

石川県重症心身障害児(者)を守る会
全国重症心身障害児(者)を守る会
石川県支部 会長 山本 衛

あけまして おめでとうございます

暖かい冬だと喜んでいましたが一変して年末から寒い日が続いていますが、会員の皆さま、お子様たちはお元気でしょうか。

昨年は石川県支部としては初めての大きな大会を開催することができました。これも会員の皆様方、応援してくださった方々のご協力によるものと感謝いたします。

今年は自立支援法の見直し、児童福祉法の見直しなど子どもたちに関わりの深い動きもあるようです。どんなときも子どもたちの幸せを願ってそれぞれの動向に注目していきたいと思います。



みんなで盛り上げた

第19回東海・北陸ブロック大会

去る11月17・18日金沢市女性センターにて第19回東海・北陸ブロック大会が216人の皆さんの参加で開催されました。石川県支部としては初めての経験で役員、係り一同とても緊張しましたが、横井先生の講演やシンポジウムも好評で、他県から参加していただいた方々にも満足していただけたようでホット胸をなでおろしているところです。会員の皆さん、ボランティアの皆さんご協力ありがとうございました。

開会に先立ち長年重症児(者)の医療に関われ、石川県支部の立ち上げにもご尽力いただいた元医王病院院長の石川先生のご冥福をみなでお祈りしました。

17日の式典にはお忙しい中、石川県健康福祉部森部長様をはじめ金沢市福祉健康局横山局長様、石川県社会福祉協議会堀常務理事様、医王病院奥田院長様、中央児童相談所河南所長様、金沢子ども医療福祉センター金沢療育園佐藤施設長様、医王養護学校清水校長様など多くの来賓の方々にご臨席いただきました。

県知事様、市長様からも暖かいご祝辞をいただきました。

その後「守る会」本部より「児童福祉法の見直し」についての説明がありました。今まで重症心身障害児施設では現行の「児者一貫制度」に基づき重症児(者)の入所や通園事業を行ってきました。今回の見直しでその制度の存続が危ぶまれています。しかしそれでは重症児(者)の命や暮らしは守れません。会としても意見書を提出するなどしていますが今後の動きに注目する必要があります。

詳しいことは「両親の集い」11月号、12月号をご覧ください。



感動を呼んだ基調講演

基調講演は長年重症児（者）の医療に携わってこられ、平成6年からは開業医として在宅の重症児（者）に関わっていただいている横井透先生がお話されました。病院勤務のときから、また開業医になられてからもずっと障害の重い子どもたちの命を見据えて診療を続けていらっしゃる先生の豊富な経験に基づくお話には皆さん引き込まれて多くの感動をいただきました。

先生は子どもたちの病気だけではなく、どうすればよい状態で過ごすことができ、有意義な生活が送れるかということも視野に入れて関わっておられる姿勢には頭が下がります。県外から参加された皆さんからも「石川にはこんな素晴らしい先生がいてうらやましい」と言うことばをたくさん頂きました。

講演の要旨は別紙にありますのでお読みください。

わかりやすかった施策発表

続いて金沢市福祉健康局障害福祉課の不破課長さんから金沢市の福祉施策についてお話いただきました。金沢市での施策をわかりやすく時にはジョークも交えながら話され楽しく聞くことができました。とくに障害のある方々の声を聞きながら施策作りに生かされていることが特徴的でした。アンケートを何回も実施して障害のある人たちのニーズを集めたり、市民フォーラムで出された意見や要望を分析したりしながら各種施策を検討されたとのことでした。障害の重い人たちに対する配慮を盛り込んだり、災害時に対応するための福祉防災台帳を作成し地域に配布されたとのことでした。参加された皆さんからもわかりやすく楽しく聞いたとの感想もたくさんいただきました。

盛り上がった懇親会

ホテルに会場を移しての懇親会は予想を超えて多数参加いただき、窮屈な会場になってしまい申し訳なく思っています。また立食ということで落ち着かなかったと言うご意見も頂き反省しているところです。半面自由に移動できて誰とでも話せてよかったという声も聞かれました。会場のあちこちで講師の先生や役員の方を囲んでの歓談の様子が伺われました。この季節の金沢の食を味わっていただけたものと思います。ホテルと会場が少し距離がありご不便をおかけしたことをお詫び申し上げます。

2日目

シンポジウムの前に「全国守る会」副会長の田村さんより守る会の運動についてお話があり、先輩方の苦労やこれからの運動に親としてどのように関わっていくのか考えさせられるものがありました。

多くの質問が寄せられたシンポジウム

続いてのシンポジウムでは行政、施設、親それぞれの立場から障害者自立支援法について話していただきました。石川県の担当小原課長補佐と金沢市の担当今寺課長補佐からはめまぐるしく変わる施策の変化の中でどのように対応しているかという現状が出され、大変苦慮されている様子が伺われました。重症児（者）

の現状も知っていただき今後の変化にも対応していただきたいと思いました。

独立行政法人国立病院機構医王病院の馬場先生からは支援法施行後の大きな変更点と今後入所している重症児（者）の状況がどのように変わっていくかとのお話がありました。家族も子供たちによりよい支援が得られるよう関心を高める必要を感じました。

