1994年2月28日第3種郵便物認可　　2022年6月15日発行　　TSK2744号

岩手県重症心身障害児(者) を守る会

TSK 会報 愛の手

第119号　R4.6.15発行

編集者　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
編集責任者　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**

新緑の木々を吹き抜ける風がさわやかに感じられ、気持ちも華やぐ季節を迎えております。会員の皆様には、日頃より守る会の活動、運営等につきまして、特段のご理解とご協力を賜り、厚くお礼を申し上げます。

それにしても、新型コロナウイルス感染症がこんなにも長く続くとは思いませんでした。私たちの暮らしや経済、働き方など各方面で影響を受けております。一日も早い収束を願わずにはいられません。

さて、このような状況下での今年度の定時総会につきましては、理事会等で検討を重ね、R3 年度の活動報告事項、R ４年度の活動方針及び事業計画等、総会提出案件については書面による議決とし、総会に代わり「定時総会報告会」を実施する事とし、去る５月８日に「報告会」を開催いたしました。

「報告会」は、コロナ禍の状況での３年ぶりの対面でもあることを踏まえて、今回は初めての試みとして Web 開催とし、Zoom 参加を取り入れ、ご来賓の皆様には、出席者全員よりご挨拶を賜り、その後、重症児者の支援等について、守る会の活動に対するご意見や行政への要望等、今後の課題について参加者と意見交換を行いました。ご来賓の方々や参加者より有意義なご意見を頂きました。

また、来年度に開催を予定しております東北ブロック大会（岩手県大会）についても Web 開催も加え、各県支部の参加については、今回同様 Zoom 参加も取り入れた開催を検討しております。また、これからの守る会行事の茶話会や各種会議等についても、状況を踏まえ、Web 会議開催を考えております。

さて、今年度は、コロナ感染拡大状況を見極め、現在のところ全国守る会では、第５７回全国大会（北海道札幌市）は開催予定としておりますが、９月開催予定の東北ブロック大会（宮城県大会）は中止となりました。

守る会岩手県支部の活動については、今年度もコロナ禍の状況を見据えての活動となりますが、活動方針に基づいて、今年度専門部会として創設しました「医療的ケア部会」の活動については、県が創設予定の「医療的ケア児支援センター」と連携しながら、具体的な支援活動を積極的に行いたいと思っております。

また、在宅での重症児者についても、通院支援、短期入所、訪問看護などの在宅サービスの充実として、どのような地域でも安心して必要な支援が受けられるよう、地域の福祉・医療施策の拡充に向けての運動を進めてまいります。

その他の今後の活動計画の実施についても、コロナ禍の影響により、予定が立たず苦慮している状況でありますが、会員の皆様には、これからも子どもたちの幸せのため、格段のご理解とご協力をお願い申し上げたいと思います。

「守る会」【令和4年度定期総会報告会】報告

風薫る令和４年５月８日（日）、３年ぶりに「定時総会報告会」をふれあいランド岩手ふれあいホールで開催しました。

ウィズコロナ、次年度の「東北ブロック岩手大会」を見据えて、初めて、ウエブ（zoom）も併用して開催いたしました。

事前に議案書は、承認をいただいての報告会でした。（会員 247 名中、承認 147 名、過半数を持って議案書は承認されました。はがきを送って下さり感謝申し上げます。）報告会には、今まで直接参加をしたことがない方も Zoom で参加してくださいました。会員 247 名中、直接参加が 17 名、Zoom 参加が 11 名でした。（ソーシャルディスタンスにも十分に配慮して行いました。）

このような中、ご多忙にもかかわらず、多くのご来賓方々の出席も頂き、感謝申し上げます。

司会・・・本会副会長：遠藤和彦、同　藤村ゆみ子で行いました。

本会の副会長、鈴木理事の開会宣言後、会長が次のように挨拶をしました。

齊藤 勉　会長挨拶

「守る会の齊藤でございます。本日はよろしくお願いしたいと思います。開会に先立ちまして一言ご挨拶申し上げさせていただきます。

ここ２年、コロナ感染拡大ということで、定時総会が開催できませんでした。

本日、コロナ禍ではありますが、社会様式の変革ということで、本会も今回初めて Zoom 形式も取り入れて、総会の報告会を開催いたしました。会員の皆様には何かとご多忙のところご参加いただきまして誠にありがとうございます。

また、ご来賓の皆様方には公務御多忙に関わらず万障お繰り合わせの上ご臨席を賜り、今回の報告会が開催できましたことに心から御礼申し上げます。

皆様には日頃から守る会の運営に特段のご理解とご支援をいただきましてこの席をお借りしまして厚く御礼申し上げます。

さて、今回の報告会につきましては、日頃の守る会の活動等に関して、ご意見ご要望などお話しいただけますように意見交換の場を設けていますので、そこで忌憚のないご意見を頂戴いたしたいと思います。それを踏まえ、今後の重症児者を取り巻く様々な課題等の解消に向けて守る会として活動していきたいと思っております。

また、来年度には、岩手県で「東北ブロック大会」を開催する予定になっております。それらを踏まえて、今回初めて直接参加と Zoom 参加の報告会を開催しました。今後、今回のことを参考にしながら、進めていきたいと思います。

