

2023年4月28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

一つの時代を経て次の歩みへ！

コロナ禍での三年間、病院の子供たちには直接触れあえない日が続き、また在宅の方々は施設への通所や短期入所が受け入れられないなど、重症児者が普通に生きていく困難さを実感させられました。これからは様々な制約もとれて元の生活が戻ることを願わずにはいられません。

こうした中で、昨年 11 月に前会長の川口正さんが、そして今年 2 月には元会長の細谷克夫さんが亡くなりました。お二人とも病院に重症児病棟が出来て間もなくから親の会の活動に関われ、また守る会の山形県支部結成当初から中心的な役割を果たされており、守る会にとってもかけがえのないリーダーでした。

そしてまた 2 月 16 日には全国守る会の北浦雅子会長の逝去が伝えられました。一つの時代が終わり次への歩みを強いられていると感じざるを得ません。

親の会の存続が危ぶまれています…

全国の重症児者施設、特に国立病院の親の会は会員の高齢化により役員のみがいないこと、また会員も親から兄弟や他の親族、また第三者へと移るケースが増え、会の存続すら危ぶまれるようになりました。実際、東北ブロックで永く一緒に運動を行ってきた八戸病院の親の会が解散したとのことです。守る会については会員として継続するようですが、今後子供たちの声にならない声や希望はどのように病院に伝えられるのでしょうか。

病院は入院ですが、実際には 100 人もの子供たちが一緒に共同生活をしているのです。みんな各々の事情で病院にお世話になっていますが、親としては子供たちに普通の生活を送ってほしいと願っていると思います。子ども達もまた、より楽しく快適な日々を過ごしたいと思っているのではないのでしょうか。病院の親の会は学校の PTA や部活の保護者会とは全く違います。子供たちの声を汲んで、子供に代わって、それを叶えていくという役割が最も重要です。

そのために親同士の交流を深め、一人では難しいことも親の会としての総意とすることで、初めて施設との話し合いの機会が得られるのではないのでしょうか。

役員のみがなくて会の運営が難しくなっているという声を聞きますが、役員になるということは、子供の声が届けるための発言の機会が多く得られるということでもあり、親の役割や守る会の運動を理解していただき、役員であるなしに関わらず自分のできる範囲で参加していければ良いのではないのでしょうか。

子供たちの生活の質の向上を…


親の高齢化とは、つまり子供たちの命が長く守られてきたということで、病院への入所が子供たちの命を守るために大きな役割を果たしてきたということに他ならないと思います。

改善勧告① 地域移行・強制入院


第19条 自立した生活および地域生活への包容

- 障害児を含む障害者が地域で暮らす権利が保障されていない
- ➡ **脱施設化へ**
- 精神科病院の強制入院=障害に基づく差別
- ➡ **自由を奪っている法令の廃止を**

● **障害者の希望に応じた地域生活の実現や一層の権利擁護の確保に取り組む**



権利委員会



重い障害を持って生まれてきた子供にお医者さんから「長く生きられないと思いますから大事に育ててあげて下さい」と言われた方も多いのではないのでしょうか。その子が 40 代・50 代そして還暦をも迎えられるようになりました。

「地域移行・脱施設」が国連の勧告もあって国の政策の流れとなっていますが、病院に入所しているからこそ、長い年月を子供と過ごしていることも現実としてあります。病院での子供たちの生活や日中活動の少なさ、そして親や家族とのかかわり方が施設不要論の根拠となっています。病院でもグループホームや通所施設と同等のサービスが受けられることが、そうした批判に応えることになると思います。今まさに親の会や守る会運動の新たなステージの取り組みが求められているのではないのでしょうか。

山形県への要望活動と障がい福祉課との意見交換会を行いました

この活動は行政の方々に対して直接守る会の要望を伝え、また県の考え方を伺って話し合いができる唯一の機会です。コロナ過でしばらくの間開催が見送られていましたが、今年度は要望書の提出と共に、代表の方々が県庁を訪問し、要望書に対する回答を伺い意見交換が行われました。

