



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

令和元年度の活動スタートに当たって…

会長 薄衣 寛

令和元年5月26日(日)山形市総合福祉センターに於いて、山形県支部第23回定時総会が開催されました。来賓として、山形県健康福祉部障がい福祉課の山田課長様を始め、守る会東北ブロックの田村ブロック長や多くの皆様を迎えることが出来ました。また会員の皆様より令和元年の活動計画や予算、そして新役員の承認を頂き、活動がスタート致しました。

行政に於いては、児者一貫体制が恒久化され重症心身障害児・者に対する新たな取組みを重視していかなければなりません。

そこで私たちは、会員の高齢化を見据え原点に戻り、今自分が出来ることを考え、協力のもと邁進していきましょう。



新年度の重点活動について…

今年度の活動として、守る会の三原則を基本とし役員(理事)と会員が一体化となって、以下の活動を実施して行きたいと思えます。

- ① 在宅会員を中心に家族及びグループとの交流を実施することで、情報収集をしていきます。
- ② 庄内分会は3年目を迎え、市町村役場や障害者関連施設へ訪問し実態把握を実施すると共に他の障害者団体と情報交換をしていきます。
- ③ 山形県への要望活動は継続して実施していきます。
- ④ 各種大会・研修会への積極的参加を会員に呼び掛けていきます。

上記の実施の為に、理事会の開催や広報活動を推進し情報収集や意見交換に努力していきます。

子供たちの日中活動の充実のために…

また、山形県支部の会員の多くは国立米沢病院と山形病院の入所者です。児者一貫の恒久化が実現しましたが、その前提として「年齢や状態に応じた日中活動の充実」が宿題として残されました。両病院の保護者会・家族会と一緒に、子供たちが病院での療養生活がより充実したものになるよう、子供たちに代わって病院にお願いするだけでなく、お互いに協力しながら様々な取組みを進めていく必要があります。

一方で、できるだけ子供と一緒に暮らしたいとのことで、在宅で介護に当たられている方々との連携と支援も重要です。特に医療的ケア児への対応がクローズアップされている中で、重症心身障害の唯一の団体として、その役割を認識した取組みを行ってまいります。



総会後は午後から「日中活動の充実」について研修を行いました

最後に、役員だけでは会の運営は出来ません。会員の家族の協力を得ながら、守る会の活動に取り組んでいきましょう。今年度もよろしくごお願い申し上げます。

令和元年度 第23回「定時総会」が開催されました

「定時総会」は年に一度、守る会の活動を皆で話し合っ決定する最も重要な会議です…。

今年度の総会は5月26日(日)、例年と同じく山形市の「総合福祉センター」で開催されました。この総会へは山形県の障がい福祉課の山田課長様はじめ7名のご来賓に出席いただきました。今年度は役員改選期にあたり、平成30年度の活動報告と決算報告及び令和元年度の活動方針と予算について審議・決定されるとともに、新しい役員体制が決定されました。

これにより山形県支部結成以来20数年にわたり理事・常務理事・副会長として運動を支えてこられた鈴木紘子さん、そして同じく理事・常務理事また監事を歴任された新沢一子さんが退任されました。お二方のこれまでの功績に敬意と感謝申し上げますとともに、新しい役員の方々がこれを引き継いでいくという機会にもなりました。



<ご来賓皆様>右から山田山形県障がい福祉課長・佐藤山形病院事務部長・石川山形養護学校長・鞠子山形市社協常務理事・青山山形病院主任保育士・大森米沢病院主任児童指導員・浅倉先生(守る会相談役)

(令和元年4月～2年3月) 役員名簿



役職名	名前			備考
会長	薄衣 寛	鶴岡市	山形病院	
副会長	遠田 恵美子	酒田市	米沢病院	
専務理事	荒川 徹	山形市	山形病院	
常務理事(広報)	神尾 邦彦	天童市	山形病院	
常務理事(会計)	加藤 明美	山形市	山形病院	※新任
理事	工藤 浩子	白鷹町	在宅	
理事	菅原 美賀子	山形市	山形病院	
理事	荒井 由美子	山形市	米沢病院	
理事	佐藤 節子	米沢市	米沢病院	※新任
理事	片平 初美	福島市	米沢病院	
理事	菅野 智子	郡山市	米沢病院	
監事	佐藤 富美	高島町	米沢病院	※新任
監事	浪波 るり子	東根市	山形病院	※新任

また、総会終了後は午後から各病院での子供たちの日中活動の充実に向けての研修会が行われ、当会相談役の浅倉次男先生、山形病院主任保育士の青山玲子さん、そして守る会本部の動向や情報について田村東北ブロック長よりミニ講演としてお話を伺い、その後参加者全員で質疑や討論会が行われました。

