難病から得たもの

守岡勇二詩文集

難病から得たもの

守岡勇二詩文集

「もう死にたい」と何度も思う

・・

・・・

僕は最後まで命を使い切るつもりだ

決して未練は残したくない

刊 行 に よ せ て

国立療養所西新潟中央病院
院長　　土屋俊晶

守岡勇二君のことは同じ中学校に通っていた娘から聴いていたが、直接お逢いしたのは彼が中学２年の時だった。昭和６０年６月７日、在宅をサポートされていた開業の先生から嚥下性肺炎で紹介されたのだった。平成３年には誤飲が日常茶飯事となり、動脈血炭酸ガス濃度が６０を超え始めていた。平成５年８月２４日には気管切開による陽圧式人工呼吸器に変わり、同年９月２２日には胃瘻造設を当院で行った。私が失われていく機能に加え発語と味覚の楽しみを奪ってしまった張本人である。それ以来、自宅に近い施設として、素晴らしいご家族の愛と開業の医師そして地域の保健婦やボランテイアの力を借りながら、在宅人工呼吸器療養の支援に関わってきた。平成１１年９月、家族のキーパーソンである母親が、過労がたたり脳出血で当院に緊急入院となった。以来勇二君はお父さんと一緒に当院での入院生活を余儀なくされている。

進行性筋ジストロフィーにより幼少時より徐々に筋力が衰え、将来の夢も語れず、長くない寿命も知らされた若者。病気は正に不条理の世界である。人生のマラソンにどれだけハンデイをつけたら許してくれるのか。夢ではないのだ。嫌が上でも思索の時間だけは沢山持たされ、想像を絶する苦悩と絶望の長い長いトンネルを通りながら、研ぎ澄まされた人生への洞察と人への愛を持ち続けている。彼は若干２８歳にして悟りに近い安らぎを感じさせる人である。

この度「難病から得たもの」という自己詩集を出版したいので巻頭言を書いて欲しいと頼まれた。読んでみると、哲学書であり聖人の域であり、私如きが書いて良いのかと悩むほどである。高く評価

されるより、歩いたり、食べたり、痒いところが掻け、思いっきり好きな人を愛したりのごく平凡な人生をどんなに送りたいことか。

「自分はなんのために生まれてきたのだろう」など考えることの少ない一般社会には、いのち、平凡の幸せ、家族の絆、人への愛の軽視と忘却が氾濫している。勇二君の自己詩集は今日の日本社会を救済するバイブルであり、障害者を母なる安らぎの港に迎える灯台でもある。また、医療者必携の書でもある。難病のみならず一般医療において、病気を診て病人を診ない傾向のある現代医療への警鐘である。医療者はベットからみた自分の姿を常に頭に描き診療に当たる必要があり、管理学でなく看護学に徹し、もう一度病院や福祉が真に患者のものであるか検証する必要がある。

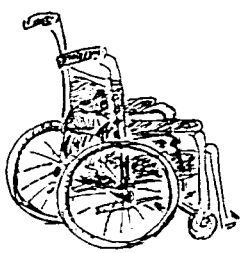
彼から言葉すら奪った者として，彼の生き甲斐を叶える努力をこれからもしていかなくてはならぬと思っている。素晴らしい人と巡り会えたことに感謝する。

平成１２年２月

難病から得たもの

*

もくじ



もくじ

刊行によせて ……土屋俊晶

自己詩集

序文 …… 3

散文詩

人 ……7
感覚時間 ……8
闘い ……9
家族 ……10
マイペース ……11
そして ……12
一緒にいたい ……13
将来 ……14
母親 ……15
恵まれた環境 ……16
性格 ……17
妹 ……18
かなわぬ恋 ……19
未練 ……20
生きがい ……22
役立ち ……23
得たもの ……24
恩師 ……25
明るさ ……26
父 ……27
将来 ……28
食べる ……30
兄 ……32
同窓会 ……33
待つ ……37
本音 ……39
母の日 ……41
心掛け ……43
ストレス ……44
プライド ……45
自己嫌悪 ……46
反省 ……47
お金 ……48
福祉 ……49
夢と現実 ……51
聞いてほしい ……52
破滅の道へ ……53
自由 ……55

決　断 ……57
潜在能力 ……59
老人と若者 ……60
習　慣　（慣れ） ……61
選べぬ選択 ……62
努　力 ……64
霊　界 ……65
価値ある人生 ……66
伝える ……69
生　死 ……70
自分の歌 ……71
恩返し ……72
無　知 ……75
我　慢 ……76
焦　り ……77
充実感 ……78
通じぬ試練 ……79
医　療 ……81
進　歩 ……82
支え１　負担 ……84
支え２　愚痴 ……85
支え３　甘え ……86
支え４　出来る限り …87
人工呼吸器 ……88
新たな決意 ……89
僕と私 ……91
素　直 ……92
病院体制 ……93
乗り越えて ……94
医　師 ……95
もどかしさ ……96
人間模様 ……97
胃　癌 ……98
貴重な経験 ……99

闘病記

序
出　生 ……103
小学
通　院 ……104
歩　く ……105
足の手術 ……106
苦い思い ……108
自　信 ……110
中学
入　学 ……112
偶　然 ……114

挑　戦 ……116
卒　業 ……118
高校
高　校 ……120
新生活 ……123
頼　り ……126
専門病院へ ……127
体外呼吸器 ……130
くい違い ……132
検査入院１　初日 ……133
検査入院２病棟紹介 …134
検査入院３経過悪し …136
検査入院　４　幸運 …138
検査入院　５　退院 …140
生活リズム ……142
自由な時間 ……143
就職活動 ……145
踏ん切り ……146
１９才
準　備 ……148
飛　躍 ……150

歌　詞　集

ありがとう ……155
楽にしてくれ ……156
仲　間 ……157
過去と現在 ……158
皆　よ ……159
奮　起 ……159
大切な事 ……161
使　命 ……162
幸運な巡り合い ……163
人として・・ ……164
同じ景色 ……165
可能性 …… ……166

闘病から得たもの

闘病から得たもの ……169

あとがき ……177
年　譜 ……180
編集後記 ……181

自己詩集

（1991～1993年）

散文詩

＊

闘病記

＊

詞歌集

序　文

自分を表現するのに何の取り柄もないのは悔やまれる。絵画でも作文でも何らかの才能があれば良いのだがうまくいかない。誰にも経験する事のない人生を何とか伝えたいと思うのだが、己の才能のなさに無駄な時間ばかり費やしてしまう。そんな迷いの中、下手でもいいから自分の想いを残そうとこの自己詩集を作り始めた。進行性筋ジストロフィーという難病を通して、「自分」という存在に意味を持たせようとした。このまま何も残すことなく、人に迷惑をかけたまま終わったのでは自分自身に情けない。せめて自分の経験を残す事が自分に出来る最後の役目であると思えた。そして今の自分に生きがいを持たせる事にもなった。

自分の経験を残したいと決めたきっかけがワープロだった。難病を背負いつつ高校を卒業したまでは良いが、その後寝たきりに近い状態の僕は何の張り合いも見つからなかった。しかし運よくワープロを習いに通える所が見つかりワープロを打ち始め、そこでいろいろと他人の詩集を打つ（書く）うちに自分の事も打ちたくなった。当初、ワープロを習っても何の意味もないのではと思っていたけど現在では生きる張り合いとなった。そして、この僕の詩を読んでくれる人がいる事は大きな励みにもなった。

いざ詩集を作ってみると、想いや体験を文にするのは難しく一ページ作るのに半月かかる事さえあった。己の創作力のなさに苛立った。その上、進行性の病気の為、統一性がつきにくく前後関係が分かりにくかったり、表現が単純で技法も使えない自分が恥ずかしくさえ思えた。もっと本を読んでおけばもう少しうまく表現できたのにと悔やまれる。いつからか人に読んでもらうのを意識して向上心がわいていた。そういった飛躍した気持ちを持てた事も価値ある

人生にしたと思う。

最初、自分の気持ちを書き残し自分だけ満足すれば良いと思っていたけれど、いつしか沢山の健康な人に我々身体障害者の気持ちや現状を知ってもらい、社会福祉に関心を持ってもらえたらと思いたった。もしかしたらこんな僕でも何かの役に立つのではと思えた。自分にも病気にも逃げずに頑張っていればきっと何か報われると信じる。

これまで「自分は何の為に生まれてきたのだろう」と考えた時、何一つ思いつかなかったけれど今は大きな使命を感じる。

平成５年　秋

守岡　勇二

散 文 詩

神様は難病という贈り物をくれた
難病だから想うこと　想えることがあった
辛いこと　苦しいこともあったけど　楽しいこと
嬉しいこともあった
神様は難病という素晴らしい贈り物をくれた

人

人は勝手な生き物である
自分の事ばかり考えすぎて
周りを見て理解しょうとしない
自分ばかりが不幸を背負っていると
勘違いをし悩み苦しむ

人は確かに不公平な生物だ
何をやってもうまくいく者
生まれながらにして不幸を背負う者

しかし自分を不幸と決めつけてはいけない
我より苦しんでいる人はたくさんいる
そして我を助けようという人もたくさんいるのだから

今何かで苦しんでいる人に言いたい事を詩にしてみた。詩の意味は自分が一番不幸と決めつけてまわりに迷惑をかけたり、自分を責めてばかりいる人に、もっといろいろな人を見て自分より苦しんでる人がたくさんいることを知ってほしいということと、いつまでもくよくよせずに自分を助けてくれる人と、何かやりたいことを精一杯やってほしいということを、詩にした。

感覚時間

時間の流れは不思議である
好きなことをしているときは短く感じ
嫌なことをしているときは異常に長い
時間の流れは一定なのに
自分の感覚時間は勝手に動く

人生も時間の流れの中にある
多くの時間を生きた人もいれば
少ない時間を生きた人もいる
時間の長さは違っても
きっと感覚時間は同じだと思う

感覚時間とは時間を使う価値感覚である
長い　短いはあってもその時間を
どう使うかが問題である

決まった間隔で動いているはずの時間が、その時の状況や強い思い出などの変化によって、長く感じたり短く感じることがある。きっとこれはその使った時間が自分にとって、価値があるかないかによって変わってくるのだろうと思う。

人生も時間を使うということと同じで、たとえ短い一生でも価値ある時間を過ごせたなら、きっと長く生きた人と同じぐらい幸福なことだと思う。

闘　い

だんだん体の力が抜けていく
物を持つ力も
食べ物を飲み込む力も
体を支える力さえも
少しずつ少しずつ気付かぬうちに抜けていく

前まで出来ていた事が出来ないと気付くとき
自分をさんざん責め絶望と闘う
これを幾度となく繰り返し
今　出来る事を精一杯やりとおす

これからも絶望と闘わなければならない
でもまだ奇跡を願っている
出来なかった事が出来たときどんなに嬉しいだろう
その日を夢見て絶望と闘っていく

自分の病気についての苦しみ思いについて詩にした。現代の医学でもどうする事も出来ない難病で、しかも少しずつ筋肉の力が落ちていくので出来なくなった事も、気付くまでに時間がかかりその間必死に自分を責めてしまうという事を述べた。

この病気の進行を止める事は出来ない、まさに絶望との闘いになる。でもそれが運命なら仕方がない、それにまだ出来る事だってたくさんある楽しみだってある。病気になんて負けてられない。

家　族

最も信頼し安心できるのが家族だ
困った時は助け合い
嬉しい時は喜び合い
苦しい時は励まし合いながら
ますます結束を強くしていく

一緒の時間が長いほどお互いを知る
お互いのすべてをさらけ出し
休息と安心感を得る
お互いを知っているからこそ
愛情を超えた気持ちが生まれる

でもいつまでも一緒にはいられない
突然の別れもある
その分　残された家族は結束を強くしなければならない
別れた者もそれを願っているのだから

血がつながっているというだけでは、信頼できる家族とは言えない。一緒に生活する中でお互いの性格や行動をさらけ出して、お互いをすべて知ってから信頼が生まれ、そして助け合い、励まし合いながらだんだんと結束が強くなっていくのが本当の家族だと思う。

その家族も、年齢の順で親との別れがある。また、病気や事故などの突然の別れもある。この時は最もつらいだろう。でもその分、残された家族は結束を強くして幸福に暮らさなければならない。その事を別れた者も願っているだろうから。

マイペース

みんなどんどん先へ行く
おなじ歳なのに
前まで同じことを語り合っていたのに
みんなどんどん立派になっていく
なのに自分は

頭では良く分かっている
みんなにはついていけないことを
しかしその違いを実際に見てしまうと
孤独感を味わう
自分にどんどん自信がなくなっていく

人　それぞれいろんな人生がある
周りに気を取られてばかりいられない
みんなはどんどん先に行けばいい
自分は自分の道を行く
マイペースで

小中学校で一緒に勉強したり遊んでいた友達が、今は大学へ行ったり就職をしたりして自分の目指す道をどんどん進んでいる。なのに自分は何も出来ずにただ暮らしている。頭の中では障害を持った自分が、みんなの様にいかない事を分かっていても、実際に友達を見ると自分だけ取り残された気持ちになり、自信を失う。

でも一人になって冷静に考えると、みんなはみんな、自分は自分という気持ちになって、みんなには僕の分も頑張ってほしいし自分は自分のペースで頑張っていけばいいと心の中で思っている。

そして

どうしても人の目が気になる
見られる事には馴れているはずなのに
みんな僕を珍しそうに見る
決して悪くは見ていないのに

自分に自信がないせいだろう
家にとじこもりになってしまう
もっと自分に誇りを持たなければならない
自分の姿をもっともっと見てもらわなければならない

そして　健康のすばらしさを知ってもらいたい
そして　障害を持つ者の気持ちを考えてもらいたい
そして　みんな平等に思ってもらいたい

たまに外出をして知らない人にあうと、みんなジーと見たりチラッと見たりして厭な思いをする。これは仕方のない事だけど、自分に自信がないせいで変に誤解して悪いほうに考えてしまう。自分では良く分かっていて見られる事には馴れていても家にとじこもりになる。きっと障害を持っている人はみんなそう思っているだろう。でも、これではいつまでたっても世間の人に我々の気持ちを分かってもらえない。自分に誇りを持ってどんどん見てもらい、そして健康のすばらしさや我々の気持ちを分かってもらって、やっとみんな平等に接しられるようになっていくと思う。

まず我々の姿をみんなに見てもらわなければ何も始まらない。

一緒にいたい

このまま時間が止まってほしい
思うように体が動かなくとも
切なく辛い毎日でも
家族と一緒ならそれでいい

どんな迷惑もかけられて
自分の好きなようにさせてもらえる
自分勝手と分かっていても
体が不自由な分わがままになってしまう

このまま甘えてばかりもいられない
いつかは他人の世話になる
もう自分勝手は許されない
それまで今を大事にしたい

このまま時間が止まってほしい
いつまでも家族と一緒に暮らしていたい

一般的な家庭の場合家族にさほど迷惑をかけずに、自分のやりたい事は自分で勝手に出来るが、僕の場合、家族全員に迷惑をかけるせいで自分の好きな事をすると自分勝手と思われてしまう。それでも施設などにいる人達と比べれば、自分がどれほどわがままなのかを思い知らされる。

体さえ不自由じゃなければ、と悔やむよりも今の生活のありがたみを大事にしなければ、という事を誓にした。

この生活もいずれこわれてしまう。いつかは施設に行かなければならない。その時は自分勝手は許されない。このまま時間が止まってほしい。そうしていつまでも家族と一緒に暮らしていたい。

将　来

これからどうなっていくのだろう
まだやってみたい事も一杯ある
このまま続けていきたい事もある
楽しみに待っている事だってある
なのに体がだんだん動かなくなっていく

普通なら自分の可能性に挑戦し
夢と希望に満ちあふれていただろう
しかし今は夢も希望も持てず
ただ自分の行く末に恐怖し絶望する

出来るだけ自分の将来は考えず
今やれることを精一杯頑張る事に集中する
将来が暗いといって逃げる事は出来ない
これからどうなっていこうが自分の運命として
最後まで頑張らねばならない

これからの自分の将来は決して明るいものでない。どんどん力も落ちて今出来る事もそのうち出来なくなるだろう。夜、寝ながら自分の将来を考えてしまうと、怖くて眠れない日もあった。自分だけでなく母もきっとそうだろう。だからといって逃げ出す事も出来ず、母にあたる事も出来ない。もう自分の運命として覚悟しなければならない。出来るだけ将来の事は考えず、今の時間を大切にしていこうと思う。

僕のような運命を持った人はたくさんいるだろう。決してあきらめてはいけない。最後まで頑張って生きてさえいればきっといい事もあるのだから。

母　親

自分の命より大事な人がいる
僕の手足のかわりになってくれて
精神的にも支えてくれる
僕の苦しみを一番わかっていて
どんな世話も自分を犠牲にしてでもしてくれる
たとえ母でもここまでできるだろうか

でも自分の体は自分で守らなければならない
僕の体ばかり心配して自分の心配を怠る
母の体は僕の体でもある
母が倒れれば僕も苦しむ
これから母への負担も多くなる
母の体は僕が心配しなければならない

僕の幸福は母の幸福
母の幸福は僕の幸福
どちらが欠けても成り立たない
一心同体である

障害者をもつ親は自分を犠牲にしてまで子につくす。これも母としての運命かも知れないが、僕としてはつらい。母が無理する理由は僕にあるのだが、自分の心配もしてほしい。母が倒れれば一家全体に影響を及ぼし、なおさら苦しくなる。かといって僕が施設へ行って母を楽にしてやればいいかもしれないが、やっぱり家族のそばを離れる事もできず母と一緒に暮らしたい。母も、僕を手離せずに頑張っている。母にとって僕の世話をする事が、ある種の生きがいになっているのかもしれない。

僕の病気が進み施設へ行かなければならなくなるまで、母の体も大事にしなければならない。一心同体なのだから。

恵まれた環境

今までいろんな人達に助けられてきた
学校での友達　先生
病気関係では医師　看護婦　ケースワーカー
そして家族
僕が助けが欲しいとき　悩んでいるときに
必ず誰かが助けてくれた
病気は最悪的なものだけど
周りの環境は恵まれていた
助け合って生きていくのは当り前の事だけど
僕の場合　必要以上にお世話になる事が多かった
普通とは違うため迷惑もかかるし
面倒な事を頼まねばならない
もちろん嫌がって助けてくれない事もあったが
それが当り前と覚悟していた
しかし　いざという時や悩み苦しんでいる時
必ず良いほうへ向かった
ひとつに高校進学
病気のせいでどこの高校もとってくれそうもない中
中学の先生の仲介や励ましによって進学できた事
ふたつに体外呼吸器の開発
今までこの呼吸器がないために早くに気管切開させられたが
医療の発達や医師によって長く在宅で生活する事が
出来るようになった事
偶然のめぐり合わせかもしれないが
本当に良い環境だったと思う
これからも自分にやる気や努力を持っていれば
必ず良い結果が得られるのだと信じている
僕を助けてくれた人達のためにも頑張って生きていこうと思う

性　格

自分の性格にいつも悩んでいた
体が不自由な分　いろんな人に呼びかけて
助けてもらわなければならないのにそれが出来ないのだ
相手に対して気兼ねをしているのかどうかは知らないが
とにかく人に話しかける事が出来ない
内気で恥ずかしがりが原因なのだろうが
いくら直そうとしても直らなかった
そのせいで学校の皆に暗いイメージに思われて
益々口数が少なくなる一方だった
しかし　そんな僕の性格を察してか男子より細かい事によく気付く
女の子にはよく助けられた
男子でさえ呼びかけられない僕にとって女子には全く喋れなかった
それなのに女子の方から喋ってきて助けてくれた時は
ものすごく嬉しかったし感謝していた
なのに　その助けてくれた女の子に対して
「ありがとう」と言えなかった時　自分に腹が立った
これは恥ずかしかった　とかでは済まされない事だった
相手の女の子だって勇気を出して喋ってきてくれたのに
その気持ちをだいなしにしたと言う感じがしたのだ
つくづく自分の勇気のなさに腹が立った
人一倍　他人の世話になる自分が感謝の気持さえも
伝える事が出来なかった性格にいつも後悔させられた

今でもこの性格は直っていない
内気で恥ずかしがりは一生直らないだろう
でもお世話になった人に感謝する気持ちは伝えたいものだ
それしか僕には出来ないのだから

妹

たった一人の兄弟として昔から妹を大事に想ってきた
まだ僕が歩けた幼児期にはいつも一緒に遊んでいたし
妹がいじめられれば必死にかばってもいた
病気が進んで僕の体が不自由になってからもよく面倒をみてくれた
僕にとって妹は母の次に信頼し大事な存在になった
僕はそんな妹に自分の夢をたくしていた
自分の将来は暗く苦しいものになる事を知ってから
せめて妹には僕の分まで幸せになってもらいたかった
そのために僕は少しでも勉強が必要だと思った
それからは毎日勉強するように妹に言っていた
勉強なんて自分に自信を持てばいくらでも出来ると言って・・
そのせいかどうかは知らないが
決して良いとは言えなかった妹の成績がどんどん上がり始めた
妹のテストの点数は自分の事のように嬉しかった
これでもう僕の夢はかなったと思った
ところがある時　妹にも難病がある事が分かった
僕のようにどうする事も出来ない病気ではないが
一生　薬を飲まなくてはならず定期的に
検査も受けなければならない病気だった
おまけに薬の副作用が出たり無理をすると命に関わるものだった
この事を聞いて僕はつくづく我が家族の運命を悔やんだ
しかし妹にはまだまだ明るい未来があると信じて
僕の残された幸運を妹に分け与えようと思った

僕の一番の願いは家族の幸福
もしこの世に神様がいるのならこれ以上僕達を苦しめないでほしい

かなわぬ恋

僕は自分に異性を好きになってはいけないといつも言い聞かせてきた
自分は将来結婚出来る身体ではないし
かなわぬ恋に苦しめられたくなかったからだった
男女区別なく皆平等に好きになろうと心掛けた
しかし　そう思えば思うほど異性が気になっていた
例えば相手の女の子は僕を可哀想に思っていろいろ面倒みたつもりが
僕にしてみれば愛情表現と錯覚したり
自分のこの情けない姿を異性に見られたくないという意識もあった
自分ではあきらめたつもりでも心の中はどうする事も出来なかった
人を愛するという感情は生きる者の定めなのだと感じた
身体が不自由なのに感情は普通の人と同じな事を
これほど苦しく感じた事はなかった
勿論　障害者だからといって異性を好きになってはいけない
と言えないがかなわぬ恋がどんどんエスカレートする事が怖かった
でも自分でうまくコントロールして今まで片思いで済む事が出来た
好きな人がいる事で何か知れないエネルギーが沸いてきて
学校へ通う事の楽しさを得たような気がした
そして誰にも知られることなく自分の思い出として残すことにした

障害者の人でも結婚している人はたくさんいる
でも僕の場合とても結婚できる状態ではない
しかし誰にも迷惑をかけずに人を好きになるのは勝手である
ただ　人として一度も愛し愛される事のないことは悔しい
これも自分の運命だとあきらめるしかないのだが
この世に生を受けて本当の恋愛を知らずに死んでいくことは
僕の様な障害を持つ者にとって一番の不幸かもしれない

未　練

「もう死にたい」と何度も思う
いくらお世話になった人のため自分のためと
頑張って生きようと思っても病気の進行がそれを許さない
これからも今以上に苦しくなるだろうと思うと
どうしても弱音をはいてしまうのだ
本当は死にたくないくせにどうにもならない自分を
罵ることで病気から逃げようとしていた
そして自分にはまだ楽しめる事が一杯ある事は分かっていても
自分の情けなさにすべてを悲観した
僕が死んだら母をはじめ家族に迷惑をかけなくて済むし
自分もこの苦しみから解放されると真剣に考えた
そして死ぬにしても舌を噛む事しか出来ない体に嫌気がさした
それで実際　自殺しようと舌を噛もうとしたが出来ず
ただくやし涙が出るだけだった
舌を噛む事の痛みへの恐怖とまだ死にたくないという思いが
瞬時によみがえってきてのなさけ涙でもあった
まだ自分は本当の苦しみを味わっていないのであり
自分の人生に未練があるのだろう
こんな思いを何度も繰り返しながら時間は過ぎていった

健康な人でも生きていれば必ず死にたいと思う時があると思う
でもそれは僕のような者から見ればちっぽけな悩みだ
なのに平気で自殺ができる人とは物事への忍耐力が足りないのと
その時がその人の寿命だからなのだと思う
僕の言う本当の苦しみを味わっていないとは
まだ病気に負けないだけの忍耐力がある事を意味し

自分の人生に未練があるとは
まだ死ぬべき時ではないという事を言いたいのだ
だから今までさんざん我慢して忍耐力を付けたり
自分より重い障害で苦しんでいる人が
必死に病気と闘っているのを見てきた僕には
自殺は出来ないのだろう
勿論　死ぬ事を考えてる時はこんな事を考える余裕はないけれど
きっと心のどこかにはこんな思いがあるのだと思う

どんなに苦しく短い人生でも最後まで命を使い切る事で
何の未練も残らなくなると思う
自分や病気に負けて途中で命を捨てるのはやっぱり自分の為にも
残された者にとっても未練が残る
しかし　そうは言っても自分勝手に思い込むのも人生だと思う
病気に負けて自分で命を捨てる人もいれば
最後まで病気と闘い抜いた人もいる
人にはそれぞれいろんな生き方がある
だからこそ生きることの尊さを感じるのだろう
僕は最後まで命を使い切るつもりだ
決して未練は残したくない

生きがい

自分は一体何のために生まれてきたのだろう
人に迷惑をかけるためなのか
それとも病気に苦しむためなのか
それは誰にも分からない
僕だけではなく人間全体がそうだろう
自分はこの為に生まれてきたと言える人はいるだろうか
人類継承などではなく個人的な事でだ
皆　何となく生きて自分に生きがい（夢や希望）が見つかると
安心するのはこの為だと思う
人間は自分の生きがいを見つける事で安心して生きていけるのだろう
分かりやすく言うと人間は生きがいを見つける為に
生まれてくるのではないだろうか
しかし僕のように自分の管理も出来ない者は
安心して生きてはいけない
いつも将来に不安を持ち生きる希望を失いかける
自分に生きがいを見つけようとしても病気がそれを邪魔する
だから自分は一体何の為に生まれてきたのだろうと思う
しかし　最近この詩を書くうちに自分に生きがいを見つけた
その生きがいとは自分の生きた証を永遠に残し
我々障害者の気持ちを多くの人に伝えることだ
もし　僕の詩で少しでも社会が変わったら素晴らしい事ではないか
「きっと僕はこの為に生まれた」と思う事で
自分を安心させている

どんな境遇の人でも必ず何かの生きがいを見つけられるはずだ
自分には何の生きがいもないと最初から決めつけずに
自分なりにゆっくり捜せば必ず見つかるものだ
だってその為に人間は生まれるのだから

役立ち

今までいろんな人から一方的にお世話になってきた
これもこの体なのだからしょうがないのだが
何か自分に恩返しは出来ないものかといつも思っていた
世話をしてくれる人達は全く礼など望んでいない事が
なおさらその気持ちを強くさせた
しかし　僕に出来る事と言えば「ありがとう」の言葉ぐらいで
その言葉さえも通じぬ有様だった
本当にこのままでいいのだろうかと思いながらも日々は過ぎていた

ところが最近になって中学時代の先生の言葉が頭に浮かんだ
それは「君のおかげで皆が協力的になり人を思いやる心が出来たよ」
というような意味の言葉だった
その当時はあまり気にも止めていなかった
しかし最近の若者が無責任　無感動　無気力　無親切
と語るテレビを見て急に思い出していた
そしてこうなった理由として現代の日本が豊かになり過ぎた為に
助け合う事を忘れ心が貧しくなったとも語っていた
僕はこの時　こんな自分でも何か役に立った事があったのかと思った
僕を助ける為には責任　感動　気力　親切すべて必要なのだ
勿論　これらはもともと人間には備わっているだろうけれど
何かのきっかけが必要なのだと思う
僕はそのきっかけになれたのだろうか

今の世の中　自分勝手が多すぎるのではないだろうか
たまには他人の為に一生懸命になる事も自分の為だと思う
そうすればきっと貴重なものを手に入れることが出来るだろう

得たもの

病気によって失うものもあれば得たものもあった
その得たものとは健康である事の素晴らしさ
物事に負けない為の根性　努力
そして　人の痛みが分かる優しさだった
これらはどれも健康な人にとって忘れがちな事で
一生気づかずに終わる人が多いだろう
例え　分かっていると思ってもそれはうわべ的な事で
本当に気づくのはやはり苦しい病気と闘っている者だと思う
特に健康の素晴らしさや人の痛みが分かる優しさは
なかなか身につけることができないものだ
これは実際　自分で病気の苦しさを体験してやっと身につくのだろう
ただ　僕の様にどうしようもなくなってから身につくのが残念だ
もし　僕のこの病気が治ったなら自分の健康に十分注意し
弱い立場の人達の為に一生懸命に働くだろう
しかし今の自分は人の助けなしには一日だって生きていけない
だから僕は病気で得たものを健康な人に伝える事しか出来ない

健康な身体を持つと人は健康に注意せず自分勝手になる
自分の体に過信し誰の世話にもならないせいだろう
しかし辛い病気になると健康の素晴らしさと人の痛みが分かる
病気が重い程その思いは強い
でも　どうにもならない身体になってから気づいても遅い
確かに実際体験して分かる事かもしれないが
自分に少しでも心掛ければ出来ないものでもない
健康で人の痛みが分かる優しさがあればどんなに素晴らしい事か

恩　師

「今の自分があるのはあの先生のおかげ・・」
そんなふうに言える先生が誰でも必ずいるはずだ
僕にとっての恩師は中学時代の先生である
何故ならば僕が車椅子で中学へ入学する際に
厄介な僕を先生の方から責任を持って預かってくれた事から始まり
中学の三年間をいつも見えないところで支え
高校入学の時は進学を諦めていた僕に
僕でも入れる高校を見つけてくれた
そして　出会ってから十年経った今でも僕を心配してくれている
そんな先生の期待を裏切らない為に僕は今まで一生懸命やってきた
時間が経てば経つほど先生に感謝する気持ちが強くなった
きっと先生の事だから「当たり前な事をしてきただけだよ」と
言うかも知れないけれど普通ここまで他人を心配できない
勿論　先生という仕事がら大勢の生徒とも同じ様に接してきただろう
僕は世の中もっと先生のような先生が必要に思う
ただ勉強を教えるのではなく真剣に生徒を心配できる先生
別に僕がお世話になった他の先生は
僕を真剣に心配しなかったとは言わない
ただ　この先生が特別なだけだ
しかし　その特別な先生を今　社会は必要としていると思う

