

岩手県重症心身障害児(者)を守る会

第126号

2025.1.15発行



TSK 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場はない
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

全国重症心身障害児(者)を守る会 創立60周年記念大会に参加して

岩手病院 千葉カツ子



9月28日(土)～29日(日)の両日、グランドニッコー東京台場にて天皇、皇后両陛下のご臨席のもと、守る会の60周年記念大会が行なわれ、全国から836名、岩手県からは13名が参加されました。

一日目は、式典のみ。厳重な警備のもと、金属探知器や警察犬など、初めて見る光景に圧倒されながら会場に入りました。



最初に天皇陛下からおことばを賜りました。その中で「親達の苦労は計り知れないものがあったと思います」とのねぎらいのおことばもいただきました。次に来賓祝辞があり、東京都知事の小池百合子さまなどからもご挨拶をいただきました。

式典が終わり、ホテルの12階の部屋に戻ると、天皇皇后両陛下がお帰りになられるところでした。窓からは、信号機が止まり車の渋滞と6台編成の車列を組んで進んでいるのが見えました。2日目は全国社会福祉協議会会長の村木厚子氏の「支えること支えられること」と題して特別講演をお聞きしました。2009年の障害者郵便制度悪用事件の冤罪で、逮捕拘留され、留置所に165日間入っていたことから得た貴重な体験を、ユーモアを交えてお話をして下さいました。

私達に「できることは何か?」「自立とは何か」を考えさせて下さいました。

幸い、宿泊ホテルは会場と同じでしたので台場の駅を降りてすぐの所で、その利便性に感謝しつつ、最高級のホテルを満喫してきました。朝食はお部屋に運んで来て下さり、洋食で盛り沢山でした。こんな高級ホテルにはなかなか来ることが出来ないだろうなあと思いながら東京をあとにしました。

◆今後の行事予定

・音楽療法と交流茶話会 ※会員は無料。会員以外の方は参加費 500 円

(3/8 土 13時～ ふれあいランド岩手)

詳細はホームページ等でご確認ください

◆沿岸広域圏交流茶話会報告 佐々木 重子

- ◎ 期 日 2024年9月19日 (木)
- ◎ 場 所 釜石T E T T OスタジオA
(釜石市民ホール)
- ◎ 参加者 在宅障害児者家族 5名
行政及び関連機関の方々 15名
守る会役員 7名
- ◎ 話 題



- ①現在の在宅での生活状況
- ②沿岸広域での障害サービスの現状と今後の在り方について

今年度の交流茶話会は、9月19日釜石ホール（通称T E T T O）にて、2年ぶりに開催されました。コロナ感染症対策が5類移行後、はじめての茶話会にもかかわらず27名の皆さんが参加されました。

参加して下さったのは、大船渡市大津小児科ファミリークリニック大津医師、国立釜石病院スタッフ、宮古・釜石・大船渡・陸前高田市の相談支援員、社会福祉法人、地域福祉課の方々等、多方面の皆さんでした。

自己紹介では、現在の生活の様子と今後の生活への不安等を話してもらいました。釜石では放課後デイサービスに国立釜石病院で勤務経験のある看護師が配置され安心して利用できるようになったこと、同病院でリハビリの受け入れとショートステイの利用ができ、療育センターまで通院・送迎せず済むようになったことが話されました。

宮古では、重心のリハビリを受け入れてくれる病院が限られているため、リハビリや訪問リハビリを継続することが難しい状況であること、医ケア児のショートステイ先がなく盛岡まで送迎して利用していることが話されました。

大船渡・陸前高田では高田市内にリハビリ特化型訪問看護センターができ、在宅での生活援助が良く機能しており、不安解消につながっていると話されました。

今回、岩手県の療育を考える会の協力があり、大津医師が参加され、18歳以降安心して外来受診するためには、状態（症状）が落ち着いている重心児は、3ヵ月～6ヵ月に一度は現在の小児科主治医に採血や胸部レントゲン写真の撮影等をしてもらい、次の主治医に紹介がスムーズにされるよう心がけることや、レスパイト入院は高齢者を在宅介護している家族の休息援助目的で考えられた制度のため、低年齢にはそぐわない制度であるから、行政へ要望する時は利用者に合わせた具体的な中身の内容であることが望ましい等、貴重なお話を聞くことができました。

