

長期闘病者

ALSは3、5年の命と言われた時代から周囲の暖かい支援を受けながら、たくましく20余年の長期闘病生活を送り、闘病してこられた患者さんたちがおられます。患者さん本人や介護してきたご家族に今回20周年にあたり、無理を承知で、今、考えていることを綴っていただきました。

ALS患者の長生きの秘訣

永沼二郎（東京都・患者）



向かって左はいつもお世話になっている岡部先生。

風のうわさに依れば、私闘病生活及び自宅療養生活ともに我が国最長記録であることを伺いました。若しそれが真実ならば、私をお

世話下さった先生方、訪問看護師さん、板橋健康福祉センター、板橋医師会医療センター、及びALS協会のお陰と感謝致して居ります。もつと他のことで日本一になれば、自慢をするところなれど、何せ病気では自慢にもなりません。僭越乍ら私が長生き出来た一番の原因は自宅療養したことです。

毎日白い天井を見つめながら、起床朝の6時、消灯夜の9時と色々な制約や規則が有り、病院側としては当然のことですが、患者にとつてはそれが苦痛になる場合があります。看護師さんと呼ぶにしても、遠慮しながら、ナースコールをします。（少なくとも私の場合痰が20分おきに絡むので）また院内感染もありますし、他に余病をお持ちで無ければ是非自宅療養をお勧め致します。散々病院にお

世話になりこのようなことを書くのは病院に対して大変失礼かと存じますがお許しくたさい

自宅療養は皆家族なので遠慮無用です。時々調子に乗り過ぎて叱られることがあります（笑い）。でも、家族なので感情を後に残しません。それが身内の良いところですよ。子供達、嫁、皆吸引が出来ます。お小水も取ってくれます。流石の私でも嫁にやつてもらうのは恥ずかしいですけど、孫達は吸引はまだ出来ませんが涎対策にガーゼを啜えているので濡れてくると交換してくれます。

昨年11月に結婚45周年を迎えました。そのうち3分の1の15年が私の元氣だった時代で、残りの3分の2の30年は私の闘病生活の看護の明け暮れでした。気の毒なことをした後悔し、また感謝して居ります。家内は同窓会やらで1泊2日で家を留守にすることは度々ありますが、年に1度2泊3日の旅行に行き

ます。その留守中の私の世話は息子達が会社を休んでやってくれます。勿論嫁もそれに参加してくれます。

家内の趣味は旅行に行く事、デパートのウインドウショッピング、そして何よりの趣味は家中に花を飾る事です。そのぐらゐの楽しみは日頃お世話になってるので大目に見て居ります。

家内は家内なりに私の健康面に気を遣ってくれます。私の流動食はクリーミーを使用しておりますがクリーミーを溶く際、単なるお湯でなく野菜でスープを採り、それで溶きます。南瓜、人参、大根、キャベツ、それに欠かせないのはニンニクです。余りカロリーの多い野菜は使いませんがニンニクだけは欠かしたことはありません。私が大きな病気もせず、元気に闘病生活を送れるのも、ニンニクが原因の一つだと思つて居ります。皆様もお試しになつては如何ですか？

私が元気な頃の31年前は、癌を宣告されたら死を告知されたも同然でした。それほど癌に対して未だ研究が進んでいなかったと思います。私はお医者さんではないので詳しくは知りませんが、今や癌は早期発見すれば、治るようになり、また手術の技術も相当に進展

しております。治療法も当時に比べX線療法等、優秀な治療法がでてきました。癌に対する死亡率も大分減少したようです。脳梗塞も然りです。

それに比較して、ALSの研究はどうなつていのでしょうか？研究の先生方は懸命に研究なされていくと思ひますが1日も早く、ALSの原因追求と治療法を是非開発して下さいませ。私は治療法が解明されてももう筋肉が落ちきり間に合わないかもしれませんが、これからの患者さん、発病間もない患者さん、未だ治る可能性のある患者さんの為にも、先生方、研究員の皆様是非頑張つて下さい。ある専門医が言いました。ALSの原因及び治療法の開発に成功したならばノーベル賞物だと。それほど難病だとわかつておりますが、つい研究の成果を期待せざるを得ません。宜しくお願い申し上げます。

私の趣味は現役の頃はゴルフ、釣り、ボウリング、卓球、映画鑑賞、野球観戦でした。スポーツは運動神経が発達しておりましたのでそこそこでした。今は病床の身なので残念ながら出来ません。映画と野球はテレビという文明の利器のお陰で見ることが出来ます。特に競馬中継は楽しみです。元気な頃は競馬に

は一切興味がありませんでしたが、息子達が「親父何の楽しみも無いのだから競馬でもやったら」と教えてくれました。覚えると中々スリルと当たつた時の感動があり、興味を持ちました。年金生活のくせに不謹慎など思う方も居られると思いますが、掛け金は少なく、従つて損も儲けも少なく、只スリルと感動を味合うことに過ぎません。偶には病身に刺激を与えることも必要です。

夢を持たない人生なんて味の無くなつたチューインガムのようなものです。私はベツトの上の生活ながら、1人前に夢は持ち続けて居ります。第一の夢は、今中学2年生の孫(13歳の女の子)が20歳の成人式を迎え、その晴れ姿を見るまで生き延びること、その次の夢は、外孫の今小学1年生の男の子が、今小学2年生の女の子、1年の女の子がと次々と夢が膨らんで居ります。第一の夢まで6年半、私が78歳、頑張ります。

ALSの患者さんの皆さん方、記録は破られる為にあるものです。皆さんどんどん長生きして、私の記録を塗り替えて下さい。お互いに夢に向かって突き進みましょう。最後に私をお世話下さいました皆様方にこの場をお借りして厚く御礼申し上げます。

介護記録

長岡明美(神奈川県・家族)



在宅になって初外出。「風が生きてる」と一言！
 (当時は人工呼吸器をつけての外出はほとんどなかった)

夫はALSを発症して29年目になりました。人工呼吸器を装着して23年(入院10ヶ月)。在宅療養は22年になります。在宅療養を始めた時は安定せず、睡眠は3時間とれると今日はよく眠れたという感じで介護者(妻+私)も疲労の為、発熱したりして、二人で枕を並べていたこともありました。

子供達も小さく、父親が必要だったし、今生きている命は失つたらもう二度と同じ人生を歩めないのだからと夫の命を第一に考えて生活しました。

小さい子供達の介護教育ができ、吸引、排尿、コミュニケーションは私と同等にできた事は幸いだったと思います。

在宅当時は、まだきちんとしたケア体制ができていなくあまり前例がない呼吸器装着患者にとまどいながらも手がさしのべられました。T研究所、保健所の保健師、ヘルパー、ボランティアナース、姉、兄達が大きな支えとなりました。

北海道から九州まで、保健師やナースの研修の場として開放して大勢の方々勉強して頂きました。また、在宅療養をしたいと希望する患者、家族、病棟ナースが我が家を訪問し、いろいろ情報を得て在宅に向けて一歩を

歩まれました。

ある遺族の方から家族と同じ食事をミキサー食にしたら楽ですよと教えてもらいました。それまでは入院していた時の食事と同じように重湯、味噌汁の上澄みを作り、オートミール、牛乳、乳酸菌ドリンク、ジュース等を利用していました。家族の食事の中から少しずつ数種類入れ、野菜スープと一度にミキサーして牛乳で濃度を調節して、ポタージュスープのようにしてマージンチューブで食事をします。味見をすると結構おいしくて、入れるおかずにより、和風、イタリアン、フレンチ、中華風といろいろ楽しめます。

生きる事は食べる事が基本と言われています。健康のパロメーターを食欲で判断しますように、すべての源は食事にあると思います。家族と同じ食事をするという事は、安心感があり、又、自分の食べたい物が食べられ「何を食べようかなあ」と欲ができて、元気になると思います。食事は患者を元気にする薬ですね。夫は多趣味で、楽しみをいっぱい持っている人なのでALSを患っていても毎日を楽しそうに暮らしています。人工呼吸器装着患者として初めて花見に外出しました。1987年の事です。

昔に比べて呼吸器も小さくなりましたが、携帯電話のように小さくなると、外出しやすく、学校へ通学している患者にも楽ですよね。介護者（家族）が介護だけで人生が終わらないように介護以外の人生も同時に歩めるように自由な時間がとれるよう、留守番体制を整えてほしいと希望します。

地方はまだまだ家族が主流の介護です。他人介護が主流になり、家族が苦しい、つらい介護でない介護ができるように、福祉、行政の大きな力を期待します。

私の大きな夢

塚田宏（東京都・患者）



東京都支部長／
塚田宏、公子、学
ファミリー
スナップです。
長野県大町市
別荘にて。

私は東京都三鷹市在住、筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養して25年、今年で73歳になりました。人工呼吸器をレンタル、メンテナンスは無料にしてほしいと入院中に嘆願し続け、13年間かかりましたが、すべての希望も叶い、今から9年前、ようやくと第1号で都立神経病院を無事退院することが出来ました。

長い長い闘いでした。在宅にこぎつけたことは生きていたからこそ実現した事だと思えます。（入院1985年↓退院1997年）。多くの皆様に感謝と同時に私自身勝ちとつた満足感はい明日への希望となりました。

1997年、在宅生活スタート。
そして一番の喜びは家族のいる安心感。多ミスにしても「殺す気か」と本気で怒ることができ、文字盤を使つて言いたいことが言え、感情をそのままぶつけることが出来ることとです。毎日夢のような楽しい家での生活です。

1999年11月。長年の夢、第一歩の日本ALS協会東京都支部を設立することに成功し、現在私は支部長をしています。ALS協会は、お互いの悩みを相談しあい、共に励まし、支え合うことを目的にしています。患者同士が出会うことで、ALSをよく知って

