



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

第11号 2013/5/5日発行



出崎市総合リハビリテーションセンターの桜

巻頭言

会長 伊藤光子

桜の花だよりも足早に去っていき、いよいよ新しい年度の幕開けをむかえました。

障害者自立支援法の一部改正から始まり、法や制度の改革が次々と行われ私たち親は戸惑うことの連続でした。おまけに、入所施設不要論や地域移行推進等が叫ばれ、重症児者の大切な命と生活をどう守ってあげることができるのだろうか、本当に不安な日々でした。

そんな中で、守る会では「児・者一貫の維持継続」「重症児者の入所施設の必要性」「通所施設の法定化」等、国や社会に訴え運動し続けました。

その結果、本年度4月から施行される「障害者総合支援法」の中に織り込まれることになり、一時は「重症心身障害」の文言すら消滅しかねない状況もありましたが、法律の中に初めて「重症心身障害」が書かれることになりました。これも、守る会会員が社会の共感を得るために、地道な運動を続けてきた成果であるといえましょう。

「障害者総合支援法」の施行に於いては、障害福祉サービスの実施主体が市町村に移行されることとなりますので、地域における親の会活動の重要性が高まってきます。施設入所でも在宅であっても、生活をしているその地域の中で、真に重症児者のいのちと生活が守られているのか注視していかなければなりません。

今後とも、私たち親は守る会の理念である「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」を心に刻み子どもたちを守っていきましょう。

細田先生講演会 & おしゃべり会

私たちは「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、障害児（者）のいのちと人権を守るために、現在の療育の向上を図り、親亡き後も心豊かに生きてゆけるように社会的な環境を整えると同時に、保護者たちの人生も絶望に陥らないように充実させることを目指しています。

そこで、私たちは、平成21年2月以来「学習会」と銘打って「自己啓発の集い」を催してきましたが、このたびは、もう第14回目を数える運びとなりました。

今回は「重心の医療について」と題して、相模原療育園施設長で、大学において教鞭も取っていらっしゃる細田のぞみ先生にお願いし、引き続き、午後のおしゃべり会のご指導を戴きました。

先生からは、医師としての立場と、併せて、ご自身のご体験とを踏まえ、さらに、自らの半生を振り返りながら、人間味の溢れる、これまでにはなかった、味わいの深いご講演とご指導を賜りました。

特に感銘を受けましたのは、先生が、人との出会いを大切になさり、自らの人生の「コマ」を注意深く振り返りながら得られたお考えを率直に述べられたことでした。

それらを、具体的な事例を引き合いに出しながら丁寧にご解説戴きましたので、分かりやすく心の奥底にまで響きわたったことでした。

その一つは、特別支援学校との出会い以来、先生が、子どもたちを障害や病気だけで診るのではなく、人間として、その人生を診るよう努めていらっしゃる、子どもや家族が抱えている深刻な課題について、行政や社会が真剣になって取り組んでくれるよう強気に働きかけて下さっている様子、伺い知れたことでした。

その二つは、療育センターとの出会い以来、先生が、重い障害や病気を持つ子とその親に、その障害や病気を、いかにして告知し、どのようにして親子と一体となって、その親子の足元を照らすような療



育を展開するかということに腐心なさっていらっしゃることでした。

その三つは、自らの父親の死との出会い以来、先生が、親子の絆に深い想いをお持ちになって、それを療育の舵取りに活かしていらっしゃることでした。

その四つは、母親たちとの出会いの中から、先生が、年若い親子の悩みとともに、小さな心を痛めている兄弟姉妹の人生をも含めた家族全体の幸せを見守りながら療育の向上に心を砕いていらっしゃることでした。

出席者一同、目を輝かせ、時には目に涙さえしながら、耳を傾けて食い入るようにして、今まで心配していたことや、分からなかったことについて、目から鱗の覚醒をさせて戴くことができました。

また、「重症児施設においては、現実には、こんなにも熱い思いと手厚い手法のもとに療育が進められているのか！」という感謝と同時に、ホッと、ひと安心することもできました。

さらには、「相模原療育園に入っている人々は幸せだなあ！」という「長嘆息」さえ聞かれました。

本当に、素晴らしい学習会になりました。

会員の皆様には、今後とも、どうぞ、万障お繰り合わせの上、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会の学習会にご参加下さい。

神奈川病院 常盤 正臣

細田先生の講演を聞いて



先生のお話は本当に私たちの身近な問題、避けては通れない老後の問題など、今までは考えてもいなかったことに火をつけられました。

午後のおしゃべり会では講演を聞いた後でのことで皆さんいろいろ考えさせられたようでした。

身につまされたご意見が飛び交いました。

もう一度このような企画をお願いします。

参加者は多くなかったけれど、本当に「ホットな会」で親睦も図れて参加者一同ほっとしました。

神奈川病院 ひまわり会 池田 久江

第2グループの参加者は相模原療育園の方4名、神奈川病院ひまわり会の方3名の計7名でした。

午前中の講演会に於ける細田先生のお話の中で、グループの参加者が特に注目した重心医療における終末医療の在り方(特に延命)について、各々が考えていること、感じている点、等々の話し合い(おしゃべり)を進めていく事になりました。

