

在校生卒業生作品集

2002年度 第2回筋ジストロフィー教育交流会
詩集『スタート』(1993年発行)より

はじめに

僕は、今 18才です。

僕は、今 ある病院に入院しながら養護学校に通っている高校三年生です。

僕は、筋ジストロフィーという病気と向かい合っています。でも大して気にしていないつもりです。他人からみれば「手も足も不自由でつらいだろうなあ」と思うかもしれませんが、当の本人は大してつらくありません。でも時々つらくなる時があります。

そんな時、こんな僕でも考えこんでしまいます。——自分の存在理由や自分のこれからのこと、自分のやりたいこと、ハズカシながら恋について——すごく考えこんだ時もあります。その時から僕は詩を書くようになりました。そのワケは、僕のできることで何なのか。世の中には僕を含めていろんな病気で苦しんでいる人たちがいるけど、僕たちのことを一体何人の人たちが知っているのか。僕たちの存在を知ってもらうにはどうしたらいいのか。やっぱりコトバにしなくちゃ伝わらない。それなら詩を山ほど書いて本にしよう——と思ったからです。

単純だな——と思わないで下さい。その時の僕にはそれしかうかばなかったんですから。

僕の詩はまだまだヘタクソです。表現力も乏しいです。でも心は本気です。だから僕の今のありのままの気持ちを読んで下さい。

僕はこれからも同じ病気で苦しむ友達の気持ちを表現していきたいと思っています。

僕はこの本をスタートとして更に成長していきたいと思っています。

『あの時』

あの時の僕は病気から にげてた

足が悪いからといっていじめられるたび
家のすみっこで親にかくれてよく泣いてた
でもあの時から僕は人をうたがうようになってた
あの時は親たちすら信じられなかったんだ
一人だったずっと 心の中は淋びしさにいっぱいだった
あの時 ぼくの兄が死んだ 僕はただただ泣きわめいた
その時今まで仕事のためだけに生きていたはずの父が言った
「もう それ以上泣くな 男やろ父さんと約束しよ オレも泣かんか
ら これからさきお前はずっとなくな そして強よ生きないかん」
それをいった父は兄を見ながら歯をくいしばってたのを おぼえてる
それから僕は病気に正面からぶつかってくようになったんだ（兄が死
んだ時から三日間くらい母は何も食べてなかった やせた母を見てる
時泣くのをこらえるのが一番つらかったんだ心から）
.....でもたまーに泣いてた.....五回ほど

『病気がくれたなにか』

病気よ お前のおかげで
僕は ふつうの体の人には わからないなにかを
手に入れることができたよ
その中にはいらぬ物だってあるけれど
お前がくれた人をしんじる心だけはこれからも大切にしよう

『生きている』

心臓が 脈打つのを 感じる
生きている
陽の光りにつつまれて
今 僕は 生きている

『僕は.....』

今 ここにいる 僕は

だれもが忘れさってしまったとしても
僕のままにいられるだろうか

『うんざりなもの』

僕は人のために生きたい
だってこんな自分にはうんざりなもの
まるで人を苦しめる
ただそれだけのために生まれたような
そんな自分のためには
生きていたくないから

『僕のすべては...』

人を傷つけないと
思えば思うほど
僕は自分を失い
悩みの淵に深く、深く沈み込む
そして僕から
こぼれ落ちるコトバ
そのひとつひとつが...
僕のすべてだ

『生きる力』

人間って凄いやね
死んじゃったアイツが
今
俺の生きる力になる

『生きたい』

この世から消えてゆく
怖くて 震えが止まらない
弱い奴だと誰かが笑う
そうだ俺は弱い
死ぬのがたまらなく怖い
不安でしょうがない
死が背中を押しやがる
覚悟はしてたさ
けれど
お前を想う夜が
俺をこの世に繋ぎ止める
ずっとそばにいてくれ
一人にしないでくれ
怖いんだよ
暗闇が...

『コトバは詩になる』

僕のコトバは詩になり
時には暗いと言われ
これが詩かと言われ
そんなコトバが怖くて
詩を頭で創る人になり
詩は創るものだと言い
口から溢れる何気ないコトバが
本当の詩なんだということを
いつのまにか忘れてしまっている
そして今日もまた頭で詩を創る
けれどもそれも今日で終わり
もう一度始めからやり直そう
心の中をよぎるコトバ
それが本当の詩なんだ
人が何と言おうと
自分を信じて
本当の詩を描こう

今僕はそんな気分

『永遠』

僕はずっと待っているよ
たった一つこの体を持って
ここで待っている
何度日が沈もうが
かまやしない
雨が記憶を掻き消し
風が欲望を吹き流し
たった一つこの体が
朽ち果ててしまっても
たった一つこの魂を持って

『ありのままで』

もう自ら包み隠すことをやめよう
笑われたってばかにされたって
僕は僕なのだから
生きることが嫌になっても
弱いところ醜いところを認めて
そのまま
いまの僕を見失わずに生きていこう
運命(さだめ)から逃げだすことをやめよう
嫌気がさして心閉ざしても
かえられないものだから
たとえ若くして死したとしても
躰(からだ)の弱さを嘆かず
生命(いのち)朽ち果てるまで生きていようよ
ありのままで
ずっと僕のまま

『今生きること』

ただ進行するばかりの病気
この身体に背負って
今オレは
生きている
オレだけじゃなくみんなが
筋萎縮症と
たたかいつづけている
力いっぱい
精一杯
人生の努力をしながら
自分にできることや
己の生き甲斐を求めている
がんばりすぎず
焦らず
病院での日々を
夢を追いかけて
オレや仲間たちは
今日だけを信じ
笑顔で毎日を生きたいと
願っている

『病室』

とてもせまい生活の輪
朝起きるのも 夜ねむりにつき
夢を見ることも
毎回の食事もすべて
まっかな顔した掛け時計に見られ
テクテクと
日々がすぎてゆく
いつもため息ばかりつき
ほお杖つき
寝床につきふと考える

オレの日々は何なのか今何をすべきか
恋の悩み将来の夢
病気へのおそれ
解決策もなく
朝が訪れ
景色の変わる事のない病室に
窓から光が射しはじめる
おなじ朝をくりかえし
毎日毎日が速くめまぐるしくすぎ
定められた生涯の範囲
ねむれぬ夜も
涙が止まらない日にもテクテクとテクテクと赤時計はまわり
容赦なく年月は流れ
もうすぐ僕は
病院で四度目の
「あけましておめでとう」の声を聴く

『終着駅』

最後にたどり着く場所
人はだれしも
知っている
そこが運命の地だということ
わかっているはず
ただ考えていないのだ
本当の怖さとさみしさを・・・・・・・・
病院で暮らすようになって
感じてしまう
どこまでも進む病気で
二十代の若さだった兄を亡くし
友と別れ
哀しみの雨にうもれ
感じるどころか
わかりすぎてしまった人生からも運命からも逃げられないことを
知りすぎたのだ

いつか列車は終着する
それが
いつなのか
定かではない
それより
今どう生きるか
病室で
どんな毎日をすごすか
考えていたい
悔いを残すことなく
終点に
たどり着こうと
現在(いま)は
おもうだけ

『それだけでいい』

ただ
それだけ
それだけでいいのだ
病室から
陽の光が見えている
廊下を歩き交う仲間の笑顔が目に映る
僕は生きている
この眼球におさまる風景を
詩にたくし伝え
心を刻みこんでゆく
それでいい
いやそれがいい
ただそれだけがいい
生きている
誰かの中に言葉は生物として
動いている
だから後はなにもしなくていい
寝そべていても呆然としていてもいいのだ

人生をいいかげんにしなければいい
ヒトとして
生き方を踏み外さなければ
そこに
居るだけでいい
ただ
それだけでもいい

『孝治へ』

別れの言葉は嫌いだけど
言わないといけない時が来た
いっしょに卒業できると思ってたけど
孝治は列車を乗り換えて行ってしまった
僕は、もう少し先で乗り換える
終着駅で 孝治が待っている
僕を乗せた列車も やがて終着する
それまでの間 お別れだ
駅で また逢おう
(97年10月20日 告別の日)

『飛べない鳥だとしても』

翼はあるのに翼を動かさない
いつからか僕は飛べなくなった鳥のように
歩くことが出来なくなった
周りの子は空を自由に飛ぶ鳥のように走り回っている
あの時歩けないことに
別にショックで落ち込んだり塞ぎ込むこともないし
逆に前向きに僕の気持ちも進みだした
何事にも気合いを入れ努力して頑張ることが自分のモットー
飛べなくなってもさえずり歌を歌える鳥のように
僕にも何か才能が眠っているだろうか
それまでは毎日を頑張ってやっていこうと決意を固めた

やりたいこと見つかって最初はスムーズに出来たのに
必死で頑張ったけど自分の限界に気づき
呆然と立ちすくんだこともあった
それからやりたいことに終止符を打たなければならなくなった
僕は声を忘れた鳥のようだ
少し経ち忘れた声を思い出すように
僕の眠っていた才能が突然開花した
そして詩を書くという翼を僕は持ち
飛べない鳥だとしても心だけでも飛んで行きたい
明日に向かいながら

『炎』

一つの火が小さな火が燃え上がっていく
音を静かにたてながらゆっくり
何かはわからない
でも苦しみの中僕の心で何かが燃え上がる
怒りや復讐じゃない自分と自分の戦い
まだ暗いトンネルの先は見えない
朝が来ても苦しみは続いていた
もうどれくらいこの状態だろう
生きるか死ぬかの瀬戸際にたたされ
一日一日もがくように生きていた
必死で生き抜こうと思ったとき
小さな火が炎へと変わった
希望の炎へと

『タイムリミット』

僕にはあとどれくらい時間があるだろう
手のひらにのるくらいのわずかな時間だろうか
誰もわからない
僕にももちろんわからない
神のみぞ知る僕のタイムリミット

残された時間にどれだけの生きた証を残せるだろう
星のように心の夜空に希望の光を灯しながら
病気に屈していく気持ちを胸に秘めながら
僕の思いや体験をこれからも詩に込めていこう
タイムリミットが来るまで

『見えないリングでつながっていた』

(2001年11月発表)

私は、ウェルドニツヒ・ホフマン氏病という病気です。生まれてから一度も歩いたことがなく、今では食事も一人では食べられません。

そんな私も、小学校の時は車椅子に乗って地域の普通校に通っていました。その頃はまだ、自分で出来ることもたくさんあり、友達に手伝ってもらいながらも毎日を楽しく過ごしていました。今思えば、その小学校生活で集団生活というのを教えられた気がします。40人近くのクラスで、何かをするときには話し合いをし、みんなで協力をする、当たり前のことのようにも思えますが、大勢でいたからこそ学べたことだと思います。

小学校5年生の頃から少しずつ体重が減り始め、6年生には体重を増やすためにと、国立療養所刀根山病院へ入院することになりました。そして、それと同時に隣接している大阪府立刀根山養護学校へ通うことになったのです。前の学校とのギャップがあまりにも激しく、私はすごく戸惑い、早く元の学校に帰りたと思いました。そう思った一番の理由は、先生との一対一の授業でした。その頃、小学生は私だけだったので、ほとんどが私と先生の一対一の授業。慣れない先生との二人きりの授業は本当に嫌でした。

