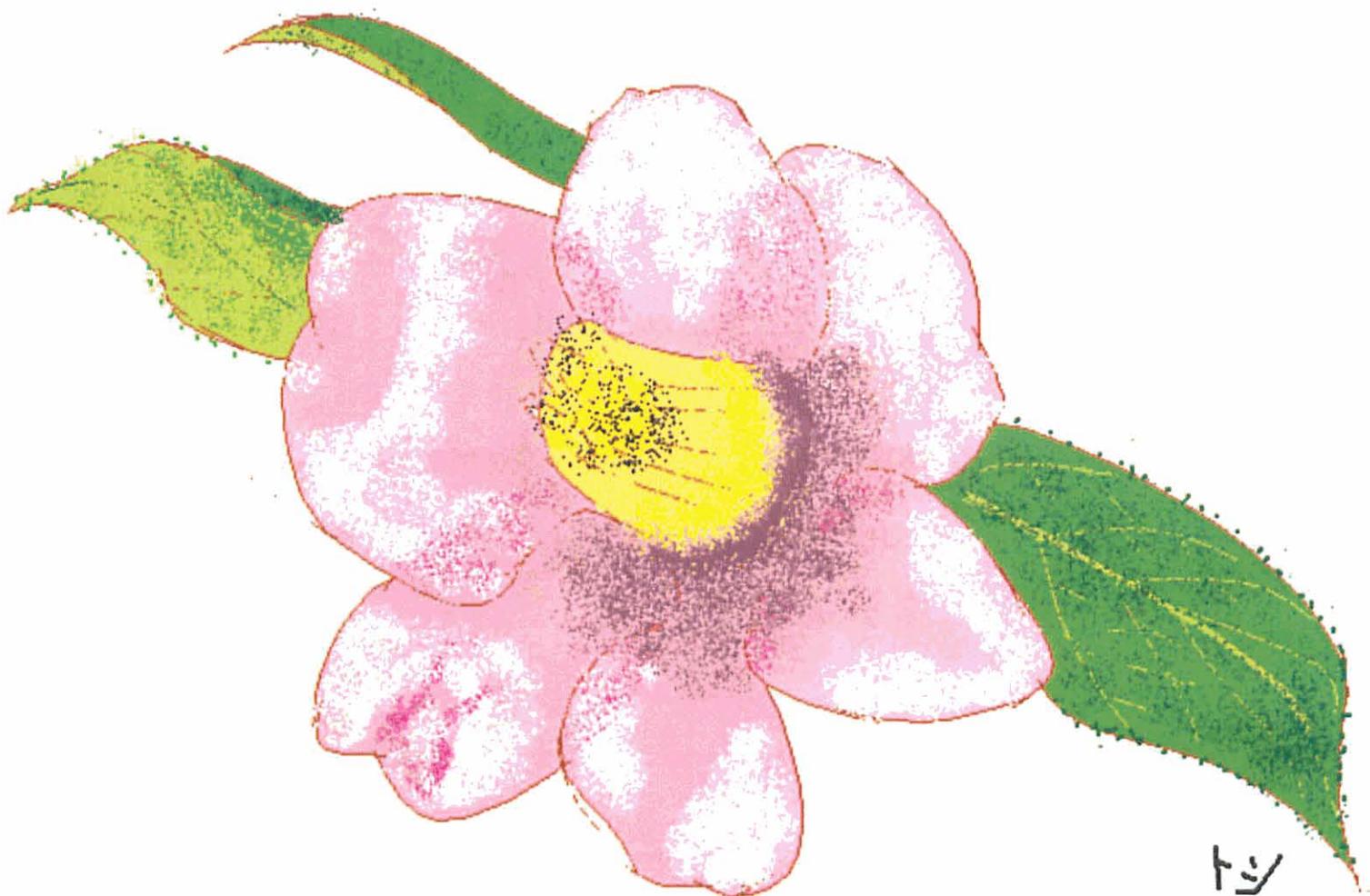


# ゆっつける



平成17年度宮城県支部総会開催

宮城のIT支援団体一覧

ヘルパーによるたんの吸引を求めて  
仙台市健康福祉事業団へ嘆願書提出

未来の看護師さんへ向けて  
ALSを知ってもらおう・2～宮城大学～  
ALSと共に生きる 後藤忠治

ALS療養中の 藤本 栄さん  
選挙戦出馬 大健闘

テレビ電話を使ってみて 鈴木 松枝

私と野鳥 佐々木幹郎

菅英三子さん  
クリスマスチャリティコンサート

JALSA-miyagi

7号

2005年12月

2

じゅほうし

後藤 忠治

3

宮城県支部 支部総会開催

6

ヘルパーによるたんの吸引を求めて  
仙台市健康福祉事業団へ嘆願書提出

9

未来の看護師さんへ向けて  
ALSを知ってもらおう・2〜宮城大学  
ALSと共に生きる  
後藤 忠治

13

ALS療養中の 藤本栄さん  
選挙へ出馬・大健闘

14

テレビ電話を使ってみて  
鈴木松枝

15

私と野鳥  
佐々木幹郎

17

菅英三子さんチャリティーコンサート

『文字盤』お譲りします！

文字盤をお探しの方は、宮城県支部までご一報ください。無料で文字盤をお譲りします。

大きさは、縦32センチ、横46センチ、重さ約222グラムです。ひらがな46音と濁点、半濁点の他、「はい」、「いえ」、「吸引」、数字を表示しています。スペースに余裕があるので、よく使う言葉をご自分で追加することもできます。

文字盤は、指さし、または瞬きや視線による意志疎通に最適な手段です。煩雑な手順はありませんので、お気軽にお使いいただけます。

ご希望の方、文字盤についてお悩みの方は奥付に記載している宮城県支部事務局までお気軽にご連絡ください。



日本ALS協会宮城県支部の会報

「ゆつける」に、みなさんの声を聞かせてください。日常のこと、疑問、不安、楽しみ、ほんのちよつと誰かに聞いて欲しいこと、今月号の感想、苦情などなど。また、本誌上であなたの作品(絵・短歌・俳句・小説…)を紹介してみませんか？

裏表紙に記載してある住所、またはアドレスまでお送りください。編集部一同、楽しみにお待ちしております。



表紙絵・小野寺利昭

タイトル『ゆつける』は、  
仙台弁で「結ぶ」という意味です。

## 支部設立10周年を迎えて

日本ALS協会 宮城県支部は平成8年に設立し、今年10周年を迎えました。設立当時は、現在ほどALSという病気は知られておらず、設立に携わった方々は大変苦労されたと思います。

