

# 北海道守る会会報 No.40

北海道重症心身障害児（者）を守る会  
 発行：事務局 北海道旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内（0166-51-6524）  
 発行責任者：会長 太田 由美子

発行日  
 令和4年3月31日

## この子らが堂々と 生きていける社会に

北海道重症心身障害児（者）を守る会

おた ゆみこ  
 会長 太田 由美子



### 守る会 三原則

- 決して争ってはいけない
- 一 争いの中に弱い者の  
生きる場はない
- 親個人がいかなる主義主張が  
一 あっても重症児運動に参加す  
る者は党派を超えること
- 一 最も弱いものを一人ももれな  
く守る

### 記事内容

会長あいさつ 会長 太田由美子	P1
・「医療的ケア児及びその 家族に対する支援に関 する法律」が施行されま した	P2
・北海道教育委員会へ要望 書提出	P3
・各専門部会活動 ○共通テーマ	P4 P5
○重症児施設部会	P6
○在宅部会 ・国立病院機構函館病院に 支援物資を送りました ・美幌療育病院に支援物資 を送りました	P7 P8 P9
○母親部会	P10
・前会長 國仙和男氏を偲んで ・お知らせ	P11
・守る会運動のご案内	P12

### 会員情報

正会員 816名  
 賛助会員 125名

2022年、穏やかな年明けのはずが、新型コロナウイルス変異株の急速な感染拡大となり感染予防への緊張感が増しています。会員の皆さまにおかれましては、我慢の日々いかがお過ごしでしょうか。

入所の我が子の面会や外泊も再開できていたのに又中止となり、どうか施設内の仲間やスタッフとのふれあいの中、元気でいてほしいと願うご家族の想いが伝わってきます。

在宅の家族からも通所先のスタッフやヘルパーさんが濃厚接触者となり、サービスの利用自粛を余儀なくしているという声もあります。子どもたちの多くはマスクができないため仕方がないのですが、高齢家族の介護負担が案じられます。

北海道守る会としての理事会や各地区役員会、研修会などが延期や中止となるこの2年間ではありますが、皆さまの会へのご支援ご協力に心より感謝するයි。

さて、昨年9月18日に医療的ケア児支援法が施行されました。医療の発達により日常的に医療的ケアを必要とする子どもたちがこの10年で2倍に増加（全国で2万人以上）し、個々の心身の状況に応じた適切な支援を受けるための法律で、国・地方自治体の責務とされています。

医療的ケア児支援法の基本理念では児とその家族を社会全体で支援する、居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けるなどが謳われています。お母さんの復職が可能になったり、全国的に課題となっている地域間格差も改善される事が期待されます。

北海道ではコロナ禍以前から行政と医療関係者が連携をしながら、地域の教育や福祉事業所の医療的ケア児等の受入れをバックアップする体制を整えてきていると報じています。医療的ケア児等コーディネーターも全道域で育成されています。しかし、その具体的ニーズを発信できる仕組みが課題となっているように思えます。守る会として自立支援協議会等で当事者の実情を伝えていけるといいですね。

命を授かり、ありのままにひたむきに生きている障がいの重い子どもたちから、ほのぼのとした心地よさを感じる人は多いのではないのでしょうか。効率や生産性、競争社会にあっては人々の不安や不満が掻き立てられ、人間らしさを見失ってしまう…価値観の見直しが問われています。

「40億年の人類の命の繋がりの中では遺伝子の本質から必ず障がいのある命が産まれる。そして、それはどう支えるかを考えるしかない」と生命科学者の柳澤桂子さんは述べています。支え合うことで命が繋がってきているとしたら、この子らが堂々と生きていける社会こそ未来に光りが見えると思うのです。

陽射しの輝きに春の足音を感じます。声を掛け合いながら!!今年もよろしく願い致します。



## 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました

医療的ケア児支援法は令和3年9月に施行され、目的として医療的ケア児の健やかな成長と家族の離職防止を図り、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する事となっております。国、地方自治体、学校等の各責務などを定めています。

令和4年3月に医療的ケア児親の会が全国組織で立ち上がる予定となっております、全国守る会も連携をして支援をしていきます。法律の概要は次の通りです。

### 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

#### ◎医療的ケア児とは

(令和3年法律第81号)(令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

#### 立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- 安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

#### 基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
  - 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

#### 国・地方公共団体の責務

#### 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

#### 支援措置

##### 国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及びその家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

##### 保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
  - 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
  - 看護師等の配置

