



# 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

ホームページアドレス <http://kanagawa-mamorukai.org/>

第13号 2014/2/17日発行



## 巻頭言

会長 伊藤光子

謹んで初春のお慶びを申しあげます。

昨年は制度の変革があり「障害者総合支援法」が施行されました。今年も早々に4月から「障害程度区分」が「障害支援区分」に変更されます。新たな判定で今までのサービスが受けられなくなる可能性があります。しっかりと要望していかなければなりません。また制度変革により処遇の窓口が国から市町村に移りました。当会としてもできる限り市町村に出向き、重症児者の現状をご理解戴くように努めてまいります。

ここ数年、たび重なる制度変革に不安を感じながらも、親として子どもたちの大切なのちと生活を守るために運動をかさねてまいりましたが、今後も制度がどのように変わろうと「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」の基本理念の下、しっかりと頑張ってまいります。

昨年は当会でも大きな前進がありました。

長年の夢であった「ホームページ」を立ち上げる事が出来たことです。これにより県守る会の情報を、いち早く多くの皆さんにお伝えできますし、またご意見を戴くことも出来ますから、今後もおおいに活用されるようお願い致します。

昨年の後半になりますが「相談サポートネットワーク（P2詳細）の活動に着手いたしました。かつて当会で実施いたしました「実態調査」に於いて本当に多くの方が問題を抱えておられることが判り、これに対して当会が何らかの形で受け出来ないだろうかと考え、この活動の実施にふみきました。ご相談者に寄り添い共に考え、内容によってはしかるべき機関に繋げていくことにしました。今年はこの活動の内容を充実させて、さらなる発展をめざしてまいります。今年もまたご指導ご支援を宜しくお願い致します。

# 相談サポート・ネットワークの誕生顛末記

プロジェクトリーダー 中村紀夫

神奈川県守る会の今年度のトピックスの一つは、相談サポートがスタートしたことです。みなさまにご相談窓口を少しでも活用していただければと、その顛末をご紹介します。

## 1. 事の発端

6月の役員会で、伊藤会長が「助成金の申請どうなっていますか」といきなりの速球ストレートを投げてきました。

難しい場面での登場は避けようとしてできるだけ監督と目を合わさずにいたのに、どういうわけかプロジェクトリーダーなる名前の代打に指名されてしまった私としては、のけぞりつつも「助成金で何のことでですか」と軽くとぼけて逃げたのですが、そこは年初に心臓にペースメーカーを入れ不死鳥のごとく元気になった伊藤会長。続けて投げてきた剛速球が「相談支援をやるにしてもお金が必要でしょう。どこから助成金をいただかなければ何もできませんよ」。それはそうです、金が無ければ何もできない、近代経済学の公理ともいうべき厳しい現実を突きつけられて、駆け込んだ先が神奈川県社会福祉協議会地域福祉推進部。そこで運営している「ともしび」助成金の交付を申請することから具体的な行動を開始。幸いにも、昨年比2倍以上の申請があった難関をくぐりぬけて30万円の交付が決定しましたが、これは主に研修員講習の講師謝礼、リーフレット印刷などの広報に使われることとなります。

伊藤会長が、私のようなダラ幹に発破をかけるに至ったのにはいくつかの伏線があり、まず3年前のアンケート調査で在宅の方の悩みが浮き彫りになったこと、さらに一昨年の成年後見制度学習会、昨年2月には伊藤会長、吉田代行、伊左次事務局長が岡

山に出向いて岡山県のサポート・ネットワークの活動から強い刺激を受けたこと、そして2016年に創立50

周年を迎える我々神奈川県守る会の活動がこれまでのままでよいのだろうかという反省もありました。また在宅の方への支援はもちろんですが、施設入所者の親たちも高齢化し、相談したいことも増えているでしょうし多様化もしているはずで

もっと大きくとらえれば、昨年施行された障害者総合支援法で重症児者を取り巻く社会環境が変わろうとしています。市町村への移管など実際面では混乱もあり、また再来年度には制度の見直しもあるはずで、相談を受けた個別の問題を、できるだけ普遍化して問題提起していくことも必要になるでしょう。そんなことを話し合っていくうちに、重症児者を守る会、特に神奈川支部としての役割をもう少し現場で起きている個々の問題を取り上げ、支援できるようにすべきではないか、そのためにもまずは相談窓口を設けた方がよいとなったのです。



