

全国ろう重複児・者家族連絡会通信

えるで ～大地～

□発行／全国ろう重複児・者家族連絡会

□編集／「えるで」編集委員会

□〒198-0042

東京都青梅市東青梅1-7-4-167

東京ろう重複者とあゆむ会 内

全国ろう重複児・者家族連絡会

TEL/FAX 0428-22-4068

Eメール：ayumukai.tokyo@gmail.com

★お気軽にお問合せください★



新年度のスタートにあたって

全国ろう重複児・者家族連絡会 代表 古橋清隆



咲き誇っていた桜も早いもので葉桜の時期となりました。

家族(家族会)の皆さまには、ますますご壮健のことと存じます。節目の時期を迎え、新たな環境でさらなる活躍をされる皆様には、一層のご活躍をお祈り申し上げます。

昨年度は、一緒に活動をしていただける人が少しずつ増えてきました。これも会を支えてご理解とご協力をいただいた皆様のおかげと感謝申し上げます。

さて、新年度に向かい家族連絡会役員会・事務局を代表しまして、抱負を述べさせていただきます。

まずは、①昨年の8月8日に南海トラフ地震臨時情報(巨大地震注意)の発表で混乱をしました。スーパーマーケットに行けば、飲料水のペットボトルやカップ麺などの食材が売り切れた。世の中の騒ぎを感じ取って、重複のなかまにとっては繊細な心、また敏感な感覚・感じ方で、「巨大地震がくる。」テレビなどの報道を見ては、「怖い、どうなってしまうのか。」動揺していました。

また、②障害者グループホーム運営大手企業「恵」は、利用者から食材費を過大徴収して、サービス報酬を不正請求した。愛知県を中心とする「恵」すべてのホームが組織的に関与に加わって継続していた。なかまにとっては、美味しいものをお腹いっぱい食べて、至福の時を過ごすことで幸せな日々を送ることができるものです。

なかまから「美味しいご飯をもっと食べたい。」要望を伝えることができないことを、逆手にとつ

ての許し難い行為といえると思います。

この二つの事項から、考えられること、見えてくるモノは、重複のなかまにとって自分の感情・要求・要望を代弁者にいかにして伝えるかだと思います。生い立ちからずっとそばにいた家族の役目は、その代弁者になることだと思っています。

会の設立趣旨と目的でもある「ひとりぼっちの家族をなくそう」に、示す通りで、振り返ると一日を乗り切るのが精いっぱい、通園・通学の同行、膨大な量の家事・仕事との両立、急な呼び出し、発熱・発作とリレー・・・毎日が綱渡りで「振り返ればあつという間だった。」なんてとても言えない。

でも「子どもが楽しそうにしていれば、それで大丈夫かな。」そんな感じで今に至っている家族が、家族の仲間として全国から一緒に活動しましょうと、少しずつ家族の仲間が増えて、家族だけではなく支援・応援、そしていっしょに活動できる人が集まっていただきました。

昨年は、命の選別につながる危険な考え方「優生思想」に対し、強制避妊手術の裁判に署名活動や、交通事故で亡くなった生れつき聴覚障害の小学生少女の、生涯逸失利益の署名活動などに取り組みました。2025年度の会の重点的取り組み項目として、【家族会の役割と存続】【施設への要望と関係の強化】の二点を挙げていますので、ご理解とご協力をお願いのほどよろしくお願いいたします。

もうすぐゴールデンウィークですね。なかま・家族にとって楽しい連休になりますように。

津市日中一時支援事業給付の大幅減への対応について

三重のろう重複者と共にあゆむ会 門田 幸生



1. 今回の制度変更の概要について

三重県津市にある「ろう重複・聴覚センターひまわり（以下：ひまわり）」が適用する「日中一時支援事業」について、2025（令和7）年4月から大幅に減額されることになった。従来は時間制限なく、ひまわり利用者は最大月126時間（一日6時間×21日）の利用給付が認められていた。その後三重県から「津市の日中一時支援の利用時間が他市と比較して多すぎる」との指摘があり、津市として重度100時間、中度80時間、軽度60時間までに制限されることとなった。

ひまわりを利用するろう重複障害者について津市の判定は、現状の利用者は中度もしくは軽度と判断された。結果として、ひまわりを毎日利用しているろう重複障害のなかまにとって従来の半分程度の利用に制限されることになった。

ひまわりを運営している「非営利活動法人つくし（以下：つくし）」としては、4月以降も従来どおりの利用を認めるとしている。ただ、事業所への給付が減額されるのは明らかであり、事業所運営ひいては利用者支援に影響が出るのは避けられない状況である。

2. ひまわり開設～現在までのながれ

三重県内のろう重複障害者の支援については、県の小規模作業所拠点づくりモデル事業の対象として認められ2008年に津市にオープンした。その後の法改正により単独の事業所としての継続は困難となり、「つくし」の事業所として2012年再スタートした。

