

会報

岩手県重症心身障害児(者)を守る会
TSK 愛の手

第129号

2026.1.15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
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 爭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めぬく守る

新年のご挨拶

会長 遠藤 和彦

新年明けましておめでとうございます。会員の皆様におかれましては、ご健勝のことと心よりお慶び申し上げます。

また、日頃より重症心身障害児者を守る運動の推進並びに守る会の活動に特段のご理解とご協力を頂いている事に深く感謝申し上げます。

さて、令和7年度の活動も残り3ヶ月となります、当会の活動は、1月には口腔ケア研修会の開催を予定しています。

昨年を振り返りますと各種行事が盛り沢山の内容となり、役員並びに行事に関わった会員及び関係者の方々にお礼申し上げます。活動内容としては、会報前号でも一部紹介を致しましたが、県への5案件13項目についての要望書の提出や本部から安部井会長をお招きしての東北ブロック大会(八戸市)、一昨年より実行委員会を設置し進めて参りました支部創立50周年記念式典・研修会の開催、第26回全国大会(札幌)では、こども家庭庁・厚生労働省・文部科学省の来賓者を迎え、「児者一貫体制の維持継続」「人材確保・育成」「医療的ケア体制の充実」「生涯学習の実施」「医療の有無にかかわらず必要な専門的支援」「災害時の支援」の内容について、参加者の総意に基づき、要望されました。

前記に記載した通り、守る会本部・東北ブロック・岩手県支部などの各種活動に多くの会員が参画し活動して参りました。

そのような活動の中で、当会では、県に要望していました県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査がこの度、県内の各病院・各事業所・市町村等1773か所に調査依頼が通知されました。調査の目的は、重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査と今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料となるものです。

また、近年では全国各地で自然災害が発生しています。本県でも昨年2月26日発生した大船渡市の山林火災や12月9日青森県を震源とする最大震度6強の地震が発生しました。

本県では、軽米町、一戸町で震度5強を観測し北海道、青森県、岩手県の太平洋側に津波警報が発令されました。

会員の被害状況については、一部の地域で停電やマンションのエレベーターが停止したなど有りましたが、早目に復旧した旨の連絡が有りました。人的被害や家屋の被害などについては、状況確認中です。(12月10日時点)

そのような状況下で当会として災害発生時、速やかに会員の安否確認を行うための連絡網の整備を進めたいと考えています。

特に在宅会員の方については、医療的ケア及び重症児者を在宅介護している事から被災時における支援が急務となります。そのため、今後の自然災害に対応すべく会員の緊急連絡網の整備が急務となりますので、会員の方々には、色々とご協力をお願いしますので、宜しくお願ひ致します。

最後になりますが、新しい年が皆様にとって良い年であり、日々健やかに過ごされますようご祈念申し上げて新年の挨拶とさせていただきます。

創立50周年記念式典・研修会概要報告

事務局長 小松原弘子

11月2日(日)ふれあいランド岩手にふれあいホールにて創立50周年記念式典・研修会が行われました。大会には、会員・賛助会員・来賓の方など総勢約166名が参加し盛大に行われました。式典では、来賓を代表して3名の方々「岩手県知事様」「盛岡市長様」「岩手県社会福祉協議会会长様」より挨拶をいただきました。

式典後の講演会では、岩手県の重症心身障害児者を早くから見守り、会を支えて下さった伊東宗行先生（社会福祉法人 新生会 みちのくメディカルセンター名誉園長）から「岩手の重症心身障害医療と療育の歩み」と題して、ご講演をいただきました。

午後は、研修会。IBC 岩手放送の奥村奈穂美アナウンサーによる「県内の重症心身障害児（者）を取材して」と題して、当会の会員親子さんも参加しパネルディスカッションが行われました。

式典と午後の研修会の前には、廣瀬至彦さん（NHK のど自慢・八幡平大会チャンピオン）と今綺音さんの「音明かりユニット」の生歌披露や福祉作業所の販売やバザーなどで式典・研修会を盛り上げて下さいました。

参加してくださった皆様に心より感謝申し上げますと共に、岩手県重症心身障害児（者）を守る会は、今後も皆様のご協力とご支援を賜り活動して参りますので、宜しくお願ひ致します。

(詳細は、「愛の手臨時号」～創立50周年記念特集号～で報告し、今号では、概要のみ報告いたしました。)