## 2. 電話が武器

さて、めでたくも助成金をゲット、定例相談会（毎月第4日曜日午前中）の部屋も横浜駅西口から徒歩5分の「かながわ県民センター12階」の1室を借りることができ、いよいよ10月から相談支援をス

タートさせることになりました。

電話もあったほうがよいということで、一番安い、通話機能のみの携帯電話を契約しましたが、今度はそれをだれが持つのが問題です。



伊藤会長にお伺いしたら「いいわよ、私が持つ」と言ってくださる。仕事は平日というサラリー

マン根性が未だに抜けない私が「電話を受けるのは平日の何時から何時にしましょうか」と聞けば、「週7日24時間いつでもOKよ」と、こちらの臍抜けを見すかしたようなお答え。

ということで090-4077-1414を1年365日いつでも相談を受けられるようにしました。電話番号を「(相談して)おくれ(090)世(4)の中は(0)なかなか(77)いいよいいよ(1414)」と覚えるか、末尾4ケタを「重心重心(1414)」と覚えると便利かとこの番号にしましたが、これは余計なこと。

相談受付を開始して4カ月弱、これまでに11件のご相談がありました。そのうち電話で受けたもの

### 3. ご相談内容は多岐に

これまでいただいた11件のご相談内容は、実に多様で、こちらの想定を超えたものでした。

守秘の点から個々の内容をご紹介できませんが、項目としては施設入所、ショートステイ紹介、成年後見、施設での事故対応、虐待の疑い、個人トレーナー紹介、相続、葬儀、離婚、養護学校卒業後の進路、寄付の相談まで実に幅広いものです。

しかし、なんととってもまだ4カ月弱11件だけの話ですので、これからお受けするものはこんなものでは済まないはずと思っています。

私どもがスタートするにあたって基本的な考えと

### 4. 「ピア」サポートの大切さ

ところで、みなさんはピア・サポートという言葉をご存じでしょうか。

私がこの言葉を初めて聞いた時、昔ピアという雑誌があって、デートに誘う映画館を探したものだなんて馬鹿なことを思いましたが、辞書で引いてみると peer=同僚、仲間、立場が同じ人、などとあります。「仲間同士の支えあい」とでも解釈したらよいのでしょうか。

8件、相談会への来所1件、そして2件はメールで受けました。

注)メールアドレス kana-mamorukai@jcom.home.ne.jp

周知不足もあってか、毎月の相談会に来訪された方は最初の3か月どなたもいないという実績でした。4か月目にして初めて、相談者が相談室のドアをノックして入って来た時、相談に来た方には申し訳ないのですが、思わず顔がほころんでしまったのも事実です。

ということで電話での相談が大半だったのですが、これで電話こそが相談支援の強力な武器であることがわかったとも言えます。

そしてこの相談サポートがとにもかくにもスタートできたのは、伊藤会長の昼夜を問わない電話番(失礼)があったればこそで、プロジェクト担当としてはますます会長に頭が上がりなくなったというわけです。

したのが One Stop (ワン・ストップ=なんでも受ける、たらいまわしにはしない)、Out Reach (アウト・リーチ=待つのではなく、こちらから出向いていく)です。ともかくどんなことでも、まずお受けし、答えられないことがあれば一緒に考え、解決に役立つ先をご紹介し、相談者をご希望すれば一緒に付き添う姿勢でやっていくことです。これから相談される内容がさらに多岐に渡ることは覚悟の上ですので、みなさまも「こんなことを相談してもどうか」と躊躇されることなく、どんどん相談を持ち込んでいただきたいと思えます。

困ったことの相談を持っていく先は世の中にたくさんあるし、今回のプロジェクト推進にあたって、役員の間で「我々には相談を受けるだけの知識も能力もない」し、「行政あるいは養護学校や施設にも相談の受け口はすでにあるのに、あらためて我々が乗り出す必要があるのだろうか」との根強い疑問がありました。

そこで、私自身もう一度立ち返って「なぜ今、相

談支援なのか」と考えてみました。

その結果、あれこれ理由や理屈を取り除いて最後に残るもの、それが結局ピア・サポートの大切さに尽きると私には思えてきたのです。

だれか外部の人が同情して相談に乗ったり、あるいは職業的な役割から相談に応じるというのではなく、同じ悩みも経験し、同じ「重症児者が家族にいる」状況がある者として、決して「上から目線でなく」一緒に考え、問題解決に寄り添うことができるのではないか、それこそがピア・サポートにしかできない大切な部分ではないかと思うのです。

