

## 一度妻を背負いたい



東京都

齊さい

藤とう

堯たかし

現在七十二歳、昭和六年生まれです。一人の重度障害者と生きてきた五十年間を振り返って、この機会に手記として記録に残してみたいと思います。

進行性筋萎縮症、徐々に重度となり今は一種一級、車いす生活三十年の人生には、限りない悲しみや苦しみに満ちた時期もあり、又その中に一点の光を見いだし希望に胸を膨らませた時もありました。もともと根が機械屋で、図面を書いたり機械をいじつたりは得意ですが、文章を書く表現力や感性は至って乏しく、ひどい文章になると思います。しかし、記録するつもりで年代を追つて書いて

みたいと思います。

昭和二十六年三月十八歳、都立工芸高校を卒業しました。当時は工業高校だったので大学に進学する人もクラスで十人たらず。就職するにしてもひどい就職難で、いわゆる戦後の焼け跡から少しづつ回復している時代でした。幸いにもオリンパス光学の技術課に就職することが出来ました。初めて社会人として、自分で働いて給与を使えるようになつて夢を膨らませ、これから青春をおうかしようと思いつつ張り切っていた時代でした。

新人として一年は瞬く間に過ぎました。それでも会社にやつと慣れ、社会人として落ち着いてきました。昭和二十七年の六月、高校時代の友達とその後を語り合いたいと、仲間五人で尾瀬ヶ原を歩こうと計画をたてました。そのころの尾瀬ヶ原といつたら、今では想像も出来ない山歩きで、相当きついものでした。もちろん木道などは整備していない丸太の一本道を落ちない様に歩くのです。向かいから人が来ると行き違いの時は、片方が膝まで泥水に埋まり道を譲りパンツまでビッショリ状態、悪戦苦闘の三日間でした。それでも大自然の美しさには圧倒されるものがありました。三平峠から尾瀬ヶ原、三条の滝、あやめ平など、それはそれは素晴らしい旅でした。気の合う友人との語らいは、疲れ果てた身でも尽きませんでした。

でも帰宅後、この山歩きでどうしても仲間から少しずつ遅れがちになり、大変苦労しました。それまでは、仲間と一緒に行動しても、あまり友人たちと違和感を感じたことは有りませんでしたが、こ

の時以来、はつきり自覚しなければなりませんでした。そしてこの楽しい思い出が最後の山歩きになるとは夢にも思いませんでした。

当たり前のように翌日から会社へ通勤が始まりました。しかし、以前の様に普通の歩行状態がなかなか回復しません。若かったので、帰つて二、三日経てば大抵は疲れなど回復し、元に戻るだろうと気にも留めませんでした。しかし、次第に脚の重たさが増し、階段を上る時は、年寄りのように腿に手を添え一段一段上る始末です。二、三か月もすると手摺なしでは上れなくなりました。その間、いいと言われる医院や整体などで診察を受けましたが、どこも疲れだと脚氣かつけではと言われ一向に埒らちがあきません。溺れる者藁わらをもといいますが、しまいには弘法様のお灸きゅうまでやりました。今でも背中には大きなお灸の跡があります。飯田橋の警察病院、慶應病院でも診察をうけ、築地の聖路加病院には半月も入院して検査をしましたが一向にわかりませんでした。

そのころ幸い会社で胃カメラの開発・製作に携わっていました。東京の主な病院に胃カメラを持つては医師をたずね、一緒に胃カメラの撮影に立ち会つたりしていました。ある日、本郷の東大病院で先生が、反り返つて歩く私の歩き方を見て、どうしたのかと聞かれました。そのとき初めてじっくりと先生に相談してみました。先生に一度入院して精密検査をしなさいと言われました。

昭和一十九年四月、東大病院に入院することになりました。もうジタバタしたところで仕方が無い、腹を決めて医師に任せることにしました。そして二ヶ月間、あらゆる検査の結果、そのころでは聞い

