#### 岩手県重症心身障害児(者)を守る会



### 第113号 R2.4.15発行

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



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<mark>心身障</mark>害児(者)を守る会 会長 齊藤 勉



麗らかな春光が満ちわたる穏やかな日和に、身も心も和らぐ好季節となりました。桜の開花の足音もあちこちから聞こえてきました。会員の皆様には、日頃より重症心身障がい児者の支援推進にご尽力をいただくとともに、守る会の活動運営等に特段のご理解とご協力を賜り、厚くお礼を申し上げます。

ところで、東日本大震災の発生からもう9年目となりました、被災された皆様に改めてお見舞い申し上げ、復旧・復興の取り組みを継続して行い、震災を風化させることなく支援していかなければならないと思います。

また、昨年4月から国立病院機構盛岡医療センターが重症心身障がい児者の療養介護施設として開設され、現在まで39名が入所されました。在宅で医療的ケアが必要な重症児者等の受け入れが進み、地域医療の中核的役割を果たしてもらえるものと考えております。守る会としては、今後施設の充実と入所児者の保護者との支援等について、病院側との協議を進め、より良い環境が築かれるよう活動したいと考えております。

さて、重症心身障がい児者及び医療的ケア児等の支援に対する状況を見ますと、岩手県による「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」では取り巻く環境を踏まえ課題及びその解決を検討し、福祉の増進を図るとし、また、昨年9月には岩手医科大学小児科学講座による「いわてチルドレンズへルスケア連絡会議」が設立され、岩手県及び周辺地域における子育てを切れ目なく支援するため、関係機関、各関係者相互の連絡調整をはかることを目的として活動しております。

このような重症児者及び医療的ケア児者を取り巻く支援体制について、守る会岩手県支部としては、これらの推進会議等には積極的に参加して課題解決に向けた活動を進めたいと考えております。 また、従来からの地域交流茶話会等では、地域のご意見等を踏まえ、地域における重症児者等の環境改善に向けた活動を継続して取り組んで行きたいと思っております。

今年度も会員及び関係機関の皆様からのご理解とご協力を頂きながら、関係機関との一層の連携を図りながら、守る会の原点に今一度立ち返り、子ども達の未来が明るく幸せになるための活動を続けて参りたいと思います。

どうか春の日差しのように暖かいご支援をよろしくお願い致します。



日 時: 令和元年11月30日(土)

場所:国立病院機構

釜石病院「釜石いこいの家」

時 間:13:30~15:00

参加者: 障がい者家族、行政、障害福祉サービス事業所、他一般 計 15 名

目的:沿岸地域に在住する障がい者家族と事業所等関連機構が一同に会して、情報・意見

交換を行い、この地域での重症児者の暮らしを共に考える機会とする。

#### 1. 自己紹介

#### 2. 話題提供

国立病院機構 釜石病院院長·土肥守氏 「沿岸広域圏交流茶話会~話題提供~」

①世の中の変化 ② NHO 釜石病院の最近は(・黒字経営・リハビリの充実・外来診療体制強化中)

③当院での日中一時支援 / 短期入所 (・在宅重症児者の日中一時支援の実績) ④日中一時支援については

(・日中一時支援でのリハビリー1・日中一時支援でのリハビリー2) ⑤短期入所の最近の実績(・短期入所については・当院では釜石スケールでも評価中) ⑥病棟行事にも参加可能です(・指導室スタッフにご相談ください) ⑦重症者病棟では、国立釜石病院での療育の大方針は、楽しいか!です(・そのために必要なのは・重症児者の病態や注意点・一生のうちでの脳/身体の発達の経過・新皮質が障害➡古皮質(大脳辺縁系)が優位・興味や楽しみ方は、人それぞれ・楽しくするために重要な事・設定活動領域からの評価) ⑧ 強度行動障害への取組(・職員への構造化・本人用の構造化・問題行動が起きていたら)

⑨虐待防止のための努力(・虐待について職員に書面で知らせる・虐待につながる入口とは・ユマニチュード=患者さんと心をつなぐ技術です=を看護や介護に応用しています・ユマニチュード実践例)

⑩本格的な高齢社会を目指し医療機関の再編したい ⑪公的病院の 機能充実への圧力が・・

12 NHO 釜石病院の課題 13まとめ

#### 3. 情報交換

日頃感じていること、感想、困って いること、要望等が出されました。

- ○釜石病院の実践は、素晴らしい。 皆さんにこの実践を知ってもらえ る機会を設けてはどうか。
- ○在宅の方よりー事業所の方へのお願い。医療的ケア児を乗せて盛岡まで通うのは、大変である。盛岡までの送迎をお願いできないか。
- ○就学前の医ケア児の通うところが ない。
- ○就学先の情報が簡単に得られない。
- ○入れたい学校を選べるくらい選択 肢があるのか。どんな学校なのか 等、どこから情報を得ればよいのか。
- ○就学に向けて、「ここに相談してください」という専用窓口があって、 そこで、用事が済むシステムになればありがたい。
- ○現在の医療現場の状況や制度など 聞ける場が、定期的に開かれれば いいと思う。

