

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 50 分

A-重症児施設部会	司会進行	中島武夫		記録者	齋藤秋雄	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
			9	7	1	
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		4	2	5	1	1
				報告者	中島武夫	

個別支援計画の話があったが、各事業所ではその辺の認識は持っているのか。
 親の会で事業者を監視し、不備な点は改善の要望をしていくことが大切。場合によっては、上部団体を利用することも考える。

成年後見制度において、「親の会の会費等」は認められているのか。
 「親の会の会費は認められるが、全国守る会の会費は、検討中である。」。大分県の事例については、各県支部に問い合わせれば解るようになっている。費用については、年金の範囲で賄うこととなるので、高額の会費は不可としている。

仙台市では、活動内容によって判断すると言っている。懇親会費等は不可でしょう。
 世帯分離をしたら誤って障害児に介護保険料が課された。エコー療育園は介護施設であるので、介護保険はかからない。

個別支援計画の話は初めて聞いた。うちの施設では子どもの記録を付けているがメモ程度のものである。親の義務と責務を認識して対応すべきである。

医者に「子供の MRI を撮って欲しい。」と言ったら「やっても無駄」と言われた。医者の質の低さ、人間性の問題がある。子供の思い等を親が代弁して伝え、改善していくべきである。医療費の通知で、支援法の施行前は月 60 万円からや 70 万円であったが、最近は 30 万円程度になっている。何故なのか。(福島整肢療護園に確認することとされた。)

事業者側の支援法に対する知識がなく、事務的な不手際で医療費等が請求された。事業者と意思の疎通を図り対応すべきではないか。

仙台市は助成金を出しているが、市町村毎の格差が生じないように要望していくべきである。オムツ代は日常生活費には入らない。福島整肢療護園はオムツ代を請求しているので、内容について確認することとされた。

情報交換の大切さを実感した。

第三者機関を通じて、事業者に要望することも考える。

施設への寄付金(県の施設は寄付が出来ない。)の件については、上部団体に確認する。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 時 分

B -在宅部会	司会進行	齋藤福治		記録者	佐々木憲幸	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
				報告者	齋藤福治	

- ・ 子供に対して親がきちんと話を聞き入れ望みを叶えているだろうか?何才になっても子供が親を離さない。
- ・ 親がしっかり笑顔を大切にしていないと、子供の笑顔が得られない。
- ・ 子供の意思を尊重した施設サービス(映画、カラオケなど)を利用することで在宅生活が充実している。
- ・ 親の手だけではなく、積極的に他人の手を入れたり借りたりすることで本人のとてもいい刺激になると思っている。
- ・ 一定の成長を見て子供ではなく一人の大人として認めていきたい。
- ・ 障害程度区分についての話題
 - 一般的には軽く認定された方がいいと思われがちだが、施設運営上としても利用者側のサービス給付を受ける立場としても区分5より区分6の方が有益である。
- ・ 療育手帳をお持ちでない方は、将来的に後見人制度の利用などの際有益なので申請を薦める。
- ・ 施設入所を継続していると、地域の医療機関との関係ができない。
- ・ 短期入所の利用が、柔軟なサービス対応がしてもらえるよう利用枠を広げていくような活動が必要である。
- ・ 保護者の突発的な事故など緊急時の短期入所や長期入院などに対応したサービス提供してもらおう予算措置を求めていく必要がある。
- ・ 各県の守る会在宅部に意見や要望を伺う機会があっても、積極的な意見が出てこない。
- ・ 行政は詳細な実態を把握していないと思われるので、アピールが必要である。
- ・ 性の問題についてはタブー視されているくらいはあるが、男子の年齢的な生理現象などわからなくて困ったときなど守る会の仲間からの情報やアドバイスは本当にありがたい。
- ・ 在宅の生活を支える基盤となる施設が安定した運営とサービス内容の充実がないと、在宅障害者の生活は成り立たない。
- ・ 民間施設の障害者関連職種(介護福祉士、ヘルパーなど)の給与水準引き上げなど待遇改善で安定した収入が保証されないと、せっかく慣れた人が職場を去るなど人が育たない。
- ・ 夜間の緊急時に重症児医療を提供してくれるところがわからない。困った事がある時コーディネートしてくれるサービスが欲しい。守る会がタイアップした24時間対応の在宅支援サービスができないか?