た事の無い珍しい病名の「進行性筋萎縮症」と診断されました。先生の話によると、いまのところこの病気は原因不明、治療法も全く無い。実験的に筋肉にグリコーゲン等毎日六、五本の注射で補給はしてみたが変化は得られませんでした。進行性なので、上手にこの病気と付き合って行くしか無いと言われました。大抵は五、六歳で発病して、二十歳まで生きられれば良いほうだと聞かされました。私の場合は成人で発病したが、人によつて異なるので、この先は分からないと言されました。

これを聞いたときのショックは今でも忘ることはできません。日の前は真っ暗、やがて歩けなくなり、立てなくなり、寝たきりになる。人によつて異なるから進行の程度は分からぬ。そうなつた時を考えると悔しくつて夜も寝られない日々が何日も続きました。そのとき「十一歳、まさに青春の真っ盛り。何万人に一人と言われるこんな病気にかかつた不運に悩み苦しみ、自分の不幸を呪つたものでした。人並みに、いや人並み以上の熱い恋愛中でもありました。でも、あまりにも重大な事態になりました。自分で<sup>おのの</sup>慄き、行き先のことを考えれば、自分の不運を愛する人に背負わせたくない。若い純な時代でそんな一心で苦しみながら終わりを告げたものでした。

苦しみながら数年の年月が経ちました。そのころには坂や階段は杖が必要になつていきました。恥ずかしいので、パイプを加工してネジ込みにして、三分の一の長さにして持つていました。会社は渋谷にあり、足立区の実家から一時間半の通勤は無理になりましたので会社の近くの寮に入りました。その間にも藁にもすがる思いで、もしかしたら?と、良いと言われれば何でも飛びついてやつてみまし

た。会社の友人の兄が板橋の日大病院の医師で診て頂けるというので、一纏<sup>る</sup>の望みを託し一年間入院もしてみました。諦めて寮に戻り一人で悲劇の主人公を演じていた私は愚かでした。私以上に苦しんでいた親を忘れていました。昭和三十四年四月、会社に電話がかかってきたのです。母が心配のあまり精神的に参ってしまい、自らの命を絶ちました。私はあまりの驚きに気が狂いそうなショックを受けたのです。私が悲しんでいる時、父母のことをどうして考えてやらなかつたのか、親が子を思うほど子は親を思わないとよく言いますが、まさに母は我が子の心配のあまり苦しみに耐えかね、死んだようなものです。私は自分の身勝手さを悔い、涙の枯れるまで人目も憚<sup>はばか</sup>らず号泣しました。

辛い時、そんな悲壮感をもつてもしようがない。もう居直って人間一度は死ぬのだからとにかく前を向いて死ねばいい。後ろを振り向いて心配する暇があつたら前に進む。それで駄目だつたらまた新たな道を探せばいい。それからの私は何も言わないが、一番心配している無口な父親を心配させないよう、一生懸命に心がけました。この身体でこれからどうやつて生きよう。目標を立てて行けるところまでやってみる。たとえ目標に届かなくて駄目だとしても、何もしないで後悔するよりずっと諦めが付くのではないか。もう怖いものは何も無い。前向きに懸命に生きていれば少しでも父の気持ちは休まるのでしょうか。

先ず目的意識をもつ、目標はこのままで歩けなくなる。すると会社に通勤が出来ない。親に心配させず、自分で働くうちには働きたい。少しでも長く勤めればやがて年金をもらう時は有利になるであ

ろう。幸い職場は立ち上がり少しども歩ければ仕事は続けられる。問題は通勤です。私が考えたのは自動車でした。やけ酒などは一切たち、貯金をして、有り金を全部はたいて、中古車ながら二十万円で買つことが出来ました。昭和三十六年当時、自家用車を持つてゐるのは会社でも社長と重役ぐらいでした。問題は自動車の免許証でした。今のような障害者が免許証を取る制度など何も無い時代でした。これには大変に苦労しました。先ず、私のような手脚の悪い者に免許証が取れるだろうか？否、そんな事言つてゐる段階ではない。絶対に免許証をとる為に、小金井の運転試験所に自動車を持ち込みました。相談所に行くといろいろな体操をやらされ、目の検査を受けて、試験官たちは長いこと協議のうえ、一度試験コースを回つてみるとことになりました。会社の庭を自己流で三か月ほど運転の練習をしていましたので、動かすことは平氣でした。しかし、教習所では習つてないので、ハンドル裁きなどまるで出鱈目です。

