

# 多発性硬化症と向き合いながら

2007.10.7

ユーディースタイル

棟方 準子

# (1) 多発性硬化症 (MS) とは

# 多発性硬化症とは

- 大脳、小脳、脊髄、中脳、延髄、視神経など中枢神経の髄鞘に巻かれたミエリンが侵される。
- 病巣はだいたい1～2cmのもので、MRIにより脱髄の場所が白く映る。
- 日本に約1万人程度しかいない。もともと欧米人に多く、日本ではあまり見られなかった病気である。

- 北米、北欧、オーストラリア南部では、人口10万人当たり30~80人ほど罹患しているが、アジアやアフリカでは人口10万人当たり4人以下
- 罹患のピークは30歳頃であり、約80%が50歳までに発症する。

男女比は女性のほうが多いといわれる。

神経内科での定期的な診察と経過観察が必要。

再発時には、パルス療法など、医療機関での早期の対処が必要である。

あまり例のない病気、見た目にはわかりにくい症状も多く、同病者であっても全く同じ症状ではないことが多い。

広く病気を知ること、また知ってもらうことが大切。

症状に日内変動や活動時間によって変動すること、オーバーワーク・ウツフ徴候について把握しておくことが大切。

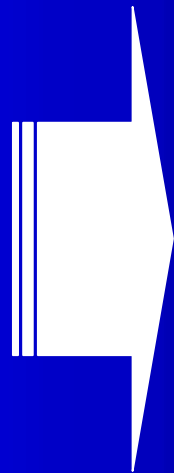
# 多発性硬化症の症状

- 運動麻痺
- 感覚障害
- 深部反射亢進
- 視力障害
- 病的反射
- 括約筋障害
- 視神経萎縮
- 失調症
- 企図振戦
- 眼筋麻痺
- 嚥下困難
- 疲労

# MRIでのMSの病巣



脱髄が脊髄4～5番目



脱髄が脊髄4～5番目と5から6番目に

# MS(多発性硬化症)と 診断された有名人



林家 こん平さん

ジャクリーヌ・デュ・プレ  
(イギリスのチェリスト)



J.K.Rowlingの母  
(ハリーポッター作者の母)



「神がチャンスを与えてくれた」として、出所したら、乳がんや多発性硬化症の患者を助ける活動をしたり、病気の子供たちのための遊び場を作りたいと語るヒルトン受刑者だが、刑務所では保湿クリームが使えず肌が乾燥してしまったと訴えることも。しかし「私は見かけを気にする女の子じゃない。ここに入れられてから鏡を見ていない」と述べたという。

< パリス・ヒルトン >

# その他の神経難病

- **パーキンソン病**  
(脳の中の黒質にある神経細胞が減ることにより、ドーパミンが減少するために起こる病気)

ヨハネ・パウロ2世、ムハマド・アリ、マイケル・J・フォックス、毛沢東、江戸川乱歩、三浦綾子、岡本太郎

- **筋萎縮性側索硬化症**  
(手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。)

ジム・キャットフィッシュ・ハンター選手  
(ヤンキース一流選手)

特定疾患届け

重度障害者

- ・障害厚生年金
- ・医療費控除
- ・NHKなどの公共料金の免除

障害者手帳

障害厚生年金

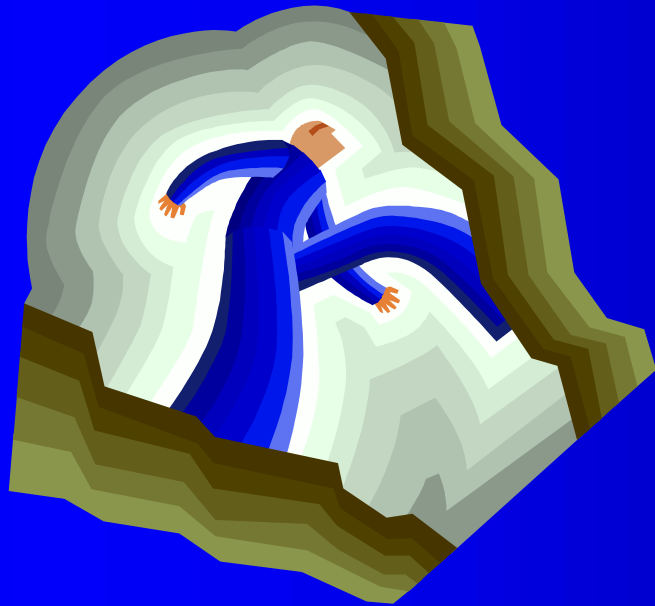
# MSでも認定されていないと・・・

- MRI撮影・・・保険差し引き後、実費(10万前後)  
半年に一度以上
- 診察代・・・月に1~3回以上

その他社会保障が受けにくい

# 患者同士のネットワーク

- 病気(症状)自慢大会



- 踏み台として活動



# FJC教科書で紹介されたMS

- 呼吸器が傷害される筋肉の疾患??  
(筋ジス、ALS、MSなど)