世の中捨てたもんじゃない
こんな境遇だから僕は先生に出会えたのだろう
先生　今までありがとうございました
そしてこれからもよろしくお願いします

・・・・Y先生へ

明るさ

自分自身に明るさを持つ事で自分を強くさせてきた
いつも不安や失望ばかりでは己を滅入らすばかりで辛いので
そんな時は楽しい事を考えて気を紛らわせた
自分の境遇はなるべく忘れ　面白いのは素直に笑い
楽しい時は素直に喜ぶようにしてきた
明るく振る舞う事で病気の苦しさをやわらげていた
もともと性格的に明るい面があったせいでうまくかみ合い
僕が明るくする事で家族も明るくなっていた
そういった明るい環境が僕に居心地の良さを与えていた
だが　これがもし施設ならこうは行かなかったろう
決められた規則の中で遠慮しながら生活していては
自分に明るさを持てただろうか
その環境に慣れてしまえばまたどうなるか分からないがきっと
人一倍遠慮がちの自分には他人に心を開く事ができなかったと思う
そういう自分を知っているからこそ在宅での暮らしを望むのだろう
しかし　いくら自分が在宅を望んでも何かの事情で
いつかは施設へ入らなければならなくなる時もくるだろう
この時どれだけ自分を割り切って明るく振る舞えるだろうか
出来れば最期まで冗談の言い合える家族のそばに居たいけれど
そういつまでも母に負担をかけられないしわがままも言えない
どんな事があっても明るさを忘れず自分を強く持たなければならない
たとえ偽りの明るさであっても自分を勇気づける事にもなるし
周りの人達を安心させる事も出来るのだから・・・
明るく生きてさえいればきっと道は開けるはずだ

父

僕と同じ病気でありながらまだ歩く事の出来る父がうらやましい
父の場合　体が完全に成長してから病気の進行が始まったらしく
五十才を超えた今でも自力で歩く事ができる
父は母と結婚する頃まで自分にこんな病気がある事を
知らなかったらしく若い頃は普通と変わらぬ生活をしていたそうだ
だいたいこの病気の専門科である神経内科が出来たのも
ここ数十年前頃らしいのだから知らなくて当然なのだが
なぜ僕と父ではこんなにも病気の進み方が違うのか不思議でならない
まだ未知なる病気ゆえにその理由は分からないけれど
五十才を超えても歩く事の出来る父を見て僕はうらやましさを感じる
しかし　その父も今では手が思う様に使えないし足も相当筋力が落ち
ちょっとした事でころぶようになった
そんな時　父は自分の情けなさに腹をたてていた
きっと若かった時の経験が反動になっているのだろうけれど
僕から見れば歩ける事自体幸福な事なのにと思う
父だってその事は分かってはいてもいざ自分の情けなさを
知る事によって自分中心に考え周りが見えなくなってしまうのだろう
僕だって重い障害の人から見ればうらやましく見えるのだから・・・
ある時　父が「自分がこんな病気でなければなぁ」と言った
父自身わざと病気になった訳でもなく自分自身も苦しんでいるのに
そんな父を僕は責める事はできない
父の病気が僕に遺伝してしまった事はもう仕方がないのだから
これから家族でどう生活していくかが僕にとって大事なのだ
大体　父親と子供がこの体で今まで生活出来た事が奇跡的な事だった
やはりその裏には母の力があったし
父も体が不自由でも一生懸命働いたおかげだろう
父も母も僕を生んだ責任を果たそうと必死なのだろう

将　来

僕がこの病気を知らなかった頃は真剣に自分の将来を心配していた
初めて将来を考えるようになったのは中一の頃からだったが
その頃の病状は歩く事ができず多少腕に力が入らない程度だったので
これ以上悪くなる病気とは思ってもいなかった
だからこのままの状態でずっと年月が過ぎていくと思い
頼りにしている母ともいつか別れる時がくるだろうし
妹も結婚すれば頼ることができないと考えた
それにこの時はまだ僕の様な人を預かる施設の事を知らなかったので
歩けぬ自分が一人になった時の事を心配していた
それが中二の頃　偶然テレビで病気の事を知ってから
「自分は長く生きる事はできない体なのか」と疑い失望したが
それでもまだ自分の将来をあきらめずに頑張っていれば
必ず良い結果が待っていると信じていた
ところが高一・高二頃になると病気の進行を痛烈に感じ
もう将来の事を考えるのをやめ「今」を大事に考え始めた
また　長く生きられないのなら出来るだけ母のそばに居たいし
多少のわがままも許されるのではないかと無意識に思う様にもなった
そして自分を不幸と決めつけずに自分なりの生き方を
貫き通せればそれでいいように思えた
今　振り返ると将来に悩んでいた頃が一番幸福だった様に思う

この病気は個人差はあるがいったん健康な人の様に成長してから
だんだん筋力が衰えていく病気の為　何も知らない本人にとっては
その時々の体の状態のまま一生を考えてしまう
また　たとえ途中で病気が進行している事に気づいたとしても
まさか命までなくなるとは思わず五十才頃までは

生きるだろうと予想する
だから在宅で暮らす僕にとってどうやって自立するか悩み
自分の未来に可能性を見つけ出そうと必死になっていた
ところがおもわぬ早い時期に自分の短い寿命を聞いた時
信じられないと同時にこのまま時間が止まってほしいと祈り
将来の事よりも死期が近づく事の恐怖感が優先する様になった
しかしまだこの時は実際に病気の進行を認識出来なかったので
本当に将来をあきらめたのは高校三年の呼吸器を付けた時だった
手足にほとんど力はなく自力で座っていられる時間は一時間程度
そして命を左右する肺までも衰えた時はもう覚悟がついた
むしろ自分の将来に悩まなくてすむと安心もした
もし五十年も六十年も機械で強制的に肺や心臓を動かし
ベットの上で寝たきりの生活をするよりも良いように思えた
ただ生きて苦しむだけの将来ならいっそ死んだほうがいいはずだと
しかし将来をあきらめても人生は完全燃焼しようと心に決めた
まず自分の出来そうなものは自分から進んで挑戦し高校進学をはじめ
情報処理や簿記検定の試験も体力ぎりぎりで頑張り合格出来た
また高卒後は在宅障害者の為のサービス施設へ通ってワープロを習い
体の調子をみては自分の詩を打つようになっていた
自分でも良くこれだけ頑張ってこれたなぁと満足する人生だった
人は満足のいく人生など送れないというが
僕は自分の出来る限りを尽くしたと思う
障害者だから自分の将来を心配したのだろうがそれは考え過ぎだった
そしてこれからも残り少ない人生を精一杯使い切るつもりだ

食べる

食べられないという事がこんなに苦しいとは思ってもいなかった
今まで二十年間　あたり前のように朝・昼・晩と食事をし
何の影響もなく豊富な食べ物を食べてきた
食べられるという事に何の関心も有り難みも感じていなかった
ところが病気の進行が喉の飲み込みまでも侵し始め
食べた固形物が気管に入り肺まで達する様になってからは
思う様に食べる事が出来なくなってしまった
一口の肉の固まりでも噛み砕いて小さくなった物が気管へ入り
それがどんどん気管にたまる事で呼吸が苦しくなってしまう
普通なら少し物が入ればむせて自然に出るのだが
肺も気管も正常に働かない僕には何もかもが食べれぬ原因となった
またたとえ気管に入ったとしても逆さにする事で出せれば良いのだが
網状の肺に一旦入った物は一時間や二時間では出せるものではない
その為　固形物でない液体の栄養剤を飲む事で
栄養を摂り体力をつける様に医者から言われた
ただでさえ弱い肺に固形物を入れては命取りになるのは当然だった
しかし　今まで当然の様に食べてきた僕にとって栄養剤だけでは辛く
何のうま味も感じない栄養剤をいくら飲んでも腹が減るし
固形物でないゼリーやヨーグルトも食べた感じがしない
やはりどうしても肉やラーメンを食べてしまう
すると　その入った物を完全に出すのに三日もかかる事さえあった

「食べられる」という事がこんなに有り難いとは思ってもいなかった
戦後の様に何も食べる物がないのなら栄養剤でも十分なのだろうが
現代の様においしい食品を食べぜいたくになった僕には
いきなりの食変換についていけない

まあ　戦後の様に栄養剤などという高度な食品がない時代と比べれば
ぜいたくすぎる事かもしれないけれど
おいしい食べ物が目の前にあるのにそれを
食べられないというのも苦しいものなのだ
豊かな時代に生まれ食べれる事に何の関心も持たなかった自分に
いやという程　食べれる事の有り難みや喜びが分かった
「人間は生きる為に食べる」という様に僕もただ生きる為に
食べていたけれどそうではなく食べられる楽しみもあったのだ
例えば寝たきりで何の楽しみがなくとも食べる事さえ出来れば
それは十分に人生を楽しんでいるのだという事に気づいた
実際　僕の様に食べれなくなってから本当に気づくのだろうけれど
おいしい食べ物を自分の舌で味わって食べる事が
どれだけ幸福な事かすべての人に認識してもらいたい
そして　食べる事に関心を持ちいろんな食品を食べてほしい

僕は好き嫌いが多かったので食べてない食品も多く今さらながらに
もっといろんな物を食べれば良かったなぁと後悔している
もっと食べる事に関心を持ち積極的であるべきだった
これからは栄養剤だけの生活に慣れなければならないが
もう「食べる」事の楽しみまで奪われた自分に
何と勇気づければいいだろうか

兄

もし生きていれば僕より二才年上に兄がいるはずだった
ところが僕の生まれた年に近くの堀に落ち水死してしまった為
今は二才までの赤ちゃんの写真しかその存在を見る事ができない
僕自身　兄という言葉が自分のもののように感じられ
全くと言っていいほど自分より年上の兄の存在を理解できなかった
まさか二才の頃　水死事故で亡くなっていたなんて
しばらくしてから聞かされた事だったので不思議な感じがした
きっとあまり話したくない事だったので口をにごしていたのだろう
その兄の死を何度か聞くうちにこれも誰が悪いのではなく
それが兄の運命なのだと自分の事のように感じられた
しかし当時　母は自分の不注意と相当自分を責めたらしかった
初めての子でやっと二才まで育てたのに突然堀に落ちて
死んでしまったのだからその悲しみは大きかったのだろう
特に二才の兄が二百メートルも流され死体で発見された現場へ
母が行き対面した時の痛々しい様子を母は一生忘れる事はないだろう
だから僕がまだ歩けた時その堀で遊んでいると
母が物凄いけんまくで怒ったのかと今頃なんとなく思い出す

いつしか母が「きっとあの子はこれ以上私たちを苦しめない為に
死んだのでは」と言うようになった
母の話では兄の歩き方が僕の子供の頃と同じように
内股に歩いていた為　父の遺伝を受けていたらしく
もし成長していたら僕と同じ運命をたどったかもしれないと話した
現実としてもう兄はいないので何とも言えないけれど
もし兄が健康な身体だったら家族にとって大きな助けになるし
もし僕と同じ病気ならますます苦しい状態になったろう

母自身は兄が病気の為これ以上家族を苦しめない為に死んだ
と思う事で兄の死を納得させようとしているけれど
父はそうは思っていないらしい
父はこれ以上自分に負い目を感じたくないのだろう
しかし僕も病院で兄弟してこの病気で苦しんでいる事を
見たり聞いたりしていたので母の言う事が正しいように思える
それに僕が生まれて一年もしないうちに死んでしまったのも
何か兄が僕に対して自分の命を託したようにも思える
また　こんな大変な病気の子を一家に二人は荷が重すぎると
神様が僕と兄をひとつにしたのかもしれない
とにかく僕が今まで頑張ってこれたのは家で生活していたからだった
から　もし兄が生きていて僕と同じ病気だったら
早い時期に二人して施設の方に入らねばならなかったろう
そう思うと兄には悪いがこれで良かったと僕は思ってしまう

兄は何の知識も楽しみも味わぬまま二才で命を終えた
しかし　兄の意志は僕や家族と共に生きている
人間は必ずいつか死んでしまうけれど
その死んだ人の意志を受け継ぐ人も必ずいる
僕は兄の意志を受け継ぎ兄の分まで生きなければならない

同窓会

僕の高校卒業のお祝と中学時代の先生の定年退職を兼ねた
同窓会に呼ばれた時の事だった
それまでにも同窓会の話があり体力を理由に辞退していたが
今度は僕に対するお祝とあって断り切れなかった
実は今までの同窓会を断っていたのは体力とは他に昔よりも衰えた
自分を皆に見られる事が辛かったのが一番の理由だった
中学時代の同級生は僕の病気の成り行きは知らないので
四年もたった自分がその当時よりも弱々しくなっているとは
思っていないだろうと思うとこのまま会わない方が良いと決めていた
それに大学や就職をして立派になった皆を見る事も
自分がみじめになるのではないかと思っていた
今までいつも障害をもつ自分と健康な皆とを割り切って
自分は自分の道を進めば良いと思っていたけど
実際にはそう簡単に割り切る事が出来なかった
しかし　ある面では四年も前の中学の同級生が
僕の高校卒業を祝ってくれる事が嬉しかったし皆にも会いたかった
素直に喜べない自分が悔しかった

同窓会に出席すると決めてから期待と不安で胸が一杯だった
まず皆にどうやって感謝の気持ちを表わせば良いだろうと悩んだ
四年前なら声が出ていたのだが四年の間に肺が衰えた為
この時はもう蚊が鳴く程の声しか出なかった
だから手紙の形で母から読んでもらおうと半日かけて書いてみた
その内容としては僕の為に集まってくれた皆への感謝の気持ちと
高校生活の辛くきびしい体験を手紙で表現した
そして最後に「僕の分まで皆には活躍してほしい」と文を切った

しかし当日　きっとこれを読むようなチャンスもないだろうし
僕や母にも手紙を読むという照れがあって家に置いて行ってしまった
ところがこれは後で大きな後悔をうむ事になった・・・

中学の時　毎日通っていた校舎を四年ぶりに訪れた
当時使っていた車椅子用のスロープがまだ残されていた事に感激した
この校舎で僕の卒業と中学時代担任だった先生の定年を祝ってくれた
クラスの大半が県外の大学に進学した都合上
なかなか都合がつかないはずなのに二十人近くも集まってくれていた
四年の歳月を経て皆はもう立派な社会人に見えた
僕は定時制のため四年間高校に通ったけれど
皆は一年前にそれぞれ進学や就職を果たしていた
そのせいもあって皆の大人びた言葉使いやしぐさが
僕だけ独り取り残された気持ちを一層強くしていた
そして声が出なくて喋りかけられない自分が
何ともふがいなく情けなさを募らせた
もともと話しかける事が苦手な性格だったが
この時は話しかけたくてしようがなかった
黙って皆の話を聞く事しか出来ないこの場が心苦しく感じられた
別に誰が悪い訳ではなくこれも初めての経験がそう思わせたのだろう
しかし　花束やケーキまで用意してくれた事が
とっても嬉しくてこんな情けない事を思う自分を叱責してもいた
それだけにこの後一人一人自己進路を紹介した時
あの手紙を持ってくれば良かったと後悔していた
そしてこの後　最後まできちんとした感謝の気持ちを
伝える事が出来ずに別れてしまった

僕がこの事で気落ちしているのを見て母は
「出席しただけで十分だよ」と言っていたが
僕としては手紙まで用意したのに気持ちを伝えられなかった事が
自分と皆との差をますます広げたように感じられた
体も行動力も成長しない自分が情けなかった
おそらくこれが最初で最後の同窓会になると思う気持ちが
なおさらこう思わせていたのだろう

それから半月が過ぎた頃　この時の事を冷静に振り返ってみて
自分の姿を見て皆がどう思うとか自分が情けないとかいうよりも
高校を最後まで通った事の喜びがじわじわと湧いてきた
このお祝を受ける前は高校卒業といっても何の価値も喜びもなかった
しかし　中学時代の先生や同級生が祝ってくれた事で
辛くきびしい高校の四年間を最後まで通って良かったと思われた
高校三年の時は体力的に何度も退学しようとしていただけに
その時　我慢して通った甲斐があった
初めは自分と皆とを比較していろいろと気落ちしたけど
やっぱり自分は自分なりに頑張っていた事が分かって嬉しかった
もっと自分に自信を持って素直に皆の祝福を受けるべきだった

待　つ

自分で動く事の出来ない者は「待つ」という事を宿命とされる
僕も歩けなくなってからは学校の下校時に母が
迎えに来るのを待ったり教室移動では移動してくれる人を待った
いろいろな面で人の世話に頼らねば生きていけない僕は
いつも誰かの助けを待たねばならなかった
しかし「待つ」というのは相手があってのものだから
その相手の都合でどうなってしまうか分からない
だからいつも待つ時は不安と信用の葛藤を繰り返した

その待つ事で今でも良く覚えている記憶として小学校六年生の時
母が迎えに来る時間なのになかなか来てくれないという事があった
下校時を一時間　二時間と過ぎ　部活をしている人達も次々に帰る中
僕は初め母の事を「何してんだ」と罵っていたけど
誰一人いなくなった教室でどうする事も出来ない自分が残された時
何とも言えない不安が込み上げていた
相手が母なので必ず迎えに来ると信じながらも
もしかして事故にでも遭って来れないのかと幼いながらに心配もした
外は薄暗くなり見回りの先生も来てくれない中もう泣くしかなかった
そんな折　遠くの方で走って階段を上る音を聞いた時
直感的に母と思いどっと安心感と嬉しさが込み上げた
そして母の顔を見た時はもう声が出なかった
不安にさせた事を怒るのも忘れ　ただ本当に良かったと思った
なんでも仕事が手放せなくて遅くなったと話す母の顔にも
僕の事を心配していた事が良く分かった
普通に歩ければこんな辛い思いをしなくて済んだのにと
初めて待つ事の切なさを感じた事が記憶に残っている

それからは体力の衰えと共に誰かの助けを待つ事が多くなっていった
母のように絶対信用できる人を待つ場合と違って
他人の助けを待つ時は何倍もの神経を使った
そして何度も忘れられこれも仕方がないと割り切って
その人が気づいてくれるまでその場で一人待ち続けた事もあった
みんな自分の事で精一杯なんだと自分に言い聞かせながら・・・
また　待つといっても急を要する場合はもう命がけだった
ある日　家で一人留守番をしている時の事だった
ちょっとした事で体が倒れてしまい手が体の下になって
どうする事も出来ずただ母が帰ってくるのを息を殺して待っていた
自分の体なのにまるで岩石が手を押しつぶす様な感じがして
ただ手の痛みばかりが時間の流れと共にひびいた
大声で叫んだり暴れてみても誰も気づいてはくれそうにない
こんな時は一分がものすごく長く感じられ頭の中で
数を数えながら自分を冷静にさせるしかなかった
それから一時間ほど我慢した頃に母が帰ってきて
僕の姿を見た母は真っ青になって僕を起こしてくれた
僕は母になるべく心配させないように平静を保ちながら
心の中でこの一時間半の苦しみに震えていた
自分の体も動かせずただ母の帰りを待っていた時は
もうあまりの辛さに死すら覚悟する程だった
しかし　これも自分の運命としてあきらめ母には黙っていた

普通の健康体なら自分の事は自分で管理できるけれど
身体に障害がある者は人の助けをいつまでも待つしかない
もし誰も助けてくれなければ死が待っているのだから

本　音

僕がこの病気の実態を知ったのは中学二年の時だった
今が二十一才だから約八年前の事になる
その時　知った事の中でもっともショックだったのが
約二十才前後で死んでしまうという事だった
事実この時はまだ体が元気だったので信じられなかったけど
年々体力が衰えるにしたがって自然に自分で信じるようになっていた
それからは来年はダメかもしれないと消極的になりながらも
とうとう二十才を越えてまで在宅で生活出来ていた
これは八年の間に医療技術が急激に進歩したおかげで
医療機器がいろいろと出来たことによるものだった
僕ももし体外呼吸器が無ければどうなっていたか分からなかった
命を左右する肺が衰えたのが十八才の時だからこの呼吸器が無ければ
気管切開で命は長らえても在宅で暮らす事は出来なかった
僕にとって家で暮らす事は最大の幸福だったから
この医療機器の発達は大変喜ばしい事になる
そして八年前は二十才前後の寿命でも今は医療機器の発達で
少し寿命が延びているような感じもする
しかしいくら医療機器が進歩してもこの病気を治す事が
出来ないのでは僕にとって一日一日が死との秒読みに変わりはない
今でも日一日と医学が進歩してこの病気の薬品を作っているけれど
まだまだ年月がかかるらしいのだ
僕もまだ奇跡を願ってはいるけれどまたへんに命を長らえて
苦しむようならこのままのほうが良いようにも思う

今　僕は体外呼吸器により在宅で快く暮らしているけれど
あと半年もしないうちに気管切開して施設暮らしになるだろう

それからは僕の想像ではあるけれど肺に続いて心臓も弱り
約二十五才までには死んでしまうだろうと予想する
「そんな弱気なことを」と思うかもしれないけれど
僕としてはへんに同情されるほうがもっとつらい
決して自分をあきらめた訳でなく僕にとっての自然寿命が
その頃になるだろうという事なのだ
もしかしてあと一年ぐらいで死んでしまうかもしれないし
何事もなく順調にいけば三十才まで生きてしまうかもしれない
心境としては八十才を越えた老人と同じではないだろうか
自分の事がままならず人に頼って生きていて
そして将来なんて考えずいつ死んでも未練がないような心境と・・
僕も同じ年代の人と比較すればまだまだ未練が残るけれど
自分は自分という見方をすれば二十才を越えてまで
在宅で自分の好き勝手を通したのだからもう未練はない
今の僕にとって死ぬ事よりも生きていく方がもっと辛いようなのだ
きっと僕と同じか僕よりも重い病気の人も皆心の中で
そう思っているに違いない
ただそれを口に出さないのは周りで一生懸命看護してくれる人に
申し訳ないと同時にどうにもならないと
いう気持ちがあるからだろう
本音を隠して頑張って見せることも自分との闘いである
これからはますます自分との闘いが苦しくなるだろうけれど
生きられるだけ生きて最期は静かに眠りに就こうと思う
今度　生まれてくる時は健康な身体であるように祈りながら・・・

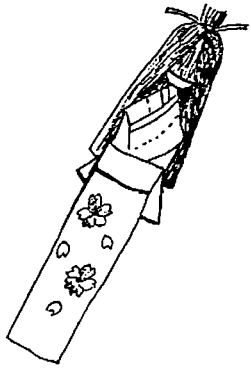
母の日

ある五月の第二日曜母の日にプレゼントを渡す計画をした
僕は二十年間　一度も母に対してプレゼントをした事がなかった
まあ歩けないとかお金がないとか理由にならない理由の他に
僕は人一倍恥ずかしがりやなだけにそういう気持ちがあっても
行動に移すことが出来なかった
しかしこの時は母方の祖父が入院したり家族で可愛がっていた猫が
突然交通事故で死んだりして嫌な雰囲気を吹き飛ばしたかった
それに僕としては今までお世話になった感謝の気持ちと
二十歳になった思い出としてこの計画を実行する事をきめた

まず僕は何にも出来ないので妹に相談して何を贈るか決めた
母は前々から財布の小銭入れが不便だと言っていたので
財布を買う事に決め　形や値段を決めていった
プレゼントというのはお金の高さとか品物の良さではなく
気持ちの問題なので手軽な値段で使いやすさ重視に選んだ
母には当日まで内緒にしてびっくりさせる事にした
今まで誰にも密かにプレゼントをした事がなかったので
何か隠し事をする事に気が引けたし母が喜ぶだろうなぁと
舞い上がる気持ちを抑えたりしてその日を待った
ただやはり自分の足でプレゼントを選びに行ったり
自分の手で母に渡すことが出来ないのは残念な感じがした

そして当日の夜　妹の手から母へプレゼントを渡した
母は信じられないといった顔でその包み箱を見た
僕としてはもっと嬉しい顔をすると思っていたけど
何かあっけなく感じるほど母は冷静だった

しかし母の性格は感情を表に出すのが下手な性格なので
こんなもんかなと納得した
そしてその場で母は包みを開いて財布を見ていたけれど
僕も妹から形や色は知らされてはいたが現物は初めて見た
前にも書いたけどプレゼントは気持ちの問題といっても
やはり母に気にいってもらう物を渡したいと思う
僕はその財布を見てやっぱり自分で選ぶ物とは違うと感じて
何か納得のいかない思いが込み上げていた
しかし母の方は僕と妹からの初めての贈り物に
品物はどうあれ喜んでくれたことは確かだった
僕は今まで母に面倒をかけたり困らせたりしてばかりいたので
この事で母が喜んでくれる事は自分の事のように嬉しかった
人を喜ばすというのはすごく気分が良いものだ
それから母はいつもその財布を使って買い物をするようになった
僕はその財布を見る度に照れくさい事をしたなぁと思う
だけど　この思い出は大事に残るだろう
その財布とともに・・・・



心掛け

「自分が厭なことは絶対人にしてはいけない」
「相手の立場になって物事を考えてやる」
これは僕が一番大事にしている考え方である
この二つは僕がこれまで経験してきた事から教えられ
社会全体に伝えたい事でもある
どんな人でも自分は善人でありたいと思う気持ちは同じだし
たくさんの人に好かれたいと思う気持ちも一緒のはずだ
その為にはどれだけ他人の気持ちを理解できるかが大事だし
自分自身に人を思いやる謙虚さが必要になってくる
しかし実際は言葉や態度などで人を傷つけた事を知らず
相手の立場にたって物事を考えようとしない
確かに人の心の中は見えないものだけど
自分に置き換えて考えてみると分かってくる時もある
僕の様に病気のせいでいろいろ苦しい事悔しい事を経験していると
自然と他人の気持ちが受け入れ易くなってくる
いつも人の世話になり迷惑をかけていると
知らず知らずのうちに人に気を遣うようにもなっている
今までいろんな差別や邪魔者扱いされた事から
こんな厭な思いは他人にはさせてはいけないとも教えられた
病気で経験した事は僕に優しさや思いやりを育ててくれた
しかし僕に今更優しさや思いやりがあってもどうにもならない
だから今の健康な人に言いたい
優しさとは自分が厭な事を人にしないという事だし
思いやりとは相手の立場にたって物事を考えてやる事だと・・・
なかなか難しい事だけど心掛ける事が大切な事だと思う
そうすればきっと身についてくるはずである

ストレス

自分の思い通りにならないとストレスや欲求不満にとらわれる
特に体の動かない僕達病人には計り知れない苦しみのひとつだ
多くの病人がこのストレスや欲求不満に耐え切れず
新たな病気を作り出している事だろう
病気とは字の通り気持ちの持ちようでいくらでも悪くなってしまう
しかし　そう分かってはいてもこれはどうにもならないものだ
病気自体がストレスの固まりのようなものだから
どれだけそのストレスに自分が耐えられるかしか方法がない
僕の場合は昔から少しずつ病気が進んできたので
自分の意志通りに何でも出来ていた頃から段々と手足が動かなくなり
今では寝返りすら出来なくなってしまった
だから体が動いていた頃の自由さが頭に残っていて
今の不便な生活にストレスを感じてしまう
例えば時間の使い方を例にとると三年前は十五分で食べていた食事が
今では気管に食べ物が入ってしまい一時間以上もかかってしまう
四十五分以上もの時間を無駄にしていると思うと苛々する
だんだんとこの事にも慣れてはくるが最初は辛くストレスを感じる
これも仕方がないと我慢することもストレスになっていた
そして最もストレスを感じるのが湿疹の為かゆみを我慢する時である
今までは自分で掻けていた場所も年々手の力が落ちると共に
かゆいところに手が届かなくなってしまった
これはもう言葉では言い表せない苦しみでストレスもひどい
母が傍にいるなら掻いてもらえるがいない時はもがくしかない
これでは頭が変になるはずである
この他にもまだまだたくさんのストレスが僕を精神的に苦しめている
ストレス解消といっても何の方法も手段もない
ただ時間の経過の中で我慢していくしかない
我々病気を持つものはストレスとも闘っていかなければならない

プライド

十年程前は僕がリーダーとなって母方のいとこ達と遊んでいた
年下のいとこ達は皆　僕を頼り従ってくれた
その頃は歩く事が不自由だったが体や言動は年上として通じていた
僕はそんな優越感を幼いながらに味わっていた
ところが今は完全に追い越されてしまった
僕は年々　体が衰えるし毎日家に閉じこもっていると
言動も昔のまま成長しない
一方いとこ達は年々成長し就職による研修などで
厳しい社会に触れることにより言動も格好も大人になった
同窓会で感じた思いとは別の思いが込み上げる
確かにクラスメートと再会した時も孤独感や感傷的になったけれど
こんなに自分に対して悔しいとは思わなかった
どこか心の片隅に同年代なら許せるところがあったのかもしれない
ところが子供の頃　自分よりも幼いと感じていたいとこ達が
僕を追い越してどんどん先へ行ってしまう事はまた違った思いである
年上としてのプライドが許せないのだろうか
「俺だって体さえ何ともなければ」と何度も思った
「せめて自立して働いていけるだけの体力があれば・　・」とも思った
しかし　現実はそううまくいかない
僕達障害者はある面でプライドを捨てないと生きていけないようだ
自分の現実を少しずつ認めていくしかない
前回の同窓会のように自分だけ見つめて自分に自信をつけたように
このいとこの成長も自分と共に成長しているのだと思うようにした
気持ちだけは年上でありたいと思う
病気に苦しめられる人生だけどこうやって一つ一つ悩む事は
自分をどんどん成長させていくと信じている
年下に　見た目で負けても心の内は勝っていると思えるように・・
一つプライドを捨てまた一つプライドをつけていく