この事は第2回相談員研修会の講師を務めていただいた社会福祉士の田中晃先生にも指摘されたことです。

日夜障害者のために奔走し、相談事業にも関わっ

## 5. みなさんからの相談をお待ちします

以上、相談サポート・ネットワークの誕生の経緯について書いてきましたが、このプロジェクトを進めている者として一番の願いは「一人でも多くの方からご相談いただくこと」です。

どんなことでも結構です。困っていることはもちろん、困っていないことでも結構です。

変な言い回しになりましたが、困ってはいないがこんな意見を持っている、あるいはこんなことを行政とか施設に提案したいということでも構いません。

要は、守る会と皆さんの日常をつなぐ接点として、この相談窓口を活用してください。

ている田中先生が「(専門家である)自分にはできないことを、ぜひ守る会で(相談支援という形で)やってほしい」とおっしゃっていました。

もっともピア・サポート(中間の支援)だからといって、仲間でさえあればよいというものではありません。相談に応じるにはそれなりの勉強が必要になります。

そのために、これまで3回の相談員研修会を開催、第1回研修会では常成福祉会の藤村和静先生から「社会資源の活用について」お伺いし、今年2月1日の第3回は弁護士の千木良正先生をお招きし「施設利用のトラブル対処について」学習しました。

それが、重症児者を守る会の力をつけることになり、さらにこれからの重症児者関連施策への問題提起の源にもなっていくものと信じます。

とそんな大仰なことを言う前に、何よりも皆さんのお役に立ちたいのです。

ぜひ「(相談して)おくれ、世の中は、なかなか、いいよ、いいよ」090-4077-1414か、第4日曜午前中、横浜駅西口のかながわ県民サポートセンターにお越しください。

お待ちしております。

## 「あんしんノート」づくりに携わって

副会長 常盤 正臣

世間に「あんしんノート」は色々な形で数多く出ています。

地域に於ける自治会や老人会など、その形式もさまざまありますが、それぞれの立場で上手に活用されているようです。

「あんしんノート」の安心の意味するところは、「本人にとっては当然のことを親や親族そして心を

寄せる周囲の人たちに対する「私の記録」という形でのメッセージであり、本人の安心につながるものです。

今、ここに神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の「あんしんノート」づくりに取り組んでみて、本当に驚いたことは、本人の「基本的情報」、「関連資料」、「関係機関との連携の仕方」、そして「健康管

理に関するデータ」等々がいかに大量にあるかということでもあります。

さらに、それらを如何に適切にまとめていないか、という現実気付いたことでもあります。

私達の子供は施設入所であり、日常生活の中では直接介助することはなく、ほとんど病院任せで手厚い医療・介護を受けており、安心して日々を送っています。

それ故、ある日突然、親が不慮の事態になったり、高齢のため本人への対応ができなくなった時のことを深く考えていませんでした。

今、正にその反省をしながら“ある日突然親が・・・”を想定して、後を託す親族や成年後見人等々に我が子のことについて伝えたいことを記録する「守る会」オリジナルの「あんしんノート」の作成中ではありません。

作成にあたっては、幾つか、すでにある「あんしんノート」を参考にさせていただき、

- ① 障害のある本人に視点を置き、過去と現在が見えること
- ② 見やすく、書きやすく、分かりやすく工夫する

る

- ③ その時々の状況に合わせて、追加や削除がしやすいようにする

- ④ 財産や極秘情報の特別管理への配慮

等を主眼に担当役員の皆さんの協力を頂き、今年5月の完成を目指して鋭意努力をしております。

「あんしんノート」完成後は各ご家庭に一冊づつ持って頂き、大切に保管し、活用して頂きたいと思っております。

尚、「あんしんノート」の記入にあたっては、「守る会」の“おしゃべり会”をお願いし、2~3回の書き方勉強会を開催して頂こうと思っています。

そうして、みんなで分からないところを聞き合い、教え合って各自それぞれの「あんしんノート」を今年中には完成させたいと思っております。

皆さんをお願いします。

今からぼちぼち時間をかけて、ご本人に関する資料を集め、まとめておくことをお勧めします。

## 保護者会からの報告

### 横浜療育医療センターとかもめ会



横浜療育医療センターは、社会福祉法人 十愛療育会により運営される重症心身障害児者施設で昭和63年に開設され25年目を迎えました。

A棟、B棟、C棟の3棟がありAB棟は療育棟、C棟は医療棟となっており収容定員は療育棟各棟30名、医療棟45名の合計105名です。医療

棟は、医療的ケアが特に必要な人たちの棟です。

横浜療育医療センター入所者の親ときょうだいで作る保護者会メンバーは75名、家族以外の成年後見人が多くなり、保護者会メンバーが少なくなっています。中、「守る会」会員は60名、分会形式はとらず保護者会と一体で活動。