これからも会員一同力を合わせて、そして本日ご臨席ご来賓の皆様からには、今後とも引き続きご指導ご支援を賜りますようお願い申し上げて、開会にあたってのご挨拶とさせていただきます。どうもありがとうございます。

来賓紹介

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課　障がい福祉課総括課長	日向　秀樹　様
岩手県教育委員会事務局学校教育課　特別支援教育課長	近藤　健一　様
岩手医科大学医学部　障がい児者医療学講座　特命教授	亀井　淳　様
みちのく療育園メディカルセンター　施設長	小山耕太郎　様(Zoom 参加)
子どもは未来　もりおかこどもクリニック院長	米沢　俊一　様
国立病院機構　釜石病院　療育指導室室長	山崎　宣之　様
みちのく療育園メディカルセンター　名誉院長	伊東　宗行　様(Zoom参加)
国立病院機構　釜石病院　教育指導室　児童指導員	伊藤麻奈美　様
国立病院機構　花巻病院　主任児童指導員	田口　優樹　様(Zoom参加)
全国重症心身障害児者を守る会　監事	田村　輝雄　様

3年ぶりの開催でしたので、多くの来賓の方々にご挨拶をいただきました。

来賓ご挨拶

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課　障がい福祉課総括課長

日向　秀樹様

どうも皆様こんにちは。岩手県庁障害保健福祉課の日向と申します。
どうぞよろしくお願いいたします。
まずもって「岩手県重症心身障害児者を守る会令和４年度定期総会報告会」の開催に当たり、ご挨拶を申し上げます。

会の皆様におかれましては重症心身障害児者とそのご家族の皆様が
地域で安心して暮らせる社会を実現するため、現下のコロナ禍においても感染防止に配慮しながら、日々活動されておりますことに敬意を表しますと共に、県の障害者施策の推進に当たり、ご理解とご協力をいただきましてありがとうございます。

県では岩手県障害者プランにおきまして、重症心身障害児者および、医療的ケア児者への支援にかかる連携体制の構築や、身近な地域における支援の充実を掲げ関係者と連携しながら一層の充実に取り組んでまいります。

在宅の超重症心身障害児等の短期入所受入体制を各地域で構築をするため、県では平成29年度から在宅障害児者等短期入所受入体制整備事業を開催しているところでございます。各事業所での受入体制の充実に向けまして、看護職対象としました医療的ケアに関する実務研修等を実施し、小児に対応できる看護職が増加するよう取り組んでいるところでございます。こうした結果、令和２年度に実施いたしました調査では看護師の配置などで医療的ケアへの対応可能と回答があった通所事業所は、43事業所、短期入所受入事業所は、10施設となっております。今後も受け入れできる新たな事業所の確保に向けまして、引き続き市町村や県内事業者に対して働きかけをして参りたいと思

います。

こうした取り組みのほか「岩手医療的ケア支援ガイドブック」の作成や非常用発電機の貸与など災害時の備えにも取り組んでいるところでございます。

また岩手県重症心身障害児者支援推進会議を設置いたしまして、保健、保育、教育などの関係者の皆様とともに学校や保育所での受け入れ体制の整備など、ご家族の介護負担を軽減し、重症心身障害者の支援体制が構築できるよう取り組みを進めてまいります。

今年度は新たに「医療的ケア児支援センター」の設置を予定しておりまして、医療的ケア児のご家族等からの相談に応じ、活用可能なサービス等の社会資源や医療的ケア児等を支援する地域のコーディネーターの紹介、また県全体を担うコーディネーターの配置による、地域コーディネーターへの助言や指導等を行い医療的ケア児等の地域での支援体制の充実を図ることとしております。

重症心身障害児者の利用するサービスの充実にはやはり国の制度の充実が極めて重要でありますことから、国に対して報酬引き上げや、施設整備費の補助にかかる予算の充実等を継続して要望するなど、今後とも重症心身障害児者への支援の充実に向けまして関係機関、関係団体等々連携しながら取り組んでいきますので、ご協力をお願いしたいと思います。

結びに本日の「定期総会報告会」が実り多いものとなりますとともに「岩手県重症心身障害児者を守る会」の益々のご発展とご参会の皆様のご健勝をお祈り申し上げご挨拶といたします。ありがとうございました。

岩手県教育委員会　事務局　学校教育課　特別支援教育課長

近藤　健一様

ご紹介頂きました岩手県教育委員会学校教育室特別支援教育課長の近藤と申します。

「岩手県重症心身障害児者を守る会定時総会報告会」の開催にあたり岩手県教育委員会を代表いたしましてご挨拶をいたします。

まずもって、本日「令和４年度の定時総会報告会」が３年ぶりに開催されますこと心からお祝い申し上げます。新型コロナウィルス感染症対策の長期化に伴い、今回のような会議や研修会についても配慮や工夫が必要の中、こうした参集、それからオンライン参加を併用して開催されるということで、私も参加できて大変嬉しく思っております。

さて岩手県教育委員会では、令和元年度に岩手特別支援教育推進プランを策定し、『つなぐ･いかす･支える』の３つのキーワード毎の施策の方向性と具体的施策を示しながら、全ての人が互いを尊重し、心豊かに主体的に生活することができる共生社会の実現を目指して、これまで様々な政策あるいは事業を展開してまいりました。

