

会費値上について

昭和62年月額350円、平成7年から550円となっていた本部会費が、20年ぶりに月額700円に改定されます。改めて守る会活動の成果を確認するために本部資料を掲載します。

重症児に関する歴史と守る会の活動（年表）

- 1946年 日本赤十字産院小児科医小林提樹氏 慶応病院及び日赤産院で障害児外来開始
・産院で出産した母親に生み捨てられた障害児を小児科病棟に受け入れる。
- 1948年 児童福祉法施行
児童福祉法が施行されたが、重度の障害児は施策の対象にならなかった。
- 1955年 **小林提樹氏による障害児についての勉強会「日赤両親の集い」始まる。**
- 1957年 小林提樹氏は児童福祉法の対象とならない心身障害児の実状を公の場で訴える。
・1957年島田伊三郎氏 多摩村の建設用地 34,327.62平米を寄付)
- 1961年 島田療育園開設（初代園長に小林提樹氏）
・**島田療育園の運営費確保のため、親の有志が、初めて厚生省に陳情活動**
社会の役に立たないものに国の予算は出せないと言われた。
・**重症心身障害研究委託費の名目で初の国家予算 400 百万円獲得 ※（註：以下略）**
- 1963年 「重症心身障害児の療育について」厚生事務次官通達
初めて重症児の概念（定義）を明確化、18歳以上は入所対象からはずされた。
・施設入所療育費（重症児指導費）は施設運営費として公費負担となる。
・びわこ学園開設（園長 岡崎英彦氏）
・水上勉氏「拝啓池田総理大臣殿」を中央公論に発表、障害児施策の充実を訴える。
・全国各紙・NHK・TBSが障害児問題キャンペーン
- 1964年 **全国重症心身障害児（者）を守る会結成**
・**重症児施設の法制化、年齢制限の撤廃等の要望を決議し陳情活動・療育相談を始めた。**
・**「両親の集い」小林先生より守る会が引き継ぐ**
・秋津療育園・重症児施設に認可（草野熊吉理事長）
・職員確保は深刻な問題となり、秋田おばこ天使（島田・秋津療育園の看護師確保策）始まる。
- 1966年 **国立療養所（480床）、整肢療護園（40床）に重症児病棟設置 ※**
・**職員処遇改善（国立療養所の重症児病棟勤務職員の給与に調整額 20%加算を確保）※**
- 1967年 **重症心身障害児施設（国立療養所の委託病床含む）法制化（児童福祉法改正）※**
・年齢制限なく入所が可能となった。（児者一貫制度の実現）
・付帯決議：知的障害又は肢体不自由が重度で家庭療育が困難な障害児が、知的障害児施設・肢体不自由児施設での療育が不相当と考えられる場合には入所可能とした。
- 1969年 **重症心身障害児療育相談センターの完成（重症児者通園事業の開始）**
- 1976年 **緊急一時保護制度発足**（1989年短期入所と名称変更・レスパイトが認められる。）※
- 1979年 **養護学校義務制実施**
- 1990年 **重症児通園モデル事業の実施 ※**
- 1995年 **紙おむつ中間サイズの開発・販売に協力 ※**
- 2004年 **養護学校におけるたんの吸引等（医療的ケア）取扱い通知 ※**
- 2006年 **障害者自立支援法施行**
18歳以上を対象、障害福祉サービス体系再編、利用料の1割負担導入、国の財政責任の明確化
利用料負担の軽減を実現 ※
- 2009年 **障がい者制度改革推進会議設置（当事者参加型）**
重症児施設入所は人権侵害との意見に対応
- 2010年 **総合福祉部会設置**
・**重症児者には、命と人権を守る入所施設は必須であるとして主張 ※**
・**署名活動を実施して必要性を社会に訴える。（12万筆の署名が集まる）**
- 2012年 **つなぎ法（略称）施行**
・**18歳未満は医療型障害児入所施設、18歳以上は療養介護となる。**
法制上は児者分離となるが、重症児の特性に配慮して児者一貫体制は維持継続 ※
- 2012年 **福祉職員のたんの吸引等が実施可能**
・**障害者総合支援法（略称）の成立（障害者自立支援法の名称変更）**
- 2014年 **国連障害者権利条約批准**（14年2月締約国となる）

