

獅子吼ゆるごとく――ビハークに生きALSと歩む僧侶の記録――

深水正道  
深水顕真 著

## はじめに

いまから思い起こしてみれば、二〇一七（平成二十九）年の一月ごろが父の病気のはじまりだったと思います。七十五歳を超えて老いが目立つようになりましたが、このころから立ったり歩いたりする姿に、変化が現れてきました。最初のうちは、加齢に伴うものであろうと思っていました。その症状は次第にひどくなってきました。そして、さまざまな検査の上で、ALS（きんいしゆくせい筋萎縮性側索硬化症）という診断がつかまりました。

精密検査を行った病院の担当医から病名を告知されたときの様子を、今でもはっきりと覚えています。家族がみんな呼び出され、担当医だけではなく、研修医や看護師が取り囲むなかで、その病名は告げられました。治療方法のない難病のなかでも、特に重篤じゅうとくとされるALSですから、担当医や病院スタッフは

それなりに気をつかわれたのでしょう。しかし、そうした緊張感のなかでの告知でしたが、本人も家族も「そうなのか」という拍子ひょうし抜けするような反応でした。

その理由の一つは、ALSについて十分な知識が、そのときにはなかったことがあります。それとともに、私たち家族みんなが、母の胃がんを共に過すごしたという経験がありました。「死」を意識せざるを得ない病気ではありませんが、決してそれは行き止まりの絶望ではなく、誰もが通る人生の通過点であるとうことがわかっていたからだと思います。さらに、浄土真宗のみ教えがこれからの支えとなることもわかっていました。

ALSの発症から病気は着実に進行してきました。しかし、家族の生活は驚くほど日常のままです。ほぼ毎日のように病院を訪れ、食事や身体介助などをこなしていますが、少々のわがままや不満も抱えながら、自然な毎日を過すごしています。

確かに病気はつらく苦しいものです。言うまでもなく、浄土真宗の教えは魔法のように病気を治してくれるものではありません。しかし私たちの前には、親鸞聖人が歩まれた道があり、お念仏をいただいた母が歩んだ道があります。往くべき道があることを、父も、そして私たち家族も、ありがたく受け止めています。

この度、この本のなかで、父と母、二人の病気を抱えての歩みを振り返らせていただくことができました。第一章から第四章までは、父・正道しょうどうの闘病記や講演録を、第五章は、母・洵子きんよこの闘病の経過とともに、そのときやその後の思いを、息子である私・顕真けんしんがつづつたものです。浄土真宗のみ教えを道しるべに、どのような道を歩んでいるのか、読者の皆さまにお伝えできれば幸いです。

二〇一九年二月

顕真記す

獅子吼ゆるごとく ― ビハラーに生きALSと歩む僧侶の記録 ― 目次

はじめに ..... 2

第一章 難病ALSと生きる 深水正道

十万人に一人の難病 ..... 10

病を得て ..... 12

「生かされている」と感じる日々 ..... 14

有無をはなると ..... 16

命の帰る家がある ..... 20

いつもビハラーの心のなかに ..... 21

第二章 「ありがとう」と生きぬく 深水正道

お見舞いをいただいて ..... 26

病状の進行 ..... 28

煩惱と苦悩に届くもの ..... 31

念仏者の生き方 ..... 34

「ありがとう」と生きぬく ..... 36

第三章 ほんものの救い 深水正道

ベッドの上で聞こえてくるもの ..... 40

介護のなかで生きる日々 ..... 41

念仏して救われる? ..... 43

聞くことはすなわち信心 ..... 44

最後まで残る救い ..... 48

第四章 家族を看取るなかで 深水正道

諸行無常 ..... 52

身心一如の医療 ..... 56

癌告知のあとで ..... 58

# 第一章 難病ALSと生きる

深水正道



2018年1月31日、  
ビハーラ花の里病院法話会にて

妻の往生……………	67
人生を生きぬく支え……………	71
第五章 病に生きる —もう一つの闘病記— 深水顕真	
がんと共に生き、がんを生き抜いた二年間……………	74
スキルス発見……………	79
四つの山を越えて……………	84
我や先、人や先……………	88
有無の邪見……………	94
頑張るターミナル……………	98
刊行にあたって……………	104
初出一覧……………	106

