

千葉市重症心身障害児（者）を守る会通信



令和7年5月

千葉市重症心身障害児（者）を守る会

千葉市美浜区稲毛海岸 2-3-1 TEL043-242-1230

重症心身障害児者支援に携わって下さっている多くのみなさまに感謝申し上げます。

令和3年から毎月開催されてきた防災部会・医ケア部会も5年目に入ります。重症児者・医ケア児者に関する多くの課題をテーマに上げていただき、回を重ねるに従い福祉職・医療職・教育機関・行政の方等多くの方が参加されるようになりました。このようにして理解が広がり支援に繋がっていくことを実感し、またありがたく思っています。

昨年度は桜が丘特別支援学校と袖ヶ浦特別支援学校での医療的ケアのある生徒の送迎もモデル事業として始まりました。医療的ケアがあっても利用できる児童発達支援・放課後等デイサービスも次々増え隔世の感があります。

色々なサービスを利用できるようになってもその支援は、自分で動くこともできない、お話しすることもできない重症児者の『心』をいちばんに思ってくれる支援であることを願っています。そうした支援にこどもたちはきっと笑顔で応えてくれます。一方色々なサービスがあってもまだまだ利用できない医療的ケアの必要な子もいることを気にかけていきたいと思えます。

看護師不足、介護職不足が叫ばれています。重症児者は特に多くの人の手を必要とするのでずっと人材不足を訴えてきていますが、近年は特に顕著でこどもたちがお世話になるどの事業所もご苦労されています。サービスはあっても人がいない現実があり、人材確保ができる制度ができることを願っています。

これからも会員同士情報共有して、コロナ以降の行動変容もありますが、やっぱり「会って話すと楽しい」と思える活動を進めていきたいと思えます。

会長 加藤 悦子



【千葉市守る会定期総会】5/19 さいわい

コロナが5類に移行し、久しぶりにご来賓の皆様をお迎えして定期総会を開催しました。（ご来賓：美浜区市議会議員 桜木園柿沼先生 千葉市障害者自立支援課課長補佐）提案された議案が採択されました。

総会終了後には、桜木園の柿沼先生から「医療的ケアと発達障害の支援」というテーマでお話を伺いました。



【ケアルーム 千葉市補助金事業】

在宅会員が、総会に出席しやすくするためにケアルームを開設しています。医療・介護スタッフに加えてボランティアスタッフに支えていただいています。ボランティアには特別支援学校の先生や理学療法士の方もおられ、心のこもった体のケアをしていただけるので、安心して総会に参加できます。

【全国大会 創立 60 周年記念大会】 9/28～29 グランドニッコウ東京台場

創立 60 周年記念大会が、グランドニッコー東京台場にて、天皇皇后両陛下ご臨席のもと、開催されました。全国各地から重症心身障害児者の家族を始め、行政、医療、教育、福祉、施設関係者、ボランティアなど約 850 名の参加でした。

大会一日目は、故北浦雅子前会長からバトンを受け取った安部井聖子（あべいせいこ）新会長の挨拶から始まり、天皇陛下のおことは、来賓祝辞、在宅・施設入所それぞれの親の立場からの体験発表がありました。天皇陛下が、「重い障がいのある人たちが、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みます。『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します」と述べられ、重症心身障害児者にお心を寄せていただいた事をとても有難く感じました。

大会二日目の特別講演では、元厚生労働事務次官で、現社会福祉法人全国社会福祉協議会、村木厚子氏を迎え、「支えること、支えられること」をテーマに、ご自身の辛い体験にも触れながら、ユーモアたっぷりにお話していただきました。困難に遭遇した時のために、好奇心をもち、いろいろな経験をして、気分転換は上手に、しっかり食べて寝る事。そして食べて寝られない時は早く誰かに相談するとお話をされたことは、誰にでも役に立ちそうだと思います。

（積山 千枝子）



【研修会】 10/17 ハーモニープラザ

POO マスターと学ぶ気持ちよく出すを叶える
排泄ケア&懇談会

講師：POO マスター 斎藤裕子氏 江渡真貴子氏

子どもたちの排泄ケアの悩みは、なかなか話題になることが少ないと思います。しかしとても大切な事で、関心もあること。医療者ではなくこの道の専門家が存在することを知り、研修会をおこないました。参加者が、普段やっているケアやお子さんに使用している薬・浣腸のタイミングなどをおしゃべりしながら、講師の先生からのアドバイスをいただきました。今日から役立つお話を聞くことができました。

この研修会は千葉県守る会の事業ですが、千葉市守る会では、在宅会員が多く在籍していることもあり、支部の在宅支援事業を牽引しています。



【千葉市障害者福祉大会】 12/7 ハーモニープラザ

第26回の千葉市福祉大会は「市政功労者」「全国障害者スポーツ大会選手紹介」「心の輪を広げる体験作文」「障害者週間のポスター表彰式」「体験発表 腎臓移植をして思うこと」「演技発表 手話ダンス（ダウン症を持つ子と親の会ジュピター）」「講演会 音楽家 秦万里子氏」と今年も盛りだくさんでした。

腎臓移植は高いハードルがあるそうです。長い間の待機の末、移植が叶った当事者の方の体験発表は共感した方が多く、臓器提供意思表示カードの啓発になったと思いました。

手話ダンスの発表は、全国手話ダンス甲子園決勝大会でも活躍の皆さんで、会場全員で歌と手話を楽しみ、全体がぱーっと明るくなりました。

講演の秦万里子さんは、発達障害（ASD）の双子の娘さんを持つお母さん。多くの困難や社会の誤解、悲しみと戦ってきたとのこと。性格が全く違うお二人の子育てを歌に残しているそうです。心温まる生演奏を聞き、元気をいただきました。（淀縄 喜代美）



【防災部会・医ケア部会】

千葉市では災害時に備え、個別避難計画の作成が進んでいます。土砂災害（特別）警戒区域や浸水想定区域に居住する方、重症心身障害児者等から進めています。

防災部会・医ケア部会では、私たち当事者も協力して計画づくりや避難訓練に参加しています。部会を通じた呼びかけで、福祉部門と防災部門が連携し各区で「個別避難計画を利用した避難訓練」も実施されました。災害に対する備えの大切さがわかりやすく公開されています。（詳細は左上のQRコードから見るができます）

医ケア部会では9月に医療的ケア児者を受け入れている事業所懇談会がおこなわれ、事業運営の困難さが共有され「署名活動・千葉市への要望活動」が行われました。また、県立特別支援学校では「送迎支援モデル事業」が始まりましたが、手続き面で保護者の負担が大きく実施が遅れていました。部会で取り上げていただけたことで、千葉県特別支援教育課にも声を届ける機会となりモデル事業が前進し大変良かったです。

【要望書提出】

8月28日市役所新庁舎 会議室において障害者自立支援課長補佐、障害福祉サービス課長はじめ要望内容の担当の方々と懇談の上、要望書を提出いたしました。

医療依存度が高くなってきていたり、介護者の高齢化、通所先の運営面の課題等々、当事者の声を届けています。文書の提出だけでなく、懇談をさせていただくことで、重症児者の生活をご理解いただくとても貴重な機会になっています。



【桜木園園長との懇談会】

11月13日千葉市桜木園において園長先生はじめ各部門の担当の方々が出席して下さり主に通所や短期入所等、在宅支援について守る会理事との懇談の場を設けさせていただきました。毎年お話を聞いていただき、今年度からは通園・短期入所で人工呼吸器への対応が可能となりました。日頃より守る会活動に大変にご理解をいただいております。