

空間認識

2005/07/02

車の運転にはかなり自信があった。
二輪時代はともかく、四輪を運転し始めて、事故った事はない。
しかし、少し自信が揺らぎ始めている。

障害者になったおかげで、高速道路代が半額になり、現在、「見納め旅行」と称して、まだ見ていない場所を、全国回ってやろうとして、我が儘無謀なドライブを続けているが、基本的に、前に進む分については問題ない。

頸椎カラーを着けて、真っ直ぐ進んでいる分は、姿勢も首の角度も健常者の頃と同じで、感覚も一緒なのだ。

ただ、急ブレーキや、カーブへの高速での突っ込みは、首への負担が大きくなるので、控えめにしている。そう言う意味では、帰って安全運転になっている。

問題なのは、バックや、車幅感覚のようだ。
頸椎カラーでがっちり首を固めていると、首が回らないので、バックの時や、非優先道路からの交差点での左右確認の時などは、頸椎カラーをゆるめるのだが、それでも、特に私の場合は右方向へ、首が動く範囲が短くなり、その結果、右の可動視野が狭くなっている。

もうひとつ、普通の直進時には首は直立しているので問題ないが、首が傾くと、元に戻すのに時間がかかる。このタイムラグが問題で、首の傾いた時間の空間認識が、補正されないようなのだ。

先日、駐車のため左側に幅寄せしたところ、まだ余裕があると思っていた左側が、ギリギリで、道路の縁石にガリガリと異音を出して擦ってしまった。

考えてみたら、当たり前の話で、レーダーは、正しい角度に設置しなければ、正しい情報は得られない。自動速度取り締めりレーダーで、設置角度の問題で裁判になったこともある。両目が水平であって、始めて正しい感覚になるのに、微妙に水平角度がずれていることを補正しないとイケないのに、それがまだ慣れていないのだ。
もしかすると、歩行時のバランスの悪さなども、この目の問題と、三半規管が傾いたまま歩くこと、この二つになれていないままのせいのような気がする。

言い方は悪いかも知れないが、生まれたときから障害を持っている人に比べて、突然、健常者から障害

を持ったとき、「健常者の感覚」を早く捨てて、新しい感覚になれる必要があると思う。いわば、体内感覚の偏見を自覚すべきなのだろうと思う。

そういう意味で、家族の方も大変だろうということは理解する。ここしばらく、ひとり暮らしが続いてきてのが、突然家族の中に戻ると、違和感しかない。もちろん、「家族だからわかってくれるだろう」という私の勝手な幻想と甘えにも責任があることは承知している。しかし、家族の側も、私が障害者になったことに対する自覚が余りにもなさ過ぎるような気がする（笑）。

「何を言いたいのかわからない」と言われても困る（笑）。言葉を発することが出来なくて、「言いたいことをわかって貰えなくなる辛さ」は、本人である自分が一番感じているのだ。それを再確認される必要はない（笑）。

どうも、一人の空間が、私には向いているようだ。なぜなら、一人なら、伝える必要がないから、伝わらないことに対するトラブルやストレスもないからだ。一人なら、壁はないから空間は広い（笑）

電話

2005/07/04

前回のそろ行こ！お別れパーティーでも、皆さんに対する挨拶は、パソコンに入力した文字を、人工合成音声で読み上げてくれる、富士通の「おしゃべりノート」というソフトを使った。
読みがおかしかったり、アクセントが少し違ったり、事前に一度、聞いてみないと、間違いも少なくないのだが、全くしゃべれない私には強い味方だ。

ただ、電話にも使おうと思ったが、事情を知らない相手だと、まず無理だ。

もっとも、逆に、セールス電話撃退には好都合で、「もしもし、私はしゃべれません。どちら様ですか？」と人工音声で対応すると、ガチャ切りしてくれる（笑）

そんなことが続いたので、最近、番号非通知には絶対でないし、通知でも、知らない番号には1度では出ないことにしている。

ところが、最近、同じ番号から何回もかかることが2度あった。

一つは旅行のための予約を頼んだ旅行会社で、そこにはメールでファックスもしくはメールで対応をお

願っていたのだが、伝わってなかったようだ。もう一つは、自動車保険の会社で、私の書いた項目に一つミスがあったという連絡だった。

この二つとも、担当者が辛抱強い人で、最初のうちは事態が把握できないようで、何回も、「この電話番号は谷岡さんのものですね」と、私が「はい」と答えているのに、繰り返されたりしたが、事態を把握してからは、私が入力している間を待ってくれた。そして、前者は、予約が成立し、後者もミスを訂正することが出来た。