もらうことと一人ではできないことも、患者同士が結束することで世の中のシステムを変えることができる信じて活動しています。

私の夢は、ALS専門の研究施設と病院をつくりたいということです。研究施設では、新しい治療法を発見して、私たちALS患者が再び自由に動ける体に戻りたいという夢があります。もうひとつの夢はALS患者が、容態の急変などによる緊急入院や、介護を行つて家族の不慮の事故や、病気などにより、患者を自宅で十分に介護できない場合などにフォローするALS専門の病院を私たち患者主体でつくりたいのです。なぜならば今の日本の病院の看護は、まだ十分に生きるための力を残している私たちを、ただ命を生かされている植物人間と同じように看護するのです。これでは生きて考えることができる私たちを、まるで物と同じ扱いにしているのです。治る見込みが今のところない私たちは、すべてが看護師の都合にあわせて看護されています。例えば、ナースコールが押せる力があるのに、コールをはずされ、こちらの意思を唯一伝えられる手段を取り除かれたり、コールを押す指をわざと位置をずらして、コールをならぬようにしたり、私たちの体

位変換をした後に、コールの位置を確認せずに行つてしまう看護師もいます。私たちの動かせるとは小さな力は、限りある力です。ならぬいコールを一晩中命をかけて押し続けられ、枯れてしまい動かなくなります。でもまれに休むことで、奇跡的によみがえることもありすが、それでも寿命を削り続けていることは間違いありません。

これは同時に、私たちの生きるための心も大きく削ります。やがてこのようなことが幾度にも重なり、生きていく力を失い、コミュニケーションを取らなくなり、心が死んでしまふ仲間も多くなります。でも今の看護側はそれは患者の責任であり、看護の責任ではないといひ、今まで何度となく泣き寝入りしてきました。なぜならば、この件を看護側の管理者に相談すると、現場に注意してもらうことにより、今までよりもなお一層辛い仕打ちで現場から仕返しされるのが現状です。それならば、言わない方が現状を維持できるので、泣き寝入りするしか私たちは方法がないのです。この現状から私たちは、以前から望んでいたALS専門の入院施設のある病院の設立を、夢から現実にするために、私はアメリカに行つてぜひともビルゲイツさんにお会いし

て、日本にALS専門の病院を立てる寄付を
お願いしたいと思っています。

2000年、初めての海外旅行(アメリカ)

【目的】

- ①ビルゲイツさんに会い、寄付をお願いする
こと(病院、ALS専門の研究施設設立)
- ②アメリカと日本のALS患者さんと(在宅)
国際交流をする
- ③サンフランシスコALS協会訪問

14日間のスケジュールで残念ながらビルゲイツさんに会うことが(時間調整)とれず叶いませんでした。

②③は目的達成され満足度は90%。大きな夢の願いが叶うまで諦めず、頑張り続けます。

2001年、2度目のアメリカ渡米(サンフランシスコ)(同時多発テロのすぐ後)

国際会議日本代表として参加。私は日本の在宅のシステムを発表しました。その後日本福祉は世界一と皆様よりお声を掛けていただきました。

2002年、オーストラリア国際会議参加。「私のコミュニケーション」のテーマで発表

しました。飛行機の中でアクセシビリティ(呼吸器と接続するコード)があり、出発よりシドニー到着まで約10時間アンビニューバック使用のみでやり続けた、これもすばらしい体験でした。

3年連続の海外旅行。約1500万以上費用がかかっていますが、これもまた私たち(親子)は同じ価値観を持って、悔いのない生き方をするため(お金は生きていけるうちに使うもの)。

ALSと共に生きた時間が長くなり、この間様々な経験をしました。この経験を生かして、ALSと告知された人や家族に出会うことで、彼らが自分の将来の姿をイメージしやすくなり、病気に負けず楽しく人生を過ごすことが大切だと考えます。

私が呼吸器をつけた当時は、病名の告知もなく、呼吸器をつけるかどうか選択することはありませんでした。最近では、医師から説明されても、呼吸器をつけて生きる大変さだけを聞き、躊躇している人もいました。何も知らず、ある日突然病名を告知され、呼吸器をつけて生き続けるかどうか迷っている人たちにに対し、私はALSになっても、人生を幸せに過ごせることを伝えたいのです。これか

らも、東京をはじめ、日本はもちろん、世界のALS患者さんと交流したいというのが私の希望です。これからも夢や希望に向かって、人生を楽しく生きていきたいと思っています。

発明が生きがい

高井綾子(東京都・患者)



「耳ちゃん枕」と透明文字盤「ピーチク・パーチク」を使って。(撮影/渡邊肇)

私、高井綾子は、長く寝たきりだけど、一度

も死にたいと思ったことはありません。いつの間にか23年たっていました。歳も83歳。この病気は痛いところが無いし、私は神様に感謝している。目と耳を残してくれたので。頭を絞ると色々智恵が産まれる。発明が生き甲斐だった。くよくよしている暇がなかった。そんなわけで22年の間に特賞を20ももらいました。今は看護大学の特別講師という肩書きをいただいたので、ときどき大学に呼ばれます。発明品のパネル展と文字盤教室で文字盤の普及に力をいれています。口のきけない私には文字盤は命です。文字盤は私の気持を伝えてくれます。もちろん文字盤の上手い娘と介護者さんたちのおかげです。長い手紙の代筆までしてもらいます。最近は創作小話に凝っています。外出も大好きです。外の空気は甘くておいしい。国技館に好きなお相撲も見に行きます。落ち込む暇ありません。病気のことには皆経験しているのであえて書きません。

長生きのコツ

母が人工呼吸器になったとき、

「死ぬときは何でなくなるのですか?」と松岡事務局長にたずねた。

「高井さん、それは事故です。」

その時から私は「事故で死なせてはなるものか」と決心し、24時間必ず誰かが見張っているようにしました。

呼吸器を着けて以来17年間、今に至るまで母を一人にしたことはありません。入院したときも病院まかせにしないで在宅のメンバーがそのまま移動しました。もし付き添いがいなくなったら母の今はなかったと思う。今までに大きな入院は2度ありました。いまから考えるとあの時、誰かが側についていなかったらダメだっただろうと思われる場面が何度かありました。夜中に急に血圧が下がり、看護師さんを何度も呼びにいったことや、アラームが鳴つてもすぐに来られない看護師さんの代わりに吸引をしていたこと等々。振り返って見ると危機一発のことは何度もありました。長生きのコツと言われたら迷わず「24時間誰かがついていてること」と答えます。それと介護者の全員が文字盤でコミュニケーションが

【※以下、高井直子さん(娘)から】

とれることも大きいです。

平成2年に準備も整わぬ間に在宅になり、私と父と、母の妹、とヘルパーさん2人の5人でスタートしました。父も私も昼間、仕事を続けながらでしたので夜勤を担当しましたが、母がああ頃何時眠るのかと思うほど起きていたので、3ヶ月くらいでダウン寸前でした。松岡さんの紹介で上智大学社会福祉学科の岡先生が学生を連れてきてくれました。始めは夜の見張り番、いないよりまし程度の気持だったのですが、いざやってみるとパソコンなど機械類には強いし、文字盤も上達が早い、何より元気で朝までびんびんしていて気が楽でした。夜と夕方は学生さんが主力になっていきました。この頃、ALSは病気であるけれど障害者だと気づき、介護者の幅が多いに広がりました。平成8年に父が11ヶ月の入院の後に亡くなり(父も呼吸器になりました)たのみの叔母が翌年がんで5ヶ月で亡くなり、この年は父の兄弟やら、母の兄弟やら母の仲良しの友人やらずいぶん亡くなりました。皆母の病気を心配してくれてた人達でした。最近では近所の母の同世代のおばあさん、おじいさんが亡くなり、気がつくとも母がこの通り

ではなんと一番の長生きになりました。いつかこの介護が終わったら、と考えていた私も「これは終わらない、母はますます元気で、ひよっとしたら死なないかもしれない」と思うようになりました。

ALSの介護は生易しいものではありません。なにしろ一日24時間365日ですから埋めても、埋めても人手は足りません。1日に大の大人が3人がかかってへとへとになつてもまだ母の希望に添うまでには満たないくらいなのです。実に病人とは思えないほど忙しく、エネルギーシユです。ゴミの多さは文化のバロメーター(?)というけれど2人暮らしとは思えないほどのゴミの量です。近所中で一番多いですから捨てに行くとき恐縮しています。皆からの相当のエネルギーを吸収して生活をしているので常に人生はハイの状態です。

ここ3年は特に素敵な介護者を得て(心も、ルックスもハンサムで、文字盤抜群、力も充分)疲れていく周囲とは裏腹にますます元氣。今では母というより、「皆の者」と言う感じで、長生きすることがALS協会への恩返しと思っけています。こうなつたら治療法が見つかって、治るまで死なない、協会が不要にな

るまで。だって、死ぬ病気ではないのだから。

介護体制について

介護体制は時代と共に変わりました。はじめは、家族介護、ボランティア、学生、友人、近所の人、キリスト教会の尼僧さん、漫画家フリーランサーの看護士さん(外山さん)ALS協会の川上さんからも遺族の方など紹介してもらいました。24時間をうずめるためにパッチワークのように時間をうずめていきました。それを支えるのは「全身性障害者手当て」でした。そして、介護保険制度ができ、更に支援費制度ができ、自立支援法となり、現在は1日20時間の介護人がきてくれます。支援費制度が始まったときに全員自薦ヘルパーをかかえていた我が家ははつきりいって、他の事業所よりも遥かにALS介護に関して優秀な人材が揃っていたので、事業所を設立しました。全く満塁逆転ホームランって、人生にあるものなのだと、こんなに苦労してきた経験が仕事になるなんて。今は、文字盤でいらいらしても怒ったりしない、むずかしければ難しいほど勉強と思ひ、母も「ばか」と言わなくなり「ちがう」という

