



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24号 2018/6/30 日発行



巻頭言

会長 伊藤光子

去る五月十二日、県・守る会は、平成三十年度第五二回定期総会を開催し、六十名を上回る会員の皆様のご出席の下で無事終えることができました。そして、新年度の活動がスタートしたところです。

「両親の集い3月号」でご案内のように、この度厚生労働省より『平成30年度障害福祉サービス報酬改定の概要』が示されました。障害者の重度化、高齢化への対応、医療的ケア児への支援、サービスの質の向上などの課題に対応、平成28年障害者総合支援法により創設された新サービスの報酬・基準を設定等、重症心身障害児者に関連する事項が盛り込まれています。この度の改定において『医療的ケア』という文言がはじめて組み込まれたことは、守る会の運動の大きな成果と言えます。また、今回の報酬改定率において、たとえわずかであっても上向き、後退することがなかったことも併せて守る会の運動が実を結んだのではないのでしょうか。今後、日本の経済が豊かになったとしても、重症児者の処遇がそのまま続いていくことはありません。守る会として、重症児者の存在を声にしていかなければ、そして、社会の理解を得なければ心豊かな暮らしは望めないのではないかと思います。どんなに障害が重くても必要な支援が受けられ、地域の中で安心して暮らしているためには、学校教育を含め保健・医療・福祉の連携が必要不可欠です。

県・守る会としても、会員の皆様の声にしっかりと耳を傾け、重症児者のために活動を続けていきますので、今後ともご支援ご協力をお願いします。

さて、今年度は関東甲信越ブロック大会が、十月六〜七日に神奈川県で開催することになっております。十年に一度の大きな大会で、一都九県から400名の皆さんが神奈川県民ホールに参集されます。

第一日目、十月六日 式典に続き、みさかえの園総合発達医療福祉センター「むつみの家」施設長 福田雅文先生の基調講演の後、シンポジウム、第1分科会(入所施設、国立病院)第2分科会(在宅、母親)を行います。

第二日目、十月七日 中央情勢、親の会、分科会(前日)の各報告の後に津久井やまゆり園の再生について神奈川県よりお話しいただくことになっております。

いずれにしても、さすが神奈川県と評価されるような大会にするため、準備を進めています。遠方からおいただく皆様のご期待にお応えするよう、会員一同で温かいおもてなしをいたしましょう。多くの皆様のご参加をお願い致します。

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会によせて

湘南医療大学 看護学科 准教授 長田 泉

私は、神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の賛助会員として活動に参加させていただいております。このきっかけとなったのが重症心身障害児をもつお母様との出会いでした。

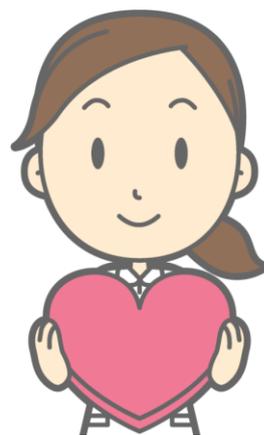
外来受診に際し、多くの荷物をバギーにかけ、子どもさんに注入をしながら診察を待っていた姿です。子どもさんは女の子で、長い髪は乱れることなくきっちりと2つ分けに束ねられ、身づくろいは完ぺきなほどきれいでした。しかし、お母様は気がなく、顔色もすぐれず、疲れ果てた様子で、その差がとても印象的だったのを覚えています。それ以降重症児を育てるお母様やご家族について考えることをテーマにすえ、看護職として何ができるかを考えています。今回は、看護職(看護師・保健師・助産師の総称)の現状と課題について少しお話してみたいと思います。

現在国内には約160万人の看護職が就業しており、10年前に比べ約32万人増えています。このうち約8割は病院またはクリニックで就業しており、社会福祉施設においては約2万6千人の看護職が就業しています。神奈川県内に目をむけてみますと、約7万6千人の看護職が就業し、その中でも看護師は約7万2千人と看護職の9割を占めています。また、人口10万人あたりの看護師数を見ると、全国平均は約905人ですが、神奈川県は平均を大きく下回り686人です。これは全国ワースト3位という状況になっています。

