



巻頭言

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 会長 伊藤 光子

明けましておめでとうございます。会員みなさまにおかれましては、健やかな新年をお迎えのことと推察申し上げます。

昨年は「入所施設は人権侵害である」「入所施設は解体すべきである」との衝撃的な言葉が全国に流れ、私たち親は心配と不安な毎日を過ごしてまいりましたが、物言えぬ重症児者にとって人権を守ることとは勿論大事なことはありませんが、それにはまず命が守られなければなりません。子どもと親の命を守るためにも入所施設を解体するなどあってはならないことです。

今、国では、障がい者制度改革推進会議や総合福祉部会で新法への検討が進められておりますが、守る会では「もっとも弱いものを一人ももれなく守る」の基本理念のもと、今後も社会の皆様のご理解をいただけるよう会活動を続けていかなければなりません。

今現在県内では、濃密な医療的ケアを必要とする重症児、養護学校卒後の進路問題、親の高齢化、親亡き後のことなど問題山積です。今年も会員みなさまと共に社会の共感をいただきながら子どもたちの幸せを得るために運動を継続していきましょう。県・守る会ではこの度新しく「母親部会」を立ち上げ活動を展開することにいたしました。多くの会員みなさまが集い、意見や情報交換をする中で、今後取り組むべき運動の方針を探ることが出来ればと期待しているところです。本年も会員みなさまのあたたいご支援とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

神奈川県重症心身障害児（者）では昨年7月から9月にかけて横浜市、川崎市、相模原市に要望書を提出しておりますので、ご報告します。

現在まで、いずれの市からも回答を頂けていない状況ですが、今年度中には回答が寄せられる見通しです。

神奈川県内での地域による社会資源や制度利用の仕組みが、それぞれであることから出来るだけそれぞれの市町村に「要望書」を提出していきたいと思っています。

現在進めている「アンケート調査」の分析を通して来年度に向けて皆さんと一緒に進めていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

神奈川県知事 松沢 成文 様

神奈川県への要望書

重症心身障害児（者）に対する要望書

2010.07.27

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会 会長：伊藤 光子

要望事項

○ 重症心身障害児施設の拡充をお願いします。

在宅で生活している重症児者も年々増えており、加えて介護者である家族の高齢化、健康の悪化等も進んでいます。その結果、神奈川県下の重症心身障害児施設は満床状態であり、入所待機者も増加しています。更に最近では重症心身障害児施設にNICU（新生児集中治療室）の後方支援の役割も期待されています。

○ 緊急一時入所のベッド数の確保と短期入所施設の拡充をお願いします。

重症児とその家族を支えるために、緊急一時入所と短期入所は在宅生活を続けるための重要な支援となります。緊急一時入所の枠はあることになっていますが、実際には機能していません。短期入所の希望者は多く、予約がなかなか取れず利用しにくいのが実情です。在宅介助者に『もしもの事』があった場合を考えると、緊急一時入所や短期入所は特になくってはならない重要な命綱であることを理解して下さい。

特に、緊急枠の確保やベッド数の拡充の阻害要因となっている看護体制の整備、介護職員の増員及び必要予算の増額をお願いします。

○ 重症心身障害児者通園事業の整備と法定化をお願いします。

NICUから在宅へ移行する重症児は呼吸管理があることなどで通園や通学さえまなりません。また、「超重症児」の介護の殆どを家族に任せている現状があります。医療的ケアにかかわる親の介護負担は大変重く、日中一時的に預かってくれる医療機関または施設があれば家族の介護負担も軽減されます。さらに、学校を卒業しても医療的ケアの必要な方の通所先が十分に確保されていません。行き場がなく訪問看護やヘルパーを利用しながらの自宅での生活を余儀なくされています。親の負担を軽減し対象者の社会性を広げる

ためにも地域で通うことのできる通園が必要です。重症児者の在宅生活を支えるためにも、通園を希望する全ての対象者が身近な地域で利用できるような通園事業の整備と全ての重症心身障害児施設が重症心身障害児者通園事業を実施するよう推進して下さい。

