



## 100号記念会報発刊の挨拶

宮城県重症心身障害児(者)を守る会

会長 秋元俊通

皆様のご理解とご支援を拝りどころに、当会が一〇〇号を数えることができましたこと、心より感謝申し上げます。当会は昭和四〇年に創立いたし、お蔭様で、今年で創立五十六年になります。会報は、平成六年から夏号と新年号の年二回発刊いたしておりますが、それまでは年一回だけ発行していた年もあつたようです。また、当会々報は「みんなとともに」というタイトルですが、これは永年役員を務められている創立会員の斎藤福治氏の命名で、重度の障害を持つ子供の世話と「自分を世界で一番不幸な母親」と思い込んだまま孤立しがちな重症心身障害児および重症心身障害者の親同士が、「私と同じような親がこんなにいたんだ」と、励まし合うために、この機関誌で繋がって欲し

といわれた重症心身障害児を守ってくれる法律は、それまで存在していなかつたのです。重症心身障害児および重症心身障害者そのものとその生活をご覧いただき、多くの方の共感をいただいて、私たちの団結した運動が政治を動かし、法律を作つていただいたものです。

それから五十年余り、法律や施策が整い、福祉が充実してまいりましたが、それでは現在の水準が私たちの望む重症心身障害児および重症心身障害者の「幸せ」かといえば、以前よりは「幸せ」に近くはなつてきましたが、万全とは言ひ難いという程度でしょう。「もっと、もっと…」というのは、家族のエゴでしょうか。「生きていること」、「医療を受けられること」は

**みんなとともに**

宮城県重症心身障害児(者)を守る会

第100号

令和3年9月

### 守る会の三原則

- 一 決して争つてはいけない　争いの中に弱いものの生きる場はない
- 一 親個人がいかなる主義主張があつても重症児運動に参加する者は党派を超えること
- 一 最も弱いものをひとりももれなく守る

いという意味でつけられました。

重症心身障害という法律用語は、当会創立後の昭和四十二年の児童福祉法の改正によってはじめて使われました。二十歳まで生きられないといわれ、社会に役に立たない

最重度といわれる障害を持つ私たちの重症心身障害児および重症心身障害者が、たまにいいから、満足を感じて笑顔を見せることができる社会であれば、きっと、そのほかの方は幸せと感じることがもつと多くなるだろう、そういう社会を作つていただきたい、と、この記念号を通して皆様に申し上げさせていただきたい。今後も感謝の気持ちを持ちながら、皆様と一緒に考え、少しずつ実現してまいりましょう。

未曾有のコロナウイルス禍や近年の天候不順で頻発する各地の災害で、私たちも社会も疲弊してしております。皆様もどうぞお気を付けられ、多くの方に「最も弱いものをひとりももれなく守る」にご共感いただけますよう、そして、「昨日の夢を今日の希望に、そして明日の実現」に向かって、是非、お力を貸してください。

## 新型コロナウイルス感染症と面会

仙台エリ医療療育センター

院長  
天江  
新太郎

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が国内に波及してから、一年半以上が経過しよ

COVID-19に関する研究が進み、感染経路に関する知見が判明してきたころには、ある程度のリスクはあるもののセンター内会議室での直接面会に踏み切りました。これは、ご家族には好評だったのですが、第一波、二波、三波と感染が拡大するたびに感染の規模は悪化し、

れるようになつたことから、何とか面会を再開できないかと考えました。そこで、まずパソコンを介した面会いわゆるWeb面会をはじめたのですが、普段からインターネットに馴染みのないご家族も多く、あまりご利用いただけませんでした。

今回は病院としての対応、看護・療育への対応等、重症児者施設職員の方と在宅の方に、様子の一端をお知らせ頂きました。お忙しい中ご寄稿いただきありがとうございました。

昨年からのコロナウイルス感染拡大の中、病院で生活している子供たちは、職員の皆さんのが手厚い看護等により、安全な環境の中で生活できておりますことに心より感謝申し上げます。そんな中で面会もできずにいると、子供たちはどんな生活をしているのかと心配がつのりま

