



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32号 2024/10/30 日発行

全国重症心身障害児(者)を守る会 創立60周年記念大会

主催：全国重症心身障害児(者)を守る会 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会
後援：こども家庭庁 厚生労働省 文部科学省 東京都
社会福祉法人全国社会福祉協議会 公益社団法人日本重症心身障害福祉協会
独立行政法人国立病院機構国立重症心身障害協議会



巻頭言

令和6年9月28日29日 全国重症心身障害児(者)を守る会
創立60周年記念大会が、天皇・皇后両陛下のご臨席を仰ぎ、グ
ランドニッコー東京台場で開催されました。

守る会が発足したのは昭和39年(1964年)です。この年は第1
回東京オリンピックが開催された年で日本中がオリンピックに沸い
ていました。私は高校3年生でした。障害児者などという言葉も何
も知らずに過ごしていました。それから10年後、私は1歳になる
娘を背負い重症児センター(現在の北浦記念館)の玄関に立っていま
した。あれから50年、娘は施設に入所して約20年になります。こ
のコロナ禍においても元気に過ごしています。でもコロナに2回も感染
しましたが…

60年！多くの先輩の方たちの運動の下、60年前には考えられ
ないほど福祉は進みました。子供たちの親として、大会の「誓いの言
葉」がこれからも守る会が守っていく理念と思いました。
「これからも、重症心身障害児者のみならず様々な病気・障害・社
会的養護を必要とする人たちや貧困など、弱い立場の人々の生き
る権利と幸せを守るため、皆様と力を合わせてまいりますことを
誓います。」

もつとも弱いものをひとりももれなく守る

会長 谷口 久美

「親の思いに耳を傾け、ありのまま受けとめることの大切さ」

湘南鎌倉医療大学 看護学部 助教 増田政江

私は、子ども専門病院の看護師、保健師を経て地域で暮らす障害のある方とその家族を支える神奈川県内の障害者支援施設に勤務していました。これらの実践経験の中で、重症心身障害児（者）（以下、重症児（者））とその家族に出会いました。この出会いから現在に至るまでに契機となった経験を振り返り、大切なことをお伝えしたいと思います。

私は、令和2年まで障害者支援施設にて、医療的ケアのある重症児（者）が利用できる一時ケア（預かり）と生活介護（通所）に取り組みました。そのきっかけは、平成18年春の母親からの電話でした。それは、「管が付いているだけで（一時ケアを）断らないでください、今まで断り続けられ、もう頼るところはないんです、誰よりもうちの子は（身体が）安定しています、うちの子を見もしないで断らないでください！」という切実な訴えでした。私は雷に打たれたような衝撃が走り、今でもその時の言葉を克明に記憶しています。このことを契機に医療的ケアのある重症児（者）の一時ケアや生活介護での利用の実現に向けて始動しました。その時のことを振り返ると、まず母親が遠慮することなく、諦めることなく、ありのままの気持ちを言うこと、話すこと、訴えてくださったことが何よりも重要であったと考えます。私は、その様な母親の思いや希望に耳を傾け、ありのまま受け止めることが出来たことにより、躊躇なく利用の実現に向けて事業を展開することができました。このことにより、医療的ケアのある重症児（者）とその家族の暮らしが僅かではありますが一歩前進したのではないかと考えます。

その後私は、一時ケアと生活介護を展開する中で、母親との立ち話の中で様々なご相談や報告を受けました。例えば、「（看護師さんが）理解してくれない、受け入れてもらえないため、サービスの利用を控えたり、やめてしまいたい」という相談や「子どもを入所させることになりました」という突然の報告でした。これらから重症児（者）とその家族（母親）にどのような支援が必要なのか、少しでも母親の気持ちを理解したいと思い、母親へのインタビュー調査（研究）をさせていただきました。インタビュー調査の結果は紙面上詳細にはお伝え出来ませんが、その研究結果から、私は、重症児（者）と母親（親）の経てきた歴史に寄り添う支援が重要であることが分かりました。そして、その支援には、一旦専門職としての知識や技術などの鎧を脱ぎ、母親（親）の“今までの頑張りを認め、ねぎらい、学ぶ”という“謙虚な姿勢”で向き合うことが重要であり、そのためには、『母親（親）の思いに耳を傾け、ありのまま受けとめることが大切である』という示唆を改めて得ました。

