

100均で

2005/03/02

首の筋力の弱りが進行していて、炊事などの家事で俯くときに相当辛くなってきている。
埼玉の ALS 専門医にメールしたら、ALS 用の首の支持具があるということで、お願いしたが、埼玉に帰るまでの1月をどうするかという問題だ。むち打ち症用のコルセットも考えたが、むち打ち症では首の固定が目的のような気がして、首の支持がほしい ALS とはちがうと思ったのだ。

ネット仲間が、昔、首を痛めていたとき100均で買った旅行用の空気枕を使ったら楽だったと教えてくれた。100円なら、失敗しても元々だと、100均に行った。実は、最近では100均を気に入ってる。何か欲しいものがあると、まず、100均を覗き、そこに無ければ、はじめて普通の店に買いに行く。「100均マジック」はたしかにあって、「使えなくても100円だからまあいいか」と、使いすぎてしまうのだが（笑）

で、ついでに、新しく「音声読み上げ」用に導入した軽量B5ノープソのLooxを、立ったまま使える「駅弁販売台」も工夫することにした。

というのも、母の病室では、椅子がないことも多く、立ったままではパソコンが使えないからだ。

まず、「簡易首支持」装置は、100円の空気枕2個を組み合わせることで、少し楽になった。顎が下にさがらなくなるため、有る程度、支えてくれるのだ。しかし、問題が一つある。喋ることはもちろんだが、「空気を吹き込む」ことも出来なくなっているのだ。ところが、さすが100均。手動のハンディな「空気入れ」まであったのだ。あわせて315円だ（笑）

次は、「立位パソコン台」だ。A4の書類ケースに、幅広のヒモを購入。残念ながら長さが少したりないのでヒモは3本。合わせて420円。書類ケースは、半分に切り、ロックの部分をパソコン押さえとして流用。このてのものは、バーベキュー串などを熱すると、見た目は悪いが切断は簡単だ。ヒモを透明ガムテープで蓋の裏面にがっちり貼る。参考のために（誰が参考にするのだろうか？（笑））、写真も載せてみる。

見栄えは悪いし、どれだけ使えるかはわからないが、多分、「なんとか工夫してみよう」という態度を忘れないことが大事なような気もしている（笑）



藁と蛇

2005/03/03

藁が流れてきたら、掴むと書いた。
問題は、藁に見えて、実は蛇、それも毒蛇であることが少なくないということだ。

高知の町は狭い。私の病気のことを知っているのは妹と医療関係者以外には2人しか居ないはずだが、突然、妹に、「お気の毒なお兄さんに、お力になれば」と、本を薦めた人があったという。「パワーを持った人による心霊治療」の宣伝本で、「難病も治る」そうだ(笑)。

もちろん、その人は「善意」であるとは思う。
しかし、「宗教が絡んだ善意」は、人に害を及ぼすことが多い。その究極が自爆テロだ。

実は、この手のものを批判することは難しい。
たとえば、「万病に効く酵素」とか称する物を売り出して、大金持ちになっただけの人もある。この「物」を批判すると、「藁をも掴む気持ちで信じている」人達から猛反発を受ける。「難病に苦しむ私達の希望を否定するのか」と言うわけだ(笑)
その点、私には、これらの「いかがわしい蛇」を攻撃する権利ができたのだ(笑)。

難病に苦しむ人達や、その家族を狙う「藁に見せかけた蛇」は他にもある。
実は、難病申請と身障者手帳の申請をした2週間後に、あやしいDM葉書が2通届いた。サラ金の勧誘なのだが、記載されている住所と電話番号が存在するはずの場所が一致しなかったり、住所に該当する番地が存在しない上に、金融業登録もでたらめの幽霊会社だ(笑)。

私は今までサラ金を利用したことがないし、サラ金のDMも来たことがない。
しかも、私は、普段、住所については「××××市××××-××××-××××」と略記しているため、DM類はすべて、この住所宛に来る。ところが、難病申請の書類は「××××市×××× △△△△タウン ××××-××××」と、正式名称で記入したのだが、なんと2通とも、この表記で届いた。
疑いたくはないが、時期的な点、住所表記の点を考えると、申請手続きのどこかで漏洩した可能性もないとは言えない。

