

# 兵庫県守る会 ニュース 43号

平成27年11月1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

これまでの足跡は、  
これからの歩みの礎として

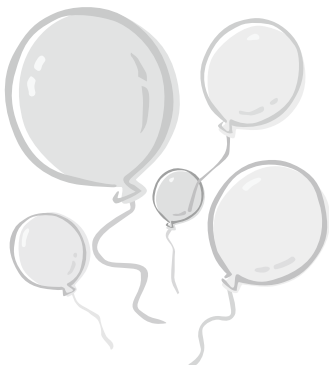
兵庫県重症心身障害児（者）を守る会

会長 小山京子

可愛いだけがすべて、夢中になろうとゆつくりの成長を見守って来た歲月は苦悩から成長への子育てであったと思います。もちろん重症児者に教えられ、多くの皆様に支えられた日々でした。先人達の血の滲む様な努力によって守る会が結成され、重症児者は守られてきました。50年の歩みは重症児者のいのちを守り生活を支え、世界に冠たる制度を作り上げてきました。多くの方々のご理解、関係の皆様のご尽力を頂けたことは大きな力となりました。そしてこの運動の確かさは社会の人々の理解と共感を生み今の生活があるのです。私たちは感謝の心を持ちながらも、ややもするとより多くを求めているのではないか、当然のことのように受け止めてしまっているのではないか。今一度振り返つての反省が必要だと思えます。

平成18年に障害者施策の一元化、利用契約への移行、施設事業体系の見直し、新たな利用者負担の導入等が盛り込まれた「障害者自立支援法」が施行されました。しかし、平成21年7月には政権交代により「障害者自立支援法」を廃止して新しい「障害者総合福祉法」に引き継がれるまでの「つなぎ法」の基本的な枠組みが平成23年6月30日に

示されました。そして平成24年4月1日に「改正児童福祉法」及び「改正障害者自立支援法」が施行となりました。ここ数年に亘るあらゆる制度改革は私共に今の社会にあつて我が子と弱い立場の者を守ることに難しさをも私達につきつけられたことは大きな試練と受け止めなければなりません。まだまだ不透明な面もありますが、変わりゆくものにはしっかりと対応し変わつてはならないものは大切にと強く思います。そして制度改革にあたって強く望むことは障害者にとって環境の変化は命にかかわることにもなります。法律、制度は人として生きていく中で一番大切なものが失われることであつてはならないと強く思います。そして今、児者一貫制度はゆらいでおります。これまでの足跡に学び、今親として何をすべきか又、なくてはならないかを考えるとき、できることは心を合わせ結集することです。すべては重症児者を守る為に、そして共に生きる為に…。



# 支部

NEWS

# ニュース

平成27年度

## 第24回「兵庫県重症心身障害児(者)を守る会」総会



5月30日(土)神戸教育会館で午後1時半から開催されました。出席者96名委任状346名、計442名、会員総数548名の過半数を占めましたので総会は成立しました。小児神経学会と日程が重なったため施設長・院長のご出席はな

かったのですが、次の方々がお越しくださいました。

### ご来賓

兵庫県健康福祉部障害福祉局

局長 竹内 良二氏

神戸市保健福祉局障害福祉部

部長 南本 伸一氏

兵庫県社会福祉協議会

常務理事 永守 研吾氏

にこここハウス医療福祉センター

理事長 横田 治郎氏

事務長 松村 伸寿氏

医療福祉センターのぎく

看護部長 平位 浩美氏

ケースワーカー 山本 千尋氏

西宮すなご医療福祉センター

ケースワーカー 南條 真弘氏

### ご来賓祝辞

兵庫県健康福祉部障害福祉局

局長 竹内 良二氏

- 西播磨地区の重症心身障害児・者施設が今年度やつと予算が付き着工の運びとなった。聖マリア病院での入所80床、シヨートステイも設ける。介護保険制度を利用したシヨートステイは、より身近なところを利用できるようにスキルUPしていきます。

神戸市保健福祉局障害福祉部

部長 南本 伸一氏

- 障害福祉計画が2015年を目標に計画し5年のきざみで推進し2020年に完成。生活介護事業所へ市独自の加算の上にさらに加算していきます。

- キヤナルタウン(丁R兵庫駅南)の中部在宅支援センターにシヨートステイ事業の整備を来年度にむけて進めております。

兵庫県社会福祉協議会

常務理事 永守 研吾氏

- 重度障害や医療ケアを必要とする方が増えているなか、家族支援、医療のある支援をして重症心身障害児の支援や医療的ケアの質の向上を目指していく。地域社会の中で、家族の絆を支えあう機能が必要で誰もが自分らしく、そして「助けて」と言える社会を作りたい。

