

第 52 回 NHK 障害福祉賞 優秀賞 受賞作品
『おぼろの月』～ゆうさんと一緒に歌をつくる

The 52nd NHK Welfare Award-Winning
“Hazy Moonlight” : Writing a song with Yu san

高木久美子
Kumiko Takagi

私は子どもの頃から、人に思いを伝える、「言葉・言語」にとっても興味がありました。翻訳・通訳等、主に外国語に関する仕事やボランティア活動で言葉に関わってきましたが、いつの頃からか、障害があつて発話や身体を使った意思表示に困難を持つ方々の思いを伝えるお手伝いができたらと思うようになりました。

Since childhood, I have been interested in “words and languages,” which convey thoughts and feelings. I have worked and have been involved in volunteer work mainly in the language-related field as a translator and interpreter. As time passed, I found myself hoping to help challenged people who have difficulties in expressing their emotions and thoughts through speech or body language.

偶然、「AJU 自立の家」という「どんなに重い障害があつても地域社会の中で自立して、地域の人々と豊かに暮らす」という理念の下に作られた施設が市内にあり、全国から見学や体験者を受け入れていると知り、ボランティアとして利用者さんと一緒に過ごす中で、いろいろ勉強させていただけたらと思いつき、門を叩きました。

One day, I happened to hear about the AJU Independent Living Center established to create a welfare community, where even if you are severely impaired, you can live happily with local people. Knowing that the center opens its door to visitors and those who are interested, I visited it in the hope of learning different things through volunteer work to support those who live there.

「特に決まった仕事はないのです。あなたが利用者さんのためによいと思うことをやってください」

施設で最初に言われたことはそれだけだったので、車椅子を押して散歩に行ったり、身体や言語に障害のある方の買い物に同行して何度も聞きながら品物を選ぶのを手伝ったりからはじめました。施設のロビーに置いてあったピアノで季節にちなんだ曲を BGM で弾いて

いたのがきっかけで、利用者さんと一緒に連弾を楽しむ機会を得られたりもしました。

“You don’t have to do anything specific. Do whatever you think is good for the residents.”

That was all I was told at the center on my very first day. In the beginning, sometimes I went walking with clients, pushing their wheelchairs, and sometimes, I went shopping with clients who were impaired verbally or physically to help them choose what they wanted by asking them many questions. At other times I played seasonal songs as the background music on the piano in the lobby, which led to the chance to play a duet with one of the clients.

ゆうさんとの出会い

Encounter with Yu san

施設に通い始めて半年ほど経った頃、スタッフの方から

「今度、自立生活をめざす人のための生活体験室を利用される ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者さんが来るのですが、介助ボランティアをやってみませんか」

と声をかけられました。40代の女性で、病気が進行して発話が難しくなっているが、小さな文字盤を指さして意思表示はできるので、頼まれたことをやってくればよいとのことでした。2014年4月のことです。

After around half a year had passed since I began to work as a supporter at the center, a staff member said to me, “An ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) patient is going to stay in the independent living experience room as a trial. Would you like to work as her caregiver?” I was told that it was getting harder for her to speak as the disease progressed, yet she could express her intentions by pointing her finger on a small Japanese alphabet board and that it would be all right if I did whatever she wanted me to do. That was April of 2014.

願ってもないチャンスだと思い、「ぜひ」とお返事したものの、少しは事前に勉強もしておかなければと ALS のことをもっと調べてみると、どこを見ても、「全身の筋肉がやがて動かなくなって寝たきりになり、最後は呼吸筋麻痺で死亡」「感覚神経は障害されない」「原因はまだはっきりわからず、治す方法も見つかっていない」という容赦のない説明ばかり。私が会うその人は、どんな思いで毎日を過ごしているのだろう。どう接すればよいのだろう。気楽に引き受けてしまったものの、正直なところだんだん気持ちは重くなってくる。でも新しい出会いは楽しみ。心が小さく揺れなが

ら、担当する日を迎えました。

“I would love to,” I replied immediately, thinking it was a great opportunity. As I thought I should learn about ALS beforehand, I did some research on ALS. Everything I read was grim: “All people with ALS experience progressive muscle weakness that leaves its patients bedridden, followed by fatal respiratory paralysis to death.”

“Sensory nerves are not affected.” “The cause and cure of ALS is not yet known and there is no treatment available.” I wondered how the woman I was going to meet, was feeling every day and how I should treat her. Though I took the task without thinking so much, I started feeling the weight of that decision. However, I was also looking forward to meeting her. With mixed feelings, I went to meet her.

