

第三種郵便物承認 HSK通巻5034号2019年8月18日発行

HSK

会報「石川守る会」

NO.88

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

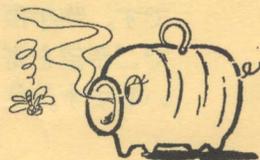
じめじめした日が続いていた梅雨も開けて、暑い夏が始まりました。

会員の皆様方、お子様達はお元気で過ごされているでしょうか。

これからは熱中症対策が重要になってきます。高齢者や重い障害のある人は特に注意が必要です。子ども達は自分で訴える力が弱いので回りの大人の気配りが大切です。

先日は参議院選挙が行われました。障害者権利条約が批准されてから5年、第29条では障害のある人が投票する権利が保障されています。しかし日本では必要な情報保障や投票のための合理的配慮がなされていません。地域によってはわかりやすい選挙公報の発行や代理投票などの取り組みを始めている行政もあるようです。

国民が持つ当たり前の権利である参政権を誰もが行使できるような支援が工夫されていくように願っています。



第三種郵便物承認 HSK通巻5034号2019年8月18日発行

2019年度

石川県重症心身障害児(者)を守る会総会が開催されました

5月19日医王病院の地域医療研修室をお借りして今年度の総会が開かれました。

当日は石川県健康福祉部障害保健福祉課の新谷課長様、金沢市福祉局障害福祉課の徳山課長補佐様、医王病院の駒井院長様、石川病院の伊勢院長様、石川県立医王特別支援学校山本校長先生、石川県立石川特別支援学校橋本教頭先生、医王病院の林事務長様、永田看護部長様、池島療育指導室長様に来賓としてご臨席頂きました。

新谷課長様からは石川県の「障害者プラン2019」についての説明があり、地域で安心して暮らせるための支援やヘルプマークの普及等に取り組んでいくとのお話がありました。また今後差別解消にむけて必要な社会資源が利用できるよう対策を講じていくとのことでした。

徳山課長補佐様からは時代に合った障害者施策を進めていくためにアンケート調査やノーマライゼーションフォーラムを実施したりしている。

医王病院の駒井院長様からは地域医療を支えていくことが医王病院の重要な役割の一つである。災害の対策を考えるグループでも入院患者、在宅の重症児者双方の対策について検討していくとのお話でした。

石川病院の伊勢院長様からは何よりも入所者のみなさんの生活の質の向上を目指して日々取り組んでいるとのお話がありました。その人なりの自立を目標に関わっているとのことでした。

その他林事務長からは病院の工事もほぼ終わり、外来棟は10月からオープンできるとのことでした。永田看護部長からは患者さんの身体に触れることで小さな変化も見逃さないようにしたいとのお話がありました。

その後田川さんを議長に選んで議題の審議をしました。

まず2018年度の活動報告、会計報告が説明され承認されました。続いて2019年度の活動方針と予算案が提案されました。また会長からは2020年の東海北陸ブロック大会の担当が石川になること、現在片山津温泉加賀観光ホテルを会場として仮押さえしていることが報告されました。

地理的に遠くて大変ですがみなさんのご協力をお願いしたいとことです。昨年頂いた寄付金も会員や子どもたちのために有効に使いたいのをご希望を寄せて頂ければ計画したいと考えていますのでよろしくお願ひします。

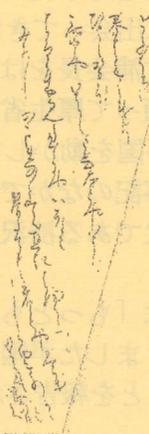


会員の鶴谷外喜子さんが本を出版されました。

石川守る会の会員である鶴谷外喜子さんが「素敵な人生 ありがとう」という本を出版されました。長女の和子さんが生後8ヶ月の時に脳膜炎の後遺症で重い障害を受け寝たきりになられてからの生き方が綴られています。鶴谷さんは重症児の親であり、90歳の今も活躍される現役の書家でもあります。

