



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19号 2016/4/11日発行



江ノ電 鎌倉高校駅より江の島を望む

巻頭言

会長 伊藤光子

桜の花が散りゆくこの季節、多くの皆様のご協力、ご支援をいただき今年度の活動も終わろうとしております。

当会は今年も、行政訪問、相談サポート、あんしんノート（在宅編）作成等、様々な活動に取り組んできました。

行政訪問、相談サポートは新年度も継続して活動を続けていきますが、あんしんノート（在宅編）は既に完成し、「両親の集い1月号」でも紹介していただきました。全国の支部からも大変好評を得ております。

全国守る会の活動としては、厚労省に対して、障害者総合支援法の施行3年後の見直しにあたり「重症児者施設は医療と福祉が相対的になっていること」「在宅支援と施設支援が相まっしていること」等を強く要望致しました。

かつて国が示したグランドデザイン案に始まり、平成18年には自立支援法が施行され児童福祉法の改正に伴い、守る会として長年にわたり貫いてきた児者一貫の存続危機があったことは今でも胸に深く残っております。

その時も、守る会の運動により、現在に至るまで児者一貫の制度が守られてきました。しかし今、国の財政危機状況の中で、今後の社会保障制度の在り方はかなり厳しくなるでしょう。この現状に、私たち親は心ひとつにして皆で回結してこの危機を乗り越えなければなりません。

「親の運動の、後から法律が付いてくる」といわれます。我が子の命と生活を守るための運動を、この先もしっかりと続けていきたいと思います。

そしていかなる時でも忘れてならないことは、社会の共感を得ることです。ともすると、親であるが故にエゴな言動が問題になって批判を受けることもありますが、人として親として、常に謙虚な心でいなければなりません。やがて、それが親亡き後、子どもたちの心豊かな人生に繋がっていくことでしょう。

神奈川県守る会は、今年度結成50周年を迎えます。

この50年を振り返り、気持ちを新たに頑張っていきたいと思います。

児者一貫に関する主張

全国重症心身障害児（者）を守る会
会長 北浦雅子

昭和42年に、重症心身障害児施設が児童福祉法に規定され、併せて年齢延長の措置も法制化されました。

当会は、昭和39年に設立、社会から見放され何も施策が及ばなかった重度の重複心身障害児者を児童福祉法の中にいれてほしいという純粋な願いを持って運動に取り組み始めました。当時は、「障害が重く社会の役に立たないものに国のお金は使えません」というのが風潮でした。私たちは「どんなに障害が重くても真剣に生きています。その命を守って下さい。社会の最も弱いものを切り捨てることは、次に弱い人がきりすてられることになり、決して幸せな社会といえないではありませんか」と訴え理解を深めるとともに**入所ができる施設の整備と18才を超えても行き場所に困らないようにという運動**を展開してきました。そうした切実な訴えが42年に、ようやく法律に認められたのです。

法律では重症心身障害児施設を定め、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した児童を入所させて保護し、治療と日常生活の指導をするとされました。また、18才を超える年齢超過者を重症心身障害児施設に受け止めて、継続して、また新たに入所を可能とすることも法定されたのです。私たちは、これでようやく救われたという思いで感謝し、喜び合ったものです。

