

「難病」の誤解 / 浅川 透

私は難病を経験して、自分の生き方が良い意味で変わりました。そして病気に対する偏見が自分の中にあった事に気づきました。難病になった当初の話はちょっと暗めですが、途中から変わっていきますので安心してお読みください。

朝起きたら世界が変わっていました

「朝起きたら時、身体が動かなくなっていたら？」と考えたことはありますか？

私は病気になってしばらくは、そんなことを考えて悩んでいました。自分の病気が分かったのは、2006年の12月。社会人2年目の冬のころでした。

ちょうど会社が忙しく、朝から晩まで働いていた時のこと。夜、いつも通りベッドに入ってぐっすり眠って朝目が覚めたら、世界が変わっていました。「世界が変わっていた」という表現は大げさに聞こえるかも知れませんが、当時の私にとってはこの表現がぴったり当てはまる状況でした。

目が覚めると、まず目の前にある右腕が2つに見えたのです。「腕が2つ」ではなく、視界に入っている「右腕が2つ」ありました。一夜にして右腕がもう一本生えてくることは現実的にはありません。寝ぼけているのかと思って、目をこすって周りを見回してみると、今度は目に映るもの全てが2つに見えました。

朝起きたら今までの当たり前の風景がなくなっていたのです。さすがにパニックになって、眼科で診てもらいました。そこで先生に言われたのは、片方の目の眼球が動いていないということ。それからいくつか眼科をまわり、やがて神経内科を紹介され、検査をしたことでようやく病気が分かりました。

「あなたは『多発性硬化症』という難病を抱えている」と言われ、治療のためにすぐに入院することになりました。「多発性硬化症」と言われて私はどう感じたでしょうか。聞いたこともなかった病名を告げられ、「なにその病気？」と頭の中でハテナがたくさん浮かんでいました。

多発性硬化症とは？

ところで皆さんは多発性硬化症という病気をご存知でしょうか？当時の私はこの病気のことを全く知りませんでした。この病気を簡単に説明すると、自分の免疫が中枢神経を攻撃し、神経の表面部分が炎症を起こす病気です。神経の表面部分に炎症が起これば、その神経が繋がっている部位の感覚が無くなるため、その部位が動かなくなるなどの症状が起きます。たとえば足に繋がる神経が炎症を起せば足の感覚が無くなったり、動かなくなります。

多発性硬化症だと診断した先生は、この病気についてさらに説明しました。「体の麻痺、視力障害、眼球が動かなくなるような症状が起こるから、これから、寝たきりや車いす生活もありうるし、一度症状が出たら一生そのまま

になる場合がある。強いストレスや疲労で症状が出るといわれているけど原因も不明だし、治療法も不明。」

私の受け取り方はこうでした。「今後、あなたは『努力』をしたり、『がんばる』ということをする、一生に関わるダメージを受けるよ。」入院中に見舞いに来てくれる会社の同僚や先輩と話している時には、から元気を出せていたと思います。でも、これからについての考えがまったくまとまらない、実感がわからない。というのが正直な気持ちでした。

難病と言われてからどうなった？

病気が分かって3週間ほど入院しました。退院してから、会社から一週間ほど休みをいただきました。どれくらい働けるかも分からないし、3週間ずっと病院にこもりきりだったらすぐには自由に動けないので、ありがたかったです。その後、働くようになってからは体調を見ながら働ける時間を延ばし、それまで通りに働けるようにはなりませんでした。

でも一つ違うことがありました。それは、仕事などの締め切りがあっても頑張れないということ。「この状態で頑張っていたら病気が進行するのではないか？」という思いがあって、締め切りなどがあっても、最後の最後までは仕事に集中することができませんでした。

症状はそれほど残っていなかったものの、「ストレスがたまったら」「疲労がたまったら」症状が一気に進行する病気を持つ人間としては、働き方が分からなくなっていました。保健師や産業医に相談しても、自分に合った働き方は分かりませんでした。

「健康」を取り戻したいと思ってやった無茶な行動

一番つらいのが、分かってくれる人がいないこと。私の病気は、見た感じは普通の状態です。でも、ストレスや疲労により、いつ病気が進行するか起こるか分からない病気です。

周りの人からは「本当は健康なんじゃないの??」と悩みを分かってもらえず、親しい人に自分が難病を抱えていることを伝えた時は「そんなことより・・・」と話を聞いてもらえなかったりしました。

そんな思いをしながら、インフルエンザ級の発熱や鬱気を引き起こす副作用がある薬を寝る前に自分で注射していました。注射すること自体が嫌だったので、寝る前は最悪の気分でした。

熱を抑える薬も一緒に飲むので、そこまで熱は上がりませんが、気分はどうにもなりません。ベッドで私が最初に言った言葉は「今日、目を閉じて、そのまま意識がもどらないかもしれない。朝起きたら体が動かないかもしれない」。そんな言葉を自分自身に投げかけていました。

この状態のまま生きていくのはどうしても嫌だと思っていたとき、テレビで東京マラソンが流れているのをみました。ちょうど第一回目の東京マラソンです。それを見たとき、人生とマラソンが重なりました。「これからの自分の長い人生」と「長時間ゴールを目指して走っていく選手」が頭の中で重なりました。

その映像を見ていたら「フルマラソンを走れるようになったら今の気分から逃れられるのではないか?」と感じま

した。そこから、失った自分の健康に自信を持つために、健康な人でも完走が難しいフルマラソンを完走することを決意しました。あきらめないで行動することを決めたのです。

でも、考えたら不思議なものですよね。そもそも、マラソンへの挑戦は健康への安心感や自信を得たいという目的でした。ですが内心は「走っていてストレスや疲労がたまって、人生が台無しになるんじゃないか」とおびえながら行動しているんです。こんな状態で目標を達成することができると思いますか？

できるわけがありません。

「いつか完走してやる」とトレーニングをしては怖くなってやめ、でも変わりたいからトレーニングを再開し、でも全然成長をかんじられないからやめて…その繰り返し。結局、決意してから2年間で5 kmくらいしか走れませんでした。しかも徐々に足に症状が出てきたいたので、走るのは以前より大変になっていきました。

考え方が変わったら、行動できるようになりました

そんな時に、ある方に「やりたい事があるけれど、どうしても上手くいかない」と相談しました。それに対し、私はこんな質問をされました。

「もしも目標を達成して、フルマラソンを完走することができたら、周りの人に勇気を与えられるんじゃない？」と。当時私は自分の病気の事で精一杯。周りの人の事を考える余裕なんて全くありませんでした。

でも、この質問をされたとき、「今の苦労も悩みも、誰かの役に立つのかもしれない！！」と周りの方への影響についても考えられるようになりました。「もしもマラソンを完走したら、その時の私に何ができるだろう、何をしたいだろう」と、頭のなかのイメージがだれの役に立つかを考えてみました。

そうすると「同じように行動できない悩みを抱えている人たちに行動するきっかけを与えられるんじゃないか？」と考えるようになりました。病気持ちで、新しい行動を恐れていた人間が、マラソンを完走することができたら、きっと周りの人にさまざまな影響を与えることができる、と考えました。このように考え方を変え始めてから、すべてが変わりました。

それまでは「努力」が怖かった。でも、「誰かの役に立つのでは？」と思えば行動することができるようになりました。たとえ途中で病気になったとしても、そこから復活することができれば、さらに症状の重い人に勇気を与えられると考えられるようになりました。

実際だれの役に立ったか？正直なところ分かりません。でも、自分のためと考えるよりも「だれかのため」と考えた方が、私にとっては行動しやすかったのです。「自分の身体のため」だけを考えたら、マラソンなんてせずに行動しない事が一番ですからね。

考え方を変えればやり方が見つかるようになる

そして、とうとう、難病と宣告されてから2年半後、私はフルマラソンを完走することができました。マラソンの完走自体というよりも、自分自身の意識が変わったことで私は変わることができたと感じています。

完走に向けてはさまざまな工夫を行いました。「どうすれば、走れるだろう？」と自ら考えるようになりました。どうしたらいいか分からないので、人から走り方を教えてもらったり、疲労の取り方を教えてもらうようになりました。

その時の私は足にも痺れがあって、走っているときに転びやすくなっていました。なので、靴下と靴を、つま先部分が少し上がっている転びづらいタイプに変えて、あまり転ばないように工夫をしました。

また、ストレスをためないように好きな音楽を聞きながら走りました。疲労をためないように、走った後にはストレッチをしてぐっすり眠るようにしました。確かに「ストレスや疲労で症状が一気に進む」というのは気にはなりました。でも、その時点ではもう、症状が進んでも何かできることが分かってしまったので、それほど恐怖はありませんでした。よく考えてみると、私が多発性硬化症になったのは、おそらく病気を宣告される10年ほど前からでした。

思い起こせば高校生の時。2年に1回くらい、身体の一部が動かなくなったりしていました。私の難病は、宣告される何年も前からあったことに気づいたのも、大きなことです。今まで病気の事など気にせず、薬も使わずに生きていて、それでも病気の進行はほとんど起こっていませんでした。なのに、何を怖がっていたのだろうと思いました。

今となってはあれほどいやだった難病も自分にとっては大きな価値があります。実はマラソンを完走した1年後、病気が進行して入院しました。この時は、ふと朝起きたらおへそから下、下半身と、上半身の右側にしびれがでました。階段を上るのも一苦労するくらいの状態にまでなっていました。

以前の私だったら「このまま足が悪くなったら、車いす生活で一生を送るかもしれない」と思っていたでしょう。

しかし自分の難病にも価値があると信じていたから「私が入院することになって何ができるようになるのか？」を考えました。そして、「同じように入院している人の話を受け止めて元気になってもらうことができるのではないか」と行動していました。

実際、私が退院する時には入院中にお話していたおばちゃん達がわざわざお礼を言いに来てくれて、本当にうれしかったです。自分がここに来た価値があったと思いました。

病気の症状と同じくらい気を付けたい「難病」のレッテル

難病と分かったとき、多発性硬化症の症状自体や薬の副作用にも悩まされていましたが、それと同じくらい、自分が「難病患者」になったということに悩まされてきました。難病と宣告されたこと自体は、病気の症状をこれ以上悪化させないようにするために必要だったと思います。

ですが、「難病」という言葉に、大きく悩まされました。これからどうしていいかわからなくなり、体調管理はどうしたらいいか、人に受け入れられるにはどうしたらいいか、日々とても悩んでいたのです。本当は、「難病」と言われる前と後で何も変わらないのに。

普通に過ごしている時、あまり気になる症状がない人間だったからこそ、「難病」というレッテルや偏見が難病患者の心をしばっているということを強く実感しました。

「難病」も病気によって人によって様々。

フルマラソンを完走してから、私は様々な難病患者とお話しするようになりました。難病患者の状況を聞いて、その辛い状況や働けない状況なのかを知るために活動をしていて、今でも続けています。いろんな疾患のある方に会ってみると、気づくことがあります。

同じ病気でも軽症の方がいれば、重症の方もいます。軽症でも心が病んでいる人もいれば、重症でも自分の出来る事にひたむきに取り組んで活動している方もいます。

私が「難病」の中でも特に重い病気だと勝手に思っていた病気の方でも、元気に活動している方もいれば、症状がほとんどない方もいると知りました。「なんて誤解をしていたんだろう」と思うこともありました。

そして、どんな状況になっても工夫次第で活動できるという事を知りました。足が動かない状態でも車いすで出回って働いている方、失明に近い状態でも社内でトップに近い成績を上げている方、声が出なくなっても音声入力で講演活動をしている方など。

この活動を通じて、ハンディキャップがあるように見える人も工夫すれば働けるとわかりました。正直なところ、何かあったとき「働けない」と簡単に言えなくなってしまったので少し後悔もありますが、ちょっとしたことでめげずに活動できる自分にもなれました。

もし「病気で何もできない」と感じている方がいたら、同じような病気、症状を抱えていながらも元気に活動している方に会ってみてください。どうすれば上手く活動できる自分になれるかが分かります。

「難病患者には難しい」と思っていた結婚もできました

「難病患者になって結婚できるのか？」これも私が気にしていたことの一つです。難病になる前は結婚自体にそれほど興味はなかったです。仕事に力を入れていたので、当時は結婚についてあまり考えていませんでした。しかし、難病となって「結婚の選択肢が無くなるかも知れない」と思ったら、興味のあるものの1つになっていました。

幸運なことに、私には今、妻と子供がいます。難病があるのになぜ結婚できたかということ、第一に運ですが、病気を気にせず活動していたことも大きかったと思っています。妻も難病のことを気にしていなかったわけではありません。妻も、病気について調べてはいたそうです。それでも妻は「病気の事は気になったけれど、この人なら症状が進んでもどうにかするだろうと思った」と思ったそう。そうして、難病の私でも結婚をすることができました。

もし私が病気に引け目を感じて生活していたら、少なくともこの出会いはなかっただろうと思っています。

難病のある方も誤解されずに活動できる社会にしたい

今となっては難病患者であることは、自分の活動の原動力となっています。自分のつくりたい未来は、「難病」や「障がい」のような偏見の目で見られがちな方も誤解されずに活動できるような社会。

例えば、難病患者が利用できる情報がまとまっていないがゆえに「難病」のレッテルで患者自身が困っていたので、「難病患者の教科書」という本を執筆しました。「難病宣告された時に、こんな本があったら安心できたらうな」と思える本を自分でつくりました。病気の受け止め方や難病患者が利用できる制度・サービスをまとめています。

この本は全国の病院や様々な疾患の患者会に送り、使っていただいています。

難病患者も働けるよう就職に向けた相談も受けていて、「難病」であることを理由に就職の可否を決めない（本人を見て就職の可否を決める）と言ってくれる会社ともつながることができました。

まだ道半ばではありますが、相談に来た方が病気に対する不安を減らし、活動の幅を広げるのを見るのがとても嬉しいです。

病気よりも大切な事に目を向けて欲しい

これまでいろんな難病患者、難病に係る方と出会い、お話ししてきました。多くの方と出会って感じたのは、病名に振り回されるよりも、自分のやりたいことや大切にしたい人に目を向けた方がよりよく生きられる、ということです。もちろん病気の状態がある程度落ち着いてからの話ですが。

わざわざ病気の事を伝える必要もありませんが、隠す必要もありません。難病になった方への批判をそこまで真剣に受け止める必要はありません。批判している人の多くは誤解しているだけですから、誤解を解消すればいいのです。もちろん面倒な人だったら付き合いをやめてもいいのです。

批判する人や自分に害を及ぼす人よりも、そして病気のことよりも、自分の大切にしたいことや大切にしたい人のために生活した方が、充実した毎日が過ごせると私は思っています。

執筆者プロフィール：

自身が難病になったことをきっかけに、難病患者の悩みを解消する難病患者のライフサポーターとして活動することに。著書に「難病患者の教科書」。
現在はネット上で難病患者の教科書公式HPを立ち上げ
難病患者に役立つ情報を患者目線で発信している。

<http://nanbyo-kyokasyo.com>

前を向いていきまっしょい！／莓いちえ

軽い追突事故

2015年10月。国道を自家用車で走行中、私は追突事故に遭いました。

その日はやや渋滞気味で、自宅を出て海沿いの国道に合流した直後から、STOP&GOを繰り返していました。後続車はずっと同じ車。時折車間距離がとて近くなるので、ハザードを出したり早めのブレーキをこまめに踏む等、事故が起きないように後続車に注意喚起を促していました。ところが上り坂の頂上付近で道が合流するポイントに差しかけた時、その先の信号が赤になったため車は完全に停止。ふとバックミラーをのぞくと、例の後続車が減速せずにみるみる近付いてくるではありませんか。逃げられる道はありません。対向車線の先は海に落ちるだけ・・・

「これはマズイ！」

私はとっさにハンドルを握りしめ腕を伸ばし、シートに深くもたれて後頭部を押し付けました。同時にブレーキを強く踏みながら両足を踏ん張り、構えました。そしてバックミラー全面を後続車が埋め尽くした瞬間、軽い衝撃を感じ、私は愛車と共に数メートル前へと押し出されたのです。しかしエアバッグが作動することはなく車も走行できるではありませんか。

私の愛車は後ろが少々つぶれただけ。後続車はボンネットが歪み完全に開きっぱなしになってしまいましたが、周囲の車を巻き込むことなく、また自分を含め誰も怪我をしていないことにホッとしました。

ほどなくしてパトカーが到着。事故検分をした後、その警察官は「すぐに病院へ行き精密検査をした方が良い」と、何度も私に勧めました。

たしかに腕のしびれは多少あるものの、自分の感覚としては「コッソ」程度の衝撃だったので「大丈夫。まあ、ムチ打ちというところかな」と軽く見ていました。それから自分で車を運転し病院へ。X線とCT検査の結果、予想通りの頸椎捻挫・全治2週間でした。大事を取って一応2～3日は安静に過ごしましたが、特に日常生活に支障はなかったのですぐに普通の生活に戻りました。その時はむしろ、自分の体より愛車の修理の方が心配でした。

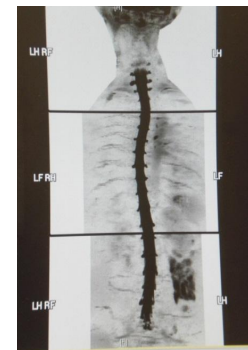
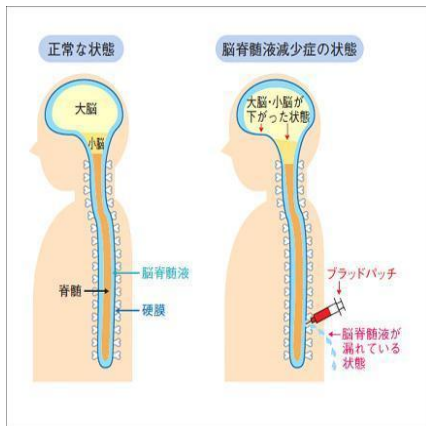
容体急変～死を覚悟した日

ところが、事故からちょうどひと月経ったある夜のこと。食事を終え家族とのんびりTVを見ていた時、例えような気分の悪さが突然襲ってきました。次第に頭のふらつきとともに全身がしびれて息苦しくなり、座ることも横になることもできなくなっていました。その時の私はまるで殺虫剤をかけられたゴキブリのように、仰向けでただジタバタともがくだけ……。脈が速くなり心臓が口から飛び出そうでした。視点が定まらず、とにかく苦しくてたまらないのです。「まさか、このまま・・・!?」と、私は死を覚悟するほどの恐怖感を覚えました。家族もどうしてよいかわからず、救急隊が到着するのを待つだけでした。

救急車が到着しすぐに手当てを受け病院へ搬送されましたが、その時は原因不明。その後整形外科から脳神経外科を紹介され、専門医によるMRI等の精密検査の末、ようやく「脳脊髄液減少症」であることが判明したのです。追突事故から実に1年5か月が過ぎていました。

「脳脊髄液減少症」と診断されて～怪我と病気の因果関係

私の場合、特に頭痛・肩こり・吐き気が強く今まで「痛い！辛い！」と医師に何度訴えても、X線で特に異常がないため「気にしすぎ」の一言で片付けられてしまうだけでした。マッサージ以外にこれといった治療もなく、納得がいかないまま湿布と鎮痛剤を処方されるだけ。結局は原因が特定できず……。思えば30年近くも原因不明の痛みや次々に増える体の不調や病気に悩んできたので、その原因のひとつが判明したことは何よりうれしいと思いました。もちろん、病気の原因すべてを「脳脊髄液減少症*1」のせいにははいけないと思いますが、長年にわたり適切な治療をしているにもかかわらず近頃加速度的に症状が進行（視野欠損）する緑内障との因果関係がわかり、今後の治療に希望が持てました。



そもそも私は、過去に2回の交通事故に遭っており今回が3度目。また、教員時代に生徒から受けた暴力により頸椎・腰椎損傷がありました。したがって、今回の事故よりも前から「脳脊髄液減少症」であった可能性を100%否定できません。にもかかわらず1年間は相手側の保険で通院・治療させていただきました。保険会社には私の既往症も事故歴もすべてお話しした上での対応なので、良い保険会社&担当者さんとめぐりあえたと思っています。

しかもこの病気の専門医がいる病院が自宅から近かったということにも、不思議なめぐりあわせを感じています。ですから頭痛やふらつきがひどくなった時はすぐに病院へ行き、点滴治療を受けることができました。

そして2016年12月に入院し、精密検査の結果、脳脊髄液の漏出箇所が特定できたのでBP（ブラッドパッチ*2＝硬膜外自家血注入）治療を受け、現在に至ります。BP直後は、まるでしぼんだ紙風船に空気が入ったかのように頭部が内から満たされていき、脳が上昇して視界が明るくなったような感覚がありました。

水泳との出会い～気持ちイイことが一番の薬

2009年。当時教員だった私はほぼ終日立ち仕事です。エレベーターもエアコンもなく洋式トイレもほとんどない公立学校は、変形性股関節症で障がい者手帳5級の私にとって過酷な労働環境でした。ある日、夜も眠れなくなるほどの強い痛みには耐えかねて病院へ。退職or手術の選択を迫られましたが、過去2度の手術後もリハビリや筋トレを行ってきたので、私は休職してリハビリに専念する道を選びました。医師から勧められたのは水治療、つまり水中歩行です。そこで股関節への荷重を減らしつつ、可動域を広げ、筋力をつける目的でスポーツジムのプールへ通い始めました。初めのうちは杖をついてプールサイドへ行き、恐る恐る水の中へ。一步、二歩と足を進めるうちに泳いでみたくなり、次第に競泳へ。翌年には国体、日本選手権などにも出場を果たしメダルをいただくことができました。2016年には障がい者シンクロナイズドスイミングとも出会い、今では泳ぐことすべてに夢中です。生まれつき股関節脱臼だった私は、運動会はおろか遠足の山歩きにも参加できないくらいスポーツとは無縁の子ども時代を過ごしてきました。そんな私を知っている幼なじみたちはきっと、現在の私の姿を見て驚くことでしょう。

水は心地よいものです。私のように足が不自由でも、プールでは杖も車いすもいりません。浮力によって股関節への負担は軽減され、適度な水圧は全身の血行を促します。さらに、水温が低いことで代謝がアップ。水の抵抗は運動強度を自由自在に調節できる、まさに夢の空間といえましょう。

驚くべきことに「脳脊髄液減少症」の患者として専門医から勧められたのも水泳でした。プールでの全身にかかる水圧は、頭の中の髄圧もコントロールしてくれるそうです。その証拠に、ふらつきや頭痛・首や肩の痛みが、プールに入ると不思議なくらい治まります。さらに痛みや精神的なストレスまで、泳いでいるうちに“水に流す”ことができます。温泉やお風呂なども同様の効果があるとのこと。つまり大好きな温泉や水泳は私の心を癒してくれるだけでなく、「脳脊髄液減少症」の身体にとっても必要なことだったというわけです。

はれて“気持ちイイこと”が症状改善に役立つという、専門医のお墨付きをいただくことができました。こんなにも幸運でうれしいことはありません。心と体の健康のためにも、私はこれからもずっと泳ぎ続けることでしょう。

さて、あなたにとっての“気持ちイイこと”は何ですか？そのことによって癒されたり、幸せを感じることができたら素敵ですね。



私にとって、適度な水圧は特効薬！

前を向いていきまっしょい！～感謝と挑戦

人は身体のどこかに痛みがあるとナーバスになり、辛くて、苦しいことばかりについて目が行きがちです。自分の人生に落胆したり、すでに起きてしまったことに対し、

「この痛みさえなければ」

「事故に遭わなければ」

「病気や障がいがないければ」

・・・などと後悔をしてしまうことがあります。

しかし、本当にそうでしょうか。痛み・事故・病気・障がいがないければ、果たして人は幸せになれるのでしょうか。はそうは思いません。なぜなら、命あっての幸せであり、何かを「感じる」ことが生きる証だと思うからです。たとえそれが痛みであったとしても、です。そして病や心の痛み（できれば痛みは避けたい。どうせ感じるなら楽しくなれる方が良いのですが・・・）は魂からのメッセージ。私たちに何かを教えてくれる大切なサインでもあるからです。

