

2023年6月15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

庄内地域への施設の新設を…

第27回定時総会を終えて令和5年度の活動がスタートしました。山形県守る会は結成当初から重症児者の入所施設が置賜と村山地区に偏っているとして、特に地理的に障害が大きい庄内地域への新設を山形県に要望活動を続けてきました。山形県としてもその必要性は認識しているとしながらも、医師の確保や財政面での課題が大きく、新設は困難との見解が示されてきました。さらにここ数年は『国の政策の方向として「地域移行」の流れがあり現実的には厳しい』との判断が示されています。

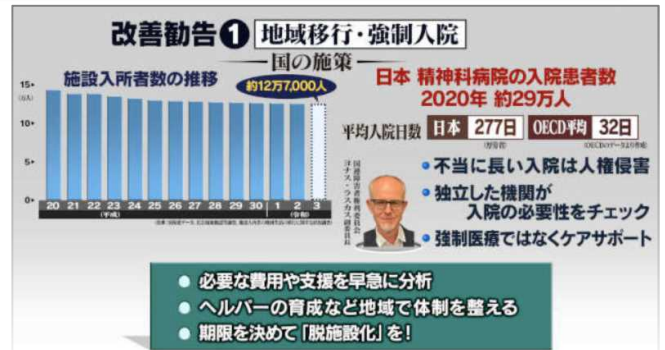
地域移行について

全国守る会では10年前に起こった「施設不要論」に対し、重症児者の入所施設の必要性を訴えて運動を行い、重症児者の地域移行からの除外が認められた経緯があります。その後障害が比較的軽い方を中心に施設からグループホームなどへの移行が進みましたが、それが一巡すると以降は伸び悩んだまま推移しています。

こうした中で再び昨年10月に障害者権利条約の国連審査と勧告が示され、脱施設化が求められたこともあり、日本政府の対応と守る会の意見の詳細については「両親の集い」3.4月号に掲載されています。解説無しにこれを理解することは難しいですが、多くの障害者団体が地域移行を前提として国の支援を求めている中で、守る会から代表で意見を述べている安部井聖子さん(東京都支部長)が「濃厚な医療を必要とする重症児(者)にとって入所施設は必要」と訴えて奮闘している様子が読み取れます。

重症児者の入所施設は…?

その中で地域移行や入所者の削減目標に「重症児(者)の療養介護を行う病院や医療型入所施設」は除外されていること、そして「重症児者施設の新設を認めない」という指導はされていないことが確認されたと報告されています。



どんなに障害が重く常時医療が必要でも、グループホームや在宅で施設に通いながら地域で暮らせると主張する方もいます。「普通に死ぬ」というドキュメンタリー映画で紹介されていた施設運営の方々のように、しかし、自らの人生を賭けて使命感を持って重症児者に向き合ってくれる方が、私たちの身の回りにもいるとは思えません。また親が若いうちはよくてもやがて高齢になった時のことも考慮しておかなければなりません。やはり重症児者の命を守る最後の砦としての入所施設は不可欠だと考えます。

山形県支部の運動は続きます!


山形県守る会は今年度も庄内地区への重症児者の入所施設の新設について、山形県社会福祉協議会や山形県知事への要望書の提出と障がい福祉課との意見交換会の場で要望活動を継続していくことを総会でも確認しました。

重症児病棟で定員割れもみられるのは、若い親たちが地域で頑張っているからではないかとの意見もありますが、山形県をみても施設まで遠距離にあり、入所に踏み切れないということも一因ではないかと考えられます。しかし子供の命が守られ長く生きられるのは、親が高齢化するという一方で、今は若くて頑張れている、自分が70代・80代になることは考えられないのかもしれないかもしれません。私たちの子どもが多くが、コロナ過でも安心して過ごせているのは、医療と介護の整った病院に入所できているからで、これを山形県全域に整えていくことが私たちの使命であることを忘れず、これからも取り組みを継続して行くことが求められています。

第 27 回定時総会が開催されました … 5/28 (日) 山形市総合福祉センター



コロナ下でこれまでの3年間は、会員の皆さんから委任状をいただき、役員の方を中心に開催してきましたが、今年度はコロナも比較的落ち着き、感染症としての制約も大幅に緩和されたことから、多くの皆さんに参加いただけるよう案内いたしました。しかしまだまだ自粛の意識が続いているようで、15名の参加に止まりました。それでも委任状を112名の方から返信いただき、総会は成立しています。

