

岩手県重症心身障害児(者)を守る会

第124号 2024.6.25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
TEL.019-601-2255 FAX.019-601-2255(共有)
E-mail : mamoru2255@gmail.com
発行者 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1-12-6



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

会長新任あいさつ

岩手県重症心身障害児(者)を守る会 会長 遠藤 和彦



会員の皆様には、日頃から守る会の活動に対しご理解とご協力を頂いております事に、厚く御礼を申し上げます。

去る、5月12日(日)に開催された令和6年度定時総会において、齊藤前会長の後任として選任して頂きました遠藤です。私の次女は、みちのく療育園メディカルセンターに入所しお世話になっております。よろしくお願ひ致します。これからの守る会の活動に対して、微力ではありますが尽力して参りたいと思っておりますので、会員の皆様方のご支援をこれまでと同様、心からお願ひ申し上げます。

重症児者、医療的ケア児者を取り巻く環境は、道半ばであります。中でも、障がい福祉サービスの実施主体が市町村に移行され、各地域での活動が障がい福祉施策に直結するため、守る会として地域毎に茶話会などを開催して各地域の現状把握することが、次へのステップに繋がります。

また、岩手県支部の強みである「医療」「福祉」などに係わる関係団体と連携しており、地域の重症児者の生活支援体制の充実に向けた課題に対応し活動推進のために、新役員の皆様と一緒に取り組んで参りたいと思っております。今後ともよろしくお願ひ致します。

退任ごあいさつ

謹啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます

この度 5月12日付をもちまして岩手県重症心身障害児(者)を守る会会長を退任いたしました。在任中は格別のご指導とご支援を賜り厚くお礼申し上げます。今後とも変わらぬご厚情を賜りますようお願い申し上げます。略儀ながら書中をもちまして退任のご挨拶といたします。

敬具

令和6年5月25日 齊藤勉



齊藤勉前会長、長い間ありがとうございました
今後は顧問として会に関わってまいります

令和6年度 定時総会資料 令和6年5月12日(日) (すべて承認)

第1号議案(イ)

令和5年度 事業報告

令和5年度は、新型コロナウイルス感染症も感染症法上2類から5類感染症に位置づけられ、ようやく落ち着かれた状態ですが、今後も感染状況を注視しなければなりません。コロナ禍で変容した社会情勢に基づいた生活状況を、今後どのように対応して行くのか守る会としても考えなければならないと思います。

岩手県支部では、このような情勢の下で令和5年度の活動としては昨年9月29～30日に花巻市新鉛温泉「愛隣館」において、第24回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・岩手大会を3年ぶりに対面開催致しました。今後を見据えて初めてのハイブリッド対応も採用しました。基調講演も好評でした。分科会も評価されました。大会テーマの「～想いを声に～」に守る会の想いを再確認し、大会を通じて東北、全国に発信できたのではないかと思います。

今回の開催に当たり、関係機関並びに関係者のご理解、ご協力に深く感謝申し上げます。開催準備から大会開催に奔走されました実行委員、役員、会員の皆様ご苦労様でした。

このような状況下でありましたので、令和5年度の守る会事業については、支部役員及び各地域の会員の皆様のご協力により、次のような活動を行ってまいりました。

第1号議案（口）

令和5年度 活動報告

(1) 会議等

定時総会	5月7日 会場参加31名 Web参加3名 来賓13名出席 於：ふれあいランド岩手
三役会議（6回） 理事会（4回）	4月8日、7月15日、1月20日、2月24日、3月23日、3月27日 4月8日、7月15日、1月20日、2月24日（WEB参加有り）
東北ブロック大会 実行委員会（7回）	4月8日、5月7日、6月10日、7月15日、9月2日 9月23日、10月21日

(2) 本部及び東北ブロック事業

東北ブロック 運営委員役員会	7月1日、9月2日、12月9日、3月2日 藤村出席、遠藤代理出席 於：仙台市
全国重症心身障害児者を 守る会 全国大会	9月9日～9月10日 於：広島県
第24回東北ブロック 岩手大会	9月29日～9月30日 会場参加155名 Web参加14名 於：花巻市愛隣館
全国守る会専門部会	12月3日 在宅部会、重症児施設部会 藤村出席、遠藤代理出席
全国支部長会議	3月30日 遠藤代理出席

(3) 行政、関係団体関連

岩手県障がい者関係団体 との意見交換会	障がい福祉課へ資料提出 8月4日 回答 10月2日 澤口出席
岩手県社会福祉事業団 運営協議会	7月31日、2月22日 藤村出席
岩手県の療育を考える会 総会	5月7日 遠藤、藤村、小松原出席
岩手県障がい者 自立支援協議会	1月23日（WEB参加） 遠藤出席
盛岡市障がい児 教育推進協議会	7月4日、2月9日 小松原出席 於：盛岡市総合福祉センター
盛岡市自立支援協議会	8月29日 齋藤（名）出席
北上市自立支援協議会	5月29日 遠藤出席
奥州市自立支援協議会 医療的ケア児等支援部会	7月25日、3月19日 【運営委員会】7月6日、3月12日 【定例会】6月26日、8月30日、10月24日、12月13日 【部員研修会】10月18日・・・事業所見学 11月5日・・・みんなで遊ぼう茶話会 於：奥州市 2月26日・・・情報交換会 伊藤出席
盛岡市への要望書提出	3月12日 重症心身障がい・医療的ケア児（者）に関わる福祉の充実に関する要望書 盛岡市役所：内館市長他 職員10名出席 守る会：藤村副会長他3名出席、非会員2名出席

