

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第108号 H30.10.15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

## 平成 30 年度

## 重症心身障害児・者に係る福祉の充実に関する要望書に対し、岩手県からの回答

H30.8.8 回答受

要望内容	回 答
<b>1 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</b>	
(1) 国立病院機構盛岡病院の療養介護病棟開設に関し、今後の支援体制の具体的な施策を示して頂きたい	(1) 国立病院機構盛岡病院による重症心身障害者を受け入れる療養介護事業が平成 31 年 4 月から開始されることに伴い、県では、今年度、病棟改修等経費への補助を行うこととしています。 また、同機構及び盛岡病院との開設に向けた協議・調整を継続して行っています。
(2) 医療的ケアを要する児者が生活介護等日中サービスを利用する際の障害福祉サービス等報酬が充分でないため、必要な支援が受けられていない状況です。医療の必要度に応じた障がい程度の区分の見直し及び医療的ケアの加算額の引き上げを国へ要望して頂きたい	(2) 障害支援区分を決定する調査項目（80 項目）の中で点滴管理やレスピレーターなど「特別な医療に関連する項目（12 項目）」の状況を確認し、障害支援区分を決定していますが、障害支援区分は国が内容等を決定していることから、今後の制度見直しなどの国の動向を把握しながら、必要な要望等を行ってまいります。 また、平成 30 年 4 月からの報酬改定において、医療的ケアに係る加算の創設などの見直しが行われたところですが、県としては、引き続き、国に対し、医療的ケアを必要とする重症心身障がい児・者に係る報酬単価の引上げなど、安定的な障害福祉サービスの提供のため適切な水準の報酬設定をするよう要望してまいります。  (障がい保健福祉課)
<b>2 医療施設（県立病院等）へのスタッフの充実について</b>	
(1) 医師、看護師、リハビリ等の専門スタッフがかねてより不足していますので、確保に向けて対策をお願いしたい	(1) 本県では、医師、看護師が依然として不足しているため医師確保対策アクションプラン及び看護職員確保定着アクションプランに基づき、修学資金の貸与や進学セミナー、各種研修会の開催等、医師、看護師の確保と県内定着に向け、取組を行っています。 また、医療勤務環境改善支援センターによる働きやすい環境作り支援等により、医療従事者の定着に向けた取組を行っています。今後も継続して取組を進め、医療従事者の確保・定着に努めてまいります。  (医療政策室)

## 第55回重症心身障害児（者）を守る全国大会に参加して

みちのく療育園保護者 菊池 朋子

とき：平成30年6月30日（土）～7月1日（日）

ところ：大阪市「シェラトン都ホテル大阪」

私は、第三分科会へ出席しました。何しろ、末光先生がパネリストになっていましたから。

文部科学省特別支援教育課特別支援教育調査官、菅野和彦氏の話から。

偉い方々が知恵と力と努力を出して、私達の子どもが安心して学校に通い、社会人になっていく事を応援して頂いているというのを実感しました。この方は、支援学校の先生だったそうです。

義務教育の生徒数は、減少傾向になっていますが、H19年とH29年を比べると特別支援学校は1.2倍、小・中学校の支援学級は、2.1倍と増加しています。知的障害の子どもが増えているという説明でした。

肢体不自由と知的とダブルで持っている子どもが増えているのは、身近にいますので、驚くことではありません。支援学校に通うには、教育と医療が連携しないと、子ども達の生活が成り立たないということで、看護師の数もH18年で707名、H29年は1807名になっています。

スライドを示されながら、詳しく説明をして頂きました。

私の子どもは、今年40歳、施設に入所しています。入所してから高等部に入学しました。訪問2年、施設から通学、約1年近く体験しました。

学籍を離れると、一日、365日施設だけの生活です。親として申し訳ないと思う気持ちがあります。

末光先生は、

1. 重症児・者の寿命の伸びはすごい。(人生70年時代) 親なき後のことを忘れないで
2. 「旭川児童院」の在宅支援の歩み
3. 在宅、地域生活支援の現在の課題
4. 孤立化しないために、心して努力してほしいこと

と、言われました。

背中に背負って（一輪車）→日中活動とデイ（二輪車）→いざという時や休みのショートステイ（三輪車）→（将来）家族の介護の限界や家族の生活の質のためのグループホームか入所も（四輪車）の体制を、と言われていました。

