



■「烏山東風の会」発足 10 年をふいかえって■

「烏山東風の会」は発足 10 年を迎え、会報「家族会通信」は令和 5 年 9 月号で 120 号を発刊しました。

発足に関わった者として、発足の経緯をお伝えします。

烏山病院では、平成 22 年 2 月から烏山病院主催の発達障害のご家族を対象とした「家族のつどい」を開催していただいています。

平成 23 年 2 月の「家族のつどい」で、当時の加藤進昌院長から発達障害にも患者家族会があったらというお話をいただきました。

そのお話を伺った有志 20 人程が会の終了後、自己紹介から始まり、家族会発足準備のためのミーティングを行い、「世話人会」と名付けました。

この時お世話になった五十嵐美紀精神保健福祉士、横井英樹心理士は今でも家族会を温かく見守っていただいています。

月 2 回の世話人会を始めて約 2 年半後の、平成 25 年 10 月に会の名を「烏山東風の会」と名付け、会報第 1 号を発刊することが出来ました。役員も選任しましたが、負担が偏らない様に、会長の任期は 2 年と定めています。この 6 月から 6 人目の中村真己会長のもと、運営をしています。

会員の方は役員以外の方にも参加戴けるよう「世話人会」として現在は月 1 回開催しています。「世話人会」では、会の運営の話に加え、家族同士の悩みごとの相談、各種社会資源の利用の仕方等を話しあっています。

親同士の話し合いの場の「しゃべり場」、参加者は女性限定の「女子会」、親としてお話をお聴きする「家族相談会」、専門家の先生方の「講演会」等を開催してまいりました。

コロナ禍の折、病院、デイケアも大変な時期を経ていましたが、会合の場を提供していただき、「世話人会」にも必ずスタッフの方が参加しアドバイスをいただける等、恵まれた環境のもとにある家族会です。

烏山病院には、「あかね会」という昭和 38 年 11 月に設立された日本でいちばん古い患者家族会があります。この 9 月で会報も 600 号を優に超えています。

「あかね会」の事務所で何回か相談にのっていただき、病院には家族会というものがあることを知り、心強く思い、心の安らぎになりました。

「烏山東風の会」という名称を提案された方、会報のデザインを提案・作成された方、ホームページのひな型を作って戴いた方、「しゃべり場」という呼び名の名付け親の方、各号の執筆・編集などこれまで 120 号の会報の作成にあたって様々な貢献をされた方々、その他多くの現会員、元会員の参画と貢献により会は続けられてきたのです。

また一緒に「烏山東風の会」を立ち上げ、世話人として貢献されたのち、様々なご事情で退会されたり、会員に残っておられるものの世話人は辞しておられる方、また当初から引き続き会員として我々の拙い会の運営を温かく見守って下さっている方などもおられ、「烏山東風の会」発足10周年を期してその方々へ感謝の言葉を申し上げます。

年月の経過とともに私どもも、子供たちも年齢を重ね、いよいよ「親亡き後」の今後が身近となりつつあります。

烏山病院で発達障害の受診をされる方々はまだまだ増え続けると思います。

世話人は十年一日の顔ぶれではなく、かなりの若返りができており、次の10年も心強く思っています。

世話人の一員として、家族会会員の皆様のお役にたてる様になりたく思っています。(M.T.)

たまたま平成23年2月の「家族のつどい」に参加し、3人目までの会長を務めた世話人3人より



■「地域で自立していくために～

使える制度と身につける力」を視聴して■

板橋区発達障がい者支援センター(あいポート)での学習会の動画配信を視聴しました。講師はマーレ相談支援事務所・相談支援専門員 内海康範氏です。自立して一人暮らしをしていくための講演ですが、最低限身に着けた方がいいことは「ゴミ出し」と「洗濯」で、それができれば何とかなる、というお話にとっても興味をかきたてられました。自立には「生活的自立」「経済的自立」「精神的自立」が考えられます。いずれも一人で暮らさなくてもできることで、一人暮らしに焦点を当て、主に生活面の自立について話されていたので、ここでその一部をご紹介します。

なぜ「ゴミ出し」と「洗濯」の2つかというと、手伝ってくれる人がほとんどいないからだそうです。

ゴミ出しはやらなければ、家がゴミだらけになってしまいます。「分別すること」と「夜もしくは朝ごみを外に出す」という2つのことが必要になってくるそうです。

洗濯の場合は、毎日同じ服を着るわけにもいかず、家に誰かいて干した衣服が乾いたかを確認してくれるわけでもないの、自分でやるしかありません。洗濯機をかける・干してその後取り込むというところまでできれば良いそうです。

さて以上の2つができるようになったとして他のことはどうしていけば良いのでしょうか。それには制度的にあるものを利用するのだそうです。その利用できる制度が次の通りです。

・日中活動:就労継続支援 B 型などの通所型福祉サービス、就労

一人暮らしで一番怖いのは外に出ず、ずっと一人で家にいることだそうです。週5日でなくても良いので定期的に外出できることが大事とのこと。

・部屋の整理維持:居宅介護(家事援助)