奥村奈穂美アナウンサーによるパネルディスカッション

音明かりユニット

伊東先生の講演会



参加者の皆様



伊東先生、奥村さんを囲んで

令和7年度 県と障がい者団体との意見交換会報告

参加者 副会長 斎藤 名月
R7.9.18回答受

要望内容	県の回答
1. 災害時個別避難計画作成の推進について	
(1) 個別避難計画の作成状況の確認と計画作成推進を岩手県立大学防災復興センターと協力してお願いしたい。 また、重症心身障害児（者）医ケア児者が安心して避難できる福祉避難所の整備、検討、設置を県が中心になってお願いしたい。	<ul style="list-style-type: none"> ・避難行動要支援者等に係る取組状況の調査、市町村担当者研修会等の実施により、個別避難計画の作成状況の確認や市町村の抱える課題の把握、先進事例の周知を行っている。 引き続き、市町村を支援していく。 ・岩手県立大学防災復興センターと連携して、個別避難計画の作成や避難訓練を実施しているいくつかの市町村がある。これらを紹介しながら取り組みを促している。 ・福祉避難所には、要配慮者を受け入れための資機材等を配備していく必要がある。 市町村には、国や民間団体の支援事業を紹介し、取り組みを促している。 (復興くらし再建課)
2. 移動の負担軽減とバリアフリー環境の整備について	
(1) 通学・外出支援サービスの拡充： 学校通学、病院受診、余暇活動に利用できる移動サービスの拡充、支援の選択肢を増やしてほしい。	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の特性や利用者の状況に応じて実施する「地域生活支援事業」の一つとして障害のある方のニーズに沿った事業となるよう働きかけている。 ・財政措置が不十分との意見がある。国に要望中。 ・医ケア児の通学バス利用は、他県の情報を収集し、実情に応じた通学手段を検討していかたい。 (障がい保健福祉課) (学校教育室)
(2) 公共施設・商業施設のバリアフリー化の義務化と推進。	<ul style="list-style-type: none"> ・ひとにやさしいまちづくり条例により、新築等整備を行う場合、整備基準への適合について、助言指導を行っている。 また、改正国のガイドラインの建築設計基準により、介助用ベットの設置に関する考え方が示された。 周知に取り組む。
(3) 車いす利用者向けの駐車場について、スロープ車やリフト者が不便なく利用できるよう十分なスペース確保を義務化してほしい。	<ul style="list-style-type: none"> ・「まちづくりユニバーサルデザインガイドライン」の改定を進めている。車椅子使用者の駐車場の設置の在り方引き続き、周知に取り組んでいる。 (建築住宅課)
(4) これらの施設へのアクセスを考慮した情報をホームページ・広報等で積極的に提供してほしい。	<ul style="list-style-type: none"> ・「ユニバーサルデザイン電子マップ」等により県のHPで公開するとともに、設備状況を分かりやすくし、掲載内容を充実させたい。 (地域福祉課)
3. 重症心障害児者への周知・理解促進と外出活動の促進	
(1) 重症心障害児者が地域で暮らしていくために、未就学児のころからの受け入れ態勢が必要。 (2) 重症心障害児者の受け入れのための理解周知、意思決定支援の促進のための研修会、人材育成、療育キャンプの復活を望む。	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心障害児者等支援者養成研修を行っている。 ・意思決定支援含むカリキュラムとなっている。 ・理解促進のため、県医療的ケア支援センターと協力しながら進めている。 ・療育キャンプの復活は、再開が厳しい。 (障がい保健福祉課)

(他団体詳細については、事務局にありますので、ご覧になりたい方はおいでください)

令和7年度 重症心身障がい・医療的ケア児に係る福祉の充実に関する要望書回答報告

(掲載内容は、省略した文を掲載しています。詳細については、事務局までお問い合わせください。)

