

ALS当事者が発信

爽やかな風が吹く5月の土曜日の午後。「水の都」と呼ばれる松江市の象徴、宍道湖を望むマンションの一室で、神経難病の患者や家族が集うサロン「ホリデーサロン」が開かれていた。

主宰したのは、鳥根、鳥取県をエリアとする放送局「山陰放送」の記者、谷田人司さん(51)。自身も、全身の筋力が低下する難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)の患者だ。月一回、自宅

生きる物語

記者、ときどき患者 ①

会場にサロンを開き、この日は患者や家族、臨床心理士ら7人が、ホテル客室のバリアフリーについて意見を交わした。

「私もリポートした」

電子音声で響いた。気管切開で声が出ない谷田さんが、意思伝達装置を使って文字を打ち込み発言した。「夫は外勤記者の頃、バリアフリー問題をリポートしたそうですよ」。付き添う妻佳和子さん(49)が言葉を補う。「すごいですね! おか

5月、東京で開かれた日本ALS協会の総会に参加するため上京した谷田人司さん。佳和子さん(右)が付き添う。東京新宿区で、宮間俊樹撮影



げで、改善されつつありますね」。参加者に声をかけられ、谷田さんは満面の笑みを見せた。ALSは手足、のど、

谷田さんメモ 鳥取県米子市出身。妻と長男(21)、長女(19)の4人家族。2008年8月、ALSの診断を受ける。

発症からの平均余命は2〜5年とされる。人工呼吸器を付ければ生きられるが、家族の介護負担などを理由に装着せずに亡くなる人もいる。

谷田さんは3年前、人工呼吸器を付け、生きることを選んだ。自宅でヘルパーや訪問看護師らによる24時間介護を受ける。在宅勤務で取材を続ける傍ら、日本ALS協

会鳥根県支部副支部長として療養環境改善に向けた活動をする。電車やバスを使って外出し、佳和子さんと旅行にも出かけてきた。「生きていればこそ、人生に満足です」

ALS患者が普通に生き、呼吸器を付けても幸せに生きられる世の中が願いだ。「そのためには当事者が行動しないと変わらない」。この思いが全ての活動の源にある。

そんな谷田さんの体に、最初の異変が表れたのは、46歳の秋だった。【細川貴代】

〓つづく

充実の時突然の告知

「環境の変化が、生態系にどのような影響を及ぼすのか。今後が注目されます」。安道湖を背景に、マイクを握りリポートする谷田人司さん(51)の姿が映像に残る。

鳥取、島根両県をエリアとする放送局「山陰放送」の外勤記者だった谷田さんは、漁業や畜産、がん医療など、幅広い問題を報道してきた。記者の仕事は、地域に住む人と喜びを共有したり、郷土の良さを発掘したりす

生きる物語

記者、ときどき患者 ②

る。問題点を指摘するのにも役割だと思う」と語る。

記者を志したのは、東京で大学生活を送っていた頃だ。当時、文通していた鉄道少年の父親が中国地方の新聞記者で、北緯35度線上の街をたどる連載記事を書いていた。「記者の仕事にロマンを感じた。現場を踏みたいと思うようになった」。

卒業後、地元に戻り、通信機器会社に就職したが、夢を諦めず、11年半後、山陰放送に転職した。



山陰放送の外勤記者として活躍していた40代前半ごろの谷田さん(本人提供)

谷田さんメモ 鳥取県米子市出身。現在は在宅勤務で記者活動を続ける傍ら、日本ALS協会島根県支部副支部長を務める。

毎日充実していた。2003年、牛海綿状脳症(BSE)発生に直面した。取材で北海道や英国

た鳥取県の肥育農家を取材した番組が賞を受けた。取材で北海道や英国にも足を運んだ。同僚の真野操さん(54)は「ヤツは熱心。日中は取材に出て、夜は本社で編集に没頭、翌朝、再び現場に飛び出していく。上司に『ええかげんにせえ』と言われていた」と苦笑する。多忙な日々を送っていた07年夏。太ももに異常なけいれんを感じ、秋には右手親指に力が入らなくなつた。近所の整形外科

