

佐賀県重症心身障害児(者)を守る会

第23号

**QSK** **バルーン** **佐賀**

希望と幸福を  
膨らませる  
バルーン

佐賀県守る会会報

# 第45回 重症心身障害児(者)を守る全国大会in札幌

～重症児(者)の未来をいのちゆたかに～

## 『重症児問題の原点』

岡田喜篤 氏  
(川崎医療福祉大学学長)



エミネンスホールにて 基調講演 岡田喜篤 先生

第45回重症心身障害児(者)を守る全国大会が6月21～22日の両日、北海道の札幌市にて開催された。梅雨のない北海道は曇り空で20度ぐらいの気温とさわやかな2日間だった。第1日目は川崎医療福祉大学学長岡田喜篤先生の基調講演「重症児問題の原点」、当会副会長秋山勝喜氏の中央情勢報告、午後からは四つに分かれての分科会、そして懇親会が盛大に行われた。2日目は、財団法人アイヌ文化振興・研究推進機構参事秋野茂樹氏の講演「アイヌの歴史と文化」があり、式典が行われた。式典の祝辞のトップは厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害福祉課課長蒲原基道氏(佐賀県出身)であった。超多忙な高橋はるみ北海道知事も祝辞を朗読された。佐賀県支部からの出席者は10名、東佐賀病院山口支部長以下4名、肥前新地会長以下3名、あとの1名は、佐賀整肢学園こども発達医療センター親の会の岩迫真知子会長だった。新しい情報と全国の仲間を求めての参加であった。

一九九七年九月一八日 第三種郵便物認可 毎日発行

## 中央情勢報告

守る会副会長 秋山 勝喜

現在厚生労働省で障害児支援の見直しに関する検討会、いわゆる児童福祉法の見直しの検討が行われています。この検討会に重症児関係の委員として守る会の北浦会長と日本重症児福祉協会（岡山旭川荘の理事長）の末光茂氏が参画しておられます。3月18日にスタートして第7回まで済んでおり、8、9回目が総合的視点からの検討、最後の2回がまとめとなっています。7月末にはまとめが出されることと思います。北浦会長は第3回目に意見発表されました。その発表要旨は両親の集い5、6月号の105～111ページに掲載されています。その発言の中心は児者一貫制度の継続を要望したものです。

下記の表は、児者一貫制度がなぜ必要であるかということを知ってもらうための資料です。18歳未満の下方に重症心身障害児施設とありますが、これは児童福祉法によるものです。職員配置では保育士、児童指導員、心理指導職員、理学、作業療法士をおかなければならないとなっており、発達支援の体制となっています。一方18歳以上の障害者自立支援法もとの療養介護事業では、職員配置としてサービス管理責任者が置かれています。これは個別支援計画などを作る役割として位置づけられているものです。次の生活指導員は療育にかかわる職員ですが、この人達の資格が規制されていません。だれでもいいということになります。このことは発達支援の体制がなくなるということであり、老人と同じように介護が中心になると考えられます。

18歳で区分されるようになっていますが、17歳と18歳ではどこが違うのでしょうか。重症児者には全く変化が見られません。小さい時から脳に障害を受けられた方々は、継続した療育体制が必要です。それにはきちんとした職員体制がなければなりません。療養介護のように年齢に区切って移行するということは誠に不合理だといわざるを得ません。

重症心身障害児者と言われる人々は環境の変化に非常に弱いのです。30年も40年も住み慣れた環境を変えるということは彼らの命に関わるということにもなります。そのことから言っても年齢に関係のない児者一貫を続けて欲しいというのが私どもの考えなのです。



エミネンスホール 中央情勢報告  
秋山勝喜 氏

### 重症児施設入所に関する制度の現状比較

重症心身障害児・者	
18歳未満	18歳以上
↓	↓
重症心身障害児施設 (児童福祉法) 年齢に関係なく大島の分類で判定入所	療養介護事業 (障害者自立支援法) 18歳以上障害程度区分の判定で5・6区分
職員配置 保育士・児童指導員 心理指導職員 理学又は作業療法士	職員配置 サービス管理責任者 生活支援員
医療法に規定する職員	医療法に規定する職員
発達支援の体制がある	発達支援の体制がなくなる

