

# 【 ご 挨拶 】

ALS 当事者 大平 まゆみ

皆様、初めまして。ALS 患者の「大平まゆみ」と申します。

このたび ALS の先輩方、お仲間達にご挨拶できる機会をいただき、とても嬉しく思います。ありがとうございました。

まず、私自身のことについてお話しさせていただきますね。私が初めに体の不調に気づいたのは 2019 年 3 月でした。喉に違和感があり、それから 13 の医療機関をめぐりましたが原因はわかりませんでした。同年 11 月の検査入院の結果やっと ALS の診断を受けたのですが、その頃までにはもう様々な症状が現れていました。当時は病気に関して何の知識もなかったことが幸いしてか、医師からの宣告は冷静に受け止めることができました。病室に戻る時、廊下で娘たちに「札幌は辞めるね。」と言ったことをなぜかはっきりと覚えています。今後は点滴治療、ポートの埋め込み、胃瘻を開ける手術、そしていずれは気管切開も必要になってくることを主治医から説明されても、他人事のようにピンときませんでした。何せ出産の時以外入院したことがなかった私です。しかも体に不自然なことはしたくなくて、耳にピアスの穴を開けることもできなかつたくらいでした。しかし、その手術全てが現実となり、2020 年は入退院を繰り返すことになります。さすがに気管切開の手術だけは迷いました。娘がある医師に、「生きるためのよほど強い理由がなければ勧められない」、と言われたそうですがそれもショックでしたね。でも今は手術を受けてとてもよかった、と心から思っています。現在病状は比較的落ち着いていて、人工呼吸器の助けを借りながら在宅療養をして 1 年半になります。



今年5月に高齢者のお仲間入りをしました。まずは目標達成です。でもいきなり後期高齢者扱いで、とてもありがたいのですが戸惑いも感じているのが正直なところです。以前は何でも一人でやってきたのですが、自分では何にもできなくなってしまいました。

今の私は、毎日たくさんの方々に支えられて生きています。訪問医療の先生方、訪問看護師の皆さん、鍼灸師の先生、リハビリの先生方、訪問入浴の皆さん…。そして、24時間ずっと私を支えてくださっているヘルパーさん達にはとても感謝しています。そのうちのお二人がコロナ陽性になられた時も、他の二つの事業所のヘルパーさんたちがカバーをしてくださり、私が困らないように身を粉にして？助けてくださいました。あの時の感謝と感動は心に深く刻まれています。それからもうお一人、忘れてはならない方がいらっしゃいます。声を失った私に、ボイスターという音声再生装置を紹介してくださった iCare ほっかいどうの佐藤さんです。たくさんの方々に惜しみない愛情と優しさを注ぎ続けてこられた佐藤さん。私には声をプレゼントしてくださいました。そのおかげで、今は生きがいとも言える2つのラジオ番組に出演させていただいています。一つは FM 北海道 Air-G の「朝クラ」という番組で、月に一度程度「フロム マイ ハート」というボイスメッセージをお送りさせていただいています。高山秀毅さんには以前よりサウンドエッセイでお世話になっていました。今回ボイスターを作るにあたり、その録音を使うことを快諾してくださった恩人です。(Air-G のホームページからポッドキャストで私の名前を探していただければ、メッセージをお聞きいただけます。) もう一つは、札幌市西区のコミュニティ FM、三角山放送局の「ALS のたわごと」という番組です。これは2015年に、iCare ほっかいどうの佐藤さんが ALS 患者でいらした米沢和也さんと始められた番組です。とても残念なことに、米沢さんは2020年に旅立たれてしまいました。一度もお会いできなかったことがとても残念です。お優しい方で、紙面で励ましてくださいました。米沢さんの思いが詰まっている番組のタスキを受け継がせていただけることは、とても光栄です。

ここで、6月の番組でお話ししたことの抜粋をご紹介します。実際には佐藤さんのスーパー合いの手が入り、私も何回も笑ってしまいました。どうぞご想像になりながらお読みくださいませ。