以上の要望は、政令指定都市の 横浜、川崎、相模原市長宛にも提出しています。

各市町村も厳しい財政状態にあることは理解していますが、憲法 25 条と障害者権利条約に則り、支援を必要としている重症心身障害児者とその家族のために、何卒、ご理解とご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

横浜市への要望書

横浜市長 林 文子 様

重症心身障害児(者)に対する要望書

2010.07.27

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

副会長 吉田 昭寿

恒々、重症心身障害児(者)を守る会の活動にご理解とご支援を賜り有難く厚くお礼申し上げます。

国の政権交代により現行の障害者自立支援法を廃し障がい者総合福祉法に移行するとして制度改革に向けた議論がなされています。その経過から守る会が今日まで関係者のご協力を得て築いてきた重症心身障害児者の諸施策が大幅に後退するのではないかと危機感を抱いております。特に、これまで訴えてきた医療・療育を含めた[児者一貫]の維持・継続が守られるよう今後の動きに、さらに強い関心を持って臨みたいと思っております。そのような中で横浜市が重症心身障害児者に対して、他都市にはない諸施策を展開され心強い応援を賜っていることは親として心より感謝しております。私たちは、会の基本理念「会の三原則」と「親の憲章」を遵守して親としての責任を果たしつつ今後も活動を続けて参ります。本年度、保護者の会で提起された会員の要望をとりまとめましたので格段のご理解とご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

要 望 事 項

○ 重症心身障害児施設及び短期入所施設の拡充をお願いします。

現在、横浜市には横浜療育医療センター、重症心身障害児(者)施設サルビア、県立こども医療センターの 3 施設があり、定員は 170 名ですが、どの施設も満床で受け入れ枠がありません。親の高齢化や看護が困難になった場合、親亡き後は施設に託さざるを得ませんが、現在在宅にいる方が横浜市に入所できる施設はありません。ベッド数の絶対的不足を認識いただき、施設の増設と整備拡充をお願いします。

また、在宅支援として短期入所が容易に利用できるよう受け入れベッド数及びそれに係るスタッフの増員をお願いします。

○ 通園の際の単独通園が出来る体制作りをお願いします。

通園は、親の同行が無いと出来ないのが現状です。通園バスに看護師あるいはヘルパーを付けて親に頼らない通園が出来る方策を考えて下さい。

○ **重症児者に対する特別な費用支援を考えて下さい。**

重度な重症児者が増えています。重度な方ほど医療機器のレンタル料・介護タクシー代と多額の費用がかかり家計が危機に瀕しています。対象者が安心して十分な支援が受けられるよう善処願います。

○ **看護師・介護員の確保と定着の方策を図って下さい。**

人手不足による看護、介護の量的、質的低下が懸念されます。その要因の一つである施設スタッフの雇用条件の改善をお願いします。

○ **成年後見人の仕組みづくりへの支援をお願いします。**

現在、親が後見人になっているケースが多いのですが親亡き後の事を考えて、今の内に道筋を整備したく体制づくりの支援をお願いします

相模原市長 加山 俊夫 様

相模原市への要望書

重症身心障害児（者）に対する要望書

2010.07.27

相模原市重症心身障害児（者）を守る会 会長 伊藤 光子

日頃は、相模原市重症心身障害児(者)を守る会の活動にご理解とご支援を賜り厚くお礼申しあげます。

当会は、障害児(者)のいのちと人権を守り、人間としての尊厳と生涯を通して安心して幸せな生活が送れる相模原市障害福祉の充実を心より願うものであります。重い障害を抱える障害児者は両親の高齢化や様々な家庭の事情を抱えた現実の中でどのように生きていけばいいのか、在宅で障害児者を介護する家族は一時として息の抜けない生活を送り精神的、肉体的重圧の中で必死に戦っています。また、施設入所者は、医師、看護師、介護士不足や厳しい施設経営等の制約を受け、施設での生活は大きな影響を受けています。