## 全国大会に参加して

肥前精神医療センター重心病棟親の会 田中照幸

全国大会が6月21日～22日の両日京王プラザホテル札幌で開催され、肥前精神医療センター 重心病棟親の会の一員として参加しました。

今回は社会情勢経済情勢の急激な変化に伴い、基調講演と中央情勢の報告がありました。その中で厚生労働省で行われている障害者自立支援法の見直し、児童福祉法の見直しに向けた状況の報告と説明がありました。

分科会は4分科会に分かれ、国立施設部会では国立病院機構における重症心身障害児(者)病棟についての説明がありました。アンケートにより、病院施設の建て替え整備、療養介護事業への移行、ボランティアの受け入れ体制、宿泊施設の設置利用方法、利用者の未集金回収、医師の確保、個別支援計画諸問題の提起がありました。

要望書は、全国大会の総意に基づき児童福祉法の見直しに当たっては、児者一貫制度の維持、国立病院機構では、障害者自立支援法に伴う程度区分認定により、現在入院中の利用者が行き場を失うことがないように、施設の機能に福祉施設の機能も併せて実施されるよう制度化を図る、他3項目採択されました。

最後になりますが、東佐賀病院親の会の方々の好意により同行させていただいたことに感謝し御礼申し上げます。有意義な全国大会でした。

## 全国大会に参加して

東佐賀病院重心病棟保護者会 江上美也子

私の娘いずみは、中学2年生の終わり頃修学旅行を前にして、虫垂炎の手術を受け麻酔ミスのため、植物状態となり1級障害者となりました。昭和57年5月より東佐賀病院にお世話になっています。何かのきっかけで意識が戻りはしないかと、毎月5日程度外泊させて呼びかけたり、音楽を聴かせたり、旅行に連れ出したりと努力をしております。病院でも私の赤ペラで童謡や呼びかけの言葉をテープに録音して毎日聞かせてもらっています。家で過ごした年月より病院での生活が長くなりました。

さて、今回札幌の全国大会には約千人の親兄弟等が参加されて盛大に行われました。厚生労働省障害福祉課の長井浩泰様の話では、老朽化してきた国立療養所の建て替えが順次行われるので、病院の方へ要望すれば極力それに応えるようにしますということでした。親の老齢化で家へ連れて帰ることも困難になってくるので、なるべく多くの宿泊施設(お風呂付き)等をお願いしようではありませんか。三人寄れば文殊の知恵ということわざもあるように、一人では何もできなくても会員全員が一致団結して要求していけば何とかなるはずです。皆さんでがんばりましょう。

今回ははるばる北海道まで足を伸ばささせていただきましたので、小樽運河や石原裕次郎記念館等見物に、定山溪では湯量豊富なかけ流しの温泉につかり、命の洗濯をさせていただきました。二泊三日の最終日には、支笏湖で風さわやかな木漏れ日の中を散策しながら、おいしいソフトクリームをいただきました。次回は東京です。ぜひ皆様もご参加ください。

## 第45回全国大会に参加して

肥前精神医療センター重心病棟親の会会長 新地 豊作

洞爺湖サミットを2週間後に控えた北海道は、道路空港は勿論山の中まで警備が厳しく行われていました。しかしながら、1年間を通じて最高の季節の中で行われた第45回全国大会でした。肥前を代表して空路3名参加しました。大会そのものについては例年通りで変わったことはありません。1日目、第I分科会国立施設部会に参加しました。厚生労働省、文部科学省の役人がひな壇にいながら、計画、立案をし、私たちや子供たちの政策をする人たちなのです。内容については、見直しが決めている児童福祉法、障害者自立支援法の考え方などで、話によるとまだ素案もできていないようだと思います。「皆さんの意に添うよう努力したい」旨の発言もありましたが……。自立支援法、年金、人材派遣、後期高齢者医療等々、現在の政府が決定的におきながら、またもや見直しをする、こんな無責任な政治でいいのでしょうか。児童福祉法、自立支援法等不安に思いますが、国民だれもが納得できる法の改正を期待します。

