

# 神さまに 質問

栗原征史

筋ジストロフィーを生きたばかりの19年

ファラオ企画

# 神さまに 質問

栗原征史



筋ジストロフィーを生き延びたぼくの19年

著者紹介：栗原征史（くりはら・せいじ）  
1973年、東京の下町・月島に生まれる。2歳  
11カ月で進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー）  
と診断。小学4年で歩行不能となる。6年生  
の時、母親の勧めで『栗原新聞』（不定期）を  
発行する。江戸川養護学校中学部2年を経  
て、墨東養護学校中学部・高等部を卒業。現  
在は自宅でセンサー付きワープロを使い執筆  
活動中。父・母・妹と愛犬ボボの5人（4人  
プラス1匹）暮らし。

## 検印省略

神さまに質問

1992年9月10日 初版発行

著 者 栗 原 征 史

発行者 山 田 晃

発行所  株式会社 **ファラオ企画**

〒160 東京都新宿区四谷3-1（斎藤ビル）

電話 03-5379-5595（代） 振替東京0-419591

印刷・慶昌堂印刷（株）／製本・大口製本印刷（株）

© S. Kurihara 1992 Printed in Japan

ISBN4-89409-044-9

¥1500.-

## はじめに

ぼくの本が出る。いつの頃からの願いだろうか——。

もの心がついた時から、ぼくは世に言ういじけた子どもだった。他の子どもたちのように走れなかった。幼稚園のお遊戯も苦手、遊びも輪の外にいるのが常だった。「どうしてみんなと一緒にできないのか」じれったがる母にぶたれながら、いつの間にか考えることだけが、救いとなっていたように思う。「ぼくは何なんだ……どうして他の子どもと違うのか？」——頭の中であれこれ考えたり、空想にふけることだけが、ぼくが生き生きできる自由な場所——誰も知らないぼくだけの遊園地となった。

仲間はずれ、いじめ——今思えば、ぼくの周りにいた友だちの、そう深く意識しないたわむれだったにちがいないのだが、ぼくはいつもつらい思いをしていた。ぼくはだんだん寡黙な子どもになっ  
ていったようだ。

「おまえは大人になる前に死ぬんだぞう」「悪魔がとりついたんだろう」——ぼくはそんな声の中にいた。「嘘だ、嘘に決まってる！」心の中で叫びながら、いつも声にはならなかった。ぼくは泣き虫な子どもだった。ランドセルが重かった。友だちに突っつかれて、ぶざまに転んだ。転ぶと起

き上がる事ができない。もがきながらハイハイして電信柱につかまって、ようやく立ち上がる。すると、また突っつかれる。また転ぶ。小学校低学年の幼い友だちにとって、無理もないことだったにちがいない。ぼくは格好の遊び道具だったのだ。はやし声の中で、ぼくは何度も這い這い、必死に起き上がりながら、泣いた。

これがぼくの原点だ。「新聞をつくったら……」と言う母の勧めに、ぼくは素直に従った。自分の思いを他人に伝えなさい。少しでも分かってもらえるのではないか——それが母の思いだったのだろう。コミュニケーションのできないぼくに、コミュニケーションのしかたを教えてくれたのだ。ぼくは新聞づくりに熱中した。

さまざまなことがあった。ぼくは一九歳になった。時間とともに、ぼくの筋肉は衰えていった。今は寝たきりの身となった。母の全面介護なしには生きられない。進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー）がぼくの病名だ。筋肉に栄養がつかず、年齢とともにしだいに足から萎えていき、やがて全身の筋肉がやせ衰え、心臓の筋肉に至る——父も、母も、医者も、誰もこの病の真実を当然のことだが、教えてはくれなかった。ところが、一五歳・高校生になる前の春休みに、テレビでこの病の真の姿をぼくは知った。ほとんどの患者は二〇歳前に生を終える。

