

雪が降ったり、冷たい北風が吹いたり北陸の冬真っ只中のこの頃です。会員のみなさま、お子さま達はお変わりございませんでしょうか。暖かい春の訪れを首を長くして待っておられることでしょうか。少し遅くなりましたが、今回は昨秋開催された催しについてご報告したいと思います。

第5回 巡回療育相談 を終えて

「全国守る会」の補助事業の一つである「巡回療育相談」が今年も2日間実施されました。この事業は今回で最後となるため特別に本部の通園・通所部門「あけぼの学園」の高野笑子園長にスタッフの一員に加わって頂き、お話を聞く機会を設けました。

1日目は石川県社会福祉会館に会場を用意しましたが、午前中に相談予定のお子さんが体調を崩されたため急遽在宅訪問に切り替えました。A君宅は玄関や部屋も使いやすいように改造されており、19才のA君のために障害者自立センターの介護者派遣や訪問看護婦さんや入浴サービスや病院などを上手に利用されているお母さんの努力に教えられることばかりでした。しかし、35kgのA君との生活はやはり、お母さんにとっては体力的、時間的、経済的にも並大抵ではないと思われ、福祉の向上を願いました。次の訪問先のYちゃんはこの日も熱が出ており、お母さんも心配そうでした。気管切開と胃ろうをしているYちゃんの入浴はもっぱら中3のお姉ちゃんの援助を得ているそうです。お母さんは「先のことまで考える余裕はなく、日々のことをするのが精一杯」と気持ちを話して下さいました。

午後は養護学校へ通っているS君、O君、T君と障害児2人を抱えたお母さんからの相談を受けました。医療的ケアの必要な子どもの通学に際して現在母親が付き添っており、都合の悪い時は自費で看護婦さんを頼んでいる問題、子どもの将来、自分の老後の問題、今後の福祉情勢などについて深刻な悩みが出され、大きな課題が残りました。

2日目は小松サンアピリティーズのおもちゃライブラリー室を会場に知的障害児通園施設に通っているS君、K君が相談を受けられました。お2人ともスタッフから児童相談所の判定を受けることを勧められました。初めの内は我が子に障害児のレッテルを貼られるのではないかと不安なお母さん達も「判定を受けることにより、発達段階をきちんと把握し、今後の療育の判断材料にし、豊かな成長を促すことが大切」と話されると少し気持ちが楽になられたようでした。

筋ジフトロフィー症の6才のMちゃんはお母さんの願いで、子どもに豊かな四季を体験させたいと故郷に住むことにした経緯を話され、みんなの心に残りました。

高野笑子園長のお話

今回は1日目も2日目も午後はあけぼの学園の高野笑子園長を囲んで経験豊富なお話を聞かせていただきました。先生は長岡療育園に18年間勤務され、さらに現在も本部「あけぼの学園」で働けることが喜びだと話されました。

その中で強調されたことは“生きているということは必ず変化がある”だから子どもとお母さんが一番よい状態の時にショートステイを体験して「あそこへ行ったら自分の子どものことをよく知っていてくれる。」と安心して預けられる所をつく



ておくことが必要である。例えば夜の状態でいえば、家庭では夜は一般に家族の人数が増えるが、施設では逆に人数が減る中で水分補給やオムツ交換などがなされるのが普通である。そんな中でけがをさせず、事故おこさないという努力がされているかどうかを親が現状をみて確認することが大切である。親が利用することで、職員も成長させてもらえるのです。そして、今あるものをみんなが使いやすくしていつ、次にどんなものが必要かを遠慮しないで口に出して行ってください。そして、どうぞ施設を育ててあげてください。お母さん方をお願いします。

*お母さん方からは「こんな施設があったらいいね」という声もため息まじりに聞かれました。

— 5年間の巡回療育相談を終えて —

越坂由紀子

私は今回の巡回療育相談の少し前に、長岡療育園を訪問させていただきました。病院、養護学校、老人施設、保育所、精神病院、知的障害施設などと連携を持ちながら運営されており、福祉の里として存在する意味を思い、深く感動しました。

