

4. 里帰りした際の入浴サービスを受けたい。
5. ボランティアを頼んで子どもに接していただく。定期的に週1回～2回(有料)
6. 守る会に早く入りたかったというお母さんがいました。全国大会、今回の東北ブロック大会に参加してとても勉強になるということでした。
7. 学校卒業してからお子さんが寂しそう。いつもいる病室だけでなく、メリハリのある生活を送らせてあげたい。スヌーズレンの部屋をいつも設置している(病院の話)

「東北ブロック大会に参加して」 福島整肢療護園 高橋恵美子

大会に参加してプログラムを見た第一印象は、充実したスケジュールへの期待感でした。東北ブロック長の挨拶から始まりました。

基調講演のいわき病院長・関晴朗先生の震災を経験してのお話は、子どもたちをいかに守っていたか、今後いかに守るべきかを考えられました。また、各部屋に移動しての分科会、施設部会に参加し、活発な意見交換や施設をもっとよくしたいと言う保護者さんたちの気持ちを感じ私もがんばろうと思いました。懇親会では、高校生によるフラダンスで楽しいひとときを過ごさせていただきました。今大会に参加でき色々勉強になり、私もまた子どもとともにがんばっていこうと思える有意義な時間を過ごせた二日間でした。



一人で悩んでいませんか？  
話すことで楽なることがあります。〃  
「巡回療育相談のお知らせ」

どんなに障害が重くても、住みなれた地域の中でみんなと一緒に暮らしたい、それがあたりまえとする考え方が浸透しつつある昨今です。福島県重症心身障害児(者)を守る会では、12回目となる財団法人JKA「競輪公益資金」補助事業の、心身障害児(者)を対象にした「巡回療育相談」を実施します。お子さんのことやご自身の悩み事等も含めてご相談に応じます。また、そのような方をご存じの方は相談会への参加を勧めて下さい。

記

日時等：平成25年11月9日(土) 会津地域対象「コパン・クラージュにて」  
11月10日(日) いわき・双葉郡地域対象「各ご家庭を訪問します」  
対応者：東京都東大和療育センター小児科 平山恒憲医師及び関係機関職員等  
連絡先：福島県重症心身障害児(者)を守る会  
会長 齋藤秋雄 いわき市石森2丁目12番地の1 TEL0246-22-8854  
事務局長 富岡 靖 いわき市江畑町小能田40番地の2 TEL0246-63-3431 090-8254-1601

【編集後記】6年ぶりに回ってきたブロック大会の主催県。大会成功へ向け、理事を中心に実行委員会を立ち上げ準備に取りかかりました。はて、メンバーをみれば、6年前と変わらない、というよりも、平均年齢は先の大会実施時からプラス6ではなく、6プラスα。そういえばこの間に、お子さんやきょうだいを亡くされた理事は、いずれも若い年代層でした。次にまわってくる6年後を想い、分科会で参加者の年齢を確認していただきました。医学の発達とともに、危険にさらされて生まれ出たたくさんの命が救われるようになりました。この子たちの命を永らえるためにも私たちの運動を次の世代に、そして、たくさんの方につないでいく活動が必要であると感じました。(T)

平成25年度総会

5月19日(日)、国立いわき病院「いこいの家」に於いて、会員40名の参加により開催されました。活動方針、予算とも理事会の原案どおり、賛成多数で可決されました。

東北ブロック 国立施設部会総会

5月25日(土)仙台市に於いて代議員30名の参加により開催されました。開会にあたり、村上部会長から「本日参加予定であった、岩手県支部の千葉敬一さんが、2日前に交通事故に遭遇し、本日告別式です。まだ58歳の若さでした。」と告げられました。これまで、長く国立施設部会運営に携わり、当日配布の総会資料には、千葉さんが会計監査として氏名が記されていました。

また、25年度総会に於いて東北ブロック国立施設部会長に就任予定であったそうです。ご冥福をお祈りします。

第17回重症心身障害児(者)を守る東北ブロック大会・研修会(福島大会)



歓迎セレモニー：フラガール「あさか開成高校生」

9月7日(土)～8日(日)の2日間にわたり、郡山市磐梯熱海町「ホテル華の湯」において、会員をはじめ、来賓、施設職員等、総勢230名を超える関係者が集い研修会を開催しました。

基調講演では、国立病院機構いわき病院の関晴朗院長先生から「東日本大震災を経験して」と題して、3.11東日本大震災発生に伴う津波により被災し、一時的に病院機能を喪失、入院患者の安全を第一に考え、茨城県の霞ヶ浦医療センターをはじめ、数県の受け入れを快諾いただいた病院に避難し、職員の努力により復旧になったいわき病院へ帰院するまでの貴重な体験をお話いただきました。

通常基調講演に対する質問はあまりありませんが、多くの参加者から質問が出され、丁寧に答えていただきました。



# 分科会報告

今年の分科会は、参加者に最低一言は発言をしていただこうと、1グループ20人程度に分かれてのグループディスカッションを行いました。それぞれのグループ毎に課題を設け、他のグループの音が耳に入らないよう、そして周りを気にせず話が出るようにと宿泊に使用する部屋を利用しました。



## 「きょうだい」加藤すみ子(福島病院)

今年の分科会「きょうだい」への参加者は11名。昨年の「きょうだい」会では大人数で全員が発言できなかった事、半数以上が親であり「きょうだい」の本音が語れなかった事などの反省から、今年は「きょうだい」限定で少人数制を図りました。そのかいあって一人ひとりが発言をするのに十分な時間と人数でした。しかし、参加者の年代は20代～60代と多岐に渡り、悩みも課題もそれぞれに違っているというのが現状でした。