第1号議案（口）

令和5年度 活動報告

令和5年度第1回岩手県重症心身障害児(者)及び医療的ケア児者支援推進会議	8月24日、2月5日	藤村出席
岩手県療育センター運営推進会議	6月5日、9月26日	藤村出席
盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会	9月6日、11月28日	澤口出席
盛岡市との災害時個別避難計画作成・実施について	5月30日、7月14日・・・災害時個別支援避難計画作成 7月24日・・・・・・・・・・模擬避難訓練 8月21日・・・・・・・・・・澤口芽依さん参加避難訓練	澤口出席
雫石町地域福祉課 災害時個別避難計画について	1月29日・・・協議	澤口出席
紫波矢巾圏域医療的ケア児WG	7月28日、8月31日、11月1日、2月2日	藤村出席
医療的ケア児センター避難計画研修	1月31日	藤村出席
岩手県医療的ケア児センター主催	12月3日・・・短期入所についての勉強会 1月7日・・・災害時支援のための勉強会	澤口講師 澤口出席
岩手県地域医療対策協議会 障害者プラン地域説明会	9月13日、2月8日	澤口出席
研修会及び講師依頼等	7月6日 岩手県立大学看護学部4年小児ゼミ 8月3日 重症心身障がい支援者養成研修 7月12日 岩手医科大学障がい学講座 医学部学生3年生見学 10月2日 医療的ケアコーディネーター研修養成セミナー 10月10日 岩手医大看護科助産学専攻科講座 11月2日 岩手県立大学社会福学部 インタビュー協力 へるす出版 小児看護11月号「家族の歴史」 11月14日 宮古自立支援協議会発達支援部会 11月26日 アイライン岩手の会 集まれアイライン 11月25、26日 医ケアコーディネーター研修	澤口出席 藤村、澤口出席 藤村、澤口出席 藤村出席 澤口手記掲載 藤村講師 後援 藤村出席

(4) 主催事業

会報発行 (財)岩手県福祉基金助成事業	会報「愛の手」 6月15日(122号)、1月15日(123号)
ホームページ	情報の発信及び共有 会報、会員活動報告

令和5年度 活動報告

(5) 国立施設部会

月	日	内 容	場 所
6	4	東北ブロック国立病院機構施設部会・・・定期総会	仙台市
10	13	東北ブロック施設見学・・・盛岡医療センターさくら病棟見学・懇談会	盛岡市
12	8	国立病院機構北海道東北グループと全国重症心身障害児(者)を守る会 東北ブロック国立病院機構施設部会役員懇談会	
		国立病院機構岩手病院・・・・・・・・定期総会 国立病院機構盛岡医療センター・・・・定期総会 国立病院機構釜石病院・・・・・・・・定期総会(書面審議)	

(6) 重症児施設部会(みちのく療育園メディカルセンター)

月	日	内 容	場 所
5	27	定期総会	矢巾町
6	24	園内整備(計2回)	

(7) 母親部会・在宅部会

月	日	内 容	場 所
5	18	東北ブロック母親部会・在宅部会の顔合わせ・・・各県の状況報告	WEB 参加
6	5	岩手県立療育センター運営推進会議・・・第1回利用状況・運営上の課題等	盛岡地区 合同庁舎
7	31	岩手県社会福祉事業団運営協議会・・・第1回各施設の運営状況の計画等	WEB 参加
8	3	重症心身障がい支援者育成研修会・・・講師2名派遣・守る会について 「重心身障がい児者の親として地域に生きる思いや願い」	社会福祉 事業団
8	11	療育キャンプ・・・音楽療法・動作法	ふれあい ランド岩手
8	24	岩手重心及び医ケア支援推進会議・・・第1回医ケア支援センター取組み 状況	県庁
9	26	岩手県立療育センター運営推進会議・・・第2回・利用状況・運営上の課題 「親がいかなる時も繋がり声を出し続けよう」	盛岡地区 合同庁舎
10	2	医ケアコーディネーター研修(藤村・澤口)・・・講師2名派遣・家族の思い	WEB 参加
10	10	岩手医大看護科助産学専攻科講座・・・講師依頼・ 「本人、家族・兄弟支援の理解」	岩手 医科大学
11	14	宮古自立支援協議会発達支援部会・・・講師依頼 「本人、家族・兄弟支援の理解」	宮古市 若竹会
11	25 26	医ケアコーディネーター研修・・・ファシリテーター(藤村)	高校会館
2	5	岩手重心及び医ケア支援推進会議・・・第2回重心児者のニーズの把握	盛岡地区 合同庁舎
2	25	岩手県社会福祉事業団運営協議会・・・第2回各施設の報告、質疑への回答	WEB 参加

【令和5年度 活動のまとめ】

今年度は、6年ぶりに盛岡市長への懇談と要望書提出を行う事が出来ました。
在宅の保護者の方の現状や今後の生活への不安、緊急時の個別避難計画等について、
懇談を行う事が出来ました。これを機会に各市町村への懇談会・要望書提出など
茶話会を開催し守る会としての声を伝えて行きたいと思っております。

第1号議案（口）

令和5年度 活動報告

(8) 医療的ケア児部会

月	日	内 容	
5	30	盛岡市との協議(4回実施)・・・災害時個別避難計画書作成(協議継続中)	
7	6	岩手県立大学看護学部4年・・・小児ゼミ	
8	3	重症心身障がい支援者養成研修・・・講師	
9	6	盛岡広域医療的ケア連絡協議会(2回)・・・参加	
10	2	医療的ケア児コーディネーター養成研修・・・講師	
12	3	岩手県医療的ケア児支援センターとの勉強会・・・短期入所について	
1	17	災害時支援のための勉強会・・・災害時支援について	
1	29	雫石町地域福祉課との協議・・・災害時個別避難計画の件で協議	
9	13	岩手県地域医療対策協議会(2回)	インタビュー協力 医学部学生見学 「家族の歴史」手記掲載
12	2	岩手県立大学 社会福祉学部	
7	12	岩手医科大学 障がい学講座 へるす出版 小児看護11月号 岩手県障がい者プラン地域説明会参加	
11	26	アイライン岩手の会 集まれアイライン後援	

(9) 各圏域活動

1. 盛岡圏域「のあ」

月	日	内 容	場 所
7	11	定例会 医療的ケア児部会と合同 「災害医療、個別の避難計画について」 参加者：会員8名、岩手医大) 亀井氏、医大学生3名	ふれあいランド岩手
9	9	視線入力セミナー・・・ 「視線入力について」 講師：島根大学 伊藤史人助教 参加者：10組20名	
10	25	重症児者のための栄養とアレルギーについて座談会 講師：盛岡医療センター 佐々木美香副院長	
8	29	盛岡市自立支援協議会(他2回出席)	
11	14		

