



# 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14号 2014/7/20日発行



鎌倉大仏殿

## 巻頭言

会長 伊藤 光子

全国重症心身障害児(者)を守る会、創立50周年記念大会「感謝の集い」が開催されました。式典には天皇后両陛下のご臨席をいただき、会員一同は感動と緊張の大会となりました。と同時に守る会の大きさを改めて感じた集いでもありました。

「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」この理念の下、50年という長きにわたり築きあげて来られた北浦会長はじめ先人のみなさまに感謝申し上げるとともに、今後私たちは親としての責任と義務を果たし、社会の共感を得る運動を進めていかなければならない、その心に刻み込んだ大会でもありました。

さて、県・守る会におきましても5月10日に総会を終え26年度が始動いたしました。総会には4県市の課長のご臨席をいただき、会員のみなさまの声を要望書に表して提出することをお願い致しました。

今年度、県・守る会は「相談サポート・ネットワーク」の更なる充実、「あんしんノート施設、在宅編」の完成、会員同志の「コミュニケーション」を目的とした母親部会(おしゃべり会)や学習会の開催を計画しております。そして今年度の大きな活動として「在宅支援」をどのように展開していくか、多くのみなさまのご意見をお聞きしながら進めてまいります。

今現在、県内には2500名以上の重症児者が在住されておりますが、その実態を把握されている各市町村の担当窓口を訪問して「重症心身障害児者」や「児者一貫」の必要性や重要性をお伝えする。その活動も進めてまいります。

今年度も、会員のみなさまのご支援ご協力をお願いし、子どもたちの心豊かな環境を整えるべくがんばってまいります。

# 第48回定期総会・学習会

当会アドバイザー 渡部 和哉



去る5月10日(土)に第48回総会が開かれ、平成25年度の活動報告および会計報告、平成26年度の役員選出、活動計画、予算などが議決されました。今年も来賓として、以下の方々がご出席されました。お忙しい所、誠にありがとうございました。

- ◎神奈川県保健福祉局福祉部障害指導課課長 中元春一様
- ◎横浜市こども青少年局こども福祉保健部障害児福祉保健局課長 佐藤裕子様
- ◎川崎市市民・こども局こども本部こども支援部こども福祉課課長 北谷尚也様
- ◎川崎市健康福祉局障害保健福祉部障害計画課係長 竹原秀和様
- ◎相模原市健康福祉局福祉部障害政策課課長 河崎利之様
- ◎全国重症心身障害児(者)を守る会関東・甲信越ブロック副ブロック長 雨宮孝久様
- ◎埼玉県重症心身障害児(者)を守る会副会長 中下妙子様
- ◎特定非営利法人地域ケアさぼーと研究所理事 下川和洋様
- ◎特定非営利法人フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会理事長 山田章弘様

また午後の学習会では、中邑賢龍先生の「重い障害のある人とのコミュニケーション」の講演があり、守る会の会員のみならず、特別支援学校の先生や、多くの施設職員が先生の講演を興味深く聞いていました。

## <中邑賢龍先生の紹介>



伊藤光子会長が「東大の教授ということをお忘れさせるくらい気さくで良い先生」と紹介「講演を聞いて一発でファンになった」と冒頭で説明する。それに対して「私は常識が無いだけ…」と謙遜する中邑先生。ユーモアをたっぷり交えながら語られる先生に、会場にいた参加者はすぐに先生の虜になっていました。(笑)

## <重い障害者とのコミュニケーションのポイントについて>



相手の意思を正しく読み取るためには、テクニックとテクノロジーの二つの技術を高める必要があると中邑先生は力説する。

## <講演中は常識を覆すような発言を連発>



とにかく講義内容が斬新で面白い。「障害者は弱い立場ではなく、今は明るく楽しく自信を持って生きていく時代である」と目を輝かせながら熱く語る先生の姿に、参加者は全員感動していました。私も先生の講演を聞いて、目から鱗が落ちる思いをしましたし、障害児者に対する思い、考え方が進化した気がしました。中邑先生、大変貴重なご講演をありがとうございました。またお会いできる日を楽しみにしています。

## 今年も頑張りましょう！

Aさん「～ということです。Bさん、是非とも守る会に入会して下さい！」Bさん「～で、9,600円を支払うと、私にどんなメリットが戴けるのですか？」Aさん「それは、重症児者たちの現在及び未来の療育やQOLが、今より悪くならないように、今よりもっと良くなるように、会員みんなで協力し合ってメリットを創造するのです！」