2010年4月1日、相模原市は政令都市として未来への創造と市民の豊かな暮らしと安心、安全な街づくりを目指してスタートしました。国の政権交代により現行の障害者自立支援法を廃し障がい者総合福祉法に移行するとして制度改正に向けた議論がなされています。昨今の福祉行政は地方自治体の判断で必要な事業を実施することになり、財政事情の厳しい市区町村間での格差が生じ、著しいサービスの低下を引き起こしています。そこで当会は相模原市に対し下記の要望をいたします。格段のご理解とご配慮を賜ります様お願い申し上げます。

要望事項

○ **重症心身障害児施設の新設又は増床と施設整備をお願いします。**

重症心身障害児施設への入所待機者が増加しています。また、親の高齢化も進んでいます。更に最近では重症心身障害児施設に NICU の後方支援の役割も期待されています。併せて施設で働く医師、看護師の確保のための処遇改善等の施策の充実を希望します。

○ **緊急一時入所のベッド数の確保と短期入所施設の拡充の確保及びベッド数の増床をお願いします。**

濃密な医療を必要とする在宅の重症心身障害児者が増加しています。主たる介護者である親の高齢化も進んでいることから、いつでも、どこでも利用できる短期入所の確保、レスパイトの充実をお願いします。また、緊急時にショートステイが利用出来ないため、親子共倒れになる状況も出てきています。その状態を一刻も早く解消すると共に、安心してショートステイが利用出来る体制の確保をお願いします。加えて、介護者は慢性疲労を抱え苦しんでいます。在宅生活を支える上からも短期入所の充実は必要です。前もって契約をしないと利用できない現状を改善し、緊急時でも利用できる体制を整えて下さい。

○ **重症心身障害児の在宅生活を支える重症心身障害児通園事業の整備をお願いします。**

通園を希望する全ての重症児者が身近な地域で利用できるよう通園事業の増設と全ての重症心身障害児施設が重症心身障害児者通園事業を実施するよう推進して下さい。

○ **教育体制の整備をお願いします。**

特別支援学校が拡充され、障害種別とその特性それぞれが持つ可能性を最大限引き出す教育が実施される体制づくりを要望します。又、医療的ケアに対する実施体制が更に充実され、地域格差が是正されるよう併せてお願いします。

○ **地域医療・介護の充実を図って下さい。**

重症児に対して医療の専門性が求められることから、地域医療機関では診療できないといった問題があります。緊急時に対応した地域医療の充実と、どこでも安心して診療が受けられる体制の整備をお願いします。また、重症児に対応できるヘルパーが少なく、在宅支援が不十分な状況にあることからヘルパーの拡充をお願いします。

○ **重症児者に対する特別な費用支援を考えて下さい。**

医療的ケアが必要な重度な重症児者が増えています。重度な方ほど医療（呼吸管理等）機器のレンタル料や介護タクシー代と多額の費用がかかり家計が危機に瀕しています。対象者が安心して十分な支援が受けられるよう費用の軽減対策をお願いします。

重心の子どもを持つ親からのお願い

重心の子どもを持つ親として、相模原市に是非お願いがあります。高齢社会が進む中、私たち親子もその例外ではありません、いつまでこの娘と一緒に生きていけるだろうか、いつかかならずやって来る娘との別れ、誰しも障害を持つ子を抱える親なら両親亡き後、この子は幸せに生きていけるだろうか、苦しく、悲しく、切ない親の気持ちは計り知れないものです。娘の幸せを支える障害福祉支援体制が見えない今、いっそう不安が募ります。

親が老いて自立して生きていけない日を迎えたとしても、また、親亡き後、子どもたちが安心して、生きていけるよう子どもたちを行政がしっかり見届け、手を差し伸べてくれる事を心からお願い申し上げます。

相模原市在住の母より

重症身心障害児（者）に対する要望書

2010.07.27

川崎市重症身心障害児（者）を守る会 会長：山崎 健一

要望事項

○ **重症心身障害児施設の拡充をお願いします。加えて、南・中部地区に対象施設を作ってください。**

川崎市に重症心身障害児（者）施設「ソレイユ川崎」が開所して5年になります。これまで在宅でぎりぎりまで頑張ってきた家族や市外に入所されていた方々は生活圏内での入所が可能になり、介助の不安や負担及び面会の大変さも解消され安心して地域生活を送れるようになりました。しかし、そのソレイユ川崎も満床で受け入れ枠がありません。親が高齢になり在宅での介護が難しくなった時に現在、在宅にいる方が川崎市に入所できる施設はありません。

