

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第103号 H29.7.15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

平成 29 年度定時総会報告

5月14日（日）10時半よりふれあいランド岩手にて、平成29年度の定時総会が開催されました。冒頭の会長挨拶に続き、次の来賓の方々よりご挨拶をいただきました。

- ・岩手県保健福祉部障がい保健福祉課 参事兼総括課長 高橋 進 様
- ・岩手県教育委員会事務局学校教育課 主席指導主事兼特別支援教育課長 佐々木 徹 様
- ・（独）国立病院機構釜石病院 院長 土肥 守 様
- ・みちのく療育園 施設長 伊東 宗行 様
- ・全国重症児（者）を守る会東北ブロック ブロック長 田村 輝雄 様

ご挨拶頂いた方々も含め、今年度も行政、施設等より14名の皆様が出席してくださいました。心より感謝申し上げます。

続いて議事に入り、昨年度の事業及び収支決算についての報告の後、規約改正について会長から提案がありました。初めに、年会費をこれまでの1万円から1万2千円とする案に関し、本部会費の値上げによりやむを得ない事情である旨説明があり、承認されました。また慶弔について、13条を削除する案が出され、承認されました。

その後、今年度の活動方針、事業計画、収支予算、スローガンについて原案通り承認可決されました。収支及び事業計画については資料を掲載しておりますので合わせてご覧ください。以上議事は滞りなく進行し、審議事項は全て承認されました。



平成28年度事業報告

平成28年度は、4月に障害者差別解消法が施行され、障害を持つ者に対して適切な配慮をしなければならないとし、5月の障害者総合支援法等の法改正では、重症心身障がい児者の在宅支援の促進とともに、施設の専門機能を活かした地域支援の充実を図ることなど、重症心身障がい児者を取り巻く環境の変化があり、このような状況の中で、これまでにない大きな動きがありました。一つは会報等でも述べました、いわゆる「平成30年問題」について、平成29年3月8日に厚生労働省において、重症心身障がい児者の特性を踏まえ、障害児入所施設と療養介護が一体的に運営できる現在の特例措置を恒久化する方針が示され、これにより、「児者一貫制度」の維持継続が図られることとなりました。守る会の活動としての大きな成果ではないかと思えます。

もう一つは昨年7月の神奈川県相模原市の「津久井やまゆり園」事件が起こったことです。あってはならないことが現実に関起し、大きな衝撃を受けました。この事件が起きたことは社会全体の障がい児者に対する認識がまだまだ未熟であり、これまで以上に障がい児者に対する地域による認識を得る活動が重要ではないかと思えます。このような動きの中、守る会岩手県支部として重症心身障がい児者を守るため、次のような活動をしてまいりました。

- ・年2回の介護者支援事業保護者研修会では、5月に重症心身障がい児者特に超重症児者に対する医療側、患者側のアンケート調査結果について、“在宅医療の充実を目指して”と題して、もりおかこども病院の米沢院長先生の講演会が行われました。11月は県内の国立岩手病院、釜石病院、花巻病院、みちのく療育園の4つの施設の療育担当職員から、施設の行事や特徴等を発表して頂き、会場の参加者との意見交換を行いました。
- ・盛岡市障がい児教育連絡会議への出席、岩手県、盛岡市へ「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」と「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」等について要望書を提出しました。
- ・県主催の「平成28年度障がい者関係団体との意見交換会」で守る会の要望書に対する県の回答として、今年度初めて医療局よりレスパイト等について前向きな回答を得られ、有意義な意見交換をしました。
- ・2月に「平成28年度岩手県重症心身障がい児・者支援推進会議」に今年度からは委員として出席し、県の29年度事業等について協議を行いました。
- ・今年度11月に県北二戸圏域に「カシオペア分会」、が発足しました。県北地区の守る会活動の拠点として頑張りたいと思えます。

平成28年度活動報告

1 会議等

平成28年度定時総会	5月15日 ふれあいランド岩手、出席40名・委任状89名
理事会 3役会議(1回)	4月16日、6月5日 9月18日、1月29日、… 4回 1月10日

