

専門部会（東北ブロック）

【国立施設部会】

阿部孝子(いわき病院)

令和元年 10 月 23 日～24 日に施設見学会がありました。
今年、いわき病院の施設見学でした。

台風 19 号の影響で、施設見学会が中止になるのではないかと心配されましたが、大きな被害が発生したいわき市において、いわき病院は特に被害がなかったことからお陰様で無事皆さんに、いわき病院を見学していただくことができたのでほっとしています。見学者は 25 名で、見学する前にいわき病院の事務部長さんに病院の説明をしていただきました。

その後二班に別れて病棟の見学をしてから事務部長さん、看護部長さん、1 病棟、2 病棟の看護部長さん、さらに指導員さん三人に出席をしていただき、見学者からの質問に病院側から丁寧に分かり易く説明していただきました。

見学者からは、いわき病院は同じ階に 1 病棟、2 病棟が一緒なのがいいですねとの意見を多くいただきました。病院によっては、重症児病棟が同じ階ではなく上下の階に分かれており、家族の交流の場が少なくなってしまうところもあります。

【母親部会】

安斉律子(いわき病院)

令和元年 6 月 29 日午後 2 時から翌日の 30 日の 2 日間にわたり、国立山形病院いこいの家において、東北ブロック母親部会と在宅部会が開催されました。

初日はそれぞれの部会に分かれ、各県支部の活動状況の報告や行政機関などに対する要望事項などについて話し合いが行われました

各県支部からは、

宮城県支部：ヘルパーさんによる散歩や子どもの面倒をみてほしい。

福島県支部：上記の件について要望は出ているが、病院側とのこともあり保留状態である。

岩手県支部：在宅で相談支援サービス利用計画プランを専門の人に託しているが、医療費が高額の人には専門の人がつきにくく、支援員が重要な役割を担っている。

青森県支部：4 分会に分かれそれぞれが活動している。中川原さんの分会は、守る会が後援で医療的ケア児を支援するコーディネーターの育成をしていく。今年度は未就学児対象で音楽療法を実施する予定である。

2 日目は在宅部会と合同で、在宅部会副部会長の岩手県支部藤村ゆみ子さんのお話を伺いました。その中で、障害児の”きょうだい”について、親として健常児である”きょうだい”への過去の対応についての後悔等について話が出されました。



編集後記：元号が平成から令和に代わりました。平成は東日本大震災と福島県においては東京電力福島第一原子力発電所の放射能漏れ事故と辛い記憶が残った時代でした。令和は明るい時代であってほしいと願っていた矢先、踏み入れたばかりの令和に待っていたのは新型コロナウイルス感染拡大という自分では回避できないかもしれない危険性でした。今が我慢の時です。他人との接触を避けて感染を抑制することがすべての国民に求められているのではないのでしょうか。

絆 ～きずな～

2020 年 5 月 7 日 第 15 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

新型コロナ ウィルス

新型コロナウイルスの発生と蔓延により世界規模で多くの命が奪われています。

発生当初は、高齢者の死亡が多く伝えられ、若い人は比較的軽い症状で終わるがごとく思われていたが、感染が広がることに比較的若い人たちでも命を奪われていることが判明してきました。

その大きな要因の一つに基礎疾患の有無が言われています。

わが子たちは、感染すればまぎれもなく命の危険にさらされることは間違いありません。

施設入所者は例年インフルエンザの流行期には面会制限が発せられ、暖くなる季節に面会が許される状況が続いていましたが、今年度は新たな要因で面会が出来ない日が続いています。

一日も早いワクチンの開発を望むばかりです。

人生 100 年時代

福島県重症心身障害児者を守る会

会長 齋藤秋雄



「人生 70 古来稀なり」と言われてきましたが、今は 100 歳の時代となってきています。日本では節目の年を色々な呼び方で祝ってきました。還暦(61)、古稀(70)、喜寿(77)、傘寿(80)、米寿(88)、卒寿(90)、白寿(99)、百寿。

これらは一般的に知られていますが、それぞれに由来があります。例えば白寿は百から一を取ると白になるからとか。では茶寿は何歳か解りますか?(ヒント米寿)昔、中国の唐時代に「喫茶去」で有名な趙州禪師がいましたが、この方は 80 歳まで行脚し、120 歳まで

生きられました。ちなみに大隈重信侯は人生 125 歳説を唱えていましたが、現在の長寿記録は 122 歳だそうです。

かつて、重症児者は長生きできなくて若くして亡くなる方が多かったようですが、今は医学の進歩により健常者と同じように長生きできるようになりました。

私の娘も医者から「この子は箸にも棒にもかからん。10 歳ぐらいまで生きられるかどうか」と言われましたが、今は 44 歳です。

長生きすることにより「成人病」「ガン」「脳卒中」「婦人病」等の問題が出てきています。重症児者の多くは小児科医が診てきていますが、前記のような病気については専門医でないと対応が難しくなっています。

親の方も高齢になると子どもの面会にも行けない、成年後見人をどうするかとの問題も出てきています。しかし、子どもにとって親が元気で長生きしてくれることが一番だと思います。北浦会長は現在 99 歳ですが、嬰礫(かくしゃく)としておられます。皆さんも会長を見習い、子どものために元気で長生きしましょう。お迎えが来たら「まだ早い。出直しておいで」と言って追い返しましょう。合掌