たしかに、難病は金がかかるし、しかも、普通の人なら障害年金という「固定収入」が発生するから、闇金融にとっては、お得意さんになる可能性が大き

いだろう(残念ながら、私は障害年金の受給資格がないのだが(笑))。

宗教は、元々「不安を食食物」にした産業だ(笑)。何の不安もない文化なら、「カルマや原罪」を教え、不安を植え付けた後で「不安からの救済」を売り込めるほど、あざといセールスをするのが宗教だ(笑)。不治の難病という、「具現化した不安」を抱えた患者やその家族は、よだれが出るほど美味しいターゲットなんだろう(笑)

しかし、残念ながら、私にはそんな趣味も、弱みも、投資する金もない(笑)
そんな時間があったら、勉強したいこと、やりたいことがいっぱいある。金が有れば、読みたい本を買おうし、動ける間は旅をしたい。

でも、こういう輩は、これからもどんどん出てくるだろう。やりきれないのは、その多くが、「善意」であろうことだが・・・

「悪意」で来る人達なら、私は、手ぐすね引いて待っている(笑)

かかってきなさい(笑)

実は上記ニセサラ金2社は警察に通報済み(笑)

藁と蛇の見分けが付く理性と知性は棄てる気がないのです。

暗号の手話（笑）

2005/03/12

伝えたいことがあるのに、伝える術がないというのはかなり辛いことだ。

後天的に突然やってきたその状態は、当たり前が、当たり前でなくなるから、余計、イライラが募るかも知れない。

それでも、パソコンの音声ソフトを使ったり、筆談とかで、なんとかかわりの手段を模索している。

しかし、一つだけどうしようもない状況がある。私が車を運転しているときに、隣に座る息子に対して、意志を伝えたいときがあるのだ。

自己流の手話もどきで通じるときもあるが、キーワードが通じないのだ。

モールス信号も考えたが、憶えるのもめんどくさい（笑）

たどり着いた結論が、「一番単純な暗号方式を手でおこなう」ことだ。

相手に掌を向けて、1本指を立てれば「ア行」、2本で「カ行」、「ハ行」からは、相手に手の甲を向ける。これで、「ア〜ン」行の10行をあらわし、母音は、手を寝かせて1本から5本で「あいうえお」を表す。

掌を向けて2本、寝かせて1本→か
掌を向けて1本、寝かせて2本→い
手の甲を向けて2本、寝かせて5本→も
掌を向けて5本、寝かせて5本→の
手の甲を向けて1本、寝かせて1本→は

と言うような会話だ。
慣れると、10秒で5文字は伝達できる（笑）

運転中掌をヒラヒラさせている運転者を見ても笑わないように（笑）

新コンテンツ、「恥跡録」を暫定的にだがアップした

（3／27）追記

■暗号の手話の改善

以前書いた、暗号の手話に若干の改善を加えて使っているの、そいつも報告しておこう（笑）

子音の後に母音を送る。

その時、掌を上下にふると、「°」または「°」、
「や、ゆ、よ、つ」の場合は「や、ゆ、よ、つ」を意味する。

つまり、掌むけて2本、手を横にして1本だと「か」だが、この時、手を上下に振ると「が」になるわけだ。

ハ行が「ばびぶべぼ」なのか「ばびぶべぼ」なのか、「つ」の場合「づ」なのか「っ」なのかは、文脈で判断できるだろうから、細かく決めなくて良いだろう、と、息子と意見が一致している（笑）

偏見

2005/03/20

俯くと辛いだけではなく、よだれが垂れてくるようになってきている。ALSによる嚥下障害の一種で、唾が喉の奥に溜まっているせいだ。

最近、食事後に、喉が引っかかって、苦しいことが多く、そうすると、喉にミリヤリ指を突っ込む・慣れてきたせいか、喉の機能と感覚が衰えているせいか。指を突っ込むことがそれほど苦しくなくなった(笑)

で、出てくる唾液だが、どうも以前の唾液と違う気がする。粘度が強くなっている感じなのだ。

もともと、以前の唾液をじっくり観察したことはないので、単に今気が付いただけなのかもしれないが(笑)

常時、しかも、飲み込めないで滞留しているため、粘度が増したのか、ちょっと不思議だ。

ところで、介護の仕事をしているネット友達に「よだれは全然気にならないよ」と言われたとき、ちょっとびっくりした。

というのも、自分でよだれが出ることを「恥だと思いう感覚」があったからだ。

口の中は、たしかに、特殊な領域かも知れない。

「唾棄すべき存在」とか、「唾を吐きかける」という言葉からすると、「唾」のイメージが悪いことがよくわかる。有る人間の唾が他人にかかることは忌むべき行為のようだ。

一方で、kissは、「唾の交換」である(笑)。

私が「話が出来ない」と言って、メモに文字を書いて渡すと、ほとんどの人が、それに対する答えも、「メモに書」こうとする。「嚥唾がセット」になっているようだ。このため、今ではメモ用紙の表紙に「私は聞くことはOKですが、話すことが出来ません」と書いて、最初に見せるようにしている。