そして、やっと学校にも病棟にも少し慣れてきた頃、夜間に呼吸器をつけないといけないということになりました。体重が減っていた原因も呼吸がちゃんとできていないからだったのです。しばらくは退院できないと知り、それからは学校にも病棟にも早く慣れようと思いました。最初は嫌だなと思っていた学校でしたが、今までにしたことのないような事をさせてもらったり、優しい先輩に話しかけられたりして、少しずつ楽しく過ごせるようになりました。刀根山養護学校での最初の一年では、これまでの環境とは全く違う世界があるということを教えられたような気がします。

中学部に入ると、学部でいろいろな活動をしたり、他の学年の人と一緒に授業をしたりすることができて嬉しかったです。そんな中学生活の中で、私にとってとてもとても大切なことに出逢うことができました。それは、詩を書く・歌を創るということです。ちょうど中学部1年の時の担任の先生が国語と音楽の担当で、よく短歌や俳句のようなものを作らせてくれました。そのおかげで、自分の気持ちを表現することの楽しさを知ったのです。そしてその頃に、先輩たちが書いた詩を読み、私は「私もこんなふうに自分の気持ちを詩に書いてみたい」と思いました。それから私は自分の気持ちを少しずつ詩に書いていくようになったのです。歌の方はというと、きっかけはあまり詳しくはおぼえていませんが、たぶん「歌を作ってみようか」というふうな感じで音楽の先生と一緒に作り始めたのだと思います。はじめて出来上がりを聴いた時は、自分の歌がこんなにも素敵になるなんてと感動したのをおぼえています。

私にとって、詩を書くことと歌を創ることは自分の気持ちを表現する大切な方法です。きっとそれはこれからも変わらないと思います。中学部でそういう自分の気持ちを表現する方法を見つけることができ、今本当に良かったと思っています。

高等部に入り、私のクラスにも一人の男の子、A君が入ってきました。A君とは中学3年の時に短期間だけ一緒に勉強をしたことがあります。そして、高等部から正式に刀根山養護学校へ通うようになったのです。私は少し戸惑いました。なぜなら、約4年間ほとんど一人で勉強などをしてきた私は、同級生と一緒に何かをしたり話し合ったりする事を忘れていたからです。それに、そのA君は前の学校で色々あったらしく、病棟の人や学校の先生にもほとんどしゃべらない人でした。中3の時も何ヶ月か一緒に勉強をしましたが、しゃべった記憶はほとんどありません。そういうことも重なって、私は不安でした。これから3年間、仲良くやっていけるだろうかと...

そんな気持ちで始まった高等部1年生で、私はよくパソコンを使うようになりました。自分で書くのがしんどくなってきていたので、パソコンは私にとってとても便利な道具でした。今も詩を書いたりするときには絶対に必要で、私にとってのなくてはならない物になっています。

そうこうしている間に、高等部1年はあっという間に過ぎ、2年生になっていました。2年生の担任の先生は今までにはない少し変わった先生でした。何が変わっているかというと、何に対してもいつも真

剣で、その割に結構おっちょこちょいで、感動するとすぐ泣く、そんな先生でした。そしてA君とは、1年間一緒に過ごしてきたのにもかかわらず、相変わらずしゃべることが出来ないままでした。A君はしゃべってくれないだけでなく、ときどき授業に出なかつたりもしたのです。私は、そんなA君の行動を理解することが出来ずに1年以上一緒に過ごしていました。私はある日思いました。あと2年間で、A君としゃべれるようになりたいと。それから私は意識してA君にしゃべりかけたり、フロッピーに自分の気持ちを書いて渡したりしました。でも、そう簡単にA君はしゃべったりしてくれなかつたのです。

刀根山養護学校には毎年、文化祭というものがあります。展示発表と舞台発表があつて、舞台発表の最後には全校生徒の劇の発表があります。A君は中3の時と高1の時に劇に出ましたが、セリフを言うことが出来ませんでした。でも高2になり、今年はセリフを言いたいと思つているということを先生に言つていたそうです。それを聞いた私は台本を作るときにA君の得意なギターを弾く役をつくりました。それもその役は主役に近く、とてもセリフの多い役でした。そして色々あり、A君はその役をすることを引き受けたのです。その後、台本も完成し、全員で読み合わせをすることになったのですが、A君はしばらくの間読むことが出来ませんでした。でも何日かして、とても小さな声でしたがA君はセリフを読むことが出来、私は「このまま上手く本番の日までいくかな」と思つていました。でも舞台上がり、マイクを使うと声を出すことが出来なかつたのです。A君が一生懸命に声を出そうとしているのが分かりました。でも、だんだん本番の日は近づいてきます。私はとても不安でした。あんなにセリフの多い重要な役を任せたのは自分のようなもの、本当にこれで良かったんだろうかと。でもたった一人A君を心から信じている人がいました。それは私たちの担任の先生でした。本番間近の日に私はその先生に「もし本番で言えなかつたらどうするの?」と聞きました。すると先生は「それは考えていない。私は信じているから」と言つたのです。私はそれを聞いた瞬間、信じるということはそういうことなんだと思つました。そして、それまで不安だらけだつた私の気持ちがなんとなく、大丈夫なんじゃないか、信じてみようという気持ちに変わったのです。そして本番、A君は無事スラスラとセリフを言えたのです。私は本当にビックリしました。そしてA君にあの大切な役を任せて良かったと思つたのです。

高校生最後の年。担任の先生もかわることもなく2年生の続きという感じで始まりました。私とA君はあることがきっかけで少し仲良くなりました。それはある日のある授業の終わったあとのため息でした。たまたまA君と私の苦手な授業が一緒に、その授業が終わり先生が教室を出ていった後に二人同時に「ハー」とため息をついたので。その「ハー」というため息で私たちは笑い合いました。それからその授業が終わる度にA君と私はため息をつき、笑い合うようになったのです。A君と私は文化祭実行委員という係で放課後によく病棟で会うようになりました。そのおかげで、二人だけでいる時間も自然に増え、お互いの好きな歌なども知るようになりました。その時、会話という会話はしませんでした。私の言ったことに笑ってくれたり、うなずいてくれたりして、楽しく過ごすことが出来たのです。そして夏休み、宿題などを一緒にしていた時に、なんとA君がしゃべってくれたのです。一文字一文字とぎれとぎれだったけど、笑顔でしゃべってくれたのです。私はあの時、本当に嬉しかったです。やっと本当の友達のようになれたという気持ちになりました。それから2学期になり、A君と私はほとんど普通に会話をすることができました。そして、文化祭のテーマソングも二人で話し合いながら作ったのです。この年、A君は文化祭の実行委員長をしました。文化祭の実行委員長は文化祭の全舞台発表が終わった後に舞台上で挨拶のようなことをしゃべらなくてはなりません。それをA君は自分からするとしたのです。私はそれを聞いたとき、「今のA君なら大丈夫だろう」と思いました。そしてA君は文化祭当日、見事にみんなの前で堂々と挨拶をしたのです。1年、2年前には考えもしなかったことをA君は普通にやってみせたのです。私は思いました。「人はこんなにも変わることができるんだ」と。

それからは、ひたすら卒業に向けての準備をしました。A君と一緒に卒業式で言う答辞を考え、その中でうたう歌を創り、卒業記念品を作ったのです。歌はA君の得意なギターに合わせてうたうことになったので、ギターを弾きながら創りました。創るのはとても大変だったけど、しゃべったり笑ったりしながらだったので、楽しくできました。そして卒業式も無事、予定通りに終わることができたのです。

今思えば、「あの時は、大変だったなー」という感じですが、その時はもう毎日必死でした。でもそういうことがあったおかげで、私は自分以外の人を理解し・信じるということの大切さを知ることができたのです。

卒業後の一年間、私は大阪文学学校の通信教育を受けていました。数カ月おきに詩を提出して、先生から批評をもらっていたのです。自分の書いた詩について色々と言ってもらうことができ、とても勉強になりました。今は詩を書いたり、病棟の委員をしたりして毎日を過ごしています。

これまで私が学んだたくさんのことは、たくさんの人たちに出逢えたおかげです。たくさんの人たちに感謝の気持ちを忘れることなく、これからも私は私の道を歩んでいきたいと思います。

最後に、私が卒業記念に作った詩を皆さんに聴いていただき、終わりたいと思います。

『見えないリング』

小さなトゲがささって
くるしんだりもしたかな
やさしい声がきこえて
ほほえんだりもしたかな
いつも誰かと
見えないリングで
つながっていたから
きっと こうして
今 ここで生きているんだよね
今日も
明日も
そして...いつも
見えないリングで
僕らはつながっている

『ボクが見てたもの』

今までずっと 前だけ向いてひたすら歩いていた
寄り道はしないほうがいい そう思って
だけど少しだけ足もとを見てみると
ひたむきに咲いている花や

さみしさを隠している虫がいた
きっと 寄り道がボクのところに
小さな優しさをくれたんだね
あせって歩いちゃいけないよ
大切なものを見失う
遠回りして疲れた時
キミだけが感じられる
愛に出逢える
今までずっと 当たり前だと思って気付かないまま
まっすぐ前しか見ていなかったから
でもこの森に当たり前なんてなかった
大声で叫んでいる小鳥や
せいっぱい生きている草たちがいた
ずっと この世界でボクが見てたものは
ほんのひとかけらだったんだね
あせって歩いちゃいけないよ
大切なものを見失う
遠回りして疲れた時
キミだけが感じられる
愛に出逢える
愛に出逢える

『叫び』

心の中で もやもやしてる
私の叫び でておいで
本当の想いなら
隠さなくていいんだよ
言葉にしてもいいんだよ
恥ずかしくなんてないんだよ
心の中の叫びはね
人としての命の叫びだから

『不思議～はな～』

イライラして
ささいなことにこだわって
自分勝手にツンツンしてる
そんな日が一週間つづいている
テレビの笑い声も笑い顔も
わたしには届かない
こころの中のサボテンが
チクチク ツンツンしている
それじゃいけないって分かってるのに
そんなわたしの中のサボテン
なんと 花が咲いた！！
イライラ チクチク ツンツンに
ほのかに幸せを感じる
花が咲いた
不思議だった……
貴方に会うだけで
花が咲くなんて

『卒業の言葉』

(2002年3月)

ぼくが初めてこの学校に来たのは、二年半前の冬でした。この学校に来る前までは、家から二十分ぐらいの距離にあるA高校という公立学校に通っていましたが、僕が通っていた高校はあまり好きにはなれませんでした。なぜなら自分ができることがないし、友達関係もいまいちで、毎日勉強だけの日々が続いてしまったからです。そう思っていた矢先、ひとつの出来事がありました。刀根山病院で、「酸素の値を、一度調べるから入院した方がいいだろう。」と、医者に言われ短期の入院をしました。入院している間、あまりすることがなかったこともあって、病院の隣にある刀根山養護学校を見学してみようと思いました。このことがある前から、「高2になったら、この学校に行こうかな。」と、前々から思っていました。この学校の最初のイメージは、暗い人達がひっそりと勉強している集団というものでした。でもそのイメージはくつがえされました。ぼくは初めは緊張していたものの、日にちが経つにつれ、みんなとしゃべれるようになりま

