

日本ALS協会

秋田県
支部だより

第70号



事務局からのお知らせ

協力して下さる方を募集しています。

秋田県支部では運営を手伝って下さるボランティアを募集しています。

□主 旨

支部の活動は、この厳しいALS（筋萎縮性側索硬化症）で闘病されている方達と共に、日本ALS協会と連携をとりながら療養環境改善や社会への理解を深めることを基本にして、具体的には下記のような活動をしております。

□具体的活動

- 1) 総会を開催して、会員互いの理解と交流を図っています。
- 2) 研修会を開催します。
- 3) 患者さん達へ訪問します（慰問と話し合い・闘病の課題確認など）。
- 4) 患者さんの相談ごとを受けたり、関係行事や情報を発信します。
- 5) 支部だよりを年2回発行し、情報の基幹としています。
- 6) 事務局会議を月1回（土曜日）開催しています。
- 7) その他ALS患者を支援する事項に対応します。

□現在の事務局

現在、事務局は医療関係者・患者家族・ALS患者などさまざまです。どなたでも力を貸していただければ大変助かります。

□募集対象

年齢・性別・経験等は問いません。

自分の持つ能力を前向きに、他人のためにも生かそうと意欲をもっておられる方。

□連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26 長谷部方

電 話：090-5838-3606（事務局）

F A X：018-832-8778（事務局）

Email：als.akita2021@gmail.com

日本ALS協会 秋田県支部

目次

支部長挨拶..... 2

支部総会に参加して 3

.....

【特 集】

前支部長 安保瑠女さんの思い出 5

.....

事務局からのお願い..... 22

入会申込書

ご寄付ありがとうございました



支 部 長 挨拶

日本 ALS 協会 秋田県支部

支部長 中 村 朝 夫

皆様、とても辛いことですが冒頭で訃報をお知らせしなければなりません。

8月1日に前支部長の、安保瑠女さんが亡くられました、大変悲しく辛い思いでいっぱいです。

ご家族の皆様にご丁寧に哀悼の意を表します。

瑠女さん、どうぞ安らかに眠りください。

あなたの意志はみんなで引き継いで参ります。

コロナ感染は一見落ち着いてきたように見えてきましたが、三年間休止していたお祭りなどの行事があちこちで開催されました。かつ十月中旬以降に旅行支援が始まり、感染拡大、第八波のコロナやインフルエンザがいつやってくるか懸念されております。

また、感染報告や検査の体制が縮小されて、流行の現状が見えにくくなっております。これらのことを思うと、患者の皆様や関わっている方々は安心して暮らすことができません。

気持ちを新たに、感染防止対策を徹底してこれからくる寒さに向かっていきましょう。

ALS ケアガイド BOOK を今一度手にとって再確認してみませんか。また、支部だよりの第 66 号に第一弾で「ALS と口腔ケア」を掲載していましたが、第二弾を継続していきたいと考えております。皆様からのご要望をどうぞお寄せください、お待ちしております。

秋田県内で ALS 協会に入会されていない患者家族の方々もおられると思います。会員になり多くの仲間たちと情報交換する事で、強く生きていきませんか。

皆々様のご健勝と平和をお祈りいたします。





支部総会に参加して

齋藤 康子

今年は初めてのリモート形式での支部総会に参加し、楽しい時間を過ごさせていただきました。母も初参加のチャンスでしたが、生憎私が県外にいたので私のみ参加となりました。次回こそ母と一緒に参加希望です。

リモート形式で一番良かったのは、話者の方の顔や手元がよく見えることと、参加者の方がご自宅の壁を背景にリラックスしている顔が見えてホッとしたことです。皆が一つの会場で一緒に盛り上がる熱気とは違いますが、まだ物珍しいZoomの画面の上で会いた

かった人や久しぶりの人の顔がずらりと並ぶのもまた良いものだなあと思いました。

リラックスと言えば...総会の後のレクレーション企画で、ボールやタオル等の身近な道具を使ったリラクゼーションのイベントがありました。長年の肩凝りにも効いてとても痛気持ち良かったです。まさに自宅で最高にリラックスし不格好なのも気にせず伸び伸び講師の方の真似をしていたら、後でスタッフの方に褒められてしまって顔から火が出ました(笑)。そりゃあ私から他の方が見えているんだから、他の方からも私のトド体操が見えるに決まっています(笑)。来年はもう少しリモートでの見た目を気にしようと思います。



