



# 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16号 2015/4/13日発行



川崎市中央療育センター

## 巻頭言

会長 伊藤光子

「最も弱いものをひとりのももれなく守る」「守る会の基本理念です。

本当にこの日本の中で起きているのだろうか、そう想わざるを得ないような事件事故が次々起き尊い命が失われていく昨今、重症児者は重い障害を持ちながらも命の大切さを社会に訴え、生きている素晴らしさを私たちに教えてくれています。

結成から50年が過ぎ、守る会の運動が社会の共感を得ながら、現在の障害者施策に繋がっていることはまさに「親の運動の後から法律がついてくる」と言えます。でも、ここに至るには親の力だけでは決してありません。社会の共感を得られたその原動力になったのは、重症児者の存在そのものだったのではないのでしょうか。

糸賀一雄先生の「この子らを世の光に」の如く子どもたちは人を変え、世を変え本当に素晴らしい存在です。その子どもたちを私たち親は、しっかり守っていかなければなりません。施設入所であっても在宅であっても親の想いは皆同じであり、親亡き後も我が子が心豊かに生きていくことに尽きます。

その親たちの高齢化が進む現状のなかで、今親は何をすべきかをしっかり考えていかなければなりません。今改めて守る会の「親の憲章」を思い出して下さい。「もの言えぬ子どもに代わって、正しい意見の言える親になりましょう。」「施設は子どもを豊かにするために存在するものです。施設の職員や地域社会の人々とは互いに立場を尊重し手をとり合って子どもを守りましょう」「これこそ今私たちが実践していくべき事だと思いませんか。決して争うことなく、お互いの立場を尊重しながら子どもたちの将来のための環境づくりに頑張っていきましょう。」

# 平成26年度重心協と関係機関の連絡会に参加しました

事務局長：伊左次 達

去る12月4日（木）平成26年度の重心協と関係機関との連絡会が開催され、当会からは、伊藤会長以下6人の役員が参加しました。

重心協とは、重症児者のための県下11入所施設及び10通所施設の代表者が集う「神奈川県重症心身障害児者協議会」の略称です。

平素は、事務長部会、看護師長部会、通所施設部会、入所施設部会、看護部会、栄養士部会などの部会を中心に、会議、連絡会、幹事会、研修会などの活動が進められています。

今回開かれたのは、毎年1回、重心協が県下全市町村の障害福祉担当課代表者及び各児相代表者を招いて一堂に会して行う連絡会です。このようにして、県下の福祉施設と関係公的機関が話し合いの場を持つのは、重心協のほかにはありません。特に、関係公共機関が、障害児者の中でも最も弱い、しかも、マイノリティである重症児者のために集って協議して戴けるといえるのは、まことに貴重な会合であり、有り難いことだと思います。また、この会合に出席することを認められている障害福祉団体は、私たちの県守る会（含川崎分会）だけです。

今回の会議に参加した各代表者は約80名、そのメンバーの40%が女性でありました。前段は公的機関側が、後段は施設側が、それぞれ考え方、情報、課題などについて発表し、有意義な意見交換の場となりました。ただし、限られた時間内のマンモス会議ですので、折り入った議論にまでは及ばず、それぞれ貴重な宝物を得て持ち帰ることになりました。公的機関側から提起されたのは、下記の三点についてでありました。

1 縣市町村の各障害福祉計画作成に当たって組み込まれた重症心身障害を中心とした重症児者への施策について

2 重症児者の相談支援を日頃展開している中で

困っていることについて

3 重心協の運営及び加盟施設への官側からの要望について重心協側からは、重心協の今後の取り組み、新規加盟のライフゆう及びワゲン療育病院長竹の現況、並びに、地域ごとの特別な取り組み事例5例について報告がありました。

結びには、県守る会から、伊藤会長が、当会の相談サポートネットワーク、あんしんノート及び県下全市町村障害福祉担当課訪問の趣旨、現況、お願い等について報告し、そのあと山崎川崎分会長が、緊急時の計画に疎い親たちの特性を踏まえた、希望に繋がる相談支援について要請しました。連絡会の解散後も、多くの関係者が伊藤会長のもとに集まって来られて、次々に、質問や激励の言葉を戴きました。この間、特に、話題に上った課題は、以下のようなことでした。

