

# 早世を生きる

——難病とたたかった少女とその家族の記録から——

稲浪正充

## 【一】 発病から死までの記録

生きてゆこうよ

青空を思いきり吸い込んでみたい

クールミンツのさわやかな風が

そつと頬を撫でるだろう

あなたの澄んだ瞳に写る 白いちぎれ雲

夢みてたの すばらしいこのひとときを

木藤亜也「一リットルの涙」<sup>(1)</sup>

くちなしの花の季節ですね

病院でもらったあの一輪のくちなしの花、今も心の中で咲きつつけています。

あのね、Yこちゃんは生きて下さいね

わたしも生きます

「理解されることよりも理解しなさい」とマザーテレサは云ったそうです

優しい言葉だと思いました

木藤潮香「いのちのハードル」<sup>(2)</sup>

## 一 家族

中学二年生の誕生日、亜也は日記に次のように書いている。

今日は私の誕生日。ずいぶん大きくなった。

父と母に感謝しなければいけないと思う。

もつともつと、いい成績をとって。丈夫になって、悲しい思いをさせないようにするんだ。そのためにも、この青春の始まりを、悔いのないように大切にしたい。

早世を生きる（稲浪）

あさってからキャンプに行く。がんばって勉強をもやっちゃわにや安心していけないもん。

この年、家の新築。亜也はその喜びを綴っている。

新居完成。二階の東側の広い部屋が私と妹の城。天井は白い。壁は茶色の化粧板。窓から見る外の景色がいつもと違うように見える。自分の部屋があることはうれしいけど、広くてさみしい感じもする。こんばん眠れるかな。

新しい気分での出発！

- 一 服装は、Tシャツとズボン（活動しやすいから）。
- 二 日課としてやること——庭の水まき。草とり。一本だけ植えておいたトマトの葉の裏に、虫がいないかを見る。いたらすぐに退治する。
- 三 勉強をおろそかにしないこと。
- 四 その他、毎日のできごとを日記にきちんとつける。

父は四十一才。ちよつぱり気性が激しいけれど、優しい。

母（潮香）は四十才。尊敬している。急所をつくので、こわい。

私（亜也）は昭和三十七年七月十九日生まれ。十四才。難しい年ごろ。

妹（亜湖）は十三才。勉強でも性格でもライバル。この頃おされ気味。

弟（弘樹）は十二才。こわい。弟のくせに、時に兄に化ける。

弟（賢太郎）は十一才。想像力豊かであるが、軽はずみなところあり。

妹（理加）は二才。母ゆずりのちぢれ毛と、父ゆずりの顔（目、八時二

十分）。可愛い。

## 二 発病と診断

丸顔で大きな目、「口と歯が大きすぎるのが私の欠点」といい、家族を笑わせていた亜也が、義務教育をあと数カ月で終え、将来に向かうスタートラインに立とうとした矢先に、病気に襲われた。

その日の朝、四人の兄弟姉妹がそろって学校へ。続いて夫も出勤。家には、保育所に出勤する途中に保育園へつれてゆく三女と母親が残っていた。女関のドアの開く音がし、血だらけの顔をした亜也が泣きながら帰ってきた。

普通、転ぶときは反射的に手が前に出る。それなのに亜也は、まともにアゴを打っている。母親はあれこれ思いめぐらせた末に、肢体不自由児専門病院の知り合いの医師の診察を受けさせた。その医師から、神経の専門医の受診をすすめられた母親は、名古屋大学の祖父江逸郎教授に電話をかけ、診察の予約をとった。

豊橋から名古屋大学病院へ。亜也を車にのせ、不慣れな道を不安と緊張で走った母親は、受付時間ギリギリに初診の手続きを終えた。

午後二時半になって、順番がきた。神経学的検査を行いCTスキャナーを指示した祖父江教授は一度の診察で「脊髓小脳変性症」の診断を下した。母親は、次のようにのべている。

CTスキャナーのフィルムを前にして祖父江教授の説明が始まった。

——運動神経が徐々に消失していき、数年後には寝たきりになり、呼吸不全を起こし、予後は不良であること。

治癒した症例は、一例もない。

特効薬はなく、まだ開発途上にあること。CTをみると多少小脳に変形がみられる。夏休みになったら入院して精密検査をし、進行を少しでも食い止める方法を考えてみよう——ということだった。

祖父江教授から告げられた病名とその経過を亜也にどう話したらいいのだろうか。

今、云った方がいいのか、いや、云ってはいけない。亜也を絶望のどん底に突き落としてしまうだけである。今の私には、亜也を救い上げるだけの力がない。

時間を待とう。話さなければならぬときが必ず来るだろう。

その時、どんなふうに話せばいいのか。それをじっくり考えておかなければいけない。

この日、母と子は、二人の最大の理解者となる山本鑛子先生と知り合った。山本先生は祖父江教授の外來診察についていた。

名大病院からの帰り、亜也は何も知らずに明るくはしゃいでいた。

この日の亜也の日記。

長いこと待たされて、葉をもらって帰路につく。

仕事が一つふえた。飲んで良くなるなら腹いっぱいになるほどのクスリがあっても、文句は云うまい。先生タノミマス。花ならつぼみの亜也さんの人生を狂わせないように、力になってください。

病院まで遠いし学校があるから、月一回通えばいいと云ってくれた。必ず通うし、云われたことをきちんと守るから、どうか治して下さい。

### 三 高校入学まで

歩き方が不安定になり、動作がのろくなった亜也は、学校で男子生徒から歩き方に文句をつけられた。

また、体育の時間に先生から教室で自習を云い渡された。亜也は日記に次のようにのべている。

歩くたびに、そう、一步踏み出すごとに感じる体の不安定さ、頼りなさ、みんなができることがやれない屈辱感、惨めさ。そんな気持ちは実際に体験しなければ理解できないものなのか？ 本当にその人の気持ちになれなくても、少しくらいは、わたしの立場にたってほしい。

でも難しいことだと思ひ直した。わたしだって、こうしてはじめてわかったことだから……。

三学期になった。担任の岡本先生と進路について相談。学力は公立で大丈夫。体力については、通学距離の近い高校に入れるよう理由書を出して手続きすることにした。

卒業式の日、岡本先生から「あいあいと 花に花 鳥に鳥」と書いた色紙をいただいた。亜也には歌の意味が半分もわからなかったが、先生が「がんばれよ」と励ましているのがわかった。自分でも「やるぞ」と勇気がわいた。「卒業式の日、こんなすばらしい出会いが生まれたなんて、い

つまでも忘れません。これからも心の支えになってください」と亜也は日記に書いている。

高校受験の日、試験場のある高校まで母の車で送ってもらった。試験場の教室へ行く途中、ころんで足をくじいた亜也は、一人、保健室で試験を受けた。晴れて豊橋東高校に合格。

この日、亜也は次のように書いている。

思うように動かない体にムチ打って、がむしやらに勉強した苦しさを、ふつとんでしまった。このいい気持ち。

でも、心細さもある。最初からハンディをしょっている。行動の不自由が目立ってきている。歩くのおぼつかない。人にぶつかりそうになっても、さつとよけられない。

だから、廊下は端の方を歩こう。新しい友達のは目は、わたしに集中するだろう。どうせわかることだから、隠さないで本当の姿を最初から見せてしまえばいい。

——と頭ではそう思っても、やはり不安だ。ついていけるだろうか。体育の時間はどうなるだろう。

ハンディを背負って新しい世界に飛び込んでゆく亜也を気づかう母は、「これからの高校生活はけっして楽な道ではないよ。毎日の行動そのものが、制限を受けたり、他の子と区別されたりして、つらいことの方が多いかもしれないよ。だけど、人は皆一つ二つは苦しいものを持って生きているんだよ。それに耐えて耐え抜いて生きていかねばならないんだよ」とさ

としている。

#### 四 最初の入院

高校に入学して初めての受診のとき、診察を終えた祖父江教授から「夏休みを利用して、一度入院しましょう。検査と治療の目的でね。帰りに入院手続きしていくように」と告げられた。

帰りの車中で亜也は母にたずねた。「名大っていい病院？ きつと治してくれる？ 高校生になって初めての夏休みなので、やりたいことがいっぱいあるから短い方がいい」と。

途中、岡崎インターチェンジを出て母の妹の家に寄った。「どんなことをしてでも治してやりたい。名大病院でダメなら、東京へでもアメリカへでも、亜也の病気を治してくれるところを探し出す」という母の説明に亜也は涙を流した。

夏休み。初めて家から離れた名大病院4A病棟の入院生活が始まった。主治医、山本鑛子先生。五十歳ぐらいのおばさんと二人部屋。

消灯が九時。夕食が四時半という病院生活のなかで、検査、治療と一日があわただしくすぎた。山本先生が、注射の前後を比較するため、歩行、階段の昇降、ボタンかけを十六ミリカメラにおさめた。リハビリの大切さを山本先生が話した。理学療法の先生とも仲良くなった。病気について、運動神経を支配する小脳の細胞の働きの悪くなる病気であるとの山本先生の説明。先生は注射した新薬の効果があつたというが、亜也にはよくなつたと思えなかつた。

二学期の始業式後、母が亜也をまじえてクラス担任のN先生と話し合った。

一 入院生活により、多少改善の徴候はあったが、難しい病気であるため回復は困難であること。

二 教室移動、その他の作業で、級友に迷惑をかけることが多々あると思うけど、その点は配慮してほしい、いろいろ問題も生じてくると予想されるがやれるだけやらしてほしい。

母の亜也への提案。

- 一 教科書は、バラバラにして必要なページだけ持ってゆく。ノートはルーズリーフの一冊にして、見出しをつけ、区分する。
- 二 カバンは、手さげから、肩にかけるズックの軽いのに替える。
- 三 通学は、朝のラッシュはタクシー。帰りは状況判断して、バスかタクシーを利用する、と。

ある日、学校からの帰り、乗りかえのバス停へ行く途中、小雨の中で亜也は転倒した。担任のN先生が近くの病院で手当をうけた亜也を家まで送ってくれた。自慢の前歯が三本折れた。

次の日から、学校を休んだ。友だちのK子から電話。緊張と劣等感ではじまった高校生活も、K子、Y子、S子たちに支えられて、次第に亜也の心を暖かく包こむようになった。

亜也の日記から。

Y子ちゃんの家でいっしょに勉強したいと云ったら、きっぱり断わら

早世を生きる(稲浪)

れた。

わたしは、てっきりOKしてくれるとばかり思っていました。

.....

