

奈良市立飛鳥中学校「障がい者理解学習会」

2021年11月18日

野木ゆかりさん 準備万端！
生徒さんの集中力も すばらしかった！



2021年3月、ALS 奈良つながりの会交流会で初めてお会いした野木ゆかりさん。ご主人と会話をされている雰囲気があたたかくて、奈良市立飛鳥中学校の授業をお願いしたくなりました。初体験ということでしたので、負担が大きくなるように、断わられないように、一緒に内容を考えましょう、進行は私がさせていただきます、なんて言ってしまいました。

でも、授業内容の提案にとっても積極的で、ゆかりさんを支えてくださるヘルパーさんや看護師さんも協力的なことを知りました。ご主人は、営業経験もあり、お話上手なこともわかってきました。それなら.....全部お任せしちゃおう！

ゆかりさんは、準備万端でした。本番では、ご主人をそっと支え、安定感のある授業となりました。ヘルパーさんたちも力を発揮されていました。本当に初体験?! 野木チームに大拍手!!

生徒さんの集中力も、すばらしかった！ 全員が、ゆかりさんの立場に立って想像力を働かせ、授業を受けてくださいました。13歳の秋にまいた種、巡り巡って、彼らの春にはどんな花を咲かせてくれるのでしょうか。

そして、授業の準備を夏からしてくださった学年主任の中原千恵先生。私の家に足を運んでくださったり、何度もメールをくださいました。生徒さんたちにALSの事前授業もしてくださいました。きっと、私が気づかない多くのお気遣いをしてくださっていたと思います。温かく迎えてくださったこと、心から感謝いたします。

(ALS 奈良つながりの会・西口尚美)



体育館の花道

両サイドに並んだ生徒さんたちの拍手に目頭が熱くなりました
この貴重な体験は大切な思い出になりました

野木ゆかり (ALS 患者・兵庫県西宮市)

ALS 奈良つながりの会の西口さんとのご縁で、奈良市立飛鳥中学校の「障がい者理解学習会」で1年生にALSのお話をする貴重な機会をいただきました。

コロナの感染拡大で開催が心配な時期もありましたが、無事に当日を迎えることができました。

初めて多くの人前でALSの話をするので、私は、10月からこつこつと原稿を書いていた。中学1年生にわかる言葉で書く作業は、自分の病気を改めて見つめる良い時間になりました。

私たち夫婦とふたりのヘルパーさんは、「ぶんちん」さんがイラストを描いたALSのTシャツを着ていきました。Always Love and Smile と書いています。

ぷんちんさんはALSのお父さんの介護の合間にイラストを描き、イラストやグッズを通じて、少しでも多くの方にALSを知ってもらおう活動をしています。

奈良公園のすぐそばにある中学校に近くなると、鹿が迎えてくれました。

控室では、校長先生、担当の中原先生、生徒男女4人ずつの委員さんが迎えてくれました。まだ幼さが残るかわいい生徒さんたちでした。

体育館に入ると、花道の両サイドに「野木さん、西口さん ようこそ飛鳥中学校へ」と書いたカードを持った、生徒さんたちの拍手の歓迎に目頭が熱くなりました。先生に紹介されて、生徒さんたちの視線が私に向けられると、武者ぶるいがしてきました。でも、この時間を楽しもう!!と気持ちを切り替えました。

