



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

第5号 2010/08/17日発行



片瀬江ノ島海岸

巻頭言

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 会長 伊藤 光子

去る5月7日、第44回の定期総会を終え22年度がスタートいたしました。

「最も弱いものをひとりももれなく守る」の理念のもとに役員一同心を引き締めさせていただきます。

さてこの度の「全国重症心身障害児(者)を守る会」の署名活動に際しましては一方ならぬご協力を戴き本当にありがとうございました。おかげさまで全国より12万名のご署名を戴き、このたび内閣府に届けることができました。

このときの模様は7月2日のNHKニュース番組で全国に放映されました。これを見た一般の視聴者の方々からの支援の申出が多数本部に寄せられているとうかがっております。

この署名活動の発端となりました「重心施設解体論」「入所者の人権侵害論」このことは今後も何かにつけて議論の対象になるでしょうが、日ごろから命の危機と隣り合わせの重心の人達の生命を守ることは、これは濃厚な医療が可能な施設でしか絶対守れないことを社会に訴えていかなければなりません。

また治療だけでなく、豊かな生活を送ることも権利として守られねばなりません。生命と生活が守られてこそ、はじめて人権が守られるのですから。

これからも社会のみなさまの共感を得ながら何事においても感謝の姿勢を忘れず弱い人たちをみんなで守っていきましょう。

今年度も県・守る会は会員のみなさまのご協力を戴きながら学習会の開催や会報の発行などの活動を行なってまいります。今年度は重症心身障害者をお持ちの方の生活実態を把握し、地域や国に対して必要な情報提供や要請を行い、対象者の日常生活の諸改善の実現を目指すことを目的とした県・守る会独自のアンケート調査の準備をすすめております。対象となる方の豊かな生活を実現するために、皆様のご協力を宜しく願います。

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会定期総会が開催されました



平成22年度「事業計画」「予算書」を満場一致で採択

第44回神奈川県重症心身障害児(者)を守る会定期総会が平成22年5月7日(金)かながわ県民サポートにおいて開催され、平成21年度事業活動、決算報告、監査報告及び平成22年度事業計画、予算書が満場一致で採択され、「神奈川県守る会」の平成22年度の活動が正式にスタートしました。

——「神奈川県守る会」伊藤会長挨拶(抜粋)——

開会にあたり伊藤会長より以下の挨拶がありました。

会員の皆様には総会に出席いただき、またご来賓の皆様にはお忙しい公務の中ご臨席を賜りありがとうございます。昨年の政権交代に伴い「障害者自立支援法」を廃止し、「障害者総合福祉法(仮称)」を制定するとして、障害者制度改革推進会議で検討が進められています。そういう世の中の流れの中でも、心身に重い障害を抱えながらも、命の大切さ、生きていることの素晴らしさを身をもって教えてくれている重心の人達が豊かな人生を送れるよう、私達が守っていかなくてはならないと、改めて思っています。会員の皆様のこの1年のご協力に感謝をしております。また、会員の皆様には私達を支えていただいている社会の皆様に感謝をしていただきたく願います。

——多数のご来賓のご臨席——

今次総会には以下にご紹介する多数のご来賓にご臨席を賜りました。

誠に有難うございました。今後とも重症心身障害児(者)をよろしく願います。

神奈川県

保健福祉局 福祉・次世代育成部 障害福祉課調整グループ
グループリーダー 高橋 力 様

保健福祉局 福祉・次世代育成部 障害サービス課施設福祉グループ
グループリーダー 弘末 竜久 様

横浜市

健康福祉局 障害福祉課 課長 佐藤 友也 様

健康福祉局 障害福祉課 地域活動支援係 係長 高橋 友子 様

こども青少年局 障害児福祉保健課 整備担当係長 鈴木 尚正 様

川崎市

市民・こども局 こども本部 こども支援部 こども福祉課
課長 吉川 勉 様

相模原市

健康福祉局 福祉部 障害福祉課 課長 隅河内 司 様

健康福祉局 福祉部 障害福祉課 施設支援班

神奈川県心身障害児者父母の会連盟	主任	榎本 忠正 様
全国重症心神障害児（者）を守る会 関東甲信越ブロック	代表幹事	松本 喜夫 様
	東京都支部長	岩城 節子 様