当センターでは、令和二年三月に新型コロナ対策会議を立ち上げました。最初に、検討したのが「外部からのウイルスの持ち込みをどのように防止するのか」ということでした。面会は、入所している利用者さんとご家族にとつて重要な機会であることは言うまでもあります。しかし、感染予防対策としては大きなリスクになりかねない機会もあります。

「面会制限」以外の対策ですが、職員については、その同居家族を含めて、熱など体調不良時には原則出勤停止としています（そのため、人手不足になることもあります）。また、県外への移動や各種行事への参加は届出制を導入しました。外来利用者・来訪者についても健康状態・行動歴を厳しく確認しています。

インターネットを使わないご家族にもWeb面会が可能となり、直接面会よりはリスクを回避することができます。現在では、COVID-19の状況に応じて、このWeb面会と直接面会のどちらでも対応できるようになっています。当センターとしては、今後もできるだけ直接面会の機会を設けたいと考えています。

うとしています。当センターでは、錯綜する情報の中で様々な取り組みを行つてきました。本稿では、主に「面会」を中心にお話したいと思

剤の個別配布、廊下部分の動線分離のゾーニング、発生時の病棟内ゾーニングを行い、また、在宅の濃厚接触者の短期入所と院内発生時の迅速な隔離・治療に対応できるように、感染管理用の陰圧室を二室整備しました。それ以外の病室でも換気装置を刷新して換気条件の改善を随

した。外来利用者・来訪者についても健康状態・行動歴を厳しく確認しています。

その他の対策について簡単にお話します。検査体制は、令和二年四月には民間検査会社の協力を得てPCR検査体制を整備していました。

感染予防対策としては、従来の対策に手指消毒

「面会制限」以外の対策ですが、職員については、その同居家族を含めて、熱など体調不良時には原則出勤停止としています（そのため、人手不足になることもあります）。また、県外への移動や各種行事への参加は届出制を導入しました。外来利用者・来訪者についても建康状態

時進めています。個人防護具（PPE）も普段の状態とCOVID-19が発生した時のそれぞれにPPE装着基準を策定し運用しています。

治療については、利用者がCOVID-19に罹患した場合、当初は専門医療機関への即時転院を考えていましたが、第四波の時点で行政等から「自院における陽性患者発生時の入院体制確保」という要請があり、今後は自施設での治療継続を想定せざるを得ない状況です。ワクチン接種については、高齢者と異なり重症心身障害児者は優先されなかつたため、かなり混乱していますが、なんとか八月中に利用者への二回接種が終了するよう努力しています。

COVID-19下に事業をこれまでと同じよう継続することは、かなり困難な課題となります。しかし、様々な情報を基に事業継続計画を策定したいと考えています。ご家族の皆さまには、ご不便をおかけしますが、今後ともご協力のほどお願いいたします。

ご家族の皆様には、いつも温かいお言葉をいただき感謝しております。  
新型コロナウイルス感染拡大に伴い、面会禁止が続く中、病棟での患者さんたちの様子や心の変化など、少しでもご家族の方々の心配や不安を軽減できればと思い原稿を書かせていただきました。

昨年四月の段階では、まだご家族の面会や支援学校の授業などもあり、病棟の中は賑やかで明るい通常の状況でした。

入院患者さんの多くは重度の精神発達遅滞や運動障害のため、快・不快、喜怒哀楽、不安などの感情を言葉や行動でうまく表現できない方が殆どです。そして、時には身体的症状として筋緊張や消化管出血などが現れることがあります。このコロナ禍においてもご家族に会えない不安や寂しさなど、患者さんたちのストレスは私たちが想像する以上に抱えているのだと思います。患者さんたちの心の声に耳を傾け、身体的変化にすぐに気づけるよう日々心を込めてケアを行っています。

日常のケアを通して、患者さん一人ひとりの状態を観察できるのは、主に清潔ケアの場面だ

## 心のケアの大切さ

仙台西多賀病院 南一<sup>1</sup>二病棟  
看護師長 岩佐郁子

と思います。特に入浴の時は、全身に触れることができ、多くの職員が関わる機会となり、スキンシップを通してコミュニケーションを深める機会となっています。表情の変化や皮膚の状態、関節の動きなど、声がけしながら行うこと、快の表情を現わしてくれることに私たちもうれしく感じています。

