

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

「入所施設でお世話になれるありがたさに感謝をこめて」

中・軽度の知的障害者の雇用・教育・訓練・支援の現場に携わって20年。

四〇五百人を超える障害者の人達と交流がありました。その中で「私の心に残る障害者たち50人」という記録があります。

私たちの子供と違って小中高と特別支援教育を受け、一般社会に出て企業就職をした人達であります。十人十色、いや、百人百色、一人ひとりが全く違う特性(個性)を持っていて受け入れる企業担当者は大変ご苦労されています。当然のことながら、長い年月育ててきたご両親のご苦労は、ひとしおだと思えます。

今でも私は80人を超える知的・身体・精神それぞれの障害のある人たちの就労・定着支援のアドバイザーとして、その任に当たっています。以前、障害のある子どもと母親たちの会話の中にこんな言葉がありました。「お宅の子は軽くていいね」「うちは重くて大変」。この言葉には深い意味合いがあります。

その「意味合い」と「私の心に残る障害者たち50人」のことについては次の機会にお話しするとして...

私たち夫婦は、妻は地域の子供たちのためのボランティア活動を、私は企業時代、そして定年後も前述の通り活動しております。こんな活動が可能なのは障害のある娘が入所施設でお医者さんや看護師さんをはじめ、たくさんの方々にお世話になり、安心して生活しているからです。

入所施設のありがたさを痛切に感じています。私たちはその恩返しのためにも活動が続けており、これからも努力していく所存です。

神奈川県病院ひまわり会 常盤 正臣



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

第9号 2012/7/7 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

日ごろより、本会に対しまして格別のご理解、ご支援を賜りまして心より厚くお礼申し上げます。

昨年12月に改正された「つなぎ法」がこの4月より施行されておりますが、この度「障害者自立支援法」が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」に改正されることが6月20日の参議院本会議で可決成立いたしました。それに伴い、基本理念が新たに設けられ平成25年4月1日から施行されます。(詳細についてはP5〜6をごらんください。)これまで総合福祉部会において制度改革の議論のなかで、入所施設は人権侵害であるから即解体してそれぞれの地域に移行させるべきだとの意見が大勢を占め、一時は大きな危機感をいただきましたが、北浦会長はじめ多くの皆さまのお力で、重症児者の通園事業の法定化、「児・者一貫」の維持、継続と入所施設の存続が守られることになり、安堵しているところです。しかし、未だこの先も問題が山積しており予断を許さない状況であることには間違いありません。親として、守る会の基本理念である「最も弱いものをひとりももれなく守る」をこころに刻み努力を重ねていきましょう。

今、神奈川県では、横浜市、相模原市、横須賀市の三市に重心施設の建設計画がすすめられております。全国的にこの厳しい情勢のなかで、他県にはないといっているほど画期的なことと注目をあつめております。これらの施設が、入所者のみならず、重症児者が家族の介護に支えられながら在宅生活を維持できるようにバックアップする、そうあってほしいと願っております。

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会
平成24年度総会（第46回）を開催



平成24年5月1日(火)10:30~11:50、相模原療育園を会場に、来賓に神奈川県保健福祉局石黒課長、社会福祉法人慈恵療育会 安原理事長、守る会関プロ副ブロック長(守る会東京支部長)岩城氏、相模原療育園施設長 細田氏、同療育部長 鎌田氏、同事務長 後藤氏、守る会本部事務局長 宇佐美氏を招いて開催された。参加者は63名、委任状127名、総会員は248名。

従来、横浜市の県民サポートセンターあるいは社会福祉会館を会場としていたが、横浜まで出かけるのは遠くて大変と言う方もあり、地元会場となれば、地元の方たちが参加しやすく大勢集まれるのではないかと本年は、相模原療育園を会場として開催したものの。

相模原療育園の職員の方々、保護者の方々には、相模大野駅、古淵駅から会場までの案内、会場の設営、放送機器の準備、後片づけなどなど大変なご協力を頂き会員一同、感謝をした。