上記のような活発なやり取りがなさ れました。

#### 4. まとめ

土肥先生には、お忙しい中、30分という短い時間でしたが、社会情勢を交えての病院の取組を熱く語っていただきました。日頃、実践しているからこそ心に響くお話でしたし、もっと、多くの方に聞いてもらいたいと思いました。ありがとうございました。

また、参加者の皆様からは、沿岸地区だからこそ抱える悩みなどもお聞きすることができました。情報社会となった今でも、障がい児を抱えるご家族の皆様に、意外に就学前の情報が届いていないことを改めて感じました。縦や横の繋がりをどうやって構築していけばいいか、私達守る会の役割も大いにあることを痛感しました。当初、宮古市で10月19日(土)に実施予定でしたが、台風19号の影響で延期しました。急遽、場所を変えての実施といたしましが、快く場所を提供して下さった釜石病院様、また、変更にもかかわらず参加して下さった皆様に感謝申し上げます。今回の会を開催するに当たって、沿岸地区の大関さんには準備等で、大変お世話になりました。

少人数でしたが、お陰様で内容の濃い話し合いができたと思います。大変ありがとうございました。

報告者:小松原弘子

# 「伊東宗行先生 市勢振興功労者受賞を祝う会」報告 守る会 理事 菊池 暢久

**\*\*** 

日 時:令和2年1月25日(土) 会 場:「エスポアールいわて」(盛岡市)



【みちのく療育園・親の会・守る会の皆様】

始めに(福)岩手愛児会会 長・岩手ふつうの会代表の藤 澤昇氏が、発起人としての挨 拶をしました。その中で、「守 る会」の立ち上げに伊東先生 の大きな力があったこと等、 興味深いエピソードもお聞き することができました。また、 子どもは未来盛岡クリニッ院 長・米沢俊一氏や岩手医科大 学医学部小児科学講座教授・ 小山耕太郎氏にもご挨拶をい ただきました。

参加者は、岩手ふつうの会の方々を中心に、「守る会」から会長始め 10 名が出席し、30 名 近くの方々でお祝をいたしました。各テーブルからの個性豊かなスピーチもいただき、皆さん、伊東先生のお人柄に触れお祝いを述べていました。

祝賀会には、伊東先生の奥様、碩子様も同席され、プライベートな一面もうかがい知ることができました。会は、伊東先生同様、終始和やかな雰囲気で行われました。

伊東先生、本当におめでとうございました。そして、今後ともお元気で、岩手のために宜し くお願いします。



【参加者と共に】



【伊東先生ご挨拶、奥様碩子様と共に】



# じゅうしょうしんしんしょう じ いりょうてき じ 症 心身障がい児・医療的ケア児って?

たましたもしたしょう じゅうと しんたいしょう かき かまきしょう りょうほう 重度の身体障がいと重度の知的障がいの両方 重度の子供たちです。下記の大島分類と呼ばれる  $\downarrow$  表で分類されます。

歩ける	走れる	歩行障害	座れる	座れない 寝たきり	l io f	印り宣う
		じゅう-ど-1	しんたいしょう		j	۱۷ ۱۰
		重 度身体障がい児		70		
					50	
ს ტ. პ.	ど				35	
重度			E ELEVINOR E		20	
知的障がい児					0	

#### しんたいしょう

な**医療的ケア児** 胃ろう、たん吸引、経管栄養、気管切開など看護師  $^{b \cdot b \cdot k \cdot t}$  または家族による「医療的ケア」が必要な子どもたちです。

#### じゅうしょうじ 重症児デイとは

社会福祉法人岩手ひだまり 会では、今春、重症心身障害 児者そして医療的ケアを必要 とする方々を対象とした児童 発達支援、放課後等デイサー ビス、生活介護の全年齢に対 応した多機能型事業所『ひだ まり水沢☆きらり』を奥州市 で開所いたします。

事業所の管理者となる私の息子は医療的ケアを必要とする重症心身障害者です。幼少期からずっと周りの方々に怖い怖いと言われ、中々学校にも事業所にも受け入れてもらえませんでした。私は「周りの皆さんに怖がられるような子供を産んでしまったのか。」と息子を抱きしめながら、いつも悔しい思いをして来ました。