平成9年より5年間本部のご支援をいただきながら巡回療育相談を実施してきました。能登、奥能登、金沢、加賀地区とほとんど全県で34名(延46名)の子どもさんと保護者の方が相談を受けられました。多くのお父さんやお母さん方のふれあいの中で大切なことをいろいろ学ばせていただきました。皆様が唯々お子さんの幸せを願い、日夜奮闘されている姿に頭の下がる場面もたくさんありました。

相談を通して出会ったご家族の皆様が安心して療育できますようにと切に願い、まことに細い、細い糸のようではありますがお便りやバースディカードでご縁をつないできましたが、お二人のお子さまのご不幸をお知らせいただきました。心よりお悔やみ申し上げます。

不手際なことも多かったにもかかわらず、快くスタッフとしてご協力いただきました各関係機関の皆様にご心より感謝申し上げます。

今後、皆様からの悩みや要望をもとにお子さん達の幸せのためにも“「石川守る会」へ行けば力になってもらえる”とだけいただけるような会になれるように役員一同、さらなる努力をして参りたいと思っております。

今後ともよろしく願いいたします。

「感覚的体験プログラム」

だれでも、どこでも、いつでも楽しめる音楽療法

平成13年10月28日、医王病院ディケア棟で宮本啓子音楽療法研究所の先生方にきていただいて指導していただきました。当日は在宅、入所の方含めて20組の親子とスタッフを含めて60名の参加で行なわれました。

最初は緊張していた参加者も、いろいろなリズムに合わせてタッピングをすることで徐々にリラックスすることができました。とくに子ども達の表情の変化は著しく、その様子を目のあたりにした参加者は驚きの連続でした。

午後からの実技指導では講師の先生から「音楽療法は継続することが大切です」という助言もあり、参加者からは「これからも続けて実施してほしい」との声が高まっていました。



第13回

東海・北陸ブロック研修会



平成13年11月10日～11日

於いて 福井県 教員観光ホテル

参加者 山本 衛, 松本 美栄, 西森 淳子, 河合 時子, 越坂 由紀子

今回の研修会に石川から上記の5名が参加しました。福井県支部の皆様方の暖かい受け入れの中で2日間の研修に参加しました。

- 11/10
- 1 中央情勢報告 全国守る会運動推進部
副本部長 田村輝雄氏
 - 2 基調講演 講師 国立療養所北潟病院院長 小澤眞二先生
演題「重症心身障害児(者)の加齢に伴う問題」
 - 3 オリエンテーション
 - 4 懇親会
- 11/11
- 1 講演 講師 福井県小児療育センター医長 山本恵子先生
演題「重症心身障害児(者)の現状と課題」
 - 2 自由討議 助言者 福井県中央児童相談所, 国療福井病院指導室
国療北潟病院指導室
 - 3 次回開催県挨拶 愛知県支部長



研修会概要

今回、中央情勢報告では「守る会」の歴史と思想をわかりやすく説明していただきました。重症児といわれるような障害の重い子ども達はどこにも受け入れられる所がなく、悲惨な状況が続いていた時代に、新たな制度を作らざるをえなかった関係者や親たちの努力がいかに大変なものであったか計り知れないものがあります。

その結果、今日では施設処遇を中心とする我が国の重症児の福祉体系が世界の中でも「冠たる制度」とまでいわれるようになったのです。様々な人が様々な生きていることの素晴らしさを持っているように、重症児を大切な存在として社会全体が受け入れていくことの必要性を改めて認識させていただいた、有意義な2日間の研修でした。

～石川から楽しく5名で参加～

これまでは役員だけが参加という状態でしたが、今回は初めて入所の方が3名参加されました。おかげで懇親会では舞台にあがって素晴らしい歌声でみなさんを魅了することもできました。参加された方々からは「研修会がこんなに楽しいものとは知らなかった。次回はぜひ一人でも多くの方に声をかけて、いっしょに参加したい」という声も聞かれました。次の機会には在宅の方も参加できる体制づくりを考えていきたいと思っています。さらには賛助会員の方にも参加いただけますよう願っています。

