

## 『人』 クローズアップ！ 2

---上村 数洋 さん---

上村さんは、昭和56年初雪が降った12月に岐阜県の実家の近くを自動車運転中にスリップし谷へ転落。頸髄損傷（C4完全麻痺）により完全に四肢の自由を奪われた。当時34才であった上村さんの悩みは、自分の体の自由がきかないことより3歳の娘さんをどうやって育てるか、新築したての家をどうするかが気になってしかたなかったという。1年8カ月の闘病生活の後、自宅へ退院。その後、新居の改築を工事担当者に指導しながら行った。テレビなどの環境制御装置も息でできるものを取り入れなければならなかった。

周りや自分が落ち着いてくるとやはり以前働いていた時のように働きたいと思い始めた。健康な時ほどは無理でも同じ頸髄損傷者のAさんもがんばっている。自分も何か働かなくては……。このような焦燥感に悩まされた時期もあった。同じ頸髄損傷者でも損傷レベルが1つ違うだけで健康状態は全く違う。また同じレベルにあっても個人によりかなり差がある障害ゆえ、他の誰かに目標をおいてしまうと気持ちばかり先走り、焦ってばかりいた。しかし、ある時「自分にはAさんのようなことはできない」と、できないことを自分で認めた。そして「『自分にできることをしていこう』と思ったとき、気持ちがとても軽くなった」と当時のことを思い起こされ、感慨深げに語られた。



《自宅のパソコンに向かって入力している上村さん》

皮肉なことに上村さんとパソコンの出会いはこの事故がきっかけとなった。「四肢が完全に麻痺せず、たとえば片腕だけでも動いたとしたら自分はパソコンにはさわってもいなかっただろう」と語られた。

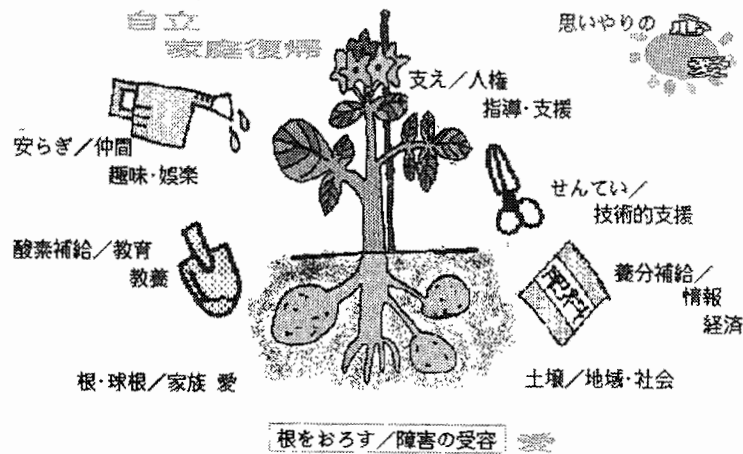
入院中に使えそうなワープロがあることを知り、退院後まずワープロ専用機を購入し、文字により意志伝達を行った（このように簡単に書いているが、ここにも大変な御苦労があった）。その後、ある雑誌に投稿募集の記事を見つけ、応募した。投稿のきっかけは、「ワープロが使えるようになってうれしかったことを人に伝えたい!」「娘のために、自分がワープロをしている姿を見せたい!」という単純なものだった。これが運よく入賞し、少々賞金を得た。仕事をしなければ、と思っていた矢先、この様な形で収入が得られることに気がついた。臨時収入ではあるが、後々新聞、雑誌の募集に積極的に応募することとなった。

ワープロを2年ほど使っているうちに、言葉だけでは自分の感情を表現しきれないと感じてきた。そして、絵も描けたらとパソコンの購入に至った。当時から、マウスやトラックボールといった作画の為の機器はあったものの、キーボードは相変わらず別になっており、四肢の自由がきかない上村さんには全く使いにくい物であった。それでも、リハ工学のエンジニアの方にパソコンが使えるようお願いをした。そして、まもなく紹介されたのが小型タブレットだった。小型タブレットに出会って上村さんは「このタブレットに小型キーボードがくつついたら私でも使えそうですね」と話した（さらに注文をつけた?!）ところ、数週間後にはリハエンジニアの人がその試作品を持って来てくれた。これが現在も愛用しているキーボードマウス開発のきっかけとなった。

グラフィックソフトを使用して描いた絵は、第1回リハ工カンファレンスから毎年、機会があり発表していた。会場に“作業療法ジャーナル”編集委員の寺山先生（東京都立医療短大）がおられ、たいへん気に入っていただき、その後ジャーナルの表紙に推薦していただいた。体調の悪い夏や冬は、なかなか思うように仕事はかどらなかつたこともあったが、表紙を担当するようになってから、絵を描くことは自分の励みにもなり、病気もしなくなったという。

絵を描く事により、想像以上に自分の想いを幅広く表現できるようになった。しかし、「思い通りの線が引けるようになるのに5年はかかっている」という。いつものことながら障害を持った方のような努力には頭がさがる。