看護職者はさまざまな分野で活動していることは皆さまもご存じのことと思いますが、中には学習や実践を深め、専門分野で活動している看護師もいます。たとえば、日本看護協会が認定した、「専門看護師」や「認定看護師」という専門特化した人たちです。専門看護師は、13分野(たとえば小児看護、が

ん看護、災害看護など)にわたり約2千人が全国で専門的な看護活動を行っており、認定看護師は21分野にわたって約1万9千人が活動しています。

重症心身障害の分野においても、日本重症心身障害福祉協会が認定する「重症心身障害看護師」がいます。重症心身障害の看護分野における専門的な知識・技術のもと、質の高い看護実践活動と指導的役割を果たすエキスパートとして現在約450人が全国で活動しています。



近年、人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素使用、経管栄養といった高度で特殊な医療的ケアを受けながら在宅で生活する子どもさんが増えています。厚生労働省も地域で生活が円滑にできるような支援体制の構築や具体的支援にのりだしており、看護職もその支援に参画していく責務をおっています。

今後、施設内での子どもさんの専門的看護支援はもとより、在宅での訪問支援、他の職種(医師・保健師・理学療法士・ソーシャルワーカーなど)と連携しながら子どもさんとその家族が安心して生活できるような支援を実践していく必要があります。これに加え、看護職を希望し、その実現にむけて努力している看護学生の教育や指導、さらには小児領域、在宅看護、障害児の看護・療育に興味・関心をもてるような導きをこれからも続けてまいりたいと考えております。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



神奈川県重症心身障害児（者）を守る会第52回総会開催される

去る5月12日（土）10時～12時、県社会福祉会館（横浜市神奈川区沢渡）において県守る会第52回定期総会が開催された。総会后、昼食を終え学習会行事として映画「うまれる」を全員で鑑賞した。総会出席者 57名、昨年は横浜医療福祉センター港南会議室で開催、雨の中、参加者57名、港南の保護者9名の参加であった。

1. 伊藤会長から、親の高齢化と言う厳しい現状にあっても子を守るのは親の責任、共に頑張ろう。本年の活動の成果として我々の作成した安心ノートが

2. 来賓として神奈川県庁、横浜、川崎、相模原各市役所から障害福祉課長、係長、主査の6人の方々、帝京科学大学加藤准教授、守る会本部 雨宮副会長をお迎えし夫々ご挨拶を頂いた。

県水町課長からは、「ともに生きる社会かながわ憲章」～この悲しみを力に、ともに生きる社会を実現します～の普及、意志決定支援の促進、津久井やまゆり園再生基本構想等について、横浜市遠藤課長からは、医療的ケア福祉の重視と言う視点から諸施策を見直すこと、例えばデイサービスで重心を受け入れることの出来る場所を増やすことなどに取り組む事、川崎市柳原課長からは、ノーマライゼーション・プランと名付けた福祉施策のもと、短期入所者受け入れの充実、支援学校卒業後の医療的ケア可能事業所の増設など、具体的な施策を織り込んだお話があった。これらのお話を通して、本年は、相模

3. 総会は、司会 中村副会長、議長 常盤幹事、書記 佐藤・岡村幹事、議事録認証人 中鉢・増田幹事で進められ第1号議案から第5号議案まで異議なく承認された（詳細は配布される議事録を参照ください）。

4. 活動計画の中で家族会についての意見があった。中村副会長から、ある知的障害施設で利用者の虐待問題が発生したが、この施設では家族会が機能しておらず、告発は施設職員によってなされた。子どもを守る為に家族会は絶対必要との意見。帝京大学加藤先生から、北綱島養護学校を閉校し子供は1時間以上かかる学校にバスで通学と言う計画に対し家族

5. 伊左次事務局長からは現状に安閑としてはおられない、守る会は、次のことを常に念頭に運動をしていかねばならないと5項目が示された。①重心施設への補助金は継続されるのか？ ②児者一貫制度

6. 最後に南里副会長から 本総会は活動見直しの良い機会だった。親の高齢化で活動が停滞しがちだが子供は声を上げることが出来ない、代わりに親が社会に発信していかねばならない。10月に横浜で行われる関ブロ大会には大勢が参加して力の結集を