した。先生も生徒たちも愉快的な人たちが多く、気を遣わずにしゃべることができました、僕が一つびっくりしたことがありました。何か行事があるたびに、生徒が考え、生徒たちだけで決めるということに驚きました。ぼくは「この学校なら自分のしたいことができるなあ。」と思いました。同級生に、B君とC君という人がいました。B君は、ひょうきんで、変なことでこだわる人です。C君は、けっこう世話好きで優しいけどちょっと怒りっぽい人です。その中に結構口うるさいぼくが入ったので、とても大変なクラスになってしまいました。一人ひとりが主張が強く、何か決めることがあってもまとまらないということがしょっちゅうでした。結構先生を困らせていたかもしれせん。でも、今となっては、いい思い出になっています。この学校は、ぼくにとって、一番合っていると思っています。だから、「A高校にせっかく行けているのに、この学校に来るのはもったいない。」という人達が多い中、僕は、「この学校は、僕の理想の学校だ。」と思っていたので、なんと言われようが、僕の意志は固まっていました。だから、短期入院が終わって、次の年の春、この学校に転校することを決めました。それから、今日までいろんな事がありました。スポ交や社会見学、体育祭や文化祭、それに修学旅行。よくけんかをする病棟の同室の友達も居ました。その人は、同じ時に転入したものの、事情があって、転校していきました。1度だけ、1ヶ月ほど、口をきかなくなるほど喧嘩をしたことがありました。でも、ある日、僕は、それではいけないということに気づき、自分の誕生日の日にもかかわらず、その人と決着をつけることにしました。今思えば、「仲直りしておいてよかった。」と思っています。ほかにも、児童生徒会の会長にもなったりしました。初めは、どうしゃべっていいのかわからず、モゴモゴしていました。会長を続けていくたびに、コツをつかみ、学校をもっとよい学校にするよう目指す事が出来ました。

これまで、いろんな事がありました。一番心に残ることは、僕たちのことを思ってくれる先生や、お父さんお母さん、それに、お世話になったたくさんのお出会った人たちです。この人達のおかげで、今の僕があるんだなあ。」と思っています。僕は感謝しています。みなさん、ありがとうございました。僕は、めでたく卒業します。

ふと目が覚めた 春の風とともに
今まで 思っていなかったコトが
まるで 大波のように
いつも考えてしまう あの娘のことを
でも あの娘の前では素直になれない
嫌われたくないはずなのに
心の中はため息ばかり
考えすぎて 夜も眠れない
「あの娘は、何考えてるんだろう」
この想いは 春の風とともに

『自分に足りないもの』

素直って何だろう
ありのままを正直に話すこと
素直って何だろう
ありがとう ごめんなさい と言うこと
素直に言って いい時もあれば 悪い時もある
人を傷つける時もあれば
人を立ち直らせる時もある
素直に言うことは 簡単なものではない
素直になれば すぐ終わることなのに
人の心は わからないものである
素直って何だろう

『幸せとは』

今の日本は幸せだ
幸せすぎて 幸せだと思わなくなっている
何かもの足りないような気になっている
幸せなのに 幸せを探そうとしている
自分を自ら不幸にしている
だから いろんな事件が起こってしまう

自分だけ幸せになればいいんだと
自己中心的な心をもってしまう
最近の若者を見てるとわかる
だらしのない格好をしている人が多い
自分を傷つけている人も多い
これもすべて 若者が悪いわけじゃない
注意できない 大人も多い
自分には関係ないと思っている
だから 若者は凶に乗ってくる
最近の大人たちも悪い
若者の見本となるべき大人たちが
非常識なことをしている
だから 若者も非常識なことをしてしまう
今の日本は 戦争や生存競争などの
争いはほとんど無い
でも そのかわりに命の大切さが
分からなくなっている
だから ちょっとしたこと
命を落としていってしまう
苦勞することが 耐えられなく
なっているからだろう
でも どんなに苦勞していても
幸せと思っている人はいる
もしかしたら ちょっとは苦勞も
必要なことかもしれない
そうすると 人が生きていく上で
大切なことが分かってくるはず
それが 本当の幸せなのかもしれない

『自由な時間』

晴れた空 草むらに寝そべって
雲ひとつない 大きな大きな空見あげて
何も考えないで 過ごしてみたい
少しでもいいから 自由な時間をください

雨の日でも 畳に寝そべって
大きな天井に あの日のことを思い描いて
楽しかったこと おもしろかったこと
心の底には つらいこと 哀しいこと
沈め込んで 思い返すことがないように
心温まるような音楽を聴きながら
自分のやりたいことが出来る
自由な時間をください

『人間(ひと)なんだ』

なんでもかんでも
適当に片付けてしまう
自分の事だけやって
他の人の事は気にしない
いいかげんな人間(ひと)
自分も結構 いいかげんな奴かもしれない
どんな事でも
あいまいな答えばかりで
人の思ってる事なんか
少しも考えようとしない
無関心な人間(ひと)
自分も結構 無関心な奴かも知れない
どんなに人より勝っていても
どんなに人より劣っていても
みんな同じ事考えてるのかも知れない
今まで歩んできた道のりの事
これから行き着く至福の時を
みんな考えてるのかも知れない
どんなに迷惑かけてる人間(ひと)も
どんなに人から好かれる人も人間(ひと)
みんな同じ事考えてるのかも知れない
どんなにいいかげんな人間(ひと)で
どんなに無関心な人間(ひと)でも

みんな僕と同じ人間(ひと)なんだ

『未来への道』

僕は何のためにここまで
歩いて来たんだろう
暗くて先の見えない闇の中で
一步一步確かに歩いて来た
見えないはずなのに
確かに道を歩いている
どうしようもなくどうやって
歩いて来たんだろう
君が僕の手を取ってくれるから
迷う事なく歩いて来れたのかな
見えないはずはない
かすかに道が見えてきた
形ある物を手にするすべを
君とは別々に探していたんだ
どんなに迷っても
苦しくても
怖くても
淋しくても
君が僕の手を取ってくれるから
どんな事があっても大丈夫さ...
見えるよはっきりと
はっきりと道が見えている
形ある未来への道が.....

『未熟者』

わからへん
何をどう書けばいいかわからへん
ぼくは詩なんて書いたことが
ない...

生まれて16年
詩を書いたことがない...
でも やっぱ詩を書くって
いいもんだなあ...

2003年度 筋ジストロフィー教育交流会

Aさん 1978年9月2日生 高等部1年へ転入 中学校の頃から詩作

詩集『Wa・Ta・Shi II』より

『無題』

人生に疲れた時って
誰かに見放された時じゃなく
自分を見放した時だと思う

『強く生きる』

今の私 キライじゃない
臆病で 意地っ張りで 怖がりで
寂しがり屋で 強がりで
そんな私 やっと認められたから
今の私 キライじゃない

『一つ年を取ったあなたへ』

おめでとう
私は空に向かって笑顔でつぶやいた
あなたの笑顔なんてもう何年見ていないだろう
最後に逢ったのはいつだっけ
あなたと最後に逢ったのは
青白い顔をして眠っていたあの時
あれからあなたは空へと消えてしまったから

おめでとう
若いままでいたいなんて言わないで
私と同じように年取ってよ
でないと
私が空へ行った時
若いあなたにショック受けたくない
ずっと一緒だから
あなたが消えた日なんて忘れちゃった
そんな日思い出したくない
お誕生日おめでとう
笑顔で笑うあなたを空に探す
ありがとう
そう言ってくれる
だから
おめでとう

『拒否』

私は何からも逃げていた
生きることからも
逃げたかった
みんな私のことを必要としないと思って
私はここにいる価値がないと思って
消えたかった
消えたくても消える自信がない私は
泣くことしかできなかった
そんな私を必要と言ってくれた人がいた
こんな私でも誉めてくれる人がいた
何も見えなかった辺りが
少しずつ明かりが見えた
明かりはいつもそこにあった
ただ私が見ようとしなかった
鏡に向かって笑ってみた
初めて自分の笑顔が好きになれた
笑っていたい

そう思った
こんな私でも生きなければならないのならば
楽しく生きよう
初めて前向きで考えられた
嬉しかった

Bさん 1988年3月8日生 小学部1年に入学 小学部1年から
詩作

『あおいふたば』

あの あおいふたばを 見てごらん
太陽に向かって 生きよう 生きよう と
がんばってる あの あおいふたばを
いつか かならず 大きな木になるという
大きな 大きな 夢をもってる
あの あおいふたばを
だけど人は そんなふたばを 平気で踏んでいく
それが人だったら どうだろう
自分が何かに向かってる時
だれかに そのことを邪魔されたら どうだろう
きっと 怒り 恨み
もしくは そのことを あきらめるかもしれない
でも あの あおいふたばは
怒りもせず 恨みもせず 自分の力で立ち上がり
また 太陽に向かいはじめ
大きな夢を あきらめようもしない
僕たちから見ると ちっぽけな あおいふたば
でも あの あおいふたばは 僕たちにない何かをもっている
僕は そう思う

Cさん 1983年11月8日生 高等部1年に入学 高等部2年から詩
作 2002年10月11日没

『それだけでいい』

できるだけそばにいてほしい
ぼくに話しかけてほしい
ぼくに笑いかけてほしい
今はただそれだけでいい
はやく気分が楽になればいいのにな
Dさん 1981年5月1日生 小学部6年へ転入 中学部の頃から詩
を書き始めた

『手』

ストレスを溜めすぎていく日常は
笑顔さえも消し去り生きる力を奪っていく
愛し愛される人の存在さえ遠くに行きそうで
優しい言葉や励ましよりも
その手のぬくもりを求めている
どんなに厳しく叱られるよりも
頬に伝わる痛さで気付くこともある
大切だと100回言われるよりも
風邪の時に握る手のやわらかさで気付くこともある
限界に達するまでに気付いてあげて
心に溜め込んでいるストレスを
あなたのその手で拭い去ることができるように

『鉛筆』

尖った芯の鉛筆を
親指と人差し指とでつまむ
真っ新な原稿用紙を
左手で軽く押さえる
次々に浮かぶ不器用な文章は
思いのままに書きつづられた
机に向かうことが自然で

書くという行為が日常だった
久しぶりに見た尖った芯の鉛筆が
数年前の感覚を呼び起こした
硬くて冷たい無表情な鉛筆
その感覚が今はとても愛おしい

『翼(はね)』

乗り越えよう
その壁がたとえどんなに高くても
君には白い翼(はね)があるから
気付いてないんだよ
君に翼(はね)があること
ほら 背中についでるから
ねっ 見えないけど感じるでしょう
僕も知らなかったんだ
人間にも翼(はね)があるということ
そうだよ
その壁をきつと君も越えられる