指示された個室を訪ねると、車イスに座っていたその女性は、私が自己紹介をすると静かに微笑（ほほえ）んで頷（うなず）いてくれました。聞いていた年齢よりもずっと若く見え、きれいな人。何とお呼びしたらよいかと尋ねると、A五判サイズの手製の五十音表を左手の中指の第二関節で指し、

「名前と呼んで。『ゆう』でいい」

と。了解。ゆうさん。

「では、私も名前の久美子で」

運命的な出会いでした。

When I visited the private room I was told to go to and introduced myself, the woman in the wheel chair nodded with a gentle smile. I had heard how old she was, but she looked much younger than her age and she was beautiful. I asked how I should address her. She pointed at a hand-made A5-size Japanese alphabet board with her knuckle of middle finger of her left hand.

“Call me by my first name, Yu”, she said.

All right, Yu san.

“Then, call me by my first name, Kumiko.”

It was an unforgettable encounter.

何から話し始めたのか今はもう思い出せないほど最初から意気投合し、ゆうさんは文字盤で、私は声で話したのですが、二人で機関銃のごくおしゃべりをし続けました。ゆうさんがジョークを連発するので私は笑っぱなし。私も普段（ふだん）の失敗談などいろいろ披露すると、今度はゆうさんが上半身を動かして、ほとんど出ないと言われていた声を出して笑います。私はうれしくなりました。

We hit it off with each other so immediately that I don't remember what we started talking about. We talked and talked endlessly. Yu san used the board and I used my voice. Her barrage of jokes kept me laughing. In turn, I shared my embarrassing stories. I had heard that she could hardly make a sound, but she laughed at my stories, which made me happy.

ふと、そうだ、私は今日は介助ボランティアなのだから何か用事をやらなくてとはと、買い物か掃除か、お手伝いすることはありませんかと聞いてみました。ゆうさんが文字盤を指して言いました。真顔でした。

「このまま、おしゃべりしたい。すごく楽しい。こんなふうにおしゃべりに没頭して笑ったのは久しぶり。何年ぶりかな」

おしゃべりするのが何年ぶり……。衝撃でした。私が普段当たり前のように友人としているおしゃべりが、ゆうさんには今は特別なことだなんて。

Then suddenly I remembered that I was there to do something to help her as a caregiver, so I asked her what she wanted me to do, such as go shopping or clean her room. Yu san pointed on the board, looking at me seriously.

“I would like to continue chatting like this. This is really fun. I haven't chatted and laughed this much for a while, maybe for years.”

The fact that she hadn't had a chat for years shocked me. Having a chat with friends, which is not unusual at all to me, is something special to Yu san.

それから少しずつゆうさんが話してくれました。最初に身体に起こった違和感、ALS と診断され、この後自分の身に起こるであろうことを知った時のこと、進行する症状、面倒を見てくれる家族のこと、友人がだんだん去って行ったこと。

気がつけばなんと午後九時。午後三時の担当開始から、どこにも出かけず、ただ部屋で二人でひたすら話し続けた、あつと言う間の六時間でした。

Then Yu san told me her story little by little. She told me about how strange her body felt at first, about the time she was diagnosed with ALS, and about learning what would happen to her, about the progressive symptoms, about her family taking care of her, and about her friends gradually leaving her.

Before I knew it, it was nine in the evening. From the starting time, three in the afternoon, we had sat in that room talking nonstop. The six hours went by surprisingly fast.

展望台の誓い

Promise on a viewing deck

何泊かの体験プログラムを終え、ゆうさんが帰途につく際、私が名古屋駅まで送ることになり、電車の時間には余裕があるとのことだったので、思いついて駅前の超高層ビルの展望台に二人で上ってみました。

After the trial period, when it was time for Yu san to go back home, I took her to Nagoya Station. As she said she had time to spare before her train, we went up to a viewing deck located on a skyscraper in front of the station on a whim.

眼下に広がる街や遠くの山なみを見ながら、ゆうさんが話してくれました。介護してくれているご両親が高齢になり体力も衰えてきて、介護でお互いケガをする危険性が出てきたこと、精神的にも家族に負っているという部分で自分を責めてしまうこと。そんなことから、公的な支援や専門家の助言を受けながら自立生活に挑戦してみたいと生活体験プログラムを受けたこと。

While we were taking in the view of the city that spread below and mountains in the distance, Yu san talked about a lot of things. Her parents, her caregivers, were getting older and their strength was waning, which increased the risk of hurting either themselves or Yu san while taking care of her. She was blaming herself for burdening her family, too. That was the reason why she wanted to try to live an independent life with official support and professional advice and she underwent the living experience program.

