

HSK

あすなろ

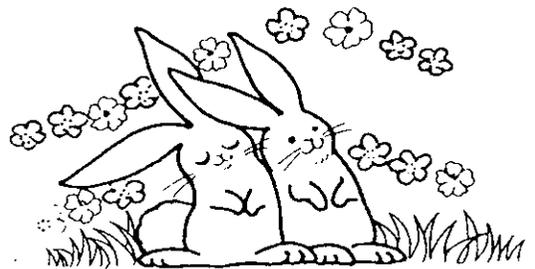
昭和48年1月13日
第3種郵便物許可
HSK 通巻 289号

発行平成8年7月10日
毎月10日発行 あすなろ会
発行北海道身体障害者
定期刊行物協会

あすなろ会 会報第78号

始めて総会に出席して 井元 光子

始めまして
アイドル・キアリさん 柳 弘子



あすなろ総会 (平成8年5月25日)

出席者 (会長) 国分正利 (事務局) 深沢幸子 (事業資金委員) 齊藤千鶴子
(監査) 深尾貞子
深沢くに子 月居美恵子 田岡雪恵 坂本信行 井元光子
(新会員) 柳 弘子 山下 毅
(ソーシャルワーカー) 万徳

来賓

大橋 晃 (北海道議会議員 勤医協中央病院名誉院長) ●
矢野 肇 (北海道難病連代表理事)

お忙しい中を大橋先生のご出席をいただきました。

去年の活動報告と今年の活動方針を話し合いました。

会員の皆様のご協力をお願いします。

皆さんとの話し合いで、同じ病気の人同志の交流をしたいとの提案がありました。

医療講演会は何にしようか……等



始めて総会に出席して

静内 井元光子

さわやかな初夏の季節となりましたが、あすなろ会の皆様如何お過ごし
ていられますか。

私も毎日、耳なり、目まいと大変な生活を過ごして居ります。

先日(5月25日)平成8年度定期総会に始めて参加いたしました。が、
皆様は身体の不自由にもかかわらず元気に参加しており、大変うれしく
思いました。又会長様や事務局の方も大変忙しい事だったと思い、心より
お礼申し上げます。

又ご来賓(大橋先生、矢野理事長)の心温まる、ご挨拶を頂き又これも
心に残りました。

あすなろ会は色々な活動が行われていますが、私は遠いので参加出来ま
せんでしたが、これからは体調をみながら皆さんと、お会いして、お話し合
い出来る機会を作りたいと思います。

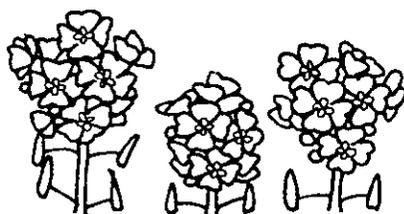
8月3日、4日の北見の北海道難病連全道集会であすなろ会も何人かの
人が参加し分科会をしますが、何かの機会にお話しを聞けたらと思います
始めてあすなろ会の総会に出席した感想を書きました。

これからは会の皆様と、お会いして色々とお話が聞けたらと、期待して
います。

会長様始め、お世話する役員の方は大変でしょうが、皆さん力をあわせ
て楽しいあすなろ会に致しましょう。

私も遠いのですが、何かありましたら参加したいと考えています。

皆様とお会い出来るのを楽しみにしております。ご機嫌よろしゅう。



今年は夏が何処かに行ってしまったのかしら、こんなに寒い時に
 ビアガーデンなんてとお思いでしょうが、ビアガーデンの券を
 購入して下さい。大通り5丁目が会場です。あすなろ会に
 還元金が入り、活動資金になります。

1枚 500円です。 雑病連で (☎512-3233)

