

## ALSで逝った山口剛：パソコンで心語り合う

長崎県平戸市青洲会病院の医師山口剛は、ALS(筋萎縮性側索硬化症)で7年間の闘病生活の末に2009年10月に亡くなった。義弟の剛の13回忌の法要を済ませた後に一文をまとめて長崎市内の本蓮寺の墓前にささげた。

長崎の有明海から佐賀の多良岳が望める愛野カントリークラブで、剛と一緒にゴルフをしたのは、2002年5月のことだった。



山口 剛

「最近、ちょっと左足が痛むんだ」

と、言いながらも豪快にティーショットを飛ばしていた。思えばこの足の痛みは、彼がALSに冒される予兆だったのだ。

同年の7月九州大学病院で検査の結果、ALSと診断された。

不治の病 ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、自分の意志により脳の指令で働く運動神経が徐々に侵されていく進行形の難病だ。発病すると、まず手足が動かなくなり、口が動かなくなり、声が出せなくなる。そして、食べられない、呼吸ができないという症状に進んでいく。脳の活動や自律神経系は正常だから、感覚(五感)や知能はしっかりしていて、身体が動かなくなるという、残酷な病気だ。足が動かなくなり、自由に歩けない、手の指がだんだんと機能を失って、字を書くことも、箸を持って食事をすることもできなくなる。

翌年の11月、入院中の平戸の病院からメールが届いた。唇のわずかな動きを検知するタッチセンサーで操作する『伝の心』というパソコンで打ち込まれたものだった。長い文面は、人口呼吸器をつけ、すでに言葉は発することはできず、身体を失った剛の苦悩に満ちた心を伝えていた。

「・・・僕の病気は発症から一年も経たないうちに、この病気の症状をほとんど完成してしまいました。今日を生き、そして明日以後を生き続けるための強い動機、生きることの意味が必要なのです・・・。」

わずかに動く唇をパソコンのセンサーが読み取って、メールを送ってくれた。そんなメール交換できたのも、翌年の5月までだった。宗教、瞑想や輪廻転生というような話から、親鸞聖人の『歎異抄』を15章まで、1章ずつメールに書いて送った。

親鸞聖人は、「凡夫は臨終の一念にいたるまで欲望は絶えないものだ」、『歎異抄』の第3章には、「善人なおもつて往生をとぐ、いわんや悪人をや」と、念仏往生を説かれている。

あるとき、私は剛にメールで聞いた。

「死後の世界に極楽浄土があり、往生することを信ずるか」

剛から、はっきりと返信が来た。

「往生を信じている。小松左京の小説『神への長い道』を思い出します。毎日が念仏三昧です」

これが剛と「心」の内を語り合う最後のメールになった。

その年の暮れには、唇も徐々に動かなくなり、もはや、30cm 角のひらがなの文字板を指す目線の動きで、意思を伝えるしか、その手段はなくなっていた。

翌 2005 年の初めに、日立製作所の研究所で、ALS 患者の意思伝達を脳血流量の変化を検出して、YES/NO を判定する装置の開発が進められているというニュースを見た。早速、研究開発を進めている部門に電話をした。

「試作機ができているから、それをもって行きましょう」

と、開発担当の小澤邦昭さんが、すぐに、ありがたい返事をしてくれた。

4 月に、小澤さんは試作機を持ち込んで来てくれたが、脳血流量の検出装置の性能や、YES/NO を判定するロジックには、個人差が大きく、正解率は 60% 程度だった。まだ実用できる製品の段階ではなかった。

その年の秋になって、ようやく「血の流れ心語る」という見出しで、待ちに待った新聞発表があった。製品名は『心語り』で、年内には製品化、発売の見通しというニュースが全国紙に載った。

年の瀬も迫った 12 月 20 日、小澤さんは製品試作機を持って、平戸の病院まで来てくれた。正答率は 80% まで向上していた。製品化された『心語り』が完成するまでに、それからさらに数ヶ月を待たなければならなかった。

2006 年 3 月 8 日、できあがった『心語り』が届けられた。

わずかに眼球のかすかな動きでしか、問いかけに答えようがなかったのに、『心語り』が「はい」「いいえ」を答えてくれる。寄り添って毎日看病している身内、介護士さんたちにとって、こんなに嬉しいことはなかった。そして数日後、剛の妻から、私のケータイにメールが届いた。

「『今でも私のことを愛していますか？』と聞いたんです。『はい』と返事がかえってきました！」

ケータイのディスプレイには、その返事のパソコンの波形画面が映し出されていた。



パソコンの画面

『心語り』の「YES」の回答

(ALS 国際シンポジウム

2006 年発表の日立製作所

小澤邦昭氏の論文より)