「脳脊髄液減少症」のおかげで、私はたくさんのことを学ぶことができました。容体が急変し死を覚悟するほどの恐怖感を覚えたからこそ、以前よりも前向きに生きられるようになったのではないかと考えています。人は何歳まで健康に生きられるかわかりません。特に病気や障がいを抱えている者は・・・。だからこそ、命あるうちに動けるうちに、やりたいことにどんどん挑戦してみたいと思えるようになりました。

その一方で「息が吸える」「息が吐ける」等、生きていればあたりまえだと思うことも、実はとても幸せで有り難いということに改めて気づき、日常の些細なことに感謝や喜びを感じるようになりました。

そして、ナーバスになりがちな思考から解放されました。

普段の私は「明るく元気な人」という印象があるためか、周囲に病気のことを打ち明けると大抵驚かれます。

それは私の病気がすべて、表面には見えないものばかりだからです。同様に「痛み」や「悩み」も目には見えません。だからこの本を読んでくださっているあなたにも、抱えている痛みや悩みがあるかもしれません。「つらいのは自分だけではないのかもしれない」・・・そう考えたら、気持ちがふっと軽くなりました。

私の夢は100歳で水泳の世界新記録を樹立すること。そのためには病気や障がいと共に生きつづけ、トレーニングを何年も積み重ねていく必要があります。長い長い道のりでしょう。そのうち、両股関節とも機能しなくなるかもしれないし失明してしまうかもしれません。めまいや頭痛で寝たきりになってしまうかもしれません。でもそれらの病気で命を落とすことはありませんし、生きてさえいれば夢を描くことができます。もちろん大好きな水泳ですから、やめられるわけがありません。私はこの夢が叶うことを信じ、ずっと追いかけていくつもりです。

* 1 脳脊髄液減少症とは

医師によると脳脊髄から脳脊髄液が漏出・減少する疾患で、治療法は未だ研究段階にあるといえます。交通事故・スポーツでの怪我・転倒等の外傷性、または原因不明により発症し、主な症状は頭痛や肩こり・吐き気など。いわゆる「むち打ち」のような症状が多くみられるそうですが、他にも全身の倦怠感・めまい・自律神経異常・免疫異常・睡眠障害・緑内障・耳鳴り等患者により様々だそうです。症状の度合いによっては就労や日常生活すら困難になる場合もあります。また、現在この病気に対する認知・理解が少ないため周囲から「怠け者」というレッテルを貼られたり、経済的にも精神的にも苦しみ社会的に孤立している患者が少なくないとのこと。（現在、検査方法や治療法は研究途上であり、医療機関を探すことも難しい）

* 2 ブラッドパッチ（＝硬膜外自家血注入療法）とは

脊髄を覆っている一番外側の膜を硬膜といい、その硬膜と脊髄を保護している背骨の間に患者の静脈から採取した血液を注入する治療法。



「サギ撲滅キャンペーン実施中！」

執筆者プロフィール：

東京都出身。51歳。占い師アシスタント、出版社勤務、中学校教員等を経てフリーに。

リハビリから始めた水泳で100歳・世界新記録&パラリンピックを目指す異色のコミュニケーション・プランナー。

日本感性教育学会理事。アスリート。

小説やエッセイ、作詞作曲も手掛け、クロスワードパズル作家歴は25年を超える。

講演会・ラジオパーソナリティなど、様々なツールを活用しながら人と人をつなぐ案内人として、

世界中に“えがおのたね”をまき続けている。月刊「ランナース」他でパズルや占いを連載。

サギ撲滅キャンペーンソング『だまされないdeかきくけこ』をひっさげ、

歌・体操・シンクロナイズドスイミングを通した社会啓発など精力的に活動中！

『感性のひらめきー学ぶこと・生きることー』（紅書房）

『感じる表す美術』（浜島書店）

笑顔の理由～心からの笑顔を取り戻すまで～/梅津絵里

まさか、自分が障がい者になるとは、夢にも思っていませんでした。それでも、今私が笑顔でいられる理由とは・・・。

この度、私の病気や障がいの経緯や感じたことを書く機会をいただきました。書き始めは辛い記憶と向き合うことに抵抗を感じましたが、現在「障がいを抱えた私が笑顔で幸せに過ごしている根源は何か？」を振り返ってみようと思ひ直し、稚拙な乱文ではありますが、綴ってみました。

予兆

私は生まれた時から健康で、大きな怪我や病気とは縁遠く育ちました。

結婚を機に福岡で暮らしていた、27歳のある日。

当時はまっていた趣味のサーフィンをした後、今までに感じた事のない、強い全身のだるさや手首の痛みを感じました。その時は「疲れのせいだろう」と特に気にしませんでした。やがて倦怠感に加え、体のあちこちの関節の痛み、顔や足の酷い浮腫み、朝起きた時の手のこわばりなど、様々な症状が出るようになりました。倦怠感がさらに強くなり、指も腫れて包丁やペンすら持てない時もありました。それでも病気と疑わずに、いつか治ると思ってしばらく様子を見ていましたが、一向に良くなる気配は見られず、症状は悪化していきました。

その数日後、夫がたまたま病院に行く機会に私もついでに調べてもらおうと、ようやく受診しました。血液検査の後、問診で症状を話すと、先生から「膠原病かもしれない」と言われ、そこで初めてその病気の存在を知りました。

診断・宣告

「膠原病ってなに？」

家に帰り焦って調べてみると、膠原病というのは総称で、その種類はいくつもあり、発症の原因も様々。免疫が自身を他者とみなして攻撃してしまう、「自己免疫疾患」であることがわかりました。

その中で『全身性エリテマトーデス』という長くて嘔みそうな疾患の症状と、自分の症状があまりにも当てはまっていました。血液検査の結果からも、その時の体の痛みは炎症によるものであることがわかりました。

「とんでもなく厄介な病気になってしまったかも。」

例えようのない不安と恐怖と焦りでいっぱい、想像していた明るい未来が崩れた瞬間でもありました。健康だけが取り柄だった私がそんな訳のわからない難病になるなんて、予想もしておらず、ただただ困惑し呆然となったのを覚えています。

それから間もなく大学病院を紹介され精密検査を受けた結果、『全身性エリテマトーデス（SLE）』と正式に診断されました。そして2005年の9月に治療方針を決める詳しい検査をするために、検査入院をすることになりました。

主治医の先生に病名を告げられた時に分かってはいたものの、やはりショックでした。

その反面、自分で調べた時にもう十分落胆していたので、病名が判明してからは逆にスッキリしました。とにかくこの辛い症状を一刻も早く何とかして欲しい、という気持ちでいっぱいでした。

宣告される前の” なんだかよく分からない病気にかかったかも ” という方が、精神的ストレスがはるかに大きくて毎日が不安でした。何より嫌だったことは今まで大事に育ててくれた両親や、健康面も含めて認めてくださっていた夫のご両親に伝えなければいけないことでした。それは本当に申し訳なくて事実を言うのは、とても気が引けました。

検査入院

人生初の入院は、寂しさと検査の連続で疲れました。調子の良い時は患者仲間と楽しく話したり、休日には家族や友人たちもお見舞いに来てくれたのでいくらかは気が紛れました。

色々な検査をした結果、『ループス腎炎』や『シェーグレン症候群』などの合併症もいくつか併発していることが判明しました。

「なんでもっと早く受診しなかったんだろう。」

私は自分自身の健康への無関心さをすごく悔やみました。今思うとこの病気の典型的な症状が出ていたのにも関わらず、それを放置していたことが悪化した原因だと思います。早い段階で気づいて病院を受診していたら、もっと軽くて済んだかもしれません。後悔はありますが、まずは処方された薬をきちんと飲んで、将来は薬を飲まなくても済むように治したいと、この時は前向きに考えていました。

薬の副作用

私は最初にステロイド（副腎皮質ホルモン薬）の一種である『プレドニン』という抗炎症薬を、40ミリ処方されました。プレドニンを服用してからは今までの体の痛みや倦怠感が嘘のように消えて、ものすごく体と心が楽になってびっくりしました。まさに魔法の薬だなと思います。

効果がある反面、副作用も沢山あり悩まされました。中でも食欲が増えて体重が増えたり、顔が月の様にバンバンに膨れるムーンフェイス、髪も抜けやすく毛量も減ったりと、他にもありますが、とにかく見た目が変わってしまいます。おしゃれをしたい20代盛りの私にとって、その副作用は本当に嫌でした。しかし、それさえ我慢すれば元気に過ごすことができるし、飲まないよりは遥かに体調は良いです。膠原病患者にとってステロイドは必須なので、決められた量の薬を主治医の指示に従ってきちんと飲んで、定期的に血液検査をします。その時の体の症状と採血の結果が問題なければ、少しずつ薬の量を減らして病態をコントロールしていけます。SLEは適切な薬の使用と、疲れを溜めない良い生活習慣を送ることが大切とされています。

悪化・再入院

2006年春に私は仕事を辞めて、病院に通いながら自宅で療養生活をしていました。半年後、資格取得のために朝から夕方まで週5日間、学校に通うようになりました。今思えば、薬が減ってきて調子が良くなったと勘違いして、かなり無謀なことをしていたなと思います。副作用で太った体に対して無理なダイエットをし、ますます疲れやすく精神的にストレスが溜まっていたのかもしれません。

そんなことを続けていた同年の秋、ついに私は高熱を出して倒れました。その日は不運にも私の28歳の誕生日でした。

それから主治医の指示に従って解熱剤とプレドニンの量を増やしましたが、熱は下がらず、徐々に食べ物も水も飲み込み辛くなりました。数日様子を見ていましたが、病状は悪化する一途なので大学病院に入院し、しっかり検査をして治療を受ける事になりました。

病院までの車の中、もしかしたらSLEが悪化したのではないかと何となく嫌な予感がし、とても不安になりました。いつ退院できるか分からないので親しい友人や家族に電話し、これから入院することを伝えました。まさかこれを最後にしばらく話せなくなるなんて、この時はまだ思いもしませんでした。

病院に着いて受付に行こうと思ったのですが、フラフラ酔っ払いのような足取りでうまく歩けなくなっていました。最後の力を振り絞ってようやく、病院のソファーになだれ込むようにして倒れました。そして夫がそのまま車椅子に私を乗せて、病棟に運んでくれました。それが人生初の車椅子です。初めての入院から約一年ぶりの再入院でした。

急変

手続きをして落ち着いてから夕食を摂ろうとしても、ほとんど食べることができませんでした。すごく喉に違和感があり、風邪を引いた時のように声がガラガラでした。ここから悪化するまでが早く、その日か次の日の夜か覚えていませんが、寝ていると急にゼーゼーと呼吸が苦しくなり始めました。心臓もバクバクと激しく鼓動し、まるで100メートルを全力疾走しているかのように苦しく、今にも窒息しそうになりました。だんだんと意識がもうろうとして自分に何が起こったのか全く理解しないまま、私は昏睡状態になりました。

その頃、私が危ないということで実家の秋田から母と叔母が駆けつけ、福岡に住んでいる夫のご両親も側に居て励ましてくれていたようです。夫は私の友人達に知らせる対応に追われるなど、とにかく家族が大変だったようです。

この時が2006年10月1日。あとから聞いた話によると、私は病状が急変したあと、痙攣やてんかん発作を起こして、様々な神経障害（四肢の感覚障害、運動障害、精神障害、意識障害、呂律障害、嚥下障害など）が現れていたそうです。

SLE が重篤化してなる脳炎と脊髄炎『全身性エリテマトーデス脳脊髄炎（NPSLE）』と診断されました。そのためいつものステロイドの量では効果がないので、ステロイドを点滴で大量に流し込むパルス療法や、抗がん剤として使用する薬の治療を受けたようです。また突然意識もなくなり呼吸状態も悪化したことからICUに移されたい

のですが、その時のことはあまりよく覚えていません。当時はまだ先進医療として取り扱っていた高額な薬を、本当に治るかどうか分からないのに、何の躊躇もなく使用の同意を率先してくれた夫のご両親、家族たちに本当に感謝しています。

障害

半年間で様々な合併症を繰り返し一時は危篤状態にあったらしいのですが、先生方の懸命な治療とナースさん達の手厚い看護のおかげで、なんとか持ち直すことができました。治療の効果もあり、その後は少しずつ回復していきしましたが、四肢麻痺と神経障害はそのまま残ってしまいました。

また嚥下障害による誤嚥を防ぐため気管切開術(喉に穴を開ける)を行い、食べることもできないので胃に穴を開けて、通した管から栄養や薬を流せるように胃ろうの手術もしました。更に膀胱障害もあるので排泄は尿カテーテルをしていました。

目が覚めて気がついたら体が全く動かず、色んなところに管が入っていて、酸素や心拍モニターや点滴など、あちこち繋がれているのでびっくりしました。必要なことだと分かっているにもかかわらず、とても苦痛でした。それと同時に信じたくはないけれど、自分が障害を背負っていくという覚悟を決めないといけないなど、何が何だかわからないまま、この時はぼんやり思っていました。

寝たきりなので自分で体を動かしたり話すことができない為、家族や親戚がお見舞いに来るたびに、筋肉が固まらないように私の手足や指を動かしてくれていました。その甲斐あってゆっくりですが、文字盤の文字を1文字ずつ指してコミュニケーションをとることができるようになりました。

その頃にはすっかり病院に慣れ、先生やナースさん達とも仲良くなっていました。しかし突然「病状が落ち着いたので他の病院に移らないといけない」と言われた時、寂しさとこれからの不安で泣いてしまいました。

2007年8月の終わり。病棟のみなさんに見送られながら約一年間お世話になった大学病院から、リハビリ目的で療養型の病院に転院しました。

リハビリ開始・長期入院

転院先の主治医の先生やナースさん達もとても温かく親切に迎えてくださり、緊張していた心が一気に解き放たれました。この病院には5年間入院することになりますが、入院当初の病状は落ち着いていたものの、寝たきりなので何をすることも介助が必要で退院の目処は全く付いていませんでした。

リハビリは理学療法（PT）と作業療法（OT）、言語聴覚療法（ST）の全てを受けました。

まずは車イスに乗るための練習が必要なので、初めはベットに座る練習から始まりました。座位や起立や移乗練習を経て、やっと車イスに乗れた時は嬉しくて感激の涙を流しました。なぜなら「一生寝たきりかもしれない」と言われていたので、車イスに乗れたことは私にとってとても大きな一歩で、リハビリに対するモチベーションが上がるきっかけにもなったからです。

「いつか自分の足で歩きたい！」

「いつか自分の口から食事したい！」

「話せるようになりたい！」

「退院して自由に楽しく暮らしたい！」

そんな目標を果たすために、少しずつリハビリをして近づけるように頑張りました。

しかしいつもモチベーションが高いわけではありません。健康な時は当たり前に出ていたことが出来なくなる辛さや悔しさ、惨めさを感じていました。どんどん人生を順調に進んでいく周りの人達と、若いのに寝たきりになって何も出来ない自分を比べてしまう日々。「私の人生こんなはずじゃなかった」とやり場のない悲しさと憤りを感じ、泣き喚く度に自分が嫌になりました。長期の入院で先の見えない不安や焦りから、何もかもがどうしても良くなり自暴自棄に陥ったりもしました。また、毎日耐えられないほどの体の痛みが繰り返し襲って来るので、心も体も疲れ果て、精神的にも不安定な時期もありました。そんな気持ちが減入っている時も、リハビリの療法士さんをはじめ、主治医や病棟のスタッフ、家族みんなが一丸となって、諦めずにリハビリを応援してくれました。ほんの些細なことでも、まるで赤ちゃんの成長過程を見守るかのよう、一つのことが出来ると凄く喜んでくれて、私も嬉しくなって「もっと頑張ろう」と励みになり、自分を突き動かすパワーにもなりました。

2009年ごろからは退院することを目標にリハビリを進め、PTは平行棒で歩行の練習、OTは日常生活動作（更衣、整容、トイレ）などの練習、STではスピーチカニューレ（発声用のバルブ）を喉につけて話したり、嚥下、咀嚼、摂食練習など色々なことをだいでできるようになってきました。

2011年には病院の近くにマンションを借りていたので、退院の練習として週末はいろんな所に出かけたり、自宅に外泊もできるようになりました。退屈な病院生活でしたが、楽しみもできる事も少しずつ増えて、早く退院したい気持ちでいっぱいになり、明るい兆しにワクワクしていました。倒れた当初ここまでの回復はかなり厳しいとされていましたが、目標を持った療養とリハビリが功を奏し、「奇跡的な回復」につながったのではと、病院の皆さんや家族、友人達も驚いていました。



2008年ごろ（若杉病院にて）

別れ

2012年は、人生で一番忘れられない辛い出来事があった年でした。

それは最愛の父との別れです。3月にはもう会えないところへ旅立ちました。

父は元々病気を患って体が弱っていましたが、療養しながら元気に過ごしていました。

ところが同年1月のある日。急に父が倒れて病院に入院することを聞かされ、容態がどうなるかわからない中、ずっと私たち家族は不安な日々を送ることになりました。すぐにでも秋田の実家に駆けつけたかったのですが、ちょうどその時期に喉に開けた穴を閉じる手術を受ける為、大学病院に転院し入院していました。

毎日母に電話をして安否確認をしていましたが、ある日何度電話しても誰にも連絡が取れず、嫌な胸騒ぎがしました。その予感は当たっていて、その時すでに父は亡くなり、葬儀も終わっていました。

私はそのことを知って今まで以上に自分の病気を酷く悔やみ、何一つ親孝行できなかった自分が情けなくて悲しくて、病室で大泣きました。実家の家族が事前に私に連絡しなかったのは、手術を控えている私の身を案じての配慮だったそうです。私は父の最期を看取ることができなかったことが、しばらく納得いきませんでした。色々と考えるとどうしようもない虚無感と悲しみで落ち込み、あまりの憔悴から生きる気力を失いました。

しかし気が付いたら季節は春で、命に満ち溢れたとてもいい時期になっていました。桜越しの真っ青な空を見上げると、自然と心が和み「気持ちを切り替えて、父の分まで頑張って生きよう」と、自分に無理やり言い聞かせて決意しました。

つい先日、父の七回忌を迎えました。今でも時々思い出しては悲しくなり、会いたくてたまりません。でももう会えなくても声が聞けなくても、私の中にいる父は、元気な時のまま優しい微笑んでいます。そんな父が近くで見守ってくれていること、時間が癒してくれることを信じて、前に進むしかないと思っています。

退院・現在

喉の穴を閉じてからの私は、固形の食事を楽しめるようになり、栄養も口から摂取できるので胃ろうを閉じました。

しばらく嚥下食だったので、何年かぶりにちゃんとしたご飯を食べれた時の喜びは大きく、今も忘れられません。

「食べることは生きること！」。

食べられる事の大切さを改めて実感しました。

そして2012年6月、待ちに待った念願の退院の日を迎えました。6年間のたくさんの荷物を半日かけて運び、病院の皆さんに見送られ、ようやく私は夫とともに自宅に帰りました。もう時間を気にすることなく自由に過ごせる開放感と退院できた達成感とで、何とも言えない幸福感と喜びに満ち溢れていました。また久しぶりの病院外の今後の生活に、期待と不安が入り混じった複雑な感情もありました。色々な意味でその日は、私たち家族にとって「人生最高の特別な日」だったと思います。

退院してまもなく6年目を迎えます。月に一度の検査と薬をもらうため病院に通い、相変わらず痛みで辛い日もあります。しかし薬で調整することで、今では長い寝たきり生活が嘘だったかのように元気に過ごせるようになりました。退院してしばらくは障がいのある自分を受け入れられず、人生に迷い落ち込み、うまく笑えない時期もありました。それを受け入れるまで時間がかかりましたが、ここ数年は社会で障がいや病気があっても頑張っている人との出逢いがきっかけで、「自分らしく生きていけばいいんだ」と前向きな気持ちで自分と向き合うことができるようになりました。

あの時の私には想像もできないような素敵な出逢いと素晴らしい出来事の日々で、だいぶ心から笑顔を取り戻せるようになりました。

その間色んなことがありましたが、SLEが再燃することなく今までこれたことが、何より嬉しく思います。

最後に（感謝）

私が今こうして笑顔で過ごしているのは、すべて周りの方々に支えられてきたおかげです。病気をしてからこれまで数々の困難がありましたが、私ひとりでは何も乗り越えられませんでした。

病院の先生、スタッフのみなさんによる懸命な治療やリハビリ、看護、介助に助けられました。時には気持ちに寄り添って悩みを聞き、支えてくださいました。

また何より心の支えになったのは、友人と家族の存在でした。

お見舞いに来てくれたり、電話やメール、手紙などでエールを送ってくれて、いつも私の安否を気にかけてくれました。私はいつもみんなに会いたい一心でした。いつか絶対会いに行くことに決めて、会えない悔しさを力に変えて、心が折れそうな時も頑張ることができました。

そしてどんな時でも私を見捨てず、いつも献身的に支えてくれた大切な家族。きっと私なんかより辛くて不安で、たくさん心配したと思いますが、私の前ではいつも明るく振る舞って安心させてくれました。それにはどれだけ励まされ、勇気付けられ、癒されたかわかりません。特に夫の支えが大きく、よくなる見込みが分からない中も毎日病院に通い、元気な顔を出してくれて私に生きる力を与えてくれました。これには感謝してもしきれないほどの思いです。寝たきりだった私がここまで回復したのは、医学もちろん大切ですが、そういうたくさんの人の私を想う気持ちが「見えない薬」となり、頑張って生きようとするエネルギーになったのだと思います。

どんなに絶望的で八方ふさがりな状況でも、諦めないで目標に向かって頑張っていれば、いつか見通しが良くなり道が開けるということを、入院生活と色々な人との出会いを通して分かりました。

今後も予期せぬことや辛い時があると思います。その時に悔いのないように、私は私の周りの人たちとたくさん笑って、日々を慈しみ、感謝の心を大切に楽しく生きていきたいです。

好きなことが出来なかった6年間を取り戻す為、自分が楽しいと思えることに今後もトライして、これからの人生を謳歌したいと思っています。

マイナスからのスタートだった2度目の人生。車いすですどこでもいける今が幸せです。

これまでお世話になった方々と、今も支えになってくれる全ての方々に心から感謝しております。本当にありがとうございました。

*全身性エリテマトーデスとは（Wikipediaより一部引用。CNSループス、ループス腎炎、シェーグレン症候群も参照）

全身性エリテマトーデス（全身性紅斑性狼瘡、英語：Systemic lupus erythematosus；SLE，ドイツ語：Lupus erythematoses）とは、なんらかの原因によって種々の自己抗体を産生し、それによる全身性の炎症性臓器障害を起こす自己免疫疾患。産生される自己抗体の中でも、抗DNA抗体は特異的とされる。特定疾患（難病）に指定されている。動脈硬化性心血管病による死亡率および罹病率も高い。

執筆者プロフィール：

両上下肢麻痺の車イスユーザー。

活発で健康的な幼少期を過ごす。

27歳で難病の全身性エリテマトーデス(SLE)を発症。

翌年病状が悪化し6年間の寝たきり入院生活を送る。

2012年に退院。現在は『Co-Co Life☆女子部タレント事業部』

に所属し、心のバリアフリーの一助となれるよう発信活動中。

*本記事は2018年に執筆、現在はBEYOND GIRLSとしても活動中。



現在（2018年2月）

エピソード 04

「研究者の私」と「難病患者の私」の今昔/大部令絵

「難病の方に、助教の仕事ができるんですか？」（イントロダクション）

いつまでも頭から離れない台詞。嫌なことは努めて忘れるようにしているのに。もう、6~7年ほど前の記憶である。

当時の私は大学院生で、博士論文を書きながら、大学教員になることを目指して就職活動をしていた。自分には難病があることと、難病があっても仕事には差し支えないことを履歴書に書いていた。相互理解のために、共生のために、そうすべきだと思っていた。そうして、自分が思う“やるべきこと”をやった行末に待っていたのは、履歴書の送り先であった大学の担当者からの、冒頭の台詞だった。

