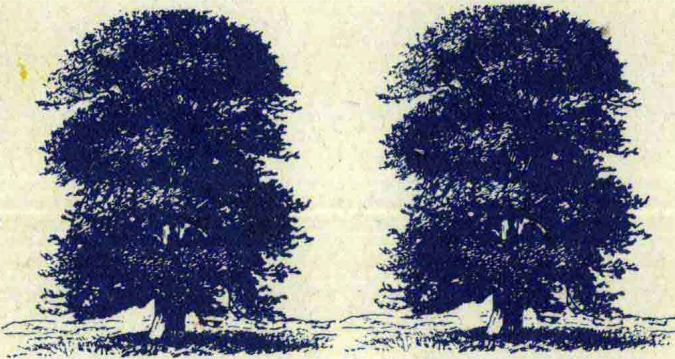


車椅子の上の17才の青春

たとえ
ぼくに
明日は
なくとも

石川正二



車椅子の上の17才の青春

たとえ
ぼくに
明日は
とも

立風書房



たとえほくに明日はなくとも



昭和48年7月20日 第一刷発行
昭和48年10月10日 第二刷発行

¥ 480

たとえほくに明日はなくとも

著者——石川正一

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三十一六一八

電話・〇三—四四七—一九一(代) 振替・東京七四四九三 千141

印刷所——信毎書籍印刷株式会社 株式会社美術版画社

写真——石川家提供・著者近影——小野保世・装幀——石川 勝

落丁・乱丁本はお取替えいたします。0095-5140-8909

■石川正一

■たとえぼくに明日はなくとも——目次■

序章

ぼくは20才で死ぬのか

10才の夏、ついに海辺で歩けない

お母さん、施設へいかせないで

ぼくはスターになっちゃった

ぼくの家は明るくていいね

ボランティアとともに

たとえ明日はなくとも

あとがき (石川恵美子)

3

13

45

63

85

125

155

187

213

お母さん

この車椅子 ずいぶんお世話になっちゃったね
どのくらいお世話になったのだろう

「そうね 五年ぐらいかしら」

じゃあ この次にくる車椅子は

そんなにお世話になれないだろうね

五年も ながもちする必要があるわけだよ

「そんなことないわよ がんばるのよ」

ニキビがなくなって

これできれいになって死ねるな

ぼくが死ぬときは赤いバラで飾って

ぼくは 赤いバラが大好きなんだよ

ぼくが死んだら 泣く？

ねえ 泣くか？ お母さん！

たとえぼくに明日はなくとも

● 車椅子の上の17才の青春

石川 正一

序 章

■石川正一のメッセージ

こんにちは みなさん！

ぼくは筋ジストロフィーの患者です。

変な名前の病気だし、聞いたこともない人が多いと思いますが、日本だけでも、ぼくと同じような病気の人が三万人ぐらいいるのです。ひょっとしたら、あなたのすぐ近所の家にも、筋ジス患者がいるかもしれませんよ。

だけどみなさんは、きつと気がつかないのではないのでしょうか。その家に筋ジス患者がいるということ。それはぼくたちのほとんどが、歩けないからです。外出するためには、人の背におぶってもらうか、車椅子で行くしかありません。たいがいは、家の中のベッドに寝たきりなのです。

そんなことをいうと、みなさんはこわがるかもしれませんがね。筋ジスって病気、うつる

んじゃないかなあって。何しろ、進行性筋萎縮症という、聞いただけでも、変てこで氣味の悪い病氣なのですから。

初めはぼくも、そう思いました。弟や近所の友だちに伝染するかもしれないと、氣の毒に思いました。

でも、どうかご安心ください。この病氣は伝染しないのです。ですからもし、みなさんの家の近くに筋ジスの子がいたら、優しい笑顔をうかべて遊んでやってください。なにしろぼくたちはコドクですからね。いや、本当はそうじゃないのです。たとえば、自分たちがみなさん達より一足先に死んで行くのだとしても、ぼくたちはみなさんが想像していらっしゃるほど孤独ではありません。

「あと二、三年もしたら、やはりぼくは死ぬんだな」

自分のことを、そんなふうに考えながら生きているなんて、本当に素晴らしいことだと思ひになりますか。ある日突然、映画を見た帰りだとか、忙しい会社の仕事の途中で、車にハネとばされて死んで行く人たちより、少くともぼくは恵まれています。

ぼくはいつも心のそなえをしています。だから、心のそなえなしに突然の死に出会う人たちよりは、恵まれていることになるんじゃないでしょうか。

と、まあ、そんな強がりも言いたくなりますよ。どうかみなさん、あなたの家の近所に筋ジスの子がいたら、いっしょに遊んでやってください。ぼくのうちには、ボランティア（奉仕活動）の学生さんや看護婦さん達、その他いろんな職業の人たちがやってきます。べつに、しょってゐるわけじゃないけど、

