虹（にじ）

新しい世界が見たい

⑱⑦ 筋ジストロフィーを生きる

飛行機を眺める明さん＝富山空港

真っ青な秋空からボーイング757型機が滑走路に降り立つ。富山空港のデッキで待ち構えた人が、カメラの望遠レンズを機体に向ける。地方の空港で757型機を見られる機会は多くない。日本の航空会社が導入していないからだ。しかし、10月半ばのある日は違った。アイスランド航空のチャーター便が富山空港に飛来した。

電動車椅子の明正隆（みょうまさたか）さん(35)＝射水市＝は、その様子をじっと目に焼き付ける。隣にいるヘルパーにスマホで撮影してもらう。自分の手でスマホは持てないからだ。「動画でも写真でも飛行機は見られるけど、やっぱり生でエンジンの音を聞くといいですよね」と笑顔を浮かべる。吹きさらしの強い風で髪がクシャクシャになる。

明さんはデュシェンヌ型筋ジストロフィーだ。遺伝性で幼児期から徐々に全身の筋肉が弱くなる。生活に必要な動作や呼吸が難しくなる進行性の重い病気だ。かつては寿命が20歳前後とされたが、今では医療技術の発達により40代の患者も少なくない。

最近、暮らしぶりをYouTubeで紹介した。身支度する様子、トイレを備えた寝室、人工呼吸器の細かな仕様、ヘルパーの手を借りて食事する場面、外出する際の持ち物。顔を公開して、自身のナレーションで丁寧に説明した。かわいらしい効果音やほのぼのした音楽も随所に入れているから、動画のトーンは終始明るい。自身で２週間かけて編集した。1000回以上再生されている。

公開したのは、ことし９月７日。明さんの35歳の誕生日であり、病気の理解促進を目指す世界デュシェンヌ啓発の日でもあった。「車椅子の人には『私も同じ』と共感してもらいたかったし、健常者に知ってもらうことにも意味があると思ったんです。社会の役に立てたらいい。でも、YouTuberになりたいわけじゃないですよ」と笑う。

◇

病気は生まれてすぐに受けた血液検査で分かった。幼少期は親から説明もされなかった。同級生より走るのは遅かったが、小学校２年生までは跳び箱も飛べたし、鬼ごっこもできた。「足が悪い病気」程度の認識だった。

小学校に入ると毎年ではないが、家族で海外旅行をした。特に裕福だったわけではない。後に母に理由を明かされた。「元気なうちに新しい世界、広い世界を見せたかったみたいですね」。初めての海外はハワイだった。不思議と青い海や白砂のビーチよりも、飛行機の飲み放題のコーラの方が思い出深い。

症状は小学校３年生頃から悪化した。廊下を歩くだけで息切れした。階段の上り下りが大変になってきた。車椅子を使う時間が増えた。小学校５年生になるタイミングで特別支援学校に移った。

支援学校には同じような症状がある先輩がいた。明さんの様子を見て「筋ジスだね」と教えてくれた。初めて自分の病名を知った。インターネットで検索すると、寿命は20歳前後と書いてあった。でも、落ち込むことはなかった。当時10歳。「まだ10年もあるじゃん」と遠く感じた。

支援学校の高等部ではなく、大門高校に入った。自宅から近かったし、普通の高校で勝負したかった。高校側も階段に昇降機を付け、協力的に対応してくれた。

「丘の秋」西 治子

高校は部活動への所属が必須だった。不自由な体でできることは限りがある。誰かの手を借りなくてもなんとかなりそうなパソコン部に入ろうと思っていた。

放送部の顧問から声がかかった。「放送部なら人前でしゃべる。あなたは向いているんじゃないか」。その教諭とはほとんど話したこともなかったのに、明さんの何かを買ってくれているようだった。

興味半分で入ってみたらやりがいがあった。放送部が担当する体育祭の進行や、部活動紹介の動画編集は、学校や生徒に貢献するものだった。「これまでの僕は誰かに『ありがとう』と言う側だった。でも、初めて『ありがとう』と言ってもらえる側になった」