総会は、23年度活動報告、会計決算報告及び監査報告が行われ承認を得、また、24年度活動計画および予算についても承認された。23年度の支出額は3,158,702円中で、守る会本部への納入金が1,595,850円、県守る会の活動費は1,562,852円であった。24年度の予算規模は280万円、支出構成は23年度とほぼ同じ。また、24年度新役員を選任、伊藤光子会長が会長職を続投して下さることになった。副会長5名、事務局2名、幹事13名、監事2

名が指名され承認された。23年度は、「神奈川県重心児(者)の生活実態調査アンケート」を実施、神奈川新聞厚生文化事業団、財団法人神奈川心身障害児福祉基金財団から助成金を得て50ページにわたる報告書を完成させるという大きな事業が行われた。この報告書は、関係行政機関他へ配布され、重心児(者)の今後の在宅生活、入所生活がより良いものになるよう活用されることになる。

24年度は、会報の充実、学習会の実施、安心ノートの検討などの活動が計画されている。

総会後は、昼食の後、同会場で引き続いて学習会が開催された。

「変わりゆく制度の中で」をテーマに、守る会本部事務局長 宇佐美氏、守る会東京支部長 岩城氏、相模原療育園施設長・医師 細田氏、本会 伊藤会長をパネリストにディスカッション。

夫々の講師の経歴や重心児(者)へのかかわりにおける気持ちを語ってくださると言うユニークな試みで参加者は、講師たちの重心児(者)に対する思いに感動。

つなぎ法については、宇佐美事務局長から、新法を作るための総合福祉部会は55名の委員のうち、身体障害、知的障害の方々が圧倒的多数で、サービス内容、支援支給額も自分たちで決めるなどと言う強引な主張を繰り返した結果、新福祉法は消えてしまったが、守る会としては、つなぎ法で改正すべき所は改正で来た。これ以上混乱させないで欲しいと要望している。



4 重症心身障害児者施設事業計画

(1) 施設の概要

ア 施設の名称及び所在地

(仮称)相模原市緑区長竹重症心身障害児者施設
相模原市緑区長竹494-1他

イ 施設の種類

重症心身障害児者施設(療養介護、医療型障害児入所施設)

ウ 設置主体及び経営主体

社会福祉猿人 相模更生会

(ア) 主たる事務所の所在地

相模原市中央区小山3429

(イ) 法人認可

昭和27年5月27日

(ウ) 主な施設

病院(総合相模更生病院:相模原市中央区小山)

特別養護老人ホーム(相陽台ホーム:相模原市南区下溝)

特別養護老人ホーム(ワゲン新横浜:横浜市港北区)

エ 定員

60人(入所50人、短期入所10人)

(2) 施設の規模及び構造

ア 敷地面積 2,998.00 m²

イ 建物の面積 建築面積:1,494,45 m² 延面積:2,992,72 m²

ウ 建物の構造 鉄筋コンクリート造3階建

(3) 施工計画

ア 着工年月日 平成24年9月1日

イ 竣工年月日 平成25年3月31日

ウ 事業開始年月日 平成25年4月1日





細田施設長からは、重心はマイノリティーだが、重心施設には24時間、医師がいる環境にあり恵まれている、守る会が頑張った性もあろう。老人施設で過ごしている老人、他の障害者のことを考え、ちょっとずつの我慢とバランスを考えてもらいたい。安心ノートの記入が子供にかかわる医師への指針となるなどの話が合った。

以上
副会長 吉田昭寿

平成24年度の活動計画について

事務局

啓発活動」を積み上げるとともに、重症心身障害児(者)及びその保護者等の「実情の周知」及び「願いの実現」に向けて、関係団体等と協力しつつ、地域や国の政治、行政、並びに、社会に対して働きかけて、その共感、支援、並びに、協力を獲得し、重症心身障害児(者)に係る施設や公共の政策の改善を促し続けてゆかなければなりません。この際、特に、法改正によって市町村長等の所掌になった18歳以上の障害者の療育につきましては、各会員自らが習熟・順応することに努めると同時に、所轄の市町村長との連繫を図ってゆくことが喫緊の重要課題です。守る会としても、これらの課題に対して、助言や支援をしてゆきます。

