

兵庫県守る会 ニュース 44号

平成28年4月10日

発行

兵庫県重症心身障害児（者）を守る会

〒663-8131

西宮市武庫川町2番9号

甲山福祉センター西宮すなご医療福祉センター

発行責任者 小山京子

TEL 0798-47-4477

FAX 0798-43-1022

授けられた命を守る為に

兵庫県重症心身障害児（者）を守る会

会長 小山京子

守る会の運動は命を守り人権を守ることから
始まりました。

今改めて守る会の基本的な在り方を考えると
き、初心・原点・変わらないもの・変わるもの
であると思います。

初心・原点は時代推移があっても変わりよう
がなく、絶えず磨いて次の世代に継承すべきも
のであると思います。

変わるものは時流に応じて絶えず変容追加さ
れ、時には先取りも必要であり、具体的には各年
度の運動方針や要望事項にまとめられています。

特に原点についてはただの理念ではなく、重
症児者と一緒に生きていく間に自分を変えられ
て初めて体得でき、生産性が人間の価値のすべ
てと思われがちな既存の価値観を変えさせてく
れます。そして時や人が変わっても、会の底流
として決して変えてはならないものがあると思
います。その中で最も大切なことは「我をすて
る」ことでもあります。もともと私達の運動は社
会から取り残されたこの子たちを守るために、切
羽詰まって始められたものです。しかし出発は
どんなに切実でも、そこだけに止まって他を顧

みる余裕が生まれない限り、大きな発展は望め
ません。自分の子どもだけでなく、施設のこと
もまた自分の施設だけでなく在宅の子どもと、
次に各段階の「我をすてる」につれその分だけ
他と一緒に己も成長するのです。「我をすてる」
ことは口や文字で表現するよりはるかに困難で
すが、己をすてる事ではなく、捨てるべき「我」
を探し続けることが会の発展につながるのだ
と思います。運動をする為の心構えとして、前
会長（北浦貞夫氏）のお言葉を紹介させていた
できます。

「私たちの子ども、重症児者の幸せは偏に社
会の方々の愛情にかかっています。施設にせよ、
在宅児の諸対策にせよ、多くの方々の善意と愛
の結晶でないものはありません。私たちはどん
なに苦しくとも、いつも感謝の気持ちをお忘れず、
視野を広くして、互いに助け合わなければなり
ません。そして子どもを中心に、子どもの高さか
ら親がともに成長することによって、重症児者
の福祉は守られるのです。」

お元氣だった頃、施設・支部・集いなどをこ
まめに歩き、おりにふれ親を戒め説き、その真
摯な姿は接する人々に多くの感銘を与えました。
そして守る会に対して重症児の父と言われた
小林提樹先生は、「守る会の今迄の良さは、ひ
とつの大衆的な親の生の力であったことです。
その力がしかもがめついものではなく、泥臭か
ったということです。もちろん素人の集まりで

あって、その中には専門家と称する人はひとりもないみんなど根の背比べのような素人の人達だけの集まりであつたということ。それから自分の子どもに本当に心血を注いだという人達の集まりであるということ。このことは非常に大きな力でした。社会福祉のどの会もこういう姿勢ではなく、日本の社会福祉団体において、この会ほど純粋に福祉を推進した珍しい会はないということです。この会は素人の皆さんが集まってやるべき会、そこにこそ本当の叫び声があると思います。守る会はその良さをあくまで堅持していただきたい。今までの功績は皆さんの声が集まって行政の先取りをすることが多かったため、厚労省も頼りにしているようです。この会は普通の世渡りの政治的な常識には当てはまらない姿勢をいつも持っていたという点において、本当に信頼されて良いものがあり、今後もこの信頼を失わないように地道ないい歩みが続けて行つて欲しいと思います。」と述べられています。今私たちがしっかりと心に刻まなければならないことです。

守る会活動の原点は重症心身障害児者の一人ひとりの生命であり存在を大切にすることです。どうぞ今後とも自信をもって前進を続けられませう、皆様の更なるご理解ご協力をお願い申し上げます。