県立大学に入った。「普通に高校生活を送れた」ことは特別な経験だった。それなら、その先も皆と同じように大学に行きたかった。

大学生活は順調ではなかった。物理が苦手で留年した。親にしばらく言えず、こっそり引きこもった。「20歳まで頑張ればいいと思っていた。でも、20歳を過ぎたらどうしたらいいんだろう」と悩んだ。ペンは持てなくなった。車椅子は電動になった。体は言うことを聞かなくなっている。それでも生きている。曲折を経て思ったのが「新しい世界を見たい」ということだった。具体的には働くことだと思った。気持ちを切り替え、大学卒業に必要な単位を取った。

県内の病院に採用された。電子カルテやパソコンの管理が仕事だった。病院という施設の特性上、車椅子でも不便はない。他のスタッフも明さんのサポートに協力的だった。しかし人間関係に悩み、２年半で退職した。「障害者が集える場をつくる」とあいさつしたが、それは見栄えのいい嘘だった。解放感の一方で「もっと勉強すれば職場の人とうまくやれたかも」という後悔も残った。

働きたいという思いはあったが、不自由な体に向いた職場を見つけるのは難しい。在宅での仕事を検討したものの、具体化には至らなかった。経済的な不安以上に切実だったのは体の変化への対応だった。食事にせよ、トイレにせよ、日常生活の多くのことにサポートが必要になってきた。療養生活に専念する日々を受け入れた。

高齢の父の大病をきっかけに、ヘルパーによる24時間介護に移行した。日々の生活の中で楽しみにしていたのは、出掛けることだった。飛行機や電車が好きだった。乗り物を使えば、健常者と同じように目的地にたどり着けるからだ。ＳＮＳでは、素性を伏せて鉄道や旅行の話題を中心に発信した。ネガティブなことは書かない。楽しい瞬間だけを伝えた。

全国に人脈が広がった。「自分が障害者だと明かせばどんな反応があるだろう」と、ふと思った。嫌われるかもしれないと考えつつ、病名を明かした。しかし、友人は友人のままだった。むしろ、同じ病気がある人との縁ができた。ＳＮＳで交流する50代の女性は「明さんがアクティブに発信するのがすごい」と言う。２人の息子が同じ病気であることに触れ、「車椅子を使っているだけで目をそらされることがある。だから伝えることは大事。明さんの行動力が息子たちのモチベーションになる」と話す。

インスタグラムでは、食事した店を紹介する。車椅子でも入れそうな店を調べて訪れた様子を動画にする。

他の車椅子利用者に役立つだろうと思っていたが、意外な反応があった。育児中の人から「車椅子でも入れる広いトイレがあるお店は行きやすい」という感想が寄せられた。思わぬ広がりに「小さいことだけど、うれしいんですよ」と喜ぶ。１日の生活を紹介する動画を公開したのも、そんな経緯の積み重ねの延長線上にある。

◇

「新しい世界」への挑戦は続く。最近、恋人ができた。人生初めての告白だった。ネットを通じて知り合った。心の支えができた。ずっと無理だと思っていたことだった。

この秋には旅行業務取扱管理者の資格取得に挑戦した。「自分の目線や経験を通して、旅行したいという障害者を助けられる存在になりたい」と思った。試験の結果は不合格だったが、来年も受験する。

大嫌いな冬が近づく。手がかじかみ、力が入らなくなる。今できる動きができなくなる。春になっても、そのままなこともある。時には動けなくなる日を想像してしまう。

仕方ないと思いつつ、すんなり受け入れるつもりはない。一瞬一瞬を精一杯生きる。「やりたいこと、たくさんあるんです」

明さんの動画はYouTubeで「スターウィン」と検索すれば見られます。今回の「虹」は大阪刀根山医療センターの小児神経内科部長、齊藤利雄さんの取材協力を得ております。医療の進化により、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの寿命は伸びています。今後も患者さんが自分らしく生きられるような治療法が確立されることを願います。

「虹」第８巻 販売中

最新刊の第８巻「虹　誰もいないから両手を広げた」は、北日本新聞連載の141～160回目までの20話分を収めています。1,100円。問い合わせは北日本新聞社出版部、電話076(445)3352（平日午前９時～午後５時）。

心があたたまるエピソードや、この紙面についてのご意見、ご感想をお寄せください。

〒933―0911　高岡市あわら町13―50
北日本新聞社西部本社「虹」係
FAX　0766－25－7773
mail　niji@kitanippon.jp

次回掲載は12月１日（日）です。

紙面提供／人と鉄のあいだに
OTANI 大谷製鉄株式会社

企画・制作／北日本新聞社
メディアビジネス局