２０１８年７月７日 早稲田大学教育総合研究所 教育最前線講演会シリーズ 27
『教育の原点 ―ＡＬＳ患者が短歌をとおして語りかける人生で一番大切なこと―』

リモート講演ビデオ原稿

「どんなとき状況であれ昨日より良く生きられる人間だから」

内山幹敏

皆さんこんにちは。本日は、こうして講演の機会をいただき誠にありがとうございます。

私は 1985 年に早稲田大学を卒業後、約 30 年間、故郷の北海道で高校の教員をしていました。

若いときには柔道や空手を習い、最後の勤務地となったここ旭川の高校では山岳部の顧問にもなり、年に 20 回ほど大雪山系や十勝連峰を中心に山に登っていました。ですから 50 歳になっても体力・脚力には揺るぎない自信を持っていたのです。

ところが 51 歳のとき、いまから 6 年前ですが、ALS（筋萎縮性側索硬化症）という病に突然罹りました。

この病気をよく知らない人もいるかもしれません。簡単に説明しますと、人間は脳の命令を脊髄の運動神経細胞が受け取り各種筋肉に伝えることで、体の各部位を動かすことができます。ALS はこの運動神経細胞が死滅し、機能しなくなることで、全身の筋肉（随意筋）が動かせなくなる病気です。人により進行の度合い、動かせなくなる部位の順序は差がありますが、いずれにせよ、早晩、口からものが食べられなくなり、呼吸が自力でできなくなり、自然状態では、平均二年から五年程で死に至ります。

私の場合、まず脚と腕が動かなくなり、座位を保つことも困難になり、発病から 2 年後にはほぼ寝たきりの状態になりました。3 年前、つまり 2015 年の春には、口から食べることも、自発的に呼吸することも困難になりました。当時はまだ気管切開しての人工呼吸器は装着していませんでしたが、バイパップと呼ばれる呼吸器マスクを 24 時間着け、食事はすべて胃に直接栄養剤を流し込む生活を余儀なくされるようになりました。

この病のはっきりした原因はいまだ分かっておらず、したがって治療方法もないのが現状です。延命のためには、先ほど言った、胃ろうと言って胃に穴を開けそこからチューブを通して栄養を流し込むことと、気管切開して人工呼吸器を装着することが必要不可欠になります。しかし人工呼吸器を着けると命との見返りに永久に声を失います。

自分がこの病に罹っていることを知ったとき、さすがに「ヤッター」などと思えるわけがなく、私は深い深い絶望の淵に沈みました。癌などとも違い、1 パーセントも治る見込

みがない死に神に取り憑かれたのですから。

いまの私は、顔以外は動かせない、口から食べられない飲めない、話せないの三ない男。延命措置をしても、これが一生続くか、やがて顔も動かなくなるというのがALSという病の実態なのです。

どうですか？　悲惨だと思いますか？　少なくとも自分は絶対こうはなりたくないというのが、正直な感想でしょうか？

だからみなさんに、いま一度ここで是非認識して欲しいのです。

自由に身体が動かされ、たとえ全部でなくてもです。思いっきり運動に打ち込め、好きなものやお母さんや妻の手料理が食べられ、口から水が飲め、友達や家族、先生たちと会話や、たわいないおしゃべりができる。そんな何げない、当たり前と思っていることが、実はどれほど贅沢で幸せなことであるかを。

では、私自身は私のことをいまどう思っているか、率直にお話ししたいと思います。結論から言えば、私はこの病であることを「特別のことではない」と思っています。それどころか、私はこの運命に私なりに意義を見いだし、幸せを感じて生きていると言えます。短歌を詠むようになったことも、いまこうしてみなさんにお会いして、お話する機会をいただいていることもその一つです。病気にならなければ、あり得なかったことですから。

勘違いして欲しくないのは、私は生来弱虫で意志薄弱な人間です。先ほど述べたように、この病を告知されたときには絶望感に陥り、それからは生きる意味も意欲も失い、正直何度も自殺を考えました。

