

病床からの発信

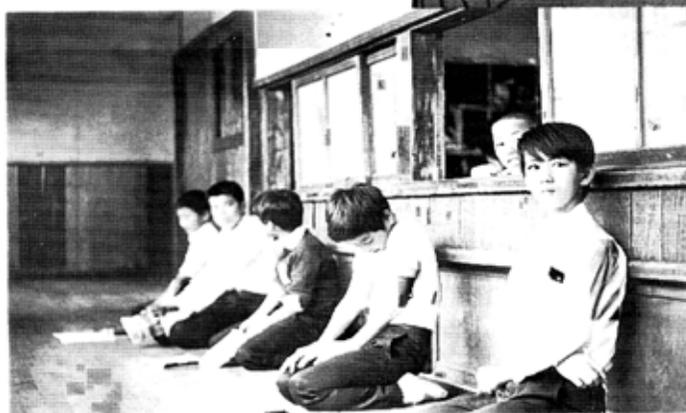
原 宏道





▶ 中学2年 生徒会役員に立候補して

▶ 小学校5年
児童会副委員長に立候補当時



宿題を忘れた罰



友人と佐渡の
海岸にて
高校時代



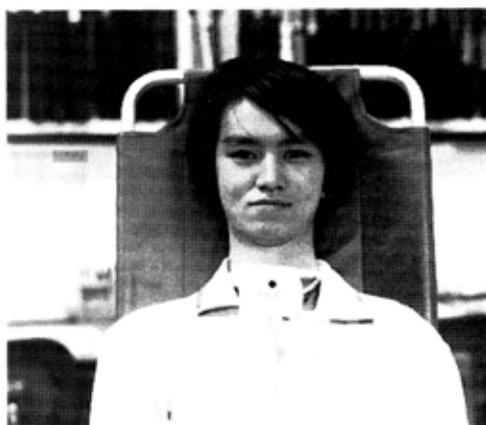
愛用の無線機 '74



▲自作の自転車
佐渡一周 '75



バンドでギターを弾く
'77



世界のALS患者の手記 ▶
「照る日かげる日」の著者
Judy oliver さんと '87.秋

念願叶って東京上野西洋美術館へ
左から若林さん 大西先生 蓑輪さん '86.9.





日本ALS協会
新潟県支部設立
総会
'87.10.10
信楽園病院講堂

大竹さんたち
と外出
'87.10.



佐渡へ
「フォーラム
いのち」
に参加
'89.秋

序によせて

大西洋司

原宏道君は、私が1979年9月新潟市民病院に赴任して間もなく受け持った患者さんでした。検査の結果、彼の病名は糖原病といって、手足や心臓の筋肉にグリコーゲンが溜まってくる進行性の病気で、現代の医学では治療法のない難病であることがわかりました。

それは14年前の春(1980)でした。当時、原君は、病の進行と共に県立新潟南高校への通学が困難となり、柏崎の国立新潟療養所の高等部へ変わろうかと悩んでいた頃でした。

病状が思わしくないと聞いて、原君の自宅に往診にいきました。喘ぐ呼吸、今にも飛び出しそうなキラキラした目、手足のチアノーゼ、一見して呼吸不全、心不全の状態でした。

病院へ運ぶ救急車の中で、意識を失いましたが、危機一髪のところで人工呼吸器につないで、ひとまず、死地を脱しました。その後、十三年間も呼吸器につながれて生き続けるなんて誰が想像し得たのでしょうか。

病との本格的な闘いが始まったのはそれからでした。

生来、「体力がないだけだ、頑張れば何とかなる」という意識で本人も家族も血のにじむような努力で高一の三学期まで進んで来ました。健康な人と同じように、夢と希望で胸をいっぱいにして、歩んで来た高校生が、突然越えることの出来ない深い淵に立たされたのです。どんなにか大きな挫折だったのでしょうか。

しばらくは大変でした。否認と怒りと反抗の状態が数年続きました。後年、この頃の心境を書き記してみたらと勧めても、思い出すのもつらかったのでしょう。「未だその時期ではない」との返事が繰り返され、ついに彼の口からこの絶望の淵に立たされた時の苦悩について聞くことはありませんでした。

人は一人一人になんらかの使命があって生まれて来るのだと思います(それが、本人に自覚されるか否かは別として)。

原君は主観的には自分の人生を終始「不本意なもの」と考えていたのかなと生前は思っていました。しかし、ここに集められた文章を読むと、必ずしもそうではなく、自分の人生を非常に充実していると考えていた時期もあったことがわかりました。病を受容し生き生きとしていた時期と自己に失望して落ちこでいる時期とが交錯していたというのが、本当の姿だったのでしょう。客観的にみれば、これだけのハンディを負いつつ、医療のあり方、社会のあり方など

に、これ程前向きに取り組んでいった原君の短い一生は、自己実現の人生だったし、十分過ぎる程、完結した人生だったと思います。

彼と同室となり、彼より先に亡くなっていった患者やその家族との出会いを通して、自分以外の世界に心が開かれていったからの歩みには目を見張るものがありました。その中でも、特にALSの患者さんとの出会いが彼の生き方を変えたように思います。同室となった患者さんには、病の中で生きる希望を、また現実の生活に疲れ果て、彼の病床を訪れる人々には、慰めと再び生きる勇気を与えてくれました。

彼はまた、患者の立場に立った医療はどうあるべきか、また、日本が経済大国でありながら、社会的弱者への配慮がいかに欠けているかについて、問題提起をしてくれました。

患者中心の病院を目指しながら、なかなか患者中心にならない私たち医療者への鋭い批判もありました。ここに彼の人生の真骨頂があったと思います。彼の問題提起に対し、どのように答えていくのか。これが、私たち残された者の課題です。それは、表面的に見れば政治や行政の問題のようでもありますが、根本的には、私たち一人一人の生き方の問題に帰着します。弱者を貧弱な生活環境に置いておく社会にするのか、それともハンディのある人々も、健康な人と同じようにその人らしい生活を保障する社会にするのか、が私たちに問われているのだと思います。言葉を変えれば、私たちの奥深くに内在し、社会制度として顕在化している「差別」の問題にどう取り組んでいくのかが問われているのです。

折しも、財源難から、入院時の給食費の一部を自己負担にすることが検討されています。

一方では、企業の談合や政治家への贈収賄がマスコミを賑わし、うやむやのうちに民意の反映しにくい小選挙区制が導入されてしまいました。

社会的弱者の立場に立つとは、現在の状況にどう対処していくことなのでしょうか。

この本を読んだ皆さんが、そこまで考えてくだされば、天にある原君はどんなに喜ぶことでしょうか。特に、この本を読んだ健康な人、若い人々には「誰でも、いつ原君と似たような立場になるかわからない。世の中には若人であれ、老人であれ、同じような状況の人が大勢いるのだ」ということに気づいて欲しいと思います。

現実の医療の場であって、原君の要求・希望に応えることはなかなか困難なことでした。

多分、原君の目には、頼りにならない、言行不一致、優柔不断の医者だと映ったことも多かったと思います。不十分と思われたことについては、頭を下げて、

謝るしかありません。

日々の臨床の中で彼の投げかけた問題の解決をすべく、少しずつでも努力して
いきたいと

思います。

彼の目指した、プライバシーが保たれ、介護者に気兼ねなく生活できる難病
患者の施設の出現を待ち望みつつ。

新潟市民病院神経内科部長

1994年2月 春の到来を思わせる日に

目 次

序によせて	大西洋司	7
講演・手記		12
難病患者のターミナル		13
出会い		19
白い部屋から		22
病床者にとって「生きる」とは		27
病気が消えた		32
自由への旅		34
病、私の受容		36
「がんばれ」と言わないで		38
友を送る		41
信仰のこと		43
こんな最期を迎えたい		45
体験在宅を終えて		47
あらたな旅立ちのとき		49
主体的に生きたい		50
童話葉 風いろの町		51
クリスマスの朝		53
雪だるま笑った？		55
春、砂浜で		59
すずらんの日		61
雨の日の小さな祈り		64
風にのせて		67
夏から秋へのメロディー		73
ブレアデス輝いて		80
病床からの発信「新潟日報」		84
目で“食べる”		85
ワープロで“話す”		86
人工呼吸器と生きる		87
A L S 患者機関誌のお手伝い		88
ボランティアのお勧め		89

忙しすぎる看護婦さん	90	
死を受け入れる気持	91	
強さと弱さのはざまに	92	
いのちある花育てよう	93	
あきらめの峠をこえて	94	
時間はゆっくり流れる	96	
生活の場所へ	97	
はじめて知った死の恐怖	98	
せつない思い、涙に	100	
評論「病床のうた」	102	
正岡子規	103	
長塚 節	105	
松倉米吉	107	
明石海人	109	
堀 辰雄	111	
相良 宏	113	
上田三四二	115	
宮沢賢治	117	
石川啄木	119	
短歌抄 空を失う	121	
原 宏道年譜	135	
原 宏道さん安らかに	箕輪紀子	136
偶然という名の必然的再会	大竹伸哉	138
ワインを愛した青年	渡辺浩一	141
編集を終えて	若林佑子	143

カット 原 フミ

手 講
記 演



[講演]

難病患者のターミナル

はじめまして、私は新潟市民病院に入院している患者で、原宏道と申します。もう12年、病室で生活しています。

私の病気は、一般に「進行性筋萎縮症」と呼ばれる仲間に入ります。だんだん筋肉が痩せて力がなくなっていく種類の病気ですね。最初は足が立たなくなったり、言葉が話せなくなったりなどの症状が出て、手足が動かなくなり、話せず食べれず、呼吸もできなくなるという病気です。皆さんは、たぶん「筋ジストロフィー」とか「ALS」という病名をご存じかもしれませんが。原因はそれぞれ違うようですが、一応その種類の病気の仲間に入ります。

正式な病名は「糖原病」と申します。糖が原因の病気、と書きます。実は我が家はケーキ屋です。小さい頃からおいしいケーキをたくさん食べてきました。もしかしたら、それが原因だったかもしれません。皆さんもケーキの食べすぎには十分に気をつけてください。

私は自分の力で呼吸ができないので、「人工呼吸器」をつけています。この中では、人工呼吸器をつけた人間を見るのは初めての方がほとんどだろうと思います。まして、呼吸器をつけたまま外出できるなど思っていらっしゃらなかったことでしょう。

私の車椅子の下に納まっているのが人工呼吸器です。はじめの頃、12年前は、呼吸器は冷蔵庫くらいの大きさがありました。いまではこんなに小さくなって持ち運びもできます。バッテリーが内臓されているので、2時間程度ならコンセントにつながなくとも散歩できますし、車のバッテリーにもつなげますので、長距離の移動もできるようになりました。

しかし、人工呼吸器というと、まだまだ暗いイメージでとらえてしまう方が、ほとんどでしょう。このところのテレビの番組で「脳死」を扱ったものなどを見ますと、すでに意識のない患者の人工呼吸器をつけられた姿には、目をそらしたくなるものがあります。またたとえ、意識のある状態であっても、私がかかっているALSの患者さんの中には、すでに生きる気力を失って、ただ寝たきりで天井を見上げているだけという方もおられます。

私たちの病気は、現代医学では治せない難病です。まして、このような呼吸器をつけていると死を思わずにはいられません。ときどきホースが外れて、呼吸ができなくなるトラブルがあるのですが、看護婦さんが気付いて、間に合ってくれなければ、そのままあの世行きなのです。

そうした、一日一日がターミナルである私たちにとって、どのようなケアが望ましいものであるが、きょうはお話をさせていただこうと思います。

さて、一日一日がターミナルであると申しましたが、ターミナルを迎える場所は、欧米のホスピスなどでみられるとおり、可能なかぎり日常の生活を続けられる場所でなくてはならないと思います。しかし、いうまでもなく病院とは生活のための場所ではありません。

治療のために、退院を前提として一時的に入所するための場所なのです。ターミナルとはいえ、いや、ターミナルであるからこそなおのこと、一日一日の生活を大切にしたい私たちが、生活の場所ではない病院に収容されているということの不自然さを訴えることが、きょうのお話の目的です。

一般に、看護婦さんは白衣の天使と呼ばれています。でも素直にいいますと、看護婦さんが白衣の天使に見えるのは、入院して三ヶ月めまでだろうと思います。皆さんは、万一入院をされたときは、三ヶ月以内に退院できるよう努力しなければなりません。そうすれば、入院生活は、治療のつらさはあっても、優しい看護婦さんの思い出でつくなわれて、幸せな思いで病院をあとにすることができます。しかしどうかタイムリミットにはお気をつけてください。いここちがよいからといって長居は無用です。

三カ月をすぎると、だんだん天使のベールがとれてしまい、看護婦さんの素顔が見えてきます。すると、ああ、やっぱり人間だったんだと気付きます。人間ですから、いろんな人がいます。手を合わせたくなるような人から、蹴とばしたくなるような人までいます。

たとえば、いまの看護婦さんは、なかなか敬語を使ってくれません。患者に対しても、友達に向かうときのような言葉遣いをする人もいます。私はいま四人部屋にいますが同室の年配の患者さんが、自分の孫のような年齢の看護婦さんから、乱暴な話し方をされているのを見る事が多く、本当にお気の毒です。

私たちは、なんでも人からしてもらわなくてはなりません。すまない、すまない、という思いから、どんどん気持ちが小さくなっていきます。まだ声が出たときには、看護婦さんにもものを頼む時には、「すみませんが」という前置きがついてしまうことが多くありました。声がでなくなった今でも、ついメモ用紙に「すみませんが」と書いてしまうことが少なくありません。

背中がかゆいとき、私たちは看護婦さんに「かいてほしい」と頼むことはできません。

家族の面会まで待たなくてはならないのです。ああしてほしい、こうしてほしい、という願いの半分を切り詰めて生活しています。

そういう私たち患者の卑屈な思いを看護婦さんにわかってほしいのですが難しいようです。看護婦さんは管理をする側です。私たちは管理される側です。立場の違いから、双方の意識は離れてゆき、看護婦さんは大きくなるばかり、一方の私たち患者は小さくなるばかりのような気がします。

私はいま、看護婦さんをすっかり悪者にしてしまいましたが、ここで逆に看護婦さんを弁護しなければなりません。

はじめに言いましたように、ほんとうに、いろいろな方がいるのです。もちろん、私たち患者に気を遣わせないようにと、心配りをしてくださる看護婦さんもいますし、むしろそちらのほうが多いようです。

それぞれの病室ごとに、毎日担当の看護婦さんが替わります。毎朝私は不安な思いでその日の日勤の看護婦さんが来るのを待っています。優しい看護婦さんが部屋の当番であれば、その日は一日おだやかな気持ちで過ごせます。しかし、もしCさんであったり、Dさんであったりしたら、と思うと憂鬱な気持ちになります。もしその看護婦さんにあたってしまうと、その日はもうみじめな暗い一日になるからです。

看護婦さんによって、私たちは天地ほどの扱いの差を受けます。入院をしていて、それが一番つらいことなのです。私たち患者は主体性を持ってません。お世話になるだけ、してもらうだけ、管理されるだけ、すべて受け身で過ごさなければなりませんから、看護婦さんにも頭を下げるしかないのですが、そんなものが生活でしょうか。

もし患者が看護婦さんを選べるとしたら、不満のいくつかは解消されるのかもしれませんが。でもそれは根本的な解決ではないでしょう。

私は看護婦さんに二つの顔があるように感じています。私たち患者の病室での顔と、ナースステーションに戻ったときの顔です。私たち患者の入室を許さない別室で、看護婦さんは一人ひとりの患者のその日の経過を報告し、記録に残します。いったい看護婦さんは、きょうの私の状況について何を報告し記録に残したのか、患者は知ることができません。私は本当のところ、看護婦さんからどのような患者としてみられているのでしょうか。ときどき気味が悪くなります。

たとえ優しい看護婦さんに囲まれたとしても、管理され続けることの不快感は消えることができません。

また、皆さんは意外に思われるかもしれませんが、病院というところは、必ずしも患者本位の場所ではありません。

たとえば、皆さんは、指一本動かさずに寝ていなさいと言われて、どのくら

いの時間がまんできるでしょう。三十分がまんできる方はまずいないだろうと思います。十五分がまんしただけでも、手足の関節がこわばり、腰は痛くなってがまんできなくなるだろうと思います。

私たちは、自分の力で寝返りができません。看護婦さんから時々体の向きをかえてもらうわけですが、しょっちゅう呼ばれては迷惑なわけです。ですから、病院では時間を決めて看護婦が寝返りをさせにきます。多くの病院では、その時間は一時間半とか二時間に一回くらいの割合です。とくに眠れないでいる夜の二時間は地獄的な長さに感じます。皆さんなら、眠れない夜には、たぶん五分と置かず寝返りをうつのでしょ。健康な人でもがまんできないことを、患者にがまんさせようとするのが病院なのです。

私のいまいる病棟では、それでも一時間がまんすれば、いつでも呼んでよいことになっていて、ずい分楽になりました。前にいた病棟では、一時間半と厳しく時間が決められていて、体が痛くてがまんできずに呼んだところ、看護婦さんから「まだ十五分早い」といって寝返りをさせてもらえなかったことがあります。

病院では、患者一人あたりの看護婦の数が厳しく制限されているため、実際看護婦さんは忙しすぎるのです。そしてそれは直接私たち患者の苦痛としてはねかえってきます。きょうはお話できませんが、看護婦さんの労働条件の問題についても、皆さんと共に考えていかなければならないと思っています。

はじめに申し上げたとおり、私たちは治療のために入院しているのではありません。私たちの病気は現代の医学では治らないのです。それにもかかわらず、病院という場に収容されているのは、人工呼吸器の管理が必要なこと。そして介護力、人手の問題が大きいからです。

私はたとえ人工呼吸器をつけている患者であっても、その療養生活は自宅になされるべきだと考えています。人工呼吸器は見ていただいているとおり、とてもコンパクトになり、素人でも指導を受ければ管理できるものとなりました。ただ、万一のとき誰が責任をとるかという問題はありますが、現在では家族にその責任がゆだねられているケースがいくつもあります。

では、誰でも自宅に帰って療養できるかということ、そうはいかないのが日本の現状なのです。

この国では以前から、家族の中の病人や障害者は、家族の中でめんどろをみることが当然とされてきました。そして家族の名のもとに犠牲となってきたのは女性でした。母であり、妻であり、嫁であったわけです。

毎日の家事、育児のほかに、病人や老人の介護までこなす女性の忍耐力は日本の美德とされてきました。しかし私は、この日本女性の美德である忍耐力こ

そが、この国の福祉制度の発達を遅らせた原因ではなかったかと考えています。もちろん、その場合、それが美德であるかのようにしむけた男性の側の責任もまぬがれません。

訪問看護婦やヘルパーの派遣制度は最近始まったばかりで、まだとても不完全なものです。そのために、その家庭の事情により、患者が自宅で療養できたりできなかつたりという不平等が生じています。私の家庭の場合で言えば、私の母は重度のリウマチのために手足に障害があり、私を介護することができず、自宅での療養はかないませんでした。しかし母が健康で、私を自宅で介護していたとしたら、いま以上に体を壊していたことでしょう。

また、同じ病室の患者さんの例では、在宅療養のできる体勢であり、何度も在宅を勧められているにもかかわらず、嫁にいま以上の負担をかけるのが嫌だという理由で、あえて病院にとどまっている方もあります。

病院はいやです。自宅に帰りたい。それが私のかねてからの願いです。

現代の医学では治らない、私たち難病患者を、むやみに病院に収容するのはやめてください。ターミナルを生きる私たちが、その療養の場所を自分で選べるようであってほしいと思います。

お年寄りの皆さんを老人病院から解放してあげたい。いまの日本の成長を築いてきてくださったお年寄りが、なぜあんな寂しい老人病院などで、おむつをあてられたような姿で最期を迎えなければならないのでしょうか。

私たちターミナルを生きる人間にとって、病院とは、在宅療養をバックアップするためにのみ有用なものです。訪問看護やヘルパーの派遣制度がより充実して、家庭に大きな負担をかけることなく自宅で療養できる日の来ることを切に願っています。

最後に余談になりますが、私は今月一日から六日まで、病院を離れて市内に部屋を借り、ボランティアさんたちと合宿をしてみいました。十二人程度のボランティアさんから交替で三人ぐらいずつ付き添ってもらっての五泊六日でした。

病院を離れると、いろいろな気遣いがとれて、体が軽くなったような気がします。ただ、リラックスするあまり、なにもしたくなくなるのが欠点かもしれません。

病気そのものを喜ぶことはできませんが、私はいろいろ恵まれているのでしょう。なにより友人に恵まれていて、そこから得る小さな喜びを積み重ねていままで生きてきました。私は、この体でも生まれてきて良かったと思っています。

いつまで生きられるかわからないと思うと、ついあせるのか、いろいろいまのうちに書き残しておきたいと思い、きょうのお話も、お引き受けいたしました。いい足りなかったところもありますが、これで終わりにしたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

「ターミナル・ケアを考える会」 1992年10月

[手記]

出会い

昨年（ 80 ）四月三日に入院してからもう一年以上たってしまいました。この先、どのくらいの間入院していなければならないのか分かりませんが今までを少し振り返ってみようと思います。

病人もしくは障害者に対して、回りはとかく悲観的な目で見ようと思いますが、そんなにデメリットばかりでしょうか。確かに一日中をほとんどベッドの上で過ごし、歩くことができない、また、食事も病院食ばかりで、などなど……。歩いて、また前のように街へ行きたいなあと時々思うのです。あ、そうそう、だいたいデートができないし、映画へも喫茶店へも行けません。ムゴイ。まあ、相手がいない人はまだいいのですが、（何か言いたいのだろうか）。

“人間は考える葦である”とはパスカルの有名な言葉ですが、ドストエフスキーは、“人間はいかなることに馴れる動物である”と述べています。この言葉のある本の中で見つけたとき、思わずうなずいてしまいました。著書によればドストエフスキーがこの人間の定義を表したのは1849年、ニコライ一世の社会主義運動の弾圧によって、シベリアの刑務所に送られ、そこで10年間を過ごしたときだそうです。（詳しい事件のいきさつは、世界史は苦手なためわかりません。あしからず）。主人公にとって10年の監獄生活では馴れることはすなわち生きることだとしています。それは、将来おとずれるであろう自由への希望ゆえに生きた10年間だと書いています。立場上の差はあれ、僕自身、今では入院生活に馴れてしまったようです。確かに体の具合の悪いときは苦しくてとてもつらいのですが、普段、日常のせいかつは、行動上の束縛をのぞけば快適なのかもしれません。ただ僕は決して、今の状態に満足して浸り切った日々を過ごしているわけではありません。ドストエフスキーと同じように将来への希望ゆえに今の状態に馴れているだけのことです。たとえ、受験勉強で苦しもうとも時間に追われた毎日であろうとも、やっぱり自分の足で立って歩きたいと思うものです。

さて、本題に入りますが、僕は決して今の馴れてしまった快適な入院生活がメリットだなどと言っているのではありませんので誤解しないでほしいと思います。それでは僕の言うメリットとは、それは文章の冒頭でも書きましたが、人との出会いにあると思います。入院しているがゆえに出会えた人たち。それによって、開けた世界。それを少し書いてみようと思います。

僕の主治医である大西先生。先生は僕によく障害者の書いた手記や詩集を貸

していただきます。その多くの本によって僕が福祉という世界に目を向けたいきっかけとなっているのですが、以前、僕はその本を貸してくださることに多少の反感を持っていました。今でももっていないとは言えませんが。はっきり言って、僕はなるべくなら、あまりそういった本を読みたくなかったのです。障害者の手記や特に詩集は、暗いものがほとんどで、同じ障害者の立場である僕にとっては、まさに心の叫びそのまま、気持ちが分かりすぎるほど分かるものですから、読んだあととてもつらくやるせなくなります。それでなるべくそういった本を避けてきたのです。そこで疑問があるのですが、近頃国際障害者年であるためもあり、障害者の書いた手記や詩集がかなり多く出版され、中にはベストセラーになっているものもあります。なぜこんなに多く読まれているのでしょうか。健常者の人たちはこれらの本に何を求めてあるいは何を感じているのでしょうか。単に哀れみや同情心だけか。自分よりも不幸な人を知り、自分はまだ幸せなのだ自分を慰めるものか（このタイプは一番嫌いです）。それとも少しでも障害者の立場や心を理解し関心を持ってもらえるものか。

昨今障害者の立場の向上をスローガンに運動が盛んですが健常者が障害者を見る目が哀れみや同情心もしくは自己慰めだとしたら、これほど多くの書籍は障害者の立場向上には何も役に立たないのではないかと思います。障害者は他人から余計な同情やあわれみをかけられることを一番嫌います。障害者が自分の悲しみを本にして出版しても立場の向上は望めないと思うのです。やはり自分自身が活動していかなければと思います。その考え方を僕に示してくれたのは市内の「車椅子で出よう会」の人たちです。副会長の佐藤さん。現会長の渡辺さんは二人とも筋ジストロフィー症の患者です。筋ジストロフィーとは身体全体の筋肉が萎縮し十代でほとんど歩けなくなり、二十代で死んでいく恐ろしい病気です。がしかしこの程度の説明では筋ジストロフィーについて何も語っていません。自分では身体を移動させることができず腕も上げられません。夏は自分の血を吸っていく蚊をどうすることもできないのが悔しいと手記で読んだことがあります。また、先日初めてこの病室を電動車椅子でたずねてくれた渡辺さんに母が誤って缶ジュースを出してしまったのですが、彼はその缶ジュースを飲むことができません。缶を口元まで持っていけないためです。

確かに悲惨だと思います。でも彼らは生きています。死をいつも身近に置きながら毎日を大切に生きています。そんな日々の中で現在多くのボランティアと共に新潟市の福祉地図を作っています。これは市内主要部を車椅子で動き回る際に障害となるものや、車椅子での通行の不可などを図で示したものです。僕自身車椅子で街へ出てみて初めて分かったのですがわずか10センチ程度の歩道の段差、狭い店内、また、階段やエレベーターでは上がることはできませんし、普通のトイレも使えません。不便なことだらけです。（あ、ちょうど今、

「車椅子で街へ出よう会」の渡辺さんが来てくださいましたのでちょっとペンを置きます)。

渡辺さんは毎週木曜日になると、万代シティ裏の福祉センターでの会議に出席する途中僕のところへ訪ねてくれます。市民病院までは小針の共同住宅からボランティア(アンリさん)の車で送ってもらえるのですが、ここから福祉センターまでは約一時間もかけて一人で電動車椅子に乗って行くのです。(気をつけてー)。彼は近頃盛んになっているボランティアに少々疑問があるといっています。心からのボランティアと呼べる人が少ないといっています。

集会などで集まればわいわい騒ぎお祭りのようだといえます。興味半分で集まる人、かわいそうな障害者になにかしてあげる程度の考えの人が多いうだとのことでした。それは障害者というものを何か特別な目で見ている人が多いからで、そんなに隔りを持ってみなくてもごく普通に友達として受け止めてほしい。みしあなたの友達が病気などで不自由していたら何かしてあげるでしょう。ごくそんなあたり前の意識で接してほしい。そう言っていました。確かに障害者という呼ばれ方自体おおきな壁だと思えます。

渡辺さんの言葉に強い共感を覚えました。彼を見て僕は自分がこういうからだとなって渡辺さんを知り、この世界に目を向けることができ本当によかったと思えます。僕にとっては大学へ進学し、そのままの社会人となるよりよほど意義のあることに思われます。今後、僕に与えられた運命のままに、自分なりに障害者として活動をしていきたいと思えます。手始めとして今年3月、13日、14日の両日、市民病院内で筋ジストロフィー症患者のドキュメント映画「車椅子の青春」を上映、盛況を博しました。渡辺さんをはじめ田尻さん、五十嵐さん、見に来てくれて本当にありがとうございます。

大分長く書いてしまいましたが、このほかにも病棟の患者さん看護婦さんほかの多くの先生や職員の人達いろんな人がいます。いろいろな人と出会いました。本当に人とのふれあい。縁というものを大事にしたいと思えます。

白い部屋から

「僕は誰よりも他人の苦しみを理解できる人間だ」という。“うぬぼれ”が、いつしか心の中に生じていたのです。

灰谷健次郎氏の著作によって、「真の優しさとは、苦しみを知る人にこそ備わるもの」だということを学んで以来、「真の優しさ」を知りたくて、努めて他人の苦しみを感じ取ろうとしてきました。

沖縄の人々の苦しみについて、被差別部落の人々の苦しみについて、意識的に本を読んできたつもりです。（もっとも、まだまだ勉強不足なことは否めません）。また、直接この入院生活で出会った多くの患者さんたちの苦しみについて、できるだけ感じ取ろうと努めてきたつもりです。

脳の障害のため、“あなたは病気で、今は病院に入院しているのだ”と言われても、聞いたあとから忘れてしまい、なぜ家に帰れないでいるのかが理解できず、夜、声を殺して泣いていた初老の男性がいらっやいました。また、いわゆる“ぼけ”症状のはじまりだったのでしょうか、失禁を感じなくなり失禁をくり返すようになってゆく我が身を嘆いていたおじいさん。その他に、寝たきりのご主人の付き添いに通いつつ、朝夕の新聞配達で家計を支え、三人の進学期のお子様をりっぱに養育されていた奥様などのことも印象深く覚えております。

