



### 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する

## 新型コロナウイルス感染症下で重症児・者の命を守る…

新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言も5月末に全面的に解除され、子供たちの感染もなかったことに一安心しているところではないでしょうか。山形・米沢の両病院の重症児病棟は2月末にいち早く立ち入りが規制され、面会もできない日々が続いています。一日も早く元気な顔を見たいという気持ちもありますが、病院で毎日を送っていれば感染も防げて安全ですからもう少しの辛抱でしょう。

子供たちの日中活動は平常通りに行われているとお聞きしました。病院の看護師さんや指導室のスタッフの皆さんには心から感謝申し上げたいと思います。私たちも自らの感染を防ぐためにいろいろな対策をとっていますが、病院のスタッフの方々の努力は並大抵ではないものと推測できます。立ち入りが解除されましたら改めて皆さんで感謝の気持ちを伝えられたらと思います。

このような危機に面することで私たちは改めて病院のありがたさを痛感すると共に、50年前に当時の親たちが血のにじむような努力の結果、全国の国立病院に重症児病棟ができていったことに思いを巡らせる機会でもあります。最近では病院があるのが当然で、守る会の活動や役割を理解いただけないといった事例が見受けられるようになりました。「地域移行」が叫ばれて施設から地域へという流れが大きくなっています。山形県障がい福祉課との意見交換会でも、その考え方を受けての障がい者対策が話し合いの中心になりました。

しかし、入所施設は重症児・者を抱える方々にとって様々な個別の事由があり、最後の砦としての役割が重要です。今ある病院での暮らしに満足し、自分の子供が生涯を無事に送ればよいということではなく、これからも私たちと同じ事情で施設入所を必要とする方々のためにも、より安全で快適な生活で子供たちが生涯を送られるように運動を行う必要性を再認識する機会に、この新型コロナウイルスの感染防止を行う度に心がけていければと思います。

一方で在宅で介護に当たっているご家族にとって、毎日が緊張の日々となっていると思います。山形県支部は在宅の会員が少なく、支援体制をとるにも歯がゆい状態となっています。会員の規模としても資金面でも様々な活動が可能な組織だと思います。他の障がい者団体とのつながりを一層強くし、一緒になって在宅の重症児・者への支援を行っていくことが大きな課題といえます。



第2回大会であいさつする橋本登美三郎・官房長官(昭和41年)  
これを機に全国の国立療養所への重症児病棟の設置が進んだ

## 令和1年度を振り返って…重点的な活動計画をもとに様々な活動が行われました…

昨年度の活動は6月の55周年記念全国大会からスタート。福島県での東北大会や東北ブロック各部会への参加、また他の障がい者団体との連携などが例年に引き続き実施されました。さらに米沢・山形両病院の会員交流会、山形市成年後見センターによる勉強会など新たな取り組みも実施されました。また庄内地区への重症児・者入所施設の設置については、庄内地区の医療機関や施設の訪問をもとに、山形県障がい福祉課と今後の取り組みについて意見交換が行われました。

一方で年明けからは新型コロナウイルス感染症が広がり、理事会や役員の方々が集まって話し合いを行う機会が減少し、令和2年度の活動方針の十分な意見交換が出来ず、研修会内容の検討や守る会本部助成事業の受け入れについてはコロナ過が落ち着いてからの課題となっています。今回の会報は総会への参加が困難な方もあるのではないかとということから、昨年度の活動特集といたしました。

## 全国重症心身障害児(者)を守る会 創立55周年記念大会

全国を守る会は5年ごとに東京で全国大会が開催されています。55周年の記念大会は令和1年6月8日・9日の二日間、品川の「グランドプリンスホテル新高輪・国際館パミール」を会場に開催されました。内容については「両親の集い」に詳しく報告されていますが、全国から1,100名の会員が参加、山形県からは薄衣会長以下6名の参加でした。5年前の50周年大会では18名が参加していました。重症児・者の実情や守る会の活動・要望などを国に届ける唯一の機会でもあり、今後ともより多くの参加が望まれます。



## 第23回 東北ブロック大会・研修会(福島大会) 開催

福島県が全国に誇るおもてなしのホテル「八幡屋」での開催となった東北ブロック大会。特に夕食はおいしさ、ボリューム共に素晴らしいものでした。参加できなかった方々へこれを伝えられないことが残念です。

