

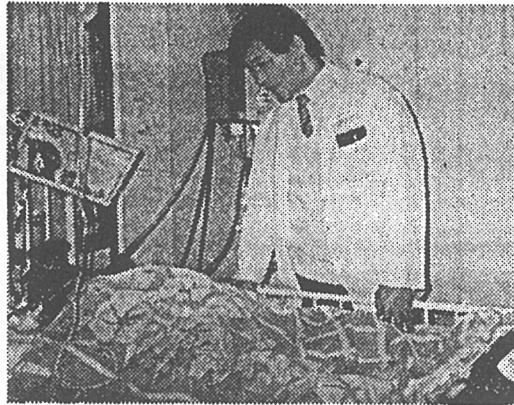


社会福祉法人鶴風会

# 後援会ニュース

No.31 (平成六年)  
社会福祉法人鶴風会  
**後援会**  
東京都武蔵村山市学園4-10-1  
☎0425-61-2521  
事務所・東京都中野区  
本町2-15-13 ☎03-3372-7650

念願の建て替え工事が、昨年八月遂に着工となりました。今号は昨年暮に毎日新聞に掲載されました鈴木院長の記事と、今年になって当施設への地元武蔵村山市ボランティア・グループの記事が朝日新聞にのりました。御紹介申し上げます。



「超重度障害児」の命を支える長  
「超重度障害児」の命を支える長

治療(処理室)から三―五歳になっても出られずに、そこでしか命を維持できない子供たちの存在が認識されていた。実態が明らかになったのは八八年、厚生省の行政研究として調査が実施されてから。この調査に参加した東京小児療育病院の鈴木康之院長(四七)らが提唱した概念だ。

人工呼吸器をはじめとした生命維持装置が、生きていくうえで欠かせない子供たちがいる。心身障害児の中でも「超重度障害児」といわれる子供たちだ。

「超重度障害児」という名称はまだ一般的ではない。一九八〇年代後半からNICU(新生児集中

## 「超重度障害児」治療

まなざしへの

ひなど生まれた時から重度の障害を持つケースと、繰り返される肺炎や横隔神経まひなど二次障害で重症化したケースに大別できる。医療の進歩で今までは助けられなかった症例を助けられるようには

### 小さな命の尊重貫く

生の輝き 保証してあげたい

なったが、重い障害が残ってしまったのが「超重度障害児」ともいえる。NICUだけでなく救命救急センター、小児科一般病棟などに収容されている。

「超重度障害児」の医療ケアは通常の障害児療育の枠内に収まらず、家族や病院の持ち出しが多い

のが現状。そこで鈴木院長らは一昨年、療育体制の整備を求めて厚生省に陳情を続けている。彼らの生と死を目の前にして鈴木院長は何を考えるのだろうか。一見すると彼らとの意思疎通は難しいように思える。「私たちは言葉が整理されて、理解されて、示されなければ意識がないと考えがちですが、彼らにも意識はそれなりにあります。言葉がなくても伝わるものがあります」と語る。

機能が伸ばし維持することが目的です。苦しまないで、生きていることの輝きが保証されるような治療をしてあげたい」と鈴木院長。子供に障害があるとした親は最初、「ウチの子じゃない」と拒否し、「なぜウチの子が」と怒り悲しむ。やがて頑張って生きている姿に自分の子供として受け入れる愛情を感じ、喜びに変わっていくという。

現在、東京小児療育病院には「超重度障害児」二十八人が入院、二十人が外来で治療を受けている。そんな中の一人に重症のダウン症の女兒(一一)がいる。頸椎障害でレスピレーター(人工呼吸器)をつけるようになって八年になる。

「重い障害を持ちながら生きることの幸・不幸についての判断は私たちにはできません。目の前にいる一つの命を一人の人間として尊重するだけ。どんなに障害の重い子供でも生まれてきてよかったと、本人にも家族にも思える人生を送らせてあげたい」という。

「超重度障害児」と定義されている中で、レスピレーター管理で一番長生きしている子だ。ずっとしゃべることもできないでいた子供だが、レスピレーターをつけるようになつてからのどに息をためてしゃべることを覚えた。「慢性疾患の治療は治すことではなく、

鈴木院長によると、欧米に比べて日本では重度障害児に手厚い。重度障害児を公的に療育する機関が整っているのも先進国の中では珍しい。死んでも天国で幸せに暮らせると考える宗教の関係で、欧米は重い障害を持つと思われる子を救う手段が少ないことがその一つ理由かもしれないという。「一生命救った命の生きている輝きは否定できない」。これが鈴木院長を支える思いだ。

(学芸部・内藤麻里子)

# 病院建て替え 音楽で支援

武蔵村山

## 4月にコンサート

地元グループ

重度の肢体不自由児・者らの治療、訓練で知られる武蔵村山市の「東京小児療育病院」の全面建て替えを後押ししようと、地元ボランティアグループが中心になって、四月にチャリティーコンサートを開く。近隣に住む外国人らにも出演を呼びかけて、歌あり踊りありの国際色豊かな集いにする趣向。「身近な医療施設に目を向けるきっかけにしたい」とメンバーたちは準備を進めている。



## 外国人を交えて 国際色も豊かに

全面改築中の東京小児療育病院。総面積九千八百平方メートルの大規模施設に生まれ変わる。武蔵村山市学園四丁目

小児療育病院は、重症心身障害児の「みどり愛育園」と合わせ約百五十人が入院・入所し、ほかにたくさんの子供らが訓練などで通う民間施設。

開設から三十年たつて、病棟や訓練棟の床が傷み、天井から雨漏りするなど老朽化が目立つ。居室も手狭になったため、昨年夏から建て替え工事を進めている。療育業務を続けながら、二年半かけて、現在のほぼ二倍の規模にする計画だ。

