

青森SCD・MSA友の会 出逢い ミニ通信 13号

令和4年5月22日(日) 13:30~15:30

青森SCD・MSA友の会総会を開催

5月22日(日) 青森市役所新町庁舎のアウトガ5階で青森SCD・MSA友の会令和4年度総会を開催。

参加者は各地域役員と青森地域の16名が参加しました。大柳会長が挨拶で、自分がこの病気になったときは治療も薬も無く、3年で杖~5年で車椅子と云われことを思い出しますと話された。大柳会長は、19年の長きにわたり、友の会のリーダーとしてご尽力頂きました。

総会は、事務局から昨年度の活動報告・決算報告がされ、承認されました。続いて行なわれた令和4年度の活動計画(案)と予算(案)が一括提案され、意見交換のあと確認決定しました。役員改選については、大柳会長、大澤副会長の退任にともない、役員を選出が行なわれ、弘前地域支部の虻川信子代表が新会長に選出されました。

(新役員体制は、ハガキにてご案内させて頂きました)
友の会会則の改定は、提案説明の後確認決定されました。

最後に、全国患者連絡協議会への加盟提案について、意見交換がされ、加盟の方向で確認されました。

総会終了後、ズームによるオンライン会議の導入についても意見交換をしました。ネット環境がある会場等を使っての勉強会や、ネット環境ある人を対象にオンライン交流等も、試験的に実施して行きたいと思っておりますので、皆さまのご協力をお願いいたします。

令和4年5月29日 13:30~15:30

西北五地域 患者・家族交流会を開催

高橋リハビリデイサービスで今年最初の西北五地域交流会を開催しました。参加者は高橋代表を含め9名、事務局から5月22日の総会での会則の改正・新役員体制・活動計画・予算・全国協議会加盟など、配付資料で説明報告がされた。高橋代表は挨拶で、施設を開設して7年、自分は看護師として病院勤務をしてきた、リハビリは初めてで、主人と一緒に立ち上げた。最初は脳梗塞の患者さんが多く、そのうち難病患者さんが増えてきて、どうして良いかわからず、友の会と出会った。難病の中でも過酷な病気、患者様のお手伝いが出来ればと思っておりますと話された。川口さんは、中学2年に発症し、現在ものが見づらい(複視)歩行もふらつきが多いと、角田さんは、大学病院で検査入院して診断、3年前に帰省してNPO法人この指とまれを立ち上げ、津軽鉄道五所川原駅に階段昇降機の取り付け活動に取り組んだ。昔腰の骨を骨折しボルトで固定、その当時から痛むが、最近痛みが強くなってきた。秋田谷さんは、就職する前に発症しお仕事を続けて、定年になる10年前に退職した。今は歩くのに難儀している。新加入の野崎さんは、足がズレる感じがしてHK病院を受診、脊柱管狭窄症と診断されたが、違和感を感じてA病院を受診し、この病気と診断された。賛助会員ご加入の高橋様にもお話頂きました。

令和4年6月25日発行
青森SCD・MSA友の会
青森市金沢5丁目11-11
TEL: 017-722-0268
E-mail: aomori-scd@outlook.jp

2022年5月



《令和4年7月~8月の活動》

7月3日(日) 弘前地域交流会

会場：弘前市障がい者生活支援センター
「弘前・西北五地域の患者交流会」
講師：西北五地域高橋代表~活動紹介・参加者自己紹介とフリートーク

7月17日(日) 上十三地域交流会

会場：十和田市民文化センター
「ピアサロン」~患者・家族のフットケアとハンドマッサージ交流会
講師：三上先生・佐藤先生

7月24日(日) 青森地域交流会

会場：県民福祉プラザ
「言語リハビリ学習会の開催」~発声、発話、発音等の訓練
講師：弘前健生病院 福田美紀先生

7月31日(日) 八戸地域交流会

会場：八戸市福祉公民館
「日常生活における暮らし方学習会と相談会の開催」
講師：県立保健大学 山本明子助教

8月27日(土) 温泉小旅行交流会

会場：あそべの森「いわき荘」
・西北五地域と青森地域交流会



16月5日交流会を開催!

講師に弘前学院大学看護学部の川村泰子先生を迎えて、話し合いを行ないました。参加者は、患者家族6名と看護学科生2名(3年生)、幸山先生、村上先生の11名で行ないました。

初めに事務局から、令和4年度総会の報告を配付資料で説明がされました。

成田新代表が挨拶の中で参加者が少なくなってきたが、なんとかこのまま行ければ良いなと思っていまずと述べた。

川村先生が進行役となり、暮らしの中でどう生活して行ければ、暮らしやすいのか、道具の使い方と活用のしかたも考える必要があると話された。亡くなられたGさんが、この会に入って福祉サービスのことを知ることが出来、参加者のお話を聴くことで知ることが多かったと話されたことを思いだすと。

対馬さんは、会でのお話で自分にも当てはまるなとホットする。具体的には、リハビリの情報を得てリハビリに通院できている。福士さんは、最初に参加したきっかけは、デイサービスで一緒になった方から誘われて参加した。色々な症状の方がいることを、初めて知った。蛇川新会長は会に入って、患者さんと話しするようになった。自分に分からないことは、交流会で聞けば良いと考えている。前田さんからは、包丁を小さい物に変えたら凄く楽になった。使い勝手が良いと。川村先生は、公的サービスを上手く使うことが大事、手摺りとかは作業療法士さんに相談する等。福士さんは、30年くらい前に新築したとき、バリアフリーの費用は全額自費。介護保険制度が出来たのは20年くらい前なので福祉サービスが無かった。



