

家族の成長と共に

家族エンパワメントプログラムを2度受講し、今の現状について

● 家族構成

- マイペース主人54歳　せっかち私47歳　しっかり者長女20歳
重度心身障害次女18歳　（近所に居住している義父83歳）
- 初めての家族エンパワメントプログラム　2020年1月プレテスト
- 二回目2021年8月

二回受けた理由・・・

子供の思春期・受験期
義父の病気や身体の衰え
ぼんやりしていたものが
見えてきたこと

私の理想の家族

離れていても孤独を感じない

(子供の自立・親の独居生活)

帰る家の存在

(いつでも安心できる場所)

お互いを尊重できるよう心がける

(助け合うことができる)



私の夢

うま^いく^いく^い気が^いしない

	課題
心音	<p>身体の成長に伴う側湾の回避（手術となると県外で受けることが多い） 生理が始まり、ホルモンバランス、貧血に悩まされる（婦人科を受診する） アイデンティティーを構築し周りとの関わりを作りたい 人と関わるのが大好きだが、施設は限られた人としてしか接することができない 本人が日々の努力とたくさんの支援で獲得できた能力を発揮するために何が必要か</p>
長女	<p>交通公共機関のない地域なので、好きな時に出かける自由がない 家族と出かけることに恥ずかしさを感じる年齢 将来の選択肢を増やしてあげたい</p>
夫	<p>定年退職後の生活を見据えた趣味や学びを考える</p>
義父	<p>心筋梗塞・脳梗塞・前立腺がん・喉頭がん・大腸憩室が破れストーマになる などの病気を克服してきたが、好きなことをして、ゆっくり過ごしてほしい 認知症の心配はないものの、判断能力が低下が見られるので コミュニケーションをたくさんとって不安を解消してあげたい</p>
私	<p>自分の仕事に集中したいが、家族に手がかかり、なかなか自分のことまで手が回らない</p>

開始時刻	時間ブロック
5:00	2時間

小学校高学年から中学生まで

2016年～2019年

時間	日曜日	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日
5:00	5時半起床/洗濯物/ 朝食作り/ 6時/他の家族起床/心 音着替え・おむつ交 換・座位保持に座る	//	//	//	//	//	//
7:00	朝食/心音食事介助/ 朝ケア	朝食/心音食事介助/ 朝ケア/スクールバス 停留所まで送迎/帰宅	//	//	//	//	//
9:00	心音ベッドに横にな る/おむつ交換	仕事（試作・調理・ 記事お越し）	自宅ワークショップ	仕事（試作・調理・記 事お越し）	フリー	仕事（試作・調理・ 記事お越し）	
11:00	昼食の準備/心音水 分/心音食事介助						
13:00	心音ベッドに横にな る/おむつ交換						
15:00	心音ストレッチ/歩行 練習	心音スクールバス迎 え/長女迎え	心音放デイ/長女迎え	心音スクールバス迎 え/長女迎え	心音スクールバス 迎え/長女迎え	心音放デイ/長女迎え	
17:00	心音入浴/夕食準備	居宅介護/入浴・食事 介助/長女習い事送迎	18時心音帰宅/居宅介 護入浴介助/夕食準備	居宅介護/入浴・食事 介助/長女習い事送迎	18時心音帰宅/入 浴介助/夕食準備	居宅介護/入浴・食事 介助/長女習い事送迎	早い夕食・食事介助/ 長女習い事送迎
19:00	心音食事介助/食事片 付け	帰宅/心音寝かしつけ	食事介助/心音寝かし つけ	//	//	帰宅/心音寝かしつけ	帰宅後入浴介助・食事 片付け・寝かしつけ
21:00	心音就寝	片付け・メールチェ ック	//	//	//	//	//
23:00	次の日の準備/メール チェック	長女・夫帰宅/夫の食 事準備	//	長女・夫帰宅/夫の食 事準備	//	長女・夫帰宅/夫の食 事準備	長女・夫帰宅/夫の食 事準備
1:00	就寝	//	//	//	//	//	//