##### 医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

1. 医療的ケア児が成人になった後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようにすることも重要であることに鑑み、地方公共団体や医療的ケア児支援センターが医療的ケア児の成人期への移行に際して行う支援について万全を期すこと。
2. 医療的ケア児支援センターに関し、次に掲げる措置を講じること
  - ①医療的ケア児支援センターが、医療的ケア児及びその家族のニーズに応じた支援を行う機関や団体との連絡調整を行うことを含め、医療的ケア児及びその家族からの相談を受けることを業務とする機関であることについての広報を行う。
  - ②医療的ケア児等コーディネーターを中核として医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体をネットワーク化して相互の連携を促進するとともに、都道府県内の医療的ケア児に関連する情報が医療的ケア児支援センターに集約され、関係機関等の相互の連携の中で適切に活用されるようにすることにより医療的ケア児支援センターが専門性の高い事案に係わる相談支援を行うことができるようにするため必要な支援を行うこと
  - ③都道府県内の医療的ケア児の数等に応じて複数の医療的ケア児支援センターが設置されるように、医療的ケア児及びその家族に対して適切な支援を行うことができる体制を確保するために必要な支援を行うこと。
3. 本法が保育所設置者、学校の設置者等に看護師などを配置するよう求めていることに関し、現在、看護師等が常時配置されていない保育所、学校等に通園・通学している医療的ケア児について、本法の施行後、当該保育所、学校等に看護師等が常時配置されていないことが当該児童の通園・通学の妨げとなることのないよう、本法の趣旨について必要な周知を行うこと。
4. 本法の定義規定において、「医療的ケアとは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう」とされたことに伴い、「医療的ケア」に係わる「医療行為」の範囲が変更されたかのような誤解を招くことがないように、適切に周知を行うこと
5. 医療の高度化等を背景として、医療的ケアを要する子どもたちが増加する中で、早期からの適切な愛着関係の形成がその後の家族の在り方にも係わる事を踏まえ、早期からの愛着形成に資する家族支援の在り方について、実態把握と支援体制の構築に万全を期すこと。



# 北海道教育委員会へ要望書提出

令和3年11月18日13時より、道教委にて北海道守る会の要望書を提出致しました。太田会長、浦西副会長が訪問し、特別支援教育課課長補佐に要望書を提出、その後1時間程度北海道における特別支援学校と学級についての課題等の意見交換を行いました。日頃より道教委は、重症心身障害児者への教育保障について尽力してくださっており、常に北海道守る会に対してご理解、ご協力を賜っております。今後も継続して意見交換を行ってまいります。

令和3年11月18日

北海道教育委員会  
教育長 倉本 博史 様

北海道重症心身障害児（者）を守る会  
会長 太田 由美子

## 要 望 書

日頃より、重症心身障害児者の教育支援につきましては、格別のご理解、ご尽力を賜り心より感謝申し上げます。

当会は、「最も弱いものをひとりももれなく守る」を基本理念に、北海道に点在する重症心身障害児者が、教育・医療・福祉等のサービスが平等に受けられ、命を輝かせて暮らせる社会を願い活動を行っています。

つきましては、より一層の特別支援教育環境の充実を求め、次の項目について要望いたします。

### 一、子どもひとり一人を大切にするための教育環境の整備拡充

令和3年9月24日、新たに特別支援学校設置基準への通達がありましたが既存の特別支援学校には適応しないとのこと。道内の特別支援学校に在籍する児童・生徒の状況は多様化し、個別対応が常時必要な医療的ケア児等の在籍が増えています。しかし、その教育環境の実態は特別教室の普通教室への転用などの事例が散見され、教室確保が僅々の課題です。

障がいを持つ子どもたちにとって教育期間は大切な育ちのステージとなりますので、道内の既存特別支援学校につきましても、実態に即した教室不足の解消を進めてください。

### 一、共生型社会を目指すための教育環境づくり

障がいへの理解を深め、偏見を軽減するためにも、障がいの有無に関わらず一緒に学び、育ちあう環境が共生社会につながります。

特別支援教育のセンター的役割を活かして地域の学校に通学する中で、個別の特別支援教育ができる選択肢の充実を図ってください。

### 一、生涯学習の機会への環境整備

重症者の生涯に亘って学べる訪問型の生涯学習の機会が得られる環境の整備と、支援を行う団体や事業者への財政的・人的支援の充実を図ってください。

また、平成28年度からの就学猶予・免除の適用を受けた方への教育環境の確保を継続してください。

### 一、医療的ケアが必要な児童生徒への支援

特別支援学校や支援学級に通学する児童生徒が保護者の付添い無くとも教育が受けられるように施策の推進とともに環境の整備をお願いいたします。



## 各専門部会活動

令和3年度の専門部会活動は、新型コロナウイルス感染症の拡大のため、例年8月と10月の各部会開催をすることが出来ませんでした。今回は各地区にアンケート調査を行い、「共通テーマ」と「各部会のテーマ」で各地域における課題などの確認を行いました。また、その内容については令和3年11月27日に本部で行われた専門部会長会議で報告がされています。

