

巻頭言



日本 ALS 協会北海道支部
支 部 長 山 田 洋 平

皆様、こんにちは。

日本 ALS 協会北海道支部支部長の山田洋平でございます。

4 月になり、札幌市もほとんど積雪がなくなり、外に出やすい季節となりました。

この「絆」が、皆様のお手元に届く頃には、北海道にも桜が開花していることでしょう。

私事ではございますが、4 月初旬に、静岡に飛んで満開の桜を見てきました。私は、去年の 11 月末から 1 日を欠かす事なく、毎日外出をしております。

実は、皆さんにお伝えしていないことがあります。私は、この 1 年、著しい視力の低下と、急激な視野の狭さに悩まされてきました。眼科を受診したところ付いた診断は、国の指定難病である「網膜色素変性症」でした。

若い頃から夜盲症などの自覚症状がありましたが、これにやっと診断がついた形です。これで、私は、ALS に続いて難病 2 つと生活をする事になりました。この目の病の厄介な点は、進行すると視力を失うということです。それ故、私は、目が見えるうちに、家族や友人、そして、ヘルパーたちと毎日外出をする事に決めたのです。今の私のヘルパー達との生活を羨む方がいらっしゃる方いるでしょう。ヘルパーは、1 日 2 日で育つものではありません。毎日会話をして、苦楽を共にして、何度もお互いに失敗を繰り返して、共に涙を分かち合って、お互いを思いやって、年月を共に歩んで、初めて生活が成り立つのです。私のヘルパーは、私を第一に考えてくれています。ですので、私は、ALS で身体は動かずとも不自由に感じる事が無いのです。私は、特別ではなく、私のように札幌市のような大都市に住んでいなくても、「重度訪問介護」の制度を使えば、地方に住んでいても、自分らしく自立した生活を送ることができるのです。

来たる 6 月 15 日(日)開催される、北海道支部総会で日本 ALS 協会の副会長である里中様が、「重度訪問介護制度」についてお話をしてくださいます。里中様はこの制度に大変精通されています。皆様の当日のご参加をお待ちしております。

私は引き続き、日本 ALS 協会の皆様のために、命が尽きるまで全力で働いて参ります。