

日曜インタビュー

山形ALSを考える会

やま ぎし ひろ あき

山岸広明さん(32)

「理解」——1人でも多く

神経の病で、徐々に体を動かせなくなる筋萎縮性側索硬化症(ALS)。氷水をかぶって患者を支援する「アイス・バケツ・チャレンジ」で世界的に注目を集めた難病だ。

天童市で先月21日に初の広報イベントを開いた「山形ALSを考える会」の山岸広明さん(32)は同市駅西1丁目2に話を聞いた。

「考える会をつくった経緯を教えてください。」

「会長に就いてくれた佐藤俊彦さん(52)とのやり取りがきっかけでことし6月に立ち上げました。東根市で家族と暮らす俊彦さんはALS患者です。私は介護支援専門員として2年半ほど前から接しています」

「ALSを患う佐藤さんとはどうコミュニケーションを図っていますか。」

「寝たきりの状態ですが、目の動きで考えていることを相手に伝えられる専用機器で『会話』をします。電子メー

「考えること、思いを寄せることがスタート」



ルのやり取りも多いです」
「初めて接した時にどんな印象を持ちましたか。」

「現在の職業に就く上で、ALSのことは学習していましたが、実際に患者さんと接した経験はありませんでした。俊彦さんの口の動きをよく見て、考えを読み解くことから始めました。何を望んでいるのか、自分に何ができるのかを自問し、答えが出せずにいたので正直、顔を

合わせるのがつらかったです」
「どう克服したのですか。」
「ケアマネジャーとして、これでは駄目だと気付いたんです。本来は月1回、打ち合わせで俊彦さんの家に行けば十分なのですが、現在は週2回のペースで会っています」
「考える会でどんな活動をするのか、自分に何ができていくのですか。」

「俊彦さんはALSという病気を多くの人に知ってもら

いたいと考えています。私も同感です。『世界ALSデー』の先月21日に初めてイベントを開きました。俊彦さんの友人、知人、私の職場の同僚らが集まってくれました。これからもALSという病気について、一人でも多くの理解者が生まれるような活動をしていきたいです」

「活動を通して伝えたいことは何ですか。」
「ALSのことを考えてもらうだけでいいと思っています。考えること、思いを寄せることがスタート。それがなければ何も始まらないと思うんです」

「活動を始めてから俊彦さんに変化はありますか。」
「久々に会った知人らと再び交流が生まれ、目を輝かせているのが分かります。メールの内容も以前に比べて、どこか柔和になったように感じます」

「今後の抱負は。」
「県内のALS患者は現在、130人ほどいます。できれば一人一人に会って、つながりを持ちたいと考えています」