また、指導員、保育士と協力して、集団での行事ではなく、個別や少人数でのレクリエーションを行い患者さんたちの笑顔にふれています。私たち職員も笑顔に癒され心にゆとりをもつて接することで応えていただいていることに感謝しています。

昨年よりも今年は、患者さんたちの状態は、発熱や体調を崩すこともなく落ち着いて過ごしています。また、大好きなDVDでアニメを見て過ごしている人もいます。

職員は、自己の健康管理はもちろんですが、休日等も不要な外出を控えるなど、コロナウイルスを持ち込まないように各自がしっかりと感染予防に努めています。

ご家族の皆様へは、病棟で過ごしている様子がわかるようにと、担当看護師からの一言メッセージや写真などを送らせていただいておりまます。今後、可能であれば自宅にいながらテレビ電話で対応できるようになればと願っています。

何かと不便の多い日々ですが、この状態が一日も早く収束し、ご家族の皆様にお会いできる日をお待ちしております。

## コロナ禍における療育活動の変化

宮城病院 中央病棟二階  
看護師長 中 山 光

二〇二一年七月現在、全国的な新型コロナウイルス感染拡大が続いております。

この度、会報一〇〇号の貴重な機会をお借りし、コロナ禍における当院での取り組みの一端をご紹介させていただきました。医療現場の実際を知つていただくことで、少しでも入院中の患者さんとご家族の皆さまの安心に繋がればと期待しております。

当院は、昨年度より全病棟面会禁止となりました。重症心身障害児(者)病棟に入院中の一二〇名の患者さんとご家族の皆さまにおかれましては、面会制限のために多くのご心配をおかけしております。そこで、今年一月から「オンライン面会」と「イン面会」を開始しました。オンライン面会とは、パソコン又はスマートフォンの無料アプリによるテレビ電話を活用した画面上の面会です。突然のテレビ電話に対する患者さんたちの反応は、驚きや戸惑いなど様々でした。しかし、回数を重ねるにつれて画面上での会話や画面越しのお互いの表情の変化を愉しむ様子が伺えるようになりました。

日々行っている療育活動については、院外活動は感染予防の観点から中止させていただき、

院内活動の充実化を図りました。具体的には、集合療育への参加者をグループ分けし、いわゆる三密状態にならないよう調整を図り、病室での個別療育活動を増やしました。春夏秋冬を感じられるような季節のイベントや誕生会、また今年は「東京オリンピック」をテーマにした療育活動などを行い、参加された皆さんからは沢山の笑顔が見られました。

直近では新型コロナワクチンの予防接種について、ご家族の皆さまと療育指導室、院内関連部署が連携をとり、予防接種を進めている段階にあります。人類の英知を総動員して無事に集団免疫を獲得し、少しでも早く以前のような生活に近づけるよう、心から期待をしている状況です。

コロナ禍における様々な対応を通して「入院中の皆さまお一人おひとりの大切な生命と生活をお守りできるのは、我々医療従事者である」と改めて強く実感しました。それと同時に「これまでに誰もが経験したことのない事態に何とかして対応するための力」を皆が引き出されたようにも実感しております。

未だに収束の見えない状況ではございますが、これからもスタッフ一丸となって、重症心身障害児(者)病棟に入院中の皆さまを全力で支援させていただきます。

## コロナ禍の中で

在宅 菅 井 きみゑ

天気の良い日は早目に出で、家のまわりを散歩しながらバスを待つ。「正樹さん、おはよう!! お変わりないですか」と軽やかな声。「夕べはオリンピックの応援で寝不足かも?」などと職員さんと私の会話を聞きながら息子はバスに乗り込みます。「いつてらっしゃーい」とバスを見送り一息。こんな当たり前的生活を送つていた日常が昨年からのコロナ禍の中で沢山の生活変容が余儀なくされる状況になりました。緊急事態宣言などもあり、関東に住んでいる長男家族とも会えずに過ごしている現在です。