支部 NEWS ニュース

保護者研修会

〈兵庫県共同募金会助成事業〉

三月十六日、午前は、「重症児者をめぐる最近の動向」の講演会が私学会館において開催されました。

講師は現在、保険医療・福祉施設あしかがの森に在職し守る会本部常務理事でもある宇佐美岩夫氏でした。



重症心身障害児者に関する各種データ

| | |
|--------|-------|
| 身体障害児者 | 351万人 |
| 精神障害者 | 258万人 |
| 知的障害児者 | 46万人 |
| 合計 | 655万人 |

重症心身障害児者の推計児者数は平成二

十四年42620人となっている。
全国の施設入所待機者数3703人。早急にという人が39%を占める。

障害者総合支援法施行後3年の見直し報告

1、新たな地域生活の展開

① 本人が望む地域生活の実現

グループホームにおける重度者への対応強化、医療との連携、短期入所による緊急時対応に、拠点の機能強化を図る必要あり。

2、障害者のニーズに対するきめ細やかな対応

① 障害児に対する専門的で多様な支援

NICUから退院した医療的ケア児に対して、現在の訪問看護・訪問診療のほか、訪問による児童発達支援を実施。

② 高齢の障害者の円滑なサービス利用

・ 障害者が介護サービスを利用しやすいように、障害福祉サービス事業者が介護保険事業者になりやすくするようルールを見直す。
・ 介護保険を利用する際の利用者負担は、一般高齢者との公平性に留意しつつ、さらに検討。

3、質の高いサービスを持続的に利用できる

環境整備

① 利用者の意向を反映した支給決定の促進
主任相談支援専門員（仮称）の育成など、相談支援専門員や市町村職員の資質の向上

に向けた取り組みを実施。

② 持続可能で質の高いサービスの実現

- ・ サービス事業所の情報公開、自治体の事業所に対する指導事務の効率化
- ・ 審査機能の強化のとりくみを推進。
- ・ 補装具について、成長に伴い短期間で取り換える必要がある場合、障害児の状態に応じて貸与の活用も可能とする。

4、今後の動向

- ・ 社会保障審議会の報告を受けて、厚生労働省において、改正法律案を今国会提出する？
- ・ 今国会で成立し、平成29年度からの施行を目指す？

障害福祉サービス等報酬改定

★報酬改定をめぐる動向（その1）

① 政府の税制調査委員会から、公益法人についても課税をすべきとの意見が出される。

② 政府の税制調査会や社会福祉法人の在り方検討会の意見を踏まえ、介護保険分野の平成二十七年報改定率は△2.27%となった。

★報酬改定をめぐる動向（その2）

① 障害福祉分野においても、厚生労働省が実施した障害福祉分野の経営実態や収支差率等を勘案した改定を行うべきときの意見が障害福祉サービス等報酬改定検討チームのオプザーバーから出された。

② 障害関係団体からは、地域移行・地域生活維持のための対策強化の要望が強く出された。

★改善されたもの

- ① 介護・福祉職員処遇改善、福祉専門職配置加算
- ② 緊急短期入所
- ③ 相談支援・地域相談支援
- ④ 自動発達支援・放課後等デイサービス（重症児対象）等の基本報酬
- ⑤ 関係機関との連携
- ⑥ 事業所内相談支援
- ⑦ 送迎加算

★報酬改定の全体像

- ① 今回の報酬改定は、在宅・地域移行・相談支援及び介護・福祉職員の処遇改善等プラス
- ② 療養介護・生活介護等の施設入所分野をマイナス改定
- ③ プラス改定に要する増加額と、マイナス改定による削減額が同程度となる。
- ④ このことにより、療養介護と生活介護は、利用定員規模によって異なるが、従前の収入と比べ減額になる場合が多い。

午後は**新井宗平氏**によるファミリーコンサート。楽しい歌を聴き、一緒に歌い楽しい時を過ごしました。
(金沢多勢子)



