



# 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

ホームページアドレス <http://kanagawa-mamorukai.org/>

第12号 2013/8/10日発行

神奈川県「守る会」のホームページができました！是非ご覧ください。



山下公園

## 巻頭言

会長 伊藤光子

うっとうしい梅雨も明け、夏本番の季節となりました。  
県・守る会も5月の総会を終え、26年度の活動が始動いたしました。

この度の法改正により「障害者総合支援法」がスタートし、しばし穏やかな時期といえましょう。しかしその一方では「障害者虐待防止法」「障害者差別解消法」「成年被後見人に選挙権を付与する公職選挙法の改正」など障害児者をめぐる諸制度が目まぐるしく変革しています。

また、国では「障害者権利条約」の批准に向けて動き始めていますが、これが結果的に施設不要論に繋がってくることも考えられます。国の財政が逼迫している現在「社会の役に立たない重症児者に、多くの税金を遣う必要があるのか」との声が起きてくるかもしれません。その時こそ私たち会員が、一枚岩となって重症児者の「いのち、権利、生活」を守るための運動を重ねて行きましょう。

さて、守る会の今年度の活動課題のひとつに掲げております、在宅支援を踏まえ、親の高齢化や成年後見人の事、その他諸々の問題を解決に導く相談事業に着手することになりました。

同じ重い障害のある子供を持つ親としての特徴を生かした相談支援です。取りあえず会員の皆さまを対象に開始する予定です。

「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」の基本理念を守り、親なき後も、子どもたちが心豊かな人生を送ることができるような環境を整えておかなければ、そう願ってやみません。

# 神奈川県守る会平成25年度（第47回）総会報告



去る5月11日（土）、多くのご来賓をお招きし平成25年度神奈川県守る会総会が、県社会福祉会館にて開催されました。神奈川県守る会にとって47回目の総会となります。

参加者60名、委任状提出156名でした。

- ご来賓として神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市の各障害福祉課課長、全国守る会関東甲信越ブロック長の岩城節子氏をお招きして各々お話を伺いました。昨今、役所には福祉関係部署が大変多く我々重心の所管はどこなのか判りかねるところがあります。そんな中、まさに重心児者にかかわり、神奈川県全域をカバーしてくださる行政の責任者の方々にお出で頂き、お話が聞けたことは有意義でありました。総会の中での挨拶の時間が多少長くなりましたが、行政側の責任者の話を直接聞く機会を持ったことをご理解頂きたいと思います。
- 昨年24年度の活動報告、会計報告、監査報告は、満場の拍手で承認され、本年25年度の活動計画、予算、役員を選任、会則の一部改定についても異議無く承認されました。本年25年度の活動計画は、「安心ノート」作成の為の学習会、会報の充実など昨年に引き続いて会員全員が勉強し、各々のレベルアップを図るために活動をして参ります。
- 更に本年度は、神奈川県守る会が会員・重心児者の保護者の為の相談窓口を開き会員・保護者

の持つ種々の悩み事の相談に乗り問題が解決できるような仕組みを作ることが計画されております。我々重心児者の保護者は、子供たちの医療、福祉ほか、保護者自身の抱える多くの問題が予想されます。これらへの対応は、守る会役員だけで出来るものではなく、多くの関係者のご協力を得なければなりません。このような相談支援の仕組みを作り上げるには、時間がかかりますが本年度は、そのスタートを切る年と計画されました。

- 本年度役員は、退任1名、新任4名、留任22名 計26名の役員で会を運営していくことになりました。役員も子供の監護をし、仕事も抱えての守る会業務で大きな負担となりますが頑張ってお参ります。会員の皆様の応援をお願いする次第です。
- 議事を午前中で終え午後は、静岡富士宮市で重心の親達が自力で重症心身障害児者施設を立ち上げた感動のドキュメンタリー映画「普通に生きる」を鑑賞、この映画会にはポスターを見て施設職員の方、一般の方等が参加して下さいさ感謝しました。1時間半の映画を終わり25年度総会の全次第を終了致しました。