や神経内科を転々としたが、原因はわからない。手術も受けたが、違和感は変わらなかった。不調から1年後の08年、大病院の神経内科で検査入院の結果、筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断された。「余命は3年から5年」。医師の告知に、妻佳和子さん(49)と号泣した。

インターネットで症状を調べ、病名はある程度予測できた。それでも余命告知は衝撃だった。50歳まで生きられるのか。妻や子どもたちはどうなるのか。強い不安に襲われた。

2013.6.19

6/20(水)

呼吸器付けても幸せ

「セカンドオピニオンを聞こうと思います」
2008年8月、筋萎縮性側索硬化症（ALS）で「余命3年から5年」と告知を受けた谷田人司さん（51）松江市は、主治医に申し出た。

翌月、紹介された京都大医学部付属病院を妻佳和子さん（49）と訪ねた。「人工呼吸器を付ければ、寿命まで生きられますよ」。医師は思いがけないことを言った。急に未来が開けた気がした。

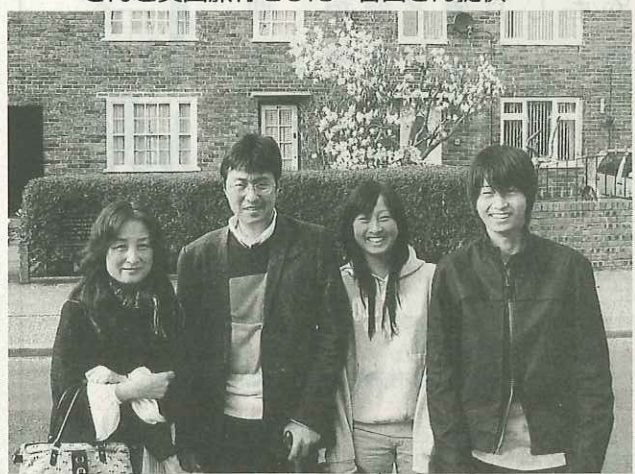
生きる物語

記者、ときどき患者 ③

しかしその時は、呼吸器を付けた後の生活まで知らなかった。自宅療養は可能か、患者はどんな生活をしているのか。情報がどこで得られるのか、わからなかった。

情報を求め、患者の全国組織「日本ALS協会」（東京都千代田区）に入会。そのメーリングリストを通し、近所にALS患者が住んでいることを知った。同協会島根県支部長の景山敬二さん（52）だった。すぐ住所を調べ、

ALSと診断された翌年、谷田さんは妻佳和子さんと長女芙美さん、長男真駿さんと英国旅行をした—谷田さん提供



会いに行った。呼吸器を付けて自宅で暮らす敬二さんは、妻玲子さんと2人の娘とが療養を支えていた。

谷田さんメモ 山陰放送記者。在宅で取材を続ける傍ら、日本ALS協会島根県支部副支部長として、療養環境改善の活動をする。

ALSは人工呼吸器を付けると寿命まで生きられるが、家族の介護負担などを理由に7割が付けないと推定されている。敬二さんも、当初は装着しないつもりだった。「でも、ALSを理解してもらおうには当事者が発信するのが一番。理解が広がれば支援も手厚くなる。そのために呼吸器も装着し体験を発信しよう」と。敬二さんは09年、敬二さんの生活を撮影し、同協会県支部総会で上映した。呼吸器を付けても幸せに生きられること、そして療養環境の課題を伝えたかった。言いしれぬ死への不安はあったが、敬二さんの存在が、暗闇を照らす一筋の光となった。

と思うようになった。敬二さんは、家族の負担を減らすため、一時入院サービス（レスパイト）を定期的にご利用するが、玲子さんは「最近満床で断られることも多い。患者の受け入れ先が足りない」と話す。谷田さんは09年、敬二さんの生活を撮影し、同協会県支部総会で上映した。呼吸器を付けても幸せに生きられること、そして療養環境の課題を伝えたかった。言いしれぬ死への不安はあったが、敬二さんの存在が、暗闇を照らす一筋の光となった。

・4トを運ぶ。
小は身長約34センチ、体重約日本語で会話する小型ロボット、今年冬から日本人初としてISSに長期滞在田さんの「話し相手」と名付た。
機は補給物資を届けたあSSで不要になった船外置を載せ、大気圏に突入乗する初の試みも行う。
費用は約140億円と【津島史人、写真も】

