

岩手県重症心身障害児(者)を守る会

第121号 R4.12.15発行

TSK

会報 愛の手

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

みちのく療育園メディカルセンター 開設20周年記念に思う

岩手県重症心身障害児(者)を守る会会長 齊藤 勉



このところ日ごとに寒さが増してきて、いよいよ本格的な冬の到来が間近と思わせる日が続いています。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。

ウイズコロナ時代に突入して3年、症状は軽度な傾向にあるものの、最近の新型コロナウイルスの感染者数の状況を見ますと、第8波の感染状態に入ったと思われる感じがします。コロナ禍前の生活に戻る事は難しいかもしれませんが、少しでも以前の日常生活が出来る状態になるよう、個人個人で出来る範囲の感染対策を講じるしかないのかと思うこの頃です。

さて、去る11月5日に「みちのく療育園メディカルセンター」開設20周年記念式典が開催されました。当施設は社会福祉法人新生会の創設者藤原清司氏による「輝く命」の理念のもと、平成13年7月に岩手県内で初めての民間の重症心身障害児施設として開設され、現在は医療型障害児入所施設と療養介護事業所を一体化して、障がい児・者に特化した福祉と医療事業を展開致しております。令和元年度から60床に増加され短期入所や生活介護、日中一時支援、児童発達支援等、福祉、医療、教育に関わる事業を進めております。また、昨年9月に施行された「医療的ケア児支援法」により、本年9月に岩手県が設置された「岩手県医療的ケア児支援センター」の事務局機能及び相談支援等の委託を受け、医療的ケア児者の支援を行う事としております。このように「みちのく療育園メディカルセンター」が今後益々地域における福祉、保健、医療等の支援及び、地域のみならず全県的な事業展開を推進して頂きたいと思いました。

式典終了後の記念講演として、日本重症心身障害福祉協会の児玉和夫理事長による「重症心身障害児者施設のこれからを考える」についての講演が行われ、非常に感銘を受けた講演内容でありました。

先般、宮古市周辺に行く機会があり、田老の津波遺構の「たろう観光ホテル」で防災ガイドのお話をお聞きしまして、自然災害の発生時における人間の無力さを痛感致しました。津波や豪雨災害等に遭遇した時に、一般市民でも緊急避難等の困難さが想定されるのに、まして障がい者の緊急避難対策についてはどのような対応が出来るのか、守る会としても、今後の重要課題として捉え、各地方自治体に働きかけて福祉避難所設置等について、高齢者の避難行動要支援者名簿の障がい者版の名簿作成などを積極的に推進する活動をしなければと痛感致しております。

令和4年度 障がい者関係団体との意見交換会

日 時：令和4年9月22日 場 所：ふれあいランド岩手 参加者：守る会 会長 齊藤 勉
 内 容：①行政説明 ②県の障がい保健福祉施策に係る意見交換
 岩手県重症心身障害児（者）を守る会の要望と県からの回答

| No | 新規・ 継続の別 | 要望内容 | 回答 | 担当 室課 |
|----|-------------|------|----|----------|
|----|-------------|------|----|----------|

1. 医療的ケア児支援法に係る「医療的ケア児支援センター」の設置と「児童発達支援センター」の設置について

- | | | | |
|--------|---|---|------|
| (1) 新規 | <p>各都道府県に「医療的ケア児支援センター」の設置が責務となり、県では、昨年令和4年7月7日付け文書「令和3年度における意見・要望に対する現在の状況」についての回答の中で「令和4年度をめどに開設を検討している」とのことでしたが、現在の進捗状況についてお聞きしたいと思います。</p> <p>また、上記支援センターが、機能するためには、各地域との連携が非常に重要と思われます。各地域への「児童発達支援センター」への設置の今の現状は、どうなっているのかをお聞きしたいです。</p> | <p>県では、医療的ケア児等支援センターを9月15日に開催したところです。支援センターの機能のうち、相談支援等についてはみちのく療育園メディカルセンターに、研修・人材育成は、医療的コーディネーター養成研修を受託している岩手県社会福祉事業団がそれぞれ委託により実施します。</p> <p>また、医療的ケア児等支援の観点からも、各市町村に対して引き続き児童発達支援センターの開設と運営を働きかけて参ります。</p> | 療育担当 |
|--------|---|---|------|

