

残り時間は？

平成21年度～令和2年度 会長 齋藤秋雄

東北ブロック重症児施設部会担当 福島整肢療護園

先の絆に「人生百年時代」と書きましたが、私ももうすぐ後期高齢者となります。思い起こせば東京在住の時に長女の健診の際、医者から「この子は箸にも棒にも引っかかり。10歳位までしか生きられないかな。」と言われました。妻は「何が何でもこの子を守ってやる」と言って日赤医療センターの近くに転居し、平日は渋谷の身障センターへ通い、土曜日は池袋の桐ヶ丘養護学校に訓練に通いました。夏は東京から福島県いわき市の子ども村での動作訓練(1週間の合宿)に参加しました。

北区の養護学校に入学の際は学校近くに転居。その間、お茶の水女子大の児童心理学の先生に月1回家庭訪問してもらっていました。娘は人間関係を大事にすることを教わり、今も会う人に「お名前は？」と聴いています。

その後、中学へと順調に進学しましたが、諸般の事情からいわき市に転居することとなり、私が福島工業高等専門学校の事務として就職するまでの約1年間は東京で単身赴任。週末に帰宅し月曜日の始発で出勤。その間、妻が1人で子どもたちの面倒をみていたこともあり福島整肢療護園の園長が早めに娘を入所させてくれました。

あれから30年。福島県重症心身障害児(者)を守る会の創設、東日本大震災、私の脳梗塞、娘の脳梗塞等色々なことがありましたが、今日まで周囲の人たちに助けられ何とか乗り越えられてきました。

私は子どもの頃母親から「おまえは極楽とんぼだね。」とよく言われていました。その頃から「人生は何とかなるさ」との楽観主義者だったのかも知れません。高血圧、心不全を抱えた身で残りの人生あとどのくらい元気でいられるかは解りませんが、親亡き後も子供たちが安心して豊かな人生が送れる環境を整えるためにも仲間達と協力して活動していくつもりです。協力の程よろしく願いいたします。継続は力なり。数もまた力なりです。

最後に皆様の健康とコロナの一日も早い収束と子供たちとの面会が早く実現出来ることを願っています。合掌



絆

～きずな～

2021年6月30日 第16号

発行責任者：会長 牧野和江

福島県重症心身障害児(者)を守る会

いわき市江畑町小能田 40-2(富岡方) Tel:0246-63-3431

【コロナ渦】

新型コロナウイルス、この一年この言葉を耳にしなかった日はなかったことでしょう。

思い起こせば2011年の東日本大震災により引き起こされた津波による被災で、いわき病院に入院していた子どもたちは、避難を余儀なくされ、遠距離のため面会もままならない状況でした。

そして、一昨年から新たな脅威として蔓延した新型コロナウイルスによって面会制限ばかりか、バスハイクをはじめとする院外行事の中止、誕生会などの院内行事の縮小などによって外部の方々との触れ合う機会が全くないなどつらい状況にあります。そのようななか、コロナ感染への対策で自らの行動にも制限をかけながら、子どもたちの生活に潤いを失わせないようにと精一杯取り組んでいただいている施設職員の方々へ感謝申し上げます。

これからの活動に思いを巡らせ

福島県重症心身障害児(者)を守る会
会長 牧野和江

この度、福島県重症心身障害児(者)を守る会会長に就任しました牧野和江と申します。(娘はいわき病院に入所しています)

前齋藤秋雄会長におかれましては、長きに渡り多大なるご尽力をいただき誠に感謝申し上げます。

重症心身障害児(者)を守る会(以下守る会)は、北浦会長をはじめとする多くの先人たちの血のにじむような苦勞と努力によって歴史を繋ぎ、脈々と築き上げられて来たものです。その守る会の思いを引き継ぐことの責任の重さを痛感しているところです。

