



ドリームキャッチャー Dream Catcher

☆ダイジェスト版「希望会チャット」第5回～第7回☆

(氏名は希望会ハンドルネーム)

～【外出介助】～.....

ミユラー: 一人での外出は難しいですねえ。せめて他の市町村でも介護サービスが受けられると良いのですが。

Kana: 私が利用する事業所はNPOで、会員登録すると有償ボランティアをやってくれますよ。あと、介護タクシーでやってくれるところもあります。市の社協にボランティアの窓口とかありませんか？

ミユラー: 窓口はあるんですが、登録数が少なくて、実質、他には回せないって感じらしいです。

とび: なかなか田舎なもんで、ボラさんが歳とった人ばかりで大変です。どうしても学生ボラは知的や幼児ばかりに行って、大人の障害者の所には集まらなくて...病院に関してはヘルパーさんでも良いんですけど、やっぱ遊びとなるとね。

Kana: 支援法の中の重度訪問をとり、移動加算をつければ？私は、ほとんどの外出はそれでいきますよ。移動支援も、制度としてありながら事業所がないから仕えない、では話にならないので、行政に訴えていかないと。移動支援こそ、余暇活動のため、と明記されているらしいですから、利用できるようにすべきですよ。

とび: 映画を観に行きたいって時って、移動支援って使えるんですか？映画を見てる間ってどうなるんですか？

Kana: 使えますよ。移動支援は、外での活動中ずっと張り付いてもらっていいんです。重度訪問もそれは同じ。映画代は利用者負担ですから、見ている間要らなければ、待ってもらえばいい。

とび: ご飯を食べに行くってのも同じ要領ですよ？

Kana: お腹すいたねえ、となれば、食べていいですが、その際の食事代は出さなくていいと言われてます。最初から会食目的のイベントに参加する時は、利用者負担ですが。

とび: 遊ぶためには...稼がなくちゃ。

ミユラー: 上限額無いんですか？

Kana: 事業所や人によりますね。Aは1000円まではヘルパーが自分で出す、それを超えた分は利用者で、と言い、Bは全然何もいわない。三食についてはヘルパーが自分で出すが、お茶は出して欲しいとか。行く場所にもよります。

とび: 事業所によって色々なんです。まあ～俺が入れるとこってファミレスくらいですけどね。

しんきち: いやいや、強引にいろんなところに顔出して、お店の方に気を遣わせてしまうんですよ。何件か開拓して、私専用のいすのおいてないテーブル席作ってもらってます。

とび: 前に市から依頼されて、市内の飲食店回って調査したことがあったんですけど...全滅に近い状態でした。飲み屋さんでも、障害者トイレないのが普通ですからね。

しんきち: 喫茶店などは出入り口に变に1-2段の段差あるしねえ。雑居ビルの飲み屋などはエレベータ狭いし、へたに乗り込むと階数のボタン押せない。

ミユラー: 杖でぶったたいてボタンを押したことが...

とび: 私はいつもカバンにアンテナの伸び縮みするやつ入ってます。

しんきち: それって、柔くないのかな、曲がらないかな。

とび: 結構長いやつ(伸ばすと1mくらい)なんで、半分くらい伸ばして使ってます。全部伸ばして使うと曲がっちゃいます。

ミユラー: 昔はやった携帯のアンテナ使ってる人を見ました。あと、文字盤の代わりに携帯で意思表示する人もいましたよ。

とび: やっぱみんな色々工夫してるんですね。

ミユラー: 良い刺激になりますね。自分もまだまだ出来るって気になります^^

とび: 体は動かないですが、知恵はありますからね。



～【立ち上がり】～

とび： しんきちさんって電動車いすでした？
しんきち： Kサイクルの市販品です。座面が昇降するタイプ。



とび： 自分は母におんぶで乗せてもらってます。
ミユラー： 自分は普段は車椅子は使ってないですねえ。立ってしまえばなんとか。

とび： そうなんですか。何キロくらいの体重まであがるんですか？

しんきち： 立ってしまえばなんとか…これはよくわかります。私は軽いんで、まだなんとか立ってしまえば膝も持ちますし…。

しんきち： 100キロくらいまで、その場でですよ、あげたまま移動は禁止。床から70センチ近く座面は上がりません。充電電池の持ちが違ってくるんでしょうね、体重によって。便利ですよ。室内では立ちあがり用リフト使ってます。

