



# 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

守る会関東甲信越ブロック第28回大会特集号

第25号 2018/11/17日発行

神奈川県民ホールより横浜港を望む



## 巻頭言

会長 伊藤光子

全国重症心身障害児(者)を守る会関東・甲信越ブロックの第28回大会が去る10月6日7日、2日間にわたり開催され、会場となった神奈川県民ホールには、県内を含め1都9県からの参加者で満席となりました。

当初の予想350名をはるかに超え、ご来賓、ボランティア、お手伝いの方を含め500名以上の参加者で盛会となりました。

式典には、黒岩祐治神奈川県知事のご登壇、ご祝辞を賜り、横浜市の荒木田百合副市長からもご挨拶をいただきました。

また、県内外から20名という多くの来賓の方がおいでくださり、式典に花をそえていただきました。

式典に続く基調講演は、「みさかえの園総合発達医療福祉センター むつみの施設長」 福田雅文先生をお迎えし、重い障害を持っていてもその人らしく生きていくことができること、それを社会全体で守っていくことが大切である

というお話をされると会場全体にとっても暖かい空気が流れました。

その会場客席の中になんと、神奈川県首藤健治副知事のお姿がありました。

ご公務お休みの折、プライベートで福田先生の講演をお聴きにいられていたのです。それを知った会員たちは、重症児者に対する副知事の想いが伝わってきた、驚きと感動を覚えました。

そして2日目の冒頭、その副知事が登壇されプログラムにはありませんでしたが、特別にご挨拶をいただきました。副知事の温かいお気持ち溢れたお言葉でした。

県知事、副知事が2日間にわたりご臨席された大会は、全国大会ブロック大会を通して今回の神奈川県が初めてと伺って、改めて関係の皆様のご配慮に感謝申し上げます。

この2日間の内容は、この特集号で詳しくご報告してありますが、お天気にも恵まれ盛会、そして無事に終えることができましたことは、会員の皆様のご協力そして多くの方々のご支援の賜物と深く感謝しております。

参加の皆様から寄せられたアンケートには、お褒めや労いを含め大変嬉しいご意見も沢山いただきました。

それらは真摯に受け止め次回の大会や、今後の会活動に活かしていきたいと、役員一同心を引き締めております。

# 第28回関東・甲信越ブロック大会が横浜で開かる

全国重症心身障害児(者)を守る会関東・甲信越ブロックの第28回大会が、去る10月6日(土)から7日(日)、2日間に渡り開催されました。



会場となった横浜の神奈川県民ホールでは、神奈川県から提供された「とも生きる」のロゴが入った青いTシャツを着たスタッフやボランティアが、朝から会場案内や受付に立ちました。

午後12時の受付開始と同時に、遠くは新潟や長野から、1都9県の参加者が続々とお見えになり、午後1時の式典開始にはホールが満席となりました。今回の大会参加者は、ご来賓の方も含め470名、ボランティアやお手伝いの方も含めると500名近い方が参

加する盛会でした。

## 「とも生きる」Tシャツを着たスタッフが忙しく

6日午後1時に伊藤光子神奈川県支部長の開会の辞で始まった式典は、岩城節子ブロック長の主催者挨拶のあと、黒岩祐治神奈川県知事のご来賓ご挨拶をいただきました。



岩城ブロック長挨拶と登壇ご来賓の皆様

黒岩知事は、津久井やまゆり園の不幸な事件の後、県として「とも生きる社会かながわ憲章」を制定、すべての人のいのちを大切に作る運動を知事ご自身が先頭に立って展開していることを力強く話されました。



黒岩祐治神奈川県知事ご挨拶

引き続き、荒木田百合横浜副市長のご挨拶、江川文誠神奈川県重症児者協議会（重心協）会長のご挨拶と続きましたが、いずれも通り一遍のご挨拶ではなく、重い障害児者を思う気持ちにあふれたお話を伺いました。特に江川会長が、津久井やまゆり園の事件を受けて出された重心協の声明文を読まれた時には、会場全体がその一語一語に感銘を受け聞き入りました。