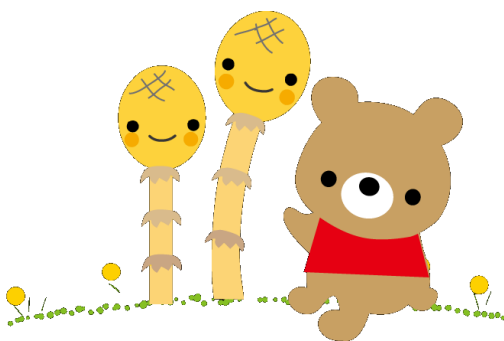
ここに至るまでの守る会の運動は筆舌に尽くしがた

い苦難の道でした。母親たちは家に残してきた障害の子供を気遣いながら、

またある母親は、障害の子を背負いつつ、足を棒のようにして連日にわたって国会議員の先生方を回り、実情を説明し、ご理解をいただく取り組みを雨の日も風の日も続けていたのでした。そして、その思いがようやく通じて、真夜中の国会審議で成立、制度の誕生をみたのです。その意味で法律の制定は守る会運動においてもたれたものであり、以後この法律によって守られてきたという現実、歴史的に大きな意義があると思っています。重症児者の命は、当時の医療や生活水準から見て、一般的に凡そ20歳くらいまでと思われていたようですが、重症児施設における児者一貫の制度による療育体制と、医学の進歩、社会経済の発展、財政的な支援に支えられて伸長し、次第に未知の世界を切り拓いてきたことは大きな喜びです。

乳幼児期に脳神経を侵された重症児者が、小児神経科の医師を主体とする医師群によって守られ、児者一貫の療育によって獲得した発達と日常生活の安定という現実の重みは、重症児者にとってかけがえないものとなっています。実は私の二男は昭和21年9月に元気に誕生しましたが生後7か月目に種痘を接種したところ脳炎を起こし、その後遺症で右半身が麻痺、言葉も言えない重症児になってしまいました。けいれんがひどく専門の先生と出遭うまで大変な苦勞をしましたが、島田療育園を創設なさった小林提樹先生と、13歳の時、お会いすることが出来ました。先生は1週間かけて病状を診て下さり、お薬を調合して頂き、そのお薬のおかげでけいれんが軽くなり、それとともに感情が豊かになり、おもちゃで遊ぶようになりました。重症児（者）のけいれんは親も一番苦勞することですから、小児神経専門医に出遭ったことは本当に有難い事でした。

24歳の時、主人が難病となり入院生活となりましたので、彼は、むらさき愛育園に入所することがで



きました。児童福祉法の63条の3で成人になっても入所が認められていたことは、彼にとって、その後の人生においてどれだけ幸せにつながったかわかりません。

重症児（者）は環境の変化には非常に感じやすく、この時も3ヶ月間拒食でそのため肺炎になり、もう駄目かと思いましたが、それを乗り切ったからは素晴らしい成長をしました。40歳で寝返りを打つようになり、また、ある指導員とのかかわりの中で48歳で絵筆を持つようになりました。最初の絵は、赤・黄・緑の色が力強く画面いっぱいに描かれ、私は思わず『生きる』という題を付けました。その後も“なぐり描き”をすることで、自分の心を表現できるのででしょうか、実に良い顔をして笑顔で職員さん方にも接するので「笑顔の配達人」と言われ、職員の方々が「今日一日頑張れる」「重症児の療育にたずさわって本当に幸せと思う」「ありがとう」などの言葉を交わして下さるので、それに合わせて彼はますます良い顔をするようになりました。

私達は、そこに糸賀一雄先生の言われた「この子を世の光に」という、どんな重い障害がある人でも可能性を持ち、長い時間の中で横軸に伸び、自ら光り輝いている姿を見ることが出来るのです。児者一貫性による発達保障の療育体系こそが重症児にとって最良のものであると信じ、その成果に感謝しております。

一方、主人はシャイ・ドレージャー症候群と言う難病にかかってしまいました。当時この病気は全国で13人とされる珍しい病気でした。神経内科のすばらしい先生との出遭いがあり5年間の入院生活を経て、最後は、気管切開、経管栄養、そして人工呼吸器といわゆる超重症児と同じような症状になってしまいましたが、大脳は正常ですので意識はしっかりしていました。今、その神経内科の先生とお会いして重症児問題をお話すると、「神経内科では絶対に重症児の脳の疾患はわかりません。小児神経の先生方からの手を離れることはできませんよ」と強く

言われました。自立支援法で障害者施策の一元化となり、重症児と者を分けて、者は療養介護となり難病の方々と共に生きることは、私の体験からは絶対に不可能だと思います。児・者の一貫があってはじめて、重症者も今まで通りの療養生活が出来るのであって、もしこれが実行に移され、彼の命が危ぶまれるようなことがあったら、私が45年間、ひたすら重症児（者）を守る運動に真剣に取り組んできたことは、いったいなんだったのか一国会議員の方々はもちろんのこと、専門の先生方をはじめ多くの方々のご支援に対しても申し訳ないと思わずにはられません。

