

むつみ

令和2年度はコロナに始まり、コロナで終わってしまいました。皆様も、いつもはできることができない、入所のお子様に出会えないなど・・・不自由な日々を過ごされていると思います。一年がたち、コロナと共存する日常が始まっています。リモートでの面会、会議・・・。守る会としてもできることを探して提案しています。本年度は親亡き後の問題に重点をおき、活動してきました。その中で気づいたことがいくつかありました。国の制度の向上により、重度の障害をもった仲間たちもグループホームやマンションで暮らし始めています。重度の障害があってもヘルパーさんと共に、気の合った仲間と共に暮らすことは素晴らしいことです。まさに”選択のできる人生”です。好きなものを選んで食べたり、行きたいところにお出かけする、そんな些細なことを選ぶ幸せを仲間たちには感じてほしいといつも願っています。でも、そんな生活にも困ったことが・・・。親から離れて何年もたつと、ヘルパーさんの方が本人の状況を把握してくれ、安心できる人になる・・・でも入院したら、家族ではないヘルパーさんは医師からの話が聞けないんです。当然のことかもしれませんが、本人が一番理解しているのは、いつも一緒にいる人なんです。この問題もまた解決しないといけないことだと実感しました。引き続き、皆様のご意見をお聞きしながら、頑張っていきますので、ご協力をお願いいたします。

会長 高嶋みえ

お知らせ

- ・愛知県地域活動振興事業(いちご狩り) 1/31ですが、緊急事態宣言発令の為、2/28に延期、その後緊急事態宣言延長の為、中止となりました。

訓練会のお知らせ

2月より、訓練会の開催日が増えました。(超音波治療器で緊張を緩めてから行います) コロナ感染防止の為、一組ずつ時間予約(1時間)で行っているのので安心してお越しください。

次回以降の訓練会開催日は、

令和3年4月18日(日)・5月16日(日) 10時~16時 鵜飼先生

令和3年4月24日(土) 13時~16時 白石先生

参加費: 300円

予約先: 寺澤

来年度予定

※決まり次第、随時会報にてお知らせします。

- ・第56回守る会総会 令和3年5月15日(土) 会場未定

※コロナ感染状況により、書面開催に変更あり

- ・むつみ祭り・・・未定(決定次第ホームページに記載)
- ・ティンクル祭り・・・未定
- ・コロニー祭り・・・未定
- ・本部関係行事・・・検討中

市民のつどい
～YouTube版～



市民のつどい2020



コロナ禍により、障害者と市民のつどいの毎年恒例行事だったハンディマラソンが中止、映画上映やステージイベントを行っていた中区役所ホールも借りられなくなったことを受け、代替行事のアイデアを募りました。

その結果、コロナ禍の中で障害者がどんな日常を過ごし、何に困っているのかを世間にアピールする内容の3分～5分のショートムービーを10本制作し、ユーチューブにアップする案が採択されました。

せっかくならきちんとしたものをと、プロの制作会社に委託することに決定。

放送業界で働く守る会の理事さんより、障害者関連の作品作りで実績のある会社(株)ライフワークスを紹介し、制作を委託することに決まりました。

(株)ライフワークスからインタビューを基本とした構成案が提示され、10作品の題材は、ワーキング参加団体から、それぞれのエピソードを提出してもらい選定しました。

会話やナレーションはテロップによるフォローと、画面端に手話通訳をインサートすることにしナレーションは瀬戸市在住のタレントで、重度の知的障害のある長女を育てる林ともみさんに依頼！

10月から取材・撮影を開始し、編集、ナレーション、BGMを入れ、12月3日から完成順にユーチューブにアップして、12月末までに全10作品を公開しました。

公開当日は、SNS等の宣伝効果もあり、ものすごい勢いで再生回数が増えていき、福祉関係以外の方からも”知らなかった！” ” そうだよね！” とメッセージを頂き、動画の効果を実感しました。

