【こんな夜更けにバナナかよ】メッセージ

自　立　生　活　へ　の　一　歩

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　増　田　英　明

台湾のみなさまはじめまして、私は日本の古都である京都からご挨拶しています。１９４３年生まれで７５歳になります。

ＡＬＳを発症して1５年が経過しました。現在私は、長時間介護が可能な障害福祉サービスの重度訪問介護を活用した在宅生活を送っています。

パーソナルアシスタント（私専属の介助者）の介助が主で、他の介護事業所のヘルパーには部分的に補ってもらっています。パーソナルアシスタントたちはほとんどが看護学生や社会福祉学科の学生です。私がパーソナルアシスタントとの生活を選んだ理由は、私が決めた人に私にあった介助をしてもらうことで、自分主体の生活がしやすかったからです。私はALSなので[こんな夜更けにバナナかよ]の鹿野さんのように声はでません。でも文字盤を使ってコミュニケーションをします。パーソナルアシスタントたちはすぐに慣れて文字盤を使えるようになります。

普段は日本ＡＬＳ協会での役割を担いながら、大学や看護学校で講義をしたり、一昨年は韓国やボストンでの国際学会にも参加しましたが、家族介護だけでは今のような生活は出来なかっただろうと思います。

もちろん、病気の進行が急速なときは他人介助どころではなかったし、コミュニケーションの難しさから特定の看護師やヘルパーしか受け入れられず、家族関係が悪化していた時期がありました。パーソナルアシスタントとの生活が安定するまでにも数年かかりました。苦い経験や危機的な状況を味わいながら、それでも前を向いていられたのは、きっとたくさんの人たちとの出会いがあったからだと思います。

パーソナルアシスタントとの在宅生活を構築していく過程で、ケア関係者以外に障害者団体や大学関係者など出会う人の幅が広がりました。いろんな人の考えに触れることで在宅生活から地域生活へと興味関心が湧き、パーソナルアシスタントとの自力生活が可能になっていきました。ALSは進行性疾患で、それぞれ生きてきた過程もあるので、良い生活やその方法も人によって、またその時々で違うだろうと思います。

ですが、病気になったら是非多くの人たちと出会い、病人としてではなく、社会の中で自分の人生を歩んで行って欲しいと願います。