

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

第112号 R1.12.15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

全国重症心身障害児（者）を守る会

「創立 55 周年記念大会」参加報告

岩手県重症心身障害児（者）を守る会

理事 和泉 勝彦

〈日 程〉	令和元年 6 月 8 日（土）～ 9 日（日）
〈会 場〉	グランドプリンスホテル新高輪 国際館パミール
〈記念講演〉	「守る会の理念を確認する」 社会福祉法人 北海道療育園理事長 岡田喜篤氏

令和を迎え始めての全国大会は、創立 55 周年の記念大会でした。参加された泉さんに、主に記念講演についてまとめていただきました。

岡田先生は医療・福祉の立場から、守る会の創立から現在に至るまでを振り返り、折々のトピックを拾い上げつつ、訥々としかし艶のあるお声で語られました。

重い障害を負った子を授かった親たちの思いや事情、医療や療育の実情、社会全体の雰囲気、国の財政事情／優先順位など様々な要因の絡まったその時代背景を紐解きながら、「守る会の三原則」とはどういうことなのか、

を改めて問い直していききました。

先生の講話は、神話から宇宙（時間・空間）を縦横に行き来しつつ、障害を負った人間を社会がどのように受容し、歴史を紡いできたのかを考えるものでした。すべては到底無理ですが、かいつまんで記載してみます。

我が国の古事記冒頭の国造りの物語には、蛭子（ひるこ）と淡島（あわしま）の不具の子の挿話があります。表面的には子捨てと見えても、その実、存在の重みを受けとめ篤くもてなす思想があったのではと思われます。そこには究極的に、人間とは何かを問い、守るべきものとは何か、に至る深い思想への示唆があります。そのことを示す根拠として、

西日本に多い淡島神社や蛭子（恵比寿）神社があります。水に流した挿話は、不要な存在として抛擲（ほうてき・なげすてること）したのではなく、むしろ禊ぎして崇める儀式ではなかったのかと思います。

これと同様の神話が北欧にもあったことが、彼の地の研究者から紹介されました。やはり不具の子が誕生し神として祭られるエピソードでした。古事記の英訳本が欲しいとのことで早速送ってあげました。神話の研究からは、地球規模で同様の事例を見つけられると思います。

大宝律令の時代に、もともと唐の律令に倣い、貧民救済や障害者療護に関する条文（鰥寡条・かんかじょう）がありました。同様の条文は武士政権にも引き継がれ、鎌倉・江戸期から明治までの法令にも入っており、実は昭和に至るまで同様の条文の記載は続いておりました。ただし、この長い間の空しい条文に、実行が伴うのは敗戦後のことになります。

こんどの一万円札の肖像に決まった実業家、渋沢栄一氏について少し申し上げたいと思います。

彼は幕臣で、1840年生まれ、最後の将軍15代徳川慶喜に仕えておりました。命により徳川昭武将軍名代の随員として、1867年パリ万博を始めとした欧州視察に出かけます。各地で先進的な産業・軍備を実見すると共に、欧州社会を見てまわりました。

この時の通訳として語学を教えつつ同行したのは、追放されたシーボルトの長男アレクサンダーでした。視察途上に、本国の大政奉還に伴い帰国し、主君徳川慶喜に面会し報告後、「これからはお前の道を行きなさい」、との言葉をいただきました。

欧州視察の実践として、静岡で商法会所を設立し実業活動を開始したところ、大隈重信

に説得され大蔵省に入りました。度量衡や国立銀行条例制定に携わっていましたが、大久保利通や大隈重信と対立し1873年に退官します。

退官後、設立に携わっていた国立第一銀行頭取に就任し、以後実業界に身を置きました。

企業・公共組織の設立を精力的に進め、その数600有余、近代日本産業の基礎の殆どを築き上げました。財閥を作らず70歳にして実業界を引退し、鰥寡条の近代版としての救護法の制定に奔走しました。昭和4年制定、昭和6（1931）年渋沢翁逝去、翌昭和7年についに施行されるも時宜がかなわず、財政の軍優先により予算措置を得られないまま、空文としてまた放置されます。

敗戦後GHQにより救護の3原則が示されました。・無差別平等、・国家責任の明確化、・必要経費非制限、です。この方針を元に改正が行われました。いよいよ空文から実施条項に変わるかに思われました。貧民救済や障害者療育については予算措置が行われ、ようやく実現してきました。しかし、重度の重複障害を負った子どもとその親に対応する条文はありませんでした。