総会後は本部からいただいた「全国重症心身障害児(者)を守る会」創立50周年記念大会「DV D」を上映しました。



今回、重症児者がお世話になつていられる地域のお医者様に日頃思つておられることを書いていただきました。

## 医師として、

### 重症心身障害児(者)と接して

竹の台往診クリニック 高倉 廣喜

神戸市西区で往診クリニック（主に往診、訪問診療を専門にしています）を開業している高倉です。大学卒業後、内科、外科、小児科を経て神経小児科、へき地医療と経験し、昨年（6月）に当地で開業しました。重症児者とは、神経小児科を専門にした頃からの付き合いです。現在の往診している患者さんは1歳から101歳まで、どちらかというとな70歳以上の方が多いです。

これまで、さまざまな障害児者・ご家族と付き合いさせていただきました。障害児者が、在宅生活を送るうえで、一番大切なことは、ご両親・ご家族がどれだけ障害を理解しているか（お子さんの世界に寄り添えるか）ということに尽きると思います。私は、職場が重症心身障害児施設だった時期（3ヶ所）がありました。一方、乳幼児健診にも携わり、障害を診断し、ご両親への、最初の障害の告知から関わりました。たくさんのお親を泣かせてきました。障害児

の世界をどのように受け入れるのか、当初、自分も動揺した時期があります。告知しながら私も涙することもありました。しかしゆつくり、よくよく重度障害児と接してみても、自分と障害児者との違いを見出そうとしても、そこになんにも違いがないことに気づかされました。せいぜい違いと言つても、自分は「歩ける」「喋られる」「金が稼げる」…、その程度のこと、それ以外に違いがないことに、気づかされたことを、覚えていきます。そこにはなんにも違いがない。この子たちは、人を傷つけたり、だましたり、怒ったり、嘘をついたり、金を欲しがったりすることがない。世間でいう「成功」の対極で生活している。私たち親の住んでいる「成功」を美化している世界の価値観では、この子たちとは付き合えないと思えました。この子たちのほうがずっと穏やかな世界だと思えます。私も随分とこの子たちに癒されました。今ある自分、この子たちのおかげとすら思っています。いまの世間の人たちは、この子たちの世界を知らずにいるのは、とつてももったいないことです。この子たちは、手足が不自由だったり、食事ができなかったり、呼吸が不自由だったり、いろいろな医療的処置を受ける判断をせまられることが多いのです。そのような時、気軽に相談できる医師（できればご家族が、安心して相談できる、神経小児科医あるいはハビリテーシ

ョン医）を持つていられるところ強いです。また日々の食事、排泄、入浴…、生活を送るうえで細かく時間をかけて対応していただける、仲良しになれる訪問看護師さんを作つていくことも大切です。いろんな問題をお母さん一人が背負い込むのは、少なくとも楽です（レスパイトも含めて）。在宅医療には、多くの急性期疾患には対応が困難なこともあります。普段の生活のなかでの変化や問題点、心配事などの医療的処置の判断（専門病院受診時期の判断なども）を相談できる主治医と日々の生活のなかの悩みを相談できる訪問看護師を作つていくことが、お子さん、ご両親の生活を支えることにつながります。（風邪症候群や初期の膀胱炎、初期の中耳炎、初期の肺炎などは在宅で治療できることも多いです）

これから在宅障害児者の生活を支援する環境をよりよくするため、大切なことは、重度障害児者を、理解し、寄り添えてくれる医療関係者や一般のかたを、一人でも多く作るための活動、気持ちを持つことでしょう。ただし障害児者の医療は、障害児者だけでなく、ご家族の気持ちや気分とカリズムが大切です。それらも大切にしてくれる医療機関を探すことも重要です。そして、会の三原則にもありますが、「決して争つてはいけません」…。

