

第 62 回重症心身障害児（者）を守る全国大会、札幌に参加しての思い 福島病院 室井貴子

令和7年9月20日（土）～21日（日）の2日間に渡り、札幌パークホテルで開催されました。私は子どもが独立行政法人国立病院機構福島病院に入所しているので、第一分科会国立施設部会に参加しました。テーマは重症児者病棟を守っていくための病院と保護者との連携、講師・パネリストは金兼千春氏（独立行政法人国立病院機構重症心身障害協議会 会長）、石原寛氏（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）でした。

重症心身障害児（者）病棟の重症化の説明は、人工呼吸器装着率が0～9歳では50%越え、10～19歳では40%越えであり、超重症児（者）スコアでも0～9歳が60%近く10～19歳では50%に重症児、小さい子は重症化が高いので長生きは難しいとの説明でした。また、重症心身障害児（者）病棟の高齢化に伴う重症化もあり、高い専門性と業務量の増加からスタッフの疲弊があるとの報告でした。

私は、子どもの親として守る会の会員として病棟の現状を理解し色々な方々に理解を求める活動をしていきたいと思いました。また、病院職員への感謝を伝えて良い人間関係でいたいとも思っています。



第 31 回北海道東北地区重症心身障がい研修会が開催されました。

令和7年9月27日（土）8：50～12：30分の日程で、独立行政法人国立病院機構山形病院の開催担当で開かれました。テーマは「障がい児者とともに」北海道から東北6県の病院は、WEBで各病院研修室等に参加者が集まり特別講演と話題提供・演題を18名から発表がありオンライン視聴しました。

特別講演は、独立行政法人国立病院機構山形病院 院長 宇留野 勝久氏が「重症心身障害の緩和ケア」について講演されました。“最近、障害でも緩和ケアが導入されて来ている。脳性麻痺や先天性疾患による重度重複障害も緩和ケアの対象となり、近年は超重症児が増加し高度な医療技術によりどうにか生命維持されている場合が多い。つまり、人生の最初から緩和ケアが必要と考えられている。

予後の予測できない状態“だと話されました。

重心の子は、本当に自分はこうだったなあ～、こういうふうに生きてみたかったなあ～と考え意思を示すことはできない。それは関わりを持つ周りの人が考えていくことです。と話されました。わが子の今後を病院と面談して決めていきたいと思わせる講演でした。

来年の開催担当は、青森病院です。



【編集後記】ブロック大会が8月、全国大会が9月と立て続けに開催されました。

数年前は、全国大会は6月末から7月の時期、ブロック大会は8月末から9月にかけて開催されていました。守る会本部日程の関係で全国大会が9月にずれ込むようになり、9月に予定していたブロック大会を、日程が近く人集めが出来ないとの理由で中止にした経過があります。

近年の経済情勢から、宿泊費の値上げなどもあり、閑散期や日月開催など平日につながる日程で、できるだけ経費の掛からない運営に心がけていることと思いますが、大会日程が近すぎるとやはり参加者集めは難しいものです。ブロック運営員会は、東北6県の調整機関であるはずで、かつて話し合われたことをもう一度思い起こすことも必要なのではないのでしょうか。【富】

絆～きずな～

2025年11月1日 第25号

発行責任者：会長 牧野和江

福島県重症心身障害児（者）を守る会

いわき市江畑町小能田 40-2(富岡方) Tel:0246-63-3431

【重心研】

遡ること三十数年前、青森病院に勤務する医師の方が中心となり国立病院の重症児病棟に入所している子どもたちのQOL向上に向けて手弁当で開催されたのが始まりと聞いています。ここ数年守る会の全国大会と日程が重なり参加することができませんでしたが今年は1週間ほどずれていましたから参加することができました。

いくつかの発表の中に車椅子との関りについての内容がありました。入院している子どもたちにとっては、ほとんどの時間をベットで過ごすか車椅子で過ごすかであることを思えば、車椅子が今の身体の状態に合っていることが入院生活を快適に過ごせることにつながるのではないのでしょうか。

“中心”

福島県重症心身障害児（者）を守る会
会長 牧野和江



木の葉が色づき始め、美しい秋景色が楽しめる季節となりました。皆様それぞれの秋を楽しんでいることと思います。我が家の秋は、東京に住む娘が小さかった頃経験した“大自然に触れる”を息子にも…という願いを叶える為熊出没を心配しつつ、見渡す限りにたわわに実った“黄金の稲穂”や、鳥を一から裁き煮を作る“命をいただく大切さ”、バッタや虫を手で掴んだり、満点の星空を見たりと生まれ育った福島で実りの秋を存分に楽しみました。

