東肢連

第65号

平成27年3月30日発行

一般社団法人 東京都肢体不自由児者父母の会連合会
会長　高橋勝幸
〒171-0021 東京都豊島区西池袋4-3-12
☎03-5956-3335 FAX03-5956-3336
事務局　E-mail : toushiren@zenshiren.or.jp

目次

平成27年東肢連新年懇親会報告…… 1
〃　主催者あいさつ…… 2
〃　来賓あいさつ…… 3
平成26年度東肢連研修大会報告…… 6
〃　講演要旨…… 6
平成26年度東肢連研修大会　質疑応答…… 13
〃　参加者感想…… 17
ブロック別情報交換会報告…… 20
オリンピック・パラリンピックに向けた
東京都のヒアリング報告…… 22

平成27年　東肢連新年懇親会が開催される

平成27年の東肢連新年懇親会が1月17日（土）上野精養軒に於いて約130名が出席し開催されました。当日は穏やかな天候に恵まれ、12時から世田谷区の三井会長、足立区の鈴木会長の司会・進行で始まりました。

高橋・東肢連会長が主催者を代表して挨拶し、出席された34名のご来賓の中から代表で6名の方に御挨拶をいただきました。（後に掲載）

他のご来賓は時間の関係でお名前のみご紹介させていただいた後、全国肢体不自由児者父母の会連合会常務理事の上野 密氏のご発声で乾杯に移りました。

恒例のアトラクションは川口真里奈琉球古典舞踊研究所の皆さんによる琉球舞踊が披露されました。沖縄に伝わる珍しい獅子舞、鮮やかな花笠と衣装の踊り、お馴染みのエイサーを鑑賞し歓談に移りました。

後半の司会・進行は江東区の秋本副会長と中央区の濱川会長に替わり「カラオケ大会」が始まりました。常連の台東区の多くの会員による合唱を皮きりにグループやソロ、デュエットが次々に登場し、中には踊り出す会長もいて会場は大いに盛り上がりました。

最後に、私は絶対に踊りませんと言う河井・東肢連副会長が閉会のことばを述べお開きとなりました。

上野密氏

カラオケで盛り上がり

川口真理奈琉球古典舞踊研究所

懇親を深めて

会長もノリノリで

河井副会長による締めの挨拶

主催者あいさつ

東京都肢体不自由児者父母の会連合会 会長　**高橋　勝幸**

皆様、新年つつがなく迎えられおめでとうございます。本日は来賓並びに会員の皆様におかれましては、ご多用の中ご出席いただきまことにありがとうございます。

さてこの世は、ハンディキャップのある人とない人とが、社会の構成員として、何らかの関わりから支えたり、支えられたりして暮らしております。私たちの障害のある子とその家族は、社会の多くの方々から支えられて生活しております。

本日お越しいただいております東京都福祉行政並びに教育行政の方々、学校の先生及びPTAの方、また福祉法人事業関係や民間企業等の方々、更に様々な分野において活動されているボランティアの方など多くの関係者の方々に支えられ、私ども障害当事者とその家族は皆様の支えがなければ生きる事もままならないのが実情でございます。皆様方にこの場をお借りしてあらためてご支援に対して厚くお礼申しあげます。

現在、国は障害者差別解消法の平成28年度施行に向けて、基本方針の策定作業が進められております。この法律は、自治体に対しては責任義務が課せられます。しかし、一般企業や商店、各種事業所や病院などの民間に対しては努力義務に留まっております。児童、生徒の受け入れ環境の整備など、インクルーシブ教育は緒についたばかりです。

一番の問題は、一般社会の人々が共生社会の実現を求めている「障害者権利条約」や「障害者差別解消法」について認識も理解もしておらず、知られていない事です。このような状況で国連による「障害者権利条約」が言うところの「障害のある人もない人も社会生活は同等の権利を有する」という主旨が、果たして実現するのはいったい何年先になるのでしょうか？　東肢連といたしましては、会の主旨である「障害のある子の擁護と、その家族の恒久的な幸せを求める」と共に共生社会の実現に向けて、社会の人々の理解を得る運動努力を更に、JDF東京始め、福祉諸団体などと連携を図り推進してまいりたいと考えております。

その一環として東肢連の主旨に賛同してくださる民間企業や福祉法人事業者及び諸団体と個人の方々に対して会員を募っております。また、会員の範囲を広げる意図として故髙木先生による肢体不自由と呼称された団体の存在意義を多くの人に知っていただきたいという思いもございます。尚、本日この会場へ個人会員の方が初めて出席していただいております。会場の皆様におかれましては、ただいまお話しいたしました事を踏まえまして、東肢連に対しまして今後共一層のご理解とご指導ご支援の程、重ねてお願い申し上げる次第でございます。

本日の開催にあたりましては、役員であるおもにお母さん方ですが、準備等役割を分担して、それぞれ務めております。皆さんお若い方ばかりです。私よりは。また、皆それなりに美しい方がお世話しておりますが、何かと行きとどかない点もあろうかと思いますが、皆様の寛大なお心を持ちましておゆるしいただき、今日のひとときをたのしく最後までおつき合いくだされば幸いでございます。

最後に会場の皆様方の益々のご活躍とご健勝と、幸多い年である事をご祈念いたし私の年頭のあいさつといたします。

来賓あいさつ

東京都福祉保健局
障害者施策推進部計画課長
小川　秀司

東肢連の皆様におかれましては、日頃から都の障害者施策にご理解とご協力を賜り厚く御礼申し上げます。また、長年にわたり障害児者の福祉の増進のために、日々ご尽力をされていることに心から敬意を表するものでございます。あわせて高橋会長様には都の障害施策の推進の一翼を担う東京都障害者団体連絡協議会の座長にご就任いただいております。改めて御礼申し上げます。

さて福祉保健局では、障害のある人もない人も、社会の一員としてお互いに尊重し支え合いながら、地域の中で共に生活する社会こそが、当たり前の社会であるという理念のもと、障害者施策を進めております。昨年は障害者虐待防止法や差別解消法など、それまでの一連の国内法の整備を踏まえ、我が国が障害者権利条約に批准し、法制度は大きく前進が図らえた年でございました。

また、昨年の12月には舛添都政になって初めての長期ビジョンが出され、平成27年度から今後3年間で障害者の地域生活基盤を、約6700人分整備するという目標を掲げさせていただきました。同時に平成27年～29年度の新たな障害者計画・障害福祉計画の策定に向けて、努力している所でございます。

今年は障害者福祉サービスの報酬改定、障害者差別解消法に基づく基本方針への対応を含めまして、今後も国の動向を十分に注視しながら、障害者施策のより一層の充実を図ってまいりたいと思っております。平成27年度の東京都予算原案が発表になり、都は各団体や都民の皆様から寄せられた多くのご要望やご意見を踏まえて、質の高い施策が展開出来るように、今後とも障害者が住み慣れた地域で安心して暮らせる社会を実現するため全力を尽くしてまいる所存でございます。

また、2020年のオリンピック・パラリンピックまで後5年となりました。ユニバーサルデザインのまちづくりなど、障害者をはじめ誰もが身近な地域でスポーツを楽しめる環境の整備などにも取り組んでまいりたいと考えております。

東京都教育庁
特別支援教育推進担当部長
松川　桂子

新年に当たりまして、東京都の肢体不自由特別支援学校に係る新たな施策を幾つか紹介させて頂きます。

まず今年度、都立江戸川特別支援学校と都立小岩特別支援学校を発展的に統合しまして都立鹿本学園を開校いたしました。このことにより、肢体不自由教育部門と知的障害教育部門が切磋琢磨し障害の重度重複化、多様化に対応した、専門性の向上を図っている所でございます。

二つ目は本年4月から都立水元高等学校跡地に都立水元小合学園を開校いたします。本学園は都立永福学園、青峰学園と同様に知的障害教育部門を先に

開校しますが、2年後の29年度に肢体不自由教育部門を設置いたします。このことにより、東部地域におけます肢体不自由特別支援学校の規模の配置と適正化を図り、通学条件の改善や学習環境の整備を進めてまいります。

三つ目は都立光明特別支援学校の改編でございます。平成29年度、都立久留米特別支援学校を統合し、医療技術の進歩や子供たちの疾患の変化に対応する今後の肢体不自由教育部門と病弱教育の新たな拠点化を図ってまいります。

四つ目は学校介護職員の配置でございます。本年4月から3校増やし、14校での配置となります。肢体不自由特別支援学校が18校となる29年度には、全校に学校介護職員を配置する予定でございます。

重度重複障害の児童・生徒や医療的ケアが必要な児童・生徒が増加する中で、教員と学校介護職員の共同により、一人ひとりの教育ニーズにきめ細かく応えると共に、PT、OTなどの外部専門家との共同も進め専門性の向上を図る他、引き続き進学希望に応えられるよう教科指導の充実を図ると共にキャリア教育の更なる充実に取り組んでまいります。

肢体不自由特別支援学校をはじめ東京都の盲ろう特別支援学校の教育の充実を図ることが最大の目標と考えております。これからも出来る限り学校現場への訪問機会を増やし、各学校からの要望等を受け止めながら施策を展開してまいりたいと存じます。