在宅障害児者と施設入所児、両者とも、関係者皆さんにとって、大変な世界です(さまざまな負担や介助量が、際限なく多い)。これらのいいところ取りができる環境ができれば、もっと良い世界ができるのではないかと、施設に関わっていた頃から思っていました。つまり週の半分は、自宅で、半分は施設で、これができれば施設の一つのベットを二人で利用できるし、障害児者自身、ご家族、施設職員にとってもより有意義な生活が送れるのではないのでしょうか。これは廃用症候群ほかの在宅高齢者(在宅高齢者も在宅か施設かどちらかを選択させられる。しかし高齢者はどなたも住み慣れた自宅を選択する、しかしこの家族にも介護できる力が少ない...)にも応用されることだと思えます。



## 守る会全国大会に参加して

医療福祉センターさくら 水野 訓子

6月27日(土)〜28日(日)ヒルトン福岡シーホークで開催される第52回重症心身障害児(者)を守る全国大会に参加することにしましたが、自分ひとりで新幹線に乗り博多まで行くのは初めてでかなり緊張しましたが、博多に着くと兵庫県守る会の人たちに会えてほっとしました。

1 日目は行政説明があったり、重症児施設の分科会に出て難しい話が続きましたが、18時から始まった懇親会では、枚方療育園の若い男性職員さんやさくらから車で参加された保護者の大西さんとなりになれて嬉しかったです。

2 日目の「みんなで語ろう」ではある男性が、「子どもの出産に関して病院と争い勝訴した。小児科医からこの子の面倒は見られないと言われた。妻が若年性アルツハイマーになり徘徊を始めるようになった。これまで叱ってばかりいたことを反省し優しくするために妻の名前を呼ぶ練習までしてきた。いろいろあったが、皆さんのお陰でなんとかやってこれた、これからも頑張っていきたい」と言われたことや、「40歳で出産、子どもは現在27歳、夫は18年前に癌で死亡、養護学校卒業後はショートステイを利用して。守る会に入ったお陰で頑張ることができた。1年に1回こうして皆さんに会えることが楽しみとなっている」と言われたことが印象に残りました。



## 専門部会議について

重症心身障害児・者を守る会には、兵庫県支部に4つの専門部会がつけられています。

- 1、重症児施設部会  
社会福祉法人やNPO法人などと公立が運営する重症障害児・者施設に入所している保護者の会
- 2、国立施設部会  
旧国立病院で、現在の独立行政法人施設に入所している保護者の会
- 3、在宅部会  
在宅で重症障害児・者をみている保護者の会
- 4、母親部会  
重症障害児・者をもつ母親たちの会。

以上4つの部会は全国的に結成され、夫々の特色に沿った課題や方向性を話し合っています。

本年度は8月22日(土) 近畿ブロック専門部会議、9月13日(日) 全国専門部会議が開催されました。

本年各部会で話し会われた中から、各部会とも共通してあげられた主要な課題。

### 1、保護者の高齢化による諸問題。

(高齢化による後見人としての継続問題、保護者会活動のあり方問題、在宅および一時帰宅などの困難性問題)

2、重症心身障害児・者を取りまく法律と制度改正問題(社会福祉法人改正法案や障害者差別解消法案)

なかでも、これまで守る会が主張してきた「児者一貫」の継続運用問題(18歳超過者の施設入所継続と医療及び福祉サービスの継続)今後の動向は、重症心身障害児・者をもつ保護者にとっては目を離せない至近な課題となっています。

3、在宅重症児・者問題、

全国各地では、在宅問題の研修会が積極的に行われ、入所施設に対しても通所や相談機能の強化を求めています。

### 福祉の集い

医療福祉センターのぎく 白川 美子

平成27年9月30日(水)神戸メリケンパークオリエンタルホテルに於いて開催されました。蓬莱会長の挨拶のあと、ご来賓の県の竹内局長、県社協の武田会長から祝辞を頂きました。

ひきつづき「施設内虐待の根深さとその背景」と題して兵庫県障害者施設協会副会長福田氏より、報道された下関の内部告発の虐待映像を見て、なぜ虐待は起こるのか、未然に防げるのかという視点で、限られた20分間で意見を発表さ

れました。

2人目は「大藤園での虐待事件について」松井美弥子さんから障害者虐待防止法が施行される障害者の権利擁護関係の法律が整備されても、現実には障害のある人が安心して生きていける社会には程遠いことを思い知ったと親の立場からの意見があり、最後に播磨地域福祉サービス第三者評価機構河原正明氏より①虐待防止の目的と基本方針②虐待の種類と定義③障害者福祉施設従事者等による虐待の構造的要因④支援と虐待は隣り合わせ⑤行動を支援に位置付けるためにはと分析して意見され、一番の虐待の防止策は、通常の支援を明確にし、質を上げる事と締めくくられました。

