

岩手県重症心身障害児(者)を守る会

第115号 R2.12.15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

年の瀬も押し迫り、めっきり寒くなってまいりました。岩手県もここにきて、コロナが一気に広がり始め、終息の兆しが見えませんが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

このコロナ禍の中、各施設の面会状況や現在の心境を各施設を利用されている皆さまからお聞きしました。皆さま、子ども達の安心・安全のために細心の注意を払いながら生活している様子が伺えました。

①面会時間 ②面会の仕方 ③現在の気持ち等

【花巻病院】 …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… ×

- ①時間：10分
- ②予約制で面会室で行う
- ③一日でも早く、本人の外出や外泊ができるように願っています。

(BY：鎌田 哲子)

【釜石病院】 …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… ×

- ①基本的に面会は出来ません。
月一度の誕生日会だけは、誕生者の保護者のみ面会出来ます。
時間—10時30分から11時45分位
- ②病棟に入る前に
ア 2週間以内に県外に行ったかどうかの確認
イ 濃厚接触者でない事の確認
ウ 体調の確認 エ 検温 オ 手の消毒 カ マスク着用
- ③子どもに会えないのは本当に寂しい事ですが、施設で感染者が出ない事だけを願っています。早く収束し、皆に笑顔が戻ってほしいものです。また、今までは毎月、いこい家に皆が集まって弁当を食べたり、病院との懇談会があったり、会員や病院との話し合いの機会があったりしたのですが、今は出来ないのが残念です。

(BY：村上 芳邦)

… × …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… × …… ×

【盛岡医療センター】 .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. ×

- ①時間：10分（条件付き）9月中旬～11月上旬まで
- ②センター内でのリモート面会（7月末～9月上旬）
リモート面会サービススタート
a 来院にてリモート面会 b 自宅等でのリモート面会
（11/16～希望者・予約 1家族月1回 毎週月・木 16時から16時半）
- ③利用者の家族からのアンケートをふまえて、リモートでの自宅面会にたどりついたことは、医療センターへ、感謝しかありません。
実際に子ども達に会えない寂しさは、言葉に表せませんが、「手紙」「電話」の他に子ども達とつながる方法があることは、嬉しいです。（BY：佐々木 重子）

【みちのく療育園】 .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. ×

- ① 10分程度
- ② 11/10から面会方法が2パターン
A ガラス越し面会 B 所定の場所で面会
受付時：体温チェック、マスク、ガウン着用し、手指消毒
11/17からAのみに変更
- ③現在の状況がいつまで続くのか、いつになったら外泊ができるようになるのか、不安と残念な気持ちでいっぱいです。
（現在、リモート面会整備中。近々運用開始予定） （BY：遠藤 和彦）

【岩手病院】 .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. ×

- ① 10分（月・水・木）
14:00～14:10 14:30～14:40
15:00～15:10 15:30～15:40
- ②リモート面会
- ③親としては、早く直に面会したいのですが、病院スタッフの方々のご苦勞は、大変なことと思っています。（BY：外川 安昭）

.. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. × .. ×

リモートでの面会。科学技術の進歩は、私たちに希望の光をもたらしてくれていますね。
そして、子ども達のために、日々尽力されている医療従事者の皆さま、介護に携わって下さっている皆さまに心から感謝申し上げたいと思います。