1 ドクター、医療職、相談員等の関係職員が足りない。また、現任職員に、重症児者の取り扱いに余り慣れていない人が多い。

2 在宅への対応が進展していない。

① 通所施設が足りない。偏在していて、片道3時間というケースさえある。

② 養護学校等卒業後の進路に対する不安が高まっているが、十分な対応が出来ていない。

③ レスパイトやメディカルショートステイなどのニーズに切れ切れていない。

3 18歳を境にして、障害福祉の所掌が変わることへの対応について、親も官も腐心している。

以上。



# 地域で生きる

## 第1回 在宅者座談会の報告

在宅部会 高山幸子



全国重症心身障害児者を守る会の中に在宅部会があります。神奈川支部の在宅会員は現在14名。しかし、在宅児者を代表する役員がおらず在宅部会はありながらも積極的な活動があまり見られませんでした。施設部会の充実と共に今後は、地域で生きる在宅重症児者を支えるために新たに在宅支援をはっきりと位置づけ役員をおくことで見えてくるものがあるのではないかと本格的な在宅部会を立ち上げることにしました。

今、社会の流れは重症児者が住み慣れた地域で安心して暮らしていくための支援の充実に変わってきています。教育、医療、福祉に於いてもきめ細やかな対応がなされ、少しずつではあっても社会の一員として色々な人との出会いや繋がりの中で普通に暮らせるようになってきています。これまで多くの方々が声を出し、訴えてこられたことが実を結び、社会を変えてきたのだと思います。

今回、記念すべき第1歩として、去る2月17日にサポートセンターにて第1回在宅部会を飾るにふさわしい社会福祉法人「訪問の家」理事長 名里晴美先生をお招きして「重症心身障害児者といわれる人たちが地域で生きて

いくことについて」のお話を伺いました。当日の参加者は、県下、東京都からお出で頂いた方々と守る会役員を含めて30名でした。昭和60年に社会福祉法人「訪問の家」設立準備室を開設、養護学校卒業後も通える日中活動の場がほしいと切実に願っている母親グループと一緒に横浜市に訴え「訪問の家」と「朋」の2か所の障害者地域作業所を作りました。

目の前の人たちに必要なものをつくろうという必死な思いが形になりました。その後は法人格を取得し現在では障害者施設、高齢者施設、グループホーム、ケアホーム、ヘルパーステーション等、数多くの事業所を設立され幅広い活動を展開されています。特筆すべき点は、重度化していくメンバーの朋への通所と日中活動を継続するために「医療は隣にいてもらおう」と平成5年に朋の建物内に「朋診療所」を開設されたことです。医療的ケアを必要とする方も安心して通うことができます。診療所が併設されている日中活動の場は本当に素晴らしいと思いました。そしてもう一つは法人訪問の家の理念の尊さです。「一人ひとりを大事にして障害のある人も高齢者も誰もが健康で平和に暮らせるその豊かさをもつ社会づくりを目指す」とあります。名里先生のお話の中でもいかにメンバーの方々の気持ちに寄り添いながら、それぞれが好きなこと、やりたいことや続けたい事等、本人の希望を見出し、日々の活動に繋げているかが伝わってきました。地域交流も活発に行われていて地域の皆さんとの長いお付き合いの中から楽しいエピソードが沢山うまれているそうです。自治会長さんから「今ではお友達です」との嬉しい言葉を頂いたとか。すべてが理念

に結びついています。地域で生きていくと言う事は当たり前のように見えていても一生懸命努力していくこと、愛を注ぐこと、支えられ、支えつつお互い様という謙虚な気持ちを持ち続けていくことだと思いました。名里先生は次のようにおっしゃっていました。