註：※は、守る会（親）が特に深く関与した活動歴である。

絆 ～きずな～

2016年5月22日 第7号
発行責任者：会長 齋藤秋雄

福島県重症心身障害児(者)を守る会

熊本地震

4月14日夜に発生した「平成28年熊本地震」は、益城町で震度7を記録し、当初本震とされていましたが、その後、16日午前1時25分ごろマグニチュード7.3震度6強の本震が発生し、家屋の全壊や多くの方の命が失われるなど甚大な被害が発生しています。

テレビで放映される被災地の現状や地震発生時の映像を見るたび、2011年の東日本大震災時の記憶が、鮮明によみがえります。

放射能漏れ事故により、食料や飲み水にも事欠く状況となり、多くの県民が避難したにもかかわらず、障害児(者)を抱えた家族は避難できずにいました。

そのような状況の中、全国から寄せられた支援物資は本当にありがたいものでした。

今回は、その恩返しをする時ではないでしょうか。

オアシスの励行

福島県守る会会長 齋藤秋雄



ある本に小学校の校長先生が、生徒にオアシスを励行させていると書いてあった。次の言葉の頭文字をもじったものである。

オ…オハヨウ(オヤスマ)

ア…アリガトウ

シ…シツレイシマス

ス…スミマセン

最近言葉が交わすことが少なくなっている気がする。園に面会に行ったときに子供たちに「おはよう・こんにちわ」と声を懸けると少し「ニヤッ」とするような顔を見せる。また子供が何かをしたときに「凄いな。上手だね。」と言うと満更でもない表情を見せる。声掛けや挨拶はコミュニケーションをとるのに大切なことだ。

娘の円が小さいとき、昼間、私の両親が面倒を見てくれていた。

歌が好きだというので「なつメロ」を良く歌ってくれていた。10年ほど後に円がなにやら口ずさんでいる。良く聴いてみると「トントントンカラリット隣組」と歌っている。戦後(?)に歌われていた隣組の歌で、両親が歌っていた「なつメロ」である。長い間心の中に暖めていたものが花を咲かせたのです。

仏教に「愛語、よく回天の力あるを学すべし」という言葉がある。

言葉は「言霊」と言って心に響くものです。まずは「オ・ア・シ・ス」から始めてみませんか。

余談になりますが「愛語」という言葉が出てきたので「愛」に関する話を一つ。皆さんは、昔は恋をしていましたよね。「恋」の字は「心」が下についているので「下心があり」と言ってまだまだなのだそうです。

「愛」の字は「心」が真ん中に有るので「まごころ」があるとのこと。恋から愛に昇華しなければ本物ではないということ。

愛語は愛のある言葉、優しい言葉で私利私欲のないものです。常日頃から気にとめて言葉掛けをしていきましょう。

会費

守る会会費値上げを受け、親の会会費の値上げを提案。会員から「反対、会費の値上げは反対。値上げするのであればその分を今起きている熊本地震の義援金に充てるべき」、提案者が「熊本地震に対する義援金のお願いは後程提案します」、会員「本部の会費値上げはどこで決まったんだ。そんなの払わなければいい」提案者から、「私たちの子どもは制度によって守られています。その制度は国（厚生労働省）が作るのです。国にお願いしたいことがあって、ここから東京に行くのには交通費だけでも一万円以上かかります。また、厚生労働省に行つて、何かお願い事をしようとしても一個人では何もできないばかりか相手にもされないでしょう。それを可能にするのが守る会です」それでも納得いかない様子。その時、別の会員が「一人の意見だっぺ。決を採れ」参加者 36 名中 35 名の賛成で、可決。（ある施設の親の会総会の一コマ）