会員の現況

新入会員		
正会員	西野	62名
賛助会員	宮本, 竹元, 今井, 中川	33名

ご寄付のお知らせ

感覚的体験プログラム会場での物品販売収益金、石川様、山本様
新保様、越坂ふめ様
ご協力ありがとうございます。

★訃報 平成13年11月18日 隅田真吾さん
ご冥福をお祈りいたします。



「天声人語」に託した願い

東京都立村山養護学校 校長 飯野 順子

去る10月7日(日)朝日新聞「天声人語」の欄に重症児の医療的ケアに関する記事が掲載されました。この記事は、論説委員の方が実際に村山養護学校を見学されて書かれたそうです。本誌では、その時の状況や親御さんから出された意見等を含め飯野先生のご筆いただきました。

天声人語

森田楓ちゃん
は、人工呼吸器
を利用する9歳
の女の子だ。重
い病室を持って
生まれ、4歳のとき気管
を切開して呼吸器をつけ
た▼6歳になり、そろそ
ろ退院といふとき、心停
止を起こした。目はあ
いたまま、脳波はほとんど
平ら。そんな状態から持
ち直し、翌日、都立村山
養護学校へ入学する。い
まは3年生だ▼しゃべる
ことや自力で動くことは
できない。だが、病院の
外に出かけ表情が違っ
た。お母さんの恵美さん
(32)は、病院を説得して

退院に踏み切った。お医
者さんには「脳波は戻ら
ないだろう」といわれた
けれど、半年たったら脳
波が出てきた▼登下校
は、自家用車で。学校に
着くと、お母さんは呼吸
器をセットして保護室
で待機する。給食の時間
になったら教室に行き、
楓ちゃんの鼻に入ってい
る管から流動食を注入す
る▼呼吸器の扱いや栄養
注入などは、医療的ケア
と呼ばれる。医療行為は
法律上、学校の先生には
できないとされてお
り、保護者がやることにな
っている。「最初は学校に
来られることがうれしく

て苦にならなかつた。で
も最近、この子たちにと
って注入は食事であつ
て、医療ではないの
に、疑問を感じるよう
になつた」と恵美さんはい
う▼養護学校に通う子は
全国で約1万5千人い
て、その15%が医療的ケ
アの必要な子どもだ。医
療技術の発達とともに、
年々増えてきた▼「学校
というと、体全体で喜び
を表す」「風邪を引かな
くなつた」。お母さんた
ちのそんな話を聞くと、
親が付き添えなくても通
学できるように何か工夫
ができるのかと感じる。

一輝いた人生を、子どもたちに

「天声人語」に登場した森田楓さんのお
母さんは、取材の最後にこう言いました。
「楓の誕生日には、毎年楓に手紙を書い
ています。9通になりましたが、最後はい
つも同じです。『私の子どもに生まれてく
れて、ありがとう。』です。」

その言葉を聞いて、在胎26週、約600グラ
ムで生まれた子どもの生命の維持のために、
不眠・不休、全精力を傾けている医師の姿
の放映面を思い起こしました。医師によ
って生かされたその生命をつなぎ、「生ん
でくれてありがとう。」と言える輝いた人
生をつくりあげる使命を学校は託されてい
ると、改めて感じたからです。

在宅医療の進歩の延長線上で、「医療的
ケア」という新たな課題を、十年という年
月を重ねても、なお、学校が抱えている現
状の膠着状態に、一日も早い打開策が講じ
られることを願っている時に、その医師の
姿は、一つの光明であり、励ましとして映
りました。理念としての医療と教育の連携
は、生命の維持から質の高い人生へのバト
ンタッチそのものにあると思えたからです。

一両親の集い 11月号より