Bさん「……？」

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会が、伊藤光子会長をいただいて4期7年目に入りました。この間、まさに、無から有を生ずるみたいに手探りで立ち上げました様々な活動が、あれこれ試行錯誤を重ねながらも、ようやく定着しつつあります。今、私たちは、

- ① 重症児者たちの現在の療育やQOLを少しでも改善しましょう。
- ② 親亡き後も彼らが心豊かに人生を過ごすことが出来るように少しでも社会環境の改善に尽力しましょう。
- ③ 親たちの残り少ない人生も、より楽しいものにしましょう。

ということを目指して、250名の正会員のためだけでなく、県下約2,600名の全重症児者の福祉をも視野に入れて活動しています。

その活動には、①～③を実現するためにはどうしたら良いのかということについて学習し研究する「自己啓発活動」と、そのことを社会に訴えて理解と共感を得るための「社会活動」という二つの側面があります。

今年度も以下のような活動を計画し、すでに着手しています。

(1) 昨年度からピア相談活動を開始し、すでに20件以上の深刻な相談を戴いて対応してきました。今年もさらに方策や内容の開発・充実を図ります。

- ・ 毎月第4日曜日午前中、県民活動サポートセンター12Fに「相談室」を開設しています。(電話、045-312-1121)
- ・ 24時間待機対応の「電話相談」を、伊藤会長の担当によって開設しています。(携帯、090-4077-1414)
- ・ 24時間待機対応のパソコン・ネット相談を、中村副会長の担当によって開設しています。(アドレス、kana-mamorukai@jcom.home.ne.jp)
- ・ 出張相談会、テーマ別相談会などによって相談活動の拡充を図ります。

(2) 法改正により始まっている「地域福祉」の充実に尽力します。

- ・ 4県市(県、横浜、川崎、相模原)に要望書を提出します。

- ・ 県下全市町村の障害福祉担当課長を訪問し、必要な情報提供及び要請を行います。

- ・ 10年計画で「NPO」を立ち上げ、ピア相談を始めとする地域福祉について「県の委嘱」を受けて活動するようになることを目指します。

(3) 現在及び親亡き後の障害児者の療育及びQOLの向上のための指標を探求し提示します。

- ・ 「あんしんノート」に係る研究を継続し、入所者用については年度内に、在宅者用については次年度内に完成し、提示します。

- ・ 重症児者用の「ガイドブック」の作成を手掛けます。

(4) 会報は、本号の他に第15～16号を計画し、都合3回、発行します。

(5) 学習会は、総会後の講演会の他に、あんしんノートの普及のための学習会及びおしゃべり会を計画し、都合3回の催行を目指します。

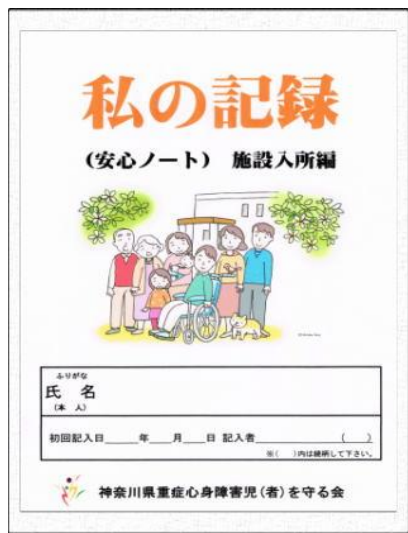
(6) 昨年度に立ち上げたホームページの内容の充実を図ります。(URL: <http://kanagawa-mamorukai.org>)

(7) 正会員を一人でも多く募りましょう。一人でも多くの会員が結束して活動することが改善につながります。

今の世の中には「もう頑張らなくていい、ドンマイで行こうよ！」というような風潮が流れています。しかし、最も弱いマイノリティーを一人ももれなく守るためには、創意と努力が不可欠です。智慧をしぼって頑張るしかないのです。今年も、また、みんなで手を携え合って前進しましょう。(事務局)