総会の終了後はほどほどのところで退出してしまいましたが、もし時間があれば終了後も皆さんと少しお話してみたかったです。毎年終了後の隙間時間に、スタッフの方や前から気になっていた方のところに突撃してお話を聞くのも総会の楽しみの一つなので。来年は、①母の初参加と②終了後の交流、2つの目標が出来ました。事務局の皆様、いつも参加の機会をいただきありがとうございますm()m。来年以降も参加を楽しみにしています。

最後に

この場をお借りして、先日ご逝去された安保瑠女さんのご冥福をお祈り申し上げます。私にはこの総会でお見かけした姿が最後となりました。安保さんはかつて能代山本地区の障がい者福祉環境の向上にも尽力して下さいました。そのおかげで後に続いた私の母も、発病当初から恵まれた環境と多くの恩恵を受けられたことを心から感謝しております。独自開発した口文字を駆使し驚異のスピードで多くの情報を発信された聡明な方で、猫好きなんだけど家のしつこい犬も優しく相手してくれた笑顔のキュートな女性でした。

安保さん、長い間本当にお疲れさまでした。どうか安らかにお眠りください。



前支部長 安保瑠女さんの思い出

◆◆ 娘が亡くなって思う事 ◆◆

安 保 まち子

病気がわかった時は頭の整理がつかず、娘にどのように接すれば良いかと戸惑うばかりでした。先生にいつもと同じように普通の生活に心がけるようにすれば良いのでは…。(と言われた。)

右も左もわからない私達には、家族の事情もあり大変な出来事でした。17年の月日は長いですが、なんだかあつという間に感じます。今思い出すのは可愛かった子供のころの事、小学校のスキー大会で優勝した時の事、中学、高校のスキー大会の出来事でした。

病気になってから沖縄への家族旅行をした事やディズニーに行ってシルクドソレイユのサーカスも見て楽しかった時間を思い出します。

娘のために、あんな事をしてあげれば良かった、こんな事もしてあげたかったと思うことも、たくさんありますが、娘はたくさんの人たちの手を借りて助けられて、自分らしく自分でやれる精一杯の努力をし、頑張った生き方だったと思います。偉かったなと思っていました。

障がいを持った方達が生き甲斐を持って生活できる環境が整いますように、1日笑顔で暮らせますように願っています。娘のために力を貸して下さったヘルパーさん達、たくさんの方々に厚く御礼を申し上げます。ありがとうございました。



家族旅行in沖縄(2009年)

◆◆ 安保瑠女さんを偲んで ◆◆ ～出会いとCIL活動について～

自立生活センターくらすべAkita

代表 鷺谷 勇 孝

はじめに、在りし日の安保瑠女さんのお姿を偲びつつ、ご冥福をお祈りいたします。



くらすべAkita立ち上げ

瑠女さんとの出会いは、私自身を介助する人がいなくて困ってしまい、片端から長時間の介助を引き受けてくれそうな事業所に電話をかけまくりましたが、どこも人手不足と言う理由で引き受けてもらえませんでした。そんな中いろいろな方へ声をかけさせてもらった事もあり、知り合いの訪問介護をしている方から、繋がっている訪看さんのついででALSという病気で自薦ヘルパーというものを使って一人暮らし

をしている女性がいるというお話を聞いて、是非紹介して欲しいとお願いしたところ訪看さんを通じて本人に話が通ったとの事で、名刺の写真をLINEで送ってもらったのが始まりです。その時は本当に困っていたので救世主か女神が現れたのかなと、藁をも掴む気持ちで、しばらくメールでやり取りをしてアドバイスをもらうなどしていました。今、考えてみると人と人とが繋いだご縁だったのだなーって心から思い、今も感謝の気持ちでいっぱいです。瑠女さんはALS協会の秋田支部長、私は筋ジス協会の秋田支部長という共通点もあり互いの患者会の行事に参加したりしながら信頼を深めていきました。その後自分の生活も安定してきたころ、瑠女さんの方から「秋田にはCIL（自立生活センター）がないので私、作ろうと想着いて、でも私1人では出来ないで鷺谷さん、手伝ってもらえませんか？」と声を掛けられました。自分としては助けられた身なので、内容もよくわからないまま2つ返事で瑠女さんがやりたいことなら是非手伝わせて欲しいと快く引き受けました。

~~~~~

自立生活センター(CIL)とは、Center for Independent Living(せんたー ふぉー いんでぺんでんと りびんぐ)の略で、CILでは以下の要件を絶対に約束しています。

①意思決定機関の構成員の過半数は障がい者であること。

- ②意思決定機関の責任者又は実施責任機関の責任者が障がい者であること。
- ③障がい種類を問わず、サービスを提供していること。
- ④情報提供、権利擁護活動を基本サービスとして実施している上に、さらに次のサービスを行っていること
  - (a) 自立生活プログラム (ILP) (b) ピア・カウンセリング (c) 介助サービス
  - (d) 住宅サービス

以上を約束し行動を行っています。

CIL は、障がいを持つ当事者が中心になって運営されている組織です。つまり、今までは福祉によるサービスを受ける存在だった障がい者自身が、福祉サービスの提供者として、同じ障がいをもつ人たちの自立を支援するサービスを積極的に提供する側に立とうとしています。これは、障がい者のことは障がい者が一番良く知っている、という考えが元になっていますが、障がい者のみで運営されているわけではありません。障がいを持っていない人の意見も取り入れ、共に運営しています。