在宅でお子さんを育てていらっしゃる表さんと山岸さんからは障害が重いほど制度が利用しにくかったり、安心して托せる人や場所を見つけるのに苦労することが話されました。学校を卒業しても豊かな毎日を送ってほしいと言う親の願いにも共感する人が多かったようです。

不備な点も多々ありましたが、どうにか全日程を終えることができ、また参加者の皆さんからもたくさんのご意見をいただき今後の大会にも活かしていけたらと思っています。

みなさん本当にご苦労様でした。

みなさんの声をいくつか紹介します。

この度、東海北陸大会が金沢で開催され、2日間参加させて頂き、本当におかげさまでした。内容はとてもよかったのですがすぐ忘れてしまい申し訳ありません。県外から会員さんが大勢きてくださり、心強く感謝でいっぱいになりました。お世話くださった皆様ご苦労様でした。これからもよろしくお願いします。

横井先生の重症心身障害児（者）対して前向きに取り組んでおられる心がよく伝わってきました。胃ろうの手術の方法の説明があり、やっと納得することができました。（私の弟はH18年9月腸ろう手術）胃ろうも腸ろうも生きていくため栄養を取る大切な手術と思いました。病棟には今までと違ってこのような子供が多くなったように思います。この世に生命を受け、1日1日を大切に笑顔で生きていってほしいと願っています。

横井先生のわかりやすくすばらしいお話に感動いたしました。ありがとうございました。

第19回東海北陸ブロック大会が無事に終わったことを嬉しく思います。お世話くださった方々に慰労と感謝を申し上げます。

児童福祉法の見直しについて皆様へのお願い

- 1、本部では時宜に応じて厚生労働省に意見を述べる。
- 2、その情報は機関紙やホームページに掲載して会員に提供する。
- 3、会員は内容の理解に努めるとともに、自らのことと認識する。

どんなよい法律も私達が使わなければ知らないうちに無くなってしまいます。不都合なことに対しては利用するものが声を出していかなければならないと思います。その声がどんどん大きくなり、国へ届くように今一度自分と向き合い考え、行動に移していけたら…と思います。

（かがやきさんのお菓子がとてもおいしかったです。）



第19回東海北陸ブロック大会を終えて

会長 山本衛

さる、11月18~19日金沢市三社町の「石川県女性センター」を会場に第19回全国重症心身障害児者を守る会東海北陸ブロック大会開催しました。

当支部での開催は、会を結成以来初めてのことであり、ブロック内の支部長さん方に色々ご指導とご迷惑を掛けながら取り組んで参りました。

幸い支部会員の各自の献身的な努力により役割をこなして頂き、ブロック大会開催の日を迎えることができました。

大会は、一日目は、式典に続き、急遽日程変更して本部事務局からの児童福祉法の見直しについての現状説明・横井小児科内科医院院長横井透先生の「小児科開業医による重症心身障害児へのかかわり」と題した基調講演・金沢市福祉健康局の不破障害福祉課長から「障害のある方の声から生まれた施策」と題した金沢市での福祉施策発表と大変ハードでした。

ハードな時間の後に交流の集いと称する懇親会場をホテルに移動して来賓の方々と県内外の会員が自由闊達にかつ楽しい一時を過ごしました。

二日目は、またもや日程を変更し、田村本部副会長による守る会草創期における諸先輩の運動など、今後守る会のあるべき方向をわかりやすくお話頂きました、つづいて、「障害者自立支援法をそれぞれの立場で考える」とのテーマで、県・金沢市・施設の現場の担当者と保護者によるシンポジウムをいたしました。

おかげさまで、大会は、大いに盛り上がり成功裡に終了しました、これも、参加して頂いた県内外の会員はもとより、感動と涙の基調講演、マニアックな施策発表と楽しい話術、シンポジストの熱い思いに呼応した会場からの質問の嵐に耐え、時間を延長したシンポジウム、金沢の食文化を十分堪能して頂いたこと等が参加者の有り難うの言葉となったものと確信しております。

最後に、本大会に参加頂いた関係各位とボランティアの皆様に加え会員の絶大なご支援とご協力に改めてお礼申し上げますとともに、石川県守る会へのご支援・ご協力いただきますようお願い致します。

11月25日岐阜市で開催された「きょうだいシンポジウム」に参加しました。講演は兄弟姉妹の会、会長の田部井さんがソフトな口調で障害者と兄弟姉妹との関わり方を話されました。田部井会長自身も障害者の兄弟とのことで、親の目線と違う見方をしていることを話されました。代表的なことばを紹介します

「きょうだいの願いは、きょうだい互いに心を通じ合いながら、それぞれが、その人なりの自立をしていくことである」と考えています。
この気持ちを持てるように、親はきょうだいへの心遣いを心がけるとともに障害のあるきょうだいの自立を促してください。

障害の子供もその兄弟も親にとっては大事な家族です。その兄弟の幼年期、少年期、青年期、中年期、熟年期での関わり方を話されとても参考になりました。
*田部井先生の資料と作文集が少しありますのでご希望の方は山本までご連絡ください。