高校生

2020年～2023年

開始時刻	時間ブロック								
5:00	2時間		日曜日	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日
5:00	5時半起床/洗濯物/朝食作り/ 6時/他の家族起床/心音着替え・おむつ交換・座位保持に座る	//	//	//	//	//	//	//	//
7:00	朝食/心音食事介助/朝ケア	朝食/心音食事介助/朝ケア/下妻特別支援学校まで送迎/帰宅後その他家事	//	//	//	//	//	//	//
9:00	心音ベッドに横になる/おむつ交換	仕事（試作・調理・記事お越し）	フリー	仕事（試作・調理・記事お越し）	フリー	仕事（試作・調理・記事お越し）	心音放課後デイ		
11:00	昼食の準備/心音水分/心音食事介助								
13:00	心音ベッドに横になる/おむつ交換								
15:00	心音ストレッチ/歩行練習	心音迎え	心音放デイ	心音迎え	心音放デイ/長女迎え	心音放デイ			
17:00	心音入浴/夕食準備	居宅介護/入浴・食事介助/	18時心音放デイまで迎え/居宅介護入浴介助/夕食準備	居宅介護/入浴・食事介助/	18時心音帰宅/入浴介助/夕食準備	居宅介護/入浴・食事介助/長女習い事送迎	早い夕食・食事介助/長女習い事送迎		
19:00	心音食事介助/食事片付け	帰宅/心音寝かしつけ	食事介助/心音寝かしつけ	//	//	帰宅/心音寝かしつけ	帰宅後入浴介助・食事片付け・寝かしつけ		
21:00	心音就寝	長女・夫帰宅/夫の食事準備	//	//	//	//	//		
23:00	次の日の準備/メールチェック	//	//	//	//	//	//		
1:00	就寝								

受けてみて感じたこと

共有すると
安心する
希望を話すと
実現できるような
気になる

小さな変化を
評価できるよう
になった

お子さんご家族をとりまく現状を知る

自宅でご自身・お子様・ご家族の1週間の生活を記録
してみましょう。

第1回

■参加者同士自己紹介。

■エコマップの作成・共有を通じて、自分とお子さん
と家族の現状を振り返ってみましょう。

お子さんご家族の実際の生活を振り返り、 希望する生活を明らかにする

希望する生活のための目標を立ててみましょう。

第2回

■参加者同士でご家族の1週間の生活を共有します。

■現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。

お子さんご家族の希望する生活に向けて 目標を立てる

立てた目標に向けて実行し、自己評価をしてみましょう。

第3回

■参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。

■前向きで具体的な目標を立ててみましょう。

これまでのグループワークを振り返る

第4回

■参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の
変化、自己評価を共有します。

■現在の生活での課題・希望する生活を知ってみましょう。

全4回を通して1冊のテキストを使用します。1回あたりのワークは約2時間です。

本研究の共同研究者および研修を受けたファシリテーターがみなさまのプログラムを支援いたします。

自分の忙しさと
時間の無さ
体の負担を知る

他の参加者の
アイデアや
応援が嬉しくなる

プログラムを終えてからの生活や環境の変化

○コロナ禍に入り、無理をしていた家族会運営を一旦休止にすることで家庭内のことに集中できた。

○心音の高等部進学先を変更し、寄宿舎のある肢体不自由校にした。マンツーマンの丁寧な指導と肢体不自由児だけの専門的な指導と長い経験値で安心して通わせることができた。

○今まで家事を手伝わせたことがなかった長女だったが、コロナ禍で休校中に次女との関係性が深まり進路に変化が出た

○親でないとできないことと、支援者にお願いできること、それを整理できたのは、プログラムでメンバーの皆さんと話せたことが大きい

○これまでの家族会の活動が身を結び、ユニクロで「前開きロンパース」が発売され、家族内で一人頑張ってきたような気がしたが、社会的に存在を認めてもらったことで、家族の方向が同じ向きになったような気がする。地域だけでなく、全国的に知名度が上がったことで、活動の幅が広がった。



NEWS.NTV.CO.JP

“思い入れのある一着”で家族写真を...体の不自由に合わせて着やすく“お直し”

茨城県つくば市で暮らす五十嵐さん一家。高...

