

山口衛の足跡

音楽～仕事～ALS

このアルバムは山口衛さんと共に大学時代を過ごしたオーケストラ仲間が彼を偲んでまとめた物です。

企画・制作 東京都立大学管弦楽団 第19期 卒業生

1. 故山口衛君を偲んで

これから、故山口衛さんの足跡を皆さんと共にたどりたいと思います。

このアルバムは、山口衛さんと共に大学時代を過ごした、オーケストラ仲間の手でまとめました。



ALBUM



Mamoru Yamaguchi
1947.9.20 ~ 2005.9.19

2. 山口衛 1947.9.20 ~ 2005.9.19

山口衛さんは1947年9月20日に生まれ、2005年9月19日、57歳で世を去りました。
このアルバムは、音楽を愛し、仕事に邁進し、ALSと闘った山口衛さんの足跡をたどります。



子供時代～大学入学



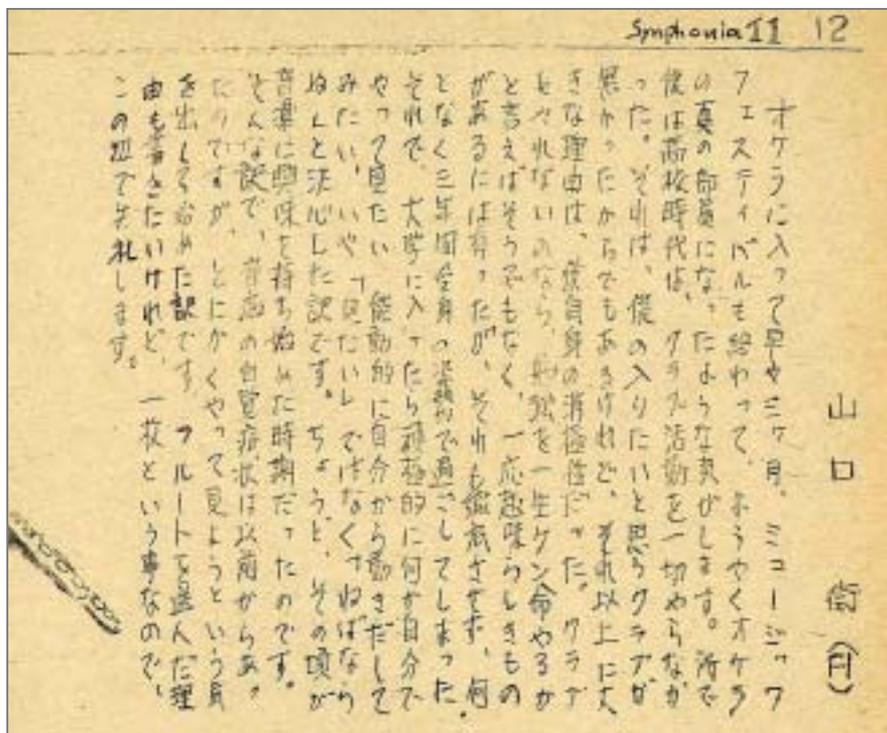
3. 子供時代～大学入学

山口衛さんは、東京の下町、金町で生まれ、小菅で育ちました。団塊の世代の一人でした。

誕生日は戦後まもなくの1947年9月20日 ちょうどそのときはキャサリン台風で水が出たので、お母さんは進駐軍さしまわしのボートに乗って産院に向かったそうです。このことは、しばしば本人からも聞いた出生時の逸話です。

高校の担任はオーケストラ仲間宮地さんの叔父さんだったということは、今回このアルバムを作るにあたって発見された事実です。

都立墨田川高校を経て1967年4月 東京都立大学理学部物理学科に入学しました。



オーケストラでフルート

4. オーケストラでフルートをふく

山口さんは大学に入学すると同時にオーケストラに入部、迷わず楽器はフルートを選びました。フルートを選んだ理由は、わかりません。「とにかくやってみよう」とそのころのオーケストラの文集に山口さんは記しています。フルートを選んだ理由は「書きたいけれど」紙面の都合で書かれなかったようです。

当時の山口さんは、「うんとサ、家庭教師のアルバイトをしてフルートを買うんだ、アニキの世話で日本信販で買うんだよ」などなど、かなり細かいことまでよく話していました。そんなことまでしゃべっちゃうの？ときいていた周囲が心配するほど話し好きの青年でした。



5. オーケストラの日々

学生時代に一緒にやった曲は、有名なものが多かったことがわかります。

- ベートーベン「交響曲第1番」 3年生(69年) 大学祭 都立大学講堂
- ベートーベン「運命」 1年生(67年) 大学祭 都立大学講堂
- ベートーベン 第九 3年生(69年)4月 定期演奏会 東京文化会館大ホール
- ブラームス「交響曲第4番」(ブラ四) 2年生(68年)4月 定期演奏会 虎ノ門ホール
- シューベルト「交響曲第7番」(未完成) 2年生(68年) 大学祭 都立大学講堂
- シベリウス「交響曲第2番」(シベ2)4年生(70年)4月 定期演奏会