しかし、一方で、成人に達した人も児童と同じ施設で処遇をすることは、人権を無視したものと受け止める向きもありますが、児童の施設と一緒にいるということと、人権がないがしろにされているのではないかと、ということとは別の次元のものであり、その人に見合った角度から、プライバシーを守り、その人に相応しい生活支援をするという対応を図っていくことで解決されるものと思います。

今、この重症児者の療育体制は、世界に冠たる優れた制度として、諸外国の医療者から関心が寄せられているということを私たちは改めて認識すべきです。乳幼児期からの心身障害児者へのかかわりは、欧米では児者一貫であることが通例とされている中で、年齢をもって分割することは時代に逆行するものであり、行うべきではないと思うからです。この児者一貫の見直しは、重症児者の生きる権利を問うているように思われてなりません。生きるに値する人間かどうか、誰が判定するのでしょうか。厚生行政は、人の命を守りその福祉を向上することにあり、机上の論議の法律が優先すべきものではないと最近強く考えるようになりました。



障害のある子ども障害のない子どもみんな同じ～英国生活から学んだこと

七沢療育園 園長 栗原 まな

春が来ると思い出すのがハイパークの芝生一面に咲くクロッカスとイースターのお祭りです。神奈川県川崎市に来る前の2年間、私たち家族は英国で暮らすという素晴らしい機会に恵まれました。随分前のことですが、英国は良い意味で古い伝統を何百年も生活に根付かせている国ですから、今も昔も良い意味で変わりがないことでしょう。イースターはキリスト復活を祝うと同時に英国では春を祝っているようです。イースターパレードは東北の夏祭りさながらの大規模な仮装パレードで、馬車や像まで登場します。移動遊園地が開かれ、大人も子どももわいわい楽しめます。

宗教を基盤とした英国では、その精神は障害児に対する感じ方にも反映されています。「人間はみな同じ」という精神が基盤にあるようです。障害がある

子どもも障害のない子どもも「同じ子ども」なのです。英国に行つてすぐの頃、寝返りもできず、不随意運動も強い脳性まひの子どもが息子たちが泳いでいる市民プールに「普通に」連れられてきて、「普通に」プールに入ってきました。そしてどの子どもも「普通に思っている」ようで特別気にもしていない。その一連の流れに私は一瞬とまどいましたが、英国から帰る頃には、それが「普通に」なっていました。日本もこういう風に生活が流れるといいなあと思っています。



重症心身障害児(者)の意思決定支援



独立行政法人国立病院機構神奈川病院
療育指導室長 山田宗伸

重症心身障害児(者)の「意思決定」を考える時に「意思表出が難しい」人たちの「意思決定の考え方」をどうするのか。その上で、「意思決定支援として何をすべきか」を支援者である私たち施設職員とご家族や成年後見人が一緒に考えることが大切です。実際、私が日ごろ関わらせていただいている重症心身障害児(者)の「意思決定」や「意思表出」の理解は容易ではなく、長い期間関わる職員や家族ですら判断に迷うこともあります。しかし、その一方で、かわりの中で、表情や手足の動き、あるいは流涎の様子などを生理指標で評価したり、また、日常の出来事の「前後関係」から意思を類推して関わりの糸口を見出す支援者もいます。そのことを踏まえ、私自身の

経験から得た重症心身障害児(者)の意思決定支援について考えてみます。

①「反応がない」のではなく、「反応を読み取れていない」のかもしれないと問う姿勢

重症心身障害児(者)との「やりとり」の中で、「反応がない・反応がわずか」と表現されることがあります。でも、「反応がない」のではなく、むしろ支援者自身が「反応を読み取れていないのかもしれない」と、考えることもできるのではないのでしょうか。重症心身障害児(者)のコミュニケーションに関連する文献では、「その行動の意味を仮に捉え、日常の中で繰り返し確認していく」(川住,1999)、「体験の共有が重要」(細淵,1996)など意思決定支援に必要とされる

