

# 巡回療育相談

11月7日(土)～8日(日)の2日間にわたり、東京都立東大和療育センター小児科医長平山恒憲医師の協力により、本部からケースワーカーの等々力寿粹氏、事務局山本圭美さんにおいでいただき、13回目となる巡回療育相談会を開催しました。

7日は、6歳になる双子の女の子二人をいわき病院いこいの家で、午後からは家庭訪問で4歳になる男の子と6歳になる姉の相談に応じました。

4歳になる男の子、人工呼吸器を使用しており、ひと時も目を離すことができないことから私たちが訪ねた時もヘルパーさんが訪問していました。

来年5月にお母さんが出産を控えており、その時の支援体制の相談があり、選択肢としてレスパイト入院やショートステイなどを紹介しました。

8日はここ数年ご協力をいただいている、会津若松市の障がい福祉サービス事業所コパン・クラージュをお借りして会場形式で相談に応じました。

前日まで8名の相談申し込みをいただいていたのですが、例年同様、体調をくずされ参加できなくなってしまった方が3名ほどおり、5家族5名の参加となりました。

二卵性双子の片方のお子さんが、障がいを持ってしまった6歳の男の子。健全な子は現在幼稚園に通っており、その子を迎えに行くときに、連れて行ったとき「恥ずかしいから連れてこないで」と言われて、しばらく迎えには同行しない時期が続いた後「連れてきてもいいよ」と言われ、今後ふたりの関係をどのようにしていけばいいのかと悩んでいるお母さん。この方の相談が終わり、守る会会員との意見交換の場で「こういう子は、こういう子を育てることができる人間のところだから生まれてきたのよと言う人がいるけど、私そんなに強くない。」と言われた言葉、何も答えることができない自分がそこにいました。

3歳の男の子、心肺停止から一命はとり止めたものの自発呼吸ができなくなり人工呼吸器をつけています。お母さんは看護師で職場復帰を願っていますが、働きに出るために日中一時支援などを利用すること、また、一つの選択肢として施設入所も考えています。しかし、上二人の兄弟がこの子をとってもかわいがっており、一度入院のため家を離れた時に、情緒不安定となりその矛先をお母さんにおつけたことがあり、施設入所により兄弟が離れてしまうことに対してとても不安を持っていました。

昨年引き続き参加された9歳の男の子、成長に伴い発作が毎日のように出て、薬を徐々に増やしてもらったが発作が治まらないばかりか、すごい力でつねったりかじってしまうとのこと。また、テンションが高くなったりすると「ばか」と言ってしまうたり、髪を引っ張ったりしてしまうことなどの悩みを相談されていました。

相談会では、医療的な部分についてはセカンドオピニオンの要素が強く、どちらかと言えばそれ以外の相談内容がとても多いのですが、それでもじっくりとお話を聞き、それにこたえる平山先生がそこにいます。最後に、「ほかに何かありませんか」とたくさんの時間をかけて相談を受けたのにもかかわらずさらに問いかけていただけることが、参加者にとってはうれしく満足できる結果となっているのだと思います。

## 競輪補助事業



# 絆 ～きずな～

2015年11月10日 第6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

## バスハイク

施設に入所していると本人の状態と家族の希望で参加行事にも差がある。長時間の外出に耐えられる体力があれば、バスハイクなども1日コースとなる。

バスハイクで、海浜少年自然の家に行った時のこと。

快晴に恵まれ、とても暖かな日で、バスの中では参加者の家族や職員が自己紹介などを行いとても賑やかにバスは進み、目的地に到着。

記念撮影の後、体験学習で、記念品作りをするために教室へ移動。説明を聞いていたとき、ふと人の気配を感じ目をやると教室の外でこちらの存在を見つけた老婆が同行者に手招きをしている。