試験官はまるでサーカスみたいだけど運転は巧いね。と褒められたんだか貶されたんだか、試験官は感心していました。まあ、分からぬけどこのままじゃ一寸ブレーキが甘くつて駄目だ。速度四十キロで急ブレーキをかけ十六メートル以上走つてしまふ。これでは問題外。それで引き下がる訳にはいかない。とにかくもつとブレーキを効かせれば良いわけですねとあくまでも食いつき、最後にはしぶしぶそれではやつて見ろと言う返事をもらいました。この返事を待つていました。改造は何とかなる。早速、日野自動車にいって交渉しました。昔の自動車工場の人は今と違つて職人が多かつた。快

く相談に乗つてくれました。小型トラックに取り付けているブレーキ倍力装置（ハイドロマスター）を、小さいルノーに取り付ければ、十分な制動力が付くでしょう。一週間かけて改造し、再び試験場に持ち込みました。

試験官を隣に乗せ、試験コースを一回り。確かにブレーキは効くようになつた。だが試験官は、私だけの判断ではと主任に相談。主任は係長に、係長が課長に相談してコースを回ること四回。そのころにはコースもすっかり慣れてしまい、自己流ながら良いでしようと言わた時には、一つの難関を越したときの達成感で一杯になりました。結局半年がかりで昭和三十七年五月、自動車の免許証を手にすることが出来ました。こうした一つの目標を達成できることは、すぐ自信につながりました。その後、あらゆることに關してプラス思考で考えられるようになったのです。自動車すなわち脚があれば健常者と同じです。

それからの私に迷いは有りませんでした。この世の中に、治らない病気なんて無いと信じていた私ですが病院はスッパリ諦めました。せつかく医療器関係の仕事に従事しているのだから、人の為にもなるし、日進月歩の世の中であるし、あわよくば自分の病気の情報にも出会うのではないかと、心のどこかで期待もしていました。

気持ちのうえで自分を取り戻すのに費やした年月は、それでも十年が経つていました。それまでの棘<sup>く</sup>とげした神經の高ぶりや、一寸した出来事や言葉で傷ついていた私の精神的な弱さは、周りの人々

対する感謝と思いやりの気持ちの方が強くなり、優しさに変わっていました。病気の進行は思つていつより遅く、早足は出来ないが歩行は可能な状態が続いていました。

昭和三十九年一月、永い付き合いですが、私を心から理解してくれていた女性と結婚しました。そこに至るまでの決意には大変な時間がかかりましたが、今になつて思えば、こうして幸せに暮らして行けるのは、今のかみさん有つての事。言葉にはしないが本当に感謝してもしきれない思いで一杯です。職場ではそれまで片隅で生産していた胃カメラが、本格的に内視鏡課としてプロジェクト・チームが結成されました。その一員として九名が選ばれ、職場でも十分に満足した仕事が続き、公私共に充実した生活が送れました。内視鏡の展示説明、胃カメラの集団検診、病院回りと忙しい日々が続きました。一寸不自由では有りますが、病気の方に気を取られなくて精神的にも安定していました。工場も大きくなり、昭和四十二年に内視鏡関連の発展にともない、八王子に移転していました。

それでもやはり病気は少しづつ進行していました。昭和四十七年になるといよいよ歩行困難になりました。職場の周りの人は親切で、動けない時など私を背負ってくれた人は数えきれない。かねてから、いすから立ち上がりなくなつたら会社は退職しなければ、それ以上は人に迷惑を掛けではないと覚悟していました。周りの人のお陰で、入院は何回かしたが二十二年間勤められました。障害年金も受けられるし、生活にはあまり心配は無さそうです。しかし、会社ではいつぺんに仕事を止めたり、家で座つて出来る仕事をすれば、より安定した収入を得られるのではと、何年間かはテクニ