### 共通テーマ

#### 共通テーマ1 守る会の存在意義について思うこと

- 自ら声を上げられない重症児者の代弁者として、個々の尊厳への理解を広げることが会の役割。
- 施設入所をしてしまうと守る会への関心も無くなる方がいると思います。守る会は在宅・施設入所問わず重症心身障害児者の様々な権利擁護と家族を守っていくためにとても重要な団体と考えています。
- 障がい者本人の生活を守り、QOLの向上を図るためには、現在のように全国組織で国が各都道府県、市町村に要望活動等をしっかりと働きかけていける会は必要不可欠だと思う。また、本人を囲む保護者会の仲間作り、情報交換の場としての役割が強く求められていると思う。
- 障害児者ひとり一人の思いを大切に、豊かに生きる力を育て、人権を尊重し今ある課題を個々の実態に応じた方法で改善に努められるよう、守る会が情報共有に努め連携して対応出来たら良いと思う。
- 自ら声を上げることが困難な重症児者にとって、守る会の存在意義は大きいと思います。コロナ禍のような突発的な時の対応についても日常的な課題についても。
- 自ら「ここにあります」と言葉に出来ず、障害としての数が少ない重症心身障害児者は誰も何もしないでいたならば、一瞬にしてその存在すら消え去られてしまいます。誰もと同じように重症心身障害児者の生きるということに価値を与えてくれるのが守る会だと思います。
- 福祉施策は国の大きな役割であることから、多くの人の声を集めることが必要であり、その中心的な役割が守る会だと思う。
- 現在の施設資源、利用者の生活環境があるのも守る会の過去からの運動と取り組みによるところが大きいと思います。今後も重症児者の命と暮らしを守りより良い制度にしていくためにも守る会の存在は大きいです。
- 守る会が発足して長い年月が経過している。会員も超高齢化になり守る会の今までの歴史を語れなくなっており、今一度守る会の歴史を表していただきたい。
- 障害者団体として、本人、家族の生きるために必要な福祉的支援のカタチにするために、国、自治体や関係機関に働きかけるには個人の力では限界がありますから、障害者団体として必要と考えます。

#### 共通テーマ2 会員拡大に向けての取り組みとして

- 既存の入所者家族への働きかけには難しいものがあります。現在は入所時にも守る会への入会を案内しています。今後も入所時には案内を行っていきます。
- こまめな会の活動報告、分かりやすい情報提供（SNSの活用も検討）、地区での会員交流の機会確保と充実・リモートでの開催検討。
- 「守る会」として、現在会員拡大に向けてどのような取り組みをしているのか見えませんので、入会後の長所短所、会員非会員の相談窓口、ネット等で分かりやすい告知が必要。
- 安心でき安全な暮らしへの守る会である事を感じてもらえるように、具体的な目標や計画を通信やホームページ、配布物などで適切に発信できたら良いと思う。
- まずは動くこと、活動する姿を見せること、なぜ活動するのか、活動しなければならないのか、そこから



子どもたち重症心身障害児者に与えることが出来たものは何であったかを伝えること。守る会の会員として名を連ねること自体が大きな活動であるということを感じ、守る会の活動を誇れる気持ちになったとき理想の会員が増えると思います

- 世代交代。施設との関係をより深め可能な限り保護者との集まりを増やし、話し合う場を作ることから始めるしかない。
- 守る会運動の歴史や活動などを、親、家族、関係者などに広く知ってもらう必要があります。そのための情報提供手段を強化する方策を会員が中心となり検討すべきです。
- 毎年利用者の契約の時期に父母の会の加入を入所者の家族へ施設側より勤めてもらい、父母の会の加入資料を渡してもらっている。
- 現会員の年齢構成を確認してもらいたい。高齢の保護者が多いのではない。在宅、入所問わず会員拡大の対象とする人たち（年齢層）を明確にすべき。自分が会員になって20年以上になるが、会報の紙面スタイルに変化がない。活動への理解、賛同があつての入会。ホームページばかりではなく、若い世代と接点をもてるような情報発信スタイルも必要ではないか。
- 医療的ケア児支援法が本年9月に施行されました。これからは理解ある関係者ばかりではなく、新たな関係機関、関係者への発信を含め、地域に暮らす当事者家族に即応した動きをどうカタチにするか検討も必要。  
(例えば保育や教育の場など幼児期からの日常生活支援課題を積極的に行政や関係機関に働きかける)

