



兄貴のことを話します。

名前は奥山功二。1978年2月20日生まれ。先天性の病気で進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー・デュシエンス型）を患っていた。筋ジストロフィーは、徐々に進行する病気だ。筋繊維が変性、壊死し、しだいに筋力が低下していく。なかでも兄貴のアユシエンス型は、10歳前後で車椅子、15〜20歳の間に人工呼吸器が必要となることが多い。

その筋書きどおりに、兄貴も、8歳の5月から車椅子、17歳で人工呼吸器をつけることになった。車椅子生活になった翌年、普通校から地元の養護学校に転校した。

遠慮がちだった本人いわく「普通の学校でみんなに車椅子を持ち上げてもらったりするなど、手間をかけてしまうのが嫌だった」。

兄貴は温和で控えめな周囲

シリーズ●人間
No.1763

兄貴と僕の 花火大会は 四畳半に響く 音だけでした

多摩川のほとりの自宅から
10年間、1度も「外出」できなかった。
筋ジストロフィーの兄・奥山功二さん(享年26)を
介護しつづけた弟・徹さん(26)の
「叶えた夢、ど叶えられなかった夢、とは——

「お兄ちゃん、お外に遊びに行こうよー」

仲のよい兄と弟。

何度も何度も、2人だけの「楽しい夢」について語り合った。

たとえ、どんなに困難な「難病」が2人の前に立ちただかろうと、この笑顔は消せやしない。

ただ、そのとき、社会が少しだけ手助けをしてくれたら。もっと多くの夢を叶えられたのに……。

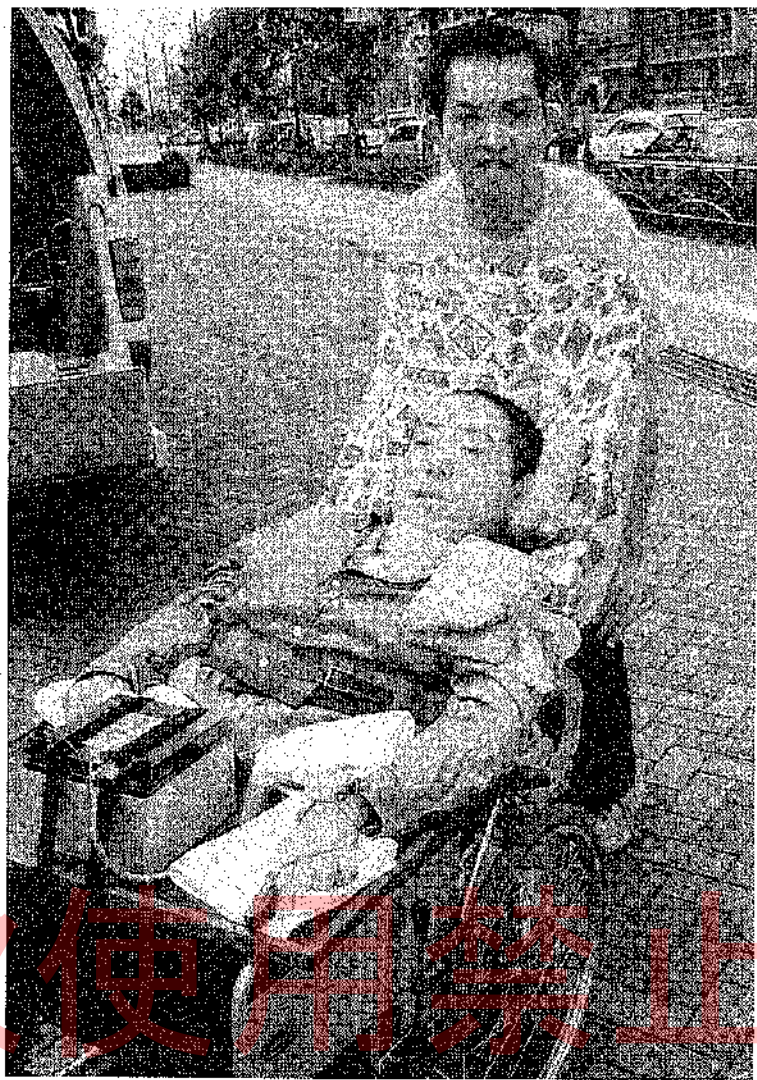
人間シリーズ

を1週間、回すといった感じ。僕が仕事を終えて帰宅するのはだいたい夜8時半。仕事は5時半には終わるけれど、電器店で部品などを漁りに行く。だから、母や兄貴をほったらかしにした時間も、ときには

