

北海道守る会会報

No.41

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5年3月31日

寒いけれど あったかい

北海道重症心身障害児（者）を守る会

おおた 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
 る者は党派を超えろこと

一 最も弱いものを一人ももれな
 く守る

厳寒と雪かきに追われる2023年の幕開けとなりましたが、日ごと輝きを増す陽射しに春の足音を感じます。

会員の皆さま、関係者の皆さまにおかれましては、日頃の会活動へのご支援、ご協力に心より感謝申し上げます。

自粛生活、感染予防と我慢の多いコロナ禍も3年が過ぎ未だ収束が見通せず、ウクライナ戦争の悲惨さに「何故この時代に？」と暗澹たる思いの方々も多いかもしれません。それでも、除雪が行き届かない路を車も人も譲り合って「ありがとう」をつげながらの生活は、寒いけれどあったかい・そう思える季節でもあります。

先日、全国守る会から11月のブロック専門部会報告の送付がありました。国立施設部会、重症児施設部会共に面会時間の制限や対面による面会が難しい中、様々な工夫がされていました。また、子どもたちの日中活動はコロナ陽性者が出ていない状況で、ほとんどの施設が職員の努力により個別支援計画にそって個別・グループ活動が行われていました。

一方でコロナ禍により行事の開催中止、会員同士、施設との交流が途絶え親の高齢化もあり、保護者会、守る会活動の継続へ対策が望まれていました。

花壇整備や車椅子の清掃に親たちが積極的に関わることで自然に交流ができ、施設のスタッフとも挨拶から子ども達の様子も聞くことができているという報告もありました。

在宅部会は医療的ケア児支援法が一昨年秋に施行後、医療的ケアを要する子どもたちの保育園や学校への看護師配置等が自治体の責務となり少しずつ環境整備が進んでいます。しかし、通学、卒後の通所と地域間格差が大きくあり、自治体への働きかけが重要と確認されました。

数日前に北海道守る会の在宅部会として始めた医療的ケアWG（ワーキンググループ）第2回が事務局協力のリモートで行われました。7人中4人が学齢児の母、今回は滝川市や余市町からの参加もありました。点在中での通学、医療的ケアの切実な話し、先輩母の具体的アドバイスなど密度の高い2時間となりました。仲間として話しをできる機会、今年は各地区で工夫しながらぜひ再開していきましょう。

困難の中の有難うは感謝の気持ちが溢れています。施設からのおたよりに「子どもの写真嬉しい！」とハガキー一枚、何かの用事で電話をするときもスタッフの大変さを慮ること、そんなつながりが昨今の虐待を防ぐ一助となるのではないのでしょうか。

重症心身の障害を持ちながら懸命に生きる子どもたちは、本来の人間の生き方を呼び起こしてくれる、糸賀一雄氏の「この子らを世の光に」のことばと共に守る会の役割を考えていきたい新年です。

記事内容

・会長あいさつ 会長 太田由美子	P1
・令和4年度 北海道守る会拡大理事会	P2 P3
・北海道守る会 医療的 ケアワーキンググループ発足	P4
・各団体と連名での要望書 を北海道教育委員会に提出	P5
・北海道教育委員会へ要望書提出	P6
・全国守る会オンデマンド配信	P7
・守る会運動のご案内	P8

会員情報

正会員	807名
賛助会員	125名

令和4年度 北海道守る会拡大理事会

令和4年10月22日(土)、札幌駅カンファレンスセンターを会場に拡大理事会が開催されました。今回はコロナ禍により、会場参加とオンラインでの参加となり、それぞれ半数の割合での開催となっております。事前に各部会で集約していたアンケート結果を基に、各地域での取組や課題を共有し、今後北海道守る会として取り組んでいく内容について確認をしました。また、その内容については令和4年11月12日に本部で行われ専門部会長会議で報告されています。