~~~~~

CIL を立ち上げるために2年ほど2人で他県のいろんなCIL の見学など研修や勉強会にも参加させてもらい、周りの多くの支援も受けてとうとう念願のCIL を立ち上げる事が出来ました。最初のころにテレビでも取り上げてもらい脚光を浴びました。しかしその後は新型コロナウイルスという未知のウイルスのせいで思うような活動が出来ないまま月日だけが流れ、その間にどんどん病気が進行し惜しくも志半ばの今年8月1日に瑠女さんは他界してしまいました。いままで二人三脚で築きあげて来たものなので相棒を失った悲しみや寂しさでどうしたら良いか正直戸惑いました。でも最後まで自分の生活を変える事なく信念を貫いた瑠女さんは私にとっては恩人であり、仲間であり、CIL の理念に忠実だったところは見習わなければならないところです。何よりもいつどうなってもおかしくない状態だった時も「もうしがらみ無くして瑠女さんのやりたいことやっていいからね。」と周りから言われても最後までなによりもCIL くらすべ Akita の事を心配して考えてくれていた瑠女さんの想いをこのまま終わらせるわけにはいかない、その意思をしっかりと受け継いで行くのは他ならぬ私しかいないんだと自分に言い聞かせて、とても大変な活動ではあるけど、こんな時、瑠女さんだったらどうしていただろうなー？とか考えながら瑠女さんの想いも背負ってスタッフの力を借りてこれからも精一杯活動を続けていく所存です。

改めて安保瑠女さんに感謝の意を表すとともに、ご冥福をお祈り申し上げます。

瑠女さんのヘルパーになって、「よし！瑠女さんの口の代わりをしよう、瑠女さんの足になってどこにでも行こう！」そんな風に思って寄り添っているつもりでした。心のどこかで自分の人生と瑠女さんの人生は違うものだと分けていたんだと思います。でも、私と瑠女さんの人生は確かに違うものだけど、瑠女さんの人生って誰にでも起こり得ることで、瑠女さんが経験してきたことを伝えることは誰もが安心して暮らせる世の中になるなあと思いました。だから、私は自分の人生だけじゃなく、瑠女さんの傍に居ることで瑠女さんの人生も一緒に経験して、沢山の人たちの役に立つ素晴らしい夢も共有したいと思いました。

瑠女さんが居なくなってしまった今、瑠女さんの夢を受け継いだ私は沢山の人の支えられながら瑠女さんと生活し活動してきたことを伝え続けています。

瑠女さんの人生は、瑠女さんの想いを受け継いだ沢山の仲間が活動し続けることで、今後もずっと続いていくものだと私は思っています。

声を発することが出来ない瑠女さん。でも、口文字コミュニケーションを使って、目と目を合わせ、時間を掛けて一文字ずつ言葉を紡いでいく作業は私にとって特別な時間でした。

沢山の事を語り合いました。障がい当事者とヘルパーという関係を越えて、1人の人間として向き合い、互いを尊重し、言葉以上に心で繋がる事が出来た日々は私の中で大切な宝物です。

自分の体調が悪くても人のためにずっと走り続けてきた瑠女さん。少しは身体の事考えてよ、お仕事セーブしてよって生意気な事ばかり言って本当にごめんなさい。でも、やっとゆっくり休めるね。。

障がい者の自立生活普及活動に対する情熱と、そのまっすぐな生き方に心から敬愛の念を抱くとともに、深く心に刻み、一生忘れません。

瑠女さんを想うとあの澄んだ瞳とやわらかな笑顔が浮かび、胸が熱くなります。

今まで本当にありがとうございました。どうぞ安らかにお眠りください。

◆◆ 安保さんの思い出 ◆◆

早坂恵美

安保さんの訃報を耳にした時、あまりの突然な出来事に私は激しく動揺し涙と共に茫然自失に陥りました。何故なら彼女はまだまだ若く、私の大切な友人であると共に、同じALSと戦った戦友であり、何よりも私にこの病気を生きる上での勇気と希望を与えてくれた大恩人なのですから。

