

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第114号 R2.8.15発行

TSK

会報 愛の手

編集・発行 岩手県重症心身障害児（者）を守る会

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

☎019-601-2255 FAX 019-601-2255 (共有)

E-mail mamoru2255@gmail.com

発行責任者 齊藤 勉

守る会の  
三原則

- 1.決して争ってはいけない 争いの中に弱いものの生きる道はない
- 1.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ものは党派を超えること
- 1.最も弱いものをひとりももれなく守る

## 今、思うこと

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

会長 齊藤 勉



令和2年も早くも半年が過ぎ、時間の過ぎ去るスピードの速さに戸惑い、追いつくのに四苦八苦しております。さて、今年には新型コロナウイルスという未知の感染症が発生し、国内外を問わず、今も世界各地で感染が拡大しており、大きな国際問題にもなっています。感染予防のためのマスクの不足などもあり、緊急事態宣言も発令されました。現在も感染予防対策として不要不急な移動の自粛、人々の集まりやテレワークなどによる3蜜状態の解消などの自粛規制対策がとられ、従来の生活習慣の大幅な見直しが求められており、感染予防と経済活動との難しい課題に直面している現状であります。

このような状況下で、私たち重症心身障がい児者の保護者として、今一番重要な事として考えなければならない課題は、このウイルスを子供たちに感染させないことです。子供たちは基礎疾患を持っておりますので、万が一にも感染しますと重大な状態となります。その為各病院、施設での面会制限等により、子供たちに会いたくても会えない状況となっております。また、在宅療養での対応としても、感染防止のため通常の通院も、必要最低限の外出しか出来ないなどで子供たちも大きなストレスを感じていると思いますが、まずは、私たち保護者が「感染しない、感染させない」ことが一番です。そのための対策は十分過ぎるほど慎重に対応しなければならないと思います。

このようなコロナ問題による状況により、現在のところ守る会でも、6月開催の第57回全国大会（北海道札幌市で開催予定）の中止や、9月開催予定でありました東北ブロック大会（宮城県大会）の中止、今年度の各支部の年次総会も開催しないで書面による議決で決定した事など、各方面において新型コロナウイルスの感染拡大の影響が生じております。そのため今後の活動計画の実施についても、予定がなかなか立たず苦慮している状況です。

一刻も早く感染拡大の鎮静化が進み、ウイルス感染が収束され、早く子供たちと笑顔で会えるよう以前の生活に戻ることを願うばかりです。

今後、「新しい生活様式」が、私ども重症心身障がい児者を持つ保護者や子どもたちの将来にどんな影響を及ぼすかはわかりませんが、障がいはちょっと特別な手助けを必要としているだけで、障がいのある子の人間性や人間としての価値が失われるわけではなく、生まれてきただけで存在の意味はあるのです。

このようなことを社会全体で考えることができるようになれば、将来に希望が持てるのではないかと考えます。会員の皆様には、これからも子どもたちの幸せのため格段のご理解とご協力をお願い申し上げます。

## 令和2年度「総会」について

今年度の総会は、新型コロナウイルス感染拡大が深刻な状況になってきたことを受け、書面での議決といたし、皆様に資料を送付いたしました。

会員数、240名中132名から、議決承認の返信をいただきました。「守る会」規約第11条「会議は、構成員の過半数で成立し、議決は多数決で行う。」の条件を満たしており、議決を必要とする事項の承認がいただけました。今後、本年度の活動方針にのっとり新型コロナウイルスの状況をみながら、活動を進めて参りたいと思います。

なお、以下について訂正し、お詫びいたします。大変申し訳ありませんでした。

### <訂正>

- (1) 岩手県重症心身障害児（者）を守る会規約（次ページ 再掲）
- (2) 令和2年度 岩手県支部「守る会」役員名簿  
(間違い 一関病院 → 訂正 岩手病院 )
- (3) 令和元年度「賛助会員名」記入漏れ  
① 盛岡市 川村 貴子様 ② 訪問介護事業所 「ぱんだ」様