「すごく仲良しの家族なの。でも私がこんな病気になっちゃって、迷惑かけてる」
私は何も言えず、しばらく二人で黙って目の前の風景を見つめ続けました。ゆうさんがまた文字盤を指しました。

“We are a very close family, but I have brought trouble to my family because of this awful disease.”

I was at a loss for words. For a while we were just looking at the view in front of us silently. Yu san pointed to the board one more time.

「でもね、久美子さん。私は生きるよ。絶対生き続けてみせる。負けないから」

ゆうさんは強い意志を顔に浮かべて、凜（りん）と、しっかりとしていました。私の方が泣きそうになりながら、答えました。

「そうだね。そうだよ。生きて。応援する！」

“But, Kumiko san, I will live. I will survive. I won’t give in.”

Yu san looked dignified and steadfast, her strong will showing on her face. It was I that almost started crying, saying, “Yes, you’re right. Live! I will support you!”

揺れる思い

Wavering Heart

ゆうさんはその後、シェアハウスでの自立生活を始めました。連絡先を交換した私達（たち）はメールのやりとりを始め、私の活動の仲間である ICT ボランティアのチームをゆうさんに紹介したり、友人達にもゆうさんに会ってもらったりしました。

After that, Yu san started leading an independent life at a share house. We had exchanged contact information, so we started to e-mail each other. I introduced Yu san to my colleagues of an ICT volunteer team, and I took her to meet my friends.

「いろいろ刺激が増えて、障害のことも相談できるし、すごくうれしい。みんなとても良い人達だね」

でも、病気は残酷にも確実に進行していきます。

“I am glad that I have a lot of opportunities to go out and meet people and I can ask people about my disability. Everyone is really nice”.

But cruelly, her disease is progressing steadily.

一度尋ねてみたことがあります。

「ごめんね、変な聞き方だけど、やっぱり、一日一日で病状の変化とか、何か違うなど感じる？」

「うん。私のは進行が遅いタイプの ALS なんだそうだけど、毎日数ミリとかその何分の一とかその位（くらい）だけど確実に動かない範囲が広がっている。今日できたことが明日できなくなるという不安に押しつぶされそうになるよ」

ゆうさんはそう答えました。

Once, I asked her, “Excuse me for asking, but do you feel something changing or getting

worse day by day?”

“Yes, I do. I heard that my disease is progressing slowly, but I feel that, though it’s hardly a detectable change, little by little my movement is becoming more limited. I am almost crushed with fears that tomorrow I will not be able to do what I can do today,” Yu san replied.

徐々に身体の機能が失われていく中で、自立生活ゆえ何もかも自分で判断し、ヘルパーさんにも的確に指示を出していかないといけない。生活環境や手続き上の折衝など、諸々（もろもろ）が重くのしかかる。何よりも、思いを言葉にできないもどかしさ。それ故（ゆえ）に、時に自分の気持ちを確認されないまま物事が進んでしまい、自分のことなのに自分が置き去りのような感覚の苦しさ。

While gradually losing physical function, the independent life requires me to decide everything by myself and give helpers proper instructions. A lot of troublesome things lie heavily on me, like thinking about my living environment or negotiations in bureaucratic procedures. It is more frustrating than anything else that I cannot express what I am thinking. Therefore contrary to my intention, the things are decided without my consent, leaving me stranded and frustrated.

前向きに病気に負けずがんばっていこうと決意する一方で、止められない病気の進行、死への恐怖、孤独感、絶望感に苛（さいな）まれる。

知り合って一年ぐらい経ったある日、ゆうさんが言いました。

「いろいろな重圧に押しつぶされそうになってね。頑張ろうと思っていてもどうにもならなくて、わーっとなっちゃう時があって、昨日は久しぶりに大泣きしちゃった。でも、もう涙も自分で拭けない」

While I am determined not to yield to my disease, the progressive illness, fear of death, a sense of isolation and hopelessness gnaws at me.

One day, after we had known each other for two years, Yu san said,

“I was almost crushed with stress. Even though I keep trying my best, yesterday, after a long time, I burst out in tears. I didn’t know what to do and lost control of my feelings. But I can no longer wipe my tears by myself.”

何と言ってよいかわからない私は、陳腐な質問しか思いつかない。

「夜とかも眠れない？」

I didn't quite know what to say and asked a banal question,

“You cannot sleep well at night, can you?”

