

思いの詰まった温かみのある大会

去る6月18日(土)～19日(日)の両日、

第53回重症心身障害児(者)を守る全国大会を青森県青森市において開催しました。

一週間前からの雨予報にもかかわらず二日間とも天候に恵まれ、全国から重症児者をはじめ、保護者、行政・医療・教育・施設関係者、ボランティアなど900名を超える参加者が青森の地に会しました。

一日目は、厚生労働省の田中佐智子障害福祉課長(当時)より行政説明をいただきました(本誌22頁参照)。これまでの障害福祉施策の経緯から障害者総合支援法施行3年後の見直しまで、制度や取り組みの概要を幅広くご説明いただきました。

続く分科会では4つの会場に分かれ、それぞれの立場から専門の先生方にパネリス

トとしてご講演いただきました(詳細は来月号に掲載予定)。

懇親会では、乾杯の挨拶の中で北海道療育園の岡田喜篤理事長から、古事記の内容に触れられ「古来より日本にはこうした子どもたちに対し、大切に育んで神様に祭った文化があるのではないか」ということ、小林提樹先生が生後38日目に亡くされた息子さんのこと、戦地の転属などにより奇的に生還されたことなど、何か超自然的なものに導かれ、重症児者のために道を切り拓かれたのではないかとのお話をいただきました。その後、本大会に一致団結して取り組んできた東北6県の支部長による鏡開きが行われ、それぞれの県の地酒が振る舞われました。アトラクションは、青森の

ねぶた祭。会場中にねぶた囃子の太鼓・笛・手振り鉦が鳴り響き、花笠を被った踊人(ハネト)の方々が場内を舞い踊り、大いに盛り上がりました(表紙写真)。

二日目の「みんなで語ろう」では、熊本地震の支援に対し被災地の方から御礼の言葉がありました。また、医師・看護師の養成や施設職員の確保の問題、動く重症児の実態を正しく理解してほしいなど様々な意見が交わされました。後半はきょうだいの立場からについて取り上げ、きょうだいの立場からの本音が聞ける貴重な機会となりました。

続く式典では、厚生労働省、文部科学省、青森県、青森市をはじめ多くの来賓の方々がお忙しいところご出席くださり、温かい祝辞をいただきました。在宅・入所の立場からの意見発表では、子どもが誕生した時のこと、成長過程での苦悩や喜び、今日の様子や周囲の方々への感謝などが語られ、わが子と重ね合わせ涙する参加者も見受けられました。

今回は青森県で開かれる初めての大会で

したが、谷川支部長を中心としたすばらしいチームワークと細やかな心配りにより、参加者から「笑顔で迎えていただき気持ちよかった」「道案内が丁寧だった」「青森県支部のおもてなしに感謝です」等々の声

がたくさん寄せられました。また資料の中には、この大会のために心を込めて作られた折り鶴と「ありがとう」の文字が添えられ、思いの詰まった温かみのある大会となりました。

早くから準備に取り掛かり、大会運営の「縁の下の力持ち」として、尽力くださった青森県支部をはじめ東北ブロック、ボランティア、関係各方面の皆様にご協力いただき心より御礼申し上げます。

第53回全国大会日程

会場：ホテル青森・リンクステーションホール青森

【1日目】6月18日(土)

行政説明 13:00～14:00
「障害保健福祉施策の動向」田中佐智子氏(厚生労働省障害福祉課長)

分科会 14:20～17:00

《第1分科会》(国立施設部会)

「法施行3年後の見直しに係る法改正への取り組み」

パネリスト：中川義信氏(国立重症心身障害協議会会長/四国こどもととなの医療センター院長)
今山照代氏(国立病院機構本部医療部医療課 医療企画専門職)
秋山勝喜(当会副理事長)

《第2分科会》(重症児施設部会)

「法施行3年後の見直しに係る法改正への取り組み」

パネリスト：小島裕司氏(厚生労働省障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害児支援専門官)
末光茂氏(社会福祉法人旭川荘理事長)

