

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第94号 H27. 4. 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

新年度を迎えて

岩手県重症心身障害児（者）を守る会会長 齊藤 勉

4月に入り、気持ちも新たに新年度を迎えました。また、桜の便りも南から日本列島を上昇し始め、日を追うごとに春本番の装いとなり、間もなく県内各地でも桜が開花し、見ごろを迎える時期が近くなりました。

会員の皆様には、日頃から守る会の運営につきまして、格段のご理解とご協力を頂いておりますことに、厚く御礼を申し上げます。

さて、早いもので東日本大震災の発生から4年が経過しました。3月11日は、被災地はもちろん県内各地で追悼、復興のイベントが行われました。震災で亡くなられた方々のご冥福をお祈りすると共に、被災された皆様に改めてお見舞い申し上げます。「桜前線」のように一歩ずつ、確実に、復興に向けて進んでいってほしいと思っております。

障害者総合支援法施行3年後の見直し規定を踏まえ、厚生労働省において、「障害児支援の在り方に関する検討会」が昨年7月に報告書の取りまとめ、昨年12月に「障害福祉サービスの在り方に関するワーキンググループ」の設置などを行い、これら「検討会」、「ワーキンググループ」の今後の検討内容によって、法改正や制度の見直しが想定されますが、守る会としては、重症心身障害児者が暮らしやすい地域社会の実現のために、会員一人一人が各地域において重症心身障害児者への理解が得られ、より良い制度、より良い福祉サービスとなるよう自らが行動し、社会の共感が得られる運動を展開する必要があると思っております。

これまでの支部活動を継続し、さらに発展させ、県、市町村などの行政機関、療育を考える会の先生方、福祉サービス事業所、他の障害者団体などと連携を密にし、重症児者を取り巻く課題を克服すべく取り組みたいと思っております。

また、今年度は、第19回重症心身障害児（者）を守る会東北ブロック大会・研修会岩手大会を、9月5日（土）～6日（日）の2日間 つなぎ温泉「ホテル大観」にて開催致します。

～いのち、輝いて～をテーマに

“子ども達の笑顔が輝く明るい未来と安心して生活出来る環境”を実現するため、今、やらなければならないことは何かを考え行動すること。を目的とし、

岩手県から、重症心身障害児者を取り巻く課題、取り組み等を、東北及び全国に発信するものであります。関係各位のご参加をお待ち申し上げます。

最後に、今後とも守る会に対するご理解、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

平成27年度定時総会

期日 平成27年5月17日（日）
場所 ふれあいランド岩手 1階ふれあいホール
時間 午前10時30分から

☆同封のハガキを必ず提出してください。5月8日（金）必着

欠席の方は委任状に記入をお願いいたします。

☆昼食は注文により弁当を用意いたしますので、ハガキに記入願います。

☆保育を希望される方は、相談して下さい。

ご案内

5月17日（日）午後1時から、「岩手の療育を考える会」（伊東宗行会長）の総会を開催いたします。
どうぞご参加下さい。

介護者支援事業研修会

5月17日（日）午後1時半から（岩手の療育を考える会総会終了後）

場 所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

講 師：細田 重憲 氏

☆岩手県立大学非常勤講師

☆障がいのある人もない人も共に学び共に生きる岩手県づくり条例推進協議会委員長

演 題：障がい者差別解消法を学ぶ

全国大会のお知らせ

期 日：平成27年6月27日～28日

場 所：ヒルト福岡シーホーク 福岡市中央区地行浜

参加希望の方は、4月30日までに事務局まで連絡して下さい。

保護者研修会報告

2月22日（日）ふれあいランド岩手において、平成26年度第二回保護者研修会を開催しました。

今回は、国立病院機構岩手病院 小児科医長の鈴木徹郎先生を講師に迎え、

「超重症児者の施設受け入れ体制」～最近の課題～

と題してご講演いただきました。

以下のような内容で、丁寧に、時には力強く重症児者医療の考えをお話し下さいました。

○これまで重心の患者に接して感じてきたこと=気づき

- ・ 生きている、そのことだけで大切な存在であり、それを支えるのが医療
- ・ 患者さんには潜在能力があり、気づかされることも多い
- ・ 患者さんからメッセージをもらうことも多く、もちつもたれつの関係