2013.6.20

意見や感想、病気にまつわる体験談を募集しています。〒100-8051毎日新聞科学環境部（住所不要）「生きる物語」係。メールtky.science@mainichi.co.jp。ファクス03・3212・0768。

在宅勤務認められる

アシユ、アシユ、アシユ……。
 リビングに、谷田人司さん(51)の人工呼吸器の音が響く。時折、カチカチという音が交じる。谷田さんが指でパソコンを動かす音だ。
 筋萎縮性側索硬化症(ALS)を患う谷田さんは、左手親指や首から上が少し動くだけ。そのわずかな動きで文字入力できるパソコンを使い、山陰放送記者として在宅勤務を続ける。仕事は、

生きる物語

記者、ときどき患者 ④

番組の企画書作成や後輩への番組指導だ。「会社には本当に感謝している」と笑う。
 1文字打つのに30秒、1分。だが、谷田さんから企画書を受ける後輩の佐藤泰正さん(47)は「一度の会議に相当数のネタを出してきます」と驚く。「症状は進んでも分量は変わらない。事前取材もある程度必要なので、相当な努力をされていると思います」
 2008年にALSと

診断された当時は外勤記
 者だった。進行が早く、翌年には肺の筋肉が衰え、鼻に付けるマスク式

の呼吸器も使い始めた。発声や、口から食事を取ることにも難しくなった。上司や同僚らが集ま

り、今後の谷田さんの働き方について話し合いを持った。在宅勤務が候補に挙がったが、社員で前例はなかった。関係者を説得したのは、当時の上司、大沢忍さん(63)だっ

た。環境を整備すれば十分できると考えます。09年9月、大沢さんが役員会に出した提案書は承認され、在宅勤務が決まった。「記者を続けることになる。そんな共通認識が、同僚たちにあった」と振り返るのは、同僚の真野操さん(54)だ。大沢さんも「彼は人並み外れた熱心で優秀な記者。在宅勤務は彼だから可能だと考えた」と語る。

介護の合間をぬい、パソコンに向かって仕事をする谷田人司さん。松江市で先月25日、小関勉撮影



谷田さんメモ 松江市内の自宅で、神経難病の患者が集うサロンを開く。妻と長男(21)、長女(19)の4人家族。

同年10月、谷田さんは島根県のがん医療を取材した特番の放送を終えた。1カ月後、在宅勤務が始まった。 1つづく

6/22 (土)

療養環境改善に尽力

全身の筋力が低下する進行性の難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)。人工呼吸器を付ければ寿命を全うできるが、患者の約7割は家族の介護負担などを理由に装着を拒むとされる。日本ALS協会の金沢公明常務理事(62)は「本人の思いだけでなく、家族の意思や担当医の意見、療養環境にも大きく左右される。誰もが良い介護を受けられる環境の整備は課題だ」と話す。

生きる物語

記者、ときどき患者 ⑤

2008年、ALSの診断を受けた山陰放送記者の谷田司さん(51)は、発症から療養までに情報がなく、手続きに右往左往した。診断後、「日本ALS協会」に入会。08年10月から同協会島根県支部の集まりに参加して情報を集めた。今は副支部長を務めている。毎年、東京で協会の総会があり、全国から呼吸器を付けた患者が集まる。谷田さんも毎年参加し、前向きに生きる多く

日本ALS協会の総会に参加した谷田さん(左端)。佳和子さん(左から2人目)のサポートで男性患者(右端)と交流した—東京都新宿区で、宮間俊樹撮影



の先輩患者と出会った。発症後、大学院に進み修士論文を書いた男性。患者の療養環境を変えるためヘルパー事業所を設立した女性。ほぼ寝たきりのまま意見を発信し、活動する姿に衝撃を受け

谷田さんメモ 松江
市在住。気管切開で声が出ないが、わずかに動く親指で入力できるパソコンを使い、在宅で記者活動を続ける。

た。「寝たきりになっても生きていきたいね」。妻佳和子さん(49)と話してきた。だから、10年に人工呼吸器を付ける決断を迫られた時も、迷わず装着を選んだ。県支部では、仲間と共
に患者の調査をし、要望を聞くなど療養環境の改善に取り組んだ。患者の生活ぶりに関するデータは全くなく、県の協力を

