

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第100号 H28. 10. 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

会報  
100号  
発行記念号

皆様の協力を頂き、今回、会報「愛の手」100号発行に至りました。昭和50年11月に第1号を発行以来、先輩諸氏の苦労の数々に支えられながら今回を迎えることが出来ました。ご高覧頂き、ご意見等を寄せて頂ければ今後の参考にしたいと思います。

## 思い出すことなど

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

4代目会長（平成12年6月～平成15年4月） 吉田 田鶴子

会報「愛の手」が100号の発行となるとの事。会の歩みと共に、長い時を重ねてきたことを感じ、いろいろと昔のことを思い出しました。

長女（現在43歳）が誕生した頃、岩手にはまだ重症児（者）を守る会は存在していませんでした。

重度の仮死産で40数日間を保育器で過ごした長女は、一応、体調が安定したからと、医師からの説明や育て方の指導もないまま退院となりました。

初めて障がい児を家族に迎え、戸惑うことばかりでした。ミルクの飲み方がものすごく下手で、体重は少しも増えず、夜も眠りません。

今思えば、嚥下障がいのためと解りますが、当時は何も知らず、全く無知な親でした。どうすれば良いのか、他の方はどのようにして暮らしておられるのか等知りたいて考えておりました。

そのような時、岩手にも「重症心身障害児（者）の会」が発足するとの事。

早速参加し、「両親の集い」誌や、重症児の父と言われた小林提樹医師、重症児の親たちとの出会いがあり、やっと心の拠り所を得た思いでした。

「重症心身障がい」という言葉に出会い、我が子もそういう存在なんだと初めて知ったような状態でした。

全国の会員である先輩の親御さんを初め、いろいろな方々からのご指導、ご支援を頂きながら、これまでの長い年月を過ごしてこられたことは本当にうれしい事であり感謝の気持ちで一杯です。

今は、どんなに重い障がいがあっても全員就学でき、高等部への進学も可能であり、幼稚園や保育所への通園、学卒後の通所も当然のこととなりました。

まだまだどの時代に於いても課題は沢山ありますが、学卒後の行き場が全くなかった30年前頃の事を思うと、これまでの道を拓いて来た会の活動に大きな成果を感じます。

勿論、惜しめない協力をして下さった行政の方々、教育関係者の先生方を初め、多くの方々のご支援があったからこそその成果であることを決して忘れてはなりません。

生まれた命は、最後のときを迎えるまで大切に守らなければならないという事、重症児者の生きていく姿にこそ本当の命の輝きがあるという事を社会全体で心に留めて欲しいものと願い続けます。

この思いを伝えるために、会の活動（行事や会報発行等）はとても大きな意味があるのではないのでしょうか。

親子共に年を重ね、体力も気力も少なくなり、生活の不安を感じることも多々ありますが、もう少しの間、現状維持の穏やかな日々を過ごしたいと願っております。

会の活動には、なかなか参加できなくなりましたが、心はいつも皆様の思いと共にありたいと深く願っております。

## 子どもから学ぶことばかり

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

7代目会長（平成20年4月～平成26年5月） **平野 功**

"子どもに障害がある"と分かってから家族で悩み、成長と共に解消しにくいものと理解しながら、同じ悩みをもつ多くの家族と交流できた事で励まされ、望みを持って歩んで来ました。

小さい体に2つも3つも病気があって、発作で苦しそうで、食も進まず心配ばかり。弱そうに見えて、その生命力にはびっくりしました。

沢山の育児体験の方々の交流で、重度障がい者の力強さが改めてわかりました。何か役に立ちたいとの思いがありましたが教えられるばかりでした。

現場で多くの笑顔が見られることが楽しみでした。ようやく言葉のない子どもの声がかかってきました。子どもは親の姿、顔、匂い、感覚、音声等で認識しています。

親も何でも話しかけて、この感覚を覚えると楽しみが湧いてきます。

守る会県支部の皆さん、いつも元気を貰っています。



私どもの元気丸施設は、平成7年に知的障害者入所更生施設として開設し、現在入所定員50名、生活介護定員60名で運営しておりますが、その他に平成15年からグループホームを開設し、現在盛岡市内に4箇所、定員29名で運営しております。

元々、知的障害者を対象とした事業を中心にしてきましたので、重症心身障害児（者）の方々との接点は少なかったわけですが、平成18年の障害者自立支援法施行を機に身体障害、知的障害、精神障害の3障害との交流が徐々に増えてきたわけです。