2 本部及び東北ブロック事業

第53回重症心身障害児者を守る会全国大会	6月18日～19日 於：青森市 参加者…39名 岩手病院10、釜石病院10、みちのく12、在宅7
全国支部長会議	5月29日、11月27日、2月5日 於：東京都 齊藤会長出席
第20回東北ブロック大会	9月3日～4日 於：秋田県・大潟村 参加者…29名 岩手病院12、釜石病院5、花巻病院2、みちのく7、在宅3
東北ブロック役員会	支部長会議：6月26日 於：仙台市 3月4～5日 於：八戸市 母親部会、在宅部会：6月7日 於：仙台市

3 行政、関係団体関連

岩手県障害者関係団体との意見交換会	9月8日 於：ふれあいランド岩手 齊藤会長出席 守る会より2項目について要望し、回答を得た
岩手県、盛岡市へ要望事項を提出	11月29日 於：岩手県障がい保健福祉課、村上副会長他5名 4項目について要望書を提出 1月25日 於：盛岡市障がい福祉課、外川副会長他5名 3項目について要望書を提出
岩手県の療育を考える会	5月15日 於：ふれあいランド岩手 岩手県の療育を考える会総会・懇談会
盛岡市障がい児教育推進会議	6月6日、2月15日 於：盛岡市 古館出席
盛岡市自立支援協議会	7月1日、 於：盛岡市 木村出席
県立療育センター指定管理者選定委員会	10月12日 於：県庁 齊藤会長 11月1日 “ ”
岩手県社会福祉事業団・総合企画委員会	3月6日 於：盛岡市 木村出席
平成28年度重心支援体制検討委員会	11月5日、2月15日 於：岩手県庁 齊藤会長出席
岩手県障害者自立支援協議会	3月15日、 於：福祉総合相談センター 古館代理出席

4 主催事業

介護者支援等事業 (財)岩手県福祉基金助成事業 第1回保護者研修会 第2回保護者研修会 守る会公報活動(4回)	5月15日 於：ふれあいランド岩手 参加者70名 ・重症心身障害児者特に超重症児者に対する医療側・患者側のアンケート結果について ～在宅医療充実を目指して～ 講師：もりおかこども病院 院長 米沢俊一 氏 11月20日 於：ふれあいランド岩手 参加者41名 国立岩手病院・釜石病院・花巻病院、みちのく療育園の職員によるシンポジウム 県内市町村等に対する、当守る会の公報 花巻市、北上市、県北圏域(二戸市、軽米町、)久慈市
会報発行 (財)岩手県福祉基金助成事業 (4回発行)	会報「愛の手」発行 4月15日(98号) 7月15日(99号) 11月15日(100号) 2月15日(101号)

平成28年度 一般会計収支決算

収 入

項目	予算額	決算額	差 異	摘 要
正会員会費	2,100,000	2,165,000	65,000	会員222名 未納1名,免除5名,
賛助会費	100,000	183,000	83,000	
寄付金	220,000	336,000	116,000	国立病院親の会×3、盛岡ゾンタクラブ、他
助成金	300,000	300,000	0	岩手福祉基金より
参加費	0	0	0	
雑収入	100	12	-88	預金利息
繰越金	635,243	635,243	0	
合計	3,355,343	3,619,255	263,912	

支 出

項目	予算額	決算額	差 異	摘 要
本部会費	1,764,000	1,815,800	-51,800	
事務費	432,000	451,965	-19,965	事務用品等,事務局手当
通信費	110,000	89,310	20,690	電話、インターネット等
旅費・会議費	200,000	141,300	58,700	理事会旅費、会議用お茶等
介護者支援事業	140,000	133,345	6,655	研修会2回、広報活動4回
会報発行費	263,000	260,472	2,528	業者4回各500部
親子教室費	20,000	20,000	0	幼児教室教材費等
部会活動費	50,000	64,985	-14,985	地区活動補助（盛岡分会、一関、釜石、気仙）母親部会
入居料	120,000	104,460	15,540	ふれあいランド入居費・光熱費・機器負担金等
負担金	139,000	145,500	-6,500	東北ブロック会費
慶弔費	10,000	0	10,000	
予備費	107,343	26,642	80,701	盛岡ゾンタクラブお祝い×2、全国大会お祝い
合計	3,355,343	3,253,779	101,564	