参加者の殆どが成年後見人になっていた事もあり、「追加後見人」申請の話、親亡き後の施設との関わり方や介護の在り方、そして遺産分与について、他のきょうだいが居れば介護の役割分担や遺産配分などをどうするか、他きょうだいが居なければ配偶者や子供にどうアプローチしていくか・・・などなど、なかなか言葉に出来ないけれど、真剣に考えなければならない具体的な課題が目のある事を改めて知らされた感じでした。

話しは参加者自身の幼少期に遡りますが、障害を持った「きょうだい」に対する感情は、幼少期であればあるほど自然体で受け入れていたにも関わらず、思春期を過ぎ成人へと年を重ねる毎に複雑な感情が伴っていく姿は皆同じようでした。「決して否定する訳では無いけれど・・・」、何とも表現し難いこの感情は、まさに親との違いでもあり「きょうだい」にしか分かり合えない感覚の気がします。また、親に「自分の人生なんだから自分の思うように生きていいんだよ」と言われれば言われる程に『しっかりしなきゃ』と思ってしまうし、「きょうだいの面倒をみてくれ」と言われれば『嫌だ』という事もできず、どっちにしても『良い子』にならざるを得ない状況があるように思います。

今回、自身が成年後見人をしていて重心のきょうだいを見送った、という参加者がいました。男兄弟として関わってきた人生を話しながら、自身が家庭を築く中での配偶者への感謝と気遣いについても心情を語ってくれました。「正直な所、見送ってホッとした・・・」とポツリと呟いた一言は、重い荷を降ろした心の声に感じられ、何とも言えぬ共感を得た瞬間でした。

「きょうだい」が医療・福祉系の職業に就く人が多いという話を聞きます。でも、不登校になったり、自分の人生を歩めなかったりという人が多い話も聞きます。時代背景、地域性、家庭環境など、状況は様々ですが、「重心のきょうだいが居る」という同じ環境に置かれている兄弟姉妹は今も昔もたくさんいます。全国では重心の兄弟姉妹の会があるにも関わらず、この東北ではまだまだ知る人も活動も少ない(無い?)状況です。様々な年代の「きょうだい」がいるおかげで、自分と同じ境遇の人が見つかるような気がします。一人で悩みを抱え込まない為にも、今後の開かれた活動を切に願います。

## 「成年後見」松村洋(福島病院)

参加者の平均年齢 67 歳。話し合われた内容は、・相続の問題(被後見人、後見人も相続人の場合の対応は?)、・後見人の事務(後見人が報酬を受けている人2名、月約7,000円)、・親が死亡した場合後見人の手続きは(後見制度支援信託、NPO法人、弁護士、社会福祉士、兄弟姉妹等)・子どもの年金はどこまで使えるのか、・後見人は2人以上でもなれるのか、・補佐と補助はどう違うのか(法定後見)など沢山のことが話されました。今年度、成年後見人の研修会事業を全国15支部で実施、東北では山形県が実施予定。



## 「父親」齋藤秋雄(福島整肢療護園)

父親の存在は母親に比べ影が薄いようなので、初めての試みとして父親だけで話す機会が企画されました。缶ビールを飲みながら和気藹々とした雰囲気の中で色々なことが話されました。参加者は10人(50代1人、60代4人、70代5人)

結論として父親は

①対外的な折衝(役所への申請等)や成年後見事務を主として分担する。

②力仕事(入浴介助、送迎での介助)を積極的に行う。ありきたりの結論ですが、高齢となってきたのでお互い助けあいながら子どもを守っていきましょう。



## 「国立施設」車田喜夫(福島病院)

私が参加した分科会は、15名と少人数であり発言する機会も多くありました。内容は、後見に対する報酬は、家庭裁判所が認めた額だけ受け取ってもよい。また、ある保護者の方は、家庭裁判所から報酬を受け取ってもよいですと電話があったそうです。

第三者後見人と親の会との関わりは、他の県支部では全員が無いとのことでしたが、福島県は、守る会県支部の理事を中心にNPO法人を立ち上げ、これまでに、いわき病院3名、福島整肢療護園1名の第三者後見を引き受けています。

親の会役員のみ手がないという意見も多く出されました。若い保護者の中には親の会へ入会しない方もいるとの事です。保護者・きょうだいが仕事を休まず参加できるようにと年2回休日に催しを行って下さる施設もありました。

## 「在宅」富岡陽子(いわき病院)

在宅のお母さん達は色々勉強している方が多く、利用できる制度は上手に利用し在宅での生活をいかに楽しいものにしようとしているかを感じ取ることが出来ました。

また、制度をよく知らないでいる方達に、何らかの機会を通じ教えてあげることが出来ればよいと思いました。ただ、在宅で子どもさんを看ている方達は、施設入所者の親以上に将来について不安を持っているのだとも感じました。きょうだいの方へは、親亡き後きょうだいの存在が精神的ストレスにならないように、色々な制度を、人の手(愛)を借りて生活して欲しいと思います。初めての参加でしたが勉強になりました。



## 「母親」安斉律子(いわき病院)



- 都合で転院したいが、子どもの順応を考えると心配。また、転院した際子どもの反応が変わり後悔したという話も出された。しかし、子どもの将来のために、いいと思った病院に転院してもよいのではないかと。
- 小中高、出したい親と学校へ行かせたくない親もいる。この話題に対して在宅のお母さんから、毎日学校へ送り迎えして行って良かったとの発言。
- 誕生会にお母さんに来てほしい・・・お子さんの思い・・・他の子のお母さんが来ているのに・・・自分もお母さんに会いたい。