その中には、これまでに引き続き医療的ケアを必要とする子どもへの看護師配置に関する取り組みもあります。今年度は、特別支援学校10校46名の児童生徒に対し実質54名の看護師を配置し安心して、学校へ通学することができる環境整備に努めております。

また今年度から新たに分教室においても医療的ケアを実施できる体制を整え、多様な学びの場における医療的ケア実施を進めているところです。

今後におきましては、その他の取り組みも含めまして、関係機関の連携のもと子ども一人一人の教育的ニーズに応えながら広く県民と連携協働による『ともに学び、ともに育つ教育』のさらなる推進を図ってまいります。

今後とも、特別支援教育の推進にかかりましては、本会のご協力を得ながら、県教育委員会としてもさらなる充実をはかってまいりたいと考えておりますので、より一層のご支援をお願いしたいと思います。

終わりになりますが、この度の「総会報告会」が実り多いものとなり、今後、本会がますます発展されますことをご祈念申し上げ挨拶と致します。本日はおめでとうございます。

岩手医科大学　医学部　障がい児者医療学講座　特命教授

亀井　淳様

おはようございます。岩手医科大学医学部　障がい児者医療学講座の亀井と申します。

本日はお声がけいただき、本当にありがとうございました。

当講座は、岩手県による寄附講座として一昨年から開設されました。開設以来、重症心身障害、医療的ケアのみならず神経発達症や発達障害など障害を持つ子供たちとそのご家族に関わります行政・福祉・教育の各分野の関係者にご指導いただきながら活動してまいりました。とりわけ会長の齊藤様それから藤村様には、本当に多くのご助言をいただいており、本当に感謝しております。昨年度の活動の一部をご紹介したいと思います。

１つは、岩手県医師会との共同で県内の全診療科開業医医療機関に重症心身障害児者の診療が可能かどうか問い合わせいたしました。結果は、近日中に公表いたします。ご承諾いただきました医療機関の情報は、岩手県のホームページに公開いたします。

２つ目は『在宅ケア児者サポートブック』を作成いたしました。これになります。今日も何冊か受付のところに置いてあります。これは、一昨年度はですね、『岩手医療的ケア児医療的ケア支援ガイドブック』となります。こちらの作成に当たっては、守る会の方には多大なご協力をいただきました。こちら既にお手元に届いている方も多いかもしれませんけれども、いつでも岩手県のホームページからダウンロードできます。県のホームページでは、医療的ケアという言葉を検索ワードとすると見つけやすいと思います。是非、ご活用いただければと思います。

３つ目は、岩手県教育委員会との共同で県立特別支援学校訪問をさせていただき、医療的ケアの視察を開始いたしました。希望する学校では、関連する講義を行っております。特別支援学校の看護師による医療的ケアの実施状況等を確認させて頂き、必要な時には主治医と連携させていただいていて、ケアの内容の見直しなどアドバイスさせていただきました。

岩手県は広い県土を持ち、経済規模の小さい現場において多くの課題を抱えていると思います。しかしながらも、解決できない課題におきましても多くの方々が協力し合い、ワンチームで対応することにより一歩一歩解決に向けて前に進むことができると思います。

この分野に関わる多くの職種の方々がそれぞれ知り合う機会を提供させていただきたいと思い、３月から『支援者のための支援』というタイトルでミーティングを開催させて頂いております。不定期ではあるのですが、岩手チルドレンズヘルスケア連絡会運営委員にメールにてご案内を差し上げております。

本年度も引き続き、守る会の皆様には様々なご助言をいただきながら、活動して参りたいと思います。これからもご指導いただきますようよろしくお願いします。

本日はこのようなご挨拶の機会を頂きまして誠にありがとうございます。

みちのく療育園メディカルセンター　施設長

小山　耕太郎様（Zoom 参加）

みちのく療育園の小山です。ご挨拶の機会をいただきましてありがとうございます。本日は岩手県重症心身障害児者を守る会におかれましては大変困難な中、このようなオンラインでの開催を合わせた形で「定時総会報告会」を開催されたことに、心からの敬意を表するものでございます。大変なご苦労の中、この会を開いていただきまして本当にありがとうございました。

昨年、みちのく療育園の方に赴任をして、皆様にご挨拶をさせていただいたのが、ついこないだの事のように思います。

この１年、ほとんどの時間を感染対策と危機管理に費やした気がいたします。コロナ禍、皆様の生活は大きく変わっておいでです。施設においても、ご利用者様の生活にこのコロナは、大きな影響を及ぼしていると思います。

私自身は、感染対策のみならず、利用者様の生活を支える多くの見直しをせざるを得ないと感じております。

大きなチャレンジの時代と言えますけれども、一方で、今まで積み上げてきたものを一つ一つを見直して改善していく、少しでも良いものに変えていく、大きなチャンスでもあるのではないかと思っております。