「2004年7月初版、二訂版テキスト P.95より」

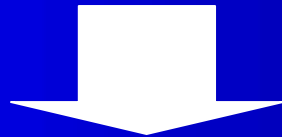
\* 実際の代表的な症状は、

- ・感覚障害
- ・運動機能障害

# MSのオーバーワークとは

- 仕事や日常的に使うオーバーワークとは、「やりすぎ」「頑張りすぎ」みたいなイメージがあるが、

MSの場合は、それを超えた状態？  
限界を超えて、症状が悪化してしまう。



一時的に以前あった症状が強くなる、また再発を誘発してしまうこともある。

# ストレスがかかると・・・

- 有名なストレス疾患として  
アトピー性皮膚炎、うつ病、胃潰瘍、発ガン
- MSにストレスがかかると、  
再発、感覚麻痺の亢進、痛みなどの  
異常感覚、脱力など

再発につながることも多い。

# 疲労感の具体的なイメージ

- テニスの素振りを何時間もして、腕が上がらない状態
- 炎天下で海水浴をした後？
- 踏み台昇降運動の後？？  
脱水に近い状態になってしまう。



酷使すると、新しい病巣ができることもある。

## (2) 住環境の工夫

# 住環境的目線

- 手づくりバリアフリー住宅
- 手づくりリハビリ生活(例えば、あえて無理のない程度の階段を上る、左右交互筆記)
- あえて障害を作る  
(安定した位置での段差を上る)
- 手すりは手すりだけでなく大丈夫。  
(安定した支えになるものは、威圧感なく受け入れられる。)

で き る 経 験 を 増 や す

# 日々の生活の中に できることをみつける

- 焦らない = リハビリのコツ、失敗を防ぐ

ノンストレスなら、体調が良好に向かう。

くよくよ悩まない

笑う門には福来る

# マイナスを呼ぶ生活

- ネット依存症

出られないからと言って必要以上に出ない生活をする。

動いていないからと言っても、  
基本的生活を崩さない。

~~夜更かし 早寝早起き 偏食~~

# 車椅子を載せられる車

- 実際には、腕力があれば 身体を使って持ち上げることができる。
- 手づくりの昇降機。  
(てこの原理を使って持ち上げられる台)  
(階段のように少しずつ上に上げる工夫など)

あったらいいなあ・・・

### (3) 住環境の工夫

# 車椅子積み降ろしキャリア



- H140 × W200 × D570
- 3.2kg
- アルミ、スチール、PP、ABS、PC樹脂
- ￥ 30,000-



1、トレーを引き出し、足台を載せる。



2、グリップを持ち上げ荷台に載せる。



3. トレーを収納

# 乗り降りステップ



アルミ・ステンレス・エラストマー  
最大使用重量 100kg

(3段タイプ)

H940 × W490 × D90(mm)

5.5kg

¥ 30,000-

(2段タイプ)

H810 × W490 × D100(mm)

3.9kg

¥ 25,000-



薄型収納

滑り止め

無理なく上げる13cm  
(2段タイプは、20cm)

2段階角度調整可能

# 段差解消として



# 段差解消として (2)



# ラシックの例(壁) 1



ガラス張りは、  
立っていれば見  
通しもよく気分も  
よいですね。



でも、車椅子  
の目線はこの位  
置です。先が見  
通せません。

## ラシックの例(壁) 2



ここに私がいるのがわかりますか？

このように先が見えないばかりか、建物の構造の予測が立ちません。

# 乗り降り手すり



1、収納時はたたんでいるグリップが、使用時は回転して車外へ飛び出す。

2、ロックが付いているから、安全で安定

H235 × W190 × D80(mm)

695g

¥17,000-

# 移乗サポートシート



すべりの良い移乗板

## 使用方法



- 移乗後、引き抜く。

- 滑る素材

材質は、ポリウレタン

# 体側サポートパッド



- 体側(体幹?)を軽く支え、包み込むようにサポート



● 腰から脇をやさしくサポート



● 車イスにも使用可能  
(Mサイズのみ)

- 車椅子にも取り付け可能



安全・快適・楽しく

クルマでのちょっとしたおでかけが楽になる



- <http://www.carmate.co.jp/madoka/>

# (後半) ディスカッション

# 公共のトイレの例



ラシックのトイレ



明日なる金山のトイレ

# ユニバーサルデザインのトイレ

多目的トイレ、障害者トイレなど  
さまざまな呼び方で 出会うトイレ。

もし、デザインするとするなら・・・

外せない機能

使いやすい機能

安心な間取り

利用しやすい工夫

# ハートフルサインをデザインする

- ハートフルデザインとは、手帳の交付を受けられない方でも、障害に捉われず その場に於いて不自由を感じる方でも、地域が相互に理解して 安心して利用できるハートフルなサインを考案

(おしゃれで、厭味がなく、苦痛じゃない)

(あたたかい気持ちが生えるサイン)

(…不正を抑制させる活動にも)

# タクシー、電車への 乗降における不自由さ

ご清聴ありがとうございました。