

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第93号 H27. 2. 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

新年にあたり

全国重症心身障害児（者）を守る会 東北ブロック長 田村 輝雄
 新たな年平成27年を迎える事となりました。会員の皆さまにおかれましては、ご健勝の事とお慶び申し上げます。

さて、皆さまもご存知の通り全国重症心身障害児（者）を守る会は昨年会創立50周年となり、6月に天皇・皇后両陛下ご臨席の下盛大に記念大会が行われました。

顧みますと、会が創立された昭和39年前後国の福祉に対する考え方は「障害が重く社会に貢献出来ない者に国のお金は使えません」というものでした。当時、北浦会長や多くの母親達がこの考え方を变えるべく壮絶な運動の積み重ねがあった事を忘れてはなりません。このような情勢の中で全国重症心身障害児（者）を守る会が創立されたのですが、そのきっかけは昭和38年7月26日に厚生省から事務次官通達が出され、国として初めて重症児の施設療育を開始することになりました。これは、親たちの運動の成果でした。

しかし、その時厚生省は取り敢えず補助金事業として実施するが、やがて法制化する事になり、その場合、児童福祉法による施設であることとなっている。従って、満18歳以上の人は対象にならないという説明をしたのです。

この説明に対し、親たちは怒りと落胆をしました。この様子を見ていた小林堤樹先生は「親の会を作りなさい」と話された事だったと言われます。

しかし、当時の世間の目は大変冷たく「障害の重い子をなぜ助けるのか」や「助けたって何の役にも立たないじゃないか」など声が聞こえてきたようです。

このような会創立から50年、重症心身障害児（者）の医療や療育も充実し20歳まで生きられないと言われた人たちが40年・50年の人生を考える時代となりました。さらに、重症心身障害児（者）の約6割が在宅生活をしている時代となりました。

しかし、現在の在宅生活を支えている家庭は大きな犠牲を強いられています。少子化、核家族化が進む中で、果たして重症児の在宅介護が今後も可能かどうか。地域や社会で支えると言っても、その地域や社会そのものが厳しい状況にある中、家庭でどこまで持ちこたえていけるだろうかを考えると大きな課題であると感じます。

さらには、在宅支援への考え方の違いも知っておく事も必要です。私たち親は、在宅支援をすることによって重症児者がより快適で豊かな生活、医療・看護を受けられる安心・安全を求めています。国は安上がりの在宅対策を進めようとしています。

この違いの差を私たちは運動によって縮めていく必要があります。そして、他の課題を含めて親の運動を継続していくことが社会の共感を得ると共に「最も弱いものをひとりももれなく守る」事になると思います。

会員の皆様の活発な運動を期待いたしましてご挨拶とさせていただきます。

全国支部長会議の報告

岩手県支部長 齊藤 勉

平成26年度第2回全国支部長会議が、2月1日（日）、東京都世田谷区の全国守る会本部（重症心身障害児療育相談センター）にて、開催されました。

会議は、平成27年度活動計画（案）、予算（案）、全国大会について、各支部活動報告等の案件が協議され、承認されました。会議の概要を報告致します。

1. 障害福祉施策の動向について

- 平成27年度厚労省障害保健福祉部予算案の中で障害福祉サービスの報酬改定では、介護保険の改定では2.27%の減額となっているが、重点的配分調整により、±0%の改定と言われている。
- 今後の障害児支援の在り方について
障害児支援のあり方に関する検討会の報告書では、
 - ・地域における「縦横連携」の推進としてライフステージに応じた切れ目の無い支援（縦の連携）
 - ・保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等とも連携した地域支援体制の確立（横の連携）を推進する。

2. 平成27年度活動計画（案）概要

- ①障害者総合支援法の施行を踏まえ、諸情勢についての正確かつ迅速な情報提供を心がけ、会員にあってはこれらの情報を適確に受け止め、他人任せにすることなく、支部・ブロック役員と共に積極的に活動することとする。
- ②障害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等について、各支部・分会における各地方自治体に対して働きかけ、その地域の重症心身障害児者への理解を深める活動を積極的に展開する。
また、在宅の重症心身障害児者に対する福祉サービスは、会員が一丸となり福祉施策の拡充に向けた運動を進め、在宅重症心身障害児者やその保護者への一層の支援に努める。
- ③第52回全国大会について
福岡県（ヒルトン福岡シーホーク）において分科会及び式典を開催します。
日時：平成27年6月27日（土） 分科会
平成27年6月28日（日） 式典等

