

「ゆつくり歩く」

—進行性筋ジストロフィーと紫斑病—



東京都

野の
上がみ
奈な
津つ

第一章

それは、人生で初めての「告知」だった。

私は中学生の終わり頃、「筋ジストロフィー」という難病を発症したらしく、その事実は突然に告げられた。

高校一年生のある日、両腕を上げることがままならず、必死で洗濯物を干そうとする私の姿を見て

疑問に思つた母に、武藏野にある総合病院に連れて行かれた。

そのことに大した疑問も抱かず、のほほんと神経内科を受診した私は、

「筋ジストロフィーですね。将来は寝たきりの生活になるでしょう」

と淡々と医師に告げられ、病院から駅までの道を泣きながら帰つた。まだ十五歳だ。選択しきれないほどの夢もある。

しかし、気丈な母に、

「泣いて解決することなの？ 甘えて泣いても仕方ないのよ」

と一喝された。父が再婚した、二度目の母である。

けれど、当時「筋ジストロフィー」という響きは、死をもイメージさせるものであつた。テレビドラマの中でしか聞いたことの無い病名である。

既に夕刻にさしかかっていた。

病院からの帰り道、獣医大学を通りかかった際、キャンキャンと叫ぶ実験用の犬の声が暗く心の中に響く。痛々しく、胸を締め付けるような鳴き声。私の将来を暗示するようなその響きは、心に暗い影を落とした。余りに突然で、衝撃的な医師の言葉だった。

この時から、私は「いつ、寝たきりになるのだろう？」という脅迫観念に似た不安感に常に苛まれ、この病気は私の人生に大きく係わつてくることになる。

被害者意識。何故、私が？

私が中学一年生の秋、母が亡くなつた。

母は小学校の家庭科の教師であつたが心臓が悪く、晩年は入退院を繰り返していた。私は母の居ないがらんとした家の中の空気が嫌で、入院したと聞かされる度にがつかりし、寂しい思いをした。

私が十三歳になる二日前の朝、父に、

「お母さんが帰つて來たよ」

と、起こそられた。

朝の早い時間であつたことに何の疑問も抱かず、私は母の帰宅がただ嬉しくベッドから飛び降りた。居間のドアを開けた瞬間、目に入ったのは顔に白い布をかけられ、じつと動かずに横たわっている母の姿だつた。

「亡くなつたんだ」

父の言つたその事実だけは呑み込めたが、余りに突然の出来事に、私はそのまま母の亡骸の横でただ泣きじゃくつていた。つい三日前に病院で見舞つた時は、私に笑顔を見せていたのに。

視界は涙で遮られ、その涙はいくらでも溢れ出た。四十五歳という若さで逝つた母が、言いようなく哀れに感じられた。

死因は心臓病だと聞かされ、私はそのことを疑わなかつた。

ところが数年前、新しい私の主治医から、筋ジストロフィーは遺伝が原因で発症する例が殆どであること、亡くなつた母も恐らくは同じ病であつたろうと聞かされた。

この病気は身体だけではなく、呼吸や心筋に強い障害が出ることがある。母の心臓はその為に肥大し、それが死因ではないかと言われた。母を筋ジストロフィーだと疑う人は誰も居なかつたので、すぐには主治医の指摘に頷くことが出来なかつたが、その後、色々と調べていくうちにようやく納得がいった。

私の型は、「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー」という種類であるらしい。

医学書によれば「常染色体優性遺伝疾患であり、男女のかかわりなく、遺伝子が一つあればこの病気を発症します。顔面と肩の筋肉が特に障害されるため、口笛が吹けない、眼をしっかりと閉じられない、腕が上がらないなどの症状が出現します。下垂足（足がだらんと垂れる）もみられます」とある。確かに私は幼い頃から風船を膨らますことも出来ず、ストローをくわえることも出来なかつた。だが、そのことを不思議に思つたことがなかつた。