この際に、一般的に重度障害者が利用する生活介護事業については、対象者のろう重複者の人数（5人程度）の少なさから利用は困難。津市のアドバイスもあり、日中一時支援事業の利用による事業所運営となった。それが現在まで続いている。

3. 津市の対応とその後の市議への説明などの経過について

・今回の制度変更にあたり、家族は「従来通りの利用を認めて欲しい」との思いが強く津市にお願いしたが、「日中一時支援事業は、基本的にレスパイトである」と認められなかった。

ただ、4月からの日中一時支援事業要綱には、その最後に「市長が認める場合はその限りではない」との文言が含まれている。ろう重複の場合は、人間関係構築の基本であるコミュニケーション面での支援が必須であり、加えて他の障害に対応する支援を必要とし、その支援の困難性から、もともと県の小規模作業所拠点事業モデル事業の対象にしておき、津市日中一時支援事業利用開始の際も、津市が利用を認めたものである。

よって、「市長が認める」理由は必要にして十分であり。津市の再考を求めるものである。

津市との話し合いの場をもつため津市議会議員にお願いし、まずは市議に理解していただくための場をもつこととなった。ただ、その場でも、「生活介護事業が使えるなら、まずはそちらを利用したらどうか？」「他の施設を利用する際に手話通訳を雇用したり派遣したりすることで支援が受けられるのでは？」などの意見があったが、そもそも、他の事業所で利用者のために手話通訳者が派遣された例はなく、また知的障害などほかの障害をもつ利用者にとって、単に手話通訳者がいれば解決する問題ではない状況が理解されていないという状況がよく分かった。

4. 今後の動きについて

市議からは、「いま市議会開会中のため、4月に津市と話し合いの場を持てるよう調整する。また、要望は理解したがそれだけでは難しい。具体的な先進地域の事例把握をしていただき、より説得力のある説明・要望ができるよう、お願いしたい。」との発言があった。

これを受け、3月22日にあゆむ会運営委員会で今後の取り組みを確認。

議員からの質問された内容について、ろう重複障害をもつ仲間にとってコミュニケーション支援が重要あるでことへの理解が少ないからか、議論がすれ違い気味になった面がある。

ろう重複のなかまは、聞こえないが故に音声言語を受け止めることができず、自らの意志を豊かな手話で表現することも難しい。



そのなかまが、手話や絵カードなどの視覚支援のない、他の生活介護事業所を利用するのは孤立した環境のなかでの過ごすということ。それがどれほど生きづらく大変な状況であることを、行政や市議会議員にも理解していただく必要がある。

今後は、事業者である NPO 法人つくしや利用者家族とも連携し、また他自治体の日中一時支援事業の利用例など、情報収集をして、津市との話し合いに向けて準備していきたい。

新年度を迎えて～えるでに寄せて～

大正大学 臨床心理学部 臨床心理学科
准教授 西牧 陽子



新年度を迎えて、早くも1ヶ月が経とうとしています。春は、別れと新たな出会いの季節、新しい環境の中で日々奮闘していらっしゃる方も多くおられると存じます。また、環境が大きく変わらない場合も、毎年同じ繰り返しのようであり、実は自分自身も周りも、刻々と変わる中で過ごしていることを痛感するような、そんな時期なのではないでしょうか。

新たな場でスタートを切られた皆様だけでなく、お子様を支えるご家族の皆様、えるでをお読みの皆様が、よき日々をお過ごしになれますことを、まずは心よりお祈り申し上げます。

さて、前号では、昨年度から新規開所された、東京都の地域活動支援センター「さくらんぼ」、北九州市で事業展開しておられる「NPO 法人 ろう高齢者の豊かな生活を支える会 陽だまり」のご紹介がありました。いずれも、日々の支援を通して届いた当事者の声に、なんとか応えられるものはないかと、立ち上げの背景にある想いは共通しています。

一方で、初代会長の熱い想いを引き継ぎ、長らく群馬県の親子のためにご尽力なさってきた群馬県ろう重複児・者をもつ親の会 とまとの会解散のご報告がありました。親の会として、これまでのような活動の継続は難しいと決断されるまで、苦渋の想いがありであったのだろうと想像されます。今後もサークルの形で家族交流は継続して行かれるとのこと、現状で可能な形に変えて、灯火は決して絶やさないという姿勢も伝わってまいります。

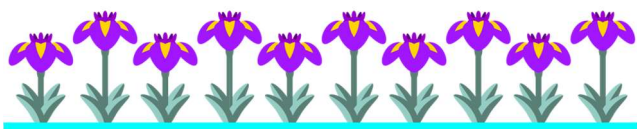
ここ数年、地域の雇用を支える中小企業の半数以上が後継者不在に悩み、廃業を決断せざるを得ない状況が生まれています。



