



ALS 奈良つながりの会活動報告 西口尚美



冷たく淡い雪の花。2022年は、冬将軍からの贈り物が、たくさん届いたところもあるのではないのでしょうか？奈良からは、暖かい笑顔の花をたくさん届けたいと思います。今年もどうぞよろしくお願いいたします。

■第2回 お出かけ交流会

奈良公園で鹿と一緒に写真を撮りたいという吉澤陽子さん（患者）のかわいい夢。うわあー会える！

私は、心はずませ奈良国立博物館の喫茶ハーフタイムに出かけました。

時間になると息子さんの雄吾さんが陽子さんの車椅子をビューンと押しながら登場！

個人的にお会いすることは初めてで、ドキドキしていましたが、陽子さんが、話し始めると、緊張は解け、まるで昔からの友人と話しているような気分になります。自然と心は和み、暖かい光に包まれているようです。陽子さんは、魔法使いですか？

陽子さんのことをもっと知りたくなり、きれいな手にそっと触れると、陽子さんの先への不安が、ぐっと伝わってきます。不安は隠しきれなくとも明るく楽しそうに話される陽子さん、ご家族の絆の強さを感じました。

外に出て鹿と一緒に写真を撮るとき、陽子さんの小さな体に寄りかかると優しいハートの音が聴こえてきました。ドキッ。写真は苦手な笑えない私でしたが、自然に笑えていました。やっぱり、陽子さんは、魔法使いですか？



鹿と一緒に写真を撮れて 満足な一日を過ごせました

吉澤陽子

11月3日（祝）紅葉の奈良公園で、西口さんと待ち合わせしました。目が不自由な西口さんと、ALS当事者の私が、待ち合わせ場所に介護者なしで行けるわけがありません！西口さんは、ガイドヘルパーさんの太郎浦さんが、私は息子に連れて行ってもらいました。

当日は、正倉院展も始まっていて、たくさんの観光客が押し寄せていました。コロナで自粛のころとは正反対の人の集まりでした。

私も、発症して6年になり、手足は不自由で、可動域が狭まり、何とかなっているのは、話ができることです。話ができるので、私のいる場所が西口さんにおわかってもらえて、会話が進みます。私は今後どうなるのか、不安でなりません。

そんなとき、西口さんに相談すると、たくさんの引き出しから、情報を出してくれて、頼りになる人です。そんなこんなで、アッという間に2時間が過ぎて、久しぶりの再会で楽しい時間を過ごせました。つながりの会の出張版、ありですね！コロナが落ち着くまで、これで頑張ってくださいませ。鹿と一緒に、念願の写真を撮れて、満足な一日を、過ごすことが出来て、うれしかったです。

私もアンテナを広げて 果敢にチャレンジしていきたい

吉澤雄吾

紅葉が色づく季節に母と奈良国立博物館へ行き、奈良つながりの会でお知り合いになった西口さんとお会いする機会がありました。



母はこの日を楽しみにして、「当日雨が降ったらどうしよう？」と少し心配をしていましたが、当日は晴天！私、母、西口さん、西口さんのお友達の4人で2時間ほど談笑させていただきました。最後は紅葉と奈良

の鹿を背景にみんなで記念撮影。このとき撮った写真は家に飾っています。

身体的なバリアがある当事者同士でも、周りのサポートに恵まれて、無事この日を迎えられたことに感謝です。ありがとうございました。

今年はALSの治験や新薬など、何かしらの進展があることを願いつつ、私もアンテナを広げて、さまざまなことに果敢にチャレンジしていきたいと思います。皆様にとっても素敵な一年になりますように。

♡♡陽子さんの引き出し OPEN!!

肉巻きポテト

(材料)	(作り方)
豚バラ肉 冷凍シュース	①豚バラ肉に塩、コショウを少々振ります。
トリングポテト	②冷凍のポテトを4、5本まとめ、肉で巻く。
塩、コショウ少々	③フライパンで両面焼き、肉に火を通す。
焼き肉のタレ	④焼き肉のタレをからめる。