この総会にはご来賓として山形病院の川並透委員長と米沢病院からは佐々木耕平主任児童指導員に、また山形県立保健医療大学の前教授で守る会相談役の浅倉次男先生に出席いただきました。さらに全国守る会東北ブロックを代表して谷川幸子ブロック長にも出席いただきました。




はじめに開会のあいさつが佐藤富美副会長よりあり、続いて前年度は山形病院・米沢病院で8名の方が亡くなり、また、川口正、細谷克夫前会長が亡くなられ、さらに2月には全国守る会の北浦雅子会長が逝去されましたことから、全員で黙とうを捧げました。

続いて守る会の「三原則」「親の憲章」を片平初美理事のもと全員で唱和が行われました。



次に薄衣会長より会の代表としての挨拶があり、病院での面会方法も東北各病院でも様々で、新型コロナウイルス感染症もまだまだ収束していないが、面会の再開に向けて病院とも話し合っていきたい。前会長の川口さん・細谷さんがお亡くなりになり大変残念でならない。このことは親の高齢化が進んでいるということで、これをどうしていくか検討が必要だと思っている。子供たちと共に会員の皆様にはご自分の健康にも留意されてたい、などと挨拶されました。

谷川幸子東北ブロック長挨拶



続いて、前年から田村輝雄さんに代わって東北ブロック長に就いておられる谷川幸子さんより挨拶いただきました。… 要旨を紹介します …

新型コロナウイルス感染症が5類に位置付けられ、少しずついつもの日常に戻ってきているように感じられます。この3年間、親も子もオンライン面会・窓越し面会など、初めての経験に戸惑いながら何とか乗り切ってきました。

子供たちの生活は普段と変わらないように守られてきたと感じています。その陰には本日ご来席いただいた医療・福祉の方々の並大抵ではないご苦労があったことと推察します。改めて我が子が多くの皆様に支えられているということをお伝えされました。この場をお借りして感謝申し上げます。

全国重症心身障害児(者)を守る会(以下守る会)が昭和 39 年の結成当初から、全国の重症児者の母として会員一人一人の精神的な支柱であった北浦雅子会長が 2 月に逝去されました。守る会の結成に当たり私達の子どもは親だけではなく、専門の先生方や多くの方々の協力がなければ命を守ることはできないということから、名称を親の会ではなく**守る会**としたこと、そして**児(者)**としたのは 18 歳以上の存在も忘れないでほしいという願いが込められているということ再度振り返りたいと思います。

そして「最も弱いものを一人ももれなく守る」をはじめとする会の三原則及び親の憲章をつくり、活動の道しるべを残して下さいました。私たちは北浦会長が残された大きな理念を絶やさぬよう、今一度胸に刻みながら活動を進めて行かなければならないと思います。

さて、今年の 4 月に「こども家庭庁」が創設され、障害児施策は厚労省からこども家庭庁に移管され、子育て支援施策の中で一元的に推進されることとなりました。児者一貫の中で守られてきた私達の子どもの今後は案じられますが、守る会は子供たちが今までと同じように年齢で区別されることなく児者一貫の施策が継続されるよう、厚労省とこども家庭庁と緊密な連絡をとって運動を進めて行くことを活動方針として掲げています。私たち東北ブロック各支部も守る会の支部として、情報を共有しながら各々の場所で声を届けていきたいと思っています。

「医療的ケア児支援法」が成立し医ケア児の環境がスピード感をもって整備されているように、子供たちを守るのは制度・施策であることを実感しています。そのためには組織の力が大事です。小さな声を親の会の組織へ、そして県守る会・全国守る会へとつなげていくことです。親の会があるのは組織としての役割、親同士の絆など、存在自体が子どもを守ることとだと思っています。

親が高齢化しきょうだいたちの出番となってきました。これからも会の三原則のもと、懸命に生きている私たちの子どもである重症児者の姿から学ぶと共に、「最も弱いものを一人ももれなく守る」の基本理念を大切に、親の義務と責任を果たして、社会の共感を得られるように真摯に活動を続けて参りましょう。そして親の会の活動を利用して入所・在宅の家族の声を吸い上げ、新会員が一人でも増えるよう活動を進めながら、皆で守る会を先に繋いで行きたいと思っています。



私は今は青森県支部長を務めておりますが、青森県支部を結成するときちょうど山形県支部も結成の準備を進めていたようで、当時の事務局と二人でこちらの設立準備会のような場にお邪魔した記憶があります。確かお亡くなられた細谷前会長の奥様の名前を記憶しておりまして、今日お会いできて大変うれしく思っております。あれから 20 数年経ちました。子どものおかげで私自身大きく成長させられました。山形県支部の会報を拝読させていただきますと、行政への働きかけや活動が活発に行われている様子が見取れます。もの言えぬ子供に代わって声を届けること、継続していくこと、継続は力なりだと思います。

