

祖母との「会話」から学ぶこと

東京都・昭島市立瑞雲中学校 2年
君塚 仁美（きみづか ひとみ）

私の祖母は筋萎縮性側索硬化症（ALS）という病気を抱えている。ALSは、全身の筋肉が動かなくなる「難病中の難病」と呼ばれる病気で、現代医学でも治療法が見つかっていない。筋肉の組織が壊れていくため自由に体を動かすことも、物を食べることもできない。現在、日本では約六千人の患者がいるとされ、十万人に一人の割合で発症すると言われている。この病気は呼吸筋をも侵すため適切な「処置」をしないと、あっという間に死に至ってしまう。この場合の「処置」とは気管に穴を開けて、人工呼吸器をつなぐということだ。

そのため、患者は声を失うことになる。ALS患者の病室に行くと、そこに人の声はない。あるのは動かない体と呼吸をする機械の音だけだ。お見舞いに行く度に、他の病室では見られない奇妙な光景を目にしてきた。

患者の中には、治療にかかる経済的負担や看護にあたる家族への負担を考えて、あえて呼吸器をつけないという選択をする人もいる。悲しいことだが、自ら「死を選ぶ」ということだ。

祖母は人工呼吸器をつけている。両親に話を聞いたが、祖母にもさまざまな葛藤があったという。声を失うことへの恐怖、家族にかかる負担など、進むことを止めない恐ろしい病気とどう闘い、どう生きてゆくのか。祖母は相当悩んだという。しかし、家族が最も悩んだのが、声を失い、いずれ顔面の筋肉が動かなくなり表情さえなくなる祖母との「会話」であった。祖母はもう声で意志を伝えるということができない。

病気がまだ進行していなかった頃、私が話しかければ、祖母はわずかに口を動かしたり、文字盤という透明アクリル板に五十音が記されている道具を用いて私たち家族と「会話」を交わっていた。しかし、病気が進行するにつれて、残酷なことに、それも難しくなってしまった。文字による会話を助けてくれる便利なデジタル機器もある。しかし、日頃パソコンに慣れ親しんでいない祖母にとっては、それ自体が大きな障壁だ。

私はとても悩んだ。祖母と声で会話できないということが悲しかった。健康な人にとってはなんでもない「話す」ということが、いかにエネルギーのいる

事なのかも、祖母の様子を見て理解することができた。

課題は、私たちの側にある。私たちは、祖母と「会話」するためにどのような努力を払えばよいのだろうか。どのように、お互いの考えや思いを伝え合えばよいのだろうか。それが私の一番の課題であり悩みであった。

そんな時、週に一度、病院に見舞いに行っている母が同じ悩みを抱えていることに気付いた。「おばあちゃんの病気は、とても進行がゆるやかだそうよ。でも、文字盤で会話したり、顔の表情から意志を読み取るのが難しくなっているわね。」母はそう話すと、大きなため息をついた。

先日、夏休みを利用して、学校の都合でなかなか行くことのできなかったお見舞いに兄弟全員で行った。久しぶりだったので、祖母はとても喜んでくれた。私は祖母にたくさん話しかけた。「おばあちゃん、元気?」「夏休みの宿題が多くて大変だよ」などと表情を変えない祖母の顔にたくさん話しかけた。でも祖母が話にどう反応してくれているのか、何を言いたいのか、私にはさっぱり分からない。私が困惑していると、母の優しい声が祖母に向けられた。母は祖母のちょっとした表情の変化やまゆ毛の動き、唇のかすかな動きを読み取りながら「会話」しているらしい。懸命にわずかな動きを読み取りながら、絶えず語りかけている。

私には、祖母の意志を想像しながら、言葉を越えた「会話」を交わしているように見えた。よく見ると、母だけではない。看護師さんやヘルパーさんも皆、当たり前のように「会話」を交わしているのだ。

「おばあちゃんが今、何をしてほしいのかを考えるの。表情やわずかな顔の動きを読み取りながら、たくさん話しかけることを心がけているのよ」母はそう話してくれた。よく見ると、祖母は必死になって額やまぶたを動かしている。その動きはほんのわずかだ。しかしそれで「会話」が成り立っている。

祖母との「声なき会話」。困難といわれる病状の進行したALS患者との会話。それは「心の対話」とも言うべき、想像力を駆使した「会話」だ。以前、父が「思いやりということは、相手に対する想像力そのものだ」と言っていたのを思い起こす。私は、この経験を通して、その意味が少しだけ分かるような気がする。まだ「分かった」とは言えない。十万分の一の確率の難病と闘いながら生きる祖母との「会話」。それが「分かること」への道筋を照らしてくれる。私はそう信じている。