

ドリームキャッチャー Dream Catcher

2007年4月 創刊号

2007年2月現在の[Seijin]メーリングリスト登録者数：27名

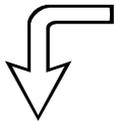
2006年6月～2007年1月までの投稿数：424通



希望 (のぞみ) 会メーリングリストより

その① 「栄養補給」

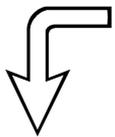
遅ればせながら、皆様明けましておめでとうございます！えび一たです。
そして、なぜか年明け早々 (年末から…) 風邪っぴきです…。はぁ…。喉が痛くて…。



K です。食欲は大丈夫？無理しないと食べられないのであれば、流動食もありますよ。医師に頼むと処方してくれると思います。日持ちするので、私は常に数個、エンシュアリキッドを家に置いてあります。もし、食べられるようであっても、1日1缶とか、少しでも栄養を多く摂取すると早く治るかもしれません。

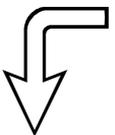
エンシュアは、なんとなく「ほしーな…」って感じで医者に言ってみるのですが、処方してくれないんですよね (笑) ストレートに「くれ」って言えばいいのかしら (笑) 明日、近くの病院に行くので、聞いてみます。

こんな
やりとりの
数週間後…



えび一たです。とうとう！ゲットしました☆えんしゅありきっど☆なぜか全部バニラ味だけど。でも、ひとつ問題が。高カロリーすぎるのか、お腹が張りますね。腸に負担がかかっている…って感じがします。お腹を壊すことはないのですが、お腹が重い…。私なんて、側わんで身体がぐにゃぐにゃで、きっと腸の位置もぐにゃぐにゃだから、余計に負担がかかるのかなぁ…と妄想してみたり。

エンシュア GET おめでとうございます (笑) 今度処方して貰う際、医師にコーヒー味が欲しい旨伝えれば、コーヒー味を出してくれると思いますよ。
あれ、私もお腹が張ります…ってというか、すぐお腹が一杯になります。だから私も1缶を2回に分けて飲みます。あとお腹が緩くなるかも。何でもない人もいるみたいですが。



みいです。私の時は「何味にしますか」と言いつつ、なぜか全部コーヒー味、しかもたった一箱 (6個?) お味見させるつもりだったのかしら? 一週間後に行って三種類を一箱ずつ貰いました。Kさんの言われる通りあとお腹が緩くなれば これは排便恐怖症の身には嬉しい♪

えび一たです。エンシュアはコーヒー味が人気なのでしょうか (笑) 私は、コーヒーが飲めないんです。味もニオイも好きなんですけどね、飲むと気分が悪くなるので。イチゴとか、バナナとか、あるでしょー。次回は他のに挑戦します！とりあえずは、この30缶のバニラの消費に努力します (笑) あと、私の場合は逆に便通が悪くなったような…



みいです。新情報ありがとうございます♪ バニラ、コーヒー、アップルしか知りませんでした。次からイチゴとバナナも取り揃えておきます。
でも、ああ、コンソメ味、ポタージュ味、味噌汁味、お吸い物味、紅茶味、ラーメンスープ味… (よだれ)
(ギクッ) 私の場合は…お腹はあまり変化はないような… (ホッ)



希望（のぞみ）会メーリングリストより

その② 「車椅子への移行」

Q: 40代でSMAのタイプⅢ（クーゲルベルグ・ペランダー病と20才のときに診断されました）です。以前自分の足で歩いていた方で、現在車椅子の方がいらっしゃったら、車椅子を使うきっかけを教えてください。というのも、私が現在、やっと歩ける状態で、車椅子のお世話になる時期が近づいているなど感じるからです。ただ、車椅子になると、それが便利になって、もう歩けなくなるのではないかと不安に思うこともあります。

A-1:

何回か、家族の会の定例会でドクターの話も聞かせてもらいましたが、筋肉に余計な負荷をかけることがよくないそうです。私達の障害は、筋トレで筋力が維持できるというものではないですからね。こわごわ歩いて、疲れちゃって生活が楽しめないよりは、時に車いすをかつ飛ばして自由な生活をした方が楽しい時もあると思います。ハイヒールとスニーカーを履き分けるような感じでよいのではないのでしょうか？

でも、確かに、徒歩から車いすへ移行した人のタイミングは、もっぱら車いすの私にも気になるところです。

A-2:

KWで同じ40代（私はもうすぐ卒業ですが）、症状も近いかな？

自分の足で歩いていて車椅子に……私も、まさにそのタイミングでとっても悩みましたよー。KWと診断が出た時点では、ほとんど普通に歩けていました。階段が上り辛い、しゃがんで立ち上がるのに苦労するという程度でしたので、歩けなくなるっていう気がしていませんでした。

