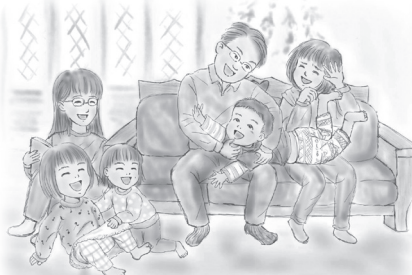


ユニバーサルデザイン服のオリジナルブランド Alive-アライブ-代表

長男お宮参りにて



絵本「ももちゃんちのパパ
パパが ALS になったんだあ」の一枚



首も上がらず、足も動きにくくなり、3mも歩くこともできなくなっていました頃



長女中学卒業、次女七歳、長男五歳、末っ子三歳。七五三撮影での一コマ



家族で手形アート。確定診断直後だが、右手を開くことができず、左手で手形を取った



左手でマウスを動かすことしかできない状態になったが、工夫をしながら仕事を続けていた

はじめまして。百澤望と申します。

私は昨年、障がいや難病の当事者と介護者が共に笑顔になれるユニバーサルデザイン服のオリジナルブランド Alive-アライブ-を立ち上げました。ALSをはじめとする、神経難病の方が、ベッド上でも最小限の負担で着替えられる洋服、人工呼吸器を装着し、胃ろうなどの医療処置にも対応できる洋服です。ここまで当事者の「欲しい」機能と、介護者の「こんなに負担が減る」機能を兼ね備えた洋服は、初めて制作されるのではないかと自負しております。

私は、もともとアパレルの仕事をしていただけではありません。おしゃれや洋服に興味があったわけでもありません。それでも、ユニバーサルデザインの洋服を制作、販売をすることを決めました。

なぜ、アパレル未経験の私がはじめようと思ったのか。それは、ALS(筋萎縮性側索硬化症)の夫との生活があったからです。

ALSの夫と4人の子どもたち

私たち家族のことを少し書かせていただきます。夫は、私よりも9歳年上、47歳(2019年当時)でした。高1、小2、年長、年少(それぞれ2019年度時点での学年)の子どもたちと6人家族。夫がALSを発症したこともあり、実際には大変なこともありましたが、とても楽しい毎日でした。

夫は、学生時代から、運動、勉強共にできる秀才肌の人でした。小学生では野球とサッカー、中学ではソフトテニスで全国3位、高校ではソフトテニスでインターハイベスト8、そして大学でもソフトテニスを続け、インカレ、国体に出場しています。大人になってからはゴルフをはじめ、シングルプレイヤーでした。細かいけれどしっかり筋肉がついている、いかにもスポーツマンという人でした。すみません、夫の話をするのも久しぶりなので、思いっきり自慢をさせてください(笑)。学生時代から筋トレ、素振りを続け、大人

になってからもゴルフの素振り続けているような、運動があつてこそその人でした。

夫がALSを発症した時は、末っ子は2歳にもなっていませんでした。子どもたちを抱っこもできなくなってしまったこと、一緒に遊ぶこと、一緒にゴルフをする夢すら失うことをとても悔しがっていました。

ALSを発症してから

夫のALS発症は2017年1月ではないかと思います。当時、夫の帰宅時間は毎日22時近く。夫の帰宅までに子ども達を寝かしつけ、帰宅後、一緒にテレビを見ながら夫の夕飯に付き合う。そんな毎日でした。

夕飯を食べながら「なんだか右手だけおかしいんだよね。右手だけ冷たくて、動かすの難しいんだ。少し温めると動きやすくなるけど。」と言いながら、お味噌汁のお椀を両手で抱え、手を温めていました。その時は、夫の異変にも気づかず、ただ「そんなに汁物が好きなら、できるだけ夕飯で作ろう」と思い、夕飯