この病気は、現在に至つても治療方法、薬の開発に至らず、不治の病とされている。

しかし、その後二十年以上、私は筋ジストロフィーをさほど意識せずに過ごした。日常生活に支障をきたす程の不自由さを感じない程度の進行具合だつた。

私は物心ついた頃より両親に連れられ、新劇やミュージカルの舞台に足を運んでいた。漠然と「舞

「台女優」を夢見るようになつた。小学生では演劇部に、高校では落語研究会に夢中になつた。その後は、演劇の専門コースのある学校に入学した。

「何とかと役者は三日やつたら止められない」

その言葉通り、私は芝居に没頭した。

二か月間の厳しい稽古、一週間の本番の舞台、そして千秋楽後に全て取り壊された舞台セットを見て、何も無くなつた空間に残る夢と切なさを愛しい瞬間として浸るのが好きだつた。

学校を卒業後、劇団に所属した。三十歳を迎える迄は、芝居と稽古とアルバイトに明け暮れた。時間の全てを芝居の為に使つていた。

しかし、劇団のタッピングのレッスンを一年間続けたある日、いつも通り、大通りの信号が点滅しているのを見て駆け出した。その瞬間、靴が脱げ、大きく前に転んだ。

その後も、幾度もふいに転倒するようになつた。つま先が思うように上がらないので、平らな面でも転倒する。それまで「歩く」ことを意識することが無かつたので、油断をすると、跳び箱の踏み台を大きく踏んだように弧を描くような様で転倒する。

そうして私は走ることはおろか、歩くことも大変な注意を払わなければならなくなつた。舞台の上で、思うように動けなくなつた。

お終いだ。
しま

この時初めて、人生には「諦めなければならないこと」があると知った。けれど、芝居とアルバイトの両立に疲れていた私には、いい口実になつたのかもしれない。

二十代の全てを賭けた、私の芝居人生は終わつた。

第二章

弟は常に冷静である。

幼い頃より、

「僕は電車の運転手になるんだ！」

と言つていた。

その夢を叶え、数年前まで地下鉄の運転士をしていた。現在は駅務区の仕事に変わつたが、彼はひたすらに自分の夢と目標に惜しみない努力をしている。

沈着冷静な運転士であつた彼は五歳年下であるが、父と私に会えば決まって説教を始める。

「僕は、あなた達のようにはなれません。どうして、そんな物語のような生活をしていられるの？」

弟が母を亡くしたのは、彼が八歳になつたばかりの頃だ。幼く泣き虫だつた弟が、今では立派な大人になつた。

二度目の母は、深い愛情と強い責任感で私達をそれぞれの個性にあつた道へと導いてくれた。そんな家庭環境が、彼の人生観に深く影響しているのだと思う。

ある年の正月、弟と二人で食事をした。

すると突然、

「親父が死んだらどうするつもり？」姉貴は、自分が障害者だということを免罪符のように思つてゐるようだけど、それで将来生きていくの？ どうやって生活していくの？」

と、返す言葉を挟む間も無いほど激しく責め立てられた。

涙が溢れる。この人は、どうしてこれほど残酷なことを言えるのだろう。障害を負つた姉に、めんざいふ勞わりの言葉をかけられないのか。

これまで、こんな会話を姉弟でしたことは無かつた。初めてのことだ。

余りに突然の弟の激昂^{げっこう}ぶりだったので、私は住宅街のファミリーレストランで、周囲を気遣う理性さえも失い、ひとしきり泣き終わった後、大きな怒鳴り声で姉弟喧嘩を始めた。
あ揚げ句、とうとう我慢出来ずに、

「歩いて帰る！」

と、世田谷の店を飛び出した。

けれど、足の悪い私に弟はすぐに追いついた。

「乗れよ！」

「**ぶぜん**と、彼も抑えきれない怒りをどうにか静めようと、私に言つた。

しぶしぶと車に乗つた。東京タワー近くの私のマンションに着くまで一言も口を聞かず、二人とも顔を背けたままで、車内には重苦しい空氣と一人の苛立ちの耐え難い時間が充満していた。

今、思えば、彼なりの「思いやり」であつたようにも思う。姉にしつかりして貰いたい、きちんと人生設計を立てて欲しい。一人で生きていく術を身につけさせたい。けれども、呑氣でぼんやりとしかものを考えない姉を見ている内に、焦りと怒りを抑えることが出来なくなつたのだろう。

