

生活すべて自分を磨く道場

数年前、「心の窓を開いたら」に、健康者と障害者のはざまでの思いを寄稿しました。今回は、障害者としての今の暮らしと心の思いをお伝えしたいと思います。

54歳だった2010年、筋生検を受けました。その結果を主治医から「同年代の人に比べて老化が早まる進行性の病気です」と告げられました。病名は沖縄型神経原性筋萎縮症。治療薬はありません。どう向き合うかを考える日々が始まりました。

令和の初め頃までは、公民館の体操教室に通ったり、自家用車でプールに出掛けたり元気に過ごしていました。ところが一昨年頃から転倒が増え、骨折の危険が高まったため、主人と相談して歩くことを断念しました。

これを機に介護保険と障害福祉サービスを併用し、介護を受ける生活が中心となりました。昨年8月には初めてコロナに感染し、「回復できないのではないか」と不安で胸がいっぱいになりました。

そんな時、20歳の集いで講師の先生に聞いた「職場は人生の道場である」との言葉を思い出しました。困難に出合っても「これは試練」と受け止め、気持ちを切り替えられたのは、この言葉が心に残っていたからかもしれません。

今は週3回の通院リハビリと週1回の言語リハビリを続けています。ベッドの上ではストレッチや腹式呼吸などの「ながら体操」。動画を見たり新聞を読んだり、脳トレや音楽を楽しみ、家族や友人へのLINEは日記代わりです。近隣の方との交流も大切にしています。

体が思うように動かずに気持ちが沈む日もありますが、「希の会」で活動できること、ヘルパー事業所の皆さんに支えられていることに幸せを感じます。これからも、仲間とともに明るく元気に活動を続けたいと思います。

人は生きている間、生活のすべてが自分を磨く道場。強がりかもしれませんが、病気になったからこそ、朝の目覚めに感謝し、日常を支えてくれるすべての人に「ありがとう」を伝えたいのです。

希の会は日本医療研究開発機構(AMED)の研究活動に参加し、患者の生の声を提供しています。新薬が開発され、再び歩ける日を夢見て残された時間を自分らしく生きていけたらと思っています。



沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会

悔しさ、悲しみが「感謝」に

私は現在43歳で、発症して2年目になる。25歳の時に、母が沖縄型神経原性筋萎縮症と診断を受けた。家族性の病気と聞き、発症までの16年、徐々に覚悟を決めてきた。

親族が沖縄出身だったが、関西で育った母や私は当初、心の整理ができなかった。当時、私は海外に嫁いで子供が生まれたばかり。母の病を知った義母に「もう子供をつくるべきでない」と言われ、涙した。母や私が悪いわけではないし、心中は複雑だった。

月日がたって症状が現れた。「ついに来たか」と思った。検査入院で確定診断が出た。覚悟はしていたが、周りの友人に話せなかった。かわいそうとか思われるのがつらくて話す気になれなかった。

SNSで同じ疾患の人を見つけ、勇気を出して連絡し、沖縄にある「希の会」に入った。母と同年代の方々が精力的に活動していた。突然、入会した私を温かく迎えてくれ、沖縄にもすぐ飛んで会いに行った。母にも「みんな頑張ってるよ!お母さんだけじゃないよ。だから頑張ろ!」と話した。その時、私の確定診断も母に報告した。母は「ごめんなさい…」と言った。謝ってほしくて報告したわけではなかったから、とても複雑な心境になった。

それからすぐ母は呼吸不全で他界。これほど悔しい気持ちになったことは人生でなかった。悔しくて毎晩寝られなかった。こんな病がなぜあるのだろうと考えながら日々過ごした。そして海外在住だと、この病を医師が深く知らないため、帰国を決めた。

帰国までの日々の生活で段々と症状が出てきて隠せなくなった。少しずつ周りの友人に打ち明けたら、泣いて話を聞いてくれた。私が助けてほしいことはないか。この日あいてるから手伝いに行くー。

積極的に助けてくれる友人が増えた。「悔しい」「悲しい」「不安」ばかりだった日々が「感謝」に変わった。全てを打ち明けたら周りの優しさに感謝する日々になった。

義母とも、嫁いで20年の間に関係も深まり、私の身体を心配してくれ、サポートしてくれるようになった。この病になり、見えない人とのつながりがはっきり見えるようになった。私を支えてくれる人のために、空の上で見守ってくれる母のため、前を向いて病に立ち向かおうと思う。