の汁物の回数を増やしていました。

それから、次第に夫は右手を使わなくなりました。右利きだったのにも関わらず、お箸や歯ブラシも左手になっていきました。もちろん、私もその変化に気づいていたのですが、「ゴルフの練習のためかなあ」程度にしか考えていませんでした。指先の使いづらさ以外は問題が無かったので、普段と変わらずにゴルフやボウリングに行き、そして毎晩の素振りを欠かさずに行っていたからです。夫がアスリートで無かったら、おそらくこの初期段階から受診し、検査や経過観察が始まっていたと思います。しかし、夫はできないことは他でカバーをする器用さと、芯の強さを持った人だったので、不安を表すことがありませんでした。初期に気づけなかったことが、妻としての後悔の一つであり、反対に不安にさせないようにしていた夫の優しさに感謝もしています。

初受診の頃

夫が初受診をしたのは、発症から1年2か月後のことでした。この時点ですでに、右手の指を動かすこともできず、腕も15センチほどしか上げることができなくなっていました。私ももちろん、異変には気づいていましたし、受診を勧めていたものの…夫自身が受診の決意を固めることができませんでした。不安を口にすることは一度も無かったけれど、受診をして病気を知ることが不安だったのだと思います。

初受診は整形外科でした。MRIなどの検査をしても問題が無いということで、即日神経内科を紹介されました。神経内科で改めて検査をし、初回時から「ALS疑い」とカルテに書き込まれていました。ALSの確定診断はその2週間後。筋電図の結果が出た段階で、医師から告げられ

ました。ALSを全く知らなかった私たちは、その時に初めてネットでALSを調べました。一般的に書かれている内容を私が読み上げ、夫が聞く。そして「わかった。もういいよ。」夫が一言いきました。確定診断の日は3月23日。この時、長女中2。次女年長。長男年少。三女2歳児。次女の卒園式の前日、そして次女誕生日の前々日に当たる日でした。卒園を翌日に控え、眠る子どもたちの頭をなでながら「ごめんな。パパはキミたちが大きくなった姿を見届けられないようだ」と話す夜を、私は忘れることができません。

闘病と子育てと仕事

夫がALSと確定し、ALSとの生活が始まりました。ALSが確定したからといって、特に変わることなく生活をするところが、私たち家族らしかつたと今でも思います。

確定診断当日に難病指定の受給者証の手続きを済ませ、姑の担当ケアマネージャーがそのまま夫のことも担当することになり、確定診断直後の事務手続きはスムーズに進んだと思います。そして、夫は小学1年生になったばかりの次女を学校まで歩いて送ってから出勤をしていました。持ち前の器用さで、左手でなんでもこなしていたため、数か月はほとんど変わらない生活が続きました。

生活が変わったのは、確定診断から7か月後の10月下旬頃です。もう右腕はほとんど使うことができなくなり、そして少しずつ首、足へと進行してきたからです。進行により、左手だけで運転できるように改造した車でさえ、運転ができなくなりました。

私たち夫婦の考え方は、「ALSを治すこと」尚且つ「子どもたちを育て上げること」この二つが大きな目標でした。まだ小さな子どもたちを育てるためには、夫が働かないわけ

にはいきません。幸いにも技術職だった夫は、PCでの仕事がほとんどだったため、通勤ができれば収入は変わらなかったのです。夫が車の運転ができなくなると、私に会社まで送迎をしました。中学、保育園、小学校とそれぞれ送り届けてから、夫を会社の中まで送り、その後に私は保育士として出勤をしていました。家を出てから2時間後によく出勤し、仕事が終わってから子どもたちを迎えに行き、長女を塾に送り届けてから夕飯。子どもたちをお風呂に入れてから、車に乗せ、夫を会社へ迎えに行き、そのあと塾へ長女をピックアップしてから帰宅。下の3人の子どもたちは車で眠る毎日でした。

ALSとの生活の中で、一番この時期が辛かったと思います。

在宅介護のはじまり

私たち夫婦の中では、子どもたち4人を育てるための収入として、夫が働ける限り会社勤めをするという考えでした。そのため、会社側にも、在宅勤務が可能かを話し合っていた頃、夫は会社内で転倒しました。そして、在宅勤務が始まりました。昨今のコロナ禍では当たり前となったテレワークも、コロナ前では取り入れられておらず、夫の在宅勤務が系