また今年度はコロナにより開催できなかった東北ブロック大会が岩手県花巻市で開催されるようですので、是非東北ブロック一丸となってこの大会を皆で成功させましょう。

川並院長よりご挨拶

次にご来賓を代表して川並透山形病院院長よりご挨拶いただきました。

今年山形病院が障害児者を守るために取組んでいることが三つあります。一つ目は、面会をどうするかということで、山形市内のコロナの発生状況を見ながら順次皆様方がお会いできるようにして参ります。その際には連絡を取り合いながら日時あるいは時間などについて少しずつ相談していこうと思います。今回のコロナウイルスの大きな特徴は、これまでは結核など法律で決まった面会或いは隔離ということがありましたが、このウイルスは病院側と皆さん方と何が一番良いかということを作り上げていかなければならないという新しい局面です。皆様方の力を借りたいと思います。

二つ目ですが、これは虐待防止についてで、これはどこの病院でも努力しているわけですが、山形病院では年に3回程度の虐待防止職員研修を行っております。これまでの虐待というものは、高齢の認知症の患者に対して中高年の男性の看護師が暴力をふるうということが多かったようですが、障害者についてはそのような特別な人はありません。ですので全職員について研修をしていきたいと考えております。

三つ目ですが、これは残念なことに私共の力が及ばずに障害児・者の親とのトラブルというのは全くないとはいえません。この10年程を遡ってもうまくいかないというのは、親の会に入っていないで、一人で孤立している親御さんの場合です。全く一人でやはり苛立ちがつのるということは理解できるのですが、私共の願いとしては親の会が一層の発展を遂げて、親の会の会員が力を合わせてまとめて病院の方に届けていただいて、困っている親がいたらそういう親の事も皆さん方で守っていただければ、病院としてももっとできるのではないかと考えております。

以上を今年取組んでいきたいと思っておりますので皆様のご支援をお願いいたします。



総会内容についての報告

議事に当たり議長として山形病院の渡邊智和さんをお願いし、早速議長席につき議事を進められました。

第一号議案「令和4年度の活動報告」を荒川専務理事より説明。第二号議案の「令和4年度収支決算報告」を加藤常務理事より説明。また監査報告を浪波監事より報告があり、各々異議がなく承認されました。

続いて第三号議案「令和5年度活動計画」について薄衣会長より説明。第四号議案「令和5年度収支予算」について荒川専務理事より説明。両議案についても異議なく承認されました。

次に今年度は役員改選期に当たっていることから、薄衣会長より提案と説明がありました。

コロナ下で会員同士の交流もほとんどできなかったことから、新しく役員候補を提案するのが困難であったため、全役員に留任をお願いすることとしたことの報告と提案があり、第5号議案「役員改選について」も異議なく承認されました。

以上で第27回定時総会の議事が終了しました。



(令和5年4月～7年3月)

役員名簿

職名	名前	住所	所属
会長	薄衣 寛	鶴岡市	山形病院
副会長	佐藤 富美	高島町	米沢病院
専務理事	荒川 徹	山形市	山形病院
常務理事	神尾 邦彦	天童市	山形病院
常務理事	加藤 明美	山形市	山形病院
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	佐藤 節子	米沢市	米沢病院
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	留場 美佐	東根市	米沢病院
監事	浪波 るり子	東根市	山形病院
相談役	浅倉 次男	前山形県立保健医療大学教授	

総会後は参加者による意見交換会が行われました…

総会終了後は休憩を挟んで意見交換会が開催されました。これには川並院長先生と佐々木児童指導員様にも引き続きお残り頂いて参加いただき、有意義で充実した機会となりました。

<薄衣会長が座長について進められました>

テーマの説明として「病院と家族の関わり方について」私たちが病院に、また病院から私たちにお願したいことについてお話をしていただきたい。

入院している方のうち山形病院では家族会の会員が約8割と加入が少なくなっており、米沢病院でも県外者が多いということもあり入会されていない方も多。また、以前は親の会の負担で行事が行われていたが、現状では病院がほとんど負担されていて、そのことが親の会の活動の活発化に影響しているのではないかと問題提起された。



<川並院長より>

山形病院の場合はコロナ下で現状ではなかなか行事に参加できないということがある。どうやって保護者の方が参加できるようになるかはもっと検討していきたい。次第に再開できるようになるのではないかと考えている。