3. 各支部活動報告

全国47都道府県の支部長、支部長代理及び全国8ブロック長を3班に分け、平成26年度（8月～11月）のそれぞれの支部活動について、活発な意見交換がなされた。

クローズアップ現場

ネーム：k・T

子どもは今年19歳。学校生活も終了し施設で暮らしています。

先輩のお母さん方は、よく「学校があるうちはいいよ」と言っていましたが今そのことばを実感しています。

学校の先生は1対1で接してくれて、子どもも自分に関わってくれる先生が大好きでした。施設では1対1はできませんが、グループでの活動を考えてくれて取り組んでいるようです。まだ回数が少なく、その点がちょっと物足りないのですが、これからも工夫してもらいながら、日々の生活の中に楽しみを持って生活してもらいたいと思っていますところなのです。

ネーム：好機高齢者

「両親の集い」の支部レポート、各ブロック研修会報告を読んでいますと、皆が悩んでいる事が見えてきます。

例えば、

- ①親の高齢化に伴う問題
- ②成年後見人の役割・責任
- ③在宅部会の緊急一時ベットの確保
- ④動く重症児のこと

などの事が多く見受けられました。いずれも一挙に解決する問題ではないと思いますが普段から自分の考えを持ち、みんなで話し合う機会に述べてみてはどうでしょうか。

会合があっても発言のない人がたくさん居ます。話すことで会のコミュニケーションがうまくいくかもしれません。

ネーム：裸の王様～しぶとく強く～

我が家の長男は去年春に高校を卒業し、入所から在宅になりましたが体調が落ち着かないため入院、退院を繰り返してましたが、体調も良くなり11月に家に帰ることができました。在宅生活を初めて2か月が過ぎました。

病院をはじめ訪問看護師さん、ヘルパーさんを利用して、生活介護に通いながら支援員さんに助けてもらい、家族も協力して楽しんで暮らしています。時には短期入所も使っています。まだ、目まぐるしい日々ですが1つ1つ進められると良いです。そしてこれからも重症心身障害児(者)の在宅生活が、安心して楽しみながら暮らせたら良いです。ご支援宜しく申し上げます。

平成26年度 会員研修に参加して

岩手県支部 理事 古館 ユキ

平成27年1月31日（土）全国重症心身障害児（者）を守る会本部に於いて上記研修が開催され、岩手県からは私と理事の鈴木正志さんの2名が参加させていただきました。

全国は北海道から鹿児島県まで21名の会員、それに26年度に新任支部長に就任された5名の方々の参加でした。

出席者の自己紹介の後、秋山副会長さんから「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会について」説明を受けました。親の会発足までの血の滲むような運動の歩み、発足後の並大抵でない苦勞があって現在の会が成り立っていることをお聞きし、先輩諸氏には本当に頭が下がる思いで拝聴しました。

次に、事務局の山本さんからは、「親の会について」更に詳細な説明を受けました。本部→ブロック→支部と各々縦割りの役割があり、組織として大切な役割を担っている事。「親の会の基本ルールを学び、ルールに沿った民主的で、かつ、透明な支部運営のための指針の習得を」と熱いメッセージを戴きました。

そして、宇佐美局長さんから、「重症児者に関するデータと最近の諸情勢」についての説明を受けました。会の予算・決算、国・厚生労働省の予算、全国の障害別者数、各種支援学校の状況、各県毎の施設入所・通所施設の状況、等々事細かなデータを掲示して頂きました。

特別支援学校を卒業の進路では約75%が通所施設を利用、家で暮らすが15.3%、入所施設への入所が10.4%とのデータでした。

今回、会員の皆様にお計らいする時間がなく、急きょ出席者を選定してしまいました。会の仕組みや歴史について等改めて知る機会を設けていただき有難うございました。そして、会員の団結力の大切さを感じて帰って参りました。

編集後記

既に皆様、お気づきの事と思いますが、“クローズアップ現場”の原稿を会員の皆様から募集いたしました所、とても切実な生の声が寄せられました。今後も皆様方からの声を掲載して参りますので、是非、お寄せください。お待ちしております。



暦の上では、春の足音が聞こえていますが、岩手の春はまだ程遠い存在でしょうか？ 会員の皆様にも温かい春が訪れることを切に願っております。

Y・F記