私は、障がい児(者)とは無縁の生活を送っていましたが、20年前、娘が重度の障がいを持ったことをきっかけに、障がい児(者)や、守る会の存在を知りました。

当初自分の娘が障がいを持つと言う受け入れ難い状況に涙に暮れ、心を閉ざす日々を過ごしていました。

しかし、同じ障がい児(者)を持つ親の方々との出会いや、その時々ターニングポイントでの様々な人の優しさや言葉に触れ、心が救われた事を今でも鮮明に覚えています。

その中でも「守る会」の活動に参加することで、親の気持ちはみな同じ、悲しみや苦しみを乗り越え、今があることを知り「泣いてばかりはいられない！前に進まなければ…」と、計り知れない勇気と元気を与えてもらい、寄り添い、支え合う事の大切さを教えていただきました。

守る会が重症心身障がい児(者)の福祉施策や障がいのある子どもの家族にとって、大きな役割を果たしていることも知りました。

北浦会長をはじめとする先人の方々築いた、歴史ある「守る会三原則」の理念を基にその想いや役割を引き継ぎ、子どもたちの療育環境がさらに向上し、より良い未来につながる事を願い「守る会」の活動に取り組んでいきたいと考えております。

今後ともどうぞご指導ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

※団体名は固有名詞ですから「障害」と表記しましたが、それ以外「障がい」とさせていただきます。



【編集後記】

ここ何年か総会前の理事会で繰り返されている光景。次期会長選出に向けた話し合いの中での沈黙の時間。今年は少し違っていました。「あなたやりなさいよ」天の声か悪魔のささやきか、Aさんが隣に座っていた牧野新会長に目を向けて発言しました。

おふたりは、移転前のいわき病院でお互いの子どものベットが近かったこともあり、面会に行き、会えば声をかけてよく話をしていた関係で、親の会役員さらに守る会へも誘ってくださった方です。

守る会へ加入してまだ2年、全国大会やブロック大会への参加はいずれも一度きりで、これからたくさんの方々とのふれあい、少しでも皆さん方に近づこうと思っていた矢先に、新型コロナウイルスの蔓延で昨年から今年にかけての各種集会や会議も開催されず、まだまだ何もわからない状況での指名で返答に困っている彼女に「あなたしかいない」とさらに畳みかけるように言った一言、周りを見渡せば断れる雰囲気でないことを本人も肌で感じ、「私で良ければ」と引き受けてくれました。

前齋藤会長におかれましては、12年間会長をお引き受けいただき、2度のブロック大会の開催、東日本大震災時の対応などご苦勞されたことと思います。ありがとうございました

部会役員を引き受けて

東北ブロック在宅部会担当
会津若松市在宅 三橋さゆり

東北ブロック国立施設部会担当
福島病院 室井貴子

全国でのコロナウィルス感染症の収束の兆しがなく、令和3年度にはいりませんでした。私は毎日ウィルス感染者の発表のニュースに心が振り回されて過ごしています。



令和1年度から福島県重症心身障害児（者）を守る会の役員として活動し、少しずつですが私なりに守る会の重要性を感じております。今年度からはさらに、東北ブロック国立施設部会の役員を務めることとなりました。まだ役員会は開催されていませんが、この会は、東北ブロックに所在する独立行政法人国立病院機構の病院を利用する重症心身障害児（者）の療育訓練・療育生活の向上と充実を図ることを目的としています。

国の財源は、ますます厳しい状況です。子供たちのより良い医療・療育環境を守っていくには、私たちの声を届ける活動が欠かせません。保護者として、後見人として、どう行動していけばよいのか考えながら活動していきたいと思っております。役員会では福島の国立病院の現状報告をし、国立施設部会からの情報を得て良い点は親の会に伝え、啓発活動をしていきたいと思っております。

日頃より感染症に対する予防・対策の実施に取りこんでいただいている、病院職員の皆様には感謝いたします。直接子供たちに会える日は、まだまだ先でオンライン面会が続いております。一日も早い収束を願い安心して面会できることを願っております。

