トモよ！生命(いのち)の海を渡れ

渡辺郁男・ヤヨミ著

トモよ！生命の海を渡れ——

渡辺郁男・ヤヨミ

トモよ！ 生命の海を渡れ

著　者　渡辺郁男・ヤヨミ　©1981
発行者　大和岩雄
発行所　大和書房
東京都文京区関口一―三三
郵便番号　一一二
電話（二〇三）四五一一
振替　東京六―六四二二七
印刷所　奥村印刷
製本所　誠幸堂
0012-051380-4406
発行年月日はカバーに表示

プロローグ

炎の中のアルバム

私たち家族が、これまでの生き方すべてを捨て、先天性の進行性筋ジストロフィーに昌された次女朋子とヨットの航海に出たのは、昭和五十五年四月のことです。

その時、朋子は十五歳でした。

体中の筋肉が退化し、それが内臓にまで及び、やがて死を迎えるこの病気は、現代の医学では決定的治療が不可能だといわれています。朋子もすでに八歳の時に、あと二年の命と宣告されていました。

現在では、自分の意志で動かせるのは指だけになってしまいました。筋ジストロフィーの患者に死の直前まで残るのが、手の指と足の指の筋力だといいます。

寝返りを打つことができないため夜は母に抱かれ、二、三時間おきの「痛い」という悲鳴で体の向きを変えてもらいます。皮膚も弱くなり、同じ姿勢を続けると赤く腫れ、血がにじむのです。その痛みをやわらげようにも、自分の力では身体をほんの少し動かすことすらできないのです。

母は十五年間というもの熟睡を知りません。

また、両膝の関接ははずれ、S字に変形した背骨は内臓を圧迫しています。

食事も、自分で咀嚼することはおろか、飲みくだす力もなくなっているため、母が一度口に含み、かみくだいてからでなければ飲み込めません。それも、一回のほんの少しの食事に、三十分も四十分もかけ、やっとの思いで食べさせています。

脳障害もあるため、IQは三十以下で、話すことも充分にできません。朋子の言葉は、知らない人が聞けば意味不明の声としか聞こえないでしょう。

医師に言わせれば「生きていることが奇跡」というほど朋子の病状は進行しています。

それでも朋子は、十五歳の少女でした。

それは、初恋に悩み、結婚を夢に描いて胸を熱くする年頃のはずです。生きていくことの無限の可能性の中で、とまどいながら成長していく年頃のはずです。

しかし、朋子はそんな夢を描くことも許されません。人と人との本当の出会いも知ることなく、豊かな生を知らぬまま閉じ込められた生涯を終える朋子——。

そう気づいた時、私たち家族は、かすかにふくらみ始めた朋子の胸を、できることなら人間の優しさ、出会いの感動でいっぱいにしてやりたいと思いました。そのためには、私たち自身の生き方を変えねばだめだと思いました。朋子のことを考えれば考えるほど、実

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.

は私たちが健常者として今の社会の中で生きていくことの意味を考えさせられたからです。
苦しみながらも、私たちは朋子に一歩でも近づき、いっしょに生きていこうと決めたのです。
むろん、一度航海に出てしまえば、救急車も病院もありません。風邪をひきやすく、一度タンがつまればすぐ死につながる朋子をヨットに乗せることに、ためらいがなかったといえば嘘になります。しかし、父親である私のためらいを断ち切ったのは、妻の言葉でした。
「医者なんていらん。もしタンがつまったら私が吸い出す。ナイフで喉かき切ってでも吸い出したる。私が母親なんだから」
出航の前日、私たちは朋子を前に、家族のアルバムを一頁一頁めくりました。
生まれたばかりの頃、おひな祭り、七五三、やっと入学できた小学校……私が一度はカメラマンをめざしたこともあったので、アルバムは数十冊に及びました。全部を丹念に見てから、アルバムのすべてを庭に出し、ガソリンをかけました。家中のものをすべて処分し、最後の最後に残ったのがこのアルバムでした。高く上がった火柱の中で、何枚かは黒くこげながら風に舞い、妻はこらえきれずに涙を流しました。
ガランとした部屋の壁に残ったカレンダーには大阪市の交通局に勤務していた私のスケ

