神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

第 10 号　2013/1/31 日発行

巻頭言

伊藤　光子

明けましておめでとうございます。

昨年末、慌ただしい年の瀬に政権交代があり、平成２５年激動の新年幕開けとなりました。

平成２４年６月に成立した「障害者総合支援法」において、守る会が強く要望した「児者一貫」の維持継続が盛り込まれることになりました。これは守る会が重症児者のいのちと生活を守るために築いてきた運動の成果であると思っております。

いつの世も、重症児者をもつ親として、権利だけを主張することなく、社会の共感が得られる行動、運動を心掛けましょう。そして守る会の「三原則」をいつも忘れることなく、もっとも弱いものをひとりももれなく守っていきましょう。

去る１２月１日、県・守る会では独立行政法人福祉医療機構の助成を頂き「重心のための成年後見人制度の研修会」を実施いたしました。

「ＮＰＯ法人ゆずり葉の会」理事であり岡山県在住の竹内俊一弁護士を講師にお迎えし、ご講演いただきました。

会員はもとより行政をはじめ県・社協、施設関係者１００名を超える参加があり、大盛況でした。新聞にも大きく載せて頂き、反響の大きさに驚いております。

また当会の北浦雅子会長が昨年、東京都名誉都民に選ばれました。その顕彰式において、都知事より「か弱い人たちを国に先んじて守ってこられた」と称えられ、称号記を授与されました。

北浦会長は謝辞として「この栄誉は重症児者にいただいたもの。今後も弱い命の方々が幸せに生きていけるよう、努力していきたい」と述べられました。91歳になられた今も、重症児者のために日夜努力されておられる北浦会長を親の師として、会員一同心ひきしめてまいりましょう。

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おります。ひとりひとりは微力であっても、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

「成年後見人制度の研修会を終えて」

参加された方の感想にも多くあったように、たくさんの方に来て頂きました。

元々、対象は入所されている親御さんを中心に考えていましたが、在宅の親御さんの参加も頂き、「成年後見人制度」の関心の高さを改めて実感しました。

中でも、若いお母さんとその娘さんの参加は私にとって予期しない嬉しい出来事でした。

私は現場の裏方として会場全体を見回していると、バギーに乗った可愛らしい女の子に目が留まりました。

講師のお話が始まりましたが、裏方という立場上じっとお話を聞いているわけにもいかず役割担当をしていました。

会場が落ち着いてきたところで、どうしても保育室を覗いてみたくなり、そっと会場を抜け出していってみると、娘さんは看護師さん二人に見守られ、笑顔もいっぱい見せてくれているかと思うと安心したのか、よく眠っていたりもしました。

後でお母さんにお話を聞くと、こうした外出は少ないようで、母も娘も体験を増やしながら一緒に成長していきたいとこれからの抱負を語ってくれました。

私たちが行う学習会やイベントなどにもっと、若い方たちが参加してくるような配慮が必要なのだと感じました。

今回、快く保育を引き受けて頂いた重心施設の看護師さんたちに感謝するとともに、子供連れでも参加できる体制づくりを続けていきたいと思います。

川崎分会長　山崎　健一

研修会　重心のための成年後見人制度

2012年12月1日、独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業の助成を受けて研修会を行いました。

かながわ県民活動サポートセンターをお借りし、会場は満席になるほどの関心の高さを改めて感じることができました。午前、午後の二部構成の長時間でしたが殆どの方が最後まで熱心に参加されていました。

神奈川新聞2012年12月3日に掲載されました。

重症心身障害者の権利や財産

「親亡き後」も守ろう

成年後見制度を学ぶ

横浜

「親亡き後」も重症心身障害者の権利や財産を守ろうと、成年後見制度について学ぶ研修会が1日、横浜市神奈川区のかながわ県民活動サポートセンターで開かれた。

県重症心身障害児（者）を守る会（伊藤光子会長）の主催で、障害者の親や施設職員ら約100人が参加した。

岡山市のNPO法人「ゆずり葉の会」理事の竹内俊一弁護士が基調講演。「障害者の自己実現、自己決定の権利を尊重し、支援することが重要」と、制度活用の意義を解説した。

さらに、専門職と入所施設の家族会が連携して「ゆずり葉の会」を結成、法人後見の受け皿をつくった岡山での取り組みを紹介。「継続性や心理的負担の軽減など、法人で受任する利点は多い」と強調した。

