

# 光彩

—KBマウスで入力した 箏シストロフィー青年の記録—



轟木敏秀

# 光彩 輝き続けるために

キーボード・マウスで入力した筋ジストロフィー青年の記録

轟木 敏秀

## 目次

「光彩」発刊にあたって	4
はじめに	5
雑感	
私が生まれたのは	6
思い出の中の故郷	8
親元を離れて	10
あんなに強かった父が	14
足が重いのはなぜ	16
アマチュア無線の魅力	18
中川正法先生	20
病棟での授業	21
手動車椅子から電動車椅子へ	23
成人とパソコン	24
兄が永久（トワ）の国へ	27
体に異変が・・・	30
KBマウスとの出会い	33
わたしにとつての轟木君	35
轟山卓朗氏と出会って	36
機械に呼吸も任す	37
気管切開を受けた日	38
僕の気持ちを語りたい	41
現在の私	42
轟木敏秀君の世界	44
稲元昭子	44
加藤 明	41
轟山卓朗	35

詩集

47

随筆

病棟生活でのさまざまなこと

66

自分でできることは

71

パソコンとパソコン通信

72

医者と患者

76

性の問題

77

死について

81

自然という言葉

83

いま必要としているもの

84

福祉機器の存在の意義

85

親愛なる友人を得て

87

山下ヤス子さんと出会って

89

充実した一週間

90

二色の独楽

今村葉子

92

人生は思い出づくり

福永秀敏

94

いつまでも挑戦者で

増田尚美

96

今を輝きに

98

私と轟木くんのこと

小島 操

99

蔵楽（くらら）との出会い

101

轟木さんと読書機

伊東 正

102

人生を変える人との出会い

岡本 明

104

あとがき

105

蘇った命の後に

106

著者プロフィール

107

奥付

108

電子書籍版「光彩」を発売するにあたって

書籍版「光彩」を自費出版して早いもので2年を経過した。それと共に病も進行した。筋ジストロフィー症という進行性の病と暮らす者である限り進行していくのも当然のこと。今さら進行してどうしようなどと考えることでもないようだ。今はただどれ程納得した生き方をすることではないかと思う。

今こうして生命(いのち)があるのは、多くの方々の努力によってあるのは紛れもない事実である。そしてこの事実があって新たな出会いも体験も巡りあえている。それには何はさておき病あつての私なのである。

今後この新たな媒体を通じ、新しい出会いがあることを願いつつ電子書籍版「光彩」のはじめにする。

はじめに

この世に生をうけて三十年になる。多くの人に迷惑を掛け、また、わがままをいいながら生きてきた。

ここ南九州病院で療養するようになり、いつのまにか十七年の歳月を数える。この間、父や兄、療友との死の別れ、友とのさまざまな思い出など数え切れないドラマがあった。

人間の記憶とはこれ程までにいい加減なものか。私は不確かな遠い昔の記憶をたどりながら、反省もまじえていま書き始めている。全てフィクションではない。私の記憶を忠実に再現したつもりである。

筋ジストロフィーの患者にとっては、少なからず同様な体験や感じ方を共有することもあるだろうが、生まれた環境の相違もあり共感できないこともあるかと思う。ただ私に残された僅かな筋力と命のなかで、パソコンに向かいながら、少しでも私のことを知ってほしい、覚えていてほしいという気持ちでこの本を書いてみた。



著者近影

私が生まれたのは

昭和三十七年十二月、宮崎県に三人兄弟の末っ子として生まれた。えびの市は周りを山に囲まれ、これといった産業のない片田舎町である。

母は土木工事に通い、父は私が物心ついたころには、穴掘り（トンネル）専門の出稼ぎ家業であった。年間のほとんどを県外の現場で過ごし、帰省するのは盆、正月ぐらいであった。父は、作業現場での事故により、右腕の肘からと左手の人差し指と薬指の半分 なく、目には偽眼を入れていた。

父は現場から帰って来ると、不自由な手で私たち兄弟を風呂に入れてくれた。

「敏秀、痒いところはないか」

「後ろ、もうすこし右」

「目をしっかり閉じとけよ」

「うん」

「正明、まだ上がらないか」

「もう上がる」

「温もったか」

「温もった、上がる」

不自由な手で器用に私の体を支え、背中を擦ったり、頭を洗ったり、浴槽に入れたりしてくれた。それが僕にとって一番嬉しいことだった。

父は土方を専門にしているだけあり、腕や足は大きく、体はがっしりしていて、腕を見なければ障害を持つ人には見えなかった。

「とうちゃん、の知っている人で、片手で車を運転をしている人がいるから、そのうち免許を取ってお前達を乗せてやるから」

「うん、待ってるから」

そんなの  
もしい父が出  
稼ぎ先から時  
折、手紙をく  
れるときが  
あった。

父親のいな  
い寂しさを  
思っか、そ  
の内容はとて  
も明るく、仕  
事の様子や出  
稼ぎ先の景



色、帰省できる日など様々なことが書いてあった。

父からの手紙がくると私達兄弟は、父の帰省の日がとても楽しみだった。母から父が来る日を知らされると、土産は何を買ってきてくれるのかと心待ちにしていた。

帰省する日がくると、駅の改札口に迎えにでていた。私の住む所は、鹿児島、宮崎、熊本の県境に接し、鹿児島から熊本につながる肥薩線が走っている。

北は熊本、南は鹿児島ということで、父を乗せる列車は北の方向から現われるのである。父を乗せる列車は、なかなか来なかった。その待ち時間の長いこと。列車が到着するたびに中を覗き、出入口に気を配っていると父が現われる。時には、列車が到着しても父親の姿が現れないときもあった。そんなときほど寂しいことはなかった。沈んだ気持ちを胸に家へと向うこともあった。父の帰省を諦め、家に帰り一息ついていると、聞き覚えのある懐かしい声と共に姿を現わすこともあった。その姿を見るのは、何とも言えず嬉しく恥ずかしささえ覚えることがあった。

帰つて来ると何よりも真つ先に、いつまで家にいられるのか、気がかりだった。そして帰省するたびに、流行のゲーム、レーシングゲーム、ボーリングゲーム、野球ゲームなど買ってきてくれた。土産のゲームは、近所の友達を持ってなく、私の自慢であった。

家族を故郷に残し、現場へと出かけて行く父、いつも家族の肖像が心のどこかにあったに違いない。離れていても家族は家族、まして障害を持つ子供を一人も抱え、胸が痛かったことだろう。

いつも故郷にいない父は、初めて兄が筋ジストロフィーという難病とわかるまで、兄を連れ鹿児島や宮崎の病院へ通った。時には朝まだ暗い内に列車に乗り込むこともあった。母は父以上に苦労があったと思う。

最初の子供である姉は、何の障害もない子供であり現在も健在である。そして兄、私と三人の子供が生まれた。

兄は何の障害もなく生まれてきた。しかし兄が五歳頃になろうとした時、何やら得体の知れない病が頭をもたげ始めた。そして検診を受けてみると、筋ジストロフィーという治療法もわからない、不治の病であることがわかった。またその後生まれられた私までが、同じ病に冒されているとは思はずもなかったろう。幼い頃、家の庭先で兄弟並んで撮った写真からは、障害を持つことになろうとは誰が想像できたであろうか。

兄の病名がわかる頃には、私の病気の症状もはっきりではないが、現れ始めていた。坂を上がる時、母や祖母に引つ張ってもらっていた。幼い子供がお母さんに物をねだるかのように、大人の腕に下がるようにつかまり登っていた。その姿を見て周りの人達は、私も同じ病気であることをささやいていた。そんな言葉を耳にするたびに母は病気に對する恨み、障害を持った子どもを産んだことの後悔が入り交じり、辛かったことだろう。

日頃から明るい母は弱音を吐くことはなかった。それよりも増して出稼ぎで家を空ける父に代わり、家の留守を一人で預かり、そして病気を持つ私たちを育てて行くには並み大抵の苦労ではなかったと思う。

強い母に育てられ見守られ、父がいないことはさほど寂しいと思うことはなかった。母にしてみればそれは心細かったに違いない。

## 思い出の中の故郷

昭和四十四年四月、春まだ浅い日、宮崎県立西内豎小学校に入学した。早朝から入学を祝福するかのように、晴天であった。

式が始まると、新入生が順番に名前を呼ばれ、教科書の入った桜の絵の袋を貰った。中に真新しい大きな教科書が入っていた。クラスは五、六人の最も少ない学級で、複式学級でなかったのが不思議である。

式が終わると、校庭にある大きなモミの下で、母と記念写真を撮った。母は着物を着て、私は制服を着せられていた。

当時、母は近くの土木工事に通い、毎日汗を流していた。日頃から気苦労の絶えない母が、私たちのことを忘れることができたのは、仕事をしている時だけだったに違いない。

私は人一倍負けん気が強く何でもやった。私が二年生の頃まで学校では、冬はストーブの燃料に石炭を使っていた。石炭がなくなると交代で、雪の中をバケツを持って取りに行った。私は病気ということもあり、力がなく運べる量はわずかではあった。友達や先生は、「あなたは取りに行かなくても、他の人が行くから」と言ってくれた。でも私は「はい」とは言わず休み時間になると取りに行った。

掃除も友達と一緒にした。雑巾を持って廊下や教室、床の拭き掃除をした。こうして地元小学校へは、四年生の二学期まで通った。普通の人達と学校に通うことは、私にとってとてもよい経験になった。

障害を持つ者にとって、自分が障害者であるということを経験させることはいくつもある。例えば遊び、体育の時間、運動会など。特に一年生の運動会の障害物競争は、私の記憶の中には断片的に焼き付いている。競技のスタートの合図のピストルがなると、一斉にスタートした。初めに待ち構えていたのは梯子くぐりだった。梯子が迫り、みんながしゃがんだのを見て私も急いでしゃがんだ。すると向かって右手の方から朝の光が目飛び込んで来た。記憶はここまででとぎれていく。この後よほどショックがあったのか。その後2年間、走らずテントの中で、皆の走るのを見ていた。それ以外の競技には参加した。

幼い頃は、自分が障害者であることはあまり、意識することはなかった。何事も他人と同じことをしなければ済まない性格であった私は、それが災いしたことも幸いしたこともある。

学校は、部落で最も高い場所にあり、周囲には雑木林と竹がもうもうと繁っていた。放課後にその竹藪で遊ぶことがあった。竹藪には、竹ばかりでなく、大木もあった。

授業が終わる帰りの支度をしていると、校庭では何やらいつになく賑やかなのである。良くみると竹藪の大木に一本の蔓が、下がっていた。それにぶら下がり、ターザンのまねをして、とても楽しそうに遊んでいた。それを見た私は、病気であることを忘れ、自分も参加させてもらうことにした。当然、自分も他の友達のようにできる思っていた。

事は甘くなかった。蔓に手を掛け、思いきり足で土を蹴って飛び出した。体は宙に浮いた。私は喜んだ。それも束の間、捕まっていた筈の手が、木の感触を残し、手は枝から離れた。そのまま地上へと落下した。もう十センチ先に落ちていたなら、人生も終り、あえなく、天界の主となっていた。目の前に太い竹が立ちはだかっていたのだ。天は見捨てなかつ



た。幸いそこは落葉の山、体は無傷ですんだ。落ちた所から校庭を見上げると高く、奈落の底に落ちたようだった。この時、ポケットには、鉛筆とノートを買ってお金が入っていたのに、気がつくとなくなっていった。

これまで、自分には障害があるというのは、意識はしていた。しかし、こんなにもはっきり意識したことはなかった。

私は、幼い頃から自然に囲まれた環境にあり、季節ごとの自然の味覚を楽しんでいた。今から考えれば、とても人間の食べる物ではないものも食べた。

夏は、ウンベつまりアケビ、何かのツルの芽、木イチゴ。秋は、又カゴ、山ぶどう、椎の実など様々なものを口にしていた。時には苦いものなどを口にすることもあった。おやつよりも自然の味覚の方が、美味しく感じられた。今では体験できない貴重な思い出である。それも田舎に育ったことと、普通の子供達と過ごすことができたからである。そのことにより様々なことを体験することもできた。

もしも普通の子供と過ごすことができていなかったならば、小さな頃の素晴らしい思い出など作ることではできなかっただろう。確かに障害を持つということと、一時期いじめられることも、辛いことや苦しい思いもした。しかしいつか自分の病が最期に近づいた時、あの頃は良かったと思えるときが必ずくる。だから私は、あまり養護学校など存在して欲しくない。なぜなら、幼いときから障害を持った人を知ることができ、障害を持つ友達と接すること、この世にはこの様な人も居るんだと言うことを身で知ることができ、障害者は決して邪魔者ではなく、一人の人間、一人の心を持った人間であるということがわかる。そして皆が幸せに暮らせる世の中になるのではないだろうか。これは私の理想論に過ぎないのかも知れない

親元を離れて

今年（一九九二）で病歴二十五年になろうとしている。これまでに現在いる病棟を含め、三回の入院を経験した。

はじめて入院したのは、大分県別府市にある国立西別府病院の筋ジス病棟。小学三年のことだった。

別府の病院へは列車で行った。海を間近に走る日豊本線はとても楽しく、目を見張る風景だった。また、一度も故郷を離れたことのなかった私は、生まれ育った町が遠く離れて行くことが嬉しかった。病棟では約三カ月過ごすことになった。

病棟は別府市内を一望できる高台にあり、夕闇が迫ると夜景が美しく見える絶好の場所だった。

筋ジス病棟には兄も一緒に入院した。ここでの生活で覚えていることといえば、病棟の隣に壊れかけた病棟らしき物があったこと、病棟の住人と喧嘩をしたこと、看護婦さんにおぶさり、初めてエレベーターに乗ったことなどである。なぜ、この病棟をわずかの期間に去ることになったのには、ある訳があった。

筋ジス病棟に入院すれば一通りの検査が待っている。筋肉や血液検査である。筋肉の検査は筋生検と呼ばれるもので、足や腕の筋肉の一部を切りとって検査する。医者にとっては普段通りの検査であるが、親の許可もなく行なったことに父が怒り、医師への不信感ともなり退院することになったのである。

振り返ってみれば、ここでの生活は決して無駄ではなかった。なぜなら、家には見ることの出来なかつた海や、自分と同じように病気を持った人達がいることを知った。病棟での三カ月の間、思い出らしきものを作らないまま、病棟を後にした。

故郷に帰り私達兄弟は、地元和学校へ通うようになった。私にとって地元の学校は見慣れたところであるが、兄にとっては初めてだった。

小学校に通うことには、障害があった。その頃私は歩くことはできた。しかし兄は歩くことが出来ず父と母は困っていた。そこで町にある自転車屋に、手押しの三輪車のお化けのような特製の自転車を作ってもらい、天気の良い日は母が自転車の後ろを押し学校へ通った。雨の日は、家のすぐ下を国道が通っていて、幸いなことにバス停が近くにあり、学校まで通った。私は歩くことはできてもバスには自力で乗ることはできなかつた。自力で乗るには、四つ這いで乗らなければできなかつた。そのため母は、手で私の体を抱え、兄を背負いバスに乗り込んだ。こんなに大変なことを長い期間続けられた母には敬服するばかりである。

昭和四十七年七月に起きた山津波が起きたことが、二度目の入院の大きな要因である。この時、母は体調を崩し町の病院に入院しており、家には、私達兄弟と父の三人がいた。その日は、集中豪雨のために地盤が緩み、そ



れに伴い地滑りが起き災害となったのである。上流にある幾つかの砂防ダムを壊し幾人かの犠牲とともに時のニュースになった。災害が起きた直後父の行った行動は、いまでもハツキリと覚えている。

私の部落は、災害が起きた場所に水源地を持つ共同水道があった。災害が起きたために家のすぐ下を通る国道を避難する人々の姿を見ると父は、空の一升瓶を水道の下に置き、避難することを急ぐよう騒ぐ私たち兄弟の言葉を尻目に、『この水道の水が出なくなったら避難しよう』とひとこと言った。

私たちの部落の辺りには、『一っぺ茶』という言葉がある。どの様な意味かと言えば、私は次のように考える。『人間慌てると精神的に混乱をきたす、そのため、一杯の茶を飲み気を落ち着ける』ということだ。昔の人が言ったのだらう。それから数分の後、水道が止まった。父は私の手を曳き、兄を背負い避難した。道路と家を結ぶ道は、山のすぐそばに家があるために道のアチコチから水が湧きだし溢れ、スムーズに通ることはできなかった。そして避難途中のトラックに便乗させてもらい母の入院する病院へとひとまず向かった。

その夜、病院のTVの災害を伝えるニュースを見ながらこれからの行く末を考えていた。この災害と母の疲労など相まって、私と兄は小学校に通うことができなくなり、宮崎市内にある県立整肢学園に入園することになった。私にとって入園は初めてである。しかし兄にとっては二度目であった。

兄には以前入園していた時の友達があり、苦労はしなかった。私は人一倍好奇心旺盛という人と人見知りの少ないせいかわ、友達を作るのには骨を折らなかった。この施設で大丈夫ということを見届けると、父と母は家へと帰って行った。

ここでの生活は楽しかった。この園で初めて同じような病気の人を見ることになった。またさまざまなことを知り、さまざまなことに興味を持つことになった。

私の家は山奥ということもありザリガニを見たことはなかった。ある時、園の指導員の先生達と近くの田んぼにザリガニ取りに行った。この時初めてザリガニというものを知った。

この園で最も興味を持ったのは園芸である。入園したときの養護学校の担任は『甲斐芳』先生といった。私はこの先生が大好きであった。先生は園芸の担当だった。この先生に出会わなければ花に興味を持つことはなかったらう。田舎が山間部ということもあり、幼い頃から自然に親しんで来た。自然のなかに溶け込んで時の移り変わりとともに生きてきた。そのため知らぬ間に、私の中に自然の花が、草が、木が体の中に染み込んでいる。自然は生まれたときからの友達であり、心よりどこころでもあった。

自分の病気の名前を知ったのはこの整肢学園でのことである。たまたま覗いたりハビリのカルテをみて自分の病名を知った。どのような経過をたどるのかはのちに辞書で知ることになる。

この園で忘れられない失敗がある。クリスマスパーティーでの出来事である。私の出演したのは遊戯であった。役柄は寺の子坊主で白い上着、ブルマーをはいていた。そして本当な音楽に合わせ床から立ち上がるのだが、私の場合すぐに立ち上がることが出来ない。そのために椅子を使ったのである。遊戯が始まってみると初めは順調に進んだ。しかし、ハプニングが起こった。履いていた筈のブルマーが立ち上がったと同時に落ちてしまった。それを見た場内からは笑いが起こった。その瞬間、何が起きたかはわからなかった。ブルマーが落

ちたことがわかったとき既に遅かった。

この園では初めてみる物や体験したことは多かった。その中に海との関わりがある。初めて目の前にある海の水を見たことと海水浴である。私の生まれたところは、四方を山に囲まれていて、海を知らなかった。海を見ることも海水に触れるのも初めてであった。その機会が訪れたのは、散歩の時であった。私の居た県立整肢学園は、宮崎市の赤江という所で、宮崎の観光の名所である青島や堀切峠、サボテン公園に行く途中にあった。園から一キロぐらいの所に日向灘に面した赤江海岸がある。

時は夏であった。汗を流しながら歩いた。夏の何処にでもあるような風景の中を十分ほど歩き、海岸に近づくと従い木が低くなるのを見ながら、赤江海岸へと近づいた。疲れが見え始めた頃、塩の香りと共に松の濃い緑が目に入るようになり、遂に海を見たのである。見た瞬間、長い距離を歩いてきたことの満足感と広い海を見たことの感動が私の中に満ち溢れていた。

園にいるときの私は風邪をひきやすく、熱を出しては解熱剤である『メチロン』なるものを打ってもらっていた。ある時私は風邪をひき、一週間ほど寝込み、自力で立ち上がれなくなった。床から立ち上がると言うことは普通の人からしてみれば何気ないことである。しかし自力で立ち上がれなくなることは、私にとってもショックなことであった。立つているときは何の違和感もなかった。しかし、何かの拍子に座り込んでしまい、何の気なしに立ち上がるうと足を後ろに延ばし、おしりを持ち上げ膝に手を置き体を起こそうとした。しかし体を起こすことはできなかった。それを知ったときは泣くに泣けずとも悲しかった。できないはずはない、と我が体を疑いながら幾度となく挑戦してみても、事態は変わらず、ただ空しく天を仰ぎ見るばかりだった。

この園で過ごした一年半、数多くの経験と様々なことを知ることができた。そして素晴らしい人に出会うことができた。整肢学園や病院という特殊で閉鎖的な場所では生きていけない者の一人として、色々な出来事が目新しかった。また入園したことで様々な障害を持つた人がそれぞれの力で精いっぱい生きる姿を見た。外の世界で暮らす者だけが生きるということが全てではなく、ここにも確かに命があり、生の営みがあり人生があるということであらためて知った。

そして小六の二学期、私にとって三度目の入院をした。入院したのは、忘れもしない昭和四十九年九月九日午前十時、天気は晴れ、私たち兄弟の入院を喜んでいるようであった。

初めて目が合ったのは今は亡き、小林節夫君だった。笑顔が印象的で今でも忘れることはできない。彼は私と同級であった。

私は持ち前の人慣っこさと以前の集団生活の経験から、すぐに病棟の生活に慣れることができた。

病棟に来た当時、病院の周りは数多く、遠くの方には田んぼも広がっており、今見える風景とは随分異なっていた。



病棟の最初の印象は、雰囲気がとても明るいことだった。私の周りの人が自分と同じ病気であると思うと、とても勇気づけられ、それまで自分の中にあっただかまりや不安が一気に晴れた。

私には一つ違いの兄がいて、兄弟同じ病気ということもあり、そして以前他の施設にいたという経験も伴い気持ちは安定していた。これが入院することが初めてで、一人であったなら感じ方も違っただろう。私にとって頼れる兄の存在は大きい。その当時私は歩くことができた。しかし兄は既に歩くことはできず車椅子での生活であった。この病棟に来て何よりも嬉しかったのは、自分と同じ様な体型で同じ様な格好をして歩いている人の姿を見る事ができたことである。これまで自分の歩く姿は変で、特殊だと思っていた。しかし、筋ジスという病気の専門の病棟にきたことで、歩き方がおかしいのは自分一人ではないことがわかり嬉しかった。歩行ができたのは、それから一年半ほどである。

中学部入学の昭和五十年四月、病棟に付設の養護学校に入学した。この年、鹿児島県立指宿養護学校加治木分校として再出発を始めるときであった。

担当になったのは、榎木園哲子という先生だった。その先生は、フォークソングが好きで、学級会など機会あることに、自分でフォークギターを弾いてくれた。その時クラスの皆で良く唄った歌は、『戦争を知らない子供達』というとても明るい調子の歌だった。私は幼いときから歌は好きだった。当時の私は、歌謡曲よりもフォークソングがことのほか好きだった。あの頃は『かくや姫』というグループなどが好きだった。学級会の時、先生が、ギターと一緒に持つてきていたギターコードを写したノートを初めて見せくれた。僕はどんな曲が書かれているのかゾクゾクしながら見たことを覚えている。

私の中で遊びの占める割合は、とても大きい。殆どが遊びである。

その頃よく、病棟の皆で作った特別のルールを使って野球をしていた。歩ける人、車椅子をする人も各々で楽しんでた。大事なこともそっこのけで、遊びに興じていた。遊びとなると皆真剣で、時の経つのも忘れていた。

これまでした遊びはというと、病棟の皆で独自で編み出したルールの下で行なう野球、ゴルフ。他にも囲碁、トランプ、オセロ、麻雀など挙げればきれいがないのでやめておくが、本当にありとあらゆるものを楽しんだ。こう書くとは遊びばかりしているようだが、実際そうである。

私はあまり勝負事は強くなれない。勝負事には向かないようで何をしても駄目なようである。まあ普通にはできるのだが。

あんなに強かった父が

遊びにばかり興じていた中学二年の七月、丈夫だった父がこの世を去った。

その日の国語の時間、父方の亡くなった祖父の話私がついている時、父の異変を聞かされた。迎えに来た親戚と、取るものも取りあえずわが家へ向かった。

家へ到着した時、家の前に大きなトラックが停車していた。すぐに家の中へ入ってみると、すでに仏間には祭壇が飾られ、布団には白い布を被った父の姿があった。早速、父の傍に連れて行かれ、白い布が取られた。変わり果てた父の顔が現れ、初めて父が亡くなったことを知った。初めからこんな事だろうとは思っていたが、まさかそれが現実であるうとは夢にも思わなかった。

変わり果てた父の顔を見た途端に兄の目からは、大粒の涙が流れ始めていた。しかし私の目から涙は溢れ出してはこなかった。決していま起きていることが、理解できなかったわけではなかった。その時私の心の中は、冷静だった。静かな気持ちで、父の死顔を眺めていた。父の死を知り集まって来ていた人々は、私たち兄弟に、不憫だなあという視線を注いでいた。