そうした折、平成24年の夏ごろと記憶していますが、重心守る会盛岡支部主催の研修会に参加した時のことです。その研修が終わってから「必要な時に使える短期入所の事業所が少ない。」「高等部卒業後の行場所がない。」という声を親御さんから多く聞かれたのです。先程もお話ししたように、私どもの施設は知的障害者を主として事業を展開しておりましたので、どのような支援が必要なのかも分からず、漠然とではありますが医療ケアが必要となるだろう支援に、現在の我々のスキルが通用しないであろうという思いが強く、結局皆さんの力になることは出来ないだろうと考え、協力を消極的になっていました。

しかし、その日を境に何かと「守る会」の会員の皆様から声を掛けていただけるようになり、小規模な会議や大規模な研修会、果ては映画の上映会と出席する頻度が増えて行き、その度に親御さんが置かれている現状とお子さん達の現状を何度となく聞かされ、いつの間にか私も「重心の方でも利用できるサービスを何か作ろう!」という考えを持つようになって行きました。今思えば、ある種『洗脳?』のようなものだったのかもしれませんが、いずれにせよ平成24年の年度末から具体的に検討し始めたのです。

ちょうどその頃は、私共施設の中期計画（5ヵ年計画）の最終事業としてグループホーム増設を検討していた時期でもあり、新たに建設することも計画していたものですから、何とか重心の方でも利用できるサービスを組み込めないかと頭を悩ませ、再び何度となく親御さんから意見をいただき、又、盛岡市障がい福祉課からも助言やご協力をいただきながら検討を続けて行きました。そして、平成27年4月に重心の方でも利用できる短期入所・日中一時・放課後デイサービス事業とグループホームが一体となった事業所がオープンすることが出来たのです。

重心の方が利用出来るといいましても、看護師の配置が出来ず医療ケアを必要としない方が中心となっていますので、あらゆる要望にお応えすることは出来ていませんが、小さな一歩は歩みだせたかなと思っています。

私共は、重症心身障害児（者）と呼ばれる方々の支援を始めたばかりです。これまで長きに渡り携わってこられた関係者の方々から助言やご協力を今後ともいただきながら支援を向上させたいと考えております。

私共の事業所が小さな一歩を踏み出したのは「守る会」の活動があったからに他なりません。点から始まった活動が線となり、やがて面となることを目標に私共も微力ながら一緒に歩んで行きたいと思っております。

## 守る会活動と関わり、そして今思うこと

もりおか障害者自立支援プラザ所長 猿舘 寛

私が岩手県重症心身障害児（者）を守る会の皆さんと出会ったのは、もう30数年前に遡ることになります。

昭和60年、盛岡で親の会の皆さんによる無認可福祉作業所が開設されることとなり、同年3月に閉園した精神薄弱児通園施設「盛岡市立しいのみ学園」の跡地を盛岡市からお借りし、「盛岡市精神薄弱児（者）を守る会」（現「盛岡市手をつなぐ育成会」「岩手県重症心身障害児（者）を守る会」「小鳩会（岩手県ダウン症候群父母の会）」「岩手県自閉症協会」「波の会（てんかん協会岩手県支部）」の5団体と盛岡市社会福祉協議会からなる『盛岡市心身障害児（者）親の会連絡協議会』が設立され、『しいのみ福祉ホーム（作業所）』が、晴れて昭和60年7月にたった5名の利用者と3名の職員でスタートを切りました。

当時、市内には通所の「盛岡市立しらたき学園」（現「しらたき工房」）、入所施設の「緑生園」と、障がい者の働く場として「盛岡市民バンク」「岩手県身体障害者更生工場」（現「青い鳥コーセイ工場」）があったのみで、養護学校（当時は高等部は岩手大学附属養護学校のみ）卒業後に重度・重複の障がい児が通える場は皆無でした。

当初は知的の養護学校、肢体不自由児養護学校からの卒業生が主でしたが、平成元年からは「盛岡市立ひまわり学園」の学齢超過児クラスに在籍し18歳となり退園する方々をお受けするようになりました。

当時、常時医療ケアを必要とする方々はお受けできませんでしたが、後に「都南の園」（現「岩手県立療育センター」）の重症心身障害児（者）通園事業が開設されました。

その後、その作業所には2か所で計31名もの重度・重複障がい者が通うようになり、手狭なこと、何より限られた行政からの補助金やその他助成金では年間の収入の3分の1しか賄えないことから、社会福祉法人設立を目指したのです。利用者の親御さん方をはじめ、各親の会の会員の方々、周辺の施設等関係者の皆様のお力添えをいただき、様々なチャリティー活動や真冬の街頭募金活動を繰り返し、自己資金として約2千万円を集め、法人化にこぎつけ、平成6年に通所更生施設「しいのみホーム」が念願かなって開設することができたのでした。

