

2月22日、肺に溜まった水を550ccほど抜いてもらった母は、少しだけ生命力を取り戻しました。重症扱いで個室に入った母のベッドに付き添いながらこの文章を書いております。

あと何日母と居られるのかわかりませんので、姉と私はそれぞれに母の耳元に感謝の気持ちを囁きました。

今月1日で満89歳を迎えた母は、47歳でスモン病を発症しました。私は小6の時でした。発熱、腹痛、嘔吐で約2カ月は起き上がれず、中学校の入学式にも出席してもらえませんでした。

その後、下肢のしびれや感覚障害を抱えながらの日々が始まりました。私はその頃、新聞に「スモン病」が取り上げられ、その症状があまりにも母とそっくりでしたので、両親に「お母さんも同じ病気に違いない」と訴えていました。父もその疑いを持っておりましたが3年後に急死してしまいました。残された母、姉、私は淋しさの余り不安な日々を送っておりましたが、母はやっとカルテさがしの行動に出ました。私も何度も母が通院していた病院へ一緒に足を運びました。第2次訴訟原告団に入れていただき、署名運動にも参加しました。和解が成立した時の裁判にも出席しておりました。ですから、本人の苦しみや痛みは別として、母と共にスモン病と闘っていたようにさえ思っております。

「奈良県スモンの会」は、母にとって有りがたい存在でした。元気だった頃には、会員同士の親睦のための一泊旅行や日帰りバス旅行に参加することを楽しみにしておりました。会合へもできるだけ出席をしてきましたが、脳梗塞を患い徐々に在宅での介護生活になっていきました。その頃の「スモン応診検診」も非常に助かりました。その後、特養への入所、肺炎での入院、介護病棟での寝たきり生活となってしまいました。

スモン患者(会員)の高齢化でこの先スモンの会はどうなっていくのかしら？と心配していた矢先でした。寝耳に水でした。母にこの理解しがたい事実を伝えても、もはや伝わらない程の状態であることが幸いなぐらいでした。もしも知ったらどんなにか落胆したことでしょう。

私が今思うことは、会員の皆さんはこれでいいと思っていらっしゃるのでしょうか。それと、あの解散が決まった日に、矢川元会長の口から「これから少しずつでもお金を返していきたい。残りの人生はスモン病の皆さんのために役に立ちたい」との発言があったのにもかかわらず、会の解散が決定され尻切れトンボ状態となってしまいました。皆さんはこれをどう思われていますか。何かまだ出来ることや、すべきことははないのでしょうか。

最後に、余命わずかな母ですが、今まで皆様にお世話になりましたことを母に代って御礼申し上げます。有難うございました。