

みんなとともに

宮城県重症心身障害児(者)を守る会

第103号

令和5年1月

守る会の三原則

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

令和五年 新年挨拶

「昨日の夢を今日の希望に、
そして明日の実現に向かって」



宮城県重症心身障害児(者)を守る会

会長 秋元俊通

新年おめでとうございます。今年もよろしく
お願い申し上げます。

昨年は開催寸前までいった全国大会が新型コロナウイルス感染の第七波の到来で中止せざるを得なくなったことは残念なことでした。そこで予定されていた講演が「令和四年度両親の集いWEB版」として、全国重症心身障害児(者)を守る会ホームページに掲載されておりますので、皆様でご視聴いただくようお願いいたします。掲載は本年二月末日までとなっております。

新型コロナウイルス感染の第七波は、北海道・東北地方から拡大しました。それまでこの地方では感染者が少なく、免疫力が低かったためと思われる。どこでどう拡大するかが推測

意なさってください。

令和三年度になされた「総合支援法の三年目の見直し」では、外出が著しく困難な方やコロナ禍で感染しやすく重篤化しやすい方のための「居宅訪問型児童発達支援」や、障害福祉サービスの利用者は六十五歳で介護保険に移行した後

も同一事業所内で両サービスを同時に受けることができる「共生型サービス」が新設されております。来年度は更なる三年目の見直しがされますが、現在の情報では、「障害者の高齢化や障害の重度化、医療的ケア児や医療的ケアが必要な障害者、精神障害者、難病患者などへの支援の必要性を踏まえ、多様な障害特性にも配慮しつつ、保健・医療、福祉及びその他の施策の連

できず、理屈が後付けされている、つまり予測できないのが、コロナ感染なのでしょう。私たちは、三密を避けマスクを着用して感染を防止することしかできません。子供や孫さんが学校から感染を受けてくるのが多く見られますので、こちらにも目を光らせてご家族の感染防止にもご注

携を推進する」とあり、福祉と医療の両面からの支援サービスが期待されます。

さらに、同年度に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」は、法律は成立すればそれで終わりではなく、そこからが始まりで、重症心身障害児および者にとつて福祉サービスや支援の拡充の実績がどう積み重ねられたかを検証する必要があります。

また、この春から設置される「こども家庭庁」に厚生労働省から重症心身障害児福祉支援サービスが移管されることとなりますが、主管機関が変わることによって福祉が低下しないように、更に充実したものとなり、やっとな勝ち取った「児者一貫」が振出しに戻らないように注視してまいります。

さて、当会のこのコロナ禍下での活動実績は、細々と茶話会を開催する程度でしたが、来年度はウイズコロナ(コロナ禍下でも注意しながら)で、コロナに負けないで活動に取り組んでいく覚悟です。停滞した当会活動の再構築を目指して、皆様と励ましあつて進んでまいります。どうぞよろしくお願い申し上げます。

今年こそ、「昨日の夢を今日の希望に、そして明日の実現に向かって」を實踐してまいります。

皆様のご健勝をお祈りいたして、新年の挨拶とさせていただきます。

母親部会

母親部会活動報告

吉田 君子



十一月二十四日、今年は青葉区の方々を対象に母親部会茶話会を開催致しました。参加者一名と、会長含め役員六名でしたが中身の濃い茶話会となりました。

主な内容としまして

○後見人の交替の時期は？ ↓ 親なのだから後見人である必要はない、というアドバイスもあり、複数後見もありだし、親の年齢も加味し兄弟移行も視野に入れておく。

○遺言は公証人役場で公正証書を作成してもらう方法（証人二名、遺言者一名）。遺産相続する時は特別後見人を付けなければならぬ（利益相反）。障害者本人の財産は守ってやらなければならぬし、親が亡くなった時障害者に兄弟がいる人は法的に普通に分ける。障害者が亡くなれば財産は兄弟に入る。寄与したい人に相続はできる。

○自分にも補助・補佐・後見人の事も考えておく、補助になっていれば自分で契約解除できる。

○第三者後見人は家庭裁判所で決める。

○年金管理は入所施設で行っているの後見人の必要を感じていない ↓ 金銭だけであれば後見人はいらぬ、という意見もありました。

終活という言葉は好きではありませんが、安心してこれからの生活を元気に過ごしていくために何を準備していったらいいか、というテーマに入りました。

* 私達はいつ迄も丈夫で元気で、特に入所者を持つ親達は面会出来る喜びを味わい続けたいと願っております。これからの生活を充実したものにする手だてとして、エンディングノート（家族の誰が見てもわかりやすく、母親目線で）を作るのでもいいのではないかと、話がまとまりました。いろいろな情報を集め、他の県支部で作成している物を参考に、来年の母親部会の事業計画にしたいと思っています。