荒木田百合横浜市副市長ご挨拶



江川文誠県重症心身障害児者協議会会長ご挨拶

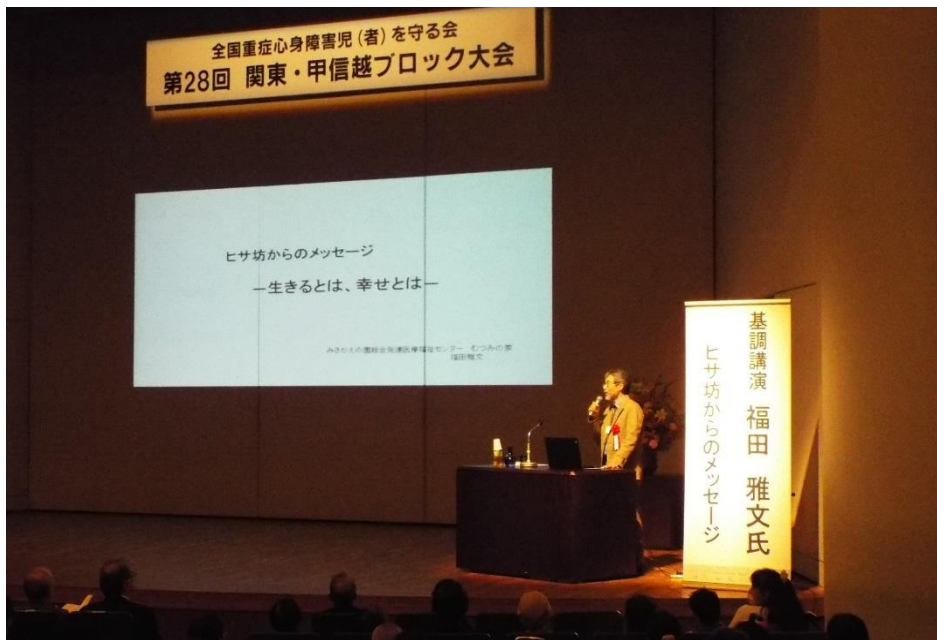
当日ご列席いただいたご来賓は、ご挨拶やご講演をいただいた方以外に、桐谷次郎神奈川県教育委員会教育長、金子直勝神奈川県社会福祉協議会副会長、村岡福蔵横浜市社会福祉協議会障害者支援センター事務室長、橋詰寿律国立病院機構神奈川病院院長、北村耕一神奈川県特別支援学校校長会会長、上田美明神奈川県肢体不自由教育校 PTA 連合会会長、内田照雄神奈川県心身障害児者父母の会連盟代表幹事、井合瑞江神奈川県立こども医療センター施設長、高橋協小さき花の園園長、細田のぞみ相模原療育園施設長、生方克之七沢療育園副園長、保坂和子ワゲン療育病院院長竹施設長、根津敦夫横浜医療福祉センター港南センター長、飯野順子秋津療育園理事長、斎藤千尋国立病院機構甲府病院院長代理、成田裕子 NPO フェージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会理事長の方々がいっぱいます。

お忙しい中をご来臨いただきましたことにお礼を申し上げますとともに、式典では、時間の関係とは言え、お名前を紹介するだけの失礼がありましたことお詫びいたします。

午後 1 時 30 分に式典を終えた後引き続き、基調講演がありました。

「ヒサ坊からのメッセージ」～生きるとは、幸せとは～と題して、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 福田雅文先生のご講演です。

北浦雅子会長のご子息故北浦尚さんが、守る会誕生の引き金を引いたこと、そして 24 歳で施設入所され、48 歳から絵を描き始めた尚さんの生き方が私たちに教えることを分かりやすくお話され、重い障害を持っていてもその人らしく生きていくことができる事、それを周囲も社会も大切さに守っていかねばいけないと改めて考えさせられました。



基調講演 「ヒサ坊からのメッセージ」福田雅文先生

休憩をはさんで、午後3時15分から、2つの会場に分かれて分科会がありました。

### 第1分科会（国立施設部会）（重症児施設部会）

「生活施設における『人生支援』の一部としての日中活動について」

司会進行補助者 松橋清、中村農夫一両支部長

コーディネーター	神奈川県重症心身障害児者協議会会長	江川文誠氏
パネラー	横浜医療福祉センター港南 生活支援部長	生田目昭彦氏
	ワゲン療育病院院長竹 生活支援員	秋元友紀氏
	国立病院機構全国児童指導員協議会副会長	山田宗伸氏



### 第1分科会 生活施設における「人生支援」の一部としての日中活動について

まず、江川コーディネーターから、「療育」という言葉から「RYOUIKU」という新しい概念へ取り組んでいく必要性が話され、その実践例として秋元氏の「有名人へファンレターを出す」という楽しさあふれる活動報告、生田目氏から「ユニット方式という新しい施設設計の施設で、利用者が生活を楽しめるように工夫していくか」の報告、山田氏から「支援者側の陥りがちな思い込み例を引き合いに出しながら、意思決定支援の考え方について」お話がありました。

最後にコーディネーターが総括した中で、次郎君のお母さんが言った言葉として紹介された「楽しかったのよね、結構。大変さも含めて」の一言が、とても印象に残りました。人生と一緒に楽しめる「RYOUIKU」ができれば、と強く思いました。