## 東北ブロック大会について（お知らせ）

### 東北ブロック 宮城大会（今年度、中止） 令和3年度実施

年に1度の東北の集まりを楽しみにしていらした方も多かったと思いますが残念ながら、延期となりました。1年ずつ、繰り延べの実施になります。

### 東北ブロック 岩手大会 令和4年度実施予定

岩手大会の**実行委員長**は、副会長の**遠藤和彦氏**が三役会で選ばれ、理事会で承認されました。「前回の大会の実行委員長の外川安昭氏の後を受けて、岩手らしい大会にしたい」との力強い挨拶がありました。

今年度中に第1回の実行委員会を開催する予定です。

今後は、皆様のご協力をどうぞよろしくお願い申し上げます。

# 岩手県重症心身障害児（者）を守る会規約（差し替え版）

## （目的）

第1条 本会は、岩手県下の重症心身障害児（者）及びその周辺児を抱える父母とそれに代わる者が協力し、助け合い、そのすべての問題を社会に訴え、その救済と擁護に万全を期するための対策を進めると共に、その指導を行うことを目的とする。

## （名称）

第2条 本会は「岩手県重症心身障害児（者）を守る会」という。

2 本会は「全国重症心身障害児（者）を守る会（以下「本部」という）」の支部とする。

## （事務所の所在地）

第3条 本会の事務所は、「岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内」に置く。

## （事業）

第4条 本会は、第1条の目的を達成するために次の事業を行う。

- 1 県下の重症心身障害児（者）の福祉対策促進に関すること。
- 2 本部と連携を密にし、その志向する運動の実践に関すること。
- 3 他団体や諸関係機関との連絡提携に関すること。
- 4 その他本会の目的に関すること。

## （組織）

第5条 本会は第4条の目的を円滑に運営するため、次の部会を設ける。

各部会には部会長及び部員を置き、部会長は理事の中から選出する。

- ① 在宅部会
- ② 国立施設部会
- ③ 重症児施設部会
- ④ 母親部会

2 本会目的を促進するため、理事会の承認を受け地域分会を設けることができる。

## （会員）

第6条 本会の会員は、本会員及び賛助会員をもって構成する。

- 1、正会員は、重症心身障害児（者）の父母及びそれに代わるものを言う。
- 2、本会の目的に賛同して協力してくれる法人、団体又は個人を賛助会員とする。

## （会費）

第7条 本会の会費は、年会費 12,000 円（月額 1,000 円）とし、会費には会報や会誌の購読料が含まれる。

但し、事情により理事会の議決をもって会費の減免、又は臨時会費の徴収を行うことが出来る

2 賛助会員の会費は、年額一口 2,000 円とする。但し、口数は制限しない。

## （役員）

第8条 本会に次の役員をおく。

会 長	1 名
副 会 長	4 名
理 事	若干名
事務局 長	1 名
会 計 監 事	2 名

- 2 役員は、総会において会員の中から選出する。
- 3 会長、副会長、の二役は、必ず正会員でなければならない。
- 4 賛助会員を役員に選出する場合、役員総数の3分の1以内とする。
- 5 役員の任期は2年とし、再任を妨げない。但し、やむを得ない事情により任期途中において交替する場合は残任期間とする。

(役員の仕事)

第9条 会長は本会を代表し、会務を総括する。

- 2 副会長は会長を補佐し、会長事故ある時は職務を代行する。
- 3 理事は、会務を評議し執行する。
- 4 事務局長は、庶務・会計及びその他の会務を執行する。
- 5 会計監事は、会計を監査し総会に報告する。

(顧問等)

第10条 本会に、顧問、相談役をおくことができる。

(会議)

第11条 会議は構成員の過半数で成立し、議決は多数決で行う。但し、欠席の場合は、出席者に委任することができる。

- 2 総会は年1回会長が召集し、臨時総会は理事会の議決により開催することが出来る。
- 3 理事会は、会長、副会長、理事、事務局長で構成し、必要に応じて会長が召集する。

(会計)

第12条 本会の会計年度は、毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わる。

本会の運営は、会費、事業収入、寄付金、その他をもってこれに当てる。

(慶弔)

第13条 会員（正会員）に対し特に金品を出費する必要性が生じた時、又は本会の目的遂行のため、会長が必要と認めたときは、理事会の審議を経る。

(返礼の禁止)

