



# 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

神奈川県川崎市麻生区千代ヶ丘  
2-11-10-103 谷口方/

第30号 2022/9/30日発行



横浜赤レンガ倉庫

## 巻頭言

コロナ感染症が世界中に蔓延してからの夏も3回目が過ぎようとしています。今年の6月頃には第6波も落ち着きを見せはじめ少し気の緩んだところ7月に入り急激な感染が広がり始め第7波となり未だ収まる様子も見えていません。しかしこの3年間の生活仕様に慣れてそれぞれに対策をしながら動きはじめています。我々を守る会も対策を講じながら総会も開催でき、また役員会も対面で会議を開催し活動をはじめていきます。

第7波は感染力が強いようで、在宅の方では親子感染、濃厚接触者で自宅待機等があるようです。また入所施設でも感染が報告されていますが、幸いにもクラスターなどの情報はありません。施設では職員さんが防護服を着ての看護・介護は動きにくくご苦労されているようです。

多くの方々に支えられて暮らしている重症児者の家族として、関わって頂いている多くの皆様に心より感謝とお礼を申し上げます。

さて、会員の皆様には役員活動が見えにくいところがあるかと思えます。活動として本部との関連で、全国支部長会議、関東甲信越ブロック運営会議、4つの専門部会（国立施設部会、重症施設部会、在宅部会、母親部会）があり、年に数回、本部世田谷三宿に出向き会議に参加し意見交換をしています。また神奈川県支部として役員会開催基本月1回、また、神奈川県障害児者父母の会連盟に属していて、県に要望書を提出し県との懇談会に出席しています。12月4日の父母連促進大会も開催予定です。その他の団体との会議等にも参加しています。役員がそれぞれ頑張っていますので応援よろしく願いいたします。

長く続くコロナ感染症との戦いですが、親たちも子供たちもそれぞれ新しい生き方を模索することになったように思います。未来を見据えて負けないように過ごしていきましょう。

会長 谷口 久美

# 医療的ケア児のノーマライゼーション

神奈川県重症心身障害児者関係施設協議会  
会長 根津敦夫

前・大川会長からの交代で、本年度から会長に就任しました横浜医療福祉センター港南センター長の根津と申します。一言ご挨拶申し上げますとともに、最近思ったことを述べさせていただきます。

当施設は本年度からベッド数を 128 床から 160 床に増床することができました。これもひとえに皆様方のご信頼とご支援のお陰であり、この場をお借りして厚く御礼申し上げます。

近年、「医療的ケア児」という用語が広く社会に知れ渡るようになったと同時に、医療的ケアが学校・社会生活に参加する上での支障にならないよう、様々な施策が始められています。

一例では、特別支援学校において、在宅用人工呼吸器を装着している学童が、保護者同伴なしでスクールバス通学して授業を受けられるように、看護師の配置が進んでいます。1970 年代にあった川崎での車椅子バス乗車拒否の状況から思えば、我々の社会は約 50 年を経て、確かに成長していると実感する今日この頃です。今後おそらく、このような医療的ケア面でのバリアフリーが整備されるとともに、人工知能、ロボット技術、視線入力装置、SNS など様々な先端技術を活用して、重症心身障害を持つ方々も、地域の一員として自分の生きがいを見つけ、役割を担って活躍しやすい社会に発展してゆくことでしょう。

医療の分野でも、在宅療養を支援する訪問看護師・訪問診療医が数多く増え、目覚ましいご活躍をしておられます。今後、生体信号監視装置も小型化かつ高性能化して、些細な呼吸困難、てんかん発作、その他の体調変化をすみやかに感知でき、かつオンライン診療・夜間往診なども充実して、重症心身障害を持つ方々がもっと安心して地域生活できる時代が、すぐそこまで来ているように思われます。

しかしながら、社会や医療がそのように進歩したとしても、重症心身障害を持つ方々が地域社会の中で完全に自立して生活することは、やはり不便なこともあると思われます。彼らの思いを代弁できる家族との絆は欠くべからざるものですし、あるいは医療が充実した入所施設での生活がまったくなくなる状況もいささかご不安かと察します。

