1994年2月28日第3種郵便物認可　　2018年7月15日発行　　TSK2079号

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

TSK 会報 愛の手

第107号　H30.4.15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

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

平成 30 年度定時総会報告

平成 30 年 5 月 13 日（日）ふれあいランド岩手に於いて定時総会を開催し、ご多忙にもかかわらず、次のご来賓の出席を頂きました。

大変有難うございました。

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課総括課長	山崎　淳　様
盛岡市　市議会議員	鈴木　一夫　様
岩手県教育委員会学校教育課　特別支援教育課長	佐藤　信　様
盛岡市保健福祉部障がい福祉課長	野中　隆　様
矢巾町福祉・子ども課　課長	菊池　由紀　様
（独）国立病院機構岩手病院　院長	千田　圭二　様
（独）国立病院機構釜石病院　院長	土肥　守　様
みちのく療育園　施設長	伊東　宗行　様
もりおかこども病院　院長	米沢　俊一　様
全国重症心身障害児（者）を守る会東北ブロック副ブロック長	秋元　利通　様
（独）国立病院機構岩手病院　療育指導室長	安齋　康雄　様
（独）国立病院機構釜石病院　療育指導室長	佐川　修　様
（独）国立病院機構釜石病院　児童指導員	森岡　万琴　様
（独）国立病院機構花巻病院　療育指導室長	小関　敦　様
みちのく療育園　療育部長	中村　純一　様
みちのく療育園　看護部長	山田　英子　様
親子教室　講師	木村　純子　様
看護師	小笠原留美子　様

議事は、平成 29 年度事業報告・収支決算、30 年度事業計画・収支予算・スローガンについて、原案通り承認されました。

この会報は㈶岩手福祉基金の助成により作成しております

平成 29 年度事業報告

平成 29 年 3 月に特例措置の恒久化する旨の方針が示され「児者一貫体制の維持・継続」が決定されましたが、ただし「入所者の年齢や状態に応じた適切な日中活動を提供する」ことが前提条件とされている。この前提条件への対応について、各関係施設等においてこの課題についての具体的な取り組みが検討されております。これら施設の取り組みを注視していく必要があります。

また、平成 28 年 5 月に障害者総合支援法及び児童福祉法の改正法が成立し、改正法では、成年後見制度の利用促進、放課後等デイサービスの見直し、障がい児福祉計画の策定義務、医療的ケア児等の支援体制の整備など、重症心身障がい児者支援体制の整備が今後具体化されることと思います。

このような重症心身障がい児者を取り巻く情勢の中、当岩手県支部としての長年に亘る重症心身障がい児者を守るための支援活動の結果として、平成 30 年 3 月に国立病院機構盛岡病院が、平成 31 年 4 月をめどに重症心身障がい者の療養介護施設として、短期入所を含め 40 床を開設する事が発表されました。

盛岡市に重症心身障がい児者の支援拠点が確立されることにより、地域的にも今後在宅の重症児者に対する支援等の更なる充実が期待される事と思います。

この活動の成果が実現できましたのも、県当局の多大なるご支援による賜と深く感謝申し上げたいと思います。

また、29 年度も次のような活動も行ってまいりました

○地域福祉活動事業の保護者研修会では、5 月総会後に「みんなで考えよう」と題して重症児者の生活の現状と課題について、国立施設部会長と在宅部会長のお話の後、子ども達への療育について、成年後見等、守る会の活動について等のテーマでグループ座談会を行った。
10 月には県北広域圏交流茶話会として二戸市で、沿岸南部地域交流茶話会を釜石市で行い、各地域の重症児者の保護者や関係者などと重症児者を取り巻く現状、課題などの情報収集・意見交換を行いました。

