

◇請願後記◇

榊 枝 清 吉

三月二十日、念願の日が来た。朝五時頃目がさめた。まだうすぐらい夜明けをつげんとしていた。もう眠れない。身体といわず心の中が燃えるような興奮を止めることができなかった。今日まで来た道のりがそうさせるのか、多くの仲間が待っているような、また、生きたいといふながら世を去った友の顔かうかび、今日が最後の日になるかも解らない心の決意もあった。身体を弓のようにはりきらせて全力投球で当るだけと、自分に言い聞かして部屋を出た。食事前、各部屋をまわり、前夜打ち合せたことをもう一度確認するようになり、食事に向かうが、何か身体がいつもとちがう。食事がのどを通らない。注射を打ってもらい、十時三十分山口政務次官に陳情のためタカイで厚生省に向かう。十二名の陳情団になって

いた。厚生省の玄関で、紹介役の三木副総理の書記橋本秘書官を待った。すぐ見えられ、国立療養所課長に陳情。課長は「この内題に取り組んできますが、いつも予算時期になると予算が取れなくて、無力感に打たれている」とのこと。「せひ三木先生にお話下さい」と力強く話され、課長自ら「山口政務次官のところに一詣りに行って話を聞きませう」と言って、政務次官に会い、四十分ほど病気の説明など、研究所設立の必要性を具対的に話し、実現の見通しなど、また、政務次官をやめても、この内題に取り組んで行きますから、何でも内題を聞かせて下さい、一詣りに命のことに手をとって頑張ってください」と、約束された。十二時からの記者会見があるので一足先に厚生省を出た。後の者が医務局長へまわり、私は久保講堂へ入る。十二時から予定通り記者会見をはじめめる。各団体代表十七名の会見で何を話して良いのか、話そうと思っていた

この何分の一も出てこない。時間には気になるし、なにしろ初めての試みとあっては落ちつかなかった。窓越しに不自由な身体で杖をたよりに在京患者の集まって来るのを見ると、本当にこの重みを強く感じずにはいられなかった。

寒い日であった。カゼをひかなければと心配になった。その後一時三十分集会が閉かれた。

各団体の代表がマイクを持った。私は、多くの仲間、友の顔が見えないほどのうれしさと、心のたかぶりでも何を言ったのか解らないほどだった。引き鏡ミデモ行進。ビッケンを付けて国立研究所の設立を……の横断幕をもって、国会へ向って行進を開始するみんなを見守りながら、私は再び陳情のため足を国会院内へ進めた。

参議院予算委員会が開かれていたが、そのあい間を取って、斉藤厚生大臣が陳情に応じてくれた。大臣もこの病気をテレビなどで知っていて

この問題は難しいだけに真剣に取り組みますと約束してくれた。短い時間であったが「真剣」と言う言葉を信じて見守りたい。

院内中六会議室で少し待って山下春江議員が見えた。福島の日舎が大きく変わったことなどを話しているところへ、三木副総理が来て下さった。

お目にかかろ話をするのは三度目なので思いきって研究所設立を訴え、難病全部を扱うというような問口の広い研究所では、筋ジストロフィーなどの神経筋疾患には研究体制がうすくなるのではないかと、興行きが深い立派な研究所をやらなければ、優秀な研究者は集まらないのでは、と申し上げた。三木副総理は、国としても難病対策を打ち出しているので、研究所向題も考えているが、どのような研究前にするか、考慮中で、もし、筋ジストロフィーなどの研究体制がおろそかになるようであるならば別に作りましょうと言ってくれた。山下春江議員も三木副総理の後おしをしますと約束された。

虎の内病院の沖中重雄院長とも相し良現に努力しますからと力強く話してくれた。沖中先生は筋ジストロフィー研究班長で、また難病対策座長でもある。

一応国立研究所設立に対する考えを聞き、これで、ふみ台が出来た感じで国会を後にした。やるだけのことはやった。あとは神に祈るのみで何も話したくない気持ちであった。はりつめた気持ちゆみをはなしたような思いにかられた。十八万の人々の力の結集がこのような気持ちにさせてくれたのだろう。

帰りは「バスは無理だ」と言ってる皆をふりきつて皆と一語にバスで帰った。身体のことなど考えず、ただ一語に請願した友と別れるのが淋しくなってしまうたのである。いつもいそがしさに追われた毎日で皆と落ちついて話しても出来なかったことをふり返り、本当に申し訳なかつたと思っている。

車中、今日までのできごとを思い出すままに、それが胸裏にやきついているようだった。途中、気分が悪くなったが、薬で止めなからいつの間にか仙台にまでいた。道中、本当に何事もなく無事帰れたことは神のお恵みかと思われるほどでした。

