



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 26 号 2019/10/10 日発行



巻頭言

会長 中村 紀夫

新しく4月から支部長に就きました中村です。前任の伊藤光子さんは、文字通り全身全霊を神奈川を守る会のために尽くして下さいました。この紙面を借りて改めて感謝の意を表したいと思います。

私達を取り巻く環境は、守る会が発足した半世紀前とは全く異なっています。いつまでも昔を振り返り、これからの活動の指針とすることは、会の停滞を招くだけでなく、重い障害のある当事者の方々の今とこれからを守る事につながりません。

多くの社会の変化の中で取り分け厄介な問題は、社会全体の高齢化です。

私達は、弱い者イコール障害を持つ方であると前提条件のようについて考えていましたが、社会全体で守らなければいけない弱い者の中に、心身不調の高齢者も多く含まれるようになりました。

また、守る会の重要な活動基盤の一つである施設の家族会では、構成員の高齢化で役員の選出すら困難になってきているところが少なくありません。

そして高齢になった親は、重い障害のある子を残しては死ねない、親亡き後がどうなるのか、そのことが気がかりなあまり「親より先に逝ってほしい」とまでおっしゃる方が居ます。「とりあえず四季の衣料替えと面会は誰がやってくれるのか」に始まり、「親亡き後の医療同意はどうするのか」などなど心配の種は尽きず、「親より先に」という方を私は一概に非難する気持ちになりません。

さらに、重症心身障害者自身も、中年から一部の方は高齢期に入っている方がいらっやって、これまでの療育では補いきれないことが出てきています。

50歳になったお子さんの将来を、80歳の親が心配しなければいけないという現実も哀しいですが、それを乗り越えていくためには、私たち守る会として「高齢化社会の中での重心療育」および「親亡き後」をどうするか喫緊の課題です。

具体的には、まず「成年後見人をどう考えるか、頼りにできるのか」、「老人介護に障害者福祉が飲み込まれてしまわないか」、「医療同意は誰がどのようにしていくのか」の3点を中心に皆さんと勉強し、親亡き後の憂いを少しでも取り除けたらと考えています。

本来「守る会」の活動は、親が全部を背負わなくても、社会全体で守ってもらうような仕組みを作ってもらわなく社会に働きかけることであつたはずですが。会員一同が今一度力を結集し、自分の子どもだけでなく、大勢の重症心身障害児(者)のいのちが輝く社会を作っていくではありませんか。

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会第53回総会と第30回学習会（報告）

去る5月18日に4県市課長及び関東ブロック長、東京都支部副会長をお招きして総会及び学習会を開催し異議なく終了しましたので、4県市の行政説明内容を主にお伝えします。

1. 中村会長挨拶

会長就任と伊藤様のこれまでの功績への感謝、本日の総会について、県守る会は会員の高齢化や社会情勢及び法制の変化等による過渡期で再生の必要性に迫られている状況ですが、忌憚のないご意見を伺い進めていきたい。

2. 来賓挨拶

◇全国重症心身障害児（者）を守る会関東・甲信越ブロック 岩城ブロック長
・4県市のご来賓の皆様には医療・福祉・教育面で大変お世話になっているお礼。
・昨年の関東・甲信越ブロック大会神奈川県支部開催は参加者400名超の盛会へのお礼。