どうぞ、今後とも子ども達のために宜しく願います。そして、十分にお体ご自愛ください。
（BY：事務局）

令和2年度 岩手県重症心身障害児（者）を守る会の 要望提出①と回答②の報告

【要望書—意見交換】

日 時：①令和2年6月19日（金）

場 所：県議会館

参加者：「守る会」齊藤会長、藤村副会長、佐々木重子、澤口るり子 事務局：小松原弘子、現県議 白澤氏、元県議 福井氏
「県関係者」障がい保健福祉課長他5名

【要望の回答】

②令和2年7月28日（火）

場 所：県議会館

参加者：「守る会」齊藤会長、藤村副会長、佐々木重子、石川麗子、木村直子、現県議 白澤氏、元県議 福井氏
「県関係者」障がい保健福祉課長他5名

岩手県重症心身障害児（者）を守る会の要望・回答（令和2年7月28日意見交換会）

No	新規・継続の別	要望内容	回 答	担当室課
【在宅で暮らすための必要な支援について】				
1.岩手県及び各市町村における、重症心身障害、医療的ケア児（者）の情報把握体制の確立				
(1)	新規	岩手県及び各市町村における、重症心身障害、医療的ケア児（者）の情報把握体制の確立	県では、今般の新型コロナウイルス感染症対策の一環として実施している手指消毒用エタノール等衛生用品の配布やアンケート調査を通じて、県及び各市町村における、重症心身障がい児（者）・医療的ケア児（者）の状況把握を行っております。 今後とも、重症心身障がい児（者）・医療的ケア児（者）が円滑に支援を受けられるよう引き続き市町村を通じた実態把握に努めるとともに、各圏域・市町村における自立支援協議会（療育部会）の構成機関・団体等が医療的ケア児等支援に関する必要な情報を共有できるよう、連携のあり方などについての支援を行ってまいります。	障がい保健福祉課
2.重症心身障がい・医療的ケア児（者）が、医療・教育・福祉に関わる相談ができる県全体のセンター的役割を担う機能の整備				
(1)	継続	重症心身障がい・医療的ケア児（者）コーディネーターの配置（相談支援専門員の支援機能） ①社会資源の開発、ネットワークづくりの協力者養成の推進。 ②地域における対応可能な（小児・整形・内・歯・リハビリ等全科）開業医への理解と協力体制の整備 ③相談支援専門員育成の推進	国の指針では、令和5年度末までに各都道府県、各圏域、各市町村において、医療的ケア児コーディネーターを配置することとされ、県では、コーディネーター養成研修を令和元年度から実施しており、今後も引き続き要請に取り組み、地域における重症心身障がい、医療的ケア児（者）相談支援窓口の拡充に努めてまいります。 また、今年度から、コーディネーター養成研修修了者を対象とするフォローアップ研修を実施し、資質向上に取り組んでまいります。 併せて、市町村におけるコーディネーター配置促進のため、県内外の取組事例等を情報提供するなどし、支援を行ってまいります。	障がい保健福祉課
3.短期入所				
(1)	継続	国立盛岡医療センターの療養介護及び、みちのく療育園東病棟短期入所整備	県では、在宅の超重症児（者）及び準超重症児（者）を介護する御家族の負担軽減を図るため、短期入所の受入れ体制の充実を図る事業を実施しており、令和元年度は、みちのく療育園を含め、短期入所施設2箇所に医療機器の購入に要する経費の一部を補助しております。今後も、引き続き、県内各圏域における短期入所の受入れ体制の充実を図ってまいります。	障がい保健福祉課
(2)	継続	県内各圏域における短期入所施設の整備		

4.レスパイト入院				
(1)		岩手県の各圏域(県北・沿岸・県南・県央)でのレスパイト入院受け入れ体制の確立	<p>いわゆるレスパイト入院については、在宅での介護を担われているご家族の方々の休息、リフレッシュ等に資するものですが、一方で医療保険による入院となることから、保険診療上は、医療的管理を必要とする方が対象となります。</p> <p>一部の県立病院では、在宅療養している方で医療的管理の必要がある方の一時受入を実施している事例もありますが、重症心身障がい児(者)ケアに関する専門的な知識を有する職員の育成や手厚い医療的ケアを行うための職員体制の整備が必要なため、現状においてすべての圏域で受け入れ体制を整備することは困難となっております。</p> <p>今後も、関係機関等と連携しながら、重症心身障がい児(者)の支援体制の整備に努めていきます。</p>	障がい保健福祉課
5.在宅レスパイト				
(1)	継続	県単の医療的ケア児(者)への訪問看護の時間延長	<p>在宅の重症心身障がい児(者)・医療的ケア児(者)を介護する介護者の介護負担の軽減は、全国的にも課題となっており、一部の都道府県では単独事業として、訪問看護サービスに係る保険適用外医療費の一部を負担する在宅レスパイト事業を実施している事業もあると伺っていますが、診療報酬体系の中で県としてどのような支援が可能か、他の診療区分との均衡等を考慮し、なお慎重な検討が必要であると考えております。</p> <p>県としては、重症心身障がい・医療的ケア児(者)に対する訪問看護の制限緩和については、全国的な課題であるとの認識の下、引き続き、国に対して要望していきます。</p>	障がい保健福祉課
6.県立療育センターについて				
(1)	継続	短期入所、日中一時支援事業の定員通りの受入体制の確保	<p>療育センターの短期入所及び日中一時支援について、近年では、より濃密な医療的ケアや細やかな管理・観察を必要とする利用者が増えており、看護師の配置上、医療安全の観点から定員通りの受入が困難な状況となっております。</p> <p>このため、昨年度策定した『岩手県立療育センター運営推進計画』において、超重症児・準超重症児等の重症心身障がい児の受入ニーズの増加や短期入所の利用ニーズが高い状況であることを踏まえ、これに対応する医師や看護師の体制強化を図ることとしております。</p> <p>この取組として、令和3年度から看護師を計画的に増員することとしており、短期入所及び日中一時支援を含めた入所部分の受入体制を強化することにより、定員通りの受入に向けて取組んでいきます。</p>	障がい保健福祉課
(2)	継続	医師、療法士、相談支援専門員等が、県全体のセンター的機能を担う体制づくり	<p>重症心身障がい児、医療的ケア児・者の支援に関し、療育センターが全县のセンター的役割を担うことについては、現在の人員体制及び人材育成の観点から直ちに実現するのは困難な状況です。</p> <p>しかしながら、乳幼児期や学齢期、社会参加に至るまでの各段階での相談窓口が分散している中で、ワンストップで適切な支援が受けられる相談体制、各地域の窓口に「つなぐ」役割を担うための体制等の構築が必要と考えます。</p> <p>今後においては、県の寄附金により岩手医科大学医学部に設置された障がい児者医療学講座との連携により、療育センターにおいて専門的な知識・経験を有する医師や相談支援専門委員等の人材確保及び育成を図るとともに、関係機関及び関係団体のご意見を踏まえながら取組を推進していきます。</p>	障がい保健福祉課