あったということ。

帰宅し、食事をする。母は10時ぐらいいまでに、兄貴の顔や手をお湯で拭く。兄貴の入浴は、週一度。手は毛布に入ったまま動かさないと、蒸れて爪が腐ってきてしまう。それを防ぐため、お湯で拭くのは欠かせない。その後はまた、僕にバトンタッチ。ネプライザーという痰を柔らかくする装置を使って、20〜30分の処置をする。

人工呼吸器を使っていると、送られてくる空気が乾燥きみになるので、痰が肺の中に溜まりやすい。溜まった痰が固まってしまおうと呼吸機能が低下し、肺炎につながる恐れが



難病と闘った功二さんと11カ月違いの弟・徹さんは、双子のように息がピッタリ

ある。ネプライザーの処置は一日4回、必要だった。

兄貴と無駄話をしながら、そんな時間を過ごし、リクライニングさせているベッドからずり落ちないように、内臓が押しつぶされないように、体を整えてあげたりする。全身の筋力がなくなっている。体がどこかに当たって痛くても、自分では姿勢を直せない。

「わけもなく始まる兄弟ゲンカ。そんなとき、自分を責めてしまう」

兄貴の人工呼吸器は、バッテリーを含め25kgはある。体重70kgの兄貴と車椅子で、全重量は100kg超。とても、僕一人で、その5段を下るすこ

気をつけないと、無駄に苦しい思いをさせるだけだ。

好きなDJのラジオ番組を2人で聞き、面白い言葉が出てくるとよく、2人で笑い合った。エッチな話もした。「エロ兄貴」「徹もな」

同時に笑うところが、やっぱり双子のようだった。

午前1時ぐらいいまでに兄貴を寝かせ、僕は隣の部屋で、母が兄の部屋で寝た。高圧アームが鳴ると36日24時間、僕が母が起きて痰を取る。17歳のときから毎日だから、特別なことという感じはない。

休日は兄貴と部屋で過ごす。2人で外出することが、僕と兄貴の長い間の夢だった。兄貴は実に10年もの間、自由に外に出られなかった。

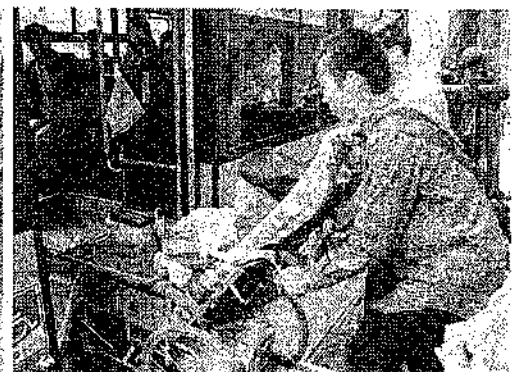
兄貴が人工呼吸器をつけてから、在宅介護ができる家というところで、都の住宅局が紹介してくれた団地には、外からドアまでの間に5段の急な階段があった。皆にとっては「たったの5段」かもしれない。しかし、僕らはそれを「悪魔の5段」と呼んでいた。

とはできなかつた。16年前に亡くなった長兄のときから、父は一人で移乗させてきたのだと思う。

父とは和解しているけど、

04年10月の「外出プロジェクト」で念願だったバスに。運転手さんがとても親切だった

外食に心弾む功二さん。映像を記録する医療ジャーナリストの伊藤幸也さんも目を細める



それでも多少のわだかまりがある。力を借りたいとは頼めなかつた。兄貴もずっと我慢した。それが僕には痛いほどわかる。僕は、兄貴をどうしても連れていきたい場所があった。東京モーターショーだ。兄貴が突然、意識不明になった95年秋のこと。学校から駆けつけたときに見た兄貴は、眠っているようだった。手にはぬくもりがあった。なのに

に気を使う性格だった。葛藤や感情を表に出さない。だから、僕や他人には言い表せなかつた死に対する恐怖とか苦しみがあつたと思う。

いちばん上の兄が亡くなつたのは、兄貴が10歳、僕が9歳の89年1月6日のことだつた。享年21。兄貴と同じ筋ジスで、僕はよく覚えていないけれど、すでに車椅子生活だつた兄貴は相当、哀しみ、死への恐怖も感じたはずだ。そういえば、去年の春から兄貴はよくこう言つた。「お墓の話をしてくれてもいいよ」