自己嫌悪

他人に自分の姿を見られる事にどうしても抵抗を感じる
いくら気持ちの上で気にしないと思ってもそれは脆いものだ
どんな人でも自分を良く見せたいものだし他人に好印象を与えたい
しかし僕はとっくにそんな気持ちを捨てているものだと思っていた
ではいったい何故抵抗を感じるのだろう
自分でもはっきりとした理由は分からないけれど
最初に思える事は恥ずかしいとか情けないという自分に対しての
自己嫌悪に問題があるようだ
しかしこれは障害を持つ者にとって必ず起こる心理だし
周りで自由に動き回る人達を見るとどうしても自分と比較する
自分と他人とを比較して自己嫌悪に陥っているからこそ
障害者だという差別や偏見を感じるのだろうか
もし全国民が障害者ならこんな気持ちにはならないだろう
集団の中で生きている人間は決まった見方しかできず
その見方から外れると仲間はずれになってしまうようだ
僕も小　中　高と普通の学校集団の中で生活してきたけれど
やはり心の奥で特別扱いという仲間はずれ的なものを感じていた
無意識の内に健康な人の集団と自分とを意識しすぎるらしいのだ
結局は僕も普通の人のような生活に憧れて
皆が思うような気持ちが捨て切れないのかもしれない
気持ちは皆と同じでも体が仲間はずれになってしまう事が
ますます自己嫌悪を強くしているらしい
最近ではだいぶ他人に見られる事にも割り切れる様になってきたが
まだまだ自分自身に自信を持つことができない
もし自己嫌悪をなくし自分に自信が持てたなら
きっとその時は皆の仲間入りができた証拠だろう

反　省

いつの頃かは忘れたけれどまだ僕が元気に動いていた頃
「はまぐみ学園」と呼ばれる障害を持った子供達を預かる病院へ
外来診察に来ていた時の事だった
そこの待合室で順番待ちをしていると手足が細く全く自分で
動く事の出来ない少年を母親が車椅子で連れてきていたのを
僕は幼い想いで見つめていた
その頃の僕は自分の病気の事を何一つ分からなかったので
まさかこの少年の姿が自分の未来の姿とは思ってもいなかった
僕はその少年を見て「トイレはどうするんだろう」とか
「風呂はどうやって入っているのだろう」などいろいろ考えていた
側に母親がいるのだからきっと母親からしてもらうと思うと
何かいい歳をしてという様な侮辱した考えを持った事を覚えている
幼いとはいえこんな気持ちになった自分を今では後悔している
おそらく健康な人は皆　僕と同じ考えを持った事があるだろう
僕も自分がだんだんこの少年に近づくと共に
その心のうちが分かるようになったと思う
生きていくためには羞恥心やプライバシーそして誇りを
捨てていかなければならないのだと・・・
自分が健康であると障害を持つ者の心が見えないものだ
その一つに一方的に可哀想と思われる事にも苦い思いがする
健康な人から見れば僕達重度の障害者を見ると
可哀想と思うのは当然の感情だと思う
だけど僕から言わせると哀れみみたいで何か情けなくなってしまう
侮辱するのも哀れむのも勝手だけどそれを口や顔に出さないでほしい
僕達の事を本当に想ってくれるなら普通の人と同じに接してほしい
僕も健康な時に感じた気持ちを一つずつ反省し
自分自身に恥じない気持ちを創っていこうと思う

お　金

いろんな価値観を持って生きている我々人間にも
一つだけ価値観の同じものがある　それはお金ではないだろうか
どんなに宗教や環境は違ってもお金に対する考え方は皆一緒のはずだ
今の日本では金さえあればすべてが手に入るとさえ思えてしまう
人の心も地位もお金を積めば何らかの方法で叶う世の中だと・・
そんな金　金の世の中で貧富の差がどんどん広がっている
富のある者はますます私利私欲に走り事業を拡張し続ける反面
貧しい者は生活に追いつめられながら身を粉にして働いている
一般的に生活しているとお金に対する執着が強くなっていく
お金がからむと親子　兄弟でも醜い争いになってしまう
人間はお金の為ならいかなる犯罪さえも犯している
しかし僕のように病気で苦しむ者にとってお金は何の力もない
確かにお金がなければ生きてはいけないけれど
今の僕にはお金なんかより健康な体に戻りたいと心底思える
健康な体さえあれば生きていくだけのお金はいくらでも稼げるはずだ
どんなに苦しい生活でも病気の苦しみよりと何度も思う
これも結果論がこう思わせているのだろうけれど
今日の貧富の差やお金にまつわる犯罪を見ていると複雑な感じもする
僕にお金があれば自分の体にあった環境を作っていけるし
好きなだけ自分の可能性に挑戦していけるとも思える
やはり僕自身　お金の魔力に惑わされるけれど
今の自分を認める事でお金へのこだわりは捨てている

人間は欲を出せば次から次へときりがない
貧富の差や健康に差があってもお金に対する欲は変わらない
ただお金で幸福になれるとは思わない方がいい
僕は貧しい生活で体が不自由でも在宅でのこの生活に満足している
人それぞれにお金より大事なものはたくさんある

福　祉

これだけ豊かな国　日本はなぜ社会福祉が遅れているのだろう
僕が中学　高校と習った教科書では国民総生産（国の豊かさ）が
第一位に位置する日本が福祉の面では北欧　米国に続く位置だった
特に北欧であるスウェーデン　デンマークでは
日本より苦しい財政にも関らず完全なる福祉体制を執っていた
別に北欧のまねをしてほしいとは言わないが
せめて国の豊かさに比例した福祉体制を早く作ってほしい
体に障害がある人も健康な人も平等に生きる権利があるのだから
それで何故こんなに日本の福祉が遅れているかの原因だけど
それは日本人という人種に特徴があるようだ
全体に日本人は新しい事柄を拒む傾向がある
昔からの決められた規則ばかり忠実に守ろうとするため
前例のない難しい事には全く話を聞こうとしない
たとえば僕達障害者が高校に入学したくても
高校側では前例がないとか本人の為とか言って逃げてしまう
これではいつまで経っても前例が出来ないし進展もない
こういう時　米国では高校側から進んで相談にのってくれるそうだ
日本人というのは自分達の事ばかり考える人種らしい
そしてもう一つに日本人は他人に頼るという性質もあるようだ
何か自分に意見があったとしても自分個人では何も出来ず
誰かが意見を言ってくれるのを待つという傾向がある
一人では何も変わらないとあきらめて自分の中に意見を閉じ込め
誰か積極的になってくれる人を待ってやっと自分もその団体に入る
団体なら強く自分を主張出来るが一人では何もしようとしない
皆が皆そう思っているからいつまで経っても進歩がない
テレビで見る外国人は皆自分の意見を率直に述べ

行動も素早く自分をアピールするのがうまい
それに比べて我々日本人は恥ずかしがり屋で他人まかせな人格だ
こういった人格の違いが今の日本の福祉を遅らせているのだろうけど
だまだたくさんの事情が絡み合っているのも確かだ
僕自身日本人としてもっと積極的にならなければと思う
日本の福祉を充実したものにする為には一人一人の力が大事だと思う

僕は二十歳を過ぎたので僕自身の名儀で国から障害年金を受けている
二十歳前までは母が介護しているものとして母に介護手当てが
出ていたけれど二十歳からは成人として本人へ名儀が変わった
それに他の福祉手当てを合わせて月九万円の生活費が国から下りる
僕の家では父も障害者の為　障害年金をもらっているが
それをすべて合わせてもとても生活はしていけない
その為　父と母は少しでもお金を稼ぐ為　自営で仕事をしている
僕のように二時間しか家に一人で居られなく
父が車の運転しか出来ない者の仕事とは廃品回収しかないだろう
僕の世話　仕事　家事に追われる母に福祉は何をしてくれるだろう
今の日本ではホームヘルパーなどの福祉活動はあっても
ただで来てくれるのは難しいし第一ホームヘルパーさんも少ない
自分達の生活で手一杯な事もあるだろうけれど
やはり国からの助成金が少ないのでホームヘルパーがいないのだろう
金で福祉が解決するのは悲しいけれど今は国からの援助金が先決だ
僕達障害者のために必死に奉仕してくれる人のためにも
国がもっと真剣に福祉に力を入れるべきだ
いずれ日本が世界一の福祉国家になる可能性を秘めているのだから

夢と現実

浅い眠りの中で昔の自分を夢で見た
その夢の中での自分は自転車を乗り回し無邪気に遊ぶ姿だった
年齢的には六才から七才くらいだろうか
見たことのない光景が広がり誰とも知らない人と
隠れんぼや鬼ごっこをして遊び楽しくはしゃいでいた
春の暖かい日差しの中で遊ぶ自分を見て僕は懐かしい想いがした
今の自分を忘れて夢の自分に戻されるようだった
夢から覚めるまでそんな状況が続いていた
単純で平凡な夢だったけど今の自分には貴重な経験だった
夢の中での体験は夢から覚めても残っているし
昔の自分を思い出すこともできた
しかしその事で今の自分とを比較して辛い想いをするけれど
夢のような第三者的な見方ならそれほど辛くもない
むしろ何度も同じ夢を見てみたいと思える
しかし　その夢は二度と見ることはなさそうである

僕は夢を三か月に一回ほどしか見ることが出来ない
夢を多く見る人は眠りが浅いとか霊感が強いとかいうけれど
実際には人間は一日に必ず三回は夢を見るそうだ
目を覚まし現実に還った時　夢の中の出来事が消えてしまうらしい
僕が想うには夢とはもうひとつの自分の人生ではないかと思う
現実の自分とは違った自分を妄想の中で作り出して
願望　不安　怒りが別の世界を構成しているのかもしれない
人間は死ねば現実の世界から意識が消えてしまうように
夢の世界でも目覚めることで夢の記憶が無くなるのではないだろうか
しかし、現実と思っているこの世界は実は夢の中かもしれない
もしそうならば健康な自分がもう一人眠りに就いているのだろうか

聞いてほしい

何故だかはっきりしないけど今の自分の苦しみを
たくさんの人達によく聞いてもらいたいと思う時がある
みんな自由に好き勝手出来るのを悔やんでのことなのか
それとも自分を慰めてほしいからなのか分からないが
どうにもならない無力感が自分の中で膨らみ続ける
そういった無力感を晴らすために自分の苦しみを聞いてほしいらしい
毎日家の中で決まった苦しみに耐える日々を過ごす無念さと
年々弱っていく自分の体の辛さを知ってもらうだけで
少しでも気持ちが楽になると思っているのだろうか
しかしその反面　今の自分の情けない姿を知られることに
恥ずかしかったり情けなかったりもする
それだけ自分を良く見せようとする気持ちが働いているのだろうけど
自分の中で他人の気持ちが気になりすぎているらしい
それに変に可哀想と同情されるのも心苦しいし
ましてや同情を引こうとしていると思われるのも厭な感じだ
ただ僕としてはこんな人もいるんだなぁと思ってくれるだけでいい
世の中にはいろんな人がいてその中でこの人は
自分なりに頑張っているんだなぁと思ってもらえればそれでいい

我々障害者は自分に負い目を感じて自分の存在を隠そうとする
そういった気持ちが病気の苦しみに増して
生きていてもしょうがないとか早く死んだ方がいいとか考えさせる
そしてそういう苦しみを誰も分かってくれないのは一番辛い
別に理解してもらえなくとも聞いてもらえるだけでも気が晴れる
今までの自分の苦労を知ってもらうだけで
頑張った甲斐があったと思える
我慢ばかりしている我々にも心のはけ口が必要である

破滅の道へ

人間は一度でも楽を知るともう二度と辛い事には挑もうとしない
昔は歩いて用事を済ませる事を何とも苦痛に感じていなかったのが
現代では自動車という便利な乗り物のせいで歩く事が苦痛に感じる
この他にも産業などの進歩によって便利な物が次々出来る反面
人間はわがままになりぜいたくになり過ぎている
便利で楽になった人間は自分達の自然さえ破壊してまでも
自分のわがままやぜいたくを貫き通し続ける
今　世界的に問題になっている地球温暖化でも
自動車の排気ガスや森林伐採などの原因で起こっているのを
我々は知っていながらどうする訳でもない
このままでは地球に住めなくなる事も知っているのに
直接自分達に被害はないと思うが為にのんきなものだ
森林伐採には再生紙を使って協力するとか方法があるのに
自分一人ではどうにもならないと考えてしまうのだろうか
自分一人では無駄だと思っても誰一人協力しないよりはましである
何事も小さな事から大きくなっていくのだから・・・
一度楽を知った我々はもう二度と昔の生活に戻れない
しかし多少辛くても一人一人が協力すれば自然は守っていける
だが　ぜいたくになった心はそう簡単に改善出来ない
きっと後になって後悔する事になるだろう
楽な生活を追求するための文明社会は破滅の道へと進んでいる

世界的な問題から自分の事に目を向けても同じ様な事が言える
例えばこの病気では筋肉を使えば使う程　進行を遅らされるのだが
動くと疲れるというわがままで訓練が足りなかった
訓練しなければ体が弱ってしまうと説明されていても

直接自分がそうなるまで信じようとしなかった
まあその時は幼い頃だったし一生懸命やっていたのだろうけど
今から思えばもっともっと訓練すればよかったと後悔する
たとえその時　もっと必死に訓練したとしても
どれだけ進行を遅らせられたか分からないけれど
やるだけの事はやったという満足感が得られたように思う
たとえ無駄な事だと思っても実行してみなければ分からないのだから
今　思えば自分の出来る事さえも母に頼りやってもらって
自分で自分の体をダメにしたような感じだ
一度母からしてもらう楽を覚えるとどうしても後戻り出来なくなる
今　現在もきっとそうだろう
母に頼ってはいけないと思っても精神的にどうする事も出来ない
それだけ人間という生き物は弱いものなのだろう
自然破壊にしても母に頼る事にしても己に災いが
返ってくるのを知りながら今の自分さえよければ良いと思ってしまう
そして後になって後悔するのも分かっている
このまま破滅の道を進んで良いのだろうか
僕はこのまま母の側にいて良いのだろうかとふと思う時がある

自　由

病気で衰え続ける筋力は一体どこまで進むのだろう
毎年毎年これ以上筋力が落ちることはないと思っていると
次の年では想像以上に筋力が落ちている
腕の力にしてみてもこれ以上筋力は落ちないだろうと思っていると
それまで出来ていた顔を掻くことさえ出来なくなったと知った時
完全に動かなくなるまで進むのかと感じられる
進行性の病気と知ってはいてもいつもこれ以上は　と考えてしまい
動かなくなっていると知った時のショックが大きい
まるで骨と皮しかないような腕でも動く限り筋力があり
その腕が完全に動かなくなるまで進行し続ける事の恐ろしさに震える
全身の筋肉が時間の経過と共に衰えていくのに
何の手段もないままにただ年月ばかりが過ぎていく
今や喉　横隔膜に続き心臓までも衰え始めているというのに・・
そして一度衰えた筋肉はもう二度と再生する事もない
いくら栄養を摂ったとしても多少脂肪として筋肉になっても
筋力という筋肉にはなる事はない
もはや筋力を維持する為の訓練もできない状態である
一度失った力はもうどうしようと取り戻す事ができない
顔がかゆければ自分の手で自由に掻いてみたい
変形した足だけど自分の力で自由に動かしてみたい
そんなにたいした筋力はいらないのに今はもう叶う事はないのか

ところが数分間だけど自由に手や足を動かせる時がある
それは毎日の日課になっている入浴の時だ
毎日欠かさず入る風呂の水中では浮力が働くせいで
重力が低くなっているため体が軽く感じられる

だからわずかな力でも自由に体を動かす事が出来るし
その水の中では本来動かす事の出来なかった足までも
自分の意志とわずかな筋力で自由に動かす事が出来る
この時は嬉しくてこのまま水の中で暮らせたらなぁと思う程である
もう二度と筋力のつく事のない手足が
こんなに自由に動かせる事の素晴らしさに感動する
たとえ数分の出来事でも体の自由に浸ることが出来る
健康な人には良く分からない事かも知れないけれど
我々障害を持っている人ならば良く理解できる事だと思う
感覚も意志も手や足に伝わっているのに
動かす事の出来ない苦しみは本人でなければ分からないし
動かないはずの手足が動いた時の感動も
自分自身にしか分かるはずもない
だけどそれは仕方のない事だと思う
これからは首の力や胴体の力がますます衰えるだろう
しかし風呂の中で自由を楽しめばいいではないか
もし水中でも自由が利かなくなったなら
無重力の世界　宇宙（死後の世界）で思いっきり自由を楽しめばいい

決　断

前にこのまま母の側にいて良いのだろうかと書いた事がある
母の側にいるとどうしても甘え頼ってしまい
精神的にも肉体的にももろくなっていくのが怖いからだ
誰かに頼らなければ生きていけない僕は
母に頼りすぎて頼る事に慣れ過ぎてしまったらしい
母ばかりに頼っていると他人の助けが受けにくくなり
母にしか心を開くことが出来なくなってしまう
頭の中では母に頼りすぎると後で辛いめにあうのを知ってはいても
精神と体が思うように順応してくれない
母の方にしてみても僕が苦しんでいるのをほっては置けず
どうしても親子としての甘さが出てしまう
以前聞いた話で僕と同じ病気の人が中学卒業と共に自分から
施設の方へ行くと言った気持ちが最近分かったような気がする
このまま母親の側にいては甘え頼って母に負担をかけてしまうし
自分の将来の為にも母親から離れる事を決心したのだという事に・・
他に理由があったにしても自分から家を出ると言い出すなんて
よっぽどの強い意志が必要である
施設では家のように好きな食べ物も食べられないし
看護婦さんだって母親の様に世話をしてくれないのを分かっていて
出来るだけ早い時期に母から離れればそれだけ自分への負担も軽く
自立した生活を送れることを見越していたのだろうか
何にせよ僕にはとても真似出来る心境ではない
僕の場合　この病気の実態を知るまでは自立の道を探していたけれど
短い寿命の事を知ってからは母の側にいたいと考え始めた
あと四・五年の命なら自分の好きな場所で好きな事をして
最後まで頑張ればいいと思えた

その頃の僕は母が元気なうちに自分の寿命がくると思い
将来の事などで悩むのをやめてしまった
ところが最近になってこんなに母への負担が重く
母に頼りきっている自分を知り自分の立場の苦しさに気づいた
もうこれ以上母には負担をかけられないと思っても
施設へ行く決心がつかないし他人に心を開く事も出来なくなっていた
だから母の手を離れるには相当の苦しみに耐えねばならない
そう思うと早い時期に母から離れればよかったのかと思う
しかしこれまで母の助けを借りていろいろな挑戦が出来た事や
自分の好きな事をしてきた事を思うとこれ以上の幸福もなかった
今となっては自分の決めた道を進むしかない
いずれの道を選んだにしても僕の苦しみは変わらなかっただろう

しかし僕の為に犠牲になっている母には申し訳ないと思う
本当は今すぐにでも施設へ行って母への負担をとらなければ
いけないのにどうしても決心がつかない
母にしても出来る限り僕の面倒を見るつもりなのだ
そんな母の気持ちが決心を鈍らせているのかもしれないけれど
このまま進んで　もし母が倒れでもしたら
今までの甘さが一気に反動として返ってくるはずである
母の為にも自分の為にも潔い決断が必要な時期にきている

潜在能力

人間は潜在能力の３０％しか使ってないらしい
日常生活していく上で３０％の能力で十分らしいけれど
人並み外れた鍛錬と根性で残りの７０％をも引き出せるようだ
つまり親から受け継いだ健康な体を基にしてどれだけ個人が
頑張るかによって残りの７０％の潜在能力が引き出せるらしい
スポーツ選手ならその種目に合わせて鍛えた部分の能力が上昇し
頭脳に自信がある人なら必死に勉強した分だけ能力が引き出される
ただそう簡単に潜在能力を引き出す事は出来ないようだ
親からもらった能力以上に自分を高める為には
相当の努力と根気が必要になってくる
だからこそ未知なる能力として潜在能力と言われているのだと思う

しかし我々障害者には日常生活していく為の３０％の能力もない
本来働くはずの能力が病気の力に負けてしまっているのだ
もはや何の努力もなしに潜在能力が出る事を祈ってしまう
ある日突然　立ち上がり歩く事が出来ますようにと・・・・
だけど部分的な体の能力は高まる事もある
目の見えない人は聴覚や気配などに敏感になり
普通では考えられないくらいの能力を発揮する
これは生きていく為に毎日使って鍛錬した結果が
潜在能力を引き出す事につながったのだと思う
これも相当の苦しみに耐え努力した賜物だろう
我々障害者は残された機能をフルに使って生きていくしかない
神に祈るだけでなく自分から努力して潜在能力を引き出し
自分を強くしていくことが出来るはずだ
そうすれば奇跡はおきるかもしれない・・・

老人と若者

食品衛生　公衆衛生　医学の進歩などで急激に平均寿命が伸びた
ここ数十年位で二十才以上も伸びたらしい
最近では老人問題が深刻化し歳をとってからの生活が危ぶまれ始めた
金銭問題だけでなく介護や生きがいなどの面でも深刻な様だ
人間は必ず時間と共に歳をとりいずれ弱い老人になってしまう
若い世代では考えもつかない苦しみが待っているのだ
年々体力が減少し足腰に痛みが出てくる他にも
ぼけや痴呆症で周りの者に迷惑をかけ嫌な目で見られる
老人自身でも自分の醜い姿にやるせない思いをしている
若い頃には「自分はあんな迷惑はかけない」と思っていても
現実には誰かに頼らなければ生きてはいけない
若い頃は自分が歳をとり衰えていくのが信じられない
それだけ若さというものに自信があって先の事を見えなくしている
そういった思いが老人に対して見下した見方をする原因かもしれない
僕もまだ二十代の若者である
しかし僕と老人の苦しみがあまりにも似ている為その想いが通じる
僕も自由に動けた頃の記憶を持ち今の生活とのギャップに苦しんだり
自分の痩せた変形した姿にもやるせない思いをしている
障害者だからという偏見のある見下した見方もされた事がある
ただひとつ老人と違う点といえば年齢（経験）ぐらいだろうか
僕ももし健康な体だったら老人の気持ちは分からなかったろう
だからこそ僕は同じ年代の若い人達に教えてあげたい
人間は必ず歳をとりいつしか誰かの助けが必要になるという事を・・
そんな時　助けてあげられるのは健康なあなた達しかいない事も・・
そして老人を大切にしてあげる人は必ず自分にも返ってくると・・

習　慣　（慣れ）

習慣（慣れ）というのは不思議な力がある
最初はどんなに苦しい事でも月日の流れと共に習慣になれば
自然と苦しみが和らいでいる
初めて自分で寝返りが出来ないと気づいた時
悔しさと絶望感で最初自分を責め続けていたけれど
月日が経つうちに自然と仕方がないと思えるようになっていた
本来　体力の限界と思われた高校生活も
毎日の習慣で思いもよらぬ頑張りを貫きとおせた
高校卒業の後　気ままな家での生活でその事を実感し
習慣（慣れ）というものが想像を超えた力を引き出す事を知った
こんな事は数えればきりがないほど出てくる
生命を持つものは周りの環境に順応して生き
その中で自分の習慣を作り毎日繰り返して生きていく
ひとつ習慣が狂えば新しい習慣を作りながら・・・

人間はどんなに困難な状態でも習慣になればその状態に対応する
はやとちりして最初その状態が苦しいからといって
逃げ出してばかりでは何の習慣も作り得ない
習慣のない生活は不安と後悔ばかりである
僕の様に年々体が衰退しいつも新しい苦しみが起こる者には
逃げる事の出来ない必然的な不安が次々出来る
しかしそういった不安に慣れてしまうとそれほど苦しくなくなる
自分でも悲しい事なのか嬉しい事なのか分からないけれど
これも習慣という不思議な力のせいだと思う
健康な人達にも苦しい事から逃げてばかりいないで
自分自身に悔いのない習慣を作ってほしい

選べぬ選択

やり直しの出来ない決断は相当の悩みをもたらす
平成四年の四月頃から喉の筋力が衰えた為
食べた固形物が気管に入り肺にまで影響を与え始めた
その為　医師は最も飲み込みやすい栄養剤で栄養を摂り
味を楽しむのならゼリーやヨーグルトを食べるようにと言ってきた
しかし今まで食べたい物を自由に好き勝手に食べていた僕には
どうしても固形物を食べずにはいられなく一口二口と食べてしまう
そしてその気管に入った物を出すのに相当の時間を費やした
こんな生活が半年以上も続いていた
ところがここへきてこのままでは肺に対する負担も重く
母の介護も大変なので喉に穴を開ける方法を医師に進められた
喉に穴を開ける事により気管に入った固形物を穴から吸引器で
吸引出来るので多少食べる事も出来るし介護も楽だと言われた
医師の話では固形物を一切食べずに栄養剤だけの生活を続けるか
それとも気管切開して少しでも食べる喜びを得るか
どちらを選ぶかは僕自身の判断に任せられた
勿論　気管切開すれば衛生上の問題の他
一度開けた穴はもう二度ともと通りにはならない
僕としては前から肺の機能が悪化し人工呼吸器をあてる時に
気管切開すると思っていた為この時点での切開は考えてもいなかった
だけど食べたい物が食べられない苦しみは辛く
また食べた物がいつまでも気管に残る苦しみも辛い
ならば人工呼吸器をあてる前の段階として気管切開し
食べたい物が食べられる様にしてもらおうと決心するが
次の日になるとどうしてもその決心が鈍ってしまう
もし医師の言われるまま喉に穴を開けたとして

どれだけの固形物が吸い取れるのか分からないし
もしかして喉の筋肉を傷つける事でますます飲み込む力が
なくなるのではないかなど悪い面が見えてくる
少しでも食べる喜びを得ようと気管切開したのに
前と何も変わらなかったらどうしようという思いが決心を鈍らせる
その上　新しい苦しみだって起こるかもしれない
そして体を傷つける事の恐怖感とやり直しのきかない緊張感が
より一層決断を妨げ時間ばかりが過ぎていく

ところが最近ようやく栄養剤だけの生活に慣れてきている
これならこのまま我慢できるような感じに思えてきた
しかしまだ肉やラーメンについ一口と手が出てしまい
気管切開した方が楽かも　と悩んでしまう時もある
ここまで我慢してここまで食べない様にしてきたのだから
このまま頑張ろうと思う反面　食べたいと思う気持ちも強い
医師などからは気管切開した方が絶対楽だと言われても
やり直しの出来ない決断は慎重に自分で判断したい
現在もよく考えてはいるがおそらく決定的な理由がない限り
このまま悩み続けていくだけかもしれない
どちらを選択しても結局は同じ結果になるのだから・・・
たとえ後で後悔したとしても自分で選んだ事ならばあきらめもつく

努　力

僕は自分に「努力しただけの結果が得られる」と言い聞かせている
何故なら必死に努力する事で自分自身に自信が生まれ
思いもよらぬ成果が得られると信じているからである
例え今は無駄な努力だとしてもきっと後で良い結果が得られるはずだ
その為には自分に努力しなければという気持ちが大切であり
努力する気持ちが強ければ強いほどその結果が良いものと信じる
それだけ努力する事の苦しさも喜びも味わってきたつもりだ
いくら努力してもさっぱり楽にはならなかった時や
これ以上努力しても無駄だ　と思った時が何度もあった
今まで何度も努力する事から逃げたくなる気持ちを抑えてきた
だけどそんな時はまだまだ努力が足りなかったんだと思い
苦しいけれど努力していて無駄な事はないと思い直すようにして
自分に負けないように努力してきた
ここでこう思い直せるのも今までの努力のおかげだと信じて・・・
そして努力してその結果が出た時の喜びも大きかった
この体で普通学校へ高校まで通いきり
その努力を周りの人達が認めてくれた時は本当に嬉しかった
特に何度も中退しようと思った高校を卒業した事は
僕に健康な人と同じ生活を送れたという自信を持たせてくれた
これも最後まで努力した賜物であると信じる
こんなふうに努力が実った場合もあれば
いつまで経っても実らない場合もある
だけど僕は努力を続けていれば必ず良い結果が出ると信じている
努力とは苦しみや悩みに打ち勝ってこそ意味を持つものだ
苦しみが強ければその分努力をしなければならない
努力した分だけ自分に返ってくる

霊　界

死後の世界をいろいろと想像する
人間は死ぬと生きていた頃の記憶を持ったまま空中を浮遊するのか
それとも「死」と同時にこれまでの記憶もすべて失うのか
または別の世界へ新しい命として誕生するのか
どれも結局は自分で作り出した妄想でしかない
まるで現実から逃げ出すようで情けないけれど
今の自分の病状が切実で死後の世界への想像をかき立てる
昔から人間は必ず訪れる死後の世界に関心を持ち
天国や地獄などの物語まで作ってきた
ある人は死後の世界とは「霊界」と呼ばれ
貧富の差や上下関係のない平等で平和な場所と表現し
霊界では病気で苦しむ事もないと宣伝した
必ず訪れる世界なら素晴しい所と考えた方が良いと思ったのだろう
それだけ人間は死後の世界に不安を持ち同時に希望も持つらしい
実際　誰でも「死」に対して恐れを持つのは死後の世界とは
暗くさみしい世界と思っているからだろう
死と同時に現実のすべてを失うと思い込んでいるからだろう
僕自身何度も死にたいと思う時があるけれど
いつも何故だか知れない恐怖心と未練が込み上げてくる
それだけ死後の世界に不安があり現実を失いたくないのだろう
しかし意志に関係なく現実に死が目前まで迫ってくると
死後の世界とは素晴らしい世界であってほしいと願う
現実の世界で苦しんだ分　死後の世界では楽になるはずだと・・・
そう思うことで死を恐れずに
現実での頑張りが大きい程死後は幸福になれると信じたい
現実を必死に生き抜けば必ず「霊界」は存在すると・・・

価値ある人生

限られた人生（時間）でどれだけの事が出来るだろう
あれもしたいこれもしたいと欲ばってみても
結局は限られた時間で最後まで出来るのはひとつが精一杯である
時間が限られているからこそ必死に頑張るのかも知れないけれど
焦って自分を見逃すと何一つ出来なくなってしまう
一日の生活　テスト勉強　仕事　そして人生とすべてに共通している
我々は限られた時間の中で自分にとって大切なものを見つけ
それを最後まで頑張り通す事が大事なような気がする
他人がどう思おうが自分にとって価値があるものなら
きっと後で後悔はしないはずだ
むしろいろんなものに手を出してみんな中途半端で終わったなら
それこそ後悔するのではないだろうか
例え一つの事でも最後までやり抜いた方が喜びは大きい
その為に限られた時間の中で必ずどれかを犠牲にしなければならない
どれを犠牲にするかを選ぶ事も人生にとって大切な事なのだから・・
逆に何一つ熱中するものが見つからないのは悲しい事だ
自分自身に自信をなくし周りの波に流されてばかりいるからだろう
それこそ人生（時間）の無駄である
人には必ず長所を持ちそれを自分から進んで見つけ出す事で
自分に価値のある有意義な時間を過ごす事が出来るはずだ
それを初めからあきらめてしまうのは人生をつまらないものにする
いろんな人生（時間）の使い方があるけれど
周りの波に流されず自分の意志で使い切っていく事が大切だと思う