また、県内の障害福祉の現場で成年後見業務などに携わる職員らとシンポジウムを行い、活用法やよりよい制度のあり方などについて意見交換した。

伊藤会長は「『親亡き後』の不安は、高齢になった親に共通する。しっかりと勉強したい」と話していた。（佐藤　奇平）

成年後見制度の活用法について解説する竹内俊一弁護士＝横浜市神奈川区のかながわ県民活動サポートセンター

研修会「重心のための成年後見人制度」に参加して

神奈川病院　池田　潔

去る12月1日、かながわ県民サポートセンターで行われた研修会「重心のための成年後見人制度」に参加する機会を得ましたので、この場をかりて感想を述べさせて頂きます。

私は現在、重心の妹の成年後見人をしています。数年前、兄であるという義務感から、制度の詳細はわからないまま、成年後見人となりました。

今回の研修会では見識の深い講師の先生方から、大変有益な話を聞くことができました。今までこの制度に関してあまり勉強して来なかった私にとっては、参考になることばかりで、特に、複数後見や法人後見などの考え方は、家族だけでは支えきれない状況になった時の事を考えると、とても大切な情報となりました。あらためて妹の後見人について両親や家族とも話し合ってみたいと思います。

最後に、このような貴重な時間を作って頂いた講師の先生方と、研修会運営で奔走されていた役員の方々に御礼申し上げます。ありがとうございました。

成人式に参加して

神奈川病院　ひまわり会
池田　久江

去る1月9日神奈川病院に入院している子供の一足早い成人式がおこなわれました。

毎年成人の日を前後して行われています。今年の新成人は1人でしたが、いつもと変わりなく、病院、病棟挙げての成人式が厳粛かつ明るく盛大に行われました。

参加者の1人として、神奈川病院の成人式の様子をお伝えいたします。

来賓の院長先生、総師長さんを始め主治医の先生、それに母校の養護学校の校長先生や担任だった先生、そして「ひまわり会」からは私も参加しました。入所している大勢の友達もお祝いに来ています。その後ろにはDくんのお姉さん、おじいちゃん、おばあちゃんのお顔もみえます。

指導室の先生の「只今より7病棟のDさんの成人式を始めます」の声が響くと、赤い絨毯の両サイドのカーネーションや薔薇の花がひときわ輝くその道を、大勢の人たちの拍手でむかえられたD君が一寸緊張ぎみの顔で堂々と入場してきました。

D君は白のワイシャツに紺のVネックセーター、胸にはブーケを付けています。会場内からは「Dくん、とても立派だよ」の声が聞こえて来ました。

「ご紹介します今年成人を迎えられましたD、Hさんです。おめでとうございます」と司会から声が掛かると、会場からも一斉に「おめでどうございます」の声。Dくんは大きく目を見開き会場の皆に「ありがとう」と答えているようです。

次は来賓の方々のご挨拶です。院長先年のご祝辞を頂いて、校長先生のお言葉が終わり、私もお祝いの挨拶をさせて頂きました。

「D君ご成人おめでとうございます。この前生まれたと思ったら、もう二十歳になったんですね、良いことも、辛いことも、あったでしょう。痛くても、痒くても、じっと我慢していたね。苦い薬も我慢して飲んでたね。でもそんなときお父さんや、お姉さん、御爺ちゃん御婆ちゃんが何時もそばにいて一杯の愛情で支えてくれたし、病院でも先生や、職員さんが何時も支えてくれたから頑張ってこれたんです。これからもずっと元気で、頑張ってください」

ここまで、話して来たころから私の目が曇り視界が霞んできました。亡くなったDくんのお母さんが、今日の日を天国から見ていられると思ったら、とても次の言葉が声に出なくなりました。

次は参列者の友達から花束と記念品の贈呈です。車椅子を職員さんに押して貰い、両手で抱えきれないほどの花束をニコニコして贈ってくれた、友達の姿にも又瞼がぬれてしまいました。