現在、再生回数が2000回を超える作品もあり、日々更新中です。

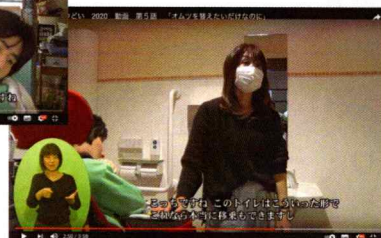
一人でも多くの方に見て頂きたいので、宣伝よろしくお願いします。

守る会担当動画

第1話 重度障害者の妹に感謝



第5話 オムツを替えたいだけなのに





わが子のてんかんと手術

長谷川 百合江・翔大

21歳の息子、翔大（しょうた）は生まれて間もなく発作を起こしました。検査の結果、脳形成不全と診断され、左脳頭頂部から左後頭葉にかけて形成異常があり、そこから発作がおきているそうです。

中村日赤で出産し、そのまま日赤の小児科に入院したのですが、新生児の頃から、一時間おきに発作をするほどでした。投薬治療でも発作が落ち着かず、日赤の小児科入院中に「手術による治療法もある」と、先生から静岡県のとんかんセンターを紹介してもらいました。生後3か月で、てんかんセンターに入院をしました。入院をし、投薬治療でいろいろな薬を試していきました。しかし、なかなか期待通りに発作は止まりませんでした。手術もまだ、赤ちゃんで体が小さいということから、受けられず、約半年間入院し退院しました。

発作は相変わらず1日に20回以上起こしていましたが、意識がなくなったりする発作ではなかったので、1～2分の発作後は発作前と変わらない状態で過ごしていました。

小学校入学後、手術について主治医と相談をし、まず、手術が可能か、検査をしました。

検査は血液検査、長時間脳波、脳MRI、発作時脳血流SPECT等でした。

検査の結果、手術可能であると診断され、2008年2月に手術を受けました。手術は、左側頭葉、後頭葉、頭頂葉の皮質形成異常の広がる皮質を離断する手術で、10時間以上にも及びましたが、無事に成功しました。手術後は、発作もピタリと治まり、約一か月で退院しました。退院後も発作は落ち着き、表情も良く、学校生活を楽しく過ごしていました。

しかし、1年を過ぎる頃より徐々に発作症状が現れ始めました。手術前ほどの頻度ではありませんが、1日に10回以上発作をしていました。三か月ごとの通院で、投薬治療を続けていましたが、主治医と相談し、再び手術を視野に入れた検査をしました。その結果、発作は左後頭葉から起きているのでは、と言われ前回、離断したところを、切除する手術を勧められました。平成27年7月、高校1年の時、2度目の手術を受けました。左頭頂、後頭葉切除術で12時間におよぶ手術でした。この手術後、発作の頻度は減りましたが、完全に発作が止まることはありませんでした。

2度目の手術から5年が経過し、今も発作は1日に数回起こしていますが、とても元気に毎日、生活介護に通っています。今、起きている発作は左前頭葉からといわれています。3度目の手術も可能といわれていますが、もう少し様子を見ながら今は、通院、投薬治療をうけています。



手術直後の様子



手術後2週間



手術後3週間



リレー随筆

妹は私を導く「神様」

ティンクルなごや
保護者会会長

関 純一



「妹は神様です。」自分の口から出た言葉に自分自身驚いた。
ユーチューブ動画の撮影で受けたインタビューの最後の質問

「あなたにとって妹さんはどんな存在ですか？」と聞かれたときの答えだ。

今年は、名古屋市障害者福祉週間のメイン事業として、コロナ禍で障害者の生活にどんな影響が出ているのか、プロに動画を制作してもらいユーチューブで配信することになった。このインタビューは編集でカットされていたが、私の答えに驚いたディレクターの顔を見て、自分自身もその答えの意味を探っていた。