（元はきれいなカラーの絵。カラーでお見せできないのが残念です。）



《グラフィックソフトを使った上村さんの絵》

昨年10月、「日米障害者会議」（アメリカ・セントルイス）及び「クロージング・ザ・ギャップ'91」（ミネアポリス）に参加された。それまでも日本でアンテナをはりめぐらし種々の情報を集めていた上村さんでさえ”全てが驚きであり、とても良い勉強の場になった”そうだ。

昨今は日本でもコンピュータ業界の花形であるプログラマーが、障害者に適職であるように言われている。しかし、上村さんがアメリカへ行って感じた事は、「社会性の欠ける部分がある障害者がプログラムを組むのは難しい」ということであった。「コンピューターと言えばプログラマー、というような発想ではなく、既存のアプリケーションソフトを使用して障害者個人の持ち味を出した仕事をする」という考え方をアメリカで教えられた。パソコンで障害者の就労の可能性は確かに広がったが、パソコンで仕事をするのも選択肢の一つと考えた方がよいのではないか。」「また、日本では現在、学校でパソコンを学んでも社会へ出てからはパソコンを使用しなくなってしまう、企業側も障害者を受け入れる下地がない（社会の問題）」点も指摘しておられた。アメリカでは学校・訓練施設で得た技術を生かせるようなシステムが確立されているそうだ。企業や大学の研究室などの支援や連携が強いため、このようなことができるらしい。



パソコンは、絵、文だけでなく通信にも活用している。パソコン通信歴は6年半のキャリアの持ち主。草の根ネットと呼ばれる地方のネットから全国ネットまで数個のネットに所属している。そして、それぞれのネットを上手に使い分けておられる。例えば、障害者のための情報収集は”トーコロBBS”や”PC-VAN”、障害者のための情報発信や相談受付は、開設当初より運営のお手伝いをしている”ヒューマン愛ランド”、世相のまじめな話し合いやご自身の今の考えのチェックには”琵琶COMネット”等を活用し他のネットワーカーの声を聞いたりしているそうだ。



#### 【サポート機器】

##### ○キーボードマウス（小型タブレット）

：マウスの代わりに電子ペンを使用し、クリックは呼気で行えるように改造されている。タブレットの中にキーボードの機能が入っているような装置

##### ○フロッピーハンドリング装置： 3.5インチフロッピーディスク64枚をボタン操作でFDドライブに出し入れできる装置。

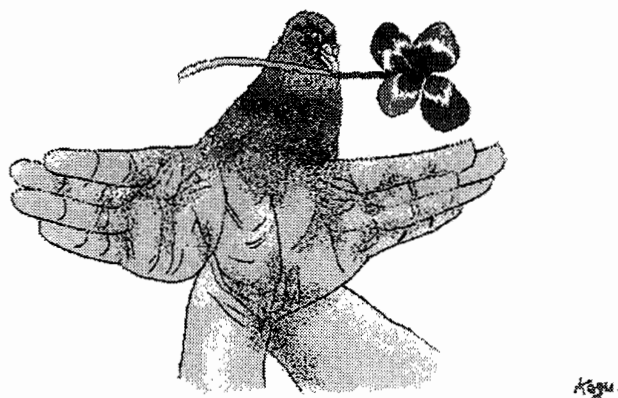
## 【出版物】

- ・「明日を創る」－頸髄損傷者の生活の記録－

パソコンを駆使し本文はもちろん、表紙の題字、イラスト、文中の挿絵に至るまで全てご自身で手掛けられた。4部構成になっており、まず第1章で、受傷当時から現在に至るまでの心理状態の変化が記されている。2章では、上村さんの日々の生活（食事、入浴、排便等）が事細かに紹介されている。3章では、利用されている機器の紹介（会社名から連絡先まで詳解）、4章では”在宅生活をより楽しく”過ごすためのアドバイスがなされている。全編に上村さんの工夫があり、やさしさ、思いやりの気持ちが伝わってくる。同じ頸髄損傷者にとっては非常に心強いガイドであるとともに健康な人たちも学ぶことの多い感動の1冊である。

（B5判、132頁、定価1700円、三輪書店〔TEL.03-3816-7796〕、1990年）

- ・（平成元年1月～平成3年12月）「月刊 作業療法ジャーナル」表紙担当。
- ・（平成4年）東京大学教授 上田 敏先生の退官記念誌 表紙担当。



【表紙の絵（一部。これもオリジナルはカラー）】

上村 数洋 （うえむら かずひろ）。  
昭和22年8月21日生まれ、44歳。

障害者の家庭生活支援情報サービス  
〔Peer<sup>2</sup>〕  
〔自助具 氷人庵〕  
〔福祉機器ビデオライブラリー〕

住所：岐阜県郡上郡白鳥町為真1319-5  
TEL.：05758-2-5166