愉快な“病人”たち

バイオリニスト 白井崇陽さん 42歳

緑内障

わずかな“光の糸”をつないでおくだけでも人生にとって意味があります



▷しらい・たかあき　1984年、愛知県出身。盲学校を経て桐朋学園大学音楽学部バイオリン専攻を卒業。2008年にCDデビュー。代表曲に「蒼き天馬のように」などがある。全国各地で演奏活動をするほか、学校などで講演。埼玉県の775ライブリーFM「ラルゴ・イズム」（火曜夜9：30～）ではパーソナリティーを務めている。11月28日（土）に日本福音ルーテル小石川教会（東京・文京区）で本人主催のコンサートが開催予定。

「もともと目が見えないなら、緑内障になってもそんなに困らないでしょう？」と思うかもしれません。でも、少し光を感じられるか、まったくの闇になってしまうかは雲泥の差があるので、できる限り現状を維持したいという思いで2021年に緑内障の手術を受けました。

私の左目は完全に失明していますが、右目は多少、光を感じられます。ものの形まではわからないけれど、緑内障の手術をする前は、光の色を感じられるときもありました。

失明の原因は3歳のとき、はしかにかかって41度の高熱が3日間続いたことです。目の中の粘膜が溶けて、角膜が焼けて濁ってしまったと聞いています。そのときに人生初の角膜移植を受けました。もちろん覚えていませんし、3歳までの見えていた記憶もありません。左目はそのときに完全に見えなくなり、右目のわずかな光だけを頼りに生きてきました。

“ある光”を失わないために、右目の角膜移植手術は小学2年生、中学2年生ごろ、大学1年生の終わり、32～33歳と、3歳から数えて計5回受けてきました。移植をすると、一時的ですが人影が見えるくらいにはなるので、ほんの少し改善した気分を味わえます。でも、他人の角膜なので必ず拒絶反応が出て、薬で補っても結局元に戻ってしまうのです。

しかも、何度も手術を繰り返して角膜がツギハギ状態なので、ちょっとしたキズから感染症になりやすくなりました。約10年前がまさにそれで、あまりに目が痛いので病院に駆け込んだら、感染症から炎症を起こし、角膜が薄くなって破れて中から水が出る状態になっていました。それで5回目の角膜移植となりました。

その後しばらく安定していたのですが、5年前、急に今までとは違う目の痛みと光の量の減少を感じたのです。それまでは部屋の電気がついているか消えているかは自然に思っていなかったので驚きました。

原因は度重なる手術で目が弱っていたことと、加齢に伴って目の奥が癒着して目の中の水の通り道を塞いだことです。

それによって眼圧が上がり、視神経を圧迫する緑内障を発症しました。視神経が潰れてしまったら完全に失明してしまい、二度と光は戻りません。



写真はともに本人提供

「見えなくてもいいや」と思ったことはない

病院には今も定期的に通っています。良くなることはありませんが、わずかな光の糸をつないでおくだけでも人生にとって意味がありますし、失わないためには異変に早く気付く以外にありません。

6割減になったからこそ、「この光を保ちたい」と強く思っています。

3歳から見えない状態とはいえ、「見えなくてもいいや」と思ったことはありません。小さい頃から人一倍見えるようになりたいと思ってきました。見える人が羨ましいですし、見える人と同じことをやりたいと今でも思います。だから、見えるようになる可能性が滅ればゼロになるほど絶望もあります。

障害は受け止めてはいますが、受け入れ切れているかといえば、まだあります。バイオリンの演奏でも、見ている人が楽しんでくれるようなステージパフォーマンスを取り入れるようになりました。演奏しながら動く習慣がつくまで5年かかりましたけどね。

拒絶反応のない自分の細胞で角膜を作れる時代に希望はありました。でも緑内障になって、見える人と同じ世界に行くのはますます難しくなったなので、選択肢は手術の中、執刀医の先生が頑張ってくださって、無事に手術は成功しました。ただ、術後は今まで見えていたものが見えなくなりました。目に障害のない人からしたら微々たる違いですが、もとに見えるものがすごく少い中でのこの違いはかり大きくて、自分の感としては6割減。以前は夜なら信号の色がわかったり、イルミネーションや花火の存在も認識でました。でも、今はもあやふやです。

目の手術は、さんざやって慣れているもの、緑内障の手術では、妻が出産間近だったこがこれまでとの大きな違いでした。上の子はまだ小さかったですし、妻は心身ともに不安だった中、自分が2週間入院していいのか悩みました。でも、出産が終わるのを待っていたら視神経が潰れてしまうかもしれなかったので苦渋の決断をしたのです。

私が4月に退院して、翌月には妻が出産しました。コロナ禍の一番ひいときだったことも含めて、今考えても最悪のタイミングだったと思います（笑）。でも、みんな無事だったので笑い話ですけれど……。

角膜以外は超健康だったので、緑内障は本当に衝撃でした。

と同時に「糖尿病やがんにならない保証もない」のだと実感をもって気づかされました。でも、私は自分の名前を漢字で書けないので、入りたい保険に入れません。点字なら得意なんですけどね。

（聞き手＝松永詠美子）