活動の要領としては、去る5月1日に招集された第46回(平成24年度)総会において議決された活動計画(第三議案)に基づき、活動推進会議(正副会長によって構成)において個々の活動の一般方向を見定め、それを各担当部会(担当副会長を統括責任者とする数名の専門役員によって構成)において具体化し、さらに役員会(全役員によって構成)に諮って議決を得た上で、各担当部会長のリードのもとに、部会を主軸として実行に移します。

主要な活動の内容としては、第一に、会報は、3回(第9~11号)発行します。

向転換を決意してから、2期4年間が経過しました。この間の活動は、事実上、無から有を立ち上げるにも等しく、大変な困難の連続でありました。しかしながら、役員のみなさんが、会長を中心にして一致団結し、活動推進会議、活動部会、役員会、メール交換、電話などを通じて意見を出し合い、協力し、会員のみなさんに呼びかけつつ、一生懸命になって、組織的な活動を積み上げて参りました。その結果、学習会(講演会、シンポジウム/ジョイント・トーク、研修会、勉強会、みんなで語ろう会、おしゃべり会など)、懇話会、会報、アンケートなどが実現し、要望書の提出、療育トラブルの支援、助成金・賛助金・寄付金等の活用、賛助会員制度の確立などの諸活動が次々に進展し、過去には殆どみられなかったような素晴らしい成果を築き上げつつあります。

平成24年度は、上記の諸活動の成果及びアンケートによる重心児(者)生活実態調査の結果を踏まえつつ、神奈川県下の重症心身障害児(者)について、主として、

- 現在の療育のさらなる向上
 - 親亡き後においても心豊かに人生を過ごすことができる療育体制の確立
 - 保護者等の人生の充実
- のために、具体的かつ実質的に寄与することを目指します。

そのためには、今年度も、また、会員が、互いに連絡し合い、集い、助け合い、学習を重ねて「自己

この子らを世の光に

高山幸子

6月28日、相模原市あじさい会館にて行政による「重症心身障害児者施設説明会」が行われました。会場に入りきれない程(ご家族は勿論のこと、各事業所、養護学校等関係機関の方々多数)満員の盛況で皆様の関心の深さに身が引き締まる思いが致しました。

守る会からも伊藤さん、肥土さんが顔を出して下さいました。行政からは障害福祉課・児童相談所、経営主体の法人も一堂に会して施設は定員60名(入所50人、短期入所10人)場所は緑区長竹地区、着工が平成24年9月、事業開始予定は平成25年中。その後、時間オーバーしての質疑応答が続き、行政側は皆さんのご意見が反映できるように施設整備に取り組んでいきますと回答でした。相模原療育園以来20数年振りの施設とあって、重心の方々にとっても待ち望まれて、家族も大いに期待し嬉し(い事には違いありません。障害の重

度化、親の高齢化による介護力の低下、親亡き後の将来への不安の解消等、施設の果たすべき役割は重要です。命が大切に守られながら、多くの友人や職員さん達と過ごすことも社会が責任を持つという観点から特に大きな意味があると考えます。誰もが安心して安全に生活できるように私達も一緒に努力していきたい。最後になりましたが、この子らを世の光に、という言葉の通り、自ら輝いて周囲を照らす主体として重い障がいの人達に対して全く見方を変えた送転の発想に心を惹かれています。間を強く書き記しておきたいと思えます。闇を照らすろうそくの光は、明るく暖かくこの世の邪悪を払い清めてくれる聖なる光。私達を暗闇から導いてくれるまことの光こそ、我が子たちではないでしょうか。これから私達の行く手を照らし、導いて聖なる光、まことの光、

