

『わたしのはたらき』

冬の奈良の図書館に8名のゲストと、数百名の人々が全国から集まつて。「仕事」や「働き方」をめぐつて、ひとの話を聴き、語り合い、考える、あるイベントから生まれた本です。

わたしたちには一人ひとりに、その人が持つている『はたらき』があるように思います。

それは職能や肩書き以前のもので、持ち味と言えなくもないけれど、もつと力に近い。本人がいることで周囲が受ける影響、ごく自然に生まれる作用があると思う。

その『はたらき』と、本人の仕事、ひいては生きていることがより一致して感じられるとき、人は納得や満足や安らぎを得ているよう見えるのだけど、どうでしょうか？

川口有美子さんは家族介護という仕事を経て

関係の中で生きているかぎり、必ずなにか与えられるものがある

2010年の大宅壮一ノンフィクション賞を受賞した『逝かない身体』という本のあとがきに、次の二節がある。「その頃の母は意思疎通もできなくなつてからすでに何年も経つていましたが、わたしたちは温室で蘭の花を育てるように大切にしていました。」

著者は川口有美子さん。彼女のお母さまは1995年、59歳でALS（筋萎縮性側索硬化症）を発症した。

ALSは筋肉が萎縮してゆく神経系の病気で、3～5年以内に自力で呼吸することもできなくなり死亡に至る。末期には文字盤を介した意思疎通さえとれなくなることも。全世界で年間10万人あたり3～5名が発症しているというが未だに原因不明。延命手段は手術による榮



「逝かない身体—ALS的日常を生きるシリーズケアをひらく」（医学書院）
川口有美子＝著。ALSを発症した実母の12年間にわたる介護生活を記した
ノンフィクション。2009年発行。

養チューブと人工呼吸器の取り付けだが、以降24時間体制の介護が求められるため、周囲の負担がきわめて高い。

川口さんのご家族は、まだ本人意志が確認できる時点で呼吸器の取り付けを選択した。病状の進行は早く、3年後には本人に意識はあるにもかかわらず明示的なコミュニケーションが一切取れない状態に至る。先の「蘭の花」は、その後期の描写だ。

自宅の介護ベッドの上で日々をすごしたお母さまは、2007年の秋に息を引き取られた。この本には、12年間にわたる川口さんの体験と心の流れが書かれている。

内容の深刻さに対しバランスの悪いコメントだが、『逝かない身体』はとても読みやすく、面白い。書き手の教養によるところもおそらく大きいのだが、川口さんの持ち前の精神に生きてゆくことに対する前向きさがあるのだろう。真剣に読みつつ、強く引き込まれた。

彼女は現在お母さまの介護を通じて始まつたヘルパーの派遣事業と、育成を行うNPOの運営を手がけながら、ALS患者の在宅療養

ALS (筋萎縮性側索硬化症)

amyotrophic lateral sclerosis

筋肉の萎縮と筋力低下をきたす神経変性疾患。進行性の病気で、運動神経が脳からの命令を伝えられなくなるに従い力が弱くなり筋肉がやせていく。体の感觉や知能、視力や聴力、内臓機能は保たれことが多い。

を可能にする活動を重ねている。各地の患者さんを訪ね、役所と交渉し、官僚と法制度の検討を行い。

前者の派遣事業は稼ぎのある仕事。後者NPOは稼ぎのない仕事。発端となつた家族介護は、もちろん稼ぎどころか働く時間などまったく持てなかつたようだ。

読み終えてしばらく考えた後、奈良のフォーラムへの参画とインターネットを申し込んだ。

彼女のお母さまも、介護にあたつたご家族や彼女自身も、いわゆる「自己実現」という言葉からはほど遠い。もし自分の意思や決定にもとづいて有能感の高い日々を過ごせることが幸せな人生だとしたら、彼女たちが重ねた年月は真逆に見える。その只中で川口さんが感じてきたことを、ご本人の声で、もつときかせてほしいと思った。「自分の仕事」を、自己実現や自己決定、やりたいことができているかどうかといつた物差しだけで考えるのは、片手落ちな気がしているわけです。

