

2022年8月5日発行

〒990-0812 山形市千歳 2-1-11

QMM 地域開発研究所内 ☎ 023-681-8477

山形県重症心身障害児(者)を守る会

会長 薄衣 寛

守る会の
三原則

1. 決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない
1. 親個人がいかなる主義主張があっても、重症児運動に参加するものは党派を超えること
1. 最も弱いものを一人ももれなく守る

子供たちの生活が心配ではありません！

何とか面会を再開してもらいたいという親の会の要望もあって、7月に入りやっと直接面会できるようになり、半年ぶりに触れ合うことができほっとしたのもつかの間、再びコロナが爆発的に感染拡大し中止となりました。こうした繰り返して3年が過ぎようとしています。

この間守る会の活動や保護者会・家族会の活動も思うようにできない日々が続いています。病院の医療や支援スタッフの皆様には感謝申し上げますと共に、毎日どう過ごしているのか心配ではあります。在宅の方々は通所施設が受入れ中止になると負担が大きくなり、またコロナ感染への心配が尽きないことと思います。

医療的ケア児への手厚い取組みが…

この中でも子供たちが安全に楽しく充実した生活を送っていくために、守る会や親の会の運動を停滞させるわけにはいきません。

最近の重症児施策として「医療的ケア児」が大きく取りあげられ、昨年9月には「医療的ケア児支援法」が施行されています。こうした流れは主に在宅で懸命に介護に当たられている親たちの訴えが実ったものと言えます。

山形県でも3年前にはそのような親たちによる「医療的ケア児者・重症児者の会」が設立され、またこの3月には全国組織として「全国医療的ケアライン」が発足しています。

さらに山形県では山形大学附属病院に「医療的ケア児等支援センター」を開設し、家族からの相談や助言、また人材育成に取り組むこととされ、在宅で介護に当たられている親や家族の負担が軽減されていくことが期待されます。

成人にふさわしい生活の提供を…

こうした中で守る会の運動の重要なテーマとして、重い障害があっても一生涯学び続けることができるよう、制度の充実が求められています。重症児の入所施設は「児者一貫」の運動が実り、どちらの施設でも継続して入所し続けら

れることが制度として恒久化されました。

そして昨年9月には厚労省より施設運営指針が発出され、入所者が成人にそして高齢化していることを受けて、施設には生活支援や保育活動から医療支援が重点となってきてしまっていることから、在宅支援のための資源や制度が充実してきた結果として、施設にも入所者に対して成人としてより質の高い生活の提供が求められることとなりました。

生涯学習により充実した生活を…

最も期待しているのは「重度重複障害者の生涯学習」という取組みです。現状は学校を卒業すると学びの機会が著しく減少します。しかしどんなに障害が重くても伸びることが可能なことは、就学義務の猶予・免除となっていた子供たちが入学して授業を受けると見違えるほど変わっていくことを私たちは分かっています。

守る会では文科省が令和3年度に行った「重度重複障害者の生涯学習実態調査」に協力して実施していましたが、7月に報告書が発表になりました。それによると半数以上が「どのような学習があるか知らない」「取り組みたい内容の学習を提供する場がない」と答えています。子供たちが自ら意思表示できる方は少なく、やはり親・家族の運動が必要となります。

～重度重複障害者の生涯学習～

だれでも参加できる
生涯学習の機会を
作りませんか？



継続した親の運動が必要です…

近年は制度が充実してきて在宅でも様々な制度を使って生活できる、また入所していると施設に任せて安心できるということから、親の運動の重要性が見落とされがちになっていると思います。しかし物言えぬ子供たちに代わって、一生涯充実した生活を送れるよう継続した運動を継続する必要があると思います。

第26回定時総会が開催されました …(5/29)山形市総合福祉センター

二年続けて新型コロナウイルス感染症の影響で、ごく少数の参加で開催されてきたことから、本年度は比較的コロナも落ち着いてきているとして通常通りの開催を検討しましたが、やはり未だ時期尚早ではないかとの理事会での検討を受けて、今期の総会も会員の多くの皆様には委任状をいただくと共に出席を控えていただき、役員を中心に少数での開催となりました。

(会員149名中92名の参加(本人参加8名、委任状84名)…61%の出席)



開会に当たっての薄衣会長挨拶(要旨)

昨年に引き続き会員の皆様からは委任状を頂戴し、出席のメンバーも昨年と同等ぐらいの定時総会の開催となった。守る会の状況では長く東北ブロック長としての責務を担ってこられた田村ブロック長が本部の監査役に就かれ、兼任ができないということで退任し、新しく青森県支部の支部長の谷川幸子さんが東北ブロック長に就任することになった。7月になってからになるが新しいブロック長の体制で活動が始まっていくことになると思う。