<佐々木主任児童指導員より>

米沢病院では患者が外に出るのを再開している。行事については感染防止をしながら家族の方にも参加していただきたいと思っている。

※(前任地の)秋田病院について…社会見学の際には保護者会から一人千円を、誕生会の時には各病棟に5千円をいただいていた。また、年に一回、「スヌーズレン」や「大型のハンモック」などを保護者会から寄贈していただいていた。

<浅倉先生より>



親の会からのスヌーズレンなどの機材は病院が備品として揃えるべきで、親の会からは、食べ物のようなものに使ったらどうか。重症児は嚥下力の個人差が大きく、同じようなものを提供するというのではないはずだが、各々の子どもにあった食べやすいものや好きなものとなると、病院の職員は非常に大変で、食べられる方も口にできないことになってしまう。

親の方とお話して別々に使ったほうが良いのではないかと。一人一人差があるのでその子にあったものを、親の方からのお金で職員が提供するというのが良いのではないかと。

<薄衣会長より>

新たに入所される方々の情報が少なく、親の会に新規に入会する方がいない。何らかの形で接触する方法はということで、山形病院ではご家族の同意が得られれば連絡させていただいている。しかしなかなか同意が得られない。やはり直接お会いして説明してお願いしなければ難しい。何とかお話しできる場を作っていただきたいと思っている。

<川並院長より>

守る会については重症児病棟だけでなく神経病棟でも親の方々は掲示などもあって結構知られている。その方々は何か役目を与えられるのではということをお恐れているようだ。会費が高いとかではなく、このような会に来るのがいやだということのようです。

どの町にどういう人がいるというのは私達には絶対に言えないので、できるだけ目につくところを守る会の会報を置くとか、パンフレットや資料を作ってここに置いて下さいという事であればそれはできる。難病友の会でも一生懸命やっている。皆さん 80 歳ぐらいになっていて、なかなか若い人がこないというので、私も何かいい方法がないか皆さん方の方でうまくいった経験があったら言ってほしい。



<佐々木児童指導員より>

米沢病院では新しく入院される際に、憩いの家の事務局の方を直接呼んで説明してもらっている。ただ、その後は入院の手続きが大変で、最後に保護者会の説明をされてもなかなかその場で入会を決めきれない。資料を渡してもその後の追跡が出来ない。あとは電話番号も教えてもらえないということで、そこのやり方がもっと必要かと思っている。若い世代の方々は様々な意見があり千差万別だと思う。入会することの労力とか金銭的な部分でも負担になるという家族もいる。入院する側あるいは資料を具体的に提供する方法について、皆さんの方からアドバイスいただければ相談してお願いしていきたいと思っている。



<薄衣会長より>

次に、在宅の方々の事もありますので、先ず谷川東北ブロック長は在宅ですのでお話いただきたい。

<谷川幸子ブロック長>

私の娘は 40 歳になり、そろそろ離さなければならぬかなと思うのですが、普通に親が育てるものだと思っていて、他に預けるという選択肢は私にはなかった。養護学校はちょうど中学を卒業するとき高校へ進学できるようになり高校 3 年まで就学させてもらった。

その後県立の「あすなろ」という施設が守る会や障害者団体の活動で、B 型通園事業が制度化され、重症児者でもその施設に通園できるようになった。そこは送迎もお風呂もなく、一番困るのがお風呂でした。ただ、この B 型通園が始まる前に「あすなろ」の中に空いている一室を借りて、親が先生になって日中活動の場を作っていたので、あすなろの風呂場を貸してくれないかと頼んで、親が入浴させるということで貸してもらった。その後 B 型通園が始まって、B 型は送迎もお風呂もなかったがあすなろは入浴はついていた。

また、家の近くに知的障害者の施設が新しくデイサービスや生活介護の通所を作るということでそこに行ったところ、重症児でも構わないという事で、その時にお風呂の設計図も出来ていて普通のお風呂になっていたが、寝たきりでも入れるリフトのついたお風呂を作ってく

れた。それで高等部終了後スムーズにその施設に週3日、あすなろに週1日通って週4回くらいの日中活動を過ごせている。

これは青森市の状況で他の市ではまだまだそういう資源がなく、医ケアの子供たちは保育園とか小学校で大変悩んでいると聞いている。ただ、若い親が組織に入らないのは私たちも同じで、皆さんWebで繋がっている。それぞれの親同士がグループをつくって、それを通じて行政にも行っているようだが、組織を通じて行くのと自分たちで行くのでは全然違って、お話は聞くとお聞きがなかなか違うかなと思う。