事柄を示唆しています。表情や指の動きなどその反応は、もしかしたら支援者の「勘違い」かもしれません。それでも、「やりとり」を繰り返し、その一つひとつの反応を意識的に受け止め、共有していくことが「意思決定」を考える上で大切ではないでしょうか。

②その人の「強み」、「できること」を見つけようとする意識

いわゆる、「ストレングス」の視点です。個人のストレングス（笑顔、身体機能、音楽が好き、興味がある等）と、環境の持つストレングス（家族、サービス、つながりなど）を考える事で、支援内容は変わります。支援者自身が、個人と環境双方のストレングスを理解し、認めていく事で、「できない」から「どうすればできるか考える」へ意識が働き、重症心身障害児(者)への支援を能動的に考えることにつながるのではないのでしょうか。

③その人の成育歴・生活歴を知ることの意義

その人がこれまで暮らしてきた歴史を大切に、その人の「最善の利益」を考える過程を疎かにしてはならないと感じています。今現在の利用者の状況に加えて、「自宅でどう暮らしていたか」、「幼少の時は何が好きだったか」など、その人の物語（生活歴等）に着目する、いわゆる「ナラティブ」な側面から捉

えることも、意思決定を考える上で大切です。

以上、重症心身障害児(者)の意思決定を考える上で、私自身が大切にしている主な点を述べさせていただきました。様々なやりとりを通して、その人の「意思を類推する」ことが、意思決定の糸口になります。そして、それを表現できるツールがまさに「個別支援計画」です。利用者の意思を類推しながら「本人の楽しみがある計画」を考え、そして、その過程の中で支援者自身（私自身）も利用者の喜びに「共感」し、支援者の技術や自己肯定感が高められていく、すなわち、相互に「エンパワメント」されていく関係性が大切ではないでしょうか。

障害者の「意思決定」については、昨年12月の社会保障審議会障害者部会報告書（障害者総合支援法施行3年後の見直し）でも示されたように、今後は、「障害者の意思決定支援の在り方」や「成年後見制度の利用促進の在り方」等についてどう取り組んでいこうかが問われていきます。支援者として、「見る」、「聞く」、「感じる」、「察する」機能を熟達させ、その人の求めているものを日常的に確認する。そして、自分自身の支援を「振り返り」、「考え」、そして、ご家族、成年後見人など支援者と「共有」していく、その過程こそが重症心身障害児(者)の意思決定につながると信じています。

「第22回学習会」に参加して

在宅部会 内藤豊子

今回の学習会は“親なき後の法律問題”について相続や成年後見、兄弟姉妹の責任などに関して、小田原「まちかど法律事務所」所長で、弁護士の町川智康先生の講演です。2月14日（日）横浜療育医療センター家族会の共催の下センターの会議室で行われました。

今までこのようなテーマの講演はあったと思いますが、法律や制度は変わってきていますし、新たに学習を望む方々で会場はいっぱいでした。

まずは一般的な相続の話から始まりました。相続は借金などのマイナス事項も、又お墓などの祭祀も

対象になります。

相続はすべて戸籍に基づくので、どんなに不仲でも相続権はあり、逆に内縁の妻は相続人ではありません。

大きな財産がなくても相続には【遺言】があると残された家族は助かります。【遺言】は自分の考えや思いを家族などに残すラブレターのようなものであり、出来れば公正証書の形にした方が良いとのことでした。

第2部は一般的な相続から障がいを持つ子どもに対し親は何をしてやれるかという本命の話です。そ

の一つが【成年後見制度】です。障がいのある人や認知症の高齢者の財産管理や身上監護を行うもので、現在多くの方々が利用されていると思います。成年後見人は4親等内の親族や市町村長などの申し立てにより、家庭裁判所が選任し、多くは親族が後見人になっています。後見人の選任に関しては親族の他に弁護士や司法書士などの専門家の場合があります。前者は報酬は不要ですが、信頼できるかが問題です。後者は信頼感がありますが、報酬の支払いが必要です。被後見人の財産にもよりますが、月額2万円位からだという事です。近年親の高齢化もあり、法人後見が増えてきています。また法人と親族を絡ませた複数後見を取る場合もあります。法人後見はこれからの期待するところです。

