**障がい者の思い-2023年**

父母や祖父母のように当たり前に年を取って行くものと思っていました。近所の人達も当たり前に年を重ねて行ったので、私も何の疑問も持たずに生きてきましたが、「当たり前に」と言う事は奇跡に近い事だと悟りました。

私はある日突然、障がい者として生きて行く事になりました。病名はALS、筋萎縮性側索硬化症です。10万人に一人発症するという国の難病指定の病気でした。

ＡＬSは全身の筋肉が動かなくなる進行性の病気です。進行の仕方は個人差があり、いつどこから動かなくなるかは誰にもわかりません。人工呼吸器を付けないと呼吸する筋肉が動かなくなり2～5年で死を迎えるといわれています。私は口から症状が出た球麻痺といわれるタイプです。意識や感覚は正常なので徐々に動かなくなる体を目の当たりにして、精神的にきつい病気です。

昨日までは何も異常を感じなかったのに、今朝になって口の強張りが出て、変だと思っているうちに1か月で「サ行」や「パ行」が鼻から息が漏れて鼻を抑えないと話しにくかったのを思い出します。医者巡りをしたのもこの頃で、検査を受けても異常がないので、気にしすぎと笑う医者やなぜだか怒り出す医者もいて嫌悪感を隠せずにいました。誰を頼ればいいのかと期待しないで入ったクリニックで「専門でないから確実かはっきり言えないが神経内科に行ったらいい」と言われて、やっと人間味のある医者に出会えたと安心しました。ここまで二か月かかり病名のつかない不安を味わいました。総合医がいたらこんなにも時間やお金を費やす事もなかったのにと悔やまれます。

神経内科の病名を決めるのは難しいと思います。ＡＬSは検査をして同じ様な症状の病名を消去して決めると聞きました。初めて行った神経内科で私に付いた病名は、重症筋無力症でした。この病気は手術をしたら治るそうです。病名が付いたら治ったと間違うほどに安堵しました。今まで生きてきて何度か最悪な事態を回避してきたので今回もラッキーなパターンと喜びました。しかし、薬を飲んでも一向に良くなる気配はなく、進行していました。話す言葉も聞き取りにくくなり、次は右手に力が入らず右足は上がりにくくなり、右手が使えなくなると朝ご飯はどうにか作れても夕飯や洗濯は無理なので、まだ存命だった母を頼るしかなく、実家に帰ると一日働いてきた疲れがどっと出ましたが、８０歳を超えた母にだけ負担をかけるわけにもいかず、食器を洗う事はできなくても拭く事はできたので、子供二人と私の食費を入れてなるべく手伝うようにしました。

母は気丈な人でした。A L Sの告知以来、私の前で泣く事はありませんでした。ただ、私の病気を代わってあげたいといつも言うので泣けてきました。そんな母でも疲れが溜まって来ると愚痴を言うようになりました。それを聞いても返す言葉は一つも見つからず、ただ聞いているだけの私でした。それから暫くして母は鬱病と分かりました。たぶん息子が病院に連れて行ったと思います。

一人で家にいられない母を息子は度々うちに連れてきました。うちに来もても母は落ち着かず、ただ部屋を歩き回り、挙句帰るというのです。１０分したかどうかでまた息子は車で母を送るのでした。そんな母に私は目も合わさないでいました。今思えばお茶でも出せば良かったと思いますが、当時の私は自分の体の変化についていけず、母を私の病気により鬱病にさせたという負い目がありどうしていいかわからない状態でした。

今から6年前の１０月に家族とヘルパーさんと母でディズニーシーへ行きました。喜んでくれているかは聞かなかったのでわかりません。それから2か月後の１２月２５日に母は亡くなりました。私の子供達が毎晩母に電話をしていたとこの時に知りました。何度掛けても電話に出ないので近くの親戚に翌日見に行ってもらい、座布団に横になっている母を見つけてくれました。前日の朝ご飯が食べかけで置いてありました。同居の弟が出張で留守の時でした。私は鬱病から解放されて良かったと思う事にしました。

私が呼吸器を付けるか迷っていた時期の母の死でした。続けて私が死んだらどうだろうかと思い呼吸器を付ける選択をしました。呼吸器を付ける事をためらうのは、家族に負担が掛かるからです。気管切開をすると、家族は吸引の指導を病院より受けます。私が自分の意思で動かせるのは両目と右手の親指と両膝で、それしか動かせないので生きて行くには全てが介助になります。

夫は長いこと単身赴任をしていて、金曜の夜に会社から山梨に帰って日曜の夜に戻るという生活を５年ほど繰り返しています。今まではふた月に一度土日に帰るだけでした。私は子供の塾や部活の送迎と職場の往復と家事の毎日でした。夫にしたら青天の霹靂だったと思います。子供達は都内に勤めているので土日にヘルパーさんが来ないと夫には自由な時間はありません。唯一自分の食材の買い物だけが気晴らしの時間です。家族は家族の都合があります。家族の介護を当たり前と思わないで欲しいです。うまくヘルパーさんが見つかったり、介護事務所を立ち上げたりした方はいいですが、一般的にヘルパー不足なので呼吸器をつける事をためらいます。

もう一つ生きる事をためらうのは、存在する意味があるのかと言う事です。働かずに障がい年金を受け取り、しかも医療費などの自己負担はないです。社会のお荷物です。やれる事や役割がないと生きて行く希望を見失います。今の私には生きる事は試練で、また、ＡＬSには情動静止困難が出ます。それは暴言を吐いたりヘルパーさんに次から次へと要求を出して嫌がられたりする事を言います。気を付けていても出るようで、私も言われた事があります。それを含めての病気と理解して欲しいです。

私の今の生きる希望は子供二人と孫です。私が山梨にいる事で、故郷があるから帰ってこられると子供は言います。孫も２歳ながら、一度も手を引いて歩いた事はないですが私をおばあちゃんと認めています。私の周りにはヘルパーさんをはじめたくさんの方が関わって在宅生活を支えてくれています。誰が欠けても成り立ちません。私に関わる方への恩返しは今の状態を維持して、子供と孫を見守ることです。