日本肢体不自由児協会
常務理事
井田　千昭

日本肢体不自由児協会では、手足の不自由な子どもを育てる運動を昭和27年から行っており63回目になろうとしています。財源が苦しくなってきておりますが、皆様にご協力いただきながら進めてまいりたいと思います。

我が団体は社会福祉法人で、施設経営を国から委託を受けやっておりますが、かなりの部分が法人独自の事業として行っております。手足の不自由な子どもを育てる運動もそのひとつで、社会貢献に資する事業であると思っております。

独自事業といたしまして、教育にかなりシフトした運営をしてまいりました。美術展の大半が、特別支援学校の児童・生徒からの応募であり、児童福祉施設である障害児入所施設からの応募はほとんどございません。以前は長期入所型でありましたが、昨今は短期入所施設に変わってまいりました関係で、指導しても身につく前に退所されてしまうこともあり特別支援学校からの応募が大半です。そのような意味で来年度は、タブレット端末を使った先生方のご尽力に対し、本会としても講習会を開き普及して行こうと考えています。

法人の創設者、高木憲次先生が立てられた『肢体不自由』あるいは『療育』という言葉がありますが、『療育』という言葉が今、問われております。しかし本会のバイブルになっております療育の理念というのは敢然と今でも世の中に誇れる理念であると思っております。療育という分野をきちんと守っていく体制を私たち自身もこれからも皆様方の協力のもとに培ってまいりたいと思いますので、今後ともよろしくお願いいたします。

東京都社会福祉協議会
事務局長
小林　秀樹

本日お集まりの東京都の各地区の肢体不自由児者父母の会の皆様、そして連合会におかれましては日頃より肢体不自由児者ならびに重症心身障害児者に対しての社会的な啓発活動、共生社会の実現を目指した多岐にわたった活動を長きにわたり展開されていますことに対し心より敬意を表します。会員一人

ひとりの活動がこの連合会に結集して障害者の暮らしをより良いものに変えていく原動力になっていくものと確信しています。

東京都社会福祉協議会では3ヵ年計画を立てて課題の解決を進めておりますが現在は第3期の3ヵ年計画に取り組んでいます。例えば児童、高齢者、障害者への虐待や女性への暴力の問題など、あらゆる虐待と暴力を生まない社会作り、福祉職場における障害者雇用、災害時の要援護者支援センターの構築等の重要な課題に取り組んでおります。一昨年の伊豆大島の災害の経験も踏まえ実効ある要援護者対策を作りたいと考えています。

東京都社会福祉協議会といたしましては、今後とも障害をお持ちの方々がそれぞれの生活の場でいきいきと生活できるよう皆様と手を携え取り組んでまいります。平成27年が父母の会の皆様にとりまして、そして福祉を必要としている人々、福祉に携わる人々、福祉の充実を願う人々、そのような多くの人々にとりまして良い年になりますよう祈念いたします。

東京都肢体不自由特別支援学校
校長会会長
引間　宗人

昨年はこの場でキャリア教育、あるいは地震対策を含んだ危機管理機能の向上のお話をしました。それらに関しては引き続き各学校と協力して取り組んでまいります。

今年は新たな展開がありまして、一つは一貫した支援ということが今後の大きな課題になると思います。これは特別支援学校だけで済む問題ではありません。現在、学校では支援会議の導入を図っていますが、これは今までの個別の教育支援を更に充実して、学校だけではなく教育現場の前と後、つまり就学前、卒業後の施設その他関係機関と連携してより充実した支援を行っていくことが一つの大きな課題だと思います。

もう一つはICT機器の活用です。とくに肢体不自由のお子さんの場合はiPadとかタブレット、そういうものを車いすに付けて生活の中で活用していけるような導入の仕方が代表的な例ですが、それぞれ一人ひとりのお子さんに応じた様々な活用の仕方ができるよう進めていきたいと考えています。

やはり一番の根底にあるのは肢体不自由特別支援学校のお子さんがどのように将来を含めて幸せになるかということです。是非ここにいらっしゃる関係機関の皆様にご支援ご協力をいただき教育活動に取り組んでいきたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

東京都肢体不自由特別支援学校
PTA連合会会長
古川　昌子

本日は東京都肢体不自由児者父母の会連合会の新年会にお招き頂きありがとうございます。私の子供は高校2年生ですが、こうして壇上から卒業された先輩方のお顔を拝見すると、私もこの中に入らなければいけないのかなと、少しプレッシャーを感じながらごあいさつをさせていただいております。

東京都肢体不自由特別支援学校PTA連合会では、子供たちの楽しい教育の現場という事で校長先生始め教育庁の皆様のご協力をいただきまして子供たちの為に精一杯頑張っているところです。本日お集まりの皆様のご健康とご多幸をお祈りいたしましてご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

平成26年度　東肢連研修大会報告
～在宅の重度障害児者の地域生活支援について～
平成26年11月21日(金)　三茶しゃれなあどホール

広報部　佐藤　治子

世田谷区障害者施策推進課
若林課長よりご挨拶

講師　飯野順子氏

平成26年度の研修大会が世田谷区の三軒茶屋で開催され約100名が参加しました。講師にNPO法人地域ケアさぽーと研究所理事長・飯野順子氏をお迎えし標題のテーマでお話を伺いました。

11時に開催地区の世田谷区・三井会長の司会進行で始まりました。まず、東肢連・高橋会長から挨拶があり、三井会長はじめ世田谷区の会員の開催までの労をねぎらいました。続いて、ご来賓の世田谷区障害福祉担当部障害施策推進課・若林課長からご挨拶をいただき、世田谷区の障害児者の現状や27年度から実施される次期の「せたがやノーマライゼーションプラン」(障害者計画）等の障害者施策についてお話されました。

次に三井会長より講演に先立ち次のように講師紹介がありました。

「飯野氏は長年、障害児教育の教師を続け、各地の養護学校校長、筑波大学附属盲学校校長など歴任されたり東京都教育委員会の指導主事を務められた後、平成19年7月にNPO法人を設立され、理事長として医療的ケアを必要とする方々の地域生活支援や支援者への研修など重度障害者の地域生活支援に尽力されています」

12時30分に講演が終わり昼食を挟み13時から質疑応答に移りました。1時間近くにわたり様々な質問に飯野氏は丁寧に答えてくださいました。

最後に三井会長が閉会のことばを次のように述べ、14時に研修大会を終了しました。

「飯野先生、長時間にわたりお話と質疑応答ありがとうございました。今日、お子さんがより重度でこの場にもいらっしゃれないような会員にも、今日聞いたお話を地域に戻り、そういった方にも届くように会報などを通して報告していただければと思っております」

講演は、飯野氏の「今年年女です。元気の秘訣は本来じゃじゃ馬、野次馬。前にしか走れないそういうタイプの人間です」というユーモア溢れる自己紹介から始まりました。

講　演　要　旨

◆NPO法人地域ケアさぽーと研究所
〈地域の医療的ケアのサポートを目指して〉

NPO法人地域ケアさぽーと研究所は小平市小川町で障害当事者と支援者の研修事業を行っています。NPO法人にする以前は「医療と教育研究会」という組織で、医療的ケアに関する課題、特に養護学校に

在籍している児童生徒に関して何とかしたいという思いで文部科学省へ行ったりしてやってきました。

平成16年に一定の見解が出まして、私たちの役割は終わったかな？と思って、これで解散と思っていましたが、養護学校を卒業した後、医療的ケアの必要な人はどうなっているんだろうと情報収集してみたところ、学校のような一か所に集められた資料が全然ないんです。大人の人たちの情報は全く取れません。そこで、情報収集のためには、継続的発展的にやっていく、そのためにはNPO法人にするのが良いと思っていました。

柱の事業として次の三つをやっています。

◎重度心身障害児者への支援

「訪問・福祉サービス事業・訪問カレッジ@希林館」の運営

◎重度心身障害児者支援者の育成に関する事業

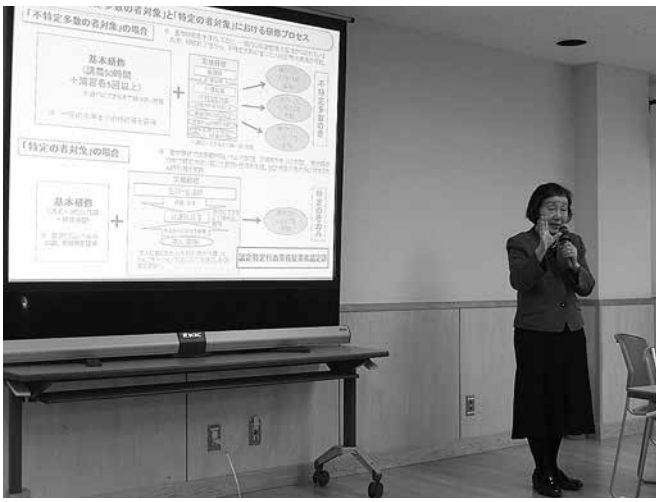
1. 重度訪問介護従事者養成研修
2. 「みよ子さんのハッピークッキング」おいしく楽しく食べるための摂食・嚥下障害形態別調理の講習（年間5回）
3. 介護職員・指導員など支援者育成のための研修・講習会の企画相談・講師（全員元教員）派遣

