

ドリームキャッチャー Dream Catcher

Logo Design : 吉関 祐一(希望会メンバー)

2007年『希望会』メーリングリスト 投稿ダイジェスト版

テーマ① お酒

かわちのくまです(^^)v
 毎日、蒸し暑い日が続きますね(>_<) 今日是我慢してたクーラーをつけて、涼しい部屋でメールしてます。
 さて、みなさんにお聞きしたいのですが、お酒は飲まれていますか？
 どのぐらいの頻度で、飲まれていますか？
 僕は週に2、3回、グラス1杯の焼酎か泡盛を中心に晩酌として飲むぐらいで、2、3ヶ月1回ぐらいの飲み会ではそれ以上を飲んでいました。
 僕はお酒が大好きなんですけど、先日、主治医から初めて、病気のためによくないので、控えるように言われました。タバコよりもお酒の方が害があり、進行を早めるので、月に1、2回ぐらいで、おちょこ1杯ぐらいにしとくようにも言われました。
 美味しいお酒を愉快的仲間と一緒に飲むことが楽しみの一つだったので、主治医からこの件を指摘された時には、だいぶ凹みました。今の気持ちは、おちょこぐらいの量ならば、中途半端だし、逆にもう飲まない方がいいとも考えて、お酒は止めようと考えて、取り組んでいます。
 ※ちょうど、体重も増えてきていたのでダイエットを始めた時だったので、一緒に合わせて取り組んでいます(^_^) 正直、趣味を奪われて辛いですが、健康維持のためには仕方ないなあとも考えています。
 みなさんはどのようにされていますか。参考に教えていただけませんか。

イウジロウです。

さて、先日のメールに関して、私の状況を参考までにメールいたします。

私は、毎日、ビール1缶とチューハイを1缶程度飲んでます。1ヶ月に一度はお店に飲みに行きますが、その時にはそれ以上飲みます。

(お酒をひかえろなんて) ショックなお話ですね (∵ ; 大体が、お酒が好きというよりも、人が集まってワイワイガヤガヤと楽しい雰囲気が好きなのですが……若い時からすれば、お酒を飲みだして20年ほどなりますが、飲みすぎて千鳥足になり、ただでさえ力の入らない足に負担がかり、よ〜くボテボテとひっくりこけて、友人に起こしてもらうことは何度もありますが、お酒が元で病気が悪化していると言う実感は今のところありません。個人差があるのででしょうか。

健康のためを思えば控えるのが一番でしょうが、趣味…と、まで極めていらっしゃるようで……辛いお話ですね。と、まあ、こんな感じです。参考にになりましたでしょうか。



イウジロウさんへ

お酒の件、ありがとうございました。とても参考になりました。
主治医からダメと言われたので諦めようとは思っていましたが、皆さんがどのように生活をされているのかを聞いてからと思っていて……。
個々によって、症状は違いますからね。主治医の指示を守ってやっていきま〜す。
では、\(^o^)/



テーマ② 手帳に病名

身障者手帳をお持ちの方、手帳に病名、つまり脊髄性筋萎縮症(クーゲルベルグやウェルドニツヒでも可)と記載されていますか？

私は先日、車椅子の修理を頼む際、申請書類に「障害名」を書かなければならなかったので、手帳を確認しました。てっきり、脊髄性筋萎縮症、あるいはそれに起因すると書いてあると思っていましたが、ただ「体幹機能障害」「両上肢機能全廃」「両下肢機能全廃」と書かれているだけで、病名は出ていませんでした。しかしです、なぜ車椅子が必要か、しかも修理をするかという、そもそも進行性である SMA によって体の状態、特に座位の状態が2~3年で変化し、そのたびに本当は全部作り直したいけれど、それは難しいので修理でしのいでいる現状があるわけです。

手帳に病名が書かれていないために、新調や修理の申請をするたびに「これこれこういう病気で…」と説明から始めねばならず、面倒な思いをしています。だいたい、判定を下す厚生相談所の医者(整形外科医)が SMA を知らないのです。市役所に問い合わせると「特定疾患は書きますが、それ以外は、病名を知られたくないと言う人もいますので書きません」とのこと。

その後、メンバーのしんきちさんとの用事でチャットをしていた時にこのことを話すと、「私には書いてあるよ」と書いてないと、確かに、色々面倒かもしれないし、書いてもらえないの？という話になり、再度市役所に電話をすると、再交付になるので、病院で診察してもらって写真添えて…と用紙を送ってきました。等級や障害の内容を変更するのではなく、本来書いてあったもの(私は5歳で手帳をもらい、この時は書いてあったと親が言っています。大学を卒業した時に、子供の顔写真のままでは嫌だし、身分証にしようと思い、ちょうど引越したこともあり、「破損」ということで作り直しました。どうもその時に脱落したようです)を加えるだけなので、障害を追加した時もそれは言われなかったし、もっと簡単に追加できないの？と思いました。

