

2023年1月10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

新年明けましておめでとうございます。

未だ収まらぬコロナの猛威が続いております。普段の生活が出来ず不自由な毎日の事と思いますが、今年は、皆様と会えることを願っております。

令和4年度定時総会は、また少ない人数での開催となり残念でなりません。年間活動計画及び予算計画も承認され、守る会山形県支部の活動がスタートしました。守る会の全国大会（北海道）が6月から9月の開催予定でしたが、コロナ禍で7月に中止となりました。

東北ブロック大会も中止され、会員の皆様との懇談の機会が無くなってしまいました。その中で理事会を4回開催する事が出来て、役員との話し合いが進められました。

8月に山形病院と米沢病院では、コロナが発生し病院での対応に苦慮いたしました。各病院共に一病棟のみでの発生に留めることが出来ました。コロナに罹った入所者も、重症患者も出ず終息することができ、安心しました。ご家族も心配された事と思いますが、皆様もコロナに罹らないように安全に対応される事をお願いいたします。

母親部会・在宅部会・重症児施設部会・国立施設部会の各専門部会とも活動が制限され、残念に思っております。国立施設部会は総会が仙台で開催され、東北6県の13の病院より参加して頂き、役員会も実施することが出来ました。その中で親の高齢化や第三者後見人の増加がコロナの感染か拡大により活動を妨げている要因となっています。

令和4年度は、山形県との意見交換会の開催（2月予定）と国立施設部会の北海道東北グループ(国立病院機構)との懇談会が残されております。コロナも落ち着いて無事に開催できることを願っています。

さて、いま子供たちには、スキンシップが必要です。面会制限になってから、早3年になります。病院の手厚い看護のもと子供たちは懸命に過ごしていると思いますが、いつ会えるともしれないコロナ禍で現状のまま不便な生活を強いられる事に、家族は心配でなりません。病院と家族会・保護者会との話し合いをしながら打開策を検討し、面会が出来るように取り組みを進めていく必要があります。

写真や電話で状況報告を受けても、本人の表情や体調は確認できません。家族の顔を見て子供の顔を見ながら対応する事が必要で、また子供たちと触れ合うこと(スキンシップ)が一番大切な事と思っております。親の高齢化は切実に感じており、面会の為に移動できない親御さんが多数見受けられるようになりました。早く普通の生活ができるように祈るばかりです。

本年も皆様と共に守る会を活動していきたいと思っておりますので、宜しくお願い致します。



薄衣 寛 会長



一日も早く病室で面会できる日が来ることを…

第4回理事会を開催し活動の進め方を確認しました…

一向に収まる気配のない新型コロナウイルス感染症の中で、今年度の守る会の活動も控えざるを得ない日が続いていますが、守る会本部や東北ブロックの動きや運動内容を確認するために第4回理事会が10月29日(土)山形市総合福祉センターにおいて開催されました。



守る会本部及び東北ブロックの活動計画について

1. 東北ブロック国立施設部会懇談会のまとめ報告 ⇒ 主な報告内容です
 - 1) 10/8に予定されていた「東北ブロック国立施設部会」はコロナの為に中止に。
そのため各病院の現状報告を依頼し、その結果が事務局でまとめられているとのこと。東北には全部で13の国立病院がありますが、その中の八戸病院の親の会が解散に向けての準備が進められているとのこと。親の高齢化で役員のなり手がいないなど、各病院も同じ悩みを抱えているようです。
 - 2) 守る会本部国立施設部会からの諸資料の説明がありました。
国立施設部会での討議テーマとしての7項目について説明があり、その中で各病院からの報告をまとめて提出の予定とのこと。
2. 守る会本部第2回全国支部長会議(11/26)内容について
 - 1) 守る会本部による令和4年度の国への要望書について
今年度の国への要望書に災害時支援を追加することが決議されたとのこと。
 - 2) 第2回全国支部長会議の報告事項について
 - ◇ 令和5年度の第60回全国大会は令和5年9月9日～10日に広島市で開催とのこと。
 - ◇ 両親の集いWeb版について… 全国大会が中止になったことから、前年同様に「両親の集い」の内容をビデオに収録し、12月から2月頃に配信予定しているとのこと。

本年度の山形県支部としての活動について

1. 山形病院・米沢病院の状況について
 - 1) 米沢病院の活動について…50年誌の制作への取り組み状況について
会員の皆さんに記念誌の原稿を依頼しているが、個人情報の問題があり、写真や名前がNGの方や、回答をいただく会員も親から兄弟やその他の親族になってきていると報告。
 - 2) 山形病院の活動について薄衣会長からの報告
病院との懇談会の開催について、年2回開催することになっているので開催方法に拘らずに今回も開催したいと報告されました。
 - 3) 病院でのコロナ感染について
山形・米沢両病院で子供たちもコロナに感染したとのことですが、両病院とも熱は出たが重症者は出なかったとの報告がありました。
2. 「第7回 家族と支援者が共に学ぶセミナー」について
セミナーの詳細や講師についての紹介、またシンポジウムではシンポジストとして薄衣会長が出席予定とのことが報告されました。
3. 山形県への要望活動について
守る会本部の国への内容について確認の後、これまでの要望内容に加えて守る会本部の要望内容を受けての要望とすることとし、以下の4項目とすることが確認されました

1. 庄内地域への入所施設の新設について
2. コロナ下での重症児者の短期入所について
3. 重症児者の入所施設での面会について
4. 災害時の重症児者の避難先への電源供給体制の整備について

令和4年度 第7回「家族と支援者が共に学ぶセミナー」が開催されました…

今年で第7回を迎えたこのセミナーですが、この2年間はコロナ下で参加者が集合しての意見交換ができない状態が続いていました。今年は感染対策として検温や手指消毒、席もスペースをとっての開催されました。