四十四才になる息子は二ヶ所の施設へ週五日通所し、充実した日中活動を過ごしバスに乗つて四時頃には帰宅します。それが今年に入つて三月と四月に、二ヶ所の施設の関係する職員が新型コロナウイルスに感染、又、職員の家族に陽性反応が出たりと立て続けにコロナの影響を受け、長い自宅待機となりました。この間、予定していた短期入所も断念。入浴サービス、訪門リハビリも一時お休み。又、地域定着支援事業の一つでもある緊急時宿泊体験もできず、さらに追い討ちをかけ、給湯器が壊れ、取付工事と重なりました。

息子は音に過敏な為、パニックになることも



あるので、工事中は緊急時の短期入所を利用したいと相談したところ、介護者（親）が介護できない場合に限るとの理由で利用できませんでした。必要としている時に、そのサービスが受けられない現実に直面しました。結局は主人と二人で子供の介護を。後期高齢者である主人は体力の衰えを感じ、特にお風呂に入れることができず番体に堪えたようです。息子も通所もできず生活が一変し、本人が一番辛かったと思います。人混みを避けて、泉ヶ岳などへのドライブに出かけたり、食べることが大好きなので、作りながら食べれるタコ焼き、お好み焼きといったメニューも心掛け楽しみました。

親も高齢となり、息子と暮らす中で福祉サービスの必要性を痛感、と同時にこれまで当り前に受けていたサービスに助けられていた事に改めて感謝の気持ちになりました。

近年は各地で自然災害等も多く発生し、いつどのような事態になるか分からぬまさかの坂に備えて様々な支援体制を知つておくことの大切さを痛感させられた数ヶ月でもありました。

暑いさ中での母親部会座談会にお集まりいただきありがとうございます。守る会発行の会報が一〇〇号を迎えることとなり、その中でこの座談会を掲載することとなりました。内容は①昔話としての苦労話（独立開校問題・通所施設の問題・送迎問題等々）②学齢超過問題 ③これから守る会に望むことなどについてお話をしていただきたいと思います。

## 座談会

### 挨拶

母親部会長 吉田

### ① 苦労話

K：今は義務教育当然。高校まではストレート

に自動的に行けると思つてゐるけど、そこに行くまでが大変だよね。五十四年の義務教育。あれはすごいと思うね。それがあつたから学齢超過の人達の運動を始めたんだよね。そのおかげで表情豊かで学校の授業の中で、売店にお買い物に行つたり大好きなカラオケも。

A：利府は利府で頑張ったでしょ。西多賀は西多賀で頑張って、私たちは仙台でやつて。あの頃はどの地域もすごかつたよね。私たちも子供を連れて県庁に何回も行つた。三人組で。何度も何度も。

T：昭和五十二年、娘に入学の案内が届いて、西多賀には養護学校が併設されているので当

## 母親部会

# 座談会で話はずむ！

令和三年七月二十二日

守る会事務所にて

コロナ禍・先も見えず・活動も出来ず・でも会報はめでたく一〇〇号を迎える。何かをしたい。何かをしなきゃ。こんな時だから昔話もいいんじゃない？ 子供の笑顔に励まされたよね。母親部会と広報委員会は役員もかぶつてるしね。そんなやり取りの会報編集委員会から生まれた座談会です。みんな三十年、四十五年前の若い頃のお話です。

出席・・・母親部会・広報委員会役員



重心部第1回入学式

昭和 53 年 4 月西多賀養護学校重心部として発足

然入学できるものと思つてたけど、重症児は入学の対象外だった。病院の指導員やケースワーカーなどの話を聞き、教育委員会にも行つたし養護学校の校長先生に手紙も書いたけど、結果は就学猶予の手続きを取らざるを得なかつたの。でも五十四年の義務化の一年前に西多賀養護学校重症児のやまびこ学級が開設されて、小学二年生から。今思えば使わない赤いランドセルを背負わされての入学式だつたね。

K：署名集めに学区内の親の会を廻つたり、先生方もすごく協力的だった。

Y：小学校二年の時から P.T.A 会長。授業参観に父親が来たということで白羽の矢が立つたの。泉分教室と塩竈分教室を合わせて一つ

の学校を作ろう。二市三町でも一緒に動いたし、泉分教室に行つて交流会を開いたり、暑いさなかに県庁に県会議員二人と一緒に行つてもらつて陳情したりして、割合と早く五年位で建ちましたね。

