



神奈川県重症心身障害児（者）を守る会・会報

かながわ県・守る会

N02 (2009. 6. 23) 発行責任者 伊藤 光子



第四十三回定期総会を終えて

神奈川県守る会会長 伊藤 光子

会長を拝命して、一年が経ちました。私のような未熟者に、この大任が務まるか初めは不安でしたが、才覚と行動力に富む役員さんたちが奮起し、協働して支えて下さったお陰様で左記のような画期的な成果を上げる事ができました。

第一に、会員募集活動を展開し、正会員十二名と、賛助会員七十名を獲得して、凋落傾向にあった会員数を、増勢に転じさせました。

第二に、会報第一号を発行し、当会の活動状況、関係団体や行政の動きなどについて会員の皆様への情報提供を始めました。

第三に、第一回学習会を開催し、一、二六名の皆様のご参加を戴き、素晴らしい講師に恵まれ、大好評を得る事ができました。また、総会に引き続いて、「みんなで語ろう」と題して、第一回、パネルディスカッションを行い、関係者一同、大きな示唆を得ることができました。

第四に、役員が関係団体や行政の会議や研修会などに参加し最新の知識を学んで、当会の活動に取り入れ、法改正について、意見を述べ、障害児（者）の実態や医療、福祉について訴えました。今年度は、次ページの事業計画の解説にありますように、右記の諸活動をさらに磨きをかけつつ、拡充して参ります。

在宅の皆さんにも輪の中に入って戴きますよう働きかけて参ります。

会員の皆様には、今年度も倍旧のご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

神奈川県守る会定期総会

平成21年度事業計画・及び予算満場一致で採択される！

第43回神奈川県守る会定期総会は去る4月25日かながわ県民サポートセンターにおいて、平成20年度事業活動、収支決算、会計監査報告及び平成21年度、事業計画並びに予算に対して満場一致で採択され、伊藤会長を先頭に会員全員が一致団結し、諸課題に取組み、21年度事業の遂行に向けてスタートを切りました。

「神奈川県守る会」伊藤会長挨拶



第43回神奈川県守る会定期総会にお集まり頂きました会員の皆様大変ご苦勞様でございます。

私は、皆様のお力に支えられ1年間会長として微力ではございますが多くの課題に役員を始め、会員さんと共に取組んで参りました。

特に、役員と会員さんとのコミュニケーションの充実を図ると共に、開かれた神奈川県守る会の運営に心がけて参りました。

また、去年は念願でありました、会報の発行、賛助会員募集、学習会と多くの成果を上げる事が出来ました。また、本部守る会をはじめ、外部との情報収集、他県との交流等、一定の成果を上げる事ができました。全ては会員様のご理解とご協力があればこそと、心より感謝申し上げます。

今後とも神奈川県守る会の事業の遂行は勿論ですが、障害児者が地域社会に共感を得られるような環境づくりをして参りたいと思います。

21年度も会員の先頭に立って頑張りますので会員様の更なるご理解とご協力を御願い申し上げます。

来賓挨拶

岩城 節子様(本部守る会関ブロ在宅 部長・東京都支部長)

昭和40年代、5年ほど神奈川県に勤めており、時々教育委員会に参っておりましたので、横浜を懐かしく思います。前任の方たちは守る会の基盤作りのために、とてつもないご苦勞を重ねてこられた、その上に私たちは今いるわけです。

