

瞳に涙が
光っていたら

クリーゼとたたかう青春の詩

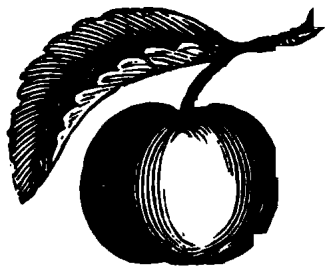


北川ひとみ

フリーゼとたたかう青春の詩

瞳に涙が
光っていたら

北川ひとみ



瞳に涙が光っていたら

著者——北川ひとみ

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―六―一八

電話・〇三―四四七―一一九一(代) 振替・東京七四四九三 **〒** 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——北川家提供・著者近影——北川博哉・カバー写真——姉崎一馬

落丁・乱丁本はお取替えいたします(送料小社負担)。0055-1328-8909

瞳に涙が光っていたら

北川ひとみ

装 幀
カ ッ ト
石 川
北 川
ひ と み
勝

瞳に涙が光っていたら／目次

プロローグ

五

第一章 バレーボール選手だった私

一三

第二章 声を失った青春の交換日記

七九

第三章 頬の涙をぬぐってください

一四九

第四章 失意の底から出発の季節へ

二〇七

エピローグ

二四七

あとがきにかえて……………北川千鶴子

二六六

プロローグ

朝日新聞〈昭和48年11月4日〉

「私は十七歳。本来ならば高校三年生ですが、原因のわからない病気にかかり、いまは、学校生活はおろか、私のために、家庭もめっちゃめっちゃ。ポケッーとしてゐる日が多く、私はなぜ生きているのかと思います。難病専門病院があったらどんなに安心できるか。一日も早く、原因の究明と治療法をお願いします」――難病の筋無力症にかかった大阪市内の少女が三日、北区の朝日新聞ビルで開かれた「第三回全国筋無力症友の会大阪支部総会」で、厚生省、府などに対し、手紙で切々と訴えた。気管切開で話すことができないため、

せめて手紙にでもと、原稿用紙五枚に自筆で書きとめた苦しみや願いだった。それを母親が代って読みあげた。

少女は城東区鳴野三丁目、果実商北川博哉さん（四八）の次女ひとみさん。三年前の四月十五年十二月、城陽中学三年のときだった。下校してまもなく、ものがいにくくなった。あめ玉をしゃぶったようにしか話せないのだ。そして、日がたつにつれ、体がだるくなり、食べ物を飲みこめなくなった。それまで、身体の異常はなかったのに、その変調は全く突然のできごとだった。市内の病院でみてもらったら、筋無力症といわれた。

それ以来、現在まで入院、退院の繰り返し。気管切開手術、呼吸、歩行困難……。ひとみさんは、どんなつらい病氣か、手紙につづる。「曲げた手を伸ばすことも、口の中のツバを飲みこむことも、自分では何ひとつできないことがたびたび。このため、母はつきつきり。目を離すことができないので、父と母が交代で看病してくれたこともありました。私のために、商売も家もガタガタ。突然、呼吸困難になったりするので、筋無力症はおそろしい病氣です。こんな病氣があるなど知らない人が多いのですが、お医者さんはとくに理解してほしい」

筋無力症は身体中の筋肉の力が無くなったり、かむ力、飲む力が弱くなったり、言語障害を起こすなどが特徴。突然、呼吸困難（クリーゼ）が起こり、死ぬこともある。同支部には現在百三十人の会員がおり、三歳から七十三歳の男女と年齢も幅広い。この日の総会には、約五十人の患者家族が出席、ひとみさんも、両親、祖母に付き添われ、車イスと吸引器をそばに、体験発表などに耳を傾けていた……………（後略）……………。

◆筋無力症◆
きんむりよくしやう

ある日突然に——手足が動かなくなる。例えば、手に持っている茶わんやハシを、手の力が抜けて落すようになったり、足の力が抜けて歩行に困難をおぼえたり、歩けなくなったりする。

言語障害げんごしょうがいがおこる。例えば、舌がよくまわらなくなり、サ行とかチャ行など特定の発語が出来なくなったり、全体にしゃべるのがうまくいかない。

視覚に混乱が生じる。例えば、月も星も目に映る物すべてが二つに見えはじめる。距離感がない。瞼が自然に下がってきて目を開けていることがむつかしくなる。

そして、ごはんを噛んだり飲みこむ力が弱くなり、食事が思うように出来なくなる。

だが、これは初期の症状にすぎない、と言ってもよい。重症になると、体中の筋肉が自分の意思で思うように動かせなくなり、ベッドに寝たきりという人もいる。呼吸困難がくり返し襲うようになり、死に至る場合がある。

これらの病状の発生は、大脳の命令を筋肉に伝える酵素と、この働きを元にもどすもう一つの酵素とのバランスがくずれ、元にもどす働きをするその酵素が異常に多くなった時におこるといわれる。

しかし原因は不明。根本療法は未開発。死亡率は20%だという。患者数は十万人に対し四、五人で、とくに女性に多い。そして奇妙なことに、女性の毎月の生理と、病状の変化とが不思議な関係でつながっている。

