



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 17 号 2015/8/3 日発行



横浜開港記念館

巻頭言

会長 伊藤光子

神奈川県守る会は 去る5月9日に総会を終了し気持ちも新たに新年度を迎えました。

昨年度は、相談サポート・ネットワーク支援活動が2年目に入り多くのご家族から様々なご相談が寄せられました。また一昨年来計画準備をしてみました「あんしんノート(施設入所編)」が完成し、会員及び県内の重心施設に頒布いたしました、そして記入のための講習会も開催しました。

この「あんしんノート」は全国守る会の機関誌「両親の集い」の12月号に記載され、と同時に当会のホームページからもダウンロードできることもあって、全国の会員の皆さまから注目を浴びております。

さらに、県内各行政訪問についても既に14か所をお訪ね致しました。訪問したその地域に在住している重症児者の様子をうかがい、守る会の活動や重症児者に対する国の情報等をお伝えしています。県内60数か所、全てお訪ねするにまだまだ年月を要しますが、この活動については終えることなくこの先も、県守る会の永遠の活動として継続していくべき重要な運動であると捉えております。

今年度もこれらの活動に加えて「あんしんノート(在宅編)」の作成に着手いたします。

さて、県守る会は来年28年度、50周年を迎えることになりました。

設立から50年、先輩諸氏の活動に感謝しつつ、一つの節目として後世に残るような記念行事を開催しようではありませんか。

「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」

この理念を決して忘れず、重症児者が心豊かに生きていける社会を目指し運動を続けているのが神奈川県重症心身障害児(者)を守る会です。それが出来るのは今です。我が子のために。

みんなで守る会の活動に参画しましょう！

神奈川県重症心身障害児者を守る会

伊左次 達

この半世紀にわたって、私たち守る会の会員一同は、最も弱いものをひとりももれなく守ろうという理念のもとに運動を続けています。今、やっと、その成果が実り始め、障害基礎年金等が戴けるようになり、通所施設や入所施設等が設けられ、レスパイトも出来るようになり、重心療育専門の医師、看護師、保育士、介護員などの関係職員が育ち上がってきて、そのもとで、子どもたちは18歳を越えても引き続き療育を受けられるようになってきています。

かつて、終生世の中の役に立つ見込みのない重症心身障害児者のために国民の血税は使えないと言われ、前述のような福祉及び療育の施策がほとんど行われていなかった昭和30年代以前のことを偲ぶとき、まことに隔世の感を禁じ得ません。守る会による強力な運動があったからこそ、その運動がもとになって現在のそのような社会の共感が生まれ、国や地方の新しい法や制度がついてきてくれているのです。

また、かつて、自分より子どもの方が大きくなってしまって、独力では介助が出来なくなり、加えて生計も見通せなくなり、孤独と絶望の果てに自ら命を断ったり、子どもを道連れにしたりするような悲劇が続発した悲惨な歴史も決して忘れてはなりません。守る会に入ることによって、頼りになる多くの仲間が出来、互いに励まし合う中で、福祉や療育の施策が確立されて、親子の命が守られ、子どもたちの自己実現への道が開けるようになってきたのです。

しかし、私たち守る会の運動の道筋は、未だほんの途上に乗込んだままでに過ぎません。正念場にはこれから出会います。因みに、療育施設の分布、関係職員・人材の確保、ベッド数・緊急入院システムの充実、地域格差の解消などを始め、現在の福祉や療育をさらに良いもの・確実なものにするためにも、また、親亡き後も子どもたちが自己実現を目指して心豊かに過ごしていけるような社会的な仕組みを充実させるためにも、やるべきことが沢山あります。

また、この世の中、様々な社会情勢から、福祉や療育の現状が、いつ、どのように後退する事態に出くわ

すかも知れません。事実、つい数年前にも、重心施設や児者一貫などの仕組みが見直されて存亡の危機に立たされたことがありました。そのときは、守る会の会員一同が一斉に立ち上がり、全国に12万人の署名を募って請願を行ない、何とか、危機を一時的に凍結に持ち込むことが出来ました。しかし、その名残は今なお消えてはいません。今、ここまで出来上がってきている福祉や療育の仕組みに私たちが慣れてしまって、ぬるま湯に漬かったような状態になって手をこまねいていますと、取り返しのつかないような事態にも陥りかねない恐れがあります。

私たちが、今後の活動に際して念頭におかなければならないのは、障害児者は、社会の中では少数者であり、その中でも、重症心身障害児者はさらに絶対数が少ない極小のグループであるということです。