伊藤会長には思い切り活動が出来るよう皆さんで支えて頂きたい。親の言動は、子供の幸せに直結しています。

在宅者も施設入所者も、お互いに今置かれた立場で頑張らしましょう。

守る会の歴史を大切に、障害児者のいのちと生活を守り、今の制度を後退させないように、皆さんと共に頑張らしましょう本日は第43回定期総会おめでとうございます。



平成21年度 神奈川県守る会事業計画

守る会本部及び関ブロとの連携を更に緊密化します。

今年度は、障害者自立支援法3年目の見直しの年です。我々の実情を訴え、かつ、意見や要望を述べると同時に、その内容に学んで当会の発展に反映させます。

尚、会員の皆様のご意見、ご要望をお寄せくださいますよう、お願い申し上げます。

会員相互のコミュニケーションの充実強化

今年度は、役員による各施設保護者会を訪問し、保護者の実情、実態及び忌憚のないご意見をお伺いし、神奈川県守る会の施策に反映して参ります。

在宅児者の皆様の現況把握、神奈川県守る会としてどのような支援が出来るかを検討したいと考えております。

会報の更なる充実

会報の発行を年3回とし、神奈川県守る会活動状況、障害児者の療育、福祉に関わる行政（国、県、市町村）への取組の進展状況をできるだけ簡潔にお伝えすると同時に会員の声を掲載し、会員相互のコミュニケーションの場へと育て上げて参ります。

会員の皆様の声を原稿にして役員にお寄せください。

学習会（勉強会）の開催及び内容の更なる充実

前年度、大変好評でありました学習会を年2回の開催とし、会員さんにためになり、喜んでいただける内容の濃い学習会の開催を目指して参ります。

新規会員加入促進

今年度は、正会員15名、県賛助会員総数100名の達成を目指して参ります。皆様の更なるご協力をお願い致します。

財務基盤の強化

会員の加入増進による会費収入増、賛助会員の獲得、計画的会計運用による財政強化を図ります。

外部団体との連携強化

代表役員による関係官庁及び各支部等を積極的に訪問し、各種行事、会議研修会等へ参加し、我々の実情、実態を訴え、意見、要望等を神奈川県守る会の発展と反映をして参ります。

役員の自覚と才覚によって活動の活性化を図ります。

役員の3名増員、関係役員による電話連絡網による的確な周知、毎月一回以上の定例役員会の実施、適時部会等を招集し、情報交換、議論を展開し、積極的に協働して、当会を益々発展させます。

総会第二部

みんなで語ろう



今回初めての試みとして、定期総会后、会員さんのご苦勞、実情、守る会へのご意見、要望等を話し合う「**みんなで語ろう**」をおこないました。

香坂相談役、山崎相談役、伊藤会長をパネリストに、今回は、在宅で介護をされている5名（塚田、矢部、小野、新田、戸田）さんに在宅での暮らしのようす、医療介護関係に対する要望等をお伺いし、また、施設入所者家族からは、香坂相談役、伊藤会長がそれぞれ、今日までのご苦勞をお話され、入所がゴールではなく、一人ひとりが尊重され、施設が地域における重症心身障害児（者）の拠点となるよう、親が施設と力を合わせて取り組む事が必要と話されました。

在宅の皆さんからは、医療機関との連携及び在宅支援の充実、緊急時のショート対応及び養護学校卒業後の進路先の充実を強く訴えておられました。

また、在宅のお母さん全員が「どんな困難も、わが子のために頑張れる」と言う声に心からエールを贈りたいと思います。

施設入所者、在宅介護家族の共通点は支援が足りない事であり、お互い入所、在宅という垣根を越えて子供たちに何が出来るか、何をすべきかを今後「みんなで語ろう」を通して更に内容の充実した多くの会員が発言できる場としていきたいと考えています。

1 児童福祉法改正案についての説明

1. 発達障害児を新たに追加

児童福祉法4条に規定する障害児に、新たに「精神に障害のある児童(発達障害者支援法(H.16/法律第167号)第2条2項に規定する発達障害児を含む)」が加えられ、児童福祉法の対象とする事が明記される障害種別の一元化による新たな施設体系(第7.42.43条)

(1) 入所施設

障害の重複化を踏まえ、障害種別による区分をなくし、「**障害児入所施設**」に名称に一元化したうえで、福祉サービスを提供する障害児施設を「**福祉型障害児入所施設**」に医療サービスと福祉サービスを提供する障害児施設を「**医療型障害児入所施設**」に区分