「大人になれないんだ！」あの小学二年の時に聞いたはやし言葉は、ほんとうだったのだ。

「お母さんはぼくに嘘をついていた！」ぼくは母を責める以外に気持のもっていき場がなかったの

を覚えてゐる。

昨年暮から今年の初めにかけて、同い年の同じ病気の友だちが二人つづけて亡くなった。ぼくは空を見る。母が車椅子で散歩につれていってくれるが、ぼくは車椅子でも寝たきりだから空しか見えない。あの雲が彼、そして、あの雲が彼だ。友だちは二人とも雲になってしまった。雲のない日は神さまのところへ行つて楽しく遊んでいるにちがいない、と思う。神は時々、使者を人間世界に送りこまれる。障害者もきつと使者なのだと思いたい。弱者をいじめたり、差別する心や命を粗末にする戦争が人間世界にある限り、命の尊さを教えるためにぼくら障害あるものを送りこまれる。死はいつもぼくの隣にいる。死と向き合うことは、生と向き合うことだ。生きることの素晴らしさをぼくは日々噛みしめている。ぼくの『栗原新聞』は、不充分だし、表現もまずいが、生きることの尊厳を、幼かった時は無意識に、今でははっきり意識して訴えてきたつもりだ。

この本から、障害者の実際の姿、命の尊さをほんの少しでもくみ取っていただければ、ぼくがこの世に生を受けたことにも意味があった、一九年のぼくの生きざまも単にみんなに迷惑をかけただけではなかった——ぼくはそう思いたいのです。

一九九二年四月一二日

## 目次

はじめに

### プロローグ——家族の紹介

..... 9

父・栗原真の手記 息子に負けてはいられない ..... 15

母・富子の手記 私の三大感激 ..... 17

妹・美和の手記 お兄ちゃんなんかイヤ！ でも、いつか..... 20

### 第一章 お母さん、ぼく歩けない.....

..... 23

——誕生から小学校卒業までの記録——

●栗原新聞 第一号～第一〇号

### 第二章 何にでも挑戦!!

..... 85

——中学生として・三年間の記録——

●栗原新聞 第二一号～第二五号

### 第三章 死と向き合った青春

—— 高校生として・三年間の記録 ——

● 栗原新聞 第二六号～第三六号

133

### 第四章 神さまに質問

—— 命の使者として・一年間の記録 ——

● 栗原新聞 第三七号～第四三号

223

### エピソード 詩く友だち（ライバル）

出版まで

藤田勲生

297 293

### あとがき

本文イラスト 栗原征史…………… 33・64・84・96・98・114・130・167・207

母・富子…………… 126・185

妹・美和…………… 88・124・141・146・150・182・228



装 幀

横山京子

装 画

黒井健

扉 絵

栗原征史

構 成

清水博義

編集協力

エディトリアルさあかす

栗原征史君の本を出版する会

# 神さまに質問

――筋ジストロフィーを生きたぼくの19年――



## プロローグ——家族の紹介

ぼく、栗原征史は東京の下町——隅田川と春海運河に囲まれた中央区月島にある十四階建て、二八七所帯が住む元公団住宅（いまは管理組合で自主的に運営されている）の六階——2DKの六畳間のベッドにいる。父・栗原真（五四歳）、母・富子（五〇歳）、妹・美和（二五歳）の四人家族だ。それにわれらが愛犬ボポ（四歳）がいる。紹介しよう。

### ●父のプロフィール

父は築地で魚の仲買人として長年働いている。商売柄、深夜に家を出て昼過ぎに帰宅する。昼夜入れかわった生活で、同じ家に住みながら、ぼくらのペースとは完全にすれちがっている。それがぼくの悩みでもある。男同士の話もあるが、改まってはなかなか話は切り出せないもの。家族の話なんて、日常的に自然になされるのが普通だろうが、父はなかなかぼくのそばにはいてくれない。まさか、意識して避けているのではないだろうか……。