得てアンケートを実施。その結果、医療や介護資源が地域によって不足し、病気を告知する時の支援体制も不十分であることがわかった。今年5月、東京で開かれた総会。谷田さんは参加した患者や家族と、ヘルパー派遣などについて情報交換した。「人工呼吸器を選んでも暮らしやすい社会になるように、ヘルパーのたん吸引の講習をもっと地域で開かなければ。療養環境の地域格差の実態も調べないといけない」。大会後、谷田さんはそう決意を新たにした。 〓つづく

2013. 6.22

今回は25日です。意見や感想、体験談を募集しています。〒100-8051毎日新聞科学環境部(住所不要)「生きる物語」係。メールtky.science@mainichi.co.jp。ファクス03・3212・0768。

6/25(火)

24時間介護に感謝

谷田人司さん(51) 江市は、2009年11月から在宅勤務を始め、翌年6月には気管切開の手術をし、人工呼吸器を常に装着することになった。同時に声を失い、食事は胃に開けた穴から水分や栄養を直接取る「胃ろう」に変えた。筋萎縮性側索硬化症(ALS)が進行すると、たんが詰まって窒息したり、呼吸器も外れたりする恐れがある。高校教師の妻佳和子さん(49)は、

生きる物語

記者、ときどき患者 ⑥

帰宅が夜になることも多い。このため、谷田家には24時間、ほぼ切れ間なくヘルパーや看護師が交代で訪れる。ほかに、週2回の訪問リハビリや週3回の訪問入浴、歯科衛生士や神経内科医の往診などもある。

患者を支えるサービスの量は、療養生活の質を左右する。谷田さんは市のサービスを月600時間利用できるが、ヘルパーが足りず実際の利用は約430時間。土曜や日は、たん吸引などリスキ



介護者と文字盤を使って会話をしている谷田さん
東京新宿区で5月、宮間俊樹撮影

ルパーを頼めない夜間は佳和子さんが介護する。「ALS患者のヘルパーは、たん吸引などリスキ

平野美紀さん(46)は打ち明ける。谷田さんも「サービスの量や、たん吸引のできるヘルパー養成の地域間格差をなくさなければ」と言う。

病状が進むと、患者との意思疎通にも影響が出る。谷田さんは日常、50音が書かれた透明の文字盤で思いを伝える。谷田さんが目でとらえた文字をヘルパーらが読み上げ

谷田さんメモ 山陰放送記者。2008年、ALSと診断される。在宅勤務の傍ら、日本ALS協会島根県支部副支部長を務める。

「青戸さん、ありがとうございます。午後9時、谷田さんの部屋に電子音声が届いた。わずかに動く親指で使える意思伝達装置を使って、勤務を終えたヘルパーに声をかけた。精いっぱい感謝の表現に、ヘルパーから思わず笑みがこぼれた。「こちらこそありがとうございます。また来ますね」

6/26(水)

サロンでつながる

2010年9月、松江医療センター（松江市）の一室。神経難病の患者サロン「だんだんサロン松江」の開設式で、和やかに集う患者や家族、関係者ら約30人の輪の中に、人工呼吸器を付けた谷田人司さん（51）の笑顔があった。

サロンは「神経難病の患者が集まって悩みを語り合ったり、情報交換をしたりする場となるように」と谷田さんが呼びかけ、センターが快諾した。

生きる物語

記者、ときどき患者 ⑦

月1回、患者が主体で開き、家族以外にも医療者や看護学生など誰でも参加できるのが特徴だ。

外出が難しい神経難病の患者にとって、集まって交流できるサロンでのひとときは貴重な。患者の村上明子さん（61）鳥取県米子市は「外出の楽しみの場でした」と振り返る。今は診断名が変わり、参加は減ったが、夫の衝さん（60）も「多くの患者さんと出会い、情報をもらう中で、妻の病