事情を知っている人との間での人工音声の電話は何回もあるが、事情を知らない人との電話は初体験だ。それも2回続けて！

訳もなく、そのことが嬉しい気分だ。

こういうことが成立するためには、相手が辛抱強く待って頂けることと、私が入力中に喋らないように、1回のしゃべる内容はまとまってしゃべるという、一種トランシーバー的な通話が必要だと思う。本当に有りがたかった。

取捨選択

2005/07/14

陳腐な例えで恐縮だが、やはり、人生は旅だと思った。

今回の、見納め旅行南版は、豪雨との二人旅だった。阿蘇は、期待した外輪山からの眺めどころか、数十メートル先も見えなかったし、雨が止んでも、少し標高が上がれば、靄と雨で、「展望台」からは下界が見えない毎日だった。

私は、「思いついたらすぐ実行」型の人間だが、そのわりには、事前リサーチはきちんとする方だ。北版にしろ、南版にしろ、行きたい場所の候補地など、かなり情報を集める。ただ、「立てた計画」を実行しなければ気が済まない、という性格ではなく、状況に応じてすぐその場で、次善のプラン、第三のプランというように、柔軟に切り替えたり、新しいアンを創出できる、という点には自信があり、それは仕事でも活かしてきていた。

そのためには、三つの要件があると思う。一つは、次善の案を思いつくための情報を持っていること、

一つは、当初の案に執着しないこと、そして最も大事なのが、当初の案に見切りを付ける柔軟な状況判断だと思う。

「生涯一捕手」というような生き方も、それはそれだと思うが、私には出来ない。だからこそ、ALSという、当初のプランを全否定されるような状況になっても、即座に切り替えることが出来たように思える。

もっとも、切り替えることは、捨てることではない。私の中に「ライター魂」らしきものがあることは再確認した。週刊現代の先週号の書評欄に書いた私の文章も、それを再確認したことにつながる。

ジャズのアドリブに近いかも知れない。テーマは貫きながら、その場で違うメロディを奏でるのだ。

見納め旅行南版では、豪雨のおかげで随分予定変更をした。もう二度と来ることがないことが確定した場所をパスするのは少し残念だが、全てを見ることなんか不可能だ。そして、それはそれで、また楽しいことだ。

一月前の東北・北海道の時に比べて、体力も、腕や足の力はかなり落ちている。

自分でもビックリしたのだが、左腕の二の腕は、右腕に比べて、極端に細くなっていた。両太腿の細りと同じで、全体的に細ったのではない。左右の肉が落ちてきて、断面図で言えば、ダルマ状に、両側面がそげ落ちているのだ。

手の弱りが進むと、当然キーボードも使えなくなる。最近、入力ミスが多くなったような気がする。

主治医からは、嚥下障害の状況を考えると、食事をするかわりに、胃に穴を開けて、そこから栄養液を流しこむ「胃ろう」手術をそろそろ検討すべきだという。

どうやら、残り時間は確実に少なくなっている。その中で、やり遂げたかったことの、再見直し、取捨選択もしなければいけないようだ。

嚥下障害と呼吸

2005/07/23

月に一度は、症状の進行具合の報告と、薬を受けとるために、主治医にかかっている。薬と言っても、「進行を遅らせることが出来るかも知れないと期待をしてもいいかもしれない」という程度の効果しかないが、かわりに高価なリルテックという薬以外は、筋力の衰えの痛みを緩和するのが主目的のビタミン類と、鼻の詰まりをふせぐ鼻炎の薬と、去痰剤で、症状報告がメインの訪院だ。

以前から書いているように、食事時の呼吸困難感の頻度が増している。これは、ALS という病気としての呼吸障害ではない。ALS の呼吸障害は、肺の力が弱くなることで、呼吸する力がなくなるものだ。その点では、私の症状はそこまで行っていない。