《第3分科会》(在宅部会)

「在宅重症児者に対する医療、福祉、教育の連携」

パネリスト：大西延英氏(厚生労働省障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 室長補佐)
分藤賢之氏(文部科学省特別支援教育課 特別支援教育調査官)
田中総一郎氏(あおぞら診療所新松戸医師)

《第4分科会》(母親部会)

「『母親部会』って何?～親の会活動の原点を再確認するために～」

講師：宇佐美岩夫(当会常務理事)
グループ討議「母は強し、『母親部会』の存在意義」

懇親会 18:00～20:00

【2日目】6月19日(日)

みんなで語ろう 9:00～10:00

式典 10:30～12:00

開会のことば 谷川幸子(青森県支部長)
主催者あいさつ 有馬正高(当会理事長)
来賓祝辞 厚生労働大臣 塩崎恭久 様
文部科学大臣 馳浩 様
青森県知事 三村申吾 様
青森市長 鹿内博 様
公益社団法人日本重症心身障害福祉協
理 理事長 木実谷哲史 様
国立重症心身障害協議会 会長 中川義信 様
意見発表 ①橋本幸子(青森県支部・在宅)
②大石睦子(北海道支部・入所)

来賓紹介・祝電披露・施設長紹介
要望書採択 朗読：中村農夫一(新潟県支部)
次期開催地あいさつ 山本 衛(石川県支部長)
閉会のことば

<全国重症心身障害児（者）を守る会 全国大会に参加して>

小松 薫

<概要>

日時 2016年6月18日(土)～19日(日)
場所 ホテル青森 他(青森県)
内容 18日 行政説明(厚生労働省) 障害保険福祉施策の動向
分科会 1～4分科会
参加したのは、第1分科会(国立施設部会)
19日 みんなで語ろう
式典
参加者 900名弱か
静岡からは、17名程度参加/天竜病院からは、保護者会のみ。

<所感>

1. 行政説明(厚生労働省) 障害福祉政策のこれまでの経緯について

3年ごとの障害者総合支援法の見直しを行い、今年5月24日に国会で法律が成立している。施行は平成30年4月であるが、公布日に施行となっている部分もある。この法改正を含め、障害者虐待防止や相談支援等を含めた概要説明があった。

国の方針が地域社会での共生や支援に重点を置いているため、今回の発表の中に入所施設関連の話はほとんど無かった。また今年度の予算規模は、対前年度で5.7%増加の1兆6400億円と大きいですが、これだけの対応を増加させて既存のサービスへの影響が出ないとはまず考えられない。

今年も昨年度と同じ人の発表で、相変わらず範囲が広すぎて内容が分かりにくい。情報を得られる事はありがたいが、今回の講演資料と内容ならどんな障害福祉関連の団体からの依頼でも繰り返し利用できそうで、講演先への誠意や問題意識が感じられず非常に残念である。質疑応答出来るようにすれば、多少でも意識を持って対応するのか、工夫が必要と思った。

2. 分科会

第1分科会(国立施設部会)

「法施行3年後の見直しに係わる法改正への取り組み」

3人の発表で、大別して国立病院機構の対応と最近の福祉制度の動向の2項目であった。国立病院機構の説明は前回と異なる2名の発表で、福祉制度動向は前回と同じ「守る会副理事長」の秋山さんであった。

まず国立病院機構の対応では、始めに法の見直し概要について、そして国立病院機構の取り組みに関する説明があった。

国立病院機構の重症心身障害医療は、中期目標や中期計画にある「地域のセーフティーネット」として支える医療を担っているが、特にNICU（新生児特定集中治療室／病院において早産児や低出生体重児、または何らかの疾患のある新生児を集中的に管理・治療）の後方支援としての機能を充実させると共に、テキストの作成や勉強会を実施している。またこれらに加え、通所や短期入所への対応、そして強度行動障害医療（健康を損ねる行動、他人を叩いたり物を壊す、大泣きが何時間も続くなど周囲に影響を及ぼす行動が著しく高い頻度で起こり、特別に配慮された支援が必要な状態）への対応も実施している事の説明があった。