子どもたちの願いを叶えたい!と車いすになってもデイズニ、鎌倉、水族館とたくさん旅行や遠出をしました。

列会社含めて、初事例でした。今でも在宅勤務を認めてくださった会社には感謝の気持ちでいっぱいです。

転倒により、歩くことができなくなった夫は、家庭内でも車いすになりました。車いす、歩行器、介護用ベッド、入浴時の補助具など、介護用品も次々に増えます。介護用品は、その時の身体の状態に合わせて選ぶため、進行性のALSの場合、使用期間は平均2か月間程。次々に新しい介護用品に変わっていきましました。40歳以上だと、介護保険制度が利用できるの、入浴、排せつ関係の介護用品以外はレンタルすることができます。夫も介護保険を利用していたため、金銭的負担は抑えられました。しかし、40歳未満の方の場合、介護保険制度が利用できません。障害での制度しか利用できないため、レンタルできる範囲が限られています。介護保険が利用できる方はレンタルですむ車いすも、自費で購入しなければなりません（公費負担あり）。子育て世代でもある30代でALSを発症した方は、特に負担が多い状況です。これも一つの社会問題になってもいいのではないかと考えています。

他界、そして起業を決意

夫は在宅勤務が認められたため、日中は基本的にパソコンに向かっていました。私も仕事を辞め、夫と24時間一緒に過ごしました。勤務中であること、そして基本的に私が居ることもあり、ヘルパーを日中に利用していませんでした。育児と家事と介護が重なる、20時~22時までの間にヘルパーさんが来られないかとケアマネに相談しましたが、その時間に対応している事業所が無い為、利用することができませんでした。訪問リハビリだけは、週に3回、合計1時間半利用していたため、

その時間は私の自由な時間でした。よく、「なぜヘルパーを使わないのか」と聞かれたこともありましたが…自分たちでやり切るということが私たちに答えだったと今では答えるしかありません。同時に、私たち家族としては最適な答えだったけれど、他のご家庭の場合は私たち家族のような選択がベストだとは思っていません。やはり、ALSとの生活をするには、多くのマンパワーが必要です。支援体制を早めに作り上げること。それが生きる土台になります。

夫は、2019年11月4日に他界いたしました。夫と共に歩んだ家族を守る日々は、わずか9年で終わりました。

夫が闘病中、当時から3だった長女にだけはALSだということ、どのように進行していくかを話していました。しかし、幼い子どもたちには詳しいことをなかなか伝えられずにいました。子どもたちは「パパはけがをしているの？動けなくなる病気なの？」という認識でした。どうしたら小さな子どもたちにALSという病気を伝えるか、私の中の一つの課題だったのです。

夫の他界後、まだ四十九日前だったのですが、たまたま子どもたちと「パパの死」を話す時間がありました。「パパはなんで病気になったの？」「なんで死んじゃったの？」「なんでお薬飲んでも治らなかったの？」「パパはどこにいるの？」子どもたちから次々に質問がありました。子どもたちにわかりやすいように、ALSのこと、夫が子どもたちのことをいつも考えていたことなどを話しました。子どもたちと向き合っ話すことの大切さも、その時に改めて痛感しました。そして、「子どもたちに父親の頑張りを残したい」

「ALSを子どもに伝えるツールを作りたい」そう思うようになり、夫のALS闘病と家族愛をテーマにした絵本を出版することを決めました。

絵本製作からユニバーサルデザイン服のオリジナルブランド Alive-アライブ-まで

出版社との初対面の場で、「夫をALSで亡くしました。覚悟を決めて決断をしたけれど、やっぱり悔しい。今、ALSで闘病している方たちは、過去の私や夫なので…みんなの為に何かしたいんです。」と私は話しました。まだ、何をすればいいのかも全く分からないけれど、それでもALSから離れることができない気持ちをぶつけました。その時の想いがそのまま、今までの活動の原動力となっています。