以上



# 映画「普通に生きる」を観て

神奈川県言語障害児を持つ親の会会長  
前川崎市議会議員  
太田公子

今回、神奈川県重症心身障害児者の親の会の映画鑑賞にご一緒させて頂いて、私なりに感じた事をお伝えしたいと思います。

全体に描かれている障がい者の皆さんは、とても生き生きとしていて、素敵でした。また、このような作品に家庭の姿をしっかりと描く為に、多くの生活の場面を提供された方々に感謝します。

障がい者がどのような生活を日々送っているのかを知ってもらふ意味でもこの映画は、よく描けていると感じました。

しかし、映画を見終わっての感想という、私にとっては、重い課題を頂いたように感じました。川崎の仲間たちが重心施設がなくては困るということで動き出し、行政へ訴える時に参加させていただいた事もある私です。

頑張れば何とかなる事と、頑張っても何ともならない現実があるということを母親たちは知っていると思います。しかし、頑張らなければ変わらない周囲の人たちをどう動かすか、その事をこの映画は教えてくれていると感じました。

私も、神奈川県の父母の会連盟の幹事として、10年以上の在籍があり、それぞれの会の皆さんと活動を共にしてきました。各親の会は、人によって、また、時期によって活動に温度差があると感じています。

若い母たちは、今ある制度を当たり前のように感じているようで



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/~tkku  
撮影 プロデューサー: 森末麻悠子  
構成・編集: 洪 福貴  
制作: 津本かおる  
ナレーター: 長谷川裕範

## 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



すが、その使いやすさは、先輩のお母さんたちが行政に訴え、仲間と協力して、変えてきたものだという事を伝える為にもこの映画の訴えるものは共通すると思います。

生きる事が大変な重度の障がいのある方たちだからこそ、訴える大切さを知っていると思います。

ぜひ、多くの方々に見て頂けるよう、機会を作っていきたいと考える一人です。また、障がいのある子をかかえる親たちが、この映画をみて自信を持って前へすすんでいけるようになればうれしいと考えます。

映画のなかで、仲間たちと頑張っている姿を見ていて、皆あちこちで主張しているのだと、感じた人も多かったと思います。

さあ、私たちも前に進みましょう。そして、周りの人たちもまきこんでいきましょう。



## 《横須賀市湘南国際村に重症心身障害児者施設が建設中》

横須賀市では、平成26年春の開設を目指して、湘南国際村に「重症心身障害児者施設」の建設を進めています。

この施設は、民設・民営方式として、平成11年に「社会福祉法人みなと舎」が設置・運営者に選任されており、利用定員89名（長期64、短期4、通所21）の「ライフゆう（仮称）」が発足する予定です。

なお、湘南国際村は、横須賀市と三浦郡葉山町の間に横たわる「21世紀の緑陰滞在型の多目的区画、国際交流拠点」として、様々な国際施設等が次々に設けられつつある地域で、富士山を望み、相模湾及

び東京湾を展望することができます。

また、みなと舎は、平成10年来、横須賀市初の重症心身障害児者・重度重複障害児者のための通所施設である「ゆう」を母体として、「どんなに障害の重い方にも地域生活を」という理念のもとに、さまざまな障害福祉事業を展開しています。

現在、神奈川県重症心身障害児者施設としては、国立1、県立1、法人立7の計9施設がありますが、目下、横浜市及び相模原市で各々推進されています。新施設に加えて、今回、横須賀市にも設置されますと、合計12施設となります。

## 2014年重症心身障害児(者)施設「ライフゆう」がオープンします!

※ホームページより

近年、メンバーさんのご家族の高齢化、医療的ケアが必要なメンバーさんの増加などの背景から、医療のサポート体制の整った入所施設を望む声が年々高まってきました。そんな中、横須賀市から重症心身障害児(者)施設の計画が発表され、ご家族の想いと法人の想いが一体となり、みなと舎は施設の設立に向けて準備を進めて参りました。