【教育環境の整備について】				
1.特別支援学校、特別支援学級など、障がいを持っている子どもの学校について相談できる県全体のセンター的機能を担う機能の設置				
(1)	新規	重症心身障がい、医療的ケア児(者)コーディネーターの配置 ①各市町村教育委員会とのコーディネーター機能の確立 ②就学に向けて、保護者への早期情報の提供と相談等の機能整備 ③支援者育成の推進	現在、重症心身障がい児や医療的ケアを必要とする児童生徒に限らず、何らかの支援を必要とする児童生徒等の相談・支援については、各教育事務所に所属している特別支援教育エリアコーディネーターや各学校に配置している特別支援教育コーディネーターが中心となって対応しているところです。 また、県教育委員会では、各特別支援学校の管理職等に就学支援アドバイザーを委嘱し、保護者や市町村教育委員会等への助言援助に努めています。 引き続き、市町村教育委員会や保健福祉関係機関との連携を図り、可能な限り早期から対応ができるように努めるとともに、今後、重症心身障がい児や医療的ケアを必要とする児童生徒にへの対応について、より充実した相談・支援ができるように、様々なご意見等を参考にしながら、取り組んでいきます。	学校教育課
2.重症心身障がい児や医療的ケア児が希望する支援学校、支援学級・学校への看護師の配置				
(1)	継続	重症心身障がい・医ケア児の就学状況(学校・生徒数等)の就学環境の整備	就学については、一人一人の児童生徒の実態や医療的ケアの内容等を本人・保護者と学校等の関係機関が十分に共通理解した上で、児童生徒にとって適切な学びの場を決めていくことが大切であると認識しています。また、医療的ケアを必要とする児童生徒の学びの場や支援体制については、市町村教育委員会において、当該校の状況に加え、個々の障がいの状況や医療的ケアの内容、必要とされる支援等について、本人・保護者と検討を重ねたうえで、決定しているところです。 引き続き市町村教育委員会に対して、国の動向や関連する情報を提供するとともに、保健福祉部や福祉関係機関との連携を図りながら、就学相談等に丁寧に対応するよう働きかけるなど、適正就学に努めます。	学校教育課
(2)	継続	重症心身障がい・医ケア児が在籍している学校・看護師配置推進	特別支援学校については、特別支援学校医療的ケア体制整備事業のもと、経管栄養等の医療的ケアを必要とする児童生徒の学習環境を整備し、保護者の付き添い介護の負担軽減を図ることを目的として、看護師を配置しているところです。 小中学校等については、国において看護師の配置や体制整備を進める事業を展開していることから、これらの動向や関連する情報を市町村教育委員会に提供するとともに、個に応じた学習環境を整備することの必要性や取組について、理解と推進を図っているところです。 今後も、小中学校等に在籍する医療的ケアを必要とする児童生徒の状況の把握に努め、市町村教育委員会と連携しながら、適切に学びの場や支援体制の構築が図られるように取り組んでいきます。	学校教育課
3.県内の重症心身障がい・医ケア児の通学環境の整備				
	継続	県内の重症心身障がい・医ケア児の通学環境の整備	障がい等により、通学バスの利用が困難な児童生徒については、自家用車や福祉サービスの路用等により通学をしていると認識しているところです。 児童生徒等の安全を第一に、長時間の乗車による身体的・心理的負担や長時間狭い空間に乗車することによる感染の恐れ、緊急事態等を考慮しながら、どのような対策を講ずることが可能であるか、関係機関との連携・協力も含め引き続き各学校の実情を踏まえながら、検討していきます。	学校教育課

4.各市町村において、重症心身障がい・医ケア児が通園・通所できる幼稚園・保育園の設置及び受入体制の環境整備			
継続	各市町村において、重症心身障がい・医ケア児が通園・通所できる幼稚園・保育園の設置及び受入体制の環境整備	<p>保育所の入所については、実施主体である市町村が入所調整をしているところですが、医ケア児の入所にあたっては、職員の確保などの課題があると把握しています。</p> <p>県では、保育所等において医療的ケア児の受入れを可能とするための体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図ることを目的として国が実施している医療的ケア児保育支援モデル事業について市町村へ周知し、事業実施の検討を促していきます。</p>	子ども子育て支援課
		<p>市町村教育委員会に対して、国の動向や関連する情報を提供するとともに、保健福祉部や福祉関係機関等との連携を図りながら、幼稚園における受入れについて、早期からの対応と体制づくりについて働きかけていきます。</p>	学校教育課
【子育て支援について】			
1.生まれてから医師、保健師、相談支援専門員、学校との切れ目のない支援体制の構築			
新規	生まれてから医師、保健師、相談支援専門員、学校との切れ目のない支援体制の構築	<p>市町村において設置が進められている子育て世代包括支援センターは、原則全ての妊産婦、乳幼児とその保護者、地域の実情に応じて18歳までの子どもとその保護者を対象に、妊娠初期から子育て期にわたる相談に当たるとともに、保健・医療・福祉・教育等の地域の関係機関と連携することにより、切れ目のない支援を行います。県では、引き続き市町村に対してセンターの設置を促進し、切れ目のない支援体制の構築に努めていきます。</p>	子ども子育て支援課
		<p>適切な就学や遊びの場の保障に向けて、医療や保健、福祉関係機関等との情報共有を密に行うとともに、より連携した対応ができるように、切れ目のない支援体制づくりに努めます。</p>	学校教育課
		<p>対象者がライフステージに合わせて、切れ目のない支援を受けられるようにするため、各市町村又は、圏域において、サポートブック(支援ファイル)の活用が進められております。</p> <p>また、医療的ケア児(者)等コーディネーターが支援機関等の調整を行う際のツールとしても、サポートブックの活用を促し、地域の実情に応じた調整の円滑化を推進したいと考えています。</p> <p>今後とも、県が設置する「重症心身障がい児及び医療的ケア児(者)支援推進会議」や市町村または圏域における議論等を踏まえながら、重症心身障がい及び医療的ケア児(者)に対する切れ目のない支援体制の構築に努めていきます。</p>	障がい保健福祉課
2.県内全域の障がいを持っている子どもたちへのサポートブックの配布・活用の促進			
継続	県内全域の障がいを持っている子どもたちへのサポートブックの配布・活用の促進	<p>サポートブック(支援ファイル)については、発達段階に応じた切れ目のない支援を確保することを目的として、市町村または圏域において整備・活用が進められております。</p> <p>一方で、未整備の地域や整備したものの活用が進んでいない地域もあることから、県においては、県内全域において、地域の実情に応じて支援ファイルが作成され、効果的に活用されるよう、市町村又は圏域の自立支援協議会を通じて、好事例の情報提供等に取り組んでいきます。</p>	障がい保健福祉課