ジュールが書いてありましたが、三月からあとは、妻の手で「おわり」と書き込まれました。

過去には生きない。思い出を抱いて生きてゆく時間はないんだ。朋子が死んで流す涙があるなら、生きている間に流そう――それが私たち家族の決意でした。

渡辺郁男

目次

プロローグ

第一章　船出の準備……9
「子供捨てたら女としてあかんようになるねん」……11
「トモ、学校や、ほんまもんの学校や」……22
「誰のために死のうとしとるんや」……32

第二章　「BOO三世号」出港——南へ……45
「トウサンクルー、頑張れ！」……46
「トモは心で話すんやな」……67
静かな朝——三人だけのヨット……77

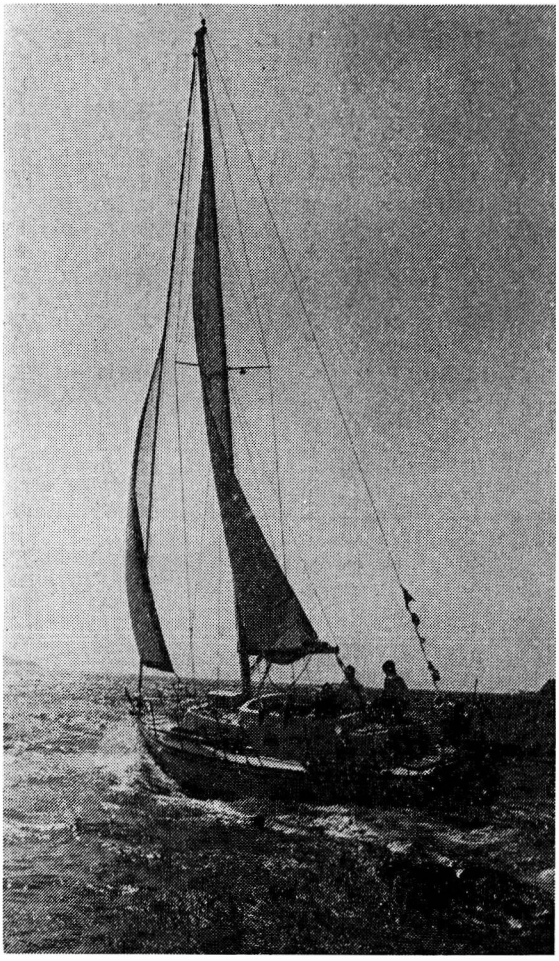
第三章　無人島生活……89
海を渡る鹿……90

都会の魔法 103
生きることと生活すること 115
第四章 「にらいかない」への船出 …… 131
火を噴く島々 132
出会いと別れの日々 148
第五章 生命の海を渡れ …… 175
台風十九号——山を越える波 176
容態急変 183
入院 199
エピローグ

カバーデザイン・辰巳四郎
イラスト・田中恵実
企画編集・伊藤企画　山口　恵　伊藤　昭
写真提供・読売新聞社　小学館女性セブン

トモよ！　生命の海を渡れ

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.



第一章　船出の準備

今にして思えば、トモちゃんが生まれてからの十五年間は、私たち家族にとって船出の準備だったような気がしてなりません。

トモちゃんのために何をしてあげられるかと考え、どうしたらいっしょに生きられるかと考え、さまざまに悩み苦しみ、時に自殺すら考えた末に、ようやくたどりついたのがこの「BOO三世号」でした。

三十四フィート（一〇・四メートル）のこのクルージングヨットは、広さでいえば六畳一間に台所ぐらいしかありません。

トモちゃんとヤヨさん（妻ヤヨミ）が寝るオーナーズルームは二畳ほど、親子三人の食堂も兼ねています。私が寝るバウバース（船首寝室）はさらに狭く、一・五畳ぐらいです。その他に二つのベッドがメインサロンにあり、あとは小さな台所とトイレ、シャワー、収納棚以外、家具と呼べるものは何もありません。