## 第2分科会（在宅部会）（母親部会）

### 「在宅医療が必要な人の生活実践と支援」

司会進行補助者 安部井聖子、田中鈴子両支部長

コーディネーター 帝京科学大学医療福祉学科准教授

パネラー 北綱島特別支援学校保護者会前会長

呼吸器ケアが必要な子どものママ調査代表

前北綱島特別支援学校校長

NPO 法人あいけあ 理事長

NPO 法人歩む会 理事長

加藤洋子氏

加藤千春氏

大泉えり氏

村上英一氏

岡安 玲氏

北村叔子氏

先ず、加藤コーディネーターから、在宅の重症心身障害児者への支援が届かない厳しい現実が、神奈川守る会の調査と、加藤先生が行った分析、さらにフォローのための聞き取り調査から浮き彫りになったことが問題提起として出され、それを受けて各パネラーからこれまでの先駆的ともいえる在宅医療に係る事例の実践報告がありました。

加藤千春氏は「多くの支援者のご協力

のもと、4歳まで生きられるかどうかと聞かされていた息子さんと一緒に、独自の在宅での救命医療を築いてきて、15歳の現在、週2、3日は登校できるようになり、今では私の所へ生まれてきてありがたいと思うようになった」とお話しされました。

大泉えり氏は「介護当事者自らが、訪問とアンケートの2段階調査を行ったことにより、これまで情報共有がなされていなかった、人工呼吸器を使う超重症児の在宅での入浴習慣について、その多様性、困難さ等をより具体的に明らかにできた」と報告されました。

村上英一氏は、「校長をしていた特別支援学校は、横浜市内で最も医療ケア児の比率が高い学校で、通学の確立が重要課題の一つであって、その解決には看護師の存在が大きく関わっていて、必要なこととして、配置の拡充と、訪問看護師の支援範囲の拡大があること、およびその他の課題」を訴えられました。

岡安 玲氏は、「医療ケアが必要な障害の重い子どもたちの高等部卒業後の進路先がないことを危惧した親の声をきっかけに活動を始め、本年4月に、生活介護と放課後デイサービスの多機能事業所を開設されたこと、さらに訪問学級であった子どもの卒業後の“生涯教育”を出前する活動も試行している」と熱く語られました。

北村叔子氏は、「看護師で障害者の母親という立場で、制度がまだ無かった15年前に、横浜市モデル事業として、呼吸器ケアが必要な人を含めた医療依存度の高い人が暮らすグループホームを立ち上げたこと、そして覚悟、関係性、専門性、連携、評価をキーワードとして、今に至るまでに考えて来られたこと」をお話しされました。

最後に、加藤コーディネーターにより、保護者の方には、それぞれのお子さんが将来どんな人生を送って欲しいか、ということを描いていただきたい、そうしますと、ライフステージ毎に沢山のことが思い浮かび、心配することも沢山出てくると思いますが、それを一人で悩まないで、皆で一緒の方向を向いて解決していきましょうと、第2分科会は締め括られました。

参加者は120名でした。

**事務局よりお詫び：**配布資料の文字が細かく、また中には判読不能なものも多く含まれていました。内容をすべて盛り込もうとしたこと、スライド画面をそのままプリントアウトしたことが原因で、申し訳ありませんでした。



午後 6 時から場所を替えて、横浜中華街に位置するローズホテル 2 階 重慶飯店で懇親会がありました。

ジャズバンド「藤田勝美と Leap Out」が歓迎の曲を流す中、278 名の懇親会参加者が着席、楽しい交流の夕べが始まりました。



ジャズバンドが横浜の夜を演出



伊藤光子支部長の歓迎



雨宮孝久副会長挨拶



福田雅文先生による乾杯の音頭



ジャズシンガー井出理夏さん



中華のフルコース 10 品を堪能



司会者も会を盛り上げて



細田のぞみ相模原療育園施設長のお話



参加者がテーブルを回って交流



家族会と施設幹部の交流もー七沢療育園



江川先生とソレイユ川崎の面々

## 大会2日目

県民ホールの開場が午前9時、会場への入場はホール側の準備のため午前9時10分からということで、参加者の方には若干あわただしい朝となりました。

2日目の冒頭、昨日もプライベートで参加して下さった首藤健治神奈川県副知事が登壇され、プログラムにはなかった飛び入りという形で、ご挨拶をいただきました。

ゼロサム社会とは違う福祉の基本的な姿勢が大切であることを強調されたお話は、副知事の障害者福祉に抱く熱い思いとともに、参加者に感動と勇気を与えてくださいました。



首藤健治神奈川県副知事のご挨拶

次に、昨日の分科会について、第一分科会は松橋清長野県支部長が、第二分科会は田中鈴子千葉県支部長がそれぞれ報告されました。



第一分科会報告を行う松橋清支部長



第二分科会報告を行う田中鈴子支部長

午前 10 時から 50 分にわたって行われた、(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会 宇佐美岩夫常務理事の「中央情勢報告」は、これまでも私たちの活動に大きな刺激を与えてくださいましたが、今年はさらに広がりとし唆に富んだ内容として伺いました。

