



むつみ



はじめに・・・全国重症心身障害児(者)を守る会創立60周年記念大会式典より



<天皇陛下おことば>

挨拶に先立ち、この度の大雨により亡くなられた方々に深く哀悼の意を表しますとともに、御遺族と被災された方々にお見舞いを申し上げます。特に能登半島では、年初の地震からの復旧・復興への歩みを進める中で大きな被害が生じたことに心を痛めており、被災された方々が安心できる生活が一日も早く戻ることを心から願っています。

全国重症心身障害児(者)を守る会が創立60周年を迎え、ここに記念式典が催されることを誠に喜ばしく思います。

この会は、心身に重い障害のある子どもの、人間としての尊厳と命を守りたいという親たちの切実な願いによって、昭和39年に発足しました。その当時、福祉に対する人々の関心はまだ低く、知的にも身体的にも重い障害のある子どもを持った親たちの苦労は、今こゝ日にちからは計り知れないものがあったと思います。苦悩を共にする親たちが、厳しい状況の中で、この会を結成し、互いに手を携えて子どもたちの命を守り、子どもたちを大切に育ててきた努力に心から敬意を表します。また、困難に立ち向かう親たちを励まし、重い障害のある人たちを支援してきた関係者の献身的な活動にも大きなものがあると思います。

会の発足当時と比較して、重い障害のある多くの方が、医学の進歩により命を助けられ、医療と福祉に支えられながら、生きる力を絶やすことなく、明るい笑顔を見せて生活していると聞いています。同時に、近年のコロナ禍においては、施設に入所中の人たちが、家族との面会の機会を長期間閉ざされるなど、困難な状況にあったと聞きます。このような経験を乗り越え、重い障害のある人たちが、親や周囲の人々の愛に支えられて、この大会に参加していることをうれしく思います。そして、重い障害のある人たちが、施設においても、地域においても、かけがえのない人生を豊かに生きていくことのできる社会が続いていくことを望んでいます。

「最も弱いものをひとりももれなく守る」という理念に基づいて始められたこの会が、重い障害のある人たちに対する社会の理解を更に深め、それぞれの生きる道について、様々な可能性を引き出していくことを期待いたします。今後とも、多くの人々の理解と協力により、重症心身障害児者の福祉が一層充実していくことを願い、式典に寄せる言葉といたします。

本会の歴史の偉大さと私たちの声は届いているのだということを実感した記念大会でした。これからも子どもたちの幸せな日々を実現できるように活動していきます。

会長 高嶋 みえ

愛知県地域活動振興事業 いちご狩り

日時 令和7年1月26日(日) 定員40名
場所 いちごの里 (南知多内海)
参加費 障害児(者) 1,200円
その他参加者 1,800円(変更あり)

※定員になり次第締め切ります

★訓練会

令和6年 1月19日(日)
2月2日(日)・2月8日(土)
3月2日(日)・3月22日(土)

※申込は寺澤まで(052-322-2760)



会報到着後
募集開始!

高嶋まで

福祉大会にて表彰されました!



自立更生者
大溝 多津江 様
更生援護功労者
坪井 敏成 様
寺澤 春喜 様

守る会より要望内容

(愛知県心身障害(者)福祉団体連絡協議会の一団体として参加)

1 入所施設について

重症心身障害者とその親にとって、医療型入所施設はとても重要な施設であり、在宅が不可能になった時に入所という選択をしています。その時に自宅近くの施設の空所がなく、遠方の施設を選択した方はすくなくありません。県内の施設は年々増え、自宅の近くの施設に移動を願う方も少なくありません。本会としても、各エリア新施設の開設時には、遠方施設利用者の保護者に移動の意思の確認をお願いしていますが、連絡がないとの会員からの声が届いています。現在までの移動状況のご教示と再度、移動確認をお願いいたします。