したがって、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会がこれまで果たされてきた役割は、今後も求め続けられることは間違いありません。神奈川県重症心身障害児者関係施設協議会は、これからも重症心身障害を持つ方々と神奈川県重症心身障害児（者）を守る会の皆様の想いを実現すべく鋭意努力する所存ですので、引き続きご理解とご支援のほどをよろしくお願い申し上げます。



## 第56回 神奈川県重症身障者児を守る会総会（報告）

去る2022年6月12日に、ユニコムプラザ相模原(相模大野)において総会を開催いたしました。その概要をご報告します。

コロナ渦のため、2019年を最後に総会が開催出来なくて、2020年と2021年は書面による総会議決となっていました。3年ぶりの総会開催でしたが、やはりコロナ渦のため来賓はお呼びできず、講演会や学習会も予定できませんでした。

そんな総会となりましたが、役員を含め26名の御参加をいただき、活発な意見交換を行うことが出来ました。総会に参加された方も、やはり一堂に会しての総会が良かったと感じたのではないのでしょうか。1日も早くコロナ渦が落ち着き、勉強会なども実施出来るようになってほしいと願っています。

総会概要につきましては、以下の通りです。

### 1. 資格審査（定足数）報告

総会出席者26名／委任状提出者135名→議決出席者161名

（会員総数198名の3分の2超え／会則第12条により、総会成立）

### 2. 議長／議事録認証人／書記

議長／山崎幹事、議事録認証人／中鉢幹事・平岡幹事、書記／佐藤幹事

### 3. 議案審議

第1号議案 令和3年度活動報告

第3号議案 令和4年度活動計画

第5号議案 役員の選任

いずれも意見は特に無く、満場一致で議案書の通り採択されました。

第2号議案 令和3年度決算書及び監査報告

第4号議案 令和4年度予算書

川崎分会費についての課題が提起され、意見交換を行いました。

その途中で令和4年度の分会費金額について提案がありましたが、挙手による採決を行って「議案書通り」と採決されました。

今年度一年かけて川崎分会費の在り方について検討をすることを前提として採決を行い、満場一致で議案書の通り採択されました。

### 新しい役員さんの紹介

七川 富美子さん

川崎分会の七川です。娘は10歳で市立小学校の特別支援学級に通っています。障がいがあっても、子どもも親も地域で豊かに暮らす。そのために必要な地域づくりや家族支援などの仕事をしています。よろしくお願いします。

松澤 美也さん

川崎分会の松澤美也です。29歳娘の居場所のためにと、友人たちと通所先やグループホームの開設に関わってきました。娘も新しい生活に慣れ、私も彼女を送り出した生活に、ようやく慣れて来たところです。



## 神奈川県支部川崎分会の成り立ちと活動のご紹介

川崎分会 山崎 健一

川崎市では2005年（平成17年）「ソレイユ川崎」が出来るまで重心施設がありませんでした。それまではショートステイや緊急一時預かりなどを近隣の東京や横浜などの施設をお借りするしかなく、入所に至ってはなかなか難しい状況がありました。

そのような中で平成13年に川崎市が主導でニーズ調査委員会が発足し、川崎市内の重症児の親の声をまとめていくことができました。

翌年には重症心身障害児施設の基本構想が検討され、いよいよ施設ができるという現実味が帯びてきました。



運営法人の説明会

さらに翌年には運営法人も決まり、決定的になった時、私たちの声をまとめた形で反映するためにも川崎で「守る会」を立ち上げようと当時、神奈川県支部に在籍していた小泉さんを中心に有志が声をあげました。それが、「川崎守る会」の産声だったと記憶しています。

また、在宅で暮らす重症児のサポート拠点として良い施設にしていけるためにも、施設側に交渉する団体として必要だと感じたからです。

話は前後しますが、川崎の重心の親の活動の始まりは療育センターに通う親の交流から生まれました。「地域療育センターの医療を充実させる会」として1996年3月に会報を発行し、賛同者を募りました。