ここで第1部は終わり、続いて第2部はアトラクションです。ボランティアさんによるキーボードの演奏曲は、ジブリの曲のメドレーでした。病棟職員さんのお祝いの歌、「ビリーブ」と手話を取り入れた「スマイル」等賑やかに聞かせでくれました。

最後にお父さんからのお礼の言葉を頂きましたが、お父さんは「ありがとうございました」と腰低く頭を下げられましたが、長い時間顔をあげられませんでした。このありがとうのなかには、今は亡き奥様へ息子が立派に成人したことや今日の成人式の様子などを報告していられたのかと思いました。そして万感の思いが一杯詰め込まれた「ありがとう」ではなかったかと思いました。

こうして神奈川病院の成人式は無事終わりました。たった一人の成人式でしたが毎年と同じ様に病院、病棟あげての素晴らしい成人式を企画、準備、開催と滞りなく行ってくださいました指導員の方々に新ためて感謝いたします。

来年は誰が成人式かな？今から楽しみです。

の決定や生活環境向上にまで関わっていくことを期待していない。その点を踏まえ、今回の研修会を総括する議論（1/12 役員会）の中で、タイトルを「重心のための成年後見制度研修会」としたのは疑問との声が出た。あたかも“重心のための”成年後見制度が“特別に”あるかのような誤解を与えたとしたらお詫びしたい。
他にもお詫びしなければいけないことはいくつもあって、講師の後ろに投射したスライドが薄くて読みづらい、声が聞き取りにくい、資料の字が小さくて読みにくいなどは担当者としては弁解の余地もなく、次回の改善につなげてゆきたい。
お礼を申し上げたいことも書きあげればきりがないほどで、講師の方たちや参加者みなさんの私たちにたいする寛容さはもちろん、会費を払って参加していただいているのに会場の垂幕を張るのに必要なテープを買いに走ってくださったり、会場の明るさを調整するためにスイッチを操作してくれる方がいらっしゃったり、参加者が一緒になって助けてくださった。普通の会合ではあり得ないことで、日頃から守る会を暖かく支援してくれている方たちの会だからこそと感謝。
ここまで書いてきて、さて今回一番得したのは誰かと言えば、それは私自身と思う。
成年後見制度について講釈の一つもぶちたくなるくらい勉強できたし、何よりも今回のことをきっかけに、息子の複数後見人になったのだから。

重症心身障害児（者）のファッションショーを見学して

横浜療育医療センター　吉田昭寿

昨年９月２８日、東京神田一ツ橋にある学術総合センターで重症心身障害児（者）のファッションショーが開かれ横浜療育医療センターから、安岡さん、吉田の二人が出演しました。

なにしろ会場は東京、時間は夕方６時からということで古谷看護部長、三田看護課長ほか大勢の生活援助部スタッフの方々の付添を頂いての大仕事、大変恐縮しました。

このファッションショーは、日本重症心身障害学会のプログラムの一つして実施されました。この度の日本重症心身障害学会は第３８回目の開催だそうで９月２８日２９日の二日にわたって東京で開催され、全国から重症児者に係ってくださっている医師、看護師、薬剤師、ＰＴ，ＯＴ，介護福祉士、栄養士、保育士、特別支援学校の先生方が一堂に会され日頃の研究成果を発表、情報交換、討論が行われるという学会。学術性の高い学会でどうしてファッションショーなのか、疑問に思いながら家内と行ってみました。

ショーの主催は、日本女子大学教授　多屋先生、重症心身障害児(者)施設「太陽の門」施設長　山田美智子先生。

障害者の衣服は、「着用者と介護者のＱＯＬ（生活の質）向上に役立ち、快適で楽しい毎日を過ごすことのできる衣服であり活用されるものであること」を目指して研究され提案されたものであるとのこと。多屋先生は、宇宙船内服の開発にも係っておられ、これらの研究を障害者用に応用、開発した服の市販も考えていると発表されていました。
ファッションショーは、そのような服の発表の場でした。

それにしても、このような服を研究している方々がおられること、また上述しましたようにお医者さんをはじめ大変多くの方々が重症心身障害児（者）の為に日夜研究され、かかわっていて下さることに感動、心から感謝したファッションショーでした。