神奈川県には、人口の約4%に当たる38万人の障害児者がいますが、そのうち、重症心身障害児者は2700人前後であり、僅かに0.7%、人口比率では0.03%です。重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複していて、しかも、恒常的な医療が必要不可欠であるという重症心身障害児者の療育上の特殊で特別なニーズは、私たち当事者自身が、自ら運動を起こして丁寧かつ謙虚に訴え続けなければ、社会の共感を得ることは出来ません。極少数者の中のもたその一部の者だけが声を大にして訴えてみても、容易に国や地域の施策には繋がりません。この際、一人でも多くの重症心身障害児者の関係者に、守る会へ入って戴いて、みんなで集い、みんなで一緒になって、力を合わせて積極的に活動してゆくことが是非とも必要です。

今年度も、また、守る会を盛り立てて啓発運動と社会運動を進展させようではありませんか。そして、我が子のためにも、世の中の最も弱いものをひとりももれなく守っていくためにも、互いに声を掛け合って、守る会の仲間を増やそうではありませんか！



平成27年度の活動について

【要旨】平成27年度の活動が始まっています。

伊藤光子会長のもとでの8年目です。

私たち守る会は、最も弱いものをひとりももれなく守るという理念のもとに集い、今年も、また、

① 互いに励まし合い、助け合いましょう。

② より良い療育のために、みんなで学習し、知恵を出し合い、かつ、実践に努めましょう。

③ 親子の実情と願いについて社会の共感を得るよう、県及び地域に対して働きかけましょう。

という三つの掛け声により、重症児者の「いのち」を守り、「自己実現」を支えることを目指します。

【相談活動】重症児者の療育のために悩んでいる、困っている仲間たちのために、重症児者の親でなくては出来ない、親だからこそ出来るピア相談を、一昨年10月以降積み上げてきています。すでに40数件の相談があって、百数十回の対応を行ってきました。今年も、また、下記の通り活動します。

① 24時間対応の携帯電話及びネット相談

※ ケイタイ電話番号：090-4077-1414

※ ネットアドレス：kana-mamorukai@jcome.ne.jp

② 毎月第4日曜日の定例相談

※ 場所：県サポートセンター12階第2相談室

※ 問い合わせ電話：045-312-1121、Ext.3222

③ 専門の講師による学習会などのあとに、個別の特別相談の機会を設けます。

④ 必要な場合は、現地に出向いて、相談者に寄り添って支援します。

【行政訪問】法改正によって障害児者関連行政の要が、国及び県から市町村に移管されたあとの各施策の進捗状況について確認するとともに、重症児者に特有の現況と願いを届けるために、昨年8月以降、県下全60数個市区町村の障害福祉担当課長を歴訪しています。すでに14県市町村を訪問しましたが、今後さらに2年少々くらいの目途により訪問を継続し、その後、さらに第二次訪問を目指します。

【あんしんノート】現在の療育のさらなる向上及び親亡き後における保護者の願いを伝え活用する「あんしんノート」について研究を進めていましたが、昨年度に、A4版60ページから成る「あんしんノ

ト施設編」を開発し発行しました。今年度は「あんしんノート在宅編」を完成し、普及を図ります。

【会報】障害者福祉制度の解説、主要行事の報告及び所見、会員相互の意見交換、施設や事業関係者、専門家の寄稿を取り入れ平成20年度に再開しました。今年度も3回（第17～19号）発行します。

【学習会】個人では学ぶことが困難な療育に係る重要事項について、外部の専門の講師による講演会、シンポジウム、パネル討論会、座談会、実演実習会、語ろう会などの方式により平成21年度に開始し、体系的かつ漸的に内容を充実してきました。今年度は、すでに総会時に第20回学習会を「親とし生きているうちにやっておくべきこと」に係る講演会を行いました。あと2回（第21回/年末～第22回/年度末）催行します。

【在宅者支援】今年度から在宅部会を置いて連絡を密にし、座談会（第2回目）を催行し、創意を凝らして活動の活性化を目指します。

【会長小講演】会長が、重心施設等を巡回して保護者会又は職員会の総会、勉強会、その他の研修会等の集いにおいて行う小講演を継続し、重症児者の福祉及び療育についての啓発に努めます。

【療育キャンプ】今年度も、川崎分会の伝統行事として、関係機関から助成を得、内容の充実を図って療育キャンプを継続します。

【会員増勢】県内の重症児者2700名に対して守る会250名（約9%）は、社会運動を立ち上げて社会の共感を得るためには少な過ぎます。未入会の保護者、新施設入所者及び在宅者に働きかけて、何としても会員の増勢を目指さなければなりません。