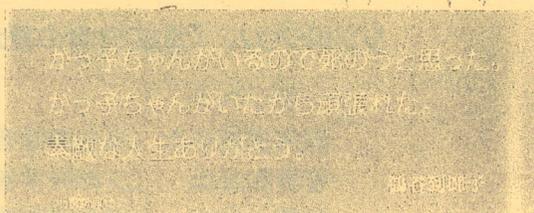
親の思い、書家としての頑張りが心に伝わる本です。ぜひ多くの方に読んで頂きたいと思います。

守る会に40冊寄付して頂きましたのでお読みになりたい方は役員まで連絡ください。まだ10数冊残っています。(1冊1000円です)



素敵な人生
ありがとう

鶴谷外喜子



創立 55周年記念大会 開催される！！

6月8日(土)～7日(日)東京のグランドプリンスホテル新高輪・国際館パミールにて全国重症心身障害児(者)を守る会創立55周年記念大会が1100人を越える参加者のもと開催されました。石川からは山本会長、紺井事務局長、西田理事の3人が参加しました。

記念講演 「守る会の理念を確認する」

講師 社会福祉法人北海道療育園 理事長 岡田喜篤氏

まず「守る会」が創立されるまでは障害児(者)に対する支援の制度はあったがその対象は中・軽度の人達が主だったとのことでした。

障害の重い子どもたちは社会の役に立たない者と切り捨てられていたのです。

親は我が子に重い障害があるとわかった時

まずショックを受け→「そんなはずはない」と否定したくなる→「ど

うして私たちの子が」悲しみと怒りに包まれます。

しかし、重い障害がありながら懸命に生きようとしている子どもの姿に気づき「この命を守りたい、豊かな人生を送らせてやりたい」と立ち直っていく人達に出会ってきたとのお話でした。

そんな時期に北浦会長をはじめとする母親たちは、ただひたすら我が子の命と幸せを願って厚生省や大蔵省や国会議員の方々のところを回って訴え、少しずつ国を動かしてきたのです。

岡田先生は古事記のなかで障害児がどのように扱われているかとか、北浦会長の曾祖父である渋沢栄一氏などのエピソードなども交えながらお話されました。

最後に私たちは「もっとも弱い者をひとりももれなく守る」という理念の下活動してきましたが国連でも「地球のすべての人を守る」との提起がされていることを報告されました。



シンポジウム「重症児者の豊かな暮らしのために」

シンポジスト

- 源河真規子氏 (厚生労働省障害保健福祉部 障害福祉課課長)
管野和彦氏 (文部科学省特別支援教育課特別支援教育調査官)
後藤一也氏 (国立病院機構国立重症心身障害協議会 副会長)
雨宮孝久 (全国重症心身障害児(者)を守る会 副会長)
岩井正一 (同会 運動推進委員 在宅部会)

それぞれのシンポジストから発言がありました。

厚生労働省からは重症心身障害児者に対する支援についての説明があり、特に最近増加している医療的ケア児(全国で推定1.8万人)に対する支援体制の整備について報告がありました。

文科省からは特別支援学校学習指導要領改訂のポイントの説明と卒業後の生涯学習の推進方策が提起されました。学校を卒業したら終わりではなく生涯を通じて持てる力を最大限伸ばすことができるよう取り組むことが提案されました。

国立病院機構からは入所者の高齢化と重度化(人工呼吸器使用は653名)に伴い移行医療が必要になってくる。一人一人の状態に応じて成人診療のみ、小児と成人の併行診療、小児科診療継続の選択が必要になってくる。本人の最善の利益を考えて選ぶことが大切である。

守る会のお二人からは重症心身障害児を育ててきた体験から「他人に助けを求める勇気を持つ」「重症児者の存在意義は命の輝きではないだろうか」など意味深いお話が聞けました。