そんなわけで、伊東名誉園長先生のご指示もいただきまして、昨年開設から 20 年を迎えたのを機に名称を『みちのく療育園メディカルセンター』と改めたところでございます。今までの歩みをさらに進めて、取り分け、私が気になっておりますのは、皆さんもそうだと思いますけれども、『障がいのある方の高齢化』でございます。そして先ほどより、亀井教授からもお話がありましたけれども『医療的ケア児者の増加』でございます。こういった毎日の課題を一つ一つ乗り越えていくための努力を続けていきたいと思っております。

「守る会」の皆様におかれましては、今まで以上にご助言ご指導賜ればと思います。

どうぞよろしくお願いいたします。本日は誠におめでとうございます。

子どもは未来　もりおかこどもクリニック院長

米沢　俊一様

本日は３年ぶりの「総会報告会」おめでとうございます。

私は、皆さんに会いたくて来たので、挨拶というのを全然予測しなかったのですが､本当に「守る会」と「療育を考える会」が足掛け 20 年なります。

それが、このようなこの２，３年で障害児者の人たちの医療的ケアがどんどん進んでいるという事に非常に感慨の思いがいっぱいです。

私は、こども病院の重症心身障害児者の人たちを盛岡医療センターの方に無事移して、大体役目は終わったかなと思っていますけど、私はまたちょっと違った方面で頑張ろうと思っています。

全ての世の中の弱者に対して、皆さんの運動が、こうして実っていく事は非常に大事なことです。医療者と行政者、そして教育者、そして家族の方が一緒になれば、必ずや望みが繋がると思っていますので、皆さん、これからも頑張って下さい。私も頑張りますのでよろしくお願いします。

どうもありがとうございます。今日は、本当におめでとうございます。

国立病院機構　釜石病院　療育指導室　室長

山崎　宣之様

私４月から釜石病院の療養指導室着任させて頂いております山崎と申します。本日、院長の土肥が出席できませんので代わりにご挨拶、代読させていただきたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

「岩手県重症心身障害児者を守る会」の皆様、この度は岩手県重症心身障害児者を守る会「令和４年度定時総会報告会」のハイブリッドの開催が実現しましたことは、誠におめでとうございます。

国立病院機構釜石病院では、新型コロナウイルスの感染予防と重症化予防の目的でスタッフと接種が可能な重症児者の皆さんは、全員新型コロナウイルスの３回接種を終えており、院内の感染予防対策も厳重に行っております。

また、感染が落ち着いた時期に希望されたご家族の面会は、一時的にできましたが、現在のところ県内全体に感染状況が蔓延していることから、重篤な状態にならない限り面会制限をさせて頂いております。

このような状況ですが日常の保育活動などは、少人数のグループごとに行ったり、イベントも個別の行事食の提供、病棟同志で交わらないような工夫、感染予防の工夫をしながら楽しくできるように頑張っておりますし、その様子をこまめにご家族に写真やお手紙でお知らせしております。

今後はさらにリモート面会なども行えるように整備を行う予定であります。今後は、迅速診断もできるような整備を行う予定ですが、安全な治療薬やワクチンが普及すればコロナ感染の脅威は減少すると思います。そのような状況になりましたら、これまでの経験を活かしながら新しい療育のスタイルを築いていきたいと考えております。

また皆さんと共に語り合ったり、気軽に色々な催し物に参加できる日が来ることを願っております。

令和４年５月８日独立行政法人
国立病院機構　釜石病院　院長　土肥守

代読させていただきました。
本日はおめでとうございます。

総会の報告（＊総会資料参照―略）

⑴令和３年度事業並びに活動報告
⑵令和４年度事業活動方針事業計画について
　スローガン・・・佐々木　重子氏
⑶役員紹介

意見交換

会場のみならず、Zoomで参加の方からもご意見や質問をいただきました。省略して掲載いたします。

守る会会員：医療的ケア部会　部会長：澤口　るり子氏より

○今年は、守る会の会員さんで、在宅の方々で医ケアがある方が、どこにどれくらいいらっしゃるのか、把握していきたい。
○医療的ケア児支援センターが、今年開設するということなので、そこと協力して色々やっていきたい。

質問　**「医療的ケア児支援センター」に関して、今、どこまで進展しているのかをお聞きしたい。**

回答

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課　障がい福祉課総括課長　日向秀樹様

○今年度中の開設に向けて、現在関係者の皆様と色々協議をしているところ。
○現在の考え方として、建物をどこか一か所に作るというよりも、多くの機関の皆様のご協力を頂いてコーディネーターを置く場所で、研修をする機関で検討委員会などを置き、運営方法を検討するという方向で今進めている。
○早い時期に作りたいが、夏頃を目処になんとか立ち上げたいということで進めている。
○是非皆様からも様々なご意見をいただきたい。

岩手県教育委員会　事務局　学校教育課　特別支援教育課長　近藤　健一様

○教育委員会として、様々な学びの場で医療的ケアが実施できることを一番に考えて、そこを大事

にしたいと思っている。

○今年、分教室で医療的ケアが実施できる体制を取った。

○特別支援学校医療的ケア実施要綱を県立学校に変えた。今後、高校等でも医療的ケアが必要な子が入ってくるということを想定して実施要綱の改定を行っている。

○医療的ケアを実施できる体制、そこでの教育がきちんとできるという体制を一番に考えて施策等している。

○通学について

保護者さん方にかなりご苦労かけているところも十分承知している。ご要望等も頂き、実態も把握している。今後、施策を考えていきたい。

○学校看護師の確保について

情報を年度の途中で何回も確認しながら進めている。医療的ケアの量、時間等様々な問題を精査して出てくるのがだいたい２月ぐらい。今までは、各学校で見つけていただいていたのが実態。しかし、今後、各方面、例えば看護協会さん、医療的ケア児支援センターさんとの連携も図っていきたい。