『悲しみから』

私たちは生き続けなければならない
たとえ悲劇が起ころうとも
悲しみからは何も生まれない
人は立ち向かう強さを与えられ
生き抜ける力を持っているから
人は乗り越えられる
悲しみも憎しみも怒りも
簡単なことではないけれど
それは人が人であるために
与えられた最高の力だから

『「今」ある人たちに』

生きてください
そんなに自分の運命を嘆かないでください
悲しまないでください
今があることを喜んでください
あなたにもかならず現れます
あなたを理解してくれる人が
あなたを守ってくれる人が
あなたを愛してくれる人が
あなたはただ
今生きることを大切にしてください
それだけでいいんです

Eさん 1983年6月19日生 高等部2年へ転入 高等部2年から詩
作 2003年9月1日没

『元気』

今 いろいろな人から 元気をもらっている
でも 元気をもらってるだけで何一つしていない
だから その元気を無駄にせずに
その分を 人のことをよく理解できるように
また 人に生きる元気をあたえられるように
人から認められる そんな人になりたい

『大切』

僕は昔から 人を笑わせるのが好きだ
いつも自分を明るくして 人とつき合ってきた
それが一番いいことだと思っていたからだろう
でも それは違うってことに 気づいた
時には 人とまじめにつき合うことも大事だと

僕は今も 人を笑わせるのが好きだ
人を笑わせることで 自分も楽しくなれる
それが一番いいことだと思っていたからだろう
でも 嫌な現実から逃げようとしていたことに気づいた
なんでも冗談で人と接していると 大切な何かを見失ってしまうと

『あきらめない』

最近思ったこと、それは、自分の人生。
いつも、いやなことをあとまわしにしてきた。
気付けば後悔ばかり。
周りと比べるとおちこんでしまう。
みんながんばってるのに
自分はなにひとつしていない。
みんなから置いて行かれそうで本当は怖い。
でも、つらいことがあるとはげましてくれる。
そんな人が僕にはいる。
たとえ どんな壁が立ちはだかっても どんな困難が降りそそいでも
応援してくれる人がいるなら がんばれる気がする。
どんなに挫折しても どんなに後悔しても
僕は何度でも立ち向かってやるんだ。
それが僕ができるその人達への感謝なんだと思う。

文集「遥」への原稿

『気管切開をして思ったこと』

僕がこの刀根山病院に措置入院として来てから、約4年の月日が経ちました。ここに入院をした理由は、刀根山養護学校で勉強するためでした。

僕は、この頃から呼吸が衰え始め、夜の寝る時だけ人工呼吸器をつけるようになりました。でも、それから呼吸はどんどん衰えていき、寝る時だけは呼吸の数値がよくなりませんでした。そこで、朝と昼とを一時間ずつ人工呼吸器をつけるようになりました。そのうえ、

飲みこむ時に少し呼吸が止まると言われ、食事の時間もつけるようになりました。そのうち、ずっと人工呼吸器をつけとかないといけないようになりました。

入院してから1年半たったある日、とうとう気管切開の話をついにドクターから言われてしまいました。僕は、気管切開をすることは、この時はいやでした。これをしたらもう何も出来ないようになると思っていたからです。僕は、学校に最後まで行きたかったので、卒業するまで気管切開の日を延ばすことにしました。でも、あっという間に学校を卒業していました。その時になると、気管切開をすることが怖くなり、約束の日になっても手術するとは言いませんでした。周りの人から気管切開についての話を聞いても、なかなか自分の中で決心がつかせませんでした。呼吸が楽になるけど、リスクもあるということを知ればますます決心がつかせませんでした。自分でも体がしんどいことに気づいていたのに、それでも決心がつかせませんでした。このままでは、だめだと思いつつ、ずるずると1年が経ちました。気管切開をすることを考えて、ゴム便器でする練習や気管切開をした時の自分を考えたりしていました。そんなことをいくらしても決心がつかないと意味がないということに気づいていました。ある日、相談していた友達が僕が気管切開を決意することになる一言を口にしました。それは、「何ヶ月たってんねん。そうやっていつまでもやってるんなら、もうやめとき。」という言葉でした。

その時、僕の中で何かが変わったようでした。その5日後、ドクターが他の用事で来た時、友達のあの一言が頭をよぎりました。僕は、帰ろうとしたドクターを呼び、口を震わせながらも手術をすることを伝えました。それからは、やっと気管切開の準備がいろいろと始められました。声が出ない時の文字盤作りや部屋を個室に移動したりしました。文字盤は、あらかじめ作っていたのですが、抜けてる部分がいっぱいあり、作り直すことにしました。でも、その時、相談していた友達が「私が作ったわ。」と言ってくれました。僕は「そこまでやらなくてもいいよ。」と言うと、「バッチ（僕のあだ名）にしてやれることこれぐらいやから気にせんでいい。」と言ってくれました。僕は、その言葉に少し感動しました。僕にこんなにいい人が友達でいてくれてよかったなと思いました。

手術前日、僕は不安と後悔で夜も眠れずに考え込んでいました。そんな時、いろんな看護師さん達が僕を励ましてくれました。僕は、みんなが心配してくれることがこんなにうれしいものだ、人のありが

たみがわかった気がしました。僕は、いつの間にか眠りについていました。

そして、当日、時間が近づくとつれ、不安がさらに大きくなりました。手術室に行く時間になり、見舞いに来ていた家族を部屋に残して、手術室へ連れて行かれました。そして、運命の気管切開の瞬間がやってきました。僕は、この手術の時間をとても長く感じていました。

手術後、いつもと違う呼吸で少し違和感がありました。喉にたくさん血がからんで苦しかったのに、すぐに吸引してくれませんでした。すぐに部屋にかえり、家族の顔を見ると何故か涙があふれてきました。いままでの不安が一気に出てきたのだと思いました。吸引をしても、あまり楽になりませんでした。いつもの呼吸だと酸素が多すぎて、手足がしびれ急に眠気がでてきていつの間にか眠ってしまいました。2時間後、目を覚ました僕は寝ていたことに、いつ寝ていたのか？とびっくりしました。少し呼吸がましになった感じになりました。

声のでない僕は、舌打ちで呼んで文字盤で自分の思いを伝えました。初めは、自分の思いも伝わらずイライラしました。やっこのことで文字盤で伝えたことは「ウソツキ」でした。それは、ドクターが「気切したら楽になる」と言ったのにしんどかったので、つい言ってしまったんだと思います。声は、手術した翌日に出て安心しました。

ご飯は、最初は食べれず点滴で栄養をとっていました。手術した2日後には、鼻からチューブで胃にエンシユアを入れてお腹を満たしていました。でも、チューブが入っていたのでちょっと違和感がありました。やっぱり口でご飯を食べないとお腹がへるものだと思います。気をまぎらわそうとテレビを見てると食べ物のことばかり出てきていやでした。

10日後にゼリ一食になったけど、好きじゃないのであまりうれしくありませんでした。2週間後にやっにご飯らしいものが食べれるようになりました。お粥で、おかずもすべてペーストじょうだったけど、お腹が空くかんじはなくなりました。この時は「はやく普通のご飯が食べたい。」と思いながら過ごしていたと思います。

さすがに、体は手術して一週間ぐらいはしんどかったと思います。頭にぬれタオルをおいていると、しんどさが少しはまぎれるので、いつもおいていました。

それから三週間後、僕は大部屋に移り、徐々にやらせていきました。今では、もう半年経ち気管切開のいろんな苦労があることを知りました。

僕が気管切開をして思うことは、鼻マスクより気管切開の方が長生きできると思います。だからと言ってそれ一番かということ、そうではないと思います。鼻マスクには鼻マスクの苦労があり、気管切開には気管切開の苦労があります。どっちを選ぶかは、自分の人生の生き方によると思います。動けるならぎりぎりまでいろんなことしたいか、動けなくなっても長生きして人とかがわりたいかです。僕の結論は、生きることは大変だということです。

Fさん 1979年9月11日生 小学部6年へ転入 高等部3年から詩作

『僕たちは10個の星』

生まれた時から僕たちは
同じ道を歩いてる
ふみはずすことのないレールの上を
一歩ずつ歩いてる
一人ひとり光っていて
一人ひとりちがう光をはなち
それぞれの輝きを持っている
そしてその光はどんなに暗い所でも
輝くことが出来る
僕たちはまたそろそろ日まで
ずっと回り続けるのだ
いつそろそろのかわからなくても
その日が来るまでずっと回り続けるのだ
そう生まれた時のように.....

『ラスト of 文化祭～学校で最後～』

一九九八年一月二三日・二四日に文化祭がありました。今年は一週間早くなかったけど、なんとか間に合ってよかったです。

今年の文化祭テーマは、「私たちは輝ける無限の星」でした。僕はテーマソングの作詞をしました。歌の題は「輝ける星」です。この歌はけっこう好評でした。また作りたいと思います。

劇の題も「輝ける星」でした。劇で言いたかった事は、劇の一番最後で言いました。だけど、もしもう一週間文化祭が後だったら、真実の言葉に出来ただけ、時間がなくて残念でした。そしてこの作文で僕の言いたいように書きたいと思います。

劇の最後で言った言葉『僕がこの劇で本当に言いたかったことは、人は誰でも認めてもらわなければ生きていけないという事です。もし誰からも信じてもらえなかったり、頼りにされなかったりして、嫌われてしまったら人はどうすると思う？あまり使いたくないけれど、「死のう」とすると思うんだ。自殺する人は「心が弱いからだ」と世間は言うけれど、この世の中で人が信じられなくなったら自分から「死ぬ」しかないんだ。』・「死んだって仕方ないのに。死んだってどうにもならないのに。」よく言われる言葉です。だけど、そんなこと言われても、誰も認めてくれなければ、死んででも存在を認めてもらおうとします。

『この劇の中の星たちのように人の気持ちをわかりあったりする心が人間一人ひとりの心の中にあれば、共に自分が存在していてもいいと思えるんだ。』・人の精神（こころ）に星の心が必要なのは、同じ人間という生きものでは自分の存在が分からなくなるからです。「生まれてこなければ苦しまずにすんだのに。生まれてこなければよかったんだ。」ここまで思うと最後には何かに、例えば、「星に助けを求める」と思います。そうするしかないのです。そうすれば自殺しないでいい、自殺は誰も殺してくれないから、自分を殺すんです。助けてほしいのに、助けてくれないから、自殺するんです！

『よく人間を「星の数ほどいる」というだろう？夜空に星が一つ一つキラめいて存在を示しているように、僕たちも一人ひとりが輝いて存在しているんだと世の中の人達に知ってもらわないとダメだと思う。』・そのためには自己表現がどれだけ出来るか、どうすれば一番素直に気持ちが伝えられるかが重要になってくると思います。

この劇は僕自身の気持ちを伝えるための劇でした。

僕はいつも、「死にたい」と思うし、「他人に認めてもらいたい」と思うし、僕を救ってくれる「星のような人がいてくれたら」と思う

し、そういう人に「逢いたい」と思います。そして、すべての人達に僕たちが「生きている限り、存在しているんだ」と知ってもらいたいのです。僕たちも一人ひとり輝いて存在しているのです。あなた方のように...