「眠れない。ちょっと眠っても、目が覚めるといろいろ思って眠れなくなる。外の薄明かりがカーテン越しに入ってきて、そんなのをじっと見ながら過ごすんだよね」

“No, I can't. Once I wake up after a short sleep, thinking about a lot of things keeps me from going back to sleep. I just lie there staring at the dim light coming through the curtains.

「揺れるね」

「揺れる。本当に心が揺れる。それでもまた次の日はいつものようにヘルパーさんが来て、介助してくれてバタバタと一日が終わる。合間にけっこう世間話をしてくれるヘルパーさんもいてね。聞くとみんないろいろたいへんだよね。揺れるよね」

“You are wavering, aren't you?”

“I really am. And my mind is unsettled. Yet the next day, a helper visits to assist me as usual, hectic time flies and another day comes again. Some of them make small talk about themselves. Everyone has stories to tell and is wavering about what to do”.

「揺れるね。人間だからね」

「みんな揺れてるんだよね。でもやっぱり、どうして自分だけこんな病気になっちゃったんだらうって思うんだよね」

「うん」

「思ってもどうにもならないんだけどね」

「うん」

「うん」しか言えない自分。情けない。

“Yes, that's what humans do.”

“Yes, each of us. Still I can't help but ask myself why only I got this disease”.

“I know.”

“It is no use thinking about it, but ...”

“I know.”

It was a shame that I could only repeat, “I know.”

一緒に歌を作ろう

Let's write a song together

いつも気丈に明るくふるまっているゆうさん。辛（つら）いだらうなとわかっているつもりでしたが、あらためて気持ちを吐露され、本当に胸に迫りました。と同時に、ゆうさんのために何かできないだらうかという思いが私の中に起こりました。話を聞いてくれるだけで気持ちが収まると言ってくれるけど、ゆうさんの励みになること、明日が楽しみになるようなこと、何か私にできることがあるんじゃないか。何か。

そして、歌を一緒に作ろうと思ったのです。

きっかけはありました。

She is always trying to be cheerful and pretend to be okay. I thought I understood her heartache. However, the feelings she poured out that time gave me a lump in my throat. Then I wondered if I might be able to do something for her. There had to be something I could do to encourage her, something to excite her, though she said only listening to her soothed her soul. This is why I decided we should write a song together.

There was an event that gave me the idea.

東日本大震災で大きな被害を受けた宮城県名取市にある特別支援学校の生徒さん達に、アメリカの支援者が贈ってくれた手編みの帽子を届ける活動を二〇一二年に友人と行った私は、その機会に被災地を応援し交流する小さな団体を設立し、二〇一四年にアメリカの支援者が手編み帽子を持って来日した際、同市への訪問に同行しました。

In 2012, my friends and I visited a special support school in Natori City in Miyagi Prefecture, which was seriously damaged in the 2011 earthquake and tsunami, to present hand crocheted hats made by American supporters. This brought me to found a small organization where we support and have contact with the people in the tsunami-hit area. In 2014, I accompanied the supporters on a visit to the city when they brought additional crocheted hats to Japan.

その時、被災地の方が、大切な友人が津波の被害に遭い亡くなってしまい、自分は生き残ってしまったと悔いていること、取り戻せない時間を思いながら、でも、生きていけないといけないう踏ん張っているお話をしてくれました。その時はただ聴くことしかできませんでしたが、悲しみと困難の中にあっても明るく前向きに生きる方々に会って、震災で町は壊されてしまったけれどここで人々が生きた証はずっと残るし、これからも途切れることなくずっとずっと続いていく。亡くなった大切な人の心もずっと近くにあって見守ってくれている。それを何かの形で伝えたいと思いました。

During our stay, a man in the disaster area told me that his dear friends were killed in the tsunami, that he had been suffering from survivor guilt, and that even so he needed to move on somehow and struggle to his feet, thinking about the time he could never get back. Listening to his story was the only thing that I could do at that time. But soon afterward, meeting people who had moved forward past their difficulties, I found that even though the city was destroyed by the natural disaster, it is true that the people had lived, lived, live and will live there. The spirits of their deceased beloved ones are always with them and protect them. I wanted these messages to spread in some way.

そして、ふと歌にしてみようと思いついたのです。歌詞は、被災地の人が語ってくれた言葉、アメリカの支援者の人が贈ってくれたメッセージ、活動を通して仲間や私が感じたことをそのまま活(い)かしました。作曲は、少しピアノをかじった程度の音楽の知識でしたから本当に簡単なメロディーですが、なぜか自然に浮かんできました。

Then, I came up with an idea of writing a song. I wrote the song lyrics using the words of the people in the disaster area, the messages of the American supporters, and what my friends and I felt through the activities. Though I play the piano, I have only a superficial knowledge of music. I don't know why, but a simple melody came to my mind automatically.

