

北海道守る会会報

No.42

北海道重症心身障害児（者）を守る会
 発行 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12月31日

暗いと不平をいうよりも 進んで灯りを

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
 者は党派を超えること
- 一 最も弱いものを一人ももれなく
 守る

猛暑に見舞われた今年の夏が過ぎ、やっと訪れた涼しい秋にほっとしているうちに初雪の季節になりました。皆さまにおかれましては如何お過ごしでしょうか。

日頃の重症心身障害児（者）を守る会へのご支援ご協力に心より感謝申し上げます。

2020年からの新型コロナウイルス感染症対策が今年5月よりインフルエンザと同等の5類に移行し、自粛モードも緩和されつつあります。

しかし、感染力はほぼ変化無く、子どもたちの感染後の重症化が懸念されることから、施設の面会や外出もまだまだ慎重な対応を余儀なくされている状況もあります。

先日、久しぶりで北海道守る会拡大理事会が対面で行われました。それまではリモートで参加をしていた役員・新役員もしっかり顔合わせができ、会って話すことの醍醐味を実感しました。

在宅部会の医療的ケアWG(ワーキンググループ)定例ミーティングや3役会議、道外の研修会にもリモートで参加が可能になり、今後は使い分けが大事になってくるのかもしれないですね。

さて、医療型入所施設の入所者の平均年齢が50歳前後となり、親の高齢化が進み役員のなり手不足など活動の低迷が課題となっています。そのような中、札幌地区守る会では昨年度から施設部会の研修会や在宅部会も一緒に施設見学会、その後のランチ交流会を行っています。コロナ禍で引きこもりがちだったという保護者の方々が本当に楽しくおしゃべりをする様子に会の原点を感じます。

施設保護者の方に守る会の事を聞いてみると「子どものためになる会でしょ」と…。そう言うふうに思ってもらえる守る会がシンプルに大事と感じました。

ご存じない方も多いと思いますが、2021年から病院内の誤接続防止から経腸栄養のコネクタがネジ式の新企画製品に変わることになりました。それまで使用していた旧規格製品の出荷停止は、在宅でミキサー食などの注入を日常に行う事への不具合(ネジ式による介護者の負担増や本人の注入時間増等)があり、何とか旧規格製品の出荷・支給の継続を可能にするために全国から22,174筆の署名を集め、家族、医療者、障害者施設、関連団体が共に運動しました。その結果、2022年5月に厚生労働省通知により、旧規格製品の多くが企業の努力により製造継続が行われることになったのです。

一度発令された国からの通知を覆すことは至難の業です。ミキサー食を喜ぶ我が子への親の思いが国を動かす運動に繋がったと「ミキサー食注入で健康をのぞむ会」の代表Sさんが話されていました。

守る会創設当時から「暗いと不平を言うよりも進んで灯りをつけましょう」と手を携えた先輩たち、そして今もこれからも仲間と一緒に子どもたちの笑顔を守っていきましょう!

※コネクタ旧規格継続詳細は「ミキサー食注入で健康をのぞむ会」HPで

記事内容

・会長あいさつ 会長 太田由美子	P1
・北海道守る会全道大会 ・北海道守る会全国大会	P2
・地区会活動報告 ・医療ケアワーキング会議	P3
・北海道教育委員会に 要望書を提出	P4 P5
・こども基本法と新庁発足	P6

会員情報

正会員	789名
賛助会員	134名

～報告～

第27回重症心身障害児（者）を守る全道大会

（定期総会は役員のみ参加、研修会はハイブリット形式での参加）

と き：令和5年6月3日（土） ところ：TKPガーデンシティ札幌駅前 カンファレンスルーム3A

新型コロナウイルス感染症が5類へ移行されたことをうけ、令和5年度の守る全道大会は研修会については会員の方々も参加できる形式での開催となり、併せて、開場での参加が難しい会員向けにオンラインの参加も可能としました。

例年、2日間に渡っての開催ですが、感染対策の観点により懇親会は設定しないことから1日で定期総会と研修会の開催となりました。9時からの定期総会で令和4年度の活動報告・収支決算報告、令和5年度の活動計画（案）・収支予算（案）について審議され、新役員とともに全役員一致で承認されました。

定期総会終了後研修会が行われ、会場参加30名、リモート参加11名の参加がありました。北海道保健福祉部

福祉課長補佐 富加見昌考氏より行政説明、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会理事 長井浩康氏より中央情勢、全国重症心身障害児（者）を守る会副会長 長雨宮 孝久氏より講話をいただきました。