直接投げかけられたのなら、その場で説明もできただろう。でも、その台詞は、私ではなく、博士後期課程の指導教員の先生に向けられた。先生は、少し困ったような表情で、私にそのことを伝えた。私は静かに、「できます」と答えた。結局、その大学にご縁はなかった。それ以来、私は履歴書に難病のことを書くのをやめた。

業績や研究能力に対する指摘なら、いくらでも受け入れる。それ以外のことも、せめて直接私に言われるのなら、まだ対話の余地がある。履歴書には当然ながら、私の連絡先が書いてあった。それなのに。

難病患者に助教が務まるのかなんて、やってみなければ分からない。答えようがない。

「研究、どうしよう」（病気の発覚）

小さいころから、私はあまり体が強くなかった。ちよくちよく風邪をひいては寝込み、アトピー性皮膚炎に悩まされた。運動能力はお世辞にも良いほうとは言えず、もっぱらインドア派。本や漫画を読んだり、絵を描いたりして過ごしていた。弟とはテレビゲームでよく遊んだ。パズルゲームで弟を負かす度に泣かれて困ったのを記憶している。高校は自宅から遠く、通学で疲れを感じることもあったが、「体が弱い」という自覚があったので、自分は疲れやすい方なのだろう、と勝手に考えていた。

自分自身が下垂体機能低下症だと分かったのは、2008年の5月末。その年の4月に、私は大学院の博士後期課程に進学していた。インドネシアの障害者イメージを研究して博士論文にする計画で、そのためにもインドネシアに留学するつもりでいた。大学院入学後すぐに、大学院の先輩や留学生センターから情報を集めて、留学のための諸々をスタートさせようとしていた。そんなある日、私はインドネシア語の勉強会で訪れていた公民館のトイレで倒れたのだ。

運ばれた先の病院に、様子見で一晩入院した。翌日には私の体調はいつも通りに戻っており、「早く大学に行って、学部の授業の準備を手伝わなきゃ」などと考えながら帰り支度をしていたところ、病室に1人のお医者さんが入ってきた。昨晚お世話になった救急科の先生ではない。画像を見る専門家だというその先生は、私の退院に「待た」をかけた。

昨晚のCT画像で、脳の中に影があり、下垂体が出血しているかもしれないのだという。

目の前のお医者さんの言っていることが分からない。“脳”、“影”、“下垂体”、“出血”・・・どれも知っている単語なのに。知っている単語を寄せ集めた台詞が、音としては私の頭の中に入ってくるのに、意味を伝える文章にならない。今日は大学院に行けない。そのことだけは理解して、手伝う予定だった授業担当の先生に電話をしたが、頭の中が真っ白な私の説明は、どこか現実味のない口調だった。

この時の入院が、私にとって初めての入院だった。これ以降、現在に至るまで、私は何回か入院している。今のところ私の中で一番辛かった入院は、この最初の入院である。なぜ辛かったのかといえば、分からないことだらけだからである。

とにかく、分からなかった。なぜ退院できないのか。いつ退院できるのか。なぜ、毎日たくさん検査を受けるのか。脳外科の医師も、代謝内科の医師も、入院病棟の看護師も、誰も明確には答えてくれない。大学院の指導教員の先生が心配してお見舞いに来てくださったが、自分の状況をどのように説明していたのか、もう覚えていない。忘れてしまったのは、おそらく、たいした内容を話せなかったからだ。

結局、10日間ほど入院した。退院の日に、病気のことについて両親と一緒に主治医から説明を受けた。病名は、「下垂体機能低下症」。下垂体は、体の中でホルモンが作られる場所に対して、「刺激ホルモン」を出している。その「刺激ホルモン」の分泌がうまくいなくなることで、さまざまな症状がでるといふ病気である。私の場合は、「副腎皮質刺激ホルモン」の分泌がうまくいっていないとのことで、早速ホルモンの薬を飲むことになった。しばらく投薬で様子を見て、場合によっては手術。

淡々と進む説明、聞いたこともない病名、投薬に手術と立て続けに突きつけられる現実。こういう場面はドラマによくありそうで、セオリー通りなら、私は漠然とした将来への不安に泣き出すところだろうか。でも、現実はそうはならなかった。

病名を告げられた時、私はまず「ほっとした」のだ。入院中の検査が何のためだったのか。結果的に私の病気が何で、原因はどのようなもので、今後どうやってケアをしていく見通しなのか。説明が進むにつれて、私はようやく“分からない地獄”から解放されていった。

でも、当然ながら、ほっとしたままでは終わらなかった。

「研究、どうしよう」

安心した次の瞬間から、頭の中に浮かんだのはこの言葉だった。インドネシアに長期滞在など、できるのだろうか。そもそも、インドネシアに渡航は許されるのだろうか。研究計画は、変えなければいけないのか。不安の種はどれもこれも、具体的なものばかり。現実に病気に直面する患者はこんなものなのかもしれない。別の見方をすれば、私にとっては、研究をどうしていくのかということは、どう生きていくのか、ということだとも言えるのかもしれない。私は私なりに、研究をして生きていくことを決めて大学院に入学したのだから。

「何を食べたら良くなるの？」（難病だと分かって変わったこと）

結婚前は美容師だった母。料理上手なうえ、茶道と華道をたしなみ、編み物も得意。そんな母が、主治医の先生から病気の説明を受けた後日、私にこんなことを言った。

「令絵の病気は、何を食べたら良くなるの？」

訊けば、主治医の先生の説明は、母にとって分かりづらかったようだった。確かに、下垂体前葉だの、副腎皮質刺激ホルモンだの、いきなり説明を聞いた母にとっては耳慣れない言葉ばかりが並んでいたかもしれない。私が説明を理解できたのは、偶然にも自分の専門が障害科学で、病態生理の授業も大学で受けていたからである。

私は母に、食生活を改善するだけでは自分の病気は治らないこと、薬を飲みながら病気と付き合って生活していく必要があることを、簡単に伝えた。私は淡々と話し、母も淡々と聞いて、「そうなの」と言い、それでその話は終わった。

食生活で難病が治れば苦労はしない。「何を食べたら」などと、ともすると軽々しく聞こえる台詞だが、私には母の問いかけを責めるつもりは全くない。母が本当に私の病気を理解できなかったとは限らないのだ。それに、自分の娘が聞いたこともないような難病だと分かって、自分が娘にできることは何か、得意の料理の腕は役に立つか、と母が考えたとしたら、それは自然なことである。あるいは、勝手に深読みしようとするれば、母は実は病気の説明をある程度理解しており、難病の告知に気落ちしているであろう娘に対して、冗談のつもりで言ったのかも

れない。いずれにしても母に悪気はなく、娘の病気に向き合ってくれている。母らしいコミュニケーションだと思う。だから、母の胸のうちの実のところはどうなのか、追及するようなことはしたことがない。それをするのは野暮な気がする。そして、受け手たる私の反応としては、ちょっと悩ましいところだが、淡々と簡潔に説明することになっている。

母とはこれまでの家族としての関係性があるからこそ、先に述べたようなやりとりをするのだが、それ以外のほとんどの人とのやりとりでは、そうはいかない。自分が難病患者だと分かってから、「自分の難病を周りの人に伝えるか否か、どのように伝えるか」ということは、常に私について回る課題となった。冒頭に書いた履歴書の件は、その一つに過ぎない。この課題に向き合うということは、私なりに言い換えると、「難病患者のイメージ」と「自分自身のイメージ」とのズレに向き合う、ということだ。

“患者”や“障害者”に対して、人はどんなイメージを抱くだろうか。「女性は甘いものが好き」とか、「男性はスポーツ観戦が好き」といった、必ずしも個々人に当てはまらないにも関わらず、固定的に抱かれるイメージのことを“ステレオタイプ”というが、障害者に関するステレオタイプの研究には、興味深いものはいくつもある。例えば、「主婦」、「キャリアウーマン」、「お金持ちの人」、「貧乏な人」、「障害者」など、様々な社会集団に対するステレオタイプについてアメリカの大学生を対象に調査した2002年の研究がある。結果として、社会集団のステレオタイプは“温かさ”と“有能さ”の2つの次元で構成されていることと、多くの社会集団のステレオタイプは「冷たいけど能力が高い」とか「温かいが有能ではない」といったように両面価値的であることが明らかにされた。この研究の中で、「障害者」は「温かいが有能ではない」というステレオタイプが示されている¹⁾。ちなみに、日本の大学生を対象に行った同様の研究でも、社会集団の一部に対して両面価値的なステレオタイプが示されている²⁾。また、障害者に対する潜在的態度の研究をレビューした論文によると、研究方法は様々だが、多くの研究において障害者に対する“子ども扱い”や“能力が低い”、“病気”といったステレオタイプが示されている³⁾。研究という枠組みから離れて考えてみても、巷のニュースやドキュメンタリー番組、ドラマなどの記憶をたどると、あくまで主観だが、“患者”である登場人物は入院中のパジャマ姿で登場する確率が高い気がする。

その一方で、私自身に対して周囲が抱くイメージはどのようなものかと考えると、かなりズレがあるように思う。身長164cmの自分自身を姿見に写すと、浅黒い肌、わりとしっかりした肩幅の私がこちらを見ている。私は子どものころからインドア派だし、肩幅を活かせそうなスポーツとは縁がない。高校時代に1学期の体育（陸上）の評定が毎年5段階中の2だったのは、苦い思い出である。鏡に映らない部分はどうか。さすがにここ10年は、私を子ども扱いするのは両親くらいである。人間、親から見れば皆子どもだから、仕方がない。私の能力が高いかどうかは自己評価が難しいところだが、少なくとも勉強や研究について、できる限りの努力をしている。さらに、私は自分が難病患者であるからこそ風邪などの病気にはかなり注意して過ごしており、結果的に周りの学生や教員がバタバタとインフルエンザで倒れる中、一人淡々と仕事をしていたりする。ついでに言えば、私にはパジャマで出歩く趣味はないし、入院中は検査や治療で過密スケジュールとなり、自撮り写真をSNSにアップする余裕はない。よって、入院中の私のパジャマ姿など、世の中のほとんどの人は見たことがない。そんな私に会って、「大部＝パジャマ」とイ

メージづける人はほぼいないと思われる。つまり、研究論文やメディアにあるような世間的な障害者イメージと、自身のイメージは、ことごとく合わないのだ。これが、先に述べた“ズレ”である。

イメージのズレというと、「そんなの、よくある話でしょ」と言われてしまいそうである。だが、私にとっては重大な問題である。イメージのズレは、私の生活の質を大きく下げることがあるからだ。例えば、私の超健康的な見目の元ではバッグについたヘルプマークの存在は霞むようで、今までに電車やバスで席を譲っていただいたことは片手で数えるほど。それどころか、あるときなど、電車で座っていると、近くに立っていた親子がこちらに歩み寄ってきて、お母さんの方から「うちの子に席を譲ってもらえませんか」と言われる始末。他にいくらでも座っている人がいるのに、である。私の見目の健康度は、病気ではないであろう世の多くの人を凌駕しているらしい。その時は、台詞のあまりのインパクトに説明する気力を失い、おとなしく席を譲った。が、仮にこんなことが度々起こるとしたら、そのたびに移動中の私は体力を消耗することになるのである。もう一つ、特に困ったことを紹介しよう。自分が難病患者だと説明すると、飲み会やパーティーに誘われなくなることがあるのだ。私はお酒の席が好きだし、周りの人も私がお酒好きだと知っているのに、何故・・・と、当初は誘われなくなった理由が分からず、かなり困惑した。困惑しつつも後日尋ねてみると、「難病の人がお酒を飲むと大変なことになるのでは」と思ったらしい。難病であることを伝えると、こんなこともありうるのか、と当時の私は頭を抱えた。でも、この認識や対応については、間違いとも言えない部分もあるように思う。難病の種類や一人一人の体調によっては、当人がお酒を飲みたがっていたとしても、飲んではいけないケースもあるだろう。ただ、私はそうではなかった、というだけなのだ。このことがあってから、私は、「一緒にお酒を飲みたい」と思う人には、自分から「今度飲もうよ！」と“飲めますアピール”をして、心配くださる方には、医師から飲酒についてOKをもらっていることなどもあわせて伝えている。会った人全員に難病のことを伝える必要はないと思う私が、自分なりに伝え方を考えた末に習慣づけたのが“飲めますアピール”なのだが、一定の効果があつた半面、私自身に“かなりのお酒好き”という別のイメージが定着してしまった。これについて、事実か否かはここでは書かないが、お酒好きのイメージは甘んじて受け入れることにしている。

「君みたいな研究をする人が一人くらいいても、僕はいいと思う」

話を、生活のことから研究のことに戻そう。大学教員になりたいという夢を叶えるためには、大きく分けて2つ、やるべきことがあつた。一つは、“博士論文を完成させて、学位をとること”。もう一つは、“大学教員として採用されること”だ。

幸せなことに、今この文章を書いている私は、大学教員として働いている。今思えば、自分が難病患者だと分かったからの私はずっと、“不幸中の幸い”を両腕に抱えきれないほどいただいて、今に至っていると思う。

最初の“幸い”は、私の生活に興味を持ってくれた主治医の先生の存在である。

不思議な先生だった。お医者さんという存在は、患者の痛みや辛さの話を熱心に聞くものだとばかり思っていた。しかし、私の目の前の先生は、病気の辛さに関する訴えには、あまり興味を示さない。代わりに、その先生が興味を持って尋ねてきたのは、インドネシア語についてだった。どんな言語なのか、文字はどんな書き方をするのか、どうやって学んだのか。

そんな主治医の先生だったから、私の中にあった研究に対する不安は、ためらわずに相談することができた。結果的に、長期的な留学はやめて、短期間の渡航を何回か重ね、調査を行った。博士後期課程在学中に、手術以外にも数回入退院を繰り返すことになり、時間はかかってしまったが、私はももとの研究計画に近い形でインドネシアをフィールドとした研究で博士論文を書きあげ、2015年3月に大学院を修了することができた。もちろん、博士論文の完成は、指導教員の先生をはじめ、大学院の先生方のご指導があったからこそである。でも、もしも不思議な主治医の先生に出会わなかったら、調査フィールドをインドネシアから日本に変更していたかもしれない。大学院を退学していた可能性だってある。とにかく、私の“今”は全く違うものになっていたのではないかと思う。

さて、大学教員になるための、もう一つの条件、“大学教員として職を得ること”は、実は博士論文の完遂よりも前に達成された。大学院生の就職は、どこに行っても、誰に尋ねても厳しいものだといわれていたので、博士後期課程在学中から就職活動はしていたのだが、2013年の初夏、就職の内定をいただいたのだ。あまりに唐突な知らせに、事態が把握できなかった自分がいた。

同時に、不安が私を襲った。難病のことを履歴書に書いていなかったからだ。いくら、知識としては書かない権利があるとわかっている、「そんなことは聞いていない」と書かなかったことを咎められる自分が、頭に浮かんだ。そんな、不安でいっぱいな私に、難病について大学に話す機会は着任後すぐにやってきた。病院の検査日が平日になってしまったのだ。仕事の都合をつけるうえで、難病のことを話す必要がでてきたのだ。上司である副学長に難病のことを話すのは、かなりの勇気が必要だった。話す直前など、手に変な汗をかいて、胃が雑巾のごとく絞られているように感じた。副学長は、私の話をただ聞いてくださり、履歴書に難病のことを書かなかったことについて、笑って許してくれた。その時、今までのどんな時よりもホッとした感覚は、今でも覚えている。私にとって、初めての大学教員生活の場であった、その大学での任期は3年9か月。大変なこともたくさんあったが、今振り返っても、とても幸せな時間だった。

博士論文の指導教員の先生に言ってもらった言葉のいくつかを、私は宝物にしている。その一つは、
「君みたいな研究をする人が一人くらいいても、僕はいいと思う」というものだ。

インドネシアの障害者イメージという研究テーマは珍しく、大学院を受験した当時、指導教員として研究室に受け入れてくださる先生を探すのに、私はかなり苦労した。その時、言ってくくださったのが、先の言葉である。博士論文を仕上げるまでの道のりは楽なものではなかったし、博士後期課程に入学してすぐに自分が難病患者だと分かるなど思いもよらなかったが、なんとか折れずに最後までやり遂げることができたのは、この宝物のおかげである。そして、この宝物は、博士論文に関することだけに当てはまるのではないのだと、今では思っている。たくさんの方に支えていただいていることに感謝しつつ、大学教員として生活する今、私みたいな大学教員がちょっとくらいいたとしても、いいのだと思っている。

「難病の私に、助教の仕事ができているんだろうか」

2017年の春、私は3年9か月の任期満了に伴い、1つ目の大学を退職し、別の大学の助教として仕事をするようになった。新しい職場で、先生方や助手の方々に支えていただきながら、まずは仕事を覚える日々を過ごしている。

のめりこみすぎには気を付けなければならないが、私は今の大学でも、毎日楽しく仕事をさせていただいている。

節目の春、記憶によみがえってきたのは、冒頭の台詞だった。その言葉に直面した当時、私は、「やってみなけりゃわからない。答えようがない」と考えていた。でも、それは少し違ったと、今思う。3年9か月もの間、大学教員として仕事をしてきても、私自身に助教の仕事がちゃんとできていたのかどうかなんて、分からなかったのである。これについては、難病の有無にかかわらず、「ちゃんとできるようにこれからも頑張るしかない」というのが、今の私の答えである。

【文献】

- 1) Fiske, S. T., Cuddy, A. J. C., Glick, P., & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 878-902.
- 2) 佐久間 勲 (2016). 社会集団に対するイメージ：ステレオタイプ内容モデルの検討. *生活科学研究* 37, 67-75.
- 3) 栗田 季佳, 楠見 孝 (2014). 障害者に対する潜在的態度の研究動向と展望. *教育心理学研究* 62(1), 64-80.

執筆者プロフィール：

日本女子大学社会福祉学科助教。専門は障害科学、福祉心理学。

国内外の障害者の生活を研究する傍、自身の難病経験をもとに、障害や病気のある人の健康に関する対話の会「ペイシェントサロン蔵前」を開催。

エピソード 05

「家族」の大切さと苦しさ

～父親の難病発症を経て～ / 尾又由衣子

「家族」に対するイメージとは？

皆さんは、「家族」と聞いて、どんな風景を思い浮かべるでしょうか？

父親と母親がいて、子どももいて、おじいちゃんとおばあちゃんもいるかもしれない。また、夫婦で暮らす人、入籍をしない人もいます。里親と里子で暮らす養育家庭や、同性のパートナーと暮らしている人、一人で暮らしている人…。最近では「家族」の形は多様化しています。思い浮かべる図は、人により様々なのではないのでしょうか。

また、皆さんは「家族」と聞いてどんな言葉を思い浮かべるでしょうか？

「温かい」「幸せ」「愛情」「団らん」「笑顔」…。

以前、同じ質問を友人に問いかけたら、こんなワードが返ってきました。これらの様なプラスの言葉を並べる友人たちは、きっと素敵な家庭で育ったのだな、と温かい気持ちになります。思い浮かべる言葉は、きっと自分が育ってきた家庭をあらわすイメージなのだと思います。なので人の数だけ「家族」に対するイメージがあるのではないのでしょうか。

一方、最近のニュースでは介護殺人や児童虐待など、「家族」に関する暗い話題が後を絶ちません。被害者と加害者が、同じ家族の中にいる。これって、本当に悲しいことだと思います。「家族」なのに何故、暴力に至ってしまうのだろうか。何故殺してしまうのか。私は、そうした事件の背景には、愛情や絆の深い「家族」だからこそその苦しみがあるのではないかと考えています。

「家族」の中で苦しむ人へ

こうした事件にまで至らないにしても、何らかの理由で「家族」という小さなコミュニティの中で苦しんでいる人は、たくさんいるのではないのでしょうか。実は私も、そのような経験を持つ一人です。ここでは、障害者・難病患者である父親の「家族」という立場で、私自身が感じてきた苦しみや葛藤、そして「家族」に関して苦しむ人へ向けて考えることを共有させていただきたいと思います。

私の「家族」

私は、父と母と弟の4人家族です。会社員の父、専業主婦の母のもとに生まれ、幼少期から、不自由なく育ててもらってきました。私が5歳の時に弟が生まれ、歳が少し離れているせいか、とてもかわいがってきました。そんな至って普通の家庭である私たち「家族」に、ある時変化が訪れたのです。

父親の病気が発症したのは2009年、今から10年ほど前です。「多系統萎縮症」という進行性の難病です。自律神経に関わる症状を始め、運動障害も進行していってしまいます。治療法は現在の時点ではわかっていません。母親が父親の発病のことを告げたのは、私が高校一年生の冬でした。高校受験、そして新生活と忙しくしていた私を気遣い、発覚から少しの間は黙ってくれていたようです。まだ大きく病気が進行しているわけではなかったため、あまり実感が湧きませんでした。母親の表情の深刻さから、“あれ、なんだかやばいのでは…”ということが伝わってきたのを覚えています。

多系統萎縮症

ここで、多系統萎縮症について、その人数、原因、症状、予後といった観点から、説明していきたいと思います。

まず、人数について、多系統萎縮症の患者数は11,733(平成24年)と報告されています。有病率の確かな報告はありませんが、欧米の調査では、10万人あたり2~5人とされています。発症年齢は平均55歳前後で著明な男女差はないとされますが、男性にやや多い傾向にあるようです。

原因については現在、遺伝要因を手がかりに研究が進められていますが、まだ十分には解明されていません。ほとんどは孤発例ですが、ごくまれに家族内発症が見られます。

次に、症状について説明していきます。多系統萎縮症では、中年以降に起立歩行時のふらつきなどの小脳性運動失調から始まり、これが主要症候となります。パーキンソン病のような症状が見られますが、パーキンソン病と比べて安静時振戦が少なく、進行は早く、抗パーキンソン病薬が効きにくいとされています。起立性低血圧や排尿障害など自律神経症候で初発するものは、シャイ・ドレーガー症候群とよばれます。その他、頻度の高い自律神経症候としては、勃起障害（男性）、呼吸障害、発汗障害などがあります。一番怖いのは睡眠時の喘鳴や無呼吸などの呼吸障害で、早期から単独で認められることがあります。呼吸中枢の障害によるものもあるので、気管切開をしても突然死があり得るといえます。

また、予後についてですが、多系統萎縮症では小脳症状や自律神経障害も加わってくるため、全体として進行的に悪化していくことが多い。日本での230人の患者を対象とした研究結果では、それぞれ中央値として発症後平均約5年で車椅子使用、約8年で寝たきりの状態となり、罹病期間は9年程度と報告されています。

*参考 難病情報センターHP(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/221>)

「話せない」父の病気のこと

まず、その当時の自分はどのように考えたかということ、「誰にも話さないようにしましょう」と、いうことです。友人や周囲の人に話して心配をかけてしまうこと、迷惑をかけてしまうことが嫌でした。部活動も中心メンバーとしてやっていた頃だったので、せっかくみんなで目標を立てて頑張っているところに、余計なことを言って雰囲気を悪くしたくないということもありました。そんなことを考えるときりがなく、いつの間にか「周囲に打ち明けて、話す」といった選択肢は自分の中から消えていました。