でも、進行と加齢で転ぶことも増え、歩行もグラグラした感じになってきて、ついに「恥ずかしくて嫌だなあ」と思っていた杖を手にするようになりました。

それから数年、「不安をかかえて無理に歩くより、車椅子にしたほうがいいよ」という何人かの助言にもかかわらず「歩けるうちは」と思っていたところ、室内で転んで、大腿骨骨折で入院。退院時は立ち上がりやがごとという状態でした。いやおうなしに車椅子生活です。それでも1ヶ月ほどすると、まるで赤ちゃんの成長のように、つかまり立ち、つたい歩き、そして、一歩、二歩……となると、つい歩くほうが便利で、車椅子は長距離を移動するときだけになって物置へ。結局、転んでは骨折、靭帯損傷と怪我続き……トホホ

今は、外出はほとんど車椅子です。家の中では車椅子を椅子代わりに、歩いて生活しつつ、疲れたらいつでも車椅子という感じです。「ハイヒールとスニーカーを履き替える感覚」ってわかりやすい。それで使い始めればいいと思います。とはいえ、なかなか履き替えられない気持ち、すご〜くわかりますよ。

歩いて生活していた時間が長いほど、歩くことに執着しちゃうっていうか、車椅子に対する抵抗感のようなものがあるように思います。車椅子は目立つし、不便だしなんて……

成人部会ではこういう悩みも、おおいに話しあっていたらうれしいと思います。

A-3:

私は26歳の時、筋生検・筋電図・CTとかの検査結果でKWと診断されました。8年前に障害者手帳の交付を受け、外出の時だけ手動の車椅子を利用していました。家にいる時は壁や手すりを使って移動していましたが、それも限界に近いと自分で判断して、2005年の4月から室内でも電動車椅子を使い始めました。今、46歳です。

私も、楽しんで歩かないと筋力低下が著しくなると思ったのですが、案外そうでもなくて、転倒の恐怖を抱えながら伝え歩きしている時より、よっぽど精神的に楽になったし、一年間での筋力低下は（私の場合）特に感じません。進行による病的な筋力低下はあるかもしれませんがね。

Q : 会員の皆様方に大変恐縮ですが、座って立ち上がれなくなってから、車椅子までの移行期間（年月）を差し支えない範囲で、ご教示願いませんか？（個人差あるいは転倒骨折による例もあると思いますが）

A-1 :

私は、座ると立ち上がれなくなって 20 年あまりです。立ってしまえば自力歩行がなんとか可能なのは同じです。現在は和式の家なので、畳の部屋で立ち上がる時には専用のリフトを使うか、こたつのへりに反動で手をついてなんとか立ち上がる。使い分けはその時の体調によります。

冬場の風の強い日だけでもそろそろ電動車いすをワンポイントで使おうかと思案中。
室内での常時利用はまだまだ先な感じがしています。

A-2 :

私には、手も使わずに立てたという記憶はありません。子供の頃から膝に手を付いてヨッコラショという感じでした。人がさっと立ち上がるのが不思議で、きっと練習したんだろうなあなんて思っていました。結婚して、自分の子供がいつの間にかスクッと立つのを見て、練習なしで普通はできるものなんだと初めて知りました！

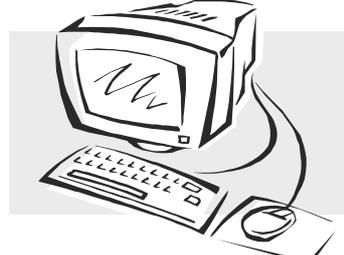
膝に手をついても立ち上がれなくなったのは、20 年ぐらい前でしょうか。その後、床に両手をついて膝を曲げず、尺取虫みたいに足を手に近づけていって立つ方法（お解りいただけるかな？）もやりましたが、かなりのスペースが必要なのでお葬式などでは使えませんねえ。お葬式も最近は椅子席が多くなって助かりますが、和室での葬儀やお通夜が悩みの種でした。不謹慎ながら、故人の冥福どころか「立てるかどうか」で頭がいっぱいでしたよー

現在でも硬い座敷机などに手をついて、体重をかければなんとか立ち上がれますが、人に手や肩をかしてもらった程度では絶対に無理です。よく、「手につかまって」なんて言ってもらうのですが、硬いものじゃなければ、力が吸収されちゃうみたいでダメです。

椅子からの立ち上がりも肘掛があればできるし、なければ、テーブルに体をあずけるように立ちます。車椅子は昨年から家の中では椅子代わりにしておりますが、肘掛を長いタイプに付け替えてもらって、なんとか立ち上がっています。キャスター付の回転椅子は立ち上がりません。