僕はいつも病気に人生（時間）を狂わされてきた
進行性の病気である為にひとつ熱中できそうなものを見つけても

いつしかあきらめなければならない
健康な人の様に自由に人生を選択する事も限られてしまう
今　振り返ってみて僕はどれだけの事が出来ただろうか
まず僕がまだ歩けて病気が潜在していた小学三年生頃までは
父の影響もあっていつもバットとボールで遊び野球が大好きだった
もし健康な体なら野球を夢中になってしていたかもしれない
しかし小学三年生に手術をして歩けなくなってからは
野球が出来なくなり自然と野球の夢も消えてしまった
それからはスポーツは出来ないし勉強も最低のどん底で
ただ自分の姿に失望し自信も何もなかった
この時は周りの波に流されるまま自分の意志で頑張る気力もなかった
ころが小学五年の後半頃にテストで満点を取ってから
勉強が面白くなり少しずつ自分に自信をつけ始めた
スポーツはダメだし趣味もないのなら勉強で頑張ろうと決心した
それからは勉強と遊びを両立して中学は有意義に過ごせた
勉強と友達が張り合いになって病気の進行を忘れさせてくれた
しかし高校進学となった時はもはや体力の限界を感じて
勉強さえも断念しなければならない自分を心底恨みに思った
これでもう僕は死を待つだけだとあきらめた時もあった
ところが恩師の勧めもあり決められた高校へ進学出来ると聞き
例え報われなくとも精一杯ひとつの事をやり抜く事を誓った
将来に目標のない勉強をする事に疑問があったけれど
高校卒業という目標が出来た事で充実した日々を送れた
高校生活は苦しかったけれど目標のある人生はあっという間に過ぎ
無事卒業出来た時は目標をやり遂げた満足感が持てた
高校卒業後はもう十分頑張ってきたので少し休もうかなと思ったが

限られた人生（時間）に出来る事は挑戦しようと意志を固め
在宅障害者の為のサービス施設でワープロを習い始めた
そして現在　自分の気持ちや要望をワープロで打ち
残された人生（時間）のすべてを費やす事に生きがいを感じている
決して恵まれた人生ではないけれど
家族や先生などに支えられて価値ある時間を過ごせたと思う
健康な人のようにスポーツをいろいろ選べたり
高校も自分の好きな所を受験出来た訳ではないけれど
僕にとって有意義な時間が過ごせたので後悔はない
自分自身に頑張ったという言葉を使うのは変な感じだけど
自分にそう思わせる事で今まで頑張ってこれたのだと思う
先に病気で人生（時間）を狂わされたと書いたけどそれは違っていた
どんな境遇にあろうとも自分にやる気さえあれば
いくらでも価値ある人生を作る事が出来ると思い返した
価値ある人生（時間）とは自分に強い意志を持ち
自分でつかみ取らなければならないと感じた

伝える

「車椅子の青春」という詩集を初めて読むことができた
これは進行性筋ジストロフィーで苦しむ人達が書いた詩を
全国から集めて一冊の本にまとめ映画と共に出版された詩集だった
僕も同じ病気を持つ者としてこの詩集には興味を持ち
同じ病気で苦しむ人達がどう考えているかを直接に知る事が出来た
それは「自分ばかりが」という孤独な気持ちを楽にしてくれ
同じ苦しみを持つ連帯感を確かめる事が出来た
共通した苦しみは会話や対面をしなくとも気持ちを通じさせ
自分と同じ事を考え悩んでいるのが良く理解出来た
今から二十年前に書かれた詩にも関わらず
つい最近に感じるのも親近感がわいた証拠だろう
その時代には現在の様な医療機器も医療技術もなかった頃だった為
十代後半には大部分の人が命を亡くしていたらしい
それだけに詩の中にも病気で苦しむ事の辛さや嘆きが強く感じられ
医学の進歩で多少楽をしている自分が情けなく思われた
一番不幸だと決めつけ一番苦しんでいると思ってしまう自分が・・・
だけど自己中心の人間は皆そう考えるのは当然なのかもしれない
自分よりもっと苦しんでいる人がいるから自分は耐えねばならない
その思いが一層自分の中に苦しみを背負わせてしまうらしい
そういった誰にも言えない辛さや嘆きを詩に書き出す事で
自分の存在を確認しこの苦しみを誰かに伝えたいのだろう
内面に溜った苦しみを吐き出す為に僕達は詩を書き続ける
そしてその詩を誰かが読んでくれたなら大きな励みにもなるだろう
詩を書く事で自分が生きている意味を捜しているのかもしれない
これは同じ苦しみに耐えている者同志にしか分からない部分である
同じ立場であるからこそその苦しみを真剣に理解出来るけれど
健康な人にはどれだけの事が伝わるだろう
その前に僕達の詩を読んでくれなくては何も始まらないが・・・

生　死

何も出来ずにただ静かに横になって体を休めていた
細い力のない手をふっと胸の所に動かした時
高らかに鳴り響く心臓の音が手に伝わってきた
手も足も肺さえも静かに休んでいるのに心臓だけが
決まった速度で力強く波打っている
体中の筋力が衰退していく中で心臓の高鳴りは一層激しく
生きていくためのエネルギーを感じさせる
起きていても寝ていても力強く活動し
決して休む事のない底知れない力を持っている事を・・・
その鼓動の速さは死を恐れさせる様にも聞こえる
病魔が心臓に迫っていくのを必死に防いでいるのか
それとも自分自身に命の大切さを教えているのか分からないが
ぐったりした体から心臓だけが命の尊さを教えてくれる
まるで死を急いでいるかのような速さで波打つ心臓に
思わず「もっとゆっくり動いて」と問いかけてしまう
あんなに「死んだ方がいい」といつも思っていた自分なのに
生きる事の力強さを知って死への恐怖心が増したらしい
こんなに必死に心臓は生きようと頑張っている事が
自分に対しても生きる事の大切さを感じられた
こんなふうに考えられるのも生きているからこそと感じる

その心臓もいつかは止まってしまう時がくる
我々障害者は真剣に生死を考えてしまうけれど
結局は死が来るまでの無駄な悩みになるに違いない
しかしそういった悩みを持つ事自体生きている証拠である
たとえ無駄な事であったとしても生死を真剣に考えてこそ
必死に生きなければと思うのかもしれない

自分の歌

歌がこんなに心を感動させるものとは知らなかった
今までにいい歌とかいい曲とかは感じる事はあっても
こんなに心にしみてくる事はなかった
それだけ他人の歌として詩の深い意味を知らず
メロディだけに興味がいっていたからだろう
ところが今回　自分の作った詩を歌にしてもらって聞いた時は
何故か今までにない感動が込み上げた
正直　初め僕の詩を歌にしてもらえると聞いた時
単純で下手な詩なので余り期待していなかった
もともと歌に興味の薄い性格なので何も思っていなかった方が正しい
しかし　自分の詩がギターの曲にのって流れてくると
いろんな想いが絡み合って心の芯まで熱くさせてくれた
詩の内容が自分の境遇に対してのやるせなさや願望を表現して
ますます深い想いや考えが込み上げてきた
詩を書いていた時は感じられなかった事までが・・・
二度　三度と聞くうちに落ち着いて聞ける様にはなったが
歌がこんなに人の心を揺るがすとは初めて知った
まぁ自分の事だからこんなに感動したのだろうけれど
同じ境遇の人やそういった人を看護している人にも
きっと想いは通じるものと思えた
家でも母をはじめ父にも妹にも・・・・
単純で下手な詩ではあるけれどこの感動をまた味わう為に
もっと必死に歌詞を作り始める事を決めた
自分の声で歌う事は出来なくとも代わりに歌ってくれる人がいれば
歌詞を作る苦労なんか感じられなくなる
たとえ歌にならずとも新たな目標が出来た事に意義がある
僕にこんな感動とやる気を起こさせてくれた人達に
深く感謝する事も忘れてはならない

恩返し

困っているとき知らぬ人に助けてもらうと感激する
何とかその人にも恩返しをしなければと思うはずだ
そういった思いを繰り返すごとに人は優しくなっていく
しかし　みんな助け合って生きていく事は知ってはいても
自分の事しか考えられない場合が多い
決して出来もしない難しい用事を頼むわけでもないのに
面倒だからといって逃げてしまう場合もある
確かに自分に関係ない人を助けるのは面倒で迷ってしまう
だけど　助けた人から感謝されれば気持ちが良いし
自分自身にも自分の良心が確かめられるに違いない
たとえその場限りの出会いでも助けられた方は忘れはしない
そして今度　他に困っている人を見つけたら
自分の経験を通して他人を助けてやる事だろう
こういった経験を積む事が助け合いの心を身につけていく
しかし近年　豊かになると共に自分で生きていけるようになった為
他人の助けを受ける事も促す事も少なくなった
そのせいで自分勝手になってしまうらしい
人間はみんな助け合いの優しい心はあっても
その優しさを発揮する場が少ない為に素直になれないのかもしれない
豊かな生活が人の心を狭めてしまったらしい

僕は一方的に人の助けを必要とした
誰かが助けてくれないと死が待っている事だってある
勿論　僕の面倒は家族が看てくれていたが
ある時は他人の助けを借りなければならない時もある
もともと他人の助けをあてにする人などいない

だからこそ助けられた時の恩は大きい
そんな恩を強く感じた記憶が今でもよく思い返される
中学時代に教室移動で母との待ち合わせ時間が狂い
近くの生徒に移動を頼まなければならなくなった事があった
ここの教室へは同級生が連れてきてくれ帰りは母が来る予定だった
しかし時間が狂った為に知らぬ生徒に移動を頼むしかない
性格的に知らぬ人に話しかけるのは苦手だったが
誰かの助けを求めないと一人きりになるので必死だった
勇気を出して車椅子の側を通った男子に頼んだところ
迷った顔をしながら悪そうに逃げていった
きっと車椅子を一度も押した事がないので恥ずかしかったのだろう
もう一度近くの男子に頼んだら今度は知らん顔で過ぎていった
「仕方ない」と思っても余りの冷たい態度に腹が立った
僕はもうどうなっても良いと覚悟を決めた
そんな折に三人の女子が僕を見てこそこそ話していた
僕が二人の男子に頼んでいたのを見て助けてあげるか迷ってるらしい
としても女子には頼みにくく覚悟も決めたので黙っていた
しかし向こう側から話しかけて来てくれたので
安心して事情を説明でき　快く車椅子を押してくれた
心の中で「助かったぁ」と感激していた
三人の女子は同学年らしいが全然見知らぬ人達だった
その子達は僕を教室まで連れてきてくれ「ありがとう」と
伝える暇もなく去っていった
見返りを求めぬ助けほど感謝するものはない
後になって何とか恩返しする事は出来ないかと思えた
しかし向こうは僕を知っていても僕は誰だか見当もつかない

「ありがとう」と感謝の気持ちを伝えられなかったのが心に残った
それが僕にできる唯一の恩返しなのだから・・・

家族　先生　クラスメートなど僕は一方的にお世話になる
僕からは何も恩返しが出来ない
しかし長い間　こういった一方的な助けばかりを受けていると
それが当たり前のように思えてきてしまう
特に母にはひどいものだ
先生やクラスメートにしても頼っていた部分があったに違いない
先生だからクラスメートだから僕の世話をして当然と
感謝する気持ちが薄れてしまっていたらしい
だけど全然知らぬ人から助けてもらった時
いつもお世話になる人の有り難さを感じる事ができた
こちらから頼んでも知らん顔をする人もいる事が
余計お世話になる自分を見直す事にもなった
人を助けるのはよほどの勇気と優しさが必要な事を知った
いろいろな人から助けられる度に感謝する気持ちを
大事にする事を忘れてはならないと感じた
恩を忘れずに必死に生きる事が僕のせめてもの恩返しだと思う

無　知

寝たきりに近い僕達難病者は健康な人から見ると皆
知恵遅れと思われる風潮がある
確かに病気の種類によって知恵遅れになる人もいるだろうけど
体が不自由というだけで全てが知恵遅れと思うのは間違いである
能力も感情も正常なのに体の筋力だけが衰退していく病気の僕は
こう思われる事に苛立ちを感じる
もちろん僕の事を知っている人や病気を理解している人は別だけど
何も知らない一般の人は見下した見方をしている
たとえ可哀想という感情を持ったとしても
心の片隅には知恵遅れという興味本位だけの感情しかない様に思う
何も知らないというのが一番の原因であるけれど
難病者イコール知恵遅れという思い込みの視線が痛く感じられる
何の反応も反抗も示さない僕達難病者は
体ばかりか能力まで病にかかっていると思われている
そこで僕はこういった間違いや思い込みを振り払う為にも
僕の想いや病気の事を沢山の人に知ってもらう事が大事と気づいた
この事で自分は知恵遅れではないという事を知ってもらい
健康な人達が真剣になって我々難病者の事を考えてくれると感じた
今まで何の反抗も示さず諦めてばかりいた自分を反省し
自分で自分をアピールする事で「自分」を知ってもらおうと思った
その事で少しでも皆に近づけるのではと思いながら・・・
今日の社会福祉が遅れている原因も無知が一番の理由である
患者の実態や経過が伝わらない為に進まない事も多いと思う
やっぱり僕達難病者自身の想いをもっと伝える事と
それを真剣に受け止めてくれる人の増える事が福祉充実につながる
無知からくる誤解を取り除きもっと僕達の事を知ってもらいたい
これからも絶える事のない難病者の為にも・・・

我　慢

自分の意志通りに体が動かぬ切なさは尋常のものではない
特に感覚神経や運動神経が正常に働く身体なのに
筋肉の力が衰えて動かないのは生き地獄の様な感じである
痛みや苦しみに反応して必死に手足を動かそうとするけれど
まだ筋力が残っている部分しか動かないのは虚しさを感じる
その虚しさは痛みや苦しみに拍車をかけてくる
焦りもがきながら痛みをごまかしただ我慢して耐えるしかない
例えば初めて寝返りが出来ないと知った時はショックだった
進行性の病気だけにいつかは寝返りも出来なくなると覚悟していたが
実際その時になってみて余りの体の無力感に苛立った
側には誰も頼れる者がいなく一人で何とかしなければならない
以前まではどうにか寝返り出来たのだから
今も出来るはずと必死に体を揺さぶるがもう一踏ん張り足りない
腰や肩の痛みが増すに伴い焦りも出てきて何度も体を振り続ける
そしていつからかあきらめの涙があふれてくる
こんな体験を繰り返して寝返り出来ないのが当たり前へと変わる

我慢を繰り返すうちにいつしかそれが当たり前になっていく
何事も当たり前と思えれば苦痛が和らいでいく
しかしいくら我慢しても切ないのがかゆみである
痛みや苦しみは我慢しなければという気持ちが強いけれど
かゆみに対しては掻く事ができればここちよさが得られる
人はここちよさを知るとどうにもならなくなる
その想いが手の動きが年々衰えると共に神経質にさせてしまった
かゆみを我慢する切なさはこれから益々増していくだろう

焦　り

刻々と経過する時間と病状に焦りが膨らむ
人間とは弱く勝手なものでいつ死んでも悔いはないと
思っていても生きているかぎり自分自身を心配してしまう
この病気の実態を知った時から始まった時間への焦りは
年を追うごとに増し続けときには自分を見失わせた
はじめは二十歳までの命と思い込み高校生活に不安を抱いていたのが
実際は高校を卒業して二十歳を過ぎても元気であった
気管切開の時期についても思っていた以上にもってくれた
進行性の病気と言うのが焦りを生み出し未来を恐怖に変えていた
先の事より今を大事にしなければと・・・
しかしそういった焦りが一日一日を大切にしてくれたのも確かである
焦りというのはその生活が充実しているから起こるものだし
それだけ生きる希望が強い事を意味するものだと感じた
絶望からくる焦りは悪い方にも良い方にも作用して
生きていく事の尊さと難しさを感じさせてくれた
この詩を書いている時点では一日がとても短く
時間の流れの速さに生きる事の焦りを感じる
午前は二時間の詩集作りに午後は一時間の自由時間しかないけれど
僕にとっては充実した日々である
在宅で家族との生活に時間があっという間に過ぎていく
でも今は充実した日々を送っているから焦っているけれど
いずれ寝たきりの状態になった時今度は時間を長く感じるだろう
生きがいを失う事の絶望感と張り合いのない生活が
一日を長く感じさせ「死」を待つだけの切ない時間に変わる
生きる事に対して焦りを感じなくなった時　人生の終わりだと思う
きっとこれも焦りからくる思い込みなのかもしれないが・・

充実感

今まで何度も闘病とか頑張ってきたとか書いたけど
実際は何気なくここまで生きてきたというのが本当のところだろう
人間なら誰でも悪化していくばかりの病気にかかったなら
未来への絶望の余り生きる希望を失うはずである
事実　僕も生きていても苦しむばかりと嘆いてみたり
自分の運命を呪ってしまう時が幾度となくある
ただ　逃げ出す事も出来ず病気が怖いのである
特に病気の恐ろしさを感じた時は
出来もしないのに何もかも捨てて死ぬ事ばかり考えてしまう
つくづく自分の弱さを感じる時だ
しかしそんな自分が嫌になっているのも気づいてくる
どうにもならない事をいつまでも考えるのは情けないし
希望のない将来と言ってこのまま何もしない訳にはいかない
結局は自分の運命に身を任せるしかない
それでも僕は恵まれた環境の中で前進を続けることができた
母をはじめ沢山の人の協力が僕に希望を与えてくれた
闘病とか頑張ったという言葉は僕を支えてくれた人のおかげで
成り立っている事を忘れてはならない
だからこそ僕は協力してくれた人の為にも
これから頑張っていかなければならないと言い聞かせる
人間は美学を好むばかりに自分の弱さをごまかすけれど
僕ははっきりと自分の弱さを知っているつもりだ
こんな弱い僕が精一杯生きてこれた事に感謝する
今までの経験が自分のすべてだったと思う
その充実感が自信へとつながっていく

通じぬ試練

中学二年の頃から声が小さくなり始めた
その頃は病気のせいで肺の機能が低下してきている事を知らずに
ただ声の小さな自分と内気な性格とに苛々していた
声が小さいのが病気のせいである事を誰も知らないので
国語の授業で教科書を読まされる時は切なかった
「もっと大きな声で読みなさい」と叱られるのは苦痛だった
声が小さいばかりにどんどん無口になっていった
徐々に自分でも肺のせいで声が小さい事に気づいた時は
誰にも話しかけられない程　喋りかける事に臆病になった
話の通じない雰囲気は嫌なものであるから・・・
しかも声の小さいのが病気のせいである事は誰も知らないので
単に「ねくら」と思われるのも情けなかった
それから病気も年々進行し高校卒業時にはほとんど話せなくなった
それでも静かな所でゆっくり話せば通じるし
家族となら単語ひとつですべてが伝わる自由さはあった
ところが肺が弱り気管切開による人工呼吸器をつけるとなると
今度は全く喋ることが出来なくなってしまう
呼吸器をはずせば単語程度喋れるらしいが個人差があるらしい
現在　約数か月後あたりに気管切開すると決まりつつある中
声が出せなくなる不自由さが頭を駆けめぐる
これまで体の自由を失い食べる事の喜びまで奪われたのに
次は自分の意思を通じる事さえ出来なくなる
今までどんな小さな声でも母とも妹とも雑談を言いあえたし
してもらいたい要求を通じる事も出来た
なのに今度は用事も要求も言えなくなる
要求や想いが通じない苦しみは何よりも辛いに違いない

手が自由に動かせれば筆談で意思を伝える事が出来るけれど
満足に動かせない僕の手では役に立つはずもない
また車椅子に乗れば筆談やワープロで用件を伝えられるけれど
急を要する用件は一々車椅子に乗ってはいられない
喋れなくなった者の用件は大体　急を要するはずだ
それにその時の用件のタイミングを失うとわからなくなるだろう
唯一　文字盤などを使って目で合図を送る方法はあっても
膨大な時間がかかり限られた意思しか伝えられないだろう
僕は勿論　介護する側も相当にストレスがたまるだろうと予想する
かといって人工呼吸器をつけないと生きていけないのだから
仕方のない試練だとあきらめるしかない
世の中この苦しみに耐えている人もいるので
自分自身に情けない態度はとれないと覚悟を決めていく
どんな状態も最初は苦しいけれど時間の経過と共に
慣れていけば何とかなるに違いないと思うしかない
現在　どうにもならない不安に押し潰されながらも
勇気を強く持ち潔い決断をするよう自分に言い聞かせている
病気に勝つには自分を強く持たなければならない
次々に襲う病魔がじわじわと自由を奪って
一体いくつの試練を越えればいいのだろうか・・・

医　療

僕は医師から長時間　体外呼吸器をつけなさいと言われたが
一日の自分の時間が減ることに納得できず守っていない
医師は命重視に考えて僕は人生を楽しむ事を重視しているからだ
確かに体外呼吸器を長時間つければ身体には良いかもしれないが
現在の時間を犠牲にするほど価値のある将来ではない
例え命をながらえても寝たきりでは意味がないので
身体が動くうちにやれる事はしておきたいと意志を決めた
これは病院という医療ではなく在宅だからできる事である
これがもし病院であったなら今頃は鼻から管を通し
気管切開による人工呼吸器で寝たきりの状態になっていただろう
病院では命に危険を感じると早いうちから安全策をとる
それだけ今の状態は危険であり命を縮めているのも承知で
自分に生きる楽しみを持ち続けようとしてきた
そういった自由が思いもよらぬ力となって病気を押さえた
どんな病気でも本人のやる気が医療をこえる
今の医療は機械や薬で生かそう生かそうとするばかりで
患者本人の意思は尊重されていない
検査のデータや数字を見て危険を感じると患者の自由を許さない
確かに命を預かる側は当然の事かもしれないけれど
生きる張り合いをなくす側は納得はいかない
まだ自分で自由が利くと感じるうちはその状態を保ちたい
悪化していくばかりの病気なら尚更に・・・
医療にとって大事なのは患者自身の意思を尊重して
それを手助けしてくれる体制を持つ事と感じる
僕はこの在宅での自由な生活に生きがいを見つけ
この生活が長く続くようにと強い気力を持ってきた
きっとこれが何よりもの医療だったと思う

進　歩

今から約八年前　僕が初めて自分の病気の事を知った頃は
未知なる病気ゆえに治療法もなく二十歳前後の寿命とされた
病名は同じでも「型」によって病状に違いはあるけれど
僕の病状は最悪の型に近い経過をたどっていた
それが年々医学が発達し病気の実状が明らかにされると
体外呼吸器の開発など医療法が生み出された
医療法といっても病気の進行を抑えるわけでなく
少しでも患者の負担を軽くする程度のものであった
しかし病気を抑える事は出来なくとも身体的に楽になった
特に体外呼吸器は身体を傷つけることなく脱着すればよいだけなので
衛生面でも楽だし話ができる様にもなった
負担の重い人工呼吸器までの中継役として普及された機械だった
そしてその体外呼吸器にも個人差があって
同じ装着服でも効きめのある人もいれば余り効かない人もいたので
装着服を改良して個人に合ったものを作った
人工呼吸器のように完全に呼吸はできないけれど
介護の安全性や扱いやすさで在宅でも使う事ができた
あとは金銭的問題を解決すればいい
僕にとってこの体外呼吸器は人生を有意義なものにしてくれた
たとえ病気を抑える事は出来なくとも
在宅で自由に過ごす時間を長くしてくれた
これがもし当時この呼吸器が開発されていなかったら
三年前に気管切開による人工呼吸器をつけられ施設暮らしだったろう
れこそ悲観して現在という時間を過ごしてなかったかもしれない
先にも書いたけど本人のやる気と医学の進歩による機械とが
うまく絡み合ってこんなに長い間元気でいられたと思う

現在　一般平均寿命と共に難病者の寿命も延びてきている
昔と違って衛生面の改善や豊富な栄養剤に
抗生物質といった優れた薬品が命を守っているからだろう
おそらく昔は弱った体に菌が入り肺炎になっても
治す医療法が少なかった為に二十歳前後の寿命になったのだろう
今と八年前とは医学が数段も進歩している
しかしこの病気自体の治療法を早く見つけ出さなければ
苦しみ悩む時間が延びるだけの余命になっている人もいると思う
僕のように体外呼吸器の開発により在宅で有意義に暮らす人もいれば
様々な事情で施設暮らしで悲観している人もいるだろう
進歩しただけ自分に納得のいく人生を送りたいものだ
最近ではこの病気（筋ジス）の原因が解明されてきて
試作薬品の研究もされているらしい
また薬品ではなく健康な人の細胞を植えつけて
筋力を再生させる方法も聞いたけど何か夢のような話だ
しかし夢のような話が現実になる事もある
日々　医学は進歩してそのうちこの病気も難病ではなくなる事を祈る
もしかして今頃　どこかで治療法が見つかっているかもしれない
現在　自分がこの病気である事を知りつつある者へ・・・

支　え　１負担

いつからともなく母は僕の手足となっていた
日常的な事にも僕のやりたい事にも必ず側で支えてくれた
それがいつの間にか自然と営まれていた
親子故に何の気遣いも遠慮もなく
母が僕の面倒を看て当然のような感じになっていた
知らず知らず病気が進行していてもそれを不自由と感じさせぬ程
母は一生懸命に僕の面倒を看てくれた
そのおかげで自分が障害者である事に引け目を感じる以上に
母の協力が励みになって自分に自信を保ってきた
このままいつまでも母の側にいられたらと思っていた
先を知らぬ僕は将来どれだけ母に負担をかけるか想像出来なかったし
母にしても僕の面倒は自分一人で看れるという余裕があったようだ
まさか僕の病気以前に母が介護疲れになるとは思ってもみなかった
僕も母もお互いその時を必死に生活するので精一杯だった

ところが高校三年に体外呼吸器をつけてから母の介護は大変になった
呼吸器の装着や一時間毎の寝返りで母は熟睡できなくなった
そして年々病気が進行して異物が気管へ入るようになると
ますます母への負担も大きくなっていった
僕の介護に仕事や家事と一人三役は限界を超えていた
しかし二十年間近くも母一人で頑張ってきた事や
今まで一度も母が倒れた事がないので母を過信してしまう
母が本当に倒れてからでは遅いのにどうする事もできない
母の苦しみが僕のせいである程に自分の立場も辛いけど
母から離れる事を思うともっと切なくなる
今頃になってやっと本当の母への有り難みと苦労が
分かってきたような気がする
きっとこれは自分に近い存在程　分かりにくいのかもしれない

支　え　　2　愚痴

僕が病気の事で悩んでいると母は「一緒に死ぬか」と言う
くよくよ悩む僕を見ていられないのと介護疲れが言わせたのだろう
すると僕は「ああ　そうするか」と強気に答える
そんな簡単に出来るものかと思いながら・・・
母も僕も愚痴（冗談）の言い合いであるが本音でもある
お互いを信頼してないと使えない冗談だ
言葉の善し悪しはどうあれ僕はくよくよ考えなくなる
どうにもならない事で悩むのは馬鹿らしい
それよりも僕の為に献身的に尽くす母に申し訳ない気がしてくる
「一緒に死ぬか」の言葉の中に母の想いと
僕以上に苦しみ悩んでいる気持ちがこもっているのを感じる
頭の何処かで親子だから面倒看て当然とか
責任を負わせて当たり前と思ってしまう自分が情けない
僕は今まで母の手を借りて自分の身勝手を通してきた
その間　母は自分の時間がなかった
本来なら親孝行している歳であるのにこの様である
もしこのまま母の人生が終わったらと思うと胸が痛い
母の立場で考えた時　これ以上母に負担をかけるのは切なくなった
それなのに母はまだ僕の面倒を看ようと必死になっている
そんな母に甘えからくる気持ちかもしれないけれど
僕の面倒を看る事が母の生きがいになっているのも感じる
だから「一緒に死ぬか」という言葉を聞いた時
「ああ　そうするか」と無意識のうちに答えたのかもしれない

僕も母もお互いにいろんな愚痴を言うけれど
何も言わずに我慢するよりずっと気持ちが通じ合える
例えその場は険悪でも唯一のストレス解消にもなるのだから・・・
お互いを信頼し思い遣ればどんな愚痴も許し合える

支　え　　3　甘え

二十年以上も母一人に頼り切ってきた僕は
他人の世話になる事にどうしても不安を感じてしまう
恵まれた事に僕を預かってくれる専門施設はあるけれど
そこでは母の様に真剣に僕の事を想って介護してはくれないだろう
患者と看護婦といった間柄に心を開く事が出来るだろうか
人一倍遠慮がちの僕は我慢ばかりしている生活が想像される
もうこれ以上母に負担をかけたくないと思っても
結局最後には自分の身を案じてしまう
僕にはもう母しか頼る事が出来なくなっていた
そんな僕の性格を母も良く知っているから
どんなに大変な介護であろうと我慢してきた
僕が苦しむのを母は黙って見逃せない
そんな母についつい甘えていた自分にも気づく
母にしても僕を甘えさせ過ぎたのかもしれない
親子故の甘さがお互いを苦しめるのだろうか

いつも自分の中で「このまま母を苦しめていいのか」と問い
「俺だって苦しんでいる」と答えにならない葛藤を繰り返してきた
「母は楽になれても俺は一生楽にはならない」という気持ちが
どうしても頭から離れず自分勝手な方向へ歩ませてしまう
母を苦しめたくないという気持ちとは裏腹に
僕は母以上に苦しんでいるという想いがあるからだろう
母は僕が少しでも楽になるようにと自分を犠牲にしているのに
僕はただそれに甘えていただけだった
母がもっと厳しく育ててくれればと思う事もあるけど
僕を想う気持ちを偽ることは出来なかったのだと思う
そのおかげで僕は今まで幸せだったのだから感謝している
難病という苦しい人生を歩む中で親子のあり方の悲しさを感じた