初めて訪れた人は「こんな狭いところで生活してるんですか」と、落ち着いて座っていることもできないBOOに驚きます。

しかし、このヨットにたどりついた時、私たち家族は、人間が生活していく上で何が一番たいせつなのかを、トモちゃんから教えられたことに気づきました。

あえて誤解を恐れず書くなら、私たち家族は、死を宣告された筋ジストロフィーの我が

子によって、人間としての幸せをようやく手に入れることができたと思っています。
ここで、私たちの、振り返ればあまりに長かった船出の準備を書くことから、この航海日記を始めたいと思います。

「子供捨てたら女としてあかんようになるねん」

私たち夫婦が結婚した昭和三十四年という年は、ちょうど皇太子御成婚と同じ年にあたります。
私が二十一歳、ヤヨさんが二十五歳。
結婚した二人が若かったように、時代も、敗戦の混乱からようやく立ちなおり、週刊誌に載った皇太子御成婚の記事を、我が事のように喜べる程度には、生活も安定してきた頃でした。皇太子殿下が浩宮様をもうけられた年、長男忠勝が誕生しました。
私の月給が八千円という時代に、私たち夫婦はおかゆを食べながら、忠勝には白羽二重

の着物を着せ、絹のふとんに寝かせたものです。
「まるで浩宮様みたいだねえ」
何も知らぬ近所の人は、身分不相応なぜいたくに、皮肉を込めてそう言いました。
あばら屋の小さな庭に、鯉昇りを立て
「ほら、忠勝見てごらん、早く元気になるんだよ」
と、年ごとの五月にはそう言い続けたものです。
しかし、その忠勝は、五歳の春を迎えることができませんでした。
生まれた時から四歳七ヵ月で死ぬまで、立ち上がることも口をきくこともなく、ヤヨさんの背中におぶさり、医者に見離され、あげくは祈禱師にまで見離され、薬づけで体中に紫のはんてんを浮かべ死を迎えました。
当時、そんな子供はみんな小児マヒと診断されましたが、今から考えると、やはり筋ジストロフィーだったのでしょう。
障害者という言葉もない時代でした。世間は、そんな子供たちが存在することすら知らぬまま、勢いづいた時代を走り抜けていきました。
私自身、カメラマンになる夢を捨て、安定した生活を求めて、大阪市の交通局に就職していました。

世間の人も、そして私たちも、障害の子を思いわずらう余裕すらなく、毎日の生活の中で、ただただ忘れ去ることしかできなかったのです。

忠勝が生まれ、日々病状が悪化していく中で、二年後長女郁子が誕生しました。

私たちの心配をよそに、郁子は目鼻立ちのはっきりした、利発な少女として、元気に成長していきました。

そして、郁子が生まれた二年後、忠勝の死とひきかえるように、次女朋子が生まれたのです。

昭和三十九年、十月四日でした。

身長五十一センチ、体重三八〇〇グラム。入院していた大阪市交通局病院の医師は「これなら健康優良児まちがいなしです」と言い、なかなか目も開かず、お乳を吸う力も弱い赤ん坊を心配したヤヨさんに「全く心配ない元気な赤ちゃん」をくり返したものです。

「母子共に健全」と言われ、めでたく退院して一年半後、トモちゃんは小児マヒと診断されました。

この頃の生活を、ヤヨさんは針のむしろだったと言います。

「お前の父親が魚をとりすぎたたたりでこんな子が生まれたんや、手ぇついてあやまらん

か」

私の母はことあるたびにヤヨさんの髪をつかみ、仏壇の前の畳に頭を押しつけました。

親類のものも、私のいない時を選んで

「離婚せえ、お前みたいな嫁、勝手にこの家に押しかけてきたうえにこんな子生んで、家出てけ」

と言ったそうです。

障害児を持つほとんどの家庭がそうであるように、やり場のない苦しみのはけ口は母親一人に向けられました。

一歩家を出てトモちゃんを電車などに乗せれば

「つり皮につかまって遊んだりしちゃだめでしょ。言うことを聞かないとあの子みたいになるのよ」

と子連れの母親があらかさまに指差します。

うちの子はつり皮につかまったからこうなったんか！

心の中で辛い叫びをあげたことも一度や二度ではありません。

今でこそ「みぃんな忘れた」と笑うヤヨさんの苦しみは、たいへんなものだったと思います。

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.