

QSK

希望と幸福を
膨らませる
バルーン

佐賀

佐賀県守る会会報



【きょうだいデイキャンプ】を開催して 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会
会長 野崎 秀輝

平成23年度 全国重症心身障害児(者)を守る会「支部活性化支援事業」の助成を受け「きょうだいデイキャンプ」を開催しました。この事業は各支部が行う重症心身障害児(者)やその家族(きょうだい)を支援する活動に対して、助成金を交付することにより、支部活動をより活性化させようとする取り組みであります。

佐賀県支部も、この助成を受け下記日程により開催いたしました。

1. 開催日 平成23年10月16日(日)午前10時から
2. 会場 佐賀県三養基郡みやき町 東佐賀病院 地域交流センター内
3. 参加者 きょうだい及び保護者 22人

今日、重症心身障害児(者)を持つ家庭では、全ての物事が重症児(者)を中心に進められていく傾向にあるといわれています。そうした中で、重症児(者)のきょうだいは、障害のある兄弟姉妹への理解、親がかまってくれない疎外感、親の関心を引くための問題行動、重症児(者)を兄弟姉妹に持っていることによるいじめなど様々な悩みがあり、きょうだいに対する様々な側面からの支援が求められています。

このような生活環境を支援するために、きょうだいデイキャンプ事業を実施することで、障害への理解、重症児(者)を持つきょうだいの悩み等を多少でも解消出来ることを目的に開催しました。

講師を、肥前精神医療センター及び東佐賀病院の重症児者病棟において、日常子供の療育支援に携わってこられた療育指導室長(西原先生及び中武先生)の両氏を招いて「療養介護事業への移行について」と題して講演をしてもらいました。

講演終了後、講師と参加者によるディスカッションを開催し、障害への理解、日常抱えている悩み等について熱心に意見交換が行われました。

参加者の中から、「交流会に初めて参加して、障害福祉制度のあり方等について初めて耳にすること、又、障害を持つきょうだいの生活実態、療育、介護等、さらに保護者会の活動等が厳しい環境の中で積極的に行われ支援していただいていることを知ることができました。」との貴重な意見を参加者の声として聞くことができました。

このような沢山の想いの中、最後に書いてもらったアンケートでは、「こんな交流会が開催されればぜひ参加したい。」という意見が沢山出されています。

今回「きょうだいデイキャンプ」を開催して、私たち役員も参加者の意見、又、様々な想いを受け止め、重症児者の安全な療育生活及び守る会の活動に取り組んでいきます。今後も会員皆様のご協力をお願い致します。



参加者感想文

★とにかく初めての参加で正直分からないことばかりで…姉妹としては恥ずかしいと感じました。私も仕事で忙しい毎日で姉に関わることはあまりありませんが、いろいろな話を聞かせていただき、勉強になりました。やはり「家族の力が絶大である」という言葉が印象的です。また、こういう機会があれば、参加させていただきたいと思います。

N.S



★親亡き後の後見人の問題、現在でも3割以上が兄弟姉妹といわれております。これからさらに増えることと思われまます。親の背中を見て継承して欲しいものです。

在宅者を思えば入所者は恵まれた生活を送っていると考えられます。私見ですが、家族にて面倒見ていると思えば何でも出来ます。感謝の気持ちで日々進みたいものです。

H.H

★本日の会の内容が幅広く、特に法律等の話は難しかったので、分からない部分もありました。他の参加者の方が仰ったように、行事などが減っているということや、それに対する理由や事情も理解できるので、そのかわりに、今回のように同じ立場の方と関わりを持てる機会が出来ればと思います。今回は、やはり内容が幅広く、質問も急にでこなかったもので、できれば会の前にアンケートを取って結果を参加者の方に配布しておくなどすれば、意見などを事前にまとめて参加できるので、スムーズになるかと思ひます。

私は自分の姉のことで特に周りから何か言われたり、嫌なことがあった経験はありませんが、他の方の話を聞くことで、今後出てくる可能性のある悩みや問題を知ることができたので、参加してよかったです。