※答：茶の字を分解すると草冠が十と十、その下が八十と八合計で 108 歳となります。

平成から令和へ

在宅部会 三橋さゆり



会津地方における令和初の巡回療育相談は、例年ご協力を頂いております多機能型障がい福祉サービス事業所コパン・クラージュ様において、11月10日(日)計5家族の相談をお受けいたしました。うち初回相談は2家族(未就学児)、複数回相談は3家族(支援学校通学児童生徒)でした。

福島県巡回療育相談は、重症心身障害児(者)を守る会福島県支部より依頼し、東京都立東大和療育センター小児科医である平山医師に、2003年より継続し携わって頂いております。平山医師のご厚意に賜り今に至りますこと、関係者一同心より感謝申し上げます。

医師としてはもちろん、その愛嬌のあるお人柄にも敬意を込め、あえて先生と書かせて頂きたいと思います。

私が平山先生に初めてお会いしたのは今から七年前、娘のななが5歳の時でした。

眼鏡から覗く目力の強さに、少し緊張してしまったのをよく覚えています。

娘たちは一卵性双生児でしたが、私のおなかのなかにいる時に妹を失いました。姉と妹。どちらがどちらだったのかと考えることで、現実逃避をしていました。

「あの時ああしていたら、もしこうだったら…」と、悔やみ涙し、「なんとしてもこの子を、この世に送り出さなければ。」その思いだけで出産しました。

そして生まれてきた娘は‘姉’になり、戸籍の上でも‘妹’が存在することはありませんでした。

「妹がいたんだよ。がんばったんだけどだめだったんだよ。」妹の存在を知ってほしくて、「でもね、ななちゃんもお母さんも、みんながんばったんだよ。」慰めてほしくて、巡回療育相談に申し込んだのかもかもしれません。それがご縁で、入会のきっかけにもなりました。

娘には出生より信頼する主治医がおり、毎月の定期受診時には丁寧な診療と細やかな気遣いを頂いております。

ななちゃんのお薬は、お母さんの愛情なんだよ。主治医からの励ましの言葉でした。

いつでも相談できるという恵まれた環境にしながら、療育相談も申し込むのは望みすぎかと思いつつ、3年連続『おう、また来たか。』と笑ってお相手して下さる平山先生に、年に一度親子元氣な姿で会いに行くことは、母親である私のサプリメントだったのでしょ。

そして今回、私は運営側のお手伝いとして参加させていただきました。相談

回数2回以上のご家族のお話を紹介したいと思います。

療育相談後の思いを、お母様より伺いました。

■女児(医療的ケアあり)初回相談 2010年と今回で二度目。

“今回相談でき、大変良かったと思います。主治医には相談していたのですが、しょうがないのかな、どうしようもないのかな、と諦めていました。しかし諦めきれず思い切って相談してみることにしました。平山先生は親身になって話を聞いてくださり、私にも分かるように紙に書いて説明してくださいました。まだ治療法があるのだということ知り、目の前がパッと明るくなった気がしました。主治医以外の話を聞くことも、貴重な体験でした。良い機会をいただき、ありがとうございました。”

■男児(知的障害)初回相談 2015、2016と今回で三度目。

“セカンドオピニオンではないけれど、障がいや病気など幅広く知識のある医師に相談できるのは、大事なことだと思います。相談内容についても、いろいろな提案を頂きました。息子のことを凄くよく見てくださり、私自身のイライラも見抜かれていたかと思います。息子の療育相談と言いながら、実は私の心の相談なんですね(笑)。療育相談に参加でき良かったです。”

どちらのお母様も、相談後はすっきりと晴れやかな表情だったのがとても印象的でした。

複数回相談に見えるご家族の傾向として、2~3年後に再度相談というケースが多いのではないかと思います。お子様の成長に伴い新たな悩みが増えたり、症状が変化し不安を抱えたりもします。この先どうになってしまうのだろうと、まだ見ぬ恐怖に押しつぶされそうになったり…。

しかし、相談できる場所がある、話を聞いてくれる人たちがいる、そう思えるだけで私たち親は、安心して子育てができるのではないのでしょうか。

子どもが成長するにつれ、子どもの将来について考えることが多くなり、このままではいけない、親としてできることはないかと、‘親の会’に興味を持ったお母様がいらっしゃいましたので、私が個人的にお誘いして、今回の療育相談に遊びにきて頂きました。

平山医師、重症心身障害児(者)を守る会のメンバーらと、食事をしながらのお話でした。

以下は、お母様のお気持ちです。

“子どもたちが親なき後を幸せに暮らすために、焦りがでてきています。会津に、医療型障がい児(者)入所施設がすぐにでもできてほしいと思います。それが悩みとなっています。子どもに幸せな生活を送ってほしい、きっとどの親も同じだと思うのです。そのために私たち親たちが活動しなければならぬと思っています。”

このように同じ思いを抱いた親が集まり力を出し合えば、私たちの願いは叶うんだ!いつもそう思いながら、原稿を依頼されるたび‘願いは叶う’というようなことを書いています。それはただの希望でしかないのですが、それでも一緒に活動できる仲間をずっと探し続けています。

在学中は学校内でつながりのある親御さんとの付き合いがメインとなり、世代の離れた親御さんとの



ご縁はほとんどないように思います。しかし、ここでお会いする先輩お父様お母様方の言葉は身につまされますし、経験してきたことは惜しみなく話してくださいました。

現在子どもには幼少期から相談支援専門員が付き、より手厚いサービスを受けることができます。情報はスマホ1つで何でも手に入りますし、ともすると何も困っていることはないんじゃないか?と錯覚すらしてしまうかもしれません。

遠くの親戚より近くの他人ではないけれど、いつも身近にいる私たちが、障がいという共通点でつながり、大きなおおきな輪になること願っています。