自分の思っていることを口に出して云える、それを聞いてくれる人がいるって、すごく嬉しい。

友達って、対等につき合ってくれるからありがたい。

S子ちゃんに、「読書するようになったのは、亜也ちゃんの影響よ」と云われた。「ああ、よかった」。わたしは、彼女達に迷惑ばかりかけていたんじゃない……と思ってもかまいませんよね。

Y子ちゃんやS子ちゃんが、いつも影武者のように、助けてくれる。

「迷惑かけてごめんね」

「友達だもん」

この言葉に救われる。

## 五 養護学校への転校まで

三学期の中ごろ、母がクラス担任のN先生と面談。母は亜也を東高校の二年生に進級させてほしいと依頼した。一方で、豊橋養護学校と隣町にある岡崎養護学校を見学した。

数日して、夜、N先生が家をたずね、二年生からの転校を考えてほしいと告げた。

亜也の日記から。

養護学校は、わたしにとって未知の世界です。コロンブスやガマも、未知の世界には、四つの希望と六つの恐怖を抱いてとびこんだことでしょう。

〈希望〉

- 一 将来の見とおしがつく。
- 二 自分の生活がおくれそう。
- 三 施設とか制度が充実している。
- 四 障害者同士の仲間ができる。

〈恐怖〉

- 一 人間性が縮小されはしないか。
- 二 共同生活がうまくいくか (寄宿)。
- 三 東高の友達と別れること。
- 四 世間の目 (養護学校という言葉の響き)。
- 五 男の子。
- 六 家族の変化。

正月がもうすぐくる。

今年一年間、たくさんの人にお世話になりました。

来年は、わたしにとって精神革命の年になりそうです。それは、今の亜也は、自分のことを重度身体障害者だって、素直に認められないからです。

.....

養護学校のことを考えると、こわいんです。

確かに、身障者のわたしにとっては、最適どころかかもしれません。

でも、わたしは東高にいたいんです。

みんなといっしょに勉強したいんです。

いろんなことを学んで、でっかい人間になりたいんです。

健康な同級生が、周りからいなくなってしまう世界なんて、考えたくないんです。

わたし、生まれ変わりました。

身障者であっても、知能は健常者と同じつもりでいました。

着実に一段ずつ上がった階段を、踏みはずして下まで転げ落ちた、そんな感じでした。

先生も友達も、みな健康です。悲しいけど、この差はどうしようもありません。

わたしは東高を去ります。

そして、身障者という重いにもつを、ひとりですよって生きていきます。

こう決断を自分で下すのに、少なくとも、一リットルの涙が必要だったし、これからは、もつともつと思えます。

養護学校の面接を受けた。母は「東高では預かれん、と云われたのですからいたし方ありません。ここへ到達するまでの本人の気持ちを考えると憤りもありましたが、希望を持たせて新たに出生させたいし、本人も決心したのです。処遇について再熟させるつもりはありませんから、転校を前提として話をすすめて下さい」と申し出た。

帰り岡崎の叔母の家に寄った。電話で連絡しておいたので、叔母がご馳

走を作って、みんなで待つていた。

期末テストが終わり、両親がS子、Y子、A子など亜也の友人たちを家に招待してのパーティを計画した。ポーカーや五目並べ、そしていっぱいのおしゃべり。

母は「亜也のぶんまでがんばって勉強してね」友達の人一人一人に万年筆を渡した。楽しいひとときだった。

そして、三月二十二日、修了式が淡々とおわり、教室へ入った。みんなが半紙に別れの言葉を書いた。

以後、世を去る数年間、友人たちはたびたび亜也を病室に訪れた。結婚したいと恋人をつれて来た者もいた。病室の中はそのたびに明るい笑い声とくつたかない話で花が咲いた。

春休みになった。家族であるショッピングセンターへ出かけた。愛用のポシェットを首からかけて、妹のひく車椅子に乗って、亜也は売場をゆっくり廻った。母に、花柄のプリントのスカートを買ってもらった。寄宿舎へ入るための、下着や靴下、タオルケットなど、紙袋にいっぱい買った。

また、車椅子も買った。自動車会社の人が車椅子を持ってきて、家で組立てた。バッテリーで動く車椅子に座った。バーを前へ倒すと、ゆっくり前進した。小さい音をたてながら動き、そして回った。

## 六 寄宿舎生活

所帯道具一式を車に積んで寄宿舎に入った。ほかの子たちも、新学期を

迎えるので帰ってきた。大きな部屋が教室のように並んでいた。部屋の中は、真中に廊下があつて、左右に別れて畳が敷いてあつた。

備えつけの机、スタンド、物入れが一人づつそれぞれ区分されていた。押し入れに近いところが亜也の城。母が居心地よいように整理した。数人の子どもの母も、だまつてかたづけしていた。

毎週土曜日には、父か母が迎えに来た。一泊して日曜の夜に帰った。いつも、どこかに生傷を作っている亜也をみて、

「よく転ぶの？」と母。

「時間に追われ通しなの。のろいから、朝四時に寮母さんに起こしてもらつて、勉強しているの。でないとい日の仕事ができないから……。

でも急ぐとよけい硬くなつてしまつて転んじゃう」と亜也。

車椅子で登校した。

寮母と廊下で会つた。

「おはよう」

「おや、車椅子で行くの？ラクチンでいいわね、亜也ちゃん！」

亜也は息がつまつてできないくらい悔しかった。歩きたくて、歩けなくなつて、苦しんでいるのに、楽しいから車椅子にのつていると思つていいのですか、と。

母の日。岡崎の従姉妹のえみに、学校の小運動会を見に来てほしいと電話。えみとは、小さいときから仲良しで、いっしょのフトンでねたり、夏休みや冬休み、両方の家を泊まり歩いた仲だった。

長いまつ毛の大きい目のえみは、高三と思えないくらい素敵だった。妹のかおりを連れてやって来た。三人で運動場の隅で、四ツ葉のクローバーを探した。

亜也の詩。

鈴木先生の目

象さんの目を思いました

何でも知っている象さん

やさしい目 わたしは大好きだ

十七歳の誕生日のプレゼント。

両親から、可愛いノート五冊と郵便セット。

亜湖から砂時計。

弘樹から太字の四色ボールペン。

賢太郎から遠藤周作の「白い人・黄色い人」。

十七歳の願望。本屋とレコード店へ行きたい。車椅子でも、一人で車の通る外へ出ることは難しい。手が思うように動かず、操作ミスが目立つ。

夏休みになり、家へ帰った。

二階から玄関にきた客に返事をし、老人と間違えられた。スローテンポで喋り、発音がはっきりしなかった。夕食の手伝いで、ちらしのごはんを扇風機で冷まし、両足の太ももの内側をやけどした。

障害者の仲間「たんぼぼの会」の人達が夜さそってくれた。夜八時、車

でむかえがきた。晩酌で赤い顔になっていた父から「若い娘が夜外出するのは心配だから、これからは昼間にしなさい」と注意された。

夏休みの終わり。インコの世話だけはやり通せた。

秋の文化祭は母と妹が見にきた。

体育祭もあった。亜也は重症者の創作ダンスに加わった。枯葉が散るところで、亜也はグルーブを間違えた上、葉を落としてしまった。でも、懸命に蝶々を心に描いて舞踊った。

鈴木先生が長期研修から帰り、最重度の子どもたちと生活し、勉強したことを亜也に話した。

「年令十歳でも、精神年令は赤ちゃんで、何をしても反応しない子、石でも、泥でも口へいれてしまう子——を實際にみて、一歳の子には一歳の指導がある。それぞれに応じた指導をするには無限の努力がいるし工夫もいる。最重度の子も、それを教える先生も、亜也も、そして、わたしも、努力しているのだ。がんばろうな」と。

年の瀬、年賀状を書いた。

昨年までは、郵便番号は440(豊橋)とその他、二、三だったのに、今年、岡崎養護学校の先生や友人の枠が広がり、いろいろな郵便番号ができた。

晩のメニューは、ごはん、エビフライ、マカロニサラダ、スープだった。まず、ごはんの中にマカロニサラダを入れた。エビフライは大きいので何とかはさめるが、めんるいは苦手。飲み込むのも注意が必要。タイミンがよく口に運び、リズムに合わせて口を動かし、息を止めて、のみ込んだ。クラスメートのちか子は、左手が上手く使えないので食器に口を近づけ



た。てる子は皿の中にごはん、おかず、味噌汁の具とかを全部入れた。亜也は自分の食べ方は二人の中間型であると思った。

亜也の日記から。

将来が不安。人生に、いつの間にか背を向けてしまっている。

将来何になるかなんて、真剣に考えられなくなってしまっている。なるようになるだろう、と運命に押し流されている。どんな職業が残されているかさえわからない。母は「あと一年あるから」と云う。亜也は「もう一年しかない」と思う。

母が寮母に「わたしが死ぬ時は、いっしょにこの子をつれて行きます」と話すのを聞いた。

## 七 高校三年生

朝起きる時が一人で寝るときよりこわかった。フトンたたみ制服を着るまで一時間、トイレ三十分、食事四十分、体の動きの悪い時はプラスαがついた。

タンポポの会で、一泊の京都旅行に出かけた。

ボランティアの人達が大勢同行し、世話をした。

座って食べられる自分はいいな、と亜也は思う。また、障害者は、形こそ違いがみな同じと思う。

四歳になった同行の妹の理加が、「お姉さんはフラフラだからきれい

早世を生きる(稲浪)

