

# 専門部会（東北ブロック）

## 【国立施設部会】

阿部孝子(いわき病院)

令和元年5月11日(土)午後1時20分から仙台市「HUMOS5」に於いて定期総会を開催しました。

平成30年度活動報告・決算報告、令和元年度活動計画・予算が満場一致で可決され、引き続き役員を選出が行われ決定しました。

また、今年の施設見学会及び意見交換会は10月23日(水)～24日(木)、新築移転した「いわき病院」で開催することが報告されました。



### 【新役員】

部会長	村上芳邦	(釜石病院)	副部会長	薄衣 寛	(山形病院)
副部会長	佐藤久子	(青森病院)	事務局長	谷口悦子	(西多賀病院)
副部会長	堀井春男	(秋田病院)	会 計	阿部孝子	(いわき病院)

## 第23回 重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会(福島大会)

日時 8月30日(金)12:00～8月31日(土)12:00  
 会場 石川町母畑温泉「八幡屋」  
 ☎963-7831 福島県石川郡石川町母畑温泉  
 ☎0247-26-3131 FAX0247-26-1220

テーマ 「この子どもたちの未来のために」  
 目的 「最も弱いものをひとりももれなく守る」  
 のもとにすべての人にやさしい平和で  
 明るい福祉社会を造る

基調講演 仮題「巡回療育相談から見てきたもの」  
 東大和療育園 平山恒徳小児科長

参加費:4,000円 宿泊費:12,000円(懇親会費含む)



編集後記：福島県は、大きく分けると会津・中通り・浜通りとエリア分けされており、その中でも会津エリアは地元への愛着が一番強い感じがします。

だからこそ、会津に引っ越してきた人は一見すると会津の人が閉鎖的に映るかもしれませんが、しかし、一度なじめば生まれた時からの会津で暮らしているかのように温かく接してくれる！  
 戊辰戦争（会津戦争）に敗戦後、敗れた会津藩士はもちろん長岡藩士達も同じように丁重に弔い、遠方からくる長岡藩士の家族のためにお墓がすぐにわかるように『長岡藩士殉死の碑』として立てたとの事でした。

丁重に弔うだけでなく、お墓参りにまで配慮するあたりが会津人の人情の深さを感じます。  
 会津若松市の方に聞いた所今でも、新潟県から殉死した長岡藩士の子孫がお墓参りに来ているそうです。

先祖を大事にしている新潟県民の皆様もすばらしいですし、受けた恩をこうして『碑』を立て後世に伝える会津藩（会津若松市）だからこそ、『会津の三泣き』という逸話が生まれたのかなと思いました。

【HP：福島県観光案内サイトより】



～きずな～

2019年5月26日 第13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

### その2

平成12年の両親の集い「北から南から」の原稿が出てきました。

その中の一文に次のようなことを書いていました。

平成10年度の総会を開催し、いわき福音協会理事長であり医学博士の湊治郎先生に「心と病気」と題して特別講演をいただきましたが、その中で重症心身障害児というのは誤りであり心豊かな障害児というのが正しい、母親の愛情は感じるのであるとして、ある施設に入所している耳も聞こえない口もきけない重度の障害を持った児にある時看護婦さんが「今日はお母さんこないわねえ」と言ってふと子どもの顔を見ると涙を流していたと話されたことは総会に参加していた会員の心にも改めて感動を呼び起こす講演でありました。

## 東北ブロック大会・研修会に参加しよう！

福島県重症心身障害児(者)を守る会  
会長 齋藤秋雄

東北ブロック大会・研修会は、毎年、各県持ち回りで開催されています。昨年は山形県上山温泉で開催されましたが、今年は福島県が担当となり、母畑温泉の八幡屋で開催します。八幡屋は全国の旅館・ホテルでの「おもてなし」でNO1となった旅館です。開催日は、令和元年8月30日(金)から31日(土)の2日間です。

6年前は磐梯熱海の「ホテル華の湯」で開催し、200人程が参加しましたが、会員の高齢化もあり参加者数は年々減少傾向にあります。今年は、140人程度を目標にしていますが、目標達成には本県の会員の多数の参加が是非とも必要です。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

今年は、長年巡回療育相談に携わってきた東大和療育センターの平山医師から巡回療育相談の実績を踏まえた講演をしていただきます。色々なケースやお話が聞けるとお思いますので是非とも参加して聞いてもらいたいと思います。このほかに中央情勢報告やテーマ毎(成年後見・兄弟姉妹・母親部会・国立施設部会等)に少人数で話し合う場が設けられており、各県の方々とも色々と情報交換もできます。特に夜の懇親会には郷土芸能の出し物があり、楽しいです。本県は高校生の「フラダンス」を予定しております。交通手段としては、いわき方面からは「いわき病院」からマイクロバスを、郡山方面からは「郡山駅前」からマイクロバスを用意しております。

現在の核家族構成では障がい児者と係わって行くには、父親の協力が欠かせないものとなっています。是非ともご夫婦で参加して貰えれば幸いです。また、お友達も誘って参加して貰えれば大歓迎です。詳細については、別途連絡いたします。