○書類等の整備について

医療からの情報を教育や福祉の方に繋ぐのは、安全を確保するためには必要なこと。しかし、現状では、あちこちで同じことを聞かれたり、書いたりして保護者さんに負担をかけている。今回は、この場で課題を把握させていただけたので、今後、これも、医療と福祉との連携を図っていきたい。

質問

○医療的ケアが必要なお子さんが、だいぶ増えた。学校看護師の確保については、学校単位なのか、それとも行政の方でしっかり確保して頂けるのか。確保にかなり皆さん金銭面でも苦労されてる。その点をお伺いしたい。

○亀井先生からお話があった在宅ケア児者サポートブックとか医療的ケアのブックについて。せっかく作って頂いたので、そのようなものを共通で利用していただけないかという点。

保育園の入園や学校就学時に、様々な形式の書類を何枚も何枚も書いて出す手間を考え、共通の書類を準備するなどお願いできないか。

守る会会員：齋藤　名月氏より

回答

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課　障がい福祉課総括課長　日向秀樹　様

○現在、県下全域で 43 施設の通所事業所での受け入れが可能となっている。今後、市町村等とも連携し、拡大できるよう取り組んでいきたい。

○通所事業所の皆さんのアンケートから、ケアの仕方が分からない、受け入れ経験がないので難しいというような回答もあった。今後も、多くの研修が必要だと思う。

医療的ケア児支援センターが様々なサービスのコーディネートをすることになるかと思う。研修も合わせて進めていくので、ご協力いただきたい。

○看護師の確保について

非常に難しい状況にある。

様々な課題（個々の希望、施設などでは、担当が一人なので代わりの方がいない、相談する機会があまりない等）を解決しなければならない状態であるが、解決のため取り組んでいきたい。

https://iwate-mamorukai.com/index.html

岩手県重症心身障害児(者)を守る会…ホームページ　アドレス・QRコード
更新して様々な話題を掲載していますので、是非、ご覧ください。

岩手医科大学医学部障がい児者医療学講座特命教授　亀井淳様

行政と学校と医療との結びつきから

○医業としての立場で、以前から会議の中で、医ケアの支援は必要だと言い続け、指導医の委嘱をお願いしてきた。しかし、昨年、県から寄付講座開設を受け、支援学校を視察することができたし、全く無償で各校に行き、そこで講義も無償で受けることができるようになった。自由に動ける立場になり本当に良かったと思っている。

(岩手医科大学の教授だからと、何かをお願いするとお金が発生という発想をされる先生方多く、最初から遠慮されている。そのようなことはなく、お金は発生しないので、是非活用して下さい。)

○就学について(ご家族からは、以前から伺っている)

市町村の教育委員会が、入学の時点でどこの学校に適しているかを決めており、県の方では、市町村の決定に対して、基本的にはほとんど覆すことはないと伺っている。

○看護師の配置について

現場では、困っている。2月ではなくもっと早く決めて欲しいと言っている。

○岩手県の場合は、県のサイトから見た場合に、**看護師の数が実は全国一良い。**

児童生徒に対する特別支援学校での医療的ケアが必要な看護師配置の数の割合は、おそらく岩手県が一番多いと思う。

約30名に対して50数名の看護師が任用をされているのは、凄く良いことである。看護師の任用、この児童生徒よりもずっと多い看護師を任用しているこの制度は、是非維持して欲しいと思う。**岩手県は、全国でも誇れる体制だと思う。**

教員が医療的ケアを行っている都道府県では、例えば児童生徒6に対して看護師1という県もある。

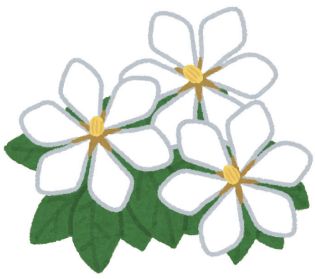
私は、看護師さんが基本的なケアは、全部できるように配置して欲しいと思っている。

○問題は、市町村の学校や就学前の幼稚園、こども園等の看護師さんの確保。

これからは、医療的ケア看護師を特別支援学校ではないところで、看護師さんをどう支援するかということ。市町村レベルの教育サイドと医療看護の連携に関して理解していただくような活動をしようと悩んでいるところ。

○医療的ケアの場合、知的障害肢体不自由がないお子さん達も多い。3月に、全国の親子の会が発足したようだ。岩手県では澤口さんが、会長さんになられたと聞いた。県の太田さんからその情報を聞き、会の発足式の動画をアイラインで見た。全国47都道府県の方々の中からどなたかが代表になられてZoomでご挨拶されていた。是非、皆さんも見ていただきたい。これから、ここからもいろんな情報が出てくるのかなと思っている。