また、昨年度要望させて頂いた、「一日に数回は、ベッドから車いす等に降りて、生きている楽しみを感じさせてほしい。入所施設内での日中の過ごし方をもう少しメリハリのあるものにしてほしい。」については、その後どう対策したのか、ご教示をお願いします。

県からの回答（現状・対応状況等について）



本県では障害者福祉減税基金を活用し、民間法人の協力のもとで重症心身障害児者施設の設置を進めてまいりました。

その設置の際には入所の御希望を調整するため、施設において希望者等の名簿を作成し調整を行いました。その後も引き続き施設が名簿を管理し、必要に応じて調整を行うものとしております。また、基準省令において、指定障害者支援施設等は、利用者が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、利用者の意思決定の支援に配慮しなければならないとされています。

ご家族も含めたニーズを把握し、適切な意思決定支援を行うよう集団指導等の機会を通じて指導してまいります。

なお、県立施設である医療療育総合センター中央病院こぼと棟では、日中の過ごし方として、各利用者さんの体調にもよりますが、入浴後などには車いすに乗車し、デイルームで食事時間まで過ごす工夫などがされています。その他、日中活動につきましては、各利用者さんの高齢化とともに排痰を促す処置や人工呼吸器装着に伴う必要な医療ケアが増えている現状がありますが、保育士を中心に療育時間の確保を工夫しながら、個別活動として、職員やボランティアによる散歩、売店での買い物などを行っています。こぼと棟には広いスペースがなく、利用者全員が集まることは施設上難しいところではありますが、限られたスペースの中で、各病棟何名かの利用者さんが集まって集団で活動する場を設けています。集団での活動ではボーリング大会、調理実習、職員による音楽会や季節ごとのイベントなども行い、できるだけベッドから車いすなどに降りていただくようにしています。現在は外出レクリエーションも再開しています。久しぶりの外出レクリエーションで、いつもとは違う利用されている方のキラキラした表情が見られました。また、外出先での出来事を職員と一緒に楽しそうに話している様子なども見られています。その他、令和5年度後期から導入した「ドッグセラピー」を毎月開催し、各病棟から1~2名ずつの利用者さんが参加しています。犬と触れあい笑顔になる利用者さん、びっくりしたような顔をする利用者さん、皆さん様々に触れ合いをされています。利用者さんによっては長時間の車いす乗車が困難な方も増えてきました。そのため、ベッド上での活動として、アロママッサージ、タッピングタッチ、スヌーズレン、本の読み聞かせなども継続しています。今後も保育士を中心に、利用者さんの生活が少しでも豊かなものになるよう、社会資源を活用しながら各利用者さんの特性に合わせた個別活動を計画し、病棟全体としては季節に合わせたイベントなども計画させていただきます。そして、看護師はその活動に参加できるよう各利用者さんの健康管理に十分注意しながら異常の早期発見に努めていきます。

2 バリアフリートイレ内の大型ベッド設置について

昨年度も、バリアフリートイレ内の大型ベッドの必要性を要望させて頂きました。県内の施設にはまだ大型ベッドが設置されていないところが多く、障害のある方は、外出時に大変困ってます。鉄道駅周辺のバリアフリートイレも改装してもベビーベッドが設置されています。県として、その後、県として行った周知対策をご教示ください。また、昨年から新たに設置された施設等、ホームページ等にバリアフリートイレ大型ベッド設置場所の情報掲示など、今後の対応予定につきましてもご教示をお願いします。どんなに重い障害があっても、安心して外出ができる環境をお願いします。

県からの回答（現状・対応状況等について）



人にやさしい街づくり条例では、一定規模の建物施設にはベビーベッドの設置を義務付けています。大型ベッドの設置については、「人にやさしい街づくり望ましい整備指針」の中で、「建物内に複数の車いす使用者用便房を設置する場合には、そのうち1以上は大型ベッド付便房とする。」と記載しており、届出書の審査時や相談時に周知しております。さらに、バリアフリートイレが複数ある場合は、機能分散の観点からベビーベッドと大型ベッドを分けた設計についても検討するよう指導・助言しております。今後も大型ベッドの重要性を丁寧に説明するとともに、整備指針の普及啓発に取り組んでまいります。昨年から新たに設置された県有施設は、愛・地球博記念公園内のジブリパークやステーションAiなどで、大型ベッドを設置しております。条例に基づく適合証を交付した施設をマップあいちに掲載しておりますが、施設管理者にもホームページ等に情報を掲載するよう働きかけをしてまいります。