もちろんその当時は介護保険の制度などは無く、在宅患者を介護できるのは家族だけでした。その後、支部の陳情の効果もありALS在宅療養介助人派遣事業（宮城県）が実現しました。そして、介護保険制度や支援費制度の制定、ヘルパーによるタン吸引への認可、選挙における郵便代理投票の実現と、ALSを取り巻く環境は厳しいながらも少しずつ変わってきました。

支部も機関誌「ゆつける」の定期的な発行、ホームページ開設と充実してきました。支部は患者・家族の情報を共有しあう交流の場です。支部を通じて様々な問題を提起し、話し合う場が支部です。花見、交流会、チャリティコンサートと、楽しみもあります。

あなたも支部の活動へ参加しませんか。今まで見えなかったものが見えるかもしれません。

日本ALS協会 宮城県支部

支部長 後藤忠治



平成十七年度

# 日本ALS協会宮城県支部総会

日本ALS協会宮城県支部総会は、

宮城県支部の運営について話し合  
うことを目的とし、

毎年開催しております。

今年十月一日、仙台市福祉プ  
ラザにおいて、ALS協会宮城県  
支部総会を開催いたしました。

総会では、宮城県支部収支報告  
を始め、すべての報告がつつがな  
く進行し、承認されました。

支部総会後は山形徳洲会病院 吉  
野英先生、コムイネーブル代表 坂  
爪新一先生による講演が行われま  
した。

総会では、まず支部長後藤忠治  
さんより「これからもより多くの

患者家族の

方に、支部

主催の催し

に参加して

いただき、

支部活動を

盛り上げて

行きますよう

との開会の

挨拶があり

ました。

続いて、ご来賓を代表して宮城

大学 長澤教授よりご挨拶をいた

だきました。「本日も宮城大学の

学生が二名出席しています。近頃

卒業生から私のところに、「今、



## 宮城県支部総会プログラム

- 黙祷
- 支部役員挨拶
- ご来賓ご挨拶
- 総会

### 〈報告事項〉

- ①平成十六年度 活動報告
- ②平成十六年度 会計報告
- 〈審議事項〉
- ①平成十七年度 活動案
- ②平成十七年度 会計案
- ③支部会報
- ④ホームページ
- ⑤その他

### 講演会

- 講演① 「ALS治療薬開発状況」  
(山形徳洲会病院) 吉野 英先生
- 講演② 「ALS患者家族・関係者の  
コミュニケーションを支え続けて」  
(コムイネーブル代表)  
(コムイネーブル代表) 坂爪 新一先生

### 司会・進行

日本ALS協会宮城県支部事務局長  
伊藤道哉

フジレスピロニクス(株)様より  
ご寄付をいただきました。  
ありがとうございました。



FUJI RESPIRONICS®  
www.fuji-respironics.com



ALSについての取り組みを担当しているのですが」との問い合わせが来ており、着実に人材が育ってきていることを実感しております。

これも、患者・ご家族の方に大学までお越しいただき、実際に生の声を学生達に向けていただいた事の結果だと感じています。どうぞこの患者の会の活動により、支援の輪がより一層広がって行くよう期待しております。」また、一緒にご出席くださった宮城大学 萩原助教、宮城大学 看護学部四年の学生の方をご紹介いただきました。

総会後の講演では、まず山形徳洲会病院 吉野先生よりALS治療薬開発の現況についてお話をいただきました。

「現在世界中でALS治療薬の臨床試験が数多く行われ、沢山の治療候補薬が出現しています。本院では、フリーラジカルスカベンジャー

が神経細胞を保護する作用があり、細胞障害を抑制することを期待して患者に一日30mg、月10日間投与という方法をとっています。結果として自覚症状の改善を感じる患者が多いですが、ALSの治療薬として厚生労働省に認証されていない為、一回に一万円、月に十数万円がかかっております。現在、決定的な治療法(薬)のない患者にとって、有効性のある新薬の恩恵に一刻も早く浴する為にも、厚生労働省に対し患者家族の働きかけが大事であると言えます。」

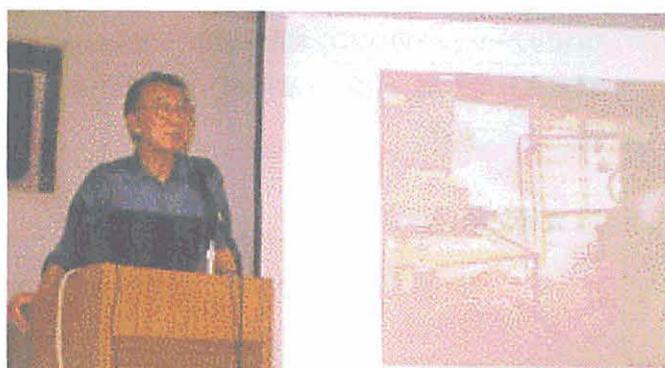
吉野先生の講演を得て厚生省及び厚生大臣に対し、患者家族の陳情や署名運動を行うことの大切さを知りました。現在世界中に多くの治療候補薬が出現し薬剤を用い

た治験、臨床試験が行われているというお話は患者家族にとって大きな励みとなりました。

#### コムイネー

ブル代表 坂爪先生からは、支部創設以前よりALSと関わりを持たれている先生の歩みを「ALS患者家族・関係者のコミュニケーションを支え続けて」と題してお話いただきました。

「コミュニケーションの支援を始めたきっかけは、自分の老眼鏡にあります。ある時、英語の辞書の文字が見えなくなりました。最初は老眼だとは気付かず、目が悪くなったのだと思っていました。その時、何気なくかけた老眼鏡で、また辞



不自由になればそれを補うのはあたりまえのことです。神経難病の方への支援も、そのような単純なことから起きます。」

スライドやVTRを使い、実際に坂爪先生の支えによって生まれた患者の俳句や絵などの作品や、パソコンを駆使してコミュニケーションをはかる患者家族の姿も紹介されました。

長い歲月、細やかな気配りで優しく支えてくださっている坂爪先生の歩みを見ることで、坂爪先生の支えが患者家族にとってどれほどの救いであるか、改めて感じることができました。