日テレNews every



重度の脳性麻痺と難病West症候群を患う。
言語能力はなく、喃語のみ。
夢は、ハイファッションから古着まで着こなせる個性派モデル。

五十嵐ねねちゃん

高校2年生。
趣味はバレエ。
ここねちゃんと言葉を

五十嵐純子さん

料理家。
2012年筑波大学附属病院内で
患者会を発足

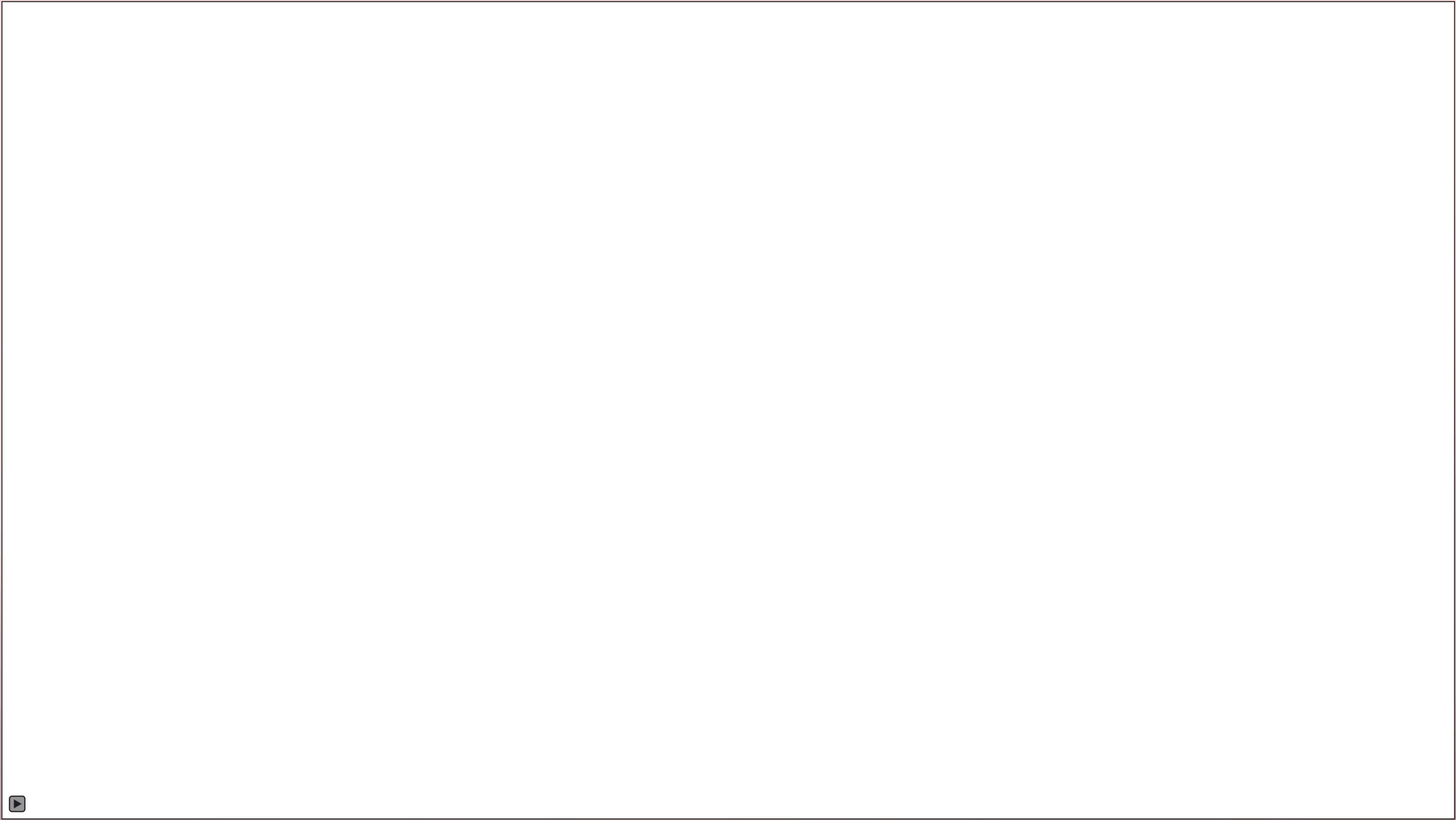
落合陽一プロデュース

truecolorfashion



ファッションディレクター山口壮大

fashion forms



ご清聴ありがとうございました



@SALOTTO_CUCINA_COCCONE