兄貴は覚悟していたのかな。自分の感情を殺して、僕らに気を使つたのか、自分が本当にそこに死にたいと思つて言つたのかは、今となってはわからないけれど……。兄貴も、85年の夏までは、比較的元気だつたんだ。

腕はまだ動かせたので、テレビのリモコンを操つたり、手元の鉛筆を取つて、パスの絵を描いたりしていた。

家から30〜40分もある図書館へ電動車椅子に乗つて、僕といっしょに出かけた。マッド・アマノのパロディ本を見つけては、場所も忘れてゲラゲラ笑い合つたこともある。ところが、その年の10月25日、人工呼吸器の使用に向けた検査入院中、容体が急変し、別の病院のICUに運ばれ、2週間以上、意識不明の状態が続いた。意識は回復したものの、約3カ月、ベッドでジツとしたままの生活になつた

ことで、ただでさえ低下しつづけていた筋力は一気に落ち、指先や足先を少しだけ動かせる程度になつてしまつた。でも、兄貴はいつも穏やかだつた。ユーモアが好きで、おやじギャグをよく言つた。

僕と兄貴は誕生日が11カ月しか違わない。僕らは兄弟というより双子のようだつた。兄貴の痛みも、喜びもすべて皮膚感覚でわかるような気が

「人工呼吸器」の作動チェックは24時間体制。母と交代で行う

僕の一日は7時起床で、すぐに兄貴の部屋へ行き、兄貴を起こすことから始まる。A Mラジオをつけ、数年前からはパソコンをつけて兄貴を起こす。呼吸回路に溜まつた水を抜き、痰を引き、口内にたまった痰も取る。ベッドを起こしたあと、顔拭き用のおしぼりを絞りに台所に向かう。

顔と耳、そしてパソコン操作用のボタンを拭く。そのボタンを兄貴の右手親指付け根付近に置く。スムーズに動かせる位置かどうかを兄貴に確認。OKの返事をもらい、ヘッドホンを兄貴の耳にセットした

していた。そんな兄貴から教えられたことは……。今、この時点でハッキリはわからないけど、「耐える」ということかな。

母も、兄貴と同じ病気を持つている。今では自分の身の回りのことをするだけでギリギリの状態だ。両親は10年前に離婚した。それでも父とは連絡をとりあなときは手伝ってくれる。僕が出勤すると、介護は母にバトンタッチ。母はだいたい9時半に起きて、朝食の準備。朝はヨーグルト、ビール酵母、牛乳、水か麦茶。そして5種類の薬を飲む。