南・中部地区にも重症児が利用できる重症心身障害児施設を作ってください。

○ **緊急一時入所のベッド数の確保と短期入所施設の拡充及びベッド数の増床をお願いします。緊急枠の確保やベット数の拡充の阻害要因となっている看護体制の整備、介護職員の増員及び必要予算の増額をお願いします。**

在宅で頑張るためには介助者の休養が必要です。また病気や怪我などで介助を続けることが困難なときには緊急の支援も必要とします。重症児とその家族を支えるために、短期入所と緊急一時入所は在宅生活を続けるための重要な支援となりますが、現在、緊急一時入所の枠はありませんし、短期入所も市立病院（川崎、井田、多摩）の3ヶ所に各1床と「ソレイユ川崎」に6床しかありません。加えて、短期入所の希望者は多く、予約がなかなか取れず利用できないのが実情です。川崎市の障害者福祉の手引き「ふれあい」には「ソレイユ川崎」の短期入所ベッド数は20床となっていますが、5年間一度もその実績はありません。緊急枠の確保とともに20床稼動すれば必要な時に利用しやすくなり、介助者の負担もかなり軽減されると思われまます。介助者に『もしもの事』があった場合を考えると、緊急一時入所は特になくなくてはならない重要な命綱であることを理解して下さい。

○ **呼吸器管理が必要な「超重症児」も利用できる日中一時支援を創設して下さい。**

NICU（新生児集中治療室）から在宅へ移行する子どもが増えています。呼吸管理があることなどで通園や通学さえままならない子どもがいます。また、「超重症児」の介護の殆どを母親に任せている現状があります。

医療的ケアにかかわる親の介護負担は大変重く、一日の睡眠時間もまとめて2時間取れるか取れないかぎりぎりのところで頑張っています。日中一時的に預かってくれる医療機関または施設があれば家族の介護負担も軽減されますが、現状ではどこも受け入れ体制がありません。

横浜市ではすでに数年前から医療機関と連携し、介護者や家族が疲労回復をはかるときや、介護者や家族が病気・事故・出産又は冠婚葬祭等の理由で、障害児・者の介護を行えなくなったときに、障害児・者が一時的に施設や病院に入所したり、日中のうちの数時間を施設や病院で過ごす事業を始めています。早期に支援体制を作ってください。

○ 養護学校卒業後の進路先に医療的ケアが必要な障害者が通える通園事業を十分に確保して下さい。

養護学校を卒業しても医療的ケアの必要な方の通所先が十分に確保されていません。唯一、通園事業を行っている「ソレイユ川崎」だけでは全市をカバーできる能力はありません。親の負担を軽減し対象者の社会性を広げるためにも地域で通うことのできる通園が必要です。川崎市は南北に長く、南・中・北部と大きく分けられますが「ソレイユ川崎」は北部に位置しています。北部地区に在住の重症児は「ソレイユ川崎」の通園に通うことができますが、養護学校卒業後、医療的ケアを必要とする南・中部の重症児は行き場がなく訪問看護やヘルパーを利用しながらの自宅での生活を余儀なくされています。住んでいる場所によって進路先がある地区と、ない地区があるのは大変不公平感があります。至急、善処下さい。

○ 障害児の相談支援が受けられるよう各区に24時間対応の基幹型相談支援事業を整備して下さい。

また、その方が生涯を通して相談支援が受けられる仕組みとして下さい

地域にある通所施設では18歳以上で通所されている障害者には相談支援が受けられるようになっていますが、障害児には気軽に相談を受けられる窓口がありません。就学前の子どもは南中西北の療育センターが対象とされていますが、療育相談も通園も待機状態が多い現状です。