——ご来賓岩城様のご挨拶(抜粋)——

ご来賓の岩城様より以下のご挨拶をいただきました。

定期総会おめでとうございます。政権交代で制度を変える動きがあり、それを検討する障害者制度改革推進会議の福祉部会に北浦会長と末光先生が参画していらっしゃいます。そこでは先ず児者一貫を主張しようと考えています。また4月の福祉部会には、1週間で集めた5万名の署名を持って行くことができ、「守る会」を強く印象付けることができました。これから難しい局面も出てくるかも知れませんが、「守る会」として統一した運動を続けて参りましょう。

——平成 22 年度事業計画(要旨)——

採択されました平成 22 年度の事業計画(要旨)を以下に紹介します。

平成 22 年度は、平成 21 年度に積み上げた諸活動を定着させると同時に内容をさらに充実させ、また、新たに実施するアンケートによる実態調査に基づいて、神奈川県下における重症心身障害児(者)の生活、教育、保健及び医療の改善の在り方を解明して、会員自らの日常活動の充実に資するとともに、地域や国に対して必要な情報提供や要請を行い、諸改善の実現を目指す。

第 5 回学習会を開催しました

——学習課題：神奈川県、横浜市、川崎市及び相模原市における今後の障害児(者)施策の理念、一般方向及び当面の重要施策について——

平成 22 年 5 月 7 日(金)定期総会に引き続き、第 5 回学習会を開催しました。講師は総会にご来賓としてご臨席いただいた 4 県市の方々です。4 県市のそれぞれから、学習課題についてご説明いただき、会場からの質問に答えていただきました。例えば、県からは、平成 22 年度～平成 26 年度を対象期間とする「かながわ障害者地域生活支援推進プログラム大綱」で取り組みの基本的方向の項目が示されていて、それに沿った平成 22 年度の事業についての説明がありましたが、全体的には内容が広範にわたっていたため理解を深めるのは時間的なこともあって難しかったかと思っています。ただ、今回のこのような勉強会は行政の方々には私どもの会の存在を改めて認識いただく機会となったと、そして諸施策を深く理解していく第 1 歩となったということで貴重な場となったと考えたいと思います。



岡山大会に参加して

第47回全国大会が6月26日～27日の二日間、岡山市で開催されました。

全国から1000人以上の関係者が集まり、大きく変わろうとしている福祉施策に関心が高く、各分科会でも活発な議論が交わされました。

この様子は翌日に地元「山陽新聞」でも二面で取り上げられました。

大会テーマは「ゆずり葉のころ」です。ゆずり葉とは詩人の河井醉茗（かわい・すいめい）の誌でも有名ですが、「こんなに厚い葉、こんなに大きい葉でも新しい葉が出来ると無造作に落ちる。新しい葉にいのちを譲って」…注）抜粋。という性質を持った常緑樹です。

私たちの「もっとも弱いものを一人ももれなく守る」という運動を次の世代につなげていくことを念頭にしました。

大会の詳細な報告は「両親の集い」での掲載をお待ち頂くことにしますが、政権交代後の福祉施策の全面的な見直し作業は「推進会議」と「総合福祉部会」で進められています。

しかし、「推進会議」の構成メンバーに重症児者の関係者がいなかったことから「重心施設」を障害者権利条約の規定から権利侵害とする意見も出しました。

理念上から云えば、現行のような施設がなくとも住んでいる地域で適切な医療と福祉の支援が当たり前に行われることが望ましいのですが、今現在で理念上の状態に無いところへ施設の子どもたちを地域へ戻すことは無理があるだけでなく命の危険にさらすケースもあることから、社会資源の実態なき地域移行は絶対進めではなりません。

私たちは入所施設だけに頼らなくても地域で適切な医療と福祉の支援がどうしたら受けられるようになるのかという風に考えると、重心施設が地域の医療と福祉を支える役割をもっと大きくならなければならないように思います。言い換えれば、地域の拠点医療機関が重心施設化するということです。