簡単スピード料理です！ ぜひ一度試してみてくださいませ。

豚バラ肉の中身は、アスパラガス、インゲン、にんじん、えのき、何でもOKです。私は、ポテトが1番好きです。



◇◆吉澤陽子さんから初詣の様子が写真付きで送られてきました。

2022年の幕開けです。

今年は、どんな年になるでしょう？

今年の初詣は、金閣寺と銀閣寺に行こうと考えていましたが、人も道路も混んでいて、金閣寺だけになりました。

車椅子でも、キラリと池に映る黄金の金閣を眺められて、幸せ気分になりました、最強な出だし……輝く年になれば良いですね！

昔から京都大好き人間で、京都に行くと細胞が喜びます。

京都大学 iPS 細胞研究所を訪ねたときに、廊下でALSの研究をされている井上治久教授と、すれ違いました。何か良いことが起こりそうな予感……。

するとその後すぐに、慶應大学病院の岡野教授が、パーキンソン病の薬ロピニロールがALSにも有効では！と発表されました。そのすぐ後に、井上教授も、白血病の薬ボスチニブも、ALSに有効だと発表されました。

どちらも治験が終わっていると思いますが、一般に処方は、できるのでしょうか？ 外国でも、新薬の開発が進んでいるようですが、私たちに処方出来るのは、いつになるのやら……。

私の今年の、ひとことは「繋がり」でしたが、今年は「維持」です！ 現状維持が、どこまで出来るか毎日闘いです。一日も早く治療薬と出会いたいと願っています。



写真左から二男の妻・綾香さん、陽子さん、長男・雄吾さん、二男・潤也さん



■私の知人、近藤まき子さんをご紹介します。

広い心で「あはは」と笑い、素直な心で「できることは何でもするよ」と受け入れてくださいます。次のような文章を寄せてくださいました。

ALSの患者さまや御家族と出会い

私は希望をいただきました

近藤まき子

3年前、西口尚美さんと偶然お知り合いになって、お話をお聞きしたり、会報を見せていただいたりして、ALSのことを知りました。現在、私は女性一時保

護所や精神障害者支援施設で働いています。また、ボランティアでの電話相談もしております。私的なことでは、昨年10月まで4世代8人同居でした。いまは3世代7人です。

そのなかに、歩くことに支障のある、原因不明の難病を抱えている中学2年の孫息子がいます。孫が生まれてからずっと、今日より明日、明後日と、少しでも病が改善しますようにと願って暮らしていますが、現実はなかなか厳しいと胸を痛めることの多い日々です。そんなとき、西口さんやALSの患者さまや御家族さまと出会い、その方々を知るほどに、人の生きざまが人に生きる力を与えられることを学びました。今あるご自分を受け入れて、輝いて生きるお一人お一人から、私は希望をいただきました。孫もそのように、人に希望を与えられる人にと、願って止みません。



一人一人かけがえのない命、大事な命。

一人一人心穏やかな日々でありますようにと願います。

拙い文章ですが、「心」をテーマに書かせていただきました。

人の心ころころ

人は生まれるとき、喜びや悲しみ、ましてや心の痛みを抱えて、この世に送り出されるのではない。無色透明の赤子が、七色、いやいや五十色、百色に塗られ、塗り替えられ、塗りつぶされ、塗り直し、変化を繰り返し、一人の人間が出来上がる。

何ともおもしろい。

誰にも人生、何色になるかわからない。

人の心ころころ転がされ、転がして、角が取れ、ちょうど川上から岩の欠片が、ころころ流れ着いた川下で、丸い可愛い小石になるように。

何ともおもしろい。

誰にも人生、どうなるかわからない。

貧しくて苦しいことの多かった幼少期、学齢期、救いようのない孤独の日々。ときおり、音もなく、どこかから暖かい風が吹いて来て、ふんわりとこの身を包

み、固い固いからだが柔らかなからだへと溶けて行く。そして、心の底に、愛された記憶がよみがえる。

そうして、一日一日、心おさめて生きてくることができた。

その暖かい風が何倍にもなって、私から人びとへ届きますように、そう願って、そう祈るように、今私は生きている。

人の心と同じように、人のからだもいろいろだ。

人の数だけいろいろだ。生まれながらにいろいろだ。年と共に変わりゆく。それでも、心は自由だ。

何ともおもしろい。

日々、心を砕いて生きていても、心の折れる日もある。心寂しい日もある。心苦しく、心乱れる日もある。それでも、希望を持って、心が押し潰されないように、日々、今を楽しみ生きている。

何ともおもしろい。

自分の心をころころ転がして、心自由に生きて、最期は、楽しい人生だったと、この世にさよならを言いたい。



☆川柳・心のごみ箱 目指すぞ 100回 !!

