

第四十一回日本重症心身障害福祉協会

東日本施設協議会の開催

庶務課長 石井 昌之

一、施設協議会報告

会期 平成二十六年十一月六日(木)

～七日(金)

会場 ホテルグリーンタワー幕張

事務局 千葉リハビリテーションセンター愛育園

セントラル愛育園

二、プログラム

一日目

①特別講演一「障害児者施設における虐待防止の取り組みを進めよう」

②特別講演二「地域で支える 小児在宅医療」

③調査研究「桜木園における 骨折調査」

二日目(午前)

三、ミニシンポジウム

「重症心身障害児者における重大な治療方針の決定プロセスについて」

①身寄りのない重症心身障害児者の医療同意

医療同意

②身よりがなくなつていく重症心身障害児・者の医療同意について DRPLA三家系の経験から

③症例提示と、いち医師として考えること

④当園における対応—倫理委員会での検討、家族の御意向確認の仕方など

・二日目(午後)

四、施設見学

今回の会議を開催担当した千葉県立千葉リハビリテーションセンターへ施設見学に伺いました。

同センターは、社会福祉法人千葉県身体障害者福祉事業団を設立後、昭和五十六年に同県より肢体不自由児施設、同更正施設、内部障害者更生施設の経営を受託し、業務を開始しました。

現在は、リハビリテーション医療施設（病院）百十名、医療型障害児入所施設定員百二十五名、医療型児童発達支援センター未就学児五組、成人通園五名、障害者支援施設五十六名、補装具製作施設があります。

同センターは理念に「Everybody will be in town : 誰もが街で暮らすために」を掲げて、身体に障害を有する方々の入院・外来診療または一定期間の入所により、高度の医学的、社会的及び職業的リハビリテーションを総合的に行い、ご利用者の社会復帰及び家庭復帰の促進をしております。また、同県の同種施設に対する技術的な助言や支援を行うセンター的役割を担つた事業にも取り組んでいます。私は施設見学した際も、ご利用者と職員の明るい表情から、理念の実現に向けて日々の活動に取り組む様子を伺えたことが一番の収穫となりました。

