

広報

# 土づくり 8

**終戦前に生まれて**

私は戦争真っただ中の昭和18年に新潟県小千谷市に生まれ、今年80歳になります。幼少時代は戦後の物資不足の中で育てられ、家も貧しかったので贅沢は言えませんでした。兄弟がいらないこともあり、猫を1匹飼わせてもらいました。今でも猫は大好きです。



### <プロフィール>

名前:西脇幸子様 病名:ALS  
出身地:新潟県 年齢:79歳

戦時中の新潟県で生まれた西脇幸子さん。50歳でALSの診断を受け、人工呼吸器を装着してから24年目を迎えます。ALS協会の新潟支部長も務めた西脇さんにインタビューしました。

## 「生き延びる」の肯定

理髪店への就職と結婚、突然の病气

高校に合格していたにもかかわらず、貧しさで両親が高齢だったこともあり、早く仕事をしたい方が良かった。親類の勧めで、中学校卒業後に栃尾市(現長岡市)の理髪店に就職しました。修行時代に隣のガソリンスタンドで働いていた主人と出会い、昭和41年(23歳)に結婚。翌年に店舗併用の家を建て、両親を呼び寄せて長岡での生活が始まりました。

その後、2人の子どもに恵まれ、長女は理髪師、次女は美容師の道に進み、全てが順風満帆かと思われた45歳の時、胃がんが発覚しました。手術・療養生活を送る中、体重も体力も落ち、1キロ太る難しさを感じました。



**ALSの発症**

胃がんの手術から5年が経ち、再発の心配がなくなった頃、右手に力が入らない違和感を覚え、整骨院、整形外科、リハビリ、神経内科と病院を周りまわりました。そして平成6年秋、50歳でALSの告知を受けました。手の違和感だけで他は何も症状がない時に「いずれ寝たきりになって人工呼吸器を使います」と説明を受けました。頭が真っ白になり何を言われたのか記憶に残っていません。けれど、不思議と涙は出ませんでした。インターネットがまだ普及していない頃だったので情報を得ることができず、家庭用医学書を見る原因不明、治療法なし、難病であることを確認し、がんを生き延びた命動ける間は生きることになりました。

右手の役目を左手がするようになり、ワープロも左手で文字を打つ。1000ピースのジグソーパズルにテレビゲームと、娘たちがいろいろ気遣ってくれ、病気を忘れるため寝る間も惜しんでやっています。

しかし、病状はどんどん進み、昨日できていたことが今日はできなくなる事が増えていきました。

**緊急入院**

54歳ころから手足を動かすことができなくなり、車椅子生活となりました。食事も自分でとることができず、離乳食を食べる孫と並んで娘にご飯を食わせてもらっていました。しかし球麻痺(嚥下・構音障害)が始まって声も細くなり、食事もし手く噛んだり飲んだり

### クライアントの皆様へ

第2回目は  
9月末までの期間  
募集します



発語障害(構音障害)があっても  
意思疎通がしやすくなるアプリ

こえポン

『声』のサンプルをご提供いただける方を募集しています

#### 構音障害とは?

構音障害とは、会話をする時にはっきりと発音しにくい障害です。一般には、発語障害と言われています。

#### プレゼント

御礼として...  
症例サンプルとして声をご提供下さった方と、  
録音のお手伝いをしてくれた方(1名)にそれぞれ



#### やり方は簡単!!

- ◎ 読んでもらいたい単語(それぞれ50~100回程度)  
★ 日常生活でよく使われる単語 6個 を言うだけ  
「ありがとう」「トイレ」「つらい」  
「飲みたい」「さむい」「とって」

お申込みはコチラ



詳細はメールにてお知らせします

#### 簡単

録音は、スマホ1つでOK

株式会社カムカムと千葉工業大学が共同開発をしている「構音障害アプリ こえポン」の製品開発に、株式会社土屋も仲間入りいたしました!! アプリの性能を向上させる為には、「症例サンプル」が必要です。土屋は、使用頻度の高いユーザー側の視点からパートナーとして活動してまいります。発語障害によりご家族や支援者と上手くコミュニケーションが取れず、ストレスを感じている方が多くいると思います。当事者と周囲の人が意思疎通しやすい環境を整えるために、このアプリの精度を高めていきます。是非、「声」サンプル収集にご協力ください。



アプリ開発者の  
小林由美さんが「こもちゃんTV」へ出演した事がきっかけで、今回の「声集めプロジェクト」につながりました。構音障害アプリ開発の経緯など、どうぞご視聴ください