○岩手県のホームページには、「重症心身障害児者それから医療的ケアの推進の支援会議」の議事録が出ている。議事録を全部お読みになった方が、どれだけいるのかと思うが、前回の議事録も是非見て頂きたい。



齊藤会長からは、医療的ケア児者の支援

については、「支援センターの設立」に非常に期待している。」というお言葉をいただいた。そして、「現場に行き、その地域での支援を充実させてほしい。」ということが書かれている。

○地域支援を目指す時に、10年以上前からの法律改正に伴ってできている発達障害者支援法の下で動いている「岩手県立療育センター」にあるウイズですね。ウイズを想定して活動が考えられている。どういう支援センターのあり方になるのかということも事録と資料等見ていただければ分かると思う。私は、そこでちょっと最後の方で、コメントさせていただいた。支援センターの役割というのは、ウイズでの活動以上にとっても大変な役割を求められているのではないかと思う。決して簡単なものではないと思う。

○岩手県で、学校就学前の医ケアが必要なお子さん達をお持ちのご家庭が200余人。このご家庭が、正確にどれくらいなのか調査したい。また、就学先をどのように考えているかということを1歳2歳3歳4歳5歳の間に個別に、その場で調査、ヒアリングしていただけると良いのかと私は思っている。

支援センターの方に、全てそれを押し付けるようなことがなく、みんなで支えあって多職種連携で、チームで支援ができればと思っている。私は、あくまで医療の分野でのサポートということだが、医療だけでは全く叶えられない。むしろ行政、地元の福祉、そして顔が見える関係性がすごく大事だと思っている。

○「医療的ケア支援者を支援する」という自分のテーマの活動についてのご案内

6月19日の日曜日

「どういう支援が必要なのか」という現場の声を聞く研修会（zoomで開催予定）

行政の太田さんにも参加いただく。

ご案内差し上げるので、引き続きよろしくお願いしたい。

会員 千葉淑子氏　　娘さんの入院の病室からZoom参加

（入院先でのハプニングを謝っておりました）

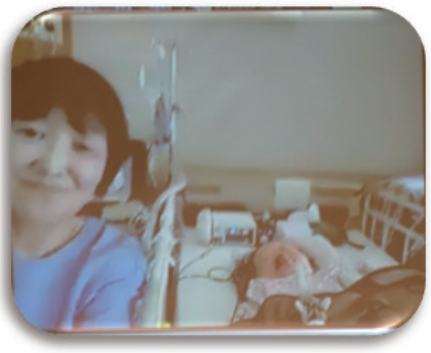
お願いの1つ目です。

教育委員会の近藤先生が「分教室に看護師さんが来てくださった」という話です。ちょうど一関に住む「ぽけっとの会」の会員の話です。

今まで40分50分かけて通っていたところを近くの本当に家から10分の分教室に通うことが出来て、とても喜んで、活き活きと通っております。それを見ると、本当に家から近い学校、普通の小中学校へもどんどん医療的なケア児が行けるようになるといいなという風に思っています。

2つ目は、県の日向様が、「ショートステイの場所が、県内で10の施設が引き受けてくださり、これからも増やしていく」というお話でしたが、そこにできれば、亀井先生たちが1つ1つ民間の病院を調べて下さって、重症児さんを受け入れてくれるかどうかっていうのを調べて下さったのを加えてほしい。お陰様で、娘がこの前、普通の病院の方にレスパイト入院をさせていただきました。

このように、どこかの病院で引き受けてくださるというところがあると思うので、どんどん開拓していていただきたいです。すごく重い障害になってくると、ショートステイが本当に必要だということを重ねてお話ししたいと思って手を挙げました。本当に失礼いたしました。



司会から

行政と教育、医療、皆さん本当に岩手の中で動いてくださっている皆さんが、この場でお話ししてくださって連携し、「守る会」の保護者も一緒になって繋がって、進めていけばいいということをすごく痛感いたしました。

「守る会」の要望書を県へ提出する際にも、一昨年から、行政の方で教育の方々も参加しての要望書回答をいただいております。それだけでも、すごくここ数年で、皆さんと連携が繋がり、また、ここ２年で亀井先生を中心として医療の方と繋がり、連携がすごく強くなってきているのを実感しております。

私たちは、親だけでは進めていけないし、子供たちを守っていけない、ということも強く感じております。

その先生方が、現に関わっていただいた上で、就学後の生活というのも見通して、色々考えて進めてくださっているということをすごく心強く感じます。

今までのお話の中にもありましたが、これから「守る会」も若い世代のお母さん方にどんどん引っ張っていってもらわないと活動的になっていかないと思いますので、どうぞこれから諸先輩の方も力を貸していただいて進めていきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。では最後になりますが、伊東先生、お願いします。

みちのく療育園メディカルセンター　名誉院長伊東宗行様　ご挨拶　（Zoom 参加）

今日は、本当はハイブリッドなので、現地にお邪魔して皆さんのお顔も拝見したかったのですが、先ほど「みちのく療育園メディカルセンター」の小山施設長が話されましたように、コロナの感染防御のため、私ども職員は、15 分以上一般の方とお話をすると５日間休むぐらいの厳重な感染対策がありますので、私は今回行けなかったんです。そんなわけで、今日は Zoom にさせて頂きました。