——いま、川口さんはどんなお仕事を？

川口　わたしも最初のうちは、自分がなんの仕事をしているのかよくわからなかつたんですけど、母がALSという病気だつたので、同じ病気の当事者の支援を引きつづきやつてているわけです。

ケアサポートモモという重度障害者の在宅療養をサポートする介護事務所を経営したり。日本ALS協会という患者会でつかいっぱしりをしていてたり。立命館大学の大学院生であつたり。どれもALSにかかる仕事ですけど。

母が発症した当時、わたしはイギリスで子育てをしながら良妻賢母を目指していました。ある日そこに、すごく動搖した母から国際電話がかかつてきました。「お医者さんが、だんだん動けなくなつて最後は息もできなくなると言う。呼吸器を付ければ生きられるけど身体をどこも動かせなくなつてしまふって。介護がすごく大変だと言われた」と。

ケアサポートモモ

難病や重度障害者の在宅療養支援、およびヘルパー派遣事業を行つていている。

日本ALS協会

1986年、「ALSと共に闘い、歩む会」として、患者と家族を中心に関族・専門医・医療関係者や一般有志によって設立された患者会。

最初にそこまで話せる人はあまりいないけど、うちの母は告知の段階ではつきり説明を受けていたんです。そんなこと15年前は珍しかった。ひどい病気なので先生も家族も隠しちゃうんです。

元気だった時、母は地域で認知症支援の活動をしていました。そんな人だったし福祉にも詳しいから、先生もこの人は覚悟できると思つたんでしようね。「呼吸器を付けて介護を受ければ、20年、30年と生きられるよ」って。母は自分のことより、わたしたちに迷惑をかけるのは辛いからどうしようか悩んでいた。

最初の電話で介護のことを話すということは、母は死ぬ気ないと、わたしはすぐピンときた。呼吸器を付けたいんだなって。それで即座に「じゃあ付けたらいじやない」と言つていたの。

お医者さんの説明も良かつたし、母の受け取り方も素直だつた。迷つてはいるけど、前向きなニュアンスで気持ちを伝えてきて。わたくしもそれをパツと受け取つた。妹も父もいるし、三人でやつていけばなんとかなるかなって。



——その頃、イギリスで暮らし始めて何年ぐらいでした？

川口 三年半くらい。子どもたちがようやく英語を喋れるようになつてこれからというところ。わたしの興味の中心は子どもの教育。いい私立校に入れて、ロイヤルファミリーと同じ先生にピアノとバイオリンを習わせて。上の子がきれいな英語を喋り始めた頃だったから、本心を言えば日本には帰りたくなかつた。

PTAのお母さんたちは「子どもを取るべきだ」と言つた。近所の未亡人は夫との関係も心配してくれて、「夫婦は離れ離れになると、ろくなことないわよ」と。実際その通りになつちやつたんですけど。でもこれは自分で決めなきやいけないって。日本に帰つて介護しなきや、と覚悟を決めたんです。

——ALSという病気を、僕は初めて知りました。

川口 運動神経が選択的に侵される。溶けてなくなつちやうんです

川口有美子（かわぐちゆみこ）
1962年 東京生まれ。NPO法人さくら会理事、アドボカシー。言葉や動きを失つてゆく難病・ALS（筋萎縮性側索硬化症）を実母が患い、1996年から在宅介護を行う。その過程で培われた人の資源を活かすべく、2003年にNPO法人さくら会を設立。2009年、12年の介護を通じて感じ・考えた事々を記した『逝かない身体—ALS的日常を生きる』（医学書院）が、第41回大宅壮一ノンフィクション賞を受賞。立命館大学大学院で医療的ケアや政策の普及について研究。神経難病と闘う家族の支援活動をつづけている。