以上

第二に、学習会は3回（第12～14回）催します。この際、外部からの助成の獲得に努めます。また、総会、学習会等の集いの会場を、主要重心施設保護者会の持ち回りとするについて検討し、一部、試行してみます。

第三に、会長が主要重心施設を巡回し、保護者会又は職員会の総会や各種の集いにおいて小講演を行い、最新の情報を提供し、療育の在り方等について問題を提起します。

第四に、懇話会を計画して、談論風発、知恵創出、並びに、融和団結を図ります。

第五に、本会へ未入会の保護者等に対して、正会員としての入会、並びに、身近な人々に対して、賛

助会員としての入会を、それぞれ働きかけます。

第六に、川崎分会の伝統行事としての「夏の家」は、本部からの助成を得て、さらに内容の充実を図ります。

第七に、官公庁及び関係団体等が催行する学習会等、大会、会議、その他の行事に代表者が参加し、その成果に学んで本会の活動に反映させます。

第八に、県知事及び3政令都市の市長に対して第2回目の要望書を提出し、上記の～について、継続的に働きかけます。

今年度も、また、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会平成24年度新役員のご紹介

なまえ	担 当	所 属	居 住 地
伊藤 光子	会長	相模原療育園	相模原市
伊左次 達	事務局長	神奈川病院	東京都世田谷区
谷口 久美	事務局次長・会計	ソレイユ川崎	川崎市
吉田 昭寿	副会長	横浜療育医療センター	横浜市
肥土 実	副会長	七沢療育園	愛甲郡愛川町
山崎 健一	副会長	川崎分会	川崎市
池田 久江	副会長	神奈川病院	秦野市
常盤 正臣	幹事	神奈川病院	八王子市
内田 美知子	幹事	横浜療育医療センター	横浜市
岡村 弘美	幹事	ソレイユ川崎	川崎市
小川 敦義	幹事	こども医療センター	海老名市
小野 重行	幹事	神奈川病院	東京都渋谷区
小泉 和子	幹事	相模原療育園	平塚市
斎藤 玲子	幹事	横浜療育医療センター	横浜市
佐藤 泰彦	幹事	ソレイユ川崎	川崎市
鈴木 勝子	幹事	こども医療センター	横浜市
高山 幸子	幹事	ハイジの会	相模原市
常盤 方子	幹事	神奈川病院	八王子市
中村 紀夫	幹事	神奈川病院	横浜市
南里 正枝	幹事	小さき花の園	綾瀬市
平岡 法子	幹事	太陽の門	藤沢市
須田 孝雄	幹事	小さき花の園	茅ヶ崎市
伊東喜久三	幹事	七沢療育園	座間市