難病の人や支援者などが集まるサロン。今は谷田人司さん（中央奥）の自宅で月1回開かれる＝松江市で5月、小関勉撮影



気を徐々に受け入れられました」と話す。

谷田さんがサロンを開いたのは、外勤記者時代に出会ったがん患者、三成一琅さんの存在が大き

谷田さんメモ 2008年、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の診断を受ける。山陰放送記者として在宅勤務を続ける傍ら、日本ALS協会島根県支部副支部長を務める。

向上に向け活動した。サロンでは患者の気持ちや前向きに変わる姿を何度も見た。患者同士がつながり、がん医療を改善していく姿に刺激を受けた。谷田さんは、三成さんやサロンの取材を続けた。

「だんだんサロン」の開設式には、実現に尽力した主治医の足立芳樹医

師や、がんサロンの仲間も駆けつけた。その一人、佐藤愛子さん（66）は「谷田さんは命をかけて次の世代のために活動している。三成さんから谷田さんへと命のリレーを感じる」と話す。

患者との交流は谷田さんの励みでもある。サロンに来られない人のために、A4判数枚の「サロン便り」を毎回発行する。病気が進めば外出が難しくなるが、谷田さんは閉じこもりがちな患者さんが少しでも明るく過ごせるように、可能な限り続けたい」と考えている。

2013.6.26

「意味」を求め取材

△ダイニングのテーブルが片つかないことに妻が苛立った。手足が動かないからできないのに。所詮、重度障害者は加害者かゴミなのだ▽
 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の谷田人司さん(51)の日記には、揺れる思いがつつられてる。人工呼吸器を付け「生きること」を選んだが、病気が理解されなかったり意思が伝わらなかつたりするもどかしさから、死を考える時もある。

生きる物語

記者、ときどき患者 8

た。「安易に死にたいと言えない。でも症状が進み意思疎通できなくなつた時、生きる意味や生き抜く自信を持てるのか」そんな時、東日本大震災が起きた。
 △未曾有の震災をのり越えた患者は、生きることへの思いが強くなつていのではないか。彼らは生きることにどんな意味を感じているのか▽
 記者魂が膨らんだ。「体も徐々に動かなくなつていく。最後の取材になる

佳和子さん(左)の介助で移動する谷田さん
 —東京都新宿区で5月、宮間俊樹撮影



かも」。2011年7月、車椅子に乗り、妻佳和子さん(49)らの介助で被災地に向かった。訪ねたのは、仙台市に

住むALS患者の土屋雅史さん(55)だ。停電が5日も続く中、知人らが発電機を持ち寄り、家族が交代で手動の呼吸器を動

谷田さんメモ 松江市在住。山陰放送記者。5年前、ALSと診断。わずかに動く親指でパソコン入力し、在宅で取材を続ける。

かし、土屋さんの命をつないだことを知った。ALSが進むと、意思表示ができない「完全な閉じ込め状態」(TLS)になることがある。「その時に自分は生きる意味を感じられるのか」。答えを求め、同年9月に東京の鴨下雅之さん(54)も取材した。鴨下さんは08年ごろからTLSの症状が出ている。しかし、

取材では、今も鴨下さんが家族にとって大切な父、夫であり続けていることが分かった。
 △とても晴れ晴れとした気持ちで取材を終えた。TLSになっても生きるって素晴らしい。しっかり生き抜いていこう▽
 日記にこうつづつた。一連の取材には、谷田さんの後輩記者、佐藤泰正さん(47)が同行。「生きることを選んで」という番組にまとめ、昨年2月に放送した。番組は第1回日本医学ジャーナリスト協会賞大賞に選ばれた。
 〓つづく

2013.6.27

意見や感想、病気にまつわる体験談を募集しています。〒100-8051毎日新聞科学環境部(住所不要)「生きる物語」係。メールtky.science@mainichi.co.jp。ファクス03・3212・0768。

介護のバランス

今年5月の連休明け。谷田人司さん(51)と松江市の妻佳和子さん(49)は、今までにない体のだるさと微熱が続いていた。病院での診断は肺炎。介護疲れが原因だった。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の谷田さんは普段、自宅で看護師やヘルパーのケアを受ける。だが、今年の連休は佳和子さんが一人で介護した。ヘルパーが確保できなかったためだ。