### 『ALS のたわごと 6月号』～三角山放送局より～

「最近私は、当たり前のことなのに、不思議な現象にたくさん気がつきます。毎日窓から外を眺めて暮らしていますが、空の色、木々の様子、庭に来る様々

な鳥たちが楽しみです。初夏のある日、庭の巣箱から2羽の小鳥が忙しそうに出入りしていることに気づきました。昨年、庭師さんがつけてくださった巣箱です。ずっと空き家でした。雪の重みで傾いてしまい、いつか取り外さなければならないと思っていました。その斜めの巣箱に、小鳥が住んでいるようなのです。シジュウカラのようです。いつもくちばしに小さな虫を運んできます。あの中で小さな生命が育まれていることを想像しただけで、涙が湧いてきます。誰に教えられたわけでもなく、本能だけであんなに健気に懸命に子育てしている小鳥達が、いじらしく愛おしくて仕方ありません。ところが6月のある日、パツパツとその姿が見えなくなりました。巣立ったに違いありません。どうぞみんな元気に育っていますように。

生命の力は、不思議で素晴らしいですね。上を見上げると、冬の間あんなに枝と茎だけだった木々が、今は夏空いっぱい葉っぱを広げてそよそよと揺れています。

何て力強いのでしょうか。木も生きていますとあらためて気づかされます。不思議ですよ。逆に、冬の間目を楽しませてくれたオンコの木の存在感がめっきり薄くなってしまいました。その上、庭に侵入するようになった鹿に食べられて、下の枝は裸で可哀そうな状態です。まるで飾りつけ途中のクリスマスツリーのように、上にしか葉っぱがありません。赤い実がつくのか心配なくらいです。毎年小鳥達で賑やかだったのに、今年はどうなるのでしょうか。でも鹿も生きていますから仕方ありませんね。それにしても、鹿が庭の中まで入って来るのは今年が初めてです。

ヘルパーさんが何回か目撃して、動画を撮ってくださいました。警戒心もなく、おいしそうに食べている姿は可愛いものですね。窓から見える庭の景色だけでも、多くの生命力に圧倒されてしまいます。そして、それがどこからくるのか、全く不思議です。

さて、自然界の不思議なお話を続けましょう。暑い季節はこれからだというのに、もう日は短くなってきています。そう、地球は傾いて自転しながら太陽の周りを回っているのです。地面は動いているのです。それを感じないのは、不思議ではありませんか。足の下地球もまた生きています。世界のあちらこちらで、数々の火山が噴火していますね。煮えたぎって噴き出すマグマは地形を変えていきます。日本の風物詩である温泉はそのおかげにほかなりません。地殻変動による地震も、絶え間なく起きています。地球はまさに生きています。私がそれを肌で感じた場所が、ここ北海道にあります。それはオンネトーでした。神秘的な沼の後ろにそびえ立つ雌阿寒岳。そ

の地響きのような息使いが、あたりの空気を震わせていたのです。地球が生きていると気づいた時、興奮で背中がぞくぞくしました。本当に素晴らしい。不思議ですよ。

もっと遠くを見てみましょう。この青い空の向こうに、果てしない宇宙が広がっているのです。夜空を見上げると星がキラキラと光っているので想像しやすいのですが、昼間でも見えないだけで、無数の天体が宙に浮いているのです。なんて巨大で不思議なことなのでしょう。

私達は生命を授かって生きていますが、やがて消えていきます。それは、大昔から繰り返されている営みです。木々が毎年春に新しい葉を芽吹き、それが秋には枯れていくように。不思議な時間と空間の中、生きてるのは当たり前前で実は奇跡に近いことなのですね。全てが不思議で、謎だらけです。そして、人生には様々な結末があります。私達のように病気になる人も少なくありません。私も初めの頃は治りたい一心で治験を探しいろいろな文献を読んでいましたが、いつしかあきらめてしまいました。初期症状の患者さんにしか、治験の門戸は開かれていないからです。では私達は何を考え、どのように生きていけばいいのでしょうか。勿論その答えはとうていわかりません。でも私は、遠くを見つめる時間を与えられたことに感謝しています。この素晴らしく不思議な空間に、身をゆだねていきたいと思うのです。」

