

専門部会（東北ブロック）

【国立施設部会】

車田喜夫(福島病院)

平成 29 年 9 月 27 日～28 日山形県米沢市に於いて、国立病院機構・米沢療育医療センターを見学ならびに懇談会がありました。参加者は国立施設部会役員・東北ブロック役員・親の会役員の 26 名でした。米沢病院は平成 26 年 7 月に完成し、1 病棟 60 床・2 階建て 2 病棟の計 120 床です。病棟には車椅子を置く場所があり、病室が広く感じたとともに清潔感もありました。また、病室の入り口には入所者の名札がなく、入所者・スタッフが A チーム・B チーム・C チームに分れスタッフが子どもたちの顔と名前を記憶する(プライバシーの保護)とのこと、また、入所者の 33 パセントが福島県出身とのことでした。懇談会は、小野川温泉にて開催され懇談内容は次のとおりです。日用品費についてですが国立青森病院は個別に負担し(0～2,5000)円その他の病院は一律で(9,000～15,000)円でした。



【重症児施設部会】

齋藤秋雄(福島整肢療護園)

平成 29 年 9 月 10 日に本部で重症児施設部会長の会議がありました。各ブロックでも様々な課題や問題点が取り上げられていましたが、本県の重症児施設での課題や問題点を取り上げてみました。

①親の会活動の歴史と制度発足の経緯が正しく理解されていない。(現在の制度は親の会の活動の成果) ②会員の拡大 ③親と子の高齢化 ○役員のみならず手不足 ○面会や帰省等が頻りにできなくなっている。 △成人病、習慣病への対応 △子供の高齢化に伴う療育生活の変化への対応

日中活動等

※注目すべき意見として「利用者の日中活動に年金を利用してもらうために、具体的に用途を決め施設にお願いし年金の有効活用を図るべき」との意見もありました。

編集後記：東日本大震災から今年で 7 年が経過し、被災に合われた方もすでに生活再建をされた方もいらっしゃると思います。仕事上の現場研修で東京電力福島第一原子力発電所を見学する機会があり参加してきました。時の経過と除染作業により原発敷地内も放射線量ははかかなり低くなり、作業員も防護服なしで構内を歩いている姿が見られました。一方で汚染水を貯蔵するタンクは途方もないほどの数が林立し更に毎日増設されているとのことでした。非常用電源の自家発電機が地下に設置され、津波により原子炉冷却用の電源喪失に伴い水素爆発を起こした 4 号機をはじめ、大熊町に設置されている原発 4 基は、テレビや新聞・雑誌で見る通りの姿で、錆びついた配管がむき出しになっており建屋の屋根も吹き飛ばされたまま、2 号機は人が 1 日いれば死んでしまう放射線が現在も放出されているとのことでした。

原発敷地内で町境を抜け双葉町に設置されている 5～6 号機は冷却用電源が小高い丘の上であり津波被害を受けることなく原子炉を安定冷却したことにより、事故を起こすこともなく休止状態で静かにたたずんでいました。

安全に対する人間の驕りが自然災害にいかにか非力であるかを垣間見た気がします。

絆

～きずな～

2018 年 5 月 20 日 第 11 号

発行責任者：会長 齋藤秋雄

福島県重症心身障害児(者)を守る会

連絡先：いわき市石森 2-12-1 Tel:0246-22-8854

県支部二十年

東北六県すべてに守る会を発足させた功労者として岩手県の瀧上寿郎さんを語らずにはいられません。

東北の重症児施設 12 病棟は、守る会に加入するまで、国立病院に入所している親同士の集まりを各県持ち回りで開催していました。

その集まりで守る会の発足から活動内容、守る会の重要性について毎回必ず発言をされていたのが当時すでに守る会に加入し全国大会へなども参加して守る会活動を実践されていた瀧上さんでした。

宮城県では、在宅の方を中心にすでに守る会へ加入し活動を行っていましたが、東北での組織の拡大(会員数の増)は国立病院の親が守る会へ加入して初めて実現したものです。

国立病院の親を守る会加入へ道筋をつけ導いた方が瀧上さんです。【T】

日々是好日(にちにちこれこうにち)