### 共通テーマ3 コロナ禍における支援

- 集まることへの自粛、短期入所が利用出来ないなど、家族、本人たちも引きこもりがちになり、体力が落ちたり、本人の重症化も進む。
- 短期入所受入を感染対策として制限してきました。今後は、感染対策や感染状況を確認しながら受入体制を整備しているところです。また、新規入所・新規短期入所、新規デイサービス利用の受付も再開していきたいと考えています。約2年間地域の在宅の方々にはご迷惑をお掛けしましたが、第6波を見据えながら在宅・地域支援を行っていきたくと思っています。そのために、今後も守る会を中心とした施設と事業所との連携（顔の見える関係）を行っていくことが重要と考えます。（医療型入所施設職員・賛助会員）
- コロナ禍でそもそも集まれずに会議等も出来ず、道、地区ともに活動が止まっているように感じられる。そのため課題把握も難しい。
- 感染症の流行が収まっておらず、日常生活においても制限がある状況は変わりがない中で、個々が今後少しでも豊かで充実した生活ができる準備を家族や守る会が地域社会も含めて考えて行く事が大きな役割の一つだと思う。
- 世間一般に動きがないので、施設も閉ざされ、地域の課題より施設内の利用者の生活がレベルダウンしないように私は施設側に課題として申し入れました。その結果として快く話し合いの場を設置してくれ問題は解決しました。
- 面会の制限が長期化され、また子どもたちの行事の制約にどう対処していくのか。コロナに感染し施設で治療完結し、幸い重篤者はいませんでした。この間、親としての思いはどうだったのでしょうか。 国等に施設の感染防止対策等の財政支援、職員の労働環境改善を要望したい。
- 短期入所がストップしてしまい利用者の負担が大きい。コロナ禍で外出先となる公共施設等が閉鎖され移動手段も利用出来ない。通院における他病院での感染リスクも気になる。
- オホーツクで、在宅会員が多い北見市では、会員からの支援希望内容や意見を踏まえ、①北見市役所、基幹病院の北見赤十字病院が連携して、その対応にあたってくれています。ワクチン接種も通う事業所で希望者に職域接種の一環で対応してもらいました。②コロナ禍の状況では、会員同士が対面して情報交換できません。日常生活ではストレスを抱えている会員も多いと思われます。  
役員会はオンラインで対応していますが、今後においても、まだまだ新型コロナウイルスが消滅した日常生活に戻る目安はついておりません。「新しい日常」という言葉通りの活動の在り方を考えなければなりません。
- ③今年度の事業の中でオンライン・ヨガを試みとして実施したところ、好評で、実施後は追加して継続する予定。またヨガに参加したいと守る会に会員申込みもありました。



## 重症児施設部会

### 社会福祉法人の道内重症心身障害児(者)施設における日用品費調査

平成17年に「障害者自立支援法」が公布され、これまでは障害種別ごとに異なっていた福祉サービスが一元化、障害の状態を示す全国共通の尺度として「障害程度区分」（現在は障害支援区分）が導入されました。現在の各施設における実費負担について改めて調査を致しました。また、令和3年11月現在の各施設における面会状況も確認をしています。

施設名	現日用品費	施設名	面会
北海道療育園 (旭川市)	・定額8,000円・個々にかかる分を実費請求(2~3,000円)	北海道療育園 (旭川市)	抗原定量検査を実施しての30~60分の面会
あゆみの園 (札幌市)	・日用品費12,000円(平均) ・立替購入物品12,600円(平均)	あゆみの園 (札幌市)	45分間の面会(感染対策解除後)
緑ヶ丘療育園 (札幌市)	個別対応月3,000円 (紙おむつは施設負担)	緑ヶ丘療育園 (札幌市)	リモート面会、その後玄関ホール15分の面会
大倉山学院 (小樽市)	・日用品費月2,000円~3,000円程度(紙おむつは施設負担)	大倉山学院 (小樽市)	面会は出来ない状態。物品の受け渡しは玄関
西小樽病院 みどりの里(小樽市)	1日200円	西小樽病院 みどりの里(小樽市)	オンライン面会。10分の面会
美幌療育病院 (美幌町)	月15,000円	美幌療育病院 (美幌町)	窓越し面会。リモート面会

※上記表の情報がアンケート実施時期のものとなりますので、現状の確認は直接各施設へご確認下さい。

### 令和3年度ブロック専門部会長会議(国立施設部会・重症児施設部会)報告

面会制限の状況について (国立施設部会)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・面会を禁止したり解除したりの繰り返しからは始まった。面会時間も5分という施設もあったが、多くの施設が15分、30分と緩和傾向にある。</li> <li>・面会方法は予約制で、多くの施設がズーム面会、アクリル板越し、窓越し。</li> <li>・面会は、平日の限られた時間が多く、若い保護者からは土日の要望が多い。</li> <li>・面会時間や面会予約の制約から、面会出来る人が固定化されている。</li> </ul>
日用品費について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナ禍で活動縮小、外出の減少により日用品費が引き下げられたり、感染予防対策により日用品費の利用増加で引き上げられている施設もある(国立施設部会)</li> <li>・負担金額については、各施設間に大きな差が見受けられる。個別請求や平均値請求など。(国立施設部会)</li> <li>・日用品費の範囲が施設ごとに差がある。それを考慮して施設ごとの日用品費の比較を行う必要がある。(重症児施設部会)</li> <li>・調査により現時点でほとんどの施設が8,000円~12,000円。(重症児施設部会)</li> </ul>
会員拡大について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入所と同時に原則保護者会と守る会に入会という施設は保護者会と守る会に理解がある。会員が少ない施設に対しては、先ず部会長と支部長が協力をして、守る会を理解していただく必要がある。(重症児施設部会)</li> <li>・コロナ禍で会議や行事等も中止となり会員間のコミュニケーション不足による退会者も出てきている。個人情報の制約もあるが情報収集の働きかけが重要。(国立施設部会)</li> <li>・近畿ブロックでは、入所時に親の会役員と懇談できる時間をもってもらい、説明をしてほとんどの人が入会をしている事例もある。(国立施設部会)</li> </ul>

