

— HSK —

わだち

— 全国筋無力症友の会道支部 ニュース —

編集人 全国筋無力症友の会道支部
● 060 札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル9階 ☎ 261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1東4 本間たけし

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK 通巻 号

昭和56年3月10日発行 (毎月1回10日発行)

わだち№33 1部 50円

— 昭和56年度 —

友の会支部総会

開催のご案内

ぜひ ご参加ください!!

闘病生活10年に思うこと

小倉俊夫

最近よく遠い昔の学生時代の夢を見る。それは健康そのまゝのように敏捷な運動神経で好きなスポーツに夢中だった頃を懐しむ気持ちも夢になって現われるのであろう。よく過去を振り返ってはばかりいでは人間進歩がないと言う。これは専らその通りであらうけれど病魔に侵され今は肉体的に全く人間性を失い、生ける屍同然に成ってしまった。私には未来と言う言葉などは無い。この病に取りつかれてから10年が過ぎようとしている。ひと口に10年と言うが、余りにも怠状が陰鬱をきわめた。その肉体的、精神的な苦しきのためか、もう何10年も経ったような気がしている。発病当時、私は札幌市郊外のある社会福祉施設の指導員として勤務していた。私の父は40年近くの間、社会事業家として生涯を患い、いろいろな子供達のために働いてきたが、私も兄と共にこの父の仕事を継ぐべく、そのための準備期間として実習していたのである。こゝは忙しいところで、夜白室に帰る時だけが自由時間と言うぐらい、かなり心身共にきつい仕事であったが、或る夜、日誌を書いて俯となくペンを握る指に力が入らず、右手がピクピクと痙攣し始めた。たぶん日頃の疲れが出たのであろうと軽く考えていた。それが、生ける屍、とも言える現在の敗残への序曲であったのだ。運命は唐突に何の予告もなしに生身の人間に襲いかかってくる。交通事故・死・そして病気……。

やがて徐々に筋肉が脱力状態になり重い物は片手で持つことができなくなった。そして左手にも同じ怠状が現われたのは半年後であった。最初北大病院で診察を受けたが病源がわからず精密検査のため入院したが、それでも判らざる外見的には

仮病と思われて仕方がないような厄介な初りである。病が進行するにつれて多少なりとも仕等に支障を来すようになったため施設を辞めさせてもらい、その後、暫くして東大病院での診察を受けるべく、40年6月に妻と共に上京した。東大での診断は「進行性脊髄性筋萎縮症」の疑い、ということであったが半年後、右足に症状が現われたのを機会に慶応病院へ行き、当時、病院長であった相沢教授の2-3分に及ぶ入念な診察を受けた。診察が終り控室でおぼつかない手付きで服を着ている私のところに間もなく、若い医者が来てことごとげに言ったものである。「診察の結果あなたの病名は、筋萎縮性側索硬化症です。これは未だ原因はわかっていません」としめだして入院の必要はありませんが「リハビリテーションを機能訓練をやった方が良いでしょう……」私は初めて聞く長い病名に唖然として、もう一度病名を訊きかえした。そして当然のことながら、病気が進行して不明な症状になった時の悲惨さを、私はその時の医者の言葉からは察することはできなかった。医者から疾患と治療法についてひと言の説明もなかったことが、今になってみると納得がい

くのである。こゝを疾患について少し説明を加えるが、複雑多岐な神経病の中でも、極めて特異的で、最も予後の悪い難病のひとつとされ、**筋**及び**延髄**の運動神経と、それよりでている末梢運動神経だけを選択的に侵すものである。つまり運動機能の殆んどが壊され筋萎縮は全身に及び、球麻痺（延髄）症状によつて呼吸は止められず、普通は発病から2-3年長くても10年とでれど、この病に罹ると進めれば早かれ確実に死に至るといふから、患に匹敵する病にされているが思考が侵されないのを、手足は痺れ、言語も困らされて喜怒哀楽の表現すら満天にできなくなる。このように計り知れない患者の

苦痛を考へると恐ろしい比ではないように思える。
私と発病から10年、症状は末期的としよえる状態である。
今では楽しいはずの食事も苦痛に変わってしまった。日に1-2
回は吐らすと言つていゝ程、喰へ物が気管に入つてむせ呼吸
困難を七転八倒の苦しみをする。明しゃくや、えん下が本當
に大変であるが、今なら何とか自力で吐き出すこともでき
るが、いづれそれもできなくなり肉体的壽命の終る日のくる
のもそう遠くはないだろう。因にこの病による死因の殆んど
がこれらによる呼吸麻痺とされている。また、就寝中、全身
のこわばりや筋肉のこむら返りなどで何度も目を覚まし安眠
できないことと私の大きな悩みのひとつとなっている。
○こうして10年もの長い斗病生活を繰り返ると、人知れぬ苦
しみの連続であつた。その間、焦燥し葛藤を繰り返し自分の存
在はもはや無価値としか思えず、ひどい自己嫌悪に陥り、
そのたびに自の死を切實に考へたし、実行して妻に発見され
末遂に終つたこともあつた。また厭えぬまゝ死ぬまでこの苦
しみが続くのならばと思つて、自分の臍を床に徹底に叩きつけ
たい衝動にかられたことも度々あつた。しかし、その気持ち
の裏でこのような病氣と知りながら、自分は治る、いや絶対に
治してみせる。そして、どう一皮男として仕事が出来たい。
そんな強い願望が私を鞭打ち、考えられるあらゆる療法
を試みた。長足の進歩を遂げている現代医学を信じながら、
しかし、如何に強い信念と科学を以つてしてもこの病の進行
は防げなかつた。最近私は全てを諦めてゐる。そして諦める
ことによつて少しでもこの苦痛、苦悩を軽くしようと思つたよ
うになつた。それにしてもよく今日まで狂つたこととなく正常
な神産を保ちながら頑張つてこられたと思つたが、こゝで私は
妻の大きな助力があつたことを考へなければならぬ。3年
程前から食事その他他人の手を借りなければならなくなつ