また、他の参加者の方からは、市町村の自立支援協議会に参加し、地域の情報収集をすること、自分の子どもに直接関係ない内容であっても問題を共有し考えることが大事であるという提案もありました。

2時間という限られた時間でしたが、中身の濃い茶話会となり、対面で行う良さを再確認しました。



◆令和6年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修 報告

医療的ケア部会 澤口 りり子

12月に行われた令和6年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修に副会長藤村ゆみ子と医療的ケア部会長の澤口がファシリテーターとして参加してきました。医療的ケア児支援センターの大力さんを講師として各グループに分かれ、こどもファーストの支援はどのようなものか、家族支援とはどのようなものかを考え共有していきましました。グループワークに助言をしていく立場でしたが、それぞれの立場の方の意見が聞けて私自身とても勉強になりました。

数年前に研修に参加した際は、医療的ケア児の就園就学や災害対策の話は一般的ではなかったという印象でしたが、今回各グループから当たり前のように話が出てきていて、医療的ケア児者という言葉や支援の内容が浸透してきていると感じました。

◆盛岡圏域交流茶話会報告

2024.11.17(日) ふれあいランド岩手 齋藤 名月



みちのく療育園メディカルセンター名誉園長 伊東宗行医師、みちのく療育園メディカルセンター施設長兼岩手県医療的ケア児支援センター長の小山耕太郎医師、医療的ケア児等コーディネーター大力さん、猿舘さん、行政の担当者、排泄ケア専門員、当会の会長・理事5人を含め18組27名（うち子供7名）にご参加いただきました。

成長発達のことや、義務教育卒業後の生活・就学についての悩み・不安や、地域に利用できるサービスがないこと、どんなサービスなら利用できるのか等の話題に対し、様々な立場の方からご発言いただきました。悩み事や困り事へのヒントもあったようです。盛岡市近郊と、それ以外の市町村での福祉サービスの差が大きく、切実な課題が分かりました。新たなつながりも生まれ、交流や情報交換の機会となりました。

次回3月8日（土）に音楽療法と茶話会を予定しております。ご参加お待ちしております。

◆地域の学校との交流級報告 医療的ケア部会 澤口 るり子

12月17日に地域の太田小学校との交流授業に行ってきました。

昨年に続き2回目で当初は8月に予定していましたが、夏場は娘の体調が悪くキャンセル、忙しい6年生だから中止も考えましたが、太田小の方から待っていますと言ってくださり実現しました。子供たちが考えた内容でダンスや歌、読み聞かせ、芽依も一緒に合奏をして楽しい時間を過ごしました。子供たちからは、話はできないけど心が通じた感じがするとうれしい感想がありました。



齊藤会長を偲んで・・・

齊藤勉前会長が令和6年10月11日に永眠されました。

優しさの中に、芯の強さがあり、10年間、雨の日も風の日も雪の日も晴れの日もあの仙岩峠を通り、秋田から岩手まで様々な会議に代表として参加して下さり、県や市への要望などの確に意見を述べてくださいました。

当会より、電報、お花、お悔やみをさしあげました。葬儀前に伺った会員は、ご家族の方々から前会長の隠れたエピソードをお聞きすることができました。火葬にも伺い、お悔やみを申し上げることができました。

また、本部からもお花をいただきました。(お悔やみのメッセージ一部掲載します)



令和6年10月11日 享年78歳にて尊い生涯を終えました。
齊藤前会長は、平成26年5月から令和6年4月までの10年間、秋田県大仙市から盛岡まで通い岩手県支部のため、多大な貢献をして頂きました。
特に、国立病院機構盛岡医療センターの開設や支部独自の医療的ケア部会を設置支部活動の活性化などにご尽力して頂き感謝しています。
心よりご冥福をお祈り申し上げます。

大変お世話になりました。
お悔やみ申し上げます。

衷心よりお悔やみ申し上げます。守る会の活動を支えていただき、感謝してもしきれません。

どなたに聞いてもそのお人柄は、温かく思いやりのあるお方と話されます。私の中でも守る会そのものでした。心よりお悔やみ申し上げます。

齊藤前会長、本当にご苦労様でした。
会長が会議で言い続けていた「重症心身障害児(者)がいる事を忘れないで下さい！」のメッセージは今、県を動かし行動となり動き出しました。
その齊藤会長の志をこれからも引き続き守っていきます。