そして、偶然知己を得た有坂(ありさか)ちあきさんというシンガーソングライター的女性が、自身も阪神・淡路大震災を経験し、東日本大震災の発生後からずっと支援活動をおられるというご縁で、ライブでその歌『あなたを想(おも)えば』を歌ってくれたのです。

The singer-songwriter Chiaki Arisaka, whom I encountered by chance, sang the song "When I Think of You" in a concert. We felt connected with each other because she herself experienced the 1995 Hanshin-Awaji Earthquake and has performed supportive activities since the disaster occurred.

歌を共有することで、なかなか会えない被災地の仲間と名古屋の私達とがつながることができ、大切な人を想う気持ちに普遍的なメッセージを見出してくれた多くの人が、自分でも歌いたいと言ってくれたりしました。歌詞を英語、中国語、韓国語、ベトナム語など各国語に翻訳してくれる人も現れました。歌を通して新たな出会いが生まれ、つながりが深まる喜びを得られることを体感したので、ゆうさんともぜひこの喜びを分かち合いたいと思いました。

Sharing the song enabled us to relate to the people we met in the stricken area. Quite a few people who found universal messages in the song said that they also would like to sing the song. Some of my friends were so kind as to translate the Japanese lyrics into English, Chinese, Korean or Vietnamese. We found joy and pleasure in meeting new people through the song and deepening the relationship with them. I hoped to share this joy and pleasure with Yu san.

ただ、日頃ゆうさんが「気持ちをわかってほしい。病気のことを知ってほしい」と言っているだけでも、それを歌にして公開することは自分をさらけ出すことでもあります。果たして一緒に歌を作ることに賛成してくれるだろうか。迷いもありましたが思い切って話してみました。

Even though she always says, “I want to be understood. I want people to know about the disease,” writing a song and putting it out means that she exposes herself.

Can she approve of the idea of writing a song together? I was debating whether to ask her or not, but I mentioned it to her.

一番

The first verse

私の心配は杞憂（きゆう）でした。ゆうさんはとても喜んで、「本当にうれしい。何もできないまま死を待つのは絶対いやだと思ってた。『あなたを想えば』気に入っているの。私も伝えたいこと、言いたいことがいっぱいある。歌を通して ALS を知らない人にもメッセージが届いたらこんなうれしいことはない。本当にありがとう。頑張るよ」と言ってくれたのです。

There was nothing to worry about. Yu san was delighted to hear that and said, “I am happy to hear that. I didn’t want to wait for death to come without doing anything. I like the song ‘When I Think of You.’ I also have many things I want to say. If I could deliver my messages to those who don’t know about ALS, I would never be happier. Thank you so much. I’ll give it a try.”

さあ、そうなれば話は早いです。早速曲作り開始。何しろ常日頃ゆうさんの語る言葉は一つひとつが心に沁（し）みる。何気なく放つ言葉に私はいつもはっとさせられていましたから、あとはそれらの言葉が生きるようにメロディーを考えるだけ。ALS という言葉や病気を想

起させる具体的な言葉は敢（あ）えて使いません。

Then, it was time to begin. Immediately, we started to write a song. Each word she delivered touched me emotionally. As her casual remarks always strike home with me, what I should do is to set melodies to words to create the synergy with the words. Intentionally, we avoided specific terms such as ALS and those directly associated with the disease.

曲は、彼女が歌詞用に書き出した言葉の数々を眺めていたら、自然とメロディーが浮かんできました。またまた単調な旋律だけれど、ゆうさんはきれいな曲だと言ってくれました。二人で何度か語彙を変えたり順番を入れ替えたりしながら、歌詞の一番とメロディーがほぼ同時にできあがりしました。

Reading the phrases she wrote for the lyrics, tunes came to my mind naturally. The melodies were as simple as the former song, but Yu san said they were beautiful. After we changed some words and the word order, the first verse and the tune were finished almost at the same time.

ゆく道 決めた はずなのに
覚悟が できた はずなのに
この世は あまりに せつなくて
立ち尽くす 交差点

I have chosen the way to go
I have taken all what befell me, though
Way too many burdens fall on me
At a crossroads I stop and freeze

試練（こころみ）が あまりに 多過ぎて
なぜ 私だけ ふとよぎる
比べても 仕方がないけど
つい 意味 追いかける

Way too many struggles overwhelm me everywhere
Though I know it will take me nowhere
“Why me? Why only me?” sighing in pain

“Tell me why?” asking in vain.