なお地域生活モデル事業として2病院が実施しているが、そのうち「家族支援」として藤森先生がいらっしゃる「長良医療センター」も含まれており、その活動が期待される。

良い面のみでの発表が多かったので問題点を尋ねたところ、現状では「医師不足」、そして「通所導入による空きベッドの懸念（空きベッドとなると年1千万円の減収）」をあげていた。また今後の課題として、「平成30年」の診療報酬や介護報酬の見直し結果によっては、病院経営が厳しくなる恐れがあると指摘しており、今後の動向に注意する必要があるようだ。

次に「最近の福祉制度の動向」については、正直雑駁な内容であった。本来なら、守る会が考える国立病院機構の良さや問題点等の話をすべきと考えるが、逆に言えば国立病院機構は比較的恵まれているから、この内容でも問題無いのだろうか。

とはいえ、今回も色々な課題や今後の国立病院機構の動き等がわかり、非常に有意義な時間であった。引き続き情報を入手すべく、これからも守る会のイベントに参加していくべきと感じた大会であった。

以上

全国大会参加報告及び感想

川井千代美

日時 2016年6月18日(土)～6月19日(日)

場所 ホテル青森

内容 1. 行政説明・・・厚生労働省 障害福祉課長 田中氏
～障害福祉政策の経緯について～

障害者総合支援法の見直しを行い、予算は増加しているが障害者の枠が広がり入所施設関連への予算は圧迫されている現実。国の方針が可能な限り地域や自宅での介護や支援に趣をおいている。入所施設への予算削減、圧迫は今後厳しいものになると思われる。

内容 2. 分科会・・・第1分科会 国立施設部会

～法施行3年後の見直しに関わる法改正への取り組み～

☆国立病院機構の取り組み☆ 四国医療センター院長&国立病院機構本部

〈現状〉0-4歳児人工呼吸器利用者増加

50歳代 患者の高齢化、骨の変形、成人病増加

通所事業の推進・・・在宅療養支援・短期入所(天竜病院も受け入れ)

NICU(新生児集中治療室)の後方支援として患者の受け入れ実施

地域生活モデル事業・・・家族支援・地域生活支援 2病院参加

→家族支援・・・長良医療センター【藤森室長】健闘しています。

重症心身障害児者の病棟保有・・・全国に73病院ある

【感想】

昨年の全国大会より、今年の全国大会は話の内容が聞きやすいと感じた。国の予算は増加したが入所施設には、しわ寄せが来ている。平成30年にはまた見直しがあり、診療報酬・介護報酬の改訂があり、報酬が下がってくる可能性が大きい、つまり病院経営が大変になるという事です。今回は最後に質疑応答の時間が設けられた。機構の一番の問題は、医師不足。天竜病院にも通じます。色々な課題がありますが富士病院のような事が起きるかもしれない危機感は忘れてはいけないと痛感させられました。守る会を通じて機構への要望も考えていきたいと思えます。大変有意義な時間でした。今後も守る会のパイプは大事にしていこうと思えます。

以上

第 53 回全国重症心身障害児(者)を守る会 全国大会(青森)報告書

平成 28 年 6 月 20 日
曾根依志子

(概要説明)

日時	2016年6月18日(土)～19日(日)
場所	ホテル青森
内容	18日 行政説明(厚生労働省) 障害保険福祉施策の動向 分科会(1～4分科会)国立施設部会に参加
	19日 みんなで語ろう、式典
参加者	北海道から沖縄まで多数 約 650 名以上 天竜病院からは、保護者会 3 名参加

1. 第 1 部・・・行政説明(厚生労働省障害福祉課長 田中佐智子氏)

●法律について

平成 25 年に障害者総合支援法が施行され 3 年後の見直しがされた
社会保障審議会障害者部会で議論が重ねられ、平成 27 年 12 月に報告書が提出された、そ
れに基づいて平成 28 年 5 月 25 日障害者総合支援法及び児童福祉法の一部を改正する法案
が可決成立した

