

二つの病気とともに過ごした日々

山田 克世

脳性マヒとてんかん、この2つの病気と共生する事から私の人生は始まった。幸い父が歯科医だったので、脳性マヒは早期に発見された。右半身の運動神経が少し侵されていたので、そのリハビリとして、右手で字を書く訓練をした。しかし、私がいやすい左手を使うため、父は私の左手を体に縛りつけた。この訓練のお陰で現在も私は右手で字を書くことができる。父は必要な事を私に身につけることにいつも一生懸命だった。幼稚園から帰ると毎日10分程度の歩行訓練をした。10mで3回位転んでいたが、この時父は決して転んだ私を助けようとはせず、立ち上がり方を口で説明して、**自分の力で立ち上がる**ことを繰り返し教えた。また、「脳性マヒだから〇〇出来ない」と考えるのではなく、「**脳性マヒでも△△できる**」というように常に肯定的に考える事を教えられ、てんかんに対しても、父は薬をきちんと飲めば大丈夫という肯定的な方法で私を教育した。てんかんの発作は1回が、2～3分程度のもので、日常生活を大きく妨げるものではなかった。30代初めの頃に、1年に1回の割合で大型発作を起こし、救急車のお世話になることが続いた。この時、私は不安になり主治医の先生に相談した。すると先生は淡々と次のように言われた。「1年に1回の発作のために残る364日を不安の中で過ごすのはナンセンスです」と。そして、大発作の時の処置方法を書いたメモを私にくれた。これを持ち歩いていればどこの病院でも適切な処置をしてくれるからと言われて、私は安心した。しかし、1999年に4回の全般発作を起こし、手術をする事を考え始めた。種々のリスクが考えられたが、私はそれ以上に大発作がなくなることを望み、手術を決心した。担当医の先生の手術暦の中で私は20番目だった。過去19人のデータが私の手術の参考にされるのだから、私も未来の30番目、50番目の方の手術に役立ちたいと思って、術前の諸検査をすべて受けて手術に臨んだ。術後6年が経過した今、術前の1/6程度の発作しか起きていない。飲んでいた薬も徐々に減らされ、日々快適な毎日を過ごしている。