私は、親の思いや希望を全て訊いているわけではありません。今後もインタビュー調査等をさせていただき、直接『親の思いに耳を傾け、ありのまま受けとめ』、そのことを、看護職者を志す学生を含め多くの方に知ってもらうことが私の役割と考えています。同時に、今まで、訊かせて、教えてくださいました皆様への恩返しと考えております。これからも引き続きどうぞよろしくお願い致します。神奈川県及び群馬県の重症心身障害児（者）を守る会の皆様には、研究テーマ「重症心身障害児（者）の施設入所に関する母親の心理的プロセスの探索」を遂行する際に、多大なるご協力を賜りました。この場をお借りして改めて感謝申し上げます。



第58回 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会総会（報告）

事務局 小松 薫

去る2024年6月1日に、ユニコムプラザさがみはら(相模大野)において、令和6年度神奈川県守る会総会を開催いたしました。その概要をご報告します。

神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市4県市の重症心身障害児者に対する今年度施策ですが、会員の高齢化に伴い総会に出席困難な方々が増えましたので、昨年引き続き文書でご回答を頂き、総会資料にて御紹介申し上げます。

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22名／委任状提出者101名 → 議決出席者123名
（会員総数167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／中村会員、議事録認証人／高山・中川副会長、書記／佐藤・松澤幹事

3. 議案審議

第1号議案 令和5年度活動報告

第2号議案 令和5年度決算書及び監査報告

第3号議案 令和6年度活動計画

第4号議案 令和6年度予算書

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5号議案 令和6年度会則変更

一般会員に対する研修や旅費・交通費についての細則規定が無いとの質問があり、その件について細則規定を定めることとしました。

また役員の数少なく過半数が分会会員という現状から、役員会が全会員の総意を反映できない局面も考えられ、細則は総会で採決するべきとの意見があり、意見交換を行い、「第14条2 この会則の活動費に関する細則は会則の付則とし、役員会において期中においても変更を決定し実行できるが、必ず次の総会で承認を求める。」と議案書を変更することとして採決を行い、満場一致で採択されました。

第6号議案 令和6年度役員を選任

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。

また総会後には、神奈川県重症心身障害児者関係施設協議会会長の水口先生をお招きして、会員以外も参加出来る特別講演会「コロナ後の未来をつくる」を開催し、多数の方が参加されました。



【講演会—コロナ後の未来をつくる —ライフゆうが実践する入所施設の地域共生に向けたチャレンジ—】

文責：七川富美子

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会の総会第2部にてライフゆうの水口先生による特別講演がありました。テーマは「コロナ後の未来をつくる—ライフゆうが実践する入所施設の地域共生に向けたチャレンジ」でした。

介護施設や障害者施設は「地域に開かれた施設になりたい!」と思っているが、そもそも地域とは何か、私たちが思い描く「地域に開かれた施設」とは何か、「地域の共生社会」の実現にどのように寄与できるのか。そんな問いから始まりました。

■コロナ前のライフゆう

ライフゆうでは、メンバーさんらしい人生、メンバーさん中心の支援をするべく、重い障害があっても地域の中で普通に暮らすチャレンジを行ってきた。支援スタッフによる医療的ケアの支援を20年以上も前から実施するなど、生活のための医療が行われ、病院っぽくない、家のような環境づくり、入所施設づくりが行われてきました。

■コロナから生まれた出会いから始まった「村の診察室」 ※ライフゆうは湘南国際村にあり、地域の住人のことを村人と呼ぶ。

長く続いたコロナ対策とメンバーさんの豊かな人生。生活を豊かにしたいはずなのに、コロナを理由にどこまでいつまで制限するのか。そんな問いを抱いていた時、地域の村人から「ライフゆうでワクチン接種をしてもらえないか、内科や小児科の診察をしてくれないか。（村には医療がないという課題があった）」という要望があがり、ライフゆう内に「村の診察室」を作った。こうして村人が「村の診察室」に来るようになる。診療の前後に施設の中を見てもらったり、ライフゆうの活動を見てもらったりするようになり、ここで写真や絵の展示会をしたい、楽器演奏の発表の場をもらいたい、こんなことができるという提案を住人から受け、こうして「交流」が始まりました。