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 50 分

C-国立施設部会	司会進行	川口 正		記録者	三浦宗隆	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
			2	14	7	
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
				報告者	川口 正	

1. 親の会費未納者の対応方法

- 各施設とも会費納入は親の会総会時や行事日に納入してもらっている。各施設とも会費未納者は数名いる現状である。
- 中でも岩手病院では国立病院機構からの指導にのっとった金銭管理組合(120名中110名弱加入)がある。通帳、印鑑を病院へ預ける形となり、毎月費用2000円。専門事務員が裁判所へも全部収支報告してくれる。
- その他、西多賀病院、釜石病院にも金銭管理委員会があるが希望者のみの加入であったり、直接的な会費納入につながるものではない。
- 宮城病院のように各病棟に会計を置くことで会費の収納率アップにつながっていくのではないかと。

2. 障害者自立支援法施行後よくなったこと、悪くなったこと

よくなったこと

- 施行後と言う訳ではないが、国立施設部会より病院長へ要望を出した経緯をきっかけに各施設とも病院と親の会との病院運営懇談会を立ち上げ意思疎通を図れるようになったこと。
- 特に釜石病院では毎月、病院と親の会との食事会(親の会会費月3000円、食費は親の会のみ)院長・事務部・指導部・栄養等の各部署より話を聞き、交流を図っている。

悪くなったこと

- 負担金が増えたこと...

3. 成年後見人になって困ること

- 後見人の裁判所への収支報告については各施設とも個人や集団で行っている。
- 宮城病院では宮城県守る会会長より収支報告書の書き方の説明会があった。

4. 将来について不安なこと

- 各施設のご家族とも親なき後の将来について不安を抱えている。
- 障害程度区分が4・5以下の入所者への対応。現状として地域での受け皿の問題もあり、今後は法の問題も含めて多面的な方向で動いていくことも考えていかなければならないのではないか。

5. その他(司会者より)

- 今後も国立施設部会として各親の会会長、病院長、指導室長へ情報配信していく予定である。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 50 分

D-国立施設部会	司会進行	細谷克夫		記録者	大平弘子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
		1	7	9	5	1
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		5	9	7	2	
				報告者	細谷克夫	

1. 自立支援法施行後に良くなったこと、悪くなったこと

国保税が高くなったが、その説明がなかった。子供が40歳になり、介護保険料がかかるようになった。「介護保険法施行法第11条第1項」の申請を行うとよい。

病院側と運営懇談会に参加している。

病院指定の振込先が1ヶ所で、他県からは困難である。

病院側と話し合えば解決の糸口があるのではないか。

病院側へ通帳、年金を預けて監査を入れている。(複数あり)

通帳預かりと個人持ちの選択。

他県の場合は自動引き落としがよいのでは。

2. 後見人について

後見人になった息子が病気になり、自分(母)になった。年齢的に今後に不安を覚える。

後見人にはなったが、自分が高齢であり今後に不安を覚える。

3. 将来について不安なこと

親の高齢化により、自宅に近い病院へ転院したいが...

病院側へ希望を出しておくといい。

児相へ相談する。

家族の意思を統一しておく必要がある。

最終的に病院がなくなってしまったら、と不安に思う。

そのためにも「守る会」が声を上げていかなければならない。

病院内の環境整備と衛生面への疑問がある(床での移動等不衛生ではないか?)。

履物を履く場所と履かない場所をしっかりと区分している。

個人の意見ではなく、親の会の意見として病院、病棟側へ持って行ってはどうか?