Gさん 1977年6月14日生 高等部3年へ転入 高等部3年から詩作

第10詩集『WIND』より

『できること』

今僕ができることといえば
雑草の花のように
毎日を笑顔絶やさずにしぶとく生きて
すべきことは精一杯頑張っ
そして言の葉に僕の思いを込めて詩にしてい
できるだけ多くの人に読んでもら
それが今僕ができること
何かできることがある
それは十分幸せだと僕は感じるようになった
そう感じれるのもいつも世話をしてくれる母や人々のおかげだろう
だから感謝をする気持ちと
人のやさしさを忘れないようにしていきたい
そして僕もできる限り人にやさしくしていきたいと思う

『ブラインド』

あなたのいるときは
心の窓のブラインドを全て開けていて
僕の心は落ち着き
まるで大自然の中で
迷いもなく清く流れ落ちる滝を見るように
あなたを見ていると浄化され癒されていくようだ

あなたのいないときは
心の窓のブラインドを閉め暗くし
僕はあなたの顔や声や仕種を思い出し
あなたの幻を心の眼で見るように
逢いたい切なさでいっぱいだ
あなたのいないときでも
ブラインドからこぼれるやさしい陽の光が
少しはあなたの代わりになる癒し
そしてやっと見つかった
あなたという僕の理想のやさしい癒しの天使が

『空』

僕という空はいつも見ているよ
遠くから遠くからだけど
あなたはいつもしとやかに少し微笑んで
明るくしているけど
心の空に雨が降り注ぐように
うつむくときもあるのでしょう
雨がやみ
心に虹が架かるように
あなたが喜んだらいいな
笑ってくれればいいな
空という僕はただ思っているのさ
そして
あなたが虹色に染まるように
幸せになればいいな
ただ見守り祈るだけしか
空という僕は出来ないけど
あなたを応援しているのさ

『心の気球』

鳥のように空を飛びたいなーと

誰もが思い
僕は足が悪かったのでなおさら
少年の頃から幾度も思っていたけど
忙しい毎日の中でいつしか
禁句（タブー）のように言わなく思わなくなっていた
大人になり寝たきりになってから
忙しい毎日から解放され
ゆとりができ
空を飛びたいとまた思い
気球に乗って
見たこともない青という空の世界へ吸い込まれ
山や町が模型のように小さく見え
風任せ風の吹くまま
何にも左右されず移動して
風に頬をかすめられ
心の気球で心の空を飛んで
架空の旅を僕はしている

Hさん 1979年5月30日生 中学部2年へ転入 中学部2年から詩
作 1997年10月17日没

第2詩集 生命(いのち) ～現在(いま) そのかがやきを 忘れぬよ
うに～ より

『涙を流す度』

人は少しずつ成長して行く
悲しみ、喜び、怒り
いろいろな感情に涙を流し
その数だけ
大人への階段のぼって行く
涙を流すたび
自分の本当の気持ち解かるはず

だから泣きたいときは
泣いてもいいよ
君自身で自分の心覗くために

『いまだからできること』

何かにつまずいてもいいじゃないか
迷いながら進んだっていいだろう
病室で目を覚まし
いつもと同じようにぼーとしてるより
辛くても苦しくても
いまだからできること何か見つけようよ
泣いたっていいじゃないか
うまくいかなくたっていいだろう
病気に負けて
いじけてウジウジするより
怖くても不安でも
人間らしく生きる努力してみようよ
いまだから詩を書ける
歌をうたうことだってできる
君に意欲があるなら
なにも変化のない病院生活
変えることをはじめてみようよ
少しでも人らしく生きられるように・・・

『あるいてゆこうよ』

君は何を迷っているの
この道をまっすぐあるきなよ
君は何を怖がっているの
明日が見えないのはみんな一緒だよ
だから君も
怖がらず迷わずに僕（ポエム）を素直な気持ちで書いてゆこうよ
この現実をあるいていこうよ

『人間らしく』

限られた空間

どのように生きるか問うてみる

その答えは返ってこない

どこにもない

それを知っているのは答えを見つけるのは

自分以外の何者でもないのだから

人間らしく生きる

そんなことを入院してから

いつも考えている

ただぼーっと毎日すごすだけでは

もの足りずなにかしようしようと気が焦り

やっぱり昨日も今日も一日が終わってしまう

はやく答えを見つけない

いまの僕に病気で生活制限のある僕に

生きる糧を与えてくれるものつかみとりたい

人間らしく生きることが

どういうことなのか知るために

『雲』

病室から空を見てるとき

いつも思うんだ

ああ あの雲になりたいってさ

ずっと素直で風に逆らわない

ながされてる白雲

と一っつも好きなんだ

窓から見える雲に

ときどき

子供みたいにあこがれてる

真っ白な雲はいいなあってさ

あんなふうにゆったりと人間も

生きて行けたらいいのに

『気持ち』

人の心なんて
本当にあてにならないのだろうか
けっして僕は
そんなふうには思わない
心が変わるのには嘘じゃない
だけど
本気で恋した人や本気でつき合ったひとを
想う胸のたかなりは
きっといつまでも変わらない

『なんにも』

走れまっすぐに
結果なんて気にせず生きろ
オレはけっして強くない
ましてやめちやくちや弱くもない
それでいい
それでいいから否定はするな
自分の存在を自身が書いている詩を
ただ必死に生きてゆけ
こわがることはなんにもないから
なんにも
なんにも考えず ただ 走りつづけろ

『戦士』

呼吸機能と筋力の低下
僕と僕の仲間たちはここでたたかっている
生き永らえるために

そして死ぬまでできることを
見つけるために
今闘いつづけている
誰よりも死とちかい生命（いのち）
みんな不安をかかえながら生きている
絶つことのできない敵とにらみあい
負けじと競いあって
そんな僕たちは戦士だ
生涯ずっとヤマイとたたかう
戦士なのだ

Iさん 1974年8月26日生 高等部1年へ入学 高等部1年から詩
作 2002年11月9日没

第三詩集 『永遠』より

『おわりに』

第2詩集『存在』出版から5年半の時間が流れました。第2詩集を完成させた後、ぼくは自分の詩に自信が持てなくなっていました。今回の詩集を読んでもらえればそのことが分かると思います。詩を書くことが本当に自分のしたいことなのかすごく戸惑っていました。あれほど好きだった絵を自力で描くことができなくなった時のように、いっそ詩を書くことをやめてしまおうとも思いました。しかし、絵を描くことができなくなった上に詩を書くことまで失ってしまったら、自分にはなにも残らない。自分の気持ちを言葉にすることがぼくの今なすべきことだと、自分に言い聞かせるように詩を書いています。

その後、病気が進行し、気管切開をし、寝たきりになり、苦しい時間が続きましたが、みんなのおかげで病状も安定しました。

詩を作れない悔しさや、病状の変化についていけず苦しんだ時間と決別するために、第3詩集を作ることを考えました。そして、ぼくを取り巻くいろんな人たちの力を借りて詩集が完成できたことを感謝しています。みんなのおかげで今のぼくがここにいるのだと思います。

苦しさの中で思いをめぐらした時間を大切にしながら、障害者用ワープロや聞き書きなどを利用して、これからも詩を作っていこうと思っています。

最後に、この詩集を読んでもくださった方々に心からお礼申し上げます。

2000年春 I

『この世に』

俺は生きてる
逃げる道など無く
ただすべてをうけてとめて
自分を信じること
それ以外何も知らずに
時代のはじっこに刻みつけてる
僕がこの世に生きていたことを...

『今こそ飛べ』

何もかも背負いこんで苦しんでた
一人うつむいている
そんな俺なんだかおさまりきれず
どうでもイイ事にこだわって
まわりに目もくれず
自分一人で苦しんでいた
でも気づいたのさ
自分を縛りつけるすべてを
今こそ断ち切って
飛び立つ時だと...

『ピッチャーマウンドから』

俺が信じるものは唯一つ
この右手から放たれるストレート
俺の願いはいつだって
もっと真っ直ぐもっともっと真っ直ぐ
俺はカーブなんて使わない
何時いかなる時もストレート
誰もいないピッチャーマウンド
誰もいないグラウンド
俺は今ここから始まる
この右手から放たれるストレート
唯それだけを信じて

『コセイの糸 VOL・1』

俺は俺のしたいとおりする
俺にしか出来ないことがあるから
俺は俺のやり方で生きるつもり
だから
君は君のとおりやればいい
君にも君にしか出来ないことがあるだろう
君たちは俺によく言う
「僕らには出来ない」と
そりゃあそうだろう
俺には君たちがして来たことなど
真似出来ないよ
ひとには
コセイってのがあんだから
同じ歩幅で歩くなんて
出来ないよ
俺は型にはまるのが苦手だから
みんなの中じゃ浮いてるかも知れない
でもそれでいいんだよ
張り詰めてばかりのコセイの糸は
いつかは切れてしまうから
もっと楽に行こう

俺は俺らしく君は君のままで...

『それだけは』

死ぬ気でやれば
この世のすべては
何とでもなることばかり
死ぬ勇気なんていない
目の前の煩わしさに噛みつけよ
そうすれば
何かが変わるさ

『うけとめろ』

俺たちには時間が無いんだろう？
明日さえも解らない生活
それが解っているんなら
いつまでそんなところに
うづくまっているつもりだい？
真実を悲しいこととかたづけてしまったら
俺たち何も残らないかも
苦しさも悲しさも
すべてうけとめないかぎり
何も始まることはないんだよ

『君であるために』

他人のことなどいいじゃないか
今は自分が大切だろう
このままじゃだめになる
それをよくわかってるのは...
君なのだから...
いつだつて自分を2番目にしてたね
自分にとって大切な

何かを始める時の戸惑い...
僕にも解るけれど
君らしくありたいのならば
ごめん手を貸すわけにはいかないよ
だけどどうか逃げ出さないでほしいんだ！

『待ってるよ』

「誰も信じられない」
どうしてそんな事？
君らしくないじゃない
弱いところも強さのすべても
認める勇気
それはきっと凄い事だと思うよ
僕すらも信じたくないなら
かまわない
心の傷いつか癒えたなら
また話せる日も来るだろう
それまで僕は
なんにも染まらずに
ここで待ってるつもりさ

『きっと忘れないよ』

いつか帰って来ると思ってたんだ
あの頃の君のまま
僕の方はずいぶんくたびれた
けれどなんとか生きてるよ
本当に冷たいネ
時間って奴は
何をやっても止まらない止まらない
いずれ僕も年老いて
誰かにバトンタッチ
悲しいものだネ

悲しい事だネ
だけど僕は君に
教えてもらった全部
きっと忘れない

『真実(ほんとう)の翼(はね)』 刀根山養護学校中宮分教室歌

笑顔取り戻すために
誰かが決めた勝ち負け捨てて
現実と優しさ 握りしめ
目の前のこの道を 歩き出そう
伝えられない思いが いつか翼になったなら
本当の居場所を 見つけ出したい
泣いてもいいよ みんな一人じゃない
遠く離れていても
見守ってくれる人が きっといるから
分かってもらえない悔しさが 言葉になったなら
いつかほんとの居場所に たどり着けるから
笑顔取り戻すために
誰かが決めた勝ち負け捨てて
現実と優しさ 握りしめ
目の前のこの道を 歩き出そう 歩き出そう

