

父が ALS と告知されたとき、この先の見えない相手に不安になるとともに自分の体の異変に病名がついたことに変な安堵をしたことを覚えている。

ただ一つ、父の口から出た言葉は「死にたくない」でした。

この先がどうなるではなく、日々の小さな嬉しいや楽しいを積み重ねていくことで、辛いことも悲しいことも乗り越えられました。

そこには、常に伴走してくれるヘルパーさんの存在がありました。もちろん人と人なので、いろいろありますがこれほどの社会でも同じ。

人生の中に辛いことや悲しいことがあるのも同じで、それは人と比べられるものではない。人の考え方も、シアワセの感じ方も同じ。

この事件で胸が苦しくなったり、見えない不安を抱えている方も多いと思いますが生きることについて一歩踏み出している姿に応援してくれる仲間はたくさんいることは信じていいと思います。

並木新一支部長より

「私が生きることを選んだわけ」
妻の一言「笑顔は私がたやさない」
普段の生活はままならない
それを補うのがヘルパーさん
人に頼る選択をした
幸いにしてヘルパーさんは僕の希望を叶えてくれます
出来なそうなことも知力を結集して叶えてくれる
時にはくだらないお喋りにも付き合ってくれる
突然言い出すので戸惑いもあるが面白い
平和な暮らしとはこんなものだろう 自分はそう思う
今は71歳 父の享年まであと2年 母の享年は90歳だった
どちらに似るかはわからないが頭は冴えているつもり
楽しみ方は人それぞれ 僕は今の生活に満足している
孫娘の結婚式に出るのも楽しみ
元気に出られるかな？
今回の事件の真相はわからないが周りとのコミュニケーションは
取れていたのか
わがままは言ってもいい 相手を思いやれるのならばそこが疑問
殺人はこれが最後にしたいと思う

千葉県支部会員の皆様に！

京都で51才のALS患者さん（女性）の悲しい死亡事件がありました。どんな思いで亡くなられたかは知る由もありません。

同じALS患者さんの環境は様々ですから、比較することはできません。

ご冥福を心からお祈りいたします。

千葉県支部は人工呼吸器を着ける方も、着けた方も、又人工呼吸器の装着を選ばない方も、同じ様に対応したいと常々思っています。どう生きようと、正しい知識を学んでいただきたいと思って、ずっと活動しております。

ただ、「人工呼吸器を付けてでも生きたいと願う方が、生きられる社会を構築する事」は協会設立からの目的であり、その活動を続けてきました。

私の夫は協会設立前の闘病生活でしたから、助けて下さる方も無く家族だけで対応しました。

今は、協会の地道な活動により、まだまだ充分とは言えませんが、ALSであっても生きていける様になり、活動的に生活されてる患者さんも多いです。千葉県支部の交流会では、患者さんをお招きして体験を講演していただいています。今年はコロナウイルス感染拡大で講演会交流会が中止となりました。又、収束しましたら、みなさんとお会いできることを楽しみにしております。

7月30日 事務局 川上純子（運営委員）