どんなに障害が重くても、日々頑張っている、頑張る背景には、本人に合った支援があると話されていました。

今、娘には毎週土曜日、外から人を頼んで一時間、娘のために歌を一緒に歌ったり、本を読んでくれる人に入ってもらっています。体重が少し増えたようなので、月1の運動を何とかしてやりたいという思いが強くなってきました。（プールを考えています）

大坂城では雨に会ったり、アベノハルカスでは足がすくんだりしましたが、「行ってきたよ、こんなことがあったよ」と、報告していた先輩がいなくなりました。いつも、いいアドバイスをしてくれ、私を後ろから押してくれる人でした。今度は、その娘さんと一緒にゆっくり、私達の子どもが安心して暮らせる社会を歩いていきたいものです。そのためにも、全国大会、ブロック大会に参加するのは、親の務めのひとつと思っています。



2日目の「みんなで語ろう」で岩手病院保護者の千葉カツ子さんがご自身の体験を発表しました

## 東北ブロック大会・研修会に参加して

国立病院機構 岩手病院  
岩手あすなろの会 外川 安昭

『熱中症に注意』というテレビの天気予報が、少し和らいだ9月1日、2日、山形県上山温泉にて、第22回重症心身障害児（者）を守る東北ブロック大会・研修会が開催されました。

受付を済ませ、各県毎のテーブルに着席。周りを見れば、以前に顔を見た、たくさんの保護者の方々が見受けられ、また、正面ステージに大会スローガンが掲示されており、研修会が開催されるという緊張感が湧いてきました。

守る会三原則の唱和、来賓祝辞、意見発表等と続き、開会式典が終了。基調講演は、全国重症心身障害児（者）を守る会理事長、倉田清子氏による『重症心身障害児（者）の歴史及び昨今の流れとこれから』と題し講演されました。言葉の定義から始まり、欧米の福祉の変遷、日本における福祉の歴史等のお話を分りやすく聞きました。私どもが今まで耳にすることがない内容でしたので、大変有益な講演であったと思います。

次第に則り、分科会へと進みました。

第一分科会 施設入所における日中活動支援の充実について

第二分科会 成年後見制度と第三者後見人の選定

第三分科会 在宅支援を支える福祉サービスの現状と課題

第四分科会 守る会のこれからの運動展開について

各分科会の内容は、配布資料に記載されておりましたが、各分科会でどのような意見交換があったか、内容が発表されませんでした。少々、残念です。

第二日目は、宇佐美常務理事より中央情勢報告で、テーマは、『重症児者をめぐる最近の動向』という講演でした。主要な説明内容は、診療報酬改定、ユニバーサルデザイン等のことを話されましたが、締めくくりで、『親の会の活動の在り方について』と題し、以下のように話されました。

1. 活動しなければ、社会にニーズがないと判断される。
2. どんなに経済が発展しようとも重症児者のニーズに終着点はない。親の会の活動にも終着点はない。
3. どんな活動をすればよいのか。支部や地域、入所や在宅等置かれた環境によってニーズは異なる。
4. そのニーズを的確に把握し、自治体等への働きかけをしなければ、施策は進展しない。
5. 特に在宅者のための通所施設等は、地元の自治体に重症児者の生活実態を知ってもらわなければ、次のステップに進めない。

上記のように結ばれ、親の会の活動の指針として生かしていかなば・・・と納得させられました。

今大会のテーマ『あとからくる者のために…』この言葉に共感する人たちを一人でも多く仲間として迎え入れたいと願います。このテーマの通り、私達も努力していきたいと思えます。素晴らしい内容の大会だったと思えます。

山形支部の皆様、ありがとうございました。



岩手県福祉基金助成事業 地域福祉活動事業

# 交流茶話会

平成30年9月12日（水）花巻市飯豊地区交流センターを会場に開催いたしました。

出席の方々は、当守る会の会員の他、重度障がいがある在宅者の生活を豊かにする会「ぽっぽの会」の代表、会員の方々、療養通所介護事業所・日中一時支援事業所「かえん」の主任さん、くくる花巻訪問介護ステーションの所長さん、自立生活支援センター北上の方、北上市保健福祉部障がい福祉課の保健師さん、主任さん、花巻市健康福祉部障がい福祉課の主任さん、主事さん等々総勢19名の参加でした。

