

みんな 生きていることが ことば

筆談でいのちのことばをつむぎつづける | 大越桂さん |

うららか
People

第 28 回

病気と向き合っている方や乗り越えてきた方、
医療現場で活躍されている方をご紹介します。
今回は、筆談で詩を書きつづける大越桂さんです。



おおごえ・かつら

1989年、宮城県仙台市生まれ。重度脳性麻痺、弱視に加えて、周期性嘔吐症を発症。13歳で筆談をおぼえ、19歳で著書『きもちのこえ』（毎日新聞社）を発表。2012年、詩集『花の冠』（朝日新聞出版）、『海の石』（光文社）を同時刊行。ブログ『積乱雲』に日々の暮らしをつづる。
<http://plaza.rakuten.co.jp/678901/>

桂さんが筆談をおぼえて間もないころ、半紙に筆ペンで書いた「あめ」。はじめて書いた字は、名前の「かつら」だった。10分かかった。

青い空が遠すぎて

叶わぬ夢は

口にしないと決めていた

きざしの羽

桂さんの詩には空と雲がたくさん出てくる。桂さんがいつもベッドから、窓の外に空と雲を見ているからだ。

声を失って
「自分は石になった」

重度の障害者が、筆談で書いた詩であることも話題になった。しかし、そんなことを知らなくても、桂さんの詩は読む人の心を打つ。

「嬉しいなという度に／私の言葉は花になる／だから／あったらいいなの種をまこう／小さな小さな種だつて／君と一緒に育てれば／大きな大きな花になる」

2011年秋、当時の野田佳彦首相が所信表明演説で、大越桂さんの詩『花の冠』を引用した。仙台に住む桂さんが、東日本大震災の1か月後に書いた詩である。



写真左／紀子さんの右指をペンがわり、左手をノートがわりに書く。桂さんからどんな言葉が出てくるのか、わくわくした表情で動きを読みとっていく紀子さん。「紙だとすぐいっぱいになっちゃうので手のひらがいいですね」。写真右／サインペンを持った桂さんの左手に母の紀子さんが右手を添え、桂さんの手の動きをノートに写しとる筆談も行う。心の通った協同作業だ。

悲しかった

叶わぬ夢を

ことばにしてみた

雲のきれはしが羽の形で
動きだした

始まりのきざし

青い空が近くなった

桂さんは819グラムの未

熟児で生まれ、重度の脳性麻痺児として育った。自力で動くことはできない。弱視で視野は左上の一部だけ。声は言葉にはならない。だが、最小限の意志は伝えられた。家族はその声を頼りに介護した。

耳は鋭敏だった。桂さんは家族や医師の話を理解していた。自分の障害が重いことも、両親が「この子は、どこまで物事がわかっていのかしら」と悩んでいることも知っていた。しかしそれを伝える方法がない。そして9歳のころ、嘔吐の発作を繰り返す周期性嘔吐症を発症した。桂さんは著書の中で、「伝えら

れないので、吐く、という方法で体が反応したのだと思います」と書いている。

伝えられない苦しみだが、嘔吐症を悪化させた。重篤化した12歳のとき、気管切開の手術を行った。そして、声を失った。「自分は石になった」と、桂さんは思った。

筆談で母と大げんかして「家族」になった

雪のちらつく仙台上に、桂さんの家を訪ねた。大きな窓のある部屋に、静かな音楽が流れていた。ベッドの上で桂さんは記者やカメラマンを見ようと、一生懸命、顔を左に向けてくれた。取材中、ずっと桂さんの体のケアをしていたのは、父の裕光さんと弟の雅光君だ。

桂さんが筆談に出会ったのは13歳の春。そのときの気持ちをたずねると、
「どひゃーっ。体中の細胞が口から出るほど飛び跳ねた」
通じる人になれる。石から人になる。爆発的な喜びに、

桂さんの左手は一気に踊った。

みんな みんな うれしい
わたしの ゆめ やつと
かなった

桂さんは左手を母の紀子さんに握ってもらって書く。紀子さんは、桂さんの手首の動きを目と手の感触で文字を読み取る。質問すると、テレビで見る同時通訳ぐらいの速さで、答えが返ってくる。ふたりで十年間、練習を続けてきた成果だ。