じゃあない」と云った。亜也は思わず口にふくんだ茶を吹き出した。

母が同伴して、修学旅行をした。広島へ(父が家のことの受持)。

原爆資料館の中で、広島の小學生と一緒にになった。その子らは、展示品と亜也を同じような目でみた。人の目など気にしないでおこうと亜也は思った。

鈴木先生に背負われて、原爆資料館を出て、ほっとした。

母が車椅子にすわった。亜也にレインコートを着せようとした。亜也は「みつともない」とことわった。しかし、レインコートをおいても、みな何も云わなかった。しぶしぶ母に従った。

ハトがバタバタと肩に腕にひぎにとまってきた。ハトの足はやわらかく、暖かかった。たくさんのハト。そのなかに、足の数のたりないハトがいた。不自由に歩いていた。もしも、わたしのように重障だったら、生きていけないだろうと亜也は思った。意地になって、足のわるいハトに餌をやるうとした。そのうち、どのハトにも餌をやるうと思った。人間の世界で、これが福祉なのかと思った。

卒業後の進路が、クラスで問題になった。

亜也は家に帰ったとき、公務員試験を受けてみたいと云った。進学をあきらめ、就職に変えたつもりだったが、父は、受けてもよいが、心配だから働きには出たくないとい、母は、通勤から無理だろうからやめときなさいと云った。

高校生活の最後の夏休みがきた。

ある日、昼食後、虫歯が痛んだ。家だから甘えて泣いた。弟のきまり文句。「あんた何才？」と云い、氷をビニール袋に入れてもって来た。二時間昼寝。母が帰宅して、水薬をつけてくれた。弟と五目並べ。妹、バイトで帰りがおそかった。夜、電灯を消そうと立ち上がり、倒れた。大きい音に、母がとんできた。

「どうしたの？ 亜也も頭を使って生活の知恵を身につけんといけんわ。転んでばかりいると安心して仕事にも行けんにい……」と云い、スイッチの鎖に長い紐をつけた。

遊びにきた豊橋東高校のK子に。

うき草に 我をたとえし 我が友と

ただ見つめ合い 心根語ろう

さらさらと 友のまなざし夢語る

名古屋保健衛生大学病院入院。

四月から、主治医の山本先生が名古屋保健衛生大学病院に赴任。亜也も、山本先生の病院に通院していた。夏休みの間、入院して、症状の進行のチェック、新薬治療、リハビリを受けた。

亜也は、リハビリ、検査、歯の治療と、車椅子で病院を駆けめぐった。

大勢の入院患者、医療スタッフと仲良しになった。

亜也の日記から。

院長回診や主治医回診がある時、ヒヨコの先生がたくさんついてくる。

その時の会話は、わたしを悲しませる。

その一 小脳のコンピュータ経路がこわれて、普通の人なら無意識にやる動作も、いったん大脳にフィードバックしないとできない。

その二 時々ニヤツと笑うのは病的なもの。ヒヨコの先生は、院長や主治医の話を真剣に聞いているが、説明されている身はつらいし、いやです。

本の話や友人の話をしている時は楽しくて、ヒヨコの先生は大好きだけど、回診の時の顔はもの珍しげに眺めるので、人が違ったみたいになる。

でも、勉強しないといい医者になれんもん、仕方ないか……。

本当にいろんな人に会いました。

どの人も

「えらいね。亜也ちゃんには感心する」と云うけど、わたしはちっと

もえらくはないので恥ずかしい。

短い間だったけど、きつと一生忘れません。

この入院中に、母親の潮香にショックなことがあった。亜也が公衆電話のダイヤルを指で廻せなくなった。サインペンを握らせて、ダイヤルを廻すことにさせた。

卒業が間近になると、進路が話題となった。亜也は東高へ入学したとき、

大学進学を望んだ。

岡養二年生のときは、まだ歩けるし、就職できると思っていた。

三年生、すべてが不可能になった。

亜也の日記から。

この二年間、「障害を認めよ、そこから出発せよ」と教えられ、悩みながら、闘いながら生きてきました。

明るい光がさしこんで来たと思うと、大雨になったり台風になったり、そしてまた晴れたり、いつも不安定な気持ちのまま卒業までできてしまいました。いつまで苦しんで闘ったら、わたしの人生を見つけたすことができるのでしょうか。

たどりつくところを知らないかのように、わたしの体をむしばんでいく病魔は、死ぬまでわたしを苦しみから解放してくれないのでしょうか。十二年間の学校生活で学んだ知識、先生や友人から受けた教えを生かして、社会の役に立ちたかった。

たとえどんな小さな弱い力であっても、喜んで与えたかった。お世話になった、せめてもの恩返しにしたかった。

## 八 在宅―入院―在宅

亜也の日記から。

寄宿舎で使った数々の荷物をほどこき、懐かしがるわたしは、年をとった人みたいだ。

働きに出かける父と母、学校・保育園へ通う弟と妹の規則的な生活、家族の中で自分だけだらしなくすると厄介な存在になる、少しでも計画的な生活をしよう。

一 あいさつをしつかり。ありがとう、おはよう。

早世を生きる（稲浪）

二 言葉は、シャキツとしてはつきり。

三 思いやりのある大人になる。

四 訓練。体力をつけ、手伝いをする。

五 生きがいをみつける。やらなければいけないことがあるうちは死ぬ。

六 家族の日課からはみ出さんこと（食事や入浴など）。

夏に、三度目の入院。

山本先生が、「今度は学生ではないから、ゆっくり気長に良くなるまで入院しようね。そして、がんばって生きていくのよ。生きてさえいれば、いい薬が必ず開発されるからね。日本の神経医学は外国に比べて遅れている。でも最近はずいスピードで進歩してきたの。白血病だって数年前は絶対的な病気だったけど、現在では治る人だっているんだよ。先生もがんばって勉強しているの。亜也ちゃんたちをなんとか治してあげるためにね」と云った。

山本先生の記述。

亜也ちゃんは車椅子を自分で操作し、不自由な手つき、身振りで洗面し、トイレに行き、食膳を片づけたりした。リハビリテーションも欠かさず通い、病室では昼間は椅子やベッドに座って本を読んだり、同室の人が皆で教えあっている手芸や折り紙に凝って、思うようにならない手に四苦八苦している姿がいじらしいと婦長はしんみりしていた。そして誰よりもこの姿に感動したのは同じ病棟の年輩の患者さん達であった。突然脳の血管が詰まったり、破れたりして半身不随となり、自分の手

足が思うように動かさず、苛立ち、時にはリハビリテーションを休んだりして、運動する意欲のみか生きる意欲までも失いかけていた患者さんが、孫のような亜也ちゃんの真剣な努力の様子を見て、もう一度訓練する気になりベッドの上で自ら手足の屈伸を始めたのだ。

家族も看護婦も喜んだ。主治医としては願ってもないことだが、回診のたびに口を酸っぱくしてリハビリテーションの効用を説き、意欲をもたせるようあれこれ話したのに、亜也ちゃんの車椅子を一生懸命押す姿ほどにも役に立たなかったと実感した。

退院の日に、山本先生が亜也に告げた。「悪くなることがあっても、良くはならない。進行を遅くするには訓練をして脳を刺激するようにするしかない」また、「風邪をこじらせないように。呼吸困難や熱がでたら、すぐ大卒へ電話して下さい。アキレス腱伸ばしと深呼吸の訓練をするように。一生懸命動いてね」

退院した亜也に、昼間、一人の日がつづいた。

亜也の日記から。

長年使っていた二階の部屋から、一階の日本間に移った。台所、風呂、便所に近く、家族が一番よく通る廊下に面している六畳の畳の部屋です。大きなガラス窓を開けると庭があり、クロ(犬)がいつもこちらを見তেくれています。

夜、カメラの講習会。

「弟が化学の宿題と、新品のカメラを持ってわが部屋にやってきた。わたしが一人で寂しいだろうと思つていつしよにいてくれるのだろう。やさしいなあ。

カメラの説明を、嬉しそうに延々に時間もして、宿題もやらずにどつていった。

家庭のぬくもりの中で、愛されていると感じる。でも、わたしは、みんなを愛していると表現できない。

言葉と話せないし、それを表す行動ができないから……。

ここにこ笑つて愛に応えるだけが精いっぱい!

早寝早起きをしましょう。

ハミガキも手早く、食事にも遅れないように、訓練も毎日きちんとしましょう。

いつの間にか蟬がなくなつて、鈴虫にバトンタッチした。

朝夕冷え込みます。そして体力も気力も衰えていくような気がしてならない。

夜寝ようとしてたら、コンコンとノックの音がした(星新一のほんにあつたなあ、こんな場面が)。

「どうぞ」

と云うと、スツツと戸が開いて、小さな女の子が入ってきました。そうです、いもうとのリカちゃんです。

「お話があるの」

といつになくシリアスな口調で云う。

「明日、保育園に行くの。家にいないからいい子しとらんといかんよ。ズッコケンようにね。帰ってきたらまた遊ぼうね」

泣けてきた。

「妹に、「かわいそうに」と云われた。

「アコちゃんにとって面白いことって何？」

と尋ねたら、

「おねえさんにとって面白いことって何？」

と問い返された。

「ないの……」

「かわいそうに」

と……。

先生五人。生徒と父兄十七人が、料亭「田舎」に集まった。

みんな元氣そうでよかった。

料理がでる前、暖かい日ざしの縁側へみんな集まって立ち話をしていった。

座っているのはわたしだけだった。

鈴木先生がそばへきて、あくらかいて座ってくれた。そしてシंगाポールのお土産だと云ってハンカチを下さった。先生の目はやっぱり象さんの目のように優しくかった。

洋ちゃんは働いて得た給料から、「チェリーちゃんとアインシュタインぼうや」の本を買ってプレゼントしてくれた。

たくさんの料理を、楽しく笑いながら、腹いっぱい食べた。

「久しぶりに日本料理のフルコースが食べられたし、みんなにも会えたし、生きているとやっぱりいいことがあるね」

と母が云った。

「うん本当にね」

と答えた。

我慢すれば、すむことでしようか。

一年前は立っていたのです。話もできたし、笑うこともできたのです。それなのに、歯ぎしりしても、眉をしかめてふんばっても、もう歩けないのです。

涙をこらえて

「お母さん、もう歩けない。ものにつかまっても、立つことができないくなりました」

と紙に書いて、戸を少し開けて渡した。

顔を見られるのがいやだったし、母の顔を見るのもつらかったので、急いで戸を閉めた。

トイレまで三メートル這って行く。廊下がひんやりと冷たい。足の裏は柔らかく手の平のよう。手の平と膝小僧は足の裏のように硬くなっている。みつともないけど仕方がない。ただ一つの移動手段なんだから……。