2. 非常事態・災害時等の対応について

- | | | | |
|--------|--|---|----------|
| (1) 新規 | <p>大災害等の時、重度心身障害児（者）及び医ケア児（者）は、一般の方々の利用する避難所では、支援が難しい状態です。個別の対応が必要なため、まずは、個別支援計画を進めていただき、福祉避難所等の設置を進めていただきたいと思います。</p> | <p>県では、民生委員や自主防災組織等の地域支援者等と連携して、医療的ケア児（者）など避難の際に支援を必要とする方の具体的な避難方法等を予め決めておく、個別避難計画を作成するよう、研修会やヒアリング等を通じて市町村に対して働きかけてきたところです。引き続き、上記のほか、先進事例の紹介などにより個別避難計画の作成を支援するとともに、必要な福祉避難所の確保についても働きかけを行い、避難行動要支援者の避難支援の充実に取り組んでいきます。</p> | 復興くらし再建課 |
|--------|--|---|----------|

3. 自動車税の免除について

- | | | | |
|--------|--|---|-----|
| (1) 新規 | <p>重度の障害を持つ方々が増えていきます。そして、車は、無くてはならない交通手段となっています。病院の受診、在宅者の通所施設への通所等車が必要です。現在、コロナ禍の為、回数が満たないため免税申請ができない状態です。重度の方たちこそ、縛りを撤廃してもらいたいです。</p> | <p>心身に障害を有し歩行が困難な方が負担する自動車税については、自動車が日常生活において、不可欠な交通手段となっていることに鑑み、申請により課税を免除する制度を設けており、障がい者本人ではなく、その家族の方が運転する場合については、障がい者が同乗しない場合が想定されることを踏まえ使用目的及び回数に一定の要件を設けているところです。</p> <p>なお、該当要件については、県議会において、その妥当性や救済すべき事例の有無及び対応等について御指摘をいただき、現在、見直しを行っているところです。</p> <p>つきましては、今回いただきました御意見についても、見直しの参考とさせていただきますので、御理解をお願いいたします。</p> | 税務課 |
|--------|--|---|-----|

会員研修会報告

1 医療的ケア児等の暮らしと家族

「障がいのある子どもと家族のケア研修」

期日：7月8日（金） 講師：澤口 るり子

場所：岩手県立大学 看護学部 アイーナキャンパス



〈学生受講后感想 一部抜粋〉

- ～私は養護教諭を目指している。今回の講義を通して、養護教諭として働き始めたら、様々な健康課題を抱える子ども達に充実した教育環境を提供できるように、看護での学びを活かしながら精進していきたいと思った。
- ～今回お話を聞いて、重症心身障害児を持つ家族への福祉機関・教育機関の支援体制が不十分で、対応が受け身であることや、希望する支援を受けることができない事実があることを知った～
- ＝医療費助成制度の公的支援を利用するにあたって＝
～母親だけに負担がかかる状態を改善していく必要があると感じました。医療職だけでなく、公的機関の職員とも関係づくりを行い、地域での生活を支えられるようにしていくこともこれから必要であると感じました～
- 今回の講話を聞いて1番に感じたことは、重症心身障害児や医療的ケア児、その家族に対する地域支援が不十分なことである。講話を聞く中で、保健師の係わり方であったり、公的機関の対応、教育機関の受入れ体制の実際を知り、重症心身障害児や医療的ケア児を抱える家族の支援が十分に行われていない現状を知った～
- ～障がいの理解のために社会全体での勉強会を行ったり、実際に障がいを持つ方と関わる機会を増やすためにボランティア活動などで交流する機会を設けるなどの対応が行われることが望ましいなと感じました。
- ～障がいを持つ本人や家族は、社会からの疎外感を感じているケースが多く、孤独感を感じていることがある。そのため病棟であろうと在宅であろうと保健師であろうと寄り添う姿勢をもつこと、それぞれの場で働く職種同士が移行期の連絡を密にし、スムーズに地域に迎えられようなかかわりができたらいいと感じた。～
- ～小児の在宅医療がより現実的な選択肢となるよう自分たちの世代がその役割を積極的に担う必要があると考える。

