

「重度障害者のためのコミュニケーション支援研修会@帯広」にて、
“当事者の立場から”の思いを、西尾様に文章と写真で頂きました。
会場全体がその思いに引き込まれ、沢山の勇気をいただきました。
許可を頂きましたので、以下にその内容を掲載致します。
ありがとうございました。

「ALS を発症して」

西尾 美千子

H24年1月

舌のもつれ出現

A 病院神経内科受診し、てんかんの検査するも異常なく
ビタミン剤で経過観察をみる

H24年8月

構音障害、嚥下障害出現し ALS の診断がついた

球麻痺型で手、足よりノド、呼吸筋の筋力が早く低下するタイプだった

「筋肉がなくなって徐々に寝たきりになる病気。声は3年で出なくなる」
と医師から説明を受けた

「びっくりはしなかったけど、母、義理の姉も筋力低下で寝たきりになり亡
くなっていたので、まさか私も」という思いだった

H25年7月

誤嚥の危険が高まり、胃瘻を増設した

「気管切開や呼吸器の装着は医療保険で認められている処置なのだから使
うのは当然」

「家族の話相手になったり、娘に子育てのアドバイスをしたい」

「自分が寝たきりになってもヘルパーの雇用に繋がる」

と延命処置を行うことを自分で決めた
私が死んだら、夫や子供たちが泣くと思った
人はほおっておいても死ぬのだから、生きたいという欲に従って、死なない
方に目を向けた
後押ししてくれる人たちがいるから生きていけると思う

H26年2月

呼吸苦が増して気管切開、人工呼吸器装着した
呼吸器を着けても、自分で歩くことができ
身の回りの事も行うことが出来ていた
声は出なくなったので、筆談で会話するようになる
声が出なくなったが、こうなることは想定していたので、
iPadは購入済みだった
遠くに住む子供、孫とはiPadでメールや動画のやりとりを
することができた

H26年4月

担当ケアマネージャーがついて、呼吸器を装着しての退院
初めて介護保険を申請し、要介護4と認定された
「自分のことはできる限り自分でやりたい」という気持ちで、
使う介護サービスは最低限

iPadでインターネットが出来たので、同じくALSで療養している、「玄三
さん」のブログで呼吸器などの医療機器や療養上の工夫点など、知りたい情
報を得ることが出来た
人工呼吸器を購入したばかりだったが、少し呼吸は苦しかったので、玄三
さんが使う呼吸器（フィリップスのトリロジー）を試してみたいと思った

H27年2月

今まで、呼吸器を乗せているスタンドを頼りに、のしかかって歩行していた
が自分の足で安全にトイレに歩くことが難しくなってきた
もう少し楽に移動出来る手段はないかと考え、「車イスに呼吸器を乗せて座
り、自分の足で車イスをこいだら移動がもっと楽に出来きそうだ」と思った
レンタルの車イスでは呼吸器を設置できるものがなく、夫がレンタルしてい

る車イスの座面の下に人工呼吸器を設置する台を作ってくれた
呼吸器から伸びるホースが短くて、安全にトイレ動作ができなかった
車イスで一人でトイレに行くのは諦めポータブルトイレを使うことにした
そんな時に、リハビリの先生が呼吸器の設置向きを変えてくれ、また自分で
トイレに行くことができた

「諦めかけたけど、諦めなくてよかった」

「今、トイレに一人で行けることはすごいことだ」

「次は呼吸の苦しさを解決したい」

「少しずつ諦めないでいれば突破口が開かれる」と実感した

H27年5月

「玄三さん」の使うトリロジーを試してみたく、主治医、呼吸器の管理業者に
掛け合った

これもスムーズに試すことができずに、言い出して3ヶ月後に試すことが
できた

呼吸がとても楽になった

呼吸検査でも前より状態がよくなっていた

ノドの気管切開した部分から食事が漏れることもなくなり、刻んだ麺も食べ
れるようになった

「今回も諦めなくてよかった」

「車イスも呼吸器も、もっと患者の選択肢が増えればよいのに」と思った

H27年7月

ALSの新しい治療薬のラジカットが保険適応になった

診断から3年以内に効果があるとされているらしく、

私には時間がなかった

効果がないかもしれないけど、「あなたは使えません。進行は止めることは
出来ません」と言われるより、「試してみましょ。試してみたけどダメで
した」と言われる方が心が楽だった

「難しくしないでシンプルに生きたい」

「礼儀を欠くかもしれないけれど、A病院の主治医ではなく、
ラジカットの治験に関わった医師に相談したい」と思い、
かかりつけではない病院に受診した

新たな受診先で6ヶ月間ラジカットの治療を行うことになった
治療の効果は6ヶ月先だけど、受診してよかったと思った
家で工夫できる事、たくさんの事を学ぶ事ができた

3年半の療養生活を振り返ると、苦しいこともあったけれど、
乗り切ると楽になった

今までの自分より前に進むことが出来た
これからも、あきらめないで試していくしかない
私はバカだから失敗をいっぱいやっている
だから奇跡も起きる
自分の命は自分で決めたい

ALSを障害と捉えるか、病気と捉えるかで自分の気持ちが変わる
障害と捉えると、乗り越える方法が見つかるから、楽になる
呼吸ができなくなっても、呼吸器を着ければ乗り越えられる
転んだら転ばない方法を考えればまた乗り越えられる
一生障がい者でも生きていける
個性が多いから色々な道がある

そう思えたのは、ブログの玄三さんの生活を知って、
色々な道があることを知ったから
人の笑顔が次へのステップになって元気がでるから

「木の葉が積み重なって栄養になる様、一日を過ごす」
それが生きているあかし
みんな一緒
地球の子
みんな呼吸している