昨今、ネットや親御さん同士の間での情報収集ができるようになり、どの当事者・家族会でも会員減の状況とお聞きしています。福祉サービスの資源も様々な運営形態で、当時とは比べ物にならないほど地域に開設されてもきました。

しかし、今なお盛岡地区でさえ学校卒業後に通える場である障害福祉サービスの生活介護・療養介護事業所はなかなか増えてはならず、各事業所のご努力により単発利用できる日中一時支援事業も含め、お一人が週に数日しか通所できない状況にあります。

今、相談支援事業に携わり、特に在宅の医療ケアを必要とする方々にも関わらせて頂く中で、訪問診療や訪問看護・リハビリ関係の方々による在宅医療関係者にも一緒にサポートしていただくことが多くなっています。

お一人の地域生活を支えていくためには「障がい者福祉」の領域だけではニーズにお応えしていくことはできません。『医療』『福祉』がご本人に寄り添いながら、お一人お一人のための「チーム」を作って共に歩んでいけるような地域の中に『輪』が必要です。

この街で暮らす彼らを支える事業所や支援者が少しでも増え、共に一人の方を支えるチームの一員として協働していけるように、今後とも守る会の皆様からの当事者としての貴重なご意見や願いをうかがいながら住みやすい地域づくりのため、微力ながら力を注いで参りたいと思っております。

## 第20回東北ブロック大会・研修会 秋田大会に参加して

岩手県支部副会長 外川 安昭

9月3日（土）～4日（日）の両日、好天に恵まれ、秋田県南和田群大潟村のホテル大潟にて開催され、東北ブロックの会員、来賓、約200名の参加のもと、盛大に開催されました。例年通り式典から始まり、2人の意見発表がありました。

秋田県在宅部を代表して鈴木セイ子さんより、『息子と歩んだ年月から』と題して病院から退院の後の学校生活の様子、冬季の通学の苦労の様子等お話しされました。学校卒業後は、デイサービスに通えるようになった事、小規模作業所に通った事。その頃、「重症心身障害児（者）を守る会」を知人から知ることが出来、充実した毎日を過ごしている事を力強く発表されました。

青森県支部佐藤久子さんからは、『障がいのある妹との関わりについて』と題して 障がいのある妹を隠して来た事、いろんな活動を通じて"隠したいと思わなくなった"と心の成長を話して頂き感動しました。

記念講演は、秋田県立医療療育センター 遠藤博之理事長さんから『障がい児・者は社会をどう変えてきたか』と題して貴重なお話を聞くことが出来ました。

「障害を持つ大人、子ども達は、これまでそれぞれの生きる様々な姿を見せ、そのことで人類は人間理解の幅を広げ、深さを増してきた。言い換えれば、人類の歴史を理想的な方向に導き、豊かにしてきたと言える」と結ばれ、有意義な講演でした。

本大会の主行事であるグループワーク

～今、私たち親として歩みだす一歩とは～ のテーマに基づき、1グループ10人程度に分かれ、各人が付箋用紙に思い思いの事を自由に記入し、司会者を中心に皆で意見を出し合いました。例年の専門部会別の分科会と違い、様々な意見で盛り上がり、いつもの事ながらも少し時間があればと思いました。

2日目は、『中央情勢報告』がありました。

全国重症心身児（者）を守る会 高木副会長から、出身の熊本地震の際、全国の皆様からの支援に対してのお礼の言葉がありました。

宇佐美常務理事からは、各種データを示され「重症心身障害児者をめぐる最近の動向」のお話でした。平成25年4月に施行された〈障害者総合支援法・児童福祉法の一部改正〉については、平成30年に改正法が施行されるにあたり、児童と者の狭間での問題点は今後の課題として大いに考えさせられることです。

パネルディスカッションでは、東北ブロックの4部門の会長から感想報告の後、会場との質疑応答を行い、最後に助言者の宇佐美常務理事、秋元東北ブロック副会長のお話で締めくくりました。

2日間にわたる研修会も終了。帰りのバスから眺める田園風景、真直ぐな道路はとても気持ちよかったです。しかし、海拔ゼロ以下の事。地震による津波が無いことを祈っています。

秋田県支部の皆さま、ご苦勞様でした。そして大変お世話になりました。



# 平成 28 年度障がい者関係団体との意見交換会結果報告

岩手県主催の障がい者団体との意見交換会に、当重症心身障害児（者）を守る会では、次の2点を提出し、回答を頂きましたので報告します。

## 意見提出 1

### 医療的ケアの必要な者の在宅の支援体制の充実について

- 県立病院でのレスパイト入院の受け入れ体制の促進をお願いいたします。
- 高校卒業後の通所施設が不足していますので、生活介護事業所をお願い致します。
- 短期入所、日中一時支援事業が必要時に利用できない状況ですので、実施施設に於ける定員の拡大及び新設をお願いします。