また就学しても学校の教師だけではヘルパー派遣や制度利用など具体的な支援に結びつかないことも多くあります。

具体的な支援が必要な時に学校や療育センターと連携し、対応できる相談支援が必要です。24時間365日対応できる相談支援事業を強く要望します。

○ 障害児の身体介護要件に体重制限をつけないで、入浴や通院にヘルパーの介助を認めて下さい。

児童への居宅派遣について、福祉事務所に申請した段階で、子どもの体重要件(20kg以上)を満たさなだけで認められないケースもあります。しかし、多くの場合、重い障害により、身体が湾曲したり、強い緊張や脱力があることがあり、抱きづらく注意が必要です。そのため、体重が20kg未満でも介助者の腰痛や転倒等の事故が常態化しています。重い障害児に対し単純に物の重さを押し量るような要件で介護度を判断することに疑問を持ちます。介助が必要な現場を精査していただき、体重制限を撤廃しヘルパー派遣を認めて下さい。

以上

活動報告

関東甲信越ブロック大会

第20回重症心身障害児(者)を守る会関東甲信越
ブロック大会に参加して

常盤正臣(国立病院機構神奈川病院)

毎年1都9県が持ち回りで実施する略称「関ブロ」は、今年は群馬県水上温泉を大会会場として実施されました。

私は5回目の参加であるが、いつも感心させられる事は、それぞれの地域の方々がその大会の成功に向けて熱心に取り組みひとつ心になって努力し



ている姿である。今回も群馬のみなさんが献身的

に活動している姿に接し敬服した次第であります。今大会の特徴は、今、我々の主要関心事である幾つかの課題をテーマとし、分科会を設けず一本筋を通しシンポジウムと基調講演を展開し大勢の参加者を巻き込んだすばらしい大会であった。

その中で私の心の中に深く刻み込まれ感動と共感したお二人の講演があった。その内容を報告し感想とします。

1 「社会福祉法人「希望の家」名誉理事長矢野亨先生」

矢野亨先生は基調講演で「いのちの尊さ」をテーマにゆっくりと優しく、そして我々一人ひとりを諭すようにお話をされました。

そのお話の中に我々障害児（者）を持った親達誰もが感じ、思い込みそして苦しみ戦ってきたその境地をご自身・ご夫妻の体験を通して切々と語られました。

矢野先生ご夫妻は共に医師であり、しかも奥様は小児科医でありました。順風満帆の医師夫婦としての生活を突如襲った障害児の誕生。我が身も医師であり妻は小児科医である。妻は何故にこの私にこの様な子を授けるのか、神の存在を疑ったと云う。その後の日々の生活の中に母親としての苦悩や葛藤、その苦しみの境地を夫として察しきれずにいた父親としての不甲斐なさを痛感したと切実な思いを語られました。

そして、ご夫妻は授かった我が子を二人の宝物と考え親の立場から医師の立場からこの子を見守り世の中の同じ悩みを持つ方々の為に尽くす決意を固めあらゆる困難を乗り越え日本の障害児（者）の医療基盤づくりにご尽力されました。

現在の大きな規模になった「希望の家療育病院」の原点は障害を持って生まれた我が子にあると述べ我々受講者に「どんなに辛くとも互いに力を合わせ夢と希望を持ちしっかり歩んで欲しい」と諭

された。

矢野先生が語られた言葉一つひとつから人のいのちの尊さを受講者一人ひとりがそれぞれの思いで感じ取ったことと思います。

2 「初日シンポジウム「重症児（者）の命を守り豊かな生活を」の中で熱弁をふるわれた

西群馬病院療育指導室長 戸吹義文氏」

戸吹氏はこのシンポジウムのテーマに沿った講演の中で療育指導室の役割の重要性とあるべき姿を幾つかの事例を交え熱く語られ大勢の参加者が共感した。特に「障害児（者）そして家族」と「病院（医療機関関連組織）」との間に立ってこのテーマ通り「重症児（者）の命を守り、豊かな生活を導きだすことこそ我々の重要な使命である。と力説された姿は我々には強い味方があると感じその考えに共感しました。

