

巻頭言



北海道支部長

山田 洋平

皆さん、こんにちは。ALS 協会北海道支部支部長の山田洋平でございます。先日、旭岳と中山峠で雪が観測されたのを皮切りに、道内各地で雪の便りが聞こえる季節になって参りました。寒くなりますと、ALS 当事者が、外に出かける頻度は極端に減り、冬が得意ではない方が多いのではないのでしょうか？

早いもので、私が ALS と付き合いようになってから 10 年が経ちました。私は、ALS と診断を受けてから 5 年ほどは、家に引き籠もっていた時間が多かったと思います。この引き籠もっていた 5 年間で、私の身体は、ほとんど動かなくなりました。たまに外出をしても 2 時間も車椅子に乗っているとお尻が痛くなってしまい、すぐに疲れてしまうなど、外出後には、2～3 日は寝込んでしまうなど、当時の私は体力が無く、ALS に負けそうになっていました。もともと、外出するのが好きだった私ですが、外出した後の疲労感が外出願望を上回ってしてしまった事が、引き籠ってしまった要因ではなかったかと思えます。

転機となったのは、私が ALS と診断を受けた 1 週間前に誕生した末娘が、保育園の発表会から帰ってきて、私に、「パパも見に来られればよかったのね。」と、まだ小学校にも行ってない娘に言われた事がきっかけでした。

その時、私は、「俺は、この数年間何をしてきたんだ。ALS で身体が動かなくなって喋られなくなっても、子供たちの父親じゃないか！これから何年生きられるかわからんけど、俺が活着ている間は、子供たちの成長を見届けてやる。」と、決めました。

それからは、外出の時に抱えていた課題を一つずつ解決してきました。車椅子に、長時間乗ってられない問題は、車椅子のクッションをウレタン製の厚みのあるものに変えることで、長時間でも車椅子に乗ってられるようになりました。そして、外出の頻度を増やした結果、疲れにくくなりました。今では、季節に関わらず、雪嵐の中でも、毎日のように出かける

生活を送っております。疲れる事は、無くなりました。ALSでも、体力はつくものだと実感をしています。

私は、人工呼吸器を使い始めて、この5年間で20回近く飛行機に乗りました。津軽海峡をフェリーで渡って、本州にも行きました。家族旅行は、数え切れないほど行っています。道内は、往復500キロなら日帰りで行けます。何でもあきらめずチャレンジするのみだという事を、身をもって学びました。

今年の12月には、スイスのバーゼルに、ALSの国際会議の為に、ALS国際同盟の理事と、日本ALS協会国際委員の理事として参加をします。

ALS国際同盟の理事の中で人工呼吸器をつけているのは、私だけです。世界的に見ると、ALS当事者で、私の様に、アクティブに活動している人間は珍しいようです。私が人工呼吸器をつけて、ALS国際会議に出席することで、ALS当事者の存在と、私の様な生き方もあるという事を世界中のALS当事者に見せられると考えています。今回のALS国際会議の様子と、旅の詳細は、次の絆で紹介させていただきます。

北海道は、これからますます寒くなって参ります。
皆様、どうぞ、お身体に気をつけてお過ごしください。