

第三種郵便物承認 HSK通巻 6093 号 2025 年 8 月 15 日発行

HSK

会報「石川守る会」

NO.111

石川県重症心身障害児（者）を守る会

全国重症心身障害児（者）を守る会

石川県支部 会長 永井 一郎

連日、猛暑が続いていますが会員の皆さま方、お子様方にお変わりはないでしょうか。梅雨明け前から記録的な暑さが続いており、熱中症で救急搬送される方も増えてきているようです。

適切な室内温度と水分補給にご配慮下さい。重症の子ども達の体温は外の温度に左右されやすいので特に気をつけてあげて下さい。

先日 2025 年度(令和 7 年度)の総会が開催されました。コロナ禍時の活動や面会の中止、更に昨年の能登半島地震による災害のため、会員の皆様同士のコミュニケーションが取りにくくなってきています。

この状況に少しでも対応しようとインスタグラムやホームページ開設しました。何とかもみなさん方とのつながりを取り戻して子どもたちが安心して暮らせるよう協力しあっていきたいと思っています。



「石川県重症心身障害児(者)を守る会」総会が開催されました。

6 月 15 日(日)医王病院の研修室をお借りして、「石川県重症心身障害児(者)を守る会」の総会が開催されました。当日は来賓として石川県健康福祉部障害保健福祉課課長 四木匡章様、金沢市福祉健康局障害福祉課課長 中島三津男様、独立行政法人国立病院機構医王病院院長 石田千穂様、独立行政法人国立病院機構七尾病院副院長 陳文筆様、石川県立石川特別支援学校校長杉江哲治様、石川県立医王特別支援学校校長 居村恵子様方にご臨席頂きました。

石川県の四木課長様からは「プラン 25 の作成の中でご本人やご家族の意見を尊重して障害があっても、なくても安心して暮らせる社会を目指していくことを中心にした。」とのご挨拶がありました。金沢市の中島課長様からは「能登半島地震で被災された方の体験を踏まえて個別支援計画の作成に生かしていきたい。それぞれの方の意見やニーズの調査をもとに障害施策の一層の充実を目指していきたい」とのご挨拶がありました。医王病院の石田院長様からは「能登半島地震を振り返り災害時の対策を見直していく必要がある。またコロナ感染については対策を見直しながら少しずつ改善してきているがまだまだ気を許せない状況である」とのご挨拶がありました。

尚、当日「守る会」本部の会議に出席のため総会に参加できなかった東海・北陸ブロック長の藤澤喜一氏から文章による祝辞が寄せられ代読させて頂きました。

その後議案の審議に移り、まず令和 6 年度の活動報告と会計収支決算報告がありました。

震災後の取り組みとしては「防災ディキャンプ」への協力参加や本部からの支援金を使つての特別支援学校への寄付や「防災勉強会」などに取り組みました。活動報告・会計報告ともに承認されました。

続いて令和 7 年度の事業計画案と会計収支予算案が提案されました。今年度はホームページやInstagramでの情報発信を通しての会員拡大に取り組みます。又、他の障害者団体や支援団体ともつながり、手を取り合つて子ども達が安心して日々を暮らせるよう活動していくことが提案されました。



6 月 29 日 第 72 回日本小児保健協会学術集会の一環として「市民公開シンポジウム」が石川県立音楽堂 邦楽ホールで開催されました。

～よりそう・つながる・ひろがる～のテーマのもと石川県医療的ケア児支援センター長の中本富美さんを座長として 松田 郁夫氏「石川県肢体不自由児協会」、永井 一郎氏「石川県重症心身障害児(者)を守る会」、谷畑 由佳氏「いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ PareTTe(パレット)」、高村 理恵氏「重症児・医療的ケア児相談事業さくらんぼすまいる」のみなさんがシンポジストとして意見交換されました。

まずみなさんお一人お一人からご自分お子さんの状態と併せてそれぞれの会の取り組みについて説明がありました。

肢体不自由児協会父母の会では、個人では普段中々経験出来ないレクリエーション(映画鑑賞会・音楽会・ダンス・・・など)を関係者の方々のご協力を得て実施している。

又青年たちの活動の場として「いぬわし会」を設けている。

石川県重症心身障害児(者)を守る会は創立 30 年を迎え全国守る会の援助も得ながら、子ども達が施設に入所していても、在宅でいても心地よく生きていくための社会との架け橋になっていきたいと活動している。

パレットは 2022 年いつでも、どこからでも参加できるオンラインの会としてはじめ、現在 60 家族の参加がある。医療的ケア児の親として外とのつながりが持ちにくく、対応の仕方がわからない時に気軽に ZOOM おしゃべり会などで先輩保護者に相談できる。さくらんぼスマイルは金沢市協働チャレンジ事業として 2020 年 12 月に設立した。医療的ケア児の保護者の居場所として様々な情報を発信している。

その後座長の中本さんからいくつかのテーマが示され、みなさんから思いが話されました。

・医療関係、学校、社会・・・など様々なつながりについて

「親同士のつながり、学校とのつながり、行政とのつながり、ライオンズクラブなどの団体など手を差し伸べてくれる人はいらっしやるので色々な方とのつながりを大切にしていきたい。」

「小学校に入学して学校のことを初めて知り、それから色々な団体とつながることができた。」

「病院とのつながりの中で他の保護者の方々とつながることで、我が子の将来も少し見えてきた。」

「コロナ禍でも LINE などを通して先輩のお母さんとなつながつながることができて心強かった。」

第三種郵便物承認 HSK 通巻 6093 号 2025 年 8 月 15 日発行
 中本さんからは「NICU 退院間近のお母さんの不安を先輩のお母さんにつなげる取り組みも大切だと思う。」とのお話もありました。

・現状と不安

「学校卒業後の預け先やショートステイの受け入れ先はあるのだろうか？ 送り迎えの為仕事が続けられるのか・・・など」

「地域の中に一人の子どもとして入るにはまだまだハードルが高い、器具はついていても同じ子どもだということを地域に伝えていくことが大切」

「地域の中で親の人権も少しは理解してもらうような働きかけも必要だろう。脱施設の動きもあるが、体調を崩した時に安心して預けられる施設は必要だと思う。」

「医療的ケアの必要な子どもと親が安心して暮らせる施策が整えてほしい」

「金沢市にも・ショートステイが不足している。・動ける医療的ケア児のショートステイ先がない。・保育所への医療的ケア児の受け入れの推進などについて要望もしている。」

・これからの石川のかたちについて

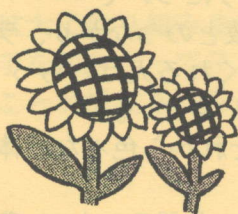
「全国的にも親の会同士がつながっている例は少ない。行政に対しても一緒に要望できる強みもある。」

「親の仕事(出張や単身赴任など)を保証しながらも、社会の支えで楽しく暮していけるようになって欲しい。」

「先輩のお母さんたちに支えられたので、自分も後輩のみなさんとつながっていききたい。」

最後に中本さんからのことば

「まずは子どもの声を聞く、親御さんの思いを聞く」を心に刻みつけて閉会しました。



編集人	石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先	920-1154 石川県金沢市太陽が丘 3-19 Tel 076-221-6822
	会長 永井 一郎
発行人	北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉 312 番地
定 価	30 円