日本小児神経学会優秀演題賞受賞報告

小児科 松井秀司

第五六回国日本小児神経学会学術集会は

本年五月二十九日から三十一日まで浜松

市にて開催されました。本学会において、

優秀演題賞(ボスター部門)を受賞しま

したので、ご報告致します。発表演題は

「胸郭変形に伴う気管・気管支狭窄を有

する重症心身障害児者の呼吸不全に対す

るNPPVの治療効果」でした。NPP

V(非侵襲的陽圧換気療法)はマスクに

よる人工呼吸療法のことであり、当院で

は主に在宅の利用者様の急性呼吸不全や

慢性呼吸不全において使用し効果を認め

ています。これまで、学会発表や論文に

てNPPVの有効性について報告してき

ました。昨年はプラクティカルガイド案

の策定にも関わりました。NPPVの適

応病態を明確にすることが今後の課題と

考えており、今回、変動性の筋緊張を有

する重症児における治療効果について発

表しました。変動性の筋緊張を有する場

合には、頸部後屈や胸郭変形を生じるこ

とが多く、その場合、上気道のみならず、

気管・気管支の狭窄・扁平化を生じ、筋

緊張亢進時に呼吸困難や喘鳴がみられま

す。通常、上気道狭窄に対して、気管切

開等が検討されますが、NPPVは過緊

張や分泌物が多いといったことを理由に

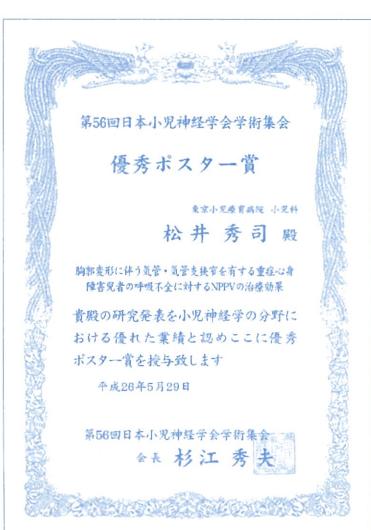
治療法として検討されることはありません

私共が施設見学した際も、ご利用者と

職員の明るい表情から、理念の実現に向

けて日々の活動に取り組む様子を伺えた

ことが一番の収穫となりました。



第四十回日本重症心身障害学会学術集会報告

東京小児療育病院院長 植木俊秀

- 平成二十六年九月二十六日から二十七日にかけて京都市で第四十回日本重症心身障害学会学術集会が開催されました。会長は国立病院機構南京都病院の宮野前健院長が務められ、約千二百名が参加しました。
- プログラムは以下の通りです。
- 1 特別講演1
重い障害のある人の生きるよろこびと「生命倫理」
 - 2 特別講演2
赤ちゃん学から見た重症心身障害
 - 3 教育講演
iPS細胞を用いた疾患研究
—神経変性疾患を中心に行なう—
 - 4 障害者総合支援法からみた重症心身障害、その課題と方向性
 - 5 ランチョンセミナー1
重症心身障害児(者)における低カルニチン血症のリスク管理
 - 6 ランチョンセミナー2
I.P.V.(肺内パーカツションベンチレーター)
 - 7 一般演題
ファッショントヨー
 - 8 特別講演1
生きがいある生活をするためには、「快」、「不快」という感覚が大事で、その基本になるのは人間関係であり、双方向的な関係を通じて「快」を感じてもらうことの必要性を強調されました。その立場から、人格は自己意識と理性を持つ人にはないし、重度の障害者などの尊厳を否定する「パーソン論」などの風潮に対して強い警鐘を鳴らされました。
- 特別講演2では赤ちゃん学会の設立の目的は心の発生・発達に科学的に迫ることであり、医学、心理学以外にも物理学、情報工学などの研究者も参加して文理融合の新学術領域研究を目指していることが語られました。重症心身障害の研究ももつと科学的に行なうべきとの提言を頂きました。
- シンポジウム3は施設に長期に入所されている身寄りのない方が手術などの侵襲的な処置が必要になつた場合の判断を誰がどのようにすべきかという質問に端を発し、急遽企画されたものでした。医地
- 域生活と医療的ケア
- 利用者の権利・最善の利益と治療方針決定
- シンポジウム4
快適に生きるための課題とこれから

師、家族、医療倫理学研究者、弁護士の方々によって活発かつ興味深い議論が展開されました。特に家族であり、生命倫理に関する著書も多数上梓されている児玉真美さんの話は印象深いものでした。

ご自身の経験に基づき、重度の障害児者を医師は「点」として見がちだが、家族にとつては「線」である、看護師や生活支援員は「いる人」だが、医師は「来る人」である、など医師に対する率直な意見を述べられました。会場から「必ずしもそのような医師ばかりではない」といふ意見も出されました。医師として心しておくべき指摘だと感じました。その他、興味深い講演や発表がたくさんあつた学会でした。

来年は私が会長を務めることになりました。プログラムの概要是以下の通りです。有意義な学会になるよう、今準備を

【会場】一橋大学一橋講堂
【テーマ】重症心身障害支援の現在・過去・未来
【プログラム案】
◎基調講演
「重症心身障害への医療的支援の現在・過去・未来
～貢献と課題について考える～」

北住映二先生 心身障害児総合医療教育センターむらさき愛育園園長

◎特別講演「障害者とともに生きる～連続と不連続の理論～」
仁志田博司先生 東京女子医科大学名誉教授
仁志田博司（東京女子医科大学名誉教授）

進めているところです。
【日程】二〇一五年九月十八日(金)
十九日(土)

第41回日本重症心身障害学会学術集会

The 41st Annual Meeting of the Japanese Society on Severe Motor and Intellectual Disabilities

重症心身障害支援の現在・過去・未来
～貢献と課題について考える～

会期 2015年9月18日(金)～19日(土)

会場 一橋大学一橋講堂 (東京都千代田区一ツ橋)

会長 植木俊秀 (東京小児療育病院 院長)

基調講演
北住 映二 (心身障害児総合医療教育センターむらさき愛育園園長)

特別講演
仁志田 博司 (東京女子医科大学名誉教授)

演題募集期間▶2015年5月1日(金)～6月10日(水)
事前参加申込期間▶2015年6月1日(月)～8月10日(月)
<http://www.procomu.jp/smld2015/>

【第41回日本重症心身障害学会学術集会事務局】
東京小児療育病院 総務部 TEL:03-5520-8821 Fax:03-5520-8822 Mail:smd2@procomu.jp

【第41回日本重症心身障害学会学術集会運営担当】
株式会社プロコムインターナショナル TEL:03-5520-8821 東京都江東区有明3-6-11 TELビルB館9階