久しぶりで会場に足を運び参加された方々は、研修会の内容に大きく頷きながら聞き入っていました。



第60回重症心身障害児（者）を守る全国大会

と き：令和5年9月9日（土）～9月10日（日）

ところ：リーガロイヤルホテル広島

1日目

行政説明：「障害児支援施策の動向」

こども家庭庁支援局障害児支援課課長

栗原 正明氏

分科会1：「これからの入所支援」

国立重症心身障害協会会長 後藤 一也氏

国立病院機構本部医療部医療課医療企画専門職 廣瀬 喜章氏

分科会2：「重症児者の入所支援の在り方」

こども家庭庁支援局障害児支援課移行支援専門官 岡崎 俊彦氏

厚生労働省援護局障害保健福祉部障害福祉課障害福祉専門官 松崎 貴之氏

社会福祉法人旭川荘理事長 神崎 晋氏

分科会3：「輝け！命いっぱい ～これからの在宅支援～」

こども家庭庁支援局障害児支援課障害福祉専門官 大塚 慎之助氏

厚生労働省援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐 服部 剛氏

文部科学省初等中等教育局視学官、特別支援教育調査官 菅野 和彦氏

全国重症心身障害日中活動支援協議会会長 末光 茂氏

〔内容〕

守る全国大会は4年ぶりの開催となり、全国から800名が参加をし盛大に開催されました。北海道ブロックからも20名ほどの参加。それぞれの関係分科会に参加をしながら重症心身障害児者を取り巻く情勢について耳を傾けていました。令和6年度は記念大会となり東京都での開催となります。



～地区会活動報告(補助事業)～

(支部活性化事業) 10月12日(木)

○済生会みどりの里見学会(札幌地区守る会)

小樽市にある社会福祉法人恩賜財団済生会のみどりの里の見学会を実施しました。

みどりの里は2020年に小樽市長橋から築港に移転し、済生会小樽病院に隣接して新しく建て替えられた施設となります。医療型障害児入所施設、療養介護施設として120名の重症心身障害児者の方々が生活しています。

当日は在宅会員と施設会員25名が参加し、見学後は昼食を兼ねての交流会で親睦を深めました。終了後は、「このような機会があると、とても参考になる」との声が聞かれました。



施設の職員から浴室と設備の説明を受けました。

だれかが決めた普通じゃなくて
その人の普通をその人らしく生きられたらいい
これは地域で、たくさんの人に支えられて、支え、
いのちを尽くして生き合う人たちの記録

生きて、生きて、生きて、
普通に生きて

普通に死ぬ

～いのちの自立～

ドキュメンタリー映画「普通に生きる」続編

第25回 札幌市国際女性映画祭2020
特別作品

この映画は、札幌市にある障害児施設「みどりの里」で暮らす重度心身障害児者の方々の日常を捉えたドキュメンタリー映画。家族や施設スタッフのサポートを受けながら、自分らしい生活を送る姿が描かれています。

制作: motherbird - Cinema Social Works
監督: 中山隆文
撮影: 中山隆文
編集: 中山隆文
プロデューサー: 中山隆文、貞末麻哉子
監修・構成・編集: 貞末麻哉子

年齢を重ねてゆく中、その家族・存在が、が解に解れて、生きている必要の人が、生まれることはなかなか、前作「普通に生きる」で描かれた重度心身障害児者の方々の日常から、希望を見出す。

(支部活性化事業) 8月20日(日)

○ドキュメンタリー映画「普通に死ぬ」上映会

(オホーツク地区守る会)

北見芸術文化ホールにてドキュメンタリー映画「普通に死ぬ」の上映会が行われました。

上映後は監督の貞末麻哉子さんのトークショーも企画し、映画作成者としての思いを知ることが出来とても有意義な時間となりました。

ご家族として参加された方は「題名からして観る前は躊躇し怖かったのですが、その意味が分ると非常に感慨深くとても感動するのと同時に、気持ちが痛いほど解り、何度かある葬儀の場面では涙が止まりませんでした」と話されていました。

北海道守る会として、これまで函館・札幌で上映会を開催しており、これで3カ所目の上映実施となります。

北海道重症心身障害児(者)を守る会 医療的ケアワーキング会議

北海道守る会では、月1回オンラインにて医療的ケアワーキング会議を開催しております。医療的ケア児支援法の施行を受け、今後北海道守る会として地域課題の把握を行って行く上で重要な会議となっております。

