

筋ジストロフィーと恋

(窓・論説委員室から)

1998年9月2日 夕刊

駆け出し科学記者のころ、筋ジストロフィーのデュシヤン又型について書くのは、つらかった。行政に対策の必要性を訴えたい。それには病気をありのままに書かなければならない。

書けば、筋肉が次第に侵され、呼吸筋に及び、二十歳前に命を落とす現実を、当の少年も読んでしまう。

時代は変わった。五年前、「デュシヤン又型でありながら、三十歳を超えて輝いている人物がいる」と聞いた。

鹿児島県の国立療養所南九州病院に訪ねたその人、轟木敏秀さんは、人工呼吸器をつけて横になっていた。彼は言った。

「無愛想なこの機械音も、つきあいが長くなると、母の子守歌みたいに聞こえます」

ベッドはパソコン類で囲まれていた。一本の指を数ミリ動かすだけでパソコンを操れる特製のマウスを使って、彼は、各地の仲間と会話や議論を楽しんでいた。「光彩」という本も書いた。そこに書いている。

「恨むべき筋ジストロフィーという巨人が出会いを与えてくれる。幸福の道案内をしてくれている」

本が出て四年後の昨年暮れ、彼はインターネットのホームページで一人の看護婦さんと知り合い、恋をした。指輪を交わし、短い新婚旅行もした。

八月三日、彼の心臓は静かに鼓動を止めた。三十五歳。

十五年余をともにした主治医の福永秀敏院長はいう。

「生命を受けたものは、生まれたその瞬間から死へ歩み始める。だれも、止められはしません。ただ、人の心の中に思い出として確固たるメッセージを残すことができる、それが人間です。敏秀君がそうでした」

轟木さんのホームページを訪ねた。オルゴール風の、透명한調べに包まれて最後のメッセージが飛び込んできた。

「皆さん夏バテには気をつけてください。私はこの暑さにちよっとマイツテます」(雪)