

田村洋幸著

あるベーチエット病患者の記録

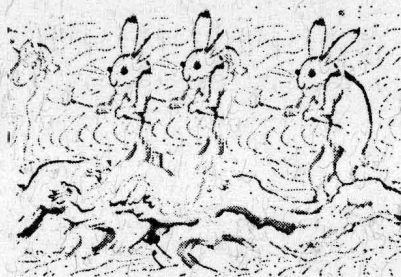
霧のなかの旅たち

ミネルヴァ書房

霧のなかの旅だち

あるベーチェット患者の記録

田村 洋幸 著



ミネルヴァ書房

田村洋幸 (たむら ひろゆき)

1933年 下関市に生まれる

1956年 山口大学経済学部卒業

1963年 広島大学大学院文学研究科国史学博士課程修了

現 在 京都産業大学教授・文学博士

現住所 京都市北区上賀茂神山7 洛北グリーンハイツ (〒 603)

著 書 『中世日朝貿易の研究』、『日朝経済史料』のほか多数

霧のなかの旅だち

昭和52年2月20日 第1刷発行

検印廃止

定価はカバーに
表示しています

著 者 田 村 洋 幸

発 行 者 杉 田 信 夫

印 刷 者 中 村 勝 治

発 行 所 株式 ミネルヴァ書房
会社

京都市山科区日ノ岡堤谷町1
電 話 (075) 581-5191 番
振 替 口 座・京 都 8076 番

© 田村洋幸, 1977.

中村印刷・酒本製本

1036-81611-8028

Printed in Japan

はしがき

脳性マヒの二人の子供を抱えて生きる望みを失った両親が、無理心中をしたという悲しい記事が、きのうの新聞に載っていたばかりなのに、きょうの紙面にはまた、生後五カ月の乳児に障害があるのではと案じた若い母親が、その子を抱いてマンションの五階から飛び降りたという悲惨なニュースが報じられている。

私のまわりにも、身体障害者なるがゆえに、職場を奪われ、わずかな妻の収入でかろうじてその日の生活を送っている人や、全盲のために、交通事故にでも逢ってはこの家人の心遣いから一人で外出することを許されず、家人も彼をかかえた生活に忙殺されているために、結局ほとんど外の空気を吸えない状態になっている人もいる。

私にとって、部屋から一步も外へ出ず、外界との接触を一切断たれた人生など考えられもしなかったことだ。たとえ障害を持ってもそれを乗り越えて、一步前へ踏み出そうと考えねばな



筆者

らない。その一步が次の一步へと連なり、究極的には社会の中で人びとと肩を並べて生きる重要な契機となるはずである。家族たちも彼らの存在を重荷として、ともに身を沈めようとするのではなく、彼らの生きる道を共に探ることによって、彼らとともに力強く生き抜いてほしいと思う。身体障害者やその家族たちにとって、最も警戒しなければならぬことは、ひけめを持つことと、甘えの心を持つことである。そうしたときには、彼らは身体障害者でなく、文字通り「心身障害者」となってしまうことだろう。社会の人たちも安易な同情で彼らの心までむしばんでほしくない。同情は偏見に通ずるということがよく言われる。彼らに一年の糧を恵む慈悲心があるならば、どうぞ一日の職を世話して彼らの自立を援助してあげてほしいとねがう。そうしてこそ、一個の人間として彼らが尊重され、偏見のない人間同志のあたたかい交流の輪を、社会に拡げていくことができるのだと信ずるのである。

私がいづからの発病以来の記録をまとめ、あえて本書として出版することを思い立ったのはそのためである。すでに数年前より、恩師柴田敬博士のすすめもあったが、具体的に私が本書の著作を志し、そのもとなる録音テープの吹き込みを完了したのは、偶然にも幼くして失った父の祥月命日の夜であった。私は奇しき因縁を感じたが、その後の作業はさわめて順調に進んだ。まず、最初にそのテープの文字化に取りこんでくれたのは、私の勤務する京都産業大学の学生笹田純子さんであり、次いで、丸尾・森・溝淵・伊藤・諏訪・桑名・長沢・中林などの、みなさんが

