

今振り返る我が家の闘病の記

長男の発病がきっかけで私と子どもの二人三脚の6年3ヶ月に及ぶ闘病生活が始まったのは、今から21年前のことでした。病名は「多発性皮膚筋炎」という膠原病の一種で、特定疾患に指定されている難病です。幼い頃からよく熱を出す弱い子でした。10歳で本当の病因が判明するまでは気にしていませんでしたがそれほど気にはしていませんでした。ところが、9歳ころから次第に柔軟性がなくなり筋力がどんどん低下して走れなくなってくるように……。そんな様子に父親は運動させないともっと動けなくなってくるのではと考え、無理矢理登山に連れ出したところ、下山途中で突然全身が硬直し一時間ほどそのまま動けなくなりました。このときは本当にこのまま死ぬのではないかという恐怖で体中がガクガク震えたのをはっきり覚えています。その後微熱が毎日続くようになり、あちこちの病院で検査ばかり受けることが一年ほど続きました。そして5年生の7月、阪大病院でやっと病名が確定。「現代の医学では治す方法がありません。副腎皮質ホルモン剤で症状を抑えることしか出来ません。また、薬の副作用で他の病気を併発して、7年後くらいに死に至る場合がある。」との診断を受けたのです。

数日して少し気持ちに余裕ができた頃、頭の中を整理し「今の医学でダメなら他の方法を探そう」と動き始めました。色々の候補を検討した結果、心身両面から医を論じている甲田療法に傾きました。結局平成1年9月に受診の運びとなりました。甲田先生は「治りませぬ、頑張りませぬ」と仰って下さり、どんなにか勇気が湧いて来たことか。厳しいことでも受け入れようと決心しました。次の日から西式体操や温冷浴、裸療法そして食事は生菜食を開始しました。もちろん息子ひとりでは無理なので、母親の私も一緒に生活一変です。家に帰り、同居の主人、妹、義母にその旨を宣言し協力を仰ぎました。

こうして終わりの見えない厳しい生活がスタートしました。何事も簡単に片付かないことに対し「石の上にも3年」と申します。息子がこうなったのに産まれてから10年の月日が掛かっているわけですので、病気が消え体質改善が成るにはやはり10年が必要だろうと見通しを立てました。特に、食事は単調なので同じ内容でどこまで飽きずにやれるかと心配しましたが、なじむと結構美味しく続けられるものと認識新たにしました。とはいえ、大人の私が理屈で了解してもこどもに理屈が通用するかは不安です。でもそれを承服させて続けないと治りませぬ。案の定、ひと月もすると「友達は美味しそうなお給食を食べているのに僕だけいつまでこんな食事なの？」と愚図る。「人は皆、一生のうちいつか苦しく辛い時が来るものよ。あなたと私にとっては、今がその時なの。不公平のようだけれどそうではないのだから、今頑張って皆と同じことができるような健康な体になろうね。」聞き分けてくれたようです。本人が良くても、今度は妹です。どうしても兄の生活上の面倒を見なければならず、その分妹は寂しい思いを耐えていました。「お兄ちゃんのせいだと恨んではいけないよ。お兄ちゃんが頑張って健康になる方法を教えてくれるの。お蔭で家族みんなが病気をせずに健康になれるのだから、お礼を言わなきゃねえ。」家の中は戸惑いや希望が混ぜこぜで、その空気に慣れるまでは気疲れで大変でした。これからの大仕事に専念するため、私は勤めを止めることに躊躇はありませんでした。

こうして2ヶ月3ヶ月と流れていきます。少食なので息子も私も体重がこれまで経験したことが無いくらいに痩せました。骨がむき出しに見えて、人前では裸になれません。ところが一方、熟睡でき疲れが余り残らない、集中力が着き仕事はかどる、お腹は快調でスッキリ、皮膚がしっとり若返ったよう、頭が冴えるなど好ましい変化を感じます。息子も発熱や倦怠感が少しずつ軽減しているようで、手応えを実感しているようでした。こうしてまた月日が流れます。半年を過ぎる頃、ストレスが一層募ってきました。「いつまでやるのー？」息子の消沈した言葉に情けない想いがこちらにも伝染してきます。私にだって判らない。先の見えない暗いトンネルを前進するしか術が無いのです。応える言葉が見つから

ず息子の小さな手をぎゅっと握り締めるしかありませんでした。甲田先生のお顔を思い浮かべてはぐらつく心を支え直します。選択を誤ってはいないと自分を勇気付けます。

このようにお話しすると立派な母親だと誤解されそうなので正直申し上げますが、実は息子に隠れてどうしても食べたいものを口にしたことがありました。それまでは、料理の味見で口にしたものでさえ吐き出したり、おにぎりを握った後の手についたご飯粒さえ咽喉を通さずにきたのですが、とうとう我慢ならず、胃袋に収めてしまったことがあり、自己嫌悪に陥りました。でもしかし、お蔭で飢える者の心境が解りまして、息子の気持ちをより深く受け止められるようになったのは収穫だったと思っています。我が家の壁にはいくつもの穴があいていまして、それは今日まで修理せずに残してあります。一番苦しかった当時の彼のもって行き場の無い憤りをよく物語るモニュメントとしてアルバム写真のように大事に残しているのです。

