

平成 18 年 10 月 4 日

「障害児・者の面会ボランティア制度」シンポジウムについて(ご案内)

皆 様 へ

NPO 法人 宮城県重症心身障害児・者を支援する会
会 長 千 葉 幸 一

日頃より当会にお寄せいただいております皆様のご理解とご協力に感謝申し上げますと共に、障害児・者福祉に賜っておりますご支援に心よりの敬意を表します。

先般、宮城県重症心身障害児(者)を守る会より、岩手県の独立行政法人国立病院機構釜石病院重症心身障害児(者)病棟「しゃくなげ愛育園」で、「重症心身障害児者への面会里親ボランティア制度」が発足3年を迎えたことを伺いました。(別紙新聞記事参照)

宮城県重症心身障害児(者)を守る会の長期活動方針に「親亡き後の里親制度」があり、「この子を残して死ぬにも死に切れない」という保護者の声を聞くにつれ、当会でもその必要性を痛感しておりましたので、当会の設立主旨であります「重症心身障害児・者への支援」の一環として、別紙実施要領のとおり、実際に”重症心身障害児者への面会里親ボランティア”をなさっていらっしゃる「しゃくなげの会」会員3名様を岩手県よりお招きいたし、基調講演とシンポジウムとによって「障害児・者の面会ボランティア制度」とはどのような制度なのか、宮城県でもできるのか、今の課題はどのようなものがあるのか、このようなことを勉強することといたしました。

つきましては、**障害児・者の保護者の方はもちろん、障害者福祉団体及び関係機関・施設の皆様、そして”障害児・者の面会ボランティア”に興味のある方**のご参加をお待ちしております。

追って、準備の都合がございますので、**10月30日(月)**までに下記にご記入の上、ファックスにて事務局まで参加のお申し込みを下さいますようお願い申し上げます。

・・・・・・・・・・・・・・・・・・切り取らないでこのまま送信下さい。・・・・・・・・・・・・・・・・

平成 18 年 10 月 日

NPO 法人 宮城県重症心身障害児・者を支援する会 事務局 行き
FAX: 0 2 2 - 2 2 7 - 2 3 0 1

「障害児・者の面会ボランティア制度」シンポジウムに 出席します。

参加者ご氏名: _____ (所属: _____)

(障害児・者ご氏名: _____ 年齢: _____ 学校・施設名: _____)

TEL _____ - _____ 在宅で施設利用をしていない場合は、在宅と記入して下さい。

FAX _____ - _____ **複数人数を申し込まれる場合は、本紙に別紙を添付して下さい。**

「障害児・者の面会ボランティア制度」シンポジウム 実施要領

NPO 法人 宮城県重症心身障害児・者を支援する会
会 長 千 葉 幸 一

1. シンポジウム名 「障害児・者の面会ボランティア制度」シンポジウム
2. 主 旨 「親亡き後の面会ボランティア制度」について、実際に岩手県で「重症心身障害児者への面会ボランティア」をなさっている「しゃくなげの会」の皆様をお招きいたし、基調講演とシンポジウムを通して、標記の研修をいたします。
3. 参加対象者 障害児・者の保護者、障害児・者の面会ボランティアに興味のある方、障害者福祉団体、関係機関及び施設の関係者
4. 開催予定日 平成18年11月11日(土)13時30分～16時30分
5. 開催場所 仙台市シルバーセンター 6階 第二研修室
6. 共催団体 宮城県重症心身障害児(者)を守る会
7. 後援団体 社会福祉法人 宮城県社会福祉協議会
8. 次 第

13:30	開会の挨拶	司会：重松俊介理事
13:31	主催者挨拶	NPO 法人 宮城県重症心身障害児・者を支援する会 会長 千葉 幸一
13:40	共催者挨拶	宮城県重症心身障害児(者)を守る会 会長 秋元 俊通
13:45	後援者ご挨拶	社会福祉法人 宮城県社会福祉協議会 会長 浅野 史郎様
	基調講演 経過並びに状況説明	岩手県重症心身障害児(者)を守る会、しゃくなげ愛育園の会 会長 淵上 壽朗様
	基調講演 実施3年を経過して	面会ボランティア「しゃくなげの会」会員 小野寺 恵子様、菊地 美枝子様、川向 和枝様
14:50	休憩	
15:00	シンポジウム	コーディネーター：宮城県重症心身障害児(者)を守る会 参与 阿部 幸泰様 パネリスト：面会ボランティア「しゃくなげの会」会員 小野寺 恵子様 同 菊地 美枝子様 同 川向 和枝様 しゃくなげ愛育園の会々長 淵上 壽朗様 宮城病院あすなる親の会々長 曾根 紀元様 西多賀病院親の会々長 谷口 悦子様 エコ療育園親の会々長 中島 武夫様 宮城県守る会副会長 佐藤 稔夫様 ソロプチミスト宮城元会長 光永あや子様 宮城県支援する会副会長 畑中厚子様
16:13	会場からの質疑応答	コーディネーター：宮城県重症心身障害児(者)を守る会 参与 阿部 幸泰様
16:28		
16:30	閉会・御礼の挨拶	司会：重松俊介理事