大学祭の時は、喫茶「四季」をやっていました

山口さんは暇さえあればフルートの練習していました。練習は屋外が当時の常識でした。本番でも練習のときと同じように、譜面通りにきっちりと演奏するのが山口さんのフルートでした。

定期演奏会のプログラム印刷を、山口さんの高校時代の友達が勤めている会社に頼んだことがありました。このとき彼はチョッとくやしそうな口ぶりで、「社会人になったヤツらは、大人だ」というような感想を漏らしていました。山口さんは、とても負けず嫌いな性格でした。

卒業旅行



6. 卒業旅行

山口さんは、車と飛行機が好きで、何でも物理で解説したがる人でした。例えば、救急車のピーポーが追い越しざまに音程が下がって聞こえると『すごいドップラー効果だな』なんていうセリフは、結構印象に残っています。車の免許よりは飛行機の免許を先にとるんだ、とがんばっていましたっけ。

71年春、オーケストラの仲間で卒業旅行をしました。南房総2泊3日のささやかな旅行で、天津小湊と岩井に行きました。このころ、オーケストラのメンバーで「ハレンチ」という名のモーツァルトの交響曲第40番だけを演奏したいというグループがありました。モーツァルト好きの山口さんももちろんこのメンバーでした。



7. 信州青木湖、久富館

山口さんは卒業後、エンジニアとして働き出しました。そのころから、オーケストラの先輩の紹介で、信州・白馬村の久富館という民宿にしばしば行くようになりました。新宿発23:45の夜行列車に乗り、翌朝白馬村南神城に着いて、そのまま山登りに出かけたものです。このころから山口さんは、山登り、写真などの趣味を広げていきました。青木湖への散歩、リコーダーとの合奏などは、若者時代のおしゃれな楽しみでした。。



横河電機 株式会社

三鷹市民オーケストラ



三鷹オケの仲間と

左端 故山口君 右端 元子さん

8. 横河電機株式会社 / 三鷹市民オーケストラ

1974年10月、山口さんは横河電機の社員になりました。

会社では、機器技術部に配属され、「レコーダ開発を担当」し、「顔を紅潮させて意見を述べていた」「温厚誠実、仕事熱心なエンジニア」という回想がよせられました。

最初は社員寮で暮らしていましたが、やがて杉並区善福寺で一人暮らしをはじめました。この引越しでは、オーケストラ仲間が活躍しました。

横河電機は武蔵野市にあったので、音楽好き、フルート好きの山口さんは近隣の三鷹市民オーケストラに入団しました。ここで、山口さんは三浦元子さんに会いました。

結婚・家族



9. 結婚・家族

山口さんは三鷹市民オーケストラでであったチェロ弾きの三浦元子さんと、1979年1月に結婚しました。元子さんは、彼の個人的闘病を支え、社会的闘病を共に闘うことになりました。山口さんは大学時代の懐かしい飲み屋で、元子さんを紹介しました。

二人は田無(今は合併して西東京市)に新居を構え、1983年秋には長女雅子ちゃんが誕生しました。結婚10周年を記念して、山口さんは元子さんと二人でオペラを楽しもうとヨーロッパに出かけました。このとき、雅子ちゃんは、三浦のおバアちゃまと日本でお留守番でした。

グラフメイトで表彰

衛さんとは横河電機技術部で一緒に働き、甲府へも一緒に移動しました。特に印象に残っていますのは、衛さんがグラフメイトという製品を設計からマーケティングまで担当され、がんばった成果として表彰を受けられたということです。この製品はいわゆるOA商品で、彼の性格にあったと思います。すでに20年も前のことですが、懐かしく思い出します。

中川脩一様より



10. グラフメイトで表彰

山口さんは、団塊世代のご多分に漏れず、「モーレッツ社員」であったようです。特に、「グラフメイト」という製品は、山口さんがその設計からマーケティングまでを担当し、表彰を受けました。

訃報をうけて横河電機での山口さんについて同僚から寄せられた回想からは、モーレッツ社員としての顔だけでなく、音楽をはじめとする趣味にも熱心だったことがよくわかります。

画面は20年前といえますから、1980年代に山口さんの上司であった方からのお手紙の一部で、次のようにしたためられています。

「(山口)衛さんは横河電機技術部で一緒に働き、甲府へも一緒に移動しました。特に印象に残っていますのは、衛さんがグラフメイトという製品を設計からマーケティングまで担当され、がんばった成果として表彰を受けられたということです。この製品はいわゆるOA商品で、彼の性格にあっていたと思います。すでに20年も前のことですが、懐かしく思い出します。」

(当時の上司 中川脩一(しゅういち)様からのお手紙の一部)



発病、能見荘

11. 90年ごろ足に発症、93年能見荘

1990年ごろ、山口さんは一人で山登りをされていて、滑落しましたが、幸い命に別状なく、回復しました。その後、山口一家は甲府市内に住居を移し、山口さんは甲府市郊外国母の横河電機に通うようになりました。しかし、このころから徐々に、足に力が入りにくくなり、妻の元子さんが車で送り迎えをするようになってきました。この頃、山口さん自身は、車を運転していて、信号で止まるつもりが、足に力が入らず追突をした事から、「何かおかしい」と思い始めたのです。元子さんは「時々様子を見に来てね」と友人に頼みました。