私達の出会いは2007年に遡り、安保さんが私のブログにコメントを下さった事で、二

人の交流が始まりました。互いのブログを訪問し合い、どんどん親しくなったあの頃が今でも脳裏に浮かびます。その前年に大学病院で頸椎症の手術を2回受けたにもかかわらず、手指の功緻障がいが悪化の一途を辿っていた私は、秋田赤十字病院で内に潜んでいる病の正体を探ってもらうという、まさに暗中模索の日々を過ごしていました。

そんな中訪れた安保さんのブログには飾らない素直な言葉と共に、ALS患者として明るさを失わず、前向きに生きる輝いた姿があり、私は訪問する度に彼女からパワーを頂いていました。何よりも驚いたのはラジカットの治験に参加するために自らハンドルを握り、みやぎ病院まで毎月のように一人で車を走らせていた事でした。私はその行動力に圧倒され、そして暗闇で1人しゃがみ込んでいた自分自身を恥じ入る事となり、その記事が私を一步前に踏み出させてくれたターニングポイントだった事を今でも鮮明に覚えています。

その翌年から現実世界でもお付き合いさせていただきましたが、初対面当日には半ばはにかみながら車から降り立った彼女の印象は、活発というよりはむしろ穏やかで物静かな印象でした。当日は少し熟したガールズトークと共に、大好きな猫について、病気についてなど、時を忘れて語り合ったのがまるで昨日の事の様に思い出されます。

発症から2年を経て私はその年にALSと告知され、安保さんから3年遅れでこの病気の患者となりました。検査入院中に訪ねてきてくれた彼女に告知された旨を告げたところ、「恵美さんこれで本当の戦友だね。」と語りかけてくれ、辛過ぎる告知をよそに不思議な事に二人に笑みが溢れたのです。彼女の存在が無かったら、私は絶望の淵に突き落とされたまま、立ち直れなかったかも知れません。

その後はより交流を深め、美食倶楽部と称し何度もランチを重ねました。当時のモットーは「美味しいものは口から、まずいものは胃瘻から」で、お互いに病気を忘れ話に花を咲かせていました。飲食店だけではなく車を運転して我が家に立ち寄ってくれたり、気管切開後も訪れてくれた事。そして2009年には彼女が療養していたみやぎ病院に陣中見舞いで伺ったこと、さらにご実家にお邪魔させて頂いた事。それらすべてが忘れられない、愛しい思い出です。

ALSと共に生きる為の知識や情報を、私は数多く彼女から学び、そして影響を受けました。まずはメチコバールの治験に参加したきっかけは彼女からの情報ですし、同じく胃瘻を早めに造設したのもそうです。ウインドウズを使うなら伝の心よりオペレートナビの方が適していると教えてくれたのが彼女なら、2021年気管切開した際に喉頭分離術を選択したのも2017年に安保さんがその手術を受けたというフェイスブックの記事を拝見したからです。

そして何よりもコミュニケーション手段として口文字を勧めてくれた事など、どんなに感謝しても足りません。発音が不明瞭になってから、私は文字盤を利用してコミュニケーションを図っていましたが、安保さんも参加して口文字の講演会に出席してその利便性を痛感する事になり、彼女の勧めもあり早速私はヘルパーさんの協力と共に口文字の習得に

取り組むことになりました。口文字と出会わなかったら、日常生活を円滑に進めることは困難だったかも知れません。

安保さんは県内各地での交流会はもとより、東京での総会にも参加、更に口文字の講習会を幾度も主催し、その普及に努めるなど、私達患者、家族の為に、精力的に尽力されました。これらの功績は大きく、決して忘れられるものではありません。

「瑠女さん」「恵美さん」と呼び合いながら、涙を流して笑い転げたあの日々が懐かしくてたまりません。瑠女さんという大きな道標の存在があったからこそ、私はこうして穏やかな気持ちで、ALSと共存する事が出来ました。あなたの遺した沢山の思い出を胸に、ALS患者であっても生き生きと日々を生きられると、まさしく体現したあなたに倣って、うつむく事なく前を向いて生きていきます。

