

去る7月2日(日)に山形市福祉センターにおいて、医療講演会を開催致しました。当日は、東北大学大学院で肢体不自由の運動機能を専門に研究されている岩谷教授、東京事務局から高橋会長、国友副会長、鈴木副会長がいらっしゃいました。

山形支部は会員数19名と人数が少ない上に、内陸側と海側が山に分断されている地形上、気軽に集まるのが難しい状況の中、12家族の参加がありました。また、県内外の病院関係の方々の出席も頂きました。

午前中は、鈴木さんによる「二分脊椎症児の自立について」の講演会が行われました。山形支部は発足してから4年しか経っていないこともあり、これからの子育てを考える上で鈴木さんの経験談を交えたお話は大変参考になったと思います。現在は会員のほとんどが幼児から小学生なので、子どもたちが成長した時に、もう一度鈴木さんをお招きして色々なお話をさせていただきたいという声もありました。

昼食は、講演会の会場と一緒に弁当を食べました。会員が持ち寄った漬物やさくらんぼなども回り、終始なごやかな雰囲気での食事だったと思います。

午後は、岩谷教授による「二分脊椎症者の運動機能について」の講演会が行われました。専門的なお話ながら、実際に参加者を例にして分かりやすく説明して下さいました。めったにない機会ということで、質疑応答時にはさまざまな質問が飛び交っていました。

その後、東京からいらしゃった皆さんを囲んでの座談会を行いました。前日に仙台で行われた日本二分脊椎研究会での内容もお伺いしたり、県内だけでなく広い視野でのお話をするのができ、日本全国の中の山形支部なのだということを再認識しました。

今回、岩谷先生の研究グループによる歩行データ計測を行いました。これは、現在の歩き方を計測することにより、将来どの程度の歩行能力を維持することができるのかが分かるそうです。山形支部では年齢が低いこともあり、自力歩行されている方が少なかったのですが、自力歩行以外の移動についてもなんらかの指針を頂ければありがたいなと思いました。

以下は、講演会参加者による感想です。

【鈴木さん講演会】

・講演を聴いて自分を振り返り、また、自分自身を見つめることができたような気がします。自立に対して、こだわりすぎて、子供の気持ちも考えずに、私の理想で動かしていたことに、反省しているところです。これからは、子供の気持ち、考えを、受け止めながら、少しずつ親も子離れしていける様、後押しする感じで成長を見守ってあげたい。

・育てる側として、気持ちは普通の健康な子と変わらないつもりですが、どうしても不自由な分、余計に手を差し伸べてしまいがちなところが多々あります。自立についてのお話を聞き、考えさせられることが数多くありました。子供にとって親の思いがどれだけ重いかも、思い出しました。病気の子の親としてだけではなく、親のあり方も勉強になりました。

【岩谷先生講演会】

・「悪くなる時は、放っておいても悪くなる」というお話は、結構ショッキングだったのではないのでしょうか？ 私も全く同感です。自分自身、脂肪腫の手術を20年以上経ってから行ったわけですし……

歩き方にしろ「普通に歩いて」と、いわれても「普通」がわからない。自分のできること、していることが『私の普通』。基準がわからないからどこが変なのかも、わからない。指摘され初めて気づく。皆さんは、歩いている時脚の運び方など意識しているだろうか。無意識だと思う。頑張っている時は良いが、長続きはしない。自分の楽なフォームになる。私は、常に『普通の人(健常者)に近づきたい』そう、願っている。希望は捨てない。

・自分の子がどれだけ歩けるのか、少し怖くてはっきり聞いたこともありません。またお会いできる機会がありましたら、ぜひ、先生のご意見をお聞きしたいです。