カル・イラストや、内視鏡の修理の仕事を続けることにしてくれました。今でも本当に有り難いことだと思つています。さて、いよいよ車いす生活になり障害者手帳もとり、誰が見ても障害者となりました。

退職の準備期間をとつてくれたので、昭和四十八年三月四十一歳、永年勤めた会社を退職しました。この頃には立ち上がりは不可能で、何をするにも妻は私を抱き上げなくてはなりませんでした。お尻をずらしながら移動して、いすに座るとき、風呂に入るとき、外出するときなど、いちいち持ち上げてもらいます。妻は私より六つ下で、三十六歳ですが、このままではいずれ腰痛をおこし共倒れになつてしまします。幾らかでも妻の負担を減らすには何をすべきか？ 準備期間中に八王子の寮から出て、家を建てることにしました。一戸建では有るが小さい家。二階に上がるにはエレベーターを取り付け、いすやベッドに座るにはリフトを梁に取り付けて電動式にした。お金は幾らあつても追いつかない。福祉機器はどうしてこんなに高価なんでしょう。そこで私は会社の友人に頼み、一緒に晴海の工業機械見本市に行き、使えそうな機械を探しました。倉庫で使う荷揚用のリフトを選び改造すれば安く出来そうです。改造費含めてエレベーターが十万円、リフトは一台で十万円、福祉機器の十分の一で取り付けることが出来ました。さすがに風呂は水回りが有るので、安全性を考えて福祉機器を取り付ける事にしました。トイレから風呂に移動できるパートナーという機械で、百三十万円ほどかかるが、この方は市から補助が受けられました。この機械でどれだけ妻の負担が減らされるか分からな

いが、あとは使いながら改造して行くより仕方が無かつた。

昭和五十八年五十二歳。私の場合は段階的に、常に十年が交換の時期になつてゐるようです。家で出来る仕事も約十年続き、その間にも目に見えないが、少しづつ自分で動ける動作は制限されていった。いよいよ仕事を辞め、完全に無職の状態になりました。これからは自分で出来ることを探さなければなりません。以前から趣味で油絵は描いて一時は熱中しました。しかしプロでは無いので時間はたっぷりありました。自分で動かなければ益々動けなくなることは明瞭でした。私の同症の友人が家の事情でやむなく施設に入所しました。私より歩けた友人は三ヶ月で完全に歩行不能となりました。人の手を煩わすので遠慮してどうしても動かなくなってしまいます。私の場合、身体の中心から筋肉が萎縮して動けなくなります。脚の付け根や腕の付け根から細くなり力が無くなります。末端の指先や足首の力量は劣るが正常に近い状態が続いています。妻が居なければとつ々に施設に入つて寝たきりになつてゐるでしょう。妻を悲しませる事なく、一日でも永く現状を維持して行くことが私の唯一出来ることです。こんな平穀な状態は何年も続く筈はない。不安と共に、何か生きがいを持たなくてはと何時も心の片隅にありました。

こんな時、近所で奥さんが点訳をやつてゐる事を聞きました。指先が動けば自分にも出来そうでした。動くことは自分の為にもなり、人に喜んでもらえばこんな良い事はない。早速資料を頂き勉強を始めました。普通は週一回・半年間、市の講習を受けなければなりません。初級・中級を受講すると一

年掛かってしまいます。私が移動するには、妻もそのつど私と行動を共にするので大変な負担になります。とても無理なので、その奥さんに協力して頂き、初級は資料だけで勉強する事にしました。いきなり中級の講習を受け、七か月で卒業して目出度く点訳グループに入ることが出来ました。