第14条 会員は本会からの贈呈に対しては、一切の返礼を行わないものとする。

(規約の変更)

第15条 この規約の変更は、総会の議決を持って行い、本部に届け出るものとする。

附 則

本規約は、平成13年4月1日より発効する

本規約は、平成14年4月1日より一部改正し発効する

本規約は、平成18年4月1日より一部改正し発効する

本規約は、平成25年5月19日より一部改正し発効する

本規約は、平成29年5月14日より一部改正し発行する

## 【令和2年度 総会返信はがきに寄せられた会員皆様の声】

- ・日々、ありがとうございます。お世話様です。〈合掌〉
  - ・役員所属病院名が、異なっていると見られます。訂正？ 資料通りですと疑問です。
  - ・昨年主人が、なくなりました。よろしく願います。(お悔みいたします)
  - ・お世話になっております。ご苦労様でございます。役員、事務局の皆様、ありがとうございます。どうぞよろしく願います。
- (10通)

上記一筆、ありがとうございました。  
また、間違いのご指摘もありがとうございました。  
会報にて訂正お詫びいたしました。  
皆様のお声が、日々の励みになります。  
こちらこそ、今後共よろしく願います



## 新しい生活

会員 佐々木 重子

コロナウイルス感染防止のため、4月13日から、完全面会禁止になった。  
(その後、4月27日から病室の窓越しの面会開始顔を見るだけ、曜日・時間帯の条件付き)  
昨年10月盛岡医療センターに入所した時、だれがこのような事態を想像しただろう。  
未熟児で保育器に入っていた時でさえ、このように長く  
会えない期間はなかったのに  
この1か月、心底、心が折れそうになった。  
入所したての頃、さびしがり屋で甘えん坊の長男は、私が病室からでるだけで、大声で泣きだし、体の過緊張で一層、呼吸状態が悪化して、急にサーキュレーションが下がるので、看護師さんが慌てて、何度も病室に飛んできた。  
頻回の吸引、胃ろうの定時薬の注入、年々増していく医療的ケア。県南にいる高齢の親の介護や加齢からくる自分自身の体調不良。いつまで在宅生活を続けられるのか、不安と格闘した。さらに、不安をかき立てたのが、在宅生活を支える短期入所。いつも、どこも満床だ。入所を決意した。  
入所をさせても「23年間の長男の在宅生活は、どんな時間だったのか。入所生活になって、どう思っているのか。」との思いが、常に頭を駆け巡っている。  
そんな複雑な思いを抱えながら、10分だけの面会(5月18日から開始)に、今日も車を走らせる。私の新しい生活だ。



【ほっと一息 Hospital garden】

# はじめまして!!

会員 澤口 るり子



4年前から守る会に参加させていただいています、澤口と申します。

長女芽依は分娩時の医療事故により低酸素性虚血性脳症となり、生後3日目にはほぼ脳死状態と診断されました。医療ケアとしては、24時間人工呼吸器装着、経管栄養、導尿、時には点滴を自宅で行っています。

岩手医大NICU、もりおかこども病院にお世話になり、現在はもりおかホームケア往診クリニックが主治医として関わってくださっています。

## 6月に8歳になりました。(Happy Birthday Ma y !!)

今年は芽依も一緒に家族旅行に行く予定でしたが、コロナの影響で通院以外はひたすら自宅にこもった生活をしています。

もともとアルコールやマスクは余裕を持って準備してあったため全く無くなるという事態にはなりませんでしたが、普段から感染対策のために神経をすり減らしているところに物品が買えないという危機感は恐怖でしかありませんでした。国や県、民間の方々からご支援いただき、大変助かりました。

一旦落ち着いたかのように見える今からの方が、ハイリスクな子がいる家庭にとっては本当の闘いであるように思います。

親が感染した場合、ケア児である子供をどうするか全国的にも答えはないようですが、医大の先生や県の障害福祉課の方々が色々と検討してくださっていて、希望を確認するアンケートも配布されました。