私にとって父は、強く頼りになり誇れる父であった。その父が祭壇の前に変わり果てた姿で横たわっている。とても穏やかな表情で、眠るかのように私たち兄弟の前にいた。父は辛い気持ちで、死を感じたことと思う。人は死ぬ前に、自分に死が近いことを察知するといふ。父もその一人だろう。人は必ず命の終焉を迎える。そして誰も避けて通れる道ではない。どんなに裕福な生活をしている人であろうと、どんなに貧しい人であろうと全ての人がこの時を迎える。

父の人生は、辛く苦しい道のりだっただろう。幸せであったか、不幸せであったか、私は知ることはできない。父は町の病院で、母に見守られこの世を去った。その事を考えれば、幸せな最期だったのではないかと思う。これがもし出稼ぎ先で一人寂しく亡くなったなら、父にとっても辛かっただろうし、私たち家族にとっても父に対して不憫な気持ちがおこるだろう。そうならなかったことは、まだ救えるのではないか。

変わり果てた父の前に佇む私達の姿を、母はどのように見ていたのだろう。これからの人生や生活について、考えなければならぬことが山ほどあったに違いない。私の目から熱いものが流れ始めたのは、あくる日の葬式の当日であった。

祭壇の父の遺影を眺めていると、何故か涙が溢れてきた。白い布に包まれて帰ってきた父のお骨をみた時悲しかった。何よりも寂しく感じたのは、祭壇の取り扱われた仏壇にある、遺骨の入った壺の浮かぶ情景であった。あんなに大きかった父が、両方の手に載るほどの姿に変わってしまったことがとても辛かった。

普段の生活に戻るには、それほど時間はかからなかつ



た。病棟に戻れば、またいつもと何一つ変わらぬ毎日に戻った。これが現実であり、そういつまでも悲しみに浸っているわけには行かない。私にとって父を失ったことはとても大きい。しかし、父の思い出や面影はなくなりはない。いつまでもいつまでも私の中に、刻まれたままである。今でもそんな父の夢をみる。いつも夢の中で、私に微笑みかける。夢の中では、何故か無言である。やはりコミュニケーションはこの世に実体ない者とはできないのだろうか。

父がこの世を去って十五年が過ぎた。父の死によって私には、多少の影響があった。というのも父が亡くなったことで、一週間ほど帰省した。その間、ほとんど歩かなくなったことで、僅かではあるが歩きづらくなっていたのである。

父が亡くなる前より帰省することを控えていたのである。それは何故か、家に帰ることでどうしても甘えが出てしまう。そのために歩行できなくなるのではという不安があったからである。それが父の死によって病状が進むことの一因になったのである。なぜそんなに歩行することにこだわったのか。今思えば歩けなくなるということは、進行つまり病状の悪化を認めなければならぬからであった。

父が亡くなってからはなおのこと、そしてえびの市は寒いということも、冬は帰らない理由でもあった。

足が重いなぜ

次第に歩けなくなる日が近づいてきた。風邪でベッドに伏すたびに、歩くことが困難になっていった。それでもどうにか頑張ればしばらくの間は歩けていた。父がこの世を去り一年半ぐらいたった頃、どうにも歩くことができなくなる日が来た。

足に力が入らず、自分の足ではないような気がした。訓練の時間になると歩行器につかまらず、看護婦さんに見守られながら、一歩、一歩と歩を進めようとするが動かない。全く動かないわけではない。亀の歩みほどの速さではあるが、前に進むことはできた。その歩き方を説明すると、まず右足に体重をかけ、それまで右足にかけていた体重を左足にかける。これを繰り返しながらバランスを取りながら前に進むのである。右利きである私は右足は何とか体重を支えることはできたが、左足は力を入れてもしっかりと立つことはできなかった。五メートルと歩かぬうちに、崩れ落ちてしまう。それを何回も繰り返すと、私の足はコンニャクにでも変化したかのように、全く私の意志とは裏腹に動いてくれない。その感じは、けだるさと、重さが入り交じり表現することが難しい。自分の体でありながら、どうにもならないという何とも言えぬ虚しさや悔しさが交錯していた。

そんな毎日がどれだけ続いたか。ある日、バネ付き器具（下肢器具）にバネが取り付け歩けるように工夫した器具（器具）を使い、歩くことに挑戦することになった。右足を動かす場合、左足に体重をかける。すると体は左に傾き右足が上がる。その時、バネの反発により足を踏み出すのである。これを繰り返して歩行するのである。自分の力だけで自由に歩ける時は、歩く方法など全く意識することはなかった。しかしバネ付き器具をつけたことで、歩くという動作を意識するようになった。

最初は器具に慣れることと、足を踏み出す感覚をつかむため、平行棒で練習を続けた。私は少しづつ足を踏み出すことを覚え、いつしか介助者に付き添ってもらいながらではあるが、自分の足だけで再び大地を踏みしめることが可能となった。天にも昇るほどの気持ちで、この嬉しさを誰かに聞かせたくて仕方なかった。そして毎日が、歩くことが待ち遠しかった。

そんなある日、確か日曜日の午前中だったと思う、本来ならば介助者である看護婦さんがいる。しかし器具を装着し歩く準備が整った時、看護婦さんが他の用事で呼ばれてしまい一人になった。その時そのまま誰の介助もなく自分だけで歩けるような気がした。そして独りだけの歩行を決行した。動き始めると、いつもにまして体の動きが良く、体重移動も上手くいき、気がついたときには五メートルほど歩いていて、いつもは三十メートル位であることを考えるとこの日歩いた距離は私にとっては最も重要な距離であり、いまだ忘れることができない。

この時は体の調子も良く、転倒することの恐怖心など心の片隅にもなかった。人間、幸福の絶頂の時に悪夢など考えることはしない。ところが予想だにできなかった悪夢が訪れる日が来た。その日も、いつものように歩行訓練をしていたが、訓練の先生が、もう片方の足をもう少し上げた方が良くといわれたので、何のためらいもなく上げてみた。自分では足を少し上げることなどたいしたことはないと思っていた。しかし予想に反し、僅かばかりの体のバランスの変化によりフワリとした感じとともに、突然、衝撃と強烈な痛みが走った。辺りに



はけたたましい声が響き渡り、私は床に叩きつけられ、胸と顎を強打した。顎は奥へ引っ込み腫れ上がり、暫くはまともに食べることもできず、流動食を食べるはめになった。私はお粥が嫌いであり、二回で流動食を止め、痛みに堪えながら普通食を食べた。この事件の後、再び立つとまた同じことを繰り返すのではないかという思いが浮かび、恐くて、以来バネ付き装具をつけて歩くことを放棄してしまった。もし順調に行けば、バネ付き装具で一日の大半を過ごすはずであったが、水の泡と消えてしまった。

思えば、自分の臆病さを認識するともに、訓練の先生の期待も裏切る結果となり、もっとも後悔の残る事である。しかし装具を付けて僅かの期間でも長く自分で歩けたことは大きな喜びだったし、また苦闘の時期は大事な思い出となっている。

## アマチュア無線の魅力

苦闘の日々が過ぎた頃、私は養護学校の中学部の課程を終え(当時、養護学校には高等部の課程はなかった)、鹿児島市内にある県立西高等学校の通信課程を受講することになった。通信課程のスクーリングは月一回ほどの割合で西高校の先生が病棟に出向いていた。養護学校で味わっていた授業を受けている気分に戻ることができた。やはり、言葉を交わし互いにコミュニケーションを取るにより、信頼関係を築くことができる。通信高校のスクーリングは病棟関係の職員ではないこともあり、とても新鮮であった。もともと学校教育でのいわゆる勉強はあまり好きではない。むしろ嫌いな方である。学校に提出するレポートは提出日の期限すれすれで遅れることも多かった。何事もこの調子で人をやきもきさせることが多かった。

こころ辺りで趣味と呼べるかどうか分からないが、これまで一所懸命に取り組んだものに触れてみたいと思う。私が趣味と呼べるものを始めたのは中学2年からである。当時病棟ではアマチュア無線のクラブ局が開設され、とても盛んであった。機械や目新しいものの好きなこともあり、アマチュア無線で交信をする光景を目にするうちに興味を持ち始めた。

そんなある日、誰かが無線室でとても楽しそうに遠くの人と交信しているのを目撃した。自分も見知らぬ誰かと話してみたいと思った。それがきっかけとなり、中一の二期に二度目のアマチュア無線の講習会に、私も待つてましたとばかり参加した。電気などには興味があつたせいか、講習会はわりによく受講することができ、ひとまず国家試験にも合格した。初めは、病棟のアマチュア無線クラブのコールサインを使い交信していたが、他のクラブ員が個人コールサインでしているのをみて自分も欲しくなった。個人のコールサインを取得したのは夏だった。初めて自分のコールサインで交信したのは、札幌の人だった。無線機を通し自分のコールサインと名前を呼ばれた時の感動と、マイクに向い初めて見知らぬ土地の人と話すことの極度の緊張は今でも忘れることはできない。HF帯で世界の人々と会話をしているところを見ながら、いつしか私もアマチュア無線の楽しさのルツボにはまってしまった。

暇さえあればマイクを片手に(マイクといっても決してカラオケのマイクではない。)目で見ることの出来ない線を結び、見知らぬ人と見知らぬ土地の話を楽しんでいた。アマチュア無線のいいところは、何の身支度も要らず気の向くままに旅することができる。取り憑かれる人もいるほどだ。私達のように、外に出ることのない者にとって、唯一外部の人と交流の持てる格好の道具である。

私が交信をして嬉しかったのは、初めてマイクを握り自分の力だけで交信を完了できた時だ。自分一人ですることは格別の感動であった。あれは個人のコールサインを取得してしばらくの事だったと思う。朝起き洗面を終えた後、無線室に向いスイッチを入れダイヤルを回している、誰とはなく呼び出す声が聞こえるのである。その呼び出しに何とか答えたくてマイクをとった。その当時は、まだ超初心者であったために極度の緊張のあまり、心臓が今にもはちきれそうだった。

そろそろベテランの域に達した頃、一度は交信してみたいと思っていた憧れの南極観測基地と交信できたときは、緊張というよりも極度に興奮した。南極大陸と言えば、地図を広げ

てみると一目瞭然、途方もなく遠い。昭和基地は日本から見て南極大陸の裏側にあり更に遠く感じる。その基地と交信できたのだからその喜びと言えは筆舌に尽しがたい。その昭和基地との交信が叶ったのは、二度目のトライによるものであった。交信を希望する人の数と言えはそれは想像もつかない数ではないかと思う。無線機に向い、いつものように何気なく無線機のダイヤルを回していると、それはもう賑やかなものであった。その騒ぎは何かとしばらく聞いてみると、以前からしてみたいと思っていた南極昭和基地からの電波であった。南極という言葉聞いた途端に、私の胸が踊り始めた。そして私へ交信のチャンスが巡ってきた時、無線機のスピーカーから聞こえる声は、交信を終了するとの知らせの言葉だった。やっと自分に順番が来たと思つた瞬間に終了が告げられ、とても悔しい思いだった。しかし再びその南極、昭和基地との交信ができるチャンスがおとずれた。南極からの声を聞いたとき、今度こそは交信を達成することを願いながらマイクに呼びかけた。一度や二度、相手のコールサイン(CALL SIGN)を呼んでも南極基地を呼び出す声は、十局、二十局という数ではなく、数えきれない程であった。その呼び出しの様子と言えは爆弾でも破裂させたような物凄い音なのである。その物凄い呼び出しをかくくぐり、交信を達成したのは挑戦を開始して二、三十分の後のことであつた。長い時間をかけ挑戦した割には、それは随分とあつけないものであつた。しかし交信を達成した気分と言えは爽快感そのものであつた。

アマチュア無線をすることで、世界は格段に近く感じられる。しかし電波とは不思議なもので、近いから必ずしも交信できるとはいえない。それとは逆に遠いから交信できないとも限らない。その日の地球の状態、宇宙の状態により状況が変わる。周波数、時間によつても電波の伝わり方、飛び方が違う。その特徴を知ることでも更にアマチュア無線の魅力も増し、無線キチと呼ばれる人もいるほどだ。また、無線機も含む電子機器というのは進歩が著しいために、年に数回はモデルチェンジがおこなわれる。そのため機械を持つ者の心理として、新しいものが出るたびに欲しくなる。これはアマチュア無線に限ったことではなく、その他の電子機器を必要とする趣味でも言えることでもある。何はともあれ金食いの趣味である。しかし、一度取り憑かれればなかなかとまらない。この趣味は人間を相手にするため、同じ趣味を持つ者同士仲良くなれば更に楽しみは倍増する。そうなるとうますやめられなくなる。こうして私もしばらくの間アマチュア無線の魅力に引きつけられていた。

私は病気を理解するにあたりさまざまな人より教えを受けた。なかでも私の主治医でもあった中川正法先生は病気に對する心構えを与えてくれた。ある時自分の病氣について質問したことがある。その時一冊の本を貸して下さった。「難病」いうタイトルだったと思う。この本を読んだことでそれまで以上に理解を深めることになった。当時先生も若く希望に満ち溢れていたのかも知れない。

以前から先生方の研究室のある鹿児島大学第三内科に行きたいと願っていた。先生がアメリカ留学に行かれる前に、このことを叶えて下さった時のことである。

先生は、第三内科の医局で研究の成果などを、スライドなどを使い、こと細かく教えて下さった。この日まで、私はドクターから病氣について詳しく教えを受けたことがなかった。このことで、病氣に對する気持ちが変わり、病氣と共に生きる自信がついたように思う。

自分の病氣を知る手段には、初期段階のものとしては国語辞典がある。しかし、簡単な言葉で書き記してあるばかりで、詳しいことはわからない。説明が簡単だけに、一層の疑問を持つ原因にもなることもある。ともあれ病院や施設にいる者は自然と耳に入ってくる。まして自分の病氣についてはとても知りたくなる。同じ病氣の者同士、共に暮らしていれば自分達の病氣についても話す機会が多い。中学生、高校生、ともなれば教えられなくてもわかるようになる。中途半端な知識が混乱を招くことは多いが、だからと言って無理に教え込む事でもないと思う。情報の氾濫した時代、至るところに知る手段はある。

筋ジスの場合、世を去るまでにはある程度考える時間があるということには幸いである。ガンのように急激に進行することが少ないからである。風邪やその他の病氣を併発し急激に進行する場合は別である。

幸い、私は科学に興味を持つ者であったことと、楽道家であったことが良かった。そして何よりもいい先生に巡り会ったということだろう。中川先生との出会いが、私の病氣に對する心がまえや考え方を変えるきっかけになった。生きて行く上で多くの人との出会いがあるが、生きる上での転機をむかえたり、新たな自分を見つける時がある。

中川先生は、好奇心の花をそれまで以上に大きく開かせて下さった。

以前より科学には興味を持っていた。とりわけ宇宙には興味を持っていた。先生も以前より宇宙には興味をもっており、大学は理学部に進学したかったそうだ。ある時、先生は愛用の天体望遠鏡を病棟に持込み、惑星や恒星を見せて下さり、宇宙の神秘に触れる機会を与えてくれた。以前より新聞のスクラップや雑誌、書籍を通じ宇宙の素晴らしさは知っていた。そのため一度は天体望遠鏡を通して見てみたいと思っていた。天体望遠鏡を覗いた時の感激は、強烈だった。空には幼い時から憧れや恐ろしさもあった。特に夏の入道雲は色や大きさで今にも自分の居る場所に降りてきて、覆い尽くしてしまいそうな不安さえあった。

冬の青空は好きだ。どこまでも遠くどこまでも高く、それはもう言葉に表わせないほどだった。そして、その青空に自分の上げた凧を見るのはたまらなく好きだった。

先生と出会ったことは私にとって大きかった。

## 病棟での授業

昭和五十五年、指宿養護学校加治木分校から加治木養護学校へと独立するとともに、高等部が開設されると聞かされた時、バラエティーに富み趣味をいかした授業を期待していた。しかし現実には甘くはなかった。始まってみると、聞かされていたことと随分と話が違い、出鼻をくじかれた思いがあった。しかし中学部卒業以来の授業であり、とても新鮮な気持ちで受けることができた。私のクラスは三人であった。家族的な雰囲気は漂う暖かさを持っていた。

養護学校での生活に、不満に思うことがあった。一応生徒の自主性は尊重しているかのようには見えた。しかし最もやりがいを持つところで尊重されていなかったような気がする。それは、クラブ活動ではなく、図書部や生活部といったような生徒会活動においてである。

生徒会活動で私は図書部に属していた。学校図書の購入の際、顧問の先生の考えなのか、それとも生徒の力の及ばぬところなのかわからないが、生徒の意見は取り入れてもらえず悔しい思いをした。

高等部は中学部での授業の集中度から言えばレベル高いものではなく、むしろ楽なくらいだった。好きな科目は一生懸命に授業を受けていたが、苦手なものには態度は決して良くはなかった。時には授業を教える先生が、嫌な気持ちをもったこともあったと思う。

養護学校での二年間には、苦しいことばかりでなく楽しいこともいくつもあった。

例えば、選択科目である。私は初めの一年は美術を選択した。絵を描くことや工作することは好きだった。しかし器用ではなく工作は上手くはなかった。絵では油絵を習った。これも決して上手くはなかったが、とても好きだった。こうして昭和五十六年に加治木養護学校高等部を卒業した。

養護学校は私のように普通校に進学しないものにとっては、人生の消化に過ぎなかった。こう言えば教えて下さった先生方は、気を悪くするかも知れないが、今の私には学んだものはさほどない。確かに養護学校で得たものはあると思う。しかし現在の私を作っているものは、学校教育が終わってから得たものが大部分である。

養護学校で学ぶのは、われわれ筋ジス児ばかりではない。慢性の病気の子もいれば、重心病棟の子供たちもいる。しかし、筋ジス児の受ける授業と言えば、一般慢性の子供達や普通校に進学を目指すためのカリキュラムがほとんどであり、我々筋ジス児は高等部を終えると、時間的余裕の多い生活を送ることになる。そうなった場合、養護学校に行ったことでのめになるものはさほどない。養護学校を終えてしまえば、時間の余裕を穴埋めするためのものを、あらためて見つけなければならぬ。できることなら、養護学校では生きがいの助けになるようなカリキュラムを組んでほしい。一般慢性の子供達とは別のカリキュラムが望ましいと思う。

ただ養護学校に通うことが決して無駄とは思わないが、高等部を終えた後の余暇時間の過ごし方の助けになっているとは決して言えない。一般の学校では進路相談というものがある。養護学校にないわけでもないが、あったとしても何の役にも立たない。私のようにある程度計画の立てられる者ならまだよいが、そうでない者にはしばらくの間空白になってしま

う。養護学校に普通校と同じ様なカリキュラムを組むことにどんな意味があるのか。とにかく私にとって養護学校の授業は、単なる通過点に過ぎなかった気がする。

気がつけば病状が悪化し、無気力な状態になってしまっているのではないかと思うのである。人間、何かに真剣に取り組んでいる時、苦しさや辛さは自覚しないものだ。

一般的には趣味とは余暇に行なうものである。しかし、私のように仕事というものを持たず暮らしている者は、趣味イコール仕事ではないかと思う。そう思うことで自分の中にある迷いが、晴れて行くような気持ちで楽になった。人間、誰しもいま自分のしている事に意義を探したがる。しかし決して答えが出るものではない。その答えを出したからと言って、その答えは何の意味も持ちほしない。これは理屈ではない。やっている自分が満足しているかどうかである。

手動車椅子から電動車椅子へ

養護学校高等部在籍の十八歳の秋、手動の車椅子から電動の車椅子への移行という転機があった。歩行から車椅子へ変わるときとは違い、それほど辛いものではなかった。

何故なら手動の車椅子での生活では、移動という極めて日常的動作に苦痛を感じていたからである。

一日の生活は、時間に追われていた。人より車椅子を漕ぐのが遅れるため、人よりも早く移動を始めなければ遅れてしまう。食事の時などは、食事の始まる時間より二、三十分程早く移動を開始しなければならぬ。

手動の車椅子の時は、自力で動いて行くには辛く他の場所へ行こうなどという気は起こらなかった。むしろ電動車椅子の人や通り過ぎて行く人達が、羨ましいという気持ちが強かった。

「誰か車椅子を押ししてくれないか」「自分の行きたいところに連れて行ってくれくれないか」と思うことがしばしばだった。今でも辛そうな顔をして手動の車椅子で移動している人を見ると、辛かったときのことを思い出す。

「自分の行きたい時に、行きたい場所に行けるということがどんなに素晴らしいか。筋ジエ患者ならば、一度は誰もが通る道である。」

電動車椅子での生活になれば途端に表情も明るくなり、外へと気分は向くようになる。

## 成人とパソコン

十九才の春、無事に養護学校を終え、成人患者の仲間入りをする事になった。成人患者の仲間入りをしたからといって生活が変わるわけではない。ただ自分で選ぶことを選択しなければならなくなったということ、そして選択するだけの時間の余裕ができたということである。今までの生活、特に養護学校では自分だけの気持ちだけで動くことはなく、準備された項目を順次消化していくだけですんでいた。準備されていることに、ただ従えばその場を通り過ぎていた。自分で考えることもなく、気がつけば終わっていたという有様であった。あわただしく過ぎる毎日にもまれ、するべきことを忘れていたようでもある。このことに気づくのは、卒業してしばらくしてからのことである。

私がパソコンを始めようと思ったのは、幼い頃から機械類にはとても興味を持っていたことが大きい。

アマチュア無線を熱心に行っている時もそうだったが、私のそばにはいつも私を刺激する人がいた。それが一つ違いの兄であり、中村満氏である。兄は私と性格はかなり違っていたが、興味をもつものは似ていた。アマチュア無線に興味を持ったのも、パソコンに興味を持ったのも、同じ頃だった。興味を持つものが似ているのは、中村満氏も同じである。中村氏は私より二つ年上で、兄の一つ上である。私達三人は、何かに興味を持つのも、何かに取り組むのも、一人でできないとなれば、話をしたり相談した。例えば、病棟で文化祭があるとなれば、「アマチュア無線の公開による実験」など、何か催しになることを三人で取り組んだ。

三人の中でパソコンを先に始めたのは中村満氏であった。氏が自分のベッドサイドにパソコンを持ち込み、パソコンを眺めながら懸命に何かをしているのを見たとき、初めは単なる機械に対する好奇心だけであった。まさかこれが表現の手段に、ひいては今の自分の生きる支えになるとは夢にも思わなかった。氏がぎこちない手つきで操り、プログラムを入力する画面を見た時、一体この文字の列は何なんだ、こんなに訳のわからない言葉を入力して何になるのだろうか、思うばかりであった。しかしプログラムの入力が終わる、ある手続きをするとうとうだろ。パソコンは画面にグラフを描き始めた。その模様を氏の側で眺めた時、感動があった。パソコンはこのようなことができるのかということが、それ以来、私の頭を離れなかった。

パソコンを実際に目にしたときからパソコンに吸い込まれるように興味を持つようになり、遂に兄弟でパソコンを購入することになった。私が養護学校の卒業してすぐのことだった。私の家は裕福ではない。障害基礎年金の支給を受ける前であったのに、なぜ購入できたのか。当時、父は既になく母子家庭であったために、母は母子年金を受けていた。父がいないから、家庭の経済を助けるために母が母子年金を受けていたのだ





が、そのとき母は再婚して、男性と新しい生活を始めていた。そのため、支給をうけていた年金は叔父に渡していた。その年金は叔父達が私達兄弟を預かる代わりにと受け取っていたはずなのに、叔父はその金は使わず、私達兄弟が使うように、貯金をしてくれていたのである。もしも叔父が私達のために貯めておいてくれなければ、私達兄弟がパソコンを始めるのはもつと遅かっただろう。そのことを考えると叔父に感謝しなければならぬ。それからというものは兄と中村氏と共に毎日のようにパソコンに取り組みることになった。

パソコンを始めると、初めは本に掲載されているプログラムの中で自分の機種に合ったものを毎日飽きもせず入力をしては、パソコンの力に驚き、感動に浸っていた。しかしあるところまで来ると、私は壁に直面した。それはどのような壁か。始めたばかりの頃は、やること全てが楽しく感動があった。しかし、あるところまで来ると突然、物事が難しくなり迷いが出てくるようになった。兄や中村氏が盛んに何やらプログラムを作っているのを見て、私にはうまく作れないのである。とても悔しかった。そこにはやはり能力の差があり、私の中にコンプレックスのようなものが芽生え、遂にパソコンに取り組むことに挫折してしまった。それから暫くの間、パソコンに触れることから遠ざかっていた。しかし無類の機械好きで好奇心の強い私は、半年ほどの空白の後パソコンを忘れることができず、再び始めることになった。自分達の持っているものと違うメーカーから新製品が発売されたのを機に、再出発のつもりで買い換えた。再び始めるに当り、私の中にあるパソコンに対する心構えが変わっていた。それは『能力のない私がいくら頑張ろうと無理なこと、それならばプログラムを作るのではなく、市販されているものを使い道具として使って見よう』と思うことになったのである。そう思うようになり、それまで自分の中にあった意地といったものが消え、肩の荷が降りた気がして、楽な気持ちでパソコンに取り組めるようになった。