そして2014年春、みなと舎は、重症心身障害児(者)のための入所施設『ライフゆう』をオープン致します。建設予定地は、三浦半島のほぼ中央部、葉山と横須賀にまたがる、豊かな自然に囲まれた「湘南国際村」。この地で、一人ひとりの自立生活の実践のため、新たな支援にチャレンジして参ります。『ライフゆう』での支援の考え方は、これまでの『ゆう』の実践と変わりません。

『ゆう』で培ってきたものを最大限に活かし、一人ひとりの豊かな生活を柱とした「本人中心支援」を続けて参ります。これまで、「施設」と「自立生活」

は結びつかないと思われてきましたが、『ライフゆう』は、自立の実践の場です。日中は『ゆう』へ通所したり、社会活動に参加したりしながら、できる限り、地域生活にまで広がる支援を目指し、実践していきたいと思えます。

全てはメンバーさんの豊かな人生のために。「みなと舎」の新しいチャレンジに、どうぞご参加ください。



# 横浜市の主な重症心身障害児(者)の施策について

## 1 入所施設

横浜市には、現在、重症心身障害児(者)の入所施設が、横浜療育医療センター(旭区)定員105名とサルビア(鶴見区)定員44名の2か所があります。在宅は900名と言われており

入所、ショートステイの希望が多い現状。これに対応、27年度竣工を目指して新しい施設が港南区に建設中で定員は160名(長期136名 短期24名)、最新の装備を備えた大型施設で期待されます。

## 2 在宅介護への支援

医療的ケアが必要な介護は家族の負担が大きく大変ですが、その負担を一時肩代わりして介護する人に休んでもらうと云う仕組みが出来ています。横浜療育医療センター、サルビアに短期入所枠はありますが、いつも満杯、希望に沿えません。横浜市の次の病院の小児科に受け入れてもらえる事になりました。病院名は、横浜市民病院、南部病院、労災病院、済

生会東部病院、横浜医療センター、みなと赤十字病院、聖マリアンナ病院。本年は、内科病棟を増やしてもらう計画です。

## 3 多機能型拠点

医療的ケアが必要な重症心身障害児(者)が、住まいの近くで頼める訪問看護サービスや短期入所などが出来る拠点が造られつつあります。現在出来ているのが栄区にある「郷」、本年10月に出来る都筑区の「つづきの家」(仮称)、今後、方面別に市内4か所にこの拠点が造られます。

その他、計画相談支援の拡大など施策が打ち出されます。広報よこはまなどにしっかり目を通して頂きたいと思います。

以上



## 桜咲く4月開所に向けて

### (仮称) 相模原市緑区長竹重症心身障害児者施設

去る7月24日(水)に社会福祉法人 相模更生会から袈裟丸(けさまる)事務長、守る会伊藤会長、山崎副会長、在宅担当者高山とで打合せを持ちました。

施設は基礎工事を現在進めているところです。来年2月末に竣工、3月は開設準備、緑の里に山桜が咲く4月に開所を予定しています。(定員60名 長期50名 短期10名)

今回は、守る会が袈裟丸さんにインタビューする形となりました。

①守る会 「施設によってはベットに寝かせきり、パジャマのまま過ごしているという話もあるが、私たちは運営する法人さんとの協力関係を作っていきたいと思っていますので、法人さんも試行錯誤しながらじっくりやって頂き

