

《北海道難病連全道集会》帯広支会の活動報告

運営委員 富田 勝江(専門職)

令和 5 年 8 月 5 日(土) 北海道難病連全道集会がオンライン配信で開催され、日本 ALS 協会北海道支部帯広支会の活動について講演し、今回はその発表内容をお伝えします。(この模様は YouTube で 8 月 20 日まで配信)

↓

皆さん こんにちは・・・

日本 ALS 協会北海道支部帯広支会で運営委員をしています、富田勝江と言います。宜しくお願い致します。流すスライドは、帯広支会活動報告です。

始めに自己紹介を致します。

私は昭和 43 年 12 月 30 日 勇払郡鵠川町で生まれました。

2 歳から 38 歳まで苫小牧で生活をし、仕事は苫小牧にいるときに神経難病や脳疾患でリハビリを必要とする方が通院やリハビリ入院するクリニックで 6 年ほど看護助手をしていました。38 歳に結婚を機に帯広に来てからは、高齢者介護で特別養護老人ホームのショートステイで 8 年、入居で 4 年、そして現在は障害福祉サービス 就労継続支援 B 型で、知的障害・精神障害・身体障害・難病の方の就労に向けて訓練をする作業所で管理者兼サービス管理責任者をしています。

ALS 北海道支部の活動をするきっかけとなったのは、苫小牧から帯広に転居して介護施設で働いていた私は、ショートステイを利用されていた 49 歳の ALS(筋萎縮性側索硬化症)の当事者さんに会いました。2014 年 10 月に ALS の医療講演があるから行って見ないと誘われ、その方がショートステイを利用して ALS という病気についていろいろ教えてくださっており、もっと知りたいと思い一緒に参加しました。そこで札幌から ALS 北海道支部の方が来ており、そこで初めて患者会の活動を知りました。

当時の北海道支部支部長で現在は、難病連の常務理事をされている ALS 当事者深瀬さんにも初めて会いました。深瀬さんにお会いするまでの私は、人工呼吸器を装着したらベッドの上での療養しかないと思っていました。そんな深瀬さんの横に 2 人の男性がいました。お医者さんと看護師さんが

いたら人工呼吸器を装着していても車に乗って帯広まで来られるんだと思いました。しかし、話を聞いて私と同じ介護士2名と知り、胃ろうやサクション等の医療的ケアをしており、驚きと自分とのレベルの違いを目の当たりにしました。もっと驚いたのは、深瀬さんと2名のヘルパーさんは何か話をしているのです。人工呼吸器を装着したら声が出ないのは知っていましたので、でも何かを話をしているのです。それは口文字というコミュニケーション方法でした。口文字でしっかりと話したいことを伝えることができると初めて知り、それ以外にも豚丼をミキサーにして胃ろうから食べ、ビールやワインを胃ろうからたしなむ姿は、私の知識不足に衝撃を与えた1日でした。

それから何度も深瀬さんは帯広まできてくれて帯広で交流会が開催されました。ショートステイを利用されていたALSの当事者の方と参加していました。北海道支部が帯広に支会を作りたいので手伝ってもらえないかと言われ、2人で支会の準備をしようとしていた矢先、49歳の若さでその方は亡くなりました。その方は、人工呼吸器の装着を拒否していました。家族のこと、帯広の現状を考え、最後の最後まで呼吸器を装着することは望んでいませんでした。

ショートステイ利用中に死に対する恐怖で震え眠れない日、しっかりと自分の病気を見つめ、私たち介護士に全てを伝えよう。もし、次に同じ病気の人が来たときのためにと一生懸命私達に伝え旅立ちました。支部の思い、亡くなられた方の帯広に支会を作りたいという思いに少しでもお手伝いできればと関わるようになり今に至ります。

みなさん、ここで少しALSという病気がどんな病気かお伝えしたいと思います。日本ALS協会の会長をしている恩田聖敬さんという方がいます。その方がALSという病気についてこのようにお話しています。

皆さん、想像してみてください

ある日突然、手も足も頭も動かさず、話すことも出来なくなる自分を・・・。

想像してみてください

どれだけ頭が痒くても、じっと耐えるしかないやるせなさを・・・。

想像してみてください

鼻水も汗も唾液も、拭えず、垂れ流すしかない情けなさを・・・。

想像してみてください

どれだけトイレに行きたくても、自分でズボンをおろせない惨めさを・・・。

想像してみてください

自分の子供を抱きしめることさえ出来ない哀しみを・・・。

想像してみてください

好きな人が隣にいても、口説き文句も言えず、指一本触れられない切なさを。

ALS とはこんな病気です。

しかし、私は絶望していません。知覚、思考は奪われてないからです。

と、恩田さんは **ALS** という難病をこのように伝えています。

私はこの 10 年、もし自分だったらと何度も考えました。自分だったら人工呼吸器をつけるという選択をするだろうか、自分だったら、自分の置かれている状況を周りにしっかりと伝えられるだろうか、自分だったらどうゆう生き方を決めるのだろうか、自分の周りのことを考えると生きるという選択ができるだろうか、自問自答しながら関わっています。

活動としては、**ALS** 帯広支会では、今はコロナ禍であまり活動していませんが、発足当初は、2 ヶ月に 1 回の患者交流会、自宅・病院への訪問活動、医療講演、コミュニケーション研修会、今は支部の協力のもと介護職員等による喀痰等吸引研修を行っています。

患者会に関わるようになってたくさんのお出逢いがあり、自分にとって大きな学びとなっています。でも、決して楽なことばかりではありません。辛い別れがたくさんあるからです。中には自ら命を絶ってしまう方もいます。何かできることはなかったのか、もっと早く訪問することはできなかったのか、もっと早くに電話することはできなかったのかと考える時もありました。もう辛くてやめたいと思ったことも 1 回や 2 回ではありません。

訪問活動中も、病気を受け入れられない当事者の方から、なんで関係ない人が関わっているのか信用できないと言われたこともあります。すごいショックでした。それでも諦めず、当事者・家族に必要な情報を聞き、他の当事者や家族につなげ、関わり続けていることで信用してもらえるようになりまし