○県主催の「平成 29 年度障がい者関係団体との意見交換会」で守る会の要望書を提出し、要望について意見交換をしました。

○ 11 月には、滝沢市、雫石町の福祉課へ訪問し地域の重症児者の現状について聞き取りを行いました。

○ 2 月に「平成 29 年度岩手県重症心身障がい児・者支援推進会議」に出席し、県の 29 年度事業報告、30 年度事業計画等について協議を行いました。

平成 29 年度活動報告

1　会議等

平成 29 年度定時総会	5 月 14 日　ふれあいランド岩手、出席 41 名・委任状 88 名
理事会（4 回） 3 役会議（2 回）	4 月 15 日、7 月 1 日　9 月 10 日、1 月 21 日 6 月 4 日、11 月 30 日

2　本部及び東北ブロック事業

第 54 回重症心身障害児者を守る会全国大会	6 月 18 日 ~19 日　於 : 金沢市 参加者…4 名　岩手病院 1、釜石病院 1、在宅 2
全国支部長会議	5 月 29 日、11 月 19 日 ,2 月 4 日 於 : 東京都（本部）齊藤会長出席
第 21 回東北ブロック大会	9 月 3 日 ~4 日　於 : 青森県・八戸市　参加者…29 名 岩手病院 12、釜石病院 5、花巻病院 2、みちのく 7、在宅 3
東北ブロック役員会	支部長会議 :6 月 25 日　於 : 仙台市　3 月 4 日　於 : 仙台市 母親部会 :5 月 20 日　於 : 会津若松市 在宅部会 :6 月 18 日　於 : 山形市　3 月 4 日　於 : 仙台市

3　行政、関係団体関連

岩手県障害者関係団体との意見交換会	9 月 14 日　於 : ふれあいランド岩手　齊藤会長出席 守る会より 2 項目について要望し、回答を得た
岩手県へ要望事項を提出	7 月 27 日　国立病院機構盛岡病院の件で要望書提出 12 月 22 日　於 : 岩手県障がい保健福祉課、齊藤会長他 3 名 3 項目について要望書提出
岩手県の療育を考える会	5 月 14 日　於 : ふれあいランド岩手 3 項目について要望書提出
盛岡市障がい児教育推進会議	5 月 26 日、2 月 15 日　於 : 盛岡市　古舘出席
盛岡市自立支援協議会	7 月 3 日、　於 : 盛岡市　拓美出席
盛岡市福祉計画意見交換会	10 月 30 日　於 : 盛岡市　齊藤会長出席
県立療育センター指定管理者選定委員会	1 月 31 日　於 : 県庁　齊藤会長出席
岩手県社会福祉事業団・総合企画委員会	2 月 14 日　於 : 盛岡市　木村出席
平成 29 年度岩手県重症心身障害児（者）支援推進会議	2 月 8 日　於 : 岩手県庁　齊藤会長出席
岩手県障害者自立支援協議会	3 月 15 日　於 : 県福祉総合相談センター　古舘代理出席

4　主催事業

地域福祉活動事業 (財) 岩手県福祉基金助成事業 第 1 回保護者研修会 第 2 回保護者研修会 在宅部会、母親部会合同 第 3 回保護者研修会 在宅部会、母親部会合同	5 月 14 日　於 : ふれあいランド岩手　参加者 60 名 ・「みんなで語ろう」小グループでの自由討論会 10 月 12 日　於 : 二戸地区合同庁舎大会議室 ・県北広域圏交流茶話会　参加者 27 名 10 月 29 日　於 : 釜石いこいの家 ・沿岸南部地域交流茶話会　参加者 35 名
会報発行 (財) 岩手県福祉基金助成事業 （4 回発行）	会報「愛の手」発行 4 月 15 日 (102 号)　7 月 15 日 (103 号) 10 月 15 日 (104 号)　2 月 15 日 (105 号)

平成 29 年度事業報告

収　入

項目	予算額	決算額	差　異	摘　要
正会員会費	2,520,000	2,664,000	144,000	会員 229 名➡ 222 名　未納 2 名 , 免除 5 名 ,
賛助会費	100,000	176,000	76,000	
寄付金	220,000	195,000	△ 25,000	国立病院親の会× 2、他
助成金	300,000	300,000	0	岩手福祉基金より
参加費	0	0	0	
戻入金		4000	4,000	前年度分
雑収入	10	8	△ 2	決算利息
繰越金	365,476	365,476	0	
合計	3,505,486	3,704,484	198,998	

