



第14回全国知的障害者施設家族会連合会全国大会 in ひょうごに向けて

全国大会実行委員長 木村 三規子



平成22年第6回全国大会 in こうべ（テーマ「どこで だれと どう生きてほしいのか」）に続き、兵庫県は2回目の開催となります。

昨年は神戸開港150周年、今年は兵庫県誕生150周年と節目の年、気持ちも新たに全国北から南までご参加いただく皆様に丁寧なおもてなしと、有意義な時間の共有を図りたいと思います。会員皆様方のご協力、ご指導、宜しくお願い申し上げます。

平成29年10月23日第1回実行委員会が発足しました。実行委員の構成員は5つのかぞくねっと会長はじめ理事の方、有志の方々です。

大会内容は、できる限り質素（経費削減）に、できる限り中身の濃いものを、研修・議論よりも全国の家族が集まって交流・情報交換の場に、を大会指針にしました。

次は大会のテーマです。今、我々が一番関心のある内容のテーマとサブタイトルにしたいと考えたのですが、無から有を生み出すのはなかなか大変でした。私は初めは自分の意見を言わず、全員の方の発言の後、自分の思いを伝えることを心掛けました。実行委員全員で作りに上げる全国大会にしたかったのです。役員の中でもご指摘やご心配をおかけしましたが、実行委員会を2回3回と進めていく中で明確になってきました。

措置制度から平成15年の支援費制度に始まり、平成18年障害者自立支援法、平成25年障害者自立支援法の改正法として障害者総合支援法が成立しました。せっかく成

立した知的障害者福祉法の中に「知的障害者」の明確な定義がありません。定義がないのに、障害の認定、区分や基準など作ってもうまく運用できるはずもなく、かえって地域差が顕著になる始末です。

さらに「我が事・丸ごと」と称して、ノウハウも何もない地域へ、高齢者も幼児も障害者もひとくくりにして「丸投げ」しようとしています。支援施設も種別の壁をなくし、高齢も身体も知的も入れるような仕組みが考えられています。重度の障害を持つわが子らは、いったいどうなっていくのでしょうか。

そこで、今一度原点に戻りわが子や兄弟仲間のため

今から始める第一歩 ～福祉の後退を許さない～

«「我が事・丸ごと」地域共生社会の仕組みで、知的障害を持つわが子らは、真に幸せな生涯がおくれるのでしょうか。さまざまな局面から考え、話し合いました。» に決定しました。

みんなの知恵や、想いを終結したものです。これ以上もなくこれ以下もありません。

現在8月の時点で9回目の実行委員会がもたれました。少しずつ内容が明確になっています。これからがラストスパートです。気を抜かず、目には見えない皆様の温かい後押しを期待し、10月23日・24日を迎えたと思います。

**皆様、世界一のつり橋明石大橋のもと、
シーサイドホテル舞子ビラ神戸で
お待ちしております！**

平成29年度事業報告・決算報告/平成30年度事業計画・会計予算

平成29年度事業報告

平成30年以降の障害福祉施策転換により、「我が事・丸ごと」地域共生社会の施策により自助・互助が前面に出され、国、地方自治体の公的責任が大きく後退する節目の年になりました。

全国知的障害者施設家族会連合会(以下全施連)が目指す「一貫した支援体制で利用者の快適な暮らしの場となる障害者支援施設の制度に(新設)する」は現行の入所施設でもなく、施設を新設することでもなく新しい生活環境づくりです。それは「終の住処づくり」と一体のものです。

今年度は、兵庫県議会、神戸市議会にそれらの思いを請願書にして提出し、県議会からは意見書という形で厚労省へ提出することができました。

(研修会)

- ・中央研修会平成29年12月4日 213名
講師 明石市長 泉 房穂氏 他
- ・全施連研修会 平成30年1月27日 26名
講師 鹿兒島大学 伊藤周平教授
- ・意見交換会 平成30年3月9日
入所・通所に分かれて 計60名

500円募金は、全国から5,162,611円(平成30年8月2日現在)集まりました。心より感謝申し上げます。

平成30年度事業計画

第14回全国知的障害者施設家族会連合会全国大会を兵庫で開催することになりました。障害福祉の激動期に兵庫で全国大会が開かれることに大きな意義を見つきたいと思っています。

- ・全施連への協力
- ・行政機関への陳情と意見交換の充実
- ・組織の拡大と強化
- ・活動力強化の研修会
- ・家族会内部問題学習会
- ・友誼団体との連携強化

平成30・31年度 新役員紹介

副会長(阪神かぞくねっと会長)	寺澤 節子
理事(県施設協会会長)	松端 信茂
理事(阪神)	服部 満知子
理事(こうべ)	野口 雄二
理事(西・中播磨)	松田 文一
理事(但馬・丹波)	谷田 明