◎4県市の行政担当者の方々には大変お忙しい中ご出席賜り『重症心身障害児（者）に関する取組み』について丁寧なご説明をしていただきました。



◇神奈川県福祉子どもみらい局福祉部障害福祉課 水町友治課長

- ・ともに生きる社会かながわ憲章を県全体に広げていこうと様々な取組を進めている。
- ・国が定めたガイドラインに沿い生活支援の充実、グループホームの整備促進、体験支援。
- ・みんな集まれイベントを市町村、団体、企業、大学などと連携し県民総ぐるみで進める。
- ・医療的ケア児を支援する人材の養成、重症心身障害児者へ在宅生活の支援、児童発達支援センターや機能強化連携、総合療育相談センターを中心とした期限の無い支援、医療的ケア児が包括的な支援を受けられるよう関係機関との連携。
- ・医療的ケア児や長期入院の対応に向けて看護師の育成と支援体制の整備。
- ・教育環境の整備では障害児の実態把握や指導方法の研究と成果の普及。
- ・トータル的に把握するため学校、保育、就職など関係セクション、県庁全体を巻き込む協議会を設け、お子さんの居住地、疾患、障害の程度、必要としている医療的ケア、保護者の方々の困りごとなどを聴取し県の中で共有し支援、施策の検討。
- ・医療的ケア児のコーディネーター養成10人程度。
- ・意思決定支援の普及を施設職員、ご家族向けに内容等を説明する出前講座の継続。

- ・意思決定相談支援の充実へ向け相談支援者養成、新任研修、5年ごとの現任研修の実施。
- ・相談支援事業所の常勤専従の相談支援専門員複数配置事業所に対する補助。
- ・地域生活移行で支援区分5以上の方を受け入れるグループホームの支援。
- ・手厚い職員配置を行うグループホームに対する支援。
- ・グループホームの運営支援では県に相談窓口を設け相談に応じる体制整備。
- ・医療型入所開設は短期入所を開設できる特殊法人、医療法人への支援。

◇横浜市こども青少年局障害児福祉保健課 内田太郎課長、柄^{つか}洋平係長

- ・令和3年度の障害者プラン策定に向けたパブリックコメントにご意見を賜りたい。
- ・地域療育センター8か所他9か所での療育は待機期間の長期化に伴い見直しを行う。
- ・未就学児の医療型児童発達支援と児童発達支援、学齢期対象の放課後等デイサービス、学校とか保育所を訪問して支援する保育所等訪問の支援等。
- ・重症心身障害児対象の放課後等デイサービスは5箇所増え13事業所へ。
- ・幼児教育無償化に合せ発達支援、児童型発達支援、医療型発達支援なども無料化予定。
- ・医療的ケア児者への支援等を調整するコーディネーターを養成し5名を配置する予定。
- ・横浜型支援者養成研修の開始。
- ・横浜市単独のメディカルショートスティ事業実施。
- ・高度な医療的ケアを必要な方は短期入院で7日を限度として一時的な入院が可能。
- ・保護者の休養、兄弟児の行事出席、保護者の病気など市が調整し病院への協力要請。
- ・医療型入所施設は横浜療育医療センター港南、医療福祉センター港南の開設で4か所。

◇川崎市健康福祉局障害保健福祉部障害計画課 柳原成行課長

- ・医療型短期入所、保護者に必要な短時間支援をソレイユ川崎他5病院で実施。
- ・看護研修を看護協会と協力し小児訪問看護重症心身障害児者看護研修会を毎年実施。
- ・訪問看護支援事業として重症心身障害児者向けに週1回90分の訪問看護サービス。
- ・訪問看護医療保険は市の単独事業として90分上乗せし1回180分も実施。
- ・生活介護事業所に看護師さんを常駐させるために支援加算事業の実施。
- ・療育センター4箇所で障害児者医療の専門的外来を実施。
- ・日中活動を確保する支援の提供。
- ・特別支援学校卒業生の受入確保の通所事業所整備計画策定。
- ・5次計画を作成にあたり聞き取り調査へご理解とご協力のお願い。