高齢化による支部の弱体化を、支部活動の活発化で会員増に結びつけて…



田村輝雄東北ブロック長のご挨拶(要旨)

昨今は地域においては医療的ケア児を受け入れる体制を促進するため、医療的ケア児等コーディネーターの配置や医療的ケア児等への支援者の養成を行うなど、総合的な支援を行うなどの施策の一層の充実が期待されている。また東北ブロック内では岩手県支部の永年の要望を、県が国立病院機構と共に国立盛岡医療センターに療養介護病棟40床の開設が来月にはスタートすると聞いている。多くの岩手県の皆さんが待ち望んでこただった。

この開設により岩手県内に国立病院が4ヶ所あるが、県内の国立病院全てに重症児病棟が整備をされた。これは全国的にも珍しいと仙台のブロック事務所で統括長からよくやったといわれた。県に要望を出してから9ヶ月でこの病棟の設置が決まったことをお知らせを申し上げたい。

最近全国の会議でも会員の高齢化による支部活動の弱体化が話題となっているが、今後も避けて通れない事態である。守る会本部においても会員の増加について今年の計画にも記載されているが、施設での未加入の保護者や在宅の保護者の相談や活動を共にするなどの支部活動の活発化により、会員数の増に結びつけていくことが大事になる。山形県支部の皆様のご活躍をご期待申し上げます。

「医ケア児」も幅広く支援のし方も複雑で、本年は本格的にその協議を進めていく…



山形県健康福祉部障がい福祉課長 山田敦子様よりご挨拶いただきました

障がい福祉課は課長としては初めてですが、二年間は障がい者の差別解消とか、スポーツとか芸術活動、それから働く場を増やしていくというような活動、障がい者に光を当てるような仕事をしてきました。

今年は課長として主な担当としては重症心身障害児、それから医ケア児。その中に重症心身障害児も少しかぶるんですがすごく幅広いお子さんがいて、普通に元気に飛び回るんだけど人口呼吸器がついているというお子さんもいる。そういう場合はケアだけじゃなくて教育の幅広いところで、いろんな支援が必要になり支援のしかたも複雑だということで、県でも昨年度の末にそのケアのやり方はどういうふうにしていくかという会議が立ち上がったところで、今年度は本格的にその協議を進めていきたいと考えているところです。

本日は県の健康福祉部長の祝辞を預かってまいりましたので代読をさせていただきます。

《前文略》本県では現在「第5期山形県障がい福祉計画」及び「第1期障害児福祉計画」に基づき、障害福祉サービス等の提供体制の確保に向けさまざまな施策に取り組んでおります。この中で特別な支援が必要な障害児に対する支援体制の整備拡充を目指しているところですが、昨年度医療的ケア児がそのライフステージや心身の状況に応じて、保険・医療・障害福祉・保育・教育と各関連分野の支援が受けられるよう、関係者の連携を図るための協議の場を、県それから各圏域に設置したところです。今後は全市町村にも設置するなど市町村と連携しながら必要となる障害福祉サービスの提供体制の確保を図ってまいります。

さらに今年度は医師会と連携し、訪問診療できる医師の養成や医療的ケア児に直接処遇する職員の養成、医療的ケア児が各分野において最適なサービスを受けるための関係機関との総合調整を担うコーディネーターの養成などに取り組んで参りたいと考えております。このような施策を推進していくためには皆様をはじめ多くの関係する方々のお力添えを賜ることが必要です。今後とも皆様のご意見を頂きながら、共に一つ一つの課題に真摯に取り組んでまいりたいと考えておりますのでどうぞよろしくお願い申し上げます。

山形病院としてより良いサービスの提供や虐待防止に努めている…



山形病院佐藤事務部長様よりご挨拶いただきました

当院は重症心身障害医療というセーフティネット分野の医療を提供する病院となっていますけれども、同時に療養介護といった障害福祉サービスも提供させていただいている。病院全体の病床数は300床ですが、このうち重症児者病棟は100床、あと2床の短期入所対応病床、合わせて102床で運用している。入所されている方の年齢は43歳で平均年齢は上がってきている。関係法令については平成18年に障害者自立支援法が施行され、平成25年障害者総合支援法となり今日に至っている。また障害者虐待防止法が施行され見直しも行われてきた。病院としてもその都度見直しを行い、より良いサービスの提供や虐待防止に努めている。