在宅介護支援研修会



平成 27 年 11 月 27 日（金）本部補助事業の支部活動活性化支援事業（親の会補助事業）の在宅介護研修を、会津養護学校の会議室をお借りして、講師 2 名、スタッフ 4 名、保護者 8 名、福祉事業所関係者 8 名の計 23 名の参加で、開催しました。

内容は、

◎福島県会津保健福祉事務所 歯科衛生士 武藤利子 氏
「在宅児の口腔ケアと歯磨きについて」

【口腔ケアの目的】

- ①虫歯や歯周病などの口腔疾患を予防します。（器質的口腔ケア）
 - ②口腔機能の発達・維持など摂食嚥下機能の向上とともに、誤嚥性肺炎を予防します。（機能的ケア）
 - ③栄養改善をはかり、健康を維持し、QOLの向上につなげます。
- ※上記目的のために行う歯磨きの仕方についての講演と、歯ブラシや口腔ケア用品を使用して実際の実技指導を受けました。



◎国立病院機構いわき病院 主任栄養士 西舘真理 氏
「発達に応じた食事の作り方と食品現状について」

【テーマ】

- ①発達別に応じた食事について
- ②食物の 3 大要因について
- ③家庭での調理方法と食品の現状について
- ④補助食品の利用について



※生命維持と運動機能維持に必要な食べることの大切さについて講演を受けるとともに、摂食・嚥下障害（食べる・飲み込むことの障害）のある子どもたちに簡単に水分補給や栄養補給をできる、市販されている食品のサンプルを持参いただき、参加者に配布し説明を受けました。

参加いただいた方からのアンケートについて紹介します。

【Aさん】

重症児を持つ親に有効な研修会はなかなか実施されていない状況だと感じています。

軽～中度の障害に関する、あるいは知的障害に該当するものはそれなりにあるなあ…と思っていたところです。重度ながら、口から食事ができる能力はとても重要で、時間がかかっても、継続していきたいと常々思っていました。実際の問題として、いかにやわらかく調理できるかが私の課題となっています。今回「食事の作り方」という事で、まさに求めていた研修でした。さらに会津での開催に感謝します。とても勉強になりました。ありがとうございました。

【Bさん】

口腔ケアについては、その重要性や、やり方について知る事が出来て、大変勉強になりました。また、誤嚥性肺炎の危険性について学び、施設で食事をする際や、歯磨きをする際に、改めて気をつけていかなければならない点を、考えさせられました。

発達に応じた食事や、食品の現状についても、初めて知る事もあり、大変興味深く勉強になりました。

この度は、ありがとうございました。

【Cさん】

毎日家事に追われて、親の会の活動には殆ど参加しませんでした。夫が退職してからは夫が活動に参加していました。

今回は今一番関心のある歯みがきについてでしたので夫に誘われてしぶしぶ出かけました。歯みがきは通院していた医院の歯科衛生士さんの指導を受けていましたが、どうしても自分のやりたい歯みがきに片寄りがちでした。今回再び歯みがきの原点に戻ることができて良かったです。食事についても、今は様々な商品が出ていて昔のように苦労しなくても（あまり堅苦しく考えなくても）良いのだと思いました。

研修会に参加するというのは、時間もとられ気が重いと思うこともあります。しかし、参加してみるとやはり学ぶことが多く良かったと思います。

私の子供は重度の障害者（32歳女性）で、心の休まる時は少ないです。

周期的にそのことに絶望したり、何となく心に張りがなくなったり、逆に妙な気楽さを覚えたりします。

そういう心の波がやがて落ち着き、過不足なく子供に接して生活できたらいいなと思います。

多くの人と関わり、心の目を広げていければいいのですが、やはり人と関わることのわずらわしさで逃げてしまいがちです。

これから、実践的な内容の研修会があればまた参加したいと思います。

以上のような貴重な意見をいただきました。

お忙しい中、仕事を調整いただき講師をしていただいた、福島県会津保健福祉事務所の武藤さん、国立いわき病院（4月から国立福島病院）の西舘さんに感謝申し上げます。