特に、配布資料には敢えて書かなかったと断った上での、宇佐美常務ご自身のお考えも交えたお話は、大会に参加して初めてお聞きできたことだけに大変参考になりました。例えば、障害者福祉に振りむける予算原資が限られてくる中で、これからは介護保険と同じような共同負担の発想と仕組みがあってもよいかもしれないというご指摘は、これまで考えもしなかったことだけに、刺激的でした。



中央情勢報告を行う宇佐美岩夫常務理事

午前 10 時 50 分から 11 時 10 分までは「親の会報告」です。

水津正紀全国重症心身障害児(者)を守る会副会長がお話してくださいました。会員の高齢化に伴い、会員数の減少が憂慮されるが、ここで会員増勢の 3 か年計画のもと大いに活性化を図っていかうとの呼びかけは、日ごろ足元の家族会の減少に悩んでいる現場のリーダーの方々共感を持って受け入れられました。



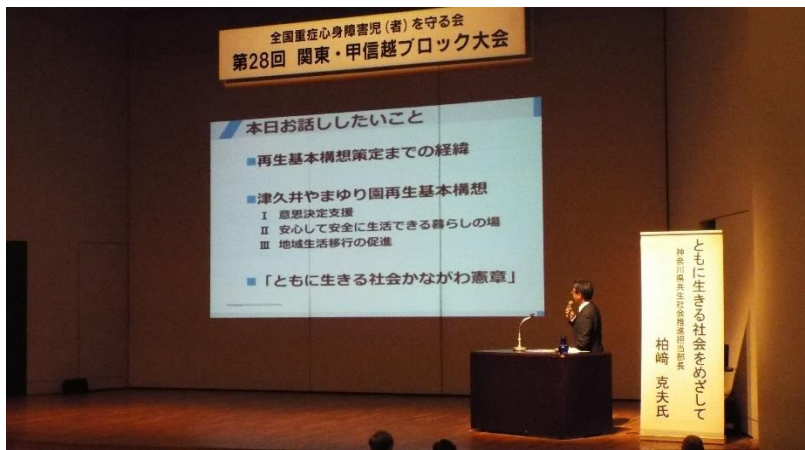
親の会報告を行う水津正紀副会長

休憩を挟んで午前 11 時 20 分からの最後のセッションは、特別講演「ともに生きる社会をめざして」～津久井やまゆり園の再生と、ともに生きる社会かながわ憲章～ でした。

講演者は、神奈川県福祉子どもみらい局共生社会推進担当部長 柏崎克夫氏です。

今大会のテーマを「重症心身障害児者とともに生きる社会を目指して」としたのは、まさに私たちが乗り越えていかなければいけない眼前の課題が、津久井やまゆり園の再生と、それを梃子にしての「重症心身障害児者が普通に生きることのできる社会の実現」だからです。スタッフの T シャツに、資料を入れる袋に、障害を持つ書道家金澤翔子氏が書いた「ともに生きる」のロゴをあしらったのも、そこに焦点を当てた議論を深めたいと考えたからです。





柏崎克夫神奈川県共生社会推進担当部長の講演

柏崎部長のお話は、わずか 30 分という短い時間でしたが、私たちの想像を超える努力を県がしてくれていることがよくわかりました。

特に、やまゆり園の入所者の意思尊重のプロセスは、世界のどこもがやってこなかった本格的、徹底的な取り組みであると深い感銘を受けました。

この取り組みが成果を上げ、神奈川県にとどまらず、日本国中に、さらには世界の未来に向かって広がることを願ってやみません。

最後は恒例の、次回開催県挨拶として、倉持寿栃木県支部長が「2019年9月28日（土）～29日（日）第29回関東・甲信越ブロック大会を宇都宮で開催します。皆さんそろってご参加ください」と呼びかけ、会場の栃木県支部会員も立ち上がって唱和し、会場から暖かい拍手を受けました。



次回開催県 倉持寿栃木県支部長の呼びかけ

そして、長くて短かった 2 日間の大会は、伊藤光子神奈川県支部長の御礼の言葉をもって午後 12 時丁度に散会となりました。

補足

1. 会場では、休憩時間に神奈川県在住の重症心身障害児者の方々のスナップ写真がステージに音楽と一緒に流され、守る会の大会の雰囲気を高めました。これは神奈川県支部アドバイザー渡部和哉氏の制作によるもので、渡部氏と写真を提供していただいた方にお礼申し上げます。