■この「村の診察室」を通じて

こうして村人との交流が続き、ライフゆうのオープンデー（お祭り）に360名の来場者があった。イベントはスペシャルではなく、普段の関係性の延長。「地域の人たちとどんな関係性なのか？」が大切。ライフゆうのメンバーが外に出る活動もあるが、逆に来てもらう活動も積極的に取り組むことで「気にする・支える」関係ができた。メンバーさん、住人もいる。そこにスタッフが加われば、それぞれのやりたいこと、想いを実現する「突破力」につながっていく。地域との共生において、施設には強みがあるのかもしれない。と。

ここ「地域」に住み続けたいという思いはメンバーさんも、住民も同じ。そこに施設がどうかかわれるのか。メンバーさんの人生をより豊かにするチャレンジをどんどんしていこう。

最後に、水口さんが書いてくださったメッセージの最後の一文をそのまま掲載します。私たちにはメンバーさんがいる、多才（多彩）なスタッフがいる。それは、重症心身障害児者施設が、地域の人々の幸福度アップにもっと貢献でき、ひょっとしたら適しているのかもしれませんが。みなさんは近所の社会課題についてどれくらい知っていますか？そこがスタートです。

—感想—

入所施設であっても、「地域共生社会」と無縁ではないし、「地域」との関わりが重心児者の生活の豊かさやその人らしい人生につながっているはず。ただ、それがどういうことなのか、どのように実現可能なのかはなかなか見えずらい。今回、ライフゆうの実践を聞かせていただき、地域との関わりは一方通行より、双方向な関係—であること。さらにはメンバーだけではなくスタッフや地域住民も含んだ多重、多彩な関係性が可能であることなど多くの示唆をいただきました。

【実践報告会～利用者のより豊かな生活を目指して～】

文責：七川富美子

神奈川県重症心身障害児者関係施設協議会による実践報告会が開催されました。

シンポジウムのテーマは「重症心身障害児者の将来について考える ～10年後の医療・福祉サービスへの思い、願い～」。午前は3名のパネリストからの発表と、討論会があり、お昼休憩や交流会を挟んで各事業所より演題の発表がありました。

【発表内容のご報告—
神奈川県重症心身障害児者を守る会・七川富美子】

■未来を語る前に思うこと

今回のテーマは「10年後の医療・福祉サービスへの思い、願い」ということで、未来を思う前に自身の出産後から12年の子育てを振り返って



みました。振り返ることで改めて感じたことがありました。

成長とともに増えていく様々な壁。この12年の子育ては「お断り」「戦う」「諦め」「妥協」の日々でした。「〇〇したい」「〇〇させたい」そう願っても、叶わない。福祉の事業所だとしても、「送迎可能なエリア外」「空きがない」「支援者が不足している」「看護師がいない」などの理由で通えるところが限られています。また、「医療的ケアの有無」「障害の程度」「食事の形状」など、障害や身体の状態によっては、さらに選択肢は狭くなります。このように、少ない選択肢、サービスをつなげて生活を組み立ててきました。そんな風に歩み続けて、未来を考えようとするとき、「どの施設に空きがあるのか」「送迎可能か」「子どもの障害の程度と差はないか」など、知らず知らずのうちに、障害の程度やケアの内容などで選択肢を考えてしまうのです。そんな風にしか未来を描けなくなっていることに改めて気が付きました。

■望むのは「本人と家族の幸せな自立」

重心児の子育てを共にする母親たちと「未来」について話をするとき、「医療への不安」や「年齢とともに先回りする支援」への不安が圧倒的です。卒業後、重心の通える生活介護などの通所先は多くはなく、帰宅する時間も早くなるなど、母の就労継続が困難になり、そして親なき後を考えようにも重心が暮らせるグループホームは数えるほどしかなく、選択肢すら十分でないのが実情です。

