

巻 頭 言

日本 ALS 協会 北海道支部
支部長 深瀬 和文

雪が溶けて春の香りが漂うような季節になってまいりました。

4月から新しい年度が始まりますが、昨年度は事務局長を中心に運営委員の皆様にご助けられて力ない支部長ですが新しい年度を迎えることができ本当にありがとうございました。

今回は自分のことを述べさせていただきます。

早、人工呼吸器をつけて1年半になります。それに伴い声を失って同じ月日が流れました。

呼吸器を着ける前にコミュニケーションツールとして視線で会話ができるマイトビーを紹介してもらって初めて体験をさせていただきました。その時の感想は家であれば人工呼吸器を着けて声を失っても簡単に家族とコミュニケーションが取れるから是非欲しいと思いましたが、値段を聞いてびっくりしてその時は諦めました。ちなみに値段は台を入れて150万円です。

そして呼吸器を着けてからはマイトビーが欲しくなって色々な制度を調べた結果、特例補装具の制度があることを知りその制度を利用して昨年の2月にマイトビーの申請をしました。

札幌市では初めての申請なのと金額が高額だけに、札幌市も慎重で初めはなかなか話が進みませんでした。申請期間中に2回、なぜマイトビーでなくてはならないのか文章で提出をし、マイトビーの必要性を訴えました。

それと担当医が私にマイトビーが必要との意見書を書いてくれて何とか身体更生相談所の方が、私がマイトビーを使っている姿を見たいと言ってきました。そこで業者と身体更生相談所が日程の調整をして家に来てもらい、私がデモンストレーションをしました。身体更生相談所は私がちゃんとマイトビーを使えるかどうか、それと他のスイッチではダメなのか確認をしていきました。

その時身体更生相談所の方が言っていましたが、本当にマイトビーを必要としている人には支給してあげたいですが、中には「伝の心」などを支給しても埃を被って使っていない人がいますのでマイトビーに関しては金額が

高いから是非使い続ける人に支給したいと思って札幌市も慎重な判断をしていますと言っていました。

それから判定が出て支給されることになりましたが、マイトビーが来たのは9月です。申請してから7ヶ月もかかりました。マイトビーが来てから世界が広がったように感じられました。なぜかと言うと今までは人に頼んでいた事が、人に頼まなくても自分で出来るようになったことです。操作方法は押したいところに視線を合わせてその場所を見続けるとパソコンのマウスでクリックしたと同じになり、見続ける時間も設定できて早くしたり遅くしたり出来ます。ちなみに自分は0.8秒に設定しているのでかなり早く打てるようになっていきます。

例えば音楽を聴いたり自分の写真アルバムを作ったり人に頼んでいたことを自分の好きなように使えます。

それと初めて会う人とも早く簡単にコミュニケーションが取れるし、何より3歳になるうちの孫と会話やゲームも出来るし、メールや文章も早く打つことが出来ます。

それと暇なときはオンラインゲームを楽しんでいます。初めに言いましたがそれが全部視線で出来ます。それに定型文があるからそこに視線を合わせるだけで決まった要件ならすぐに伝えることが出来ます。

いま挑戦したいと思っているのはfacebookとskypeです。自分が自分でいれる実感ができとても感謝しています。本当にマイトビーが入って一日が楽しくて充実しています。

北海道でマイトビーが今現在4台導入されているそうです。そのうち自分と帯広の患者さん2人が公費で導入されています。4月にはもう1台帯広の患者さんに公費で導入予定とのことです。あと自分の知っている限りでは2件、札幌と帯広で申請中と聞きました。

本当にマイトビーを必要とする人に、何処の地域に居ても行き渡って欲しいと心から願っています。