

静かなる闘いの日々

水野莖子



か病の夫とともに歩んだ六年

静かなる闘いの日々

水野莖子著

朝日新聞社

水野莖子（みずの・くきこ）

お茶の水女子大卒。三十五歳
詩人、高校に奉職。著書に詩
集『哀しみの目に灯を』（講
談社）あり。現住所＝浦和市
針谷3－12－12 松崎方。

静かなる闘いの日々

四八〇円

発行日 昭和45年3月30日第1刷

著者 水野莖子

装幀 志賀紀子

発行人 朝日新聞社 大田信男

印刷所 共同印刷

発行所 朝日新聞社

東京・名古屋
大阪・北九州

目次

爪あと へ序にかえてV

昭和四十四年七月二十一日の日記

手記 第一部

マヒは足先からやってきた

それでも歩かねばならぬ

新しい生活、それは杖とともに始った

再び病院へ

社会復帰の道は険しい

夏が恐ろしい

カバンを肩にかけて

最悪の夏

142	125	114	95	82	55	44	30	17	5
-----	-----	-----	----	----	----	----	----	----	---

世界がだんだん暗くなる

病は追い討ちをかけた

何に向って怒っていいかわからない？

今後に期待するもの

手記 第二部

夫に代って

社会への窓は開かれた

仲間よ、手をつなごう

闘いは果てしない △おわりに▽

あとがき

川村佐和子

307

303

282

241

218

211

197

170

157

爪あと

△序にかえて▽

夫よ

わたしの腕に今も残っているあなたの爪あと
あなたの憤怒がつくった

それはわたしのからだの悲しい彫琢だ
病を潜めた青白いあなたの爪が

そこに突き刺さる時の生命の重み——

おお それはあなたがわたしのからだに残し
た生きた証言だ

あなたの痛みを

どうか妻にも分けて下さい

その痛みから

わたしは書き始めるのだ

その爪あとから

わたしのうた声はほとばしり出るのだ

夫がSMON（亜急性・脊髄・視・神経症）で倒れてから、早いもので六年あまりになる。結婚後三年目の発病であるから、私たちの結婚生活はいわばSMONの歴史である。夫の病状とともに私たちは不安な放浪を続けてきた。いくらか病状が安定しているときは生活も落ちつき、悪化するとともにまたおびやかされた。そのたくさんの波を奇蹟的に乗り越えて、ここまで到ったことにいまある感慨を覚えていゝ。だがこの病気が極めて流動的な性質を持つていゝだけに、生活の起伏はこれから先もますます激しいものとなるに違いない。ここに到ったという安堵の次に再び闘いが待っている。その闘いは際限ない。

夫の病歴はまたそのまま奇病SMONの歴史でもある。昭和三十四、五年ごろから突如としてその輪郭を明らかにしたこの日本特有の奇病は、それから四年足らずで夫を襲った。原因も不明。治療法も不明。マヒ、視力障害を後遺症として伴う病氣といえ、だれでも身がすくむことだろう。だが、当時の私には夫の病氣がこれほど恐るべきものだという実感すらなかった。六年を経たいま、あのころの私自身の無知識をかえりみると慄然とせざるを得ない。今にきつと夫も元気になつてもとの

身体に戻ってくれるかもしれない——だが、いまには遂に六年たっても訪れなかった。そしていま、私はその私自身の無知識、無関心が、日本という国のそれと全く同じものであったことに気がついたのである。この十年、日本全国にわたってかなり顕著な発生をみせてきたこの病氣に対してとった国の態度は、まことにあいまいな、いいかげんなものであったといわざるを得ない。

昭和三十九年、オリンピック開催の年、埼玉県戸田町近辺にこの病氣が多発した際、政府は初めて少額の研究費を出して研究班を発足させたが、これもこの病氣の実態さえ正確につかまぬうちに、昭和四十一年解散してしまった。誠に残念というほかはない。そしていつの間にか世間もこのいまわしい奇病のことは忘れてしまった。忘れようにも忘れられないものは、ただ患者とその家族たちであった。国の無関心の陰に、なおひっそりと耐えて苦しむ多くの人々が存在していたのである。SMONに対して最も強い関心——いや関心などというものではもはやない——執念を燃やし続けていたのは、不自由な身体に鞭打つ患者自身なのである。