## 宮城のIT支援団体

### 行政の事業 〈宮城県〉

みやぎ障害者ITサポートセンター	仙台市泉区高森2-1-40 21世紀プラザ研究センター102号室 tel:022-374-3111	<a href="http://www.tpminc.co.jp/">http://www.tpminc.co.jp/</a>
------------------	---	---

### 行政の事業 〈仙台市〉

仙台市障害者IT支援センター	東北福祉大学 H-One館内 tel:022-728-7570	<a href="http://wwwx.tfu.ac.jp/ithp/">http://wwwx.tfu.ac.jp/ithp/</a>
----------------	---------------------------------	---

### 行政の委託事業

宮城県介護研修センター	tel: 0229-56-9608	<a href="http://www6.ocn.ne.jp/~kenkaigo/">http://www6.ocn.ne.jp/~kenkaigo/</a>
宮城県肢体不自由児協会	tel: 022-293-2902	<a href="http://www.bc.wakwak.com/~musk/">http://www.bc.wakwak.com/~musk/</a>
宮城県神経難病医療連絡協議会	tel: 022-308-3316	<a href="http://www.kohnan-sendai.or.jp/renraku/">http://www.kohnan-sendai.or.jp/renraku/</a>

### NPO

NPO ぴっばらネット		<a href="http://www.pippala.net/">http://www.pippala.net/</a>
NPO せんだいアビリティネットワーク	東北福祉大学 H-One館内 tel:022-728-7570	<a href="http://wwwx.tfu.ac.jp/san/">http://wwwx.tfu.ac.jp/san/</a>
NPO パソコンママネット	宮城県石巻市山下町2-2-50 tel:0225-23-0822	<a href="http://www.pasomama.com/npo/">http://www.pasomama.com/npo/</a>
NPO シニアのための市民ネットワーク仙台	仙台市青葉区一番町2-5-12 一番町中央ビル8階 tel/fax: 022-266-5650	<a href="http://www.sendai-senior.org/">http://www.sendai-senior.org/</a>
NPO パソコン・ネット・みやぎ	宮城県登米郡迫町佐沼字西佐沼70 tel:0220-21-5262	<a href="http://pnm-miyagi.jp/">http://pnm-miyagi.jp/</a>
NPO ふるかわITサポートセンター	宮城県古川市若葉町2-5-3 tel:0229-21-1023	<a href="http://www.fits-npo.com/">http://www.fits-npo.com/</a>
NPO みやぎITサポートセンター	仙台市青葉区本町1-1-8 tel/fax: 022-712-5447	<a href="http://www.geocities.jp/miyagi_its/">http://www.geocities.jp/miyagi_its/</a>
NPO ビートスイッチ	仙台市宮城野区榴ヶ岡1-7-15 サニービル1002 tel: 022-292-7160	

### ボランティア団体

仙台シニアネットクラブ	仙台市青葉区春日町2-1 7階メディアアシスト気付 tel: 022-723-0891	<a href="http://www.zundanet.co.jp/seniometclub/">http://www.zundanet.co.jp/seniometclub/</a>
シニアパソコンボランティア「仙台学舎」		<a href="http://prj.smt.jp/~gakusya/">http://prj.smt.jp/~gakusya/</a>
エルネット仙台	tel: 022-285-2403 fax: 022-285-2403	<a href="http://www.zundanet.co.jp/inei/">http://www.zundanet.co.jp/inei/</a>
楽暮プロジェクト(宮城にAACとATを広める会)		<a href="http://www.geocities.jp/rabopj/">http://www.geocities.jp/rabopj/</a>
グループ・レッツ		<a href="http://sendai.cool.ne.jp/group_lets/">http://sendai.cool.ne.jp/group_lets/</a>
リハビリテーションへのパソコン利用研究会	宮城県仙台市青葉区中山2-21-1 tel/fax: 022-303-1207	<a href="http://www.my-debut.or.jp/data/file00076.htm">http://www.my-debut.or.jp/data/file00076.htm</a>
西多賀社会訓練センター「憩の家」(日本筋ジストロフィ協会宮城県支部)		<a href="http://www.nishitaga.net/center/#">http://www.nishitaga.net/center/#</a>
コム・イネーブル		<a href="http://www.ne.jp/asahi/miyagi/comenable/">http://www.ne.jp/asahi/miyagi/comenable/</a>

### IT支援企業(有料)

ゆいネット	tel: 022-726-0341	<a href="http://www.55yui.net">http://www.55yui.net</a>
-------	-------------------	---

# 仙台市健康福祉事業団へ嘆願書を提出

ALS患者へのたんの吸引について、厚生労働省からの通達があったにも関わらず、一向に対応する気配のない仙台市健康福祉事業団に対し、和川はつみさんと小野寺洋子さんが嘆願書を提出しました。

宮城県支部としての活動ではありませんが、今後、各方面へたんの吸引を要請する際の参考としていただくため、ここに紹介させていただきます。

患者・家族の生の声こそが行政を動かします。豊かな生活環境を整えるため、どんどん声をあげてゆきましょう！

仙台市福祉事業団様

嘆願書

日頃の介護に心より感謝申し上げます。

私は平成元年よりALS(筋萎縮性側索硬化症)で闘病中の和川次男の妻です。此の度は、ヘルパーさんの吸引の実施についてのお願い

を致します。

ヘルパーさんの吸引につ

きましては、二年前に一定の条件下ではありますが、

吸引可能とした厚労省の通達がありましたにも拘わらず福祉事業団のヘルパーさんは実施まで至っていない事は、大変残念です。ALSの介護の中で、最も重要

且つ不可欠である吸引がでないヘルパーさんでは、家族が片時も離れる事ができずに待機しなければなりません。県内で数力所の事業所がヘルパーさんの吸引を実施しております。現在、数力所の事業所の協力を得て生きております。

病気の進行にともない、

介護度も益々増すばかりです。何日も眠れない日が続き、遂に昨年体調を崩して仕事も止めざる終えない状態に陥りました。長年にわたって夫と家族と共に生きるために、仕事と二十四時間三六五日の介護を必死で頑張つて来ましたが、遂にダウンしてしまい、心身共に疲れ果て、燃え尽きた状

態となりました。

在宅で生きること、本来すべて自分の責任のもとに生きるべきなのですが、どう頑張つても人の体には限界があります。

ご存知と思いますが、呼吸器を装着したALS患者が、長期にわたり家族の介護なしに入院できる病院も施設ありません。ずーつと家で生きて来ました夫を『最後のその時まで、住み慣れた我が家』という願いを叶えるべく二十四時間の介護体制を作っていかなければなりません。