◇相模原市健康福祉局福祉部障害政策課 芦野拓課長

- ・ともに支え合い生きる社会相模原障害者プランの下共生社会の実現に向けた取組。
- ・共生社会の実現に向けた障害等に関する理解促進。
- ・重度の障害等のある人への地域生活支援。
- ・福祉人材の確保とサービスの質の向上。
- ・障害のある児童への一貫した支援。
- ・障害のある人の就労環境の充実。
- ・地域生活支援として重症心身障害児の児童発達支援と放課後等デイサービス事業所の参入促進。
- ・障害福祉サービス事業所の報酬体系を見直し重度の障害のある方への支援体制の充実。
- ・共生社会の実現に向けキャッチフレーズとイメージデザインによる周知啓発の促進。
- ・ラッピングバスの運行や市内の大学生と連携による啓発動画の放映。
- ・オリンピック・パラリンピック障害者スポーツの普及啓発活動による障害等の理解促進。

◎重症心身障害児者の方々への具体的な取組

- ・就学前の肢体不自由や重症心身障害児者の新たな療育ニーズに対応できる機能を有した施設の整備。

- ・市立小中学校の日常的な導尿・喀痰吸引の医療的ケアを保証するため看護師の配置。
- ・医療保険等の訪問看護に連続して福祉サービスによる訪問看護 90 分上乗せ。
- ・重症心身障害児者の方々が円滑に在宅療養に移行し安心して在宅生活が継続できるよう北里大学病院の小児在宅支援センター運営への支援。
- ・人材育成として重症心身障害者看護研修事業などの実施。
- ・事業は障害児者団体をはじめ幅広い意見を求めることへのご協力のお願い。

◎伊藤会長の存在は多くの重症心身障害の方々やご家族の支えになっていましたので感謝を申し上げます。大変お疲れ様でした。

本市と大変深い関わりで政令市移行の際は児童相談所の設置、法改正など重症心身障害児者の方にとっては激動の時期でした大変ご苦勞をお掛けしました。

3. 議案審議

第 1 号議案から第 6 号議案まで審議の結果異議なく承認された。

○施設の保護者会の現状、介護職員の不足、兄弟後見の掲載要望の意見があり、喫緊の課題として改善に向けた検討の方針が示された。

(突然の来客:ドイツからの見学者)



○今年度の運営方針は①重症心身障害児者としての主張をする②親亡き後の諸問題に対して種々検討を加えていく③支援して下さるスタッフ・施設・法人・各組織の支援者への協力・その方たちの待遇改善の 3 点を基本的な方向とすることになった。

○全国守る会のこれまで取組状況とこれからも分かってもらえる活動を進めていく必要性の呼びかけ、兄弟支援についての守る会本部の取組経緯と宮城支部活動状況を説明された。

守る会本部の取組については両親の集い 4・5 月号年表「重症児施策の流れと守る会のあゆみ」を案内された。

4. 第 30 回学習会（ソレイユ川崎リハビリテーション部 岸本部長講演）は好評の中に終了 “私が観てきた重症児・者リハビリテーションの 40 年～当事者とご家族から教えられたこと”



- ・岸本先生のお話し良かったです-自分の生き方にも魂にひびきました感謝、感動、感激!! 大変楽しく、職員たちにも聞かせて欲しいと感じた。

5. アンケート

- 各県市の行政説明では各施策を聞いて良かった。質問できると良いと思う。
- 当事者（親、兄弟姉妹など他の家族、祖父母）の立場からの体験談もあり良かった。
- 学習会はいろいろな施設等で開催されると知らないことが分かってよかった。
- 守る会の課題が出されて（意見）良かった。
- 初参加でしたが、多岐にわたり勉強になることが多々あった。

◇長年貢献されました役員、伊藤光子様、常盤正臣様、内藤豊子様、増田宏様へ感謝の御礼と総会開催に際し会場設営等お世話頂いたソレイユの皆様へ御礼を申上げて終了しました。



[担当 北川]