日 時： 令和7年6月17日

場 所： 岩手県庁

守る会出席者：会長）遠藤 和彦 副会長）藤村ゆみ子・齋藤 名月 理事）澤口るり子・石川 麗子
事務局長）小松原弘子

県議会議員：福井 誠司 氏・臼澤 勉 氏

要望内容	回 答
1 在宅で暮らすための必要な支援について	(佐々木 障がい福祉課総括課長)
(1)短期入所	(1)短期入所事業所に様々な補助メニューを設けている。重症心身障がい児者の方を受け入れた場合、介護給付金の上乗せ支給、必要な機器購入費への補助を実施。受け入れの拡充、取組みの継続と事業所の拡充を図っている。医療的ケア児支援センターを中心に保護者と事業所の相互理解のためのショートステイ勉強会の開催していきたい。
(2)レスパイト入院	(2)医療保険による入院となり保険診療上は、医療処置を必要な方が対象。しかし、入院の有無に関係なく利用できる事業所の拡充、確保が重要と考えている。(1)での取り組みを進めて行く。
(3)在宅レスパイト	(3)在宅における介護負担の軽減は、大きな課題と捉えている。国に重症心身障がい児に対する訪問介護に係る訪問日数の上限の緩和を要望している。
(4)地域での医療充実	(菊地 地域医療推進課長) (4)歯科治療に関して、医大に負担が集中している。地域で診られる診療所を増やす取組を県の歯科医師会と連携しながら行っている。県のリハビリテーションの在り方についての検討会を設置した。
(5)岩手県立療育センターについて	(5)療育センターの利用状況の説明。 短期入所についての受入れが厳しい現状報告。 (看護師不足による安全面の確保ができない状況) 令和9年度以降の運営策定計画の改定の際に、センターの役割や機能について改めて検討したい。
2 人材育成について	(佐々木 障がい福祉課総括課長)
医療的ケア児支援センターの設置により、情報を得るために不安（相談場所は？機関は？相談支援専門員は？などの不安）が軽減されていますが、十分とは言えない。	
(1)医療、福祉、教育との連携の進め方、保護者への提供の仕方を聞かせてください。	(1)連携の場が、全ての市町村で設置されている。更に22の市町で医療的ケア児等コーディネーターを配置し、研修会も実施している。更に様々な研修を開催している。
福祉職不足は、深刻な問題。県としての人材育成の進め方を聞かせてください。	人材不足に関しては、岩手県福祉人材センターが、ハローワークと連携して、マッチング支援を行っている。福祉の仕事を紹介する小中高生への出前講座も実施している。

要望内容	回 答
3 教育について	(最上 主席指導主事兼特別支援教育課長)
(1)インクルーシブ教育について	(1)就学先や学びの場について 健康、発達、成長を最優先に、本人、保護者の意向を最大限尊重して進めている。
(2)通学バスについて	(2)課題が多くあるが、対応可能な範囲で検討していきたい。
(3)看護師配置について	(3)医療的ケア児童生徒が在籍する全ての学校で、学校看護職員を任用している。今後、市町村教育委員会でガイドライン作成、体制作りを進めている。また、看護師の確保にも努めている。
(4)就学相談について	(4)就学先の学校や学びの場は、最終的に市町村教育委員会が決定する。相談は、市町村教育委員会、就学先の学校に相談を。
4 保育・幼児教育について	(才川 子育て支援課長)
(1)就学について 岩手県医療的ケア児センター主催の就学説明会が行われるまで、情報がほとんどない。	(1)本年3月に策定した子育て支援事業計画に基づき受け入れ体制の拡充を図っている。 市町村職員へのガイドライン支援のための説明会も行った。
(2)重度障害、医ケア児者を抱える家族も、保育を必要としている子供たちと同じように保育が必要である。 預ける場所が必要であることへの周知をお願いしたい	(2)保育の実施主体である市町村への支援を通じて、受入体制の拡充に取り組んでいる。説明会、制度の理解促進、保育の具体運用、財政支援等市町村に働きかけている。
5 災害対策について	(太田 被災者生活再建課長)
重症心身障害児、医療的ケア児と障害児者に対する災害対策についての考えを聞かせてください。	
(1)災害時個別避難計画について R3年の法改正から作成が、市町村の努力義務となつた。進んでいない状況。現状を県としてどのように考えているか。	(1)本県の作成率は、25.4%、全国平均の17.5%上回っている。円滑な避難のために、計画の策定を一層促進したい。策定が進まない理由としてマンパワー不足がある。研修会を通じて、計画策定の協力も依頼している。 モデル事業での課題などを共有して計画を支援したい。

第62回重症心身障害児（者）を守る会全国大会に参加して

和泉 勝彦

去る令和7年9月20日、21日に札幌パークホテルにて開催された、表記大会に参加してきました。

行政説明、分科会、懇親会が20日に、翌21日に基調講演、式典という次第でした。

行政説明は、障害児支援施策の動向と題し、今泉愛（こども家庭庁支援局障害児支援課課長）が登壇し、大部の資料を映しながら急ぎ足で説明されました。今年度は、今後の障害児入所施設の方検討会の最終年にあたり、守る会安部井聖子会長も委員として参加されており、福祉型WGと医療型WGのうち、医療型WG構成員を担当されています。これは、国連人権委員会勧告に基づく改正の一環であり、我が国の今後の障害児者施策の根本となります。障害福祉計画スケジュールは、今年度は障害児部会・障害児支援部会での基本方針の議論から、年末を目途に取りまとめ、年度内告示を想定しています。（詳細はWEBでいつでもみることができます。）