これからはこんな思いをするご両親が少しでも減ることを願って、奥州市に住む重症心身障害児者そして医療的ケアの必要な方々に微力ながらお手伝いをさせて頂きたいと思います。

当初4月1日を開所日としていましたがコロナウィルスの影響により開所を少し遅らせる事に致しました。感染症に敏感な重症児者には仕方ない事と思っています。どうぞこれから『ひだまり水沢☆きらり』をよろしくお願い致します

社会福祉法人 岩手ひだまり会 多機能型事業所重症児デイ ひだまり水沢☆きらり 管理者 伊藤 恵美 住所:奥州市水沢川原小路 18-6 Tel 0197-34-3016 Fax0197-34-3017 Hidamari-kiraril@ousyu-hidamari.or.jp

# 2019年度 新任支部長及び会員研修会報告

事務局: 小松原弘子

日 時:令和2年2月1日(土)10:00~16:00

会 場:重症心身障害児療育相談センター

研修内容:1) 守る会歴史 2) 親の会について

3) 親の会と福祉施策について 4) その他

物言えぬ子ども達の為に、必要な声を上げるために親たちが「守る会」を設立したこと。

その並々ならぬ努力の足跡。それらが実を結んで、世界に類をみないほどの様々な制度を獲得することができたこと。

今の若い方々は、一昔前の我々と違い、多くの情報をネットで得ており、様々な制度にも守られているので、「守る会」の必要性を感じにくくなっているようだとのこと。それに比べ、どの県も「守る会」は、高齢化が進み、役員も入れ替わりが少ない状況であるとのこと。

また、「守る会」は、障がい者団体の中でも人数が少ないので、ここで歩みを止めてしまうと、必要な思いを伝えられなくなってしまうとのこと。

これを次の世代に、どのように繋げていくのかが、大きな課題であるとのこと。

それらを解決するための第一歩として、現在活動中の「重症児運動の成果を伝えよう」との提案があった。 現在本部では、中央省庁との委員会の場で、全国各支部の活動や問題をまとめて、発言をしている。これ らの積み重ねが、制度へとつながっていくのである。

#### = 守る会から外部の委員会等への参画の実態 =

期間	実施機関	委員会等名
長期	内閣府	内閣府障害者政策委員会(委員)
限定	内閣府	ユニバーサルデザイン 2020 評価会議(委員)
限定内閣府		心のバリやフリー e ラーニング(委員)
限定	厚労省	障害児入所施設の在り方検討会(委員)
限定	国交省	移動円滑化評価会議(委員)
限定	国交省	移動円滑化基準見直し検討委員会(委員)
長期	全社協	障害者団体連絡協議会(協議員)
長期	団体	全国特別支援教育推進連盟(常任理事・理事)
長期	団体	障害者の文化芸術活動推進全国ネットワーク
限定	団体	医療的ケア児等医療情報基盤構築事業検討会

\*東京都の重心の会報に次の言葉が記されていた。心に残ったので引用させていただく。<u>「何でも要求する親ではなく、親の務めを果たし、それでもどうしてもできないことに助けてほしいと要望して行く、節度ある親でありたい</u>」と。

# 2020年度の主な事業・活動予定

#### 定期総会 中止

新型コロナウイルス感染防止のため、中止といたします。

在宅会員の皆様は、同封の振込用紙で年会費の納入をお願いします。

尚、毎年未納の方が数名おります。大変申し訳ございませんが、納入のお願いをいたします。

#### 地域福祉活動事業研修会 中止

新型コロナウイルス感染防止のため、中止といたします。

#### 岩手の療育を考える会総会 中止

新型コロナウイルス感染防止のため、中止といたします。

### 全国重症心身障害児(者)を守る全国大会 中止

新型コロナウィルスの感染が国内で拡大している事を受け、札幌市で6月27日(土)~28日(日) 開催予定だった全国大会は、中止となりました。

# 第24回重症心身障がい児(者)を守る会東北ブロック大会・研修会

(6月下旬の役員会で、実施か否かの判断をするそうです。)

2020年度 宮城大会

実施日:2020年9月4·5日(金·土)

会 場:宮城県仙台市 秋保温泉「岩沼屋」

〒982-0241 宮城県仙台市太白区秋保町湯元薬師107

Tel: 022-398-2011

## 地域福祉活動事業 (保護者等研修会)

新型コロナウイルスの状況を見ながら実施を検討いたします。

今年度の茶話会・懇談会予定(2~3回程度)

·県南予定(奥州、一関方面) ·県央予定(北上·花巻方面) ·盛岡予定

# 会報 (愛の手)発行

1 1 3 号 (2020年 415) 1 1 4 号 (2020年 8.15) 1 1 5号 (2020年12.15)

