

# 筋ジストと闘う鹿角・阿部尚明さん

全身の筋力が徐々に衰えていく難病の筋ジストロフィーと闘いながら、ボランティアや自殺予防活動に参加する男性が鹿角市にいる。阿部尚明さん(29)だ。24時間介護が必要だが、「今の自分にできることをやりたい」と精神的に動き回る。



「パソコンのおかげで全国の友人とつながっている」と話す阿部尚明さん＝鹿角市

## 心は被災者支援に

わずかに動く唇と舌で専用機器を操作すると、パソコン画面上のカーソルが移動する。阿部さんはこうして、自宅でメールやホームページを閲覧したり、返事を送ったりすることが出来る。パソコンの前に座るのは、日課になっている。

食事やたんの吸入など24時間の介護が必要だ。日中はヘルパー、夜は母親の美野子さん(62)が付き添う。それでも月に一度は青森市浪岡町のボランティア団体の会合に参加し、先月は親類の結婚式で盛岡に行った。「自宅以外にも居場所があることが生きがいになっている」と話す。

以前は違った。「自分に

### ボランティアサークルと交流続け

## 24時間介護受けつつ

## 「自分にできることを」

とって『死』は常に近い存在だった。病気が分かったのは2歳半のとき。翌年、東京から美野子さんの実家がある鹿角市に移った。当時は足を引きずりながらも、近所の子どもたちと一緒に野山を駆け回ることができた。

### 今日やれることは…

「僕の病気はいつ治るの」。5、6歳のころ、美野子さんに聞いたことがあった。美野子さんは迷ったが、「治る病気ではないのよ。だから、今日やれることは今日やりなさい。明日できるとは限らないから」と伝えた。黙って聞いていた阿部さんは言った。「僕は死にたくない」

病状は徐々に進行していった。小学1年で歩けなくなり、車いすの利用を始めた。高校1年のときに自発呼吸が難しくなり、人工呼吸器をつけるため、気管切開手術を受けた。声はほとんど出なくなった。

高校卒業後、家で過ごすことが多くなった。「自分は社会の役に立っていない。このまま生きていいのだろうか」。何事にもやる気が起きなくなった。

そんな阿部さんを見て、青森市浪岡町の主治医、大竹進医師はボランティア団体「なみおかSSC」への参加を勧めた。看護師や介護士、自立生活を目指す障害者らがメンバーで、福祉

制度の勉強会や自殺予防活動などをしていった。

最初は不安だったが、研修会で体験談を話したり、花見や餅つき大会に参加したりするたび、「自分にもできることがある」と気づいた。

### 自殺予防活動広がる

次第に自信がつき、2008年には北東北の自殺予防団体が東京に集まり開いたシンポジウムで、2500人の聴衆を前に講演した。テーマは「筋ジスト患者から見ると自殺予防」。講演後、見ず知らずの人から「よかったぞ」「感動した」と次々と声をかけられた。

ボランティアは特別なことではない。自分ができることを肩ひじを張らずにやればよい。活動は広がり、いまは秋田看護福祉大学(大館市)のボランティアサークルとも交流を続けている。

東日本大震災の発生時も、パソコンの前にいた。突然、大きな揺れを感じた。揺れが収まると電源は11時間しかもたない。美野子さんが市内を走り回り、リース会社から発電機を借りて命をつないだ。

「多くの人に支えられて、自分は生きている。そのことを改めて実感した」

現在、鹿角市には約180人の被災者が避難している。避難生活が長期化する恐れがあり、被災者のために何かできることはないかと考えている。

(田中祐也)