山形県では山形病院の「憩いの家」が耐震問題で宿泊が出来なくなり、今後はどうのようにしていくかが検討されつつある。また米沢病院では昨年「いこいの家」の管理人が交代して新たな体制となっているなどの変化があった。こうした中で前年に引き続き今回の総会も短時間で進めていきたいのでご協力をお願いしたい。

議長に山形病院家族会の渡邊智和さんを選出し議事を進行

前年度の活動報告として、総会の開催や幹事会そして理事会が3回開催されたこと、また守る会本部では全国大会が二年続けて中止になったことから、「両親の集い」に掲載された大会の内容について、Web版による配信と共にDVDで配布されたことなどが報告されました。



山形支部としての活動について …

コロナ下で集合しての活動が難しいことから、守る会本部の助成事業を活用して「リーフレット」の作成と「ホームページ」の制作を行ったこと、また山形県への要望活動については、県の担当である障がい福祉課所属の健康福祉部全体がコロナ対策で忙殺されていたことから、意見交換会も開催できなかったと報告されました。

また、山形県社会福祉協議会を通じた要望活動について、「庄内地区への重症児・者施設の設置」と「コロナ下での重症児・者の通所・短期入所対策」の二項目を要望事項としていましたが、やはり県からの回答がこの時点でも得られていないと報告されました。

決算について …

会員の減少が続き、会費収入が30万円程減少となったが、全国大会や東北ブロック大会が中止になり、また研修会の開催や要望活動についても見送りとなるなど、事業費や活動費などの支出が大幅に減少し、次年度への繰越しが前年より18万円増の68万円程となったと報告されました。新年度には全国大会や東北大会の開催も不透明で、また研修会の開催もコロナ次第となることから、在宅支援を念頭にその活用について検討していくこととしました。

令和4年度の活動計画と予算について … 薄衣会長より提案説明されました

コロナ下で活動が低迷している中、山形病院と米沢病院の意見交換が必要と考えており、お互いの問題点を話し合い協力しながら進めて行く必要があること。特に面会については何らかの形

で実現できるよう病院へお願いしていきたいこと。年に二回病院との懇談会を開催することになっているので、少人数同士でもいいから開催し話し合いを行っていきたい。

守る会の全国大会は9月に開催が計画され、そのため東北ブロック大会は中止が決定している。いずれにしてもコロナの推移次第の活動となることから、その状況を見極めながら研修会等の実施については今後の理事会で決定していくこととしたい。

令和4年度の予算について

このような活動計画に基づいて令和4年度の予算についても、諸活動が実施できることを前提に計画を立てていることから、例年に倣ったものとなっていることについて確認されました。



総会後は参加者による意見交換会と第2回理事会が行われました…

今年度の総会は当初多くの方々に参加いただき、総会後にはこの二年間できなかった意見交換の機会となるよう検討されていました。しかしコロナ禍が未だ安心できる状況にないことから、今年度も引き続き少数の参加での開催となり、現状の問題点や今後の活動について意見交換と、併せて今年度第2回目の理事会として、活動計画等について検討されました。

令和4年度年間活動スケジュールについての確認事項

- ① 守る会の全国大会は9月23日・24日に札幌市での開催となっているが、最終的には6月25日(土)の全国支部長会議で決定される。《7/13中止が決定》
- ② 東北ブロック大会は全国大会が9月になったため今年度は中止が決定している。
- ③ 東北ブロックの今年度の活動は新しいブロック長の下で7月以降に検討される
- ④ 国立施設部会は6月5日(日)に仙台市で総会が開催の予定で、昨年から新たに盛岡病院に重症児病棟ができたのを受けて親の会が発足し参加の見込み。恒例の施設見学会は実施の予定であるがコロナの推移次第となる。
- ⑤ 守る会の第3回理事会を7月10日(日)に開催する。
※ 8月以降の活動については改めて検討していく。

令和4年度の具体的な活動内容についての確認事項

- ① 研修会の開催については守る会本部の助成事業を活用して開催していくこととしていましたが、今年度は見通しが立たず補助事業の申請は行わないこととしました。
- ② 但し、在宅支援が課題となっている中で、他団体も含めた在宅の方々と関われるような“在宅支援研修”について適当な講師の方がいれば開催を検討していくこととしました。
- ③ 山形県への要望活動については、昨年度山形県社会福祉協議会を通じた要望への回答が未だ得られていない中で、今年度の要望提出時期になっていることから、昨年と同様の要望事項を提出することとしました。