重症心身障害・医療的ケア児（者）に係る福祉の充実にに関する要望書提出

日 時：令和2年10月9日（金）

場 所：市役所

参加者：盛岡圏域分会会長：木村直子、当事者：藤村兼太郎、後藤世奈
齊藤会長、藤村副会長、石川麗子、澤口るり子、後藤真理子
市議：櫻裕子氏、田山俊悦氏、事務局：小松原弘子
市……谷藤市長、村上部長、藤沢次長、野中課長、小原課長
根本課長、紀課長、大森補佐

10月9日、盛岡圏域分会会長、木村直子さんは、当事者の藤村兼太郎さん、後藤世奈さんや会員とともに、盛岡市長の谷藤氏へ「**重症心身障害・医療的ケア児（者）に係る福祉の充実に
関する要望書**」を提出しました。



令和2年10月9日

盛岡市長
谷 藤 裕 明 様

岩手県重症心身障害児（者）を守る会
会 長 齊 藤 勉
盛 岡 圏 域 分 会
会 長 木 村 直 子

重症心身障がい・医療的ケア児（者）に係る福祉の充実にに関する要望書

日頃より、重症心身障がい・医療的ケア児（者）の福祉と医療に対しまして、御理解、御協力を頂きましてありがとうございます。

お陰様を持ちまして、盛岡市におきましては重症心身障がい・医療的ケア児（者）に支援をしてくださる福祉事業所や福祉施設、医療の場が増えていることに対し感謝致します。

しかしながら、医療的ケアが必要な超重症児は年々増加しており、また、重症心身障がい児（者）は、年齢を重ねるにしたがい人数も増え、利用できる場が限られており、必要とする際に活用できない状況は未だ変わらない状況です。

岩手県重症心身障害児（者）を守る会では、毎年盛岡圏域の保護者の方と福祉事業所等の皆さんとの懇談会を開催し、現状を聞き、一緒に解決に向けての情報交換を行っております。

その中でも今年度は、盛岡市社会福祉事業団で運営している「いるかデイ仙北」が閉館、事業の廃止の説明がありました。現在、重症心身障がい・医療的ケア・児（者）を主な対象者として受け入れてくれている唯一の事業所です。存続を求める声は利用者だけではなく、他の事業者の方からも大きく上がっております。その皆さんの切実な声をお聞きいただき、存続の方向で盛岡市としても運営法人と共に取り組んでいただきたいと思います。

どんなに障がいが高くても、身近な地域で安心・安全に生活させたいと願うのが親としての真の気持ちです。

親も子も安心し、あたりまえに暮らせる生活実現にむけて、今年度も次の事項について要望致します。

【在宅で暮らすための必要な支援について】

- 1 盛岡市における、重症心身障がい、医療的ケア児(者)の情報把握体制の確立
- 2 重症心身障がい・医療的ケア児(者)が、医療・教育・福祉に関わる相談ができる盛岡市のセンター的役割を担う場所の設置。
 - (1) 重症心身障がい・医療的ケア児(者)コーディネーターの配置(相談支援専門員の支援機能)
 - ①社会資源の開発、ネットワークづくりの協力者育成の推進。
 - ②圏域における対応可能な(小児・整形・内・歯・リハビリ等全科)開業医への理解と協力体制の整備。
 - ③相談支援専門員育成の推進
 - (2) 緊急時(災害時)の拠点機能整備
- 3 短期入所
 - (1) 国立盛岡医療センターの療養介護及び、みちのく療育園東病棟の短期入所の推進。
 - (2) 盛岡市における短期入所施設の整備。
- 4 レスパイト入院
 - (1) 盛岡市でのレスパイト入院受け入れ体制の確立。
- 5 通所支援・生活介護事業
 - (1) 盛岡市における重症心身障がい・医療的ケア児(者)の通所支援の場の確保。



