



巻頭言

日本 ALS 協会北海道支部
北海道支部長 山田 洋平

皆さん、こんにちは。お疲れ様です。日本 ALS 協会北海道支部支部長の山田洋平でございます。

先日、ここ札幌市で桜の開花宣言が出ました。どうやら、今年は桜の開花は、過去二番目に早いとのこと。暖かくなると、ALS 当事者さんたちは外出の頻度が増えるのではないのでしょうか？

私は、季節に関係なく、天候に左右されることもなく、好きなときに出かけることができます。私の外出には、必ず、数名のヘルパーが同行をします。妻を含めた家族は、外出の際の戦力には、カウントしません。私は、何度もスタッフたちと外出を重ねて、今では着替えから車椅子への移乗と、家を出るまでの時間は 30 分ほどで出来るようになりました。今でこそ、外出を含めて、私はスタッフに恵まれて、何不自由することなく、生活をする事ができていますが、現在のヘルパーの体制になるまでは、想像を絶するほどの苦労の連続でした。試行錯誤を重ねて、なぜ私が、うまくいったのかには、何点かのキーポイントと考えがあります。一つ目は、無駄なプライドや羞恥心は全て捨てて、妥協すべきは妥協して、信念を持って生きること。私の口癖は、「自分に NG はありません。ALS に関することも、そうでは無いことでもなんでも答えますので聞いてください。」です。

「ALS で、どうせ、身体は動かないのだから、ジタバタしてもしょうがない。それなら、人のためになるように自らを色んな方に見てもらい、私が実験台となって、さまざまなことを経験してもらい、それが人材の育成に繋がれば。」と考えるようになりました。二つ目は、常にスタッフを第一に考えて、共に成長を目指すこと。スタッフの育成には、時間がかかります。スタッフには、物事を覚えるのに時間を要する方がいます。同時に、私の伝えたことを、瞬時に理解して実行してくれる方はいますが、このような方は稀で、皆で、何度も確認を重ねて共に成長をしていくのです。私は、スタッフがうまくできた時は、その行為を褒めまくります。できなかった事は、必ず、全てのスタッフたちと真剣に考え向き合い解決をします。スタッフたちを非難したり、責めたりする言葉は絶対に使いません。せっかく喋べられないのだから余計な一言を発する必要はないのです。

最後に、私が最も重要視をしている点は、コミュニケーションです。話すことや、身振り手振りで、自らの意思を相手に伝えることができないストレスは、根気と忍耐力が必要です。

私は、「口文字」と言うコミュニケーションの手段で、話せないという課題を克服しました。

病の進行に伴い、スタッフとの意思疎通は難しくなっています。それでも、多少時間がかかろうとも、スタッフとのコミュニケーションを大切にしています。

こんな私の今の生活は、全て佐賀県の ALS 当事者である「中野玄三さん」という方から教えていただきました。そんな中野玄三さんが、今年の 6 月 2 日の北海道支部の総会に来られ、奥様とヘルパーさんのお三方に、それぞれの視点から「玄三さんの在宅生活は、なぜ 30 年間もうまくいっているのか？」を、お話しをしていただきます。

皆様の当日のご参加をお待ちしております。