厚生労働省から提起されていた医療的ケア児に対する施策の一つである「居宅訪問型児童発達支援」が県内でもスタートしました。

「訪問保育」親にゆとり

昨年四月、国が導入した重い障害や病気などで外出が難しい子どものための訪問サービス「居宅訪問型児童発達支援」が、金沢市内でも始まった。十八日、難病の男児（こ）が初めて利用し、自宅に来た保育士と言語聴覚士が歌ったり、本の読み聞かせをしたりした。家族以外の人と触れ合うことで、コミュニケーション能力の発達などに役立つという。（寺田純）



子どもと保育士が居宅訪問型児童発達支援サービスを利用している様子。18日、金沢市で。

金沢で開始「サービス知って」

「朝のお歌だよ。おはよう、おはよう」

保育士らがシャンシャンと音が鳴るボールを振りながら歌う。「おはようございませ」とあいさつし、男児の名前を呼んだ。歌の後には「触れ合い遊び」。両手の人さし指と中指で、おなかにとんとんと触れた。

「リラクセスしてる。たくさん人が来たから、ちよっととまどいもあるかな」と母親（お母）はほほ笑んだ。出生時の体重は七〇一㍎。肺機能が弱く、人工呼吸器を手放せない。

目を離せないため、買い物は夫に任せるか、宅配に頼ってきたが、このサービスを利用すれば、母親も買い物に出掛けられる。今後は毎週火曜日に約一時間、利用するという。サービスを提供する一般社

団法人「金沢ゆとり学園」（金沢市泉野出町）の吉浦二郎代表理事（右）によると、家から出られずに閉じこもり、暗い顔になってしまいう親もいるという。

「親は二十四時間、休みが取れないんです」と気遣う。重度の障害のある子どもが入居できる施設は少なく、定員オーバーで入居を断られるケースもある。「居宅訪問型児童発達支援」の制度ができたことをきっかけに、吉浦さんは「金沢子ども医療福祉センター」（同市吉原町）を辞めて昨年六月、金沢ゆとり学園を立ち上げ、九月に事業所を設立した。

石川県内では他に、七尾市中島町に五月、「サンフラー」が同様の支援を始めている。吉浦さんは「サービスを知らない人がたくさんいる。まずは、知っていただきたい」と話す。問い合わせは、金沢ゆとり学園☎076（256）3428、サンフラー☎0767（66）6010へ。

居宅訪問型児童発達支援

支援 重度の障害や病気で外出できない子の自宅を訪れ、生活能力の向上のために必要な訓練などを提供するサービス。対象は17歳で、状態により月に最大10回利用できる。原則1割負担だが、月額負担は3万7200円まで。金沢市在住者は金沢市に、他の18市町在住者は県に利用申請する必要がある。

昼食会のお知らせ

暑いが続いています。何とか乗り切って昼食会で元気に顔合わせをしたいものです。ぜひ多くの皆様のご参加をお待ちしています。

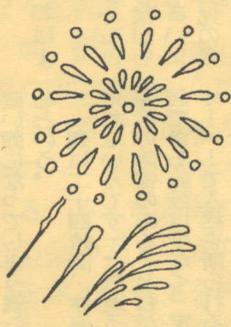
日・時 2019年8月25日(日) 11時30分～
場所 ぶどうの木 金沢市岩出町ハ50-1
Tel 258-0001
会費 2500円 (但し1000円と消費税分は会で補助します。)
申し込み 入所の方・・・松本さんTel 283-4432
在宅の方・・・紺井さんTel 283-5413
*申し込み締め切りは8月18日(日)です。

お知らせ

9月22日(日)石川県産業展示館4号館で石川県障害者ふれあいフェスティバルが開かれます。「守る会」も出店しますので、お手伝いできる方を募集しています。ご協力よろしくお祈りいたします。



訃報 平成31年6月本会会員の川端康司様のご息女友恵さんがお亡くなりになりました。心よりご冥福をお祈りいたします。
平成31年6月本会会員の小林美澄様のご息女玲奈さんがお亡くなりになりました。心よりご冥福をお祈りいたします。



編集人	石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先	929-0123 石川県能美市中町ツ88-1 Tel 0761-56-0610
発行人	会長 山本 衛 北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉 312 番地
定 価	30 円