



#### 【両親の集い Web 開催】

全国大会が2年続けて中止となりました。

毎年行われていた行政説明や記念講演は Web 開催となり、パソコンやスマートフォンなどの通信機器を利用すれば、会員に限らずいつでもどこでも視聴することが出来ます。

(Web 配信は12月24日まで)

しかし、通信機器を持たない方や操作に不慣れな方もいると思われることから、会場を確保し県支部として視聴できる機会を設けることとしました。

時期は、会員の年齢層から殆どの方が新型コロナワクチンの接種が終わる11月6日としました。

場所は、在宅会員の方が多く居住する会津若松市の「稽古堂」です。

会員に限らず多くの方の参加をお待ちしています。

※詳細次ページ

#### i f (もしも)

福島県重症心身障害児(者)を守る会  
会長 牧野和江



つい先日、友人との会話で「気がついたらこんな年になっちゃって～もっとうい頃あ～していれば、こ～しておけば人生違ったかも～」などと、ありえない妄想話は、どこまでも盛り上がりを見せるビミョ～なお年頃の私です。

私の「あ～していれば、こ～しておけば…」は、やはり娘のことばかり。「もしもあの時…」と、悔やむ事は多くあるけれど、ただ一つ判断が正しかったと思うことは「在宅 or 入所」の迷いにまよって決めた入所の決断です。

子どもに障がいがあれば誰しも「この子は私が一生守る！！」と心に誓うことでしょう。

私ももれなくその一人でした。しかし子どもは成長し、それに伴い親は年をとる。あたり前の日常がいつも通りにできなくなる。ふとした出来事でそう実感させられ入所を決めました。

入所して10年、毎日逢えないさみしさはあるけれど、娘の日常は、安心安全の中たくさんの仲間と笑顔にあふれています。

夢描いた娘の未来とは大きく違ったけれど、娘が障害を持ち、私はもう二度と笑顔になる日は来ないと思った虚無感にとらわれた日々を明るい方向へ変えることが出来ました。

i f、もしも、二つの選択肢からひとつの選択を迫られたとき、これからも迷う場面はたくさんあることでしょう。そんな時こそ多くの人と出会い、話すことで気づき何かを見つける事が出来るのです。

これまで、長年にわたり守る会で実施していた巡回療育相談がコロナ禍の為開催が難しく、在宅のご家族の方々との接点が少なくなってしまう事が気がかりです。

それぞれの考えや立場は違うけれど、同じ不安や苦しみを抱く親や家族が、たわいもない日常の会話を通し、情報交換をする仲間は私たちには必要不可欠です。

一人でも多くの方と「守る会」で「この子の良き未来の為に…」を一緒に考えていきませんか。



成人を過ぎた娘とそれぞれの場所で、それぞれの時間をそれぞれに楽しむ。

私たち親子にとってこの選択が「Best」だったのかどうか分かりませんが、娘の笑顔を見るたび「Better」だったに違いない…と、ほっこりとした気持ちにさせられます。

一日でも早くコロナが収束し、娘の大好きなスイーツを片手に日だまりの中、笑顔いっぱいのまったりとしたひとときを楽しむ。そんないつものあたり前の日常が戻ってくる日が待ち遠しい今日この頃です。



#### 主な法の施行

1967年 児童福祉法一部改正  
1970年 心身障害者対策基本法  
1981年 (国際障害者年)  
2004年 発達障害者支援法  
2005年 障害者自立支援法  
2012年 障害者総合支援法  
2021年 医療的ケア児支援法  
\*1949年 福祉三法体制の一角として身体障害者福祉法施策

昭和39年 全国重症心身障害児(者)を守る会設立

昭和57年 福島県重症心身障害児(者)を守る会設立  
(斎藤さんは設立当初から役員としてご尽力されました。)

平成18年5月～福島県重症心身障害児(者)を守る会  
会長就任

令和3年4月 " 会長退任

令和3年5月～ " 牧野会長就任

**編集後記** 上記の歴史を見て頂ければわかりますように、斎藤さんの守る会でのご尽力は並大抵のご苦労ではなかったと思われまふ。支部長会議・重症児施設部会会議・守る会理事会会議出席、全国大会・東北ブロック大会出席、そして本県担当東北ブロック大会準備等々です。

身体的、精神的、金銭的、と想像以上の負担を背負われていたのではないかとご察し致します。

また、毎回会長あいさつがある絆～きずな～の原稿も表紙1ページを担当されておりました。毎回内容を考えるのは大変です。しかも、豆知識まで調べて書いて下さっておりました。“大変ご苦労様でした”と言葉でしか伝えられませがこれからは、ゆっくりスローライフで過ごして頂きたいと願っております。奥様の支えも忘れてはいけません。

これからは、牧野会長新体制にて福島県重症心身障害児(者)を守る会の重要性を1人でも多くの方に、知って頂き“最も弱いものをひとりももれなく守る”のもとに活動して参ります。

新体制になり、～絆～編集体制も変わりました。これからもよろしくお願いいたします。

また、掲載記事の投稿もお待ちしています。

【室井】

# 医療的ケア児支援法成立に思いを巡らせて

福島病院 室井貴子

令和3年6月11日医療的ケア児支援法が成立しました。私の子どもは、準超重症児で医療的ケアが必要です。もっと早く成立していれば学校行事・郊外学習のたびに母と一緒に行動しなくてもよかったかもしれないと思います。