各人、色々な意見が出ましたが大きく以下のように取りまとめる事が出来ました。

- それぞれの子供の病状が違いうように、延命治療という単一の枠で考えることは難しく、親も主治医の先生より相談を受ける度に考えることがある。(子どもが極力苦しめないようにすることが一番ではないか)
- 一週間程度の短期間の延命のための処置は避けたいが、ある程度の期間、延命の可能性が期待できるならば、ぜひお願いしたい。
- 主治医の先生方には処置の内容、方法等を具体的に説明して頂きたい。(当然、処置により起こりうるリスク等についても)

他に細田先生への質問として

- 入所先の施設で対処できず、専門病院などを必要とする特殊な病気への対処方法は？
- 我々守る会の今後の活動状況にも関係してくるが、重心の患者さんは人数が増えているのか？または減少しているのか？

以上がおしゃべり会第2グループの主な「おしゃべ



り」の内容となります。

今回の学習会に参加しての私の感想ですが、講演会での細田先生のお話の内容が感動的で、先生の人間的な「素晴らしさ」を感じる事ができました。

ただ、参加者の方が若干少なかったような気がして少々残念でした。

最後の今回の学習会を企画、運営されました守る会役員の皆様方、お疲れ様でした。

神奈川病院 ひまわり会 鈴木 正一

平成24年3月2日 学習会 「おしゃべり会」

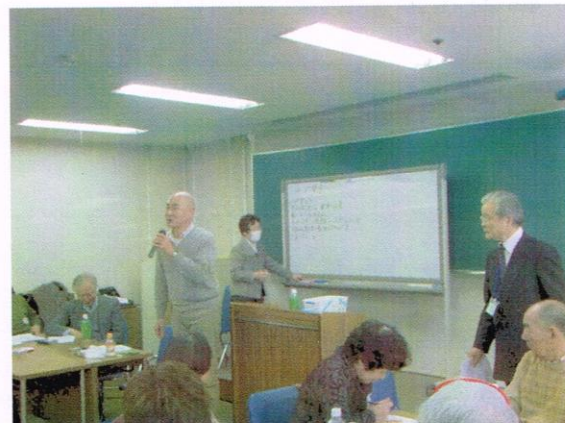
第4グループは、メンバー 横浜療育園 中川、石井、小林、吉田の諸氏と講師の細田先生、秋山看護師、県社協から正田企画調整担当の7名で懇談を行いました。秋山看護師は、会に参加する障害者のケアの為に来てくれたが、障害者の参加が無かった為、懇談会に加わってくれた。

秋山さんは、小林提樹先生と一緒に重心児の医療に関わって下さったと云う方との事で参考になるお話がうかがえた。懇談の内容を要約すれば次のように纏められる。

- 1 子供が危篤になった時の医師の対応としては、各々の人、またケースについて考えられる治療5～6を示して医師がリーダーシップはとるが、親と相談しながら処置を決めて行く・・・細田医師。
- 2 日頃から安心ノートを充実させ且つ更新を怠らないようにする事が肝要だ。
- 3 保護者は、常に施設職員に感謝の気持ちを持ち一人ひとりに声をかける事が大事、その事が職員を育てる事になる。・・・保護者・秋山さん
- 4 保護者の高齢化が進み子供の面会、事務的な手続きが出来ない人が出てきた。そんな方への手助けを保護者会が行うという検討が必要だ。・・・保護者以上

第6グループ報告

8名の参加者が自己紹介をかねて近況報告
その中で特別支援学校2年生のお母さんと4歳の子



のお母さんの日常生活の様子は先輩の会員の注目するところとなりました。

一部は自分も経験したことでもあり心情は十二分に理解できました

お二人のお子さんとも経管栄養で呼吸器装着するなどのため、預かってもらえるところと言えば病院しかなくて日常生活に支障をきたし、レスパイトもとれない状態このような状態を打開するためにはと、みんなで知恵を出し合いました。

そうしてたどり着いたのは、重心施設の機能をそういう子供たちの一時預かりの場として活用させていただけると有難いという思いに至りました。

そのことを当日の講師でもあり、おしゃべり会にも参加して頂いていた細田のそみ先生にもお願いをいたしました。

そのことを実現するためには、当事者の関係各方面への働きかけが必要であり、守る会もお役にたてるといいなと思うところです。



2月20日第1回バスツアー「熱海梅まつり散策ツアー」に参加して

参加者5組の方々のボランティアとして参加させていただきました。2月ということで、まだまだ肌寒く、気温が心配でしたが晴天に恵まれ、とても暖かい一日でした。

毎年、神奈川新聞厚生文化事業団主催の「車いす空の旅」という旅行のボランティアとして参加している2人ともお役に立てるだろうかと心配していましたが看護師さんも2名、施設職員の方も付添っていただけて、参加者の方も安心だったのではないのでしょうか。行程内容も、とてもゆったりとできて良かったと思います。

