

2022年4月1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

感謝…「ありがとうございます」

令和3年度もコロナ禍での一年となり、活動や事業も大きく制限されました。その中でも子どもたちは病院スタッフの皆様のご尽力により、完全にコロナの侵入を防いでいただいています。先ずもって入所者の親・家族として皆様に敬意と感謝を申し上げたいと思います。

面会が制限される中でも定期的に子供の生活の様子を写真などでお知らせいただいていること、重ねて感謝いたします。

在宅の皆様にはその地域で感染者がでると通所が出来なくなるなど負担が多くなり、またコロナを持ち込まないよう細心の注意を強いられた日々を送られていることと思います。一日も早い収束を願わずにはられません。

2年続けて活動が制限された…

定時総会も2年続けて会員の皆様からは委任状をいただき役員中心の少人数の開催となりました。役員会も3回目をやっと10月に開催できましたが、その後に予定していた活動や事業は中止せざるを得ませんでした。

その中で集まらずにできる事業として、守る会本部の助成事業を活用し「リーフレットの作成」「ホームページの制作」が行われました。詳細については次ページ以降を参照下さい。

守る会の役割や必要性を再認識…

この取組の中で守る会の役割について改めて学ぶ機会になりました。創設期の運動についてはちょうど「両親の集い」11.12月号に「福祉新聞」の記事が転載されていますので目を通していただければと思いますが、その後や今現在はどんな活動が行われているのか…。その都度会報に掲載され報告されていますが、制度や法律に関する運動のため、大変重要な内容にも拘わらず具体的な成果が簡単には得られず、その成果を感じる事が難しくなっています。

また、最近では制度も整って守る会の必要性も感じにくくなって、特に病院に入所してしまうとそれが既得権となって、守る会への入会を断られたり退会されるケースも見られます。

そのような方々に、今あるのはこれまでの守る会の運動の成果だと言っても受け入れられないのが実情です。

しかし、今も守る会本部では専門の担当の方々が重症児者の命を守り、より快適で有意義な人生が送れるよう運動が続けられています。

「障害者総合支援法」3年後の見直し…



※大阪手をつなぐ育成会パンフレットより転載

今年度は平成28年に成立、同30年に施行された「障害者総合支援法」が、3年後に施行の状況を検討し見直すこととされた年にあたり、厚生労働省でその取組みが続けられています。

その基本的考え方は①希望する地域生活の実現、②社会の変化に伴うニーズへの対応、③質の高い障害者サービス…により、障害者本人の願いを実現できるよう支援の充実を図ることとされています。その具体的な取組みとして46の障害者団体からのヘアリングが行われ、12月に中間整理と題して公表されました。

守る会の要望事項は…

我が国の障害者数は960万人余り。重症児者は僅か0.5%にも満たないごく少数で、ともすると埋もれがちになりますが、46団体の一つとしてヒアリングで要望を行っています。

(詳細は[両親の集い 11.12月号 43ページ~]を参照)

要望事項は**重症児者の生涯学習の必要性**について。重症児者にとって一生涯学び続けることが必要だが現状は支援がほとんどないこと。どんなに障害が重くとも、**何歳になっても重症者は発達できる**ことが明らかであり、そのための支援を障害者総合支援法に加えてもらいたいことを要望しています。



私たちの子供も山形県への要望活動によって未就学児の就学が認められて数年間の教育を受けると、親も驚くほど変わることを実感しており、卒業してしまうのが残念で留年したい

などという声も聞かれました。

自宅や施設への訪問支援体制と予算が必要になりますが、新たな制度が実現し子供たちが一生涯を通じて学び続けることができる社会を是非実現させていきたいものです。

見直しの基本は地域移行…

現在検討されている見直しはその基本的考え方に示されているように、**障がい者が希望する地域で生活できる社会の実現**にあるようです。しかし私たちの子どものような重症児者にとって常時医療と介護が十分で、安心して生活できる場が何よりも必要です。グループホームでの生活の試みも行われていますが、緊急時の医療体制に不安があり、必ずしも上手く運営されているとは言えないようです。

また親が若いうちは家庭での介護が可能ですが、高齢になったときに安心して生活できる場が地域の中にあることが求められます。

その意味で全市町村とは言いませんが、せめて山形県としては置賜・村山地区に偏っている現状から、庄内そして最上地区に重症児者の入所施設があればと願い、山形県守る会では20年以上にわたって山形県へ要望活動を行っています。

昨年6月には「医療的ケア児支援法」が施行されて支援が充実してきました。これからは若い親たちが様々な活動を行っていく中で、やはり最後の砦として医療療育センターのような施設が求められるようになると思います。

山形県内でも重症児者は400名程とごく少ない中で、行政にそして社会に声を届ける運動を続けていく必要があると思います。

山形県守る会のリーフレットを作成しました

これまで山形・米沢の両病院に新しく入院された方々に守る会への入会を勧めるにあたって、守る会を紹介するための適当なツールがありませんでした。特にコロナ下でなかなか直接お会いすることができないケースが多い中で、その必要性が大きくなっていました。

