

良くも、悪くも、だって母親

(一社) 栃木県手をつなぐ育成会 会長 小島 幸子

いつも栃木県の育成会を応援していただきありがとうございます。

コロナ禍以来、韓国ドラマの沼にはまった小島です

韓国ドラマは障害のある人が登場するのが日本のドラマより多いと感じています

ドラマの感想を書きたいのではなくタイトルがとっても気に入っています

強度行動障害支援者養成研修(指導者研修)に携わり何年たったでしょうか

全国の都道府県の代表数人が毎年参加されるので、自閉スペクトラム症プラス強度行動障害としては、日本で一番有名な小島親子かもしれませんね、多分ですよ(笑)

研修の前身とも言える NPO 法人全国地域生活支援ネットワーク(現・水流代表)時代は、都内で盛夏に行われていました。私のコマは「家族の気持ち」で現在も基礎研修の最終になっていますが、その時も最終コマでした。全国から集まる精鋭たちは、二泊三日の緊張した研修がやっと終わり自宅へ帰れる安堵のためか?私の話はスタートから大ウケでした。涙を流して笑う人もいました。

その後、地元等でも講師をやりましたがあの熱気に勝る時はありませんでした。現在の研修はコロナ禍で対面は1回だけ開催しただけで、あとは Zoom の録画(私のコマ)です。内容は毎年バージョンアップしています。どうしてか?という息子との暮らしで大変なことがなぜか更新しているからだと思います

ところであなたは知っていましたか?行動関連項目の最後にてんかん発作の頻度を聞かれることを。年に1回以上、月に1回以上、週に1回以上とあります。以前見た時は「週に1回なんて、見ている親は生きた心地がしないだろう」とどこか他人事でしたがなんと息子がそこにあてはまるようになってしまいました。しかし、先輩のアドバイスをもらい場数を踏んだ成果で、今までやれなかった座薬挿入にも成功しました。小児科からの移行先をいろいろな人を巻き込んで検討中ですが、今までで一番大変な状況で探すことになりました。人によっては「太っているとてんかんのコントロール難しい」と言いイコール「親がだらしないから食べさせ過ぎる」「親が忙しいから食べさせておけばおとなしくなるので食べさせている。親がなっていない」という声が聞こえて来ます。被害妄想でしょうか(笑)あとは「知的障害の人は服薬コンプライアンスが悪いから、てんかんのコントロールが難しい」とも聞きました。いいえ、親が(支援者が)医師の指示通りに服薬させています。とムツとします。しかし一人暮らしの人もありますよね

今後、私の講演に新しいネタが加わりますが、レアなタイプなので誰の参考になるのかなとも思ったりもしますがよろしく願います