ようになり、母で研修をして、そして、微力ながら近くのALS患者さんへの介護人派遣もしています。介護人養成については私が寝不足になりながら何時間も話し、説明し、やってみたり、やつてもらったりしたあとで、皆の記録ノートを見ると、「最後に綾子さんが文字盤で『頑張つて』と、言ってくれたので続けようと思った」などあり、患者力を見せつけられます。

情報が命

ALS告知を虎ノ門病院でぶつきらぼうにされ、途方に暮れていたときに、偶然、テレビで「しんぼう」の著者川口さんと椿先生が訴えているのを見ました。翌日すぐに都立神経病院に電話をすると看護婦さんが椿先生に付ないでくれました。そしてすぐに来るようにと言ってくれました。母とすぐにかけて1時間近く話を聞いて下さり、そしてすぐに身体障害者手帳をとるための手続きをしてくださいました。その時にALS協会の松岡事務局長を紹介してくれました。真つ暗闇の道から、遠くに希望の見える光の道を歩み始めた瞬間でした。それから呼吸器になるまでの7

年間、月に1回母とドライブも兼ね、椿先生に会うために外来に通いました。椿先生はいつも母の発明の話などを聞いて、ほめてくれました。そして、あの偉い先生が「私は患者さんを尊敬しています」とおっしゃるのです。

椿先生が突然お亡くなりになり先生は林先生に変わりました。松岡さんが「高井さん、林先生がいいですよ」と教えてくれたのです。

その後、呼吸器になる前の2年間の一番不安定な時期は林先生が私達の進行状況を見ながら上手に告知をしてくれていったように思います。一つづつ、機能を失いながらも受容できていきました。いよいよ、呼吸器が身近になった頃、神経病院に入院している塚田さんを紹介してくれました。元氣いっぱい奥さんが呼吸器を着けての旅行の写真を見せてくれて、「ああ、旅行ができるんだ」とすごくうれしかったです。その後、外出や、旅行のノウハウは全て塚田さんから教わりました。初期の旅行は息子さんの学くんにずいぶん一緒にいってもらいました。そして、福祉の制度のことはほとんど平岡さんに教えてもらいました。また、当時めずらしかったフリーの看護師の外山さんも協会の紹介です。食事の基礎は外山さんから教わりました。皆若かつ

たので結構、血気盛んでしたね。こうしてみるとALS協会のネットワークで助けられてきたのだとつくづく思います。



素直じゃないけど

心の中で「ありがとう！」

津田英子(千葉県・患者)

ALS協会から、長い闘病生活が可能だった状況(家族、周囲の協力体制)と言う話せば長くなる問題を受け、何を話せば良いのか悩んでいます。

私は昭和55年に主人の転勤で千葉県の八千代市の社宅に住むことになりました。

当時長男4歳、長女3歳、次女1歳でした。初めは主人の母親と一緒に住んでくれていたので助かりました。長男、長女を幼稚園へ、次女が2歳になって社宅のすぐ側の保育園に預けるとい生活が始まりました。

今振り返ってみると、長男を幼稚園のバスの送り迎えをしている時その中のお母さんが、津田さん足が痛いのか？ 引きずつてるように見えるけどと言われ、初めて自分の症状に気づかされました。

思えばそれより以前に、手の方もおかしかったのです。しょう油の瓶を滑らし足の親指に落とし内出血して放って置いたら化膿して爪がはがれたり、お皿をしつかりもてず割ったり、絞りにくくなったり、子供の髪の毛を結んであげられなかったのが母親として情けなく思ったこともあります。

次第に自分でおかしいと気づき、習志野の国立病院で週に一回千葉大から神経内科の先

生が来られるからと言われ、その先生に千葉大の平山教授を紹介され、検査入院し、当時の担当の主治医に病名を告知され、さすがの私もそれからは涙もろくなり、人に話しかけられると泣けてしまう日々が続きました。主人はそんな私と幼い子供を電車に乗せてお花見にも連れて行ってくれました。電車が揺れてバランスをくずし倒れた事もありましたが、それでも、私は時間をかけて千葉大まで一人で通っていたのですが、その内に腕が上がらなくなり、つり革も持てず電車のドアのそばに体を押し付け、降りる時は最後にゆっくり杖を突きながら降り、またバスに乗っての通院でしたが、ある日駅の改札を出て、わずかに一センチの段差につまずき、手も足もでない私は顎からバターンと倒れ、動きの取れない私に千葉駅の職員さん二人が大丈夫ですか、私を抱えて助役室のソファで休ませてくださり、落ち着いてから千葉大までと、タクシーまで案内してくださった事は今もはっきり覚えています。

後日そのときのお礼の品を持って行き、それを最後に通院はタクシーで行く事にしました。私は運がいいのか、今度は八千代市の保健センターのとても優しい、理解のある保健

婦さんに出会い、兎に角一人で動くのは危ないと言う事になり病院は(福祉課)社協の車椅子のまま乗れる車で、保健婦さんも付き添ってくれる事になり、幸せを感じました。本当にあり難く思っています。

そしてそのころだったでしょうか、秋田の八郎潟に居られる松本会長さんのお宅に連れて行って頂いた事も覚えています。事務局の川上さん、高橋さん、福島さん、私と4人で当時は新幹線もなく大変だったと思いますが、わがままな私の世話をしてくださりながら、私を千葉まで連れて帰ってくださったこともありました。

初めての大潟村は道路が広く気持ちよかったです。会長さんのお宅は、病院のリハビリが出来るとな設備が整い、お風呂もリフトで入れるようになっていて、至れり尽くせりで私も奥様にリフトでお風呂へ入れていただき本当に感謝しています。

秋田から帰ってからは、次は家の中のことを心配して下さり、無料のボランティアを世話してくださり、ちょうど私の母親の年代の方達で、お掃除、洗濯など快くお世話をして下さいました。そうしてうちにヘルパーの制度が出来たのですが、今のような介護保

険の制度はなく、値段も高かったけれど、私は人と接するのが好きだったので料理を教えたり、教えてもらったりとだんだん楽しくなり、娘の学校が休みの日は押し車を押して買い物にも出かけたりしました。

娘はかつこ悪い母親と一緒に歩いて、友達に会ったりして恥ずかしくいかと心配もしましたが、いつも嬉しそうでした。私はそんな娘がまだ小学生でしたが毎日、朝、晩、洋服とパジャマを着替えさせてくれ、まだ掴まり歩きが出来た私を風呂に入れてくれて、どっちが親か分からない状態でした。

そんなある日曜日、主人が散髪に行つてるとき、私は台所のテーブルを後ろ向きにゆっくり掴まり歩きをしたのですが、足のバランスを崩し、ウアーと大声を上げ倒れたのです。一瞬の事で自分自身に何が起きたのか分かりませんでした。失神してたのです。いつも一緒にいてくれる娘が自宅の仲良しの友達のご夫婦に助けを求め、私をベッドに寝かせてくれ、前歯4本が根元まで折れぶら下がり、ゼラチン状の血液がかなり出ていて、帰ってきた主人が救急車を呼び千葉大の口腔外科へ運んでくれ、麻酔の効かないままぶら下がった歯を抜き、はぐきを縫い、動いていた歯は「お

いとしましよう」と言われ、先生は、交通事故か何かと間違えるほどのひどいものでした。

私の怪我は不死身としかいいようのない、体は不自由でも元気で生きているのが不思議なほどの生命力です。頭は額を二回、目から星が散る様なことがあり縫われ、トイレから出て足がもつれ、ドアで後頭部を切りドアが少しくぼむほどの衝撃で、この時は私の母が手伝いに来てくれたのですが、119へ。またも出血が多かったので、慌てた主人が「血が吹き出てる」と言ったのを、「火が吹き出てる」と聞き間違えたのか、消防車3台が、自宅を囲むように来たので、自宅の人達には、夜だったので皆さんに迷惑をかけてしまいました。遅れて救急車で外科へ運ばれ後頭部を縫い治療が終わったことや、電柱に顔をぶつけお岩さんになったり、ベッドから何度も落ちたり、一番怖かったのは、玄関を入ったところのガラスの格子のドアへ頭から突っ込んだときでしたが何も傷もなく、その時も運良く頭にヘッドギヤーをかぶっていて、たまたま主人が早く帰った時でまた驚かせたりで、本当に人騒がせな患者です。

その内、東病院の今井先生の診察を受けるようになり、次第に会話ができずらくなった

時、津田さんは、今の内に伝の心と言うパソコンを使えるようにしといたほうがいいですよ、と強く勧められ、一日一時間足らずの練習を、一ヶ月の入院で、あとは娘や、日立の玉浦さんや、亡くなられた高橋さんに、教えていただきながら、今では伝の心がなくてはならない存在になっています。そんな呆れ果て、信じられない私を、今度は春には、川上さん、梅田さん、平井さん達がアンデルセン公園へさくらのお花見に誘ってくださったのです。平井さんの奥さんの、手造りのお弁当です。人間、生きてれば楽しい事もあるんだなーと改めて喜びを感じました。もうひとつは娘が車の免許を取ってくれて、口産の福祉車両を買ってからは一泊旅行も出来るようになり、再び喜びが大きくなりました。しかし私の病状も遅ればせながら、今度は言葉の問題が出て来てヘルパーさんとの間が難しくなり、今現在悩んでいます。

心にかけている事は家族の間にも、主人は怒り腹を立てるかもしれませんが私は、動ける機能がある限り、何を言われても私は自分のちからを信じて、最後まで頑張るつもりです。私のように進行が遅く、25年も経てば家族ももううんざりと言う気持ちにもなり機嫌の悪い時は、私に八つ当たりしたくなる気持ちは分かりますが、それはお互い様だと思うのです。本当の病気の介護が出来てなくて、たとえば立たせるとき、「ちゃんと頭を上げて」とか「足を動かして」とか、出来ない事を腹を立てられ、お互いに嫌な思いをする事が多くなり、意思の疎通が取れなくて…。私も素直じゃなくて中々主人に「ありがとう」と言う言葉が出せなくて（心中では言ってるんですけどね）。25年と言う長い間、幼少のころから、母親らしい事が出来ない私を自分を犠牲にして面倒を見て来てくれた将来のある娘に本当に感謝します。