幸せって何だろう

小川 敦義
こども医療センター

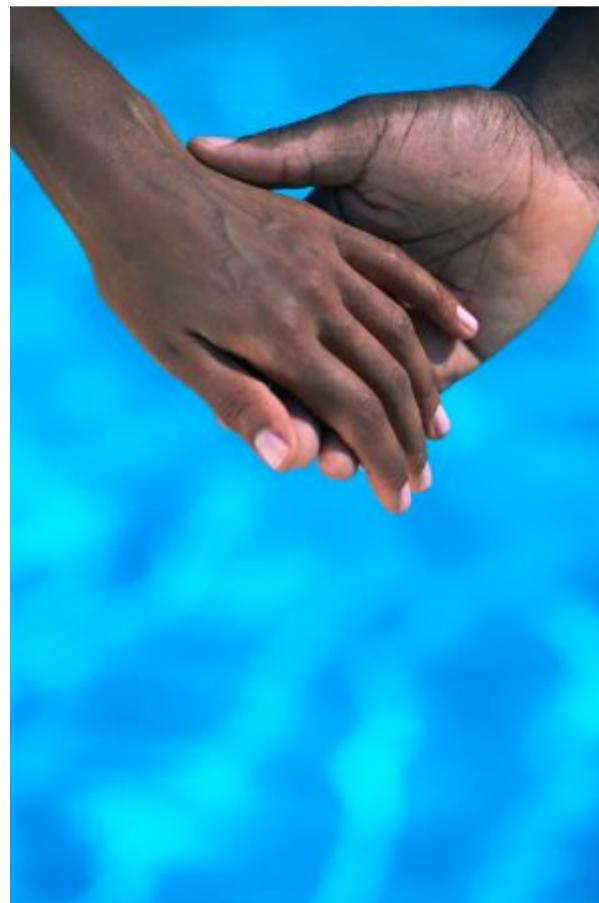
「残念ですが、もう、お子さんは、普通の人生を送ることは、できません。」

今から、4年前、担当医師に、突然そう、告げられた。

脳に、大きな障害を持った、4歳の息子は、現在、医療施設で過ごしている。

自分の力で、立ったり、歩いたり、走ったり、ご飯を食べたり、お話ししたりすることができない。目も見えない。毎日、てんかん止めの薬を点滴し、ご飯のほとんどが、鼻からのミルク注入で摂取し、ほぼ寝たきりである。

どの親もそうだと思うが、自分の子供が障害を持ったと知った時のショックは、はかり知れずそれを受け入れられる人は少ない。障害は個性であると言うが、個性だと割り切れる人もまた、少ない。障害の事実と、現状と、将来のことを、知った時は、



ただ、ただ、絶望の毎日であった。

「なぜ、うちの息子だけが？」自分を憎んだ。妻や、その家族も憎んだ。友人や、親戚も憎んだ。道行く普通の親子連れ、赤ちゃんを抱いているお母さん、ボールで遊んでいる近所の子供たち、この世の、全ての幸せそうに見える人たちを憎んだ。

また、障害を持ったわが子にとっての、幸せとは、なんだろうかと、ずっと、考えていた。

普通の幸せって、なんだろう。おいしいご飯を食べている時？綺麗な夜景を見ている時？好きな人と一緒にいる時？映画を見ている時？友達と遊んでいる時？趣味に没頭している時？みんな、人それぞれ、感じ方は違うだろう。ただ、それは、普通の健康な人の話しである。障害を持った我が子は、なにを感じて、これから生きていくのだろうか。彼の幸せとは何だろうか。それは、本人にしか、わからないのかもしれない。親の私にできることは何だろうか。今でも、はっきりとはわからない。

この4年間、息子と、ゆっくり少しづつ、向きあっていく中で、感じ始めたことがある。意思疎通は、全く出来ないが、息子の手を握ってあげると、少しだけ、握り返してくる。そこには、彼なりの、ほんの些細な、力と、温もりを感じさせる。その時、私は思った。あっ、息子は、生きているんだ。彼なりに、その時、その時を生きようと、しているんだと。ごくまれに、にやっと、笑顔を見せてくれる時がある。なにか、楽しい事でも、感じたのかな？その笑顔の、真意はわからないが、なにかを、感じながら、生きていることだけは、間違いのないような気がする。

「幸せとは、つかむものじゃないよ。感じるものなんだよ。」そう息子から、教えられた気が最近する。いつまで生きてられるかは、わからないが、親として最後まで、できる限りそばにいて、私の温もりを感じさせ、君は一人じゃないんだよ、と見守ってあげたい。

きのパワーを増やす必要があるのです。対象となる全体の数が少ないからこそ、もれなく会員になっていただくことが大切になります。

会員になると面倒なことがある？

私自身の経験からすると面倒なことはまったくありませんでした。時間をとられることもありませんでした。

もっとも今年になって幹事団の一人に加わるようになってから、いろいろ会議やら何やらで忙しくなりましたが、少なくとも会員としてやらなければいけない義務的なことはいっさいありません。