在宅保護者研修会（国庫補助事業）

日時 平成27年11月27日（金）
場所 しあわせの村 研修館 大会議室

【小山京子会長 挨拶】

今回の保護者研修会は、在宅で頑張っておられる皆様方の少しでもお手伝いができればと、そして施設を利用されている保護者にとりまして、勉強して頂く機会であります。

地域貢献とよく言われますが、現実問題受け皿のない場所での地域支援は非常に難しい問題を抱えています。施設はいいのではありません、そんな声も出ていましたが、重症児者の命を守り生活を支えるためには施設はなくてはな

らないものであり、在宅で頑張っている皆様も福祉の拠点として、この施設があればこそ命が守られ生活が支えられていることをおわかりいただければと思います。

今日の講演は呼吸障害、栄養管理について子どもが生きていく上で一番大切なことを教えていただけます。今日一日実りある時間を過ごしていただきますよう最後までどうぞよろしくお願いします。そして、何よりもここにこハウス医療センターのご理解とご協力のお陰で開催できましたこと改めてお礼申し上げます。

【来賓ご挨拶】

ここにこハウス医療福祉センター

社会福祉法人 芳友

理事長 横田 治郎 氏

施設は障害児(者)の生活の拠点であると私も実感しております。今、在宅の方にクローズアップされていますが、入所施設があつて、在宅の人にも対処できていると思います。日々、重症児(者)の命を守るためにどう対処していくか皆様方の声を出していただく事によって事業所の私たちもどうすれば命と生活を守り、豊かな生活ができるか一緒に考えていきたいと思えます。

神戸市障害者支援課

楠 比呂子 氏

皆様と一緒に勉強させていただくことで、障害者支援に携わる者として、少しでも日頃の業務に反映させていければと思っております。どうぞよろしく申し上げます。

講演一

「重症心身障害児(者)の

呼吸障害について」

講師 ここにこハウス医療福祉センター

施設長 川崎 洋子 氏

内容

- ・呼吸に係る解剖と生理
- ・呼吸障害とその症状
- ・重症心身障害児・者における呼吸障害の病態と特徴
- ・呼吸障害への対応
- ・気管切開について
- ・側彎について

「呼吸とは何か」から入り、パワーポイントを使って丁寧にわかりやすく説明してくださいました。説明の最後に、「呼吸は生命維持に欠かせない生理的活動であり、重症心身障害児(者)のQOLを大きく左右します。現在の呼

吸状態に対して何をやるかだけでなく、5年後・10年後の呼吸を如何に安楽に行えるかということを念頭に置いた呼吸への取り組みが必要です。呼吸障害に対する治療のみならず、進行予防への取り組みが最重要であると考えます。」と締めくくられました。

講演二

「重症心身障害児(者)の栄養管理

(経管栄養含む)について」

講師 ここにこハウス医療福祉センター

診療部長 八木 麻理子 氏

栄養管理を行う上での問題点から、摂取力ロリー、嚥下しやすい食べ物、胃瘻、胃食道逆流、栄養素の補充方法についてパワーポイントを使って栄養学的要素も含め詳細に説明してくださいました。

両講演内容とも、重症児(者)が生きていく上で切実で身近な問題であり、自分達の子どもの状態と密接にかかわる内容で、非常に参考になったと思います。

アンケート結果(回収13名)からほとんどの方がこの研修に参加して非常に勉強になりました。今後もこのような研修会を希望している

という回答をいただきました。

そして何より講師の方のお話が分かりやすく専門的なデータを提示していただいたことでより理解を深めることができた嬉しい感想をいただきました。

講演会の後、生活介護スマイル等を2班に分かれて施設を見学させていただきました。この研修会には76名の方が参加してくださいました。寒い中、本当にありがとうございました。

在宅保護者研修会に参加して

大坪 雅子

当日は各地からの参加で会場のお部屋は満員御礼。そんな中お二人の講師の先生から大変貴重な講演を伺う事ができました。お二人とも女医さんで、「にこにこハウスの医局は《女の園》と呼ばれています。」と先生から場を和ます挨拶から講演が始まりました。