こちらを指さし、ひそひそ。あの年代では、障害者に対する理解はまだまだ出来ていないのであろう。

近年の若い世代、色々言われているが、障害者に対する目はやさしい。

## 平成27年度支部総会開催

福島県守る会会長 齋藤秋雄

平成27年5月23日(土)に支部総会がいわき病院「いこいの家」で33名の参加のもと開催されました。早いもので創設から17年が経過しました。東北ブロックでは一番最後に設立された支部ですが、宮城県支部では今年で50周年を迎えました。福島県も継続できるよう頑張りましょう。

福島県では皆さんができるだけ総会に参加できるように子どもが入所している施設で交互に総会を開催しています。しかし、年々高齢化のせいもあって参加者が減少してきているのが残念です。

さて、今年は東北ブロックの母親部会長の中川原さんを来賓に招いてお話をお聴きしました。母親の立場から色々な苦労話など話され参加者の共感を得ておりました。

先に北浦会長の「父親が話しても感動を与えない。母親が頑張らなければならない。」と書きましたが、母親と子供は一心同体のようなもので父親とは別格だと思いました。

総会では今年の活動方針として「巡回療育相談」、初の試みとして「在宅介護支援研修」、「広報誌の発行」、「部会活動の活性化」等が提案され可決されました。

また、決算・予算についても異議無く了承されました。



【編集後記】「お～こわい」、ん？何が怖いんだ？。私たち福島では日常的に使っている言葉で「疲れた」の意味である。平山先生が初めて福島病院に赴任し診察にあたった時に一番戸惑ったのは、病状を方言で説明され、何を言おうとしているのかしばらくは理解できなかったとのこと。本人からすれば標準語であると思っていた言葉、指摘されて方言であることを知った次第である。

# 施設見学会 青森病院

11月27日(金)、福島県立会津養護学校において、守る会補助事業の「在宅介護支援研修会」を開催します。

講師に会津保健福祉事務所医療技師(歯科衛生士)武藤利子氏による①「在宅児の口腔ケアと歯磨きについて」、独立行政法人国立病院機構いわき病院主任栄養士西館真理氏による②「発達に応じた食事の作り方と食品現状について」と題し、専門の立場から講演をいただきます。

9時00分受付

9時30分講演①

11時10分講演②

12時40分終了

の日程となっています。

いずれの講師の方もこれまでの実践から得た、経験をもとに生活に欠かすことのできない食とお子さんの症状に応じた食事の作り方や食品サンプルをお持ちいただけます。

また、経口摂食を続けていくために必要な歯を守るための歯磨きや口腔ケアについてのお話です。

ひとりでも多くの方の参加をお待ちしています。



の施設を見学するとともに、当該病院職員と意見交換を行う重要な行事です。

特に最近では、東北管内でも病院(病棟)の新築が行われ、新しい基準のもとで運営されていることや新築によって改善されたことなどを直接見聞きし、自分たちの施設の療育環境の改善につなげることが目的となっています。

青森病院は、遠くから見てもとても分かりやすく、西に岩木山、東に八甲田連邦を望む津軽平野の一角の小高い丘の上に位置し眺望景観に勝れた場所に建っています。

意見交換会には、院長先生はじめ事務部長さん、総看護師長さん、病棟師長さんなども参加をいただき、病院の概要を説明いただくとともに質問にも丁寧にお答えいただきました。

翌日開催された懇談会で、総会における代議員数の話し合いが行われ、40床ごとに1名とし、端数については1名の割合で選出することと了承されました。

## 専門部会総会(東北ブロック)

### 【国立施設部会】

福島病院 車田 喜夫

6月6日仙台市ヒューモス5の9階会議室に於いて、平成27年度定時総会が開催されました。村上部会長・田村ブロック長の挨拶、岩手あすなる会の鈴木議長のもと議事進行・報告第1号・承認第1号は一括承認されました。