※主な項目のまとめを掲載しております。



## 在宅部会

在宅部会にて各地区に在宅生活の実情と課題アンケートを実施しました。

### 1 在宅重症児者の実態把握について

#### ①この5年間に実態調査は行ったか。

行った 2件（釧路地区・日高地域） 行っていない 4件

#### ②どのようなアンケート調査を行ったか、その目的内容、対象を記入して下さい。

設問	調査A(釧路地区)	調査B(日高地域)
どのようなアンケートを行ったか。その目的、対象。	目的：釧路管内に住み、医療機関を受診している重症心身障害児者の医療状況や、生活の実態確認をし社会資源と今後のニーズを把握する。 内容：性別と年齢、疾患名や医療状況（医療的ケアの内容と実施者）、通院状況、日常生活の状況、介護者の負担、社会資源利用状況、今後の療養生活への不安等。	目的：各々の将来へ向けての不安や希望の確認をするため 内容：将来に望むことやそのために必要なことは何か
対 象	守る会在宅会員及び医療機関を定期的に受診している医療的ケア児者や、重症心身障害児者とその家族。（釧路・根室管内で小児科医療機関を受診している方100名）	守る会会員のみ
調査方法	守る会が中心となり、関係機関に働きかけた。	守る会独自（自治体への働きかけ、他の機関に協力依頼）
調査の成果として	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重症児者家族の問題意識向上。</li> <li>・実態を基に自治体に要望。</li> <li>・在宅重症児者の生活環境の把握。</li> </ul>	
実態調査についての要望など、具体的な意見がありましたら	今回の調査回答者の年代別は、19歳以上71.7%、18歳以下28.3%です。医療的ケアは年代別19歳以上33.3%、18歳以下46%となり、全体で36.9%でした。回答者は19歳以上が多く、医療的ケアが必要な割合も今後高くなる事が考えられます。社会資源については、緊急の場合など使いたい時にサービスが利用出来ない、短期入所先の不足などサービス全般の充実への要望が多くありました。これは、釧路根室管内に重症心身障害児者を総合的に支援できる施設等がなく、安心して在宅生活を送り、将来のためにも地域全体で支える仕組みや拠点などの体制作りが必要と思いますが、現福祉制度ではサービス（重度訪問介護等）単価が低く、人材不足などで広がらないのが現状です。（釧路地区）	

### 2 医療的ケアの課題について

#### ①医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業について人材育成は広がっていますか

- コロナ禍で休止。（帯広）・オンラインで研修実施。（旭川）
- 研修事業の状況がよく分からない。（函館・釧路・帯広・士別・名寄）
- 以前に養成研修を受講した人がいたが現状は把握していない・基幹相談支援センターなどで活躍している。

#### ②改善された事例

- 訪問看護事業所により医療的ケア児対応の放課後等デイサービスが開設された。（釧路）

#### ③医療的ケアについて、その他何かありましたら

- 個人的には、元々医療的ケア児者に対応出来る相談支援センターについているので、サービス利用に関しては安心している。（帯広）



### 3 コロナ禍における短期入所（医療型・福祉型）、レスパイトについて

#### 3-1 医療型短期入所

- これまでと同じく利用できている（利用時PCR検査が必要）・家族の事情、緊急時のみ利用できる。（旭川・士別）

##### 〈課題〉

- 釧路根室管内でも在宅の医療的ケア児者が増えているので、要望は多く必要になっている。（釧根）
- コロナ禍で短期入所は利用できていない。（帯広・旭川・士別・名寄）
- 帯広は現在短期入所は受け入れていない。国療はPCR検査を受けて本入所となる。（帯広）
- この地区の場合、外に積極的に相談するという考え方がない。それゆえに短期入所できる施設はなく、レスパイト自体に至らない。（日高）
- 他地域の短期入所併設は利用できなかった。（釧根）

##### 〈改善された事例〉

- 1床、1人が利用できる協会病院がコロナ対応の病院となっているので、個室での利用は無理だが、大部屋での利用が医師、看護師長との話し合いの末できるようになった。協会病院を利用している人が条件となる。（帯広）

#### 3-2 福祉型短期入所（生活介護・グループホーム併設）、メディカルショート（入院扱い）について

- 事業所により対応が異なる。通常の入所をしているところもあったが、利用者側が自粛したりもしていた。（釧根）

- 病院により異なる。休止だったり利用時PCR検査が必要など。
- 施設によっては病院も同様に緊急事態宣言中の利用を制限しているところがあったようだ
- 3年前から利用しづらくなっている。今年は親の怪我と家族の不幸のために何とか利用出来た。（日高）

##### 〈課題〉

- 同居家族が新型コロナウイルスに感染したとき（釧根）
- レスパイト入院は入院扱いのため、入院費用が負担になる。（釧根）
- 帯広では正式に提供しているところはないと思う。ごく一部限定的にあるかもしれない。（帯広）
- 利用できる場所がない状態なので、地域の法人など関係機関との話し合いを更に進める必要があるが、職員不足が大きい。（日高）