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分～17 時 40 分

E-国立施設部会	司会進行	千葉敬一		記録者	加藤すみ子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
			6	9	7	
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		2	8	7	2	3
				報告者	細谷央子	

1. 自己紹介時「～親の会」「保護者会」「の会」等に名称が変更になっているとの事

2. 成年後見人制度施行後(自立支援法移行後)

負担金が高くなった(約3万 約6万へ)

還付金制度については市町村によってかなり違いがある。各市町村で医療費助成についての制度を確認の上、制度を利用した方がよい。

現段階でも、制度を利用している所と利用出来ないでいる所がある様子。

入院費の支払い方法も市町村、病院によって違いあり。

病院の指定口座に通帳を作り、病院側が引き落としをする。手数料なし。

通帳は保護者が保管し、保護者が病院の窓口、口座等で支払う。ポイント制。

「年金管理組合(病院側に存在)」があり手数料のみで委託。(岩手)

在宅は親が後見人なので、親が支払う。

後見人が親から兄弟に移行してきており、行事等参加の際の時間的な負担が増大してきている。

守る会や役員会等参加にかかる経費(参加費・交通費等)の取り扱いについても、裁判所によって判断に違いがある。

契約書への記載、領収書添付による申請、参加事項を自己記載し口頭説明等方法も様々。

「後見人が異常な事をやっている」との訴えがない限り、裁判所は全て承認する。

年金の取り扱いについても、市町村で違いがある様子。

3. その他意見

- ・ 利用者・保護者は言いたい事を言えというが、実際言ったら施設側から「これ以上のサービスは出来ない」「外を探してください」などと言われるのでは...との懸念がある。
- ・ 日用品の価格設定も施設によってかなり違いがある。どんどん上がっていくのでは...という心配がある。
- ・ 要介護度の認定について、行事参加時に保護者間でのうわさ話(さんの所は危ないんじゃない?など)が飛び交っており非常に不安。
- ・ 外泊の要請が、指導員・看護師サイドと事務方で違っている。長期の外泊は収入減になる。
- ・ 後見人の関係が、親 兄弟 従兄弟などに代わってきていると思うが、現段階ではどのような割合になっているのか知りたい。
- ・ スローガンの通り「東北6県での格差のない福祉サービスの充実を」切に願います。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 45 分

F-国立施設部会	司会進行	池田千紗子		記録者	森 浩子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
		2	3	10	7	2
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		1	8	14	1	
				報告者	森 浩子	

- ・ 参加者のほとんどが入所者の親で、年齢層60代以上が8割と老齢化が進んでいた。
- ・ 老齢化に伴い、自身の健康上のトラブルにより子の後見に支障が出ることを心配する意見が多くあり、健康維持のためいろいろ気をつけているということだった。
- ・ また、外泊時の入浴介助など肉体的な負担の増大を感じるという声も多かった。
- ・ 施設の入所者の親同士や守る会の大会等、仲間同士で協力し助け合うことができ心強いという感想もあった。
- ・ 措置から契約になって以降の変化では、お盆や正月の期間の外泊について、施設によっては希望をとる通知が来なくなり、家族からの要望主体となったことで、強要的な感じが無くなったという声があった。
- ・ 障害者自立支援法施行後の問題点としては、障害者本人に関わる必要経費がどこまで認められるのか論議となり、本人に関わることについて掛かった経費は後見人についても認めて欲しいという意見があった。この件は、裁判所によって見解が違うという現状があるが、不明な場合裁判所に問い合わせると良いとのアドバイスが出された。
- ・ また、裁判所の認定担当者が、重症心身障害児(者)の実態を知らないという問題が上がったが、この件については、実際に施設に来て見ていただくことで、理解を得たという報告があった。
- ・ 各種手続きで担当省庁がいろいろである、又は市町村の担当窓口がひとつになっていないなど、いろいろ壁があり複雑で苦労するという問題提起もあり、垣根を取り払って一元化して対応してくれるケアマネージャーのような担当者が欲しいという意見が出された。
- ・ 税金の減免措置について市町村の課税担当者が理解していない場合や、行政の担当をたらい回しにされたり担当部署が変わると意見が違うなど、自立支援法施行以後様々な問題提起があり、不明点はとことん納得いくまで聞くことが重要であるという意見があった。
- ・ 行政担当者は、介護保険については勉強していても、重症心身障害児(者)の自立支援法は対象者が限られ、手続きが特別なので、一般に勉強不足である。担当者のレベルアップを促すと共に、自分たち自身も勉強しないと戦えないという指摘もあった。
- ・ 他に、仲間同士情報交換や相談をしたいので、他施設入所者の連絡先が知りたいという意見があり、個人情報保護の観点から守る会の持っている名簿を他者には漏らさない条件付きで提供することの可能性が提示された。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 45 分