現在主体的に介護に来て頂いております事業所だけでは、体制がなかなか整わない状況です。多くのスタッ

フを抱えて、人間的にも充実したスタッフが揃っている福祉事業団のヘルパーさんの吸引の実施がどうしても必要です。

夫に残された時間が、どのくらいあるのかわかりませんが、残された時間の全てをALSに関わる全てのヘルパーさんの吸引の実施と支援費の拡充のため、努めていきたいと思っております。

どんな立派な福祉施設があっても、それを機能させるのは人の手です。人の手の重要性と、人の手のありがたさを身をもって実感して生きて参りました。

どうぞ、ヘルパーさんの吸引の実施を前向きに検討して頂きたいお願い申し上げます。

## 吸引をしない理由を

探すのではなく、吸引を実施するには、どうしていけば良いのかという方向で検討して頂き、早急の実施をお願い致します。

夫は、私を支え続け、病気を通して私を育て、いつでも一番の応援者です。自分の命より大切なものがある事は、人をより強く、より優しくできる事を教えてくれました。

そんな夫と関わって下さった人々との出会いは、私の宝物となりました。命は守れば守るほどに、愛しく、諦めきれないものです。

ALS患者和川次男の妻  
和川はつみ

仙台市福祉事業団  
泉ヘルパーステーション 御中

いつも大変お世話になって助かっております。

このたび、私がインフルエンザにかかり寝込んだ時、ヘルパー派遣しますかと、お電話を頂き、ありがたくて涙が出ました。でも、残念なことに福祉事業団のヘルパーさんは吸引ができません。

もう一つ入ってもらっている「まめしば」は人手が足りません。

そのため私は三九度以上の熱が出てふらふらしながら吸引していました。

そこをお願いです。  
ヘルパーさんたちが吸引できるよう、ぜひ、お願いいたします。

今回は何とか良くなってきましたが、今後のことも

あります。ぜひ、吸引して下さることができそうです。お願い致します。

二〇〇五年三月二八日

ALS患者 小野寺利昭  
介護者 小野寺洋子

仙台市健康福祉事業団  
在宅福祉部御中  
嘆願書

毎日、毎日、ヘルパーさんには大変お世話になり、感謝しております。

私は泉区で在宅療養して  
ますALS患者小野寺利昭の妻洋子です。本日は、福祉事業団のヘルパーさんに吸引をして頂きたく、嘆願書を書かせて頂きました。

夫は、十年前にALSを  
発病しました。発症当初か  
ら、当時の公社のヘルパー  
さんにはお世話になり、今  
まで何とか生活して来るこ  
とができております。

当初からヘルパーさんに  
吸引して欲しいとお願いし  
ておりましたが、法律上の  
理由で断られ続けておりま  
す。でも、二年前にはALS  
S患者に限りヘルパーさん  
の吸引はしても良いとの厚  
労省の通達ができました。ま  
た、最近では、ALS患者  
以外でも吸引は良しとの通  
達が出されました。良くご  
存知の事とは思いますが、  
私たち夫婦もこれで、福祉  
事業団の方から「厚労省か  
らの通達がありましたので、  
吸引しますが、小野寺さん  
宅はどうしますか？」との  
連絡が頂けるものと期待し  
ておりました。

二年待ちました。

どうぞ、私が介護疲れで  
倒れてしまう前に、ヘルパー  
さんの吸引をお願い申し上  
げます。

二〇〇五年 五月二十二日

ALS患者 小野寺利昭  
妻 洋子

### 【回答】

日頃より、当事業団のホー  
ムヘルプサービスをご利用  
いただき、誠にありがとう  
ございます。

この度、和川様より当事  
業団理事長あてに送付いた  
だいた嘆願書を拝見いたし  
ました。

さて、ご周知のとおり、  
ALS患者の方へのたんの

吸引につきましては、平成  
15年七月の厚生労働省通知  
により、「一定の条件下で  
は、当面の処置として家族  
以外の者が行うことおやむ  
を得ない」との見解が示さ  
れており、また、今年三月  
にはALS患者以外の療養  
患者・障害者に対するたん  
の吸引につきましても、同  
様の見解が示されておりま  
す。

一方、訪問介護の現場では、  
「ヘルパー業務としての位  
置づけが不明確」であるな  
ど、整理すべき課題が残さ  
れており、当事業団では未  
だ実施には至っておりませ  
ん。

しかしながら、小野寺様  
より頂戴いたしましたお手  
紙（嘆願書）を拝見し、「し  
ない理由を探すのではなく、  
実施するにはどうしていけ  
ば良いのか」との視点に立

ち、改めて課題の抽出と解  
消に向けた検討に着手をい  
たしたところ です。今後、  
抽出された課題等について  
関係機関とも協議を行って  
参りたいと考えております。

つきましては、今しばらく  
くのご猶予を賜りますとと  
もに、今後も引き続き当事  
業団のホームヘルプサービ  
スをご利用頂きますよう、  
重ねてお願い申し上げます。

程なく梅雨を迎える季節  
となりました。くれぐれも  
ご自愛頂き、お健やかに  
過ごし下さることをお祈り  
いたしております。

平成17年五月三十一日

(財) 仙台市健康福祉事業  
団 在宅福祉部 総務課

# ALSを知ってもらおう・2

宮城大学

今年も五月十七日、宮城県支部長後藤忠治さんと、同副支部長小野寺利昭さんが、宮城大学の看護学生へ向けて話しをする機会をいただきました。宮城大学におけるALS患者の講話は六年前から前宮城県副支部長和川次男さんが行っていたもので、後藤さんと小野寺さんにバトンタッチされて今年是一年目となりました。今回は後藤さんのお話と、話を聴いた学生達から寄せられた声の一部を紹介します。

## ALSと共に生きる

後藤忠治

本日は、患者・家族の話をする機会をいただきましてありがとうございます。今日は、患者の思い、悲痛な叫び、家族の訴えを生の声で聞いていただき、今後の勉学のお役に立てれば幸いです。

