

第三種郵便物承認 HSK 通巻3992号2015年1月20日発行

HSK

会報「石川守る会」

No. 69

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。



今年は元日から雪が降り、とても寒い年明けとなりました。

インフルエンザなども流行しているようです。会員の皆様方、お子様方体調には十分ご注意下さい。

さて、国が「障害者権利条約」を批准してから一年が経過しました。

権利条約の基本的な原則である「障害に基づくいかなる差別もなしに、全ての障害者のあらゆる人権及び基本的自由を完全に実現すること」の実現に向けて制度改革議論が進められています。

しかし、まだまだ課題は残されています。

「障害者権利条約」批准はゴールではなくスタートです。

子どもたちの安心した暮らしを守るためにもそれらの動きに注目していきましょう。



第26回

東海北陸ブロック大会 IN 名古屋に5名参加！

昨年11月15日（土）～16日（日）名古屋市の愛知県産業労働センターで第26回のブロック大会が開催されました。石川からは山本会長夫妻紺井さん、西田さん、そして東京から永井さんが駆けつけてくれました。

1日目の式典では愛知県知事の挨拶があり、その中で「障害のある人もない人も地域で安心して暮らせる」ことを目標に現在重症児者施設の建設や整備を進めていることが話されました。

他名古屋市福市長をはじめ多くの来賓の方が出席されていました。

記念講演の講師は社会福祉法人大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院フェニックス院長の船戸正久先生

テーマ 「重症児者の地域支援の今後の在り方」

戦後間もない頃の重症児者のおかれた状況から「守る会」など親の運動や先輩の先生方の素晴らしい取り組みを振り返りながら、現在の状況をわかりやすく話し頂きました。その経過の中で国の重症児者に対する定義や施策も進んできたとのことでした。

現在の重症心身障害児者の人数は推計で4万1300人です。そのうち施設入所者は1万4300人、在宅者は2万7000人とのことでした。

また大阪では「小児在宅医療連携協議会」や医師会の「小児の在宅医療研修会」を実施しながら、在宅の重症児者や家族のニーズにあったサービスを調査されました。

それらをもとに「小児在宅医療支援プログラムー子どものいのちの輝きをチームで支援するためにー」を作成され多くの重症児者の在宅支援をしておられます。

そんな中で大阪発達総合療育センターのショートステイを利用して次子を出産された事例がこの5年間で39件もあるとの報告に感動しました。

高度医療児の在宅移行支援のためには医療と福祉の3本柱が大切であると強調されました。

医療の3本柱

- 1) 重症児者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ
- 2) 地域かかりつけ医（訪問診療・往診も含む）
- 3) 緊急時の受け入れ体制

福祉の3本柱

- 1) レスパイトを含めたショートステイ・ディケア事業
- 2) 医療的ケアに対応可能な居宅（訪問）介護事業
- 3) 相談支援事業

今後の更なる課題として、終の棲家の問題、終末期医療と医療選択の課題、医療支援チームの編成などについてもお話しされました。

1日目の夜の懇親会は中華料理店へ移動して行われました。

少し会場が狭く他県のみなさんと交流するのが難しかったようです。

石川からの参加者は素敵なお店が流れているおしゃれなお店で2次会を楽しみました。

2日目は4つの分科会に分かれて情報交換などが行われました

- ① とともに輝いて生きるために
- ② わが子の理想の居場所とは
- ③ 地域で暮らす 家族で長く過ごせるために
- ④ 親の生き方 過去未来

私は「地域で暮らす 家族で長く過ごせるために」の分科会に参加しました。参加者はいくつかのグループに分かれてそれぞれの現状を出し合いました。地域によるバラツキが改めて浮き彫りになったようです。様々な制度やサービスを利用して子どもはもちろん家族も安心して豊かな生活を送っている地域、重症児者に対する偏見もあり「そんなに重症の人はお宅のお子さんだけです」と言われてお母さんが孤軍奮闘されて行政の壁をあげようと頑張っている地域など。

制度が出来たからそれでよしではなく、子どもにとってまた家族にとってどのような生活をしたいのかを元に支援を求めていくことが大切だと思いました。

西田淳子

2日目の分科会はいつも感じているのですが、時間が足りなくて消化不良のまま解散になってしまいます。

来年は静岡県が担当と言うことで色々考えていらっしゃるようです。

是非みなさん一緒に行きましょう！！

第三種郵便物承認 HSK通巻3992号 2015年1月20日発行

親子で楽しもう！

～ミニコンサート&音楽遊び～

親子で楽しいひとときを過ごしたいと以下の日程でミニコンサートと音楽遊びの会を企画しました。多数の方のご参加をお待ちしています。

日時 平成27年2月22日(日) 10:00～11:30

場所 医王病院 中病棟3階地域医療研修室

日程 10:00～10:45 ミニコンサート



クラリネットの東崎さん、ファゴットの西川さんが懐かしい歌や楽しい曲を演奏して下さいます。

10:45～11:30 音楽遊び

永井陽子さんの指導で楽しいひとときを過ごしましょう。

昼食会のお知らせ

今年度2回目の昼食会を開きます。

日・時 平成27年3月8日(日) 12時～

場所 金沢国際ホテル 8階加賀料理「加能」

金沢市大額ル8 TEL076-296-0111

会費 2500円

申し込み 入所の方 松本さん・TEL283-4432

在宅の方 紺井さん・TEL288-5413

申し込み締め切りは2月22日です。

多数のみなさんのご参加をお待ちしています。



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