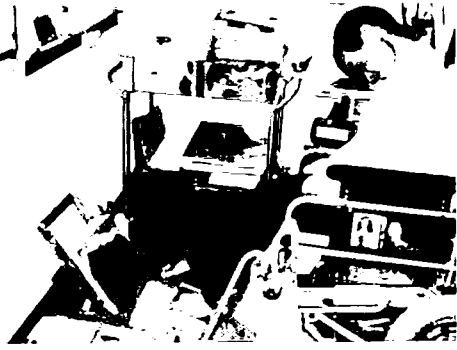
せつかちな主人が少し気持ちを楽にのんびりしてくれると、円満になるはずですが、主人にも嫌な思いをさせたことを改めてお詫びします。が、ただ言えることは、私の長生きの秘訣は、家族には世話になり、少しはひどい目にあつても、その方が私の性格にあつていて、長生きの秘訣であつたかもしれないと思います。ただ主人に歯磨きを少し手伝って欲しいんです。私は意地っ張りできつい性格だから喧嘩しながら、病気の方が逃げて行つたのかも知れないと考える事もあります。最後に、もし、動けず、何も食べられなくなつたら安楽死をお願いしたいです。もう十分生かされてきました。欲張って今ひとつ、今年中に一回海外旅行が出来たらいいなと思つています。どなたか携帯酸素持ちの患者でも、海外旅行に行ける良いアドバイスを教えて頂けないでしょうか？知ってる方は早めに教えてください。お願いします。

長い闘病生活が

可能だった状況

闘病生活と心の支え

木脇正敏(鹿児島県・患者)



足に筆をくりつけて絵を製作中。

日本ALS協会設立20周年記念誌発行に向かつて、私にも東京本部の事務局から上記のような難しいタイトルで原稿依頼をされました。上記のタイトルのふさわしい原稿が書けるかわかりませんが、ここに私とALSという病気の出会いと現状を簡単に書かせて頂きたいと思います。

私の生まれ故郷は鹿児島から450キロ程離れた奄美大島の中の闘牛で有名な「徳之島」です。故郷を離れ大阪に出て10年目、昭和50年に大阪大学病院でALSという病気に診断されました。子供の頃から健康には自信があつた私ですが、この得体のしれないALSという病気に診断され、当時はあまりマスクミや報道機関も取り上げてくれない時代で目の前が真っ暗になり不安とショックを受けたことを今でも思い出します。

ALSと診断されて今年で31年になりました。長い闘病生活の中で絵画に出会い、実に多くの方々と出会うことが出来ました。その中のおひとり日本ALS協会初代事務局長の今は亡き「松岡幸雄様」と出会うことが出来ました。松岡様のご配慮を頂き初めて日本ALS協会の新宿戸山サンライズでの第3回と4回の全国総会に出席させて頂くことが出

来しました。その会場で出会った同じ病気の患者さん達や各支部の方々とも出会い、それ以来交流を深めさせて頂く中で、これ又松岡様の呼びかけで全国のALS患者達との作品展を企画されて、西新宿の大時計の下での作品展を皮切りに全国各地で「ALSという病気を理解していただく為に」と言う名の作品展が開かれました。石川県支部の事務局の方の呼びかけで、既に10年間石川県支部の患者さん達と一緒に金沢市街地で作品展を開いています。こうして松岡様が生前に私達ALS患者の為に日夜ご活躍されて来られたお蔭様で、この日本ALS協会設立20周年を迎える運びになりました。そんな松岡様に対しては感謝の気持ちで一杯です。多分今年11月に横浜で開かれるALS世界大会の大成を天国から見守っておられることと思います。

私の病状も年間通じて徐々に進行して来ています。その中で絵画に出会いました。当初は両手を合わせるようにして祈りの姿勢で描いていた作品を病棟仲間3人や多くの方々のご支援とご配慮を頂き、昭和58年には地元新聞社で院外での初の作品展を開くことが出来ました。そして翌59年には我が生まれ故郷の同級生達が中心となり「今日を生きる為のふ

石川県支部の患者さん達と金沢市内で合同作品展を開きました。



旧病棟から新しい病棟に移動して来たころ。



るさと展」と題して初の故郷での個展を開くことが出来ました。病状が進行して平成4年頃から絵筆を持つのが困難になり、右足に装具を付けて、その装具に絵筆を差し込んで現在は右足で鹿児島島のシンボルでもある「桜島」を中心に描いています。今後ともこの右足が動く限り迫力と燃えるような桜島を描き続けていきたいと思っています。私のホームページ「木脇画廊」の中にも10数点掲載してあり

ますので皆様方に検索して観て頂けたら嬉しく思います。20年間使ってきた和文タイプが使えなくなり、横文字が苦手な私が5、6年前に近代的なパソコンを購入して病棟の仲間達やパソコン・ボランティアの方に教えて頂きながら、全国のALS患者さんやその他多くの方々とメール交換させて頂く中で、言葉が自由に使えない私達にとってこのメールは自分の意志

を伝える唯一の手段であると感じています。昨年は多くの方々に支えられ励まされて闘病生活30年と還暦を迎えることが出来ました。励まし支えてもらった方々に感謝しながら、還暦という人生の中で大きな一つの節目を迎え、また新たな目的を持ち頑張って行きたいと思っています。

※この記念誌の表紙は木脇正敏氏の作品です。(編集部)

一般投稿

20周年記念誌発行にあたり、皆様に投稿を呼びかけました。その結果、いただいた原稿をほぼそのまま掲載させていただきます。各々の闘病の姿勢を今後の御参考にして下さい。

リハビリの成果を 上げるポイントとは！

池島接骨院

倉又弓枝（東京都・患者）

私の職業は柔道整復師です。A.I.Sを告知され、6年が経ちます。2004年より治療家としての立場と、患者の立場から学び得た事柄について、取材や執筆活動を受け始めました。以来、A.I.S患者に限らず多くの方からご相談をお受けしたり、アドバイスを求められたりと、たくさんのお問い合わせを頂くようになりました。

最近、その多くは同じ質問をされることに気が付きました。その質問とは、何をどの

様に行えばよいのか？」とうしたら成果を得られるのか？」というものです。そこで今回「協会設立20周年記念誌」発行にあたり、リハビリのコツについて20のポイントを挙げてみました。皆様の参考になれば幸いです。

目標を掲げる！

体についての目標、心(内面的)の目標を掲げ、意識を高めます。「あの人のようになりたい」はダメ！人に合わせても、しつくりこないものです。返って体のバランスを崩すこともあります。自分に合ったプランを！

小さな筋肉のリハビリこそ大切に！

表面の大きな筋肉だけでなく、細かい筋肉を

ゆつくり(じつくり)大きく動かすこと。筋肉は体の動作の95%に関与しています

イメージしながら行うこと！

基本動作を頭でよく理解し、「今からここをどっちに動かす」と、頭と体に言い聞かせながら行うと、効果も大きくなります。

重心の位置を大切に！

体重のかかる位置、骨盤を支えている筋群をバランスよく使うと、重心は安定します。

中心から遠くへ伸ばすことを心がける！

手足は常に、中心からより遠くへ伸ばすよう
に行うこと。

体温が高くなってから行うこと！

起きたてはダメ！お風呂上がりや日中等、体
温が高く血行のよい時に行く。また、基礎体
温の一番高い時間を見つけてその時にリハビ
リ等を行い、体を動かすようにすると、夜は
よく眠れます。（不眠の治療法の一つ）

呼吸の訓練は横隔膜を意識して！

呼吸は筋肉をひきしめる（鍛える）他、内臓
の強化や代謝力のアップにも繋がります。ま
た、横隔膜に意識を集中すると、より深く行
え効率も上がります。

リハビリの質を上げるためのアイテム例！

①香り……よい香りは気持ちをやわらげてくれ
ます。特にラベンダーやカモミール等のハー
ブは、精神を落ち着かせる効果があります。
また、柑橘系の香りは集中力を高め、気分を
リフレッシュしてくれます。

②音楽……音楽には2つの効果があります。
1つは音楽を聞いて心身をリフレッシュさせ
ること。もう1つはリハビリの際に、呼吸の
リズムを取りやすくするために、メロディー
やテンポをうまく活用するということです。

むくみは敵！

血行がよくなればむくみも減る！

循環が悪いとリハビリの効果も半減します。
手の指も足の指も、指は循環を促進するた
めのポンプだと思つて、思いきりグーパーする
こと。指は循環を改善する最大の武器なり！
また、自力で出来ない方は、アロマオイル等
を用いて、ひたすらオイルのヌルヌルが
キュッキュツとなるまで擦つてあげると同様

の効果を得られます。特にグレープフルーツ
やシナモンのオイルは血流を促進する効果が
あります。

お風呂はぬるめ！

ぬるめにして長く浸かるようにし、浸かりな
がら筋肉や関節を少しでも動かすこと。血行
がよくなる分、リハビリの効果も上がり、更
に筋肉の凝りや張りも取れ、新陳代謝も高ま
ります。

睡眠はしっかり取り疲れを溜めない！

体内リズムを整えると、リハビリの効率もよ
くなります。但し、長く眠ればよいというこ
とではなく、質のよい睡眠が大切！特に寝始
めの約90分は、成長ホルモンの分泌がよく、
1日の疲れを取つてくれます。また、寝具選
びも質を上げる意味では重要です。

ライフスタイル(日常生活動作)の

見直し(改善)も大切!

日常生活動作も、立派なりハビリです。見かけより快適さを重視しましょう。不快が多ければ多いほど、体内のストレス物質も増えます。常に創意工夫を!

レッツ エンジョイ!