この頃、昭和21年北浦雅子家に男子が生まれました。7ヶ月後、種痘接種のあとに種痘後脳炎を発症、重い障害を負うことになりました。12年後に東京へ転居し、日赤病院小児科の小林提樹医師に巡り会います。「両親の集い」という月1回の例会に参加するようになり、同じ境遇の母親たちで「自分たち亡き後」、を話し合うようになりました。「社会の役に立たない者に国の予算は使えない」と言っていた国の制度を変えていかなければ我が子の命は守れない。小林提樹先生を始め両親の集いの仲間たちとともに国への陳情活動に加わったのでした。

こうした運動によって、昭和36年に島田療育園に400万円の重症心身障害児療育研究委託費が予算化されたのです。これを契機に国の施策も少しずつ動き始めます。この必死の陳情活動を続けていた頃、昭和40年社会福祉協議会会長太宰博邦氏に陳情に訪れた時、会長室に置いてあった渋沢栄一氏の胸像を見て、北浦雅子は「あら、おひい様がなんでここに」

と驚いて尋ねました。彼女は渋沢翁のひ孫にあたる方でした。

ここでまったく偶然に、永年の救護法制定活動を筆頭に、社会福祉に20有余年の余生を全て費やしたおひい様と出会ったのでした。その時、太宰会長から「渋沢翁は君に福祉を託したのだ」との言葉を頂きました。

大宝律令の鰥寡条以来、1300年を超える長い長い時代、理念だけが空文として存在し

てきた社会福祉の形が、戦後ようやく調ってきました。

「最も弱いものをひとりももれなく守る」

この活動は終わりがなく、理念を形にしつつ磨いていかなければならないものです。

弱いものを守るためには争えない、主義主張は話し合いながら理念に納めてゆく。

守る会の三原則に日々立ち返りつつ、活動しなければなりません。

改めてここに記します。

- 一 決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない。
- 一 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。
- 一 最も弱いものをひとりももれなく守る。



第23回 重症心身障がい児（者）を守る会

東北ブロック大会・研修会参加報告

<日 程> 令和元年8月30日（金）・31日（土）

<会 場> 石川郡石川町母畑温泉「八幡屋」

<テーマ> 「この子どもたちの未来のために」



【東北ブロック会長・田村氏挨拶】

旅行添乗員が選ぶホテル旅館で、2018年度日本一に輝いた宿で開催された東北ブロック大会。東北6県から多くの方々が参集しました。ブロック大会担当の福島県の皆様の細やかなおもてなしに「八幡屋」さんが加わり、身も体も充実した2日間を過ごすことができました。中でも、懇親会での地元高校生のパフォーマンス「フラガール」は、老若男女、目を輝かせ、大いにエネルギーをいただきました。



【八幡屋】



【懇親会】



【豪華！】



【フラガール】



【東北ブロック新副会長・齊藤氏挨拶】

さて、大会は基調講演「巡回相談から見えてきたもの」東京都立東大和療育センター小児科医長平山恒憲氏から始まり、意見発表「ひなたを歩いていきたい」福島県支部在宅の三橋さゆりさんと続けました。今回は、分科会を中心に報告いたします。

●分科会2 成年後見

報告：小松原 弘 子

- テーマ ①成年後見人制度を利用しているか、していないか（今後どう考えているか）
②良かった点、疑問点、困っている点
③保護者の高齢化による後見人の変更について

< 内容 >

- ・参加者のほとんどが、親族後見人であった。中には、身上監護で、お子様の施設面会に通う交通費等の必要な報酬額を請求せず、受け取っていない方もいることが分かった。
- ・今後、後見人制度を利用予定の兄弟姉妹から、身上監護と財産管理についての役割について、基本的な事についての質問があった。
- ・高齢化に伴い、親亡き後の問題についての質問が出た。親族ではなく、子どもさんにかかわった方に財産を残したいが、どのような手続きをすればよいのかなど。

自分自身も含め、成年後見の制度についての学びをさらに深める必要を感じました。

●分科会3 父親部会 参加者13名

報告：外 川 安 昭

< 内容 >

1. 父親としてどのようにお子さんに関わっているか。
 - ・定年になるまで、妻、両親に任せていた。反省している。
 - ・施設は、沢山移ったが、守る会の活動は行った。自負はある。
 - ・子どもの出生は、医療ミス。無念である。
 - ・後見人として、しっかりやっていく。
2. お子さんの将来をどのように考えているか。
 - ・第3者後見人に依頼する。
 - ・病院で、今後お世話になっていく。子どもに楽しく過ごしてもらうのが良い。病院の行事、面会に参加する。
 - ・後見人になっているが、高齢に伴い補佐が必要になるだろう。心配だ。