虐待死児への対策は焦眉の急

会長五島 瑛智子

年齢が高くなるにつれて、怒ると皺が増え、血圧も上がるで健康上よろしくないという通説に従うわけでもないので、怒りは体力、気力を消耗すること

は確かなので、近頃はなるべく怒らないようになっています。

それにしても近頃の幼児虐待は目に余るものがあり、このことについては怒らないほうがおかしいとさえ思ってしまいます。

自分の子供、しかも乳幼児に対する虐待は“しつけ”と称して食事も与えず、真冬に薄着のままベランダに閉め出したり、家に閉じ込めて何日も帰宅しなかつたり。餓死した幼児を司法解剖してみると胃腸内から、食物ではないアルミ箔や蝶、玉葱の皮などが検出され、どれ程空腹で耐えられなかつたかと想像するだけで身震いするほどの怒りがこみ上げてきます。子供は親を選ぶことができません。虐待されても助けを求めるのは親の資格のない加害者の親しかいないのでですから、周囲が気付いて通報しなければ助かる道はないのです。

新潟では母親に抱き上げられ、橋の上から川に投げ落とされた三才の幼児。ど

れほど恐怖と絶望の中で溺れ死んだかと思うと、血管が破裂しそうな怒りと、暗澹たる思いに襲われます。

最近、ダーウィンが来たというNHKのテレビで、鳶が夫婦で子育てをする情景を紹介していました。しつこい鳥の攻撃から卵や雛を守りながら、交替で餌を捕りに行き、雛が巣立つまで続ける子育ての記録は、けなげで美しいのです。

厚生労働省の調査によれば、虐待によって死亡した十八才未満の子供は二〇〇三年十月から二〇一三年三月までの一〇年間に五四六人、このうち四四%の二四〇人が一才未満の乳幼児だったとのこと、さらに生後一ヶ月未満の虐待死児の加害者は九一%が母親だったというのです。

日本が大家族時代には、母と子が二人きりにならないので、家族達の複数の目で、幼児は見守られてきたのでしよう。核家族時代になつて、育児は未熟な母だけでしなければならず、母としての自覚もスキルもないままの子育ては破綻し易いのかも知れません。しかしこの恥すべき虐待死の現状は、単に加害者の親の处罚を重くするだけでは解決しないでしょう。警察は虐待による死亡や障害の事実

がないと介入し難く、虐待死に至つてからでは遅いのですから、地域社会が早い時期から介入できるような具体的な方策が必要です。そのためには、子育てを社会全体で受けとめる方向への意識の改革も焦眉の急と思うのです。

関東甲信越静肢體不自由児施設長・事務長会議の開催

総務部経理課長 乙幡 和明

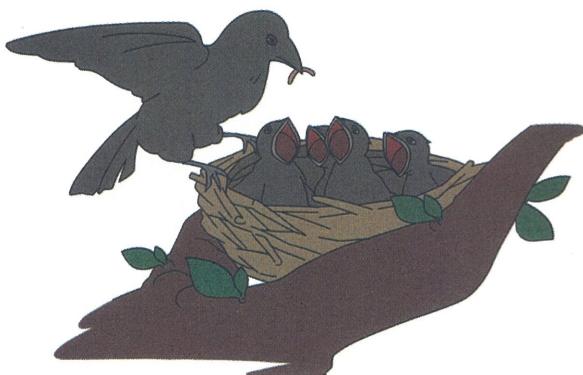
平成二十六年十一月十三日（木）～十四日（金）の二日間の日程で、栃木県のとちぎリハビリテーションセンターの主催により、栃木県宇都宮市のホテルニューイタヤにて開催されました。開催初日の午前十時からは信濃医療福祉センターの主催により民立民営部会が開催されました。民立民営の施設、九施設の施設長・事務長が一同に会し、意見交換を行いました。

はじめに、信濃医療センターの施設長様から、平成二十七年度に改定される障害福祉サービス給付費について、厚生労働省への要望内容等の報告、リハビリテーションについて報告がありました。各施設活発な意見交換がありました。

協議議題では、

- ①法人本部の設置について
- ②インシデント・アクシデント報告の取り扱いについて
- ③社会福祉法人の社会貢献活動について
- ④重症児の医療点数の割合が高くなるなが肢体不自由児を抱える施設は今後どういった運営が求められるか

この4項目について、各施設の取り組み状況や施設の方向性について意見交換が



ありました。

本会議の施設長・事務長会議は午後一時三十分より、十五施設の施設長、関係者が出席し開催されました。定例の報告として、

- ①午前中に開催された民営部会の報告
- ②本年度の関東甲信越静肢体不自由児施設療育研究部会の報告

③平成二十五年度会計報告及び監査報告がありました。続いて協議事項について、意見交換を行ないました。

協議議題は、

- ①家族の再統合について
 - ②入所の係る契約と措置について
 - ③入所児に係る個別の余暇支援プログラムについて
- 四議題について、各施設の取り組み状況を報告し活発な意見交換が行なわれました。