会の愛称をみんなで考え、横浜港に飛んでいるかもめにちなんで「かもめ会」としました。

かもめ会は、年に2回バザーをやったり、定例集会で勉強会を行ったり、センターの庭を借りてスイカや野菜の栽培をして季節ごとに子供達と収穫をする等、活発に活動を行っておりましたが、このところ、親の高齢化のせいか活動がめっき

り低調になり役員会で対策を検討しているところ。

最近の活動としては、センターのスタッフを交えて昼食を食べながら懇談するという昼食懇談会を開催、街中のレストランに集まったり、センターの会議室を借りて仕出し弁当を食べながらセンターとの情報交換や会員同士の近況おしゃべりを楽しみます。

センターで開催される各種行事への協賛、センターへ来て下さるボランティアさんへのお礼、会員への広報活動として「かもめ通信」の発行などが主な活動です。

横浜療育医療センターを運営する（社福）十愛療育会は、昨年末12月23日天皇誕生日に天皇

陛下から御下賜金を賜りました。この御下賜金は優良な社会福祉団体・施設に下賜されるもので十愛療育会の横浜市重症心身障害児（者）に対する福祉・医療の献身的な活動が評価されたとのこと。

十愛療育会は、障害児者ケアハウスを建設・運営、又、27年10月開所計画で利用定員160名の新しい重症心身障害児（者）施設を建設中と障害福祉に非常に積極的に取り組んでおられ心強い存在。かもめ会も共に子供達の豊かな生活を願って頑張っています。

（かもめ会会長 吉田昭寿）

### 相模原療育園保護者会

保護者会の設立から今年で26年目を迎えました。現在は会員数58名、入園者の保護者のほぼ全員が入会しております。

「守る会」会員は44名、ここ数年でかなりの増員となりました。

入会後に退会されていた方や、新しく入園された方に対して、守る会の必要性や大切さをお伝えし、時間はかかりましたがご理解いただくことができ、その結果増員に繋がりました。

保護者会例会は、園で毎月行われるお誕生会の午前の時間におこない、年10回開いています。

例会の出席者は毎回30名前後、和気あいあいと

した雰囲気です。

園から、施設長、看護部長も出席され、近況を話して下さいます。

昨年度は、施設見学（東京、むらさき愛育園）安心ノートの勉強会と作成を行いました。

例会の都度、4回、4か月かけてほぼ完成いたしました。

26年度については模索中です。

保護者会の将来については、保護者の高齢化で役員のなり手がなく不安を感じています。

中鉢 啓子

### ソレイユ川崎保護者会

#### 平成25年の「ソレイユ川崎」を振り返って

新年早々の大雪で、庭にある樹齢100年を超えと言われる山桜の枝が折れてしまいました。でも花の時期には大きく伸びた枝が3階を大きく超えて見事に咲きました。

お花見では花に負けじと職員さんと家族がフラダンスを踊りまし



谷口 久美  
た。初挑戦のフラダンス楽しかったです。

夏には2メートルを超すひまわりが沢山咲きました。

7月、第9回総会を開催。保護者会を「家族会」と名前を改めました。

9月にソレイユ祭り。台風が接近中でしたが始まるころには雨も上がり、沢山の参加で楽しいイベン

トも盛り上がりました。

秋には順番にグループ外出がありました。今回は「小田急線に乗って」ということで電車に乗りました。おもしろかったかなあ…

そして12月クリスマス会。美味しいクリスマス料理、家族は軽食バイキングを御馳走になりました。プレゼントは名前が刺しゅうされた靴下。サンタさ

んがめいめいにプレゼントしてくれました。

大晦日は全員入浴。一年の疲れを落して新年を迎えました。

元旦はお昼におせち料理でお祝いです。

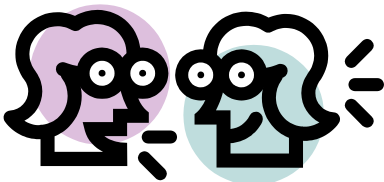
海老、かまぼこ、黒豆、握りずし等など御馳走です。今年もうまくいく 楽しい年になりますように！