とにかく周りに話さない、というより、話せない。実際、女子高生は日常会話の中で父親の話なんてしてませんが、「もしお父さんの話が出たらどうしようか…」とも考えたりもしました。そのような中、段々と父親の病気が進行し、会社の所属部署が異動になり、遂には休職となっていきました。「話せない」、ということに問題意識を抱くことはありませんでしたが、今振り返ってみるとそのことは知らぬ間にストレスになっていたのではないかと思います。隠しているわけではないけれど、誰にも話せないことがある、ということは、小さなもやもやが心の中にずっとあるような感じでした。

「家族」が大切。だからこそ抱え込んでしまう。

“「家族」であるからこそ、責任は「家族」の中で果たさなくてはならない。”

核家族化等、社会的な「家族」の形も変化していき、介護や子育てを家庭外に任せることも多くなってきた日本社会。しかし未だに、「家族」のことは「家族」内で…といった考え方が根付いているのは、血縁を大切にしている日本の文化的な背景が原因かもしれません。このような考え方は、「家族」以外の誰かに頼るという選択肢を選ぶことを躊躇わせます。そうすると、「家族」はどんどん閉鎖的になっていき、苦しみを抱え込んでしまうようになります。それが一般的に、介護者や子育て中の親の精神的な負担やうつ、そして家庭内暴力の原因ともなってしまうの

ではないかと考えます。「家族」を系統的に考える理論がありますが、狭い家庭内でお互いに悪影響を及ぼしながら生きることは、相当な苦しみになると思います。

実際に、私の家庭内でも変化が見られました。父親が病気になったことで、母親が不安定になっていったのです。私と同様、母親にも「家族」のことを話せる相手はなかなかいませんでした。そのほか、病気の進行により父親は動くことができないので、サービスの手続きなど書類関係の作業はすべて母親が行っていました。バタバタと病院や市役所に通う母親は、身体的にも精神的にも疲れが溜まってしまったようでした。ケアマネージャーや他の専門職の方は、父親へのサービスメインで動いてくださっていたため、母親はなかなか自分の苦しみを打ち明けることはできなかったようです。

「家族福祉」という視点・・・どんな社会的支援が可能か？

私は、父親が難病となり障害者手帳をもらい、専門職の方々や様々な福祉制度、サービスが父親を助けてくれることを知り感動した反面、母親のような「家族」への支援が薄いことを感じました。そして、同じように社会にはこのように苦しむ「家族」がいるのではないかと考えました。家族福祉という観点で、現在はどのような制度や政策があり、今後どのような支援が可能であるのか、といったことを学びたいと思い、大学は福祉学科を志望しました。私は「家族」のことが大好きです。しかし、大好きだからこそ苦しいですし、深く考えることを避けてしまいます。“何故あのときちゃんと父親のことを考えなかったのだろう”と、いつか絶対後悔するとわかっているにもかかわらず、向き合うことから逃げてしまう。そして逃げている自分に対し、嫌悪感を抱く。“どうして自分は「家族」も大切にできないのか。「家族」も大切にできない人が、福祉なんて勉強する資格があるのか…”結局どっちにしても苦しい、という心境で葛藤していました。部活動が終わり自由な時間が増えた分、どう行動するかは自分次第、という時期である大学生になった後は、このような葛藤を抱き悩む日々が増えていきました。

思い切って打ち明ける、ということ

当たり前のことですが、自分の気持ちは自分にしかわかりません。時には、自分の気持ちさえもわからないときもあるかと思っています。人と気持ちが通じ合う、ということを中心に否定しているわけではありませんが、そういったことはほぼ奇跡だろうと思います。一般的に、人間は完璧に相手のことを理解するということが不可能であると私は考えています。親しい友人や恋人でも、そして「家族」の中でもそうだと思います。

私の母親は、父親の話題がでると事情を軽く周りの人に話すようにしていました。しかし、病気の知名度も低く、いまいどんな様子であるのか想像がしにくいためか、あまり理解をしてもらえないと言っていました。どうせわかってもらえないから、深くは話さない。そのことも聞いていたため、私は周囲に話すことを躊躇っていた部分もあります。

また、そのため、「家族」の悩みを解消するには、「家族」内で話すしかなかったのです。母親の負担が果てしないということはわかっているつもりでも、愚痴を聞かされ続けていると自分が滅入ってしまって“私の気持ちもわ

かってよ！”と思ってしまうときも多々ありました。父親の病気から、母親の不安定さ、そして私や弟のストレスへ…ぐるぐると負のスパイラルが回っていく時期は、つらいものがありました。こんなに近い距離でいるのに、むしろ近すぎるからこそ、相手を理解しようとするのが難しくなってしまう時がありました。

転機が訪れたのは大学一年の秋頃。同じ社会福祉学科で学ぶ友人と仲良くなっていく中で、皆それぞれ思いを持ってこの学科に入ってきていることがわかりました。志が近い仲間と勉強する中で、「なぜ社会福祉学科に入ってきたのか」「今までの人生でどんな嬉しいこと、つらいことがあったのか」「将来何を大切にしていきたいのか」といった、真剣な話をするようになっていきました。もちろん、普段からこのような話ばかりではありません。ふざけて笑いあったり、他愛ない話をしていることがほとんどです。しかし時々でも、表面的ではなく、将来のことや福祉に対する思いを真剣に話すことができる友達ができたことが、本当に嬉しかったです。

そしてあるとき、思い切って友人に父親の話を打ち明けました。“どう思われるのだろう”“心配をかけてしまうのではないか…”そんな心配ももちろんありました。しかし、そのこと以上に、友人のことを信頼し、この子ならきっと大丈夫と思えたのです。そして単純に、“自分のことや家族のことをもっと知ってほしい！”と思ったのです。そして、聞いてほしい話がある、とカフェで友人と約束をした日、私は父親の病気のこと、そして「家族」について感じている苦しさのこと、これからの不安など、長々とたくさん話しました。その友人は、うなずきながらじっくり話を聞いてくれました。そして、受けとめてくれました。ずっともやもやして重たかった心が軽くなると同時に、どうしようもなく温かい気持ちになりました。この日のことは、私にとって本当に意味のある出来事となりました。

「家族」でなくてもできること

前に述べた通り、100%全て、自分のことを相手にわかってもらうのは、無理だと思います。しかし、相手をわかろうとすることは無限に可能であるし、大切なことなのではないか、と思えるようになっていきました。それは、一生懸命私のことをわかろうとしてくれた友人と出会えたからです。そして、私自身もそのような人になりたいと強く思いました。

私は、その友人に話したことをきっかけに、だんだんと父親の話を様々な人に話せるようになりました。受けとめ方は人それぞれですが、それもまたいいな、と感じるようになっていきました。そのような中で、気づいたことがあります。私が話を聞いてくれた相手が、「実は、私もね…」と、自分の抱えていることを打ち明けてくれることがたくさんあったのです。自分の話を聞いてくれるのもありがたいことですが、相手が大事な話を自分に話してくれるということにも、嬉しさを感じました。いっぽうで、皆それぞれいろんなことを抱えながら生きているんだな、ということを理解する機会にもなりました。もやもや悩んでいると、卑屈な心が出てきて、周りの人が羨ましく思えてくることもありましたが、自分と同じように皆何かに悩んでいるのだという事実は、心を少し軽くさせてくれました。自分から心を開けば、相手も心を開いてくれる。そして、お互いに背負っていることを打ち明け、心を軽くすることができる。すごく素敵な連鎖だな、と思いました。

この経験を通じ、「家族」でなくてもできる支え方があることを実感しました。「わかってもらおう」とするのではなく、「知ってほしい」というスタンスで話すこと。また「わかった気になる」のではなく、「わかろうとする」というスタンスで話を聞くこと、それが大事なのではないかと思います。自分次第で、相手の関わり方も変わってくるのです。「家族」以外の味方がいる心強さは、とても大きなものでした。

「家族」の中で苦しむ人へ

今も父親の病気は進行しています。今は車椅子で生活していますが、いずれ寝たきりになってしまうだろうとのこと。つらい時ももちろんあります。今でも「家族」とうまく向き合うことができなかつたり、父親に優しくできない自分を責めることはあります。きっと、この先もずっと抱えていくことだと思います。これからも向き合わなくてはならない課題は山積みです。ただ、「話せる人がいる」という事実が、私のことを支えてくれています。「家族」のことを含め、自分のことをわかろうとしてくれる味方がいる。これが、以前とは決定的に違うところです。

今、「家族」の中で苦しんでいる人がたくさんいると思います。どんな状況にあるのか、どんな苦しみなのか、それは「家族」の数だけ形があると思います。しかしどうか、「家族」の中で苦しみ続けず、誰かに頼ってほしいと思います。自分のことや「家族」のことを打ち明けるのは勇気のいることですし、簡単なことではないと思います。“周りに迷惑をかけるなんて…”と踏みとどまってしまうこともあるかと思いますが、決して頼ることは、恥ずかしいことではありません。逆に、うまく頼れる人ほどすごいと思いますし、私は尊敬しています。「家族」の中で苦しんで、苦しんで、つらいのであれば、一步踏み出して頼ってみることが一番だと思います。周囲にどうしても話せるような人がいないのであれば、相談機関は探してみるとたくさんありますし、同じような悩みを抱えている人達が運営している当事者団体もあるかもしれません。例え、最初は小さく細いつながりであっても、それが暗く閉ざされた「家族」の光となり得ると考えています。

また、そのような苦しみを経験した人だからこそ、できることもあると思います。何度も申し上げているように、苦しみは他の人にはわかりえません。しかし、わかろうとすることはできます。話を聞くことはできます。何らかの形でつながることはできます。ほんの少しの発想転換、そしてほんの少しの行動を起こすだけで、自分にとっても相手にとっても、世界が変わることがあります。人と人との関わりの中で、できることはいくらでもあるのです。

人とのつながりが薄くなってきているこの社会の中で、いかにつながりを持つかが大事だと感じました。孤立は、何も生み出しません。私は、自分の経験をもとに、たくさんをつながりを作ることができる人になりたいと思いました。そして、「家族」の中で苦しむ人を一人でも多く減らしたいと考えています。悩んだときに話せる人がいる、頼れる人がいる。また、誰かが悩んでいるときに、話を聞ける、頼ってもらえる。そのような社会のほうが何倍も素敵だし、そういう社会にしていきたいと私は思うのです。

17年のあゆみ/ 柏木明子

第1子である長男が、メチルマロン酸血症という超希少難病を発症したのは生まれた翌日でした。命の危機を乗り越えて現在17歳になった息子。ここではいくつかのエピソードを交えて、これまでの葛藤や喜び、今後の課題を親の立場から綴らせていただきたいと思います。

生まれた翌日の緊急搬送

2000年11月。自宅近くの小さな産院で、長男は元気な産声を上げました。我が子を胸に抱いたその瞬間、出産の苦しさはどこへやら、言いようのない愛しさが体の底から湧き出すのを感じました。

出産後の疲労感のなか、四人部屋で眠りについた私は翌朝、お隣のベッドのかたが泣いている声で目が覚めました。赤ちゃんの具合が悪くなり保育器で治療を受けているという話し声が漏れて来て、胸が痛みました。

朝食を終えると、いよいよ母子同室の始まりです。沐浴を終え石鹸の香りのする我が子を助産師が新生児室から連れてきてくれました。「一晩にして随分きれいな顔になっていますね」と驚きを伝えると「赤ちゃんの顔は日に日に変わりますからね」と助産師は言い、忙しそうに部屋を出て行かれました。緊張しながら我が子を抱き上げ、喜びに満ちた時間を面会に駆けつけてくれた両親と分かち合いました。両親を見送ったあと、息子の肌着の乱れを直そうとベッドに下ろすと、足首にピンク色のネームバンドが付いていることに気づきました。この色は女の子に付けられるものです。「まさか…」信じたくはありませんでしたが予感は的中しました。この子はお隣のかたの子。保育器で治療を受けている赤ちゃんが、我が子だったのです。

診断は“先天性代謝異常症*1の1つであるメチルマロン酸血症”

保育器の中の息子は、眉間にシワをよせて息苦しそうに胸を大きく上下させ、半開きの口元からは時折液体を吐き出し、腕や足を突っ張りながら体を小刻みに震わせていました。出生から17時間後、息子は救急車に乗せられ、近くの大きな病院のNICU（新生児集中治療室）に運ばれました。私は産院から出ることを許されず、ベッドで結果を待つことしかできませんでした。夫が職場から搬送先の病院へタクシーで駆けつけましたが、医師の話を知っている途中で目の前が真っ白になり、椅子に座っていられず机の上に倒れこんでしまったそうです。

「血液が酸性に傾いておりさらに血中アンモニア濃度が異常な高値であることから、何らかの先天性代謝異常症だと思われます」と医師。息子は数時間後、命に関わる重篤な急患を扱う神奈川県立こども医療センターへと搬送されました。

産院で連絡待ちすることしかできなかった私は、スタッフに励まされて3時間毎に母乳を搾乳し冷凍保存をしてもらいました。今自分にできることはこれしかないのです。夜通し携帯電話を握りしめていると、明け方近くに夫から連絡が入りました。息子は腹膜透析や人工呼吸器の管を挿入されて、ようやく穏やかな表情になって眠っているという知らせでした。ここまでわずか出産から36時間の出来事でした。数日後、息子は先天性代謝異常症の1つであるメチルマロン酸血症と診断されました。



ゴールのない治療のスタート

10万人に1人の超希少疾患、メチルマロン酸血症。現在の医学では完治は望めず、生涯に渡り服薬や食事療法（低タンパク質、高カロリー食療法）を要とする病気とのことでした。母親として、食事が我が子の命を左右するという告知は、非常に重たいものでした。全国の医師の間でも認知度が低く、当時はこのように迅速に診断に至るケースは稀でした。

命の危機を乗り越えた後も息子は食欲がなく、ミルクや薬を経口で飲むことはほとんどできませんでした。鼻から胃に通したチューブで注入していましたが、注入直後に噴水のように吐き出してしまうこともしばしばありました。ミルクは、治療用特殊ミルク*2種類と搾乳した母乳を4:3:3の比率で混ぜ3時間毎に与えました。ミルクの比率や量は、血液検査・尿検査・身長体重の変化・皮膚の状態・体調等をみながら慎重に調整されました。

生体肝移植を決意

この状態がいつまで続くのか先は見えませんでした。中枢神経に重い障害を受ける可能性があるということが脳裏にこびりついて離れず不安は募るばかりでした。間も無く、生体肝移植についてのインフォームドコンセントの場が設けられました。

主治医「メチルマロン酸血症の患者に健康な人の肝臓を移植すれば、正常な酵素を補充することができると考えられます。ただしお子さんに欠損している酵素は肝臓のみならず皮膚や筋肉等全身に存在しているものなので、肝移植のみで劇的な改善はおそらく望めません。けれども今の治療を続けていても、1歳の誕生日を迎えることは難しいでしょう」。

日本にはまだ成功例がなかったメチルマロン酸血症の生体肝移植について、詳しく説明を受けるも、決断は私達夫婦にとって大変苦しいものでした。それはおそらく、説明してくださっていた主治医も同じであったと思います。しかし主治医は世界中の論文を集め様々な観点から熟慮された上で「心から、移植をすすめます」と言ってくださいました。

手術の成功と、待ちに待った退院の日

少しでも条件の良い肝臓を息子に提供したいとの思いから、私達夫婦は共にドナー（臓器提供者）検査を受け、最終的に私がドナーに決まりました。そして息子が満4ヶ月の時に、生体肝移植手術は無事成功しました。

移植によって補充された酵素がどれほど働いてくれるのかを測ることはできないので、術後の新たな治療はまさに手探りでした。混合ミルクの割合、薬の調整等が慎重に行われました。移植によって今後急な発作が起こるリスクは大きく軽減されましたが、それでも異常な代謝産物は依然として体内に発生していることから、メチルマロン酸血症の合併症として知られる腎機能や中枢神経への影響には引き続き注意を要しました。

そして満8ヶ月、いよいよ退院の日を迎えました。この小さな赤ちゃんを救うために、どれほど多くの方が支えてくださったことでしょうか。一人ひとりの人間はみな社会の宝なのだ、この入院は教えてくれました。感謝の気持ちをしっかりと胸に刻み、いよいよ自宅での生活が始まりました。

自宅での生活、徹底した食事療法

念願だったはずの自宅での生活は、予想以上に不安なものでした。退院すると少々の疑問が湧いても相談できるひとがなく、励まし合える病室の仲間もないことに気づきました。息子の食事は食欲に関係なく1日の量がきっちり決まっています。それを超えても少なくともいけません。私の目はいつも食品栄養成分表、デジタルスケール、電卓、食事記録ノートばかりに向いて、食事が終わると与薬、それが終わるともう次の食事のことを考える日々でした。絵本1冊すら落ち着いて読んであげられず、息子の遊び相手はもっぱら祖父母や主人でした。

1歳半のころ、同じ時期に出産した友人母子に久しぶりに会いました。息子はまだ床にうつ伏せになって首をあげるのがやっとでしたが、友人の子は走り回っています。分かっていたはずなのに、将来への不安が改めて押し寄せてくる感覚に目眩を覚えました。散歩中には「おいくつ？」等と尋ねられることに苦痛を感じ、次第に人との関わりを避けるようになってしまいました。

息子は生まれた頃から私に対して全く笑わない子で、ミルクをあげているときも目が合いません。抱っこを拒み、ベビーカーを好みました。息子が笑顔を見せてくれさえしたら、どんなことだって頑張れるのに…。息子は入院が長かったので、私のことを母だとわからないのでしょうか？毎日必死に取り組んでいるこの食事療法は、本当に意味のあることなのでしょうか？…日に日に悲観的になってゆく自分がいました。

成長

そんなある日、キッチンに立っていると、背後に物音を感じました。振り向くと、居間にいるはずの息子が腹這いでニコニコこちらを見上げています。初めて移動ができるようになり、3mほど離れた私のところまでやって来てくれたのでした。目がしっかりと合い、これまで見たこともない嬉しそうな表情で手足をバタバタしています。発語はありませんでしたが「見て見て！自分の力で移動ができたよ！」という喜びを全身で表現しているようでした。我が子を抱きしめながら、悲観的だった自分を恥じました。



後の発達検査で、息子が人と目を合わせられず抱っこを好まないのは自閉症の要素があるためだとわかりました。その検査結果を聞いた時、ショック以上に理由がわかったことに安堵したのを憶えています。それまでは次子のことを全く考えられずにいましたが、息子のゆっくりながらも確実な成長を見てゆくうちに、弟妹ができたなら素敵だろうなあと思えるようになりました。そして息子は4歳で“兄”になりました。

移植後は免疫抑制剤を服用していたため感染症に罹るリスクが高く、さらに筋力がつきにくいことも感じていたので怪我の心配もあり、幼稚園に入るタイミングにはとても悩みました。しかし4歳になる頃、手すりに掴まりながらであれば階段の上り下りができるようになり、免疫抑制剤の量も少量になったので、年中からの入園を決意しました。理解のある園に恵まれ、ここでの集団生活は刺激に満ちたもので、そのような園生活を送るうちに「同年齢の子どもたちに成長が追いつきつつあるのでは…？」そのような願望が、心のどこかに生まれたように思います。

ありのままに

小学校入学前の就学時健康診断は、その淡い願望をみごとに打ち砕くものでした。体育館に座る大勢の母子の中から校長室に呼び出され「お子さんはジャンケンのルールが分からないようでした。個別支援級をお考えになったことはありますか」とお話がありました。頭上から岩が落ちてきたかのような衝撃を受けながら、なんとか口から出てきた言葉は「できるところまで普通学級で過ごさせていただけませんか」でした。

かくして普通学級で小学校生活をスタートした息子でしたが、学校での出来事を何一つ家庭で話そうとはせず、ほとんど親子で個別支援級の見学をさせていただくこととなりました。見学を終えると息子は「ぼく、明日から、ここに、来たい」。息子が精一杯に絞り出したこの言葉で、私はようやく自分のエゴに気づきました。同時に、自分の居場所を自ら選びとった息子を誇らしく思いました。

私が母親としてメチルマロン酸血症をもつ我が子をありのままに受けとめられるようになったのは、きっとこの頃になってからだったのだらうと思います。個別支援級や特別支援校の子ども達と先生はその後も“世の中で本当に大切なことは何か”を私に教え続けてくれました。

無人島で生きられそうなひとNo. 1”

個別支援級では、生活力を養う学習が積み重ねられました。普通学級の子供達も教科書を開いて勉強しているとき、個別支援級ではスーパー等で買い物の練習をしたり、調理実習をしたり、公衆電話の利用方法を学ぶ等、生活力に直結する実践学習を繰り返し行ないました。個別支援級では小学校1年生から宿泊学習があるため、小学校高学年になる頃には荷作りや薬の準備も本人に任せられるようになりました。携帯電話を持たせると、公共機関を利用して水泳教室や祖父母宅などへ1人で出かけられるようになり、食事療法に関しては自分で食材を選ぶ練習や弁当作りを通して、適切なバランスや量を身につけてゆきました。現在息子は特別支援学校高等部に進学し、就労を目指した学習と実習に取り組んでいます。

高校1年生のクラスで発表された“仲間の良いところランキング”を見た時、私は涙が止まらなくなりました。“無人島で生きられそうなひとNo. 1”に息子の名前が書かれていたのです。クラスの仲間がこのように表現してくれたことは、私たち家族にとって最高の贈り物でした。

新生児マススクリーニング検査*3の対象に

息子が病気を診断された2000年当時、主治医にいただいた海外の論文には、重症型メチルマロン酸血症児の満1ヶ月（新生児期）生存率は50%と書かれていました。当時は多くの赤ちゃんがなかなか診断に至らなかったためです。しかし近年、治療可能な病気を早期発見し、発病前から治療を開始できることを目的とした自治体の事業である“新生児マススクリーニング検査”の対象に、メチルマロン酸血症を含めおよそ20疾病が加わりました。これにより、多くの子どもたちが、命の危険や重篤な障害を最小限に予防できるようになったのです。またこの事業のおかげで全国の産科医や小児科医に病気の認知が広がってきていることで、息子のような生後間も無く発症してしまう（スクリーニング検査に間に合わない）超重症型であっても、救命される確率が高くなりました。こうした時代を迎えたことは、当時から考えると奇跡のように思います。

一方で新たな課題も現れました。対象疾病の多くは、長く生きることが難しい小児特有の病気に位置付けられており、そのため成人診療科の医師にはこれらの病気のことが殆ど知られていません。就学や就労、自立への壁も決して低いものではありません。慢性疾病を持ちながら大人になりゆく子どもたちが、切れ目のない医療と社会環境のなかで自分の力を存分に発揮し、与えられた尊い人生を豊かに生き抜いてゆける社会の実現を願い、これからも一つひとつの課題に向き合ってゆきたいと思います。



* 1 先天代謝異常症とは：

食べ物に含まれる栄養素は体の中で消化・吸収され、筋肉や臓器を構成する成分になったり、必要なエネルギーとして使われたりした後、不要になったものは排泄されます。体の中で起こるこのような一連の化学変化を「代謝」と呼び、この代謝をスムーズに進めるために酵素や輸送体が働いています。「酵素」は体の中に何千種類も知られており、「輸送体」は必要な栄養素を体の中に取り込んで、不要なものを細胞外に出す働きをしています。

先天性代謝異常症とは、生まれつき特定の酵素や輸送体が正常に働かず代謝の流れがせき止められることで、異常なものが身体に溜まったり、必要なものが欠乏したりする結果、様々な症状を起こす病気です。

大浦敏博先生(仙台市立病院小児科 東北大学医学部臨床教授)

* 2 治療用特殊ミルクとは：

生まれつきの体質により、母乳や市販のミルクでは健やかに育つことができない子どものために、栄養成分を調整して作られている特別なミルクです。専門委員会と乳業メーカーの協力により50種類以上製造されています。（医療の進歩や対象疾病の拡大により年々需要が高くなっており、安定供給を継続できるかが現在専門委員会の検討課題となっています。）