2. 県北圏域「カシオペア」

		コロナ禍のため、活動休止中。	
--	--	----------------	--

第2号議案

令和5年度 一般会計収支決算

収入

項目	予算額(A)	決算額(B)	増減(B-A)	摘要
繰越金	650,635	650,635	0	
正会員費	2,844,000	2,772,000	-72,000	231名 免除3 未納3
賛助会費	120,000	136,000	16,000	22名
寄付金	200,000	748,296	548,296	岩手病院、みちのく、釜石病院の 保護者会、個人
協賛金	50,000	50,000	0	東北ブロックより
助成金	200,000	200,000	0	岩手福祉基金
利息	12	8	-4	利息
その他	0	148,000	148,000	能登半島地震見舞金 23名
返金	0	3,000	3,000	
合計	4,064,647	4,707,939	643,292	

支出

項目	予算額(A)	決算額(B)	増減(B-A)	摘要
本部会費	1,990,800	1,940,400	-50,400	231名分、免除3
事務費	650,000	723,895	73,895	インク、コピー用紙、切手等
通信費	140,000	95,697	-44,303	電話、NTT、ヤマト運輸他
HP	110,000	104,500	-5,500	ホームページ関係
旅費・会議費	300,000	135,000	-165,000	三役会、理事会等
web会議・回線使用関係	30,000	0	-30,000	東北ブロック会計より支出
地域福祉活動事業	20,000	0	-20,000	
会報発行事業	300,000	403,013	103,013	2回発行(122,123号)
地区活動費	40,000	40,000	0	盛岡、県北、沿岸、県南
部会活動費	60,000	60,000	0	母親、在宅 医ケア部
入居料	130,000	134,921	4,921	ふれあいランド使用料
負担金	155,000	5,500	-149,500	TSK年会費 療育を考える会
寄付金	0	733,296	733,296	東北ブロック大会へ支出
協賛金	50,000	50,000	0	東北ブロック大会へ支出
その他	0	158,000	158,000	能登半島地震見舞(岩手支部+23 名)
予備費	88,847	0	-88,847	
合計	4,064,647	4,584,222	519,575	

$$\begin{aligned} \text{収入} & - \text{支出} = \text{繰越金} \\ 4,707,939 & - 4,584,222 = 123,717 \text{円} \end{aligned}$$

第2号議案

令和5年度 特別会計収支決算

収入

項目	予算額	決算額	増減	摘要
繰越金	379,871	379,871	0	
利息	2	2	0	
合計	379,873	379,873		

支出


項目	予算額	決算額	増減	摘要
支部持ち出し	379,871	203,728	-176,143	東北ブロック大会に支出
利息	2	0		
合計	379,873	203,728		


収入	－	支出	=	繰越金
379,873	－	203,728	=	176,145 円

会計監査報告書

令和5年度（2023年度）岩手県重症心身障害児(者)を守る会の一般会計及び特別会計について、令和6年度4月1日ふれあいランド岩手において監査した結果、適正に処理されていることを認めます。

令和6年（2024年）5月12日

監事 笹川 純子 

監事 星野 幸恵 

第3号議案（イ）

令和6年度 活動方針

昨年、新型コロナウイルス感染症が2類から5類に移行され、各種活動がコロナ禍前に戻りつつあります。守る会としても新型コロナウイルスの感染状況を見ながら、感染対策を行い、活動を推進したいと思います。

- ① 当会のホームページや会報「愛の手」を通じて、引き続き会員への情報提供、諸情勢について、情報発信を行って行きます。
- ② 令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行され、各都道府県に医療的ケア児支援センターが設けられてきました。守る会岩手県支部でも医療的ケア部会を設置し活動していますが、様々な問題が山積しているため、関係機関と連携し継続して活動を推進して行きます。
- ③ 障害福祉サービスの実施主体が市町村となり、在宅生活に必要な短期入所、通園、通所施設、訪問介護などのサービスはまだ不足しています。また、これらに関わる職種において人手不足が深刻化し、事業の継続が困難な地域も見受けられます。当会として、各地域での茶話会などを通じて情報収集を行い、各地域の福祉拡充を推進して行きます。
- ④ 守る会岩手県支部の将来を見据えて、各種情報の共有と勉強会を開催し人材の育成を推進して行きます。

令和6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取り組みの推進を！
 - (1) 福祉避難所の設置を！
 - (2) 災害時個別支援計画の情報の周知と作成を！
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！
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、レスパイト、デイサービス等の拡充を！
 - (2) 通学・通院の移動支援の充実を！
 - (3) 卒業後の日中活動の充実を！
5. 医療的ケア児支援センターの支援体制の充実を！
6. 重症心身障がい児者の特性に配慮し、それぞれの可能性を引き出す教育と充実した人生を送るために生涯教育の充実を！

第3号議案（口）

令和6年度 事業計画

事業名	実施日	内 容
総会	5月12日	定期総会
東北ブロック大会・研修会	6月30日～7月1日	第25回東北ブロック大会・研修会 会場：宮城県 秋保温泉ホテルニュー水戸屋
全国大会	9月28日～9月29日	全国重症心身障害児者を守る会 創立60周年記念大会（東京都） 会場：グランドニッコー東京 台場
諸会議	○年4回 ○随時 ○随時	○三役、理事会会議 ○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、組織強化を行う。 ○各種勉強会 ○専門部会議 国立施設部会、重症児施設部会、在宅部会、 母親部会、医療的ケア部会
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。
会報発行（福祉基金 助成対象事業）	年3回 （6月、9月、12月）	会報「愛の手」を会員・関係機関に配布し情報の共有 を行う。
会員相互交流会		○支部ホームページに各種情報を掲載し更新する。 ○遠隔地や普段参加出来ない方々との交流を深める。 （オンラインの活用） ○人材育成の推進を図る。
本部・東北ブロック との連携	随時	支部として守る会（本部）・東北ブロックと 連携し活動を充実させる。
その他	随時	○県市町村の自立支援協議会等へ参加する。 ○関係団体の活動に参加、協力する。 ・「岩手県の療育を考える会」 ・「いわてチルドレンズヘルス連絡協議会」 ・医療的ケア児支援センター及びアイライン 岩手の会と連携を強化していく。

