

いのちとの 伴走

IPS細胞誕生10年

第2部 医の倫理⑥

1面から続く

玄関を開け、手すりを持ちながら階段を少しづつ降りていく。午前9時45分。佐野絵理香さん(35)「東京都市京区」はいつも同じ時刻に自宅を出る。リュックを背負ってつえを持ち、約600メートル離れた就労支援施設「パッション」まで20分かけて歩く。下り坂では時折ふらつく。途中で踏切が二つ。渡っている途中で踏切が閉まると危ないんで、電車が通らないタイミングを計って通勤するんです。そう語る後ろで、遮断機が下りた。平衡感覚をつかさどる小脳の機能が失われて徐々に手足が使いにくくなる難病「脊髄小脳変性症(SCA)」という診断が下ったのは31歳。25歳ごろから、無意識に歩道から車道にはみ出す経験が多くなった。家族の勧めで病院を

治療法がなくても、楽しい毎日は自分でつくる

受診。検査入院の後、治療法のない病気でいざ歩けなくなると告げられた。遺伝性のタイプだった。当時、結婚を考えていた交

際相手がいた。「いつか歩けなくなる病気の苦しみを子どもに味わわせたくない」。相手に居場所を伝えないまま、病室のベッドから携帯電話で

別れを告げた。病名を聞いた相手は「別れたくない」と食いがたつたが、気持ち揺るがなかった。退院後しばらくの記憶は曖

ぎやかに昼食をとる。仲間たちの横で佐野さんは「同じような境遇の人たちとわかり合えることが力になる」と語る。職場で笑い合う一方、段差が

生き方探る 仲間と共に

味という。「冷静に受け止めたつもりだったけど、あまり思い出せないんですよ」

あつて通りにくい道の対策法など日常の細かな煩いことも相談する。

1年半後、自宅近くにある難病患者の就労支援施設「NPO法人京都難病支援パッション」に通い始めた。現在、約30人いる利用者や職員の人事や経理を担う。事務仕事が好きだと初めて気付いた。病気になったから分かった特技だ。

仕事と仲間が生活に彩りをもたらす中でも、病状は着実に進行している。パッションへ通い出した3年前と比べると、通勤に5分多くかかるようになった。あまり将来を考えないようにしているが、iPS細胞(人工多能性幹細胞)の研究にはやはり関心が向く。脳の病気「パーキンソン病」へ応用できそうだと聞けば「小脳もいつかは」と希望を抱く。「でも期待し過ぎないようにしてるんです」

パッションでは、織物を染めたり小物を作ったりウェブのデザインを請け負ったり、各利用者が得意分野を生かして仕事をこなしている。施設を紹介する冊子には「難病を笑い飛ばしたいのです」と大きな文字。てんかんや筋力低下などを伴うミトコンドリア病の女性(28)は染織をしながら「治療法がなくても、楽しい毎日は自分でつくるもの」と笑顔を見せた。

ふと自問する。「どうして私に発症したんだろう」。治らない病気になったことも、きつと意味があるはず。「誰かに発症するはずだった病気を引き受けたのかもしれない。治療法がなくなつて生きる道はある」。一日一日を慈しみながら、答えを探し続けている。



リラックスした表情で昼食を楽しむ佐野さん(左)。諦めた夢もあるが、病気になるって得た仲間もいる「京都府京都市中京区・NPO法人京都難病支援パッション」 撮影 松村和彦