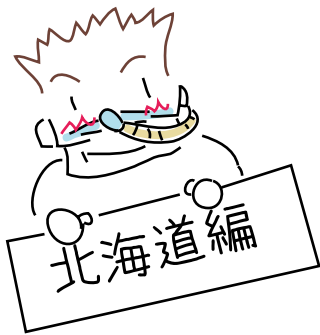


おしえて！

えりさんの生活術

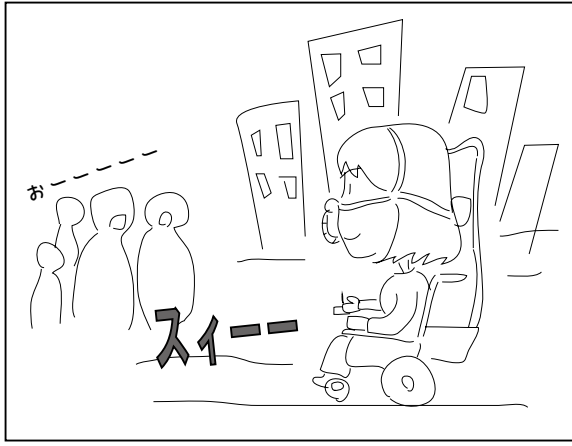


ラク

もっと、楽しんで

いいんじゃない？

みなさん、こんにちはー。
名古屋の『えり』です。
私は呼吸器ユーザーです。
電動車いすに、呼吸器をつけて、
街中を駆けめぐっています。



でも。
最近身体の無理がきか
ないなーって。
頑張り過ぎたかしら？



ここでは、
私の生活が一変
する出会いが、
たくさんあった
の！

それは、「しく」に
いきる。
そんな、あたり前
のこと！

まだ、検査入院して間も
ないある日の出来事・・・
廊下の曲がり角から
何かが飛び出してきた！



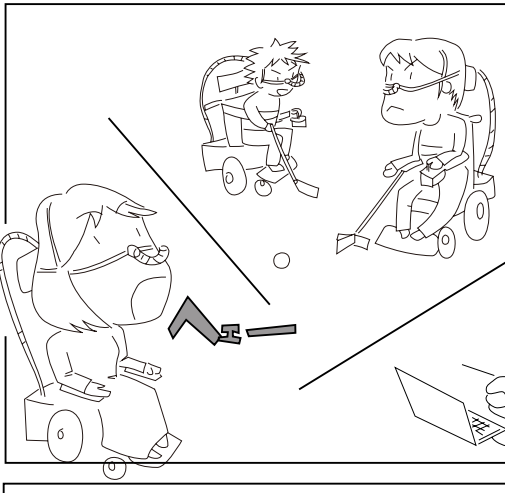
こんにちはー
ほーにち

廊下から現れたのは、
体格がしっかりした
筋ジス男子！

昼間は、みんな車
いすにのって、ス
ポーツや、仕事や
趣味活動をしてい
ますよー

よかったぞ、
僕が案内しま
すよー

これまで、出会った
筋ジス男子は、みな
な、瘦せたもんなー



さあ、僕のあと
にっついて来ー！

「ん」から本編の
はじまり、はじまり。
さてさて、えりさんが
みつけた
「へんげん」って何っ



対談



なべ&えりの もっと!楽しんでいいんじゃないの? 特別企画

えり「今、なべくんの一日の過ごし方を見てもらったけど、ものすごく忙しそうに見えるねー。(笑)」

なべ「ですね〜(笑)」

えり「私がコミ(ハ雲)に来てまず驚いたのも、その点なんだよね。」

えり「病院で生活しているみんなは、午前中から車いすのって活動しているでしょー。」

なべ「病棟のほとんどの人は、朝から車いすのっていますね。」

えり「朝からの時も当然あるけど、普段は午前中は休んで午後から車いすに乗る生活かな。」

なべ「そうですね。僕の場合は、ベッドから車いすに乗り移るだけかなー」

えり「そうですね。コミ(ハ雲)では、そうなんだよね。それにも驚いた。」

えり「名古屋にいたときには、まず、ベッ

ドで使っていた呼吸器を車いすに乗せ替えて、外部電源を準備して蛇管や配線を固定するので、かれこれ30分くらいはかかってしまうのが普通。」

えり「だから、必然的にしなくちゃ行けないことが、後、後になっていく。」

えり「少しの間だけけどハ雲で暮らしてみて、私の生活もまだまだ見直せる点があるなーって勉強になったもの。」

■自制の自由



えり「病院の生活って、食事や寝る時間など、何時にあれこれと、スケジュールが決まっているじゃない。」

えり「でも、考えようによっては、この規則正しい生活の中に、病院のみんながいきいきとしている秘訣があるのかって、みんなと一緒に暮らして気づいたんだよね。」

なべ「そんな風に考えてなかったです。」

えり「そうだと思う。」

なべ「普通?」

えり「簡単にそうに見えるけど、こういう生活習慣って、規則正しい生活の上によくやると成り立つんだよね。」

なべ「それはありますね。」

えり「当たり前だけど、身体が楽になると、やってみたい気持ちも自然と湧いてくるよね。」

えり「当然、たまには夜更かししたり、いつもと違ったことしてもいいと思う。」