# 安心ノート(施設入所編)が完成しました。

当会アドバイザー 渡部 和哉



大変長い間、お待たせしました。既に各施設の保護者会で「安心ノートの実費頒布」のお知らせがあったかと思いますが、安心ノートの施設入所編がようやく完成しました。

手前味噌になりますが、製作過程で色々苦勞も多かった分、より良い物が出来たと当会一同、思っております。

今回色々な団体の安心ノートを参考に製作したのですが、私たちが特にこだわったのは、「見やすさ、書きやすさ、便利さ」を限りなく追求した点です。

この安心ノートは期間限定で実費頒布を致しますが、もし汚れてしまったり、紛失してしまったり、情報を書き直したい場合は、今年の10月から当会ホームページで無料ダウンロードサービスも実施しますので、是非ご活用いただきたいと思えます。

また神奈川の人だけでなく、将来は全国の皆様にも使って頂きたいと考えているので、他の都道府県でお知り合いの方で希望される方がいらっしゃいましたら、ぜひ宣伝して下さい。よろしくお願いいたします。

尚、今後の予定ですが、神奈川の各施設の保護者会で注文を承り、安心ノート配布後は「書き方勉強会」を保護者会で実施する予定となっておりますので、ご了承ください。

また今回製作したのは安心ノート(施設入所編)ですが、将来は在宅編も製作する予定となっております。在宅で首を長くして待っていらっしゃる方はもうしばらくお待ちください。在宅編は、北海道守る会の安心ノートや、横浜重心グループ連絡会ばざぱネットなどで良い物がたくさん出回っていますが、私達も負けられないくらいの良い物を作って、皆様のお役に立ちたいと思っております。



今回安心ノート(施設入所編)の製作にあたり、相模原療育園保護者会の安心ノートを参考にさせて頂きました。ご協力ありがとうございました。

## 相談サポート・ネットワークの現状報告

プロジェクト・リーダー 中村紀夫

昨年10月にスタートした相談支援については、前号会報に誕生顛末記として掲載しましたが、今回はその後の状況についてご報告したいと思います。

相談いただいた件数としては、すでに20件になりますが、内容的にはますます多岐になり、例えば最近のケースで、5歳の障害児を夏にプールに連れて行きたいが、どこかよいところはないかとの相談が寄せられました。

私のとっさの反応は、「障害児だからといって、何の遠慮があるものか、普通のプールに胸を張って連れて行かれたらどうか」というやや乱暴な感想でしたが、それではまったく支援にならないと、毎年夏に川崎のサマーキャンプでプール遊びをしていることを思い出し、主催者として苦労している谷口幹事に相談すると、さすが谷口さん、いくつかの障害者スポーツセンターや障害者に割引のあるプールまで教えてくれました。

そして、そのことを相談相手に伝えたいへん喜んでいただきました。

このケースをここに敢えて取り上げご紹介したのは、この中にいくつかの教訓が含まれているからです。

まず、この相談はメールで入りました。相談者は保健福祉事務所の方です。

私たちは、相談サポート・プロジェクトを立ち上げた時には行政や障害者関連機関から相談が寄せられるとは思っていませんでした。

ところが、昨年最初に定例相談会に来た方は、養護学校の先生です。生徒の進路相談についてのご相談でしたが、私たちとしては喜んで協力したい旨お答えしました。

私は、行政や関連機関がネットで検索するのと同じくらい気軽に、私たちの持つ経験や情報を利用してもらえばよいと考えています。

次に、このご相談で対象になっている方は、オムツが取れないものの、必ずしも重症児ではないご様子でした。もちろん守る会の会員ではありません。これまで寄せられたご相談は、重症児者の範疇に入らない方が含まれています。

このことについても、私は範囲を重症児者に限定すべきではないと思っています。

さらに、このご相談には深刻な部分は全くなく、水遊びが好きな障害児をプールに連れて行きたいが、どこか適当なところは無いか、情報があれば教えてというごくごく気軽なものです。

相談サポートというと、なにか大変な内容が持ち込まれるのではと思いがちですが、このケースのように情報検索くらいのお気持ちで利用していただけたらよいのではと考えます。

もちろん悩ましいご相談も寄せられています。守秘のため、ここにご紹介はできませんが、問題となっている現場を訪問したり、関係行政機関に出向いたりもしています。

そうした事例を通じて、重症児者が置かれている現状および問題の掘り起こしにつながるお手ごたえを感じはじめています。

私たちは今年的重要課題として、県下の市区町村の障害福祉の窓口を訪ねる計画を持っています。これは相談が私たちに来ればよし、来ない場合でも行政の窓口が的確に重症児者およびその家族の問題に対応できるよう、日頃から担当機関に注意を喚起しておくためです。