A：学校に入りたくて入りたくて。この子学校に入れなくてどうしようと苦しんでね。

時々泣いたりして。どんな形でもいいから学校に入れたいと思った。私はトイレ介助から食事介助全部。出来たばかりだから先生たちが個々の介助の仕方が分からなかつたの。送迎はもちろん毎日。それでも全然大変と思わないで嬉しい、学校に入れてうれしいと思つて通つたの。

Y：そういう話を今の若い人たちに聞かせたけど聞かせる場面もないものね。田中さん（初代会長）たちは子供を抱っこしながら活動した。そこから守る会が始まつたという歴史があるから今につながっていくのだけど。

A：学校が出来たら今度は送迎バスが必要と言つた人がたくさんいました。

K：最初、小松島養護学校で、やはり親が付き添いで、みんな校内の控室で待つて食事とかの介助をしていた。富谷に引っ越したので利府養護学校になりバス通学となつたけど、三年間くらいは送迎をしたの。

O：昭和六十二年に仙台引っ越してきましたが何の情報も入つてこないので、どうしようと思つた仙台守る会に入つた。いろんな方が来て情報を持つてきてくれて、ようやく動き出

の学校を作らう。二市三町でも一緒に動いたし、泉分教室に行つて交流会を開いたり、暑いさなかに県庁に県会議員二人と一緒に行つてもらつて陳情したりして、割合と早く五年位で建ちましたね。

Y：利府町には卒業後の進路先がなかつたんです。親の会で駅隣のコミュニティセンターを借りて、二ヶ月に一回、一ヶ月に一回、だんだん増やして行き週三回まで二年くらいかかったと思います。役所に通所施設の要望書を提出するとき、数字しか信用してくれないので、五年後の親の会の会員・子供の年代を図形にして示した。その後、保健福祉センターの部屋を使えることになり、毎日通所できるようになり会員は大喜びでした。現在は地域活動支援センターです。今は選択肢が沢山あります。私たちの時代は、この学校を盛り上げようと行事があるたびに町内会廻つたり草取りもしました。通所施設を分かつてもらえるよう町内を散歩したり働きかけもしました。おらほの学校・通所施設を地域にという思いを保護者みんなで持つていたから作ろうと頑張つた。苦しかつたけど喜びの方が大きい。

T：学齢超過の就学は津波の年の開校だったのです皆さんにあまり知れ渡らなかつた。

## ② 学齢超過

Y：今は十年経つんだ。学齢超過が始まって。

K：県の教育委員会に守る会として学齢超過の人たちの運動を始めたんだよね。何回も。

K：学齢超過の高等部を三月に卒業して四月に亡くなつた訳。家族の人たちが高等部卒業できたことを一番喜んでいた。親として六十

五歳になつて学校に入つて卒業したということが一番うれしいと。息子さんもお嫁さんも。

T：卒業できて良かったよね。在籍中に二人亡くなつてゐる。高等部卒業できた人は四人。在校生六人のうち、今年一人亡くなつている。重症の人たちなのでいっぱいいっぱいだつたのね。もう少し早ければと思うよ。うちは指導員が一生懸命で、最初申し込まなかつた人たちに根気良く説明してくれて三年間の申込期間最後の年に六人申し込んだ。親じゃなく兄弟に世代交代していた人にも。

### ■ 学齢超過未就学児の経過

昭和五十四年重症児の全員就学が承認され年齢により各学年に就学しました。中学部の年齢児には小学六年への編入以後、中学一年に進級となりました。五十四年四月一日に十五歳を超えていた方々は就学年齢を超えているということで就学の機会を得る事はできませんでした。守る会の学齢超過者の親御さんを中心に何度も宮城県教育委員会に陳情に伺いましたが、就学年齢を超えているとの理由で陳情はかないませ

んでした。当会の上部組織である全国重症心身障害児(者)を守る会でも、義務教育学齢超過者の就学推進を大きな柱として文部科学省に働きかけておりました。

その後、時を経て、平成十九年文部科学省で特別支援教育をスタートさせ、障害の重い子供の可能性をより一層広げる教育を目指した施策を打ち出しました。その動きを受け、当会も平成二十二年五月宮城県教育委員会の教育長に要望書を提出。それらの動きを経て学齢超過未就学者に、平成二十三年四月に西多賀・宮城・エコーから各三名ずつと在宅者一名が小学六年に編入学し、学齢超過の方たちの教育が始まりました。