子を把握していて、どこまで無理をしても大丈夫か、自分でコントロールできる範囲でだと思っただよね。」

なべ「自制できる自由」

えり「なにをするにも身体が資本」

えり「なををするにも身体が資本」

えり「なべくんって、呼吸器をつけながら食事しているよね。」



■食事はおいしく賑やかに

えり「私知っている人で、日中呼吸器を

使っている人が、日中呼吸器を

使っている筋ジスの方がいるんだけど、食事は毎回、栄養補助食品(テルミール)で、2〜3年経過しているの。」

えり「私が『食事は呼吸器(マスク)をつけて食べている』ことを話したら、びっくりされて、

『誤嚥したらどうするの!』って怒られた(苦笑)。」



なべ「僕も、時には、ムセることもあるけど、咳をしたり、吸引やカフアシストをしてもらえるから、食事の時の不安ってのはないかな。」

えり「そうなんだよね。」

なべ「不安はわかるけど、リスクがあるからといっても、それだと食事を楽しめないですよ。」

えり「そうなの!」

■マスクをつけての食事

えり「なべくんは、はじめて*マスクをつけてご飯を食べる時、どうだったの?」
*非侵襲的陽圧換気療法 (NIPPV)
なべ「はじめですか。そうだな。特に導入で困ったことは無かったかな。」
えり「ミン(八雲)では、マスクをつけている人は、みんな外さないで、食事をしてるでしょ。」「私の周りでは、誤嚥が怖いから、飯の時は、マスクを外している人も多いのよ。」
なべ「えっ! そうなんですか?」「疲れてしまそう。」
えり「私も前は、マウスピースをはずしたり、くわえたりしながら食事をしてたのね。」「それが煩わしかったり、疲れたり。」
「マスクでの食事が、なかなか上手くならなくて、それもあって、八雲にお邪魔させてもらったんです(笑)。」「えり「なべくんは、どうやって慣れていったの?」」

ましたね。」

えり「今は大抵のものは、大丈夫(笑)。」「私もそう。」

なべ「呼吸器をつけていても、気をつけるのは、呼吸器からの吸気の際に飲み込まないという点くらい。」
えり「わかるー。」「吸う空気の時に、食べ物を入れて、吐くときに一緒に吐いてくもするって感じ。」

えり「私は単純だから、病院のみんながマスクで食べていたのを見て、大丈夫なんだーって、安心感があったのね。」「それで挑戦してみた。」「まずは、お茶から始めてみよう、次は、プリンでという風に練習していったの。」

えり「今は、もう普通に食べられていて、たまには誤嚥をするけれど、カフアシストがあるから大丈夫って思える。」
なべ「ですね。」「呼吸器をつけないと、呼吸がしにくいし、疲れてくるし食べること集中ができない。」「いっぽう食べたら、ふーっと、溜息。」「疲れたなーって感じ。(笑)」

えり「そうそう(笑)。」「**なべ**「はじめは、呼吸器をつけられないで食べたほうが食べやすいと思ってました。」「でも、同室の人に、『まだ余力がある

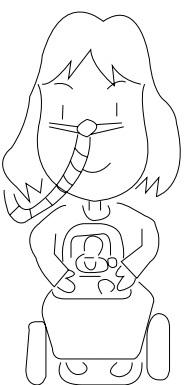
時に、練習しといたほうがいいよ。』って、アドバイスももらって。」「

えり「そうなんだー。」「**なべ**「はじめは、飲み込むタイミングがなかなかつかめなかった。」「意識すればするほど、タイミングがずれちゃう。」「自分の飲み込みを身体で覚えさせる感じが大切かな。」