◇ 日 時 : 令和5年2月17日(金) 午前11:00~12:00

◇ 会 場 : 山形県庁 地階 会議室

山形県障がい福祉課からは保科障がい福祉課長・菅野課長補佐・山田課長補佐・川越主査の4名の出席をいただき、守る会からは薄衣会長・佐藤副会長・荒川専務理事・神尾常務理事・工藤理事の5名が出席しました。

今年度は4項目を要望し、この要望に対して各々回答いただき、それをもとに質疑や話し合いが行われました。県の回答の要旨を紹介します。



薄衣会長より保科課長に
要望書を提出

■【要望事項1】庄内地区への入所施設の設置について

- ◇ 身近な地域で必要なサービスを適切に受けることのできる体制の整備については引き続き推進していく。
- ◇ 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る。
- ◇ 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、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いききたい。

⇒県の回答を受けて…私たちの考え方

20年以上にわたって要望を続けていますが、県としては理解はしているが財政的に難しいとの見解です。脱施設・地域移行という国の政策が妨げともなっています。私たちは庄内のみでなく最上地域にも入所施設が必要と考えています。それはまさに「地域」つまり子供たちが生まれ、そして今家族が暮らしている地域に入所施設の設置をお願いしてきています。守る会としては社会のそして行政の理解を得る運動をこれからも続けていきます。

■【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

- ◇ 重症心身障がい児・者の方々が身近な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いる。
- ◇ 県内では現在重症児・者向けの医療型短期入所事業所は、県立・国立の4施設と民間の短期入所施設2施設あるが、対象年齢や日数の制限等で御家族の希望に添えない場合がある。
- ◇ 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、受入れ施設の拡充に向けて検討してまいります。

⇒県の回答を受けて…私たちの考え方

県内でも短期入所可能施設は充実しつつあるが、医療的対応が必要な重症児者が利用できる施設はごく僅かしかなく、特にコロナ禍ではほとんど利用できなかったのが実情です。受け入れる意思のある施設はあるようですが、施設の運営上要員や設備の面で難しいと聞きます。やはり県や市町村の行政に理解を得られるよう運動を続けていく必要があります。



■【要望事項3】重症児・者の入所諸施設での面会について

- ◇ 施設等に入所する重症児・者またそのご家族にとっても、面会の機会は大変重要なものであると認識しておりますが、一方で新型コロナウイルス感染症がまだ予断を許さない状況です。
- ◇ 県内でも面会を再開している医療機関も出てきており、国も感染法上の位置づけが5類への変更に伴い、面会の希望が実現できるようお願いしていくという方針で、県としても対面での面会が可能になるように各施設・医療機関をお願いしていきたいと考えている。

⇒県の回答を受けて…私たちの考え方

コロナ禍での面会についてはコロナ感染が3年を超えて、「もうこれ以上病棟の面会制限で家族と子供のかげがえのない時間を奪わないでほしい」という家族の訴えを受けて、“日本重症心身障害学会”が重症心身障害施設での安全な面会について国に提言をしていました。具体的な面会方法についても提言されており、それに沿った面会ができるよう願います。

■【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

- ◇ 災害時には高齢者や障がい者等の避難行動要支援者が犠牲になり易いため、昨年度市町村に対して避難行動要支援者ごとに個別避難計画の作成を義務化された。
- ◇ 災害時に人工呼吸器などの電源を伴う医療機器を日常的に使用する方々向けの、災害時個別避難計画の県の統一様式を作成し、各市町村にこの統一様式の作成を働きかけている。
- ◇ 個別避難計画にサービス等利用計画を含めることと、各自治体での加算については国の制度であり、機会を捉えて国に対してお伝えしていきたい。
- ◇ 電源確保の件について、県では県内の自動車販売業者と災害時の電力供給の協定を締結した。県としては引き続き障がい者とその家族が安全安心に避難できるよう考えていきます。

⇒県の回答を受けて…私たちの考え方

こうした要望は在宅支援という面からの取組みで、「医療的ケア児」がクローズアップされ非常時の電源確保が課題となっています。県としては様々なケースを想定して対応されていますが、実施は各市町村に委ねられるために、その点検体制の担保が求められることとなります。守る会としては他の障がい者団体とも連携した取組みが必要と言えます。