「重心のための成年後見人制度」研修会に参加させて頂いて。

神奈川県立相模原中央支援学校　肢体部門小学部３年　斉藤　帆菜
みき（母）

成年後見人制度の研修会へ、９歳の娘と参加させていただきました。
保育を受けてくださる、という事で、私たち親子にとっては、チャレンジという気持ちで、保育を依頼させていただきました。

娘も９歳になり、体力もつき、外出も無理なくできるようになって参りました。家族や学校の先生以外の方との接触の機会も限られています。できるだけ、たくさんの方との触れあいがほしい、ということもあり、少しずつではありますが、色々な場所へ娘を連れ出そうと考えています。

その中で、今回このような機会を与えてくださり、大変感謝しております。初めて出会う方と、娘がどのようなコミュニケーションをとるのか、ワクワク・ドキドキではありますが、きっと娘にとっても素敵な機会となったはずです。

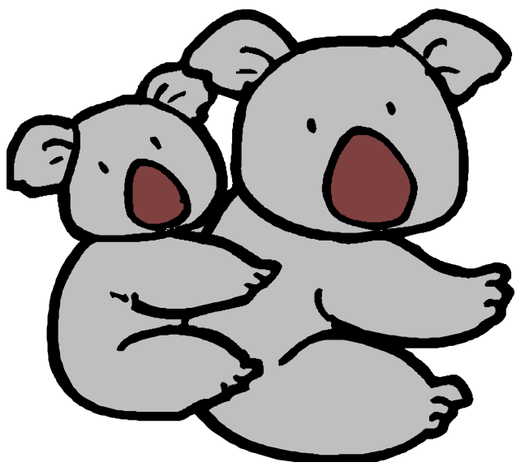
当日は、二人の看護師さんに囲まれ、和やかな時間を過ごしたようです。おかげ様で、私も安心し、ゆっくり研修会に参加させていただきました。

この日は、娘に「お母さんからの願い」として、「お母さんがお勉強している間たくさん遊んで、おりこうさんにしていてね」と話していました。

研修会が終わり「おりこうさんにしていた？」と聞くと、大きく息をつき満面の笑みを見せ「おりこうさんにしていたよ。」と笑顔で表現してくれました。娘にとっては、自分の役割を果たした達成感を味わえた日となりました。

このような事を繰り返し経験し、たくましい親子となれるよう、日々の小さな事を大切にしていきたいと思っております。

たくさんの方々のご協力があり、研修会が開かれている事に感謝申し上げます。



「重心のための成年後見人制度」研修会に出席して

神奈川病院　ひまわり会　鈴木　正一

まず講師の先生方の熱心で丁寧なお話の内容は分かりやすく充分に理解でき、感心・感謝しております。

出来ることであれば私自身が妹の成年後見人となる前に今回のような研修会が行われていれば、成年後見人制度を一層理解したうえで後見人になることができたと思います。

只会場の関係からか、時間の制約があり後半のシンポジウムでは講師の先生方に時間的なプレッシャーをおかけして失礼な思いをさせたのではないかと、多少心配しております。

また事前の研修会のお知らせで、講演のメインテーマは「重心のための成年後見人制度」となっておりましたが、「親亡き後の成年後見人制度」がかなり大きなテーマとなっていた気がします。

このことは障害者を子に持つ親御さんたちにとっては非常に大きな問題でしょうから、事前のお知らせの一部でこのことを謳っておけば一層この研修会が注目されたのではないでしょうか。

以上、今回感じたことを述べましたが研修会自体は非常に有意義で内容も十分理解することができました。

最後になりますが、今回の研修会を企画・開催されました神奈川県守る会の役員の皆様方ありがとうございます。お疲れ様でした。

成年後見人制度研修を終えて

神奈川病院　常盤　正臣

重心のための成年後見制度研修は予定を大幅に超える会員の参加を頂いて終了することができました。

講演内容は「重心のための後見人制度」に的を絞り、制度全般については弁護士であり「NPO ゆずり葉の会」の理事である竹内先生と兵庫大学准教授の加藤先生に具体的で大変分かりやすいお話を頂きました。そして田部井、内藤両福祉士には現場での実践活動の中から事例を交えて、より具体的で実感のこもったお話を頂きました。