はじめは杖を一本、次には両手に杖をつき、家の中ではキャスタ付の椅子を愛用する生活でした。1992年秋ごろ、通勤が困難になり、自宅勤務となりました。この頃、山口さんを甲府にたずねたら、「毎日が日曜日だよ。ウフッ。」と明るいことばが返ってきました。

能見荘は、韮崎・穴山にある旅館。日本百名山の著者として知られる深田久弥が定宿としていたところです。山口さんの穴山の家からも徒歩5分です。

1993年ごろ、山口さんはオーケストラ仲間呼びかけて、この能見荘で泊り込みの会合をやりました。この頃、山口君は両手に杖をついて、畳の部屋での宴会では立ち居振る舞いがなかなか大変になっていました。でも、口はしごく元気で、にぎやかで楽しそうにおしゃべりしていたことが思い出されます。「この近くにサ、土地を買ったんだよ。そのうち別荘でも建てようかと思ってるんだ」と語った陽気な声が耳に残ります。



ペンションに大集合

12. 1994 年秋、ペンションに大集合

清里の近く、大泉に、「ふぁみりい」という車椅子対応のペンションがあるので、能見荘合宿の翌 94 年秋、オーケストラ仲間家族合宿をしました。山口さん、このときは甲府・千塚の家から車椅子での参加でした。山口さんはこの晩も、雅子ちゃんのチェロのお稽古を休ませませんでした。かなりなスパルタ・パパに見えました。

この合宿のとき何かの拍子で、雅子ちゃんが山口さんに、「お父さん、死んじゃうの?」と真顔で問いかけました。車椅子の山口さんは「大丈夫だよ。死なないよ。病気だけど、死ぬわけじゃないんだよ」と、それはやさしい顔つきで、とてもはっきりと返事をしていました。このときの父と娘の会話は、何気なく交わされたものだったのですが、傍で聞いてしまった仲間には忘れがたい深い意味合いを帯びた会話として記憶に残りました。

山口さんが気管切開をした直後、病院で「まだくたばれネェ」と、文字盤で話していたこと、2004 年秋以降、すでに文字盤での発話が非常に難しくなっていたころ「東京に行きたい」という強い意思表示を繰り返したこととともに、彼の闘病姿勢を端的に表現した言葉であったと思われるのです。彼は、どんなに体が病気であっても、それだけでは死なない、という強い信念と希望を持っていたのだと思います。



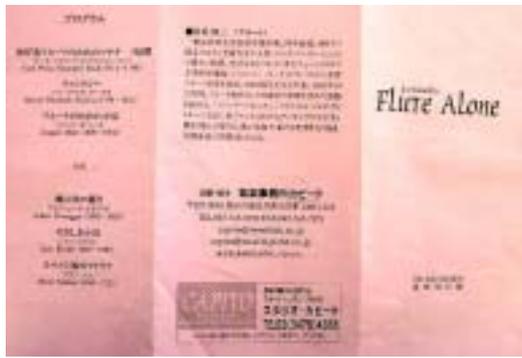
穴山に新築

13. 1995 年秋、穴山に新築

山口さんは、1995年ALSと確定診断されました。それを機に山口さんは甲府から蕪崎・穴山の「別荘地」に転居をきめ、穴山に太陽熱暖房システムを取り入れたバリアフリーの家を建てました。

95年11月、オーケストラ仲間等新築祝いを名目に集まりました。吹き抜けを大きくとったコンサートもできる山口邸は、二階建てです。このときは、同期の仲間の男手があったので、車椅子の山口さんを穴山の家の二階に運び上げました。山口さんはこのとき自宅二階を自分の目で確かめたのです。

そのあと、仲間は山口さんから、階下のレコード盤やCDの分類整理と棚入れをしてほしいと頼まれて、これもみんなで手分けしてやってのけました。音楽愛好家の山口さんらしく、すごい分量のコレクションでした。



音楽を聴く



14. 音楽を聴く@穴山

山口さんは音楽を聴くことをとても大切にしていました。車椅子での移動となり、その後人工呼吸器を装着した後も、山口さんは機会をとらえては演奏会に出かけました。

今日このあとに演奏をしていただくことになっている岩村さんとの出会いは、山口さんが出かけたここ明日館のコンサートでした。これがきっかけとなり、その後岩村さんは2度、山口さんの自宅、山梨県韮崎市穴山を訪ね、ホームコンサートを行なっておられます。これはそのときのプログラム。聴衆は少ないが、本格的なコンサートでした。

プロの演奏家では、佐藤光さん(チェロ)、中島豊子さん(声楽)など、穴山の家を訪れています。大学では一学年下だったオーケストラ仲間が楽器を携えて2度、山口さんを訪れました。

メゾソプラノ 中島豊子さん

山口雅子さんあてのメッセージ

お父様との出会い

お父様は、わたしの命の恩人です。あらゆるコンクールに一次落ちていた頃、落ち込んでいた私にあなたのお父様が、「あなたの声は、プロとして通用する。」とおっしゃってくださったのです。あの言葉がなかったら、今の私はなかったと思います。いまでも舞台に立つとき、くじけそうになったとき、あなたのお父様の声がわたしを支えてくださいます。感謝の思いでいっぱいです。



