

# 近況報告

患者家族 松山裕子

現在 77 歳の父が ALS を発症して 6 年。人工呼吸器をつけて 3 年が経ちました。

医療の事や介護の事は何一つわからないところからのスタートでしたが、周りにいる多くの方達の励ましやサポートのおかげで在宅での生活を続けております。

現在の病状は、手から肩にかけては自力で動かす事は出来ませんが、足腰や首、顔などは動かす事ができるので会話も口パクで何とかやり取りしています。

同居しているのは母のみで、近所に住む私と姉が日中に交代しながら実家に通いケアをするという体制を続けてきましたが、母も高齢である事や先の事も考えるとこのままでは立ち行かなくなる気がしていました。しかし恵庭千歳近郊では痰の吸引ができるヘルパー事業所もない状況で悩んでいるところでした。

そんな時、ALS 協会の方に全国ホームヘルパー広域自薦登録協会の存在を教えて頂く機会がありました。知識がほとんどない状態でしたので、「自薦ヘルパーってなんだろう？」というところからでしたが、そちらに登録し、恵庭市へ重度訪問介護制度の時間数申請なども同時に進めて市から 243 時間を支給してもらいました。

早速求人をかけて今年 2 月にヘルパーを 1 名採用し、ALS 協会主催の吸引研修も受けてもらうことができました。週 3～4 日出勤し、痰の吸引も含めた長時間の勤務（日勤 10：00～18：00、夜勤 21：00～翌朝 8：00）を一生懸命にこなしてくれています。

4 月からは 2 人目を採用し、時間数の追加を市へ申請し、トータル 413 時間を支給して頂けることが決まりました。目標としては 4 人常勤雇用を目指しています。

この自薦ヘルパーのシステムを利用させて頂くことで私達は父に対して介護者という立場から少しずつ家族本来の形を取り戻せるような気がしています。

まだまだわからないことばかりですが、手を差し伸べてくださる方達のお力を借りながら前へ進んでいきたいと思っております。