## ◇自己紹介

私は昭和二四年、県北の専業農家の次男として生まれました。四六歳で発症し五六歳になりました。晩酌は欠かしたことはなく、タバコは一日四十本、釣り、登山、キャ



右からマイクを手にした後藤良子さん、忠治さん、小野寺利昭さん、洋子さん

ンプとアウトドアが趣味の丈夫だが取り柄の俺が何故ALSに。今までも問いかけています。

## 病歴

平成7年春	肩に異変
平成7年12月	検査入院
平成8年5月	電極埋め込み
平成9年3月	退職
平成9年10月	胃ろう手術
平成10年6月	気管切開
平成11年2月	パソコン開始
平成11年10月	呼吸器装着

平成九年三月二十日。この日のことは忘れることは出来ません。この日、公私ともにお世話になっ

た上司に家内と共にお礼を言い、別れを告げました。これは自分が治りそうもない病気に罹患したのを認めた瞬間でもありました。夜、子供に話しました。が、感じ取っていたらしく頷くだけで何も言いませんでした。進学、生活、住宅口ーンはどうなる。と不安が次々と頭をよぎりました。次男は翌年高校進学を控え、どんな思いで聞いていたのかと思うと今でも胸が痛みます。この夜、初めて子供の前で涙を流しました。

## ◇病名の判明まで

肩に異変を感じたときは五十肩だろうと軽く考えていました。しかし、腰痛でかかりつけの接骨医が「おかしい」と整形外科医を紹介してくれました。三ヶ所の病院をさまよい歩いて、四ヶ所目の病院への検査入院でALSという病魔にたどり着きました。病院探しも仕事の合間にでき、異変を感じてからALSにたどり着くまで十ヶ月と私の場合は恵まれていたかもしれません。多くの仲間が県境を越えて病院を探し、二度三度の検査入院を繰り返して、ALS

にたどり着くまで二年三年かかっています。

## ◇忘れられぬできごと

四度の入退院を繰り返しましたが、医療側に良い思い出はありません。忘れられぬできごとをいくつか今でも鮮明に記憶しています。

気管切開をするため入院した時です。初めての病院、初対面の医師から

「明日手術します。しないのなら帰ってください。どうせその気管切開をしないつもりで来たのでしよう。呼吸器をつけるわけが無いし考える事は無いでしょう。」

わずか二時間前に病院へ入ったばかりでこの話である。この医師は、気管切開、人工呼吸器装着という究極の選択をしようとしている患者の苦悩を少しも解っていないと強い憤りを覚えました。

もう一つのできごとは、私に気管切開する病院を紹介した医師の対応です。

「あと何年生ぎられますか」この質問に医師は困ったらしく無言でした。妻が見かねて「呼吸器を着ければ二十年も生きて

いる人もいるよ」と言ってくれ  
ました。別にああ言ってくれ  
ないで欲しいと期待していたわ  
けではありません。これが私の肉  
声での医師との最後の会話で  
した。

異変を感じてから在宅療養を  
始めるまでの間、医療従事者達  
はALSという病気を避けていたよ  
うな気がします。在宅療養を始  
めてからは医療従事者の口から  
ALSという言葉が出るのは日常茶  
飯事となり、病院と在宅療養の  
温度差を感じました。

ある医師は次のような話をし  
ています。「ALSを進行が早く、  
手足、呼吸が麻痺し、言葉が出  
なくなると、救いようのない病  
気だとずっと教えられてきた。そ  
れをずっと引きずっている日本  
の医学教育は非常にまずい。私  
がインターンしていた三十三～  
三十五年前から医学教育はほと  
んど進歩していない気がする」  
告知については「医学部教育で  
は学んではいなかった」。

また、胃ろう造設手術のため  
入院したときの事です。この入  
院では気管切開もする予定では  
なかった。ところが、外来の医  
師の診断が分かれまして。外来  
の医師は「気管切開する時期に  
来

ている。患者もそのつもりで  
入院した」。病室の医師は「ま  
だ患者は自力で排痰ができる、  
酸素量も充分」と主張した。私  
は複雑な気持ちで気管切開を見  
送りました。

### ◆告知

私は医師からALSと告知され  
た記憶はありません。検査入院  
の時、「運動ニューロン病」と告  
げられただけです。治療方法  
が無いと言っただけで具体的な  
説明はありませんでした。ただ  
この病気が命にかかわる重大な  
病気だと感じました。妻は退  
院の日告知されたとき、後にな  
ってから話してくれました。し  
かし、今思うと私はこれで良か  
ったと思っています。平成七年  
春に発病し、初めて自分がALS  
だと知ったのは平成八年十二  
月に届いた特定疾患医療受給  
者証からでした。

「進行が止まる事は無い  
ですか？」  
「ありません。」  
「薬はいつ頃できますか？」  
「今のところ特効薬はありませ  
ん。」  
「このまま進行するとうな  
りですか？」  
「車椅子の生活になりますね。」

「最後はどうなりますか？」  
「人工呼吸器をつけるようにな  
りますね。決めるのは本人です。」

これは月一度の外来時の主治  
医との会話です。私にとってこ  
れが間接的な告知でした。毎回  
少しずつ聞き、自分の病気を半  
ばあきらめ顔で自然に受け入れ  
られました。もちろん告知の受け  
止め方は人それぞれ違うと思  
います。本人の性格、家族構成  
等によっても違っし、医師の説  
明の仕方によっても大きく変わ  
ると思います。何を聞いても動  
かない人も、告知されたときに  
生きる気力を失う人もいます。  
ですからストレートに告知する  
事が良いのかどうか私にはわ  
かりません。しかし、出来るだけ  
早い時期に告知をされた方が、  
患者も家族も精神的にも物理  
的にもそれだけ早く準備でき  
ることは確かです。

### ◆在宅療養

なものが飛び出し、姿を他人  
に見せたくない見られたくない  
思いが強かったようです。とこ  
ろがあるきっかけで外出が出来  
るようになりました。家の周りを  
散歩してみませんか、という訪  
問看護師の一言でした。気管切  
開から三ヶ月目の秋でした。翌  
年春、仲間から誘われて遠出を  
しました。仲間からの誘いは大  
変励まされ勇気づけられました。  
このきっかけが無かつたら、  
今こうしてこの場にいないか  
たかもしれません。

在宅療養をするには家族の協  
力が不可欠です。単に協力と言  
いますが並大抵ではありません。  
なにするALS患者の介護は二  
四時間です。当然家族の行動も  
制約される時もあります。それ  
に相応の覚悟が必要です。