瑠女さん 今まで本当にお疲れ様でした。そして心からの感謝を込めて、どうもありがとうございました。どうぞ安らかにお休みください。

◆◆ 瑠女さん、どうぞ安らかに眠りください。合掌 ◆◆

中 村 朝 夫

逝去を悼み、謹んでお悔やみ申し上げますとともに、心より瑠女さんのご冥福をお祈り申し上げます。

みんな悲しみに浸っております。あまりにも早すぎます。ご家族の心痛はいかばかりかとお察しいたします。

瑠女さん・秋田県支部長として六年半年、本当にお疲れ様でした。

総会に行くといつも可愛いお人形さんのような表情をして座っておられましたね。

でも心は鋼のように頑丈で強く、ちょっとしたことではへこたれない強い意思を持っておられました。

挨拶は口文字でやられていましたが、長い挨拶をよく口文字でできるなど、いつも感心し尊敬しておりました。

貴女はヘルパーを求めて秋田市に移住されて「自立生活センターくらすべAkita」を立ち上げられました。

その決断力・行動力は卓越したものがあります。支部長になられて、その間自分の病は顧みずに指導力を発揮されて、秋田県支部のみんなを引っ張って来られました。

行政への申請、各種研修会の実施、魁新報に掲載されて協会として、確固たる意見を述べられました。それらの功績は偉大なものがあります。

総会にはいつもご両親がお揃いで来られて、拝見しておりますと本当に穏やかで優しい表情を浮かべていて、それが自分の頭の中に残っております。心中お察しすると悲しくな

り、いたたまれなくなります。

瑠女さん、どうぞ安らかにお眠りください。 合掌

◆◆◆ 安保瑠女さんを偲んで ◆◆◆

長谷部 ひとみ

日本ALS協会秋田県支部は1986年5月に設立され、36年の歴史があります。安保瑠女さんは初代松本茂さん(大潟村)、二人目長谷部ミドリさん(秋田市)、三人目長門輝美さん(八峰町)、四人目梅川捷子さん(横手市)に続いて、五人目の支部長として、2015年から2021年6月まで支部長の立場で、さまざまな発信を続けてきた女性です。

支部長としての活動の傍ら、筋ジスの鷺谷勇孝さんと「自立生活センターくらすべAkita」を設立して、その代表も務めました。ALSのみならず、障がい者の地域での暮らしをサポートする団体を立ち上げたのは、自身の体験も大きく影響していたことでしょう。

20代後半で発症し、退職後は地元の藤里町を離れ秋田市でヘルパーさんたちと暮らす生活を選択しました。一人暮らしのために建てた家は、コロナ前までは、毎月の支部事務局会議の場として提供していただきました。皆が話し合っていると、いつもベッドから見つめていて、意見やアドバイスが必要な時には、ヘルパーさんを通して口文字で発言してくれました。2017年に人工呼吸器を装着してからも、変わらず私たち支部の会員を支えてくれました。本当にありがとうございました。

ここ数年は肺の病気で苦しいことも多かったですね。チャーミングな安保さんが、しんどそうに横になっているのを見るのは、私たちも辛かったです。

葬儀の席では思いがけず安保さんの中学校・高校時代のスキー選手だった頃の写真を見ることができました。スポーツウーマンだったのですね。最後のあいさつで、お父さんが、国交省で勤務していて東北6県を全部回るんだという希望が叶わずに... と語った時には、思わずつられて涙が止まりませんでした。どんなに無念だったことでしょう。

瑠女さん、どうぞ安らかにお眠り下さい。私たちは、あなたの笑顔と向上心を忘れずにこれからも患者さんのQOL向上に努力します。天国から見守っていて下さい。ありがとう！