えり「それって。大切なコツだよな。ぜひ、ぜひ、みんなにも伝えてあげてー!」
なべ「(笑笑)」

えり「私の知り合いは、呼吸器をつけて食事をするのに抵抗があって、まだそこまで挑戦できていない。」
なべ「でも呼吸器をつけないと、食べる量も、食べれるものも限られてくるので痩せてしまい、かえって調子が悪くなる事もありますよね。」「

えり「その通り。悪循環。でも、なかなか、生活していると、そんな、当たり前前のごくに気づけないんだよね。」



なべ「僕の友達は、呼吸器を使ったら、食べる量が増えて、夜間の体位交換が減った気がすると言っていました。」「

えり「それって、すごいー!」「**えり**「そうだった。楽になった感じが、あれが気づけるんだけどね。」

えり「先生に、『お守り代わりにカフアシストをもって行くといいよ。』って聞いたので、それ以来、買い物や食事のときは、いつでもカフアシストを持参する癖をつけているの。」

なべ「もしむせてしまっても『カフアシストがあるから大丈夫。』という感覚があるの、安心して食事がとれてます。」「呼吸器をつけての食事導入では、必ず、カフアシストを準備して、はじめますよ。」

えり「そういうった安心して大事だよな。」

■好きなものは食べられるよね

なべ「病院の食事以外で、年に数回、お寿司がでるんですよ。」

えり「おー豪華。」「ちなみに、どのネタが評判いいんですか?」

なべ「マグロやサーモンが人気ですね。」「**えり**「私思うんですけど、好きなものって、いつもよりも食べられるよね。」「」

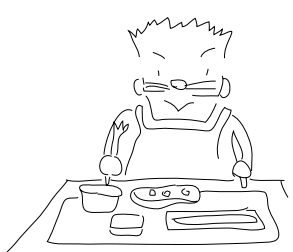
なべ「そうですね。その日は、なぜか食事を残す人がいない(笑)。」「

えり「ミンに来て、それも学んだことなんだけど、なるべく栄養は、食品からとったほうがいいって。」「ミンの考えにはびっくりだった。」「ついで、栄養補助食品にたよっていたから。」

えり「ミンでは、みんな食事にカップラーメンやパンなど、病院食以外のものを結構食べているでしょ。」「

「なかでも、麺を食べている人にびっくり。」「よくムセないで食べれるなーって。」「でも、食べやすいように刻んだり、いろいろと食べやすいように工夫しているんだよね。」「

