

少し前にテレビのニュース番組を見たら、「こんな夜更けにバナナかよ」という映画の紹介が行われていました。元はノンフィクションの小説だということで、早速本屋で買い、読んでみました。

この感話は進行性筋ジストロフィーという病気を抱えた鹿野さんと、彼を支えるボランティア達の実話です。鹿野さんは病院の部屋で物扱いされながら生きるのが嫌で、親の元を離れ、施設を出て、自立生活という道を選びました。そして自らボランティアを集めて教育し、お金のやりくりをしていたそうです。進行性筋ジストロフィーは全身の筋肉が衰えていく病気で、手足の筋肉だけではなく、内臓の筋肉も徐々にむしばんでいきます。鹿野さんはオセロの石をひっくり返すことも、食べたい時に食べたいものを食べることも、一人で寝返りを打つこともできません。だから、鹿野さんにとってボランティアはなくてはならない、命綱のようなものなのです。鹿野さんのわがままは一見横暴で、読んでいただけで苛立ってきますが、ボランティアを通して周囲の人々の心や、障がい者に対する偏見などが少しずつ変わっていきます。

この本を読んで、強く印象に残った鹿野さんの台詞があります。「俺のボラはみんな、俺の家族なんだよ」という台詞です。筋ジス患者は喉の筋肉も弱まっていくため、咳をしたり痰を出したりすることができず、痰吸引をする必要があります。医師に、「痰吸引は医師や看護師にしかできない医療行為で、例外的に認められているのは家族のみ」と言われた時に、鹿野さんはこう返したのです。

このシーンを読んで、私は「家族」とは何か、ということについて深く考えさせられました。そもそも、家族の定義について考えたことがなく、この場面は私にとってとても新鮮なものでした。私の家族は、父・母・兄・私の四人です。ほぼ毎日四人で食卓に座って食事をとり、用がある時は話し、一緒に旅行に行ったり、ということを含め今まで当たり前のように家族としてきましたが、鹿野さんが言う家族にはもっと特別な意味があったように思います。医師に痰吸引は危険だと言われたあとにも、「その家族のせいで死んだとしても、俺は、一切、文句は言わない」とも言っていました。確かに聞こえはいいですが、正直私は家族の前でそんなことを堂々と迷いもなく言うことはできません。生まれた時からずっと一緒に暮らしてきた人達とはいえ、改めて命を預けられるかと聞かれたら、絶対に無理です。しかし、鹿野さんとそのボランティア達との間には血縁関係もないし、それぞれが出会った時期もみな違うのにも関わらず、命を預けられるほどの強い絆が結ばれていたのだと思います。

鹿野さんはこの数年後、四十二歳で亡くなりました。私は家族と必要以上に話したり、なにかひとつの話題で盛り上がったなどというようなことがありません。そして、今の私には身近な人が亡くなることも障がいのことも、どこか他人事のように思えてしまいます。ですが、今までの生活を当たり前だと思わず、いつ誰がどうなっても悔いが残らないように生きていきたいとこの本を読んで強く感じました。

これらのことをこころにとめ、これからの学園生活にいかしていきたいと思います。