#### 3-3 要望として、具体的な意見などがありましたら

- コロナ禍により公立の小中高ではタブレット配布が進んでいるが養護学校は進展がない（帯広）

##### 〈改善された点〉

- 医療的ケア児の入学に合わせて看護師が増員された（帯広）
- 宿泊のある学習に看護師の同行があり日中は対応してくれた。但し、親の付き添いは必要（帯広）

### 4 ヘルプサービス（居宅介護・重度訪問介護・行動援護等）について

##### 〈課題〉

- 重症心身障害児者受入事業所の不足（函館・釧根・帯広）
- 人員不足や重度訪問介護の報酬単価が低いなどで事業所が増えない。（釧根）
- 高齢者の第3号研修は広がっているが、医療的ケア養成研修の広がりが少ない。（釧根）
- 離職者が多く、重度訪問介護を取得するヘルパーさんが確保できない。（日高）
- ヘルプサービスのそれぞれの利用実績があるようですが、重症心身障害児者の利用についての内訳実績がないため利用について判断ができないらしい。（函館）



## 5 医療的ケアの現状と課題

### ①医療的ケアの現状と課題

- 医療的ケアで胃瘻やサクションなど通常看護で対応できるが、人口呼吸器などになると経験がないと敬遠される。（釧根）
- 日中一時や放課後等デイの医療的ケアありの重症児が利用できるところが少ない。通所を希望しても、希望人数が多くなると（集中すると）看護師不足により利用出来なくなることがある。（帯広）
- 看護師不足もあり、通所の制限が起こることがある。（日高）
- 制限というよりも圧倒的に資源が不足している医療的ケアが必要な障害者は、幼い頃から家族以外の支援を受ける機会が無く、学童になれば訪問教育があるが卒業後に通所可能な生活介護や医療型短期入所の受け皿がないため、家族がずっと介護を続ける事になる。（函館）

#### 〈全国守る会への要望・意見〉

- しっかりした看護体制。出来ない場合は訪問看護の併用が出来るなど柔軟な利用が出来ると社会参加などの活動の場が広がる。（オホーツク）

## 6 グループホーム等について（グループホーム、シェアハウス、一人暮らし・他）

### 〈課題〉

- 釧路根室管内では、グループホーム等の利用者はいませんが、個々にあった支援が出来る介護者と質の向上が望まれる。（釧根）
- 子どもを将来グループホームへ希望しても…人（人材）、物（建物）、看板（後押し団体）が足りない。職員不足などの理由でグループホームがなかなか実現しない。NPOでは不安なので法人に頼らざるを得ない（帯広・日高）
- 新しく開設したところがあるが、身体障害者に特化したもので、重症心身障害、医療的ケアのニーズに応えられるグループホームがない。（函館）

## 7 生涯学習（卒後の学び）について

### 〈全国守る会への要望・意見〉

- オリヒメ等ICT関連の導入が地方では進まず（まず知らない）、学びより居場所を探すことが優先される。

## 8 その他、何かありましたら

- 釧路根室管内でも、障害児者全体では圧倒的に重症心身障害児者が少なく、特に地方では単独の事業が成り立たない。誰もが同じように必要なサービスを利用できるように制度の柔軟な活用ができないのでしょうか。釧根地区守る会でもサービスの地域間格差があります。

### 国立病院機構函館病院に支援物資を送りました

1月より新型コロナウイルスの感染症が発生している函館病院に、栄養ドリンク「ユンケル」4箱をお届け致しました。職員の皆さまは、患者、入所者のために変わらぬ看護・介護を提供し続けてきています。ひとときの安らぎになれば幸いです



### 美幌療育病院に支援物資を送りました

1月より美幌療育病院で新型コロナウイルスのクラスターが発生しております。院長と職員の皆さまの懸命な看護、介護のお陰で利用者の方々は軽症で経過し、徐々に普段の生活に戻っているようです。職員の皆さまの活力になればとウィダーインゼリー4箱お届け致しました。





## 母親部会

母親部会で、親、兄弟の立場からテーマを設けず自由に意見を出していただきました。それぞれ異なった立場からの想いを共有することを目的としています。近年、親の高齢化により兄弟が引き継ぐ方も増えてきおり、家族としてどのように支えていくかが北海道守る会でも議論されています。