なお、私たちの活動がピア・サポート（仲間同士が支えあう活動）として意義が深いと認められ、今年度も神奈川県社会福祉協議会のともしび助成金を交付されることになりました。

皆さんに相談サポート・ネットワークを活用していただくことで、このプロジェクトが育ちます。どうぞお気軽に、情報検索であれ、おしゃべりの相手であれ、困りごとであれ、何でも結構ですから、ご相談をお寄せください。

定例相談会 毎月第4日曜日 9時～12時 場所：かながわ県民センター電話でのご相談090-4077-1414、メールでのご相談 kana-mamorukai@jcom.home.ne.jp

# 全国守る会創立50周年記念大会に参加して

T.N 生

1964年6月13日に産声を上げた重症心身障害児(者)を守る会が、今年でちょうど50年、その記念大会が去る6月8～9日東京品川で開かれました。

私も参加し、いろいろ感じることもありましたが、大会の概要と感想を記したいと思います。

初日は、女優の石井めぐみさんの「ゆっぴいに教えられたこと」—命の限り生きたわが子—と題した特別講演。重度の脳性まひで生まれたご子息の誕生から8歳7か月でお亡くなりになるまでの体験談でしたが、その磨き抜かれた話術もさることながら、障害を持った子を育てた親でなければ語れないお話に、深い感銘を受けました。

特に、誕生1週間後にNICU室でわが子と初めて対面した時の気持ち、わが子なのに最初は怖くて触れなかったこと、そして最初の拒否感が一転、愛しさを覚えると、今度は何とか健常者に一歩でも近づけようと全国のリハビリ訓練所を訪ねる毎日、ところがある日「この子は健常者になるために生まれてきたわけではない、障害を持ったまま楽しく生きていきたいと思っているはず」と気づきます。石井さんの率直なお話を伺いながら、私自身が父親として障害児を持った時の気持ちを重ね合わせ、さらには母親の気持ちがどれだけ深いものか、その日は所用で欠席していた妻の気持ちを思い、目頭を熱くしました。

2日目は、天皇、皇后両陛下をお迎えしての式典でした。

前の日に桂宮様がお亡くなりになり、服喪のため他の公式行事をお断りになる中、この式典だけはと、わざわざ除喪の儀をされ、ご臨席賜ったと漏れ伺いました。壇上で体験発表や誓いの言葉に微笑みをもって共感のうなずきをされる両陛下のお姿に、感動したのは私だけではないでしょう。

また北浦雅子会長が車椅子に乗って、凛としたご挨拶をされる姿に、守る会がここまで続けてきた所以(ゆえん)がわかる気もしました。

正直なところ、私は大会に参加する前には、50周年の記念大会であり文字通り式典中心、形式的なお祝いの行事であろうくらいに思っていました。

それが2日間広い会場の一角に座っているうちに、自分の中に強く湧き起ってくるものがありました。それは「障害者を社会に受け入れられるようにすることの大切さ」と同じくらい、「自分自身が障害者を心の底から受け容れることの大切さ」と言えばよいでしょうか。

本当に自分自身が障害の重い我が子を受け容れているだろうか、自分とわが子の在りようをあるがままに受け容れているだろうか、そんなことを深く考えさせられた2日間でした。



# ワゲン療育病院長竹開設のご挨拶

施設長 保坂和子

私共ワゲングループは、今春、相模原市緑区長竹の地に、重症心身障害児者のための医療型入所施設を開設いたしました。相模原市内では、相模原療育園様に次いで二つ目、25年ぶりに誕生した重症児者の入所施設です。定員は60名(うち短期入所10名)で、まず20床がオープンしました。徐々に入所者を受け入れていく予定です。