分科会は、第2分科会（重症児部会）「これから重症児施設の在り方～豊かに生きるために～」に参加しました。パネリストは岡崎俊彦（こども家庭庁支援局障害児支援課移行支援専門官）、松崎貴之（厚生労働省社会・援護局傷害保健福祉部障害福祉課地域生活・発達障害者支援室虐待防止対策専門官/障害福祉専門官）、平元東（社会福祉法人北翔会医療福祉センター札幌あゆみの園園長）、藤田之彦（社会福祉法人全国障害児者を守る会保健医療・福祉施設あしかがの森所長）、の4方でした。

岡崎さんの講演は、令和4年児童福祉法改正に伴う入所児童の地域移行の対応について。安部井会長も参加の、在り方検討会の検討項目としての利用児童の状態像を踏まえ、入所施設での暮らしについて、どのような生活を目指すのか。主な論点は6項目、①障害児入所施設での暮らしについて、②施設の小規模化に対応した家庭養育の推進について、③ケアニーズの高い児童の対応について、④障害児入所施設の入所児童の日中の育ちと暮らしの充実について、⑤意思決定支援について、⑥予防的な障害児入所施設の利用についてです。①においては、発達支援が使えないだろうか。②については、家庭的な生活を目指す観点から、それぞれの専門的支援が必要ではないか。⑤については、個々への専門的支援を要するだろうがかなりの困難をともなう、など相当な議論を行なって頂いているところ、ということです。

松崎さんの講演は、入所施設の在り方について。注）ここで注意が必要なのは、ここのお話では療養介護は含まれないということです。障害者支援施設の現状は、障害者の地域支援も踏まえた障害者支援施設の在り方にに関する調査研究（令和6年度障害者総合福祉推進事業）でのアンケート調査結果があります。2022年4月公表の国連障害者権利委員会「本人の意思を尊重しつつ、施設外での活動や地域での生活を見据えた支援が実現できている」と回答している施設は、39.2%です。その、第14項「施設」には、次の明確な典型的要素が存在する。（これらは減らすべき事項としての指摘です）。このあと話は、入所者の人権が侵害されている（と思われる）支援の状況と、それに対応する役割・機能、あるべき姿についての基本的な考え方となりました。

- ・サービス提供が父権主義的アプローチである。
- ・生活環境を監督する。
- ・同じ環境に障害のある人が偏っている。

現状に対しての認識としてほぼ通底しています。ただ聞いていて、私は国連人権委員会の提言には強い違和感がありました。重症児者の施設は、日本以外では存在しないと聞いています。

平元さんの講演は、これから重症児施設のあり方～豊かに生きるために～公法人立施設の現状と課題。

※重症児施設とは、児童福祉法／障害者総合支援法上の生活施設であり、かつ医療法上の病院もある。

その機能は、1) 継続した医療ケアを必要とする障害児者の入所による支援（在宅困難な場合の入所施設として）
・生命維持のためのケア
・発達支援
・QOLを考慮した生活の保障。2) 在宅重症児とその家族の支援

(在宅可能となった障害児の支援施設として) ・障害受容から兄弟支援まで ・短期入所によるレスパイト／緊急保護 ・在宅介護／訓練などの支援。私は、この施設の図抜けてすばらしい存在感は、存立すべき支援の哲学にあるのだと思いました。講演時にいただいた資料は、要望があれば、別の機会に改めて紹介したいと思います。

藤田さんの講演は、守る会直営のあしかがの森での療育活動から、着任してからの組織改革に至った経緯や、重点的な部門についてのお話でした。

短期入所病棟スタッフの思いとして、親御さんに休息してほしい、とあって膝を打ちました。障害歯科の充実については、外来・入所のほかに訪問診療を実施してR3年度に123件、R6年度には196件で、これは本当に素晴らしいと思いました。短期入所者に褥瘡をつくってしまった反省から、従来の褥瘡委員会を廃し、褥瘡スキンケア対策室を院長直属として新設し、皮膚科専門医師と、師長に昇進した皮膚・排泄ケア認定看護師に強い権限を与えました。活動はOJTで褥瘡予防・管理の技術を院内に普及させています。在宅訪問診療部門を開設し、可能なら在宅で、医ケアが必要なら訪問診療で対応し、その後の施設入所までの橋渡しをできればと考えます。我々医療従事者は、在宅と施設入所の両者に寄与し、社会貢献できる未来があります、とのことでした。藤田先生の強い思いに触れ、感動しました。講演時にいただいた資料も、要望があれば、別の機会に改めて紹介したいと思います。