<p>母親の 立場から</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 母親だけが頑張りすぎないよう、きょうだいや父親の協力を得て習慣として重ねていく事が大事だと思う。きょうだいの小さい時は、母親を独り占めできる時間を持てるように気を付ける。</li> <li>● 地区会でこのテーマについてもあまり話したことはありませんが、親の立場では兄弟になるべく負担をかけたくないと思っている人が多いようです。在宅の場合、入所先を決めておくなどしている人もいますが、遠方の為どう関わってくれるのかなど不安はあります</li> <li>● 万が一の時、兄弟姉妹が親に代わって子どもの面倒を見てくれるか気になります。施設入所の親の1人として、日頃から面会時には兄弟も一緒に伴わせる機会を早くから多く持たせると兄弟愛の絆も強くなり、面倒見も良くなると思いまので、兄弟の方々に積極的に活動に参加してもらおうための守る会の更なる取り組みが求められます。</li> <li>● 身元引受人が親から兄弟に移行しているが、親と同じような事を期待することは兄弟にも生活があり無理がある。その中で無理のない取り組みをし今後の取り組みとして共有できるシンボリックなテーマが必要ではないか。</li> </ul>
<p>きょうだいの 立場から</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● きょうだいの立場から、親から弟のことを本格的に引き継ぐ事になったとき、親の想いやお金のこと、手続きの事などちゃんと引き継げるかが心配。引き継ぐシートのようなものがあるとよいのではないか。親やきょうだいの世代も若い方が多くなってきているため、SNSの活用も積極的に検討していく必要があると考えています。</li> <li>● 私自身、その役割が完全に移ってしまったきょうだいです。私自身を振り返ってみました。私の親は全て包み隠さず私に見せてきました。私は重い障害を持つ姉が心配というより重い障害のある子を持つ親が心配だという気持ちが大きかったです。姉を頼むとも親に代わって姉を最後まで見て欲しいとも言われたことはありませんでしたが、自然とある時期、多分親の老いを感じた時から親と一緒に書類に目を通したり、面会に行ったり行事に参加するようになりました。親は抱え込まないできょうだいである子に引き継ぐ時期があつていいのではないのでしょうか。</li> </ul>

## 令和3年度ブロック専門部会長会議(母親部会)報告

会議内容としては、コロナ禍で集会をすることも控えていますので問題として定義するものもなく親として兄弟姉妹としての今の想いを話しました。長い間、在宅でこれら2年ほど前に施設に変わられた方の「預けて良かったと思う」という話が発端になり手元から話すという事に対してのそれぞれの事情、又、思いを吐き出せるようになりました。内容は次になります。(一部掲載)

- 施設入所後、体調を壊され「あの時、手元に置いていたら共倒れになったかもしれない」。
- 入所させると捨てる行為と思われるのではという「罪悪感」。でもどこに居ても我が子。
- 子どもにとっての将来を見据えた居場所を見つけてあげる事が一番よいのではないか。
- 親が行動出来るうちにその子にとっての居場所を探し頻繁に通う。
- リモート面会に対し、方法が分からない親達を集めて「スマホ教室」を開催。

※雑談的な内容でしたが、ごきょうだいの立場からの貴重な意見や参加者の本音が聞けて有意義でした。



## 前会長 國仙 和男氏を偲んで

### ● 追 悼 ●

北海道重症心身障害児（者）を守る会会長として、平成14年から平成25年の11年間重症心身障害児者のためにご尽力いただいた國仙和男さんが令和3年4月18日にご家族に見守られる中、ご逝去されました。慎んでお悔やみ申し上げます。

皆さまご存じのように、國仙さんは重症心身障害児者の地域生活の向上の為に各自治体や地域に赴き、精力的に粘り強く活動され、その姿に親の会活動の原点を知ることが出来ました。多くの会員からも慕われ悲しむ声が当会にも多く寄せられています。追悼の意味を込めまして一部をここに掲載させていただきます。



守る全道大会での挨拶（2011年）

國仙さんが会長の時に事務局長として一緒に北海道守る会の事業・運営に携わっておりました。國仙さんは最も重い障害のある重症心身障害児者が、お住まいの地域で豊かな生活を家族と過ごせるように、そして施設入所されている方は施設生活がより充実するように、各自治体や関係機関に積極的に赴き話し合いを重ねていたことを思い出します。そのような姿に多くの守る会会員が心強さを感じておりました。國仙さんの今までのご尽力に感謝し、心よりご冥福をお祈り申し上げます

特定非営利活動法人 理事長 齋藤 忠義（北海道守る会前事務局長）

もう20年前になりますが、守る会に入って間もなくオホーツクでの総会があり、そこで挨拶されていた國仙会長。その時初めてお会いしました。

ひとつひとつの言葉が力強く優しい。とても励まされたことを覚えています。会う度に新しいチカラをいただき、いつもいつも子どもたち皆のことを想ってくれていました。時の流れは残酷です。

あらためて、子どもが繋いでくれたご縁に感謝。会長が置いていってくれたものに、これからも勇気づけられるのだと思います。

さびしいです。ありがとうございました。

在宅会員 中川 智恵子（オホーツク地区）

「ありがとう國仙さん」

お亡くなりになって1年近くになりますが、とてもいい出会いでした。

特に心に残ったの事は、滝川市に重症児が通所する場所をつくるために運動しているときでした。色々と問題がありすぎて、右往左往していたところに國仙さんが「重要なことは通所を希望している親の気持ちを、しっかり捕まえておくこと、いざという時に後ろを振り向いたら誰も居なかった、なんてことのないようにしっかりしなさい」。この言葉に力をもらいました。

