

施設見学会

国立施設部会

いわき病院 箱崎栄子

11月1日、国立病院機構花巻病院施設見学会が、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。

動く重症児の方は、自分の遊びをしたり、保育士さんとゲームをしたり、職員の方々がそれぞれ個性に応じたお世話してくださっていました。

個室にいる人は自傷行為があるのか、頭のとっぺんだけ髪が薄くなっている方もいました。

院内を散歩するというのですが、動けることから職員の方がひと時も目を離すことが出来ず、常に注意を払っていなければならないことは、はたから見ている以上に大変なんだろうと思われました。

自分で動けるので風呂は週三回入れるというのでどんなに自身も楽しみなんだろうな、待ち遠しいんだろうなと思いました。

重症児施設部会

福島整肢療護園 齋藤秋雄

東北ブロックの重症児施設部会では、隔年毎に重症児施設を見学してきましたが、国立の病院も見学したいとの要望から平成28年11月16日に国立病院機構山形病院を見学してきました。福島整肢療護園8名、エコー療育園16名、みちのく療育園3名の方が参加しました。新しい病棟なので綺麗な居室(個室から4人部屋まで)や広い廊下、また冷蔵庫やテレビなどが備え付けられた保護者面会室等、施設面で充実していました。(〇〇と畳は新しい方が良いとの言葉が理解できました)

付属の看護学校を持っていることから看護職員も看護師が多く子供たちも明るく楽しそうでした。

他の施設を見学することにより子供たちが生活している施設のよい部分や足りない部分が見えてくると思います。今後もこのような企画を予定していますので、多くの会員が参加して欲しいと思います。

【編集後記】太平洋に面した浜通り地方に住んでいると、同じ県内の奥羽山脈に抱かれた会津地方の方々にお会いしたとき、いつも口について出るのは「雪大変ですね」。

今年開催した巡回療育相談会でも同じ挨拶をしたような気がします。

意見交換会で多くの意見が出されたこともあり、その後、参加者から遠隔診療について電話を頂きました。

会津地方には、小児神経内科の専門医療機関はなく、かつ生活圏が新潟と近く、子どもが受診しているのは新潟の病院で、通常の服薬の処方箋は新潟の病院を通じて地元の病院から発行してもらっている。しかし、容態に変化があったとき、雪のない時期はともかく、冬期間となると診察を受けに行くのは困難がある。そのようなときに遠隔診療を利用できないかとの内容でした。

その方の友人の中には、子どものために既に新潟の病院近くに転居して生活している方もいるとのことです。その方も、夫の仕事の都合で今は転居できないが、退職したときに転居も考えている、「でも、私は会津が好きだから、出来ればずっと住み続けたい」とのことでした。

命にかかわるような容態変化であれば、もちろん吹雪の中でも診察に向かうのはいとわないが、ほんの少しの容態変化に対する診察と投薬は遠隔診療で対応していただければ、ずっと住み続けることが出来るのではないのでしょうか。

平成27年8月10日付け事務連絡で、各都道府県知事宛に厚生労働省医政局長名で発せられた、「情報通信機器を用いた診療(いわゆる「遠隔診療」)について」が医療機関の方々の理解を得られることを願うと共に、雪がほとんど降らない地域に生まれ育った者が、その地域の良さも知らずに、軽々しく「雪大変ですね」などと言ってはならないと反省させられました。

絆

～きずな～

2017年5月28日 第9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

新築移転

東日本大震災に伴う津波の侵入により甚大な被害を受けてから丸6年、国立いわき病院の新築移転に向けた、ロードマップが順調に進み、4月17日、新病院移転地で親の会役員も招待を受け地鎮祭が行われました。

地震による被害がなければ、その年4月には、重心病棟の新築工事が始まる予定でした。

しかし、津波による被災により工事は延期、更に、病院周辺は、それまでの景色とは一変し、海側の住宅は全て取り壊され、数メートルの高さの防災緑地帯造成が進められています。

このような状況の中、病院側の移転決断と、国立病院機構への働きかけが功を奏し新築移転が決定し今日に至っています。

移転先は交通の便も良く、スーパ一も徒歩圏内、工事のいち早い進捗が望まれます。

親の高齢化

福島県重症心身障害児(者)を守る会
会長 齋藤秋雄

昔は「人生七十古来希なり」と言いましたが、現在では八十(傘寿)や九十(卒寿)の人も多くなってきています。私も昨年古希を迎えました。仏教に「生老病死」と言う言葉がありますが、「老」の後に「病」が来ます。年をとると言うことは、病も多くなるということですか。

