

全国重症心身障害児者を守る会

創立 55 周年記念大会

感想まとめ 川井千代美

日時 2019年6月8-9日

場所 グランドプリンスホテル新高輪

内容 記念講演、シンポジウム、感謝の集い、みんなで語ろう会、式典

参加者 1200名

～シンポジウム～

【重症児者の豊かな生活のために】

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課長 源河 真規子

【おさらい】

☆重症心身障害施策の目的・・・生命を守り一人一人のライフステージに応じた支援の提供
(施設における支援)

【障害児原則として18歳未満の場合】

☆障害児入所支援(医療型) 児童福祉法

♪概要…障害児を入所させて、適切な医療及び日常生活の指導等を提供

【障害者18歳以上の場合】

☆療養介護(障害者総合支援法)

♪概要…著しく重度の18歳以上の障害者に対し、適切な医療及び常時の介護を提供
重症心身障害児施設等に入所する重症心身障害者や筋ジストロフィー患者を対象

現状・・・児者一環が恒久化となり年齢に合わせたサービスを受けられる。

☆医療的ケア児(イケア)

医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人口呼吸器や胃瘻等を使用し

たんの吸引や経管栄養な前よりどの医療的ケアが日常的に必要な障害児の事

⇒全国の医療的ケア児 18951人 (10年前より約2倍増加)

☆医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう、自治体において医療、福祉
保健の連携促進に務める。

【感想】

国立病院機構は、全国に 88 箇所、児童 967 人、18 歳以上 6737 人
児者一環が恒久化され、療育の内容を問われる現状。世代に合わせた療育を追求していく必要がある。看護師は、1 人が 7 人を見る体制(1 対 7) になり増員。国病に対しての言及はこの程度。やはり、児者一環の恒久化は、偉大だと思う。
入所者 50 前後の年齢が多い。

(医療ケア児が増加しているため、医療ケア児の施策に国は奮闘、追われている。在宅の医療ケア児も多いので学校、看護師の配置等、様々な面においてかなり大変そうだ。)

3 年後 (令和 2 年度)、障害者報酬改訂があます。マンパワー不足が報酬改訂に支障をどのくらいもたらすか・・・。

【国立病院機構 西別府病院院長 後藤一也氏の シンポジウム】

- ①高度医療を要する患者の増加
- ②移行期医療
- ③医療同意の在り方が喫緊の課題 が挙げられていた。

- ♪① 重症児者における ガン の増加 / 大腸、精巣、膀胱、子宮系
⇒ 対策 面談時にがん検診の希望を出すと良い。潜血、腹部 CT、触診等
- ♪② 15 歳以上の患者・小児科で受診出来ないケースも多い。本当に小児科でよいものか
病院、家族の今後の課題。
- ♪③ インフォームドコンセントの問題点
 - * 本人自己決定が出来ない、意思確認も難しい
 - * 最善の利益や、本人と家族に利益が相反する
 - * 家族と医療者の意見不一致

今後、『支える医療』が中心になる。治すから支える医療へ。支える人、医療従事者、家族
⇒ 守る会、行政、医療、施設関係者の連携が、最重要となる。

【感想】

今回の全国大会で、すごく感じたことは、今がよければいい ではなく
今後 5 年、10 年後、見据えていかなければいけないという事。
確かに今も大事。特に、国病は赤字続き。入所児者の医療、療育を含めた生活は
個別支援事業計画(面談) が最重要になる。本人が望むことはしっかり話し合う。
ただ、提示された企画を聞くだけにはなってはならない。気がついたことは積極的に
伝える。そして、安全、守る、要望は、保護者会、守る会の組織としての力も大変重要になる。
1200 名の集まりや保護者会が、もっと強固なものとなり、障害児者の盾になるよう
パワーをもらえた全国大会でした。5 年後は、令和天皇、皇后がご臨席されるかと思えます
良い勉強をさせて頂きました。ありがとうございました。

守る会全国大会に参加して

感想

1 病棟曾根依志子

【みんなで語ろう会】出席者から出た意見

1. 駅などに、大人のおむつ使用者のためのトイレが少ない。
2. 車椅子(大きなリクライニング)の入るスペースがない。
せめて長椅子があればおむつ交換ができると思う。
3. (地域格差がある)・・・人・お金・重心関連のこと
4. (若い人の言葉)守る会に入り、先輩たちの話を聞いて勇気づけられた。
自分のまわりに相談する人がいなかった。健常者では障害者の事がよくわからない。
5. (高齢者ドライバーの事)施設が遠くて・・・車で1時間位。障害者を連れて行くにはどうしても車が必要。免許返納どころではない。
6. (療養介護)国は色々な事を許可をだしても、市では違ったりすることが多い。
反映されていない事も多い。体制をしっかりと整えての許可をだしてもらいたい。
7. 守る会自体も課題が山積み。会員が増えない・・・具体的な事柄をもっと多く打ち出す。
若い人に引き継ぐためにも、課題をこなしていく。

**大会に参加させて頂きありがとうございます。守る会の親にはすごくパワーがあります。同じ空間にいて高揚するほどです。障害のある子供もひたむきに生きようとしています。こういった場に一人でも多くの方が出向き、感化されるといいと思います。二日間、有意義な時間を過ごすことが出来ました。 **

1 病棟杉村あゆみ

*今回初めての参加となります。55年記念大会に参加して、55年前の立ち上げのご苦労をすごく感じました。まだ障害児が社会からあまり良くは見られていなかった時代背景の中、母親達が障害児を背負い国に陳情したり運動をし、その努力があつての今の制度にまで繋がっている。その母達が 守る会 をここまで全国組織にしてくれた。

これは、すごい事です!

*障害者ひとりひとり状況が違い、関わり方も違うため、守る会を通して親の声を厚労省に上げていくことがこれから益々大事になっていくと、強く感じました。貴重な体験を本当にありがとうございました。

2 病棟織田智子

毎回参加しております。全国大会に1200名の参加者がいます。同じ障害を持った親そして兄弟が集結。全国大会の会場の豪華さ、経費。それだけ守る会に力があることをすごく感じます。10周年ごとに天皇、皇后、両陛下のご臨席も賜ります。皆さんも是非一度足を運ばれると良いかと思えます。ありがとうございました。

来年の開催は、北海道札幌 だそうです。ご一緒にいけたら幸いです。