後ろに人の気配がする。止まって振り向くと母が這っていた。何も云わずに……床にポタポタ涙を落として……。押さえていた感情が一気に吹き出し、大声で泣いた。

亜也は一日の大半を寝て過ごすようになった。七キロもある鉄製の便器がそなえつけられ、ついでに床擦れ予防のビーズマット、フトンを汚さないためのシートが敷かれた。小さな座り机の横に、筆記用具、ノート、便せんが手の届くところに整理され、机の上には大きな音のなる鈴が置かれた。

## 九 入院生活

昭和五十八年、二十才の秋。病気が進行し、医師の管理下でないと危険なアクシデントがおこるかも知れないほど身体機能が低下した。たべる、排せつする、着替えるといった行動も、亜也は人の手をかりなければできなかった。

山本先生に相談し、山本先生が月に一、二回外来を受け持っている秋田病院（知立市）に入院し、小柄な七十才のY家政婦が付き添った。

Y家政婦は、人から「お孫さんかね」と云われるほど親身になって亜也の世話をした。書くことの好きな亜也に、手の訓練になるからと便せんやノートを切らさぬようにした。

亜也の日記から。

意志伝達の動作が早くできないので、排尿が間に合わない。夜だけ、バルーン（排尿袋）をつけようか、と母が云った。家政婦さんが寝られないと疲れてしまうから、というのが理由だ。

「排尿の感覚はあるからいやだ。早く知らせるようにするから、やめ

て」

と云って泣く。

「よし、よし、つけんから泣かないでいいよ」

とおばあちゃんに優しく云われてよけいに泣けた。

おばあちゃんの手には、ヒビ割れができた。

とても痛そうだ。

夜の失敗のために、おむつを洗ってばかりいるからだ。ごめんね。

歩けた！おばあちゃんにもたれかかて、公園につれて行ってもらう。土いじりがしたかった。土の上に足の裏を乗せてみたくなり、車椅子の足台から、そつと地面に足を降ろしてもらおう。

おばあちゃんがいなければ、いや、人に頼らなくては生きてはいけな  
いのだ。

寝返り、下の世話、着ること、脱ぐこと、食事、座る、すべてそうだ。

母は、わたし一人の母でないから弟妹の世話と仕事をしなくてはならない。  
おばあちゃんは、わたし一人のためにいっしょに生活してくれる。

.....

話せないわたしは短く

「ア・リ・ガ・ト」

とだけしか表現できないけど、本当は、もつとたくさん言葉で嬉しい  
気持ち伝えたい。

母親が日曜日にくくと、Y家政婦の親愛の情をこめた言葉がとび出し、亜也も安心して甘えていた。

しかし、病院までの往復の四時間がかかった。

病気の進行を考え、豊橋市内で病院を探し、二十二才の時、N病院に転院した。

N病院では、いろいろな家政婦と出会った。

M家政婦。ある日のこと、Mさんから母親の職場へ電話が入った。亜也ちゃんが気に入らないそうなので、帰らせてくださいという連絡だった。亜也に尋ねると、M家政婦の話す言葉に母に交代してもらい、ゆっくりやすんでもらおうと亜也が「家へ帰って……」と文字盤を指さしたためおきたトラブルだった。

ある若い家政婦。夕食のあと、亜也を車椅子に座らせ、バケツにお湯を入れ、足首までつつ込み、暖めてくれた。亜也は夜ぐっすりねむった。朝は気分転換にパジャマからトレーナーに着替えさせてくれた。

このN病院で、母親がT医師と激しく論争した。

T医師は、家政婦が次々と交代しないように家族の協力を求めた。「お母さん、仕事をやめることはできないんですか？」とも云った。潮香はT医師の理解のなさに腹が立ち、大声でいい合った。このことが契機となり一年間で病院をかわった。

昭和六十一年六月、光生会病院（豊橋市）に移った。自家用車での移動

早世を生きる（稲浪）

は危険で、救急車の世話になった。市川朝洋先生が主治医。病室302号室。

光生会病院の家政婦もさまざまだった。

N家政婦。日曜日家族が病院に行くのを喜ばず、家政婦にまかせた以上あまり来ないでほしいと云った。

ある家政婦。ご飯をいつまでも口の中でもぐもぐやっている亜也に「どうしてさつさとたべられんの？」といい、食事を二口か三口かしか食べさせなかった。母の潮香がたずねると、「夜中にお腹がすいて寝られない。声を出すと、何よ、といって怒る。部屋にいない時が多いので一人でこわい」と文字盤で訴えた。

G家政婦。燕下能力がなくなり、食事はもちろん水さえ口に入らなくなった数カ月、亜也に付き添った。六十才台、小柄で、ふくよか。もの静かで、控え目、それでいて亜也の気持ちを大切にした。

## 十 「一リットルの涙」の出版

光生会病院に入院した年の秋に、母は亜也の日記の整理にとりかかった。五十冊程の日記帳から、亜也の闘いの記録を写しとって行った。十二月に入って、原稿を写し終えた。

昭和六十二年二月八日。出版社の人が、病院を訪れ、本を届けた。亜也が生きてきた証が一冊の本になった。

「一リットルの涙」の出版により、読者からたくさんの手紙が届いた。

僕はこの本を読んで本当の幸せを知りました。自分はとても幸せなんだということをおぼれていました。

(K男、十才)

わたしは祖父にすすめられて「一リットルの涙」を読み、とても感動し、勇気づけられました。

わたしはいつも仲間はずれにされていました。

うまれてこなければよかったですと何度も思いました。

いつもかくれて泣いていました。

でも、これからはくじけずにがんばらなければいけないと思いなおしました。ありがとうございます。

(S子・十一才)

わたしは障害者を見るたびに指をさしたり、笑ったりしていました。

これからは絶対にしません。ごめんなさい。

(K子・十七才)

何かを見つけたいんだけど見つからず妙にイライラしている時に出会ったこの本は、まさに暗闇の中の一筋の光でした。

亜也さんが「自分に甘えるな！」と一喝してくれたんです。

やっと自分の進路が見つかったような気持ちです。

ありがとうございます。

(F子・十八才)

わたしの大事な息子が交通事故に合い一命はとりとめたものの障害者となり、やっと車椅子の生活まではこぎつけました。

健康な同級生が結婚した話など耳にすると、わたしは不幸のどん底にいる思いです。しかし、どんなつらいことにも頑張っている亜也さん。私た

ち親子を勇気づけ励まして下さって本当にありがとうございます。

(主婦・四十八才)

## 十一 わかれ

ある日、亜也と同じ病気だという男の人が面会にきて、待合室の片隅で母親にその苦悩を語った。

母は、亜也にその人の話しをした。同じ病気に悩んでいる北海道の十六才の少年から、かつて電話がかかった。また、京都の中年の女性から、夫が同じ病気で入院しているので、家族のために頑張っているという手紙がきた。——その話を、亜也は熱心に聞いた。

窓から青い空、白い雲が見えた。

その白い雲の動きから、亜也は文字盤に目を写し

「わたしの使命がまだ一つ残っている」と訴え、「わたしを灰にするまえに、病気の原因を見つけてほしい」と続けた。献体の決意だった。

一週間後の日曜日、母親はアイバンクと腎バンクの登録カードをもって病室へいった。亜也はニコツとした。涙が亜也の頬を伝って流れた。

昭和六十二年十一月。お茶さえ飲めなくなった。

食事ができなくなつてから一カ月すぎたその年の暮れに、医師から衰弱がすすむので亜也の鼻から胃へカテーテルを入れ栄養をとらせたい、といわれた。

それまで、抵抗したことがなかった亜也はその話を全身で拒んだ。亜也は運命に身を委ねようとしているようだった。



そうだが、今にも灯が消えそうなかよわい炎を細々と燃やしているような人生だけれど、自分の思うように生きたいと亜也が願うなら、一日でも、一時間でも、この世で一緒にいたいと思う望みをすてよう―母親は医師に申し出た。医師は「医学以前の問題で亜也さんの生き方からでた答えだと思いません。意志を尊重しましょう」と治療方針に初めてさからった亜也を認めた。

