

病を 生きて

病気や障害など、さまざまに「体の問題」を当事者に聞くシリーズ「病を生きて」。今年初めて掲載にあたり、全身の筋肉が次第に衰え、生活の自由が奪われていく難病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）を2回にわたって取り上げます。

（次回は14日に掲載する予定です）

顔 の筋肉と指先が少し動かせん。食事、トイレ、入浴など生活のすべてに手助けが必要。声も出せません。自分の意思や言葉は口の形をわずかに変え、家族やヘルパーさんに読み取ってもらいます。

体がおかしい、と感じたのは1993年7月ごろ、26歳の時です。

徐々に動けぬ不安 娘らが支え

た。自宅前の階段や路上でつまずくことが増えたのです。「疲れがたまっているのかな」と、はりの治療院などに行きました。

でも様子は変わらず、握力も弱まり、服のボタンさえ留められなくなりました。いよいよ変だと思つて、94年2月に旭川の病院の神経内科を受診しました。

「何でおれが…」

妻の純枝(48)が医師から告知を受け、自宅で妻から病気のことを聞かされました。ALSであること、3年ほどで呼吸ができなくなると、1、2年ほどで死亡する可能性もあること…。

「ALS? 何それ? 体が動かなくなる? 3年で死ぬ? 何でおれが…」。

それまで自分の健康を疑ったことさえないので、訳が分かりませんでした。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)

わたなべ 渡部 哲也さん(48) = 北見市 <上>

あらためて医師の説明を受けましたが、すんなり納得できません。「何かの間違いであつてほしい」。願いを抱き続けました。それでも10月には舌を動かす筋肉も弱まってくるれつが回らなくなり、職場ではたびたび、電話の相手に「酔っているのですか」と疑われる。朝起きて体が動かせず、会社を休むことが増えました。

妻も働いていたので、自宅で留守番しながら、いろいろなことを思いました。「今までの人生で何ができたろう」「もう何もできなくなるのか」「家族を養えなくて、生きていていいのか」…。不安、悔しさ、いらだちがこみ上げました。

自宅での体のバランスを崩して転倒すると、動けないまま妻の帰りを待つしかありません。トイレで倒れた時は、ズボンを下ろしたまま。みじめで、みじめで。

前年に宅配便のトラックの運転手から観光会社に転職。6歳、4歳、1歳の娘3人を抱えていた。

「出て行け」なんて言つてしまつたこともありま。

97年には車いすを使うようになつた。人に見られたくないで、引きこもり状態。だが余命と言われた3年が過ぎ、少しずつ気持ちに変化も出てきた。

テレビで呼吸器を付けたALS患者が紹介されていて、「呼吸器を付ければ生きられるんだ」と希望を持ちました。仙台市に住むその人に会いに行ったら、本人も家族もすぐく明くるて。「こんな風になりたい」と思いました。

患者や家族、医師らでつくる「日本ALS協会」に加入。99年に北見市内の病院で療養するALS患者の男性を見舞いました。自宅で

十分な介護を受ける体制が十分ではないため、意識ははっきりしているのに寝たきり。「おれもこうなるのか」。気の毒と思う前に怖くなり、そうならないためにどうしたらいいかを考え始めるきつかけになりました。

運動会で大声援

気持ちの上で大きかったのは娘たちの存在です。00年に退職し、外出は相変わらず少なかったのですが、娘たちは「出かけよう」と引つ張り出すのです。小学6年生になつた長女に「最後の運動会だから一緒に出て」と頼まれ、仕方なく親子で一緒に走る競争に出場しました。ほかの親子は走つてすぐゴール。長女は私の車いすを一生懸命押します。すると会場からは「がんばれ」と大声援。ゴールしてすがすがしい気持ちになりました。「おれって小さいことに悩んでばかりだ」と反省しました。

まだ手先は動いていたので、電動車いすを自分で操作して、近所の集まりに出かけたり、札幌まで友達に会いに行ったり、どんどん行動するようになりました。

（聞き手・安藤徹）

筋萎縮性側索硬化症（ALS）
 手、足、舌などの筋肉の動きをつかさどる運動神経が障害を受け、これらの筋肉が次第にやせ、動かせなくなる病気。40〜60歳を中心に発症し、国内に約9千人の患者がいる。原因は分かかっておらず、有効な治療法も確立されていない。