* 3 新生児マススクリーニング検査とは：

生後3～5日目の赤ちゃんを検査して、治療可能な病気を発病する前に見つけて治療を始め、赤ちゃんの突然死や障がいやを予防するために自治体が行なっている検査です。日本では1977年から6つの病気を対象に検査が開始され、2014年度には新しい検査方式が全国に導入されました。これにより約20種類の病気が新たに対象となりました。

生きづらさを切り抜けるヒント / 櫻葉来空

はじめまして。櫻葉来空(さくらば くれあ)といいます。ネットやSNSでは「Claire(くれあ)」という名前で、自分の病気や障害を知ってもらおう啓発を兼ね、アイドル活動をしています。ネットアイドルであり、現実世界でもステージに立つ車椅子モデル・シンガーソングライターとしても活動しています。そして自宅警備アイドルでもあります。

私の病気について

私は現在23歳、2010年16歳の誕生日を迎える前後に発症しました。それまでは多少歩行に困難は感じてましたが、長距離を歩けない、走るのが苦手、疲れやすい、視力が悪い、勉強が苦手などで、日常的には困らない程度でした。それは周囲の方々のおかげだったのかもしれませんが、1年後には自力で立ち上がれなくなり、その一ヶ月後には完全に歩けなくなりました。

2010年の12月に出た最初の診断名は、「脊髄小脳変性症の家族性痙性対麻痺(複合型)」です。でも、こんな進行の仕方をする患者は見たことがないと、ドクターたちは何か腑に落ちない様子でした。その後確定診断された病名は「ニーマンピック病C型【若年型】(以後 NPC)」です。難病の特定疾患に指定されている、ライソゾーム病という病気です。私はNPCのなかでも、10代で発症する【若年型】というタイプになります。遺伝子異常による先天性の代謝異常疾患なため、ほとんどが乳幼児～小児で発症します。この病気は進行性の病気で、発症する数は多くても病気の診断を正しく受けることは稀です。理由はこの病気を知る医者が少なく、実際に患者を診た経験がないことが原因だと思います。いま日本で生存しており診断を受けた人の数は30人程度、世界では500例とされています。実際には正しく診断を受けられずに、原因不明とされたまま未知の病として、そのまま寝たきりや死に至る方も多いかもしれません。

この難病により、私が今ある障害は歩行困難、上肢障害(左上肢機能全廃)、体幹機能障害、言語障害(構音障害)、呼吸障害、嚥下障害、視覚障害、排泄機能障害。更に認知症・記憶障害・思考障害などの精神障害、高次脳機能障害、発作や痙攣などがあります。日常では食べることが難しく、2013年3月に胃から直接栄養を取るための胃瘻の手術をしました。他に言語障害で、ほとんど不明瞭でしゃべれません。そのためiPadやレッツチャットで会話をしています。実は、この執筆もiPadから書いています。呼吸障害により息が浅いため、会話が難しいのです。毎日夜から朝までマスク型の人工呼吸器を着用しています。日中は昼寝中やお出かけ途中、疲れているときにも使います。かなり視力が低くて視界も狭く、焦点すら合わないため、止まったものが見れません。片目だけで見えています(視覚障害2級)。前頭葉の機能が落ちていて、感情のコントロールがうまくできず、すぐ怒ったり泣いたりしてしまいます。悪気は全くありません。会話も最近うまくできません。記憶障害で言葉がうまく出てこなかったり、言葉をちゃんと理解できなかったりします。同じ言葉を言ったり聞き返すことが多く、自分から話す回数が減りました(私は気づきませんが、まわりに言われています)。ポケーッとしていたり、話を聞いていない風に見えますが、悪気はないです。も

しかすると傷つけたり不愉快にさせたりかもしれませんが、そのときは皆さんごめんなさい。障害だから許されるとは思わず、そういうことはないようにと思っています。ですが、どうしても自分が思うようにいかないことが現状です。今後はもっとできなくなること、分からなくなることが増えるかもしれないです。現在は小児科分野の領域の病とされています

が、今後は神経内科という成人分野の医者にも、この病気の存在が広がっていくことを願います。

16歳の転機

私は16歳の誕生日まで、健常者という言葉すら知らずに何の不自由もなく生きてきました。多少は身体の不調やメンタルが弱かったりはありましたが、一人で学校へ歩いて行くこと。友達とおしゃべりをしたり走ったりすること。一人でご飯を用意して食べること。

一人でトイレに行くこと。勉強したり、文字を自分で書くこと。朝起きて「おはよう」と言って、寝ぼけながら朝食を食べて学校へ行くこと。普通のありきたりな日常を送り、どこにでもいるような、さえない女の子でした。いまはここで挙げたことが全て、一人ではできなくなり、人の手が必要になったのです。

私は忘れられません。特別支援学校へ転校するための入学相談のときのことです。トイレで初めて他人にパンツとズボンを下ろしてもらった、その日のことを。すごくショックで、嫌だと抵抗も出来なくて言葉も見つからなかったです。当たり前前の日常が消え去りました。毎日が葛藤だらけで前に進めない自分もいます。私だけが辛いんじゃないと知っていても、正直自分のことで精一杯と思うこともあります。くるしいよ、本当は。私は病気のことを、検査入院するより前から「治らないかもしれない、なんかおかしいよ、私の体」と、分かっていました。検査入院を先延ばしにしたり。突然「LIVEに行く」と言い出したり。カラオケ行くから、帰らない。病院なんか行かないと言い出したり。あの時ほど親の言うことを無視したのは生まれて初めてでした。でも、それくらい現実逃避していないと受け入れ切れなかったのです。そんなことをして誰かと遊んでも、学校で優しく声をかけられても、もう誰の言葉も遠く感じてました。世界が切り離されて、私の居場所が全く無い気がしました。この先私はどうやって生きていくんだろうと考えてました。確か「一リットルの涙」の子の病気って、年単位で進むんじゃないの？と思ったり。明らかに「先月の私」と「今の私」は違うはずと気づいてました（病名の告知後も不安に思ってたことで、結局、脊髄小脳変性症ではありませんでした）。

そんな葛藤の中、「ついに心が病んでしまったんだ」と考えたこともありました。「考えすぎて歩き方さえ分からなくなったんだ。情けないほど惨めで、誰も助けてなんてくれない」。たった一人で今の自分を受け止めるしかなかった。それでも、当時の元カレには散々弱音やひどいことや、不安もなにもかも言っていました。毎晩泣きながら夜遅くまで付き合って話を聞いてもらったり、「くれあの長い髪の毛が大好き」って言ってくれました。そう言われてからは腰まで髪を伸ばしていました。ただその髪も退院した途端切ってしまいました。それは入院前から自力で腕が上がりにくくなって、髪を一人で洗えなくなったからです。モデルや女優の香里奈さんのようにもなりたくて、ずっと髪の毛を伸ばしてました。髪の毛を伸ばしたから香里奈さんになれるわけじゃないのに？(笑)。私は髪を切る前に覚悟を決めました。何の覚悟か？ ショートカットになる覚悟？(笑)。違います。歩けなくなる

覚悟です。そして歩けなくなってから、どこに物があるかをどう伝えたらママに伝わるか、考えながら写メを撮ったりしてました。もうすでに自分が歩けなくなることを退院時点でなんとなくわかっていたのです。まわりの医師や看護師やリハビリの方にも、皆から病気を隠されて私には告知されませんでした。もちろん退院してからも、両親は一週間くらいは黙ってました。でも私からしたら、それはどんなに心細い時間だったんだろう。怖かったです。多分一番一人で不安と闘っていた時間です。病気を教えてもらえないまま退院してきて、一人で全ての覚悟を決めて、いろいろなもの、日記とか見られたくないものを捨てたり、場所がわかりやすいように机の上も中も片づけました。結局整理したのに、ごちゃごちゃして物がいっぱいだったのはノーコメントです（笑）

私は元々の性格が精神的に不安定だったから、それが病気からきていたのかそうではないのか、今もよくわかりません。ただ病気のことを話したら、「いつこの子は自殺してもおかしくない」と母に思われたみたいです。「死ぬわけじゃないじゃん」と思いましたが、やはり現実には甘くなかったです。病気のことも辛かったことが、自分の夢を失うことでした。自分が動けなくなる前は、動物園の飼育員や馬の世話をする仕事が夢でした。

「自分の人生をすべて動物に捧げてもいい」と思えるほど、動物に恩返しをしたかった。

私は愛犬のそばにいても、もう一緒に散歩に連れて行くことも、お風呂に入れてやることも出来ない。そう思うと悲しくて毎日泣いてました。「世話をする立場の人間」ではなく、「世話をされる立場の人間」になってしまったのかと思ひ悔しかったです。もはや病気のこともなんて検査入院する前に覚悟を決めていたから、そこまでは想定内でした。でも夢を失うことは、想定外でした。

夢を失ってから

夢があったからここまで生きてきて、いつか叶えたいと思っていたのに悔しいです。私は今なんのために生きているんだろう。病気の症状により、小学校の時には歩き方やしゃべり方をからかわれたりして、いじめられていました。逃げるように遠くの中学を選んで通ったり、そんな風に過去の傷から逃れようとしてました。しかし時を重ねるごとに、そのとき受けた心の傷は深まる一方で人間不信に陥ってました。そんな私に残されてたものは、音楽とブログだけでした。新しく夢をくれた、音楽。そして人とのつながりを作ってくれたブログ。音楽活動をする前から Claire のブログ自体のファンの人もいて、なんだか不思議です。言えることは「音楽」ってものがある世界で良かったなことで、音楽がなかったら、何を思ってこの病気と生きていたかなと考えます。

いまでも病気に対しては、不安と恐怖があります。NPCを始めとする先天性代謝異常疾患のほとんどが、治療法もなく致命的な病気なものも分かっています。それでも、できれば歌い続けたい。傷ついた人に寄り添ってあげられるような。人生挫折している人に「まだ大丈夫」と言ってあげられるような。夢や希望を諦めなければ絶対に叶うよと伝えられる、そんな皆の「望み」になれるアイドルでありたい。もちろんNPCの子供達の夢や希望にもなれるように…。「あなたに生きて欲しい」「私は生きたい」。この二つで私の歌は成り立っているのです。

音楽活動開始。ミラクル☆車椅子GIRL

私はこの「車椅子GIRL」という言葉には、たくさんの願いを込めています。車椅子でもオシャレで居たい、わたしは“車椅子”なんかじゃなく、“女の子”です。車椅子をジロジロ見て可哀想って思われてるんじゃない。私

この上なく可愛くて、見惚れてる人がたくさんいるだけ。そう、私は誰よりも可愛い。「あ！あの女の子、可愛い！！」「今の子めっちゃかっこいい！」なんて言われて、街で振り向いてもらえるようになりたいのです。私はオシャレがめちゃくちゃ大好きですが、なかなか出来なくなっていました。

母の手伝い無しには着替えることすらままならないから、自分の好きな服を着たいなんてわがままは言えません。母から渡されるジャージやパジャマを着て過ごす日々。そんななか、あるときFacebookでモデルに応募しました。ここでは「某アイドルとコラボする車椅子のモデル」を募集していたのです。それが誰かも知らないまま、ただ引き寄せられるように気がついたら応募していました。

しばらくして合格通知が来たときは、びっくりしました。嬉しいのと同時に驚きを隠せません。なんとそれは、私の大好きなアイドルグループとのコラボだったからです。憧れの人達に会い、「歌手活動応援するよ、これからも応援しているからね！」などの言葉をかけてもらえるようになりました。ついに私はネット上だけでなく、現実世界でもアイドルとして音楽活動ができるようになったのです。それからは自信を持って出かけられるので、ロリィタファッションや大好きだったパンク系も着るようになりました。障害者でもオシャレしたい、自分の気持ちに素直に生きたい。着にくくても好きな服を着ていたい。私が音楽に救われたように、もしもこの想いが「私が歌うこと」で届くのなら。心に傷を抱えている人を救える歌手になりたい、という思いが強くなりました。ほんの少しでいい、Claireの歌を聴いて、何かを感じてくれたらいい。生きるのに必死な私を見て、少しでも笑って元気になってくれたらと思っています。

某アイドルとのファッションショーでのモデルとしての共演は、ある意味ひとつの夢が叶った瞬間で、私が前に踏み出す力を与えてくれました。重度障害者でありながら自覚が無いのもどうかと思うけど、障害者として生きる気は全くないです。ときおり現実見ろって怒られますが、ちゃんと見ています。だからこそ、病気が治ることを諦めたくないです。治ると信じています。明日でも、半年後でも、来年でもいい。諦められないのは、私の誇りです。

皆のためにClaireはミラクルを起こします。なにより医学的に発声すら困難と言われているのに歌えています。ミラクルです。「不思議だ、どうやっているの？」と、言語聴覚士さんや主治医に言われます。7年前は違う病院で「もうこの夏までに無反応で意識もなくなる。気管切開・人工呼吸器が必要」と、親は医者に言われました。生きるために呼吸器は必要としても、気管切開していない自分が不思議です。

17歳の誕生日に母が流した涙の意味。私は17歳を迎えられるはずではなかったのです。

それから18歳、19歳…。誕生日の度に命のリミットを言われてる気がしてくるけれど。

ミラクルガールだもん、私は生きるよ。本音は怖い。発作を起こしたり、出来ないことが増える度に怯えています。焦っています、不安になります。それでも音楽を通して出会った仲間たちは、「一人じゃないよ、私がいるよ。俺がいるよ」「もっと甘えていいよ、受け止めるから、頼ってよ。聞くから全部」それぞれ個人的に、Claireにそう声をかけてくれます。Facebookやブログで出会った仲間達もそうです。「みんなClaireちゃんの味方だからね」と、1人1人の言葉が支えになっています。ありがとう。皆の支えがあるから、なんとかギリギリで保っていられます。え？普通に楽しそうだしいつもケラケラ笑ってんじゃん、とか言わないで（笑）。Claireの笑顔には意味

がある。歌うこと書くことにも意味がある。言葉が伝わりにくくても、伝えたい想いや気持ちがあれば伝わるって証明してきた。それはClaireだけが知ってるのです。きっと私が書き続けたブログも詩も、何かしらの形で皆の元に届きます。その作業を母に託すことになっても、誰かに託すになっても、Claireは伝え続けます。伝えることは一生終わらない。

私の病気がもし治ったら、音楽やモデルよりも、動物の方に興味が行くかもしれないです。そんな薄情者かもしれないですが、音楽仲間たちへの想いは強いです。仲間でいさせてくれてありがとう。多分治ったら私は犬を連れて、私を支えてくれた人に向けて、日本全国・海外も含めて会いにいつて歌う旅に出ます。そんなミラクルな妄想が妄想で終わらずに、現実になりますように。皆さんここまで読んでくれて、ありがとうございます。

自己紹介

櫻葉来空(さくらばくれあ)

自宅警備アイドル・車椅子モデル。2018年より、ニーマンピック病C型以外に自己免疫性脳炎も発症。難病により在宅療養での全面的介護の生活。各種SNS上にて活動中。

時々現実世界でも活動中。オシャレとハロプロが大好き。生きがいや楽しいこと探しが趣味。4月14日新曲「さくらのかおり」を、iTunes Store、LINE MUSIC、レコチョクなどで配信リリース中。

エピソード 08

乾癬があることが普通でした/ 佐藤唯華

え？ただの皮膚病じゃないの？ そんなにお金がかかるの？ 死んじゃうの？

乾癬。こんな始まり方ですが、ハッピーエンドにしますのでご安心ください。

自分の病気と向き合う

私は、小学4年生のときから長い付き合いをしてる乾癬（かんせん）という病気があります。26歳の時にひどくなり、医者に、このままだと命に危険があるから入院して生物学的製剤治療をしようと言われ、とても困りました。実は、その生物学的製剤は、とても高額な点滴で、なんと1回60万円です。入院中に4回ほど投与した後、2か月に1度投与を継続が必要というものでした。当時、私は彼と共働きで同棲生活を送っていました。生活だけでも大変なのに、乾癬が悪化し働けなくなり、入院はおろか高額な点滴など出来ない状態でした。幼い頃からこの病気を患ってきて、ニキビよりちょっと酷い肌荒れくらいにしか思っていませんでした。それが医者から命の危険と

言われ、私がそんな大変な病気なわけがないと思い込んでました。それまでの人生を振り返ると、見た目がとても悪くなってしまう病気なので、この病気でいろいろなことを諦め、いろいろなことに傷ついてきたなと気づきました。夢を見ることはあまりできませんでしたが、悪化するまでは症状を隠しながら生活することはできました。命の危険なんて、という思いでした。

乾癬という病気には種類がいくつもあります。私が当時患っていた症状では、体のあちこちがカサブタだらけになりました。見た目は赤く炎症し、熱を持ち、カサブタがはがれ続けて、皮膚は動くとパリパリ裂け、やけどのような痛々しい感じです。皮膚の下には謎の水ぶくれがところどころあったり、服がこすれて皮膚がはがれるとニルニル水が出てきて気持ち悪いです。頭にも



この症状があり、カサブタがはがれるとともに髪の毛も抜けまばらに禿げます。これはかゆみも伴い、服がこすれただけでも痛いです。頭に関しては頭にもカサブタがフカフカ重なりパイ生地みたいになるので、いくらシャンプーで洗っても本当の地肌はまだ到達している感じはなく、水を吸収して乾きにくく、ニオイなども自分で気になって、とてもイヤでした。皮膚だけではなく私は股関節あたりにも激痛が走りあまり歩けなくなっていました。

医者との対話で、そのころ患っていた症状の分類は次の通り判明しました。尋常性乾癬、関節症性乾癬、乾癬紅皮症、爪乾癬というもので、ここにきてようやく自分が重病だと気づいてショックを受けた記憶があります。重病というのは、心臓が悪い人や呼吸がづらい人、車椅子の人のことだと思っていたので、尚更衝撃は大きかったです。当時の自分は日々何を考えていたか、振り返ります。見た目も悪だし、体も痛いし、カサブタであちこち散らかるし誰にも会いたくなくて1人で家でただ座って、彼が仕事から帰ってくるのを待っている日々が何か月も続きました。これだけ炎症が激しいと消耗もひどく、衰弱して気力もでません。彼と一緒にいてくれることだけが唯一の救いでしたが、何もできない自分が情けなくて、自分に関わってくれるすべての人に何度も心の中で謝罪をして、何事もなかったかのようにこの世から消え去りたいと思っていました。そんな日々が続いて絶望することにも飽きてしまい無気力に過ごしてました。それでも、今できることをしておこうと思い、スマホでいろいろ病気を調べ尽くそうと試みた、そのことが、ひとつの道筋をつくってくれたのです。

病気を調べる。

彼の手助けを得ながら、インターネットで乾癬について検索し、その種類が幾つもあることがわかりました。その中に、膿胞性乾癬という初めて見るワードがありました。それは乾癬が悪化してなる状態でしたが、その症状だけ特定疾患扱いで、いわゆる難病と言われているものでした。特定疾患に指定されれば医療費がとても楽になるのです。いままでの金銭的悩みが、一挙に消える可能性に出会った瞬間でした。早速病院に予約を入れ、担当医に確認し検査をした結果、膿胞性乾癬ということが正式に明らかになりました。でも、そこから長い戦いでした。医者に症状を認められたら、自動的に難病扱いになるものだと思っていたのですが、保健所に自分で行き手続きをし

ないと治療費を負担してもらえないのです。いろいろ書類を集めたり、保健所と病院を何度も行来する必要がありました。とても忙しく、きっと力尽きて申請を断念する人もいるのではないかと思う程でした。そして待つこと3か月、無事に申請が通り特定疾患の難病患者ということになりました。医療費を負担してもらいながら入院して生物学的製剤を投与できるようになりました。それからいろいろあったのですが、結果だけ言うと3か月入院して点滴をもらったことで、生物学的製剤が効いて肌荒れもおさまり、関節痛もなく、病気とは気づかれないほど、綺麗な状態を維持することができています。対処療法ですので、完治したわけではないですが、嘘のように症状がきえ、私、人間になれた！と、とても幸せを感じました。あれから2年ほどたちますが、まだ点滴は効き続けていて、肌の赤身も引いて、銭湯にも行けるようになりました。

まだあまり知られていない乾癬という病気

乾癬は、医者が発見できないほど、あまり知られていない難病です。自ら調べて医者に言わなければ死んでいるところでした。私はいい状態を維持できてはいますが、実際悪化して膿胞性乾癬になっているので、健康的にはよくないのでしょう。特定疾患と認定してもらえて薬を投与して、妖怪人間から人間になることができましたが、とても複雑です。

私はもっともっと乾癬のことを知っている人が増えてほしいです。こんなにも悪化する前に、こんなにも心が壊れる前に、こんなにも時間が奪われる前に、何とかならなかったのかと思います。また、膿胞性乾癬じゃなくても、尋常性乾癬であっても関節症性乾癬であっても、酷くなったら特定疾患にしてほしいです。特定疾患の申請で疲れ、断念しましたが、身体障がい者手帳もほしいです。私含め、皮膚のせいだけで会社にいらなくなる人もたくさんいると思います。また身体を動かすのも一苦労なので、立ち上がることすら大変な人も多いです。しかし今は薬でよくなりました。そんな救世主のような生物学的製剤ですが、途中で効かなくなる人も多いのです。そうなったらまた前のような状態に戻ってしまうのだろうか考えると悩みます。そんな時こそ、身体障がい者手帳があったらどんなに楽かと思います。症状がよくなったり悪くなったり、障がい者と健常者の間にいる乾癬患者はたくさんいると思います。せっかくこういう体験をしたので、もっと乾癬が認知されるように行動していきたいと思っています。

病気は隠さなくていい

私の場合見た目が目立つので隠すも何もないのですが、無理して隠したとしても、離れていく人は離れていくし、そばにいてくれる人はそばにいてくれました。それでいいのではないかと思います。それは病気に限ったことではなく、何にでも当てはまります。彼に関しても、友達に関しても、病気が悪化する前から変わらず私と関係を続けてくれた人が何人もいます。私もだれかが病気になったとしても気にせず関係を続けるでしょう。病気になろうが、障がい者になろうが、普通にしていればいいと思います。少なくとも私の周りに、見た目や身体障がいを気にする人はいません。そういう人もたくさんいるので 気 負 い せ ず 楽 し く 生 き ら れ た ら い い で す ね。

乾癬とは

ここであらためて乾癬という病気にふれておきます。一番多い症状として、尋常性乾癬というものがあります。皮膚を作るスピードが通常の10倍速を上回り(癌細胞の増殖を超える速度)、血管が肥大しつつ炎症しながら、ターンオーバー（表皮が角化し剥離して入れ換わる周期）が通常なら4週間のところ3~4日で完了します。どんどん表皮が増殖し、角化が亢進している状態によって、白いカサブタ状の皮疹を多く生じる。このカサブタ状のものが、人によりちょっとした肌荒れくらいに現れる人もいれば、全身に現れる方もいます。近年、乾癬は関節リウマチ、クローン病とならぶ代表的なTh17細胞性慢性疾患と考えられるようになったようです。

自己紹介

佐藤 唯華

10歳から尋常性乾癬を発症。その後関節症性乾癬、爪乾癬、20歳を過ぎ膿疱性乾癬発症(難病)。全身を覆う乾癬に衰弱。仕事も私生活もできず苦勞の末、現在は生物学的製剤でなんとか人間らしい生活を送れています。

趣味でハンドメイド雑貨を販売したり、これから人生を取り戻したいと奮闘中！

エピソード 09

サポーターパートナーとして考えたこと/ 日暮正浩

(※本文註：「障害」とは『邪魔になるもの・順調にいかないもの』とし、「障害者（生きる上での障害をもつ方々）」とは区別しています。「障害者」って、「邪魔な人」って意味になってしまいますから。。。会話するうえではどちらも同じ音で、些細な違いかもしれませんが、これを機にほんの少しでも考えていただけると幸いです。)