成田代表

川村先生

対馬さん、食器を洗うのが手の震えなどで難しくなってきた。出来ない分は、夫がやっていた。蛇川新会長は道具など用品は、赤ちゃん用品売り場に見える器などが多く、参考になる物が多くある。成田代表は、特にこれといった物は無いが、取っ手の付いた物が使いやすい。福士さんは外食するときは、マイフォーク・マイスプーンを持参、箸より使いやすい。蛇川新会長、家の中にいるときは、リュックの中に必要なものを入れて、両手が使えらるように入れて、動いている。お風呂の時も、着替えを入れてお風呂場に移動する。出来ることは、何でも自分でやるようにしている。手摺りとか付けるとだんだんダメになっていく気がして、便利が良いのか自分の中で葛藤する部分がある。いつも側に介助してくれる人がいると安心感はあるが、凄く自分で出来ることは、手を借りずに自分でやりたいと思う。福士さん、去年はずっと入院していた、週2回デイを利用して入浴していたが、ヘルパーさんが全部やってくれ、ここは自分でもできるのにも思うところが多くあり、凄く楽だけれども出来ることは、自分でと、今は断って自分でやっている。蛇川新会長、普段話し方はゆっくり話すようにしている。早口になるとダメ、ゆっくりに心がけている。福士さん、友達のおしゃべりで、言葉がつながってきいた。昔は家でテレビばかりでダメになった。友達とおしゃべりすること、気が楽になってきた。最後に川村先生から、機会をみてこういう場を設けたいと思いますと締めました。

対馬さん、食器を洗うのが手の震えなどで難しくなってきた。出来ない分は、夫がやっていた。蛇川新会長は道具など用品は、赤ちゃん用品売り場に見える器などが多く、参考になる物が多くある。成田代表は、特にこれといった物は無いが、取っ手の付いた物が使いやすい。福士さんは外食するときは、マイフォーク・マイスプーンを持参、箸より使いやすい。蛇川新会長、家の中にいるときは、リュックの中に必要なものを入れて、両手が使えらるように入れて、動いている。お風呂の時も、着替えを入れてお風呂場に移動する。出来ることは、何でも自分でやるようにしている。手摺りとか付けるとだんだんダメになっていく気がして、便利が良いのか自分の中で葛藤する部分がある。いつも側に介助してくれる人がいると安心感はあるが、凄く自分で出来ることは、手を借りずに自分でやりたいと思う。福士さん、去年はずっと入院していた、週2回デイを利用して入浴していたが、ヘルパーさんが全部やってくれ、ここは自分でもできるのにも思うところが多くあり、凄く楽だけれども出来ることは、自分でと、今は断って自分でやっている。蛇川新会長、普段話し方はゆっくり話すようにしている。早口になるとダメ、ゆっくりに心がけている。福士さん、友達のおしゃべりで、言葉がつながってきいた。昔は家でテレビばかりでダメになった。友達とおしゃべりすること、気が楽になってきた。最後に川村先生から、機会をみてこういう場を設けたいと思いますと締めました。



愛子の旅の輝き 第2話

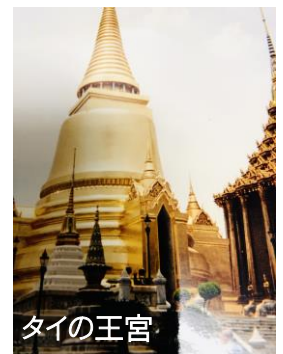
45歳の重いリュックを背負って、ホテルを出て、数分、警官5〜6人に囲まれて、警察署に連れて行かれた。しかし、皆、賑やかで逮捕されるわけではなさそうである。案の定、「ハイ! ジャパンリーグ!」どこに行きたいの?と、英語で話しかけてくる。タイ語なまりの英語なので、聞き取りづらくない。大体、私は全くと言って良いほど英語がしゃべれなかった。よくも海外一人旅に出たものだと思う。その日は、漠然と、タイの王宮に行こうと思っていた。しかし、民間のバスは何社も走っていて、その表示もタイ語なので、全くもって理解不能。それでも、なぜか不安になることもなかったのが今の私の感覚ではよく分からない。若さ故だったのか。違う、本当の自由や責任の意味が分かっていたいなかったのだと思う。

さて、警察官が親切に、ここに行きたいと、王宮の写真を見せると、停留所までご案内してくれて、何番のバスに乗れば良いと教えてくれた。バスに乗ったのは良いけれど、どこで降りて良いのかも分からず・・・。

女学生に片言の英語で話しかけてみた、それが旅の2日目。そのときの日記には、こう記してある。

アメリカ奴隷制度廃止運動に尽力した、ジェームス・ラッセル・ローウエルの言葉。 **Not failure, but low aim, is a crime.** (失敗が悪いのではない。志が低いことが悪いのだ) 今の自分もその言葉に度々背中を押される。

次回へ続き・・・



2022年5月 津軽金山焼き

次回へ続き・・・

西北五地域代表 高橋愛子