(会場で紹介した曲目)

きみが時折微笑むなら 作品57 - 2
僕は夢を見た 作品57 - 3
(ヨハネス ブラームス)



15. 中島豊子さん

ここで、穴山ゆかりの音楽家の一人、メゾソプラノの中島豊子さんのことをご紹介します。

豊子さんは、学校の音楽の先生を辞めて主婦をしていたころ、甲府に暮らしていた頃、山口元子さん
と知り合いました。その後ある公民館で開かれた地域の小さなコンサートに出演するというので、山口
夫妻はこれに出かけました。そして開演前のリハーサルの豊子さんの声を聞いた山口衛さんは、その
すばらしい美声に感動して「君は、味噌汁ヴォイスじゃない！」とほめたのです。

実は、山口衛さんは特に声楽については「味噌汁ヴォイス」という表現が好きで、日本の多くの声楽
家は「味噌汁ヴォイスだ」といってはばかりませんでした。その山口さんが、たった一回聴いただけの中
島豊子さんの声に、よほど感動したのでしょう。「味噌汁ヴォイスじゃない！」、これは山口さんの最大
のほめことばでした。

豊子さんはこのことばに力を得て、その後精進して国内のコンクールを総なめにし、現在はスイス・
チューリヒに住んでプロの声楽家として活動を続けておられます。

今回のコンサートにあたり、中島さんからご覧のメッセージが寄せられました。

プロフィール；

宮城学院女子大学音楽科卒業。東京音楽大学研究科修了。鈴木知、滝沢三重子の両氏に師事。読売新人演奏会
出演、日演連推薦新人演奏会出演。第8回日仏声楽コンクール第1位、第2回藤沢オペラコンクール奨励賞、第64
回日本音楽コンクール第2位。NHK・FMの土曜リサイタルに出演。東京文化会館新進演奏家デビューコンサート出
演。

これまでに、ヘンデル「メサイア」、モーツァルト「レクイエム」、ベルゴレージ「スターバト・マーテル」、J.S.バッハ「ヨハ
ネ受難曲」、ベートーヴェン「第9」などのアルト・ソロを務め、いずれも好評を博している。

現在、二期会オペラスタジオ40期研究生。平成8年度文化庁芸術インターンシップ研修員

社会的闘病

私たちは、日本ALS協会山梨県支部を結成することによって、ALS患者・家族が交流・話し合いの場を持って難病中の難病と闘う勇気と希望を分かちあうとともに、在宅看護体制や長期療養用病床の確保など介護・医療の改善に関して社会と行政などへ働きかけ問題解決への取り組みを行っていきたいと考えております。

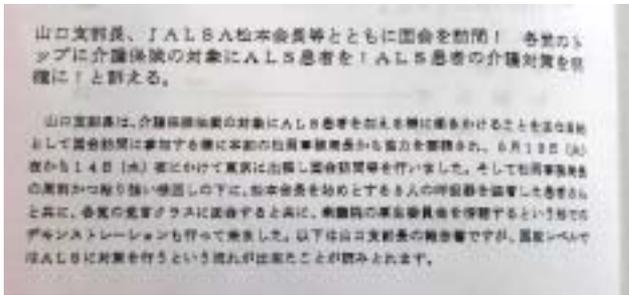
---- 設立趣意書より----



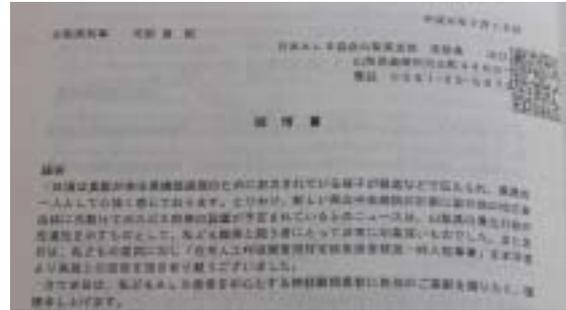
16. エンジニアからALS 運動へ

1996年春、山口さんは誤嚥のため肺炎を起こし、呼吸困難から気管切開して、呼吸器を装着しました。その後9ヶ月の入院生活を送りました。誤嚥を防ぐための喉頭摘出で、声を失いました。49歳、働き盛りのころでした。ALS闘病に専念しつつ、モーレツ社員時代そのままの勢いで、彼はALS患者のための運動に力を注ぎました。Eメールの出だしにはいつも「南アルプスのALS患者、山口衛です。」とALS患者を肩書きにしていました。ALS協会山梨県支部を立ち上げ、山梨県における呼吸器をつけたALS患者が在宅するという、それまでは考えられなかった生活を切り開き、そのための公的支援の道筋をつけました。こうして、それまで黙して語らなかった山梨県下のALS患者をまとめあげ、声をあげ、それにより山梨県の公的支援のレベルを高めました。

