筋萎縮性側索硬化症（ALS）
平成7年5月10日第3種郵便物認可　平成 24年 12月 30日発行　（毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 736号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　認定NPO法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　副理事長　照喜名通
〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1
TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565
一部20円（会費に含む）

沖縄県難病相談・支援センター

Ambitious アンビシャス

Vol.128
2013 睦月
January



病者として人生

われ流つらぬけば

道おのずとひらけ

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
十一月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
お役立ち情報
ヒトツナギの志
今月の特集
『停電時の電源確保策あれこれ』
地域便り・掲示板
患者会の掲示板
エッセイ諸喜田美智代さん
患者団体便り
読者からの声
アンビシャス広場
心の雑学
ポエム
お勧め映画情報
占い
今月の保健所情報

表紙は語る

舩後 靖彦（ふなご やすひこ）／
筋萎縮性側索硬化症（ALS）



●16ビートの高揚

2012年11月15日、沖縄からの帰途に利用した那覇空港での僕は、頭のなかで好きなプリプリの「ダイヤモンド」を歌っていた。そんなことを僕にさせた、その時の高揚感　発生の源は、実のところ自分でもわかっていない。

会社の仲間5人と連れ立っての沖縄3泊4日の旅の楽しさだったかもしれないし、13日にやり終えた琉球リハビリテーション学院での講演、そして同日収録したラジオ沖縄の番組に出演し終えたことへの満足感か。はたまた、前日に書き終えたその日〆切の原稿を、雑誌社にメールをしての安堵感から来たものかもしれない。

とにかく、どうしようもないほど高揚した気持のまま、16ビートでのりまくる、日本最強のガールズロックバンドが歌う「ダイヤモンド」を頭で歌っていた。

自分ではわからなくても、これほどまでに僕を幸せで高揚した気分にさせたものについて、僕を知る人にこう言って貰いたい希望のようなものはある。言って貰える貰えないは別にして「“人生　われ流”を、時には“言葉による心理的虐待”にあいながらも貫く、お前を認めてくれた人たちがいてくれたからだ。なかんずく、お前を社会復帰へと導いてくれた元主治医と、お前の雇用主（株）アースの社主がいてくれたからだ。」と・・・。

●絶望の風景

1999年7月、不意に歯ブラシが上手く握れなくなった。翌8月には、首がうなだれた。つまづくは当たり前の日々。しかして12月、ひょんなことから仰向けざまに転び後頭部を強打した。それでも、海外に渡り貿易会社社員としての仕事をした。小銭も握れなくなった2000年5月、踏ん切りをつけ千葉のとある大学病院に転がりこんだ。告知された病名は、ＡＬＳだった。

アンビシャス通信127号に著述された岡本さんと僕は、年齢は僕の方がかなり高いが同じ拓殖大学の同窓の輩だ。岡本さんはＡＬＳに臨み絶望しなかったと記しておられるが、僕はだめだった。悲しいほどに絶望した。

そんな僕の心の風景を綴ったものを2008年小学館より共著で上梓した。タイトルは『しあわせの王様』（買って下さいね～）。当紙面でご紹介するのは、その告知による僕の心象部分だ。お読み頂きたい。

「告知を聞いている途中から私は精神的ショックからか、またそれによる体調の異変からか、視界がまるで筒でも覗いてるが如く狭まった。また、耳も遠くなりだしたように感じたのだが、なぜか入院時担当医の死刑宣告だけははっきりと聞こえていてやがて、「麻痺」「寝たきり」「死ぬ」などの言葉の数々が竜巻となり、ワンワンと私の頭の中を駆け巡った。そんな状態の中、何気なく見た窓越しの景色は現実味がなく、こらえ切れずにじみ出した涙のためか、まるで輪郭の曖昧な出来損ないの絵のようだった。」

僕は岡本さんと較べれば、情けないほど気の弱い人間だ。大学病院での「ＡＬＳという不治であり、発症後約3年の間に全身、そして呼吸筋をも麻痺させ、人工呼吸器を装着しない限り死に至る病を罹患している」と告げられた途端、「人工呼吸器は装着しません！死にます。」と医師に告げたのだから・・・。