2. スタッフやボランティアの人が来た T シャツ



神奈川県から 75 枚の提供がありました。大会を盛り上げるのに一役買いました。県のご厚意にお礼申し上げます。

3. 資料を入れた不織布バック

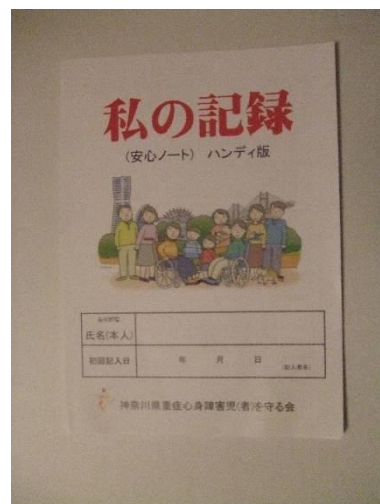


書家金澤翔子氏のロゴを神奈川県の許可を得て使用。

4. 主な配布物 (2. の不織布バックに入れ、受付で配布)



5. お土産の参考資料として 「私の記録」 あんしんノート を参加者に配布



謝辞： 今回の大会が、盛会となりましたのは、何よりも 470 名という大勢の参加を得たことによりです。

新潟をはじめ遠路ご参加いただいた皆様、ホテル代を負担してまで 2 日間に渡ってご参加くださった方々、交通の便は悪いがともかく大会をのぞいてみようとお越しくくださった皆様に心から感謝申し上げます。

さらに、守る会の会員でないにも拘わらずご参加くださった方が大勢いらっしゃったことは、大会を盛り上げていただいたばかりでなく、違った視点からのご意見で私たちの議論を深めてくださいました。ありがとうございました。

また、大会を通じて私たちを勇気づけてくださったのは、黒岩祐治神奈川県知事をはじめ、ご来賓の皆様のご来臨です。3 連休の始めでもあり、特に黒岩知事と、荒木田百合横浜市副市長には、他のご公務から直接駆けつけてくださるという無理をお願いしました。

首藤健治神奈川県副知事には 2 日に渡ってご参加くださり、飛び入りで暖かい励ましのお言葉をいただきました。

橋詰寿律神奈川病院院長をはじめ、病院や施設のトップの方々が参席くださいましたことも、日ごろから身近でお世話になっているだけに、改めてありがたく感じたことでした。

桐谷次郎神奈川県教育長はじめ、県及び横浜市社会福祉協議会、特別支援学校校長会会長の皆様もお忙しい中を縫ってのご臨席でした。

父母連の内田輝雄代表や、肢体不自由教育校 PTA 連合会上田美明会長も駆けつけてくださいました。

ご来賓の皆様本当にありがとうございました。

今大会の準備から実行にいたるまで、神奈川県重症心身障害児者協議会（重心協）に助けていただきました。

特に江川文誠会長には、スタートの時点からアドバイスをいただき、最後はご自身がコーディネーターとして第一分科会をリードしてくださいました。ご親切にお礼の申し上げようもありません。

また重心協の幹事の皆様は、当日の場内整理のお手伝いまで快く引き受けてくださいました。私たちは、重心協の皆様の日頃お世話になることはあっても、お返しをすることができません。私たちの感謝の気持ちを受けてくださることを願うばかりです。

ボランティアの皆様にも助けられました。

特に、高畑様とグループの皆様、長田様と五木田様、フュージョンCOMの成田理事長と松田様、帝京科学大学の皆様のお力添えが無かったら、今大会の運営は不可能だったことでしょう。本当にありがとうございました。

ご講演、ご出演いただいた方は、本当の意味で今大会の主役を引き受けてくださいました。遠路駆けつけてくださいました福田雅文先生をはじめ、お一人お一人に、おかげさまで第 28 回大会は実りのあるものとなりましたと、お手を取ってお礼を申し上げたい気持ちです。

恐らく参加者の方たちも同じ気持ちで、皆様のお話を拝聴したことでしょう。

最後になりましたが、私たち神奈川支部は、主催県という立場で裏方の役割を最大限務めさせていただきます。主催者である関東・甲信越ブロック岩城節子ブロック長のご指導と雨宮孝久大会事務局長の詳細にわたるご助言に感謝申し上げます。