父は小学校の美術の教員であったが、画家である。夏休みにはリュック一つと画材を背負い、ふらつと外国に旅に出る。そして休みの終わり頃に、何の知らせも無く帰つて来る。

躊躇には厳しい父だったが、弟にとつて、教師でありながら画家であることを貫く父と、アルバイトと芝居で生活を続ける姉は、到底理解出来る存在では無い。

だが、彼なりに父と私を案じてくれた。もしかすると、一番不安で荷が重かつたのは弟かもしけない。長男としての責任感というものなのだろうか。

第二章

この頃から、私は人目に見てはつきり分かるくらい足を引きずるようになつた。足首に力が入らない。つま先が上がらないので始終転倒する。無様な姿を度々友人の前でも見せるようになった。

それまでは十分にお洒落に気を遣い、靴も洋服も、多少の着心地の悪さよりも綺麗に着こなすことを優先させた。

そんな私が、「補助具」を使用しなければならなくなつた。左足に装着する。ふくらはぎの真ん中ほどまであるその白い装具は、とてもなく私を憂鬱な気分にさせた。見た目に不恰好だ。けれどもう、補助具を着けなければ外を歩くことは難しくなつていた。

私は自分が可哀想だった。心の奥底では。けれど、自身の深いところに眠るその感情に気付かない振りをしていた。

何より、自分の人生を「人のせい」にすることに堪^{たま}らない嫌悪感を覚えた。
私の好きな言葉がある。

「人は皆、自分の親を選んで産まれてくるんだよ」

私は「筋ジストロフィー」という病気を、敢^あえて選択して産まってきた。そう思い込まなければやつ

ていられないと思った。なぜなら母が保因者である場合、遺伝の確率は五十パーセントなのだ。私はその五十パーセントに当たつたのだ。

随分と殊勝な考え方だが、実のところは違つていた。自身の現実を認めたくない……、「難病でも笑顔で頑張る私」を演じていたし、それを真実だと思い込みたかった。

その錯覚に気付いたのは、やはり弟との会話からだ。初めての大喧嘩からしばらく経つた頃、電話でのやり取りから言い合いになつた。

「あなたはね！　お母さんが自分の命をかけて産んだ子供なのよ！　それに、私はあなたに筋ジストロフィーが遺伝しなくて本当に良かったと思ってる。男の子に遺伝した場合、場合によつては二十歳まで生きられないんだから！　私は女性だからこの程度で済んでいるのよ！　自分の境遇を有り難いと思わないの!?」

その物言いが恩着せがましく、押し付けがましく聞こえたのだろう。弟は怒鳴つた。

「僕が『健康に産んでくれ』と頼んだ訳じゃありません！　僕の人生と姉貴の人生は別のものでしょ！　どうしてそう、自分が悲劇のヒロインになつていられるの！」

これまで本気で思つていた。弟ではなく、発症したのが私で良かったと。ただ、そのことを弟に言つつもりは全く無かつた。心に秘めた思いだったのだ。その方が美談のような印象だと、私は傲慢まんだった。

この真夜中の言い争いで気付いたことは、「どうして私だけが……」という、どこにもぶつけようの無い感情、自分は惨めで、生きていくのは大変だといふこと。

けれど私は、その言葉を聞いた瞬間に反省出来るような人間では無い。私は近所中に響き渡るような大声を出して弟に反論し、電話が壊れるかと思う程の勢いで、怒りとやるせなさを受話器に叩きつけた。

第四章

そのわずか半年後、私は人生で二度目の「告知」を受ける。

子宮癌と特発性血小板減少性紫斑病との診断を受け、三か月間、入院することになった。

特発性血小板減少性紫斑病は、血液を固める血小板の値^{あた}が著しく低下し、出血すると止まらない。転倒した時は脳や肺の内部で出血する危険性があり、死に至るケースがあるので細心の注意を払うよう^に……との説明を受けた。この病気もまた、難病指定だった。

ステロイドの一種であるプレドニンという経口薬を服薬することにより、治癒するケースも稀^{まれ}になると^いう。その薬は効果を現しあじめ、入院から十日ほど経つだろうか。ようやく、多少の外出は許されるようになつた。

散歩に出た。久し振りに目にする街は眩しかつた。病院近くの公園を通りかかつた。きらきらと、暖

かな春の陽射しが桜の木の芽吹きを促^{うなが}していいるようである。新しい命を感じさせる、街の風景だつた。

街を歩くうちに、私は何だか可笑^{おか}しくなつてきた。得意な気分になつて笑つてしまつた。よくもまあ、一つの身体で二つもの難病にかかるものだわ。そう考えて、はじめは単純に自分は特別なんだと、偉くなつたような気分だつた。