現在この制度の不備を補うために、“成年後見支援信託制度”が利用できます。被後見人の金融資産が多い場合、後見人が管理するのは手持ち金だけで、それ以外は信託銀行に信託します。お金が必要な時は、後見人は家裁の指示書をもって信託銀行から必要な金額を引き出すという制度で、この制度の利用には被後見人の金融資産の額が家裁で決められています。支部によって額は異なりますが、横浜支部

では800万円を設定しています。

成年後見制度の他に【信託】の設定があります。これは他の兄妹に財産を相続させ、信託を設定します。

例として次男に財産を相続させ、障がいのある長男のためにその財産を使わせませ。専門家である信託監督人がルールをまもっているかを監督するという制度です。障がいのある子が亡くなった際も相続が発生しないという利点がありますが、監督人に報酬の支払いが必要です。

講師の話は分かりやすく、弁護士という立場から、法律上の問題を中心に、今まで馴染みのない制度の話にも及びました。

講演が終わった後も会場からは質問が相次いで出され、関心の高さを表していたように思いました。

どんなに制度が進んでも福祉と制度には隔たりがあり、これさえあればという解決法はないように思います。障がいの子どもにとって愛情を持って見守る眼と基盤となる経済的な問題は車の両輪であり、それは同時にそれまでの家族のありようと社会の仕組みに委ねられていると感じました。

里山暮らし

鶯の鳴くころ



啓蟄も過ぎ、ぼかぼか陽気になった。この季節こぶしの花も咲き、鶯の音が聞こえてくる、小さな畑を今年初めて耕し始めた。

目の前には、仏果山（747m）が見渡せる山麓に

ある、今日は山も春霞みにかかったような天気である。

そんな里山である。広さは約100坪ほどである。頬にあたる風も優しく春の風を運んで来た。

まだ、畑には冬野菜がのこっている。ハウレン草、こまつ菜、大根、みぶ菜（京野菜）そして、暮れに撒いたこれから取り入れになる春野菜たち。ソラマメ、高菜、絹サヤが青い葉を土よりのぞきかけている。

春、一番の作業は、土を起こして石灰を入れることから始まる。次に、自家製の堆肥（落ち葉、糠、生ごみ、もみ殻、）を入れて2年位、自然醗酵したものを土とよくまぜて、化成肥料を入れて畝を作る。今年初めての作業なので、肩に力が入り過ぎ鍬を持

つ手が痛い。じゃがいもの植える場所を作るところであるが、まだ種イモも購入していない。

今年は男爵を植える予定である。40 株位植えると 1 株に 6～7 個付く。

午前中に畝を 4 作り、土の温度を上げるために黒のビニールをかけた。植え付けは、3 月中旬、20 日間位で芽が出るだろう。6 月下旬に白、又は紫の花が咲き、7 月には取り入れの計画。取り入れ後、療育園に持って行くと職員により、ふかしジャガイモ、マッシュドポテトにして子供たちに食べさせてくれる。子供たちの顔が目に浮かぶ。そんな、作業をしていると鳥が鳴き、野菜をついばんでいる。冬の間、青物がないので、キャベツ、チンゲン菜は野鳥のエサとなってしまった。全滅である。里山の畑では、よくあることである。

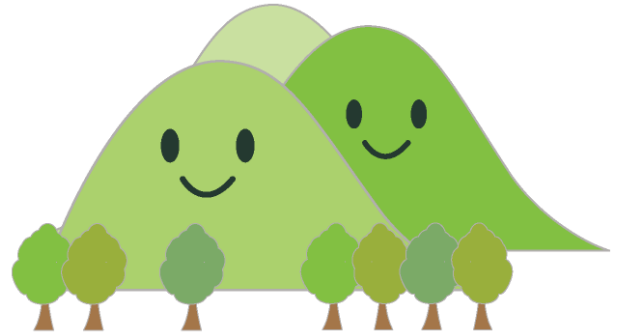
先日は猿が出て大根を食いちらかしていった。自然と共存した生活をしようとする、これもしかたのないことである。山の方からまだホーホケキョと鳴けない鶯の声が聞こえてきた。春を感じる時である。