母親の手記から。

何もたべられなくなつて数カ月たった。

生命の極限でやつと動いている心臓。浅い呼吸。

長いまつ毛を閉じて亜也は静かに眠り続けている。気力も乏しくなっているようだ。

手を握つても、髪をなでても、声をかけても反応しない。

昭和六十三年五月十九日。

この日の朝、洗濯したバスタオルやネグリジェを持って出勤前に病院に寄つた。

午後二時ごろ、病院から電話が入つた。

家政婦さんの声が震えている。

「亜也ちゃんの状態が急変したのですぐきて下さい！」

部屋に飛び込むと、主治医の市川先生と数人の看護婦さんで部屋の中は一杯だった。

開口器で開かれた口の中には太いホースが差し込まれ、人口呼吸器か

早世を生きる（稲浪）

ら空気が送り込まれている。

亜也はうす目を開けている。すでに顔色は蒼白と化している。

家政婦さんと二人で、ぼう然と亜也を見ている。

……………

手をとり合つて二人で泣いた。

長い間亜也と生活を共にしたお婆さんは、もう他人ではなかった。

亜也には泣き顔は見せないで笑顔で接していたお婆さんも、可哀相といつては陰で涙する。

親である私と同じ気持ちだったのだろう。

ありがたいことだ。

やがて勤務先から、夫も妹も弟も次々とかけつけてきた。

病室に入るなり、装備された痛ましい器具にヘナヘナとなった。

「亜也ちゃん。どうしたの！どうなつちゃとの！」

後は涙で言葉にならなかつた。

「呼吸は止まったけど脈はしっかり打っている。大丈夫だよ」

私がいっしょにしなければと自分に言い聞かせ、冷静に状況を説明しようと懸命に努めた。

翌朝、意を決して、夫に胸の内を打ち明けた。

「亜也はかううじて命を保っているが尿毒症をおこしている。あと一日か二日しか残されていないと思う。……私は、亜也をお嫁に出すときめたんです……。」

結婚式の準備が夫の手で始まった。

亜也の心臓が動いている時に、父親が葬式の準備をする。悲しいことにちがいない。

つらいことにちがいない。

会場を決め、花で飾る。

BGMで流す局を選ぶ。

それは正しく結婚式の準備だった。

血圧が下降しはじめ、心臓も力尽きたのだろうか。鼓動は弱々しくなってきた。

枕元の愛用のラジカセからは、大好きなクラシック音楽が休まず流れている。

呼吸が停止してから四日后。五月二十三日午前零時五十五分、心電図の波が一本の線になった。

大好きな家族、肉親、そして音楽に送られて、亜也は電話も通じない、遠い国へ、たった一人で旅立って行った。

いや、あわただしく嫁いで行ってしまった。

静かな、安らかな、厳肅な旅立ちだった。

## 【二】 考 察

### 一 亜也のたたかい

昭和二十五年から障害児の治療教育にたずさわり、糖尿病、筋ジストロフィー、血友病、喘息などの難病にかかった病児とかかわった高木は、「これらの児童・生徒の現す症状は異なり、心理的な問題の現れ方もまちまちであるが、他面、人間として、子どもとしての心の働き、悩みは共通点のあることも、認めねばならない」とのべ、さらに、「慢性疾患児の心理に共通した特徴は、究極には、生きたいとの意志、成長、発達を求める心情と破局から救われるための防衛機制に集約できると思うし、その対応の仕方の基礎は、その児童・生徒を人間として受容し、生きるための励ましを与えることではあるまいか」と続けている。

亜也に、病気のきざしがあらわれたのが、中学三年生の秋だった。保健婦の忙しい仕事の中で、母親の潮香は、亜也のやせてきたこと、動作ののろいこと(機敏さに欠けてきた)、歩き方の不安定なこと(左右の肩の揺れ、ひざの曲げの小ささ)を見逃さなかった。亜也が転倒して、顎をきつたことが契機となり、名古屋大学神経内科の祖父江先生の診察を受けるが、このときから、亜也の衰えてゆく身体とのたたかいが始まった。亜也の友達が普通に進んでゆく、進学や就職といったコースとことなつたコースを、亜也は選択しなければならなかった。

大学受診の後で、青陵中学校の体育の時間、教室で自習になる。

公立高校の受験場では、転倒して一人保健室で試験を受けた亜也は、入

学試験に合格し、豊橋東高校に入学するが、ハンディを背負って、高校生活に入ってゆくには、勇気と覚悟が必要だった。

初診以来、月一回名大病院の通院を続けた亜也は、病状のチェック、検査と新薬の治療のために夏休みに入院する。主治医の山本先生は、新薬の効果があったと告げるが、以前のように普通に歩くことを期待した亜也には、よくなったと思えない。

そして、二学期。亜也は健康な友達と生活の歩調を合わせるために、あらゆることに気を使い、必至に工夫するが、限界を感じるようになった。入学当初できたバス通学が、危険となり、タクシーをチャーターしたり、母が車で送迎したりとなった。ホームルームの時間、役員と係の選出があった。クラス、四十五名、役員と係、四十四名。亜也だけに役がなかった。しかも、構内の生活は友達の助けなしに不可能となった。

三学期、母は担任のN先生に二年への進級を希望するが、N先生は養護学校への転校を提案する。亜也は日記に次のように書いている。

わざわざ、お母さんに「教室移動の時間が長くなっている」と遠回しに云わなくとも、ズバツと私に向かって、「お前は東高じゃ面倒みきれんで養護学校へ行け」といつてくれた方が、どんなにか気持ちの整理がつくか……。

ジロジロ眺めるのはやめてください。  
それにしても腹が立つなア。

「あれからお母さん、何か話した？」だって！まったくくしらしらしい。先生は、なぜ直接、わたしと話し合ってくれなかったのですか。

今日も明日もくり返す難儀な生活だけど、私が気持ちよく去ることが

早世を生きる（稲浪）

できるよう、なぜ先生は私の話しを聞いてくれなかったのですか。

もし、そうして下されば、二年生から転校しますと、素直に云えたのに……。

こうして、高校二年生のとき、岡崎養護学校に転校し、寄宿舎生活をはじめ。電動式車椅子を見つけてもらう。母は、ちゃんと訓練するように、横着はいかん、車椅子に頼ってはいかんと云った。

高校二年生で岡崎養護学校に転校した亜也は、高校三年生になって再び東校へ戻ることも考えていた。しかし、養護学校での新しい友達、新しい教師、また、たんぼの会の障害者の仲間とのふれ合いをもつ亜也の身体の不調は進行する。

二年生の三月（弟と妹が中学校卒業）、亜也は「卒業したら、私はどうすればいいのか。この二年間で病気の方もだいぶ悪くなってきている」と思う。

三年生になって、ボランティアの人たちとの一泊の京都旅行、広島への修学旅行があった。

夏休みに、名古屋保健衛生大学に入院。新薬の治療とりハビリ訓練。

卒業が間近かになり、学校では、どの授業でも社会へ出てゆく心構えや就職先が話題になった。二年生のとき、まだ就職できると思っていたが、この時になって、亜也には、就職は不可能だった。亜也は、「明るい光がさしこんできたと思うと、大雨になったり、台風になったり、そしてまた晴れたり、いつも不安定な気持ちのまま、卒業までできてしまいました。いつまで苦しんで闘ったら、わたしの人生を見つけだすことができるのでしょうか」と書きしるしている。

卒業した年の夏、亜也は名古屋保健衛生大学病院に再入院する。訓練熱心の亜也は、他の患者達の模範になった。医療スタッフからも可愛がられた。退院の日、主治医の山本先生は、病気の進行性であること、その進行をくい止めるために、訓練の大切であることを告げている。

こうして、亜也の最後の家での生活が始まった。この一年余の期間、家族との間に、あたたかな心の交流があった。亜也は二階から一階へ移った。台所、風呂、便所に近く家族が一番よく通る廊下に面した六畳の畳の部屋が亜也の城になった。大きなガラス窓を開けると庭があり、犬のクロがいた。クロは亜也に尻尾をふつた。

二十才の亜也に、成人式の通知が届いた。母は亜也にそれを見せられなかった。母は手記に次のように書いている。

私は、コタツに座って本を読んでいる亜也をしばらく眺めていた。「お母さん、どうしたの？」とにこつと笑って私を見上げる。

今日は成人式だと知って何一ついわない心情を察すると、涙がこぼれそうになる。

心を静めてから話しの口火を切った。

「亜也、おめでとう。選挙権がもらえたんだね。今度選挙があったら必ずつれていってあげるね。だから、新聞の政治欄やニュース欄しっかりと読まないといけないよ。お母さんは、一人前になった亜也をどうやって送り出そうか、考えていたの。

病気だから働きに出られない。だったらどうする？

亜也にできることは何だろうか。

そう、書くことはできるね。

それが亜也の仕事だよ。仕事はなまげちゃいけないよ。

食べて、寝て、体力をつける。リハビリもさぼらずにやる。いつかきっと亜也のやりとげた仕事が役に立つときがくるからね」

春、亜也は立つて歩くことが出来なくなる。

部屋の戸を開け、そのことを書いたメモを母の顔を見ずに手渡した亜也が、トイレまで這って行つた。後ろに人の気配がし、ふりむくと、母が床に涙を落としながら、亜也のように這っていた。

秋、亜也には医師による管理が必要となる。知立市の秋田病院に二年間入院。秋田病院では、Y家政婦に世話になった。Yは亜也を孫のように可愛がり、時折訪れる山本先生から、「おばあちゃんに甘えすぎだ。じぶんでできることを見つけてやりなさい」と叱られることもあった。

次に、豊橋市内のN病院で約一年間を送った。亜也は、文字盤でしか意志伝達が出来なくなった。日常生活の介護も一層手がかかるようになった。これらのことが重なり、家政婦がよくかわった。母がT医師と亜也の病気をめぐって激しく云い争った。

昭和六十一年六月にN病院から救急車に乗り、光生会病院（豊橋市）に移った。この病院では、主治医にめぐまれた。さまざまな家政婦にめぐり合った。亜也の最後をみとつたG家政婦は、亜也の気持ちを汲んで大切にした。

秋、母は亜也の日記の整理をはじめた。こうして、昭和六十二年二月八日、前年の暮れに送った原稿が「1リットルの涙」になった。

亜也の希望で、母がその本を十数日かかって読み聞かせた。亜也は母に文字盤を使って「日記を本にしてくれたこと、ありがとう。自分なりによ

くここまで自滅しないうできたと思う……」と伝えている。

亜也の本に対する読者の反響も大きかった。

昭和六十二年十一月。食べ物や食道へとふりわけける機能が消失した。空気が食べ物も無差別に気道にはいるようになった。亜也はお茶さえも飲めなくなった。

一ヶ月がすぎて、医師は鼻腔栄養の指示をだした。体力を維持するために鼻から胃へ管を通し、栄養を入れる必要があった。しかし、亜也は鼻腔栄養には顔をゆがめて抵抗した。体力を回復すれば座れるようになる可能性があるという母の説明にも、母の瞳をじっと見つめて「うん」といわなかった。それまで、苦しい治療に絶えてきた亜也だったけれど……。

