

8、DMP 患者みんなの願い 記念文集出版を終えて

国立療養所南九州病院

坂元 美智子

郡山 艶子

田畑 盛義

中島 洋明

〔動機〕

開設当初病棟スタッフの援助により、DMP 患者の闘病生活に於けるひとつの生きがい探求の為に、患者自らの手で「文集おお空」が発行された。粗末なガリ刷り文集ではあったが患者 1 人 1 人にとって、自分の文章が活字になった喜びは大変なものであった。そして「文集おお空」を 10 号まで発したら、記念出版をしようという患者の祈るような気持を創刊以来満 4 周年経った昨秋、患者、病棟職員、学校の会が一体となってついに、自費出版することができたのでここに報告致します。

この本の出版により、DMP 患者の生きがいある闘病生活の糧とし、又 1 人でも多くの人に愛読してもらい、筋ジストロフィー症の啓蒙と理解に努めたいものとする。

〔出版の経過〕

編集面では文集編集委員を患者 7 名、病棟職員 7 名、学校職員 3 名、親の会、筋ジス協会より 3 名、計 20 名で編成し 10 回にわたって討議を行なった。

(1) DMP 患者全員の作品を（おお空 1 号～10 号までの中より）抜粋して記載すること。

(2) 全部で 180 編余りとし、90 頁の本とすること。

(3) タイトル、表紙絵は病棟内で募集を行うこと。

(4) 印刷所の選定には原則として、親の会、筋ジス協会があたること。

(5) 発行部数は資金面とかかわり合って増減するものであるが、一応の目標を 1000 部とすること。

資金面では、患者自治会、病院その他の資金を合わせても 30 万円しかなく、その後を、善意のカンパに頼ることになった。

最初の目標額を 30 万円とし、出版の主旨を記した文書を直接渡し、又は郵送する等し、9 月上旬出版を目標に取りくみを始めました。

〔出版の結果〕

当初の目的をめでたく達成し、ついに自費出版にこぎつけることができた。最初の編集委員会が開かれて、約 4 ケ月めのことでした。いちばんの難点であった資金も、30 万円をはるかに上回り 100 万円以上のカンパがよせられたことで、一挙に発行部数を 4500 部に増やすなどしました。

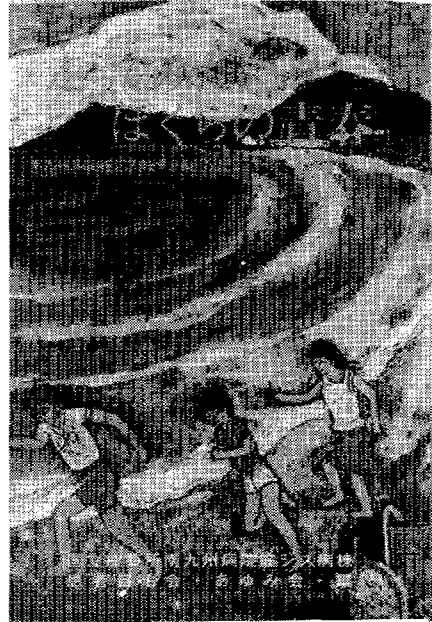
握力ゼロに近い手と車椅子に託す足に勇気と自信を与えられたことで明日への希望を持ち、生き抜く勇気が湧いてきたとある患者は述べてくれた。また出版にあたって100万円を越す善意のカンパがよせられたことでは、筋ジストロフィー症という病気に対し、世間が深い関心をよせつつあること、そして出版を見守り、支えて下さったかが伺える。

【おわりに】

一度でいいから走ってみたい、辛うじて歩ける人は走ってみたいという気持は胸から消え去ったことはない。除々に病気の進行する中で、いつの日か、コバルトブルーの空と海にかこまれた大地を思いきり駆けまわれる日を信じている。この筋ジス病棟みんなの希望を結集した心をもって『走ってみたいぼくらの青春』と銘打った。

又、表紙絵（写真1）にはDMP児の多色刷版画を用いてある。これは開設以来4年目の3月、晴れの卒業式の当日に我がDMP病棟で初めての犠牲者となった患児の故郷屋久島をモデルにかつての級友が描いたものである。

一日も早く病気の原因究明と治療法確立に含畜の思いを込めて、文集出版の報告を終ります。



（写真1） 文集の表紙

↓
検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります
↓

〔動機〕

開設当初病棟スタッフの援助により、DMP 患者の闘病生活に於けるひとつの生きがい探求の為に、患者自らの手で「文集おお空」が発行された。粗末なガリ刷り文集ではあったが患者1人1人にとって、自分の文章が活字になった喜びは大変なものであった。そして「文集おお空」を10号まで発したら、記念出版をしようという患者の祈るような気持ちを創刊以来満4周年経った昨秋、患者、病棟職員、学校の会が一体となつてついに、自費出版することができたのでここに報告致します。