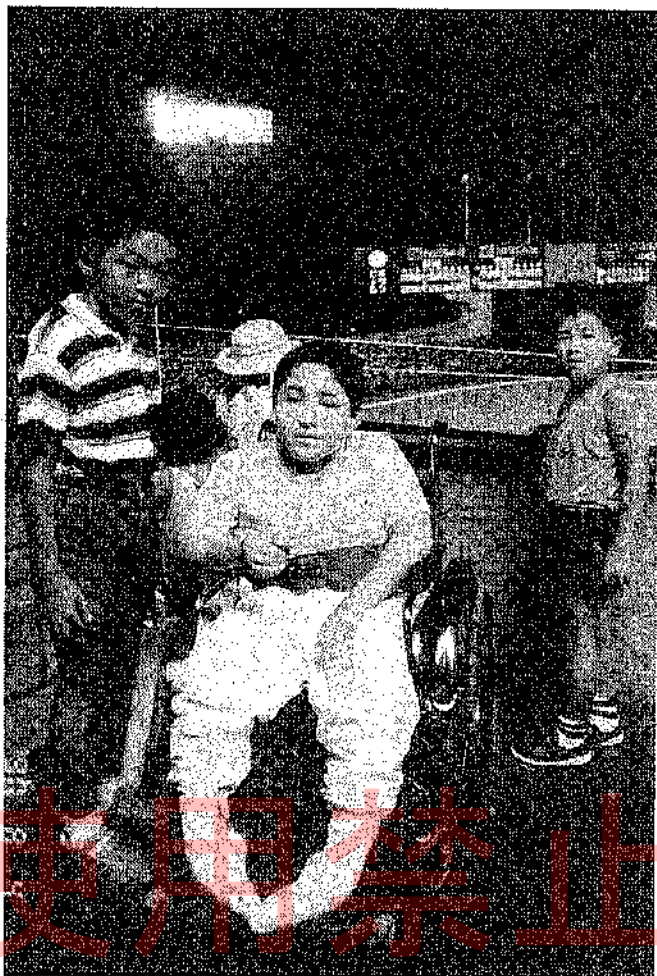
昼にはヘルパーさんが来て母が作った昼食を兄貴に振ら

せ、トイレの世話をしてくれ。母はフライパンを使いにくくなつていて、昼食はご飯に納豆にねぎとかそのぐらい。夕方、訪問看護師さんが来ると、母は買い物に行つたり、大相撲や氷川きよしのビデオを見たりする。母のひとときの休息タイムだ。6時前に夕食。ここ1年はしょうが焼き、カレー、野菜炒め、サバやサシマを焼くといったメニュー

功二さんを、車椅子からベッドへと移乗させる徹さん。手伝う医学生たちの表情も真剣だ



人問シリーズ



90年8月、西武球場で観戦したプロ野球。兄弟の忘れられない思い出となった

cts、から「OOPS」と名付けられたグループの皆さんが、我が家に来てきた。医学生や病院の方など、総勢7人。若い人ばかりだった。とはいえ、兄貴が外出できるようになるまでには、入念な準備と訓練が必要だった。ベッドから車椅子に移すまでの間、人工呼吸器を外す

め、兄貴はほとんど呼吸ができない。自発呼吸ができる時間は3分ほど。その間に、車椅子に移し、人工呼吸器を繋ぐまで、手動の呼吸器「アンビューバッグ（通称）」で、兄貴の呼吸をフォローしななければならぬ。メンバーは、事前に作業療法士の方などを交え、患者に負担をかけずにベッドから車椅子に移す方法などの訓練も受けてくれた。

兄貴を交えての最初の講習会は7月10日。医学生とはいえ、筋ジストロフィー患者を目の当たりにしたのは初めて。みんな衝撃を受け、緊張していた。Xデーは10月10日。蒲田駅まで福祉タクシーに乗り、駅から羽田空港行きのバスに乗る。このバスが、僕らが17歳

18歳のころまで暮らした街を通る路線バスだった。事前に2回の予行練習をし、忘れ物がないようチェックリストも作ってくれた。予行練習で、かみ合わせが悪くなっている兄貴用の入れ歯を僕が忘れてしまい、慌てて取りに帰ったりしたからだ。メンバーは事前に、障害者トイレの場所を確認し、車椅子が入れるかどうかすべてチェックして、当日に臨んだ。朝9時45分。メンバーがやってきた。「せーの」

僕が兄貴の両脇から腕を入れて上半身を、メンバーの1人が両膝をかかえ、車椅子に移乗。そのとき両手がブラブラになるので、タオルで両手を首を縛っておく。移乗後、メンバーがアンビューバッグを押し、兄貴の呼吸を助けている間、僕が素早く人工呼吸器をセツトする。悪魔の5段は、ようやくレンタルできた3mのスロープを使い、そろそろと兄貴を降ろした。ほんの少しの衝撃でも筋肉のない体には痛みが走る。衝撃で人工呼吸器が外れたら命取りになりかねない。僕らは慎重にことを運んだ。路線バスは、メンバーが事前に手配してくれ、ノンステップバスを配車してもらった。そして……。兄貴は15年ぶりに念願のバスに乗った。昔、住んでいた家のあつた道路を走った。兄貴の顔にふわりと笑顔が広がった。よかつたな、兄貴。その日は羽田空港を見学後、お台場のテレビ局も見学。帰宅後の反省会で、僕は初めて皆にこうお願いしていた。「実は、僕ら兄弟は、東京モーターショーに行きたいのです。商用モーターショーは2年おきで、次は再来年になってしまします。こんなワガママを言っても兄貴を連れていってやりたい。どうかよろしくお願いします」頼む、頼むからみんな賛同してくれ。僕は必死に、心のなかで叫んでいた。11月3日。とうとう念願だ