(2) 通園、通所施設

A. 障害種別による区分をなくし、「**障害児通所施設**」に名称を一元化すると共に、新たに、「**放課後ディサービス**」「**保育所等訪問支援**」を加えます。

B. この一元化の中には、これまでの補助事業として実施されている「重症心身障害児・者通園事業」も含まれることになります。

3. 「**重症心身障害**」の定義付け(第7条2)

「この法律で、障害児入所支援とは(中略)重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童(以下「重症心身障害児」という)に対して行われる治療をいう」と定義され、当会が要望していた「重症心身障害児」と言う言葉が法律に明記。

4. 利用者負担(第21条5-3第24条の2)

(1) 負担軽減制度により負担額は1割を下回る負担額となっていました。法律上文言は1割負担が原則、今回の改正は法律上文言も「負担能力に応じた負担」が原則、具体的には、「家庭の負担能力その他の事情をしん酌して政令で定める額100分の10に相当する額を超える時は当該相当額となります」

(2) 資産要件も撤廃

(3) 障害福祉サービスと補装具の利用者負担の上限額がそれぞれ別に設定されていますが、高額障害福祉サービス費について補装具と合算する事で利用者負担を軽減する制度が導入

5. 障害児通所支援給付の実施主体(第21条5-6)

これまで障害児施設を利用する場合、入所も通園(通所)もその実施主体は都道府県でしたが、法改正により、通園(通所)の実施主体は市区町村に移行となります。保護者の居住する市区町村に給付申請することとなります。入所施設の実施主体は変更なし

6. 在所期間の延長の特例の取り扱い

(1) この制度の児童福祉法改正により、第63条2(満20歳を超えても引き続き所在する事ができる特例)及び第63条3(都道府県がとる事ができる措置、満20歳を超えても重症心身障害児施設に入所できる特例)はなくなります。

(2) 引き続き障害児施設で支援を受けなければその福祉を損なうおそれがあると認められるときは、当該入所者からの申請により、当該入所者が満20歳に達するまで引き続き障害児施設に入所する事ができる

2 障害者自立支援法改正案についての説明

1. 発達障害者も自立支援法の対象として新たに追加（第4条第1項）
2. 障害程度区分の定義と名称（第4条第1項）

定義「障害の多様な特性その他心身の状態に応じ必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すもの」に改め、名称を「**障害支援区分**」に改めます。このことにより、障害の（重い、軽い）により利用できる障害福祉サービスを決めるのではなく、その障害者が必要とする支援の度合いによって利用できる障害福祉サービスを決めるに改める利用者負担見直し（第29条） 1の4と同じ

3. 施設運営基準の策定等に当たっての適切な配慮及び措置（付則第3条）

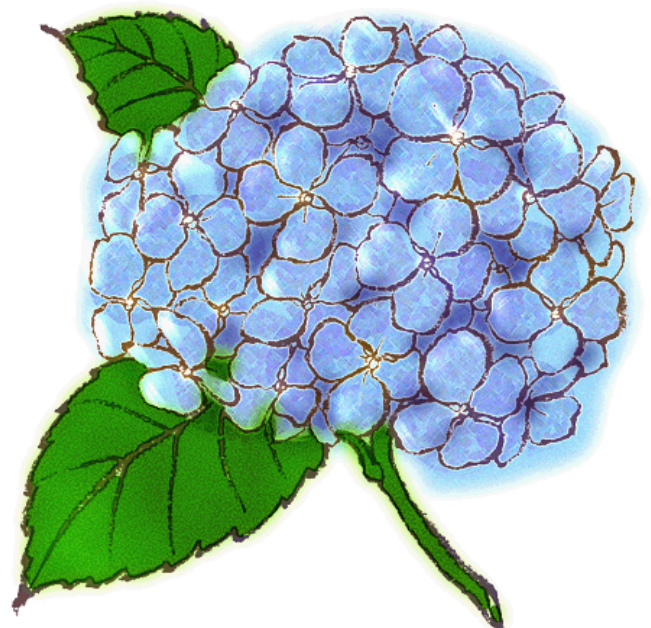
障害児施設と障害者施設では施設の基準、職員配置基準が異なるが、障害児施設に入所していた障害者（18歳以上）が障害者自立支援法に規定する障害福祉サービスを利用することとなる場合、これらの障害者が必要とする障害福祉サービスが適切に提供されるよう基準の設定に当たっては適切且つ配慮その他必要な措置を講ずるよう努めなければならないとされ、施設基準、職員配置は重症心身障害者の特性を配慮したものを検討するとされています。

