

第三種郵便物承認 HSK通巻5368号2021年5月18日発行

HSK

会報「石川守る会」

NO. 93

石川県重症心身障害児（者）を守る会
全国重症心身障害児（者）を守る会
石川県支部 会長 山本 衛

7/10

日に日に暖かくなり気持ちの良い日が続いていますが、会員の皆様方・お子様達にお変わりはないでしょうか。昨年の年明けから始まった新型コロナウイルス感染拡大が1年以上経ってもなかなか収束しません。大都市だけでなく、最近では石川県でも過去最多の感染者数を上回る日もあって油断できません。

受診や面会もままならない日が続き、つらい日々を過ごしておられることと思います。

感染者数は世界では1億5千万人を超え、亡くなられた方も300万人を超えています。日本国内でも58万人を上回る感染者数、亡くなられた方も1万人を超えてしまいました。

ワクチン接種も始まりましたが中々数が追い付かないようで、行き渡るまでには時間がかかりそうです。

国・自治体・個人個人それぞれが感染対策を十分にして1日も早い収束の日を待つばかりです。



今後の行事や活動の予定

- 「全国守る会全国大会」は今年度も中止となりました。
- 昨年度延期した「東海北陸ブロック大会」はコロナ感染状況を見ながら近日中に判断することとなりました。
- 石川支部の行事（保護者研修会、昼食交流会など）も今のところ中止の予定です。
- 毎年5月に開催していた総会も医王病院が借りられないので中止とします。正会員の皆様には議案書を同封しておきました。コロナの感染状況により行事や企画が中止や延期になることも予想されます。一読をお願いします。
役員会に一任される方は委任状にお名前を書いて返送して下さい。
ご意見や最近の皆様の様子もお知らせ頂くと有り難いです。中々お会いできないので紙面で交流できたらと思っています。

中央情勢報告

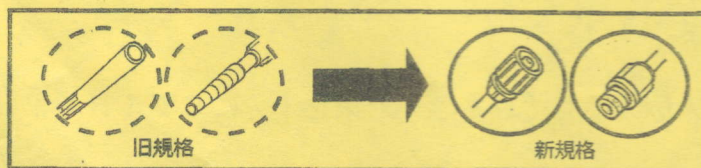
～経腸栄養分野の現行企画コネクタの出荷停止1年延長に～

昨年12月に「日本重症心身障害児学会」と協同で経腸栄養分野の現行企画接続コネクタの製造・出荷の継続要望してきました。

新規規格のコネクタはネジ式のため不衛生になりやすいことや、薬の微調整が難しいことなどから上記の要望を提出してきました。

この度厚生労働省から現行規格のコネクタの出荷期間が1年延長するとの通知が出されました。この期間に厚生労働省として「重症心身障害児・者の医療的ケアにおける切り替えに伴う課題の整備と対応策」の検討がされることとなりました。

実際に毎日使っておられる会員の皆様の声や学会の皆様の働きかけが実った結果です。子どもたちのケアがより安心・安全にできるように慎重に検討していただきたいと思います。



経腸栄養分野の小口径コネクタの新旧企画の形状

「石川守る会」の会員の高村さんが重症心身障害児の親同士が気軽に集まって不安や悩みを話し合えるような場を作りたいと茶話会の開催を企画されました。

2021年(令和3年)1月28日(木曜日)

北 陸 中 国 新 聞

重症心身障害児(重症児)の親同士が気軽に不安や悩みを共有できる場所をつくらうと、「県重症心身障害児(者)を守る会」の高村理恵さん(中)と金沢市鳴和台Ⅱが、同市元町の重症児プレイサ「ピス」(さくらエール)で茶話会の開催を企画している。長女が重症児だったため、一人で悩みを抱え込んだ経験を踏まえた。「つらいときにつらいと言える。相談ができる。そんな場所をつくりたい」と話す。