大会は基調講演に福島県支部が本部の助成事業として長く続けられてきた「巡回療育相談」に、2003年から15年に亘り尽力いただいている平山恒憲先生からその実情をお話いただきました。この講演の内容については山形県にとっても大変参考になると考え、配布された資料と共に報告書としてまとめてありますが、ちょうど「両親の集い」4月号に掲載されました。在宅で介護に当たっている方々の実態について理解すると共に、「在宅支援」が守る会としての運動の重要な課題になっていることから、ぜひ目を通していただければと思います。そのほか意見発表・分科会・中央情勢報告など、懇親会の高校生フラガールによる歓迎の催しも含めて大変充実したブロック大会となりました。



### 東北ブロック在宅部会・母親部会開催…(6/29-30)国立山形病院「憩いの家」

東北ブロック在宅部会はメンバーが在宅で介護に当たっていることから、参加しやすい場所での開催を行っています。令和1年は山形市での開催となり、国立山形病院の「憩いの家」にて一泊二日で開催することになり、同時に母親部会も同時に開催することになりました。東北各地から在宅部会に6名、母親部会に5名が参加、山形支部から工藤浩子さん・遠田恵美子さんが各々参加しました。

初日は各部会の会議が開催され、二日目には合同会議で岩手県の藤村ゆみ子さんの講和として、ご自身の経験をもとに、在宅で重症児の母として働き続けることができる道を切り開こうとする取り組みをお話しいただきました。この部会には山形病院の家族会の役員の方も、憩いの家での開催のお手伝いとして5名が参加していただき、一緒にこの講話を聞くことができました。



### 東北ブロック国立施設部会施設見学会・情報交換会開催…(10/23-24)国立いわき病院

平成31年2月に移転新築した福島県いわき市にある国立いわき病院。東日本大震災で津波の直撃を受けて浸水被害に会い「二度とこんなことがあってはならない」(関院長談)と内陸部に移転新築された東北で最も新しい病院です。3階建ての2階が重症児・者病棟で、一部に難病などの療養介護病棟となっていました。移転新築ということで病院が非常にコンパクトで、玄関からすぐに2階に行けるようになっていて、特に2階の第一病棟と第二病棟が同じフロアにあり、真ん中が仕切りのない広場(療育訓練室)で、両病棟からそのまま集まれるようになっていました。東北内の多くの病院を見学して親の会の提案が実ったものではないかとの思いを強くし、親の会の役割の重要性を再認識する機会となりました。

当日は台風の影響で当初の宿泊ホテルの水道が使えず、小名浜市の名所「照島」のそばにある素敵なホテルに宿泊、翌日は東北各県の12の国立病院の親の会の代表による情報交換が行われました。



第1・第2の二つの病棟の中央にあるプレイルーム(午後3時頃) 中央奥の衝立の向こうが第2病棟

## 「家族と支援者が共に学ぶセミナー」開催…(11/11)天童市「総合福祉センター」

このセミナーは山形県内の他の障がい者団体や施設の運営者の方々と一緒に、いろいろなテーマについて学び討議する機会として、私たち守る会にとって数少ない貴重な機会となっています。5年目を迎えた今回は「相談支援」について学ぶ機会として、基調講演に長野県で自立支援を実践され、また全国の相談支援の専門員としても経験豊富で指導的役割を果たしている「福岡 寿」氏をお招きし、「障がいのある本人の幸せのためにやるべきことは何か」というテーマでお話いただきました。

昼食を挟んでシンポジウムが行われ、シンポジストとして行政の立場から山形県の山田敦子障害福祉課長・相談支援の立場から鈴木ひとみ山形県相談支援専門協会会長(米沢市「梓園」園長)そして保護者・家族の立場から米沢市手をつなぐ育成会会員の佐藤美智子さんの各氏によりミニ講演と会場との討論会が行われました。これには山形県内から150名以上の参加があり、守る会からも5名が参加しました。



## 庄内分会総会と会員交流会を開催…(11/30)三川町「田田の宿」

結成から3年目となる庄内分会は三川町にある「なの花温泉 田田の宿」付属の研修所において令和1年度の総会が開催されました。この総会には庄内地区の会員28名のうち参加が6名と残念な開催となりましたが、それでも参加された皆さんにより庄内地区としての活動の必要性や市町村への対応、また今後の活動の進め方などについて意見交換が行われました。