唾に対する感覚も、それに似たようなものかも知れない。駆け出しではありながら、身障者の仲間入りをした私だが、未だに、「健常者が当たり前を持っているある種の偏見」を持っていることに気が付いたわけだ。

しかし、そうすると、「マナー」って、なんだろう？身障者が守れない「マナー」がいっぱいあることに気が付いた。

喉に引っかかるため、耳障りな空咳をすることも多い。うなずくのも辛い。

食卓で、自分の口に指を突っ込んだら、間違いなく周りの人達は、居なくなるだろうな(笑)

どこまでが、許されるのか、いや、「許して貰う必要」があるのか、それとも、それは「甘えやわがまま」なのか

今、おそらく境界線上に立っていて、もうすぐ「身障者の世界」に行くことがわかっているだけに、自分の「内なる偏見」が露呈されている。

増粘剤

2005/03/23

嚥下障害は、やはり着実に進んできていて、水分が鼻に逆流することも少くない。

ということで、ついに、増粘剤、飲料や食物にとろみをつけるものを試してみることにした。

介護用品を売っているその店では、「日清サイエンス」という会社の「トロミアップA」という物しか売っていなかった。

しかし、なんだ？ この値段は？

3gの増粘剤50袋で1575円。税抜きで一袋30円。原材料は「増粘多糖類、デキストリン、でんぷん」・・・。デキストリンもでんぷんだし、「増粘多糖類」というのは、増粘安定剤の用途で2種類以上の多糖類を併用した場合に簡略表示が許されているだけであって、「特殊な製品」ではない。

介護用品でなければ、おそらく、一袋5円以下だろうし、しかも、「割引」でもっと安くなる商品ではないかと思う。

宗教と同じく、介護用品は「ぼったくり」だなと痛感した。

まあ、それはともかく、「無味無臭なので食品の風味は変わらない」と書いてある点についての実験だ。もちろん、食物にこんな高い物を使う気はない。片栗粉やコーンスターチで充分だ(笑)

実験は3種類の飲み物、お茶と、発泡酒と日本酒だ(笑)

お茶については、たしかに、風味はそれほど変わらないし、飲みやすくなった。値段を抜きにすれば、使う価値がある。

残りの二つだが、最悪(笑)

発泡酒は、粉末だから、投入と同時に、当然泡が出て、かき混ぜた後は、「気が抜けて」しまう(笑)

日本酒は、なぜだろう、甘みが増した。それも、人工甘味料的甘みでエグイ。しかも、日本酒は元々粘度があるせいか、かえって飲みづらい。

まあ、発泡酒や日本酒に増粘剤を入れるアホは、あまり居ないかもしれないが、現時点では、わたしは、お茶についての効果は認めるが、それ以外は保留、アルコール系は拒否くもっとも次は焼酎で実験するが(笑)

恐怖

2005/03/23

考えてみたら、発症してから、もう半年を過ぎた。今日、言語を失った事による「身障者手帳3級」が交付されたと知らせが来た。難病申請の認可も3/25に出る予定だ。

わたしの場合、球麻痺症状だけが先行するタイプで、手足の筋力低下はまだ顕著ではない。

しかし、言語は完全に失われたし、嚥下障害と首の低下は、自分の想定よりも進行が速い。首が不安定になっているせいか、歩き方も少し不安定になっている。

今年いっぱい、埼玉で頑張っ、仕事をする体制を作っ、高知に帰っても仕事を続ける目途を付けたいと思っていたが、埼玉で一人で頑張ることの出来る時間は思ったより短いかも知れないと考えはじめている。

こういうことを書くと、「あなたは強い」と言われるが、私は決して強くない。死ぬのは当然怖い(笑)ただ、現実には現実として認めるしかないし、それに対して、出来るだけのことをするしかないじゃないか(笑)

特に、夜は淋しい、息子と二人で高知で暮らしているが、深夜は一人だ。まして諸事情で、多分5月からは、しばらくの間、埼玉でひとり暮らしをする予定だ。

日によっては、夜は抗うつ剤を飲むことも考えている。薬に頼ることは恥だと思っていないからだ(笑)