それに加わってくれた。それらの中には、本学の卒業生や在校生だけでなく、小学校の先生やＯＬや自家営業の人たちも含まれていた。

五百枚にのぼるその原稿に目を通し、語句や文章を統一・修正してくださったのは、橘女子大学教授藪田尚一先生であり、出版に際しては、ミネルヴァ書房の中西啓二氏・松田容子氏に多大のご好意をいただいた。また側面的なご援助をいただいた方は数えきれないが、とくにベーチエット病友の会京都府支部・京都盲人協会・明るい社会づくり運動推進協議会の方々からは、主義・主張を越えて、善意に満ちたご支援をいただき、京都産業大学の荒木俊馬総長以下諸先生からも多大のご好意を頂戴した。

テープをもとにした本書は表現に熟さない点があり、読みづらい箇所も多からう。しかし、本書は私一人によって書かれたものでなく、一筋の善意に連なる多くの方がたのお力で成ったものであるところに一つの大きな意義があると思う。私はいま、これらすべての方々に対する深い感謝の念をもって、本書を世に送り出そうとしている。

（本書の中で用いた固有名詞は本名を原則としたが、やむをえず仮名を使った所もある）

昭和五十一年十二月十九日

著 者

目次

はじめに

疑惑の日々(昭和四二年九月)

疲労の毎日

緊急入院

第一回目の入院

モルモットの隣人

病巣反応の結果が悪い

紅斑部の切りとり

あなたはベーチェット病

少年期からの疑問

眼疾の発病(昭和四三年九月中旬)

11 9 7 6 4 3 2 1

一夜で変わった世界

眼科外来の一日

眼科でのトラブル

講義先の医務室で

異なる診断

医師から医師へ（昭和四三年秋～四四年春）

再発——酒類厳禁

結核菌から退治して

残念ですがわかりません

抗生物質の大量投与

眼底のスライド

東洋医学（鍼灸）へ

悪化する病状

ベーチエットに間違いない

注射をうけつけない体

もう一人の医師

13 15 16 18 22

24 25 28 29 33 34 36 39 40 43

外国留学とベーチエツト病（昭和四四年六月～四五年五月）

留学への不安

準備——薬の用意

意外な結果——アテネで

連日のワイン

リンデロン中止の試み

快適なアメリカ西部

アメリカ医療制度聞き書き

帰国後の悪化（昭和四五年六月～四七年末）

皮膚感と体力の変化

食事療法の失敗

ステロイド離脱の試み

耳鳴りと口内炎

紅斑の多発

関節の痛み

61 59 58 56 55 54

52 51 50 50 48 47 45

右眼の痛みの激化

62

右眼の摘出(昭和四八年春～夏)

激化する痛み

64

一日も早く摘出を

65

決心がつかなければ

66

第二回目の入院

67

手術室にて

69

病室にて

72

二度目の手術

73

奇跡

74

義眼を買いに

76

義眼に慣れるまで

78

左眼への進展(昭和四八年夏～秋)

左眼にでた症状

79

すばらしいウソ?

81

私の毎日は霧の摩周湖

ベーチエット病友の会

再び鍼灸師へ

暗黒にまげずに生きる人

心暖まる医師

再度の西洋医学（昭和四九年十二月～五〇年五月）

年末の眼疾急変

第三回目の入院

主治医との対話

エンドキサンの効果

リンデロンの減量

一時的退院

ローソクがもえる

白杖を求めて

闇のない世界

83 86 88 89 92

96 98 100 102 104 105 107 109 110

消えゆく光（昭和五〇年五月～六月末）

無数の眼底出血

第四回目の入院

忙しすぎる医師

魔法瓶のコップ

学生たち

最後の賭け（昭和五〇年七月～八月）

府立医大病院から東京へ

第五回目の入院

滲出物がのぞいている

私のような難病は

医者ミスから

義眼台もなくなった

激怒する医師

内科医師の説得

134 132 131 130 129 127 125 123

120 119 117 116 114

症例が乏しいので

退院への道

恐怖の日々(昭和五〇年秋～五一年秋)