その他、盛り上がった話題……

- ★ 「足のむくみ」について （特に女性の投稿が多く、「むくみの会」が結成されそうな勢いでした）
- ★ 「冥王星が惑星でなくなる」 （どういうわけか、ML メンバーには天文ファンが多く、宇宙に想いを寄せた投稿がしばしばの間続きました）
- ★ 「CK 値」について
- ★ 「風邪の対処法」について （風邪の時に処方される抗生剤、普段からの風邪予防法など、それぞれの経験や工夫を共有しました）



親子遠足

はじめまして、「くろねこ」です。40代の女性です。SMAのⅢ型で、介助なしで生活しています（低い椅子や階段ののぼりなどは手伝ってもらいます）。娘（4才）がⅡ型に近いⅠ型で、お座りもできず、全介助です。私の姉もSMAで、成人部に入っています。身近なところに私を含めSMAが三人です。

2006年3月末で25年勤めた会社を退職しました。娘が通算8回も入院し、付き添いや今後の関わりで自分の体力に自信がもてなくなり、おまけに会社のロッカー室がエレベーターなしの3階だったので上り降りが大変でした。

先日娘の保育所でバス遠足がありました。その件でお話します。

バス遠足が決まってから、娘担当の保育所の先生から「遠足は行けますか？」と聞かれ、主人と一緒にいきますと答えました。すると、その先生の先走り行動で「バスに乗るのが大変なら自家用車についてきてもいいですよ」と言われ、せっかく一大決心したのに、なんとも嫌な気持ちになり、主人と話をし、翌日園長先生に話をしにいきました。すると、ぜんぜん担当の先生から話も聞いてなく、結局主人と3人でバスに乗っていくことに決まりました。

当日は10年ぶりくらいにバスに乗ったので、バスの運転手さん、主人に手を引かれたり、足を持ち上げてもらったりと、やっとのことで乗り込みました。行き先の動物園も急坂が多く、私は途中で断念して、入り口近くの休憩所で娘と主人が降りてくるのを待っていました。主人も娘のバギーを押し、背中にお弁当の入ったリュックを背負い、疲れたようでした。私はバスの中で娘を行き帰り抱っこして足は痛いし、腕は痛いし、とても疲れしました。

いつもはどこに行くにもマイカーなので、ひさしぶりに団体行動をとってとても疲れ、家に帰ってやっぱり転んでしまいました。疲れると足に来るので嫌ですね……あと2回バス遠足があります。（～；）とほほ……

日本一の頂にチャレンジして

茨城県 中沢 広行

成人部のニュースレター発行に当たり、原稿執筆の依頼がありましたので、昨年の夏に挑戦した「富士登山」について報告します。登山の様子については「SMAマガジン Vol. 32」で報告していますので、今回は事前の準備を中心に報告します。

まず動機です。よく「そこに山があるから」と言われますが、それと同じように「日本一の山頂に立ちたい」という願望を以前から持っていました。10年ほど前のまだSMAを発症していなかった頃に一度トライをしたのですが、そのときは事情により八合目までで断念した、ちょっと悔しい経験があります。

その後SMAを発症し、富士登山など叶わぬ夢と諦めていました。そんな時にこの家族の会と出会い、皆さんの元気と勇気に励まされて、いつしか夢を取り戻した自分がいました。

登ろうと密かに決意したのが3年ほど前で、最初に登山用の靴を買いました。これが山頂への第一歩です。足を慣らすために通勤や散歩などにも時々履くようにし、そしてそのたびに富士山の山頂をイメージするようにしました。

次に脚力をつけるために、折りたたみ自転車を買いました。私の場合は、ふくらはぎ以外の筋力はそこそこ元気でしたので、自転車は普通に乗り、トレーニングには打って付けだったと思います。車に自転車を積んで好きなどころまで行き、その辺をぶらっと走る。結構楽しみながら続けられました。

2年目の春に、予行演習を兼ねて近くの山（筑波山）に登りました。それほど高い山ではないのですが、私にはもう限界だったようで、登るには何とか登ったものの、下りの途中で足を滑らせ、捻挫をしてしまいました。という訳でこの年は登山を断念し、トレーニングのやり直しとなりました。

次にはじめたのがエアロバイクです。自転車だと休みの日にしか乗れませんが、これだと家の中なのでいつでもOK。毎日30～60分を、体調に応じて負荷を変えながらひたすらこぎました。登山のガイドブックを見たり、音楽を聴いたりしながら……。目標があると何とか頑張れるものだと自分でも感心した程です。

そして3年目の春、リベンジで筑波山に登ったときには、一年前よりもずっと楽に、そしてうまく登ることが出来ました。やはり最初の失敗は貴重な経験だったと思います。この成功で富士山もイケルと確信し、8月6日に無謀ともいえる単独登山を決行しました。

この続きの登山の様子は「SMAマガジン Vol. 32」をご覧ください。登山開始から下山までの25時間は、私の人生の中でもかけがえのない一日であり、何事もやれば出来るという自信を持てた日でした。これからまた次の目標に向かって、動き出したいと思っています。

富士山頂にて →