私たちはこの会に参加して、何を考え、何を希望し、期待するのか、このことに触れてほしかったのですが、毎回のことながら残念に思います。

2日目は「アイヌの歴史と文化」と題して講演がありました。私はアイヌのことは知りませんでした。開催地ならではの講演で雰囲気はぴったりだと思います。

式典では、厚生労働省・文部科学省・北海道知事その他来賓の挨拶がありました。その後保護者の体験による意見発表がありました。内容は例のごとく児者一貫のお願い、お願いでした。お願いばかりで障害者の基本的人権が守れるのでしょうか。この考えが私だけであれば幸いです。

## 全国大会に出席して

東佐賀病院重心病棟保護者の会 副会長 野崎 秀輝

私は今年の4月、東佐賀病院重症心身障害児(者)を守る保護者の会の定期総会において、副会長に就任しましたが、今この職務がいかに重責であるかを痛感しております。

副会長就任後、宮崎で行われた九州・沖縄ブロックの国立施設部会の総会に参加しました。ここで、守る会九州沖縄ブロックには、国立施設部会・重症児部会・在宅部会・母親部会があることを知りました。総会での山崎顧問の基調講演を拝聴し、各施設会長の表情も厳しく真剣に討議される姿勢が、私の心に「重心児(者)を守る」という会員の“叫び”として焼き付きました。

それ以降は私なりに役員会等で諸先輩からの情報を収集し、今後の入所児者の生活や療育の向上等に少しでも力になることができるならと思い努めています。

6月21日から2日間「第45回重症心身障害児(者)を守る全国大会」が北海道札幌市で開催され、東佐賀病院重心守る会の保護者会から5名が参加しました。札幌市内の会場に着き、受付を済ませ、資料をもらい目を通すうちに、大会趣旨「重症児(者)の未来をいのちゆたかに」の表題の後に「北海道大会では、当会設立の原点に立ち返り、重症心身障害児(者)の未来がいのちゆたかであるように、参加者が心をひとつにして、理解と共感の輪を広げる」という部分が目にとまりました。重症児者の保護者としてこの言葉を、改めて思い起こす必要があるのではないのでしょうか。

私はこの大会趣旨を心にとめ、第1分科会の国立施設部会に臨みました。まず「国立病院機構事業の概況と今後の諸施策への対応」ということで、国立病院機構の皆川理事他2名の方から順次説明がありました。説明の事柄そのものが初めてのことばかりでよく理解できない点多々ありました。しかしながら、九州・沖縄ブロック国立施設部会での討議、また顧問山崎先生の基調講演を拝聴したことにより今後の活動をするうえにおいて、必要な要点は聞き漏らすことなく勉強できたと思っています。

ここでは大会内容や感想は長くなるので割愛しますが、今後機会あるごとに会員の皆様に報告させていただくつもりです。

札幌全国大会に参加する機会を与えていただいた保護者の皆さんに心から感謝いたします。

## 第10回 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会 定期総会



第10回の記念すべき定期総会が5月18日 肥前精神医療センター教育研修センターで行われた。来賓として石丸県議会議長、船津総合福祉センター所長、平野肥前精神医療センター院長、堤中原養護学校教頭、古賀西九州大大学院教授、西原肥前精神医療センター療育指導室長、中武東佐賀病院療育指導室長に出席し

ていただいた。また、来賓を代表して石丸博氏と船津悦子氏に祝辞を頂戴した。

議長に東佐賀病院保護者の野崎秀輝氏を選出して、平成19年度の活動経過報告、会計決算報告、監査報告、平成20年度の活動方針、行事計画、会計予算等の審議を行った。議長解任後、役員改選に移り、新会長に山口政幸氏が承認された。新しい顔ぶれとして、築島チエミ理事(母親部担当)と田中誠一郎理事(監事担当)を選んだ。