- ① 障害者の望む地域生活の支援
- ② 障害者支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応
- ③ サービスの質の確保、向上に向けた環境整備

施行(法律を実行すること)は平成 30 年 4 月 1 日からになる

※これらは意志決定の重要性、希望と必要なことを踏まえているらしい

障害福祉サービスは、支援の長い期間必要なことであり、どういう人生を送るかによりニーズ
の種類も必要

2. 第 2 部・・・分科会 第 1 分科会(国立施設部会)

(1)パネリスト 1 中川義信氏(四国こどもおとなの医療センター院長)

●独立行政法人としての中期目標、中期計画を 5 年単位でやっている

1 年毎の事業計画をやっている

- ・重症心身障害児医療は国立病院機構の柱である
- ・平成 27 年度の国立病院機構の取り組み
在宅療養支援(通所事業の推進)
在宅医療支援

セーフティネット分野の医療の確実な提供

- ① 重心病棟における NICU(新生児特定集中治療室)の後方支援
- ② 重心分野の教科書(テキスト)作成(平成 27 年 9 月)
- ③ 重心医療に関する研修→人材育成

●現状

人工呼吸器の子供が多くなった

超重症児スコア

移動能力 自分で寝返りできない

高齢化に伴う合併症(呼吸器系、脳血管系、悪性腫瘍など)

手足の関節が固く→変形→呼吸器障害

●平成 30 年に診療報酬、介護報酬の 2 つとも改定される

●すべては患者さんの「個別支援計画」と連動し、重心を支えるスタッフの輪、多職種連携

●国立病院機構が目指すべき療養介護サービスの基本的方向性

- ①重症度に応じた医療、看護サービスを提供する
 - ②身体介助におけるサービスを強化する
 - ③療育活動といった日中活動を充実する
 - 質疑応答（先生への質問で返答してくれたこと）
 - ・リハビリは増えているらしい（天童は増えていないと思う）理学療法も重心リハビリで
きる
 - ・ナースを多く配置
 - ・医師の確保が充分できていない（特に重心分野）
 - 努力はしている（研修も）が医師不足はどうなるかわからない
- ※病院もそれぞれ場所によってやっている中身が違う感じがした

(2)パネリスト2 今山照代氏（国立病院機構本部医療部医療課医療企画専門職）
法改正への取り組み（法施行3年後の見直しに係る）
第1部の厚生労働省の話とダブル

(3)パネリスト3 秋山勝喜（守る会副理事長）
社会福祉法の改正
社会福祉法人を取り巻く社会情勢の変化→国立病院との直接性はない感じ

(感想)

第1部厚生労働省の話 田中佐智子氏

- ・法律について今までのいきさつから話してくれたので現状と今後のことについては
時間が足りなくなった感じがして少し不満を覚えた
- ・法律は項目がたくさんあり過ぎて理解するには難しいかも知れないと感じた
故に自分達の状況に関係したものをしっかり把握することが良いと感じた
- ・全体的に在宅に関するものが多かった、具体的にどうするかの話は無かった

第2部 第1分科会（国立施設部会）

パネリスト1 中川義信氏

- ・現状報告と今の取り組みを聞いて良かった
- ・重心の医師及びスタッフの不足ということが深刻と受け止めた
- ・人材育成をしてくれているのはありがたいと思った
- ・各病院によって具体的にやっている内容（例えばリハビリ等）は違うと感じた

パネリスト2 今井照代氏

- ・法改正への取り組み（法施行3年後の見直しに係る）については、平成30年にとに
かく変わるらしいということを知った

パネリスト3 秋山勝喜氏

- ・社会福祉法の改正について話をしてくれたが病院機構との関連が感じられず残念でした

◎まとめ

- ・1人の患者さんに対して多くのスタッフが関わるので連携と情報共有が必要と強く思う
- ・連携と人材育成も大事（親、家族も勉強する必要があると思う）
- ・守る会を維持する必要性を大きく感じた（世代交代の必要性）

以上