表紙は語る

●絶望という名の穴からの脱出

ＡＬＳと告げられ、枕を濡らしていた夕刻のことだった。告知の場に居合わせた研修医が、絶望のあまりせつなに「死ぬ！」と結論を出した僕をおもんばかり、前述した元主治医　今井ドクター(アンビシャスのアドバイザーでもある。)に会えと、目元を潤ませながらも決然とした態度で僕に薦めた。

詳しくは省くが、彼もまた、僕がそうだったように今井医師の偉大な魂魄(神霊)に触れた人間だった。

今井医師の偉大さとは、ＡＬＳを罹患した者に“生き甲斐”を与え、それを社会復帰に資するものとさせることだ。

僕の場合、ドクターが与えてくれた“生き甲斐”とは、ものを書くことを手段とするピアサポートだった。しかしてそれをやり続けるうちに、自然と「生きる！」という気持が湧いてきた。その時が正に、「我をして絶望という名の穴を脱け出た瞬間」であったのではないかと思う。

その後2006年には、ＡＬＳ患者の言霊を集めた『生きる力』(岩波書店)の発起人に名を連ねた。また、先にも述べた『しあわせの王様』(小学館)の出版をした。

だが、我流をつらぬく者には、忽然として敵が現る！どこにでもいるが、多分に権威主義的性格を持つリーダーが率いる、そのリーダーに抑圧を受ける複数の人間の集団が僕に矢を放った。

矢とは先にも記した“心理的虐待”、つまり陰口を含めた言葉による“暴力”のことだ。かいつまんだものを「難病と在宅ケア」(株)日本プランニングセンター)12月号に書いた。

●今、道はひらかれ

では、概略記してみよう。

「舩後(ふなご)が前独居地で、とある訪問介護会社代表に言葉による暴力を受けているのを目前にした、のち舩後が勤めることになった医療・福祉関連企業(株)アースの社主が、あまりのことに憤慨。舩後を自社に勤めさせるという理由を以って、2012年6月、前独居地より救い出したのであった。」

概略の記述はここまで。機会があれば、全文をお読み頂きたい。

そして2012年7月には、子どもの難病ＭＬＤを題材とした童話、『三つ子になった雲』(株)日本地域社会研究所03(5397)1231)を出版した。また11月10日には、大学客員研究員としての講演を実施。しかしてその勢いをかり12日、憧れの地沖縄での講演をするため那覇空港に降り立ったのであった。

今僕は、会社員としての立場を得、細いながらも“道はひらかれた”と感じている。16ビートでのる「ダイヤモンド」を歌いながら。勿論、頭で！

2012年11月12日首里城にて発句　「晩秋の首里に舞う葉の緑かな」

ありがとうございました。



語者ープロフィール

氏　名　：舩後靖彦(ふなごやすひこ)
生年月日：1957年10月4日岐阜県生まれ
　　(血液型AB)
趣　味　：詩・短歌・俳句・童話・短編小説等の創作。
現　職　：(株)アース取締役(医療介護施設他)。
　　大学客員研究員・非常勤教員等。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）
平成7年5月10日第3種郵便物認可　平成 24年 11月 30日発行　（毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 731号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　認定NPO法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　副理事長　照喜名通
〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1
TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565
一部20円(会費に含む)

沖縄県難病相談・支援センター

Ambitious アンビシャス

Vol.127
2012 師走
December

病気に対して

悔やんだり悩んだりしても何も始まらない。



気持ちは常にポジティブ！

今できる事を全力でやる！

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
アンビシャス通信
十月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
お役立ち情報
ヒトツナギの志
今月の特集
『停電時の電源確保策あれこれ』
地域便り・掲示板
患者会の掲示板
エッセイ諸喜田美智代さん
患者団体便り
読者からの声
アンビシャス広場
心の雑学
ポエム
お勧め映画情報
占い
今月の保健所情報

表紙は語る

岡本 興一／筋萎縮性側索硬化症(ALS)