そこで、みなさんの手帳はどうなっているか、教えてください。

会では今、特定疾患に向けての活動もしていますし、特定疾患は無条件で記載されるなら、SMA だって記載してもいいはず。記載は本人の希望次第と役所は言うので、だって、病気でなけりゃこんなもんいらんのですし、私ははっきり書くことで SMA の認知をあげることにもなるんじゃないかと思えます。よろしくお願いします。

hide です。身体障害者手帳ですが、私の場合は SBMA ですが、身体障害者手帳には体幹機能障害・上下肢障害と書かれています。確かにこの病気類の病気はあまり知られていなく、またいくつも種類があり、いろいろな申請で説明するのにもかなり時間がかかった事もあります。病気を知られたくないと言う人も確かにいるとは思いますが。難しいところだとは思いますが



ご無沙汰しております。K です。

身障者手帳の件、私は3級1種、障害名は「進行性筋萎縮症による体幹機能障害」私も、つい最近から電動車椅子を利用するようになりましたが、私の場合は高齢のため、全てを介護保険の方で処理しました。身障者手帳のご厄介にはなりません。1ヶ月のレンタル料が25,000円ですが、その1割を負担するだけで済みます。お若い方々は、地区の行政との折衝とか、さまざまな書類の提出とか、そして地区により可否、差別があるようで大変だなあ、と いつも皆さんのメールを拝見しながら思っています。お元気で過ごしを・・・

チルチルです。あらためて手帳を見ました。やはり、脊髄性・・・とは記載していなくて、「筋萎縮症による四肢体幹機能障害」となっていました。同じ病気でもいろいろな書き方になってるんですね。筋ジストロフィーの知り合いに聞いたら、「下肢筋ジストロフィー」って書いてあるそうです。





キーコです。手帳ですが、病名の記載はありません。「筋萎縮症による両下肢機能障害著明 2級」と交付時にはなっていたのですが、電動車椅子の購入にあたって上肢の記載がないから補助金の申請ができないということで、医者の上肢の病状について書いてもらい、手帳へ「筋萎縮症による両上肢機能障害著明 2級」という障害名が追加され、電動車椅子購入の補助金を受ける事ができました。その時、手帳の再交付ということで手帳を作り変えるからと、写真を撮って持参しましたよ。
病名の記載については、記載する事を基本にして、病名を知られたくない方は記載しないとすれば良い事に思いますが・・・柔軟な対応ができないのがお役所さんなのかな？

ミミです、ご無沙汰しています。

私の場合は数年前、症状が進み、手帳が3級から2級に再交付になった時に、「クーゲルバーク・ウェランダー病による両上肢の機能障害（3級相当）、両側下肢の機能の著しい障害」と書かれてありました。
多分、3級の時は書かれていなかったと思います。障害名も書かれる様が変わったのかな〜、とっていました。別に病名が書かれていても、私は平気ですけど！！
人に説明する時はSMA、KW病って言ってもわかってくれませんので、脊髄性筋萎縮症って言っています。



ちよです。

私の場合 障害手帳には、1種2級 疾病による体幹の機能障害（起立位困難）と書いてあります。16歳のときに施設に入所していた時に病院に連れていかれて書き直してもらってからこの手帳を使っています。前にもはなしましたが、それまでは、小学2年生のときに、2種の4級で進行性筋ジストロフィーと書いてありました。だからずっと筋ジスの中のクーゲルベルグだと思っていました。筋ジスの方が名前がしれわたっているからでしょうか。わたしも記載してもらえるのであれば、認知をあげることになるのでよいと思います。

ご無沙汰しています。Iです。私の手帳は下記のとおり記載されています。

◇障害名 脊髄性筋萎縮症 両下肢の機能の著しい障害（2級）
両肩関節の機能の著しい障害（4級）

40歳位から頻りに転倒骨折を繰り返し、50歳位から座って立つ事が困難となり、定年（H16年）を機会に病院巡りを経て、最終的に神戸医大で、筋生検・DNA診断で、上記の障害名が判明した次第です。（打ち手なしと宣告され、ショックでした——）手帳申請用紙・診断書をK医大で記載してもらって、市役所に申請、手帳受領時には、上記障害名が記載されていた。



ご無沙汰してます&返信が遅くなり、すみません。

私の手帳には、「上肢軽度機能障害」「両下肢機能障害」とのみ記載されてあるだけです。10年以上前の症状なので、現在の状況にあてはまっていないと思いますが、この2つのみです。これまで手帳の内容について、深く考えたことがなかったので、皆さんからのメールを拝読して、いろいろな発見がありました。

あと、「だいたい、判定を下す厚生相談所の医者がSMAを知らないのです」ということにも、びっくりしました。職場の健康診断で問診を受ける時に僕の病名を聞いて、医師が本来の担当が、神経内科以外かもしれませんが、または、SMA等の難病に関して知識がないようで、震えながら聴診器をあてられたり、または、SMAへのすかたんな質問をされたり することはよくあるのですが、厚生相談所の担当医師がSMAを知らないのは問題ですね。その現場にいないので全てはわかりませんが、メールの内容からすると、厚生相談所の目的を理解していないようにも感じますね。
ともあれ、SMAが認知されて、手続きが円滑に進められる社会になればと思います。