たい。内容面でのお考えをお聞かせください。」

**袈裟丸さん** 「法人の理念である和顔愛語、先意承問に沿った施設づくりを目指します。ご家族からは時には厳しい事を言われると思いますが、施設を是非支えていただきたいと思います。」

「重症児施設としては始まったばかりの事業ですので、すぐに目に見える成果というのはなかなか出ないと思いますが、温かい目で見守って下さい。」

②守る会 「短期入所はどの時期から始めるのでしょうか？」

**袈裟丸さん** 「長期入所と同時進行するか、少し落ち着いてからにするか検討中です。」

守る会としては「緊急枠」としての短期入所に

ついては同時に進めて頂きたいとお願いしました。

③**守る会** 「最後に法人としての思いを語って下さい」

**袈裟丸さん** 「当法人も、この新しい事業に力を入れていて、社会貢献をしていきたいと考えています。重症児施設を中心にして緑区の福祉事業における中核的な事業所となれるよう努

力していきたいと考えています。」と締めくくりました。

「守る会」は応援団としてこれからも協力したいと思います。

袈裟丸さん、お忙しい中をどうもありがとうございました。

## ワンストップ・アウトリーチのこと

重心の世界にも、カナ文字の言葉が沢山溢れてきました。漢字言葉で言えばいいように思いますが、今や広く政・官・民界にわたって便利に通用してしまっています…エヌピーオー（NPO）、ソーシャル・ネットワーク、サポート・センター、ボランティア、サービス・プロバイダー、ケア・マネジャー、ティープイ（DV）、セルフ・ヘルプ相談、ピア相談、ネグレクト、キュー・オー・エル（QOL）などなど…

さて、今の世の中、仕事の高度化・専門化・細分化・縦割化がとどまるどころなく進んでいます。そのため、やむにやまれぬ困りごとや悩みごとがあつて、何処に行っても何を相談してみても、このことは〇〇に行つて！その部分は▽▽に頼みなさい！それは××に聞いてみたら…などといった、たらい回しや後回しにされてしまい、一向に解決できません。そこで、何事につけ、相談に行ったら、その窓口だけで何もかも全部答えて載けて、何事についても対応の仲立ちをして貰える…という、今は、そういう社会の仕組みが求められています。そして、そういうことが「ワンストップ」と言われるようになりました。

ところが、出歩くこと、話すことの出来ない障害者は、相談に来ることさえ出来ません。そこで、ワンストップでどんな相談にも応答し、何事もまとめて支援することが出来るような人が、障害者のところまで出向いて行って対応する…今は、そういう社会の仕組みが求められています。そのことが「アウトリーチ」と言われるようになりました。

これこそが、進歩した人間社会の在り方として、まことにふさわしい発想でありまして、こういうことは、障害者に限らず、いずれは、高齢者にも、一般社会人にも適用されてほしいものです。

私たち神奈川県重症心身障害児（者）を守る会としましても、重心に係るこのような相談及び支援の活動に着手しようと思つています。その細部につきましては、本会報別添4ページ仕立ての文書「平成25年度の活動方針について（会長：伊藤光子）」を、是非ともご一読下さい。そして、本会報の「編集後記」欄にあります宛て先へ、何なりと、ご意見をお寄せ下さい。

以上

## 小さき花の園



新設された“聖マリア棟”に第2病棟がオープンしました。

社会福祉法人聖テレジア会は“聖マリア棟”を新設し、1階に小さき花の園の第2病棟がオープンしました。2階、3階はテ

レジア病院が入ります。

新病棟は医療型障害児入所施設として20床の規模で18歳までの重症心身障害児を対象にしています。有期限での入退所を基本に運営され周産期後方支援病床等整備事業の一環として、県内NICUを退院後在宅での生活に向けた支援を実施します。

入所に関しては児童相談所との調整になります。

従来の小さき花の園の施設は短期入所を含め52床ありますが、第1病棟とし、療養介護事業所として18歳以上の重症心身障害児が対象になります。全体の規模は第1、第2病棟合わせて72床となりました。

## 高齢化に伴う保護者会組織の役員人選について

高齢社会、障害者を抱える両親の高齢化や他界、また、障害児（者）を取り巻く環境も障害者総合支援法の施行に伴い更に厳しい状況が予想されます。

こうした障害児（者）に対する多くの山積する問題と課題に対して、守る会は両親家族の代表として、国、行政における障害児（者）対策の改善に向けて日夜奮闘をしておりますが、下部組織ともいえる施設入所者の保護者会に対しても両親の高齢化や他界に心を痛め兄弟支援対策に力を注いでいるのもその一環と言えます。