第3号議案（八）

令和6年度 部会活動計画

(1) 国立施設部会

1. 病棟入所者で親の会に入会する方が少ないため、各施設で分かりやすい説明を増進する。
 - ① 組織体制の強化を図るため、守る会未加入者に各施設保護者会で働きかけを行い会員数の拡大を行っていきます。
2. 専門職員の適材適所配置について
 - ① 小児科医師不足、療育指導室長不在の施設があるので、専門職員配置を要望する。

(2) 重症児施設部会

1. 東北ブロック「福島県支部、宮城県支部、岩手県支部」による各施設の現状について情報交換を行う。

(3) 在宅部会

1. 在宅会員が入所となり、在宅の保護者の減少がみられます。茶話会、研修会などの機会を通じ、入会、賛助会員へのお誘いを行っていきます。
2. 各市町村に会員の皆さんの協力を頂きながら、できるだけ要望書を提出していきます。
3. 今年度も感染対策やリモートなどを活用し活動を停滞させる事なく、在宅の若い会員のパワーをもらい、諸先輩のアドバイスのもとに相互協力し進めていきます。

(4) 母親部会

1. 在宅部会と協力して茶話会等実施します。

(5) 医療的ケア部会

1. 会長、在宅部会のみなさんと盛岡圏域の担当課や支援学校へあいさつ回りを実施します。
2. 定例会の回数を増やしたいです。
3. 災害対策、マイタイムラインの記入の仕方の勉強会を行っていきます（実施予定月未定）

(6) 各圏域分会

1. 盛岡圏域分会「のあ」
 - ① 定例会の開催(6月)
 - ② コロナ感染状況を見ながら各種活動を推進する。
2. 県北圏域分会「カシオペア」
 - ① 茶話会実施予定
3. 沿岸圏域
 - ① 音楽療法、理学療法士さんによる体の動きの活動等（月2回）
4. 県南圏域
 - ① コロナの感染状況を見ながら活動予定。

第4号議案

令和6年度 一般会計収支予算

収入

項目	前年度決算額(A)	予算額(B)	増減(B-A)	摘要
繰越金	650,635	123,717	-526,918	
正会員会費	2,772,000	2,808,000	36,000	234名・免除3
賛助会費	136,000	210,000	74,000	
寄付金	748,296	165,000	-583,296	保護者会、個人
協賛金	50,000	0	-50,000	
助成金	200,000	200,000	0	岩手福祉基金
雑収入	8	3	-5	利息
見舞金	148,000	0	-148,000	
返金	3,000	0	-3,000	
合計	4,707,939	3,506,720	-1,201,219	

支出

項目	前年度決算額(A)	予算額(B)	増減(B-A)	摘要
本部会費	1,940,400	1,965,600	25,200	234名 免除3名
事務費	723,895	730,000	6,105	事務用品、事務局手当、会報、会計手当補助他
通信費	95,697	100,000	4,303	電話、NTT、ヤマト運輸他
HP	104,500	110,000	5,500	年間使用料
旅費・会議費	135,000	140,000	5,000	三役会、理事会等
Web会議・回線使用関係	0	20,000	20,000	Zoom会議参加費 2000×回数 回線使用料2000×回数
地域福祉活動事業	0	5,000	5,000	茶話会
会報発行事業	403,013	200,000	-203,013	490部×3回
地区活動費	40,000	40,000	0	盛岡、県北、沿岸、県南
部会活動費	60,000	50,000	-10,000	母親1、在宅2、医ケア部会2
入居料	134,921	140,000	5,079	ふれあいランド入居費、 光熱費、機器使用料
負担金	5,500	5,500	0	TSK、療育を考える会
寄付金	733,296	0	-733,296	
協賛金	50,000	0	-50,000	
その他	158,000	0	-158,000	
予備費	0	620	620	
合計	4,584,222	3,506,720	-1,077,502	

令和6年度 特別会計収支予算

項目	前年度決算額	予算額	増減	摘要
繰越金	379,871	176,145	-203,726	
利息	2	2	0	
支出持ち出し	-203,728	0		
合計	176,145	176,147	2	

第5号議案

岩手県重症心身障害児(者)を守る会規約

(目的)

第1条 本会は、岩手県下の重症心身障害児(者)及びその周辺児を抱える父母とそれに代わる者が協力し、助け合い、そのすべての問題を社会に訴え、その救済と擁護に万全を期するための対策を進めると共に、その指導を行うことを目的とする。

(名称)

第2条 本会は「岩手県重症心身障害児(者)を守る会」という。
本会は「全国重症心身障害児(者)を守る会(以下「本部」という)」の支部とする。

(事務所の所在地)

第3条 本会の事務所は、「岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内」に置く。

(事業)

第4条 本会は、第1条の目的を達成するために次の事業を行う。

- 1 県下の重症心身障害児(者)の福祉対策促進に関すること。
- 2 本部と連携を密にし、その志向する運動の実践に関すること。
- 3 他団体や諸関係機関との連絡提携に関すること。
- 4 その他本会の目的に関すること。

(組織)

第5条 本会は第4条の目的を円滑に運営するため、次の部会を設ける。

- 1 各部会には部会長及び部員を置き、部会長は理事の中から選出する。
 - ① 在宅部会
 - ② 国立施設部会
 - ③ 重症児施設部会
 - ④ 母親部会
 - ⑤ 医療的ケア部会
- 2 本会目的を促進するため、理事会の承認を受け地域分会を設けることができる。

(会員)

第6条 本会の会員は、正会員及び賛助会員をもって構成する。

- 1 正会員は、重症心身障害児(者)の親族及びそれに代わる者をいう。
- 2 賛助会費は、本会の目的に賛同して協力してくれる法人、団体又は上記1に該当しない個人とする。賛助会員は議決権を有しないものとする。

(会費)