私がパソコンを続けるにあたり、多くの人の助言や手助けを受けてきた。そのなかでも忘れてはならない人が2人いる。その一人は安永知明氏である。この人のお陰でパソコンが良いい環境でできたとも言える。氏はパソコン等の販売店に勤務する人である。必要なものや分からないことが起きると、電話で問い合わせたり、時には私のところに来てもらうことがある。氏の自宅が病院に近いこともあり、出勤する前に私のところへ来て様々な疑問や用件を処理してくれる。私は自分でパソコンの周辺機器の接続やコードの接続もできない。そのため氏には忙しいことは分かっているが頼んでいた。氏は出勤の時間が過ぎても、いやな顔一つ見せず私の要求を満たしてくれる。

氏の存在がなくなると今まで続けることはできなかつただろうし、これからも続けることはできない。もう一人は、内野政彦君である。彼は私より随分年下であるが、私の先生と言っても過言ではない。彼と知り合ったのは彼が養護学校に通っているときである。彼は病院内の小児病棟に入院していた。私が養護学校にいる頃から仲良くしている先生がおり、その先生がパソコンの詳しい生徒がいるという



ことで私に会わせてくれた。彼はパソコンには滅法強く、私に多くのことを教えてくれた。ときには面白いゲームがあると私のところへ持ってきては見せてくれたり、新しいものが発売されるとか、このプログラムの命令はこんな風に使うとか、事細かに説明をしてくれた。この彼との出会いにより、初歩的なことも知らなかった私が、ある程度理解できるようになった。彼らとの出会いにより、パソコンの取り組みが変わり、現在の私を作ってくれた。

## 兄が永久の国へ

「敏秀君、敏秀君」と看護婦さんの呼ぶ声に目が覚めた。目が覚めたとき、なぜ私を揺り起こしたのかすぐに察しがついた。数日前から兄の正明が体調を崩し、回復室で治療を受けていたのだ。そして、いつ死が訪れてもおかしくない、危険な状態だったのである。

いよいよ来るべき時が来たことを思いながら兄のいる回復室へと向かった。部屋へ行くとそこには、泣きはらし目を赤らめ、涙を浮かべた母と、姉長さん、そして白い布で顔を覆われた兄の姿があった。すべてを白で覆われた兄を見たとき、涙は溢れてはこなかった。そしてなぜか異常とも言えるほど冷静であった。

「死因は何ですか。心不全、呼吸不全」

何よりも先に、部屋にいた姉長さんに死因を尋ねた。姉長さんは何も答えなかった。兄の方に目を移すと吸引器で吸い取られた死闘の後の鮮血が、異様とも思えるほど赤く、目に飛び込んで来た。兄の表情は白さはあったものの隠やかで、黄泉の国へ旅立った人はとても思えなかった。

兄が死をむかえる前、この最悪の事態を予感する出来事があった。宮崎の整肢園と、この病棟を通じて一度も面会に來なかつた親戚の人が、訪れたのである。

人がその生涯を終えるとき、予期せぬ出来事が起きたり、異常な行動をしたりするといふ。それが実際に、起きたのである。

面会のあつた数日後、兄は体調を崩し、二度と自分の部屋に戻る事なく、この世を去つた。兄が病に立ち向かつているというのに私は、兄の元へ行くことができなかつた。兄が観察の身であるのが、とても心配であるのは人一倍だつた。回復室の前を通る度、兄に対しすまないという気持ちだが、抑えきれないほど沸き上がつて来た。また看病に來ている母は、廊下ですれ違つたたびに、私の体の具合をたずねた。母のどうすることもできない気持ちは、痛いほどわかつた。そんな母の胸の痛みがわかつていながら、それでも私は兄のもとへはなかなか行くことはできなかつた。兄の容態が悪くなつた、亡くなる一週間ほど前の昏過ぎのことだつた。兄がいよいよ危ないという時、私を看護婦さんが連れにきた。兄の元へ行くと、兄の命をつなぎ止めようと、懸命な努力がはらわれていた。兄と目があつた瞬間、兄は私に何か言いたげだつた。私はその視線に促されるように声をかけた。「頑張れよ」と一言しかいふことができなかつた。兄に呼びかけた瞬間、看護婦さん達の視線が一斉に私に注がれた。

私の声が兄の耳元に届いたことが功を奏したのか、医学の力が奏したのか。その日は何とか難を越すことができた。

それからしばらくは小康状態が続いていた。私は兄のもとを訪れた。その時の兄の姿は、本来の健康の状態の表情とさほど変わらなかつた。普段と違つといへば、鼻か



ら気管に管を挿入されただけだった。そのため、話すことはできなかった。兄の手を握るととても温かった。その間、ひっきりになしに呼吸を助けるための補助呼吸がされていた。兄の呼吸にあわせて、胸を強く押しつけては離し、押しつけては離し。看護婦さんや母、おばさんが交代でベッドの上にあがり両手で押し続けた。それから二日ほどの後、帰らぬ人となった。死亡後の手続きが終わると、兄は母や親戚と共に故郷えびのへと一足先に帰った。通夜は叔父（松元四男）宅で行なわれるということで、私は病棟の職員数名に連れられ、叔父宅へ行った。

到着すると葬儀の用意が済み、大勢の人々が集まっていた。祭壇には、在りし日の兄の肖像が飾られ、花と共に華やかであった。

葬儀の日は朝から寒く、時折雪がちらつく暗い日であった。兄の死を悼んでいるかのようだった。参列の人で叔父の家は一杯であった。葬儀が始まり読経の流れるなか、兄が小五、私が小四の夏の出来事を思い出していた。

私達は時折、母がどうしても家を空けなければならない時、二人で留守番をすることがあった。朝十時頃のこと、二人でテレビ見ながら話をしてしていると、何処からともなく一匹の蜂が飛んで来た。そして間もなく、兄の足に止まった。蜂はとても大きく、よく見ると雀蜂のようだった。

蜂が止まると同時に、兄は「怖い」と言った。私は、何とか蜂を追い払おうと、初めは虫捕り網に手を掛けた。しかしとても恐ろしく捕まえることなどできはしなかった。私はどうしようもない弱虫なのだ。次に帽子を持った。しかし気持ちは網と同じ。そして棒を持った。やはり同じなのだ。次々に物を替え品を替え、色々な物を手に取りどうにかして追い払ってやろうとした。しかし相手が大きな蜂ときている。失敗した時のことを思うと、手だしはできなかった。結局私にはどうすることもできず、天に運を任せ蜂が飛び去るのを待つしかなかった。

それからどのくらいの時間が過ぎたのか、暫くすると、蜂はどこかに飛び去り難を逃れることが出来た。私達はそれと同時に息を吐いた。すすり泣く人々の声をよそに、兄との思い出を振り返っていた。

時に、昭和六十年一月二十四日小雪の舞う寒い午後だった。



兄が死んだ

兄の死に顔を見た時

なぜか涙はなかった

そのときふと心の片隅をよぎったものは

これで良かったのだという

冷酷、非常な言葉であった

しかし、憎かったわけではない

私を思いやつてくれた人はずなのに

なぜか涙はなかった

かつて彼は私の比較の対象物であった

しかし、そんな彼は私にとてもやさしかった

人は皆、そんな彼を仏のような人といった

私は、彼にとつては

世話のやける弟であつたにすぎないだろう

それから4年

過ぎ去り始めたときは速く

思い出を語れば言葉が足りず

夢の時に懺悔の言葉を吐き続ける

そんな自分は何を悔やんでいるのか

今になって

私は彼が偉かったことに気づいている

今、私の目指すものは彼でなく

私でなければ持てないものなのである

体に異変が

兄が永久の国へ旅立った翌年の秋、体に変化がおき始めた。体が何となくだるく、座っているだけで冷汗がでてくるのである。しばらくの間、単なる疲れだろう、そのうちにとれるだろうと耐えていた。冷汗が出るにもかかわらず耐えているのには理由があった。

疲れるからといってそのまま寝てしまえば、起きあがることも車椅子に座ることもできなくなってしまう。寝たきりになってしまつのではないか、死を向かえるのではないか、という不安が脳裏をよぎり、どうしても床につくことができなかった。今、考えれば医学的には酸素不足と二酸化炭素が体内から吐き出せず、心臓の機能低下も重なつた状態だつたと想像される。この出来事を境にして車椅子に長時間乗れなくなった。しばらくの間寝たきり状態になり、気管切開を受ける日まで体外式人工呼吸器を使うはめになった。

呼吸器は、私にとって決して受け入れ難いものではなかった。機械を使用しなければ生き続けることが難しいとわかつていたからである。

まだ体に何の不自由も感じない頃、呼吸器用のコルセットを試しに作らせて欲しいと装具屋に言われた。その時も何の疑問もなく、素直に受け入れることができた。人工呼吸器を使用しなければならぬことは、紛れもない事実であり現実であつた。これは決して病気に對しての諦めではない。実際に呼吸器を使用し始めたのは、コルセットを作つて半年もしない後のことだつた。将来のために作つたはずのコルセットを、こんなにも早く使用することになるとは、思つてもいなかった。

装着時間を一日に一時間ほどからはじめ、次第に時間を延ばしていった。そして時間が長くなるにつれ、私の体が慣れて行き、消灯と共に装着し、起床と共に取り外す生活が続くことになった。呼吸器を装着すると何物にも代え難く気持ちがよく眠れるのである。

使い始めたばかりの頃は、体の痛みは感じられなかつた。しかし、呼吸器は周期的に体をしめつけるために時が経つにつれ痛みを感じ始めた。私は、痩せすぎていることで体のあちこちが突出している。そのためお尻にゴム製の円座を当て、苦痛を取り除くことにした。しかしこの円座はゴム製のため私の痩せた体には辛かつた。

呼吸器の音を初めて聞くと、とても大きく感じる。機械的な音ではあるが、この音を耳にしながら眠る時、生きていくという実感が湧いてくる。

呼吸器を使用する前は、眠りに就くと寝汗が出たり息苦しかったりして、夜中に目が醒めることがしばしばあつた。これは体が私に異変を知らせるサインでもあつた。

呼吸器を装着するようになり、実感した言葉がある。それは、我慢と妥協。この言葉はいまだに、理解するまでは至っていない。それまで自分の中に嫌なことがあれば、言葉に出していた。そして我慢するということとあまり知らなかつた。呼吸器を使用し始めたばかりの頃は、何者かに試練を与えられているかのように思えた。そして何故こんなに私だけが、辛い思いをしなければならぬのかと思つた。呼吸器を使用している人は決して自分一人ではないのだが。

自分の思い通りにコルセットやボンチョが装着できない時、幾度となく誰に言う訳でもなく、叫び、何かにぶつけていた。ぶつけても叫んでも、その怒りの答えが出ないことはとても悔しかつた。苦しく辛い時、人は苦しきのあまり我が姿を思い浮かべるはことができはし

ない。まして装着してくれる人のことなどわかりはしない。私は思うように装着できないと、つい看護婦さんを怒鳴ってしまう。装着をさせる看護婦さんにとって、怒鳴られていることは、矛盾きわまりなく思えただろう。患者のためにしていることのはずが、怒鳴られてしまうのだから。看護婦さんのなかには、怒鳴られるのは仕事だから仕方ないと我慢している人もいる。時には感情をあらわにして怒り、他の人と交代してその場を立ち去る人もいる。怒鳴っている私は、装着してもらっていないのだから、怒鳴ってはならないことは十分にわかっている。しかし相手にどうしても不満を表わしてしまう。その時、自分のしたことに情けなさや苛立ちを感じる。人は何事でも我が身に災難が降りかかった時、初めて自分が災いを相手に与えていることがわかる。痛みや苦しみはうわべだけではわかって、深いところでは体で体験しなければわかりはしない。それはいくら医療関係者であろうとわかり得るものではない。お互いが理解し合えて初めて、装着も上手くでき、お互いの関係も良くなるのではないだろうか。

呼吸をすることが困難になるにつれ、私は車椅子に乗り、座っているとき体を揺すようになった。遠くの景色の見える屋根のある場所にたたずみいつものように遠くを見ていると、私が体を大きく揺すっているためか、挨拶をしているものと思い、頭を下げる人が多かった。人の姿が見え、姿が消えるまで体を揺さぶることを止めることもあった。なぜ体を常に揺さぶっているのかと思われるだろう。私は車椅子にすわるとき自分の体を支えられないために、体に支えるための帯、病棟では抑制帯と呼んでいるが、この抑制帯を胸の下に当てていた。抑制帯を利用して体を揺することで呼吸を助けていた。あるドクターから体を揺さぶることを、学会で「船漕ぎ呼吸」と呼ぶと聞いた。この呼吸法を私は教えて貰うことなく自然に自分のものにしていった。

体を揺さぶるといふ動作は、生活する中で支障を来すこともあった。例えば患者の自治会で七宝焼をした時のことだ。一つの机に材料を置き作業するのである。私は体を揺することで呼吸が楽であるために体を揺するわけであるが、作業している台も体を揺するたびに揺れる。一つの机で作業している人にはとんだ迷惑である。

病気が進行することでさまざまなところに影響がでる。特に食事をする時、飲み込みづらくなる。実際には詰まっているわけでもないのにまるで何かが詰まっているような感じである。食欲、空腹感はあるても、食べられないのである。食べたいのに食べられないのは辛い。自分の体であって自分の体でない。食べることは当り前の行為である筈なのに苦痛を感じる。食べ物や飲み物が呑込み辛くなった頃、私は以前にまして食べ物に敏感になっていた。食べ物を前にして好き、嫌いの嗜好の他に飲み込み易いものか、そうでないものか、また飲み込んだ後、喉に残るものであるか、嚙んだ後どのようなか、などということを考えていた。例えば、ほうれん草などは、なかなか飲み込みのタイミングが難しい。嚙んでいるうちに水分がなくなり、団子状になってしまい飲み込めなくなってしまう。そのため飲み込むことに勇気がある。詰まったらどうしよう、窒息した場合を思い浮かべてしまい飲み込めない。以前、朝食に出されたほうれん草を何気なく食べ飲み込んだ時、詰まらしてしまい、声も出さずことできず悪戦苦闘したことがある。以来『ほうれん草』を食べる際は気を使うようになった。もやしも同じように気を使わなければならない。よく考えてみると、どちらの食物も共通点がある。どちらも繊維の多い食べ物である。他にも意識的に避けるものにピーナツ

がある。ピーナツというのは嚙んだ後、粉々になり易い。それまでにはいいのだが、飲み損じると咳込んでしまう。いったん咳込むと暫くはとまらず、食事を続けることもお茶を飲むこともできなくなる。

ある日次のような出来事があった。その日の昼食は、素麺、鳥の照り焼き、ほうれん草のお浸しとデザートだった。介助を受けながら食事をとっていた。鳥肉を何の気なしに飲み込んだのである。何かの拍子で喉に詰まらしてしまった。回りには数人の看護婦さんがいたにも拘らず、詰まらせた瞬間誰も私の方を見ていず気づかなかった。私は声が出ず、目を白黒させていた。気づくまでのほんの数秒がとても長く感じられた。気づくとすぐに吐き出すことができるように看護婦さんが手伝ってくれた。何とかその場を凌いだが、吸引で刺激したせいかしばらくの間、何を飲み込むにしても喉の通りが悪かった。飲み込むことに力を入れ、汗をかかなければならないほど飲み辛かった。そのため、数日間食事が取れず点滴を受けた。それでは私の食べ物に対する心得を述べたいと思う。

繊維の多い食物を食べる場合、まとめて食べない、飲み込むときは少しづつバラバラにする、ピーナツなどのナッツ類、ヒジキなどのように喉にへばりつき易いものは極力食べないようにする、美味しそうに食べている人を『羨ましそうな顔でじっと見る』。

食べたいものが食べられないというのは辛い、自分を守るため仕方ないことである。自分の体でありながらとても腹立たしい。

コルセット型の人工呼吸器をおよそ3年ほど使用した。しかし呼吸困難が進行し、頭がスツキリとしないためにポンチヨ型へ変えることにした。私は、初めつけていたコルセット式に比べポンチヨ式は、とても寒いということを感じた。この寒さというのは、ポンチヨ内が陰圧になるために少しでも空間ができると風が生じるためである。私がポンチヨ型を使用した際、我慢をしなければならぬことがまだある。それは尿である。尿をすること自体はさほど問題ではない。私は、ポンチヨの中に尻に当てるスポンジも入れていた。そのスポンジが尻の部分の所まであるために尿をするたびに、面倒であるがそのスポンジを取り外さなければならぬ。ポンチヨ型に変えてからは、以前のようなポーツとするような気分はなくなり楽になった。



## KBマウスとの出会い

パソコンを始めた頃は、キーを打つことは苦もなく、比較的早いスピードで入力できていた。しかし病状の悪化でキーを叩くにも苦勞するようになった。

その時は、何とか指だけで入力できていた。ところが指が曲がってきたため、キーボードの中で届かない場所がでてきた。それを補うためにサインペンを利用した。それもサクラというメーカーのものが良かった。

体の調子がいい時は、長時間取り組んでもさほど汗がでることもなかった。しかしそれもどれくらい続いたのか、キーの入力にも苦勞するようになった。パソコンに向かう度に冷汗の量が多くなり、疲勞を感じるようになった。自力で入力するのが無理になった。そのため入力するには人の手を借りなければならいようになった。

完全にパソコンの操作ができなくなったわけではなく、周辺機器であるマウスと呼ばれるものを使うことで何とか入力していた。しかしマウスを利用するプログラムは限られており、文章を書くためには、人の手を借りる口述筆記を余儀なくされた。口述筆記は、書きたいと思うことを筆記してくれる人に言葉で伝えなければならず、口で言うには時には言えないこともあり困ることもあった。

そんな中、パソコン雑誌(月刊アスキー)を読んでいると、ある記事が目止まった。キーボードの代わりをする『KBマウス』と命名された入力機器だった。その雑誌の記事をみながらというものの、私のパソコンに取り組み環境が一変した。それまでいろいろな雑誌をみているは入力機を探していた。

しかし私に合った物はなかった。パソコン雑誌に取り上げられた物は、これまでの物とは違っていた。記事を読んでみるとその機械を使用しているのは、脊随の損傷を受けた人で、首から動かすことのできない人であった。その人の写真も掲載されていた。

その記事をみた瞬間、これなら自分も使用できると直感した。首から上だけしか動かすことのできない人が使用できるのだから、自分にできないはずはないと思った。その記事を読み終えると、すぐに問い合わせた。記事の機械のこと、そして現在パソコンの入力に困っているとしても必要という強い要望を担当者に伝えた。

すると担当者(横浜市総合リハビリテーションセンター企画研究室 畠山卓朗氏)の方がとても親切な方で、気持ちよく対応して下さった。しばらくして、担当の方から連絡があり「何とかなりそうです」との返事を貰った。

同時にパソコンを諦めなければならぬ状態に直面していたために、暗かった空が夜明けと共に明るさを取り戻していくような気持ちだった。諦めかけていたことが再びできるようになると思うと、狂喜乱舞といった感じで何にたとえようもない気持ちだった。それから数回連絡を重ねるうちに、指導員の久保先生に横浜方面に出張する機会があった。その時私の手の状態をビデオに撮り畠山さんにみってもらうことが叶い、夢から現実へとその歩を進めることができた。

KBマウスを使い入力したパソコンの文字をみた時、初めてパソコンに触れた時と同様な感動があった。夢が実現できるまでの道のりは、幾人かの援助と手助けに支えられており感謝にたえない。もちろん自分だけの力ではなく、むしろ自分はその力の一パーセントにも満

たなかっただろう。

好運にも動き始めるとトントン拍子にことが動き、衰え始めていた気力を取り戻し色々な方向に目を向けられるようになった。それまでさほど興味のなかった詩作に興味を沸き、想いの丈を無性に形として表わしたくなった。

一つの機器がこんなにも新しい世界と意欲をもたらしてくれるとは予想だにできなかった。このKBマウスとの出会い、畠山さんとの出会いにより再び私を取り戻すことができた。この出会いにより種々の障害を持つ人々と、また頸椎に損傷を受け、やはりKBマウスを使用されている上村数洋さんとも会うことができた。上村さんこそ私を再生に向かわせて下さったその本人なのである。

上村さんについては本人の記された著書、『明日を創る(三輪書店)』という題に詳しく紹介されている。この本を読んで自分の甘さを知るとともに、私にもできることがあることを知った。上村さんに負けられないと思うようになった。



私にとっての轟木君

横浜市総合リハビリテーションセンター

畠山卓朗

轟木君は、今ではわたしにとって、とてもかけがえのない存在です。

月刊アスキーというパソコン雑誌の記事がきっかけで知り合うことができ、道具作りを通して轟木君に接し、その生き方に心を強くうたれました。

轟木君からは、いろいろなことを教えられました。日々の忙しさの中で忘れかけていた生きるということがどんなに素晴らしいことかを、一日一日を楽しく過ごすことがどんなに大切なことかを、彼の生きざまをとおして教えられました。

年に一度の鹿児島行きは、わたしにとって大切な心の旅です。わたしが仕事のこと壁にぶつかって立ち往生しているときでも彼は「大丈夫、あせらないで」と心から励ましてくれます。

君に初めて会った日の帰り道、鹿児島空港を飛び立つ飛行機の中で、轟木君のことを思い浮かべながら、心があつくなったのを昨日のことのように覚えています。君と巡り会えたことを私は心から感謝しています。

あの時の気持ちをこれからも忘れず、少しでも君たちに喜んで使ってもらえる道具作りをめざしたいと思います。

君が命をもちし続けている限り、多くの仲間とともに君の近くにいたいと思います。



畠山卓朗氏と出会って

様々な出会いの中で私の人生を変えたのは、KBマウスというパソコンのキー入力装置を通して、出会うことになった横浜市総合リハビリテーションセンターの畠山卓朗氏だ。

畠山氏と出会えたことで、命を奪われることを待つばかりの人生は大きく方向転換した。まるで私の思いや願いを叶えてくれる神が現れたような。もしもKBマウスという装置に出会わなければ、何とも退屈で無駄な時間の浪費を強いられていただろう。

障害や病による寝たきり状態にある者にとっての人生は、その日が通り過ぎるのを待つているようなもの。そして起伏のない平坦な生活でしかない。テレビを視て、三度の食事を食べさせてもらうばかり。

この世に生を受け、与られた人生を生き、誰も逃れることのできない死を迎える。

しかし私はちがっている。

他の章で書いたように、日頃何気なく眺めているパソコン雑誌(月刊アスキー)が、病によって心に陰が形成をはじめた私を救ってくれた。その結果、生きる姿勢に影響を与え、再び鋭気を取り戻すきっかけを下さった人に出会うことができた。

一人の出会いによって、人生がこんなにも大きく変化するとは夢にも思わなかった。畠山氏との出会いが、現在の私を作っていると言っても過言ではない。とは言うものの、同じ人間である以上生きる希望を与えることはできても、人の人生を作ることなどはできない。あくまでも偶然的の出来事に過ぎない。

病を持つ身が次第に悪化し、生きる意味を失いかけた時、畠山氏の言葉によって立ち直ることができ、自分を取り戻すことができた。

その言葉とは、「わがままを言うのが轟木君の仕事」と言われたとき、私の中のわだかまりがスッと消えていった。

日頃から意地っ張りの性格と人に弱みを見せたくないこともあって、外にほとんど出さないのでもあまり知られないと思うのだが(判る人にはバレているのかも知れない)、やや落ち込んでいたときであつたこともあり、私は救われた。遠くの地に居ながら、私をことを理解し、「機械を作りを通して、いつも会話しているよ」と言つて下さる畠山さんに会えたことは、私にとつ

て人生最大の宝であると同時に、これ以上のものはない。

欲の深い私は多くの望みを持っている。そしてそれを叶えて下さる畠山さんには頭が下がる。これからも更に迷惑を掛けることになると思うが、畠山さんの作った機械を通して対話が永遠に続けられればと思う。

畠山卓朗氏に会えたことを感謝しながら。



私の意欲とは別に体の進行は待つてはくれず、呼吸の状態は更に悪化の一途をたどっていた。困難を軽減してくれたのは好奇心である。体がきつくと好奇心は衰えを見せなかった。呼吸が苦しくとも好きなパソコンができると思うことが、苦しさを寄せつけぬ力になつていた。生きがいとするものがあれば辛さなど乗り越えられることを実感した。

私に気管切開を受けることを決断させるきっかけは、衛守至氏の存在である。気管切開を受けながらも、溢れるほどの生気を見せる彼に会った際に、私の中に生きる力が湧いて来るのだ。彼にさまざまなことを聞き、互いの意見を交わし語り合うことで自分の好奇心、つまり私にとつての生きる力を奮い立たせることができた。