3 短期入所について

在宅で障害児者を介護する者にとって、短期入所はとても重要な制度です。日々の生活の中で、短期入所制度を使い、やっと在宅での生活を成り立たせています。何か月も前から予約もなかなか取れません。急な予定での利用は皆無です。県内の障害児者の中には、受け入れ場所がなく一度も利用したことがない方も多くいます。受け入れ対象を限定している施設も多く、身体は重度だが、医療的ケアがない、知的に少しくリアという障害者が利用できる事業所が極めて少なくたいへん苦慮しています。また、重症児者の短期入所は、入所施設やグループホーム等に併設している場合がほとんどであるため、施設内で感染等を理由に利用が停止されることがあります。このことから、事業所においては、在宅の障害者は親が介護するからいいという疑念が生じます。必要だから予約していることが忘れられているのではないのでしょうか。以上のことから、空所利用の短期入所のあり方と受入れの狭間にある障害者に関する当団体に寄せられる「声」について解決すべき対処をお願いします。



県からの回答（現状・対応状況等について）

空床利用の短期入所は、利用者に利用されていない指定障害者支援施設等の全部又は一部の居室において、当該施設に入所させて、入浴、排せつ及び食事の介護その他の支援を行うものです。従って、利用されていない居室を使用するため、満床（満室）であれば短期入所の利用希望者を受け入れることはできません。併設型短期入所としては、日中サービス支援型GHには地域で生活する障害者の緊急一時的な支援等応じるため、必ず短期入所が併設されており、日中サービス支援型GHの指定とともに徐々に短期入所の数も増えてきているところです。施設内での感染症蔓延防止の観点から、一時的な利用不可はやむを得ないところがありますが、その他不適切な受入拒否がないよう必要に応じて事業所に指導してまいります。また、県立の重症心身障害児者施設では空床を活用して短期入所の受け入れを行っているところですが、短期入所に対するご期待を踏まえて適切な運営に努めてまいります。

東海北陸ブロック大会（富山大会）に参加して

2024.11.9-10

今回、初めて「東海・北陸ブロック大会」に参加しました。

服部 猛

「重症心身障害児者のライフスタイルの多様化」というテーマでシンポジウムがあり、重症心身障害児者たちに向き合う方々の最新のお話を聞くことができました。その話の中の「震災時・平時のリスク管理」で気になったことは、避難所はあるけれど段差があることで移動が困難な避難所があって「十分な設備・体制が出来上がってはいない」現状があることです。

また、「ライフスタイルの多様化」では、女性グループホームの設立にあたり国からの支援が得られなかったという報告もあり、法整備の細かい部分においては現状の課題との不整合があるのかな？と思いついて聞いていました。課題として挙げられた「重症心身障害児者を支える福祉サービス事業所の経営難や人材難」などについても、以前から懸念されていた課題がまだ解決されず残っているのが現状なのでしょう。施設の課題も在宅の課題も諸々あり、これらを国や行政等に働きかけてさまざまな課題を解決していく必要性を守る会は担っており、まだまだその役割は今後も続いていくと感じた次第です。

親に極楽とんぼと評された自分が今回参加してこのようなことを思いました。より多くの人に一度はこのような基調講演やシンポジウムを聞いていただいて、今なお残るいろいろな課題があることを再認識し、多くの人々の力で守る会の活動を後押ししていかないと。