総会終了後、講演会に移り、「障害を持つ児からの学び」という演題で、福岡医療福祉大学講師の床島正志先生のお話を聞いた。床島先生は肥前療養所にも東佐賀病院にも勤務経験をお持ちで、会員に知人も多く親しくお話を伺うことができた。ご自身の経験に基づいたお話は説得力があり、わかりやすいお話であった。

### 20年度佐賀県守る会役員

役職	氏名	住所	所属
会長	山口 政幸	佐賀県武雄市	東
副会長	杉原 潔	佐賀県鹿島市	肥
事務局長	山辺 幸子	福岡県朝倉市	東
会計	鶴本 健治	福岡県久留米市	〃
理事	井上 政人	福岡県福岡市	肥
〃	新地 豊作	長崎県大村市	〃
〃	本村 悟	福岡県久留米市	〃
〃	橋口由美子	佐賀県嬉野市	東
〃	築島チエミ	福岡県久留米市	〃
監事	田中誠一郎	佐賀県佐賀市	〃
〃	洲上ゆかり	福岡県久留米市	肥



講演の床島 正志氏

## 会長就任で思うこと

佐賀県守る会会長 山口 政幸

5月18日の第10回総会において会長を仰せつかりましたが、その大役を務めることができるためにも会員の皆様のご協力をよろしくお願い致します。もとより微力でございますが、「守る会」の基本理念を踏まえて精一杯がんばる所存でございますので、重ねてよろしくお願い申し上げます。

前杉原会長には、一番の変動期に並々ならぬ指導力で我々をリードしていただきました。そのご苦勞に対し感謝するとともにブロック長として更なるご活躍を祈念致します。

先日新任支部長、若手会員研修会に参加した折、北浦会長・田村副会長より再度守る会の生い立ちを話してもらいました。皆さんも2月の研修会で「両親の集い」の特集を読まれてお分かりと思いますが、当時の「どうにかしなくてはいけない」という並々ならぬ熱いお母さんたちの思いと行動が国を動かし、さらに会の結成につながった事実、そして会の発足が社会の共感を呼び、安心して預けられる施設の拡充へと約45年前のご苦勞を決して忘れてはいけないと考えます。もし、先人の奮闘がなければと思うとゾーッとします。

今回の「芽ぐみ」で述べましたが、この頃は施設依存症候群（山崎顧問いわく）にどっぷり漬かって会費を払わない人がいます。ましてや美味しいところの横取りではいけません。個人の力は限られているのです。会に英知を結集していきましょう。

私が在任しておりました4年前に比べて、障害者自立支援法の施行に伴い、子供たちや保護者を取り巻く環境は激しく変化している状況です。5月の支部長報告の中、大分県では指導員・保母さん5名が退職されてもその補充ができていないそうです。このまま療養介護型に移行したら必要ないわけですが、西間先生（療養介護に移行済の病院長）は全国大会での質問に絶対必要ですと答えられました。今後病院の対応を注意して見守る必要があります。

もう一つ、独立行政法人国立病院機構では、療養介護型への移行を視野に入れた病院の建て替えが計画されていますが、北陸の病院ではコスト削減のためプレイルームが計画されてなかったそうです。このように私たちが無関心でいれば取り返しのつかないことになりかねません。ですから常に関心を持ち自ら考えていくことが必要だと思います。

また、来年度はブロックの佐賀大会を開催しなくてはなりませんので皆さんの応援をよろしくお願い致します。



## 養護学校だより

## 一歩一歩 (日記抄)

県立大和養護学校 教諭 葉山 博

2月1日

### 学齢超過者3名の編入学式

来席者・・・病院院長、看護部長、保護者3名、守る会会長、県教委2名、養護学校校長、教頭、他6名。

親の会、守る会の熱心な働きかけが叶い、真新しいスーツを着た3名(内1名は女性)が、本日から大和養護学校在籍となる。保護者も大分・北九州から遠路参列される。老朽化の激しい旧教室に加え、このために旧看護学校の教室を養護学校に提供、改装していただく。文字通り、「有り難い」。