苦痛と思いがちに行つても、効果は半減します。逆に楽しみながら行くと、効果も大きくなります。これは、脳から伝達される命令が体の各部に行き渡るのに、精神的影響が大きいと考えられます。だからこそ、モチベーション(動機の結果として現れる意欲)を上げて、よい結果を得ましょう。因みにアメリカの心理学者アトキンソン氏は、「達成動機理論」を提唱しています。それによると、目標へのモチベーションの強さは、「成功の可能性」と「成功の魅力」とのかけ算で表されると唱えています。

その日の症状に応じて

バリエーションを変えること!

がむしやらはタメ! 体の変化は、自分自身が一番わかっているはずです。体調に応じたオーダーメイドのリハビリを、マニュアル化しておく Good です。

鍛えるだけが能じゃない!

心身をリラックスさせることも、重要なリハビリであるということを忘れないで下さい。五感を刺激し心地よさを感じると、心身の多くの部分をリラックスさせることに繋がります。

感覚を研ぎすます!

リハビリを行う時は、出来るだけ集中して行います。感覚を研ぎすませばすませす程、効果や体の違いを実感出来ます。また、変化がわかると楽しみに繋がります。楽しみがわかる

と、継続する気力が生まれます。

体の神秘!

人間の体は、とても神秘的なものです。すなわちそれは、無限の可能性を秘めているという事です。生命力は、計り知れるものではありません。難病であればある程、ドクターにも解り得ぬこともたくさんあるはずで、ゆえに今尚も、世界的に様々な病気に対しての研究がなされているわけです。決して、病名にひるんではなりません! かつて、希望(可能性)や奇跡は、天から降ってくるものでもありません。体に息吹を吹きかけ、より自分らしく生きること! その最大の武器は、自らの気力に他なりません。

発病前は発病前、発病後は発病後!

比べても仕方のないこと! 現在の自分自身をしつかり見つめて、心も体も生活スタイルも作り直せばよいのです。アイディアは、体の使い方を変えるパワーを秘めています。新

たな体の使い方を発見出来た時、人はそこでまた一つ強くなれます。また、この一連の過程を経験することが、心を鍛えることにも繋がるのです。

言葉の大切さ！

人は「瞬間」という経験を積み重ね、そこに何かを感じ、何らかの影響を受けて生きていきます。そしてそれらを伝える手段として、言葉は存在しています。また、言葉は様々な影響を人に与えます。単純によいことを聞けばハッピーな気分になり、悪いことを聞けばアンハッピーな気分になります。やる気や生きていく力を得るには、言葉はとても重要です。よきにせよ悪きにせよ、口にする、或いは耳にする言葉で、自分の人生をも変えることが出来ることを忘れないで下さい。ゆえに言動を伝えることも、感謝や労い等の感情を伝えることも、後で悔いることがないよう、大切にしましょう。

結果は後からついてくるもの！

結果をあせらぬこと！ALSは、難病であることを忘れてはなりません。それゆえ、やれることを確実に、焦らずじっくり取り組むことこそ、奇跡に繋がるのではないのでしょうか。難病であればある程、そのハードルは高いでしょう。

：「誰もが幸運を手にしたがるが、自ら追い求めるのはほんのひとにぎり。」「幸運が訪れないからには、訪れないだけの理由がある。幸運をつかむためには、自ら下ごしらえをする必要がある。」：アレックス・ロビラのベストセラー、『Good Luck』の一節です。始めたばかりで、或いは始める前から結果ばかりを求めないこと。まさに「継続は力なり！」。リハビリを行うという行為一つの中からも、学べることはたくさんあります。心・技・体の、全てを学ぶことが出来るのです。それを感じることが出来るか出来ないかは、自分自身の心がけ次第です。真の答えは己の心の中にあるのだと思います。

ここに、全ての患者及びご家族、関係者の方、御多幸と御健勝をお祈り申し上げます

……

【Eメール】

yuu-y@nmg.higlobe.ne.jp



患者さんから千羽鶴を贈られて。

仲間、皆さんに感謝

大神和子(福岡県・患者)



平成14年12月、左指先が曲がり力が入らない。腕が上がりに難くなり、整骨院に通院してました。

この頃、大手スーパーの食品レジ係してました。年末年始の忙しさで疲労していると思っていました。

平成15年6月、産業医科大学病院の神経内科に検査入院。母と私は、主治医の魚住先生から告知を受けました。筋萎縮性側索硬化症で進行性の病氣と告げられました。治らない病氣、呆然としていました。

まだ45歳沢山したい事あるのに、何でこんな目に遭うのか！母の事心配で取り乱さずに聞いてました。近所の人、Hさんに話を話した。母の事頼みました。

産業医大は、福岡県重症難病ネットワークの準拠点地です。難病相談員、中井さんからALSの説明やビデオ教育受けました。6月末に退院。仕事退職。8月、母と3泊4日の北海道旅行。

ケアマネジャーは上国さんです。母が通院している岡垣記念病院の側に支援センターがあり決めました。病院に週3回リハビリです。45歳で初めてのパソコン習い、ローマ字の綴りから覚ええました。

4週間に1回、産業医大に通院。この時期、誤診で他の病氣であつてほしいと思つてました。ALSになつたら良い意味で開き直り、公的機関を使い、周りのサポートが必要だと。家族だけでは無理です。この言葉で現実を受け入れました。

福岡県支部交流会に参加。生の声、情報交換出来、良かったです。16年3月にALS患者さんに会いに行きました。Kさんは足で、「伝の心」を操作してました。支援センターにHさんの娘さん、浜さんが来て心強いです。住宅改修でお金がかかるので、思案してたらHさんが良い方法を考えてくれました。町の補助範囲内で済みました。岡垣町では初めてのALS患者です。ケアマネジャー、ヘルパーさん、役場に福岡県支部だよりを配りRしました。症状、頼む事伝えます。

10月、家の中で歩行器使用。リハビリ通院以外、外出出来なくなりました。話出来る人とは、電話で話し、ヘルパーさんと入浴介助の時喋つたりします。話す事はストレス解消と、言葉のリハビリに良いです。中井さんに聞き、腕の装具スプリングバランスー使用。ケアマネジャーと「難病と意思伝達装置」の研修会に参加。遠賀保健所のミニALS患者

会に参加。魚住先生、中井さん講師で来てくれました。

平成17年1月、産業医大に口腔外科で8針縫い3週間入院。高齢の母の事、大怪我しない内に長期入院する事に決めました。3月中旬、D病院に長期入院。8月、産業医大に3週間検査入院。4回目の入院。私は研修医の先生たちと話します。ALSの事知ってほしいし、言葉のリハビリになります。9月、D病院に戻り胃ろう。誤嚥を避ける為早めになりました。10月、伝の心設置。メールで、母の様子が変わるので離れていても安心です。18年1月、膀胱炎の熱で2週間寝込みました。腕が上がらない、ナースコール押せない。飲み込めなくなり、胃ろうから経管栄養にしました。落ち込んでいたら、Mさんが私とメールしたいと。励まされました。ナースコール購入し、足で軽く押します。伝の心はPPSを使用。手のひらをエアバックスイッチに載せて押します。スイッチ類は、クシャミや欠伸して押し間違えます。

島崎さんは、ALS患者皆同じ悩み持っていると。間違えたら、はつきりと間違えたと。いう事大事と。

気持ちが楽になりました。支部長の古江さ

んや皆に相談します。島崎さんから、突然の市立病院の常勤廃止との事で、主治医いなくなつたと。結局遠くの病院に通院する事になったそうです。

瀬戸内寂聴のテレビを拝聴、人間は誕生した時から寿命は決まっているそうです。島崎さんは、ふつ切れたと言いました。プラス思考でと。私の兄は34年前、20歳で事故死しました。寿命。ALSになつて、3年寝たつきりになりました。歩行器で歩いてた時辛い時、寝たつきりの方が楽と思つてた。

動けるうちは、動きなさいと言われ、その意味が分かりました。寝たつきりの方が辛いけど、自分だけではないと思えば精神的に楽です。私はまだ足動かし、手でスイッチ押せる事に感謝です。小さい声で聞き取り難く、伝の心が口の代わりです。メール友だちが心の支えになつてます。本当にメールして良かったです。ALSと判明したら、早めにパソコン始めたほうが良いです。意思疎通で辛い思いするのは、自分自身と家族も辛いのです。動けるうち、交流会や患者同士会って話して下さい。私は皆から元気を貰いました。落ち込んだら、ALS患者皆経験していると。思えば気持ち楽になります。

ALS患者さんでも家族性の人が精神的に大変ですが、頑張ってます。ALS先輩患者さん、自分の事でも大変なのに活動しています。先生方、皆さん活動しています。自分一人じゃない、6千人も仲間がいる心強いです。私が前向きになれるのは、母や皆のお陰です。皆に出会えたことに感謝します。ありがとうございました。

ALSと出会い。

島崎八重子(神奈川県・患者)



家の前にて。

協会設立20周年記念おめでとうございます。

歳月の流れは加速、目まぐるしい中、元氣印の私は洋裁、編み機、源氏物語、料理、華道、日舞、ギター、書道は段を取得、運転免許取得、ヨーガは公民館、小学校体育館で教え！オペラ、歌舞伎鑑賞。

日本制覇はあと一步。海外はパリだけ。ハイキングと活発。会社の勤務では人材育成を受け、新人教育担当、研究発表会では発表、社内運動会で走り、今は亡き歌手藤山一郎先生のコーラス部。ALSとは未知の世界でした。

私は1941年10月、宮城県石巻市で九人兄弟の八番目に誕生。父は県代表で走り、剣道の先生で躰が厳しかった。兄弟全員運動神経抜群。姉三人は母と似て和裁が得意、江戸袷縫いに夢中。私はスポーツ万能、校内マラソン大会1位、短距離は県大会出場。弟は団体ハードル2位。