引き続き感染に注意し、いざという時に早期に対応できるよう心がけていきたいと思っています。



# 「守る会」活躍しています!!

コロナで大変な状況の中ですが、皆さん、「守る会」の代表として、それぞれの地域で子供たちのために活躍しています。



## 1. 齊藤 勉 会長

- ① いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 構成委員 R1 10/12～ スタート
- ② 岩手県療育センター指定管理者指定管理者委員 7/29
- ③ 岩手県療育センター運営推進会議
- ④ 岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議 委員 R1 10/2 スタート

<北上市>

## 2. 遠藤和彦さん（副会長）

- ① 北上市自立支援協議会子ども支援部会 役員会 7/3  
子ども支援部会「重症心身障がい児（者）」ワーキンググループリーダーとなる
- ② 子ども支援部会 7/20

<盛岡、矢巾>

## 3. 藤村ゆみ子さん（副会長）

- ① 盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会 委員 7/29
- ② 矢巾町立学校運営協議会 委員 7/16
- ③ 社会福祉法人岩手県社会福祉事業団令和2年度第1回運営協議会 7/15

<奥州市>

## 4. 菊池恵美子さん（理事）

- ⑩ 奥州市地域自立支援協議会 医療的ケア児等支援部 部長 となる  
(これからスタート。重心の児者も含む)

## 5. いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 構成委員

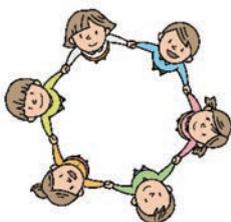
- ⑪ 運営委員 齊藤会長 千葉淑子さん（会員） 澤口るり子さん（会員）

## 6. 東北ブロック関係（役員会） 7/5

- ⑫ 田村 輝雄会長 齊藤 勉さん 村上芳邦さん 藤村ゆみ子さん

## 7. 東北ブロック 国立施設部会 7/6

- ⑬ 村上芳邦さん



今回は、事務局が押さえている会議関係のみ記載しましたが、「皆さんのから〇〇会として活動してますよ。」というお知らせがありましたら、是非、事務局までお知らせください。皆様の活動の様子も会報に掲載していきたいと思っております。

日頃、思っていること、感じていること等、なんでも結構です。ご意見をお聞かせください。

## お知らせ

「両親の集い」2020年5.6月、第741号のP63に岩手医大の寄付講座開設の記事が紹介されました。お手元に届きましたら、是非ご覧ください。  
ご家庭で眠っているはがきがありましたら、是非、ご寄付をお願いします。

## お願い

書き損じはがきを回収しています。ご家庭で眠っているはがきがありましたら、是非、ご寄付をお願いします。

### はがき、寄付金、ありがとうございました！

和泉 勝彦様 浅沼久美子様 田村 輝雄様

#### 【会費納入のお願い】

(令和2年4月～令和3年3月)

当会の活動は、会員の皆様の会費で運営されています。  
会の運営を円滑に進めるためにも、未納のないようにお願いいたします。  
趣旨をご理解の上、未納の方は、なるべく**8月末まで**に納入をお願いします。

<会 員>

<賛助会員> 1口 2000円

	年 間	
本 部	8,400 円	*口座番号*
東北支部	500 円	ゆうちょ銀行 口座番号 02380-2-2949
岩手支部	3,100 円	加入者名：岩手県重症心身障害児（者）を守る会
合 計	12,000 円	会員会費 12,000 円

大変申し上げにくいのですが、昨年度も数名、未納の方がおりました。できるだけ、早めに納入をお願いします。尚、退会の場合、事務局まで連絡をお願いします。

連絡先：事務局 小松原弘子 TEL:Fax:019-601-2255 (勤務日：月、水)

住 所：〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内  
岩手県重症心身障害児（者）を守る会

## 編集後記

新型コロナウイルスの猛威が激しくなり、ついに7月下旬、岩手県でも感染者が出ました。ここまで、感染者が出なかったのは、原因は様々あると思いますが、私は、岩手県民の「真面目さ」にあると思います。すなわち、マスク着用、手洗い、三蜜の励行などを守っていたからだと考えます。

現在も、施設入所の子供たちは、各々の職員の方々が、在宅の子供たちは、お家の方々が、感染予防に懸命に努力しています。

今後も続くと思いますが、皆さんで心を合わせて乗り越えていきましょう。(Y・S)