ALSを生きる

京都・嘱託殺人事件が問い掛けること

一人じゃない 心の闇抜けた

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の白川純さん(67)は、広島市役所に在職中の9年前に発症。5年前に人工呼吸器を装着した。佐伯区の自宅で妻の香さん(68)と2人で暮らし、療養を続けている。

患者 純さん

FBで世界広がった。今は人生を楽しみたい

夜寝るとき、妻はいつも介護ベッドの隣に自分の布団を並べる。夜中に起き出しては、気道にたまったたんを吸引器で取ってくれる。そんなケアへの心苦しさを察してか、妻は朗らかに言う。「前に比べたら、ずいぶん回数が減ったね」。病と闘っているのは自分一人じゃない―。心から、そう思う。

ALSを発症した50代の終わり。純さんは、とてもそんな気持ちになれなかった。最初はろれつが回らなくなった。やがて、悪性も難敵で伝えるように。62㎏あった体重は41㎏にまで減った。自分の体と仕事に向き合うので精いっぱい。職場に迷惑を掛けていると、一人で落ち込むばかりだった。

何とか症状まで動め上げた後、意を決して、息子が暮らす東京の病院を受診した。「やっぱりか…」。告げられたのは、ずっと目を背けてきた病名だった。どんな生活が待っているのか。どれだけ生きられるのか。頭は真っ白になった。

その時、医師は言ってくれた。「ご心配でしょう。でも私たちがいる。伴走しますから」。多くの患者が選択に悩む胃ろうや人工呼吸器のことも、当たり前の治療手段としてさらりと教えてくれた。ほんの少し、心が軽くなった。

しかし、ALSは一筋縄ではかない病気だった。広島に戻ると、体調は急下降していった。鼻と口から空気を送るマスクを着けても息苦しい。幻覚も見た。緊急入院し、悩む間もなく人工呼吸器を着けた。

すると体がずいぶん楽になった。不思議なものだ。周りが見えてくる。妻のまなざしの温かさも感じられるようになった。伴走者―。あの医師の言葉が少しずつ、意味を持ち始めた。

パソコンの画面を見つめる純さん㊧。外の世界とつながる夫の姿に香さんはうれしくなる　（撮影・藤井康正）

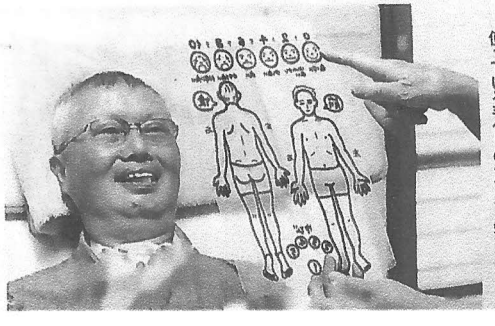
退院後は「相棒」も手に入れた。瞳の動きを読み取る装置の付いたパソコンだ。純さんは、画面に表示されたキーボードに視線を走らせ、タイピングする。

自分のフェイスブック（FB）も立ち上げた。思いがけず、同じ病を患う人たちとつながった。日々の外出の記録を書き込むと、「すてき」「いいところですね」と反応が返ってくる。

「ジェントルライフあるある」と題した投稿も始めた。紹介するのは、闘病生活に役立つグッズだ。体の状態を視線で伝えやすいよう工夫したイラスト盤、かかとの痛みを抑えるクッション…。参考にしてくれている人もいるようだ。

このFBがなかったら、まだ闇の中にいたかもしれない。でも少しずつ、世界は広がっていった。周りに目を向けると、妻や子どもたちがそばにいてくれる。ヘルパーたちは、今や気のおけない仲間のよう。何かと気に掛けてくれる友人や近所の人もいる。たくさんの伴走者が見えてきた。

今は思える。生かされていることに感謝し、人生を楽しもうと。そして、障害があっても心豊かに過ごせることを伝えたい。ささやかながら、優しい社会づくりの役に立ちたい。カチ、カチ、カチ…。純さんが打つタイプには、そんな願いがこもっている。



体の痛い場所や痛みの強さを伝えるため使っている手作りのイラスト盤

夫の強さに支えられ

妻 香さん

夫は強い人だ。自分のつらさを表に出さない。「街に障害者がいる風景が、当たり前になってほしいね」と、人混みに出るのもいとわない。夫は自分のことを「伴走者」というけれど、むしろその強さに自らも支えられている、と香さんは思う。

思えば共に苦しんだ時間も長かった。特につらかったのは、夫が喉に穴を開ける前の3カ月間。自宅は介護しやすいよう改装中で、慣れないアパート暮らしが続いた。夫はみるみる体調を崩した。夜中の2時、4時と、2時間おきに夫のたんを取る日々。「この人を失うのでは」とおびえた。

人工呼吸器を着け、体調が安定した夫は、明るさを取り戻した。思いやりも見せてくれる。木曜日を香さんの「休暇日」にすることに喜んで賛同してくれた。その日は友だちと食事したり、趣味の絵手紙を描いたりして、自由に過ごす。

夫の退職後は一緒に旅をしよう―。そんな「幸せ」を思い描いた時期もあった。が、香さんは今、「日常」こそが幸せと心から思う。毎日朝が来て、夫と顔を合わせる。穏やかな笑顔にほっとする。時折、けんかもする。怒りのメールを送ると、夫がいつも先に折れる。孫はしょっちゅう顔を見せ、夫の世話を焼こうとする。そんな毎日がいとおしい。

（衣川圭、田中美千子）

けんかもする。そんな日常が幸せ

こだま

雨上がりの空へ

呉市 小学校教諭 浅木森 文恵 52歳

本年度、私は理科の専科教員。小学4年生を対象にした「夏の生き物」の学習では、家の植木にしがみついたセミの抜け殻を touch と数本、教室に持っていった。予想通り、子どもは大騒ぎした。

「つかみはOK」とほくそ笑みながら「今日はパソコン室で夏の生き物を調べます」と伝える。そしてノートの書き方について「左の欄には例えばアブラゼミ、右の欄は調べて分かったことを記入…」と話した。瞬間、「ジージージリジリ」。アブラゼミの鳴き声が外から聞こえてきた。教室はまた大騒ぎとなった。

「こんなこともあるんだ」

少し驚いていると、窓際に座った男の子が叫んだ。「先生、すぐそこにアブラゼミがいます」

「えーっ」。またもや子どもたちは騒ぎ始めた。

私は唇に人さし指を当て、そっとセミに近づく。静まりかえる教室。手を伸ばして捕まえると、やんやの喝采が沸き起こった。

「虫籠を取ってきます」

「とりあえず、このケースに入れておきましょう」

一体感に満ちる中、授業を終えた。アブラゼミを解き放つと、元気よく飛び立ち、大きな拍手が鳴り響いた。皆、瞳が輝いていた。

新型コロナウイルスの感染予防で窮屈な日々。子どもも私も雨上がりの青空に心が吸い込まれるようだった。

体験や思い お寄せください

ALSなどの難病にまつわる体験や思い、京都の嘱託殺人事件へのご意見、記事へのご感想をお寄せください。匿名希望の場合も遠慮なく。

電子メール kurashi@chugoku-np.co.jp 「ALSを生きる」係

〒730-8677 中国新聞くらし「ALSを生きる」係

ファクス 中国新聞くらし「ALSを生きる」係 082(236)6232

LINE ラインは「中国新聞くらし」のアカウントへ