



## 人生を「楽しく」 「好きなことを」

— ALSの母の介護から学んだ人生の教訓

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、全身のあらゆる筋肉が徐々にやせて力が衰えていく恐ろしい病気。いまだに有効な治療法がなく、原因も分からない。川口有美子さんは、約12年にわたって、ALSのお母さんを自宅療養で見守ってきた。長期の介護は家族を絶望の淵に追いやり、人生を変させた。押しつぶされそうなほどのつらい経験を経て、現在、川口さんは、全国のALS患者の療養環境を向上させるために、日々奮闘している。

### 家族だけの介護には 限界がある

— 『逝かない身体』（医学書院）を拝見させていただきました。突然のお母さんのALSの告知、その後の壮絶な介護生活では、「苦勞なさいましたね。」

川口 そうですね。その知らせは、夫の赴任先のロンドンで聞きました。「へんな病気になっちゃった……」と母から電話があったのです。これまで聞いて

たこともない病名だったので、びっくりしました。1995（平成7）年の初夏の昼すぎのことでしたが、そのときのことは、母のろれつのまわらない言葉づかいや、受話器を握りしめたまま呆然と眺めていた窓の外の景色まで、今でもはっきりと覚えています。

2人の子どもを連れてすぐさま日本へ戻り、父と妹と3人での介護生活が始まりました。夫とはすれ違いが続き、数年後に離婚しました。他の疾患も大変だと思いますが、ALSの介護は、介護者にとっても過酷なものです。24

時間つきつきりで、本人が伝えたいことを文字盤でとってあげなければなりません。本人も不安とストレスで一日に何回もパニックを起こします。半年ぐらいして、これは家族だけではだめだと感じました。DVのような状態になってしまったのです。なじったり、怒鳴ったり、つらい気持ちの矛先を母に向けてしまうのです。「私は介護するために生まれてきたのよね」とか、そんなわけがないのに、母に対してひどいことを言ってしまったこともあります。それだけでなく、放っておきっぱなしにしたりとかね……。ALSだけでなく、長期療養の家族には多いと思います。

### 私が幸せだと母も幸せ

— 家族以外の人に介護をお願いすることはできなかったのでしょうか。

**川口** 一度、看護派遣会社に聞いてみたことがあるのですが、看護師さんに1日介護を依頼すれば、1カ月400万円の費用がかかるということでした。とても普通の家庭が払える金額ではありません。その会社の社長さんに「私たちは貧乏人を相手にしません」と、はっきりと言われたのを覚えています。いろいろ手立てを探しているうちに、中野区に「全身性障害者介護人派遣事業」といって、障害者が介護者を推薦登録し、8時間以内、時給1440円で、介護を代わってもらえるという制度があることを知りました。それを使って、ようやく有償ボランティアの人たちと交代で介護ができるようになりました。そうやって他人が入ってくると、気持ちに少し余裕ができて、昔の母と子の雰囲気が戻ってくるわけです。時間もできて外出もできるようになりましたから、「デパートでこういうのが売っていたよ」とか

「レストランでおいしいお料理食べてきたよ」ということを母に報告することができるとのことです。そうやって私が楽しそうに話をしていると、母もうれしいわけです。私が幸せだと、母も幸せだということが、そのとき初めて分かりました。でも2003（平成15）年に、「全身性障害者介護人派遣事業」はなくなってしまう、代わりに「支援費制度」が導入されたのですが、その制度は給付の上限がなく、1日24時間も頼めるものの、事業所を介して依頼しなければならなくなりました。母のところに来てもらっていた有償ボランティアアさんを事業所に登録すると、他の患者さんのところに派遣され、いままでのように専属でお願いすることができなくなるのです。

そこで私が会社を設立して、母のところに来てくれていた有償ボランティアの人たちを登録して、私が母に派遣するよう形にしました。しかししばらくすると、中野区から、「ALSの介護ができる人に来てほしい」という要請があり、余力のある人に行ってもらいました。中野区には20人ぐらいALSの患者さんがいるのですが、半ぐらいのうちに、母以外に5人ぐらいの患者さんに派遣することになりました。まい、個人事業では追いつかなくなり、法人格を取り直しました。そして「ケアサポートモモ」として、本格的に介護事業所をスタートさせました。

ヘルパーさんの数も足りないため、養成する必要があるということで、当事者で日本ALS協会会長の橋本操さんが運営する「さくら会」と研修事業部を合体させ、東京都の研修事業として一般市民に向けて講習をするようになりました。それが「NPO法人ALS/MNDサポートセンター さくら会」です。研修のノウハウは障害者団体に学びました。

