

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」が11月27日「ピッ」と答え、五十音表を読みに逝った。「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)「泉区」が開発した方法だ。

病状が進んで「マクトス」が最後の手段となっても、和川さんの発信への意欲は消えなかつた。

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、泉支部の会報である。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。体調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つたり、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。