山形支部では令和3年度の活動がコロナ下で制限される中で、守る会本部の助成事業を活用した取組みを積極的に実施することとし、山形支部独自のリーフレットの作成に取り組んでいましたがこの度完成いたしました。

会員の皆様には一部お届け致しますが、お知り合いや他の障がいの仲間の方々に守る会を紹介する場合がありますら、必要な部数をお届けいたしますのでご連絡をお願いします。



山形県守る会のホームページが完成しました

コロナ過で活動が制限される中で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共に、山形県支部独自のホームページを制作することを申請し承認されていました。

近年の若い親の皆さんはSNSを活用してコミュニケーションや情報を得ることが常態となっているようです。全国レベルの情報は守る会本部がホームページで発信していますが、山形県支部の活動紹介等について発信するためのツールとしてホームページの制作を行うこととしました。

専門の事業者に依頼すると費用が多額になり、またメンテナンスにも継続して費用が発生することから、自前での制作と運営を行うこととし、安価で運用が容易なソフトで制作することとしました。ホームページは数年前に一度作成していましたが、パソコンからの利用のみで活用されず一旦閉じていました。今回はパソコンからと共に今では常識となっているスマートフォンでも表示できるようになりました。

今はまだ病院への立ち入りも制限されているため、活動報告やスケジュールが主な内容になっていますが、今後は子どもたちの写真や病院での日中活動の紹介などで充実した内容となっていくものと思われます。下記に利用方法を掲載しますので是非ご利用ください。ホームページは多く検索されると(見ていただくと)表示されやすくなるようです。見るだけは無料ですので初めは何度も利用していただくようご協力ください。

※ ホームページのアドレス … <https://www.mmk-ygt.org>

【パソコンでは…】

【スマホからは…】



スマートフォンサイトへ…

このQRコードを読み取ってご利用
ください…📱



山形県重症心身障害児(者)を守る会 第26回 定時総会

日時：令和4年5月29日(日) 午前11時～12時
 《昼食後 午後1時～3時 意見交換会》
会場：山形市総合福祉センター 3階研修室2
 山形市城西町2丁目2番22号 ☎023-645-9230

この二年間はコロナ下で定時総会もできるだけ少数の参加で開催することとし、多くの会員の皆様には委任状をいただいていた開催になっていました。今年もまだコロナが下火になってはいませんが、5月末までには開催できる環境になることを願いながら、通常通りの開催といたします。

総会では前年度の活動の報告と今年の方針を審議し決定いたします。また、午後からは長い間皆さんで話し合う機会もありませんでしたので、今後の守る会の役割や活動内容について意見交換会を開催いたします。

後日お一人お一人に出席のご案内をいたします。予め日程についてご予約いただきますようお願いいたします。

山形県への要望活動を継続して実施します…

山形県守る会では20年以上にわたり山形県障がい福祉課への要望活動を続けています。コロナ過でこの二年間は直接県庁を訪問しての要望活動・意見交換ができませんでした。

一方で山形県社会福祉協議会では毎年山形県への要望書を提出しており、その中で県内の障害者団体からの個別の要望を取りまとめて県知事と県議会議長に提出しています。今年度は県内の23の障害者団体から39項目の要望が提出されています。

守る会としても県の障がい福祉課との直接の要望活動の実現が不透明なことから、以下の二点について要望を行いました。

- ①庄内地区への重症心身障害児・者の入所施設の設置について。
- ②コロナ禍での重症児者の通所・短期入所対策への取組みについて。

障がい福祉課との直接の活動はできませんでしたが、重症心身障害児・者の団体として山形県の取組みについて要望を続けていくことが何よりも大切と考え社会福祉協議会へ委託しました。大きな予算を伴う要望で実現には困難もありますが、諦めずに継続していくことといたします。

賛助会員のご紹介

コロナ下にもかかわらず
ご支援ありがとうございます

畑 千代栄さん(郡山市)
吉田 重夫さん(郡山市)
田中 千代子さん(最上郡)
村上 尚代さん(酒田市)
大沼 あや子さん(東京都)

令和3年年5月30日定時総会以降
に手続き頂いた皆様です。

【編集後記】

- 在宅の方々がコロナ下で厳しい環境に置かれていますが、病院に入所されている方々にとっても安心ではありますが、面会も里帰りもできない日々が2年も続くと子供たちの状態が気になります。より繊細な感情を持っていると言われていきますからとても心配になります。
 - 親・家族同士の交流も全くといえるほどなくなっています。守る会の運動も一部の役員の方々でできる範囲内の活動になっています。
 - 新しい年度に入り、今年度こそは本来の活動ができるようになることを願う日々です。
- (T.A記)