在宅の人も会員に

今、全国で重心専門施設に入所希望待機者が700人います。

700という数を多いとみるか少ないとみるかですが、他にも通所希望者で適当な施設がなく困っているかたもいるはずです。

また、いざ病気となった時にどこで診てもらったらいいのか悩みを抱えている方は、在宅の方すべてにあてはまるのではないのでしょうか。

18歳以下のお子さんの場合、教育や訓練の場所や便宜についても、お悩みがあるのではないのでしょうか。これまでは児童福祉法ではっきりと、重症心身障害者という言葉のもとに重心のための施策があったのにこれからどうなるのか。

本当は現在、在宅で頑張っている方にこそ、これからの心配があるはずで、そのためにこそ「守る会」が働いていかなければなりません。

会費とその使い途は？

正会員になると年会費として9,600円納めることとなります。

このうちの6,600円は全国組織である社会福祉法人「全国重症心身障害児(者)を守る会」に拠出されます。

やはり国に働きかけていくには全国組織が必要です。そのためには少数ですが専門の職員もおかなければなりません。

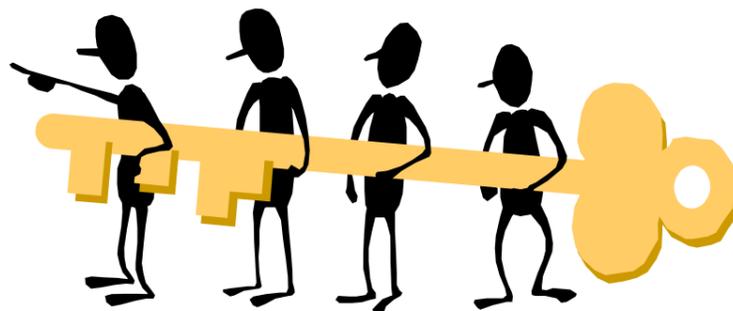
注：神奈川県守る会には職員がいません。

神奈川県守る会に残った3,000円/1会員で、いろいろな活動や通信費をまかっています。

なお、細かいことですが、この会費は障害者本人に支払われる障害者年金から支出してもよいとされています。

私自身、正直に言えばこれまで守る会をあまり身近に感じたことは無かったのですが、重心カテゴリーが児童福祉法から無くなってしまった今、「重症心身障害児・者」を守る会がわが子、あるいはわが子と同じ重度かつ複合的な障害を持つお子さん(成人の方も)にとってどれだけ大切かあらためて感じています。

まだ守る会に入会されていない方を、一人でも多くお誘いできればと思います。



情報提供 45

平成24年6月21日

全国重症心身障害児(者)を守る会
各支部長 様
各運動推進委員 様
各ブロック事務局長 様
各法人常任理事 様

全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北浦 雅子

障害者総合支援法の成立について(情報提供)

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律」が去る6月20日の参議院本会議で可決成立いたしましたので、取り急ぎ情報提供します。

この法律により、「障害者自立支援法」が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(障害者総合支援法)に改正されるとともに、基本理念が新たに設けられ平成25年4月1日から施行されます。(一部については平成26年4月1日)

改正の主な内容は、以下の通りです。詳細につきましては、後日、機関誌等を通じてお知らせします。

【改正の主な内容】

1. 障害者の範囲に難病等を加える。
2. 障害者に対する支援
①重度訪問介護の対象拡大
②共同生活介護(ケアホーム)を共同生活援助(グループホーム)に一元化
③地域生活支援事業に新たな事業を追加
3. サービス基盤の計画的整備
①障害福祉計画等について、定期的な検証と見直し
②市町村は、障害福祉計画策定に当たってニーズ把握を行うことを努力義務化
③自立支援協議会の名称の弾力化と、当事者や家族の参画を明確化

4. 検討規定

障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方等について法の施行後3年を目途として検討する。(当初の法律案では「障害程度区分」とされていましたが、法律案の審議の過程で「障害支援区分」に修正されました。この検討は、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずることとされています。)