それから、病の上の出会いで知り得た“苦悩”や“苦勞”は、全て謙虚な姿勢で受け止めるべきはずのものでした。しかし僕は、知り得た“苦しみ”の数によって、いつしか、「僕は誰よりも他人の苦しみを理解できる人間だ」という“うぬぼれ”を、心の中に生じさせてしまったのです。

事実、僕は体に障害を負ってまもない一人の少女を、安易な言葉で励ましたがために、自分の境遇について悩んでいた心に、一層のとまどいを与えてしまっていたのです。「自分は努めて他人の苦しみを感じ取ろうとしてきたつもりだ」という“うぬぼれ”が盲点となり、逆に“苦しみ”を見えなくしてしまっていたのです。

今後もお、僕が文筆を続けてゆくためにも、「真の優しさ」について考えてゆくことを義務だと思っています。そしてそのために、「苦しみ」を感じ取ろうとする姿勢を持ち続けたいと思うのです。しかし、そこに“うぬぼれ”があるままではなんにもなりません。

ほんとうに、心の中の“うぬぼれ”を消し去って、謙虚な姿勢で「苦しみ」を、そして「優しさ」をみつめることができたなら、どんな文章が書けるだろうかと思います。今の僕の創作は、まだまだ「優しさ」の表面的な部分しか描

けていないのが実状なのです。

18歳の誕生日の直前に、危篤状態のまま、ここ新潟市民病院へ救急車で運ばれてから、もうすぐ(1986年4月で)6年になります。病名は、先天性の筋萎縮症。主治医である大西先生を始め、各ご専門の諸先生方、及び看護婦さんのご尽力により一命をとりとめ、以来今日まで、人工呼吸器(レスピレーター)につながれた生活が続いています。人工呼吸器を離れて自力呼吸し、車椅子で散歩できるのは、その日の体調にもよりますが約3時間ぐらいという状態です。

病院で6年間を過ごしてきて、ここで現在の心境をお話しなればと思うのですが、実は僕自身でも、いったい正直な気持はどこにあるのか、探しあぐねている状況なのです。

たとえば、この病気になったことについて、強いて「幸」とするか「不幸」とするかとの二者択一を迫られたなら、やはり「不幸」と答えます。しかし、この「不幸」という言葉から、あまり暗澹たるイメージばかりが伝わることを心配しています。そこで、ここにひとつの仮定を立ててお話をすることを、お許しいただきたいのです。

ひとつの仮定。「もし、今突然この病気が治り、社会復帰できたとしたら」僕は、病院で過ごしたこの6年間を、「なにものにも替え難い、貴重な学びの期間だった」と記してとどめたいと思います。この狭い、病院という社会で過ごしながらも、(逆に)僕の社会的視野は広がり、人間として成長させてもらったと思います。

この6年間で出会った人々、出会えて本、その他見聞きした事柄。それらは、もし平凡な進学コースを歩んでいたならば、たぶん現在の半分も学べなかったのではないかという気がするほど、有意義なことが多かったように思います。身体の内自由などなくとも、一日の大半をベッドで過ごしていても、目を向けるべき事柄はまだまだこんなにあるじゃないか。と、それを知り得たことは、入院生活における大きなメリットだったと思うのです。僕の退院後の新たな人生において、この6年間で得たものを大いに生かしたいと思います。

しかし現実には、僕の病気は、現代の医学では極めて治しにくいものなのでした。たぶん一生を、この人工呼吸器につながれたままの体で送らなくてはならないものと思います。それを考えた時、僕にとって病気とは、そこに意義を見出すことができるのか、考えあぐねてしまうのです。

やはり、今はまだ僕にとってこの病気の意味を、明確な表現でお伝えできる時間ではないように思います。あるいは、今後もさらに迷い続け、死の間際までその答えは出ないかもしれませんが、その時はどうかお許しいただきたいと思うのです。

また、僕は冒頭で、「“うぬぼれ”に気づかされた」と書いたことについて、言い訳を加えなければなりません。気づかされて以後、実は現在もなお、僕の中から、“うぬぼれ”は消えていないのです。消えていないばかりか、時に“うぬぼれ”に縋らなければ、この入院生活を送ることはできないだろうとさえ感じているのです。それについて書かなければ、ここでの文章が虚構になってしまいます。

つい今ほど、“この6年間の入院生活において、学んだことも多くあった。それらについてとても有意義だった”という趣旨の文を書きましたが、それこそある種の“うぬぼれ”ではないか、と指摘された時に、僕にはそれを否定することができませんでした。しかし、それらを皆“うぬぼれ”的な自信、強がりによる結果だとして、ではその“うぬぼれ”をすべて消し去り、覚めた目でこの現実を凝視することができるだろうかと不安でならないのです。悲観のあまり、自暴自棄に陥りかねない恐怖感をも、また否定できないでいます。

一方で自己の“うぬぼれ”を反省しつつも、もう一方で、その“うぬぼれ”に縋らないではいられない自己。この二つの相克は、どちらが勝てばいいというものではありません。どちらかが抜きん出ても、この入院生活において、僕は自滅してしまいます。綱渡りの様な様相ですが、どうバランスを取って生きてゆくかが今後の課題となってしまいました。

さて、今後も長くなるであろう入院生活に、ひとつの節目をつけたいと考え、自費出版を計画してから、かれこれ2年近くになってしまいました。いざ出版と意気込んでみたものの、手記に動揺に詩にエッセーに、あれもこれもみんな載せたい、と欲ばり、内容を絞ることをしなかったため、これほど計画が遅れてしまったのでした。

それにしても、この間に書いた原稿で痛感させられたのは、文章を書くことの難しさです。自分で書いた文章の遜色は、自分ではなかなか見えてこないもので、それはやはり、ある種“うぬぼれ”を持って書いている面があったからだと思います。それでも、僕の文章を客観的に見て批判してくださる方々が、周りに多くいてくださったことで、なんとかここまで辿り着くことができました。

僕の主治医である大西先生、入院当初より、単に医療面にとどまらず、精神面にまで及ぶ助言と励ましをありがとうございました。なお今後共、よろしくご指導くださいますよう、お願い申し上げます。

そして、常日頃お世話くださる看護婦さんの皆さん、長期の入院ということで、いろいろわがままをお許しいただきすみません。また、一患者から見ても、その大変なことを想像できる三交代勤務にもかかわらず、ベッド上での排便排

尿の始末から、入浴、着替え、車椅子への移動まで、僕の生活のすべてに及ぶ介助を、いつもありがとうございます。

今後も長くなるであろう僕の入院生活ですが、ここで、ひとつの願いを書かせていただきますことを、どうぞお許してください。それは、患者に気を遣わせない対応をお願いしたいということです。

僕が、この入院生活において心労を要するのは、看護婦の皆さんに気を遣わなければならないということです。先に書きましたとおり、僕が介助いただく領域は、生活のすべてに及ぶものとなっています。入院が長いことで、看護婦の皆さんには、特別親しくさせていただいている部分もありますが、それでも、なんでも無遠慮にお願いできるものではありません。用事をお願いする時は、いつも少なからず申し訳ない気持を持っています。

もちろん、患者に気を遣わせることなく、気持のいい対応をしてくださる看護婦さんは多くいらっしゃいます。しかし僕の印象では、おそろおそろ顔を伺いながらでなければ用事をお願いできない。できれば、他の看護婦さんがくるまで遠慮したい。そんな雰囲気を持った方も、少ないながら、いらっしゃるように思うのです。

実際、看護婦さんに用事をお願いして、温かみを感じない事務的な態度を取られたり、不本意な扱いをされたりした時は、怒るよりも前に、自分で動けないこの体が情けなくなってしまう。口からは、儀礼的に「ありがとうございました」と言うのですが、この時ほど屈辱を味わうことはありません。

看護婦さんそれぞれの個性の違いというものを踏まえた上で受忍しているつもりなのですが、それでも受忍しきれずに、今までに何度か苦情を訴えたことがありました。

これは僕が言うと大変おこがましいのですが、単に僕個人への扱いに関する問題ということだけでなく、患者すべてに関わることとして、今後も苦情を訴えることがあろうかと思うのですが、時に、看護婦さんの立場やお心を知らずに、一方的な訴えとなることがあるかもしれません。しかしその時でも、看護婦さんの立場は立場として、その上で、患者の側の気持の末端でも汲み取っていただければ幸いと思います。

くり返すようですが、今後も長くなるであろう僕の入院生活。どうぞ、よろしくお付き合いくださるよう、心からお願ひいたします。

いつもすぐ側から僕の手紙を支えてくださった、大西先生に、看護婦の皆さん。でも、僕が感謝を述べたい人は、まだまだ大勢いらっしゃいます。一人一人のお名前を上げることができませんこと、お赦しいただきたいのですが、わざわざ訪問くださったり、あるいは手紙で、折につけ助言と励ましをくださいましたすべての方々へ。本当に、ありがとうございました。

加えて、さし絵を描いてくださいました倉知美果さん。細かい注文にもかかわらず素敵な絵に仕上げてください、どうもありがとうございました。

僕の書いた稚拙な、小さな小さなお話が、こうしてまとまり、本になるなんて、やはり夢のようだとしか言いようがありません。“僕にとって病気とは”などと、曖昧な表現でしか気持ちをお伝えできませんでしたが、今、この瞬間には、たとえこの体でも生まれてきて良かったと、今生きていることがうれしいと、それだけははっきり言えそうな、そんな気がします。

最後まで読んでくださった方々へ、心よりお礼申し上げます。どれかひとつでも、おもしろいと感じていただけるお話がありましたでしょうか。ご感想をお聞かせ願えれば幸いです。

今年の秋の空は、いっになく不機嫌で、特に、日曜日のたびに降った雨には、まるでペンを持つ気になれないほど、気が滅入ってしまいました。僕たち病人の心を思うことなく、この秋は、このまま暗く長い冬へと向かうつもりなのでしょうか。

この二人部屋の僕の隣のベッドには、僕以上の難病を負ってしまった初老の患者さん。その方がつながれている人工呼吸器の音と、僕の人工呼吸器の音。二台の機械がガーガーと唸り合い、その音が、まるで、この窓の外に灰色の雲ばかりを呼び寄せているかのようには思えます。

せめてもの救いは窓辺の花。このうら悲しい風景に、精一杯の抵抗を試みている花瓶の花たち。今はちょうど、白く香しいストックに、赤いブバリア、そして秋明菊、毎週毎週絶えることなく、母が活け直してくれる愛らしい花々。

入院して以後、なぜこんなにも花好きになってしまったのか、その答えが、ふと与えられたような気がします。

85年晩秋、立冬を目前にして。

童話集 「 風いろの町 」 あとがき

病床者にとって「生きる」とは

11月最終日曜日に、教育テレビにおいて、「この生命は誰のもの」と題した創作劇の公演が放送されました。

それは、不慮の事故により首から下が麻痺してしまった中年男性が、みずからの尊厳死を主張して裁判を起こし、公判の結果死を認められるというものでした。

この創作劇の主題は、原作に使われた英国の法律に基づいての個人の死の権利を問うもので、多分に裁判劇の様相でありましたが、ここではその主題である「個人の権利」という視点から少し離れて、劇中の主人公が次のように発言した内容「このような身体で生きる人生は、人生に値しない」というものについて広く「人間的」な見地から考察を加えたいと思います。

首下麻痺の身体でいきるとは、本当に人間に値しないものでしょうか。この問いを、その人間にとってでなく広く人間的な見地に置き換えた場合、それは「首下麻痺の身体では、人間の尊厳を示せ得ないものであるかどうか」という問いかけに置き換えられると思います。

私は現在、一般にALSと呼ばれる難病の会に、おもに会報の作成などでお手伝いをしています。ALS（筋萎縮性側索硬化症）は難病中の難病と言ってもいいほどの悲惨な病気です。次第に全身の筋肉の力が奪われ、最終的には瞼の開閉しかできなくなります。手足は動かず、呼吸は人工呼吸器に繋がれ、話せず食べられず、その代わり痛い痒いの皮膚感覚のみが残ってしまいます。

こうした言語に絶するような状態の方たちと接してきた私は、あえて感情的になります。首下麻痺くらいで死にたいなどとは、なんと甘いことかと思わずにはいられませんでした。

この劇中の主人公は、まだ話すことができます。腹が減ったら言えばいい。痛ければ痛い、痒ければ痒いと言えばいい。怒りたければ怒れます。食べ物も味わえる。呼吸だって自力でできるのです。つまりは、これほどにまだ人間の尊厳を示す可能性が残されているということではないでしょうか。

「人間の尊厳」を示す可能性ということ、私は「その人に意志を伝達する手段が残されていること」に大きな意義を見いだしたいと思います。首から下の麻痺くらいでは、なんら人間の尊厳を奪うものではありません。さらには、ALSの方の状態さえ、人間の尊厳を奪うものではないと思います。

瞼の開閉しかできなくとも、その使い分けによってこちらの問いに対してのYESとNOを示し分けることができます。さらにはモールス信号をマスターされた患者さんの例もありました。そこまででなくとも、現在ではパソコンを

利用し、瞼の開閉だけで文章を綴れます。そうして多くの方が力強い手記を發表しているのです。

では、人工呼吸器はどうでしょう。スイッチ一つで、みずからの生き死にが決められてしまう事実。これについては私自身がその機械による生命を受けて8年になりますが、それによってみずからの生命の意義が損なわれているとは感じられません。

病人が、もしその病によって苦痛や不快感があるならば、それは取り除かなくてはならないものでしょう。しかし身体の不自由が残ったとしても、それが人間の尊厳を示す手段が残されている以上、なんらその人にとって「不幸」の原因とはなり得ないと考えます。

かねてからの自論ですが、身体が不自由なことが不幸なのではなく、不自由な身体によって肩身の狭い思いをしなければならないことが不幸なのではないでしょうか。

現代社会は人間の生命の価値を、いかに働けるか社会に役に立つかにのみ置いているために、働けなくなった病人は、みずからの存在の価値がわからずに苦悩します。人の世話にならなければ生きてゆけないことで後ろめたさを感じ、「尊厳」の名のもとに死を望んでしまうのです。

しかし、人の世話になることによって生きるとは、本当に後ろめたいものなのでしょうか。では健康だった頃の私たちは、なんら人の世話にはならないで生きてきたというのでしょうか。

私たちの日本語には、「お陰で」あるいは「お陰様で」という言葉がありません。以前には、なんと老人臭い言葉かと思い、使うことはほとんどが無かったのですが、最近では少しずつではありますが、この言葉の重みを感じ取りつつあります。

人間にとって「生きる」とは、なんと多くの表面には現れてこない、意識の上には登ってこない陰の存在・事柄、すなわち「お陰」によって支えられていることでしょう。

米や野菜を作る農家の方のお陰。それを私たちの食卓まで届けてくださる方。衣食住の隅ずみにいたるまで、針供養で代表されるように、日本人には元来そうしたささいな「お陰」にまで感謝する心がありました。

また、人為にかかわることはばかりではありません。私たちは空気があり、水があるから生きてゆかれます。太陽が朝に昇り夕に沈むから生きてゆかれます。大宇宙に、たった一つの地球という惑星が生じたからこそ生きているのです。そうした無限と言えるほどの「お陰」によって生かされているのに、健康であった頃の私はそうしたものに少しも意識を向けようとはしませんでした。あま

りに当たり前のことであったがために、目の前にありながら見えずにいてしまったのです。

そして今、不自由な身体となった私には、様々な「お陰」が少しずつ見え始めています。花の美しさや空の青さ、雨上がりの虹の美しさ、人の優しさが心に迫ってまいります。

人間は、自分一人の力で生きているのではないということ。私たち病床にある人間は、それをわからせてもらえる特権を与えられているのかもしれませんが。どうか目を開いて、それまで見えずにいたお陰に気づいてください。世話になることは「申し訳ない」ことなのではなく、「ありがたい」ことなのだとわかってください。

確かに私たち病床者は、排便排尿の始末でさえ自分で済ますことはできません。入浴をしようにも、衣服を着替えようにも、人の手を借りなければできないのです。そうした事実を前に「人間の尊厳」を言うときには、なるほど第三者の態度に委ねられている部分が多いでしょう。私たちが人間の尊厳を保つためには、看護に携わる第三者が、いかに私たちを人間として扱ってくれるかがとても大きな要素になるのです。

これについては、また別にレポートを書かなければならないほどの問題であります。しかしながら病床者にとっての人間の尊厳が、すべて看護者の扱いによって左右されるものではないこと、それ以上になお病床者個人の主体性による部分が多いことを指摘しなくてはなりません。

ドイツの心理学者 فرانクル は、みずからのアウシユビッツ強制収容所の体験に基づいて、人間が生きてゆく上で示すことのできる価値には三つあるとしました。一つは「創造価値」、次に「体験価値」、そして「態度価値」の三つでした。

ここで断っておきたいのは、私たち病床者と強制収容所の囚人との類似です。
(1) 将来に期待できないこと。私たちの中には現代医学では治せない難病を抱えた者が多くあり、また収容所でも、当時解放されることは望みなく、多くの囚人が終戦を待たずに死んでいきました。

(2) 極めて狭い空間内での拘束。

(3) 意思・要望伝達の不自由。看護人と、収容所の監視人を同列に扱うわけにはいきませんが、私たち患者にとっても、それが近親者でないかぎり、第三者の看護人に対して口数が遠慮がちになる不自由は体験されていることと思います。以上の類似を踏まえた上で、私はフランクルが体験で得た論考をここに拝借しようと思います。

一般に病床者は、「創造価値」を示す可能性からは速く離れています。ごく

プライベートな創作であるならば、実際多くの病床者によって試みられており、それを病床生活の糧とされている例は無数といえますが、それでもこれを絶対的な価値とすることはできません。

プライベートな創作は、ほとんどの場合収入には繋がらないことで、収入の無いこと、すなわち働けないことで苦悩する病床者に対しては、とても残念なことですが趣味の創作を勧めても顧みられない例が多く認められるのです。さらには、創作の得意不得意という個人差も無視できません。

私は、誰であれ病床者が生きてゆく上で示すことのできる価値を、「体験価値」と「態度価値」の二つに大きな意義を見いだしたいと考えています。

人間には、たとえ一カ所に動けずにあったとしても、なんと多くを体験する可能性が残されていることでしょう。

目が見えるならば、花の美しさは見えでないでしょうか。花の美しいのは、花に生命があるからだと思いませんか。天井ばかり見ることをやめて、身体を起こしてもらってほしいものです。

耳が聞こえるならば、廊下を歩く子どもの声は聞こえないでしょうか。子どもの声に、私たちに続く新しい生命の息吹を感じませんか。泣き声や怒鳴り声に心か塞がる日も、静かなピアノが心に響いてほしいものです。

朝には日が昇り、夕には沈み星がまたたきます。「おはよう」の挨拶があって、「おやすみ」の挨拶が聞こえます。なんとも当たり前のことですが、そのありがたさが今までわからずにしまいました。

生きていることの喜びと感謝を、「態度」で示してみませんか。手足が動かずとも、話ができなくとも、まだ笑顔が残っているのではないのでしょうか。いつになく看護人の扱いがごちなく、思う看護を受けられないとき、それはもしかしたら私たちの表情がとても固く、看護人を緊張させてしまっていたのかも知れません。

不愉快な看護を受けたとき、それでも笑顔に向けるのはとても難しいことがわかります。しかし、次に来たときにはなんとか笑顔に向ける努力をしてはどうでしょう。機嫌のいい時だけの笑顔、そんなもの動物だってできます。人間ならば、不愉快を心の中で浄化させることも学んでほしいと思います。

「幸せ」を量るときに、私たちはつい他人との比較ではかり見てしまいますね。四肢麻痺で寝たきりであるならば、せめて片腕の動くことが幸せと考えます。腕が動くなれば、せめて起き上がって自分で用便を足せることがなよりの幸せと考えます。そして病気が治ったならば、それで満足することはなく、より高い地位と収入のある幸せを望んでしまうのです。

健康も、地位も財産も、それは永久不変なものではありません。不慮の事故、

災害、事業の失敗などによっていつ失われるかわからないものではないでしょうか。そのようなものを幸せの尺度にしていたのでは、いつまで経っても真の幸せを掴むことはできないでしょう。

私は、どれほど健康や地位や財産が損なわれようとも、決して揺らぐことのない絶対的な幸せがあると考えています。

私自身は今とても幸せです。足は麻痺をしていますが、腕にはまだワープロを打てるだけの筋力が残っています。呼吸は人工呼吸器に繋がっていますが、まだ言葉を話せますし、食事も可能です。ALSの患者さんと比べたときに、私のこの身体は、なんと恵まれていることかと申し訳なさに責められる思いがいたします。

では、私から腕の力を奪ったら、それでもまだ幸せだと言うのでしょうか。言葉を無くしたら、それでもまだ幸せだと言うのでしょうか。

今の私を支えているもの、それは残された腕の力でもなく、言葉でもありません。それは自然の営みの美しさ神秘さ。またレコードやテレビで知る音楽や美術への憧憬。そしてなにより多くの友人や看護婦さんから寄せられる温かい心遣いが今の私の支えとなっています。

入院して8年。それ以前の私と比べたら、よほど心が洗われたことを感じます。そうしてこれほど多くの人たちから温かい心をもらうことができたのなら、私は、私のこの病を「恵み」と呼びたいのです。

私は、もはや病気ではありません。今この身体でいることがとても自然のこととして感じられます。

この先、私の病気が治ろうと治るまいと、それは重要なことではありません。なにより私が望みたいのは、よりよい「生」をいきること、よりよい「死」を迎えること。

ALSの方の若しみを、いっその身に受けることができたならどんなにかいいと思います。しかし、キリストではないこの私一人の生命に、人の苦しみを担うほどの価値があるはずがありません。

せめて、そうした苦しみの中にある人のそばに一生を過ごし、苦しみを共にし、いかばかりかの慰めを与えられんことを願います。

どうか死にたいなんて言わないでください・・・・・・・・。

患者ミニコミ誌「野の花」 1987・12

病気が消えた

昨年の春に、不思議な体験をしました。気持ちがふっと軽くなり、私の意識の中から「病気」が消えてしまいました。私はもはや「病人」ではなくなったことを感じそれが私にとっての、病の受容でした。

入院して7年を経過していましたが、私はこの体験を、一つの転機と捉えています。

それまでの私は、自身の劣った体に対して、気負いを持っていました。入院する以前からのことですが、幼少より病弱だった私は、常にこの体を負担に感じ、嘲笑されはしないかと、絶えず周囲に対して身構えていたと思います。それは、入院後も続きました。

自身の劣った体を負担と感じる意識から解放されるまでに、25年を費やしてしまいました。

この転機が訪れたことについて、私は、ALSの患者さんとのかかわりが、大きな原因ではなかったかと考えています。

ALSの患者さんも、人工呼吸器を装着しての闘病を余儀なくされています。今まで同病の友を持てずにいた私ですが、ALSの患者さんと同室となることによって、ようやく孤独が癒されました。

それまで、病を自己中心にしか考えられなかった私に、初めて、隣人を自分のことのように考える機会が与えられたのです。私の前に、新しい視野が開かれました。

61年に日本ALS協会が設立され、その後1年を経て新潟にも支部を設立すべく、患者さんたちとの交流を重ねていました。

そうした中で、ある日私は、ALSの患者さんに対する、深い罪悪感に襲われました。人工呼吸器を着けていることは同じですが、ALSではさらにコミュニケーションの手段まで奪われてしまい、患者さんの闘病の条件は苛酷です。

ALSの患者さんは、私に代わってくださったのだと感じました。なぜ私だけ、この程度の闘いで許されたのか。

「なぜ私でなく、あなたが」とは、精神科医の神谷美恵子氏が、ハンセン氏病の患者さんに対して、著作の中で記されていた感情です。それはとても印象深く心に残っていたことでしたが、私には未知の感情でした。それが、深い実感を伴って、私にもたらされました。今でも、そのように感じています。

もっとも、「代わってくださった」とは、患者さんの前で言うべきことではありません。そうした言葉は、患者さんにとって慰めにならないばかりか、逆

に、よけいな哀れみによって侮辱されたとも受け取られかねない言葉でもあります。

しかし、それでもなお、私はここに真実があるように思えてならないのです。

人工呼吸器を着けていることについて、今では私は、車椅子や杖と同じことのように感じられます。

自らの、病を受け入れるには、過去への未練を解消しなければなりません、それは病の程度、障害の程度が軽いほどやさしいとは考えません。

しかし、一度病を受け入れてしまったなら、その人にとっては、もはや人工呼吸器も、車椅子も、杖も、生活のための補助具として同じことになってしまうのです。

もっとも、ALSの患者さんを前にすると、こうした私のささやかな信条など、たちまち崩れさってしまいます。

ALSの方の闘病が苛酷なのは、人工呼吸器を装着しているためではありません。発声を奪われ、手足の自由を奪われ、およそすべてのコミュニケーションの手段を奪われていることでもあります。

私が、私であることを主張できなくなったとき、人間として存在することの価値はなんだろうか、つい考えてしまいます。

それはもはや人間の理屈では割り切れない神の領域であり、その前にただ謙虚に頭を下げるしかないと思われまふ。「あなたは、代わってくださった」のだと、本当にそう感じられるのです。

昨年10月に、日本ALS協会の新潟県支部が設立されて以来、もっぱらワープロによる機関誌の編集作業を通じてお手伝いさせてもらっています。

ALSの患者さんに対して、何かせすにはいられないものを感じてのことでしたが、今では、私の大きな生き甲斐となっています。このところ、腕の力の衰えを感じているのですが、紐で吊すなり、下からささえるなりの工夫をすればまだまだ大丈夫。ワープロを打てるかぎり、お手伝いをさせてもらおうと思っています。

原稿 1988・8

自由への旅

厳しい残暑が和らぎ、もう9月。夜には虫の声が聞こえることとなりました。私も病床にて9回目の夏を無事に終えようとしています。

この度、道のりを振り返る機会が与えられました。それにより私の足元が固まり、続く一步が確かなものとなることを願って、拙文を披露させていただこう思います。

8月20日に、友人たちから小旅行に連れていってもらったことが、この夏の大きな思い出となりました。

1日目の胎内平。風に揺れる草はらに、雲の影が落ち、ゆっくりと動いていきました。「外はなんて広いのだろう」。そんな当たり前のことに感動してしまいました。

強い日差しを心配する友人に、私は「暑さがとても気持ちいいです」と答えていました。外ってこんなにも、こんなにもいいものだったのでしょうか。

ベッドの上で過ごすことに、ほとんど不満を感じることはなくなっていました。行動の自由を制限されても、心の自由まで制限されることには、なりません。

私の病室へは、多くの方が来訪くださいます。皆さんが気軽にお話に来てくださるので、そうした方々のお話を伺うのが、日常の大きな楽しみとなっています。

こんな本を読みましたかとか、いつも貴重な読書の案内をいただきます。こんな本がありましたよと、私もとっておきの一冊を紹介しします。

気持ちのいいほど晴れた日は、ひこうき雲を数えます。一日に4回や5回は当たり前。7回以上なら快晴です。

皆さんが持ちよってくれる花々。病床に飾られる花に、病人は咲き誇る命の美しさを見て、慰められているのです。

行動の不自由は、心の不自由にはつながりません。

でも、冷房の効いた室内を離れ、壁で囲われた都会を離れ、高原の風に吹かれたとき、やはり来て良かったと思いました。

ポータブルの人工呼吸器が登場したことにより、装着患者も病室を離れることが可能になりました。さらに、患者の外出を理解してくださる医療を得て、手を貸してくれる友人を得て、今回の小旅行が実現しました。

幼少より病弱だった私には、劣った体が負担でなりませんでした。

運動以外のことでは負けたくないとはばかりに成績を競い、生徒会の役員に進んで立候補するなど、絶えず周囲に対して身構えていたと思います。

そうした気負いは、入院後も続きました。主治医の先生が療養の参考にと、貸して下さる「闘病記」には目を向けず、看護婦さんを批判的に見てはトラブルを生じさせることも、少なくありませんでした。

私が、劣った体を負担と感じる気持ちから解放されたのは、つい昨今のことです。25年間を、この体との闘いに費やしてしまいました。

いま私は、とても自由を感じています。

A L S 協会のお手伝いを始めたことを機に、私に新しい視野が開かれました。それまで、病を自己中心にしか考えられなかった私が、初めて隣人の痛みを自分のこととして感じることを学びました。

しかし、そうしてどんどん気持ちが解放されていく一方で、「世間」の場を経験しないまま来てしまった私には、どうしても乗り越え得ない未熟さが浮かび上がって来ています。

そうした気持ちと現実との食い違いが、新たな負担として、このごろの私に重く感じられるようになりました。

胎内平で遊んだ後は、新潟市内のホテルに一泊し、すてきなディナーをいただきました。

腕の力が弱い私は、はしやフォークを口元までうまく運ぶことができません。外食のときには、本当に食べたいものを選ぶのではなく、サンドイッチかカレーなど、なるべく一人で食べやすいものばかりを選んでいました。

でも、ある日思い切って、友人に腕を支えてもらうことを頼むようになってからはもう気兼ねなく、好きなメニューを楽しめるようになりました。

ともすれば風船のように飛んでしまいそうな私ですが、友人たちに、いつもしっかり糸を引いてもらっています。お陰でここまで来られました。また、もう一人のおやじのように感じられる主治医の先生、そして看護婦の皆さん、本当にありがとうございました。これからもよろしくお願ひいたします。

