



# 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 15 号 2015/1/24 日発行



## 巻頭言

会長 伊藤 光子

あけましておめでとうございます。  
本年もよろしくお願い申し上げます。

昨年は、全国到るところで大雨による土砂災害や大型地震が起こり、また、御嶽山の噴火でも多くの人命が失われました。大切な方を亡くされたご家族の悲しみは、一生涯消える事はないでしょう。守ってあげられなかった命の重さを思うと、本当に心が痛みます。人間の如何なる力を以ってしても、自然の前には、立ちほだかれないことを思い知った一年でありました。被災されたみなさまに、心よりお見舞い申し上げます。

さて、県・守る会の活動として、一昨年10月にスタートした相談サポート・ネットワークは二年経過し、お受けした相談も30数件 その対応も100件を超えております。今後も相談者の方の想いをじっくりお聞きして、親だから出来る、親でなければ出来ない、を以って共に寄り添い解決への道を探っていくつもりです。

このたびの法改正で重症児者のサービス体系が見相から、各市町村の障害福祉社へ移行いたしました。現在、県内に2700人と絶対数の少ない重症児者故、その声が行政の担当部署になかなか届きにくいという現状に、当会では県内市町村の障害福祉課、相談支援センター、児相の窓口を順次おたずねしております。その地域での重症児者の方の様子等をおつかがいし同時に、当会のこの活動をご理解いただくと共に、親亡き後も、子どもたちがその地域の中で心豊かに生きていけるような環境づくりをお願いしてまいります。県内60数か所、かなりの日数を費やす事になりますが、全てを必ずお訪ねします。

「私の記録・あんしんノート」(施設入所編)が完成しております。そして現在(在宅編)に着手いたしました。

親亡き後も、我が子が安心して生きていけるよう、このノートを活用しましょう。我が子の事や親の想いを確実に伝えておくこと、子どもの事を一番よく知る親の大切な使命です。

それが出来るのは今です。我が子のために。

## 「私たち重症児者にも目を向けてください」

～行政の福祉窓口を訪問する活動をしています～



— 昨年の法改正で「地域社会での自立支援強化」をうたい文句に、障害者福祉の主な窓口が県から市区町村へと移行されました。あわせて「障害区分の統合」ということで重症心身障害児者というグループ分けがあいまいになってきました。

考え方として従来よりも前進したかのような印象を受けますが、数としては圧倒的に少ない重症心身障害児者にとって危険な要素をはらんでいます。

これまで県や政令都市単位では施策を立てることができましたが、小さな市区町村になると人数の少ない重症児者のためだけの施策は予算上も難しくなります。

また他の障害との垣根を取り払うことは、理念的には差別解消など前向きにも受け取れますが、現実としては、医療的、専門的なケアを十分にしないと命を保つことも難しい重症児者にとって必ずしも良いことばかりではありません。

私たち神奈川県守る会では、これまでのように要望書を県や政令都市に出すだけでは、この流れの持つマイナス面を補うのは難しい、やはり丹念に市町村を訪問し、重症児者の存在とその方々への施策を充実するようお願いして回るべきだとの声が出ました。

また昨年から続けている相談サポートの活動をしていく上で、行政の窓口にごろごろから理解と協力を取りつけておくことも大切です。

実際に相談者の中に、守る会と一緒に行政を訪問

し、自分の抱えている問題を直接話したいと希望する方もいらっしゃいます。

そのような経緯があって、昨年8月神奈川県障害福祉課を訪問したことを皮切りに、これまで横浜市、川崎市、相模原市の三政令都市、そして藤沢市と横浜市港南区を訪問しました。

この稿を書いている12月は厚木市と寒川町、今年1月には横須賀市を訪ねます。

その後も月1～2か所のペースで訪問行脚を続けていく計画です。

これまで訪ねた先は、従来から重症児者のためにもいろいろ配慮していただいている県や大きな市、区ですので、特にここで「重症児者にご理解を」と強くアピールすることはありませんが、守る会が行っている相談サポートや様々な活動を紹介し、これからの私たちへの支援をお願いすることはできたように思います。