福島県守る会会長 齋藤秋雄



人生は「ゴールのない障害レース」と言われます。障害に突き当たったときに、どのように対処するかはその人の人生観に依って大きく左右されます。よく言われる例えに「瓶の中に半分お酒が残っていた場合に、まだ半分ある。もう半分しかない。」との考えで大きく対処の仕方が変わります。かつて、将棋界の鬼才と言われた升田幸三名人(私が憧れた棋士です)と阪神の掛布選手が打率三割で悩んでいた

ときの対談で次のような話がありました。升田氏の「将棋界では三割の勝率では飯は食っていけないが、野球では七割も失敗できるとは羨ましい」との発言があり、掛布氏は「失敗できる」という言葉に「目から鱗」で打率三割を達成し首位打者となったそうです。(余談ですが、今、藤井中学生棋士の活躍で将棋ブームですが、将棋が好きだった私は、大学入学直後に将棋部に入部しましたが、先輩方に将棋に夢中になり、単位不足で五年生、六年生がいましたので半年で退部しました。ちなみに先輩は大学名人となり当時の現役名人と対局したそうです。)

脳内にはミラー細胞という物があり、聞いた言葉の意味することを感じその気にさせるそうです。ですから何事にも悲観的にならず、積極的に行動するよう心がけましょう。重症児を持つ親として、当初は落ち込むことが多かったのですが、より多くの人と接し、色々な経験を積むことができました。ブロック大会や全国大会での意見発表でも多くの方がそのような趣旨で発言しております。今後は、晴れの日も晴れの日を、雨の日も雨の日を楽しみましょう。そうは言っても、古稀を過ぎた今でも色々悩んでいます。只、悪いことは思わずよいことに目を向け、ストレスを貯めず、子供のために元気で長生きをしましょう。

合 掌

晴れてよし、曇りてもよし富士の山、元の姿は変わらざりけり(山岡鉄州)



巡回療育相談会

平成 29 年 11 月 11 日(土)~12日(日)
財団法人 JKA「競輪公益資金」補助事業

1 日目は、いわき病院「いこいの家」を会場に 2 家族 3 名、2 日目は会津若松市の障害者福祉施設「コパンクラージュ」の一室をお借りし 4 家族 4 名の方に参加いただきました。

アンジェルマン症候群、初めて耳にする診断名でした。

来年、小学校入学を迎える双子の女の子、一昨年巡回療育相談に参加された方です。当時は、まだお子さんの症状に診断が下されておらず、とにかく病名を知りたい、お子さんの症状に診断が下されていないことから、症状は受け入れていても、行っている治療や今後の症状の改善に対する不安が拭いきれない状態で、病状に対する診断名を求めての参加でした。

その時、平山先生が下した診断名がアンジェルマン症候群の可能性が高いとのことでした。相談者の主治医であるドクターは、そのような症状を持った症例をこれまで診たことがなかったのでしょうか。平山先生は相談者に主治医の先生がいることから、最終的な診断は主治医のドクターへ聞いてくださいと伝え診断を終了していますが、今年 2 度目の相談に訪れ主治医からアンジェルマン症候群の診断を受けある意味ホッとして再度相談会に参加していただきました。

たくさんおの不安を抱えた中で、相談会に参加していただいた方については、毎年、相談会を終えた後にその後どうしているのだろう、問題は解決とまではいなくても少しは前に進めたのだろうかと気にかかります。一度参加され、問題を抱えながらも再度相談会に参加いただき、それまでの経過をお話しされお子さんの元気な姿をまた見ることが出来るのは本当にうれしいものです。

会津若松市在住の 25 歳の女の子、新生児仮死後遺症による脳性麻痺などの疾患があり、養護学校に通っていましたが、学校の対応の問題から情緒不安定になり不登校や痙攣発作などを繰り返したため、西新潟中央病院を受診し投薬を受けています。いわき市には、福島整肢療護園、国立いわき病院、福島市には県立医大、郡山市には県療育センター、須賀川市には国立福島病院があり重症児者を対象にした医療機関が存在しますが、会津地方にはないことから生活圏として関係が深い新潟の病院を受診する結果となっています。

