



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

第8号 2012/3/4 日発行



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

昨年は、東日本大震災に始まり台風被害など近年まれな天災に見舞われ大変な年となってしまいました。其の爪痕もまだ深く、癒えぬまま新たな年がスタートして、早、春を迎える季節に複雑な思いです。

そんな状況の中で、国では平成25年8月施行される「障害者総合福祉法」に向けて動いておりますが、重症児者の命を守り、在宅の重症児者の生活を守るための法案には様々な課題が課せられています。しかし、どのようなことがあっても、重症児者にとって幸せな未来に繋がる法律であることを願ってやみません。

さて、このたび当会としては初めて実施いたしました生活実態調査(アンケート)の報告書が出来上がりました。会員のみなさまはじめ、県内在住の多くの方々からご回答をいただき、ここより御礼申し上げますとともに、この結果を踏まえて重症児者ご本人や、そのご家族を支援している国や地方行政、施設、事業所の実態を把握し、重症児者の日常生活の充実と諸環境の改善の実現を目指すこと、そして寄せられた個人個人の記述も決して無駄にすることなく、当事者に代わって国や地方行政に理解を求め、充実した施策をお願いしていくことが「守る会」の役割だと考えております。

今後ともみなさまのご協力をお願いいたします。

世界最大級の感謝の気持ちで働く

相模原療育園 療育スタッフ 渡部 和哉

昨年、東日本を襲ったマグニチュード 9.0 の大地震は、世界を震撼させました。今もなお、多くの日本人の記憶には鮮明に残っており、私も一被災者としてひどく心を痛めました。全国にはまだまだ行方不明の方が沢山いらっしゃいますが、そうした方のご家族の心情を考えると、気の毒でなりません。被災された方のご多幸をお祈りしつつ、一日も早い復興を切に願うばかりです。

私は東日本大震災が起きた時は、神奈川の自宅にいました。しかし私の両親と多くの親戚は福島県南相馬市に住んでいて、先の大震災で、父方の実家と母方の実家、そして親戚の家までもが津波で流され、母方の祖父と伯母が命を落とし、とても辛い思いをしました。伯父は「真っ黒な海が怒号をあげて襲ってきて、戦争よりも怖い体験をした」と言っていますが、目の前で多くの人達が津波に飲まれる瞬間を目の当たりにして、なぜもっと早く避難できなかったのか、悔やんでも悔やみ切れないと今でもそう私に話します。

しかし人生とは皮肉なもので、こんな辛い思いをしているのに、人は生きていかなければならない、そして、悲しい思いをしていますが、働かなければならない。私は仕事中に何度も心が折れそうになりましたけれども、そんな時「無理しなくてもいいから、

いつでも福島へ行っていいんだよ」と温かい言葉をかけて下さった上司の一言、「有志で募るから、ほしい物があったら何でも言ってきて」と言ってくれた同僚の一言、「こんな時こそ夢や希望を失ってはいけないよ」と力強く励まして下さった保護者の一言、そして、いつも変わらぬ笑顔で私を癒してくれる利用者の皆様には、本当の意味で大きな愛や優しさをたくさん与えてくれて、私は相模原療育園で働く喜びを毎日感じながら過ごしております。

最近では、そんな心の底から応援して下さる人達の為にも、これからは被災者ではなく、復興者の気持ちで頑張ることを決意しました。東日本大震災は、世界最大級の地震災害だったのですが、私個人的には世界最大級の感謝の気持ちで働く、この事が皆様への最高の恩返しだと思っております。

どんなに制度や人々の考え方が変わっても、「明るく・楽しく・たくましく」をモットーに、利用者の方がもっと輝ける施設にしたい、他の施設のお手本となるような施設にしたい、これは現在私が抱いている夢でもあり、目標でもあります。その実現のためには、今後も皆様には色々アドバイスを頂くかと思いますが、これからもどうぞ、末長いお付き合いのほどよろしくお願い致します。