守る会の子供達にも自然を楽しめる、以前病院でやってた秋祭りをまた楽しみたい!、と思う秋です。

守る会では、8月～9月にかけて、青森県八戸市に於いて東北ブロック大会、北海道札幌市に於いて全国大会が開催され、あわただしく時を過ごしました。両大会に参加し、北浦前会長をはじめとする先人の方々の築いてきた理念は守りつつ、昔 今 変えてはいけなく、変えなくてはいけないことなど多くの学びのある大会でした。特に感じた事は、他県の方々と交流する工夫がふんだんにされ話すことにより、色々な活動に彩りを与えてくれたり、人と人、心と心が会えることで“一人じゃない”という安心感が生まれ、今までの迷いや悩みなど前向きに捉える事が出来、改めて繋がる事の大切さを感じることができました。

今、2万人の施設待機者がいると言われています。福祉の充実により、在宅での生活も容易にできるようになった時代の流れではありますが、最後の砦、入所施設が必要不可欠であることは、すでに皆さんも承知のことと思います。入所していても病院の方々と話し合いで子どもたちの豊かな感性を引き出す為の工夫や、我が子の知らなかった一面を見ることが出来ています。在宅か入所いずれにしても、それぞれの場所でどのように日常を過ごすのか答えは一つじゃない、選べる時代となった今、私達はモノ言えぬ子どもの代弁者となり、より良い選択をしていかなければなりません。守る会は親の為のモノではなく、あくまで子どもが“中心”なのですから。

来年は一人でも多くの方に大会に参加していただき広い視野での考えや想いなどを積極的情報交換し、私たちにとってプラスになるであろうことは福島に持ち帰り、皆さんと共有し、一人ひとりの意見の言える場を多く設けたいと考えています。

子ども達のおかげで私たちは“障がい”という同じキーワードで全国の方々と繋がっています。“来年またお会いしましょう～”と言える仲間と出会うチャンスを皆さんと共に過ごせましたら幸いです。

これからも「守る会」が皆さんにとってハブ”中心”になれるよう役員一同努めて参ります。

令和 7 年度 新任支部長及び会員研修に参加して

いわき病院 加藤すみ子

●全国重症心身障害児（者）を守る会本部にて

令和 7 年 7 月 19 日（土）、東京都世田谷区三宿の重症心身障害児療育相談センター（北浦記念館）の 3 階にある会議室において開催された、新任支部長・会員研修を受講してきました。今年度は、新任支部長は 4 名、会員は 19 名の参加で、Web での参加者が 5 名ほどいました。本部からは安部井会長、坂田副会長、古川顧問、青木法人理事センター長、山本事務総括の参加と、オブザーバーとして大浦沖縄県支部長、原田中国ブロック長の合計 25 名＋Web という規模での研修会でした。

●研修会の趣旨

全国重症心身障害児（者）を守る会は、「最も弱いものをひとりももれなく守る」を柱とした三原則を基本理念として、親の意識の啓発に努め親自身が義務と責任を果たすとともに、社会の方々のご理解をいただく運動を行っています。新任の支部長やブロック長がリーダーとしての責務を担うことと、次世代の育成を趣旨とした研修プログラムとなっています。

●研修内容（前半）

11：00～15：00 という限られた時間でしたが、安部井会長の御挨拶、山本事務総括から親の会の成り立ちや会則等についての説明、安部井会長による「会員としての心構え」で、午前の部はあっという間に終わってしまいました。安部井会長からは、北浦前会長との活動の経緯やエピソードについて熱のこもったお話がありました。支部活性化の話や社会に対しての活動（要望活動等）、「障害と障がい」「重症児者→NG 重心」「障害をもつ→NG 障害のある」等の文字や文言の使い方に対する基本姿勢についてもお話があり、今は当たり前に使われている言葉にも、これまでの歴史や意味があることに改めて気づかされました。

●研修内容（後半）

昼食弁当を挟み、午後からは社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会の青木理事より「重症心身障害児者運動の歴史と障害福祉の動向」について話しがありました。昭和 30 年代の社会情勢、小林提樹先生（現島田療育センター）、糸賀一雄先生（びわこ学園）、草野熊吉先生（秋津療育園）との出会い、守る会（親の会）設立、そして法人の設立への背景について話がありました。「最も弱いものをひとりももれなく守る」ため、「法人」と「親の会」が車の両輪となって活動しているとのことでした。

●自己紹介・意見交換

古川顧問のコマでは、参加者の自己紹介を兼ね、守る会入会年数や活動の意思表示など一人ひとりのキャッチボールがありました。今回の参加者は、北は北海道から南は沖縄まで全国の方々が集まっておられ、施設入所中の方や在宅生活の方など生活の場も様々、立場も親ばかりではなく兄弟姉妹の方も複数参加しておられました。

