

日本ALS協会宮城県支部長 和川さん逝く

「声なき声」仲間を広げる



10月1日、宮城県支部の仲間との最後の総会に出席した和川さんと妻はつみさん(中央の2人) 同県大和町の宮城大

live
とうほく

全身の筋肉が衰える難病、筋 脳波の動きを音に変える装置 萎縮性側索硬化症(ALS)の「マクトス」を額に付け、和川さん 発症から23年。日本ALS協会は妻はつみさん(58)と対話し 宮城県支部長、和川次男さんだ。「おはよう」といった問いに (61)仙台市泉区Ⅱが11月27日「ピッ」と答え、五十音表を読ん に逝った。「声なき声」の発信 でもういながら文章も作った。 を通し患者の意思伝達と自立の「無理するな 世界一だよ 君 運動を広げ、3月の震災下の苦 の笑顔。そんな日常の思いを詠 難も乗り越え、その最後の日々 み、句集「声とどけ」も編んだ。 まで仲間を励まし続けた。

(編集委員・寺島英弥)

「ALSを 過酷に生きて 暮を引く」。同30日に市内であ った「お別れ会」で紹介された、 和川さんの最後の句だ。

呼吸器装着のための気管切開で 声を失い、指先の自由もなくなり 後、和川さんは、額やまゆの 動きでもパソコンを操作できる スイッチと出会う。元東北大助 教授の技術ボランティア、坂爪 新一さん(76)Ⅱ泉区Ⅱが開発し た方法だ。

最後まで人間らしく

た。「最後のその時までALS 患者の脳は生きている。人間ら しく生きたいと、いつも考えて いる。わたしの願いは、その事 実を伝え続けること」

1996年に患者仲間と泉支 部を結成「言葉の発信を通じて の自立を訴えた和川さんのメ ッセージだ。意思伝達装置の開 発と技術支援ボランティア養成 は、全国に例のない県支部の運 動となった。

「ゆつめる」。仙台弁で「結 ぶ」を意味する名前の、県支部 の会報である。その「3・11 震災特集号」が8月に出された。 多くの手記で語られたのは、 地震後の大停電。患者の人工呼 吸器、たん吸引器は電気が命綱。 家族は外出用バッテリー、車か らの充電で急場をしのいだ。体 温調整が難しい患者に必要な24 時間暖房も、停電と灯油不足に 妨げられた。寒い避難所に入っ た会員もいる。

「低体温から肺炎で亡くなっ たり、山形にヘリコプターで緊 急搬送されたりした人もいま す。夫の体温も32度以下がり、 毛布も湯たんぽも効果がなく、 電気が回復するまで必死でし た」と、はつみさんは言う。

生き抜いた仲間へ、和川さん は震災特集号で「守り守られた 命に感謝し、大切に、ともに生 きてゆこう」とつづった。

8月、厚生労働省は、震災下の 難病患者らの体験を聴くシンポ ジウムを開催。和川さんは「みん なの頑張りを伝えたい。だから、 僕を連れて行って」と、はつみさ んに訴え、車で遠路参加した。

10月1日にあった県支部総会 で仲間と再会を喜んだ後、体調 が悪化。震災時の無理の影響か、 たまりやすかった胸水(きょう すい)が体中に回り、長い危篤 状態の後、ついにマクトスの発 信を止めた。

県支部の悲願である意思伝達 装置の普及、技術支援ボランテ ィアの養成は、仙台市が既に事 業化の方針を決め、実現間近だ。

病状が進んで「マクトス」が 最後的手段となっても、和川さ んの発信への意欲は消えなかつ た。