3月7日

### 大和養護学校卒業式

学齢超過者3名が約1ヶ月間の「小学生」を卒業する。3名とも車椅子利用のため、校長はステージから降り、証書を授与。他に訪問の中・高1名ずつ生徒が卒業する。

4月9日

### 大和養護学校入学式

ジャンボタクシーにて本校入学式に参加。これで2回目の本校。本校の職員にも顔を覚えていただく。遠路列席の保護者さんには、頭の下がる思い。

本来ならば、本年度からは高等部進学のア君一人だけの入学式のはずであった。昭和54年から続いてきた肥前訪問教育もあとわずかです。その役割を終えるのかと思っていたところに、3名の中学部入学者を迎え、嬉しい限り。来年、再来年も3名ずつ、後6名が入学を待っている。とはいえ今までの生徒とは年齢の違う中学生。教育的にどのような環境を整え、何を支援していくかはこれからのこと。保護者、病院と協力。一歩一歩進んでゆくべし。



## 九州・沖縄ブロック総会に参加して

佐賀県守る会事務局長 山部 幸子

五月晴れの5月11日、宮崎市総合福祉保健センターで第14回定期総会が行われた。

山崎顧問から、障害者自立支援法の見直し作業が構成労働省で進められている中、与党内ではこの法律の抜本的見直しの方向性が示されていると情勢報告があった。

児・者一貫体制、障害者程度区分、施設体系など約無2年後には必ずやってくる大きな変化を前に、守る会の役割の重要性を感じた。しかし、守る会活動への参加は年々減少している。保護者の高齢化も考えられるがそればかりではないように思える。

先行きの見えない現状の中、誰かがしてくれる時代はもう終わっている。保護者一人一人が守る会活動に参加し、個人個人が抱えている本音のところが不安や意見を積極的に出し合い、変化していく状況をしっかり把握していかなければならない。そのために、会員が最も求める情報提供を積極的に行い、「もの言わぬ子供たちをひとりももれなく守る」という会の三原則のもとに取り組んでいきたい。

### トピックス 6月21日京王ホテルプラザ札幌でのこと

相手は厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部の障害福祉課長の蒲原基道氏。蒲原課長は佐賀県の出身、関東では蒲原をカンバラと呼ばれるため自分の名刺にかもはらとルビをうっておられる。昨年もそうだったが夜の懇親会が始まってしばらくすると、九州の席に見えて佐賀人を探される。名前のお話で盛り上がったところで、課長から「障害者自立支援法の見直しをやっていますが、皆さん何かご心配なことや見直してほしいようなことがあれば聞かせてください」と切り出されたので、「課長さん、なんと言っても保護者の心配は、障害認定区分の4以下の判定が出たら施設を追われることです。30年もお世話になっている施設を出るということは、重症児者にとって命に関わることですよ。」と言ったところ、「入所者の方々を追い出すようなことは致しません。保護者の方々のご心配はよく分かります」と言われた。そこで「そちらが追い出さないにしても、療養介護に移行した場合、4以下の患者と5以上の患者では国からくる金が大きく違うではありませんか。施設長は赤字を防ぐためにいい顔しないに決まっています。つまりおれなくなるのですよ」と言ったら、「そうならないようにします。とにかく長い間生活された施設から追い出すことにならないように考えています。」との答えだった。

皆さんは、この会話の結末がどのようなになるのか時間の経過をお待ちください。(S)

### 編集後記

長年にわたった堤編集長のご苦勞が身にしみます。本当にご苦勞さまでした。今回は新しい企画も少し取り入れました。皆さんのご協力をよろしく願います。(S)

### ● 顧 問 ●

若楠療育園園長 野上憲彦 先生  
西九州大学教授 古賀靖之 先生  
佐賀県議会議員 石丸 博 先生

編集 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会 事務局 山口政幸  
〒843-0232 武雄市西川登町大字神六23006-1  
TEL・FAX 0954-28-3195

発行 九州障害者定期刊行物協会  
〒812-0069 福岡市東区郷口町7-7  
TEL・FAX 092-629-3387

定価 150円