皆さまこんにちは。はじめまして。ALS患者の酒井ひとみと申します。
本日は、当事者である私が、ALSと支えてくれる周囲の人と、どのような生活を送っているか、お話したいと思います。

No.2 （左ページ　スライド左上）
まずは、自己紹介をさせてください。
私は現在40才で、夫と娘、息子の 4 人家族と、自分の家で暮らしています。別の場所に暮らしている母も介助にきてくれます。
好きなことは料理と、ファッションや美容に興味があります。主婦のかたわら日本 ALS 協会とNPO法人さくら会の仕事をしていますが、それに加えて「ひまわりと空」という介護事業所を立ち上げ、ヘルパーを育てて派遣する仕事を始めました。

No.3 （左ページ　スライド右上）
自分の体について、おかしいな、と思う事は、私が27歳くらいの時から起きていました。最初は足の違和感でした。歩いて子供のお迎えに行った帰りに、左足の動きがおかしくなってることに気付きました。
当時はそれを運動不足だと思っていたのでエアロビに通いましたが、50代の人ができる動きができなくなった頃、医者に行くことを勧められました。
最初に受診をしたのは整形外科でしたが、異常がないと言われ、神経内科を勧められました。
神経内科を受診した時には、足に違和感を覚えてから半年以上が経っていました。入院や通院を繰り返してもなかなか診断がつきませんでしたが、ある日急に「片足だけ痩せた」という私の言葉を聞いた医師が慌て、即日検査入院。2週間の検査の末、ようやく「可能性の高い病気」として3つの病名を告げられました。その中でも症状が一番私に当てはまったのが、ALSでした。

No.4
その後も検査を続け、ほぼALSである可能性が高くなり、今後の事も考えないといけなくなりました。最終的に気管切開をして呼吸器をつけるのか、つけないのか、選択をしなければいけません。呼吸器をつけて生活をしていくことが家族にとって幸せになるのだろうかと、とても迷いました。100％の確定診断が出るまでは、と、また別の病院で検査入院をしました。そして、確定診断の時が訪れました。最初に足に違和感を覚えてから3年近く経っていました。宣告のショックやいろいろな気持ちで涙が流れましたが、私はもう首から上と指先しか動かせず、自分で涙を拭けなくなっていました。
しかし、その時の医師の「酒井さんには小さなお子さんが二人もいらしゃる。そのお子さんの成長を見届ける義務がある」という言葉に背中を押され、私は気管切開をして呼吸器をつける選択をしました。先生の言葉に今もとても感謝しています。

No.5
さて、こちらに出ているのは、当初から今までの、私の重度訪問時間数の支給量の変化です。
最初に出た時間数はひと月103時間、一日に換算すると約3時間です。気管切開と胃ろうを造設しても407時間、一日13時間でしたが、つい最近、やっと848時間、一日24時間を超えて、約26時間の時間数をもらうことができました。少しずつ増えてはいますが、最初に申請をしてから、私に必要な一日24時間の時間数をもらえるまで10年も経っていて驚きました。この10年間について、少しお話しさせて頂きます。

No.6
私は気管切開をする前に、鼻につけるタイプのバイパップを24時間使っていました。ちょうど確定診断を受けた頃なので、顔の表情と指先以外は動かせませんでした。そんな私を、片道2時間かけて遠くから毎日通ってくれる母と、仕事を辞めてくれた主人が夜通し介護してくれていました。二人の介護負担はかなり大きく、生活リズムは崩れ、家族との関係がどんどん悪くなっていきました。
ヘルパーさんを頼みたいけど、まだ介護保険を使える年齢ではないし…と悩んでいたところ、重度訪問介護という制度がある事を聞き、さっそく区役所に申請にいきました。
最初は103時間、1日3時間で、母や主人の睡眠時間にも足りません。気管切開と胃ろうを造設しても、407時間。一日13時間が限界でした。このままだと家庭が崩壊してしまう、と感じた私は、支給量を交渉するノウハウを持っている川口有美子さんを紹介してもらい、何度か一緒に交渉してもらいました。

