

「自分らしくALSを生きる—お遍路を通して見えてきたこと—」

■高松市生涯学習センター 生涯学習推進事業（センター特別講座）

「自分らしくALSを生きる—お遍路を通して見えてきたこと—」（平成31年2月2日開催）の内容をご紹介します。

日本ALS協会香川県支部支部長の岩本 豊氏と同事務局長の岩本 仁美氏ご夫妻を講師に迎え、「自分らしくALSを生きる—お遍路を通して見えてきたこと—」を開催しました。

「ALS」（筋萎縮性側索硬化症）は原因不明、治療のない難病。患者さんは、病気の進行とともに少しずつ全身が動かなくなるという病気の深刻さに直面し、人工呼吸器をつけて延命するか、尊厳死を選択するかという苦悩の渦に否応なく巻き込まれます。



平成24年1月に病院でALSの診断を受けた豊氏は身近な人に思いや悩みをすべて伝えることでALSという病気を受け入れ始めたそうです。そして様々な迷いを吹き飛ばしてくれたのは、何よりも奥様である仁美氏の「ともに歩む覚悟と決断」でした。

その後、理学療法や作業療法などを経て、在宅療養生活を目指します。その間、香川県支部を設立し、自身の果たすべき役割を強く意識するようになったとのことです。



在宅療養生活を始めて、豊氏の「中断していたお遍路にもう一度行きたい」という思いが膨らんできました。その淡い期待を現実に変えたのはTさんとの出会いでした。Tさんは介護タクシーの運転手で先達でもあったのです。

平成26年11月長尾寺から再スタート。その後「遍路ころがし」といわれる難所も支援者や周りの人たちの協力で無事参拝。途中からは看護師の先達さんも同行し、鬼に金棒のファミリー軍団誕生。平成29年10月に無事結願。平成30年6月には高野山へ結願のお礼参りにも出かけました。

お遍路を通してみえてきた、「したいこと、助けてもらいたいことを明確にして声を上げることが第一歩。」「手を伸ばしてできそうなことに挑戦していくことは、患者、家族の覚悟次第。」「せっかくいただいた命。一人ひとりが今を生きていることを喜び、命ある限り、自分らしく生きていく。そのためにもALSを通して出会った仲間や支援者のみなさんからいただいた生きがいや喜びを、一人でも多くの患者や家族のみなさんにお返しすることが自分の役割」という岩本氏ご夫妻の思いが心に深く響いた講座でした。