4. **満18歳以上の重症心身障害者の取り扱い**

（1）現に重症心身障害児施設に入所している18歳を越える者については適用法律が「**児童福祉法**」から「**障害者自立支援法**」に変わります。これに伴い実施主体も「**都道府県**」から「**市区町村**」に変わり市区町村が支給決定を行う。

（2）法律施行日前日に、現に児童福祉法の障害児施設に入所している満18歳以上の者については、障害者自立支援法第19～22条手続きを省略できる。

（3）**満18歳以上の者であっても現在入所している施設に引続き所在でき「療養介護」「生活介護」などの判定を要する事なく現施設に所在**



神奈川県守る会・学習会

障害の重い子どもたちとの コミュニケーションのための 小さなヒント



講師 東京大学教授 中邑 賢龍先生

去る2月21日神奈川県福祉会館におきまして、神奈川県守る会主催の学習会が開催されました。会員さんを始め、介護に携わる職員さんで会場は満員の大盛況で参加された方々は口々に、分かりやすく、楽しく、身についた学習会だったと満足をいただけたようでした。

(講師 東大先端科学技術研修センター ^{なかむら} ^{けんりゅう} 中邑 賢龍先生)

主催者：神奈川県守る会伊藤会長挨拶

神奈川県守る会の念願でありました学習会の開催にあたり、会員の皆様、介護関係に携わる職員の皆様方、多数のご参加を頂き、盛大に開催できました事を心より感謝申し上げます。

第1回学習会は東京大学先端科学技術研修センター、中邑賢龍先生をお招きし、「障害の重い子どもたちとのコミュニケーションのための小さなヒント」題して講演をいただきます。

中邑先生のお話は講演内容も充実し、また、大変面白く、参加されました皆様が十分満足いただける学習会だと確信いたしております。

この学習会を通して、障害児(者)を抱えるご家族の小さなヒント(役立つ)になれば幸いです。

学習会に参加して・・・

富田 義憲

伊藤さんを会長にスタートした新執行部が、県守る会初めての試みとして学習会を2月21日(土)神奈川県社会福祉会館で開催しました。テーマは「障害の重い子どもたちとのコミュニケーション(以下<コミュ>と省略)のための小さなヒント」講師は東京大学先端科学技術研修センターの中邑賢龍さん。このセンターは他人が手をつけていない最先端のことを研究する機関で中邑さんのテーマは「未来の福祉はどうあるべきか」だそうです。



講演では「障害なく暮していけるのは20歳まで、20歳を過ぎると身体機能が低下してくる。障害は他人事と考えているが、自覚症状がないだけ。大小は別にして誰もが障害を抱える。

障害は消し去らなければならないものではないし治らないものであるからこそいかに寄り添っていくかがポイント。

そして、身体の障害だけでなく環境やその人の能力によって受ける活動や参加の制限も障害と捉える。

障害の種別は支援にとって関係のないことであり共通するものであるからその観点で援助を考える事が大切。」「医療や工学的技術の進歩により消えた障害もあるし反対に薬や呼吸管理などの医療技術の進歩が延命につながり障害の重度化や重複化も起こってきている。また、診断技術の進歩で今まで障害と認定、認識されなかった人が増えてきている。」と今私たちを取り巻く障害環境と現実についての話がありました。それを受け本題では「価値観の違う人を受け入れる事は出来ますか？