障がいのある子どもと 家族のケア研修会

重症心身障がい児を育てている家族の思い、親の会について
澤口るり子



長女 芽依の紹介

- ・平成24年6月27日生まれ 在胎週数40週5日
- ・妊娠経過問題なし。陣発開始から48時間で破水、明けて早朝胎児心音低下に気づき緊急帝王切開で出生、出生後岩手医科大学病院へ搬送される。重症新生児仮死・低酸素性虚血性脳症で生後目にはほぼ脳死状態と宣告される。



変化してきている医療ケア児を取り巻く環境

- ・去年から医療ケア児コーディネーター養成研修
- ・岩手医科大学障害児者医療学講座の開設
- ・医療ケア児が通える児童発達支援、放課後デイができてきた
- ・滝沢市の普通校での医療ケア児の受け入れ
- ・民間レベルでは受け入れようと頑張り始めている
- ・各訪問サービスもどんどん医療ケア児を受け入れている 訪問看護訪問リハ、ヘルパー まだ一部の事業所に集中している？
- ・学校との関係
- ・医療ケア児に関わる相談支援専門員も増えてきている

親もいろいろ 子もいろいろ 家族によって違う

- ・親が先に死ぬか 子が先に死ぬか
障がい児も長生きできるようになってきた
- ・我が家の考え
- ・芽依のことは自宅で看取りたい 生まれたときからいつかそのひがくるかもしれないと覚悟している だから精いっぱいやれることはしてあげたい
- こども病院が閉鎖するとき、訪問診療を受けなくてもいいのではないかという話が出たが、通院するのが大変ということだけではなく将来的な看取りも考えて往診クリニックに訪問診療してもらいたいと懇願

・関わる方々には…

親と子それぞれへの対応なので2倍の手間がかかるかもしれませんが、育児の手助けと思ってどうか今後ともよろしくお願ひします

・これから小児に関わりたひなと思ひている方には…

めんどくさそう・大変そう… 確かに！でもこどもの成長を見続けることができる素晴らしいお仕仕事です！どうかよろしくお願ひします

うちの芽依も 意識はないですが確実に成長しています
一緒に分かち合えらとうれしいです

2 岩手医科大学 看護科 助産学 総合実習

期 日：10月14日（金）

講 師：藤村 ゆみ子

内 容：・医療的ケア児等の家族支援の3つの柱

- ・出産前から青年期まで
- ・父親対策
- ・兄弟の思ひ
- ・母親の思ひ



<学生受講後感想 一部抜粋>

- ～病院看護師に療育や教育に直接かかわることはできないが、社会資源や様々な情報の提供はできるので地域と連携して、療育や教育を受ける環境を整えることも役割の1つだと考える。～
- ～これまでの実習を振り返って、お母さんやお父さんの事ばかり考えていたなと思ひた。今回の講義で、兄弟の気持ちを聞くことができ、改めて兄弟を含めた看護が大切であると学んだ。
- ～私は今まで、医療的ケア児のいる家庭では、家族の誰かが常にそばにいて、その子の人生の最後まで付き合わなければならないと思ひ込んでいましたが、今日の藤村さんの話を聞いて、医療的ケア児も私たちと同じように、義務教育を終えたら、一人の社会人として自立することができるのだと知り、その自立した生活を継続できるように、私たち医療者がサポートしていく必要があると感じました。～医療的ケア児を抱えている私の知り合いにも様々な選択肢があり、支援の幅も広がっていることを伝えたいと思ひました～
- ～印象に残っていることの一点目「仕事をしたい」と言われた時、涙が出たということばであった。どんなにお子さんを愛していても何年間も大事にしてきた仕事を続けることがとても嬉しいことであり、自分の生活を大切にすることがその方にとって大切ということばを学んだ。どんな状況でも、ご本人のその後の生活や思ひを忘れずにかかわっていきたく思ひう。
- ～講義の初めに「私の息子は、いつも死と隣り合わせ」「朝、亡くなっている可能性もある」という言葉を聞いて、事の重大さ、今回学ぶことの意義について考えさせられました。～「寄り添う姿勢を大切にしてほしい」という言葉から、自分も今後一層「寄り添う姿勢」を大切にしていきたいと思ひました。～