## 神奈川病院 ひまわり会

### 「新病棟への思いをこめて」

池田 久江



皆様、新年あけましておめでとうございます。

早いもので、つい先日新年を迎えたと思っ

たら、もう半月が過ぎてしまいました。正月の三日は夢のように過ぎてしまうものですね。

昨年のひまわり会の活動計画は、毎月の定例会は8月を休みとし、学習会や社会見学など特別な行事も取りやめ、ゆとり計画としました。しかし、病棟の新築移転でひまわり会室も移転することになり、そのため、ひまわり会室の改装、掃除、新しく搬入した机、椅子などの納入やら、整理整頓など、それは忙しく慌ただしく過ぎました。皆様のご協力によ

り、子供たちより一足お先に引越し完了でした。

こうして迎えた新年でしたが、工事が遅れて新病棟はまだ完成していません。子供たちも新しいすみかに入るのをきっと楽しみに待っているでしょう。子どもたちが安心して生活できる病棟となるよう、院長先生をはじめ、病院関係者の方々にはお願いしてあります。

出来上がる新病棟は、私たちの要望を可能な限り取り入れて頂けた病棟であることを期待し、もうすぐ完成です。

今年の前期は病棟がとても忙しくなりそうです。家族も協力しなければと思っています。落ち着いた頃に、皆様どうぞ見学にお出かけ下さい。

## 七沢療育園保護者会

### 新体制における一年を顧みて

七沢療育園 肥土 実

新しい年を迎えて、会員の皆様はいかがお過ごしですか。障害者総合支援法が施行されて、早や、2年が経とうとしていますが、まだまだ市町村では、対応に苦労している所があると聞いています。

また、福祉サービスが低下した所もあるようです。守る会の活動もまだまだ頑張らなくてはいけないと、考えている私です。七沢療育園では、新体制になり1

年を向かえようとしています。

この1年がどのように変化したか、書いてみました。

まず、役員会の開催が減ったことです、これは、役員全てが集まらなくてはならぬような、重要な問題が発生しなかったことです。毎週、面会に来るたびに合うので、そこで話していました。保護者会も以前は

2か月に1度であったが、特に議題がないときは、3ケ月に1度の開催にした。

次に、面会室に意見箱を、おいたことと、ある役員さんによる、ファイルが置かれたことです。この中には、県、守る会の毎回の、議題、議事録等が収まっています。誰もが、閲覧できるようにしたことで、保護者会の開催の回数を減らすことができたのかもしれない。毎月の誕生会には、職員の企画によるゲーム等がおこなわれていましたが、なかなか、毎月となると、種も尽きてくるようなので、何か、歌、踊りができるボランティアを保護者の知り合いを頼み、出演してもらい、職員の手助けとした。

6月の誕生会、フォークソングと踊りができる、文具店の主人にきて頂いた。この方は2年前にも出演して頂きました。

ギター  
の弾き語  
歌で



10月の誕生会には、ギターによる、懐かしの演歌でした。これには、保護者もたいへん喜んでくださいました。

3月には、高校生2人による、フラダンスのショーを依頼してあります。今期は、3回のボランティアによる誕生会、出演ができたのは、初めての事でした。役員、保護者のお陰だと、感謝しています。

次年度に向かいまだまだ、役員としてやらなくてはならない事があると思いますが、園、保護者と、相談の上、一歩一歩進んでいけたら良いと思っています。

4月からの、保護者会費については、「半額にする動議」があり、可決されておりその方向に向けて進んでいくことでしょう。

子供達がより良く、楽しく過ごせる、園生活にするのが、今の、保護者会の活動だと思っています。

次回、役員人事に悩む月を向かえています。

会員の皆様におかれましては寒さもまだ、これからです。くれぐれも、お身体を御自愛くださることを、お祈りいたします。

## 太陽の門家族会の現状と今後

### 太陽の門家族会

会長 天野 隆博

重症心身障害児(者)施設太陽の門福祉医療センターは、平成14年4月に開設しました。太陽の門家族会は、その年の12月1日、長期入居者44名中42名の家族が加入してスタートしました。