No.7
川口さんは、私の生活の事、このままでは家族も私も死んでしまうということ等、ヘルパーさんの必要性を区役所に説明してくれましたが、区役所の回答は「500時間以上は前例がないので出せません」というものでした。上限があったことにも驚きましたが、患者の
身体状況に関わらず一律で何時間、と決められてしまっては、私だけではなく他の患者さんも困るはずだと思い、川口さんやほかの患者さんにアドバイスをもらい、一週間分、一日24時間のケアプランを30分刻みで自分で作成し、ヘルパーさんの必要性を訴えました。その間もどんどん症状が進行していったので、申請に行くたびにケアプランを書き直しました。1年間区役所に通い続けても、区役所は「500時間以上は出せない」という返事ばかりでしたが、ある日、急に500時間を超えて、503時間の支給が決定しました。理由は、人事異動による担当者の変更でした。担当者が変わる事で500時間の壁を超えたことには正直驚きました。

No.8
その後も自分で申請を続け、698時間、一日22時間半の時間数までもらう事ができましたが、なかなか24時間介護の必要性を認めてもらう事はできませんでした。
「一日1時間半は家族介護が可能」という区役所の考えでしたが、主人も仕事があり、子供たちも大きくなりましたが自分たちの勉強や部活に忙しく、家族がそろう時間はバラバラで、毎日1時間半を必ず私に充てることはとても難しいことでした。
そんな時に、同じ地域に住んでいる、同じ悩みを持った仲間が声をかけてくれました。病気も家庭環境もバラバラな私たちでしたが「江戸川区に24時間介護の必要性をわかってもらいたい」という気持ちは同じでした。

No.9
弁護団のみなさんに助けてもらいながら、定期的に集まって話し合いや制度の勉強をしました。区の議員さんや区役所の職員さんにアポを取って、直接、24時間介護の必要性をお話したり、他の地域に住んでいる方にお願いをして、他の地域の重度訪問介護についてお話をしてもらうイベントも主催しました。そこには区の議員さんがお忙しい中来てくださいました。介護保障ネット6周年シンポジウムも行いました。
今までは全て自分でやっていた申請も、私の担当をしてくれた白木弁護士、坂本弁護士と一緒に行いました。自分の力だけでやっていた頃と違いとても心強く、今までの私のやり方では上手く伝えられなかった事を、二人の先生がわかりやすく区役所に伝えてくれました。
そして何度も交渉を重ね、ついに、2019年4月に、848時間の時間数を支給してもらう事ができました。家族の負担が減ったことはもちろんですが、24時間介護の必要性をわかってもらえたことが、なにより嬉しく思いました。

No.10
そんな私の一日の生活です。24時間ヘルパー利用ができるようになり、家族にあまり負担をかけずに、以前よりは自由に生活をすることができるようになりました。
日中は訪看などのサービスを受けたり、ヘルパーさんに家事の指示を出したりなど色々しています。家事や仕事など、自分の生活リズムを自分で組み立てるのは病気になる前は当たり前の事でしたが、今もその生活ができるのはとてもありがたいです。今日のように、支給時間を利用して外出することも多いです。

No.11
848時間の時間数があっても、ヘルパーさんがいなければ利用することができません。そこで私は、自分でアルバイト募集のチラシを配ったり、求人広告を出したりしてヘルパーさんの募集をしています。
近隣、遠方を問わず色々な専門学校や大学にチラシを送り、学生アルバイトを募集しました。今は、片道2時間くらいかけて来てくれる子もいます。
また、患者仲間と一緒に外でチラシ配りをしたこともありました。インターネットやSNSを利用して募集をかけている仲間もいます。
そうして入ってきてくれた人たちに、ケア内容を教えます。ベテランのヘルパーや学生の先輩が基本的な事を教え、私と口文字などのコミュニケーションができるようになったら、私が自分で教えます。

No.12 （左ページ　スライド左上）
外出の時は、車いすの後ろに人工呼吸器と吸引器、そして吸引に必要な道具を積んでいます。
生命維持に必要な衛生用品や呼吸器のバッテリーなどはキャリーバックに入れて持ち歩きます。
たまに予想外のアクシデントが起きることもありますが、そのひとつひとつが冒険のようです。

No.13 （左ページ　スライド右上）
自分でその日に着る服を選んで、メイクをしてもらいます。足の指をテーピングすればブーツもパンプスも履くことができます。
好きな服を着るために毎晩ストレッチをして、体の拘縮を防いでいます。

