

ALS のひとり暮らし!!

三浦 弥生(患者)

前回(2017年4月)は、「ひとり暮らしをする準備をしている」と書きました。

当時は、入院をしながら、ひとり暮らしをするための準備を周りがしてくれました。決っていたのは訪問介護だけだったと思います。

その他に、訪問看護、在宅医師、リハビリ、訪問入浴、マッサージ、訪問歯科、訪問カット、相談員が決るまで、1ヶ月半ほどかかりました。

2017年12月に引っ越しが決り、そこから在宅生活が、始まりました。

ヘルパーさんは、一生懸命なのですが、時間がかかることが多く、今思えば、経験の浅いヘルパーさんが多かったのだと思います。そして、ヘルパーさんの年齢(30歳前後)が若くて、話が通じないという現象が起きました。いわゆる、ジェネレーションギャップです。

例えば、ジュリーとは、沢田研二のことですが、訪問入浴の方は、同じ年代なので、理解してくれます。ドラマですと、ずっとあなたが、好きだったの冬彦さん(佐野史郎さん)など。笑

体のケアに対しても、私の言葉を理解するのに、時間がかかり、私もなんて説明すれば良いか、頭を抱えました。話せても、そのようなことが起きるのですから、呼吸が苦しいALSの方は、大変だなと思いました。

その時は、私の伝えたいことを理解してくれた人が、行動で示し説明をしてくれました。現在も、同じ訪問介護事業所を利用させてもらってます。この2年間で、ヘルパーさんも、私の言う言葉の、パターンを覚えてくれ、信頼関係が生まれました。

私が介助者さんに、気をつけていることは、その日のことは、次の日に持ち込まないということです。私が、注意をしたりして一瞬、気まづくなっても、次の日には、持ち込まないということです。

人間は、同じ事を教えても、相手の解釈で違ってくること。

完璧な人はいないので、その人の長所を生かすことにしております。

話は変わりますが、昨年の4月にレスパイト入院の際に、腹部に大きな影が映り、病院に行きました。MRIを撮ると子宮筋腫が12cmにふくれてました。そして、神経内科の主治医に言うと、気管切開を先にしてくださいと告げられました。

その頃には、呼吸に息苦しさを感じていたので、すんなり受け止めました。5月20日に気管切開(分離手術)をしました。それと同時に、部屋の引越を考えました。

5月から、今年の2月までに、引越すために、部屋探しをしました。間取りを述べ300部屋前後を見て、10件ピックアップし見に行くと、外玄関に階段がある、部屋に入るときの段差はどうか？玄関から部屋に入るのに、真っ直ぐに入れるか？などの条件をみましたが、良い物件が見つからない。ALSは、自宅で見る方がほとんどですと、聞きました。

私は、親に介護は頼めないで、実家を出ました。生活保護では、家賃の相場も決っております。そうすると、全然、部屋の数も少なくなりました。そこで、役所との交渉をしました。少し家賃を上げてくれそうです。

前は、障害者というところで、入居を断られたようで、不動産会社の方が、24時間交代で、介助をしていること、夜は看護師さんが夜勤に入っていること、緊急のときの対応を把握してあること。などを伝えて物件の枠が増えました。

また、前は、ストレッチャーで部屋を見に行き、提示された間取りではなかったので、不動産が、VRと言って、動画を撮るのを、外玄関の段差から、廊下の幅、ドアを開けたときの段差、玄関の段差、など下から写して欲しいこと、玄関から真っ直ぐに入れるか？などを伝えて、作製してもらいました。

部屋探しには、難航しましたが、不動産会社の協力のもと、部屋が見つかりそうです。また、障害者から見た、目線を理解して、障害者の方が部屋を見つけられるように、手配していただいた不動産会社の山本さんには感謝します。

最後になりますが、気管切開をしたことで、「一人暮らしの楽しさをみなさんにお伝え出来れば・・・」とブログを書き始めました。色々な場面で、ALSの病気は、増えています。また、ALSではないか？と

悩まれている方も、いらっしゃいます。

私も、インターネット上の ALS は、絶望的に思いましたが、本当は、そうでもないですよ。とブログで発信をしていこうと思っています。

どうぞ、私のブログに遊びに来てくださいね。

・難病の ALS でも、楽しく暮らす方法。

<https://ameblo.jp/happy-jibun>