

全国大会に参加して

牧野和江(いわき病院)

娘が縁あって、いわき病院に入所してから8年の月日が過ぎました。守る会へは入所当初に、親の役員の方から説明は受けましたが、入会するにはためらいがあり入会していませんでした。

今年の親の会総会が終わり、娘を車椅子に乗せて院内散歩をしていたときに、親の役員の方から声を掛けられ、親の会の役員を引き受けるとともに守る会へ入会することになりました。

このことがきっかけで、守る会55周年記念大会へ初めて参加してきました。

記念講演で、社会福祉法人北海道療育園理事長岡田喜篤先生から、守る会の黎明期であった時代に北浦会長をはじめとする重症児の親たちが、「社会の役に立たない人間に国のお金は使えません」と言われ「生きているこの命を守ってください」「最も弱いものを切り捨てれば、その次に弱いものが切捨てられ、結局は社会全体の幸せにはつながらないのではないですか」と訴え、運動をし、国や国会議員に陳情活動を行い、今日の制度を作ってきたことが話されました。

これまでも、守る会の歴史については何度か耳にし、文章でも読んだことがありますが、医師という立場から重症児(者)に寄り添ってこられた先生のお話を直接お聞きし、重症児・者の福祉施策に守る会がどれだけ大きな役割を果たしてきたことがわかりました。

また、会員をはじめ1000人を超える、重症心身障害児・者にかかわりを持っている方々が、福祉政策の現状と課題から、これから先のことを見据えた取組について、話し合い、より良い制度を作るために集うことの意義を感じ取ることが出来ました。

守る会へ入会したばかりで、まだまだわからないことばかりですが、国の財政が厳しい状況の中で、子どもたちの療育環境の低下を招かないためにも、守る会の活動へこれからは参加していきたいと思っています。



☆巡回療育相談のお知らせ☆

どんなに障害が重くても、住みなれた地域の中でみんなと一緒に暮らしたい、それが当たり前とする考え方が浸透しつつある昨今です。

目頃、在宅で介護にあたっておられるご家族の皆様には、お変わりございませんでしょうか。

福島県重症心身障害児(者)を守る会では、関係機関のご協力をいただき、巡回療育相談を下記により実施することになりました。複数のスタッフでご相談に応じます。

この機会に、お子さまのことやご自分の悩み事等も含めてご相談下さいませようご案内申し上げます。

日時 11月9日(土)10:00～ 日時 11月10日(日)10:00～

会場 いわき市立平窪公民館 会場 障がい福祉サービス事業所コパンクラージュ(会津若松市)

協力 東京都立東大和療育センター

独立行政法人国立病院機構 小児科 平山恒憲医師

連絡先: 会長(斎藤)0246-22-8854 事務局長(富岡)090-8254-1601(いわき市)

五十嵐 090-3360-5627(会津若松市)

編集後記: 紙面の関係で、あまり多くの内容を掲載することが出来ませんでした。(会員の年齢層を考え文字も大きくしていますので、さらに掲載情報量は減ります) 各部会の報告については次号に掲載したいと思います。また、広報掲載へ、皆さんからの情報提供をお待ちしています。

絆

～きずな～

2019年10月10日 第14号

発行責任者: 会長 齋藤秋雄

福島県重症心身障害児(者)を守る会

連絡先: いわき市石森2-12-1 Tel: 0246-22-8854

八幡屋

ブロック大会を開催するにあたり、一番先に考えたのが、参加者を多く集めるための方策として、参加したいと思わせる何か目玉が欲しいとの思いでした。

参加者の年齢は会を重ねるごとに平均年齢が上がり、これまで幾度となく参加されていた方々も、最近は顔を見なくなってきましたので、参加者は減り続けることになる懸念がありました。

「八幡屋」は、旅行添乗員が選ぶ宿で石川県の「加賀屋」を抜いたこともある、おもてなしをはじめ、宿泊施設、食事、温泉いずれも誇れるものです。大会は、子どもたちのQOLの向上はもちろん他県の活動から学ぶ年に一度の貴重な機会ですが、ひと時の休息も必要であると思えます。

6年前には及びませんでしたでしたが、多くの方に参加いただきました。

今、ここを大切に!