○専門部会活動（アンケート調査より） 【施設部会】

施設名	会員減少の歯止め策	コロナ禍での日中活動	保護者会活動の活性化	虐待防止に向けての取組状況
緑ヶ丘療育園	施設入所時入会を勧める	感染対策のため縮小して実施。ドライブを中心にマスク着用可能な方は買物外出も可能	保護者会も親から兄弟姉妹。甥や姪へと変化している。活動に参加してもらえるよう今後検討が必要	令和4年度は、虐待防止委員会で作成し、全職員が必ず視聴している。今まで虐待のケースはないが、その時は適切に対応する
大倉山学院	施設から保護者向けの発送物に守る会のお知らせを同封	感染予防対策のもとで、人数を減らし外部からの参加はなしで工夫を凝らし実施	今まで通りの活動を継続しながら、対策について検討していく	現状、虐待の事については把握していないので、今後確認をしていく
西小樽病院	入所時に担当者に入会の説明をしていただいている	年間計画通り実施されている。一人一人の様子を写真と手紙で保護者に送付	役員の高齢化が進み、今後若い保護者や兄弟姉妹が役員になって活動していけるよう捜していく	この数年、面会禁止などで分かりませんが、施設では虐待の話は聞いたことがない
札幌あゆみの園	施設内の保護者専用掲示板の活用。新規入所者への会員加入案内の発送	感染対策を施しながら可能な限り実施。合同行事から病棟単位の行事で実施	役員、会員も高齢化になり厳しい状況。今後新規入所者の加入、非会員への情報提供。保護者会行事の見直し	月1回の虐待防止委員会開催、事案の検討、骨折時は療育課内ビデオでの検証を行っている。セルフチェックを実施。e-ランニングや研修会の参加
北海道療育園	新規入所の際、担当職員より保護者会と守る会の説明をしていただいている	施設全体としてのイベントは縮小しての実施。各病棟ごとの行事は行われている	高齢化が進み入会者が減少している。今後保護者会の役割を見直していきながら会員に提示していく	コロナ禍により面会などが減っているが、処遇については面会時に職員に確認をしている。
美幌療育病院	入院時に担当職員が説明をし、守る会と父母の会の同時入会を勧めている	各毎月、誕生会とお楽しみ会。花火大会も北療祭も実施している	コロナ禍にて、役員会も開催が難しく、行事も行われていません	虐待防止についての話し合いは行っていない。今後話し合いは必要になるかも
函館病院	現状、保護者会と地区守る会がない状態であり、保護者一人一人に活動を発信していく	イベントなどで外部より入る事が出来ないため病院職員が楽器を弾いたり、劇をしたり、職員総出で考えて実施している	今現在保護者会がないので、今は各保護者に手紙やハガキで守る会の活動をお知らせしている。今後も続けていく	虐待防止研修と伝達研修を実施。適切な支援が行われているか各病棟で検討、評価を行っている
帯広病院	面会禁止が続いているので会員が集まる機会がなく今のところ新たな事はない	各病棟で行事などを実施している。その他利用者の状態に合わせた活動も実施	総会の案内を出しても、参加は役員だけになっている状態	職員への研修も、職員の処分も適切にされている