【大会準備】当会は、来年度（平成28年）に創立50周年を迎えます。何らかの内容のある記念行事の催行を目指して、実行委員会を立ち上げます。

また、守る会本部では、平成30年度に関東甲信越ブロック大会を神奈川県において開催することを予定しています。当会は、担当支部となりますので、大会運営についての検討に着手します。

◎今年もみんなで力強く活動の歩を進めましょう！

第20回学習会

「重症児者の親として今、何をしなければならないのか」



第20回学習会を、平成27年5月9日、第49回総会に引続き開催いたしました。

今回は、社会福祉法人みなと舎理事長飯野雄彦先生に、「重症児者の親として、今、何をしなければならないのか」と題するご講演をいただきました。

飯野先生は、昭和45年に「小さき花の園」に携わられて以来、重症心身障害児者の入所施設で10年、通所施設で18年、知的障害者関係の施設で10年、病院と法人創設で6年、合計44年にわたり障害児者に関わってこられ、現在も、生活介護、療養介護、短期入所、共同生活介護、居宅介護、移動支援、相談支援などの事業の最高統括責任者をされていらっしゃる方で、まさに今回のこのようなテーマでお話を伺うには最適の方です。

先生からのお話の一つとして、「本人中心支援」という言葉が使われて、支援はいつも本人中心でなくてはならない、というお話がありました。

子を思う親の心とよく言いますが、それは子供が親の心を動かしているのです、そのようなことと同じで、社会福祉法人も施設も本人が創り建てたのです。そのような場で支援する立場の人は、施設を良くするにはと考えるのではなく、利用者であるメンバーさんの人生を豊かにするためにこの仕事があると考えることが必要とのことでした。

そして、親の会もその支援する立場の人と同じ立ち位置にあり、本人の人生を豊かにするという目的は同じと言えますが、親と支援者には本来の違いもあります。支援者と本人との関係は社会的関係の3人称であるのに対し、親との関係は親子関係という2人称であり、何処に生活していても、離れて生活していても、「傍に居るよ」と心で寄り添うことは親にしかできないことでして、親はかけがえのない存在である筈とお話に繋がり、大切な示唆をいただきました。

ただ、一方では親は、本人の自己決定の最も近い代弁者であるとの立場でもあること、その意味では支援者と対等の立場であることも忘れてはならないとお考えも語っていただきました。

「本人中心支援」のためには、3つの制約、即ち、①制度的制約、②環境的制約、③金銭的制約、をこえていかななくてはならないというお話もありました。その一つの、制度的制約をこえることについては、SCP(System Center Plan)から、PCP(Person Center Plan)へ換えることが大切で、支援計画が本人中心に作成され、その支援に必要なサービスが無かったら、制度を作っていくという考え方に変わることが必要だと考えていらっしゃるとのことでした。

守る会については、これを運動体としてとらえると、障害者施策に関わっては、事業体としての社会福祉法人、行政体としての国・都道府県・市町村があり、それぞれ違いがあるので、その3者がうまく連携を取っていくのが大切と考えているが、本人に一番近いのは運動体であることを忘れてはならない、というお話もありました。

最後に、活動する時に大事なこととして、4つのL、即ち、①Love (大切にすること)、②Light (希望を

持つこと)、③Life (人生・命に光を当てること)、④Laugh (喜びにすること)、があるとして、ご講演は締めくくられました。

び付くものでして、大変貴重な学習会となりました。ここでご紹介したものはその一部です。飯野先生誠にありがとうございました。

今回の先生のお話は、多岐にわたるもので、そのすべてが重症児者の親がしなくてはならないことに結

佐藤 (記)

安心ノート勉強会

当会アドバイザー 渡部和哉(社会福祉士)

去る2月15日(日) 神奈川病院ひまわり会にて、安心ノートの説明を行ってきました。今回保護者会という身近な場所で行ったことから、皆さんとてもリラックスされていて、病院でのお子様の様子をお話してくれたり、気軽に質問をしてくれたり、私自身、すごくやりやすかったです(笑)



また皆さんに寄り添った説明が出来たのかなと思いました。説明会終了後、皆さんから何度も「ありがとう」と声をかけられました。こういう言葉が、一番嬉しいですね。こちらこそ、今回も良い勉強をさせて頂きました。ありがとうございました。安心ノートが書き上がったら、皆さんのノートを見せて下さいね。またお会いできる日を楽しみにしています。

小さき花の園からのご挨拶

高橋 協 (かなめ と読む由)