当日もお手伝いいただいた東京支部の皆様と、側面からサポートいただいた支部長の皆様にも心から御礼申し上げます。

今大会を通じて、守る会を支えてくれる方がいかに多いか、また力になってくださるかを、身に染みて感じました。

神奈川支部としてさらに結束を高め、皆様のご期待に応える努力を続けてまいりますので、今後ともよろしくご指導とお力添えの程お願い申し上げます。

平成 30 年 10 月  
全国重症心身障害児（者）を守る会 神奈川県支部長 伊藤光子

追記：

1. 大会開催について行政、団体からご後援いただきました。  
神奈川県、神奈川県教育委員会、横浜市、  
神奈川県社会福祉協議会、横浜市社会福祉協議会
2. 神奈川県重症心身障害児者協議会のご協力をいただきました。
3. 今大会開催にあたり助成金、ご寄付を賜りました。  
神奈川県社会福祉協議会  
神奈川新聞厚生文化事業団  
日揮社会福祉財団  
加藤洋子様、向井信一様、保坂和子様、小林静子様、平岡法子様

帝京科学大学医療福祉学科准教授加藤洋子様から、勇美記念財団賞の賞金全額をご寄付いただきました。

上記の方々、組織、団体のご支援は、大会開催の原動力になり、私たちが前に進む力を与えてくださいました。ここに深甚なる感謝の意を表します。ありがとうございました。



## 第1分科会（国立施設部会）（重症児施設部会）報告

### 「生活施設における『人生支援』の一部としての日中活動について」

司会進行補助者（松浦 清・中村農夫一）

コーディネーター	神奈川県重症心身障害児者協議会 会長	江川 文誠 氏
パネラー	発表 1. ワゲン療育病院 長竹 生活支援員	秋元 友紀 氏
	発表 2. 横浜医療福祉センター 港南 生活支援部長	生田目 昭彦 氏
	発表 3. 独立行政法人国立病院機構 全国児童指導員協議会 副会長	山田 宗伸 氏

はじめに

平成 28 年 7 月 26 日に障害者支援施設の県立「津久井やまゆり園」で大変痛ましい事件が発生しました。その年 10 月に神奈川県は、このような事件が二度と繰り返されないよう、この悲しみを力に断固とした決意をもって、差別や偏見のない、共に生きる社会の実現をめざし「ともに生きる社会かながわ憲章」を定めました。

これを受けて、今大会のテーマを「共に生きる」として 2 日間、一緒に考え、学ぶ機会と致しました。第 1 分科会では「共に生きる」とはどういうことなのか、それは誰が証明するのかという命題を与えられた会場の皆さんが、コーディネーター・パネラーの方に導かれながら、やがて解答に至るとい形式になっています。

それでは、最後まで報告書をお読みください。

- (1) 秋元氏は「みんなの夢よ届け！」～有名芸能人にファンレターを書いて返事をもらおう～という取り組みを発表されました。意思確認の困難な方には丁寧な聞き取りや、必要に応じて家族の協力を得ながらスタッフ一同、努力に努力を重ね 33 名の利用者がファンレターを完成させました。外国の歌手には拙い英語力を駆使して送りました。

発送して1週間程度で第1号の返事が来た時は、皆で喜びを分かち合いました。その後、元日本代表のサッカー選手、大物演歌歌手、キャラクターの企業からも返事が届きました。33名中、13名に返事がきましたが、個人というより全員で喜びました。

この日中活動の取り組みを通して、目的をもって丁寧な聞き取りをすることで利用者の意思を確認することが可能になるという事や、家族がどのような思いでこれまでの苦勞を乗り切ってきたかを聞くことで我々が託された命の引継ぎを再確認することが出来ました。利用者、職員、家族が共通の話題で盛り上がり、思い出深い活動が出来ました。これを教訓として、より良い支援を行っていきたくと話され知りました。

(2) 生田目氏は「日中活動に専任の職員と専用の場所を決めました」について発表されました。

横浜医療センター港南は国内初の少人数制の「ユニットケア」の導入をはじめ、贅沢な日中活動の充実した新しい施設です。

住まいである住居棟とは別の棟に活動室があり、専任の職員がいます。専任の職員は利用者本人が望んでいる活動、あるいは望んでいるであろうと思われる活動の援助を行っています。例えばボーリングマシーンで練習して街中のボーリング場に出かける、工場見学に行く、地域のお祭りに参加するなど多種多様な活動を選んで楽しんでもらっています。

専任の職員がいることで、いつも変わらぬ人が迎えてくれる安心感がやがて信頼になり、きめ細やかな接し方で効果が得られると考えています。

一人では出来ないことでもみんなの力で幸せな楽しい生活が送れると思いますと締め括られました。

(3) 山田氏は「意思形成と意思決定の支援」について発表されました。

求められている「年齢や状態に応じた」支援をする時、それぞれの利用者の夢や思いを受け止め具体化するには、人的配置、物理的環境、支援員の支援観が大いに影響します。特に施設職員自身が成熟した支援観を形成すること大切です。そのためには日々の活動を通して考えたこと、学んだことをしっかり検証して記録に残していくことが必要です。