◎重度心身障害児者の支援に関わる人材の開発事業

1. ヘルパー・通所施設の支援員などへの重症児者のたんの吸引等医療的ケア支援者養成研修（特定の者対象）開催
2. 「地域生活の医療的ケアを考えるフォーラム」の開催

◆重度心身障害児者のより豊かな生活支援のために

就学前0歳期からの医療的ケアが必要な重度障害の方が増えてきています。学校でも医療的ケアが必要な方が60％くらいです。病院のNICUから退院した重度障害児のケアをする保護者たちは不安感でいっぱいで、そういう方たちの支援者が必要です。重度障害児者のケアができる看護師さんも増えてきましたが、「やったことがないから」と一歩退いてしまうということもあります。やっぱり日々の支援はヘルパーさんです。ヘルパーステーションは高齢者への支援を中心にしているところが多くて、地域で生活している重度障害児者への支援は苦手意識があり「他を当たってください」ということも多いので



講演会の様子

すが、重度障害児者の生活支援をしているヘルパーステーションへ行ってみますと「もっと使ってください」と言っています。使うことによって支援の役割がヘルパーさん自身にできてきて、成長期にある子供たちのところへ行くと「本当にかわいくて、輝いていて、将来があって、ニコッと笑ってくれる、ヘルパーとして大変なやりがいです」という方もいます。お近くのヘルパーステーションがどんな状況か情報収集していただくと地域生活を支える基盤となります。

老障介護「50歳くらいの障害者を80歳くらいの親が支えている。今はいいんだけれども、将来は？」というNHKのドキュメンタリーを観ました。「それでも地域で生きたい」という生きることに意義を見出し価値があるとしている方たちを支援する仕組みをどうしていったらいいのか？という課題もあります。

地域にグループホーム等々も少しずつ出来てきて、多様な暮らしの場、その一つに家庭があり入所施設もあるわけです。そして入所施設も在宅も地域なんです。例えば、島田療育センターは多摩市にあって、そこの人たちはその多摩市の大きな施設で一緒に暮らしているわけです。それを入所か在宅か分けるのはおかしいと思います。ですから、私たちは在宅という言い方は、「その地域の人たちへの支援」と捉え直しています。家庭、入所施設を問わず重度障害児者が地域でいきいきと暮らせる仕組みをどう作るか？　考えをあらためて行きたいと思っています。

◆社会的背景の変化

平成23年、介護保険法の一部が改正され、医療的

資格のない介護福祉士・ホームヘルパーによる喀痰吸引等の実施が法律で定められました。それまでの課題は、入浴サービス・身体介護・家事援助で利用しているホームヘルパーですが医療的ケアのある人は、ヘルパーを見つけにくい。「医療行為への対応ができないのであれば利用する意味がない」という意見もありました。でもヘルパーさんたちも「やりたい。研修を受けたい」という願いをたくさん持っていることがわかりました。

そこで厚生労働省は、法律を作成するにあたって検討会を設けました。そのときの構成メンバーは日本全国のあらゆる団体の医療的ケアが必要な方たちに関係する人たちを全員集めました。大学、医師会、高齢者・身体障害者の入所施設、介護職員・ヘルパー協会の団体、重症心身障害児(者)を守る会、日本ALS協会などを集めて検討しました。

保護者の協力、医師のバックアップなどにより20数年事故なく、安全安心、保護者にとっても信頼感のある特別支援学校・養護学校の医療的ケアを確立してきた歴史的経過を踏まえて評価され、この法律に集約されました。

◆研修プロセス

法律で認められた条件の中に研修を位置づけました。研修は２通りあります。

私たちにとって一番身近なのは特定の者を介護対象とする「基本研修…講義＋演習9時間＋現場演習」です。行えるのは痰吸引・経管栄養です。気管切開、人工呼吸器の痰吸引もできます。経管栄養は胃ろう・腸ろうの範囲だけです。研修を受け、テストがあり、90点以上取らないとダメなんです。テストは４択ですが、できるような4択になっています。テストに合格すると東京都の認定証（認定特定行為業務従事者認定証）をもらって実地研修を受けたＡ君、Ｂ君でも実地研修を受ければＢ君も。基本認定は一度取れば良いのですが、研修は東京都が認定した団体登録したところが行います。区で行っているところもあります。

もうひとつは大きな力になるものです。不特定多数の者を介護対象とする「基本研修…講義50時間＋演習各5回以上」で、介護の専門学校、介護職員・社会福祉士を養成する大学は平成23年度からカリキュラムの中に入れています。実地研修も回数が多くて大変なんですが、その資格を取って卒業してきた方は不特定多数の者を介護できます。実際、行うにはやはり個々の問題はありますから実地研修をやります。平成27年3月にはこの資格を持った方が学校を卒業します。実地研修がなかなかできないというネックがありますが、これから通所施設などで職員を雇うときにはこの資格を持っているかどうかがすごく大きいです。

医療的ケアができる人たち、職務として位置づけられている人たちの制度がスタートし、地域の医療的ケアを支える人たちが増えてくる地盤が整ったということです。

平成元年に特別支援学校の医療的ケアが始まったんです。それ以前は、「学校で医療的ケアをしてはいけない、保護者付き添いですよ」といったときに車の中でおむつ交換していたとまさしく泣けてきちゃうような話がたくさんあったんです。そういう時代を乗り越えて歴史を作ってきたのは誰か？というと、医療的ケアの必要な当事者本人、保護者、先生たち、医師たちです。障害児が学校教育を受けられなかった時代から障害児の歴史は実態先行、制度後追いです。これからのいろいろな課題も歴史の道を作っていくことと思っています。

◆インクルージョン

障害者権利条約では「障害者の生涯学習を確保する」生涯を通じて一人ひとりの「潜在能力並びに尊厳及び自己の価値についての意識を十分に発達させ」一人ひとりの「多様性を尊重」し「その可能な最大限度まで発達させること」が基本理念です。学校教育だけじゃないんです。どんなに障害が重くても「できる自分を発見し、その力を発達させていく」そういう存在として今、「地域で生きている」という理念を全うさせるという社会を目指していくことです。

◆生涯学習を視点とした訪問・福祉サービスを創る「訪問カレッジ@希林館」

「誰もが生涯学び続ける存在」だということを大事にしたいと思ってやったのが「生涯学習を視点とした訪問・福祉サービスを創る」で「創る」と書きましたが、今後5年10年後、創っていきたいと思って

います。

このきっかけは、平成19年にNPO法人にしたとき、メンバーはほとんど養護学校の先生です。日頃はメールでやり取りして会いませんが、NPO法人設立時、集まったときに「5年後に養護学校を辞めるかもしれないから、学校を卒業した後の訪問教育をやってみたい」という方がいました。最初は気軽に「良いわねぇ」と。でも「やる時機」って来るんですね。前を向いていると何か開かれてくる。今これをやる必要があると。「やってください」という方がいるんです。

事例1

「私は一昨年肺炎になり、気管切開をしました。それで声を失いました。絶望のどん底に落ちてしまいました。そのとき、元担任の先生から声をかけてもらって訪問カレッジに入りました。家庭でできる余暇の過ごし方を教えてくれます。また身体のケアも同時に行ってくれます。さだ　まさしが大好きな私のためにギターを弾いて歌って下さり、その時間はウキウキします。iPadを使ってのゲームや情報などいろいろ勉強させてもらっています。普段は身体がきつくて辛いのですが、訪問の時間は楽しくて、痛みを忘れて夢中になってしまいます。私の命が続く限り入っていたいです」

この方は、声を失って絶望して親御さんに「死にたい、生きていたって意味がない」と言って、親御さんは困り果てていました。私たちはこういう人のために「訪問カレッジやれたらいいな」と思っています。こういう方たちが私たちの背中を押してくれたんです。

事例2

福祉財団からもらったコミュニケーション支援機器を使って視線で入力して一所懸命やっていた方がいました。ある日突然、気管切開からのトラブルがあって亡くなりました。「半年くらいだったけれど視線入力ができて良かった」という話を聞くと「生きる」ということを大切にする生活を少しなりとも創ることができるという事例でした。

事例3

気管切開する前は24時間重度訪問介護のヘルパーさんに来ていただいて、ひとりで地域生活を送っていました。でもヘルパーさんとの生活はストレスが高く、筋緊張が高いのでボトックス注射もしています。呼吸困難に陥って気管切開をしたんです。どうしても40歳くらいになると筋緊張の高まり、筋力低下で医療的ケアが必要になってくる。肺炎で身体の状態が悪くなって健康が崩れてくる方がいます。医療的ケアが必要になると施設に入所している場合「退所してください」と言われてしまう事例も出てきます。この方から「来てください」「困っています」とヘルプサインをいただき、私たちの背中を押して、取り組めるようになったわけです。

◆訪問カレッジの事業内容

利用者の自宅等に職員を派遣し、次の支援を行います。

① 学習を支援する
② 遊び相手になる
③ 話し相手になる
④ その他

ヘルパーさんは家事援助ですが、私たちはヘルパーではありません。学習を支援する者です。学習はいろいろあります。「英語を勉強したい」「学校の訪問教育のようにしたい」「歌を歌う」「緊張をほぐす『からだ』の取り組み」「呼吸を整える」「身体を起こして姿勢を整える」というヘルパーさんとは違う仕事をします。