初めまして。小さき花の園の園長の高橋 協と申します。

20年以上前のことですが、身体的にも社会的にも非常に難しい状況を背負ったお子さんの主治医として苦勞していた時、最終的な引受先として「小さき花の園」に助けていただいたことがあります。それ以来感謝と畏敬の念を持って当園の名前を記憶しておりました。その後、縁あって当園にお世話になることとなり、改めてここで働くことの楽しさに感謝しております。

私は小児科医ではありますが、神経の専門家でもなく、重心施設勤務の経験もこれまでありません。そのため重症心身障害の方とのお付き合いは主に在宅療養をされている方が、体調を崩されて来院され

る場合に限られておりました。

当園に奉職し強く感じた

ことは、職員たちがよく口にする「非言語コミュニケーション」が想像以上に豊かであることと、入所中の生活をより快適にしようとする職員とご家族の努力が、きちんとした結果をだすものだ(はずれもですが・・・)と言う今更ながらの驚きでした。それが今、私が楽しく仕事をさせていただいている原動力であります。



それにつけても在宅の重症心身障害の方たちの生活支援が十分でない状況とのギャップを感じざるを得ません。また一部の職員の意識の中に、「長期入所が本来の仕事で、短期入所はついでの仕事」「短期入所は面倒」などといったものがあるのではないかと心配することもあります。当園は、平成25年に新病棟が完成し、新たな時代を迎えました。新病棟は20床たらずですが、小児の有期限、有目的利用を目的としています。しかしながら小児といえども、在宅の生活が難しい重症の方は確実に増加しており「有期限」に限定することは難しいのが現状で、次第に長期入所で埋まりつつあります。

私たちは、入所されている方々の生活の質をより

良いものにつつ、その貴重なノウハウを在宅で過ごされている方たちの支援に生かしていくのも大切な仕事です。これからの当園の運営は、今まで以上に通所機能の充実と、短期入所による在宅支援に力を注ぐ必要があると思っています。

現在、スタッフ不足と新病棟建設の負債の為に運営は決して楽ではありませんが、忙しいことは必ずしも楽しくないことではないし、大変なことは詰まらないことでもありません。

スタッフ一同、ご利用者、ご家族の皆様と「楽しく」仕事をしていきたいと思っています。これからもどうぞよろしくお願い申し上げます。

以上

障害者福祉の窓口を訪問して

相談サポート・プロジェクト・リーダー

中村 紀夫

また時には相談サポートに相談を寄せてこられた方も同席され、具体的な問題について行政にお願いすることもありました。

何故、行政訪問を？

神奈川県には市区町村だけで33か所あり、さらに区の行政単位、重症児の窓口として重要な役割を担う児童相談所、あるいはこれからの重症児者サポートでキーとなる基幹相談支援センターまで含めると、守る会としてアピールをしていかなければいけない窓口は優に100を超える数になります。

まずは市町村の障害福祉窓口から始め、それを2年とか3年近くかけて全部まわり終えたら、次に重症児者の福祉に影響がある関連窓口を訪ね、そしてまた振出しに戻る、そんな終わりのない活動になります。

何故そんな気の遠くなるほどの時間とエネルギーをかけてやるのでしょうか。

それは、守る会の「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」使命に直結する活動だからです。

多かれ少なかれ社会にその身をゆだねざるを得ない重い障害をもった人たちに代わって、行政あるい



昨年8月に神奈川県庁の障害福祉課への訪問をかわ切りに、これまで(6月末現在)14の市町村の障害福祉窓口を訪ねました。

それぞれ1時間半ほどの時間をかけて、障害福祉担当の課長さんおよび担当のスタッフの方々に、その地域の特に重症児者の福祉施策についてお尋ねし、守る会から「重症児者をお忘れなく」というお願いをしてきました。

こちらのメンバーは伊藤会長、伊左次事務局長、肥土副会長それに中村が常連で、吉田会長代行や他の役員も随時参加、さらに地域に住む会員も加わります。

は福祉関連機関にお願いをする、それこそが北浦会長が始めた「守る会活動」の原点であったはずです。

また、これまでは国や県に要望書を出し、本部が厚労省に、支部が都道府県にお願いをしていけばよかったことも、平成24年の法改正で、市区町村の役割が増えたことにより、市区町村にたいして、地域に密着した、より具体的なお願いをすることが大変重要になってきました。

神奈川県守る会が、相談サポートとともにこの行政訪問活動を最優先で取り組む理由がそこにあります。

これまでの訪問で感じたこと

まず、感謝したいことは、訪問を希望して断られたことが一度もないことです。

もちろん、1か月前くらいに電話でお願いし、さらに正式に要請状も出すのですが、どこでも課長さん以下複数のスタッフが出席、予め出しておいた質問にも丁寧に答えてくれます。