でも、Zoom でも皆さんの顔も拝見できますし、皆さんの今日の活発なご意見も拝聴しまして、皆さん元気で頑張っているなと思って大変嬉しく思いました。

それで、私ですが、３つ話したいことがございます。時間もないところ、申し訳ないですが、実は 20 年前、先ほど米沢先生も話されましたけど、「岩手県の療育を考える会」という重症児者を守る会、それから、それ以外の障害者の団体、そして当時の盛岡こども病院、私ども「みちのく療育園」などが中心になって、いろんな障害の方々、当時は子供たちでしたが、療育をしっかりと岩手県に対してお願いをするための組織を立ち上げました。ですが、この 2、3 年何もできませんでした。実は、いつも「守る会」の総会後に、勉強会・研修会と名付けて、いろんなことを学んできました。

在宅支援の問題とか、あるいは年々年長化して年齢が上がってくる大人になってきた重い障害の方々は、どうしたらみんなでお世話できるのか、そのようなことをテーマにした勉強会を再三重ねて参りました。今年も多分できないだろうと思いますけど、来年こそはこの会、「岩手県重症心身障害児者守る会」との共催の形

で、何らかのテーマのもとに研修会を開催したいと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

2つめは、先ほど小山施設長が話されましたけど、当「みちのく療育園」は、昨年で20年経過しました。本来ならば20周年記念のセレモニーとか、記念誌の発行とか　する予定でしたが、コロナ禍のご時世では無理だ、ということで今年、秋に20周年の記念の行事、イベントの形でセレモニー、記念誌の発行、その他のこと等計画しております。その節は、皆さんにもご賛同いただきたいと思っていますのでよろしくお願いいたします。

3つめは、今日の資料の16ページに「施設ごとの正会員の状況」があります。私、色々感じたことがあります。特に、年齢のことです。会員の年齢の利用者の方々の年齢は、30歳40歳で約100人、40歳50歳60歳で100人で、250名近い会員の中で大半の方が、大人以上に高齢化してきています。当「みちのく療育園」の利用者とも比べてみたところ、利用者の数はだいたい58名、長期入所は58名。一番多いのは、30代。30歳代が30名ぐらい、その中で約50%は30歳から39歳まで。約10歳ぐらい開きはあり、まだ、老老介護ではないけれど、重い障害の方々をお世話しているご家族、平均年齢はおそらく70歳を超えると思います。そのような状況ですので、これからの「守る会」の大事な運動活動方針の中にも、やっぱり入れておかなければならないと思います。先ほどの医療的ケア児の問題もありますが、逆に高齢化していく重い障害の重症心身障害児の方々をどのように支えていくか、特に、ご家族を、ご両親をどう支えるかが、今後の課題ではないかと思っております。今の高齢者の方は、介護保険法の関係で、各地区では地域包括ケアシステムが動いています。医師会も真っ向から取り組んでおりますが、これからは、地域包括ケアシステムの体制に重症心身障害に限らず医療的ケア児もいずれはそこへたどり着くと思います。その問題が背景に控えていると思います。

是非このことを最後に申し上げて、これから皆さん益々自己管理をしっかりされまして健康な日々を送られると共に障害を持っているお子さん方もケアや療育や生活支援に頑張っていただきたいと思います。

今日は、たくさんの皆様のご意見を拝聴しましたし、岩手県はじめ関係の皆様からのこれからの抱負をたくさん聞かせていただきました。これからも是非ご活躍いただきたいと思いますし、私どもの「みちのく療育園メディカルセンター」としても、更に前向きにこの問題を捉えてしっかりと進めてまいりたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。ありがとうございました。

司会から

ありがとうございました。伊東先生に最後にまとめていただいた形になりました。ありがとうございます。

若いお母さんたちも一緒に、そして若い若いと思ってた私も会に入った時には40代だったのですが、もう60代になってしまいました。本当に時の経つのはあっという間です。生まれてから卒業して成人、そして老人に子供も親もなっていきます。

「守る会」というのは、その子から生まれてから亡くなるまでのその一生を通して守っていく会だと思います。先輩方に見守られながら、若い若い皆さんにもこれから力になって頂いて進めていける、連携し合える会でありたいと思います。

今日は、お忙しい中、本当にありがとうございました。初めてのZoomで不手際もたくさん

ありましたし、進行もなかなかうまくできなかったところもあると思いますが、このような形でZoomを使いながら、できないのではなく、色々繋がってこれからも進めていきたいと思います.どうぞこれからもよろしくお願いいたします。

司会から

まずは初めてWebを使っての「総会の報告会」を行いました。何かとご不便をおかけしたと思います。それはご容赦願いたいと思います。来年９月に「東北ブロック大会」を岩手の新花巻温泉の方で開催します。実行委員会も立ち上げて、今、コツコツと準備段階に入っています。色々な方にご協力いただきながら進めていきますので、是非、ご協力の方よろしくお願いしたいと思います。