津久井やまゆり園追悼式典に参列して

中村紀夫記

7月22日（月）相模原市文化会館で開かれた表題の式典に、守る会から高山、谷口、中鉢、中村の4名で参列しました。

会場の前には、新聞社やTVなど報道陣が参列者のインタビューを取るべく待機するなど、事件に関する社会の関心がまだ薄れていないことをうかがわせました。

式は、園の利用者が製作した山百合の折り紙と、亡くなられた19名の方を表す色紙が飾られた舞台に向かって、685名の参列者が1分間の黙祷を捧げて始まりました。

このような式典では、普通「みたまよ安らかに」と祈りながら頭を垂れるものですが、私は、今回の黙祷の間中ただただ「無念だったでしょうね」と胸中繰り返すだけでした。

事件発生当初、警察等が「犠牲になられた方のお名前を公表しなかったこと」は、取材の過熱とご遺族への配慮ということでやむを得ないと、個人的には理解できたつもりでいましたが、3年経った今でも、追悼の場にお名前はおろかご遺影も出せない理由があるのでしょうか。

ゆえなく、抵抗するすべもなく命を奪われた無念さに加えて、お名前と実在した姿すら消されてしまうという無念さを思い、ついに「みたまよ安らかに」と申し上げることはできませんでした。勿論、年々ご遺族の参加が減っていること（今年は7組10人）やお名前を公表しないことで、ご遺族を責めることはできません。

ただ、例え重い障害を持ったこどもでも一人の人格を持った個人として認めるべきであり、親の所有物でもなければ、親に付属するモノでもないということを考えると、ご遺族の意思とは関係なく、祭壇にお名前や生前のお写真を飾ってもよかったのではと思いました。

一方、黒岩知事の追悼の辞から始まった式典は、本村相模原市長、安倍首相の代読者として根本厚生労働大臣と続き、県が力を注いで開催したことがよくわかりました。

また、入倉園長の「今も生きている（残された）方々の明日をつかむことが私たちの使命だと（ようやく）言葉にできるようになった」の献辞には、胸をつかれました。

この3年間、園のスタッフや、残された園児がどれほどつらい日々を過ごしてきたか、おそらく私たち部外者の想像を超えるものがあったことでしょう。

再建後の津久井やまゆり園（2か所に分散）が、利用者とスタッフの笑顔に包まれることを心から願って式典会場を後にしました。

～あたりまえの日常を～

ワゲン療育病院長竹 リハビリテーション科科长
日野 英明(作業療法士)

今回お話しさせていただく機会をいただき、ありがとうございます。私はワゲン療育病院長竹に勤務しております、日野 英明(ひのひであき)と申します。当施設は神奈川県相模原市緑区長竹にあり、圏央道相模原インターから車で5分程度のところですが、緑と山に囲まれた自然いっぱいの重心障害児者入所施設で平成26年4月に開設しました。



津久井やまゆり園からも車で15分程度です。この場をお借りしてお亡くなりになられた方々の御冥福を心からお祈りするとともに、御遺族の方々にお悔やみを申し上げます。併せて、被害に遭われた方々にお見舞いを申し上げます。当施設でも職員が毎年追悼の意を込めて黙祷をしています。

当施設の概要・日常生活・施設行事等々、お話ししたいことはいっぱいあるのですが、次号の施設紹介に委ねます（そんな話は聞いていない??!!）。

私の自己紹介を少し致します。当施設に約5年前に配属された作業療法士です。重症心身障がい児者に対しての業務は当施設が初めてです。

生活施設に勤務してとても重要だと思ふことがあります。それは利用者様についてご家族からの医学・生活面の情報です。施設入所の際、入所後も『うちの子は〇〇が好きです』、『この姿勢

が楽です』や、リハビリ面でも車椅子など補装具等の状況や実施してきたリハビリの内容など貴重な情報をいただきます。今まで何年～何十年と一緒に過ごされてきた歴史は時に施設職員にとってお守りのような役目を果たします。利用者様にもできる限り安心・安楽に施設生活を送っていただきたいものです。

リハビリ職は変わり者が多く、貴重な情報にあえて『本当に?』と思うようにします。もちろん今までの生活の歴史を否定する気はありませんし、何よりほとんどがご家族からの情報の通りです。それでも、あえて我々はその情報だけを鵜呑みにせず、今とこれからの利用者様の生活のために必要なことは何かを考えることが重要だと思っています。