議案第1・2号も承認され、議案第3号役員改選で次の方が平成27年・28年の役員となりました。

部会長・村上芳邦(岩手県)、

副部会長・菅原透(秋田県)、薄衣寛(山形県)、田中まりこ(青森県)、

事務局・谷口悦子(宮城県)、

会計・車田喜夫(福島県)、

監査・曾根紀元(宮城県)、外川安昭(岩手県)、

また、総会における代議員数についての提案があり、会則では1病棟1名となっている、以前は40床であったが、病棟新築後は40床・50床・60床と病床

### 国立施設部会

10月1日、国立病院機構青森病院施設見学会が、部会役員と東北11施設(1施設欠席)31名の参加のもと実施されました。

施設見学会は、東北六県持ち回りで毎年行われ、訪問先

数に違いがあるため、今後どのようにしたら良いか検討し10月の病院見学会の懇談会に再提案することとなりました。

### 【母親部会】

母親部会長 安斉律子

東北ブロック母親部会が、6月9日(火)宮城県重症心身障害児(者)を守る会事務所において開催され各支部の活動状況についての報告が行われました。

福島支部は、いわき病院で昼夜の区別をつけるために夜間はパジャマ利用になったこと、病院の壁画がギャラリーとなり利用者や家族の絵画、病院主催のフォトオンテストの写真が飾られていること、また、巡回療育相談での茶話会の様子、有名なアガサ・クリスティーの作品の中に出てきた重症児の話など。

宮城支部は、自己紹介にともなってお子さんの状況、相続についての税金等。

岩手支部は、在宅の子らの医療ケアを要する受け入れ先について等。

青森支部からは、北分会で講師を招いて研修会を2回開催、東分会では茶話会と新年会を一緒に行ったことなどが報告されました。

中川原三枝子部会長より、神奈川県支部作成の安心ノートの紹介、守る会創立50周年を機会にあらためて「両親の集い」2014年10月・11月号に掲載されていた3人の先駆者についての話がありました。

重症児療育のパイオニア、小林堤樹先生。障害者福祉の基礎作りに多大な業績を残された、糸賀一雄先生。福島県田村郡夏井村生まれ、クリスチャンとして社会福祉活動の道に入り昭和33年重症児施設として認可された秋津療育園を設立された草野熊吉先生。

これからも各支部茶話会を開催し同じ立場から考えていきたいと思えます。

私は、イギリスの世界的なベストセラー小説家アガサ・クリスティーの大ファンです。

ベルギー出身の探偵ポアロシリーズも好きですが、昔風の古いかやぶきの家、四季折々の花が美しい情景から、ニコニコしながら出てくる小柄なミス・マープルも好きです。

ミスマープルシリーズの中に重症児の出る作品があります。

話しは、美貌の女優が待ち望んでいた子が、妊娠初期に不運にも風疹が原因で重症児になってしまった。13年の時が過ぎパーティーの席上、偶然に風疹をうつした女性に会ってしまう。なぜ知ってしまったか。その女性が女優に「私、あなたの大ファンで、13年前風疹で熱があったけど会いに行っていたことがあったのよ」と言ったから。

女優は自分と子どもを不幸にしたその女性を毒薬で殺し復讐する。その後、人里離れた美しい施設に預けている息子に会いに行く。部屋に案内されると、窓にはレースのカーテンが閉められ、車いすに乗った何の反応も示さない子供がいる。「お母さんよ」と言っても人形のように動かない子ども。

女優は、殺人の罪から逃れられないと知り自殺する。

ミス・マープルが「過去を引きずり、未来をひらこうとしなかった」と言って～完～

さてほとんどの読者は納得と思ったかもしれない。だが、重症児を持つ母親としては、子どもは何も知らず反応をしないわけではない。名前を呼ばれば、うれしいそうにするし、無反応のようでも、それは違う。やはり、未来をひらこうとなぜしなかったのかと、子どもにとって生きて会いに来てくれるお母さんがほしかったのに、などと考えてしまう私でした。『アガサ・クリスティー ミス・マープル/鏡は横にひび割れて』より

【安斉】

