

第三種郵便物承認 HSK通巻5134号2020年2月15日発行

HSK

会報「石川守る会」

NO.90

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

寒中お見舞い申し上げます！

いつもの年に比べてずいぶん暖かな年末年始でしたが、会員の皆様方、お子様達にお変わりはないでしょうか。寒に入っても積雪もありません。毎日の生活は楽なのですが、今後のことが心配になります。地球温暖化の影響で去年は大型台風や集中豪雨などにより日本のあちこちで甚大な被害に見舞われました。暖かくなつたと喜んでばかりもいられないと思います。災害が発生すると最も困難な立場におかれるのは高齢者や障害のある人々や病気の人達です。

行政に対策を求めていくとともに私たち自身でも何が必要なのかを考えて、準備していく必要があります。

今年は石川で東海北陸ブロック大会も開かれます。災害を経験された他県の取り組みなどにも学びたいと考えております。



東海北陸ブロック大会に参加してきました！

昨年 11 月 16 日（土）～17 日（日）にかけて東海北陸ブロック大会が「子どもたちのために 今 私たちが出来ること」のテーマで名古屋市で開催されました。石川からは山本会長夫妻、紺井事務局長、山岸・西田両理事が参加しました。

1 日目は3つの分科会が行われました。

第1分科会 『日常生活のリハビリについて』

～普段からできる姿勢のケアについて～

講師 理学療法士 鶴飼宏和氏 看護師 作業療法士 生活支援員
講師の理学療法士鶴飼宏和先生による講義がありました。重症児者にとって二次障害やそれに伴う合併症を少しでも減らすためには普段からの姿勢へのケアが大切である。そのためには・普段の生活の場面で色々な姿勢がとれるように・本人の持っている能力が発揮できるように・リラックスできる経験を増やすように・関節の可動性の維持などが必要であると話されました。その後参加してくださった重症児者の方の姿勢づくりをわかりやすく紹介していただきました。また参加者も姿勢づくりの体験もしました。聞くだけでなく実際に見たり、体験できたりして理解しやすかったようです。

第2分科会 『みんなで考えよう成年後見人制度』

講師 名古屋市安心センター 副所長 高橋健輔氏
NPO法人ゆずり葉の会理事長 佐藤恵美子氏

まずいくつかの実例の事例から本人の権利擁護のためにはどんな後見が必要かについて具体的に話されました。例えば母親が認知症になり在宅での生活が困難になった例、両親が高齢となり、将来本人が安心して暮らせるよう後見申立をした例、両親が他界し契約入所が必要となった例などです。それぞれの事例について説明があった後成年後見人制度の概要について、説明がありました。またそれぞれの家庭の事情を考慮しながら家族で本人の意思を尊重し、今後について相談していくことが必要であると話されました。また親の判断能力が低下する前に何をしておくかも考えておくことも大切だと話されました。

第3分科会 『重症心身障害児(者)への食事支援』

～豊かな生活を最期まで支えるために～

講師 つばさ静岡 医療部長 浅野一恵氏
愛知県医療療育総合センター 管理栄養士 山崎茂子氏

まず浅野先生からたくさんの資料や映像を使って事例も紹介しながらお話がありました。



障害児者の食事を守る目的

- ・命を守ること（誤嚥性肺炎の回避，必要十分な栄養の摂取）
- ・重症児者の尊厳を守る（楽しみ，挑戦，成長の機会を奪わない）

重症児者にとって最も注意が必要な誤嚥性肺炎について詳しく説明がありました。その原因には唾液，鼻汁，水分，食事，胃の内容物などがあり，何を誤嚥しているかによって対応は異なるとのことでした。

重症児者にとっての食事とは

- ・最も苦しいものにも最も楽しいものにもなりうる
- ・命や医療的ケアに直結するもの
- ・信頼関係の上に成り立つもの
- ・具体的で現実的なもので一番難しいもの
- ・大切に思う気持ちを伝え合えるもの

その後重症児者が楽しく食事できるための姿勢や摂食嚥下障害の状態に応じた対応など細かく説明されました。

また様々な市販の食品を使った重症児者向けの献立の使用会もありました。ごま油やオリーブオイルを一匙加えることで栄養価がUPできるなど目から鱗のお話もありました。

胃ろう食でも様々な工夫で家族と同じものが胃から食べられるし，腸管にも味覚センサーがあるとのことのお話もありました。

2日目は式典と記念講演がありました。

記念講演 「医療的ケア児の安心した暮らしを学ぶ」

講師 医療型短期入所施設 ハウスマネージャー 内多勝康氏

元NHKアナウンサーの内多さんが番組で医療的ケア児と家族の在宅生活を取材したことがきっかけで30年務めたNHKを退職して現職に就くまでの思いや決意をまず語られました。

もみじの家は国立成育医療研究センターが医療的ケア児と家族のための短期入所施設として開設しました。理念は『重い病気を持つ子どもと家族のひとり一人がその人らしく生きることができる社会を創る』です。

1回に最長9泊10日滞在できる医療型短期入所施設で対象は19歳未満の医療的ケア児と重症心身障害児などで以下のサービスを提供しています。

① 24時間の医療的ケア

家族と一緒に泊まっても看護師が対応します。



第三種郵便物承認 HSK通巻5134号2020年2月15日発行

② 遊びや学びの時間の保障

保育士や介護福祉士が中心となって子ども達が楽しめる活動を毎日続けています。

③ 日常生活の介助

日々の生活介助もその子の状態や姿勢に配慮しながら行います。入浴は2日に1回のペースで提供しています。

このような手厚いケアや子どもにとって楽しい環境が評判を呼び登録希望者が増え続けていて、新規に申し込んでも3年待ちの状況だそうです。また登録できて毎月1回の利用を確保するのが大変とのこと。今後の課題

いかに持続可能な運営を実現させるか

医療と福祉が必要な医療的ケア児と家族を支えるためには、専門のスタッフが欠かせません。それを現在の公的な制度からの報酬で賄うことはできません。「もみじの家」の平成30年度の収支を見てもやく1900万円の赤字です。それを現在は個人や企業からの寄付金で補っている状況です。

医療的ケア児の各種支援のための更なる支援体制の充実が求められています。



お知らせ

- 春の昼食会を4月中旬頃に実施したいと思っています。詳細は次号でお知らせします。予定に入れておいてください。
- 全国大会は6月27日(土)~28日(日)に札幌で開かれます。
- 東海北陸ブロック大会は11月14日(土)~15日(日)片山津温泉・加賀観光ホテルで開催予定です。皆様方のご協力をよろしくお願いします。



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 TEL0761-56-0610
	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