総会でははじめに薄衣会長より庄内地区の施設を訪問し守る会を認知していただくと共に、施設の方々との結びつきを深めていく機会となっていること。また今後鶴岡市の病院でベッドが空いてくるのではないかとことから、これを生かしていく方向で重症児・者が入所できるようになればと考えていると報告されました。また、山形県への要望事項として、庄内地区への入所施設の設置について今年度も重点に要望を続けていくことが確認されました。総会のあとは会員交流会が行われ、次年度の開催にはより多くの参加が得られるよう呼びかけを行っていく必要があるなど意見交換が行われました。



## 国立米沢病院見学会と会員交流会の開催…(9/24)国立米沢病院&いこいの家

山形病院の新築に伴い米沢病院から転院された会員のお話を聞くと、各々の病院で少し違いがあるということがあり、またお互いに双方の病院を見たことがないということで、まずは山形病院の方々が米沢病院を訪問してみることにして、山形病院から19名が参加して見学会を実施しました。

米沢病院の会員からも役員の方を中心に6名の方に参加いただき、病院の見学と併せて平成28年に新築なった「いこいの家」を見学しました。

見学の後では病院内の会場をお借りしてお互いの会員交流会が開催され、米沢病院が1階と2階だけで良い、明るい、トイレが多い、ベッドが新しい、また「いこいの家」はきれいで明るい、病棟から近いなどの感想が聞かれました。さらに親の会の運営方法の紹介や悩みなどについても意見交換が行われ、大変貴重な機会となりました。



## 山形市社会福祉協議会による「成年後見」研修会の開催…(11/13)国立山形病院「療育訓練室」

山形市社会福祉協議会は例年定時総会にご来賓としてお招きし、賛助会員にも加入いただいています。今年度の総会にも鞠子会長に出席いただき、その際成年後見についての守る会の状況をお聞きになり、山形市の社協では法人としての成年後見を受任されており、その説明会を開催できるとのことでした。

早速9月の理事会にて検討の上、山形市での運営となっていることから、山形病院の会員に参加を募り、山形病院の「療育訓練室」をお借りして研修会が開催されました。

山形病院の家族会より募集いただき44名が参加。募集に当たっては今抱えている問題などについてアンケートを取って研修会での回答をお願いしました。研修会では山形市の権利擁護体制の構築と成年後見制度や法人後見事業について、立ち上げの経緯や後見の実例について説明いただきました。法人による利点はチームで支援に当たることから継続した支援が得られることや、山形市の「総合福祉センター」内に事務所があることから利便性が良いこと。また、アンケートへの説明は具体的な事項は個別に状況がさまざまであることから、各々のアンケートに口頭で説明いただきました。課題としては山形市の成年後見センターであり山形市民が主になるとのことで、他の市町村にも広がりができていくことが望まれます。



## 山形県障がい福祉課との意見交換会を開催…(2/4)山形県庁 1階会議室

山形県守る会では毎年、守る会本部による中央の趨勢や支部の会員の声をもとに、山形県に要望活動を行ってきました。今年度は山形県社会福祉協議会を通じて山形県内の一つの社会福祉団体として令和1年5月に二項目の要望書を提出しました。これをもとに7月30日には他の障がい者団体と一堂に会し、県の障がい福祉課長(山田敦子課長)との懇談会に出席し守る会の状況と要望について説明いたしました。

例年開催されてきた山形県への要望活動については、要望事項を5月に提出済みなことから県障がい福祉課との「意見交換会」として開催、席上で要望事項に対する回答をいただきました。

この意見交換会には山形県障がい福祉課より山田敦子課長・池田昭彦課長補佐・別所直樹課長補佐・岡田恵一主査の4名の方に出席いただき、守る会からは薄衣会長・遠田副会長・荒川専務理事・神尾常務理事の4名が出席し意見交換が行われました。



### 【要望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

- ◇ 重症児・者の入所施設はこども医療療育センター、国立山形病院・米沢病院があるが、いずれも村山・置賜地域にあり、庄内地域からの面会等では御不便をおかけしている。
- ◇ 身近な地域で必要なサービスを適切に受けられることができる体制の整備については、民間や関係機関等とも連携の上、引き続き推進していく。特に、医療的ケアを必要とする障がい児については、庄内圏域を含む各圏域において関係機関が協議を行う場を設置し、支援充実のための検討を行っている。
- ◇ 庄内地区では、昨年度、鶴峰園と慈丘園を移転統合した「総合施設かるむの里」を鶴岡市に開所し、看護師や機能訓練担当職員を増員配置して、喀痰吸引や胃ろう・経管栄養等の医療的ケアへの対応やリハビリ機能を強化し、重症心身障がい者の受け入れ体制が整備されている。
- ◇ 新たな入所施設の設置については、医療スタッフ(特に医師)の確保の問題、地域生活への移行の流れ等もあり、現実にはなかなか厳しい状況ではあるが、皆様の御要望を真摯に受け止め、最善の方策を検討して参りたいと考えている。
- ◇ 県としては、重症児・者の皆様が安心して地域生活を送ることができるように、公立の医療機関や意欲のある民間事業者に対して、引き続き働きかけ等を行って参りたいと考えている。

