

## 足跡

2005/06/08

人は、みな、旅をしている。

その中で、いろいろな足跡を残す。

でも、その足跡は、風や、雨や、あるいは波によって消えてしまう。そして、時の流れにも。

ただ、足跡には二つの意味がある。足跡をつけられた大地の側と、もう一つは、大地を踏みしめた、足が感じた、その場所の記憶だ。「足跡 (あしあと)」が物理的なら、「足跡 (そくせき)」は、精神的なものかも知れない。

もっとも、記憶している本人が、いなくなれば、記憶と共に無くなるという点では、儚いことには変わりはないが・・・(笑)

だから、私は旅を続けている。

ALSという病気の、先が見えながらも少しの余裕があるという、メリットの一つだ。

もっとも、主治医に聞き忘れたことがある。弱りつつある部署を、大事にすべきなのか、それとも、鍛えるべきなのか、という点だ。リハビリの勧めがないことを考えると、鍛えることは無意味のようで、もしかすると、こういう旅は、残りを食いつぶしているのかも知れない。でも、100日間の無為による延命ならば、旅の10日で使い切ることに悔いはない(笑)。

しかし、景勝地を続けて見ていると、旅は異性関係に似ているかも知れないと思った(笑)。「ここが世界で一番美しい風景」はあり得ない。あったとしても、それは、人により、時間により、いろいろな条件で変動する。こちらはこういう点が優れているが、あちらはあの点が優れていた、と。

もしかしたら、「見る順番」にもよるだろうし、「見た数」にもよるだろう(笑)

だから私は、「ストーカー」になれない。

そう言う意味では、愛国心も宗教もストーカーだ(笑)

でも、必ず、最後にたどり着く風景は存在する。

それが、最後に見た風景なのか、記憶の彼方の過去の風景なのか、それでも一つの風景が残るような気がする。私には最後に見た風景がベストになるという幸運に恵まれるのだろうか？(笑)

だから、今少し、動ける間は、旅を続けよう。

## 食事

2005/06/16

私の ALS は、手足よりも、喉から首にかけてが先行している。このため、咀嚼機能、嚥下機能障害が出ている。以下は、医学的な定義はともかく、両機能障害者としての実感とそれに対する対策だ。

ALS になるまでは全く意識していなかったが、食事をすると言うことに、「舌」の働きが非常に大きいことがわかった。

舌が動かなければ、口の中に入れた食物は動かないから、いくらかみ砕こうとしても同じ場所しか噛めない。軟らかいものにしても、口の中にこびりついたままだ。これをなんとかするために、私は、指を使う。指によって、食物を移動させるわけだ。だから、人前での外食は、もう無理だ (笑)。

さて、飲み込める大きさになったとしても、次の障害がある。舌の上に乗せた食物を喉を通して食道に送り込まなければならないが、それがうまくいかない。

例えば、後述のように、カレーを食べたとすると、数時間以上、カレーの臭いが口の中から上がってくる。喉のところにまだ残っているわけだ。

こういう障害を抱えた上に、今まで書いてきたように、埼玉でひとり暮らしをしているし、また、動けるうちに色々見たいと、ドライブもする。その中で、どんな食事をしているかを報告する。まあ、独居の球麻痺先行型の ALS 患者なんて少ないから参考にはならないかも知れないが (笑)。

基本は、おかゆだ。おかゆ専用のミニ炊飯器も購入したが、これは余り使ってない。私が食べやすい柔らかさと量を作るためには、「全かゆ」を作ったあと、更に水を加えて加熱するため、1時間20分はかかるからだ。

そこで、レトルトパックの「おかゆ」を使う。250g 入りでコンビニでは 160 円前後するが、幸い、埼玉はディスカウント店も多く 93~99 円のものがある。ただ、一つだけ不満なのが、おかゆはダイエットを意識しているのか、1袋が 85~100kcal とカロリーが少ない点だ (笑)。

朝食など、軽く食べたいときは、これに、やはりレトルトパックの、カレー、ハヤシ、玉子丼、親子丼、豚玉丼をかける。これも、安いものは 100 円以下で、安い方が「具が小さい」ので食べやすい。ただし、