工費は三十数億円。このうち、国と都の補助を除く十数億円を病院側が調達しなければならぬが、財政面のゆとりが少なく、借り入れでしのぐ方針という。

窮状を救おうと、病院の後援団体や職員が、パザー、テレホンカード販売、資源回収、さらに署名集め―近隣自治体への援助要請の活動を続けている。

それを知った武蔵村山市緑が丘林喜代三さん(四七)―「目高学舎」主宰―らが集まり、今回のコンサートを企画した。

コンサートは、四月二十四日、武蔵村山市民会館で。ギター、大正琴、コーラスなどアマチュア有志による日本の音楽の演奏の合同に、朝鮮、アフリカなどの人たちの音楽を取りをまじえ、最後に地

元の村山太鼓で締める三時間のプログラムを予定している。林さんらは、リサイケルや畑の共同耕作などのほか、ふだんからボランティア活動をしている。

「国際音楽祭」とも銘打つ今回のコンサートによる収益金はそう大きくないが、地域にこんな病院があることを知るとともに、障害をもつ人たちと交流する機会にしたい、という。

女子高生、市議、民生委員、病院職員らが実行委員会をつくり、現在、出演交渉、チケット配布の準備を進めている。

問い合わせは、同病院庶務課  
〇四二五―六一―二五二一。

### ☆御寄附振込方法☆

後援会ニュースと合わせて郵便局の振込用紙のみを同封致しておりますが、銀行の方が御便利の方は左記へお願い致します。

- 〇三菱銀行中野支店 (店番一五一)
- 〇普通預金 四一〇七二三三五
- 〇口座名 社会福祉法人 鶴風会後援会

バザー風景



この会に関係される全ての皆様様の暖かい御支援のおかげ様でコロニスの会も六年目を迎えます。バザー共々本年もよろしく御願い申し上げます。

コロニスの会

御挨拶をされる近藤会長



♡ チャリティ・バザールへのお願い ♡

日時 平成6年11月13日(日) 予定 場所 東京小児療育病院隣接の養護学校体育館

昨年のチャリティ・バザーには、多くの方々や協賛会社の御支援によりまして、600万円余の純益をあげる事ができ、誠に有難く、施設の全面改築の資金として大切に役立たせて戴きます。厚く御礼申し上げます。本年も何卒よろしく御願い致します。食料品、調味料、酒類、石鹸、洗剤、陶、漆品、文房具、書籍、衣料品(新品又は新品に近いもの)など御寄贈をお願い申し上げます。

○御寄贈品は既に受付ております。

○連絡先 病院 武蔵村山市学園4-10-1 ☎0425(61)2521  
後援会 東京都中野区本町2-15-13 ☎03(3372)7650

♣ 第6回チャリティ・パーティ コロニスの会への御誘い ♣

第5回コロニスの会は、昨秋、帝国ホテルに600余名の皆様がお集まり下さり、盛会裡に400万円の純益をあげる事ができました。一重に、ご協賛下さいました企業、御参集の皆様のお厚情の賜物と一同感謝致しております。益金は施設の建替資金として大切に役立たせていただきます。本年も すてきな会を と企画しております。年末のお忙しい時期ではございますが、お誘い合わせ、御参加下さいませ、御願い申し上げます。

日時 平成6年12月15日(木) 連絡先 鶴風会後援会 コロニスの会  
場所 帝国ホテル(孔雀の間) 夕刻より 東京都中野区本町2-15-13  
予定人員 600名 ☎03(3372)7650

- |         |         |       |       |         |         |        |         |         |         |         |     |
|---------|---------|-------|-------|---------|---------|--------|---------|---------|---------|---------|-----|
| 釜金加勝片葛大 | 大野小奥小岡大 | 大橋大及在 | 荏原鶴梅内 | 牛上石今井井伊 | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新 | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢      |         |     |
| 登森見柳西熊大 | 大野小奥小岡大 | 大橋大及在 | 荏原鶴梅内 | 牛上石今井井伊 | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新 | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢      |         |     |
| 志勝こ千眞ゆ  | 清一研芳マ   | 研富和美  | 光澄正孝一 | 艶照美千照   | 瑞玲子草    | 今井井井伊  | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新  | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢  |
| 河金加勝勝笠小 | 小奥小岡大   | 大橋大及在 | 荏原鶴梅内 | 牛上石今井井伊 | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新 | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢      |         |     |
| 合田藤目三   | 安輝佳信孝   | 照惟碧   | 江川梅崎  | 上田美     | 石沢      | 今井井井伊  | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新  | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢  |
| 典律葉枝    | サ安輝佳信孝  | 照惟碧   | 江川梅崎  | 上田美     | 石沢      | 今井井井伊  | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新  | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢  |
| 子子子宏子   | コ代恵雄子   | 子子子枝忠 | 子子子   | 子子子     | 子子子     | 子子子    | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子 |
| 川鎌加勝勝笠小 | 小奥小岡大   | 大橋大及在 | 荏原鶴梅内 | 牛上石今井井伊 | 伊藤五磯石石井 | 飯田飯新飯新 | 安西荒荒安阿阿 | 阿部朝朝秋赤相 | 相沢      |         |     |
| 上田藤祐    | 三       | 子     | 子     | 子       | 子       | 子      | 子       | 子       | 子       | 子       | 子   |
| 武直元之富信  | 毅澄晴     | 子子子   | 子子子   | 子子子     | 子子子     | 子子子    | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子 |
| 子子子     | 子子子     | 子子子   | 子子子   | 子子子     | 子子子     | 子子子    | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子     | 子子子 |

鶴風会後援会(寄付者)芳名  
平成五年八月〜平成六年一月  
延五五四名(敬称略)