みなさまのご応募をお待ちしております

株式会社カムカム 千葉工業大学 株式会社土屋 SDGs推進部

### プレゼントのお知らせ

いつも土屋のサービスをご利用いただき、また広報誌「土づくり」をお読みいただきありがとうございます。  
3月下旬、弊社代表高浜敏之が出版いたしました「異端の福祉」を  
抽選で**20名**の方にプレゼントいたします。

「本書では私が見てきた重度障害者の現状や重度訪問介護の重要性を、現場の生の声として届けます。そして、介護サービスを受けたくても受けられない介護難民をゼロにするために、私たちがどんなビジネスを行い、どのようにして社会を変えようとしているのかをお話しします。」  
——「はじめに」より抜粋



下記お問い合わせ窓口宛に、郵便番号、住所、お名前、電話番号、サービス利用の事業所名を記入してご応募ください!

「異端の福祉」高浜敏之 著  
締め切り9月末

### 広報・土づくりへの

ご意見・ご感想

土屋グループの各種取組みについてのご意見や、当社介護サービスにおいて虐待や不当な身体拘束が疑われる場合がありますらご一報ください。

ご意見・お問い合わせ窓口  
client@care-tsuchiya.com



発行元:株式会社土屋  
住所:岡山県井原市井原町192番地2  
久安セントラルビル2階



## 争奪 人への関心度

毎日暑い日が続きますね。体温調節が苦手な夫と外に出る時には、クーラー対策と熱中症対策が必須の季節です。さて、先日夫と二人で外出し、電車に乗り込んですぐ「こもとさん」と声を掛けられました。その方は、数か月前に人権問題の作文で娘が賞を頂いた時の審査員をしたとのこと。表彰式に娘と出席した夫を覚えていて声を掛けてくださったそうです。普段はNPOの理事として子ども食堂や学習支援、様々な国籍の方が集う場を作り、困りごと相談会も開催されているとのこと。その時も外国籍の方と一緒に、これから仕事を探していくという話でした。この外国籍の方は日本のTV「マーシャル」にも出ていてメーカー名を聞いてすぐ「あのCMの人だ」とすぐわかる方でしたが、芸能以外でご自分が思うような継続的な仕事を日本で見つけるのは困難なのだそうです。それにしても、表彰式で遠目に見ただけの夫の事をよく覚えていらつやいましたよね。最初、夫の派手な...いえ、おしゃれな姿がよっぽどインパクトあったのかな?と思ったのですが、名前まで覚えていて、見かけた瞬間に出て来るのは凄いです。色々な場面での人に対する関心の深さと範囲、キャパシティが広い人ということでしょう。短い時間の会話でもそれが伝わって来ました。様々な人に関心を持つことは愛情があると言う事。私も福祉の仕事をしていくと決めたからには、この方のようにアンテナを張り巡らしていくのが大切だと改めて感じたのでした。

こもとゆみこ(夫が脳性麻痺1種1級)



できずに痩せ始め、平成11年3月、栄養失調で入院しました。経鼻経管栄養は、鼻奥の痛みに耐えられず拒否し、その後どうするかを決めることなく退院しましたが、2週間後、呼吸困難を起こして緊急入院となりました。

### 呼吸器の装着

これで私の運命も終わりかと思いきや、先生と家族という「武器」で、呼吸器を付けることを承諾せざるを得ず、人工呼吸器を装着。望まなかった事でしたし、当時は呼吸器を付けて良かったことといえば呼吸が楽になったことだけで、声も出なくなり会話もできず、匂いもわからない。固形物は気管に入ると出せないので食べられない。痰の吸引はあるし、カニューレの交換は痛い、良いことは全くなく、精神的にも肉体的にも辛い時期でした。家族の負担も大きくなるし、「死ぬに死ねない 生きるも辛い 看病する者なお辛い」という気持ちで生活していました。

### それでも前向きに

入院中は周りの医療関係者の方々が応援してくださり、自分よりも頑張っている人がいるのを知り、「自分は生きていくのではなく、生かされている。私には幼い頃からお金には縁がなかったですが、人にはとても恵まれてきました。病気のおかげで全く知らなかった、別世界のひとと知り合えたことも宝物の一つです。