第7条 会費は次の通りとし、前納するものとする。既納の会費は理由の如何に問わず返還しないものとする。

- 1 正会員の会費は、年額12,000円(月額1,000円)
 - ① 年度途中に加入した場合の会費は、加入月から年度末までの月割り計算とする
 - ② 会費には会報や会誌の購読料が含まれる。但し、事情により理事会の議決をもって会費の減免、又は臨時会費の徴収を行うことが出来る
- 2 賛助会員の会費は、年額一口3,000円とする。但し、口数は制限しない。
- 3 会費未納が3年間続いた場合、退会の有無を確認し、退会の手続きを取る。

(役員)

第8条

- 1 本会に次の役員をおく。

会 長	1名
副 会 長	4名 若干名
理 事	若干名
事務局長	1名
会計監事	2名

- 2 ~~役員は、総会において会員の中から選出する。~~
役員は、総会において、正会員、賛助会員の中から選出する。
- 3 ~~会長、副会長、の二役は、必ず正会員でなければならない。~~
会長は、正会員でなければならない。
- 4 会長、副会長は、選考委員会で選出し、総会で決定する。
- 5 賛助会員を役員に選出する場合、役員総数の3分の1以内とする。
- 6 役員の任期は2年とし、再任を妨げない。但し、やむを得ない事情により任期途中において交替する場合は残任期間とする。

(役員の任務)

第9条

- 1 会長は本会を代表し、会務を総括する。
- 2 副会長は会長を補佐し、会長に事故ある時は職務を代行する。
- 3 理事は、会務を評議し執行する。
- 4 事務局長は、庶務・会計及びその他の会務を執行する。
- 5 会計監事は、会計を監査し総会に報告する。

(顧問等)

第10条 本会に、顧問、相談役をおくことができる。

(会議)

第11条

- 1 会議は構成員の過半数で成立し、議決は多数決で行う。但し、欠席の場合は、出席者に委任することができる。
- 2 総会は年1回会長が招集し、臨時総会は理事会の議決により開催することが出来る。
- 3 理事会は、会長、副会長、理事、事務局長で構成し、必要に応じて会長が招集する。

(会計)

第12条 本会の会計年度は、毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わる。
本会の運営は、会費、事業収入、寄付金、その他をもってこれに当てる。

(慶弔)

第13条 会員(正会員)に対し特に金品を出費する必要が生じた時、又は本会の目的遂行のため、会長が必要と認めたときは、理事会の審議を経る。

(返礼の禁止)

第14条 会員は本会からの贈呈に対しては、一切の返礼を行わないものとする。

(規約の変更)

第15条 この規約の変更は、総会の議決を持って行い、本部に届け出るものとする。

附 則

- 本規約は、平成13年4月1日より発効する
- 本規約は、平成14年4月1日より一部改正し発効する
- 本規約は、平成18年4月1日より一部改正し発効する
- 本規約は、平成25年5月19日より一部改正し発効する
- 本規約は、平成29年5月14日より一部改正し発行する
- 本規約は、令和4年4月1日より一部改正し発行する
- 本規約は、令和5年4月1日より一部改正し発行する
- 本規約は、令和6年4月1日より一部改正し発行する**

第6号議案

令和6年度 岩手県支部 役員改選

	役職名	氏名	施設・在宅
1	会長(重症児施設部会長)	遠藤 和彦	みちのく療育園 MC
2	副会長(国立施設部会長)	鈴木 正志	岩手病院
3	副会長	和泉 勝彦	みちのく療育園 MC
4	副会長(在宅部会長)	藤村 ゆみ子	在宅
5	副会長(盛岡圏域のあ)	齋藤 名月	在宅
6	理事	工藤 久江	釜石病院
7	理事	田鎖 利耕	岩手病院
8	理事	小山 修	岩手病院
9	理事(母親部会長)	伊藤 恵美	岩手病院
10	理事	佐々木 重子	盛岡医療センター
11	理事	石川 麗子	みちのく療育園 MC
12	理事	南館 弓子	みちのく療育園 MC
13	理事(医療的ケア部会長)	澤口 るり子	在宅
14	理事(県北圏域カシオペア)	百鳥 陽子	在宅
15	理事	大関 香織	在宅
16	顧問	齊藤 勉	釜石病院
17	相談役	田村 輝雄	在宅
18	事務局長	小松原 弘子	賛助会員
19	監事	星野 幸恵	在宅
20	監事	笹川 純子	賛助会員

*次期役員改選 令和8年度

<施設ごと正会員の状況>

R6.4.1 現在

会員の所属

会員の居住地

所 属		人 数	圏域	市町村	在宅	入所	総数		
入所	岩手病院	83	盛岡	盛岡市	18	40	58		
				滝沢市	1	3	4		
	釜石病院	48		雫石町	1	2	3		
				八幡平市	0	2	2		
	花巻病院	20		岩手町	0	3	3		
				矢巾町	2	1	3		
	みちのく療育園	32		紫波町	2	4	6		
在宅	盛岡医療センター	20	県南	花巻市	1	8	9		
				北上市	0	14	14		
	遠野市	0		7	7				
	一関市	1		25	26				
	奥州市	2		24	26				
	西和賀町	0		1	1				
	金ヶ崎町	1		2	3				
	平泉町	0		1	1				
	計	237			沿岸	宮古市	0	8	8
						岩泉町	0	3	3
大船渡市			2			6	8		
釜石市			2			10	12		
陸前高田市			0			0	0		
大槌町			0			4	4		
山田町			0			3	3		
田野畑村			0			1	1		
住田町			0			2	2		
逝去			2			県北	二戸市	0	1
計	238		久慈市	0	2		2		
			葛巻町	0	1		1		
			軽米町	1	0		1		
			県外	東北	0		19	19	
				東北以外	0	6	6		
計				34	203	237			