在宅療養を始め、いろいろと考  
え想像して、とても外出なんか  
出来ないだろうと覚悟しました。  
今考えると、喉に穴を空けて異  
様

家族の中でも最も頼りになる  
のが人生のパートナーである夫  
や妻であります。なにぶん言  
いたいことを言いがままを押し  
通すことができません。子供に  
も言えないこと頼めないことも  
頼めません。また、このことは  
逆のことも言えます。介護する  
側が言いたい事を言います。決  
して子供親兄弟も口に

出さないこと、時には胸にグサリと突き刺さることを平気で言います。

家族の負担になっているのが痰の吸引です。ヘルパーがいるのにヘルパーは吸引をしないため家族は外出が出来ない、ゆつくり休めない。家族が体調を崩しているときは一段と深刻です。一昨年、日本ALS協会の訴えでALSに限り家族以外でも吸引が出来るようになりました。また、今年に入りALS以外の患者にも吸引が認められました。しかし、ヘルパーが吸引行為をしている事業所はほんのわずかです。事故があつたら責任が持てないという理由で事業所自体が禁止しているところが多いようです。これは医師、看護師の指導で解決してくれると思います。業としない、という文言もありませんが、吸引してもしなくても同じ時給ということも事業所が積極的に取り組まない理由のひとつだと思います。

家族の介護だけでは患者は生きてはいけません。行政の支援が不可欠です。私は介護保険と支援費制度を利用しています。しかし、介護保険の見直し、支援費の財源不足という問題があり不

安なところもあります。

常に生命の危険にさらされる患者には、在宅医は必要不可欠です。在宅医と二四時間三六五日いつでも連絡をとれる患者は安心して在宅療養ができます。仙台近郊の私は恵まれています。このような環境はほんの一部かもしれない。多くの患者は不安を抱いて在宅療養をしています。

在宅療養でもっとも大切なのは患者・家族が毎日を楽しみ過ごすことです。患者・家族の一方にでも精神的、肉体的な苦痛があつては楽しく過ごすことは出来ません。どちらかという精神的苦痛の占める比重は大きいです。精神的苦痛、不安があつては何をしても長続きしません。また、何もする気にもなれません。楽しいければいろいろと意欲がわきます。

### ◇コミュニケーション

話せない患者も介護する人のコミュニケーションは不可欠です。コミュニケーションの方法として主に文字盤と意思伝達装置を利用します。

文字盤を使いこなすには患者も介護する側もかなりの根気と

忍耐が必要です。介護側の先入観を無くすることも大切です。先入観が入ると患者の伝えたいことが伝わらず時間もかかります。

意思伝達装置にはパソコンを使用します。パソコンは意思を伝えるだけでなく、情報の収集、社会への参加手段としても利用します。患者は特殊なスイッチで操作します。二文字を入力するためにはスイッチ操作を3回以上繰り返します。例えば「宮城大学」と入力するにはスイッチ操作を「み、や、き、た、い、か、く」とひらがなでの入力に30回以上、漢字への変換と確定に6回以上、計36回以上繰り返し繰り返します。この繰り返しで文章を書き上げます。上肢障害支援ソフト「オペレートナビ」には学習機能がついているので二度「宮城大学」と入力すると二度目からは「み」あるいは「みや」まで入力すると「宮城大学」と表示されるので入力時間が以前より短くなりました。とは言え文字盤同様、根気と忍耐の作業です。しかし、症状が進行しスイッチを操作していた筋力が低下すると、まだ動く筋肉を使って入力するための新たなスイッチが必要になります。患者が新たなスイッチに

慣れるまでにはかなりのエネルギーを消費します。また、サポートする人もスイッチの選択、製作と長時間の労力を消費します。スイッチにせつぱく慣れた頃病状が進行して使えなくなる場合もあります。重度障害者対策として行政の積極的なコミュニケーション支援を念願しています。

### ◇トラブル

在宅生活ではトラブルもあります。カニューレと回路の外れ、回路接続部の外れ、回路の破損、呼吸弁の作動不良などがあります。これらは確実な点検で防ぐことができます。しかし、人工呼吸器のトラブルはどうすることもできません。人工呼吸器のトラブルは患者の死に直結します。



私は呼吸器のトラブルで命拾いをしたことがあります。真夜中に呼吸器が停止し、数秒後、アラームも停止しました。家内は慢性的な寝不足で、数秒のアラームで目覚めてくれるとは思いませんでした。俺の人生ここまで、と覚悟しました。ところが、心の叫びが通じたのか家内は目を覚まし呼吸器の異常に気付きアンビニューをしてくれ、死の恐怖から救ってくれました。両手でアンビニューしているので連絡ができません。家内は窓を開け隣人の奥さんに助けを求め大事に至りませんでした。改めて近所づきあい大切さを思い知らされました。

### ◇私の十年の思い

発症して十年の歳月が過ぎました。この十年をふりかえると「良くくやつてこられたな」「良く生きてこられたな」と言うのが正直な気持ちです。もちろん発症して二十年以上頑張っておられる方も大勢いることも承知していません。しかし、はじめて筋萎縮性側索硬化症という病名を知った時はあと五、六年の命だと断片的な情報から思いこんでいました。

発症時、中学に入学した次男が昨年結婚しました。ですからこの十年には特別な思いがあります。自分が筋萎縮性側索硬化症だと知ってから「せめて子供が中学を卒業するまで」、「せめて高校を卒業するまで」、「何とか成人を迎えるまで」、生きたい。生き残ってみせる。子供の成長を見届けたい。ただそれだけの思いでした。在宅療養に入り寝たきりの生活になりましたが、子供の成長、家内ともう少し一緒にいたい、という思いを生き甲斐に呼吸器装着を選びました。息子の晴れ姿なんて夢物語だと思っていましたので、昨年五月、東京で行なわれた結婚式で息子の満面の笑顔を見て、生きてきて良かった、頑張ってきた良かった。万感の思いでした。私にとつて忘れられない幸せな二泊三日の旅となりました。

私は発症四年で人工呼吸器装着という究極の選択をして、家族と喜んだり、悲しんだり、怒ったり、笑ったり、泣いたりを共にしてきました。しかし、生きる道を選択したくとも家族の過酷な負担を考えると断念する患者もいます。本人も家族もどんなに無念だった

ろうと思うと胸が痛みます。介護の心配をしないで呼吸器を選択できる体制が整っていればと思うと残念ではありません。行政の手厚い支援はもちろん、これ以上ALS患者が出ないためにも一日も早い原因解明、治療法の確立、治療薬の実現を願っています。