そんな中で、未来や自立をどう考えていけばいいのか、何から考えていけばいいのか、途方にくれる家族は多い。本当は「本人と家族の幸せな自立」について語りたいためです。

では、「本人と家族の幸せな自立」ってどういうことなのでしょう。

・消去法的な自立ではないこと：本人が持っている生きる力、培ってきた「らしさ」が生かせる前向きな選択であること

・家族が安心、納得する自立のプロセス：親から「自立」して幸せに生きていけることを見届けたい
・家族も「自立」する一子どもを任せることに抵抗感や罪悪感を感じない。（家族からの自立はいつか必ず訪れるのだから）

■自立に必要なのは「生きる力」

娘が保育園に通っていた時、子どもの中で過ごすこと、一人の子どもとして過ごす大切さを痛感すると同時に、母親や家族とでは育たない「生きる力」や「らしさ」がはぐくまれることを知りました。このことが「自立」にも大きな意味を持つと思うのです。つまり、

・親や家族から離れることで培われる「生きる力」。
・親しか本人を理解できない、守れないという意識の変革が必要。

一方的に「支援を受ける」という存在ではなく、「支援者を含めた多くの人とともに、この子はこうして生きていける」という予感、あるいは確信を感じたいのです。

家族だけでは「自立」は成しえませんが、その人らしい「自立」ってどういうことか、どのように実現可能か、そんな問いを福祉や医療の支援者とも共有し、一緒に考えながら10年後の未来に向けて歩いていけたらと思うのです。

育んできた「らしさ」が生かされる人生、1人の人間としての幸せで喜びに満ちた人生が続いていくことを願います。

【実践報告会概要】

日時：2024年9月24日

場所：健康福祉総合センター

テーマ：利用者のより豊かな生活を目指して

シンポジウム：重症心身障害児者の将来について考える

～10年後の医療・福祉サービスへの思い、願い～

座長：水口浩一

講演：①有里裕生(ライフゆう)

②名里晴美(訪問の家 理事長)

③七川富美子(神奈川県重症心身障害児者

を守る会)

討論会 上記4名による討論

演題発表 座長：村上





皆様のおかげでワゲン療育病院長竹は今年開設10周年となりました。

10周年のイベントも盛り沢山♪
そして日頃の写真などをご紹介します。

文責 ワゲン療育病院長竹生活支援課長:高橋博行

兜を被り、コスプレをしてポーズを決めました!! 🏯

こどもの日には武士に変身!



＼ボーリング大会／

＼短冊制作📄／



＼長竹ギャラリーにて平井先生のおりがみ展 開催／
折り紙の得意な利用者さんの作品展示会です。



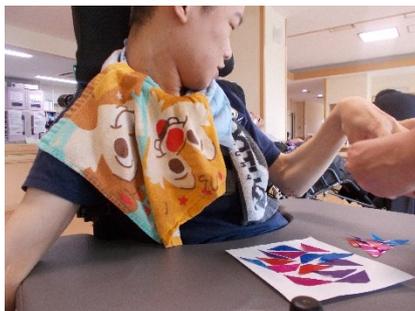
＼ラーメンを食べる会／



＼プリズムアート制作／

納涼祭に向けて皆で準備♪準備♪
楽しみが膨らむようなキラキラの折り紙が
どんな変身を遂げるかI?
完成するときれい〜と声が上がっていました!
花火に大変身です。

＼すいかアイスを食べる会／





＼待ちに待った長竹納涼祭が始まりました！！！！＼

家族会の皆様の協力のもとにこの日を迎えられました。

この日の為に皆で作った物も沢山あります♡

今年は10周年イベントでもあり、記念の年となります。

長竹では、記念に10年史として展示会を行っていますので
お立ち寄りの際には是非ご覧下さい。

「懐かしい〜」など嬉しい声を聞けました。

大勢の方にご来院頂き、ありがとうございました。



ワゲン療育病院長竹では、イベントも多く活動も幅広く行っています。

興味のある方は是非一度遊びに来てみて下さい。

お待ちしております！！