「経済的にぼくを支えていてくれるのだから……」とぼくは自分を慰めている。

でも、たまには「新鮮な魚だぞ、征史、食え」とうまい刺し身をもって帰ってくる。ほら、ぼく

の思ったとおりのやさしい父親なんだ……。それにしても、お酒を飲みすぎるよ。百薬の長でもあるけれど、<sup>わざわい</sup>禍の素とも言うからね。

ぼくのことをかまってくれないかわり、この大きな住宅の管理組合には熱心だ。理事長を二期務めた後、現在も副理事長として頑張っている。清掃業者や外装塗装業者との打ち合せ、管理人さんのことや組合費のことなど……。父は何も言わなくても、ぼくには分かる。ここに住む皆さんの信頼があるからこそだ。ぼくら家族もちよつとは見直してあげなくては。それに、夏はラジオ体操会の会長、中央区の衛生委員、体育の日には区のマラソン実行委員もしている。

母はよく「障害者の子どもをもった家のお父さんは、お母さんと一緒に子どもの面倒を見るのに、うちのお父さんは、私にまかせつきりなんだから……」と言う。ぼくも少しは母を助けてあげてほしいと思うが、でも、父の心もよく分かる気がする。

父は、きつとぼくの姿を直視したくないのだ、と思う。生きがいを外で埋めているのだ。それが地域の人のためになり、それがいつかぼくらの家族に返ってくるのだ、と思っているにちがいない。もちろん今も、ぼくらは地域の方たちのお世話になっている。皆さんのボランティアがなければ、いくら母がひとり頑張っても、ぼくらの家族は崩壊してしまう。そして、これからも、今以上のお世話を受けなければならないのだ——父はそのことを知っているのだ、と思う。

時々、酔っ払ってわけの分からないことを言う父に、母も愚痴っているけれど、でもほんとうは

感謝しているし、何よりも愛しているのだ、とぼくには見える。

## ●母のプロフィール

母は涙もろい頑張り屋だ。ぼくの介助で明け暮れる。「一晩に十八回も寝返りで起こされたよ。刑務所でもいい、一度ゆっくり眠りたいよ」が口癖。言い方はひどいが、裏表はない。笑顔でざらりと言つてのける。底抜けに明るい。「悩んでいる暇なんか、私にはないからね」も口癖だ。食事にも排泄も、散歩も風呂も、新聞づくりも、テレビのスイッチを入れるのも……母なしにぼくはない。その上、父のことも、妹のことも面倒を見なければならぬ。掃除、洗濯、食事の仕度……ぼくは寝たつきりで、母の姿を見ているだけ。手伝うことができれば、どんなに幸せか——ただ申しわけない気持でちっちゃな母を目で追うだけだ。

ぼくが幼稚園、小学校低学年の頃は、母はとても気が強く、先生にもバンバン意見を言う、勢いのある人だった。もちろん、ぼくにたいしても他の健康な子と比較して、いつもイライラしていた。それもこれも今思えば、ぼくを激励し、ぼくを守るのに母は必死だったのだ。

その母が、ぼくが車椅子に乗るようになってから変わった。障害者の母親らしくなった。苦しみから抜け出て、ありのままのぼくを受けいれる強さを身につけてきた、と思う。だんだんそうなってきた。

幼稚園、小学校、中学、高校とぼくは四回の卒業式を体験したが、そのたびに母は声を上げて泣いた。誰か女生徒が興奮して泣いているのかと見ると、母だった。「恥ずかしいから、今度は泣かないでよ」「誰が泣くもんですか」——でも、やっぱりぼくは恥ずかしい思いをしたものだった。

「小さなからだで、頑張り屋さんね。お母さんが明るいいから、気持よく介護ができるわ。また来たくなるご家庭ね」初めて来てくれたボランティアさんが、そう言ってくれる。そんな母は、ぼくにとってかけがえのない人——形の上では何もできないぼくだが、心の親孝行というものがあるのなら、ぼくにも親孝行ができる。そんなお返しができれば、どんなに素晴らしいかと思う。いい新聞、いい本が出せれば、それがぼくの心の親孝行なんだ。