桜井市長と記念撮影

写真中央右が桜井市長で、左が私です。

私は南相馬市復興のために有志でマスクを募り、桜井市長に直接お渡ししてきました。

桜井市長は、2011 年アメリカタイム誌で「世界で最も影響力のある 100 人」に選出されました。

太陽の門家族会の歩みと活動経過

太陽の門家族会
会長 天野 隆博

重症心身障害児(者)施設太陽の門は、平成14年4月に開設しました。太陽の門にも家族会を作ろうということになったのは、開設とともに入所が始まり、予定されていた方の入所がおおかた完了したその年の夏頃でした。8月4日に当時副施設長であった出口先生の肝いりで準備委員6人が集まり、会の名称を太陽の門家族会とし、会則案、発足までのスケジュールなどを相談しました。家族会の結成準備会は10月4日に行い、最終的に結成総会を11月2日に開催し、委任状も含めて34名の家族が出席して、会則の決定、役員の選出を行いました。このようにして太陽の門家族会は、平成14年12月1日、長期入居者44名中42名の家族が加入してスタートしました。現在は短期利用者の方も入会しています。

家族会の活動は、年1回4月に定期総会を開催し、前年度の経過報告、決算、新年度の事業計画、予算、役員選出などを行います。総会には施設から理事長、常務理事、施設長などが来賓で出席頂いています。

家族懇談会は年3回で、施設から理事長、常務理事、施設長などが出席し、施設からは方針の説明、連絡事項などがあり、もの云えぬ入居者に代わって家族から施設に要望、意見などを行います。この懇談会の日は午前中に家族会例会を開き、情報交換、相談、方針の決定、要望等の取りまとめなどを行っています。それ以外に年4回、役員が代表して施設と話し合う役員懇談会を行っています。

その他の行事として、秋祭りには家族会と

して模擬店を出店し、毎年好評を得ています。また、家族会の目的の一つに会員相互の親睦を図ることがありますので年に1回会員親睦会を開催しています。レストランでの昼食会というのが多いのですが平成23年秋には南足柄市矢倉沢のざる菊祭りを見物してレストランで食事会をしました。

家族会の活動として特筆出来るのは、後見人の選任を家族会として行ったことです。まず役員が選任の手続きを体験してみることで、平成20年10月、横浜家裁小田原支部に出向いて必要な書類を貰って手続きを行いました。その経験を活かして翌年2～3月に希望者を集めて選任手続きの講習会を行い、書類の提出までを行いました。その結果30名余の家族が後見人の選任を終了しました。また、今年施設開設10周年記念事業の一つとして記念植樹を家族会として行いました。

10年経つと入居者も年をとりますが家族も確実に高齢化し、家族会の行事に参加することはおろか施設に来ることもままならない人も増えてきます。高齢化のもとの家族会の活動の在り方が今後の大きな課題となっています。



一泊旅行懇親会



日程は10月30日31日のまだ早い紅葉を期待しながら箱根路の集いに参加しました。

それぞれの施設の方々との交流は夜の宴会に始まりカラオケの普段はとても見られないあのひとが上手な歌声に拍手と笑い声が絶えない感じでした。

次の朝はガラスの森を訪ね、それから湯黄泉で茹でた真っ黒なたまごを求め、大涌谷に長生きしたい我々は沢山のお土産もゲットして真っ白なすすきの千石原を湖尻に向かい海賊船に乗り童心に返った一日でした。

湖畔で撮った写真をながめて二日間の疲れが何処かに飛んで行った日程でした。

小田原での散会でしたが、またの機会があれば仲間同志このめぐり逢いで絆を深めて来年も皆様との出会いがあることを望みながら・・・

小さき花の園

南里正枝さん

神奈川県守る去による会員の親睦を深めようと云う事で一泊旅行を10月30日(日)～31日(月)箱根路バスハイクを企画されたと云う事で参加した。

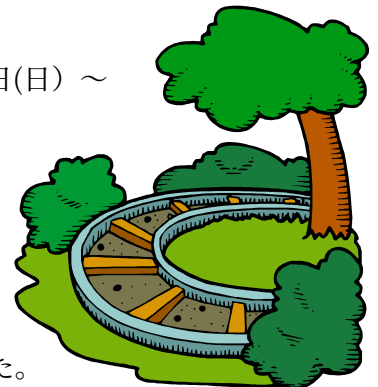
30日は強羅の丸井箱根保養所に集合という事で何時もは車を利用していましたが20年ぶりです箱根登山鉄道を利用し車窓からゆっくりと流れる景色を眺め強羅に到着する頃は小雨になったが約30分の乗車時間を楽しんだ。