事前に袋の上からジャガイモなどの具を、丹念に手で潰すと食べやすい。もっとも、親指の力が弱りつつあるので厳しくなりつつあるが (笑)。

で、ドライブ時などは、これを 1日2~3回、使い捨てる丼とスプーンで食べる。もちろん、冷たいままだが (笑)。

家にいるときは、これに卵を入れてかき混ぜて、その上に冷凍の刻みネギをかなり入れて、チンする。

夕食は、さすがにこれでは淋しい (笑)。

できあいのアジフライや、トンカツ、うなぎなどを粉砕する。レタスなどの野菜も一緒に粉砕する。肉が食べたいときは、焼き肉を作る。砂糖・醤油・ダシの素を加えてタレを多めにし、そこにレタスか冷凍ほうれん草を足して炒めて、それを粉砕する。これらの粉砕した副食を、おかゆに混ぜ込んで食べるわけだ。

冷凍の刻みネギと、カットほうれん草、そして生卵は、私にとって不可欠だ。

もちろん、これだけでは栄養的にマズイだろうと、大量のサプリを取る。マルチミネラルとマルチビタミンは必須だ。

サプリと薬で、大量の錠剤やカプセルを飲むわけだが、当然、水では飲めない。

プリンかコーヒーゼリーなどに混ぜ込んで飲み込む。お菓子などほとんど食べなかった左党の私だが、今では、一日平均4~5個のプリンゼリー類を取る。貧乏人として有りがたいことに、高級プリンよりも、3連パック 100 円前後の安いものの方が飲み込みやすい (笑)。

贅沢をしなければ 1日700~1000 円で充分だ (笑)。もしかしたら、病気になる前より安く上がっている (笑)。

もっとも、これも、まだ「嚥下機能障害」だからできることで、「機能喪失」になったら、鼻から流動完全栄養食をカテーテルで入れるか、腹に穴を開けてカテーテルを胃につなげる「胃ろう」をしなければいけない。

しかし、現在のように、食事時間に1時間以上かかって、しかも、途中、何回もむせて咳き込むよりは、ずっと楽かもしれない。

「食の楽しみ」と言う言葉は、もう縁がない。まあ、生きるということはそんなものなのだろう (笑)。

## 音楽との区切り

2005/06/19

はじめて人前で唄ったのは、確か中3くらいだったろうか？

PPMのコピーバンドだったような気がする(笑)  
その後、ベ平連風のフォークゲリラでニューフォークに親しみ、学生運動で高校中退して、仙台に流れるまでの間、一旦音楽活動は中断していた。

仙台で、よそ者にもかかわらず、暖かく受け入れてくれたフォーク仲間が懐かしい(そのあたりは恥跡録)。

なんのあてもなく、仙台を出て、吉祥寺へ移ってから、フリーターを続けながら、往復の交通費と晩飯だけがギャラで渋谷のライブハウスに出ていた頃はギター弾きだった。

流れていると、偶然というものはあるもので、そこで知り合った人から、「弾き語り」という商売があることを知り、吉祥寺のレストランとパブで、プロとしての弾き語りになった。そして、ホテルやクラブでの弾き語り続け、突然、ピアノが弾きたくなった(笑)。

ピアノは小学生の低学年の時、3年ほどムリヤリ習わされただけで、ソナチネとブルグミュラーが済んで、ソナタの途中で止めたが、全く憶えてなかった。

幸い、楽譜が読めるのと、コード理論がわかったので、メジャー系とマイナー系の6つのピアノコードしか知らないのに、オーディションを受け、5人編成のジャズバンドの裏対バンとして新宿のクラブに採用されたのが、ピアノ弾きとしての初めだった。

ピアノ弾きを続けながら、パソコンという物を知り、面白くてプログラムを勉強し、わずか半年で、ピアニスト兼プログラマという二足のわらじ、そしてシミュレーションゲームデザインまで手がけている間に、初めてで唯一の息子が生まれ、一方で、執筆の仕事が舞い込み、初めての単行本がシリーズになり6冊を書いた。

それでも、ピアノ弾きは続けていたが、仕事が終わって朝の3時過ぎに帰宅すると、息子が起きているのを見て、息子の1歳の誕生日の前日に、ピアノ弾きを辞めて、私の音楽活動は終わったはずだった。