*1組兄弟の児・者は、238名

令和6年度定時総会報告

日 時：令和6年5月12日（日）

場 所：ふれあいランド岩手「ふれあいホール」

出席者：会場 33名 Web1名 委任状 138名 計 172（過半数以上で総会成立）

【定時総会】

昨年に続き対面での総会が開催されました。ご多忙にも関わらず、多くの来賓の方々の出席をいただきました。齊藤前会長はWebで参加され退任の挨拶をされました。



佐々木浩一様

最上一郎様

横沢高德様

谷川幸子様

<ご出席の来賓の方々>

- | | |
|------------------------------------|----------|
| 1. 岩手県 保健福祉部 障がい保健福祉課 総括課長 | 佐々木 浩一 様 |
| 2. 岩手県 教育委員会事務局 学校教育室 特別支援教育課長 | 最上 一郎 様 |
| 3. 岩手県立 療育センター 所長 | 亀井 淳 様 |
| 4. 盛岡市 保健福祉部 障がい福祉課 課長 | 小原 幹男 様 |
| 5. 独立行政法人 国立病院機構盛岡医療センター 院長 | 木村 啓二 様 |
| 6. 独立行政法人 国立病院機構釜石病院 院長 | 土肥 守 様 |
| 7. 独立行政法人 国立病院機構岩手病院 院長 | 豎山 真規 様 |
| 8. 社会福祉法人 新生会 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 |
| 9. 社会福祉法人 新生会みちのく療育園メディカルセンター 名誉園長 | 伊東 宗行 様 |
| 10. こどもは未来 もりおかこどもクリニック | 米沢 俊一 様 |
| 11. 参議院議員 | 横沢 高德 様 |
| 12. 県議会議員 | 福井 誠司 様 |
| 13. 県議会議員 | 臼澤 勉 様 |
| 14. 県議会議員 | 松本 雄士 様 |
| 15. 独立行政法人 国立病院機構釜石病院 療育指導室長 | 山崎 宣之 様 |
| 16. 独立行政法人 国立病院機構釜石病院 児童指導員 | 神永 彩那 様 |
| 17. 独立行政法人 国立病院機構花巻病院 主任児童指導員 | 小山 直也 様 |
| 18. 全国重症心身障害児(者)を守る会 東北ブロック長 | 谷川 幸子 様 |

【研修会】

①オープニングに重症心身障害児（者）のための衣生活の向上を考えたファッションショーと題し、岩手県立大学盛岡短期大学部の学生が国立病院機構盛岡医療センターと協力して製作したものを、当時関わった現・国立病院機構花巻病院の小山直也主任児童指導員が解説した。その他会員らが制作・加工した衣類などもあわせて重心児者の会員が着用するなどして紹介した。



②今年度、岩手県立療育センター所長に就任された亀井淳医師から、「重症心身障害児（者）の未来への想い」と題し、今までの岩手医科大学医学部障がい児者医療学講座特命教授としての活動内容や、個別避難計画や岩手県の医療・福祉の実情などの講演をしていただいた。



参加された方からの感想の一部をご紹介します

↓

- ・出演されたお子さん方の笑顔が素敵。愛にあふれたアイデア素晴らしかった。
- ・学生さんの熱意とお母さん方の愛情からのアイデアが素晴らしい形になっていて感動した。障がい者支援にもワクワクがあると、とても楽しく支援ができると思うのでもっと世に広まればいいなと思った。
- ・学生さんのまっすぐで当たり前の思いがこもった服で、その子供に合わせた実用性だけ

でなく、おしゃれなもの。毎日着る服の工夫、とても大切だと感じた。

・いつも既製品で何とかしたりネットで障害児用のものを利用して。身近でこのような取り組みをしていることを知り嬉しかった。ぜひ製品化してほしい。

・学生さんたちが障害児者の尊厳を重要視して作られていたことに感銘しました。あたたかな研修会でした。

・とても良かった。我が子はもうすぐ成人式なので成人式にも利用できる様な衣服等考えて貰えると嬉しい。

・レスパイトや災害への備えなどの課題について皆さんの想いや日頃思っていることなどをお聞きすることができて良かったです。

・個別の避難計画についての考え方を理解できました。

・これからの療育センターに期待できる！と思いました。

・医師のお話等も聞けてとても学びとなった。一人一人の幸せのために今後も情報共有しながら一歩踏み出していきたいと思う。

・それぞれの職種、機関、保護者等で知らない事がまだまだ多いなと感じました。情報を発信すること、情報を受信すること、どちらか一方ではなく両方大事なことだなと思います。当事者が発信することが何より必要だと改めて思いました。

・障がい児者医療講座における教育活動、興味深く拝聴しました。移行期医療を進める上でも医学部教育は重要な課題と思います。

・レスパイトに関わる施設が職員不足で運営できないみたいなので保護者として何かできること又はどうすれば職員不足を改良できるか教えて欲しいです。

・いつも情報等活発に動いていただきありがとうございます

・ディスカッションの進め方が良かった。



来賓の多くも参加され、福祉・教育・行政・医療関係等多くの方が熱心に聞き入っていて大変好評だった。対面で会えることを待ち望んでいたと感じられた総会及び研修会だった。

4 重症心身障がい児(者)のための衣生活向上プロジェクト —脳性麻痺患者が院内で利用する衣料品デザイン提案—

岩手県立大学薬師短期大学部 准教授 佐藤恭子 齋藤愛
独立行政法人国立病院機構盛岡医療センター 主任児童指導員 小山直也
生活科学科デザイン専攻1年(2022年度) 秋本栞奈、上村明梨、瀧本百夏、
千葉美留、畑口紗希、松森英良

原則9：持続可能性を推進する

1. 活動の概要

重症心身障がい児(者)は、身体の変形や拘縮の症状が著しく、患者の症状もさまざまであることから、患者の症状や、年齢、好みに合わせて衣服を選択することが容易ではない。そのためサイズの大きな既製服を代用したり、家族が家庭裁縫で作ることで身体の症状に対応させた衣料を用意しているが現状である。重症心身障がい児(者)は病院内で過ごす時間が多いにもかかわらず衣生活は画一的であり、「衣」の分野は「食」や「住」分野に比べ取り組むべき課題が多い。

岩手県立大学薬師短期大学部生活科学科生活デザイン専攻は、国立病院機構盛岡医療センターの依頼を請け、重症心身障がい児(者)の衣生活向上へむけたデザイン・制作に取り組んだ。この取り組みは、生活デザイン専攻の支援を学ぶ有志学生6名、医療センターの児童指導員、看護師、保育士、教員が協同し、患者の個性や特性に合わせた介護衣料のデザイン・制作を実施した。制作については、患者1名に対して学生1〜2名を組み合わせ、症状に合わせて患者が必要なアイテムを制作した。完成した制作物は家族・職員を病棟に招いたワークショップで披露した。またプロジェクトは学生が患者の衣料を制作するだけでなく、病院職員や患者家族等が障がいに関与した衣服等を手が考える機会となること、学生等との交流を通して患者のQOL (Quality of Life) 向上に資すること、学生が障がい者福祉に関わる機会を持ち、障がい児(者)や地域における共生社会への理解を深めることを目的として実施した。