## 介護を家族だけの負担にしない — 医療的ケアの 法制化

「介護職員の医療的ケア」の法制化がよいよ実施されますが、これもNPO法人さくら会が進めてきたとお聞きしました。

**川口** 「ヘルパーさんにたんの吸引をしてほしい」というのは、患者と家族の長年の願いでした。いわゆる「医療的ケア」に関しては、厚生労働省の障害福祉課とともに、看護師やヘルパーが、在宅でもたんの吸引

## PROFILE

●かわぐち・ゆみこ●

逝かない身体  
ALS的日常を生きる  
(医学書院)



わらずお母さんは2007（平成15）年に他界してしまっ。川口さんは仲間を集めて「NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会」を設立し、重度訪問介護従業者の育成を推進。「中野難病家族会」では、難病患者の家族の立場から、国にさまざまな要望書を提出した。日本ALS協会理事も務め、ALS患者の療養生活向上のために全精力を傾けている。一方、2004（平成16）年に入学した立命館大学総合学術研究科では、論文を多数執筆しながら、ALSに関する研究を進めている。2009（平成21）年に医学書院から出版された『逝かない身体—ALS的日常を生きる』は、第41回大宅壮一ノンフィクション賞を受賞。12年間の介護の日々をつづっている。川口さんの繊細な感性が光り、いのちとは、病気とは、家族とは何かについて深く考えさせられる珠玉の作品。

川口さんのお母さん（島田祐子さん）がALSと診断を受けたのは1995（平成7）年のこと。そのときから、川口さんの人生は大きく変わった。

それまでご主人の赴任先のイギリスで、幼い2人のお子さんと家族4人で暮らしていた川口さんは、急遽帰国の途に就くことになった。妹さんとお父さんとともに、実家で介護を始めたが、昼夜問わず付き添いが必要なALSの介護は、つらく厳しいものだった。最初の2年間は介護保険もなく行政サービスも不十分だったため、経済的にも負担がかかり苦労したという。〈ご主人とは、長い間の別居生活からお互いの心に隔たりができ、離婚することになった〉発症からおよそ1年でお母さんの呼吸筋の不調が起り、本人の同意のもと、人工呼吸器の装着を決めた。それと同時に胃ろうも造設した。それから3年、TLS（totally locked in state）と呼ばれる眼球の動きが停止する状態となり、意思疎通がまったくできなくなった。休みなしの24時間つきっきりの介護、心と体の疲労はピークに達した。家族だけの介護に限界を感じ、2003（平成19）年、東京都中野区の自宅に、自ら介護事業所「ケアサポートモモ」を設立した。しかし、懸命の介護にもかか

や経管などの介助を行うためには、どのような研修が必要なのか、ずっと検討してきました。そして昨年6月に成立した「介護サービスの基盤強化のた

めの介護保険法等の一部を改正する法律」により、今年の4月から看護師やヘルパーもたんの吸引と経管栄養の介助について認められるようになったの



です。そしてその研修試行事業をNPO法人さくら会で引き受けました。「何かあったら責任がもてない」「何でヘルパーにそんなことをさせるのか」と反対意見も多いのですが、これは、介護を家族だけの負担にしないためにも、絶対に必要なことです。たんの吸引などの介助が、特別な人が行う特別なことではなく、研修を受けさえすれば誰でもできることになれば、たくさん患者さんや家族が救われるのです。

「これが広がれば、社会全体で「患者さんをみる」という時代になりますね。

**川口** はい、ぜひそうなってほしいと思います。批判を覚悟で言いますが、保健師さんの中には「介護は家族がやればいい」と思っている人が結構います。「家族がさぼりたいからだ」と言われたこともあります。また、他人が

家の中に入るのが嫌だという家族も結構いますが、いかにヘルパーさんを家

に入れるかは保健師さんの腕の見せどころ。常日ごろから訪問活動をして家族と顔なじみになっているので、慣れるまではヘルパーさんと一緒に付き添うとか、そういう仕組みづくりが必要なのではないでしょうか。それから、保健師さんは、医療のことはすごく勉強していますが、福祉に関しては一切関知しない人もいます。たとえば自立支援法などの障害者制度がALSにも使えることや、そしてそうした制度を使うことよって公共事業のように、在宅ケアにかかわる人々にお給料としてのお金が還元されるのだという認識を持ってほしいと思います。