発病して3〜5年で症状が全身に及び、歩く、手を動かす、言葉

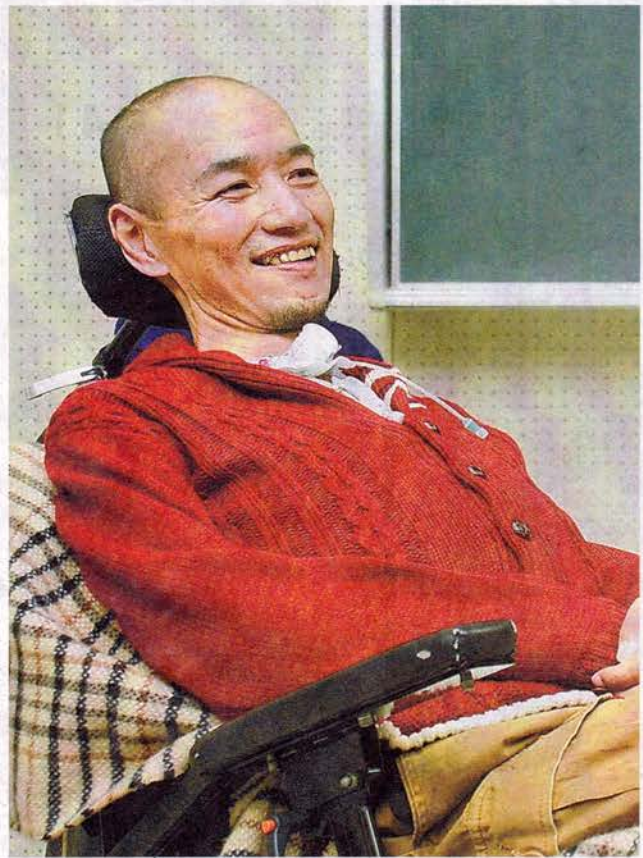
どんな病気？

を発する、食べ物を飲み込むといったことが困難になってゆく。ただし、熱さ、冷たさ、痛み、かゆみなどを感じる感覚神経や、意識、知能は正常に保たれる。

さらに進むと、口から食べ物を飲み込むことができなくなり、呼吸も困難になる。栄養を取るために、点滴のほか、鼻から胃に入れた管や、胃に直接栄養を送る胃ろうが必要になる。

呼吸のためには、酸素を送り込む器具を鼻に取り付けたり、気管を切開して人工呼吸器を取り付ける。気管切開すると、声を発することができなくなる。

人工呼吸器は、のどにたまった痰を頻繁に取り除く作業が必要になるため、家族などの負担が大きくなる。取り付けを希望せず、亡くなる人もいる。



⑤福祉を学ぶ高校に向向いて体験を語る
 昨年11月5日、オホーツク管内置戸町の置戸高校④ALSの診断を受けたころ、3人の娘と。すでにつえを使っていた1994年夏



必要とされる だから心は豊か

くなりました。

△前回のあらすじ▽1994年、27歳で全身の筋肉が衰えてゆく難病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断された北見市の渡部哲也さん(48)は、手足を動かしたり会話することが急速に困難になり、気持ちが悪さき込んだ。33歳で仕事も辞めた。だが、家族の支えや同じ病気の患者と知り合い、気持ちが前向きに変わっていった。

小中学生の3人の娘たちは、トイレや入浴の手伝いも嫌がらずにしてくれるのですが、すまないし、恥ずかしかった。妻の純枝(48)も私の介護に加えて郵便配達のアルバイトをしながら家族5人分の食事、洗濯などの家事をこなし、体に無理がかかっています。

専門学校の生徒が授業の一環で介助に来てくれていたのですが、授業は04年で打ち切りに。06年に40歳になり、介護保険のヘルパーを頼みましたが、のどに詰まったたんを指で取り除く作業を嫌がるなど、不便でした。

そんな中、一生懸命に接してくれたのがヘルパーの穂高優子さん(34)。たんを取る作業もいとわず、私の口の形から文字を読み取る口文字(「どんな病気?」参照)もすぐに習得するなど、頼りになりました。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)