再燃したのは、映画「ブルースブラザーズ2000」だった。歌い続けるしかない。

キーボードを買って、大宮駅でストリートをはじめた。その後、赤坂で、毎月ミニライブ「そろ行こ！」

をはじめようになり3年が過ぎた。

しかし、ALSという予定外の事態(笑)に、私の音楽活動は終わらざるを得なくなった。

しかし、ALSという病気の利点は、こうやって、一つ一つ区切りをつけられることだ。

唄う機会の少ないソロミュージシャンが気軽に唄える場所を、というそろ行こ!の主旨は、立派に引き継いで貰える人達に渡すことが出来た。

ある意味で淋しいし、いつかはインディーズデビューして、全国ツアーしたい、という夢は消えた(笑)。

唄えることへの嫉妬もないわけではない(笑)。

でも、唄えることの幸せを、みんな大切にしてくれると思う。

音楽活動については、今度こそ。一つの区切りがついた。こうやって、一つずつ、区切りをつけていき。私は軽くなっていく。

いろんな物を抱えたまま逝くより、軽くなった方がよいのだ!(笑)

## 旅

2005/06/20

中1ではじめた自転車旅行は、中2で四国一周し、中3の夏休みには、北海道の宗谷岬から鹿児島島の佐多岬までを40日で走る計画を立てて、宗谷岬から東京まで12日間で走破した。ただ、休んだ新宿で、当時、マスコミにもてはやされる寸前の「ふーてん族」にシンパシーを感じ、そのままグリーンハウス族になってしまい、9月の末に警視庁に補導されるまで（笑）、新宿に居着いてしまった。永島慎二描くところの「フーテン」にある風月堂や、終夜営業のジャズ喫茶「汀」や、ディスコの走りの一つ螺旋階段などがなつかしい。

その後も、旅とは縁の切れない人生だった。取材や講演の仕事は採算度外視で引き受けたし（笑）、都道府県レベルなら全国すべてを回った。

昔の旅のスタイルは、仕事が終わると、中心街のレコード屋を探し、そこで、昔はある程度の街なら必ずあったジャズ喫茶を教えて貰う。そして、その店でそれらしき人に声を掛け、安くて美味しい、そして地元ならではの料理のある居酒屋を教えて貰うのだ。教えて貰うついでに一緒に飲みに行ったことも良くある。一期一会の酒は心に染みた。

残念なことに、今はそれができない。まず、話せない（笑）。そして、料理が食えない。ビジホにつくと、車の中に積み込んだ、レトルトのおかゆと、カレー等の食材を運び込む。近くのコンビニへ行って「地元の新聞」を買う。結局、チェックインからアウトまで、ホテルの一室に閉じ籠もるわけだ。「地元の情報」は地元の新聞と、テレビのローカルCMくらいだ（笑）。

その分、朝早く目覚め、車を走らせる。  
今は、風景を見ることだけが楽しみだ。

海岸線を走るのが好きだ。

平坦な場所、山が迫る場所、孤立した湊、そして山間を走る川。

川が集落にどれだけ重要かと言うことは、平野よりも、半島の海岸線を走ればわかる。

緑の変化も好きだ。

一つの山に色々な緑が混じる。

淡い緑から濃緑まで、植生の違いが何かを訴えているように感じる。

旅に出て、何になるかと聞かれると、答えようがない（笑）。仕事でもないし、記録に残すわけでもない。記憶には残せても、その記憶自体が、それほど持つわけではない。  
わがままで、無駄遣いだ。

でも、だからこそ、旅をしたい。最後だからこそ、旅をしたい。  
人生と同じだからね。

## 喫煙

2005/06/21

ALS の診断が確定したときに、医者を確認したことが幾つかある。

その中の一つが、「酒と煙草は続けても問題ないのか？」という点だ（笑）

まあ、原因も、発症の機序も不明で、治療法もない病気に「悪い物」があるはずもないと考えていたが、予想通り、問題なし、だった。

「嫌煙権運動」には、非常な憤りと胡散臭さを感じている。

知っている人は知っているが、私は、応用統計の本も書いていて、その中で、日本の「嫌煙権運動」の草分けの、元癌センターの故某氏の「受動喫煙に関する統計調査」も取り上げている。じつは、この「統計調査」は、数々の点でいかがわしく、疑惑に充ちたもので、最悪、でっち上げ、良く解釈しても、「結論先にありきの恣意的歪曲」でしかない。

まず第一に調査対象に農業従事者が異常に多すぎる。しかも、調査当時の日本の農業環境で、「閉鎖した空間での受動喫煙」の可能性は少なかったはずだという、単純な疑問点がある。

それ以上に、彼は、「本人が非喫煙者の場合、配偶者も非喫煙者の場合に比べて、配偶者が喫煙者の場合の方が発ガン率が高い。これは受動喫煙のせいである」と結論づけた。ところが、原論文を精査しているうちに、私は奇妙なことに気が付いた。「本人非喫煙・配偶者喫煙」グループより発ガン率が高いグループが隠されていたのだ。「非喫煙者である独身者」グループだった。この点については、アメリカの統計学者も気が付いたらしく、批判論文が発表されて、それに対して、この「自称学者で医者」は、「現在は独身でも、喫煙者と結婚していたのではないか」という、マンガ以下の反論を出していた。