このように、山口さんは、個人としてALS闘病をただだけでなく、社会の中でALS患者が生きていくための、いわば社会的闘病に力を投じました。そして、これを可能としたのは、妻の元子さんの大きなサポートでした。元子さんは、衛さんの介護の傍ら、山梨県支部設立準備のため、衛さんの言葉を読みとり、意向を伝え、さらには行動の自由が奪われている衛さんにかわって走り回りました。元子さんのこうした献身的な協力がなければ、山口さんの社会的闘病はもとより、彼の個人的闘病さえも、成り立たなかったでしょう。



山梨県支部だより No.2 より



山梨県知事宛 陳情書

支部長として活躍

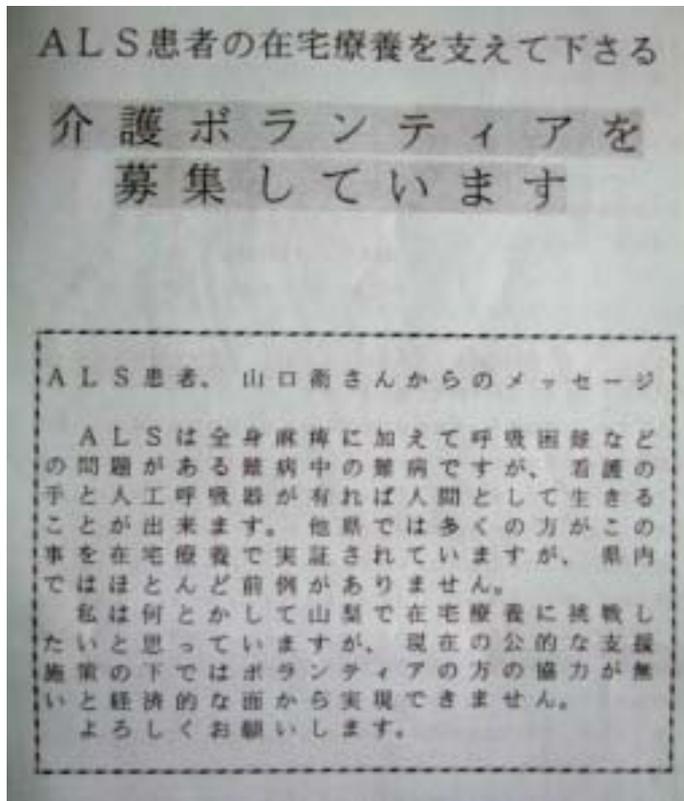


17. 山梨県支部長として活躍

山口さんは、山梨県にALS協会山梨県支部を立ち上げ、その初代支部長に就任しました。コンピュータのエンジニアであった山口さんは、文字盤によるコミュニケーションと共にEメールをはじめとするコンピュータによるコミュニケーションを駆使してALS山梨支部の運営に当たりました。

年1回発行される『SSK JALSA 山梨県支部だより』にはいつも山口さんの巻頭言がありました。この巻頭言には、山口さんの社会的闘病の姿勢が綴られています。支部便り第三号の巻頭言の一部をご紹介します。

「近年にいたって人工呼吸器の発達によって、人工呼吸器を装着することによってALSは死病ではなくなりました。介護体制さえ整えば、脳のおかされることのないALS(患者)は人間として生きていけるのです。そのことは、全国で勇気を持って闘病中の多くの患者さんたちが証明しております。それにもかかわらず、全国で4千人とも5千人とも言われるALS患者の七割以上の方が、年間で数百人もの人々が、呼吸困難に陥ったときに人工呼吸器を装着しないで死を選択していきます。山梨県とても例外ではありません。それはなぜか。長期療養を引き受ける病院が非常に少ないうえに、在宅療養を支える介護体制が整備されていないためなのです。療養や介護を支える社会基盤の不備がALS患者に死を強制しているのです。私は、共にALSに対して闘病してきた仲間の訃報を聞くたびに悲しみと共に、数年間分を合計すれば、あの薬害エイズの犠牲者を優に上回る数の人々がなくなっているのに、それを見過ごしている現実に対して憤りを感じずにいられません。」(支部便り三号より)



重要なボランティア

18. 重要な介護ボランティア

「在宅療養を支える介護体制が整備されていない」、「療養や介護を支える社会基盤の不備がALS患者に死を強制している」、「あの薬害エイズの犠牲者を優に上回る数の人々がなくなっているのに、それを見過ごしている現実に対して憤りを感じずにいられません。」(支部便り三号)こう考えていた山口さんは気管切開、人工呼吸器装着後9ヶ月の入院生活を経て、自らボランティアの学生さんを組織して、在宅療養を始めました。1997年2月のことでした。

学生さんたちによる介護ボランティアの存在は、この在宅療養のスタートに当たってはとても重要でした。妻の元子さんには、多くのボランティアの学生さんに夜は介護の手法を説明し、朝は朝ごはんを準備して、文字通り休む暇のない生活でした。そんな元子さんの厳しい状況を知ってか知らずか、元来減らず口の山口さんは、文字盤を使って「君たちの日本語の知識レベルはそんなものかい」などと言って若い学生さんたちをからかっては、彼らとの交流を闘病とは別の意味で楽しんでいました。