また、川崎市と藤沢市には相談者の方がそれぞれお一人ずつ同行され、個人的な相談事も聞いていただきました。

もちろん行政ごとに状況は違い一概には言えませんが、これまで訪問した中でこれからもフォローしていく必要がある問題として出てきたのは、通所を含む重心施設での看護師やスタッフの不足、児童相談所と行政福祉窓口との情報共有化と連携（注）、相談支援員やケースワーカーなどで重症児者についてよく理解しているスタッフが少ないことなどです。

（注）相模原市と横浜市港南区では、児相の担当者が行政に派遣されているのでお互いの連携はうまくいっているとの説明もありました。

また藤沢市では近隣も含め重症児者向け施設が無いことによる困難さがあるとお話が出ましたが、私たち守る会としても県にたいし施設設立のための予算化など要望していくなど、今後このような懇談

の中から出た問題をただその地域行政に解決をお願いするだけでなく、私たちも一緒に行動する必要を感じた案件もあります。

神奈川県には市区町村の単位だけで60か所もあり、またそれぞれの相談支援センターや主な児童相

談所まで含めると、私たちが訪問したほうがよい箇所は100以上になります。

この行政訪問活動が「守る会」の理念である「最も弱いものをひとりももれなく守る」ことに根幹からつながることと信じ、相談サポートと一緒に粘り強く続けていきたいと思えます。

(写真説明) 相模原市では障害政策課河崎課長さん、中央障害福祉相談課仙波課長さん、児童相談所水野主事さんはじめ、およそ重心に係わる部署の総勢8名の皆様にお集まりいただき、今年4月開設の重症児者施設「ワケン療育病院長竹」のことなど具体的で建設的なお話をいろいろうかがいました。

## 全国重症心身障害児(者)を守る会第24回関東甲信越ブロック大会報告

平成26年度関東甲信越ブロック大会が、10/18(土)～10/19(日)の二日間にわたりオークラ千葉ホテルで開催された。後援は、千葉県、千葉市、千葉県・千葉市の両社会福祉協議会。

関東甲信越1都9県から重心児(者)とその家族 約340名、施設関係者 約40名、教育関係者約20名 計400名の参加者。当神奈川県からは24名。遠くの新潟、群馬、長野からも大勢が参加された。

第1日目10/18(土)は、式典と基調講演、シンポジウムが行われた。



### ◎ 基調講演 「重症児者が生まれ育った地域で暮らすために」

～重症児者の現状と島田療育センターに於ける地域支援について～

島田療育センター院長 木実谷 哲史 氏

平成18年から法律が変わり、政府も変わり、施設運営者にとっても大変な期間があった。民主党政権下、入所施設は人権侵害と言う声もあがった。人権を言う前に命を守る権利、健康を維持する権利はどうなるのか。

権利条約にもそのことがきちんと謳ってある。重心施設は精神障害者施設と異なるものであることを世間に理解してもらわねばならない。これに対する守る会の動きは早く120万人の署名を集められた。守る会は施設と車の両輪のように一体となって運動してきた。特異な形だと思うが大変有難い事と感謝

している。

島田療育園は昭和36年、日赤産院小児科部長 小林堤樹先生を園長に迎えて開園された。我が国初の、それは同時に世界で初めての障害児施設で50床であった。開園50周年を迎えた現在233床、短期9床となっている。

島田の歴史は重心の歴史、守る会の歴史と思っている。「医療に値しない子供に健康保険は使えない」と政府が対応する時代に「子供が幸福になる事は両親が幸せになる事、両親のしあわせは社会の幸せ」と訴えた。

昭和 36 年 400 万円、37 年 600 万円の研究費がついた。

島田療育園は、障害児をもった島田伊三郎氏が当時の多摩村に用地を確保・提供され建てられたもの。

資金的に大変な苦勞があり、多方面からの支援があったが、水上勉氏が法的な障害者保護を訴える手記「拝啓池田総理大臣殿」を中央公論に発表され、大きな反響があり補助金が出るきっかけとなった。

#### 拝啓池田総理大臣殿

(前段落)・・・総理大臣。私はあなたに泣き言を書いてみたわけではありません。私は、重症身体障害者を収容する島田療育園に政府がたった 2 割しか(島田療育園が使う費用の 2 割と言う事)補助を出していないことに激怒したからです。私が本年 1 年に収める税金の 1,100 万円よりも少ないのです。私が働いた金が島田療育園の子らにそそがれるのであったらどんなに嬉しいかしれません。私一人の子ではなく、私の子と同じように歩けない子らの上に、そそがれる金であったら私はどんなに嬉しいかわかりません。(後略)