講演内容は、重症児(者)の多くが抱える呼吸障害と栄養管理をテーマに取り上げて下さい



ました。

身体を自由に動かせない私たちの子供の多くが、成長の過程で胸郭扁平化や脊柱側彎症状を持ちます。それをベースに取り上げる呼吸障害や栄養管理のお話しは、最も関心を持つ内容でした。私たち親は、子どもの状態の変化に応じて、様々な選択(手術や処置)や判断を迫られる場面が多くあります。どの選択を取ることが本人にとって良いかを決めるためには、親の私たちもしっかりと勉強して情報を得ないと選択ができません。

また、(特に在宅生活では)親の私たちが日常生活の中、子供のいつもと異なる微妙な変化や状態に早く気付き、それが何のサインを表しているのか、どう対応すればよいのか、受診かこのまま様子を見た方がよいのか?と事が起こる前の前兆や急変に対して的確に判断をして行くことが大切です。それが入院を未然に防ぎ、安楽に在宅生活を続けて行く事にも繋がります。入所の方は、お子さんが快適に日常生活と続けていくことができます。そのためには、我が子の状態・状況把握するための情報が必要なのです。

今回の講演内容は、とても詳細な医療情報で私たちが最も必要とする内容でした。

講演の様々な場面で、聴講する方々が大きく頷きながら聞かれていました。

長い間探し求めていた情報がここに在った!と大変感銘を受け、やはり重心施設に蓄積されているこれまでの経験の医療情報は他とは違う!を実感しました。

「情報は命を救う!」今までそんな経験をされて来られた方も多いと思います。

それぞれの今とこれからの役立つ内容に、大満足でした。

河崎先生、八木先生を始め、この企画を早くから考え、準備や裏方と陰で支えて下さった方々、また当日参加下さいました全ての皆様に深く感謝申し上げます。

近畿ブロック研修会

(重症児・者を中心に障害福祉施策の動向)

平成27年11月7日 京都・平安ホテルにて

★中央情勢報告

全国重症心身障害児(者)を守る会

副会長 高木 正三氏

常務理事 宇佐美岩夫氏

◇宇佐美常務理事から、現在検討されている

「障害福祉施策」の見直しについて報告がありました。

重症障害児・者施設の報酬改定について、

施設運営の収入は「診療報酬」と「障害福祉サービス給付費」があり、その見直しについても説明されました。

さらに、現在問題になっている「社会福祉法人改革」についても、公益性や活動のあり方について検討されていることの報告がありました。

こうした見直しのなかでは、高齢化による社会保障費の増大問題などや、入所以外の障害児・者に比べ、現在入所している重症障害児・者は優遇され過ぎてされているのではないかなどの意見も出ているそうです。

今回の見直しのなかでも「在宅」「地域移行」「相談支援」「福祉職員の処遇」などは若干改善されましたが、施設入所の「療養介護」や「生活介護」については厳しくなっています。

私たちの「守る会」は直接施設運営に携わる訳ではありませんが、重症障害児・者を持つ保護者として法律や制度の動向について正しく理解しておくことは重要なことだと思います。

このことは、27年度6月に福岡で



開催された「第52回重症心身障害児(者)を守る会・全国大会」でも確認されました。

重症障害児・者の「いのち」と「くらし」を守るために、全国の守る会会員が力を合わせて取り組んできた歴史でもあります。

講演講師

社会福祉法人イエス団

重症心身障がい者通所「シサム」

所長 平田 義氏

特定非営利活動法人

山城権利擁護ネットワーク

理事長 小林 千草氏

◇平田氏からは、相談支援の重要性について事例も含めてお話いただきました。とくに入所からの地域移行では、施設へ泊り込んでも可能性を判断するなど、きめ細かな支援のあり方に努力されていることお聞きし、参加者も感動を受けました。

◇小林氏からは、学生時代に出会った「糸賀一雄先生」の思い出や、長年続けてこられた成年後見人の諸問題にふれ、重症障害児・者たちは、親亡き後も「いのち」と「くらし」を守るかについて話され、参加者一同が抱えている悩みと共感する講演になりました。

重症心身障害看護のこれから

西宮すなご医療福祉センター

野添 みつる

本来、看護の目的は、あらゆる年代の個人、家族、集団、地域社会を対象とし、健康の保持増進、健康の回復、苦痛の緩和を行い、生涯を通してその最期まで、その人らしく生を全うできるように援助を行うことにあります。重症心身障害施設は、医療法による病院であるとともに、児童福祉法や障害者総合支援法による福祉施設であるという特徴があり生活の場としての役割である療育の場であると言われています。