社会的闘病の2つのねらい

1. 欧米のALS患者における尊厳死ONLYの風潮に対して、日本の人工呼吸器装着患者の国際会議参加によって、人間の真の尊厳とは何か？尊厳死も人工呼吸器装着も選択肢の一つと考えてもらえるようにしたい。
2. それを日本のALS関係者の励みとし、厚生労働省をはじめとする日本の社会のALS理解を深めるものとして活用する。

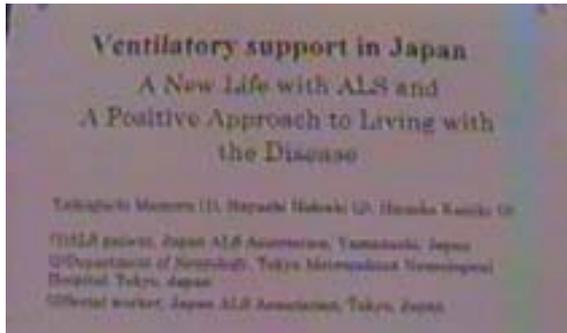
19. 社会的闘病国際会議に訴える2つのねらい

山口さんは、日本で国際会議を開きたいと考えていました。これは初代日本ALS協会事務局長松岡さんの考えた2つのねらいを継承していたからです。その2つのねらいとは、一つは日本の呼吸器装着患者の生きることに積極的な考え方を世界に知らせることであり、もうひとつはこれをテコに日本の政府を始めとする社会を動かそうとするものでした。

* 欧米のALS患者における尊厳死ONLYの風潮に対して、日本の人工呼吸器装着患者の国際会議参加によって、人間の真の尊厳とは何か？ 尊厳死も人工呼吸器装着も選択肢の一つと考えてもらえるようにしたい。

* それを日本のALS関係者の励みとし、厚生労働省をはじめとする日本の社会のALS理解を深めるものとして活用する。

この2つのねらいこそ、山口さんの目指した社会的闘病を象徴するものでした。



国際会議 参加

20. 国際会議in USA

山口さんが望んでいた日本でのALSの国際会議(第17回ALS/MND国際シンポジウム)は、今年11月29日から12月2日まで横浜で行われることになりました。しかし、山口さんはこれを待たず、2001年11月15 - 20日 米国カリフォルニア州オークランドで開催されたALS国際連盟大会で、世界への発信の機会をとらえました。

山口さんは、2001年11月の米国・オークランドで開催されたALS国際連盟大会に参加、ポスターセッションで発表を行ったのです。9.11直後の米国行きは、なにかと大変だったのではないかと思います。

専門誌への論文掲載



このときのことを山口さんは次のように記しています。

(山口さんが同じ都立大学オーケストラの一年後輩である故中村雅治さん(この方もフルート奏者)の追悼文集『30年後のしんほにあ』によせた一文「僕とALSと中村雅治君のこと」からの一節。)

＝＝

「僕は、東京都立神経病院の林副院長、日本ALS協会の平岡理事と連名でシンポジウムにVentilatory support in Japan: A New Life with ALS and A Positive Approach to Living with the Disease (日本における人工呼吸器療法:ALSとの新しい生活、ALSと前向きに暮らす方法)という日本の人工呼吸器療法の歩みをレビューした論文を応募したところ受理されて患者の動きを中心にポスターで発表しました。」
 「僕の発表については医師よりは看護婦や専門職など現場にタッチする方の関心を引いたようでしたが、ポスターの内容が『Journal of Amyotrophic Lateral Sclerosis and other motor neuron disorders』に載ることになりました。国内的には...今井先生が厚生労働省の研究班の今井班会議で冒頭に、...「オーケストラのシンポジウムで患者さんがポスターを出して、その内容が日本のALS協会の歩み、ALS対策をレビューし概観するもので驚いた。患者さんが呼吸器をつけながらも自立しておられる。これも先生方のご援助そしてALS協会が育ててきたことのあかしではないかと思う」と発言されたそうです。

いずれにしても、基礎医学の分野での進歩が足踏みしている現在、日本の呼吸器療法の実績が重みを増すことは間違いなく、第一の目的の幾分かを達成できたといえはっていますが、第二の目的についてはもうひと踏ん張り必要と思います。」(前掲「僕とALSと中村雅治君のこと」『30年後のシンホニア』69 - 70頁2002年)

＝＝

しかし、山口さんの病状は少しずつ進んでいました。病状が進むにつれ、意思伝達が次第に困難になってきました。そのため、支部長として山梨県支部の運営を担当することが難しくなり、2003年、山口さんは支部長の任を退くことになりました。山口さんは社会的立場における社会的闘病からは少し解放されました。

東京へ行きたい……



甲府公立病院



F1 テレビ観戦



21. 東京へ行きたい…

2004年夏、熱中症で山口さんは体調を崩し、ずいぶん苦しい思いをしました。この後、山口さんは2004年1月10日、府中の神経病院の受診を希望しているという意思表示メールを発送し、「東京にひとりで引っ越したい」と言い出しました。そのころには、文字盤でのコミュニケーションが相当難しくなっていました。「それは余りにも無謀。無理だ。」と周辺から意見された彼は「もう来なくていい」となんだか悲しそうにしていました。