2. 活動内容と効果

(1) プロジェクトスケジュールと制作工程

プロジェクトは表のとおりスケジュールで実施された。デザイン案の作成に要した時間は週に3〜4時間、

本制作の作業時間は週に6〜7時間程度を充てた。またコロナ禍のため、病院内に赴き、対面で症状の確認や実測を行うことが出来なかったため、児童指導員や、看護師、保育士らと密にコミュニケーションを取りながら制作を進めた。

表1. 活動スケジュール

実施時期	活動内容
7月	企画説明会 (Zoom)、有志メンバーの決定
8月	児童指導員による重症心身障がい児に関する勉強会 (Zoom)、病状や身体症状に関する自主学習 (コロナ禍により、院内での症状確認、実測は中止)
9月～10月	企画・制作アイテムの決定→デザインの検討→デザイン案の確認と調整
11月～12月	パターン (設計図) の作成→試作品の確認と調整→生地への用意と本制作
3月	最終確認→制作物の完成、制作品の説明資料の作成

①企画・制作アイテムの決定

対象となる患者および制作アイテムは、医療センターの提案をもとに決定した。その際、児童指導員に病状、行動障がい、サイズ、好みなどをヒアリングし、デザイン案の作成の基礎情報とした。

制作アイテムは、介護用ミトン2種、介護用つなぎ、腕保護用アームカバー、介護用ミトン2種、介護用つなぎ、カバーパンツの5点である。

②デザイン案の作成および確認と調整
素材、形、色、デザインなど細かな計画をたて、症状や行動障がいと合わないところがないか、介護者の操作は容易かなど、院内関係者との話し合いやメールで複数回の打ち合わせを行って決定した。

③パターンの作成

設計図となるパターンは、市販されているものや、実際に使用している衣料品を拝見し、その値をもとに作図した。その際、着用予定の患者のサイズに合わせて作図

を行った。

④試作品の確認と調整

全てのデザインは、粗布で試作品を作成した。試作品は院内関係者に確認してもらい、調整しながらデザインの最終決定を行った。

⑤生地の用意と本製作

生地の選定は、患者の動きや、入院時に相応しいかなどを院内関係者に確認を取りながら決定した。本制作では、縫製箇所が身体に負担がかからないか、細心の注意を以て制作した。

(2) 成果発表としてのワークショップ

完成品は、院内で行われたワークショップで披露した。ワークショップには、プロジェクトに関わった学生および教員、病院内関係者のほか、観客として重症心身障がい児(者)の病棟の医師や看護師、着用対象者となった患者の保護者らも参加した。

(3) 活動の効果

有志学生は、コロナ禍で、病院に入ることや、患者に接することが出来ないなか、病院関係者からのレクチャーと自主学習をもとに患者のことを第一に考えてデザインを検討した。この活動は学生の福祉への関心を深める機会であり、多様性を意識したユニバーサルデザインの美観となったといえる。実際に学生が制作したものは、介護用ものではあっても、生地や形などでデザイン性のあるものとなったが、ワークショップの反響は大きく、保護者の方々からもこの取り組みを高く評価



ワークショップの様子



制作風景



デザイン画と完成品の一部

▶▶令和6年度能登半島地震に関する岩手県支部見舞金について

計24名の個人と団体からの合計158000円を2024年2月21日に岩手銀行より振り込みました。
多大なご協力ありがとうございました。

▶▶第25回 重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会(宮城大会)

日時：令和6年6月30日(日)13:00~7月1日(月)12:00

会場：秋保温泉 「ホテルニュー水戸屋」

※申込み終了しました

▶▶重症心身障害児(者)を守る全国大会 60周年記念大会

日時：令和6年9月28日(土)~9月29日(日)

会場：東京都港区 グランドニッコー台場

▶▶障がい者ドキュメンタリー映画上映の案内

映画：えんとこの歌 一寝たきり歌人・遠藤滋

日時：令和6年7月28日(日) ①12時~ ②14時半~

会場：盛岡市 プラザおでって3階 おでってホール

会費：500円 事前申し込み不要・当日会場にて受付

映画上映についての詳細は守る会HPでご確認ください



▶▶盛岡市へ要望書提出

令和6年3月12日(火) 昨年秋に就任されたばかりの内館茂盛岡市長に「重症心身障がい・医療的ケア児(者)に係る福祉の充実に関する要望書」を提出し、その後関係各課と懇談を行いました。要望書の内容は守る会のホームページに掲載しています。



▶▶書き損じはがき寄付

和泉勝彦様

百鳥陽子様

ご協力ありがとうございました。

引き続き書き損じはがき・切手等の寄付をお待ちしています



コロナ禍の面会

盛岡さくら会 平由美子



コロナの感染により施設の面会がままならなくなって早4年目、今盛岡医療センターの面会時間は「午後2時から4時の間の10分間」です。盛岡医療センターの玄関ホールを右折し、さくら病棟への長い廊下を歩く。途中縦に細長い窓があって、中庭越しに娘の居る病室が見えるとちょっとドキドキ。「元気かな。ニコツとしてくれるかな。起きているかしら。」推しに会うがごとく思わず早足になります。

娘は平成3年5月生まれ、ひつじ年、名前は芽依。好きなのは、甘いもの（あんこ・ケーキ・プリン）、アクティブな活動（がたがた道のスピード車椅子散歩・トランポリン・大揺れのハンモック）、楽しい音楽、そして人（話しかけられたい・名前を呼ばれたい・褒められたい）。残念ながらお話することはできません。1種1級体幹両上下肢機能障害で、体も思うように動かすことができません。今まで、沢山の素敵な皆様のお世話になって生きてきました。心の中では感謝していると思いますが、お返しできるのは笑顔だけです。時には露骨につまらない顔もするし、口をへの字にして仏頂面もします。ごめんなさい。

