

## 日本ALS協会北海道支部の運営委員として

外崎 裕子 記

私が作業療法士としての第一歩を踏み出したのは、神経内科の病院でした。2名のALSの方と出会いましたが、私自身の退職に伴い、短期間での関わりで終わってしまいました。そしてしばらく、ALSとは縁遠い日々を送っていました。

その後縁あって、現在の訪問看護ステーションに勤めました。そこで再び、ALSの利用者様に出会ったのです。診断されて間もない方でした。進行していく病状。変わっていく生活。ご本人、ご家族の葛藤……。言葉が適切ではないかもしれませんが、私自身が「病気の渦に巻き込まれていく」感覚に襲われました。初めての経験でした。何とかその方・ご家族の「気持ち」を理解したい。気持ちに寄り添って支援したいと思いました。

日常生活の工夫でも悩みました。私は過去の短い間しかALSの方に関わったことがありません。今は良いモノが開発されているのだろうか。そう思ってカタログを見ると、沢山のモノで溢れています。試供品はありません。使い勝手が良いのはどれ？モノを使う前に、もっと工夫できることはない？皆さんは実際にどんな工夫をしているの？先走って紹介して、気分を害さない……？

そこで、情報を得るべく、協会に入会しました。送られてきた冊子には、私の知らなかった世界がありました。実際の療養生活についての手記には、涙が出ました。制度のこと、最新のコミュニケーション機器の事など、沢山の事を知りました。そして取り巻く環境の厳しさも、知りました。

知ることで、世界が広がります。私の世界が広がれば、広い視点で支援が出来るし、より良い療養環境に繋げることが出来るかもしれません。でも「気持ちの理解」は、中々に難しいですね。きっと一生難しいのかもしれない。でも辛さや喜びなど、共感できる感性を持っていたいと、今は思っています。

この出会いを与えてくれた利用者様、そして温かく迎え入れて下さった皆様に感謝しています。これからも、よろしくお願い致します。