十分ほど歩くうちに、今度は涙が頬に伝つた。

今までさんざん見慣れた、私がかつて當業の仕事で歩いていた街。そんな雜踏^{ざつとう}の気配を身に感じた瞬間、自分がその空間からはじき出されたような、寂しい気持ちになつて涙がぱらぱらこぼれ落ちた。

入院初日からしばらくは、ベッドから一步も動くことを禁止された。筋ジストロフィーの患者は、動かすにいると極端に筋力が低下してしまう。動けなくなることへの不安を看護師に訴えたが、「物事は優先順位で考えて下さい」との回答で、私の苛々^{いらいら}はますます募つていつた。

入院して半月が経つた頃、血液内科の主治医より話があつた。脾臓^{ひそう}を摘出^{だつしゆつ}することで、六十パーセントの確率で紫斑病が治癒するかもしれないと言う。私はその確率に賭けてみることにした。

そして幸いなことに、私はこの「賭け」に勝つた。私はツイっていた。紫斑病のお陰で子宮癌が早期

発見され、こちらも無事に完治した。

しかし、退院後は復職と休職を二年ほどの間に幾度も繰り返し、結果、退職することになった。

この入院と手術ですっかり足の弱った私は、四階のマンションの部屋から出ることも億劫おっくうになり、閉じこもりがちになり、時間が止まってしまった。主治医から「奇跡的に助かった命」と言われたのに。朝が来て、じいっと膝を抱えていると夕方になる。そのまま動かずに居ると、今度はまた空が白々と明けてくるのだ。この頃から私は「人間はどうせいつか死ぬ運命なのに、どうしてこんなに頑張つて生きなくてはならないのだろう」と、希望とか未来という言葉を忘れてしまった。

けれど、生きているだけで家賃や光熱費、様々な名目のお金が掛かる。私は実家に戻ることにした。父親との二人暮らしが始まつた。

無職になつた為、一応は仕事を探さなければ。失業保険の手続きもあり、乗り気では無かつたがハローワークに出掛けた。何度も漠然と。

すると、一人の相談員から声を掛けられた。

「あなたの姿を時々お見かけするけど、お仕事は？ 何か資格を持っていますか？」

「いいえ。これまで営業と、簡単な事務しか経験がありません。資格は運転免許だけです」

「だったらあなた、障害者の職業訓練学校を受けてみない？ 一年間だけれど、訓練を受けて技術が

身につく上に、毎日の訓練手当も出るんですよ。ただ、試験に受からないとね」

受験など何十年振りだらうか。国語と数学の試験があるという。その日から、私は受験勉強に取り掛かつた。久方振りに、ドリルに向き合つた。嫌々だつたけれど、いざ勉強を始めてみると、私が立ち直る手段はこれしかないと強く感じるようになつた。

受験から一か月ほど経ち、郵便受けに「職業訓練学校」の合格通知が入つていた。私はとてつもなく高揚した気分になり、いつまでも拗ねすすているのはよそうと思った。人間らしい生活を取り戻さなくては。

第五章

二十数年振りの入学式の日の朝は、緊張して目覚まし時計をかけた時間よりもずいぶん早く目が覚めた。

校門をくぐると、何だか誇らしいような気持ちになつた。四十二歳の新入生だ。門から入学式の行われる体育館まで、満開の桜の下をゆっくりと歩いた。

グラフィックメディアコース・編集デザイン科を選択した。

全く想像しなかつたことが起きた。同じクラスの「野上君」とデートすることになつた。

私より十一歳年下で、屈託の無い笑顔を見せる人だ。彼は二十六歳の時に交通事故に遭い、右足にひどい損傷を負った。二年間の入院生活で十回の手術をしたと聞いた。今では自分の足で歩けるようになつたが、車椅子の扱いも上手になる程に大変な経験をした印象を人に与えない。