なべ「そうですね(笑)」
えり「ただでさえ、やせやすいんだから、好きなものでもなんでもいいから、食べられたらいいなって。」「



■おなかをすつきさせてからだを楽に！

えり 「便秘だと、呼吸や食事のしにくさを感ずることってある？」

なべ 「そうですねー。」朝に便がでない、車椅子ののりでも、一日中、調子が悪い感じはありますね。」

えり 「やっぱりそうなんだよね。」

「私もミンに来て、『トイレは、一日一回は出さないと、呼吸に影響があるし、食欲もなくなってよくない』って教わった。」

えり 「この前、1日出なかつたら、次の日看護師さんに「浣腸したほうがいいですね」といわれて驚いた！(笑)。」

なべ 「3日くらいでだいたい便秘って感じなんですよね。」

えり 「私も始めは『3日なのに便秘？』って思ったー。」

なべ 「便秘の時には浣腸したり、下剤をのんだりしますね。」だんだん腹圧がからなくなってくるので、下剤を飲む人は結構います。」

えり 「始めは、薬を使って出すっていうイメージがつかなかったー。」以前だと水分を多めにとったり、乳酸菌が入っているものを食べたりしながら、頑張



って出していた。」

なべ 「大変ー！」

えり 「そうー！」

「でも、名古屋の生活ではお薬を飲んで毎日きちんと出すという習慣はあまりなくて、便秘が1週間ぐらい続くと浣腸というのが普通になっていった。」

えり 「最近はそのような習慣はいけないうことを知ってお薬を使って毎日出すようになったの。」

えり 「ちょっと聞きたいんだけど、呼吸器をつけたほうが排泄しやすいっていうのは、みんな共通なの？」

なべ 「結構、つけたほうがしやすいという人は多いですね。」

えり 「ということとは、日中呼吸器を使っていなくても食事と同じように排泄の時でも使う人もいらっしゃるってこと？」

なべ 「そうですね。自分もそんな感じで使っていました。」

えり 「あー。そうなんだー。」

「日中に呼吸器を使うようになる前にも、疲れないように、先に呼吸器を使うということがあったね。」それは、周囲がつけたほうがいいよってアドバイスしてくれるの？」

なべ 「そういう場合もありますが、自分のときは『自力では便が出にくかったの

で、呼吸器をつけてほしいんだけど』と、看護師さんに相談したんですよ。」

えり 「自分から言うんだー。すごい。」

なべ 「呼吸器をしっかりとつけて、心臓や肺も大事にして、体重も落ちないようにセーブしないといけないですよね。」

えり 「なべくんは、若いのに、自分の体のことをよく知ってるー！」

えり 「呼吸器をつけて疲れないようにしたほうが良いということ、

排泄も薬を飲んででも出したほうが呼吸も楽になるし、食事もしっかりとれるっていうこと。」

「私は、すべてをミンで教えてもらった感じですよ。」



■おなかに便をためない生活

えり 「私の周りでも、毎日トイレに行く習慣がない人が多く、便秘があたりまえの人がほとんどー！」

「トイレに行かないので、お腹に溜まってしまい、余計に出にくくなってしまっている。」そして浣腸で、下痢になってしまうという悪循環。」

なべ 「自分も以前は便秘がちでした。」

「6日目でも、結構お腹が苦しかったので、一週間となるとかなり苦しい感じがしますよね。」

えり 「そうなんだよね。一週間も便秘だと食欲もなくなっちゃう。」

えり 「やっぱり、しっかり食べるには、すっきりと便が出ないと、美味しく食べられないー。」

なべ 「(笑笑)」

「食べて、出して、また食べる、良い循環が起るといいですね。」

えり 「便が出ないと、呼吸にも影響するし、夜も眠れない。」

「私達の体って、いろんなことがつながっているんだね。」

■水分補給はしっかりしよう

なべ 「食事もそうですが、水分補給ももちろん、しないとさらに便がでなくなりますよね。」

えり 「水分って一日、どれくらいとってる？」

なべ 「だいたい1500ccくらいとっています。」

えり 「そうだね。それくらいは必要だねね。」でも、それって、結構大変じゃない？」

なべ 「だから、結構意識しています。」

「朝ご飯のときに飲んで、10時くらいに飲んで、2〜3時間に一回、のどが渴いていても渴いていなくても飲むよ

うにしています。」

えり 「あ！それって大切だね。」ついつい、忘れちゃうこともあるけど、しっかりとらなきゃ、あとで、便が固くなって苦労するのが、わかっているから、いろいろ考えなきゃいけないんだよね。」

なべ 「飲んだら同じくらい、排泄しないとバランスが悪くなってしまふので、飲んで、尿があまりでないときは、お茶を飲んだり、尿を出すようにしています。」

えり 「そうなんだよねー。」まだ、体の自由がきいたうちは、多少の無理もできたかもしれないけど、これからは、あたり前に体が自動でやっていてくれたことを、ちゃんと、理解して、手動でやらなきゃ、あつという間に、具合が悪くなるものね。」



■呼吸器といつも一緒に

えり「なべくんは、お風呂の時は、どうやって呼吸介助をしているの？」

なべ「呼吸器をお風呂場に持ち込むことはできないので、必要に応じて、アンビユーバッグ（救急蘇生用バッグ）で介助してもらっています。」

えり「そうだよ。そうやって、お風呂に入っているんだものね。」「私も、お風呂では、アンビユーバッグを使っている。」

えり「でも、私の周りでは、結構アンビユーバッグを使えてない人も多い。」「それって、緊急時の対応ができないってことだよな。」

なべ「僕もそうですけど、車椅子には、アンビユーバッグを携帯するようにしていますよ。」

えり「そうなんだよね。私も、アンビユーバッグを使うことが前提だと思うんだけど、中には、お風呂で、呼吸器が故障しちゃうのが、怖いので、呼吸器を使わない時間を頑張って作っている人もいる。」