ミユラー： 座椅子みたいのですか？

とび： この病気って、やっぱ体重増加はダメですね
ミユラー： 本当はリハビリにはエアロバイクって言われましたが、やったあとの疲労が半端なく…。

しんきち： 8年前に購入して今は制作中止のもので、基本の形は座椅子ですけど、もっとごついぶん、ほとんど装置かな。

しんきち： リハビリには行ったことがなく…疲れますか？

とび： 自分はまったくもって立てないんです。

ミユラー： Mでないと無理です(キツパリ)関節の可動域広げておくのは良いですが(怪我防止に)痛いっす。

しんきち： 車いすへの乗り移りはどうしてますの？

しんきち： あれは見てると、股割り状態ですよ。

ミユラー： ただ冷え性の人だと血流もよくなるんでいいらしいです。

～【防寒対策】～



しんきち： いすにずっと座っていると、膝からしたが冷えます。

ミユラー： 握力ないんで、股引とか長い靴下が無理で。オルトトップ(装具)が冷えるので、レッグウオーマーが手放せません。

Kana： 家ではゴム製の湯たんぽを常に足に乗せています。

ミユラー： 電熱線の入った、ズボンどっかで見たな…。危険なものも感じましたが。

しんきち： 車いすで外出時は分厚いのを私も愛用してますよ。股引は私もダメです、膝の周りに絡んじやって、足が開きにくくなるから。

しんきち： 電熱線の通った電気膝掛け持ってるけど、ごつくって使ってない。

ミユラー： 靴の上からかぶせるブーツみたいのもありますね。

ミユラー： NASA 開発のシートとか良いって聞きますね。軽くて良いのがでていますよ。自分は足熱器使ってます。

(<http://www.koubou-syun.com/item001.html>)

シューズカバーもありますね。

Kana： NASA のって、あの銀紙みたいなヤツ？あれさ、確かに保温性はよいのですが、動くたびにバリバリうるさいよ～。

(<http://www.koubou-syun.com/item008.html>)

みんな色々工夫してますね。

Kana： 私の場合、何をどれだけ重ねても無駄。カイロ貼るしかないですわ。

ミユラー： 上着はユ〇〇〇のヒートテックで十分なのですが。よく伸びて、ヘルパーさんに好評です(着せやすいから)

しんきち： もちろんカイロはマストアイテムよ。

～【介護保険 VS 自立支援法】～

しんきち： 介護保険と自立支援法の両方適用になるのはALSだけど、どっちが優先なの？

Kana： 一旦社会をリタイヤした人と、障害があっても社会へ出ようとする人、生活形態もニーズも全然違う。うちの父なんかは、食べて、トイレして、寝られればそれでいいって感じだけど、私はそうはいかない。

ミユラー： 介護保険と併用の場合は先に介護保険分の時間数を使いきってから自立支援分使うことになってますね。

えびーた： 理想は、高齢者だって、障害者のサービスと同じように、本人の生活ニーズに沿った提供を受けられるようにすることです。使うか使わないかを選択できるのが、一番いいと思いますよ。選択権があることが一番大事。

Kana： うちらとしては、特定疾患にはして欲しいけど、介護保険の適用にはしないで、というのが本音。制限が多すぎ。

えびーた： 理念が違うからやりにくいです。最大1日3時間くらいしか使えないし。筋トレ、とか言われちゃうし(笑)

Kana： 今は、使いたいのに使えない、が現状だもんね。

～【予防接種&インフル対策】～

ミユラー： 予防接種受けました？自分は新型と季節型の同時打ちで両腕が痛いです。

り え： 私も、新型、先週予防接種しました。腕がちよっとかゆかったです(笑)季節性は 10 月に打ってもらいました。呼吸器使い始めるまでは進められなかったんですが、打ったほうが良いと言われて打つようになりました。

えびーた： 私、新型も、季節型も、受けてないですー。呼吸器、バリバリ使うけど、毎年打ってないなー。ワクチンに負けそうな気がして…。熱っぽくなったり、だるーくなったりしません？

Kana： する！

り え： 私は、今回少し頭痛が。でも、副作用かは定かではありません。

Kana： 私自身より、私の周囲の人に打って欲しいのが本音。ヘルパーさんに打って欲しい。

り え： 私も出来れば、私より、家族の方が電車に乗るので打ってもらいたいけど、優先順位が…。

Kana： 私は、普段の風邪ひき状態をよく知っている先生だったので「あなたは打たなアカン」と。ついでによく出歩くことも知ってるし。SMA でかかっている病院は「うちは打たない」と拒否されたよ。

えびーた： あー呼吸器優先、ということかー。同じ SMA でもねー…。

Kana： SMA は優先疾患には入っているようですが、実際に打つかどうかは医師と患者のつながりにもよる部分があるのかも。肺機能的に特に問題



がなければ、って。呼吸器使う人は打った方がいいと思うし。そうそう、空気清浄機買いました。気休めかもしれないけど。出入りすると清浄器が反応するので、効果あるのかな？

えびーた： 空気清浄機も大事かもだけど、やっぱり加湿ですよ☆

Kana： 加湿に関しては、ストーブの上にヤカン乗せています。

しんきち： 湿度は 60%くらいを目安に。ウイルスが弱るらしい。

ミユラー： 大きなステンレスのバット買って灯油ストーブの上に置きました。一日8リットルくらい無くなる(笑)

えびーた： 清浄機も効果あると思う。今、ハイテクなのでてるからねー。

り え： 空気清浄機は持っていたので、プラズマクラスターイオン発生器買いました。加湿器もあり、家電だらけです(笑)

