

明日なき生命の詩

めぐり逢うべき

誰かのために

石川正一＋左門

立風書房

めぐり逢うべき誰かのために

石川正一 + 左門



めぐり逢うべき誰かのために



1982年12月15日 第一刷発行

定価800円

東京通行情形調査協会

東京都保谷市富士見町4-1-24 武蔵野サンハイツ1-103

めぐり逢うべき誰かのために

著者 石川正一 + 左門

発行者 下野 博

発行所 株式会社立風書房

東京都品川区東五反田3の6の18
電話(〇三)四四七一一九一
振替口座 東京五——七四四九三

印刷所 (株)廣濟堂

製本所 (株)大和工業

©Sanon Ishikawa 1982

落丁・乱丁本はお取替えます。

□進行性筋萎縮症(筋ジストロフィー症)

筋肉に栄養がゆきわたらないためにおこる難病で、年令とともにしだいに足から痩せ衰えてゆき、やがて全身の筋肉が萎縮し、身動きできなくなってしまう。

最初におとずれる症状は、何となく歩行に困難をおぼえ、転びやすくなる。腹をつき出し、背首を伸ばし、腰で重心をとるようにして歩きはじめる。

さらに症状が進行すると、歩くことが不可能になり、手をあげることさえできず、車椅子に乗るか、寝たきりの生活がつづく。だが、それだけではない。患者のほとんどが15〜20歳までの間に「死」を迎えることになる。

この難病は、病気の型によって異なるが、現代医学をもってしても、その原因・治療法は、いまだ解明されていない。

正一君は、昭和30年11月13日、石川家の長男として誕生した。

幼いころの正一君は、歩きはじめるのが一般の子供たちより少し遅く、よく転びやすかった。浅草橋幼稚園に入園した5歳のころ、先生から、「ほかの園児にくらべ、何となくおかしい……」と指摘されてから、病院まわりがはじまった。そして、ついに東大病院で、「筋ジストロフィー」であることを宣告された。

昭和37年、病気の実態を知った父・左門氏は、新しい出発のために、都心の神田から郊外の日野市へと、一家をあげて引越した。

そして、昭和40年の夏、海水浴に出かけた正一君は、千葉県・湊の海辺で、とうとう歩行不能におちいった。その年の11月、もういちど歩行できるようになると願い、正一君は、淋しく哀しい家族との別れを惜しみながら、徳島大学付属病院・整形外科に入院した。厳しい歩行訓練がはじまった。

年月を経て14歳の初夏、正一君は自宅の風呂場で、背中を流してもらいながら、父親から「20歳ぐらいまでしか生きられない」事実を知らされた――。

この書を、筋ジストロフィーに病むすべての子供たちと亡き息子、石川正一の霊に捧ぐ

●めぐり逢うべき誰かのために／目次

序章

第一章 たとえ短い命でも

第二章 主にあつて完全燃焼をめざす

第三章 新しい日々の歩みの始まり

第四章 めぐり逢うべき誰かのために

第五章 神さまの台本のままに

終章 + あとがき

文：絵石川正 原写真：上田良作 写真：風間久和 中井正義 装飾：池上幸男

序 章

■いよいよ自力による呼吸が困難になりはじめ、正一はしきりに息苦しさを訴えるようになった。彼はそれを、「水に溺れるような苦しさ」と表現した。明らかにこれは酸素不足の状態である。

私と妻の恵美子は、正一の自力呼吸を補助するために、手の平で上からのしかかるようにして、彼の胸部を、呼吸の速度に合わせながら圧迫し、交互に人工呼吸をほどこす。唇の色がもとに戻るまでは30分でも1時間でも、それを続けるのだ。

しかし、その呼吸補助は、しだいに頻度を増し、長時間となった。くわえて今までの寝がえりの介助や、吸引機による排痰や、その他の介護負担の過重は、じりじりと私達の睡眠時間と体力とを削減してくる。