昭和４９年５月１３日神戸に生まれ、中学入学と同時に本格的に柔道を始め育英高校に進学、その後拓殖大学へ進学し、団体戦のメンバーとなりました。大学卒業後は、拓殖大学柔道部の先輩である會田先輩(カイダ接骨院・埼玉県幸手市)で子供たちに柔道を教えながら修行、平成１０年東京柔道整復専門学校に入学しました。

しかし、一年生の後半頃にALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症。当時はなんとなく左腕が重いと感じる程度でしたが、徐々に進行していき、自分でもALSではと感じていましたが、自分をごまかしつつ勉強を続けて柔道の大会にも出場していました。私の身体の異変を知っていたのは一部の友人と一部の先生だけでした。それからも私は、症状が進んで日々の生活にも支障が出始めても、将来への不安を押し殺して普段の研修先での仕事や学校での勉強を妥協することなく続けました。現在の医学ではALSを発症すると回復が望めません。当時もそれは分かっていましたが、私は絶望せずに今まで通り仕事を続け、柔道も出来る限り続けました。当時を振り返っても、その時に出来る精一杯の努力をしたと思います。そして、平成１３年３月念願の柔道整復師免許を取得し、カイダ接骨院に常勤として働くが、約半年後、病状の悪化にその道を断念し、神戸の実家に戻りました。

こういった病気に罹ると将来を絶望したり、今までの人生が無駄になったと嘆く方もいるようですが、私は全くそうは感じていません。東京柔専で学んだ知識を活かして、



受け身にならずに何にでも積極的に取り組んで前向きに生活をしています。そういう気持ちで生きているからこそ、当時、日本に２～３人しかいないと言われていた、人工呼吸器をつけての一人暮らしを実現出来たのだと思います。

ひとり暮らしの開始は平成15年の春からです。神戸市のバリアフリー市営住宅に抽選で当たったので念願のひとり暮らしが出来るようになりました。

そして平成17年の７月初旬にトイレで気を失い、気が付けば口から呼吸器が付けられていて、何日かしてから気管切開をし、胃ろうを作りました。食事は胃ろうから流動食を注入してもらうようになりました。

それから約2ヶ月後に退院し、24時間介護体制でのひとり暮らしを開始しました。

最初は何かと大変でしたが、徐々に慣れていきました。

そして平成20年初めに高校時代の友人から「一緒に仕事をしないか？」と誘ってもらい、パソコンを使っての在宅勤務がスタートしました。ちなみに仕事内容は、楽天市場とヤフーショッピングに出店して

表紙は語る

いるバスケットボールウェアのお店の運営で主に商品登録、メールニュース配信、仕入れ等をしています。

それから平成22年10月に人工呼吸器をつけた直後からずっとお世話になっていたヘルパーさんと結婚をしました。
そして今年10月20日～22日に新婚旅行を兼ねた念願の沖縄旅行が実現しました。今回の沖縄旅行の発端は、昨年の高校時代の友人（アキ）との再会、そしてアキと一緒に我が家へ遊びに来て下さった「沖縄ぜんざい富士家」の大嶺社長との出会いからです。
当時の私はそれなりに毎日を楽しく過ごしていましたが、今のように頻繁に外出をしたりする事はありませんでした
しかし、アキとの再会後から私の生活が一変しました。
アキからの積極的な外出の誘いとアキの友人たちのフェイスブックでの紹介と訪問。
これ以降、私はアキの誘いを素直に受け入れ、外出回数が増えて外出可能時間ものびてきました。
そうこうしているうちに大嶺さんの住んでおられる沖縄にも、私自身が「行けるんだ」という強い気持ちを持てば行けるのではないかと思うようになりました。
そして、みなさんの多大なるご協力のもと本当に実現しました。
沖縄の人、海、気候、街、どれも最高でした。

妻との出会いが私の人生の大きな転換期となりました。日々の暮らしに安らぎと安心を与えてもらっているからこそ充実した毎日を過ごせています。
そして周りの方々のおかげで幸せな日々が成り立っています。
私と関わって下さっている皆様に本当に感謝しております。