医療が福祉と結びつかないことが、最も弱いものの権利侵害を起こしており、結び付けられれば全ての人を守るということにつながるのではないのでしょうか？

これも極論のひとつかもしれませんが、重心施設が今のまま増やせば根本的な解決になるとも思えません。

行くところが無くなったら、重心施設。という図式で地域の医療と福祉から離れた建物を作り続けることではなく重心施設を地域に欠かせない医療と福祉の総合センター化することをもっと推し進め、増やすことが必要に思います。

守る会の「もっとも弱いものを一人ももれなく守る」という運動はこういうことではないかと最近つくづく思います。

こうした“理想”をいうと「国の財政再建」ということを持ち出し、国債一人当たりの借金は868万円を超えていると、すぐに否定されそうですが、では借金を返すための国策を優先させることに同意できるかということなのです。

人の命はお金によって左右されても仕方がないとするなら、私たちの運動は意味のないものになってしまうのではないのでしょうか。「社会の一番弱いものを切り捨てる社会は、いずれその次に弱いものを切り捨てることにつながり、決して幸せな社会とはいえない」というのが私たちの運動の原点ですから、今こそ私たちの運動の大切さを痛感し、立場や党派を超えてこの運動を進めなくては行けないと、帰りの新幹線の車中で仲間と議論しながら改めて考えさせられた岡山大会でした。

(記：山崎)



『第6回学習会』

中邑賢龍先生講演会に参加して



ソレイユ川崎 沖田康子

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会の皆様、こんにちは。

私は「ソレイユ川崎」に勤務する看護師です。今回「守る会」の皆様の研修会に参加させて頂き大変勉強になりました。ありがとうございました。

参加のきっかけは「ソレイユ川崎保護者会会長様からご案内を頂いたことでした。

中邑先生の講義は今回2回目で、前回の研修会が大変好評だったのでとても「期待できる内容」というお話でした。

重い障害の方々とのコミュニケーションについて、東京大学先端科学技術センター教授の先生がどんな話をしてくださるのかと大変興味深く参加いたしました。

自己紹介から始まった中邑先生のお話は、参加者が突然指名される不安感にドキドキしつつも実演あり、笑いありで会場をおおいに沸かせるものでした。心理学や人間行動学をベースにしたそのパフォーマンスに、妙に得心したりの連続でした。

中邑先生がふと、マジシャンに見えたりする一瞬もありました。

自分の日常の中で利用者様に実践している方法と重ね合わせ、「なるほど！」「そうか！そういうことだったのか」と納得することもありました。

利用者様の障害が重度になるほど、コミュニケーションが難しく要求や意思表示を理解できず、ついこちらの都合の良いように解釈してしまいがちになります。しかし、ご本人様は実は自分の意思が伝わらずストレスになっているということが間々あります。

今回の研修で学習した中でも特に、

- *具体的な働きかけをする⇔それらに対する反応をよく見る
- *残存機能の活用する⇔「道具」を使つての表現を理解する
- *はっきり明確な働きかけをする
- *単純な働きかけをする
- *急がず反応を待つ
- *言葉だけでなく五感を使つての働きかけをする

などを心がけて、より正しく理解できるようにしたいと思います。

ナイチンゲールはその書に「自分で経験していない他人の感情を自己に投影し理解出来なければ看護師の資格はない」と著しています。この言葉がふと頭に浮かんでくる時間でした。

会場からあふれるほどの参加者で皆様の熱気を感じる会でした。

他施設の保護者様や職員の中に数名のお顔見知りの方々がおられ、ご挨拶させて頂き旧交を温めました。

また、初対面の方とも「守る会」の会員の方のご紹介でお話させて頂きコミュニケーションの基本を再確認いたしました。

「守る会」の皆様に感謝申し上げます。



彼と彼女が 教えてくれたこと!