私自身は、建築関係の仕事をしており、例えば介護士であるとか、看護師であるとか医師であるとか、そういった医療・介護の現場に携わってはいません。小学生くらいのころ、遠方に住む祖父が車椅子に乗っているのを見て、どう対処していいか、どうコミュニケーションをとっていいか、分からなくてしどろもどろしていたのをよく覚えています。祖父と暮らす従弟は、パッと車椅子を押したり、段差に差し当たっては車椅子を持ち上げたり、迷う自分とは対照的に、テキパキと補助をしていました。馴染みがない、というのがこれほどに行動に枷を嵌めてしまうことを、歯痒く思いました。

本稿でお話するのは父（高次脳機能障害）と、交際相手N（脊索腫）、それぞれの障害と向き合う二人をすぐそばで見ることになる「私」の視点からの意見です。残念ながら父は2019年に他界してしまいましたが、Nとの生活や、父の介護は数多くの知見をもたらしてくれ、今の私の人生観だとか、職業観、考え方に大きな影響を及ぼしました。

いきなり結論になりますが、結局のところ障害というのは個々人の特徴であり、個性であると思います。ただやはり、あまり接することのない個性ですから、対応に迷いが出てしまうのだと思います。

現在一般的にいわれる障害者とは、健常者の対義語かと思うのですが、それにしては具体的な響きを帯びているように思います。「あそこに健常者がいる」という表現は、何だか漠然としていて誰を指すのか特徴がないですが、「あそこに障害者がいる」という表現は、その言葉からも姿形を想像させる特徴を帯びています。

でもそれは視覚障害者でしょうか？聴覚障害者でしょうか？それとも私のパートナーのような、歩行障害者でしょうか？きっとこれを読んだ方々それぞれに、想像させる姿形は別々だったのではないのでしょうか。「障害者」という言葉は何となくの特徴を押さえています、十把一絡げの特徴でもあります。いま、ここにいる「障害者」が何に困っているのか、そのために何をサポートすればいいのか、なかなか理解が浸透していかない理由はここにあるのではないかと思います。

パートナー（仮名：N）のこと①：個性とは

パートナー（仮名：N）とは、出会った時から思いがけないことの連続だったように思います。マッチングアプリでお互いを知ることが、今でこそよく耳にしますが、当時は馴染みの薄いものでしたし、少し気恥ずかしくもありました。なにぶん最初は人となりかわからず、車椅子に乗っているとは聞いていたものの、手動の車椅子を想像していた自分にとって電動車椅子は衝撃でした。「電動なんてあるのか」と。しかし「車椅子に乗っていること」とか「障害があること」とかは、その人の個性くらいにしか思っておらず（今でもそうですが）、特に気にすることなく、関係は進んでいきました。

聞けば「脊索腫（セキサクシュ）」という希少難病で、難病指定できるほどの症例もないという、珍しいものでした。ネットで検索しても出てくるのは医学論文だとか本業向けの専門用語が並ぶページばかりで、理解するには苦労しました。

父のこと①：環境の変化

2016年の暮れに父が事故を起こしました。父にも運転者にも、それぞれ悪いところはあったのだと思いますが、父の自転車と車の接触事故で、その年通算3度目でした。今思えば、この時すでに、体の異常はあったのだと思います（後日母に聞くと、やはり体の異常を疑っていたようです）。わたしも実家から離れて生活を始めたばかりだったので疎かになっていましたが、きっかけとなる変化は、小さいながらも、確実にあったように思います。

その事故の後、両親は離婚協議に入り、翌年3月に離婚が成立しました。

本格的に体調を崩したのは、離婚が成立して1か月と少し経ったころでした。

Nのこと②：脊索腫について

交際がスタートしたのは、父の事故と同じころでした。

Nは、「脊索腫」という病気の治療施術の後遺障害により、出会った頃には既に車椅子生活でした。脊索腫は完治することのない（まだ治療法の確立していない）症状で、Nの場合はほぼ進行が止まっていたようですが、それでも「完治」ではありませんでした。大体において楽天家の私は、Nとの交際において車椅子であることは特に問題ではありませんでした。ただ、私の家族や周囲は、意見が違おうだろうことは予想しており、離婚協議の修羅場の両親には何だか切り出し難かったのも覚えています。

父のこと②：病状の変遷

離婚が成立したのが春先でしたが、新しい環境でのそれぞれの生活がスタートしてから約1か月後でした。仕事中に意識不明になったと救急車から連絡があり、私も仕事でしたので急遽早退して病院へ駆けつけました。駆け付けたころには意識を取り戻しており、大事ないように思えたのですが、3日後の深夜、水頭症による意識混濁がみられ、手術を行うか否か、選択を迫られました。手術の選択はしたものの、少なくない確率で障害が残る説明も受けていたので、では今後どのように暮らしていくか？どのように父を助ければ良いのか？がずっと頭にありました。一方で、Nとの関係を維持することが難しいと感じました。「一刻も早い手術が必要」との説明でしたが、結局手術に入れたのは午後になってからだったと思います。春先とはいえ、陽の昇る前の朝は寒く、空はとっぴりと暗かったのを覚えています。

Nのこと③

父の術後、障害の状態が徐々にわかるようになると、様々なことに思い巡らせました。今後どうやって父をサポートするか？それは仕事から帰ってきたら全ての時間を費やして足りるのか？病院を転々とするようになるのか？

父は家に帰れないことにストレスを感じないか？それはNとの関係を維持しながら、彼女に気苦労をかけずにできるものなのか？自分は父のこととNのことと、両立させることが果たしてできるのか？色々なアドバイスや、サポートのアドバイスを病院の方から頂きましたが、押し寄せる情報量を前に成す術なく、整理のつかないまま考え込むしかありませんでした。そしてどのように考えても、Nとの関係を維持しつつ（元の生活を維持しつつ）父のサポートに当たることは難しく、自分の生活の、もっと大きな括りで見れば人生の一つ区切りであるように感じました。

父のこと③：コミュニケーションのポイント

父の症状はその後、「高次脳機能障害」という診断を受け、リハビリがスタートしました。

とにかく会話や、日記を書くなどの記憶に作用するコミュニケーションが大切ではないかと、日記をつけるよう勧めたり、なるべく多く病院へ行き、今日あったこと・何を感じたかなどを伝えたり、聞いたりしました。普段から出不精で、家の中でもあまり活動的ではなかった父は、特に日記は嫌がっていたようで、ほとんど実行されませんでした。一方で人と話すことは、退職前の父の仕事に通じることも多く、顔がほころぶことも多かったようです。

仕事場から着の身着のまま入院していましたので、携帯には不在着信がたくさん残っていました。少ししてから、その中でも父をよく知る同僚の方はお見舞いにも来て頂きました。ただそれを、「こういうことがあった」という形で父から聞くことは、できませんでした。高次脳機能障害の影響で、短期記憶が持たず、すぐに忘れてしまうのです。日記を手渡したこと、同僚が見舞いに来てくれたこと、自分の感じたこと。言葉がなかなか出てこなくなってしまう（これも障害の一環）父は、思うこと・感じること・伝えたいことがあっても、それを言葉にできない、表現できないもどかしさに苦しんでいました。脳の回路が繋がらないために言葉が出ず、嫌な思いをする。でも、何が嫌だったのかも、すぐに忘れてしまう。「嫌な気持ち」だけが濾過されず残り、なぜ嫌なのかがわからないから、解決できない。気持ちの整理がつかない。感情に紐づいた記憶をエピソード記憶というらしいのですが、これが悪い方向に働いてしまい、しばしば怒りっぽくなっていました。

このころ、少しでも高次脳機能障害について理解できることはないかと、ワークショップや講演会など、障害についてテーマを掲げるイベントを探しては、参加しました。「エピソード記憶」という単語もこの時に仕入れたものでした。「エピソード記憶は感情と結びついて、嫌な雰囲気・嫌な気持ちは、さらに嫌な気持ちを思い出させてしまう。でも逆に、成功体験、やればできる、といったプラスの感情も、紐づけることができる」と、確かこのような事をお話頂いたワークショップがあり、本当に目からウロコで、父に対する基本姿勢の一つとなりました。

Nのこと④：身体機能の機能低下について

結局のところ、Nとの関係は続いていきました。振り返ってみれば、Nの支えがあったからこそ心折れずに続けられていたのかもしれない。Nとの今後を前向きに考え始めた頃でした。以前は車椅子で出掛けて、中間地点の駅で待ち合わせる、ということもしていたのですが、この頃はほとんど自分が迎えに行っていたと思います。今後を前向きに考えたい一方で、身体機能の落ち込み方には一抹の不安もありました。Nは難病である脊索腫の影響で、左半身が麻痺する肢体不自由でした。常に体が動かないということは、一般の健康な人とは違い、その部分の身体機能はもの凄くスピードで衰えるということを改めて認識しました。骨折などのけがでの入院～入院生活で、筋力が衰えた、というスポーツ選手の話を目にしますが、それでも健康な人は、積み上げてきた体の動かし方、もっといえば体にかかる負荷への「慣れ」があり、それが無いことの不利は身体機能の低下に如実に表れ、対策はなかなか難しいものでした。今でもNは、体の痛みを訴えています。それをどのように改善できるか、常に暗中模索の状態です。

- ・日常生活をするうえで、自分でできることは可能な限り自分でやってもらう。
- ・なるべく多く、マッサージを行う。
- ・なるべく多く、外出する。

私にできるのはこのくらいでした。

父のこと④：看護のために必要なこと

当時の職場の協力もあり、比較的マメに父の様子を見に行ったり、看病しに行けており、ソーシャルワーカーさん・ケアマネさん・担当医さん、様々な方の意見を聞くことができました。仕事も忙しくないわけではありません

でしたが、看護に関してのアドバイスを頂いたり、仕事時間の都合を調整してもらったり、またそれらが上司・同僚・部下に至るまですべての層で協力を頂きました。また、回復期リハビリ病棟に転院してからは、職場と病院が近い位置にあったことも幸いしました。病院に行く日だけ車通勤にすれば、経済的にも負担が少なく済みました。

職場の理解を得られているということが、精神衛生上とても重要だったと思います。非常に稀で、幸運なケースだったと思います。一方で病院内の年齢層、世代分布を見てみると、6代になったばかりの父は圧倒的に若く、なかなか周囲と打ち解けることができませんでした。無理からぬことであったと思います。回復期病棟の転院後1か月程度経った位の頃からは、要介護認定の申請や限度額申請など、各種公的補助の手続きや民間保険の入院費請求などが続きました。こういった公的補助・保険の存在に触れる機会が殆どなかったため、必要な書類を揃えるのには一苦労しました。今思えばありがたい限りですが、当時はたださえ仕事が忙しくなってきたところに、情報が津波のように押し寄せており、困惑の方が大きかったです。

ところで当時、祖父が健在で（多少、認知症のきらいはありましたが）、父の様子を心配する一幕が何度となくありました。急性期病院に入院してからというものあっという間に日々が過ぎており、祖父には病状を伏せたままだったため、心苦しくもありましたが、父の兄妹の勧めもあり、伏せたままにしていました。このずっと後に祖父も残念ながら他界するのですが、伏せたままにしていたこと、これはのちに後悔の種となりました。では何が正しい選択だったのかと振り返ってみても、今もわからないままです。

Nのこと⑤：多目的トイレのデザイン

土曜にはNを迎えに行き、日曜にNの自宅へ送り届ける、という生活がずっと続いていました。その間私の住まいも変わっていたのですが、住まいが変わるたび、何がNの生活に合うか、または不便があるか、見極める必要がありました。バリアフリー設備もただあれば良いわけではなく、設備類が利き手側にあるか、逆側にあるかで利便性は大きく異なりましてし、利用してみて初めて分かったのですが、多目的トイレのブース内デザインは店ごとに大きく異なり、健常者でさえ利用が難しいようなデザインのブースも数多く見られます。利用者目線のデザインが浸透していない、十分なスペースを確保できない、あるいは既存の施設に後付けで整備したけれども、既存のブース改修ではデザインの指針がない、など様々な理由があると思います。父の入院していた病院など医療機関では、そういった施設ごとのデザインのブレが少ないので、設備整備の意思決定プロセスの中に詳しい人がいないことが原因ではないでしょうか。

父のこと⑤：介護施設決定のポイント

父の看護は長期に及び、回復期病棟の入院も3ヶ月程度経過すると、次の入所先の検討に入りました。ここから先は「医療」ではなく「介護」となり、積極的なリハビリテーションがなくなりました。家族としてはやはり、リハビリを継続して機能回復に努めたいところでしたが、致し方ありません。入院中に介護区分、障害者手帳の交付など、いくつかの手続きを行っていたため、選択の幅はある程度広がりました。入所施設の候補はいくつかあったのですが、それぞれの見学に膨大な時間がかかり、またその費用面の検討はさらに時間がかかりました。私の場合は兄弟がなかったので、意思決定にはそれほど時間を要しませんでした。一方で、仕事をしながらの見学・比較検

討は実働的な時間がかかりかかりました（施設見学に行けるのは1週間のうち土日のみ、など）。兄弟がいるなど、意思決定に関わる人数が多ければ多いほど、意思決定には時間がかかるものの、施設見学などは手分けできるので、実働的な時間はかからないのかもしれませんが。施設の入所は、私自身の施設までの移動距離、また親族が見舞いに來ることもありましたので、アクセスの良さ、施設の清潔さ、雰囲気などを考慮して総合的に決定しました。

Nのこと⑥：できること・できないことを共有する

交際がスタートして1年以上が経過しましたが、同じ季節を繰り返すことで1年前との身体機能の比較ができるようになり、よりはっきりと身体機能の低下を実感するようになりました。昨年できていたはずのことが今年にはできない。できることとできないことが如実に変化してきており、それを実感し・かつ受け入れるには、時間がかかりました。ずっと見ている中で、大まかに下記の分類に分けて考えられるのですがA出来ること：①普通にできる、②時間がかかるができる、③無理してやっているB出来ないこと：①過去出来ていたが、できなくなっている、②やればできるが転倒などリスクを伴う、③最近できなくなった、④出来るけどやらない、⑤やったことがない（やったけどできない）ではB（出来ないこと）のうち、④⑤は工夫次第でできるし余地があるし、②③は原因を突き止められれば、改善できる余地があると考えました。同様にA（出来ること）も、②③は今後Bに推移する可能性があるため、なるべく早く原因を突き止め、改善案を考えるようにしました。A③（無理してやっている）は体への負担も大きく、体幹のバランスを崩すかもしれないし、「無理してやっている」というストレスは、他のことに気を回す余裕を奪ってしまいます。

出来ないこと、やりにくくなっていることなど、微細な変化は本人が一番わかるし、無理してやっていることは、逆に外から見ている方がわかることもあり、そういった出来ること・出来ないことの情報共有はどんな時でも（例えば買い物の途中や、出勤の直前でも）行うように心がけています。

父のこと⑥：並行する手続群のサポーター不在

私一人で介護を賄いきるのに難しかった点として、年金申請・民間保険申請・住宅などの火災保険対応・固定資産税対応・住民票の変更をはじめとする役所対応・障害者手帳区分による各種手当の手続き・それまで父が行っていた地元組織の会合や年間行事の参加などが、介護や施設の治療（介護）方針打合せ、平日はさらに仕事と並行して進んでいたことがありました。どれも馴染みが薄く、説明を丁寧に頂いても、理解し・実行するにはかなり時間を要しました。どれか一つのみのも対応でも、ちゃんとやりきるのは大変だったと思います（私は全部、「だいたい」で終わらせました）。地元組織の会合や年間行事の参加はともかく、そのほかの事柄については誰にでも起こりうる可能性があり、けれどもそれらを包括して代行あるいは支援してくれる仕組みがないため、非常に苦慮しました。社労士に依頼することも検討しましたが、費用面でかなり高額になるため、断念していました。

Nのこと⑦：現状を正確に伝える

私から積極的にNにアプローチしたことのひとつが、旅行でした。なかなか外に出る機会がないと聞いていたこと、あ

まり積極的にやりたいことを言わないことから、興味の範囲を広げることから初めてみようというのが思惑でした。旅行を計画すると、宿泊先・訪問先、途中休憩ポイントのバリアフリー情報に一通り目を通す必要があります。旅行サイトなどでバリアフリー情報は一応出てきますが、問い合わせしてみるとキチンとした施設整備をしていなかったり、一部の必要不可欠動線に段差があったりなど、サイト上では見えてこない問題点が改めて浮き彫りになります。そういった問題点が出た際でも、現状を伝えれば意外なほど手厚いサポートが受けられました。旅行先々のホスピタリティに甘えている気もしないではないですが、現状を正直に正確に伝え、それに応じてサービスや施設の不足分をひとが補う、というのは啓蒙活動の一環でもあり、積極的に行うべきことだと考えます。旅先の旅館スタッフの方から、「どのようなサポートをすればわからないこともあり、今回の宿泊で参考になった」と声掛け頂けたことがあり、素敵な関係性ではないかと思う次第です。

父のこと⑦：やるべきこと

施設入所中に喀血し、急遽救急搬送された父は、その後急速に容体が悪化していきました。

元々癲癇の気もあり、意識がはっきりしている父と会話できたのは、救急搬送後のわずかな間が最後となりました。いつ、なにが最後の機会になるかわからない。それを痛感した機会でした。思ったこと・必要なことは、やるべきと感じたときにやるように心掛けるようになりました。

Nのこと：結びに

Nとの関係は今少し発展し、入籍しています。各種サポートを十全に使い切ること、サポートしてくれる協力者を募ることが喫緊の課題ですが、これまで経験してきたことを踏まえ、少しずつ進んでいます。私自身も、結婚生活や将来の収支検討をした結果、転職して現職に至っています（現職でも建築関係ですが）。

それまで週末のみ生活を一緒にしていたため、連続した毎日を過ごすことはやはり勝手が違い、苦慮することも多いです。それでも乗り越えられないようなことはないと思いますし、そういった応援の声ももらい、それを支えに頑張っています。ケンカも良くします。それはもう他愛のないことを火種に燃え上がることもあります。でもそういう、遠慮なしに互いの意見を言えることはとても大切に、旅行を通しての思惑は達成されたように思います。

父のこと：結びに

父はその後いったん容体が安定しましたが、冬場に急変し、亡くなりました。それまで病状を伏せていたため、祖父には急な報せとなってしまい、悔やみきれません。父の没後、各方面へ訃報連絡を回したりするなかで、初めて聞き及ぶ父の姿がありました。それは凜とした姿で、家族に見せるしょーもない一面とは全く異なっていました。そんな話を聞かされた時、父の為人（ひととなり）を改めて感じます。当たり前のことであり、自分も同様にやっていることですが、父という人間は多面性があり、私が知っている父は、あくまで父としての一面であり、その他の面はあまり知る機会はないのです。そういう多面性を知るたび、父は父ではなく、一個の人間だったと、認識を改めていっています。

CAISと共に生きる / Chikako

完全型アンドロゲン不応症 (CAIS: Complete Androgen Insensitivity Syndrome)

アンドロゲン不応症とは、女兒がXYの染色体をもち生まれてくる「XY女性」のことをいいます。生きるためにはエストロゲン・テストステロン両方の性ホルモンが必要ですが、レセプター（受容体）の機能が悪く、テストステロンの反応が鈍い方がいます。私の場合のCAISは「完全に」受容体が反応しないため、ホルモン補充療法という治療で、エストロゲンの投与をしています。

AISは女の子である

「XY」という染色体名を聞き、大多数の人が想像するのが「男性の染色体」という単語です。間違っていないのですが、ではXY染色体をもって生まれてきたAISの子は厳密に男性なのか？という問いには「いいえ、AISは女の子です。染色体がXYのXY女性です。」と答えます。

精神的なケアが重要な疾患

AISは思春期に発覚することが多く、それまで生きてきた自分の常識を一瞬で粉々にします。不妊であること、性染色体の事実、未来が真っ暗になって大きなショックを受けてしまいます。そのため、医療機関では保護者とともに告知・治療・手術のタイミングを入念に話し合い、長い時間をかけて当事者の精神的ケアをしていきます。何も心配することはない。君はちゃんと、女の子だよ。愛されるべき、素晴らしい女性であることに何の疑問を抱く必要なんてない。こういったメッセージを、当事者に合わせて長い時間をかけて、必死にケアしていく。それがとても重要なことだといわれています。もちろん保護者のケアも必要です。自分の子どもが抱えてしまった問題に、責任を感じてしまう方が多いのも事実です。

私のこと

私が高校生の頃、CAISが発覚しました。生理が来ず、最寄りの総合病院で受診したのがきっかけです。エコーで下腹部を診た際「真っ暗でしょう。ここに子宮と卵巣があるはずなのだけれど」と言われたのを覚えています。そこから検査・紹介状を経て国立病院を紹介してもらい、性分化疾患の権威である先生にお世話になるのですが、そこまでの過程で別の医師から「男の子のようなものだね」という言葉を言われてしまいます。ここで落ち着いて状況を把握したかったのですが、残念ながら当時家族関係がうまくいっておらず、国立病院の先生と親との連携がうまくいかず、薬の説明や告知のないまま投薬治療・検査入院・機能していない性腺の摘出手術を受け、疲れ果てた母親が姿を消してしまいます。残されたのは後日郵送された手紙に入っていた治療費と「あとのことは自分で何とかしてください」という手紙のみ。私は18歳になっていました。親から唯一、私の身を案じて言われた言葉は「子供が産めないから、

結婚や恋愛は難しいだろう。ひとりで生きていかなきゃいけないよ。」というものでした。ショックのあまり通院をやめ、以降正しく告知を受けるまで自己破壊行動を繰り返していました。私は女の子じゃない。女性として生きてはいけない。という考えがなかなか抜けず苦しかったことを覚えています。恋愛をしそうになると、不妊である私は恋愛をしてはいけない。相手の時間を奪い、生まれてくるはずだった子どもの未来を奪っている…と、思い関係性を避けていました。きっとAISであれば皆通る道です。思春期という大切な人格形成の時期に、問題解決へのアプローチがなかったことは大きく、私の自己肯定感やインナーチャイルドに大きな影響を及ぼしたのだと思っています。

今の私

その後23歳の時に自分から病院へ行き、正しい告知を受けました。担当医の先生は「待っていたよ」と優しく迎えてくれ、今では唯一の心の支えになってくださっています。

今ではサポート団体にも出会い、こうやって外でライフストーリーを語るが増えて、自分の人生を客観的に考えられるようになりました。現在30代は半ばですが、普通に会社員として働き、日々を過ごしています。外で自分の人生を語る際には、この「普通に生きているよ」という部分を大切に伝えるようにしています。

喪失した自己肯定感は自分の力ではどうすることもできない部分が大きく、ごまかしながら生きているのが正直なところです。対人関係は一見良好ですが、絶対的な人間不信があります。あれだけのことがあったのだから仕方ないと、諦めようと努力しています。

CAIS全員が私のように希死念慮や自己破壊行動をもつわけではなく、きちんと愛され、素敵な女性となり、恋をして、結婚をして、自分なりの幸せを得ている方もたくさんいます。

今回の私のライフストーリーは、ある意味で反面教師というか、一度もケアしなかったらこうなっちゃうよというメッセージでもあります。

最後に

この疾患を抱えて、良かったことはありません。これは疾患であり、私自身ではありません。私の人生で起きた事故であり、私の人生・日常はもともと別の場所にあります。

だからこそ、抱えた荷物を下ろしたくても下ろせないなら、荷物をキャリーバッグに詰めてコロコロ引きながら歩くように向き合おうと思っています。解決しない問題だから、笑えないことも多いけれど、面倒くさいけれど。友達や家族と笑いながらゆるく、とりあえず生きていこうと思います。

