

■ 令和3年(2021年)の年頭ご挨拶 ■

東風の会会長 河川 央商

会員の皆様、明けましておめでとうございます。

昨年は新型コロナウイルス発生に明けコロナ感染拡大に暮れるという未曾有の困難に直面する辛い1年でした。本年も未だ感染拡大は沈静化せず困難な状況は続いています。人々の地道な努力の積み重ねとワクチン開発・接種の期待に励まされ、沈静化に期待を持てる年になりそうです。

昨年は東風の会にとっても困難な状況が続きました。2月22日を最後に世話人会開催が困難になり、翌3月からは毎月2回の会合を1回に減らし、会報誌の発送作業のみに限定した形で細々と開催せざるを得ませんでした。必然的に3月の東風の会開催講演会は延期となり、隔月開催の女子会、月1回の家族相談会も中止を余儀なくされました。会報誌の発行および発送は担当者の努力と病院スタッフおよびデイケアメンバーによる支援に支えられて継続しています。世話人会も月1回開催を継続し、夏季からは発送作業に限定せず3密など感染拡大に注意しながら定例の議事を消化出来るようになっていきます。さらに、月1回の定例会のほかに、12月から実験的にZOOMによる遠隔会議を試行しています。まだ定例化するためには課題も多く、今後の様々な工夫が必要です。

コロナ禍の会報誌の発行および発送については、世話人会内部に懸念する意見もあり、メールによる意見交換を含め議論がありました。3月当初はコロナに関して情報・データが不足していて、ロックダウンに近い外出自粛および休業・休校督励が実行される状況でしたから、東風の会の活動全面休止の意見が出るのは自然な成り行きでした。一方では、昭和大学附属烏山病院では通常の業務が行われ、デイケアも一部延期した土曜クラブ等の活動を除いて通常の業務が行われていました。患者家族の皆様はコロナ禍のために、通院を自粛するわけにはいかないのも当然でした。デイケアと密接な関係を持ち、ご協力を戴きながら活動を続けてきた東風の会として、ご家族の皆様への不安・困難に寄り添い、少しでも心の安定に寄与したいと考え、活動全面中止を避け会報誌の発行・発送を月1回継続することが重要であると決意した次第であります。

今後もコロナ禍をめぐる社会情勢および病院業務の実態に配慮しながら東風の会の活動を継続してゆく所存ですが、病院業務の閉鎖などの緊急事態に遭遇する事態も予想されますので、予断は許されませんが可能な限り活動継続に努力することをお伝えして年頭のご挨拶の結びと致します。



■ 息子の「今あるありのままを見る」 ■



一人息子は28歳、ADHDです。

東風の会は家族相談会を通じて参加しました。TMさんやTKさん、Kさんに親身に話を聞いてもらったのを今もよく覚えています。

東風の会ではしゃべり場に助けられました。発達障害の本は50冊以上読みましたが、人と話すことは本では得られないことが得られます。当事者の親や兄弟姉妹ならではの悩みは、自分とも共通であり身に詰まされたり、共感したりしています。何より話をできる、聞いてもらえることがうれしいです。コロナ禍でそうした活動ができないのはとても残念に思います。

私はなるべく息子の「今あるありのままを見る」ように気をつけています。昔はあれもこれもできたと思ってもしょろがないし、将来のあれこれを悩んでもしょうがない。いま少しでも前向きの変化があればそれを喜びたいし、その助けを何らかの形でできればと思います。

先日の鳥山病院の講演会での沖田×華(ばっか)さん(漫画家、発達障害当事者、NHKでドラマ化された『透明なゆりかご』作者)の言葉に共感しました。「夫は私を(家事ができない人として)あきらめてくれた」「人は得意なことをやればいい(不得意な事はやらなくていい)」。家族の視点・対応がいかにか当事者本人の生き方の支えになるか心に染みました。

私が今回、東風の会世話人会に参加することになった理由は渡部伸さんの講演「障害のある子の親なきあと」です。直接、渡部さんの事務所で相談にもものってもらいましたが、そこで渡部さんがおっしゃったのがさまざまな社会制度の利用の仕方とともに「人間関係を作ることが大事」と言うこと。これを機会に地域にも人の輪を広げたいと町会の活動にも参加するようになりました。もちろんこれまでお世話になった東風の会に恩返しをしたい気持ちもあります。今年から土曜日の休みが1日増えたことも条件を広げてくれました。

コロナ禍で人と人との付き合いが思うようにできないなかで、私は逆につながりを広げられている。そのこと自身に喜びを感じています。

実際月1回の世話人会に参加して、病院の取り組みについて先生方から話を聞けたり、TMさんによる本の紹介、Mさんから他の団体や地域の講演会などの情報、他の世話人の方の経験などいろいろ聞けてとても有意義な時間が過ごせています。

最後に簡単な自己紹介を。趣味はマラソンと映画。大会はハーフとフルで1年に7、8回は走ります。コロナでほとんど開催中止になり残念です。鳥山から自宅まで15キロほどありますが、行きか帰りの片道を走ることもあります。映画は年に100本近く見ます。今年のこれまでのベスト3は「罪の声」「テネット」「アンダードッグ」です。スクーバダイビングもたまにします。ボクシングもちょこちょこ習っています。音楽を聴くのも好きで、今年のお気に入りには「ヨアソビ」「ヨルシカ」「ヨニゲ」の夜系バンドです。(M.N)



■ 八人の花いちもんめ われ一人「この子がほしい」の反対を聴く ■

昨年、大学1年生の娘が昭和大学附属鳥山病院に通わせていただいております。新型コロナウイルス感染拡大の影響を受けて、東風の会の家族会が開催されていませんでしたので、世話人会の見学をさせていただき、そのままお手伝いをさせていただいております。どうぞよろしく願いいたします。