横浜療育医療センター
生活援助部 部長 増淵 晴美

以前勤めていた職場は、横浜療育医療センターの利用者同様、重い障害のある人が対象で、通所の施設でした。

自宅またはグループホーム(現在のケアホーム)から通い、様々な日中活動を行なっています。ある日、そこへ茶髪にピアスの中学生がやってきました。その少年は、Ｙさんと言う女性のメンバーのグループに入りました。Ｙさんは、明るく派手な色合いが好きで、自分が身につけても、素敵衣装を着ている人を見ても、目をキラキラさせます。

少年のスタイルは、Ｙさんの気持ちを惹きつけたのでしょうか、Ｙさんは、少年をひまわりのような笑顔で迎えました。少年は、その後も、時々やってきては、ファッション雑誌を一緒にながめたり、Ｙさんの活動を手伝ったりしていくようになりました。

「高校生になりました」、「バイト始めたよ」、念願のバイクを見せに来たり、「留年しそう」と打ち明けたり・・・少年は、何かがあるごとにＹさんの元を訪れました。

Ｙさんが、少年の言葉をどのくらい理解していたのかはわかりません。でも、彼がうれしそうに報告するときは、Ｙさんもうれしそうに喜んでくれたように感じ、彼が沈んだ感じの時は、じっと話を聞いていました。

少年が、はじめて訪れたころのことをこんなふうに言ったことがありました。「ここに来ると、オレがオレでいられた。オレはオレでいいんだと思えた」。自分の居場所や行き方を探して、迷ったり、悩んだり、横道にそれそうになったりしていたであろう、そんな時代の彼にとって、身の回りのほとんどすべてを他人に委ね、一言の言葉を発することも無いＹさんが、それでもどれほど大きな存在であったか・・・、そばで二人を見ていた私たちにはよくわかりました。

横浜療育医療センターの利用者も、Ｙさんのように、身体的にも、知的にも大変重い障害があります。中には、24時間の濃厚な医療ケアがなければ、生命の維持さえも危うくなってしまいう人もいます。

私達スタッフは、そんな利用者の皆さんに、音楽やゲームやおしゃれを楽しんだり、声をかけてくれる人の方に目を向け笑顔になったり、“生きているという実感”をたくさん感じて欲しいと、できる限りのプログラムを考えています。でも、施設の中は小さな世界です。もっといろいろな人と出会い、関わりを持たないものか・・・、難しさも痛感しています。

Ｙさんは、数年前から横浜療育医療センターで暮しています。先日、あの茶髪にピアスの“元少年”が、Ｙさんを尋ねてきました。「ちゃんと働いているよ」と「結婚します」の報告に、ちょっぴりほろ苦い再会だったのでしょか。でも、Ｙさんの“元少年”をみつめるまなざしは、やっぱり暖かいなあと感じました。

長い月日を経てなお、こんな素敵な関係がつづいている。人が、笑顔や人柄や生きているエネルギー全てで、誰かの人生に影響を及ぼしている。そういう時、障害があるかどうかなんて関係ないんだ!!そう思います。

そして、そんな出会いの機会をどれだけつくれるか、それこそが私たちスタッフの役目なんだと改めて感じています。

この文章は「横浜療育医療センター通信、ほのぼの」に掲載されたものです、筆者のご了解を得て神奈川県守る会会報に転載させて頂きました。

みんなの広場

お兄ちゃん・お姉ちゃん

いつもありがとう・・・!

七沢療育園 玉井 恵子



妹からの手紙

お兄ちゃん、お姉ちゃん、元気ですか、いつも面会ありがとうございます、私も元気でいい子で先生方の言う事を聞いて毎日楽しく頑張っていますので安心して下さい。

今日は、お兄ちゃんとお姉ちゃんに手紙を書くことにしました。いつもやさしく私の面倒を見てくれて本当にありがとうございます、私はとっても幸せです。

お父ちゃんやお母ちゃんはお星様になってしまったけれど、いつもベットから外を見ると、一番キラキラ光っているのがお父ちゃん星と、お母ちゃん星だよ、その光った星がいつも私を見守っていてくれるよ。だからちっとも寂しくなんかいないんだ・・・・・・・・