【在宅部会】

1. コロナ禍におけるレスパイトについて	短期入所、レスパイトを利用していますか	利用している 11名 利用していない 17名
	利用している方にお聞きします	・予約通りに利用できた 2名 ・コロナ禍で少なくなった 6名 ・家族に事情・緊急のみ利用出来た 2名 ・利用前に PCR 検査、自己負担なし 3名 ・利用前に抗原検査、自己負担なし 5名
	利用しているところはどんなところですか	・医療型入所施設 9名 ・生活介護・GHの併設型 4名 ・病院（メディカルショート） 2名
	利用していない方にお聞きします	・コロナ禍前は利用出来たがコロナ後は利用していない 12名 ・コロナ禍前から全く利用したことがない 7名 ・予約していたが利用を断られた 4名 ・感染拡大で自粛していた 1名
	有期限入所を知っていますか	・知っている 4名 ・初めて知った 27名 ・近くにあれば利用したい 11名 ・利用したくない 4名
	今後に向けて	・医療型のショートの限界が現実。・レスパイトは本人の事を施設が分かっているなければ利用は難しい。・日中活動で利用する事業所を多機能型に支援内容を拡充すれば本院も家族も安心できる・福祉型事業所に対する支援の拡充が必要
2. ヘルプサービス	ヘルプサービスを利用していますか	・利用している 21名 ・利用していない 9名 ・今後利用を考えている 3名
	改善された事例や日常の利用で助かっていること	・用事を済ませることが出来るようになった・スポーツ観戦や紅葉、桜などを見に行けるようになった・一人暮らしが出来ている・母が就業出来ている・本人の行動範囲が広がり介助者の肉体的負担の軽減・コロナ禍で事業所通所自粛時に居宅支援で対応してもらい助かった・居宅支援でフォローしてもらわなかったらとっくに入所していた・利用する度に助かっている・病院などの受診時に親の負担が軽減された・突発的な事情にもかなり応えていただき助かっている
3. 相談支援事業	相談支援を受けていますか	・受けている 26名 ・受けていない 5名 ・今後受けたいと考えている 2名
	サービス等利用計画や本人の将来など相談支援の活用の好事例	・本人の気持ちを代弁しています・親身になってくださり、役所との交渉はもちろん他事業所とのクッション的な役割をして下さるので信頼できる・高校卒業時に、これから利用する事業所、学校、親でリモート会議を開いてくれて大変助かりました・第3者の意見を聞ける・事業所との面談に同行してもらえる
	今後に向けて	・卒後が北見の課題。社会資源がないと繋がらない・相談員が現状の課題にしっかりと取り組んで欲しい・相談には乗ってもらえるが何をするにも受け皿が少なく前に進めない・災害に個別避難計画をお願いしているが進まない
4. 住まいの場	住まいの選択枠は増えていますか	・情報不足で分からない 4名 ・増えていない 7名 ・増えているが医療的ケアがあると利用不可 3名
	今後に向けて	・自宅で間に合っているが環境が変わると体調が悪くなり心配・子供が成人したら自立出来るような取組や、それを手助けしてくれる団体が必要だと思う・いきなり施設入所ではなく親の出来る支援をしながらの移行・重度訪問介護を受けて自宅での生活を望んでいる・最終的には医療型入所施設と考えている・医療的ケアが必要な人には GH は不向きだと思う・医療的ケアがある人向けの GH の拡充・北見の在宅では力尽きるまで在宅で考えている・家で暮らす以外の自立した生活を想像もつかない
5. 学校教育	お子さんの学校は	特別支援学校 5名
	通学について	・自家送迎をしている 5名 ・介護タクシーの利用（補助者有り） 1名 ・通学バスは医療的ケアがあり利用出来ない 1名
	医療的ケアなどのため保護者付添について	・看護師の配置があり付添なし 4名 ・行事や泊を伴う行事の際は付添を求められる 3名
	今後に向けて	・送迎の対応は、自家送迎、放課後等デイサービスなど地域格差がある。 ・北広島では通学支援事業を行っていて学校の送迎に利用している

	各支部在宅部会「医療的ケアWG」について	・医療的ケアWGがあるなら参加したい 9名 ・リモート参加は難しい 7名	【全席予約】
	北海道医療的ケア児等支援センターについて	・医療的ケアで困りごとがあったら相談したい 8名 ・地域の事情を分かってもらえるか心配 1名	
	その他	・医療的ケア児親の会との連携は積極的に行うべき。若い親達のフレッシュな意見は尊重するべきと思う・北広島自立支援協議会でも、医ケア児等の支援のための協議の場が出来、話し合いを行っている・医療的ケア児親の会との連携は良いと思います・釧根地区など医療的ケア児や重症児者の拠点施設として身近な医療型入所施設が欲しいとの声もある	
7. 災害対策について	相談支援によるサービス等利用計画で個別避難計画を作成していますか	・作成している 2名 ・作成していない 23名	
その他	全国守る会会報「両親の集い」について	・ほぼ見ている 13名 ・あまり見ていない 3名	・関心のある内容だけ見ている 21名
	両親の集いでよく見る内容は	・中央情勢報告 17名 ・各支部の活動報告 18名 ・ふれあう中で 11名	・全国事業所活動内容 23名 ・守る会の歩などの座談会 4名 ・親の軌跡 20名

北海道守る会 医療的ケアワーキンググループ発足

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令和3年9月18日に施行され、この法律では「医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療、保健、福祉、教育、労働などに関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ間なく行う」を基本理念として、国、地方自治体、学校設置者等の責務を規定しています。

北海道守る会としても、重症心身障害児者の医療・福祉サービスの地域格差や、当事者家族の方々の介護負担増など様々な問題解決を関係機関に要望をしてきたところですが、特に医療的ケアが必要な重症心身障害児者について、改めて地域課題を集約し問題提起していく上で在宅会員参加によるワーキンググループを発足しました。下記の通り開催をしています。

参加メンバー：札幌、オホーツク、旭川、滝川の各在宅会員

第1回 医療的ケアワーキンググループ会議 【令和4年10月7日(金)13:30～14:45】

《参加メンバー：札幌、オホーツク、旭川、滝川の各在宅会員 方法：ZOOMによる参加》

【内容】

各自自己紹介を行い、地域の医療福祉状況について報告と意見交換を行いました。また、今困っていることを出し合い、それぞれ経験者からアドバイスなどがありました。1回目ということで、まずは各地域の状況確認を行い、次回は今回出された意見の中からテーマを絞って話し合いをすることとなり、今後、ワーキンググループで課題を抽出していきながら北海道守る会の活動へと繋げてまいります。