新潟日報 「去りゆく夏よ」 1988・9・7

病、私の受容

人工呼吸器につながれて生きる自分の姿を、ふと外側から眺めてみたい気持ちになることがあります。のどの途中に穴を開け、長いホースを通して送られてくる空気を吸って、私は9年を生きてきました。

そう意識してわが身を振り返るとき以外の私は、毎日を当たり前の気持ちで過ごしてしまうことができました。そうした気持ちを「受容」というのだと、私は自信を深めていきました。

私は、病を受容していることを疑いませんでした。しかし、その一方で、「受容」という言葉の内容に確信も持つことができずにいました。受容とはどこからくる意識なのかを、見極めてみたいと思うようになりました。

「受容とは諦めることだ。おまえは諦めている」と言われることが嫌だったのです。私は、どこからかそんな声が聞こえてきそうで脅えていたのです。

私はまず、「諦める」の代わりに、「明らめる」という言葉を受容の意味にあてはめて満足しました。「明らめる」とは、他人との比較をやめ、自分を絶対的な存在として規定する意識でした。

健康な肉体を思い浮かべ、わが身と比較するかぎり、私たち病者は常に諦めていなければなりません。私は、いつ頃からかわが身を人と比較することをしなくなっていました。それは私が病を諦めているのではなく、「明らめ」ていることからくる安心であると思いました。受容とは、けっして諦めることではなかったことを知り、満足でした。

「明らめる」という意識に目覚めることは、それなりに意義のあることだとは思いますが。病人が他人と比較することをやめ、私が「私」であることを徹見できたなら、どんなにか救われるだろうと思うのです。ただ、この「明らめ」た意識には、ちょっとした落とし穴が用意されていたのです。

「明らめ」た意識に目覚め、病を受容したことに自信を深めた私は、前よりも一層身構えることになってしまいました。「明らめ」たつもりでも、病を受容したつもりでも、ちょっとした迷いや弱気は、次々と湧き起こってきてしまいます。そうした煩惱を一つ一つ否定していかなければならなくなりました。

結局、わが身の無力を知り、煩惱は消せるものではないと気づくまでに、少々時間を要してしまったようです。煩惱のあるそのまま、それが真実の私の姿なのだ、それに気づいたとき、ようやく深い安らぎを得ることができました。これが本当の意味での「受容」なのだと思います。

「諦めた意識」から「明らめた意識」への移行。そこで自我との激しい格闘を経て、無力を体験し、自力を放棄したときに得られた深い安らぎ、「受容」。こうしたプロセスが、すべての病者にあてはまるものなのかは分かりませんが、なにかしら参考になるものがあればと願います。

ようやくここまできたかと思います。入院してからも9年ですが、それ以前、生れつき虚弱だったことが大きい負い目であったことを思えば、この劣ったわが身を受け入れるのに26年を費やしたことになります。

これからの私は、真実の「私」を生きられるのだと思いました。

草稿 1988・11

「がんばれ」と言わないで

私の心臓が弱っていること、きのう主治医より告げられた。かねてより、余命の短さを覚悟する必要を感じていたが、ついに来たかと思うと同時に、不覚にも少し泣いた。

ここひと月ほど、しばしば我が身の余命を思っていた。しかし、覚悟など出来ていなかった。私は「死」を思いながらも、真剣に向き合うことは出来なかった。

いまはどうか。死を覚悟するとは、どういうことか。実はまだなにもわかっていない。だが、とにかく私はこうして書き始めている。ずっと以前から、そしてこのひと月ほどは特に強く、こころのうを書きたい欲求にかられていた。書いて、私が辿りついた地点を確認したい。私という人間の結果を知りたい。私がいったい何ものであるか、それを知らずに死にたくはない。書くことが私の死への準備だと思う。

幼い頃、「大きくなったらなんになるの」と聞かれて、よく「お菓子屋さん」と答えていた。我が家の家業が菓子店だったからである。その後アマチュア無線の免許を小学5年で取ってからは、「航空管制士」と答えたこともあった。しかし、そのどちらもなれないだろうことは子どもの心にも、ほとんど確信に近い予感があった。当時から極端に弱かった自分の体が不安でならなかった。

小学三年の頃だったと思う。なにかの薬害で、障害を持った子どもが生まれ、大きく報道された。私は、まったくの無邪気さから深く考えもせず、時に「おかあさんも何かへんな薬を飲んだんじゃないの」と言ってしまう、母を深く悲しませてしまったことを覚えている。

運動はまるでだめだった。おにごっこをしても、友達に遠慮をして、足の遅い私を捕まえようとはしない。ただ、仲の悪い友達がいて、そいつが鬼になると、よく私が捕まえられた。私は鬼になっても誰も捕まえることはできない。友達はしばらくは私のそばへ近寄って、捕まえてみるというふうにかからうが、すぐに誰かが鬼を代わってくれた。

小学校六年のときに50メートル走ったタイムが、13秒だった。この体のために悔しい思いをしたことは数限りない。それらの忘れたくない過去は、いまでもふい打ちのように脳裏に浮かび、私を苦しめ続けている。当時この体のことを苦しめなかったことは一日もなかった。高校になって、勉強についていけない不安から心身症になった。そのために一層体力を衰えさせ、結果的に本来の筋萎縮症を誘発したようだ。足が弱り、階段も昇れなくなった。しゃがんだら、もう立てなかった。やがて呼吸する力も弱り、瀕死の状態でも救急車で運ばれた。

病室で目が覚めたとき、人工呼吸器につながれていた。落ちるところまで落ちた、もうこれ以上落ちることはない。私はベッドの上で安堵を感じていた。

1980年、昭和55年4月に入院してから、もうじき十年になるっとしていいる。長かった。前期中期の7年、私がまだ病気を受け入れることができずに、抵抗を続けていた頃のことは、いまでは遠い昔のこのように思える。なんだか自分のことではないような気さえする。

私が、最初に病気を受け入れたと思えたのは2年前のことだ。たしか5月だった。その年の8月に、日本ALS協会新潟県支部の設立準備会に参加し、私とALS協会とのかかわりが始まった。

その年、私は病気を受け入れることが出来たと思った。なんだか悟ったような気にさえなった。しかし私の「受容」は年々更新している。おととしより昨年、昨年より今年。そのたびに、一年前の「受容」がいかにも不完全なものであったかを知らされている。では、今年の私の「受容」は完全なものだろうか。いや、それも完全なものではあるまい。きっとまだ先があるのだ。それも遙かに膨大な道のりが。私の意義が宇宙と溶けあうとき、そんなときを夢見ている。それは夢だとしても、私は最後の瞬間まで、私という意識の深化を目指したい。

私が入院生活をおくる中で、意識的に自己の成長を目指そうとしてきたことについては、主治医の大西先生の存在が大きい。先生はそもそも、瀕死の状態であつた私をみつめてくださった。いのちの恩人である。しかし、いま先生を思うときに、先生は医師である以上に、私にとってのよきコーチであつたことを思わずにいられない。

とにかく厳しいコーチである。およそ言葉を選ぶことはしない。なにごと本音でしかものを言わない人なのだ。医師と患者として、距離をおいて接するのであれば、誠に信頼厚い先生である。しかし、そこから一步近づこうとするならば、これほど付き合いづらい人もいないのではないかと思える。

入院前から生意気で見栄っぱりであつた私。それは弱かつた体を人の目から隠し、何かでおぎなおうとする心の表れであつただけけれど、そうした中身のない、つっぱりによる自負は、ことごとく大西先生に叩きつぶされた。いく年か続いた入院生活で、なにかしらわかつたつもりになつて書いたまづいエッセーの数々。いつか大西先生に認められたい。その一心で繰り返したものはいつも「問題にならんね」のひと言で返された。そのびに我が身の甘さを思い知らされた。それでも、しばらくするとまた私の自負は頭をもたげ、つぶされる。その繰り返しが何度続いたことだろう。その最後のものは、昨年の春におこり、最大のものとなつた。もうそれで私のつっぱりは完敗したのではないか。

体が弱いくせに、それでいてじっとしていることはなく、なにかしら大きな

ことの好きな子どもだった。アマチュア無線の免許を小五で取った。中一で先生にないしょで友達と佐渡へサイクリングに出かけた。それはみな自身の弱い体への反発ではなかったか。

しかし入院して以後、体への反発がなくなったはずのいまになっても、相変わらず私はじっとしていない。これはもう「さが」としかいいようのないものではないかと、この頃思うようになった。それとも、私はまだ自分の体に反発しているというのか。

入院中に何度か私の闘病の姿が新聞記事になったことで、私は「がんばり屋」と思われているようだ。しかし私は「がんばれ」という言葉が嫌いである。がんばりたくてもがんばれない。そんな弱い人間の姿を数多く見てきた。私は弱さの中に人間としてのありのままの真実があるように感じている。私は弱者の友でありたい。

「がんばれ」という言葉は、自身の中で「がんばる」気持ちが起こったときにのみ、限りなく尊い。しかしそれを人に言ってはいけない。特にいつ治るともわからぬ不自由な肉体を負い、先の見えないでいる人に、「がんばれ」と言ってはいけない。私自身入院初期の頃、勧められる何冊もの「感動的な」闘病記をにがにがしい思いで読んだではないか。それと同じ思いを多くの病床の友にさせてはいけない。

私の新聞記事を示され、私の闘病を模範であるかのように、だから「負けずにがんばれ」と言われた人もあるのではないか。それを思うと申し訳ない。

壁を乗り越える力を持ってないならそのままがいい。壁の前にじっとしゃがんでまっついていよう。いつか壁の下に小さな穴が開くだろう。そうしたら頭を低くして穴をくぐり抜ければいい。

クリスチャンを名乗るつもりはないが、つねに弱者、虐げられた下層の人々に近く、叱咤するのではなく哀れみをもって接したキリストの姿に深く共感する。

キリストを身近に感じられる人であれば幸いだらう。けれど、ただひとり壁の前でしゃがんでいる友であれば、ひとりぼっちにしておきたくはない。だれか寄りそう人があればと願う。

草稿 1989・10

友を送る

この4月で私は入院11周年を迎え、同時に、29回目の誕生日を迎えました。今年もまた、一年のうちの大きな節目を迎えていま私はあせりを感じています。それは、いまのままで30歳になることが許せない気持ちからくるあせりです。

私は、11年間生きてきたこの闘病生活を、ほんとうのところまだ「よし」と言うことができていない。生きていく上での信念、支えといったものを持っていません。病床に11年いて、いったい何を学んできたのか、何も示せるものがない。それが情けないのです。

静かな時間を持ちにくい四人部屋では、ときに息のつまる思いから想念は乱れます。さらには社会に対して役立たずであることの負い目に悩みます。

そうした中で、宗教書を読むことも多くなっています。なにかしら自分に対して「おまえは生きていていいんだ」と言えるための信念、支えといったものをひたすら求め続けています。

もっとも、自分の中にももり過ぎるのかもしれませんが。いましたいこと、赤ちようちんで飲みあかしたい。

高校在学中途中で入院してしまった私は、社会生活を経験できずにしまいました。それは、とても大きな未練になっています。私は生活を実践した経験がありません。どこにも足場を持っていない。現実が見えていない。結局、自分が分からないでいます。宗教といっても、それは自分をみつけるための手段です。キリスト教の神も仏教のほとけも、自分を映すための「鏡」以外のものではないという気がしています。自分を知りたい。でもこんな求道の気持ちは、やはり非現実的な理想ではないかと、ここに書いて、理解されないことを恐れます。

私の最も大切な友人である大竹さんと高田さんも、求道的な気持ちを大切にしているという点で、私と共通しています。ただ私と大きく違うのは、二人とも生活に根差した中からの求道であるという点です。私はいつも二人からひっぱってもらっています。

現実的な見方のがてな私には、二人の言葉はなによりのアドバイスです。頼ってばかりで情けないのですが、ただ、こんなふうに心の中を打ち明けて話せる友人を持っていることは自慢こきたい。

高田さんとは、まだ一年の付き合いですが、共通の興味で深くつながっています。読む・観る・聴く、そのどれについても高田さんには及ばない私も、患者学(?)についてだけは、ときに偉そうに講義させてもらいました。

この三月で高田さんは新潟を離れてしまい、実のところとても残念です。大

竹さんを合わせて、三人でもっと話す機会を持ちたかった。もちろん酒を出せる場所で。

それでも、再会の機会はいくらでもあると、自分を納得させています。それにひま人の私は、はがきをたくさん書きましよう。高田さんが筆まめであるか気掛かりです。

いま、一度二人の間に距離を置くことは、ひょっとして新しい関係の始まりという気がしています。それを三十代へのよきステップにつなげたいと思います。

新潟日報 「めぐりくる春よ」1991・4・16

信仰のこと

出版されている闘病手記の中で、病床者の多くが私たちに喜びを語ります。重度の障害者で寝たきりとなった方や、末期ガンで、みずからの余命を自覚された方が、ときに「病気になって良かった」とさえ言い切っています。

そうした方々は、なんらかの宗教の信者であることが多く、“神”や“ほとけ”によって、「罪」が赦された喜びを語るのですが、私たちには理解し難いことは少なくありません。

こんにち、“歎異抄”が多くの読者を得ているにもかかわらず、キリスト教の信者が珍しくなくなっているにもかかわらず、私たち日本人にはまだ「罪」の意識は一般的なものとはなっていません。罪の意識を根底に持つ西欧の文化に対して、日本人の価値観はなお「恥」をその底流としています。私は、最近になってますますそれを感じるのです。

社会的には役に立たない身となった私たち病床者は、一人一人が「恥」を背負い、存在の無意味さに苦悩します。たとえ生命の尊さを説いてくださる方がそばにあっても、私たちの慰めとはなりません。生命が尊いものであるとしたら、それを自覚すべきは私たちではなく、私たちを取り巻く社会なのです。社会の視線が温かいものとならない限り、私たちの「恥の意識」は消えないのですから。

宗教書を夢中で読み始めたとき、それは「恥の意識」の克服を求めてのことだったと思います。しかしどの宗教書にも、恥を克服する道は記されておらず、代わりに説かれていたのは、みずからの中の「罪」の意識に目覚めることと、そこからの救いの道でした。

それでも罪の自覚は私に新しい視点をもたらしました。罪とは、もっぱらおのれの我執、高慢から生じる煩悩を言います。いらだち、あせり、あるいは憎しみ。排便の音やにおいといったものまで互いに共有しなければならない相部屋では、ときに息の詰まる思いから想念は乱れます。そうした煩悩から救われるのであれば、私は病床にあっても生きてゆけると思い、宗教に道を求めました。

おのれの罪の救済を第一の課題としたとき、私は恥の意識を忘れていたようです。それが最近、みずからの求道を立ち止まってみたときに、改めて自身の中の強い「恥」の意識に気づく結果となりました。いったい私という存在には価値があるのだろうかと考えてしまいました。

罪が赦されたと、その喜びを手記にして出版するほどの方は、もはや自分の存在価値を疑うこともありません。恥の意識からも救われているのです。なん

ともうらやましいことです。罪が救済されたときに恥の意識からも救済される。わかっていながら、私はこのまま罪の救済を願う求道の前に立ち止まってしまったのです。

時おり死の誘惑を感じます。でも、動かない手足で自殺する自由もなく病床に横たわる多くの病友を思うと、私には責任があるようで、自殺の自由を行使することはできません。罪からの救済が同時に恥の意識からの救済であるとしても、その回り道は私たち病床者にはなんと遠い道であろうかと思えます。

結局なにもわかっていない。信仰への理解の浅さを披露しているようなものです。ただ、こんな赤面しそうなことであっても、まじめに聞いてくれる友人のあることが私の救いなのです。二十代最後の年を迎え、この未熟なままで死にたくない、思いを強くするこの頃です。

草稿 1992・3

こんな最期を迎えたい

私の長い入院生活の中で、いままで何人かの植物状態の方と病室をともにする機会がありました。何も反応を見せなくなった夫や妻に面会にきて、つめを切り体を拭いては帰っていく、残された妻や夫、家族の姿を見てきました。

私は、自分が植物状態になったら延命をやめてほしいと考えています。残された家族には、過去を引きずってほしくありません。思い出は思い出として、新しい現実の中にすみやかに移れるよう体と心を慣らしてほしいのです。この世に肉体を残してしまうことで、それを妨げるようなことをしたくありません。それが先立つ者の責任なのではないかと考えています。

ガンの末期などにおける過度な延命処置の拒否というかたちでの「尊厳死」には、かなり一般的なコンセンサスができつつあるように感じています。しかしながら、植物状態における延命の拒否は、たとえ本人のリビングウィル（事前の意思表示）があったとしても、認められたという話は国内ではほとんど知りません。私は、植物状態における「尊厳死」についても認めてほしいのです。

もっともその場合、二つくらいの条件を考えています。一つには、本人の事前の意思表示（リビングウィル）があること。もう一つは家族の同意があること、です。また植物状態についても、たとえば二人以上の医師によって「半年を過ぎても意識の回復の見込みがない」といったかたちでの確認が必要であろうと思います。

また、植物状態において「尊厳死」を認めてほしいとはいえ、医療者の側から延命の停止を勧告するようなことにはなってほしくありません。たとえ植物状態であっても家族にすれば「それでも生きていてほしい」と希望する場合があります。その思いまでも無視をすることにはなってほしくないのです。

植物状態を考える前に、実はもうひとつ、"コミュニケーションの手段を失ったときに、それ以上の延命を希望するかしないか"も、私にとっては重要な問題です。私のように進行性の筋萎縮症にかかっている患者の場合、徐々に体中の筋肉の麻痺が進みますので、将来的には一切の筋肉が麻痺し、話せないし手足などでの指示もできないほど、一切のコミュニケーション手段を奪われてしまう事態は、考えておかなければならないことです。意識は最後まで正常を保ちつつ、まったく意思を示すことができなくなったとき、いったい私は生きていたいのか、死にたいのか。

いまの気持ち、ということに限定させてもらえば、私はコミュニケーション手段を失った時点で、延命を拒否したいと思っています。意思伝達の手段を失

ったときを想像して、家庭で家族の手によって介護されるのであれば、まだ幸せです。それならば、生きていてもいいと思います。しかし両親も高齢となり家庭で看られず、病院へ預けられたまま、機械的な介護を受けるのであれば、なんともみじめな我が身の姿が想像されるのです。そのときはもはや尊厳を考えることができません。

ここで人間の尊厳と生命の尊厳は、まったく同じものなのかどうかも考えてみたいと思います。植物状態になり、もはや人間としての尊厳はなくなったとする状態にあっても、たとえば宗教的な信念を持ち「生命は神のものであり、人間が操作すべきでない」という考えの医師もいらっしやると思うのです。その場合、人間の尊厳よりも生命の尊厳が優先されることになり、両者は違うものとして見ることになると思います。

両者が別のものであるとした場合、どちらを優先すべきか、議論の必要があるでしょう。個人のレベルで考えたときに、私は人間の尊厳を優先してほしい。つまり事前の意思表示（リビングウィル）のある患者に対しては、植物状態になった場合、あるいはコミュニケーション手段を失った場合、など本人の意思と希望を尊重して延命を停止できるだけの法的な体制の整備が必要だと考えます。

文集「こんな最期を迎えたい」1991・11

体験在宅を終えて

9月27日(金)から10月1日(火)まで、市内にひと部屋を借りて、在宅療養の気分を味わってきました。借りた部屋は六畳二間で、ボランティアグループ「障害者の生活を支える会」が管理している「自立生活体験室 ぐみの木」というところです。

今回お手伝いいただいたボランティアさんは約10名。看護師の大竹君を中心に、看護婦さん2名、その他大学生、OLさんなどです。夕食のお手伝いだけをお願いした主婦の方もいます。

一日目の夕食でかなりムせてしまいました。口からどの程度食べられるかが、ひとつの大きな不安でしたので、最初からムせてしまったことは大きなショックでした。そのため神経症状が起きそうになりましたが、なんとかこらえることができました。

台風十九号が接近していました。窓の外をいろいろなものが飛んでいきます。やはり病院で聞いている風の音とは違い、その荒々しさに私はどこかなつかしさを感じていました。

早朝六時に停電。停電はあらかじめ予想していましたが、心配していた夜中の停電ではなかったので、とくに慌てることはありませんでした。

二十分くらい様子を見ていましたが回復しそうになかったのでワゴン車へ避難しカーバッテリーに電源をつなぎました。二人は私と一緒に車にいて、あと一人は部屋で電話番、大西先生をはじめ、いろいろ心配の電話をもらいました。

九時を過ぎても回復の見込みがなさそうでしたので、万代市民会館へ避難することにしました。ALSチャリティーコンサートを行うホールのあるところです。十時に会館到着、五階にある大きなフロアでコンセントを借り、あとはチャリコンが始まるまで寝てました。

そのようなわけで、私はのんきもの、なかなかおもしろい経験ができたと思っておりましたが、ボランティアの皆さんは本当にたいへんでした。

三日目も午後から外出。「ポプラの家のコンサート」というのに出席しました。わずか五日間の外泊で、二日続けて外出してしまったものですから、ほんとうにのんびりと在宅の気分を味わえたのは四日目だけでした。

もっとも昼間は外出しても、夜遅くまでみんなとワイワイやれたのは、やはり在宅ならではと思います。二日目、避難騒ぎのあった日の夜はさすがに疲れていて早く寝ましたが、その他の日はいつも一時まで起きていました。夕食も二日目からはムセなくなり、ほんとうに安心しました。

慌ただしく過ぎてしまったかのような体験在宅でしたが、それでもけっこう

のんびりできました。

入院療養と在宅療養の違いは、患者の側に主体性があるかないかだと思います。私が病院を出て在宅療養をしたいというのは、看護が不満だということではありません。たとえば専門病棟のようなものができ、いまよりもっと看護体制を充実させることができたとしても、やはり私には満足はないと思います。

私の場合は長期の入院ということで、いろいろわがままを許してもらっています。この上なにが不満かと言われるとほんとうに申し訳ないのですが、私はできるなら病院を出たい

何かしら体に変調があったときはこれほど頼りになる場所はない病院ですが、やはり普通の生活の場にはなりえないと思います。私は病院が悪いとか看護婦さんが悪いとか言いたいわけではありません。ただ病院という場の「限界」を訴えたいだけなのです。

今後についてですが、病院を出て在宅療養に移行できれば最良です。しかし現実の問題としてはかなり難しいです。誰か一人、専属で付き添ってくれる人があれば可能ですが、そんな人はいませんし、今回の体験でもボランティアのローテーションだけで介護体制を組むのはほとんど無理だと思いました。

差し当たり可能なこととして、外泊に使った「ぐみの木」へ時々"気分転換"として泊まりにいけたらと思っています。五日から一週間くらいの外泊を年に一回か二回くらいしたいと思います。あるいは長期の外泊は一回にして、その他一回小旅行をするのもいいですね。

欧米では、ベンチレーター依存者のほとんどが在宅二十四時間の介護を保障されて生活しています。そんな話を聞き資料をもらったりしていると、日本のいつたどこが先進国なのかと思います。政治の問題でもありますが、私はまず一人ひとりの意識の問題なのだと思います。

おっかなそうな器械をつけてひょこひょこ出歩く患者がいて、それでもちゃんと生きようとしている(?)ということをもまず市民のレベルで多くの人に知ってもらいたいです。世話になっている身でなんで文句ばかり言っているのかと、そんなことも本音の部分で話せるようになるといいなと思います。

看護婦さんへの報告 1991・11

あらたな旅立ちのとき

在学時代の友人の進学、就職、結婚の知らせは、難病による入院生活を続ける私をみじめな思いにさせます。いまだに、私だけとり残されたかのような思いが胸をよぎるのです。

高校を卒業できずに入院。それから十二年を経て、新しい友人たちに囲まれた日を暮らす私は、今ではこの生活の中で自分の居場所に納まっているのを感じます。ベッドに寝たきりであっても、ベッドを超えて自己実現させることを目標にしています。にもかかわらず、ときおり気を落とすような日には、やはり私はとり残されたにすぎない人間なのではないかと思い悩んでしまうのです。

在学中、私は友人たちとの距離をはかることが自然であったように思います。成績や、相互の信頼度などから、クラスで、あるいは学年でどのくらいの位置にいるのかを絶えず気にしていました。そして、少しばかりの優越感を持って、周囲の友人を見下ろすこともありました。他者との競争に勝つことで存在の意義を見いだしていた当時の価値観から、いまだに抜け出せずにいる自分を感じます。

いまちょっと思っているのは、生きていくうえでの苦しみの多くは、自分を周囲と比較することで起こってくるのじゃないかということ。他者と比べて自分はどう見えるか……、ではなく、自分なりの価値観を持ち、そこからみてまだ努力が足りないとか、まずまずだとか、そんなふうに自分を律していきたい。私たち障害者に対して、この頃よく言われる「自立」とは、たぶんそこから始まるのだらうと思っています。

偏差値によって進路を分けられ、あるいはついてゆけずに中途退学した人も、この春それぞれの旅立ちを迎えます。かつての同級生がエリートコースを進もうと、それと比べて悲観するのではなく、自分に正直に、恥じることなく、生きてほしい。そして十年かけてでも自分なりの価値観を見つけてほしいと思います。

私は、今年でいよいよ三十です。孔子にならって「三十にして立つ」べく、私なりの価値観を確かなものにしたいと思うこの頃です。

いのちのでんわ「聴く」 1992・2

主体的に生きたい

看護婦さんへの感謝の気持ちがないのではないかとと言われることがある。そんなつもりはないが、たしかにさめて見ている部分はある。四六時中くり返す「すみませんが、おねがいします」「ありがとうございました」の言葉は、ときにむなし。患者に気を遣わせない心くばりのうれしい看護婦もいるが、ぞんざいな看護婦もいる。看護婦個々の態度の問題だと考えて、いちいち文句を言っていたときもあったが、どうも違うようだ。

この国では、病人や障害者が社会的な負い目を感じずに生きていくことは難しい。私たちのように人の世話にならなければ生きていけない弱者には、口答えは許されていなかった。私たちは管理され保護されるべき存在であり、自立とは、管理者に対する反逆にほかならないのだ。

養護学校を拒否する障害者が増えている。車椅子で普通学級に通うのは、やさしいことではないだろう。落とした鉛筆を拾ってもらうだけでも、最初のうちは気を遣わなければならないし、介助をめんどうがる友人がいるかもしれない。

それでも私は仲間を応援したい。私たちに必要なのは管理ではなく自立だということを、まず市民のレベルで訴えたいからだ。主体的に生きたい。頭を下げているばかりでなく、はっきりものを言いたい。

私たち弱者が、地域の中へ自然にとけこんでいける日を念願している。

患者のミニコミ紙「アナザボイス」 1992・3

童話集

風
いろ
の
町



たとえ
身は病床に臥していても
心は風
なにものにも
束縛されることはない
人の心に触れ
その痛み、優しさを思い
四季のうつろいを愛し
拙く文を綴る
心は風
なにものにも
束縛されはしない

クリスマスの朝に

その小さな町に、たった一軒だけでしたけれども、小さなケーキ屋さんがありました。町のまんなかにある公園の、中央を横ぎる鈴懸並木を抜けて、郵便ポストのある角を曲がったところの、そのケーキ屋さんでは、ちょっぴり太めの気のいいおばさんが息子の焼いたケーキを売っているのです。

青空には風花の舞う静かな朝。小さなケーキさんは、きのうのクリスマス・イブの忙しさがまるで嘘のように、穏やかな、まどろみの中にありました。

店の片隅の椅子に腰掛けて、おばさんは、きのうの忙しさを思い返しています。右の方をトントン、左の肩もボンボン、と叩くと、ふっと、あくびが出そうになりました。と、その時です。いつもママと一緒にケーキを買いに来てくれる、近所の小さな男の子が、店の中へかけ込んで来たのでした。

「おばちゃん、おばちゃん、あのね、あのね、きのうね...」

おばさんは、慌ててあくびを抑えると、少し潤んだ目をこすりながら、小さな男の子に微笑みかけました。

「はい、はい、なあに？」

「あのね、きのうね、ぼくんちにサンタコロースがきたんだよ。それでね、ぼくのまぐらのおこにね、おかしをたくさん、おいていってくれたんだよ。ちゃんと、サンタさんのくつのおなかにはいっていたんだから、まちがいないよ」

もう男の子は、うれしくて、うれしくて、たまらないのでしょうか。息をハアハアはずませて、ほっぺたを、いつもよりうんとバラ色に染めて、瞳はキラキラと輝いています。

年若い息子は、奥の仕事場で、店から聞こえてきたかわいい声に、うれしそうに、くすっと笑いました。

「まあ、ほんと、よかったわねえ」と、おばさんも、小さな男の子のりんごのような笑顔に目を細めています。

もちろん、おばさんは知っていました。クッキーや、キャンデーや、チョコレートや、赤い厚紙で型どったサンタの長靴の中に入れたものは、この店の商品で、きのうの晩、男の子のパパが、会社の帰りに買っていったのだということ、。