（補足内容）

この会の目的達成のため次の事業を行う。

- 1) 重症心身障害児（者）の療育訓練・療育生活の向上の為の研究、調査活動に努める
- 2) 重症心身障害児（者）に対する社会の理解を深める啓発活動を進める
- 3) 会員相互の親睦を深めるために、各親の会との交流と研修を進める
- 4) その他、この会の目的のために必要な事業を行う

東北ブロック母親部会担当
いわき病院 阿部孝子



今年度から母親部会の役員を申し受けました、阿部と申します。

今のところ活動は難しい為、コロナ禍が落ち着きましたら皆様と一緒に茶話会を開き交流を深めていきたいと思っております。まだ新型コロナウイルスの感染拡大が続いておりますので皆様も御身体ご自愛ください。多少不慣れな事もあるかと思いますが何卒よろしく願いいたします。

この度、東北ブロック専門部会在宅部会役員を務めさせていただくこととなりました。

福島県重症心身障害児（者）を守る会の会員となったのは、巡回療育相談に申し込んだことがきっかけでした。

病気や発達に不安だらけの就学前、現在は東京都立東大和療育園に勤務され、長年にわたり福島県の巡回療育相談に関わっていただいている平山医師や守る会支部役員の方々に会いたくさんの励ましをいただきました。

今やすっかりお姉さん顔の娘は、特別支援学校の中学部三年生となり毎日元気に過ごしています。

娘は1歳半頃に経鼻経管栄養がはじまり、3歳になる前に胃瘻造設術を受けました。現在は口から食べる量が増え栄養剤の注入回数も減ってきましたが、ケアは継続しながら食べる楽しみを満喫しています。

2016年の児童福祉法改正で、『医療的ケア児』が法律に盛り込まれました。これ以降、医療的ケア児という言葉を目にする機会は増えたように感じましたが、当事者として環境の変化を実感することはありませんでした。

2021年6月11日、医療的ケア児支援法が参議院本会議で可決され成立しました。国や地方自治体の努力義務とされていたことが法により責務となることで、医療的ケア児とその家族を取り巻く環境が少しでも良いものになるようお願い、親として精いっぱい尽力し活動していきたいと思っております。



6月26日全国支部長会議が開催されました。コロナ禍の状況の中、支部長会議も他の各種会議同様インターネットを活用したWEB会議で、47都道府県支部長のうち27道府県支部長がWEB参加、10都府県の支部長が本部へ集合しての会議でした。（10県支部長が欠席）

福島県では牧野支部長が仕事の関係で出席できないとのことで事務局長がWEB（ZOOM）で参加しました。

コロナ禍時における入所施設での面会状況や国が進めているマイナンバーカード取得時における問題などに対し各県から報告や意見が出され今後の対応に大いに役立つ情報もたくさん聞くことが出来ました。

そんな中、前回の支部長会議で出された意見の取り扱いとして、コロナ禍における活動の自粛による会費の値下げと障害基礎年金を受け取る前の方々への会費の負担軽減の問題が出されました。

どのような組織（集まり）でも、活動の停滞が起こると会費の値下げ問題は必ずといっていいほど噴出してきます。しかし、今回報告された決算報告では収入総額に対し12%の繰越金にすぎません。

内訳としては、コロナ禍で支部長会議がWEBで行われたことにより旅費が掛からなかったことにも一因があります。つまり、コロナ禍が収まりこれまで同様の活動が再開されれば予算は足りなくなり、会費をまた値上げすることになります。



一度値下げした会費を1～2年でまた値上げするのは会員の理解を得られるものではないと思っております。

一時のわずかな繰越金のために会費値下げを論ずるよりも、繰越金を原資として、障害基礎年金受給前の未成年の子をもつ会員の会費を減免し負担軽減を図ることも一考ではないでしょうか。

【T】