保養所到着後少々冷えた身体を温泉で温め宴会に臨んだ。

干業支部から若干名の参加者があり和気あいあいと楽しい宴会の一時を過ごした。

宴会終了後カラオケ室に参集し各人自慢のノドを披露し時間の経過も忘れまたまた此处でも楽しい時間を過ごした。

明日のバスハイクを楽しみにしてお休みなさい。



神奈川病院,

小野重行さん



アンケート報告書が出来上がるまでの一部始終記

谷口 久美

そろそろ会員の皆様のお手元に報告書が届いている頃と思いますが、ペラペラとページを開いて見て頂けたでしょうか？

アンケートは2010年の夏前から素案作りが始まりました。何度か推考を重ね暑い夏に印刷をして、そのホッチキス止めを施設の保護者の方々にお手伝いいただきました。

3000部用意いたしました。

アンケートは各重心施設に配布をお願いし、また学齢時の方々はかく養護学校のPTAを通じてお願いいたしました。

在宅の方にアンケート用紙を配布する手立てが分からずなかなか大変でした。

個人情報などから児相からは情報が得られず、役員が担当地域の通所施設などに赴き願をして回りました。

アンケートの回収はスムーズに行ったようには思いますが、配布した割合から少ないように思いましたが3割の回答は良いほうだと聞きました。

3000部配布で在宅726件施設が226件の回答です。

在宅の方の情報が得にくいという事がアンケート調査で分かりました。

さて、集まったアンケートの分析とパソコンに打ち込む作業が一人の方の肩にかかってしまいました。それで報告書にするまで少し時間がかかりました。山崎さんありがとうございました。

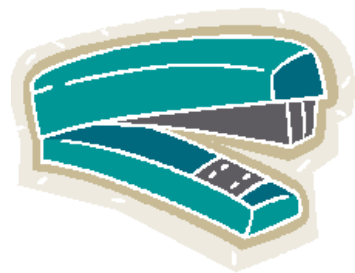
報告書の発送は会員の方以外は、行政、児相、養護学校、協力頂いた作業所などに配布いたしました。

今回アンケート調査のお願いをしてまわる時に、沢山の方のご協力を頂きました、その時に、重症心身障害児(者)のために、親の知らないところで心を砕いて頂いている方々が居ることを知ることが出来ました。これも成果の一つですね。

早速この報告書をご覧いただき、重症心身障害児(者)施設を見学したいと行政のほうからコンタクトがありました。嬉しいです。

会長は行く先々で行政、重心に係る方々からおほめの言葉を頂いているそうです。また会長は刑事並みに靴がすり減ったかな！と思うくらいあちこちアンケート調査のお願いに歩きました。

約2年かけて出来上がったアンケート調査報告書、もう一度皆様ペラペラとゆっくりと見てくださいね。



在宅生活を送る重症心身障がい児(者)の支援になる活動を

幹事を務めさせて頂いて、1年が経とうとしております。守る会会員になってまだ日が浅いのですが、諸先輩方にご助言頂きつつ、微力ながらお手伝いさせて頂いております。

子どもは、3年ちょっと前に8歳9ヶ月で亡くなっておりますが、現在障がい児者に関わる仕事をしながら、在宅の重心の親御さんとも交流しております。

現在、神奈川県守る会会員の多くは、施設入所されている方達です。出来れば在宅の方達にも入会して頂けたらと思うのですが、なかなか難しいのが現状です。

在宅の方達は、その日その日のお子さんの体調やケアが最優先になりますので、会の必要性を感じていても、心に余裕が持てない、動きたくても思うように行動できないもどかしさを抱えていらっしゃると思います。親の会は、強制ではなく任意の活動ですので、在宅会員を増やすことを目的とするならば、その方達が活動に参加しやすいような配慮が必要だと思います。

～身近な地域での活動を～

お子さんが学校や通所先に通っている間が、唯一親御さんがフリーになれる時間です。しかし家事や買い物などをしていると、あっという間にお子さんが帰ってくる時間になってしまいます。また、途中で体調不良になった時の呼び出しに備えて、遠方まで出掛けられない方もいらっしゃいます。

ですから、居住地近辺の身近な地域で、懇談会等が行われると参加しやすいと思います。



～在宅が抱えている課題に目を向けた活動を～ 増え続けている医療的ケアの必要な子ども

特別支援学校において、医療的ケアが必要な子どもが年々増加傾向にあります。そのため、学校における医療的ケアについて、様々な問題が起きています。

それから、重度化も進んでいます。気管切開や人工呼吸器を使用している子どもが地域生活に移行するケースが増え、医療的ケアの対応が出来る社会資源の不足が問題になっています。また、相談支援の充実も求められています。「誰に相談したら良いかわからない」「信頼して相談できる人がいない」と、問題解決出来ず困難を抱えたままの方もいらっしゃいます。