そして、もう一つ温泉地水上ならでのことであるがアトラクションがあり歌や踊りや演劇のもてなしに興じ又往復のバスでの和気あいあい交流など楽しい研修旅行でありました。

たった2日間ではあったが外に出ることにより他を知り他から学びそして楽しい思い出も出き来年も参加しようとする心も生まれたと確信します。我々神奈川県守る会は9つの会（団体）で構成されているが一昨年 伊藤会長の就任以来その活動力が急好転し結束力は日増しに深まり、会本来の目的に向かってまっしぐらに進んでいる。

今こそ、一人でも多くの会員が積極的に参加し心をひとつにして会をより良く力強いものにしてゆきたいものである。

それはすべて私たちの大事な子供達の為であると思う。

以上

活動報告

関ブロ専門部会

1)

障害者制度改革推進会議 障害者総合福祉部会
多くの委員が「障害者が施設の中で暮らす

ことは人権侵害である」に賛同の意を表したことが、まず話題になった。

私たちにとっては、「重症心身障害児(者)を守る会」とは、まず子供たちの命を守る事であり、命

あってこそ語るべき人権問題であって、そのためには、重症心身障害児施設は不可欠なものである。その上、在宅の障害児(者)たちにとっても、その生活を守るために必要な存在である。

一人の父親が、「私は施設とは手品師のようなものではないかと思う。在宅をしていたらとうに亡くなっていたに違いないどれほどの子供達が、救われてきた事だろうか」と発言された。本当に、自分の子供の施設を考えてみても、同じ事が思われる。それほどこの子たちには、医療を伴った生活の場が必要なのだ。

このことが、世間あまり理解されていないとすれば、もの言えぬ子供達のために、親である私たちが、もっと大きな声を上げて世の中にアピールをして来なかったことを反省しなくてはならないのではないだろうか。

2)

施設保護者会の役員の問題

これは何処の施設でも言えることだが、同じ人がリピーターとして役を引き受けていることが多い。その役員達は又、他の大事な会の役員も兼任している。

親の高齢化の問題と共に、今後考えねばならない深刻な問題である。

3)

後見人問題

殆どの人が、親が後見人になっている。これも親の高齢化を考えねばならない事ではないか。

小泉和子

「障がい者制度改革推進会議」の意義とその行方を考える

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 副会長 山崎健一

◆ 意義

障害者の福祉制度は、専門家と呼ばれる人や行政関係者で作られてきました。当事者はオブザーバー的な存在として、「あんたたちもその場に居たんだから」という共同で作上げたかのようにアリバイ的に利用されたのでは？とってしまう事もあります。

これまで行政主導で作られてきた「障害者福祉関連法案」は「障害者自立支援法」の基本的考え方である“応益負担”に象徴されるように、実際の支援の仕組みは“障害は自己責任”という性格が強くなっています。

「この子らを世の光に・・・」に訴え続けた糸賀一雄さんが残したこの言葉は、今から40年以上も前のことです。

世間では社会のお荷物とされている者を「世の光に」というのは、現状を考えると40年以上経った今でもなかなか理解されにくいようです。

障害者福祉に多くの財源を割くには「国民的理

解が必要」として、その責任を障害当事者の運動のせいにしてきました。

十分な支援が欲しいなら「国民的理解」を得られるような運動を起こしなさい。というのはよく耳にした言葉です。

「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」この言葉は2006年に国連で採択された「障害者権利条約」を作っていた人達の間では象徴的な言葉です。

「障がい者制度改革推進会議」の意義は専門家たちも交えますが、主役はあくまでも当事者関係者が主体となって制度を作り上げていく。という意味では今までに無い歴史的なことだといえます。

「この子らを世の光に・・・」は他人(行政)任せでは無く、私たち自身の手で作りに上げていくということが最も大切なことだということ。

今ようやく私たち自身の手で作りに上げていく時代に入ったといえるのではないのでしょうか。

◆ 「障がい者制度改革推進会議」の行方

「障がい者制度改革推進会議」はこれまでの専門家の代わりではなく、どうしたいのか？何が問題なのか当事者が十分に議論し、方向性を決めていくことになっています。意見をまとめるというのは大変難しいことですが、私たち一人ひとりが推進会議に「お任せ」では今までと変わらないスタンスになってしまいます。