ありがとうございました。

T.E

★今回、きょうだいデイキャンプに参加でき、有意義な時間が過ごせました。

改めて、姉の存在と自分の生き方を見つめ直すきっかけにしたいと思ひます。

Y.S

★父が亡くなってまる2年が過ぎました。

仕事をしていたこともあって、妹のことはほとんど父にまかせっきりでした。

突然の父の死だったので、いきなり後見人の手続きをしましたが、諸々の（妹の生活面での）手続きもわからず、面くらっていました。幸い役所の方やいろいろな方々の助けをかりて今日までできましたが、これだけのことを高齢の父が（母は早くに亡くなっていました。）やっていたんだと思うと、申し訳なさでいっぱいでした。

今年は、病棟の役員も引き受け、月1回の会議に参加し、今まで知らなかったことをいろいろと学ぶ機会が増えました。妹との面会も増えました。忙しいのは誰でもいっしょです。

役員をやって、病棟のみなさんとも話すことが多くなり、なにか距離がぐっと近くなった気がします。

今日のキャンプも得るものが多く大変よかったです。

K.A

参加者感想文

★来年、法律改正されること、法律も2種類があること、18、20才以上で制度が変わることを知る事が出来て、大変勉強になりました。が、新しく改正されるなら、新しい法律も、教えて頂きたいと思いました。

また、次回あるようであれば、ディスカッション方式でコミュニケーションを取り、お互いの悩みなどオープンに話が出来るといった形にしたらどうでしょうか…？！

(座席の作り方もふくめて)

Y.M

★皆さんの考えがしっかりしていって良かったので、自分が両親に甘えているんだなと思いました。

法律は難しく、理解はできていないと思いますが、説明会がある時は、両親と聞きにきます。両親も自分も年をとったことを改めて考えさせてもらった1日でした。

弟は18才以上なので、制度が変わるんだなと思いました。今年に入って表情がでてきたので、今まで通りの支援が受けられるといいなと思いました。

Y.K

★本日はたいへん勉強になりました。いろいろな人の意見が聞いて良かったです。また参加したいと思います。

I.A

◎安心しています。

★平成18年6月から、現在の東佐賀病院に、弟吾郎(63才)が入院し、お世話になっております。やっと安心することができました。

弟が38才まで無手続のまま両親が見ていましたが行政の瑕疵により発覚し、やっと手続きを行いました。

佐賀コロニーに19年間お世話になり、現在に至っております。コロニー入所中は、再三事故で入院し、大きな怪我は2回ありました。

平成13年4月1日、大やけどで医大に入院、兄弟で24時間看病を続けていたところ、4月16日夜、千葉に就職していた次男(当時25才)が急死したとの知らせを受け、悲しむいとまもなく、再び入院中の弟の看病を続けた時は苦しく2ヶ月間続きました。

昨年、母が亡くなりましたが、以前の苦勞からすれば、今は夢みたいで、弟のことは安心して、ただ感謝する毎日です。後見人として最大限つくす覚悟です。

M.T

★この機会は勉強になりました。

M.T

◎佐賀県重症心身障害児(者)を守る会兄弟姉妹研修会に参加して

★初めてこのような研修会に参加させていただきました。最初は、まったくわからず聞いていたのですが、講師の西原先生と中武先生から平成24年4月から制度が変わると言うことで障害児入所支援の概要等を説明されました。内容的には変わらないということでしたが、法的な名称が変わることや二つの区分があることなど話をされ、そのあと、質問形式になりました。内容を聞いても、難しくよくわかりませんが、今後、このような会に参加させてもらい、入所者の家族兄弟として、少しずつですが、理解し、主人の両親を手伝い、助けながら、意識を高めたいと思います。今日は、本当にこのような会に参加させてもらい勉強になりました。ありがとうございました。

S.M



1. 障害程度区分について

障害程度区分については、全国の施設等では受取り方に差があり、質問が多いことから会員には正確な情報を発信するように説明がなされた。保護者にとってはこの判定により5か6の判定であればいいが、4以下の判定になれば療養介護の対象とならず、施設を追われるという脅迫観念があるものだから、このことについては特に真剣になっている年老いた保護者が多く見られる。

平成23年6月30日の全国障害福祉主管課長会議では、「附則35条に基づき手続き（・介護給付費等の支給決定・支給決定を受けるための申請・障害程度区分の認定・支給要否決定等）を省略して支給決定も可能。ただし、これにより適用される報酬単価は最も低い単価になることに注意が必要」とあったが、その後守る会を始めとする関係団体等の要望を受けて、10月31日の主管課長会議では、「報酬については支援の継続性を懸念する意見等を踏まえ、現行の障害児施設の報酬との関係を踏まえて一定の配慮を行うことについて24年度報酬改正プロセスにおいて検討する」とあり、手続きを省略した場合であっても、報酬単価は現状のままとなることを意味している。