先ずは手始めに易しい小学生の教科書から始めました。易しいといつても教科書なのでミスは絶対に犯せません。丁度その頃、一人の男の子に出会いました。全盲ですが親は普通の教育を受けさせたいと、普通校を選択されました。その男の子は小学三年生でピアノが得意、やがてはピアニストと目標がはつきりしていました。我々十人足らずのグループは全面的に応援することになりました。小学生の教科書だからと悔ってはいけません。三年生の頃は少し余裕ありましたが、四年、五年に上がるに従つてどんどん難しくなつて来ました。点字の他、地図・図表・工作など頭を使うことばかりでした。私の眠っていた機械屋根性はフルに発揮されました。触図や工作は得意中の得意。学校から出る資料が遅いので、急のときは朝五時に起き、学校の何時間目かの授業に間に合わせるなどは度々でした。小学校から中学校に上がる頃には真剣に取り組み、夢中になつていきました。忙しいがとても充実した時間を持つことが出来、瞬く間に過ぎていきました。彼は全盲なので音楽家として勉強するには、日本では受け入れてくれないからと、オーストリアに留学しました。今でも彼には定期的に点訳本を送っています。現在二十七歳になり、立派にピアニストとして活躍しています。ご存知だと思いますが梯剛之君です。彼に最初のコンサートには絶対に来てくださいと招待されて行つた時、涙なしには聴

かれませんでした。彼にかけた私の夢を実現してくれたのです。その後もNHKホールやサントリーホールに行く時は、胸が熱くなり本当にやつていて良かつたと思っています。最初の頃の点訳は手打ちで、点を一個ずつ打つたものです。二十年経つた今では完全にパソコンに変わり、ほとんど腕の挙らない私でも点訳は出来、今は点訳グループ「八王子六つ星会」の一員として働くことが私の生きがいとなっています。昨年十月、日比谷公会堂において東京都盲人連合会百周年記念のイベントがありました。二十年の労をねぎらって功労賞を頂きましたが、私よりも立派な人たちはたくさんいらっしゃるのではと、一旦は辞退しましたが結局頂くことになりました。有り難い事です。

十年くらい前に食事をした時、剛之君が「僕は目が見えないだけだけどどこにでも行ける。齊藤さんは大変ですね、動けないのだから」私は何て人を思いやれる子だろうかと感心しました。私に言わせれば何にも見えない方が余程つらいと思うけど。まあ、「どっちにしても不便では有るけど、今更嘆いたってどうにもならない。前進あるのみ」なんて話した事がありました。せつかく見えないんなら、ピアノは音の世界、見えない人にしか無いメリットを生かせばなんて励ました。

母の死によつて私はなんと自分勝手で愚かであつたかを知り、少しでも父を心配させまいと常に前向きに生きる事は自分の為のものでした。その父も十二年前に九十一歳で逝きました。生真面目で曲がつたことは大嫌いな人でしたが、一生私の事を心配していました。

私はもうじき七十三歳。妻も去年から年金を頂ける六十七歳です。一障害者となつて五十年、本当

に良くやつてくれます。不便ではあるが、決して不幸ではない一生はまだまだ続くと思います。「人間万事塞翁が馬」とも言いますが、成り行きに任せず、どんな状況に有ろうとも自分で目的意識を持ち、目標を立て前向きに生きれば、絶対に道は開けると確信しています。

「介護度五」ですが、かみさんは「あなたの世話は私がやる」と言って、介護保険を絶対に使おうとしません。もし、神様が一度だけ歩かせてくれるなら、妻を背負つてどこまでも走つて行きたい。

齊藤堯

昭和六年十月三十日生まれ 東京都八王子市在住

選評

青春まつただ中の二十一歳の時、難病に襲われて、五十年の闘病生活。「人間一度は死ぬのだから、とにかく前を向いて死ねばいい」と心に決め、気丈に生き抜いてこられた齊藤さんの手記に、大きな勇気と感動をもらいました。病苦と波乱にみちた「人生劇場」を、まあたりにした思いで、いっぱいになりました。齊藤さんと、よきパートナーの奥さまの、ご健康とお幸せを祈つてやみません。

(滋野武)