けれども、そんなことよりなにより、おばさんは、この小さな男の子が、サンタコロースを信じてくれているということが、うれしくてならなかったのです。

小さな男の子は、朝起きて、枕元にサンタの長靴をみつけた時、どんなにうれしかったかを、何度も、何度も、くり返し、澄んだ瞳を輝かせて話しました。

おばさんも、楽しそうに微笑んで、うん、うん、と男の子の言葉に、ひとつ、ひとつ、うなずきながら聞いています。

はずんだ声が、ようやくひと息ついた時、おばさんは、男の子のために、ミルクの一杯も、ごちそうしてあげたくなるものですからね。

さて、しばらくして、温めたミルクをたっぷり注いだカップを持って、店に戻ってきたおばさんは、男の子の様子が、少しおかしいのに気づきました。

男の子は、店の一方にある、お菓子の並んだ棚を、なにか欲しいお菓子がある、というのでもなく、また、綺麗なお菓子にみとれている、というのでもなく、ただ、きょとん、と見えています。もう、りんごのような笑顔は、消えていました。

いったい、なにを見ているのだろうかとおばさんは、男の子のそばまで寄ってみた時、思わず、アッ！と、声をあげそうになりました。

そこには、男の子のパパが買っていったのと同じ、お菓子の入ったサンタの長靴が、売れ残ったまま、飾られていたのです。

「どうして、ぼくが、サンタさんからもらったのとおなじおかしがあるんだろう...」と、男の子は、つぶやきました。

そのあと、両手でカップを持って、ひと口、ひと口、ミルクを飲むあいだ、男の子は、じっと黙っていました。

おばさんは、なにか言わなければいけないと思ったのですが、なにも言うことができず、ただ、うつむいてミルクを飲んでいる男の子を見て、"ごめんなさい、ほんとうに、ごめんなさい"と、心の中でくり返すばかりでした。

幼い頃の夢は、いつか壊れてしまうものなのでしょう。けれど、この小さな男の子には、たとえ、あと一年でもいい、サンタクロースを信じていてほしかったのです。それをまさか、自分が壊してしまうなんて・・・。

男の子が帰ったあとで、おばさんの瞳から、涙がひと粒、こぼれていきました。

いつのまに、店に出て来たのでしょうか。息子の手が、ポンッと、母親の肩を叩きました。

雪だるま笑った？

小さな町に、一晩、雪が降り続いてから、晴れた朝、男の子は、ランドセルをカタカタ鳴らして、息をハアハアはずませて、学校への雪道をかけて行きました。

校門の前まで来てみると、校庭に降り積もった雪の上には、まだ、誰の足あともありません。男の子が、一番だったのです。

「やったー！」と、男の子は叫びました。一面まっ白になった校庭は、お日様の笑顔でキラキラ輝き、まるで湖のようです。

男の子は、横歩きをして、雪の上に道をつけはじめました。少し進んで、少し戻って、それからまた進んで、サクサクと、雪を踏み固めながら、男の子は、新しい雪の上に、最初に、道をつけることができたということで、心が踊って、しかたありませんでした。

校庭のまんなかまで来ると、男の子は「うわー」と叫んで、雪の上に大の字に、あお向けに倒れ込んだのです。その気持ちの良かったこと。男の子は、どこまでも高く、青く、広がっている空に、まるで吸い込まれてゆくような、そんな、ふしぎな気持ちになったのでした。

玄関まで道をつけたあと、しばらく待っていると、やがて、一人、二人、と登校して来ました。一人目の女の子も、二人目の男の子も、次の子も、その次の子も、みんな、男の子つけた雪道を通して、玄関までやって来ました。たったそれだけのことなのですが、男の子には、とてもうれしかったのです。

昼休み、男の子は校庭に出て、友だちと一緒に、雪だるまを作りはじめました。玄関の前で雪玉を握り、ころころと転がします。はじめは小さかった雪玉も、校庭のまんなかまで転がすと、ゴロゴロと、ちょうどよい大きさになります。その雪玉を二つ重ねて、雪だるまのできあがり。男の子と友だちは、大喜びでした。

でも、校庭のまんなかでは、お日様を隠す影ができません。雪だるまは、とても暑そうでした。

放課後。“今夜また積もるといいのにな”と、そう思いながら、男の子は家に帰りました。もちろん、雪だるまに「さよなら」を言ってから。

その後、男の子の願いどおり新しい雪が積もり、翌朝、男の子は、また早起きをして、学校へ行きました。“今日も一番に決まってるんだ”。男の子は、楽しみでしかたありませんでした。

ところで、校門まで来てみると、校庭の雪の上は、穴だらけだったのです。校庭のもんなかから、隅の方まで、ボコボコと、穴ができていたのです。

けれども、もう少し男の子が良く見ていたならば、その雪の上の穴は“足あと”と呼ぶには、少しおかしいことに気づいたはずですが。なぜって、その“穴”というのは、まるでボールが跳びはねたような、丸い穴ぼこだったからです。

男の子は、当然、自分が一番だと信じていたものですから、くやしくて、くやしくて、なりません。あんまりくやしかったものですから、昨日、校庭のまんなかで作ったはずの雪だるまが、いつのまにか、校庭の隅の、縦の木の下に立っていることに、とうとう気が付かないまま、玄関にはいってしまいました。

空は、今日も、高く、青く、広がっていて、お日様は、ほんのり暖かい光を投げかけています。雪だるまは、と見ると、縦の木陰で、今日は、とても涼しそうでした。

さて、その夜は、晴れて、星がとても綺麗でした。プレアデスを追いかけて、オリオンが、ちょうど、校舎のま上に昇ってきたところ、縦の木の下に、ぼつん、と立っている雪だるまの首には、男の子のマフラーが、巻かれてありました。

“男の子の、びっくりした顔と言ったら、クスククス、ハッハッハ”

雪だるまは、昼間のことを思い返して、つい笑ってしまいました。

昼休みになって、校庭に出た男の子は、そこで初めて、雪だるまが、校庭のまんなかにはいないことに気づいたのです。それから、校庭の隅の、縦の木の下に立っている雪だるまを見つけた時の、男の子の顔、驚いてかけて来た男の子は、ぽかぁん、と口を開いたままで、しばらくの間、雪だるまをながめていました。

“誰がここまで運んだんだろう。まさか、自分で歩いて来たのかな”

そう思って雪だるまを見ると、なんだか“ニヤリ”と、笑ったようにも見えました。

「へんなの」と、つぶやいて、男の子は、自分のマフラーを、雪だるまの首に巻いてあげたのです。

「おい、雪だるま、勝手に動いちゃだめじゃないか。マフラーを巻いてあげるから、ちゃんと、おとなしくしてるんだぞ」

そう言ってから、男の子は、玄関へ戻っていったのです。

なおも雪だるまが笑っていると、夜空を駆けめぐっていた北風の精がやって

きて声をかけました。

「雪だるまさん、こんばんは。冷え具合はいかがですか、もう少し、寒くいたしましょうか」

「やあ、北風さんですか、こんばんは。いやいや、ちょうどいい具合です。とても気持ちの良い夜ですね」

「そうですか、それは良かった。私たちも冷やすのに大忙しですよ。ハッハッハ。マー、ところで、雪だるまさん」

「はい？」

北風の精が、急に言葉を硬くしたものですから、雪だるまも、笑うのをやめました。すると、北風の精は、すまなそうに、こう言ったのです。

「これからは、あまり寒くもできません。北の空へ帰る日が近いのですよ」それを聞いて、雪だるまは、一瞬、心の中が重くなりましたが、すぐに、努めてなんでもないふりをして、北風の精に言いました。

「そうですか、もう春なのですね、ごくろうさまでした、北風さん。なに、また冬になれば、会えるかもしれませんかよ」

「ええ、そうですね」

悲しむだろうと思っていた北風の精は、雪だるまの明るい返事に、少しほっとしたようでした。

「では私は、仲間たちと、いつ北へ発つか話し合わなければいけませんから。これで、さようなら、雪だるまさん」

「さようなら、北風さん」

北風の精は、校舎を越えて、飛んで行ってしまいました。

南の空では、シリウスが、眩いばかりに輝いています。けれども、雪だるまの、閉じることのできない瞳には、その輝きも、にじんで見えていたのです。

翌日から、少しずつながら、確かに暖かくなってゆくのがわかりました。それでも、時祈は、寒さがぶり返ってきて、小雪の舞うことはありましたか、もう、積もることはありませんでした。

校庭の雪も、しだいに解け、土色に汚れてゆきました。縦の木陰に立っている雪だるまの体も汚れてきて、おなかには、いたずらっ子の靴のあとがついています。

男の子は、毎朝、雪だるまに「おはよう」と言いに来ていました。初めのうちは、雪だるまも、「おはよう」と言ってくれていたように見えたのですが、だんだん解けてくると、もう、なにも言ってくれなくなったようで、淋しくなりました。そして、男の子は、雪だるまの首に巻いたマフラーも、取ってしまったのです。

数日経ったある朝、男の子が起きて見ると、まだ汚れた雪がところどころ残っている庭の花壇に、コロカスが咲いていました。黄色い花弁や、白地に紫の斑のある花弁のかわいらしい花を見ていると、土の中から、目覚めたばかりの春が、なにかささやいてくれてるようで、男の子は、うれしくなりました。けれども、花壇の汚れた雪を除けてあげているうちに、ふと、あの雪だるまを思い出したのです。

「もう、みんな、解けてしまっているかな」と、つぶやきました。“でも、まだ少し、残っているかもしれない”とも考えました。男の子には、とっても上手にできた雪だるまだったのです。解けてしまうのが、惜しくてなりませんでした。

“ちょっとだけ、見に行ってみよう”

そう決めて、男の子は、学校へでかけて行きました。

校庭の隅の木陰には、まだところどころ、雪が残っていましたが、もう、雪だるまの形は、ありませんでした。けれど、男の子が、雪だるまの立っていた樅の木陰へ行ってみると、そこには、わずかに解け残った雪で、「マタネ」と、書かれてあったのです。

男の子は、うれしくなって、「うん、また冬になったらね」と、言いました。すると、雪で書かれた文字は、みるみる解けてしまいました。

「さて、これで仕事はみんな終わった。早く仲間に迫いつかなければ」

仲間とはずれて、たった一人で残っていた北風の精は、そうつぶやいたあとで、あいさつの代わりに、男の子の頬をかすめてから、北の空へ大急ぎで飛んで行きました。

「さむー！」

一瞬、首をすくめた男の子を、やがて、春風が優しく包んでくれたのです。

春、砂浜で

今年も、この小さな町に、貝寄風の吹く季節になりました。春、砂浜に、桜貝を打ち寄せてくれる西風を、このあたりでは、「貝寄風」と、呼んでいるのでした。

もう、ひところのような、寒さはありませんが、まだ、カーディガンは、脱げそうにない、これは、そんな春の日の、午後のお話です。

砂浜で、少女は、しゃぼん玉を飛ばそうとしていました。

静かに、ゆっくり、ふうー、と。

けれど、何度やっても、しゃぼん玉は、ふくらむまもなく、潮風にさらわれてしまいます。

少女は、だんだん、悲しくなっていました。

潮風は、しゃぼん玉ばかりでなく、少女の、長い髪までも、もて遊ぶかのように吹くのでした。

と、その時、少女の足元に、桜貝が一枚、波に打ち寄せられて来たのですが、少女は、それに気がつかなかったのです。

いつのまにか、少女の近くに、見知らぬ少年が立っていました。

少年は、少女に、くすっと、微笑みかけました。

少女も、少年に、くすっと・・・、けれども、悲しかったので、上手な笑顔を返すことができませんでした。

少し、傾きはじめて太陽は、柔らかい光のうす絹で、砂浜の時間を包み込み、トパーズ色の少女の心が、くもることのないようにと、優しく見守っています。

「あのね」と、少年は、少女に話しかけました。

「春の風はね、ちょっぴり、いじわるをしてくれようんだ。とくに、女の子にはね」

そう言ってから、少年は、静かに微笑みを浮かべたまま、遠い、水平線の彼方をみつめました。

少女は、少年の横顔をみつめました。

少年の、澄んだ瞳は、波の間に揺れる光を映して輝いています。

砂浜の二人に、白いとまどいを見せて打ち寄せる波は、まるで、ピアノの鍵盤のようで、いまにも、二人のために、追復曲を奏ではじめるかのようなふりをしています。

「大人に・・・」と、少女は、しばらく沈黙のあと、怯えるような声で、話しはじめました。

「大人になるのが、怖い。夢を追えなくなるようで、怖いのです。・・・だから」

少女は、うつむいてしまいました。

“しゃぼん玉を飛ばしたくて”と続く言葉に込めた思いを、少年にわかってもらえるか不安で、最期まで、言うことができなかったのです。

「夢はね」と、少年は、水平線をみつめたまま、少女に言いました。

「君自身が、捨ててしまわないかぎり、けっして、消えることは、ないんだよ。僕が、風を止めるよ。しゃぼん玉を飛ばそう」

少女が顔を上げると、少年の姿は、もう、どこにもありませんでした。

「あなたは誰？」と、叫んだ少女の声も、広い砂浜に吸い込まれてしまいました。

そして、いつのまにか、風は、凪いでいたのです。

すずらんの日

“すずらんの日”。この日、誰でも親しい人にすずらんの花をプレゼントすると、贈られた人に倅せが訪れると言い伝えられています。

“すずらんの日”。この日、この小さな町の学校は、幼稚園までぜんお休み。子供たちは、町はずれの林に行って、すずらんの花を摘むのです。そして、摘んだ花を花束にして、町の通りにでて売るのでした。

いつもなら子供がものを売るなんて、いけないことなのですが、この日だけは特別。子供たちは、自分でおこづかいをかせげるのがうれしくて、みんな大はしゃぎで、通りを歩く人ごとに花束を売って回るのです。

若葉の薫りを溶かし込んだ風が、頬に心地好い五月。小さな町の、今日は年に一度の“すずらんの日”

その小さな男の子が、朝からそわそわしていたのは、けれども、今日が、“すずらんの日”だから、というだけではありませんでした。その男の子にとって、今日はもうひとつ、とても大切な日だったのです。

お金が必要だったのですが、小さな男の子のママは、やっぱり今日も、遅くにしか帰ってこないでしょう。パパがいなかったので、その分ママががんばって、遅くまで働かなくてはならないのでした。

もちろん、おさいふのしまっておいた引き出しは知っていました。でも、今日は“すずらんの日”。初めてだったのですが、小さな男の子も、ほかの子供たちと同じようにすずらんの花束を売って、お金をもらうことに決めたのです。

それは遅く行ったから、というわけではありません。なぜって、時計の針はまだ午前の十時を少し回ったばかりだったのですから。ただ、子供たちはみんな、少しでも多くすずらんの花を摘もうとするものですから、ついつい、ほかの子より早く林へ行こうと考えてしまうのです。

いつも遊ぶ時間なら、十時だって、けっして遅いことはありません。けれど“すずらんの日”は特別。

どの子もみんな早起きをして、すずらんを摘みに行ってしまったので、十時すぎに家を出て林に着いた小さな男の子は、なかなかすずらんの花をみつけられなかったのです。

やっとすずらんの花の咲いている場所をみつけた時、それは、もう林のはずれだったのですが、「ああよかった」小さな男の子は、心からほっとしました。

初めてでしたから、しかたなかったのですけれど、“来年は、もっと早く来なければいけない”なんて自分に言い聞かせて、ペロっと、舌を出してみたりし

たのです。

小さな町の、ちょっぴり広い通りは、すずらんの花束を入れたバスケットを腕に下げて売り歩く子供たちでいっぱいでした。

との子も、小さな男の子よりは、少し大きな子供ばかりでしたから、きっともう慣れていたのでしょう。通りを歩く人を一人一人追いかけて、「すずらんいりませんかー、すずらんいりませんかー」と声をかけ、素早く売って回っているのでした。どうやら、ただ通りにぼつんと立っただけでは、だれも小さな男の子の花束を買ってくれそうにないのです。

"はずかしいな"と、小さな男の子は思いました。でも、花束を売らなければ、お金はもらえません。そう、たった一束売ればいいのです。一束分のお金さえあれば充分なのでしたから。

“ようし”と、小さな男の子は、ほんとうに心細かったのですけれど、がんばらなくちゃ”と、小さな胸で決心したのでした。

「すずらんいりませんか」

と、小さな男の子が走って行って声をかけた人は、買い物袋を下げて、少し気むずかしそうな顔をしたおばさんでした。

「あの、すずらんいりませんか」

と、小さな男の子がもう一度おそろおそろ声をかけてみると、そのおばさんは「もう買ってしまったのよね」と、そっけなく言うのです。

それでも、困ったようにしている小さな子を見て“しかたない”と思ってくれたのでしょう、「いくらなの」と、声をかけてくれたのでした。

小さな男の子はうれしくなって、「銅貨六枚です」と、元気良く言いました。

「あら、そんなに安いの？ほかの子たちは、みんなもっと高く売っているわよ」

そう言っておばさんは“ふふん”と笑いました。

「それならいただくわ。あと、ポケットにも二束あるじゃないの、それもいただくわ」と、おばさんが最後まで言ってしまわないうちでした。

「これはだめ！」

と叫んで、小さな男の子は、ポケットのすずらんの花束を、両手でしっかりと押えたのです。

おばさんは、びっくりしてしまいました。

でも、小さな男の子だって、自分の声にびっくりしてしまっただけです。

「あの、ごめんなさい。これはだめなんです」

と、小さな声で言い訳するのがやっとでした。

「そう」と、おばさんは、ため息をついて言いました。

「しかたないわね。じゃあその一束でいいわ。はい、お金」

「どうもありがとう」

そう元気に言って、すずらんの花束を渡してペコリとおじぎをすると、小さな男の子は、もらったお金をニコツと笑ってみつめました。

そして、おばさんがいなくなると、お金を握りしめて、大急ぎでかけだしたのです。

小さな男の子が息をきらしてかけ込んだのは小さなお店、それは、この小さな町に一軒しかない、小さなケーキ屋さんでした。

「いらっしゃいませ」と言って店の奥から出てきたおばさんは、色白で、ちょっぴり太めの人でした。

ハアハアと息をついて、すぐには何も言えそうにない小さな男の子を、優しくな瞳で見つめて、静かに微笑みを向けています。

小さな男の子は、やっとひと息ついて、おばさんに言いました。

「いちごのケーキをひとつください」

そう元気良く言えたのですが、でもすぐに「あの一、それから」と言って、口をつぐんしまいました。そして、小さな声で、こう言ったのです。

「ローソクをください」。小さな男の子は、うつ向いてしまいました。

たった一個のショートケーキにローソクをつけてくれるだろうか、とても不安でならなかったのです。

す、す、す、という足音が聞こえて、おばさんが、ケーキのショーケースを回って小さな男の子の前にやってきました。そして、うつ向いている小さな男の子の耳に、おばさんは、こうささやきました。

「何本ですか」とたんに、小さな男の子のうれしそうな顔。

「三本ください」と叫んで、口をワッと開き、目をくりくりさせたその笑顔、まるで、すずらんの花を十数本束ねたかのように輝いていました。

おばさんは、ふふっと微笑んで、「はい、三本ですね。ちょっと待っててちょうだいね」と、言いました。

白い雲のような生クリームで飾られて、その上に、大きいいちごがでんとのったショートケーキ。ひとつだけだったのですけれど、おばさんは、小さなかわいい箱に入れて、赤いリボンをかけてくれたのです。

「はい、お待ちどうさま、ひっくり返さないように気をつけてね。お金は、銅貨六枚よ、あるかしら?」

「はい、これ」

と、小さな男の子が手渡したお金は、すずらんの花束、一束分のお金。

「どうもありがとう」と言って、店の扉を閉め、かけてゆく小さな男の子。

お家には、小さな男の子の小さな妹が、おにいちゃんの帰りを待っているのです。

雨の日の小さな祈り

「なにを見ているんだろう、へんな子」と、小さな男の子は、ママと一緒にかさの中でおもいました。

朝、幼稚園へ通う途中の、赤い屋根のお家。その家の、小さな庭に面した部屋の窓から、男の子と同じ年ぐらいの小さな女の子が、どこか遠い目をして、外をみつめていたのです。

雨の中で、いっそう彩りを増した、庭の紫陽花を見ているのではありません。また、もちろん、ただお向かいの家を見ているというのでもないのです。

小さな男の子が見ているのに気づいて、ほんの少し目を合わせましたが、小さな女の子は、すぐに目を伏せてしまいましたし、男の子も、“へんな子”と、もう一度心の中でぶやくと、かさを持つママの袖につかまって、そのまま、通り過ぎて行きました。

小さな女の子が、遠い目をして外をみつめていたのは、もしかしたら、この目が初めではなかったのかもしれない。

小さな男の子は、それから時々、女の子が、窓から外をみつめているのを見ることがありました。それは、ほんとうに時々でしたけれども、なぜかいつも、雨の降る日に限ったことだったのです。

梅雨のさなか、三日、四日、と続けて雨を降らせていた雨雲でしたが、少し疲れてしまったのか、ようやく、お日様と交代してくれた日曜日。久しぶりの青空に、小さな男の子は、家になどじっとしていられません。

男の子は、水たまりを跳び越えてゆくのが楽しくて、しかたがありませんでした。けれど、どの水たまりもみんな、小さい男の子に跳び越えられる大きさとは限りません。むりかな、と思っても、つい跳び越えてみたくなるものですから、失敗して、水たまりの中に、足をついてしまうこともあります。男の子のズボンには、はね上げた泥水で、すっかり汚れてしまっていました。

いくつ目かの水たまりを跳び越えた時、それはもう、空の青さと較べたくなるような、澄んだ青色の紫陽花が目の前に飛び込んで来たのです。そして、それは、赤い屋根の、あの小さな女の子の、お家の紫陽花だったのでした。

部屋の窓は開いていて、女の子が、ペタンと、座っているのが見えます。たった一人でイヌのぬいぐるみとお話をしています。

小さな男の子は、いままでのように、知らないふりをして、通り過ぎようとしたのですが、なぜか急に、声をかけてみたくなったのです。それはたぶん、今日のこの、素敵な日差しのせいだったのかもしれない。

「ねえ！」と、とっぜん、自分でもびっくりするくらいの、大きな声が出たものですから、小さな男の子は、ドキッと、してしまいました。

小さな女の子だって、びっくりしたのは同じです。小さな瞳でしたが、まん丸に開いて、イヌのぬいぐるみを、慌てたように、強く抱きしめたのでした。

「ねえ、外であそばない？」と、小さな男の子は、恥ずかしいので、時々目をそらしながら、けれども、勇気を出して、そう言ってみました。

小さな女の子は、困ったように唇を噛むと、首を横に振りました。

「どうして？あそぼうよ」と、小さな男の子は、なおも誘ってみたのですが、やっぱり、ただ首を横に振るばかりでした。

そのうちに、小さな女の子のママが、気づいて部屋に入ってくると、窓から男の子に向かって、どうしてか、「遊べないのよ」と、言うのです。小さな男の子には、なぜなのかわかりません。

「ごめんなさい」

そう言うと、女の子のママは、とうとう、部屋の窓を、閉めてしまいました。

晴れていた日は、二日だけでした。また、雨雲が戻ってきて、朝からの雨。それは、けっして激しい降りではなく、水たまりに、二つ、三つ、と広がる雨だれの輪は、静かに、まるで時を刻んでいるかのようです。

小さな男の子は、幼稚園へ通う途中の、ママと一緒にのかさの中で、やっぱり、小さな女の子の部屋の窓が、開いているのを見ました。

女の子は、きっと、男の子に見られるのが恥ずかしかったのでしょう、窓から少し離れた壁際で、隠れるようにして、外をみつめていました。

そんなふうに、雨が降るたびに、部屋の中から一人、外をみつめて、小さな女の子は、いつも、こんな小さな夢を、描いていたのでした。

"かさのなかできく雨の昔は、どんなかしら。ポン、ポン、ポロロンって、たのしそうに、はずむ音が、きこえるかしら。かさのもようは、水玉がすき。長ぐつのはいは、赤がすき。ちょっぴり、ママにしかかれてもいいの、長ぐつをはいたら、水たまりの中へ、じゃぶじゃぶって、はいってみたいの..."

女の子は、小さな手の平を合わせると、神さまに、そっと、お祈りをしました。

小さな男の子が、小さな女の子の家の前を、通り過ぎようとした時、女の子のママが、玄関のドアを開けたのです。ちょうど、買い物に出掛けるころなのでした。玄関の中に、赤い座席の車椅子が見えたのですが、小さな男の子は、まだ、ほんとうに小さかったものですから、それが何のための椅子なのか、わかりません。ただ、"おかしいすだな"と、そう考えただけでした。

長かった梅雨も、もうすぐ明け、子供なら誰でも、家になどじっとしてい

れない夏がはじまります。

小さな女の子は、それまで、ほとんど外に出たことは、なかったのですが、実は、今年の夏、車椅子で、近くの公園まで初めて散歩に出掛けることになるのです。そして、それは、小さな男の子が思い切って、小さな女の子の家に遊びに行ったことから始まる。小さなお話なのでした。

風にのせて

その小さな町の中学校は、海に近い、小高い丘の上にあります。

それは、もうずい分と古い木造の校舎で、なん度か塗り直された白いペンキは、それでもところどころはげ落ちていましたし、歩くたびにギイギイと鳴る廊下は、一人ぼっちの放課後など心細くてならないのです。

ですから、町なかにある小学校の、新しい校舎で学んできたばかりの一年生は、誰もが、この古めかしい校舎にがっかりしてしまうのです。「中学生になったのに、わたし、なんだかうれしくないわ」と、女の子が言いました。

「モップ使えねえそうじなんて、めんどうだしょ」と、男の子も乱暴に言いました。

「そうだよな」

「そうよ、そうよ」

と、みんながうなずく中で、けれども、一人だけ、うなずかない男の子がいたのです。

(そうかなあ)と、その男の子は思いました。

(そりゃあ少し汚れているかどさ)と、心の中でつぶやきました。

しかし、それをみんなの前で口にすることはできませんでした。

その男の子は、一人離れて窓辺に立ちました。少し開いた窓からためらいがちに風が入り、羽毛のような柔らかさで男の子の頬をなでています。

(ああ、あのときも、こんな風が吹いていたっけ)

そうつぶやいて、男の子は、風の感触をたよりに、ミントの香りのする記憶の中へと戻って行ったのだした。

ミントの香り。あるいはそれは、夏を前にして落ち着かないでいた太陽の、はずんだ吐息だったのかもかもしれません。

その日、窓の外に立つ樺の梢と遊んだ木洩れ陽が、午後の教室に光の波を描き、男の子の机の上は、まるで晴れた日の海を見ているようでした。おだやかな日差しと、ほがらかな風に包まれて、男の子がふっとまどろんだ時、その耳に、ピアノの旋律が聞こえてきたのです。

少し離れた音楽教室から届く短音階の調べは、はじめ小川のせせらぎのように控え目でしたが、しだいに瀬を早み、樹々の暗がりを見え隠れしつつ過ぎる流れのように高らかに歌い、やがて深い淵にたたえられ、静かに沈んでゆくのです。

男の子には、もう黒板の文字は見えていませんでした。遠い国の歴史を話す先生の声も、耳に届いてはいなかったのです。

この教室が、まるでオルゴールの小箱のようだと、男の子は思いました。木のぬくもりを伝え、やすらぎを与えるオルゴールの小箱。その日から、その男の子は、木造の校舎をとっても好きになったのでした。

にと気の絶えた放課後の植物園。そこは校舎の裏側にあるために、ふだんでも水やりの当番となった生徒以外には、訪れる生徒の少ない場所でした。その男の子も、一人で来てみるのは初めてだったのです。

風知草の茂みに近い置き石の上に、男の子は片ひざを抱えて座りました。校舎の影は、まだ男の子のところまで伸びてはおらず、辺りの空気も、まだ日中のほてりを残しています。

男の子のみつめる中で、風知草の細長い葉がサワサワッと揺れ、するとすぐに、男の子の首すじを風が通り抜けていきました。

「風知草、風を知らせてくれたね」

そうつぶやいて、男の子は静かに目を落とし、なにも見えていないかのように、ゆるやかにゆく時の中へ入って行ったのです。

ひっそりと閑まりかえた中で、下校を急ぐ生徒の声が遠くから聞こえてきました。ほかにただ、音にならない静寂の音が、男の子の意識の中で感じられるだけでした。

そんな中で、ですから、それはほんとうにおかしなことなのですが、突然、男の子のすぐ近くから、女の人の声が聞こえてきたのです。それは、風知草の茂みのざわめく音と重なって、しだいにはっきりと男の子の耳に届くようになりました。

信じられないままに目を上げた男の子が見たのは、知らないおばさんの姿でした。そのおばさんはとても小さくて、小宇生の女の子ぐらいの背たけしかなかったのですが、風知草の茂みの中に立って、さかんに誰かに向かって話しかけているのでした。

「ああ、ほんとうかい？ 今年ももうすぐ咲くのかい。楽しみだねえ。わたしはラベンダーの香りが人好きなんだよ。あんた、今年もあの上品な香りをいっぱいわたしに届けておくれよ。

そりゃ町の方へも香りを運ばなきゃならんだらうけれどね、なあに人間は、その気になれば丘の花畑まで歩いて来れるじゃないか。わたしはここから動けないんだからね。町の方へはほどほどにして、あんた、どんだんわたしの方へ吹いとくれ。

ああ、ほんとうに楽しみだねえ... 」

そう言って、その小さなおばさんは、うれしそうに「うふふっ」と笑いました。

その時、男の子が見ているのに気づいて、ちらっと目を合わせたのですが、気がつかないふりをして、すぐにまた誰かと話を始めたのです。「あんたはやけにほこりっぽいねえ。このところ雨がなから、わたしの葉を汚さないよう気をつけとくれ。

おや、あんたは潮の香りを運ぶのかい。気の早い町の子どもが、誘われてくるかもしれないねえ。海の水はまだすこーし冷たいだろうが、なに、かまいやしない。子どもってものは、足首を波に浸すだけでけっこう喜ぶものなんだからね。アハハ...