和やかな中、会長さんに適格なご指導を頂き、自分達は立派な高齢者である、とも自覚し合いました。身近な問題を真剣に話し合い有意義な茶話会でした。

来年度は宮城野区を対象に計画させて頂きまので、皆様ご参加くださいます。

在宅部会

守る会の会員となり 初めての見学

八島 和子

こんにちは。石巻在住の八島和子です。私は三年前、娘と共に明るい未来へ向けて歩み出そ

うと思い、守る会に入会しましたが、それと同時にコロナ禍となり、これから情報収集し勉強しよう！と思っていたので残念でなりませんでした。

そんなコロナ禍であっても、Zoomでオンラインの交流会に参加したり、LINEでつながり、「両親の集い」や「みんなとともに」を見て、励まされていました。

さて、「医療的ケア児」というワードが今更ながら世間に知れ渡る様になったのは、二〇二一年九月に

「医療的ケア児支援法」が施行されたからというのには周知の事実の事と思います。会員の皆様なら誰しも我が子を産み、手探りの育児をしていた頃にこの法律があり、その元で「医療的ケア児支援センター」があったらどんなに心強かつた事だろうと思えますよね？それで



ちるふあ 見学後の懇談

も、これからつながったっていいじゃないか！
 と思い、(前置きが長くてすみません)宮城県医療的ケア児等相談支援センター「ちるふあ」に見学に行って参りました。始めに建物の説明を受け、ロフトへ上がると二つの人体模型があり、一つは吸引や飲み込みの仕組みがわかる鼻咽喉の物、もう一つは胃ろうの仕組みがわかるものでした。そしてセンター長の遠山さんから熱のこもった熱い思いを聴かせて頂き、データ化された目からも思いが伝わり、「感嘆のため息」の心境でした。

動くちるふあであり続ける。という思いの元、宮城県内どこへでも無報酬で出向くそうです。百聞は一見にしかず。是非ちるふあさんのお話を聴いて下さい。質問すると答えが十倍二十倍になり返って来る程、遠山さんは知識と経験が豊富です。

守る会とも協力を図りながら、これからちるふあさんの増々のご発展を心よりお祈り申し上げます。

「ちるふあ」を見学して

岩崎 美由喜

十二月七日相談支援センター「ちるふあ」に施設見学に行ってきました。朝からとても寒い日で到着後室内に案内されると暖かな暖炉がありアットホームな雰囲気がとても素敵でした。室内見学後、センター長の遠山裕湖さんからちるふあの事業説明がありました。個人の相談か

ら総合的な相談支援や情報の提供・研修の実施、関係機関との連絡調整の実施など分かりやすく丁寧にお話ししてくれました。その内容はまさに今、私達が知っていたことで大変勉強になりました。また私達の疑問や質問にもメモをとって親切に回答していただき、より良いアドバイスもいただきました。

医療的ケア児の保護者としては関係機関等との連絡調整をちるふあにサポートしてもらい、医療・福祉・教育・行政の連携を確立し居住地で安心して暮らせるようになりたいと切に思いました。その為には支援者への情報提供や情報の共有が重要であると認識しました。私自身福祉職に携わる者として国の動向や各種制度を注視し情報を得る必要があると感じました。