仕事・結婚・沖縄旅行につきましてはブログで詳細に書いております。
興味のある方は
http://ameblo.jp/okamo5/でどうぞご覧になってください。



語者－プロフィール

氏　　名：岡本 興一（おかもと こういち）
生年月日：昭和49年5月生まれ
血 液 型：A型
出　　身：兵庫県神戸市
好きな歌手：桑田佳祐　サザンオールスターズ
　　Mr.Children
性　　格：超ポジティブ

筋萎縮性側索硬化症（ALS）
平成7年5月10日第3種郵便物認可　平成 23年 6 月 25日発行 （毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 609号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　認定NPO法人アンビシャス
理事長　追　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013　那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1
一部20円（会費に含む）TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol.110
2011.06.30
Jun

やってきたことが試される



表紙は語る「筋萎縮性側索硬化症」
五月の報告あれこれ
募集・お知らせ難病情報
保健所からのお知らせ
団体掲示板
エッセイ
ポエム
お勧め映画情報
バリアフリー情報
協賛
お知らせ
今月の占い

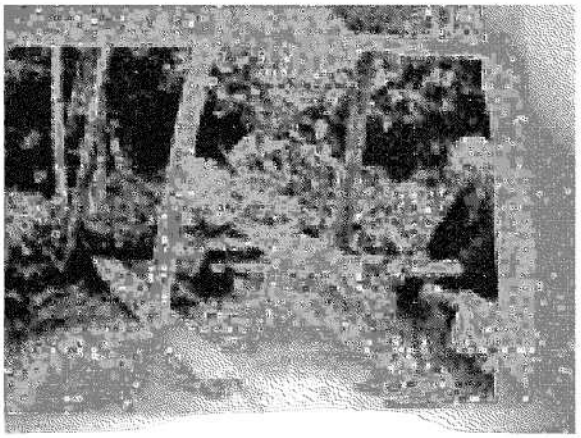
Ambitious

http://www.ambitious.or.jp

衝動買いや無駄使いに注意をしましょう。

表紙は語る

筋萎縮性側索硬化症ＡＬＳ / 諸喜田　美智代さん



人里離れたところに一軒家があり、老人が一人いた。老人は保健婦が度々来るのが楽しいという。（西表島野原で）1972年県広報誌より

【当時の諸喜田さん】

１　病気の告知を受けて

平成２１年４月、左手の握力低下に気づき、過去に支援したケースの症状を思い浮かべ、すぐに沖縄病院を受診しました。

「ＡＬＳを疑ってきたこと、保健師で過去に難病を担当したこと」を初診時に伝えました。２週間の検査入院の結果、ＡＬＳと確定診断が下されました。

症状がごく初期であったことで告知されたときは、冷静に受け止めている自分がいました。

定年の年で退職まで後わずか、最後まで仕事ができれば・・・とだけ考えました。

治験薬でビタミンB12の大量注射療法があると聞きましたが希望しませんでした。八重山に単身赴任中で、週３回沖縄病院へ通院するということは仕事を辞めることになるからです。

左手の軽い握力低下の他には目立った症状もなく仕事にも一人暮らしにも支障のない状態でした。

おすすめスイーツ　杏仁豆腐

職場の上司には、症状が初期であることと最後まで仕事を全うしたいという思いを伝え、一人暮らしができなくなったら仕事をやめますと話し了解してもらいました。それから、月１回の沖縄病院への通院がスタートしました。その年は全国的に新型インフルエンザが流行し、職場では本来の業務に加え新型インフルエンザへの対応で業務も多忙を極めていました。

そのような中で、「体調はどうか、まだ頑張れそうか」と時々声をかけてくれる上司の言葉にはとても励まされました。しかし、病状は徐々に進行し、退職の３ヶ月前には左手の握力低下に加え長くしゃべると声がかすれてしまういう構音障害も出現しました。班長としての役割である会議や研修会でのあいさつや説明等が困難になりましたが、多くの職員のサポートで何とか定年退職の日を迎えることができました。