親のねがい

2001年度第2回筋ジストロフィー教育交流会における
保護者2名の講演記録

(2001年12月13日発表)

「親のねがい」

高等部1年生の保護者

(自己紹介)

初めまして、Aの父親でBと申します。

出身はE市です。家族構成は、妻と子供はA一人、そして私の父親の4人です。

子供は、中学1年から刀根山養護学校に入学させていただきました。今日は、子供も参加させていただいておりますのでよろしく願いいたします。

私は、妻のお腹に子供がある時に、妻の弟が筋ジストロフィーで亡くなったらしいと聞

きましたので、子供が筋ジストロフィーの可能性があるということ、男の子が生まれた場合は、50%の確率で発症するということがわかっていました。覚悟はしていました。

妻自身も生来ののんびり屋が幸いしたのか、夫婦そろって、とことん思いつめるとか、本当に悩みきるといふ経験がないんです。そういう意味では、夫婦揃ってのんびり屋なのか鈍感なのかわかりません。

ですから、子供が生まれてから16年経ちますが、そのなかで私達が経験したこと、自分が思っていることをお話させていただき、参考になればというよりも、私達が思ってきたことを語れる場を与えていただいたということに感謝申し上げます。お話しさせていただきたいと思います。

ただ、言葉のなかでは、不適切な発言等があるかも知れませんが、誤解を恐れずに、お話しさせていただきたいと思います。よろしく願いいたします。

（子供の育ち－幼児期）

私の子供は、生まれてから7ヵ月頃でお座りができるようになりました。いざり這いでの移動を始め、その後、四肢這いができるようになり、10ヵ月頃位から支えられて立てるようになり、1歳2ヵ月頃からつたい歩きを始め、1歳6ヵ月頃でようやく一人で5～6歩歩けるようになりました。

しかし、自分の力で立ち上がるにしても、両膝に両手をあてがい、突っ張るようにしか立ち上がれませんでした。一人で歩けるようになった頃から、すでに「あひる歩行」の兆候が見られました。当然、階段昇降は、最初から、這って、人の手や壁・手すりなどに掴まりながらというもので、それから良くなることは全然ありませんでした。

（子供の育ち－幼稚園）

5歳から幼稚園に通わせまして、事前にCを併設しているカトリック系の幼稚園の園長先生に相談に行きまして、その方が即座に入園を許可してくださいました。しかし、自宅から離れていたせいもあり、2年間、母親が自動車で送迎しました。運動会とか、お遊戯等では、園の計らいもありまして、子供の状態に合わせたルールとか、種目・演目を設定をしていただく中、すべて参加させていただきました。そういう意味では子供も楽しく過ごせたかなと思います。

(子供の育ち—小学校)

小学校入学の際も、事前に校長先生・教頭先生に相談に行きました。そこは幸いにも、その当時の先生方が積極的な受入れ姿勢を示してくださいました。

「どうぞ来てください、他に行くことないです。うちでやりますから」、そういうお話でした。ですから、自宅から約1 km位の所にある、地元の普通の小学校に通学させました。

最初2ヵ月位は母親の手に掴まりながら、徒歩で通学していきまして、ときおり友達とだけで帰宅するということもありハラハラもさせられました。しかし、徒歩で通学しているときもよく転倒しだしまして、3ヵ月目位からは、危ないということで、母親か私が自動車で送迎をするという状態が、卒業まで続きました。

小学校の運動会では、4年生まで競技にも参加しました。5年生からは学校の計らいで放送係りなどで参加させていただきました。遠足、臨海学校、社会見学、就学旅行など学外の行事には私が介添えするというので参加させていただきました。しかし、今、振り返っても親と一緒にということで、先生方に迷惑をかけたくないということもありましたし、子供にふざけることを制するなどのびのびさせてやれなかった面もあり、申し訳なく思っています。

(子供の育ち—刀根山養護学校)

刀根山養護学校への進学にあたりましては、小学校はまだ子供の体力や進行状況から通学可能だったんですが、中学校への進学を迎えるころは、便所も介添えがなかったらいけない状態になっていました。母親自身も身体が悪くて、通学や外出の際の介添えができにくくなっていったわけです。

中学校は地元の普通学校と、そして地元の養護学校、刀根山養護学校と3校を見学させていただきまして、各学校の先生方にも相談にのっていただきました。地元の中学校は教育委員会を介在して、相談にのっていただきましたが、受入れには消極的な態度でした。「来たいなら拒まないけれど」というような態度でした。やはり、教育委員会の指導はあっても、現場の先生方にどのような姿勢をしめしていただくかが大切だなと、そのときは痛感いたしました。

地元の養護学校は、精神疾患とか様々な障害を抱えた子供がいらっしやり、ふざけてぶつかってきたときに怖いという不安感を子供自身がもっていました。刀根山養護学校は、筋ジストロフィー専門病棟が併設されております。しかし、子供を刀根山病院、刀根山養護学校に入れるためには、親元から手放さなければなりません。自分たちの手許においておき、自分たちが介護していきたいということもありました。

反面、介護が十分できないという苛立ちと、自分たちが病気にさせてしまったという負い目から、時には子供に辛くあたっている自分達自身がそこにあるのを、お互いにみつめあったんです。

そして、1ヵ月の体験入院、体験通学を経まして、入学させるかどうか決断しなければならなくなりましたが、随分そのときは悩みました。私自身が会社を辞めてでも子供のために介添えをして地元の中学校に行かすか、ということでも悩みました。親・兄弟・親戚のアドバイスも受けました。

しかし、やはり子供の目に映るんでしょうか、子供自身が「刀根山に行く」と言ってくれたんです。その言葉に、自分達自身を納得させました。手放すことを決断しました。子供の意志にまかせた形になっていますけれど、そのときの、子供の本当の気持ちはどうであったのかということが、いまだにわかりません。怖くて、聞けない、というのが本当の気持ちです。

私たちは、子供を刀根山病院、刀根山養護学校に入れるにあたって、悩みました。しかし、子供はすっかり、いまでは、病院、学校に慣れまして、狭い社会とはいえ、いろんな人の中で育てていただいています。電動車椅子で自由に動き回れるし、仲間もいるということで、最近では帰宅することを渋るような状態です。

私たちは、子供の自立する力を出す、その足を引っ張る親になるところだったのかな、と、今は感じています。

今では、わが子を、難病を患っているわけですが、身体が不自由になっていくにもかかわらず、素直で明るく育ててくれていることを、とてもうれしく思っています。

(不安)

子供の病気は進行するけれど、将来どんな治療方法が確立して、どういう状態で治癒するかわからないという期待感と不安感から、普通学校への進学を強く希望しました。

しかし、心ならずも、刀根山養護学校に入学させることとしました。入学当初は、先生方に、今考えるとひどいことを言ったと思いますけれど、「身障者ということで将来の選択肢が狭くなるような教育だけは避けていただきたい」ということを希望しました。しかし、それは、私自身がいつでも普通学校に通えるようにしておいてやりたい、普通に社会生活をさせてやりたいという気持ちからでした。

現在、子供の病院や学校での生活、ご指導を拝見しまして、私の普通というのは何であったのか、大いに反省すべき点だというふうに感じています。

（病気の治療）

幼稚園への入園を機会に併設のC（D市）とE大学で定期診察を受けるようになりました。E大学で診察を受けるようになりまして、8歳頃から心臓の機能低下を防ぐということもあり、「ノイキノン」という薬の服用を始めました。それは、筋ジストロフィーの治療とは直接関係ないというふうに聞いています。

そして、小学校4年生の時に、刀根山病院で、運動機能障害進展防止治療として「プレドニゾロン」の治験を始めていることを知り、相談にまいりましたけれども、治験をするには年齢が経ってしまったこと、機能障害が進んでいるということで断念しました。

一昨年、今年と、遺伝子診断を受けたところ、ジストロフィンという遺伝子には欠失が見られず、遺伝子情報の読み取りを中止する塩基配列（ストップ・コドン）ができ、そのために筋肉に関する蛋白質ができず、筋ジストロフィーを発症しているのではないか、ということがわかりました。

その治療として「ゲンタマイシン」の服用があるといことを説明していただきました。その治療に向けてさらに詳しく調べるために、筋精検の検査を行おうとしましたがけれども、従来の方法では、もう検査できないということが判明しまして、現在、検査方法等、検討していただいているようです。ですから、治療にはかかっていません。

治療方法が確立されていないということもありまして、これから先どうなっていくのかがわからない、というのが、大きな不安であります。今後も、脊髄の変形や、呼吸機能の低下等によりまして、手術や人工換気というものが必要となってくることは避けようもないとは思っています。症状が固定し、治療方法がないにしてもリハビリによって機能回復が図れるということであれば、効果も期待でき希望も見出せます。しかし、現時点では経過を見ているだけであり、対症療法でしかないことに不安があります。やはり、子供の成長に反して、症状が進行することを受け入れることは未だにできないというのが、正直な気持ちです。

一日も早く、治療方法の確立を願わざるをえません。遺伝子治療が進歩していますが、わが子の病気の進行に追いついて、追い越していただきたいということが、願ってやまないところです。

（リハビリ）

幼稚園入園時から小学校卒業まで身体のストレッチ、階段昇降、起立台等のリハビリを受けていました。それを受けるために、Cに毎週1回通院していまし

た。家庭でも、同様にリハビリを行ってきました。Cの先生方も、熱心に勉強していただきながら、指導に力をそそいでいただきました。

刀根山病院でも毎週1回リハビリをしていただいていますけれども、私の方は、家が遠方ということで、1週間に1回の面会時にしか身体のストレッチ等やってやれていない状態です。

中学生になってから、身体の成長より症状の進行が早くなった影響もあるんでしょうか、脊椎の変形、両肘・膝の変形、右足首の変形などが進んでいます。治療方法が確立されていない今こそ、リハビリには力を入れていただきたいと思うのですが、それは素人判断で、進行状況からして、今以上にする必要がないのかどうか、そういうことはわかりません。

車椅子を使いだしたのは、4年生の夏休過ぎからでした。中学3年の3学期から電動車椅子を使いました。特に、電動車椅子になってからは自分が行きたいところに移動できる、行きたいときに移動できるということで、手動車椅子で思うように動けなかった子供の不安やイライラが解消できたようで、明るくなりました。

私自身は、運動機能をできるだけ低下させないようにとの思いから、手動車椅子を「もう少し頑張れ」ということで、強要してきたと思います。その点は、脊椎の曲がりを早めたのではないかな、という思いもあり、猛反省しています。無理をさせず、身体の状態に合わせた、早目の対処が必要だなというふうに、痛感しました。

（病気の告知）

告知に関しては本当に悩みました。刀根山病院への体験入院とか、刀根山養護学校への体験入学にあたって、病気のことを告知しなければならないということでした。子供に「何のために」「どうして」という目的を知らせずに、入院、入学させることはできないという判断と、子供への告知は自分がしなければいけないという責任と義務を感じていました。ですから、私自身が告知しました。