「人は、自分の気持ちを出せる場所で暮らすことが大切です。人は、自分なりに慣れなくて混乱しながらも変わろうと努めています。そして豊かに暮らしていています」

名里先生のお優しいお人柄が伝わってきました。先生のお話を伺うことができ大変よかったと思いました。有難うございました。昼食後は座談会でした。一通りの自己紹介を終えあとはざっくばらんなおしゃべり会になりました。皆様からの声をすべて報告することはできませんが押しなべて重症児者の使えるサービスが不足している。例えばショートステイ、緊急時に対応してくれる所がない。市町村によりサービス内容に格差がある。障害児者当事者のサービスは少しずつ充実してきているが介護者（母親）の話を聞いて寄り添ってくれる所がない。将来を考えると不安

なことばかりだが今を精一杯楽しく生きるようにしている。親は老いてゆく、残された子はどうなるのだろうか等々、思いの限りを辛く苦しい胸のうちを全部話して下さっていました。ある意味、この場は、安心して何でも話してよい所と思って頂けたら幸いです。最後にある方からお寄せいただいた感想の中に今後の希望の光を見出しました。「座談会に参加させて頂き皆様の思い、名里様のお話を伺うことができ、私にはとても貴重なそして心がほっとする大変うれしい時間でした。息子のことですっかり元気をなくし息詰まるような毎日でしたので皆様の中に私も一緒にいられ沢山のことを伺えた時、自分は孤独ではないんだと思え、帰るときは少し笑顔を取り戻せました。又、是非お誘い頂けたらと心から願っております」

守る会在宅部会といたしましては、これからも皆様と交流を続けながら、もっともっとお力になれるよう更に努力を重ねてまいりますのでよろしくお願い致します。

以上

## 相模原療育園 田副 恵

「重症心身障害児といわれる人たちが地域で生きていくことについて」をテーマに、社会福祉法人 訪問の家 理事長 名里氏による講演に参加させていただきました。

訪問の家は母体である「朋」と共に歩みが30年という歴史ある法人として、モデル的な活動を展開しており、羨望と憧れを抱きつつその後ろ姿を拝見してきました。足跡までの経緯は筆紙に尽くしがたいほどのご苦労だったと想像いたします。

一方、神奈川県重症心身障害児(者)を守る会では、「私たち重症児者にも目をむけてください」をスローガンとし、行政の福祉窓口の訪



問を実施しています。これまでのように要望書を国や県、各政令都市に提出するだけでは、現在の社会情勢の流れがもつマイナス面を補うことは難しいと考え、活動を続けていることにエールを送りたいと思います。

そして基調講演後、20名程の在宅生活で支援校や生活介護に通所されているご父兄との意見交換が催されました。率直な思いを各々語り合い、口々にされる内容として、主として

介護にあたっては自分(母)の体調不安と親の親(祖父母)の老後や介護問題の先に見える、いざという時に短期入所ができない現状は今も変わらない。情報はあふれているようだが、実際には孤立していて精神的に追い詰められている等々。座談会に参加し「このお母さんたちを疲れさせてはいけません!!」と強く感じました。重い障害を持ちながらも地域で生きて

いくためには何が必要か。ニーズに答えていくために我々の使命は、地域生活を豊かに支えていく施設として担うことは、

『フットワーク』『ネットワーク』『チームワーク』を今以上に意識していかなければならないと痛感しました。

## 「重症心身障害児者を守る会」座談会に参加して

横浜療育医療センター 島山憲子



先月、2月17日に県民活動サポートセンターで在宅の保護者を中心に「重症児者が地域で生きていくことについて」(こんな

場合どうすればいいの)と題し、県守る会の第1回座談会が開かれました。

前半は、「訪問の家」理事長 名里先生の講演で「朋」の開設までの歩み、朋での重症児者の日常生活、医療ケアなど多岐にわたるお話がありました。

朋開設時は、重症心身障害児施設に通所はないといわれていた時代であり施設種別は知的障害者の通所更生で発足、実質の通所予定者は重症心身障害児者でした。施設を作ろうとした場所が「横浜の田園調布」と言われるところで当初、施設開設に猛烈な反対運動があった。が、地域の人たちに重心児を知ってもらおうと根気強く話し合った結果受け入れてもらうことができます。