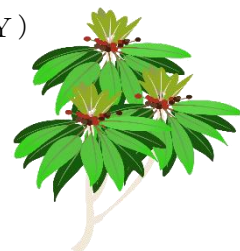
八人の花いちもんめ われ一人「この子がほしい」の反対を聴く

これは、娘の小学生時代の出来事を詠んだ歌です。いつものように担任の先生から呼び出しを受けて小学校に行くと、「今日は校長室へ」とのこと。校長室には、校長を含めずらっと7人の先生方がならんでおり、そこで、これまで娘がどれほど問題を起こしてきたかということ、普通学級の限界をどれほど超えているかということ、特別支援学級（情緒障害学級）に通級してほしいこと、などを一気に告げられました。多勢に無勢。今の私なら、娘のためにこんなにたくさんの先生方をありがとう！と心から御礼を申し上げられると思うのですが、当時の私は、奈落の底に、一人ぼっちで突き落とされたような心持ちになりました。

あれから、10年、いくつかの相談機関や病院を経て、烏山病院にたどり着きました。小児科病院を卒業するにあたり、心に決めていたのは、娘も、親も、「一人ぼっち」にはならない環境を持つということでした。小児科病院は、意外と情報から孤立する環境でした。総合受付機で再診手続、担当医の診察、会計という流れだったので、担当医以外の方とお話をする機会がありませんでした。転院後に手続きをした「自立支援医療受給者証」も、区役所によると、実は小児科病院でも対象だったそうです。約3年間で数十万円カバーしていただけた計算になります。通院開始時は中学3年生で「子ども医療費」の助成により支払無料であったため、担当医も「自立支援医療」のことを伝え忘れたのかもしれませんが。あるいは、助成制度の存在を伝えることは、「医師免許が無くてもできることなので致しません」ということだったのかもしれませんが。患者としては、診療科受付も、看護師も存在せず、担当医お一人としか接点が無い診療体制なのであれば、せめて「患者相談窓口に行ってみたら」と一言おっしゃってほしかったなあ、と残念に思います。「発達障害を対象とした助成制度があるかもしれないから患者相談窓口に行ってみよう！」とは、なかなかひとりでは思いつきにくいような気がします。こんな経験を踏まえ、情報から孤立しないよう、家族会に参加させていただくことを決めました。

烏山病院では、親子分離ではなく診察を受けることが新鮮でした。診療に際し、「行動療法的なアプローチを取り入れます」と最初に説明を受けました。毎回、宿題（と親子で呼んでいます）があって、時にそれはトレーニングのような作業であったり、単に「12時までに寝る」というものであったりしますが、通院の意味が感じられるようになりました。最近、娘一人で担当医にお話する時間を持つようになり、私は廊下で待っています。親としては、「患者としての当事者意識」が育ってくればいいな、と思っているところです。また、少しずつリハビリセンターのプログラムに参加させていただいており、(親の) 念願であった社会性を学ぶ機会を得ています。一度見学させていただきましたが、親の百万言より仲間の一言だな、という感想を持ちました。

現在、娘は、オンデマンド講義中心となってしまった大学での第一学年をほぼ終えようとしています。新たな人間関係の荒海に飛び込まないまま、ひとまず、大学の講義を受講することだけに絞って大学生活を始められたことは、ある意味ラッキーだったかもしれません。ただ、時間の概念の弱い娘には、土日、朝晩関係なくやってくるメールや電子掲示板での課題の指示が過剰な負担であることは否めません。全体量の見通しを立てないまま全課題に目いっぱい時間を充ててしまうため、四六時中パソコンに向かいっぱなしの生活を送っていました。友人も無く、母親と姉だけを相手に毎日を過ごしているの、社会性がますます弱まるのではないかと心配しています。本格的な対面講義が始まる前に、リハビリセンターに通う時間をもう少し確保できたらよいのですが、大学との両立が課題かな、と思っています。(T. Y)



■ 「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

「烏山東風の会」では、新型コロナ対策対応の為、十分な活動が出来ていません。
世話人会の見学・参加、ご意見等は下記にご連絡ください

- 携帯電話 080-3009-1200
- メールアドレス kochinokai@au.com

各種、お問い合わせ、ご相談もお受けしております。



「烏山東風の会」ホームページでも、情報を発信しています。

- 「烏山東風の会」ホームページアドレス <https://www.kochinokai.com/>

デイケア写真館



新年の挨拶

烏山東風の会の関係者の皆様、新年明けましておめでとうございます。今年もよろしく
お願い申し上げますとともに、皆様の御多幸をお祈り申し上げます。

さて難しい挨拶はこれ位にして、デイケアは新年の1月4日にスタートしました。
去年行ったクリスマス会は、感染症対策チームと相談しながら無事に終わり、すぐに年
が明けました。年明けはデイケアの皆で初詣に行くことが多いですが、今年の正月はそ
れがありませんでした。

私はというと、元日にはある場所へ行くのですが、それがコロナでできず、家でゆっ
くり家族と過ごしたいつもと違う正月でした。いつもと同じなのはレコード大賞、紅白
歌合戦、ウィーンフィルのコンサートをテレビで観た位です。皆様は家でどんな過ごし
方をされましたか？

年明けはデイケアのメンバーさんやスタッフと、正月
の過ごし方をシェアしたりもしました。この先どうなる
か不安だったりもしますがデイケアの皆とマイペースに
過ごせたらいいなと思っています。

(デイケアメンバー—K.N)