くる日もくる日も、命の絶えるまで苦痛は肉体を責め続ける。苦痛そのものが生活なのである。おもりを吊るしたような腰の圧迫感。筋肉のひきつり、シビレ、マヒ、耳鳴り。一瞬としてこれが消えない生活の恐怖を、健康な人たちは果してどのくらい理解しているであろうか？ これは実に私自身に対する厳しい問いかけでもある。これを日々自己に問う緊張の中でしか私は夫を理解できないのである。

だが、患者の苦しみを理解してやるということは、いったいどういふことなのであるうか。患者の

苦しみを発散させる場を惜しみなく与えてやることで、彼らの苦痛がいくらかでも柔らげられるのなら、それはたやすいことである。苦しみのあまり宙を掻き、絶望のあまり唇を噛む——このような場面は、患者をかかえた家族ならだれでも経験していることだろう。たとえば私の腕に残っている夫のこの二つの爪あと——夫がじれったさのあまり健康な私のからだを掻きむしったときできたこの爪あとも、そういう意味では彼の苦しみの発散のしるしでもある。病者の暴力をも許容する寛大さの中にも救い救われるすべがあるのであろうか。——

だがたとえ妻の肉体を掻きむしったところで夫の怒りは消えぬだろう。残る生涯を闇と絶望の中で送らねばならぬ無念は晴れぬだろう。いや暴力の度合いが激しければ激しいほど一層夫は悲惨である。私も悲惨である。私の肉体を掻きむしり苦しむ夫の手は、やがては外に向って開くべきである。彼がその病める爪で掻きむしるべき対象はもっとも他にあるべきではないか？——私たち二人以外のところに。

そうだ。そして私は遂に私以外のところに夫の痛ましい爪あとを見出したのである。

昭和三十八年の八月発病以来、夫はほとんど毎日のように自分の病状を克明にメモしてきていた。そのノートもいまでは五冊余りとなる。下痢、腹痛からマヒが足に這いあがったあの呪うべき日から、視力の衰える今日まで、そのメモは一日一日のSMONの兇暴な姿を私に伝えてくれる。それをいま読みかえすとき、私にはこの詳細なメモをとるとき夫の激しい指先が目に見えてくるのである。ふるえる指にペンを握り白紙を埋めてゆくとき鋭く輝く夫の爪の激しさが、私のからだを掻きむしると

きのあの激しさでなくて何であろうか——夫のこのメモ、これこそ夫が生きてこの世に残す証言ではなかったらうか。そう思うとき私の記憶の中にはっきりと一つの影像が浮び上がったのである。

あれは確か何かの本で見た。アウシュヴィッツのあの恐るべきガス室の内部を写した何葉かの写真の一つに、殺りくされたユダヤ人たちが悶絶するとき壁を搔きむしった爪あとがあった。そのなまなましい爪あととは私の心に焼きついて離れなかった。なぜ、ユダヤ人であるという単なる理由で、罪なき多くの人々が虐殺されねばならなかったのか？ その無数の爪あととはユダヤ人の悲憤と絶望を如実に語っていた。何も言わずに死に絶えていった人々の怒りを語っていた。あれこそ彼らの何にもまさる怒りの言葉だった。

あの写真を見て以来、言葉と文字の認識が私の中で変った。最も日常的に使っている私たちの言葉や文字の根源にまで私はさかのぼらねばならなかった。言葉とは何か？ 文字とは何か？ これを問いつめねばならなかった。大昔、人類の祖先が洞窟の壁に爪あとのようにつけたもの。アルタミラの洞窟の壁に、エジプトのピラミッドの内部に、アッシリアの墓標に爪あとのように点ぜられたもの——文字というものの誕生にまでこうして私はさかのぼらねばならなかった。おそらく文字とは、人間がその意志と感情の一切を包んでしるした最初の爪あとではなかったらうか——人間の心の中に燃えるように湧き上がった訴えを、壁に石器に爪あとのように彼らは残したのだ。そしてそれが文字だったのではないだろうか——。

