

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第91号 H26. 10. 15発行

TSK

会報 愛の手

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

第18回東北ブロック大会・研修会 宮城大会報告

去る9月6日、7日の両日、宮城県松島町にて東北ブロック大会・研修会が開催され、当支部から38名が参加し、一日目の開会式典の中で、在宅部の藤村ゆみ子さんが意見発表をしました。

藤村さんは、重心の子どもを育てながら保育士として働いてきました。18年前は重度障害の子どもが保育園に入ることが難しい時代でした。そんな中「0歳児は全介助、それと同じ事」と言って子どもを受け入れてくれた勤務先の保育園の園長先生や、「障がいの子どもの持つ母親が働き続けることのできる道を作っていこう」と言って送迎等様々な方法を探してくれた相談支援員さんをはじめ、周囲の理解と支援を得ながら仕事を続けてきたそうです。この15年間で働く母親の環境は大きく変わり、行政サービスの充実と地域社会の理解と意識の変化を感じている、と話していました。

また、守る会での活動も紹介しました。「在宅部の会員は、加齢に伴い介護の身体的負担が大きくなっており、加えて自分のおやの介護も必要になってきている。母子家庭の母親が子供の傍らで亡くなっていた例を聞き、“親子が安心するためには今動かなければ”と思い入会した。アンケート、行政への要望、関係機関との懇談会、重心への理解を広めるための交流会等行っている。

そして「今より少しずつでも重度の障がいをもつ子どもも親も普通に生き、生活ができるような社会になればと感じている」と想いを語りました。

基調講演では、「普通に生きる」～自立をめざして～と題し、小林不二也さん（静岡県富士市在住 社会福祉法人インクルふじ理事）が障害福祉の歴史や考え方の変遷、地域で暮らしていくための関係づくりや親子の自立についてお話をされました。小林さんの勤める施設「でら～と」が開設されるまでを追った同タイトルのドキュメンタリー映画は全国300箇所上映会が行われ、当会でも3年前に開催しております。

法律は、インクルーシブ教育や共生社会といった目標を掲げていますが、現実はなかなか追いついていません。その差を埋めるのが福祉関係者だと話していました。

また、親と支援者の信頼関係のうえに親子の自立が成り立つとし、そのためには双方に心構え

が必要としています。それは、親は独善的にならず、我が子を手放す勇気と環境をつくるよう、支援者は親を最大の協力者として親と利用者から学ぶようにということです。

○親子の自立に向けてのポイント

- ・制度や親の会の歴史から学び、私達が考えていることを社会に発信する。
- ・障がい児者の力（はたらき）を身近な私達（親、支援者）が確信する。
- ・理念を持ち、親と支援者、地域などの関係を見直す。
- ・子どもを人に託してサービスや支援者を育てる。多くの人に関わってもらうにはリスクは当然で、それを避けていたのでは、子どもの社会性は育たない。
- ・現実との折り合いをつけ、あきらめない。理想と現実は乖離しているが、理念に照らして現実を見よ。
- ・本人も、親も、支援者もともに成長する。

その他、施設入所と在宅の長短や守る会が果たしてきた役割など多岐に渡るお話を聞くことができ、意義深い内容の講演でした。

基調講演の後は4つの分科会に分かれ、情報・意見交換を行いました。在宅の会員はグループホーム、施設入所の会員は成年後見制度への関心が高いようでした。また、計画相談の制度について利用の仕方や役立て方が話題に上がったようです。

二日目は、全国重症心身障害児（者）を守る会高木正三副会長と宇佐美岩夫事務局長より、講演「中央情勢報告」があり、「障害児支援の在り方に関する検討会」において、守る会が提出した意見と検討会を経て厚生労働省が発表した報告書の説明がありました。

○報告書より

・コーディネーター配置の具体的検討

地域の重症心身障害児者の実情と課題を明確化し、多様な関係機関で共有することが必要。その為の協議の場の設定や具体的な方策について検討すべきである。



・医療と福祉の連携+福祉担当者の育成

医療的ケアが必要な障害児については、病院、在宅医療、訪問看護等の医療関係者と適切な連携を図ることができるような福祉の現場における担当者の育成を図ることが極めて重要である。