私たちが当事者である以上、この行方を注視しなければなりません。

この新しい挑戦が、今後の社会保障制度のあり方の礎ともなるような「市民運動」に発展させることが今後の行方を左右することになるのではないのでしょうか？

「政権交代」によって実現した「障がい者制度改革

推進会議」ですが、また「政権交代」が起これば“解消”される可能性もあるかもしれません。

しかし、時の政権がどうあろうとも「何としても私たち自身の手でまとめる」という強い意志を障害者団体が一致団結して作り上げていくということが、今後の行方を左右することになるのは間違いのように思います。



会員のページ

施設紹介「小さき花の園」

神の子イエスに仕えると同じ心をもって、子供たちにつかえ愛とまごころの香り漂う小さな花の園にしたい。こんな願いから昭和45年に「小さき花の園」と名付けてスタートしました。

今や観光名所の江ノ電の藤沢駅と鎌倉駅を結ぶちょうど中間の駅「鎌倉高校前」で下車し近道なら徒歩3分の小高い丘の上にあります

目の前は七里ガ浜、サーファーやヨットが浮びさらに遠く目をやれば伊豆大島やときに利島が見え、3階テラスからは江の島や伊豆の山々そして富士山を眺望できる、こんな景色を見ながら保護者や職員が子供達をお散歩させています。

現在の建物は平成10年に完成、鉄筋鉄骨コンクリート造り地下1階 地上3階建で中・短期入所用を含めて50床の規模です。

1階は病室やプレイルーム、ナースステーションがあり入所の方はここで過ごすことが多く、3階は在宅サービスエリアで生活介護事業やB型通園事業を通して在宅者の支援を行っています。

小さき花の園も他所と同じように高齢化しており、気管支切開、経管栄養、常時ネブライザー、誤嚥のある人など様々超・準重症児のウエイトは三分之一を占め上昇傾向にあります。



園の行事は月に3、4回有りお誕生会をはじめ園外活動・体育祭・クリスマス会の3大行事は保護者も大勢参加して賑やかだ。昨年の園外活動は八景島シーパラダイスでしたが何班にも分かれて行うので引率する職員も留守居の職員もそれぞれフル回転でした。

職員研修会もあり園の皆さんは大忙しです。でも子供たちの笑顔を見たいと張り切っています。

ちなみに昨年の1回目の職員研修会のテーマは「重症児をとりまく最近の社会情勢」でした。

守る会の署名運動に職員関係で100名を超える協力をいただきましたが、その関係から今回は私がテーマにそったお話を午前・午後に分けて行いました。

職員の意識啓発や保護者との意見交換に役立てよ

うとの園長先生のお考えでした。

守る会の歴史や活動、施設の重要性、行政と現場との乖離、又それぞれ違った症状がある子供たちの自立・人権とは・・・といった内容です。

話をもとに職員が幾つかのグループに分かれKJ法でまとめた後各グループの発表がありました。

その発表を聞いて力強い意気込みと同時に家族のような対応とのギャップやプレッシャーなどプロとしての悩みも感じました。

私たち保護者も受け身ではなく職員との気楽な会話が必要ではないでしょうか。

今日は朝早くからボランティアや保護者の車で駐車場は満杯でした。

プレイルームには職員も含めごった返しています。

もう一番乗りのK君がいました。短期入所のI君

の顔も見えます。

散髪の日です。理容のボランティアの方達はほぼ当初から関わって頂き本当に頭が下がります。有料といっても謝礼のレベルで、ボランティアの多くは高齢の方が多く、これから先は・・・と心配はしていますが対策は進んでいません。

お風呂に入りリラックスしていたT君の瞳が輝いていました。昼食の時間は後片付けが終わりアシストで少々腰に来ているがお母さん達も、もうひと頑張りです。昼食をはさんでの楽しいおしゃべりタイムいや情報交換会が待っています。