もう少し耕そう。4 月に蒔くねぎ、ごぼうである。

この野菜は手間がかかる物である。ねぎは、移植して、何回かに分けて土寄せをしないと白い長いねぎにならない。ごぼうは掘り取りがめんどうである。

しかし、冬になくってはならない野菜であるので蒔く。

どこからともなく、梅の花びらが飛んできた。汗をかいた顔につく甘酸っぱい梅の香がほのかにする。



日も山の方に傾きだした。3 時、今日一日生きた喜びを感じ、里山の一日は暮れようとしている。次回は夏の豊山の暮らしを、お知らせいたします。

里山暮らしより。

七沢療育園保護者会 肥土 実

お知らせ

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会平成 28 年度総会

日時 平成 28 年 5 月 14 日（土）午前 10 時～ 場所 県社会福祉会館

第二部 講演会 横浜に誕生する新重心施設「横浜医療福祉センター港南」が目指す入所生活

講師 （社福）十愛療育会横浜療育医療センター センター長 医学博士 根津敦夫 先生

関東甲信越ブロック大会

日時 平成 28 年 9 月 24 日（土）～ 25 日（日） 会場 山梨県笛吹市春日居町「ホテル春日居」

県守る会 50 周年記念大会を次の要領で開催します。

日時 平成 28 年 10 月 21 日（金）午後 1 時～ 会場 横浜市健康福祉総合センター 大ホール

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会が出来てから 50 年になりました。

大変長い道のりで現在の環境を得ることが出来、さらに進んで子供たちの QOL 向上に努力していかなければなりません。

50 年を節目に会員皆で集い、お世話になった方々に感謝し、今一度運動の原点を見つめなおす機会にしたいと思っております。

御寄付を下さった方、賛助会員の皆さま

日頃より守る会活動に暖かいご支援を賜り心より感謝申し上げます。

重症児者に対する国の施策は年々厳しくなっておりますが親亡き後も子どもたちが心豊かな人生を送れるよう今後も運動を続けてまいります。

これからも守る会の活動を見守って頂きますようよろしくお願い申し上げます。

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会 会長 伊藤光子

※会報 18号でご紹介できなかった会員様です。

岡村貴助 様

鎌田かおり 様

河内悟史 様

当会のホームページから

「あんしんノート」在宅編がダウンロードできるようになりました。この「在宅編」は、基本的な記入事項は施設編と共通ですが生活面を重視した項目を盛り込んであります。かかりつけの医療機関、通園、通学、通所などの状況を記入しておき、保護者が病に倒れた等の緊急時にこのノートを他の人に見てもらえば重心児への適切な対処が出来ます。是非、ご覧下さい。

神奈川県守る会 検索



編集後記

「両親の集い」1月号に、厚生労働省より発表された報告書（「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて」の概要について掲載されています）。

報告書そのものは大部ですし、内容も難しく殆ど理解していませんが、「意思決定支援」について少し触れてみます。

3年前に法の附則で、施行後3年を目途として検討を加え、その結果に基づいて、所要の措置を講じるもの”の対象の一つに規定された際に、「障害者の意思決定支援の在り方」に関心を持ちました。

単純に、判断能力の弱い重症児（者）の「意思決定支援」とはどのように考えていけばよいのか、ということからです。

今回の報告書では、現在調査研究が進められている「意思決定支援ガイドライン（仮称）」を作成し、「事業者や成年後見の担い手を含めた関係者間で共有し普及を図るべきである」としている他、数力所に「意思決定支援」に関する記述が見られます。

なお、法では、指定障害者支援施設等の設置者や、指定相談支援事業者等の責務として、「障害者等の意思決定の支援に配慮するよう努めること」が規定されています。

「意思決定支援」が早く普及し、重症児（者）が自立した日常生活を営むことができるようになるよう期待しながら、これからもその動きに関心を持ち続けていきたいと考えています。

編集員 佐藤