何もできないぼくだけど、お母さん、そんなことで許して下さい。

### ●妹・美和のプロフィール

今年、妹は第一希望の高校に入学した。受験をひかえた彼女は、この一年、焦っていた。追いつめられているようにいつもイライラして、ぼくや母を悩ました。こんなことがあった。「一時間だけ寝かせて。お兄ちゃんが何か言ったら起こしてね」と、母が奥の部屋に入ったあと、恥ずかしいことだが、ぼくは二度もおもらしをしてしまった。受験勉強をしていた妹がぼくを無視したためだ。「お母さんをお母さんでくれ！」何度もぼくが叫んだのに。一時間して起きてきた母は、泣いて怒った。

「どうしてそんな冷たい子になったのよ——そんな育て方はしてないはずなのに……」「関係ない。私のこともちよつとは考えてよ。お兄ちゃんのことばかり！ お母さんはお兄ちゃんの奴隷なの!?」それから泣いたりわめいたり、とても書くこともはばかる修羅場だった。

妹はかわいそうなどころがあると思う。幼稚園、小学校の一番あまえない時期に、母はぼくの世話を追われて、妹をかまうてやるができなかった。小学生低学年の頃は、母に代わってぼくの車椅子を押して買い物にいたりしてくれたが、中学生になってからは、障害者の兄がいることを周囲に隠したかったのだろう。車椅子を押してくれたことはない。

ぼくが彼女の重荷になる世間なのだ。彼女はぼくを負担に感じはじめる。「友だちにはお兄ちゃんのような人はいない。お兄ちゃんのために私は不幸だ」そんなことを言うので、ぼくもムシヤクシヤして怒ったりしたが、今では考えていることをはっきり言うことが、たいせつだと思っている。何も言えずに心にたまっていくよりは……。

「お兄ちゃんなんか、邪魔だよ」などと言ったりするけれど、誰でも自分中心にしか考えられない時期があるものだ。そのうちに理解してくれるだろう——と信じたい。今の妹は、ぼくもつらい。

しかし、美和はもともとやさしい妹だった。幼い時から外で何かもらったりすると、必ずぼくにももって帰ってきてくれたりした。今では母をぼくに独占されたと思っているのだ。

高校生になった美和には、新しい美和の人生が開ける。しっかりした独立心ある、すてきな女性



に育っていてももらいたい。人の悲しみが分かるやさしい女性にな……。

### ●ポポのこと

ぼくは小さい時から動物は大嫌いだった。妹は犬が欲しかった。群馬県の叔母の家に生まれたマルチーズの子犬をもらってきて飼うことになった。

「ペランダにしばっておいでくれ」と、ぼくは頼んだ。部屋にいれても、ぼくから二メートルは離してしばってもらっていた。毎日顔を合わしているうちに、親しみを感ずるようになった。目と目が合ったりして、クーンと鳴いたりすると、そこに弟がいるような気がした。少しずつ近づけてもらって、そのうちぼくの寝ている布団に頭を乗せても、ぼくは平気になった。しばらくして放し飼いになり、とうとうポポは、ぼくのベッドに飛びのってくるようになった。

今では完全にぼくの話の相手だ。散歩の時はいつも喜んで車椅子のぼくの膝に乗る。誰かの車椅子を見つけると、必ず吠える。車椅子はぼく専用の乗り物だと思っているようだ。

気に障ると家族の誰かれかまわず噛みついたりするが、ぼくのこととは絶対に噛んだりしない。ぼくが動けないから、噛んではいけないと思っっているのだろう。その上、ぼくを守っているつもりらしいのだ。

ポポがいるから、ぼくの心も慰められる。でも、ぼくの犬嫌いにはおられない。他の犬は今も怖い。