『ティンクルなごや』には、私の8つ歳下の妹、喜実ちゃん(53)がお世話になっている。

2016年6月、喜実ちゃんのティンクル入所をきっかけに、高齢の両親に代わって私が喜実ちゃんの成年後見人を始め、保護者の立場を引き継いだ。喜実ちゃんが小柄なこともあって、私が親だとよく間違われる。

喜実ちゃんは、実は私の母親の姉の子だ。つまり本当は私と『いとこ』の関係だが、喜実ちゃんの母親は高齢出産の早産で帝王切開の出血が止まらず、50年以上前の産科医の技術では助けられず亡くなってしまった。仮死状態で生まれた喜実ちゃんは、母親の死亡確認後に産声を上げた。そして、施設へ預けず身内で育てることになり、私が小学2年生のとき我家へやってきた。私と3つ下の弟は妹が出来たことを喜び、喜実ちゃんは家族全員のアイドルだった。

母から「喜実ちゃんを守っていくことが、お兄ちゃんであるあなたの役目だよ」と、しつけられて私は育った。1歳までは普通に育っていた喜実ちゃんはある日突然、全身痙攣の発作が起き入院、それから2、3ヶ月に1回の割合で発作は繰り返し、何度も救急車で運ばれることに。病院のベッドで死んだように眠っている喜実ちゃんの姿を見て「サンタさん、僕のクリスマスのプレゼントはいりません、どうか妹を助けて下さい」小学3年生の私は真剣に祈った。

その後、父親の転勤で家族は福岡へ、喜実ちゃんは就学前に国立福岡東病院の重度心身障害児病棟へ入院した。喜実ちゃんが15歳になった頃、今度は大阪へ転勤になったが、大阪府内には重度障害児を受け入れる施設がなく、京都にある国立南京都病院の重度障害者病棟へ入院した。その数年後、家族は名古屋へ戻ったが、喜実ちゃんはそのまま京都に。ティンクルが完成し入所出来るまでの32年間、毎週末に片道3時間以上かけて面会に通うのが家族の日課だった。喜実ちゃんは年齢と共に発作は起きなくなったが、体の硬直は進み側弯もひどく、今は寝返りも出来ない。

私は妹の影響もあって日本福祉大学へ進み、『脳障害児の認知力と教育』という研究を専攻した。

しかし、福祉方面に就職先が見つからず困っていると、バイト先だったテレビ局で、人が知らないような音楽にやたらと詳しいことが目立ったようで、「うちへ来ないか？」と音響効果プロダクションから声を掛けられた。番組のテーマ曲やBGMの選曲、ナレーション収録など、番組を音で演出する仕事だ。自分の趣味であり才能を活かせる仕事が目の前に現れ、このまま好きなことを仕事に選んでいいのか、福祉の道に進む決意だったのは諦めるのか、妹を裏切るような気持ちで就職した。

昨年、やり尽くした満足感と共に定年を迎え、我人生を振り返ってみると、この就職も含めて私の人生は全て、喜実ちゃんが用意してくれたのだと思う。

自分の人生は、不思議といつも誰かに守られていると感じてきた。

まず、社会人になって風邪をひいて仕事を休んだことがない。ギランバレーや突発性難聴といった難病にかかっても、直ぐに治ってしまい、医者をおどかしてきた。いつもの通勤電車に乗り遅れたら、その電車が踏切で大事故になったこともある。仕事で壁にぶつかり悩んでいると、突然フラリと見知らぬ助っ人が現れサポートしてくれたり…。

私が喜実ちゃんを守っているのではなく、『喜実ちゃんが私を守ってくれている』そして、私の運命を導いてくれている。障害者福祉週間の動画制作の仕事も用意してくれ「お兄ちゃん、テレビの仕事を卒業したら、今度は福祉の方をお願いね」と言われた気がする。

だからやっぱり、喜実ちゃんは私にとって『神様』なのだ。