第60回 川柳・心のごみ箱 1月

課題：癒し

人の句	友達とムダなおしゃべり癒される	奈良県 平田理恵
	里帰り食卓囲み子に返る	香川県 西村光
	一人飲むコーヒータイム至福時	兵庫県 Akkey
	何も無い部屋に一輪花かおる	香川県 西村光
	メロディーに想いをのせてときざむ	京都府 井上美貴
地の句	エステ中全て忘れて夢の中	兵庫県 Akkey
	ひとことの言葉にふれて癒されて	兵庫県 さとこ
天の句	病み上がり母のお粥が染み渡る	大阪府 阿井千賀子
	永遠に戻れぬ過去に癒される	奈良県 わたぼうし

課題：贈り物

人の句	この出会い神様からの贈り物	兵庫県 さとこ
	涙さえ君が残した贈りもの	奈良市 北野直子
	この地球子孫に残せ傷めずに	兵庫県 しげお
	思い出す貴方の言葉が贈り物	兵庫県 Akkey
	母が逝き出るわ出るわの贈り物	奈良県 ひまわり草
地の句	お正月お腹にお肉のせて去る	大阪府 中島千恵
	ご時世でエアで贈るこの気持ち	奈良県 よかよ
天の句	神様は福も苦難もプレゼント	大阪府 中島千恵

第 59 回 川柳・心のごみ箱 12 月

課題：星空

人の句	願いごとかける間もなく星流れ	奈良市 北野直子
	都会では枯れてしまった天の川	兵庫県 しげお
地の句	満天の星のどこかに父と母	奈良県 ひまわり草
天の句	星空も人のいのちも輝いて	兵庫県 かずしげ
	星見上げそっちはどうと独り言	奈良市 北野直子

課題：もやもや

人の句	いい湯だな今日のもやもや湯気の中	奈良県 ざるそばさん
	もやもやとそれも幸せ恋ならば	兵庫県 かずしげ
	モヤモヤは寝て食べ話し初期消火	大阪府 中島千恵
地の句	すれ違い笑顔であいさつ誰だろう	豊中市 早田香代子
	あらいやだ顔はわかるが名前出ず	奈良市 北野直子
天の句	いいですよ本音と建前どっちだろ	大阪府 阿井千賀子

第 58 回 川柳・心のごみ箱 11 月

課題：期待

人の句	期待せず自然に進むわたし流	大阪府 たいよう S
	子育ては期待かけつつかけ過ぎず	兵庫県 野木ゆかり

地の句 野菜ならいくら食べても痩せるはず 奈良県 わたぼうし
 期待して裏切られまた期待する 奈良県 じゅんこ
 声だけで男前だと期待する 奈良市 北野直子
 占いの待ち人くるに期待する 茨城県 安藤美佐子
 天の句 じゃあまたね期待外れてひとり酒 奈良県 ひまわり草
 期待とはつかのまの夢生きる糧 兵庫県 かずしげ
 早く来い密を気にせず集える日 奈良県 じゅんこ

課題：初めて

人の句 初対面実は2度目と恥かいた 大阪府 中島 千恵
 きみの道きつといっぱい初めてが 兵庫県 かずしげ
 地の句 ハンドルを持つ手震える一人旅 豊中市 早田香代子
 天の句 会うたびに初めましてと母笑う 兵庫県 西村隆

第57回 川柳・心のごみ箱 10月

課題：笑顔

人の句 とびきりの笑顔になれるお帰りなさい 奈良県 わたぼうし
 信じてる笑顔が笑顔つれてくる 兵庫県 かずしげ
 地の句 おかえりと作り笑顔に涙あと 奈良市 北野直子
 天の句 笑顔よしたった一つの誉め言葉 奈良県 ひまわり草
 笑い皺笑顔でいれた勲章だ 大阪府 中島千恵

課題：和やかな

人の句 亡き父の穏やかな顔我が手本 大阪 中島小夜子
 愛犬と顔寄せ合って夢の中 大阪府 中島千恵
 地の句 日だまりでうつらうつらと老犬が 兵庫県 しげお
 線香のけむりの先に思い寄せ 京都府 井上美貴
 天の句 コスモスの風に誘われ母が逝く 奈良県 ひまわり草