小さなおばさんは、とても陽気に笑うのでした。

そんなおばさんの笑顔を見ているうちに、男の子はなんだか心が軽くなり、笑顔を少し分けてほしくなりました。そこで思い切って「あの一、こんにちは」と、あいさつしてみたのです。

ところが、その小さなおばさんの驚いたこと、びくっと体を縮ませて、目をぱちりと開き、男の子をじいっと見えています。

そして、おばさんは、男の子にこう言うのです。

「あんたに、わたしが見えるのかい？」

男の子は、そんなあたりまえなこと、なんと答えでよいかわかりませんでした。

「あらいやだ！」ほんとにこの子、わたしが見えているんだねえ」と、おばさんは、感心したように言いました。

「そりゃあ今までだって、わたしが見えていた子どもに会わなかったわけじゃない。

あれはもうずい分と古い話になるかねえ。わたしがまだ植えられたばかりで、どこにも茶色くなっているところなんかなかった。先の先まで緑色をしていた頃の話さ。そーいやあ、あんた、あの時の子どもにそっくりだねえ。まさかあんたが、あの時の子どものままなんじゃないわよねえ。アハハ...

おばさんを囲む風知草の茂みが、笑い声に合わせて「サワサワ、サワサワサワ」と揺れました。

男の子は、おばさんの言ってることがよくわからずに困ってしまいました。

そこで、「あの一、おばさん？」と、おそろおそろたずねてみたのです。

「いま、だれとお話していたのですか？」

その質問に、おばさんはいきなり「ぷっ」と吹だして、「アハハ、アハハ」と笑いだしてしまいました。風知草も、大きく「ザウザウ、ザウザウザウ」と揺れはじめました。

「あ一、いきなり笑ったりしてごめんなさいね。わたしはね、風のみんなとお話していたところだったのよ」

「風と、ですか？」

男の子は首をかしげてしまいました。

そんな男の子の顔を見て、小さなおばさんは「うふふっ」と笑っています。風知草も静かになって、「サワサワサワ」と揺れるのでした。

「わたしはね、風が吹いてきたことを知らせるのが仕事なの。だれのためでもない、だれも気づいてくれなくてもかまわない。でもたまにね。ほらさっきあんたみたいに、わたしを見て風に気づいてくれる人がいるからうれしいのよ。

それにね、風と仲良しになれるからね。風はあちこちで見たり聞いたりしたことを、たくさん話してくれるわよ。花の香りや、潮の香りなんかも届けてくれるしね、風と仲良しになれるって、とても素敵なことなのよ」

おばさんは、楽しそうに答えました。そして今度は、男の子にこうたずねてみたのです。

「ところで、あんたは一人でどうしたの？」

そう訊かれて、男の子はどぎまぎしてしまいました。

「あの一、どうって、理由なんかないんだけど、ただなんとなく一人でいたくて、それで、ここへ来てみたんです…」

男の子は、うまく答えられずに困ってしまいました。

「うんうん、なるほど。なに、あんたぐらいの頃にはね、そうやって一人でいる時間も、けっこう大切なものなのよ。ちっともおかしなことなんかじゃないわよ」

そうおばさんに励まされて、けれども、男の子はやっぱりどこか不安そうに、「でもね」と、小さく言うのでした。

でも…、ぼくはよく友だちから、“変わってる”って言われます。考えることが、みんな少し違っていて…。

今日だってみんなが、この校舎のことを古いから嫌だつて言い合っていたのだけど、ぼくは、この木造の校舎もなんとなく好きになっていたんです。

でも、それを言えば、また“変わってる”って言われてしまうから、それが嫌で、ぼくはなんにも言えなかったんです」

男の子はうつむいてしまいました。

風知草の葉がサワサワッと揺れ、するとまた、柔らかな風が時間をのせて男の子の首すじを通り抜けていきました。

校舎の影はいつのまにか伸びていて、いまはもう、男の子が腰かけている置き石のふちに届いています。

「ふふふ」と、おばさんは、静かに微笑んで男の子に言いました。

「そうだね、この校舎もずい分と経っからね、もう古いのかもしれないね。

でもさ、古いからなんでも悪いってことにはならないだろうよ。この校舎を

好きになれるか、嫌いなままで終わるかは、けっきょく、みんな卒業までにどのくらい思い出を創れるかってことなのよね。いまはまだ、そのことに気づいていないだけのことだと思うわよ」

うつむいて聞いていた男の子は、顔を上げておばさんを見ました。

それよりね、どうして一人一人がみんな同じ考えでなきゃならないのよ。どうして違う考えの子を認めようとししないのよ。

ああいやだ、恐ろしいわね。そんなこと、悪い大人になってからで充分だよ。あんたたちにはまだ、大人の社会のことなんかまねしてほしくないわ」

おばさんはひと息ついて、それから潤んだ瞳を輝かせてこう言いました。

「あんたには風が必要よ。

あなたの心をね、風にのせてほしいのよ。

風は自由だわ。花のように、束ねようとしてもだめ。小鳥のように、かごに入れても吹き抜けてしまうわ。そんなふうに、周りの力なんかに負けないで、心を正直に飛ばせてほしいのよ」

「心を風にのせて…」と、男の子は、忘れないようにくり返しました。

「それから、もうひとつ言わせてね」

そう言った小さなおばさんの顔は、傾きはじめて太陽の光で紅く染まっていました。

「風は、自然のあるがままに吹くわ。けれど、あなたの心をのせた風は、あなた自身が進む方向を決めなくてはならないの。あなたは、きっと、進むべき方向に迷う日がくるでしょう。

それが自分のことではなく、他人のためのことで迷う時、その時はどうか、弱いもの、力のないものたちの方へ目を向けてほしいのよ。

本当に大切なことは、そんな小さな中にこそあることが多いの。そして、その小さな立場を認めようとししないなら、けっきょく全てがだめになってしまうというのに、それに気づかない人間が多いのよ」

「ふふふ、思い出しちゃったわ。遠い日のこと、やっぱりわたしの姿を見ることのできたあなたみたいな男の子に、わたしは同じことを言ったと思うの。あの時の子は、どんな大人になってくれたかしらねえ。

さあ、もうすぐ夕風の時間よ。風が止まるからね、わたしは少し休ませてもらうわよ。

あんたももうお帰り。帰って、母さんの晩ごはんのお使い行っておあげ」

「はい、そうします」

と、元気に言って帰りかけた男の子は、立ち止まっておばさんに訊きました。

「あの一、また来てもいいでしょうか」

おばさんは、優しくうなずきながら言いました。

「そうだね、あんたにもいつか、わたしの見えなくなる日が来るだろうねえ。なに、かまわないのよ。だれでも一生子どものままではいけないものだからね。

けれど、あんたが今、この時期を大切に生きてくれたなら、大人になっても、わたしはあんたの心のすみっこに棲み続けることができるかもしれない。そうなれたらうれしいねえ。

いいわよ、また来ておくれ。たいした話ではないけどね」

「ああ、そうだ、ひとつお願いをきいてほしいのよ。そこの花畑のラヴェンダーがもうすぐ咲くらしいの。咲いたら、少しお花を届けてほしいのよ。香りだけは毎年、かぜが運んでくれるのだけど、わたしはまだ、近くで花を見たことがないからね」

「わかりました。必ず届けます」

風知草がうれしそうに、「サワサワッ」と揺れました。

「それじゃあ、さようなら。どうもありがとう！」

男の子は駆けだしました。男の子の背中で、小さなお婆さんの姿は、かげろうのように揺らぎながらしだいに消えてゆき、ただ風知草だけが、手を振るかのように揺れ続けているのでした。

(今日のことを、お父さんに話したらなんと言うだろう)

男の子は、走りながら考えました。

お母さんは家の仕事で忙しいので、こんな話、聞いてくれないかもしれません。けれどお父さんなら、うなずいて聞いてくれそうな気がするのです。

なぜって、お父さんも子どもの頃、やっぱりこの中学校で学んだ生徒でした。"心が重くて一人になりたい時は、校舎裏の植物園に行つてごらん"。そう言っておしえてくれたのは、お父さんだったからなのです。

丘の花畑を下る男の子の左に、影が長く伸びて走り、右のほっぺたは燃えているようでした。

やがて夕風の時が来て、風はゆるやかによどみ、その呼吸を止めたのです。

夏から秋へのメロディー

その少女は、いつも首からポシエットを下げていました。たとえば初夏、忘れな草色のワンピースで、公園の鈴懸木の並木を歩く時も、冬、ピンク色のセーターを着て、日溜まりの中で微笑む時も、いつもポシエットを下げていたのです。そして、そのポシエットの中には、小さな、『A』の音叉が入っていたのでした。

それは、本当に、小さなかわいらしい音叉でしたけれども、柄を持って、ポーンとひざこざうにぶつけると、まるで、青空のずっと遠くから聞こえてくるような、澄んだ音が響きました。

公園の噴水池の縁に腰掛けて、少女は、音叉をポーンとぶつけてから、水面につけてみます。すると、音叉を中心に、いくつもいくつも水の輪が広がって、水面に映る少女の笑顔と

お日様の光を揺らして、輝くのでした。

また、木立の会田を抜けてきた風が、少女の髪を優しく撫でていくような日には、少女は、音叉をポーンとぶつけてから、その音に合わせて、「アー」と、声を出してみるのです。

すると、二つの透明な音が重なり合い、響き合って、あたりに広がり、木洩れ陽が、キラキラと音をたてはじめたかのようにさえ思えるのでした。

少女にとって音叉は、そんな素敵で、大切な、宝ものだったのでした。

小さな町の昼下がり、少女がアルバイトをしている小さな喫茶店で、少女は、やっぱり音叉の人つたポシエットを下げたまま働いていました。

アジアタムの鉢植えのむこう、窓際のいつものテーブルには、フルート吹きの青年。

ほんとうは、いけないことなのでしょうけれど少女は、店の客が空いてくれることを願っていました。なぜなら、お客が少なくなれば、フルート吹きの青年が、少女に声をかけてくれます。「Aの音をくれるかい?」。そう言って、少女に声をかけてくれるからなのでした。少女は、その言葉が待ち遠しくてなりません。

「Aの音をくれるかい?」

そう言われると、少女は、すぐにポシエットから音叉を取り出して、ポーンとぶつけます。青年は、その音叉のAの音に、フルート調子を合わせるのです。フルートをAの音に押さえて、そうーっと吹いてみて、それから吹き口の管を回して、またそうーっと吹いてみて、そうやって音叉のAの音に合わせるのでした。

そして、フルートの調子が合うと、青年は、少女のために曲を吹きます。窓から入る日差しのやわらかな日には、たとえば、ドヴォルザークの「ユモレスク」だったり、静かに雨の降る日には、ちょっぴりメランコリックに、サンサーンスの『白鳥』だったりします。

少女は、青年の吹くフルートの調子が大好きでした。それは確かに、青年の吹くフルートはとても上手でしたが、なによりも、それが、心から想う人の吹くフルートだったからでした。少女は、青年に恋をしていたのです。

たったひとこと、その想いを青年に伝えさえすればよいのですが、もし嫌われてしまったら、それを思うと、少女の心は、小鳥のように臆病になってしまいます。もし嫌われてしまったら、少女はもう、お店で働くことはできません。恥ずかしさと悲しみで、もう、青年に会えなくなってしまいます。

そうなるよりは、想いを小さな胸に閉じ込めてでさえ、青年のために音叉を鳴らしてあげられる今のままのほうが、どんなにか幸せでしょう。そう考えて、少女は、自分を慰めているのです。

朝、それもまだ、パン屋さんと、牛乳配達少年以外には、誰も起きていない時間です。

少女は、パジャマのままベランダへ出て、んー！と背のびをしました。すると、まだ生まれたばかりの朝の風が、ちょっぴりほてり気味の少女の頬をかすめ、髪の毛を一本一本とかすように優しく吹いていってくれたのです。

「なんて気持ちのいい朝なの！」

うれしくなった少女は、大急ぎで着替えると、近くの公園まで散歩に出かけたのです。

もう、夏も終わるのかな、と歩きながら少女は考えました。日中は、まだ汗ばむほどの気温になるのですが、朝の風には、もう先週もでのような重さはありません。ひんやりとした空気が首すじに心地良く、軽くはずむような少女の足どりに合わせて、ポシエットが揺れています。

公園の中央を横切る鈴懸並木は、葉を落とす季節の近いことを知っているのでしょうか、心なしか、葉っぱが重そうに見えました。また、公園の入口の花壇には、もうサルビアの花が咲いていましたし、秋桜の蕾もふくらみはじめていたのです。

鈴懸木の木陰のベンチに腰掛けて、少女は、ポシエットから音叉を取り出すと、ポーンと、はざこぞうにぶつけてみました。透明な音があたりに広がり、朝の空気の中に、静かに、静かに、溶け込んでゆきました。

「アー」と、少女は、音叉の音の高さに合わせて、声を出してみました。

そして、小鳥の鳴き声だけが聞こえる朝の静寂の中で、少女は唄いはじめたのです。

読みかけの詩集 栞をはさんで
口を閉じる 机に ほお杖ついて

心に写した ソネットのような
言葉をあなたに 伝えたいの

臆病な 私に 勇気を ください
ほんの 短い 間で いいから
あなたの前で うつむかずにすむように

オルゴールのような少女の歌声が消え、静寂が戻り、また小鳥たちが鳴きはじめました。風は、相変わらず優しく吹いています。少女は、もう一度音叉をポンと鳴らしてみました。と、その時です。

「ウオッホン、オホン」という、小さな、けれども太い声が聞こえてきたのです。それも少女の頭の上の鈴懸木の葉陰から。

「え!？」と、少女は、びっくりしてベンチから立ち上がると、鈴懸木を見上げました。「誰がいるの?」と、少女がこわごわ声をかけてみると、また、小さな太い声が聞こえてきたのです。

「いや、しっけい、おどかしてすまん。なに、あんたがいいものを持っているのでな、ちょっとわたしにも使わせてほしいのじゃよ」と、その声はいいました。優しくそうな声でしたので、少女は少し安心して、「あなたは誰ですか」と、また声をかけたのです。それに答えてくれた声は、はじめ、ちょっぴりいたずらっぽく、笑っているようでもありました。

「わしかね、いやあわしらのことを、人間は、“妖精”とか、“ニンフ”とか呼んでおるようじゃが、なに、なんでもいい。それより、実はな、もうすぐわしらの音楽祭があるんじゃが、そこのコンクールで発表する歌の練習をしたいんじゃ。去年のコンクールの時はな、審査員のやつめ、わしの歌は、音程が狂っとるとぬかしおった。それで、今年こそは、と練習しておったのじゃが、なにせ、音を合わせる楽器がなくてな。じゃがお嬢さん、あんたがわしのためにその音叉を鳴らしてくれたなら、今年こそはだいじょうぶ、一等賞を取ってみせるわい。どうじゃ、鳴らしてくれんか」

妖精?音楽祭?少女は驚いたのですが、「ええ、いいですわ」と、すぐに明るく答えたのです。なぜって、ほかの誰かのために音叉を鳴らしてあげられるこ

とが、とつてもうれしかったからでした。

「いいですか、鳴らしますよ。この音叉の音はA、ドレミファのラ音です」
そ言ってから、音叉をポーンとぶつけて鳴らしました。

音叉の、高い、透明な音に重なって、鈴懸木の葉陰から、「あー」と、トロンポーンのような太い声が聞こえてきました。

あードおー、レえー、ミいー、フあー、ソおー、ラあー、シいー、ドおーー。
どれ、唄ってみるか、ウォッホン オホン」

さあさ誰でもかまわない
わしがつくったぶどう酒を
心ゆくまで飲んでくれ
月が出たなら若者よ
娘を誘ってくるがいい
たがいの瞳のその奥に
燃ゆる想いを見るがいい
赤く輝くぶどう酒と
若い君らのその恋いと
どちらが甘いか飲んでくれ
歌がほしけりゃこのわしが
君らのために唄おうぞ
忘れちゃいけない君たちの
今はふたたび来ぬことを

パチパチパチと、少女は拍手をしました。

すると葉陰から、「ウォッホン、オホン。うむ、気持ちよく唄えたわい」と
とても上機嫌な声が返ってきました。

「ぶどう酒をつくってらっしゃるんですか」

「うむ、去年の秋に収穫した野ぶどうでつくったんじゃが、今がちょうど飲
み頃なんじゃ。音楽祭の晩に、皆にふるまおうと思っとる。

ところでじゃが、お嬢さん。明日の朝も来てくれるとうれしいのじゃが、ど
うじゃる」

もちろん少女は、喜んで承知したのです。

「ええ、来ますわ。明日もあさっても、また、お歌を聴かせてくださいね」
少女は、鈴懸木の葉陰にむかって手を振りました。

翌朝、少女は昨日よりも早起きをして、公園へ出掛けました。でも、「おは

ようございます」と、少女が鈴懸木の葉陰にむかってあいさつをすると、「ウッホホー」といううれしそうな声が、すぐ返ってきたのです。

清冽な空気の中で、音叉の音が響きます。すると、鈴懸水の葉陰かが、音程をきちんと合わせた、ゆかいな歌声が聞こえてきます。そんな早朝のひとつきに、少女の心はずむのでした。

次の朝、少女は、また早起きをして、公園へ出掛けました。

鈴懸木の葉陰から聞こえてくる優しそうな声は、今日も同じでしたが、おとといよりも昨日の方が、昨日よりも今日の方が、葉陰のずっと低いところから、声が聞こえてきています。それだけのことでしたけれども、少女には、とてもうれしかったのです。

音叉の響きと、ゆかいな歌声が、ようやくひと息ついた時、少女は、葉陰からこんなことを言われました。

「お嬢さん、あんたは最初の日、とても綺麗な声で歌を唄っておったの。もう一度、あの歌を聞かせてくれませんか」

「ええ、いいですわ」

そう答えて、少女は唄いはじめたのです。

読みかけの詩集 栞をはさんで
目を閉じる 机 ほお杖ついて

心に写した ソネットのような
言葉を あなたに 伝えたいの

臆病な 私に 勇気を ください
ほんの 短い 間でいいから
あなたの前で うつむかずにすむように

「ふーむ、綺麗な歌じゃて。お嬢さん、あんたの想いが表れとるよ。それで、あんたはまだ想いを伝える勇気を持たずにいるのかね」
少女は、顔を赤らめ、うつむいてしまいました。

「ウオッホン、オホン、さてさて、今晚がいよいよわしらの音楽祭なんじゃ。なに、一等賞はわしに決まっとる。あんたが、その音叉を鳴らしてくれたんじゃからな。お嬢さん、すまんが、明日の朝、もう一度来てくれんか、あんたにお礼をしたいんじゃ。なに、ちょっとしたものなんじやが、明日の朝を楽しみに待っとくれ。それじゃあな」

ガサガサ、と葉の揺れる音がして、それきり、もう声は聞こえなくなりました。

閉けさが戻り、小鳥の鳴き声だけが聞こえています。風は、そろそろ朝の感触を失いかけており、小さな町は、静かに呼吸をはじめたのです。

「いらっしゃいませ」

お店のドアについているカウベルの音に少女が振り向くと、そこに、フルート吹きの青年の笑顔がありました。

軽く手を上げ、少女にあいさつをしてからテーブルについた青年に少女が水を差し出すと、「いつもの」というひとこと。

いつもの、そう、いつものウィナーコーヒー。もちろん、そのひとことを聞く前からわかっていました。

「少々お待ちください」と、ありきたりの返事をした少女。けれども、その胸の中は、今日も、また会えたことの喜びで一杯だったのです。

朝。喜びの朝。全ての人に、希望を与える朝。悲しくて、枕を濡らす長い夜も、けっして明けないことは、ありません。いっしか、必ず朝が訪れるように、悲しみも、いつしか薄れてゆくことに気づくでしょう。病床にあって、夜の闇に怯える人も、朝の光によって、死の恐怖から解放放たれるのです。

「晴れた朝が、いつも素敵に思えるのは、今日は、何かいいことがおこりそうって、期待してしまうからなのよ」と、少女は考えました。

小さな町は、朝もやに包まれて、深く沈んでいます。通りを歩く少女は、肌寒ささえ感じる今朝の空気に、秋の訪れを知るのてした。

「もう来ているかしら」と、少女は、公園に入ってからつぶやきました。「ちょっぴり早すぎたかもしれない」とも思いました。

鈴懸木の木陰のベンチに腰掛けて、朝もやのずっと上の、青い空を見上げた時、「やあ、おはよう、お嬢さん」という声がして、少女の横のベンチの上に、何かが落ちてきました。いいえ、落ちてきたものではありません。それは、手の平に乗るくらいの妖精でした。ぶどう色の服に、あんず色の帽子、白いおひげを生やした、大人の妖精だったのです。

「まあ、はじめまして」と、少女は、あいさつをしました。

妖精は、てれくさそうに帽子をいじっていましたが、うれしそうに目を細めると、少女に、こう話しはじめたのです。

「いやいや、今まで姿を見せんですまなかった。なに、わたらの仲間は、あまり人間の前には出ていかんものなんじゃよ。それでお嬢さん、あんたが信用できるお人かどうか、確かめておったのじゃて、いや、すまんかった」

少女も、うれしそうに目を細めました。

今日は、あなたにこれをプレゼントしたくてな。あなたが鳴らしてくれた音叉のお礼じゃよ。もちろん、わしが一等賞じゃったて。ウホホホー」

妖精は、もう上機嫌です。

プレゼント。それは小さな、けれども妖精が抱えて持たなければならないほどの、紫色のガラスの瓶でした。おそるおそるコルクのキャップを抜いてみると、少女はたらまちトパーズ色の香りに包まれたのです。

「まあ！　なんて素敵な香りでしょう」

少女は目をうっとりさせました。

「なに、それはな、わしら自慢のハーブじゃよ。レモンバームの葉を刻んだものなんじゃが、紅茶と同じように淹れて飲んでみなさい。すぐに気持が軽くなってくるんじゃ。想う人の前でうつむかないですむ勇気も持てるじゃろ。それさえ飲めばあなたは大切なことばを伝えることができるんじゃて」

「これを、私にくださるのですか」と言った少女の顔は、なぜか、ちょっぴり不安そうでした。

「そうじゃ、あなたに試してほしいんじゃよ」

妖精のそのひとことで、少女の顔は、急に明るく輝きだしたのです。ガラスのびんを、両手に包んで胸にあて、妖精をまぶしそうにみつめました。

「ありがとう。私、きっと、想いを伝えます」

少女の言葉に、妖精は、うれしそうにうなずくのです。

夕暮れ。子どもたちの帰ったあとの公園。

フルート吹き青年と二人で 鈴懸並木を歩く少女の心臓は、激しく高鳴り、その音が青年の耳に届くのでないかと、心配になったほどでした。

今日こそは、伝えなければ、だいじょうぶ、ハーブのお茶が私に勇気をくれたじゃないの。そう自分に言い聞かせるのですが、つい嫌われた時のことを考えて、不安になってしまいます。

そんな臆病な少女は、けれども、とうとう青年に想いを伝えることができたのです。

ただもう夢中でしたから、大切な言葉が震えてしまわないようにと、希うだけで精一杯でした。

小さな勇気を使い果たして、やっぱり、うつむいてしまった少女の肩に、初秋の、夕暮れの風は、冷たすぎました。

時間が止まったかのように思える。公園の並木道。

紅く燃え、しだいに緋色に沈みゆく空の下で、やがて、二人の時間が、静かに、動きじめたのです。

プレアデス輝いて

冴え返る星空の下、少女を家まで送って行く途中の少年は、あまりに早い冬の日暮が、残念でなりませんでした。久しぶりに会えた少女に、話したいことは、まだたくさんありましたし、それに、最後に話そうと思っていた一番大切な話が、まだ残っていたのです。

大切を話。それは、小さな出逢いでしたが、少年の心に深く刻まれた、忘れがたい思い出でした。

体の弱かった少年は、検査のために、大きな町の病院へ入院し、先週退院して、この小さな町に戻って来たばかりだったのです。同じ病室の、隣のベッドにいた男の子について、少年は、はじめつばやくように、けれどていねいに、こんなふうに、話しはじめたのです。

「きみ、"プレアデス" って知ってる？」

そう言って、少年は、首を少しかしげるようにして、並んで歩いている少女の横顔を見ました。その時、少年はまだ、少し微笑んでさえいたのです。

少年の視線に気づいた少女は、顔を上げるようにして、少年と目を合わせると、やはり少し微笑んで、「うん」と言って、首を振りました。

「うん、僕も、マーちゃんに出逢うまでは、知らなかった。マーちゃんはね、病院で知り逢った小学生の男の子で、僕の、忘れられない友だちなんだ」

少年の声は、ふっと、淋しそうになったのです。そして、その瞳は、どこか遠くをみつめているかのようでした。そんな少年の表情に、少女は、一瞬とまどい、なにかを予感して、急に不安になりました。少年の、次の言葉を待つ間、少女の胸は、ドキドキと、高く鳴り出したのです。

「僕が入院して、二日目の午後だった。

『ぼく、“プレアデス” が好きなんです』

そう言って、マーちゃんは、僕に話しかけてくれたんだ。でも僕には、なんのことが、わからなかった。

『プレアデスさんかいせいだん。すばるのことです』マーちゃんは、詳しく言ってくれたけど、ますますわからなくて、困ってしまった。

『お母さん、これ渡して』って、マーちゃんは、なにか本を、僕に見てほしいらしいんだ。でも、マーちゃんの腕には、もう本を持つだけの力は残っていませんでした。

マーちゃんのお母さんは、少しためらっていたけれど、僕も、“プレアデス” って、なんなのかわりたかったから、『見せてください』って言ったんだ。

そうしたら、マーちゃんの目は、初めて、子供らしくなったよ」

「前の日、マーちゃんと同じ病室に入った僕に、マーちゃんは、口をきいてくれなかった。マーちゃんはね、初対面の人には、相手確かめるような目をするんだ。

でも、それはたぶん、マーちゃんの病気のせいだよ。“筋ジストロフィー症”だって、あとで聞いた。体中の筋肉が、だんだん痩せてゆく病気なんだ。

マーちゃんは、車椅子の上から、友だちが走り回って遊んでいるのを、一人で見ていられなかったから……。車椅子の上の痩せた体を、じろじろと、好きな目で見られても、じっとがまんするしかなかったから……。

けれども、とにかくそれは、あとで知ったことなんだ」

「マーちゃんのお母さんから受け取った本は、星座図鑑。それで、ようやく僕は、“プレアデス”が星の名前だなって、気づいたんだ。

マーちゃんは、ページをおしえてくれたけど、僕は、図鑑を見ただけでわかったよ。だって、そのページだけ、黒く汚れていたからね。

図鑑を開いて、初めて“プレアデス”の写真を見たとき、思わず、『きれいだねえ』って、言ってしまった。『そうでしょう』って、マーちゃんも言った。そのときから、マーちゃんは、僕を友だちにしてくれたんだ。

マーちゃんは、“プレアデス”について、いろいろ話してくれたよ。正式名は“プレアデス散開星団、メシエ45”。地球から、四百十光年離れているって、わかる？ 秒速三十万キロの光の速さでも、地球からプレアデスまで、四百十年かかるんだって。

四百十光年だなんて、想像つかないほど、遠い距離だと、きみも思うだろう。ところが、マーちゃんは、『近くにある星だよ』ってあっさり言うんだもの。僕が驚いていたら、マーちゃんは、くすくす笑うんだ。宇宙の広さは、二百億光年もあるんだって。確かに、それに比べたら、四百十光年なんて、近いはずだね。僕は、図鑑を読むより、マーちゃんの話聞く方が、ずっとおもしろかった」

「夕食のあとで、マーちゃんは、急に、淋しそうな声で、つぶやいたんだ。『ぼく、“プレアデス”を、まだ図鑑でしか、みたことないんだ』って。

「図鑑には、『肉眼でも見える』って、書いてあったから、窓際のマーちゃんのベッドから、見えないのか、訊いてみたんだ。

マーちゃんはね、もうすっかり暗くなっていた外を見ながら、こう言ったよ。『星なんて、ひとつも見えないよ。こんな狭くて、汚れた空なんか、大嫌いだ』

夜、マーちゃんは、窓にカーテンを引かない。星は見えないけれど、夜空をながめていたいからって。

僕は、すぐに“プレアデス”を探した。でも、“星の数ほど”って、本当だね。あんなにたくさんの星の中から、とても探せなかったよ。

そのとき、マーちゃんの声がしたんだ。

『あのね、はじめに、オリオン座の三つ星を探すといいよ』

ふりむくと、マーちゃんが立っていた。マーちゃんも一緒だったなんて、うれしくてたまらなかった。そして、マーちゃんが、“プレアデス”を探してくれたよ。

『オリオンの三つ星の並んでいる向きに、右上に目をやると、まっ赤な、明るい星があるでしょう。あれが、牡牛座の一等星アルデバラン。牝牛の目なんだ。そこから、また、もう少し右上の、牡牛の肩のところに、ほらね、“プレアデス”みつけた。

青白く、ぼおーっと、しているでしょう。六つぐらいの星が、かたまっているのが見えるけど、本当は、百個以上の星が集まっているんだって』

それからマーちゃんは、“プレアデス”という名前は、ギリシャ神話に出てくる、七人姉妹の妖精の呼び名なんだって、話してくれた。

けれど、しばらくして、マーちゃんは、黙ってしまったんだ。それから、ずっと淋しそうな声で、こう言ったよ。

『...でも、“プレアデス”の命は、ほかの星たちより短いんだ。まだ、生まれただけの星なのにね』

僕は、なにか急に不安になってふりむいたんだ。でも、そこに、マーちゃんは、いなかった」

「そして、そう、あれは夢。きみも夢だったと思うかい？ だけど僕には、どうしても、ただの夢とは思えないよ。

朝になってから、マーちゃんは、僕にこう言ったんだ。

『ねえ、きれいだったでしょう、“プレアデス”ぼくも、初めてみる事ができたんだもの、うれしかったなあ』って。

僕は、ほんとに驚いたよ。でも、それどころじゃなくなったんだ。

『ぼくねえ、あんまりうれしかったものだから、つい、はしゃいちゃって...。だから、疲れちゃった。とって...。疲れちゃったよ...』

そう言ったあとで、マーちゃんは、静かに逝ってしまった。その幼い顔は、微笑んでさえいたんだ。

マーちゃんと僕が、一緒に見上げた“プレアデス”。あれは、夢じゃなかったって、理由なんか無い。ただ、そう信じたいだけ。

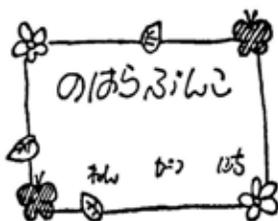
見えるだろう、オリオンの三つ星。そこから右上に辿ると、牡牛座のアルデ
baran。そこから、もう少し右上に、ほら、「プレアデス」

少女は、夜空を見上げましたが、すぐに、うつむいてしまいました。涙で潤
む瞳には、星など、なにも見えなかったのです。

「プレアデス星団ではね、きっと、新しい星が生まれたよ。マーちゃんの命
が、星になって、生まれ変わったはずなんだ。

ねえ、そう思っても、いいだろう?...