筆談をおぼえて数か月したある日、桂さんは紀子さんの手にこう書いた。
「のりがにくい」

自分の意志に反して髪をバツサリ切られたこと。花模様の洋服が着たいのに、ジャージばかり着せられたこと——そんな積年の悲しみがとめどなくあふれ出てきた。紀子さんは、シヨックで頭が真っ白になったが、いまは「あのケンカができてよかった」とふり返る。

「はじめてお互い、言いたいことを言えたんです。親子の

関係が深まったと思います」
桂さんにとっても大事な大げんかだった。

「家族の中で守られるべき存在だった病気の娘が、家族の一員になりました」

今後の夢を聞いてみた。

「私はチャレンジャーになりたい。なんでもやってみたい。見た目の印象が強すぎて、私自身もそのイメージにとらわれそうになることがあります。でも、紀子にはなんでもやりたいことはやっちゃえという向こう見ずな行動力があるので、私もなんでもできそうな気分になるんです」

紀子さんの手に遠慮なくつづる桂さんの言葉には、ユーモアがあふれている。

「ことばがあつてよかった。ことばは生きていることを支えてくれる。夢とか希望は、ことばにすると、どこかに通じて道が開ける……ことも知りました。みんな、生きていくことが、ことばですね」
今日も桂さんは、ベッドの上で命の言葉をつむぐ。

障害があってもできるで！
そんな夢があってもいい

——伊藤智也さん—— **ぼくが障害者スポーツに全力を賭けたわけ**

病氣と向き合っている方や乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方をご紹介します。
今回は、2012年のパラリンピックで車椅子陸上ランナーとして活躍された伊藤智也さんです。



いとう・ともや

1963年三重県鈴鹿市生まれ。1982年、人材派遣会社を起業。1998年に多発性硬化症を発病し、自立歩行が困難になる。翌年、車椅子陸上競技を始める。2012年のロンドンパラリンピックで銀メダルを三つ獲得し、選手生活を引退。現在は、執筆活動や全国各地で講演を行う。

北京パラリンピックの陸上400メートルと800メートルで金メダル。今年のロンドンパラリンピックでは200、400、800メートルの3種目で銀メダルを獲得し、13年間の競技生活にピリオドを打った。

『天然記念物級の
負けず嫌い』の完敗

1998年に突然、多発性硬化症を発症した。運動麻痺や感覚障害、視覚障害などが繰り返し起きる原因不明の難病だ。それまで野球好きで健康そのもの。19歳で人材派遣会社を起業したベンチャー社長の人生が、35歳で暗転した。

車椅子を注文するとき、障害者スポーツのことは何も知らなかった伊藤さん。業者が間違つて競技用車椅子カタログを持ってきた、それと気づかず、デザインが気に入ってマラソン用を購入。それから間もなく、近所で障害者ハーフマラソンが開催され、「せっかくマラソン用を持つて



(左) 特製グローブをつけ、後輪のリムを叩くようにして回す走法で、世界の頂点に立った。
(右)「これからは言葉の力で勝負です」。逆境をはねのけてきた経験をユーモアをまじえて語る伊藤さん。

から」と、気晴らしのつもりで出場することにした。

「大会前にちよつと練習したらけつこう速く走れたんよ。これは間違いなく、オレ、1位だなと思つて」

結果はビリ。それもトップから1時間45分遅れの圧倒的なビリだった。

「ぼくがまだ走っているのに、大会関係者は帰りはじめわ、テントはたたむわ。はらわたが煮えくり返つてました」
あまりの悔しさ、情けなさに、伊藤さんは「何がなんでも日本一になつたら！」と心に決めた。本人曰く「天然記念物級の負けず嫌い」である。

練習中は病室の仲間が替え玉に!?