全体的に、成年後見について子どもに話している保護者が少なく、不安を抱えている方もいました。

●分科会4 国立施設部会 参加者52名

報告：村 上 芳 邦

- テーマ ①今、困っている事 ②子供への家族の思い ③家族以外の人との関わり

< 内容 >

- ・専門職員の適正な配置がなされていない。また、病院によっては、職員の退職や移動が激しく、職員がなかなか定着しない。
- ・東北の医師不足は、顕著。岩手は、最下位。
- ・保護者会・守る会の会員の減少。活動の停滞につながっていないか。
- ・親の高齢化
- ・成年後見人を誰にするか。
- ・病院と保護者会との信頼関係構築の必要性
- ・病院や仲間への感謝

子どもの事を思い、堅いテーマを掲げず、一人、一言でも話せるようにしました。
70歳以上の参加者が、全体の7割を超えていましたが、70歳を過ぎても研修会に参加する方々
の子どもへの思いに感動しました。

●分科会5 重症児施設 参加者35名

報告：遠 藤 和 彦

テーマ 「口から食べる事」

< 内容 >

- ・ 現在は、口から食べる事が出来ている。(現在の食事形態が疑問、将来経管に移行してしまうのかと不安)
- ・ 利用者の食事形態に変更があった場合、保護者に連絡しないケースが有る。
- ・ けい管、胃ろう、(腸ろう)の子供たちも体調に合わせて1日1回(昼食)味見食と言うペースト状の食事を取っている。
- ・ 胃ろうを手術して一日2回食事が出来るようになった。
 - ・ けい管・胃ろうへ移行したが、施設の協力でまだ口から食べる練習中。
- ・ 口の廻りのマッサージで唾液分泌が良くなり唾を飲み込む力を鍛えている。
- ・ 沢山の葛藤があったが今は、胃ろう、気管切開などで命を繋げたので良かった。

< 結論 >

- ・ 親の思いだけで無く子供の状態を良く見極めて、専門の医師や関係者と相談していくこと。

< 課題 >

- ・ 乳がん、子宮がん検診を行っていない。
- ・ 乳がん、子宮がん検診等重症児(者)を診てくれる医師がいないなどの話が出ており、受診可能な病院を探さなければならない。



【国立施設部会報告：部会長 村上芳邦氏】

本県の守る会から3名の方々が、挨拶や報告のため、壇上に立ちました。2年後は、岩手県の担当です。皆様で、有意義な大会になるように準備を進めて参りましょう。
開催県の福島県支部の皆様、本当にありがとうございました。

第22回療育キャンプに参加して

期日：令和元年9月7日～8日 会場：「いこいの村岩手」

療育キャンプには10年ほど前からほぼ毎回参加していますが、動作法や音楽療法、プールに講演会、更には懇親会、と1泊2日とは思えないほど内容が充実していて、毎回頭も心もいっぱいになって帰ってきます。

また、県内各地から集まってくださるスタッフの皆さんや参加する子ども達・家族と、年に一度顔を合わせるのも楽しみの一つになっています。息子も回数を重ねるごとに慣れてきて、今年は動作法をリラックスしてできるようになりました。身体に触れられるのが苦手な彼にとってはすごいことです。みんなに褒められ、夕飯も10品以上のお膳を平らげ満足そうな様子だったので、夜はすぐ寝るだろうと思いきや、日付が変わっても目を輝かせ眠りに落ちる気配は全く無く…久しぶりのお泊りが嬉しかったのでしょうかね。

身体が大きくなって外出が大変になってきたので、このキャンプは外泊の経験としても良い機会になっています。運営に携わった皆様有難うございます。 石川麗子（大和母）



【プール】



【スヌーズレーン】



【音楽療法】



【夜のお楽しみ会】



【研修会】

ここ数年は、研修会への参加だけになっていましたが、今年は久しぶりに親子で参加してきました。娘も音楽療法ではリズムに合わせていろいろな音（シカの蹄）を聞いて、何年振りかの温泉につかり、ニコニコとても楽しそうでした。

私も若いお母さん方とお話ししたり、研修会では「医療ニーズの高い重症心身障害児者の地域生活支援の実践について」という事で今後の活動にも繋がる貴重なお話が聞けてとても有意義な2日間でした。木村直子（夏佳母）