「身体介助・家事援助」は障害者家族の負担軽減なんです。障害者本人の豊かな生活のための支援は何もないじゃないか？それはおかしい。本人支援をちゃんと確立すべきだと厚生労働省にも調査書を出しています。少しでもそういうことへの可能性が芽生えれば良いと思っています。5年後10年後、花が咲くときが絶対来るだろう、障害者本人のために来させなくてはいけないと思っています。

話をして日ごろ溜まっている思いを障害者本人から聴いてあげることもすごく大事です。

訪問は1カ月につき1～4回（週1回まで）平日または土曜日で1回の時間は午前9時30分～午後5時の2時間。週1回というのは足りないかなと思いま

したけれど、派遣する人材がいないんです。

週１回であってもカレンダーに赤丸を付けて先生が来るのを待っている方がいる。体調を整えてその日を楽しみにして見通しを持って過ごす生活になる。健康を整えるのに一番大事なのは生活のリズムです。リズムのある生活をする。訪問カレッジが週１回入ることによってなんとかなるかなと思っています。

訪問期間は前期（4月～7月）後期（9月～2月）の単年度。入学願書を出してもらって学生証を発行しています。顔写真入り学生証は評判が良いです。カレッジ、大学の誇りを持っていただける。

授業料は年間1万円（1000円／月）　対象者は在宅を基本として多摩地区です。杉並や東部療育センターの方などいろいろな方がいますが、限界は支援に行く人がいないと行けません。

学習支援員は元特別支援学校の教員で、訪問教育をやっていた方です。最近は早く教員を辞めた方がいたり、定年の60歳になってもピンピンしてますから、まだまだやれます。先日もお辞めになるという先生がいるので唾（つば）つけて来ました。人材バンクの機能です。

支援員には１回２時間3000円（交通費込み）をお支払いしています。本当は5000円くらい払いたいのですが、ボランティア精神ですね。支援員の事故等の対応として賠償責任保険をかけています。

重度障害で人口呼吸器をつけていてひとりで対応が難しいので、２人で行っているケースもあります。

2か月に1回、支援者会議をやっていますが、支援者はみんな顔なじみです。学校とのつながりも必要です。

私はこういう事業をやるときに当初「福祉の仕組みを知らなければいけない」「福祉の方たちと知り合いにならなければいけない」、知識ゼロでしたから何にも知らないでやっていました。やっていくうちにあちこち行って勉強しました。でもやっぱり今になって戻ってきたのは「教育」だなと。「教育の力」を生涯学習の視点でいかに一人ひとりに生涯豊かな生活を地域で送ってもらえるかその仕組みを整えることというのがすごく大事。必ずしも福祉だけでやらなくてはいけないというわけではないと思っています。

◆平成24年度訪問カレッジ第１期生

①【性別】　男性３名　女性３名

②【年齢】　21～40歳（平均27歳）

③【身体機能・健康配慮】・気管切開＆人工呼吸器３名・酸素療法２名・人工肛門１名・経管栄養６名（経鼻4名　胃ろう腸ろう2名　中央静脈栄養(IVH)１名）

④【他の福祉サービスの利用】・福祉サービス利用なし１名・生活介護事業所へ通所３名・訪問介護３名・訪問看護２名・訪問リハビリ１名

⑤【学習内容】・マッサージ、体操（身体の取り組み）・音楽、VOCAやiPadを使った音楽（演奏、カラオケ、合唱）・意思伝達装置（レッツチャット、マイトビーなど）の活用・読み聞かせ　ゲームや文字や神経衰弱・美術作品制作

いろいろなことができるiPadという優れものができてきたことが良いですね。最新のものを使って家庭で親の方といかに楽しめるかということが大事なんです。iPadが自分でできるなんて誇りですよね？意外と誰でもできるんです。時代背景が変わって、訪問してやることの質が上がったと思っています。

◆保護者の感想

創作をしているお子さんの表情をビデオで撮ったところニコニコしてすごく良い顔しているんですね。それをこの子の介護をしている訪問看護師さんとヘルパーさんに見せたら、「自分たちが行く時は全然そういう表情をしていない、こんな良い顔するんですか？」と驚いていました。どうやってうまくコミュニケーションが取れるのか？見させて欲しいと訪問カレッジに来られました。来られて学習して帰ったわけです。そうするとその人を支える人も変えるというか、その人の力にもなっていくものだなと思いました。

「新しいことへの興味やチャレンジは『生きる力』となっています」と感想を書いてくれました。こういうのは嬉しいですね。

医師から「お子さんはターミナルです。もう積極的な医療はしません。家庭で心豊かに過ごしてください」と言われた方のところへ訪問カレッジで行き

ました。この方は半年くらいで亡くなりましたけど、逝く3日前くらいまで好きなことをやっていたわけですが、やはり身体がキツイんですよね。なので「『からだ』の取り組みの後は身体がとても楽になるようで、その日一日中機嫌良く過ごせます」と言っていました。

「入院したときも入院先へ来て下さい」と言われましたが、病院によっては外部の人が入るとき「予防注射を5種類受けているか？」とか、入れないんです。それは当然だと思います。ボランティアで行く時は良いのですが、教育で行くとなるとそれはクリアしないとダメと言われると、派遣するにもそういう問題があるとわかってきました。

抱き上げることが難しい方で「最初は学習で寝てばかりいました。でもやっているうちにときどきハッとした顔で眼を開けたりする。最近は覚醒している時間が増えてきた。楽しいことをたくさんしようと楽しみにしています」こういう風に変わる。

◆訪問カレッジの作品

どんな作品を作っているか見てください。

紙ねんどで作った干支の起き上がりこぼし、染色のミトン作りです。染色をやった先生はやり方を知らないので、吉祥寺のユザワヤへ行って材料を買って染色の仕方を教えてもらったというんですね。これは先生にとっての生涯学習なんですよ。やる先生も生き生きしている。喜んで行って下さる。これは当事者と親御さんが期待をしてくれるからなんです。

これは押し花です。散歩に行って花を摘んでくる。記念として押し花ができないかな？って、その先生は押し花の技術を講習料を自分で支払って学んできました。お父さんに作ってあげて家族とのつながりができた。

散歩のときに落ち葉を取りに行って、台紙に貼ってコーティングした。次にどうなっていったかというと絵本にしたんです。「はっぱ　はっぱ」という本にして、文章と文字は「やまたに　ゆうた」君のお母さんの「やまたに　みちこ」さんが書きました。生涯残る。

やっぱり本人支援は家族支援だなと。お母さんも変える、保護者の生きがい。家事援助支援・身体介助はお母さんの負担軽減だけど、本人への支援があれば家族支援にもなるんだと思いました。お母さんが生き生きとしてきて、期待してくれる。お母さんにもできることがある。「参加できる訪問カレッジ」そういう評価につながった。思ってもみないことです。訪問カレッジへ行っている先生はすごいと思います。

病院に入院している人でほとんど外へ出たことがない方で、コミュニケーションがうまく取れない。担当の先生しか取れないんですけれど、詩を作っているんです。担当の先生は絵を付けてくれているんです。今はパソコンでこういうことができる。病院に入院していますから親御さんはあまり来ないんですけど、成果としてこんなものができていく。本人の存在を、一人の人としての尊厳と価値がこんな風にあるんだと誰もが評価しています。

◆訪問カレッジを通して学んだこと

学びは生きる喜び　生涯にわたって、学び続ける喜びを!!

一人ひとりに持っている「学び」が地域の中で豊かに生きることになっている。

齋藤孝が著書「学びの力」(宝島社刊）の中で「学びというのは、新しい世界と出会って、自分のなかに新しい意味が生まれてくる体験のことです。そして新しい意味が生まれてくる瞬間には、必ず喜びが伴います。この喜びは人間にとってとても根源的なものです」と言っています。

◆訪問カレッジの活動を通して分かったこと

障害があっても、何歳になっても成長・発達をし続ける。そして学校で蓄積した力はそういう機会があれば発揮できる。一週間に一度の訪問であっても生活のリズムを整えて待っている。先生たちに「どんな授業であってもその子にとって新しい意味があるんですよ。意味がある授業をしていると思って授業してください」と言っているんです。

社会的にいえば、環境因子は物的環境・人的環境・社会環境・制度・サービス等、こういうものはある程度整ってきています。でも個人因子（年齢・性別・価値観・ライフスタイル等）ですよね。「学び」とい

うことは、個人因子の部分を豊かにしていく。そしてトータルで障害なんですよね。

◆今後に向けて考えていること

本人支援は家族支援。家族の負担軽減ばかり言っている制度はたくさんある。環境因子は整ってきているけれども個人因子としての本人支援をいろいろな形で作って行って欲しいと思います。今厚生労働省は今後の障害者支援のありかたに関する報告等々で在宅ということを中心にして施策を考え始めましたので、本人支援に関して反映されていけば良いかなと思います。そういう意味では生涯学習を担う訪問系サービスの開発です。