揺れる 揺れる 私の心
水面（みなも）の 月も 揺れる
泣いて 泣いて 泣き疲れたら
銀の 光に 眠る

Back and forth my mind goes, my heart is wavering
The hazy moon in the water's shivering
Cry and cry, cry deeply, cry until I fall asleep
Under the silver moonlight

ゆうさんの前で口ずさんでみると、
「良いね。すごく良い。まさに私の気持ちそのもの。泣けてくる」
と言ってくれました。私もうれしい。
私達は二人でもうすっかり音楽家気分になり有頂天です。

I sang the song for her. She said, “This is good, really good. It accurately describes my feelings and makes me cry,” which made me happy, too.
We were beside ourselves with the joy of would-be musicians.

ところが、ゆうさんの曲の完成を楽しみにして、歌詞を多言語に翻訳する準備も同時に進めてくれていた被災地支援のグループの仲間達に早速一番を披露してみると、
「ごめん、辛すぎる」
と一言。
「え？」
「聞いていて心が重くなってきた」
と別の友人。

But when I showed the song to my friends of the support organization, who were ready to translate the song into various languages and looking forward to the completion of the song, one of them only said, “Sorry, but it is too painful.”
“What?”
“This is depressing,” said the other friend.

「だって、ゆうさんの気持ちを凝縮して歌詞という形で表現したのよ。現実はこの何百倍も

苛酷なんだから」

「わかるけど……。でも」

「でも何？」

「何か救いがほしいんだよね、歌だから。苦しさは伝わってくるけど、でもそこで止めないでほしい。嘘（うそ）でもいいから救いを入れて」

「嘘でもいいからって……。そんな」

“The lyrics are the essence of Yu san’s feelings. The fact is far harder than this.”

“I know, but ...”

“But what?”

“Something is missing. Something like consolation. I mean, it’s a song. It conveys her emotional pain, but please don’t be satisfied there. Why don’t you put some consolation even if it is not true?”

“Even if it is not true? That’s impossible.”

すっかり意気消沈してしまった私ですが、話を聞いたゆうさんは淡々としていました。

「わかるよ。本当に壮絶な苦しさだもん。話を聞いてくれる人は時々現れるけど、聞いていけるのも辛くなるんじゃない？結局だんだん遠ざかっていっちゃう。だから私も、最近人にあんまり言わないの。そんな苦し過ぎること聞かせるのもかわいそうだし、結局一〇〇パーセント理解してはもらえないからね」

I was totally upset, but Yu san calmly listened to what they said.

“I understand how they feel. It is intolerable pain. Occasionally, some listen to me, but it makes them feel depressed, doesn’t it? Then they leave me gradually. This is the reason why I hesitate to tell people my story recently. I don’t want them to feel depressed, and it’s impossible to make myself completely understood after all.”

一番辛いのはゆうさんなのに、私は気の利いた言葉の一つも言えません。ゆうさんが続けました。

「はっきり言ってもらってかえってよかったよ。歌という一つの作品だからね、ただ辛い、悲しいだけじゃなくて、やっぱりそこから何か前に向かうものが要るんだと思う。心は揺れるし辛くてたまらないけど、私自身、ひよっとしたら明日治る薬ができるかもという望みを捨てていない。望みが尽きたとしても、私はもう自分で自分の体をどうすることもできないけど、でもそれであきらめるわけじゃない。私は生きるよ。生き続けてみせる」

I knew it was Yu san that was suffering most, but I didn’t know what to say. She

continued,

“It was better to hear their true feeling about the lyrics. A song is a work of art, so it needs something more than pain and sadness, something which makes you go forward even in hard time. Though I don’t know what to do and I feel I will not be able to stand this pain anymore, I won’t abandon the hope of the development of an ALS drug. Even though all hope is gone and I cannot have control of my body anymore, I will never give up. I will live. I will stay alive.”

「うん。わかってる」

まったくどちらが励まされているのだから。

「でもね」

ゆうさんが続けました。

「暗いと言われてもこの歌詞は変えない。私のそのままの心の叫びなの」

「うん。誰が何と言っても一番はこのままにしよう。二番頑張ろう！」

“I know.” I thought, “Who is encouraging whom?”

“But,” she went on, “I will not change the lyrics even though they are said to be too depressing. They reflect the crying in my heart.”

“I know. No matter what anyone says, I will never change the first verse.”