幼児・学齢児の親御さんに読んで頂きたい「両親の集い」

毎月送られてくる「両親の集い」。最初パッと見た時は、正直少々堅くて取っつきにくいイメージでした。(ごめんなさい)

しかしよくよく読んでみると、幼児・学齢児の療育にとっても役立つ情報が掲載されております。これらを読んで、「もう少し早くこの情報を知りたかったな」と思う事もありました。小さいお子さんの親御さんにも読んで頂きたいなと思います。

親の会の活動は、継続することが第一だと思います。無理なくコツコツと続けられるように、会員の皆さんで協力し合えるといいですね♪

ぜひ読んで下さい！



あるひとりの「医師」とその「仲間」の物語



「高橋義男」という、実在する一人の医師がいます。

彼は現在、北海道の苫小牧市を中心に小児神経外科医として活躍し今も多くの子供達を救いつづけています。医師としてのその功績や歴史、そしてたくさんの患者に慕われる人間としての魅力に惹かれ、彼の漫画を描こうと思ひ立ちました。

今回、高橋先生の漫画を描くことで、例えば、読み終えた子供達が「こんな人間になりたい」と思うような、例えば、医師を目指す方が「こんな医師になりたい」と思うような、心に残る何かを伝えられたなら、創り手としてこんなに嬉しいことはありません。

創り手の創造する喜びが、読み手の満足につながり、そこからさらに社会へのプラスの波紋を広げていく...

大きな喜びの循環を、みなで作り出してゆきたい。

そのような願いを込めて、「義男の空」の発刊を決定致しました。

息子救った医師を漫画に

水頭症の次男(4)を手術で救った小児脳神経外科医を漫画で描こうと、札幌市でデザイン制作会社を営む田中宏明さん(34)が執筆に取り組んでいる。年内にも第一巻を発刊予定。田中さんは「子どもたちに読んでもらって、医師を目指してくれれば」と願っている。

札幌の会社経営者 年内発刊へ執筆中

「水頭症」。エックス線写真を見てがくせんとした。田中さんは専門医を探し、当時、小樽市の病院に勤務していた高橋義男医師(58)を知った。診察室の壁一面には笑顔を見せている子どもたちの写真。奇跡があるかもしれない」と高橋医師に次男の命を預けようとした。手術中に妻は心配のあまり倒れたが、手術は無事成功。次男は元気に幼稚園に通っている。田中さんは漫画の「ちば

た経験があった。漫画家を目指したこともあったが、めてくれた。おきらめていた。そのことを知った高橋医師が患者の味のあるお父さんのような親たちの会報に「四コマ漫画、高橋医師を描いて、恩返し



作者の田中さん(左)と漫画の主人公の高橋医師

したい」。医学関係の資料を読み込み、高橋医師とは深夜まで打ち合わせをする。タイトルは高橋医師の名前から「義男の空」に決めた。子どもたちを治療する様子を盛り込みつつ、医師になるまでの生い立ちをたどる予定。日本小児神経外科学会によると、国内の小児脳神経外科の常勤専門医は二十三人しかいないという。現在、とまごまい脳神経外科の小児脳神経外科部長を務める高橋医師は「漫画を通して、子どもたちの将来まで考えて治療する医師が出てきてほしい」と期待を寄せている。

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います。ひとりひとりでは微力であっても、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

3年前、伊藤会長体制が誕生して先ず最初に目指したのは、学習会、賛助会員制度、そして会報発行の三つでした。以来、学習会は8回を数え、賛助会員は100名を突破しました。その後、さらに、全県アンケート、要望書及び制度改革への意見の提出、保護者会との対話、心配事相談、外部活動への参加などへと活動を発展させてきました。今年は、さらに「在宅」の皆さんへの働きかけや「安心ノート(仮称)」の普及を進めようとしています。

この間、会報は、H20.12.13に第1号を発行して以来、今回で7号となりました。初めは、守る会の活動状況、最新の重関連情報及びお報せを三本柱とし、次いで、みんなの広場や外部意見の導入、特集号の発行などを加え、今では、年3回発行し会員の皆さんの意思疎通の場になればと努力しています。

会員の皆さんも、最近篤と思うこと、守る会に期待することや、会報の読後感、改善意見などを、みんなの広場にお寄せ下さい。

(事務局)