生涯学習の場でいえば、現在中野区・大田区・世田谷区が生涯教育の場を設けています。日野市は訪問事業を行っています。訪問事業はまだまだこれからかなと思っています。私たちがやることによって新宿区・大田区・杉並区で訪問系で生涯・学びということをやるところが多くなってきました。

私たちがやりたいのは、重度障害者の生きがいをつくる講座開設です。リラクゼーション・アロマセラピー・スヌーズレンとか音楽活動ですね。そういうのも一緒に集まるのに必要だなと思っています。そういうことを可能にするそれぞれの地域のネットワークの形成も大事だと思っています、

今後の課題はこれから一つひとつ急がないでクリアしていこうと思っています。

◆心にゆとりある地域生活を支えるために（右図）

地域、家族、リハビリ、学校、医師・看護師、保健師・障害福祉課、訪問看護、福祉施設（居宅支援・短期入所）というそれぞれの手が支え合って、生活、安全、生命、健康、ゆとり、成長、学力、知識、笑顔、安らぎという生きることの価値、人として尊厳をつくるということになるんです。これがみんな同じ方向を向いていることが大事で、手が反対方向になってしまうと命とか健康とかが落ちてしまいます。

◆私たちの夢

一つは、訪問教育を謳っている限りスクーリングがなければいけない。でもスクーリングしようと思っても、私たちの希林館はアパートですから、どこか他に場所を借りてやりたいなと思っています。中身としては、音楽療法、アロマセラピー、創作とか、そういう講座がいくつかできればいいなと思っています。

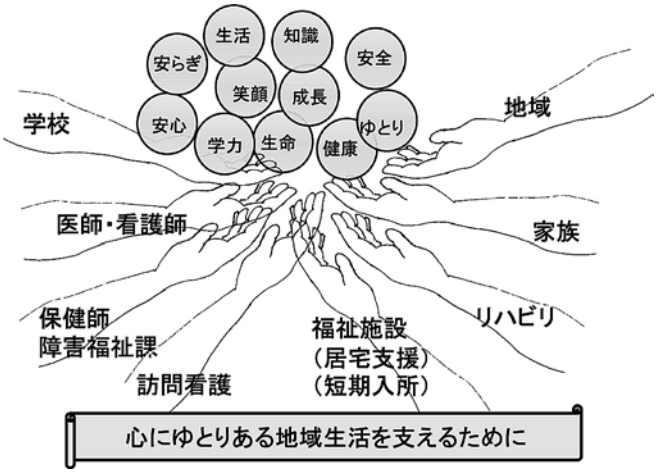
二つ目は、訪問カレッジのようなものが全国に広がることです。全国の中には特別支援学校の医療的ケアを一緒になんとかしたいと思ってやってきた方々がいるんです。そういう仲間と連絡を取ってやってみたい。拡充といっても簡単なんです。私が自宅で始めたように「人」がいれば良いんです。実現が近い夢です。

私たちの団体を認定NPO法人にする。メリットは大型の寄付金がもらえる。

認定NPO法人にするには資格があって、3年間で100人の賛助会員を募集すること。一口3000円と決まっているので、今までは賛助会員を募集していませんでしたが、先日訪問カレッジの報告会で募集のチラシを配布しました。

私たちの運営資金はなんとかなる人たちと一緒にやってますから事業の中でなんとかなるんです。ただ新しく事業をやりたいという人に気軽にやってもらうためには資金援助する。30～50万円くらいを「有効に使ってください」という基金として募集しようと思っています。

長くお話させていただきましたが、一応私の言いたいことは言えたかなと思っています。ご静聴ありがとうございました。



質疑応答

広報部　鈴木 真理子

Q：世田谷区

私ども法人は通所施設（つどいの家）を運営していますが、先生の資料の〈課題提起〉に【医療的ケアの必要な方々のQOLの高い地域生活の実現に関する課題】には「医療的ケアを地域で担う支援者を増やすこと」とあります。しかし私どもの職員は医療的ケアを実施する研修を受けていません。「社会福祉士および介護福祉士法」の一部改正（平成23.6.22）の中には介護福祉士の資格を取るためにそのような研修があるのかどうか？

もう一つ常日頃感じているのが、実際の現場で「不特定多数の者対象」となると50時間以上の研修を受けないといけません。50時間も職員の手が取られると通所施設の介護の支援体制が大きく崩れることになり、医療的ケアの必要性は分かりますがギリギリの予算でやっているため、介護支援と職員を増やすことができません。予算的措置が講じられていないため現場は凄く困っている現実があります。その辺をどうお考えなのか？

A：飯野先生

先程、説明した二つの仕組みがあり、例えばつどいの家で医療的ケアを実施する時は、施設が医療的ケアを実施する団体に登録します。その後、施設で医療的ケアの実地研修が発生した時に、例えばAさん、Bさん、Cさん3人の医療的ケアが必要な方がいれば、基本研修は【特定の者対象の研修】で現状は十分です。この場合は基本研修（講義＋演習9時間＋現場演習）で2日間です。そして、もう一つは実地研修があってAさんだったらAさんについて看護師さんから実際にどういう風にケアをするのか特定の対象となるAさんに対して細かく指示が出る仕組みなので、9時間の研修を受け実地研修を受けてもらえばいいのです。

基本研修50時間の【不特定多数の者対象】は、誰にでも医療的ケアができるということですから、これも東京都は資格を取りたい人のためにやっています。でもこれから学校で勉強してくる人たちが資格を取得しているかどうか募集の段階で指定し活用する方が早いと思います。

東京都の場合は講義と演習がありますが演習の部分が100～200人ですから、ほとんどビデオを見るだけで終わります。そうすると実地研修をする時に医師や看護師がちゃんと教えないといけない。私たちのところは狭い部屋で一回につき10人なので、演習は実際の人形もあるし吸引と経管栄養をキチンとやるので、私たちの研修を受けた方は、ここで直接Aさんについてのケアのやり方を教えてもらい具体的にやることになります。これもある程度繰り返し、適切に出来るまで最低2回評価の判定があり、それにある程度クリアしないといけないとあります。私たちも国の規定に則って試験をやります。ここで試験を受けて看護師からその人にとっての効果的な医療的ケアのやり方を具体的に指導・助言を受けてやることになります。

実際には医療的ケアの指示書をもらってやりますが、例えば看護師に巡回指導をしてもらうなど条件があり、定期的に指導してもらうとか医療的ケアの質を下げない、その人にとっていいケアをするための仕組みとして、そのような形の支援が必要となります。何かありましたら団体に登録していただければ、うちの職員に説明に行かせ、実際の場面を見に行く事も出来ますのでそうしてください。

Q：大田区

先生の資料の〈今後に向けて考えていること〉の【障害者総合支援法の位置づけ】のところで「家事援助」や「身体介護」は、「家族支援であり本人自身へのサービスではない」と書かれていますが、納得できません。息子は一人でマンションでの生活をしている脳性マヒの１種１級で手や足が満足ではありません。本人は「家事援助」や「身体介護」「入浴」が無いと生活できません。「家族支援であり」という言い切り方は納得がいかないです。これがあって、はじめて先生のおっしゃる安らぎとか基礎の生活ができて、安心や笑顔が生まれて、そして先生の意図とする意欲が生まれてくるので、この「家事援助」とか「身体介護」を家族支援であると言い切ってはいけないと思います。

お話の中でADLの質が先生のお考え理念で向上したということは分かりますが、一人生活をして大変な様を見ている親としては本人への「家事援助」「身体介護」の大切さというのは先生の理念と同じくらいにあると思います。

A：飯野先生

言いたいことは分かりました。以後、気をつけますが一人暮らしをしている人には否定していません。「身体介護」「家事援助」のサービスが資料の図でいえば、今、障害者自立支援法から障害者総合支援法になり中身についていろいろ検討され質が上がってきました。この環境因子としての物的環境・人的環境・社会環境、制度が変わってきました。これは平成18年度からの障害者自立支援法で格段に進歩しました。私は障害程度区分の認定委員をやっていて、例えば地域生活をするには支援サービスの追加の認定も出てくるわけですが、上限重度訪問介護等々でたくさんもらっていても地域で24時間介護してもらうには足りないわけです。そのような方たちに「あと何時間増やしますか？」というところをいろんな形で検討します。そういう意味で言えばこのサービスとしての障害者総合支援法における居宅サービスが拡大進歩して整っている。ここが整った時に次はもっと何を、と言えば障害者の基本計画でいえば文化活動などに参加する個人因子の問題があります。まだまだ本人主体の活動を一つの大事なこととして評価して、こちらの制度にのせる、のってないではないかと言いたいです。何とかしてほしい。ですから「家事援助」「身体介護」の他に「第三のサービス」を新たに付け加えてくださいと言っているわけです。これがあっての今ですから全く否定していません。ただ「家族支援であり本人自身のサービスではない」という書き方は不味いと言われたのでそれは訂正します。おっしゃるとおりだと思います。