なべ「えっ……？」

えり「そうなの。」「それは、リハビリだから頑張るといいうのと、まだ自分は、大丈夫だと思いたい気持ちなのと、いろいろなものが交差していると思う。」

「この前も、筋ジスの集まりをしたんだけど、明らかに呼吸器が必要な子が、口をパクパクしたり、舟漕ぎ呼吸をして、顔を真っ赤にしている。」

「大変じゃないかって、つけたほうがいいよって言っても『大丈夫です。』って。」「絶対、大丈夫じゃない（苦笑）」

えり「私は、呼吸器をつけると楽だと思って時間を伸ばしていったので、そのような人を見ると、ものすごく心配。」

なべ「本人や周りの人は必要だと感じていないのかな……。」

えり「周りで、呼吸器をつけて楽だと言える人を見たら、変わるのかなって思うけど。」「在宅だと、あまり出歩いて同じ筋ジスの仲間と触れ合う機会もないので、本当は、こういう話を一緒にできればいいと思うんだけど。」

なべ「日中、呼吸器が必要になったら食事やお風呂など、疲れやすい活動で、無理をするのではなく、疲れた時には、率先して、呼吸器を使ったほうがいいと思うんです。」

だから、やっぱり、同世代のなべくんが、楽だっというのを伝えていってほしいな。」



■気管切開のイメージ？

えり「なべくんの中で、自分が気管切開をするっていうイメージある？」

なべ「ないですね。」

えり「ないよねー。」「そっかー。当然のように、その選択肢は無いねって見えるんだもんね。」

なべ「（気切）考えたらおっかない感じで。」

えり「そうだよ。」「そっかーと思う。」「

■呼吸器とお出かけ

なべ「昨年は、夜間のみでまだ日中は、呼吸器を使っていなかったんだけど、コンサートに行ったときは、呼吸器をつけました。」「実は、呼吸器を持っていくか迷っていると……。」

『ライブを見に行くんだっつたら、普段よりもずっと、疲れるし、興奮もするから、絶対に、呼吸器をライブ会場でもつけた方がいいよ。』とアドバイスしてもらいました。」

えり「それは正解!。」「ライブだと、いろんな音がしたり、移動でも、どっと疲れるからー。」

なべ「はい。」「実際に使ってみると、全然疲れずに楽しんで観れました。」

「それからは、イベントでもなんでも、楽だと集中して楽しむ事ができるってことが分かったんです。」

えり「食事でも、お風呂でも疲れると思ったら呼吸器を使ったほうがいいと私は思うんだけどね。」「なぜか、テレビを観たりパソコンをしているときには呼吸器をつけて、食事やお風呂の時はつけないという人が私の周りには、多いんだよね。」



■ ネットを活用して計画

えり 「ライブのことだけど計画は自分でたてたの？」

なべ 「はい。」「結構距離が遠いので、会場やホテル、周辺施設などをインターネットで調べました。」

「ホテルは、車いすで入れるのか？入り口の広さなど、インターネットに乗ってない情報は、電話をかけて、調べました。」

なべ 「また、会場はどの辺りかなとグーグルアースを見て、駐車場にはどこから車で行けるのか調べて、当日は『駐車場はあっちから回ったら、すぐに入れよう！』と家族に伝えました。」

「あのときは結構、ネットを活用しましたね。」

えり 「出かけるのは、当日もそうだけど、

計画を自分でたてるのも、楽しみだね。」「私も調べるのは大好きなんだけど、当日になるとプレッシャーに弱くて、慌ててしまう(苦笑)。」

なべ 「北海道だと、一年の半分は雪が積もるので、夏の温かいうちに、

えり 「あーそうなんだー。」「寒くなったら、思うように動けないかー。」



■ 環境を自分にあわせて再構築

再構築

えり 「私の周りでは、『まだマウスが使え

るうちは、パソコンができます、このマウスが使えなくなると、もうパソコンはできません。』ってのが、当たり前(怒)。」「次のことを考えてください。』って。『次のことってなんだ？』(笑)』って世界だから。。。」