秋田県の障害児が入所を希望してきたが、支援員がいなくて受けられない、支援員付であればと申し入れたところ、その通り支援員が付いてきた。秋田から 15 人もの女性が島田に就職してくれその後も

#### ◎ シンポジウム

##### テーマ「重症児者が生まれ育った地域で暮らすために必要なことは何か」

シンポジスト 千葉県健康福祉部、同教育振興部。東京都立東部療育センター診療部長、NPO 法人ケアサポート研究所理事長、関ブロ在宅部会長 5 名の方による講演・討議が行われた。

第 2 日目 10/19 (日) は、中央情勢報告、親の会報告、千葉県会員による意見発表の 3 項目。

#### ◎ 中央情勢報告 全国守る会常務理事・事務局長 宇佐美岩夫氏

平成 24 年に施行された改正児童福祉法(障害支援体系の再編・一元化)が、3 年目の 27 年 4 月に見直し時期を迎える。法制化準備が進められているが、その状況報告。本年 1 月に「今後の障害児支援の在り方に関する検討会」が設けられた。検討会は、障害者団体関係、行政、大学教授からなる 19 名の

#### ◎ 親の会報告 守る会本部副会長 高木昭三氏

高木氏は熊本県支部長を経て守る会副会長に就任された。守る会本部役員の方がたには、学者肌の方が多く、高木副会長はユニーク。会員のふところ飛び込むお話ぶりで大いに感銘をうけた。

「笑顔と感謝と行動力」をモットーに運動を推進しよう。自分たちの子供のいる施設・病院の仲間同士でさえよく知らないと言う事では、守る会を世間知ってもらおうと言うのは無理。まず足元から自

続いた。

「おぼこ天使」として歌にもなった。秋田へのお返しとして小林先生が秋田へ巡回診療に出かけられた。

構成。

守る会からは高木昭三理事。「コーディネーターの配置」、「重心児者支援センター」の検討ほか重要事項が検討された。その報告書を受け諸手続きを経て、27 年 4 月から実施の段取り。詳細は「両親の集い」2014 年 9 月号を見て下さい。

分が変わらなければならない。すべての世間に感謝し、世間から立派な団体だと言われるよう会員一人ひとりがレベルアップを図って行かねばならない。

高木氏は、熊本日日新聞に掲載された(株)ヨネザワ社長 米澤氏のコラム「わたしを語る」を読んで会員に心の持ちようを述べられた。コラムの全文を載せることは出来ませんがその一部を紹介。

生まれて間もなく小児麻痺にかかり左足は細くて冷たく自由に動かなくなりました。それに引き替え右足は筋骨たくましく太く暖かく、左足を無意識に守っています。物心ついてから左足を悔やみ、こんな足は無い方がましだと真剣に悩みました。……(略) 丈夫な足だけで歩いていると思っていたら実は細い左足が右足の一步一步のすきまを軽く支えていたから右足の丈夫さが生きていたのです。左足は右足に申し訳ないと思いつつ、歩くのに邪魔にならないよう小さな力を振り絞って必死に歩いていたのです。

心に気づきが芽生え、身体的障害が少しずつ無くなり心構えが変わっていきました。いつの日にか左足を大切にしている自分に気づきました。役立たずの恥ずかしい左足が実は体の中で最も一生懸命頑張っている事を事あるごとに自覚させられました。とんでもない心得違いをしていたのです。左足に申し訳ない。私は足の障害より心構えに障害があったのだ。生活も仕事も事業に対する熱意も私の細く冷たい左足が一生懸命支えている。……(略) 心に支配された人間社会にあって全ての人に大切な役目がある。頭が良いとか悪いとか金があるとかないとか、背が低いとか高いとか身体が丈夫かどうか、数え上げればきりがありません。全て人の心が決める事です。優しい思いやりが境界も壁も無くしてくれます。

