



第50号  
平成30年冬  
一般社団法人  
富山県作業療法士会  
地域リハビリテーション部

障がいをおもちで  
地域で暮らす方々  
施設利用者、  
ご家族に向けて  
リハビリテーションの  
情報もわかりやすく  
お伝えしていきます

## 特集インタビュー

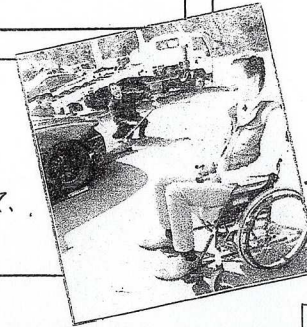
# 「ALSを知ってもらいたい」村下秀則さん (筋萎縮性側索硬化症)

H29. 8月にALSと診断された富山市在住の村下秀則さん(31)

ALSの好発年齢は50~70才。若い世代での発症は稀なケースです。

診断された時には、落ち込み、部屋に引きこもる日々が続いたといいます。

しかし、現在、日常生活に全介助が必要ながらも、講演活動など積極的に外に出て、笑顔で過ごされています。前を向いて歩く村下さんの思いをお聞きました。



## インタビュー

Q1: ALSと診断されるまでの経過など教えてください。

H28. 12月に右腕のだるさと痛みを感じた。翌年2月に整形外科を受診してリハビリも受けたが良くなりず、その後もどんどん病状は悪化して。4か月後には右腕がほとんど動かなくなりました。8月に精密検査を受けてALSと診断された。その後、仕事も婚約者も失って... 部屋に引きこもった。

Q2: その状態からどうやって立ち直ることができたのですか。

SNS(会員制交流サイト)で同世代の患者さんとお会いすることがきっかけです。去年12月、東京へ行って交流会に参加して生きる気力をもらった。帰りの新幹線の中で... 「疲れたら立ち止まってもいい。少しずつ前に進んでいこう。」

後ふりむかない。今の私にできること、今の私にしかできないことを探し続けていきたい」と思った。

Q3: そこから講演会で発表したり講師をつとめたり等積極的に活動されていますが、現在取り組んでいること、そして... 今の思いをお聞かせ下さい。

今、24時間連続して介護サービスが受けられるよう"24時間介護保障"を申請中です。

また、将来的には自薦ヘルパーを利用して、両親の手を借りずに、好きな時間に好きな場所に行きたい。

そして... いろんなところで多くの方々にALSのことを伝えていきたい。

(※利用者自身が介護を担うヘルパーの採用から指示・指導等まで運用の権限を持つことができる)

<取材日: H30. 9. 27>

~村下さん、本当にありがとうございました。  
今後のご活躍、心より期待しております~

### 主な講演活動

H30. 6月「私とALS物語り」  
~自分をプレゼン!~  
立正大学(東京都)

H30. 9月 講義「制度と在宅生活」  
富山市医師会看護専門学校

その他、新聞やテレビから取材を受ける

### 筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは?

脳や末梢神経からの命令を筋肉に伝える運動ニューロンが徐々に侵されやがて、全身が動かなくなる難病。病状が進行すると自力で"呼吸"ができなくなり人工呼吸器が必要になる意識ははっきりしており、精神的な侮りはまったく障害されないことも大きな特徴

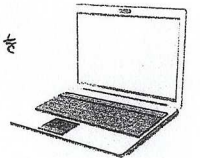


### コミュニケーションについて

現在は話すことができスマートフォンも使用できる。しかし、病気の進行によって現在の方法ではコミュニケーションとれなくなる日がある。その時のため、村下さんは視線入力の練習をし、自分の声を残す作業を行っている

#### 視線入力装置

目の動きだけでコンピュータ操作を可能にする。



#### 意志伝達装置

キーボードから入力した文章を音声で再現。村下さんは機械的な合成音でなく自分の声で再現できるように専用ソフトウェアを使用し、自分の声をデータベース化している。

村下さんは病気のことから制度のことまで豊富な知識をお持ちです。お話を聞きたい方、講演を依頼したい方... ぜひ、ご連絡を!!

〒939-8142

富山市月岡西緑町138

TEL 080-4251-7094



柴犬モチちゃん