県  
の  
回  
答

### 【要望2】重症心身障がい児・者が受け入れられる短期入所施設の増設について

- ◇ 障がい児・者が身近な地域で暮らしていくためには、短期入所、生活介護等の日中活動系サービスなど、在宅での生活を支援する体制の整備が重要であると考えている。
- ◇ 現在、医療型の短期入所事業を実施している公立施設は、県内に4か所あり、上山市のこども医療療育センターでは、重症児対応のベッドを25床備え、常時医療的ケアを要する重症児・者の方々の受け入れ及びレスパイト機能の充実を図っている。
- ◇ また、現在、重症児・者の方々を受け入れている民間の短期入所施設は、置賜地域に2事業所(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(鶴峰園)があり、このうち米沢市にある梓園では、夜間の医療的ケアにも対応できるよう24時間体制で看護師を配置している(11月1日現在:2名受け入れ可能)。
- ◇ 県としては、平成30年度に新たに設置した医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場において、県全域及び各圏域における短期入所、日中一時預かり等の支援サービスの充実のための検討を行っており、短期入所の受け入れ可能施設数の拡大に向け、医療機関等への働きかけを行って参りたいと考えている。

県  
の  
回  
答

はじめに山田障がい福祉課長より県の回答について説明があり、その後意見交換が行われました。

守る会から庄内地区への入所施設実現に向けて、鶴岡市、病院またかるむの里などを訪問して協力をお願いしている中で、鶴岡市の庄内病院に重症児病床受け入れの可能性についてお聞きしました。

県からは日本海病院との役割分担で、今後は重症児・者は別の病院になるのかと思う。また国の施策として「地域移行」の流れのがあるが、施設が全くいらないかというのではなく、障がいの軽い方から地域に出ていけるようにして、その後重い方もグループホームなどという形にもっていこうとしている。

鶴岡市の「かるむの里」でも重症心身障害の方も受け入れていて、医療的ケアが必要な方も入所している。また短期入所も7名可能で、重症児・者も積極的に受け入れていきたいと言っている。

過去に断られたこともあったかもしれないが、今はかるむの里になって受け入れられることもあるので相談してほしいとのお話をいただきました。



これに対して守る会よりかるむの里には100名が入所しているが、この中から地域移行により空きが出てくるときに重症児・者を受け入れてくれるよう運動していけるかをお聞きしました。

県からは医師の常駐は不可能だが、看護師が常駐することで介護できるようになるのではないかと。また、障がいの重い方の入所の状態について、朝起きたら着替えして、外に出られて、夕方にはまた玄関から帰ってくるなどのメリハリのある生活を送っていけるような方向が望まれるのではないかと考えていると、守る会としても日中活動の充実として望まれる入所生活の在り方についての見解を述べていただきました。

また県から庄内地区に30名の方が米沢・山形病院に入所しているということだが、今すぐということではないが、その方々の中でかるむの里で受け入れられる場合もあるというビジョンを持っているので相談できるのではないかと。また庄内に県が新たに施設を作るとするのは現実的ではないので、今あるとことをというのが現実的ではないかとして、現在米沢・山形両病院に入所している庄内地区の方で、かるむの里に移ってもいいというような具体的なデータがあれば相談していけるので、できることは限られているがやってみる必要があるのではないかとの見解を述べられました。

最後に守る会より、昨年来「医療的ケア児」への対策で様々な取り組みがされて感謝しているが、一方で成人になったあとにはどんな対策が用意されているのかをお聞きしました。

県からは、「者」になるといろいろなことが出来るようになり、動ける方は働く場を探すとか生活介護事業所へ通うことになる。重症心身障害の方が大人になったときは家庭での介護か米沢・山形の国立病院への入所ということになる。入所までは生活介護を活用して在宅で順番待ちになってしまう。ただ、事業所の方でも医療的ケア児を受け入れる施設が増えており、医療的ケアのある方の生活介護まで見据えての施設計画持っているところもあり、徐々に施設の数も増えていると話されました。