忘れられないのは、國仙さんに誘われて太田会長と共に「びわこ学園」の視察研修に行けたことです。視察の合間に國仙さんの粋な計らいで観光をすることも出来、とても良い時間を過ごしてきました。

國仙さんには、守る会の事、私自身の事、子どもの事等よく相談をしました。いつも熱心に話を聞いてくれ優しく頼りになる方でした。昨年、突然の悲報が届き悲しみで言葉も出ません。

國仙さんのご冥福を心よりお祈りいたします。

滝川市 藤本 文子（前母親部会長）

お 知

ら せ

令和4年度守る全国大会が札幌で開催されます。新型コロナウイルス感染症の収束状況を見極めての開催となりますので、詳細につきましては今後会員の皆さまにお知らせ致します。

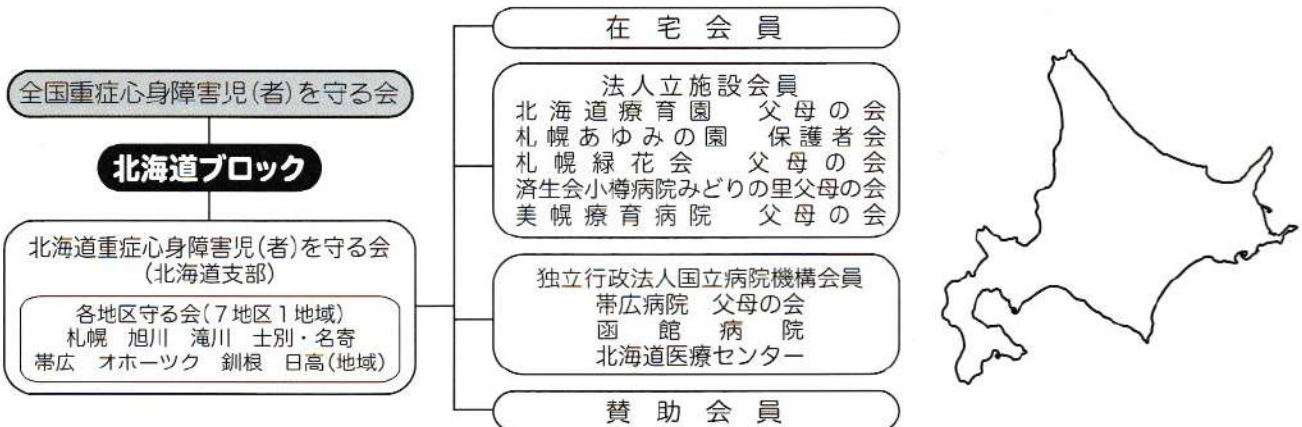
**日程** 9月23日、24日 **場所** 札幌パークホテル 札幌市中央区10条西3丁目1番1号  
※現時点の予定では例年通りの開催を想定しております。



# 守る会運動へのあなたの参加を お待ちしております!!

北海道における重症児(者)のベッド数は1,320床、また在宅重症児(者)数は1,200余名を数え、札幌市や旭川市を含めて広範囲な地域で生活しています。

北海道重症心身障害児(者)を守る会は全国重症心身障害児(者)を守る会を構成する組織(北海道支部)として、平成8年8月に発足しました。子どもたちの生涯に亘るより良い暮らしを願って現在約1,000名の会員並びに賛助会員が結集して地域に根ざした活動を進め、道内各地区で行政や、関係機関への働きかけを行っています。



- 在宅部会**：家庭で重症児(者)の介護にあたっている家族で構成しています。地域で生活するための様々な要望、課題＝重症児(者)通園事業の拡大、養護学校通所における医療的ケアの充実、短期入所や在宅支援制度の普及等々に取り組んでいます。
- 重症児施設部会**：民間の重症児(者)施設に入所している方々の家族で構成しています。各施設での生活の質の向上、在宅重症児(者)への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。
- 国立施設部会**：国立病院の重症児(者)病棟に入所している方々の家族で構成しています。独立行政法人化の施行に伴う入所児(者)の生活の質の向上、在宅重症児(者)への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。
- 母親部会**：在宅、施設を問わず母親同士でなければ語れない色々な相談や日常の悩み、それらを話し合う事によって癒されたり、温かい思いやりのある仲間作りをしています。

## 入会のご案内



(加入手続きについて)

守る会に入会を希望される方は、下記事務局までご連絡ください。

「入会申込書」をお送りいたします。必要事項を記入のうえご返信ください。  
(年会費について)

正会員 10,400円(内訳 本部年会費 8,400円/北海道守る会年会費 2,000円)

賛助会員 7,000円(内訳 本部年会費 5,000円/北海道守る会年会費 2,000円)

※いずれも本部年会費には月刊誌「両親の集い」購読料を含みます。

(連絡先)

北海道重症心身障害児(者)を守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内

電話 (0166) 51-6524 FAX (0166) 51-6871