県央広域圏交流茶話会報告

会員：石川麗子

期 日 11月24日（木）

場 所 北上飯豊地区交流センター

参加者 16名

在宅の障がい児者の家族 5名

行政及び関連機関の方々 6名

（花巻市障がい福祉課、北上市障がい福祉課、花巻市相談支援専門員 奥州市事業所）

守る会役員 5名

話 題 ①子どもの将来への不安

グループホームでの生活のイメージがまだついていない

ショートステイの利用になかなか踏み切れない

②現在の生活について

子どもが大きくなり年々介護が大変になってきている

子どもの成長に伴い家をバリアフリーにする際の補助について知りたい

③緊急時の避難所が分からない

今年度の交流茶話会は、11月24日北上飯豊地区交流センターにて、3年ぶりに開催されました。コロナ禍のため、感染対策をしつつ少数での集まりとなりましたが、やはり直接話したほうが和やかで良い雰囲気でした。

参加して下さったのは、花巻北上地区で在宅児者の豊かな生活を目指して活動を頑張っている「ぼっぼの会」の皆さん、花巻・北上の障害福祉課の方々、奥州・北上の事業所の方です。

自己紹介ではそれぞれの生活の様子と想いを話してもらいました。

お子さんの成長に伴い移動や入浴が大変になり引っ越しを考えている話や卒業後の進路の不安、学校との連携の難しさ、母親の就労など様々な話がありました。

続いての懇談では、当会会員からグループホームやショートステイの経験談をお話しし、また行政から緊急時の個別支援計画を作成する予定であることや福祉避難所の設置状況、家庭用電源の貸出などの情報提供がありました。

他にもこの地区で医療的ケア児者支援のために行政が進める予定の会議等を教えてもらい、今後に希望をもてる内容でした。

来年岩手で開催される東北大会でも緊急時の支援についてメインで取り上げる予定です。

今後も行政・関連機関の方々と両輪となり子ども達を守りたいものです。

参加したお母さんからの「毎日の生活が当たり前になっていて、困りごとに気が付かないが、助けてもらって良いと感じられた」という感想に一同大きくうなずいて閉会となりました。






愛の手 リレー9

『娘とともに』

私の娘、真理は38年前、早産で体重850グラムの超未熟児で生まれました。



当初、「生きられないのでは、、、」と言われていましたが、本人の生命力と病院の医療スタッフの懸命の治療、処置等で生きることができました。とても感謝しております。

娘の障害は、両眼未熟児網膜症、両耳高度難聴、脳性麻痺です。見る事、話すことができませんが、歩行と介助すれば食べることができます。

また、風を感じたり、嬉しいときは、声を出して笑ったりします。

そんな娘とのコミュニケーションは、肌と肌の触れ合いで頬をくっつけたり、顔に両手を当てたり、抱っこなどしてきました。

父親が、病気で他界してから、釜石病院に入所して20年になります。これまで色々な行事（毎月の誕生会や社会見学、家族レクやクリスマス会等）に参加させていただきました。

