《三更半夜居然要吃香蕉？》問候

邁向自立生活的一步

日本ALS協會副會長

増田英明

各位台灣朋友好，謹在日本古都－京都向大家問候。我生於1943年，今年已經75歲了。

從ALS發病到現在已經15年了。目前我藉由長時間的居家照護住在自己家裡。主要是個人助理員（專屬於我的個助）提供服務，不足的部分則由照護機構的助理員補足。個助大多是照護科或社工系的學生。我之所以會使用個人助理員服務，是因為我可以決定誰來提供適合自己的服務，這樣比較方便以自己為主體過想過的生活。因為我是ALS患者，無法像《三更半夜居然要吃香蕉？》的鹿野先生那樣發出聲音，但我藉由溝通板能與他人互動，個助們也都能很快熟悉並對溝通板上手。

平常我一邊在ALS協會工作一邊在大學或特教學校擔任講師，去年也出席韓國跟波士頓的國際學會，如果只靠家人提供照護，我想自己大概無法過現在這樣的生活吧。

當然，病情急速惡化的時候光靠個助服務也不夠，我曾因為溝通上的障礙只能被部分看護跟個助接納，跟家人也曾有一段時期關係不佳。使用個助的生活安定下來之前，我花了好幾年適應。我想，正因為跟許多朋友相遇的機緣，我才能在辛苦和危機的狀況中繼續向前走。

在跟個助一起構築居家生活的過程中，除了照護人員，我的社交圈也擴展到障礙團體和大學認識的朋友。藉由接觸各種人的想法，我對身心障礙者的居家照護和社區照護產生興趣，也逐漸習慣使用個助的自立生活。

ALS是一種進行性疾病，每位患者都有自己的生命歷程，用甚麼方式可以過好自己的生活有時候也因人而異。但是，就算你今天生病了，我也希望你不要把自己當病人，而多跟人群互動，在社區中活出屬於自己的人生。