厚労省施策の中に取り上げられたこと、サービス費改定に寄与した事等の報告と挨拶があった。

原やまゆり園事件の衝撃を乗り越えるべく、共生社会の実現を、県及び相模原市が中心となる理念として取り上げている事、また横浜市が国の施策と同調する形で今年を「医療的ケア元年」であるとしており、また川崎市が地域で暮らせる医療環境の整備を図る事を重点施策に挙げるなど、全体として「医療的ケア」が障害児（者）施策のキーワードとなっていることが理解でき、重心児者の生活に直結する事だけに、心強く思った。

また、横浜市の課長からは、この秋には守る会関東甲信越ブロック大会が横浜で開催される、横浜市として強力に支援したいとの表明があった。

29年度活動・決算・監査報告、30年度活動計画・予算（案）は、プロジェクターにより美しい画像としてスクリーンに映し出され懇切な報告・発表があり会員の全員がよく理解した。

会・支援者が立ち上がりこの学校を分校として存続してもらおうことにしたと言う報告。常盤幹事から企業の障害者雇用で成功し、天皇陛下のご来臨を仰ぐことが出来た。これは家族会を作った事が成功の因だったとの話も出た。型通りの進行ではなく和やかに意見の飛び出す有意義な総会であった。

は継続されるのか？③障害基礎年金額は存続するか？ ④療育専門職員の処遇改善・増員をしてもらう事 ⑤「重症心身障害児（者）」と言う法的区分を復活してもらう事。

示したい、宜しくお愿いしたい。との閉会の辞があり総会を終了した。

会場でお弁当を食べた後、学習会行事「うまれる」の映画を鑑賞し本日の全行事を終了した。

（幹事 吉田記）



平成 30 年度の活動について

事務局

当会は、伊藤会長の就任来、すでに、十年ひと昔を過ぎました。この間、役員一同が、創意を凝らし、意見をたたかわせ、一丸となって様々な活動を手掛けて発展させてきました。しかし、極めて重要な二

つの課題が、未だに、どうしても実現できず、智恵さえも満足に浮かばないままに、取り残されています。その第一は、

★親亡き後

です。昨今、親の高齢化が進んできて「親亡き後も、この子に、心豊かな人生を…」ということ、私たちは、盛んに言うようになりました。しかし、その具体策は一向に何も見当たらず、口先だけのなぐさめに終わって、時ばかりが過ぎていきます。何としても、その解決の糸口を探り当てなければなりません。親が何もしないまま世を去れば、その後は、この子を誰がみてくれるのでしょうか。先ずは、それは「きょうだい」に被っていきます。しかし、親

でも容易に果たし得ないであることを「きょうだい」に丸投げして託して去るわけには参りません。彼らは、この子とは別の家庭を持ち、別の人生を歩んでいて、しかも、この子と同世代であって、ほぼ同時に老いるのです。そこで、今は、早急に、親亡き後の在り方の具体策について思案し、その実現を社会にお願いしなければなりません。そのためには、先ずは、

★会員の増勢

を図らなければなりません。それが第二の重要課題です。重度の知的障害と身体的障害を併せ持ち、しかも、普段に医療的ケアを欠かせないという特殊性を帯びた県下2700人の重心児者は、40万人近い障害児者全体の中の僅かに0.7%足らずです。したがって、重心児者の関係者の一人でも多くが守る会の会員となって集い、その実情や願いを一致して訴え続けないと、社会から目を向けて戴くのは困難です。

この際、全国的にも、守る会の会員数が伸び悩んでいて危機感が叫ばれていますが、それにしても、神奈川県は余りにも少なすぎます。他の都道府県と同じ人口比例なら900人以上いても当たり前なのですが、現状は230名弱で、しかも年年歳歳、減少の一途をたどっています。何とかしなければなりません。

皆さんの身近に未入会者がいらしたら、是非とも、事情を説明して、入会を働きかけて下さい。

以下は、10年間にわたる活動の足跡を振り返りつつ、今年度の活動一般について展望してみます。先ず、初めに、平成20年12月に「会報」第1号を創刊し、号を追うごとに内容の拡充を図ってきましたが、今年度は、その第24～26号を発行します。