ここで最後に、夏目漱石風なエッセイをご紹介します。気管切開の手術の前の夜にふと思いついたものです。あきれないでお読みいただけますように。

『フロム マイ ハート vol.9』～FM 北海道 Air-G 「朝クラ」より～  
「吾輩は ALS 患者である。治る薬はまだない。  
どうしてこうなったか、とんと見当がつかぬ。  
いつ頃からだったろうか、喉の調子が悪くなってきた。  
美声だった「ミャーオ」が「ガハーオ」になってしまった。  
何故だかわからない。  
そのうちに、前足に力が入らなくなってきた。そして後ろ足も。  
得意だった高い所へのジャンプも届かないではないか！  
何とも情けない。  
尻尾の動きも悪いようだ。

そして13もの動物病院を廻った結果下された診断は、ALSだった。  
横文字はどうも苦手でいけない。この意味不明な3文字でさえ覚えられない。

よくADSLと言って笑われたものだ。

日本語名は、筋萎縮性側索硬化症。難しくて、なおのことわからない。

徐々に身体の筋肉が動かなくなっていく、摩訶不思議な難病だ。

吾輩も今では寝たきりの生活。いくつかの機械につながれて生きている。

自宅で療養できていることは、実にありがたい。

吾輩は、毎日たくさんの人に助けられて生きている。

こんなによくしてもらっていいのか、と思うほどである。

先が全く見えないこの病気、落ち込んでいても仕方がない。

楽しいことを探していくしかない。

周りを見渡せば、結構あるではないか。

詳しいことは次の機会にしよう。

今は充実した日々を楽しく送っているので、心配ご無用。

また近況報告ができる日を、楽しみにしてほしい。

ではそれまで、いつも心に音楽を。 大平まゆみでした。」

## プロフィール (オフィシャルホームページより)



### 大平 まゆみ ヴァイオリニスト

仙台市出身。東京芸術大学附属音楽高等学校卒業、同大学入学3ヶ月後にアメリカ、サンフランシスコ音楽院に招待留学。在学中、コールマン室内楽コンクール第1位、タングルウッド音楽祭では最優秀ヴァイオリニストとしてシルバースタイン賞を受賞。卒業後、同音楽院、スタンフォード大学の講師となる。

スタンフォード弦楽四重奏団、フィラデルフィア弦楽四重奏団のメンバーとして世界各地で公演、ソロ活動も続ける。パサディナ室内管弦楽団コンサートマスター、シラキュース交響楽団准コンサートマスター、バンクーバー交響楽団首席第2ヴァイオリン、東京交響楽団アシスタントコンサートマスター、読売日本交響楽団をはじめ数々のオーケストラのゲストコンサートマスターを経て、1988年に札幌交響楽団のコンサートマスターに就任。2019年11月末、札幌交響楽団を退団。21年8ヶ月に渡り札幌交響楽団のコンサートマスターを務めた。2019年11月、筋萎縮性側索硬化症(通称:ALS)の可能性が極めて高いと診断を受け、現在は治療をしながら、個人的な音楽活動を続けている。音楽の力をもっと多くの方に伝えられるよう、病院や施設での演奏、講演会など、精力的に活動中。

2014年に初のエッセイ「100歳まで弾くからね!」を出版。

(2019年12月増版 ※Amazonでも販売中)

2015年から3年連続アルバムをリリース。

2009年札幌芸術賞

2012年ソロプチミスト日本財団社会貢献賞を受賞。

2018年北海道こどもホスピスプロジェクト応援アンバサダー就任。