### 千葉県支部による意見発表

「東葛地区に重症児施設出が来ました」 田中 鈴子氏

「重症児もケアホームで暮らします」 江本 素子氏

「東葛医療福祉センター 光陽園」を作り上げるまでのお母さんたちの奮闘記。完成までこぎつけるのに20年の歳月。施設は子供たちの住むところであり、病気と闘うところではない。我慢する事を強くない。と言う理念で運営している。

また、ケアホームは、大家さんを探しグループホ

ームを作りたいと大家さんに頼み込み、快く了解をもらって60坪の土地を50年の定期借地権契約で手に入れた。

千葉のお母さん方の行動力とバイタリティにつくづく感動。

2日間の大会は10/19、12時で閉会。帰路に着く皆さんに、会場の2階から1階にかけてお揃いのグリーンのポロシャツを着た千葉県支部の方がたが、びっくりするほど大勢で「ご苦労様」「お疲れ様」と口々に声をかけて下さった。このおもてなしの気持ちと熱意で心に残る第24回関プロ大会を運営して下さいたことに深く感謝を申し上げたい。

(横浜療育医療センター保護者会 吉田記)

## 第18回学習会・報告

2014年 11月1日実施

第1部 基調講演 『親亡き後に備える法律制度』

弁護士 町川智康先生

はじめに「相続とは何か」という相続に関する基礎知識に始まり「遺言」「親亡き後の子のために」「成年後見」「相続税」についてまで、ていねいに解りやすい説明をしてくださいました。

## 【相続】とは

借金や賃借権も対象

相続人全員の合意があれば優先されるが合意が出来ない場合は家庭裁判所の調停を申し立てる。調停の場でも合意できない場合は裁判官が法定相続分など法律に基づいて審判する。

相続人は戸籍に基づいて順位があり、法定相続分がそれぞれ定められている。

## 【遺言】

- 公正証書遺言がお勧め(偽造疑いリスク、紛失リスク、形式違反による遺言無効リスクを回避するため)

## 【親亡き後の子のために】

- 財産を確実に引き継がせるためには遺言を残しておくことが肝要。
- 残された家族が遺産相続で争うことにならないよう配慮することが肝要。

## 【成年後見】

- 4親等内の親族や市町村長等の申し立てにより家庭裁判所が選任する。
- 通常、家庭裁判所が監督する。



- 遺留分減殺請求権があり1年以内に行使しなければならない。
- 遺言執行者を遺言の中で定めておくことよい。

- 遺言は残される家族へのラブレター。

- 親亡き後の役割を担ってもらうために親が元気なうちに後見人を選任してもらい、後見人を育てること肝要。

## 【相続税】

- 現在の非課税枠が2015年1月1日から改定される。
- 亡くなる前3年分の贈与は相続財産に持ち戻して相続税を計算する。
- 基礎控除110万円の範囲内の贈与も持ち戻す。

以上のような説明をいただきました より詳しく聞きたい方は守る会相談窓口まで。



## 第2部 “あんしんノート” 施設入所編 説明会

社会福祉士

当会アドバイザー渡辺和哉先生

### 「あんしんノート」とは

本人が心豊かに安心して暮らしていけるよう、成年後見人や支援者に対して基本情報や生活歴、医療情報等を提供するノートです。

書き方としては

まず、表紙に「本人の氏名」「初回記入日、記入者名」を書いておきます。

- 情報の記入は、書きやすいところ、書きたい所から書いていくとよい。

- 何度でも書き直しや書き足しを行ってもよい(鉛筆で書いておいて、消しゴムで消して書き

なおしてもよい。

- 書き損じ、汚れてしまった場合は守る会のホームページから安心ノートダウンロードできる。) )
- メモや空きスペースは自由に書いておくとよい。
- 写真や手帳類(コピーも含む)と一緒に保管しておくとよい。
- 大切な人へのメッセージ、本人へのメッセージ