そこで求められる看護は、生命の維持、成長・発達の促進、障害の克服、QOLの向上ということですが、小児期から高齢期まで年齢も障害も様々な状況の中で、ご家族の次に身近な存在としてその人のライフステージに応じ、また、その人の希望に応じた看護ケアをご家族とともに考えご家族とともに寄り添って支援していきたいと考えています。

当センターでは、平成15年の改修、施設名の変更、診療体制の充実とともに、平成18年に訪問看護ステーションを開設、平成20年に

人工呼吸器導入を経て、ますます専門的知識とエビデンスに裏付けされた看護ケアが求められるようになってきました。この頃の全国の重症心身障害施設の悩みは同様に看護師不足でした。重症心身障害看護の認知度を上げ人材雇用につなげることで看護師のキャリアアップを図ろうという機運が高まり、質の高い看護実践、教育的支援、研究的活動を目的に重症心身障害看護の専門研修を検討する委員会が日本重症児福祉協会に設置されました。

重症心身障害看護師研修会の目標は、①QOLを目指して専門性・個別性の高い看護・療育実践を行う能力の育成、②専門的知識・技術を基盤として看護師をはじめとする療育スタッフを指導できる能力の育成、③専門性を高めるために研究的視点で活動する能力の育成、④高い倫理観とマネジメント能力をいかして今日的課題（在宅重症児・親の相談・虐待・超重症児の諸問題など）に対応する能力の育成、としています。近畿地区では、平成23年10月近畿地区19施設がその教育機関として日本重症児福祉協会の認定を受け開講し、その後は近畿20施設となり、全施設協力体制の下、運営を継続しています。当初の名称については、日本看護協会から名称変更の申し出を受け、現在では、日本重症心身障害福祉協会認定・重症心身障害看護師研修となりました。研修

は、標準カリキュラムの受講と関連施設の実習があり、研修終了後に課題を提出し認定審査を受けるシステムになっています。

研修会運営は、近畿地区2府4県で分担し各担当地域が担います。兵庫県では、県下5施設で運営委員や講師を始め、それぞれが役割を担い実施しています。兵庫県が主として担っている科目は、重症心身障害児者医療と看護「呼吸障害と看護」「循環器障害」と在宅重症心身障害児者の支援「重症心身障害児者の在宅支援」「在宅における訪問看護」「通所・短期入所事業」で、関連病院等からも講師をお招きしています。また、交通事業から研修会場は当センターを利用しています。講義以外では、重症心身障害施設実習、訪問看護実習、NICU実習が組み込まれています。

このような研修を通して、改めて重症心身障害看護の魅力に気付き、看護という仕事に誇りと自信を持って実践できる看護師が一人でも多く育ち、施設・在宅に関わらず、生きること、生活することを考えた必要な支援ができるクオリティの高い看護師育成を継続していきたいと考えています。また、外部に重症心身障害看護を広め、その魅力をアピールできる機会があれば積極的に派遣したいと考えています。先人の看護師が試行錯誤しながら私たちに伝えてくれた重症心身障害看護の

専門性・個別性を高め、次の世代に繋いでいく一助となるよう歩み続けたいと思います。

重症心身障害看護師研究会の活動と役割

西宮すなご医療福祉センター

三井 丘子

日本重症心身障害福祉協会認定・重症心身障害看護師研修は、平成22年から東京で始まり、翌年には当センターが所属する近畿でも開始され、平成24年5月に第一期生が誕生しました。現在では、全国8ブロックで研修が行われ、すでに100人以上がその認定を受けています。

私は近畿ブロックの第一期生で、資格を取ってから今年で5年目になりました。資格取得当初、その後の活動の方向性については手探りの状態でした。そこで、近畿ブロックの同期生と情報交換の場を作ろうということになり、同窓会を兼ねて集まるうち、重症心身障害看護について、研鑽を重ねていくための研究会を立ち上げることになりました。一期生・二期生が中心となり、平成26年6月に「日本重症心身障害福祉協会認定・重症心身障害看護