小学部一年、中学部一年の就学を終え、引き続き高等部への入学はかなわず、更に高等部への進学を要望し、平成二十九年四月花の高校生の誕生となり初めての入学式を迎えることができました。

現在、小中学部卒業者四十一名、高等部卒業二十名で、令和四年三月三名、令和五年三月一名の卒業を持つて学齢超過就学者は全員卒業されることになります。高等部入学後、就学途中で四名の方が亡くなられております。高等部進学がもう少し早ければとの思いが残ります。

### みんなのつぶやき

- 下の子供に全然手かけなかつたものね、上と下との違いなんだけどね。
- ごはんさえ食べさせていればと思つていた。

- うちも子供たち、どうやつて育てたかわからぬ。
- よく子供たちに言われるよ、お母さん私の小学校の担任なんか覚えていないでしょつて。今でも言われます。
- そういう時代だつたよね。
- だから孫に手をかけているんです。
- あの時は子供の事、一生懸命手をかけられてよかつたんだよね。
- しなければいけなかつたのよね。
- せざるを得なかつたのよ。
- 必死だつたよね。
- 施設に入れたので他の子三人に今まで全然手をかけられなかつたから、施設に入つたのでこれから手をかけますって言つたら、
- お断りされました。

Y：今のお話聞いててね、他の兄弟いる人見ててね、その時、親は全然自分の事かまつてくれないと言うけど、必死の姿を見て育つた兄弟と言うのは、大きくなつてみんな障害の子に愛情かけるように育つていると思う。

### ③ 守る会について

- ・ 守る会があるから集まつてこれで、こういう話ができるので、お話し合いできる場所がいつもここにあるというのは親にとつて心のよりどころです。
- ・ 子育てが一段落した人に入つてもらつて流れをもう少しそくしてもらいたい。いろいろそ

- ・話す場があるのはいいよね。
- ・いろいろな行事ができなくて子供と一緒に出かける機会がない。お手伝いがあれば、一回のキャンプに一人でも二人でも連れてこられるキャンプがしたい。
- ・子供も高齢になつてきているし体も硬くなつてきている。今迄みたいなキャンプは難しい。
- \*②みたいな近場で親子で外に出るというのは子供にとってすごい楽しみ。
- ・公園でもいいんだよね。日帰りだつたら日中利用できる訪問介護の利用もできる。
- ・子供の交流と親の交流もできるし、扉を開けて外に出したい。外の空気を吸わせたい。
- ・行事の持ち方の工夫も考えていかなきやね。



K : 今日はとつてもいいお話し合いができました。情報だけでつながるのは若い時代だけで、人は誰でも年を重ねていくので、やはり人の輪というものは時代が変わろうと何が変わろうと代わりはないって。永年、輪をもとに何でも築いて来られたものだから。輪を保つという事は母親部会の重要な役割ではないかと思います。ぜひぜひ母親部会は今後も重要な役割を担うと思います。今日はどうもありがとうございます。今日はどうもありがとうございました。

S : 会報一〇〇号記念に座談会ということです。

祝日なのですが集まつていただきいろいろな話を聞けてよかったです。私も

守る会は十年くらいしかたつてないので昔の事は分からぬながら、大変なご苦労があつたのだなあとと思いました。

（谷口 記）

◆◆ あとがき ◆◆

会報 100 号をお届けします。今回は、お知らせする活動もなく自粛の毎日でしたので、母親部会との座談会を開催し、子供が小さい時の自分たちを思い出し元気をもらいました。これからも気負うことなく 100 号を通過点として歩んでいきたいと思います。ご協力を願います。

## おわりに

**編集と発行**

宮城県重症心身障害児(者)を守る会  
発行責任者 秋元俊通  
事務局 仙台市青葉区五橋二丁目四一  
TEL・FAX(022)261-1050  
E-mail:mamorukai-myg@triton.ocn.ne.jp

※県南地域で月一回活動しております。

(四月～十月まで)

たっぷり二時間半の座談会でしたが、いろい