なお、施設等から障害程度区分の認定の要請があった場合は、「何のために認定を行うのか」「その結果をどうしようと考えているのか」をはっきりさせて欲しい。

「18才以上の障害者は24年4月までに、支給決定を受ける必要があるが、市町村は本人の申し出により、支給決定に必要な手続きを省略して支給決定を行うものとされており、これにより支援の継続を保証。原則支給決定の期間を1年、市町村の事情によって2年も可。」とある。つまり、1年～2年間は手続きは必要ないということである。

2. 本部の活動

本部は地方にいる会員の目の届かないところで、刻々と変わる福祉情勢を捉え大切なところにはくさびを打つように、守る会の会員を代表して北浦会長の名前で要望書や意見書などを出している。

3. 在宅患者やその保護者に対する理解はこれでいいのか

特に施設入所者の家族は在宅患者やその家族に対して「在宅のことは在宅でやればいいじゃない」的な態度で臨んでいないか。在宅の厳しさを理解しているか。通園のことや短期入所、在宅福祉サービスのことなどどれくらい理解しているか。

親は自分の子どもがどこにいるかによって活動が違っているのではないか。

4. 九州・沖縄ブロック鹿児島大会 12月1～2日 鹿児島市

5. 第49回全国大会千葉大会 7月16～17日 千葉県（東京ベイ幕張ホール）

養護学校だより



佐賀県立中原特別支援学校

石井 一直



今年度は開校35年目。本校は学校名が「中原養護学校」から「中原特別支援学校」に変わりました。また、高等部が新設されて新たな歴史がスタートしました。

分校舎の高等部には、現在12名の生徒が在籍しています。生徒たちは、高等部への進学を心待ちにしていたようで、「みんなと一緒に楽しく勉強したい。」「教

科の勉強を頑張りたい。」「いろいろなことに挑戦したい。」など、それぞれに希望をもって充実した高校生活を送っています。

10月26日には学齢超過生の第一交流会を実施しました。分校舎プレイルームにて初顔合わせをし、いろいろな活動を楽しみました。自己紹介の後、わらべ歌遊びやペットボトルボウリング、茶話会等で一緒に楽しむ場を共有することができました。最初は少し緊張気味の生徒もいましたが、名前を呼び合い言葉を掛け合ううちに、だんだんと打ち解けて和やかな雰囲気の中で交流することができました。同じ高等部の仲間として、お互いを知り合うよい機会となったようです。

来年度は生徒数も増えてもっと賑やかになりそうです。生徒たちの障がいの程度は様々で、学習内容も異なります。楽しんで学校生活を送ることができるよう、一人一人のニーズに合った学習を提供し、病院や施設、保護者の方々と協力し合いながら指導・支援に努めていきたいと思ひます。



次回を楽しみに…



肥前親の会 井上 政人

11月10日は肥前精神医療センター東1棟のバスレク（佐賀銀行福祉基金による行事）、場所は久留米鳥類センター、初めての場所であり、どんな鳥類動物がいるのか、どんな植物があるのか、期待しました。親の会の人達も同じだったと思ひます。

当日はあいにく朝から小雨又、今秋初の冷え込みで残念ながら中止になってしまいました。しかし、病院側のはからいでバスツアーに変更となり、当日の目的地鳥類センター、久留米市内、筑後川渡り車外の紅葉、豆田畑、遠くの山等を見る事が出来久しぶりに新鮮な気持ちになり、子供達より親達の方が楽しかったと思ひました。次回も又、鳥類センターを計画してほしいと思ひます。その時は必ず晴天になると思ひますし、親の会にて祈っています。今回のようなバスレク、遠足、運動会、クリスマス会等沢山の催しがある親の会としても年々高齢が進み出席する事が困難になるかとは？まずは子供達の為頑張っていきましょう。



