

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第104号 H29.10.15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

平成 29 年度障がい者団体との意見交換会結果報告

開催期日：平成 29 年 9 月 7 日（木）

当守る会から、下記の 2 点について要望し、回答を頂きましたのでお知らせいたします。

No.	要望事項	内 容	県の回答	担当課等
1	身近な地域で暮らし続けるための支援体制の充実を	<p>介護者である家族が高齢化する中、入所施設・グループホーム等生活の場が不足しています。</p> <p>県内各地へ入所施設の計画的な整備とグループホームの補助制度の創設について、昨年度も要望しておりましたが、その後の県としての取組状態や国への要望結果についてお知らせ願います。</p>	<p>入所施設の整備については、医師や看護師などの人材確保が困難であるなど、直ちに整備を進めることは難しい状態にありますが、国立病院機構岩手病院では、平成 30 年度までに 30 床増床する予定とされています。</p> <p>県では、今年度から在宅の重症心身障がい者の方の短期入所サービスの受入れ体制整備を図る事業の実施を予定しており、より一層のサービスの充実に取り組んでいきます。</p> <p>社会福祉法人等が整備を行う場合は、国・県の補助制度がありますが、必ずしも十分でないところから、拡充については引き続き国に要望して行きます。</p>	障がい保健福祉課
2	岩手県小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業について	この事業は、20 歳を経過すると利用できなくなりますので、20 歳以降も継続できる制度の創設をご検討いただきたい。	岩手県小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業は、対象者は 20 歳を超えた場合は利用できませんが、県では今年度、市町村を実施主体とした「在宅超重症児者短期受入体制支援事業補助金」を創設し、超重症児者及び準超重症児者の短期入所受入れ先の充実を図って行く事としており、当該事業を通じ、人工呼吸器等の医療的ケアが必要な方の受入れ体制に取り組んでまいります。	子ども子育て支援課 障害福祉課

第54回重症心身障害児（者）を守る全国大会に参加して

国立病院機構岩手病院保護者 千葉 カツ子

と き：平成29年6月10日（土）～11日（日）

ところ：石川県金沢市「ホテル金沢」

盛岡から4時間半。東北新幹線・北陸新幹線に乗って、残雪がくっきりと美しい立山連峰に迎えられながら、金箔と九谷焼の街 “金沢へ”。

観光都市だけあって金沢駅に降り立つとホテルがずらりと並んでいる。

同行した齊藤会長、事務局の古館さんと共に前泊。こんな機会を見逃す手はないと早速観光へ。何といっても兼六園が有名。金沢城や美術館も満喫。何と、歩いた歩数が1万5千歩を越えていました。全国大会は、ホテル金沢を会場に参加者1,000余名のもと行われました。

午後1時から行政説明がありました。（詳細は両親の集い第711号を参照のこと）

続いて分科会があり、私は第1分科会（国立施設部会）に参加しました。スライドを使用して重症心身障害児（者）への医療や支援、国立病院の取り組み、児者一貫制度の実現などについて説明がありました。また、重症心身障害児施策の歴史を築いた人々の説明があり、びわこ学園の糸賀一雄先生や、岩手県にも馴染みのある小林提樹先生、秋津療育園の草野熊吉先生などのことばが紹介され、あの当時になつかしく思い出していました。

2日目の「みんなで語ろう」では、①会員拡大、②医療・療育・教育③その他 について自由に意見等出してほしいと、司会者からテーマが提示された。

最初に静岡県の方が会員拡大のためにケアマネージャを利用する。守る会の全国大会に連れて来る。守る会の歴史（守る会がどのようにしてできたのか）を説明すると語られた。

岐阜県の方…会話をしながら会員を増やす。

宮城県の方…情報交換、「親亡き後」の事を考えよう。

老人ホームは出来るけど、重度の障がい者の施設は出来ない。

35歳の障がいの方の入所を進めても親が動かない。どうしたら良いか？ という悩みに、民生委員を利用するというアドバイスがありました。

沢山の発言に時間が足りない程であった。

1日目の楽しみにしていた懇親会では、乾杯に立った北海道療育園施設長の岡田先生が、小林提樹先生が亡くなって24年経ちました、と、しみじみとしたお話がありました。

2日間の研修会が終わり、守る会の歴史の重みを感じながら金沢を後にしました。

来年は大阪で、6月30日～7月1日開催予定との事。

今年の全国大会に岩手県からの参加者は、私達3名の他、みちのく療育園のお母様方2名、東北ブロック長の田村輝雄さんの計6名でした。

来年の全国大会には、岩手県の会員も沢山参加して、多いに語り合いたいですね。



東北ブロック大会・研修会に参加して

社会福祉法人みちのく療育園保護者 和泉 勝彦

去る9月2日・3日の両日、第21回重症心身障害児（者）を守る東北ブロック大会・研修会2017青森大会に参加して参りました。

基調講演は、「重症心身障害児者と関わる中で、『目覚める、いのちの可能性』について」と題し、びわこ学園医療福祉センター草津施設長 口分田政夫先生を講師として行われました。

素朴な口調ながら、先生の30有余年に及ぶ経験に裏打ちされた一言一言が重みをもって響いてきました。全体をご紹介できませんが、心に残ったお話を3つほどご紹介したいと思います。