３年前の春に、私はついに「その時」が迫っていることを感じていました。息苦しさに耐えがたくなっていたのです。私はその時はまだ、気管切開をしての人工呼吸器を装着することを考えていませんでした。動けない体のまま、治る見込みのない病を生きる勇気がなかったし、延命は家族、特に妻に迷惑をかけるだけだと考えていたからです。ちなみに、この国では、ALS 患者の約７割の方々が延命措置をせず死を選びます。私もその多数の仲間の一人になる予定でした。

ところが、医師の進めでとりあえず、呼吸の補助的器具として呼吸器マスク（バイパップ）を試してみると、呼吸が格段に楽になり、思考も沈着明晰に行えるようになりました。息苦しさが解消されるとともに、私の中で生命の炎が再び力強く灯るのを感じたのです。

そのときに私は単純こう考えました。

人は誰もが必ず死ぬ。自殺をしようがしまいが。そちらの会場にいる若い皆さん方だって全員必ず死にます。それがいつ、どのようによってかが分からないだけで。でもだからといって、どうせいつか死ぬのだから何をしても仕方ないと、無目的・自堕落に一生を過ごすことが良しとなど言えるでしょうか？

「人間は「死への存在」死を見つめ受け容れて知るかけがえない生」

人はみな確実な死へ向かう限りある時間を、二度と戻ることのないかけがえのない一日一日を自覚し、それだからこそ夢を抱き、人を愛し、可能性を実現するために生きるべき存在です。そのことは、健常者だけではなく、障害者も余命何か月と宣告された病人も、同じ人として変わらないはずです。人間は健常者も障害者も関係なく不完全な存在で、ゆえに一生等しく成長できるはずだからです。

そして同時に、私の痩せさらばえた肉体の中で、頭と心が一致したある信念が確立しました。肉体を鍛えるために負荷をかけることが必要なように、人生の苦悩や逆境と自覚される試練こそ、魂を鍛え育む糧である。だからこの病の運命を受け入れ、生き切ることにも必ず意義があると。例えば、スポーツで拍手喝采を浴びるのは、勝者や金メダリストだけでしょうか？　けがをして足を引きずりながら、最後まで諦めず、最後尾でフィニッシュした選手にも、感動の惜しみない拍手が贈られるでしょう。

大切なことは、どんな苦境にあろうと己に負けず、その中で最後まで持てる力を出し切ること。このような当たり前のことから、いまの自分はいかにかけ離れているか。私は自分の甘さ弱さを恥じ入りました。

ですから私は、「できない」ことを嘆くのではなく、この病の体を常態、あくまで常の状態と捉え、さていまの自分に何が「できる」か、何を「やりたい」かを真剣に考え、それを行うことに専念しようと決意しました。例えば、仏教では人間の行為を身口意（しんくい）の三業（さんごう）で総称します。

身業（しんごう）=身体の所作・・・×
口業（くごう）　=口で話すこと・・・×　→　○に転換も可能
意業（いごう）　=心で思うこと・・・◎　→　それを表現すること・・・◎

私は身体を動かせない。身業は完全にペケ（×）です。話もできない。口業もペケ（×）です。しかし、人の協力や機器を用いれば、話せない私でもこうして皆さんに「語りかける」ことができるのですから、意欲と工夫次第ではマル（○）に転換することも可能です。この講演は、私にとってまさに新たな可能性への挑戦なのです。三番目の思考し想像するなど心の働きは、私でも皆さんと同じく全く妨げられず自由ですから、意業だけは二重マル（◎）と言えます。さらに加えて、私がもともと好きで、これまで莫大な時間を費やしてきた、思いを「文章で表現する」ことも、身障者用のソフトや機器を使えば、肢体の全く動かない私でも、時間がかかり、労力を必要とするとは言え十分可能です。

つまり私が「できる」こと、「やりたい」こと、為すべきことは、まず第一に、自分の思いを文字にして表現することである。具体的には、一人の ALS 患者として生きることの偽らざる苦悩と、それでも屈しない精神や意志、愛や感謝の真心があることを表現し、世間に発信することだと考えたのです。それによって、同じように病や障害を持ち苦悩する人たちはもとより、読んでくださる方々みなの心を揺すり、それぞれの抱える悲しみや苦し