身体に異変が

1991年3月、春の息吹を感じた途端、勤務先の平坦地で転んだ。即病院へ検査、結果は異常なしで安堵。6月、足の脱力を感じ、

職場の友から東京の大病院紹介。検査入院、右足甲から神経3センチ位切取られ痛いと呼び、治るものなら我慢。

息子は大学入學と同時に独立。卒業後会社勤務。勤め帰り病院に立寄り私の洗濯。結果は末梢神経炎でした。私は勤務の合間に治ると信じ主人と整形、鍼、東京のお灸、三島へと。其の間に箱根病院でリハビリ、パソコンを習い、杖に頼る様に。

1992年11月、職場で転び自力で立てず致命傷と。勤務を全とう出来ず会社を辞職。自宅では膝歩き。

1993年8月、川崎聖マリアンナ医大で筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知。聞いた事もない病名でナーバスに。

兄弟全員、姪一家が上京。友達に癒されました。9月、小田原市立病院に転院。息子は自ら会社を辞職。息子の人生を私の病の為に360度変えてしまった。

1994年4月、息子は福祉大学通信に入學。6月退院。私の介護は息子に。息子がスクリーニングや実習の際、私は病院や施設に入所。

1995年3月より、ALS神奈川県支部ケア講習会が開催された。会場は井上支部長

宅、長岡副支部長宅、我家。私は多くの方々
と出会い感動でした。

12月、鎌倉の施設に入所中に突然意識不明
に。気がついた時は湘南鎌倉総合病院で呼吸
器装着。兄弟、姪、友達が目の前に吃驚。1
週間後小田原市立病院に転院。長岡様、日本
ALS協会松岡事務局長がお見舞いに。勇気
と希望の励まし。

1996年3月、息子は社会福祉士合格。
福祉大学卒業。病院のケースワーカー勤務。
6月退院在宅療養スタート、私の介護は主人
へとバトンタッチ。

1997年10月より、月刊誌「難病と在宅
ケア」に在宅での過ごし方を80回連載。
1998年1月、日本ALS協会松岡事務局
長永眠。私は胃ろう化膿の為、息子だけ告別
式へと。下旬には患者の後藤様と橋本様(現
日本ALS協会会長)が我家を訪問、色々と
アドバイスしていただき参考になりました。
翌々日私は胃ろう化膿悪化入院。

2000年、介護保険スタート。9月保健
センターで、難病患者さんの在宅での介護に
ついて、息子と私は講演。保健所からの依頼。
看護大学生が卒論でALSを取り上げ、10人
以上が我家を訪問、アドバイス。茅ヶ崎保健

所その他より原稿依頼が多いです。

2001年10月、息子の結婚式、嫁の容子
さんは東海大学病院勤務。

2002年10月、井上支部長永眠。私は横
浜までお通夜に。12月、念願のデイサービス
に通う。

2003年3月、息子はケアマネジャー取
得、5月、私は副支部長に。7月、女兒孫誕
生、家族構成は5人賑やかになりました。

2004年3月、合同庁舎で文字盤の使用
方法の講師。4月、息子はALS協会の理事
に。

8月、相模原事件が起きた。私は記者より
取材を受け2005年1月、東京新聞に事件
の私のコメント、写真、裁判所で傍聴した事
を掲載。2月、東京新聞に、県庁に出掛け要
望書提出の写真と記事掲載。朝日新聞に事件
の私のコメント、写真、記事掲載。

12月発行の新ALSケアブックに「ショ
トステイ、デイサービスの利用状況について」
私は掲載。

私の日常は全国より1ヶ月130通のメー
ルに対応。手紙の相談に対応。我家に患者さ
んと家族が見学に。患者宅訪問。東京ドーム
へ野球観戦。

支部役員会、交流会、協会総会に参加。原

稿依頼も多い。大勢の看護大学生のALS卒
業論文にも協力しております。保健師さんは
じめ関係者の皆さんのお蔭様で年に1度カン
ファレンスが開かれております。毎週水曜日
はデイサービスに通っております。

今年第17回ALS国際会議が11月横浜で
開催おめでとうございます。

闘病記

新内美智子（福島県・患者）



2006年9月
新潟での全国交流会・
講習会に参加

福島県会津のALS患者・新内美智子（56歳）です。発症してから平成18年3月現在、19年目に入りました。胃ろうを造って6年、気管切開して5年、人工呼吸器を付けて丸3年、両親と妹との四人暮らしですが多くの方々を支えられ充実した日々を送っています。そんな皆様に感謝を込めて……。

サークル仲間とバトミントンを楽しんでいた昭和63年3月、右手の親指に異変を感じました。力がぬける感じでラケットをしつかり握れないのです。「腱鞘炎じゃないか」という友達言葉に近所の整形外科医で診察を受けたら異常なし。声に変調を感じたのが4ヶ月後、国立高崎病院の耳鼻咽喉科医師の「声帯にも異常なし、精神的なものだから」との診断にそんな気がして通院を続けていました。その当時、私たち一家（主人42歳、私38歳、長女14歳、次女11歳）は群馬県高崎市に住んでいました。

10月半ば車で1時間弱の親戚を訪ねました。私の声に異常を感じた叔母が懇意にしてる近くの総合病院へ連れて行ってくれました。その脳外科でCT検査、前橋の脳専門外科でMRI撮影を勧められ、年明け（平成1年1月8日）に群馬大学医学部の神経内科を紹介されました。母と行った群大で「延髄の障害による筋萎縮です」と言われ咄嗟に出た「筋萎縮って難病ですよね？」の一言。先生はいとも簡単に「そうですよ」と返答されました。次は御主人と来て下さい、と言われたのもおぼろげに帰りの車の運転は頭がポーンとして宙に浮いてるようでした。

帰宅後すぐに医学書を開き筋萎縮を調べていたら、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、原因も治療法もない難病……に目が止まりました。見たことも聞いたこともない訳のわからない病気に一瞬戸惑いはありましたが不思議と冷静で、何とは無しに「自分はこれかもしれない」という思いがしてきました。予後3〜5年……子供たちの顔が浮かんできて「絶対！この倍は生きてやる」と自分に言い聞かせました。

筋萎縮の診断に驚いた両親の勧めで3月、慶応義塾大学医学部神経内科を受診。MRIは持参、CTスキャン・血液検査・筋電図等の検査後、担当医に主人が呼ばれた時、その様子がまるでドラマでよく見かけるワンシーンそのもので、自分はやっぱりALSなんだと確信しました。

2ヶ月後のゴールデンウィーク、例年通り奥会津の実家に兄弟の家族が集まりました。いつものように山菜採りに行くという姉達に「私も行く」と言ったらみんな一瞬間まってしまいでキツとしました。困惑の様子がみえて来て申し訳ないと思えました。無事に戻って来た私をみてホッとしている家族に私は以前から自分の病名を知っていた事実を伝えま

した。

2、3ヶ月後には飲み食いできなくなり自力で身動きできなくなるのも間近と聞かされていたので、事実を知ったら私がどんなに嘆き悲しむかと思うと、みんな何も言い出せなかつたそうです。その日を境に私たち家族間には秘密がなくなり、ALSについては何でも話し合えるようになりました。

ある日、テレビのドキュメンタリー番組で難病を治す漢方医が東京吉祥寺にいる事を知りました。半年通えば治るとの言葉に希望を託し、慶応病院通いと並行して母と一緒に電車で通っていました。腕が重くなり、車の運転も乗り換え駅の階段降りも危なっかしくなってきた。慶応病院の担当医が代わるのを機会に平成2年3月から高崎の国立病院内科(木曜午後・難病相談)に転院しました。いつの間にか爪先立ち歩きになっていて9月自宅の廊下で丸太が倒れる様にひっくりかえり後頭部を柱に打ちつけたのをはじめ、翌年には2度3度と畳上でひっくりかえりました。日中1人でいるのが不安になって、介護人の関係で平成3年7月、両親の住む福島県の実家に戻ってきました。

実家は人口三千人余りの過疎と高齢化の進

む(冬は豪雪)小さな田舎町、近くには昔からの老医師がいるだけで診療所には遠く、いざという時かけ込む病院がありませんでした。風邪Ⅱ肺炎Ⅱ人工呼吸器のイメージを持っていた私は、風邪は絶対に引かない、病人にはならない、という強い決意でのぞみ、母は病気を治したい一心で毎日毎日をマッサージしてくれ、父は父で助けになりたいと出来る協力を惜しみませんでした。高崎へ帰るのも張合いの一つで、月の診察日に合わせ片道(夏季3、5時間 冬季6時間)を主人に送迎してもらい、母に付添われ2週間ほど滞在しては戻るを繰り返していました。(こんな私でも人目が気になったり、今までの人生は何だったの?と思ひ悩む時もありましたがそんな自分を見せたくなくて、いつも笑顔でごまかしていました)

平成5年を迎えた頃、入院はさせられないので他の病院を捜すようにと国立病院からの打診。思案の最中、当時埼玉に住んでいた妹が新聞の片隅に載っていたALS協会の小さな記事を見つけ相談したところ、松岡事務局長は「会津若松の竹田綜合病院に吉村菜穂子先生というALSにとっても熱心な先生がいらっしゃるのですが、来年11月まで京都で勉

強中なのです」と教えて下さいました。エッ! 竹田病院!? 耳を疑いました。昔から慣れ親しんでいる病院でした。そんな間近にそのように素晴らしい専門医がおられたなんて! 信じられないような朗報に胸の高鳴りが止まりませんでした。

平成6年2月4日、その日は生涯忘れることの出来ない記念の日です。猛吹雪の中、薄いコートに革靴姿の松岡幸雄事務局長の訪問がありました。勿体無いほどの腰の低さと穏やか口調で「竹田病院の先生に御挨拶して来ました。いつでも受診して下さい」とおっしゃって、悩みを訴える両親には「夜の11時頃までは仕事してますから、いつでも電話をして下さい」とこの上ないねぎらいの言葉をかけて頂きました。2、3時間経った頃仙台からパソコン業者が来られ、先に協会から送られていたワープロの取り付け作業に二人で入られたのです。出来上がったのはフットスィッチで操作するワープロ、さあ試してみてくださいと言われ時、嬉しさと戸惑いに足が震えたのを憶えています。