その当時、子供は12歳でしたが、それが早いのか遅いのか、わからなかったし、話しをしても理解できるか、耐えられるか、わかりませんでした。子供は自分が歩けないということがわかっているものの、病名すら知らなかったわけです。話を聞いたときは驚いた表情を見せましたし、目には涙さえためた、それは当然のことです。その日、始めて、親子で泣いたことを、いまでも忘れることはできません。

その時、子供は理解したのかどうかわかりませんが、刀根山病院、刀根山養護学校に入ってから、周りの患者さんの状態や、先生方のご指導から、自然に受け止めてきてるように見えました。

しかし、最近、私の不用意な発言で、子供が、生まれて初めて「仕方ないやん」と言い放し、涙さえを見せたんです。そのとき、告知以来ずっと、一言も親を責めたり、愚痴など言わなかった子供が、彼なりに苦しんでいたのだと、改めて思い知らされました。

本人がどこまで理解しているか、どういう気持ちを抱いているかを問わずにきました。そのことを反省し、機会を見つけ、もう一度、病気について、話し合いたいと思っています。

(子供の将来)

今、高等部1年ですが、卒業後の問題も考えるべき時期に来ています。本人自身が何をやりたいか、考えていく時期にさしかかっています。身体の状態や能力の問題をのり超えて、いろんなことにチャレンジして欲しいと願っています。その時、私たちが何をしてやれるか、親自身も考える必要があると思っています。

母親にはもう介護する力がないということもあり、私自身が子供ともっと接して介護や社会参加に力添えをすることが大切ではないか。これからの関わりかたとして、どうあるべきか考えています。

子供も高等部を卒業し20歳を迎えるようになれば、その前後に親から独立していくのが、通常の親子関係だと思っています。ところが、子供に障害があり、日常生活に支障があれば、親は、子供が30歳になっても、40歳になっても、日常生活の介護者でありつづけなければなりません。

こうした関係は、ともすると親も子も、たがいに依存しあう関係になりかねません。親は、子供以外の人生を見つけられず、子供は自立の機会を奪われたままになると思います。寝たきりの重度身障者になり、身辺処理ができなくなっても、心の自立そのものはさせなければならぬと感じます。

そのために、私は母親と話しているのは、子供べったりではなく、少し離れて客観的に子供を見ながら、自分達の生活もできるようにしたいと思っています。子供のもっている力が十分に引き出されまして、子供自身がそれこそ人生の主人公として生きられる。そうした自立できる成人になれるよう、手助けをしていきたいというように、今感じています。

雑駁でしたが、16年間の経験を通じて感じてきたことを、お話をさせていただきました。終わります。

「親のねがい」

高等部3年生の保護者

刀根山養護学校高等部三年Xの母です。よろしくお願ひします。

たくさん素晴らしいお母さん達がいる中で、「なぜ私が選ばれたのかな」って思っていました。先生の話によると、「子供がすごく明るい。お母さんもいつもニコニコしている。それがどこからくるのか。そういうことをみんなに言ってほしい。」ということだったと思います。だから、病氣的なことより、“わたしがどう過ごしてきたか”その話をさせていただきます。

まあ人前で話すのは、正直言って苦手なので、紙に書いてきたのを読みながらつけ加えていきたいと思ひます。

2500g 2700gと、小さく産まれた上の子に比べ、3280gと標準並みに産まれ親をホッとさせた子でした。しかし、3ヶ月検診の頃から異変が現れ始め、病院に診てもらいましたが、答えは「人より発育が遅いだけです」と言われるだけでした。でも、どうしても納得がいかずいろんな病院に行き診てもらいましたが答えはどこも同じでした。それでも心に不安を感じていましたが、病院で採血されるたびにおびえる子供の方が、かわいそうでたまりませんでした。血管が細いらしく一度で注射針が入るなんてことはなく、いつも両腕がばんそうこうだらけでした。「もういい、そのうち皆に追いつくだろう」と検診を諦め、それから、一年ぐらいたった時でした。突然見知らぬ人から声をかけられました。「すみません。その子病氣じゃないですか？もし、原因が分からないようでしたら豊中市にある刀根山病院で診てもらったらいかがですか？」この子がきつと筋ジスだってことが、たぶん、見かけで分かったんだと思ひます。私たちは、半信半疑でもう一度だけ診てもらおうと思ひ、刀根山に連れて行きました。しかし、そこでの答えは、家族をどん底につき落とすものでした。筋ジス…？デュシェンヌ型…？何をどうしたらいいのか分からずにただ呆然とする日々が続きました。友達が、「大丈夫だよ、きつと乗り越えられるよ。そういう子は、耐えられる親のもとにしか産まれないんだから……。」と私を励まそうと言った言葉も「それだったら、世界一弱い人間でいい！それで健康な子供が生まれるんだったら」としか思えなかったし、もし、私に上の子供二人がいなかったらきつとこの子を道連れに……と考えていたに違いないと思ひます。

私に勇気を与え前向きに考えることを教えてくれたのは、何も知らずに笑いかけるこの子の笑顔でした。やっと、開き直りの精神で何もかも受け入れる覚悟ができてきました。まずは、この子の為に、少しでも多くの人に接する機会を与えようと幼稚園か保育所に入れることを考えました。しかし、どちらにも

拒否されてやっと市が出した答えは、養護施設に入れることでした。Z市の施設は、知的障害者ばかりで身障者がいません。ほんとにそんな所に入れて、人とのコミュニケーションがとれると思ってるんだらうか。ここから、私たちの闘いが始まりました。

そして、考えたら、近くにW大学の付属幼稚園。私立で、すごい高いところですよ。そんな所に、まあ正直言って、上の子も入れてないので、この子と思ったんですけど、まあそこに頼みに行きました。その時、やっぱり断られると思いき、自分である物を持っていきました。それは、「この子に何があっても、一切文句を言わない。」という、一筆書いたものです。それを目の前に差し出しながら、話をすすめていきました。「子供にこれからの人生、楽しい事を少しでも残してやりたい。もし、親が手をつないでいても、こける時はこける。ケガする時はケガする。だから、何があっても文句は一切言いません。たとえば、死ぬ事になっても、ケガがもとで死んでも、これ以上不自由になっても、かまいません。とりあえず、入れてください。」って、頼みました。そして、快く引き受けてくれました。でも、やっぱり親の見栄というか、幼稚園の先生には病名を話せても、他の子供達の親には話せなかったんです。そして、内緒に内緒に。そのことも、先生達に頼んでました。

でも、ある時、幼稚園の運動会の時です。子供が、いつも、変わった走り方するもんで、「走らないよ。」って言うんです。私は毎年、「いいよ。」って。『やっぱり、大勢の健康な子の前で、この子が独特な走り方するってこと自体、恥ずかしいだろうなあ。』って、私はそう思ってた。だから、「いいよ。」って。ところが、その時に限って、幼稚園最後の運動会の時です。年長さんの時に、「なぜ？」子供に聞いてみました。そして子供が、「僕、走りたい。おかしくても何でもいい、走りたい。」ってこと、訴えてきたんです。私は、『ああ、そうだったんだ。自分が健康だから、イヤだと思うけど、この子は小さい時からこうだったんだ。だから、どうってことないんだ。』それでも、この子は、「僕、走らない。走りたいけど、走らない。」それで、私は、「なんで？」すると、この子は、「だって、黄組、毎日、練習してるよ。僕、入ったら、負けちゃうよ。」そこで、子供と話をし、「黄組の親に、Xが入ってもなんとかなるように話してあげるよ。」そして、子供はやっと、「走る」って言いました。そして、この子と約束したように、父兄の方に、お手紙を出しました。そして、みんな、快く。そして、幼稚園側も、そのために人数調整して、ほんとに幼稚園最後の運動会の際に、初めて子供が走ることができ、みんなと楽しくやる姿を見ることができました。

それから、『これじゃいけないんだ。隠すこと自体がおかしいんだ。』ってことに気付きました。それから、『すべてを、子供にも、親にも、周りの人、友達にも、学校も、すべて、話していこう。』って決心しました。

それから、ほとんどが苦勞したっていうより、ほとんど、この子に教えられることばかりでした。

この子が、ちょうど小学一年の時です。この子のあまりの動きのトロさに、つい見てる私の方がイライラして、子供に、「そんな遅くてイライラしないの？」っていう言い方をしてしまったんです。すると、子供から返ってきた言葉は、「ママ、ウサギさんとカメさん、どっちが速い？」っていうから、「えっ、ウサギさんでしょう。」と答えると、「だったら、ウサギさんより遅いカメさんは、イライラしてるの？ ウサギさんもトラさんには負けるでしょう。だったら、ウサギさんもトラさんより遅いこと、悲しんでるの？僕は、生まれた時から遅いよ。これが普通だよ。」私は、この言葉にすごい衝撃を受けました。まだまだ自分の目線で考え、子供の目線になりきれない自分を反省する以外ありませんでした。

こんなこともありました。小学三年生の時、この子は車椅子になりました。そしたら、私は学校の送り迎えしてます。迎えに行った私のそばに、一年生の子が、こう、寄って来ました。小さい子っていうのは、罪がありません。思ったことを何でも、ズバズバ言います。私はそばにいて、すごく、ハラハラ、ドキドキしてました。『何か、この子を傷つけるようなこと、言うんじゃないかな。』そしたら、やっぱり、案の定、「お兄ちゃん、おかしいよ。赤ちゃんでもないのに、そんなのに乗って。ずるいよう。」そういうことばが、やっぱり返ってきました。そばで、『どうしよう。』って思ってる親よりも、子供の方が、「僕ねえ、病気なんだよ。自分で歩けないんだよ。だから、これの力を借りているんだよ。」そしたら、その一年生達の言葉が変わりました。「かわいそう。お兄ちゃん、病気治るといいね。がんばってねえ。」—『ああ、やっぱりそうなんだ。ありのままを見せなきゃいけないのに、まだ、どこかで、おびえてる自分がある。子供はもう割り切ってるのに。ほんとの意味で、まだ、正直に接してこれてない自分。』—そこで、反省しました。

学校との交渉の時も、人と話す時も、子供を抜きでは話をしてません。だから、告知というよりも、はっきり言葉をしゃべってきました。子供は、一番心配している事を口には出しません。『僕、生まれて良かったのかな？』っていう事だと思います。それは、親のしんどさ、親の疲れてる顔、そんなものを見て、子供は心に一杯ためながら、言いたい、でも言えない。それが、現実だと思います。だけど、そういう時でも、私は、「しんどいよ。あたりまえでしょ。でも、これは親だから耐えられる力がある。でも、他人は違うよ。もっ

と、しんどいよ。学校の先生も、友達も、他人だよ。その人達がしてくれるって事が、どれだけ大変なことか、知らなきゃだめだよ。」そう言って、時には厳しく言葉は言ってきました。子供もそれがすごく理解できて、人に感謝する心を持ってきました。