第43回さっぽろ夏まつり福祉協賛納涼ガーデン

サントリービアガーデン

■会 場 大通り西5丁目

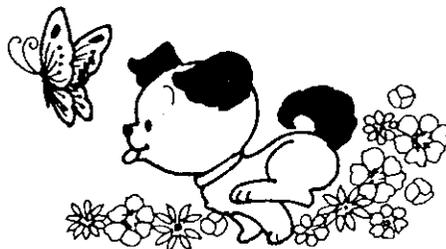
■期 間 7月21日(日)～8月10日(土)

■営業時間 昼12時～夜9時20分(オーダーストップ)

(ただし最終日(8/10)は9時オーダーストップ)

販売予定品目

品 目	価 格 円	品 目	価 格 円
生ビール(大)	690	ソーセージ盛り合せ	650
生ビール(中)	450	揚げたこやき	450
缶ビール	400	おつまみ盛り合わせ	1800
ソフトドリンク	110	かにしゅうまい揚げ	450
枝豆	400	巻巻	450
フライドポテト	400	つくね	450
焼きとり	450	キムチ	400
ザンギ	550	チーズ&クラッカー	500
ソース焼きそば	500	ミックスマッツ	400
おでん	500	しゃきしゃきコーン	250
えび唐揚げ	600		



始めましてアイドル・キアリさん

柳 弘子

10年前から体調を崩して5ヶ月の入院、退院後、復職又休職の日々の詳細は省略する、やっと人並の体力を取戻したかのように思え、再び働き始めたのが昨年の11月から。

ところが間も無い11月20日頃から（私は数か月前から頭痛に悩まされていた）まるで頭痛が右の首から肩に下りて来たような痛みを感じるようになり、同時に右手指の脱力感が強まってきた。押しボタン式の信号のボタンが右親指では押せない。ボールペンの文字は次第に弱くなり、これはおかしいと12月9日整形外科を受診した時には痛みは右腕上部まで広がってきていた。初診の医師は「確かに頸椎椎間板に悪いところはあるが、これだけの痛みと神経障害を起こすとは考えられない」と首を傾け、筋電図とMRIの検査の予約をした。しかし1ヶ月も先である。

とにかく年末の仕事だけは片付けようと歯をくいしばる思いで、わずかにマッサージで凝りをほぐして、息をつきつきながらの通勤をしていたのが25日朝、ひどいふらつきと、うづくような痛みの為に救急車で病院に運ばれ、以来1日も出勤していない。

応急処置で一旦は納まったものの一人暮らしの私は自分が動かなければ食事もとれない。心配した妹夫婦のマンションで数日寝て過ごしたが二人には二人の生活があり、私は長年の一人暮らしに馴染んでわがままである二人の好意を振り切って年末を自分の部屋で過ごした。

毎年近くの市に住む両親と共に、お正月を迎える習慣の私が、初めての一人切りのお正月である。乗物の震動に耐えられなくなって、いたからである。しかし寂しくはなかった、友人達の援けと励まし、近所の人達の手助けのおかげで、あの豪雪の中を一度も雪掻きをしなくてよかった。

何も出来る状態でなかったので買い物は頼んだが、次第に右手で包丁を持つ事も無理となってきた。洗った野菜を千切って炒め、米ととぎ、いんごの皮むきくらいが辛うじてできた。

待ちわびた検査の結果は1月24日に告げられた。

「小脳が生まれつき下がっていて、脊髄を圧迫して、それが右腕障害と
なって現れている。治療の方法は有りません」

小脳……生まれつき……言われた事の意外さに呆然とした私の頭は混乱
して言葉を失いました。辛うじて出てきた言葉は

「もうこの右手を使っては仕事が出来ないのですか」

医師は少し考えてから

「一度神経内科を受診しましょう。それから又話をしましょう」

診察室をでてから病名も聞かなかったことに気がつきました。

結果を待っていた友人がすぐに難病連に連絡をとってくれたので数日後
に時間をとって相談に乗ってもらう事が出来ました。経済的な事、社会的
な事、どんな些細な事までも、そうして病名が分かりました。