渡部 哲也さん(48) = 北見市 <下>

知人の紹介で、障害者が自宅で生活するためのアドバイスや手助けをしている全国組織「全国自立生活センター協議会」(JILL)を知り、穂高さんらの付き添いで一緒に東京で研修を受け、障害者サービスの制度などを学びました。その知識を生かして役所と交渉し、ほぼ24時間のサービスを受けられるようになりました。

障害者向けのヘルパーも頼んでいたが、規定が厳しく派遣は一日数時間だけ。07年2月には純枝さんが胆石で1カ月間入院。長時間のヘルパーを確保することが家族を守る上でも絶対に必要と感じた。

一人の紹介で、障害者が自宅で生活するためのアドバイスや手助けをしている全国組織「全国自立生活センター協議会」(JILL)を知り、穂高さんらの付き添いで一緒に東京で研修を受け、障害者サービスの制度などを学びました。その知識を生かして役所と交渉し、ほぼ24時間のサービスを受けられるようになりました。

食べ物が誤って気管に入り、苦しむことが増えました。「誤嚥」と言います。08年ごろには、好きなクリームパスタはクリームがのどにまとわりつきやすく、うどんなどめん類は吸い込み力が足りなくて食べられなくなりました。窒息する危険もありました。

地元で団体設置

JILLの関係者から「一緒に活動しませんか」と声をかけられ、傘下団体として07年9月「自立生活センター北見」を、穂高さんと一緒に立ち上げました。

栄養を体に入れるために、10年におなかに穴をあけ、胃に直接栄養を入れる管を取り付けました。「胃ろう」と言います。それ以上に悩んだのは、呼吸する力が失われてゆくこと。死なないためには、のどの気管を切り開き、人工呼吸器を取り付けるしかありません。すると声を出すことができなくなり、たまったたんを多い時で数分置きに吸引してもらう必要がある

のです。声はすでにほとんど出せなくなっていました。たんの吸引のために深夜も含めてだれかに付き添ってもらう必要があります。「そうまでして生きていくのか。おれが生きている意味って何だろう」。1年半、悩み続けました。

悩んで気管切開

たどり着いたのは「少しでも人の役に立つならば生きていこう」との思いです。妻や娘たちは、生きていてほしいと言ってくれます。助けを必要としているALS患者もまたたくさんいます。「やっぱり生きていかないと」思い、12年にのどの気管を切り開く手術を受けました。

今も症状は進んでいて、時々気がふさぐこともあります。障害者の相談に乗ったり、いろいろな場で自分の体験を語るなど、活動する場がたくさんあります。言いたいことを通訳し、行きたいところに連れて行ってくれるヘルパーたちにとっても感謝しています。おかげで、自分が必要とされる喜びが得られる。だから気持ちは豊かです。どんなに体が不自由でも。(聞き手・安藤徹)





自宅で妻とくつろぐ。「妻には頭が上がりません」と笑顔を見せる

重度障害者の生活 筋萎縮性側索硬化症（ALS）など重度の障害者は仕事を辞めるケースが多い。生活は障害年金や生活保護に頼ることとなる。

日常生活では手助けを行う訪問ヘルパー制度がある。しかし障害の度合いや自治体によってヘルパーの派遣時間の規定が異なったり、地方では人手不足といった問題があり、十分な介助を受けられない人も多い。ALSのように舌の筋肉が弱まると、言葉の発声が困難になる。意思を伝えるために、残った筋力を生か

どんな病気？

さまざまな方法がある。

初歩的な方法では、五十音の文字が書かれた透明な板を読み手が持ち、患者が文字を視線で示す。その視線を読み手が追い、文字を読み上げて確認する。

□文字は、患者が伝えたい文字の母音「あいうえお」のいずれかの口の形を作る。その形を見て読み手が「あ」の段を順に「あ、か、さ、た…」と読み上げる。患者は、伝えたい文字にきたところでまばたきなどをして示し、この作業を繰り返してゆく。文字板よりもスピードは早い

が双方に熟練度が必要となる。

パソコンの画面に表示された五十音の文字を患者が目で見ると、センサーが感知して活字が入力される機器や、おでこや指先など、わずかに動く筋力を使ってパソコンに文字を入力する機器もある。

まぶたの筋肉さえも動かせなくなった患者は、脳波を使って文字を伝える方法などがある。

日本ALS協会北海道支部は加盟者、寄付を募っている。問い合わせは☎0126・233・2312へ。