普段の授業では、担任の先生が病室まで戻り担当の看護師さんに痰吸引をもらい、また学習棟まで戻ることを繰り返していました。

令和2年4月から県中地区は、福島県総合療育センターの方が医療的ケア児の実態調査を開始しています。私はお母さんの負担がこれからは、軽減されるのではないかと喜びました。しかし、私の知り合いのお母さんは「どこまでやってくれるのか？」不安を抱えています。

働きたくても働くことができない、兄弟姉妹に障害児の面倒を頼んだり（ヤングケアラー）、家族で協力しながら生活しています。

今まで、私はわが子の経歴を話すこと・書くことにためらいがありました。それは理解してもらえるのかと悩んでいたからです。しかし在宅で、私の子どもより大変な超重症児を介護しているお母さんがいます。支援法の成立によって負担の軽減、気軽にショートステイを利用でき、入所を希望するときはすぐに対応してもらえる支援センターの設立を望みます。

ここに、入所がとても大変だったわが子の事例を紹介したいと思います。重症妊娠中毒症にて母体の危険が高ことから26週で緊急帝王切開しました。極小未熟児で体重は678gでした。速急にNICUに入院し人工呼吸器装着・点滴・たくさんの薬を使いました。6カ月後退院しましたが介護をするのが家族だけでは大変なので、実家のある郡山市に戻ってきました。

子どもは、感染症・手術の為などで入退院を繰り返していました。長年の在宅介護の疲れから母は心肥大・肝機能上昇・腎機能低下になり緊急入院しました。

あまりにも24時間手がかり、体力的にも無理だと諦め入所を希望しました。児童相談所が窓口となって入所のお願いをたくさんの病院にして頂きましたがすべて断られました。

主治医の先生も直接電話をかけて下さりお願いしましたが「無理です」との返答でした。

受け入れ病院が決まるまで入院先の病院にあずかって頂きましたが、肩身が狭い思いをずっとしていました。監査があるのでいつまでも入院扱いでられないのです。翌年「ベットが空きました」と連絡がありやっと入所が決まりました。入所してからも体調を崩すことはたびたびありましたが、病院の先生・スタッフの方々のお陰で無事に卒業式に出席することができました。



卒業後も感染症による発熱、手術がありましたが「毎日笑顔で過ごしています」とリモート面会で状況を聞いております。入所によっての寂しさはありますが、安心感のほうがとても大きいです。

在宅で医療的ケア児を毎日24時間介護するのはとても大変です。学校行事・郊外学習と一緒に参加したい・近くの学校に通いたい・地域の友達をつくり繋がりをもちたい、普通に生活したいと考えている方はたくさんいるのではないのでしょうか。

支援センターの運営が軌道に乗れば何とかできるということでは



ないと思います。まずコーディネーターの育成・看護師さんの研修が必要、そして最大の問題は不慮の事故がおきてしまった時の責任を看護師さんにすべて負わせない医療事故対処委員会のようなバックアップが必要です。

これから超重症児・準重症児の家族の医療的ケア負担が軽減され良い方向に向かうことを願います。

## 両親の集い Web開催

- 日時：令和3年11月6日(土)  
会場：会津若松市生涯学習総合センター【會津稽古堂】  
〒965-0871 所在地:会津若松市栄町3番50号  
電話:0242-22-4700
- 日程： 9時30分 受付開始  
10時00分 開会  
10時15分 行政説明 ～障害児支援関連～ [32分10秒]  
厚生労働省 障害福祉専門官 刀根 暁氏  
11時00分 国の動向 ～新しい時代の特別支援教育～ [33分53秒]  
文部科学省 特別支援教育調査官 菅野 和彦氏

《休憩・昼食》

- 12時30分 講演「ポスト・コロナ時代と重症児者の医療福祉」 [35分31秒]  
社会福祉法人旭川荘 理事長 守る会 顧問 末光 茂氏  
13時15分 講演録「重症児(者)に支えられて」 [36分27秒]  
第17回関東・甲信越ブロック大会(平成19年)基調講演より  
全国重症心身障害児(者)を守る会 会長 北浦 雅子氏

※重症心身障害児(者)を取り巻く施策や制度創成の黎明期に、重症児であるわが子を背負いながら厚生省(当時)への陳情や国会要請などの活動を行い、今日、あたりまえのように利用できている入所施設や在宅支援、障害者基礎年金受給などを作り上げてきたこれまでの経過をお話しされています。これからの守る会活動の礎となるお話です。

- 14時00分 参加者意見交換  
15時00分 閉会

※資料は、「両親の集い」第749号 2021年7.8号に掲載されていますので、当日はご持参ください。

会員以外の方には、資料を準備します。

※駐車場は、会津若松市生涯学習総合センター提携の山正パーキングをご利用下さい。

6時間利用の場合 稽古堂駐車場=800円 山正パーキング=300円



不明な点は、  
事務局：富岡まで。  
携帯：090-8254-1601

講演する北浦会長⇒  
(配信動画より)

☎ 駐車場位置図



全国重症心身障害児(者)を守る会 会長  
北浦 雅子