昭和六十三年五月十九日午後二時ごろ、亜也の呼吸が止まった。人口呼吸器から空気が送り込まれた。ベッドの横につるしてあるビニールの袋に一滴の尿も流れ落ちなくなった。腎臓機能の停止である。呼吸が停止してから四日後の二十三日午前零時五十五分、亜也の心電図の波が一本の線になった。

ガイスト (Geist, R. A.) は、慢性疾患にかかった子どもの適応について、(一)医学生のように病気についてのあらゆる知識を手にいれようとする知能化 (Intellectualization) (二)医療スタッフとの同一視 (identification) (三)生きることに希望を持つこと、病気の現実の否認 (denial) (四)特異な儀式 (ritual) をあげている。

(四)の項目について、ガイストは、真冬に窓を開け病室の温度を下げることを出張する糖尿病の少女や病気治療の処置の前にはいつも嘔吐の儀式をくり返す少女の例をあげているが、このような儀式的行為は、亜也に認め

られない。しかし、関連し合う(一)(二)(三)の項目は亜也によく認められる。

亜也は症状の程度、進行の度合い、新たに出現した運動失調をノートに克明に記録した。

亜也が名大病院の祖父江教授の診察を受けたとき、その診察についた山本鑽子先生は、その後、月一回の通院を続ける亜也親子と次第に親しくなっていく、公立高校の合格を亜也が山本先生に報告するまでになった。

名大病院入院時の主治医が山本先生だった。この入院で亜也の山本先生への信頼の絆は強くなり、症状の重い人の名をあげ、「私もそのうち、あんなふうになるの?」とか「先生、私はいつまであるけるの?」とか聞くようになった。山本先生は言葉を選びながら、亜也の質問に誠実に答えた。

山本先生が名古屋保健衛生大学に赴任すると、亜也親子もその病院に通院した。二度その病院に入院したが、山本先生との絆は、ますます強くなった。二度目の退院の時、山本先生は亜也に病気の予後のよくないことを告げている。退院後も山本先生は亜也の一番大切な相手だった。

小学校四年生のとき、車にはねられた小犬を抱いて学校から家に帰った亜也は、母に将来医師になりたいと話したことがあった。亜也にとって、この山本先生は、病気と闘うための力強い協力者であるだけでなく、憧れの人だった。山本先生は同一視の相手だったに違いない。

亜也は自らの病状を詳しく分析し、山本先生が話すひと時、ひと時の症状を自己流に解釈した。

高校一年生の夏休みにはじめて入院した名大病院から帰ってから、亜也は家庭と将来の職業について、大学へ行き図書館司書になることや翻訳を身につけること作家になることを話し合ったことがあった。

高校二年生では、岡崎養護学校へかわらねばならなくなった。この時、

高校三年生では、もとの豊橋東高校に戻れるかも知れないと考えた。この年の誕生日、亜也は「自然治癒力で、治ってくれんものかのう」と日記に書いている。

高校三年生の夏休みの前に、亜也は家族に公務員試験を受けてみたいと相談している。この時の亜也の日記。

わたしは、病気が治るかどうかわからないけれど、目標として全力を尽くしてみたい。

二学期になると「就職が……」「社会に出たら……」と先生はよく云う。

わたしはバカだもん、その気になっておった。進学をあきらめ就職に変えただけだと思っておった。先生の云う「就職」を、自分の能力に当てはめて考えることもせず、ただウノミにしていたことに気がついた。

もう少し時間をかけて考えよう。

このように、亜也は病気の現実を否認し、将来への夢を持ち続けた。このような亜也の姿勢は、病氣と闘うために有用であった。

フランクタル<sup>(5)</sup>は、ホモ・サピエンス (homo sapiens) は、ホモ・ファアベール (homo faber 作る人) であると同様に、ホモ・アマンス (homo amans 愛する人) であり、ホモ・パチエンス (homo patiens 耐える人) であるとのべている。

病むことの苦痛、死の不安に立ち向かった亜也は、その闘いの記録を「一リットルの涙」として残した。われわれが悲しいことにあい、気弱に

なったとき、この本は励ましてくれる。

病気になってから、亜也は家族や学校の教師や友だち、病院の医療スタッフや患者達から、愛された。亜也はホモ・アマンスでもあった。養護学校を卒業する前日、かつて共に学んだ友人に次のような詩を送っている。

卒業する東高の友へ。

もう卒業ですね。お元気ですか。

あなたにお世話になったこと、決して忘れません。

雪みてきみを思い、ちぢれ乱れ、からまった髪をみてきみを思うは、

人恋しい春の始まりでしょうか。

日差しがだんだん和らいできました。

せめてあなたの卒業の日が晴れますように……。

友よ、ありがとう。

そして、おめでとう。

名古屋保健衛生大学病院を退院し、知立市の秋田病院に入院するまでの在宅の日々は、亜也と家族の間にあたたかな心情の交流をみる。

亜也は日記に、「家庭のぬくもりの中で、愛されていると感ずる。でも、私は、みんなを愛していると表現できない。言葉を話せないし、それを表す行動ができないから……。にこにこ笑って愛に應えるだけで精いっぱい！」と書いている。

二十才の成人式を迎えて間もなく、妹の亜湖が自転車帰校途中、一旦停止を怠った車にはねられて救急病院に入院した。亜也は日記に「大丈夫 大丈夫 ……」とくり返し書いている。

終日の医療管理が必要になり、病院に入院した亜也は、やがてホモ・パチエンスとしての日々を送った。

さまざまな家政婦が付き添った。ひとりひとり性格が違った。また、世話するときの態度や言葉には、家政婦自身の境遇が反映した。亜也は世話されていることを自分にいい聞かせ、家政婦のためにできる限り自分の要求を出さないようにした。

フランクはホモ・ファールベルであることよりホモ・アマンスであることに、生きることの尊さを認めている。そして、行為として作ること、愛することができなくなってもホモ・パチエンスであることは可能であり、この耐えることが人間としても尊いことであるとのべている。亜也は、このホモ・パチエンスを美しく生きたといい得よう。

「リットルの涙」を母に読んでもらった後で、自分の生き方をふり返り、日記が本になつたことを喜んだ亜也は、母に、「まだ社会へ参加できたとは感じていないよ……」と文字盤で訴えている。病魔におかされ「自分には何のために生きているのか?」「自分には何ができるか?」と問いかけ続けた亜也は、いつのときも他者—中心的 (other—centered) であつた。自分に厳しく、相手の立場に立つて生きた。こうして、身体が衰え、自分でお茶を飲むことができなくなる少し前に、同じ病気でたたかっている人の話しを母から利いた亜也は、文字盤に目を移し「私の使命がまだ一つ残っている」と訴え「私を灰にするまえに、病気の原因を見つけしてほしい!」と献体の決意をのべた。栗原は病む人の生涯をたどり、人が生きていくのに本当に大切なものは、「その人が人間としてどのように生きようとしたのか、どれだけいのちを燃焼し得たか、人生にどれだけ満足感、充足を味わえたか、その人の存在、生き方が周囲の人のこころをどれほど豊

にし得たか」ということであるとのべている。彼は人の一生を測る本質的なものは、外的・社会的尺度ではなく、内的・実存的尺度であるとのべている。亜也は、充実した、意味深い「ほんとう」の生涯を生きたと云うことができる。

## 二 家族のたたかい

### ア 母親

母と子が名大病院神経内科の祖父江教授を最初に受診したとき、祖父江教授は亜也の病気に脊髄小脳変性症の診断を下し、潮香に(一)運動神経が徐々に消失していき、数年後には寝たきりになり、呼吸不全を起し、予後は不良である。(二)治療した症例はない。(三)特效薬は開発途上であるが、見つからない、と説明した。この日から、母の潮香のたたかいが始まった。

亜也は、中学卒業、高校受験、公立高校合格と、スケジュールをこなしていった。その一方で、病気は徐々に進行した。公立高校は、医師の診断書を提出して通学に便利な近くの豊橋東高校入学の許可を受けた。その高校生活では、友だちがさりげなく亜也を支えたが、教室移動に時間がかかった。トイレの回数を減らすために水分をとらぬように努力したが、昼食は二口か三口しか食べる時間がなかった。三学期になり、クラスの担任のN先生との話し合いを持った。親と子の希望は通らなかつた。二年生で養護学校に転校することになった。この時、直接亜也に転校をすすめなかつたN先生に「亜也とのひざをつき合わせて話し合つて下さることが大切ではなかつたのだろうか」と潮香は怒っている。

潮香が祖父江教授から病気の予後について説明されたとき、潮香にどのような病気のことを亜也に話すかが重いテーマになった。亜也が養護学校転校を決意したとき、母は障害は本人しか背負えぬこと、障害を交代することはできぬが、できる限り亜也の生活を助けることを約束している。

高校を卒業した亜也が名古屋保健衛生大学に再入院していたとき、亜也は公衆電話のダイヤルを指で廻すことができなくなった。潮香は手でサインペンを握らせ、ダイヤルを廻させた。

成人式を迎えた春に、亜也は立つて歩くことができなくなった。母と顔を見てこのことを話すのがつらく、廊下で母の足音がしたとき、亜也は「お母さん、もう歩けない。ものにつかまっても、立つことができなくなりました」と紙に書き、戸を少し開け渡した。こうして、亜也は三メートル先のトイレへ廊下を這って行った。その時、後ろから床をポタポタ落しながら母は亜也と同じように這っていた。

亜也の氣道に食物が入ってしまうようになる少し前、亜也と同じ病気でたたかっている人の話を母から聞いた亜也は、文字盤へ目を移し、献体することを申し出た。ただちに、母はアイバンクと腎バンクに登録した。一週間後の面会で、母は二枚の小さな登録カードを亜也に示し「亜也、お母さんもアイバンクと腎バンクに登録してきたの。角膜や腎臓のほしい人がたくさんいるんだって。お母さんの体が見えるようになったり、透析しないで元気になれる人がいるんだったら、それも健康な人の使命だもんね」と話した。