【教育】

- 1 特別支援学校、特別支援学級など、障がいを持っている子どもの学校について相談できる盛岡市のセンター的役割を担う機能の設置。
 - (1) 重症心身障がい・医療的ケア児(者)のコーディネーターの配置
 - ①教育委員会とのコーディネート機能の確立。
 - ②就学に向けて、保護者への早期情報の提供と相談等の機能整備。
 - ③支援者育成の推進
 - 2 重症心身障がい児・医療的ケア児が希望する学校・支援学級への看護師の配置。
 - (1) 重症心身障がい・医ケア児の就学状況(学校・生徒数等)の就学環境の整備。
 - (2) 重症心身障がい・医ケア児が在籍している学校・看護師配置推進。
- 3 盛岡市の重症心身障がい・医ケア児の通学環境の整備。



【保育・幼児教育】

- 1 盛岡市において、重症心身障がい・医ケア児が通園・通所できる幼稚園・保育園の設置、及び、受入れ体制の環境整備。

【子育て】

- 1 生まれてから医師、保健師、相談支援専門員、学校との切れ目のない支援体制の構築。
- 2 盛岡市全域の障がいを持っている子どもたちへのサポートブックの配布・活用の推進。

(12月1日第三種郵便物認可)

盛岡タイムス

2020

重症心身障害児らの福祉充実を

盛岡市へ圏域分会要望

在宅療養の支援体制など

県重症心身障害児(者)を守る会(齊藤勉会長)支部の盛岡圏域分会(木村直子会長)は9日、盛岡市へ「重症心身障がい・医療的ケア児(者)に係る福祉の充実に関する要望書」を提出した。在宅療養のサポート体制や教育環境の充実、医療的ケア児らを受け入れ可能な通所施設の確保など、11項目を求めた。



谷藤市長に要望書を提出する木村会長(左)と(前)

代表者、障害当事者ら11人が市役所を訪問。木村会長が谷藤裕明盛岡市長へ要望書を手渡した。その後、市の代表者ら7人と懇談した。

要望書には「医療的ケアが必要な超重症児は年々増加しており、また重症心身障がい児(者)は年齢を重ねるにしたがい人数も増え、利用できる場が限られており、必要とする際に活用できない状況はいまだ変わらないう」などとして、支援施設の充足を訴えた。懇談では、来年4月に閉所する「いるかテイク北」(運営・盛岡市社会福祉事業団)も増える。

同市東仙北一〇の存続を求めた。同事業所は市内で唯一、医療的ケアを要する利用者を中心とした利用者として受け入れている。看護師体制の不足や新型コロナウイルスの影響で、新たに利用者を受け入れられる事業所は少ない。市外事業所の利用は移動距離が延び、疲の吸引や呼吸管理など、常にケアが必要な保護者の負担も増える。

会員の石川麗子さんは「(障害の)重い子に対応するノウハウが蓄積された貴重な場所で、市にとっても貴重な財産。寝ているときすらも呼吸や発作を心配する中、日中に安心して預けられる事業所は生活の基盤になっている。この先どうなってしまうのか不安でたまらない。市としても事業団が運営を続けられるよう、一緒に方策を考えてほしい」と窮状を訴えた。

市障がい福祉課は「市としても非常に貴重な施設として考えている。何とか存続できるような、具体的な案をもって事業団と協議していく」と応じた。

要望はほかに、▽レスパイト入院(介護者の休息を目的とした入院)の体制確立▽短期入所施設の整備▽看護師配置、通学など就学環境の整備など。

谷藤市長は「本市では障害のある人もない人も相互に人格を尊重し合う、共生社会実現を基本理念とした障がい者福祉計画に取り組んでいる。頂いた要望書は引き続き検討し、福祉施策の充実に努めていく」と述べた。



現在、回答を待っているところです。回答は、次回の会報に掲載したいと思います。

「守る会」では、このように子ども達の声を毎年、県や市に届けており、少しずつですが、実現にむけて、前進しています。

どうぞ、日々の困りごと等ありましたら、事務局やお近くの会員さんへお届けください。



親の会に参加している重症心身障がい児の母親の思い

0112016031 佐々木 春菜

I. はじめに

ノーマライゼーションの普及に伴い、在宅で療養する重症心身障がい児（以下：重症児）が増加し、家族も技術を習得し、日々ケアを実施することが求められている。重症児が抱える健康問題は複雑かつ慢性的であるため、長期的に家族の負担が大きい。加えて、近隣との交流が希薄な現代において、核家族で子育て経験がない母親が、障がいの程度に合わせた子育てやケアを行うことは負担や不安が特に大きいことが考えられる。先行研究より、育児によるストレスや不安の軽減には、親の会などのピアサポートが重要であることが報告されている。以上のことから、重症児を育てる母親にとって、親の会に参加することは身体的・精神的負担の軽減につながり、子育てにも好影響をもたらすと考える。