みを和らげ、生きる勇気を灯す力に少しでもなりたい。そう思ったです。少し大げさに言えば、それが不治の病の運命を背負った私の生きている意義であり、使命ではないかと。

短歌という形式を選んだのは、「三十一文字（みそひともじ）」で一首が完結することで、重度障害者の私でも比較的負担なく表現できると思ったことと、この際、あえて新しいことに挑戦したかったからです。

「人生は魂育む学び場だどんな運命（さだめ）も錬磨の機会（チャンス）」
「健常時為さなきことを一つでも僅かに動く指に託して」

これらの歌は、歌を詠み始めたごく初期の頃のものです。そしてこれらに込めた決意と信念が、私の歌の基調の一つとなりました。

ですから私は、短歌を詠むに際して、1，困苦の中でも自他を鼓舞し勇気づける。2，周囲の人たちに感謝の念を捧げる。３，障害者であれ健常者であれ生きる希望を灯す力になる。これらのことを、何よりも望んでいます。

しかし同時に肩肘張らず、その時々の自分の気持ちを偽らず、悲哀や苦悩、時には絶望感をも正直に吐露してきました。死によってこの現実から逃げたい気持ちも、まだ心に巣くっています。時にはそうした歌も詠んできました。逆説的になりますが、そうしたネガティブな心情を言語化して客観視することでしか、死や狂気へと逃避しそうな自分を克服する道が私にはないからです。私は弱い人間であることを自覚しており、日々刻々、病に挫かれそうな心との闘い、生と死の葛藤の中に事実います。例えば次のような歌がそれを表しています。

「いい夢を見ながらいっそ覚めないでそのまま死ねばどんなにいいか」
「そんなこと思う日もあるふと急に深い孤独が胸締め付ける」
「ある自分ありたい自分憂鬱と昂揚に揺れいまを生きてる」
「夜になりまた朝が来る雨が降りやがて日が射すそんな風にも」
「どの我もありのまま容（い）れ「そうだね」と歌詠む我を無二の親友（とも）とし」

それでもなお、私は先に述べたように、みなさんが想像するほど不幸だとは思っていません。私は確かに、動けない・食べれない・話せないの三ない男です。そのことは、健常者に比べ大きなハンディであり、不自由であり、時に屈辱を味わうことも事実です。でもそれは、逆に見れば私にできないことはその三つしかなく、その他のことは、みなさんと同じく自由に「できる」のです。

「見る」「聞く」などの感覚は、いままでどおり妨げられず、そして何よりも考える自由、精神の自由は全く奪われることはありません。身体は地上を動く自由を失いましたが、精神は言葉という翼を駆使して自由に空を羽ばたける。そのことを証明し、病者に希望を、

健常者にも勇気と感動を届けたいと、当時まだ僅かに動いた一本の指を使い、障害者用の特別なソフトでパソコンに一字一語を遅々と打ち込みながら短歌を詠んでいきました。

自由に思考でき、それを表現できる。このことは私にとって何よりも大切で、楽しく、充実感をもたらし、また人としての尊厳の中核をなす。このことを無くさない限り、私は十分に幸せに生きられる。三ない男になったくらいで甘えて挫けるな。弱虫が心を支配しそうになると、それはしょっちゅうですが、私はこう思い、自分を叱咤激励しています。

自ら死を迫られるほどの苦しみとは何でしょう？　私はいまこう考えています。肉体的には、呼吸苦や飢餓などに喘ぎ、実際に生命を維持できる要件を満たしていないとき。この点は、先ほど言ったように呼吸器や胃ろうを着けることで解決できます。

精神的には、思い表す自由ほか人としての尊厳を奪われたとき。そして愛する人、かけがえのない大切な人を失ったとき。

少なくとも私には自由に考え、さまざまな機器やツールを使って創作し、語りかけ、コミュニケーションをとれる方法があります。人として尊厳を保って生きていけます。また愛する妻がそばにいて、私を常に支えてくれています。多くのスタッフの方々もいつも私を親身に援助してくれています。だから私は十分に幸せで、死ぬ理由などないのです。

