

会報「石川守る会」

No.23 2003・5・10

全国重症心身障害児(者)を守る会
石川県重症心身障害児(者)を守る会
石川県支部 会長 山本 衛

5月に入りようやく暖かい日が続くようになりました。会員のみなさま方、お子さま方はお元気でお過ごしでしょうか。4月からは社会福祉基礎構造改革のもっとも中心となる「支援費制度」が実施されました。実施直前まで詳細がはっきりせず、利用される方もとまどわれたことと思います。またこの会報でも情報交換ができればと考えています。

さて、今年の総会の日程が決まりま、役員会で準備を進めています。会員のみなさまにはお忙しいこととはおもいますが、ぜひ多数の方に参加していただき、重症児(者)のための有意義な活動ができるようご意見を賜れば幸いです。

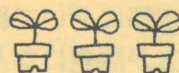
第7回総会の日程決まる！



日・時 平成15年6月15日(日) 13:30~15:30

場 所 医王病院 3階会議室 金沢市岩出町

- 議 題
- ・平成14年度活動経過報告
 - ・平成14年度会計報告
 - ・平成15年度活動方針(案)
 - ・役員選出



総会は正会員の過半数以上の出席をもって成立します。今年度の活動について話し合う機会です。日程を調整していただいてぜひご参加くださるようお願いいたします。どうしてもご都合のつかない方は同封の葉書にてお知らせ下さい。

~~~~~★~~~~~★~~~~~★~~~~~★~~~~~★~~~~~★~~~~~★~~~~~

## 全国重症心身障害児(者)を守る会 第40会全国大会について

日・時 6/28(土)13:00~6/29(日)12:00

場 所 岐阜市・岐阜グランドホテル

- 内 容 分科会(1)独立行政法人国立病院機構と重症児医療の今後  
(2)利用者から見た支援費制度の課題  
6/28 (3)社会福祉の理念は現場で活かされているか  
(4)養護学校における医療的ケアの課題

懇 親 会



みんなで語ろう

6/29 式典

\*今年は今県で開催されます。全国から多勢の方が参加され、様々な情報や取り組みが聞ける会だと思います。みんなで参加しませんか。

費用は参加費3000円、懇親会費8000円、宿泊費10000円、交通費10000円位かかると思います。会より多少の援助はできると思います。

参加希望の方は5/18までに越坂さんまで申し込んで下さい。

## 東海北陸ブロック 施設及び在宅親の会について

日・時 7/19(土)13:00~7/20(日)12:00

場 所 名古屋市

\*昨年、金沢で開かれた会です。今年は名古屋で開催され、「成年後見人制度」についての講演会ももたれるそうです。

関心のある方参加しませんか。

正会員・賛助会員のみなさまへ

### 新年度会費納入のお願い

日頃より本会の事業にご理解とご協力を賜り感謝いたしております。

会員のみなさまにはお変わりなくお過ごしのことと思います。引き続き会員としてご協力のほどよろしくお願いいたします。

賛助会員のみなさまには重症児(者)をもれなく守るという本会の趣旨に賛同いただき深く感謝いたしております。今後ともよろしくお願いいたします。

尚、今年度の会費は同封の振込み用紙にて納入して下さいますようお願い申し上げます。会費については昨年同様で以下の通りです。

正会員の方は年額・・・8000円(全国、石川)

賛助会員の方は年額・・・5000円(全国) 1口1000円以上(石川)

お間違いのないようご確認下さい。

### 支援費制度の利用について

松田

平成15年4月から支援費制度が導入されました。ご存じのようにこの支援費制度は施設に入所せず、地域の中で生活する障害のある人が対象です。わが子ゆうすけは、「通所施設受給証」・「身体障害者居宅受給証」・「知的障害者居宅受給証」の3冊をもらいました。月~金まで通っている施設が支援費制度対象の施設なので、通所施設受給証をもっているわけです。身体障害者居宅受給証の支援内容は居宅介護〔身体介護・家事介護(ホームヘルプ)、移動介護(ガイドヘルプ通称ガイヘル)〕と短期入所です。

裏へつづく



知的障害者居宅受給証の支援内容は短期入所（ショートステイ）〔重心〕で交付されました。

聞き取り調査の時、子どもの様子を見てもらい「ディサービスは使わない」、「障害が重く介護が大変なので、複数で介護してほしい」、「入浴させるのが大変なのでなんとかしたい」など日頃の思いを伝えました。また、支援費制度に移行される前からガイヘル、ショートステイを使っていたので、それも受給証の内容に反映されたと思います。金沢ではガイヘルを利用できる時間は最大16／月ですがそれぞれの市町村が独自に決めていて格差があります。

費用についてはゆうすけはまだ20歳前なので親の所得に応じた利用負担額を払っていますが、成人になれば負担は0円です。

また、学齢期の子どもも、ショートステイ、ガイヘル、ディサービスなどの制度が使えます。