母を見守っていて、「脳の働きは化学作用だ」ということが本気で理解できた。ならば、その機序さえはつきりすれば、例えばパキシルのような抗うつ剤を使用することは、解熱剤を飲むことと全く同じレベルだからだ。

だから、気分が滅入ったときには、そういう薬剤を使用するつもりだ。少なくとも、宗教や、超能力や、機序のはっきりしない「酵素や自称薬品」のような詐欺よりはずっとましだ。

しかし、死ぬのは怖い、それ以上に、尊厳を失ってまで、強制的に「生かされる」方が怖い。

このことについてはもう少し考えなきゃいけないけど、ブッシュのようなアホに介入される方がもっと怖い(笑)

笑顔

2005/03/25

ネット仲間は嬉しいものだ。

もう唄えなくなった私が、下手な演奏をして、参加者に唄ってもらおう伴奏をするという、ライブとも言えないライブをやるというみことで、関西地方の仲間が、店の定員近い18人も集まってくれた。

もう少し、まともな演奏をしたかったのだが、自宅の電子ピアノは、持ち運びが困難になったため、定例のそろ行こ！会場に預けっぱなしだし、高知の実家にもピアノがない。まともにピノは引くのは半年ぶり。しかも、首の筋力低下のため、ピアノの上の楽譜台に譜面を置くと、辛くてピアノが弾けない。譜面台をピアノの手前に置いたり、ぶっつけ本番でいろいろ工夫したが、最悪の出来だった。聴いたことがない曲でも、初見で、キーを変えても演奏できる、というかつての誇りが嘘のように、うまくいかずに、みんなに迷惑をかけた。

でも、嬉しかった。人と逢えることが。話が出来ない、もっといろいろ話したいのに、もどかしい、それでも、手を握り、抱きあうだけで、通じる物があったと思う。幻想かも知れないが。みんな、ありがとう！

残りが少なくなってくると、瞬間瞬間を、脳裏に刻みつけることしかできない。ある先輩が、ALS患者が、体の機能がどんどん無くなっていくのに対して知性が残っているのを見て、「この病気にだけはなりたくない」と言っていた。それも一つの真理かも知れないが、私は、ALSで良かったと思う。なぜなら、最後の瞬間まで、全てを、知ることができるからだ。

その席で、やはり ALS 患者の介護をしたことがあるという女性が、同席した息子に対して「その人は、不運ではあったけど、不幸ではなかった」と言ってくれたらしい。

わたしも、動ける限り、いろんなところへ行って、いろんな人と逢いたい。風景を見て、感じて、人とつながりたい。動けなくなっても、私には、書くことができる。そうやって吸収した物を、書くことで、お礼したいのだ。

だから、私は、出来るだけ笑顔でいようと思う。死

ぬときも笑顔で死にたいのだ。だから、お願いだから、私の前で泣かないでね。本人が、最後まで、アホでバカでエロで、笑顔で生き抜くつもりなんだから（笑）

楽しいこと、しようぜ！（笑）

むせる角度

2005/03/27

介護関係の人とかだと周知の事実かも知れないが、なにしろ新参の患者とすれば、全ては失敗と試行錯誤の中で学んでいくしかない。やっと、飲み物を飲むコツがわかってきた。

基本は、首の角度なのだ。いや、もっと正確に言うと、喉の角度なのかも知れない。

首を真っ直ぐにする。コップ一杯の飲み物を飲もうとすると、コップを口に付けて、コップを傾ける。このとき、首の角度は垂直に保たれる。ところが、コップの中の飲み物が少なくなってくると、コップを傾ける角度が大きくなり、同時に、首が少し後ろに反ってくる。とすると、喉の角度が変わってきて、水平より大きくなる。そこで、水分が、重力で喉の奥に流れてきて、むせる。つまり、嚥下障害は、飲み込むことの困難さだけではなく、流れてくる水分を、せき止める力も弱っているのではないかと思う。このため、重力によって流れてきた水分が、コントロールできなくなって、変な入り方をして、むせてしまうのではないかと。

だから、ビンやカンの飲み物は苦手だ。ビンやカンから飲むとき、習慣でどうしても、ビンやカンの角度が大きくなり、結果、くひが後ろに反ってしまうのだ。ピロピロ飲みなんて論外だ（笑）

そう言う意味では 長く細いコップより、広く浅いコップの方が、コップの角度が浅いままで飲めるので飲みやすい。そして、最後の一滴は、諦めた方が安全だ。中華料理のマナーだな。ちょっと贅沢（笑）