主治医の話によると、人間は、1日に1.5リットル程度の唾が出て、それを飲み込んでいるそうだ。ところが、嚥下障害のため、私はその唾を飲み込めなくて、よだれとして排出する分と、かろうじて飲み込んでいる分以外が、喉の奥などに滞留している。それが濃縮されることによって、痰状になっているところに、粉碎した食物が引っかかって、むせる一方では、口からも鼻からも、息が出来ない状態になるのだ。

その証拠に、そういう状態の時、ムリヤリ指を喉に突っ込むことで、喉の奥のスライム状の痰のようなものを吐きだして、それを指で掻き出すように除去すると、かなり息がしやすくなる。

もっとも、そのような状態になっているときは、かなり空気不足の恐怖感の中であるし、指を突っ込んで掻き出す間は、当然、息も出来なくなるので、かなりの勇気と決断を必要とする（笑）。

主治医は、胃ろう手術を薦めてくれているが、もう一月、待つて貰うことにした。

一つの工夫の目途が付いたからだ。私が投与して貰っている去痰剤は、一日3回、1回2錠の錠剤だ。ほとんどの錠剤は、溶ける速度を調節しているため、一定時間の間が効き目があるはずだ（だから錠剤を半分に分けて飲むという行為は余り薦められない）。しかし、溶け始めに比べて、次の服用寸前とでは、効き目が違うと思う。

そこで、食事前に服用する必要のあるリルテックと同時に、本来は食後に服用すべき去痰剤の2嬢の内1錠を、食事の1～2時間前に服用することにした。

これも、本来は医師の指示する服用量は守る必要があるが、この去痰剤については、当初は1回1錠で処方されていたこともあり、1錠でも大丈夫だろう。つまり、食事時に、痰が最も少ない、あるいはよだれ状に流動性が増している状態にしてみようという算段だ。

もう一つ、私は、未だに、とろみ剤無しで、水や第三のビール（私は最近、麦酒よりも発泡酒よりも、エンドウ豆を材料とした第三のビールがマイブーム）を飲むことが出来る。

まず、コップは大きめの角度の着いてないものに、2/3ほど注いで、1/3くらいまで飲むと、継ぎ足す。これは、コップが満タンだと、首を前傾してしまうし、コップの中身が少なくなると、逆に、健康者の頃の癖で、首が後ろに反ってしまうからだ。コップの中身の量を余り変えないことで、コップから飲むときの首の角度を一定にするわけだ（ストローが使えればよいが、ストローから吸い込む力は、もう無い）。

飲み方は、1回に少量。むせそうになったら、遠慮せずに、コップに噴き出す。ひとり暮らしだから何の見栄も要らない（笑）。もちろん、タオルは常に用意している。

そして、飲むとき微妙に、首の角度を変えながら、水を嚙むようにして、でも、流しこむ。この方法により、嚥下障害が出はじめた頃より、鼻孔への逆流の回数は大幅に減った。

もちろん、この方法が、万人に通用するかどうかは不明だ。しかし、少なくとも、私には有効のようだ。

どんな工夫をしても、そのうち、工夫が通用しない症状になることは間違いない。でも、工夫をせずに諦めたくはない。万策尽きたときは潔く、胃に穴を開けよう。

でも、工夫が通じる間は、今少し、喉越しの快感と、舌の味覚は、楽しんでみたいと思う。

弱音と突っ張り

2005/07/25

地方を走っていると、都会圏では見られない風景がいろいろと見える。一番多いのが、老人だ。腰が90度に曲がっているのに、元気そうに歩いている。ただ、見た目は元気そうでも、随分、家事のやり方などに、工夫が必要なはずだ。

例えば、私は、洗濯物は全て部屋干しになった。ベランダの物干し竿では、高すぎて、手を肩より挙げるのが辛くなったため、使えないのだ。ベランダの物干しを低くすることも考えたが、そのためには、椅子に乗って作業しなければいけない。バランスの悪くなった私には危険だ(笑)。そこで、自分の胸より下の高さに棒をセットして、部屋干しになったわけだ。