その後11年余りを経過して会員の状況も変わってきました。11年の間に入居者で亡くなった方、家族が亡くなったり、高齢化して会の活動に参加出来なくなった方なども、かなり出てきました。特に親が亡くなって入居者の兄弟姉妹が受け継いだ場合などは、その方が働いているということもあったりして、親の場合よりは家族会に出席する度合いが少なくなり、家族会を実質的に退会される方なども出てきました。

反対にお子さんが亡くなったが家族会には残りたいという方も複数いて賛助会員という形で参加しています。その他に中期、短期の利用者の家族の方で会員になった方が現在は6名ほどいますので現在の

会員数は47名です。

家族会の活動で最も大きいのは、年1回、毎年4月に開催する定期総会です。総会には前段で施設から理事長、常務理事、施設長、生活支援課長、看護課長などが出席して、その年の方針、業務計画、連絡事項などの説明と家族からの質問、要望などの話し合いを行っています。その他年3回、総会と同様のメンバーで家族懇談会を開催して施設と家族との話し合い、意思疎通を図っています。



この懇談会の日には午前中に家族だけで家族会例会を開き、情報交換、相談、方針の決定、要望等の取



りまとめなどを行っています。それ以外に年4回、役員が代表して施設と話し合う役員懇談会を行っています。

この他に家族会の活動ではありませんが毎年4月に、各入居者毎に個別生活支援計画を施設で作成しますが、その前段で各家族と施設の担当で個別面談を行い、家族側の要望などを支援計画に盛り込むことを行っています。

施設には家族会のほかに「風祭の森後援会」があってそれぞれの立場からその運営に協力してきていますが、その一つとして家族会はささやかながら花壇の整備を行っています。

花壇に四季折々の花を植えて少しでも見る人に潤いを与えることができたらと家族会で苗や種を買い、出来る人が集まって種を播いたり、花を植えたり、雑草を取ったりして花壇の整備をしています。ある篤志家から施設への寄付金を基にした「太陽からの贈り物基金」というものがあります。この基金は長期入居者に対して車いす購入、法人有料行事参加費、差額ベッド費用などの補助を行っています。

もちろんそれぞれの補助に条件はありますが詳細の説明は省略します。太陽の門では症状により施設外の病院に入院することがあります。その際重症心

身障害者ということで一般病室でなく、特別室に入れられることがあります。過去にかなり高額な差額ベッド代を払ったケースがありました。そのためこの基金から補助をして個人の負担を少なくすることにし、これまで2件基金から補助をした事例があります。

家族会では会費に余裕がある場合はこの基金に寄付をしてきました。

始めにも述べましたが11年も経つと入居者も年をとりますが家族も確実に高齢化し、家族会の行事に参加することはおろか、施設に来ることもままならない人も増えてきます。障害者医療の発達により以前と比べると障害者も長生きになってきています。親としては最後を看取ってと願っていますが、なかなかそのようには行かなくなって来ています。

親無き後も障害者が安心して暮らせる環境、施設を作っていくことが重要になって来ていると思いますので家族会としては会の活動の活性化と併せてより良い施設づくりに努力することが必要だと考えています。

## 在宅の親の声

### 娘を想う気持ち

川崎分会 矢部 久仁子

娘は現在26歳で「ソレイユ川崎」に週5日通所しています。

開所当時はいろいろな問題がありましたが、今は明るい職員さんや、スタッフに囲まれ、活動内容も充実していて毎日楽しく通っています。

ドクターもナースも常勤なので、とても細かく利用者のことを見て下さりありがたく「ソレイユ川崎」を選んで良かったと皆様に感謝しています。

### 卒業後の進路先

そんな中、実習に来ていた友人から「週3日の通所

でお願いします。といわれて進路先が決まらず悩んでいる」と聞き、とうとう、この日が来たと思いました。

実は私も通所が開所した当時に「週3日の通所」と言われ、「まだ数人しか利用者がいないですし、学校は週5日通っていたのに何故ですか？」と何度も



話し合い、最終的に「今は人数も少ないので週5日で良いですが、重心の施設がここしかないの、なるべく多くの重心の方に利用できるようにしないといけないので今後希望者が増えれば通所日数を減らして頂くこととなりますがご了承ください」と言われたのを思い出しました。

川崎市は南・中・北部と大きく分かれています、



の重症児者は遠すぎて通うことができませんし、まして「ソレイユ川崎」だけでは全市をカバーできる訳がありません。

ショートステイも利用できず、通所日数も減らされては親の負担が増す一方で、在宅生活が成り立ちません。

利用者側に負担を押し付けるのではなく地域で安心して通える通所施設を中・南部に建設してほしいです。

このままでは近い将来、通所日数を減らされるのには目に見えています。「守る会」でも要望を出していますが、早急に！！お願いしたいです。考えるだけで不安になってきます。