平成23年9月7日 東佐賀病院重心病棟秋祭り



9月2日より、祭り週間で夜店等手で触れたり、祭りの音楽や太鼓の音を聞いたりしてました。各病棟からは、午前と午後に分かれて体験をしていた。

9月7日は、天候もよく、過ごしやすい日でした。

地区のボランティア方の盆踊り、上峰太鼓の演奏で皆手拍子などでにぎわってた。最後に、クライマックスの打ち上げ花火があり、入所者は大変に興奮して見てた。今年は東日本の災害で、どの県も花火大会が自粛ムードだったが東佐賀病院は、盛大にあがった。(昨年よりも多く見られた感じ)



盛大な花火

また、来年もこれくらい盛大にしてほしいと、保護者からの声だった。

重症心身障害児政策について

独立行政法人国立病院機構東佐賀病院
療育指導室長 中武孝二

今年(2012年)は3月11日の東日本大震災に始まり、自然の恐ろしさ、命の尊さを実感した年でした。その中で東佐賀病院では、感染症が広がることもなく、色んな行事や療育を楽しむことが出来ました。改めてご家族の方々のご協力に感謝します。さて、来る平成24年は4月1日より、18歳未満は児童福祉法による医療型障害児入所施設となり、18歳以上は障害者自立支援法による療養介護事業になる予定です。幸いなことに、重症心身障害児施設は、医療型障害児入所施設と療養介護の両方の指定を同時にとれるようになり、定員は児・者で区分しない、職員の兼務、設備の共用も可とするといった特例的な取扱いとなりました。これにより、施設の利用が継続し、退所させられることがないような措置が検討されていて、一安心されている事と推察します。大きな類意点はサービスの実施主体が都道府県から市町村に移行することです。様々な手続きが市町村に変わります。現在の所、その手続きが省略されると言われていますが、省略のための申請は必要です。病院としても新事業に向けて事業者指定を受けなくてはならず、時間のなさに困惑を深めています。ともかく、新事業に向けて皆様方のご協力を得て乗り越えていきたいと思っておりますので、今後ともよろしくお願ひします。



障害者自立支援法の本格施行にむけて —動く重症心身障害者(者)の立場は?—

肥前精神医療センター
療育指導室長 西原 礼子

いよいよ今年の4月1日から障害者自立支援法の新体系へと移行します。国立病院機構も福岡病院を除いては旧体系でしたので、他の病院は今準備に追われているところです。18歳未満の方たちはそのまま児童福祉法で処遇されますが、18歳以上の方は児童福祉法から障害者自立支援法によるサービスに変わります。



私は、児童指導員として長いこと重い身体障害と重い知的障害を併せ持ついわゆる「寝たきり」といわれる重症心身障害児(者)に関わってきました。しかし、転勤でここ7年程、行動障害のある自閉症や重度・最重度知的障害のいわゆる「動く」重症心身障害児(者)に関わっています。同じ「重症心身障害児(者)」といってもタイプが違います。重い身体障害は伴っていませんが、激しい行動障害があり精神科の病院や知的障害の施設、自宅ではとても処遇ができない事実があります。法律では規定されていませんが、昭和45年の厚生省事務次官通達で児童福祉法による重症心身障害児(者)の施設で見ていくことになりました。そして、昭和47年に全国で初めて肥前精神医療センターに「動く」

重症心身障害児（者）にも専門の医療や療育が必要です。一部に「福祉で」という考えがありますが、対応に専門的医療が必要なのは同じです。この「動く」重症心身障害児（者）の障害自立支援法のサービスにおいても相応の評価がなされることを願っております。

第14回全国守る会 九州・沖縄ブロック福岡大会

第14回全国重症心身障害児（者）を守る会九州・沖縄ブロック福岡大会が10月22～23の両日、福岡市のホテルニューオータニ博多で、山崎福岡県副知事をはじめ、多数の来賓・会員・福祉関係者など609名の参加を得て開催された。

第1日目は式典に続き、本部の宇佐美岩夫事務局長を講師に「重症心身障害児（者）の支援」の講演があり、その後四つの分科会に分かれて討論を行った。

夜の懇親会には335名の参加者があり、地元の「黒田節」「祇園太鼓」などが披露され、交流も活発に行われた。

2日目は、前日の分科会の報告を4名の代表者が行い、その後本部副会長の田村輝雄氏から、「総合福祉部会を振り返って」の中央情勢報告を受けた。

記念講演には二人の講師が登場、まず「逆境の恩寵」の演題で福岡女学院看護大学学長の徳永徹氏、二人目は同じ看護大学副学長の西間三馨氏の「重症心身医療に携わって」という演題での講演だった。西間先生は福岡病院で全国に先駆けて療養介護を実施された先生でもっとたっぷりお聞きしたかった内容であった。