腰が90度に曲がると、頭を持ちあげても、視野が狭くなっていると思われる。私の場合は、首が曲がるため、かなり視野が狭くなっているし、首が曲がることで、涙腺の神経に刺激が加わるようで、涙が出てくるようになっている。何か物を探そうとしてもなかなか見つからないのは、視野が狭くなっているせいだ。

実は、2ヶ月ほど前、洗髪や家事が辛くなり始めたこともあり、市役所に、「どのレベルになれば介護を受けられるのか」と聞きに行った。その時の答えが、「介助無しで6m歩けるうちは、介護認定は下りない」と言うものだった。一つだけ問題がある。独居で、しかも電話でしゃべれない私は、「介護認定を受けられるような状態」になったとき、どうやって「申請する」ことができるのかという問題だ(笑)。なにしろ、そうなったら、買い物はもちろん、市役所にも行けない(笑)。でも、その時は、「もっと症状が深刻になったら来ます」と引き上げた。

ネットの知りあいには、介護関係者も少なくない。その人達の中には、介護申請すべきだと助言してくれる人もいるし、主治医は、今の状態でも介護認定されるべきだ、と言う。特に、嚥下障害での痰の問題では、本格的な吸引機が必要になるだろうが、そのためには、介護の方でレンタルして貰わないと、高価な機器だとも言う。

どうも、日本の福祉制度は、「弱音を並べ立てた」人間が得をするようだ。そして、「大げさな弱音」で、

不正に近い受給者が少なくないために、審査は厳しくなり、余計に、「弱音が少ない」と認められなくなる傾向があるようだ。

しかも、介護が「ビジネス」になった今、業者は「介護対象者」を増やそうとし、行政は減らそうとし、その狭間で、「がんばる」人は置き去られる。

「自助努力」が「自殺行為」につながりかねないと思う。

本来、「行政」とは、「無駄なこともする」タメにあるのではないだろうか？

民活と言うのは、「効率」であり、効率とは、無駄を切り捨てることだ。

もちろん、公務員自身に利益があるような「無駄」は排すべきだが、効率一辺倒では切り捨てられる「無駄」のなかには、「行政」でしか出来ないことがあり、それを切り捨てることには疑問を感じる。

おそらくは、いろいろな苦勞をしながらも、しっかり生きているであろう、老人達を見ながら、一方では、私ももう少し突っ張ろうと思ひ、でも、一方では、必要なものを受けとるためには闘わなければいけないとも思った。

発症時期

2005/07/26

ALS の診断が確定して、もうすぐ、丸半年になる。発症してから、約1年弱と思っていたが、先日の主治医との対話で、もしかしたら、発症は昨年春以前という可能性も出てきた。

実は、発音がおかしくなった最初の兆しは、昨年の3月頃から、上の前歯がボロボロ抜け出したことなのだ。当然、ALS の可能性なんて私には念頭にないし、歯医者もそんな可能性を考えるはずもない。

上の前歯がほとんど無くなってしまい、当然、発音はおかしくなる。入れ歯を作ってもらっても、慣れないから、発音はおかしい。だから、最初の発語障害の原因は、歯と入れ歯のせいと考え、当時滞在中の高知の大学病院でいろいろな精密検査をして貰ったが、匙を投げられた。

一方、父の急逝、母の脳出血による入院のため、一人暮らしでの生活からきた、精神的な物が原因の可能性があると、その線からも調べて貰った。

実際、ALS は厄介な病気で、人によって、その発症箇所や進行具合が全く違う。手足から来るタイプと、私のように喉や首からくる球麻痺タイプと、昔は違う病気として名前が付けられていたこともあったようだ。

手足は動かないのにしゃべれる患者もいれば、私のようにしゃべれないけど、まだ動ける患者もいる。

少し気になったので、主治医に聞いてみた。今の私の太腿や左腕の筋肉のそげ落ち方を考えると、歯の抜けも、ALS による破棄の縮退で、それによる歯周病的な現象が起きて、歯が抜けた可能性はないかと考えたのだ。