「ハ雲では車いすで操作レバーが標準のが使えなくても、もうおしまいじゃ



ないから。』「それが使えますよ。』って。カルチャーショックだよー。」

なべ 「そう思います。」

えり 「それって、在宅では絶対にありえないから。」

「車いすのって、動けるってだけでも、私たちには、世界が違うもんね。」

なべ 「やっぱり、車いすに乗っている時間が一番自由に自分の意思で活動できる時間なので。」

えり 「あー。そっか。」

「私の小さいころは、人に押ししてもらったのが、当たり前。」「車いすで動ける経験がなかったのね。」「最初、電動に乗った時は一人で歩いている感覚。」

「なべくんは、最初から、電動があっただだよね。」

■ やりたいことって？

やりたいことって？

のぶ 「はじめまして。」「ハ雲で自宅でお母と暮らしています。時折こうやって、病院に先生方に、ボランティアアミティな感じで英語の授業をしにきてます。(笑)。」

えり 「これから何をしてみたいってある？」

なべ 「卒業をしたすぐには、夢ってそんなに見つかるものかなーって。」「高校を卒業したら、やりたいことがなくなりそうな気がしていたんだけど。」

「実際には、やりたいことは、いつでもあって。やりたいことがなくなっていくことはなかったかな。」

のぶ 「でも、やりたいことって考えたら難しい人もいるんじゃないかな。」

「本当に、自分がやりたいことって

うのは好きなことだったりするけど、なんとなくの、好きなものって、いっぱいあるけど、それに一生をかけるっていうものは、なかなか難しい。」

のぶ 「自分は英語が好きなんですけど、英語をやるうって思ったのは外に出て行くことが大事だと思ったから。」「その延長で英語を教えてみたらって勧められて、今につながっているんだけど。」

「一般的な快感があったのね。」

なべ 「普通にな人が歩くよりも全然早いですよね。」「外に出たら、ちよっと早い早いー待って。」って言われるぐらいなんで、家族は大変！(笑)」

えり 「そうだよー。介助する人に合わせなきゃあかんから。」

なべ 「だから、車いすののっていると健康者に合わせるというか、優越感じゃないですけど、そんなのがあると思う。」

えり 「それはあるよねー。わかる(笑)。」

なべ 「お店に買い物にいったら、いつもの調子で走っていると、ずんぐびっくりされるんがあるんで。」「早すぎるかなと思っ、遅く走るんですが・・・。」

えり 「(笑笑)」

「お店の中では、歩行者優先にしてくださーい(笑)。」

「なべくんは、車いすに乗れなくなるっ

ていうイメージないでしょ。」

「嫌だっという人もいるかもだけど、自分は、先が見えない感じよりは見えただけが、精神的にも違うと思う。」

えり 「そっかー、その見え方が多分、違うんだよね。」

「最初、みんなの走り方をみて『スピード違反です』って言いたくなるくらい、みんな、ピョンピョン走っているー(笑)。」

なべ 「自分は、これでも、遅いって思う時があるんです。」

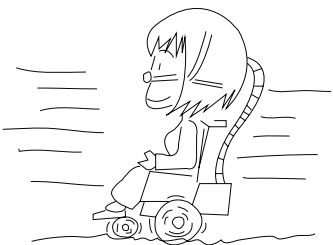
えり 「えー。そうなの？」(驚)。」

「もっと、早く走れたら、もっと楽しいのって。」「自分の足だから、歩くだけじゃないくて、たまには走りたいみたいな(笑)。」

えり 「それはそうだよー。」

「私も車いすをみんなで調整してもらって、」

「せーっ」って、高速で動いたときは、もう何十年ぶりで、風をきる



なべ 「やりたいことがこれだって、一つみ
つかって、つながつていくイメージで
いたんだけど、のぶさんみたいに、英
語でやっていけるのは羨ましい。」「率
直に、自分には、これっていいってない
から。」

のぶ 「僕はたまたま英語があったので。で
も、その他に絵もやっていたから。」
なべ 「無理して、やりたいことを一つに絞
る必要はないのかな？」

のぶ 「その方が融通がきくんじゃない？」
なべ 「何かをやらうと思うと、先のことを
考えてすぎちゃって『失敗するのは怖
いし』『一人ではできないし』とあき
らめてしまいがちで・・・。」

えり 「でも、ひとつこれをやりたいなって、
その時、その時でいいかかって気もし
ている。」

えり 「おばさんのね、歳を取ってくると、
いろんなものが見えてきて、『やりた
い十やらなきやいけないもの。』があ
るのよ。」

のぶ 「それはある(笑)」

えり 「若い時はさ、好きなことをやればい
い。」

のぶ 「責任感ができてきて、それをやるって
のはあると思う。」「お願いされるから、

がんばることもあると思う。」「そうす
ると。できることも広がってけると言
うか、自然と訓練されて。」

えり 「でも、基本はやっぱり体でしょ？」
のぶ なべ 「うんうん。」

えり 「そこが、うまくないと、気力もな
くなるし。現実、出来なくなること
もあるよね。」

のぶ 「自分も絵を仕事でやっていた頃は、
トラックボールを顎で動かしていたん
だけ。」「顎が痛くなってきて、もう
限界だと思って絵をやめたんだけど。」「
ちょうど、その時に、英語の話になっ
て、自分はラッキーだったなって。」「
何をやるにしても、体は大事だとなっ
て、顎を痛めた時に思った。」

