

第三種郵便物承認 HSK 通巻3752号2014年1月18日発行

HSK

会報「石川守る会」

No. 6 4

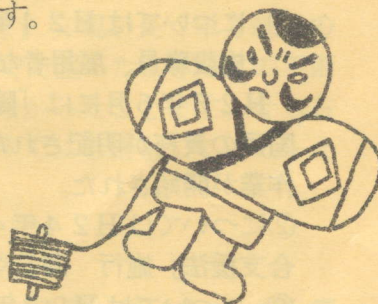
石川県重症心身障害児（者）を守る会
全国重症心身障害児（者）を守る会
石川県支部 会長 山本 衛

新年明けましておめでとうございます。

寒いが続いていますが、会員の皆様方、お子様方はお変わりございませんでしょうか。

さて昨年11月16日17日に開催されました東海・北陸ブロック大会は会員の皆様方のご協力により、素晴らしい大会になりました。各県の皆様方からお褒めの言葉をいただき、ほっとしました。ありがとうございました。

大会で出された各県からの情報や基調講演で学んだことを今後の活動にも生かしていきたいと考えています。



みんなの力で成功した

第25回東海・北陸ブロック大会



昨年11月16日～17日にかけて第25回東海・北陸ブロック大会が金沢スカイホテルにて開催されました。

当日は数日來の雨も上がり、北陸では珍しい秋晴れのさわやかな日となりました。

式典にはお忙しい中来賓として石川県健康福祉部部長の北川龍郎様、金沢市長山野之義様をはじめ、医王病院第2小児科医長丸箸圭子先生、独立行政法人国立病院機構東海北陸ブロック事務所医療課長山田堅一様、同じく療育専門職山内慎吾様、国立病院機構北陸病院上里正博様、横井小児科内科医院院長横井透先生、石川県立いしかわ特別支援学校長吉田亮一様、同じく医王特別支援学校長氏家知夫様など多くの方々にご臨席頂きました。

また、石川県知事様からは「障害のある人たちの制度はめまぐるしく変わってきているが、県としても今後のサービスのあり方について皆さんの意見を十分聞いていきたい。」

金沢市長様からは「市長として重症心身障害児（者）についての情報を得るようにしている。行政の長を現場に連れて行くことが確実である」

国立病院機構医療課長様からは「どこの病院も専門的医療の必要な人が増えてきている。国民の皆さんの安心・安全を担う責務があると考えている」など心温まるご祝辞を頂きました。



その後本部の宇佐見事務局長より報告がありました。

重症児（者）を巡る最近の動向として以下の3つの観点について話されました。①「障害者権利条約」を批准するための作業 ②「障害者総合支援法」のための作業 ③成年被後見人の選挙権を巡る作業

① についてはH24年10月「障害者虐待防止法」の施行で養護者、施設職員、雇用者などによる虐待防止関連法律の整備が完了した。

H25年6月には「障害者差別解消法」が成立し国、地方公共団体、国民の責務が明記された。同じく7月には「障害者基本計画」の策定作業が開始された。

②についてはH24年4月「つなぎ法」施行 H25年4月「障害者総合支援法」施行 同じく7月「障害者支援区分の見直し」の最終局面

② についてはH25年5月「成年後見被後見人の選挙権の回復等のための公職選挙法」の改正成立 7月の参議院選挙から実施された。

1日目のメインイベント パネルディスカッション

まずコーディネーターから助言者の先生方、パネラーのみなさんの紹介があり、今回のパネルディスカッションの趣旨の説明がありました。

早速各県のパネラーのみなさんからご発言を頂きました。同時に会場の皆さんには質問・意見用紙への記入をお願いしました。

岐阜 : 松尾 綾子さん



我が子は30年前に亡くなりました。その後お母さん方の「ショートステイのベッド数が少ない、緊急一時保護の制度がほしい」などの相談に乗っています。また一人親さんの悩みを聞いたり、兄弟の心の支えの必要性を感じてみんなが集える場所を作るお手伝いもしてきました。とくに思春期の兄弟の方々が同じ悩みを話し合える場の必要性を痛感しました。

富山 : 中明 宗裕さん



姉は12歳で入所し15歳で富山病院に転院し、現在60歳です。「守る会」の情報があって4月から小6に転入し週5日隣接のふるさと特別支援学校に通っています。はじめは戸惑っていた先生方も刺激を受けたのか今では楽しく教育を受けています。来年4月から中学部です。その後高等部へも行きたいと思っています。病院の中では学校が終わった人たちの様子が気になります。忙しいときはなかなか彼らの思いを受け止める余裕がないように感じます。



石川 : 上田 由美子さん

娘は25歳で在宅で、週5日生活介護で2カ所の事業所に通っている。月1回障害のある人とボランティアとの余暇活動に参加していて、お花見やカラオケ、ボーリングなど楽しんでいます。父親が長く単身赴任のため普段は2人の兄と暮らしています。今までで困ったことは私の手術の時ショートステイが取れず延期せざるを得なかったことです。今も右足にしびれが残り、あの時無理を言ってでもすぐに手術をしていたらと思うこともあります。



