

ザ・コラム  
The column

大久保 真紀 (編集委員)

今月10日、ひとりの女性が亡くなった。  
志多田正子さん。享年73。

熊本県荒尾市で、家族性アミロイドポリニューロパシー(FAP)という遺伝病に苦しむ患者やその家族に生涯を捧げた。無名の人生を、ここに書き残しておきたい。初めて志多田さんに会ったのは、忘れもしない2001年9月10日。東京から西部本社社会部(福岡市)に転勤したばかりの私は、FAPの患者会「道しるべの会」の集まりがあると聞き、足を運んだ。集まっていたのは約20人。その中心に眼光の鋭い、大柄な色黒の女性がいた。

その人が志多田さんだった。会の代表であり、事務局長も務めていた。

FAPは2分の1の確率で遺伝する神経難病で、なぜか荒尾市と長野県に多く見られる。30歳前後で発症し、主に肝臓でつくられる特殊なたんぱく質が神経や臓器にたまり、下痢を繰り返し、やせ衰え、寝たきりになって10年ほどで死を迎える。

根治療法はなく、唯一の対症療法とされるのが肝臓移植だ。長い間、風土病、奇病と忌み嫌われ、差別や偏見を恐れた患者や家族はひたすら隠し続けてきた。

彼らが抱える苦しみや悩みを多くの人に知ってもらわなければならない。そう伝えると「寝た子を起こすな」「ずっと秘密にしてきた。そっとしておいて」。患者と家族は叫んだ。志多田さんはさらに厳しい口調でこう言った。「来ていらん」

10人きょうだいの末っ子だった志多田さんは地元高校を卒業後、大阪に出て結婚、幸せな家庭を築いていた。1969年、29歳のとき、その人生が変わる。

次女の出産で里帰りすると、姉兄が次々と倒れた。やせ衰え、糞尿にまみれて寝たきりになった。看病を続けるうちに、似た

## 難病患者に捧げた44年

## ある女性の死

症状で入院する顔見知りがたくさんいることに気づいた。しかも、一族に発症患者が出たことを知られるのを恐れ、病室を見舞う家族や親族の姿はほとんどなかった。相次いで5人の姉兄を亡くした志多田さんは恐怖に襲われた。「次は自分かもしれない」。その恐怖心が寂しく入院する患者らの世話に向かわせることになる。「夫に迷惑がかかる」。本心を告げぬまま大阪には戻らず離婚。子どもを引き取った。

「オレは石ころじゃなか」。20代の男性患者の言葉が、志多田さんの心に突き刺さったという。患者を診た後、汚いものにも触ったかのように手をはたく医師。どうせ治らないと回診にも来ない医師。

「患者さんを人間として扱ってほしい」医師らに、志多田さんはたったひとりで食ってかかった。

病室を回り、声をかける日々が続く。布おむつを用意し、洗濯もした。患者が下痢をすれば、流れ出る便を素手で処理し、素早くおむつを換えた。自宅に隠れている患者がいれば、拒否されても何度も訪ねて行った。警戒心の塊だった患者たちは次第に心を開き、心待ちにするようになる。ひとり最期を見守った志多田さんの手を握り、「おばちゃん、ありがとう」と亡くなった患者も少なくない。表に出たくないという遺族の代わりに、葬儀まで取り仕切った。

「道しるべの会」を発足させたのは89年。だが、差別を恐れる人たちからの猛反発があり、会員名簿は作らず、会費もとらなかった。100人を超える会員の名前を自分の胸だけにおさめ、寄付を募って文集をつくり、花見や旅行まで企画した。患者や家族らは吐露できなかった悲しみ、苦しみ、悩みを互いに口にし、会の存在は彼らの生きる支えとなっていく。

「来ていらん」。そう言われた日から、何度も「取材をしたい」という思いを手紙に書き、電話し、時間を見つけては訪ねた。1年がたとうとするころ、「患者さんに話を聞いてみる？」と初めて言われた。

それから12年。再び東京に転勤した後も通い続けた私を、志多田さんはよく自宅に泊めてくれた。家は小さく、木造で古かった。建て付けが悪くドアの閉まらない便所はくみ取り式。風呂にシャワーはなく、追い焚き口ぎりぎりにならずかな湯をはった湯船に体を横たえた。子どもからの援助で生活する暮らしは、患者よりもつましかった。志多田さん自身は遺伝子を受け継いでおらず、自分も子どももFAPにならないことが約20年前にわかったのに、無償の支援活動から手を引くことはなかった。

多発性骨髄腫などを患い、2年ほど前からほぼ寝たきりの状態に。今月1日、見舞いに行った。帰り際、「また来ますね」と声をかけると、もう話せなくなっていた志多田さんは大きく目を見開いた。これが最後の機会になる。そんな気がした。「多くのことを学ばせてもらいました。ありがとうございます」。心の中でつぶやくと、強い目力で約30秒、私を見つめ続けた。

通夜・葬儀には患者や家族ら約150人が参列した。長女千恵さん(46)、次女恵子さん(44)は会葬御礼にこう書いた。「絆を大切にし、希望や夢を支えていくことで、皆様の今と未来を常に考えておりました。私たちはそんな母が誇りでした」