私も60代前半に脳梗塞を発症しましたが幸い後遺症もなく現在に至っています。(余談になりますが、世間で言う「四苦八苦している」との言葉は、前記の四苦に、愛別離苦、五纏盛苦、怨憎会苦、求不得苦の四苦を加えた八苦のことです。ちなみに大晦日の除夜に撞く鐘の数(108の煩惱)は四苦(36)と八苦(72)の合計だとの俗説もあります。)

今、各県支部で役員の高齢化、後継者不足が問題となっていますが、福島県支部でも同様(大部分の方が65歳以上)です。今後、若手の育成と若手の勧誘が喫緊の課題です。この問題を解決していかないことには、支部活動そのものが成り立って行かなくなります。(東北ブロック大会や全国大会への参加者も高齢化のため少なくなりつつあります。)

皆さんも周りの若手の人たちに言葉をかけたりしてコミュニケーションをとるようにしましょう。

さて、親が高齢化することは当然子どもたちも成長し年をとることになります。私の娘も2年前(当時39歳)に脳梗塞を発症しました。

思いも寄らないことでしたが、幸い娘が入所している福島整肢療護園はリハビリではトップクラスの施設でしたので、今では7~8割程度まで回復しております。重症児施設を見学すると入所者の中に還暦を過ぎた人も見受けられるようになりました。重症児施設では小児科医の先生方が多く勤務されているようですが、今後は成人病予防にも目を向けていく必要があります。

最後になりますが、親の高齢化に伴い「親亡き後」を心配する人が増えていますが、「親亡き後」も子供が安心して暮らせる体制が作れるよう運動していきましょう。

子どもにとって親が一番頼りにしている存在です。健康で長生きすることが子どもにとって最も喜ばしいことだと思います。常日頃から健康に気をつけ、お迎えが来ても「まだ早い」と一喝して追い返しましょう。ただし、くれぐれも老害にならないように!

合掌





巡回療育相談会

平成28年11月12日(土)~13日(日)
財団法人JKA「競輪公益資金」補助事業

1日目は、いわき病院「いこいの家」を会場に1名、訪問で1名の申込みがありました。当日になって訪問の方が急遽キャンセルとなり、1名のみとなってしまいました。

小学3年生と幼稚園年中のお姉ちゃんがいる3才を目前に控えた男の子、遺伝子のちよ

っとしたいたずらで障がいを持ってしまいました。ネット社会の現在、病気の事もよく調べられていて病状等も理解していましたが、お母さんが相談に訪れ一番聞きたかった事は、遺伝が関係しているかどうかについてでした。上ふたりのお姉ちゃんが結婚をする年齢になった時、弟の病気が縁談に影響しないかとの事、平山先生は「何かのきっかけで遺伝子に異常が起こってしまっただけで遺伝性では先ずないでしょう」この言葉がどれだけおかあさんの心を救ってくれたことでしょうか。

2日目は、会津地方在住者を対象に、今年も社会福祉法人心愛会障がい福祉サービス事業所コパン・クラージュの一室をお借りし開催しました。

4名の参加申込みがありましたが、こちらも体調を崩されたお子さんがいて1名がキャンセルとなってしまいました。

小学校3年生の男の子、自宅廊下の真正面にある白い壁紙に何かを見つけたようにこだわりがあり、そのことが気に掛かっているおかあさん、古い家ならば板の木目や、壁のシミを何らかの形にとらえこだわりを持つ事がありますが、まだ新しい家との事、先生も答えに窮していました。また、学校の先生から布パンツをはいている事を褒められてから、紙パンツと布パンツどちらを履くかと尋ねると布パンツを履くようになったとの事。人って褒められると伸びるんですね。

2才になる男の子、昨年に引き続き両親で相談に訪れました。平山先生からの病状や服薬等の質問に対し、お父さんが薬の量まで細かく答えている姿が印象的でした。ひととお聞き終えて、今年は何を聞きたいのですかとの質問に、昨年も診ていただいたので今年も診てほしかったとのこと。