宮城県民生部の計らいで県所有の民生バス「ふくし号」と取員四名を配慮して下さり、これが本当に皆が頑張る大きな力となったに違いない。

二十一日早朝五時三十分頃ワークマンバスに着く。

敬慕すべき彼の死闘

昭和四十六年に始まった国立研究所設立署名運動も二年半もの長い道のりを柳枝清吉を頭に、患者、ボランティアが、自分の時向をけずってまでの努力が一丸となって、昭和四十八年三月二十日の国会請願へと一段階を歩んだ。ここまでの道のりは、言うまでもなく苦難の道のりだった。私も一人の会員としてわずかではあるが努力してきたつもりである。ここでこの二年半の道のりを、私なりに振り返えってみようと思う。

ワークキャンプスへ入團して早何ヶ年になろうというのに、ただ自分の病気のあきらめと、情性に流された毎日の生活に追われていた私は、あまりにも情けなく、気力のない男であった。その心よりどころもない私の中へ、一人の人間が住みついてきた。柳枝清吉、笹ジ

ス患者。やせおとろえ、顔にも、手にも、足にも、障害の重さが私をおどろかせた。

しかし、そんな彼がいつも何かをやるつとめる前向きな精神はその当時の私には、ただ「無理せず」にあればいいのになあ、と思わせるだけであった。東京へいってはキャンパスのスライドを写して回り、笹ジエの子供達とは常に接している姿は、勇気のない私にはさきるものではなかった。

毎日、体育館へいってはバットをふりまわし、運動をつづけているそんな彼をつらやましくさえ思った。「生きる」道を知らずにいると思っただ。

こうして精一杯の彼が、また何かをやるつとめているのだ。馬鹿じゃないかと思う。全国の笹ジス患者を中心に訪内して歩くという全国一周のプランなのだ。

何を考えているんだろう。「死ぬ」つもりか、と私は思わざろうつ得なかつた。

しかしながら彼の肉体は、弱り切っていた。「腕」
般にとつてくやしさを涙がでているのがわかった。

こうしている間に徳島の太極と氣の会から
贈まつた、研究所設立の署名運動が市遊
された。

キャンパスにいる十三名の筋ッ入患者に彼はム
チを打った。医者やボランテアの人達がやって
いるのに、患者はただ待つてゐる姿勢だけでは
病氣は治らんぞ、彼の強い口調は光り輝い
ていた。そして「進行性筋萎縮症患者を救
う会」が生まれた。

ベットスクールの子供達の生活記録映画「
ぼくの中の夜と朝」も上映されはじめ、筋ッ入
向題はいやが上にも世論に振がった。

初めて映画を見た時、私はあまりのくやし
さにもう二度と見たくはなかつた。又上映も
二度としてほしくなかつた。私は自分の中に
とじこもつて外に出ようとしなかつた。自分の

威を守りたかつた。

そんな気持ちでいる中で神板清吉は、肉体を本
口本口にしなから前進している。可愛いわりに
緩う会にも次第に大きくなつていく。私の心は決
まらん。グちくしよウク

ある日彼は青ざめた顔で「東京に行くぞ、
自分を見てください医師に身体をみてもらつて
くるからいいない向友のむし」といつてゐる

私はどきりとした。心臓も弱つてゐる。胃は
ほとんど切れない。そんな彼が急に弱氣になつ
たのである。

私は「大丈夫、まかせておけ」と大弁を言つてのけ
た。自分でも敬慕いたほどだ。どうしてだろう

それからの私は進んでいろんな事を知つと
していった。彼の何令の一でもいい。とにかくよく見
ようと思つた。自分の病氣をかくさずみせようと
思つた。不思議と勇氣がわいてくる自分に甚
笑をしたらものだ。

だんだん本当の事を知ると以前の病氣に對するこわさ（知るおそろしさは）もうない

知らずにただ治らないといふだけの知識でいた今までの自分ははずかしい。

よし、自分は柳枝清吉によつて強くなれたのだ。彼についてゆこう。そう決心する自分は運動の方針も真剣に考ふる自分に変へいた。その後は自分なりに努力してきたつもりである。

筋ジストロフィー Ⅱ 死 このつながりを何んとか一日も早く解消したいものである。

常に患者の身になつて運動を進めていきたいものである。感情や大きく（発展）することだけにとらわれたくない。純粋に考へて行動して行きたい。患者の精神面は常に肉體と切り離して考へることはできない。患者・健康人が一語になつてこの問題をとらへずに生きて行くべきだと思ふ。

この運動は目に見えないものであるがゆゑに、真剣に取り組んで行きたいもの。

一人の人間が“死”について考へる時どんな気持ちになるだろう “生”についてはどうだろう

誰もが同じように楽しみ苦しむ笑う争ができたら……

最後に今日までの柳枝君に對し心から

// ごくろうさんク といいたい

そして 身体を大事にして私より長く生きてくれ

敬次

編集後記

国会請願を終え一般落してこれからはのんびりと花見など考へていたやさき 印刷屋が急な為報告会に向に合わず またしても乱筆ながら印刷になつてしまつた。何しろ数日前の作業上の争ゆえミラんのとおりになつてしまいました 報告会に少しも役にたてばと編集者一同前日ままでかかりばんばつた成果です 次回はもう少しりばなものをも考へています。