この第三の支援として新たな生涯学びの支援これをどう作っていくかがこれからの課題と思っています。例えば外に出かけられる方はいいですが、家にいる人は訪問してくれる人がいないと第三のサービスが受けられない。外にいけない、外に行ってもそういう場が無い、機会が無い、それが圧倒的に医療的ケアの必要な人たちなのです。これはハッキリ言えます。通所に行くことはできます。でも、それとて１日とか２日だから、あと訪問看護が来たり訪問のヘルパーが来たりして、それ以外の土日をどう過ごすかという時に、やはり家族とだけではなく、いろんな場があり、自分の学びたいこと、好きなこと、やりたいこと、食べたいことがやれるような第三のサービスというのが必要だと言っているわけで、今ご意見を承っていて確かに言い方としては誤解を受ける書き方でした。そこは今度書き直します。指摘していただいてやはりそのように考える方がいるとすると私が言っていることは通じませんのでこの表現は変えたいと思います。

Q：大田区

先生がされている事業は継続しないと全く意味が無いので、それは我々の団体と一緒で継続がやはり一番大事です。その辺のところも当然お考えになると思いますが、先生がされている事業は重要な指摘だと思います。これはますます私たちの生涯の学習とか生きがいから見ても大切だと思います。ただ、先生がいなくなると消えて無くなるというのでは困るので事業を継続するにはどうすればよいと考えておられるか？

A：飯野先生

全国のNPO法人をみていると、大規模でかなりの事業をしているところがあります。事業には「その

他の事業」というのがあり、これは利益を生むことができるいわゆる利益を主にしていいと認められているNPO法人もあります。私のところは違いますがNPOの底力といいますか、それを今感じていますが、今ある私たちの団体の器量、能力を超えて無理して大きなことはしないと思っています。継続するために無理しない、自分たちの実力に反していろんなことを受けないということです。例えばもっとうちの方に来てくださいと言う方がいます。多摩地区限定とある程度言っても来てください、でも人がいないと行けません。そういう時に無理して受けて歪みが出てきたり、評判が落ちたり質が落ちるとか事故が起こってくるとか、ニーズに応じるがためにいろんなことが出てくる可能性があるわけで、そこは出来ないとなればハッキリ出来ないと言うくらいの覚悟はしています。それが私の役目だと思っています。

今おっしゃっていることはそういうことでなくて、出来ないと言える人がいなくなるということもあると思いますが、私たちの団体に入っている人たちが常勤でない人、学校でない人が3人で後の17人くらいの人は現職です。あちこちの学校の先生をしています。その人たちの辞める時期を指折り数えているというのは変ですが、そうやって今までの活動の中で層が厚くなってきたので、一緒にやって次々と事業に関して理解してやってくれる方が、仲間としてやってきて必要性を理解し、いつか自分の力が発揮できる時にやろうと思っている。その核として私たちがあり、その周りには特別支援学校の先生たちがいるのです。この方たちは30年くらい特別支援学校で教職に就いていますが、児童生徒への熱い思いがかなりあると思っています。その方たちが辞めた時に自分の人生をどうするかというところにフィットするような活動ができていればと思うのです。

学校時代に担任をした生徒はすごく繋がりが強いです。皆さんもそうだと思いますが、困った時にこれかな？　あれかな？　といろんなことを考えてくれたり、力になってくれると思います。あきる野にAさんがいた。訪ねて行ってやりませんかと言うと快く引き受けてくれる。その原動力は何かと言うと、やはり新しいものを創るということです。その理念を掲げてやっているのならお手伝いします、と言って下さる先生たちはいます。

Q：練馬区

うちの子は作業所に通っていますが、職員を育てるのは子供の笑顔なのかなと思います。先生のお話を伺い、人と人とのつながりが大切だと分かりました。先生にお伺いしたいのは【特定の者対象の研修】を9時間受けた時に毎年継続できるのか？　それともAがB、C、Dとなった時には届けるのか？　どうなるのか？

A：飯野先生

資料の図の右下にこういう風に書かれています。【認定特定行為業務従業者認定書】この認定書は東京都から出ます。任意団体や受けたところが出すものではなくて東京都が出します。一度もらうとずっと一つの資格になります。一度、基本研修を受ければ何回も受けなくてもよいわけです。ただ最初に基本研修と実地研修を受けた時にAさんで受けた。次にBさんとCさんという時には実地研修を、例えばつどいの家で東京都が認定した看護師さんに来てもらいビデオや厚いテキストに則して見てもらえればいいです。看護師さんがヘルパーステーションとかにいたら、その方に来ていただいてBさんの吸引が何センチとか指導・助言のマニュアルを作ってそれでやり、2回くらいの実地研修でその人が出来たかどうか評価してもらってOKになれば、また、指導を受けましたと東京都に出す、次にまた認定書が出てくるわけです。認定書には誰々さんの！と載っていたような気がしますが、そういう仕組みになっています。

Q：目黒区

先生のプロフィールの中に教育委員会にいらっしゃったとあるのでお伺いしたいのですが、日本はまだ障害者を理解している程度が低いと思います。それは障害者を理解するというと大人になってからでは難しいと思うので、やはり小学生のうちから障害者教育を学校教育の中に取り入れたり、交流する場面を健常な人たちと一緒に作っていかなければいけないと思います。これは例えば目黒区の教育委員会に言っても分かってくれていますが、東京都全体だったり国全体の問題かもわかりません。そういうことが大事だと思います。

もう一つは特別支援学級のある小学校、中学校にしても教室が別だったり、最初から差別されている

ように感じますが、そのことについてお考えをお伺いします。

A：飯野先生

一昨日に都内の特別支援学校の研究会に行きました。そこで発表がされたのが交流教育の場面です。平成20年度から「交流教育および共同学習」になり「共同学習」というのが入りました。前の交流教育は、どちらかというと訪ねて行き一緒に楽しく過ごすだけでした。

共同学習には二つの種類があり、一つは例えば東京都には副籍授業があり、相手の学校に行き相手の授業を一緒に受ける共同学習のスタイルです。もう一つはこの間の特別支援学校でやった良さは、調理の時間にさつまいもでスイートポテトをつくる、そのプロセスで10人くらいの中学生に相手の学校の生徒20人くらいが1対2で付いて、一緒に調理をしながらスイートポテトを作って食べていました。特別支援学校の先生は自分の学校の生徒、その子のプログラムは作ってあっても相手の中学生の手元にはない。なので、せっかくここまできたなら一緒に一つの授業を作るという形でプログラムしてくださいと言います。

行く行くはこういうものが増えてくるのはいいと思います。対等な関係で一緒に学び合う場です。昭和46年からの交流教育は、そのころは相手の学校へ行きゲームをやるとか、お客様として行って帰るという感じでしたが、これからはそういうことにはならないようにと思っています。

もう一つ、東京都は来年から副籍授業は小学部、中学部全員でやると言います。副籍は法律上の学籍ではないですが、それを全員に付けることになります。これを小・中学校が少しずつ今まで5年間くらいモデル事業としてやってきましたが、しっかり全部やるとなったらどういう反応をして、どこまで発展性があるか課題だと思います。これは目黒区の教育委員会にどうなっているか聞いてみてください。

それと障害者理解のことについていえば、私は大学で肢体不自由教育を教えたことがあります。養護教員の方も特別支援学校の免許を取ることも教えましたが、その人たちに「何で特別支援学校の教員免許を取る気持ちになったか？なぜ私の授業を受けたいのか？」と動機を書いてもらうと三分の一か二の人が、小学校、中学校の交流教育でやったことや会った人がこうだった、ああだったと必ず書いています。やはり交流教育が浸透していると思います。それは特別支援学校の先生になりたい一部の人ですが、全体には浸透していないけれど交流教育もそういう形で実ってきている。

それからもう一つが「介護等体験」です。大学で教員免許を取る方は全員、介護等体験を特別支援学校で2日と高齢者を含めた障害者施設等で5日間の計1週間の実習があります。これで教員になる方は殆ど全員が特別支援学校で体験をしています。介護等体験が始まってから16年くらい経ちます。世の中を変えていく仕組みが少しずつ変わってきていると言えます。ぜひ着目していただきたいと思います。ところで、副籍授業が全員の人になった時のネックは何か？　それは、きょうだいです。私はなぜ特別支援学校の教諭になったか？　特に肢体不自由の教諭になったか？　というと妹が重度の脳性マヒで全介助だからです。きょうだいがいたらどう思うか。副籍授業で同じ学校に行くわけです。自分のきょうだいに障害者がいることを知られたくない。知られたことによっていじめられる。逆もあり、いろいろあり、そこをどうクリアするか。副籍授業を東京都が全部やるとすればきょうだいの心理的な支援をカバーしてもらうということも出てくる。そういうことも視野に入れて広めていく事も必要かなと思います。後段は個人的な思いから言いましたが、一つ付け加えました。

Q：大田区

厚労省他のヒヤリングの時に、小・中学校の要領に障害者教育、障害者への対応などについて入れられないものかと質問をしました。それが無いから幼い時に殆ど障害者のことなんか聞いたことが無い。これからは道徳教育も視野に入れるそうですが、その辺の先生の見解をお伺いします。