最近お母さんが体調を崩され、お子さんの療育に、地方での医療環境の現状や冬季間の医療機関受診に不安を感じ始め、息子さん二人が東京に住んでおり将来的に医療環境の整った息子さんたちが住んでいる近郊への移住を考え始めたとのことでした。

現在東京在住の平山先生からは、関東圏での生活費(特に借家賃)の地方との違いや、人間関係について地方と都会での違い等について話され、都会が地方と比べ決して恵まれた環境であるとは言えないとの話も伝えられました。

巡回療育相談では、終了後にスタッフと参加されたご家族の話し合いも持た



れます。

その中で、「グループホームの経営で、看護師が辞めると医療的ケアを必要とする方の利用が困難になる。医療的ケアが必要な障害児者の短期入所や通所を今後どうすればよいのか」との質問が出されました。NPO による経営は、資金・長期計画・賃金・スローガンがしっかりしないと難しい。知的障害のみでも東京での経営は難渋している。そこには給料の低賃金が多い。医療的ケアが必要な人の福祉には、看護師がいる公的(医療法人が望ましい)施設望ましい。地元の必要とする人(需要)をまず把握し、県などの自治体に嘆願する勢力を結集し働きかけることが必要である。との助言がされました。



福祉活動のこの四十年

福島病院親の会 元会長 大塚新二

重い障害を持つ障害者は、自分の考えや思いを周りの人に伝えることが出来ないため「最も弱い者一人ももれなく守る」を親の会の基本理念としている、全国重症心身障害児・者を守る会の基本理念に賛同し、全国大会・東北ブロック大会研修会に積極的に参加し、福祉活動に取り組んできました。

このような状況の中、親の会より会長就任の要請があり、会長を引き受けました。

会長としては微力ではありましたが、全国守る会東北ブロック、県支部役員の方々のご支援ご協力を頂ながら福祉事業の活動を続けてきました。

この四十年間の主な活動を顧みますと、福祉制度は大きく改正されてきました。措置制度から支援費制度に移行され、障害者自立支援法、さらに障害者総合支援法の施行と差別解消法、虐待防止法等、障害者に関する法律が次から次へと施行されました。

特に障害者自立支援法が施行された際は、仙台市に東北ブロック独立行政法人国立病院機構の事業所があって理事長役員担当職員と東北ブロックの役員にて合同会議を毎年開き、各病院の福祉施策のあり方などについて意見交換を致しました。

また他の活動としては国療施設部会主体による東北ブロック各病院の視察見学、及び看護師スタッフの皆様との意見交換も実施しました。

福島病院施設内の事業活動としては運営委員会が設置されており、病院長始め病院スタッフと親の会の役員にて病院の運営状況、支援状況、更には病棟の改築、教育関係の未就学の取り組み等について意見交換や協議を行いました。

又各病棟内においては利用者の支援向上を目指して「何でも話そう」をテーマに意見交換会を開きました。

病院側の要請もあり、裁判所の書記官を招き成年後見制度の契約書の作成も実施しました。

又、県支部事業活動の一環としてNPO法人の設置、及び巡回医療相談会などを各地域で実施しました。

今後も、全国大会・東北ブロック大会研修会その他福祉活動に参加し、できるだけ皆様とともに参加し運動に携わって行きたいと思っております。

最後になりましたが今迄ご支援ご協力下さった皆様本当にありがとうございました。

「頭が大きくて産道を通れません。産むためには、頭をつぶすか、帝王切開しかありませんどうしますか。」

「帝王切開をお願いします。」長男が生まれるときに、破水し入院した病院から、お話があるので至急病院に来てくださと連絡が入り、産婦人科の医師に告げられた言葉は、一瞬にして、私の頭を混乱に陥れました。

生まれ来る子どもは、通常でないことは容易に判断がつかないが、どのような状態なのか想像はつきません。2歳になるまで女を抱きかかえながら待合室で過ごした時間の長さ、それまでに経験したことのない、時間が止まってしまったのかと勘違いしてしまうほど長いものでした。

診断のために転院した病院で頭のCT写真を見せられ、告げられた病名は「水頭症」。

原因はわかりませんが、たぶん受精するときにウィルスと一緒に入ってしまったのかもかもしれません。

今思えば、その時に病名の判断をされたのは良いことだったのかもかもしれません。