残高 総収入-総支出=繰越金 365,476

平成28年度特別会計収支決算

項目	前年度決算額	今年度決算額	差 異	摘 要
収入繰越金	379,728	379,818	90	
収入利息	90	41	-49	
支出繰り出し	0	0		
合計	379,818	379,859	41	

平成29年度 活動方針

昨年5月に障害者総合支援法及び改正児童福祉法の施行3年後の見直し規定を踏まえた改正法が成立したことにより、重症児を主な対象とした居宅訪問による児童発達支援事業のサービスの創設や、医療的ケアを要する障害児に対する支援の充実など、重症児に対する支援の新たな取り組みが始まり、重症心身障がい児の支援施策の一層の充実・拡充が期待されるところで

す。
ところで、今年3月に厚生労働省において「障害児入所施設と療養介護が一体的に実施出来る事業所指定の特例措置を恒久的な制度にする」という方針が示され、「児者一貫制度」の維持・継続が認められました。ただし、「入所者の年齢や状態に応じた適切な日中活動を提供する」ことが前提条件とされており、今後施設側等への対応が重要となります。また、岩手県では2月の岩手県重症心身障がい児・者支援推進会議において、「在宅超重症児・者等短期入所受入体制支援事業」を岩手県単独の新規事業として実施される事となりました。これは県当局の重症心身障がい児者に対する深いご理解によるものと思います。

このような障がい児者を取り巻く施策が変革する中であって、福祉施策の更なる充実に向け、守る会としてはこれからの活動の取り組みとして、障害者福祉サービスの実施主体である市町村に対して、県の新規事業への対応するための働きかけを行い、事業の促進等会員が一体となった活動が極めて重要であると思います。また、地域における障がい児者支援の推進として今年度は、県南地区、沿岸地区の広域振興局、市町村担当課、事業所、会員及び地域の親の会など活動団体等との懇談会を開催し、守る会の啓発活動等を進め、理解を深める活動を行いたいと思います。

平成29年度スローガン

1. 県や市町村の障がい者福祉施策に重症心身障害児者への配慮を！
2. 災害時に重症児者が守られる福祉避難所の設置を！
- 3.(独) 国立病院機構及び民間重症児施設入所児者の療育内容の充実を！
 - (1) 充実した人生を送るために生涯教育の機会を！
4. 在宅重症児者の地域での生活支援体制の充実を！
 - (1) 各地域でのショートステイ、デイサービス等の拡充を！
 - (2) 卒業後の日中活動の充実を！
5. 岩手県立療育センターの児・者一貫療育制度の整備を！
6. 重症心身障害児者の特性に配慮し、それぞれの可能性を引き出す教育を！
 - (1) 居住地の学校に通う重症児に、地域に溶け込んで繋がる環境の整備を！

平成29年度事業計画

事業名	実施日	内 容
地域福祉活動事業 〔福祉基金助成対象事業〕	第1回 5/14 第2回 ~3回 未定 6月~12月 随時	会員、行政職員、支援事業者等、少人数グループに分かれて、普段感じていることを自由に意見交換をし合い、今後の守る会活動の一助とする。 第2回、3回については、県北地区、沿岸地区
会報発行事業 〔福祉基金助成対象事業〕	年4回	会報「愛の手」を、会員・関係機関に配布し、情報の共有に努める。 4月 7月 10月 2月
本部助成事業		
全国大会	6月10日~11日	第54回重症心身障害児者を守る全国大会 会場：金沢市 ホテル金沢
東北ブロック大会 ・研修会	9月2日~3日	第21回東北ブロック大会・研修会 会場：八戸市
行政への要望	随時	重症児者及び超重症児の医療・福祉・教育施策充実のための要望や懇談を行う。
本部との連携	随時	全国守る会（本部）支部としての活動を充実させる。
諸会議	随時	○定期総会、理事会、三役会議、その他必要に応じた会議を開催し、目的達成のための事業執行、組織強化に努める。 ○専門部会議 在宅部会、母親部会、国立施設部会、重症児施設部会
その他	随時	関係団体の活動に参加、協力する。 特に、「岩手県の療育を考える会」との連携を強化。