昼食後『千葉県袖ヶ浦のその後』千葉県社会福祉事業団理事長田中氏から平成25年11月26日障害児入所施設内で利用者の19歳男性が死亡した。その事件の全容と改善への道のりについて講演されました。

午前午後と重たい空気感の中、目を覆いたくなる信じられない映像をみて、虐待事件がなぜ起こるのか！どうしたら防ぐことが出来るのか？会場の参加者が憤りと、命の尊厳と祈りにも似た感情に包まれたに違いないと思いました。終わってみると何ともいえない疲労感に襲われました。



### 独立行政法人国立病院機構 兵庫あおの病院は新築・移転しました。

かねてより建設をすすめていました兵庫青野原病院は、本年8月30日、全ての機能を新設病院へ移転し、病院名も変更しました。

〈病院名〉

### 独立行政法人

### 兵庫あおの病院

〈新住所〉

〒675-1327

兵庫県小野市市場町926-453  
電話(0794)62-5533(代表)

移転後の病院は、一般病床50床、重症心身障害児・者病床200床、合計250床となりました。8月30日は、重症心身障害児・者160名を10キロ離れた新病院へ移送するという大事業でしたが、一人の事故もなく無事に移転することができました。

移転当日は、近畿圏内国立病院関係先から100名を超えるボランティアと、近隣消防署の救急車3台、さらに36台の介護タクシーを駆使しての移送でした。

新病院では、全てがミスト浴槽になったことや、事務システムの電子カルテル化、さらに4人部屋を基本にした個室化等々、院内諸設備の把握などもあつて職員の皆さんも大変苦勞されています。

また、重症心身障害児・者にとっては、長年慣れ親しんだ病院・病棟環境を離れ、いくら綺麗な病室になったとはいえ、新たな環境に慣れるには暫くの時間もかかりそうです。

新病院には、通所施設や短期入所機能を強化充実させたこともあり、地域の在宅重症心身障害児(者)の皆さんから大きな期待が寄せられています。

兵庫あおの病院の重症心身障害児・者病棟の歴史は、昭和44年(1969年)に建設され、今年で46年経過していました。

当初の計画は老朽化した建物を同敷地内に建替える計画でしたが、立地の不便性と、将来的な医療と福祉サービスの充実を求めて移設を決定したものです。



新病院到着



介護タクシー39台

## 各保護者会の様子

### 【兵庫中央病院】

「東2(重心)病棟の夏の思い出」

茶田 勝子

☆すみれフェスティバル(父母の会主催)八月八日(土) フルート演奏会を楽しみました。フルートデュオ「金の笛・銀の笛」遠藤ご夫妻に出演いただき、クラシックから唱歌、童謡まで幅広い曲の演奏に、一同リラックスした素敵な表情になりました。

☆七月・八月生まれ誕生会(病棟行事)八月二十六日(水)に誕生会が開かれました。誕生者が満面の笑顔で入場し、「イカ・タコ合戦」のゲームを満喫しました。

先月の夏祭りで好評だった「エビカニクス」をもじった「イカタコニクス？」のダンスで全員総踊り!その後お待ちかねのバスデイケーキをパクパク!

◇八月の療育は水遊びも取り入れていただき、中庭で風を受け、水しぶきを受け、シャボン玉が空高く飛んで行くのを見上げたり…楽しいひと時を過ごしました。

限られた環境の中にも、季節を感じられる様々な工夫され、保護者も子供と共に元気に夏を乗り切る事が出来ました。

秋にはハロウィン・文化祭・バザー等楽しい行事が目白押しです。また、子供と共に楽しみます!



【医療福祉センターのぎく】

「のぎく保護者会研修・懇親会」

杉本 和子

平成二十七年九月二十七日十時半から午後二時まで、のぎく保護者会が催され、安岡院長の講演、並びに保護者研修、昼食懇親会が楽しく、盛大に行われました。保護者二十五名、院長、事務長、婦長、ケースワーカー他職員の方々と親しくなれ、勉強もでき、とても有意義な一日でした。

まず、大会議室で研修会が行われ、「のぎくでの十九年間を振り返って」のテーマで講演が一時間あり、院長先生ご自身の出身地、心臓外科専門の医師である事等を紹介され、パワーポイントを交えて、手術の仕方、のぎくの現状等を報告されました。具体的には①口腔外科と職員の歯磨きにより口臭がなくなった。②耳垢掃除は危険ではない。③天井走行リフトは、職員の腰痛もなくなり、うまくいっている。④お風呂ミストも一人ずつきれいに入ってもらい、清潔に保てる等、床ずれもなしと話されました。