福島県重症心身障害児(者)を守る会

会長 齋藤秋雄

皆様のご協力により「第23回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会(福島大会)」が成功裡に終えられたことを感謝申し上げます。(大会報告は別途)

私はこの大会の挨拶の中で「いま、ここ、今日(こんにち)只今」を大切にすることを話しました。

普段、私たちは漫然として明日も同じ生活ができるものと考えて過ごしています。チコちゃんから「ボーッと生きてんじゃねえよ!」と叱られそうですね。

昔の偉人は今が大切なことを言葉に残しています。

○明日ありと思う心の仇桜夜半に嵐の吹かぬものかわ

○朝には紅顔ありて、夕には白骨となれる身なり

○懈怠の比丘明日を期せず

東日本大震災があったように、本当に何が起こるか解らないのが人生です。

今、私たちが享受している障害者への制度は、先人の方々が日々血の滲むような苦勞をして築きあげてきたものです。今私たちが継続して重症児・者のための運動をしていかなければ、今の国の財政から重症児・者への処遇は切り下げられていき、子供たちの未来は先細りとなっていきます。「継続は力なり」と言いますが「数もまた力なり」です。現在、守る会の会員は全国で1万1千人と重症児・者全体(4万3千人推定)の4分の1程度です。特に在宅者の方の未加入が多いのが現状です。福島県も例外ではありません。一番困っているのが在宅者だと思いますので、是非とも守る会に加入して、子供たちの生活環境の改善に取り組んでいこうではありませんか。

「努力して報われないこともあるが、努力しなければ報われない」との言葉があります。

「いま、ここ」で子供たちのために頑張りましょう。

合掌

※「明日ありと 思う心の仇桜 夜半に嵐の 吹かぬものかは」

(読み) あすありとおもうこころのあだざくらよわにあらしのふかぬものかは 桜は明日もまだ美しく咲いているだろうと安心してしていると、その夜中に強い風が吹いて散ってしまうかもしれない。明日はどうなるかわからない、という世の無常を説いた戒め。

※「朝には紅顔ありて、夕には白骨となれる身なり」

(読み) あしたにはこうがんありてゆうべにははっこつとなれるみなり 人の生死の予知できないこと、世の無常なことという。(HP コトバンクより)

※「懈怠の比丘明日を期せず」

(読み) げたいのびくみょうにちをきせず 怠け者の私は明日と言われても来られるかどうかわかりません(NHK テキスト View より)

第23回東北ブロック大会・研修会(福島大会)

令和元年8月30日(金)～31日(土)に母畑温泉「八幡屋」で開催

【意見発表】

ひなたを歩いていきたい

福島県支部 在宅 三橋さゆり

娘は、会津支援学校に通学する中学一年生です。

中学生となり初めての夏休みは、会津支援学校PTA主催のイベントや地域の学校の合唱部定期演奏会の鑑賞、NICU卒業生交流キャンプに家族旅行など、目いっぱい楽しんで過ごしました。

今回が初めての大会参加ではありますが、こうして意見発表の機会をいただけたこと、親子での参加に際しいろいろなご配慮いただけましたこと、あわせて先にお礼申し上げます。

娘の「なな」は、妊娠33週5日、前期破水により緊急帝王切開手術にて出生しました。『一絨毛膜二(いちじゅうもうまくに)羊膜(ようまく)双胎(そうたい)一児死亡』、およそ耳にすることもない症例名でした。分かりやすく言うならば、胎盤を共有する一卵性双生児のうち胎児ひとりが、おなかの中で亡くなってしまった状態です。

27週の定期検診時に、「片方の胎児の心音が聞こえない」と医師に告げられました。心音が聞こえない？何のこと？しばらく理解ができず、「胎児が亡くなっている」の言葉でハッとしました。赤ちゃんがおなかの中で死んでいる、何かの間違ひではないかと信じられず、ただただ泣いているばかりでした。それでも生存児として2026gの「なな」が生まれ、続いて取り上げられた娘は、800gにも満たない小さなちいさな産声なき天使でした。

出産と死産を同時に経験し、喜びが悲しみを越えられぬまま、それでも毎日NICUに冷凍母乳を届けにきました。

そんな日々が一ヶ月続いたのち、いよいよ娘との生活が始まりました。

大脳の半分ほどが萎縮している娘の発達はとても緩やかで、首のすわりも完全ではなく、寝返りもできませんでした。哺乳瓶からのミルクの飲みが徐々に少なくなり、離乳食をはじめてみるも思うように食べられず、2歳の頃、経鼻栄養チューブを挿入しての経管栄養が始まりました。3歳になる頃には、胃瘻造設術を受けました。