平成21年2月に第1回「学習会」をおこし、以来、体系的に学習内容を組み立ててきました。今年

度は、その第30～32回を催行します。

平成25年7月に「ホームページ」を立ち上げました。また、同時に「あんしんノート」の開発に着手し、その後、あんしんノートの入所者版、在宅者版及びハンディ版の3部作を完成し、今は、それらを、どなたにでもご利用いただけるように、ホームページに登載しています。

平成25年10月以来、無料で行うピア相談による「相談活動」に取り組み、24時間待機のケイタイ相談及びネット相談、毎月第4日曜日午前中のサポートセンターにおける相談室の開設、その他、出張相談及び同行支援などによって、じ来、200回以上にわたって深刻な事情に係る対応を重ねてきました。今年度も、それを継続し、さらに、充実させます。

平成26年2月に第1回「在宅者座談会」を導入しました。今年度は、その第4回目を催行します。また、平成20年8月に第1回「夏季療育キャンプ」

を開始し、年々、内容の改善を加えてきました。多くの費用を必要としますが、今年度も本部に助成をお願いして、第10回目の催行を目指します。毎年、会長が、内外の保護者会や重心施設などを巡回して、重心情報の解説や療育の啓発のために「療育小講演」を行ってきました。今年度も、内外合わせて、10回前後を予定しています。今年度も「外部の学習会、研修、大会、会議など」に代表を派遣し、その成果に学んで本会の活動に反映させます。

行政への「要望書」については、近年、父母連と

一体となって県及び3政令指定都市に対して提出し

ています。今年度も、例年同様に進めるとともに、守る会としては、重心ならではの特殊事情についての細部説明のために、各関係課長のもとへ、直接、参上します。

平成28年7月「やまゆり園事件」の発生に際しては、直ちに合同記者会見を開いて声明を発表し、じ来、その再生のために積極的に意見を申し述べて参りました。この間、一年間にわたり、毎月命日には、伊藤会長が中心になって欠かさず現地に弔問して献花し、1周年忌にも記者会見を行って声明を公開しました。今後とも、その復旧の成り行きを見守

りつつ尽力していきます。

平成27年8月から約1年半にわたり、「行政訪問」という名のもとに、県及び県下33全市町村の障害福祉担当課長への訪問を果たし、地域の重心の療育行政の実態について聴取するとともに、重心の実情と願いについて申し上げてきました。

さらに、今後は、時宜を得て、児相、支援学校、並びに、入所・通所・通園施設などを訪問します。なお、この際、地元の会員のどなたかが同行して戴くと迫真の意見交換ができますので、是非ともご参加下さい。

以上。

命と家族、絆の物語 『うまれる』上映会

総会の午後の部の学習会では2010年に制作されNHKでも取り上げられて話題になったドキュメンタリー映画「うまれる」の上映会をしました。ご覧になっていかがでしたでしょうか。

本来なら上映後にディスカッションの時間を取って交流を持ちたかったのですが、時間の都合上それが適いませでした事をお許しください。

この映画には4組の夫婦が登場します。カメラは淡々とその日常を追っていきます。

両親の不仲、虐待の経験から親になることを戸惑う夫婦。

出産予定日に我が子を失った夫婦。

子供を望んだものの授からない人生を受け入れた夫婦。

完治しない障害のある子を育てる夫婦。

悲しみは悲しみとして、喜びは喜びとしてありのままに、時には執拗に撮り続けます。

監督は決して自分の価値観を押し付けている訳ではなく、人それぞれに我が人生を重ね合わせて真摯に考えてほしいと願っているのではないかと映像を見ながら思いました。

先日の守る会役員会の席上で映画の感想を話し合いましたのでご紹介します。

長丁場の出産シーンは苦手で席を離れたという男性。若かりし日の我が出産を思い出し、もう一息だよ、フーフーと一緒に頑張った人。産もうとする母と生まれようとする子の絆に感動。そして誰もが口にしたのはある子が、お母さんに、「雲の上から見ていて、あのお母さんの所に行きたいと思っていたから来たんだよ」

赤ちゃんは親を選んで生まれてくるそうです。だからこそ一層、親にしてみれば、選んで生まれてきてくれて有難うございますと愛おしい気持ちで受け入れ、責任をもって育てるのです。どんなに重い障害を持って生まれてこようとも、この命は天からの授かりものです。ある方がおっしゃっていました。