同じ小学校にも、障害者の親がいました。でも、『子供中心になり過ぎてもいけない。』と、私はそれを見て思いました。『この子が不憫なんだから、親の一生をこの子のためにささげてあげよう。この子のために動いてあげよう。』と思うあまりに、結局、子供に過保護になり過ぎてるんですね。何もかもを守る。そのために、他の人とコミュニケーションがとれない。親がいなくては、生きてはいけません。そんなのを私の周りで見えています。私は、「ママだって、パパだって、いつ死ぬかわかんないよ。いつまでついてられるか、わかんないよ。明日、事故に遭うかもわかんないんだから。そしたら、どうするの。もうXの運命は、人の手を借りてしか生きられない。それが、あたりまえだよ。ママたち健康でも、ひとりじゃ生きられないんだから。だから、人に頼ることも、自然体で入ってゆくべき。」私は、そういうふうにして、子供を育ててきました。

不安という項目の中で、やはり一番は、私は子供を幼稚園から高校一年まで、普通の学校に入れてきました。私自身、子供を障害者として、ただ人より遅れてる、人よりこれができないというだけのことであって、やることは普通の子と同じになって、そう考えて。それで、じゃあ、健常者の人たちと、先生たちと、どう接していたらいいか。やはり、一つは、正直であること。卑屈になることもなく、普通に接していくこと。病名を隠さずにきました。それから、どうしても、病名を知っている先生は、うちの子に目が向くんです。そうすると、他の子供は、「いや、えこひいきやわ。」「いや、なんで？」やっぱり、どうしても、そういうものが生まれるんです。だったら、子供たちにも同じことを。だから、生徒にも必ず、学校に入る時、入学式、それから二年に上がる時、三年に上がる時、新しい子が入ったら、また、知らない子が出る。そのたんに、「この学校には、こういう子がいます。こういう子です。」ってことを、先生たちから子供たちに話していただくようにしてました。そして、中学の時は、本人がじかに言ってきました。「自分はこうだ。だから、人に迷惑をかける。」中学の三年間、そして、高校一年、本人の口から告げることをさせました。

で、先生たちとのコミュニケーション。まあ、私たちと同じ障害者の親でもいてたんですけど、PTA役員、PTA行事、「こんなしんどい子がいるのに、大変なのに、そんなのできないわ。」って、親もいます。でも、私は、『違う。』と思います。学校に、「こうしてください。」「エレベーター、つ

けてください。」「トイレ、こうしてください。」どれができるか分からないから、親が言うばかり。だったら、先生たちも、「予算がありません。」「無理です。」しか返ってきません。だから、私も少しずつ本音で話せるように。それにはまず、自分から入っていくこと。だから学校行事に参加しました。幼稚園から高校一年、すべて参加してきました。そして、身障者の親としてではなく、普通の親として、先生たちと話をし、そして、「ここは、こうだ。できないものは、こうだ。」っていう話し合いをしてきました。他の親の中には、「先生、給料もらってるんだから、当然でしょ、してくれて。」っていう態度の親もいます。でも、みんな、同じ人間です。友達にも、自分の要求ばかり言って、ほんとにいい友達ができますか。私は、違うと思います。やっぱり、相手の立場、相手の心を考えなきゃ、ほんとの友情は生まれません。それといっしょで、先生たちともそうです。こちらの要求ばかりしても、事務的に返ってくる言葉だけです。本音で接して、そして、できる所は協力する。そうやって、私らは、先生とも接してきました。中学の私たちがお世話になった先生は、移動で、他の中学、他の高校に行きました。それでも、今年、電話かかってきます。「どうしてる？何してる？カラオケでも行こか。」今月21日、バラバラになった先生たちが戻ってきて、一緒にカラオケ行くことになってます。やはり、これは、人に言わしたら、「アンタ、運がいいんよ。そういう所に住んでんだから。こうだから。」って言う。でも、違います。人間、だれだって、あたたかいもの、持ってます。それをどう引き出すかだと思います。『この子のために、何かをしてあげたい。』って気持ちになった時には、人間、自分でも考えられない事を考えつくものです。先生たちもそうでした。教育委員会からどうの、この言われても、『うちの子のために、何かできないかな？』『ああでもない、こうでもない。』って、一生懸命考えて。そう、高校入学の時がそうでした。「当校は、こういう子は受け入れられません。」これが答えでした。「どうしたらいい？子ども、行きたくなったら、どうしたらいい？」先生たちと考えて、いろんなこと考えて、「法律的にはどうなんだ？入れたらダメなのかな？」そこに気がつき、そこにつっこんでいきました。そうすると結果的に、法律的に言うと、“成績、入試の試験の成績さえあれば入れる。”って項目があった。「じゃあ、そこにかけよう。」あとは、入れなくて、成績がなかったら、もう、子どもの、それは自分の運命。努力してこなかったことは、自分でかぶるべき。親がしてあげるのはそこ。成績さえ通れば入れてもらえるっていう約束だけ。私も頼みました。そして、学校の先生も頼みました。でも、現実、勉強が嫌いだし、私もまあ別に、「勉強しなさい。」って言ってこなかったの、『まあ、どうしよう。』それも、私学は受け入れてくれません。公立です。『わあ、公立に入れるかな。どうしよう。』

その時に、学校の先生たちは、今日は数学の先生、今日は国語の先生、みんな夜9時まで残って、個人指導してくれました。高校入学の試験があるまで、「今日、私、残れるから。」「今日、私、残ってあげるから。」子どもも、勉強はほんと嫌いです。『でも、高校行きたい。また、同じように健常者と一緒に過ごしたい。』その思いで、毎日、勉強に頑張って、無事、合格すること、できました。学校の先生、みんな、喜んでもらいました。でも、一年経つ頃に、身体がついていきませんでした。やっぱり、高校には、高校のやり方、最低限、それについていけなきゃあいけない。身体が弱いだけじゃなく、やっぱり規律、それと移動。今までは、車椅子をみんなが先頭になって一緒にあって、わあっと運んでくれてました。それさえ、だんだん、子供たちも、自分たちの進学、進路のことで、頭いっぱい、本人のことに、やっぱり、うちの子どものことに、目がいく機会が少なくなってた。本人も肌で感じました。それと、自分がみんなに追いつけないこと。そして、この子はその時に、やっと、「刀根山に行く。」って、親に言いました。私は、子どもに、「進む道は、自分で決めなさい。」って、言ってます。子どもが、自分の道は自分で固めて、歩むべきだと。親がすることは、周りの堀を固めてゆくこと。子どもがこっちの道を選んだ時はどうする？こっちを選んだ時はどうする？高校入試の時もそうでした。高校に行きたいと言った時のために、高校に入れるようなことを、親として。「じゃあ、養護施設に入る？」「じゃあ、もう、お母さんのそばにいる。」「だったら、こういうふうにしなきゃあ。」そして、その選択権を子どもに任せてます。これから先も、きっといろんなことで、親子、悩んでいくと思います。でも、やはり、選択していくのは、本人自身です。「これは、あなたの人生。お母さんはお母さんの人生。あなたのために犠牲にはならない。」と、私はそういう言い方をしています。「でも、私がニコツとしてあなたにすることは、それがお母さんの人生。やりたいから、やってるんだ。」って、いうことだと思います。

で、お願いですが。学校の先生方も来ておられるってこと、聞いたんですけど、私が言いたいことは、やはり、本音でぶつかってほしいと思います。確かに、いろんなことで話したら、最終的に、親には、「こんな子どもがいないから、わからないんよ。」っていう考え方のもとで、つつこんでくる親もたくさんいます。そう言われると、先生方も、『ほんだったら、もう、いいわ。』みたいのが、心にありながら出せずに、結局、そこで、ほんとの話し合いができないんです。私も、最初、そうでした。こういう子を持つ親ならみんなそう。一度は、「どうせ、あんたに話しても、わからへんやろ、この気持ちは！」って感情になるんです。でも、それをあえて、受け入れてほしいと思います。そして、「できないものはできない。」「できないんじゃないかと、してあげたい

けど、できない。」この『してあげたい。』を出してほしいんです。その一言で、親はすごく救われます。「じゃあ、どうしたら、できるようになる？」って次の話ができるんです。だから、先生方は、そういう心を、やはり持ってほしいです。そう思います。

それと、やっぱり、人とのコミュニケーション。あのう、身障者の親の中にも、いろんな人、います。このごろ、よく、見かけます。車椅子、後ろから押しながら、人だかりの中『車椅子なんだから、当然でしょ、のきなさい。』と言わんばかりの押し方。車椅子の端が人に当たろうが、どうしようが、関係ない。『そっちが気がついて、よけるべきでしょ。』という態度をとる親も見かけます。やっぱり、それも、ちょっと違うと思う。やっぱり、車椅子に乗っていても、歩けないから人に当たってもいいのとは違い、車椅子も身体の一部、やっぱり、人に当たらない心遣い。それと、車をとめる所でも、今は優先的に身障者用ができてます。でも、それを、身障者かどうかなんて関係ないで利用する人もいます。そしてそこへ来て、文句言ってる人、見かけます。「身障者でないのに、そんなとこ使って。」と。で、やっぱり、親として改めないといけない所も、たくさんあると思います。いつも自然であり、子どものもことで、卑屈になったり、臆病になったり、してもらうことが当然だっというような態度は、とってほしくないと思います。

将来、自分の人生、良くて悪くても、自分で決めてほしい。残りの人生、有意義に過ごしてほしい。いつも誰かの助けがあるから生きていけることを忘れないで、感謝の気持ちを親子共々忘れないで持っていたい。

最後に親として、この子が身障者として生まれたこと、ある意味、すごく感謝しています。もし、普通の子として、生まれてたら、私自身きっとこんな人間には、なってなかったと思います。感謝することもなく、友達の好き嫌いも激しかった私です。友達も少ない人生を送り、そういう点では寂しい人生を送ってたんじゃないかなって、正直、思います。この子は、私たち家族に、そういうことを教えるために、神から授かったって、私は思ってます。だから、この子を、誇りに思ってます。

明るさだっって、私、苦労してないんじゃない、ありません。

それと、お父さん方に、お父さん方もいらっしゃると思うんで、一言、言いたいです。うちの主人もそうです。今こそ、二人で、病院に来てます。でも、ほんの一年前まで、離婚問題で、もめてました。うちの主人、仕事は、一生懸命します。でも、子どものこと、家のこと、ノータッチです。「俺は働いてるんだから。」私は別れる決意で、主人にも話しました。「子どもはね、エサさえやってたら、大きくなるんだよ。育てたのは、私よ。なぜ、父親が子どもを育てない。一緒に育ててくれない。働いて、お金を入れるってことは、子

どもに与えるだけ。でも、心を育てるってことは、また別のこと。」子どももちろん、このこと知ってます。うちの夫婦仲も知ってます。それでも、やっぱりああやって、人前で笑って、感謝して。私は、そういう育て方をしてきたつもりです。お父さん、働いてるのしんどいの、分かります。子どもの世話までしろと言いません。疲れてるお母さんのエネルギー源になってあげてほしいんです。「がんばってくれて、ありがとう。」せめて、一言。「がんばれよ。しんどくないか。」その一言で、どれだけ救われるか。どれだけ、明日からがんばろうと思えるか。そのためにも、父親は大事なんです。

ありのままの姿、これが一番だと、私は思ってます。

以上です。