II. 研究目的

1. 親の会に参加している重症児の母親が抱えている思いを明らかにする。
2. 在宅で療養する重症児の母親に対して看護職として必要な支援を考察する。

III. 方法

1. 対象：核家族のなかで第一子である重症児を育て、親の会に参加している母親 3 名
2. 調査期間：2019年8月～10月
3. 調査方法：半構成的面接法を用い、20～40分の面接を行った。
4. 分析方法：面接をICレコーダーに録音し、項目ごとに逐語録作成。その中から、重症児を育てる母親の思いと心境と子育ての変化についての文脈を抽出し、それぞれの意味を検討したうえで類似した内容をカテゴリー分類した。

IV. 結果

以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》で記す。

重症児を育てる母親は、【退院時、在宅で生活する準備ができていない】状態であった。在宅での生活が始まると、母親は【第一子の子育てが分からず】、《第一子の子育てについて誰かに聞きたい》と感じていた。また、【子どもが小さいときは時間にも心にも余裕がなく、母親の行動が制限されて】いた。その後、子どもが成長するにつれて、《目の前の子どものことしか考えられなかった》母親が時間にも心にも余裕を持てるようになり、【現在の社会状況から子どもの行く末を案ずる】ようになった。また、【障がい児とそのきょうだいを共に育てることについて悩む】、【祖父母に子どもの面倒を見てもらうことが難しい】、【子育てにおける母親の大変さは父親には理解しがたい】など、重症児以外の家族に関しても多くの悩みを抱えていた。母親は、子どもが学校を卒業しても在宅で養育を続けるため、【学校卒業後も母親役割が続いている】と感じていた。

母親は、このような悩みを【同じ境遇の母親同士で集まる】ことで解消させていた。

【同じ境遇の母親同士で気持ちを共感し合い、大変さを認め合う】、【同じ境遇の母親から経験に基づいた子育てに関する情報やアドバイスをもらう】といったような交流を通し、相互作用をもたらしながら互いに支えあい、【子どもの成長に伴い仲間が増やして】いた。しかし、【学校を卒業すると子ども・母親同士の交流が少なくなつて】いった。

重症児の母親は、【親の会の特長を知らず、知り合いがいないと入会を躊躇って】いた。また、同じ境遇の母親であっても【母親の年代の違いによる壁がある】ため、入会を躊躇う若い年代の母親もいた。しかし、母親は【知見のある人に背中を押され、親しい母親とともに親の会に入会する】ことを考えるようになった。また、【現在の社会状況から子どもの行く末を案じる】母親たちは、【行政に働きかけ、社会で生活しやすくするために親の会に入る】ことを決めていた。母親は、入会后「他の母親が親の会で精力的に活動していることを知り」、自らも【親の会の母親の影響を受けて精力的に活動する】ようになり、【親の会を通じて必要な情報や物資を得て】いた。また、【障がい児のことをみんなに理解してもらいたい】という思いのもと、【親の会で行政に働きかけることで社会を動かす】活動を行っていた。そのような活動の結果、親の会は、【親の会に入会していない母親にとっても拠り所】となっていた。また、【親の会の母親とママ友という感覚で交流】が行われており、交流を通じて次第に仲を深めていた。

V. 考察

1. 同じ境遇の母親同士の交流による前向きな子育ての変化

重症児の母親は、同じ境遇の母親との交流を通じて自分自身のことを認めることができ、生活に即した情報交換やアドバイスをし合うことで現在の生活を前向きに捉え直していると考えられる。また、本研究の対象は、祖父母や父親になかなか頼ることができない状況のなか、経験がないながらも子育てに奮闘していた。そのような状況において、同じ境遇の母親同士だからこそ苦悩を共感することができ、互いに認めあえる母親の存在が心の支えになっていたと考える。

2. 重症心身障がい児の親の会の活動が母親に与える影響

重症児の親の会は、社会への働きかけを活発的に行う一方、ママ友づくりの場ともなっていた。学校卒業後も【親の会の母親たちとママ友という感覚で交流】することで、同じ境遇の母親同士が互いに支えあいながら在宅での生活を継続できると考える。また、自分たちの活動によって社会が変わっていく体験をした母親は、自分のためだけではなくほかの重症児とその家族のためにも活動を頑張りたいという思いに変化していた。重症児の母親は、親の会の活動を通して自分自身に「母親役割」だけでなく「社会的役割」も見出すことができると考える。

3. 重症心身障がい児を育てている母親に対する看護職として必要な支援

看護職は、在宅で重症児を育てる母親に対し、悩みや思いを受け止め、対象のニーズを捉えた情報提供を行い、同じ境遇の母親同士のつながりを支援していく必要があると考える。また、直接的な支援に加え、地域住民の障がいに対する理解度を高めるなど、障がいの有無に関係なく安心して生活できる地域づくりがこれまで以上に必要だと考える。