コーチも先輩もいない。伊藤さんはひとりでトレーニングを始めた。早朝に病室を抜け出し、何時間もかけて60キロを走る。もちろん激しい運動は禁止されている。多発性硬化症は体温の上昇を避けなければならぬ病気だ。当然

ながらトレーニングはきつ、「苦しい、やめたい」という気持ちとの闘いでもあった。それでも前に進めたのは、病室の仲間のおかげだと言う。

「ぼく、入院生活が長いから、病室の主々にみたいになつてまして。朝5時にみんなの病室まわつて、いつまで寝てんねん。コーヒー飲み行くぞ!と叩き起こしてました」

その仲間が、調子が悪いときはコーヒーを持ってくる、それで、トレーニング中は伊藤さんのベッドに入つて、替え玉をしてくれた。

3年後、伊藤さんは日本一のランナーになつてた。

競技人生で忘れられないことがある。2004年のアテネ・パラリンピックでのこと。伊藤さんは優勝をねらつた1500メートル種目で転倒し、無念のリタイア。そのとき後続の選手を1人巻き込んでしまった。その選手は伊藤さんのライバルであり、当時の世界チャンピオン。伊藤さんは彼の4年間の死にももの

ぐるいの努力を水の泡にしてしまったという思いで慄然とした。茫然とする伊藤さんに、彼は笑つて言った。

「ミスターイトウ、問題ない。私は君たちと同じスタートラインに立てたことを誇りに思う。4年後、北京で会おう」
この出来事は伊藤さんの競技に対する考え方も人生に対する姿勢も変えた。

「スタートラインに立てる」とが素晴らしいんだ」

4年後の北京パラリンピック。その選手はスタートラインにいなかった。アテネの翌年に亡くなつていたのである。伊藤さんは彼の思いも背負つて走つた。世界記録で金メダルをつかみ取り、その勝利を「彼に捧げます」と語つた。

「障害者ドリーム」を伝える金メダル

伊藤さんが競技に打ち込んだ理由は、ただ金メダルのためだけではない。もうひとつの大きな目標があった。

「障害を負うと人は体の動き

だけでなく、心もすつとく削がれるんです。夢や希望が持てなくなつてしまふ。でも障害者だから夢を持てないなんてことは絶対にない。ぼくはむしろ、障害者だからこそつかめる夢があると思う」

伊藤さんはそれを「障害者ドリーム」と名づけている。競技引退後、テレビやラジオ、雑誌などのメディアに出演し、明るい笑顔とユーモアといった言葉で、その思いを語る。「テレビに出演するには、それだけの知名度が必要です。そのためにぼくは、パラリンピックの金メダリストという肩書きが必要だったんです」

体温上昇という危険を背負いながらトレーニングを重ね、走りつづけたのは、障害者ドリームを伝えたいためだった。「障害があつてもできるで! という夢があつてもいいじゃないですか。ぼくはみんなに、自分をあきらめるなよ!と伝えたいんです」

伊藤さんは今日も障害者ドリームを追い続ける。

世にも稀な難病だけど、私は生きてる。
「絶望は、しない」と心に決めた

——大野更紗さん——
すべての「困ってる人」に伝えたい

今回は、若くして自己免疫疾患を患い、その命がけの闘いの記録を書いて、大きな反響を呼んでいる大野更紗さんにお話をうかがいます。



おおの・さらさ 1984年、福島県生まれ。上智大学外国語学部フランス語学科卒。同大学院グローバルスタディーズ研究科に在籍。現在は休学中。2008年に自己免疫疾患を発症。2011年「困ってるひと」（ポプラ社）を上梓。続編をポプラ社ホームページにアップ開始予定。

発病するまで、病院とは無縁の人生だった。大病も、入院もしたことがない。福島県の山村に育ち、大学は、憧れの東京へ。在学中はミャンマー（ビルマ）難民の支援活動に夢中になった。

タイ・ミャンマー国境の難民キャンプに何度も足を運び、大学院へ進学して、いよいよ支援活動を本格化しようとした矢先の2008年9月のある日、大野さんは突然、起きられなくなった。

全身の炎症。発熱。関節を曲げただけで走る激痛。「2トントラックに乗っかられているような」圧迫感と倦怠感。悪夢のような症状は日々進行し、やがて大野さんは歩くこともできなくなった。

*

病名が判明するまでに、1年以上かかった。筋膜炎脂肪織炎症候群。自己免疫疾患の難病で、原因は不明。治療法も確立されていない。大野さんの場合は、日本ではほとんど前例のないケースであった。



ツイッターやブログを通じて知り合った人たちと協同で、一見病気には見えない人のための「見えない障害バッジ」をつくり、配布している。④<http://watashinofukushi.com/> (私のフクシ)