大切なのは、医療者が自分自身のありかたを考えること。患者さんの持つそれぞれの物差しに気が付くこと。そして、患者さんの潜在能力を最大限に発揮してもらう為に、「最適化のサポート」をすること。

○障害学の障がいの捉え方、概念

- ・ 医学モデル……個人の障がいを治すという考え方。治らないものは代替のものを探す
- ・ 社会モデル……社会が変われば障がいはなくなるという考え方。暮らしやすい環境を作る（装具作成、バリアフリー等）
- ・ 文化モデル……社会モデル+人権思想
違いを尊重する考え方。違いは悪いことではなく良いこと



○岩手病院あすなろ病棟について

- ・ 平成26年4月より岩手病院重症心身障がいセンターとして位置づけられている。
- ・ 複数の診療科があり、リハビリセンターがあることで、入所患者に感染対策・摂食嚥下・QC活動等のチーム医療を行うことができる。
- ・ 現在、建替整備工事中で、30床増床する予定
現在：120名（40床×3病棟）→平成28年9月：150名（50床×3病床）

○重心の受け入れ体制が整っていくため必要なこと

現在の障がい福祉制度は、歩けるし話せるが医療ケア度が高い児者、及び超重症児者に対応しきれていない部分がある。

- ・ 現状の把握

入所待機者がどのくらいいるのか等現状を把握する必要があるので、行政等で行うアン

ケートに答えて、より良い関係になっていくといいのではないかと。

・医師の教育

従来の医学教育においては「重症心身障がい」に対する教育は皆無であり、特殊な病態、福祉制度、家族の思いを理解する必要がある。全国的には教室で患者家族参加型の教育を導入している学校もある。岩手病院でも、岩手医大1年生の実習生を受け入れている。

・ハード面

人材と方法、経営面も整う必要がある。

最後に先生は、最適な環境にある一本のトマトの苗から何個のトマトがとれるか、というクイズを出題しました。光・水・温度・栄養・土等全てが整うと、一本で1万個ものトマトが生るそうです。障がいを治すことはできなくても最適化のサポートをしたい、そして一人一人たくさんの実をつけてほしい、というメッセージが込められた講演会でした。

☆参加者の意見交換

- ・現在、介護職員等に対する喀痰吸引等の研修が盛岡でしか行われておらず受けにくい環境があるので、一関市でも受けられるように岩手病院で研修実施を検討してもらいたい（会員）
- ・奥州市で市立病院へのレスパイト受け入れを要望したが叶わず、自立支援協議会を通じて各入所施設の事業所へ新たな重心の受け入れを要請している最中である（会員）
⇒他県では県単独でレスパイト事業を行っている。岩手でも神経難病以外のレスパイトを認めてもらうよう働きかけてはどうか（医師）
- ・自分の子どもは医療的ケアが必要なので、鈴木先生の考えや岩手病院の体制を聞いて希望を感じた（会員）
- ・児者一貫で受け入れるための医師確保について考えを聞かせてほしい（一般）
⇒重心に携わる医師が増えるよう岩手病院でも医大からの研修を受け入れている。早くから教育現場で理解した方がいいと思う（鈴木先生）
- ・県で行う予定の実態調査アンケートへ協力をお願いしたい。検討委員会で委員の方々と考えていきたい（行政関係者）
- ・岩手県は広いので、各広域に拠点となるセンターが必要だと考える（行政関係者）
- ・医療を含め地域で老人や健常者と共に暮らしていくことができればいいと思う（教育関係者）
⇒計画相談を上手に使うって、希望を伝えていきましょう（鈴木先生）