“All right. The first verse should be left as it is. Let’s move on to the second verse.”

同じ方向を見つめて

Looking in the same direction

続く歌詞は、ゆうさんの心情の吐露からまた始めましたが、苦しく、時に孤独を感じる中で、ヘルパーさんのさりげない親切や見ず知らずの人の温かい気持ちに触れた時に一瞬でも感じるうれしさを言葉にしてみたという歌詞が、私はとても気に入りました。

We started the second verse, depicting the feelings Yu san poured out. I especially liked the phrases in which she expressed the instant lift given to her by her helpers’ small kindness or strangers’ consideration for her when she was feeling alone.

実際に言葉を交わさなくても、ほんの少し心を添わせるだけでも、人はまた前に向かって進んでゆける。良いフレーズだと思いました。私はふと尋ねてみました。

Without actual conversation, a little empathy toward others encourages you to move

forward. I thought this was a good phrase. A question popped up in my mind.

「ゆうさんの言葉って一つひとつが心に響くよね。詩とか書いてたの？」

「趣味というほどでもないけど、子どもの頃から詩みたいなものを書くのは好きだった」

「そうなんだ。じゃあ、この作詞という作業はなんとなく思いついて提案したけど、ゆうさんにぴったりだったね」

“Each phrase of yours is very touching. Have you written poetry or something?”

“It’s not really a hobby or anything, but I have always liked writing poems and things.”

“I see. Then working on writing a song is just your thing, though I brought up the idea on a whim.”

「あのね、久美子さん。私すごく感謝してる。自分の中で充満してしまっただけで整理できなくなったいろいろな感情を、歌詞にすることですごく客観的に見つめられた気がする。絶望して本当にもうどうにもならないって追い詰められていたから」

“Kumiko, you know what? I really appreciate it. Writing a song enabled me to confirm calmly my various feelings which were bottled up and close to blowing up inside me. I felt so depressed that I really didn’t know what to do.”

私も言いました。

「私も一緒にやれて本当によかったと思ってる。最初はとにかくゆうさんの気持ちを思いきり吐き出してもらう機会になればいいと、それだけ思ったの。ゆうさんと向き合っただけでゆうさんの気持ちを受けとめられたらって」

I said to her,

“I was glad to write the song with you. What I thought first was only that it would be a chance for you to vent your frustration. I just wanted to face you and understand your feelings.

でも、いつの頃からか私の中に気持ちの変化がありました。ゆうさんの言葉は、時に私が抱えている悩みを代弁したようなものであったり、そしてそれは私だけではなく、人が生きるということの中でみんなが大なり小なり抱えていることなのではないかと思ったりしたのです。ゆうさんのためにと思っただけで始めた歌作りは、ゆうさんの気持ちを私が聴くという一方向から、知らぬ間に、向き合っただけでお互いのために言葉を紡ぐ双方向の作業となり、そしてやがて、同じように苦しい中で歯を食いしばって頑張っている誰かに向けて、ゆうさんと私

二人で並んで座って同じ方向に向かって放つメッセージとなっていました。最後に二人でその事に気づいた時、一緒に歌作りをやってよかったと心から思ったのでした。

But gradually I began to feel differently about making the song. I thought Yu san's words echo the pain that I and others experience in our daily lives to a greater or lesser extent. I started to write a song with Yu san because I thought it would be good for her. At first, it was one-directional, where I listened to her feelings. Naturally it turned into a give and take, finding words to describe each other's feelings. It was as if we were weaving words into the lyrics. Then at last, it was as if Yu san and I were side by side conveying messages toward someone struggling similarly in a tough situation. Noticing that finally, both of us were very glad to have created the song together.

誕生『おぼろの月』

The birth of the song "Hazy Moonlight"

そして昨年の七月についに歌が完成しました。

Finally, the song was completed last September.

〈二番〉

The second verse

身に まとう 鎧（よろい）を砕き
人の 波が 行き過ぎる
割れた 仮面を つたう涙は
ただ 流れるままに

Shattering the armor I'm clad in,
At the crossing, crowds are coming and going
Over the cracked mask, tears are streaming down
I left them falling slowly down

拭う すべも わからずに
くちびるを かみしめた
ふと 気づく瞳 私を
静かに 見つめる人

I don't know how to dry my tears away
Biting my lip, I can no longer take my way
Then I notice someone looking at me tenderly
Without saying a word to me

知っているわ 同じ涙を
刹那 心 添わせて
やがて 視線 移して
それぞれの 場所へ行く

As we felt the same pain, some time ago
For a moment, ephemeral feelings echo
Soon we take our eyes off each other before long
And go back the way to where we belong