平成29年度会計決算報告 H29.4.1~H30.3.31 (円)

1. 収入の部

会費(賛助会費含む)	5,005,100
寄付金・保険手数料	407,457
募金収入	1,372,182
雑収入	27,755
前年度繰越金	2,540,809
合計	9,353,303

2. 支出の部

会議費・旅費	571,926
印刷費	495,504
通信運搬費	299,528
研修費	1,681,387
事務消耗品費	589,875
負担・分担・渉外費	431,827
人件費(法定福利費含む)	1,657,351
募金支出	1,372,182
雑費	13,248
次期繰越金	2,240,475
合計	9,353,303
当期資金収支差額	▲300,334

平成30年度会計予算 H30.4.1~H31.3.31 (円)

1. 収入の部

会費(賛助会費含む)	5,024,000
寄付金・保険手数料	390,000
雑収入	10,000
前年度繰越金	2,240,475
合計	7,664,475

2. 支出の部

会議費・旅費	500,000
印刷費	300,000
通信運搬費	360,000
研修費	1,500,000
事務消耗品費	600,000
負担・分担・渉外費	430,000
人件費(法定福利費含む)	2,045,000
雑費	46,480
次期繰越金	1,882,995
合計	7,664,475

評議員会&研修会 平成30年6月22日(金)

場所：あすてっぷ KOBE 評議員会：125名 研修会：138名

〈研修会〉

演題：「親なき後」という呪縛～重度の知的障害者たけしとの生活から考える～

講師：NPO クリエイティブサポート・レッツ 理事長 久保田 翠氏

**講演を聴いて 理事(但馬・丹波かぞくねっと) 佐山 忠行**

さる6月22日あすてっぷ KOBEにて評議員会が開催されました。午前中は由岐会長の挨拶、来賓の挨拶と続き、議長に小山京子さんを選任して、29年度事業報告、会計報告、30年度事業計画、予算案を審議し、質疑応答で午前中は終了しました。午後から、浜松からお越しの久保田翠先生をお迎えして「親なき後」の呪縛と題して講演をいただきました。久保田先生も重い障害の子供「たけしさん」を抱えておられますが、その行動力に私も尊敬の念を抱いて拝聴致しました。

さらに新聞の小さなコラムに目を通して講演を依頼された由岐会長も凄い、いきなり依頼を受けて受諾をされた久保田先生も素晴らしいと感心を致しました。その朝日新聞「折々のことば」の中で久保田先生は、「本人が大切にしていることを取るに足らないことと一方的に判断しないで、この行為こそが文化創造の軸である」と述べられています。一日中ケースに鍵を入れて打ち鳴らすたけし君の行為を問題行為として捉えるのではなく成長過程での行動だと。また、福祉施設の運営に際しても「たけしルール」基準として設立したと述べておられました。

私も最初の頃は子供と一緒に外出をした時、違和感、動揺、不快感などの「負」の部分がありましたが、大阪の自閉症、知的障害者専門の訓練機関へ4年間通い、そのお蔭で意思の疎通が出来、皆々様から声を掛けていただく機会が以前と比べると増えました。

また先生が提唱されている重い障害者を持つ方々を街へ連れ出して一般の方と触れ合いの中で理解するというのもまた大事なことだと思ふようになりました。

親なき後、終の住処などの私たちの大きな課題も、親の人生と子供たちの人生は地続きではない、先ずは親が子離れしないといけないと話されました。日本の福祉は、「家族支援」が前提にあり、それが崩壊した時にやっと福祉の手が入る。親も子供も兄弟もそれぞれの人生を生きるべきであると提唱されました。私はその話で目から鱗が落ちました。障害者にもそれぞれの個性があり、これといった答えはありません。問題点を掘り下げて一つ一つ解決策を講じるのが必要だと思います。皆様も施設に帰られたら貴重なお話を自分のポケットから出して会員の方々に伝えていただきたいです。

リレー随筆 「博昭と二人 楽しい我が家」**阪神かぞくねっと ワークホームつつじ 赤沼 有季**

3歳時健診のとき、言葉が遅れていると言われたと母親から聞き、知人に話すと男の子は言葉が遅いものよ、さほど気にする様子もなく自然な言葉が返ってきた。

幼稚園年長組終わりの2月に、伯父の紹介で、大阪市立小児保健センター(当時地下鉄深江橋駅下車)にて治療を始めた。病名は、言語遅滞による多動症。震災前まで通院。その後、大阪市立総合医療センター児童精神科で診てもらった。震災翌年末に母親が精神疾患を発症したため、博昭の治療は西宮市内の診療所へ転院。母親が、入院治療の間、彼は落ち着きがなく、よく荒れた。母親が在宅時は、落ち着いていた。母子共に不安定な時期、特に博昭が中学2年生時の「反抗期」は、1年ほど続いた。夜になるとよく殴られた、昼間妹と二人のとき、テ