まあ、この人のクソ論文はともかく、その後も、「タバコが原因で健康を損なう」という統計調査が次々と発表されている。だが、私は、二つの点で非常な疑問を持っている。

一つは、「タバコにだけ対象を絞った統計調査」では、真実は見えないという点だ。多くの病気には、複数の原因が存在する。それを一つにだけ絞ると、誤った決論になることが多い。

応用統計の分野で有名な話がある。

「某国の癌の発生率が異常に低い」というので調査

をしたところ、その国の平均寿命が非常に低く、成人病と言われる癌が発ガンするまで生きている人が非常に少ないのが原因だったという話だ（笑）。

もう一つ、これは、未だにマスコミレベルでは誰も指摘していない点だが、原因物質や有害物質には「量」の問題が不可欠という点だ。

たとえば、私が今吸っている echo というタバコはニコチン 1.1mg、タール 14mg だ。それに対して最近流行りの軽いタバコ、たとえばマイルドセブン・ワンはニコチン 0.1mg、タール 1mg だ。

ほとんどのタバコに関する悪意有る調査では、「1日に20本吸う人」というような統計を取る。しかし、echo を20本吸う人は、マイルドセブン・ワンをニコチンなら220本、タールなら240本吸うことになる（笑）。

「ある物質が原因」である場合、「定量的な検証」が不可欠であるのは言うまでもない。砒素や青酸カリのような致死性の毒物でさえ、「死なないレベルの微量」はあるのだ。

このような「定量的な分析のない統計」は、「喫煙という行為そのものを攻撃対象」としていていると考えざるを得ない。

実は、ALS の診断が確定する前に、2ヶ月ほど、休煙したことがある。私は、最盛時には1日4箱のヘビースモーカーだが、その時、よく言われる禁断症状は全く出ずに、平気で、タバコ無し生活も可能だった。

そのうち、タバコを吸いたくても吸えなくなる時期が来ることは理解している。それまでは、吸い続ける。ガンなんて、怖くも何ともないし、それ以前に、WHO と厚生労働省の統計調査なんて信じるに値しない（笑）

## 排泄

2005/06/27

人間、入れた以上は出さなければならない。

体が動かなくなることへの心配の一つは排泄なのかも知れない。もちろん、それは、文化という名の洗脳であり、人前での排泄行為を恥とする傾向は、酔っぱらいの立ち小便以外は、日本の文化にかなり強い傾向であると思う。

ALS の直接の影響ではないと思うが、どうもやせてきたことで膀胱が縮小しているのではないかと思う。なにしろ、室内用のルーズなズボンではあるが、息子が残していた M サイズのズボンが入ってしまったのだ。長時間座っていたり、寝ていても、以前は感じたことのない「尻の痛み」を感じるようになっていた。明らかに、尻回りの肉が大幅に落ちているのだ。膀胱が縮小してもおかしくないかも知れない。以前は、膀胱が大きかったせい、小便は我慢強い方だったのが、どうも、回数が増えてきたように思う。まだ、頻尿の域までは行ってないのだが（笑）。

もっと深刻なのは大便だ。埼玉の自宅ではウォシュレット系のトイレは導入してないので、自分で拭くしかないのだが、私は左手後ろから派だ。ところが左手の弱りは確実に進行しているので、今、右手で拭く練習を始めた（笑）。

しかし、ウォシュレット系のトイレを使えるとしても、それは歩ける間だけの話で、寝たきりになるとオムツになるしかない。

食生活の変化か、食べる量が減ったせい、大の方は逆に、回数も量も減っている。

特に春先に風邪を引いたときは大変だった。

風邪薬の中には整腸作用が強い物もあって、腸の吸収力が強くなる。その結果、便が硬くなり、便意があっても、出口を通過しない事態になってしまったのだ（笑）。

浣腸から、便秘薬とあらゆる手段を使うが、元々、ALS によって、息を詰める、つまり「きばる」のが難しくなってる。丸2日かかった（笑）。

それ以来、数日お通じがないと、漢方系の便秘薬を服用して軟便になるのを待つことにしている。

闘病記録などを見ても、あまり排泄に関しての記述は少ないが、私は、それも、正直に書こうと思う。

尊厳というのは、もちろん、勝手な思いこみであることは理解するが、それでも、そう言う状況になったとき、どこまで耐えられるか、少し不安だ。もちろん、生きようとすれば、耐えるしかないのだが（笑）。