1986・6「風いろの町」



子どものための家庭文庫が夢でした。
文庫用の本には、この判を押していました。

1986・6「風いろの町」

病床からの発信

『新潟日報』連載



目で“食べる”

口から食事を取れなくなって、一年になります。いまはチューブをつたって栄養剤が腹におさまるようになっていきます。

食べられなくなって改めて思うのは、いまどきのテレビはなんと料理の番組が多いのだろうということ。もともとその番組には興味がなかったので、いまではなおのこと、チャンネルを合わせることはありません。

ところが最近おもしろくて毎回見るようになってしまったのが、NHKが昨年度から放送を始めた子ども向けの料理の番組です。たとえばイチゴジャムというような単純なものでも、作り方がわかってみると「なるほど」とうなずいてしまいます。

もともと病気をする前には、台所に立つのが嫌いではありませんでした。もっとも私が作れたものといえば、目玉焼きとせいぜいカレーくらいでしたから、ほとんどの料理は、作り方も知らずに食べていたことになります。イチゴジャムにしても、スーパーで買うもの、くらいにしかなかったでしょう。料理には知的な味わい方もあるようです。

たまに気分転換と称して友人たちに伴われて、市内の貸別荘（よく言えば）に外泊をすることがあります。そんなとき、友人たちが作った夕食は一品ずつ見せてもらって、目で賞味することにしました。

食べられずとも、そうやって見せてもらうことで、なにかしら満たされるものがあるように思えます。

これがもし、私に遠慮するあまり隠れるようにしてこそこそ食べられたのでは、私はただ早く食事が終わってくれればいいと待つばかりで、身の置きどころがなくなってしまうでしょう。できた料理を見せてもらうことで、友人たちの楽しそうな食事の風景も、同じ時間を共有している満足感につながるかわかりました。

グルメブームといわれる中で、私も食事を取れていたときは、およそ不相応なレストランに出掛けては、ぜいたくな料理を食べることを楽しみにしてきました。食べられなくなってみると、それはそれなりに慣れるようで、いままで食事に取りられていた時間はちょっとした作業の時間に使っています。もっとも夢は正直で、ときおり何か食べてる夢をみってしまうのはまだ当分続くでしょう。

「食べられることに感謝して」などと、よいなことは言いません。私たちのことなど思い浮かべずとも、みなさんはおいしく食べてください。

1992・5・25

ワープロで“話す”

食の次に失ったのは声でした。もともと私は話すのが苦手で、話すよりも書いて気持ちを伝えるほうが得意でしたから、声を失っても筆談ができれば、それほどのショックはないと考えていました。でも、そんなに簡単なことではありませんでした。

筆談を始めてみると、いちいち書かなくてはならないのが問題で、なんとか唇を読んでもらおうとして口まねをしたり、ジェスチャーで分かってもらおうとします。そのあげくに分かってもらえず、結局いらいらしながら紙に書き直すことになるのです。

我慢しなければならぬことも増えました。もっとこうしてほしいこと、そうしてほしいことをとっさに言うことはできません。紙に書いてかでは遅いことも多いようです。

もっとも私たちのように、日常のすべてにおいて介助を頼まなければならない患者にとって、闘病とは最初から我慢を意味していました。「あきらめ」と言ったほうが正確でしょう。たとえばささいな言葉遣いや態度でも、いちいち細かいことを気にしていたのではきりがなく、悪意のないことであれば、あきらめてしまうのです。

あとは、その「あきらめ」をストレスとせず、なるべく早く消化させてしまわなければなりません。いつのまにか気持ちを切り替えることだけはうまくなっていました。その場合、本やCDやテレビ、またはワープロの助けを借ります。

それでも耐えられなくなったときに、不満を紙に書いて示すときがあります。それが私の場合、口に出しては言えなかったことでも、紙に書く気安さからか、随分言葉遣いが悪くなってしまいました。看護婦さんに対してキツイ言い方をしてしまい、あとで後悔して落ち込んでしまうこともしばしばです。

病床にあっても、このところの「リサイクル」のかけ声は聞こえてきます。筆談に使う紙は、すべてOA用紙の裏紙で間に合わせているのですが、それでも結局捨ててしまわなければならず、もったいなく思うこのごろです。

紙の節約というわけでもないのですが、まとまった話をしなければならないときは、ワープロのディスプレイを使って話をしています。ぎくしゃくし始めた指ですが、いまはまだ筆談よりもキーをたたいたほうが速いのです。

声の次には何を失うでしょうか。病気の進行は止まってくれそうもありません。

1992・6・29

人工呼吸器と生きる

私は自力で呼吸できないので「人工呼吸器」をつけて生活をしています。人工呼吸器というと、多くの方は集中治療室のようなところで、生命を危ぶまれている患者がつけるものと思われるかもしれませんが。そうした使われ方の一方で、車いすや松葉づえと同じ感覚で、生活補助具として使う例も少しずつ増えているのです。

私が人工呼吸器をつけた最初のころは、器械は冷蔵庫くらいの大きさがありました。いまでは小型テレビくらいになり、車いすに積んで出掛けることもできます。バッテリーが内蔵されているので散歩程度の時間は大丈夫ですし、車からも電源をとれるので長距離の移動もできます。

この春、県民会館へ「さだまさし」のコンサートに行ってきました。チケットを申し込んだ際に、人工呼吸器をつけていくということで驚かれてしまい、なかなかチケットをとってもらえず困りましたが、仕方のないことだったかもしれません。でも当日は親切な対応で、気持ちよく見て来られました。

「呼吸器をつけての十二年の生存記録は、たぶん世界最長だろう」と、主治医の先生と話をしていたら、札幌には私を上回る十六年になる方がいるとわかりました。私と同じ年の佐藤きみよさんです。

彼女は病院を出てアパートを借りて生活をしており、手作りの通信を発行するなど、私も及ばないくらいに、私たち呼吸器装着者にとっての生きる権利、社会の中で生活する権利を訴えています。

人工呼吸器をつけて、そうした先駆的な生き方をされている方は県内にもいて、病院を出て自宅に戻り、家族の介護を受けながら、ときおり家族で遠出を楽しんでいるという方を知っています。

しかしながらそうした方は、まだまだわずかであるのが現状です。私たち器械をつけて生きようとする者の介護は、十分な保障が受けられる体制とはなっていないため、介護の負担が大きすぎるのです。負い目を強く抱くあまり、人工呼吸器の装着を拒否して、死を選ぶ患者も後を絶ちません。人の世話にならなければいけない人間には、生きる権利はないのでしょうか。

今月は友人に伴われて海を見に行ってきました。私はまだ恵まれています。人工呼吸器装着者の生きる権利が当然のものとなる日の来ることを願ってやみません。

1992・7・27

A L S 患者機関誌のお手伝い

「A L S」という病気ご存じですか。「筋萎縮性側索硬化症」、めんどうな名前なので、一般に「A L S」と呼ばれています。

めんどうなのは名前だけではありません。全身の筋肉が衰え、手足がまひし、食べることも話すこともできなくなり、呼吸ですら人工呼吸器に頼らなくてはならなくなる難病です。おもに四十代以降の働き盛りの年齢で発病することが多いため、病人を抱えることになった家庭は、経済的にも精神的にも支えを失うこととなります。

五年前に、A L Sの患者と家族を支援する目的で「日本A L S協会新潟県支部」が設立されました。私は会の発足の当初からかわり、お手伝いをさせてもらっています。私の病気はA L Sではありませんが、筋萎縮症の患者のひとりとして、何かできることはないかと考えての参加でした。

私はこの会で、機関誌の編集を担当しています。集めた原稿をワープロに入力し、レイアウトしたものを印刷所に送り、印刷と製本をお願いするという方法で、一回に五百部、年に四回発行をしています。独自の企画を立てて記事を作成することもあります。患者さんから送っていただいた原稿の掲載をなにより基本と考えています。

A L Sに限りませんが、私たち病床に長くいる患者には、心のはけ口が必要です。苦しみや悲しみがあるのであれば、それを吐き出してしまわなければなりません。また、詩や俳句を作ってみるのもいいでしょうし、みずからの病気の経過を思い出して闘病記を書いてくださった患者さんもありました。

そうして書かれたものには、発表の場がなければならぬと思います。誌面に掲載され、ひと目に触れることで「読みましたよ」と声をかけてもらえる、そのことがはりあいになるのです。気軽に投稿できる場を設けることで、患者さんの生きがいにつながるのであれば、これ以上の満足感はありません。

A L Sの患者さんにとっては、一文を書くのもたいへんな作業です。投稿のきっかけを持ってもらえるよう、ふだんからはがきをお送りするなど交流を持ちたいと考えていますが、まだごあいさつしていない患者さんも多く、申し訳ない限りです。

このところ私の病状も進み、手の動きが悪くなってきました。ワープロを打てるのもあとわずかかもしれませんが、最後まで編集作業を続けたいと思っています。

1992・8・24

ボランティアのお勧め

私は週に五日、ボランティアさんから来てもらっています。週に一回、あるいは月に一回と日を決めて来てくださっている方があり、そのほかに不定期に来て手伝ってくださる方などを含めると、ふだんから十五人前後のボランティアさんのお世話になっていることになります。

病院に入院をしている身ですから、看護婦がなんでもしてくれるだろうに、と思われる方もあるかもしれません。でも私は、看護婦さんは基本的に雑務から解放されなければならないと考えていますし、実際私の日常の中では、看護以外の雑務の方が多いくらいなのです。

私の病室は、むやみに人さまにはお見せできません。週に一回は整とんしない、と、たちまち本や書類であふれてしまいます。というのも、私にとってこの四人部屋の一画は、治療のための場所ではなく、人工呼吸器をつけながらの生活の場にほかならないのです。

全面介助の必要な私が日常生活を不自由なく送るためには、どうしてもボランティアさんの協力が必要です。部屋の中の整理整とんのほか、買い物をお願いすることもあります。ひとつ物をとるにも人の手が必要な私ですから、お願いしたい用事は限りがありません。でも一番うれしいのは、外の風を運んでもらうことでしょうか。なによりおしゃべりが楽しいのです。

そうしたボランティアの多くは、家庭の主婦であったり、OLさんであったりします。でも、入浴の介助をお願いしている方の中には、七十歳を超した男性もいらっしゃいます。幾つになってもだれかの役に立とうとするお気持ちは、本当にすばらしいものです。

ボランティアは自己犠牲ではありません。私も、自分の病気とは別の患者の会の運営の手伝いをしていますが、患者さんのためにとり始めて始めた仕事から、むしろ私のほうが日々の生きる力をもらっているのです。与えているようで実は受け取り、それによって充実を得ているのでなければボランティアをする意味はありません。

もちろん最初は、人の役に立ちたいという思いから始めるものでしょう。ボランティアがまだ一部の善意の人に限られた行いであるかのように見られているのは残念です。ゴルフやテニス、あるいはカルチャー教室に通うのと同じ感覚で始めてみてください。私たち病人や障害者はボランティアさんを待っています。

1992・9・28

忙しすぎる看護婦さん

看護婦さんは忙しすぎます。前の晩、夜中すぎまでお世話になった看護婦さんが朝にはもう出勤していることがあります。いったい何時間眠れたのでしょうか。

看護婦さんは、廊下をゆっくり歩くことはできません。一人の患者から次の患者へと、いかに効率よく回ってゆけるかが、看護の技術のようになっています。

初めて入院してきた患者や、その家族は、例外なく看護婦さんの忙しさに驚きの声をもらします。でも退院すれば、それはもう問題意識としては残ってくれないようで、なかなか一般の市民の中から、看護労働の問題を提起する動きは出てきてくれません。

確かに最近では、行政の側から看護婦さんの労働条件の改善に向けての動きがみられ、報道でときおり目にするようになりました。しかし私は、行政や労働組合に任せておけばいいという問題ではないと感じています。

生涯、大病をすることなく天寿をまっとうできれば、それにこしたことはありませんが、たとえ病を得ても、それが負い目とはならず、安心して医療を受けられる体制こそが、本当の先進国のあり方だと思うのです。心細い思いでベッドに臥している私たち患者の、心の支えとなってくれるのは、日に一回だけ回ってくる医師ではなく、呼べばいつでもきてくれる看護婦さんなのです。

しかし現状では、私たち患者は、気軽に看護婦さんと呼ぶことはできません。いま忙しくないか、せかせかしていないかと、様子をうかがいつつナースコールのボタンを押します。続けて呼べば迷惑だから、もう少しがまんしてから呼ぼう。そんなことまで気を遣わなければなりません。

とくに看護婦さんが二人きりになる夜勤では、呼んでもすぐには来れないことがあります。私は人工呼吸器をつけています。すると時々ホースが外れて呼吸ができなくなるトラブルがあるのですが、万一のときはどうか看護婦さんが間に合ってくれるようにと、毎晩祈るような思いでナースコールを握りしめて寝ています。

どうして看護婦さんはこんなに忙しいのでしょうか。高齢社会が言われ、医療の充実が叫ばれる中で、患者一人あたりの看護婦の数を制限し続ける行政には、私たち社会的弱者の実態は見えていないように思います。

政治に失望しつつ、なお訴えていかなければならないと思うこのごろです。

1992・10・26

死を受け入れる気持ち

一般に人は、何歳くらいからみずからの「死」を考えはじめるものなのでしょう。三十という私の年くらいでは、多くの場合「死」はまだ遠いかなたにあって、人ごととしか思えないのが普通ではないでしょうか。

しかし私のように人工呼吸器によつて命を保っているものには、死はとても身近です。私の病気で三十まで生きているのは、たぶん私だけだろうとのこと。私に残されている時間を思わずにはられません。

「死」にともなう恐怖には、私は二種類あると感じています。一つは死にゆく過程での苦痛の恐れ、もう一つは、この世から消滅するという、死そのものからくる恐れです。

最近ではテレビでは臨死体験が取り上げられるようになりまし、本も多く出ています。そのおかげで私は死後の世界を信じられるようになり、死そのものへの恐怖は消えました。私のように死をみつめて生きるものにとって、死後の世界を確信できることは、大きな慰めになります。

いまから千五百年前の中国の詩人、私の好きな陶淵明が、その死に臨んで、みずからをとむらう詩を遺しています。その出だしは「私はいよいよ仮の宿を離れて、本来の家に帰るときがきた」という意味の詩句で始まるものでした。この世を仮の宿とし、死後の世界にこそ本来の居場所があるとする考えは『莊子』に由来するもので、私もそう考えています。そのためか、最近ではいつその時を迎えようと死を受け入れられる気持ちになってきました。

ベッドの上の生活にも、一週間先、一ヶ月先の予定が入りこむことがあります。しかし私はいま、きょう一日にやるべきことだけを考えて、日々を重ねるようになりました。もっとも、それほど一日一日を人切にしているかという点と恥ずかしいかぎりです。がんを病む方の手記に見られるほど差し迫ったものとしては、まだ死を受けとめられずにいます。死をみつめて生きるとは、けっして悲観的なものではなく、むしろ生を充実させる原動力のはずなのですけれど。

先程の陶淵明の詩は「死とはどんなものであるか、ああ哀しい」と終わっています。死後の世界があると信じていても、やはりまだ死にたくない、その正直さこそが本当であると思いますし私も同じ気持ちです。悟ることなどできず、そのときが来るまで、じたばたしながら生きていくのだらうと思います。

1992・11・23

強さと弱さのはざまに

人間には強さもあり弱さもあります。弱さは克服されるよう努めなければなりません、それができない人をも私たちは受け入れていかなければならないでしょう。

私の友人の一人が、最近ある宗教団体に入りました。話しを聞いているうちに、私はその宗教の教えが人間の弱さを認めようとしていないのを感じて、それを友人に言いました。しばらくして彼から手紙が届きました。私たちは自分が不完全で弱い人間であることを知っている。だからこそ弱さに負けないよう努力を怠らないのだ、という意味の文面でした。

宗教では精神の鍛練を強調します。神や低を仰いで自らの弱さを克服し、清浄な境地に近づこうとします。もちろんそれが間違いであるはずはありません。

弱さを克服しようと努力できる人はよいのです。でも自らの弱さから抜け出せずにあえぐしかない人もいます。治らない病気を宣告され、その試練を受け入れることができずに苦悩する病人の中には、そういう人がたくさんいます。私にとって宗教とは、そうした最も弱い人をも救うものでなくてはならないと考えているのです。

自らの試練を受け入れ、前向きに日々を送ろうとする病人もいないわけではありません。その一方で、周囲から心を閉ざし、天井を見つめて過ごすだけの人や、逆にわがままほうだいで周囲を困らすようになる人もいます。試練を受け入れるとは、とても難しいことなのです。

病気を受け入れて生きる病人は立派であり、逆に受け入れずに心を閉ざしたりわがままを言う病人はやっかいであると決めてかかるのはたいへん危険なことだと思います。いったい周囲の私たちが、どれだけその人の気持ちをわかってやれるというのでしょうか。

弱さの中で苦悩する人にこそ救いの手が必要です。といて私たちは何もできるわけではありません。ただその人を、ひとりぼっちで置いてはいけなくてだけ強く思います。

今年ももうすぐ終わります。家族と共に年越しをするために、軽症の患者さんが看護婦さんに見送られて自宅へ帰っていきます。病室で迎える大みそかの夜はとても寂しいものです。小さな液晶テレビで紅白歌合戦を見ます。十三回目の病院での年越しです。

病院で年を越す患者さんは私のほかにも少なくないでしょう。そうした方々の病状が来る年には少しでも快方へ向かうことを願って、私も書き納めとさせていただきます。

1992・12・29

いのちある花育てよう

花が好きです。お見舞いに花をいただくことが多いので、花の名前もずいぶん覚えしました。特に冬のこの時期の花が好きです。一年中どんな花でもありそうな花屋さんにも、それなりの季節感はあるようで、いま店先は、フリージアやストック、マーガレットなどの春の花であふれているはずですが、やはりその季節ごとの花を買って飾ってほしいと思います。花屋さんへ行っても、いつでもあるようなカーネーションしか知ってる花がないということはとても残念です。

四人部屋になっているこの病室には、花の絶えることがありません。付き添っている家旗の方を含めてみなさん花好きで、それぞれ花を飾って楽しんでおられます。

花を飾ればきれいです。でもそれだけでしょうか。きれいなだけで飾るのであれば、いまは造花にも手の込んだものがたくさんあります。しかしいくらきれいな造花を飾っても心のなごむものを感じないのは、造花にはいのちがないからでしょう。

私たち病人は、いのちにとっても敏感です。たとえば、小さな子どもの元気にはしゃぐ姿はとてもまぶしく映ります。病み衰えてゆくいのちである私たちは、はつらつとした姿に接すると、いのちのエネルギーがこちらにも伝わってくるようで、元気を分けてもらえるような気持ちになるのです。花から受けとるものも、やはり同じいのちのエネルギーなのでしょう。

いま私のベッドの横の棚の上には、鉢植えのシクラメンが置かれています。コンクールでもあれば一等賞をとれそうなほど、りっぱな白いシクラメンです。シクラメンは毎年いただくのですが、いつもすぐにダメにしていました。今年ばかりは気をつけて、花の終わる春まで大事に育てようと、咲き具合に気を遣う毎日です。

またつい先日ですが、福井県の知人から、越前海岸名物のスイセンが郵送で送られてきました。あまりたくさんあったので飾りきれず、同室の方や看護婦さんにももらっていただいてとても喜ばれました。

私もよく、友人へのプレゼントに花を贈ります。ベッドに寝たきりの私でも、比較的手軽に手配できるからですが、その場合でも花はこちらから指定して、花屋さんまかせにはしません。

特別な場合だけ花を飾るのではなく、ふだんの生活の中でも花を楽しめたらいいですね。

1993・1・23

あきらめの峠をこえて

病気が進み手の力がなくなってきて、とうとうワープロが打てなくなってしまいました。筆記も少し不自由になり、きっとペンを持てなくなる日も近いのだろうと思います。いまこの原稿は、私がたどたどしい字で紙につづったものを、主治医の先生からワープロで清書してもらって作成しています。

私の正式な病名である糖原病をはじめ、ALS（筋萎縮性側索硬化症）や筋ジストロフィーといった進行性の筋萎縮症の患者は、自らの病気の進行にともなって、ひとつ、またひとつとあきらめの峠を越えていかなければなりません。自分の足で歩けなくなった時、口から食事を取れなくなった時、そして、人工呼吸器につながれた時。

筋萎縮症でも病気によって進行のしかたに違いがあるようです。私の病気の場合は、手の障害の進みかたが遅く比較的力が残っていたことで、いままでそれほど不自由を感じずにいられたように思います。ベッドに寝ていても、人工呼吸器につながれていても、毎日やるべきことはたくさんありました。

しかし、いよいよ手にまで麻痺がおよびはじめたことで、本当の不自由さというものを覚悟しなければならなくなりました。口から食事を取れなくなった時も、声を失った時も、あきらめの峠はけっしてなだらかな道ではありませんでしたが、今回ほどではなかったと思います。今度ばかりはなかなかあきらめきれず、ワープロのセットのしかたのちょっとした加減を直すことで、まだ打てるのではないかと何度も試してみたのです。

麻痺の進む身体をみつめて生きていかなければならないのはとても怖いことです。一年後ほどまで麻痺が進んでいるかを考えてしまいます。そして二年後、三年後、麻痺が全身におよぶ以前に死ねたらいいと考えたこともありました。

いま私は、病気と闘うことをやめています。もっばら病気を生きる、ただそれだけのことに努めたいと思うのです。

もちろん麻痺は進んでいくでしょう。そしてまた、ひとつひとつあきらめの峠をこえていかなければなりません。しかしそうして捨てていくあとから、いよいよ生きるということの現実が見えてきそうな気がしています。これは私の淡い期待です。

このようなこと、いますでに全身の麻痺を負われて苦しみの中にある方々からすれば、甘さとみられてもしかたありません。私にしたところで、いくらりきんでみても 次の瞬間には進みゆく麻痺の不安に襲われてしまうのですから。

いま、キーボードを打たずに使えるワープロを準備しています。次回からはまた気持ちを新たにおめにかかります。

1993・2・22

を新たにおめにかかります。



1993・2・22

171 病床からの発信

時間はゆっくり流れる

キーを打たずに使えるワープロが届きました。もっともこれはデモンストレーション用に業者が貸し出しているものなので、また返さなくてははいけません。練習をかねてこの原稿を書いています。

このワープロでは、画面に映し出された五十音表の上をひとつずつカーソルが動いていきます。ほしい文字の上に来たときにタイミングよくセンサーにさわわり、一文字ずつ拾っていかなくてはなりません。麻痺が進む前まで使っていたワープロでは、両手を使った華麗な(?)ブラインドタッチが自信でもあったので、これでは時間がかかってしかたがありません。

リズムカルにワープロのキーをたたき音が消えてから、私の時間はゆっくり流れるようになりました。一日がとても長く感じられます。

このところ、ひこうき雲をよく見つけます。以前五階の病室にいて空を見ていたときから、ひこうき雲を見つめるのがうまかったのですが、きっと新潟市の上空は航空路になっているのでしょう。いまいる一階の部屋の窓からは、ほかの建物に切りとられてあまり見えないのですが、それでも小さな空をもっていられるのは慰めです。

発病前によくギターをひいて歌っていた歌が思い出されます。ユーミンが、まだ荒井由実だったころの曲に「ひこうき雲」というのがあって私は大好きでした。病気の少年をうたった歌詞でしたから、当時すでに病院通いの始まっていた自分の姿を重ねていたのでしょう。

日が長くなってきました。それだけでなく日差しの角度が高く、西寄りになってきたのがわかります。窓辺には、最近いただいたフキノトウやオオイヌノフグリなどのたくさんの春の草花たち。日当たりがよいのですぐに背がのびてしまいます。

暖かい日に少しだけ窓を開け風を入れてもらうととても気持ちよく、つい昼寝の時間も長くなりがち。夜眠れなくなるのは心配ですが、心地よさには勝てません。

春の一日、病室の午後はおだやかに過ぎていきます。

1993・3・31

生活の場所へ

“春の午後は穏やかに”などと先月分ののんきな原稿を書き送ったあとで、突然原因を特定できない高熱と背の痛みに見舞われてしまいました。いま点滴を受けながら私は、十四年目に入った病院生活の疲れに押しつぶされそうな自分を感じています。

いままでであれば、たとえ肺炎になったときでさえ弱気になることはありませんでした。

それが今回は、もうこのへんで楽になってもいいと思いつめるようなこともありません。病院から出たい、出られないままならいっそもう終わりにしてしまいたい、とそんなことを考えていました。

病院は生活の場ではありません。それはあたり前のことですが、私がいままでに訴えてきたのは、そんな生活の場でないところに身を置かざるをえない不自然さでした。人工呼吸器をつけていても地域で生活したい。この願いは欧米ではすでに実現されていることですし、日本でも態勢作りが望めます。

もっちも病院がいやだということは、お世話になっている先生や看護婦さんの手前なかなか言いにくいことでした。実際とても親しくさせてもらっている看護婦さんも多く、感謝の気持ちでいっぱいです。また読者の中にも病院で世話になっていれば一番安心だろうと考える方がおられると思います。

いま点滴や発熱、呼吸困難ですっかり重病人となり、毎日先生や看護婦さんをわずらわしている私ですから、何も言う資格はないのですけれど、私もこんなふうにして書けるのももう最後かもしれないと思っていますので、十三年間病院を出ることを夢見てきた患者の言葉を聞いてください。

これは批判のつもりではないのです。いいとか悪いとかではなく、ただ病院という場では医療は人間の中へは行ってきてくれません。医療が人間の中へはいつてくるのではなく、人間が医療のワクの中へはめこまれてしまうのです。病院が生活の場ではないというのはそういうことです。

現実には主治医の先生をはじめ、たくさんの看護婦さんにお世話になりました。ありがとうございました。あまり、いい患者ではありませんでしたね。

また皆さんにおめにかかれるでしょうか。私もまだがんばりたいと思っていますので、希望を残しつつ、ひとまずごきげんよう。

1993・4・26

はじめて知った死の恐怖

先月分原稿が掲載された日に、それまでの四人部屋から別れて、私一人個室に移ってきました。大部屋を出て個室に移されるということが何を意味することなのか、患者であれば皆知っています。まして、今まで何人もの同室の患者さんを見送ってきた立場の私がいよいよ見送られる立場になり、心境も複雑でした。

診断はようやく肺炎と決まりました。でもそれまでに持病のようになっていた慢性的な炎症とは違い、かなりたちの悪いものようです。私の主治医は検査のデータについては逐一報告をくださいます。ところが良いデータであればよいのですが、悪いデータについてもオブラートに包まずあからさまに報告くださるのにはまいりました。その上『何でも好きなことをするように』と言われる、とたんに絶望的になり、死の恐怖に取りつかれてしまいました。