「旧優生保護法により不妊治療を施された方々の無念、出生前診断によりこの世に生まれることがで

きなかった命。命の選別には違和感があります」と。

確かに科学、医学の発展とともに切り捨てられてきたものは何だろう。人間の思い上がりは神の領域を犯すところまで来てはいないだろうか。うまれるとは命が縦につながっていくばかりではなく横にも広がっていくこと、共生とか共感がそうではないでしょうか

この映画を是非若い人達にも観て頂きたいものです。

最後になりましたが、このドキュメンタリー映画にご出演していただきました方々の心意気に感謝申し上げます。うまれるシリーズ第2章「ずっといっしょ」もあります。機会がありましたら是非ご覧ください。



第28回 学習会

在宅部会 内藤 豊子

今回の学習会は地域で重症心身障害児者とともに在宅生活を送っていらっしゃる皆様と在宅生活の現状と問題点を中心に座談会方式で話し合おうということで開かれました。

日時： 平成30年2月16日(金) 10:30~14:00
場所： 「ソレイユ川崎」のオープンスペース
講師： フュージョン・コムの中田章弘氏
助言： 山崎副会長



学習会の開催にあたって在宅者の多い川崎地区に絞って参加者の呼びかけをおこない、現在会員でない方々にも来ていただきました。前より多い9名の在宅者の参加を得る事が出来ました。入所の会員も含めて20名でした。

今回の学習会の趣旨の説明の後それぞれの在宅者から生の声を聴きました。

今回の参加者の多くは30年4月オープン予定の“あいけあ”という生活介護施設に通われる予定ですが、これも医療的ケアのある子どもの母親たちが立ち上げたグループが母体です。子どもの行き先確保のために、バザーを重ね資金を捻出しながら学校の先生方や他の助けを借り、ここまで辿りついたと

在宅生活での困難さは医療との連携です。一般の病院では重心医療の担い手が少ないため、時には診療を断られることも多いとのことでした。

在宅生活の中心は何といっても圧倒的に母親です。でも母親だけでは無理です。自身がインフルエンザでも子どもを介護した経験を話してくれた方もいま

在宅者の発言が一段落したところで、講師の感想、助言を頂きました。

中田章弘氏： ○親は子どもの療育にあたる一方、自身の楽しみを持ってほしい。
○重心児者の介助に携わる職員の研修が必要。
○医療、教育、福祉の一体化を図る必要がある。

山崎副会長： ○卒業後の生活については変化を激しくしないような配慮が必要
○子どもの将来について医療を含め相談できる機関が必要
○施設などの要望は行政にたいして常に出してゆく事が必要

最後に会長から

- 現状は30年前と何も変わっていない部分があり、これは今後の課題と考える
- 入所者と在宅者はお互い知り合い、意思の疎通を図る必要がある
- 在宅者は親が介護できなくなった時の事を考えておく必要がある
- 子どもを家に引きこもらせず、社会と接触し、他人と交流する経験を積ませる必要がある
- 守る会としても、市町村格差のある重心施策に対し、声をかけてゆく必要がある

一回の学習会ではなかなか解決する問題ではありませんが、今回在宅者の悩みや困難さについて分かりあえることが多くありました。次回への期待も含みつつ時間も過ぎ、閉会しました。

在宅部会は役員が二人しかいないので、他の役員さん方にお手伝い頂き感謝です。

在宅者の一番の問題は卒業後の進路だということです。最初の発言者は行き先がない事から自宅を改装、提供して【生活介護】の場にし、NPO法人に運営をしてもらっているそうで、現在5人の方が通っているそうです。しかしこれは誰でもできることではありません。

ということです。

これ以前に卒業を迎えた方々は自主送迎で遠くまで通っている方もいます。母親たちの立ち上げは素晴らしいが、子どもを抱えての活動は大変です。行政としても卒業生数は把握しているのだから、何とかしてもらいたいというのが多くの方の意見でした。

した。

医療的ケアが必要な子どものショートスティもまだまだ少なく、予約が取りにくい状況が依然としてあります。親の病気、兄弟児の問題など多くの問題を消化するという重層の問題を在宅生活ははらんでいることが分かりました。