レビの真似事で110番通報、話ができなく、電話をすぐ切る、と妹から聞き、固定電話機を発信不可に設定した。

阪神養護学校に入学した頃から多少落ち着いてきた。委員長をさせてもらっていたが、よく学校を休んでいた。卒業後、ワークホームつつじに通う。2年前の夏、母親は持病の上に熱中症になり亡くなった。葬儀前から3回忌法要の済んだ現在まで、変わりなく普段どおり。

現在は、彼と二人で夕食を食べるのが楽しく、親子の絆は食だと、毎夕食の献立を考え、出来上がると写真を撮り、インスタグラムに投稿している。先日、15年過ごした愛犬が亡くなり、博昭と二人の生活になった。毎日楽しく過ごしていこうと思う。

親の想い 「毎日、元気に過ごしています」

こうべかぞくねっと 玉津むつみの家 保護者会 久保 千明

娘が生まれた頃は、“自閉症”といえ自分の殻に引きこもっていて、社会生活に不適合といったイメージでした。ところが、娘は超多動で、私の横に居るのを確認していたのに見失ってしまう、まるで風のようにその場からいなくなるので、娘の姿はいつも視野の片隅にありました。

じっとして居られない、パニック、言葉がないのは親の躰が出来ていない、育て方が悪い等あからさまに私に聞こえる様に言ってくる方もありました。親だからこそ“自閉症”は自分の育て方が悪いのかと、思い悩み、迷い、落ち込む日々でした。しかし、それではいけないと、いろんな本を読み、研修会に参加したりした後、自閉症協会に入会しました。先輩方の実体験の話は、説得力があり、子育てをするのに役立ち、大変力になりました。

障害を持って生まれた娘ですが、困った時には必ずといっていいほど助けてくれる人と出会います。優しい保健師さん、力づけて下さった専門医さんを始め、通園施設、学校、通所施設、ヘルパーさん、その他仲間のお母さん方、ご近所の方々と上げれば数知れず、

私が気付いていないところで、いっぱいお世話になっていると思い、元気な間に何かお役に立てる事はないだろうか、神戸市自閉症協会の事務局として

お手伝いをしています。娘のおかげで、多くの方と出会い、いろいろ勉強させて頂いていますが、本当に、人との出会いは、私の宝物になっています。

まだまだ成長過程？にある娘です。今も会話になるような言葉はありませんが、歌が歌えるので、カラオケを楽しんだり、仲間と親子バス旅行に行ったりして、これから必要になるであろう余暇活動にいそしんでいます。そして将来、娘が穏やかに暮らしていける様に、どんな支援が必要なのか、又出来るのか、こうべかぞくねっとや、ひょうごかぞくねっと等を通して、小さな声でも上げる事も大事だと思います。いつも、先頭に立ってご苦勞をされている本部の方々に感謝しつつ、親の願いが届くように願っています。



平成 30 年度ひょうごかぞくねっと活動予定

月	日	曜日	行事	場所
5	16	水	第1回理事会	福祉センター
6	11	月	全施連社員総会	大阪市
	12	火		
6	22	金	評議員会	あすてっぷ KOBE
9	12	水	第2回理事会	福祉センター
10	23	火	全施連全国大会	舞子ビラ神戸
	24	水		
2	8	金	第3回理事会	福祉センター

※正副会長会 6回 大会実行委員会 5回 予定

〈編集後記〉経費削減を目的に、去年度白黒版にしました「機関紙かぞくねっと」をさらなる削減のため、4頁にすることになりました。頁数は減っても中身は充実したものを掲載していきたいと思っています。ご意見等ありましたら是非お知らせください。

全国大会申込受付中！！

第14回全国知的障害者施設家族会連合会

全国大会 in ひょうご

「今から始める第一歩 ～福祉の後退を許さない～」

日 時 平成30年10月23日(火)
～24日(水)
会 場 シーサイドホテル舞子ビラ神戸
会 費 6,000円(交流会費7,000円・宿泊費別)
締 切 2018年9月14日(金)まで
申 込 詳細ホームページ掲載
問 合 せ ひょうごかぞくねっと事務局まで
TEL 078-371-3930

Email:h-kazoku-net@alpha.ocn.ne.jp



平成30年、兵庫県は成立150周年を迎えます。この節目にあたり、ふるさと兵庫を再確認し、新たな兵庫づくりを考える機会とするため、当該事業を実施します。