支　え　　4　出来る限り

自分自身の甘さに気づき母の本当の有り難みを知ったからといって
今まで繰り返してきた習慣や甘さを改善するのは難しい
施設へ行く前に僕自身が母に頼ろうとする気持ちを改善すれば
今より少し介護は楽になるはずであるがうまくいかない
むしろ健常者と比較してどこまでも我慢していた自分が
これでもまだ我慢が足りないと知った事に苛立ちを感じる
せめて母に甘えるぐらいは許されても良いのではと思ってしまう
結局は現在の自分の事で精一杯になってしまうのだろう
一方母の方は自分が倒れるまで僕の面倒を看るつもりである
母にしてみれば自分だけ楽になるのは気掛かりなのだろう
それに家の事情や専門施設が遠過ぎたりと様々な事情もあった
母にとって僕の面倒を看る事は義務とも思っているので
施設を嫌がる僕をなるべく自分で面倒看ようとしている
僕もその気持ちを知って出来るだけ母に負担をかけたくないが
病魔は容赦なく僕と母を苦しめ続ける

今まで何度も医師から入院を勧められては断っていたけれど
とうとう肺の機能も限界に達すると在宅は無理と覚悟した
僕としてもいつまでもこのままでいられないと思っていたし
これで母への負担が軽くなる良いけじめになると考えた
しかし母は僕が家にいたいという気持ちを尊重して
人工呼吸器を在宅で使う為の給付問題を様々な人に依頼した
母が言うには出来る限りを尽くしてから施設へ行けば良いという
僕もそこまで頑張ろうとする母に励まされ自分に意欲を持てた
それからはホームヘルパーなども介入してもらって
出来る限り母への負担を取り除く事になった
先はどうなるか知れないけれど母の協力は出来る限り求め続けたい
一日一日を必死に生きていくしかない

人工呼吸器

肺筋の低下により呼吸が不十分になり人工呼吸器が必要になった
これまで体外式呼吸器を使用していたが
やはり換気が十分にいかず血液ガス検査は悪くなっていった
人工呼吸器といえば生死をさまよう者が使う代物のようだけど
筋力が衰える病気を持つ者にとって将来必要になる機械だった
僕もとうとうその時期に至った
昔は大型冷蔵庫ほどの大きさだったらしいが
現在では電子レンジ位まで縮小され持ち運びが出来るようになった
これなら在宅でも使えるという
しかし金額が 200万円近くする事が大きな壁となった
恵まれた事に新潟県では人工呼吸器の給付が進んでいたが
ある特定の病気に限られ筋ジスはその対象外だった
僕は在宅を強く望んでいたがこの金銭的問題や衛生管理に加え
母への介護負担を考えると在宅は無理と覚悟していた
出来る限り在宅で過ごしその後は専門病院へ行く事になるだろう
それは死と隣合わせの日々でもあった
ところが地域の民生委員さんを発端として多くの方々の協力を得て
人工呼吸器の給付を特別に認めてもらった
特別に認めてもらった事に同病の人達に後ろめたさを感じたが
僕がこれから大きな冒険をし成功したならきっと許されると考えた
何事も誰かが土台を作らなければ進展はない
僕にとっても先の見えない不安がつのる一方であった
人工呼吸器を在宅で使うなんて危険を伴い母への負担が大きいだろう
でも僕にとって危険であろうが何であろうが在宅できる喜びも大きい
現在　人工呼吸器の給付貸し出しを認めてる県は非常に少ない
責任問題や危険を恐れていてはいつまで経っても福祉は良くならない
人工呼吸器をつけて在宅を望む者への門戸を広げてほしい

新たな決意

難病仲間の死を初めて痛烈に感じた
これまで自分自身の死を見つめ悩み苦しんでいたけれど
同じ苦しみを持つ仲間の死には大きな衝撃を受けた
在宅で生活していると同病仲間との交流がなく
死という観念もどこか遠くにあったような気がする
叔父　叔母　愛犬　愛猫の死は経験してきたが
それとは違う何か共通の思いを秘めた者の死に
新たな決意が芽生えた
僕がHさんと出会ったのは亡くなられる一年程前だった
自己出版の童話集を読んだのをきっかけにワープロで手紙を書いた
病名は違っても病状は似ていて同じ苦しみを共有していた
難病を背負いながら本を出版していた事に引き付けられたのだろう
僕が手紙を出すのは初めての事で多少戸惑いもあった
性格的に気遣いする遠慮がちな面があったからだ
でもHさんからお返事の手紙が届いた時はとても嬉しかった
このHさんとの出会いを通して僕は大きく勇気づけられた
難病と闘い人工呼吸器をつけながら
社会に大きな貢献を果たしていた事に憧れと尊敬を感じた
一度対面したいという思いにかられた
そして　ようやく対面が叶うと思われた時
Hさんが肺炎を併発してしまい生死をさまよう病状となってしまった
僕もこの頃　自発呼吸に限界を告げられ
何とか人工呼吸器につなげられる前に会ってみたかった
ところが月一回新聞に掲載される記事を見て病状の悪化を知らされた
襲いくる病魔に苦しみ　生きる希望さえ
失いそうになる気持ちが痛いほど伝わってきた

僕も何度となく味わってきた苦しみだった
もうじっとしてられず励ましのお手紙を送った
その苦しみを超えたなら必ず喜びが訪れる事
そして何よりも多くの方々があなたを支えている事を強く強調した
へんな同情は極力避けた
同じ苦しみを抱えた者の暗黙の約束事だった
でもその反面　早く楽にしてあげたいという思いもあった
もう十分に頑張ったではないかと感じていたように思う
その想いが爆発したのが死の知らせを聞いた瞬間だった
ああ・・ようやく楽になれたんだぁと心の底から込み上げた
体のしびれ　高熱の苦しみ　呼吸困難
それを周囲に告げる事もできぬ切なさは死よりも辛かっただろう
その苦しみに精一杯耐え　一生懸命に頑張ったではないか・・
しかし　その想いも数分後に大きく逆転した
もうこの世にいない淋しさと病気に対する怒りが込み上げてきた
「まだ生きて活躍したかったに違いない」
「自分を支えてくれる人達の側にいたかったに違いない」
そんな想いが涙と共にあふれてきて止まらなかった
亡くなられて一日一日と過ぎると共にHさんの偉大さを感じてくる
僕にはないものを沢山もっていた事がうらやましく迫ってくる
この淋しさをバネに自分がどれだけ頑張れるかを問いかけてみる

僕はこれから人工呼吸器をつけての在宅へ踏み切ろうとしている
これは亡くなられたHさんが生前に念願としていた事だった
僕はこれからHさんの遺志を継いでいかねばならない
どこまでできるか分からないけれどHさんの分まで頑張っていきたい

僕と私

現在22才の男性にとって自分を表現する言葉は難しい
「僕」とするのは子供っぽいし「私」とするのは大人っぽく感じる
いっそ女性なら「私」ですべてが解決するのだが・・・
そこで　僕は自分なりに二つの原則を作ってみた
今　「僕」と使っているのは理由がある
一つに自分に自立ができたなら僕から私へ変わる頃だと思う
自立とは親から離れる事でなく精神的な自立をいう
僕の様に難病を背負っていると両親への依存は強くなる
両親に頼らねば生きてはいけない
しかし　それは親子の絆から甘やかされ精神的自立は困難となる
でも　一方では難病故に親子が引き裂かれることが多い
都合により仕方なく病院へ入りそこで生活を営む
それでも前向きに生きているなら立派な自立である
そうした人達と比べれば僕はとても幸せな人生を送っている
しかし僕は母に頼ろうとする気持ちが強く精神的自立ができていない
このままでは「私」への道は遠いかもしれない
二つに30才を迎えたなら私という言葉を使ってもいい様に思う
その頃には何らかの結論が出ている頃だろう
いつまでも両親の側にいられるわけではない
老いていく両親の手から離れ自分の道を進むべき時が必ずくる
ただ　その時が来るまで命を燃やし続けられるだろうか
こうして22才まで生を受けてこられたのも奇跡に近い
現在人工呼吸器につながれた身で果たして30を迎えられるのだろうか
やはり自分の手で一日も早く「私」をつかみとりたい
心の自立を果たして胸を張って「私」と名のる日を迎えたい

素　直

難病により体の自由を奪われようと心は健常者と変わらない
若い心は空へ羽ばたくように何にでも関心を示す
あれもしたいこれもしたいと欲望に身をおおわれる
人を愛する心も決して誰とも変わらない
ある面で自分の惨めな姿に閉鎖的になる
自分を愛せなければ人を好きになる資格はないと思う
しかし　心は人の愛を欲してしかたない
男性なら女性の愛を求めて自分の糧としたいと考える
体と心のギャップにいつも自分と闘わなければならない
何ともし難い葛藤に一時もがき苦しむ時が幾度となくある
どうすることもできない自分を責める
しかし　もっと自分に素直になれたらどんなに楽だろうと思う
好きなら好きと素直に言えたらいいではないか
例え自分に自信がなくても吐き出す事で心は満たされるかもしれない
しかしよほどの勇気がなければできない事だろう
性格的な問題や社会の雰囲気にもよる
日本では障害を持った人が愛だの恋だの言うのはタブーとされる
なにせ健常者が障害者に対して偏見の目がある
第一　障害者は隔離された場所に追いやられるではないか
そうした偏見に満ちた社会こそが我々を苦しめている
健常者も障害者も一緒になれたなら素直な気持ちを持てるだろう
人を愛する事はごく自然で当たり前な事である
そうした気持ちを素直に打ち明けられる社会を望む
そして我々障害者が好きですという気持ちを素直に持ち続けていたい

病院体制

看護婦さんと関わる中で病院体制の貧しさを感じる
病院では患者ともっとも接するのは看護婦さんだ
家庭における母親のように　一番お世話になる大変な仕事だ
ただ　看護婦さんによって大きく看護の差を受ける
優しく患者に気を使わせまいとする人と
ただ事務的に接する人と様々な看護の差を感じる
ただでさえ遠慮して頼む患者は気を使う
また病院の管理の中で患者は看護婦さんに合わせなければならない
その場合でも看護婦さんによって大目に見てくれる人と
厳しく規則にのっとって行動する人と差が出てくる
起床　消灯　食事　検温と時間に管理され
２畳足らずの与えられた場所が生活の場となる
その中で看護婦さんに頼らねば生きていけない難病者は
安らぎの生活を送りたいのだが難しい
看護婦さんの個性もあるが病院体制が余りにも貧しいのである
医学の発達により様々な看護を必要とし重症患者が増えている
それにも関わらず看護婦さんの人員は昔と変わっていない
特に夜間の看護は２人で数十人の患者を看なければならない
次から次へと看護婦さんの仕事は増しいつも足早に動いている
急患の夜などは看護婦さんは手一杯で他の患者まで手が届かない
こうした忙しさが患者にはねかえってくる
看護婦さんを志す人にいいかげんな人はいない
しかし病院体制が貧しいばかりに看護婦不足という現象も起きている
看護婦さんが余裕を持って看護にあたれる時
我々患者にとっても安らかに安心して闘病できる環境となる

乗り越えて

気管切開による人工呼吸器の装着を拒否する人達がいる
そこまでして命をながらえても何の意味があるのか不信を抱く
看病にあたる家族への負い目　生きる張り合い　闘病への疲れ等
人工呼吸器につながれる束縛感に人生まで拘束されると錯覚する
生命維持装置としての考えが一般的にある
治療法もなく悪化していくばかりの病気に心を閉ざす
命をながらえたとしても将来過酷な人生が待っていると想像する
何の張り合いもなく生きていく事に絶望するのだろう
しかし　それは大きな間違いである
生きてさえいれば必ず良き事があるに違いない
それぞれに立場や病状に違いはあっても生かされている
呼吸器につながれてもまだまだいくらでも可能性は秘められている
前向きに生きてさえいれば決して過酷な人生ばかりではない
誰でも苦しい時つらい時はあってもそれを乗り越えて
自分自身を強くさせ生きている喜びを見つけていくものと思う
生きていればこそ喜怒哀楽が味わえるのだから・・・
僕自身は恵まれた環境にあり人工呼吸器装着に踏みきった
確かに当初はいろんな葛藤や苦悩を味わったが
今では無駄な悩みであったと思い巡らす
ひとつの通過点を越え安らかな日々を送っている
現在は車椅子と同じような感覚で人工呼吸器とつきあっている
身体的にも気持ちの上でも楽になり生きている喜びを感じている
人工呼吸器につながれようと人生まで拘束される事はない
体の一部として考えて前向きに自分の可能性を広げていく事ができる
命の尊さを知り生かされているありがたみを感じている
命ある限り精一杯生きていきたい

医　師

僕は多くの医師と接してきた
患者にとって医師との信頼が大きな励みとなる
とても親身に患者と接し心の不安を和らげてくれる医師
苦しみや痛みを敏感にとらえ精神的な面でも気づかいしてくれる医師
そんな医師に出会うと巡り合わせに感謝する
医師とて人間ゆえにいろいろな個性を持っている
医師には絶対的権限がある
患者にとっては治療してもらうという上下関係が生じていて
医師に遠慮して強く追求できない負い目を感じている
病人という心の不安定な人を診る医師は
相手の立場を把握して診療してほしい
患者が理解しないまま検査となりその報告もおろそかにされる
医師独自で判断し患者には詳しく説明されない
不安な気持ちでたずねると「心配ないですよ」で終わってしまう
お客様である患者が頭を下げているというのも不思議な感じがする
医師とて人間ゆえに誤診や診断ミスもつきものである
命を預かる医師はどれだけ的確な診断を下すか要求される
本当に責任の重い大変な仕事だ
それだけにもっと患者の声を真剣に聞いてほしい
医師というより人間という立場で同等に接してもらいたい
医師が病気の解明や治療法に熱心になるのは大切だ
しかし患者の立場と気持ちを最優先に考えてほしい
医師とは患者からの信頼を大切に患者の為を第一に追求してほしい

もどかしさ

気管切開により発声ができなくなったもどかしさは大きい
もともと内向的で無口な性格ではあったが会話の重要性を実感する
今まで何の意識もせず喋っていたのが全く発声できない
意思が通じない不便さはお互いに気を使い沈黙の時を過ごす
喋りかけたくても通じないので口を開くことができない
変に口を動かして通じないのでは気まずい雰囲気が漂う
相手の人も僕の口の動きを見て理解しようとしてくれるのだけれど
理解できず申し訳なさそうなそぶりとなり暗黙とした場となる
こうなると口を動かすことができなくなる
相手の人も気を使い喋りかけなくなってしまう
会話ができずお互いの気持ちが通じ合わない淋しさはもどかしい
何だか一人取り残されていくような感じがする
ある日看護婦さんが「勇二君はどんな映画が好き」と聞いてきた
僕は口ぱくで「アクションものが好きです」と答えた
ところが通じ切れないようで「そう」と言ったきり沈黙となった
検温　血圧を測りに来た時のことだった
折角　喋りかけてくれたのに意思が通じない淋しさを味わった
もし意思が通じていれば会話に弾みがついただろう
そのまま退室していく看護婦さんの後ろ姿に
一人取り残される淋しさと情けなさを感じていた
会話とはお互いの気持ちを通じ合わせ絆を持たせるものと思う
気持ちが通じ合わないのではどんどん離れていってしまう
「ありがとう」という言葉だけでも多くの気持ちが含まれる
言葉が通じなくなった今
何とかして自分の気持ちを伝えなければならない
そうしないと誰からも相手にされなくなっていくような気がする

人間模様

病院ではいろいろな人間模様が展開される
さまざまな病気におかされ人生を大きく左右される
一見どんな症状なのかわからないけれど病院生活から
何気なく知り雰囲気で直感するときがある
ある明け方　近くで苦しむ声が聞こえてきた
以前から鎮痛剤を求める様子や痛みを訴える声が聞こえていた
その様子からガンの末期であるとかねてから直感していた
この朝　その患者さんに急変が起き生死をさまよう状態となった
看護婦さんの足早に動く音に目が覚め緊張した雰囲気が伝わってきた
僕の向かいに位置するその病室ではどんな状況なのだろう
己は人工呼吸器につながれ胃ろうという体に管を通している状態で
名も知らぬ一人の命の安否を息を殺して気遣っていた
命の尊さを敏感にとらえていた自分を思った
死に対する恐れのような悲しさを抱いていた
しばらくして家族のすすり泣く声が聞こえてきた
それはその患者さんの死を意味する泣き声だった
こんなに間近に人の死の瞬間を感じたのは初めてだった
僕にとってもいたたまれない思いで一杯となった
薄暗い病室でまんじりとしないで朝を迎えていた
朝を迎え自分の病室から出て向いの病室を眺めてみた
もうすっかり荷物等も引き払われていて空室の病室が残されていた
陽を浴びた病室には悲しさが漂って見え胸に迫ってきた
病院では毎日のように命が消えていく
僕の病室でも何人の命がこの世を去ったのだろう
いろいろな人生を歩んで最期を迎える
この名も知れぬ人の死に多くの人間模様を感じた

胃瘻（いろう）

胃瘻という胃へ直接に管を通してから食べる事はなくなった
点滴のような形で管を通して自然と胃へ栄養剤が運ばれていく
何の味わいもなくポトポトと栄養が流れていくだけである
もう飲み込む力のない僕にとって覚悟していた事であった
口から味わう楽しみがなくなる切なさは今だけの事ではない
これまで少しずつ好きな食べ物を奪われ苦しんできた
食べたいと思い口にした好きな食べ物が誤飲して
途中で断念する情けなさといったら何とも言いようがない
むせる自分に幾度となく諦めを感じてきた
胃瘻にする直前には栄養剤とわずかな食べ物しか口にできなかった
しかし　口から食事していた方が人間らしく思えてくる
たとえわずかな食べ物でも味わう楽しみがあった
今こうしてポタポタと落ちゆく栄養を見て何の感慨もない
ただ栄養が身体に入っていくだけである
それでもあの誤飲する苦しみから解放された思いも強い
栄養剤といった飲み物でさえ気管へ誤飲して
それを吐き出すのに相当な時間を必要とした
それだけにその苦しみから解放されたい焦燥感も強かった
もう過ぎたことにこだわりたくない心境でもある
唯一救いなのは栄養が十分に補給されるので空腹感がない事である
以前は思うように栄養が摂れなくて空腹との闘いでもあった
空腹になると食べたい物が次々と浮かんでくる
そうした事がなくなっただけ救いとも言える
それでもまだジュースといった飲み物は多少すする事ができる
味わう楽しみが残されているのはまだ人間らしい
世の中には食べる物さえなく死んでいく人達が沢山いる
その事を思えば恵まれているのだしこれが自分の運命と納得している

貴重な経験

突然　六年前の中学卒業で別れた人に手紙を出したくなった
中学卒業以来　心に気にかけていた女性に対してである
当時の僕は車椅子に乗り障害を持った頼りない自分には
異性を好きになる資格はないと考え意識しないように努めた
しかし気持ちは頭で考えるようにうまくはいかず
健康な人と同じ様に異性を好きになるのはどうにもならなかった
意識しない様に努める事がよけい意識させていたのかもしれない
普通中学で沢山の女子に出会うのだから男なら当然の心理だと思う
そう思うと無理に避けるのはやめて自分の心の中で片思いをし
誰にも知られず誰にも迷惑をかけなければ良いと思い直した
それからは誰もが経験するような片思いが続いた
大人になってから中学時代の思い出になる様な経験が・・・
ところが今回　手紙を出したくなった女の子は違っていた
中学当時　彼女はいろいろと気を遣ったり優しく接してくれて
僕の気持ちの中に優しさへの憧れを想わせた
そして卒業して別れてから彼女の優しさや思いやりが気になり出して
一度もきちんと「ありがとう」と言えなかった事が心に残った
勿論　彼女が僕に同情して優しく接してくれた事は理解していた
だけど　いくら歳月が流れても彼女の優しさが忘れられず
六年経った現在に至るまで何度も手紙を出そうとした
ただきちんとあの時親切にしてくれて「ありがとう」と伝えればいい
しかし手紙を書くにしても便箋を自分で用意する事も
それを封筒に入れる事も出来ない自分にはどうにもならなかった
母にしてもらうにしても僕は母にさえ恥ずかしくて言い出せない
やっぱりこういう事は自分の心の中に閉じ込めるしかないと思った
ところがワープロでいろんな人に手紙を出すうちに
自分の気持ちを伝える事の嬉しさを知って

どうしても彼女にも手紙を出したくなった
もう恥ずかしいとかいう気持ちは通り越していた
自分でも突然の衝動に勇気がわき手紙を書く事を決めた
そして文章の内容を考え始めた・・ところが・・・
自分の事ばかり考えて相手の気持ちを忘れていた事に気づいた
今まで誰にも迷惑をかけない様な片思いを心掛けてきたのに
突然の衝動に心が舞い上がってこの事を忘れていた
自分のような障害者が女性に手紙を出す事は
同情させたり気を遣わせるだけで迷惑をかけると感じた
たとえ文面に好意を匂わせる言葉を書かなくとも
六年も前の事を持ち出せば誰でも気になるはずである
考え過ぎかもしれないけれどこの身体と時の流れが臆病にさせた
自分でも自分の立場は十分理解しているので
決して深い意味はなく気軽に「ありがとう」と伝えるはずだった
だけど頭のどこかで何かを期待していたのかもしれない
文通でもできたらいいと・・・・
健康な人から見れば何をそんなに迷っているのかと思うだろうけれど
自分に負い目を持つ僕は誰にも同情させたくなかった
同情されて文通出来たとしてもきっとむなしくなるだろう
当人だけでなく周りの人達にも気を遣わせるだけである
後になって取り返しがつかなくなるようで怖くなっていた
こんな事を考えているうちに勇気も鈍り恥ずかしくて
手紙を書くことを断念する事になった
いろんな考え方があるけれど僕にはこれでよかったと思う
こういった気持ちをここに記す事も迷ったが
この想いを残しておきたいとも思えた
ただ僕にとってこれがどれ程の想いかは別として
貴重な経験であった事は間違いない

闘病記

神様は難病という人生を与えてくれた
山あり谷ありの激しい人生だけど
素晴らしい出会いと愛情に恵まれた
神様は難病という素晴らしい人生を与えてくれた

出　生

1971年（昭和46年）7月14日に僕は生まれた
進行性筋ジストロフィー症（進行性筋萎縮症）を背負わされて・・
筋ジス（略名）とは幼年は普通と変わらぬ成長をするが
ある境に達するとじわじわと筋肉を破壊して自由を奪う難病である
有効な治療法もなく成人に達する頃には自力で呼吸すらできない
精神状態は普通だから最も過酷な人生を歩む事になる
そんな難病を背負わされているとも知らず
両親は僕を育て僕も順調に成長をしていた
赤ん坊の時は夜泣きをしない楽な子であったらしい
三歳頃には男の子なので目の離せない暴れん坊だったという
保育園に通うようになってからは人見知りが激しく
毎朝泣きながら保育園へ通っていたのも母から聞いた
自分自身　家の庭で泥遊びやおもちゃで遊んだ記憶もあるし
保育園の頃　プールで溺れそうになったり
アイススケートで転んだ思い出も頭に残っている
当時はまったく普通の生活をしていた
先の事など考える歳でもないし何の悩みもない頃だった
それが十数年後には人工呼吸器による寝たきりの病人に変わる
じわじわと衰えゆく体を当人は訳も分からず苦しみ
この病気の行く末を知った時のショックも大きい
肉体的にも精神的にも追い込まれていく病気である
しかし現在　この闘病を多くの人に知ってもらって難病者に対し
より良い社会体制を確立してもらう為に生まれたと思う事にした
誰かが犠牲にならないと物事は進まない
これが僕の運命である
母が僕の足の変形に気づいた時　ここから闘病が始まる
最後はどこで終わるか知れないが・・・

通　院

小学一年生の頃　母に連れられて大学病院へ通った
その頃の自分は何のために病院に行くのかよく分からず
ただ売店でパンと飲み物を買ってもらえるのを楽しみについていった
母と二人でバスに乗り遠い道のりを経て病院に着くと
今度は三時間近くも診察待ちさせられた記憶が今でもよみがえる
幼かった自分は足を見てもらうためと軽く考えて
ただ病院の雰囲気や待ち時間の長さに嫌な思いをしていた
いつから病院へ通うようになったのか思い出せないが
この小学一年頃からの病院通いは今でも良く思い返される
以前この大学病院ではブランコで遊んでいて指を切断した時に
皮膚移植などの手術もした事があったので嫌な思い出しかない
訳も分からずとはいえ通院するのが嫌で仕方がなかった
診察にしても体全体の筋力を測定された後に
採血などの痛い検査をする時もあった
幼い頃は注射と聞いただけで逃げ帰りたい気持ちになる
それに足の変形をくい止める為に装具なども作られ
型取りや調整をする度に大学病院へ通った
小学一年の夏休みには病気の進行を遅らせたり
足の変形を直すために毎日　リハビリにも通った
しかしいつしかだんだんと大学病院へ通う回数が減っていった
僕の病気にはリハビリをしても効果がなく
病院へ通っても直る見込みのない病気と知ったからだろう
それでも母は足の変形を少しでもおさえるため装具を作りに通い
足の筋力を落とさない為の訓練の仕方も教わりに通った
この頃　母は既に僕の将来を知っただろう
そうとも知らずに僕は無邪気に通院していたのを思い出される

歩　く

小学一・二年頃は約二十分かけて歩いて登校していた
足が変形しているので装具をつけての登校だった
歩き方も不自然で速さもゆっくりだけど一人で通った
装具をつけている事に僕自身　気にする事もなく
皆と同じ思いで学校に来ていた
この頃はまだ人目や不自由という事を良く知らなかったように思う
だけどマラソン大会や歩き遠足の時は参加できなかった
長距離は皆についてこれないとされて・・・
こういった時に普通と違う自分に気づくのだろう
その当時の心境は今となってはもう思い出せないが
幼いながらにも皆についていけない悩みを持っていたかもしれない
学校が終わって家に帰ってくると
真っ先に近くの堀へ行きザリガニ獲りに夢中だった
網でザリガニを獲る瞬間の緊張感は今でも忘れられない
時には家から一キロも離れた所に暗くなるまで獲っていた
そんな自然に浸れた頃が懐かしい
その他にも自転車に乗って友達の家へ遊びに行ったり
親せきの家へ泊まってきたりと自由に生活していた
家でもよく悪い事をしては父に叱られ外に逃げて
しばらくしてから母が迎えに来て泣きながら帰ったりもした
家の周りを裸足で逃げ歩いた事もあった
「歩く」という自由は行動範囲を広げ自立心を養ってくれると思う
僕は歩く事ができなくなって周りの状況を知らないばかりに
自分の殻に潜ってしまった
歩けた頃はあんなに伸び伸びとしていたのに
歩けなくなってからは人の目ばかり気にするようになった
その歩けなくなる日が近いとも知らず当時　平穏な毎日を過ごした

足の手術

小学三年生に進級すると妹が入学してきた
以来毎朝　妹と一緒に登校しては共に遅刻をしていた
足の遅い僕につき添う妹には酷(むご)な事をした
年々　足の変形が進み歩く速さもだんだんと遅くなって
階段を上がるのも一段一段苦しくなった
今　思えば病気が進行した症状と分かるが
何も知らない当時は足の変形がすべての原因と思っていた
装具をつけてもリハビリをしても効果はなくますます変形したからだ
どうして変形するのかは考えずに足の形さえ直ればいいと思っていた
足の筋力が衰えてきている事を知らないばかりに・・・
大学病院でも当時　未知なる難病であるだけに
足の変形を直す治療法はあってもその後の経過は予想できなかった
筋肉が衰えていく事は知っていても詳しい原因は知らない
僕の場合　手術で足の変形を直す事になった
足の形にこだわり過ぎたのかもしれない
この手術をする事で尚更病気が進行するとは
医師も予想出来なかったのだろう

「足の手術をする」と聞いた時の心境はもう思い出せない
というより医師と両親が決めた事に従う年齢である
でも手術というのが痛く怖いものである事は知っているので
出来れば逃げたいと思っていたのは確かだ
それでも母や医師から手術をする事で歩き易くなり
将来の為にも良いと説明されて納得した気持ちもあったろう
自分の中に手術で足が直るのならと期待する気持ちがあったからだ
それらを経て小学三年の夏休みに手術の為　入院した

大学病院では人手がないとかで近くの養護病院みたいなところへ・・
はまぐみ学園と呼ばれるそこは一般病院のようでもあるし
事情のある障害児をあずかっている施設のようでもあった
長期滞在の形跡もあるし勉強部屋まであったからだ
そこへ当時十才の僕が母と一緒に入所した
本来付き添いは出来ないらしいが短期入院とあって許された
手術の内容はアキレス腱あたりの筋に手を加える事と
太股の筋肉を採取する事であった
太股の筋肉を採取するのはこの病気の研究に使う為だった
手術前日には全身麻酔を使う為　食べ物は一切食べられず
夜には浣腸までさせられ緊張感が募って寝られなかった
当日は何にも考えないようにして強がっていたけれど
手術時間になり手術室まで行く間は不安で母を目で追っていた
心配いらないと知ってはいても怖くて仕方ない
手術台に載せられ眼上の照明を見た時　指の手術の事が思い浮かび
早く終わりたいと自分から目を閉じてゆっくりと麻酔を吸った
この時の体験は今でもはっきり覚えている

約四十五分程度で無事手術は終ったそうだ
母の話では手術寸前まで両足の変形を直すか
右足の変形だけを直すか医師と揉(も)めていたらしい
しかし結局　変形のひどかった右足だけを手術した
もし両足手術していたら後々もっと不自由になっただろう
結果的に歩き易くするために受けた手術だったが
想いもよらない筋力の低下でもう二度と自力で歩けなくなった
未知なる難病故の誤算としか言いようがない
しかし同じ失敗を繰り返さないよう医学に望む
一生消える事のない縫合跡がすべてを物語っている

苦い思い

小学三年に右足の変形を直す手術をした後　自力で歩けなくなった
手術自体は問題ではなく術後に筋力を使わなかったのが悪かった
たった二・三日足を動かさないだけで急激に進行した
当時病名すら知らない僕にとって術後の運動の大切さも知らず
進行する病気と知らない幼さが余計拍車をかけたのだろう
やはりこの病気は自然体が一番良いと知った
その為　学校へは母が自転車で送り迎えする事になった
教室までは階段をおんぶして上がり途中休みながら運んだ
十一才頃　自分一人母親と登校するのは恥ずかしくて仕方がなかった
階段の途中で休む時　下級生の人達がジーと僕を見るのは
何とも言えず苦痛に感じた
歩けた時も装具などを珍しそうに見る人もいたけど
歩いて逃げる事もできたし向かっていく自由さがあった
しかし今度ばかりは見られ放題である
心理的にこの頃は僕にとっては不安定な時代であったし
周りの皆にとっては何にでも関心を示す年齢だった
だからこれは月日の流れが解決するしかない
それに母が送り迎えするようになった為下校の時間が決まると
学校側の都合で緊急に早退する時は一人教室で待つ事もあった
自分で歩いて帰れれば問題ないが母が来ないと帰れないので
誰かに頼って生きている事の不安を初めて感じていた
焦りや淋しさが入り混じった待ち時間は長く感じられた
そして最も切なくなったのがトイレだった
歩けなくなったので這って便所まで行くのだが
時間もかかるし皆の前で一人行動するのは恥ずかしくてならない
普段動かぬ者が動き出すと視線が集中する