体外式人工呼吸器の装着時間が以前に増して長くなり、食事も呼吸器を装着しながら摂取しなければならなくなった日、私は決心した。このままの状態では、自分は何もできなくなつてしまう。そのためには気管切開を受けるしかない。また好きなパソコンもできなくなることを直感した。私にとってパソコンは生きがいそのものである。また自分の力だけでできることが極端に少なくなる一方で、パソコンだけが思い通りに動かすことも、気持ちを表現することもできる唯一の手段である。それを失うことは手足をもぎ取られることであり、生きる力を失うことに等しい。気管切開を受けることが私に残された道ではないか、それにより前が開けると思った時、精神的な領域では障害となるべきものは消えた。命を機械に預けることは、生きることを諦めることにつながることもかも知れない。電気が止まれば人生は終わり、家族は悲しむだろう。しかし機械に呼吸を預け、人生を託すことは、機械の力を借りなければ生きて行けない病気を背負った者の定めである。自分の意志の関与なしに生きなければならぬことを考えると、とても空しい。しかし、それをいくら考えようともどうにもならない。これからどうなるだろうと考えようとも到底私の意志が通じるわけでもない。天命に委ねるしか生きる道はないのである。自分の力で生きるのも、機械に呼吸を任せ生きるのも、生きていることには変わりはないのだ。その時はその時、と割り切るのが何よりの安楽な生き方ではないだろうか。

気管切開を受けた日

平成二年八月十三日午後一時

十三日と言えば巷では盆の入り、何の因果かこの日に気管切開を受けた。

気管切開を受けるということは、私のこれからの日常生活において、試練の一つになる。その試練とは、声が出なくなるといことである。自分の要求や欲求つまり、ベッドに寝ているとき体の向きを換えたり、蠅を追い払う、手の位置を変えたり、かゆいところをかいともらうような、単純かつ人間の基本的動作の介助を介助者に伝えることが困難になるということである。

朝から強い日差しが窓から見える景色を照らしていた。今日は私にとっても最も大事な日である。気管切開の時間が刻一刻と迫っている。しかしそれほど緊迫した精神状態ではなかった。私にとっては、これまでの辛さから、少しでも逃れることができると思うと不安などなく、嬉しささえもあつた。不安が全くないと言えば嘘になるが……。

いよいよ気管切開の時間が迫り、準備の終わった部屋を眺めたとき、いよいよ私にとつての賭が始まるのかとの気持ちで一杯であつた。ベッドに移されたとき、部屋には、ただ時を刻む時計の音ばかり響いていた。

突然のドアが開きそれまでの静寂は消え、執刀して下さる主治医の福永先生と幾人かの足音があつた。それから間もなく私の不安な気持ちを思つてか、福永先生が話しかけてくれた。

「じゃ始めるか。敏秀、大丈夫か」

「はい。先生、メスを握るのは研修の時以来じゃないですか」

「そうかもなあ」

「ということは十数年ぶりとか……、内科医はメスなんて握ることはないですからね」

「まあ心配するな、広津先生もいるんだから」

「心配なんかしてません、失敗しても死ぬことはないですから」

「まあ、そういうことだから」

そんな軽い冗談を交わした後、気管切開が始まつた。部屋の扉が閉じられ、手術に使用される布が被せられた。そして麻酔が数力所打たれた。麻酔の針の痛みの少ないのがすこし以外であつた。針に気を取られ、気がつくとな何の感触もなく、切開は順調に進んでいるようであつた。ただ顔を覆っている布の鬱とおしが強かつた。この時私は、切開を見守る婦長さんに声を掛けた。

「気管、開いたんですか」

「後もうすこしだよ」

「そうですか」

婦長さんに声をかけた後、喉に穴が開いていれば声がでないことに気づいた。それから十分位の後、例えようもない鈍い痛みが走り、気管が開けられた。機械の呼吸に変わった途端に、まわりの空気がとても美味しく感じられた。気管切開を受ける前は、呼吸をする事が苦しく、胸がとても重く空気の美味しさなど思ふ余裕はなかつた。それが機械に呼吸を任せ、新たな感動を憶えることができた。しかし、気管切開を受けたことは明るいものばかりでは

なかった。声を出すことができるだろうかと心配だった。私の前に気管切開を受けた人は、声を出すことができなかった。自分は声を出せるのだろうかと不安であった。

自分の手さえも動かすことのできない私にとって、声を出すことが出来ないということは死活問題である。

気管切開を受けて間もなくの頃、一つの出来事があった。

そろそろ外は明るくなるうとしていた（気管切開を受けた直後で回復室にいた）。足や体のあちこちの痛みで目が覚め、そこで体位変換をしてもらおうと呼び出しブザーを押そうとした。しかし、しっかり手に持っていたはずのナースコールがない。私は焦った。何かのはずみで床に落としてしまったのである。声の出せない私にとってナースコールは命の何番目かに大事なもの。それを落としてしまったのだからさあ大変。私はさまざま方法で看護婦さんと呼ぶことを試みることにした。まずは、看護婦さんの足音が近づいたときに、舌打ちをして呼ぶことにした。回復室の隣は、看護婦さん達のいる記録室。看護婦さんの足音が聞こえる度に舌打ちをする。しかし、手を洗う水道の音にかき消されてしまう。力をこめて舌打ちをする。これも何の反応もない。今度は口に唾をため、できるだけ大きな音になるようにした。壁を一つ隔てたへやには看護婦さんががいるというのに、気づかすこともできない。何もできない自分がとても情けなく、無力な自分が悔しかった。

「このまま誰にも気づいてもらえなければ一体どうなるのだろう」という不安と焦りでまっ暗になった。足や体の痛みまで加わり、看護婦さんに気づいてもらうまでの時間の長いこと。実際には三十分から一時間ほどの間であったが、それはもう、物凄く長い時間であり、地獄に送り込まれたような心地だった。現在は幸い、以前と同じ声を取り戻している。この出来事が起きてから、私は常に不安と恐怖をもつようになった。気管切開をして声を失ったものが、ナースコールを押せないということは、拷問に等しいことである。

気管切開を受けることは、私にとって賭であった。人生においての、一つの大きな区切りであり、再出発の時でもある。「スーパツ、スーパツ」と繰り返される無機質な機械音も、付き合いが長くなると単なる介助者ではなく、友であり、子守歌を唄ってくれる母でもある。声のでない生活が始まって見ると、既に気管切開を受けた人があるお陰と言っては悪いけれど、その人のするのをまねることで、案外楽に看護婦さんに訴えていることが伝わった。しかし、話す機能はあるのに声が出ないということは歯痒いものだった。自分では相手が分かかわかりやすいようにと口を大きく動かしているが、なかなか相手に伝わらなくてもどかしい。言葉の中には相手に伝わり易いものと、そうでないものがあることがわかった。例えば「あ、な、は、ま、や行、を、ん」、以上の言葉は、相手に伝わりにくい。相手に物事を伝えたいということがどれほど難しい事が改めて知ることができた。聾啞者の方々の気持ちが微々たるものであるが、わかったような気がする。

気管切開を受けたことは決して後悔はしない。確かに失うものは多かったけれども得たものも大きい。たとえ小さな事でもできなかったことが楽にできるようになった。その中で何より喜ばなければならぬのは、好きなパソコンが以前に比べ格段に楽にできるようになったことである。パソコンの操作が楽にできるというのは、気管切開をするきっかけであり、目的でもある。パソコンができないのであれば、私にとっては失敗に等しい。気管切開を受

けたことは判断の間違いではなかった。

私のこれまでの人生は、病気を負っている事で普通の人とは随分と違うものとなっている。病気を恨むことは楽なこと、そして繰り返し問いかけても求める答えは出ない。そんな時間があるのならその時間を自分に振り向け、残り僅かな人生を照らす明りを灯すべきである。そして充実した人生を送る道しるべを見つけることである。失ったことを後悔しても何の進展もない。まして私にとって過去に拘ることは無意味なことであり、失った時が戻って来るわけではない。未来を見て行かなければならない。その未来も明るいとは限らず、何時、いかなる事態でこの世を去るかも知れない。

気管切開を受けたことで、病気に対する気持ちも変わってきた。以前の私は闘病、つまり病気と戦っているのだ思っていた。しかし今の私は病気と共に生きている。病気が宿るからこそ普通とは違った自分がある。そう思い、暮らすようになり、随分と楽に生きて行けるようになった。私は、一人の力だけで生きているわけではない。多くの人達に守られ、暖かい手に支えられている。しかし時折、自分の力だけで生きているような錯覚にとらわれるときがある。病棟での生活は何もしなくとも一日を終えることは出来る。しかしそれでは悲しすぎる。確かに見方によればそれも一つの方法、人にはおのおのの考えがあり、守られた環境で甘えて暮らすか、自分に厳しく暮らすかは個人の自由である。私は人に指示された生き方はしたくない。常に自分自身の力で切り開いて行きたい。そうしなければ死の瞬間が近づいたとき、後悔することだろう。

気管切開を受けて一週間後、パソコンに向かった。以前は、呼吸が思うようにできなかつたために長時間パソコンに取り組めず、自分の思いをぶつけることができなかつた。そのため初めに取りかかるとは、自分の気持ちを文章として書き記すことだった。それはお世辞にも上手と言えるものではない。ただ思うがままに言葉を並べる。これまでこんなにも文字が恋しく、飢えたことはなかつた。言葉が踊っていた。



僕の気持ちを語りたい

NHK 加藤 明

筋ジスの方がコンピュータを操作してパソコン通信をしている。そんな話を偶然聞いたことが轟木さんに会うきっかけでした。でもその話を聞いたときにはあまりイメージがわきませんでした。なによりも『筋ジス』という言葉と操作の複雑な『コンピュータ』を結びつけて考えるのがむずかしかったからです。しかしそんなこだわりは轟木さんに会うなりあつというまに消えてしまいました。彼が懸命に心の中にあるものを表現している姿を見ていると筋ジス・コンピュータがどうのこうのというのは何の意味もないことなのだ気がつかされました。

何かを表現できるというのはなんて素晴らしいことなのだろう。それが轟木さんと初めて会ってすぐに浮かんだことでした。私のように『もの』を表現することを日常の仕事にしている人間にとつても轟木さんの『表現したい』という意志の強さは本当に驚きでした。そして新鮮でした。同時に今の私がテレビを通じて表現できることの辛さを強く気がつかされました。もし私が彼のような立場になった場合あそこまでものを表現することに没頭できるか疑問です。

「加藤さんちょっと打ってみませんか。」

彼のその言葉でコンピュータの入力ボタンを触ったときびっくりしました。あまりに弱い力でスイッチが入るので私の感覚ではスイッチを押しているのかどうかわからなかったのです。それほど轟木さんはか弱い力を微妙にコントロールしてコンピュータをつかいこなしているのです。彼の意志の強さは私にとつては驚きの連続でした。

轟木さんと会うことで三十分のドキュメント番組を作ることになりました。タイトルは『僕の気持ちを語りたい』。いつも番組のタイトルには苦労することが多いのですが、この番組だけは実にあっさりとタイトルが頭に浮かびました。それほど轟木さんの何かを表現したいという気持ちが私にストレートに伝わってきたのです。轟木さん。これからもあなたの心を強い意志で語り続けてください。



## 現在の私

気管切開後、二年が過ぎ、温かい人々に見守られてとても充実した日々を過ごしている。不満や歯痒いところはある。しかしそれを言ってしまうとは贅沢だろう。世の中には恵まれない人々はいくらでもいる。それでいて人間は願いが叶えばさらに求めるものだ。願いを持ち続けること、更に叶えることができるよう努力することが、大事ではないかと思う。人間が輝き続けることは何かに一所懸命に取り組むこと、そして諦めないこと。私の場合、不可能になったら、新しい何かを見つけ自分のものにできるように努力する。

私は毎日、一時間半をパソコンに取り組む時間にあてている。しかし今（一九九二年十一月）は病棟の他の患者の病状が進み介助が増えてきた。私がパソコンを打つまでの準備に十分ほど片づけに五分ほど看護婦さんの手を借りるが、それもままならないこともある。わずかに動く指先が丁度、キーボードを押せるように、スイッチを押せるようにするには、ミリ単位の細かい介助が必要である。とにかく私の活動できる時間は短くなるばかりである。しかし内容の密度から言えば、とても濃く充実したものとなっている。しかし重症患者が増える中で、人の言葉を気にしながらパソコンを納得行くまでするのは並み大抵のことではない。一日の内で、パソコンの画面に向かっていてる時が、最も充実している。パソコン通信をする時間でもあるからだ。

パソコン通信を通じ、これまで私の中にあつた世界は更に拡がることになった。日頃、私のように殆どの時間をベッド上で過ごしている者は、視野がとても狭くなりがちである。私は好奇心旺盛という性格も手伝ってかパソコン通信をしていることが、欲求不満の解消になつている。外出をするにも、おいそれとはできず、多くの人に迷惑を掛け手を煩わすことにもなる。

その点パソコン通信は、たとえば本屋に行こうと思えば、電話の回線を通じ出向くことができる。時には会議にさえも参加できるのである。また障害者、特に重度の障害者にとつて、同じ障害を持つ人々の手と手、心と心を結ぶかけがえのない一本の血管となり、日本中を世界中を駆け巡り、新しい出会いを作ってくれる。私も恩恵を受けている一人である。

パソコンの画面に向かう時間は、全てをパソコン通信に当てているわけではない。手紙を書いたり、また自分の思いも表現したりもする。私の興味を持つありとあらゆるものが、一台のパソコンを通して実現している。

例えば、絵を描いたり見たりすることは好きだ。まだ手の自由の利く頃、ときどき油絵を描くことがあつた。人に見せられるほどのものではなく、自分一人が満足に浸るだけのものではあつた。中学部二年の頃、身体障害者を対象にした絵画展で好運にも、彩色版画で労働大臣賞三席を貰うことができた。働く人を題材にしたもので、私は電気技師をモチーフに選んだ。入選するとは夢にも思わなかつた。自分自身が驚いたのだから、周りの人が驚いたのは言うまでもない。

現在は、絵筆を握ることは叶わない。しかしパソコンの画面をキャンバスに見立てて描く、いわゆるコンピュータグラフィックをすることはできる。本来、電子機器と呼ばれる物は、とても冷たいものというレッテルを張られ、人間とは相交わらぬものと言われることがある。しかし私にとっては、とても人間味のあるものに変身している。電気を通さなければ

何をする事もできない。言ってみればただの箱、それが私の入力する言葉に反応を示してくれる。時には私の意に背き、何も受け付けてくれない時もある。こんな時私はどうすることもできない。電気というエネルギーがなければ動くこともできないところ、人に動かして貰わねば何をする事もできない私にどこか似ている。今、私のもとからこの機械が消え失せてしまえば、私は手足を失ったも同然、何もすることができない。それほど私にとって重要な人である。手足であり、体である機械を私の思い通りに操ることのできるようにして下さっている人々の熱意により、私に表現の手段として生きる喜びとして与えて貰っている。それにより一日を十分に楽しむことができている。そして明日に向かうことができている。

現代社会をも揺るがしかねない電子技術の長物と出会う事を実現してくれたのも、何を隠そう障害という大きな荷物、進行性筋ジストロフィー症という難病である。恨むべき筋ジストという巨人が鞭を持ち、痩せた体を痛ぶりながらも慰め、時には優しさを持ち、新たな人との出会いをあたえてくれている。病気は私の幸福の道案内をしてくれている。病気は災いをもたらすだけのものではなく、生きがいも喜びも与えてくれている。これが私の命の推進力である。

私は、病棟の誰よりも幸せな一人であろう。幸せだからこそ色々なことに挑戦して行こうと思う。その取り組みの一つが本を編むことである。自分の生きた時を刻むことで、私の存在をあらためて知ることになるのではないかと思う。いま最も大事にしていることは、何物に対しても、貪欲な好奇心で取り組むことだ。この事がこれまで私を助け、導き、支えてきた。これを失う事のないよう生きて行きたい。命のタイムリミットは後どのくらい残っているのか誰も知らない。知らないからこそ悔いのないようにしたい。

私にはまだやるべきことが山積みされている。その荷物をひとつひとつ降ろしていこうと思う。これこそが私に残された使命であることを確信する。

## 正明兄ちゃんの事

「正明、母ちゃんは何もしてやれんかった。ごめんね」正明君の冷たくなるうとする身体に取りすがり、「敏秀にはお兄ちゃんの方まで生きてもらわんな。頑張って」と言うあのときのお母さんの悲痛な叫びは、今でも私の脳裏を離れません。

一歳違いの正明君は、敏秀君に大きな影響を与えた人でした。パソコンのこと、科学に対する興味など、端正な顔たちと哲学者のように寡黙な彼からは想像もできないような情熱をもっていました。

亡くなる十日前、マラソンの浜田選手の講演会が病棟の食堂でひらかれました。時々人工呼吸を受け顔蒼白、冷たい汗を額に浮かべながら必死にはなしをきく彼に、病棟職員がベッドにかえるようにすすめても頑として聞き入れませんでした。一言も聞き漏らすまいとする正明君の目は、燃えているようにみえました。

正明君がいよいよ悪化したとき、敏秀君に面会しないかを聞いた所そっけない振りを見せました。あとで聞いたら信じたくない気持ちと、怖い気持ちとが交錯していたようです。何にでも真剣に挑戦していた正明君の姿は、敏秀君のその後の生き方と重なって私には見えるときがありました。

## 親からの精神的な自立について

お母さんは、父親亡き後、厳しい生活を一人で頑張って生きて来られました。同じ年頃の息子を持つ私から見ると、敏秀君の母親に対する態度が余りに淡々としているのを不思議に思えることでした。あるとき彼らの幼いころの話しをきいたことがあります。山道ばかりの通学路で手を引き、背負い、抱っこしながら送り迎えされたそうです。障害を持つ兄弟を抱え一時も気の休まることはなかったのではないのでしょうか。幼いときに精一杯の愛情を受けたことが、今彼の自立する強さとなっているのだと思います。

## 気管切開について

平成二年八月十三日、気管切開をしました。その数年前から敏秀君の呼吸状態は厳しい状態になっていました。朝方なかなか目が覚めない、顔色が悪くじっとり冷や汗をかき、苦しくて食事も満足に食べることができないといった有り様でした。

そのため体外式人工呼吸器を装着していたのですが、これも完全に呼吸を楽にできるものではなかったのです。胸を押す用手呼吸は人の手による補助呼吸であり、一時的な呼吸不全に対する改善策ではありますが、終日続けることはとても無理な話です。そこで登場したのが体外式人工呼吸器でした。しかしこの呼吸器の装着は患者さんにとっても、看護婦にとっても忍耐と工夫と駆け引き



の連続でした。鉄の肺を小型にしたようなもので呼吸運動を体外的に行なわせようとするのです。

身体に呼吸器がフィットするまで「もっと右、左、上いや下に・・・」「手を上げて、下げて・・・」「指先の位置から足先の高さまで調整が延々と続くのです。早い時は十分ぐらいですむが、時には四十分、五十分もかかっています。呼吸器に電源がはいり設定圧の調整も上手くいってやっと終了…。共にほっとする一瞬です。このときわずかも違和感が残ると、それこそ一晩中眠れず翌日も気分が悪い状態が続くのです。まさに「たかが一ミリされど一ミリ」の世界なのです。

こうして頑張るだけ頑張っていたのですが、呼吸不全の症状はますます悪くなり食事もとれず寝たきりであることが多くなりました。同級生や下級生が次々この世を去っていく中「まだやりたいことはいっぱいある、何で僕がこのまま死ななくちゃいけないの」という意気込みがそのころの彼にはみなぎっていました。

当時気管切開云々については多くの考え方があり、やった方がいい、やらない方がいいと言っことは決断のしかねることでした。しかし彼の生きて自分のやりたいことをやりたいという意志の強さに私たち職員スタッフも圧倒されたかんじでした。気管切開しても会話はできないし、切開することによる痛みや、ベッドに拘束される苦痛に耐えられるだろうか・・・、呼吸器は身体に合うだろうか・・・、今の看護力で彼の生きがいを支える手助けができるか・・・、など・・・。

そのことは何カ月も話し合いを続けました。一方主治医の福永先生も一番苦悩された時期でもありました。敏秀君はことある毎に自分の症状のことを包み隠さず正直に話して欲しいと書いていました。直接気管切開についていつするか、などという話は本人に伝えられるように実は言いくいことでもあったようです。

そのころNHKの取材をつけていました。パソコンを通じて自分の考えを伝えたり多くの人と対等に情報の交換をおこなったりする様子と彼の生きることに対する執念等をありのままに伝えるものでした。日に日に呼吸状態が悪くなるのは、取材されるかたがたにもわかっていたようです。いよいよ手術日は決まったのですが、お盆のことでもありちよつと複雑な気持ちでした。彼は「僕にふさわしいし、べつに気にしない」と言っていました。

気管切開した後、思いがけなく会話もでき、その後ますます生き生きと生活する彼を見て、沢山のことを学ぶことができました。しかし寝たきりでパソコンを打つためのセツティングはなかなか難しく、十分以上かかることもありました。職員も他の患者さんたちへの看護援助の合間に、必死になって体位の工夫や機械との格闘をやったのです。彼の生活を支え続けるのは、やはり大変な努力と忍耐を要することでした。そのため時間を切ってパソコンに向かう毎日でした。パソコンに関する情報は、びっくりするぐらい沢山のものをもっていました。入力する方法が問題でした。横浜より畠山さんが駆けつけてくださったり、鹿児島大学工学部の皮籠石先生が指し棒を試作されたり多くの共感者によって支えられ、励まされてクリアすることができました。

自分史について

気管切開を受けてまだ抜糸も済まないうちから、パソコンへの取り組みは始まりました。

毎日時間を惜しんでキーボードに向かっていた姿を今も忘れることができません。

その中から生まれたのが、この自分史だったと思います。口の悪い福永先生は「せっかく書くのなら思いの丈をしつかり書いて、心置きなく命をまっとうできるように」等といい、対抗して敏秀君も「生きているうちに自分の本を見てみたい、まだまだ頑張れるから……」といいあっていました。本にしようときめてから、指導員の今村葉子さんとの闘いも待っていました。限られた時間の中で書きつづつたものを選択し編集する作業だったと思います。呼吸器をもってカウンセリングルームに移動し時には汗だくで取り組んでいたようです。一方、言い出しつべの福永先生も編集に関わり忙しい仕事の合間にいろいろアドバイスをされました。元々頑固で見えっぱりな彼は、この二人を相当悩ませたようでした。それでもなおかつほっておけない、愛すべき彼でした。文中にはあまり書かれていませんが、ちよつと疲れた職員を見ると「大丈夫ですか」と気遣い、興味のあるテレビがあるとビデオに撮っておいて見せてくれる優しい彼です。

筋ジス病棟は、今患者さん達が懸命に生きている小さな世界です。生と死が隣り合わせにあり喜怒哀楽に富んだ生活もあります。決して満足の得られる環境とは言えませんが、患者さんたちは生き生きと生活しています。また職員も腰痛や肩凝りと引き換えに患者さんから沢山の愛を戴いて仕事をしています。両者の関係はその中に身を置いてみないとわからないことが多いのですが、親子兄弟にも共通する場面もあります。彼らが生きがいを持って生きている姿は私に何よりの励ましを与えてくれることでした。

敏秀君が自分の生き方を通して、自分史を通して語りかけていくことは、きっと多くのかたがたに励ましと勇気を与えるものと信じています。

自分史発刊おめでとう。

あつた筈なのに

人には一つや二つの夢がある筈なのに  
私には浮かんでこない  
鎖につながれた犬のように  
何をたべさせてくれるのか  
いつ運動させてくれるのか  
ほんのわずか先を考えるばかり  
ああ私の夢は  
いつたい何だつたんだらう  
ああ私の心の叫びは

響くのは

時計の軽薄な呻きばかり

未来へ

再び夏を迎えようとしている  
人生を感じはじめ幾ばくかの時が過ぎた  
あんなにも命の終わりを意識しながら生きていた日々が遠い昔のように脳裏に浮かぶ  
生きる意義  
それを考えていたあの頃  
けれど今の私には生きるという人生の大きな表題を考える事が無意味のような気がする  
残った幾らかの時を心の赴く儘に死の恐怖という槍が私の胸に、心に、突きつける  
けれどその槍を強固な盾で防ごうとは思わない  
人生の振り子を操る者から身を守るつととする行為は自然の論理を踏みにじることに通じるの  
ではないだらうか  
今まさに私の前を塞ぐボールが開き  
未だ見ぬ世界をおぼつかぬ足どりで  
歩を進めてゆこう  
黄泉の世界へ導かれるまで

## 叫び

暮しが辛いのではない  
暖かいこの街の暗がりから  
強風吹く無法地帯へ  
逃れたいだけなのだ  
拘束された空間からは  
窓の外が閉ざされた世界には見えず  
凍りついた表土にも  
まして痛ぶる鞭にも  
だが体は  
ひとひらの水の中で  
身動きできないままに  
眼光鋭く過ぎ行く者を捕らえ  
とりつかんばかりに  
泣き叫んでいる  
僅かばかりの快樂でもいい  
一瞬の安らぎでもいいから  
自由をくれ  
束縛のない国のパスポートをくれと  
言葉ばかりが胸に溢れ  
喉につかえ今にも窒息しそうだ  
黄泉の案内所から逃げだした私に  
自然は何を教えてくれたのか  
生の喜び？  
想いを伝える言葉？  
死の呪文の消去方法？  
騒音に埋もれた生活には  
羨む言葉ばかりが  
脳裏をかすめる  
生かされているという  
現実などいらぬ  
生きている実感を  
この肌で確かめたいのだ  
そう口にする  
世間の者たちは笑うだろう  
声にせず瞳で  
それでも願えばかりを唱えるのは  
愚か者だから