3階建ての各フロアは明るく、緑深い山々を望み、四季折々の景色を楽しむことができます。

主に医療を担当する私と古津英明先生は、神経内科医で、いずれも北里大学東病院慢性難治性疾患センターの神経難病の病棟で医師として歩み始めました。また、国立療養所で筋ジストロフィーの病棟も担当いたしました。北里大学東病院は、心身に障害を持った方が、快適に療養できる病院を目指して、建物も組織も工夫を凝らしてあります。この病院を立ち上げた古和久幸教授から、患者様のベッドの角度を少しでも上げることができれば、患者様は天井だけでなく、部屋の様子や窓から見える外の景色を眺めることができる、と教わり、患者様の視点や、生活の質をきめ細やかに配慮して、より良い療養生活を実現させるための医療を学びました。私達は、障害や難

病などの療養にあたって豊富な経験がございます。これまで関わった多くの患者様やご家族様から学ばせて頂いたことを基に、重症心身障害児・者の医療、療育に尽力したいと存じます。

他の療育施設で経験を積んだスタッフを核に、全ての職種の職員が力を合わせ、利用者様、ご家族様、地域の皆様のご期待にお応えできるよう、日々研鑽を積んで参ります。

利用者様お一人お一人の人権を尊重し、障害に配慮して個性を生かしたオーダーメイドの療育を実現していきたいと存じます。そして利用者様の、今ある能力を最大限に引き出して、生活の質向上と社会参加を推進してまいります。

当法人のワゲンという名称は和顔愛語(わげんあいご)という言葉に由来し、和やかな笑顔と愛情のこもった言葉かけをモットーとしております。自然に恵まれた環境の中、アットホームな療育病院を育て、利用者様の第二の故郷になればと存じます。

万全の態勢で開設の準備を整えてまいりましたが、至らない点、お気づきの点も多々あるかと存じます。ご質問、ご意見、ご要望などをお気軽にお寄せ下さいますよう、お願い申し上げます。



## 看護師募集

重症心身障害児(者)施設ワゲン療育病院長竹では職員を募集しております。

### ・看護師、准看護師

採用条件(経験5年モデル)

正看護師(夜勤4回含む) 364,000円

准看護師(夜勤4回含む) 320,000円

■総合相模更生病院前(JR相模原駅前)とワゲン療育病院長竹間のシャトルバスで出勤できます。

※詳しくは、ホームページをご覧ください。

## 交流キャンプのボランティアを募集します。



日程：8/22(金)～8/24(日)  
午前9時30分(開始日)～  
午後1時(終了日)まで  
川崎市青少年の家(宮前区宮崎台)

ボランティア申し込み・お問い合わせ先  
川崎市重症心身障害児(者)を守る会 谷口  
〒215-0005 麻生区千代ヶ丘2-11-17  
TEL&FAX 044-952-1702  
e-mail: yamaken417@gmail.com

※ 半日、1日だけの参加でも可能です。

※ 詳しくは、神奈川県守る会のホームページをご覧ください。

神奈川県守る会

### \* ご 寄 付 \*

ご寄付をいただきましたのでご報告いたします。

\* 横浜療育医療センター かもめ会会員 県・守る会会員

向井 真一様 200,000円

ご寄付は、当会の運営のために大切にさせていただきます。

ありがとうございました。

### 当会のホームページ、ご覧になりましたか？

昨年7月にホームページを立ち上げました。

活動内容やビデオ、会報、相談コーナー、ブログなど、神奈川の  
重心に関する情報が満載です。

神奈川県守る会 で検索するとトップで候補が表示されます。

神奈川県守る会



編集後記

今年、50周年を迎えた「守る会」の歴史を「両親の集い」の中に見ることができ、発足当時の時代背景や活動の様子が伝わってきました。

北浦会長を中心に、一生懸命、我が子と重症児の為に東奔西走してきた50年の歴史そのものだと思います。

一方、「この間」おしくなりのなった多くの尊い命も忘れることができません。

私の周りでも、これからは楽しい人生の始まりと命を輝かせていたのに、無情にも命の灯火が消えてしまった若い命。

亡くなった子供の死を乗り越えて自分も重症児者のために働きたいと笑顔で支援活動を続けていたお母さんが癌で逝ってしまう…

こうした尊い命を失う度に、役に立てなかった自分が悲しく、情けなく思います。

ただ、自分が役に立てなかったよりも、その方達から頂いた優しさや、純粹さに心から感謝するところが大きいことに気づかされます。

私達の活動は自分の子供達のためだけでなく、尊い命が紡いでできている歴史でもあると感じかされます。

50年を迎えた今、これからの50年の命を紡ぐ糸の一本でありたいと思うこの頃です。

副会長 山崎