命と向き合う

～ 釜石の面会里親 1年～

釜石市定内町の国立病院機構釜石病院(土肥守院長)に入所する重症心身障害者への面会里親ボランティア制度は、9月で発足1年を迎えた。「親代わりに定期的に話し掛け、障害者の孤独を癒やしてほしい」。こうした親の切実な思いは、地域社会にどう受け止められたのか。県内初の面会ボランティアの取り組みを紹介する。

初めての「おはよう」

「銅像みたいに硬直した体を見ていたら悔しくて…。面会しない親も心で泣いているのかもしれない」

30年余の療養生活を送る全盲の男性障害者(44)の面会里親を担当する小野寺恵子さん(59)＝釜石市中妻町＝は、行き場のない悲しみを口にした。昨年11月から月2、3回の病棟訪問を続けている。

言葉の反応は期待できない。童謡を歌ってあげたり、車いすで散歩に出掛けて、1対1の面会時間を過ごす。何度も病棟に足を運ぶうちに変化が訪れた。病院スタッフにも無言だった男性障害者が初めて、小野寺さんに声を発した瞬間だ。

「お・は・よ・う」。たった一言が心にしみた。「弾むような声でね。気持ちを通じた気がして本当に感激した」と胸を熱くする。面会の積み重ねが、男性の心を動かし始めた。

同病院の重症心身障害者病棟(第5、6病棟)には計75人が入所。平均年齢は30代半ばで、1年間面会ゼロが約10人、5年間訪問のないケースもある。親の平均年齢は70歳を超え、体の不自由や遠隔地在住などを理由に面会機会は減る一方だ。

現在、面会ボランティア登録者は5人。「話し掛けられるのをずっと待っていた気がする」「自分が必要とされていると実感できた」などの声上がる。募集した親の会も「面会里親の帰り際、涙を流す子どももいる。緊張した手足の力が抜け、表情も豊かになった」と感謝する。

一方で「いつまで続けられるのか不安」「1対1の関係は重い」との理由で中途辞退もあった。登録者の目標は10人だが、参加の輪が思うように広がらず、関係者の苦悩は続く。

同院の八木康隆指導室長は「月に数回、面会時の反応だけで情緒安定などの判断はできない」と冷静にみる一方で、「無関心だった保護者がいるのも事実。子どもに振り向いてもらう橋渡し役になってほしい」と制度の継続を願う。

面会里親の熱意が通じ、障害者が発した「お・は・よ・う」の一言は重い。「対話」の糸を途切れさせないことが、障害者の療養生活を励ますことにつながる。

重症心身障害児(者) 重い知的障害と肢体不自由が重複している障害者の総称。言葉による意思疎通や歩行などが困難で、寝たきり状態か座ることが可能な程度が大半を占める。原因は脳性まひによる発達障害や、交通事故などで脳に衝撃を受けた後遺症もある

【写真＝男性障害者の食事を介助する面会里親の小野寺恵子さん(右)。昨年11月から病棟訪問を続ける】

(2004年10月28日)



肉親、職員支える存在



病院スタッフと保護者が汗だくになり、約30台の車いすをトラックに積み込む。床一面に布団を敷いた貸し切りバスに、手足の委縮した重度障害者を運び入れ、出発準備が完了する。

6月初旬、釜石市平田の県水産技術センターを訪れたバスハイク。国立病院機構釜石病院に入所する重症心身障害者が楽しみにする年1回のイベントだが、保護者同伴は半数弱だ。

「自分だけ親が来ないと寂しがるの。言葉にしないけれど、分かるんですね」。男性障害者(31)の車いすを押しながら面会ボランティアの猪又えなみさん(42)＝釜石市平田＝は静かに語り始めた。

飲料水を口に運ぶと男性は「アアー」と声を上げる。その目は確かに喜んでいるようだ。元小学校教諭の猪又さんは、子育ての合間の時間を見つけて病院を訪れる。「一時的だっていいと思う。一緒に楽しい時間を過ごした

い」と自然体を心掛ける。

病院スタッフは、入所者の状態に気を配り、昼食の用意や移動手配など息つく暇もない。

同病院の橋本教子児童指導員は「重度障害者はあらゆる場面で介助が必要で、ゆっくり話す時間もない。面会里親は職員の刺激にもなる」と話す。

女性障害者(29)の面会里親、岡田康子さん(42)＝同市野田町＝は「自分たちは『あなたに会いに来た』と言える存在。障害者を一緒に支えればいい」と職員との連携を強調する。