クローズアップ現場

ネーム：ふわり～

イルカディ仙北さんが開所となり、医療が必要な子どもも利用できるのは、学校卒業後の生活にも希望が持てるかなと期待しています。

他にも、いちご園さん、いきいき牧場さんと始まる場所が増えてきたことも、ありがたいなあと感じています。

守る会の活動の影響力は大きく、重心の子どもを理解していただき、何とかしてあげたいと心を寄せてくださる方々も増えているように感じています。

いつも頑張っておられる皆さん、有難うございます。

子どもに明るい未来がもてるよう、子どもがいつも笑顔 ((^^) /) で日々すごせるよう願っています。

ネーム：匿名（みちのく療育園入所中）

家で生活していた時よりも、体も心もおだやかになっているような気がします。大変ありがたいと思います。

これからもよろしくお願いします。

ネーム：A・K

娘も36歳を過ぎました。親もそれなりの歳になりました。

若いお母さん方を見て、自分の若い時を思い出します。と言うことは、いつも同じことで悩んでいるんだなあと分かります。

今、子どもは施設に入所していますが、本人はどうなのかと思いつつ、若い方々は希望の光を期待しています。

ネーム：好機高齢者パート2

春の夢

病院にいる娘から呼び出しがありました。

「今日は天気がいいの？ どこかお花見に行こう!!」

家族みんな張り切ってお弁当を作り、満開の花の下食事をしました。

娘が、お父さんの大好きなお酒を注いでくれました。気持ちよくなって眠ってしまったのです。

広々とした草の上、たくさんの小鳥が鳴いています。近くでは男の子がボールを蹴って遊んでいます。女の子は菜の花畑で走り回っています。とてもきれいなところですよ。遠くに空っぽになった病院が見えています。

ようやく眠りから覚めました。皆、病院に行かなくても良くなるようになればいいですね。

応援いただきありがとうございます

平成26年度賛助会費をいただいた方をご紹介します。

平成27年度につきましても、よろしく願いいたします。

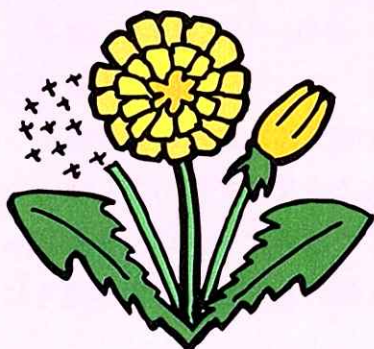
(順不同にて掲載させていただきます)

盛岡市	村井研一郎 様	紫波町	さくら会紫波 様
釜石市	鈴木 勝 様	宮古市	木村 守男 様
一関市	遠藤 棟子 様	宮古市	アトリエSUM 様
盛岡市	のびっこ療育センター 様	花巻市	平賀 邦三 様
盛岡市	社団医療法人智徳会理事長 千田 文徳 様		
盛岡市	(株)IBC岩手放送 様	滝沢市	主濱 春雄 様
宮古市	宮古山口病院 様	紫波町	紫波さぷり 様
盛岡市	医療法人日新堂理事長 八角 有紀 様		
盛岡市	(株)ジョイス 様	一関市	後藤 健 様
盛岡市	自立生活支援センターもりおか 様		
盛岡市	野いちごの会 様	盛岡市	木村 純子 様
盛岡市	中村内科医院・中村 義明 様	盛岡市	品川由美子 様
盛岡市	福井せいじ 様	盛岡市	小野寺けい子 様
盛岡市	中嶋 嘉子 様	北上市	小原奈保子 様
盛岡市	(株)はびてい 佐藤 美智子 様	盛岡市	伊東 宗行 様
奥州市	(株)オックス画廊 様	大船渡市	淵上 嘉朗 様
滝沢市	松野 貴美子 様		

編集後記

春爛漫!! いろいろな花が咲き乱れ心身ともに"あったかいんだからあ～"

新年度を迎え、気持ちを新たに、仕事に、遊びにがんばるぞ～という意気込みだけは意気揚々としている事務局です。でも、気持とは裏腹になかなか仕事がかどりません。山歩きも待っていますが、今年度は、東北ブロック大会が当番県であり、仕事の山が目の前にぶら下がっています。



いつでも応援を待っています。景気付けに事務局を覗いてください。

Y・H記