人の考えはいろいろです。器械に繋がれて器械に生かされても何故そんなに生きたいのか。という人もいます。呼吸器を着けても辛いだけで良いことなんか無いよ。と医師から言われた患者もいます。これらの人は自分の親、子供、兄弟がALS患者になっても同じ事を言うのだろうか。確かに動けない、話せない、食べられないことは辛く苦しいです。でも同じくらい嬉しいこと、楽しいこと、感動があります。もし呼吸器を選択するのを迷っている患者・家族がいれば私は「呼吸器人生もオツなものだ」と答えます。

ALSを発症してひとつだけ分かったことがあります。罹患したのが自分で良かった。家内や子供でなくて良かった。とりとめの話聞いていただきまして有難うございました。

### ◆話を聞いて◆

●私の母は「自分で呼吸できなくなったら、もう生きなくていいから」とよく私に言う。だから私も、無意識のうちに人工呼吸器で生きている人を偏見の目で見てしまっていたかもしれない。けれども、講義中に見たビデオや特別講義での話しを聞き、「気管切開をしてまで生きる」のではなく、「気管切開をしさえすればもっと生きることができる」という考え方に理解を示せるようになった。

●後藤さんの奥さんから私たちへのメッセージとしておっしゃっていた「患者にも今までの人生がある。それを大切にしたい」という言葉を聞いた時に何かハッと気付かされた感じがした。それまで私は患者の家族はすごく大変だろうなとか、患者に対する一般的な態度のこと、患者に何をしなくてはいいかなど、そのようなことばかり考えていて、その人自身について考えること、特に過去の人生について考えることが不足していたように思う。

# ALS患者 藤本 栄さん

## 選挙へ出馬・大健闘



文字盤を使った意思伝達システム「ALSコミュニケーション」を使い、選挙活動を行う藤本栄さん（左）。右は選挙事務局長の藤本浩一さん。背景は選挙事務所。

### 動けなくても訴える

選挙の地委顧問を兼任し、ALSで人工呼吸器をつけて生活している名古屋市長選挙の候補者藤本栄さん（愛知県）が十九日、愛知3区（緑区など）から無所属で立候補すると表明した。S患者の支援活動にも取り組む。

しかし、文字盤を用いて意思伝達する ALS 患者の苦闘を伝える機会に訪れた。重度障害者も社会参加できることを知ってほしい。それが藤本さんの本望と語った。

愛知3区では自民新人の馬西健治さん（元、民主前職の藤本さん）、共産新人の石川寿さん（元、元候補者）が立候補する見込みだ。

選挙の参院選から代議で立候補する藤本さんの、重人の石川寿さん（元、元候補者）が立候補する見込みだ。

全国的議論ではこれまで、夜間に人工呼吸器を使用しながらスマートフォンでのメールがいたが、自分で電動車を動かすことができない。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

自動車を運転できなかった藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

藤本さんは、今度こそ、福祉政策に即座の意見を反映させたい。と出馬を決めた。藤本さんは、その日、愛知3区に出馬を決めた。

### 愛知3区 難病ALSの経営者出馬



# 私と野鳥



《後編》

佐々木幹郎

撮影・佐々木厚一

窓から見える花鳥風月

一月、二月

一月、二月頃は、サザンカが咲いている。サザンカは、私の好きな花の一つである。サザンカは真冬の雪と寒風に負けず、ピンクのきれいな花を咲かせている。サザンカの生き方は、少し私の人生と似ているような気がする。

私が生まれたのは、昭和十六年、真珠湾攻撃のあった年だ。その後、人生の節目節目に、自然が私の進む道を示し

ているかのように、心身共に

厳しいハードルを置いていた

ように思う。少し前の六十歳

の時には、ALSのため呼吸

困難になり、気管切開をした。

一月、二月頃の鳥は、スズメ

達の他に、山から下りてきた

オレンジ色のジョウビタキや、

体長が二十五センチ位できれ

いなブルーの色をしたオナガ

などが来訪し、目を楽しませ

てくれる。

一月、二月頃の風を感じる

のは照葉樹である。椿の葉に

風が当たって、木全体が少し

揺れる時が弱い風である。落

葉樹であるクルミの木の枝が

大きく揺れる時が強い風で

ある。強い風の前触れは、蔵

王連峰の上空に高い雲の壁

ができた時に強風が吹き荒

れることが多い。

一月、二月頃は、

空気が澄んでいる

ためか、きれいな月

が多い。しかし残念

ながら窓から見え

るのは、月が沈む

短時間だけなので、

見過ごすことが多い。

三月、四月

三月、四月頃の

花は、福寿草や木

蓮が咲いている。福寿草は地

面も空気も冷たい時期に、地

面から黄色い顔を出し、「二番

咲き」と声を出して、他の草

花に叫んでいるようだ。

三月四月頃の鳥は、繁殖の

ため集団生活から離れ、恋を

したり巣作りを始めている。

三月四月頃の風は少し冷

たさも和らぎ、野鳥達の姿も

どこか春を感じて、元気に動

きまわっている。空気は乾燥

し、餌台の周りの土も乾燥し、

スズメ達の砂浴の場所になり、

妻はチューリップが痛まない

かと心配する月である。





Photo 佐々木厚一

三月四月頃は、霞が出て二月、二月の様に澄んだ月は見られないが、梅や桜の花も咲き、人々の顔は自然と上を向き、ぼんやりした月でも、月に関心を持つ人は多いと思う。

### 五月、六月

五月、六月頃の花は、チューリップやばたん、多くの草木

も春を待ちかねた様に、咲き乱れる。手足の不自由な私でも、心は自然と外の世界に飛び出して行く様な気がする。

五月、六月頃のスズメ達は、集団の生活からカップルの生活に変わり、子育ての時期に入る。この時季に入ると、野鳥達も縄張りを作り、自分の餌場の確保に入り、時には仲間とも戦う時がある。ウグイスの戦う姿は見たことはないが、七年ばかり前、私が元気な頃、庭でウグイスの鳴き真似をすると、三メートル位近くまで来て、仲間がいないか、身の危険を感じながらも私の側まで近づいて来た。六月下旬になると、子育てを終えた口細カラスのつがいが、二ヶ月ぶりに我が家の前の止ま

り木に戻り、羽根を休めている。

五月に行われたALS協会宮城支部の交流会の会場だった「岩沼屋」に、二羽の黄色いきれいなセキレイが、私達を歓迎するかのようになり、尻尾を上下させて私達の部屋の方を向いていたのが、印象的だった。