人間のこの大いなる創造を思うとき、私には日常の中に埋没している文字の価値がただならぬもの

に思われたのである。そしてこの認識の中でアウシュヴィッツのガス室の壁に残された爪あとを見る
とき、私はなぜか慄然とした。ユダヤ人たちの生きた証言があそこにある。自分たちの苦しみを書き
しるすとはいったいどういうことか。アウシュヴィッツの爪あとは私にそれを教えてくれる。忘れて
はならぬ。苦しみをしるす爪あと。怒りをしるす爪あと。加害者を告発する爪あと。文字はまさに爪
あとに他ならないのである。言葉はその爪あとの叫びに他ならないのである。

いま夫のメモをその認識のもとに眺めたとき、一つの決意が私の中にでき上がったのであった。
SMONに責めさいなまれた夫の爪は、ひよつとすると、こうして毎日のようにあくことなく純白の
ノートを掻きむしってきていたのではなかったろうか？ もしそうなら、私はかつてアウシュヴィツ
ツのあの壁の爪あとを眺めたときと同じ厳肅さの中で、この夫の爪あとを解説しなければならぬ。
いやそればかりではない。さらにその爪あとの持つ意味を、一人でも多くの世の人々に、訴えなけれ
ばならぬのではなからうか――

こうして遂に私は夫の書き残したメモの編集を始めたのであった。そしてそれは私にとっても一つ
の新しい創造活動を意味した。夫の生きた証言を通し、苦しみの中からさらに一つの記録を生み出す
大きな創造活動に参加することで、また私の展望も開けたのである。

この八月、私はほとんど連日連夜机に向った。夫のメモを読み返しまとめて記すという作業の中に
時間が流れた。こうすることにより、徐々に六年間の闘いの総括はなされていった。さらに、その総
括より私たちのSMONそのものにとり組む姿勢もまた変ってきたようである。

まず何よりも病氣そのものをとらえる位置であった。SMONを個人的な問題としてとらえるならば、このような奇病にとりつかれた責任はすべて私たちの側にあるはずであった。病氣は個人の悪徳であるという考えのもとに、悪性の病氣にとりつかれた人々を蔑視した昔ならば、SMON患者もまた見棄てられ差別の中に滅びる運命にあったであろう。しかし高度に文明が進み、医療制度も複雑に組織化された現代において、病氣はもはや単なる個人の悪徳ですまされる問題ではないのである。社会とのつながりの中でSMONをとらえることは、他の病氣と同様に重要なことなのである。

現に、発生以来十年を経た今日も病因が究明されぬという現状の中には、SMONが難病であるという口実以外の理由が必ず存在するのである。難病であるから解明されぬのではなくて、SMONを難病奇病に留めておく社会的要素が根強く残っているのである。医療体制の中にさえ、医師たちが難病に着実にとり組むにはあまりにも多くの障害があるのではないか。こうなってくると、もはやSMONは決して個人の問題ではすまされないものである。私たち夫婦の六年間の闘いを総括する間に私の学んだことは、第一にこれであった。この認識をあらたにしてから、夫のメモの持つ意義はより一層大きいものに私には思えたのである。

SMONを社会的な流れの中でとらえた以上、その中の一員として生きる私たちにとって、その問題は決して無関心であっていい問題ではないはずである。まして患者やその家族は、自己の体験を通してSMON解明の運動にどうしても何らかの形で参加せざるを得ないだろう。医療は医者まかせの時代はすでに去ったのではないだろうか。闘病といってもそれは決して内面だけの闘いを意味しない。

高度に専門的な医学上の知識を持たぬ私たちにもできる具体的な闘いとは、ではいったいどういう闘いであろうか？

それはたとえば、夫のように自分の病状を冷静に眺め記録してゆくというじみな作業の中でも、わずかに果たされているのではないかと私は思うのである。でき得る限りでの医師への協力で、患者もまた医療に参加し得るのではないだろうか。そしてさらには、医師と患者の新しい関係というものも、そういう中から次第に生み出されてくるものではないだろうか。