#### 行政への要望(県・市町村等)

一人一人の小さな声が、会員皆様の大きな声になります。皆様からの声をお待ちしております。

# お知らせ

今年度、在宅部会の中で「医療的ケア児」についての話し合いを深める会議を数回持ちました。

『岩手県重症心身障害児(者)医療的ケア児等ワーキンググループ』と名付けて 活動しました。

今後の活動、県への要望など様々な問題を話し合いました。その中で、盛岡圏域 における在宅で生活している未就学児を対象としたアンケートをとりました。

ワーキンググループの保護者の方々は、Googleform を使用し、2週間あまりで 60 名中 29 名からの回答を集め、結果をグラフで表し、意見をまとめるという素早い仕事ぶりでした。

在宅部の方々は、「若い方々のパワーに驚いた。」と話していました。結果は、第 1 回めの県への要望にも添付しました。要望書がまとまり次第、次回の会報に掲載したいと思います。

# 寄付、ありがとうございました!!

パソコン (FUJITU) プリンター (Canon) 各1台ずつ

(第42回IBCラジオ・チャリティ・ミュージックソン 通りゃんせ基金より)

#### 【 未使用はがき・書き損じはがき 】

2名様より寄付 (匿名希望)

今回の新型コロナウイルス感染防止対策の一環として、県から在宅の方々に、消毒液が配布されました。その際、緊急に連絡を差し上げるために、寄付していただいたはがきを使用して在宅部のみなさんに連絡いたしました。本当に助かりました。感謝申し上げます。

#### 【 書き損じはがき集めています!! 】

財政が厳しい「守る会」への温かい心遣いは、大変ありがたく思っております。ご家庭で眠っている書き損じはがきなどありましたら、是非、寄付をお願いします。

# **賛助会費・ご寄付の納入ありがとうございました!**

「守る会」に今年度も賛助会費・ご寄付を納入頂き、ありがとうございました。令和元年度の賛助会員、 ご寄付をいただいた方をご紹介します。会費は、主にこの会報作り、県内各地域で行う茶話会等に 大切に使わせていただいています。2020年度におきましても、宜しくお願いします。(順不同にて掲載させていただきます)

# 賛助会員

盛 岡 市 村井 研一郎 様 盛岡市福井 誠 司 様 北上市 小原 奈保子 様 盛岡市 細田 大船渡市 渕 上 壽朗様 一関市遠藤 棟 子 様 重憲様 盛岡市 紺野 秀子 様 奥州市 藤原 裕子様 盛 岡 市 小野寺 けい子 様 宮古市 木村 守 男 様 一関市 松野 貴美子 様 盛岡市 伊東 宗 行 様 盛岡市 中嶋 嘉子 様 大船渡市 今 野 敏 江 様 滝沢市 原 瑞恵様 奥州市 千田 恵美子 様 盛岡市 木村 純子 様 矢巾町 小松原 弘子 様 北上市 小原 宏泰様 奥州市 (有) オックス画房 様 盛岡市 匿 名 希 望 様 盛岡市 野いちごの会 様 奥 州 市 社会福祉法人 ひまわり はぴぃウィング 様 (盛 岡 市(㈱ ハ ピ ティ)様 盛 岡 市 医療法人日新堂 理事長 八角 有紀 様 盛 岡 市 (株) ベルジョイス 様 紫 波 町 特定非営利活動法人 紫波さぶり 様 盛 岡 市 (株) IBC岩手放送 様 宮 古 市 社団医療法人 新和会 宮古山口病院 様

北上市 北良K.K社長 笠井 健 様

盛 岡 市 訪問看護ステーションもりのみやこ菅原 寿枝 様

盛 岡 市 社会医療法人 智徳会 理事長 智田 文徳 様

# 寄 付

奥州市 後藤 逸夫 様 奥州市 後藤 文子 様

盛 岡 市 ゾンタクラブ 様国立病院機構岩手病院院長 千田 圭二 様

国立病院機構岩手病院岩手あすなるの会 様

国立病院機構釜石病院 しゃくなげ愛育の会 様

山田町 匿 名 希 望 様 盛岡市 匿 名 希 望 様

# <編集後記>

最近のテレビ・新聞の毎日の話題は、新型コロナウィルスのことです。全国・全世界に広まり、終わりがみえません。「東北地方には拡散なし」と安心していましたら、隣県にウイルス発生との事、目に見えないので恐ろしいです。

私たちの子ども達は、抵抗力に弱いと思います。今、各施設は面会謝絶となっていると 思いますが、在宅部の保護者の方々の健康が一番大事です。そして、施設入所の保護者も 同じです。(Y・S)