支　出

項目	予算額	決算額	差　異	摘　要
本部会費	1,764,000	1,839,600	75,600	
事務費	520,000	517,554	△ 2,446	事務用品等 , 事務局手当、パソコンウイルバスター代金
通信費	120,000	110,336	△ 9,664	電話、インターネット等
旅費・会議費	200,000	171,000	△ 29,000	理事会旅費、諸会議旅費、会議用お茶等
介護者支援事業	125,000	114,594	△ 10,406	活動 3 回（全体 1、県北地区、沿岸地区）
会報発行費	253,000	251,076	△ 1,924	会報 4 回発行、各 470 部
親子教室費	20,000	20,000	0	幼児教室教材費等
地域活動費	50,000	50,000	0	地区活動補助　（盛岡分会、一関、釜石、気仙、県北）
部会活動費	40,000	40,000	0	在宅部会、母親部会
入居料	130,000	91,846	△ 38,154	ふれあいランド入居費・光熱費・機器負担金等
負担金	145,000	142,000	△ 3,000	東北ブロック会費、岩手の療育を考える会会費
予備費	138,486	24,313	△ 114,173	ブロック大会お祝い、パンフレット印刷代
合計	3,505,486	3,372,319	△ 133,167	

残高　総収入−総支出 = 繰越金　332,165

平成 29 年度特別会計収支決算

項目	前年度決算額	今年度決算額	差　異	摘　要
収入繰越金	379,818	379,859	41	
収入利息	41	2	△ 39	
支出繰り出し	0	0		
合計	379,859	379,861	2	

平成 30 年度　活動方針

平成 28 年 5 月に障害者総合支援法及び児童福祉法の改正法が成立し、この改正法は障がい者が自ら望む地域生活の実現や高齢障がい者による介護保険サービスの円滑な利用促進や障がい児支援のニーズの多様化に対応するための支援の拡大を図ることとされ、一部施行済みのものを除き平成 30 年 4 月より施行されます。

具体的には、重症児を主な対象とした居宅型児童発達支援サービスの創設や、医療的ケアを要する児童が適切な支援を受けられるよう保険・医療・福祉等の連携を促進する事、そして障がい児のサービスにかかる提供体制の計画的な構築を推進するための障がい児福祉計画の策定等です。これにより重症児に対する支援のための新たな取り組みが図られることとなり、施策の一層の充実が期待されます。

また、障がい福祉サービスの実施主体が市町村に移行され、地域における親の会活動がそのまま地域の障がい福祉施策に直結しています。施策も地域のニーズに合わせた柔軟な支援が図られていくこととなり、各自治体レベルへの活動がより重要になります。

このような障がい児者を取り巻く情勢が変革する中での今年度の活動計画として次のような活動を行う事とします。

1. 重症児者やその保護者が不安を感じないよう、諸情勢についての迅速な　情報提供や新たな課題等に適切に対応を行います。
2. 在宅の重症児者に対する福祉サービスについては、まだ不十分であり、福祉施策の拡充等の運動を進め、在宅重症児者と家族への支援を行う。
3. 障がい福祉サービスの実施主体が市町村であることを踏まえ、支部、分会等による各自治体に対する働きかけを積極的に行います。
4. 県内各地域の重症児者の現状、課題等の情報収集・意見交換等を充実するための、地域交流茶話会の開催をより細やかに行い、重症児者への理解を深める活動を積極的に展開し、未会員への新規加入の働きかけや新たな分会の設立に結びつけたい。

平成 30 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福祉避難所の設置を！
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！
   ⑴充実した人生を送るために生涯教育の機会を！
4. 在宅重症児者の地域での生活支援体制の充実を！
   ⑴各地域でのショートステイ、デイサービス等の拡充を！
   ⑵卒業後の日中活動の充実を！
5. 岩手県立療育センターの児・者一貫療育制度の整備を！
6. 重症心身障害児者の特性に配慮し、それぞれの可能性を引き出す教育を！