具体的な療養活動としては病院行事や誕生会など、ご家族や後見人の方が来られる行事をほぼ月一回のペースで行なっている。さらに今年度から院内院外リクレーションを、少人数グループで行っている。また車椅子への移乗が可能な方はなるべくベッドから離床していただき、生活リズムを意識した活動を行っている。ベッドから離れられない方については、保育士がベッドサイドで歌遊び等により関わりを持っている。具体的な内容については午後の研修会で当院の青山主任保育士の方から話があるかと思います。これからも必要なサービスの提供およびニーズにお答えできるように取り組んでいく所存です。最後に当院の運営におきましては守る会皆様方のご支援があってのもので、これからも守る会の発展をご祈念しております。



令和元年度 第23回定時総会



👉 会場の外で受付／賛助会員も受付！



👉 遠田副会長より開会挨拶

👉 荒川専務理事より

○平成30年度の活動報告 ○決算報告



👉 議長は山形病院の渡邊智和さん



薄衣会長より…

役員改選の提案 👉



=研修会テーマ= 「重症児・者施設における日中活動の充実と親の役割」

「児者一貫」の支援の恒久化の前提として「年齢・状態に応じた支援」の提供が求められています。入所の子供たちは充実した医療や介護のもと、安心して療養を受けていますが、一方で生活の場としては病院ということで、より以上に「QOL＝生活の質の向上」が求められています。障がい者福祉は施設入所から生まれ育った地域で支援していこうというのが大きな潮流となっています。こうした背景から子供たちが病院で充実した療育が受けられるような取り組みが必要と同時に、親・家族としても病院のスタッフの方々と一緒になってできることは何かを話し合う機会とすべくミニ講演と討論会が行われました。(…以下講演の要旨です)

=ミニ講演①= 「療育とQOLについて」 … 浅倉次男氏(元山形県立保健医療大学教授)



療育の「療」というのは医療の療で、病気を治し育てるということ。「育」というのは育つ・育てるということですから、療育というのは医療だけでなく、教育・保育という育ということも含んだ言葉です。障害や病気を持ったお子さんが、治りにくいあるいは障害が後遺症として残るといふときに大事なものは、治療・医療だけでは治りえず、発達を期待するには育てるというこの療育ということが大事です。

療育として重症心身障害児の場合に大事なことは子供さんを先ず理解することです。生まれた時にどういう状態で生まれたか。未熟児だったとかどこか病気を持ちながら生まれてきたとかということ、これを理解するのとはしないのでは関わり方が全然違って来る。また、そのお子さんの生まれ育ってきた歴史、成育歴、これを理解した上で関わっていくとお子さんの発達が見えて来ます。

そして今発達レベルがどのレベルにあるのか、そして次の段階を引き出すにはどういう接し方をするかを皆で関わる。そこにお父さんお母さん方の助言・指導が病院の職員には本当に重要です。病院に預ければなしではダメなわけですね。病院の職員と話し合いをしていくことが重要です。お子さんの幸せはお父さんお母さんの幸せと同時に職員の幸せなんだという認識を共有する、これが重度の障害者には大事なことだと思います。

命というのは生きていくための呼吸とか、血圧とかの基本的なものが安定していることが大事です。安定するというのは安心するということで、安心するというのはいろんな薬が処方される場合がありますが、お父さんお母さんの顔を見せることなんですね。これが子供さんの安定につながる、これが何よりの薬だと思います。これからの療育というのは、わが子のQOLは何が一番大事なのか、何がQOLの向上なのかということ、病院の職員と共有するということが、問題点を問題点として同じく考えていく。そして我が子の幸せは何なんだということも、同じ方向性を向いて同じように関わっていく、これが大事なことじゃないかと思えます。

=ミニ講演②= 「国立施設における療育の現状」 … 青山玲子氏(国立山形病院主任保育士)

療育活動を行うときに大切にしていることについて、まずは患者さんご本人の身体機能に合わせたニーズと、ご家族の二つのニーズを考えて支援をしています。生活の質を上げるには生活のリズムを整える、朝起きたら顔を洗って綺麗にして車椅子に乗りましょうとか。また、社会性を身につけたりコミュニケーションを豊かにとれるようにと思って関わっています。また生活に潤いを与え楽しみを見出すとか、患者さんが楽しいなとやっている遊びの中で、今できていること、残存機能の維持向上を目指しています。

次に療育活動の提供の目的として体全体を動かす運動、重症になればなるほど自分で体を動かすことが難しくなってきますが、全身を動かしてあげるような活動を目的にして提供しないと難しいので、重症であればあるほど感覚刺激を取り入れた活動を行っています。