「良い人生だった」と思えるように

私は沖縄型神経原性筋萎縮症という徐々に身体の自由が利かなくなる病気のため、昨年、28年勤めた看護師の仕事を退職した。それまでは患者や職員の健康をサポートする側だったが、日常生活をサポートしてもらう側になったのである。

その頃の私は体力の限界を感じながらも職場に通っており、そこから解放された安堵感があった。しかし、それとは裏腹に、目に見えて身体の自由が利かなくなることへの不安や恐怖、社会的役割がなくなり、不必要な人間になったのではないかという自信の喪失、それでも生きていかなければならないという絶望を感じていた。絶望感が徐々に私を支配していき、その後の人生を諦める覚悟の必要性を感じていた。

しかし、退職後に参加した患者会「希の会」で、気持ちは一変した。同じ病気の仲間と一緒に苦しみを共有し、先輩方がたくましく生きている姿に励まされた。また、治療の研究が進んでいる希望に接することもできた。この病気の問題を子どもたちに引き継がせたくないという強い思いが生まれた。

そして、できなくなったことより、まだできることに意識を向けるようになった。できるか、できないかではなく、どうしたらできるかの思考に切り替わり、自分一人でできないことを受け入れ、素直に他者の手助けを求められるようになった。思っていた以上に、やれることがあると気づき、やりたいことが出てきた。やらないといけないことも出てきた。

そうすると、そこには絶望ではなく希望が生まれた。不安や恐怖は消失はせずとも、支配されるものではなくなっていた。

病気や障害は人生を左右するほどの挫折や絶望を突き付けてくる。そこで自分の人生を諦めてしまうと、それは人生の終わりを意味するのかもしれない。しかし、それらを乗り越えて自分の人生を楽しむことを忘れず、諦めなければ、人生がそこで終わることはない。私はこの病気と障害を抱えながらも最後には「良い人生だった」と思えば、この病気に負けなかったと言えるのだと信じている。これからも家族や仲間や周りの力を借りながらこの病気と向き合い、闘っていこうと思う。



沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会

不安抱えるより今を大事に

私は、6年前に遺伝子検査を受け沖縄型神経原性筋萎縮症の陽性と診断されました。

祖父、父が共にこの病を患い、それが遺伝する病気であることは何となく感じていましたが、深く考えずに過ごしてきました。意識するようになったのは、二人目の子供を望んだときでした。ふと病気のことが頭に浮かぶとその事ばかり考えるようになり、不安な日々が続きました。その時、遺伝性疾患は結婚や出産など人生の節目で意識せざるを得ないものだ実感しました。

ずっと不安な気持ちを抱えてはいけないと思い遺伝子検査を決意しました。診断結果を待つ期間は不安がどんどん強くなりましたが、陽性と告げられたときは「やっぱりそうだったんだ」と事実を受け入れていました。

診断後は「もう腹をくくるしかない、まずは病気について『知ること』だ」と思い、病気について調べ希の会の存在を知りました。すぐに連絡をし、当時 患者会会長だった我如古盛健さんが親身になって話を聞いてくれました。私は陽性の結果を両親に言えずにいたので、唯一病気の事を話せる場が「希の会」でした。患者会メンバーの方々から気遣ってくれる気持ちが伝わりとても救われました。

両親に話せなかった事はとても辛かったです。誰のせいでもない病気なのに、申し訳なさを感じてしまうのです。これは両親も同じ気持ちだった様です。

検査から5年後、ようやく家族に打ち明けることが出来ました。今では母も患者会に参加し、家族で前向きに病気と向き合えるようになりました。

病気を受け入れるには勇気がいります。ですが、受け入れないと前へ進むことは出来ません。一歩踏み出すことで支え合える人と出会い、視野が広がりました。

今はまだ身体が動くので実感が湧かない事もありますが、将来の不安を抱えるよりも今を大事に生きたいと思うようになり、自分に今に出来ることは何かを考えられるようになりました。

現在、この病気は日本医療研究開発機構 (AMED) の研究班によって研究が進められています。いつか父に「もう心配いらないよ」と伝えられる日を願いながら、希望を持って歩んでいきたいと思えます。



沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会

ゆっくりでも一歩ずつ

朝、いつものように目覚め、手足や首の動作を確かめ一息つくことから一日が始まります。私は57歳の沖縄型筋萎縮症の患者です。

身体に違和感を覚えたのは30代半ばでした。激しい運動をしたわけでもないのに、毎晩のように両足の激しいけいれんに襲われ、眠れない日々が続きました。総合病院で診てもらっても原因は分かりませんでした。

40代初め、東京から沖縄へ戻った直後、親族の不幸で久しぶりに親戚が集まりました。その時、叔母や伯父、母までもが足を引きずり、杖を使う姿を見て、家系に何らかの病気があるのだとがくぜんとなりました。

皆が夜間の強烈なけいれんに苦しみ、病名も原因も分からないと言います。それは、私自身の身体の異変への答えでもありました。

その後も仕事中心の生活を続けましたが、40代半ばから症状は徐々に進行し、重い荷物を持たない、長距離を歩くと足を引きずるなど、日常生活に支障が出始めました。親族が国立病院機構沖縄病院で遺伝子検査を受け、「沖縄型筋萎縮症」と診断され、私も同じ遺伝子変異を持つ陽性者であることが判明しました。

若いころの私は、「何かを得ることより、何かができること」に喜びを感じて生きてきました。今では立ち上がることや少し歩くことにも力を振り絞る毎日です。しかし、自分の身体以上に、子どもたちの未来を思うと胸が痛みます。病気について家族と深く語ることは少ないですが、みんなが察し、支えてくれています。

この病気はまだ認知度が低く、診断まで長い年月を要する患者さんも少なくありません。沖縄から本土へ移住した家族の子や孫世代にも発症がみられ、「希の会」への相談も増えています。30代、40代で発症し、家庭を持ち、これからという時期に症状が進行していくのです。

現在、県内には約100名の患者がいるとされます。治療法は確立されていませんが、日本医療研究開発機構(AMED)の研究のもと、県内外の医師や研究者が治療法の開発に尽力されています。患者家族会「希の会」も研究協力を続けています。身体は少し不自由になりましたが、心は自由です。子どもや、まだ見ぬ孫たちの未来と笑顔のために、病気を克服できると信じ、一歩ずつ前へ進んでいきます。



沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会

ひとりで抱えこまない

「血を汚しやがって」。

中学生の夏の夜中、酒に酔った父が、苦しく悲しそうな声で吐いた言葉が、今でも耳に残っている。母がベッドから起き上がれなくなったのは大学生の頃で、原因を調べようと病を巡ったが病名は分からず、そのまま本土に就職した。

病名が分かったのは20代の頃、姉からの電話で、この病気が「沖縄型神経原性筋萎縮症」であり、遺伝することを伝えられた。その時の私は、人より寿命が10年から20年ほど短くなるくらいだろうと、自分を納得させた。

それから10年ほどたって病気を自覚した。沖縄に戻っていた私は、尋常ではない筋肉のけいれんを感じ、「とうとう始まったか」と思うとともに、結婚をすべきか悩んでいた。結果的に家族は持ったのだが、彼女に母親を紹介する時、「将来、俺もこうなるから」とだけ伝え、病気の話は詳しくしなかった。

日常生活に支障が出るようになったのは、それから10年ほどたった頃である。現在の私は、あの頃の母と同じように、ベッドから自力で起き上がることができない。いろいろな人の力を借りながら生活している。

私は両親と病気の話は一切したことがない。そのため、病気の知識をほとんど持たないまま、車いすの生活になった。

病気に対する知識がなかったため、子どもたちと十分な時間を持てなかったことを後悔している。その子どもたちも成人した。私は病気のことをどのように伝えるかを、ずっと考えていた。この病気の発症時期や進行の速さ、どのような状態になるのか、また患者会である希の会の活動内容を伝えておかなければならないと思っていた。その中で、子どもたちが自分の人生を自分で選択できるようにしてあげたいと考えている。

最後に、この病気のことではっきりと悩んでいる方、あるいは家族で悩んでいる方には、ぜひ希の会の扉を叩いてほしい。そこには、同じ困難をそれぞれの方法で乗り越えてきた方々がいる。その方々と話をするすることで、心の重荷を軽くし、自分の生活を少しでも良くすることができると思う。