それが厭で結局は母が来るのを待つ事になった
特に冬場は腰が冷えるせいで小便がちかく何度も我慢して
歩けぬ足と恥ずかしがり屋の自分とを責めた
その他　給食のお膳のかたずけや絵の具の水汲みなど
歩けなくなる事で思いもよらぬ不便さがあった
単に同級生に頼めべば良いのだが性格的に躊躇(ﾁｭｳﾁｮ) してしまう
もし誰かに頼んだとして嫌な想いをさせるのではと思うと
尚更　頼みにくくなっていった
これも自己管理のできない者の苦しみである
小学五年の家での生活は風呂とトイレ以外自分で自由に動けて
部屋から部屋へと這って移動していた
家の中では自分が障害者である事を忘れるくらい自由だった
ただし外で自由に遊ぶ事は出来ないが・・
まだ自分がとんでもない病気である事を知らず
だんだんと衰えゆく体である事を夢にも思っていない頃である

歩けなくなる事でいろんな不自由にぶつかり
己ひとり別行動をとる事に苛立ち　他人の目も気になった
本来人間は自分の管理は自分で出来るようになっているので
普通と違う僕はいつも我慢しなければならなかった
健康な人には感じられない苦い思いを次々と体験した

入　学

小学六年も終わりに近づき中学校へ入学する時期になった
中学は義務教育のため簡単に入学出来ると思っていたが
やはり僕のような障害者にはいろいろな問題があった
一つに　今まで教室移動は担任の先生がおんぶして移動していたが
中学では先生が一時間ずつ変わり僕も体が大きくなって
おんぶ出来なくなったという問題だった
そこで車椅子を使い同じクラスの人達から移動してもらう事になった
そのために学校側は車椅子が通れぬ所に斜台を置いてくれた
二つに　クラスの人達とうまくやれるかどうか
足手まといにならないかという問題だった
これは僕としても一番心配な事だった
歩けないため自分から友達を作りにいけないし
性格が内気の為呼び寄せる事もできなかったからである
しかし中学側の配慮で小学校からの友達を
たくさん同じクラスにいれてくれた
そのおかげで楽しい学校生活が送れたし足手まといも少なくすんだ
そして三つに　安全性の問題があったようだ
皆　僕の様な障害者を責任を持って預かる事を恐れていた
たとえ危険がないにしても責任逃れをしてしまう
中学校もきっとそのへんで迷っていたのかもしれなかった
でもこれも僕を責任を持って預かるという先生が現れて解決した
もしこの先生に会わなかったら今まで頑張ってこれなかっただろう
このような問題をひとつずつ解決して入学が出来るようになった
後で母から聞いた話だが小学校の校長先生が
何度も中学へ足を運んでくれていたという
僕のためにいろいろな人が心配し助けてくれた

本当なら障害施設の方へ行くべきだったのかもしれない
そうすればいろいろ迷惑をかける事もなく責任も負わせなくてすむ
しかし僕としては何とか普通中学へ入学したかった
ただ足が歩けないだけで小学校の友達と別れたくなかった
その思いが通じたのか自分から責任を持つと言う先生が現れ
中学側も出来るだけ配慮してくれた
そのおかげで入学した一年目は自分が障害者である事を忘れるぐらい
楽しい毎日が続いた

振り返ると中学一年は自分にとって一番思い出に残る学年だった
年齢的に物心がついてきて何にでも興味を持つ歳を
普通中学でもっとも仲のいい友達と毎日楽しく学べたからだった
体の方もこの時が一番調子よかった
しかしこの頃を過ぎた頃から体の成長は止まり
病気が少しずつ進み始めた
中学二年からは肺炎を起す様になり入退院を繰り返す様になった
勉強の方も遅れた分を取り戻すのが精一杯だった
でもクラスの皆が少しずつお金を出して退院祝をくれたり
入院中の勉強の内容をノートに写してくれる人達もいた
そんな励ましを受けたからこそ頑張ってこれたと思う
普通中学に入学できて本当に良かったと思う
いろいろな問題はあっても本人の意志があれば
普通学校にいれるべきだと自分の体験を通して思う

偶　然

自分の病気に初めて失望したのは中学二年(14)の時だった
それまで自分ではただ歩けなくなり
少しやせるだけの病気だと思っていた
母も僕にはこの病気の事をあやふやに教え
いつか　ばれる事を恐れていたようだ
ところが中学二年の時テレビで偶然自分の病気の事を知った
まだ未知の病気のため詳しい事は分からないらしいが
遺伝性が強く　筋肉の病気である事
年を追うごとに少しずつ筋肉が死んでいき
死ぬまで進行する事
人により個人差はあるものの約二十才程度で死んでしまう事など
その時はまだ子供だったから遺伝や進行という意味は
よく分からなかったが約二十才で死んでしまうという事が
強く心に突き刺さった
きっと自分の病気とは違うものだと考えたが
テレビに映っている人達の病状はどれも自分とそっくりだった
母にこの事を確かめてみたらやはり否定した
この時　幼いながらに母の苦悩も見抜いたのかもしれない
無理に病気の事を聞き出さなかった
しかし自分の中では信じられないと同時に本当の事を知りたかった
この頃から自分に自信をなくし
自分を責めるようになってしまったような感じがする
でもその反面　何でも精一杯頑張るようにもなった
勉強や遊びなど　命が短いと思う分必死にやり始めた
もしずっと後でこの事を知ったなら後悔していたかもしれない
何事も中途半端で終わったかもしれないからだ

よくガンの告知についていろいろな意見がある
本人に告知することによって残された時間を
思う存分　過ごしてもらいたいとか
告知することによってすべてを悲観してしまうのではないかなど
僕の病気はガンのように短い期間で死んでしまう事はない
しかし命を削られるという意味では共通している
誰でも命が短いと知ればすべてを悲観してしまうだろう
実際僕も自分を疑い責めた
母も医師もこの事を心配してなるべく僕の前で話さなかったのだろう
でもいつまでもくよくよしていられないという気持ちもあった
みんないつ死んでしまうか分からない人生である
それなら自分には生きる目安がついたのだから
それまで精一杯頑張り抜こうという強い意識も出たように思う

本人にすべてを話すには時期と性格が大事だと思う
早い時期に話してそのまま立ち直れない場合もあるかもしれない
また遅くになって知り　自分の過去に後悔する場合もあるだろう
僕の場合　偶然テレビで知ってしまった
時期も性格も関係なしに・・・
でもこれでちょうど良かったかもしれない
母は自分から決してこの事は言わなかったと思う
十四才で自分の病気を知り初めは失望したが
今では後悔していない

挑　戦

体がどんどん痩せてきて疲れがひどくなった
指が少し変形し背骨が反れる様に曲がり始めた
肺の筋肉が衰えたせいか声が出なくなってきた
これは中学三年で卒業間近の状態だった
もう自分の病気の事はだいたい分かっていたので
それほど驚く症状ではなかった
しかし疲れがひどく授業を最後まで受ける事が出来ず
昼休みに母に来てもらって別室で横になったり早退したりしていた
その頃　皆は高校入試に向けて必死に勉強している時だった
僕はと言うと　もう完全に高校進学は諦めていた
この体ではどこの高校もとってくれないだろうし
第一　最後まで授業を聞く体力もなかったからだ
それに自分の将来の事を考えてここで勉強を続けても
何の得になるのかと投げていたりもした
しかし心の中では皆に置いてけぼりをくうのに不安を持ち
皆と同じ様に勉強を続けることを望んでいた
でも母も僕も高校は諦めてこれから何をしていけばいいか考えていた
そんなある時　中学へ入学して以来から今日までお世話になって
恩師とも言える先生から高校入試の受けられる事を聞かされた
初めは体力の限界や中学入学の時の問題を考えて
まったく受ける気はなかった
ところが定時制のため午前中で授業が終わるうえ
上の学年に僕と同じ病気の子がいると聞いて受けてみようと思った
その時まで高校入試なんて頭になかったから
本格的な勉強は全然していなかった
それでも皆と同じ目的ができた事が苦しい勉強を楽にしたと思う

勉強を無理して肺炎を起こし近くの病院で点滴を繰り返す事もあった
少しでも勉強しなければならないのに体が思うようにいかず
「試験が近いのに勉強ができない」と自分を責めながら
どうにもならない自分を呪っていた
試験を受ける事を許してくれた高校の合格点は
十分満たしていたのだが少しでも良い点を取って体のハンディを
カバーしようと必死に勉強に力を入れた
皆のように自分の選んだ高校へはいけないけれど
同じ勉強を皆と一緒に一生懸命やることの連帯感が快かった
思うように勉強は出来なくとも誰にも負けないという自信はあった
そのせいもあって無事に入学試験を合格出来た
どんな時でも自分に自信を持つ事が大事だとあらためて感じていた

病気がゆっくりと着実に進行していた
しかしそれに負けじと精神力も着実についていた
わざわざ苦しいと分かっている高校進学を決意していたのだから・・
勿論勉強がやりたかったり一人取り残されるのが嫌だったからも
あったけれど何か自分に挑戦する事を望んでいたようだった
病気がどんなに苦しくても精神力が強ければ負ける事はない
この時　高校へ行けて本当に良かったと思う
病気に負けない精神力をまた養うことが出来たのだから

卒　業

三年間　お世話になった中学校を卒業する日が訪れた
小学卒業と違い皆それぞればらばらに進学するとあって
別れのつらさを痛切に感じていた
特に僕の様に人一倍迷惑をかけてお世話になった者にとっては
この三年間の思い出がいっきにあふれてきて
皆への感謝の気持ちでいっぱいになった
おもえばこの中学へ一人車椅子で入学して以来
誰が頼んだわけでもないのに車椅子を押してくれたり
階段を上る時は五人で車椅子を持って上げてくれたりなど
毎日迷惑をかけていたことが思い浮かんだ
修学旅行の時などは僕が行けなかった分　同じ学年全員が
少しずつお金を出してお土産まで買ってきてくれた事など
楽しかった事　苦しかった事　嬉しかった事　悲しかった事が
次々に思い浮かんで皆とめぐり合えて本当に良かったと感じていた

卒業式では在校生と父兄の拍手の中　車椅子で入場した
卒業証書の授与では担任の先生の呼びかけに
出来る限りの大声で答えた後
校長先生が壇上から下りてきて思うように動かない僕の手に
卒業証書をしっかりと握らせてくれた
長くもあり短くもあった式が終わった後には
先生方が「良く頑張ったね」と手を強く握ってくれた
この時はまだ別れる事の本当のつらさが分からず
ただ呆然としているだけだった
しかし後になってどれだけ先生が僕の事を
心配していたのか気づいた

それだけではなく別れてみてどれだけお世話になったのかも気づいた
僕にとって中学の三年間は人生の最高潮であった
車椅子で体が弱かったけどそんな事を忘れるぐらい毎日が楽しかった
仲のいい友達が毎日のように遊びに来てくれていたし
苦しい勉強も皆と共に学んでこれた
勿論　嫌な事や苦しい事もあったけれど
今となってはささいな事でしかなかった
だからこそ　この卒業は今でも強く印象に残るものだった
いつだったか
「人は生きてる間に何度も別れを繰り返して成長していく」と
言っていた人がいた
おそらく　自立心をつけるために別れが必要だと言っているのだろう
僕はこの卒業をバネとしてより一層頑張ることができた
僕をこんなにも思ってくれていた人達のためにも
自分のためにも頑張らねばならなかった

高　校

桜が舞う四月　高校進学への不安を胸に入学式を迎えた
その三週間ほど前に高校合格の発表を見て以来自分なりに覚悟を
決めていたつもりなのに不安で逃げ出したい気持ちだった
中学のように義務教育ではない分　学校側も協力的ではないだろうし
クラスの人達もあてには出来ないという不安だった
それに声がちいさいし手が思うように動かないので
自分の身の回りが出来るだろうかと心配にもなっていた
しかし実際入学してみるとそんな心配をする必要はなかった
その時その時でどうにかなっていった
いつもそうなのだ
先のことをくよくよ思い悩んで心配するが
実際その時になるとなんてことはない事が多い
人生とはみんなそんなものなのかもしれない

この高校は定時制で四年間通わなければならなかった
最初は遠くに感じていた通学路も慣れると短く感じられ
それでも雪が降ると車で二時間半もかかっていた
クラスの方は僕のような車椅子の男子がもう一人に
知能障害の男子二人が入り全体で四十人近くの生徒が一緒になった
クラスは昼と夜があり僕のいる昼のクラスは一クラスしかなく
夜のクラスでも三クラスしかなかった
これは世の中が豊かになったためにみんな普通高校へ
行くようになったのが原因だった
それで僕のような障害者をはじめ
軽い知能障害や精神障害などの人達も入れる事になったのだろう
その他にも不まじめな生徒が多かった事も驚いた

勉強も中学程度でゆっくりだった
この時僕は自分が悔しかった
「体さえ何ともなければ自分の好きな高校を選べたのに」と
それに体に障害を持つ者を邪魔物扱いにする
普通高校に対しても怒りを感じていた
僕は身体的に無理かもしれないがもう一人の車椅子の男子は
十分に普通高校でも勉強出来る体と能力をもっていた
だから僕達のような体でも入学を許可してくれたこの高校に
感謝しなければならなかった
いくら勉強は簡単でもそれを教える先生方は一生懸命だったし
あらためて勉強になった事もたくさんあった
そして何よりも「学校へ行く」という目的がある事に安心感があった
授業は午後一時頃終わっていた
疲れのひどい僕にとってありがたい時間割だった
それでも体はくたくたに疲れ帰りは車の中で横になる日々が続いた
それは年を追うごとにひどくなっていた
そして疲れに加えて痰がよく出るようにもなっていた
中学の時　体に無理して勉強したのが原因らしく
慢性の気管支肺炎と診断された
そのため　喉に痰がつまり呼吸が苦しくなる事がしばしばあった
健康な人なら簡単に痰を出すことが出来るのだろうが僕のように
喉や肺に力が入らない者にとっては辛い事だった
痰を出すには身体を逆さにしなければならず母の手が必要だった
勿論　僕は手や足に力がないから逆さになるためには
大変な労力を必要とした
方法としては　家なら丸い鏡台のいすを利用して逆さになり
学校では母がおんぶしてそのまま頭を下げて出していた

最初　この事は高校側に内緒にしていた
母以外の人ではどうする事も出来ないだろうし
あまり心配させたくなかったからだった
万が一　痰がつまって死んでしまったとしても内緒とあらば
学校側の責任は軽く済みすべてこちらの責任になると思った
勿論　誰の責任とかでなくこの様な大事な事はすべて
学校に言わなければならないのだが
その事で退学にされる事を恐れた
中学と違い高校はいつでも退学させられるのだ
もし退学にされなくてもこれを知った先生は
いつもびくびくしなければならない
そんな事は僕にとって死より辛い事だった

これが高校入学当初の気持ちと病状だった
重い障害のせいで好きな高校には行けないけれど
高校卒業という大きな目標が出来た事に嬉しさを感じていた
病状もこの時はまだ楽なほうで
これからどんどん苦しくなっていった

新生活

高校入学と同時に家を引っ越す事になった
僕が生まれて十五年間住んだ家にはいろんな思い出があった
まだ僕が歩けた時　保育園に通うのが厭で何度も母を困らせた事
悪い事をして父から逃げる為に押し入れに隠れた事
近くの堀でザリガニ採りをして堀に落ちてずぶ濡れで帰った事
朝のラジオ体操で早起きが出来ず　ただはんこだけ貰っていた事
歩けなくなってからは　テレビゲームで毎日友達と遊んだ事
妹と車椅子で四キロ以上の店へ買い物に行った事
肺炎で入院し　なおって帰ってきた時の安心した事など
古く狭い家ではあるが慣れ親しんだ暖かさがあった
いざ引っ越しとなるといい事ばかり思い浮かんで
病気でいろんな事で苦しかった事を忘れさせていた
しかし僕の様な障害があると便所や風呂などの日常的な事が
変わる事に多少不安もあった
健康な体ならどんな所でも困るような事はないだろう
しかし　手も足も力のない僕は慣れた所で
母の手をかりなければ日常的な事すら出来なかった
その為　家以外の場所や母が留守の場合何度も便所を我慢した
これも障害を持つ人ならみんな経験したことだろう
障害を持つ者にとって慣れない場所での生活はとても不安になる
そして外に出る事の出来ない僕は家での生活が一番大事だった

新しい家では畳が滑って這う事が出来なかった
その為　手足の力がまた落ちて這う事も出来なくなっていった
その他にも首の力や寝返りをする力も衰えた
これもいくら気をつけたところで病気の力にかなうものではなかった

便所と風呂に関しては最初は大変だったが
時間の流れとともに慣れていった
ただ環境の変化と運動不足が重なって便秘で苦しむようになった
肺が弱く力む力がないせいで苦しい毎日が続いた
しかし　月日の経つうちに新しい家にも慣れ
自分の生活リズムを持てるようになっていった
その高校一年頃の生活とは　まず朝七時三十分に起き服を着るのだが
自分で何も出来ない為母が起こしてくれて服を着せてもらい
そして朝食を食べた後　顔を拭き痰をよく出していた
この痰を出すのは学校で詰まらない為に出すのだがなかなか出ず
朝の急ぐ時間を大変苦しめた
それに自分の思う様に寝癖も直せない苛立ちも毎日の様に続いていた
そして午前九時十分頃までに学校に着き午後一時頃まで授業を受けた
最初はぎりぎり体力がもっていたが年月が経つにつれ体力が落ち
休み時間に母から来てもらって体を休めながらの授業だった
学校が終わると一時半には家に着き　休んだ後昼食を食べてから
自分の好きな事をしていた
この時していた事はテレビゲームや雑誌を読むくらいだったが
その時はこれで満足のいく生活を送っていた
今から思えばもっと自分の為になる事はなかったかと思うけど
その時はそれが精一杯の事だったのだと思う
午後六時になると母と妹の手をかりて風呂に入り　夕食を食べた後
反り返る背骨をこれ以上反らぬように母から胸を押してもらっていた
この背骨の反るのは胴体の筋力が落ちる為になるのだが
起きて座っていると非常に疲れる為
胸を押す事で気休めぐらいにはなっていた

午後九時過ぎになると便所へ入っていた
朝は忙しい為入れず一日に一回この時間に大便をする事を習慣づけた
前にも書いたが運動不足が原因で便秘が続き苦しい毎日だった
便所が終わると歯を磨くのだが　僕の場合洗面台にいけないので
居間で歯磨き用のテーブルを出し洗面器に洗い流すようにして
自分で歯を磨いていた
歯を磨くにしても思う様に手が動かずに二十分近くかかっていた
もっと簡単に済ませればいいのだが自分の思いどおりになる事には
変に神経質になっていた
そして　午後十時頃には母を隣にして寝床についていた
この歳で母の隣で寝るのは恥ずかしい事かもしれないが
寝返りができない僕にとってそんな羞恥心はなくなっていた

この高校一年の新しい生活からは母に頼りっきりの生活になっていた
中学時代では家の中を這って移動したり　水を飲む為に
コップも持っていたし 寝返りだって自分で出来ていたのに
この頃から母からしてもらう様になっていた
いつかはこうなる事は分かってはいてもいざ水を飲もうとして
コップが口まで届く力がないと知った時は
こんな事まで出来なくなってしまうのかと驚くしかなかった
それに母への負担も重く僕の世話に加えて
家事や仕事までしなければならない母に
どんどん頼らなければならない自分がとても情けなく感じていた

頼　り

新学期を終えた高一の夏休みに妹が検査入院する事になった
只でさえ家は父と僕が大変な病気の上　母も腰と足に痛みがあるのに
まして妹にまで病気が出るなんて思いもよらぬ事だった
そしてその検査の結果　初期の発見で薬を飲み定期検査をしていれば
普通の人と変わりない生活が出来る病気と聞いて少し安心した
それでも薬の副作用が出たり完全に治す事の出来ない
病気である事に変わりはなかった
この事で僕の心配ばかりしていた母も相当ショックを受けたらしく
今まで聞いた事のない弱音を吐いていた
僕はこの時　妹の重荷にならないように心に決めていた
妹もこの病気のせいで将来いろんな試練が待っているだろうし
そんな妹にいつまでも頼ってはいけないと思った
しかしその反面　自分の命は後　数年なのだから
もうこのままどうなってもいいとも思ってもいた
母の次に頼りにしていた妹にまで病気にかかった事で
自立しなければならない気持ちと病気への憎しみが益々増していた

妹の入院から半年後　今度は母が子宮筋腫で入院する事になった
次から次へ家族をおそう病気の嵐にじっと耐えるしかなかった
病気自体はたいした事はなく十日位で退院できるのだが
この頃の僕はもう一日でも母がいないと不安でどうしょうもなかった
それでも妹が母の代わりに面倒をみて何とか十日我慢していた
この十日間でどれだけ母に甘え頼っていたのか思い知らされた
病気である事を武器に母に甘え過ぎていたようにも感じられた
妹の病気や母の入院を通して僕はいざという時
自分を預かってくれる施設があればいいと思った
「施設に入りたくないが施設に入らねばならない」
こんな矛盾で苦しむ様にもなっていた

専門病院へ

高校三年の夏　今まで四時間近く畳で座っていられたのに
急に二時間位しか座ってられなくなった
それまでも少しずつ座っている時間が短くなってはいたが
何らかの原因で急激に病気が進行する場合もあった
この時は夏の暑さで横になってばかりいたのが悪かったのだろう
それに加えて朝起きる時額近くの頭がズキズキする様にもなっていた
それは後で分かったのだが夜寝ていると肺が動かなくなるせいで
頭への酸素や炭酸ガスの交換が出来なくなる為に起こっていた
そして　もしこのままほっとけば頭がおかしくなるらしい
そんな事もあって病院へ行くことになった
小学校以来　病院といっても大学病院で心臓の検査はしていたが
ここでは何の処置も出来ない為　全く病院へは行っていなかった
前々からこの病気の専門病院があることは知っていたのだが
家から遠くてなかなか行く事が出来なかった
しかしこんな症状が現れ　僕にとっては母が万一の場合の行き場所を
確かめたくて思い切って訪院する事になった

夏休み後半　片道に二時間以上かけて病院へ向かった
夏休みという事でドライブを兼ねて妹も一緒だった
暗いイメージしかない病院へ行く時　家族の多い方が心強いものだ
大きな川を一つ越え山を幾つ越えただろう
着いた時はもうくたくただった
その上　外来の待合室には大勢の人で「これだから病院は嫌だ」と
思いながらもそんな病院に世話にならねばならない自分は
一体何なんだと思っていたりもした

どれ位待合室で順番を待った事だろう
以前　在宅診断で家へ訪れた事のあるリハビリの先生がやって来た
そして僕のこれ迄の病状を聞いた後　早く入院して
呼吸器を付けなければならないと言った
この時　僕は自分ではまだ呼吸が苦しいと感じていないのに
なぜ呼吸器を付けなくてはならないのかと思ったり
呼吸器を付けるとなるともう一生入院生活をしなければならないのか
と思ったりして精神的にショックが大きかった
確かにいつかはこういう所に入院しなければならないと思っていたが
まだ家で家族と一緒に生活出来ると思っていたのだ
その後　病院の食堂で家族全員で昼食を食べたのだが
入院の事が気になって食欲もなくこのまま帰りたくなっていた
こんな不安や心配でいっぱいでいるとやっと順番が回ってきた

初めての診察とあってそれぞれあいさつを交わした後
これまでの病気の経過と症状を医師に説明した
そうしたら　やはり肺機能の低下が一番に重要視され
すぐに血液（血ガス）検査で採血すると言われた
この血ガス検査とは目で見る事の出来ない動脈から血をとり
血液中の酸素と炭酸ガスの量をみるものだった
点滴などを打つ静脈と違って血管が深く細いために何度も失敗し
痛い思いをした
その痛い思いをして採った血が悪い結果でない事を祈っていた
その後　その検査の結果が出るまで僕はレントゲンを撮る為に
一時退室する事になったが　母と父は医師に呼び止められていた
医師と両親の話はだいたい僕にも想像できるものだった
本人がどれくらい病気の事を知っているか

そして今後の成りゆきのことなどを話していたのだろう
レントゲンと心電図から帰ってくると血ガスの結果が来ていた
だいたいではあるが その結果と健康な人の値をここに記す

	酸　素	炭酸ガス
僕	７５	６０
健康な人	９０	４０

専門的用語や単位は分からなくてもこの数字を比べただけで
だいぶ悪い状態である事は分かった
この結果を見て医師は入院して呼吸器を付けるように言ってきた
僕はこれだけの結果を見せられてもまだ入院は嫌だった
しかし　話の中で十日前後で退院出来る呼吸器があると聞いた時
それならまた家に帰れると少し安心していた
待合室で会ったリハビリの先生も十日で退院出来ると言っていたが
詳しい事は聞けずあんまり信じていなかった
ただ呼吸器を付けるとなると一生入院だと思っていた
だが　医師の話を聞くうちにこれなら呼吸器を付けてもいいと
思い直した
まだまだたくさんの問題を抱えてはいたが・・・

体外呼吸器

最初　呼吸器と聞いた時　僕はテレビドラマでよく見る
酸素マスクのようなものを連想していた
しかしこれはこの病気には関係がないらしくその別の方法として
気管切開による人工呼吸器が昔からこの病気に使用されてきたという
しかし　これも病院に一生入院しなければならないし
喉に不快感があったり思い通りに喋る事が出来なくなるとされてきた
そんなギャップを背負わなければならなくなる前の段階として
この度　体外式呼吸器が出来たようだ
この呼吸器なら体を傷つけずに効果があれば十日前後で退院出来た
そして　その体外呼吸器の原理とは肺の周り全体を何かで覆い
掃除機の様に空気を吸引する事により肺を動かす仕組みになっていた
なかなか言葉では理解出来ないかもしれないが
肺の周りの空気を機械が吸う事で肺を持ち上げ酸素を吸い
機械が吸うのを止める事で肺が下がり
二酸化炭素（炭酸ガス）をはくという仕組みになっていた
ところがこの呼吸器も個人差があり効果がある人もいれば
あまり効果のない人もいるため十日前後の検査入院が必要とされた
その他に体の周りを覆う為のプラスチック製の服（ＣＲ）の調整や
在宅で使う機械の購入等の問題も解決しなければならなかった
特に機械の購入には五十万円の大金が必要だった為
国からの給付をお願いしたがこの体外呼吸器には
援助が出来ないらしく自己負担しなければならなかった
この事を聞いた時　車椅子や介護ベットには給付が下りるのに
なぜ命に関る呼吸器には無関心なのか不思議でならなかった
確かに　これまでは呼吸器を付けるとなると在宅は難しく
病院の呼吸器で一生入院しなければならなかった為援助は不要だった

しかし　この体外呼吸器ならば今まで通り在宅で生活でき
本人の最も安心する所で納得のいくまで人生を楽しめる様になった
なのに　お金がないが為に入院を余儀なくされ納得のいかぬまま
病気と闘わなければならないのである
幸い家は昔からこつこつ貯めてあったらしく購入出来ると言うが
今後また何があるか分からず何とか国の援助が必要だった
その他にも機械の貸し出しなどの話もあったが
僕の他に同じ様に困っていた人がいたりして
無理に頼む事も出来なかった
命を左右する物を国が援助してくれないが為に
無理やり入院させられる人がいると思うと無理に頼めなかったのだ
今まで何度も悔しい思いをしてきたけど
この時の悔しさは社会全体への悔しさだった
もっと障害者のための福祉を充実してほしかった

僕はこの呼吸器購入を通して社会福祉は身障者に病気と闘う為の
張り合いを援助してほしいと感じた
どんな病気でも自分で頑張ろうとする意志が大事だしその為には
本人が納得のいく環境も大切だろう
今回の様に僕も両親も在宅で頑張ろうとしているのに
福祉はその手助けをしてくれなかった
これでは病気と闘う張り合いも薄れるし偏見さえ感じてしまう
いろんな制約はあるだろうけれど障害者本人の意志は
尊重してもらいたい

くい違い

八月の初診の時　体外式呼吸器を付ける事を決めたのだが
病院側のベットの空きや機械等の準備の為三か月近く待つ事になった
母としては心臓の事ばかり心配していて肺が悪くなるとは
思っていなかったので早く呼吸器を付けたがらせたのだが
僕としてはまだ普通とかわらぬ呼吸だったので
機械を身につける事に嫌悪感があったし　昼間機械を付ける事で
自分の自由時間をとられる事に抵抗を感じていた
そして何よりも気がかりだったのが最初の診察の時　医師が
　一、二年入院した方がいいと言ったことだった
この三か月間は呼吸器の事よりもこの事のほうが心配だった
「もしかしたら十日の検査入院が一生の入院に変わるかも」と
思うとだんだんと呼吸器を付ける事が嫌になっていた
おそらく医師にしてみれば自己負担しなければならない機械の問題や
僕のこれからを思って入院を勧めているのだろうが
僕にしてみればこの時　通っていた高校を最後まで行きたかったし
出来るだけ家族のそばで暮らしていたかった
母もまだ病院に入れる事は考えていないと言ったが
医師は長期入院を強く勧めた
僕はそんなくい違いの中で呼吸器を付ける事に不安があった
いくら在宅での生活を望んでも
長期入院となっては呼吸器どころではない
僕としては自分の命を縮めてもいいから母が元気な間は
家での生活をしたかった
もし呼吸器をして効果がなくとも家へ帰るつもりだった