なべ 「体が元氣じゃないと、精神的にも。」「
のぶ 「うん。」「精神的な面もあるけど、頑
張っても、体がついて来ない。」

えり 「そこが重要だよな。」「結局どんな環
境にいても、そこで、やるしかないか
な。」「それで、自分が満足かどうかっ
て、すごくあると思う。」

■友達の存在

えり 「ここでは、友達っていう存在がある
じゃない。」

「在宅だと、友達はあるんだけど、ちょ
くちよく会えないし、話せないっての
もあるから、友達の存在は大きいよ
ね。」「親友とかいるの？」

なべ 「自分は同級生がいて、いつも話して
いるんですけど」「同室の人達とも色々
なことを話していますね。」

「どこかに出かける話や、食べ物の話
や音楽や共通の話をしたりできるの
で、話し相手がいるだけでも違います
よね。」

えり 「そうだよね。」

なべ 「またパソコンをやっている、わか
らないことがあったら教えあったり、お
互いなくてはならない関係。」「そうい
う仲間がいろんなところにいた方が良
いのかなって思います。」

えり 「そうだよね。色々な事を共有できる
友達って貴重になって思っている。」

なべ 「なくてはならない存在ですよな。」「
一人で悩んでも、なにも解決しないで
すよね。自分自身、一人で解決した」
とはほとんどないんです。そんな時に

相談し合える友達が一番大事です。」

えり 「お部屋の友達は、ずっと一緒なの？」

なべ 「僕のところはずっと一緒ですね。」

「入院した頃はあまり話さなかったん
ですが次第に話すようになっていた。」「
昔の小学校や中学校時代の同級生は
地元にいるんですが、年齢的に大学を
卒業して就職しているの、なかなか
話ができる環境にないんですよ。」「
メールやインターネットを使っても
できますが、やっぱり同じ環境を共有
できる友達がいないとダメですね。」

えり

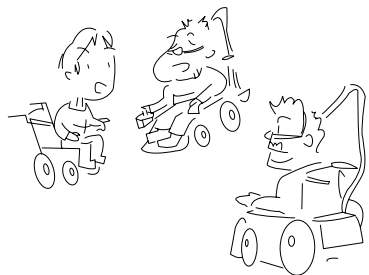
「私が20代の時は呼吸器がない時代で、
周りの筋ジスの方は10代後半20歳前半
に呼吸不全で亡くなってしまっし、そ
れが当然。」

えり

「筋ジスの同級生がいたんですが、高
校生のときに亡くなって。」「私が歳が
あがることに、私より下の子たちが、
今度は亡くなって。」「すごく、その死っ
てというのが常に近くにあった。」「
今でも渡邊くんくらい若い子が、在
宅では亡くなったちゃうことが多いの
な。」