主治医の答えは、その可能性もある、ということだ。たしかに、思い返してみると、歯がどんどん抜けたときに、歯医者から、歯周病の治療を受けては居ない。

とすると、歯の抜け始めたのが3月頃だから、それ以前に歯茎の縮退が始まっていたとすると、私は、発症後、既に1年半を経過したということになる。

そう考えるし、昨年秋から数ヶ月で発語機能が完全にダメになったり、昨年末から、わずか半年で、首の保持力が急激にゼロに近くなったということもそれほど不思議ではなくなる。

初期症状が、いろいろな可能性がある故に、ALS の診

断は、患者を診たことのない医師、特に、神経内科医でないと、非常に難しいかも知れない。

もっとも、リルテックという薬に、進行を遅らせる効果があるかどうかは非常に疑わしい上に、治療法もない以上、「早期発見」されるメリットもない(笑)

ともかく、「粛々と進行を見守る」しかないわけだが、発症してから1年、と1年半、とでは、なんか、少々危機感を憶えてしまうから、人間は弱いものだ(笑)

生活スタイル

2005/07/29

生活スタイルを一変した。
と言っても大げさな話ではない (笑)。

私はどちらかという和風スタイルが好きで、ベッドではなく布団だし、パソコンもメインはこたつ兼用の机に座椅子だった。一人暮らしを始めてから、私の部屋は物置となり、わりあい広めの LDK で和風の生活を続けていた。

しかし、腕の力が弱くなるにつれ、座椅子から立ち上がるのに、以前は肘掛けの両側に手を置き力を入れて立ち上がっていたものが、一旦正座し、机に両手をかけて立ち上がらないと駄目ようになってきている。両肘掛けに両手を置いて立とうとすると、左右均等の力が必要だが、左手力の弱りが大きいためバランスが悪くなっているのだ。ところが、正座して杖に両手を置いて立つ場合は、右手が強くても問題ない。

もう一つは、布団に寝ていると、例えば、寝返りを打っただけでも結構たいへんな上に、起きあがろうとすると、以前書いたように、自分の手で自分の頭を持ちあげるなど、時間がかかるのだ。

ところが、旅行中、ビジネスホテルでの連泊の時、ベッドだと起きあがるのが楽だとわかったのだ。

幸い、息子の部屋には、息子が使っていたベッドがある。しかし、部屋が狭いため、当初は二段ベッドを入れ、息子が大きくなったため、上の段を取り払って、下の段だけ使っていたので、「柵」がある。

どちらにしろ、もう自分ではこんな模様替えを出来るわけがないので、どうしようと悩んでいたところに、友人が様子見がてらに顔を出してくれた。早速、相談すると、やってくれるという。

古いパソコンを置いていた、余っているずっと昔の食卓もある。こたつ兼用の机のかわりに、その食卓を置いた。二段ベッドの方も、柵のうち半分（全部を取ると強度が危ない）をのこぎりで切ってくれたので、使えるようになった。これからは、起きている時間と寝ている時間は別の部屋ですごすことになるが・・・。

今まで使っていた座椅子は、背もたれが高く、首の支えに都合が良かったのだが、私の持っている椅子は、当然そこまで高くない。しかし、それも、友人が、息子の残していた小さな座椅子とクッションを

組み合わせて、暫定的にヒモで括っただけだが、元の座椅子と同じくらい高くしてくれた。

つまり、私の生活スタイルが、和風から洋風にかわったのだ (笑)。

ありがたいことに、食事の時に、粉碎食を入れた井も、以前は低い位置のため、水平に保てず、こぼしたことも何度か有ったが、置く位置が高くなったため、運びやすくなった。

あと何ヶ月、この部屋で生活できるかわからないし、仕事もなくなっていく中で、無駄な金は使えない。新しい家具なんてとんでもない (笑)。昼過ぎに来てくれた友人は、散々こき使われて、しかも、有る物を材料に工夫してくれて、夕方に帰っていった。ありがたいことだ。感謝。

知識欲

2005/07/30

仕事絡みで、少し残念な知らせが入って、数日間、ぼーっとしていた。
ところが昨日のテレビで、国立科学博物館で「縄文 vs 弥生」なる特別展を8月一杯開催しているとの話。さらにリンクを辿ると、国立歴史民俗博物館で、7月一杯「水辺と森と縄文人—低湿地遺跡の考古学—」という特別展をやっていることがわかった。
青森の三内丸山を回ったのを手始めに、上野原、吉野ヶ里と、縄文弥生の遺跡を巡っている私としては、行くしかない(笑)。特に、三内丸山で、35cmという「縄文尺」という単位を知り、それが12進法で使われていたのではないかと疑問を持っていた私は(47旅日記の各遺跡の項参照)、今回の展示で、上野原でも吉野ヶ里でも明白でなかった、「柱の間隔の規則性」についてのてがかりがあるかもしれないと思ったのだ。