また、個別支援計画を作成する時、親に意見を求めた時「昨年同様でいいです」と遠慮して消極的な言葉が返ってくる場合もありますが、親として積極的に意見を出して一緒に考えていって頂きたいと思っています。職員と家族がより深い人間的な触れ合いをする中で、利用者の意思形成がなされ、意思決定が出来るようになっていきますと締め括られました。

## 終わりに

重い障害のある人には意思形成がされないから確認や決定が出来ないと思込んでいませんか？

江川先生から頂いた「誰が証明するのか」の命題は3名のパネラーの方の報告に答えがありました。誰かと一緒だと楽しく幸せな生活ができる。夢は無限に広がっている。ひとつひとつの経験の積み重ねが心身ともに充実した生活の礎となり利用者も誰かを支える大切な一人として存在しているという事です。

誰かとはあなたであり、私、共感するすべての人たちの事です。親である私達が証人になるよう、この分科会で教えて頂いたことを忘れずに頑張っていきましょう。素晴らしい分科会でした。皆様に心から感謝いたします。

第1分科会担当 高山 幸子

## 第 28 回関東甲信越ブロック大会に参加して

「ともに生きる社会をめざして」

～津久井やまゆり園の再生とともに生きる社会かながわ憲章～

神奈川県福祉子どもみらい局共生社会推進部長  
柏崎 克夫氏

柏崎氏は三つの論点に渡って話をされました。

- 1) 再生基本構想策定までの経緯について
- 2) 津久井やまゆり園再生基本構想について
- 3) とともに生きる社会かながわ憲章について

1) について特筆するのはやはり平成 28 年 7 月に起こった津久井やまゆり園事件です。尊い 19 名の命が失われ、27 名の方が負傷されました。県としても施設が大きな被害を受けたことにより、その再生のため方向性を踏まえたさまざまな意見聴取を行い、平成 29 年 10 月に「津久井やまゆり園再生基本構想」を策定しました。

構想の主な柱は①意思決定支援、②安心して安全に生活できる暮らしの場、③地域生活移行の促進です。どの項目をとっても難しい問題を含んでいるように聞いている親たちは感じたことと思います。

意思決定支援の構造とは何か、本人の意思はどう反映されるのか、その流れを柏崎氏は分かりやすいように図で説明されましたが、親たちにとっては中々現実感が持てないのではないかと感じました。

②の安心して安全に生活できる場はより具体的に検討されている整備の規模と方法、入所定員などが示され、利用者の希望が可能な限り、実現できるよう配慮されていると説明がありました。

津久井やまゆり園事件を経て神奈川県ではともに生きる社会かながわ憲章を策定し、憲章の理念の実現に向けた取り組みが始まっています。普及啓発に向けた取り組みや市町村や団体との連携によるイベントも行われているそうです。

これらによって「ともに生きる」ことを共感できる日が来ることを期待しつつ講演を聞き終わりました。

## 第 28 回関東甲信越ブロック大会（二日目）

『親の会報告』

全国心身障害児（者）を守る会副会長 水津 正紀 氏

水津氏はまず重症児者の親の姿勢・親の会活動の在り方について話されました。

難波 Dr.の言葉を借り、「重症児者の親に対して施設整備後の親の態度は、先人の功績を顧みず自分たちの事に終始し、攻撃的である。このような態度では社会の共感を得る事は出来ない」と苦言を呈せられました。

児者一貫体制の樹立によって、子どもの生命が保障されています。守る会の 50 年に渡る活動理念を知らずして親としては全う出来ないのです。

さらに小林提樹先生、糸賀一雄先生をはじめとする先駆者たちの存在が大きかったです。すべての木の根をうるおすように人間の幸福を願い、普遍性と一般性を持たなければなりません。重症児を守る運動を展開し、一人の親の出来ることをされた北浦会長の存在も大きいです。一人の親の力は小さくとも、45,000 人の力になれば大きな力になります

親へのメッセージとして水津氏が挙げられたのは、◎既得権を振り回さない ◎子どもの輝きを邪魔しないという事です。

一人の親の身勝手な行動が蟻の一穴となって崩れ去ってしまう。子どもたちはその生きざまによって社会に役立っている。親の在り方を守る会の原則に照らして、心に留めよう。

少子高齢化の中で、障害者福祉は困難を迎える事が予測されています。

「親の会の減少化が叫ばれていますが、その組織計画には一年目→計画（Plan）、二年目実行（Do）です。会員勧誘には奇策はなく、それぞれの支部で支部に合った方法で拡大を図ってほしい。本年は実行の年です。」と締めくくられました。