それから栄養剤の注入がはじまり現在に至っています。今ではごくわずかですが口から食べることを楽しんだり、ミキサー食でみんなと同じ食事を注入したりと、食事の幅も広げることができました。

私たち親子が住む会津若松市では、ちょうど娘が生まれた年でもある平成19年、この地域で初となる医療的ケア児の受け入れが可能な児童デイサービスを含む事業所が開所しました。しかし、それ以降、会津圏域において医療的ケアのある子どもが利用できる児童発達支援・放課後等デイサービスの事業所は、今現在も増えていません。(※未就学児～小学6年生までの制限ありで受け入れ可能な事業所は、6年前に開所しています。)

家族として障がいのある子どもと、どのように生活していくか様々な考えがあることと思います。在宅での療育を選択した私にとっては、児童発達支援・放課後等デイサービスや短期入所のできる事業所は必要不可欠ですし、学齢期になれば、どこの学校に通う(通える)のかという問題も出てきます。



幸い、知的校の位置づけでありながら、知肢重複障害のある医療的ケア児も通学可能とのことで、希望していた会津支援学校へ入学することができました。しかし、県内における特別支援学校の受け入れ体勢に地域格差があるという現状を、後に知ることとなりました。

福島県は、浜通り・中通り・会津地方の三つの地域に分けられます。会津圏域において特別支援学校は3校(知的2校、病弱1校)、ですが肢体不自由校がありません。

通学が目的で地元から離れ入寮や入所を選択した家族、重症心身障害児で医療的な管理が必要となり入所しているお子さんなど、家族の住む地域から離れた場所へ子どもを送り出さなければならない現実が、各地方で見られるのではないかと思います。

同じ屋根の下で生活ができないとしても、当たり前家族に近い場所で生活できるようになることが、近い将来としての私の望みです。

医療の発達に伴い、重症心身障害児や医療的ケア児は年々増え続けています。不自由ではあっても自由に生きていきたい、笑って楽しみながら生活していきたい、そんな小さな願いを叶えるために、医療や福祉サービスなどのさらなる充実と、十分な支援が行き渡る学校生活を送れるよう、親としてできることを考えながら一日一日を大切に過ごしていきたいと思います。

どうかこの子と、日向(ひなた)を歩いて行けますように。

【大会報告】

今年の東北ブロック大会・研修会は、福島県支部主催により、石川町母畑「八幡屋」で開催されました。

私は今回、初めて県支部の理事となり、大会開催に向けた会議から参加しました。

受け入れの準備のための多岐にわたる仕事の量、他県からの参加者への連絡など、まったく私には想像以上のものでした。当日の役割分担・スケジュールを記載した用紙を受け取っても不安のほうが大きかったと思います。しかし、その不安も大会前日に、会場となる八幡屋に宿泊し、東北各地から参加される方の受け入れ準備に向けた資料の袋詰めや実行委員の最終打ち合わせなどの作業をとおして不安は軽減されました。

大会1日目、参加者が到着し会場入りすると、「昼食会場はどこですか？」と聞かれることが多く、その場所まで案内することが何度もありました。また、受付が2階、大会会場が3階のため、車椅子を使うお子さんづれの意見発表者の方の受付を変わりに行い資料の受け取りや、名札と食券の確認をし届けるという自分の担当以外のことが続々と待ち受けていたのです。

臨機応変にすぐ対応できるように様々なことを想定しておくべきだなと痛感しました。

けれど、参加された方が懐かしそうに再会の喜びを語っていたり、分科会でたくさんの意見交換がされる光景を見ると障がい者を持つ親、後見人は“すべては子どものために”の思いで行動していることが強く感じられ、思いは皆さん一緒なのだと感じました。

懇親会での高校生のパフォーマンス「フラガール」は大きな拍手で盛り上がり、食事のおいしさ、温泉が良かったとの声をたくさんいただき2日間の東北ブロック大会は無事終わることが出来ました。

最後にパンフレットの資料価値が大きいことにも驚きがあり、さっそく病院の外来へ置いてもらえるようお願いしました。来年は宮城県です。どんな大会になるのか楽しみにしたいと思います。

福島病院 室井貴子