「キアリ奇形」100年も昔の医者アーノルド・キアリ氏の名をとっての
「キアリ奇形」と言う。治療法も無いわけが無い唯一、脳外科手術がある
が、これも既に障害となって現れたものと完全に直す保証はない。「キア
リ奇形」の紹介状とMRIのコピーを持たせてくれた。「キアリ奇形」
では北大が一番研究が進んでいると教えてもらい北大の神経内科を訪れた
私は、初診日に入院予約をして4月16日に入院しました。

それまでの間、私は自分の病気は隠さなかった。様々の情報が欲しいし
遠慮なく助けを求めた。

最初難病連に行ったかそりに区役所により資料をあさり社協の名で実施
している給食宅配サービスを見つけて、私とその適応になるか問い合
わせ、早速ソーシャルワーカーが訪ねてくれ、状態を見て診断書を見て、
3日後から実施を決めてくれた。これでカロリーもバランスも良い食事
が平日の昼、夜届く、後の日は外食と既製品であるが、手料理を届けてく
れる友人もいます。配達としてくれるお店を一新確保、他の買い物は近所
の奥さんが引き受けてくれました。

会社は1年半の休職を認めてくれた。その間は傷病手当で金でやりくり
して行く予定です。洗濯は大きな物はクリーニング屋、小物は洗濯機でし
て、その後には物を広げるのが大変だが、なんとか出来る。掃除は軽く妹が
来た時に掃除機をかけてもらい拭くのは雑巾を絞れないためにウエットテ

イシュを使います。その他の問題も友人に相談し、援けてもらった。私の方から積極的にもとめた。このような行動をとりながら弱気にならない様にしています。

両親始め友人達の精神的な支えと励ましがなかったら、此処まで出来たかどうか分かりません。

「右手が動かなくても、全くないのに比べたら、使えなくても重しになるもの」と友人の厳しい言葉が、その重さが身にしみた。

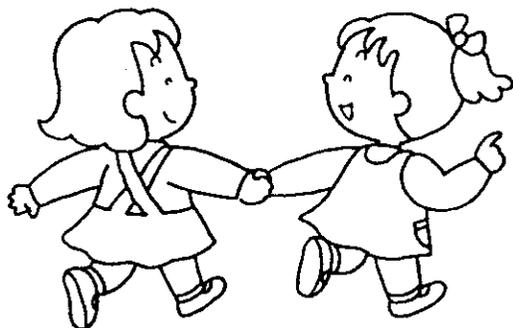
私は時間が勿体ないと思い、妹から古いワープロを譲ってもらいました。スピードは上がらないが左手だけで打ち、印刷も出来るようになりました。

紹介状を書いてくれた主治医に「先生、この右手が直らなかったら1年以内に左手で字を書けるようになってみせます」「そうか、挑戦するか」と肩を叩いてくれた暖かさを忘れない。

4月16日北大付属病院に入院した。その日から検査、検査のその過程でもう一つ病気が、「頭蓋座陥入症…」脊椎の先端が頭蓋に入り込んでいる。右腕障害はこちから来ている可能性もあり、手術も難しくなると、あえて手術をするか、保存療法でカラーをつけて生活をするか決定はプロに任せよう。

この文章が皆様の目に触れる頃はどの様な生活をしているか分からないが、しかしまだ左手は使える、足はふらつきがあるが歩ける、それに「口だけは達者」である。減量に負けはしないぞ、と病室でコーヒーを飲み、今までなかなか読めなかった本を読んでいます。 (6月5日記)

総会に出席されて新会員になりました柳さんに闘病生活を書いて下さるようお願いしました。苦しい病気の中でのお願いでしたが、皆に元気を与えて下さる文章をどうも有り難うございます。



花火販売中 昨年と同じセットで販売



品名	価格
ジャンボ	2,500円
銀河	1,200円
ちょうちん	500円

後記

皆さんご機嫌良くお過ごしですか。今年は夏が無いのかしら、
お米が糍るように暑い夏が待ちどろしいですね。
会員の皆様の近況をお待ちしています。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日第3種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK289
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなろ78号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)