また、短期入所について米沢市の「梓園」では短期入所(2床)が24時間受け入れ可能になっていて、場所が米沢病院の隣ということもあるが、今は古い建物だけれども将来的には県としても建て替えを支援していく予定もある。但し今から使っていただかないと実績もなく、また人も育たないので、庄内は無理だが米沢近辺で利用していただきたいとのお話をいただきました。

このように山田課長には意欲的に重症児対策に取り組んでいただきましたが、残念ですがこの4月から異動になってしまいました。新任地でのご活躍をお祈りすると共に、新しく就任された障がい福祉課長には今後とも宜しくお祈りしたいと思います。



## 山形県「医療的ケア児者・重症児者の会」が発足！

障がいが高く常時医療的なケアが必要ないわゆる「医療的ケア児」への対策が近年の障がい児施策としてクローズアップされています。山形県でもNHK等のマスコミで度々放送されていて、社会的にも認知され共感も広がりつつあります。そうした中で昨年6月1日「山形県医療的ケア児者・重症児者の会」が保護者や施設の協力で設立されました。

そして9月7日第1回総会・記念講演が山形市総合福祉センターにて開催され160名以上（主催者発表）が参加しました。この総会には吉村美栄子県知事や佐藤孝弘山形市長が祝辞を述べたほか、県からは玉木健康福祉部長・山田障がい福祉課長、また県議会や市議会議員、中日県医師会長など



多くの皆様が出席されていました。また、総会後の講演会では参議院議員の自見はなこ氏による「医療的ケア児者・重症児者の未来を考える」と題して、小児科医師でもある経験を踏まえての講演が行われ、医療的ケア児に対する国の考え方について説明されました。

これに先立ち山形県では県内の医療的ケア児の調査が行われ、県内に130名を超える医療的ケア児がいるという実態が明らかにされました。医療的ケア児イコール重症心身障害児とは一概に言えませんが、その多くは重症児と考えられます。この調査は「児」で18歳以下と考えられますが、守る会の推計方法によると人口の4%前後と推定されていますから、山形県では400名を超えると思われ、山形・米沢病院への入所を除くと、約250名の重症児・者が在宅でご家族の介護の下で生活されているものと考えられます。

山形県守る会は在宅の会員が少なく交流の機会を作るにも難しいのが実情です。しかし、入所・在宅にかかわらず重症児・者施策の充実を求めて運動を継続していくことが求められ、今後とも他の障がい者団体とも連携しながら、協力して様々な取り組みを行っていく必要があります。この会は「児」が中心となっていますから保護者の方もまだ若く行動力もあります。また障害児の放課後デイなどの事業所を運営する企業の支援が得られているようですので、今後の取り組みに期待して注目していきたいと思えます。

## 重症児・者の療育キャンプの開催を検討していきます…！



平成11年7月、第1回の療育キャンプが月山の麓西川町本道寺の大自然の中で開催されて以来、20年以上に亘って山形県立保健医療大学のボランティアサークル「清い翼」によって運営されてきています。守る会では山形病院の方々を中心にこの大学の浅倉次男先生のご指導をいただきながら、最初から参加してきました。このキャンプはその後参加する障がい者も増え、また途中からは「わくわく」「にこにこ」の2回に分かれて現在まで続いています。この「にこにこキャンプ」が障がいの重い方々の参加で、守る会からはこれに参加してきましたが、子供たちの症状も重くなったり親の高齢化により次第に参加も少なくなっていました。昨年は学生の皆さんも2回とも参加することが難しいことや、障がいの重い子どもたちの安全に責任をもって運営することが困難になってきているということから「にこにこキャンプ」の開催が見送られました。



平成14年郵便局の跡地で開催されていたキャンプ

今後については改めて保護者の方も含めて検討することとしておりましたが、再開の見通しは立っていません。このような療育キャンプは障がいが高く様々な行事の少ない子供たちにとって貴重な機会になっており、全国の守る会では多くの県支部が主催して開催されています。東北でも青森県や宮城県で開催されてきています。このキャンプは守る会本部の助成事業として運営資金面でも援助を受けられます。本来は山形県守る会が開催したい行事と考えられていたので、守る会の活動方針として実現に向けて検討してきました。新型コロナウイルスにより今年度の開催は難しいと思われていますが、山形県支部として次年度にも開催できるよう計画を進めていくこととしています。