・重症心身障害児者支援センター（仮称）の検討

将来的には、地域において重症心身障害児者に関する支援のコーディネート機能を持ち、支援者の育成や地域における社会資源の調整等を行う中核機関の整備について検討すべき。

この報告書は社会保障審議会障害福祉部会で承認を受けてから、法律改正の準備に取り掛かり、次期通常国会に上程し、来年4月からの実施を図ることと想定されています。

以上盛り沢山の二日間の日程を終え、施設ごとに松島の観光をしつつ帰路につきました。昼食はもちろん海の幸。帰りは頭もお腹もいっぱいでした。

来年はいよいよ岩手県で開催予定です。役員の実行委員会も発足し、準備に取り掛かっています。

今年に引き続き盛会となるよう皆さまのご協力をよろしくお願い致します。

平成26年度 県への要望事項

岩手県重症心身障害児（者）を守る会として、下記の3点を要望いたしました。

特にも在宅での介護者にとって、学齢超過児者（18歳以上）の進路や緊急事態発生時に子どもはどうなるんだろうと不安を常に抱えて生活している状態の中、一筋の希望を託して要望をしています。

1. 超重症児者への支援体制の整備

医療報酬の改定により長期入院ができなくなる児者が、安心して医療・療育を受けることのできる体制を早急に整備してください。

2. 在宅支援体制の充実

- ・高校卒業後の通所施設が不足していますので、生活介護事業所の整備をお願いします。
- ・短期入所、日中一時支援事業が必要時に利用できない状況ですので、実施施設における定員の拡大・及び新設をお願いします。

3. 身近な地域で暮らし続けるための支援体制の整備

- ・介護者である家族が高齢化する中で、入所施設・グループホーム等生活の場が不足しています。

県内各地へ入所施設の計画的な整備とグループホームへの補助制度の創設を考慮してください。

在宅部盛岡圏域分会活動報告

☆ふれあいサークル（年3～4回、家族とボランティアさんとの交流会を行っています。）

6月29日（日）に盛岡市アイスアリーナを会場に、音楽支援サークル「みゅーず」と合同企画で交流会を行いました。家族とボランティアさん合わせて33名が参加しました。みゅーずは、福祉専門学校の学生を中心としたサークルで、音楽を通じてコミュニケーションをとり一緒に楽しもうという目的で活動をしています。楽器を鳴らしながら歌ったり、BGM付きの紙芝居を行ったりとプログラムが進むにつれ、子ども達はパワー全開！帰りには、親も子どももボランティアさんも「楽しかったね～」と言ひ合ひ、皆が元気になった集いでした。

☆入所希望に関するアンケート実施

盛岡圏域の療養介護施設は満床で待機者が多く、また18歳以上の超重症心身障害者が利用できる入所施設はありません。そこで、私達はこの地域の療養介護施設への入所希望者数を把握するためのアンケート調査を行い、106名より回答を得ました。

対象…学校在学、通所施設利用、入所施設（障がい児）利用、長期入院中の重度重複の障がい児者

Q. 盛岡市に病院が管理する療養介護施設ができた場合、将来的に利用を希望しますか？

将来的に入所を希望する人数…106中 89名

入所を希望する時期	出来るだけ早く	89名中	25名
	2～3年		10名
	5年以内		8名
	10年以内		17名
	10年以上		25名
	無回答		4名

結果として5年以内に入所施設の利用を希望している人は43名いることが分かりました。特に、出来るだけ早く、と答えた25名のうち10名が病院へ長期入院中の児者です。来年4月から超重症児診療報酬加算が算定されなくなる問題が迫っているため、切羽詰まった声が多くありました。