その度に娘の笑顔、笑う声を聞いて、安心しました。

今は、コロナ禍で、面会できません。毎週、電話で様子を聞いて安心しているところです。早くコロナが収束して、以前のように会える日が来ることを願っています。

また、これまでお世話になった多くの方々に感謝いたします。

これからも宜しくお願いします。

釜石病院 しゃくなげ愛育園の会
関 由美



会員・事務局活動記録（7月～12月）

| 月 日 | 活 動 内 容 | 参加者 | 場 所 |
|--------|--|--------------|---------|
| 7月5日 | 北上市自立支援協議会 重心 WG | 遠藤理事 | 北上市 |
| 7月18日 | 国立病院機構施設部会 役員会 | 鈴木理事 | |
| 7月25日 | 奥州市自立支援協議会 運営委員会 | 伊藤理事 | 奥州市 |
| 8月1日 | 北上市自立支援協議会 重心 WG | 遠藤理事 | 北上市 |
| 8月4日 | 重症心身障がい・発達障がい支援者養成研修会 講義 卒業後の進路、在宅介護の現状 | 澤口理事 | 盛岡市 |
| 9月6日 | 北上市自立支援協議会 重心 WG | 遠藤理事 | 北上市 |
| 9月9日 | 奥州市自立支援協議会 医療的ケア児等支援部会 | 伊藤理事 | 奥州市 |
| 9月18日 | 第3回三役会・理事会 | 会長他 | ふれあいランド |
| 9月20日 | 会報発行（120号） | 石川他 | ふれあいランド |
| 9月22日 | 障がい者団体との懇談会 | 会長 | ふれあいランド |
| 9月30日 | 北上市自立支援協議会 全体会議 | 遠藤理事 | 北上市 |
| 10月8日 | 東北ブロック会員懇談会 | | |
| 10月10日 | 医療的ケア児支援センター設置についての説明会 | 会長他 | みちのく |
| 11月3日 | 医療的ケア研修セミナー | 藤村理事 | 岩手医大 |
| 11月5日 | みちのく療育園メディカルセンター 20周年記念式典 | 会長他 | 矢巾町 |
| 11月14日 | 「今まで、これからの息子二人の自立への子育て」 【福祉】①遊び・保育 ②家族支援 【本人・家族の思いの理解】本人・家族の思い | 藤村理事 澤口理事 | 盛岡市 |
| 11月18日 | 東北ブロック大会下見（花巻：愛隣館） | 会長他 | 愛隣館 |
| 11月24日 | 県央広域交流会茶話会（北上） | 会長他 | 北上市 |
| 11月29日 | 東北ブロック大会名鉄観光打合せ | 遠藤理事他 | ふれあいランド |
| 12月4日 | 医療的ケア部会 | 澤口他 | ふれあいランド |
| 12月19日 | 会報発行（121号） | 石川他 | ふれあいランド |
| 7月28日 | 盛岡市との協議 | 第1回 | |
| 8月17日 | 「災害時個別避難訓練計画作成」 | 第2回 | |
| 11月7日 | 継続協議中 | 第3回 | |
| 8月3日 | 盛岡広域医療的ケア連絡協議会 | 第1回 | |
| 11月29日 | 〃 | 第2回 | |
| 10月11日 | 雫石町 地域福祉課災害時個別避難計画の件で協議中 | 澤口理事 | 雫石町 |

*活動漏れがあるかと思えます。尚、空欄は、分からなかった部分です。ご容赦下さい。
皆様、活動しましたら事務局までお知らせ下さい。

編集後記

篤志の厚い想いを受け、岩手県守る会として請願署名募金と地道な運動の上に、多くの方々のご賛同を得て、「みちのく療育園」が誕生して二十年が経ちました。格別の感慨を覚えます。今後の岩手県の医療的ケア児者の地域における拠点としての「みちのく療育園メディカルセンター」に大いに期待するものです。

さて、延期を余儀なくされていた「東北ブロック大会」も、来年には岩手県支部担当として開催すべく、会場の下見等担当理事各位の活動が始まりました。「4年ぶりとなる東北ブロック会員諸兄姉の温かい交流の場を」とこのコロナ禍の速やかな収束を願うばかりです。（和泉 勝彦）