一方で、深くかかわるほど「面会しない親はどう思っているのか」との思いもよぎる。ある入所者にはクリスマスの贈り物に、バスタオルだけが届いた。「子どもへの愛情を感じられない」と厳しい声上がる。

親の会の淵上寿朗会長(63)＝大船渡市在住＝は「親の死後、意思も伝えられない子どもが孤独に生きるのはあまりにつらい。家族の問題だと切り捨てないでほしい」と高齢化が進む親の状況に理解を求める。

親の死去や家庭の事情できょうだい保護者を務める場合は遠隔地在住などが重なり、面会は一層困難になる。

種市町出身で女性障害者の妹、中井幸恵さん(28)＝滋賀県在住＝は「子育てで忙しい上、岩手は遠すぎる。姉を見守ってくれる面会制度はありがたい」と感謝する。

肉親は理想と現実のはざまで、それぞれの思いを抱えて苦しむ。面会里親は負担を和らげる新たな「緩衝材」となるのか。「今まで当然のように享受した生命の意味、生きる喜びを考えさせられた」。障害者が発する無言のメッセージが、面会ボランティアの活動に力を与えている。

国立病院機構釜石病院 リハビリテーション科、内科、神経内科、小児科の計4科を開設し、一般病棟100床のほか重症心身障害者病棟80床を備える。脳血管障害、てんかんなどの包括医療や重症心身障害児(者)の療育を行っている。

【写真＝面会ボランティアとして6月のバスハイクに参加した面会里親の猪又えなみさん。自然体で障害者と接する＝釜石市平田の県水産技術センター】

(2004年10月29日)

愛の輪 もっと広がれ



重責、戸惑い…。国立病院機構釜石病院の重症心身障害者と接する面会里親ボランティアは、「親に代わって面会を継続できるのか」「自己満足ではないか」と自問自答を繰り返してきた。

制度発足時から続く課題は会員数の確保だ。目標の10人に対し、現在の登録者は5人。子育てがひと段落した50代女性が大半で、自分の生活との両立や障害者との「1対1」で向き合う責任の重さが一つの壁になっている。

入所者の平均年齢は30代半ば。年齢差からいつまでも入所者を見守り続けることはできず、会員同士が「里親」を引き継ぐ状況も予想される。

1967年から四半世紀以上にわたり国立釜石病院に勤務した村井義昭さん(59)＝現・国立岩手病院療育指導室長＝は「言葉も通じずコミュニケーションの困難さを考えると、面会里親はかなり踏み込んだ制度。個人の善意に頼るしかなく限界もある」と指摘する。九州にボランティアによる電話面会制度はあるが、実際の訪問交流は全国でも珍しいという。

国内の重症心身障害者は推定3万5000人で、県内では在宅を含めて約600人。専門病棟を持つ県内の国立病院は釜石(80床)、岩手(一関市、120床)、花巻(80床)の3施設。民間ではみちのく療育園(矢巾町、50床)がある。

村井さんは「親の高齢化による面会減少は各病院に共通する課題で、親や家庭だけを責めることはできない。実績を重ねて県内に活動を広げてほしい」と期待する。

在宅で療育生活を送る釜石市内の重度障害者支援団体うるかむの菊池紀子代表(55)も「介護に手が掛かる在宅療育は、病院内よりも将来への不安が強い。地域全体が支え合うきっかけになればいい」と今後の動向を注視する。

面会制度を知ってもらおう意味で望ましいのは、複数人の参加を認めることだ。3、4人の地元高校生や主婦グループが1人の重度障害者を担当してもいい。一緒に面会したり、交代で病棟訪問することで個人負担を軽減できる。「親代わり」の理想よりも、多くの人に体験してもらうことが将来につながるはずだ。

面会里親たちは活動1年を経て、障害者の親に手紙で近況を伝えるなど新たな展開に向けて動きだしている。「面会にいつか息子を連れていくのが夢」。生き生きとした表情で、そう語るボランティアもいる。

面会里親制度は、障害者を支える「成熟した地域社会」の意味を一人ひとりに問い掛けている。(釜石支局・村上弘明)

障害者施設の入所費用 国立病院では、重症心身障害者1人の医療費と措置費の総額は月額約80万円。健康保険で約45万円、国と都道府県がそれぞれ15万円余を負担。家庭(自己)負担金は月額約3万4千円となっている。

【写真＝国立釜石病院の中庭で9月に開かれたお祭りお楽しみ会。面会里親の広がりが期待される】

(2004年10月30日)

岩手日報社

〒020-8622 岩手県盛岡市内丸3-7

Copyright(c)2004, IWATE NIPPO CO.,LTD.