栄養あるものから、しっかり食事を。



おすすめスイーツ　ドーナッツ

今では構音障害により会話が困難となり、移動にも車いすが必要となり日常生活もかなり不便になりましたが、孫の成長が病気と向き合う上での大きな励みとなっています。

２　これからのこと

私は在職中から、退職したら難病の支援に関わることをライフワークにしたいと考えていました。患者さんが気軽に集まり情報交換ができる場を北部に作りたいという思いです。 かつて仕事で膠原病の患者さんの支援に関わった時、周りの無理解に苦しんでいる患者さんの実態を知ったことがきっかけです。

体の痛みで仕事を休むと、外見上は障害がないため周りから怠けていると思われるのがつらいという患者さんの訴えに、少ない病気のため、なかなか周囲に理解してもらえないつらさを抱えていることを知りました。

難病であっても自分の役割を持ち、地域で生き生きと生活できることへの支援ができればいいなと考えていました。 しかし、まさか自分がその当事者になろうとは？　仕事柄、ＡＬＳについてはその予後も含め知っているつもりですが、病状の進行に伴い気持ちが落ち込むことも多々あります。

そのような時に、定期的に訪ねてきてドライブに誘ってくれる友人や事ある毎にメールを送ってくれる友人達の存在はとてもありがたいものです。

このように私には私を支えてくれる家族を始め多くの友人がいます。周りのサポートを受けて、支援者と当事者の両方の立場がわかる私だからできる役割を見つけて、これからも前向きに病気と向き合っていきたいと思っています。 現在、今後の療養生活に向けて家の増改築をしているところです。そこが在職中から考えていた交流の場となり、病気の理解の場へと繋がればと思っています。

初診時、沖縄病院の担当医から言われた「あなたがこれまで保健師としてやってきたことが試される」と言う言葉を重く受け止めて。

平成7年5月10日第3種郵便物認可　　平成 22年 9 月 30日発行　(毎月20日25日30日発行)　ＯＤＡ通巻番号 552号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　認定NPO法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1
TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565
一部20円(会費に含む)

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol.10
2010.9.30
Sep

ジィージー パジョコン ジョウジュだね～



表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症」
八月の報告あれこれ
新聞コラム連載
保健所からのお知らせ
団体掲示板
クレイアート紹介
ポエム
お勧め映画情報
協賛
お知らせ
今月の占い

Ambitious

http://www.ambitious.or.jp

集中力が無くなりそう。疲れたら休息を。

表紙は語る

ALSを生きる！

筋萎縮性側索硬化(ALS) / 金城勝也さん



子ども達に言ってきた。
僕は負けても勝也
負けても、辛いことがあっても
くじけず頑張る勝也だ！

1、はじめに

私は金城勝也、現在66才。

ALSという病気になり人工呼吸器を使い、在宅で支援を受けながら生活しています。食事は胃ロウから経管栄養食。気管切開をしているので声は出せず、コミュニケーションは瞬きや「伝の心」と言うパソコンで伝えています。主な娯楽はテレビを視聴する事です。この病気は原因不明で進行性で治療法もまだ見つかっていないやっかいな病気です。早く有効な治療法が見つかって欲しいです。

2、これまでの経過

①退職

2004年3月　元気で胸躍らせ小学校長退職

②発症 2004年８月～2005年6月

・体調不良で病院通いが始まった。
・検査入院、通院、自宅療養。
・検査、検診結果は異常なし。
・主な症状（息切れ、体重激変35kg）

③沖縄県立中部病院に入院

2005年6月　病気の診断名は「ALS」（筋萎縮性側索硬化症）

④人工呼吸器装着を選択

2005年7月　人工呼吸器装着
9月　胃ロウ造設

⑤退院し在宅介護に入る。

2005年10月～現在に至る。

3、呼吸器をつけて満5年の生活

闘病の中にも沢山の喜びも！

①子ども達や孫達の成長を見守ることができた。

子ども２人結婚。もうすぐ3人目の孫が生まれます。楽しみは孫に会う事です。

②テレビでスポーツ観戦を楽しんだ。興南高校の甲子園での大活躍も、高校総体、ゴルフ、サッカーも楽しみました。歓声はなくとも、喜びでエネルギーが満ちてきます。

③念願の本を出版した。

タイトルは「負けても勝也ALSを生きる」子ども達に「命と健康、助け合う大切さを知らせたい」と思い執筆しました。その後、多くの皆さんから心温まる感想文や激励文をいただきました。