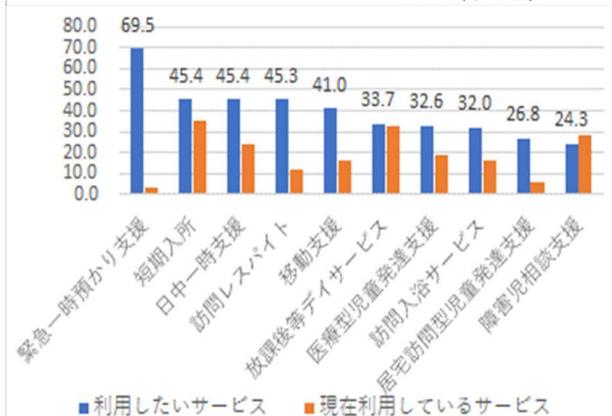
- ④ 守る会独自の山形県障がい福祉課への要望・意見交換会については、今年度内に開催できるよう継続した取組みとすることとされました。
- ⑤ 山形病院家族会と米沢病院保護者会との交流について、積極的な取組み課題とすることとしており、今年度は山形病院で実施している「茶話会」に米沢病院からも参加していただくようにすると共に、米沢病院でも何か行事があれば山形病院から参加していくことについて確認されました。
- ⑥ 他の障がい者団体との交流については引き続き「家族と支援者が共に学ぶセミナー」への参加を進めて行くこととし、さらに在宅支援の具体的な課題を把握するためにも実態調査等の取組みを行っていくこととしました。



在宅支援の観点から何が課題かについてのフリーディスカッションの要旨を紹介!

- ◇ 在宅の方々の要望として緊急時のショートステイに困っているとの声が多く聞かれるが、山形県内で重症児・者のショートステイが可能な施設は、いざ利用しようとするとはほとんどが予約でいっぱいになっているのではないか。
- ◇ そのためには現状の実態を調査する必要があるのではないか。
- ◇ 重症児・者のショートステイ可能施設で、その受付等の調整をどこがやるのかを明確にしておかなければならないのではないか。
- ◇ 実際にどのくらいのニーズがあるのかを調査することも必要ではないか。その上で山形県や各市町村に要望活動を行っていく必要があるのではないか。
- ◇ 受け入れ施設ではコロナ下では特に厳しくなっているが、通常の時でも子どもに熱があった場合には受け入れさせてもらえない場合もあるようだ。
- ◇ 山形・米沢病院への入所で、ベッドが空いた時は事前に登録してある方に連絡するが、“今はまだ…”と断られる場合が多いと聞いている。(順番待ちをしている方は多いが…)
- ◇ 医療的ケア児が話題となっているが、山形県にも「医療的ケア児者・重症児者の会」が3年前に発足しているが、同じ重症児者を会の名前としている団体であり、守る会として子供たちの幸せのためにどのように対応していくかを考えていく必要があるのでは。
- ◇ この会の母体が当初は放課後デイの施設だったが、南陽市にできた施設では学校卒業後も通所で利用している方がいるので、児だけではなくなっているようだ。

利用したいサービス・現在利用しているサービス
「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告」
→ R3.3月(厚労省)より



令和4年度社会福祉・予算対策要望書への回答が届きました…!

山形県社会福祉協議会を通じての要望は昨年4月に提出していましたが、コロナ禍の対応で県の障がい福祉課も煩雑を極め、今年6月になって以下の通り回答が届きましたので紹介します。

<要望事項①> 「庄内地区への重症心身障がい児・者の入所施設の設置について」

県内の重症心身障がい児・者の方々の入所施設については、現在上山市の県立こども医療療育センター、山形市の国立病院機構山形病院、米沢市の国立病院機構米沢病院の3施設であり、村山地域及び置賜地域に所在しているため、庄内地域から面会等で訪問される皆様には、遠いところ御不便をおかけしているところ です。

身近な地域で必要なサービスを適切に受けることができる体制の整備については、県としても民間や関係機関等と連携し引き続き推進してまいります。

また、新たな入所施設の創設については、医療スタッフ(特に医師)の確保の問題や、政策の方向として地域生活への移行もあり、現実的には厳しい状況にあります。県としては重症心身障がい児・者にとって施設への入所は最後の拠り所であると認識しておりますので、公立の医療機関や意欲のある民間事業者に対し、引き続き療養介護事業所の設置に向けた働きかけ等を行ってまいりたいと考えておりますので、御理解をお願いいたします。