●研修に参加して

これまで漠然と見てきた守る会でしたが、改めて歴史や組織、理念等を学ぶことができました。諸先輩の活動のおかげで現在の制度や仕組みがあるわけですが、時代の変遷に伴い新たなニーズや課題が出てきていると思いますので、微力ながら諸先輩方からのバトンを次の世代に繋いでいくお手伝いをしていきたいと思っています。

第 26 回重症心身障害児（者）を守る東北ブロック大会・研修会「青森大会」

福島病院 猪俣利枝

令和 7 年 8 月 23 日（土）24 日（日）の両日、青森県八戸市のグランドサンピア八戸を会場として東北ブロック大会が開催されました。大会の目的は「最も弱いものをひとりももれなく守る」のもとに世代を超えて、語り合える人の輪をつくる、テーマは「みんなで、語ろう・つながろう」でした。



開会式典では、主催者挨拶に引き続き青森県知事と八戸市長からの祝辞、会員から意見発表がありました。青森県支部在宅の竹中裕美子さんより「息子が教えてくれたこと」と題し、医療的ケア児が直面した数々の社会的な困難を乗り越えてきた経験談をお話いただきました。次に、秋田県支部あきた病院の上田百合さんの「我が家のアイドル」と題する意見が、代読されました。娘さんの生い立ちに続き、あきた病院に入所してからのつらい体験とそれを乗り越えてこられたことが語られました。

全国重症心身障害児(者)を守る会会長の安部井聖子さんよりあいさつがありました。そのなかで会員一人ひとりの意見を聞いて、トップダウンでなくボトムアップの会にしていきたい。皆さんはどうしてほしいのか、子どもがどうなってほしいのか意見があったらぜひ支部長に、支部長はブロック長に、そしてブロック長から本部にと伝えてほしい。この大会の学びを地域や施設に還元してほしいとお話がありました。

最後に、大会スローガンを全体の拍手で採択し、開会式典が閉じられました。

基調講演では、佛教大学教授田中智子氏より「重症児者と家族の豊かな生活を支えるために」というテーマで講演がありました。親亡き後問題を生じさせるケアのあり方について、ケアラーの役割が生活・人生に及ぼす影響について、ケアの社会化のあり方について、目指すべき社会についてお話がありました。

次の中央情勢報告では、社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会理事の青木建氏より報告がありました。ユーモアを交えてわかりやすく伝えていただきました。障害者福祉施策をめぐる近年の動向では、厚生労働省や子ども家庭庁のたくさんの会議に安部井会長が出席し、守る会の主張を伝えて委員会等の記録に残していること、いま日本で起きている虐待などの様々な事件の話、守る会の展望などについて話がありました。なお、詳しく知りたい方は資料がありますので、本県守る会までご連絡ください。

2 日目は二つの分科会に分かれて話し合いが行われました。

第一分科会（国立施設・重症児施設）の報告は次のとおりです。（国立施設部会）

青森県支部入所者家族への成年後見人についてなどのアンケート結果報告の後に、6 人から 8 人の 7 グループに分かれて、自由に話しあいが行われました。

第 1～第 6 グループは入所者の親のグループです。各病院の面会制限の緩和状況は様々だが、制限が異なってもコロナの発生状況はあまり変わっていないようだ、成年後見人については親ができなくなった場合どうするか、きょうだいに託せるかどうか、病院から情報がもらえず新しく入所した方に親の会の入会を勧めることができないなどの意見が出されました。

第 7 グループは入所者の兄弟姉妹のグループでした。相続内容は発生する前から早く決めておく必要があること、親からきょうだいへと後見人が変わっていくと親の会の存在意義が薄れていくので引継ぎが大切であること、病院の通信に親の会の PR を載せてみてはどうかなどの意見が出されました。（重症児施設）

親亡き後の成年後見について話し合わせ、特に身上監護をだれにお願いするかということについて様々な意見があったとの報告がありました。



閉会式では、東北ブロック長薄衣寛氏より大会総括がおこなわれました。また安部井会長からは「たくさんの声を聴かせてもらった、熱い思いにあふれていた」との言葉をいただきました。最後に次回開催県の山形県副支部長佐藤富美さんから「ぜひ来年は山形（鶴岡）でお会いしましょう」と閉会のあいさつがありました。

私はあきた病院の上田さんの経験が今の自分に重なり、上田さんの「（病院が）医療を伴う生活の場として楽しく過ごすことができることを望みます」の言葉に共感しました。また、安部井会長や国立病院機構の方に懇親会でお話をお聞きし、分科会でもたくさんの方とお話をするのができてたいへん勉強になり、とても有意義な大会でした。