④2010年日本ALS協会沖縄県支部長を引き受けました。周りの支えを頂きながら 無事任期を務めたいと願っています。

4、これまで　と　これから

沢山の皆さんから力強い支えを頂いている事は、生きる大きなエネルギーになり感謝しています。又、アンビシャスの機関誌で私と異なった難病の方を知り、前向きな生き方に勇気を頂いています。お互いに支え合い、生きる事ができたらと思います。闘病で生きることは大変な事ですが、大きな喜びも！。前向きに！「僕は負けても勝也」



スズメレーツ グワバ

休を動かして汗をかいて、リフレッシュ。

スズメレーツ パイン

ALS/筋萎縮性側索硬化症

平成7年5月10日第3種郵便物認可　　平成20年 10月 31日発行　（毎月20日25日30日発行）　　ＯＤＡ通巻番号 号外

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　特定非営利活動法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013　那覇市牧志 3-24-29　グレイスハイム喜納 2-1
TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol.78
2008.10.31
Oct



表紙は語る
「ＡＬＳ
筋萎縮性側索硬化症」
報告あれこれ
今月の活動＆出会えた人
保健所からのお知らせ
団体掲示板
小咄
お勧め映画情報
ティータイムブレイク
協賛
お知らせ
今月の占い

Ambitious

http://www.ambitious.or.jp

すべてを完璧にやろうとせず、少し肩の力を抜いて。

おすすめドリンク　アロエジュース

相手の顔色ばかり気にしてはダメ。自信持って自分らしく。

おすすめドリンク　ココア

表紙は語る

筋萎縮性側索硬化症（ALS）　知名 勝昌（ちな かつまさ）さん

今回は、勝昌さんの奥さん春子さんにインタビューしたものを編集したものです。
ア）=アンビシャス・インタビューア
知）=知名さん



ア）.病気を発症するまでは、どんなお仕事をされていましたか？
知）.「経済連関係のお仕事で製糖工場や名護パイン園とかで勤務していた。定年後は沖縄市から糸満市まで自転車で行くくらい行動力のあるひとでした。

ア）.発症当初の症状はどんなでしたか？
知）.タオルが絞りにくいとか、ビデオテープが入れきれないとか、お箸が持てないとかの症状が出てきたので、整形外科で診てもらっていたが、あるとき、新聞に沖縄病院の医師が掲載されているのを見て、紹介状を書いてもらって検査してもらったら、筋萎縮性側索硬化症と診断されました。

ア）.告知されたのはおいくつの時ですか？
知）.65歳の時です。

ア）.ALSと告知されたときは、どんな気持ちでしたか？
知）.発症して4年で寝たきりになると言われた。部屋から出て、「じたばたしても、はじまらない」とミーナダグルグル（目に涙をうるませて）しながら話してました。

ア）.写真に写っているのは？
知）.ちゅら海水族館に07年10月に行きました。



ア）.今の楽しみは何ですか？
知）.介護の方と会話しているときに、笑顔の表情をします。

ア）.今困っていることは？
知）.夜中の2時3時に吸引するのが大変です。昨年の12月に突然心肺停止になり、低酸素脳症と診断され以前より意識レベルが悪くなっています。

ア）.ALS協会沖縄支部が出来ましたがいかがですか？
知）.同じ悩みの知り合いが多くなって喫茶店とかでお話することが多くなり共有できています。

頑張っている人達をみて励まされることも多い。今後療養型の病院ができるといいなと思っています。



平成7年5月10日第3種郵便物認可　　平成20年 4月30日発行　（毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 421号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　特定非営利活動法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013　那覇市牧志 3-24-29　グレイスハイム喜納 2-1