会議終了後、一七時三十分より懇親会が行なわれ、情報交換を行ないました。翌十四日（金）は、主催施設のとちぎりハビリテーションセンターの施設見学がありました。



西多摩だより

療育センター』障害者支援施設『駒生園』

回復期リハビリテーション医療を行なう『リハビリテーション病院』『障害者総合相談所』で構成された施設です。特別支援学校『わかくさ特別支援学校』が併設されています。

林に囲まれた広大な敷地にあり、この時期、紅葉が見ごろでお散歩コースもあります。

この会議は、全国肢体不自由児施設運営協議会の加入施設による、関東・甲信越・静岡ブロックの施設が一同に会して行なわれている施設長・事務長会議です。

各施設が児童福祉施設としての障害児の総合的な医療・療育のサービスを提供し、社会が求めるニーズに応えるよう、いろいろな問題について各施設との協議、情報交換を行ないながら各施設がおかれた立場で今後も発展して行くことを望みます。

実際に西多摩療育支援センターの屋上から望む風景は、三方を山で囲まれ、東京都は思えないような情景です。その反面、高速道路である圏央道が市内を縦断し、隣接する日の出町には大型ショッピングモールが展開するなど、大規模な開発の恩恵にあずかる結果にもなっています。西多摩療育支援センターは、この地域の障害児者の療育の拠点としての枠割を果たせるように努力しております。

そのあきる野市の中心である市役所で、昨年の十二月一日～十二日五日に障害者作品展が開かれました。西多摩療育支援センターの入所や通所を利用している皆さんの作品も展示され、多くの方々が会場を訪れていました。また、地域にちなんだ作品なども紹介され、見学をした利用者の皆さんも満足された様子でした。



利用者さんの出展作品



チャリティコンサート オルフェの会

平成二十六年十二月七日

(日) グランドプリンスホテル新高輪・国際館パミール

「香雲・翠雲」に於いて後援

会主催のチャリティコンサー

ト「オルフェの会」が開催さ

れました。第一部では、ご来

賓を代表して炭山嘉伸先生

(東邦大学理事長) ご挨拶、

松田診療部長から鶴風会の施

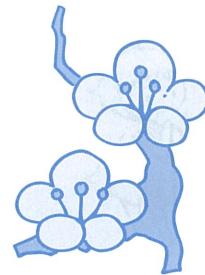
設活動状況の報告がありまし

た。第二部のコンサートでは、

アンサンブルブルーローズによる「荒城

の月」「オード・ソーレ・ミオ」など日本

と世界の抒情歌、またオペラ、オペレッ



記念誌の発刊が無事に終えました

編集委員会 大塚周二

夕の名場面から、歌劇「カルメン」闘牛士の歌、歌劇「蝶々夫人」ある晴れた日などを披露していただきました。

最後に全員で、東日本大震災の復興ソングである「花は咲く」を歌い、盛会裡に終わりました。

グであります。「花は咲く」を歌い、盛会裡に

社会福祉法人鶴風会・東京小児療育病院・西多摩療育支援センターが創設されて慶寿の節目にあたる五十年目、十年目をそれぞれ迎えることができました。記念すべき五十年間の史跡をどのような形で集約し記念誌に残せるか編集委員会で幾度も話し合いを持ち、方向としては表紙を開いて様々な思い出を浮かべながら歴史をひも解く気持ちになるよう写真を多く取り入れてビジュアル的な構成に進められました。

先ず方針に沿つて約二百ページの台割の作成を行い、各関係者へ原稿の執筆をお願いしました。執筆の割り振りで一番大変であったのは年表と歴史編で誰に執筆依頼をするか?特に開院当時の出来事を知る方は少なく困っていたところ編集委員である五島先生が私しかいないでしよう?と申し出られ快く引き受けたださり安堵致しました。

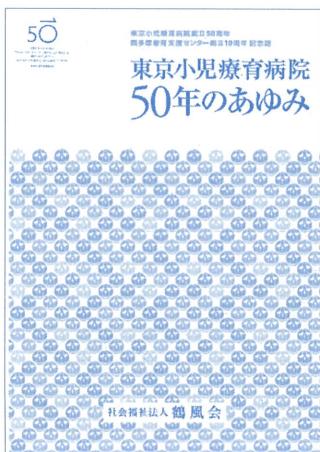
年表や歴史の流れをまとめるために必要な秘蔵写真を探すのに大変苦労しました。偶然、倉庫に保管されているアルバムを見つけましたが、写真に汚れや変色があるので同封されていたフィルムのネガをデジタルに再製してから掲載したり、写真撮影ではダメだしの写真が発生し再度写真の撮り直しをするという事もありま