### 現在の想い

ただ、ALS患者会に参加した時にいつも話題になる事があります。それは「地域間格差」。同じ病気なのに、どうして住んでいる場所によってこんなに待遇が違うのだろうと。介護してくれる人がいたら家にいられるけど、家族の負担を考えると病院や施設に入るしかなかったという人もいます。土屋さんの重度訪問介護サービスが長岡にもできて、長時間いてもらえて家族の代わりに介護して頂き大変助かっています。とはいえ、人工呼吸器を付けたことは後悔しています(笑顔)。人工呼吸器を付けたと外すことはできないので、療養生活が長くなればなるほど、やはり外す権利も欲しいとは感じています。

る。私にはまだやることがあるのかも」と思い始めました。

「運命の試練 生かされるは修行なり」と思わなければ前向きになれませんでしたが、入院から5か月後、先生から「在宅で生活できます」とあっさり言われ、重量15kgの呼吸器を支給してもらい、退院することができました。

### 在宅生活の始まり

いよいよ在宅生活が始まりましたが、ちょうど介護保険が始まった頃で、家族の負担を少なくするために週3回の訪問看護、週2回1時間半の訪問介護を利用しました。その頃はほぼ24時間、娘たちに介護してもらい、のちに訪問入浴、訪問リハビリも週に2回利用しました。当時は告知を受けたばかりの人や在宅生活に入る人からよく電話や訪問を受けていました。介護者や看護師さんからの相談も多かったです。

### 日本ALS協会

#### 新潟県支部の支部長に

平成24年に日本ALS協会新潟県支部の支部長となり、5年間務めました。支部長とは名ばかりで、会の運営は事務局の人やボランティアさんが頑張ってくれました。たくさんの人に助けてもらっているせめてもお礼の気持ちで、看護学校や医

## 家族(長女)からのメッセージ

29年前、母が告知を受けた時、私は20代でした。母は家族の負担を思い、人工呼吸器を付けることを望んでいませんでしたが、「どんな姿であれ生きていてほしい」と、母の意思に反して呼吸器を付け、そこから24年目に入りました。昨日できたことが今日ではできず、家族もただ見守ることしかできない歯がゆさの中で過ごしてきましたが、転機を迎えたのは呼吸器を付けてからです。ALS協会にも入会し、多くの人達と出会い、励まされてきました。

### 〈手抜き介護〉

在宅生活が始まってから我が家のモットーは「手抜き介護」です。これがなかったら介護生活は続きませんでした。当初は私と妹が2階にある浴室まで母を担いで入浴させたり、父と主人にも手伝ってもらって、家族で頑張れるうちは頑張ってきました。子どもたちも小学4年頃から吸引を覚えてやってくれています。ただ、ヘルパーさんの吸引が制度で規制されてからは、介護保険の事業所は一遍に辞めてしまい、全てが家族負担になり大変でした。重度訪問介護サービスができてからも長



療福祉系大学の講義に参加し、病気の説明、在宅生活、文字盤の使い方の講習をしたり、新潟大学工学部の講義にも5年ほど参加しました。医療福祉系大学は15年ほど前から、看護学校は20年以上前から毎年講義を続けています。

### 現在の生活

3年ほど前に重度訪問介護サー

岡には事業所がなく、全く使うことができませんでした。今こうして重訪のサービスが受けられていることは大変助かりますし、母の所に來てくれるヘルパーさんはみなさん吸引と文字盤を使えるので、その時は全てお任せで自由時間が取れます。

母の人徳なのか、母に関わってくださる方々は全員笑顔の絶えない人ばかりです。そんな環境の中で見つけた母の楽しみと、出会う人達をこれか

らも増やして、病気に負けず、母と共に楽しい時間が過ごせたらと思います。

### 〈呼吸器の装着に迷っている方へ〉

一方で、人工呼吸器の装着については、皆に勧められないという思いもありました。やはり、在宅で生活するには家族の支えが必要です。どんな状態でも生きたいと思う人は沢山いると思いますが、都会では一人で生活できても、地方では見てくれる人がいないとなれば、生きたくても生きられない人もいます。入

になるので、早いうちから文字盤などの練習をすることが大事で、周りに文字盤を使える人がたくさんいると安心します。日常生活では、以前はパソコンゲームをしたり、買い物によく出かけていました。コロナ禍などで外出も減りましたが、長野の善光寺へは家族で毎年1〜2回、片道3時間かけてドライブに行きます。その際は車椅子ではなくシートに乗せてもらっています。今年にはヘルパーさんに誘われて何年かぶりに花見に行きました。最近はスマホを利用して、大好きな山内恵介の歌を聴いています。これからも色々なところに出かけたいし、多くの人と携わりたいですが、年齢を考えるとあまり無理はできないかなと思います(笑)