一方、1997年9月に障害児の母親、養護教員や看護師が集まって重度障害者の在宅でのより良い支援を考える「川崎在宅療育を考える会」が発足しました。

この二つの活動がやがて一つになり、2000年6月「療育ねっとわーく川崎」が誕生します。

「川崎守る会」が出来る前は主に「療育ねっとわーく川崎」が支援や学習会を行う団体でした。現状も「親の会」ではなくNPO法人として在宅支援のネットワーク作りや相談、支援を幅広く行っています。

### 川崎分会の活動

「川崎分会」の設立当初は地域の夏まつりイベントへの出店やフリーマーケットの出店で守る会の活動紹介のチラシを配布して啓蒙と活動資金の運動を行っていました。

川崎市への要望も在宅支援や新たな重心施設の建設の要望などを提出してきました。



施設建設中の見学会



バザーの様子

## 療育キャンプ

川崎で行っている「療育キャンプ」もルーツは古く 1998 年 8 月に開催された宿泊合宿が最初の契機でした。「療育ねっとわーく川崎」が引き継いで「夏の家」という形で 2010 年まで続けられ、2007 年から「川崎分会」が神奈川県支部の行事として本部から助成金を受けて「療育キャンプ」として実施するようになりました。

多くのボランティアさんに支えられ、二泊三日でたくさんのイベントをして盛り上がります。学生ボランティアさんの中にはこの経験をもとに障害福祉分野に興味を持ってくれる方が多くいます。

### 日 程

| 8月25日(金)                                                                                                             | 8月26日(土)                                                                                                           | 8月27日(日)                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10時00分～12時<br>ボランティア集合<br>グループ分け・打ち合わせ<br>オリエンテーション<br>12時～12時50分<br>昼食(※各自で用意)                                      | 6時30分 おはよう<br>朝の身支度<br>7時30分～8時30分<br>朝ごはん*食堂<br>9時00分～11時30分<br>プレイホールにて<br>～和太鼓 O!!～<br>11時45分～12時30分<br>昼ごはん*食堂 | 6時30分 おはよう<br>朝の身支度<br>7時30分～8時30分<br>朝ごはん*食堂<br>荷物片づけ<br>部屋そうじ<br>8時30分 部屋点検<br>9時～11時<br>フリータイム・研修室1・2<br>11時～<br>終りのつどい(交流会)<br>12時 解散                                                           |
| 13時 受付開始<br>参加者集合<br>各部屋にて<br>サポーター担当者引き継ぎ                                                                           | 12時30分～13時30分<br>プール準備<br>14時00分～<br>プール<br>プールに入れない参加者には<br>別のイベント計画中(雨天は部屋)                                      | ※最終日のおわりのつどい<br>(交流会)では参加した本人、<br>サポーター(ボランティアさん)<br>や親御さんの感想を聞かせて<br>頂きたいと思います。<br>3日間のこといろいろ聞かせて<br>ください。<br>恒例の3日間をスライドショ<br>ーで振り返ります。<br>お楽しみに～<br>*天候や参加者の状態によっ<br>て、プログラムの変更がある<br>ことをご了承下さい。 |
| 16時～17時<br>お風呂<br>17時45分～18時40分<br>夕ごはん*食堂<br>19時～20時00分<br>(20時30分付け替え)<br>キャンプファイ<br>ヤーと花火&<br>※雨天時はプレイホールにてイベント予定 | 14時30分～16時<br>お風呂<br>16時～17時30分<br>休憩・移動<br>17時45分～18時40分<br>夕ごはん*食堂<br>19時～21時<br>プレイホール<br>人形劇・ダンス～<br>お楽しみに♪♪   | ※各食事 30 分前には部屋の<br>食事担当は再整理と食堂の<br>準備に食堂に集まる。<br><br>*緊急時連絡先*<br>090-3<br>080-1                                                                                                                     |
| 21時 おやすみなさい☆<br>22時30分<br>反省会                                                                                        | 21時 おやすみなさい☆<br>22時30分<br>反省会&ボランティア交流会                                                                            |                                                                                                                                                                                                     |