今では、強力な応援団になってきている。地域の人たちと実際にふれあうことの大切さを痛感しました。

訪問の家は、一人ひとりを大事にして障害

のある人も高齢者も誰もが健康で平和に暮らせる真の豊かさを持つ社会づくりを目指してやってきました。法律に無いからとか前例に無いからやらないと言った考えを排し歩んできた。歩んだ後に道が出来た。医療ケアについては、利用者への注入は一人対スタッフ一人で認定をもらって実施、スタッフの研修には膨大な時間をかけています。また、重い障害のある人もグループホームで暮らしているという現実、そのためのバックアップが出来ている等々のお話を聞いてほんとうに感動しました。

後半の座談会では、保護者の意見交換、体験談などが活発に語られました。保護者のご苦労や前向きな思いを聞く中で在宅者の現状、今後の課題をお互いに確認しあえたように思えました。そして、このような会(語り合う場)が大事であることも感じました。今後の座談会開催、取り組みに大きな一歩となる有意義な座談会だったと思います。

入所者も在宅者も、親として、子供のよりよい生活、幸せを願う気持ちは同じです。そのために学ばねばならないことが沢山あることが解りました。これからも積極的に守る会活動に参加していこうと思いました。

以上

# 障害があっても 「健康で文化的」な生活を

みなと舎ライフゆう 施設長 林 なをみ

三浦半島の湘南国際村に開設された、重症心身障害児者のための入所施設「ライフゆう」の施設長として赴任して1年がたちました。設立主体の社会福祉法人みなと舎は、長年横須賀で重症心身障害児者の通園施設やグループホームを運営してきました。利用者をメンバーさんと呼びし本人中心の支援で、地域生活を送り社会参加を目指す活動をしてきました。「医療で命は救えたが、人生は救えたか？」という法人理事長飯野雄彦氏の問いかけに、今まで地域医療の分野で障害児者の方と係わってきた医者として今回病院機能を持った施設の中でどう答えるか、施設オープン以来スタッフの皆で「歩きながら、時には走りながら」考えている最中です。

施設の中ではライフの名の通り生活する事が中心で、医療は入院治療ではなく、在宅往診で生活の場にお邪魔するというイメージで行っています。どんな人でも健康で文化的な生活を送る権利があるというのが憲法で保障された基本的人権です。健康は医療だけで支えるのではなく、日常生活の過ごし方が大切ですし、文化的な生活（地域生活、社会参加等）を送るためにも健康が必要となるので、その両立を目指しています。

障害のある方は、発達遅滞と表現されたりしてきました。発達とは、階段を上るようにレベルアップする事では無く、大地に地層が作られるように、木に年輪が刻まれるようにその方の経験が積み重なり、人格を形作っていく事だと思います。皆さんは発達していないのではなく、一人ひとりが独自の発達をなさっています。今回入所なさったメンバーさんが、医療で命を救われた後の人生で、ご家族からとても大事にされた事、リハビリに通った事、楽しい学校生活を送ったこと、旅行したこと、入院を繰り返し手厚い医療を受けたこ



となど様々な経験が積み重なって現在の姿があるわけで、まだ若い20代30代の活発な様子。40代50代の落ち着いた、60代の方の風格を拝見すると、発達遅滞ではなくその方なりの発達を続けて、年輪を形成して現在に至る様子が拝察されます。今後ライフゆうで過ごして頂く人生も、大事にされてきた宝物のように輝いて欲しいと思います。

医療と教育を合わせた「療育」という新しい言葉とともに、障害児に療育の場が保障されて来たように、成人に達した障害者のかたが、適切な医療を受けながら、家族から自立した一人の人間として施設を利用し、健康で文化的な生活を送り、社会参加するという、ライフゆうで目標としている状態を、いちいち説明するのではなく、簡単に的確に表現出来る言葉があれば良いのにと考えています。