## 再生

あなたの私にける言葉は  
私を励ますエネルギーがある  
しらけた言葉でもパワーがある  
一度は遠ざかり始めていた時間も  
あなたの決断と私の中の救いの糸で  
現実（イマ）歩いている  
季節の花が美しい 風が冷たい  
この世には憎しみも恨みもある  
けれど恵みも喜びも救いもある  
だから歩いてゆける  
背負った運命も目を塞いではならない  
じつと見つめて耳をそばだてて  
歩く道を切り開かなくては  
限りある時間を無駄にしないように  
失敗したつていい全てが無駄ではないのだから  
だから私があるのだから  
私がいるからあなたがいるのではない  
あなたもいるから私もいるのだ  
明日という字は陽が昇り月が上がれば  
日が変わると書く  
悔やんでばかりはいられない  
常に動いている  
私の前に道はあるが  
私の後に道はない  
未来の遠くに視線を走らせ  
時間の尽きるまで  
再生の生命を受けたのだから  
休みはしない 私のために

何のために

何のために生きるのだろう  
幾度 我が胸にぶつけたか  
いつまでも終わらない繰り返し  
時が闇に近付いたとき  
また 繰り返ししている  
生きるとは何か  
いつもと何一つ変わらぬ時を過ごし  
いつもと何一つ変わらぬ言葉を交わし  
いつもと何一つ変わらぬ思いを巡らし  
いつたい何のために  
けれど私は生きることを許される日まで  
神よ 仏よ この世に存在するのなら  
私はあなたがたの手の中で  
いつまでの泳ぎ続けたい

人工呼吸器

薄暗い明りの消えた部屋  
単調な様々な音が響く  
騒音と考えるほどの音量  
部屋の中を埋める  
機械の冷たい音でありながら  
どこかで聞いた子守歌のように  
やさしく聞こえる  
人間のものとは思えぬ吐息  
絶え間なく繰り返し返す  
この音が消えたとき  
私の命も尽きる  
今は何も起こらないだろう  
起こるはずはない そう思いながら  
いつしか 安らぎの眠りへと  
ふと 目覚めると  
命の吐息が聞こえる  
私は生きている

蝕まれた肢体

肢体を蝕まれた者は  
食べることも呼吸も  
自力では何もできず  
天井を見ることしかできない  
悲しくても鳴けず  
孤独でも寂しさを言えない  
ただ消え残った希望と夢を  
消化しながら視線を惑わし  
時折うかぶ幻影に笑みを浮かべ  
黒衣をまとった太陽に向い  
声にならない声で何かつぶやいている  
見よ この無残な姿を  
これが病に冒された人間なのだ  
自由を失った人間なのだ  
隠しはしない  
偽りは言わない  
全てをこの手帳に記し  
後世に残すのだ  
生きる屍でも幸せだったと

季節

失したものは数限りなく  
得たものは抱えきれない

私の中に宿る者は

いくつもの糸や波を繰り出し

私はそれに揉まれ叩かれ曳かれ

最後の土地に辿り着いた

もう何処へも流れない

風は吹き続け

心に季節を運ぶ

手を差し伸べ支える 春

突き放す 夏

暖かく包む 秋

孤独が襲う 冬

生きているから

辛くなる 苦しくなる

記憶の中の世界（クニ）にいるならば

感じることもないだろう

そして今 大きく息をして

思いを記している

愛すべき人がいる

愛を知らない

生まれたときから

与えられる愛に埋もれてきた

人に好意を持ったとき

恋心を囁くことは

要求だけの差のある言葉

同じ位置で見つめ合うことなんて出来はしない

だから

私は与える愛を知らない

本当の愛とは何か

好きだと言うことだけで 愛と言えるのか

人は愛という言葉の幻想を

いつも眺めながら

自分の心の中に住みたがる

人に異質な気持ちを持ち始めた時

思いという幼虫から変態を始め

恋という蛹に変わり

そして

愛という色しか見えない蝶へと

羽化し姿を変える

甘い蜜を吸い始めたばかりの蝶は

弱視でしか有り得ない

目の前にいる実像は見えはしない

いつしか時が経ち花が終われば

覆いの無い体が現われる

そして 本性を見たとき

その愛の意味が深い心の中の

お互いの姿や色が見えるはず

いつか囁ける人が現われたとき

私は愛を与えることが出来るのか

それが本当にどの言葉にも替えがたい

真実の愛を与えられるのだろうか

熟れぬ果実

生命あることが幸せのはずなのに  
いつもあなたと呼べる人を捜している  
人の気持ちを計れぬのに  
私のことを計って欲しいと思うのは  
単なる欲望に過ぎない  
優しさがなくして人を求めるは  
畑を耕さずして実りを求め  
肥料を与えずして収穫を夢見るも同じ

人の心の支えなくとも  
人の笑顔見えなくとも  
生きて行ける  
と唱えようとも  
一人よがりには見えぬのは  
未だ熟さぬ青き果実  
永遠に熟せぬ  
絵に描いた青き果実にすぎぬからだろう  
いつかあなたと呼べる人に出会えたとき  
私は見つめられるだろうか

流れた涙

流れた涙を乾かす言葉を知らない  
幾度も流れ行く涙を目にした  
その度ごとに視線をそらす  
いつしか思いは静まり  
やつと涙が乾いたのに  
また溢れてきた  
けれど乾かす言葉を知らない  
ただ眺めるばかり

昨日まで見てきた  
喜び、悲しみ、怒り  
いつも同じように繰り返してきた  
何気ないしぐさ  
思いでは全て霧のように  
淡く霞んでいる  
溢れそうな涙を見たとき  
写ったものは言葉を知らない  
流れた涙を乾かす言葉を知らない  
いつか私にも  
涙で霞む終えんの時が訪れる  
そのとき誰かの頬を流れる涙を  
乾かす言葉を知るだろう

## 魔法使い

永遠に解けない魔法をかけた魔法使いの君よ  
君はなぜ私に魔法をかけたんだと

君に問いかけても  
君には解けないはず  
なぜなら

人の人生を変えられる程の

魔力はない筈なのに

かかってしまった

そして君の未熟な魔法は体だけではなく

人生ゲームも変え

そしていつしか 家族の鎖さえも

ちぎってしまった

今まで幾度となく私は君の未熟さを恨んだ

けれどその未熟さがよかったのかも知れない

なぜならこんなに暖かく

こんなに素敵な人々に会えたのだから

しかし 未熟な魔法使いの君よ

これ以上私のようになる

呪文を唱えるのは止めてくれ



## 悪魔

彼の背にも現実が襲いかかってきた

誰もが見つめたくない現実の自分

体は少しづつすこしづつ蝕まれ

ついに表に病魔という悪魔がその正体を現し

そして 心の奥に宿る牙城を築き上げた

決して破壊することの出来ない強力な力で

私の中にも彼の王国を

私が喘ぐとき彼はその力を増し私を押し込む

しかし 私の守護神はそれを阻もうと必死に耐える

その守護が耐え尽きたとき亡骸としてそこに横たえ

支配する者の元へと戻るのであろう

私にも私の中に棲む悪魔は前触れもなく

私に近づきそして私にある筈の永住許諾の権利も得ずして

棲みついてしまった

もう彼を国外退去の命さえも出すことが出来ない

そんな権力さえもない 無くなってしまった

いつ破裂せぬや知れぬこの凶器

今まさに有り得る出来事を思い浮かべながらも

それに屈することなく我の欲する欲望にすり替え

ただ心の充足の為だけにわが身を酷使する

そのために没するならば私は後悔などせぬ

儂き想い

愛する欲望と愛されたい欲望は  
止まることのない波のように  
揺れあい重なりあい打ち消しあう  
波間を飛ぶ海鳥は  
ただ生きるだけの悲しみを知らない  
知っているのは  
朝が明けると闇が来ることだけ

意のままに暮らす野生の民は  
鎖に繋がれた仲間の姿を悲しんでも  
自由に暮らせる喜びを知らない  
知っているのは  
自然に恐れるだけの偽りの自分

川の流れて漂う笹舟は  
淀みに停止することを  
当然と知り流れることを知っていても  
いずれ消え去ることを知らない

人は捕らえられないものは  
欲しくて  
自力で獲物を捕らえようとはせず  
捕らえられない  
無力の儂（ハカナ）さだけは  
知っている

街は・・・

暗黒街をさまよっている頃  
街には鎮魂歌が響き  
空は暗雲が覆い尽くし  
自分以外の声は聞こえず  
孤独の嵐が吹き荒れていた  
憐れむような視線を送るばかりで  
何も言わない  
目に飛び込む風景は  
我が身が溶け込むことを  
拒もうとはしない  
むしろ招き入れるかのように  
城門を開き手招きをする  
自力で歩くことに疲れた体は  
その場に立ちすくむと  
動かぬ手足が悲鳴を上げる  
それと同時に  
躰と心が分離を始めると  
白い衣をまとった医師師が  
舞い降りると喉元に穴を開け  
寝台に縛りつけ姿を消した  
すると生まれたばかりの時のように  
すがすがしい風が吹き抜け  
分離を始めていた心は  
再び戻り 強く鼓動を始めた  
蘇った世界には  
喧騒と人の息づかいが溢れ  
生きることの喜びと  
終焉を待つことの悲哀が  
交錯する  
闇夜に星はなくとも  
心をほのかに照らす月は  
自然に融合する日まで  
見守り続けるだろう

## 風

風の中で生まれ 風の中で育ち  
吹かれ包まれ 感じながら生きている  
薄暗い明りに浮かぶ白い天井を  
見つめているときも  
ただじつと遠くを眺めているときも  
絶えることなく  
それは  
目に見えるものでなく  
言葉として伝えられるものでなく  
心のスクリーンだけに写る映像であり  
心の中で奏でるミュージック  
時には  
阿修羅の如く無愛想な嫌味な風も  
吹くこともあるだろう  
常に様々な風に吹かれ  
命を繋ぎ  
明日の営みを浮かべる  
もう遠くない  
エデンの園  
しかし 私はまだ見たくない  
幻の園など  
現実の風を 光を  
背に肌を受け  
私の体を通り抜ける風を  
追いやりながら  
まだ見ぬ未来へと続く風を感じていたい

未知の向こうへ

触れ合う手に心奪われ

胸が震えている

見つめ合う時が止まっている

君だけを愛しているのに

なぜ愛し合えないの

僕は君を奪いたい

今を捨てて

認められない愛なんて

言わないで

けれど僕にはできない

鎖がほどけない

抱きしめたくても

抱きしめられない

君が目の前にいるのに

時の川を渡れない

こんなに愛しいのに

求められない

どうにもならない愛なんて

言わないで

けれど僕にはできない

覆いを払い除けられない

今を壊せるなら全てを壊し

時代を忘れ

遠く未知の向こうへ

夢だったのか

あれは夢だったのか

近所のおじさん達が集まって酒を飲んでいた  
そこで僕の料理の目ごろの腕前を見せてやった  
おじさん達が言った「とつてもおいしい」と  
それから夢見ていた

よし、俺は料理人になろうと  
けれどいつしか

『君の夢は』と

響きながら遠くの方で聞こえる

あれはいつたい何だろう

ほらまた聞こえる

本当にあれは夢だったのか

唯のうわごとだったんじゃない

いや確かに心の鏡に写ったのに

いつの間にか

何も夢は写らなくなっていた

あれは夢だったのか

冷たい雨

喜びと悲しみは背中合わせ  
さつきまで微笑みあつたのに  
もう今は知らない二人  
出会つたばかりの頃は  
君のことを知りたくて  
心の中でメモをとつていた

外は冷たい雨

他人と恋人は背中合わせ  
同じ足どり歩いていたのに  
もう歩はばが違つている  
初めて抱いたとき  
とても愛しくて  
離れたくなかつた

外は冷たい雨

安らぎ

喧騒に埋もれた日々  
常に時間に追われ  
緩やかに流れていた時も  
速くながれはじめた  
いつしか季節の迷路をさまよい漂う  
私の中にあつた季節の事象のパレット  
僅かな時間（とき）の移りの筈なのに  
遠く薄青に浮かぶ火の山も  
咲き乱れる花々も  
目に入るものが真新しく見える  
肌をすり抜ける初夏の風が心地よい  
恋をささやきあうのか  
揺れる草むらに鳥達は戯（タワム）れる  
緑濃き木陰は忘れかけていた  
心の安らぎが私の許へ

薄桃色の君

僕がふと目を覚ますと何か人の気配  
しかし誰の姿もない  
ただ聞こえるのは命を繋ぐ規則的な音ばかり  
僕はいつも見つめているよ  
その愛くるしい姿を  
決して美しいとは言えない  
悲しいとは言えない  
何故なら君はいつも僕に  
安らぎを与えてくれるから  
僕はいつまで君を見ていられるだろうか  
また春も また夏も また秋も  
そして再び来年の冬はどうだろう  
その姿を見せていてくれるだろうか  
僕には君の姿は  
大地に咲くだけの花には見えない  
それは僕だけの幻なのだろうか  
口のない君がいつも僕に囁き掛ける  
私はいつまで咲けばいいのと



さよなら

グラスを傾け悔しさ紛らす苦い酒  
あなたの顔なんか見たくない  
いつもと違うことに気づいたの  
じつと見つめた瞳に私の姿が見えなかった  
この日が来ることは知っていたの  
きつと私のせいね  
貴方のくれたリングをはずしていたの  
赤いヒール左足から履いたわ  
気づいていたのね  
キスが甘くないことを

あなたに抱かれた思い出の夏  
全てが美しくきらめいていた  
肌もこの指も  
編みかけていたセーターほどぎます  
あなたの笑顔浮かぶから  
赤い口紅も今日限り  
あなたの香り忘れてたいから  
旅に出ますあなたの知らない街に

頬を伝う涙は心に冷たく  
凍りつきそうよ  
でも大丈夫一人で暖められる  
私は強いから

病棟生活でのさまざまなこと

### 入浴

障害が重くなるにつれ入浴するスタイルも変化していく。自力で座れるうちは、台やイスに座り、介助者に擦ってもらったり湯をかけもらったりする。しかし、病状が進み自力で座ることに不安が出てくると、台に寝て擦ってもらう。髪を洗ってもらう場合も体を擦る時と同じで、寝たままの状態で痛いとか痒いと言う。入浴は、気分が落ち着くばかりでなく、とても気持ちのよいものである。一週間に二回ではあるが楽しみのも一つでもある。しかし八十名ほどの患者を二十名ほどの職員で介助するため、ゆっくり温泉気分などと言った気持ちは到底望むことはできない。

職員にとつては重労働で、とりわけ夏は辛い。浴室の中は蒸風呂そのものである。熱いからと言って窓や扉を大きく開けることはできない。プライバシーもあるし、重症者は風が体に当たるのが慎重だからだ。季節の変わり目は、体調を崩し易いようである。

いくら大変とはいっても入浴の回数を減らしてほしくない。現在の入浴は以前に比べると随分とよくなってきた。『エレベーターバス』という入浴器機が導入されている。患者はベットに寝ているだけでよい。浴槽が上下するので介助者はボタン操作をするだけで済む。仕事そのものは以前に比べ改善されている。

現在、病棟開設当時（一九七三年五月）に比べ入浴に要する時間が長くなった。これは入院患者のほとんどが病状が進行し、介助の必要が多くなったからだろう。介助者は今後さらに困難が多くなり、危険率も上がり大変な作業へと変わることだろう。

### 体位変換

私の体は、鉛でできた物のように全く私の意志では動かすことができない。昼夜問わず、人の手を借りて体位を換えて貰わなければならない。どんな場所へ行っても、誰と行っても、年中寝ている以上、体位変換をして貰わなければ痛みのために眠りにつくことも、日中を過ごすこともできない。人は一晩に何回となく寝返りを繰り返すという、それに比べれば私の体位変換などは微々たるもの。

筋ジス患者でも病状の軽い人は、僅かでも動かすことができるため自分で微調整はでき、眠るのに楽な体勢をとることができる。進行するにつれ、難しくなり介助が必要になる。見た目にはほとんど変化がわからないくらい動かしてもらっただけでよい場合もあれば、大がかりに動かしてもらわなければならない場合もある。その時々により位置も違えば動かす量も違う。

健康な人は、気にとめることもなく楽に眠りにつく姿勢を整えることができるが、私のように体を全く動かせない者にとつては、僅か一ミリの違いでも寝心地が良かったり悪かったりする。その感じは言葉では言い表すことのできないものである。体を全く動かすことができない私は、動かして貰うところを介助してくれる人に伝えなければならない。動かしてもらっただけがはつきりしている場合はいいのだが、風邪をひいたりして体調がすぐれない場

合、難しくなる。私は他の人に比べ神経質なところがある。では私の体位変換の様子を書いてみたいと思う。

私は一晩に五、六回、ナースコールを押す。

「何ですか？」

「足を右に向けて下さい」

「はい」

「左足の下に大きな枕を置いて、お尻をもう少し右に」

「膝の間にマットを挟んでください」

「いいですか？」

「左の肘を外にずらして」

「右の肘も」

「頭を少し右にずらす」

「いい？」

「もう少し右」

「行き過ぎ」

「いいですか？」

「はい、ありがとうございます」

といったように右、左といいながら夜間、昼夜を問わず、体位変換してもらおう。体位変換は介助する人がなれなければ、一人一人の言い方も違えば、表現の仕方が違いわかりにくい時もあると思う。時折、ナースコールを押しておきながら眠る場合がある。こんな時に行ってみると何も言わないときがあるという。何も返事がなく、ナースコールを押したまま平気な顔で寝ていることを私の病棟では『幽霊ブザー』と呼んでいる。こんなときは、部屋から記録室（看護婦さん達のいる部屋）に帰り着いた頃に再び呼び出しブザーが鳴るのだそうだ。このときに当たった看護婦さんはムッと来るという。

筋ジス患者に触れる人は、どんなふうにして触ってよいのかわからず恐る恐るする人がほとんどである。そこで初めての人にアドバイスと言うわけでもないが、『赤ちゃんを介助する様な気持ちで』触ればよいと思う。介助は病棟では、どんな場面でも必要不可欠なことで繰り返しうちに上手くできるようになる。

昼間シヨップピングなどをして、そのまま外泊をすることがある。門限が夜の八時である。昼間も介護をして、さらに夜間は体位変換となると介助者はあまり眠れず、大きな負担である。昼間の疲労を考えると体位変換してもらおうには、やはり気がひける。かといって痛みを我慢するわけにもいかない。介護者の眠い顔をみるのは辛い。家族であろうと、ボランティアであろうとどちらにしても辛い。こんな時ほど体を動かすことのできない悲しみを感じることはない。いくら仕方ないと割り切っても割り切れないものが残る。体位変換を助けるためのベッドがあるようだが、なにしろ僅かでも体を動かせぬわけで、手助けになるには遠い気がする。

体位変換だけでもできれば外泊したい気にもなるが、そのことを考えるとそう簡単に外泊をする気にはなれない。そのようなマイナス面ばかりを考えていてはとても外出、外泊は出来ない。介助者としては、そのあたりを理解した人でなければならぬ。しかし介助をする

人は誰でもそこらを理解しているとは限らない。介助される方も介助者に対する感謝の気持ちを決して忘れてはならない。気遣う気持ちを表すことは大切である。お互い、心を持つ者である限り心の行き違いやすれ違いは多少なりあるだろう。それは互いの思いやりで解決することはできる。

外出する時、病状が重度になると病棟の職員に介助を依頼することが多くなる。これはどうしても緊急の医療的処置が必要になる場合があるためである。依頼する時は、どうしても介助者である職員の休みの日になる。そうした場合、折角の休みに依頼するのにはためらいが残る。医療従事者の手助けが絶対不可欠である場合、仕方ないといえばそれまでであるが、外出などのレクリエーション一つにしても、介助者のことを考えて気楽にできないというのはいつの宿命であろう。

## トイレ

私は幼い時から胃腸が弱かった。腹巻をしていた時期もあった。これはとても暖かい代物で一度着けたらなかなかやめられない。取ってしまったえば腹のあたりがとても寒く物足りないのである。

症状が重度に向かうと便の出が悪くなる。腹圧の低下も関係すると思うが、もともと便秘ぎみの人もいるわけで、腹圧の不足と一言で片づけることはできない。便が出にくいというのは、本当に辛いものである。食べる量も少なく、水分も少なく、腹圧もかからない。まさに三拍子揃っている。あとちょっとというところで出ない。出ないとなると浣腸か、人の手つまり指を使う摘便をするしかない。通じは外泊をする時の最も心配の種である。出ない時の気分といえば何とも表現が難しい。ガスでおなかは張るし、便意はあるし、頑張って出そうとすると私は吐き気のような気分になる。浣腸しても出ない時もある。とにかく便が出ないのは一大事である。現在、私はベッド上でゴム便器を使っているが、以前は病棟のトイレで寝た姿勢で排便していた。病棟のトイレの部屋は広く作られているが、これは一つには介助を楽にするためである。寝た状態で排便するのは慣れないとなかなかできないものである。便が出ない時は、いろいろ工夫したり試行錯誤を繰り返した。たとえば腹圧を助ける意味で、小さな砂袋を腹にのせたり、職員の手で押して貰ったりする。また便秘ぎみの時は、繊維素を多く含む食品や飲物、水分を多く取るように心がけた。現在、薬を毎食後に飲んでいるためか、さほど苦労することはない。とにかく便というのは私に限らず筋ジス患者には難題である。

## 人間関係

我々のように介助を必要とする者は、看護婦、看護助手、保母、児童指導員と多くの人々と接する。中でも最も機会が多いのは看護婦である。感情面や精神面において人間の醜さ、素晴らしさを感じとることのできる場所である。その時々感情により、ぶつかりあったりわかりあったり人間の本質の表れる関係でもある。それは、親兄弟の関係にも似たことにもなりかねない。接する機会が多いこともあり、親でさえ知らない面が出ることも多々ある。過去を振り返ると、若かった頃私もよくぶつかりあった。

例えば、中学生のころ遊びほうけていると「敏秀君、敏秀君」と呼ぶ声が聞こえる。

「歯磨きはしたの?」

「はい」

返事はするものの、遊びが大事で、後でいいだろうと思えば遊びを始める。すると十分と経たないうちに呼ぶ声が聞こえる。

「いま行きます」

「あなたはいつも口ばかりなんだから、早くしなさい」

すると短気な私は口答えをする。

「いつもじゃありません、いつもはちゃんとしています」

「嘘を言いなさんな」

素直に「はい」と答えてすぐにすれば良いものを、幼い頃からの性格と反抗期とが重なってか、看護婦や指導員と何度となくぶつかることがあった。そのたびに性格の優しい兄は、ぶがない弟と胸が痛かったに違いなかっただろう。

私の若い頃を知っている職員に、再会する機会があると、とても恥ずかしい気持ちと懐かしさが重なり合う。

現在医療現場では、人手不足は深刻であり、いたるところに影響が現れている。お互いの誤解も招き易いし、辛い顔をみるのがいやになることも可愛そうに感じることもある。仕事による疲労や、体の苦痛を聞くのは忍びない。我々の責任に負うところもあり辛い場面も多い。

閉鎖された環境であり、特殊な環境でもある。この環境のなかで私達が生きることが、さほど骨を折ることではない。出された食事を取り、決められた時間に行動すれば一日は終わる。何をやるわけでもなく、何もしなければ死につながるわけでもない。ただ人間関係を上手にすればいいだけである。人間関係を隔たりなくするということは難しいものである。人には好き嫌いがあり、気の合う人、合わない人いろいろいる。そんななかで人との関係を上手くするには、言つに言われぬものがある。私の場合、割と上手く出来ていると自分では思っている。

普通の家庭でも同じ屋根の下に暮らす家族でも時には、関係が上手く行かない時もあるわけ、全く血のつながりもない者同士がつき合っているのは難しい。

この特殊な環境のもと、生きていくにもある程度の技術も必要である。集団生活では、自分の我儘ばかりいつてはいられない。ある程度、自分の気持ちを抑えることも必要である。お互い人間である以上気分の起伏はあるもの。気分の良い時もあれば、気分の冴えない時もある。そこをある程度見極める必要がある。時には機嫌も取らなければならぬ人もいる。そこは言うまでもなく、子供であろうと大人であろうと生きるための知恵でもある。自分のその時の気分だけで過ごせたらどんなに楽なものか。しかし自分の思うようにばかり事が進むことは、数日、数カ月なら満足にいく日もあると思う。しかしそれは一時的なもので、いずれはマンネリと感じ始め、刺激ある生活を望むようになる。私はまだ『人間は素晴らしい』と言えるところまでたどりつけず、人の嫌いなところばかりが目についてしまう。人は本当に多様な性格をもった生物だと思う。自分の性格も決して良いとは言えない。できるだけ自分も良い部類に入るよう努力したい。とかく私は目標をいろいろ立てるが、すぐに忘れてしまいあまり進歩がない。人と人のつき合いほど難しいものはない。