「この先行き場がなくどうしたらいいのか本当に困っています。」

「人工呼吸器使用者でも容易に入所できる施設の整備を一刻も早くお願いしたい。」

「今まで楽しく過ごしてきた施設も奪われ、親は老齢になってきます。ぜひ、療養介護施設を希望します。」

☆要望書提出及び意見交換会開催

7月9日に岩手県知事及び盛岡市長あてに要望書を提出し、上記アンケート結果も踏まえて、9月1日に行政と相談支援員さんと障がい児者家族との意見交換会を行いました。

- ・医療的ケアの必要な児者の相談支援体制を確立してほしい
- ・超重症者の入所できる療養介護施設を盛岡圏域に整備してほしい

特にこの2点をお願いしました。すぐに実現するのは難しい課題ですので引き続き望んでいきたいと思ひます。

クローズアップ現場

うえるかむ 代表 菊池 紀子

9月13日第2土曜日、盛岡から木村純子先生がやって来て、いつもの活動が始まるのですが、何やら会場の「いこいの家」には沢山の人が集まっています。

今日のうえるかむは、遠野市の“手をつなぐ育成会”の皆さんとの交流会なんです。会員の家族の方、関係者の方13名が社会福祉協議会のバスで来てくれました。

こちらメンバーの安希江さん、裕子さん、和樹君、一翔君、準メンバーの奈美さんと家族、そしていつもお世話になっているボランティアさんに加えて福祉課、社会福祉協議会の職員、相談支援員さん、県立大学の学生さん、市議員さんがボランティアで参加してくださり、総勢31名のにぎわいです。

11時、オープニングは“さんぽ”に合わせて歌いながら合奏です。和んだところで各々の代表が団体の活動の様子を紹介しました。

沢山のボランティアさん達にも自己紹介をしていただきました。

12時、昼食を取りながら交流タイムです。テーブルにはお弁当、漬物、お菓子、手作り団子とおいしいご馳走が並びました。

メンバーはボランティアさんの介助でそれぞれお気に入りのメニューを楽しみました。一人一人自己紹介をしながら子どものこと、家族のこと、生活の様子、悩み、そして「あの日、あの時」の事など話し合っているうちに時間があっという間に過ぎてしまいました。

14時、フィナーレは全員で輪になって「手のひらを太陽に」を歌って閉会となりました。

外は朝から曇り空、肌寒い一日でしたが会場はほっこりあったかい笑顔がいっぱいの交流会になりました。

うえるかむの親子教室は、今年で13年目。現在メンバー5人とその家族の小さな集まりですが、発足当初から「どなたでもどうぞ、どうぞ」の思いで、沢山の皆さんとの交流を楽しんでいます。

例会は、毎月第2土曜日。音楽療法は毎月最終日曜日に活動していますので、皆さん、どうぞ釜石に遊びに来てください。



守る会のFAX番号が変わりました。

これまで、共通のファックスを使用しておりましたが、専用機になりました。

番号は、電話番号と一緒に

【019-601-2255】です。

守る会デスクに直信ですのでとても便利になりました。

会員皆様からの色々なご意見等お待ちしております。

会費納入のお願い

会員の方で未だ会費の未納の方は、至急、納入をお願いいたします。

なお、ご事情等がございましたら事務局までご一報ください。

～守る会を応援して下さる賛助会員さんを募集してます～

年額一口 2,000円

当会の賛助会員として登録し、会報等をお送りいたします。何口でもかまいません。

なお、全国守る会の機関誌「両親の集い」の購読を希望される方は、別途5,000円を申し受けます。



編集後記

平成26年度もアツという間に半年が過ぎてしまいました。

今年の夏も猛暑に見舞われ、会員の皆さまの体調は大丈夫だったでしょうか。これから寒さ厳しい冬に向かって食欲の秋をしっかりとエンジョイして欲しいと思います。



夕暮れが早くなり、車使用の時は早めの点灯が必要になりましたね。車の事故のニュースには心が痛みます。歩行者も運転者も被害者、加害者にならないよう充分気を付けたいものです。

Y・F記