平成29年度 一般会計収支予算

収 入				
項目	予算額	前年度決算額	差 異	摘 要
正会員会費	2,520,000	2,165,000	355,000	210名×12,000円
賛助会費	100,000	183,000	-83,000	
寄付金	220,000	336,000	-116,000	国立病院親の会×3 他
助成金	300,000	300,000	0	岩手福祉基金より
参加費	0	0	0	
雑収入	10	12		預金利息
繰越金	365,476	635,243	-269,767	
合計	3,505,486	3,619,255	-113,769	
支 出				
項目	予算額	前年度決算額	差 異	摘 要
本部会費	1,764,000	1,815,800	-51,800	210人×700円×12月
事務費	520,000	451,965	68,035	事務用品、事務局手当、他
通信費	120,000	89,310	30,690	電話、インターネット、FAX、切手
旅費・会議費	200,000	141,300	58,700	理事会、各会議等旅費、会議室使用料等
介護者支援事業	125,000	133,345	-8,345	研修会2回、守る会公報活動3回
会報発行事業	253,000	260,472	-7,472	500部×4回
親子教室費	20,000	20,000	0	幼児教室教材費等
地区活動費	50,000	50,000	0	地区活動補助（気仙、釜石、ほけっとの会、盛岡、二戸）
部会活動費	40,000	14,985	25,015	母親部会、在宅部会
入居料	130,000	104,460	25,540	ふれあいランド入居費・光熱費・機器負担金等
負担金	145,000	145,500	-500	東北ブロック、療育を考える会負担金
予備費	138,486	26,642	111,844	
合計	3,505,486	3,253,779	251,707	

平成29年度特別会計収支予算

項目	予算額	前年度決算額	差異	摘要
収入繰越金	379,859	379,818	41	
収入利息	10	41	-31	
支出繰り出し	0	0	0	
合計	379,869	379,859	10	

地域福祉活動事業研修会報告

今年度の総会後の研修会は、母親部会の行事と合同で「みんなで考えよう」と題しグループ懇談会を行いました。折角県内各地から集まっているのだから会員同士知り合いになり、語り合ひましょう、という企画です。懇談に入る前に、医療の観点からの子供達の現状と課題をもりおかこども病院の米沢先生よりお話し頂きました。続いて施設・在宅の各部長から、現状と課題に対してどう活動しているのかを話してもらいました。施設は30年問題、在宅はショートや通所・入所先の不足等々課題は山積していて当会活動の重要性が示された内容でした。

その後1グループ6名程度に分かれての座談に入りました。テーマの候補を「子供たちの療育、親亡き後、守る会活動について」と3点上げましたが、その他自由に話してOKということでスタート。その中で出た話題をいくつかご報告します。

○守る会、各施設保護者会について

- ・メンバーが固定しているのが問題であり、守る会の必要性を訴え次世代へ受け継ぐにはどうしたらよいか考えていく必要がある。
- ・兄弟姉妹は忙しくて行事に来られないという現状である。兄弟姉妹が県外にいる場合も多く、親も兄弟に負担をかけたくないと思うから、自分が頑張れるうちは頑張ろうと思っている。
- ・兄弟姉妹等のイベント、見学会などを働きかけるのはどうか。お互いのことを知らないので仕掛けていけないとできない。
- ・どうしたら会に若い人が出てくるのか、アンケートを取ったりしているが悩んでいる。