現在、札幌地区、オホーツク地区、旭川地区、滝川地区そして守る会の在宅役員が参加して行われています。

令和5年11月8日（水）に、北海道と北海道教育委員会に要望書を提出しました。太田会長、佐々木副会長、浦西副会長と事務局でお伺いし、それぞれの担当部署より回答をいただき、その後意見交換を行いました。

○北海道教育委員会への要望は以下の4項目となります。

一、特別支援学校における学び環境の健全化

近年、特別支援学校の児童生徒数の増加が著しく、多くの特別支援学校では教室不足の状況となっております。障害特性が異なる児童生徒が好ましい環境で学ぶ事は、情緒の安定に繋がり集中して教育を受けることが出来ます。既存校の教室不足の迅速な改善を進めてください。

また、最近では北海道の夏も猛暑が続いており、体温調節の苦手な重症児は熱中症も危惧されます。特別支援学校・学級への教室エアコン設置を早急に進めてください。

また、広い北海道内の特別支援学校の所在地は限られており、通学が叶わず訪問教育を選択せざるを得ない重症児ばかりでなく、通学に1時間以上の家族送迎を強いられている保護者もおります。教育の機会は児童生徒に教育を受ける権利として保障されるものであり、どこの地域で暮らしていても無理なく通学出来るよう教育格差の無い環境を整備して下さい。

一、特別支援学級の教員配置の見直し

北海道内各自治体において、地域の学校の特別支援学級に通う児童生徒数も近年急激に増えています。インクルーシブ教育の浸透により地元の小中学校を希望する保護者が増え、障害の有無にかかわらず人格と個性を尊重する共生社会の実現に向けた教育の取り組みは期待されるところです。

しかし教員不足を理由に個別対応が難しく、受け入れてもらえないケースが出てきています。児童生徒数に応じた教員の適正配置をして下さい。

一、特別支援学校における医療的ケア児の入学、進級の際の引継ぎ研修期間マニュアルの見直し

安心、安全の確保はもとよりですが、入学や進級時の適切な引継ぎ期間を求める声があがっています。ケアの個別性に応じた研修期間マニュアルの見直しを検討して下さい。

また、保護者の校舎内待機を真に必要とする期間とするための工夫や配慮をお願いします。

一、重症児のICT教育

最近、特別支援教育においてもICT機器（スイッチ、タッチ、視線入力など）を活用した支援に関する重度重複障がい児教育の取り組みが全国的に進められていると認識しています。重症児の会話補助が現実になり、周囲とのコミュニケーション、さらに発信力が高まることで、本人の自己実現の可能性の扉が開きます。個々の障がい特性を踏まえた教育機会の均等を図るうえで、各特別支援学校での積極的なICT機器を活用した教育環境の整備をしてください。

○北海道への要望は以下の5項目となります。

一、医療型入所者の日中活動の充実を図る仕組み作り

重症心身障害施設の入所者は重症化と高齢化が進んでいます。集団的活動支援から、年齢、個

別性を尊重する活動支援への移行が重要と理解していますが、現状は各施設ともに重症化に伴う看護・介護の業務増大により、個々の生活支援活動は難しくなっています。地域にある福祉サービスを活用しながら、本人の望む豊かな人生が送れるよう各自治体へ働きかけて下さい。

＊事例：療養介護の外出支援（2016年厚生労働省より通達）の活用

一、社会資源を活用した短期入所の拡大

在宅生活の現状は、家族の支援が中心で成り立っています。本人の重症化や高齢化が進む中、常に緊張を持っての介護は心身の負担が重く、いつまで家族で見守れるのかと将来に不安を抱えながら在宅生活を続けています。

そのレスパイト支援に短期入所がありますが、各自治体の福祉サービス事業の短期入所では医療的ケア対応が難しい現状です。身近な医療機関のベットを活用した短期入所の受入確保に関して、公立病院を中心に積極的に働きかけて下さい。

一、訪問看護師によるレスパイトサービスの実現

増え続ける医療的ケア児者の家族のケア負担は大きく、その一方、短期入所を受け入れる福祉事業所などの社会資源が乏しい北海道の現状です。

全国の自治体では、あらたに訪問看護師によるレスパイトサービスの取り組みが散見されつつあります。

道内医療的ケア児の訪問看護の利用は35.7%(R4道状況調査)と他のサービスに比較しても利用が広がっています。日頃の利用で慣れた訪問看護師によるレスパイトサービスは、短期入所が叶わない地域の家族介護負担の軽減策、さらには地域間格差是正の一案でもあります。早期実現に向けた自治体や関係者との協議を進めてください。