「護師近畿地区研究会」が発足しました。現在は三期生・四期生の方も加わり、総勢56名の会員が在籍し、学習会や研究発表会を盛り込んで、年3回の定例会集を開催しています。先日開催された研究発表会では、5つの演題が発表され、どれも興味深く、活発に意見交換がなされました。今後とも回を重ね、認定資格者同士が各々の知見を深める機会にできればと思っておりますが、それぞれが所属する施設での、資格の活用にはまだまだ課題があります。まず、各々施設内・外での講師を務めたり、関連学会に参加したりするなど、認定看護師として活動はしていますが、その選択肢はあまり多くはありません。施設内でもその資格の位置づけや役割を明確にし、外部でも活動できる場を開拓していく必要があります。

次に、「重症心身障害児者施設」に在籍されている利用者の障害の種類は様々で、人工呼吸器をはじめとする医療ケアが必要な方から、動く重症児者まで多岐にわたっています。それゆえ、重症心身障害看護は一般の認定資格よりも守備範囲が広く、認定研修を修了したとはいえ、一人があらゆる重症児者のタイプに対応するのは困難と思われる。それぞれが、現在属する部署で発揮できるスキルを磨いていく必要があり、研究会の中でも、「重

症心身障害看護の中で、それぞれの専門性を見つけて深めていかなければ」という声も聞かれます。活動の場の開拓もスキルアップも所属施設だけでは限界があるので、今後研究会としてもその課題に取り組んでいく必要があると感じています。

また、重症心身障害看護自体が特殊と位置付けられる傾向にありますが、高度医療機関で活躍する看護師のようなスキルは必要ありません。看護師の五感と時々第六感を駆使して、利用者の生命を守り、より良い生活を提示できるように「看護の基本」が実行できることが重症心身障害看護と思います。その醍醐味をもっと世間にアピールすることも、私たちの課題と思っています。

天皇陛下より御下賜金

(こかしきん)

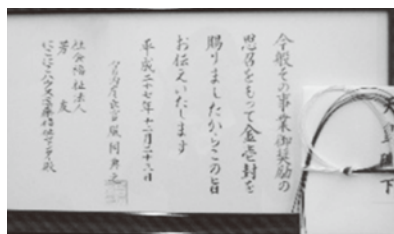
平成27年12月21日、天皇陛下よりここのハウス医療福祉センターに対して御下賜金(こかしきん)が下賜されました。

※御下賜金とは、天皇誕生日(12月23日)に際し、天皇陛下から社会福祉事業御奨励の思し召しをもって、民間福祉事業に係る事業成績優秀な施設・団体に対して、金一封を下

賜されるものです。

また、過去にインフルエンザや夏風邪の流行を経験した事から、今年度は感染予防、特に手指衛生に重点を置いてきました。

手指衛生の取り組み、参加型プログラム・ハンドハイジーンチャレンジ二〇一五(GOJO ジャパン主催)に参加し、手指衛生の実績が認められ、第2位の『優秀賞』をいただきました。



御下賜金



ハンドハイジーンチャレンジ 2015

あおの市

兵庫あおの病院の保護者会は、新たに建設移転した昨年から名称を「あおの守る会」に改変しました。

旧病院で毎年実施してきた「バザー」を中止し、代わりに安全野菜を栽培している近隣の生産者の協力で野菜市(通称:あおの市)