前半は動画と写真で私の生活を紹介しました。

動画は、視線入力でパソコンをしている様子、リフトでベッドから車椅子に移乗している様子、呼吸リハビリと口のリハビリの様子。

写真は、胃ろう、痰吸引、訪問入浴、ラジカット点滴。

撮影は夫、ヘルパーさん、リハビリさんが協力してくれました。

私が書いた原稿を夫が代読し、パソコンの操作は西川ヘルパーがしてくれました。生徒さんたちは、静かに聞いてくれました。



後半は透明文字盤をみんなに体験してもらいました。

この日のために看護師さんが、透明文字盤を30枚作ってくれました。文字盤の使い方の説明は久保田ヘルパーがしてくれました。

二人一組になり、「ちゅうがく」を読み取ってもらいました。
私は代表の生徒さん6人と、「3文字しりとり」をしました。
皆さん初めてですが、カンが良かったです。

花道の中を拍手で送られ体育館を出ました。

控室に戻ると、委員さんたちが感想を言ってくれました。

「たいへんだと思いますが、長生きしてください」の言葉に、素直に喜べる自分がいました。

この貴重な体験は、小春日和の奈良での大切な思い出になりました。

この日のために西口さんは、担当の先生から私へのメールを何度も取次ぎをしてくれました。ありがとうございました。

協力してくれた支援者の皆さんと夫にとっても感謝しています。

追記：11月末に生徒さん全員からの手紙が届きました。

読みながら笑ったり、泣いたり、感心したり。読み終わると、とても幸せな気持ちに満たされました。手紙は私の宝物になりました。



ゆかりさんを囲んで。おそろいのTシャツでチーム野木

生徒の皆さまの真剣なまなざし 礼儀正しさに感銘いたしました

野木 晃

まずは貴重な障がい者教育の時間にお招きいただけたことに感謝申し上げます。生徒の皆さまの真剣なまなざし、礼儀正しさにはすごく感銘致しました。妻（ゆかり）のように自らの意思で自由に体を動かさず、車椅子と介護ベッドの上で生活をしている者を、間近に見ることが初めての生徒さんも多く、何かとつらい思いもされたかもしれませんが、お許してください。

私たち夫婦は、どんなつらいときも諦めずに、前向きに生きて行くことの大切さ、自分は決してひとりではなく、たくさんの方と関わりが持っていることのあるありがたさを、少しでも肌で感じていただけたらと思っています。

このような私たち夫婦の一生の記憶に残るすばらしい場を作ってくださいました小山校長先生並びに学校関係者の皆さま、また、今回の繋がりを作っていただいた西口さんに御礼申し上げます。

本当にありがとうございました。

改めてゆかりさんとの関わりを考える時間になりました

西川ヘルパー

ゆかりさんとの関わりを持たせていただいて3年目になりますが、一番の大役を任された気分でした。生徒さんに障害の理解をしてもらうことはもちろんですが、ゆかりさんにとって「よい思い出」になることが私の最大の目標での参加となりました。

生徒さんに向けてゆかりさんが作成した写真や動画が流れ、ご主人がゆかりさんの原稿を代読され、その間、私は写真や動画を流すという役割があり、失敗しないようにと集中していました。

ゆかりさんの終わりの挨拶を聞いて、この日を迎えるまでのゆかりさんの苦悩や葛藤があった中での生徒さんに向けての「自分と自分以外の人を比べないこと。いま、与えられている人とモノに感謝すること。一日、一日を大切に生きること」の言葉に、ゆかりさんとの出会いからこの日までのことが頭の中をよぎりました。

ゆかりさんの発語や身体が不自由になっていく過程の中で、私自身が文字盤を使う難しさや何も出来ないことに苛立ち、それが顔に出てしまって、一度ゆかりさんに「怒らないで」と文字盤を使って言われたことがあります。そのとき、出来ないことを考えるより、いま、ゆかりさんのために出来ることを最大限に努力し、ゆかりさんの笑顔を失わないように、そして私が笑顔でいようと切り替えることが出来ました。

今回参加させていただいて、改めてゆかりさんとの関わりについて考える時間になり、ゆかりさんの今の考え方や気持ちがわかり、本当によかったと心から思いました。生徒さんたちにとっても貴重な時間であったことを願います。

生徒さんたち 大人になったときに思い出してくれると思います

久保田ヘルパー

夏ごろに、学習会のお話をいただき、ゆかりさんに、「すごいですね！ 楽しみですね」と言っている間に、11月18日が近づいてきました。この日は、4人おそろいのTシャツを着よう！ということになり、準備して下さいました。