この背景には、一時代を担ってきた団塊世代の高齢化、燃料費高騰をはじめとする物価上昇の影響などがあり、世の中全体の人手不足は深刻です。限られた条件の中で、先代達の精神を大事に受け継ぎながら、さらには効率も考えながら、それぞれの人が持っている力をいかに活かしていくのか。物事を、一定水準で維持していくことの難しさを痛感いたします。人も組織も生き物であり、常に右肩上がりとはいきにくいことを自覚しながら、不断の努力の積み重ねが求められます。立ち上げの頃の、良い勢いが伴った時期を過ぎ、一山を越えたところでふと立ち止まるのは、傍から見ると停滞や後退をしているように映るかもしれません。しかし、長い目で捉えると、それは次の段階への溜めとなることもあります。

家族会のおかれている状況も、いま世の中で起きている変化と似ています。お一人お一人の想いや考えを、可能な形でバトンタッチしていく時には、前例に縛られ過ぎず、柔軟な発想とバランス感覚が求められます。しかし、想いが強くなると、このバランス取りが難しくなるのを、私自身も痛感しております……。あのときはこうだった、前はこうしていた……と考えるほどに、現状との違いを突きつけられるような想いにもなられるかもしれません。

いずれの家族会においても、会が立ち上がった目的は、ろう重複児・者とそのご家族が地域で取り残されないことであると思います。その目的を見失わずに、柔軟な対応を考えていけること、まったく違う団体と結び目を作りながら難局を乗り切るということもあるでしょう。その時に必要な人・もの・ことと、ノット（ロープの結び目）を結んだりほぐしたりしながら、しなやかに対応していくことが求められる時代となっています。



「えるで」を通して、今後も全国各地の家族会や施設・事業所の取り組みが紹介されることによって、共通の課題に向かうヒントを得ていくことができると期待しています。

一つのことを、一定の水準を保ちながら継続していくことの難しさを考えると、改めてこの「えるで」を、休むことなく毎月発刊していくために、企画編集に当たられている皆様の大きなご尽力があることに気づかされます。

全国にいらっしゃる、「えるで」を支える皆様に役立つように…という熱い想いととも、毎号楽しみに待っている読者の皆様の存在もまた、支えと原動力になっているのだろうと想像いたします。

一読者として「えるで」を読ませていただきながら、励まされ、学ばせていただくことを、これからも楽しみにしております。

【事務局から】

【2025 年度総会について】

○開催日時：2025 年 6 月 29 日（日）13 時 00 分～16 時 30 分

○開催場所：静岡県浜松市福祉交流センターギャラリー43（4 階）

<講演>

講師 佐藤義宜氏 ふれあいの里・どんぐり施設長

全国ろう重複障害者施設連絡協議会副会長

講演テーマ「全国ろう重複障害者施設連絡協議会の現状と家族とのつながり」



【2025 年度会員加入状況】

2025 年 3 月 21 日～4 月 20 日に入会いただいた方

◇個人会員 15 名（継続 14 名／新規 1 名）

金澤量子・金杉則子・花田克彦・川辺恵美子・塚田ひとみ・大石純子・青木千鶴
古川広美・前川惟代・大島淳子・間崎江美子・武政佳子・岡部和美・遠藤孝子
匿名 1 名（敬称略）

（お詫び）

3 月に会員継続手続きをしていただいた鈴木由美子様のお名前がえるで 3 月掲載から洩れていましたこと、お詫び申し上げます。

【入会のご案内】

郵便振替：口座記号 10100 口座番号 25727111

口座名義：全国ろう重複児・者家族連絡会

年額会費：個人正会員一口 2,000 円 個人賛助会員一口 1,000 円

団体正会員一口 5,000 円 団体賛助会員一口 3,000 円

〒198-0042

東京都青梅市東青梅 1-7-4-167 全国ろう重複児・者家族連絡会事務局

TEL/FAX:0428(22)4068

e-mail:ayumukai.tokyo@gmail.com



【青梅の里から】

桜の花の開花宣言に一喜一憂する 日本。桜の花は日本人の DNA に組み込まれているようにも思えます。寒さを言い訳にしていたウォーキング（散歩^^）を再開。

花粉症のない私は「チューリップ」「水仙」「ハナモモ」「芝桜」「タンポポ」、我が家の「枝垂れ桜」などを愛でながら、最後は「ソメイヨシノ」のトンネルをくぐりフィニッシュ。今夜は 我が家で獲れた ニラでニラ玉 と たらの芽の天ぷら（*^*）。明後日の検診は一時忘れ、春を楽しむ事にします（^_^）皆様もどうぞステキな春を。

（岡部 和美）



レイアウト編集：宮 由美
（とちぎ“ひびきの会”）