「生きづらさ」の中で明るい未来を見つけました/中野玄三

○ALS（筋委縮性側索硬化症）は乗り越えられる病気です

現在、ALSを発病して26年目になります。ALSとは、両手両足の筋肉、喋る筋肉、飲み込む筋肉、呼吸する筋肉などの動きが、徐々に止まって、死亡する病気です。

まだ、現在 有効な治療法はなく、数年で寝たきりになります。

発病して数年後に、僕の両手両足は永久に動かなくなり、間もなく 喋る筋肉もALSに冒されて言葉を失いました。それから、呼吸する筋肉も冒されました。

ALSは、次から次へと体の自由を奪い続けていきました。今は人工呼吸器で呼吸器療法を行っています。

一般的には、人工呼吸器をつけた状態は「なれの果てのALS患者」らしいです。

でも、恵まれた環境の中で「生活者」として暮らしています。それも笑顔で暮らしています。

その生活の中で、10年前に2つ目の会社を設立し、その会社の代表として、明るいスタッフと一緒に賑やかな日々を過ごしています。 会社の代表ですが、みんなの使い走りです。人生で、初めて使い走りをしていますが、勝手に成長したスタッフを頼もしく思っています。ALSを発病して24年「昨日行った事を今日もやる」を心掛けて、ALSの進行を抑えています。というより、むしろ元気になっている「しぶとい奴」と言われています。

そんな僕が、ずいぶん前から違和感を持っていることがあります。

それは、ALSのことをあまりにも多くの人が過酷な病気だとアナウンスし過ぎていることです。

確かに表現は自由ですが、一括りに「ALSは過酷な病気」みたいな表現は、不安を煽るだけで、あまり当たっていません。それによって、ALSを発病して間もない人は、生きる希望をなくし、明るい未来を描けなくなっています。言葉は、生かす力も殺す力も持っています。ALS患者から、希望や未来を奪ったらいけません。僕は過去、生きる希望と、未来に光を見つけたから、再び人生に輝きを取り戻す事が出来たのです。

それで、これではダメだと思い、数年前からブログやフェイスブックで僕の日々の生活を書き始め、講演や講義の中でも、僕の暮らしを紹介して「ALSは乗り越えられる病気です」ということを訴えかけています。同時に電子書籍でも、乗り越えたことを「シリーズ」で書いています。こうした活動の反響は予想以上に多く、全国各地から患者・家族が僕達に会いに来られています。北は北海道の札幌、東北、関東、中部、関西、中国、九州、南は鹿児島の子島からも来られています。その中には、ALSを発病したお医者さんや、そのご家族の方も来られています。

どうして、わざわざ佐賀県の僕の所まで会いに来られるのか？ というと、3つの理由があるようです

1つは、ALSの主な症状の、動けなくなる。喋れなくなる。食べれなくなる。息が出来なくなる。という、この4つの症状を、医療と福祉と介護の「対症療法と対処法」で克服しているからです。

そして2つ目は、あらゆる支援制度を利用しながら、不自由なく過ごしているからです。この支援制度の中には、僕が提案して全国に広がった支援制度もあります。それは、入院時のヘルパーによるコミュニケーション支援事業です。この支援事業は、僕が平成21年に当時の佐賀県知事に提案して、その提案に知事が賛同して、厚生労働省に要請し、それを受けて厚生労働省が、平成23年7月1日、全国の自治体に入院時のヘルパーの付き添いを許可した地域支援事業です。このコミュニケーション支援事業は「医療事故を未然に防ぐ事が出来る」として医師や看護師さんから高い評価を頂いています。そうは言っても、これまでは一部の自治体でしか行われていませんでした。ところが、厚生労働省に新たな動きがあり、2018年からは全面解禁になりました。患者本人はもちろんのこと、家族のためにも良かったと思っています。

そして3つ目は、ブログとフェイスブックで「こんなALS患者もいますよ」ということを全国に情報を発信しているからです。こういう事から、僕の生活に興味湧き、どういう人達が周りにいるのだろうか？ どういう生活環境なのだろうか？ どうやって今も食べているのだろうか？ どうやってコミュニケーションを取っているのだろうか？

そして、この社会から恐れられているALSを、どうやって克服したのだろうか？という事で、実際に訪問して、見てみたいと思って来る人がほとんどです。

これは逆の見方をすれば、呼吸器をつけたALS患者が、日々、どういう生活が出来るかを詳しく知らないということです。また、どういう支援制度があるのかをよく知らないということです。つまり、明るい未来がある事実をご存じないということです。これは極めて大きな問題です。

知らないから在宅療養生活を諦める。

知らないから呼吸器装着を諦める。

知らないから、限られた人達の限られた情報の中に押し込められて、それから先の道筋が作られてしまう、という事が起こっています。

そして知らない中で、患者と家族は色々な事に対して「どうするのか？」と決断を迫られます。

何も分からない中で、胃ろうの話しになり、人工呼吸器はつけるのか？ あるいはつけないのか？ 在宅で過ごすか？ それとも病院か施設に入るか？ を決めなければいけません。僕は、そういう家族を何人も見てきました。

今も全国各地には、明るい未来を描けない患者さんが多くいます。そういう患者さんに、これからも「ALSは乗り越えられる病気です」ということを訴えかける活動を続けていきます。

○考え方で「未来がある病気」に変えられます

ALSという病気は、謎が多い病気です。最初に現れる症状も人それぞれで、進行具合も様々で謎です。

また、発症年齢も性別もそれぞれ違います。

それに加えて、経済状態と生活環境と「ALSという病気」の捉え方がそれぞれ違います。こういう事が、ALSをより難しい病気にしていて考えています。難しいと言っても、僕はALSを発病して23年26年の経験があります。このALSを乗り越えた者として、少しだけ考えを書かせてください。

医学書を開いてALSのページを読むと、本当に人生を諦めたくくなります。

たぶん、多くの人も同じように思うはずですよ。僕もそうでした。

「もう、人生終わった」と思った瞬間があります。

しかし、医学書をよくよく読むと、全員が同じ様に進行するとは、どこにも書いてないのです。ALS患者は、ここに未来を見つけるべきです。僕は、ALSの診断が確定した3週間後に、ある有名な医者に会いに行きました。何とかして欲しかったのです。その医者は、僕にこう言いました。「今の医学でも、まだ解らない事が沢山あります。何が起こるか分からない」と。この時に僕は「何が起こるか分からない」という言葉に未来を見つけました。

また、同じ時、余命いくばくもない乳癌の患者さんと出会ったのです。その方は、入院していた僕の身の回りのお世話をしてくれました。その方が亡くなる2ヶ月前、僕にこう言ったのです。「いいわね〜」と。つまり、「呼吸器をつけたら死なないよね」という意味です。僕は、その方の魂の眩きを聞いて「ALSという病気」のイメージが大きく変わりました。そしてそれからは「ALSという病気」は、たいした病気ではなくなったのです。

そうは言っても、多くの方から「喋れなくて動けない体なので、不自由しているはず」と思われているらしいです。確かに僕は、喋れなくて動けません。でも、そんな事はALSを乗り越えると決めた時から想定内にしていました。それで、「喋れなくても動けなくても」我慢や不自由をしなくてもいいような方法を考えたのです。今、「手となり、足となって」僕の代わりに動いてくれるヘルパーさん達が周りにいます。全員、心を許せるヘルパーさんで、全てに対して動いてくれます。必要ならば24時間側にいますし、入院時は病室でも検査室でも24時間離れずに付き添います。こういうヘルパーさんのおかげで「喋れないストレス」も「動けないストレス」もなく、日々の生活も皆さんに見せたいくらいに、普通に過ごしています。

そうなのです！ALSは乗り越えられるのです。

ALSを乗り越えるために重要なことは、最初に自分の病気（ALS）を知ることです。なぜなら、これから起こる事を想定内に出来るからです。僕が思うに、このALSは悪い面ばかりではありません。それは、まず、ただちに死ぬ病気ではないということ。これは有り難いことです。

そして、自分の体が、どんな状態になるのかを予測出来る病気だということ。これは見方を変えれば、先回りして手が打てる病気に変えられるということです。先回りが出来ると、自分の将来像を頭の中で描き、そこから逆算して「今、自分がやるべき事」が分かります。これも有り難いことです。

しかし逆に、自分の病気（ALS）を知ろうとしないで、棚上げにすると、全てが想定外になります。「こんなはずじゃなかった」と、ここでボタンの掛け違いが起こって、数年後も尾を引きます。そして、やることなすことが全て後手になります。これは、とても不幸なことだと僕は考えています。

やはり、最初に自分の病気（ALS）を知ることが、極めて重要なことです。受容とは違います。受容なんかしないでいいので知ることです。自分の病気（ALS）を知ると「未来がある病気」に変えられます。

今の時代、本人とご家族が望めば、在宅で呼吸器をつけて暮らすことは難しくありません。ALSは人生の終わりではなく、ずいぶん乗り越えやすい病になったと感じています。

いや！乗り越えなければいけない病になりました。

近い将来、ALSは治る病気になるはずです。だから、それまでは何としても、乗り切らなくてはなりません。

僕は本気でそう考えています。現在、僕のALSは進行が止まっています。進行が止まって10年が経ちましたが、大学病院の医師も「止まっている」と言います。というより、むしろ元気になっています。「何かが起こった」のでしょう。僕は、こういう事は起こりうる事だと考えています。なぜなら、ALSは謎が多い病気だからです。

○常識に翻弄されてはいけない

ALS患者が、自分の意思で選択して人工呼吸器をつけるのは人工呼吸療法と言います。呼吸器を使って、呼吸の補助を行ってもらうのです。それだけです。あとは本人の意思と努力で自由に生活が出来ます。何も、寝たきりになる必要なんか全くないのです。でも多くの人は「寝たきりになる」というネガティブなイメージを持っています。そして本人も周りも、寝たきりの環境を整えて重症患者のようになります。これがダメなのです。

ALSと廃用のダブルで症状が悪化します。僕なんか、日中はやることが多く忙しくてバタバタしています。

しかし、今もALS患者の人工呼吸器装着を、延命処置と考えられている医療・福祉関係者が多くおられます。

結果として、ALS患者本人もその家族も周りの人も、人工呼吸器装着を「延命処置」として捉えておられる印象を受けます。これではダメです！

なにがダメか？ と言うと、これではALSを発病して、人工呼吸器装着と聞いた本人は「無理して生かされる」という印象を持ち、そしてその家族や周りの人は「無理して生かす」という印象を持ちます。つまり、ICU（集中治療室）に入るようなイメージを持つのではないのでしょうか？もし本当に、そうであるならば、僕も家族も人工呼吸器装着を躊躇したと思います。誰だって無理して生かされたくも、無理して生かしたくないと思います。僕は、人工呼吸器をつけて日々快適に過ごし、事業にも精を出しています。

もし、これを延命処置というならば、延命処置をしている人が事業など出来るでしょうか？この様な投稿が出来るでしょうか？僕は、ただ呼吸する筋肉が弱ったので、少し呼吸器の力を借りているだけなのです。

延命処置というのは、意思表示をしていない意識がない時に、自分の意思と無関係に人工呼吸器がついていたら、延命処置と言われても仕方がないと考えています。僕は呼吸器を「セミオーダーメイド」だと考えているので、呼吸器の設定も生活の場面に応じて、簡単に切り替えられるようにして呼吸器生活を楽しんでいます。やはり呼吸器をつけて生活するなら、自分の生活に合わせて設定を見直す必要があります。呼吸器にあわせたり、我慢して慣れるなんてとんでもない事です。しかし、多くの患者は「慣れよう」と思うらしいです。なぜなら、患者や家族は「医師が呼吸器の設定をしているので問題はないはず」と思い込んでいるからです。もちろん命に関わる問題はありません。しかし、それで生活するとなると問題があります。僕が呼吸器をつけたのは、それまでと同じ生活をするために呼吸器をつけたので、我慢して呼吸器に慣れることに恐怖を感じました。「これに慣れると言うことは、寝た切りの生活に慣れると言うのか？冗談じゃない」と思いました。その後、業者の方に「生活の場面に応じて、簡単に設定を変えられる呼吸器を捜してください」と依頼をしました。そしたら、僕の望む呼吸器があったのです。この時も、これからの暮らしに明るい未来を見つけました。おかげで今では、呼吸器をつけている事を忘れるくらい自然になっています。 こういう事を考えると、まずは医療・福祉関係者及び本人や家族が、人工呼吸器

装着を「人工呼吸療法である」という認識を持つことが大切ではないでしょうか？それだけでも、人工呼吸器装着の印象が大きく変わるのではないのでしょうか？僕はそう思います。

○吸引問題は「生きづらさ」のトップです

人工呼吸器をつけた場合、気管からの吸引問題は、ALS患者の在宅生活を脅かす大きな要因になることを僕は体験で知っています。同時に、人工呼吸器をつけるのか、つけなくて死を選ぶのか、その決断の要因の1つにもなっています。また、吸引問題は、在宅生活を続けていく限り、生活を大きく揺さぶり続けることは紛れもない事実であります。そして、この吸引は夜中もあり、これこそが患者と家族を悩ませ、在宅生活を迷わせる大きな要因になっています。また、気管からの吸引をしてくれるヘルパーが見つからないなど、タンの吸引を行う事業所が少ないなども、在宅生活を脅かす大きな要因になっています。そういう事を考えると、まだまだALS患者の置かれている立場は、安心できる環境にはなっていません。

でも昨年、これらの問題を解決してくれる、凄い医療機器と出会いました。それは自動吸引器です。看護師さんは「本当に人の手より、上手ですね」と、この自動吸引装置をベタホメします。ヘルパーさん達は「いい仕事をしますね〜」と、相変わらず自動で吸引する仕事ぶりに感心しています。

かかりつけ医は「これに変えてから、カニューレ内の付着がなくなりましたね」と驚いています。 そうなのです！ タンの付着がなくなったのです。たぶん、タンが付着する前に、この吸引器が自動で吸引していると思います。タンが付着して、息が出来なくなることは、僕が最も恐れている事で、これまで2度経験しています。

幸い、2度とも妻が気づいて、急いでカニューレを抜いて交換してくれたので助かりましたが、やはり恐れることです。僕がこの自動吸引の話しを、最初に妻と大学病院の主治医から聞いた時、ほとんど興味がなく「フーン」という感じでした。だって僕の周りには、10数名も吸引出来る人がいるのですから。

自動なんて！ こういう事は人の手が良いに決まっていると思っていました。ところが、すぐに考えがコロッと変わったのです。やはり自動はいい！ 人の手よりいい！ 今は車だって、ハンドルやアクセル、そしてブレーキまで自動という時代、吸引だって自動が良いに決まっていると、自分で自分を説得していたのです。それで僕も、頭を切り換えて、今の自動化の流れに乗り換えることにしました。それと、この自動吸引の仕組みをよく理解して、使いこなしたら、本人も楽になるし、何より家族が楽になるのです。イメージしてみてください。自動吸引に繋いで、本人も周りもゆっくりリラックスしている姿を。それが今の僕の生活です。

この自動吸引が、日中も夜中も自動で吸引してくれるのです。もちろん、夜中の吸引は完全に無くなりました。今は、朝夕の2回「念のための吸引」を看護師さんかヘルパーさんがしているだけです。この自動吸引を使って、僕も快適ですが、妻が何より助かっていると思います。もう安心です。ALSを発病して24年、僕は吸引問題に明るい未来を見つけました。大学病院の主治医に感謝しています。

○希望や未来を奪ったらいけません

最後になりますが、ALS患者が明るい未来を描けるようになるために、ALS患者に対しての認識を変えて欲し

と思っています。現在、多くの人を持っているALS患者のイメージは、一様に、暗くて沈み込んだALS患者の姿ではないでしょうか？確かに、そういう患者さんはいます。しかし、一方では積極的に外に出て、生活を楽しんでいる患者さんもいます。僕は、後者の1人ですが、近年、後者の患者さんが増えつつあります。同じ病気なのに、ALSという病気の捉え方の違いで、その後の生活に大きな差が出ているようです。

これは、確実に二極化の流れが動き出したと考えていいのかもしれませんが。

しかし多くの人は、今もこういう事に気付いていませんし、知らない人もいます。

仮に知っても「特別な人」の一言で片付けてしまい、患者・家族も「特別な人なんだ」と思い込み、限られた人達の、限られた情報の中に押し込められて、これまでと同じ道筋が作られてしまうという事が起こっています。

その時、僕が思うことは「20年前から進歩してないね」と思っています。どうして20年前なのか？と言うと、僕が20年前に耳にしたネガティブな言葉と、考え方が今も変わってないからです。例えば、「延命」、「過酷な病気」、「難病中の難病」、「呼吸器をつけたら、さらに苦しさが増す」など、今も普通に聞こえて来ます。これじゃ発病した患者さんは、明るい未来など絶対に描けないと思うのです。やはり最初に書いたように、ALS患者から、希望や未来を奪ったらいけません。どうか、ALS患者が明るい未来を描けるように、前向きに生活を楽しんでいる患者さんと繋がって欲しいのです。そうすることで、明るい未来を描く患者さんが出てくると僕は信じています。

自己紹介

皆さんから玄三（ゲンゾウ）さんと呼ばれています。

※ALSでも病人にならず、口から食べて飲んで、仕事をして、収入を得て、自由な生活を楽しんでいます。

※介護生活ではなく普通の生活をしています。

※ファッション関係の会社経営で九州ナンバーワンを目指していた1994年(平成6年)にALSを発病。その後、生活目的の呼吸器をつけて、ALSの四大ストレス「動けない、喋れない、食べれない、息が出来ない」を解消し家族と笑顔で暮らし、食べ方の新境地を開拓しました。ALSを乗り越える過程で次から次へと常識を覆して行く、それが話題になり現在も全国各地から訪問者が途切れぬ。講演や講義の依頼を頂いています。現在は再び会社を立ち上げて、その経営にあたっています。

著書

『ALS生活者26年です。』復活の経緯 Gシリーズ1～5巻。

『ALSの乗り越え方がわかる』Gシリーズ6～8巻。

『食べる幸せ、ALSだから残したい。』Gシリーズ9。

『ALS発症までの生き方と考え方』特別版。

『宣言！ALSは乗り越えられる！』Gシリーズ10。

ファッション関係の会社経営で九州No.1を目指していた1994年にALSを発病。現在は合同会社メティエ代表。また2009年入院時のヘルパーの付き添いを要請し、2年後に厚生労働省が全国の自治体に許可を出しました。著書『ALSは乗り越えられる』復活の軌跡をシリーズ化。他に『ALSまでの39年間』などがあります。

「ああ、こうなるようになっていたんだあ・・・。」
良いことがあっても、良くないことが起きて、私はそう
考える。 / 福島かおり

キャッスルマン病とは？

私は「キャッスルマン病」という疾患を患っている。全身のリンパ節が腫れ、発熱や貧血、倦怠感、肝脾腫などの症状があり、年々悪化していく。日本には1500人程の患者がいると言われ、原因は不明である。診断を受けたのは、今から12年前。病名が付くまでに15年もかかってしまった。若い時から、一過性の疾患でよく入院しては血液数値の異常を指摘され、検査するも医者は首をかしげ、悩みながら言う言葉は「自律神経失調症では？」。これといった自覚症状も現われてはいなかった。と、いうよりは、気付かなかった、という言い方が正しいのかもしれない。

まだ20代の若い頃、こんな出来事があった。私は就職をしてから、ずっと営業一筋。自分で言うのも大変恥ずかしいことだが、俗に言う、「バリバリのキャリアウーマン」であった。

病気の発覚

モットーは、とことん相手の立場になって考えること。仕事楽しくて仕方がなく、気付けば3か月間休みをとっていないこともよくあった。ある日、いつものように忙しく飛び回っていた時、同僚に「顔が真っ赤だよ。」と言われ、体温を測ってみると、39度もあった。気付かなかったのである。他にも似たようなエピソードは山ほどある。いつも自分を第三者的に観察しては、そんなバカな自分を面白い奴だ、と楽しんだ。

30歳になると、1年に1回、会社で行われる健康診断で、血液検査の項目がプラスされる。案の定、毎年出る検査結果の「要精密検査」に対し、どうせまた、たらい回しにされるのだと思い、無視をしていた。キャリアウーマンも板につくと、若い時ほど体は使わなくなり、頭で効率を考えるようになる。程なくして、「怠い、動きたくない、座りたい、横になりたい」などと思うようになってくる。今から思えば、それが病気による体調の変化であったが、その頃の私は「なんて怠け者になってしまったんだ」と、情けなく感じていたのだった。そんなある時、会社の健康組合から連絡があり、「すぐ病院へ行って下さい！どこでもいいからすぐ！」と言われ、渋々知り合いの小さなクリニックへと足を運んだ。診てくださった先生は、「これじゃ組合から連絡もくるはずだ。血が、普通の人の半分しかないよ～あはは。」と笑い、私も一緒になって、「あはは。」と、笑った。その後、大学病院の血液内科を紹介され、検査を受けた結果「十中八九、悪性リンパ腫ですね。でも先生がちゃんと治してあげる。生体検査を受けないと分からないけど、万が一悪性じゃなかったら・・・、一生苦労する病気かもしれない。でも、確率はすごく低いから大丈夫だよ。」と言った。その頃の私は、私生活で大きなストレスを抱えており、何に対しても楽しんでしまう流石の私も、人生から逃れたいと思うほど、心身ともにヨレヨレになっていたのだった。

自分がガンかもしれない、という状況に、「楽しい人生であった！上出来だ！何の悔いもない！お疲れ様でした、私！」と、勝手に人生を終わらせようとしていたのだが・・・。人生は、そんなに丁度良くは回らないものである。

生体検査の結果を伝えようとしている先生の顔がなぜか暗い。「悪性ではありませんでした・・・。」そう言った先生、それを聞いた私、そして付き添いとして立ち会った友人全員の顔が曇った。

指定難病認定のため、患者会の結成を目指す

「ああ・・・、一生生き地獄かぁ。逃げられないんだぁ。ああ、こうなるようになっていたんだぁ・・・。いいじゃない、一生、生き地獄見てやろうじゃないの！怠け者ではなく、貧血で横になりたかったんだ。毎日気ダルかったのも熱のせい。そうか！病気だったんだ！」晴れ晴れとした気分になった私は、度重なる入院も、輸血も救急車も、子供のように楽しんだ。しかし、年々病気が悪化していく身体に振り回され、仕事にも影響が及ぶようになる。頑張ろうとすると具合が悪くなる苛立ち。それは怒りへと変化していった。この怒りをどこかへぶつけない。考え行きつきたのは、

「難病指定」

そう思い立って調べた結果、日本国内にはこの病気の患者会も研究班もなく、専門医もないことを知る。認定されるには、それらが不可欠だと聞き、随分悩んだが、周りからのお膳立てもあり、少しずつ、患者会作りの準備を始めていった。まずは、同じ病気の人を集めることから。その傍ら、難病とは？患者会とは？を理解したいという思いから、研修会や勉強会へも参加した。そして、世の中には、こんなにも難病で苦しんでいる人達が大勢いることを知り、限られた認定枠の中、我先に活動を推し進めることに抵抗を感じていく。

「この人達を先に助けてあげて欲しい。いや、そんなことは言っていられない。でも・・・。」

そんな葛藤の繰り返しだった。その頃の私は、難病指定ありきの患者会作りを目指し、本来の、その意味は理解していなかったのである。右も左も分からない世界で、たった一人での活動に、何度も心が折れ、何度止めようとしたかしのれない。その度に、インターネットを通じて少しずつ集まってくれる同士の、賛同して応援してくれる人達に励まされ、数年間大きな進展のないまま、少しの責任感と惰性だけで細い糸は繋がっていた。私の身体と言えば、仕事がハードではない会社へ転職をした方がいいが、沢山食べていてもガリガリに痩せこけ、貧血で目の下には隈を作り、どこかに掴まっていけないとまともに歩けない、一歩踏み出すのもやっとの状態であった。