最後になりましたが、今日このようにWebでやるのは、「守る会」だけではできなかったです。

岩手県障害者スポーツ協会の三浦さんと県の社会福祉事業団の熊谷さんに、本当にずっと協力いただいて成立しております。皆さんから大きな拍手をお願いいたします。

Webで参加の皆さまもありがとうございました。

本会の副会長、鈴木理事の閉会宣言で、令和４年度定時総会報告会は、終了しました。

zoomで参加の皆さま、ありがとうございました。

・みちのく療育園メディカルセンターから
・国立病院機構　花巻病院から
・県南地域　奥州市、一関市から
・県北地域　軽米町から
・沿岸地域　釜石市から
・病院から

（＊不手際等あり、申し訳ありませんでした。
写っていない方がいたり、ぼやけていたりで済みませんでした）

愛の手リレー 7

仮死状態で生まれた息子、当時の主治医には、生きても5年と言われましたが、現在39歳になります。

3歳から岩手病院にお世話になり、医療、生活面でも手厚い看護のお陰と思っています。

当時、「今、断るといつ入れるか、10年くらい待つことになりますよ」と児童相談所の方に言われ、急に入所が決まり、後ろ髪を引かれる思いでお願いしました。

今となっては、息子にとっても安住の地となりました。まさかと思っていた小学校から高等部までの教育も受け、また、施設での社会見学などの療育活動にも参加し、楽しく生活しています。

今、この環境下で障害児者が生活できているのも、先人の方々から続いている守る会の活動のお陰と感謝しております。

息子が入所当時は病院からの説明で「家族会」「守る会」の入会について、何も分からず、入所イコールと思い入会しました。

今、会の役員をしていますが、会員の勧誘がスムーズにいかないことに戸惑っています。

障害児者における「守る会」の活動の重要性を多くの皆さんに知ってほしいと思っています。

早くコロナが終息し、皆さんと語り合える日がくることを祈っています。

岩手病院　岩手あすなろ会　　小山　健一郎　母　小山　よし子

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３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。令和４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
大船渡市　渕上壽朗　様
盛岡市　紺野　秀子　様
宮古市　木村　守男　様
滝沢市　原　瑞恵　様
奥州市　㈲オックス画房　様
盛岡市　匿名希望　様
盛岡市　福井　誠司　様
一関市　遠藤　棟子　様
奥州市　藤原　裕子　様
盛岡市　伊東　宗行　様
盛岡市　木村　純子　様
大船渡市　今野　敏江　様
盛岡市　野いちごの会　様
北上市　小原奈保子　様
盛岡市　小山耕太郎　様
盛岡市　小野寺けい子　様
盛岡市　中嶋　嘉子　様
矢巾町　小松原弘子
奥州市　千田恵美子　様
紫波町　特定非営利活動法人　紫波さぷり　様
盛岡市　㈱ベルジョイス　様
盛岡市　㈱IBC岩手放送　様
盛岡市　社会医療法人　智徳会理事長　智田　文徳　様
NPO自立生活支援センター・もりおか
社会福祉法人わかば会理事長　鈴木　浩太郎　様

寄　付

奥州市　後藤　逸夫　様
奥州市　後藤　文子　様
国立病院機構岩手病院　岩手あすなろの会　様
国立病院機構釜石病院　しゃくなげ愛育の会　様

寄付、ありがとうございました!!

プロジェクター　１台（第 44 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　３名様より寄付（匿名希望）

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。

旧理事の皆さま、今までありがとうございました。

村上　芳邦　様

会の副会長、東北ブロックの国立施設部会長として、広い見識を活かして、守る会のために尽力して下さいました。
文章の上手さ、仕事の速さ、追いつきたいと思っていました。
自転車で颯爽と走る姿、素晴らしかったです。

外川　安昭　様

会の副会長、会報編集委員長として、会報の「編集後記」を書き続けて下さいました。会報発行の作業日には、必ず来て下さいました。そして、若い会員たちのかしましいおしゃべり（苦笑）を聞いては、毎回、「元気をもらった」と、笑顔で帰って行きました。

菊池　暢久　様

会の理事、会報編集委員として、長年、尽力して下さいました。
穏やかな口調で的確なご意見を言って下さり、ありがたかったです。

皆さま、今後とも、守る会のために宜しくお願いします。

編集後記

コロナが続く中でも、少しずつ少しずつ日常を取り戻すべく暮らす毎日です。

その一つの試みとして、２年間の休止を経て、通常総会を書面で開催しつつ、今回の「報告会」という形でお集まりいただくことができました。

この休止の間の取り組みを、ご来賓の皆様のご挨拶とその後の質問を通して、形を成していく経緯をお伝えできました。

岩手県特別支援教育推進プランに策定された「つなぐ･いかす･支える」三つのキーワードが方向性と施策を示してきました。

道は遠くとも、医療・福祉・教育連携の具体的な姿を見たいと強く思うこの頃です。

理事　和泉　勝彦　＊119号から和泉さんが、編集後記を担当します。

【感謝】

119 号が、このように完成しましたのも、報告会議事録をすべて、文字お越しして下さった若い会員の「齋藤名月さん」のお陰です。本当に、ありがとうございました。今後とも、どうぞよろしくお願いします。

【発行所】　東北障害者団体定期刊行物協会　宮城県仙台市青葉区角五郎１丁目 12−6　頒価 100 円