## 尊厳死

2005/06/27

さて、その「尊厳」だ。

尊厳死の問題を考えると、「人間の尊厳」とは、実は絶対的な基準なんか無く、時代と文化で中身は大きく異なり、もちろん、個人によっても「何が尊厳」かは異なる。それは自明の理だ。

で、尊厳死法案に、ALS を含めた難病関係者から反対の声が出ている。

論調としては、

「ALS 患者の介護は、多くが家族の多大な負担になり、社会的な支援は少ない。本人の意志、あるいは家族の負担軽減という大義名分のもとに、実は社会福祉予算・医療費の節約という隠れた目的で尊厳死が合法化されるのではないか」という意見のようだ。この心配は正当ではあると思う。かつて「生きて虜囚の辱めを受けるな」という洗脳を施した国家のやることを、信用できるわけがない。

しかし、一方で、以前にも書いたが、「人工呼吸器を外して貰う」ことが、殺人罪になる現状では、家族への迷惑を考えると、人工呼吸器を付けることに躊躇せざるを得ない。なぜなら、もし、人工呼吸器を付けてしまって、自分の手が動かなくなったとき、そこで死を選び実行するためには、家族を殺人罪にしてしまうしか方法が残されてないからだ。

もちろん、今の私は、むせたときなどの一時的な呼吸困難で、本当の意味での呼吸困難はまだわかっていない。その苦しみが耐えきれないもので、人工呼吸器によって楽になるならば、装着を望むかも知れない。

しかし、人工呼吸器を付けることが、家族への負担を極度に増大し、挙げ句の果てが、殺人犯にしてしまうと言うことを考えると、人工呼吸器を付けることに躊躇を憶える。

それらの事情を考慮すると、「尊厳死が認められない」ことは、人工呼吸器を拒否することで、私自身の寿命を短くすることであり、「もう少し生きていたいという希望と権利」を奪うことにつながると思う。

これは、患者の勝手な我が儘なのだろうか？

法律の誤用や、権力による悪用は、いくらでもあるし、それを監視する必要があるのは言うまでもない。でも、それらを考慮した上でも、私は、人工呼吸器の装着が必要になる前に、尊厳死法案が成立することを祈っている。

## 明日のこと

2005/06/28

「明日のことはわからない」とハンフリーボガードが言うときの意味は、どっちだろう？

一つは、明日死んでしまうかも知れないから、というのだろう。

しかし、もう一つは、「明日には自分の気持ちがどう変わるかわからない」という意味もあると思う。

もしそうだとすると、「明日は生きている」という前提が必要だ。

「明日」というのが24時間後ではなく、「将来」という意味だとすると、私は、「明日のことに自信を持てるようになってきた」のかもしれない。

以前は、例えば、10年後にどんな生活をしているのか、どんな職業をしているのかに対して、「確定した自信」が無かった。実際、フリーターからギター弾き、ピアノ弾き、プログラマー、物書きと、職はどんどん変わってきた。

「いつまでもお前のことを愛してる」なんて、冗談でも言えなかった（笑）。

そういう意味で、ALSは有りがたい部分がある病気だと思う。

もちろん、未だに車の運転を続け、動ける間は見納めにいろんな物を見たいと、我が儘なドライブをしている以上、交通事故で突然死ぬ可能性もあるわけだ。

しかし、人工呼吸器を拒否すれば、おそらく数年後にはほぼ死ぬと考えても良いだろう。しかも、しゃべれなくなり、そのうち動けなくなれば、新しい出逢いも、新しい分野への挑戦も無くなってくる。仕事にしろ、どんどん減ってきている。

となってくると、「明日自分の気持ちがどうなるかわからない」という状況からは、抜け出てきたような気がする。

もしかしたら、歳を取る、ということはそう言う意味で、私は、ALSによって、それを凝縮した形で、見つめざるを得なくなっているのかもしれない。つまり、「可能性の消滅」と直面しているのだ。

考えてみれば、私の一生は、「可能性」にかけて、その可能性を切り開いてきた一生だったのかも知れない。

だとすると、可能性が閉ざされることに直面することで、「明日についてわかりはじめた」というのは面白い。

そして、そのことそのものに、私は最後の可能性を求めたいと思っているのかも知れない。