まずひとつめは、生命倫理の考え方、パーソン論として、自意識こそ人間の根源とするデカルトの「我思う故に我あり」から導かれる反転は、「我思わず故に我なし」、結果として自意識を持たないために人間ではなく、重症心身障害児者には同等の人格がないとする欧米生命倫理学者（Singer）の学説を紹介されました。この自意識論に対する反論として、英国 Hogg 氏は、関係性の中に人格がある、存在が他者を癒すのも人格、自意識・自己認識だけが人格ではないと人格論を提起しています。

我が国の西田幾太郎「善の研究」によれば純粹経験は自他不分としており、こちらが重症心身障害児者に対する認識として正しいように思います。重症心身障害児者の人格は、自己と他者の協働の関係の中にあり、脳を含め機能の一部を他者が担うことにあります。

ふたつめは、最重度の障害のある方は、祝福されて生まれてくるだろうか？この問いに共感と応答関係という示唆を示し、祝福は、時間の経過の中で、支え合うことから共感を感じ、生き生かされている充実感が周囲にできることから生まれてきます。

糸賀一雄先生は、この共感・応答関係のことを「人として生まれて人間となる」と言い、「人との繋がりを持って力を発揮して内面に充実感を感じて生きることができるようになる」、これを横軸の発達と言っております。

最後に、糸賀先生の理念と哲学から考えると、どんな存在であれ、間柄の充実で存在が喜びを感じる生き方ができるし、そのことは生産であり創造であります。それは社会の希望となっていきます。

重症心身障害という場所、家族という場所、職員や支援者という場所それぞれにどんな花が咲いているでしょうか？ つながり、関わり合い（協働）の中でどのような花が咲いて来ましたか？

提示された問題をどのように昇華するかは会員各位に託されました。

（内容に誤解や間違いがあるかもしれませんが、予め謝っておきたいと思います。）



『第20回療育キャンプ』に参加して

在宅部 石川 麗子

9月2～3日に八幡平市いこいの村岩手にて行われた療育キャンプに息子と参加してきました。

この事業は、在宅の重症心身障害児者と家族を対象に、岩手県・岩手県障がい者社会参加推進センターの主催で開催される地域生活支援事業です。参加者は8歳から28歳までの障がい児者8名と家族17名で、講師・スタッフとして25名の方々が関わってくれました。

初日は、動作法の先生方に個々に診てもらいながら学習会を行った後、音楽療法のダンスで子供と共にリフレッシュ。夕食後のお楽しみ会ではギターの生演奏に聴き入り、その後は保護者と支援者の交流会へ。2日目のプログラムは親子別で、親は講演会・相談会に参加、子供達はプールとスノーブレンを楽しむ、という盛りだくさんの内容でした。子供達には県内各地の相談支援専門員や事業所の職員の方々が、食事やお風呂の介助も含め全般に関わって下さいました。更に、県の障がい保健福祉課の総括課長がいらしていたので、幅広い方々とお話できる貴重な機会でもあったと感じました。

2日目の講演会には毎回全国各地の意欲的な方が講師として招かれ、今回は北海道札幌市の合同会社チキサン代表社員の片岡愛子さんのお話を聞きました。片岡さんは31歳になる重心の娘さんの母でもあり、守る会北海道支部の理事さんでもあります。お子さんは21歳の時に共同住宅で自立生活をスタートさせたそうです。グループホームとは異なる共同住宅って何だろう…？お話によるとシェアハウスのように1軒の家を数人で借りて家賃等の経費を分担し、一人一人がヘルパーさんを頼んで1対1の介助を受けるイメージだとのこと。共同住宅に加えてそのヘルパーさんを派遣するステーションも運営しているそうです。リーフレットには「地域の中で、どんなに障害が重くとも、ゆっくりじっくり街の中にとけこみ、多くの方々と協力しあいながら、同世代の仲間たちと共に自分らしさを大切に、自立生活を楽しんでいます」とあります。日中は生活介護事業所へ通い、休みの日には友達と食事や買い物外出を楽しみ、年に一度一泊旅行もする…その生活の様子を写した写真はどれもイキイキとしていました。

また、関わるヘルパーさん達の意識が高く、寄り添った支援が行われているのも印象的でした。例えば、入浴は大変だから毎日しなくてもいいのではないかと提案した時に、お風呂が一番触れ合えるからこのままでいい、と職員さん側から言われたそうです。共同住宅を支えているのは何よりその気持ちなのだと感じました。もちろん地域で生活をしていくには住民の理解と協力が必要なほか、報酬単価や年金額の引き下げ、訪問医療の確保、スタッフの不足等様々な課題があるそうですが、共同住宅という形に重心の子供達の地域生活の可能性を感じ嬉しくなりました。同時に改めて私たち守る会活動の大切さも感じました。

2日間で楽しみながら様々な情報を得ることができ、非常に有意義な時間でした。このキャンプを企画運営して下さった方々に心より感謝いたします。



編集後記

岩手の秋は、周囲の山並みがきれいに色づき、好天気の日には、思わずおにぎりを持って山歩（散歩でもOK）に行きたくなります。時にはリフレッシュをして気持ちの切り替えも大事ですね。

また、諸々の研修会に積極的に参加し、会員相互の情報交換も大事だと思います。

なお、当守る会では、会員皆様方からのご意見や要望をいつでも受け付けております。

Y・F記