ついに、ホームドクターの渡辺先生は、正一の部屋に点滴や酸素呼吸用セットなどの医療機材一式を持ち込まれた。

準備がおわると、酸素の管が、正一の鼻腔から気管を通り、肺の上部まで差し込まれた。そして、それは動かぬようにテープで顔に固定された。すると、正一はニヤニヤ笑いながら、

「はい、これで重病人の出来上がりね。長々お世話になりました。先き立つ不幸をお許してください」と、名演技よろしく深刻ぶった顔を見せた。だが途中から自分でおかしくなり、

「ウフフ、でもこれじゃあ、てんで何だか現実味がないね」と、さりげなく周囲に笑いをふりまいた。だが、こんな冗談の言える時間は、そう長くは許されな

かった。

自力呼吸がよいよかすかになり、酸素の効果が及ばなくなりはじめたのである。こうなると、あとはレスピレーター（ポンプで酸素と空気を肺に送り込む人工蘇生機）による呼吸管理のために、入院をする以外にはない。

かねてから、「わが家で自分の一生を終わりたい」というのが、正一の日頃の願いであることを知っていた渡辺先生は、

「正一くん、家庭にいたままで受けられる医療は、ここまでが限度だね。もっと呼吸を楽にしようとすれば、病院のレスピレーターのお世話になる以外にはないわけだけど、どうだい入院しようか？」と正一に問いかけた。

この二人のあいだには、医師と患者の関係を越えた人間的な信頼関係があり、以前から何でも本当の事を言っているという、暗黙の了解が成立していたのである。

正一は日頃の願いにこたわらず、渡辺先生と専門医の判断におまかせし、昭和54年6月10日、都立府中病院神経内科（現在の都立神経病院）に入院した。

さて正一の入院後、私は毎日、彼の顔を見ずにはいられず、せっせと病室を訪れたが、帰宅後も思うように寝つかれず、毎晩、不安な落着かぬ時間を過ごしていた。

ところが、入院してから8日目の朝を迎えようとする18日午前3時、鋭く胸を突き刺すように電話のベルが鳴った。

正一の入院に付き添っていた妻の恵美子からだった。

「あなた！ 正ちゃんのようなすが変ですよ、すぐに来て！」

いよいよ来たるべき時が来たのかと、覚悟はしていたものの、「正ちゃんガンバレ！ お父さんが行くまで待つてろよ！」と心の中で叫び続けながら、私は車のハンドルを握りしめ、病院に急行した。駆け込むようにして病室に入ると妻の引きつった顔が出迎えた。

私は正一の手を握りしめ、彼の体をゆさぶるようにして、

「正ちゃん、お父さんだよ！」

と呼びかけた。すると彼は、目を開け、私の顔を見つめながらかすかにうなずくようすを示した。静かで、やさしく、穏やかな顔だった。

うす暗い病室の緊迫した空気の中を、正一の呼吸に合わせて、正確に時を刻むレスピレーターの音だけが、重苦しい沈黙の時間を横切った。

正一の心臓の鼓動を伝えて揺れる心電計の波形の動きが、正一の最後の命の戦いを記録する……。……2時間、……3時間、……規則的に揺れていた波形が、スーッと一直線に流れた。

医師は激しく正一の心臓に向けて、胸の上から連打するように圧迫をくわえ、必死の形相で鼓動の再開を促したが、ついに最後の期待は空しく消えた。

時に昭和54年6月18日、午前7時00分。

わが子・石川正一は、23歳7ヶ月の生涯を閉じた――。

第一章

たとえ短い命でも

■正一が、徳島から帰って来たのは、11歳2ヶ月の時だった。――歩けなくなった足にバネのついた補装具をつけて、もう一度歩けるように訓練を受け、徳島大学付属病院を退院したのは、半年ぶりの昭和41年2月の初めのことだった。

正一は、風邪がもとで腎臓を悪くし、予定よりも退院が1ヶ月も遅れ、わが家に帰ってからも、体の調子が良くなく、歩行練習はおろかせつかく作った補装具をつけることも出来ずにいた。