検査入院　1　初日

初診から三か月後の十一月　体を覆う服（ＣＲ）の調整と
呼吸器の効果を見る為に学校を一時休んで検査入院をした
この時　高校では二週間後に全校一斉漢字テストを行うので
僕としてもそれに間に合えばなぁと思いながらの入院だった
家では母が僕の世話で一緒に入院するので
体の不自由な父と妹が残ることになった
しかし　昼は妹が学校へ通うので父一人　家に残すのは心配だったし
入院中　仕事が出来ないことも気がかりだった
それでも僕も家族も十日の我慢と思い軽い気持ちだった・・この時は
この病気（筋ジス）専門の病院は全国でも数カ所しかなく
この病院には県外からも家庭の都合や病気の進行上
やむなく入院した人達が年齢別に三病棟にわかれて入っていた
僕は病院に着くとこの病気専門の相談員さんの案内で
一番若く病状の軽い人達のいる病棟へ連れられていった
その時は　ちょうど昼食の時間だった為全員食堂に集まっていて
車椅子に乗って食べている子や僕の様に座敷に座って食べる子が
三十五人くらい集まっていたのが印象的だった
軽く自己紹介した後　いきなり一緒に食べる事になったが
皿がプラスチック製であることに違和感を感じながらも
これから十日間のここでの生活を覚悟していた
そして周りの同じ病気を持った人達の姿が
まるで自分の四・五年前を見てるようで複雑な思いがあった
その後は入院初日とあって軽く器械を付けてみただけで
まずは病院に慣れる事に神経を集中した
それでも母が一緒だったので慣れない場所での生活に
何の心配もいらなかった

検査入院　2　病棟紹介

この病棟には比較的軽い病状の人達がお互い仲良く生活していて
自分の思い通りに這って動いたり野球をしたりしていた
いつも明るく騒ぎ自分の病気の事には何の不安もない様子だった
隣の病棟の様に寝たきりで器械に頼り呼吸をしている人達とは
全く別の暮らしぶりでまるで自分の過去と未来を見ているようだった
その他にも高年齢の人達のいる病棟があったのだが遠い場所にあり
見る事が出来ないという事で僕には余計辛い光景を思い浮かばせた
また　この病棟で生活する人達を見てみると小学生位の子から
二十才後半になる人までいて　肥っている人や背骨が猫背の様に
曲がっている人など同じ病気でもさまざまな症状が見てとれた
特に二十才を超えても肺が何ともないという人を見ると
この病気（筋ジス）にもいろいろな型があるという事を
理解させられたし父と僕の様に同じ型の病気でも環境の違いや
発病の時期によって大きく変化するのも感じとれた
その中で僕はもっとも悪い型の人と同じ段階を進んでいる様だった
病室は一部屋に八人のベットで構成され個人で工夫した跡があったり
ラジカセ・雑誌を置いていてここでの生活の長さが感じられた
またナースステーションでは常時三・四人の看護婦さんがつき
この人数で三十五人以上もの患者を看ていたが
僕としては二人の患者に一人の看護婦が専門についているだろうと
思っていただけにこの人数には驚いた
しかし皆　僕のように痰が詰まったりアトピー性湿疹でない為に
あまり世話がかかっていないという事で納得できた
それだけに僕が長期入院した時どれだけ面倒看てもらえるかと思うと
ますます在宅での生活が貴重に感じられた
その他にも病棟と学校がドアー枚で行き来できたり

学業を終えた人には自分の出来る仕事をしていたり
月によって行事があったり大会があったりして
ここでの生活を自分の家のように考えている彼らが
立派なように見えたり可哀想にも思えた

入院してから三日が過ぎた頃ようやくここでの生活に慣れてきた
僕は十日前後の検査入院や母が一緒という事で個人部屋に通され
ここで呼吸器の調整を続けたがここで生活する皆にも関心があった
皆も親子一緒の僕達を気にし　彼らの視線が
僕と母とをうらやましく見るのが僕には痛い程よく感じられた
またこの病棟で一番年齢の低い子が僕の部屋へ来ては
「お兄ちゃん足悪いの」と問いかける姿に
この子の家庭のことなどいろいろと考えさせられる事もあった
日中では年齢によって隣の学校に行くため病棟は静かになって
三・四人の気管切開による呼吸器と体外呼吸器の音が響き
もの悲しい病院の雰囲気がさみしさをつのらせていた
夜になれば個人で音楽を聞いたりテレビを見たりして騒いでいたが
僕の様に家族のそばで暮らしていた者から見ると
親や兄弟から離れて過ごす孤独感が感じられた
この頃　僕の心の中でこの病気は二十歳までの命と思い込んでいた為
この病棟で暮らす中学程度の人達が多分その事を知らないまま
親から離れて暮らす事に無念さを感じていたのだろう
そして自分はまだ家族のそばにいられる事に幸福を感じていた

検査入院　３　経過悪し

一日に午前・午後一時間づつ呼吸器をつけ　効果をみる為の
血ガス検査とプラスチック製の服（ＣＲ）の調整を続けた
ＣＲとは服の通称でこの服の調整にはなかなか時間がかかり
どうしても　さ骨とびてい骨の部分が痛くなっていた
そして問題の血ガス検査の結果はあまり良い結果が出ないらしく
何度も血を採ったり呼吸器をつける時間を延ばしたりした
この状況の中で僕としては呼吸器があわないと思っていなかったので
一週間ぐらいまでは大丈夫と考え　十日後の退院に合わせて
高校で行う漢字テストの練習を必死にやっていた
それにアトピー性湿疹の為一日置きの入浴に耐え切れず
夜　看護婦さんに隠れて外来専用の風呂場へ母と行ったりもした
とにかく十日後には家へ帰れるものだと信じきっていた
ところが一週間を過ぎても呼吸器の効果が上がらないらしく
医師の説明もはっきりとした答えが出なかった
僕もここまできて効果がない事に苛々しそれなら呼吸器は
つけなくてもいいから家に帰りたいと母に無理難題を言った
普通これだけ酸素と炭酸ガスの数字が悪いと
気持ちが悪かったり頭がボーとしたりするらしいのだが
僕の場合少しずつ悪くなっていたために神経がマヒして
日中　何の症状も出なかったのでこんなわがままが出てしまった
僕としてもこのまま呼吸器をつけなければ益々命を縮める事は
分かってはいたがそれよりも高校卒業と家族のそばにいる事を望んだ

ところがそれから十日ほどして突然リハビリの先生と装具屋が来て
新しく服（ＣＲ）の型取りをすると言う
僕はＣＲを作り変えてまた初めから検査するのかと思った
この時　僕は今までの十日間は何だったんだと思い
これまで我慢していた事が一気にあふれてきた

今から型取りするとその服が出来上がるのに一週間
そしてまた検査期間が十日前後　全部あわせると
一か月近くの入院生活になる事などがどうしても納得いかなかった
この期間中　両親が仕事を出来ないばかりか
家と病院での二重生活にお金がどんどん減るのも気にかかり
体の不自由な父一人家に残すのも妹に負担がかかるのも頭にあった
僕は怒り声で医師の説明があるまでは型取りさせないと言った
しかしリハビリの先生や婦長さんの説明でようやく気を鎮めて
服（ＣＲ）が出来上がるまでの間は一時退院する事で型取りを始めた
少ししてから医師も来て一週間の一時退院を許してくれた
僕は後になって僕の為を思って説得してくれたリハビリの先生や
婦長さんにとんだわがままを言った自分に反省をした
この事で最も辛かったのは母だったかもしれない
僕と病院との間で苦しかったに違いない
それでも母はこの一週間　家に帰る事に賛成してくれた
それだけに今ではこの時　強情を張ってよかったと思っている

検査入院　4　幸運

呼吸器の効果が上がらない為に新しく服（ＣＲ）の作り変えをして
納得のいく酸素と炭酸ガスの数字にする事になった
僕はその服（ＣＲ）の出来上がる期間　一時退院を許可してもらった
何かわがままな子と思われる事に後ろめたさを感じたが
家に帰れることを思うとそれでもいいと思っていた
そして家に帰ってくるとやっぱりほっと出来て心休んだ
翌日からは父と母は仕事に僕は学校にと前の生活に戻っていた
高校ではあと四日後に全校一斉漢字テストがあったので
それで満点を取る事でこの一時退院を価値あるものにしようとした
その結果　入院中の練習と三日間の練習でテストは満点をとれた
医師や婦長さんから見ればささいな事かもしれないが
僕にとっては出来る時与えられたチャンスは全て全力でやりたかった
この一週間は有意義に過ごした後　気持ちを新たに病院へ戻った

呼吸器購入の問題はまだはっきりしなかった為
検査入院中の呼吸器は病院のものを使用していた
その他　服（ＣＲ）にもお金がかかるのだが
これは国の給付でまかなわれていた
しかしその新しく作り変えた服（ＣＲ）も効果が上がらなかった為
結局は無駄なお金を使ってしまった
これも僕の体に合わないのだから仕方がなかった
もうこれだけやってだめなのだからきっと体外呼吸器は合わないと
思い僕としてはこのまま家に帰るつもりだった
そんな時　医師がポンチョと呼ばれる雨具を改良したような服を着て
呼吸器の効果を見たいと言い出した
僕はもう何をしても無駄だと思っていたので

また痛い注射をされるかと思うとうんざりとなっていた
ところがその検査の結果がすごく良いと聞き僕はびっくりした
医師の説明では呼吸器とポンチョをつけている間は
健康な人と同じ程　酸素と炭酸ガスの数字は良いと話した
でもなぜ　ＣＲとポンチョではこんなにも違うのか不思議だった
これもその人その人により得手不得手があるのだろうか
なぜポンチョがあるのに初めから使わなかったのかというと
実はこのポンチョには給付が利かない為に
自己負担しなければならなかったのが原因だったようだ
呼吸器に五十万・ポンチョに十万かかっては大変と医師が
負担の少ない方を選んでくれていた
それにこの病棟にポンチョが一着しかなかったのも遅れた原因だった
れだけポンチョが最近開発された物であったらしい
これだけの結果を聞いて両親は呼吸器とポンチョを自己負担で
買う事を決めケースワーカーと機械屋とで購入の手続きを進めた
そんな折　同じ病気の人が突然悪化したらしく気管切開した為
使わなくなった呼吸器を売ってくれるという話が飛び込んだ
僕としても少しでも負担の少ない方が良いので安心した
結局　ポンチョ代と呼吸器半額で無事購入の問題は解決した
本当は命に関わるのだから国の給付が当然なのだが今更しょうがない
しかし　ダメとあきらめた呼吸器がポンチョのおかげで効果があり
一度は大金を払うつもりだったのが急に半額で済んでみたりして
あきらめている時に次々と幸運がめぐって来ていた

検査入院　5　退院

初日から約一ヵ月後にやっと退院することができた
初めは十日前後の入院と思い気楽に入院したけれど
結局は何だかんだでこんなに遅くなってしまった
しかし　無事体外呼吸器は最善の効果が得られたし
医師も僕が在宅で暮らす事の強い意志を分かってくれて安心した
もう今までのいざこざは忘れる事に決心した
そして一か月間の入院中　婦長さんばかりか児童相談員さんにも
大変迷惑をかけたのに一度も厭な顔せず最後まで良くしてくれた
特に児童相談員さんの仕事ぶりには感心する事ばかりだった
病人相手の重労働に勤務時間も半日以上は有に越えていた
きっとこれだけ働いて給料は割に合わない事だろう
別に働き口を見つけた方がずっと楽なような感じだった
しかし　こういう人達がいなければ僕たち病人は生きてはいけない
表舞台の医師や看護婦さんの裏でいつも僕らを支えている事だろう
きっとこういう仕事を選ぶ人は弱い立場の人の心が分かり
本当の意味で病人と接し自分の仕事に誇りを持っている事だろう
僕は退院の日　この相談員さんに会えなかったのが心残りだった
入院初日には病棟まで案内し　入浴時には毎回体を洗ってくれ
呼吸器が合わなかった時はいろいろと励ましてくれた
こういうふうに人に感謝される仕事とはすばらしい事だと思う

退院してから改めて思った事があった
それは僕にはあの病棟で生活していく自信がないという事だった
もし母がいなければどうなっていただろう
僕はこの病院に来る前　母が万一の事を考えて
自分を預かってくれる所を見ておきたいと思っていた
ところがまず生活環境の違いや色々と病気の型が違うのに驚かされた

例えば僕の場合三度の食事ごとに食べた物がむせて呼吸が出来ない為
それを出すのに頭を下げ逆さになれなければならない
これを迅速に行なうには畳の部屋で丸い鏡台のいすが必要になる
勿論　むせれば声が出ないので母がつきっきりで見ていてくれる
病院ではベットや車椅子での生活でどう対処したらいいか分からない
第一看護婦さんがつきっきりで見てくれるだろうか
この病棟には僕の様に喉の筋力が衰える型の人は一人もいないらしい
きっとこんなに手間のかかる僕は本人が苦しいからという理由で
鼻から管を入れて流動食になることだろう
そうなれば食べるという楽しみも奪われ寝たきりになってしまう
その他にもアトピーによる湿疹で一日置きの入浴に耐えきれず
どれだけかゆみを我慢しなければならないのか不安である
まあある程度の我慢は覚悟していたがこれ程のものとは思わなかった
改めて僕が生きる希望を持てるのは母のそばしかないと感じた
それだけ母に甘え負担をかけている事も心苦しいけれど
それ以上に自分の身を案ずるのはどうにもならない事だと思う
結局は自分が一番大切なのだから・・・
しかしどんなに厭でもまたいつか必ず入院しなければならない
今度入院したらもう二度と退院できないだろう
きっとその日が来るのもすぐだろうと退院の時感じていた

生活リズム

とうとう最上学年の四年生に進級した
もうこの時は体力が二時間程しかもたず高校でも二時間目が
終わった休み時間に母が来てたった十分間だが体を休ませていた
そして前から気にしていた痰が詰まる事も
ポケットベルを持つ事で先生に協力を得る事で解決した
実際にはどれだけ役に立つか分からなかったが
母がそれで安心するなら僕も先生に話す事に賛成した
ただそれからはちょっとした咳で僕の顔色を見る先生に
何か申し訳ない感じがしてしょうがなかった
「迷惑をかけている」という事が何故か心苦しかった
学校が終って家に帰ってきてからの生活もだいぶ変わった
前までは昼食を食べた後自分の好きな事をして楽しめたのに
呼吸器を付けるようになってからは思うように時間が取れなくなった
この頃は午後から一時間以上と夜寝る時に二時間程
呼吸器を付けるように医師から言われていた
そのせいで生活のリズムが狂い僕としては呼吸器が煩わしくなり
母とは何度も喧嘩して言い争いが続いた
呼吸器をつける前までは午後から友達とテレビゲームで遊べたのに
呼吸器をつけると自分の時間が減ってしまう事に苛々した
やはり呼吸器を付けなくても何も苦しい症状が出ない為に
こんなわがままが出ていた
自分でも呼吸器を付けなければいけないと分かってはいても
体が動くうちに出来る事をしておきたいという
あせった気持ちがあったのかもしれない
限られた時間内に何を優先すべきか自分でも分からなくなっていた
身についた生活リズムを突然変えるといっても難しい
呼吸器の不信感に伴って　これには相当の月日を使ってしまった

自由な時間

呼吸器に慣れ始めた頃　呼吸器に対して強い不信感を持ち始めた
医師の説明では長い時間　呼吸器を付ければ肺に良いと言うが
僕にしてみればそれでは肺が呼吸器に頼りきってしまうように思えた
この事を医師に聞いてみてもこちらの考えが通じなかったのか
ただ呼吸器をつけなければならないとしか返事がなかった
その為に僕は自分勝手な想像を持ってしまった
僕としては命を長らえるより少しでも自由な時間を大事にし
在宅での生活を有意義なものにしたかった
その為には多少体に悪くとも自分の力で肺を動かさなければ
どんどん肺が呼吸器に頼ってしまうと考えた
もしそうなれば早い時期から自由な時間が減っていき
最後には寝たきりの状態になってしまう事が想像された
確かに早い時期から呼吸器を長い時間つければ
肺にも良いし寿命も長く持つだろう
しかしその分　早くから自分の出来る事も奪われ肺も呼吸器に頼った
寝たきりの状態になる事が長くなるだけの命である
それこそ不幸な人生のように感じた
肺が自力で動くうちは決まった時間内だけ補助として呼吸器を付け
出来るだけ自分の時間を楽しみたいと思いたった
生活リズムの狂いと病気の進行の苛立ちがこう思わせたらしい
この事は母や医師との間でも何度も言い争った
医師や母は僕の命を重視に考える為
なかなかこの気持ちを理解してもらえず平行線が続いた
それが当たり前の考え方と分かっていても
寝たきりの人生のむなしさを知ってもらえないのは悔しかった
医師はともかく母に分かってもらえないのは切なかった

いくら母でも同じ病状にならなければ分かり合えない事と感じた
それからは何を言っても無駄と感じて納得のいかぬまま時を経ていた
そして高校生活も何とか卒業出来そうなところまで来た時だった
そんな中　専門病院へ血ガス検査と病状を診てもらいに行った
まだこの時点でも長い時間　呼吸器をつける事に納得出来ず
肺が呼吸器に頼ってしまう事を恐れた
ところがこの日　診察待ちの時リハビリの先生が話しかけてきて
その話の中で自分のこの考え方は間違っていた事を知らされた
体外呼吸器の場合　何時間つけても肺自身で呼吸をしている事
外側からの圧力で肺筋を動かして筋力を衰えない様にしている事
など人工呼吸器と体外呼吸器との比較や違いを話してくれた
それを聞いてやっと呼吸器への不信感が消えていった
それからはなるべく呼吸器を付けなければと思い直した
しかし呼吸器を長時間付けるとびてい骨が痛くなったり
付けてる間　何も出来ない苛立ちがなかなか自分自身に辛かった
呼吸器を長時間付けねばならないけれど自由な時間が減ってしまう
将来がどうなるか分からないだけにこの頃は相当悩んだ事だった

就職活動

中学と違い高校の最上学年では就職活動が行われた
大学進学にしても就職にしても三学期にはみんな血眼だった
僕の通った高校は定時制とあって進学校ではないので
皆は自分達にあった就職口を捜すのに己の夢をふくらましていた
この頃（平成二年）は景気よく生徒一人に四社の求人があったらしい
そんな中で僕は自分の身のやり処のなさを痛感していた
言葉をかえるならうらやましかったのだと思う
以前までは高校卒業後　家でテレビを見たり雑誌を読んだりして
自由に暮らせば良いと思っていたけどここへきて何故か違っていた
生きがい（目的）のない楽な生活程　つまらないものはないと思えた
心の中ではマイペースと割り切っていたはずなのだが
卒業が近づくと共に目的を失う事に焦っていたのかもしれない
体の衰えが余計に前途を暗くしていると知っていたから・・
そんな事もあり自分の中でこのまま諦めたらいけないと
自分の体にあった生きがい（目的）を見つけようと必死になった
どんな仕事でもいい
しかし結局どうにもならなかった
母が市役所の障害福祉課へ聞きに行ったり
職業訓練校まで聞きに行ったのに僕の体力では無理と言われた
担任の先生も僕の気持ちを知り県庁の方に問い合わせてくれたが
とても話にのれる病状ではなかったらしい
通信教育も考えたがお金を使ってまでやりたくないし
勉強についていける体力もなかった
本来ならやはり布団の上で寝ている姿が自分の運命と思えた
三学期も終わろうとしている頃クラス全員の道も決まり
ただ僕だけが取り残されていくようだった

踏ん切り

どうにか四年間　高校を通い切り卒業式を迎える事が出来た
当日は目的を失う不安と体力の限界に何の感動も湧いてこなかった
高校での四年間で情報処理や簿記の試験に合格できた事も
最も頑張った卒業生に贈られる賞状をもらったのも実感が湧かない
ただ「疲れた」と「これからどうしよう」と思うのが強かった
高校生活の苦しみから解放される安堵感と
次に待ち受ける試練との事で頭が一杯になっていたのだろう
しかし卒業式が終って家へ帰ってきたら中学の担任だった先生達が
突然花束を持って来てくれた時は頭が真っ白になった
平日で授業があるのにお昼休みを抜けてきてくれた
それに中学の校長先生が僕の為に卒業式に列席してくれていたという
四年も前なので転勤していてお互い顔も知らないのに・・・
僕の為にこれだけの人が祝ってくれた事は嬉しかった
しばらくは何も考えずゆっくり休もうという気持ちにさせてくれた
そして数日後　改めて高校生活を振り返ってみてよく頑張れたと思う
テストも毎回全力で勉強したし出席日数も満たしていた
この体で普通高校を卒業できたのは大きな自信になるはずである
ところがやはり「何のために卒業したのか」という疑問があり
これまでの苦労にはっきりとした感動が湧かなかった
確か進学する時もそうだったけどあの時は卒業という目標があり
それに向かう意気込みがあった
本当ならその目標が達成されて嬉しいはずなのに
目標を失う不安と体の限界に自分を見失っていたのかもしれない
まるで糸の切れた風船のようになるがままに流されていた

高校卒業から一か月後　中学の同級生が卒業祝いを開いてくれた

初めこの話がきた時は当時よりも衰えた自分を見られる事に
恥ずかしさを感じたり皆の成長に自己嫌悪を感じるのではと思った
本当は嬉しくて再会したいくせに素直になれなかった
しかし「自分の為に」という気持ちに断る事も出来ず
思いきって会ってみようと決心した
頭のどこかでこれが皆に会える最後の機会と思いながら・・・
実際　力強く自分の道を進んでいる皆を見てうらやましかった
一流大学への進学や大企業への就職を果たした者
同じ同級生どうしで一緒に楽しく働いている者
あてもなくミュージシャンを夢見て東京で頑張っている者など
一年先に高校を卒業していた皆はそれぞれに希望に満ちていた
だけどまた何故か皆の活躍が自分の事のように嬉しかった
僕の為にも集まってくれた同窓生という絆は
何よりも励ましになったし高校卒業の感動を確かなものにしてくれた
自分の頑張りは皆が認めてくれている事と
皆のためにも高校卒業して良かったんだなぁと思えた
このお祝いで自分の中にあったもやもやに踏ん切りがついた
ここからまた気持ちを新たに自分のペースで頑張ろうと思った

準　備

高校卒業後の朝は時間に追われる事もなく楽になった
日中も自分の好きな事をして気楽に過ごした
今までの苦労から解放された心地よさに身を任せた
しかし　それも最初だけで二週間も経つと嫌気がさしてきて
無駄に時間を使っていく不安にかられた
学校の夏休みのように期間が区切られ計画されたものと違い
あてもない気楽さが余計惨めにさせるらしい
何かしら生きる張り合いが必要だった
かといって自分に可能な生きがい（目的）も見つからない
だんだんと進行してくる病気に自分の時間が吸い取られ
このまま「死」を迎えるのだろうかと思った

前からいろいろと張り合いになるものはないかと捜していた
体力上、午前二時間程度で気分転換に外出できればいい
しかしそんなに都合のいい仕事も勉学もないのは分かったので
パソコン教室などに通えないかと思った
パソコンならこの手でもキー操作はできるし
機能を使いこなせば仕事がもらえるかもしれない
でもやはり将来役に立つか分からない事にお金を使うのは嫌だし
健康でない自分は無理だろうなと半ばあきらめてもいた
しかしパソコンは国の給付で支給されると聞きそれならたとえ
パソコン教室は通えなくとも家で自分で使い方を覚えようと決めた
どこまでできるか予想もつかなかったけれど・・・
ところが後になってパソコンではなくワープロが給付であり
しかも五万円程度までの制限がついていた事を知った
パソコンとワープロでは可能性に天と地ほどの差があり

まして五万円程度のワープロとは字を打つだけのしろ物である
もともとパソコンは膨大な費用や使いこなしに不安があったので
ワープロでも納得できたが五万円の制限はひど過ぎた
しかも給付分の五万円＋自己負担で買うのも許されないらしい
少なくとも十万円ほどのワープロでないと話にならない
またまた呼吸器購入等の事が思い出された
役所の窓口で何をいっても無駄な事は言うまでもない
体が不自由で何もする事のない僕がやっと見つけた張り合いを
国の福祉が認めてくれないのである
そんな中　新聞でワープロの給付額が十二万円に延長されるのを知り
役所にも問い合わせたら四月（平成二年）には実施されると聞いた
それを信じて業者に説明しワープロを購入してしまった
ところが四月に改正されるのは関東地方の話で
新潟では議会にかけて了承されるのにまだ時間がかかるという
こちらは一日でも早く張り合いが欲しかったので
余り良く確かめずにワープロを先に受け取ってしまった
それでも近いうちに新潟も改正されるのを見込んで
業者に頼んで見積もりの日付は書かずにおく事にした
本来なら許されない事だけど成り行き上　仕方がなかった
そして結局　このワープロの給付額延長の改正がされたのが
この時から一年半もかかっての事だった
つくづく議会の許可の下りる遅さを知らされた
これでは福祉関係の事項が遅れているのは当然である
何はともあれ　これでいちおうワープロの準備はできた
後はこんな僕でもワープロを教えてくれる所があるかである

飛　躍

ワープロを購入したのはいいけれど
何となしにどうもやる気が出てこなかった
最初にアルファベットとキー操作をマスターしなければならないが
何か目的のはっきりしない事に熱意が湧いてこない
もともとワープロでの仕事は夢であると決めつけていたからだろう
やはり家ではなくワープロ教室とかで強制的に
決められた時間に習わなければ駄目と感じた
教えてくれる相手がいなければだらけてしまう
しかし僕の様な重度の障害者では一般的な塾では荷が重すぎる
それでも母が必死に捜して在宅障害者の為のディサービスという
障害者の人が通える所を見つけてくれた
ここなら周りに変に気を使わなくてもよさそうだし
家からも車で３０分ほどで通うことができる
しかし障害者といっても限度があるだろうし
何をしているのか分からない他　時間的な問題も気になった
そう世の中都合よくいくわけがない
きっと無理だろうとあきらめの方が強かった
どちらにしてもそこへ行って話を聞いてみなければと思った

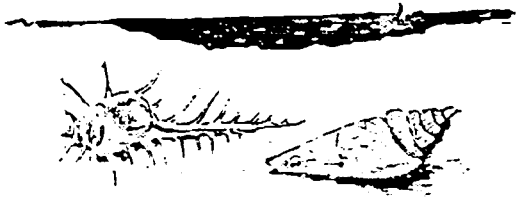
３月末　有明福祉会館分館　在宅障害者ディサービスという所へ
駄目でもともとで行ってみた
いざ行くとなると今度はまた時間に縛られる苦しみが思い出され
外出してワープロを習う事に弱腰になってもいた
ここへ来た以上　中途半端な気持ちは捨てなければならない
ところがここではこちらの都合のよい時間に来られたり
通う日も週に二回程度と自由であると説明された

その上　無料で通うことができるという
室内を見ても車椅子でも移動ができて動きやすいし
教えてくれる人（職員）も親切そうで熱心な様子がうかがえた
周りの人達を見るとお年寄りが多く脳出血による身体麻痺や
手足の動かない人がリハビリも兼ねて何かの作業をしていた
皆それぞれ自分自身に張り合いを持たせようとしているのだろう
初めてここへ来たせいで緊張して控え目になっていたけれど
マイペースで自由に通えそうな事を知って良かったと思った
ここでの職員さんも気持ちよく受け入れてくれるという
僕にとってこれ以上の所はないだろうと思えた
それで僕は四月からの金曜日に通う事を決めた
ワープロを教える日は週に水曜と金曜だが
家の仕事の都合もあって週一回になってしまう
時間も午前十時から午後零時までの二時間を目安とした
ただワープロの機種の違いが気になったけれど
この時はまだキー操作からなのでそれほど問題にならなかった
こういった事を決めて次月の四月から通うことになった

ここへ通う事が決まって週の生活にめりはりが出来た
たとえ一週間に一回の外出でも気分転換になるし
ワープロを習っているという使命感が持てた
決まった何かに取り組むものがあると安心していられる
人間は何か使命感を持っていないと不安でどうにもならないものだ
僕はこの有明福祉ディサービスに通うことによって
後で大きく可能性を飛躍させることができた

歌詞集

歌詞が歌になったとき命が吹き込まれる
言葉以上の感動を与えてくれる
気持ちが強く伝わってくる
歌詞が歌になったとき素晴らしい響きとなる



ありがとう

1．独りで何も出来ないけれど
　必ず側で支えてくれる
　辛くて苦しい事があれば
　一緒に苦しむ人がいる
　こんなに心配させているから
　いつまで続くか分からないから
　素直に言葉で言いずらいので
　今　伝えておこう

　ありがとう・・・

2．自分で涙を拭けないけれど
　静かにそっと拭ってくれる
　切なく悲しい事があれば
　一緒に悲しむ人がいる
　これだけ想ってくれているから
　どこまで続くか分からないから
　きちんと真面目に伝えたいので
　今　伝えておこう

　ありがとう・・・

家族（母）へ感謝する思いを表現。

親子故に迷惑をかけても面と向かって「ありがとう」と言いずらくなってしまう。だから、今伝えられるうちに伝えておこうと作詞。

楽にしてくれ

1．何故こんなに　苦しめるのか
何でもいいから教えてほしい
どうして俺を選んだのか
嘘でもいいから理由がほしい
素直にまっすぐ生きてきたのに
余りの仕打ちに震える心
何でもいいから　嘘でもいいから
俺を楽にしてくれ

2．今生きてて　価値があるのか
何でもいいから聞かせてほしい
いつか俺を治せるのか
嘘でもいいから応えてほしい
負けじと必死に生きてきたのに
言葉にならない苦しみ残す
何でもいいから　嘘でもいいから
俺を楽にしてくれ
俺を楽にしてくれ・・・・

神（病気）に対する憤慨と願望を表現。

自分に罪があるのなら仕方がないけれど、何も理由もなく苦しめるのに我慢が出来なくなる時がある。どうにもならない事だけど何とか楽にしてほしいと祈る想いを作詞。

一言一言かみしめるような感じの曲を希望。

仲　間

1．淋しさから逃れる為に　友を求めて
共に励まし苦しみながら　心許し合う
互いの道を捜し合って　負けじと生きていく
たとえ立場は違っても　優しさを通わせ
同じ想いを胸に秘めて　微笑み合いたい

そんな仲間と明日を信じて
一日一日進んでいく

2．いつの日にか別れが来ても　意思を伝えて
決して忘れず受け継ぎながら　友に語り継ぐ
悲しみ友と乗り越えて　新たに誓いあう
たとえあいつを知らずとも　思いやり通わせ
熱い想いを胸に込めて　代わりに生き抜く

そんな仲間と明日を信じて
一日一日進んでいく

病気などで苦しむ者同志の想いを表現。
たくさんの苦しみに耐えている者同志にしか分からない淋しさを「仲間」として通じさせ、例え立場が違っても分かりあえるし、いつか別れが訪れても代わりに生き抜かなければならない事を作詞。