さらに、皮膚筋炎というこれまた難病も併発している。

「ついこの前まで難民を援助していた自分が、難民になっちゃったんです。当事者になって、はじめて気づきました。それまでの私は、難民キャンプからいつでも逃げられる立場にいた。でも、逃げられない人が、本当に困ってる人々なんですよね」

大野さんの入院生活は、過酷だった。麻酔なしで筋肉を切除した。薬の副作用で痙攣が止まらなかった。お尻に原因不明の大穴があき、膿が流出した。

福島の高親は、娘の高額な治療費をやりくりするために共働きをしていた。とても、入院の付き添いは頼めなかった。友人、知人に助けを求めたが、しかし、人の「善意」には限界がある。

「お見舞いに来てくれる人の顔が、どんどんつらそうになっていくのがわかるんです。病室から出られないので、シヤンプー1本、コピー1枚を

お願いする。入院が長引くにつれてみんなも疲れてきて……。『もう無理』と言われる日が来る」

いかんともしがたい絶望感に打ちのめされた。そして、頼れるものは公的な制度しかないのだと思い知った。

前例がないなら、私が前例になろう

「あのとき、自殺していてもおかしくなかった」

と、大野さんはふり返る。絶望のどん底で、頼る人も社会的な支援もままならず、極度の孤独感にさいなまれた。

「そのとき、ポーンと思いついたんですよ。あれ、私、前にこういう困ってる人のことを研究してなかったっけ？ って」

ビルマの難民支援のフィールドワークを続けるなかで、自然と身につけた技が『ノートテイク』だった。つまり、記録すること。

大野さんは、入院中もこれを実行する。ノートや検査用

紙の裏に日々の体調や気持ち、検査の結果、先生の指示、領収書等々、なんでも記録した。

「マニュアルはないので、医師にだって役所の人にだってわからないことだらけなんです。難民キャンプには、現地のガイドや通訳がいたわけですけど（笑）。それなら、私は道なき道を行くしかない。というか、自分が前例になるしかないんだと思うようになったんです」

どんなに困難でも解決法は必ずある

ウェブで始めた連載が去年1冊の本になった。

『困ってるひと』は、自分ひとりで書いた気があまりない。体調が悪く、挫折しかけるたびに、「じつは私も困っていた！」という読み手の声に支えられた。

出版直後から大きな反響を呼び、取材を受ける機会も増えた。

「いまでも一日20回ぐらい、死にたいと思いますよ」

と、冗談めかして大野さんは語る。病状が大きく変わったわけではない。外出時は感染予防用のマスクをする。体を支える杖や電動車いすも欠かせない。

「それでも、絶望はしない、と決めたんです。どんなに困難でも、必ず解決する方法はあるはずだと思ってるんです。その方法は、私の中じゃなくて、他人との関係の中にある。だから、いろんな人と話をして、それを知りたいんです。ただの『知りたがり』なんです。私の『健全な好奇心』は病に負けなかった」

と、大野さんは笑った。最後に、いま病気で困ってる人々へのメッセージをいただいた。

「病気に闘っている人は、生きていくだけで、立派なことだと思っんです。

だから、遠慮せずに、自信を持って『私、困ってる！』と発信してほしい。そこから解決の糸口が見つかるんだと私は思います」

どん底に落ちたからこそ 見えるものがある

——小山明子さん——女優——

試練を乗り越え、介護生活15年

病気と向き合っている方や乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方をご紹介します。今回は介護うつを乗り越えて、夫・大島渚氏を支える小山明子さんです。



こやま・あきこ 1935年、千葉県生まれ、横浜・本牧育ち。55年、「ママ横をむいてて」で主演、女優デビュー。60年、映画監督・大島渚氏と結婚。96年に夫が脳出血で倒れて以来、介護に専念。介護に関する講演を各地で行っている。自身のうつ病についても記した『パパはマイナス50点』（集英社）は2008年に日本文芸大賞エッセイ賞を受賞。2011年8月、文庫本化。