高額な治療

ところで、キャスルマン病の治療には、ステロイド、免疫抑制剤、生物学的製剤が用いられる。症状が軽いとステロイドを服用し、重くなるにつれ生物学的製剤の点滴へと移行させる医師が多いようだ。私の場合、年に数回、1か月程の高熱が続き、解熱剤も抗生物質も効果がないと分かるとステロイドの大量投与を行い、徐々に減らしていく方法をとっていたのだが、そのステロイドの効果も薄れてきていたのであった。高額で、生活を圧迫させる理由もさることながら、なぜか生物学的製剤を毛嫌いしていた私に、主治医は「仕事が出来なくなるくらいに悪くなったら、点滴治療を始めよう」と言ってくれていた。なぜ、そんなに毛嫌いしていたかって？生物学的製剤は、ネズミの遺伝子組み換えによって作成されたもの、と聞いており、お尻からシッコが生えてくる？とまではいかないが、身体にネズミの要素がチュー入され、悪い影響があると、本気で考えていたのだ。

今振り返れば、治療も受けずに高熱を出しながらも仕事を続けていること以上に、身体に悪影響なことはなかったであろう。ということで、もはや、点滴治療に頼らざるを得ない状況にまでなっていたのだった。

辛かったこと

「人生で、一番辛く、苦しかったことは何？」と、聞かれたら、答えは「病気になったこと」、ではない。点滴治療を受けた副作用で、車を運転中に脳出血を起こし、買ったばかりの新車が廃車になって、免許証を取り上げられたことだ。車は私の生きがいであった。なぜあの時救急車を呼ばず自分の車で病院へ行こうとしたのか・・・。

付け加えておくと、治療を拒んで悪化し過ぎたことで、いきなり打った薬に病気が過剰反応した、と理解している。病院で目覚めると、右半身麻痺になっていた。ボーっとした意識の中、動かない右手で書かされた自分のサインを見て、「ミミズみたい。」と言って笑っていたのを覚えている。看護師さんに「右腕上げてみて。」と言われ、ピクリとも動かなかったことにも、キャーキャー言って喜んでいたらしい。それなのに、失った免許証と、形を無くした、愛する車のことを思うと、酷く落ち込んだ。自分の身体より、車なのである。

難病に関する法律改正の動き

退院後、リハビリもそれなりに楽しんで、話も片言に話せるようになった頃、朗報が飛び込んだ。難病法が施行され、助成を受けられる疾患が大幅に増えるらしい、とのこと。ボーっとした頭の中で、鐘が鳴り響いていた。動かねば・・・。ほどなくして、以前から親交のあった、この生物学的製剤の開発に携わった先生と、私の代わりに喋ってくれる親友と共に、厚生労働省へと足を運んだ。「まずは、研究班を作って、患者会を正式なものとして立ち上げてください。」と、副大臣に助言を受けた。

さあ、大変だ！この回らなくなった頭と片言で、暫く放置していた患者サークルを立て直さなければならない。例えるなら、廃墟と化してしまった藁の小屋を基礎固めから造り直し、レンガ造りの小家に建て替える事。労力も費用もかかるのだ。

身体・思考の変化

ここで、「回らなくなった頭」を解析しよう。物事を覚えておけない。文章を読んでも、読んでいる際に忘れていく。次にどうすべきなのかが分からない。言葉が浮かばない。計算ができない。世間話ができない。記憶と感情の欠落。キュウリを輪切りにする方法が分からない。そして、それらに挑むと酷い頭痛が起きる。

そもそも、営業一筋であった私の性格と言えば、手前味噌でおこがましいが、頭の回転が速く口達者、調子が良くて気が短く、人の言う事を聞かない、いつも楽しむことだけを考えている人。

それだけ聞くと、どんなに性格の悪い女かと思うかもしれないが、お客様に対しては、誠意の塊だったのである。そんなお調子者も、脳出血に、すっかり自分の武器を取られてしまい、残されたのは、人の言う事には素直に「はい」と従い、生意気なセリフは思いつきもしない、少女のようなおばさん。（ちょっと言い過ぎ）

患者会の正式結成

話は元へ戻り、そんなこんなで厚労省を訪れた1年後、研究班が結成され、そのまた半年後には待望の患者会（レンガの家）が正式に発足したのだった。その道のりが大変険しいものであったことは言うまでもない。

「病気になるのも捨てたもんじゃないよね」

キャッスルマン病の診断を受けてから、沢山の同病者との出会いがあった。普通だったら知り合うこともない遠くの地に住む人たちとの励まし合いや、実際に会って会話も楽しんでいた時、「病気になるのも捨てたもんじゃないよね」と言うのが合言葉のようなものだった。

脳出血後は、いつも誰にも相談せず、何でも一人でこなしてきた私が、沢山の人の手を借りなければ一人では何も出来なくなってしまった。自分が得する事しか考えなかった、自己中心的な人間が、人の痛みを知り、人を心配することを覚えた。瞬き一つ計算づくであった自分劇場が、計算を忘れ、少しずつ脇役になっていく。言うなれば、良いところは残し、悪いところだけ削げ落とした状態。（これも言い過ぎ）

今では、失ったものの大半を取り戻し、自信满满だったころの自分もようやく思い出せるようになって、恥ずかしいやら、悔しいやらで、こうして文章を書けるまでになった。患者会も、会員が100人を超え、益々責任重大。人を心配することを覚えたせいで、ちょっと具合の悪い人が出てくると、もう心配でしょうがない心配性になってしまった。そして、薬の副作用で、脳出血したのが他の人ではなく、私で良かった、とも思っている。

なぜなら、これくらいバカじゃないと、こんなことを楽しく乗り切れないだろうし、気の強い私の鼻っ柱を折ってやるには恰好の出来事であった、と、本気で思っている。病気が私にくれたものは大きい。沢山のひととの出会い、感謝の気持ち、思いやりの心を持たせてくれた。人間的に欠けていた私を、少しずつ、まともな人間らしく形成していつてくれる。「ああ、こうなるようになっていたんだぁ・・・。」

自分劇場も幕が下り、今は、人の役に立つことをしたい、と思えるようになった。きっと、これからも、

「ああ、こうなるようになっていたんだぁ・・・。」

は、進化し続けていく。と、願う。

『追伸：今年度からキャッスルマン病が331番目の指定難病となりました。ご支援、ご協力を頂きました皆様に、この場を借りて心から感謝申し上げます。』

福島かおり

キャッスルマン病患者会 代表

<http://www.eonet.ne.jp/~castleman/index.html>

未知の病とともに、病人らしくなく生きる / 村田望

病気の発覚

- ・就職活動時期の戸惑い。誰にも頼れない現状。病名が分からない将来への不安。

大学3年生の夏。私はウォーキングやフィットネスなどの運動をして、オシャレを楽しむ普通の学生でした。特にやりたいこともなく、なんとなく人生を過ごしていたのです。ところが、就職活動が始まる同年秋ごろ。急に違和感を覚えました。最初はバスのステップでよろけ始め、昇る力もだんだんなくなり、降りる時も転ぶようになりました。

「あれ？おかしいなあ。」

運動不足なのかと試しに縄跳びをしてみました。全然飛べないことにビックリ。そこでマッサージを受けてみたり、あらゆる癒しや運動をしてみました。全く良くなりません。そんな最中、就職活動も同時に進めなければならない状況でした。周りの同級生は少なくとも30社くらい受けているところ、私は精一杯頑張って7社しか受けておらず、明らかに体力が足りない感覚がありました。階段を数段昇っただけで100m走を走ったようなしんどさ。一体自分に何が起きているのか全然わかりません。この頃、卒業論文も取り掛かり始め、さらに参加していた合唱サークルの卒団となる演奏会に向け、練習も本格的になってきました。「これは何かを捨てなければならない」とさすがに思い、卒団の手前でしたが早々にサークルを辞めてしまいました。自分の状況をあまり詳しく説明できずにいたので、周りも「病気ってなんだろう？」と思われていたと思います。いよいよ変だと思い、病院へ行ったところ、大学4年生の夏休みに検査入院をすることになりました。その結果、医師に「あなたは筋肉の病気ですが、今ある病気の中に当てはまるものはありません。」と告げられたのです。病名が分からない上に、病気に対する不安から「迷惑をかけまい」と思い、内定していた会社を泣く泣く断り、大学の卒業も半年間延長しました。しかし結局は自分の病気のことや、今後のことも分からないまま、アルバイト生活の道を選びました。

アルバイト生活

- ・筋肉の病気だけれど、仕事で筋力維持をはかる日々。

大学時代から続けている住宅展示場でのイベントのアルバイトをしながら、他のアルバイトとダブルワークをしていました。その後、職を変えた後も、電話のオペレーター・飲食店の接客販売・コンタクトレンズの接客販売など、その時の身体の状態に合わせながら、人と接する仕事を選んできました。飲食店のアルバイトの時は総菜・お弁当の販売もありますが、裏方の肉体労働のほうがメインでした。病気の割には、その時が一番動けていたと思います。水を吸った5キロのお米を持って移動したり、サバを10切くらい乗せた網と鉄板を持ったり、あえて筋力を使って維持をはかっていました。アルバイト先に「あまり重いものは持てません」とは伝えていましたが、基本的には自分でできるように、なんとか頑張っていました。この時に「筋力があまり無いからこそ、効率よく作業する意識」がとても磨かれ、今の仕事などにも活かされています。

初めての障がい者雇用

- ・障がいを理解してもらおう難しさ。障がい者の印象を自分自身を変えなければならない、と思うきっかけ。

アルバイト生活をする中、26歳のときに障がい者雇用での就労を知人に勧められ、大手一般企業の総務部で働き始めました。当時は車椅子を使っていなかったため、周りから見れば「普通の健康な女性」に見えてしまい、「障がい者」として扱われず、会社の同僚にも「あなた、本当に病気なんですか？」とまで言われてしまう始末。周りの理解を得られず、健康に見えることが不利に働いていました。通勤時も電車を乗り換えるときだけ、周りに喚起するために杖を持っていました。しかし都心でのラッシュ時は、周囲を見ずに走ってくる方に危うくぶつかりそうになったり、実際に転ばされたり。通勤だけでヒヤヒヤして疲労するばかりでした。職場に着いたら、文具等を借りに来る方がいるので、椅子の立ち座りが頻繁にあります。他にも郵便物をたくさん持つ場面も多々あり、それらはNGと伝えていたにも関わらず、一番人から頼まれやすい座席にされていました。「これはおかしい。そもそも人の手伝いばかりで、自分が担当となる仕事がない」と思い立ち、同僚に伝えました。「障がいがあるから、どんな仕事を振ったらいいか分からない」と言われてしまい、他の人の手伝いをするポジションは変わらずでした。もちろん入社前に病気の説明をしていたのですが、同じ部署の方に「どんな障がいがあるのか」を分かってもらうために、“自分が出来ること、出来ないこと”のリストを作成して、上司に相談しました。しかし状況は一向に改善されなかったため、受け入れ体制が整っていない職場に見切りをつけ、退職しました。あとから聞いた話では、私が入社する際に、障がいに関する情報共有は「履歴書を廻したのみ」で、特に説明はなかったそうです。ただの数合わせでしかなく、障がい者雇用で入った友人に話を聞くと似たような体験が多いようで、それが障害者雇用の現状なのではと感じました(当時2012年)。個人で優しく配慮のある方はいますが、組織として優しくはないと思うできごとでした。

車いすに乗る決断

- ・車いすに乗って得た「人生の転換期」。
- ・病気の自分とただ向き合うだけの生活は辛くなるだけ。病気と付き合いながら「自分の楽しいこと」を見つける・作る。
- ・できないことが増える分、他人に頼ることを覚えたら、少し生きるのが楽になる。

退職後、次第に歩くこともしんどくなり、「危険だけれどもこのまま歩き続けて筋力維持に努めるか」「車椅子を利用して行動範囲を広げるか」の二択に迫られ、1ヶ月ほど悩みました。今の自分はどうしたいか？「まだまだ外出したい、自分の好きな所に一人でも行けるようにしたい。」そう考えると答えは自ずと出てきて、車椅子を利用することを決意しました。車椅子を利用することにより、周りからの視線が気になり、かえって家にこもりがちになるケースが多いと言いますが、私は逆に気が楽になりました。実際無理して歩いて体力を使わない分、心に余裕ができて、チャレンジしたいことに積極的に取り組めるようになりました。今の自分に生まれ変わる「人生の転換期」だったと思います。

早く外出に慣れたくて、電車に乗ったのも車いすデビューから1週間ほど。駅でスロープの上を渡るときは少し緊張しましたが、二回目には慣れていました。「家から外に出て、交通機関を利用し、友達と遊びに行く。」

この流れに早いうちに慣れることがとても大切だと感じました。最初は駅員さんに頼むのも「面倒に思われるかな」と気が引けました。慣れていない方もいましたが、私がほぼ毎日利用することで車いす対応が当たり前になったようです。現在の私もまだ抵抗はありますが、このような状況になったからこそ、「できないことを素直に人に頼む」「自分だけで頑張りすぎない」ことは、心のバランスを保つには必要だと実感しました。

病気に心を支配されないために、他に何が必要か？それは「自分にとって楽しいこと」を見つけること。私の場合、「ライブに行くこと」「音楽フェス・エンタメイベントに参加。イベントスタッフとして関わる」など。

自分の病気と向き合えばかりいると、ただただ悲観的になるばかり。私の知っているALSの方は、「病気のことを考える時間が減り、自分のやりたいことをしていたら、病気の進行が止まった」と言う方もいらっしゃいます。楽しいことがなければ作ればいいんです。そういう瞬間ができると、自然と自分の笑顔を取り戻せます。

2020年においてはコロナ禍で外出自体が減少していますが、「目的のないお散歩」をすることで、精神的にも身体的にも調子が良くなりました。リハビリ1回分より、1回のお出かけが体のバランスを安定させてくれます。

初めての車いす(2013年～2017年)

・座面の高さを変えられる、車いす。



私の車いすは、簡易型ではない電動車いすで、1つだけ特殊なところがあります。なんと座面が上下し、地面から80cmまで上がります。外出だけでなく、屋内の生活にも幅が広がるようにできています。病気の発症時から既に一番困っていたのが、椅子の立ち座りの動作。病気の進行により、お腹周りの体幹の筋肉が一番弱く、他にも四肢を中心に筋力低下があります。車椅子に乗っている方は、大抵がプッシュアップにより腕力でお尻を浮かして、便座へ移乗したりしています。しかし私の場合、そんな腕の力がそもそもないので引きずって乗り移るしかできません。そこで、便座と同じ高さができるように「車椅子の高さを変えられること」が、絶対必須でした。ここまで備わっている車いすは、国内メーカーでは少数です。そのおかげで多目的トイレさえあれば、1人でお出かけができるのです。

病名が判明してから

・今まで見えなかった「障がい」が可視化され、説明もしやすく、少し生きやすくなる。

2012年に作られた診断書に病名の記載があり、ようやく自分の病名が分かりました。成人発症型の「自己食空胞性ミオパチー」。病気は現在研究中のため、未だはっきりしたことは分かりません。私の場合、手足を中心として

全身の筋肉がゆっくり衰えていくことだけは分かっています。病名が分からないときは、それが「どういう症状で、どのように進行していくのか」が他人に説明できず、理解が得られず苦労しました。現在は指定難病にも認定され、今まで他人から見えませんでした。就労においても「障がい」が可視化されたことで、病気の理解はできなくても、「病気である」という説得力が生まれました。実は病気の発症初期に、ある友人に「実は病気みたいで…」という話を切り出したことがあります。医者にも説明できないものであったために、「どうなるか分からない」という言い方により、とても重い空気になり、「死んでしまうのでは？」という風に捉えられてしまったことがあります。それ以外に、同窓会などでも急にこんな話題をすることができませんでした。

大学でも少数の友達しか、私が病気であることを知らない状態で、社会人になってからも心配させるのが嫌で、昔の友人に会うこともあまりできませんでした。それはショックを受ける友人の顔を見るのが辛かったからです。一方、SNSでは大学時代からずっと自分の病気のことを書いていたのもあり、少しずつ周りに浸透し、こんな病気があるんだよと伝えてくれる友人すらいました。その内、病気になってから知り合う人が多くなり、SNS伝いで小学校～大学の友達にも少しずつ知られていき、今は同窓会に行っても、「病気と付き合っている自分」をそのまま出せるようになりました。以前はあまり病気を重く見られたくなくて、頑張って元気になっている自分を出していました。ところが、意外に病気のことをさらけ出しても、思っていたより友達が普通に接してくれることに気づいたのです。例えば病気の理解はできなくても、一人で抱えずに誰かに話すだけで救われます。「誰かの迷惑になる」「自分のプライドが傷つく」などの考えは早いうちに手放すことが、生きやすくなるきっかけになるはずです。

人生のどん底からの這い上がり

・突然の入院からの「人生二度目の転換期」へ。

2017年4月、通勤でお仕事から帰宅した家のドアの段差を昇りきれず、右足を骨折していました。屋内ではなんとか歩いていたのですが、病気の進行で段差を超える力が足りず倒れたのが原因です。仕事帰りの夜だったため、救急車で搬送。そしてまさかの複雑骨折ということで、手術・入院が必要になりました。手術自体は1日で済みましたが、また最低限歩けるようには半年間の入院を要しました。骨自体がくっつくまでに、薬を毎日打った上で4カ月近くかかり、ただでさえ進行してしまう病気なので、筋力を落とすまいと必死にリハビリをする日々。その間に、自宅を車いすで生活できる環境にしなければならず、手配や工事に追われていました。しかしそんな最中、不思議な出会いがありました。以前SNSで見かけたOriHime※1 というロボットについて、リハビリのPT・OTさんと話題にしていたところ。なんと開発者の吉藤オリィさんが、次の週に病院へデモンストレーションで来るということで、そこにお誘いいただいたのです。今回はOriHime eyeを紹介されていて、私も体験しました。ALSなど視線しか動かせない方が透明文字盤を使用して話をする際に「人」を介するのですが、OriHime eyeは「PC」を介するだけで会話ができるのです。それを開発したオリィさんに会えたことが衝撃的で、入院して色々挫けそうな気持ちにパワーを貰えました。骨折してからは生活を全て見直さなければならず、それまで通勤していた仕事も辞めざるを得ない状況でした。しかし、オリィさんに出会って数か月後に、ふと「オリィ研究所で働けないか」と思い付き、ダメもとで持ち掛けてみました。そうすると、偶然にもOriHime秘書が人手不足のタイミングが合ったのと、障害者の働く手段をOriHimeで拡げて開拓したいという想いが伝わり、承諾いただけました。骨折した直後に諦めかけていたお仕事

が得られたことは、本当にオリィさんにも会社にも感謝しております。骨折したからこそ出会えましたし、こんな大きい見返りがあるとは思いませんでした。そして現在は、オリィさんのスケジュール管理などをする在宅秘書をしており、OriHimeで会社へ毎日出社する生活をしています。

※1 分身ロボットOriHimeとは、カメラ・マイク・スピーカーが搭載されており、インターネットを通して操作できる。育児や介護、入院や身体障害などで通勤が困難な人が、OriHimeをツールにして、テレワークを行える。生活や仕事の環境、入院や身体障害などによる「移動の制約」を克服し、「その場にいる」ようなコミュニケーションを可能にするデバイス。

OriHimeでのお仕事

・テレワークで接客・肉体労働

お仕事について、自分は自宅にしながら会社に置いてある23センチのOriHimeを通してテレワークを行っています。OriHimeは首を動かすことで視点を変えたり、「はい」「いいえ」「なんでやねん」などのジェスチャーで感情を伝えることができます。会社にいる人と同じ空間にいるように感じられることは、他のビデオチャットではなかなか体験できません。OriHimeを操作する側は顔が見えないので、初めて会った方でもフラットに接してもらえます。そのOriHimeを使って、代表のスケジュール管理や会議の日程調整をしたり、会議に参加して、時には取材をOriHimeで受けるなど、接客や事務的な部分を行っています。

日々の業務に慣れてきた2018年。120センチサイズのOriHime-Dが開発されて新たに移動が可能となり、遠隔でオーダーを受け、ドリンクを運ぶという肉体労働ができるようになりました。更にそのOriHime-Dを数台使用して、都内で実証実験となる「分身ロボットカフェ」を行うことが決定しました。世界で初めての取り組みでありながら、OriHime-Dで働きたい方を全国各地の外出困難な方・障害のある方を条件に募集をかけたところ、応募が30名ほど集まりました。実際のカフェで私はフロアリーダーを担当し、応募で選ばれたOriHimeパイロット10名とともに協力し働きました。お仕事の合間には、パイロット同士がロボット越しで話すこともあります。時には誰かが体調不良で急に働けなくなったときに、チャット上で「私が入ります！」と進んでフォローし合っている様子に、私はとても感動しました。生身では会えなくても、OriHimeを通してまるで同じ空間で一緒に働いたかのように感じられたのです。2020年においてやっとテレワークが浸透し始めましたが、2018年ではテレワークの働き方は珍しく、これまで働くことを諦めていた人たちに希望を感じられる取り組みとなりました。そのような仕事に自分が携われていることに、仕事へのやり甲斐をより一層感じます。

OriHimeでお仕事をしたい応募者と接して

・障害者手帳の無い難病者の就労

2019年は、秘書の仕事だけでなく、OriHimeパイロットのお仕事の募集受付の窓口(2020年現在：「アバターギルド」の名称で就労支援も行っている)や人事面談も行うようになりました。実際に応募される方は、障害のある方や

難病者が多く、2019年募集時は100名の応募がありました。環境がテレワークになることで働けるという方がこんな
におり、「通勤する障害者雇用」から漏れていることに勿体なさを感じています。特に感じるのは就労経験があるもの
の、働いていないブランクや、働ける時間が週20時間以下と短いために、能力が活かせない状態にいる方が多くいま
す。あとは今回の白書の対象である、体調に合わず一般就労できない中で、障害者手帳も取得できない難病者の中
には、障害者雇用でも働けずにいる方も多々見受けられます。

今の仕事を通して、障害者・難病者のリアルな実態を身に沁みて感じています。だからこそ障害者・難病者が当たり
前に働ける未来を目指したいと、改めて決意しました。

OriHimeで障害者・難病者の仕事を開拓

・新型コロナウイルスの影響

2020年1月に行われた分身ロボットカフェでは、渋谷駅前の某有名カフェの一部を借り、OriHimeを知らない一般のお
客様も来店する場所での開催となりました。店舗入口にも小さいOriHimeを設置し、呼び込みもパイロットが行い、
日本人だけでなく様々な国の方々とも接することができ、まさにグローバルな取り組みでした。2020年は分身ロボッ
トカフェでの常設店ができる予定でしたが、4月の新型コロナウイルスの発生により、カフェを開催することが難し
くなってしまいました。しかし、社会状況が厳しい中、受付等でOriHimeを利用されたい個人・企業が増えていま
す。某飲食店でのセルフレジ(OriHimeと相談しながら注文できる)を始め、OriHimeを通じたテレワークで、障害者・
難病者の仕事の幅を広げられるように、今まさに開拓しているところです。

これからの私

・生活の変化に対応するパイオニア

2020年年末の私は、相変わらずテレワークで仕事をしており、実家住まいで毎日ヘルパーさんに来ていただいて、コ
ロナに恐れつつもなんとか生活を送っています。

2020年は持病だけでなく、年齢的な変化で体調が変動することが多くなりました。

進行性の病気を持つ人にとっては、常に体調の変動による生活の変化が必要です。コロナにより変化が求められる社
会の中で、それは一つの強みなのかもしれません。

のぞみん★

21歳の就職活動時期に発症。世界で150人、日本で30人しかいない
筋肉が衰えていく希少な病気、自己食空胞性ミオパチーにかかる。
健常者→見えない障がい→見える障害を経て、現在は電動車いすユーザー。
株式会社オリィ研究所で在宅秘書を務めている。