関東甲信越ブロック大会の概要固まる

今年、神奈川が主催県になって開かれる関東甲信越ブロック大会の準備が着々と進んでいます。

場所は、横浜の海を臨む山下公園の前にある神奈川県民ホール、開催日は目の前の銀杏並木が黄ばみ始める10月6日～7日、最高のロケーション、最良の季節です。

初日の午後1時から始まる式典には、黒岩県知事、林横浜市長ほか日頃中々お話を伺えない方々にもご列席をお願いしています。

基調講演は、「重い障がい児に導かれて 重症児の母 北浦雅子の足跡」を書かれた むつみの家 施設長 福田雅文先生です。

産婦人科医として長年、九州で重症児の医療とその後のケアに取り組んでこられた先生の貴重なお話が伺えるでしょう。

続いての分科会は、大きくは施設入所（第1）と在宅（第2）に分かれ、第1分科会は、ソレイユ川崎施設長で神奈川重心協会長の江川文誠先生、第2分科会は、帝京科学大学准教授 加藤洋子先生がコーディネーターを務めてくださいます。パネラーには横浜医療福祉センターの生田目昭彦氏をはじめ、実践と体験を通じての貴重なお話と提言をしてくださる素晴らしい方々をお願いしています。どちらの分科会に参加しても得るものは多いはずです。

第1日目の夜は、恒例の懇親会となりますが、今年は横浜らしく中華街のローズホテルで豪華な中華料理フルコースと、12名編成のジャズバンドが遠来のお客様をおもてなしします。

2日目は朝の9時30分にスタート、前日の分科会報告から始まり、中央情勢報告と続きます。今年は守る会常務理事の宇佐美岩夫氏が報告して下さいますが、昨今の福祉を取り巻く環境がますます厳しくなる中で、国はどう動こうとしているのか、聞き逃すことのできないお話となるでしょう。

次に、全国守る会副会長水津正紀氏から、親の会としてのこれまでとこれからどうすべきかのお話があり、最後は神奈川県共生社会推進課長 柏崎克夫氏から、「ともに生きる社会をめざして」というテーマの講演になります。



神奈川県民ホール



私たち地元に住む者にとって、2年前の津久井やまゆり園の惨劇は忘れることのできない事件ですが、他の都や県からの参加者にとっても、その後の園の再生がどうなっているのか、大きな関心があるところです。

現在、県が共生社会の実現にどう取り組もうとしているのか、事件が残した教訓と共に障害児者福祉の具体的な方向が示されるでしょう。一人でも多くの方の参加をお待ちします。

当会のホームページから



「あんしんノート」(ハンディ版)がダウンロードできるようになりました。外出時に携帯できるように、必要と思える基本情報を記入しておけば、保護者の緊急時に、このノートを他の人に見てもらえば重心児への適切な対処が出来るようにしておきましょう。是非、ご覧下さい。

ご寄付をありがとうございます

向井 眞一 様	横浜医療センター
吉田 昭寿 様	横浜医療センター
坂主 幸子 様	小さき花の園
山瀬 かつ子様	相模原療育園
清水 信夫 様	相模原療育園

頂戴いたしましたご寄付は、当会のために大切に使用させていただきます。ありがとうございました。



編集後記

早いもので今年も半分が過ぎようとしています。何かに集中していると、時の経つ速さを感じるものかもしれませんが、ぼーっとして気が付けば何していただろう、と情けない気持ちになることがあります。(私は・・・)

今年の4月からNHKで「チコちゃんに叱られる」という番組が放送されています(総合 毎週金曜 午後7時57分、再放送 毎週土曜 午前8時15分) 雑学クイズ番組ですが、「かんぱーいってするときにグラスをカチン、あれはなぜするの?」という素朴な疑問に答えられないと5才のチコちゃんに「ボーっと生きてんじゃねえよ!」と叱られます。なかなか面白い番組なので、良ければご覧になってみてください。

ドキュメンタリー映画「生まれる」の上映会は大変好評でした。多くの方に観て頂きたい映画だと思っています。最近、「生まれる」のDVDの販売が開始されましたので、ご興味のある方は是非ご検討ください。

「生まれる」のホームページ <http://www.umareru.jp/dvd/>
今回はなんだか宣伝になってしまいました。

編集委員 山崎