アフリカで生まれてまもなく栄養失調で亡くなる赤ちゃん、戦火に怯え命を奪われる子どもたち、独裁者の洗脳・恐怖政治のもと自由にものを言えない行動できない国の人々。そのような人たちと比べるまでもなく、私はこの国の健常者と言われる人たちと何ら遜色なく幸せに生きています。楽しみ・喜び、ときに悲しみ・傷つきながら。他者への憎悪、嫉妬、自分への卑下、憐憫などのくだらない感情にとらわれないよう気をつけながら。

先ほど述べましたように、ここに到るまでには様々な葛藤があり、いまも抱えていることも事実です。まだまれに好きだった登山がしたいとか、ラーメンをもう一度食べたい、せめて水を口から飲みたいと、未練がましく思ったり、夢に見る自分もいます。でもそんなことは、人として生きる大切なことに比べれば些細なことです。妻に対しては迷惑と負担をかけっぱなしで、正直、生きていることに罪悪感をもち、苦難を糧として生き抜くという信念との間に常に葛藤があることは事実ですが。

私は世間一般では不治の病に罹った、憐れな重度障害者と見られ、私のようなものを生きる価値のないゴミと決めつける者がいることも事実です。その一方で、病は苦悩の見返りに思いもしなかった新しい道へ私を導き、そのことが人生の意義を自覚させることで、病に罹る以前より私を幸せにしてくれたこともまた事実なのです。私の歌集はまだごく少ない人たちにしか読まれていませんが、読まれた方々の多くからは感動を伝える言葉が寄せられています。ともかく、私の言葉が読む人の心に染み入り、ALS 患者の思いを知らせ、合わせて障害者に対する偏見を取り除く一助になるのなら、私は幸せで、いまのこの生は良き生だと心底思えます。

私は歌集『肉塊の歌』の中で次のように書きました。

「もし不治の病に罹っていなければ、私は生涯、短歌を詠むことはなかっでしょう。いま

の私の夢は病がもたらしてくれたのです。絶望から立ち昇る希望もある。どんな状況であれ、生ある限り諦めず、そのときに出来得ることを精一杯に継続していけば、新たな道は必ず開ける。私はそう信じています」

そして二年間精魂込めてほぼ毎日詠み続け、二冊の歌集に２５００首以上の歌たちを成し遂げました。それらの歌たちに感動したり、生きる希望や勇気を鼓舞される読者が一人でも多くいるならば、私はある意味で確かに健常時の自分を、昨日の自分を乗り越えたと言えるでしょうか？

「意志あらば僅かに動く肉体で五体満足凌駕し得たる」

今日の講演で、私という一人の ALS 患者、三ない男を通じて、いつどのような境遇になろうと、人はそこから道を開き、可能性を広げられること、そして幸せを感じて生きられることを知っていただきたかった。それによって、みなさん一人ひとりがいかなるときでも前を向いて、それぞれの場で希望を棄てず生きる人であって欲しいと願っています。

最後に運命という連作を紹介したいと思います。

「生きている日々葛藤抱き死の淵に架かる吊り橋よろめき歩き」
「わが歌に「心揺すらる」「感動す」その言葉のみ進む支えに」
「もし病罹らなければ我歌を詠むことなどは生涯なかりし」
「どのような荒地（あれち）にさえも必ずや希望の種は隠れ植われり」
「どれほどの悲しみからもその流す涙で芽生え育つ木はある」
「不幸とか悲しみ被（かぶ）り顕れる幸福もあり歓びもある」
「運命と強い意志とが感応し真の使命に目覚めて生きる」
「我はいま感動灯し幸せを人に贈れる幸せ生きる」
「そは至極良き人生ですばらしき使命なるゆえ運命祝す」
「運命は魂磨く計略だ聞き逃すまじ「自己」（ダイモーン）の声」

本日は私のような者のために、貴重な時間をいただきましてありがとうございました。