科学博物館は、平日の暇そうな日に行くことにして、明日までで開催が終わる歴博を訪れるべく、久しぶりの車で千葉県佐倉市に向かった。
幸い、高速道路のように、真っ直ぐ進めばよい状況では不安もなく、100km近くを走破し、無事到着した。

歴博の常設展示は素晴らしかった。以前土佐日記に書いた、高知県の似たような設備に比べると、月と一円玉だ(笑)。
特別展自体も、なかなか興味深いものであったが、残念ながら、柱の間隔などの情報は全くなかった。

展示を見終えたあとで、付設の図書館に行き、「縄文尺に関する資料はないか？」と頼んでみた。係員が親切に探してくれたが、資料はなかった。
用意してきた、縄文尺に関する質問を書き連ねたプリントアウトを見せると、詳しい人に聞いてみてくれるという。
しばらくしたあと、なんと同博の考古学の教授であるN氏自らが図書室まで下りてきてくれた。
しかも、F氏という研究者が発表した、縄文尺の12倍に当たる4.2mが、東日本の縄文遺跡に大きな意味を持つのではないかという論文まで見せてくれたのだ(イニシャルにしたのは、私自身がまだ、これらを精読していないため)。
しかも、F氏も当該論文には書いていないが、12進法の可能性を考えているようだと言い、私がコンピュータが専門で、2進法や16進法など、10進法以外の考え方になれている、と告げると、「何か良い思いつきがあったらメールしてください」とまでおっしゃって頂いた。

もちろん、考古学に門外漢の私の単なる思いつきが、役に立つほど甘い学問ではないことは十分理解している。

実は世界のいろいろな言葉の中には12進法の数え方をするものもある。日本人の中でも、アイヌ語は、5進法と20進法が混在するという金田一京助氏の指摘もある。

注：アイヌ語では、8は「10の二つ前」、9は「10の二つ前」という数え方をするという意見がネットにあり、それを無批判に引用して広まっているようだが、私はこの説はおかしいと思う。
なぜなら、6と7について、10と同じ発音が入っているのに、それを無視しているからだ。
また、菅野氏のアイヌ語辞典や、各地の方言の研究ではこの説に当てはまらないものがある。

人類にとっては、12進法はそれほど特異なものではない。1ダース、1グロスという数え方や、何よりも、時間の24時間(午前と午後で12ずつ)、60分は現在でも残っているし、星座の12宮もそうだ。

天文学関係(時間の数え方もある意味で天文学だ)に12進法の色が濃いのは当然で、円を10等分することは難しい。

そして、ピタゴラスが証明する以前から、ピラミッドなどで直角を作る方法の一番簡単な方法の一つが、1本の縄を3:4:5にわけて作った三角形が直角三角形になるというやつだ(3+4+5=12)。

一本の縄を、折りたたむことによって、長さを作ろうとするとき、1/2, 1/3, 1/4は簡単だが、1/5は難しい。そして、2, 3, 4を約数に持つのが12だ。

このあたりは、私ももう少し勉強して、整理した上でN氏にメールを出すつもりだ。

ただ、言えることは、私がALSにならないければ三内丸山には行かなかっただろうし、行かなければ、こういう疑問を持たなかっただろうし、そうすれば、今回のN氏との出逢いや、吉野ヶ里の学芸員氏との出逢いもなかったはずだ。

話せなくなって、人との出逢いが煩わしいと感じ始めた私、そして、ALSによって「可能性の消滅」に直面したと思った私だが、思ってもいなかった、新しい分野の知識欲が出てきた。

もちろん、時間切れになるまでに解決できるような問題ではないのだが、「死ぬまで生き続ける」ということは、好奇心と知識欲と探求心を捨てないことなのかも知れないと思う。