参加者から「分かりやすかった」「役に立つ情報を得られた」「抱えていた問題や不安の解消につながった」等々、高い評価を頂きました。

開催に際しご尽力、ご協力してくださった役員の方々と、ご参加くださった方々に心からお礼申し上げます。

研修会裏方日誌

神奈川病院　中村　紀夫

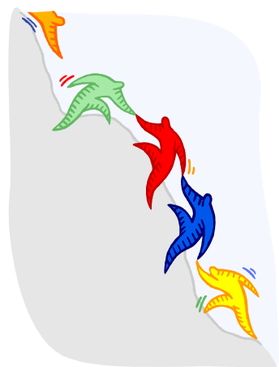
5 月 1 日の総会で新米幹事に選任されて、ぼんやり役員会に出ていたら、常盤研修部会長と目が合ったのが運のつき、お前は成年後見研修会の総務担当と指名されてしまう。

それにしても野球で言えば、最後に残った補欠がピンチヒッターに指名されたようなもの、ままよと打席に立ったものの、新人選手の悲しさ、何をどうしてよいやらわからない。まず講師として名前の挙がる方たちをまったく知らない（7/23　準備役員会）。私の息子の後見をお願いしている「NPO はだの」の内藤さんの名前が出てきて、はじめてほっとする。それにしても竹内弁護士をはじめ講師陣が、皆さん実践を踏まえていることが頼もしい。

今回の研修会は、本部から援助を受けての実施だけに、本部とのホウレンソウ（報告、連絡、相談）は欠かせない。会計の谷口幹事が主にその役を負ってくださったが、彼女も初めて「研修実施要項と事務処理要領」なる本部指導マニュアル（22 ページ）を見た時には、そのあまりの緻密さに絶句、しばらくは寝つきが悪かったとか。

8/25 の役員会で、主な役割分担、スケジュールの概案も決まったところで、「問題はどれだけ参加者を“ 動員 ” できるかだ」と発言すると、伊左次事務局長から『“ 動員 ”という言葉はこの会に適切ではない」とたしなめられる。実際のところ、私が案じるまでもなく、先輩役員方の動きは速く（9/8 役員会）、9 月末には伊藤会長、吉田副会長はじめ各当役員から在宅会員、行政機関、福祉活動諸団体などに案内状を発送、また施設入所者保護者会員へは保護者会を通じて参加をお願い。ポスターは山崎副会長がいつもながらのパソコン裏ワザを駆使し作成、施設や学校に掲出。結果的には、私の使った“ 動員 ” という言葉がまさに不適切であったことを証明、なんと 107 名の積極的参加者で会場があふれんばかりになったことは皆様ご承知の通り。

その後も 10/13,10/25,11/10,11/19 と準備のための会合を重ねるうちに、浮かび上がってきた問題は、会場の使い勝手の悪さ。細長い部屋で、100 名入ると窮屈、演台もなく、プロジェクターなど機材も持ち込まなければいけない。なによりも 3 時まで使えると思っていた部屋は 2 時 40 分には次の利用者に引き渡さなければならないことが判明。結局 3 人掛けのテーブルに 4 人という窮屈さ、また 2 時半ちょうどで皆さまを追い出すようにしなければならなかったこと、今回最大の反省点となる。

さて、準備のためのよろず承りをやっているうちに、自分自身が成年後見制度についてわかっていないことに気付く。これはいけないと、NPO はだのに教えを乞い、横浜社協主催の講習会に出席、さらにこれまで NPO にお任せであったのを自分も後見人（複数）になることとし、小田原家裁に足を運んで申し立てをした。そんなことをしているうちに、少しは理解が進んだのか、何回目かの役員会で「中村も最初は後見制度について変なことを言っていたが、最近少しまともになってきたね」と某幹事からお褒めの言葉をいただく。

というわけで少しまともになった身で言うと「成年後見制度は、重心のため（だけ）の制度ではない」ということ、この制度では身上監護も謳うが、禁治産からの法律の流れの中で、財産管理や法的行為上の保護が主たる目的であり、法制上は重心者の医療介護方針