

## ベンチレーター(人工呼吸器)講演会に参加して (6月28日)

谷津 和代

自立生活センター・北見 主催で「空飛べALSーオニオンと私」と題され、東京から橋本操さん(日本ALS協会副会長)を招き「当事者が声をあげ、社会を変える」という視点から、力強いメッセージを聞くことができました。



元気と行動力を学び参考にしたいと50名以上の患者、家族、保健士、介護関係者が参加しました。

題目にある、オニオンと私とは、オニオン=たまねぎ=北見の名産=渡部さんと橋本さん、と言う事でした。いつも会話で楽しませてくれる橋本さんがとても素敵です。

二人のコミュニケーションのとり方を参加者が困んで聞かせて頂きました。

通訳者が50音を言って患者が合図を送り言葉を繋げていく方法です。

とてもスムーズで驚きましたが、橋本さんは、「患者も援助者も忍耐が必要である」と言っていました。

その後、スライドで1月に1回は飛行機で移動をするという橋本さんの移動方法や、北見に夜着きラーメンを食べに行った様子。次の日の買い物の様子など普通の生活をしながら、



勢力的に活動する橋本さんでした。

自分らしくあるために日頃の活動をして行くうえで大切なのは、病気と向き合いながら考える力をつけ、関わっていくことが大切です。

正しくとはどういう事か、正解はありません。偏りのない理解を試みましょう。

目的－自分らしくあるために

手段－社会資源の活用－利用できるものは利用する

(移動する目的の手段のひとつに車椅子がある)

※生きるための環境づくりをしていく。

※本音を語れる環境があるかが大切

渡部さんからも

「北見で暮らしやすい環境をめざしていきたい」と、ちから強いメッセージがありました。

自分らしくとはどう言うことか、私は自分らしく生きているだろうか改めて考えさせられた一日でした。