入院中に私が工事してつくった庭の歩行訓練用通路の石畳を、正一は、自分の部屋からただ眺めるばかりで、まるで魂が抜けたように、毎日をぼんやりと過ごしていた。

おそらく、これから自分はどうなってしまうのだろうかという不安で、正一のおさな心は押しつぶされていたにちがなかった。

兄の退院で久しぶりに家族全員が揃ったわが家の生活に、弟の雄二は嬉しそうだった。しかし、暗く沈んだ、ただならぬ兄のようすに気づいた雄二は、何とか兄の気持を引き立たせようと、おさな心を痛めながら懸命だった。雄二は早速、兄が家に帰って来たら一緒に遊ぼうと準備していたレーシングカーのおもちゃを持ち出してきて、

「お兄さんは赤で、ぼくは青。ホラね、こうやってボタンを押すと動くだろ。強く押すと早く走るんだよ。だけど早く走らせたままだと、曲がる所で車がヒックリ返っちゃうよ。そうしたら決勝点に早く着かなくなつて負けちゃうの。ネ、わかった？ お兄さん？」

しかし正一は、あれほど入院前に欲しがっていたレーシングカーのおもちゃを手にしても、うつろな目をしたまま反応を示さなかった。弟に促されて、ただ無意識にスイッチを押すだけで、自分の車がレールから落ちても気づかないのだ。

「なんだよお兄さん、やろうとしないんだもん。お母さん、ぼくつまんない。チーともおもしろくないよオ」

雄二にそう言われても、母親もどうしたらよいのかわからず、

「正ちゃん、しっかりするのよ！ がんばらなくちゃだめよ」

とただオロオロとうろたえるばかりだった。

正一の半年ぶりの帰宅に、少しウキウキしていたわが家の全体の雰囲気から、実は正一の心は遠いところにあつて、一人ぼっちの深い悩みに沈んでいたのだった。そして母親からの呼びかけに、正一はやつとひと言、

「うん、がんばる……。でもがんばるって、どうしたらいいの……？」

と反応した。

私たちは事の重大さに気づき、ともするとはしゃぎ気味だった心に、いっぺんに水をかけられる思いがした。

さあ、どうしたらいいのかわからない。「がんばるって、どうしたらいいの?」こんなに透明で、悲しいくらい素直な問いの前に、私たちは日頃、いかに心のこもらぬ、軽々しい、いい加減な言葉を使っていたかを思い知らされ、すっかり考えこんでしまった。正一を力づける方法も、与えるべき何ものも、まったく自分たちは、持ち合わせていなかったことを気づかせられたからである。

2月の末のある晩、正一はどうとう熱を出した。

救急車を呼ぶまでもなく、私はすぐ近所の石塚病院まで、正一をおんぶして連れて行った。

団地と向かい合った公園の木々は、正一が徳島に行く頃には緑も鮮やかであったが、すっかり葉が落ちて、深い冬の沈黙に押し包まれていた。

ぐったりと背負われながら、正一は私の肩に頭をのせていた。

私は胸がしめつけられるような思いにかられながら、言ってみてもどうなるものとも思えなかったが、何かを言わずにはいられなかったのだ、正一の頭に頬を寄せて、

「ごらん、この林は、いま正ちゃんの心とおんなじで冬だね。お父さんやお母さんの心も、いつも正ちゃんの心といっしょだから、やっぱり冬だよ……。冬って、つらくて淋しいね。でもこの林は、黙っているけど、土の中の根っ子に力をためて、春になったら緑の葉っぱをつけようと、一生懸命、静かに準備しているんだ。林は、神さまが、冬の後には必ず春をお与えくださることを、ちゃんと知っているから、冬の寒さに耐えているんだね……。だから神さまは、正ちゃんにもきつとすばらしい春を、ちゃんと用意していただくから、信じようね……」

と言って、背中の正一をしつかりとかかえ直した。すると正一は、突然、「そうか、わかった。冬があるから春がくるんだね。それが神さまの愛だね。ばく信じるよ！」と突然、大きな声で叫んだ。