彼とデートを重ねるうち、私はこの人と家族になりたいと思つた。

しかし、筋ジストロフィーという病を抱える私が「結婚」を望んではいけないと、自分を戒めていた。ある時、私はふと思い立ち、彼に尋ねた。

「ねえ、私が将来、寝たきりの状態になつたらどうする?」

「え? 僕にはその覚悟は出来てゐるよ。でも、出来るだけ頑張つて、寝たきりにならないでいてね」

私の瞼に涙が滲んだ。そんな答は全く予想していなかつたので、驚きとともに熱い感情が胸にこみ上げた。こんな人も居るのだ。

「やだなあ。冗談だよ! 私は寝たきりになんかならないよ!」

照れ隠しにそう言つてみたが、本当は深い感謝の気持ちに満たされていた。こんな私と、私の病気を愛してくれる彼に、心の中で何度もお礼を言つた。

一〇〇七年の三月、私たちは結婚式を挙げた。

そして結婚して数か月、私は「専業主婦」とは言えない様な家事の進み具合に夫を度々苛々させ、

自分でも随分と落ち込むようになつた。あの時と同じだ。一人で膝を抱えたまま、何日も過ごした何年か前と。

違うのは、今の私は一人では無いこと。これから先の夫婦の関係の為に、自分の病気をきちんと知る必要があるんじやないか。そう考へ、私は小平にある神経内科専門病棟をもつ病院に十日間の検査入院をすることになった。

これまで、様々な大学病院の神経内科を訪ねる度に医師に言われてきた。

「筋ジストロフィーの患者は、そんなにしょっちゅう病院に来なくていいんだよ。どうせ治療法がある訳じや無いんだから」

けれど、この病院は違つた。

初診の時に数々の検査をしてくれた。私の病気を真剣に診てくれるのだと有難かつた。

入院した筋ジストロフィー専門病棟は、入院患者の殆どが車椅子で生活をしている。そして、もう何年も入院している人ばかりだという。私の向かいのベッドの女性は入院七年目で、「私はここで死ぬのよ」と言つた。

一切なく、苦しい思いがこみ上げて来る。この人の全ては、ベッドとテレビと、上の棚にしまわれた衣服と、沢山のタオルだけだ。

ある日の午前中、彼女とお喋りをしていた。

「この前、年に一度の聞き取り調査があつたのね、趣味とか、夢とか、そんなことを見かれるの」「へえー、夢って何ですか？」

興味があつた。この病棟に全てがある人の夢って何だろう。

「長生きをすること。私の母が七十四歳で逝ったから、私はその年を越したいんだよね」

ふいに目頭が熱くなり、涙がこぼれそうになつた。

自分の病気を恨めしく思い、何でも病気のせいにしてきた。歩くことがしんどくて、面倒で、最近では生きることにさえ執着しなくなっている自分を怖いとさえ感じていた。

私は間違っていた……と思った。一本の足がある。歩き疲れたら、杖をつけばいい。車椅子に乗ればいい。人に背中を押して貰えばいい。そのことに遠慮をしなければいい。

自分の、人生に対する何の覚悟も無く、結局はほんやりと生きてきた自分が恥ずかしくなつた。心の底からそう感じた。

夫に出会うことが無ければ、私はこんなにも「筋ジストロフリー」と向き合つことは無かつたろう。障害を背負つて生きてゆくことは、簡単なことではない。だからと言って、自分ですることの出来ない何かを、障害のせいにしてはいけない。

「障害のせいにしてはいけない」

そう思つたのは、私の人生で初めてだ。

私はこれからも歩いていく。ゆっくりと。前を向いて。

この秋、私は母の亡くなつた年齢になる。

野上奈津

昭和三十七年生まれ 主婦 東京都杉並区在住

【受賞のことば】

今回の佳作入選のニュースは、これまで障害者として生きてきて良かつた！ と心から思える程に、深い感謝と喜びを与えてくれました。

「人生に無駄なことは一つも無いのよ」と友人が言いますが、私もそう思います。障害者として生きる私にしか出来ない経験、想いを、これからも綴つてゆきたいと思います。

この入選は、これから私の大きな力、勇気になりました。今、とても幸せです。本当に有難うございました。

選評

人はあるがままの自分にどう向き合えば良いのか。あらためて考えさせられました。

筋ジストロフィーを告知された十五歳。病の進行で舞台女優への夢を断念せざるを得なかつた三十歳。そして二度目の告知、子宮がんと紫斑病。「希望とか未来という」ことを忘れてしまつた」という筆者の文は重く切ない。

しかし、それを乗り越えられるような出会いが筆者を待つていたのです。四十四歳、「ゆっくりと、前を向いて」歩いてと願わざにはいられません。

(木内 美明)