を開催することになりました。

病院が新たな場所へ移転したことで、生産者の皆さんも重症障害児・者のことは何も知らなかったが、少しでも支援協力できればと始まった野菜市です。

年数回新鮮野菜を低価格で販売し、その一部を、あおの守る会活動寄付することで支援助しようとしてメンバーを結成してくれました。

まずは昨年12月にテスト販売実施、開始1時間半で売り切れるという結果に終わり、今後の続行を望む人も多く好評でした

当初の協力生産者は4名でしたが、その口コミで広がり28年度は8名の生産者が趣旨に賛同され、年3回ほど開催することになりました。

病院側の理解はもちろんのこと、あおの守る会としても全面的にサポートすることになりました。

メンバーには地元の自治会や老人会の役員もいて、あおの市の活動を通して重症児・者の理解が広がることも期待しています。



つばさもちつき大会

西宮すなご医療福祉センターの通所つばさでは毎年、年明けにもちつき大会を開催しています。例年はつばさ内で開催していましたが、今年度より地域の方との交流という目的で1階の地域交流スペースにて開催しました。当日は午前中雨が降っていましたが、午後には天気にも恵まれ病棟の方を中心に沢山の方に来ていただくことが出来ました。当日はもちつきその他におしるこの配布も行いました。みなさん、つきたてのお餅をおいしそうに食べておられました。

入所3ヶ月後の思い

石倉 良太の父

良太が入所したのが昨年の12月11日。ここで断れば、もう次の機会はないと決断しました。神戸から遠く離れた山間の施設とはいえ、私も妻も、身も心も介護に限界を感じており、また神戸の入所施設の待機者は50人以上と聞き、選択の余地はなかったのです。

車で片道一時間半、週2回ほど子供の元に

通っています。入所して三日目、初めての面会に良太は泣き顔を見せましたが、その後はだんだん笑顔も見せ、面会と待ち望んでいるようです。施設の周りを一緒に歌いながら散歩したり、部屋で絵本を読んだり「スキンシップ」したり、時には職員さんに誘われ、仲間の皆さんと「プログラム」を楽しんだり、時間ばかり過ぎてさよならします。「もう帰ってしまふんか！」の表情に、また来るかな！と返して帰るのです。

「今日は笑顔が少なかったな」「爆睡やね！夜、寝てない人と違う」「声出ないね、痰が多い人と違う」「舌が荒れてたなあ、どうして？」「痰に色がついていたけど、大丈夫かなア！」・・・「これが良太の自立した生活なの？」

「(今の生活に)もう慣れましたか？」と聞かれると、滅入ってしまう。「今はまだ慣れることはなく、もしあるとしたら、どのような障害があっても、地域で普通に生きる。その夢を、あきらめたということ？」入所して3ヶ月余り、親の心は大変複雑です。

06年12月国連障害者権利条約が成立、08年5月発行。日本は国会が批准を承認し条約が発効したのは14年(平成26年)1月20日。「この条例は、障害のあるすべての人によるすべての人権及び基本的自由の完全かつ平等な享

有を促進し、保護し確保すること、並びに障害のある人の固有の尊厳の尊重の尊重を推進することを目的とする。」
 締約国日本は、この条約で認められる権利を実施するため、すべての適切な立法措置、行政措置その他の措置をとることを約束したことになるのです、親としては、その約束は一日でも早く果たされることを願うばかりです。

「障害のある人々も地域で生活する」が国の方針であるなら、医療的ケアを必要とする重度障害のある人々は、現状では対象外であるというところなのでしょいか？そうであるなら、せめて良太にとって、施設の生活が、仲間や先生、職員さんたちの笑顔に囲まれる日々であってほしいと願い、またそのためには何が必要で、私たち親に何ができるのかを考えていきたいと思っています。

〈お知らせ〉

■平成28年度 兵庫県重症心身障害児(者)を守る会 総会

◆日時 平成28年6月4日(土)午後1時～午後3時30分

◆場所 神戸市教育会館

在宅部会・国立施設部会・重症児施設部会・母親部会の課題を話し合いますのでたくさんのご参加をお待ちしています。

■第53回全国大会概要 青森県青森市で開催

◆日時 平成28年6月18日(土)～19日(日)

◆場所 ホテル青森〔メイン会場〕
 青森県青森市堤町1丁目1番23号
 リンクステーションホール青森(青森市文化会館)〔分科会の一部会場〕
 青森市堤町1丁目4番1号

■平成28年度 近畿ブロック保護者研修会

◆日時 平成28年11月12日(土)

◆場所 神戸ポートピアホテル



◆守る会に対するご意見やご質問、投稿をお待ちしています。表紙記載の兵庫県守る会まで、郵送またはFAXで送って下さい。本誌はNHK共同募金の助成をいただき年2回発行しています。