平成 30 年度事業計画

事業名	実施日	内　　容
地域福祉活動事業 〔福祉基金助成対象事業〕	第 1 回　5/13 第 2 回　9 月　（予定） 第 3 回　10 月（予定）	会員、行政職員、支援事業者等、少人数グループに分かれて、普段感じていることを自由に意見交換をし、今後の守る会活動の一助とする。 第 2 回、3 回については、県央地区、県南地区の予定
会報発行事業 〔福祉基金助成対象事業〕	年 4 回	会報「愛の手」を、会員・関係機関に配布し、情報の共有に努める。 4 月　　7 月　　10 月　　2 月
本部助成事業		
全国大会	6 月 30 日 ~7 月 1 日	第 55 回重症心身障害児者を守る全国大会 会場 : 大阪市　シェラトンホテル大阪
東北ブロック大会 ・研修会	9 月 1 日 ~2 日	第 22 回東北ブロック大会・研修会 会場 : 山形市　かみのやま温泉
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。
本部との連携	随時	全国守る会（本部）支部としての活動を充実させる。
諸会議	随時	○定期総会、理事会、三役会議、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、組織強化に努める。 ○専門部会議　在宅部会、母親部会、国立施設部会、重症児施設部会
その他	随時	関係団体の活動に参加、協力する。特に、「岩手県の療育を考える会」との連携を強化。

平成 30 年度　一般会計収支予算（案）

収　入

項目	予算額	前年度決算額	差　異	摘　要
正会員会費	2,688,000	2,664,000	24,000	224 名× 12,000 円
賛助会費	100,000	176,000	△　76,000	
寄付金	150,000	195,000	△　45,000	国立病院親の会× 2　他
助成金	300,000	300,000	0	岩手福祉基金より
参加費	0	0	0	
戻入金	0	4,000	△　4000	
雑収入	5	8	△　3	預金利息
繰越金	332,165	365,476	△　33,311	
合計	3,570,170	3,704,484	△ 134,314	

支　出

項目	予算額	前年度決算額	差　異	摘　要
本部会費	1,881,600	1,839,600	42,000	224 人× 8,400 円
事務費	520,000	517,554	2,446	事務用品、事務局手当、他
通信費	120,000	110,336	9,664	電話、インターネット、FAX、切手
旅費・会議費	200,000	171,000	29,000	理事会、各会議等旅費、会議室使用料等
地域福祉活動事業	125,000	114,594	10,406	研修会 3 回
会報発行事業	265,000	251,076	13,924	500 部× 4 回
親子教室費	20,000	20,000	0	幼児教室教材費等
地区活動費	50,000	50,000	0	地区活動補助（気仙、釜石、ぽけっとの会、盛岡、二戸）
部会活動費	40,000	40,000	0	母親部会、在宅部会
入居料	130,000	91,846	38,154	ふれあいランド入居費・光熱費・機器負担金等
負担金	150,000	142,000	8,000	東北ブロック、療育を考える会負担金
予備費	68,570	24,313	44,257	
合計	3,570,170	3,372,319	197,851	

平成 30 年度特別会計収支予算（案）

項目	予算額	前年度決算額	差　異	摘　要
収入繰越金	379,861	379,859	2	
収入利息	2	2	0	
支出繰り出し	0	0	0	
合計	379,863	379,861	2	

平成30年度改選
岩手県重症心身障害児者を守る会役員名簿

役職名	氏　　名	所　属
会　　長	齊　藤　　勉	国立釜石病院
副会長	村　上　　芳　邦	〃
〃	遠　藤　　和　彦	みちのく療育園
〃	藤　村　　ゆみ子	在　　宅
〃	外　川　　安　昭	国立岩手病院
理　　事	田　村　　輝　雄	東北ブロック長
〃	田　鎖　　利　耕	国立岩手病院
〃	鈴　木　　正　志	〃
〃	久　保　　儀　真	国立釜石病院
〃	鎌　田　　哲　子	国立花巻病院
〃	浅　沼　　久美子	〃
〃	後　藤　　二三雄	みちのく療育園
〃	和　泉　　勝　彦	〃
〃	菊　池　　暢　久	〃
〃	菊　池　　俊　二	在　　宅
〃	伊　藤　　恵　美	〃
〃	木　村　　直　子	〃
〃	佐々木　　重　子	〃
〃	百　鳥　　陽　子	〃
会計監事	千　葉　　カツ子	国立岩手病院
〃	平　　由美子	在　　宅