残念に思うこと

病棟の職員はいつもわかりきった顔で私の顔を見る。自分一人では何もできない患者に対してどれだけ理解し、受け入れてくれているのか。患者の多くは社会的常識がなく、わがままや自分の立場ばかりで考えていると思っただけではないか、と時折思うことがある。実際にこの患者は社会的常識がないと口に出す人もいる。確かに患者の中には駄目な人と思われる人もいるかも知れない。自分の事ばかりしか言わない人もいるかも知れない。一面では事実かも知れない。しかし全ての者がそうだというわけではない。そしてまた言われたいはない。

閉ざされた環境に生活しているものは、自分本意であると言われればそれに対して反論することはできない。何故なら自分でも自分勝手なところが多く、時には常識のないことを要求したり言ったりするからである。自分のことでありながらほとほと情けなくなることもある。

しかし私が許せないのは、病気だから仕方がないのかもしれないと言う人がいることである。この事は最近目立つことではなく、以前より時折耳にすることであった。私達は人の手を借りなければ息をすることもできない。決して強く言える立場ではない。

世間の人は病棟に勤務する人々は、患者の事を思い、患者の事を理解していると思うに違いない。確かに始めから嫌みな考え方をする人はいないはずだ。理想を敢えて言うなら、職員は患者の一人一人について理解してもらいたい。それは無理極まりない要求でもある。全ての人を理解するということは神を要求するほどの至難さだ。しかし素振りでも一人一人個人的な対応をして欲しい。

人間、どんな世界でも周りに染まりやすいものだ。それは筋ジス病棟に限らない。何事に対しても真剣に取り組んでいた人が、なぜ挫折感を味わうことになるのか。時折そんなことを耳にしたり、落ち込んだ顔を見るのは忍びない。何とか力になってあげたいと思うのだが、いくら頑張っても力になってあげることができない。それがどうにも歯がゆい。その挫折というのは、ほとんどが仕事上の事。私が患者である以上私の力の及ばぬところであり、それが悲しい。みんなが互いに理解し合える世界などあり得ない。それを解決するためにはお互いの努力が必要である。お互いの腹の探り合いは寂しい。表面だけをとりつくりつづける素振りがみえる時には、ただの張子の虎に見えるときがある。

我々患者は表のものしかみることができない。一枚の板を隔てると人の顔も形も変わる。その事がわからないのは幸せなのかも知れないし、悲しい事かも知れない。しかし表の顔と壁の向こうとは違ふとわかるだけに、つい人の心を探ってしまう。それは人間としてとても醜いことである。そのない日がいつか訪れるのであろうか、それとも訪れないのだろうか。

自分でできることは

体の自由がきかず、声も出すことのできない者にとって、何が辛いかと言えば、意思を相手に伝えることができない、思いを文字に表わせないことである。人の手を借りれば、気持ちを文字にすることは容易なことだ。しかし一人の耳を通すとどこかにズレが生じる。素直に気持ちを表現するのは、自分だけの力で入力するのが一番である。僅か一文字でも自分の力でできることは、例えばもうもない喜びである。自分の思う文字、文章がパソコンの画面に現われると、生きているんだ、という実感が湧いてくる。たとえ一文字を入力するのにどんなに時間を要しようとも、何一人の手助けなしには生活できない者にとっては、何ものにもかえ難い。病状の悪化と共に自分一人の力でできていたことが、次第に少しずつ減っていく。この現実を見つめてみると、今の自分が途方もなく嫌になり生きる気力を失い、人生に失望することがある。その中で一つでも自分の力でできることは、生きる喜びである。

介護する者にとって患者からストレスや苛立ちをぶつけられることは、不愉快で迷惑極まりないことだろう。特に重労働の強いられる筋ジス病棟においては、なおさらだろう。お互い人間である以上、さまざまな苛立ちを態度や表情に表わすことがある。それを少しでも回避できるのは、自分の気持ちを何らかの形で表現することである。気持ちを表現することで、自分の中にある苛立ちやストレスを人に迷惑をかけることなく発散することができる。

パソコンが普及する以前は、自分で何もできなくなれば表現することを諦めなければならず、周りの人々の言いなりになるしか方法がなかった。しかし現在は障害者のために開発された機器を使用することで表現できるのである。自分でできることがどんなに素晴らしいことかわかっていただけだろうか。

パソコンとパソコン通信

私は人工呼吸器の助けを借り、生活の全てをベッドで行なっている。機械が停止すれば苦しみながら死んで行く。全ては自分以外の手の中にある。周りに見えるのは壁と天井ばかりの狭い空間だけである。気がつけば、壁の染みを数え天井と会話している。人工呼吸器が命を支えていることもあり、ベッドを離れることは極端に少ない。そのため院外の人との接触は限られてしまう。この閉ざされた環境もパソコン通信をすることで社会との距離を僅かではあるが縮めることができています。

私はこの重度障害者のために発展したようなシステムを使い、月1回、同じ病と共に生きる仲間と井戸端会議に似た形で世間話をしている。

一九九二年七月八日のパソコン通信上でのO.L.T.(チャット)の一部を抜粋

チャットとはパソコン通信上で行なう井戸端会議のようなもの。大手のネットワークによつて呼び方は異なる。(PC-VANにて)

「JAY Ⅱ国立新潟病院筋ジス病棟に入院中

「横浜アムル Ⅱ横浜市在住筋ジス患者で在宅療養中

「鹿児島 轟木Ⅱ私、轟木敏秀

「鹿児島 轟木」こんにちは

「JAY Ⅰこんにちは〜>all

「鹿児島 轟木」東京に行くんだって

「JAY Ⅰうんうん。

「鹿児島 轟木」天気がいいといいけどね

「JAY Ⅰあさつてかあ・・・ちと心配と期待

「鹿児島 轟木」大丈夫？

「JAY Ⅰおれは、さいきん、へんな時間に大便がでなくなってしまうんだよなあああ

(笑い)

「鹿児島 轟木」気を付けて!!

「JAY Ⅰ出かけてて、出たくなったら弱るから・・・とほほ

「JAY Ⅰそんなことない？轟木さん。毎日1回だけ？

「JAY Ⅰ小はけっこう遠いから心配ないし、男はらくだけど

「鹿児島 轟木」出かけると、おしっこの回数は少なくなるね

「JAY Ⅰまあ、心配してもしかたないけど・・・

「鹿児島 轟木」そうそう

「JAY Ⅰ東京にいくのは、5年ぶりなんだー

「鹿児島 轟木」案ずるよりうむが易しだよ!

「JAY Ⅰうんうん

「JAY Ⅰ新幹線は7年ぶり



「JAY 「今回は初めて電車にも乗るんだけど

「鹿児島 轟木」俺は一度もないなあ。いいなあ

「JAY 「駅員にもつてもらわなければならぬようだ

「JAY 「親切にやってくれるかなあ??

「-----」1:568 横浜アムル 「がアクセスしました。

「横浜アムル 「こんにちは」

「JAY 「おお、アムルさん!

「横浜アムル 「おひさしぶりです(>」(>

「鹿児島 轟木」こんにちは>アム

「鹿児島 轟木」ひさしぶりだね、元気だった?

「JAY 「うんうん、最近はメールもなかなか読んでくれなかったからなあ>アム

「横浜アムル 「元気でした

「鹿児島 轟木」JAYさん、東京に行くそうだよ

「横浜アムル 「そうですか、楽しんできて下さいネ

「鹿児島 轟木」会いに行けないの?>ア

「横浜アムル 「私ですか? 私、JAYさんには会いたいけど、いいです、外出面倒くさいし、電車なんかじゃ到底行けないですよ、一人では

「横浜アムル 「車も最近運転してないし

「鹿児島 轟木」頑張ってみては?>アム

「横浜アムル 「いけないことだとはわかってるけど、なかなか・・・(>」(>

「鹿児島 轟木」新聞なにをとっている?>アム

「JAY 「アムルさん、エア・ウォーリアしてますか?

「横浜アムル 「新聞って朝日とか毎日とかそういう新聞の事ですか?

「JAY 「新聞読める?>と

「鹿児島 轟木」読める>KJ

「JAY 「おおー!!!

「鹿児島 轟木」書見台に乗せて見てるよ>KJ

「JAY 「じぶんでめくれる?>と

「鹿児島 轟木」NO

「JAY 「なるほど>と

「鹿児島 轟木」人が来るまで 待あり

「JAY 「アムルさんも、ワープロ入力のバイトでもしたら?

「JAY 「アムルさんならばやくうてるだろう

「横浜アムル 「そういう仕事ってなかなか無いみたいですが、職安で聞いても

「鹿児島 轟木」よさそうだよ>アム

「横浜アムル 「うん、こないだ母と一緒に行ったんですが、一応登録だけされて、終わってしまいました

「鹿児島 轟木」K Jさんにたのんだら？  
「J A Y 「こちらは、人口八万人くらいの市だけど、ぼくの知っているだけでも  
「J A Y 「3つの印刷会社でやっているよ  
「横浜アムル 「そうですか  
「横浜アムル 「じゃあもう一回行って、色々聞いてみます。でもね?????  
「鹿児島 轟木」でもね?????  
「J A Y 「だから、印刷会社に直接きいてみたら？  
「横浜アムル 「あ、直接聞くという手もあるか・・・そうですね  
「J A Y 「ええ、こんな田舎でもやっているんだから  
「鹿児島 轟木」そうしたほうがいいと思うよ。  
「J A Y 「そちらなら、なおさらいろいろやっているよ。  
「横浜アムル 「そうだといいな  
「鹿児島 轟木」うむうむ  
「鹿児島 轟木」がんばれ!!>アム  
「横浜アムル 「頑張ります(>(>  
「鹿児島 轟木」もうそろそろ 時間だ  
「横浜アムル 「そうですね  
「J A Y 「そろつと失礼します  
「J A Y 「きょうもたのしかったです、ありがと>>  
「鹿児島 轟木」こちらこそ  
「横浜アムル 「こちらこそ、楽しかったです  
「J A Y 「はい、気をつけていってきます  
「J A Y 「みなさんもお元気で  
「横浜アムル 「では、またよろしくお願いしまーす>> all  
「鹿児島 轟木」さよなら また来月

以上のように、病棟での出来事、今の天気、興味を持っていることから世の中のことなど。井戸端会議をする仲間は日頃は大阪、神奈川、新潟である。ときには沖縄、北海道にまでその範囲は広がる。パソコン通信を使って囲碁の対局することもある。囲碁の対局は、国立沖縄病院の患者である。専用の対局プログラムを利用して本物の対局のようにすることができる。相手が目の前に居るかのように会話を交えながら打っている。旅をすることも外出もままならない私にとってパソコン通信は、自分の知らない土地の人々と目の前にいるかのように話をすることができる。

ベッドの中が世界の全てである重度障害者にとってパソコン通信は、目であり耳であり足である。この行動力を使い会議に向き、ショッピングに出かける。私は本が好きだ。新聞の広告欄に興味のある内容のものや好きな作家の著作の本が掲載されるとすぐに手に入れたくなる。そんな時、通信上で注文する。

近ごろパソコン通信では本に限らず、花、酒、CDとありとあらゆるもの買うことができる。また、大手のネットワークは通信社や新聞社が情報提供者であるために、他のメディア

に比べ格段に早く日本のみならず、世界の事件や事故を寝ていながらに知ることができるのである。いま挙げたこれら全ては、通信をなりわいに行っている大手ネットと呼ばれるネットワーク会社(PC・VAN、Net・seeなど)が経営を行なっているため、有料である。しかし、入会することで夢のようなことができるのであるから、料金が必要なのは仕方ない。

ベッドの中だけの生活は、不自由に思うこともいたたまれぬことも多い。しかしながらパソコン通信をすることは、日頃の鬱陶しさから解放され新たな未知の世界を与えてくれた。パソコン通信は、障害者にとって有難い手段である。なぜならパソコン通信は文字による交流が中心で、差別がないことである。文字の交流ということは相手の顔や体、障害を持つ者であるか、そうでないのか正体を明かさない限り判断は困難である。それから言えば全てが平等であり、理想的な世界である。しかし顔や正体がわからないことは、無責任な発言も時にあり、誹謗、中傷を受ける場合もある。それは本人の問題である。このように障害を持つ者にとって有益な世界に漕ぎ出すには、電話回線が必要である。それ相当の費用と出費を強いられる。しかし生きる希望を見いだすと思えば安いものである。

いま私がこうして狭い空間から外の世界を見渡したり、パソコンを十二分に生かしているのは、病棟はじめ病院の責任者の方々の多大な理解のお陰なのである。病院の方々の協力なくして通信はおるかパソコンをすることもできない。

## 医者と患者

白衣に身を包み毎朝、「元氣か」と声をかける主治医の福永先生、いま信頼をおける人となつてゐる。こんな事を言つてはいけないことかも知れないが、一時期まで信頼をおかなければならないはずのドクターに、どこか心許ないところがあつた。それは何故か。私から遠い存在のような気がしてゐた。それがあつた時期、会話を取れる時間が多くなり始めたためか。気管切開という私にとつてとても大きな転換期が訪れた事からか親しみを持てるようになった。

これまでいく人かの先生が、主治医として受け持つて下さつた。医者という職業柄、時間的余裕はなく、ゆつくり話をする事などほとんどない。話をする機会があつたとしても体のことが主で、それ以外の事となると話したくても叶わぬことである。

私はいろいろなことに関して樂觀的である。そのせいもあり、主治医の福永先生と交わす冗談は、真実に近い冗談といふのが、ブラックユーモアの類である。全く知らない者が聞けば、とんでもないものに聞こえると思う。しかし私にとつてその冗談は、「頑張れよ」、「まだまだ大丈夫」という励ましにも似た言葉に聞こえるのである。病気が進行するにつれ、何かをしたいという欲求は増してくる。しかし体は自分の意志に反するかのように自由度は次第に下降線をたどる。

筋ジストロフィーという病気は、慢性の病気ではあるが、一般の慢性の病気とはまったく違う。オーバーに言えばガンと似たところもある。といふのは、心半ばにしてこの世から去らなければならぬということである。これまで幾人もの療友がこの世を去つた。私が中学部の頃は同級生が八人いた。しかし六人が亡くなつた。

我々にとつて医師の発する言葉の影響力は大きい。些細な事であつても氣になるものである。患者の体の状態の判断を下して治療を行なう専門家であることが最も大きな理由である。潜在的に医師には権威に似たものがあり、それだけに全てが正しいと思えるのである。

その点は、私の場合、信頼の域を越えてると思う。確かに主治医の先生方の力により延命をしてゐることは事実である。しかしそればかりではない。福永先生は私を認めてくれているような気がするのである。信頼されていると思えることが大事ではないだろうか。どんな場合においても、信頼関係ができればさまざまな事においても上手くいくものである。信頼されてゐない、一人の人間として認めて貰つてゐないと思つと自信がなく、恐怖感といふうには大袈裟過ぎるかも知れないが、一つ一つが氣になる。一体、自分はどつなつて行くのか不安になる。まして筋ジストロフィーの病にある者、特に重症者にとつての先行きが不透明で不安であり、生きることにおいて計画を立てることができず、これから自分は残された時間を如何に過ごすかという問題が大きいのしかかつてくる。また死ぬ事の恐怖、予想もできない出来事、さまざまなことが脳裏をかすめ負担となり、無氣力は増すばかりである。医師のかける言葉は重要であり、たつた一つの言葉で、プラスにもなればマイナスにもなるのではないだろうか。

医師という人に、全てを負わすつもりはない。さまざまなことに一緒に取り組むことで、良い方向に向くのではないだろうか。

## 性の問題

人間の体を持ち、普通の思考を持った人間として生まれてきた以上、生まれてからある一定の時を過ぎれば、必ずあらわれる性への関心。特殊な環境に生活する者であろうと性への関心は、度合に違いがあっても変わらないものである。

性という問題は、簡単な言葉や推測では計り知れない。世は情報化時代、メディアが発達したことにより情報が溢れ、性の情報もその例外ではない。数十年の昔であれば、町の本屋では特殊な方法を除けば、簡単には性の関心をそそるものを手にすることはできなかった。しかし現在では、子供であろうと大人であろうとその区別なく、手にすることは簡単にできる。幸い私の生活する閉鎖されたような病棟でも手にすることができる。

そのようなわけで、情報は嫌いな者も好きな者も否応なく伝わって来る。しかし、性というものは、他のものとは違い、具体的に教わらなくとも時期が来れば次第にわかって来る。というよりも、生まれる以前から備わっているもので自然にあらわれて来るものである。

異性を見ればある種の興味を抱く、それは当然のことである。異性に興味を持つことは、太古の昔に獲得した能力であり、知恵である。

私の体の中にあるものは、一つとして無駄と呼べるものは皆無に等しい。とりわけ陰部は尿を体内から放出させるとともに遺伝伝達の源でもある。それが性として現われて来るのは当然である。

今の人間は生きることに精魂を傾ける必要もなく、生きるため、子孫を残すということを考える必要もなくなったのである。むしろ娯楽といった趣が出てきた。子供を増やすこと、人を増やすことは、現在でも国力につながるという国もある。人口があまりにも多いために出産の抑制を行なっている国もあるという。

現在は義務といったような考えがなくなっているのは事実である。

私のことと何の関係があるのかといわれても何ともいえないのだが、私のような者でも生まれてきた以上は、性の本来の目的を持ったものも備わっている。そして、一応は正常に近い思考も持っていていれば、機能も持っている。そして私も性の問題を持っている。

この問題は疑問を持って、誰に問うても納得する答えは決して得ることはできない。誰しも一度はこの大きな壁にぶつかる。特に思春期以降に起きる問題である。しかし、普通の人間ならばこの障害も個人差はあるが、何とか乗り越えることはできる。

それに引き換え、私のように僅かも自分の体を動かすことのできない者にとっては、大きな問題である。特に思春期に体の自由が利かなくなる私の病気は、性の問題にも大きく陰を引く。

筋ジス病棟のような集団の環境で暮らす者にとって、性的発散のできる場所はごく限られている。家庭で暮らすものは、自分の部屋がほとんどの場合であるが、集団の中にいる者はままならない。

では性的ストレス発散の必要性についてだが、成人期を迎えた健康な人間は、ほとんどの者がある年齢に達すれば、それなりにパートナーを見つけたものである。付き合う期間が長くなれば、性的関係を持ち、ある種の性的な発散をするのではないだろうか。しかし、閉鎖された状態に近い環境に生活する者は性的発散をすることは難しい。

では一体、集団で暮らす男性はどのように発散し、解消をしているのだろうか。第一に考えられるのはトイレである。しかし、病棟のトイレの場合、便器は一つだけ設置されているわけではなく、また一人だけ入るわけではない。ちょっと厚めの板で区切られ、いくつか設置されている。トイレに入っていればさまざまな声が聞こえる。そして薄いカーテンで仕切られることもあり、いつ人目にさらされるか分からない。そのような状態にあるトイレで性的解消をするにはやや難がある。そんなことを気にしてまで、しなければならぬかといえれば疑問もある。

第二に部屋である。しかし、部屋には自分の他にも住人はいる。時間的に言えば、昼間は人の目がある。すると人の寝静まった後ということになる。この時間なら人の目をさほど気にすることはなく邪魔されることは少ない。手の自由の利く者は、就寝後、処理することは可能である。しかし、手の自由が利かなくなった者は、処理を自分ですることは不可能である。

現在まで性に関していろいろとあった。特に成人以前のことであるが、少し書いてみたいと思う。

性に目覚めるのは人により開きはあるが、思春期とほぼ同時期ではないかと思う。思春期の頃というのは、性への関心が急速に高まるのと同時に病気の進行も早まる。進行するということは、手の自由も奪われるということでもある。初めのうちは誰の気兼ねをすることもなく処理もできる。しかし病気が進行すると困るようになり、自分でその行為をできなくなる。

若いときは、ちょっと触れただけでも、卑わいな言葉を口にしただけでも反応が結果として出てしまう。また、自分の負った病気の進行とともに、性に対する興味はその度を増していく。そして男特有の病気、インキンタムシもこの時期発生しやすい。そのために病棟では陰部清拭をする。その時に勃起してしまふ。清拭をするのはほとんど看護婦さんである。看護婦さんは女である。その人達にしてみれば自分達にはおこらないことであり、異質なのである。勃起という現象は見ることも自体が恥ずかしいことでもある。

未婚者は、ほとんどの場合、口にすることはない。しかし、既婚者には困ってしまう。ほとんどの場合その現象を見たときが多い。必ず一言いうのである。「何これは」とか「大きくして」と。それも大きな声で。いくら部屋にいるのは同性といってもいい気持ちはしない。勃起することは知っていても口にするのだから、始末に負えない。世の中さまざま人がいて、時には相手のことを気遣い、口に出さない人もいる。ただ黙っていてほしいと思う。生殖器の必要性から言えば、病気と共に暮らすもの、特にその中でも病院で一生を暮らす者で、手も自由にならない私のような者にとっては無用の長物にすぎない。よって人に迷惑をかけることもないし、人を悩ますこともない。それなら元から持って生まれなければ良かったのではと思うことがある。もし性というものが存在しなかったならば、進化もなく人類なんて有り得なかつたし、異性を好きという感情を持つことはなかつた。

筋ジス患者の場合といっても、当てはまらない人もいるが、昔は世間一般に性という言葉は秘密という言葉に覆われていたように思うし、言葉にすることが恥ずかしいところはあった。だから、一部の仲間、または、自分だけで楽しむものであった。だから、ドキドキと胸がときめくものだった。

性的欲求を処理する自慰行為をすることはごく自然のこと。それは自分の力で処理できるから変にとらえることは少ないことであるが、自分で処理できない私のような者はどうだろう。病院に患者としている以上、病的にとられるのが関の山だろう。では性的欲求を処理するにはどうすればいいのか。それには生活するにあたり私達を取り巻く介助者及び職員の大な理解が必要である。そして処理するという行為を理解し、自分にとつて秘密を守る信頼ある人に依頼するしかない。しかしそうなると偏ってしまい、信頼を置ける人に迷惑を掛けることにもつながる。一方、介助するとすれば頼まれた者は、『依頼した人との間に秘密を持ちたくない』というのもある。しかし依頼した者も理性は持ち合わせていて、こんなことを依頼してはならないという気持ちはある。しかし性欲を抑えることは難しい。

性欲は、人それぞれ強弱はある。だからといって大きな声で決まて言えることではない。自分と一緒に居る者が男だからといって堂々と云えることでもない。だからといって秘かにできる場所は少ない。このようなことをする場所など作るわけにもいかない、あつたとしてもそこに行く場合人に見られたらば、いかにも今からしますと言っているようなものである。よつてその行為をする場所を作るわけにはいかない。ある程度、手の自由の利く者は何とかなるが、自由の利かない者は、依頼するか、介助してもらうか、我慢して諦めるかのいずれかである。とかく依頼された者は、大抵拒否反応を示す。

私は人一倍、性というものに興味があり性欲も強い。自分では、さほど異常という性質でもないと思う。理性というものが薄いのだろう。

男である以上、人間である以上、誰でも性の疑問を持った経験はあるだろう。だからといって誰にでも気軽に話せることではない。自分でできない以上は、何もしなければ、問題に直面することも人間関係にも気まずくなることはないし、恥をかくこともない。性欲というものは、どんなに年を取ろうとも存在するものなのだ。また、男にとっては、若さの象徴であり、健康度のバロメーターなどともいう。

『朝マラのないものに金を貸すな』などと昔の人は言つたらしい。正しくその通りだと思つ。風邪を引いたりして熱があり体がだるい時は、あそこも元気がない。性の問題については、解決策を見つけ出すには難しいものがある。しかしその中でも唯一の解決策はある。それは性欲を理性で抑える。つまり我慢することだろう。これはやはり我々の生活を助けてくれる職員の理解と協力なしに解決はない。男と女では考え方も捉え方も違つ。生理的にも大きな差があるだろう。男の場合、目的が達成されれば過程は拘らない。しかし女性は違つ。精神面がかなりの影響を及ぼす。行為に及ぶとき感情なしの場合は少ないだろう。性欲の処理を手伝うにしても、感情の介在する部分が大きく、要求するからそれだけを達成してあげるといったことはなかなかできるものではないだろう。依頼された者が強要されていると思われてはならない。本来、性の処理は他の者、特に女性である人がするものではないのだから当然のことである。この問題の存在は、意志を持つ人類がいる限り永遠のテーマである。障害者であろうと健全者、老人であろうと誰しも持っている。どんな状態になろうと最後まで食欲と性欲は残るといふ。結局のところ最後は人間固有のもつ理性という領域で、個人が個人の持つ判断の下でコントロールするしか他に道はない。私は病氣を持つた者であり、性の問題も病氣の一部として受けとる人もいるだろう。自分としては普通だと思つてはいる。これまでの文章を読み誤解されることを書いてはいるかも知れないが、これはあくまで