## お楽しみ音楽会

毎年 11 月か 12 月に「ソレイユ川崎」様の会場をお借りしてフォーク DUO バンド



音楽会の様子

「歌正」ライブや会員有志による寸劇をしています。

最後はビンゴ大会で素敵な商品の獲得に会場が盛り上がります。

これらのイベントが新型コロナの影響でここ 3 年実施できていないのが残念です。



## 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会＜会員の広場＞

神奈川病院 重症心身障害病棟 51 年目の現在  
～コロナ禍で、いまできることを～

国立病院機構神奈川病院 療育指導室長 稲澤 淳一

国立病院機構神奈川病院 重症心身障害病棟は、昨年度開棟 50 周年を迎え、昨年 10 月に記念式典を実施しました。本来であればご家族の皆さまをお招きして盛大にお祝いしたいところでしたが、感染対策のため、リモートを活用して利用者さんのみご参加いただく形となりました。当院保護者会（ひまわり会）の小松会長からもお祝いのビデオメッセージをいただき、感謝しております。これまでの 50 年を振り返るとともに、この先も利用者さんやご家族にとって、安心できる生活の場であり続けたいと考えております。

コロナ禍で、窓越しまでの面会や、外出に制限がかかっている不自由な状況が続いております。この状況下で、安全に療育活動や行事に取り組めるのか、日々試行錯誤しております。この場をお借りして、最近の取り組みをご紹介します。



「リモートお買い物体験」セブンイレブン秦野落合北店にご協力いただき、タブレットを活用して、職員がお店から中継する形をとりました。会場のホールでは、大きなスクリーンに画像を映し出し、利用者さんがご自身で好きな商品を選び、召し上がる楽しさを体感していただきました。会場には、お店の実際の陳列棚の写真も掲示することで、コンビニの雰囲気高めるとともに、ウィンドウショッピングを楽しめるようにしました。地域の社会資源と繋がる取り組みとしても、有用ではないかと考えております。

他にも、YouTube 等を活用して、離れていてもご家族と一緒に同じコンサートを聴けるようにするなど、いまできることはなにか、楽しい時間を共有できるように企画していきたいと思っております。

感染対策チームとも連携をはかり、病棟内での行事や療育活動は、できる限り制約なく、これまで通りの形で実施させていただいております。

利用者さんもお家族も、私たちスタッフも、元気にコロナ禍を乗り切ることができるよう。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



## 学びの出前：訪問型生涯学習

だれもが学び続けられる社会を目指して「訪問カレッジ Enjoy かながわ」



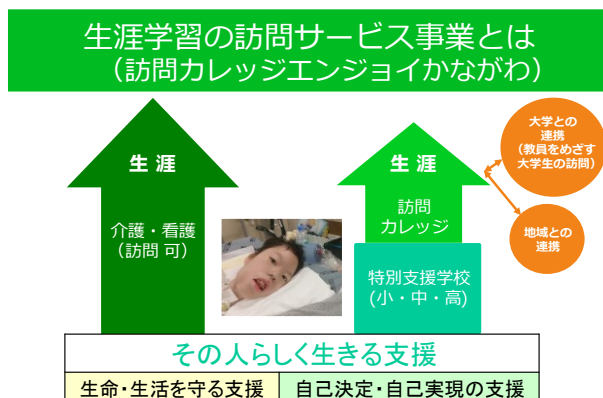
NPO 法人フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会 成田裕子

私は、退職後（元特別支援学校教員）地域生活のお手伝いができればと現在の NPO に入り、「みんなのトイレに大人用ベッドの設置活動」や、今回紹介する訪問型生涯学習「訪問カレッジ Enjoy かながわ」の事業を始めました。

重度の障害のある方は、自分の気持ちを自分の方法で表出し伝えることを、学校等の学びの場で得ています。学びの場は、自分を表現する場であり自己実現の場です。自分の好きな事楽しい事を掘り下げ、人生を豊かにする場でもあります。カレッジで学ぶ Aさんは、低体温で発作が多く覚醒状態も安定しませんが、手や指を支援員と一緒に動かし、指編みや腕編みで製作し、身近な人にプレゼントしています。一緒に動かしていると身体がリラックスし、手指が暖かくなり、学習支援員との間に一体感が生まれます。Bさんは、宇宙や恐竜の話をする集中して聴き、足でレバースイッチを盛んに動かし気持ちを伝えます。