よろしくお願い致します。

平成 30 年度地域福祉活動事業　第 1 回研修会
「みんなでかんがえよう」

総会と同日の午後１時より今年度第１回研修会が行われました。今回は、行政・福祉・医療に携わる方々、県及び市町村議員など様々な立場の方が出席してくださいました。

会の冒頭に来年４月に療養介護病棟を開設予定の国立病院機構盛岡病院 菊池喜博院長よりご挨拶を頂き、続いて同病院事務部長よりこれまでの経緯の説明がありました。概要は次の通りです。

●昨年９月岩手県より「近年増加している 18 歳以上の入所待機者の受け皿として、複数の診療科を備え重心に実績のある国立病院に療養介護事業を担ってほしい」という旨の要請を受けた。検討を重ねた結果、本年２月に重症児者病床 40 床及び空床型短期入所開設を決定した。
●現在は基本設計が終わり内装工事の準備段階。今後は職員確保、研修を経て来年４月のスタートを目指している。秋ごろを目処に入所等相談の窓口を開設予定。

盛岡病院の存在は私達にとって本当に心強く、会場からも感謝の声が多くあがりました。

また同席した国立病院機構北海道東北グループの方から、今回の決定は全国に類をみない速さであり、守る会の熱い思いが伝わった結果だろうと嬉しい言葉を頂きました。

その後の質疑応答、及び懇談会では次のような意見が出されました。

・*こども病院から盛岡病院へ子ども達が移る際に体調を崩さないか心配なので配慮をお願いしたい。こども病院のスタッフも盛岡病院へ移りやすい環境であってほしい。*
・*18 歳以上のレスパイトはできるのか？医療の重症度はどこまで可能か？*
➡短期入所は年齢問わず対応可能。超重症児者も対応する予定。

・*将来的な増床予定は？*
➡今のところはまず 40 床の安定を考えている。将来的なことは要請があれば考えていきたい。

・*入所した場合の金銭的な負担が心配、成年後見はすぐしなければならないのか？*
➡児は親の収入で入所費が変わり、者は本人の年金でやっていける。成年後見は施設にもよるので、金銭的な相談は相談支援専門員に聞くと良いのではないか。
（医療が重い場合相談支援専門員が見つけられていない、受け皿が足りないという意見も有）

・*18歳を超えている子どもを在宅介護しているが、こども病院で訪問医療、入院、相談等全て受けてもらっていたため今後が心配。家族としては医療が一本だと安心できる。*

➡こども病院で行っていた医療をできる限りやっていきたいと考えている。」

・*風邪などの場合、外来に在宅の重症児者を連れて行ってよいか？*

➡一般小児科で受け入れていく予定でいる。

・*大人になるとそれまで通っていた小児の病院を卒業することになり行先に困るので、すぐには無理かもしれないが在宅の大人が通える小児科、整形外科になってほしい。*

➡できる限り要望に応えていきたい。

・*秋田大学で「こどもの在宅医療ケアインテンシブコース」を開講し人財育成をしているので、岩手医大でもそのような講座を開き裾野を広げてほしい。*

➡大学病院は子供の健康を支える教育をする場所でもあると考えている。（医大小山教授）

また入所施設の現状と課題のテーマでは、各施設の会員から次のように発言がありました。

●岩手病院…看護師・スタッフは尽力してくれている。QC 活動を取り入れ、内容を廊下に張り出しているため、利用者にも分かりやすい。

●釜石病院…療育・医療の環境は年々向上している。月に一度院長、看護師長等スタッフが参加して運営懇談会が開かれている。現在は常勤医師が 1 名で 80 床を診ているため、増員を要望している。