中学校に入学した息子はどうやら学校でいじめを受けていたらしく、今日は学校へ行かないと言い張ります。父親はそんなわがままは許さないと怒鳴りつけます。困った私は一計を案じ、とりあえず息子に身支度を指示しておき主人の出勤を急かしました。玄関で主人を見送ってから、息子に言いました。「今日は休んでいいよ。」一度に抱えきれないストレスを軽減してやらねばとの判断でした。普段から身体のせいでよく休む子だったので成績を心配する主人の言い分も理解できるのですが、ここは家族中で生活を共有できる私が味方にならねば彼が押しつぶされてしまいます。これで息子の気持ちも少しは落ち着いてきたようでした。そして不思議なことに、暗記科目に関しては高得点を稼ぐのです。そのことを二人で話していると息子は「一回読んだ教科書のページは試験中、写真のように頭に浮かんでくるので答えが分かる」というのです。甲田先生の本にも「少食でお腹を空っぽにしていると頭脳活動は活発になる。」と書かれていたのを思い出しました。これを裏付けることは妹にも起こりました。後日、きっちりと食事を少なくしていた2学期の間だけ彼女の試験結果がピンと上がり、その後多く食べるように戻った3学期にはガクンと落ちたのです。何をどう食べるかによってこんなにも違うものかをつくづくかんがえさせられたものです。

7ヶ月以上経過しても息子の体重が減ったままなので先生は「一旦、火食に戻りましょう。」と変更されました。甲田カーブによりますと、痩せてから横ばい状態に入り宿便の排出につれ吸収力が高まり肥え始めるとありましたが、さすがに難病は一筋縄には参りません。それはそれとして、私と息子にとっては本当に久しぶりの温かい食事を口にするのを認められたのです。1日わずか900Kcalの玄米ガゴ、豆腐、すり胡麻、昆布粉それに青汁という粗食ながら、その時には宝石よりも輝いて見えたものでした。食事を前に思わず顔がほころび、両手を合わせていました。一口目の玄米粥をゆっくり味わった息子は二口目を……何と自分の口ではなく私の口に差し出すのです。「これ美味しいよ」思わず熱いものが込み上げてきました。多分、彼の意識には私を母親というよりも苦勞して共に戦い続けた同士として写っていたのでしょう。その戦友を思いやる優しい気遣いが自然に身に付いていたようで、不満をストレートにぶっつけていたこの子の成長ぶりに感動したのです。病氣治しとはやはり肉体面だけでなく、精神面でも大きく飛躍を遂げてこそ本物となるのだと再認識させられたことでした。長いようでも、人の心身が成長するにはそれくらいの時間が掛かるものなのでしょう。

その後息子の体重は少しずつ増加し始めましたので、タイミングを見て入院断食を都合2回させていただきました。こうした経緯の後、さしもの病氣の根が掘り取れてき、傍目にも随分治ってきたのが判りました。とはいえ、まだまだ油断するわけにはいきません。退院後も同じ食事内容で継続です。どこ

かのお寺に籠って修養をしている修行僧のようです。この頃ともなると、安堵の気持ちなのか、疲労感が家族から「二人に遠慮して食事するのはもういいだろう、いい加減にして暮らしをもとにもどしたら？」と不満げな声が上がりました。とんでもないことを言う分らず屋！私は思わず「甲田先生はもういいと言っていないです。」反論の声を荒げました。それ以降家の中の空気が冷えてくるのを感じつつ、情けなさに涙が湧いてきます。もっとも強力な応援団であった家族が、療法の継続の障害に変貌しようとは予想だにできなかったからでした。「私こそ家族みんなと同じ食事に食卓を囲むのはここ5年の一番の夢なのに。」孤立感に悩みながらも反面みんなの気持ちが痛いほど分かり、迷いが起こります。が、元気そうに見えても難病の根深さを思えば、簡単に療養を中止する勇気も出ません。万一ぶり返したら、今までの苦労が無意味になりそうで、指導を受けた先生に対しても申し開きできません。動揺は息子にも広がってきました。

決めました。

毎月の受診が終わった日だけ、夕食に好きなものを作って皆で楽しんで食べよう。罪の意識は消えないが、家族の調和優先と判断した訳です。美味しそうに夕食を噛み締める息子の横顔を眺めつつ「あなたの命は私が預かった」と心で呟いていたのでした。結果の責任を自分が負う覚悟がつかしました。

幸い悪化傾向も現れず、淡々と日々が流れ6年と3ヶ月経ちました。甲田先生はお見通しだったでしょうが凡人の業としてご寛容を頂いていたように思います。そんなある時、先生から「やっと治りましたね。」と唐突に告げられました。二人は喜ぶ気持ちも湧かず、キョトンとした面持ちで診察室を出ました。「ああそうだ、病気治療で私たちはここに通っていたのだった。それももう今日で終わり？……」習慣になってしまっていた通院は呆気なく終わりが来たものでした。そういえばこの頃には、もう病人意識は薄らいでいて治る治らないも考えてはいなかったように思います。それほど日常での不都合を感じずに過ごせていたのでした。嬉しいとの実感は家に帰り着いてからしみじみと湧き上がってきたのは言うまでもありません。

蛇足ながら付け加えさせていただきますが、この期間中私は第3子を自宅分娩いたしました。西式自然お産です。自宅なので、長男である彼も立ち会ってしまして、実はへその緒を切ってくれたのは彼なのです。高齢出産なので少し不安でしたが、軽い楽なお産に終わりました。これも、身を慎んでいた健康度が高い中のことで幸いでした。またこの次男は西式で育ったためか、情緒が安定してしまっていていつも笑顔で病気知らず、家族中のアイドル的存在です。我が家の幸せがこうしてもたらされたのも、甲田先生に付いて健康法を実行してきたからこそと信じています。結局、長男の発病を機に生活が変わったのですが、良いことも悪いこともあざなえる縄のように在ることが良く理解できました。