50年前に守る会の活動を開始した当時のエピソードからは想像もつかないほど、現在の行政機関が障害者福祉に力を注いでくれていることを実感します。

次に、私たちが一番懸念していた「地域社会での自立支援強化」というスローガンのもと、障害者福祉の主な窓口が県から市区町村に移され、その過程でサービスの低下や混乱が起きてはいないかということです。この点については、少なくともこれまで回ったところで大きな問題は生じていないようです。

ひとつだけあるとすれば、施設入所の斡旋に関して、これまでは児童相談所を中心にした県全体での調整機能が働いていたのが、自前の、あるいは近隣に施設を持たない市町村は入所希望のニーズに応えにくくなっていないだろうかということです。

例えば、相談サポート活動の中でも湘南や県央に住む方から入所希望の相談がありましたが、その希望を当該の市の窓口伝えても、なかなか希望に応えられないという現実があります。

数の上ではマイナーである重症児者にとって究極の選択となる施設入所を保証するためには、どうし



ても狭い行政区画ではなく広域の施策が必要となります。

神奈川県全体の予算を付加する形で、例えば、湘南や県央に1か所ずつでも重症児者向け施設を作っていたらどうか、あるいは県が調整の中心となって自前の施設の無い市町村の住民にも斡旋の労をとる役割をはたしてほしいと思います。

小さい行政単位のメリットが生かされているケースもあります。

神奈川県で唯一の「村」である清川村を訪問した時に伺った話です。

人口3,100人の清川村には、重症児にあたる方が1人いらっしゃいますが、その方の医療ケアが必要になり横浜療育園に短期入所した際、村に3名居る保健師の中の一人が付き添って行ってくださったとのこと。これは日頃から保健師の方がコンタクトし、かつ自在にサポートできる体制でなければできないことで、小さな行政単位のメリットがまさに生きたケースと言えましょう。我々訪問者の一人が「清川村に移住したくなった」と思わず漏らすほど、他にもきめが細かく暖かみのあるサービスがされていたのです。

絶え間のないアピールとともに、感謝の気持ちも

自分から社会に発信することが難しい重症児者に代わって、生きていくうえで必要なことをお願いしていくことは絶えずしていかなければなりません。一度願いがかなったからと言って、社会の制度や重

点施策は常に変わっていくもので、その変化の中で、自分たちの存在をアピールし続けないと、いつのまにか埋没してしまうかもしれません。

そのような意識で訴え続ける一方で、もし自分が重症児者本人なら「感謝の気持ちも伝えたい」と思うでしょう。

私たちの訴えに忙しい時間を割いてくれ、できるだけのことをしようとしてくれている障害福祉を担う方たちに、面談の最後には「ありがとうございました」と必ずお礼を言います。それが重症児者の気持ちを代弁することにもなるだろうと考えるからで

す。

皆さんもぜひお付き合いください

神奈川県守る会として行政訪問をする際に、その市町村に住む方がお一人でも同席していただくと、行政としても対応に熱が入ります。

会員名簿で住所がわかる方には、お住まいの市町村を訪問する際にお声をかけますので、もし都合がつけばぜひお付き合いくださるようお願いいたします。

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たくさんあります。是非、ご覧下さい。

神奈川県守る会 検索



編集後記

前号に引き続き、戦後70年に関連して「2025年問題」ということについて考えてみました。

戦後のベビーブームで生まれた人達が2025年に「後期高齢者」になります。一方、高齢者の年金や福祉財源を支える「生産労働人口」は減少しているので、今のままでの「社会保障」は立ち行かなくなるとみられています。

財政的な問題以外では、増加する高齢者の地域医療の医師不足や介護職員の不足も問題視されています。

こうした問題に政府は「地域包括ケアシステム」という構想を掲げています。これは、全国一律のケアシステムではなく、保険者である市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に際して作り上げていくこととしています。ここでの地域という定義はおおむね30分以内に必要なサービスが提供される日常生活圏域（具体的には中学校区）を単位として想定しています。

ある意味「国に頼らず、できるだけ地域の力を集めて解決しなさい」と言っているようなものです。

「社会保障」の在り方について政府は「社会保障・税の一体改革」で議論が進められています。国の責任としては地域格差の解消と効率だけを求めない個別性を保障していくことではないかと感じています。

日本は先進国の中で最初に「超高齢化社会」を迎えることで世界から注目されています。

「最も弱いものを一人ももれなく守る」の理念が活かされるような親の運動からも注目する必要があると思います。

副会長 山崎