※ワーキンググループ参加希望の在宅会員の方は北海道守る会事務局まで連絡して下さい。

各団体と連名での要望書を北海道教育委員会に提出

令和4年10月26日の北海道守る会要望書提出前に、北海道内での特別支援学校の現状について、8団体連盟にて要望書を提出しました。現在、生徒数の増加により特別支援学校での学びの環境が確保されていない事から、各団体の共通課題であることから各団体の代表者が参加をしています。

2022年10月26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
一般社団法人 北海道手をつなぐ育成会
北海道自閉症協会
北海道小鳩会 (ダウン症児・者親の会)
NPO法人 北海道学習障害児・者親の会 クローバー
北海道自閉症協会札幌分会札幌ポプラ会
一般社団法人 札幌市手をつなぐ育成会
北海道障害児教育フォーラム実行委員会

特別支援学校の過大過密、教室不足解消を求める要望書

日々、北海道の教育にご尽力いただいていることに敬意を表します。

2007年の特別支援教育施行以来、全国的に特別支援学校に在籍する児童生徒数の増加が著しく、北海道においても同様の状況があります。一方で、特別支援学校の学校数は児童生徒の増加に追いつかず、それに伴い、各学校の過大過密化が進み、教室が不足する状況が生じています。

文部科学省の調査では、2021年10月現在、北海道内の特別支援学校で児童生徒の増加によって一時的な対応をしている教室数は143教室となっています。その中には、特別教室の転用、教室の間仕切り、中には倉庫・準備室等の転用や体育館・廊下等の間仕切りというものもあります。この結果、作業室や美術室などの本来学習する場所がなくなり、効果的な学習ができなくなったり、狭く遮音性のない教室での学習を余儀なくされる状況が生じています。特別支援学校の児童生徒は、長年にわたって劣悪な教育条件のもとで我慢をして勉強をすることを強いられ、その状態はさらに悪化しています。

昨年、特別支援学校の「設置基準」が制定され、文科省は教室不足解消のための「集中取組期間」を2024年度までとしています。北海道においても特別支援学校の過大過密、教室不足解消を早急に進め、児童生徒がより良い環境で学べるよう以下のことを要望いたします。

【要望事項】

- 1 教室不足を解消するため、校舎の増築、学校の増設をしてください。
- 2 希望する児童生徒が身近な地域で学べるよう、通学時間1時間以内を基準に学校を整備してください。
- 3 適切な規模の学校で児童生徒が学べるよう、在籍者数150人以下を基準に学校を整備してください。

北海道教育委員会へ要望書提出

令和4年10月26日、太田会長、浦西副会長と事務局で北海道庁に赴き、北海道教育長教育局特別支援教育課に要望書を提出した。重症心身障がい児を取り巻く教育環境について、1時間意見交換を行った。北海道守る会としての課題認識を共有することが出来、今後のも引き続き要望内容について確認をする。

令和4年10月26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、格別のご理解ご尽力を賜り感謝申し上げます。

当会は発足以来、「最も弱い者をひとりももれなく守る」という基本理念のもと、北海道に点在して暮らす重症心身障害児（者）が命を輝かせて生きる社会を願い活動しています。

どんなに重い障がいがあっても教育を受ける権利（機会）として、教育の場はその子なりの未来への扉として与えられた貴重な自己実現の時間です。より一層の特別支援教育における環境の充実を求め、次の項目について要望致します。

一、全ての子どもたちが健康的に学べる教育環境の整備

昨年、新たな特別支援学校設置基準への通達がありました。しかし既存の特別支援学校には適用されません。文科省の整備指針の「健康的かつ安全で豊かな施設環境の確保」に対し、北海道内の特別支援学校の実情は、生徒数の増加に伴う狭隘化が顕著であり改善が求められている現状にあります。全道各地の地域事情に則した特別支援学校の設置検討や既存の特別支援学校においても設置基準に則った早急な教室の確保を進めて下さい。

一、身近な地域における教育の保障

北海道内には学校から遠隔地に暮らすために通学を諦め訪問教育を選択せざるを得ない重症心身障害児がいます。また現状の重症児の通学では保護者の送迎が求められ、家族の都合や体調により教育を受けることが出来ない等の問題があり、家族にとっても大きな負担となっています。教育保障の上からも通学（送迎）支援などの環境を整えて下さい。