山梨県下の社会的体制整備を訴えた山口さんは、家族の有無にかかわらず在宅療養が可能となるシステム作りを目指していました。だから、このとき都営住宅の入居者募集要項を取り寄せ、一人で引っ越したいと言った彼には「呼吸器をつけながらも自立しておられる」患者という今井医師の言葉(前掲『30年後のしんほにあ』)を具現化したいという思いがあったのかも知れません。それとも、もしかしたら熱中症のときの苦しみから、自らの生命と山梨県での医療介護の限界を感じて、そのためALS患者としての個人的闘病のため、東京での医療を求めたいと思ったのかもしれない。

2004年後半、山口さんの文字盤やパソコンによる意思伝達ははいよいよ困難になってきました。妻の元子さんにも文字盤が読みにくくなり、専門スタッフが定期的に訪れるときが唯一山口さんの意思表示の機会となりました。

2005年2月、腹膜炎で急遽、甲府公立病院に入院しました。容態は予断を許さず、みんなが心配しましたが、山口さんはすごい生命力で回復にむかいました。

甲府公立病院入院中の山口さんは、ALSという症状を抱えた「腹膜炎の患者」でした。このとき初めて、山口さんはそれまでの社会的闘病から離れ、一人の病人、個人としての患者になりました。病院では個室でした。ALSの専門病院ではなかったがゆえに、医療スタッフはALSの症状を抱えた腹膜炎患者の山口さんの医療に真剣に取り組んでくれました。そうした信頼感もあり、介護は病院のスタッフに任せて、山口さんの病室は家庭のような雰囲気になりました。そこでは、家族水入らずの日々がありました。夜中にこっそり父と娘はテレビでF1の観戦をしたのは、楽しい思い出です。こうして腹膜炎が軽快すると共に、山口さんは再び東京への転居を強く希望したのです。妻の元子さんが「東京に行きたいの?」と問いかけると、山口さんは目を大きく見開き、パチッと目でもうなずきました。元子さんの心も決まりました。東京に行きたいという山口さんの希望を万難を排しても実現するには、東京・府中にある都立神経病院に患者としての山口さんを受け入れてもらう必要がある、元子さんはそのために奔走しました。

神経病院へ転院



国立の自宅にて

22. 2005年5月、都立神経病院へ転院

元子さんは山口さんの希望を受けて東京・国立に住居を準備し、2005年5月13日、甲府共立病院から東京都立神経病院へ、山口さんは転院しました。そのときの神経病院の主治医には、最期までお世話になりました。

都立神経病院はALSを含む神経難病の専門病院で、設備もスタッフも充実していました。特に腹膜炎の経過観察やその他合併症の対応は高水準でした。ここで、山口さんはようやく一人のALS患者としての個人的闘病に専念することとなり、安心して医療と介護を受けることになりました。山梨県にいたときには、医療側、介護側に対して、さまざまな要望を伝えるという「指導的立場」を堅持せざるを得ず、その意味で常に社会的闘病をする患者であり続けた山口さんでしたが、府中神経病院では、そのような社会的闘病から解放され、病院によるケアに安心して自らをゆだね、一患者として穏やかな日々を送っていました。褥瘡も見る見るうちに回復していきました。

東京に引っ越し、都立神経病院での約4ヶ月の入院、介護の甲斐あって、山口さんは体調がある程度安定したという診断がくだされました。元子さんが準備していた国立の公団住宅に戻り、在宅が始まりました。9月6日のことでした。



山口 衛氏（やまぐち
・まもる）前日本ALS
協会山梨県支部長）19日
午前8時12分、敗血症の
ため東京都国立市の国立
さくら病院で死去、57歳。
自宅は非公表。葬儀・告
別式は、同市内のマンシ
ョン集会所で近親者のみ
で行った。喪主は妻の元
子（もとこ）さん。
山口さんは並崎市在住
時、ALS（筋萎縮性側
索硬化症）の患者や家族
らで構成する日本ALS
協会山梨県支部の設立に
尽力し、1996年の発
足から2003年まで支
部長。同協会の理事も務
めた。



23. お別れ

しかし、まもなく山口さんは尿が詰まり、再び体調を崩しました。

神経病院の介護マニュアルでは、呼吸器の不具合以外で体調を崩したときにはかかりつけ病院に行く、という指示がありました。山口さんはこれに従い救急車で、泌尿器科がある国立さくら病院に運ばれました。しかし体調の回復は思わしくなく、病院側の判断により9月20日国立さくら病院から再び府中神経病院に転院することが決まりました。その矢先の9月19日、山口さんは旅立ったのです。

57歳、58歳の誕生日前日のことでした……………。



ALSは運動神経を冒される病気ですが、
人が話していること、音楽、風景、香り、などを感じることはできます。
きちんとケアがされれば、人生の喜びを感じつつ生きていくことができます。
しかし、家族だけの介護ではとても無理です。このことを知ってほしい。