今後が増えると思われる医療的ケア児とその家族が安心して、ストレスなく在宅生活ができるよう私たち福祉職が何をするべきか

例えばどんな相談ができるの？

例えばこんなご相談が多くあります。もちろんご相談内容はなんでも大丈夫です！

もうすぐ退院なんだけれど、
 おうちに帰る時に
 どんな準備が必要なの？

地域にどんな相談ができる
 人がいるのかな？

そろそろお友達の中で育て
 たいな。療育の施設や保育
 所、学校ってどうやって
 行くの？

きょうだいのことが心配。
 きょうだいのことを相談したい

地域の支援者で医療的ケア児の
 ことについて勉強会がしたいな

医療的ケアのあるお子さんの
 支援をしたいけれど、何から
 取り組めばいいんだろう？

おうちでの姿勢とか栄養
 管理とか、相談できる？

医療・保健・福祉（保育所など）・教育・労働などの関係機関と連携をしながら、チームで課題解決に向けて取り組みます。



宮城県医療的ケア児等相談支援センター

宮城県医療的ケア児等相談支援センター「ちるふあ」

住所：〒981-3213 宮城県仙台市泉区南中山3丁目19-12
 （仙台市営バス南中山小学校入口停留所より徒歩3分）

開所時間：月～金（土・日・祝休み）8:30～17:30

電話相談受付時間：平日 9:00～16:30

でんわ：022-346-7835

メール：info@miyagichilfa.org

改めて考えさせられました。また遠山さんの職務に対する情熱と想いに感銘を受けました。
 新型コロナウイルスの感染が拡大しているなか見学を受け入れてくださったちるふあのみなさんに感謝申し上げます。

各分会より

仙台分会活動報告

仙台分会長 阿部 絢子

役員会 二回 六月二十日・九月五日

行事 芋煮会(秋元会長を囲んで講話会)

秋元会長がエコー開設当初からのこと等具体的にお話してくださいました。その後参加者から、親亡き後の心配や、後見人の事、日中活動等、参加者全員がご自分の思いをじっくりと話し合うことができました。

アンケート調査六十七名・発送四十名の方から貴重なご意見をいただき、集約結果を会員に報告いたします。

又行事に参加できない方中心に電話での会話をさせて頂きました。三十二名の方々から大変喜んでいただき近況をお話くださいました。

栗原分会の活動

栗原分会長 曾根 紀元

令和四年度第十八回通常総会六月七日に来賓三名(相談事業所二所)会員五名で行われ、終了後懇談会が行われ、相談支援専門員の方から支援状況のお話があり、サービス等について話し合いました。

移動し、医療的ケア児の日中サービスしている施設見学を実施し、看護師が常勤していて、手厚い看護と他障害児・者とゲーム、余暇活動に笑顔で参加していて、素晴らしい医療、療育の施設でした。

クリスマス会会場を予約していましたが、コロナ感染増加になり中止し、大変残念でした。

石巻分会活動報告

石巻分会長 高橋 博美

4月30日 避難時、市の施設で車イスの出入りが困難だったので市に事情を説明し、別の日に立ち会いのもと検証を行った。

5月8日 監査会

5月14日 役員会

6月11日 令和四年度総会

一月か二月に新年会を予定しています。

三月の地震により避難タワーの使い勝手の悪いところがわかりました。

コロナに感染した！

イベントも開催されるようになりました。なお、感染者が増加傾向にあるので不安はぬぐえません。十一月に娘が感染し、落ち着かない日々を過ごしました。まさか!!という感じでしたが、エコーより容態の連絡を毎日いただきました。気は抜けなもののお任せするしかないと思うしかなかった。治癒して終息はしましたが、今回の感染を検証して今後に生かしてほしいと思いました。娘の体調が悪い時に会えないのが一番つらかったです。エコー全力で治療に当たってくださいありがとうございました。

県南分会活動報告

県南分会長 作間 信子

コロナ禍における県南分会の活動は、役員会を一回とアンケートを一回取りました。会員二十六

名中施設入所がほとんどで、在宅一名、その他一名です。児の平均年齢は五十二歳で親の高齢が顕著です。そんな中、アンケートは親がコロナ禍どのように過ごしているか、施設の面会はどうなっているのか、今後県南分会としてどのような活動が出来るか問いました。数少ない返信では、親はほとんど閉じこもっている。あまり外出はしないなど、面会は施設によって違いがあるが宮城病院はリモート面会で二週に一回十五分、西多賀病院は毎週一回リモート面会三十分対面十五分を選ぶ、エコーは月二回対面四十五分です。児の反応は対面でも喜んでいて反面、リモートは反応がありませんという事です。今後の活動の問いに、コロナが多くなっているので何もできない。アイデアがない。静かに過ごすなど、活動しにくいのが現状です。

◆あとかぎ◆

会報103号をお届けします。
今年はいよいよコロナでいろいろな活動が再開出来るよう願っています。お待ちかねの行事も盛り沢山出来ると思います。ご協力をお願い致します。

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

エクセルジオ五橋7F

TEL/FAX(〇二二)二六一一〇五〇

E-mail: mamorukai-myg@triton.ocn.ne.jp