<要望事項②> 「コロナ下での重症児・者の通所・短期入所対策への取組みについて」

県では、重症心身障がい児・者の方々が身近地域で安心して暮らしていくためには、生活介護等の日中活動の場となる通所事業所や、介護にあたっている御家族の休息目的の短期入所事業所など、在宅生活を支援する体制の整備が重要であると認識しております。県内では現在、医療的ケアが必要な重症児・者向けの通所事業所は増加傾向にあります。また、医療型短期入所事業所は上山市の県立こども医療療育センター、山形市の国立病院機構山形病院、米沢市の国立病院機構米沢病院、酒田市の日本海総合病院の4施設となっています。このほか、民間の短期入所施設として置賜地域に2業所(梓園、ショートステイあおいうみ)、最上地域に1事業所(光生園)、庄内地域に1事業所(総合施設かるむの里)もありますが、施設によっては受入れの対象年齢や日数の制限等により、御家族の希望に添えない場合があります。県としては県立病院をはじめ、制度上受入れが可能となっている老人保健施設等を含め、受入施設の拡充に向けて検討してまいります。

また県では、医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場として設置した「医療的ケア児支援会議」の下部組織として、令和2年12月に「災害対策部会」を設置し、モデルケースの個別避難計画の作成や、帝人ファーマ(株)が製作したアプリケーションソフト「バイタルリンク」を活用し、災害時に行政情報の発信や安否確認を行いたいと考えておりますので御理解をお願いいたします。

令和5年度社会福祉・予算対策への要望書を提出しました…!

令和4年度への要望についての回答をいただき、今年度令和5年度の要望書の提出締め切りが6月27日となっていたことから、上記の回答を受けて今年度の要望について以下の二項目を改めて提出しました。

<要望事項①> 「庄内地区への重症心身障がい児・者の入所施設の設置について」

在宅の重症児・者の地域における生活を支える民間の支援事業の充実を図ると共に、庄内地区に重症児・者の命と生活を守るための入所可能な県立若しくは県の支援による入所施設を設けて下さるよう取組みをお願い致します。

<要望事項②> 「重症児者の通所・短期入所対策への取組みについて」

介護に当たっている保護者が普通の方と同じように生活を送れるよう、負担の軽減や受け入れ施設の増設と、重症児・者一人一人の生活状況を調査いただき、保護者が安心して在宅での介護に当たれるよう、県としての総合的な対策と各市町村への指導をお願いいたします。

第3回理事会を開催。守る会本部・東北ブロックからの情報等を確認

守る会本部や東北ブロックの情報確認と今年度の具体的な活動について決定するための第3回理事会が7月10日(日)山形市総合福祉センターにおいて開催されました。

全国支部長会議報告…(薄衣会長がズームで参加)

- ① 第59回全国大会について
 - ◇ 今年度は9/23-24に札幌市で開催。中止もあり得ると報告 <<7/13中止が決定>>
- ② 役員を選任について
 - ◇ 守る会(法人)の監事に東北ブロック長の田村輝雄さんが選任。新しいブロック長に青森支部長の谷川幸子さんが就任。併せて守る会本部の運動推進委員に就任したと報告。

東北ブロック運営委員会(7/2開催)報告(於:宮城県支部事務所)

- ① 令和4年度の活動方針について
 - ◇ 具体的な活動内容については前年と同様とされたが、「医療的ケア児」と重症児の位置づけについて検討されたが、今年度の方針には掲げないこととされました。
- ② 令和4年度の活動計画(スケジュール)について
 - ◇ 全国大会が9月開催となったことから、東北ブロック大会の中止が確認されました。
 - ◇ 専門部会については開催予定が決まっているが、コロナの推移次第となるとされました。



山形県守る会の令和4年度の活動の進め方について

- ① 山形県への要望活動について
 - ◇ 山形県社会福祉協議会を通じた要望書に対する回答を受けて「令和5年度社会福祉・予算対策要望書」を作成し提出したと報告されました。
 - ◇ 守る会独自の山形県障がい福祉課への要望と意見交換会については、コロナ次第とはなるが今年度中に開催できるよう、県庁を訪問して要請することとしました。
- ② 在宅支援についての活動について
 - ◇ 山形県守る会は在宅会員が少なく、具体的な支援活動が難しいことから、他の障がい者団体との交流や意見交換を通じて何ができるかを検討していくこととしました。
 - ◇ 3年前に設立された「医療的ケア児者・重症児・者の会」に対して、どのような対応をしていくかについて議論された。医療的ケア児イコール重症児とは限らないこともあり、この会がどのような活動を行っていくのかを注視していくこととしました。
- ③ 研修会の開催について
 - ◇ コロナ下で集合しての研修会等の開催は当面難しいこと、またズームなどのウェブ開催も会員の高齢化で可能な会員は少ないことから、今年度は開催を見送ることとしました。
- ④ 「家族と支援者が共に学ぶセミナー」への対応について
 - ◇ 昨年はウェブ開催で、今年度も11月の開催を目指して検討されていると報告されました。