※「知行合一」という言葉があります。「知」と「行動」は不即不離の関係にあり、行動が伴わない知は、知らないのと同じだということです。是非、この機会に一步を踏み出しては如何ですか。





# 巡回療育相談会 平成30年11月10日(土)~11日(日)

財団法人JKA「競輪公益資金」補助事業

1日目は、いわき市内の2箇所を家庭訪問で実施しました。

1か所目は「NPO法人ままは一と」、相談者が立ち上げた児童デイサービス施設の一室をお借りしてお話を伺いました。

5人兄弟の3番目、双子の兄で、妊娠中に双胎間輸血症候群であることがわかり管理入院後緊急帝王切開で生まれました。

受血児の理恩(りおん 兄)くんは、動脈管開存あり、心不全、肺高血圧が高く、低酸素性虚血性脳症→脳室周囲白質軟化症となり、現在は痙直型四肢麻痺・小頭症・麻痺性摂食障害・てんかんなど、大きな病気と障がいを持っています。(供血児の志恩(しおん 弟)くんは、未熟児心不全で生まれてきましたが、現在元気いっぱいイタズラ三昧です。とのこと)

在宅で暮らしている障がい児には、多くの困難や問題があります。その一つが、これまでも巡回相談で多くの方から寄せられているショートステイ受け入れに関する事です。

重症児のショートステイを受け入れている事業者(病院・施設)が少ないことも一つの要因ですが、呼吸器を使用している場合、機器のメーカーが違うことで、受け入れを断られることもあります。受け入れる施設の職員が取り扱いに慣れていないことで緊急の場合に対応できないことが命を危険にさらすことになりかねないからです。

しかし、在宅でケアを担当しているのはほとんどがお母さんで、特に呼吸器を使用している場合には、睡眠が十分にとれていないなど多くの負担がかかっています。

レスパイト入院が制度として認められている今日、医療関係者の理解で少しでもショートステイの利用を拡大できることを願うばかりです。



※1 レスパイト(respite)とは、「一時休止」「休息」「息抜き」という意味です。在宅介護などで介護者が日々の介護に疲れを感じ、介護力の限界を超え、介護不能となることを予防する目的で短期間の入院が利用できます。(多くの病院のHPより抜粋)

2か所目は在宅で両親が看護している41歳の

女性、両親の高齢化による今後の対応への不安から娘さんの将来を考えたときの看護の在り方と将来についての相談でした。

両親と3人暮らしで、あまり外部との接触もない環境のようでしたが両親の年齢を考えれば、今後は施設入所も選択肢の一つであることを伝えました。

2日目は、毎年開催させていただいているコパンクラージュの一室をお借りして相談を受けるとともに在宅者の家庭を訪問しました。

訪れた相談者宅は、両親とも地元出身でないことから、お子さんに関する相談相手もなく、また、お子さんが風を引きやすいなど病弱で外出もあまりできない状態で、お子さんと二人だけで過ごす時間が長く、心の晴れない毎日を過ごしているように感じられる方でした。決して家の中にだけこもっているわけではなく児童発達支援なども利用されていましたが、会津地方独特の風土に溶けこめないでいたことも事実でした。このような状況下であることから、在宅部会担当の五十嵐さんが会津若松に住んでいることもあり、今後、様々な形で関わっていくことで少しでも状況が改善できるよう進めていくこととしました。

## 『心の電話番号』

ぼくは  
お腹の中にいる時から  
理恩と電話番号を交換してるの

電話番号もちゃんと覚えてる

この電話は特別で  
寝てても通じるんだよ

だから大丈夫だよ  
理恩  
いつでも  
ぼくに電話して

By 志恩



君の優しさが  
きっと  
君の強さになる

「恩」の字に込めた  
感謝と優しさ

ありがとうが溢れる  
通話記録が  
たくさん残りますように

「NPO法人ままは一と」  
理事長 笠間真紀さんのブログより

## 第28回北海道東北地区重症心身障がい研修会

日時	2019年9月28日(土) 10:00~16:00 予定
場所	いわき市文化センター いわき市平堂根町 1-4
研修テーマ	メインテーマ 「障がい児(者)とともに」 サブテーマ ~より豊かな生活を目指して~
講演	特別講演： 障がい児虐待に関する内容 会津短期大学幼児教育学科 市川和彦教授  基調講演： 重症児を持つ親の立場から NPO法人ままは一と理事長 笠間真紀 氏
発表内容	各病院の取り組み ※いわきでの開催です。 多くの方の参加お待ちしております

「会津の三泣き」  
会津に来たときはその閉鎖的な人間関係に泣き、会津の地元になじんでくると今度は人情の深さに泣き、会津を去るときは会津人の人情が忘れ難く泣く。

というものです。

今回、家庭訪問で訪れた方も、この風土になじめずに毎日を過ごしていたところに、巡回療育相談の話があり、相談会へ申し込みをさせていただきました。

話を聞けば聞くほど、三泣きの一つである会津人の「他人を受け入れない風土」というものを感じ取りましたが、これからの関りによって、残り二つの泣き「人情の深さ」を身を持って体験してもらえたいことを願うばかりです。

【T】