No14
学生時代の友人と外食に行くこともあります。外食の時は、スープやジュースを胃ろうから入れたり、持参したミキサーを使って、電源を借りてミキサー食を作ったりして一緒に食事を楽しんでいます。

No15
慣れるまでは、近場の外出から始めました。少しずつ慣れて距離を伸ばしていき、今ではバスや電車はもちろん、飛行機にも乗ることができます。
国内だけではなく、病気になってから仕事で海外に行く機会もありました。
もちろん仕事だけではなく、趣味のために外に出かけることもあります。
私はライブが大好きなので、好きなアーティストのライブを見に行くことは欠かせません。
最初はぎこちなかった駅員さんや店員さんの対応でしたが、数を重ねるごとに私の存在を知ってくれて、今ではスムーズに対応してくれます。私自身も外に出ることが怖いと思わなくなりました。

No.16
また、そんな生活を送るために必要不可欠なのが、コミュニケーションツールです。
私の場合、家にいる時は視線入力装置を使って目でパソコンを操作し、メールのやり取りや原稿を書いたりしています。合成音声で会話をすることもできます。
しかし、外出先ではパソコンを持ち歩きません。また、家にいてもパソコンがフリーズしてしまったり、思うように動いてくれないことがあります。そういう時の為に、口文字という方法を使って介助者とコミュニケーションを取り、料理のレシピを伝えたり、服を選んだりしています。
私は目が疲れやすいので口文字を使ってコミュニケーションを取っていますが、患者さんによっては透明文字盤を利用している方もいます。

No.17
口文字や透明文字盤などは特殊なコミュニケーション方法なので、知らない方が多いと思います。しかしこの方法を使うと、マスターしてくれた介助者さんとは、「痛い」や「吸引」という単語だけでなく、日常会話が可能になります。今みなさんにお話しているこの文章も、時間はかかりますが口文字や透明文字盤で伝えることができるのです。
「気管切開をして呼吸器をつけると会話ができなくなる」と誤解されている方も多いので、この方法を少しでも広く伝えて、コミュニケーションに悩む患者さんと介助者さんの助けになりたいと思い、日本全国でコミュニケーションや患者の生活についての講師を引き受けたり、できる限り多くの患者さんにお会いして、日本全国で同じケアが受けられるように情報交換をしたりしています。

No.18
何年か前から、新聞やテレビ、インターネット記事の取材もうけるようになりました。世界仰天ニュースの取材を受けて、再現VTRも作ってもらいました。
もしかしたらこの中にも見てくださった方がいらっしゃるかもしれません。
こうして皆様の前でお話しするようになったのも実はここ数年の事ですが、私のような患者も、生きていく方法がきちんとあるという事を、多くの当事者、支援者のみなさんにお伝えしていきたいと思っています。

No.19
ALS患者が出てくる漫画「宇宙兄弟」と編集を担当していた佐渡島さんと企画をして、宇宙兄弟の公式ホームページにブログを連載しています。病気になってからの葛藤、気管切開の事などもこのブログに書いているので、ぜひ一度検索してみてください。
そして「せりか基金」という募金活動を始めました。Tシャツ等のグッツを買ったお金がせりか基金となり、ALSの研究に使ってもらえるようになります。皆さまぜひご協力をお願いします。

No.20
最初はチラシ配りという地道な事でしたが、今では SNS を利用したり講演に呼んでいただけたり等、色々な形で発信することができるようになりました。多くの方にALSという病気を知ってもらえるように、病気と上手に付き合いながら生活ができるという事を知ってもらえるように、今後も色々な事に挑戦して、自ら発信していこうと思っています。

No.21
私は、生まれ変わってもまた私に生まれ変わりたいです。もしまたALSになるとしてもです。ALSだから、たくさんの仲間や支援者の方、尊敬できる人たちに会う事が出来ました。
一緒に生きる仲間はたくさんいます。これからも仲間を見つけ、増やしていくことが私の目標です。
この会場にいる皆さま、ぜひ私たちの仲間になってください。

No.22
そして何よりも、このような生活を送る私を一番近くで支えてくれるヘルパーさん、そして家族への感謝を、この場を借りて伝えます。

No.23
今日の私の発表が、何か皆様の参考になれば幸いです。
ご清聴ありがとうございました。