五月、六月の風は特に強い風はないが、今年は台風が日本海を北上した際、南東の強風が吹き、当日のスズメ達は餌台にも寄り付けなかった。何を食べたのだろうか。

五月、六月頃の月。天井を見ながら、ふと考えた。ALSの病気が治っていたら、私は間違いなく六月下旬、宮城球場で行われた、横浜対ヤク

ルト戦のナイターを観戦していただろう。そして三塁側の

内野席に腰を下ろし、白球と選手と観客を眺めていたと思う。表、裏の交代時、ボールの動きが止まった時、私は右手に冷たい缶ビールを持ち、両目は雲の間から顔を出している、半月の月を眺めていた事だろう。（おわり）



佐々木幹郎さん

佐々木さん宅にお伺いし、ご自慢の餌台を撮影させていただきました。光溢れる庭先に集まるスズメ達を見守る佐々木さんの、優しい笑顔がとても印象的でした。

（第八回）

菅英三子さん

クリスマスチャリティー

コンサート開催



今年も十二月十二日(日)三時より東一番町教会におき

まして菅さんのコンサートを開催します。毎年楽しみにしている方も多いこのコンサートは、菅さんご自身が日本ALS協会宮城県支部支援のために企画運営からチラシ作成までの一切を行って下さっています。

このコンサートの収益金は毎年菅英三子さんが日本ALS協会宮城県支部へ全額寄付して下さっています。

また、今回快く会場を提供して下さった東一番町教会の皆様へ深く感謝致します。

今年開催の告知が遅れ、多くの方々に多大なご迷惑をおかけしたことをお詫びいたします。

そして、お忙しい中お集まりくださった皆様、本当にありがとうございます。菅さんの歌声に包まれ、幸せなひとときをお過ごしただければ幸いです。



Photo 佐々木厚一

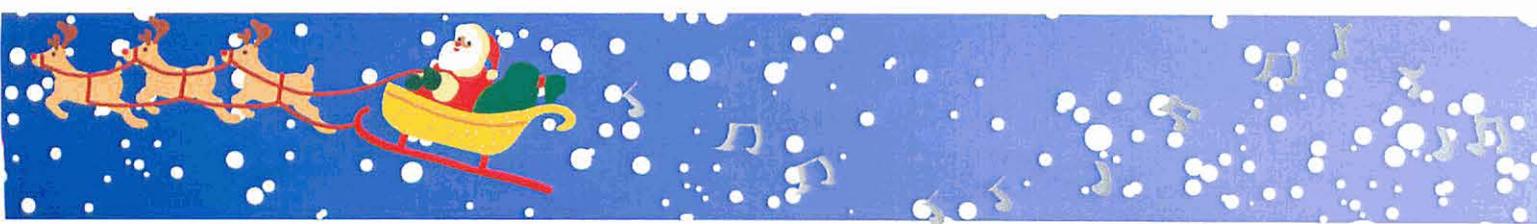
◆◆ 菅英三子さんプロフィール ◆◆

仙台市出身。京都市立芸術大学、ウィーン国立音楽大学をいずれも主席で卒業。世界各国の国際コンクールにおいて多くの賞賛を得ている。

一九九二年のデビュー後、オーストリア、ドイツ、スペイン、アメリカ各国でのオーケストラとの共演、音楽祭への出演など欧米各地での活動とともに、日本国内でもNHK交響楽団をはじめとする全国の主なオーケストラの演奏会にソリストとして出演。幅広い演奏活動を行っている。

公式HP <http://www.ortefelice.jp/>





コンサート会場で、  
暖かいコーヒーを  
お配りします



# Three's Coffee [スリーズコーヒー] (株) 三珈

[営業時間] AM10:00~PM7:00 焙煎受付はPM6:30まで  
PM6:30以降は翌日焙煎の予約受付

[定休日] 日曜日

仙台市若林区五橋3丁目5-44-1F

☎0120-518-283 FAX 022-263-4002

[HP] <http://www.threes-coffee.com/>

[e-mail] [sanka@threes-coffee.com](mailto:sanka@threes-coffee.com)



ご来客の皆様にご馳走し、微力ながらお役に  
立てればと、今年も引き続き「菅英三子クリ  
スマスチャリティコンサート」にボランティアと  
して参加させて頂きました。

参加のきっかけは第四次日本南極地域  
観測隊の医療担当でご活躍されている藤原  
久子先生からの御紹介でした。今年も事務  
局よりお招きしていただきまして、喜んでお  
役に立てればと思っております。

私は一昨年九月、煎りたての豆の鮮度とそ  
の香り、そして淹れたてのコーヒーを忘れられ  
ず、「高速珈琲焙煎屋・スリーズコーヒー五橋  
店」を開業いたしました。店舗では五十種以  
上の生豆の中から好みのお品をお選びい  
ただき、二百〜三百gを二五〇秒前後で煎り  
上げるジェットロースターにてご提供いたして  
おります。フレッシュな豆の香りと美味しいコー  
ヒーの香りを作つてゆくのを楽しみます。

菅さんの会場を包み込むような温かい歌  
声は至福のひとつです。美味しいコーヒーの  
香りは至福の香りです。

お客様が満足されるひと時になるよう、  
協力してまいります。

スリーズコーヒー 鎌倉弘

## ALS

(Amyotrophic Lateral Sclerosis ぎんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症)

ALSとは、脳・脊髄の運動ニューロン系が侵され、全身の筋肉の萎縮が起こる、進行性の神経難病。有病率は、人口10万人に約2～7人、全国で7千人弱はいるのではないかと推定される。

病状としては、身体の随意運動に関係する大脳から末梢運動神経までの全運動神経系が侵され、筋肉の萎縮と筋力低下を起こす。自覚症状としては、手指の脱力や、足のこむら返り、つまずきなどから始まることが多い。飲み込みや発語障害、呼吸不全で発症することもある。

知覚神経は侵されず、感覚や意識は正常に保たれる。

原因は不明で効果的な治療法も明らかになっていない。

発行 2005年12月

宮城県支部長 後藤 忠治 発行責任者 安部 千賀子

編集担当 佐々木 厚一 小野寺 友紀

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉4丁目6-46(安部)

E-mail : tuyet39@mac.com (小野寺)

日本ALS協会宮城県支部