「正ちゃんと話していると、ほんとうに教えられるよ」

と、よくそんなふうに言われるのです。

あなたの近くの筋ジスの子も、きつと、ぼくと同じようなことを、あなたに言われるに違いありません。

申しおくれましたけど、ぼくは石川正一、昭和三十年十一月十三日生れの、十七才の筋ジス患者です。

★……石川正一、今年十七才、体重・56キロ。筋ジストロフィー患者。

本来なら、彼は高校三年、大学受験の準備にいそがしい最中だ。そして、青春を思いきり謳歌していることだろう。もちろん、ガールフレンドの一人や二人は居ても不思議なことではない。

だが、それらの世間一般の若者たちが当然のように獲得している青春の権利が、石川正一の前では、ただ夢の中にだけしか存在しない。いや、たとえ夢でもいい、そんな青春のひとときを人並みに体験したいと、いつも彼はそのように念じているのかもしれない。

彼の青春は車椅子の青春である。



まだ歩けた頃(日比谷公園にて・四才)

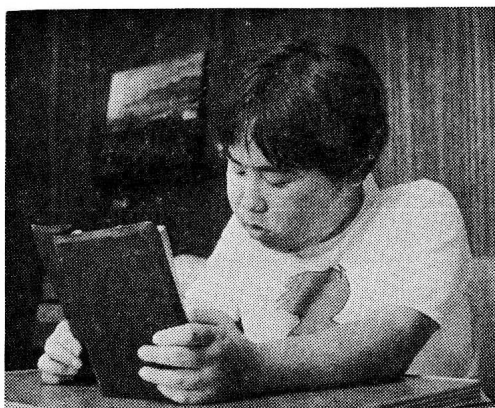
一日のうちに、およそ三時間ほとんど自室のじゅうたんの上で、車椅子の前後運動をくり返す、事情を知らない人が、その光景を眺めたなら、意味のない徒労のようにか見えないことであろう。だが、彼はその運動を一日として欠かしたことはない。

それは、他でもなく彼自身の生命を少しでもながらえるための、切実な行為なのである。つまり、筋肉をたえず運動させることによって、機能の退化を防ぎ、病気の進行を少しでもおくらせることができるかもしれないのだ。

彼は、毎朝聖書を読むことをも欠かしたことがない。いわばそれは、車椅子の運動が肉体の死を阻止しようとしているのに対して、心の死をふせぐためだと言ってい

いかもしれない。
そのようにして彼は、一日の大半を「いのち」と対座してすごしている。

しかし、身体に障害のある患者を持った家庭にありがちな暗さが、この正一君の家には少しも感じられない。彼の家には父の左門さん、母の恵美子さん、そして中学三年になる弟の雄二君が住んでいる。



聖書を読んで（47年夏）

いや、じつはもう一人、彼の家の一室に下宿している大学生の西江さんがいる。弟の雄二君は、この西江さんを兄のように慕い、学校の勉強もよく見てもらったりしている。だが、正一君にとってそれは、嬉しいことであると同時にちょっぴり淋しいこともあるのだ。実の兄でありながら、弟に対して何ら兄らしいことをしてやれない自分もどかしかった。しかし彼は、自分の代わりをしてくれる西江さんに、本当に心のそこから感謝している。父親の左門さんは、福祉運動の仕事が忙しく、帰宅の時間も、ほとんど夜中の十二時に近い。

「ほんとうにたまには、ゆっくりと正一とも語りあかしたいのですがね」と左門さんはいう。だが、おそらく左門さんは、既に福祉の仕事をとおして他の患者との語りの中で、正一君と対話しているのかもしれない。自分の息子たちが、全国いたる所で病氣と闘っているのだから。

母親の恵美子さんは、そんな夫を助けながらも、一日中、正一君の世話をするために立ち回らている。

朝起床した正一君の衣服の着せかえから洗面や排泄のこと、聖書の勉強、食事、そして何よりも大変なのは、

夜ベッドに横たわって後、自分一人では寝返りさえうつことのできない彼のために、五、六回も起きて手助けしななければならなかった。正一君のベッドの枕もとには、母親を起すためのプザーのスイッチが用意されている。

日頃はそっけないようなそぶりの弟の雄二君、その兄に対するいたわりを正一君は彼なりによく判っている。日野市のリトル・リーグで最優秀選手に選ばれた弟のことを、彼は自慢にもしている。そして同時に、スーパーマンのように自由自在に飛びまわる弟の立派な足がうらやましく思われることもあるのだ。

しかし彼は言うのだ。

「ぼくのぶんまで、雄ちゃんはすばしく走っているんだね」と。

それにしても、何と底ぬけに明るい家庭なのだろう。

■進行性筋萎縮症■

筋肉に栄養がゆきわたらないためにおこる一種の奇病である。

足から次第に痩せ衰えてゆき、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、転びやすくなることだ。腹をつき出し、背首を伸し、腰で重心をとるようにして歩きはじめる。

さらに進行が深まると、歩くことが不可能となり、手を上にあげることさえ出来ず、そして車椅子に乗るか、寝たきりの生活になってしまう。だが、それだけではない。そのほとんどの患者が、十五才から二十才までの間に「死」を迎えるのだ。

この病気は、遺伝によって発生するといわれているが、病気の型によって相違があり、現代医学ではいまだに恢復のための治療法が発見されていない。

ぼくは20才で死ぬのか