◆◆◆ 安保瑠女さんを偲んで ◆◆◆

佐藤 夕子

20代後半でALSを発症し、ヘルパーさんを頼み一人暮らしを続けた安保さん。
肺の調子が悪く、入院生活を繰り返していた安保さん。

入院していた時に顔を見に行った時も、口文字でヘルパーさんを通して自分の意見を看護師さんにはっきりと訴えていました。

周囲を気遣い、自分の主張を訴えていました。

患者さんのために今後も努力します。

見守ってください。

◆◆◆ 瑠女さんとの思い出 ◆◆◆

鈴木光子

秋田県支部総会に毎年ご両親と参加されていた瑠女さんはいつもにこにこして満面の笑顔でした。2014年10月秋田市へ引っ越した際は、訪問看護師としてお会いしました。ゆっくりでも思いを話してくれていましたので、ALS協会秋田県支部長をお願いしたところ快く承諾していただきました。2015年(平成27年)に日本ALS協会秋田県支部長に就任していただき、毎月事務局会議に参加されて、患者として、支部長としての意見を出してくれていました。瑠女さんとの思い出はたくさんありますが、毎年秋田県支部総会后事務局員と相談役の先生方との懇親会に、2019年(令和元年)参加して瑠女さんが頼んだ飲み物は花火付きでした。飲み物を前にした瑠女さんの顔は、花火に負けないキラキラ光る表情が今でも思い出されます。一人暮らしでも自分らしく、自立した生活を実践した留女さんの足跡は、関わった皆さんの心に残り、ALS患者さんの療養環境を大きく動かしてくれました。共に同じ時代、同じ空間で過ごすことが出来たことに心から感謝しています。ありがとうございました。

◆◆◆ 安保さんを偲んで ◆◆◆

岸本あや子

安保さんよく頑張りましたね。

安保さんと初めて会ったのは15年くらい前のALS秋田県支部の総会だったと思います。お父さんとお母さんといっしょに車椅子だったと思います。毎年総会でお会いしていましたが、介護環境を整えるために藤里町から秋田市のアパートに引っ越しされました。そのあとすばらしい家を建ててヘルパーさんもそろえて24時間家族なしでの生活を実現しました。

5年くらい前でしょうか。安保さんとヘルパーさんがメインになってあきた病院で口文字の研修会を開いたことがありました。なかなか前の文字を覚えてくれなくて難しかった

です。その時安保さんの好きなスポーツは何という質問があってアルペンスキーをやっていたことがわかりました。

安保さんのお宅で月1回やっていた事務局会議もコロナでZoomに変わりました。安保さんもいつも参加してくれました。ありがとうございました。

安保さんの葬儀の時、アルペンスキーの選手時代の写真を見せてもらいました。全力で生き抜いた人生だったと思います。ご冥福をお祈りいたします。

◆◆◆ 瑠女さんへ ◆◆◆

佐々木 奈々子

写真はかれこれ5年前。視線入力について専門家から学んだ時のものです。視線入力は、重度の肢体不自由があっても瞳の力でコミュニケーションが図れる方法。当時の私は重度障がいについての理解に乏しく、その分新しいことを知るのが楽しかった。



瑠女さんと共に過ごしたかけがえのない時間を振り返ります。私よりさらに好奇心が強い瑠女さん。こだわりの自宅で一人暮らしを続けて、さらにどんなに重い障がいがあっても地域で自立した生活ができる社会にしたいと「自立生活センターくらすべAkita」を立ち上げた起業家でもあります。食べるのが好きで、何度も食事を共にできたことも良い思い出です。

知事選を前に秋田魁新聞社の取材に応じ「待ってても手に入らない。今は健康な人も障がい者にならないとは限らない。もしそうなっても周囲の支援を受けながら自分らしく生きることができれば障がいなんて怖くない」と語っています。瑠女さんらしさが表れていると思います。

旅立たれたことは今も実感できません。いずれ私も行く道、瑠女さんのお陰で培われた繋がりを大切にして、これからも生きていきたいと思っています。ありがとうございました。瑠女さんが望んだ地域に、秋田が発展していきますように。

◆◆◆ 安保さんの思い出 ◆◆◆

武 田 佳 子

安保さんとはALSの活動の中で一緒に会食をする機会が度々ありました。美味しいものが大好きで、宴会料理やお酒をととても美味しそうに嬉しそうに飲んだり食べたりしていたことを思い出します。交流会に向かう途中などにラーメンやランチを食べたこともありました。その嬉しそうな様子と一緒にいるこちらまで嬉しくなりました。楽しかった思い出が沢山あります。

コロナの影響もあって会食も無くなり、事務局会議もリモートになって会う機会が減ってしまい、とても残念でした。もっともっとたくさん安保さんに会いたかったです。ご冥福をお祈りいたします。

◆◆◆ 安保さんの思い出 ◆◆◆

木 下 彩 子

安保さんと初めてお会いしたのは、支部総会の時でした。その時は、私は遠目に見ただけでした。介護の環境が整うのであれば気管切開をしてお聞きしておりましたが、ご自分の努力で、自分らしく生きることを実現されました。

安保さん宅での月1回の事務局会議は、良い思い出です。会食や懇親会の時は、吸い飲みで焼酎などを飲まれていて、この光景はあまりないなあと、一緒に楽しみながら、過ごさせていただきました。ユーモアがあり、笑顔が素敵な方でした。