「コミュ」の第一歩は受容することです。さらに日常生活の中で私たちはきちんと相手の意思を読み取り「コミュ」ができるか・・・「コミュ」は取れているようで取れていない事を自覚すべき、相手の意思を正しく読むには技術「テクニックとテクノロジー」が必要だし、技術を使わない「コミュ」には限界がある・・・「コミュ」は愛情だけでなくきちんと技術を持つべき、また手段にこだわらないことが大切。

特に障害のある子どもとの「コミュ」のポイントは「コミュ」できる環境をつくること。それには観察が不可欠であり、分からない人にわかりやすく指示することが重要、普段わからないままに「コミュ」していないか問いかけられました。そしてわかりやすく指示することは直接行動を手段にこだわらず、指差し、絵カード、ボイスエイドなどの間接手段に置き換えることで「コミュ」のできる場所を与えることだそうです。

訴える手段を禁止されるとパニックが起こるし、また困らない状況では「コミュ」は生じないので困る状態を作り出すことも。話題は作り出していくもの、どう作り出していくかを考え実行に移す事が大切。

文章では伝えにくいですが、終始事例や体験実習を通じてわかりやすくなるための講演でした。次回の勉強会もご期待下さい。

次回も会員さんに満足の頂ける学習会を心掛けてまいります



みんなの広場



お誕生会

(七沢療育園・隆君より)

今日は僕の誕生日に来てくれてありがとう、僕も、今年37歳を迎えられたのは、お母さんが僕の事を、心配したり、怒ったり、悲しんだり、面会にもよく来てくれたりしたおかげだと思い感謝しています。

でも、お母さんが面会に来た時、時々つらそうな顔していてごめんなさい。体がだるかったり、間接が痛かったりして、その時はつらかったのです。

そんな時、お母さんは、悲しそうな顔で僕の顔をのぞき見しますね、また、僕はうれしい時は、ハイになって、おやつを食べられなくなったり、げらげら笑ったりします。

お母さんが来てくれた時、顔を見て非常に嬉しくなってしまうのです。この時ばかりは、お母さんもうれしそうに笑っていますね、そんな安心した顔を見ると、またハイになってしまうのです。

これからも体に気をつけて面会に来てください、時には内緒で僕の大好きなケーキを食べさせてください。

毎日僕の面倒を見てくれる職員の皆さん、時々わがままな事をするかもしれませんが、今日は本当にありがとう、**僕の大好きなお母さんありがとう**

ふり返って気づく大きな宝

(七沢療育園玉井恵子義姉)

私は、彼女と出会ってかれこれ45年になるでしょうか、結婚当時彼女は14歳やや小さめな女の子、家族の人達に大事にされいつもニコニコしていて愛想のいい子だった事をよく覚えています。

この家族の仲間入りにはやや不安も正直言っていました、一日も早く皆の心に近づけたらと願ったものです。言葉を話せない彼女にどう接して親んでもらえるかと自分なりに手探りの日々でしたが「何も特別な事をする事ではない」と言う事にいつしか気づいたのです。

その中で特に心掛けたのは「声かけ」でした、お互いの存在感を共有する事で信頼と安心につながっていけばそれでいい……と、その後彼女の存在が小さな子供達に変化をもたらせました、子供達は、恵子姉さんと呼び慕い、寂しくないようにと枕元にぬいぐるみを沢山置いて遊んだり、おやつを共にしたり、子供の心の中にしか生まれないやさしい気持ちを持ち続けてくれていたのには嬉しく感謝でいっぱいでした。

父の病気をきっかけに七沢療育園にお世話になる事になった訳ですが家族が離れて過ごす事は不安と希望が重なり合った気持ちは正直家族中の思いでした。

しかし、その不安も一時的なもので、光のほうが大きなものとなって行きました、園では家で出来なかった規則正しい過ごし方、又、自分中心ではなく周りの人達とのかかわり方など沢山の事を教えてもらえる場となっていたのです。



