

## 2014年 脳損傷による遷延性意識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

<http://wakaba-senensei.com/>

2014年は1月18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各自の時間の許す範囲で、近況や悩みを少人数で語り合おう、というものです。2014年は1・3・5・7・11月の第2水曜日に計5回開催し、毎回15～20人位の方にご参加いただきました。参加される方の中には新入会の方も居られ、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。

4月12日には定期総会を開催し、通常の2013年度活動報告・決算報告・監査報告、2014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。その他に2014年の総会では約16年慣れ親しんだ『頭部外傷等による重度後遺障がい者と家族の会「わかば」』という会の名称を、発症原因が頭部外傷以外の方も増えてきており、一方で誰にも状態像が分かりやすいものとするために、『脳損傷による遷延性意識障がい者と家族の会「わかば」』という名称に変更したい旨を役員会より提案し、これも活発な質疑応答の後ご承認いただきました。また、それに伴い会則の一部変更も提案し、これもご承認いただきました。これを機会により一層、遷延性意識障がい者とその家族の置かれている環境改善に努力して参りたいと存じますので、今後とも倍旧のご支援ご指導を賜りたくよろしくお願い申し上げます。

総会後には「奇跡の脳」の著者で脳科学者のジル・ボルト・テイラー博士の自らが体験した脳卒中の記録DVDを視聴し、また若い時にご自身の頭にサーフボードが刺さり脳損傷を負われた鍼灸按摩マッサージ師の鈴木秀秋先生の急性期の時の実体験談を伺い、これらを通じて脳には可塑性がある事、意識障がい者も表現できないだけで実は沢山の事を理解している事等を学習し、諦めない介護の重要性を参加者全員で再認識いたしました。

9月6日には筑波大学大学院教授、サイバーダイナミクス(株)CEOの山海嘉之教授をお招きし「サイバニクスが意識障がいに挑む」というテーマで講演会を開催いたしました。山海教授は「この事業は重介護ゼロ社会への挑戦であり、科学技術は人や社会の役に立つてこそ意義があるとの理念のもとサイボーグ型ロボットという新領域の基礎研究から社会実現までを推進中である」という点から多岐にわたってお話いただき、遷延性意識障がい者についても近い将来の応用の実現性に明るい期待が持てました。教授は予定した講演時間が過ぎても参加者の質問に一つ一つご丁寧にお答えいただき、会場撤収時間ギリギリまでお付き合いいただきました。この模様は2月に会報を特別号として発行いたしました。

10月25日には主に入会2年以内の会員対象に、上述の鍼灸按摩マッサージ師の鈴木秀秋先生にお越しいただき「家族ができるボディケア&マインドケア」というミニ学習会を開催いたしました。当日は和室の会場を確保し、ベッドサイドで家族ができるマッサージの実技を16人の参加者が2人1組になって実際に相手に施す、という方法でご指導いただきました。これは参加者が多いと先生の目が届かなくなってしまう却って危険性が伴うため、少人数で2～3年毎に実施しています。また、入会間もない方にとっても同期的な親近感（仲間感）が出来るのではないかと考えています。

更に2015年1月17日には筑波大学名誉教授 紙屋克子先生をお招きし「紙屋プログラムによる遷延性意識障がい回復事例～声なき声を聴きながら～」というテーマで講演会を開催いたしました。紙屋先生は相変わらずエネルギーに看護師だからわかること等や、改善の具体例をご披露いただきました。参加者も会員以外に看護師の方や介護従事の方等も参加され、紙屋先生も山海先生同様時間が過ぎても参加者の質問にお答えいただき、更にわかばの新年会にもご参加いただき皆さんの相談に乗っていただいております。この模様も会報を特別号として発行を予定しています。

役員会活動としましては、昨年は1・2・3・5・7・8・9・11・12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月と10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。

2015年のイベント予定としましては、4月11日に総会を行い、この日は紙屋先生講演会 PART II として時間切れでご披露いただけなかった事例等を追加紹介していただく予定です。また10月17日には東京医科歯科大学の戸原玄先生をお招きし嚙下と口腔ケアに関する学習会、12月12日にはナーシングサイエンスアカデミーの原川静子先生をお招きしてリハビリの実技指導をいただく予定をしていますし、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、多くの方々のご参加をお願いいたします。