生きる物語

記者、ときどき患者 ⑨

4月、谷田さんが訪問介護を頼んでいた事業所の一つが、人員不足で撤退した。このため1週間のうち4日間、佳和子さんが夜間の介護をするようになった。ベッド脇に布団を敷いて横になる



在宅で介護を受ける谷田さんのたんを吸引する佳和子さん—松江市で、小関勉撮影

谷田さんメモ 山陰放送記者。在宅勤務の傍ら、日本ALS協会 島根県支部副支部長を務める。

が、夜もたん吸引や体位交換などで度々起きなければならぬ。高校教師の佳和子さんは、睡眠不足のまま翌朝を迎え職場へ向かう。徐々に疲れが蓄積され、気持ちもふさぎ込み、うつのような状態になっていった。疲れ果て、谷田さんの「トイレに行きたい」とのサインに気づかないこともあった。

日本ALS協会の金沢公明常務理事は「介護は社会的に負担も重く、介護は長丁場となり家族にも暮らしがある。十分な社会的支援が不可欠」と話す。

谷田さんは毎月、患者の療養環境改善のため島根県各地で患者サロンを開いてきた。そのたび佳和子さんも付き添ったが、4月、ついに夫に伝えた。「ごめんね、もうサロンに連れていけない。このままだと私が倒れて支えられなくなる」

4月末から、谷田さんはサロンを自宅で開いている。「妻はよく頑張ってくれたと感謝しています」とねぎらう。

「介護は愛だけじゃ無理。自分が倒れると、今は在宅で夫を見ることができなくなる。愛があるからこそ、お互いに心と体が成り立つバランスを保つ。これこそが愛だと思うんです」。介護のバランスを模索する中で、佳和子さんが至った結論だ。佳和子さんの話に、谷田さんは同意するようになり、ニッと笑った。

〓つづく

6/29(土)

「家族の支えを実感

5月の土曜日、谷田入司さん(51)＝松江市＝はベッドに座り、パソコンと向き合っていた。

「夏の北海道旅行の予約をしてるんですよ。日々、大変なことも多いけど、夏の旅行は私たちにとって必要な楽しみなんです」。傍らで見守る妻佳和子さん(49)が言う。

谷田さんのポリシーは「ノーマライゼーション実現のために自分の姿を見せ、楽しみも失われない」。筋萎縮性側索硬化症(ALS)を発症

生きる物語

記者、ときどき患者 10

化症(ALS)を発症し、人工呼吸器を付けた今も、車椅子に小型の呼吸器やたん吸引器などを積み込み、公共交通機関を使って外出している。

北海道は大学時代から訪れている地で、48回目の今夏は、東京の大学に通う長女美美さん(19)やサロン仲間も同行するにぎやかな旅となる予定だ。「妻のおかげ。家族の支えがあればこそ」病気を機に、家族の絆は強まった。「妻とは信

日本ALS協会の総会に出席し、佳和子さん(左)と笑顔を見せ合う谷田さん＝東京都新宿区で、宮間俊樹撮影



谷田さんメモ 山陰放送記者。2008年、ALSと診断される。月1回、自宅で神経難病の患者サロンを開く。

に、私も精いっぱい頑張ろうと思わせる」

長男真駿さん(21)は、谷田さんの病気を機に看護師の道に進み、今春から京都市内の病院で働いている。父はつらい時も前向きに活動する。そんな姿はすばいし、尊敬できる。かっこいいと思う。谷田さんの手元に、96枚のDVDの束がある。「佳和子 真駿妊娠中」

「真駿・美美の成長記録」。結婚後から撮りためた家族の映像だ。「いつ死ぬかわからない不安もある。体が動くうちに」と整理してきた。今夏、子供たちに渡す予定だ。

人生に満足している。でもこれからも活動は続けるつもりだ。「ALS患者が普通に生き、呼吸器を付けても幸せに生きる世の中になりたい。当事者が行動しないと、何ごととも変わらないから」。谷田さんは意思伝達装置にこう打ち込み、笑った。【細川貴代】

おわり

2013.6.29

意見や感想を募集します。〒100-8051毎日新聞科学環境部(住所不要)「生きる物語」係。メールtky.science@mainichi.co.jp。次回シリーズは「生存率5割に挑む」。7月2日からです。