

第三種郵便物承認 HSK 通巻3277号 2012年3月10日発行

HSK

会報「石川守る会」

No. 57

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 山本 衛

新年のご挨拶を申し上げます。今年もよろしくお願ひします。

とても寒い日が続いておりますが、会員の皆様方、お子様たちにはお変わりないでしょうか。

インフルエンザも流行し始めたようです。十分ご注意下さい。

さて、今年4月「障害者自立支援法」の廃止にともない「障がい者総合福祉法」の制定までの間をつなぐいわゆる「つなぎ法」が施行される予定です。利用者負担の見直し、障害児施設利用の枠組み重症心身障害児（者）の通園事業の位置づけなど変更点も出てきます。制度改定に伴う手続きなどは利用されている施設や事業所にお問ひ合わせ下さい。

今まで通り、重症児（者）の豊かな生活が守れるのか見守っていく必要があると思います。



東海・北陸ブロック大会報告 NO2

昨年11月12日岐阜市で開かれた第23回東海・北陸ブロック大会には石川県より10名が参加し、5つの分科会に分かれて参加しました。各分科会の報告をします。

第1分科会 重症児(者)医療のこれから

長良医療センター副院長 水津 博 氏

2009年全国で重症児施設は194施設、19,000床弱、入所の88%が16歳以上。新たな重症児にはNICUからの重度重複の方も多く、受け皿のベッド数が不足していて、在宅指向が強く求められている。ただし在宅支援の体制はまだ十分ではない状況である。また保護者の高齢化も進んでいて介護が厳しい状況にある。

抗てんかん薬の進歩、筋緊張の緩和、体幹の変形、骨折、呼吸器症状、摂食嚥下障害、排泄障害、成人病、ショートステイなどについてお話がありました。

最後に色々な実績を持つドクターもいるが、重症児(者)には最も弱い立場の人に寄り添い、様々な場面で相談に乗り力になってくれる「最弱ドクター」を見つけることが大切だと締めくくられました。

第2分科会 国立病院機構の課題と今後

長良医療センター療育相談室長 藤田 家次 氏

まず重症心身障害児(者)の実態の報告があり、現在全国では大体3万8千人の人たちがいてその内30%は入所しており、70%は在宅である。施設のベッド数は国公立合わせて1万9千床。通園施設は国立でA型は4施設B型は22施設、公立法人ではA型57、B型235施設である。しかし地域格差はありその解消が今後の課題である。岐阜では1カ所しか無く県病院に30床程度の入所施設を作ってもらおう方向で運動している。全国で初めて母親の出産支援に取り組んだ。出産時に障害児を預かり母親の不安を取り除く制度で費用は国が負担する。産科の方に戸惑いもあるが少しずつ理解されているようで3人の方が利用された。

質疑応答では個別支援計画プログラムについて、病院行事の減少、外出許可について、親亡き後の身上監護についてなどが出されました。

第3分科会 制度を考える(高齢化後の在宅も)

岐阜市福祉部 次長 松原 隆行 氏

第三種郵便物承認 HSK 通巻3277号 2012年3月10日発行

障害者福祉施策を見直すまでの間のつなぎとして法改正されることによる見直しについての説明がありました。

- ①利用者負担の見直しについてはH24年4月から応能負担に変更される。
- ②障害者の範囲の見直しについては施設に入所の18歳以上の人に係る援護の実施者はH24年4月から市町村に変更される。また重症児(者)の通園事業がなくなり、18歳未満は児童福祉法の「児童発達支援」、18歳以上は障害者自立支援法の「生活介護」の利用になる。
- ③相談支援の充実が図られることについてはH24年4月から「障害者福祉サービス」や「障害者通所支援」を利用する全ての障害児・者に「指定特定相談支援」が該当することになる。
- ④障害児支援の強化が図られ、放課後等ディサービスや保育所等訪問支援が創設される。児童福祉法を基本とし身近な地域での支援を充実する。
- ⑤自立した生活のための支援の充実としてグループホームやケアホーム利用の際の助成が創設される。

最後に高齢化後の在宅について話があった。介護の人が倒れた場合親族や隣人など介護のキーパーソンを探しておくこと、財産など金銭管理については成年後見の手続きをしておくこと、医療のある施設の情報を確保しておくこと等が大切であるとお話でした。

第4分科会 重症心身障害児(者)の姿勢管理と親の健康管理

ひめゆり療育センター理学療法士 岩越 康真 氏

重症児(者)の姿勢の特徴やそれによって引き起こされる呼吸障害、摂食嚥下障害、排泄障害、骨折などについての説明があった。どのように姿勢管理をしていくか事例をもとにわかりやすい説明があった。

感想：学校卒業後訓練に係わることがなかったので久しぶりに基本的なことからお聞きして新鮮でした。講師の訓練を受けている方からの発表もありわかりやすかったです。小さなお子さんのいる方に聴いて欲しかったと思いました。子どもの体重が重くなり移動の時どうすればよいかとの質問があり、介護する側の身体にも気をつけるよう強く言われ、抱き方等を教えてもらいました。私自身も考えていかなければ入れない問題だと感じました。石川でもこのような勉強も必要だと思いました。

第5分科会 きょうだいとして重症児(者)と向き合うには
地域で重症児(者)を理解してもらうには

鹿児島大学大学院 臨床心理研究科 教授 平川 忠敏 氏

第三種郵便物承認 HSK 通巻3277号 2012年3月10日発行
実際に教室やキャンプを開催して全国の重症児(者)の兄弟と接しておられる平川先生より「やさしく、たのしく、しみじみと」をモットーにしているとのお話があった。①きょうだいが重症児の病名が言えるようにしておくこと。②重症児が嫌だなと思うこと。③本人のためにしていること。等を柱として話し合っている。

感想：初めて「きょうだい」に関する分科会に参加しました。今まで初めて障害のある子の兄弟について意識して考えたことはありませんでした。小さい頃から福祉施設や集会に参加していたこともあり、一緒にいることが当たり前だと考えており、以心伝心という気持ちもありました。しかしながら、もう少し兄弟達のことも真剣に考えることが必要であると感じました。講師の先生からは障害名を正確に言えるようにとの示唆を頂き、なるほどと思いました。日頃の生活から自然さも大切ですが意識して語り合うことも重要だと思いました。



昼食会のお知らせ

今年度2回目の昼食会を下記の通り開催します。
多数の方のご参加をお待ちしています。

日・時 平成24年3月4日(日) 12:00～
場所 菜香楼 新館 金沢市駅西新町2-8-15
TEL 260-3156
会費 2500円

- * バスが11時45分に金沢駅西口にお迎えに行きます。
- * 申し込み 入所の方・・松本さん TEL 283-4432
締切2月25日 在宅の方・・紺井さん TEL 288-5413

学習会のお知らせ

今年も金沢市福祉課の方をお招きして在宅の支援についての学習会を開催します。

- * 3月17日午前 10:00～
- * 場所 医王病院

編集人 : 石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先 : 929-0123 石川県能美市中町ツ88-1
TEL 0761-56-0610
会長 山本 衛
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