太平洋に面した浜通り地方、飯豊連峰の尾根を境に新潟県と接している会津地方、その真ん中の中通り地方、風土も気候も人間性(?)も違う福島県、浜通りには、国立いわき病院と福島整肢療護園、中通りには国立福島病院と県立療育センターがありいわき病院と療育センターには小児神経内科の先生がいますが、会津地方には重症児を対象にした施設もなければ医師もいないのです。この機会に診てもらいたいと思うのは当然の事であると思います。

中学二年の女の子のおかあさん、夜寝る前におなかを張ってはいは気持ちよく寝られないだろうからと、毎日寝る前におなかを刺激し、クスリも併用して排便をさせていると話されていました。また、硬直を防ぐためのリハビリにつ



いても熱心に質問していました。

その後、小学校6年生の妹が、思春期になりお姉ちゃんを学校に連れてこないで欲しいと言われ悩んでいることについても話をされました。

巡回療育相談は、たくさんの方々の協力があって開催することができます。相談会への参加を案内していただいた福島整肢療護園の時實さん、会場を提供して下さるとともに相談者との橋渡しをしていただいたコパン・クラージュ職員のみなさん、東大和療育センターの平山先生に心より感謝を申し上げます。



茶話会報告

母親部会長 安斉律子

平成28年11月13日(日)巡回療育相談会を開催した会津若松市「コパン・クラージュ」の一室をお借りして、当日相談に参加された4家族5名、在宅会員2名、施設入所会員4名、コパン・クラージュ保育士2名、守る会本部2名の参加で意見交換会を行いました。

参加者から出された意見は、

- ・入所することによって、子どもの自立を助けることがある。(入所保護者)
自宅にいるときは、水分は水と牛乳しかとらなかつたが、入所したことにより、ほぼ全ての水分を摂取することが出来るようになった。また、食事も自力で摂取することが出来るようになった。
- ・相談会に参加する事により、障害者関係の話が聞けて勉強になる。(保育士)
- ・在日16年、外国人保護者から、日本は医療制度がしっかりしているので感謝している。(在宅)
- ・巡回療育相談会が行えるのは、平山先生がいるからで参加者全員が感謝している。
- ・浜通りには国立いわき病院と福島整肢療護園、中通りには好意率福島病院と県立療育センターがあり、重症児が通院するのに便利だが、会津地方にはないので、良い環境を提供して欲しい。
- ・障害者がいる事によりきょうだいの結婚でのマイナス面を心配している。
- ・市町村に於いて、障害者に対しての制度を自分から申し出ないと行政からは教えてくれない。
行政サービスを受けるには申請主義であり、利用するには制度の勉強も必要である。
- ・障害者がいる場合、市町村の相談支援員に相談した方がよい。
- ・ショートステイを増やして欲しいという意見に対して、市町村の財政によっては難しい。
在宅で暮らしていくのには、いざというときに、子どもをあずけることが出来る施設が近くにあることが前提であり望みである。
- ・地域の問題として本部に持ち帰り国レベルへの報告としたい。(守る会本部)

上記記載の内容だけでは、おかあさんたちの気持ちを伝えることは出来ていないと思います。上記以外にも沢山の意見が出されました。

施設入所者の親が忘れてしまった、在宅でお子さんを見守ることの大変さをあらためて思い知らされました。



会津地方で開催すると、2度3度参加いただき、今年も参加予定者四名の内三名の方は昨年一昨年と参加された方ですと参加申込書をメール添付で平山先生に事前に連絡しておきました。

相談当日、平山先生から今年の相談者は全てこれまでに参加された方ですと聞かされ、「ん?」、初めての参加とと思っていた方、5年前小学校3年生の時に一度相談に訪れていて、今年中学二年生になっていました。

相談に訪れ開口一番、こんにちのイントネーションの違いから思い出しました。

韓国から嫁いでこられ、5年前の相談の時は、家業の農業を手伝いながら両親の介護もしていると言っていた元気なおかあさんです。

「あ、覚えてる」と言った私の顔を見て「わたしも覚えてるよ」その話を聞いていた在宅部会長の五十嵐さん「その手の顔は、記憶に残るのよ」ん〜、素直に喜びましょう。そうなんです、昔から安全パイに見えるのです。