園とのパイプ役は母が中心に家族一丸となって、よりよい生活向上を計る事が出来たように思います。

クリスマスカード、誕生カードはずっと子供が手作りにて参加、幼い頃から生活を共にし、自分たちが健康である事の感謝と「声かけ」の大切さ、笑顔の大切さなど沢山の事を自然に感じとり、心の中に育ってくれていたのでしょうか・・・障害を持った彼女にしか教えてもらえない事を上手に、大切に子供たちそして私を含め身につける事が出来た事は一生を通して大きな糧となる事に感謝です。

母がいない今、主人を中心に人として、母からの大切な授かった宝として自然体で共に過ごせていたら幸いです。

人物紹介「上を向いて歩こう」山瀬さんご夫妻



今回ご登場頂きました山瀬さんご夫妻を是非皆さんに知っていただきたい。
現在 96 歳と言う高齢にも関わらず、今尚お元気で神奈川県守る会役員を務める
かたわら、お子様の入所されている相模原療育園保護者会の役員として頑張っておられる現役バリバリの素敵なお夫婦です。昭和 34 年 3 月 1 日生まれの信正君は未熟児として産まれ、医師から一日か二日の命と言われ、入院もせずに家に帰り、ご両親の手厚い看護により今日相模原療育園で過ごしています。当時医師から脳性麻痺という不治の病と告げられ、涙が零れるのを堪え、**〈上を向いて歩こうなみだがこぼれないように・・・〉**と歌って頑張り、この子が生きている限り俺は死なないと自分に言い聞かせ、今日までご夫婦手をたずさえ頑張っています。

これからも元気で長生きをして下さい・・・・山瀬さんご夫妻にエール

地域と一体となった

相模原療育園バザー開催

4月29日相模原療育園敷地内において、恒例の地域と一体となった相模原療育園バザーが開催されました。

新緑に包まれた療育園に差し込む光と風はもう初夏の香り、伊藤会長、小泉副会長、山崎相談役も会場でバザー商品販売に汗を流して頑張っていました。

また、今回は神奈川県守る会も皆さんの仲間入りをし、川崎守る会と隣同士で相模原療育園の仲間と共に、バザーに訪れる多くのお客様に声を張り上げ、車椅子で笑顔を振りまく障害者たちもバザーに一役かっていました。

今年も盛大に開催されたバザーは無事終了しました関係者、地域の皆さん、療育園の職員の皆さん、車椅子で参加された障害者の皆さん本当にお疲れ様でした。

伊藤会長、七沢療育園保護者会見学（保護者との懇親）

去る3月25日、今年度の神奈川県守る会の重点施策のひとつであります役員による施設訪問、各施設の保護者の方たちと日頃のご苦勞や、ご意見、ご要望を直接保護者の方たちからお聞きし、守る会の活動へ反映できるようまた、守る会への加入促進及び保護者の皆さんといっしょになって、運動を進めて行きたいと保護者の皆さんにご協力をお願いいたしました。



守る会・伊藤会長施設訪問

去る3月 25 日及び4月23日の両日、今年度の神奈川県守る会の事業計画の重点施策であります、守る会役員が各施設を訪問し、保護者の皆様と懇談し、日頃のご苦労や、ご意見、守る会に対するご要望等をお聞きし、神奈川県守る会の運動を保護者と役員が一体となって進めていく試みとして各施設を訪問させていただきました。

引き続き訪問活動を続けて参ります。

創立45周年記念全国大会の延期

新型インフルエンザ感染拡大が懸念されている状況下で、6月27日～28日に予定されていた、『創立45周年記念全国大会』は延期をさせていただきます。

尚、延期後の開催日は『平成21年9月23日～24日』の予定です。詳細は改めましてご案内を申し上げます。

編集後記

● 定期総会も終わり、いよいよ二十一年度の活動がスタートしました、今年度は障害者自立支援法三年目の見直しに向けた取り組みを中心に、本部守る会の指導の下、障害児・者のいのちと暮らしを守るため多くの諸課題に向けて会員の皆様と協力して運動を進めていきたいと思います。

● 会報第二号発行に原稿を投稿されました会員の皆様ありがとうございました。今後会員相互のコミュニケーションの場となりますよう編集委員一同、頑張ります。

編集委員 玉井