それに、なにより大好きなお兄ちゃんとお姉ちゃんが私を大事にしてくれるし、療育園のみなさんがすごくよくしてくれるので毎日楽しく過ごす事が出来ます。



今日はお兄ちゃんとお姉ちゃんへお願いの手紙を書きました。

今度の外泊、私の大好きな夏祭り、新しい車椅子で浴衣を着て、盆踊りや、夜店のかきごうりを買っていいでしょ・・・!それから家へ帰ると大好きなケーキやアイス、それにお姉ちゃんの作ってくれる茶碗蒸しと料理、すごく楽しみにしているの(療育園の先生には内緒にしてね・・・少しだけなら大丈夫だから)それとね、今度の誕生会は園の夏祭り、すごく楽しみです、

お兄ちゃん、お姉ちゃん一緒にきてね・・・(ミッキーはかわいそうだけどお留守番だね・・・!) 恵子より

我が家に限らず、両親の高齢化、親亡き後の子どもの幸せを考えると、どこのご家庭でも悩んでいる事だと思います。しかし、いずれはこうした問題が訪れます。

我が家でも、両親亡き後、我々に与えてくれた両親からの宝物として、妹と共に歩み、そして、介護をされる皆さんに感謝を忘れず、家族として社会に対し責任と義務を果たし得る日々を過ごせたらと考えています。



<アンケート調査にご協力下さい!>

**このアンケートの結果は、自由賞心身障害児(者)の療育、並びにその
処遇改善について、政治、行政及び社会に、実情を訴えるための基礎資料
となります。**

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

標記の件について、当会では、県下の全重症心身障害児(者)の保護者を対象とするアンケート調査を実施するための準備を進めています。

さて、近年、国でも地方でも福祉に係る改革が次々に進行しており、重症児(者)を持つ親として、その改革には、なかなかついていけないのが実情です。しかも、改正された法律や制度は、実際に現場に適用されてみますと、さまざまな問題に遭遇し、親にとっては従前にも増して大きな戸惑いと深い不安をつのらせています。

そこで、当会としては、日頃から重症心身障害児(者)の実態や問題点を明らかにし、法律や制度の改正に際して関係機関に対して情報を提供し、要望を訴えることができるようにしたいと考えています。

一方、医療技術が進歩したお陰で出産時の子どもの命が救われるようになりましたが、人工呼吸器をつけたまま家へ戻る超重症児も増えるようになりました。これらの家族に対する支援が殆んど行き届いていない可能性も大きく、私たちを守る会としては改めて在宅、入所の重症児たちの生活実態を明らかにするの必要を感じています。

何卒ご理解とご支援をくださいますよう、宜しくお願い申し上げます。

事務局

お知らせ

1月(日時、場所、未定)におしゃべり会をひらきます。

日頃胸にたまっている事、皆で話して憂さ晴らしをしましょう。

嬉しかった事、悲しかった事、悔しかった事、悩んでいる事、それに、子供の将来や、親亡き後のこと、仲間と沢山はなしてみませんか。

そして、お帰りは、スッキリ、サッパリ、・・・ はい、さようならーア

皆さんのご参加を、おまちしています。 担当 常盤、池田

編集後記

暑いが挨拶の言葉の、夏ですね!

今年は多くのところで「語り継ぐ」という言葉がありました。

広島、長崎、終戦から65年、御巣鷹山日航機事故から25年。

そんな中、もうひとつの学童疎開一光明学校の障害児たちが4回にわたり毎日新聞に連載されていました。

光明学校とは日本初の肢体不自由児学校として設立された、現在の東京都立光明特別支援学校のことです。

疎開先を校長先生が自力で探さなければならなかつた時代のなかで、先生や保母さん地元の方々の温かい支援があったことなどを当時の生徒さん達が写真とともに思い出を語られていました。

いま校内には数年前からこの歴史を伝える展示コーナーが設けられ、過酷な時代に子供たちの命を守り、自立へと導いた大人がいたことを、春が来るたびに新任の教師に語り継がれていると結ばれていました。

谷口 久美