た私にとって妻はまさに手であり足である。健康な母胎の
斗病生活に妻は、こんな愚かな癖の私を大切に守り、一人前
の男として、また誠意と誠実と信頼を持って私を支えてくれ
た。もし妻がいなかったのなら、私はどうに生きて見物して
いたかも知れない。私には過ぎすぎた妻である。勿論、その
ような妻の気持ちに甘えていた訳ではなく今の生活から解放
してやらなければいけない自分の不幸の道ずれには過ぎない。
そんな権利は自分にはない。そんな気持ちがいつとはなれず
走馬灯のように頭の中を駆け巡っている。そんな自分の気持
を機会ある毎に妻に話す。その度に妻は「自分だけが辛抱
せになろうとは考えていない。自分は健康なだけでも辛抱せ
ばと思っているから」と。その度に私の決心はにぶりそんな
妻の気持ちに甘えてしまうのである。健康こそ活動の母胎では
あるが、健康な人にはわからないだろうと思われる二人だけ
の倅わせがある。また、病弱な私に対する両親の愛と回復を
願う切なる祈り、そして多くの友人たちの励まし、私をどう
も心温かい人々の善意は心の大きな支えであった。自分が
病気の辛さを受けとめかねて、ともかく死にたい一時も早く
死にたいと考えていたとき、そんな精神的な極限に達した
とき、これらの多くの方々の励ましや善意を思うと、何ツソ
買けられないと言う気持ちに変えることができた。多くの学
友ひとりひとり、励ましの言葉と見舞金を寄せてくれたこと
皆さんからの種々な援助に対し、感謝し頑張らなければ、と
思っている。

最も今の私は手足が利かないといふより、脳全体がない、
全部が欠けてしまって人間として通用しないところまできて、
しまっている。目と耳以外（舌、頸、肩、背中、腰、膝、）
の筋肉が皆萎縮し脱力してしまっている。私の家は小さい頃
から奥であったし父親が厳格であったので暇が厳しく色々

を堪えて耐えることを教えるほど高ったよつに思ふ。でいふか、
この病氣ほど健康な時とは。た意味は自分を救えてくれた。
のどがいと思つている。これ程悲しい病氣は知らない。しか
し本当にいろいろなことを教えてくれた。なんといふか、辛
い悲しいと思ひながら、その辛さに生かしてもらつた気がし
ている。フランスの文豪、ロマン・ロランが去つ「人生は苦
惱の中に於いてこそ偉大であり且つ奥深く最も幸福である」
この言葉の意味が自分なりに解りかけてきた。達観した訳で
はないけれど自分はもう無理に死のうとは思わないし、あす
死んでよい、とも思つている。今は只、もう一度自由に会話
を楽しみたい。これが私のさゝやかな願ひです。

云わんとすることが頭の中で整理できなくてそれを巧く
話せないもどかしさ、口惜しさは例えようがない。今の自分
に救いがあるとすれば、このマヒ深い手をなんとか字が書け
ることである。何かを書くことでやうきれない気持ちを吐き
ださせるとです。これはずいぶん支えになつたと思ふ。自分
も含めて難病で苦しんでいる人々と共にこれから治療法の
確立や医療体制の改善を訴え続けていきたいと思ふ。インフ
レ等による社会的不況で私達弱い立場の人間はますます片隅
に追いやられそうですが地域ぐるみの血の通つた行政を切に
望む次第です。表現力に乏しい私には10年に及ぶ牛病生活を
的確に言、現わすことはできなかつたが、色の中にはこんな
ひどい病氣もあること、また現在健康でいる人達に、突然病
魔が襲ってくることもあることを知ってほしい——私を温か
く支えてくれた多くの方々に感謝をこめて私の拙ない手記と
致します。