巡る 巡る 私の心
惑いの時も 巡る
独りじゃない どこかで
皆 同じ夜空 見てる

Around, around, my mind's going around,
Restless time is flowing along.
I'm not alone, will never be. Somewhere, someone and I
Are looking up at the same night sky

〈エンディング〉

Ending

満ちる 欠ける また満ちてくる
新しい朝が 来ること
苦しいけれど 信じたい
もう少しだけ がんばれるでしょうか

Waxing moon, waning moon, and back to new again
After night, another day comes again
Lying in pain, I believe a new day will come soon

I will try a little more wishing on the moon

ららら……

見ている おぼろの 月明かり

そっと 指で たどる

La la la ...

I try a little more, wishing on the moon

Following silver hazy moonlight

タイトルは『おぼろの月』としました。ゆうさんが眠れぬ夜じっと見つめた薄明かり、決して煌々（こうこう）と針路を示してはくれないけれど、なんとなく曖昧な中に自分を見ていてくれるような柔らかさ、そんなことをイメージして二人でつけました。

We named the title of the song “Hazy Moonlight.” We decided on it, thinking of the dim light Yu san was watching when she couldn’t sleep at night. The light is not bright enough to show the course, but it is pouring on her as if it was watching over her fondly and quietly.

そして一つの試みとして、公開用の音源にボーカロイド（人工歌声ソフト）の音声を使用しました。声をほとんど失ってしまったゆうさんのメッセージを透明に伝えたいという思いから、まずは歌う人の私的な思い入れが一切入らないようにしたかったのです。公開後、賛否両論がありましたが、多くの方がその意図をよくわかってくれました。

As an experiment, we employed VOCALOID (a singing synthesis software) voice to post the song online. We wanted the message from Yu san, whose voice was almost lost, to be conveyed intactly to the audience without the personal feelings and emotions of a singer. After posting the song, there were pros and cons about the voice, but I think many of them understood our intentions.

完成から二か月後の九月、被災地支援のグループで再び開催したライブで、私達のたっでの願いを快く聞いてくださった有坂ちあきさんが『おぼろの月』を歌ってくれました。ゆうさんが大好きな有坂さんの歌声で、ゆうさんの気持ちが満員の聴衆に届きました。

Two months after the completion of “Hazy Moonlight,” in September, Chiaki Arisaka sang this song, at our request, at another concert held by the support organization.

Arisaka's voice, which Yu san loves, delivered Yu san's feelings to the full house.

実はゆうさんには、歌の後で皆さんにご挨拶をしてねとお願いしてありました。ゆうさんは、残された声を必死に振り絞って、一言ひとこと囁（か）みしめるように話し、付き添いのヘルパーさんがもう一度それを繰り返してくれました。涙を拭いながら聴いている人もいました。

I actually had asked Yu san to make a brief talk about the song after the song was sung. Yu san spoke every word slowly and carefully in what remained of her voice, and then her helper echoed her words. Some in the audience wiped away tears as they listened.

念入りにメイクをしてもらって髪もかわいくまとめていたゆうさんは本当にきれいで、そして堂々としていて、輝いていました。

Yu san, with her makeup carefully done and hair done prettily, looked very beautiful, full of confidence and absolutely radiant.

それから

After that

『おぼろの月』を作ってからちょうど一年。歌を聴いてくれた人からは、「胸に迫った」「ALSのことを初めて知った」「たいへんな中でくじけずに頑張っているゆうさんはすごい」等、今もたくさんメッセージをいただいています。本当にありがとうございます。

It has been around one year since we made “Hazy Moonlight.” We are still receiving a lot of messages from the people who listened to the song. “It was very moving.” “I learned about ALS for the first time.” “Yu san is amazing. She is trying hard dauntlessly in spite of such difficulties.” We deeply appreciated those messages.

ゆうさんは、今日も ALS と闘っています。

「久美子さん、『おぼろの月』良いね～。自分の歌ながら心に沁みてるよ。歌を作って、患者としてだけじゃなく、また一人の人間として認められた気がする。そして歌を通してつながった人達に心から感謝。ひとりじゃないって、いいね！」

Yu san continues to fight against ALS.

“Kumiko, ‘Hazy Moonlight’ is wonderful, isn't it? In spite of it being my own song, it

touches my heart. I feel accepted not only as a patient but also as a person by making the song. I really appreciate the people connecting through the song. It's good not to be alone, isn't it?"