



藤沢市ALS／神経難病患者の会

オリーブの会 会報

第3号 2021年7月

鬱陶しい梅雨空が続いております。

コロナ禍とともに、早くスッキリ明けてほしいと思う今日この頃です。

なかなか外に出にくい日々が続いておりますが、皆さまいかがお過ごですか？

6月になって、私にもようやく新型コロナ・ワクチン接種のクーポンが届きました。

これで安心して買い物など出かけられそうなのですが、新たな変異ウィルスも心配です。療養生活上のご様子もあわせて、皆さまの近況はいかがでしょうか。

オリーブの会 会長
村松 由美子

オリーブの会とは？

対象者：藤沢市及び近隣地域の方で、ALSやその他の進行性神経難病の患者・家族

活動内容：座談会及び相談会 会場：藤沢市保健所(2021年度 上半期 は藤沢市役所分庁舎2F)

食べること

文：大木 洋子

私は食いしん坊だった

幼いころから 好き嫌いは無く
初めて出会った食べ物には
真っ先に 飛びつく

癖の強いものが好き
香りの強いものが好き

20代は おしゃれよりも 食べ物にお金を使っていた

そんな私がALSになって
食べられなくなった

食べられなくなるまでの事を 書いてみる

舌の動きが悪く 口の中で食べ物を回せなくなった
回せないと 同じところばかり噛む
良く噛めないと 美味しくない

きゅうり レタス スパゲティー が苦手になった

舌の萎縮は進んで
どんどん苦手なものは増えた

柔らかくしても 細かく刻んでも
舌の萎縮のスピードは速く
すぐに食べられなくなつた

大好きだった 辛いものも すっぱいものも
苦手になつた

ミキサー食になつた
食べやすくなつたけれど
混ざったものは 不味い

自分の口の中で 噛んで混ぜるから 美味しいんだ

胃ろうをつくるまでは 体重維持のために 我慢して食べた
つくってからは 食べたいものだけを 少量楽しんだ

目前で美味しそうなものを食べても
まったく気にならない
しっかりと 蹄めたからか
蹄められないうちは 誰が何と言おうが 食べていた

食べ物を扱っているドラマを 楽しく観られる
味が想像できて 自分も食べた気分になれる

若い時に食べ歩いたおかげか

2021年度 オリーブの会 上半期日程

日程	会場	時間
2021年 5月 21日(金)	藤沢市役所分庁舎 2階活動室2	午後2時～4時
2021年 7月 23日(金)	藤沢市役所分庁舎 2階活動室2	午後2時～4時
2021年 9月 10日(金)	藤沢市役所分庁舎 2階活動室2	午後2時～4時

オリーブの会

会長：村松 由美子 副会長：草薙 真由美 会計：鈴木 麻衣子 書記：川端 良成

連絡先 ☎ 090-6489-2129 (代表世話人：村松敬章) ✉ kshowm@gmail.com

オリーブの会では会報に載せる原稿を募集しています。 お気軽に、応募してください。



藤沢市ALS／神経難病患者の会

オリーブの会会報

第3号 2021年7月 Part.2

意志の伝達

文：大木 洋子

私は自宅で生活をしている ALS患者です
2018年12月に確定診断されました
口の症状から始まり 今は話せないし 食べられません
手はほとんど使えず 首も弱り 常にカラーをつけています

歩くことはできますが 介助が必要です

さて 徐々にしゃべる事が出来なくなったり私が
意思伝達手段をどのようにしてきたかと
その苦労を書きたいと思う

最初に使ったのは 文字盤

これを手の指で指して しゃべった言葉の補足として
使っていた
この頃は けっこうしゃべって伝えていた
毎日使っている言葉は 通じていたし 分からないな
と思えば 自分で文字盤を取って 指していた
一日に使う頻度も 高くなかった

その後 しゃべった言葉は 通じなくなり
手で指す頻度が上がった
自分で文字盤を持ってくる事も たやすくなくなった

徐々に手で指すのが難しくなり
文字盤を床に立てて 足で指せる今の形を PT・OTさんが考へてくれた
しばらくは これだけで会話をしていた
すぐに指せていいのだが 長い文章になると
介助者は文字を追いながら 意味も理解しなければならず

誤って隣の文字を 読んでしまうと
分からなくなるという 弱点もあった

昨年10月から 意思伝達装置ミヤスクの デモ機を借りていて 今は自分のものが 入手できた

ミヤスクが来てから 劇的に変わった
特に文字盤が苦手としていた 長文の伝達ができる
それにより 起こった事柄について 説明することができ
理解してもらいやすくなった

私はPT・OTさんのおかげで その時々に合った
意思伝達が できている方だと思う
それでも いろいろと大変だった

ALSが進行性の病気 ということに原因がある

例えば

文字盤を使い始めた頃は しゃべっていたし 文字盤も
自分で持ってきた

介護者は 少少分からぬ言葉があつても 何もしなくて
自分で分かるように するだろうと思っている

しかし ある時から しゃべっている言葉が半分しか分からない
「はあ？ なに？」と繰り返す
そして ある時から 文字盤を自分で 持ってこられなくなる

昨日までは 自分で持ってきていたので
介護者は 文字盤を持ってこようという 発想にはならない

ここで 「これからは 分からなかつたら 文字盤を持ってきて」と話して 対応してもらって やってきた

このように 介護者に話して 変化に対応してもらう の繰り返しで 介護者の負担が増えてきた

一度言えば すぐにできるものでもなく
習慣になるには 時間がかかる
この期間がつらい

伝えたいことが 文字盤を持ってこないために 伝えられない

「もじばん もじばん」と叫んでも
その「もじばん」が伝わらない

そんな期間が けっこう長かった
車椅子に居れば 普通に文字盤でのやりとりが できているのに 場所が変わると 文字盤の発想が出てこない

手を持ってもらわないと 指せないようになると
それに慣れるまでは はい と前に出しただけ など
一つ定着した頃には もう次の段階に 進行していく
進行に追いつくのが お互いが大変だった

ブログを読んでいると
進行が早すぎて 意思伝達の手段を持たない 患者さんが
見受けられる

早い時期から プロの目で見てもらう事が 大切だと思う
特にOTさんには 訪問で家の様子や 家族のかかわり方を見ておいてもらうと いいアドバイスがもらえる