診 断 書

氏 名 北川ひとみ（女）
生年月日 昭和30年11月15日

診 断 重症筋無力症

頭記疾患により昭和45年12月より加療中で、昭和46年5月14日胸腺摘出手術を施行した。現在、尚全身の筋無力症状、嚥下、発語の障害、複視など眼症状を伴い、安静をとりながら、抗コリンエステラーゼ剤により加療中である。

昭和49年4月30日

大阪大学医学部附属病院
第一外科医師・正岡 昭

■正岡昭医師の談話へ大阪大学医学部講師・附属病院第一外科医師へ

私が直接あつかった筋無力症の患者80名の中でも、北川ひとみさんの場合は、手術後の回復があまりよくなかった例の一つでした。術後の効果があらわれるのは、個人差がありかつ遅い人と早い人がある。年齢的にみて、北川さんの手術は有効だったと信じています。

手術後には、どうしてもクリーゼ（呼吸困難）がおこりやすいのですね。胸腺腫ができてしまい生命の危険にさらされることを思うと、出来るだけその前に胸腺摘出手術をして、おいたほうが良いということになります。無論彼女の場合もそれを考慮したからですが、統計からみても、年齢的に彼女の手術は治療に大きく結びつくように思われます。しかし結果的に彼女が悪いほうの例に入っていることはたしかです。その原因はわかりません。けれど治療の状態が、手術後の何年か先に突然やってくるケースも決して少なくはないのです。ですから問題は、彼女自身が、このつらい病状をどこまで闘い抜くか、ということにかかわってくるのかもしれない。80名のうち9名が死亡しました。5名は悪性の胸腺腫でした。

■浅野十糸子^{としこ}さんの談話 〈全国筋無力症友の会大阪支部長・愛泉女子短期大学講師〉

北川ひとみさんに比べると、私の病状はかなり軽症でした。最初の兆候は、小学校六年生の時、目に入る物すべてが二重に見えはじめたことです。それに身体がものすごくしんどいんですね。で、結局一年間休学することになってしまったのです。家庭教師を頼んで家で勉強だけは続けることにしました。

筋無力症という病名がわかってからの私は、その頃からしばらくの間、何故かそのことを人に知られるのがイヤで仕方がありませんでした。同病者に会うということも、私にはつらいことでした。人に会うのがおもしろくありません。けれど学校だけは何としても続けなければ、という気持は、いつも忘れずに持っていました。

身体に力が入らず、通学するのがとてつらく、単位をとるのがやっとでしたが、大阪大学の文学部を卒業することができました。身体が崩れそうになると、洗面所にかけて自分で、自分で注射しながら、それから講義に出たのです。つい気をゆるすと、瞼が下がってきて物を見るのがとても困難でした。教科書を読むところではないのです。

しかしそのような悪い状態になった時の自分を、どのようににすればいいかを、私は体験的にしぜんと知るようになっていました。母のはからいで、絵を描いたりピアノを弾いたり、家庭でそんな楽しいことをしている時の私の眼は、まったくふつうにパッチリと見開くのです。私は考えました。自分では少しも甘えたり弱気になっていないつもりはないけれど

も、ひょっとしたら病状を悪化させる原因の一つは、私の「心」にあるのではないかと。そうです。精神的な生命力が、病気の回復に与える大きさを私は気づいていたのです。筋無力症においては一層、その心の強さの問題が、どこかで微妙に関与しているように思われます。もちろん医療の道は日々研究され少しずつ切り開かれてきつつありますが、それ以前の最も大切な問題は「自分」なのです。それが、生命力を解放するのです。

学校を卒業した私は27歳で大阪歯科医大の図書館につとめたのです。そこでも、やはり私は筋無力症の患者に違いなかったのです。社会への参加が出来たということは私の大きな喜びでしたが、

「どうして貴方は、ここまで良くなったの？」

とたまに人に聞かれた時、私の答える言葉は決まっていました。

「最後に立ち上がったのは、自分の力です」と。

私が今、北川さんに与えることの出来る何かがあるとすれば、やはりその言葉を彼女に贈るしかないでしょう。そして、こうして社会的に何とか仕事を続けていられる私を、彼女が少しでも見習ってくれるなら、支部の活動なども含めて、私は喜んで役立つつもりです。



——元気だった中学2年の頃——

★ ある日突然、現代医学によっても未だ解明することの出来ない不思議な病いに見舞われ、身体じゅうの筋肉の力を失い、声を奪われ、そしていつ襲ってくるかわからない呼吸困難との闘いをくり返しながら、せめて人間らしく生きようと無垢にひたむきに闘病の記録を書き綴った少女がいる。これはその日記・手紙・詩文である。

身体の自由を失いながらも尚、心の世界だけは、ふつうの女の子と何一つ変わることなく、成長することをやめない！

そこにこの少女の哀しさがあった。ベッドに横たわりながら、彼女の心に愛が芽生え、人を恋することを知る。

けれど、病に冒された彼女には、それはただ残酷な仕打ちでしかなかった。いっそ身体といっしょに、心も病んでくれたほうが、どんなにか気楽だったかしない。

しかし少女は、そこから出発しなければならなかった。

第一章

バレーボール選手だった私