施設にお願いしたいことなどは熱い思いを、気持ちを含めて書いておくとよい。

- 「あんしんノート」は貴重品として大切に保管し、保管場所はこのノートを見てほしい人に伝えておくとよい。

限られた時間の中でしたが、ていねいに解りやすく説明していただきました。

“あんしんノート”についても解らないことや、もっと詳しく聞きたい事がありましたら守る会相談窓口にて相談いただくこともできます。

## 重症心身障害医療から学んだこと

神奈川県総合リハビリテーションセンター七沢療育園 栗原まな



私は、小学生の時に医師になりたいと思い、大学に入った時には小児科医になりたいと思い、そして大学を卒業した時には障害児医療に携わりたいと思うようになっていました。卒業した千葉大小児科では障害児に接する機会が少なかったため、慈恵医大小児科に入局し、研修医の時代から重症心身障害児と過ごす毎日でした。私の小児科医としての出発は重症心身障害医療だったのです。慈恵医大はもちろんのこと、都立北療育園、神奈川県立こども医療センターで沢山のことを学び、その後過ごした英国での2年間に多くの素晴らしい経験をいたしました。特に英国では「障害のある子どもも、障害のない子どももみんな同じ子ども」という精神が根付いており、例えば変形が強く不随意運動が激しい脳性麻痺の子どもでも市民プールに「普通に」入り、その子どもを誰も特別視しないという姿勢にははじめは随分と驚いたのですが、次第にそれが当たり前のこととして自分のなかになじんでいく気がしました。その新鮮さが素晴らしいのを思い出します。

英国から戻り、9カ月が過ぎた昭和64年1月(す

ぐに平成の元号に変わりましたが)、神奈川リハビリに赴任してまいりました。早くも26年が経とうとしています。当時から入所しておられた方も現在の七沢療育園には沢山おられます。みかん狩りや海水浴などの屋外療育に一緒に出かけたり、宿泊行事に付き添って行ったのも楽しい思い出です。仕事にかまけてちっとも手をかけて育てられなかった2人の息子達ですが、息子達は七沢療育園のボランティアに足繁く通っておりまして。特に長男は音楽が大好きで学校のプラスバンド部でトロンボーンを吹いておりましたので(趣味が高じてプロのトロンボーン奏者になってしまいました・・・)、クリスマス会や誕生会には何度もお邪魔して得意の演奏を披露させていただきました。若い支援員さんと一緒に利用者さんの車いすを押して中庭を散歩したり、食事介助をさせていただいたり・・・利用者さんやスタッフの方々と接するなかから「人間の本质」を学ばせていただけたと感謝しております。



「重症心身障害」という概念は我が国に特有なものです。医の原点、飾らない人と人との接点なのだと思います。この概念をこれからも育てていきたいと思っています。

## \* お詫びと訂正 \*

会報14号で掲載させて頂きました7ページ「ワゲン療育病院長竹開設のご挨拶」のご紹介文の中で古津英明先生とご紹介しておりますが、正しくは古澤英明先生の誤りでした。

お詫びして訂正いたします。

大変ご迷惑をお掛けいたしましたことを深くお詫び申し上げます。

## 当会のホームページから

「あんしんノート」施設入所編がダウンロードできるようになりました。その他にも最新の情報が盛りだくさんあります。是非、ご覧下さい。

神奈川県守る会 検索



## 編集後記

先日、川崎分会の「設立十周年感謝の集い」を実施させて頂きました。多くの方にご参加頂き、改めて皆さんの温かい気持ちに直接触れることができました。

細々と続けてきた感がありました。改めて周りの多くの人たちに支えられてきたことを、身のしまる思いで気持ちを新たにすることができました。

まだ十年、されど十年という思いがあります。

平成15年、日本の障害福祉が支援費制度で「措置から契約」になったことはとても大きな変化だと思えます。

それから制度がめまぐるしく変化してきました。法律から「重症心身障害児」という文言が消え、「重症心身障害児施設」という呼び方も消えようとしています。思いもしなかった「東日本大震災」もありました。大きく時代が変化しつつある時なのかもしれません。

しかし、「最も弱いものをひとりもれなく守る」という私たちの覚悟はどんなことがあっても不変だと思えます。

「決して争ってはいけない 争いの中に弱いものの生きる場はない」の通り、再び日本が争いに巻き込まれるようなことがあってはならないと思えます。

「親個人にいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えること」の通り、最も弱いものを守るという崇高な信念のもとに力を注ぐことが今こそ求められているのではないのでしょうか、「守る会の三原則」の意味の大きさを日々痛感しています。

副会長 山崎