県からの回答をもとに意見交換会を行いました<一部を紹介します>

<守る会からの意見>

- 庄内地区への入所施設については継続することが重要だと思って続けている。内容も医療スタッフが足りないということと、施設の新設は難しいとの繰り返しとなっている。
- 守る会として庄内地区で働きかけをするに当たって県からの支援をいただけるのか。
- カルムの里は医師の常駐せず看護師も夜はいない。見学会をしたが無理という判断をした。

<県の考え方として>

- ◇ 県としては医師がいなくても看護師で対応できるように研修を行っているが、コロナもあって進んでいない。今後5類になることもあり、可能などころには県としてお願いしていく。
- ◇ 民間へも研修をして看護体制ができるよう、希望があれば出向いて研修を行っていく。

<守る会からの意見>

- 面会について米沢病院ではガラス越しにタブレット面会で時間もかなり制限がある。
- 憩いの家にWi-Fiが開設され、高齢の親もタブレットでの面会ができるのではないかと。
- 米沢病院の憩いの家は建替えになったが、山形病院は耐震問題で利用できなくなり、金井コミセンを利用している。県としても機会があったら再建にご助力いただきたい。

<県の考え方として>

- ◇ 上山のこども医療療育センターは短時間で回数も限られているが対面での面会を再開している。これからもどんどん面会できるようになってくるのではないかと。
- ◇ 憩いの家については山形市の担当者ともお話をさせていただきたい。



令和5年度第1回理事会を開催しました…

コロナ下で3年目となる令和5年度は、社会全体も通常の活動を進めるようになっており、守る会としても通常総会から新年度の運動の進め方について議論するために、令和5年度の第1回理事会が4月8日(土)に山形市総合福祉センターにおいて開催されました。



第27回定時総会(5/29 予定)内容に関する件について

1. 総会の運営方法について…以下の件が確認されました
 - ◇ 今年度の定時総会は3年ぶりに通常開催とし、5月28日(日)に山形市総合福祉センターにおいて開催すること。
 - ◇ ご来賓については山形・米沢両病院に案内状をお届けすること。
 - ◇ 新しく東北ブロック長に就いた青森県の谷川さんについて、案内状を送付し出席を依頼すること。
 - ◇ 総会終了後については議論の結果、しばらくぶりに参加される会員の方から意見や要望を聞くために「意見交換会」を開催すること。
 - ◇ 総会の議題については令和4年度事業報告と決算報告、令和5年度の活動計画と予算を、そして役員改選期に当たることから役員選出を議題とすること。

守る会本部、東北ブロックなどの諸会議報告について

1. 東北ブロック運営委員会(役員会)について報告(3/4 仙台市にて開催…薄衣会長が出席)
 - ◇ 令和4年度は東北ブロック大会は中止。東北ブロックの会費は免除となっている。
 - ◇ 令和5年度はコロナ禍も落ち着いてくることから従来の活動を計画している。
 - ◇ 国立施設部会は6月4日(日)に仙台市の「仙都会館」で開催する。
 - ◇ 病院見学会は新しく重症児・者を受入れた「盛岡病院」へ10月8日(日)・9日(月)に実施することが決まっている。
2. 守る会本部「全国支部長会議」について報告(3/25 開催…薄衣会長がリモートで出席)
 - ◇ 親の会の顧問として元事務局長であった「古川英希」さんが就任した。
 - ◇ 令和5年度の活動計画について審議し確認された。
 - ◇ 第60回全国大会の開催について
 - ⇒ 令和5年9月9日・10日に広島市で従来通りの開催とする。(参加予定500名)
 - ◇ 北浦会長のお別れ会を令和5年6月25日(日)に開催する。
 - ◇ 親族以外の後見人の会員への位置づけについての考え方が示され確認された。
 - 親族以外の成年後見人を「準会員」とし、会費は正会員と同等とする
 - 第三者後見人の方を「賛助会員」として位置づけ、年会費を5,000円とする。
3. 令和5年度の活動の進め方について…以下の件が確認されました。
 - ◇ 前年度の重点活動内容を基にして「重点的な活動内容」について各々の項目毎に検討し、令和5年度はコロナ以前のように通常通りの活動とすること。
 - ◇ 広報活動について、守る会のリーフレットや会報を病院の玄関の掲示物と一緒に置いてもらうよう病院へお願いすること。
 - ◇ 在宅支援への取組みとして白鷹町で3年ぶりに開催予定の「おかえりなさいコンサート」について開催計画が紹介され、可能な方は参加していくこと。
 - ◇ 研修会の開催については、9月に全国大会と東北ブロック大会があり、10月は東北ブロック国立施設部会の病院見学会が8~9日に盛岡病院で開催予定で、他にも病院の秋の行事があり、11月は共に学ぶセミナー…と行事が立て込んでいることがあり、再度検討すること。