私が支部の活動をお手伝いするようになってから、18年くらいでしょうか。初代の支部長さんは、ALSと闘っている印象でした。切り開いてくれた道その後の支部長さん達がつなげ、安保さんは若い力と行動力で、ぐいぐいと引っ張ってくれました。

支部立ち上げから36年途切れることなく続いた活動を、今後もつなげていきたいと思っています。ありがとうございました。

～～ 思い出写真集 ～～



新支部長 安保さん挨拶



県北交流会



総会

2014年・2015年



県北交流会



グローバルデー

2016年



総会



ブロック会議



県南交流会



県北交流会



事務局会議



大湯リハビリ温泉病院交流会

2017年



県南交流会



県南交流会



総会



県北交流会



県北交流会



県北交流会



県北交流会

2018年・2019年

安保瑠女さん、ありがとうございました!!

木 下 彩 子

令和元年11月19日の午後2時40分～ようやくそれは実現しました。安保さんによる特別講義です。安保さんが支部長さんになられ、ご自宅で事務局会議を月1回開催するようになり、それまでは挨拶程度しかお話していなかった私も思い切ってお願いしてみました。「ちょうど、私もその様な活動を考えていた」と二つ返事で内諾してくださいました。私の手際の悪さで、準備はぎりぎりとなってしまいましたが、事前をお願いしていた内容を冊子にし、打ち合わせをして、当日は写真のスライドショーに合わせて、安保さんの口文字をヘルパーさんが話し、告知を受けてからの心境や現在の生活、自立生活センターからすべAkitaの立ち上げ等についてお話してくださいました。

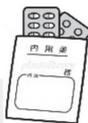
資料の内容は、経歴、「私がなぜ呼吸器を着けようと思ったか」、安保さんが使用していた自動吸引器(アモレ)について、1日の過ごし方、特に私は24時間他人介護ということをどのように実践しているのかを学生に示したく、利用サービスやヘルパーさんの勤務体制をお聞きして、図を作成しました。また、自立生活センターからすべAkitaについては、補足として全国自立生活センター協議会(JIL)についての説明を載せました。この他、支部だよりの掲載記事「気管切開から半年」「私が口文字を始めたきっかけ」、もちろん口文字コミュニケーションの内容も、口文字のコミュニケーション講習会の時の資料を使用させていただきました。本当は、安保さんと学生とのコミュニケーションの時間を設けたかったのですが、90分という時間の中では、実現できませんでした。それでも、短時間でしたが、資料を見ながら少しでも学生同士試みることはできました。

ヘルパーさんと息の合った魔法のような口文字と、安保さんの若さ、そして素敵な笑顔とユーモアを交えたお話に、学生一同魅了されておりました。また、24時間他人介護を実現し、更に自立生活センターからすべAkitaの代表をしているという女性を目の当たりにし、目から鱗が落ちた学生が多かったと、後のレポートや感想から感じました。

これを機に、毎年来ていただこうと考えていた矢先に新型コロナウイルス感染症の感染が拡大し、生活が一変しました。また、安保さんも体調を崩され、翌年は、計画していた時間で、初年度の資料や写真を使い、私が代理で実施しましたが、実際の方からお話を聞きたかったと授業後の感想に書いてきた学生もおりました。

1度きりの実施となった特別講義でしたが、学生は看護を志す者として、難病や障がい者の方への考え方や自分らしく生きるという事について、改めて考えるきっかけになったと感じています。そして、自分達がその方々を支えるにあたって担う役割についても考える種を撒いてくださった安保さんに心より感謝申し上げます。

安保瑠女さん、本当にありがとうございました!!

安保さんの1日	
時刻	過ごし方
6:00	起床
6:30	朝食：約1時間 モーニングケア（口腔ケア・スキンケア、 カフェアシスト ）：30分程
8:00	新聞・テレビ・パソコン
9:00	入浴（月・水・金） 清拭・陰部洗浄・着替え（火・木・土・日）
9:30	
10:00	水分補給  訪問看護 月/水/金 9:30-11:00 フィジカルアセスメント 寝衣交換、ストレッチ、摘便 等
10:30	
11:00	テレビ・パソコン 水分補給、薬服用   水
12:30	
13:00	来客・外出 訪問リハ 11:00-12:30
18:00	夕食準備 帰宅後片付け 
18:30	夕食：約1時間と少し 薬服用  イブニングケア（口腔ケア・スキンケア、 カフェアシスト ）：30分程
20:30	テレビ・パソコン 
23:30	就寝介助 気道粘膜除去装置 Philips HP より
0:00	消灯