その頃の私にとって病院捜しも大きな悩みの一つでしたがそれ以上に切なかったのは、ろれつが回らなくなった上、手も利かなく

なつて進路の悩みを訴えていた娘の相談にのつてやれないことでした。一人でボーっとしているとガツカリしている娘の声・姿ばかりが浮かんできて、何の為に生きてきたのかわからなくなりました。いつしか睡眠薬が入れてある引出しをジーっと見つめたり、かものいの人に目を奪われたり、生きている意味を見失いかけた最大にピンチの時期でしたから、自分一人で思いのままを綴る事の出来るこの機器は感動的で松岡さんは神様に見えました。

毎日毎日ワープロに向かい週一を目標に娘へ手紙を書きまくり、松岡さんはお礼や近況報告をするとうすぐ返事を下さる筆まめな方でした。境遇が似ているからと高知県支部長・篠原糸美さんと文通する事をすすめられましたが、5歳児を筆頭に3人の幼児を抱える立場で発症された篠原さんの事を想うと、弱音など吐いていられないといつも励みになりました。松岡さんが亡くなられた時も二人で慰め合った心の友です。(南会津の患者訪問の途中立ち寄られた松岡さんにお泊り頂いた、平成8年の紅葉色に染まった穏やかな口もよく思い出します)

3月竹田綜合病院神経内科受診。小中学の

同級生で内科看護師の友の心遣いでストレッチャーに寝かされ診察室に入ったのですが、重症患者と想われたのか?担当医は2、3言葉を交わされただけでいきなり、延命治療の意志は?と問われたのに愕然、向き合う気力も失せ「呼吸器は着けたくありません」と応え、通院はやめにし吉村先生を待ちました。松岡さんから郡山市で6月、患者家族の交流会を持ちたいので是非出席して欲しいと連絡があり、弟の車で両親・妹と参加しました。ご本人は不参加でしたが会津の人工呼吸器装着患者(1Sさん)のご主人と知り合え、竹田綜合病院からも数名の参加者があつて神経内科・S医師が印象に残りました。

吉村先生がお帰りになつたと言う知らせで、11月診察に向かいました。先生は想像していたよりずーつとお若くクールな感じであつたと近づき難い印象を受けたのですが……私がいまでも想い描いていたお医者さんに対するイメージを大きく変えて下さつた有難い先生です。

翌7年4月末、竹田綜合病院でALS協会会長・松本茂氏の講演会が催され、その席で初めて1Sさん、松本会長という人工呼吸器装着患者のお2人にお目にかかりました。

ショックが無かつたと言えば嘘になりますが会長夫人の明るさ、会長さんとヘルパーさんとの文字盤を使ったコミュニケーションの巧みさ、意欲的な生活ぶりはそれまで想像していた寝たきりで悲惨な人工呼吸器装着者とは程遠く、考えさせられるものがありました。それ以後松本夫妻からも直にアドバイスを頂けるようになりました。

吉村先生の診察はその度ごとにリハビリが受けられ、難病相談会にも招かれました。吉村先生は看護師さんたちと一緒に患者の1Sさんに付き添われて我が家訪問に來られたり、時にはご家族で遊びにみえることもありました。そのうち保健所の事業で訪問診療・リハビリが年2、3回行われるようになると、身近なところで交わされる先生や保健師さん、PTさんの会話にも親しみが感じられ、すべてが新鮮でワクワクする時間でした。

平成9年1月、次女の成人式で群馬に行きました。3年前の長女の時と比べて乗用車の長旅も疲れるようになったうえ、首は固定せず家族写真におさまるのもようやくでした。それを済ますと張り詰めていたものが一気に崩れた感じで、その時を最後に高崎通いをやめました。

平成10年11月、その時から気管切開するまで、夜間だけバイパップを装着しましたがそれはストレスで、睡眠剤を飲むようになりました。

11年末から訪問入浴、12年からヘルパーさん、訪問看護師さんが入るようになりました。母は私の状態や要望に合わせて、おかゆやきざみ食・ミキサー食など色々工夫してくれましたが、ついに、160センチの身長に対し体重が26キロまで落ちて骨・皮・筋衛門ならぬ筋子状態となりました。産休の吉村先生の代わりに診て頂いていた1医師のすすめで12年1月入院、胃ろう造設。いや応無しに時間間隔に流し込まれる経管栄養が機械人間のようでおかゆが恋しくて特別食を出してもらいました。

私をいつも心配してくれていた父に脳梗塞の症状が現れ入院。いずれは実家に戻るからと言っていた妹がそれを機に(平成13年3月)実家に戻って来てくれました。まもなく先生から体力のあるうちにと気管切開をすすめられ、7月末手術に踏み切りましたがその前に相談されていた、今後の生活のため病院から20分以内の所に移ってこれないかとの話が頭を離れませんでした。「気管切開後呼吸は楽

になりましたが、気管内吸引はその都度お腹に力が入り足がピンとつっぱってお腹は筋肉痛になり「こんな辛いことが、生続くのか」と思いました」

入院中、担当の保健師さんが病室を訪れ「本当はどこで暮らしたいの?」と聞かれたとき、そんな選択肢もあるのかと驚き「できれば自宅で暮らしたい」と応えたら、その後、保健師さんと先生のお骨折りのお陰で、竹田病院と地元の診療所との協体制度を築いて頂きました。

秋には意思伝達装置「伝の心」が入り先生やOTさんともメール交換が出来るようになり喜んでいた矢先、吉村先生が今年一杯で病院を辞められるという報せが飛び込みショックでした。が、離れても大事な患者さんたちは見守り続けるし新内さんの力にもなれるとの心強いメッセージがあり、平成14年から主治医が1医師に代わりました。

吉村先生から体内酸素値が90になったら病院に来るようにと言われていたにもかかわらず「まごまごしているうち88%まで落ちて来ました。夜眠りにつこうとすると背の当たる部分のあちこちが痛くなりバスタオルを丸めて充ててもらい昼間は落ち着くという日が2、

3日続きました。主治医にもケアマネさんにも問い合わせ、明日は町の移送車で病院へ向かう予定でいた15年4月14日の晩のこと、どんなに背当てをしてもらっても痛さはどんどん増し息づかいは荒くなり身の置場もなくなるほど、全身脂汗でグツシヨリ!翌15日夜中の2時頃救急車騒ぎになりました。

救急車内であがいている私のパルスオキシメーター値は76%、酸素を入れるか入れないかで2人の隊員が迷っているうち身体が楽になってきて87%88%に回復していました。救急室から病室へ移されたのは10時頃、まもなく主治医が入って来られ喉の辺りをいじくられ看護師さんと交代、気がつくとも人工呼吸器が着いていたという余りにも呆気ない作業に、案じてた妹と私は嘔然!人工呼吸器は凄く楽で気力充分な頃の自分に戻してくれました。動きたくてうずうずしていた時、見舞いに来られたALS会津の会長さんから、秋に新潟市で全国交流講習会が開催される事をお聞きし行きたいなあと思いました。以前からALS患者支援に力を注いでくれている神経内科看護師OSさんに話しをしたら「よし、連れて行く」と言ってくれ妹と喜び合いました。飛び上がりたい気分でした。

入院中の5月上旬、千葉県で長女の結婚式がありました。式に参列して来た弟と両親がきて撮って来たビデオを室内のテレビに接続してくれました。涙を流し見ている私のOSさんは「次は行こうね」と又々涙をそそるような言葉を掛けてくれました。希望していた人工呼吸器、コンパクトサイズのフジレスピロニクス社・LTV950を着けて頂き、主治医と呼吸器業者に伴われ6月上旬退院、在宅療養に入りました。竹田綜合病院のある会津若松市と自宅迄の距離は約80キロ弱(車で片道1・5時間)、2週間に一度の往診を主治医と地元の診療所の先生とで交互にして頂けることになりました。

落ち着いてから「伝の心」を開いたら、私が救急車騒ぎをしている同日同時刻頃に吉村先生から体調伺いのメールが入っていたのには感激しました。

人工呼吸器を着けっぱなししていると外せなくなる(自発呼吸の保持)と聞いていた妹と私は、自宅に戻ると清拭時など機会あるごとに外す練習をしました。

9月13日、14日、新潟県での全国大会に出席する為、竹田綜合病院神経内科看護師OSさん、同訪問看護師SHさん、会津保健所運

転士SAさんが迎えに来てくれました。三人の見事なまでのチームプレーに後押しされ車の椅子の私はジョビック車(難病患者支援の為、吉村先生がチャリティーゴルフを聞いて購入されたリフトカー)に移され、母と妹が乗り込むとドキドキのうちに六人の一泊旅行が始まりました。ここ数年ストレッチチャーから空ばかり見てきましたので、車椅子からの眺めは最高に新鮮でなにつ見逃したくないと思い、初めて耳にした三人の会話は只々可笑しくて可笑しくて車内は笑いの渦、こんな幸せ、あつていいのかなあと思いました。現地集合の吉村先生は一歳ちょっとの三男を抱かれ約2年ぶりに対面、その日の交流会では他にも元竹田病院の懐かしい先生方が揃われ、テールブルが竹田綜合病院関係者で埋められていました。二日目の講習会はなんと一番真ん前の松本前会長夫妻と同じテーブル、何もかも予想外だったので嬉しいやら落ち着かないやら……初の一大イベントは感動!感動!感動!ホテル前で一緒に帰りの車待ちをしていたとき吉村先生に、ずーっと行きたいと思つた秋田の松本さん宅行きの思いを伝えたら、いつも念じていればと心持ちの大切さを教えて下さいました。