その後、質疑応答並びに施設側との懇談会でした。質疑応答も活発に行われ、院長先生の「これから、なんでもわからない事は聞いてください」との返答に安心させてもらいました。十二時から、昨年の天皇后両陛下ご臨席のもと開催された「守る会五十周年記念全国大会

式典の様子をDVDで上映し、感動しながら鑑賞しました。【最も弱い者を一人ももれなく守る】の言葉は心に響き続けています。守る会の重要性も再認識できました。一時からは保護者室で昼食懇親会。少し豪華な？お弁当を皆で笑顔で語り合い、いただき幸せでした。



保護者研修会



懇親会

【にこにこハウス医療福祉センター】

「今年度の研修会、好評でした」

浅野 陽子

にこにこハウス保護者会では毎年研修会を行っております。今年度はDVD鑑賞と座談会という内容で行いました。施設からも施設長はじ

め4名の方が出席してくださいました。

まず「守る会50周年記念大会のDVD」を見ました。両陛下会場ご到着の場面からの映像は興味深く、大会に参加した保護者も感激を新たにしました。初めて見た方にも大会の雰囲気を感じていただけたと思います。

次に座談会ですが、例年は講師の方をお招きして勉強会を行ってきましたので、当保護者会では初めての試みでした。和やかな雰囲気の中で話ができるよう机を配置し、お茶とお菓子も用意しました。保護者の多くに共通する話題は何かと考え「第三者後見人の身上監護」を座談会のテーマにしてみました。実際にはまた家族が身上監護を行っているケースがほとんどですので具体的な話はあまり聞けませんが、この先も子どもたちが安心して生活していくためには何が必要になってくるのか、保護者はどう動いたらいいのか、考えるきっかけになったと思います。いい研修会だったという感想がいくつも寄せられ、企画してよかったと思われました。ご出席くださった施設の皆様からも適切な説明と助言をいただき、有意義な研修会になりました。



## 【西宮すなご医療福祉センター】

生嶋 宏子

「みんなで学び、みんなで語ろう」と題し、西宮すなご医療福祉センター1階地域交流スペースで、9月30日に保護者会を開催しました。

第1部は小山会長の講演「守る会の歴史と福祉の動向」、昼食を取りながらの懇親会、第2部「第50回全国大会のDVD鑑賞」のプログラムで、参加者を会費千円で募集しましたら、59名の申し込みにになりました。

守る会の大切さを理解しているつもりでいましたが、今更ながらしっかりと納得と今一度心にしみました。

第2部のDVDはすなご職員さんの応援でスムーズに映写され、今回県守る会総会に続き二度目ですが、北浦会長の子供達の為に頑張ってくださいとお姿に、心新たに感動しました。今回久しぶりの保護者主催でしたが、意義のある催しになり、参加者皆の協力なしには何事も出来ないとしみじみ思いました。



## 〈お知らせ〉

## 平成27年度近畿ブロック保護者研修会

◆日時 平成27年11月7日(土) 10時30分～16時

◆場所 京都平安ホテル2階「東山の間」  
京都市上京区烏丸通長町上る(最寄駅 地下鉄烏丸線 今出川駅)

◆主催 全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロック  
全国重症心身障害児(者)を守る会

◆内容 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  
(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会 常務理事 宇佐美岩夫氏

◆講演 ①「重症児(者)がゆたかに生きるために」

講師 生活介護事業 重症心身障害者通所「シサム」  
所長 平田 義氏

②「親なき後を見据えて」

講師 NPO法人山城権利擁護ネットワーク  
理事長 小林 千草氏

## 平成27年度支部保護者研修会

◆日時 平成27年11月27日(金) 10時30分～12時40分

◆場所 神戸しあわせの村 研修館

◆主催 兵庫県重症心身障害児(者)を守る会

◆講演 ①「重症心身障害児・者の呼吸障害」

にこにこハウス医療福祉センター  
施設長 河崎 洋子氏  
②「重症心身障害児・者の栄養管理(経管栄養含む)」  
にこにこハウス医療福祉センター  
在宅支援部長 八木麻理子氏

講演後に通所スマイルの新館見学(希望者)があります。

◆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。