三重 : 藤本 泰子さん

息子は39歳で今年3月まで在宅でしたが今は入所しています。でも病院から勧められて毎週木曜日に退院して金曜日は地域の生活介護を利用

し、土、日は家で過ごし月曜日に病院へ戻るとい生活をしていす。
膀胱結石の手術後の看護が家庭では難しくなでしさんのお世話になり
ました。子どもたちは何も言えないので親、兄弟、家族会が本人の立場
に立って考えていくことが大切であると思っています。

愛知 : 狩谷 文雄さん



姉は現在68歳で50歳まで両親が在宅で介護していました。その後こ
ばと学園に入所しました。愛知県は県立コロニーのなかに様々な施設が
併設されていたのですが障害者施策の変遷により再編・整備することと
なりました。民間施設の整備とも相まって、2年後にはこばと学園の二タ
所定員が三分の二に減ることになります。親の会としては再編・整備に
伴う地域移行の進展状況を把握し不安や課題について話し合っています。
姉は2年ほど前から加齢に伴う健康上の問題も起きていますが、人とし
て施設の中で、成長してきているように思います。



静岡 : 山口 貴博さん

訪問看護ステーションしずおかにおかに勤務し、超重症児と言われる乳幼児
のみなさんの在宅生活を支援させて頂いています。

0歳から人工呼吸器、パルスオキシメーターを装着してきたMちゃん
は家族に守られながらその命を輝かせています。今就学を迎え友だちと
の楽しい時間を過ごしています。しかし、母親は休息も取れず兄弟姉妹
の育児にも心を砕いておられます。地域での支援のためのネットワーク
作りが急がれます。医療と福祉の枠を超えて検討していくことが大きな
課題です。



会場の皆さんからの主な質問・意見

- ・三重の藤本さんが入所と在宅を上手く使っておられるようですが、ど
のような制度が使えるのでしょうか・・・同意見が多数ありました。
- ・ショートステイがなかなか都合のよい日に取れない・・・同意見多数
ショートステイの不足をどのように解消していけばよいか
- ・富山の方が60歳で教育を受けておられるのはすばらしいですね。義
務教育後も教育の機会があるといいですね。
- ・親は預かってもらえれば感謝していたが、兄弟は日々の生活の質の向
上も考えておられるのですごいと思いました。
- ・重症児者の日中活動や生涯教育を充実した質の高いものにしていくこ
とを「守る会」の課題として取り組んでいく必要があると思う。

- ・兄弟の育て方はむずかしいと思うがショートステイなどを利用して兄弟との時間ももつようにしたらよいのではないかと思う。兄弟の会の必要性を感じました。
- ・重症児は自分から動いたり、働きかけたりできないのでわずかな時間でも関わる方がいてくれるといいと思います。それこそ一生そういう関わりがほしいのです。
- ・色々なお話を聞いて54歳の子どもと生きていく希望をもらいました。たくさんのご意見ご感想ありがとうございました。

最後に助言者の先生方からまとめの発言を頂きました。

大友先生から

子どもが40歳を超えると「親亡き後」を考えるようになり、短期入所を利用したり、施設入所を考えたりする率が増えてくる。重症児の出生率は0.03%で富山や石川では大体ベッド数と見合っているが全国的には50%の充足率である。重症児者と高齢の親が同じ場所で暮らすという事業所も出てきていて、一つの選択肢となると思われる。セフティネットとしての施設はこれからも必要であると思う。

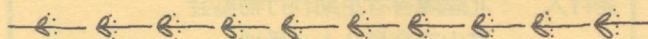
丸箸先生から

現在医王病院では入所者の内乳幼児が15人と低年齢化してきている。まだNICU退院後、待機している子どもたちもいる状態。

重症の人たちは30歳後半になると実年齢+20歳くらいの体の状態になると考えられる、様々な変調が表れ対応が必要となる。病院では各領域のスタッフが個別支援計画を持ち寄って療育の時間や内容を検討している

打田課長より

ここ数年めまぐるしく変わる福祉制度に不安を抱いている方々も多いと思う。石川県としては新体制移行に向けて取り組んでいるところである。親の会のみなさんや障害のある当事者のみなさんと直に話し合う中で本当に必要なことがわかってくると思われる。これからは情報や実情を教えてほしいと思っている。



* 2日目の田村副会長のお話と田中先生の基調講演については次号で報告します。



第三種郵便物承認 HSK 通巻3752号 2014年1月18日

盛り上がった 懇親会

懇親会は金沢の夜景が一望できるホテル最上階のトップオブカナザワで行われました。6年前の石川大会でご講演頂いた横井徹先生の「乾杯」の御発声で幕を開けました。

まず「石川守る会」の副会長松本康子さんの舞踊が披露されました。

すばらしい衣装であでやかに踊ってくださり、会場は一気に盛り上がりました。本当にありがとうございました。

ホテル心づくしの料理や飲み物を前に各テーブルごとに情報交換をしたり、パネルディスカッションで話したりなかったことを話し込んだりにとぎやかなことでした。

「金沢の料理がやさしくておいしい」との声も頂き、お世話した私たちもホッとしました。

閉会後は歓談の場を部屋に移して話し合われる方々、夜の町に出かけられた方などそれぞれに有意義な時間を過ごされたようです。

会員の現況	
正会員	74名
賛助会員	30名



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