ロワン (Rowan, J.)<sup>(7)</sup> は、相手の話を聞く態度として、(一)正確に相手のことばを把握すること (二)感情を共有すること (三)身体で感じることをあげ、

(一)から(三)へと進むに従い、コミュニケーションが深まることを説いている。名大病院の初診の時、亜也の生命の予後の悪いことを知り、今を生きる亜也の支持を決意した母親は、亜也と喜怒哀楽を共有した。そして、亜也の身体の衰えを、自分のことのように受け止めていった。多分、母親は無意識的に反応したのではなからうか—彼女は、歩けなくなり、這ってトイレへいく亜也の後から這っていった。そして、亜也が自分と同じ病気で苦しむ人の病気の原因解明のために献体を申し出た時、自分の角膜や腎臓のバンク登録を行ったのだった。

身体機能の弱体化してゆく亜也と潮香は赤ん坊の時期の子と母のように、共生的 (symbiotic) に生きた。この母親との強い絆が、亜也の日々のたたかいに役立ったことを、疑うことはできない。

## イ 父親

保健婦として働く母親と同じ保健所で、食品衛生の仕事にかかわった父親は亜也と母親のたたかいを舞台裏で支えている。

母親が亜也のために手をとられるとき、父親は母親の代わりに家族——特に一番下の妹——の面倒をみた。

亜也が入院生活を余儀なくされ、日曜日、亜湖と母親が交代で亜也に会いに行くとき、父親は家に残った。病気が重くなり亜也が家へ帰れなくなった正月にも、父は末娘の理加と家だった。

母親は亜也のために、必死にたたかわなければならなかった。

高校一年生の担任だったN先生、N病院のT医師らとの論争。怒り、悲しみ、くずれ落ちそうになる潮香を、父親は支えた。理解のない家政婦との



心の傷を父親はやさしく包んでいる。

亜也の生命の灯が消えそうになったとき、子どもたちの寝静まった深夜、父親は、「十年前、いや五年前の気持ちにもどって頑張るんだ。今、亜也は懸命に闘っている。どんなに弱ったように見えても一服なんかしてないんだよ。決してあきらめてなんかないよ。母親が不安定な気持ちになると亜也に伝わってしまう。いつものスマイルで頑張るんだ」と潮香を励ましていた。

そして、亜也自身の呼吸が止まったとき、潮香の希望を組み入れ、子どもたちや親類の人たちに頼んで亜也の結婚式のための準備をした。

## ウ きょうだい

亜也は五人きょうだいの長女だった。下に二女の亜湖、長男の弘樹、次男の賢太郎、三女の理加がいた。亜也が高校生活をスタートするとき、母はきょうだいたちに「病気は運動神経が働かなくなる病気であり、今の医学では治すことができない。今までのように家の手伝いも一緒にできなくなる」と話した。また、一年後の養護学校転校のときは、「病気は治る見込みがなく、数年の内には目が離せない状態になると思う。私が中心になって世話するから、あなたたちは自分の将来の設計をしっかり立てなさい」と伝えた。きょうだいは母の話にだまって耳を傾け、それぞれの役割をはたした。比較的自由な立場に立てた次男の賢太郎を除いて、三人のきょうだいについてみよう。

早世を生きる（稲浪）

亜湖。発病する前の亜也と亜湖はライバルだった。しかし、亜也の歩き方が不器用になり、のろくなったとき、亜湖は亜也と一緒に歩いて登校した。歩道橋をわたるときには、亜也のカバンを持った。

亜也が養護学校へ移るとき、亜也の将来を知らされた亜湖は、数日して肩までのばしていた頭髪を切った。亜也を援助する職業につくことを決めたのだった。

亜湖は母と交代で亜也の世話をした。豊橋東高から看護短大に学び、看護婦になった。

弘樹。亜也の健康なときから、兄のように振舞うところがあった。亜也が病気になってから、やさしい、きびしい「兄」になった。

亜也が入院生活に入ってから、弘樹は、あの笑顔を見ると泣けてかえって亜也を悲しませるからと見舞いに行かなくなった。三重県の警察官になり、二年間、少しづつためた貯金通帳を「お姉さんのために使つていよ」と母に渡したことがあった。

理加。高校三年生の京都一泊旅行のとき、「お姉さんはフラフラだからきれいじゃあない」と云った理加は、亜也が十八才の誕生日を迎えたとき、「わたしもおねえさんみたいに、フラフラになりたい」と喋った。姉が家族から世話されることがうらやましかった。

理加は、自然体で亜也に接している。

例一。亜也の着物やスूपは、こぼしてもヤケドしない程度に冷ましてから食卓に運ぶ。スूप皿にはスプーンのほかにストロー一本つける。理加はそれを見て「私もストロー」とせがむ。

例二。理加はスカートを脱いでパンツと下着になり、玩具のマイクを持

ち、ピンクレディーやキャンデーズの歌を真似る。みんなが手拍子で声援する。ピヨコンとおじぎ。次に歌。いつまでもつき合っていられないと兄や姉が去ってゆく。亜也が一人残ると、理加は「お姉ちゃん、今度は何がいい? 一緒に歌おうか」と誘う。

例三。理加がシッポひっぱって猫を膝にのせようとする。猫、いやがる。怒って猫をたたく。「たいたいてはいかんよ」と亜也。妹はこんどは姉をたたく。「こらっ」と怒ってみせると、「お姉さんが怒った、怒った」とはやしたてる。

ケールンスら(Cairns, N. U. et al.)<sup>(8)</sup>は小児ガンにかかった子どもと、そのきょうだいの七十一家族に心理検査を行い、社会的孤立、親が病児を甘やかし過保護にすること、家族メンバーにマイナス感情を持つことの恐れについて、病児よりもそのきょうだいが苦痛を感じていることを報告している。また、ヘフロンら(Heffron, W. A. et al.)<sup>(9)</sup>は急性白血病の親のグループの討論の中から、きょうだいの問題として、彼らは自分の兄弟を失うかも知れない恐れを持つ一方で、「学校を休み、親類の人や友だちなどから特別によい目に会うこと」を羨んでいること、このことが、嫉妬やいじめの原因になること、病気のきょうだいに意地悪をした後で罪の意識を持つことをあげている。

いずれにせよ、重い病気の子が家にいるとき、きょうだい——特に長女——に重いストレスがかかる。そのストレスは家族のより強い結び付きにも、家庭の崩壊にもなる。亜也のきょうだいの場合、ひとりひとりが自分の立場と役割を守り、家族の団結に役立った。

### 三 亜也と家族を支えた教師と医師

亜也と家族はさまざまな人たちから支えられている。親類、亜也の学校友だち、ボランティアグループ、教育関係者、医療スタッフ、家政婦、入院患者、「リットルの涙」の読者など。

学友やボランティアグループの人たちは、その時、その時の自分の体験を亜也に伝え、亜也の病室に社会の風を入れた。亜也の日常性を明るく、楽しく彩った。それは、亜也が相互に心を豊かにすることのできる相手だった。

家政婦も重要な人だった。無理解の人がいた。意地の悪い人もいた。亜也の入院生活に付き添ったいく人も家政婦の中で、秋田病院での二年間を付き添ったY家政婦、光生会病院で、亜也に数カ月付き添い最後を家族とともにみとったG家政婦は細やかな情愛の持ち主だった。

さまざまな教師や医師がいた。亜也はこの人たちを鋭い感受性でとらえている。ここで、養護学校で出会った教師の中から鈴木先生、亜也の医療に最も深くかかわった山本先生をとりあげよう。

#### ア 鈴木先生

岡崎養護学校に転校して間もなく、鈴木先生は亜也に「早く東高を忘れて、岡養の生徒になりなさい」と話した。東高の校章と級章をつけている亜也に注意したのだった。亜也は卒業式が近くなったある日の日記に次のように書いている。

卒業式までの秒読みが始まった。

卒業したくない！別れたくない！

わたしには、次の光が見えないから……

一人ぼっちになりそうだから……

鈴木先生、用もないのに手紙出すかもしれんよ。時には悩みを云うけど面倒なんて云わないでよ。大人と大人のつきあい……

卒業して四カ月目。名古屋保健衛生大学病院に入院している亜也を鈴木先生が同僚と見舞っている。亜也は鈴木先生に、「先生、わたしのフトンに寝てみて」といい、「病院のフトンで寝るのはいやだな。疲れているみたいか？」と鈴木先生が云ったとき、「ううん、先生の匂いがフトンについて、夜安心して寝られるから」と答え、鈴木先生の困惑した表情をたのしんでいる。

また、その年の同窓会で、教師五人、卒業生と父兄十七人が集まったときのこと、みんなが暖かい日差しの縁側へ集まり、立ち話をしていた。立ってない亜也は一人、座っていた。鈴木先生がその亜也の横にあぐらで座った。ただ一人、亜也と同じ目の高さになり、亜也に話しかけたのだった。

この鈴木先生の他の教師との違いを亜也は次のように書いている。

人に聞いてもらって解消するというものではないけど、少しでも理解してもらい、心の支えになってほしい。だから鈴木先生に、ノートに思っていること、悩んでいることを書いて相談している。

他の先生は、自分の内部で消化していくように言われるけれど、余りにも背負った荷物が重すぎて、立つどころか、身動きさえできなくなってしまうんだよ。

亜也と教師の関係を見るとき、教育とは何か？という問いがおこる。障害児教育——病弱児——にかかわる教師は、どうあるべきなのだろうか。

上野<sup>10</sup>は、病弱教育がターミナル・ケアに直面しての課題を次のように展開している。

(一) 病気の子どもの死にかかわる問題の検討は、一九八〇年を境に急速に進められてきた。

(二) そのアプローチは、外側から観察・分析・説明する取り上げ方ではなく、教師の「私」とのかかわりにおいて、内側から子どもの身になつて取り上げる仕方である。

(三) 教師は死にかかわる問題を隠したり、事実を曲げたりして、子どもの自己防衛を助長せず、あるがままを伝え、そこから現実に対する橋渡しをする必要がある。

(四) 教師は自己を含めた人間の死に透徹した態度で子どもに接するべきである。

障害児教育にかかわる教師には、知識を教えこむだけでなく、ひとりひとりの子どもと深くかかわり、その可能性をのばすことが大切である。そして、子どもが衰え、弱つてゆく身体に直面するとき、精神的苦痛を共に背負い、子どもが前向き姿勢をとるための真剣さとユーモアを供給すること、今を力いっぱい生きること力貸すことが要請される。

