２０１２年　頭部外傷等による重度後遺障がい者と家族の会「わかば」活動報告

わかば事務局長　横山恒

　2012年は1月11日の「ランチの会」で幕を開けました。わかばでは設立以来の長きにわたってこの「ランチの会」という催しを行っております。これは普段は介護に忙しくなかなかお互いに親しくお話しする機会がないため、バイキング形式のランチを食べながら時間の許す範囲で、近況や悩みを少人数で話し合うものです。昨年は1･3･7･9･11月に開催し、毎回15人前後の方にご参加いただき、中には新入会の方も来られ介護の先輩に悩みを話したり介護のノウハウを聞いたりして、来られた時は涙ながらに話されていた方がお帰りの時には元気を取り戻して帰られるという姿もしばしば見受けられます。

２月には大久野病院看護部長の冨加見美智子先生をお招きし「呼吸ケア～呼吸と遷延性意識障害～」というテーマの学習会を全国会共催で開催いたしました。本来であれば学習会は2011年12月に行う予定にしていましたが、講師のご都合により２月に延期したものですが70名ものご参加がありました。先生には冒頭に指組み・腕組みの組み合わせによる性格診断のゲームで参加者をリラックスさせていただきました。これは右脳と左脳の関係によるものだそうです。その後本題に入りユーモアを交えて吸引時の誤解をご指摘いただいたり、吸引以外の痰の出し方等をビデオや模型を使って予定時間を過ぎて３時間以上にわたり教えていただきました。参加者にとっては目からうろこの学習会でした。一方では今の病院経営の課題や看護管理者の心得等もお話しいただきました。学習会終了後は遅めのわかば新年会を開催いたしましたが、これにも冨加見先生もご参加いただきました。

　５月は定期総会を開催しましたが、総会では2011年度活動報告・決算報告・監査報告、2012年度活動方針案・予算案・役員案を事務局より提案し、建設的な質疑応答の後、全て承認いただきました。　総会後には会員の福田寿之さんから「遷延性意識障害の妻を支えて～突然の心肺停止から遷延性意識障害者となった妻の看護・介護、6年が経過して～」というテーマで福田さんならではの独創的な介護方法等をご披露いただきました。これらについては同氏のブログにも開示されていますのでぜひご覧ください。　更にこの日はＮＰＯ法人高齢者・障がい者の旅をサポートする会の久保田牧子さんから障がい者の旅について提案と説明をいただいたり、(株)東京在宅サービスから同社の事業説明と「温罨法の効果」の実技指導をいただいたり、会員の武藤さんから脳波をキャッチして動くネコミミ（Nekomimi）を紹介いただいたりと、盛りだくさんの内容でした。終了後はわかば懇親会を開催いたしましたが上述ネコミミを実験したりして笑いの多い懇親会となりました。

９月には2011年4月の総会時にも講師をお願いしましたナーシングサイエンスアカデミーの原川静子先生に「簡単に安全に楽しく介護をするために～介護用品の紹介と使い方～ＰＡＲＴ２」というテーマで講演と上半身へのリラクゼーションエクササイズ、トランスファーシートの使い方、バランスボールの使い方等を実技指導いただきました。この日は80名ものご参加がありましたが、会場の机は全部取り払いブルーシートを敷き詰め、ベッドも1台用意し、2人１組になって全員で実際にブルーシートの上に寝転んだりバランスボールを使ったりして介護方法を学習すると同時に、介護を受ける当事者の気持ちも体験いたしました。なお今回も内容が盛りだくさんで時間が足りなかったため、原川先生には今年の１２月７日にＰＡＲＴ３の講演をお願いしています。

１２月には定例会として会員同士の話し合いの場を設定いたしました。わかばでは約３年半このような大規模の話し合いの場がなかった点、また個人情報を名簿等で公開しづらい今を考慮し、今回のサブテーマを「話し合いを通じて新しい仲間を作りましょう」としました。今回は２部構成とし、第１部は近くにどんな会員さんが住んでいるのかがわからないため、居住エリアで分かれて住まいが近い方を知ることを目的に東京都Ａ、東京都Ｂ、神奈川県、千葉県、その他の県の５グループに分かれ１グループ８～１０人で主に自己紹介と若干の困っていること等を１時間弱話し合いました。第２部は会員が増えてどなたが誰を介護しているかがわからないという方もいるため、「子供を介護しているグループ」と「配偶者・親・兄弟を介護しているグループ」の２グループ（前者が２５名、後者が２４名）に分かれて再び自己紹介と困っていること、良かったこと等を披露しあい、話題に出たいくつかのテーマについて質疑応答や話し合いを約２時間に亘って行いました。事後の参加者アンケートを見ますと概ね好評ではありましたが、時間が不足して課題等の議論が十分に出来なかったといった反省材料もありました。これらも踏まえ今後も定期的にこういった話し合いの場を設営していきたいと思います。終了後は忘年会を実施し1年間の疲れを癒し合う一方、新しい仲間との出会いもあり翌年への活力となったと思います。

その他の活動としましては、わかばではミニ学習会というものも開催しています。これは地域ごとに５～10人位の会員を集めて会場を用意していただければ、わかばにご協力いただいている鍼灸按摩マッサージ師の鈴木秀秋先生や上述の原川先生に出向いていただき、家族ができる手技を当事者に施術していただき、それを介護者も実際に体験しながら学習するものですが、昨年はここ３年以内に入会した方対象や、数人の会員が入所されているケアホームでも行っていただきました。

また、１０月にはわかば会員も取材に協力した河北新報社編集局編の「生きている」という本を家族会員とお世話になっている関係機関等に無償配布し、遷延性意識障がい者の置かれている境遇、家族の思い、社会資源の少なさ、改善事例等について活字を通じて改めて共有いたしました。

　役員会活動としましては、昨年は1･3･4･6･7･9･11月に役員会を行い、会議後には必ず「役員会からのお知らせ」と称するお便りで各種情報やニュースをタイムリーにお届けするようにしています。また昨年も会報を3･9月に発行したり、手分けして関係機関への訪問や各種会合にも参加して参りました。その他には昨年秋からわかばでも新ホームページの作成に着手し、本年の３月１日に開設いたしました。アドレスは<http://wakaba-senensei.com>です。ぜひ皆様にもご覧いただき、ご意見等をいただきながら今後ブラッシュアップして参りたく、よろしくお願いいたします。

　今年のイベント予定としましては、4月14日に総会を行い、この日は村田歯科医院院長黒岩恭子先生に「口腔ケア・嚥下」についてご指導いただきます。　また7月13日にはわかば結成15周年を迎えるに当たり、立食パーティ形式での音楽会＆交流会を開催いたします。これには当事者にも多数参加いただけるようにしたいと思い現在準備中です。　12月7日には上述の通り原川先生の実技指導を予定していますし、７月を除く奇数月の第2水曜日にはランチの会を開催いたしますので、ご興味のある方はわかば事務局までご連絡ください。