死ぬのはいやだ、それはあたり前のことなのですが、いざ本当に生きるか死ぬかという立場に身をおいてみて、はじめて死の恐怖心がわかったと思います。

以前読んだガンの方の闘病手記の中で「生命飢餓感」という言葉が使われてありました。

「満腹である人に空腹が想像できないように、いまだ死の淵に立たされたことのない人に死への恐怖心はわからない」といった意味の言葉は印象的でした。

その手記を遣されたのは、実はわが国を代表する宗教学者のお一人です。宗教学者と言う人間は、みずからの死に臨んでいったい何を信じて死んでいかれるのだろう。とそんな興味で読みはじめた手記では、その方、岸本英夫教授は、宗教は何も信じていないのでそうです。学者というものは、そこまであっさりしているものかと思いましたが、何度か読み返してみてもわかりました。この先生は既成の宗教は信じていなかったけれども、ちゃんとご自身なりの宗教的な信条を確立しておられたのです。宗教は既成のものに限らないと思いました。

宗教関係の友人知人の多い私の元にもこのところ私の病気を心配して、また入信のお誘いをくださる方が増えました。奇跡を起こしてどんなに見捨てられた病気でも治してしまう神様があちこちにいるようです。特定の宗教団体にこだわらずに道を求めてきた私ですが、現世利己的なものを求めることは私の信条に反しました。

そこで皆さんのお誘いをお断りするのですが、お断りしつつも治りたい思いはつのるばかりでした。つい『治すものだけ治してもらって信仰のことはあとで決めなおせば』などとずるい考えにもなってしまいます。それくらい治りた

い気持ちは切実です。しかし信仰をいつでも乗り換えるつもりでいる調子のよい人間では、神様もお見通し、ご利益を頂くことは無理なのでしょう。

私の病状について皆さんにご心配をおかけしてしまいました。励ましのお便りをたくさん頂いていますが、返信を書くのがとても難しい状況であることをご理解ください。おかげさまでいまのところ小康をたもっております。

1993・5・24

せつない思い、涙に

ここ数回の連載で、もう危ないかのような書き方をしてしまい、ご心配をおかけしました。おかげさまで、私の肺炎は小康を保ってくれています。

しかし、主治医の先生からは、まだ良い見通しの話をうかがえずにいますし、実際まだ三十八度の熱が出ることもあります。

素人には、よく分かりませんが、肺炎の菌と闘う抗生剤にはいろいろ種類があり、肺炎を起こす菌もいろいろあるそうです。一つの菌をやっつけても、また次の菌が発生してしまい、その菌に対してまた別の薬が必要になってしまいます。そんな薬とばい菌のいたちごっこでは本当に治るのか、と心配になってしまいますが、恐る恐る先生にたずねても肺炎なんてみんなそんなものだ、くらいの返事が返ってくるばかりです。

また私の希望だった手の動きもすっかり悪くなってしまいました。突然の肺炎のために、障害者用ワープロの購入の話が宙に浮いてしまい。今は五十音表を指しながら、一字ずつ書き取ってもらっています。

そのように、肺炎も先が見えず、身体の麻痺も進んでいくという具合に、私という人間の存在がぎりぎりのところへ追いつめられてくると、もはや自分を飾ることなどできずに、ありのままの自分が出でしまうのを感じています。感情が抑えきれをいのです。声を失い筆談もできなくなった現状では、なかなか意志が伝わってもらえず、イライラしやすくなります。ただ、それはある程度予想できたことでした。

一つ予想できなかったのは涙腺が弱くなってしまい、涙もろくなってしまったことでした。何をそんなに泣くことがあるのか。それもただ悲しいから泣くということでは説明できない複雑な感情を覚えました。情けなさ、あえて言えば、それが一番近い言葉かもしれませぬ。生まれつき障害を持って生まれ、それが進行性であったために常に衰えていく肉体におびえできました。そして今、軽くはない肺炎が加わりました。毎日のように痛みや呼吸の苦しみに見舞われ、さらには患者でありながら安静時間も与えられないほどに処置や検査に追われる日もあるくらいなのです。情けない。なぜ私だけがこのような思いをしなければならぬのか・・・。

長く宗教の中に救いを求めてきた私です。しかしキリストは、この十字架は私にはまだ軽いというのでしょうか。ほとけであれば、これでもなおあるがままでよいと教えるのでしょうか。重すぎる十字架、ぬぐい切れない煩悩の中で、私はおぼれた人間のように一本のわらを探し求めてあえぐ毎日です。

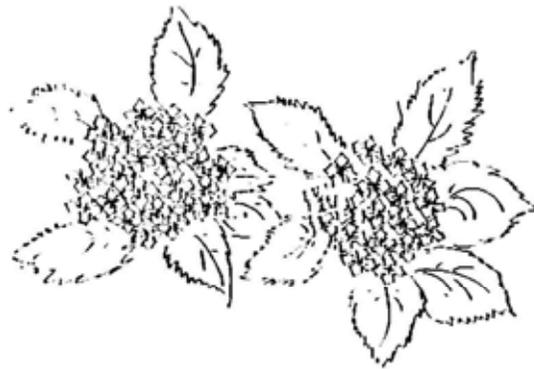
今、一番の慰めは涙を流すことかもしれません。その時だけがすべてせつな

い思いを吐きだしてしまえるからです。いつかこの涙すくいとってもらえる日
が来るのでしょうか。

1993・6・28

評論
病床のうた

日本ALS協会新潟県支部
機関誌「ひまわり」連載



正岡 子規

病床にある私たちにとり、短歌や俳句、詩といった文芸の創作を趣味に持つことは、大きな慰めになると思います。行き場のない私たちの痛み・憤りに、ふさわしいはけ口を用意してあげましょう。

私は、ここに小さなコラムをもうけ、病床で様々に創作された「うた」を紹介することにより、皆さんの創作のきっかけとなることを願っています。たとえ創作は無理と思われる方であっても、多くの先人の同じ苦しみのあとを辿ることで、ささやかな慰めを受け取っていただければ、なによりの幸いだと思います。

瓶にさす藤の花ぶさみじかければたたみの上にとどかざりけり

近代の短歌はこの歌からはじまったともいわれる子規の代表作です。花瓶に活けた藤の花のふさが短かったので、母の上に届かなかった。ただ、見たままを歌ったにすぎません。

子規は、短歌ではじめて「写生」ということをいった歌人です。これならできそうだと、お思いにならないでしょうか。

子規はまた、二十九歳で命をあやぶまれるほどの咯血をし、以後七年間を病床に臥し、三十六歳で亡くなった人です。“瓶にさす”の歌は、「夕食を食べたあと、仰向けに寝てふと横を見たときに、机の上の花瓶から藤の花が垂れ下がっていた」、その時の情景を詠んだものです。

ここで“畳の上”とは、子規の病床の高さです。藤の花は、子規からは見上げる位置に花を垂れていました。私は、もしふつうの人が立って花を見下ろしていたのであれば、畳の上に届かなかった。という表現はなかなか出てこないものではないかと思うのです

この歌よりも二年前のものですが、杖にすがってようやく立ち上がった時の歌に、

四年寝て一たびたてば木も草も皆眼の下に花咲きにけり

と詠んだものがあり、二つを比べると、見る高さの違いが歌によく反映されていて興味深いと思います。

痰一斗糸瓜の水も間に合わせ

絶筆は俳句でした。日頃へちま水を入れた痰壺の中に痰を吐いていましたが、臨終を前に、もはや壺を引き寄せる気力はありませんでした。病床にあって短歌俳句の革新をなした子規でした。

「ひまわり」No11 1990・9

(まさおか しき) 1867 - 1902 本名常規 俳人・歌人
松山の人、日本新聞社に入り、俳諧を研究雑誌「ホトトギス」
に拠って写生俳句・写生文を首唱、また「歌よみに与ふる書」
を発表して短歌革新を試み、新体詩・小説にも筆を染めた。

長塚 節

長塚節は、前回紹介した正岡子規にも愛された歌人です。十二歳年下であったためもあるでしょうが、子規はいつくしみの思いを「春ごとにたらの木の芽をおくりくる結城のたかし吾は忘れず」と歌に詠み、節も、「人の家にさへづる雀ガラス戸の外に来て鳴け病む人のために」という歌を返しています。明治三十五年に子規が没したとき、節はまだ二十四歳でした。

我が母の肉のゆるびは嘆き故あを思うゆゑにわれすべもなし

子規なきあと、伊藤左千夫と共に遺志を継ぐ存在となりますが、三十三歳で咽頭結核にかかります。「母がこんなにやつれてしまったのは、私の病を心配するあまりのことだ。わたしには、どうすることもできない」と歌う悲しみは、私たち病床のものには、切実に響いてきます。

病人にとっての一番の苦しみは、自身の肉体の苦しみではないかもしれません。介護に疲れた肉親の顔を見なければならぬとき、なにより苦しみ、病を憎みます。

病床にある人に、いかに前向き生きてもらうかを考えるとき、まずはじめに、病人が負い目を持たずに療養できる介護の体制を作ることが必要となります。ALSでも、家族に負担をかけるのがいやでレスピレーター（人工呼吸器）を拒み、亡くなっていく方があとを断たない現状は、一日も早く、改善されなければなりません。

いささかのことなりながら痒きとき身にしみて人の爪ぞうれしき

以前、私と同室となった方で、背中が痒くなるたびに看護婦さんを選んでいたおじいさんがありました。しかし、背中を搔くぐらいで呼ばれていたのでは困ります。とうとう怒られてしまいました。

いま、看護婦さんは忙しすぎます。でも、私たち患者にとり、痒みもまたせつないのです。将来ALSの専門病棟ができ、完全看護体制が整ったとき、それはぜひ背中を搔いてくれる看護であってほしいと思います。

痒いところを搔いてくれる手のうれしさ、こんなささいなことでも短歌になってしまうよい例だと思いました。長塚節は発病のために婚約の辞退を余儀な

くされ、なお、つる思慕をたくさんの歌に遺し、三十七歳で亡くなりました。
「ひまわり」No12 1990・12

(ながつか たかし) 1876 - 1915 歌人・小説家茨城県
の人、正岡子規に和歌を学び根岸派の重鎮として伊藤左千夫と
併称される。また写生文をよくし、小説「土」によって農民文
学を確立した。

松倉 米吉

松倉米吉は、明治二十八年の暮れに糸魚川で生まれた歌人です。早くに父親を亡くし、再婚した母親を追って十一歳で上京しますが、その母親とも二十一歳で死別しなければなりません。そして、米吉自身、結核のために二十三歳十一月という短い命を終えてしまいます。

すでに紹介した正岡子規や長塚節の命を奪ったのも結核でした。明治大正期の文学を語るときに、結核は見逃せない背景となっているようです。

結核というと、堀辰雄の『風立ちぬ』に描かれているように、高原のサナトリウムでの、ある種ロマンチックとも言える療養生活を想像してしまいがちでした。しかし、転地療養をする余裕などなく、生計のために、悪いと知りつつ体を酷使し死んでいった多くの庶民の生活があったことを知りました。

松倉米吉も、生活のために体を酷使しなければならなかった一人です。幼くして上京後、すぐに下町の零細工場で職工として働き始め、体をこわすたびに職場を転々とします。死の直前まで安静な療養はかないませんでした。「わが握る鎚の柄減りて光りけり職工をやめんといくたび思ひし」「投げ出しし金をつくづくと母見をり一間なる家に夕日は赤く」などの歌があります。

宿の者醒めはせずかと秘むれども喉にせきくる血しほのつらなり

菓子人にと求めて置きし瀬戸の壺になかばばかりまで吾が血たまれる

生前、もっとも長く下宿させてもらっていた理髪店の二階で作った歌です。毎晩壺にたまった血を、下宿のはしごのような階段を降りて裏の川へ捨てにいったことが、評伝の中に記されています。

お互い承知のこととはいえ、気をつかうことの苦勞は、痰の多い夜など、吸引の音で同室の方を起こしてしまうのではないかと心配する気遣いと重なり、よくわかる歌だと思いました。

苦勞の多かった米吉にとり、もっとも大きな慰めとなったのは、最晩年に現れた林登美子という女性でした。ベッドの空きを待つうちに症状は悪化。ようやく入院した病院で、登美子ただ一人に看取られて亡くなります。「私の顔を見つめてほほ笑んでいる、死にゆくあなたの顔から私の日は離れない」という意味の歌を登美子は米吉のために残しました。

(まつくら よねきち) 1895 - 1919 歌人
糸魚川出身、東京のメッキ工場で職工として下積みの生活の中
で歌を詠んだが、結核に罹り24歳の障害を閉じた。

明石 海人

この奇妙な名前はペンネームですが、本名も出生も公表されていません。というのも、この歌人は「らい病（ハンセン氏病）」の患者であったからです。

昭和のなかばまで、らいの病人を出した家はけがれた家とされ、患者は家族と別れ、人知れず遠方の療養所へ入らなくてはなりませんでした。

己にして葬りのことも済めりとか父なる我にかかはりもなく

海人には、結婚して二人の娘がありました。そのうちの次女が急逝したと、療養する海人の元へ知らせが届きました。父親でありながら、葬儀に立ち合えなかった悔恨を歌ったものです。

らい病は、生きながら体が腐敗していく病気です。顔が溶けて崩れていきます。手足の指の脱落は珍しくなく、病状が進めば、手足そのものを切断しなくてはなりません。やがて腐敗は眼球にもおよび失明を余儀なくされます。海人もそうして光を失ってしまいました。

薔薇が咲き日がさしそれが見へてぬるそんなことさへただごとなのか

らい患者の療養所での生活を克明に描いた『いのちの初夜』の作者北条民雄は、らい患者について「らい者はもはや人間ではない。動物ですらない。ただ“いのち”だけがびくびくと動いている存在である」と書いています。

昭和七年の秋に、海人は瀬戸内海に浮かぶ長島の愛生園に移り、そこで七年をすごして亡くなりました。

現在でも、国内の数箇所の療養所には、高齢となっらい患者さんが多数残っておられます。戦後によい薬がみつきり無菌の体を回復されていますが、家はもはや捨てたものとして、戻る人はほとんどありません。満たされない思いを抱く患者さんは、自分で車を運転して故郷の生家の前を素通りしたり、間違えたふりをして電話をかけ、年老いた母親の声を聞くのだそうです。病床者にとり、社会とのつながりを断たれてしまうことは、実際の「死」以上の苦しみです。患者は肉体の死を待つ以前に死んでしまいます。病院や療養所への収容が、社会からの隔離を意味するものであってはなりません。らいの方の苦しみに無縁でない私たちは、そのための配慮を切にお願いしたいと思いま

す。

「ひまわり」No14 1991・6

(あかし かいじん) 1901 1941 歌人・詩人・画家
静岡県出身、長身瘦身の美少年、若くして絵画、音楽、スポーツ、
文章にも長じた。

堀 辰雄

僕の骨に止まってゐる
小鳥よ 肺結核よ

おまへが嘴で突っつくから
僕の痰には血がまじる

おまへが羽ばたくと
僕は咳をする

おまへを眠らせるために
僕は吸入器をかけよう

病人は、その「病」の性格によって、三つの態度を用意しなければなりません。近い将来の死を宣告されている病であれば、病人は恐怖の苦悩の中にのたうち回ることを許されています。逆に快癒を約束されている病であれば、病人は将来を夢みつつ、忍耐を学ばなければなりません。しかし治る見込みの薄い病で、いつとも知らず死を猶予されている場合であれば、病人は病と親しみ、飼いならすことを覚えなければならないのです。明治三十七年に生れ、四十八歳の寿命を得たとはいえ、堀辰雄の生涯は、つねに病を背負い「死のかげの谷」を歩むものでした。それが、取り除くことのできないものであれば、むしろ取り込んでしまうほかはありません。

苦痛をごまかすために
僕は死にからかふ
犬にでもからかふやふに

(からかふは、じゃれあうの意味)

小説『風立ちぬ』の作者である堀は、はたちの頃にわずか三篇の詩を書いたほかには、詩を残していません。しかしその生涯に書いた小説のどれをとっても詩でないものはなく、すべては病と死に見入ることで明らかになった生の結晶

です。

堀は信州と大和のくにを、こよなく愛しました。とくに信州の高原は、堀にはときに旅の宿であり、住まいであり、あるいはサナトリウムでの療養の場でした。カラマツ林と山々のつらなる風景は、病人の肉体と孤独を慰めるのにもっともふさわしい場所に思いました。

私は堀がうらやましい。すべての難病の患者に、病人本位の環境を選べる日の来ることを。

殺風景な壁と天井に囲まれた病室では、どんな達人であっても、「病」を飼いならすことはできないのです。

「ひまわり」No15 1991・9

(ほり たつお) 1904 - 1953 小説家 東京生れ。
日本的風土に近代フランスの知性を定着させ、独自の作風を造形した。

相良 宏

相良宏の「人」を語るためには、資料が十分ではありません。私の手元には、ようやく入手できた一部の作品と、わずか三行ほどの略歴しかありません。

相良は昭和二十二年、敗戦の混乱のおさまらぬ時期にかかり、療養所に入所します。そして昭和三十年に三十歳で亡くなりました。

彼がどのような幼少期を生きたのか、また若い肉体をベッドの上に置き、何を思い何を苦悩していたのか、知ることはできません。ここでは作品に即して、彼のいのちに触れてみたいと思います。

白壁を隔てて病めるをとめらの或る時は脈をとりあふ声す

病床にあると、壁の向こう側の音にたいへん敏感になります。まして異性の声であるならばなおのことです。その中には、きっと相良の意中の乙女もいたのでしょう。

微笑して死にたる君とききしときあはれ鋭き小姑嫉妬がわきぬ

長く病床にあると、つい我が身の死の姿を想像してしまうものです。苦悩したままの顔で逝きたくない、せめて死に顔はほほえんでいたい。最後の最後まで、見栄を捨てることができません。

この歌で「死にたる君」とは、相良の恋人でした。しかしこの歌のあとも、彼は相聞歌を作り続けます。病人が自分の命をいちおしむためには、だれか思いを向ける相手がつねに必要です。

鉄条に困まれ臥して我等読む戦争なきスウェーデンの新薬の記事

涙して結核患者わが恋ふる平和なる国の平和なる科学

私たち弱者が人間の尊厳を失わずに生きられる国スウェーデンへのあこがれは、このところつのる一方です。ところが、すでに半世紀も前からスウェーデンは、病人にとって夢の国として存在していました。

スウェーデンは百五十年の間戦争に参加していません。平和であることが福祉

実現のためのなによりの条件なのです。

相良から半世紀を経て、私の愛する日本は、なおあこがれに遠く、私たちは一層の思いをもってスウェーデンを夢見るばかりです。

「ひまわり」No16 1991・12

(さがら ひろし)

上田 三四二

上田三四二は大正十三年に兵庫県に生まれ、京都大学医学部で学びます。幼少の町から病弱で、医者になってからもまもなく軽い結核にかかりました。それがきっかけで三四二は、みずからの療養をかねて慌ただし中央の医学界を離れ、山間に近い結核療養所への赴任を決めたと記しています。

脱衣をとめまぼろしに来てみづの湧くごと き さびしき胸を聴かしむ

をんなの香こき看護婦とおもふとき病む身いだかれ移されてをり

はじめの歌は医者として患者の診察を詠んだもの。次の歌は私たちにも覚えのある、患者としての日常のひとコマを詠んだものです。

右の二首もそうですが、三四二は若い女性の肉体を意識した歌を多く残しています。裸体画、裸婦像など、古今を通して女性の肉体は美の象徴でありました。しかし三四二は、若い肉体を「美」の象徴として以上に、まぶしい「健康」の象徴として見ていたのではないかと思います。そしてそれは、私たち病床に長くいるものに共通する認識ではないかと思います。

いたはられ軀拭かれをり合掌をするためのみの両手となりて

どの病棟にも手を合わせたくような看護婦さんはいらっしゃいます。作為の目立つ歌ではありますが、患者として素直に味わいたいと思います。

ちる花はかずかぎりなしことごとく光をひきて谷にゆくかも

滝の水は空のくぼみにあらはれて空ひきおろしぎまに落下す

右の歌は吉野山の桜を詠んだもの。左の歌是那智の滝を詠んだものです。四十代に大病を乗り越えたあと、三四二は体をいたわりつつも、世間を離れた「遊行」の生活にあこがれ、旅をくりかえします。

生涯、歌人としてよりは新鋭の文芸評論家として名を記憶された三四二ですが、右の二首などは短歌史に残る名歌と思います。そして自分でも驚くという六十

六歳の寿命を生きて、平成元年に亡くなりました。

「ひまわり」No17 1992・3

(うえだ みよじ) 1923 - 1989 歌人・小説家・医師・
兵庫県出身
京大医卒医師・病を転機として生命を凝視した深まりのある作風。

宮沢 賢治

雨ニモマケズ
風ニモマケズ
雪ニモ夏ノ暑サニモマケズ
丈夫ナカラダヲモチ
慾ハナク
決シテ怒ラズ
イツモシツカニワラッテイル

ヒデリノトキハナミダヲナガシ
サムサノナツハオロオロアルキ
ミンナニデクノボートヨバレ
ホメラレモセズ
クニモサレズ
サウイフモノニ
ワタシハナリタイ

賢治は臨終の十日前に、農学校教師時代の教え子に宛てて手紙を書いています。

(略)風のなかを自由にあるけるとか、はっきりした声で何時間も話が出来るとか、じぶんの兄弟のために何円かを手伝えるとかいふやうなことは、できないものから見れば神の業にも均しいものです。どうか今のご生活を大切にお護りください。

求道の果てのさとりととは、あたりまえの生活の価値に目覚めることをいうように思います。賢治もそれは十分に承知の上で、「楽しむものは楽しみ、苦しむときは苦しむ」生活の尊さを童話などに表現していました。

しかしながら賢治は、当時の農村の困窮を当たり前とはできずにいました。もっとも右記の手紙の中では、それはおのれの「慢」によるものだったとし、現実に生きようとせず、空想を求めた結果だと語っています。

賢治にはそんな弱さがあったのでしょうか。しかしその弱さゆえに、私には

賢治がとても近しく思えてならないのです。

求道者として生きようとするのであれば、病院のベッドの上にも、おのずから道はみいだせるものです。しかし、いまを不満とし、病院を出たいともがく私は正しいのかと、ときおり自問します。よりよい医療を求めてといえば聞こえはいいのですが、私の中にもやはり「慢」がのぞいているのを否定できません。

賢治ならどんなアドバイスを私にしてくれるでしょう。賢治の声を聞くために、私の歩みはまだ始まったばかりです。この一文は不完全な覚え書きということで、お許してください。

「ひまわり」No18 1992・6

(みやざわ けんじ) 1896 - 1933 詩人・童話作家
岩手県花巻市の人。農業研究者・農業指導者として献身。

石川 啄木

啄木は、もっと早くに取り上げていなければならないはずの歌人でしたが、私はなかなか啄木にとりかかることができずにいました。「東海の小島の磯の白砂にわれ泣きぬれて蟹とたはむる」に代表される啄木の歌は、なによりその感傷性を特徴としています。しかし私には、時に芝居がかってさえいる啄木の歌の感傷性が鼻につき、どうしてもなじめずにいました。

もっとも私にも啄木の歌の中に愛誦するものはあります。今回改めて歌集を見直したときに、二十代のときよりも少しは距離を置いて読み返せるように思い、ようやく取り上げることができました。

ドア推してひと足出れば、
病人の目にはてもなき
長廊下かな。

啄木は明治四十四年、二十六歳の時に腹膜炎で東大病院に入院します。その際に病室で作られた連作の中で、最初にあげられているのがこの歌です。啄木にしては珍しく感傷性が抑えられ、客観的に写実された一首となっています。

真夜中にふと目がさめて、
わけもなく泣きたくなりて、
蒲団をかぶれる。

干渉を抑えたえ秀歌で始まった啄木の病床詠も、そのあとは、やはり持ち前の感傷を強く押し出した歌が続きます。ただでさえ病臥中は誰でも感傷的になりがちです。啄木にとっては、むしろ本領が発揮できる場であったかもしれませぬ。

しかし、その割に病床での歌の中には、冒頭の一首をのぞいて、さしたる秀歌がみられないというのは、なぜでしょう。誰もが感傷的になる病床では、むしろ普段以上に感傷を抑えて、現実を冷静に見る目が必要なのだと思います。

一ヶ月あまりで退院した啄木ですが、自宅療養中に肺結核となり、翌明治四十五年に二十七歳（かぞえ歳）で亡くなります。

今も猶やまひ癒えずと告げてやる文さえ書かず深きかなしみに

啄木の歌は、良くも悪くもその感傷性にこそ意味があり、それは若さだけに黙認される特例です。人の一生は、長くも短くも同じ質量で生きることを許されているのかもしれない。

「ひまわり」No20 1992・12

(いしかわ たくぼく) 1886 - 1912 歌人 本名 一
岩手県人 与謝野夫婦に師事。社会思想にめざめ、和歌の革新
を志し国語をまじえた三行書きで生活感情を豊に盛る。 詩・
小説・論文なども。

短歌抄 空を失う



プレアデスあこがれはなお強けれど君なき^{そら}宇宙なら畳んでしまえ（22歳）

わが内に詩歌知らぬ少女あり白きままなる原稿用紙

病床の背にもたれて沈む陽を鏡で追えど届かざりけり

青色を突き刺すごときひこうき雲われの空からもうはみ出たり

淋しさに君の名呼べと淋しさはなお積もりけり雪ふりやまず

（シャワー浴中シャンプーの泡しゃぼん玉となって飛ぶ）
しゃぼん玉そは哀しけれどさだめなき身を嘆いてや散り急ぐなり

君からの便りの絶えてひさしけり萎えたる足の重くてならず（23歳）

星の夜のわれの孤独は冴え冴えとアンドロメダの雲のごとく

先の日の孤独を思いおののけりわれひとりでは生きてゆかれず

翼なき身を横たえし傍らに鷺草咲けり翔ぶがごとく

なつかしき本と書いて聞きなば君の写真のこぼれゆきたる

病人に春は来るのかこの空はだますふりして冬へ向えり

手鏡を萎えたる手に持てかざし見む夢なる外の雪景色かな

わが夢はうたかたなりと人の言う萎えたる体抱きしめて冬

夢を食べ年を重ねる目かくしの鬼なるわれよ手の鳴るほうへ

流れゆく時のほとりに置き去られ友皆われに向こうて手を振る

信仰を育み合える友を得て時を忘れし早春の夕（24歳）

見ぬ人の文に添えたる菜の花を心憫びつ水に浮かべて

如月のテレビの中の花便りあたたかき部屋あくびしており

(シャワー浴の日)

病むわれを抱き起こしたる看護婦の清楚な胸に手の触れにけり

便り絶え久しくなりぬ春の夜の夢に届きし婚姻通知

ほのかなる明かりに浮かび色めきぬ夜目に妖しきしゃくやくの花 (25歳)

病院の閉ざされし朝鎮まりて港の汽笛のとおく聞こゆる

うす衣また一枚を脱ぎおりし夏に向かいて君の眩し^{まぶ}さ

「肺炎はなおりましたか」と丸い文字もうしばらくはなおらずにいよう

病室に洋らん プバリア ラベンダーなにより君のいる華やかさ

「来るたびによくなってね」と八年目も笑顔うれしき給食のおばさん

球麻痺でガ行の音が発声できず「あいしています」ならまだ言える

ドア開く音今日耳にあたらしき君のノックの音と思えば

夜を背に文よむ君のTシャツのはつかに見えし細き肩ひも

(立秋)

風たちぬいざ生きめやもわれは今日サナトリウムに憩うごとくに

病床のわれを起こして夏花火遅れて届く音の静けさ

ワゴン車に車椅子ごと積み込まれ海岸通りを走る不似合い

まばゆかる海岸通り走るわれ窓の景色のふとさびしけり

世のひとの知らぬことあり手鏡の中の夕日の美しきこと

車椅子に押されてゆく道並木道八年前の通学路

(除夜の鐘を聞きながら)

痛いゆえめぐりあいまたこの病いゆえにあなたと結ばれぬのか

困らせるだけの告白病人の恋など消毒してしまえ

わずかの間離れし妻をその患者なじりておりぬ独りの正月

アルミ枠はめられし空われの空とぶ鳥も雲も納まりきれず (26歳)

スーパタン、スーパタンとぞコンセント一つのいのち今生きてあり

カンパニユラ グロリオサなどこのごろは口の回らぬ花に親しき

うたひとつ心のすみに置いてごらん大切なものを君と持ちたし

君は吾と病院から出て暮らすという動かぬ躰と人工呼吸器

足萎えのわが母病む我を見舞われずわれも看取れず許せよ母よ

君と吾の「欲シガリマセン勝ツマデハ」病院出る日を信じつつおり

空きしのち部屋の名札を引き抜きぬ名札の文字は褪せているらし

カーテンを半ば閉ざして別れ際^{くすし}医師の声がどこかで鳴りぬ

車椅子押されてゆけばわが恋うる声は頭の上から聞こゆ

代表校決まると人の教えおり下界の夏のふいの^{ちんにゆう}闖入
猛き音洩瓶の内に響かせて尿^{しと}するオスが同室となる
心病む君と躰を病むわれと午睡するなり掌のみ重ねて
呼吸器をわざと外して警報の音聞きしのちまたはめにけり
消灯を守らぬ夜の枕灯に灼かれて落つる蚊の一二匹
高原の空低くして綿雲の影はのたりと草はらに落つ
反対を受けて合えざる日を重ね萎えたる足に翼は生えず
ムク犬がつと立ち上がり伸びをして怪獣になる夏空の雲
天井の闇に浮かべる赤ランプサイレンの音の遠く近くに
まだ四日まだあと三日あと二日もうあと一日夜よ明るくな
外泊の四日を家に過ごし来て病室にありて激しく泣きぬ
家を出る吾を見送ると目の赤き祖母は包みを手に握らせぬ
みぎひだり廊下をゆくは父に母白衣にあらず我が家ぞここは
君にこそ吾の学舎を見せむとて連れ立ち見れば空き地ひろがる
ほらあれが落ちて怪我したすべり台わが思い出の形見のごとく
また今日も昨日も明日も君と吾と隔てるドアの閉まる音きく
病床に届けられたる寄せ植えのミニチュアの春花盛りなり
冬越して日足長く伸びにけり西日に染まる壁絵の乙女 (27歳)