千葉カツ子

今年は『第62回重症心身障害児（者）を守る会全国大会』に岩手病院からは会長と私の2名で参加しました。場所は北海道札幌市の札幌パークホテルにて、9月20日（土）～21日（日）の2日間でした。

全国から重症心身障害児者の家族、専門の先生方、行政をはじめ関係の皆様、ボランティアなど約550名の方が集まり、重症心身障害児者に関する最新の情報を学ぶとともに、会員同士の交流を深め、「最も弱いものを一人ももれなく守る」の理念のもと、新たな一步を踏み出す機会となりました。

分科会では第1分科会国立施設部会に参加し、「重症児者病棟を守って行くための病院と保護者の連携」と題して富山病院の院長金兼千春先生から富山病院での課題や問題点など私達の病院でも考えさせられる問題点について講演していただきました。

2日目の基調講演では北海道療育園の園長、林時仲先生から「重症児者は現在高齢化しているし重症化しているため、重い障害があっても健常者と同じような医療が受けられるべきであり、早期診断・早期治療が可能になっている」との講演を受け、数年前に見学にお伺いした時の事を思い出していました。式典では安倍井聖子会長挨拶の後、来賓の祝辞を頂き、意見発表は在宅は北海道支部の中川弘子さんが、施設は福島県支部の室井貴子さんが発表されました。要望書の採択を受け、次期開催地の熊本県支部長坂田和夫さんから「熊本にいらしてくださいね」と挨拶があり、2日間の有意義な大会が終了しました。

令和7年度 賛助会費・ご寄付、ありがとうございました！！

令和7年度の賛助会員、ご寄付をいただいた方々を紹介します。皆様からの会費、寄付については、当会の活動運営に活用させていただきます。どうぞ、令和8年度におきましても、宜しくお願ひします。

(順不同にて掲載させていただきました。お名前が漏れている方がおりましたらご連絡ください。)

<賛助会員>

盛岡市 堀切 ひろみ様 大船渡市 渕上 壽朗様 盛岡市 福井 誠司様 盛岡市 小野寺 けい子様
 盛岡市 小野寺 けい子様 盛岡市 紗野 秀子様 雨石町 笹川 修一様 盛岡市 細田 重 憲様
 盛岡市 村井 研一郎 様 盛岡市 伊東 宗行様 北上市 小原 奈保子様 宮古市 木村 守男様
 大船渡市 今野 敏江様 滝沢市 原 瑞 恵様 奥州市 千田 恵美子様 矢巾町 小松原 弘子様
 盛岡市 木村 純 子様 北上市 小原 節子様 八幡平市 野中 真理子様 盛岡市 佐々木 勝己様
 盛岡市 小笠原 京子様 滝沢市 藤原 亜古様 盛岡市(株)ベルジョイス様
 盛岡市 医療法人 萩会 もりおか往診ホームケアクリニック 木村 幸博様
 奥州市 社会福祉法人 ひまわり会 はっぴいウイング様 紫波町 NPO 紫波さぶり様
 盛岡市 社会医療法人 智徳会 未来の風 せいわ病院様
 盛岡市(株)IBC岩手放送 代表取締役社長 真下 卓也様
 盛岡市(株)ハピティ様 宮古市 宮古山口病院様 奥州市(有)オックス画房様
 盛岡市 医療法人日新堂 理事長 八角 有紀様 盛岡市 社会福祉法人 わかば会様

<寄付>

奥州市 後藤 逸夫 様 奥州市 後藤 文子 様 盛岡市 伊東 宗行 様
 大船渡市 渕上 壽朗 様 矢巾町 赤坂 真奈美 様 一関市 和泉 勝彦 様
 みちのく療育園メディカルセンター「みちのく保護者の会」様
 (独) 国立病院機構 岩手病院「岩手あすなろの会」様

IBCチャリティミュージックソンより「パソコン」が寄贈されました。ありがとうございました。

書き損じはがき寄付、ありがとうございました

石川麗子さん、斎藤名月さん、千葉カツ子さん、和泉勝彦さん



125号 訂正箇所について 訂正し、お詫びいたします。

P.3 下から9行目 ×天野 ○天江 P.4 上から9行目 ×青年 ○成年

宮城県の方より間違いを教えていただきました。ありがとうございました。

<編集後記>

(和泉 勝彦)

東北ブロック青森大会も終わり、県内各圏域での活動も行われてまいりました。在宅部会を中心に、アピールしてきた「創立50周年式典・研修会」も盛会裏に終える事ができました。ご来賓や関係諸機関の方、会員の皆さん(ほかにも一般市民の方・施設スタッフの方々にご来場いただき感動しました。

編集者 岩手県重症心身障害児(者)を守る会 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 【価格100円】