### 《医療局》からの回答

レスパイト入院の受け入れについては、県保健福祉部健康国保課において、在宅難病患者の在宅介護が一時的に困難となった場合に、患者を一時入院させ、在宅難病患者の安定した療養生活の確保とその介護者の福祉の向上を図ることを目的として「在宅難病患者一時入院事業」を実施しております。

県立病院においては、難病医療協力病院に指定されている中央、東和、胆沢、大船渡、釜石、宮古、久慈及び二戸の8病院が当該事業の委託を受けているところであり、今後とも継続していきたいと考えております。

また、障がい児のレスパイト入院の対応については、県保健福祉部子ども子育て支援課において「岩手県小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業」を実施しており、小児慢性特定疾病医療機関に指定されている二戸病院が平成28年度から当該事業の委託を受けているところであり、今後とも継続して取り組んでいきたいと考えております。

### 《健康国保課》からの回答

指定難病の患者に係るレスパイト入院については、二次保健医療圏の全圏域、計18病院（うち県立病院は8病院）において受け入れを実施しております。

### 《こども子育て支援課》からの回答

在宅で療養している小児慢性特定疾病児童等（小慢児童等）で、人工呼吸器を装着している方を介護しているご家族が、一時的に在宅療養が困難になった場合に、医療機関が一時預かりを行う「療養生活支援事業」を本年1月に創設したところです。

8月末現在、一時預かりを実施している医療機関は3か所で、このうち1か所は県立二戸病院となっています。

### 《障がい保健福祉課》からの回答

重症心身障害児・者の通所に施設の整備等の在宅サービスの充実については、必要なサービス量の確保や、医療的ケアに対応できる専門的知識を有する人材の確保などが課題となっており、県では、重症心身障がい児・者の支援に多くの事業者が取り組み易いよう、障がい福祉サービス報酬の値上げや施設整備補助に係る予算の充実等について、継続して国に要望するとともに、本年2月から、看護師や相談員等を対象に、重症心身障害児者への看護や支援技法等に関する研修を実施し、人材の育成に取り組んでいます。

意見提出 **2****身近な地域で暮らし続けるための支援体制の整備について**

- 介護者である家族が高齢化する中で、入所施設・グループホーム等、生活の場が不足しています。県内各地へ入所施設の計画的整備とグループホームへの補助制度の創設を考慮してください。

**《障がい保健福祉課》からの回答**

入所施設の整備については、医師や看護師などの人材の確保が困難であるなど、直ちに整備を進めることは難しい状況にありますが、今年度、国立病院機構岩手病院では10床増床（平成30年までに30床増床）することとなっています。また、県としても、在宅の重症心身障がい者の方が利用できるサービスの充実に取り組んでいきます。

なお、社会福祉法人等がグループホームなどの整備を行う場合は、国・県の補助制度があり、その拡充について国に要望しています。

**第2回介護者支援保護者研修会のご案内**

会員（賛助会員含む）及び関係機関の皆様を対象に、研修会を開催いたしますので、沢山の方の参加をお待ちしております。

**日・時**：平成28年11月20日（日） 午後1時から3時まで

**場 所**：ふれあいランド岩手 2階研修室

**目 的**：各施設の療育活動の様子を発表していただき、子ども達の療育について考え、親の会の今後の活動の参考とする。

**内 容**：施設（国立病院機構岩手病院・釜石病院・花巻病院、社会福祉法人みちのく療育園）の療育担当職員から、施設の行事や特色等をお話ししていただき、会場の参加者も一体となって語り合う。

**その他**：参加は自由です。当日の参加も可能ですが、資料作成の参考のため、施設の会員は、各会長に連絡してください。

賛助会員及び行政、各事業所等の方は、事務局まで一報いただければ幸いです。なお、保育を希望される方も一報頂ければ幸いです。

事務局 TEL・FAX 019-601-2255

Eメール mamoru2255@gmail.com



今回は、会報発行100号を記念して、岩手県の守る会の立ち上げから苦勞を重ね、貢献頂いた吉田さんから、文章では表せられない程の血と涙の結晶を頂きました。また、7代会長として3期6年を尽力いただいた平野さんからは、子どもから力を貰った経験談を頂きました。常日頃から当守る会に何かとお力添えを頂いている作業所からは、お忙しい中快く寄稿して頂き、とても感謝しております。今後とも、先輩諸方の意思を引き継ぎ、皆様に沢山の情報を届けてまいります。

Y・F 記