そんな娘への面会。主人と二人で貴重な10分間。入室時まず名前を連呼、手際よく洗濯物を引き出しに片付けて不足を確認。娘に思いついたことは何でもできるだけ多く話しかける。その間も目や皮膚に異常がないか、髪の毛は？オムツの臭いはしないか？と気を配る。障がいのある物言わぬわが子に対する長年の習慣です。主人はなぜか、視力が悪い娘を気にして、手を広げて目に近づけ光を感じるか確かめます。また家では歯磨き担当だったので、口腔内も気にします。次に、足をさすり、体を仰向けから側臥位へと何度も左右にゴロゴロ。激しく動かすほど喜ぶ娘。そんなことをしていると直ぐに10分経ちますが、回数多く会えるのは嬉しいです。「時間なの。また来るからね。元気でね。」と言い含め、看護師さんに気になった所をお願いして帰路につきます。

自宅から車で10分の施設に入所できたのは幸せだと思います。最初の頃はコロナ前で毎日たっぴりと面会出来たので、入所の大きなキープポイントとなりました。今でも面会禁止が続くとせめてコロナが無い時だったら良かったのにと心が揺れ動く不甲斐ない親です。不安になると色々なことが気になり職員にあれこれ訴え、ニコニコ笑顔を見るとこれでよかったと安心する繰り返しです。

実は5月10日まで平日のみの面会でした。保護者会で、平日仕事で来られない方のために土日の面会をお願いしていたのですが、土日はスタッフが少なく対応が難しいという院長先生のお答えでした。それが11日からは職員の協力を得て土日の実施に踏み切ってくださいました。ありがとうございます。

私と同じように様々な不安や思いを抱く親御さんも多いかと思います。守る会を通して、子ども達、職員、施設的环境が整う方向に活動していけたら良いですね。

ソラからの課題

NPO 法人奏楽のたね 代表 伊藤和美

一関市内で居宅介護・重度訪問介護事業所を運営しております、NPO 法人^{そら}奏楽のたね代表の伊藤と申します。私は介護施設で、介護福祉士として働いていましたが、恥ずかしながら高齢者福祉についてはある程度の知識はありましたが、障がい者福祉については全くの無知でした。ヘルパーさんは、高齢者さんしか使えないと思っていましたし、デイサービスは高齢者のものと思っていました。勉強したはずなのに…。

重度心身障がい児の娘が退院する時に、ソーシャルワーカーさんから紹介していただけるのは医療の部分であって、福祉のご紹介は小児にはなかなかないので知らない方は多いと思います。

娘を通して、私も初めて障がい福祉を学んでいくことになりました。

令和3年、娘を看取ったのをきっかけに介護福祉士の資格を生かし娘のお友だちにできる事はないか考え始めました。

ぼけっとの会に何度も相談し、同じ想いの仲間を紹介していただき、令和5年に障がい専門の訪問介護事業所を立ち上げました。障がいだけではやっていけないと周りから言われましたが、高齢者さんのご利用者様が多くなり障がい者様の方に時間をさけなくなるのは本望ではないと頑なに障がいのみで運営しております。

ショートステイやレスパイトが少ない今、ご家族の休息のためにはヘルパーの活躍が重要と考えているからです。ご利用者様へのケアと同じくらいご家族への支援も大切な仕事だと思っています。

その為に、医療的ケアのあるご利用者様には、専門の資格のある職員配置をしなければなりません。その資格のある職員をいちから育成するには時間もお金もかかります。でも、資格がないと支援に入れないので取るしかありません。資格取得後、たくさんリスクと覚悟をもって支援にあたるのですが、思いのほか収入に反映せず…。日中一時支援も行っておりますが、病院の日中一時支援とやることは同じでも基本的な料金が倍近く違います。これではやろう！！と思う事業所さんが増えるはずありません。ですので、介護業界全体に大きな処遇改善が必要だと感じています。誰かの犠牲の上で成り立つサービスは福祉ではないと思っているからです。

そして、私たちヘルパーは長時間支援を行える立場なので、ご利用者様の状態をより多く把握しています。ヘルパーさん達が医療の分野の方々の橋渡しになれるように、医療とか福祉などの壁を壊し関係者が一つのチームになってご利用者様を支える支援ができるように尽力していきたいと思います。



▶▶会費納入のお願い

令和6年4月～令和7年3月

当会の活動は会員の皆様の会費で運営されています。

会の運営を円滑に進めるためにも未納のないようお願いいたします。

趣旨をご理解の上、未納の方はなるべく9月末までに納入をお願いいたします。

<会 員>

	年間	
本 部	8,400円	ゆうちょ銀行 口座番号 02380-2-2949 加入者名:岩手県重症心身障害児(者)を守る会 会員会費:12000円 ※在宅会員の方は同封の用紙にてお振込みをお願いいたします
岩手支部	3,600円	
合 計	12,000円	

数年間未納の方がおられます。本部からも支部からも、「宛名どころに見当たりません」と、3年以上郵便物が戻ってきている方もおります。会員様のご高齢のため返信できずにいるのかもしれない。是非、ご家族の方、事務局まで一報をお願いします。

連絡先: 事務局 小松原弘子(勤務日:月・水) TEL&FAX 019-601-2255

住 所: 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

岩手県重症心身障害児(者)を守る会

<賛助会員 一口3000円> 賛同しご支援いただける個人・団体さま

※在宅の方は同封の振込用紙にてお振込みをお願い致します。



令和6年度の新体制も決まり、新たに遠藤和彦新会長の元にスタートすることになりました。

齊藤勉前会長には多年に亘るご苦勞とご尽力に、心からの「ありがとうございました」と「おつかれさまでした」を申し上げます。

今回は、対面での総会と研修会となり、ご来賓の方々も、ご本人が積極的にお出でいただきました。

総会は、短い時間ではありましたが、事業活動等を報告することができ、新たな体制を承認していただきました。午後の研修会にもご来賓が多く残っていただき、ご意見をいただくことができました。会員のアンケートが楽しみです

編集後記

和泉勝彦

編集者 岩手県重症心身障害児(者)を守る会／岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド内

発行者 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】