○親亡き後、後見人制度について

- ・裁判官によって厳しさに差があり、裁判事務官が親切に対応してくれる場合もあった。世帯分離の考え方も市町村の家裁の担当者で差があると聞いている。

○療育その他

- ・入浴の回数が減って残念だが施設の体制も分かっているので言いにくい。
- ・入浴も療育の一つと考えている。
- ・成人病を心配する年齢になったので成人病検診をしてほしい。
- ・施設が遠く毎週末の面会が体力的・経済的に不安なので、住んでいる地域に入所先が欲しい。
- ・ほかの施設の社会見学や誕生会の様子を知りたい。
- ・長期入院しておりスタッフの対応は良いが、本人にリハビリや散歩をもう少ししてあげたい。
- ・冠婚葬祭はなんとかできているが在宅の暮らしをフォローする支援はまだまだ足りない。希望時にレスパイトできること、また医療と福祉が一体となった援助が受けられる施設が欲しい。

各グループの記録を読み、全体として次世代への継承が大きな課題だと感じました。今後もこのような機会を重ねて、子供達のために皆で考えていきましょう。(母親部会・会長 石川麗子)



第21回重症心身障害児(者)を守る 東北ブロック大会・研修会開催(ご案内)

日 時 平成29年9月2日(土)～3日(日)

会 場 グランドサンピア八戸

※詳細につきましては、各施設の会長あて連絡してありますのでお聞きください。

在宅会員につきましては、事務局まで問い合わせください。

お知らせ

全国重症心身障害児(者)を守る会

副会長 雨宮 孝久

副会長 小山 京子

副会長 高木 正三

親の会の拠点「重症心身障害児療育相談センター」への支援について(お願い)

全国重症心身障害児(者)を守る会(以下「親の会」)の会員の皆様におかれましては、日頃から当会の活動にお心を寄せて頂き深く感謝申し上げます。

皆様ご承知の通り私たちの会は、昭和44年4月に東京都世田谷区三宿の地に重症心身障害児療育相談センター(以下「療育センター」)を設立し、社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会(以下「法人を守る会」)とともに重症心身障害児(者)の福祉の向上と諸施策の推進を図るための拠点として長年に至り活動を続け、近年では、重症児者一貫制度の恒久化をはじめこれまで数多くの施策を実現してまいりました。

現在の重症児センターでは、①障害児者に特化した診療・相談を行う「三宿診療所」、②重症心身障害児者の日中活動の場を提供する「あけぼの学園」、③主に重症心身障害児者を対象とした「相談支援事業」、④親の会の事務局業務及び法人としての各種事務・業務を行う「法人本部事務局」等の業務を担って頂いているところです。

ところが、本年開かれた法人を守る会の理事会・評議員会において、近年の寄付金及びバザーの売り上げの減少、あけぼの学園の利用者の出席率の低下による障害福祉サービス給付費の収入減等により重症児センターの近年の運営状況は厳しいとの報告がありました。

当を守る会としまして、経営改善を図るためあらゆる方法にて努力しているところですが、親の会として、重症児センターの厳しい経営状況に少しでも協力して、援助できたらとの思いから、私たち親の会の三人の副会長が、親の会の拠点である重症児センターへの支援を皆様に呼びかけさせていただくことになりました。

会員の皆様には、平成28年4月に会費値上げをお願いし、大変厳しい状況とは思いますが、重症児センターの現状をご理解頂き、支援を頂きますようお願い申し上げます。

なお、このお願いは、あくまでもお心のある方からお寄せいただくものであり、強制ではありません。また、個人的寄付金額を公表することはありませんので、皆様方の心を示して頂ければ幸いです。

※以上のお願いがありました。寄付金の送金方法等につきましては「払込取扱票」がありますので、詳細は岩手県の守る会事務局まで問い合わせしてください。



梅雨と共に本格的な暑さがやってまいりましたが、会員及び関係機関の皆様には体調管理にご苦労されておられませんか? 元気に暑さを乗り越えたいですね。

今回の会報は、5月に行われました定時総会・研修会報告を主に編集させていただきました。最近、総会に出席できない会員の皆様が多くいらっしゃいますので、ご覧のうえご意見や感想等お待ちしております。

Y・F 記