

まえがき

この本を手にとってくださいありがとうございます。

どんな方々が本書を手にしてこのページを開いてくれたのだろうか？ 考えながらこの件を書きはじめています。

介護の仕事をしている人

障がいがある人、あるいはそのご家族

福祉関係の人

医療従事者

セラピスト

カウンセラー

それとも、あの人は何を書いたのだと、単なる興味が湧いた友人や知人といったところかもしれない。

遷延性意識障がいつてなんだろう、障がいを抱える人のかたわらで不安と迷いばかり、何かいい情報はないだろうか、アロマセラピーやセラピストが一体何をしたのか、などなど、さまざまな想いを胸に、ページを開いてくださっているのだろうかと思えば、皆さんのさまざま思いと期待に添えるような内容にできたかどうか、いささか弱気になっているが、それぞれの立場で各々の視点から、遷延性意識障がいというものを受け取っていただきたい。

本書では、遷延性意識障がいの方へアロマケアを施すことに至った流れのなかで、私自身が出会い、気づき、考えさせられたことを綴った。アロマセラピーが重度の身体障がい者にできることは何であろうか？ アロマセラピーの本質から考え、薬剤師という職に就きながらセラピストとなった自身の挑戦でもある。しかしながら、アロマケアが凄いですよ、おすすめですよと言うつもりはない。

「言葉の理解ができない」「感情を忘れた」などと思われる意識障がいがある本人たちは、治療やリハビリを進めていくなかで、最小意識障がいへ移行していることが多く、ある程度の認知機能（理解・判断・倫理など知的機能）を持っていることが多い。ならば、話せない、動けない彼らにも日常生活のなかで、日々、思うことや言いたいことがあるはずである。声なき声を届けたい。知ってほしい、聞いてほしいと、タイトルを「ぼくの声」とした。

遷延性意識障がい者のご家族から、介護や療護中のお話をたくさん伺うなかで、訴えの多かった社会的な問題点もいくつか挙げた。皆さんの気づきや理解につなげられたら本望である。

そして、重度障がいがある方々とそのご家族が、日々生死の境で過ごすなかでも、絶望から立ち上がり、諦めずに希望に向かって生きている、そんな人たちがいることを知ってほしい。

「生きる」ということは、命をつなぐ大変な作業である。時に投げ出したくなることもあるかもしれない。死ぬことを選んでも、そのあとに後悔することもできない。ここに登場する彼らは、生きることを選択した方たちばかりである。生きたその先を、苦悩を超えて笑う彼らを見てほしい。つらい毎日ばかりで、明日への希望が見出せない状況から脱したい人たちへ、本書が何かのきっかけとなるようにも願っている。

さあ、どうぞ。先のページへ。

読み終える頃には、あなたにも生きる力が湧いてくるはずだ。

本文中に出てくる人物名は、実在の本名である。出版にあたり、ご本人ご家族の承諾を得てお名前

を掲載させていただいた。写真掲載についても同様に承諾いただいた。