いわゆるヘルパーです。

・服薬管理:訪問看護

・金銭管理:社会福祉協議会で行っている日常的な金銭管理

一緒にお金を下ろしに行ってくれる等生活費のマネジメントをしてくれる。

・役所の手続き:社会福祉協議会で行っている福祉サービス利用援助

・普段の生活相談:計画相談

生活相談で相談すると一緒に役所等にも行ってくれる可能性もある。こういうのが苦手だから一緒にやってくれませんかと言うとやってくれることもあるそうです。

・一人暮らしの練習:共同生活援助(グループホーム)

掃除や金銭管理などの相談をして自分で管理ができるように援助を受けられる。自分のステップアップのための1つのステップと考える。



今までの援助や相談の中では次のようなエピソードや支援方法があったとのことでした。

例えば庭木の手入れをどうしよう、悪質な訪問業者が来てシロアリ駆除を勧められるがどうしよう等の相談もあったそうです。時にはクーリングオフぎりぎりまで契約を止めたこともあったそうです。新型コロナウイルス感染症の特別定額給付金(10万円)があった時は、本人が気づかず一緒に申請を行ったそうです。対面での生活相談は月1回のことが多いそうですが、いつでも連絡して相談できる態勢があると心強いと思いました。

またヘルパーや訪問看護はそれぞれの状況に合わせて支援計画を立てていました。例えば持病によりフラフラしてしまうので水回りの掃除ができない人には、風呂・トイレ・台所等の掃除を主に援助してもらう。薬を過剰に飲んでしまう人には、週1回の通院と週2回の訪問看護で服薬管理を行う等です。金銭管理ができず手元にあると使ってしまう40代の人の場合、母親に通帳を預け、定期的にお金を送ってもらっているとのことでした。

そして以上のサービスを受けるうえで注意することがいくつかあるそうで、次のことをあげていました。

1. まずは自分のケアマネジャーにどうしたいか相談する。

いきなり〇〇のサービスを受けたいという切り口ではなく、何に困っているのか、こういうことがあれば自分の生活がより良くなるということを相談する。

2. 相談の結果、自分に適したサービスは何かを導き出す。

ヘルパーはスーパー家政婦ではないのでできることが決まっている。自分の困っていることとヘルパーのできるものが合っているか確認が必要。自分に都合の良いサービスはあまりなく、最低限しかできないのが現状。福祉サービスには過大な期待をしないこと。

3. 利用しているサービスで自分がすべきことをきちんとしていく

できるならサービスは利用しないで生活する方が自分にとっては都合が良い。例えばヘルパーを利用するなら、決められた時間に家にいなければならない等自分自身に制限がかかる。そのような都合の悪いこともあることも考え、自分でできるようになることが大事。

4. サービスを卒業することも考える。

できるようになったら卒業しても全然問題ない。卒業してもやはり必要ならばまた利用することも可能。過去でも未来でもなく今現在の自分ができていないことをサポートしてもらうと考える。

実際に一人暮らしを始めるとなると、様々な問題が出てくると思います。けれどもゴミ出し

と洗濯だけでできれば何とかなる、福祉サービスも様々なものがあるということが分かり、一人暮らしのハードルが少し下がりました。グループホームもその前段階の練習として考えると、肩肘張らずに気軽に利用できるものと捉えることができました。(K.S.)

■「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

■家族相談会 12月20日(水) 1月17日(水) 午後1時30分～午後4時

烏山病院 発達障害医療研究所デイルーム(入院棟2階)

専門家ではありませんが、同じ親の立場として家族会世話人がお話を伺います。

■女子会 1月27日(土) 午後1時30分～午後4時

烏山病院リハビリテーションセンター

■世話人会 12月23日(土) 午後1時30分～

◇相談会/女子会/世話人会の申し込み・お問合せ先

：「烏山東風の会」携帯 080-3009-1200 kochinokai@au.com

：「烏山東風の会」ホームページ：<https://www.kochinokai.com> お問合わせコーナー



テイクア通信

私は毎週金曜日の午前に行われる委員会活動と、午後に行われるコミュニケーションズに参加しています。

委員会活動では『東風の会・情報委員会』に参加しています。以前は『環境・広報委員会』に参加して、ホワイトボードや座布団の清掃、白封筒の作成などを主にやってきました。委員会活動自体が初めてでしたので、最初はなかなか内容を覚えられなかったのですが他のメンバーからやさしく教えていただいたこともあり、覚えることができました。『環境・広報委員会』とはまた活動内容が異なるので最初はなかなか慣れないですが、頑張っていきたいと思います。

コミュニケーションズでは毎月の初めにダーツや卓球、バドミントン、音楽鑑賞などメンバーの皆さんの意見で種目を決めています。

私はこれらの種目の中で卓球に参加しています。卓球は昔に結構やっていたこともあり参加してみたのですが、しばらくの間やっていなかったので最初はやり方を思い出すのに時間がかかりましたが、やっていくうちに徐々に慣れていきました。参加している他のメンバーとも明るく和気藹々とできてとても楽しく続けています。卓球を通じて人とのコミュニケーションがすごく大切であるということが改めて感じました。(S.H)