「つらい」言える場を

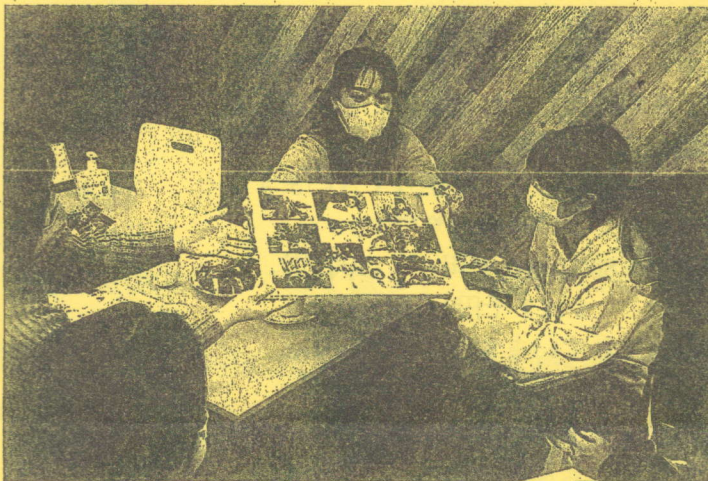
昨年十二月下旬、高村さん

はさくらエールで看護師を対象に、重症児についての勉強会を開いた。「生まれたばかりの子どもが重症児で、当時は受け入れることもできず一人で悩んでいた。そこに手を差し伸べない」と、重症児の親のつながりの大切さを語った。

高村さんは、長女の清流さん(享年十四)が重症児だった。妊娠二十週を過ぎた妊婦健診で障害が分かり、「生む選択がしなかった」。産後も清流さんの障害に悩み、障害者手帳の交付も半年間手続きすることができなかった。

障害に関する知識はなく、インターネットの情報もどこまで信じていいのか分からなかった。「重い障害がある娘をどう育てればいいのか。情報はどこで手に入るのか。暗闇にいたように感じた」。誰にも相談できず、うつ病を発症。自宅のマンション六階から「身を投げたらずになるかも」との思いが何度

重症心身障害児の親 支えたい



た。清流さんが三歳になったころ、自宅を月に一度訪問する町を介して紹介された。センター

長女の故清流さんの写真を紹介しながら、重症児について語る高村理恵さん(中)。金沢市元町のさくらエール

「守る会」高村さん 経験踏まえ茶話会企画

重症心身障害児(者)重症の身体障害と知的障害や行動障害などが重複した状態にある人を指す。障害の原因として、染色体異常や極小未熟児として生まれることが挙げられている。「全国重症心身障害児(者)を守る会」(東京都)によると、全国に約4万3000人いると推定されている。

の職員や重症児を持つ親と関わるようになり、ようやく周囲とのつながりを実感した。清流さんは口から食事や水分を取ることが難しく、体調不良で入院を繰り返したが、高村さんは「胃ろうはかわいそう」と考えていた。ただ、先輩ママに話を聞いて回ると、胃ろうをして後悔している母親はおらず、負担が少ないと知り、胃ろうの実施を決断。清流さんの入院回数もぐっと減った。

周囲の支えの必要性が身に染みた経験から、「さくらエールほすまいる」と名付けた茶話会を企画。今月下旬を予定していた初回は新型コロナウイルス感染症の影響で延期したが、近く始めたい考えた。「出席当時は周りに目を向ける余裕がなかっただけで、差し伸べる手はたくさんあった。それを知ってもらう場所にできた」と高村さん。重症児を生んだばかりのママの悩みにも対応できると、今後は市や病院とも協力したいと話している。

①さくらエール076(2)56)0375

「守る会」へのご協力ありがとうございます。

昨年度も多数の皆様から賛助会費並びにご寄付頂きました。
重い障害のある子どもたちのために有効に使わせて頂きます。

星山敬俊様 横井透様 山本久男様 泉達郎様 若林修様
西脇瑞枝様 越坂由紀子様 松田好子様 山田美智子様
野間比南子様 東清美様 越野亜都子様 和泉美智恵様
西田淳子様 木下浩美様 谷内裕里子様 山本信一様
山畑寿美子様 犀川明子様 隅田陽子様 森倉正子様 中田勝久様
新保祐美子様

正会員・賛助会員のみなさまへ

新年度会費納入についてのお願い

日頃より本会の事業にご理解とご協力賜り、感謝いたしております。
コロナ禍の下皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。会員の皆様には引き続きご協力のほどよろしくお願いいたします。

賛助会員の皆様には「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」という本会の趣旨にご賛同頂き深く感謝いたしております。今後とも重症児者の幸せのためによりしくお願い申し上げます。

つきましては本年度の会費を同封の振込用紙にて納入下さいますようお願い申し上げます。 尚会費については以下の通りです。

正会員の方：年額1万円（全国・・8600円、石川・・1400円）

賛助会員の方：年額5千円（全国） 1口1千円（石川）

*会費の中には会報の購読料も含まれています。

*尚今年度に限り正会員の方の会費は全国分の8600円のみ徴収します。

お間違えのないようお願いいたします。また振込用紙にはお名前の記入を忘れないようにして下さい。よろしくお願いいたします。



編集人 石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先 929-0123 石川県能美市中町ツ 88-1
Tel 0761-56-0610
会長 山本 衛
発行人 北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉 312 番地
定 価 30 円