注：『親の会』 - 『岩手県重症心身障害児(者)を守る会』のことです。

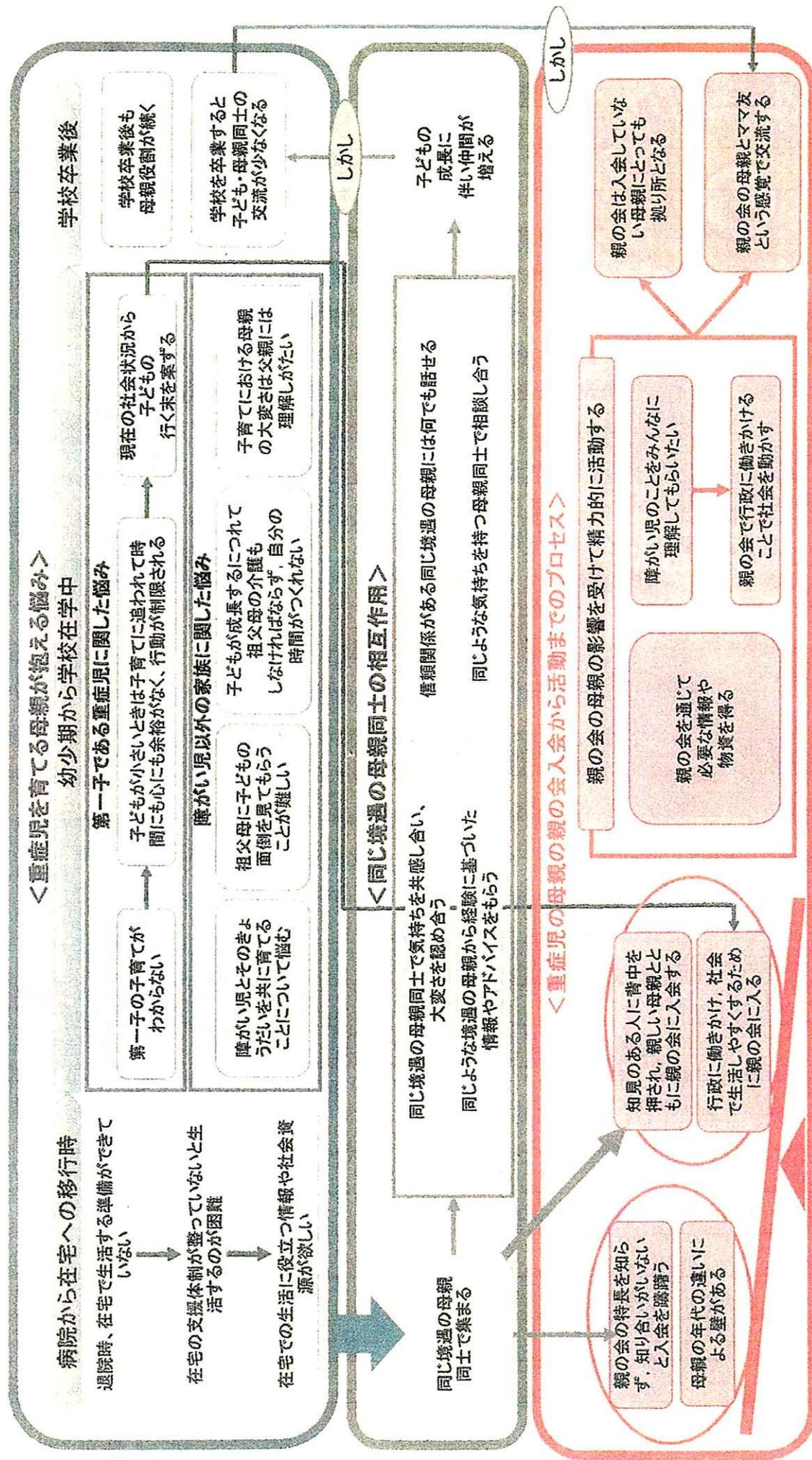


図1. 重症心身障がい児を育てている母親の思いと変化

霞の手りし

3

一関市に住んでいる、在宅の千葉淑子といます。娘の名前は、一步と言います。30歳になりました。CFC症候群という病気で生まれ、重症児ではありましたが、医療的ケアも成長とともに無くなり、表情豊かに少しずつ成長していました。と

ところが19歳の時に脳出血になってしまい、医療的ケアが必要な子になりました。動きも表情も微かになりました。とても危ない状態だったので、命が助かってくれて、家にも帰って来ることが出来て、とてもうれしかったです。

通所施設に週2日を通ったり、他の日はヘルパーさんと遊んだりしています。そんな一步ですが、木曜日は、15:00～17:00お仕事をしています。放課後子ども教室の指導員さんです。もちろん、何もできないのですが、子ども達が市民センターで遊ぶ様子を見守っています。



一步さんと千葉さん

お友だちが髪飾りをつけてくれます。
～中里放課後子ども教室にて～



世話してあげる指導員さんではなくて、世話してもらう指導員さん。工作では、作品を作ってもらう指導員さん。

そんな感じでもクビにならず、お給料をもらえているのは、地域の方々の理解のおかげです。やさしい子どもたちと地域の皆さんに感謝しています。

一步は、「ぽけっとの会」と言う会にも入っています。「ぽけっとの会」は、一関市・平泉町に住む重症児と親と賛助会員さんとで作っている会です。地域生活を豊かにするという目的で活動しています。(守る会からは活動支援金をいただいたりしたこともありました。ありがとうございます。)

ただし、今年度の活動は、新型コロナの感染予防から、できない事ばかりでした。昨年までは、密な状態でぎゅうぎゅうで楽しくやってたなあ、「もっと近くで話しかけてください、触れ合ってくださいね。」と皆さんにお願いし