次に患者さん・ご家族のニーズを大切にしたい支援として、米沢では写真を撮りたい、また自分で撮影が難しい方でもアイパッドでちょっと触るだけで撮れますので撮影していました。また、療育活動に参加するのいやだよという人も結構いて、集団活動が苦手でもその活動に参加しなくていいから、アイパッドでみんなの様子を撮って頂戴ってということで参加してもらって、だんだん集団活動も抵抗なく入れるようになりました。



次に年齢・状態に応じた支援ということで、毎日療育活動の時に始まりの歌と終わりの歌、同じ歌を毎日歌います。なぜかというこの歌が始まったら保育士さんは療育活動を始めるな、これが終わったら次はご飯の準備だなとわかるように毎日同じ歌を歌っています。また、季節感を感じられる活動提供ということで、お花見散歩とか夏は水遊びなど、地元に応じた季節感を感じられるような活動提供とかも取り入れております。

私たちが行っている活動の充実とは、患者さん一人一人。そしてご家族の方達がどのくらい満足してくれているのかではないかと思ひます。家庭で過ごすような充足感とか安心感に少しでも近づけるように、そして少しでも楽しんで頂けるような環境作りをするために、患者さんとかご家族の人生に寄り添っていけるような支援を心がけております。充実した環境と活動を提供するためには、個人像とかニーズを把握することが大切で、そのニーズをどうやって生かしていくか。自己研鑽の研修とか私たち自身がアイデアを持って皆さんのニーズに応えていけるような療育が求められているのではないかと思ひます。

ミニ講演③ 「守る会の考え方について」 … 田村輝雄 守る会東北ブロック長

重症心身障害というのは年齢によって分かれていません。20歳以上の重症心身障害の皆さんも児童福祉法によっている。それがいわゆるみなしという形になっていたわけです。

昭和42年、初めて「重症心身障害児施設とは」という制度が法律になりましたが、その制度は児童福祉法でした。それまで一生懸命運動してきたお父さんお母さんが方の子供さんは18歳を超えていたので、18歳以上の子供達はどうかということから一生懸命運動したことから「みなし」ということで、児童も18歳以上の子供さんも同一の施設が利用できるということでこれまで長い間来たわけです。

この「みなし」という規定、つまり重症障害児入所施設と療養介護が一体的に実施できる事業所指定の特例措置としてこれが児者一貫のみなしとしてこれまでずっとあった訳です。そうしたこれまでのみなしという特例措置が恒久化されたということによって、但し書きがついたところがありました。それが「日中支援のあり方」という課題です。これをどうするかということで現在厚労省で審議会が行われています。その中で利用者一人一人がいかに満足しながら毎日を過ごしていくとかいうことを中心に、形態としての施設自体にも問題があるのか、そうしたことが検討されてくることと思ひます。



後半は参加者全員で問題点や今後の在り方についてディスカッションが行われました



写真にモザイクをかけた誕生日の時に年令を紹介しなくなったのはあまりにもプライバシーを意識しすぎでは？

新病棟になって医療型になってしまった。またベッドにいる時間が長くなったのでは。

院外レクが少数になったのでは。

介護用のリフトや器具を導入して入浴や車イスへの移動に利用したらどうか



病棟まで遠くて大変。秋のフェスティバルの時の通路が利用できるようにならないか？



東北ブロック在宅部会・母親部会を開催

(6/29～30)山形病院「憩の家」にて…

東北ブロックの在宅部会は、メンバーが在宅で介護に当たってなかなか全員が集まることが難しいことから、比較的集まりやすい場所で開催されています。昨年は会津若松市で、今年は山形での開催となりました。その会場として費用面を考慮して、山形病院の「憩の家」を提供しました。

部会には青森・岩手・宮城・福島そして山形からは工藤浩子さんが参加しました。会議では在宅の重症児者の実態把握についての各県の状況について情報交換が行われ、その後個別の問題や課題として、○医療的ケア児について ○気管切開した子は特別支援学校でも訪問学級になってしまう ○短期入所にも送迎が必要 ○成人病などの検診をしてくれる病院が必要…など在宅での様々な問題について情報交換と話し合いが行われました。

翌日は母親部会と合同で岩手県の藤村ゆみ子さんからお話をお聞きし、重症児を介護しながらご自身のお仕事も続けてきたこと、そして後に続くお母さんのために、働き続ける道を切り開こうとする藤村さんの人生観が伝わるお話を聞く機会となりました。(両親の集い1月号参照ください)