沖縄県難病相談・支援センター

NPO法人 Ambitious アンビシャス



表紙は語る

報告あれこれ

今月の活動＆出会えた人

保健所からのお知らせ
団体掲示板

ティータイムブレイク
投稿小話

協賛
お知らせ

今月の占い

Vol.72
2008.04.30
Apr

http://www.ambitious.or.jp

表紙は語る

ＡＬＳ患者さんのご家族　小波津 正光さん



はいさい、沖縄貧乏お笑い芸人の小波津です！売れない芸人の僕がなぜか難病支援をしているアンビシャスさんの会報誌に文章を書かせて頂くことになりました、って場違いにも程がある！いやいや、実はアンビシャスさんと僕とはきってもきれない縁があるわけさ。

今から数年前、お笑い芸人としての収入だけでは食べていけず新聞集金のアルバイトをやっていたわけさ。その当時、僕はアンビシャスさんによくお邪魔していたわけさ。勿論、新聞代を集金するため。でも正直、初めて見るアンビシャスさんの事務所は怪しかったやっさぁ。建物の入り口には新聞やテレビそして観光客の間でも話題になった「沖縄指笛」の商品とポスターが貼られていて、それとは真逆とも思える「難病支援」などの文字が部屋のいたるところに見られるわけさ。

「な、なんかここは！？マルチ商法とかねずみ講とか危ない商売していそうやっさぁ」

なんて本気で思ったからね。それだけじゃない。アンビシャスさんは新聞代を払う時に毎回必ず２０００円札を使ってくるわけさ。なんでそんなに２０００円札持っているば！同じうちなんちゅとしては守礼門が描かれた２０００円札を率先して使っているのは尊敬するけどさ！

そんな思い出もあり、アンビシャスさんとは昔から深〜い縁で結ばれているわけさ･･･って別にたいしたことないあんに！

しょうがないやぁ、それだったら思い切って告白するさ。実はアンビシャスさんとは難病つながりだわけさ。え？僕自身が難病にかかっているのかって？いえいえ。確かに今年で三十四にもなり、嫁と二人の子供をかかえるおじさんが食えない芸人をやっているなんてちょっとした病気みたいなもんだけどさ。実は僕の母が数年前から国が指定する珍しい難病にかかっているわけさ。いや〜ありがたいね、国に何かを指定されるなんてわったーおかーか、天然記念物のヤンバルクイナぐらいどぉ！なんて考えていたら、アンビシャスさんを訪れてびっくり！現在難病に指定されている病気は結構あって多くの患者さんがいらっしゃるそうで。

ちなみにわったーおかーの病気はＡＬＳ・筋萎縮性側索硬化症っていうなんとも舌を噛みそうな名前。しかも難しい漢字だらけで、将に"難"病って感じがするさ。世界的に有名な宇宙物理学者・ホーキング博士もこの病気だそうで。やったね、おかー！

ホーキングさんと同じってだけで、この病気にかかる奴は偉いって感じがするさ！

この病気は全身の運動神経が侵されて筋肉が萎縮していく進行性の難病で、今のところ有効な治療法は見つかっていないわけさ。

現在の母の様子は人工呼吸器をつけベッドで寝たきり状態。

容態が急に変わったのは今から約一年前。それまでなんとか自力で呼吸できていたのが、完全にやばい状態になったわけさ。人工呼吸器をつければ声を失うが、なんとか延命はできるとのことだったので手術したわけさ。手術後、それまで死んだ魚の目をしたおかーに生気が戻ってきたわけさ。そしてなんとか筆談ができるとのことだったので、早速紙とボールペンを用意。

「おかー、今言いたいことがあったらこれに書いて」

握力がなくなり、ほとんど上がらなくなった腕になんとかペンを持たせて字を書かせる。するとおかーは震える手で

「みどりがたいせつ」

って書いたわけさ。みどりがたいせつ？あぁ、自然を大切にってことね。おぉ、さすがおかー！半分死にかけてるのに良いこというあんに！感動したどぉ！ん？ちょっとまてよ。いいこと思いついたっ！