一、重症心身障害者の移行期医療支援について

重症心身障害者の多くは、その障がい特性から継続的な医療支援が必要とされ、幼児期より成年期以降も基幹病院の小児科にて診察・診療を受けています。しかし、年齢や主治医の転勤・退職等に伴い、突然、内科への移行を告げられたなど、当事者家族の戸惑う声が聞こえています。家族は、これまでの適切な健康管理、体調管理のための医療が維持されるのか医療機関対応に大きな不安を抱えています。地域で安心して暮らすために必要な成人期以降の適切な医療支援として「移行期医療支援体制」の仕組み作りを進めて下さい。

一、防災対策の整備

今年も全国各地でこれまでにない豪雨災害など甚大な自然災害が発生しています。北海道でも2018年に北海道胆振東部地震を発端とした全道全域のブラックアウトがあったことはまだ記憶に新しいところです。

重症心身障害児者は生きるに欠かせない医療機器を使用している人も多く(約半数)おります。災害時の避難移動も適切なサポートが無ければ容易ではありません。電源確保など避難所での個別対応の困難さも想定されています。

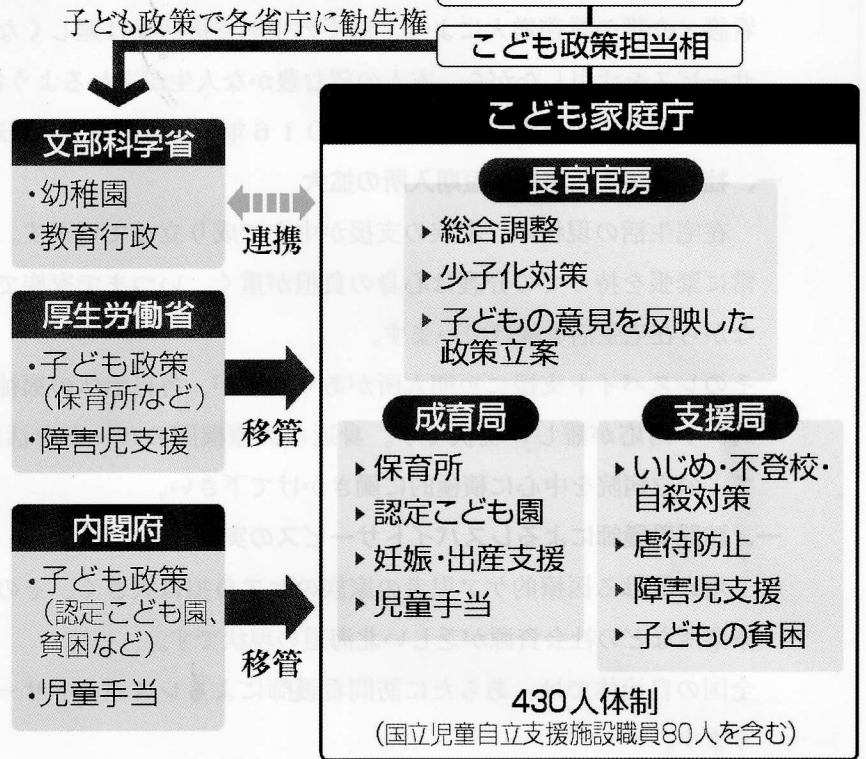
各自治体に対し、サービス等利用計画に盛り込むなど、重症心身障害児者に対する個別避難計画について具体的に組み立てることを早急に働きかけて下さい。

(障害児支援)

障害児の健やかな育成を支援するために障害児及びその家族に対し、障害の疑いのある段階から身近な地域で支援できるよう地域支援体制の構築を図ります。

又、地域の保健、医療、療育、就労支援等の関係機関が連携し、切れ間のない一貫して支援を提供する体制の構築に取り組んで行くこととしています。そして、障害児の地域社会への参加・包容(インクルージョン)を推進する観点から文部科学省や厚生労働省への円滑な接続・移行を図り切れ間のない充実を目指します。

こども家庭庁のイメージ



こども基本法が令和5年4月1日に施行されました。こども家庭庁はこども基本法の実施を担う機関として発足しています。こども施策を総合的に推進する事を目的として制定された日本の法律で、全てのこどもが、将来にわたって幸福な生活を送ることが出来る社会の実現を目指しています。