も私の考えに過ぎない。これが全ての患者に当てはまるものではない。

この性の問題は人間の永遠に残された問題であり、少し問題から外れるかも知れないが、エイズもこの性の問題に価する病気ではないかと思う。

医学の進歩と共に私の病気も例外に漏れず、以前に比べ人生の時間が長くなり、以前予期していなかったことも問題となるようになる。とりわけ性の問題は一筋縄では行かず、一つの形には納まらない。一つがこうであるからその他もそうだとは言えない。問題はますます分らない。世間一般の事も解決策がなく、人間として地球に自分達の仲間を増やしてきたわけで、地球で人間が暮らすことができなくなつたときこの性の問題もこの世から消え去るだろう。



死について

入院した時、八人の同級生がいた。うち男子六人は私と同じ病型で、中学部一年当時、学部の中ではわりに人数の多い方で、かなり賑やかなクラスであった。しかし二十歳を境にして次々にこの世を去っていった。

彼らが志し半ばにして去って行くことは、死の恐怖を教えることであつた。なぜ死にいたることが、恐怖として思えるのか。幼い頃から宗教教育を受けなかつたことにつながるのではないか。もしわずかながらでも受けていたなら、死は恐怖にはつながらなかつたであろう。死は差別なく誰の身にも訪れる。決して逃れることのできない人の世の定めなのである。

気管切開を受ける以前は、冬が来るたびに、風邪に神経をとがらしていた。我々、デュシャンヌ型にとつて、風邪は痰を出すことが困難なことがあり、致命傷になりかねない。同じ病型の誰かが回復室に移されたまま、帰らぬことを、ときおり目にするものがあつた。次は自分の番ではないかと、常に死を意識しながら春を待っていた。

以前、デュシャンヌ型は、二十歳前後に亡くなるのが定説となつていた。そして、そのことを率直に受け止めていた。それを考えればいま生きていることが不思議なほどである。

現在、延命のためにいくつかの装置が導入されたことで、三十歳を越える歳月を生きるこゝとができるようになった。

中学、高等部時代の頃、仲間が亡くなることは、特別なことではなかつた。それが自分の身に訪れることとして、兄の死顔を見たとき、なぜかとても冷静に受け止めることができた。と同時に、自分の死の瞬間を連想させることでもあつた。

なぜ、兄の死が直ちに受け止めることができたのか。生前何事にも一生懸命に取り組む姿を見ていたからだろう。

この時はじめて、時の大切さ、命の尊さを実感した。それまでなんとなくではあるが、わかつてはいた。しかし、それがどういふことであるかは表現することはできなかった。運命論者というわけではないが、これも運命ではないかと思う。人間だれしも運命を背負つていく。その荷物を下ろす事も、避ける事も、ましてや変えることさえもできない。

近い将来、私も死を迎える。その死は、突然訪れることだろう。以前、私は自分の死後の始末はしなければならぬと思つていた。これまでの人生、一人の力だけで生きてきたわけではない。両親や病棟の職員、数多くの人々に世話になり生きてきているのだから、死んだ後までも迷惑をかけるわけにもいかないと思い、給付を受けている障害基礎年金は、墓石の代金のためにおこうと思つていた。しかし、あるときそのことを冷静に考えた。そんなことを思うことは、愚かなことだと気づいた。自分がいま生きているのは、私自身のためである。決して人のために生きているのではない。

体外式人工呼吸器を使い、さらに気管切開を受け機械に命を任すようになり、死に対する考えが変化してきた。以前は何が何でも生きるんだ。そして、死にたくないと思うことが強く、死ぬことが恐かつた。しかし死が目の前に見え始めたとき、死に目を背けてはならないことに気づいた。死は誰もが恐ろしいものである。そのためか病棟では多くの人があまり触れたがらない。そして口にしない。しかし、いつ死が訪れるか分からない病気だからこそ死について、もっと話をすべきではないかと思う。

死を前にしていかに生きるか。それは過去に拘らないことではないか。過去に拘っていても、自分にとっては障害になる。常に前向きに生きて行くことが大事ではないか。また、過去は過ぎ去った日々であり、体の調子が良かった時を考えても、時は帰って来ない。時は僅かも待つていてはくれない。今を思いっきり楽しみ、生きることがどれほど価値のあることか。今でも部屋の明りが消えると、体調が良く、電動車椅子に乗り自由に動き回り、季節の移り変わりを感じ、夕日を見つめていたときのことを思う。そのことを思うと今の自分の環境がたまらない。なぜ、こんな体になってしまったのかと悔やむこともある。

病棟には私からみて少し勇気を出せば、病院外で暮らせるはずなのだと思う人がいる。もしも私を助け、外への扉を開いてくれる人がいて環境がある程度整うのなら、一週間でも外の自由な世界で暮らしたい。そして少しでもいいから自分の手でお金を得たい。自分さえその気になればできるのではないかと錯覚を憶えることがある。しかし、それは私の考えの甘いところだろう。自分の満足のいく環境が整えばなどと思うことは、あまりにも虫のよすぎる話である。しかし、そのように人のことを思うのも私の状態が悪いからなのだろう。そんな人達を羨んでも始まらない。自分の置かれた環境に満足し、できる限りに楽しむことがどれだけ大事なことか。私は誰よりも恵まれている。好きなことを思う存分できています。そのことを思えば不自由なことなど思うことは愚かなことである。今日が終わらなければ明日は来ない。今日を楽しむことが全てである。

私は恵まれていながら願うことがある。私の死後のことである。これまで欲しいものは手にいれてきて、それ以上に何を望むのかと思われるだろう。

死にいたることは、今の不自由や欲求不満から逃れられるだろう。しかし、願いを叶えることができるかどうかわからない。せめて次の願いを叶えて貰いたいと思う。

- 一、病理解剖を受ける。
- 二、解剖後、角膜の提供をする。(アイバンク入会済みで私の手元に証明書はある)  
角膜提供は、生きていたときの過ちの償いであり、人の世話を受けるばかりで、何もすることができなかつたことへの恩返しである。
- 三、火葬後、遺骨は一部は納め、一部の灰を一度も行くことの叶わなかつた霧島の頂上に撒いて欲しい。
- 四、葬儀は質素にして欲しい。親族は葬儀は盛大に行ないたいのが願いであろうが、しかし私は望まない。
- 五、棺桶には生前、私の好きだつた植村直己の本を入れて欲しい。
- 六、パソコン類は、病棟に寄贈する。

いま挙げた事項は、死後の願いとして叶えて欲しい。無理な願いもあるようだが、生前さんざん迷惑をかけておいて、死んだ後までも迷惑をかけるのかと思われれることだろうが、許して欲しい。

## 自然という言葉

私は近頃、自然という言葉が気に入っている。

重症化した体は自分のものであって、自分のものでないと思うから。どんなに生きたいと思っても、思っただけではどうにもならない。食事、寝返り、そして何よりも呼吸さえも自力ではできない今となっては、自然の流れに任せ生きるしか方法が存在しない。

人は弱いもの、僅かな時間の違いで、死を迎え、生き続けることもできる。これは命に限ったことでなく、あらゆる物や道具、人との出会いも。そして私の楽しみであるパソコンの入力装置も、たまたま読んでいた雑誌によって道が開け、現在の状況に至っていることもその点では例外ではない。

結局私は大きな宇宙のちっぽけな存在でしかなく、自然の海の中で病気を含めた障害という波に、浮き沈みを繰り返して生きていくだけの存在に過ぎない。これは自然という宇宙に生かされているとかという気持ちではなく、あくまでも気持ちの根底には、「自身の意志の下に生きていく」気持ちである。しかし現実には医療の加護のもとに生かされているのは紛れもない事実なのだ。

私にとって自然という言葉には、生きることの心の態勢に気負いが起きない。つまり自然の流れに身をまかすことによって、いつ死を迎えても素直に受け入れることもできると思う。

生まれることも自然なら、死にゆくことも自然。自分が考えてどうなるとかということよりも、飾りのない自然なありのままの姿で色々な人達と出会いたいから、自然という言葉に惹かれるのだ。

しかし自然にするということほど難しいものはない。人には見栄や驕りがあり、自分が如何にして存在しているのかを忘れる。自然とは意識しない裸の自分をさらけ出すことなのではないだろうか。

これから私は自然という宇宙が生きることを許し、必要としている限り生きたいと思うとともに、自分なりの納得のいく生き方を目指したいと思う。

いま必要としているもの

生きる環境は人それぞれ様々にあり病院、施設、家庭、その境遇や家庭環境、身体の状態によつてかなりことなるだろう。しかしどの環境にある者にとつても共通するものがある。それは生きたい場所で生きるということ。

私は生活のほとんどをベッドの狭い環境の中で過ごしている。いつも誰かの手を借りていなければ、トイレも食事もとることもできないままに、一日たりとも生きていくことはできない。

病院の生活は、時間ごとにやるべき事があって、それが終わればまた次のことが待っている。そのやるべきことというのは、自分で課したもの、入院してしていなければならないこと、命を維持するためにするべきこと。その全てが時間的制約があり、時間内に済まさなければならぬことが常につきまとっている。しかしその全てを消化しなければならぬ決まりも約束もない。ただ私のように何かをしていなければならない人間にとっては、常に時間に追われているような錯覚がある。ひとつには私自身にも責任はある。

時間に追われるように自分を追い込み、時間を振り向けているのかも知れない。「何時になつたら何をして」、「何時に何をしなければ」と追い込んでしまっているのかも知れない。その結果余裕というか、ゆとりを失い、忘れ、時間に追われているような錯覚を持っているのだろう。

いま私に欠けているものがあるとすれば、言うまでもなく心のゆとりという穏やかな流れだろう。しかしいまの環境にあつては、余程、頑とした誓いでもない限り、誰の目から見ても、穏やかな一日を送っているとは思われないだろうし、そのようには見えないだろう。それはあくまでも他人に対する体裁に過ぎない。

いま私が必要としているもの。それは人が人としていられる環境、生きていて良かったと思える環境、生きていることを肌で感じられる環境。私が生きてゆくには、多くの介護とある程度の医療を必要としている。管理されることはある程度は仕方ない。しかし自由が欲しい。自由であることはある面、無法地帯である。しかし自由であることは、たとえ自分で何一つできない者であっても、生きていることが意義あることだと認識させてくれるものである。

それを現実にしてくれる環境を切望する。

## 福祉機器の存在の意義

障害を持つ者が一つでも介護者の手を放れ、自力で何かをできる喜びを健全な人々に理解してもらえるだろうか。

介護者の手を軽減するものが福祉機器の存在である。機械とは本来、無機質で血の通わぬ冷たいものという印象が、福祉機器を知らない人々にはあるに違いない。

著しい進歩を遂げた技術は、研究者や技術者の不可能を可能にする地道な研究と努力によつて、血の通った物へと変化している。しかしそれには機械の助けを受けることで、介護の量を減らしたい、自分でしたいという二つの願いによつて、需要があるからこそ技術の進歩に影響している。

私のいまの状況は、人工呼吸器なしには一分たりとも生きられない。もちろん腕も足も動かせない。指はほとんど力が入ることはない。とは言つても完全に自分の意志で動かせないわけではない。全ての機能を失う中で、唯一動かすことのできる部分といえば、僅かに動く両手の親指である。その僅かな動きを利用することによつて、命綱とも言ふべきパーソナル、パソコンの操作、その他のことを福祉機器によつて可能にしている。

福祉機器は何も私の使っている物ばかりではない。他にも介護器具や補助具など多種多様に渡り、その量もかなりにのぼっている。しかし日本の福祉機器の状況といえば、貧弱としか言えないように思う。それはどういふことかと言えば、福祉機器の存在を知っている人は、使用する機会もどのような種類の物があるのかも知ることができない。しかし知らない人が必要としている人には届かない現象が起きている。このような状況にあっては、研究者や技術者の汗が無駄になる。それでは何のための努力であったのか判らないことになってしまう。そうならないために必要な人に、届くシステムを作るよう行政に望む。

生きるとは肌で感じることだと思ふ。それは人間しかできないことかも知れない。しかし心を伝える機械であるなら存在価値がある。人のするべき事を機械が暖かい手となつて、手を差しのべてくれる。もちろん研究者、技術者の努力もあるが、必要と熱望する想いが暖かい手となつて、形となつてそこにある。

福祉機器の存在の理想を言えば、開発者にとつて開発や研究をすることで儲けられるかではなく、その恩恵によつてどんな笑顔や目の輝きを見られるかということではないだろうか。

人間は端から見て幸せと見えても、目の輝きがあるとは限らない。幸せとは心で感じるものではあるが、しかしたとえ形として現れなくとも、目には必ず輝きがあり肌で発する。その意味で「肌で感じるものをその真意とすべし」と言つても過言ではないだろう。

今後、老人や障害者が多くなつていく、その介護を担うのは人間である。

しかし、人間はすぐに不平不満を言いたくなる。体の不調や心の不安などの要素が幾重にも重なり、そして表に噴出する。たとえ真意でなくとも、それを少しでも解消してくれるのが福祉機器ではないだろうか。

これからますます科学の技術は進歩を遂げる。そして進歩によつて、本来、不可能であったことが可能になる。それは何を意味するのかと言えば、進歩する技術を利用することで福

社機器は進化し、障害や病を持つ私のような不要とさえ思える人間に、存在の意義や必要性を認識させてくれる。それが本当の幸福に繋がり、幸せでいられるのではないかと思う。

親愛なる友人を得て

三宅 優（ゆたか）氏との出会いも初めは、さほど特異な出会いでも、不思議なものでもなかった。ただ日頃世話になっている人々と違っているとすれば、TVというメディアを通してのものだった。

今から五年前の平成二年（一九九〇）の秋、NHK鹿児島で私を中心に取材したドキュメント番組「僕の気持ちを語りたい」が九州地方で放送され、（後に全国放送された）番組を彼が視ていた。そしてその番組に出ていた私に手紙をくれたのが始まりだった。こうして出会ったのも運命的と言えばそれにあたるのかも知れない。

それから月に一度程度の文通を交わし、その一年後くらいのこと、彼が私の下を面会に訪れたのである。その時も他の人々との初めてのものと変わっているところはなく、直接言葉を交わし、記念の写真を撮り再会の約束をしてその日は別れた。

その時、彼は少し驚いたという。というのも番組では声が出ないと言ったことを告げていたので、声が出ないのであればどのようにしてコミュニケーションを取ろうかと苦慮していたそう。しかし彼の思いに反し（当時、既に声での意思の疎通を図っていたのだ）、声で迎えたことに驚いたそう。

気管切開をする以前は声を出せないのでは危惧されていたが、（気管切開を受けた者は声を出せないのが大半だそう）しかし幸いにも声を出すことができ、そのまま現在に至っている。

初めての面会を果たし、それから彼は二、三ヶ月の割合で私の下を訪れてくれるようになった。しかし最近では月に一回、第三日曜または月曜のいずれかに訪れてくれている。というのも彼は宮崎市内で理髪店を開いており、その定休日になっているかららしい。

現在彼は私にとっては最も身近で、もっとも気の置けない存在であるのは言うまでもなく、親兄弟以上に親密で掛け替えのない存在である。私には彼と私が似ているとは思えないのが、周りの人々は彼と私はまるで親戚か、兄弟のように似ていると言う。

彼とこれほど親密になったのは、特別な秘訣があるわけではない。敢えてあるとすれば、初めての面会の時彼に言った言葉があるように思う。もちろん親密になるように言ったわけではない。その言葉は「きれいな事はいりません。」というものだった。元来私はきれいな事は嫌いな人間だ。だから人にも気を使われたり、きれいな事を使われたくない。いくら表面を飾ろうと所詮は形だけに過ぎない。そして一度綺麗に飾れば、それからもずっと飾らなければならず、また緊張していなければならない。つまりは疲れることになる。そしていずれば本音で付き合わなければならぬ。そのこともあって、会う人には気を使って欲しくないことを告げるようにしている。

いつも彼に会う度に思う。彼に出会えて本当に良かった。彼に出会えたことで生活も、生きる喜びも増えている。何よりも外出もおろか、外泊に連れ出してくれる



ことだ。

日頃神仏を信仰しない私でも、彼との出会いは神によるものではないかと思うことがある。もちろんこの世の出会いには運命と呼べるものも存在する。それは畠山卓朗氏や岡本明氏、その他、私を理解してくれる人々もそうである。

これから彼と接する時間がどれ程続くかは定かではないが、いつまでも続くことを願うと共に大事にしてゆきたい。



山下ヤス子さんと出会って

山下ヤス子さんに会ったのは初めてではなかった。しかしそれは数回に過ぎない。それにも関わらず、なぜか昔から知っていたような錯覚がある。それは山下さんのお人柄にあることとは言うまでもない。

いつも前向きで、幾多の困難や壁にぶつかり乗り越えてこられたというのに、それにも関わらず、そのような苦勞の微塵も見せられない山下さんは、私のような軟弱な人間には足下にも及ばない素晴らしい方である。それにはもちろん病を持つ者としての先輩であると同時に、人生の先輩である。いや、私を蘇らせて下さった大事な人となった。

山下さんという人をそんなに意識していなかった。ただ私の願いを叶えてくれる一人と考えていた。というのが本当のところである。

先日、山下さんや山下さんの下で働く人々の協力を得て、ケア付き福祉ホームにてショートステイという、人生にとつて踏み台となる大事な機会を得ることができた。

これまで多くの方と出会い、接し、話をしてきた。しかし山下さんほどに私の心を揺さぶる人はいなかったように思う。そして自分の甘さを感じたこともなかった。

私はこれまで苦勞と呼べるほどの苦勞も挫折も味わったことがなかった。常にそばに誰かがいて、誰かが助けてくれた。そしていつも救ってくれた。それでは人間、誰しも成長などあり得ない。それがいまの私だろう。

私はいつも自分勝手な理由と口実を付け、ただ都合のいいように前向きのような考えの振りしてきたように思う。それが山下さんの話を耳にして、前向きな考えとはこういうものということを感じた。そして生きるとはこういうことなんだということを感じることができた。それは言葉ではなく、心に直接、波となって寄せてきた。もしそれを教えてと言われても、こういったことだと言葉として表現することはできない。しかし私にとつてはとても刺激となった。その気持ちを忘れることのないように、またそれと同時に新しい生き方を教えていただいた気がする。

何事に対しても全力で取り組み、もっと真剣にやり抜かなければと思う。それによって道は開けることを信じる。懸命に取り組み、それで巧いかないのであれば仕方ない。とにかく行動せず後悔はしたくない。何か行動を起こし後悔をしようと思う。それが自分の中で納得という形で処理できる。

これからどれほど生きられるのか判らない。そして生かされたあいだに、内なる思いを果たすことができるか、積極的な生き方ができるは私次第だろう。

山下さんに僅かではあるが近づけた今、彼女に負けない心構えで、与えていただいた活力をもとに歩みを続けてゆきたい。待ち構える未来に向けて。

山下ヤス子さん

社会福祉法人まほろば福祉会

身体障害者通所授産施設「やしろべえ」施設長



## 充実した一週間

長い間の夢であり希望であった、誰の拘束も時間的束縛も受けられない空間をケア付き福祉ホームで多くの方々の協力を得て、一週間ではあったが大変に充実した時を過ごすことができた。

病を持つ身としてこの世に生を受け、絶えず誰かの助けを借り、三十数年を生きてきた。それは紛れもなく個性の写らない写真のように、表面は穏やかでも内側には乾いた風が吹いている。風を遮ろうと手を翳しても、それは決して遮られるものではない。いつでも吹かれ流されていなければ、呼吸もできず、言葉さえも口にはできない。そしていつか自由が欲しくともその気持ちを心の奥に閉じこめ、諦めに似た想いと共に忘れていく。

限られ守られた環境でしか生きられない者には、自由の素晴らしさは知ってはいても、平穩から抜け出す冒険はできない。それは誰も様々な拘束や制約のある中にはいたくはない。そして生きたくはない。しかし自由が少なくともここにいないくは生きてゆけない。そんなジレンマの中に人生を委ねることが最も楽で、エネルギーを必要としない生き方なのだ。またある程度体の自由の効く者で、したいことができているのなら、満たされていると言わないうまでも不自由を感じない。結果的に敢えて苦労して自由を求める必要もないのだろう。

確かにそれもひとつの生き方だろう。人それぞれ生きる方法があるのだから、他人が不満であろうと自分が満足していればいい。人がとやかく言うことも口を挟むものでもない。しかしそんな選択をしている人々を見ると、何ともやるせない気持ちになる。それにはやはり状態が重度化した結果、失ったものを得たい、取り戻したいという無意識な気持ちが作用しているのだろう。

人は手に届くときは欲しくなく、届くことが難しくなると欲しくなる。その典型が私自身だ。

入院して以来一度たりとも個室の経験がなく、常に誰かの目や耳があり、ひとりだけの世界はいわば憧れである。病院はあくまでも集団生活を前提にしている以上、個人のプライバシーの守られた環境を望むこと自体が間違っているのかも知れない。

今の福祉や医療の現状を考えると、在宅ではない病院や施設で生きる者にとってはどうしようもないことはわかっている。それでもなお、必要としているもの。それは言うまでもなく、自分一人の部屋、プライバシーの守られた環境。そして誰かが言っていたが、泣きたいときに泣ける部屋だ。

泣きたいときひとり泣く。それが人間本来の姿ではないだろうか。

今回の体験をとおして、自分一人の部屋がどれほど素晴らしいか、必要なものであるかを身を持って知ることができた。

ホームで独りの部屋で自分だけの存在を認識した時、



「これぞ人間らしいひとりの大人としての生活なんだ」ということを肌で感じる事ができたことは、どんな豪華なものよりも素晴らしく、言葉にできないくらい心には充実した気持ちで満ち溢れていた。これほどまでに充実した気持ちで居られたのも、ホームを支える職員の皆さんの痛いほどの心遣いがあったからこそ、ショートステイを終えた今でも充実した気持ちが続いている。

私にとって今回の体験は、更なる希望と活力を得ることが最大の収穫であった。



去年の十二月三十日に敏秀君の三十歳の誕生日をした。本当の誕生日は十二月二十七日なのだが、彼にはファンが多いため延期になった。二十七日には薄桃色のばらの花束のプレゼントが某ナースから贈られ、また知人から寿司の差し入れもあった。カードも贈られ私を相手している暇などない。

暮れも押し迫った三十日にした理由はもうひとつある。相部屋の衛守君が外泊するのを狙ったのである。彼も気管切開をしているが、ガールフレンドと正月を過ごすために三十日に呼吸器をもって部屋を出た。衛守君は、命懸けで外泊する。外泊から帰って来るとケロツとして「ウーン、救急車を呼ぼうとしたこともあったけど、なんとかあったよ」という強者である。とにかくその日、私達はお酒で乾杯して誕生日を祝った。

私と彼は六年程前に知り合った。死期が近いというだけで私自身なにがなんだがわからないままに、カウンセリングを始めた。

彼の指は骨を感じるほどに細く長く、青白い。力は萎えているがナースコールを押せる形で固まっていた。彼の手を私の手に重ねると、そこに空洞ができる。彼と死についてどれだけ話し合っただろう。

「やり残したことはないけど、まだ僕には好奇心が残っている」

「死ぬことを考えることはとても大切だよ」

「僕は三十歳まで生きたい。三十歳になって一秒でも生きれば死んでもいい」

死ぬ話ばかりしていたわけではない。まだ電動車椅子を手繰られるころ散歩に出たことがある。道端のなげない草の名前を覚えてくれる。

「あれはアメリカカイヌホオズキ」

「こっちはスイバ」

「摘み取ったらだめ。野の花はすぐに枯れてしまう」

「こっぴつ時の彼はまるで自然と人生を詩う『さだまさし』である。」

しかし、いい日ばかりではない。私の強い私達は喧嘩も激しいものである。すべての行動を人の手に頼っている彼は時として、何をしたいと言わず、

「それを右、左、違う、こっち、あっち」

と、自分だけわかって頼む事がある。まるで機械でも操作するようにである。私はイライラのあまり途中で作業を止めて彼をにらみつけ、「何をしたいのか言ってみよ。とにかく事がすみさえすればいいというあなたの言い方には頭に来るのよね」と怒りをぶちまけた。これは最近の喧嘩である。寂しい思いをすればするほど怒りがたまることに最近気づいた私である。「こっぴつでなくても、ピリピリとした言い争いはたびたびある。もうそろそろ彼も私の」



ントロール方法を身につけるはずだ。

彼を崇拜する女性患者が隣の病室に居る。今年になって気管切開をしたのだが、「私『女敏秀』になる」

と意気込んでいる。彼女は彼に似て十分我がままだし、自分の考えをしつかり持っているし、生きるパワーもある。彼女の生きるパワーの源は嫉妬であるところが独特なのだが、こんなものは人によって違った方が楽しい。今後、どれだけ彼に迫れるか楽しみである。

