



↑ ALSと診断された翌年の俊子さんの誕生日に撮影した、ほのかさん(左)との親子写真。この頃は、自分で呼吸もでき、座ることもできていました。



My Treasure 私の宝物
愛娘が描いた「花に囲まれる母の絵」



現在、博多人形師を目指して修行中の娘・ほのかさんが、高校2年生の時に描いた俊子さんと大好きな花をモチーフにした絵。

「まだ、死にたくない」
平穏な家族を襲った難病

徐々に全身の筋力が弱くなり、進行すると自発呼吸ができなくなる難病「ALS」と10年前に診断された井上俊子さん(伊方)。ALS患者の約8割が延命治療を望まないと言われる中、俊子さんは延命手術を受け、現在も自宅で闘病を続けています。一番近くで俊子さんを支える夫・和京さんは、在宅治療を「お母さん(俊子さん)が『生きたい』と言うんやったら、一日でも長く叶えられるようにしたい。大変なことを挙げれば切りがないけど、苦労とは感じんよ」と照れくさげ。二人の間には、温かな空気が流れます。

◎在宅での難病闘病／井上俊子さん

支えられている「命」諦めない 感謝忘れず今を生き抜く。

厚生労働省が認定する難病「ALS(筋萎縮性側索硬化症)」と10年間、自宅で闘い続ける井上俊子さん。現在も有効な治療法がなく、一生付き合わなければならぬ厳しい現状でも常に笑顔を絶やしません。その笑顔からは想像できない悲嘆を乗り越えてきた井上さんは、生きることに對する答えを導き出していました。



取材中「お父さんは、私と離婚したら幸せになれるんじゃないかと思うときがある」と本音を漏らした俊子さん。それに対して和京さんは「そうやのお」と一言。続けて「俺は嘘つきやきの」と満面の笑顔で俊子さんをのぞき込んだ和京さん。俊子さんもその冗談につられて笑います。

死を意識したことで悟った かけがえない人生の意味

診断後、徐々に病氣や現状を理解し始めた俊子さん。ALSについて、また、将来についてつづつ1通の手紙を娘へ手渡しました。その手紙を読み、一日中、目を真っ赤にして泣き崩れたほのかさん。「何としてでも生き抜く」。愛娘の姿が、俊子さんにそう決意を固めさせました。進行が早く3年も経たないうちに、自発呼吸ができなくなった俊

子さん。生き抜くため、延命治療を選択します。人工呼吸器を付けるための「気管切開」、半年後には胃から栄養補給するための「胃ろう」の手術を行った後、完全に寝たきりの状態になった俊子さん。現在は和京さんの他に、訪問診療・看護・歯科入浴、デイサービスに支えられながら毎日を過ごしています。

「今では、自分で息をすることも、食事をすることも、何一つできなくなっただけ、



↑聴覚・視覚が機能する俊子さん。文字盤を目で追いながら意思疎通を図ります。

お父さん(和京さん)や周りの支援があるから生きていられる。だからこそ、命ある限り生きることがあきらめない。お父さんと一緒に娘の行く末を見守っていきたい」と感謝した俊子さん。どんな状況になってもつなぐは変わらないし、心豊かに生きてゆける。死を想うことで生がより輝くこと、かけがえない人生を愛おしく思えることの幸せを俊子さんの笑顔が伝えてくれました。