【添付資料】

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案の概要」

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案の概要

(平成24年3月13日閣議決定)

1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるため、関係法律の整備について定めるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念に新たに掲げる。

3. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。（児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。）

4. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大（「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする）
- ② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
- ③ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者を養成する事業等）

5. サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

6. 検討規定（障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討）

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

※ 上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

3. 施行期日

平成25年4月1日（ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日）

今、なぜ守る会？

ひとりでも多くの方を会員に



神奈川病院ひまわり会

中村紀夫

わが子は重心専門病棟で40歳

長男が生まれて、重度の障害を持っていることを医師から知らされたときのショックは、あれから40年たった今でも忘れることができません。

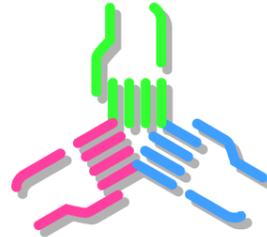
10年ほど、在宅でがんばったものの医療介護が必要になったということもあり、神奈川病院に入所しました。

生まれて間もなくのお医者さんの見立ては10歳まで生きられるかどうか、その10歳を過ぎると今度は、成人になることは無理でしょうと言われました。その子が今40歳。

重心専門病棟の24時間体制で見守ってくれる療育介護が無ければ、当初のお医者さんのお見立て通り、おそらく20歳を超えることは難しかったでしょう。

食事は鼻からの経管で、呼吸も気管切開してたんの詰まらないようにし、体温調節もうまくできないような状態ですが、調子のよい時に声をかければ、にんまり笑ってくれます。

親ばかな表現を許してもらえば、無心なその笑顔が時に仏様にも見えるのです。



重心者の看護は一般病棟ではできない？

ところが昨年、腎臓結石ができて尿がうまく出なくなりました。

結石の除去をするには、手術のできる泌尿器科のある病院に入院させなければいけません。その病院の泌尿器科の先生に相談したところ、子供の状態が手術に耐えられるかどうかの問題の他に、一般病棟しかないその病院では、「このようなお子さんの術前術後の看護ができない」とおっしゃるのです。

40歳にして重症心身障害者のわが子は、「このようなお子さん」と呼ばれる子なのだ、その時あらた

めて思い知りました。その先生を非難することはできません。先生は専門のお立場から真摯にわが子を診察してくださり、そして重心者を受け入れられない現実を率直に語ってくださったのです。

今こそ「守る会」に

幸い神奈川病院重心病棟の先生や看護師の方たちによる昼夜を分かたずの看護と食事内容の微妙な調整で、手術をせずに事なきを得ましたが、今回の事態で勉強したことは、というよりそんなことはとうにわかってはいたことですが、重心児・者にはやはり特別な環境が用意されていなければ生きていくことも難しいという現実です。

今年の法改正で他の障害者の方と統合され、重症心身障害児（者）という言葉が法律の上ではなくなりました。

私たちは全国守る会の北浦会長をはじめとした先達が苦勞して築いてきた「重心」という弱者のための特別な施策に、ある意味安住していたのかもしれない。

今回の法改正の是非はともかくとして、「重心」というくりがなくなるということは、これからの重心児（者）にとって重大な問題をはらむととらえる必要があります。

障害児を持つ親の悩みを共有するだけなら他の障害者団体に入っているだけでもよかったかもしれません。

しかし、重心という保護対象の規定が無くなってしまった今、全国で348万人いる障害者の中に埋没してしまうことになりかねません。全障害者のわずか1%（3万8千人）にすぎない重心ですが、私の子供の例を引き出すまでもなく、他の障害者のかたとは違った特別な施策を講じなければいけない子供たち。親や保護者が一つの組織にまとまって、声を出そうにも出せない子供たちに代わって、「重心の存在を忘れないでください」と強く訴え続けていかなければなりません。

数は力なりではありませんが、一人でも多くの人に会員になっていただき、国や自治体に働きかえると