病院から家に帰った時には、正一はだいぶ熱も下がり、すっかり元気を取り戻していた。母親は、見ちがえるように明るくなつた彼を、奇蹟でも見るような顔つきで迎えた。

私が正一に話したことは、いわば信仰的な物の考え方を、わかりやすく伝えようと思ひ、その場で考えついた事を言つたに過ぎなかつた。しかし正一は、その言葉を神さまから示唆された言葉として信じた。それは、筋ジスという生の重さによつてムダやこだわりを削ぎ落とされ、回わり道をせずに、ストレートに物の本質を直視し理解するところからくる、素直さによるものだった。

正一の信仰は、そのときようやく芽を出したばかりであつたが、その後、幾多の風雪に耐えてゆかねばならなかつた。

●母・恵美子の手記

(昭41・3)

見ちがえるように明るくなつた正一の変化は、もちろん私にとつても、主人と同様に大きな驚きであり、喜びでもありました。しかし主人には、私以上に受けたもう一つ別の意味でのショックがあつたのです。それは正一の素直な信仰そのものから受けたものでした。

素直な信仰とは、具体的には見えざる者の意志に無条件に従い、結果をすべて委ねるといふ形で、それが日常生活の行為、行動、態度のすべてに現われてくることを意味します。

ところが、年を経るにしたがってそうはいかなくなりまふ。この世の生活のアカが、次第に体に蓄積され、やがて落とそうにもだんだん落としくなつてまいります。ですから、大人になつてから信仰に入るといふのは、容易なことではありません。

信仰は見えざる者（神）の意志の全面受容の上に成立するものなので、人間側の都合と妥協させながらでは、生きた信仰にはなりません。信仰は無条件な服従であればあるほど、その変化は鮮やかであり、そこから生まれてくる生命力もまた大きいものだと思います。

だからそれだけに、アカをつけたままの生活についてい慣れてしまひながら、一方ではかろうじて残された信仰の良心に支えられ、これではいけないと悩み続ける者にとっては、素直な信仰に対する素朴な憧れもまた、一層強いものがあります。

主人が正一の素直さから受けたショックとは、そういう信仰的な意味をもつわけで、それは、自身自身の信仰を厳しく問ひだされたことに他なりませんでした。

「正ちゃんの素直な信仰がうらやましい。残念ながら自分の若い頃にもあれほどの純度の高い体験はなかつたよ」

と、主人は笑ひながらしみじみと語りました。

その時、私は、うなずきながらもふとある事を感じたのです。

それは、こういうショックの受け方をした時には、主人自身の生活の上にもまた、何か具体的な変

化が起きるということでした。それは永年つれ添^そってきた妻としてのカンであり、今までも、幾度かそういう体験をさせられて来たのです。

初心の信仰に立ち戻りたいという主人の強烈な回帰願望^{かいきがんぼう}。もうこの思いにとらわれたら、何が起きても、だれもそれを止めることはできなくなるのです。

それは具体的には、私の実家の父の会社、南王運送株式会社の副社長を辞任^{じにん}し、正一の病気の患者団体である東京進行性筋萎縮症協会^{とうきょうしんこうせいじんしよくしやうかい}（略称「東筋協」）の専従者として、福祉運動に専念するということでありました。

うすうす予感はしていましたが、私にとっては、それは大きな不安と動揺^{どうよろ}をもたらしました。

専従とはいっても、生活の保障があるわけではなく、無給の状態が何時まで続くかはまったくわかりません。それはあくまで主人自身の、今後の運動の成果^{せいか}いかんにかかることになります。

私の信仰とて、このような大きな問題を、正面から受けとめられるほどの強さは持ち合わせておりません。従って私もまた、正一のように素直に信じてまかせせる信仰を、祈り求めて自分のものにするしかないのです。

しかし、こんなわが家の重大問題だからとはいっても、この話を切り出すまでの主人の生活には、表面的には特別これといった変化があるわけではありませんでした。会社から帰ってくれば、何時^{いつ}ものように日本中のお祭りを一人で集めたように、正一と雄二を相手に賑^{にぎ}やかにおしゃべりをします。

「あゝお腹が空いた。さあ食べるぞオ」

まっ先に食べ出すのは父親です。