お友だちと段ボールおみくじ引き
～中里放課後子ども教室にて～



て、コミュニケーションの難しさを埋めていたなあと思ひ出します。

この子たちにとって一番大切なものを奪われていると感じます。

だけど絶対感染させてはいけない。

そこで、オンラインでできることを挑戦してみ

音楽療法
～2019年度～



Zoom 例会
～2020年度～

ました。

定例会や「からだの学習会ふあふあ」を zoom を使って画面上でつながって開催したり、災害から身を守る研修会を、北良株式会社の社長さん笠井さんの協力を得て開催し、その様子を YouTube で配信してもらったりしました。

この冬、予防策を確実にすることで感染から子供たちと家族を守り抜きたいと思います。がんばりましょう。

どうぞこれからもよろしくお祈いします。

このコーナーを「愛の手リレー」と名づけ、毎回、会員の皆様のお子さん方の様子をお伝えしたいと思います。突然、原稿をお願いしますと思いますが、どうぞよろしくお祈いします。

体の学習会
「ふわふわ」～Zoomにて～

最新情報!!

社会福祉法人盛岡社会福祉事業団運営の多機能型事業所 「いるかデイ仙北」事業の再構築延期が、決定しました!!

<以下、3項目の中で検討し、延期となりました>

1. 利用保護者様からの申し出
(存続の要望と共に、利用回数増加等に協力する)
2. 盛岡市保健福祉部障がい福祉課からの要望と協議
(放課後等デイサービスの利用率向上による収支改善の見込みがある、岩手県立療育センターのコーディネーターからの利用者紹介の協力を得られる等)
3. 令和3年度報酬改定の見込み
(看護職員加配加算の見直し等)

令和2年12月2日(水)の説明会には、藤村ゆみ子副会長はじめ、利用している保護者の皆さんも参加しました。皆さん、一様に胸をなでおろしていました。

「守る会」盛岡分会の皆さんの切実な要望が、実を結びました。
今後も、子どもたちのために、皆さんで声を上げていきましょう!!

お知らせ 1

会員さん活躍

● 9月29日(火)

NPO 法人岩手地域総合研究所「くらし・福祉」調査研究部会 第3回公開講座

テーマ「障害者福祉、当事者、関係者の思いと訴え」

<講師> 藤村ゆみ子さん

「重症心身障害者の親としての地域に生きる当事者の思いや願い」をお伝えしました。

コロナ禍の中、多くの方が参加していました。

途中、涙なしには聞けない貴重なお話を聞くことができました。いつも、笑顔の藤村さんの生きるヒントがたくさん詰まったお話でした。



● 10月28日(水) 11月1日(日)

令和2年度 重症心身障がい支援者・コーディネーター育成研修会

<講師>

澤口るり子さん「在宅介護の現状」30分

藤村ゆみ子さん「卒業後の進路」30分

守る会の会員さんも数名、参加されていました。

お知らせ 2

● 「親の軌跡」の原稿依頼 (本部から)

我が支部の和泉勝彦さんが、快く引き受けて下さいました。

掲載時には、是非一読お願いします。

和泉さん、お忙しい中、ありがとうございます。

● コロナ禍を生きる「両親の集い」アンケート (本部から)

ご協力ありがとうございました。10名中6名の方々からお返事を頂きました。本部に送りましたので、結果を是非ご覧ください。

● 訂正とお詫び

会報 114号 P.7

(誤) 菊地恵美子さん

→ (正) 伊藤恵美さん

大変失礼いたしました。

● 書き損じはがき交換

63円はがき 98枚と交換できました。

(1枚5円の手数料)

ご協力、ありがとうございました。

会費納入お礼・お詫びとお願い

平素より本会活動にご理解とご尽力を賜り誠にありがとうございます。

さて、皆様、本年度の会費を納入していただきありがとうございました。

また、その際に、こちらのミスで納入済みの方にも請求してしまい、大変申し訳ないことをいたしました。申し訳ありませんでした。お詫び申し上げます。

今後は、そのような手違いがないよう、細心の注意を払って事務処理を行いたいと思います。

また、まだ未納の方もおりますので、是非、年内中に納入をお願いします。どうぞ、宜しくお願いします。(尚、盛岡医療センターを除き、施設入所の方は、個人での入金はありません。)

〈郵便振替〉

02380-2-2949

岩手県重症心身障害児(者)を守る会 会長 齊藤 勉

年会費 :12,000 円

〈問い合わせ〉

盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

事務局(月・水勤務) 小松原弘子

Tel/Fax:019-601-2255 E-mail:mamoru2255@gmail.com

【編集後記】

新型コロナの感染者は、岩手県では、夏ごろまでは0(ゼロ)でしたが、今は300人を超えました。基本の「マスク」「手洗い」「うがい」の原則が緩んでしまったのかな…と思います。保護者の方は、勿論、子ども達の感染には十二分に注意して下さい。

さて、今回の会報で佐々木春奈さんの卒業論文を載せました。お母さん方のお話を聞いて、種々調べまとめたものと思います。大変な努力だと感じました。お父さん方も是非読んで下さい。大変すばらしい卒論です。(佐々木さんは、現在岩手病院にて看護師さんとして活躍しております。)

文中に「親の会」と表現されてますが「岩手県重症心身障害児(者)を守る会」の事との由。私たちの活動も社会に認められてきたのだと考えます。

Y・S