例えば利用者様が所有している車椅子はそれぞれ大きさ・形が異なります。所有車よりフィット感が良いものがないか、所有車と違う形の車椅子に試乗したり、時に他の利用者様からちょっとだけお借りすこともあります（バレたら怒られる?）。ポジショニングも同様です。ベッドなどで楽な姿勢にとクッションをいれたり、座位や腹臥位をとってみたいり……。音・触覚・味覚などでもいろいろ試しています。

今までの生活の歴史を踏まえて今とこれからの快適さを模索しています。模索の結果をご家族にお話しして受け入れていただけることも否定されることもあります。日々の生活を積み重ね、日常というあたりまえの生活を送っていただけるように施設職員としてその人らしさを提案できたらと思っています。

あたりまえといえば、先日ご家族が新車を買ったから嬉しくてお子さんに見せに来られました。喜びを共有しているご家族がとても素敵にうつり、見ている私まで嬉しくなりました。特別なことではなく『自分がしたい・してあげたい』と思うことを家族（みんな）と共有できる令和時代にしたいですね。

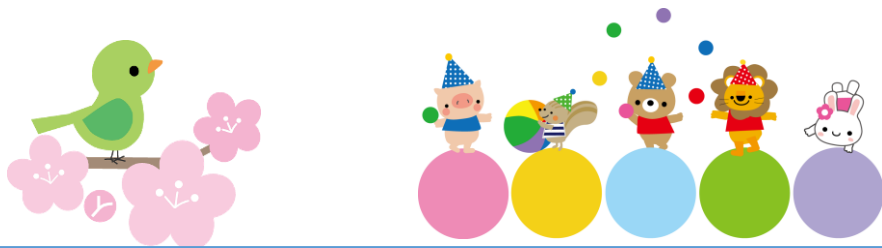


【ご一家とピカピカの新車】



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。



意思決定支援に思う事

編集後記

「親亡き後」については私たちの大きな課題となっていると思います。それはまだ「共生社会」の理想が遠い段階にあることを示しているのかもしれませんが。

「成年後見人制度」では出来ない事も多く「親の代わり」を望んでしまう解決の方法は難しいと思いますが「障害者総合支援法」の見直しでは意思決定支援の取り組みを進める事になっています。これは成年後見の利用促進のためにも必要とされています。

意思決定支援とは、自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるよう、可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援し、本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう。（厚生労働省の意思決定支援ガイドラインより）

これを福祉サービス事業者が行うわけですが、果たして可能か？という気持ちが最初に思ったりします。実際に施設で実践した報告を聞いたことがあります、日常的にすべての障害者に対して行うことは現状では不可能とさえ思います。それは職員の不足やスキルの不足も大いに考えられます。だからと言って諦める事をしてしまったら何も生まれません。どうしたら良いのか・・・

「成年後見人制度」では本人の判断能力がない事が利用

の前提になっています。

つまり、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう。

という事になります。

ここで大切だと思うことは本人の判断能力がいくら低くても本人が成長し、育ってきた環境を知ってもらうことが重要だと思っています。

そのために私達親としてできることがあると思うのです。それは「あんしんノート」の作成です。作る事はそう簡単ではありませんが、昔の写真を見ながら、そういえばこんな事があったなという本人の事実を思い出してノートを作ってみてはどうでしょうか？

文字に起こすことは難しい作業ですが、何人かグループを作ってお互いの子供の事を知りつつ時間をかけて作っていくと思います。

「親亡き後」の問題は親が生きているうちに出来る事です。その一つとして「あんしんノート」の作成は本人の「意思決定支援」の一助になると思います。

親も年を取り、制度や法律の事に関して勉強する事は厳しくなってきたなと感じます。悩みや苦しみを捨てて穏やかな日々を送りたいと思う、今日この頃です。

（編集委員 山崎）