## 元氣な人が 弱い人を助ける社会に

―苦難を乗り越えて、現状を打破して

いこうとする姿勢には脱帽します。

**川口** 猪突猛進なところは、うちの母に似ていると思います。在宅療養のころ、母はALS療養者の参政権のために代筆郵便投票制度の必要性を訴えて、公職選挙法が一部改正になったということもありました。また、母自身も介護の経験があり、介護する人の気持ちがよく分かっていたので、元氣なころは介護者の権利に関する問題に取り組んでいました。そのときも、人を束ねるのに苦労して、ストレスでよく胃を痛めていました。今は私が同じように胃を痛めています(笑)。さくら会で研修事業を始めるときも、今回の法制化にしても、「またさくら会が勝手なことして」と文句の言われっぱなしで、針のむしろ状態でした。でも、事業所がなければヘルパーさんに来てもらえなかったし、ヘルパーさんが吸引するようになったら研修が必要なのは

まぎれもない事実です。茨の道を私がガンガン通っていくので、気の毒なことに周りにもその茨が飛び散るわけです(笑)。ただ、今残っている人たちは、母の介護をしていた有償ボランティアの時代からの人たちです。なんだかんだ言いながら付いてきてくれるので感謝しています。

以前、中野区にスポーツクラブの構想が出たとき、母が「もっと高齢者のほうにお金を使ってくれればいいの」と憤慨していたときがありました。そのとき私は「みんなから集めたお金なんだから、みんなで使えるものをつくったほうがいいんじゃない」と言っていたのです。そうしたら母にすごく怒られました。「世の中には健康な人と弱い人がいて、特に子どもと老人と女性が弱い。子どもには親がいるからいいけど、高齢者には誰もいないから、高齢者を助ける必要があるのだ」と。そのときは分からなかったけれど、今は

私も母と同じことを言っていますね。人間はもともと不公平に生まれついています。恵まれている人はお金を出して、でこぼこを是正しなくてはなりません。それが税のシステムですね。

— 制度化のために厚生労働大臣や医者  
の権威などに談判することに、プレッ  
シャーを感じることはないですか。

**川口** 母も高齢者の支援をしていたときに、中野区の施設の館長さんと友達みたいに話しているのを見て、「なんであんな偉い人と普通にしゃべれるの？」と聞いたことがあります。そうしたらうちの母は自分の胸に手をあてて、「あのね、人間はココに少年少女がいる。ココに向かって話せばいいのよ」と言ったのです。どんな偉い人でも鼻たらしで走り回っていたわけです。その人の小学校時代に話せば、どんな人でも殺がとれてしまうのです。

いるようにみえます。

**川口** 母の手紙のなかに、「好きなことをしなさい」「人生は楽しいよ」という言葉がありました。私は母から授かった知識と経験を生かして、ALSを抱える患者と家族が少しでも幸せになれるよう、できるかぎりのことをしようと思います。

母の介護を通じて学んだことはたくさんあるのですが、教育ママで、学歴重視、優生思想的だった私が、障害や疾病、人種や国籍、身分などの違いがまったく気にならなくなりました。これは母からもらった最大の贈り物だと思っています。もちろん、それと同じように勝ち組志向の人たちの気持ちも分かります。いまね、介護生活でいったん離れて行ってしまった友達を手繰り寄せて、寄付を募ろうと企んでいます。政策担当から、今度はファンド担当になりたい。NPOは支出ばかりで

## 命をあきらめずには いけない

— 「尊厳死」に関してもシンポジウム  
を開くなど、熱心に議論の場を広げて  
いますね。

**川口** 今また、「尊厳死」の法制化の動きがあり、次期国会で上程されて通るのではないかと。しかし、私は尊厳死に反対の立場をとっています。元氣なうちにリビングウィルを作って、先に「死なせてください」って書いてしまうのは、大変危険なことですよ。尊厳とは人とかかわりの中で、築き上げるもの。最初から尊厳を持っている人などいないのです。尊厳死とは、尊厳を与える人がいないから、死んだほうがまし、ということですよ。私の母は「死ぬのは怖くないけど、みんなと別れたくない。だから治療を続けてほしい」

入ってくるお金はわずかで、いつも火の車なのです。

それから後輩を育てて仕事を譲って、大好きだった趣味のチェロとフラ

と言っていました。それが当事者の真の願いなのではないでしょうか。

同じ立命館大学大学院の院生で、障害者とコミュニケーションの研究をしている天島大輔さんは植物状態だったことがあるそうです。ある日看護師さんが経管栄養を忘れたことでお腹が空いてどうしようもなく、涙がポロリと出たのに母親が気づいたのをきっかけに、彼の意思を読み取るという努力が始まり、コミュニケーションがとれるようになったそうです。天島さんは、意識不明と思われていた状態のとき、周りで起こっていたことは、すべて聞こえていたし、覚えていたと言っています。介護はあきらめてはいけません。

## こころゆくまで 好きなことを

— いま、川口さんはいきいきと輝いて

メンコもまたやりたいと思っています。そうそう、何といても、すてきな男性を見つけて、できれば再婚したいですね(笑)。