### 短期入所ベッドの不足

私事ですが、父は20年前に亡くなり、現在84歳の母が昨年手術を受けて今も入院中なのですが、ショートがなかなか利用できず、去年は2回関西の実家に一泊で帰り、年末年始は娘を連れて毎日お見舞いに行きました。気軽に帰れない自分が親不孝に感じられ、ショートがもっと簡単に利用できればと強く思いました。

緊急時、レスパイトで利用できるベッドが少なく、いつも満床です。子どもの成長とともに親の体力が落ちていく頃、子供と両親の介護の板挟みになる時期があります。

どうにもならなくなってから手を貸すのではなく、レスパイトなどで気持ちを切り替えることができれば明日の為にまた頑張れるのではないのでしょうか、

ショートステイは在宅生活者の命綱だと思います。

### 親亡き後

孫娘に障害があると分かった日から両親は毎日私と孫の心配をしていたでしょう。私が娘の心配をするように…

父は決して頑張れとは言わず、いつも励ましてくれ「この子に何かあった時、少しでも悔いが少ないように育てよう」と口癖のように言っていました。支えの言葉ですね…

親という「無償の愛」を与えてくれる人が突然いなくなったら…私ですら不安なのに娘はどう感じるのだろう。

お正月、実家の仏壇の引き出しの中に父の俳句ノート(?)を見つけました。たくさんの作品の中、この2作には「祈り」というタイトルがついていました。

- もの言わぬ幼女抱きてあやしおる我が娘の姿は慈母観音か
- 身障の吾子抱きたる娘は苦難の道を我に語らず

言葉に出せなかった気持ちをノートに書き留めていたと思うと、切なく、悲しく、嬉しくて涙が止まりませんでした。

正直、自分の親亡き後の方が心配になりましたが…(笑)こんなこともあり、今はまだ在宅で頑張れると思っていますが、早めに入所やケアホームなど自分の居場所を探してあげた方が良いのかとも、ふと考えました。とはいえ、入所も満杯、ケアホームも難しい状況の中、将来を安心して託せる居場所はあるのでしょうか？

こちらも当然要望していくしかありませんね。

今年はお正月に宝物を見つけました。

守る会の活動が少しずつ実を結ぶ良い年になりそうな気が…。



## なんとなく不安な毎日

渡辺 千恵子

我が家には支援学校に通う小学2年生の次男、三男がいます。

同じ学校へ通っていますが、状態は大分違いました。次男は医療ケアを必要とする重心児、三男は知的には1歳半程度、つかまり歩き、時折パニックのようなものも起こしたりする重複障害児です。双子の上に小6長女、小5長男がいます。

毎日は結構大変だけど、双子が支援学校へ通うようになってからは、大分普段の生活がスムーズに戻るようになってきました。



生活のリズムが整い、双子自身の身体も少しずつ抵抗力がついてきたようで、体調を崩すことも少なくなりました。放課後や休日にデイサービスなどを利用したり、次男は訪問看護を利用することで体調管理がしやすくなったりと、周りのサポートを受け

られるようになったことが大きいと思っています。

周りのサポートを受けられるようになり、それだけで、母の肉体的、精神的不安は軽減されているのですが、それでもふとした時に、「母である自分が、健康で心身共に元気であることがまず大前提の綱渡りの生活だな」と感じてしまうことが多くなっています。

最近そんなことがふと頭をよぎったのは、もともとあった腰痛がさらにひどくなってしまい、抱っこやおむつ替え、さらには自分の着替えなども辛い状態になってきたときでした。

腰痛がこれ以上酷くなってしまって抱っこもできなくなったら、双子を登下校のスクールバスに誰が乗せるんだろう。主人は仕事があるし…。

学校さえも行けなくなっちゃうのかな…。

きっと、市の福祉相談課の窓口へ行き「どうしても動けなくなった！」と訴えかければ、利用できるサービスを探し、支給できるかどうか検討してくださるのでしょう。

でもそのあと、実際に利用できる事業所がどこにあるのかもわからない、おおげさですが、もし入院なんてことにでもなったら、今すぐにでも利用したいのに、自分自身で探したり、事業所に契約に行ったり、日程を調整したりできるのだろうか。