お悔やみ申し上げます。数えるくらいしかお会いする機会がありませんでしたが、お世話になりました。



齊藤様の訃報に接し、悲しみに耐えられません。守る会岩手支部会長、国立釜石病院しゃくなげ愛育園親の会の副会長として、長きにわたりご尽力なされました。お会いすればいつも優しい笑顔、言葉で接して下さり感謝しておりました。ご生前のご功績を偲び心からご冥福をお祈り申し上げます。

愛の手リレー 14

私の息子、靖大(やすひろ)は12月で29歳になりました。病名はダウン症、生まれた日に十二指腸閉塞の手術をし、4ヶ月後に心臓の手術をしました。NICUに9ヶ月入院、退院するまでに弱視・難聴という事も言われ合併症の多さに不安を感じました。

退院後、酸素をつけての自宅生活が始まりました。

2歳前に気管切開もしました。(現在は永久気管孔)

5歳位までは入退院を繰り返し大変でした。

しかし、君津中央病院では訪問看護師が週2回、医師が月1回自宅に来て息子のケアや私の心のケアもしてくださり、心強く前向きになりました。

釜石には息子が小学3年生の時に戻り、高校まで自宅から支援学校に通いました。

卒業後の9月から国立釜石病院に入所しました。小学3年生の時から短期入所等で病院をずっと利用していたので息子はすぐ馴染めたようです。

入所して今年で10年目、重度の知的障害・強度の行動障害があるので、職員の皆様方は本当に大変だと思います。感謝しかありません。

今年は外出を増やし、自宅でいっぱい過ごさせたいと思っています。大好きなメロディ絵本を耳に当て、今日も病院で過ごしていることと思います。

釜石病院 工藤 久江



靖大様が、令和6年12月1日にお亡くなりになりました。
心よりお悔やみ申し上げます。

ご支援ありがとうございます

令和6年度も多くの団体や個人の皆様からご寄付・賛助会費を頂きました。感謝してご報告いたします。頂いたご寄付等は、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用させていただいています。令和7年度におきましても、引き続き宜しく願います。万全の注意を払っておりますが、万一記載に誤り、記載漏れ等がございましたらお許しいただきたいと思っております。また、その折には、ご一報いただければ幸いです。 (順不同にて掲載させていただきます)

ご 寄 付

後藤 逸夫 様 後藤 文子 様 匿名希望 様 石川 麗子 様 遠藤 和彦 様
和泉 勝彦 様 藤村 ゆみ子様 国立病院機構岩手病院 「岩手あすなろの会」 様
みちのく療育園メディカルセンター 親の会 様

賛 助 会 員

村井 研一郎 様 伊東 宗行 様 小野寺 けい子様 細田 重憲 様 紺野 秀子 様
福井 せいじ 様 木村 純子 様 原 瑞恵 様 笹川 修一 様 洲上 壽朗 様
横沢 たかのり様 わかば親の会様 小原 奈保子様 千田 恵美子様 白澤 勉 様
木村 守男 様 鷹背 武寿 様 小原 節子 様 今野 敏江 様 野中 真理子様
千葉 テル 様 サイトウ ツトム様 小松原 弘子様 (株)IBC岩手放送 様
医療法人日新堂 理事長 八角 有紀 様 (株)ベルジョイス 様 (有)オックス画房 様
(株)ハピティ 佐藤 美智子 様 社会医療法人 智徳会 未来の風 せいわ病院 様
みちのく療育園メディカルセンター 様 医療法人葵会 理事長 木村 幸博 様



書き損じはがき・切手ご寄付

百鳥 陽子 様 藤村 ゆみ子様



《編集後記》

今年度は、全国守る会 60周年記念大会や沿岸地域、盛岡地域の茶話会などが開催されました。数多くの声からご意見をお伺いし方向性を見出して、子ども達を守るための運動を続けることはとても大事なことです。

医療、福祉制度の進捗についていき、更にその先を求めていくのは骨が折れますが、道標を担う守る会として、くじけてはいられませんね。

これからも、多くの声を拾い続けて参りたいと思っております。



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 ふれあいランド岩手内
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】
この会報は(財団)岩手福祉基金の助成より作成しております。