A：飯野先生

道徳教育も教科書があり、その中に事例として必ず障害のある方について載っています。だから学んでいると思います。交流教育は全国的にどこの学校

もやっています。交流教育で相手の学校へ行った時、小・中学生を対象に障害者の理解の話は特別支援学校の先生がしています。

文部科学省は今度、学習指導要領を改訂します。改訂の中に交流教育はどう受け入れられてきたか？昭和46年に交流教育の始まりが学習指導要領に載りました。そういう交流教育は望ましいとしました。「望ましい」と言うくらいで「しなければいけない」とは言わず、かなり引いた形で載せました。それでも一歩前進でした。そして平成10年の改訂の時にどうなったかというと、交流教育を「行う」と載せ、義務付けました。昭和46年から平成10年まで、時空の差がありますが、でもそうなってきました。そして、平成20年の学習指導要領で交流教育および「共同学習」が載りました。今度の改訂では、東京都だけ副籍という形で、殆ど相手の小・中学校では自分の学区域の中に障害児が誰と誰がいるか必ず知るということです。いま東京都だけ実験的にやっていきますが、他県でも副籍を盛り込めるか見届けたいと思います。

参加者の感想

北区

感　想

北区肢体不自由児者父母の会　島村　ユリ子

飯野先生は長年養護学校、特別支援学校等、障害児者の教育一筋と言っても過言ではない位、豊富な経験を生かし、在学中訪問学級の生徒達が卒業後、医療的ケアが必要な理由で通所出来ない人達の支援事業、支援する側の育成、支援に関わる人材開発事業等、一生懸命取り組んでいます。

通所が難しい人達の生涯学習の場として訪問カレッジ＠希林館を設立、利用者（当事者）の自宅へ職員を派遣する。職員は訪問教育の経験者（元教員）で、学習支援、遊び相手や話し相手になる事等、ヘルパーさん達と違う視点からの学習支援は、利用者と保護者にとって週１回でも、その日を楽しみにしているとか…。笑顔が沢山見られます様に。学習支援にPTやOT関係者との連携が出来て、その輪が広がる事に期待したいと思います。

障害児者を取りまく環境は5年、10年単位でも一歩一歩前進しているのは事実です。現在30代の息子の在学中を思い出すと、それが良くわかります。父母控室で待機する保護者の数も少なくなりました。都立北療育医療センター（北区）内に重心の通所施設を…と訴え続け、ようやく平成20年４月から通所が開始しました。定員30名（現在32名とか）、週1～4日、保護者が我が子に無理のない様、通所する曜日を決めたそうです。北区と近隣の区の限られた地域の人達ですが、送迎バスで通所しています。区市町により支援サービスの内容も少しずつ違いますが、生涯学習の場の拡充ではすでに取り入れている区もある様です。

この様に私達親子は多くの人達の協力と理解に支えられながら、地域で安心して生活している事に日々感謝しています。親は丈夫で長持ちが一番!! 健康維持と生涯学習に努めなければ…と強く感じた研修会でした。

渋谷区

生涯学習への取り組みに触れて

渋谷区肢体不自由児者父母の会 副会長　遠藤　美砂子

今回の研修大会には、医療的ケアを必要とする肢体不自由児のために、長い間熱意と愛情を持って尽力されてこられた、飯野順子先生のお話しを聞く機会があると聞き参加させていただきました。

特別支援学校においては、非常勤看護師の配置や教員によるケアの拡充などにより、医療的ケアがあっ

ても安心して親が離れられるように進んできています。

登校が難しいお子さんは訪問学級で安定した教育が行われ、卒業後の通所の医療的ケアもそれぞれの区市町村により進められてきています。

また、NICUから在宅への流れの中での児童デイや学校教育への移行も考えられるようになってきています。

では、訪問学級の生徒たちや通所がかなわない子供たちが卒業後どのような生活をすることができるかと考えたとき、あまり何もない状況が見えてきます。

そこで、飯野先生は、医療的ケアがある重度障害の子供たちにも、訪問学級のような充実した学習環境や生涯学習の場が卒業後も作れないものかとお考えになり、重度障害児者の生涯学習を視点とした新しいサービス『訪問カレッジ』の運営を始められているということでした。

特別支援学校において訪問学級を担ってこられた沢山の元教員や教員の力を、これからの『訪問カレッジ』という新たなカテゴリーの中で生かしていこうという熱意あるお言葉に、在宅の子供たちも生活の質を向上させていくことができると確信することができました。

学校教育の課程で、濃厚で豊かな訪問学習を経験してきた子供たちにとっては願ってもない素晴らしい機会が開けてくるでしょう。

子供たちを取り巻いている各地域の状況は、在宅や医療的ケアのあるお子さんだけでなく、通所施設の不足により日数制限で不自由を感じている人、変化のない作業だけでは飽き足らない人、学校ほど手厚いケアが望めない中コミュニケーションがうまくできずストレスをかかえている人など、様々な子供たちがいます。

先生のお話から、障害があっても生活を豊かにしてゆくための生涯学習の大切さを知ることができました。

今後、『訪問カレッジ』の実践が拡がり、希望する子供たちが生涯学習の機会が持てるようになって欲しいと強い思いを持ちました。

中央区

感　想

中央区肢体不自由児者父母の会　佐藤　幸美

研修大会「在宅の重度障害児者の地域生活支援について」に参加しました。

東京都では区への通所移行をかかげていても、受け皿の区では医ケアをカバーすることが十分ではありません。今回の話の中で、「特定の対象者」という研修のプロセスがあり、「不特定多数の者対象」の基本研修時間数よりも少ない時間数で出来る事を知りました。

この「特定の者対象」の研修プロセスを受けられれば、職員さんのスキルアップになり、利用者の安心感もあがりお互いのプラスに働くのにと思いました。

生活支援のひとつとして訪問カレッジ事業の話もあり、障害児者の生涯学習の提供・提案を展開しているそうですが、まだ多摩地区のみということでした。これが東京全域に拡がっていき、もっと充実した生活が送れるようになる日がやって来るのを待ちたいと思います。

三鷹市

東肢連研修大会に参加しての感想

三鷹市心身障害者(児)親の会 会長　来栖　田佳子

自立支援法から総合支援法になり、障害種別関係なく同じ障害福祉サービスの中で日常生活をする施策となりました。私にとってはこの法律そのものが親にいつまでも頑張れという意味の法律だと思えてなりません。

欧米では、税金が高くてもそれはいずれ自分たちもケア（サービス）を受ける可能性があることが国民に根付いていて、しかも重度障害者は障がい者としての認識をされておらず病気の人として別な形のサービスを受けていて地域ではあまり見かけないと

聞いています。日本という国の中で同じことが可能なのでしょうか？

医療技術が進んだことでたくさんの命が救われるようになったことは、親として喜ばしい現実です。しかしながら、その後の人生は様々な苦労を共にしなければ生きられない現実があります。重度障害児者を取り巻く環境はほとんど整っておらず、飯野氏が行っている「NPO法人地域ケアさぽーと研究所」のようなところが各地で行われるとどんなに救われると思う方がいることでしょう。

もう一方で運営という面から考えると誰もができることではなく、これを福祉事業として行うことは日本の経済状態から考えると非常に厳しい話になると思います。医療という観点からのサポートが必要な施策に切り替えることは無理なことなのでしょうか？と私は思います。福祉分野の事業所でホームヘルパーを雇い、研修を行い、家庭に派遣するというやり方は事業者側の命を肩に背負う責任の置き所が今までもおそらくこれからも重要な課題の一つであると思います。医療法人で地域包括支援センター等が訪問看護をしている分野が障害児者を訪問先にかかえて支援する方向にはならないものでしょうか？研修資料の中に「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究」があり、親のそれぞれの願いが記載されています。私も事業者の立場を持っておりますが、残念ながら民間の事業者でヘルパー養成は非常に難しいと感じております。一つの現場が命を預かる仕事を担うということは何か事が起きてしまったときの責任はその時にかかわった本人と社会的には理事長の責任を問われます。欲しいサービスとしての要望は沢山あり、最終的にはそれは誰がやるのか？という課題に直面します。そう考えると飯野氏のように理事長自らが決断しないと事業としては難しいことになると感じています。財政面も含めて福祉という分野を超えた議論が行われる時が来ることを願っています。

目黒区

研修大会に参加して

目黒区障害者団体懇話会　岸井　泰子

「研修大会」に初めて参加させて頂きました。東肢連に今年度加入ですので、全てのことが初めてです。今回、講師の飯野先生から、大きく二つのことを学ばせて頂いたと思いました。

一つ目は、医療的ケアを必要とする重度の障害があっても地域で生活を続けるにあたり、社会がどう変わり、これから更にどう変わっていくのかということです。

二つ目は、地域で生活できる基盤が出来た時、さらにその子供たちがどれだけその内面を充実させた人生を送ることができるかということです。

医療的ケアを必要とする方たちは、幼い時から続いている方たちばかりではなく、進行性の病気であったり、加齢による機能低下であったり、様々な要因により成人になればなるほど私の周りでも人数が増えています。通所先でも途中から医療的ケアが必要となり、通所もままならなくなったり、転所せざるを得なくなった方もいらっしゃいます。

今回のお話を伺い、社会は確かに少しずつ動いているということを実感できました。そして、これが本当に一人一人、そしてその家族が肌で実感できるようになる日が一日でも早く来てほしいと思いました。