した。

記念誌を見やすくするために編集委員の顧問である三木先生の提案で全ての原稿に見出しの活字を大きくしたタイトルを記載し、写真を挿入したのが五十周年記念誌の特徴です。

原稿の校正に於いては誤字、脱字を無くすのと文章の表現を統一するために初校から印刷をするまで事務局で念入りにチェックをし、最後は専門の校正者に作業を依頼し完成しました。発刊するまでにはデザイナーの担当者と打ち合わせを定期的に行い随時内容の変更などの作業を進めて参りました。

このように編集委員会が発足されてから糾余曲折がありました。が、社会福祉法人・鶴風会の多くの関係者に執筆や写真撮影のご協力を頂き五十周年記念誌が無事に完成しました事に編集委員会を代表し心より感謝申し上げます。





社会福祉法人 鶴風会

次世代に将来を託す

医師 中野 弘一

理想とする考え方や思いの中で、実現しやすいものであれば、自らが努力や工夫することによって自らの世代で、ある程度は到達できる。しかし先人から受け継いだ願いを発展させるには、次世代の力を借りなければ容易に到達できないことは少なからず存在する。いや私たちの活動している医療の場にはこのように容易には到達しえない課題がたくさん残されている。

鶴風会が取り組んでいる東京小児養育病院運営事業も容易に到達しえない課題であり世代を渡り、五十年間多くの方々が努力され、それぞれの思いをのせ発展させてきた。よいこと当たり前のことを成就するにも、多くの困難や努力が必要なことは理不尽にも思えるが、世の道理でもある。今後も起こるかもしれない幾多の困難を踏み越えていくためには、志を同じくする私たちが集い力を合わせ、努力するしか志を成就する方法はない。微力ながら私も思いの成就に力を尽くしたい。

私が医学部六年生の時の出来事である。神経内科の初診外来の陪席実習があった。新患が来診すると病歴を取り、仮の診断を自分なりに考えて記述し、診察をお願いする。来診していたクライアントは筋力低下を主訴にした中年男性である。筋

力の低下は徐々に悪化している。糖尿病と白内障も指摘されている。一元的にと糖尿病の障害と整理しプレゼンし

た。確かに前頭部脱毛を伴う違和感のある顔貌ではあつたが、私には診断を示唆しているサインには見えなかつた。指導者がわかりどうガイドしようかの思案している様子は学生といえども察知でき

た。

先生は説明なさらず、診察用ハンマーで母指球を叩打した。すると特有の筋強直が母指球に出現した。診断は筋強直性ジストロフィーであることは初学の学徒である私にも分かつた。病歴聴取時には思いもよらなかつた。ケースを通じて、知ることを前提に、体系的に推論することで、仮説演繹を組み立てることを教えていた。その時の初診医が当時第四内科の中里講師、現理事長である。三十八年前の東邦大学大橋病院の内科外来の臨床実習での出来事である。

今、中里先生に学び方を教えていただきたい。私が東邦大学に在職し、私の次世代に研究のこころを教える役目を預かっている。私の次世代に、中里先生の次々世代に臨床、研究そして社会貢献への真摯な思いを継承していく。そして自らが成就しえなかつたよいことまた当たり前のことなどが成就させていくことを次世代に託したい。

この収益金は、次年度より本格的に始まります病棟1階部分の改修をはじめとした、施設改修等の資金に充てさせていただきます。

経済情勢は依然厳しいといえますが、

そのなかにありながら、ご支援賜りまし

た皆々様に深く感謝申し上げます。

平成26年度

チャリティーバザー

昨年十月十九日（日）に、施設改修等の資金の確保を目的としたチャリティーバザーを開催しました。

「やつと晴れたね」「暑い

くらいだね」とお声をかけて

いたたくような昨年、一昨年

と打って変わった快晴となり、

今までの鬱憤を晴らすよう

な、パワフルなバザーとなり

ました。去年より始めた餅つ

きで杵が餅をつく音も、心な

しか力強く聞こえた気がしま

す。

大変ありがたいことに、会場前にもか

かわらず、長蛇の列ができるほどお越し

いただきました。その数は、毎年お配り

している整理券二五〇枚が無くなつてしま

うほどでした。

そんな当日お越しいただいたお客様と、会社・団体等ならびに個人様から多くの御協賛を頂き、二〇〇万円を超える収益となりました。

いただいた。その時の初診医が当時第四内科の中里講師、現理事長である。三十八年前の東邦大学大橋病院の内科外来の臨床実習での出来事である。



父母の会の力強い餅つきと興味津々に集まるお子さんたち



快晴に見守られ活気に満ちたバザーア会場