まず、今回のような腰痛ぐらいでは利用しませんが、万が一、自分が病気になってしまったりした場合、まずお願い先として考えるのはショートステイが出来る施設だと思います。

我が家は重心の子とそうでない子がいるので、ショートステイは二人で別々の施設を利用しています。

利用させていただけるだけで、本当にありがたいことなのですが、施設側の受け入れのスケジュールの関係、同じ日に送迎するのが難しいこちらの都合の関係で、同じ日程で利用することは大変難しく、それでもなんとか利用日が重なるようにと調整するのですが、うまくいくときもあれば、全く重ならない時もあったりします。

実際今まで同じ日程で利用できたことはありません。

急に利用したい事態がおこったとき、実際にお願い出来るのだろうか。

またショートステイ以外のサービスを考えた時も、急に利用を希望した場合同じようなことが起こるのではないかと予想されます。

こんなことを考えると、冒頭でつぶやきましたが、「自分は健康体でいなければ、倒れてなんかいられないんだぞ！」と自分に濁を入れて毎日を過ごすようになるのです。

いざっていうとき、「いつでもどうぞ」と受け入れてくれる場所があったら、安心して毎日生活できるのに…。

それがだめなら、いつでも相談に乗ってくれて、いざというときに、子供たちの普段通りの生活を守る最善の手段を保護者と一緒に考えて、時には代わりに考え、実行してくれる。

そこまで望むのは、わがままなのかな…、と思いつつ、望んでしまいます。

## 障害のある子供への介護について

特別支援学校介護職員 渡辺 美和

『障害』と言っても全てが同じではなく、障害の程度や特徴が一人ひとり違うものであり、それは障害の有無に関係なく全ての子供には個性があって、コミュニケーションの方法も様々であるからです。

障害というのも個性の一つであると考えます。

障害に対しての一般的な理解が不十分な部分もあるために、障害のある子供達が受け入れられにくい状況も少なくありません。そのため障害のある子供は社会的に困難な場面に遭遇することが多くあります。

障害児の介護をする上で重要なことは子供達にも年令相応のプライドがあることを忘れず相応な話し方・接し方を心掛ける事と、身体に直接関わる介護（特に排泄に関する介護）についてプライバシーの保護を慎重に対応し、自立を促すような介護が必要だと思えます。

障害があっても私達と同じように夢や希望があり、そして未来があります。

前述した困難な場面に遭遇した時、少しでも自分ら

しく生活して社会参加ができるよう自立に向けた援助や介護をしていきたいと思えます。

障害は決して特別視するものではありません。普通に接し、人ひとりの個性や特性を理解し、適切な介護がおこなえるように配慮していかなければなりません。また、子供の介護についてももうひとつ重要なことは、子供に対してだけではなく保護者やその子供を取り巻く関係者との連携です。

障害のある子供は年齢的な面においても、自分だけでは判断できない事もあります。そのような時には保護者や周囲の関係者と相談し、方向性を決定していく必要があります。

また、介護をする側も介護をする人間だけではなく医療や専門家と連携を図り、一人ひとりにあった介護を提供することが大切だと思えます。

これまで挙げたことを実践するためには、介護者である私たちの健康管理も怠ってはなりません。自分自身の健康管理と「心」のこもった介護がそれを必要としている障害のある子供たちの豊かな成長につながっていくと考えます。

### 親の会運動の原点

編集後記

今号は会員の方の声が多く寄せられ、それぞれの状況や抱えている問題も伝わってきました。

「何とかしなくては」という状況から、自分たち自身ができることを行動に移してきたことが、北浦会長をはじめとする「守る会」の運動の始まりであったと思えます。

当時、福祉サービスなど何も無い時代で重い障害のある子供を抱えながら活動することは想像もできないほど大変であったと思います。

しかし、困難であるほど、その力は国を動かすほど大きく、世界でも稀な医療と福祉を併せ持った「重心施設」という形を作ったのです。この事実は「親の会」の運動の希望のシンボルでもあります。

「何とかしなくては」がある限り、私達は「親の会」の原点に立ち返り「最も弱いものを一人ももれなく守る」ために集い、声を上げていくことが大切だと思えます。

始まったばかりですが、「相談事業」は親の会の原点だと思えます。それぞれの「何とかしなくては」をみんなの「何とかしなくては」に力を合せて進めていきたいと思えます。

副会長 山崎