「医ケア児保護法」ができてから守る会として県の委員会に入り、重症児者の数を数えられないかというお話をし、やっとこの頃重症児者のことも項目としその施策の中に載るようになった。ここまで時間がかかったが確実にここまで来た。

これからについて、最後はやはり施設にお願いしなければと思っているが、今日もショートに預けてきて明日迎えに行く。

前からいる担当の方は声をかけてくれるが、新しい方は事務的な対応になるので、やはり親が求めるものは子どもへの声掛けで、そこが一番だと思っている。私の子どもに声を掛けてもらいたいということでお話させていただいた。



<薄衣会長より>

在宅方でショートステイを利用していると、同じ人がずっと予約していて他の人が緊急時に利用したいと思ってなかなか予約が取れないということを知ることがある。

<川並院長より>

山形病院ではご両親に何らかの支障が出た場合にはショートで受け入れることにしています。それにはケアマネージャーの方がいかに迅速に連絡していただくことが大事です。ショートが埋まっていて緊急の場合に受け入れられないというのはほとんどないと思います。むしろ緊急の時に役立てるように常に余裕をもっていますので、困ったときにはぜひ連絡していただければと思います。

<佐々木児童指導員より>

米沢病院でも空床利用ということですが、コロナ下では感染対策ということで厳しい状況でショートステイを一時中断せざるを得なかったため、地域の民間の施設に尽力いただいて受け入れていただきました。現在は受け入れ可能となっていますが、この間に慣れたところを利用を続けたいという意向が強いようです。

<長井市斎藤さん(在宅会員)より特に提案頂きました>

長井市で木工業を営んでいるが、家具が売れない時代になったので空き店舗になっている。この店舗を障がい者の施設として活用できないかと思って相談するために今日参加した。障がい者の施設は辺鄙なところにあるが、ここは長井市の中心街にあり、何とか活用できないか。



この提案に対しては大変貴重な申し出であり、他の団体や行政等につなげていくとしました。

山形県社会福祉協議会：「社会福祉・予算対策要望書」を提出しました

山形県守る会では結成当初から山形県への要望活動を続けてきています。これは直接県の障がい福祉課長や他のご担当の方に出席いただき、様々な課題について「意見交換会」という形で、守る会の考え方や要望内容について話し合いを行ってきています。

もう一方で山形県社会福祉協議会では県内の様々な障がい者団体の要望事項をまとめて、県の担当へ要望を出し、次年度の予算措置について県から回答書をいただいています。守る会としても他の障がい者団体の状況や考え方を聞く機会でもあり、度々要望書を提出してきています。

今年度はこれまで継続して要望事項としてきている庄内地域への施設の設置に加えて、コロナ禍で3年に亘り病院での面会がほとんどできなかったことから、子供たちへの面会について県の支援をいただけるよう要望することとしました。

<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」

これまで長年に亘り要望を続けている事項ですが、県としてもその必要性は認識されているものの、医師の確保等で実現が困難であること、また国の方針として「地域移行」もあってさらに実現が困難と回答いただいています。しかし、現在審議されている内閣府障害者政策委員会では重症児者の地域移行は目標としておらず、また入所施設の新設は認めないと指導していないことが示されています。特に山形県は公立の重症児者入所施設が設置されていないこともあり、今後とも障がい者計画の中に重症児者の入所施設の必要性と新設計画が組み入れられることを要望しました。

<要望事項②> 「重症児者の入所施設での面会について」

コロナ禍の中で子供たちとの面会ができないまま三年が過ぎており、その間はオンライン面会や窓越し面会がせいぜいで、直接子供たちと触れ合えないまま過ぎています。重症児・者の場合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では親・家族を感じる事ができない状態で推移しています。国立病院では山形県内の他病院の動向を見ながら面会の再開を検討するとの意向のようです。県立こども医療療育センターではすでに面会が実現していると聞いており、そのほかの県立施設でも面会が可能となり、国立病院でも面会が実現できるよう要望しました。

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きましたが、令和5年度は4年ぶりの開催です。

<大会の概要>

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

『最も弱いものを一人ももれなく守る』のもとに私たち親がいかなる時もつながり声を出し続けよう
<大会テーマ>…「想いを声に」

9/29(金)午後1:00～

○開会式典

○基調講演

○中央情勢報告

◇懇親会

※参加費：5,000円

9/30(土)午前9:00～

○分科会

○分科会感想

○大会総括

○閉会式

・ 宿泊費：17,000円

※参加費・宿泊費・旅費は補助があります

今大会はWebでも配信されるとのことです。詳細は後日改めてお知らせと共に、大会への参加を募集させていただきます。