患者が医師に絶対服従し、白衣の医師が患者に君臨する時代は過ぎた。闘病は医師と患者の相互作用の中にある。医師への協力は、かつてのように患者が知らぬ間にモルモットの実験台になることだけではすまされないのである。実験台になるかならぬかを患者がいかに選択するかも、すでに二者の相互作用の一部となるべきはずである。医師と患者が常に対等なそれぞれで位置で作用しあう中にこそ、いかなる難病にもとり組める確かな姿勢ができ上がってくるのではなからうか。それは患者が医師と同様な高度な医学的知識を身につけることを一向に意味しない。患者は患者になし得る事柄において医師と対等なのである。人間として同じ地点に立つのである。その中からも豊富な協力は生れる。たとえばそのようなとき、自己の病状の克明な観察とそれに基づく情報提供はそれ自体重要なものではなからうか。医師が患者の精神面を重んずるように、患者もまた自分を診断する医師の心を充分にくみあげることが、極めて大切なことなのではないだろうか。

S MONと闘う過程においては、医師はもとより、患者にもそれなりの熱意と信念が必要であるは

ずだ。不幸に泣き、憂い沈む時期が過ぎたら、やはり立上がらねばならない。もしかりに一人一人の S M O N 患者が、自分の症状をつぶさに記録し、さらに彼をとり囲む生活環境の資料を提供したなら、そこにこの病気を解くカギが見つからぬとも限らない。たとえそれが不可能であっても、病氣と取り組む患者自身のその情熱が、病因究明に拍車をかけることだろう。夫の手記をまとめながら私はひそかにそれを念願していたのである。夫の苦しみの爪あとを無にせぬためにも、私はなんらかの形でこの病床メモを世に問いたかったのである。生きた証言は現実を語り現実にそれ自身参加しなければならぬからである。

夫のメモを総括すること、それはまた私という一個人にとっても特別な意味を持つことであつた。夫の業苦の爪あとを解説することは、前にも述べたように、妻という一個の人間にあつては一つの創造生活でもあつた。S M O N によつて私たちが投げ入れられた暗い状況の中に、もし私が自分の生命を投企するとしたら、それはこういう形以外ではなされなかつたのである。状況は常に状況につきる。その中でいかに生きるかの選択は私にとって自由であつた。苦しみの中で私は決してみじめに敗北したくはなかつた。状況に押し流されてその下に埋没するときから真の意味の不幸は始まる。S M O N に冒された夫とともにその痛苦を受けとめ、痛苦の中のひそかな充実感を獲得することから、私の中に創造の力がめざめた。この苦しみを表現する自由が人間には与えられていた。私もまたこの世に残すべき爪あとを持つていたのである。

そう思うとき、私には自分の指に委ねられた一本のペンが私の内的生命の結実のように見えた。私

は私のつたない言葉で語りうたった。世の人々に問いかけることは同時に自己に対する無限の問いかけであった。書くことにより私は自己をとり戻した。書くことにより私は自分の中により深く入ってゆくことができた。そしてそれは同時に他人の中に入ってゆくこともあった。

この手記を通して、もしも私が一つの大きな連帯につながってゆくとすれば、私は自己実現と同時に他の多くの仲間を発見したことになるであろう。夫と私の個人的な苦しみが、より多くの仲間のそれとひびきあうことがもしこの手記を通してなされたとしたら、たしかにそれはそうである。創造活動を通して、連帯は高められ、よりよい方向に歩みだすべきであるから。

全国各地に存在する S M O N 患者がこのたび全国的な組織のもとに連帯の輪を築いたことはまことによろこばしいことである。その連帯にかかわる一人として、では、私がなすべきことは何であろうか。今後この連帯の中に生きてゆく私の実践と行動は、まずペンを通して始められた。書くこと。これを実践の基本と私はなした。連帯における行動こそ最も素朴な創造活動ではないだろうか。私は内省に従って自己を表現する行為を今後の活動の原点と定めよう。S M O N の仲間とともに語り、ともに上げまし、国に対策を要求してゆくこの行動をつづけてゆこう。夫の手記に生命を与えることもその中で意義を有する。ここにおいて私は闘う自己を験たてそう。行動してゆく自己を確立しよう。私に可能な行動はいまそれにおいて他にない。それぞれの可能性において着実に行動することから連帯は発展するであろう。私はそれを「全国スモンの会」に期待しているのである。

S M O N に苦しむ仲間たちよ。どうか絶望から出発し無限の明日を拓こう。私は今日もまたこう呼