先生が行われている「訪問カレッジ」は素晴らしい事業だと思いました。地域で生きる基盤がなければ成り立たないことですが、先生のお考えになる地域（どこであろうともその子が生活しているその場が地域である）という概念も、私には新しいものでした。この事業が今はまだ、私の区からは遠く離れた地区で行われていることが少々残念です。同じような活動を行っている地区もあるようですが、目黒にはまだありません。これを全国に広めたいという先生のご意思を是非実現させて頂きたいと思います。また、最近は以前より訪問学級の児童生徒が増えています。縦の壁は厚いかもしれませんが、学校に在籍しながら週１回程度の訪問授業しか受けられない子供たちにも、このような取り組みができないものか…とお話を伺いながら思いました。

法律や制度が整っていかなくてはならないのは当たり前のことですが、いくら制度や法律が整っても、人が動かなければ何事も変わらないのが社会です。今回の研修大会に参加して、結局は人の心…ということも思わずにはいられませんでした。

地元に帰ると現実に引き戻されます。今回聞いたお話を自分たちの地域の人に少しでも多く伝えられればと思います。

平成26年度ブロック別情報交換会

広報部

Aブロック

○参加地区　江戸川区　足立区　台東区　葛飾区　墨田区　江東区

○開催日時　平成27年2月26日（木）
11:00～ 講演会　13:30～ 施設見学会

○開催場所　台東区

○参加人数　40名

○テーマ・報告

第1部は、台東区役所で講演会を開催し〈第4期障害福祉計画についての情報交換〉及び〈台東区役所障害者福祉の歩み(行政と民間との協働関係について)〉、をテーマに台東区役所障害福祉課長を講師に招き台東区行政の取り組み、第4期障害福祉計画概要、台東区父母の会との協働について等の話を伺い、行政との関係つくりの大切さを学んだ。活動の原点は親たちの熱意である。

実際の現場でのかかわる職員から話が聞けることはよい刺激になった。ブロック会ぐらいの人数は話が見えてちょうど良い。

第2部は、台東区内のフロム千束、アポロ、生活ホームりんご村、相談支援センターアップルの4か所の施設見学会を行った。13名が参加し15時45分に解散した。

今後は年1回程度となり、次回は足立区が担当する。

Bブロック

○参加地区　大田区　品川区　目黒区　中央区　江東区

○開催日時　平成26年9月24日（水）
10：45～14：00

○開催場所　大田区

○参加人数　14名

○テーマ・報告

〈品川区〉障害者計画が地区にないことを数年前に知りショックだった。議員を通して問題提起を行っている。

〈目黒区〉障害者団体の連合で冊子12000部を作成して関係各所に配布をしている。少しでも障害者への理解を深めることを目的としている。年1回区長との懇談の機会があり要望を直接伝える機会を作っている。それぞれの専門部会も設置されている。3年ほど前から医療的ケアの障がい者も地域で通所できるようになった。

〈中央区〉数年前から要望書を出すようになった。「グループホームを作る会」を立ち上げ、毎月、勉強会を行っている。区の障害者スポーツ体験会に初めて参加する予定。ハンドアーチェリーを採用して頂けた。

〈江東区〉緊急一時・短期入所・卒後の進路施設不足と課題多し。江戸川や墨田や近隣の地区の施設見学を障害者支援課の課長を同席のもとしている。

事業体に頼らず行政が中心に進めてもらえるように現状を把握してもらうことを現在している。区長へなるべく要望が届くように広聴課を通しての要望提出を心掛けている。

〈**大田区**〉育成会・守る会と共に要望を出している。区議とも年１回懇談をしている。グループホームや緊急一時はやはり課題。ブロックの中で地域の情報や課題を意見交換することによって東京都への要望などに反映していきたい。

○次回のテーマに関して、年１回であれば各地域の近況報告でよいのでは？　開催地区がテーマを決めてもよいのでは？の提案があった。

Ｃブロック

○参加地区　杉並区、北区、練馬区、板橋区
○開催日時　平成27年2月13日（金）
11：00～14：00
○開催場所　豊島区
○参加人数　14名
○テーマ・報告

来年度以降の開催方法について話し合い、その後フリーテーマで情報交換。利用している施設や見学した施設（入所、通所、グループホーム等）についての質問や、医療的ケア、高齢化、特別支援学校のことなど、幅広い話を聞くことができた。

Ｄブロック

○出席地区　府中市、三鷹市、小平市、武蔵野市
○開催日時　平成26年11月18日（火）
11：30～14：00
○開催場所　武蔵野市
○参加人数　7名
○テーマ・報告

各地区の総会資料を持ち寄り、比較検討した。運営状況や運営費など各地区により異なるので、大変参考になった。時間があればもう少し掘り下げてみたかった。

Ｅブロック

○参加地区　渋谷区、新宿区、中野区、世田谷区
○開催日時　平成27年2月18日（水）
11：30～14:15
○開催場所　渋谷区
○参加人数　12名
○テーマ・報告

メインテーマの「地域のバリアフリー」について、各地区がそれぞれの現状や問題点を出し合い、意見交換を行った。新設の建物などではバリアフリーやユニバーサルデザインの一定程度の普及がみられるが、既設の特に古い区役所のトイレなどむしろ公共施設のバリアフリーが遅れている。というのが各地区の一致した現状認識だった。

また、2020年のオリンピック・パラリンピックに向けて、新設や既設の大会会場等となるハード面のバリアフリーの進展は期待できるが、同時にアクセス経路の移動手段や駅でのソフト面を含むバリアフリーにもしっかり取り組むべき。との指摘があった。そして、ソフト面で最も大切な「こころのバリアフリー」が日本では遅れているのが問題で、学校教育などを通して子どもの頃からの障害者への理解教育をもっと推進すべき。との意見を共有した。

次に、テーマはバリアフリーから離れ、通所施設、グループホーム、入所施設等の各地区の現状と見通し。また、それらに関連して父母の会の古くて新しい問題としての「親亡き後」や「親離れ子離れ」等にも話は及んだ。

最後に、以上の問題や課題を各地区に持ち帰り認識を深めかつ意識を高め、各区や東京都への要望等に繋げていくことを確認した。

オリンピック・パラリンピックに向けた東京都のヒアリング報告

広報部長　島田　泰介

昨年11月、オリンピック・パラリンピック競技大会組織委員会、内閣官房、東京都の三者で共催する、＜東京2020オリンピック・パラリンピックに向けたアクセシビリティ協議会＞ が発足しました。この協議会は、大会開催にあたり障害の有無にかかわらず、全ての人にとってアクセス可能でインクルーシブな大会を目指し、「アクセシビリティ・ガイドライン」を策定するために設置されました。

そして昨年12月、協議会での策定の議論に先立ち東京都オリンピック・パラリンピック準備局は障害当事者・関係者団体からのヒアリングを行ない、東肢連からも河井副会長、島田広報部長、上野事務次長が出席しました。

ヒアリングは、(1)大会の各会場における通路・てすり、エレベーター、駐車場、客席、トイレ等について及び(2)会場へのアクセス経路に関わる空港、駅、道路、バス停等に設置する施設や、電車、バス、専用車等の輸送車両について、それぞれアクセシビリティへの配慮を必要とする人々が、そうでない人々と同様に大会を観戦するためのバリアフリーの技術仕様に関するニーズがテーマでした。

そこで東肢連は(1)として6項目、(2)として9項目の意見・要望を提出しました。それらの中で強調した項目は、(1)では「車いすの形状には様々なタイプがあるので、それに配慮した施設・設備の建設・設置計画」「会場で障害者と家族などが数人で一緒に観戦できるスペースを確保した車いす席」「だれでもトイレに大人用のおむつ替えベッドの設置と、トイレが必要な障害者が必要なときにそこしか使えないことを周知徹底」及び(2)では「駅の使い勝手の向上と、乗り換えの際の利便性やわかりやすい案内表示」「路線バスの車いすスペースの十分な確保と、予約なしでも利用できる福祉タクシーの普及」「配慮を必要とする人々に対するボランティアやケアスタッフの育成や、『こころのバリアフリー』の啓発等ソフト面の取組みの推進」の6項目でした。

今年3月現在、当事者・関係者団体の意見・要望は(1)については協議会の ＜建築部会＞に、(2)については ＜交通・アクセス部会＞ に提示され検討されています。そして、検討の経過は部会とは別に設置された東肢連を含む当事者・関係者団体と組織委員会事務局で構成する ＜作業部会＞に フィードバックされ調整しているところです。尚、この春からは協議会の3つ目の＜コミュニケーション・サービス部会＞ が始動することになります。

事務局通信

《 東京都肢体不自由児者父母の会連合会　賛助会員募集のご案内 》

東京都肢体不自由児者父母の会連合会では、賛助会員の募集をしています。

賛助会員会費　個人会員一口　　3,000円
　　団体会員一口　10,000円

尚、賛助会員の皆様には、年3回発行の会報「東肢連」の発送や各種イベントの案内をお送りさせていただきます。

『平成27年　講演会のお知らせ』

日　時　平成27年5月20日（水）
会　場　豊島区勤労福祉会館　6階　大会議室
開　会　12時30分～
講　師　石渡和実氏（東洋英和女学院大学教授）
テーマ　障害者への虐待について（仮）

詳細につきましては事務局までお問い合せください。　（TEL）03-5956-3335