ドキュメンタリー映画「普通に死ぬ」の上映会が開催されました…

前作となる「普通に生きる」は2011年に制作され、山形市でも様々な障がい者団体が実行委員会を作って2013年(平成24年)に上映会を開催。守る会としても2014年(平成25年)宮城県で開催の東北ブロック大会で上映され、またこの施設の小林施設長の講演が行われました。この映画はその後の10年にわたる障がい者本人や家族撮り続けたドキュメンタリーです。

この度は寒河江市にある障がい者の介護施設「ポケットピースの森」の主催で、3月5日(日)寒河江市の「ハートフルセンター」にて開催され、守る会からも数名が参加しました。その概要についてパンフレットの「イントロダクション」から原文のまま紹介します。

前作『普通に生きる』では、「どんなに重い障害を持っていても、本人もその家族も普通に生きる」という理念のもと、重症心身障害児・者と呼ばれる人たちの家族で立ち上げた社会福祉法人が、静岡県富士市と富士宮市にふたつの通所施設を開所させる5年間を追いました。法制度の改革の波に揉まれつつも「福祉の受け手から担い手となる」発想で行政に働きかけ、理事である親たちは自分たちのニーズに合った制度やサービスをつくりあげてゆきました。

続編となる本作『普通に死ぬ』は、その後グループホームの開所や設立十年を迎えて次第に変わりゆく運営方針や、3つ目の事業所建設という流れの中で年齢を重ねてゆく本人とその家族を8年にわたって撮影しました。

その途中、「医療的ケア」を必要とする人の在宅生活の中心的ケアラーであった母親が病に倒れます。残された子の母亡き後の地域生活…そこには厳しい現実がありました。なぜ医療的ケアが必要だと、「地域で生きる」ことが難しいのか。なぜこの人たちの生活や人生を社会が障害することになってしまうのか…

映画は厳しい現実を見据えつつ、後半家族と支援者、医療者の葛藤や気付きを物語の軸に、兵庫県へと希望を探して旅に出ます。そこには伊丹市で「しえあーど」を率いる李国本修慈さんと、西宮市で「青葉園」を率いる清水明彦さんらの重ねてきた地道な活動がありました。軽快でしなやかで、しかしとても強かに人生を賭けて、真正面から繰り広げられている「一緒に生き合う」取り組みがありました。



前作の「普通に生きる」は、重い障害のある自分たちの子供の通所施設を作っていく過程での親たちの奮闘を撮ったもので、自分たちの身近な地域に施設を立ち上げた作品でした。続編となる今回はタイトルが示すように「死」を見つめることがテーマとなっているようでした。

私達の守る会だけでなく、他の障がい者団体でも「親亡き後」が大きなテーマとなってきました。在宅で子供の介護を続け、日中は通所の施設を利用できている中で、その親が介護に当たれなくなった場合でも、「グループホーム」に生活の場が得られれば、そしてそのような施設が地域あれば、安心できてまた生活の質も保証されるということに行き着くのではないかと。

しかし、そのような施設(グループホーム)は簡単ではありません。この映画ではそれを実践されている事例として、伊丹市と西宮市の施設とその運営者の方を取り上げています。映画の中でこの方々は正に献身的に、そして自らの信じるどころしたがって人生を賭けて活動を展開している様子を紹介しています。