過去と現在

1．幼い日々を振り返り　自由な自分と出会えたなら
あふれる夢抱いて　輝いて見えるよ
暖かな日差しの中で　はしゃぐ姿が懐かしくて
悩みのないあの頃へ　戻ってしまいたい

あのまま　そのまま　いつまでも
子供でいられないけれど
失うものが多過ぎて　つい昔を振り返る
あの頃　その時　いつまでも
時間は止まらないけれど
切ない事が多過ぎて　つい昔を振り返る

2．これから進む行き先は　過酷な未来と怯えるから
楽しい過去考え　ごまかして生きるよ
暗がりの寝床の上で　寝ている姿が情けなくて
捨て切れないこだわりに　黙って耐えるだけ
いつしか　必ず　訪れる
運命は止まらないけれど
余りに時が早過ぎて　ただ焦りが先走る
いつまで　続くか　分からない
生命は限られるけれど
余りに歳が若過ぎて　ただ焦りが先走る

過去と現在の自分を見つめて未来への不安を表現。

自由だった過去を忘れられず、現在の状態に年月の流れの恐ろしさを感じさせた。これからの時間は不安と焦りの中、最期まで何かを追い求めたい事も意味する。

皆 よ

1．共に学んだクラスの皆は　今どうしているだろう
様々な試練乗り越えて　我が夢を叶えたろうか
それとも厳しさに負けて　我を見失っているのか
何にせよ社会という大空で　羽ばたいているだろう

もう皆は忘れていても　僕はいつも思い返す
楽しかったあの頃が　まるで昨日のように
何も言わずに世話してくれた　その気持ちが快くて
気遣い心配してくれた　その想いが優しかった
一緒に悩み笑いあった　皆よ頑張れ
僕の分まで高い空へ　目指してどこまでも

2．空を飛べない自分に苛立ち　また未練が込み上げる
あの頃の想い駆け巡り　やるせない憧れなのか
それとも皆への恩を　何も返せないからか
何にせよ生きるという恩返し　それしかないだろう

もう想いは届かなくても　僕はいつも想い続ける
くじけそうなその時に　いつも味方になるよ
同じ仲間と認めてくれた　この気持ちが暖かくて
何度もお見舞いしてくれた　この想いが嬉しかった
こんなに熱い想いくれた　皆よありがとう
皆の為にも出来る限り　必死にどこまでも

お世話になった同級生への想いとお互いのこれからを表現。　こんな僕に沢山の思い出を作ってくれた事に感謝し、皆には僕の分まで活躍してほしいし、僕もその思い出を大事に精一杯頑張らなければならない事を作詞。

奮　起

1．そのまま何もしないで　人生を諦めるのか
今でも叶う事もあるのに　初めから諦めてばかり
諦める事に慣れ過ぎて　意欲が失せているけれど
病を理由に逃げている限り　何も始まらない
信じて努力さえすれば　必ず見つけ出せるはず
やる気が人を引きつけて　支えを作り出す
厳しい生き方の向こうには　安らぎが待っている

たった一度の命　無駄にするなよ
自分を信じてぶつかれば　きっと何か得るだろう

2．初めは無理と思っても　いつからか分かってくるのさ
こんなに叶う事があるのに　初めから決めつけてばかり
諦める事に慣れ過ぎて　自信が欠けているけれど
自分で生命を燃やさない限り　何も始まらない
確かに難しいけれど　そのまま終りたくないはず
生きてる事を残す為　証を求め出す
生きがい見つけた暮らしには　気力が満ちている

たった一度の命　無駄にするなよ
自分を信じてぶつかれば　きっと何か得るだろう
きっと何か得るだろう

障害を持ち己に自信をなくした人達への奮起を表現。
僕の経験を通して、自分に自信を持ち努力を続けていれば必ず良い結果がある事を知ってほしく、僕達障害者の頑張りは健康な人達に命の尊さを教える事になる事を作詞。

大切な事

1．重ねた苦悩が多いほど　他人の心が見えてくる
人の弱さが形となって　隠れた素顔を覗かせる
独りで苦しむ姿に　己の経験思い出し
自分の事より切なくて　何も出来ない自分が情けない
自分こそ弱いくせに　何も役立たないくせに
独りで苦しむ辛さが分かるから　なおさら切ない
今更遅いと悔やむよりも　今出来る事があるはず
例え何も役立たなくても　この気持ちを大切に

2．自分勝手が多いから　他人の心が見えてない
楽な暮らしが甘さとなって　本人勝手にさせている
助けを求める姿に　見て見ぬふりで通り過ぎ
自分の事より切なくて　他人の冷たさ心にしみてくる
簡単な頼みなのに　誰でも出来る事なのに
独りで苦しむ辛さを知らぬから　どうにもならない
いつしか自由を失うならば　きっと分かる時が来るはず
もしも何か感じてくるなら　その気持ちを大切に

そんなにうまく生きられない
いろんな失敗もするけれど
後で反省していく　それが大切

自分自身がいろんな苦しみを経験しなければ、他人の苦しみも分かり得ない事の皮肉さを表現。僕の前で助けを求めている人がいた時、僕は助けたくても役に立たない自分の情けなさとそれを見て見ぬふりをして通り過ぎる人の冷たさに人間の滑稽さを見せつけられた。そして反省する事の大切さも表現。

使　命

1．見通しのない不安　あてもなく過ぎる月日
ようやく気づいた　俺に任された使命が
こんな苦悩に耐えながら　生きてる自分の姿
この経験を　人に伝える事を
古くより果たしきれない　理想を背負わされて
すべてが望む世界を　導く為に生まれてきた
勝手な理屈であっても　意味のない命よりいい
何も変えられなくとも　残せるものがきっとある

2．限りのない不満　差別多過ぎる社会
ようやく気づいた　俺に任された使命が
誰も知らぬ屈辱　誰にも味えぬ苦労
この経験を　人に伝える事を
未来へと続くその為　犠牲を背負わされて
平和を望む世界を　導く為に生まれてきた
勝手な理屈であっても　意味のない命よりいい
何も変えられなくとも　残せるものがきっとある
伝える事　それが使命

難病として生まれてきた自分の使命を表現。

勝手な想像であるけれど、自分の命は昔から難病で死んでいった人達の遺志を受け継ぎ、未来への平等な社会を築く為に選ばれたものであると思えた。その為にも健康な人にもっと自分を伝えなければならない事を作詞。

幸運な巡り合い

1．人生の岐路に立った時　いつも良き人が現れて
あきらめかけた自分に　やる気を起こさせてくれた
偶然な巡り合わせにしては　余りにも出来すぎて
いつの間にやらそんな自分に　定めを感じていた
高校へ進学出来たのも　長く家で暮らせたのも
みんなみんな僕の為に　必死に心配してくれたから
信じてくれるから　一生懸命
期待してくれるから　精一杯
これが生きていく原動力　これがせめてもの恩返し

2．いろんな事があったけど　何故か良き方に流されて
曖昧だった自分に　喜びを残してくれた
恵まれた巡り合わせの中で　何回も励まされ
運のついてるそんな自分に　使命を感じていた
糧となる生きがい出来たのも　己が意志を通せたのも
みんなみんな僕の為に　必死に心配してくれたから
信じてくれるから　一生懸命
励ましてくれるから　精一杯
これが生きていく原動力　これがせめてもの恩返し

自分を信じる事の大切さと支えてくれた人への感謝を表現。
病気で何度も挫折しそうになるけれど、人生の岐路に来ると必ず僕を支えてくれる人が現れる幸運さ故の使命感も作詞。

人として・・

1．いつからか知らないけれど　女性の気持ちが気になって
思春期と病魔が重なり　想いに苦しむばかり
情けのない自分の立場に　諦め想うまいとするけど
健康へのその憧れが　尚更愛を求めてくる
　人として恋に目覚め　人として愛を求める
　人として当然なのに　辛く心に突き刺さる
叶わぬ望みと知りながら　夢見て止まぬ両思い
誰にも告げず胸の奥に　ずっと永遠に・・　・

2．優しさが心に残り　いつの間にか好きになって
同情の優しさと知りつつ　想いは膨らむばかり
資格のない自分の姿に　何度も忘れようとするけど
衰えゆくこの苦しみが　尚更愛を求めてくる
　人として恋に目覚め　人として愛を求める
　人として当然なのに　辛く心に突き刺さる
はかない想いと知りながら　黙って耐える片思い
誰にも告げず胸の奥に　ずっと永遠に・・

異性への想いと体に障害を持つ事の負い目を表現。

例え、うわべだけの気持ちや憧れであっても、自分に対して素直になれなかったり、一生他人に愛される事のない自分が嫌になる事も意味する。

同じ景色

1．澄んだ日差しが　窓辺にのびて
あの柔らかな匂いが　懐かしい
七色に光る照り返しが　春の訪れを教えてくれる
梅雨も過ぎて　暑くなったなら
蝉の声が　聞こえてくる
外で遊ぶ子供たちに　夏の昼下がり感じてくる
幾つも季節は過ぎて　窓から四季を知るけど
外の世界に触れられず　何も変わらない
いつも季節は巡り　新たな風が吹くけど
同じ景色に捕らわれすぎて　何も変わらない

2．赤い夕日を　窓から臨み
その沈みゆく姿が　悲しそう
群れて遊ぶトンボ達が　秋の淋しさを優しくつつむ
紅葉散って　寒くなったなら
淡い雪が　降ってくる
窓にかかる霜柱に　冬の厳しさを感じてくる
幾つも季節は過ぎて　窓から四季を知るけど
外の世界に触れられず　何も変わらない
いつも季節は巡り　新たな風が吹くけど
同じ景色に捕らわれすぎて　何も変わらない

家の窓から見た決まった四季の変化を表現。
沢山の自然の四季を見たり感じたり出来ないむなしさと同じ景色ばかりで世の中にたった一人取り残されている様な感じも作詞。

可能性

1．弱音を見せずに　隠し通せたら
後には何が　待つだろう
流した涙を　思い出しては
過ぎた苦悩に　意味を求める
いつまでも　いつまでも　泣いていられない
どんなに　どんなに　辛くとも
ぐっと　ぐっとと我を堪えて　現在を生き抜く
広い心を持てたなら　可能性が広がるよ
強い心を持てたなら　勝利が待っている

2．普通の生き方　続け通せたら
後には何が　待つだろう
幾つも試練　くぐり抜けては
生きる実感に　意味を求める
どんなに　どんなに　怖くとも
きっと　きっとと我を信じて　明日を夢見る
広い心を持てたなら　可能性が広がるよ
強い心を持てたなら　勝利が待っている
いつまでも　いつまでも　泣いていられない
どんなに　どんなに　辛くとも
きっと　きっとと我を信じて　明日を夢見る

現実を認め、広く強い心を持ち続けたい事を表現。
どんな状況になろうとも現在を乗り越えれば楽になると信じて、前向きに考える心が可能性を広げるのではないかという事を作詞。

闘病から得たもの

（１９９８年）

闘病から得たもの

はじめに

気管切開をして人工呼吸器での在宅生活は４年が過ぎました。現在は多くの福祉制度を利用して多くの支えにより在宅が続いています。社会でも隔離されてきた障害者がどんどん地域に出て、受け入れられるようになってきました。医療、保健、福祉も年々進歩しており、地域での生活も可能になってきています。僕自身、数年前は障害者ということでずいぶん偏見をってもってみられていたのが、今ではずいぶん和らぎました。豊かさも極みをまし、心の問題に目が向きはじめました。現在はその大きな流れのなかにいると思います。介護保険法も成立して先行き不透明ながらも福祉の充実が望まれます。大事な時期に生を受けていることに大きな意義があるのではと思います。

僕にとって気切（気管切開）以前の自分は第一の人生であり、人工呼吸器での在宅は第二の人生となります。第一の人生は自分達だけの闘病であり、第二の人生は多くの出会いと分かち合う闘病です。病状はよくない段階であっても多くの支えのある毎日は感謝です。今という時間が僕にとってとても大切だと思っています。

第一の人生　病歴

僕は筋ジストロフィーで幼少から難病でした。僕自身は知ることもないまま、だんだんと病魔が進んでいました。母の支えで不自由と思う感じもなく、育っていました。始めて病気のことを知ったのは１４歳のときでした。NHK のテレビで筋ジストロフィーの紹介をしていました。その頃は歩けない状態ではあったけれど、これ以上悪くなるとは思っていませんでした。それだけにテレビをみたと

き、呼吸筋まで弱り２０歳前後の余命と知り驚きでした。しかしまだその事実を受け入れられる年齢でもありませんでした。その後、やはりテレビで紹介されたとおり、だんだんと全身の筋力が低下していきました。動く力がなくなり寝返りがままならなくなり病気のこわさを思い知りました。高校３年の夏には呼吸筋が弱くなり呼吸器の装着を宣告されました。この時ばかりはショックでした。呼吸という命に関わる機能まで弱り、死を意識しました。でもこのときも母の支えは大きかったです。そして、体外式呼吸器を装着しました。この時期には燕下障害も起き、食べることも難しくなりました。食べ物を食べると誤飲して、それを出すのに数分間も頭を下げていました。次々と病魔が襲ってきました。僕自身も辛い時期でしたが母も辛かったと思います。夜もろくろく眠れぬ毎日でした。そんな状態が数年続き、燕下障害もひどくなり血液ガス検査の状態も悪化し平成５年の夏に気切して、胃瘻造設しました。そして３ヵ月の入院ののち在宅が始まりました。

第二の人生ＡＬＳとの出会い

平成５年に呼吸状態が限界にきていた頃、在宅を続けるためには人工呼吸器の購入問題がありました。その頃はまだ在宅人工呼吸療法の保険点数が低く病院でのレンタル貸出はむずかしかったと思います。そのなかで ALS 新潟県支部の活動により新潟県では全国に先駆けて人工呼吸器の給付貸出制度がありました。しかし、筋ジストロフィー患者はこの対象になく複雑な思いでした。それでも支部や多くの方達の働きにより筋ジス患者も対象となるようになりました。また同時期に原宏道さんと出会い、手紙の交換もしました。ALS 機関誌編集長として活躍していることに共鳴しました。病気は違えど同じ苦しみ、悩みをもつ者どうし交流をはかる大切さを知りました。それからは ALS 患者会の活発な活動に僕も入れてもらいまし

た。初めて総会に出席したのは第８回総会のときでした。前支部長の小林富美子さんや現支部長の猪俣俊夫さんらにお会いして僕よりも重い状態でも前向きに生きておられることに勇気づけられました。そして、医療関係者、地域看護職などのバックアップやひまわり種の会のボランティアの皆さんの活動に感謝しました。僕にとってALSとの出会いは人生を変えるものでした。

楽しみのある生活

毎日の日常生活はパソコンや読書、テレビを楽しんでいます。何か楽しみをもって暮らしていくことは大切だと思います。特に僕にとって大きく変わったのは外に出るようになったことです。以前は家にいることがあたりまえのようで外へ目を向けることもなく、また自分を見られることがとても嫌でした。小、中、高と学校に行ったのにまだ自分を受け入れられなかったのです。自分の殻の中にとじこもっていました。外に出るときは帽子を深くかぶって顔をかくしていました。今、考えれば余計に怪しい感じでした。それが、ALSと出会いボランティアさん達と外に出るようになって変わってきました。それまでは興味のなかった福祉関連の本や患者さんの手記も見るようになりました。前向きに生きていることに刺激を受けました。ある手記集に「自分を認めることです。この難病を世間に知らせることが使命と思っています。」との文面は頭に残っています。何となく僕のなかで吹っ切れたものがありました。それからは自分を隠すことなく外に出られるようになりました。自分を多くの人に見てもらって知ってもらおう。人工呼吸器の生活でも普通に生活しているんだと。そうすると自然に外に出るのが楽しくなりました。家の中や病院のベットにばかりいると気が滅入ったり、つらいことばかり考えてしまいます。そんな時、気分転換に外に出て楽しんでいます。

外出した中で一番の思い出は越後湯沢のアルプの里へ行けたことでした。何もかも初体験で感動の連続でした。小、中学校のときは修学旅行にも行けなかったので今までで一番の遠出となり、新幹線にロープウェーと乗りついで初めて山麓に登っていきました。とても空気が澄んでいて気持ちよかったです。今まで見上げてばかりいた山々をこのときは見わたすことができました。とても天気が良かったので越後連峰がきれいでした。このときも多くのボランティアさんの支えにより実現できました。こんな体験ができるとは夢にも思わなかったのに多くの支えにより実現できたのでした。

楽観的に生きる

人工呼吸器を装着して４年が経過しました。呼吸器をつけるとき、声を失うことや呼吸器管理などいろいろと不安がありました。でも今では呼吸器をつけてよかったと思います。呼吸が楽になり燕下による辛さもなくなりました。呼吸器をつけることを拒否する人もいるようです。将来に希望をなくす人や闘病に疲れ果ててしまい、死を選んでいく人もいます。これは切実な問題ですが、でも生きていれば辛い事ばかりでなく、必ず楽しいこともあると思います。また自分から前向きにとらえ楽しいことを考えるようにします。なかなか弱い人間にできることでないけれど、落ち込んでいるよりずっとましだと思います。重度の患者さんは身動きができなくてベットの上でただ時間が過ぎるのを待っている方もいます。何かとても辛い感じがします。でも聴覚は最期まで残っているといわれています。ぜひラジオを聞いてみることをおすすめします。楽しい話題を聞いて笑っていれば苦しいことなんか忘れてしまいます。僕は比較的楽観的に生きてきました。目の前に問題が起きてもなんとかなるだろうと考えます。たしかに辛くて何度か舌をかみきろうと考えたこともあります。でもできなくて一時的な感情でした。時間が経つこと

で自然と解決していきました。だからいつでも悲観的にならずプラス思考でと思っています。

運命を生きる

僕はうらやましいと思うのは嫌いです。自分よりも自由にできる人や幸せにみえる人に対して嫉妬してもしかたないからです。それは自分をも否定しているからだと思います。今ある現実を受け止めて前向きに捉えていくことが大切だと思います。僕も食べる楽しみに声までなくなりました。最低限度の人間らしさを失いました。それでも見る、聞く、感じるの機能が残っています。それをフルに生かしていけば十分に楽しんでいけます。食事にしてもご馳走を前に、目で楽しむようにします。食べられないけれど食べた気持ちを味わいます。僕も良くかつ丼を思いっきり食べたいと思うときがあります。しかし、栄養剤で空腹感がないので時間が経てば忘れていきます。ほんの一時我慢すればよいのです。ある意味では辛いかもしれないけれどこれが自分だと思っています。

介護者の休養

ある夜、寝返りに母を起こすのにいつまでも起きてくれないときがありました。僕は舌うちで母を呼びます。ブザーもあるのですがちょっとしたことで鳴ってしまうので、日頃は使わずに舌うちでも十分でした。しかしその日は母も眠れなくて眠剤を服用していました。そのため、いくら呼んでも起きてもらえず、だんだんと不安になってきました。はじめはどうしたのだろうと思っていたのですが、寝息もきこえず、もしかしたらと脂汗が出てきます。からだの痛み以上に、母のことが心配になりました。ただもう声にならない叫び声を上げて起きてくれるのを祈りました。このときの一分間は何十分間にも思えました。このまま共倒れになってしまうのかと歯ぎし

りもします。しかし、ふっと母が目覚めたときはもう安心してからだの力が抜けました。母の健康は僕自身の命にもつながります。毎日２４時間介護を要するのだから眠る時間もなく疲労も大きいです。やはり介護者にも休養する時間が必要と思います。僕は今まで母に甘えすぎていました。この辺で僕も親離れしないといけないと思っています。母にばかり頼っているとあとにそのしっぺ返しがくると思います。そして、この在宅生活が長く続くようにするためにも母の休養は必要と思っています。

ふれあい

在宅生活では温かい雰囲気と自由があります。住み慣れた家にいるだけで落ち着きます。しかし、現実的には本人が在宅を希望しても介護者の問題などで病院で生活を送るのがほとんどです。難病により病気を嘆き苦しみながら生活を送っている方達もいます。患者にとって何より辛いのが孤独だと思います。僕も何度か入院しています。やっぱり在宅と違うのがこの孤独でした。誰からも相手にされない感じで規則的に時が過ぎていきます。僕は入院すると母も付き添います。しかし、あるとき一人で入院したときがありました。そのときに担当になった看護婦さんを今でも忘れません。朝、申し送りが終わると病室に来て「おはよう、今日は担当だから何でも遠慮なくコールを押して」といって車椅子への移動介助をしてくれました。それから何度も様子を見に来てくれました。僕としてみれば母がいなくて不安なときにこの看護婦さんにより安心できました。こうしたふれあいにより心が落ち着きます。特に病気によって落ち込んでいる人こそ心の安らぎが必要と思います。孤独の気持ちが少しでもなくなれば明るくなっていくものと思います。

ひまわり種の会では在宅や病院に訪問ボランティアを派遣しています。僕もお世話になり大変助かっています。会話ができなくてお

互い気を使ったりもしますが、誰かが自分のことを気にかけてくれると思うことはありがたいと思います。

２６年間を振り返って

現在、２６年間の人生を振り返ってみると、闘病という中で健常者には当り前のことが僕には貴重に感じたりありがたい事と感じています。人の弱さも知りますがそれ以上に素晴しさや感動があります。あるとき外出した時、車に乗るのにとおりがかりの男性が何気なく手伝ってくれました。確かに見て見ぬ振りをして通り過ぎる人が多かったのですが、こうして手をかしてくれる人がいたのは僕にとって感激でした。よく世間では「人に迷惑をかけてはならない」といわれます。でも僕達弱者は人のお世話にならなければならず、迷惑をかけていることが多いです。迷惑とまではいかなくとも人の手助けが必要です。誰でも生まれたときから誰かの手助けをかりて生きています。自分だけの力では生きていけません。お互いに助けあって生きていく大切さを思います。僕はお世話になりっぱなしだけど、ありがとうと伝えることで気持ちのなかで助けあっていけると思います。

僕がもしこの病気にならなかったらごく平凡な人生だったと思います。それはそれでよいのかもしれませんが何の感情もなく時間だけが過ぎていくでしょう。僕はこの病気のおかげで人生を圧縮して生きていると思います。

この病気になったことを不幸と思いません。確かに苦しいこともありますが楽しいことも沢山あります。それがとても強く感じるのです。そう思うようにしたほうが心が軽いのです。障害は個性といいます。今は体調が安定しているからそう思えるのかもしれません。そして出会いに恵まれたからかもしれません。でも、今ある自分に

満足していくようにしています。

平成１０年　冬

あとがき

最後まで読んでくださってありがとうございました。
僕は現在２８才です。この文集は２０才前後に書いたものがほとんどです。「自己詩集」は平成３年から５年にかけて書きました。序文もその当時のものです。その頃は呼吸状態が悪く嚥下障害もあって肉体的にも精神的にも不安定なときでした。そんな中で少しでも生きている証を残そうと、想っていることを書き留めていました。今読むとずいぶん悲観的なところや、表現の稚拙なところもあります。自分勝手で、批判的な詩もあり、恥ずかしくなります。けれど、家族の愛情や素晴らしい方達との出会い、また病気に対して冷静に受容していたことなど良い面も書き残されています。その頃の気持ちはそのまま残したいと思いました。

「闘病から得たもの」は平成１０年に日本ＡＬＳ協会新潟県支部の患者誌に書いたものです。「自己詩集」は人工呼吸器と胃瘻を使い始めたところで終わっています。その後は人工呼吸器による在宅療養が始まり多くの方達が家に出入りするようになり、それまでと全く違う生活となりました。第２の人生が始まったのでした。この間僕の自己表現は詩ではなくボランティアさんにも読んでもらっていた毎日の日記でした。それを今回の文集に入れることはできなかったので、この間の総決算として「闘病から得たもの」を載せました。気持ちが通じれば有り難く思います。

この詩集を作ってから７年程たった現在の状況をお伝えします。平成１１年９月２２日に母が脳内出血で倒れてしまいました。今までの生活が崩れ、いっきに谷底へ落ちていく感じでした。母の介護負担を思えば当たり前のできごとだったと思います。覚悟はしていても呆然としました。初めて見る母の病床で苦しむ姿を見たときは

涙が溢れて止まりませんでした。自分のおろかさ に気がついた思いでした。この詩集の中でもずいぶんと気にかけていたことが、７年たった今現実に起こったのです。もっとこうすれば良かったと悔やむことになりました。しかし、幸いにも母は回復し大きな後遺症もなくすみました。このできごとが僕に大きな転換点となりました。絶望の中、ボランティアの皆さんが毎日、ローテーションを組んできてくれたことは大きな励ましにもなりました。孤独と不安な入院生活の中にあって自分自身をしっかり持つことになりました。そして、病院では院長先生はじめリハビリの先生や皆さんのご尽力でインターネットができる環境を作って下さり生きがいもできました。看護婦さんも忙しい中、毎日車椅子に乗せてもらったり暖かく支援して下さり感謝しています。満足のある入院生活を送っています。

現在、第３の人生を歩み出しました。すべての助けを受け入れて出会いを大切にして自立して生きていくことを誓いました。今の僕は７年前の自分と違い、しっかりと生きていきたいと思います。母が倒れたことにより絶望の中から大きな希望も生まれました。人生、何があっても明るく前向きに生きていれば希望は生まれると信じています。そして多くの助けを求めたいと思います。この詩集をとおして僕のことを知ってもらい共感して下さることを祈ります。

これまでに出会った人たちに感謝します。そして、これから出会う人たちにはよろしくお願いします。

難病から得たもの、それは多くの素晴らしい出会いと愛情です。

難病の身にあっても多くの人に愛され、幸せに生きています。

この度、過分な巻頭言を書いて下さった尊敬する主治医土屋俊晶先生に心より感謝いたします。日々の訪問だけでなく今回の刊行に当たって全面的にバックアップしてくださった若林さん有馬さんはじめ「ひまわりの種の会」の皆様にもお礼を申しあげます。カットは、７年前に難病で亡くなった原宏道さんの遺稿集と同じ所から使

わせていただきました。彼の遺志はいつまでも生き続けています。

平成１２年３月

守岡　勇二

ご意見、ご感想をいただけると嬉しいです。

自宅
〒950-2043　新潟県新潟市須賀７－２３
Tel&Fax: 025-268-2989
Eメールアドレス
cay72100@pop02.odn.ne.jp
協力
〒950-2001　新潟県新潟市浦山2-1-66-511
日本ＡＬＳ協会新潟県支部　事務局
Tel&Fax：025-267-1888

年　譜

昭和４６年	７月１４日	誕生
５２年	４月	新潟市立坂井東小学校入学
５６年		歩行不可能になる
５８年	４月	新潟市立坂井輪中学校入学
６１年	４月	新潟市立明鏡高校入学
平成　１年	１２月	体外呼吸器装着
２年		有明福祉会館分館
		ディーサービスへ
		ワープロを習いに通う
５年	８月	気管切開　人工呼吸器装着
	９月	胃ろう
	１１月	呼吸器による在宅開始
平成１１年	９月	母が倒れる　以来入院生活

編集後記

「本を出したい。自分を知ってもらいたい。友達が欲しい」勇二君（２８才の青年を君呼びするのは失礼かもしれませんが親しみを込めて使わせていただきます）からそう相談を受けたのは平成十一年の暮れでした。三ヶ月の入院の後お母さんは退院し、夜間呼吸器を使うお父さんと共に彼は病院に残りました。その頃から「自分が頑張ることで家族にエールを送りたい」と語り、いささか遅蒔きの自立を果たそうと新たに様々な精神活動を始めました。Ｅメール、新聞投書の試み、そして「自立宣言」とも言えるこの本の刊行です。彼は現在一日数時間車椅子に乗ってパソコンに向かい、わずかに動く腕でマウスを動かし文字を打っています。この本も本来全部自分の手で作りたいところだったのでしょうが時間の制約もありお手伝いさせていただきました。メールを介した原稿のやり取りを元に、かって書き溜めた原稿をほぼ全文収録し体裁を整えてみました。年代順ならば「闘病記」が一番最初に来るべきなのですが、最も訴えたいことは「散文詩」にあるので、それを冒頭に持ってきました。

７年前、勇二君は熱心だったその地区の民生委員を介して私たちの患者会に参加し、以来人工呼吸器を使う闘病仲間として一緒に活動してきました。筋ジスは、中高年になってから発症することの多いＡＬＳ（筋萎縮性側策硬化症）とは違い幼少時から進行するので、年は若くとも彼は難病の先輩でした。総会や行事には積極的に参加し、家族ぐるみの大変な闘病ではありながらも静かで明るい勇二君の存在は居るだけで力づけられました。この本で彼の内面の声を聞けば更にどんなにか励まされることでしょう。

体が不自由になっていく苦しみと、そこを生き抜く精神をこれほど冷静に克明に表現している文章も少ないのではないでしょうか。彼の苦しみを通して読む人の苦悩が癒され、精神の踏ん張りが伝わ

ってくるようです。病気や障害の方だけでなく。歳を取りやがて肉体が重荷になっていく運命を持つ私たち人間は誰でも、彼の文章から大きな力と示唆を受けるのではないかと思います。

この文集は難病を家族と生きた青年の心の記録です。人工呼吸器を利用しながら在宅で幸せに暮らすことは難病患者の夢です。守岡家もその夢を追って頑張ってきました。それは素晴らしい家族愛です。が、家族も本人も常に過労と不安が一杯で、介護者が倒れると共に終わらざるを得ませんでした。勇二君は己のおろかさに涙していますが、おろかなのは彼ではありません。医学の進歩に医療がついていけないアンバランスをいつまでも埋めきれない現代そのものが愚かで、その解決を急がないことがこうした医療依存度の高い患者さん達を苦しめているのです。介護保険の導入も医療行為は対象にならないので、家族は相変わらず休めません。過酷な介護なしに家族が共に生きることを喜び合える、豊かな社会にふさわしい在宅療養が実現されるのはいつのことなのでしょう。

これから勇二君は病院での第三の人生が始まります。この文集で見せた強靭な精神と文章力で、また新たな記録を残してくれることを密かに期待しています。

この文集が勇二君と多くの方をつなぐ架け橋となり、互いの心と人生が豊かになりますように、と願っています。

日本ＡＬＳ協会新潟県支部事務局長
若林佑子

☆

難病から得たもの
著者　守岡勇二
２０００年３月25日発行
４月25日改刷
定価１０００円
郵便振替口座
00570-3-62490
「難病から得たもの」の会

難病から得たもの　守岡勇二詩文集　　定価千円