ヘルパーさんの勤務体制			
早番		8:00～18:00	申し送り 9:00と18:00
夜勤		18:00～ 9:00	※夜間は何回か巡視する
遅番		9:00～19:00	の時間は、家事を行う

事務局からのお願い

日頃は日本ALS協会秋田県支部をご支援下さり、誠にありがとうございます。

秋田県支部も1986年の設立以来、皆様のご協力を賜りながら支部活動を地道に行っております。その間多くの方にご支援いただき、今日まで活動を継続できているところですが、36年経ち、皆様におかれましても数々の事情の変化もあろうかと思えます。

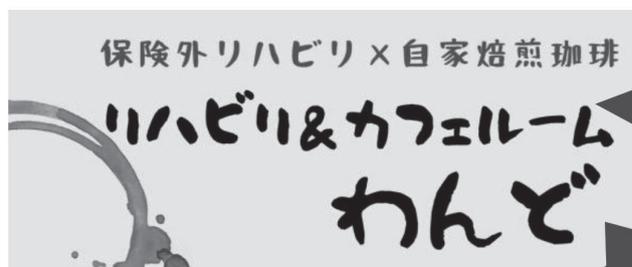
もし諸般の事情で支部だよりの送付を希望されない方は、ご遠慮なく事務局にお申しつけ下さい。次回の発送より中止いたします。

また1部ではなく、複数送ってほしいというご要望にも対応いたします。できましたらすべての方に日本ALS協会の会員になっていただきたく思いますが、会員登録のあるなしにかかわらず、秋田県支部だよりは発送しておりますので、ご遠慮なく事務局にお申しつけ下さい。支部だより送付の如何にかかわらず、今後とも日本ALS協会秋田県支部および難病患者支援にご理解、ご協力を賜りますよう、重ねてお願い申し上げます。

連絡先 日本ALS協会秋田県支部
〒010-0003 秋田市東通7-4-26
FAX 018-832-8778
TEL 090-5838-3606
MAIL als.akita2021@gmail.com



脳卒中後遺症の機能回復、日常動作の再獲得
スポーツ・外傷後のケアやストレッチ指導
慢性的な体の不調、介助や介護の技術指導etc...



能代市二ツ井町字三千刈10-1
珈琲焙煎する作業療法士 神馬歩
TEL: 090-2972-6317
Email: rehacafe.wand@gmail.com

リハビリテーション
専門職が運営する
コーヒー屋

誰でも利用で
きる保険外の
個別リハビリ





ご寄付ありがとうございました

2022年4月1日～9月30日 敬称は省略させていただきます

阿部道一	鹿角市	後藤列子	名取市
大内東香	秋田市	中島トメ子	大潟村
和田千鶴	由利本荘市	鎌田幸子	大仙市
大湯 リハビリ温泉病院	鹿角市	千葉憲悦	大潟村
竹林章子	東京都	石田あや子	仙北市
(株)大潟村同友会 代表取締役 三留達也	大潟村	小林道雄	秋田市
櫻田美穂	能代市	木村真澄	大潟村
飯塚妙子	秋田市	畠山康悦	北秋田市

皆様の心のこもるご寄付は、支部活動の源となっております。
ご厚志に深く感謝申し上げます。

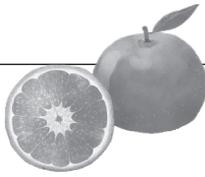
郵便振替

口座番号：02510-3-7658

加入者名：日本ALS協会秋田県支部

ご寄付のお振込みは、上記へお願いいたします。

* 日本ALS協会へ入会希望の方は、前頁『入会申込書』をFAXしますと
会費納入の振込票が送られてきます。



編集後記

北風小僧がヒューっと吹いて、冬が駆け足で近づいてきています。皆様には、師走の慌ただしい時期に、支部だよりをお届けしたいと思います。

今回の支部だよりでは、若い力で支部を引っ張ってくれた前支部長を偲び、「前支部長 安保瑠女さんの思い出」として特集を組みました。皆様も笑顔が素敵でチャームな彼女と若かりし頃の事務局員を見て、笑顔で一緒に安保さんを偲んでいただけたらと思います。

With コロナの生活、支部でもオンラインだけでなく、対面も視野に入れた活動を少しずつ再開したいと考えています。今後とも皆様のご支援とご協力をお願い致します。(あ)



NHK 歳末たすけあい



赤い羽根共同募金

この支部だよりは歳末助け合い共同募金の助成金で発行しています

日本ALS協会秋田県支部だより 第70号