少し残念だったのが、昼食の時に親子で着席して同じテーブルで食事をして会話ができたら良かったのかなと



思いました。参加者によっては、通常施設に入所されているのであれば、お母さん、もしくはお父さんと、兄弟と一緒に楽しみたいという思いがあるのではないのでしょうか。一方で在宅の方であれば、たまにはお母さん、お父さんに楽をしてもらおう、息抜きをしてもらおうと子どもながらに思うかもしれません。

短い時間でしたが、とても有意義な時間を過ごすことができました。また機会がありましたら、ぜひ、参加させてください。



NPO法人フュージョンコムかながわ・県肢協 松田



神奈川県重症心身障害児（者）を守る会 第48回定期総会のお知らせ

日時：2013年5月11日（土）10:00～13:00

場所：神奈川県社会福祉会館

第二部 「普通に生きる」上映会

13:40～15:00

入場は無料です



長編ドキュメンタリー映画 / SD / カラー / 83分
©2011 / 製作・著作 配給：マザーバード
<http://www.motherbird.net/tikru>

撮影・プロデューサー：奥末麻生子
構成・編集：洪 福貴
制作陣：奥末がおり
ナレーター：長谷川初範

もし、私に何かあったら
この子はどうなるの？

普通に生きる

静岡県富士市にある生活介護事業所「でら〜と」の取り組みを5年にわたって記録したドキュメンタリー映画



「どんなに重い障害を持っていても、地域の中で普通に生きてゆける社会をつくる」
親たちはこの理念を信じてまっすぐに進んだ



【制作（制作協力）】 ナレーター：長谷川初範 / 音楽：木 重 / 監音・MA：中山隆雄・成ヶ澤 玲 / カラリスト：福川美希・太田真則 / ポストプロダクション：CSW (Cinema Sound Works)
【制作】 撮影・プロデューサー：奥末麻生子 / 構成・編集：洪 福貴 / 制作陣：奥末がおり / 製作・著作・配給：マザーバード / 制作協力：medEEDIX 【撮影協力】 静岡県社会福祉会・ふじ生活介護事業所「でら〜と」 利用者と保護者の皆さん / 生活介護事業所「らぼ〜と」 利用者と保護者の皆さん / NoBieA・くしろ 庵だまりの家 / 静岡県立富士特別支援学校 / 富士市 / 富士宮市

待望の第7巻発売されました！

エアードライブから発信する！本のサイト
Dybooks
タイプックス

購入方法

インターネット	Amazo.co.jp
全国主要書店	(有)エアードライブのHPから確認できます http://www.dybooks.jp/yoshionosora05.html
※神奈川県支部と川崎分会では若干数在庫を持っています。 入手方法が分からない場合は役員にお問い合わせください。	

義・男の空
 YOSHIO NO SORA
 7
 volume
 エアードライブ
 Dybooks

待望の
 第7巻
 発売決定!!
 2013年4月2日

「生きる」ということ。
 「生きてる」ということ。
 「命」ということ。

お前の後ろには
 たくさんの子ども達が
 ついてくるんだからな

クリスマスには
 帰れるからな！
 秀平

秀平…
 やっと家に
 帰れるぞ

全国大会と関東ブロック大会のお知らせ

第50回重症心身障害児（者）を守る全国大会

期日：7月20日（土）～21日（日）

場所：サンポートホール高松 香川県高松市サンポート2-1

テーマ：

第一分科会（国立施設部会）新たな障害福祉施策への取り組み

第二分科会（重症児施設部会）障害者総合支援法による今後の展望

第三分科会（在宅部会）可能性を引き出す教育と地域における支援の在り方

第四分科会（母親部会）社会の共感を得る運動とは

第23回関東・甲信越ブロック大会（東京大会）

※ ブロック長が、長野支部の三村とも子様から東京支部の岩城節子様に変更されました。

期日：10月5日（土）～6日（日）

場所：品川区立総合区民会館「きゅりあん」 東京都品川区東大井5-8-1 1

テーマ：重症児者のいのちと生活を守るのは、真に必要とするものは何か

編集後記

今度の総会の二部で「普通に生きる」というドキュメンタリー映画を上映することになりました。

昨年、川崎で二日間に渡り上映会を実施しており私はすでに5回以上は観ているのですが、何度観ても目頭を熱くさせられました。

約一年ぶりにまた観ることができるので、今からとても楽しみにしています。

このドキュメンタリーは地域で重い障害のある子供たちが「普通に生きる」ために母親たちが立ち上がり、紆余曲折しながらも地域で過ごす場所を作っていく物語です。

「普通に生きる」ことは、重い障害のある子供たちだけでなく、その親や兄弟たちも自分の夢に向かって「普通に生きる」ことの大切さ、素晴らしさを教えてくれます。

二十歳になる子供への想いは支援者、親も共通で成人を迎える記念式は、とても大切にしている理由があります。

是非、このドキュメンタリー映画を観てその想いを感じ取ってほしいと思います。

会員以外の方も誘いの上、是非鑑賞ください。

川崎分会 山崎