夫で映画監督の大島渚さんが、ロンドン出張中に脳出血で倒れたのは1996年。青天の霹靂だった。

「私たちふたりとも健康で仕事も充実。いわば順風満帆だったから落差が大きくて……現実を受け入れるのにとてども時間がかりました」

小山さんは女優の仕事をすべてキャンセルした。在宅介護が始まると一日24時間、夫のことしか考えられなくなつた。糖尿病食のカロリー計算がうまくできず、「私ほど何もできない妻はいない……」と自責の念をつのらせた。そしてうつ病発症。当時はまだうつに対する偏見が強く、自身も自分の病気を認めたくなかった。

「もう大島家は破滅」「妻も女優も主婦も、母親としても失格」「死にたい」とまで思いつめ、その後4年間、入院を繰り返した。

その間、夫は驚異の回復を果たし、映画『御法度』を完成、カンヌ映画祭への出品が

決まった。

徐々に小山さんの病状も快方に向かいだす。「介護には息抜きする時間も必要」と水泳教室に通いはじめ、疲れきった心身をいやしていった。

2000年春。二人がカンヌへと旅立つ前に、小山さんは、「抗うつ剤をやめる」と家族に宣言できるまでに回復していた。

しかし、夫が今度は十二指腸潰瘍穿孔で倒れ、5か月間の入院のあいだ生死の境をさまようこととなる。

夫が機嫌よく
過ごせるように。
これが私のテーマ

夫は一命を取りとめたが、生活全般に介助が必要な「要介護度5」の身になってしまった。ところが、小山さんは落ち着いていた。

「夫の命は、もう今日一日かもしれない。だからこそ今日を大切にしよう。そう思ったから介護は義務ではなくなったの。下の世話だって、この人

が生きるために必要なことと思えばなんでもない」。うつを克服し、まるで別人のように強くなった。「人間、いくつになっても変われるのね」

一方、退院した夫は思うようにならない車椅子生活にいらだち、「死んだほうがマシだ!」と叫ぶこともあった。

「だけどね、生きていければいいこともあるって、一日の終わりに思ってもらいたいと思うの。私は毎晩、今日はどうでした? 食事はおいしかったです?」と聞くの。ううん、って答えるからシヤクですけど(笑)、味がわかるってことを喜ばなくてほね」

大島家には、いたるところにメモ帳が置かれている。台所、居間、枕元……おもしろそうなことを見つけたら、すぐにメモする。

「テレビでやっていた、全国のおいしい駅弁100」を全部メモしたのよ。物産展が来たら忘れずに買いに行こうと思ってる」

函館の「いかめし」、米沢

の「牛肉どまん中」。遠出のできない夫に旅気分を味わせたい。季節の移ろいを感じてほしいと庭にはたくさん草花を植える。すべては「夫が機嫌よく一日を過ごすため」

背負うのではなく、
夫に寄りそって
いっしょに
歩いていきたい

今年6月。二人で夫の母校京大の同窓会に出席した。車椅子での旅行は重労働。周囲は心配したが、夫の夢をかなえてあげたかった。新幹線、宿泊先……いくつものハードルをクリアして、無事京都に到着した。

同窓会の席で、夫は友人に請われ、乾杯の音頭をとることに。「ちゃんとと言えるかしら……」不安がよぎった。

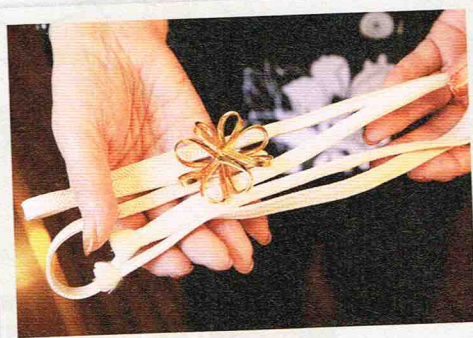
「乾杯!」

監督の大きな声が会場に響いた。その声を感じ無量の思いで聞いた。

「介護をしていなかったら、夫とこんなふうに向き合うこ

とはなかったと思います。夫が倒れて失ったものはあまりに大きい。でもね、どん底に落ちて見えるものがあるとわかったの。人のやさしさやありがたさ。人の心の痛みも。目に見えない幸せが、心で感じるようになったんです」

小山さんは今日もメモを取る。最愛の夫が一日機嫌よく生きられるように。



若い頃、夫からプレゼントされたブローチ。白い紐を通し、帯留めとして愛用している。