この映画を見ながら、私達守る会が経験した10年前の出来事に思いが至りました。平成22年に内閣府の「障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会」での議論の中で、“施設不要論”が叫ばれていました。その中心にいたのはこの映画で紹介されているような、懸命に施設で戦っていた方々でした。これに対し守る会では施設の存続を求めて署名運動を行い、入所施設の存続に理解を得たことは記憶に新しい運動のひとつでした。

もう一つこの映画で紹介させていただきたいのが、親が介護できなくなった子供が一時的に国立病院に入院するに当たって、慣れないからか嫌がって叫び声を上げたために安定剤を注入して落ち着かせた状況が映し出された場面です。こうした事が施設不要論に結びつくのでは…

国立病院に子供が入所している私たちも、病院での子供たちの処遇について全面的に納得できている訳ではないことは親や家族の方々から度々耳にします。この映画はそうしたことに疑問を感じ、子供たちのために何が求められているかを提起していると感じました。(文責：荒川)

山形県重症心身障害児(者)を守る会

第27回 定時総会

日時：令和5年5月28日(日) 午後1時～3時30分

≪総会後 午後2時30分～ 意見交換会≫

会場：山形市総合福祉センター 3階研修室1

山形市城西町2丁目2番22号 ☎023-645-9230

これまでの三年間はコロナ下で定時総会もできるだけ少数の参加での開催になっていました。今年は5月8日にコロナの分類も5類へ引き下げられ、行動制限も廃止となるようですので三年振りに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度の方針を審議し決定致します。また、総会後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。

久しぶりに会員の皆さんと顔を合わせられる機会です。ご都合を合わせて是非参加いただきますようお願い申し上げます。

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9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

3年間にわたりコロナの感染拡大で中止となっていました。令和5年度は4年ぶりの開催です。

<大会の概要>

○行政説明：障害保健福祉施策の動向

○第1分科会…国立施設部会

「これからの入所支援の在り方」

○第2分科会…重症児施設部会

「重症児者の入所支援の在り方」

○第3分科会…在宅部会

「輝け！命いっぱい～これからの在宅支援～」

○第4部会…母親部会

「母親の願いは活動の原動力」

第24回 重症心身障害児(者)を守る 東北ブロック大会・研修会 岩手大会

日時：2023年9月29日(金)～30日(土)

会場：新鉛温泉「結びの宿 愛隣館」

岩手県花巻市鉛字西鉛23

東北ブロック大会も令和元年の福島大会後の3年の間、宮城県で計画されていましたが中止となり、今年は岩手県で準備が進められていて、岩手県大会として開催されることとなりました。

<大会テーマ>…「想いを声に」

会場の新鉛温泉愛隣館は花巻温泉郷の最も奥にあり、木々に囲まれた自然の中にある旅館です。3つの大浴場と17の浴槽が自慢のようです。しばらくぶりに東北の皆さんとお会いし語り合う機会となります。後日改めて参加のご案内を申し上げます。是非日程を調整してご参加下さい。

訃報

山形県支部第三代会長で退任後は顧問としてご指導いただいたおりました細谷克夫氏には、去る2月25日逝去されました。90歳でした。

細谷さんは山形病院の親の会で第七代会長として重症児病棟の建替えに当たり、現在の病棟実現に積極的な病院への要望を行うなど指導力を発揮されました。

守る会では平成23年故井上会長の急逝を受けて第三代会長に就かれ、東日本大震災で日本中が混乱する中で、守る会の運動を推し進められました。

中でも平成24年9月に第16回東北ブロック大会が山形県で開催された際には、培ってきた広い人脈を生かして様々なアイデアで大会を盛り上げ、またご来賓として山形県知事の臨席をいただくなど、大会を成功裏に導いていただきました。

そのほか子供たちのために力を尽くされたことは数え切れませんが、人柄について思い起こすことは、



いつでもカメラを持って皆さんを撮影し、折あるごとに写真を差し上げておられました。そのためご自分の写真が少なく、この欄にも適当な写真が見つかりませんでした。したが、会員の方から寄せられた故人をしのぶせる一枚を紹介いたします。

これからの会の運動に対して示唆いただいたかたありがとうございます。心より感謝申し上げますと共に、謹んでご冥福をお祈り申し上げます。