文責： 内藤豊子

～神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の調査が基礎となった、2016年度  
勇美記念財団「重症心身障害児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」が勇美賞を受賞し、10万円の賞金を頂きました！ご協力ありがとうございました。～

帝京科学大学 医療福祉学科 加藤洋子

私が、神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の活動を追いかけて川崎市の職員時代からですので、かれこれ20年になります。守る会の役員の方々の活動には、敬服しています。

また、私の重症心身障害児(者)の方へ「とにかく大好き」の一方通行の熱い愛も益々募っていくばかりです。

この20年の歩みの間に顔なじみの会員の皆さんも加齢とともに介護が困難・療養・治療専念のため、そしてお子さんの体力低下と治療を維持するために、お子さんの施設入所を決めた親御さんたちが徐々に増えてきました。

しかし、40キロ以上もあるお子さんの体力勝負は出来ないが、後輩のお母さんたちのために子育て相談や変化する障害者施策や成年後見の学習会など、重症心身障害児の子どもたちの将来を案じて様々な取り組みを実践されておられます。

中でも「あんしんノート」の作成は、障害のある子どもを育ててきた経験からの知恵が詰まっており、使いやすく素晴らしいものに出来上がっています。

また2011年神奈川県重症心身障害児(者)を守る会が実施した3,000名を対象とした神奈川県内の重症心身障害児(者)と家族の実態調査を拝見し、大変な作業と経費をかけて取り組む姿勢、協力的体制づくりなど、その決断と活動力を惜しまない姿勢にさらに驚きました。

そして調査結果を拝見して私は「なぜ、介護が限界なのだろうか？」「いつ、どのような時に、どの位の時間をかけて、他の介護や仕事を頑張る人と比較するとどこがどのくらい大変なのだろうか？」「どうして支援が届かないのだろうか？」などと追究したくなりました。

特に言葉での意思表示が困難で医療依存度の高い方々の在宅生活の実態は、代弁者の家族も看病で精いっぱい家族以外の人への相談や交流機会を持つことが難しく、実態把握や集約が困難な状況です。その為、第三者による実態把握は重要であり、子どもたちや家族の介護の実態を社会に知っていただく貴重な機会になります。介護も情報化社会の現代では、「大変に違う」等の主観的な思いをレベルや数値化、世界的に認められた物差しのような調査票を使用する等正確な説明が求められるようになり検証のための科学的な手段が必要になってきています。

そこで2016年に神奈川県重症心身障害児(者)を守る会と大学の研究者が集って2011年度の調査研究を在宅重症心身障害児(20歳まで)を主な対象とし、再度まとめさせて頂き、それをもとに医療依存度の高い超重症児(者)と言われる医療的ケア児を中心に44件を訪問して2次調査を致しました。

「私が死ぬ時に子供も一緒に」の失明を不安視するお母さんの切実な言葉に、時代が変わっても安心して委ねることが出来ない支援体制や「親に代わる愛情に包まれた生活」を失う不安が伝わりました。確かに「おうちケアが一番。家族のケアが一番」また、「自宅は、心の拠り所」ですから最高の快適な棲家です。

だからこそ在宅生活の研究が必要であると考えています。更にこれらの研究によって在宅支援や施設での暮らしの質を豊かにするための環境整備やライフステージに沿った社会生活の手立

てや工夫点が詰まっていると思いました。

そしてこれらの調査結果を2017年8月に提出しましたところ、勇美記念財団から研究費として150万円の調査費を頂いただけでなく、2018年9月に「研究優秀賞」である「勇美賞」を頂き、賞状と賞金10万円を頂戴しました。

多くの研究の中から選考されたことは、一定レベルの研究として「信用できる調査内容の論文」として、多くの方に読んで頂ける印籠を頂戴したようなものだと思っています。一人でも多くの方々に医療依存度の高い子どもたちと家族の皆さんの実態や苦労の事実、また「ともに」育んできた家族の力や親子愛、兄弟愛、生活の知恵を伝えることができ嬉しく思います。

神奈川県重症心身障害児を守る会の今後のさらなる活躍を「ともに」進めていくことを祈念して、これまでの活動をさらに少しだけ広げて「在宅で看護や介護で一人で頑張っているお母さんたち」の「声」に耳を傾け、新米お母さんたちとともに歩いていくことを願って僅かですが、この研究の10万円を寄贈させて頂くことにしました。私にもできることを探していきたいと思います。今後とも宜しく願いいたします。



「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

加藤 洋子 様	帝京科学大学 准教授
保坂 和子 様	ワゲン療育病院長竹 施設長
向井 眞一 様	横浜医療センター かもめ会
小林 静子様	横浜医療センター かもめ会
平岡 法子 様	太陽の門 家族会

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。