## I 山本鑛子先生

亜也の初診時、祖父江教授についた山本先生は、亜也の印象を「小さな丸顔に大きく見開いた眼が利発な印象を与え、教授と母親が話しているのを交互にみる眼の動きが不安気であった」とのべている。

その後、毎月一回、外来にやってくる亜也親子に、山本先生は親近感を抱いていった。

こうして、公立高校に入学した亜也が一年生の夏休みに名古屋大学病院に入院したとき、山本先生は主治医になった。

名古屋大学附属病院4A病棟に入院中の亜也は、高校生だが、童顔であどけなく、病気を少しでもよくしたいと素直に云われたことを守り、自分でも手足の運動を計画して実行した。山本先生は、亜也にふらつきが徐々に進み、ついに歩くことが難しくなること、言葉もはつきりしなくなり、人にわかつてもらえなくなることを話した。その後、数日間、亜也は元気がなかったが、やがて、亜也の方から病気について質問するようになった。この初回の入院で、二人の精神的な絆は強くなり、長い闘病生活を送るための信頼関係ができた。

亜也が養護学校に転校した高校二年生になった四月、山本先生は名古屋保健衛生大学病院へ赴任した。亜也は、山本先生についてこの病院に転校した。亜也には電動式車椅子が必要となり、言葉もはつきり聞き取り難しくなっていた。

高校三年生の夏に、名古屋保健衛生大学病院入院。学校を卒業した次の年に、新薬治療とリハビリテーションを目的に二病棟八階の内科病棟に再入院。亜也は車椅子を自分で操作し、不自由な手つき、身振りで洗面し、

トイレに行き、食膳を片づけた。リハビリテーションも欠かさず通い、病室では椅子やベッドに座って本を読み、思うようにならない手で手芸や折り紙に凝った。亜也のこの姿勢が、生きる意欲を失いかけている同じ病棟の年輩の患者を立ち直らせた。

大学病院では学生のポリクリのカリキュラムがある。三人の大学生が一週間亜也の病状を観察した。そのうちの一人の男子学生が一週間が終わってから別科で勉強しながら夕方になると時々、亜也を訪れた。

ある日のこと、病棟の回診を終えて廊下を歩いている山本先生のところへ、亜也が車椅子で出てきた。ちよつと薄暗い壁際で、「先生、私……、結婚できる？」と尋ねた。

山本先生は「できない」と反射的に答えて、次の瞬間「どうしてこんなことを突然聞くのか。きつと想っている人がいるのだろう……あの学生かしら」と考えたが、話をよく聞こうとしゃがんで亜也の顔をみた。山本先生は亜也のびつくりした目を見てドキツとした。

山本先生は、亜也が結婚できるかなど悩んでいるとは思っていなかった。虚をつかれた山本先生に亜也は「どうしてですか？ 子どもも病気になるからですか？」と尋ねた。山本先生はつとめて明るく「結婚するには相手がいるでしょ。亜也ちゃんの病気をわかつてくれて、それでも……という人を見つけないとだめだよ。誰かいるかな？」と答えた。生半かな返事で、すぐ消えるような幻想は抱かせない方がよいと思った。

この入院の終わり頃に、亜也の死に対する不安が強くなり、暗い顔の日が続いた。山本先生は亜也に死と向き合うのはまだまだ先のことであると話し、亜也を励ました。

その後、亜也は付添いの認められる病院へ移って行ったが、山本先生は

折りにふれて、母親の相談相手となった。亜也は病気の原因を解明するため山本先生への献体を申し出たのだった。

医師の役割は病気を診断し、適切な処置を行うことである。今日の医療技術の発展は目ざましい。自然科学的手法により病気の原因が解明され、治療が可能となった。その一方で、医学が病む人間にかかわっているということを軽視しているという反省がおこってきている。身体医学が、病む人の心の問題を取り上げるようになったのは、一九七〇年代からではなからうか。

ガイストは、人間の本性としての身体の脆弱さへの苦痛に満ちた闘いを見る医師のテーマとして、(一)個人的な罪 (二)無力さ (三)抑うつ (depression) をあげ、進歩する科学技術と人間の魂の密接な共同作業により、病む子どもの救済への道が開かれることを強調している。

ロフンは、知的、情緒的、身体的と次第に深まってゆくコミュニケーションの四番目のレベルとして、心の深奥で共鳴しあうありかたを指摘している。亜也から結婚について尋ねられたときの山本先生の驚きは、そのような体験であろう。

「こんなに長く付合っていたのに矢張り亜也ちゃんを十分に理解していなかった」とのべた山本先生は「この時の衝撃は私が患者さんから受けた最大のもので、今も鮮やかに亜也ちゃんの大きな震えるような驚きの目が脳裏に浮かぶ」と回想している。「うーん」と首を横に振った亜也の目が潤んだ。山本先生も同時に目頭が熱くなり、しばらくその場を動けなかった。

亜也と山本先生のこの強い絆が、亜也の闘いのエネルギーになっている。そして、亜也のこの思いが旅立ちの日の結婚式に結び付いた。

早世を生きる (稲浪)

ソークス (Sourtes, B.)<sup>(1)</sup> は小児ガンの子どもを世話する家族を援助した心理療法の経験から、セラピスが責任をもつてかわるることの大切さを説いている。筆者は、病む子とかかわる教師や医師は、教育者であり、医学者であると同時に、セラピストであってほしいと願っている。ソークスは、セラピストのかかわりの本質は、「星の王子さま」に描かれているという。筆者も、彼女とともに、サン・テグジュペリの不思議な物語の王子とキツネの会話の中に、そのかわりを探ろうと思う。

「〈飼いならすく〉って、それなんのことだい?」

「よく忘れられていることだがね。〈仲よくなる〉っていうことさ」

「仲よくなる?」

「うん、そうだとお。おれの目から見ると、あんたは、まだ、いまじゃ、ほかの十万の男の子と、べつに変わりのない男の子なのさ。だから、おれは、あんたがいなくなつたついでいいんだ。あんたもやつぱり、おれがいなくなつたついでいいんだ。あんたの目から見ると、おれは、十万ものキツネとおんなじなんだ。だけど、あんたが、おれを飼いならすと、おれたちは、もう、おたがいに、はなれちゃいられなくなるよ。あんたはおれにとつて、この世でたったひとりのひとになるし、おれは、あんたにとつて、かけがえのないものになるんだよ……」

とキツネがいました。

「……人間つてやつあ、いまじゃ、もう、なにもわかるひまがないんだ。あきんどの店で、できあいの品物を買ってるんだがね。友だちを売

りものにしてあるあきんどなんて、ありやしないんだから。人間のやつ、いまじゃ、友だちなんか持ってやしないんだ。あんたが友だちがほしんなら、おれと仲よくするんだな」

「でもどうしたらいいの？」と王子さまがいました。

キツネが答えました。

「しんぼうが大事だよ。最初は、おれからすこしはなれて、こんなふうな、草の中に座るんだ。おれは、あんたをちよいちよい横目でみる。あんたは、なんにもいわない。それも、ことばつていうやつが、勘違いのもとだからだよ。一日一日とたつてゆくうちに、あんたは、だんだんと近いところへ来て、すわれるようになるんだ。……」

あくる日、王子さまは、またやつてきました。

すると、キツネがいました。

「いつも、おなじ時刻にやつてくるほうがいいんだ。あんたが午後四時にやつてくるとすると、おれ、三時には、もう、うれしくなりだすというものだ。そして、時刻がたつにつれておれはうれしくなるだろう。

四時には、もう、おちおちしていらなくなつて、おれは、幸福のありがたきを身にしてみよう。……」

「人間っていうものは、このたいせつなことを忘れてるんだよ。

だけど、あんたは、このことを忘れちゃいけない。めんどろみたあいてには、いつまでも責任があるんだ。……」

## 引用文献

- (1) 木藤亜也「リットルの涙―難病と闘い続ける少女亜也の日記」エフエー出版、一九八九。
- (2) 木藤潮香「いのちのハードル」エフエー出版、一九八九。
- (3) 高木俊一郎「慢性疾患児に対する精神心理的ケア」特殊教育学研究、第二十一巻、第一号、四八頁〜五一頁、一九八三。
- (4) Geist, R. A. : Onset of chronic illness in children and consultive intervention. *American Journal of Orthopsychiatry*. 49 : 4—22, 1979.
- (5) 霜山徳爾「死と愛(フランク著集)」みすず書房、一九七三、三頁〜一九八頁。
- (6) 栗原輝雄「病と人生」特殊教育学研究、第二十六巻、第二号、五三頁〜五七頁、一九八八。
- (7) Rowan, J. : Listening as four-level activity. *British Journal of Psychotherapy*, 1 (4) : 274—285, 1985.
- (8) Cairns, N. U. et al. : Adaptation of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 95 (3) : 484—487, 1979.
- (9) Heffron, W. A. et al. : Group discussions with the parents of leukemic children. *Pediatrics*, 52 (6) : 831—839, 1973.
- (10) 上野 轟「タミナル・ケアと病弱教育」特殊教育学研究、第二十三巻、第一号、六一頁〜六五頁、一九八五。
- (11) Sources, B. : Facilitating family coping with childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2 (2) : 65—67, 1977.
- (12) 内藤 濯訳「サン・テグジュペリ・星の王子さま」岩波書店、一九八二、一〇七頁〜一一六頁。