49年11月記

~~小倉 侯 天~~

難病の夫と共に10年

小倉 真月子

夫の病氣は、父の仕争を継ぐためにはうきまっていた頃でした。突然右腕（脱力感）からの発病でした。その頃はまた病名も知らず、筋萎縮性、側索硬化症と診断されたのは41年1月、慶応病院神経内科でのことでした。すでにその時進行は腕から足に移動し確かな歩みで迫ってきていたのでした。診察後、私達は浩然として夫は、大丈夫絶対どんなことがあっても負けないよ、と争前の明るさで言ってくれた。心配をかけまいとしての配慮であつたらうけれど、夫を慰める言葉さえみつからない。その時の私には夫の一言が救いでした。夫の絶対治すと去う強い信念と病を克服しようとする意欲にうたれ、私と陰ながら力になることを心に誓つたのでした。そして夫と共に病氣との闘いが始まったのです。経済的にゆるされる範囲で治療のため東京西走しましたが、その努力の甲斐も空しく、夫の身体は日に日に萎えて行くのです。そんな変わり果てた姿に、不安と寂しさで泣き明かした夜も何度かありました。慣れない夫の看病と職場との生活に身心共に疲れ、少し休憩のため両親のもとへ帰ったこともありましたがやはり心は落ちつかず心配する両親をよそに早々と夫のもとへ戻つたのでした。辛くても傍にいる時が一番気がやすまるのでした。発病から五年して、突然夫の父の死に会い最も尊敬していた父だけだけに落胆と一層大きかつたようでした。不幸は続くとも去りますが、それから三年の後私は心の支えであつた最愛の母を病床僅かにして失つたのでした。私たちは斗病生の中で変する父と母の遠い旅路を見送つたのです。相次ぐ不幸に遭遇した晴神も仏もない、そんな悲しい気持ちが私を襲い

ました。こんな悲しみの中で幾度か挫折された私を、
- 反対に励まし支えてくれたのは病人の夫でした。
それから10年、西洋医学はとどより東洋医学の鍼、灸などあ
らゆる治療の甲斐もなく、また時折訪ねてくれる、親、兄
弟、友人などの暖かい励ましもよそに 病の進行は止まるこ
となく続き、筋~~縮~~縮は全身に及び現在は末期的症状とも云え
る言語障害はまで人との対話さえ聞かされてしまったので、
訊くところによれば、この病氣は発病してから三年長くて十
年~~生~~生きていたら、ば良、という。夫の場合幸いに内臓が丈夫
だったこと、また精神的強さがプラスして10年を経過致しま
したが、病の苦しみと医療の現状を考える時、果たしてそれ
が幸いだったろうかと複雑な気持ちにかられます。かろうじ
て筆を持つこと以外身動きひとつ自由にならない現在の夫に
頑張~~り~~て生きてほしい、と言うのは苛酷すぎるような気とし
ますが10年頑張ってきたので回復を願う肉親や友人の大き
な愛のためにも、これから先も頑張~~り~~てほしいと思います。
全て運命と割り切るには余りにも惨すぎます。せめて足のこ
わばりだけでも柔らげてほしい。そして夜だけでも安らかに
眠らせてあげたい。友人と昔話を心ゆくまで話ることがで
きたなら、また食物が気管に入る心配なく、美味しく喰べら
れるように、飲は言わない、とれかひとつでも叶えてほしい
それではなくては未来に何の保証もなくだんだん委えていく夫
の姿を目の当たりに見て、どうすることもできないなんて
辛くて悲しく思います。こゝ2-3年ほとんど身動きできないよ
うになってからは、逆に神症が鋭敏になり、氣難しくなっ
てきたように思えます。頭の中で考えていることが何ひとつで
きない。肉体的、精神的な苦痛を考えると当然のことかも知
れませんが、私などは指一本痛めても喚き散らし不自由さを嘆
くのに、夫のような状態におかれたら果たして大きな気持ち

で病氣を受けとめることができるだろうかと思つと全く自信はない。つくづく夫の強さを感じます。それによましても夫には初まじ支えてくれる良い友人がいること。また我がことのように心配し、なにかと協力してくれる兄弟のいること。逆境の中にあつても患われていると思わなければなりません。苦しみの中に生きているような夫にも病を忘れ心安らかなひと時があるそれはそれはスポーツ中継のある時と。音楽を鑑賞している時かも知れない。スポーツは野球、サッカー、ボクシングと好きであるが、特にサッカーやボクシングのある時はテレビの画面に吸い付くような感で我を忘れて楽しんでいきます。また好きな名曲に耳を傾けている時、辛さも半減するのでしょうか目をうぶって静かに聞き入っています。そして夫は歌がとってと上手で何時も欠声で唄っていたのですが今で聴きそれと叶わず、青春時代の思い出の歌が流れてくると感動に浸っています。こんな時私の心も同時にほっとするのです。

何時も健康だったためと思ひます。種張り屋の夫だから何時の日か「じゃあ行ってくるよ……」と行って先気な姿で出かけて行く日が再度くると信じて居りましたが、そんな日は永久にもうこないかも知れない。このまゝでいゝ諦めることは辛く悔しいことだけと、諦めることで、いくらかでも自分の気持ちを楽しんで生きてほしい。そのためにも一日も早く原因の究明と治療法の確立を望んでやみません。今日までいろいろと夫を初まじ支えて下さいました皆様に心からお礼申し上げます。これから一層の初まじをお願い致します。

49年12月記 ~~十~~吉朝子