私は敏秀君と話をしながら不覚にも涙をこぼしたことがある。

「泣きたい人を止めることはできない」クールな彼の一言である。

これからも私達の珍道中は続く。

人生は思い出づくり

国立療養所南九州病院副院長 福永秀敏

「人生とは思い出づくりのようなものではないだろうか」。

最近、私はそのように割り切って考えたりする。解釈にしようによってはかなり消極的な感じをもたれるかも知れないが、必ずしもそうではない。思い出づくりのために、今を精一杯燃焼させて欲しいという思いである。

筋ジストロフィーとりわけデュシャンヌ型の患者さんの場合、ほんの十年ほど前は二十歳前に死亡することが普通だった。多くは極めて悲惨な終末で、患者も家族もスタツフも突然おとずれる死に、なすすべもないまま混乱するだけであった。ところが昭和六十年以降、呼吸器導入を始めとする呼吸管理の進歩は、数年から十年にも及ぶ生命延長をもたらしつつある。そのため多少とも死の準備が可能となり、いくらか平静な死を迎えられるようになってきた。寝たきりでの呼吸器を付けた物理的な生命延長には、批判的な考え方もある。ただ残されたいつ果てるとも知れない終末を、時を惜しむかのように短歌を作り、自分史を刻む姿を目の前にするとき、我々にできることは思い出づくりを援助することではないだろうか。

そして驚くことは、それぞれ素晴らしい才能を持っていることである。従来、デュシャンヌ型の筋ジストロフィーの患者さんは、創作活動で非凡な才能を発揮する患者は少なかったように思う。今考えると多くの才能が開花する年齢以前に、死なせていたということになる。最近、彼らに冗談で、「卒業論文を書き終えたら死んでもいいぞ」とハツパをかけている。そんな一人が敏秀君である。

二十五歳を過ぎた頃から息苦しくなり、体外式人工呼吸器を付けていたが、それでも自分で呼吸がしづらくなってきたとき、我々は大きな岐路に立たされた。これ以上の延命を考えるなら気管切開し、陽圧式の呼吸器に換えなければならぬ。その頃彼の体力は全てにわたって落ちており、食事も喉を通らなくなっていたし、多少とも自由に動かせる筋肉は、指先だけだった。気管切開という大きな負の代償として、彼は何を得られるだろうか。幸せといえるだろうか。行ったり来たりやの堂々巡りの煩悶が続いたが、意を決して平成二年八月の十三日、丁度お盆の日で病棟が比較的静かな昼下がりに気管切開を行った。彼の生への狂おしいほどの執念、パソコンを使いたいという好奇心が、私の気持ちを決心させたのであった。

その日を境に彼はすっかり人生を変えてしまったような印象を我々に与えている。顔に生気が戻り、食欲が増し、気管カニューレの空気を抜いてやると、何不自由なくしゃべることもできる。

そのような肉体的変化にもまして我々を驚かせたのは、その精神的な変容である。パソコンの雑誌や通信を通して知り合えたアスキーの仲間や、畠山さんの開発したKBマウスという特殊な入力装置で自由にパソコンを操れるようになった。さまざま工夫やグレイドアップにより、彼のパソコン機器の裏側は「スパゲッティ症候群」さながらにコードが錯綜



している。私は五分と耐えられなかったが、我々の看護スタッフは忍耐の限りを尽くして、彼の指示に基づきながら配線をたぐり作動するまで設定する作業が続いている。

そんなある日、私は半分は冗談、半分は本音の相半ばする気持ちで話しかけた。「お前の命はいつまで続くか正確にはわからない。遺書のつもりで自分史でも書いてみたらどうだろうか。もし早く死んでしまっても遺稿集にはなるんだから」。

しばらくして、時を惜しむかのように必死にパソコンに入力する姿を見るようになった。「遺稿集ではつまらないから、生きているうちに出版したい」。

それから、児童指導員の今村さんを交えた共同作業が開始された。まず敏秀君がKBマウスを使ってパソコンに入力した原稿をプリントアウトし、今村さんが各段落ごとにみやすいように整理した。それを再び彼と今村さんで推敲を加え、そのフロッピーディスクを私が預かり、ノートパソコンで最小限の校正を行う。そしてまた彼と今村さんで検討する。このような繰り返しを経てようやく完成にこぎつけた。

小学生のとき入院し、そして現在は呼吸器を二十四時間つけなければならぬという、限られた経験と空間と時間の制約の中での作業であるため、多くの困難がつきまとう。いろいろな読み方があるうと思われるが、筋ジストロフィーを背負った一青年の、三十年の思いと主張を理解してほしいと思う。

いつまでも挑戦者で

アスキー 増田尚美

これまでに轟木さんに会ったのは二回。ここに文章を書かせてもらうほどのお付き合いは本当のことを言うとならないのですが、彼の親しみやすい性格に接していると、なぜか古くからの友人のように思えて不思議です（そう思っているのは、こちらだけかも）。静かだけど、強烈に伝わってくる意思の強さ。可能性を求めてやまない情熱。それが彼の魅力だと思います。

初めて轟木さんを訪問したのは一九九〇年の一月でした。そのころ、KBマウスというパソコンの入力装置が、どんなアプリケーションを使うときにも利用できるように様変わりしたということで、情報を集めていました（それまでの古いバージョンでは、相性のいいアプリケーションでのみ利用可能でした）。そして、横浜市総合リハビリテーションセンターの畠山さんに紹介していただいたのが、ユーザー第一号の轟木さんでした。聞けば、轟木さんがKBマウスを知るきっかけとなったのは、以前私が書いた記事（古いバージョンのKBマウスの紹介）だったとのこと。もちろん単なるきっかけでしかなく、その後鹿児島と横浜で何度も連絡を取り合われ、轟木さんの「どうしてもパソコンが使いたい」という意思と、回りの方の協力があつて実際の利用が実現したのです。でも、その事実私に私の地味な記事が多少なりともかかわれたことを嬉しく感じました。

轟木さんの病室へお邪魔すると、彼は、わずかに動く指先で、ワープロに文字を入力していました。また、日課となつているパソコン通信を利用して、同じ病室の仲間とおしゃべりをしたり、はたまた遠く離れた友人と情報交換などして、ベッドの上だけにとどまらない、広い世界で生きているようでした。身体の自由のきかない様子は予想以上ながら、パソコンの使いこなし方はこれまた予想以上のものでした。

私もそれ以来、用事のあるときは通信の電子メールを利用して、轟木さんと連絡しあつています。メールのやりとりなどしていると言えば、彼が寝たままの状態で一文字一文字をスイッチで入力しているのだとは想像しにくいことでしょう。しかし、それがパソコン通信のよさでもあると思います。すでに彼のパソコン（と入力装置）は、彼のハンディを補い、外の世界を見る目、物言う口です。

二回目に訪問したのは、約三年半後の一九九三年八月。畠山さんと、そして轟木さんに読書機を提供したりリコーの方々と一緒にした。気管切開の手術を受け、前よりも不自由さは増してはいたはずですが、そんなことを感じさせない相変わらぬ轟木さんがいました。またひとつ、自分の手足に代わる道具を見いだした彼。ところで、このとき私が何よりびっくりしたのは、同じ病棟で、同じように人工呼吸器を使い、パソコンを使いこなしている人がほかに四人もおられたことです。轟木さんの真摯な姿は、いろいろなところで、いろいろな人に影響を与えているに違いありません。

二回の訪問の様子はいずれも月刊アスキーの中で紹介させ





ていただきました。実は、初めて取材をお願いするとき、「轟木さんに会いに行くのなら、なるべく早く計画を立てたほうがいい」と聞き、驚いたものです。筋ジストロフィーという病気についても、よく知らない私でしたので、会うまではどんなことをお聞きすればいいだろうと悩んだりもしました。それは、まるで無駄な心配だったのですが……。轟木さんに会ってお話するたび、彼のことをもっといろいろな人に伝えたい、と思えてきます。同じような病気に悩んで、解決の糸口を探している人へ、以前の私のように、轟木さんのような人がいることをまったく知らない人へ、彼のメッセージを伝えなければと思うのです。

なかなか鹿児島まで飛んでいくことができませんが、三回目、四回目と、また新しい武器(?)を装備した轟木さんに会えるのを楽しみにしています。

今を輝きに

今が辛いなんて言わないよ

悲しくなるから

あの日が帰ればなんて思わない

虚しくなるから

枯れてしまった花瓶の花を

見つめていたら

知らぬまにしずくがあふれていたよ

遇去や現在（いま）を

笑えるようになったのは

いつからだろう

前を向いてゆくよ

通り過ぎた風が

瞳の奥に消えるように

昨日までのことは捨ててしまおう

迷いになるから

心痛めたことは忘れてしまおう

重荷になるから

生まれただばかりの若葉を

窓越しに見ていたら

生きる意味が

少しだけわかった気がするよ

思いのままに生きるのが

自分らしいと思うのはなぜだろう

また始めるよ

止まることのない時が

輝きにかわるように



絵は小島操さんの作

轟木くんには、まだ一度しか会ったことがない。でも、もうずっと以前からの友達のように感じながら、今私はパソコン通信で彼と話をしている。

「僕の気持ちを語りたい」のビデオテープを見た時、私の心は強くゆさぶられた。吸い寄せられるようにして私は彼に会いに行った。初対面にしてはいろんなことを話した。でも何を話したかはあまりよく覚えていない。着ていった冬のコートやベッドの足もとに置いて「痛かったらごめんね」と言った時、彼のか細い折れ曲がった足が見えたのが印象としてある。

それからパソコン通信を始めた。始めたばかりの私には失敗も多かった。通信ソフトに辞書機能を入れ込めなくて、ひらがなばかりのメールを送った。しょげていた私に轟木くんからも、ひらがなだけで書いたメールが届いた。「ほら、ひらがなだけでもきもちはおくれるでしょう」と書いてあった。

彼がパソコン通信を始めた時の話をきいた。今は部屋に電話をひいているが、始めたころは電動車いすに乗っていて、廊下にある公衆電話のところへ行って通信をしたという。モデムを受話器にセットし、十円玉を入れながら、じっと画面をみつめていた。その姿を想像すると私は胸があつくなる。じっと画面を見つめて、十円玉の落ちる音をききなながら、病院の外とコミュニケーションしようとする情熱に感動する。

彼が他の施設に移りたいと考えている時があった。ケアの状況や医療体勢に不安はあるけれど、彼が本当にそう願うのなら、できる限り応援したいと思った。しかし、希望の施設は遠方で、移動手段もたいへんだった。呼吸器をつけての移動は困難をきわめる。飛行機でも電車でも、車でもそれは同じだった。彼もすごく迷っていた。強行したら命だつて保障はなかった。まわりの反対もあったと思う。けれど、「それでもいい、自分で決めた人生を歩きたい」と彼が言った時、私もきつとそうするだろうなあ、と思った。「何があっても応援するよ。でも本当に行くなら私もその飛行機にのせて」とメールに書いた。

生きることも死ぬことも、自分で決めていいことだ。基本的には・・・と私は思っている。そして今の私が轟木くんのために少しでもできることがあるなら、そういうふう生きようとする人間に、どこまでも寄り添うことでしかない。見届けることではない、と思えた。

轟木くんは寄り添いたい人である。今はもう呼吸さえ機械にあずけているからだの彼がもっている魅力は大きい。その魅力はたぶん生きることへの情熱のようなものに裏打ちされている。送られてくるメールの中に「ウーン、そういうのって好きだなア」と思わず言ってしまう感性がいっぱいある。そういう感性がエンジニアと結びつくと、今彼のベッドの



まわりにあるようないろんな機器を生み出すのだなあ、と想ったりする。  
毎日鹿児島地方のお天気を天気予報の時にしながら見ている。きょうは何してるかなあ、と想ってそのたびに出会えてよかったなあ、と想っている。

## 蔵楽（くらら）との出会い

今から三年前の暮れ、偶然に観ていたテレビCMに始まった。

その当時、読書するに市販の書見台に特製の亚克力板を棒に取り付けたものを付け、その上に雑誌などを広げ読んでいた。

（株）リコーの電子ファイリング装置のCMをみながら、このファイリング装置をページめくり機のかわりとして利用できるのではないかとその時ふと、ひらめいた。

偶然とは重なるもので、それから一ヶ月ほどの後、横浜リハの畠山さんがいらっしやる予定があり、その際、（株）リコーの蔵楽（くらら）を将来、ページめくり機として使えるようになればと話したところ、偶然にも開発者を知っているとのことで、話してみるとの返事を頂いた。

それから数ヶ月後、リコーの担当者より「面白いアイデア」と関心を持って頂き、話は飛ぶ鳥を落とすような勢いで進み、その年の5月、晴れて読書機として私の元へ到着した。

その後、使用環境を向上させるべく改造していただいた。そのあたりの経緯については同書の伊東さんの文書に譲る。

なぜ蔵楽なのか。という疑問が起こるだろう。蔵楽の利点はA4版以内の大きさの書類、雑誌を含む書物であれば、紙質を問わず入力できるところである。この点は既存のページめくり機にはないものである。

現在蔵楽は（株）リコー、（株）イトーキクレビオの尽力により、2度目の改造をしていただき私一人でなく、他の仲間も読書を楽しめる環境が実現された。

今後、寝たきりの環境にある者であってもある程度の作業は必要であるにしても、なるだけ少ない介助で読書という行為が実現されることを望む。

「光ファイリング装置とは 装置の本来の用途は、事務書類などをスキャナーと呼ばれる読み取り機で読み取り、光ディスクのカートリッジに記憶し整理するものである。



従来からの読書風景



蔵楽による読書風景

## 轟木さんと読書機

(株)リコーMMC推進室 伊東 正

### 轟木さんとの出会い

#### 蔵楽を利用した障害者用読書機

私が轟木さんのことを知ったのは、一九九三年の春でした。

ある日、轟木さんがリコーの電子ファイル「蔵楽」をコマースナルでご覧になり、これを利用すれば障害者用の読書機（ページめくり装置）になるのではないかと発案されました。この案について相談を受けた横浜リハセンターの畠山卓朗さんが、リコーに問合せされたのが、一九九三年の二月でした。

当時、リコーにはこのようなお話しを受ける窓口もなかったため、蔵楽の営業、企画、デザインなどの各部門の者が出席して畠山さんのお話しを伺いました。私は、MMC（Machine Communication、人と機械のより良い関係）を推進する仕事をしており、このお話しも人と機械にかかわるものだろうということで、出席するように声がかかったわけです。

その後、私が窓口をすることになり、畠山さんたちと打合せながら、何とか轟木さんの案を実現できないものか考えました。そのうち、まわりの人たちが積極的に動き始め、私もそれに押される形で訳もわからずに動き回りました。その結果、一九九三年七月三一日と八月一日、轟木さんのところにお邪魔して、蔵楽を利用した読書機のプロトタイプを設置することができました。と言っても、実際に設置の作業に汗を流したのは畠山さんおよび同行したリコーの設計の者で、私はそばでもっぱらお離しをしていました。「月刊アスキー」編集の方も同行取材され、雑誌で紹介していただきました。

轟木さんとは事前に電子メールでやりとりしていましたが、直接お会いしたのはこのときが初めてでした。毎日病院の天井を眺めるだけの闘病生活、というような重苦しいイメージを何となく抱いていたのですが、これは完全に私の認識不足でした。轟木さんはじめ、病室の方々や職員の方々は一様に明るく、なにか「生」に対するひたむきさのようなものを感じさせられました。

### 轟木さんの求心力

普段はくだらない（？）仕事しかしていない私でも、少しは人に喜んでいただけの仕事ができたのは、轟木さんというキャラクターのおかげです。オーバーに言っているわけでも、お世辞でもなく本当にそうなんです。とにかく、私がほんの少し動いただけで、周りの人たちが一斉に轟木さんに向かって動きだすんです。

読書機のプロトタイプを轟木さんのところにお持ちするという話になったとき、リコーのサービス会社の所長は、特別のはからいでメンテナンス



を一手に引受けてくれました。轟木さんに蔵楽の使用説明書を読んでいただけるように光磁気ディスクに入力しようとしたときは、販売スタッフが入力作業を全面的に引受けてくれました。仰向けに寝たままで蔵楽の画面が見えるようにするために、ケーブルを延長して表示部を蔵楽本体から取り外そうということになりました。設計のメンバーは、そのために生じる問題をひとつずつぶし、改良を加えたり測定をしたりしました。その蔵楽の表示部を支えるフレームを、横浜リハセンターの方が徹夜で完成されました。さらに、最初のプロトタイプでは本などを入力するのが大変だろうということで、蔵楽を開発した事業部のあるスタッフは本を直接読み込めるスキャナを手配しました。

その他にも、横浜リハセンターの方々や、リコーおよび関連会社のさまざまな部署の者など、ここには書ききれない大勢の人々が、轟木さんと直接面識のない人たちも含めて、みんな轟木さんに向かって見えない糸に引かれるように集まってきたのです。この読書機のことを社内報で紹介したときも、いろいろな部署の者から問合せや協力の申し入れがありました。

リコーには、よい仕事をした者に「みのり賞」という賞を与える制度があります。その賞の「社会貢献賞」に推薦したいという申し入れが複数の者からあり、私を含めて関係者4名がノミネートされ、昨年の秋、なかでもとくに貢献の高いとされた者に与えられる「特別賞」を受賞することができました。

受賞の報告とお礼を轟木さんに電子メールで申しあげたところ、轟木さんは例によって淡々とした調子で、「いえいえ、私はただわがままを言っただけですから」とおっしゃっていました。(一九九四年七月)

人間、一生のうちに自分の人生を変えるほどのインパクトを受ける人との出会いというものはそう沢山あるものではない。あと少して五十年を迎えようとする私の人生を振りかえってみても、ほんの数人しかいない。轟木さんはその数少ない人の一人である。彼との出会いは私にこれからの方向を与えてくれた。

長年、情報技術、ヒューマンインタフェースの企画、研究開発を仕事としながら、また重度の肢体不自由の人たちのボランティア活動をしながらこの二つを結び付けた、障害を持つ人のための機器」というテーマに取り組むことにいま一つ迷いを持っていた私に、はつきりとそれを決心させてくれたのは轟木さんである。

轟木さんとの出会いは、(株)リコーの光ディスク電子ファイリングシステム「くらら」がきっかけであった。いきさつについては、この本で伊東正が「轟木さんと読書機」に詳しく書いているのでそちらを読んでいただきたいが、轟木さんのアイデアを何とか実現しようという人達の仲間に私も入れてもらったのである。そして彼がパソコン通信の名手であることを知ってメールによるやり取りが始まった。

「轟木さん、こんにちは。元気ですか。」よくこんなふうには彼とのメールは始まる。彼は鹿児島、私は東京と離れていても簡単にコミュニケーションできる。パソコン通信の威力である。彼と出会ってから一年半、電話回線を通じてのやり取りはどのくらいになるだろうか、おそらく五十回は超えているだろう。世の中のこと、技術のこと、音楽のことなどさまざまなことを話す。しばらくメールがこないとちょっと心配になって、「どうかしたの?」と聞く。「生存宣言! まだ生きてます。パソコンの調子が悪くて」なんて返事が返ってきたりする。ちょっと意味不明の詩の断片のようなものが送られてきたこともある。何かと思っていると、「失礼しました。ちょっととなくさみに詩なんぞを書いていたら、パソコンの操作を間違って送ってしまったんです。いやあ、お恥ずかしい。ポリポリ……」

病院へは二度ほど尋ねたことがある。会ってみると彼は顔もふっくらとしていて、元氣そうである。これを言う、「皆からでかい顔をしてる、と言われますよ。」と言う。ユーモアセンスも持ち合わせた若々しい好青年である。だが、こんなにも落ち着いて、しっかり自分のことを見据え、また人のことを考えている彼はまだ三十才そこそこ。(私が彼くらいの時にはどうだったかと考えるとまったく恥ずかしくなるが)今彼がそうして明るく前向きに生きているその裏には、私などが想像もできない、数知れない心の苦しみがあつたものと思う。それを乗り越えてきた彼には何事にも負けない本物の強さとやさしさを、そして素直さがある。

力のない私にどこまで「障害を持つ人のための機器」への貢献ができるか判らないが、轟木さんはそんな私のテーマを手伝ってくれると言う。ひとつずつ、できるところから取り組んでいきたいと思う。轟木さんとの出会いを感謝しながら。





あとがき

昨年でも私も、三十才といういちおうの節目を向かえました。私の以前からの目標であった年齢でもあります。三十年という年月は、健康者から見れば、何の変哲のない通過点に過ぎないことでしょう。しかし、私にとっては何とてても大事な時間なのです。

十年程前の筋ジス患者(デュシャンヌ型)の平均的寿命は十八〜二十歳前後と言われていました。しかし医学技術の進歩により、人類すべての人々の寿命が伸び、我々の病も例外に漏れず格段に長い時間を過ごすことができるようになり、本人の希望と意欲があればさまざまなことに挑戦することが出来ます。そして幸福な日々をおくれるようになりました。

今こうしてパソコンに取り組めるのも、私の力や医療技術の向上のためばかりではありません。しかし忘れてはならないことがあります。それは私の身の周りのこと、また医学的処置などの介助をして下さる看護婦の方々はじめ、多くの職員の方々や我々を取り囲む多くの方々の暖かい手の存在です。やもすると、多くの方々のお陰で生きていられることを忘れがちになり、あたかも自分の力だけで生きていくかのように錯覚しがちです。

この文集を編むことは、これまで私がかたどってきた過程を振り返ると共に、私の生きた証しを記すことになるのです。人はこの世に生あるうちは、一つの個体として形あるために忘れられることはありません。しかし生を全うしてしまっただ日から時を経るに従い、人々の記憶から私の存在は薄れ、消滅してしまうのです。それは当然のことです。また部屋の明かりが消え私だけの時間に戻った時、不意に自分の存在の薄さを感じ、また自分の存在とは何かと考えると、一抹の寂しさを覚える時があります。そんな虚しさにも似た気持ちを払拭するため、また私の姿が消えた後、再び思い出として蘇り、あんな奴もいたなあと思つて貰えれば幸いに思います。

今回、一つの形になるためにいろいろな助言を下さった主治医の福永秀敏先生をはじめ、指導員の今村葉子先生、稲元昭子前部長さんをはじめ多くの方々に感謝致します。

この文集は、最終地点ではなく、更に私を磨き更なる道に向かって生命尽きるまで、進んで行くための踏台にしたいと思えます。これから皆さんのご指導をお願い致します。

蘇った命の後に

(追補 あとがきに代えて)

気管切開を受け早五年、あれほど苦しかった毎日が遙か遠い昔のように思える。

人間の気持ちとはいいい加減なもので、苦しく辛いときは命も終わりかと思ひ、危機迫る思いが遠退け、何もなかったように全て振る舞っている。

ドクターの決断によりふたたび蘇った命によって、思いもよらない体験もできた。その自信が更に次の夢に向けて私の心を奮い立たせている。

私は本当に欲深い人間である。夢のようなことを考え、それを実現できることを夢見ているのだから、命がいくらでも続くような錯覚が心の奥深く潜んでいるのかも知れない。

本来なら生きる期間が延びたことを感謝し、それだけで満足すれば周りの人々に迷惑を掛けずに済むのだ。しかし私には満足できない。折角命を延ばして貰ったのだから、残された命を満足した生き方で過ごしたい。それも長年住み慣れた今の環境とは違う環境で生きてみたいと思うのである。それにはもちろんどこでもいいのではなく、できることなら私の心を揺すぶってくれた人の目指す環境を望む。それを口にすれば贅沢だと言う人もいるだろう。それと同時に、今の環境で満足しその中で納得した生き方をすればいいのではと思う人もいるだろう。しかし何かが違うのである。

もし叶うのであればその願いを叶えたい、叶えて貰いたい。たとえそれが命の短縮に繋がったとしても悔いを残さないと思う。

著者プロフィール

- 一九六二年 宮崎県えびの市に生まれる
- 一九六九年 えびの市立西内堅小学校入学  
筋ジストロフィーと診断される
- 一九七二年 宮崎県立整肢学園入園
- 一九七四年 国立療養所南九州病院入院  
鹿児島県立指宿養護学校  
加治木分校転入
- 一九八六年 鹿児島県立加治木養護学校  
高等部卒業
- 一九八九年 KBマウスの入力を開始  
する
- 一九九十年 気管切開をうける
- 一九九一年 NHK福祉の時間で「僕の  
気持ちを語りたい」が全  
国放映される
- 一九九三年 三十歳を記念して自分史（光  
彩）を出版する
- 一九九六年 電子書籍版自分史（光彩）を出版
- 一九九八年八月三日 没（享年 三十五歳）

光彩 輝き続けるために  
(電子書籍版)

一九九五年七月

著者・発行人 轟木敏秀

鹿児島県始良郡加治木町木田一八八

二

国立療養所

南九州病院筋ジス病棟内

(禁無断転載)



加治木町から見た桜島