

特定非営利活動法人境を越えて理事長
一般社団法人日本ALS協会理事
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事
特定非営利活動法人DPI日本会議常任委員
岡部 宏生

生きることの困難さ 生きることの難しさから逃げない

目的：呼吸器を着けないと生きていくことができない患者にとって、その意思決定に周囲や社会がどのように関わっているのかを皆さんに知っていただきたい。

1. 私の発病から告知まで

2006年の春に身体の異常に気付いて病院を受診。なかなか診断がつかず複数の病院を受診。

2. 告知から生死の選択まで

正式な告知はされず、診断書が封緘されていなかったため中を見たところプロバブリーALSと書いてあった。サラリーマンを20年やって独立した会社も順調で、まさにこれからという時の発病。はじめは呼吸器を着けるという選択は頭になかったが、先輩患者を見て生きてみようかと思うように。

3. 生きる決意と生きていくことの困難さと

2009年の春に生きることを決意。しかし、介護者の確保も重度訪問介護の支給時間数の確保も大変難しい現実に直面。その交渉をしながら、ギリギリのタイミングで気管切開して人工呼吸器を装着。

4. 生命を取り止めてから

24時間の介護体制を整えつつあったが、シフトの調整に追われる日々。生きるために介護を受けているのではなくて介護を受けるために生きていくような気がした。自分で訪問介護事業所を設立し、ほかのALSの利用者にもサービスを提供。

5. 介護者不足と重度訪問介護の支給時間について

区長に手紙を書き、重度訪問介護の支給時間を大幅に増やしてもらえたが、慢性的な介護者不足は続く。

6. 社会資源についても

社会資源は医療保険と介護保険と障害者総合支援法と、その自治体独自の制度がある。

7. 介護体制と社会資源の狭間で

生きる決意をしてもそれを実現することの難しさは、当時より遥かに制度が整ったにも関わらず、今も続いている。地域間格差も介護者不足も何も改善されていない現状。

8. 境を越えてという活動について

介護者不足を改善したいという思いから、2019年4月にNPO法人境を越えて設立。こうした現状を広く社会に知ってもらうことと、介護者を増やすために学生などの育成などに取り組んでいる。