■友達の死

なべ 「卒業して3年後の出来事なんです
が3人の友達のうちの一人が亡くなっ
たんですよ。」「3人でいた時間があつ
て、今の自分があるんですよ。」「在学中はや



えり

「在宅では今でも、痰がつまり止く
なっているかたがいるんです。」

「まだ治療もわかってないところもある
けれど、こんな事故的なことがなくな
ればまだまだ生きられる。」

「だって、痰がつまるなんて、今だと
あまりないじゃない。」

「若い子たちが、そうやって止くなっ
ていくのが今でも辛くて・・・。」
「なぐくんじゃないけど、私も妹を止
くしているから。」

「だから、余計にみんなに身体のこと
を知ってほしい。投げやりになるん
じゃなくてや。」

「その上でやりたいことを何でもい
いからやってみて欲しい。」

「それがもし見つからなくても『あー
よかった』『あー楽しかった』と
か思えるものには、出会えたらいいの
かなって。」

「自分の身体は自分で管理して、楽し
みを見つけてほしいというのが、私
の一番の願いなんです。」

「やっぱり、周りでみんな止くなくなっ
ていくと、次は自分なのではと恐怖感を
覚えてしまう人がすごく、多くって。」

「そういうこともあるからこそ、自分
の身体の事をしっかり知っていくこ
とが大事だと思ってるんです。」

「この病気は、そうやって生きていか
なきゃならないのかないつも思っ
てる。」

なべ 「自分も友達が止くなったりとときに、
死というのが怖いから何もしないで、
じっとしていた方がいいんじゃない
かって、思った時期があったん
です。」

「でもその友達と大事な思い出もい
っぱいあるし、友達がやりたかったこと
もあるはずなのに、何もしないで毎日
を送るっていうのはいけないと思っ
たんです。」

「寂しく生きるよりも楽しく生きて
いったほうがいいなとどこかで頭を切
り換えられるようになって、それから
気持ちも楽になって考えられるよう
になったんですね。」

えり 「若いのにしっかりしてますね、なべ
くんは。」

なべ 「その影響が、いろいろと考え直すき
かけになりましたね。」

■ あとがき ■

対談では、入院生活と在宅生活の
違いや共通点などを新たに感じるこ
とができました。

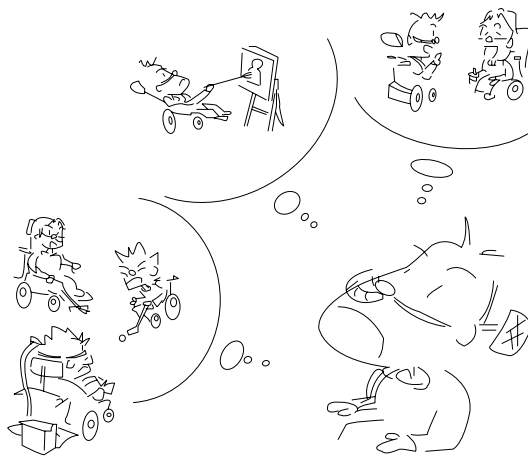
どの話題も身体に負担をかけずに
「楽」に過ごすことが大事なこ
とだと語られました。呼吸器をしっか
りつけ食事や水分をきちんととり、
毎日排泄する。そんな基本的なこと
ですが、これがないことには生活に
広がりなくなってしまうことを再
確認できました。「身体がラク」・「作
業がらくちん」・そして、「楽しくあ
る」そんなあたりまえのことが満載
でした。

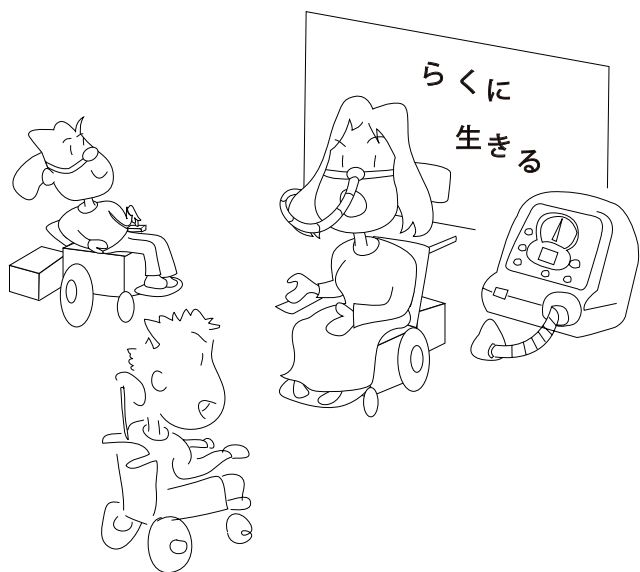
この冊子が皆さんの生活のヒント
となり、それぞれの活動のきっかけ
となればと思います。また、全国の
筋ジムの仲間にも今回に限らず様々
な情報をお互いに共有していくこと
が大切だと感じました。

なべ

もっと、らくする、まほうのことば

- | | |
|------------------|-----------------------------|
| 1. 規則正しい中での自由 | 7. むせても安心ケアアシスト |
| 2. 食事はおいしくにぎやかに | 8. 呼吸器といつも一緒に |
| 3. 意識して喉が渇くその前に | 9. でもだって、いう暇あったらやっ
てみよう！ |
| 4. 急激な体重変化は、要注意 | 10. 気兼ねなく話せる友達を大切に |
| 5. お腹に便をためない日常を！ | |
| 6. 入浴は心も体もリフレッシュ | |





発行： コレクトスペース SUNSUN
： <http://www.core33.net/corenews/>