点字図書館と盲人用具

再び京都へ

京都ライトハウス

祈禱師たち

ついに内臓にも

死への誘惑

母のこと

一夜でかわった人生観

周辺の小さなこと

強く生きねば

宮城まり子さんのこと

善意の人びと

167 166 164 163 160 158 155 152 150 148 146 143

140 137

附Ⅰ	ベーチェット病を語る——座談会	169
附Ⅱ	失明の友へ	182
附Ⅲ	友への手紙	186
附Ⅳ	医師からの手紙	195
	岡田 鶴 渚	

(文中のカット・中島裕幸氏による)

疑惑の日々(昭和四二年九月)



疲労の毎日

最近、とくに体の疲労が甚だしい。八月には「暑さのせいかな」と思っていたが、夏やせにしては少しおかしい。

九月にはいるとますます疲労の度合が深まってきた。今日も京都産業大学経済学部での一時間の講義に教卓の後に立つことが、やっとのことで、両手で体を支えていた。しかし、講義に熱中してくると、いつしか疲労も忘れてしまう。しかし、そのあとがいけない。休憩の時間には、椅子に座わっていることさえ辛く、医務室に行つてベッドの上に身を横たえると、もう動くことすらいやになる。講義が終わつてそれほど遠くない自宅に帰ると、畳に上がったとたん、ヘタヘタと座わりこんでしまう。五十、六十の歳ならともかく、三十歳を少しでたばかりの若さで、これは確かに異常である。「これはいけない、とにかく早急に医者に行つて、診察を受けてみよう」と思った。

緊急入院

朝、目が覚める。最近は体のなかから、もり上がってくるような生気が、まったく出ない。少し前までは「さあ、やるぞ」と勢いづかせるような元気が、しだいに体全体に広がるのを感じたものだった。私には再び、あのような時期はこないのだろうか。いや、そんなはずはない。思い返して、ノロノロと床を離れた。

私は当時、京都産業大学に助教として籍をおきながら、週の半分は、千葉県我孫子市にある中央学院大学での講義のため、川崎市の母親のもとに寄宿していた。このような事情から、川崎市内で総合病院として著名な関東労災病院へ、私は車を走らせた。

手続きを終わって診察室に入る。初診のことでもあり、一応の体の状態を聞かれ、内科医師の検診を受ける。聴診器をあて、打診など全身を隈なく検査し、内科の医師は私の顔を見ながらいった。

「いまのところ、とくに症状は見られません。しかし、あなたの話によれば正常でないことは事実です。さっそく明日からでも入院して、徹底的な検査をしてみましょう」。

「先生、なんとか外来で治らないでしょうか」、いままで休講をしたことのない私は、抵抗を試みた。だが、

「検査にはコンスタントな状態が絶対に必要なのです。いまのあなたの状態では、入院以外に原因を究明する道はありません」。

私はこの言葉に温かさと同時に冷たい現代医学の一面を垣間見たような気がした。

私の心の動揺にもかかわらず、極めて冷静な医者は、サッサと入院手続きを取りはじめた。電話をかけ、病棟の空きベッドの有無を確認する。書類を書きはじめ、右肩に大きく「緊急入院」という赤いスタンプを押す。看護婦は無表情にそれを受け取り、細かな事項を記載し、それを事務に渡す。さらにその一枚を私に渡しながら、「明日できるなら午前中にでもお願いします。身の回り品と簡単な下着類、洗面用具程度の物で結構です。持ち物はなるべく少なくお願いします」という。私はボー然と立ち尽くした。

第一回目　いよいよ入院生活がはじまった。この数日間には私にとって何ヶ月、いや、何年間
の入院　とも思える苦痛であった。私の全世界は、わずか十畳ばかりの白い壁に囲まれた

空間がすべてである。枕もとには、わずかな本や雑誌類と湯呑み、ボックスの中には、洗面用具と下着類、そして隣に一人の患者が寝ているだけの世界である。私の一日は規則的といえ、これ以上規則的な生活はないであろうし、不規則といえまたそうともいえる。

朝六時、看護婦が体温を測りにくる。八時半、ワゴンが音を響かせて冷たくなりかけた朝食を持ってくる。十二時半、同じく昼食。二時半、二度目の検温がおこなわれる。そして三時から五時までが面会時間である。あわただしい足音が消えると、病院はまた、もとの静けさをとりもどす。五時半、夕食。八時、今日最後の検温がなされ、九時、一せいに廊下の灯が消える。静かに