藤村さんの講話には憩の家での生活をお世話していただいた山形病院の役員の方も参加しました

合同開催の東北ブロック母親部会報告

東北ブロック母親部会では昨年が国立施設部会と同行して岩手県一関市の岩手病院を見学、今年是在宅部会と合同で山形開催となり、山形病院の憩の家での一泊二日で開催されました。青森・岩手・宮城・福島そして山形県からは遠田恵美子副会長が部員として参加しました。一日目は各県支部の活動報告と情報交換として茶話会のテーマ設定のアイデアや参加をどう募るか、重度訪問サービスについて、親の高齢化により面会が減少していることへの対策などが取り上げられました。

二日目は在宅部会との合同で藤村ゆみ子さんの講話をお聞きし、その後のフリートークに参加しました。



東北ブロック重症児施設部会報告

(6/13)宮城県支部事務所にて開催…

東北ブロック重症児施設部会は東北各県から国立病院以外の重症児施設の代表により活動が行われています。青森県には二つの県立福祉型施設、岩手県には「みちのく療育園」、宮城県には「仙台エコー医療療育センター」福島県には「福島整肢療護園」があり、その代表の方々により活動がおこなわれています。山形県には国立施設しかありませんので荒川専務理事が参加しています。今年度の会議では共通問題として、施設の医師・看護師が不足していることや、保護者そして入所者の高齢化が進んでいること、それに伴い成人病等の問題が出てきていることが報告されました。その後各県個別の問題について情報交換が行われました。

この重症児施設部会では福島県で開催される東北ブロック大会での分科会では「口から食べること」をテーマとし、「仙台エコー医療療育センター」から摂食・嚥下の専門家を招いてお話を聞くことになりました。

第23回 重症心身障害児(者)を守る

東北ブロック大会・研修会 =福島県大会=

大会テーマ…「この子供たちの未来のために」

日時

令和元年 8月30日(金)～31日(土)

場所

福島県 母畑温泉「八幡屋」

〒963-7831 福島県石川郡石川町母畑温泉 ☎0247-26-3131

費用

宿泊費：大人 12,000円／交流会のみ 8,400円

交通費：バス利用者で約 10,000円を予定

(どちらも家族会・保護者会の補助があります)

《主な内容》

- 基調講演 「巡回療育相談から見えてきたもの」
【講師】 東京都立東大和療育センター小児科医長 平山恒徳 先生
- 分科会(グループディスカッション) ※7つのテーマ・部会に分かれての参加です！
 - ①きょうだい ②成年後見 ③父親
 - ④国立施設部会 ⑤重症児施設部会 ⑥在宅部会 ⑦母親部会

問合せ先：山形県重症心身障害児(者)を守る会

専務理事(事務局担当) 荒川 徹 (携帯)070-5095-1755

賛助会員のご紹介

ご支援ありがとうございます

畑 千代栄さん(郡山市)	神尾 ふさ子さん(天童市)
吉田 重夫さん(郡山市)	荒井 由美子さん(山形市)
片平 功さん(福島市)	渡辺 忠男さん(山辺町)
笹原 直士さん(村山市)	結城 康弘さん(山形市)
奥津 香さん(東京都)	佐藤 聖二さん(米沢市)
内田 達也さん(東京都)	田中 千代子さん(最上郡)
内田 千穂さん(東京都)	村上 浩さん(酒田市)
伊藤 明奈さん(山形市)	大沼 あや子さん(東京都)
富樫 昭八さん(庄内町)	鈴木 範子さん(山形市)
石川 彰さん(天童市)	栗原 幸子さん(山形市)
小泉 美祝さん(鶴岡市)	

※5月26日の総会時に浅倉次男先生・山形市社会福祉協議会様より賛助会員となって頂きました。

令和元年7月10日までに手続き頂いた皆様です。

【編集後記】

第23回定時総会は5月26日に開催されました。それから一ヶ月半過ぎまして、やっと総会報告の会報の発行にこぎつきました。ご来賓のお話の内容や、総会後の研修会でのミニ講演の内容をご紹介するために、文章の多い会報になりましたが、私たちにとって大変参考になる有意義なお話が続きましたので、是非目を通していただければと思います。

東北各県支部の皆さんのお話しをお聞きする機会がありますが、在宅の方々の方が元気に活躍されているように感じられます。そして特に子供たちの生活について様々苦勞はされているようですが、毎日の触れ合いの中で少しでも変化とか成長を感じながら過ごされているようです。国立病院入所がほとんどの私たちですが、子供たちはまだまだ伸びる可能性が残っています。できるだけ触れ合う機会を増やして成長・進歩を促していきたいものです。

(T.A記)