【講師・県障がい保健福祉総括課長を囲むの会】

岩手県福祉基金助成事業
地域福祉活動事業

交 流 茶 話 会

報告：小松原弘子

令和元年9月13日（金）二戸市合同庁舎の会議室で、交流茶話会を開催しました。出席は、当守る会の会員他、二戸市社会福祉協議会発達支援センター「風」の管理者、下田さん、NPO 法人「ファーストシート」理事長の根本さん、つくし相談支援事業所、相談支援専門員の山崎さん、カナンの園相談支援事業所「むつび」、相談支援専門員の服部さん、青森県重症心身障がい児者を守る会、事務局の小笠原さん、八戸病院親の会・ファミリーの会の会長、見澤さん等総勢12名の参加でした。自己紹介後、保護者の方より、日頃感じていること、困っていること、要望等が出されました。

<話題・意見等>

- 某所にショートをお願いしている。泊って帰る時、我が子が人としてみてもらっていないと感じることが多々あった。
理由は、帰宅の日、目やにがついていて、目が開きにくい状態だったり、口が渴ききっている状態で帰されるから。間違いなく顔を拭いてもらっていない状態。口の渴きからみて、水分も足りているのか不安である。子どもの情報は、メモをして渡してある。中には、良くして下さる方もいるが、きれいな顔で帰って来てほしい。どうお願いしていいのか。悩んでいる。情報をお願いしたい。
- 何回も訴え続けることが大切。自分の目の届かないところについて、言っているのかと悩むのは、分かる。しかし、物を言えない子供の代わりに言い続ける。正しく言える親になってほしい。
- 以前、胃ろうの我が子がズボンにうんちを付けたまま帰って来た事があった。どう伝えたらいいかよく考え、自分に何ができるか考えた。自分の処置の仕方を教え、「～のようにして頂けませんか。」と伝えた。言い続けることも大切。事業所でできるところ、出来ないところを言ってもらえることも大切。
- 施設のAさんに伝えたからと言って、全員に伝わるとは限らないので、皆に話し続けることが大切。
- 訪看さんを週1でも利用すると良い。子どもの事を色々な方に知ってもらえるいい機会になる。つながることが大切。
- 相談専門支援員さんに入ってもらい、繋がって話し合い、市へ要望を上げていくことも大切等

活発なやり取りがなされました。

<まとめ>

子どもに代わり、言い続ける事の大切さと、相談支援専門員さんに入ってもらい、お互いの思いを伝えあい子供達にとって何がいい方法なのか、歩み寄ることの大切さを感じました。

今回の会を開催するに当たって、県北「カシオペア分会」の百鳥さん、松田さんには準備等で、大変お世話になりました。また、県北は、八戸にお世話になることが多いとのことで、青森の守る会の方々が足を運んでくださり、貴重なご意見等たくさん頂き、感謝申し上げます。

少人数でしたが、お陰様で内容の濃い話し合いができたと思います。また、その後の昼食は、さらに濃い話で大盛り上がり、まるで、レストランを借り切ったかのような賑わいでした。

令和元年度「障がい者関係団体との意見交換会」と行政説明報告

日 時：令和元年8月30日（金）

場 所：ふれあいランド「ふれあいホール」

参加者：齊藤会長

回 答：障がい保健福祉課

	要望内容	県の回答
1. 医療的ケアの必要な児・者の在宅の支援体制について	①国立病院機構盛岡医療センターの短期入所の具体的な実施内容を示して頂きたい。 (継続) ②医療的ケア児・者を抱える家族の方々が、24時間目を話せない状況にあります。是非、在宅レスパイトをお願いします。 (新規)	①盛岡医療センターに対しては、県では、短期入所を含む重症心身障がい者病棟の改修等経費への補助を行ったところであり、令和元年10月からは、空床利用型による短期入所の受入開始に向け、準備を進めていると伺っています。 今後、県内の短期入所の受入体制の充実が図られるよう、盛岡医療センターとの情報の共有を図って参ります。 ②医療的ケア児の実態及びニーズについては、昨年度実態調査を実施しており、ご家族の方々にとって介護に係る時間的拘束がご負担となっているという現状に問題認識を持っております。県では、現在、介護に当たられるご家族の身体的・精神的負担の軽減を図るため、短期入所の受入れ体制の充実を図るための取組を実施しているところですが、今後においても、現在集計中の実態調査等の結果を踏まえ、また、重症心身障害児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議においてご意見を伺いながら、必要な支援について検討して参ります。
2. 身近な地域で暮らしていけるための支援体制について	①重症心身障害児・者が病院から出た後の繋がりがなく、困り感を抱えています。その家族の為に福祉・医療、教育等の関連分野が連携を図る体制の構築を早急をお願いします。 (新規)	①県及び市町村では、昨年度から、福祉、医療、教育等の関連分野の連携を図るため、医療的ケア児支援に係る協議の場の設置を進めているところです。また、県では、重症心身障害児を含む医療的ケア児の支援を総合的に調整する医療的ケア児コーディネーターの活用を通じ、福祉、医療、教育等の関連分野が連携を図る体制の構築を進めて参ります。

いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議

岩手日報 2019/10/13

病児ら支援連絡会議設立

岩手医大と
患者家族 連携の方向性確認

岩手医大小児科と患者家族らは12日、病児や障害がある子どもを支援する連絡会議「いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議」を設立した。医療や教育、就労など多分野の関係機関による切れ目のないサポートを実現するため、来年4月に県への提言をまとめる方針で、人材育成・確保や受け入れ態勢の拡充、情報発信などについて方向性を確認した。

盛岡市盛岡駅西通のアイーナで設立総会を開き、約

60人が参加。会長を務める岩手医大小児科学講座の小山耕太郎教授は「医療による救命だけでは、患者と家族の暮らしや悩みに対応できない」とあいさつし、連携を呼び掛けた。

連絡会議は医療、保健、

福祉、特別支援学校、幼保施設、盛岡公共職業安定所の関係者と障害児の保護者ら79委員で構成。アレルギーや医療的ケア児、発達障害など計10分野について、患者家族らの意見を踏まえた改善策を議論し、提言をまとめる。

病児の子どもと家族を切れ目なく支えるため、連携を確認する関係者



各分野とも人材育成・確保や社会への啓発、一貫性の高い情報発信などが課題に挙げられ、提言は、3年間の達成目標を定める方向だ。

県保健福祉部の野原勝部長は「妊娠・出産から成人に至るまで、切れ目のない支援が求められている。幅広い機関が課題を共有し、サポートする取り組みへの期待は大きい」と語る。

委員として参加

守る会代表：齊藤 勉会長
家族：千葉 淑子さん
家族：澤口 るり子さん

市勢の発展に尽くした功績を表彰
祝!! 伊東 宗行氏 広報もりおか R1.11/1

伊東 宗行さん

Muneyuki Itoh

市乳幼児総合診査運営委員会発足から現在までの36年間にわたり、乳幼児の障がいの早期発見や早期療育の体制づくりとその定着に尽力。また、地域の医療機関と保育、教育機関の横断的なネットワークを形成し、子どもの療育を総合的に行う体制を構築し、子どもの良好な発達と子育て家庭の安心感の向上に大きく貢献した。

(昭和12年生まれ・南大通三丁目在住)

子どもが安心して育つ体制を作る

昭和38年から小児科医師として子どもの医療に携わってきました。昭和58年から盛岡市が始めた、発達に問題があると思われる乳幼児の早期発見・早期療育のための「乳幼児総合診査（もりっこ健診）」に、運営委員として参加。これは、保健や医療、療育、福祉、教育などの専門家が、専門的かつ総合的な診査を行い、その後の療育へとつなげる健診で、全国でも先進的な取り組みでした。最近では、親が子どもの発達障害を心配して受診希望するなど、診査対象の変化を感じています。さらに、そのような子どもたちが、日常生活でも切れ目のない支援を受けられるように、福祉や保育、教育機関とのネットワークなどの仕組みを構築しました。協力してくれた皆さんに感謝します。

守る会の予定

岩手県との話し合い

日 時：2019年1月下旬

岩手県重症心身障害児・者に係る
福祉の充実に関する要望書提出

参加者：会長、藤村副会長、盛岡分会、事務局

未使用・書き損じはがきの寄付
ありがとうございました！！

和泉勝彦様

外川安昭様

石川麗子様

高橋瞳子様

(記入漏れの方がいましたらお知らせ下さい)

三役会

日 時：2020年1月11日(土) 10:30～

参加者：会長、副会長、事務局

場 所：第一相談室

(東北ブロック大会の開催場所の案を持参
して下さい)

平成元年度第4回理事会

日 時：2020年1月18日(土)

参加者：会長、各施設代表理事、事務局

副会長

場 所：研修室3

【編集後記】

ラグビーの世界大会が開催され、全国で大変な盛り上がりを感じられました。釜石でも一試合が行われ、地元のおもてなしが評判になりました。

もう一試合が行われる予定でしたが、台風19号により中止になりました。県民の期待が大きかったので、本当に残念でした。しかし、中止になったチームが被災した釜石、宮古でボランティア活動を行った様子がテレビ、新聞で報道され、心の温まる行動で、県民の関心を呼びました。

災害は、いつも繰り返し被害の大きさが伝えられます。普段のいつも通りに暮らしているときに、災害を考えてみてはどうでしょうか。

そして、福祉避難所はどこにあるのか、常に、災害の事を頭に置いておくことが必要だと思います。

(Y・S)