「おかー、このみどりがたいせつって書いた下に自分の名前書いて」

そう言って名前を書かす僕。

「みどりがたいせつ　　こはつひろこ」

おぉ！これはいいね！なんだか"･･･だって人間だもの　　みつを"みたいあんに！今からこんなものを沢山おかーに書かせて、居酒屋のトイレに貼ったり、カレンダーにするってどんなね？これは儲かるじぇ！

翌日、張り切ってまたまたおかーに書かせる僕。

「おかー、今日も言いたいことがあったらこれに書いて！」

するとおかーが何の迷いもなく一筆

「う○ちがもれそう　　こはつひろこ」

ってちょっとまて！これにはさすがに僕も大爆笑！芸人が病人にオ○ッコが漏れそうなくらい笑わされた瞬間やさ。いやいや、僕なんてまだまだだね。僕がおかーと同じ状況だったら、相手を笑わせるなんてこと絶対できないよ。自分の母親ながらも参りましたっ！

おかーが難病にかかってなければこの笑いは生まれなかったわけで。この日ばかりはおかーの病気に感謝したやっさ。

たまにはリーダーシップを取って、評価もアップ。

ラッキーアイテム　ハンカチ

欲を張らず、地道に打ち込んで行く事がベター。

ラッキーアイテム　ペンケース

平成７年５月 10 日第３種郵便物認可　　平成 20 年 2 月 29 日発行　（毎月 20 日 25 日 30 日発行）　ＯＤＡ通巻番号 号外

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　特定非営利活動法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013　那覇市牧志 3-24-29　グレイスハイム喜納 2-1

沖縄県難病相談・支援センター

NPO法人 Ambitious アンビシャス



表紙は語る

報告あれこれ

今月の活動＆出会えた人

保健所からのお知らせ
団体掲示板

詩
ティータイムブレイク
投稿小話

協賛
お知らせ

今月の占い

Vol.70
2008.02.29
Feb

http://www.ambitious.or.jp

小さな事は気にせずに、大切なことから着実に進めて行きましょう。

ラッキーアイテム ブレスレット

色んな人と交流していくと、得る物が多くあります。

ラッキーアイテム 辛いもの

表紙は語る

「今、わたしは！」

（日本ALS協会沖縄県支部立ち上げ準備会、遺族）
新里　美津江



皆様、初めまして。

沖縄県難病相談・支援センターNPO法人アンビシャスの機関紙を通して、皆様にご挨拶ができることを感謝しております。

現在私は、日本ALS協会沖縄県支部の設立のため遺族として準備会に加えさせて頂いております。

準備会のメンバーは、患者・家族・医療関係者・市町村管轄の保健師、遺族、沖縄県難病相談・支援センターの方々にご協力を頂きながら仕えさせて頂いております。

私の主人は、昨年の７月ALS（筋萎縮性側索硬化症）という難病で仆天しました。

沖縄には80人程の患者さんがいらっしゃることを耳にしています。主人もその中の一人として告知され、ALSという病気はどんな病なのか、疑問を持ちながら調べているうちにすごいショックを受けたものでした。月日が経つにつれ、手足が動かなくなり、言葉が出なくなり、食べ物を飲み込むことができなくなり、寝たきりになりました。介護する側も非常に困難になり、受け入れてくれる病院も難しくなりました。



今、振り返ってみると、早めの介護制度の指導、患者家族の孤立の打開、精神的なケアが非常に必要だということを知りました。主人の介護中、今設立しようとしている日本ALS協会沖縄県支部があったらどんなに精神的に楽になり、同じ病気で闘っている人がいるんだというだけで励まされたことでしょう。介護の指導、医療制度の仕組みを早めに知る事ができればどんなに助かったでしょう。

今準備会は、2008年6月「日本ALS協会沖縄県支部総会」を開催することを目標にして、頑張っています。

最後に、ALSで遺族となられた御家族の皆様、今、沖縄県支部の設立のため、力を貸してください。遺族の方の経験を必要としています。

また、一般の方も力を貸してください。ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者とともに助け合い、私たちと一緒に頑張っていきませんか。