テーマ③ 郵便等による不在者投票制度

しんきちです。来月には統一地方選挙が行われます。自力歩行が可能な方は投票所へ足を運ばれていることと思います。車いすを使用されている方はお近くの投票所は完全バリアフリーになってるのでしょうか？

私の近くの投票所（校区内の小学校）は、完全バリアフリーではありません。投票場所は1階教室にあるのですが、1階とはいうものの地面からは4段ほどの手すりのない階段がついています。従って車いすでは自力ではいることはできません。

で、有権者となつてからはずっと買い物などのついでに完全バリアフリーな区役所で不在者投票をしました。数年前にふとしたことから「郵便による不在者投票制度」を知りました。私はそれまで全く知らなかったんですが、ご存じだったでしょうか？

だいたい障害者手帳1、2級の方限定の制度です。選挙管理委員会に申込書類と障害者手帳のコピーなどを送り、手続きをとります。すると選挙のあるたびに、投票日の1週間ほど前に速達で通常の投票と同じ投票用紙と封入用の袋と返送用の切手貼付済みの封筒が自宅に送られてきます。投票日までに記入・封入して返送するだけで不在投票完了です。

投票所に出かけるのがおっくうで棄権をされている方はこの制度を使ってみてはいかがでしょうか。投票率のアップに四苦八苦している選挙管理委員会はわりと丁寧に手続きを進めるようです。



“選挙・投票に関してですが、私も、投票日に用事があって投票場に行けない時には、事前に不在者投票で行ないます。確かに、投票に行くこと自体がとてもめんどくさいことですね。でもでも、皆さん、行きましょね！で、余裕のある人は、敢えてバリアのある会場まで足を運んでいただければと思うんです。不便だし、イライラするし、面倒だし、しまいにはちょっと悲しくなったりもしますが、そうやって「これじゃうちら困るんですよ…」って態度で表すことで、やっと周囲の人に気付かせることができるんです。段差は係の人に運んでもらいましょよ。机も低いものを用意してもらいましょよ。それで、「ここ、もう少し使いやすくなるといいんだけどなあ」と大きな独り言を言って帰ってましょよ。5年も続ければきっと変わりますよ。”

“私は、今の家に住むようになってからはずっと郵便投票です。以前は、結構街の中に住んでいて、隣に中学校がありました。そこが投票場だったので、天気さえよければ親が行く時について車椅子で押していつてもらって。でも、全然バリアフリーではありませんでした。20歳を過ぎて投票権ができた時に選挙管理委員会に電話して、隣が投票所だけど、体育館に車椅子でどうやって入ればいいんですかと単刀直入に尋ねた記憶があります。「手伝います」という返事で、一応、低い目の机もあったのかなあ？とにかく、担がれて入って、そこで2回ほど投票したと思います。

今の家に来てしばらくしてから選挙があって、引っ越し後初なので、近所の人に聞くと、投票所がお寺だって……家から歩いていける距離ではあるんですが、入るまでに石畳、石段があり、靴脱いで上がらないといけないんです。とてもじゃないけど入れそうにないので、また選管に電話して、「行けないから」と郵便投票の手続きをしました。手続きしたいといえば用紙を送ってきて、それを提出すると、郵便投票の証明カードみたいなのが返送されてきます。選挙が近づいてくると自動的に「郵便投票の請求用紙」が選管から書留できて、それにもらった証明カードを添えて投票用紙を請求します。そうしたら候補者の一覧と投票用紙が、今度は速達できます。カードはこの時に一緒に返ってきます。カードは有効期限があって(4年か5年だったかな?)、切れたらまた申請してもらいます。ところがこのカードを、私はよくなくすんですよ……何しろ、数年に1回しか使わないもんで、どこにしまったか忘れちゃうの。何度再発行してもらったことか。そういえば、また選挙ですね。探さなきゃ！”

“学校や公民館ではなくてお寺も結構まだあるみたいね。室町時代や江戸時代からお寺が集落の集会所だったことの名残でしょうか。日本中の神社仏閣がそうですね。バリアフリーなんてどこ吹く風って感じ。長い石段やら砂利道の長い坂道だったり。古い年代物の文化財だから、勝手にコンクリート作りにしてエレベーターなんかをつけてしまうわけにはいかないだろうけど。

そろそろお彼岸だけど、お墓参りも簡単じゃない。(って、ほとんど墓参りはしてないし自分の墓も持つ予定はなくてはない人生ってか) <m() m>

今、引き出しの奥から引っ張り出して調べてみたら、請求用紙の有効期限は7年間になってる。”



その他、『念願の電動デビュー』、『石垣島の思い出』、『Yahoo!メッセンジャーによるチャット開催に向けて』など、2007年も希望会MLは色々な話題で盛り上がりしました。