偶数月の第一火曜日はいつもこんな雰囲気の中で始まっています。

須田 孝雄

美しくも尊い愛の「会の三原則」

昨年、ふとしたきっかけから伊藤光子さんとのお付き合いが始まりました。

私の26才になる次男が長いこと、相模原療育園の外来診療にお世話になっていたことから、どこかで擦れ違っていたはず。

いや、26年という長い歲月機が熟すのを待って巡り合わせてくれたのか。

なぜか、遠い昔、逢ったことのある人の様な懐かしさを、何もかも解ってくれる安らぎに胸が満たされたのを今も憶えています。

その後、伊藤さんについて行こうと「守る会」に入会しました。私の前を歩いている先輩でもあるお母様であり、一生懸命に尽力しているお姿に深く感動したからに他なりません。

人の生き方が人を動かすのですね。

さて、私は、住まいのある相模原市南区麻溝台で地域活動支援センター「ポップコーン」を開設し、重心4名を含む12人の利用者さんをお迎えして日々楽しく豊かに日中活動を過ごして頂く様、職員、ご家族、地域の方々、ボランティアさんと一緒に頑張っています。

勿論、課題は山積み、悪戦苦闘の日々ですが、利

用者さんの笑顔で何もかも忘れ、一緒に笑顔になれるから、12年間をやってこられたのでしょね。

その意味では利用者さんのひとりひとりが私の宝物です。宝物といえば忘れてならないものがもう一つ。

「守る会の3原則」易しい文章の中に、もとても意味が深く、私のような愚かで弱虫で私の強い人間は、三原則に負けてしまうのではないかと思いました。

人は愚か故に傲慢になり、人を人とも思わなくなる。そしてついには平和を脅かすこととなる。

常に謙虚であれ、言い争わず、静かに語り、多くの人の共感を得ることが大事、この世に命を授かり、又、授けた者のひとりとして、どんな時でも、この三原則を忘れないで生きていこうと思いました。

そして、誰でもが、安心して生きられる社会の実現に向かって皆様と共に活動していきたいと思っています。これからもどうぞ宜しくお願い致します。

愛の精神で貫かれた「守る会三原則」が、きっと私たちの進むべき道を照らし導いてくれるでしょう。美しくも尊き道標として。

高山幸子

平成23年度 第45回
定期総会のお知らせ

平成23年 5月 31日(火)

10:30~15:30

かながわ県民サポートセンター301号室

一緒に活動しませんか？

会員・賛助会員募集のご案内

「神奈川県重症心身障害児・者を守る会」は、昭和41年に結成されました。重症心身障害児・者の生活と生きる権利を守り、人間としての尊厳、生涯を通して社会の中で幸せな生活を送れるよう、支援することを目的としております。

当会では、こうした活動を共に行うお仲間や、支援をしてくださる方を求めています。ひとりひとりでは微力であっても、皆で集まり協力し合えば大きな力となります。ご理解、ご協力を賜りますよう、宜しくお願い致します。

正会員とは・・・重症心身障害児(者)の保護者の方。

賛助会員とは・・・上記の親の運動に賛同して、一緒に考えていただく会員。

【正会員】	9600円/年
【賛助会員】	一般賛助会費 1口 2000円/年
	法人賛助会費 1口 5000円/年
【振込先】	神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 伊藤光子
	口座番号 002400-0-97582

編集後記

本号より会報作りに参加させて頂きました新田文恵です。どうぞ宜しくお願い致します。

さて、障がい児(者)に関わる法律が、再び変わりつつあります。しかし、読んでも専門用語が難しく、結局何がどうなるのか理解しづらいことが多々あります。

けれども、我が子にとっては大切なこと。わからないことをわからないまま過ごすことに、不安を感じることはありませんか？

「これって、どういう意味なの？」「今までとどう変わるの？」皆さんの知りたい情報をわかりやすく紙面で解説出来れば、より会報が充実してくると思います。

是非、会報で取り上げて欲しいテーマ・ご意見・質問等をお寄せ下さい。お待ちしております。