Kana： あと、殺菌効果が高いというティーツリーのオイルを水に入れ、霧吹きでシュッシュします。

えびーた： あ、ティーツリーとか、ユーカリは、効果ありますよ☆喉が痛い時に、お風呂にユーカリオイル入れます(笑)

り え： うちも霧拭いてます！ティーツリー & ユーカリ & レモンで。ユーカリって即効性ありますよね。鼻水が直ぐ止まります。

～【特定疾患の手続き】～

Kana： みなさん、SMA が特定疾患になったのはご存じですか？それで、何か手続きされました？

ミユラー： 申請に行ったら、書類がまだ着てないいわれ。また来てくれと。

り え： 用紙、ダウンロードできますよ。プリントアウトした物を先生に郵送して、今、書いていただいているところですよ。

さきちよ： 申請書、先生に持って行ったら、検査があるからしなくていいよ、と言われました。

しんきち： 入院したり、呼吸機器のお世話になったりの予定がない感じがするので、当面は見送りです。通院の治療費は、障害者手帳の方で何とかなっているし。

Kana： 私もよくわからんのですが、たとえば、呼吸器使

う人の負担軽減になったり、肺炎などで入院する可能性の高い人、福祉医療でも窓口支払いが多いところでは、した方が良いのかも。

えびーた： 私、捻挫した時に、SMA だから骨密度が薄いから、って特定疾患扱いにしてくれました(笑)

ミユラー： 下位ニューロンは SMA 判定で、上位ニューロンは ALS の判定なんですかね？メールの意味が解らなくて…。

Kana： 特定疾患で対応できるのは SMA に関してだけだけど、医療が必要な理由がそれに起因していればいい、と言うことでしょ。

☆希望会メールダイジェスト 2009☆ (氏名は希望会ハンドルネーム)



幸です。 ウェルドニツヒホフマン氏病と診断され、その後、身体障害者手帳更新時に脊髄性進行性筋萎縮症と改名されました。通院していないのでSMAでの症状かはわかりませんが、最近是不整脈が出てきました。

えびーたです。最近、脊髄性進行性筋萎縮症ではなく、脊髄性筋萎縮症と呼ばれることが多いんですよ。不整脈が始まっているのですか。私も、大学の頃くらいから、冬になると不整脈を起こしていました。すぐ治るものだったので、大して気にも止めていなかったのですが、数年して、ひどい不整脈が止まらなくなり、脈拍も 120~130 くらいになり、検査入院をしたところ、無呼吸を含めた慢性呼吸不全を起こしていました。



事務局より。SMA で気をつけなくてはならない症状の一つが慢性呼吸不全です。ご自身が感じる症状としては眠りが浅い、夢見が悪い、脈が速くなる…などです。呼吸不全というのは単に酸素が足りないというものではなく息を吸ったり、吐いたりという呼吸が上手くできなくなっている状態です。日中起きているときはさほど気にはならないのですが、睡眠時に顕著に現れます。

もし病院へ行き、慢性呼吸不全を起こしていると診断された場合どうなるのでしょうか？
今、自分がどういう状態なのか知っておきたい気もするのですが、人工呼吸器などの機器の力を借りる気がなく受診するのは、場違いな気もしています。では、酸素吸入や痛み止めなどはどちらになるのか…？ 自発呼吸が弱くなってきたのでは…と感じ始めたなかで、医療の力をどう借りるか正直迷っています。



kana です。確かに SMA そのものに関しては現在治療法はありませんが、対処療法は大切です。まず、SMA として見てもらえる病院および医師を捜されることをお勧めします。機械を借りる気の有無の問題ではなく、何らかの自覚症状があるのであれば、SMA や ALS などが診察できる医師のいる病院を見つけ、必要な対応を取って行かれる方がいいと思いますよ。

えびーたです。慢性呼吸不全のため、生活の一部に人工呼吸器を導入しています。確かに、最初は抵抗が全然なかったか、と言うと、そんなことはありません。最初から、気管切開してベッド上でしか生活できなくなる！とか、そんなことではないんですよ。寝る時に呼吸の補助として使い始める、というケースが、SMA2型には一般的です。それだけで、昼間の息苦しさや食欲減退にはずいぶん効果があり、疲れにくくなるはずですよ。



りえです。さきちよさんはベッド生活とのことですが、読書の時は、どうされてますか？
最近、ページがめちゃくちゃめくり難くて。自動ページめくり機は知ってるんですが、調べてみたらかなりの高額で、ビビりました。

さきちよです。譜面台に本を置いて家族にめくってもらう、っていう方法を何年もやっていましたが、それだと 1 日に 10 ページが限度。家族に来てもらうまで同じページをずっと見なくちゃいけない上に、文句を言われることが実に多い！(笑) 「りーだぶる」は仰る通り、高いのに、性能がイマイチ。前に、お試しレンタルをやってみたら、本は破れるわ、場所はくわ、でさっさと返却しました。今、やってる方法は、ディスクカッターという裁断機で、本をばらばらにして、scansnap っていう両面自動スキャナに通して、パソコンで読んでいます。切ってしまうと本の機能がなくなってしまうのでそれが残念ですが、できるだけ古本でやっています。