その後、ALSの研究資金を集める団体などでALS撲滅のためのチャリティーTシャツを販売し、それを購入して着ているALS当事者の写真を見たことがきっかけで、ユニバーサルデザイン服を作ろうと思いました。夫の介護中、洋服の着脱がとても大変で、着られる洋服を探すことに苦労していたので、「ALSのチャリティーではALSの当事者が着ることも多いのに、着にくい洋服だともったいないなあ。どうせなら、



子どもたちにALSという病気を伝えたいという思いから、『ももちゃんちのパパ パパがALSになったんだあ』をアマゾン電子書籍にて出版



ユニバーサルデザインの洋服を一緒に考え、試着をしてくださったALSの当事者のMさん。腕を動かさずに着替えられ、満面の笑みに！



どのような身体でも自立・自律できる社会を目指しています。



Alive
-アライブ-

ALS当事者と一緒にデザインしたユニバーサルデザイン服はALS当事者にとって欲しい機能を兼ね備えています。



ALS当事者のMさん宅で試着を。ありのままの生きざまで語るMさんからは私も学んでいます。



当事者も着やすい洋服を作ればいいのか」と単純に考えた私。全介助で尚且つ医療処置の必要なALS当事者のための洋服が無いなら作ればいい。私がやってみよう。本当に、単純な発想から始まったユニバーサルデザイン服だったので。

実際には、ALS当事者の仲間、「一緒に活動をしませんか？」と声をかけ、そして縫製工場やパターン会社を探しました。アパレルについて、無知だった私に対して、生地を選び方、洋服が出来上がるまでの工程、準備しなくてはいけない品々など、基礎基本を教えていただきました。また、ブログやALSの交流会などで知り合ったALS当事者のみなさんに、一緒にユニバーサルデザイン服を作ってみませんか？と声を掛けていきました。そして、Alive-アライブ-の事業に協力をしてくださる仲間が15名ほど集まり、zoomを使いながらデザイン、機能、を話し合いました。そして実際に試着をして、修正をしていきました。また、動画の撮影にも協力をしてい

ただき、みんなの協力があったからこそ、ユニバーサルデザイン服を完成させることができました。

また、実際にご購入いただき、着ていただいたALS当事者からも、たくさんの着用の感想をいただきました。一例を紹介させていただきます。

「生地がとても柔らかく、また胃ろうやポート用のチャックが全く目立たない」「介護用の洋服だとは、言われるまで気づかなかった」「ALS当事者が作った、ALS当事者のための洋服。とても着やすいです。」「着替えが一人でもできるようになり、ヘルパーさんがいない時の着替えがとても楽になりました」「背面にタグや飾り、ゴムもなく、着ていてごわつかない」

とにかく徹底的にALS当事者のことを考えて作った洋服です。みなさんに届けることができ、よかったなと思っています。

今後の展望

昨年末に販売を開始したユニバーサルデザイン服はレディースのトッ

プスと、ボトムスでした。今後は、メンズ、レディースと問わず着ていただけるデザインにしていき、できる限りお買い求め安い金額を目指していきたいと考えています。また、ココスタジオさんが私たちの意見を参考に、ユニバーサルデザイン服を制作してくださることも決まりました。今後はALS当事者だけでなく、他の障がいの方にも対応した洋服の制作も目指していきたいと思っています。

ユニバーサルデザイン服のオリジナルブランドAlive-アライブ-は、夫のALS闘病、そしてALSによって大事な家族を亡くした哀しみから生まれたブランドです。しかし、願うビジョンは「どのような身体の状態であっても、たくさんのサポーターに支えられ、自立・自律できる社会を目指す」ことです。ユニバーサルデザイン服のオリジナルブランドとして、社会に障がい、難病、そしてALS当事者の状況を投げかけながら、社会に問い続ける活動をしていきたいと思っています。