七沢療育園保護者会においてもここ数年、両親の高齢化はもとより、役員のみならず手が届かない事から何年にもわたって保護者会役員を務めると言った状況が続いておりましたが、今年の4月に会員に対して、保護者会の存続を含め役員人選に対するアンケートを実施いたしました結果保護者会はこれまで通り存

続し、多くの会員の声が届く開かれた保護者会に向けて取り組むことを確認し同時に、役員人選に対しては会員が居住する地域を4ブロックに編成し、各ブロックの代表者を選出し、この5月に新体制としてスタートいたしました。

全会員が役員であると言った気持ちで役員はもとより、高齢の保護者に対してお互いに助け合い無理のない、頑張らない、明るい保護者会を目指して、今スタートしたばかりの七沢療育園保護者会がこれからも障害児（者）の未来に、そして、障害児（者）を抱える両親家族の安心を会員全員で考え半歩でも一歩でも前進できればと願っております。

七沢療育園保護者会 肥土 実

## ひまわり会の部屋が新しくなりました



きました。

うぐいす色のカーテンを開けると、梅雨に濡れてひかっている緑の葉そしてたわわに実った黄色いピワの実が、手に届きそうにこの目にはいつ

二階のこの部屋は遠くまで見渡せて気持ちも晴れ晴れする、あかるい部屋です。

新しいテーブル、椅子、新しい白板、其のうえ新しい掲示ボードには担当者の手ですすでに当番表や予定表が貼ってあります。

こんなひまわり会の部屋で気分も新たに6月の定例会が、開かれました。

この部屋の雰囲気象徴する様にみんなの顔も嬉々

として、活気に満ちていました。  
 一昨年、秋雨が煙るその日、病院から病棟建て替えの  
 伝達がありました。  
 あれから3年、「今使っている病棟は壊す。」との情報  
 を得て会員一同ひまわり会室の確保に向けて活動を  
 開始いたしました。ひまわり会室は「病棟内に設置」  
 との会員の一致した要望でした。  
 この要望を元に2度、3度と病院側へ依頼書を提出  
 し再三、指導室とも話し合いをしました。  
 しかし答えはいつも「ノー。」却下されました。  
 理由は「国の予算でやる事なので、ひまわり会室の予  
 算ははいてない。」とのことでした。「はいそうです  
 か」と引き下がれない私たちは、指導室を通し病院長  
 を始め病院関係者へ面談をお願い、再三ひまわり会  
 室の必要性を説明して理解をもとめました。  
 結果、企画室長や指導室からの協力もあり、「今空病  
 棟になっている4病棟2階の食堂を使っても良い」  
 との答えをいただきました。同じ病棟内ではないけれ  
 ども、病院内であることで了解しました。  
 かつてひまわり会では、自分たちの部屋を作ること  
 を目的に、大掛かりなバザーを毎年開き、売上金を蓄  
 えました。  
 その蓄えで今回、室内の塗装や床の張り替え会議用

テーブル、椅子などを買い揃えカーテンも新調する  
 ことができました。20年前この活動に取り組んで頂  
 きました会長を始め、ご家族の方々に心より感謝い  
 たします。  
 引っ越しや大掃除に駆けつけてくれたご家族など会  
 員も一致協力ががんばりましたので、子供たらより一  
 足早くひまわり会室は出来上がりました。  
 こうして出来上がったひまわり会室は、冒頭に記し  
 たように、きれいで展望満点、晴れた日には遠く相模  
 湾まで見えそうな感じです。  
 新しい重心病棟建設の話が持ち込まれて、ひまわり  
 会が路頭に迷うことがないように、会員一同がひまわ  
 り会室を要求してから三年の月日が過ぎました。  
 この間、もしもの時を考え不安を抱えながら病院と  
 の話し合いを重ねて手中に収めた宝物。われらがひ  
 まわり会室です。

過大なご協力頂きました、神奈川病院指導室、企画室  
 長の皆様に改めてお礼申し上げます

神奈川病院 ひまわり会  
 池田 久江