このセミナーには障がい者の家族だけでなく入所や通所で支援いただいている事業者の方々も一緒に、「支え合いながら共に生きる社会をつくるために」をテーマに毎年開催されてきています。

今年のテーマは「意思決定支援」についてです。どんなに障害が重くても自分の意思を表し、自分で決定できるような支援の仕方について考えていこうということから、その考え方を先進の専門の方から講演で学ぶと共に、実際には現場でどのように行われているかについて参加者全員で意見交換が行われました。



鈴木実行委員長挨拶



古川 敬氏

講演は「私たちの支援の基本だから改めて考えてみる」～意思決定支援から知的障害者支援を考えてみる～と題し、福島県いわき市の社会法人育成会理事の”古川敬”氏。「意思決定支援」という言葉が使われるようになった経緯についての説明があり、「障害者基本法」では意思決定支援に配慮した施策や制度の実施が国及び地方公共団体に求められていること。また障害者総合支援法や知的障害者福祉法にも意思決定支援への配慮が求められていることについて説明いただきました。

続いて、この意思決定支援のためには「意思形成支援」と「意志表出支援」が前提で、その要点について説明があり、その中で、障がいの重い私達の重症児・者にとっては意志表出支援が先ずもって重要ではないかと考えさせられました。それは幼少期からの経験や体験を通じて様々な情報を得ることで意思が作られる過程のことで、そのためには”誰もが意思を有することを前提とした”支援が重要であるとのことでした。

そのための留意点として、“様々な経験を積む機会””理解できる形での様々な情報提供””幼少期からの年齢に応じた選ぶという機会”の支援が重要であることが説明されました。その具体例として”丁寧な説明など分かり易い情報提供””写真・動画・絵・マーク・模型などによる情報提供””食べたことのないものを口にする機会を創り出すこと””旅行や外出などで様々な施設の利用体験””絵画や音楽・映画鑑賞などの文化活動の体験”…などを紹介されました。このような例は保護者も一緒になって実行していく必要があるのではないかと感じられ、今後の守る会の活動にとっても有意義な講演ではなかったかと思われま



昼食を挟んで午後からはパネルディスカッションが行われ、3人のシンポジストの方々から意思決定について各々の立場からの発表がありました。守る会から参加した薄衣会長からは、意思決定支援の一つの手段でもある「成年後見制度」について、後見人となった経緯や現状について、また常に問題が提起されている成年後見制度の課題について報告と説明が行われました。



今回のセミナーは「意思決定支援」ということで、重症児・者にとってどのようなことか疑問もありました。しかし、どんなに障害が重くても何らかの意思を表していることは私たちは子供たちを通じて知っています。このセミナーでは「意思形成支援」ということを学びました。そのための手段は色々考えられます。守る会の活動としても、また親としての子供たちへの対応も合わせて、今後の運動の内容を示唆していただく機会となりました。

山形県への要望書を提出しました…！

山形県守る会では毎年山形県への要望事項をまとめて要望書を提出し、それをもとに山形県障がい福祉課との意見交換会を開催してきました。この2年間はコロナの感染拡大が続き、対面での会議を控えてきました。コロナは依然として感染が続いていますが、社会全般に経済活動や会議が開催されてきていることから、今年度は再開することとしました。

要望事項については既に6月に県の社会福祉協議会を通じた要望を提出していますが、これに加えて「重症児者入所施設の面会」と「災害時の電源確保」についての要望の4項目を要望書にして、去る12月16日に県庁を訪問し障がい福祉課に提出しました。

<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。

<要望事項③> 「重症児・者の入所諸施設での面会について」

重症児・者は視力や聴力に障害のある方も多く、オンライン面会や窓越し面会が困難なケースもあり、感染状況に応じ柔軟に対応いただき、十分な感染対策を講じた上で、できる限り対面での面会が可能になるよう、県としてのご助力をお願いいたします。

<要望事項④> 「災害時の重症児・者の避難先への電源供給体制の整備について」

近年、地震・台風・豪雨・洪水・土砂災害など各地で自然災害が頻発しています。災害時に備え、人工呼吸器などの医療機器を必要とする場合、電源確保は命に直結します。避難先への電源供給体制を整備するとともに、在宅避難者にも対応をお願いいたします。

訃報

山形県支部第4代会長、現顧問の川口正氏には、去る11月21日逝去されました。89歳でした。



山形県守る会の結成2年目の平成11年に役員(事務局長)に就かれ、その後常務理事、副会長と永く守る会の活動に貢献いただきました。

そして、平成25年に第4代会長に就任されると、「成年後見研修会」の開催、「巡回療育相談事業」や、「在宅会員との懇談会」の実施など、守る会の活動の充実をけん引されました。また、山形県への要望活動に当たっては、県内の重症児者の実態が把握できていないことから、独自に県内の全市町村を訪問し調査を行うなど、行動力溢れる活動を推進されました。

退任後は顧問として助言いただいておりますが、大変残念なこととなりました。謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

全国重症心身障害児(者)を守る会 令和5年度 第60回全国大会

日時：2023年5月9日(土)～10日(日)
会場：「リーガロイヤルホテル広島」
広島市中区基町6-78

守る会の全国大会は令和2年から4年までの3年間にわたり札幌での開催が計画されていましたが、コロナの感染拡大が続き中止となっています。令和5年度は会場も広島市に移し4年ぶりの開催を目指しています。この間、「両親の集い」への掲載やまたWebでの視聴ができるような取り組みが行われてきましたが、次年度は実際に皆さんが集まっての開催が望まれます。

計画の詳細が具体的になり次第、改めて会員の皆様にはご案内をいたします。予め日程の確認をお願いいたします。

