



記念の「てぬぐい」です

今年には偉大にとって小学校で初めての夏休み、群馬のいとこの家では2泊、初めて一人でのお泊りを経験しました。いとこたちと鉄道博物館に行き、同じ年であるヘルパーSさんの子どもと一緒にウルトラムンフェスティバルに行き、主人の夏休み中は「毎日遊びに行こう!」と

会場では子どもに無料チケットを配布しており、射的・わなげ・スーパードールすくい遊ぶことができました。また今回のお祭りでは偉大に1000円のお小遣いをあげたのですが、焼きそばやラムネにくじ引きなど、自分で好きなものを選び存分に楽しんでいました。

サンシャイン60とプリンスホテルには生まれた小さな会場でしたが、小さなやぐらが組まれ、浴衣のおばちゃんがたくさんおり、盆踊りのお囃子もながれて、雰囲気は満点でした。すると会場で「お母さんこんばんは」と声をかけてくる男性と女性、ラフな格好で最初は分からなかったのですが、偉大の小学校の校長先生と副校長先生でした。(ママ)

先日、サンシャインシティーの盆踊り大会へ行ってきました。出かける準備をしていると、主人から「よかったね、気温が33度から30度に下がったよ」と微妙な報告が。18時過ぎに出かけると、やはり真夏の空気は生ぬるく、それでも夕方からの外出がめったにない私にとって新鮮でした。

## 盆踊り



はりきる主人と一緒に、池袋駅で自由研究のために電車の写真を撮り、プールで泳ぎ、高尾山に登り、東京ドームシティーで夕立に降られ、豊島園で初めての魚釣り体験と、ひたすら遊び倒した夏休みでした。(ママ)

## 初体験



ちょっとした縁で、病院以外で初めて同病の患者さんにお会いする機会がありました。Oさんという方で、あのマンガ「宇宙兄弟」でも紹介されたことがあり、おそらくALSに関わる人であれば、誰でも名前を聞いたことがあるという有名な方です。

当日は、Oさん宅で開催されたボランティアグループの交流会(餃子パーティー)に、主人と偉大も一緒に参加させていただきました。最初は緊張していた偉大ですが、ボランティアの学生さんたちと一緒に餃子を作らせてもらいご機嫌でした。

ALS患者のコミュニケーションに文字盤を用いる方法、意思伝達装置を利用する方法、そして口や唇の動きを読み取る「口文字」という方法などがあり、Oさんはこの「口文字」でヘルパーさんと会話をしているのですが、その会話スピードの速さに圧倒されてしまいました。そして圧倒されると同時に「これを習得すればかなり便利かも!」と思わされました。

患者本人だけでなく、唇を読み取る介助者にもある程度のスキルが要求される「口文字」ですが、今回縁ができたボランティアさんたちにも協力してもらい、ぜひ「チームりえこ」でも挑戦してみようと思いました。(ちなみにチームりえことは私たち家族とヘルパーさん・看護師さんのごとで、たっただいま名づけました)

### 「Ice Bucket Challenge」

最近TVでもよく紹介されている「アイスバケツチャレンジ」ですが、ALS研究の資金集めと認知度を高めるキャンペーンの一環で、アメリカ・マサチューセッツ州のALS患者の呼びかけで始まり各地に広まったものだそうです。

氷水をかぶった人は次の3人を指名して、指名された人は24時間以内に同じように氷水をかぶるか、ALS協会に寄付するか、どちらかを選ぶルールなのですが、多くの方が氷水をかぶりつつ、寄付もされているようです。ビル・ゲイツ、フェイスブック創始者のマーク・ザッカーバーグ、サッカー界からネイマールやロナウドなど、そうそうたるメンバーが参加しており、寄付金の総額はすでに40億円を超えており、前年同時期の500倍以上だそうです(@\_@;)。

Oさんにお会いし、そして「口文字」というコミュニケーションを初めて目の当たりにし、とても刺激的な1日を過ごすことができました。



とてもダンディなOさんと♡パチリ♡

### ～旦那後記～

ALSを題材にしたドラマ「僕がいた時間」、またALSが大きくフィーチャーされた人気マンガ「宇宙兄弟」、そして今回の「アイスバケツチャレンジ」と、ここ1年ほどでALSという病気の一般認知度が急速に高まっています。自分は人の意識・認識が世の中の流れを決め、それが「世の中を変える」力の原動力であると考えているので、今回の一連の流れには大きな「必然性」を感じます。近い未来、なにか大きなブレイクスルーがあるような気がしています。

### 今月のお知らせ

- 8/27から2学期がスタート!  
9/6には早速公開授業があります。
- 9月の連休に、大阪から母と姉が遊びにきます。  
偉大は今から楽しみにたまらないようです。