

# ひよこ通信

ひよこの会会報 令和元年7月号

発行 八千代心身障害児者父母の会(ひよこの会)  
〒276-0044 千葉県八千代市萱田町542-81  
電話 & Fax 047-450-9144  
発行人 会長 吉野真里子、編集 会報編集委員会

## ◇全肢連関東甲信越ブロック千葉大会に参加して

日時：令和元年6月29日(土)、12:30～20:00

場所：千葉市(東京ベイ幕張ホール)

テーマ：「『住み慣れた地域で、共生社会の実現』～重度重複障害児者が豊かに暮らすには・・・～」

この大会は、平成21年にも千葉県で2日間に亘って開催され、ひよこの会からの参加は19名でした。今回は少人数の5名の参加でしたが、お二人から感想を頂きましたのでご覧下さい。

今大会の目玉は、医療法人財団はるたか会理事長の前田浩利氏の講演でした。氏は、松戸市を拠点とする「あおぞら診療所」を展開、子どもと家族を家で支える「在宅医療」を掲げておられます。

その講演では、従来の日本の障害者の概念、定義に含まれていなかった「医療的ケア児」について、『地方公共団体は(医療的ケア児)が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、当該機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない』(児童福祉法第56条の6第2項)との法改正が実現するまでの、国会議員や行政に係わる厚生労働省職員との“丁々発止”の議論、奮戦記とでもいえる活動をユーモアを交えてのお話でした。



## ☆参加したひよこの会会員の感想

\* 前田先生の講演がとても印象的でした。今までよく知らなかった、医療的ケアの必要な子供の現状を分かりやすくお話して頂き、問題点を知ることができた。また、親にとって切実な「目が離せない」という負担を介護の試算に入れるべきだ、というご意見に感銘を受けました。

後半は、当事者・家族の生の声を聞かせて頂き、大変良い経験をさせていただきました。辛く大変な思いをしてきた皆さんが、更に自分達主体の行動によって子供の居場所を確保している、という姿に感動し、見習いたいと感じました。

講演並びに懇親会にて、貴重なお話をたくさん聞きことができ、参加できて良かったです。  
(塩入麻美さん)

\* 千葉で開催された機会に参加させていただきました。

前田先生の講演は、なぜ今「医療的ケア児」の問題がクローズアップされているのか、制度の狭間にあった医療的ケア児がその必要性を求めて、親御さんと支援者が粘り強く働きかけてきた結果だとわかりました。

後半のシンポジウムでは、我が子の将来を想像し「この子がどう地域で生きることができるか」と、様々な思いを馳せました。親が子どもの成長に合わせて、必要なもの・無いものを作り上げてきた歴史は、私たち障害のある子を持つ親全てに突き付けられている課題だと感じました。これからの「親の立場」を考える貴重な機会となりました。参加させていただきありがとうございました。  
(上野和美さん)

## ◇7月度の収益事業の報告

no.	日時	収益事業	収入(円)	担当
1	7/7(日)	市役所フリマ(運営) 天候不順により途中で中止		高橋誠/清水忠行/吉野康生
2	7/7(日)	市役所フリマ(販売) 天候不順により中止		
3	7/13(土)、9:30-10:00	資源回収	3,173	津田夏絵/津田真吾/村井朱美/白柳都/白柳健/ 三田美樹/酒匂美砂/坂根結巳/笠川智子/ 塩入麻美
4	7/17(水)、10:00-16:00	イオン販売(緑が丘)	6,700	吉野純子/松田ヒナ子/島田玲美/岸川志歩/ 堀江将美

\* きょうされん夏の販売が終了しました。

注文取り、集計、発注、商品の仕分け、配達等、お疲れ様でした。報告は次回までお待ち下さい。

## ◇7月6日(土)、臨時のにじと風保護者会の報告です

- ・日時 令和元年7月6日(土)、10:00-12:00
- ・出席者 酒匂、津田、白柳、沢崎、木浪、阿部孝子、村井、花岡、三田、塩入、杉下、佐藤香織、坂根、清水和美、清水忠行
- ・場所 施設「にじと風」
- ・テーマ☆にじと風、夏の特別活動中の給食当番について  
☆にじと風利用に係る見直しについて



\* 夏休みになると子どもたちの生活のリズムが一変します。毎朝学校に行くことができなくなり、家庭内で過ごす毎日となります。障害のある子どもは、この変化に順応するのが苦手です。

そこでにじと風では、春・夏・冬の学校が長期の休みとなる時期に特別活動として子どもたちに生活の場を提供しています。朝から夕方まで、保護者の方の仕事・勤務態様に出来るだけ対応しようとしています。この間ボランティアの皆さんの協力を頂いていますが、何分職員だけではこの活動は成立しません。

給食当番のお母さん方も一緒に給食を味わって、子どもたちの動き、活動の様子をご覧ください。できればお父さんも。年齢もマチマチ、障害の種類や程度もマチマチ。その子どもたちの世界を特にご覧下さい。日頃、お仕事等でお子さんとの接触がままならない方もこの機会に是非。

6/8(土)のにじと風保護者会で検討した「夏の特別活動中の給食当番」について、最終確認をしました。

\* 昨年の事業報酬の改定、来年4月からの働き方改革施行に伴い、にじと風にも影響が出ています。職員の仕事の分担、仕組の見直しを実施していますが、如何せん影響が大き過ぎます。

最も大きな問題は、送迎のことです。早朝の登校・通所支援、夜の自宅への送りが大きなネックとなっています(職員の過大な時間外労働に直結、労働基準監督署による是正勧告となっています)。

その他にも施設を利用するパターンとして、休日の居宅利用が「当たり前」になっていないか、等々。にじと風が抱える問題について認識を共有して頂き、保護者の皆様のご理解とご協力をお願いするところです。

## ◇これからの予定

- ・7/22(月)～8/8(木) にじと風、夏の特別活動(前期)
- ・8/19(月)～8/31(土) にじと風、夏の特別活動(後期)
- ・7/31(水)、13:00-16:30 千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会(千葉市)
- ・8/2(金)、10:00-16:00 千葉県中核地域生活支援センター大会 in 2019(千葉市)
- ・8/4(日)、8:00-12:00 市役所フリマ(八千代遊・友・バザール)(販売はお休みです)
- ・8/10(土)、9:30-10:00 資源回収
- ・8/21(水)、10:00-16:00 イオン販売(緑が丘)

## ◇編集後記

6/29全肢連千葉大会で講演された、前田浩利先生監修の本を紹介します。(吉野康生記)  
医療的ケア・サポートが必要な子どもとの生活のヒントが満載です。

☆ 病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブック、メディカ出版、¥2,400