●みちのく療育園…施設は自分の生活に色々な事態がおこった時でも、子どもが安心して居続けられる場所なので大変助かっている。

今回は盛岡病院の話題が中心となり関心の高さがうかがわれました。今後もこのような場を継続して設け、施設・在宅問わず一緒に考えていきましょう。

『しゃくなげ愛育園の会50周年記念式典』を終えて

国立釜石病院親の会　会長　村上　芳邦

釜石駅より一つ手前の寂れた駅舎が小佐野駅である。私のバンカラ時代、高校三年間乗降した所でもある。

そこから歩く事30分、四方山に囲まれた所が、国立病院機構釜石病院である。

見るからに歴史を感じさせる建物であるが、春になると施設全体が桜の花で埋まる程見事に咲いてくれる。近くの山には熊や鹿が生息して居り、たまに里に降りてくるので注意が必要となって来ます。

冬になると院長先生の活躍する季節でもあります。暇を見つけては病院玄関付近を中心に、重症児者病棟をイルミネーションで飾っていただき、どう見ても病院とは思われない程見事な光景である。子ども達の心をいくらかでも癒し、明るい気持ちにさせようとする、院長先生のあたたかい気持ちが毎年飾られています。

昭和43年重症心身障害児（者）の沿岸部を中心とする医療・療育の拠点とし釜石病院重症児者病棟が開設されました。開設当初は決して恵まれた環境ではなかったと思われます。

子どもに面会に行って帰宅しても、臭いがとれず、洗濯機に着ていったものを全部入れなければならなかった時の事を思うと、現在の医療・療育環境は、本当にすばらしいものになっています。看護師さん、保育士さん、療養介護職員さん等、職員の人達が心を一つにし、支援して頂いて居ります。保護者会との信頼関係もますます強まっているような感じがします。

私が保護者会の会長に就いてから12年の間、病院に対する苦情を聞いた事がありません。

逆に、退所して行く全ての人達から「釜石病院にお世話になって本当によかった」と感謝のことばが聞けるのは、何よりも信頼関係の証しであると思っています。

私たちは、50年というすばらしい歴史を刻んでくれました病院職員の皆さんと会員に感謝するとともに、残していただいたすばらしいものを礎とし、明日という日に向かって進んで行きたいと思って居ります。50年というのはあくまでも節目であり通過点でもあります。またこれからの道のりに対してのエールであるとも考えられます。私たちは高齢化等という耳障りで嫌な言葉を言わせないためのも、その言葉に甘えず、自らの行動を狭めず、子どもの笑顔が輝けるよう親も笑顔でいるよう心がけたいものです。

“畑の端に咲いている向日葵のように
皆明るく笑顔ですごしたいから”

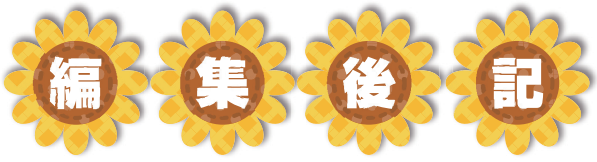
第 22 回重症心身障害児（者）を守る
東北ブロック大会・研修会山形大会

期　日　：　平成 30 年 9 月 1 日（土）～ 2 日（日）
会　場　：　山形県上山市　かみのやま温泉「仙渓園　月岡ホテル」
費　用　：　参加費　4,000 円
　　宿泊・懇親会費　12,000 円

訃　報

守る会事務局の古舘ユキさんが、平成 30 年 6 月 24 日に逝去されました。

古舘さんは、平成 24 年 12 月より守る会に携わり、福祉関係に造詣が深く、事務局長として私たち守る会の活動について多大な貢献を頂きました。急なことでしたが会員の皆様に訃報をお知らせしますとともに、謹んでご冥福をお祈りいたします。



古舘さんの突然の訃報は未だ信じられず、ふれあいランドに行くといつもの笑顔で迎えてくれるような気がします。

当面の間、事務局代行として在宅部盛岡分会の会員が交代で務めています。不定期の為ご迷惑をおかけしますが、皆さまのご協力をよろしくお願い致します。