平成16年5月22日、23日、24日、妹と母と同じメンバーで念願の秋田行きが叶えられることになりました。三人は病院前に5時集合、うちを7時過ぎには出発、松本さん宅到着が18時予定でした。天候にも恵まれ松岡さんから聞いていた大潟村の風景を実感し、温かく力強くそして飾らない松本ファミリーの生き方から私たちは言葉にならないくらい刺激とエネルギーを頂いた上、男鹿半島一周のおまけまでついた、いつまでもいつまでも心に残る感動の旅でした。

秋田に行く少し前、次女の結婚式が秋・高崎で行われる事に決まりましたがいつも時間調整してくれる忙しい三人についていそびれていたなら、約束したでしょ!と言ってくれました。高崎へは新潟県境の峠を越えて新潟の小出ICから高速にのる予定でしたが、結婚式前日夕方のこと、突然強烈な揺れが襲い生きた心地がしませんでした。10月23日の新潟県中越地震です。予定のコースは通れない、電話も携帯も通じない、結婚式は無理かもしれないと割り切れない気持ちで床につきました。ところが翌朝のこと、予定の時刻より2時間も早く迎える車が到着して見る見る間に準備完了。コース変更で式開始にゆと

りで間に合わせてくれたのです。看護師のO Sさんは新潟市に住む娘さんとずーつと連絡がとれなかったのに、約束した事は絶対守って気持ちに負担をかけない配慮をさりげなくしてくれる我が同士、我が事ばかり考えていた自分が恥ずかしくなりました

当地は豪雪地帯なので真冬の往診は大変なので呼吸器装着後1月と2月の往診分は病院にショートステイすることとなりました。2回目のショートステイの17年2月、福島医学会主催地域医療を考えるシンポジウムに参加する妹の晴れ舞台見にも連れて行って貰ったり、念願のホームヘルパーの吸引指導にも取り組んで頂きました。

今年のショートステイ中は雪のない所で気持ちらししようといわき市の水族館に(別の車で師長さんのご家族も同行されて)連れて行って貰い、福島県支部長佐川優子さんともお会いするなど、またまた楽しい一日を与えて頂きました。近年人工呼吸器を着けて在宅に入られるALS患者さんが増えてきたので、外出支援の為にボランティア人材育成をと考えて下さっている師長さんの気持ちが温かく、気持ちに添える患者になろうと思いました。体調不良プラス地元に使えるリフトカーもな

くてずーつと遠ざかっていた春秋開催の会津の交流会にも事務局のご配慮で、保健所関係者が往復6時間の送迎をボランティアで引き受けて下さって、お蔭さまで有意義な時間を持てるようにもなりました。会津の会も益々充実して来てみんなの心に息付いている吉村先生の思いを感じます。

呼吸器メーカー・フジレスピロニクス社の対応も抜群だと思います。真冬の夜、ちよつとしたトラブルがありました。初めてだったのでとても不安でしたが車の半分が雪に埋まりそうな感じで、郡山市から駆けつけて下さいましたし、何処へ出掛けるにも緻密な連絡網が敷かれていて、不安なく遠出が出来ます。このメーカーにして良かったね!と、よく話しています。

思い起こすと、腕が上がらなくなった頃、友達が変わりばんこに来て洗濯物を干したり掃除機を当ててくれたり、一緒にお昼を食べたりおかずを届けてくれたり、骨髄バンクに登録してくれた人もいました。慶応病院通いになると練馬に住む叔父叔母が朝ご飯を食べる様に来なさいといつて、最寄りの駅まで送ってくれました。ヘルパーさん達も訪問看護師さんも気の合う楽しい人達で、いつも私

の意志を尊重してくれまし、快適に過ごせる様努めてくれます。私の片腕ならぬ両腕両脚にも匹敵する妹は両親にも優しく、ときに私がへそを曲げても見て見ぬふり、常に前向きな妹の姿勢は己の心を映す鏡です。この妹となら何でも出来る気がします。お蔭さまで18年経った今も1時間近い自発呼吸があるので、朝の清拭時・訪問入浴時は呼吸器をはずしたまま、車椅子移動も通常、80歳超えた両親と妹の3人でするので少々まごついてても平気なのが有り難いです。水物やプリン・ヨーグルト・アイスクリーム等、滑らか系の物なら飲食いできますが何時しか甘口の物は余り口にしたくなくなつて、梅干の果肉をちよつと口にして大好きな緑茶を味わう時が最高です。夜中の(23時〜6時半)の吸引は殆どありません。

ALSになつて良かったとは言えないけれど、ALSになつたお蔭で、良い意味で居直れました。素敵な出会い(ALSファミリー)が沢山ありました。皆様方の気持ちに報いる為にも、これから今出来る事を精一杯やろうと思います。

線をひく

藤沼恵美子（埼玉県・遺族）



心やさしい、たくさんの天使に囲まれ、ちよつと緊張気味ですが、幸福な時間でした。

2001年7月暑い夏の日、日赤医療センターの一室で夫に告げられたA.I.Sという聞きなれない病名。その日までこの病気に對する認識はゼロであり医師から説明を受けている間、なにか全く別世界の話のように感じ、これから夫と私達家族にどのような日々が待ち受けているかなど想像すらできませんでした。これだけ医学が発達したこの時代に原因も分からず治療法もなく過酷な生活を強いられる難病など思いもよらぬことでした。

約2週間の検査入院で病名が判明し退院、自宅での生活が始まりました。その後の通院は自宅から近い当時国立療養所、東埼玉病院でK副院長が担当医となりました。私はある日先生に「奇跡でもおきてくれないかと思つてしまいます」と話したことがあります。

そのK先生が2004年5月他界しました。夫より若く熱心な先生の訃報に夫も私も大変驚き気落ちしてしまいました。私が「奇跡でも……」とお話した頃、先生もガンと闘つて居られた時期。先生ご自身もきつと奇跡を……と祈られたことでしょうか。

発症当時の夫は歩行がぎこちない、重いものが持ち上げにくいなどでしたが非常に進行が速く半年後には杖を使い1年後には車イス

を使用するようになりました。転倒することが怖くそばを離れることができませんでした。同時に日常生活のさまざまな動作ができなくなり歯みがき、洗顔、ひげそり、食事、トイレ、衣服の着脱その他すべてに人の手を必要とするようになりました。お風呂や廊下に手すりをつけ家の中の段差解消を工夫しましたが更に症状が進行することを考えると家の建て替えをする以外になく、夫の介護をしながら私の頭の中は様々な事でいっぱいでした。人は好きなことを職業にできたら幸福だと思いましたが、夫は大好きな花、ランの栽培を仕事とし、何事にも熱心に取り組んできました。まだまだ仕事への夢も楽しみも限りなくあつたはずなのに、それを断たれるのですから無念さは言葉で表すことができません。私はその仕事を引き継ぎながら夫の介護をする毎日となりました。

工事が始まり新しい家ができるまで母屋の廊下で車イスに座った夫は自分の家ができるのを毎日見て過ごしました。庭からスロープで玄関に出入りできるようにし、車イスで生活しやすいようにトイレもお風呂場も広くしてヘルパーさんが使いやすく、そして何より夫に毎日気持ちよく過ごしてほしいと願つて

いました。食事も食べられるうちにと夫の好物は心がけてつくり、ひと口でもと、やわらかくしたり細かくしたり工夫の連続でした。

介護度が増しヘルパーさんの時間が少し増えても1日24時間のうち数時間では残る20時間以上を私や子ども達だけでの介護には限界があります。その頃、訪問看護師さんから「障害者支援費制度があるのよ」と教えていただき市役所の福祉課に相談しました。担当の職員の方達が事情を察して下さって支援費でヘルパーさんをお願いすることができました。

介護保険と支援費で後半は1日20時間位ヘルパーさんが入れかわりたちかわり夫の介護をして下さることになり私達ほととでも救われました。二人がかりで自宅のお風呂場でシャワー浴をし最後までトイレを使用し続けるなど様々な工夫をしながらの毎日でした。

夫がまだ話せていた年の7月、訪問看護師さんが七夕飾りの短冊を持ってきて、「願い事を何か書いて下さい」と言いました。かなり長い時間考えた末、夫はひとこと、「線をひく……」と言いました。看護師さんは「えっ?」と不思議そうにされていましたが私は夫の言葉の意味がわかっていましたので黙って線をひくと書きました。夫にとって「線

をひく」とは、幕をひくということだったのです。担当医から自分の病名を告げられ、これからどうなっていくのかを説明された時、夫は人工呼吸器をつけない決心をしてしまったのです。何度か「時期が来たら呼吸器をつけて頑張ってみようね」と夫に話したのですがいつも首を横に振るだけで、その意志は固く絶対に譲らない人でした。夫は担当の医師にも伝えていましたので私はそれ以上は言わずただ毎日を過ごしやすくそればかりを願う日々でした。

車イスになってからも夫の希望する場所に旅行するなど思い出もたくさんつくりました。病気を深く理解して下さるすばらしいケアマネさんに恵まれ、心やさしいヘルパーさんやいつも力強くサポートして下さいたソーシャルワーカーの方、訪問看護師さんやお友達など本当に大勢の方に支えられました。あまりに速い病状の進行でしたが静かに日々を送り、人に八つ当たりすることなく、声を荒げることもなく残されたわずかな機能を大切に、目で語りたくさんのやさしい人達に囲まれ夫らしく素敵に生きてくれたのだと思います。

そして2004年10月29日、53才の誕生日の前日静かに旅立ってしまいました。

初めから呼吸器をつけない選択をし続けた夫、これで良かったのだろうかかと残された家族は今も問い続けています。

今、この病と闘い続けていらつしやる皆様があなただけを囲む心やさしい多くの方達の心とパワーをいただいで1日1日を大切に過ごされることをお祈りします。いつの日か治療法が解明される日がきつとくる事を信じて……

日本A.I.S協会が発足し本年は20周年を迎えられました。数えきれない多くの方達、関係各位のご尽力に支えられての年月だったことと思います。

さらに少しずつでも明るい方向へ向かわれることを心よりご祈念申し上げます。