### **現在どのように使っているか**



ゆうすけは移動介護（ガイヘル）を利用して、同じような障害のある友達と映画やコンサートに行ったり（我が家ではガイヘルデートと言っている）好きなラーメン食べ歩きを楽しんだり、卒業した学校の運動会へ出かけ、大好きな人達に会ったりしています。目的地までメルシーキャブを利用して行くこともありますがこれは金沢市独自の送迎サービスで車椅子に座ったままゆうすけ一人で乗ります。初めは私たちも心配でしたが、使い慣れると便利です。このサービスも始めた頃は不都合がいろいろ聞かれましたが少しずつ改善されてきています。

先日は身体介護を利用して家で入浴もしました。短期入所（ショートステイ）は今のところ、日中ショートステイだけをしています。利用している施設に慣れてきたら宿泊ショホトステイもしたいと思っています。

### **親の思い！**



利用の仕方について私たちなりの思いを持っています。子どもが楽しめることを最優先すること。そして、子どもの自立・親離れと親の子離れに心がけることです。ゆうすけの生きがいは、行きたいところに行く、会いたい人や一緒にいたい人に会うことだと思います。そこで支援費制度を利用して行きたいところに出かけ、会いたいひとに会い、たくさん楽しむことができるように努めています。

決して子どもの言いなりになっているのではなく、親の願いと子どもの思いの融合を図り、折り合いをつけているつもりです。ゆうすけのように障害の重い子どもはいずれは入所せざるをえないとも思っています。子どもが幼い時に入所するのはとてもつらいことだと思います。けれども大きくなってから入所するのもまた、親も子どもとてもつらいものがあるのではないかと察せられます。

だからこそ、計画的に親離れ子離れをしたいのです。徐々に、親以外の人と一緒に（親のいない環境で）子どもが楽しみを見つけることができればどんなにいいだろう。そう願って制度を利用しています。

### **私のこだわり！！**



支援費制度が始まって1ヶ月余りですが、利用者（障害のある人、その家族）の意識は高まってきて、利用件数は急上昇とか……。にもかかわらず委託業者はまだまだ少ないですし、何とんでもヘルパーの人数が不足しています。しか

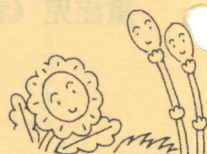


も利用が休日に集中しているそうです。利用目的ははっきりわけきれるものではないでしょうが、私の気持ちの中では、ガイヘルは純粋にゆうすけの楽しめることに利用する、ショートスティは親の都合やレスパイトに利用するというように使い分けをしています。とはいっても親の都合で利用する場合でも子どもが楽しめるということが必須条件であることは譲れないところです。

制度は多くの人が必要で使ってみて初めてその良さも不便さも見えてくるのではないのでしょうか。しかし、委託業者やヘルパーの人数が不足している状態でみんなが利用すると、本当に使いたい時に使えないかもしれません。そんな状況を作らない知恵を持ちながら生活の質を向上させていきたいと思っています。

さまざまな思いやこだわりを持ってそれなりに工夫して使っても、今の支援費制度で居宅支援が十分かという点決してそうではありません。

医療的ケアが必要な人やいろいろな病気を合わせもっている人にとっては、とくに使いづらいように思われます。一人一人の子どもや私たちの生活に合った制度が作られることを願っています。



## ■「医療的ケア全国ネットワーク」発足の趣旨■

1988年、東京都において経管栄養や痰の吸引などいわゆる「医療的ケア」を必要とする児童・生徒の教育のあり方が課題になりました。当時、東京・大阪のような一部大都市圏における問題とされていましたが、時とともに全国的な課題になり、国会等でも論議されるようになりました。また、自治体によっては現実的な対応を探る取り組みが進められてきました。

一方、全国特殊学校長会や研究会の研究、PTA、各地の親の会等の要請活動を受け、国として一定の方針を出すために文部省（当時）は、厚生省（当時）、日本医師会、日本看護協会の理解と協力の下、1998年から「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」を策定して、10県に研究委嘱を行いました。その研究成果として今年春には、文部科学省・厚生労働省連携協議会が「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」をまとめをして、新しい方策も提起されました。

各自治体独自の取り組みと国が示した指針などが今後どのようにしていくのか、また現実に医療的ケアの必要な子どもたちの教育や地域療育などQOLを高めるためにはどう取り組めばよいのか、意見・実践、課題への対応等について情報交換し、情報を共有する場が、今後重要になっていくと思われれます。

幸い、既に全国各地に医療的ケアを必要とする子どもと家族のQOLの向上に取り組む、親の会や医療的ケアを考える会等が発足しております。本会は、それらをつないで全国的なネットワークにしたいと考えております。