本文中、『浄土真宗聖典（註釈版）第二版』は『註釈版聖典』と略記しております。

## 十万人に一人の難病

安芸門徒の地である広島の寺院の年末は、まさに「師走<sup>しわす</sup>」の名にふさわしい忙しさです。親鸞聖人の遺徳をしのび、一年を締めくくる報恩講が、家庭や寺院でつとめられます。

私は、龍谷大学を卒業し、布教使の資格を取得しました。そして、自坊である専正寺<sup>せんしょうじ</sup>に帰って以来半世紀以上、住職として、布教使として、この「師走」を過ごしてきました。しかし、二〇一七（平成二十九）年の年末、私にはその忙しさはありませんでした。現在、病院と自宅での日々を過ごしています。

私はいま、十万人に一人から二人が発症するといわれている、筋萎縮性側索硬化症（ALS）という国指定の特定疾患（難病）を得て、その病気と共に生きています。テレビの「クイズダービー」の有名な解答者であった篠沢秀夫さ

んが秋に亡くなりましたが、彼の病気がこのALSです。

この病気は、脳の命令を筋肉に伝える運動神経に炎症が起きる病気で、次第に運動神経が機能しなくなって、全身の筋肉を動かすことができなくなります。筋力の低下は手足だけではなく、最終的には自発呼吸ができなくなってしまいます。進行の度合いの個人差は大きく、通常は一、二年で自発的な呼吸ができなくなりませんが、発病から二カ月で死亡に至る場合もあれば、十年以上にわたってゆっくり進行する場合もあります。

私の場合はその進行が早く、二〇一七年の春ごろに発症して、この年末には手足を動かすことが困難になっています。iPS細胞などを活用して原因究明と治療薬の開発が行われていますが、現在のところ、原因も治療法もわかっていません。患者は摂食<sup>せつしょく</sup>や呼吸の障害を解消し、余命を少しでも伸ばすため、胃ろう手術や人工呼吸器を装着する場合がありますが、私はそれらの治療を希

望していません。筋力が低下し、日々死へと近づく毎日ですが、淡々と病気の進行を受け止めていきたいと思っています。

## 病を得て

発病は突然です。二〇一七年の初めから、これまでにない腰痛を感じていました。七十五歳を超え身体の衰えを感じていましたので、特段の違和感はありませんでした。しかし、腰痛はだんだんとひどくなり、体の前で何かを持ち上げることが難しくなりました。いくつかの整形外科を受診しましたが、レントゲンやCT画像などからは問題は指摘されません。そこで、前からビハラー活動などでお世話になっていた、広島県三次市にあるビハラー花の里病院の理事長（当時）である、和泉唯信先生を受診したのです。

和泉先生は、同じ浄土真宗本願寺派備後教区三次組の法正寺住職であるとともに、神経内科の専門医で、徳島大学の臨床教授としても活躍されている方です。ここで、身体を動かすことが難しいのは何らかの神経疾患によるものである、との診断をいただきました。このあと、さまざまな精密検査を重ねることとで、七月ごろにALSであるという確定診断を受けました。

確定診断を受けてからは、病状が一週間単位で進行しているように思えます。最初は通院も自分の足で、車も自分で運転して通っていました。しかし、だんだんと歩行が難しくなり、左手の麻痺からハンドル操作も難しくなっていました。しだいに運転に危険を感じるようになり、通院には家族の協力が必要となってきました。

また九月ごろからは、二階の自室への階段を上がるのが困難になり、介護用の電動ベッドを一階に設置して、寝起きするようになりました。そして年末