

「病気とは何なのだろうか？といつも思う」

第41回大宅壮一ノンフィクション賞贈呈式より

さる6月18日(金)、第41回大宅壮一ノンフィクション賞の贈呈式が帝国ホテル(東京・千代田区)で開催され、『逝かない身体——ALS 的日常を生きる』(医学書院刊)の川口有美子さんが受賞した。

総評を述べたのは『文藝春秋』6月号で、同作を「尋常ではない」と評した猪瀬直樹氏(作家)。「まず、『逝かない身体』というタイトルに驚いた。ALS という病気のこともよく知らなかった。読み進めるうちに、私たちの日常の向こう側から来たかのような表現の数々にまた驚かされた。とくに、介護を『蘭の花を育てるように』と喩えたところでは驚愕した。他者の生命をまるで共有するかのように、宇宙的にとらえているかのようで、生命の深さを感じさせられた」と称賛した。

人工呼吸器をつけ車椅子に乗った ALS 患者さんも会場に多く集まるなか、受賞の言葉を述べた川口さんは、「(受賞について)信じられない思い。私も家族も大変な思いをしたが、病気は悪いことばかりではなかった。母のおかげで多くの縁に恵まれ支えられてきた。病気とは何なのだろうか？といつも思う。日々、病気



受賞の言葉を述べる川口有美子さん(中央)。右側は審査委員ら、左端が猪瀬直樹氏

の方々に励まされ、教えられている。これからも彼らに学んだことを、言葉に置き換えて語り伝えていきたい」と語った。

折りしも、7月5日(月)、「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」(厚労省)が始まった。ALS 協会の橋本みさおさんが、唯一の当事者として委員になっている。ALS の介護に関する課題は多い。しかし、患者・家族の日々は途切れることなく連なっていく。『逝かない身体』には、その日々を支える訪問看護と介護への期待も込められている。