医学生たちの将来に「外出プロシエクト」が与えた影響は大きい

10歳のころ、バスで通っていた養護
学校で機軸を大車そうに抱えながら



起きてくれない。僕は、折る
ような気持ちで兄貴の手をさ
すったのを覚えている。
その後、東京モーターシ
ョーが開幕した。車が大好き
な兄貴。これを見せたら、目
覚めてくれるに違いない。願
いをこめて、僕はもらってき
た大量のパンフレットをIC

Uにいた兄貴に見せた。

僕には、あのとき、兄貴が
笑っているように見えたんだ。

「いつか一緒に東京モーター
ショーに行こうね、兄貴」

その思いが、ずっと僕のな
かには残っていた。2人だけ
で外出してみようという目標
を立てたのは、2年ほど前。

その年、行政にスロープや
階段昇降機の設置を申請した
ところ「外出の実績がないと
支給できない」と言われた。

大いなる矛盾。外出できな
いから、設置してほしいのに、
実績ってどういうことだ？

「なんてことないよ」

と、言いつつ、兄貴の目は
虚ろになった。僕はそれに苛
立った。ケンカもした。

ケンカといつても兄貴に手
を出すことはできない。それ
に兄貴は何も悪くない。僕は
苛立つ自分を責め、ときどき
キレて、キレた自分をまた責

める悪循環に陥りがちだった。

辛かったのは花火大会だ。

毎年8月15日、僕らが住ん
でいる東京都大田区では終戦
記念日の行事の花火大会があ
る。ジャズミュージシャンの
演奏があり、団地のすぐ近く
にある多摩川の土手で、40分
にわたって花火が打ち上げら
れる。

兄貴は花火やイベントが大
好きだった。しかも、打ち上
げ場所は、家からたった数百
メートルしか離れていない。
でも行けない。悪魔の5段が
僕らの前に立ちふさがるので。