ライフゆうでの楽しい生活は、みなと舎のホームページ [www.minato-yuu.or.jp/](http://www.minato-yuu.or.jp/) でご覧いただく事が出来ます。みなと舎ライフゆうまたは、みなと舎ゆうで検索して下さい。



平成 27 年度 第 49 回



# 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

定期総会のお知らせ

## 重症児者の親として、(仮題) 今、何をしなければならないのか

### 講師紹介

飯野雄彦さん

社会福祉法人 みなと舎 理事長

「小さき花の園」のあと、1986 年訪問の家「朋」、1989 年藤沢育成会の立ち上げに関わり、1997 年社会福祉法人みなと舎設立。1998 年、重心を対象にした通所施設「ゆう」を開所。その後相談事業、ヘルパー事業、グループホーム事業、短期入所事業を立上げ 2014 年、横須賀市で初めての重心施設「ライフゆう」を開所。重心に関わる事業を先駆的に取り組まれています。

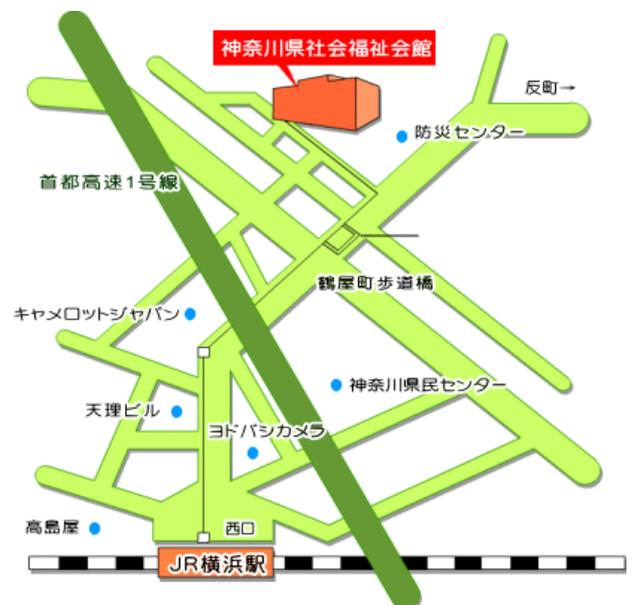


日時： 平成 27 年 5 月 9 日 (土)

総 会： 10：30～12：50

講演会： 13：30～15：00

場所： 神奈川県社会福祉会館



# 賛助会員募集のご案内

『すでに賛助会員ご加入の皆様には本年も引き続き賛助会員としてご支援、ご協力を賜ります様  
お願い申し上げます。』

## <賛助会費>

● 一般賛助会費 1口 2,000円/年 ● 法人賛助会費 1口 5,000円/年

## <会費振込先/郵便振替>

口座名 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



## 当会のホームページから

「あんしんノート」施設入所編がダウンロードできるようになりました。その他にも最新の情報が盛りだくさんあります。  
是非、ご覧下さい。

神奈川県守る会 検索



今年には戦後70年になるそうです。私は戦後生まれなので戦争の記憶はありませんが、これまで戦禍にまみれることなく平和な社会で過ごせたことは幸せなことなのかもしれないと、他の国で起きている戦争やテロのニュースを見ると感じます。

他方、戦後生まれの団塊世代が超高齢化社会を迎える2025年問題がクローズアップされています。

社会を支える医療、福祉、財源が破たんするのではないかとという危機感があります。

単に高齢者の問題ではなく、国民全体の問題として社会をどう支えていくかという大きな問題です。

10年後には避けて通れない現実がやってきます。皆さんもこの問題はすでにご存じだと思いますが、私たちの重症児運動の中でも考えていく必要があるのではないかと思います。

この国が戦争を起こさなかったことで、国民の生活レベルが上ががり、道半ばであるものの、社会福祉も充実させてくることのできたと思います。

私は不安定な国際、国内情勢にあって「最も弱いものを一人ももれなく守る」の信念のもとで「命と平和を守る」社会保障制度の確立で国際貢献をしてほしいものだと感じています。

編集後記

副会長 山崎