2019 年、私たちは退職教員の仲間の協力を得て、特別支援学校の訪問籍を卒業した 2 人を対象に事業を立上げました。東京都では 10 年前に既にありましたが、この 2 人の「卒業後も学びたい」の声に押され、神奈川での一歩をスタートしました。4 年目の現在、カレッジ生は 15 名になり、卒後も学び続けたいと考えている人は多いと思います。「目標や楽しみがあって、肯定してくる存在があることは、本人はもちろんのこと、家族にも生活の幅を広げてくれます。」と、カレッジ生の保護者から頂いた言葉です。この言葉は、私たちの事業を肯定し、支えてくれます。実践を通し私たちも、重度障害者や医療的ケアのある方の生涯学習の意義を改めて再認識しています。

文部科学省が全国の守る会等の協力を得て行った重度重複障害のある方を対象にしたアンケート調査では 50.8%が現在生涯学習に取り組めていないと回答しています。その理由として「どのような学習があるか知らない」「取り組みたい内容の学習を提供する場がない」といった情報提供の少なさや学びの場の不足があげられます。心身の状況や生活の場の安定が優先され、学びに関心を向けるだけの余裕がないことも要因としてありますが、重度重複障害のある方やそのご家族の「学校卒業後も学びを継続したい」という想いに対して、十分な学びの場がないのが現状です。



### 事業の仕組み



- 年間授業料 5,000円
- 訪問時間 (60分～120分)
- 学習支援員 2名体制で訪問



(ニーズに応じて)

- 回数 1～4回/月
- 訪問時間
  - 10時～、10時半～、14時～、15時～、16時～
- 訪問場所 自宅・病院・ラントリーキッサ



私たちは全国 12 団体で構成する「重度障害者・生涯学習ネットワーク」を作り、重度障害者を対象とした訪問型学習支援事業の持続可能な制度創設を目指しています。今年は、文部科学省の令和 4 年度「学校卒業後における障害者の学びの支援に関する実践研究事業」にも採択され、令和 4 年 11 月 25 日(金)～27 日(日)の期間に、パシフィコ横浜の会場を借りて訪問カレッジ「学びの実り アート&ミュージックミュージアム」を開催します。関心のある方は、是非お越しいただき、カレッジ生の豊かな学びの様子をご覧ください。



編輯後記

なかなか収まらない新型コロナ、ロシアによるウクライナ侵攻、ミャンマーの軍による市民弾圧や、アジア地域における中国の勢力拡大など、不安になることが多いと感じます。

平和を望む気持ちを持った人は多いはずと思いますが、何でこんなことになってしまったのでしょうか？

「平和ボケ」していたからでしょうか？そんなことを最近よく考えてしまいます。

私が大切だと思うことは「人を信じること」です。しかし、この様な世の中になると「不安」が先行してしまいます。その「不安」は人を信用できなくなることであります。中国や北朝鮮が武力行使を行うかもしれないから、日本の防衛力も憲法を改正して上げなければならない。というような不安をあおる声が高まっているような気がします。それも私の不安の一つです。

私が政治家にお願いしたいことは、戦いに備える事ではなく、話し合いでお互いの立場や考え方を尊重し、対立を収める事です。

「争い」どれほどの犠牲者が出れば「話し合い」を始めるのでしょうか？どちらかの指導者が「負けた」というまで武器は降ろされないのでしょうか？

「決して争ってはいけない、争いの中に弱い者の生きる場はない」は真実です。世界中、どこかの戦場を見ても悲しい現実を突きつけられます。

争いよりも平和を望む人が多い事を信じていたい！と強く思う今日この頃です。

編輯委員：山崎

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会 ホームページ

<https://kanagawa-mamorukai.org/>

※ リニューアルしました！

ホームページのQRコードです



リーフレットです→

[illegible]