当日はゆかりさんの体調もよく、無事に学習会を終えることができました。

この学習会で、ゆかりさんの日々の生活がどのように展開されているのかを、パソコンを使用し、動画を見ながらご主人が生徒さんたちに説明されました。

私の印象に残ったことは、生徒さんたちとゆかりさんが透明文字盤でしりとりを体験したことです。ゆかりさんと触れ合うことで、生徒さんたちが、将来、大人になったときに思い出してくれると思います。

慣れないけれど、一生懸命に取り組んでいる姿が印象的でした。

私は日々、ゆかりさんと接することで、多くのことを経験させていただいています。今回の学習会もそうです。

ゆかりさんは、明るくいつも笑顔です。すごいなぁと感じています。またとても前向きで、新しいことへのチャレンジャーです。次は何にチャレンジされるのか、楽しみにしています。

生徒さんたちの感想

- ・旦那さんのゆかりさんへの愛が伝わってきました。
- ・私は将来の夢がありませんでしたが、あきらさんとゆかりさんの話と病気について知り、少しだけALS や他の病気の治せるようなお医者さんになりたいと思いました。
- ・視線を送って文字を入力するパソコン作業ではいろんなことが工夫されていて、すごいなと思いました。
- ・今回体験させていただいた透明文字盤の読み取りはとても難しかったです。でもヘルパーさんたちはとても早く読み取っていたので驚きました。僕はこれから一瞬一瞬を大切にしていこうと思いました。
- ・野木さん夫妻の講演を聞いて、気管切開や食事、お風呂など、私たちにとっては日常のことも大変なことだとわかりました。私も「あたり前」の日常に感謝し、人と助け合い、日々努力して生活したいと思います。

これからは、いやなことがあっても乗り越えていこうと思いました
ALS を「Always Love and Smile」とおっしゃっていた。いいな

- ・私は、このお二人の話を聞いて、これからはいやなことがあってもそれを乗り越えていこうと思いました。
- ・ALS について知ることができて本当に良かったです。そして、講演会のためにいろいろ準備をしてくださり、ありがとうございます。講演会で学んだことは、「1日1日を大切に」という言葉がすごく心に残っています。これからは1日1日を大切に、日ごろに感謝して生きようと思いました。
- ・心に残っている言葉があります。それは、「自分にできないことや無いものばかりを見るのではなく、自分にできることや有るもの、いま、ここに生きている環境に感謝することを大切にしている」という言葉です。
- ・頑張っている野木さんを見ていると、私も部活がしんどくてしたくないときや勉強がむずかしいときなど、頑張っ乗り越えないといけないと思いました。

・ALS を「Always Love and Smile」とおっしゃっていたのがとてもいいなと思いました。

・お二人にお会いして、ALS について他にもいろいろ知りたいなと思いました。そして、日常の中で誰かが困っていたら優先して手伝おうと思いました。

・病気になる前の写真ではカメラに向かってピースをしていて、それを見たあとに野木さんの姿を見るとなんだか苦しかったです。ですが、きっとできないこともあるかもしれませんが、他の人にできないことを野木さんにはできると思いました。あきらさんやヘルパーさんに手伝ってもらって呼吸や舌の訓練をしているのを見て、すごいなあとと思いました。正直あの場で野木さんの声を聞きたかったなあと思ったのですが、録音で声が入っているのをすごい！こんなことができるのか！と感動しました。いろんなことを工夫してできる範囲で頑張る野木さんたちを見て、すてきなあとと思いました。

・学校では「障がい者理解」という風に学習しています。「障がい者」というふうにひとつにするのは悪いことだと思いますが、それをみんなが理解すると、みんなが過ごしやすい国になると思いました。



(写真は、奈良市立飛鳥中学の校長先生が撮影してくださいました) _