山口 衛

24. まとめ

山口さんは、95年11月13日 NHKのテレビ番組に出演し、ALSの問題について広く訴えました。そのときのビデオから一部をご紹介します。

「ALS患者のような慢性難病患者の場合、原病のみならず、それに伴う合併症が生命にかかわる危険性が高い。これは長く患者を診てきた主治医にさえもなかなか見つけにくいものである。コミュニケーションがとりにくくなっていた山口さんは、自らの症状を訴えることができず、合併症で急逝した。これを考えれば、今後のALSの研究に合併症への視点を強めてほしいと願う。」

ビデオはCD内の < 山口さんテレビ出演.mpg > で再生されます。



25. 仲間からの問いかけ

山口衛さんの最後のメッセージ

難病患者だからといって自らの意思や生命力とは無関係な他人の意向や社会の都合で、本来許されるべきはずの有限の人生を最後まで全うすることを妨げられることがあってはならない。

とりわけ医療や介護システムというものは、社会的弱者である難病患者を切り捨てるようなシステムであってはならない。

以下はこのアルバムのナレーション原稿作成を担当した小川千代子の個人的意見です。

山口さんを見送って1年近くの日々が過ぎ去り、今になってわかったことがあります。このアルバム制作している途中で、ALSは感情の起伏の激しい病気であるということ、オケラ同期で山口さんと同じフルートを吹いていた池田香代子さんから聞かされたのです。彼女はALSを病んだ姑を自宅で看取り、その間に外国文献を多読したということでした。

「ALSは、コミュニケーションを遮断され、そのことを踏まえての感情の起伏が激化することが、そのものが病気なのだ」という池田さんの話を聞き、もう少し前にこのことを知っていたら、もう少しましな対応をすることができたかもしれない、としみじみ思います。

難病と闘う患者は文字通りそれぞれの命をかけた闘いを日々続けています。その闘いの成果は勝敗としてではなく経験として、引き継がれなければなりません。介護や医療に当たる人々と共に、その経験は次に来る者たちのために生かしていくべきものだと考えます。難病の場合は特に、医療、介護、闘病さまざまな立場から、現在できる最良の方法(これを「ベストプラクティス」というのだろうか)を選びながら進みますが、なおそこに改善を模索していく余地は多く残されているはずで

そのような考えに立つなら、社会的なシステムの中に、或いは経験の共有化のシステムの中に、山口衛さんの闘病経験は余すところなく生かされてこそ、彼のALS運動はまっとうされることになるはずで

す。友人として彼の足跡をたどるためこの文章をまとめるなかで、私は、山口衛さんの闘病経験が、今とこれからの同病の人々とそれを取り巻く医療・介護及びその社会的システムの中に、的確に生かされることを強く望むようになりました。

一般的に言うと、医療者の立場からの業績、介護者の立場からの業績、社会福祉の立場からの効率性などは、社会システムの中で必ずしも患者の闘病と快適性確保につながらない場合があります。山口衛さんは、山梨県における社会的闘病として呼吸器装着者が在宅療養をする制度と環境の整備に力を注ぎました。これは一定程度実現したといえるでしょう。しかし、現在の「弱者切捨て」型の社会的風潮は、一度実現した弱者のための支援システムであっていてもいとも簡単に再び切り捨てられることを容認する方向にあります。強者の論理による健常者のみの生き残りを考える社会を私たちは容認してよいと言い切れるでしょうか。弱者と強者の共存共栄のための配慮を基本とする社会システムをきちんと考えていくことはもはや不要とされてしまってもよいのでしょうか。強者の論理とは、弱者を切り捨てることでしか成り立たない、と私は考えます。

他方、人の生命は、限りあるものです。私たちは誰もが有限の生の流れの中で、その有限性を知りながら期限を知らずにあたかも無限の生を生きているかのような暮らしをしていると思います。だからこそ、有限の人生を精一杯生き抜くことは、誰にも平等に与えられる「人権」、人間としての権利そのものだと思います。

このアルバムのCD-R (PDF形式) を用意致しました。お受け取り下さい。

ALS協会へのチャリティーボックスを用意致しました。

ご協力ありがとうございます。

26. お礼とお願い

ご来場の皆様、本日は、遠方から、また移動の不自由な皆さまにも、故山口衛さんのメモリアルコンサートにご参加いただき、誠にありがとうございました。ただいまご覧いただきましたとおり、オーケストラ仲間のなかで、山口さんはこんな足跡を残し、今も私たちを呼び集めています。

受付に、ただいまご覧いただきましたアルバム『山口衛さんの足跡 音楽・仕事・ALS』のCD - Rを準備しております。どうぞ記念にお受け取りください。そして、山口さんのこの遺志を受け止め、今後のALS協会の支援に役立てるため、本日ご遺族山口元子さん、山口雅子さんとともに、チャリティーボックスを用意いたしました。皆様のご来場に感謝申し上げると共に、ALSという難病中の難病をめぐる今後の社会的闘病をサポートするため、今一度皆様のご協力と暖かいご支援をいただければ幸いに存じます。

ご協力、ありがとうございました。

東京都立大学管弦楽団第19期卒業生

池田香代子 岩本悠也 岡野裕司 小川千代子 加藤幹男 川村吉晴 中村誠 奈良部均 溝口憲治 宮地隆夫