「うたたね」の虹児の乙女の面差しのいつしか妹に重なりて見ゆ
汝が肉にむしゃぶりつきたきこの頃を青い麦穂がじっと見ている

青い麦ことしも届き年ごとにゆく春おしむ思いつのらむ

夭折の若き詩人の妬ましく刈り取られたる青き麦の穂

糸ゆるる獲物はあれど巢の主のものは動かぬ秋になりけり

電極を胸につけたる少年の恋の鼓動は見はられている

枕辺をひたす夕闇電灯のともらぬままに暮れる病室

配置替え拒むすべなく相部屋にひとつしかない空を失う (28歳)

休日をわが家ですごし帰院する十年越の単赴任

あと五分朝寝の床を恋うごとくわが家の余韻抜け出せずおり

ドア閉まる刹那の君の優しさは幅五センチに浮かべるえがお

菌のみが巣くうにあらぬわが胸をなにせむ食後の白き錠剤

成さぬまま啄木重吉夭折の彼らの歳にわれも到りぬ

日に一度ガーゼ替うるたび看護婦にわが欲望も消毒されり

朝まだきカーテン越に聞こえる小銭数うる音に目覚めぬ

守るべきものまだあると思いたく夜半のベッドを囲うカーテン

四拍子二拍子あるとき三拍子器械のリズム寝るによろしき

陽のささぬ病室なればむき出しの蛍光灯は終日消えず

飾り玉ひとつ吊るせる病床に祈りに似たる明るさがあり
萎えし手に促えしペンのいつになく走りよき日は葉書に向かう
萎えし身は空気マットに浮かびけり誰より空に近くあるらむ
朝ごとの天気予報に晴れマークあれば嬉しも空見えずとも
病棟のどこかでラジオ鳴る朝をいのち静かにいとしみており
夕窓の外面^{とのも}を叩きし夏の虫わずかな間より部屋に入りけり
街の灯の一つ二つと消えてゆき眠れぬままにしらみゆく空
仕切られし区画の中のそれぞれの荷重はしらぬ雑居部屋なれ
眠れぬ夜ライトを直^{ただ}に見つづけて見つづけて消す闇の広がり
胸に置く岩波文庫の重みほどこちよければうたたねに入る
わが息をつなく管よりわずかずつ空気の漏れて笛吹きにけり
看板のひとつひとつをバス停のひとつひとつを目で追いやまず
月光は液化をなして部屋に満ち病み臥すわれの身を浮かばしむ
乾電池ひとつ分だけ繰り返し再生してる私の心
雨音のふいに激しくなりけりテレビの中もどしゃぶりなれば
ヘッドホンで耳塞ぎ聞く受難曲病床にきづく私の聖域
看護婦が羨しいと言えりま白なる一円たりとも稼がぬわが手

縋るもの湯き求めて切り抜きの賢治の写真を卓上に貼る

一まいの絵画の前に十二秒椅子を押されて展示を回る

窓のなき病床なれば看護婦に空をたずねる七夕の夜

開ききる間際を花の美と定め早くも捨てる薔薇の一輪

病室に羊歯は育てり青白く痩せ細りたる羊歯は育てり

このたびは心して読む『風立ちぬ』わが生に死を狎らさむがため

振り向くにまだ早すぎる道のりを終えたごとくに振り返り見ゆ

生きるさえ初心者身にすでに死をまなこの隅に狎らしつつあり

がむしやらに征服すべきなにもなく終わらんとするわが青年期

むさぼ

貪りて求めて何を身につかずあきらめきれず貪る活字

病床に四季は外から運ばれて次を待つ間に色褪せにけり

病院のコンクリートの壁を出て人の住みかで聞く風の音

乙女らはタオルをしばり裸体なる性なきわれは横たわりけり

団欒に集う友らの食欲を目で追うわれも満たされてゆく

病床の夜の涙はことごとく耳に流れて心に落ちる

冬の蠅四隅の味をめぐりしにめぐりてのちに落とされにけり

タオルにて清められたるわが額はつぎなる蠅を待ちて輝く

繰り返す日に何回の「ありがとう」くちびる寒きこともありなむ

言葉失い食をあきらめ少しづつわれのいのちは透きとおるらむ
わが体清め終えたる看護婦の目に落ちかかる千金の汗

空の鳥ならざるわれは安らぎの寝ぐら求めて夢に旅せむ

閉ざされし家々の窓くもり空孤独を映すユトリ口の白

野の花をわれに示してひとつひとつ名を告げくれし安らぎのひと

種をまく大地を持たぬわれならむ瘦せた本より刈り取る言葉

窓のない病床暗く君を待つひとりの時をあざむくハイネ

自殺さえひとつの意志でありし日の岸上ときに妬ましくいる

岸上大作天逝の歌人

風を恋うさえずりを恋う草を恋う貧しき部屋に訪れぬ明日

身を広げ清さを誇る白百合の花のほどには開けぬ心

イカロスの翼も持たず横たわる空失いしわれの孤独は

削除キイ押すだけですむ幕切れを一年待って消したアドレス

朝ごとに葉を減らしゆく枝に残る私のための最後の一葉

初孫を語るに顔をほころばせ私の母が老いをはじめる

吐き出せぬ言葉はつもりうず高くやがて私の墓標とならむ

苦しみはいつまで続くこのへんで終わりにしたしクチナシ開く

疲れたる体に死への安らぎは楽になりたやもはやこれまで

迫りくる死への恐怖はつらつらとなだめすかして夜を明かしぬ

井村伎余 選



東新中生の
見舞いを受け
る
'87.12.

胎内平へ
小旅行
ポニーと
'88年夏



両親と花見
をする
'88.4.



30歳の誕生日、子どもの本と一緒に楽しんだ人たちと



高田さんとの「二人展」 喫茶「にゃん吾の部屋」で '90.11.



看護学生に囲まれて花見



ホテルに泊る '88.8.



ブラーカに
買物に行って



31歳の誕生日を迎えて '93.4.10.

ベッド エレントール カニューレ レシカル ナースコール
 吸引チューブ タッピング アンビュー ジャばら 内圧
 フラッシュ クレンメ アイスノン (ボール・普通・細い)
 吸引 注射 セデス 坐薬 湿布 毛布 紙おむつ 加湿器
 ありがとうがさじだでッワば。点、終無^{おし}つこ肩足腕
 あかきたなはまやら^{きやにや}17体逆朝暗
 いきしちにひみゆり^{きゆにゆ}28右前昼含
 うくすつぬふむよる^{しやひや}39左後夜習
 えけせてねへめわれ^{しよひよ}4₁₀上横今午
 おこそとのほもーろ^{ちゆみゆ}5₁₁下 何午
^{りや}私 ^{りゆ}先生 ^{りよ}看護婦さん ^{じや}父 ^{じゆ}母 ^{じよ}ボランティア ^{をん}助手さん 6₁₂ うらへ

意思の伝達はこの文字板で行われた。

原 宏 道 年 譜

西暦	月	年齢	主なできごと
1962	4		10日 新潟市にて誕生
69	4	7	新潟市立沼垂小学校入学
75	4	13	新潟市立東新中学校入学
78	4	16	新潟県立新潟南高等学校入学
80	4	17	新潟市民病院緊急入院
81	秋	18	市民病院へスロープ設置要望書提出
86	6	24	童話集「風いろの町」自費出版
	9		上野西洋美術館へ上京
87	10	25	日本ALS協会新潟県支部設立 幹事および機関誌「ひまわり」編集長となる
88	8	26	黒川村胎内平へ小旅行
	9		佐渡へ・フォーラム“いのち”に参加
89	10	27	点画廊にて難病の画家「長谷川建展」主催 「在宅介護を考えるシンポジウム」で閉会の辞
89	9		大学入学資格検定合格
90	3		日本女子大学通信教育部受講
	11	28	病棟5階から1階へ移動
	11		高田宏三さんとの「二人展」で自作の短歌を朗読
91	9	29	自立生活体験室「ぐみの木」にて短期外泊
92	5	30	新潟日報「病床からの発信」連載開始
	10		「ぐみの木」にて短期外泊
	10		「ターミナルケアを考える会」にて講演
93	3		発熱疼痛
	8	31	4日 永眠

原宏道さん安らかに

簑輪紀子

本紙朝刊家庭面に月一回「病床からの発信」を執筆していた原宏道さんが四日朝、入院先の新潟市民病院で三十一年の生涯を閉じた。

先天性の筋委縮症のため、千九百八十年から入院生活を送っていた原さん。人工呼吸器の助けを借り、一人で身動きもままならなかったが、童話を書き、短歌を詠み、さらには難病の会の機関誌編集などボランティアもしていた。

いつもベッドの上でワープロを打ちながら頑張っていたが、この四月ごろから病状が悪化し、必死に闘っていた。

記者が原さんと初めて会ったのは、今から約十二年前の八一年秋、国際障害者の年だった。入院患者の原さんと身障者仲間が、新潟市民病院の人退院入り口に車いす用のスロップ設置などを要望して、病院側と話し合いをするというので取材に行った。「少し気難しそうな青年」彼の第一印象だった。そばにいたお母さんが「本人が自分の病気を認めたがらないんですよ」と言われたのを覚えている。しかし、無理もなかった。彼は一年半前の四月、十八歳の誕生日直前、県立新潟南高校の三年生に進級したばかりだということに倒れた。危篤状態になって救急車で病院に運ばれ、以来、人工呼吸器とともにベッドにふす境遇に陥っていた若者だった。

それから五年後、病室の白い天井を仰ぐ生活に変わりはないが、彼の内面に変化が訪れていた。八六年秋、自費出版の童話集「風いろの町」が原さんから送られてきた。意欲的だった。その年の秋、人工呼吸器に守られた車いすの青年は、上越新幹線に乗って東京・上野まで日帰り旅行をした。「好きなモネの絵を見たい」という願いを、主治医、両親、ボランティアが支えて国立西洋美術館への旅がかなったのだ。

病を受け入れ、心を開くようになった彼の元へは、いろいろな人たちが訪れるようになった。若い看護学生、看護師、見習い僧りよ……。友人たちの介助で小旅行や外出も幾度か楽しんだ。

記者は上野への旅をカメラマンとともに同行取材したのをはじめ、彼のおかげで忘れられない仕事をさせてもらった。

八八年の「去りゆく夏よー26歳病床からの発信」と、九一年の「めぐりくる春よー29歳病床からの発信」は彼との合作だった。

いずれも三回の連載で、(上)(中)は記者が書き、(下)は彼自身につづってもらった。

さらに九十二年五月からは単独で「病床からの発信」を執筆してもらって

た。この間に口から食物が取れなくなり、声を失い、ワープロを打つ力も奪われていったが、一度も締め切りに遅れることなく原稿は届いた。

上野への旅以来、ボランティアとして彼を励まし続けた新潟市の主婦若林佑子さんらの援助も大きかった。「最後は原稿を書くことが原さんの生きる力になっていたと思います」と若林さん。「来月も書きたい」と訴えていたが、それも六月二十八円掲載が絶筆となってしまった。

病院の窓からヒコーギ雲の見える青空と草花を愛した青年は、その大空へ飛び立った。きっと今ごろは隠やかに笑っていることだろう。ごめい福を祈ります。

「新潟日報」1993・8・6

偶然という名の必然的再会

大 竹 伸 哉

私が原宏道とはじめて出会ったのは、彼と私が高校二年で同じクラスになった時だった。彼は放送部に生徒会などなかなか忙しそう、彼と話をする機会はほとんどなかった。ところが修学旅行の前日、たまたま風邪をひいた私は旅行には行けず、図書館で自習というはめになってしまったのであったが、その時彼も旅行には行かず、私と一緒にいたのであった。あたえられた課題はそう多くなく、私たちはそれはもう退屈な時間をともに過ごした。

それから私たちは「ヤー」とか「ヨー」とかあいさつをかわすようになったが、クラスが変わり、彼がいつのまにか学校にこなくなっていたことに私は気付かなかった。

高校三年の冬に、私はアンリ神父の誘いで筋ジストロフィー症の障害者の映画を福祉センターまで見に行った。上映まで少し時間があってポーッとしていたら、見知らぬ人から「あの人があなたに会いたって」と声をかけられた。行ってみると、それは原宏道であった。車イスに乗って、髪はボサボサで、眼光は鋭く、気管切開された喉にはカニューレは入っておらず、ただ丸い穴があいていた。薄い小さなガーゼがあてられているだけで、呼吸のたびにそのガーゼがめくれあがり、喉の穴が露出した。私は「ヤー」とか「ヨー」とか言ったきり言葉が出なかった。彼の鋭い目はにらみつけるように私を見ていた。しばらく沈黙が続き、「行っていいよ」と彼は吐きすてるように言った。私は言われるままにその場を去った。

その後私は大学をなんとか卒業し、ある病院に事務をして就職した。しかし一年でやめてずっと前から希望していた看護学校に入学した。その看護学校の講義の中に真壁先生のドイツ語があった。真壁先生は児童文学に造詣が深く、講義の中で子どもの本の紹介をよくされたのであった。その中でたまたま『風いろの町』の紹介があった。“はらひろみち”？“はらひろみち”あの原宏道？数年ぶりに彼のあの鋭い眼光の記憶がよみがえった。そういえばあいつあれからどうしているんだろうか。講義が終わってから、もっと詳しいことが知りたくて、真壁先生のところに行くと、市民病院に入院してるからまず行ってみたらとのこと。

福祉センターでのこともあってしばらくは跨曙していたが、やはり気になるので意を決して市民病院へいざ出陣。と相当かまえて行ったものの、そこにいたのは目がクリクリし、柔和な顔つきのおじさん、お互い年とったのうと、そんな感じをいただいたのは、彼が高校生の頃は、少女マンガから抜けでてきたイ

ンテリ美少年風だったからであろう。

看護のこと、宗教のこと、障害者問題のことなど、私たちばすぐに意気投合し、それはお互いにとって運命的な再会となった。

それから私たちは看護学校の友人の手をかりてたびたび病院から外出、外泊を繰り返した。坂道や階段などで車イスから人工呼吸器がゴロゴロとこぼれ落ち、その拍子にスッポリとカニューレが抜けてしまったり、また人工呼吸器の電源をとるために差しこんでおいたコンセントに電気が流れておらずに、バッテリー切れで人工呼吸器が動かなくなったり、外泊先で台風にあつて未明に停電となったり、はたまた尿器を持ってでるのを忘れてしまったり、それはもう何度となくおっかない目にあつたが、私たちは決してひるむことはなかつた。

外出先での食事は、フランス料理のフルコースから、東華楼のラーメン、クルクル寿司でも彼の一番のおめあてはアルコール。「心臓が肥大しているんだ」と言いつつも、底なしだった。

そんな二十代の後半、彼は言った。この病気になって良かった。病気にならなかつたらこんなに真剣に生きることはしなかつたし、生きることの意味も考えることはなかつただろう。そしてこんなに多くの人との出会いもなかつたし、何より難病患者とその家族の苦しみをすることもなかつただろうと。

そうして彼は多くの人の手をかりたから、ALS協会新潟県支部を設立し、自らは、たとえ人工呼吸器につながれ、手足の自由、言葉の自由をうばわれても、自由に生きることはできることを行動で示そうとした。

また彼は自分でALS協会支部を作っておきながら決して「おれが作った」とは言わず終始「お手伝いさせてもらっている」としか言わなかつた。力量的に本の二、三冊は書けるはずだったが、それもしなかつた。自費出版したあの童話集にしても、あとになってから「こっぴどくかしくてもうみれない」と言っており、彼が最後の肺炎で苦しんでいる時に、放送関係の人が、あの童話をBGM付きでカセットに吹きこんでもってきてくれたがあまり喜んではいないようだった。けれどカセットの出来ばえは相当なものだったのでそれを売って自立生活の資金にしようということになれば、私たちはそれはもう喜んで飛びついたであろうが、少し遅かつた。

彼の望みは人工呼吸器をつけながらも、ただただ普通の生活がしたいということだった。けれどそれは実現させることはできなかつた。

しかしあれだけのハンディキャップを背負いつつも、彼は普通の男のように恋愛もしたし、失恋もし、小さいながらも友人と個展を開いたり、心はけっして束縛されはしなかつた。多くの友人を得て、彼は確かに恵まれた環境にあつた。しかしその恵まれた環境は、運よくそこにあつたものではなく、彼自身が創りだしたものだつた。彼がああ頃のようにいつまでも人をにらみつめていた

ら決して創りだすことはできなかつたろう。

私にしても時々、「あなたがいなかったら彼はあんなに充実した人生をおくることはできなかつたでしょう」と言われることがあるが、それは違うだろう。彼が望むがゆえに、彼の人生を少しだけ手伝うために、そして私も少しだけ手伝ってもらうために、どこからか必然的に呼び寄せられたような、そんなふうを感じるのである。

ワインを愛した青年

渡辺浩一

私が原君と知り合ったのは、友達がいないと聞いたからである。病院勤務の知人がいろいろの人に声をかけたが、来てくれる人がいないとか……。私は軽い気持ちで返事をして、彼に会いに行った。彼はかしこそうな顔をしていた。私が「今日は」と言うと、指で合図してほほえんで見せた。とても頭のよさそうな青年である。彼は高校生であった。南高校の三年生で、休学をしていた。

私は小針で共同生活をしていた。一緒に生活していたアンリさんから、片道だけ電動イスごと車に乗せてもらい、雨の中を送ってもらった。彼のお母さんに「こんな雨の中、来なくてもいいのに……」と言われた。でも内心喜んでいようだった。私は、彼のお母さんからあたたかいコーヒーを出してもらい、彼といろいろ話をした。

「ここが自分の家の部屋だと思い、出来ることをやっていったほうがいいよ、どんな小さなことでも……」

「うん」と彼はノドの所についている器に指をふれ、答えた。ベッドのそばに沢山の本があった。

「本を読むの好きなの？」

「うん」

「どんどん本を読んで、ムダな時間をつくらないことだね。ムダな時間をつくると、ロクなことを考えないからね」

「……」

「人間は大きな病気や障害になってしまうと、自分はなんにもすることがない、出来ないと思いこんでしまうところがあるけど、出来る事ってけっこうあるもんだよ。大事なことは自分自身に負けないことだね」

「……」

彼はうなずいたような素振りを見せたが、私に話しかけてはこなかった。

「そろそろ帰ります」と私が言った。

「まだ雨が降っているよ」と彼のお母さんが、曇った窓ガラスを手で拭きながら、外を見て言った。「どうもありがとうね、こんな雨の中に来てくれて……」と、申しわけなさそうに言った。

「いいんですよ。気にしないでください。ああ、あたたかいコーヒーどうもごちそうさまでした」

原君のお母さんに雨具を着せてもらい私は雨のなか外に出た。雨の中考えた。もし自分が原くんだったらと……。もし自分が原君のようだったらと……。複雑な

気持ちだった。

家に着く頃はもううす暗くなっていた。

ある日、原君と市民病院の中の車イスでの点検をやることになっていた。私は市民病院に向かった。私は普段、電動車イスで行商しながら、福祉活動をしている。仲間と『車イスで町に出よう会』というグループをつくって、車イスでの不快な所を直し、住みよい街づくりをしている。

市民病院に着いた。私はボランティアと一緒に原君と調査をした。彼の主導であちこち調べた。調べて、要望書を関係者に提出した。そして、入退院入口の脇にスロープをつくってもらった。

彼は病院のベッドの上で、本を読み、ワープロで文章をつくり、ALSに協力をした。彼はベッドの上で目一杯の持っている力、能力を発揮したと思う。入院していてあれだけのことができる人はいないと思う。が、彼は、病院は生活の場所ではない、と思っていたようだ。私は仕方ないと思った。狭い病院の部屋の中で、毎日心の中でイライラしながら人生を終えた彼のことを思うと、目から涙が溢れてくる。

棺の中の彼の顔にふれた時、私の冷たい足と同じだった。私は一生彼のことを忘れないだろう。あ、そうそう、彼はワインを愛した青年でもあった。

編集を終えて

若林 佑子

原さんは生前本を出したいと願っていた。九十年秋に頂いた手紙にこうある。「考えているのはやはり本を書くことです。いちおう構想を考えています。仮題『病床の生を考える』。この十年病床で生きて得たものをムダにしてたまるかという、もう意地でしょうか。最近おのれの未熟さに嫌気がさして死にたくなることが多いのですが、なにか形に残すまでは死ねないと思い、耐えています」

日本ALS協会新潟県支部の機関誌「ひまわり」は年四回の発行だったが、彼の貴重な生の時間をずいぶん費やさせてしまった。彼の選択だったとはいえ、もしそれがなかったら生前に自ら一冊の本を出していたのではないかと思うと、同じALSのボランティア仲間として辛いものがある。通夜の席で友人家族から彼の本を出す話が自然と出た。私は至らぬボランティアとしてせめてもの償いに制作の任に当たった。彼の航走に叶ったものになったかは問う術もないが、託されたプロッピーに残された遺稿から勝手ながら取捨選択して編集させて頂いた。公への発表など考えずに書いたものも含まれているが、彼の生の軌跡を示すと思われるものは収録した。人柄そのままの誠実な一文をお寄せ下さった主治医の大西先生、仲間の渡辺浩一さん、親友の大竹伸哉さん、そして新聞記事の転載とタイトルをそのまま本の題名にすることを快く認めて下さった新潟日報の蓑輪紀子さんに心からお礼を申し上げる。蓑輪さんは早くから原さんを取り上げ、おかげで彼は生きがいを得ていたし、私たちもすばらしい文章を得た。歌集「空を失う」については、近づく死を予感して九十三年一月に作者が年代順に整理していた303首から、所属していた「かりん新潟県支部」支部長の井村伎余さんに約半数を選んでいただき終末期の4首を加えた。井村さんには厚く御礼申し上げます。また、考古堂の角谷さんには企画段階から最後まで大変お世話になった。

たくさんのことを耐えながら原さんは見事に生き抜いた。こんなにも美しい人がいたことを私たちは忘れない。言うまでもないが、彼の三十一年があったのはお母さんをはじめご家族の言葉に尽くせない献身があったからである。他にも今や菩提を弔う同年の僧侶高田さんや、終末期昼夜を分かたず介護してくれた長谷川昇・あやこ夫妻をはじめたくさんの友人、知人、市民病院のスタッフ、そして有名無名の彼の無事を祈る人の祈りによって原さんは支えられてきた。私は彼が二十四歳のとき「障害者の生活を支える会」の一メンバーとしてかか

わって以来七年間、毎週木曜日訪問していた。日本ALS協会新潟県支部設立のときも参加を求められ、以降活動をともにし「僕のマネージャー的存在」といわれるようになっていたようだが、あまりいいマネージャーではなかった。亡くなる数日前に「もっと頼りになってほしい」というお叱りまで受けた。お返しに「あなたは感謝が足りない」と思わず怒鳴ってしまったのだが、私たちはそんなふうだった。彼に出会えたことを感謝しているし、原宏道さんがこんなふうになん十年生きたことを感謝している。本書の出版によって、彼の輝きを残し、彼が望んでいたように人々を慰め励まし続けることができれば嬉しい。

原さんがぶち当たっていたのは、「病気や障害を持つ人の自立」の問題だったと思う。それは病院の中では患者が主人公になることの難しさであり、在宅については家族に頼らずに自立生活することの難しさだった。病院内のことは本文に詳しいのでいまさら述べるまでもない。在宅について言うならば、障害が重くなればなるほど多くの援助が必要となり自立は難しくなる。呼吸器等の「医療」処置を伴えばなおのことである。独立心の強い彼はそれを乗り越え、自立した大人として社会で自然に生活したかった。しかし、それを許すほど私たちの社会は成熟していなかった。たとえば私たちボランティアも質量ともに十分ではないし公的な訪問看護制度も年齢枠があり利用が難しかった。彼が憧れていた福祉先進国では必要な介護人を雇えるような介護費用が公的に出る制度があるという。そんな公的援助が整い、更に私たちいっぱん社会がさりげなく彼のような人の自立生活を受け入れ助ける感覚だったらば事態は違ってくるだろう。当地でもALS等一部難病患者の呼吸器購入の公的援助や、訪問看護制度の拡充等徐々にではあるが援助の輪も広がってきている。年齢や病気の種類に関係なく、必要な人が必要な援助を受け、障害のある人もない人もともに生きていける社会が彼の望みだったと思う。それを考えていくのが私たち残されたものの課題ではないかと思う。誰でもいつ難病や事故によって彼のようになるかもしれない。「病気や障害を持つ人の自立」が可能になる道を探っていくのは、私たち自身の問題でもある。この本を読んでくださった方たちにもぜひ考え、協力して頂きたいと願う。それは原さんの願いでもあろう。

最後に彼のターミナル期について少し伝えたい。

本文にもあるように、昨年三月になってから原因不明の発熱と骨の痛みが続いた。月末の木曜日、それまで弱音を吐いたことのない彼が「このまま（病院を）出られないなら、早く楽になりたい。毎日そればかり考えている」とメモに書いてみせた。たまらなかった。四月半ばモルヒネの持続投与が開始された。効きめが現れてくるや「これならまだ闘える」と書いて微笑んだ。この頃ほと

んど本も持てなくなっていたがエクハルト「神の慰めの書」を手放さなかった。四月末、1階から5階の個室に移った。

5月、死への恐怖心が強く安定剤を使う。不眠が続き、6月には付き添いさんも倒れ、7月からは日中はボランティア＝友人が必ず誰か側にいるようにした。原さんは五十音等を書いた文字板を作りそれを棒で指してコミュニケーションを取っていたので、看護家族の他に読み手が心要だったのだ。死との闘いの毎日が続いた。「きょうも始まるけど、絶対負けない」朝目覚めるとそう言った。眠りそうになると「呼んで」と頼む。「宏道君」と呼ぶとぱっと瞳を見開く、というような状態だった。冥界と現実を往復しているようだった。時には調子の良い日もあり、そんな時には好きな音楽を聴いたり八木重吉の詩を読んでもらい耳を傾けていた。

20日過ぎには一時回復し文字板の運びもスムーズに話ができるようになった。私たちは十人たらずでローテーションを組んでおり連絡ノートを書いていたのだが、ノートには26日「命が守られていると感じるが、このままでは人生に進展がない」。29日「まだ死にたくないよ」等の言葉が記されている。月末には意識はしっかりしているものの首にまで浮腫が回っていた。いつもせっぱ詰まった要求をしていた彼がお礼を言うようになった。8月に入ると意味不明の「大丈夫、大丈夫」を繰り返し、8月3日朝から意識不明となった。連絡のつく方たちに来て頂きお別れをしてもらった。4日の真夜中過ぎ、弟さんが小さな天使の祈りの像を持って病室に入って来た。「兄貴の幼稚園のときのなんだ」と胸に置かれた掌に包み込むように握らせた。深夜2時ころ「歌を歌ってあげよう」と原さんが好きだった「神田川」「翼をください」等々をベッドを囲んだみんなで歌った。低かった血圧がふっと上がった。

午前6時50分永眠。小雨降る冷たい夏の朝だった。

関係団体等連絡先

日本ALS協会

〒162-0837 東京都新宿区納戸町7-103

TEL 03-3267-6942 FAX 03-3267-6940

郵便振替 東京7-9438

日本ALS協会新潟県支部

〒950-2001 新潟県新潟市浦山2-1-66-511若林方

TEL 025-267-1888 FAX 025-267-1888

郵便振替 新潟

新潟市ボランティアセンター

〒950-0909 新潟市八千代1-3-1

TEL 025-282-

アナザボイス(人工呼吸器使用者ネットワーク)

〒003 札幌市白石区本通16北7-20シエンツイム101

佐藤きみよ TEL 011-863-2287 FAX 011-863-8974

バクバクの会(人工呼吸器をつけた子の親の会)

〒661 兵庫県尼崎市額田町17-25 イマキタハウス59-203

平本弘富美 TEL 06 6492-6808

ターミナルケアを考える会

〒951 新潟市学校町3-5323

高橋芳子 TEL 025-223-3862

ひまわりの種の会(ALS等難病のボランティア)

〒950-2001 新潟市浦山2-1-66-511

堀川光子 TEL 025-267-1888

野の花(心とからだにハンディを持つ人のミニコミ誌)

〒389-13 長野県上水内郡信濃町富農421-6 佐藤好男

渡辺浩一(元車椅子で町に出よう会)

〒 新潟市上新栄町2-6-21 カーサ ドンキホーテ

TEL 025-260-1885

病床からの発信 原宏道遺稿集

1994年4月10日発行

定価 1,500 円 (本体 1,456 円)

著 者 原 宏道

編 者 若林佑子

発行者 柳本雄司

発行所 (株)考古堂書店

〒951- 新潟市古町通4番町

TEL (025) 229-4050

印刷所 (株)旭光社

〒950- 新潟市木工新町432番地3