ふれあいフェスティバル

2024.9.29



市民のつどい

2024.10.6



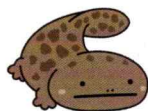
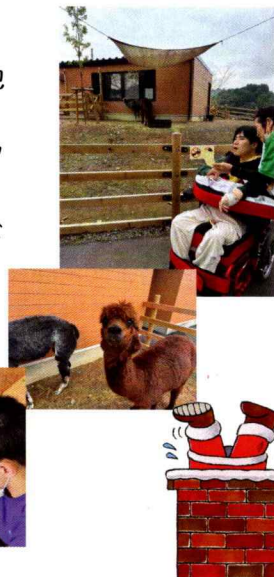
秋は出店イベントで大忙し！
愛知県医療療育センターのふれあいフェスティバル！
栄のテレビトーヒロバでの障害者と市民のつどいイベント！
みんなに参加してもらって大盛況でした
また来年よろしくね！



名古屋市障害児郊外指導事業 2024.10.7



三重県のふれあい型動物園「ごかつら池どうぶつパーク」に行ってきました。スタンプラリーをしながら、どうぶつクイズを答えてシールをはってゴール！陸かめのおやつやりでは、みんなドキドキ・・・パクリと食べたときは「わー」と声をあげて喜んでいました。楽しい時間だったね！



リレー随筆

キャンピングカーと災害支援

浅見 眞由美

娘は6ヶ月の時に嘔吐症を発症しました。ストレス、疲れ、風邪、感染症等の時は、まず嘔吐から始まり入退院を何度も繰り返して来ました。我が家は、そのストレスを軽減しようと約16年前ほどにハイエースのキャンピングカーを購入し、お出かけをしてきました。キャンピングカーに乗ってみると、着替えやオムツ替え、食事等が気兼ねなくできました。その上、急なお出かけもホテルを予約しなくてもすぐに出かけられるというメリットがありますが、何よりも子どもが喜ぶ顔が見れるのが嬉しくてずっと乗って来ました。もっと快適に過ごせるように12年ほど乗って来た車（バンコンというタイプ）から、トラックベースのキャンピングカーに乗り換えました。

その頃コロナ禍ということもあり、キャンピングカーに乗る方たちが一気に増え、いろいろな方々とたくさん繋がる事がどんどん増えました。キャンピングカー乗りは、仲間を増やしたり交流をしたりとよくオフ会という事をあちこちで行っています。1月1日におきた北陸の大地震の時には、現地に行き、キャンピングカーで炊き出しをしたりと現地の方々に寄り添った支援をしていました。その後、落ち着いた頃に北陸の方々の支援をする為のオフ会があり、たくさんのキャンピングカー乗りの方々が集まり、被災地の皆さんが楽しめるようにと皆で考え、暖かい食事や子どもたちの為にゲームやお菓子で楽しい時間を過ごしたそうです。

他にも被災地の皆さんが休めるようにと、たくさんのキャンピングカーが現地へ行き、開放しましたトイレを作って現地へ行かれたビルダーさんとキャンピングカーが支援で使われる事が増え、自治体によっては災害の時にキャンピングカーを使えるようにとビルダーさんと提携する所も出て来ました。少し落ち着いた中、またしても9月に大きな災害が起きました。この豪雨災害により、買い直した物も流され、地震の時よりも酷いと感じたそうです。いつも力になればいいと思いつつも、どう動いていいのかわからなかったのですが、キャンピングカー乗りの方が欲しい物を皆さんに伝え、今回はまず片付けに必要な物や水、カップラーメン等が欲しいという事を聞き、僅かでも力になればいいと送れる物を送りました。先日開かれた、守る会東海北陸ブロック大会が富山県だった事もあり、主人がお水等を車に乗せて来てくれたので、帰りに石川県へ持って行く事も出来ました。特に珠洲市は国に見放されたと思うほど、復興にまだまだだとお聞きしました。早く復興出来る事を祈るばかりです。この先災害が起きない事を願っています。私はキャンピングカーに乗っている事で、たくさんの方たちと知り合い友だちになれたり、いろんなイベントに参加出来たりと、本当に良かったと思っています。