閉会行事は、外園ブロック事務局長の閉会挨拶に続いて、平松秀宣鹿児島支部長から次期開催県の挨拶があり、全日程を終えた。



杉原ブロック長のあいさつ



田村副会長



国立部会に参加して



肥前親の会 新地 豊作

今回の会場の都合により1つの会場で約300名規模で開催された。初めは役員の紹介等で後に討論に入りました。

結論から…施設さえあれば障害者の権利条約、人権条約等々はどうでもいいと言った視野の狭い考えで良いのか？私は失望を感じました。権利、人権条約は障害者をいじめるのか？守るのか？その判断は誰がするのか。少なくとも障害者の親、兄弟、親権者ではないでしょうか、それなのに権利条約がまかり通ると施設がなくなる等と参加者に対して悲壮感を与えるばかり、このような先見性にとほしい対応で良いのか心配です。

来年4月より実施される療養介護事業の内容で施設から追い出すようなことはしないと厚生労働省は約束しているのに…。

地球上で国連加盟国192カ国、人権条約締結国48カ国、国際的批推国22カ国、我が国はどうですか？、人権条約の締結はまだです。（私は今回がチャンスだと思っていたのに残念）



平成18年に障害者自立支援法（後に違憲）が本格施行になり現在に至り、平成24年度には療育介護事業に移行、平成25年8月より自立支援法の見直し（仮称総合福祉法）が目前です。

確かに人権条約が締結されれば「施設」という呼び名は変わりますが、厚生労働省の発表では83000人分のケアホームを作る、昭和49年以前の建物は建て替え中です、これは皆さん周知の通り、このように障害者施策については前政権、現政権も推進会議等の議論を踏まえ、支援法より良いものをと福祉法の改正も含め今最終段階ではないでしょうか。

私たちは子供達の僅かな幸せを願うため、何を勉強し、何を考え何を行動するのか、を皆様と議論を深めたい。

福岡大会に参加して



東佐賀 田中久義

これまでに4回程ブロック大会に参加しましたが自分にとっては充実した大会だったと思いました。部会では各施設の保護者より活発な意見、質問が出たと思いましたが、ただ実施基準等の行政の報告内容が30日にあるとのことで突っ込んだ話が出来なかったことが残念だったと思いました。

懇親会では、終始和やかに行われたと思いましたが、自分は2次会の屋台までで以後のことが頓挫しててしまい反省です。

講演については各講師の話に感銘を受けましたが、西間先生の話に聞き入りましたが時間がないなどで話が切れることが残念だったと思いました。

福岡大会に参加して



肥前精神医療センター親の会 本村 悟

障害者制度改革の動きが活発になっている中での「福岡大会」はホテルニューオオタニ博多に600名を超える会員・関係者が集まり開催されました。今大会は障害者自立支援法に代わる新法「障害者総合福祉法（仮称）」の骨格に関する総合福祉部会の提言や来年4月より始まる療養介護事業についての内容など、保護者にとって大きな関心事がありました。しかしながら中央情勢報告の中で「総合福祉部会の骨格提言」についての北浦会長のご苦勞を聞き、また「つなぎ法に関する基本的枠組み案」については10月31日の主幹課長会議の内容次第など不安な部分は多く残りました。1日目終了後の肥前だけの懇親会では少人数ながら和気藹々に話は弾みましたが子供の事となると一転真剣な話しになり部屋に入ってから夜遅くまで続きました。これから新法制定まで大変重要な時であり、物言えぬ子供に代わって親が子供の幸せを訴え続ける事が保護者としての義務と責任であると強く感じさせられた大会でした。



若楠療育園園長 野上 憲彦 先生
西九州大学教授 古賀 靖之 先生
佐賀県議会議員 石丸 博 先生

編集 佐賀県重症心身障害児（者）を守る会
事務局 野崎 秀輝
〒847-1441 佐賀県玄海町大字今村 4718-3
TEL 090-8224-0993