一、医療的ケアが必要な児童生徒への支援

医療的ケアが必要な児童生徒が通う特別支援学校や支援学級での看護師配置に関してご尽力いただいておりますが、看護師の確保など課題もあると聞いております。地域での支援学級進学が可能になるように、各自治体との連携と共に早急に対策を進めて下さい。

一、教育と福祉による連携支援

放課後や支援学校卒業後について、一部の都市を除く地域には、まだまだ社会資源としての居場所が整備されていない地域が多く、重症児の放課後や卒後の居場所に関して選択の余地がない現状であり、教育と福祉の連携による課題改善を進めてください。

◆ 全国守る会オンデマンド配信 ◆

既に「両親の集い」11・12月号で掲載されておりますので、ご視聴済の会員の方もおられるかと思いますが、今年度コロナ禍で中止となった守る全国大会に代わり「両親の集いWeb版」が動画配信されております。中央情勢の厚生労働省と文部科学省の行政説明と各分野の講演の内容となっております。特に重症心身障害児者を取り巻く福祉制度に関しては「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、福祉・教育の場面での詳しい内容が説明されております。（配信期間12月下旬～2月下旬）

会員の皆さまには是非ご視聴いただきたく改めてご案内申し上げます。

行政説明1：障害児支援関連 厚生労働省 障害福祉専門官 大塚慎之助 氏

【内 容】・医療的ケア児への支援 ・障害児通所支援 ・次期計画に向けた基本指針の見直し

行政説明2：特別支援教育における国の動向

文部科学省 特別支援教育調査官 菅野 和彦 氏

【内 容】・肢体不自由の現状及び検討会等 ・医療的ケア関係
・令和3年度概算要求について
・障害者権利条約に関して ・障害者の生涯学習

講 演1：国立病院機構における重症心身障害児者病棟の取組について

独立行政法人国立病院機構本部

医療部 医療課 医療企画専門職 岡村 武記 氏

講 演2：重症心身障害児（者）の災害対策について

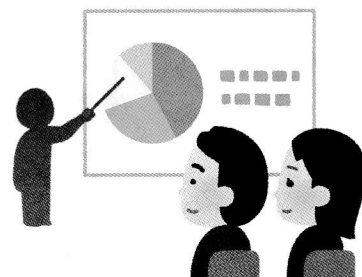
医療法人稲生会 生涯医療クリニック札幌

院長 川村健太郎 氏

講 演3：希望ある「経腸栄養分野の小口径コネクタ製品切り替えに係わる方針の一部見直しについて」通知

重症心身障害児・者施設 つばさ静岡

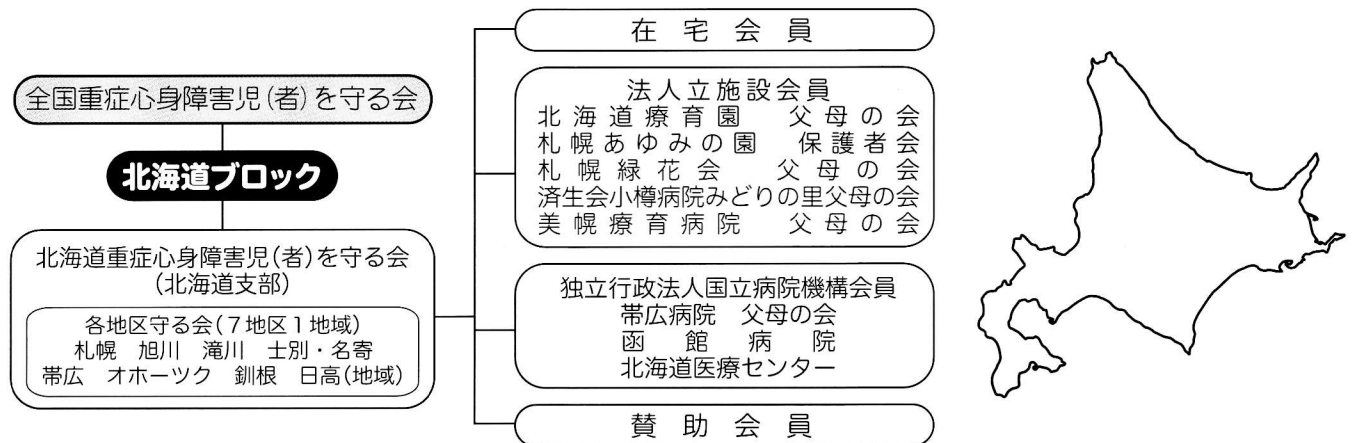
医療部長 浅野 一恵 氏



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