

2024 年度支部定期総会を終えて!!

北海道支部長 山田 洋平

この度、日本 ALS 協会北海道支部の総会定期&講演会に参加をされました皆様に厚く御礼を申し上げます。

会場と Zoom を含めまして、約 100 名の方に参加をしていただきました。

私が、ALS と生活をしてから早 10 年……。玄三さんに、初めてお会いしてから約 9 年……。

やっと、私の目標であった玄三さんを北海道にお招きをして、北海道の ALS 当事者の皆様の前でお話をさせていただくことが叶いました。

さらに、嬉しいことに、テクノロジーの発展に伴い、全国の ALS の皆様にも、リアルタイムで玄三さんのお話を聞いていただく事ができました。

やはり、玄三さんは私の目標であり、憧れの方だと再確認できました。

玄三さんが、ALS と生活をされてからの 30 年の歴史を、改めて拝見をさせていただき、玄三さんの壮絶な ALS 人生と、ヘルパーさん達の苦悩や、様々な困難を乗り越えてこられたお話に、終始、涙が止まる事はありませんでした。

今回は、玄三さんの奥様と、玄三さんを約 20 年間にわたってサポートし続けているヘルパーさんお三方にも、それぞれの視点からお話をさせていただきました。

皆さんの苦労したエピソードに、私の ALS 人生が被る箇所が幾度もあり、私の涙腺は、壊れた蛇口の様になっておりました。

私の快適で余裕をもった今の生活が、全て、玄三さんのアドバイスの上に成り立っていると感じながら、しみじみと感謝の気持ちを持ちながら玄三さんとの時間を噛み締めておりました。

私が、玄三さんに教えていただいた 5 つの金言は：

- ①声が出なくなる前に、口文字を覚えた事。
- ② ALS を先回りして対処した事。
- ③昨日できていたことを今日も続けた事。
- ④自らが社長となり、自らのケアを全て会社のスタッフに委ねた事。
- ⑤国内のみならず、世界中の ALS 当事者のためになるような人間になろうとしている事。

ALS になって 1 番苦労するのは、周囲とのコミュニケーションです。それを、声が出るうちに、口文字を練習できたおかげで、私は周囲との意思疎通に苦しまずに済んでいます。口文字ができる事で、私の指示がスタッフを通じて、周囲に瞬時に伝わります。

両手を動かす事が難しくなって、スマホの操作に限界を感じた時は、すぐに足でスマホとiPadを操作する術を学び、自らで息をするのが難しくなってきたと悟り、自らで計画を立てて気管切開術、並びに、喉頭分離術を受けました。

現在、この記事をご覧になっているALS当事者の皆様には、絶対に真似はしないでいただきたいのですが、玄三さんと私には胃瘻がありません。私は、それゆえに、食べないと死んでしまいます。毎日、口から食べ続けていることで、10年間、嚥下機能を保持できているのです。さらに、毎日、右足でiPadを使っているので、いまだに足が動きます。玄三さんの使える部位は毎日使い続けることによって廃用を予防できると感じています。そして、自らの事業所を持ったことによって、私の行動範囲は広がりました。結果として、私の身体はほとんど動きませんが、上記に述べた口文字と右足でiPadを駆使して、毎日、社員に指示を出しながら仕事をしています。今の私の生活は、病人とは程遠い生活を送っています。玄三さん流に言うと、「ALS ザマァミロ」といった感じでしょうか。

最後に、玄三さんにお会いした9年前に、私は、玄三さんから去り際に、「洋平さん、今は、余裕は無いかもしれませんが、将来、落ち着いたら、同じALSに苦しんでいる方の力になってください。そして、洋平さんは英語が堪能なので、その語学力を生かして世界と日本をつなぐ架け橋となって、世界中のALS当事者に影響を与える人間になってください。」と伝えられました。

いまだに、私はALS当事者さん達の力になっているのかは分かりません。将来的に玄三さんのようにALSでも希望を持って生活できる当事者さんが1人でも増えることを願って、私なりに活動が続けていきたいと再確認ができた四日間でした。

今回、玄三さんと奥様、そして、玄三さんの3名の素晴らしいヘルパーさんと過ごした四日間を忘れることなく、今日からの糧にして、さらに精進をします。



(講演会の模様はYouTubeにUPされていますのでご視聴ください)

<https://www.youtube.com/watch?v=IJmt4BI8g2U&t=27s>

The screenshot shows a YouTube video player with a presentation slide. The slide title is "2024年度北海道支部 講演会及び報告会". It lists two main items: 1. Lecture & Exchange Meeting (交流会) with a speaker, guest, and a Q&A session; 2. Report Meeting & Exchange Meeting (交流会) with a report on a previous meeting and a speaker. The video player interface includes a search bar, play button, and progress bar.

2024年度北海道支部 講演会及び報告会

1. 講演会&囲む会(交流会)
演 題：「ALSとともに充実した日々を過ごす僕の在宅生活」
ゲスト：日本ALS協会佐賀県支部 支部長 中野 玄三 様
【子弟対談】師匠 中野玄三氏 VS 自称弟子 山田洋平氏

2. 報告会&交流会
2023 ALS/MNDアライアンスミーティングに出席して。
アライアンス理事 山田 洋平 様

2024年6月2日(日) 日本ALS協会北海道支部 講演会&交流会