音だけが容赦なく聞こえて
くる。大きな尺玉。仕掛け花
火。夏の夜空を彩ったである
う華やかな花火。大会終盤は、
恒例の連発花火――

腹に響く轟音、耳に飛び込
んでくる音のすべてが、たと
えようもなく辛かった。兄貴
と、ジッと耐える時間。そし

て、わけもなくケンカになる。

それが毎年恒例の、僕と兄
貴の花火大会だった。

「今年は何に合わなかったけ
れど、来年は一緒に行けるよ
うにするから」

去年は、そんな慰めを言っ
た気がする。ただ、あのとき
ふと、来年まで元気だろうか
という不安がよぎった。春か

「功二さんの外出を支援する
ために病院と医学生が連携し
たグループを作りたい」
夢のような申し出があった

のは、去年4月のことだった。
天にも昇る気持ちだった。
「以前、住んでいた街の近所
を走る路線バスに乗りたい」
そんな願いに医学生が支援
を申し出てくれたのだ。

5月5日。Okuyama
Odekake Project

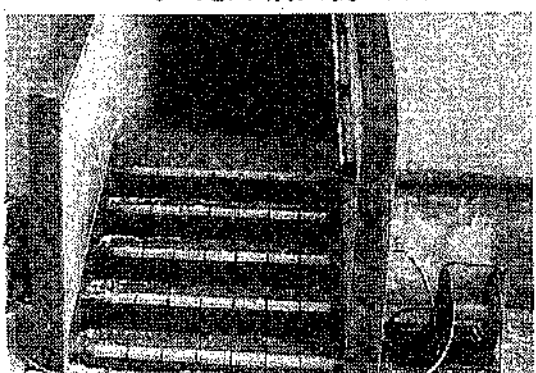
らずつと兄貴の最高血圧は100
を切っていた。

いや、先のことなんか考え
たって仕方ないんだ。僕らの
考え方はこうだった。

「とりあえず、その日、その
日を生きてりゃいいじゃん」
そう自分に言い聞かせ、僕
らはずつと、轟音など聞こえ
ないふりをした。

「バスに乗りたい」。医学生たち が叶えてくれた15年来の夢

10年の間、外出を阻んだ「悪魔の5段」。悲
しいことに、行政の対応は冷ややかだった



「兄貴、ずっとファンだもん
な。あとは？」

「秋葉原！」

僕と兄貴の次の夢が膨らんだ。OOPSに参加して、本当によかった。楽しいことばかりだった。幸せな1年だった。兄貴が亡くなりさえしなければ……。

死は突然やってきた。その日の朝、いつものように僕とバカ話をした兄貴は、僕の出勤後、カニユーレ（人工気管）が外れた。それが直接の死因となった。

死亡確認時刻は12月22日12時12分。なんだよ、兄貴。この数字。1と2ばかりじゃ

「ひっそりと生きていた姿。自然体で介護している姿。」

奥山功二、徹兄弟とOOPSの外出プロジェクトを追った医療ジャーナリスト・写真家の伊藤準也さんに聞いた。「日本は箱モノと言われるハ



功二さんと徹さんの「兄弟愛」は、人と人が助け合うことの大切さを教えてくれた

ねえか。また、ギャグのつもりかよ。なあ、兄貴——。

1ドを作るのは得意だが、人が人を見るという視点や、医学教育などの、いわゆるソフトの部分で欧米に比べてきわめて遅れています。奥山兄弟

に関していえば、端的な例が花火大会です。彼らの面倒をみていた福祉事務所や行政のきわめて鈍い感受性で10年もの間、歩いて数分の花火大会

を見るところか、奥山くんは一歩も外出することができなかった。揚げ句に我々の取材

に対して地域福祉課の課長は、「長年、奥山さんたちのご家族と相談しながら対応して

きたところでございます。ただ、どういった対応だったか

というのにつまみましては、具体的にはいつどんな状況があったのかということに関しては、申し上げることができません。奥山さんのご家族と相談しながら、ご希望に沿うように進めてきましたという

ことでは、申し上げることができません。奥山さんのご家族と相談しながら、ご希望に沿うように進めてきましたという

ことでは、申し上げることができません。奥山さんのご家族と相談しながら、ご希望に沿うように進めてきましたという

ことでは、申し上げることができません。奥山さんのご家族と相談しながら、ご希望に沿うように進めてきましたという

でしたが、「出発に時間がかかる！」と文句を言ったおばさんがいたんです。「デパート行くから、早くバスを出してくれ」と。あからさまに、本人に聞こえるように言う。これが、社会の現実です。現代の日本は、強者の論理が常に優先する。つまり、声を出せない、出さない、そんな多くの声なき声に気づけない、きわめて鈍感な文化です」

そんななか、医学生がサポートした「悪魔の5段」への挑戦。そこに一縷の希望が。「医師になれば、病院内で病名をつけ、治療にあたっても患者宅を訪問してどんな生活ぶりなのか知る機会はほとんどありません。ですから、OOPSは医学生にとっても有意義なプロジェクトであり、次々に引き継いでいってほしいと思っています」

一般の人にも、介護や障害を持つ人の現実を目を向けてほしいと、伊藤さんは続ける。「自分の姿を、ひっそり生きていくんだという姿を、世の中の人に見てほしい」。僕

が初めて功二くんに会ったとき、彼はそう言いました。徹くんは、兄を介護することが生活の一部になっている。見返りもなしに普通に介護し、その仕事ぶりが職人肌

でね。そんな兄弟の姿に感動しました。どっちも無理して

いない。自然体なんです」功二さんが亡くなつて、半年が過ぎようとしている。徹さんは、ずっと付き添い介護してきた功二さんを失い、深い喪失感で自暴自棄になったこともあった。そのとき、会社の先輩が言い放つたそうだ。「自殺なんかしたら、頑張っ

て生き抜いた兄貴に、どう願うか」

病気が進行しつつある母親も心配だ。「高校生のころの話になりませんが、母が作った弁当の中に「徹、いつもありがとうね」という手紙を入れてくれたことがありました。僕が兄の面倒をみていたことへの、母なりの気持ちだったと思います。今、言うのは恥ずかしいですが、嬉しかったですね」

彼の介護はまだ続く。そんな彼に温かい視線を注ぎ、手をさしのべる社会であつてほしい。もう、徹さん一人で耐えることがないように。人は人に支えられ、人が人を支える。外出ができた。バスに乗れた。モーターショー

に行けた。あのとときの功二さんの柔らかな笑みは今も、徹さんとともにある——。

文/川上典子
取材/鈴木利崇
監修/写真提供/伊藤準也
協力/OOPS

文/川上典子
取材/鈴木利崇
監修/写真提供/伊藤準也
協力/OOPS

文/川上典子
取材/鈴木利崇
監修/写真提供/伊藤準也
協力/OOPS

文/川上典子
取材/鈴木利崇
監修/写真提供/伊藤準也
協力/OOPS