自己紹介後、ぽっぽの会（花巻清風支援学校小学部中心の親の会）の皆様より、日頃感じている意見、要望が沢山出されました。

- 幼児・小児ということで使用できるサービスが少ない。訪問介護、訪問リハビリを受け入れてくれるところが少ない。
- ショートステイの予約がとれない。
- 児童デイサービスも医ケアの子どもは、規制があり、利用が難しい。医ケア児の看護を学習する場所がないため、事業所で受け入れが困難である。

<齊藤会長より>

医ケア児者の障がいのある方にアンケートを取り、これから県で調整する予定だ。具体的にどうするかは、これから会議（岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議）で検討される。

<訪問看護の立場から>

若いお母さんは、体力も有り、何でもできるが小さいときからサービスを利用し、援助を受ける練習を

してほしい。親が介護者と一緒に新事業を育てていく必要も感じる。

<藤村さんから>

医ケアのある人の現状を学校にPTAと一緒に訴えていくことが必要。医ケアの親の茶話会を開いて交流を深め、学校に要望を伝えていってはどうか。守る会の方にも要望の内容を伝えてほしい。

<花巻市>

市内の医ケア児・者の人数と要望をきちんと把握するところからはじめたい。

<北上市へ>

各保健センターに情報が収集されているので、福祉課の方はそれを利用すべき。自立支援会議や事業所部会会議で「重心」の代表者も入れてほしい。

\* 茶話会に初めて参加し、保護者の方々の切実な思いをお聞きすることができました。それに対して、ある事業所さんの話「訪問看護の事業をもっと利用してほしい。保護者さんと一緒に新事業を作り上げていきたい。」という話は、保護者さん達にとって心強いものだったのではないかと感じました。小規模ではあるけれど、このように直接皆さんの声を聞く茶話会の重要性を感じました。

# 重症心身障がい者病棟 入所受入相談窓口 開設のお知らせ

平成31年4月から開設予定の重症心身障がい者病棟にかかる入所相談窓口を次のとおり開設いたします。

- 開始日 平成30年10月3日(水)
- 時間 毎週月～金曜日 9:00～17:00
- 担当 療育指導室(1階医事室内)
- 連絡先 080-9740-4214(直通)

※つながらない場合は、代表 019-647-2195 へおかけください

平成30年9月



〒020-0133 岩手県盛岡市青山1丁目25-1  
独立行政法人国立病院機構盛岡病院  
院長 菊池 喜博

## 「守る会」の会員大募集

一緒に活動して下さる方、応援して下さる方を募集しています！！

私たちの会は、身体的にも、知的にも重い障がいを併せ持つ重症心身障がいの親の会です。「全国重症心身障害児(者)を守る会岩手県支部」として昭和50年4月に発足しました。『重い障害があっても、毎日精一杯の力で生きているこの子たちの存在が、社会の中で認められ、笑顔の消える事のない暮らしをしっかりと作っていかう』を活動の目標にしています。

活動は、専門部会、研修会、会報発行、行政との連携、相談活動等しています。

会 員：重症児の福祉・医療・教育について一緒に考え活動する原則として保護者。

年会費1万2千円

賛助会員：会の活動に賛同し、支援して下さる方。一口2千円

振込先：ゆうちょ銀行 02830-2-2949

## <新事務局紹介>

この度、事務局の古舘ユキさんの後を引き継がせていただく小松原弘子と申します。H5年からH14年の9年間、盛岡養護学校に勤務しておりました。在宅部長の藤村さんとは、現役時代に発達障害の子どもや保護者さんを支援するサークルで一緒に学んでいました。退職後、ご縁があり藤村さんの勤務するNPO法人ムーブメント「児童発達支援事業所・とくたん」「放課後等デイサービス・とくたんにし」で非常勤として働いています。「守る会」については、徐々に学んでいきたいと思えます。懐かしいお名前の方々もいらっしゃるの、心強いです。皆様にお聞きしながら事務局として活動していきたいと思えますので、どうぞ宜しくお願いします。

## 訃 報

平成30年8月17日 守る会元会長吉田田鶴子さんが逝去されました。

吉田さんは、守る会設立当時から長年に亘り会の活動に携わり、平成12年から平成15年までは、会長として積極的な指導力により、会の発展に大いに寄与されました。

私達会員も大変お世話になりました。本当にありがとうございました。謹んでご冥福をお祈りいたします。



事務局が変わり、若いメンバーになり、元気が出てきた感じがします。『少し老いぼれの編集員よ！もう少し頑張れ』と、前の事務局さんが言っている気がしています。

皆の力を借りて、皆の為になれるようにやっていきたいと思えます。

Y・S