G-国立施設部会	司会進行	井上達哉		記録者	三橋道子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
		2	1	11	5	2
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		2	9	8	2	
				報告者	橋本共子	

・自己紹介での入浴援助、オシボリたたみなど奉仕活動を行っている報告に感激したとの感想があった。

<自立支援法後の変化>

- ・ 養護学校を卒業して何もせずベッドにいるのが残念だった、自立支援法になり要望をして療育面に生かされ喜んでいる。(1施設)挨拶が良くなった。(2施設)特に変わらない(6施設)紙おむつになった(3施設)
- ・ 各施設の日用品の徴収額が3000円~12000円と差がある。
しかし昨年何度も説明を受けているのに自分が支払っている費用をわからない方がいる。
お任せではいけない。守る会は何かを考える機会になる、意識を持ってやっていこう。

=後見人制度について=

- ・ 守る会総会でも3年間続けて後見人制度についての分科会を実施したが、なかなか理解されない。様々な手続きの際に必要なので登記所で成年後見人の手続きを行っているとの証明をしてコピーをしておく。
親も勉強をして申請しましょう。
- ・ 親の会費など必要経費として認められている所、認められない所がある。裁判所毎で異なるようだが、本人のための活動なら問題にならない・一般常識の範囲なら認められるとの大分の事例がある 子供のために使った経費は申請・記入しましょう。

3年間の見直しの期間の中で厚労省は何を目標にしているのか、親の会はどうぞればいいか
明目宇佐美さんがお話する。

<その他>

- ・ 病院との懇談会を実施しましょう。
- ・ 我が子はいろいろな医療的処置を受けている。延命措置をどこまでやるか、どう考えるか?
いろいろな意見があり、結論は出ないだろう。障害の有無にかかわらない問題

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 50 分

H-国立施設部会	司会進行	山田寿嗣		記録者	森岡尚夫	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
		1	3	1 3	5	1
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
		5	8	8	1	1
				報告者	山田寿嗣	

1. 自己紹介

2. 障害者自立支援法の検証について

今までは県から請求が来て自動引落としされていたが、今は病院との契約となったので病院の口座に振り込むことになった、皆さんはどうしているのか?振込みが大変である。また、振込料が掛かる。

施設で利用している銀行にすることで振込料が掛からなくなった。

施設で利用している銀行ではないが振込料が掛からない。

小額(100円、50円)ではあるが手数料は取られている。

助成申請書を病院側に記載してもらうのに無料のところもあれば、1,050円掛かる病院もある。

病院側との話し合いを持って対応することが望ましい。

面会に来ない親が面会に来るようになったので、一概に悪くなったとは思わない。

障害者支援法と介護保険の違いがわからない。

年間8万近く引かれる等、負担金が多くなった。

わからないことを、なぜ行政は説明してくれないのか。

日用品、各種備品、散髪代など、具体的にどのくらいの費用が掛かっているのか。

10,500円くらい掛かっている。

子供が他の病院に行くときのタクシー代の負担が大きい。

サービスについてはどうか。

看護師さんの人数が少なくなった訳ではないが、大分忙しくなっている。

職員の方が一生懸命になった。例えば、風呂が週3回に増えた。しかしバスハイクはなくなり、運動会が日曜日ではなく平日になった。

ベッドが80床あったが、現在68床となっている。今後60床にしようとしている。

手数が掛かって良くなったことはない。

手続きが多く何とかならないのか。

子供の住所に郵便が来る為、締め切りが過ぎていることが数回あった。何とかならないのか。

世帯分離をしてはどうか。

子供の住所が病院になっているが、親、姉妹のところに来るように、病院で手続きしてくれている。

医者が足りないが他の病院はどうか。

専門医がいないため、とても不安である。他の病院に行って、子供が子宮ガンになっていることがわかったが、重症児を見ることがないようで、先生が後ずさりし、がっかりした。

病院と病院の連携が必要に感じている。働きかけが必要である。

個別支援計画についてよく読まないでサインしたが皆さんはどうだったか。

きちんと読んでサインをしている。説明は病院側からされている。

障害の軽い人は他の病院に移るといった話については何かあるかとりあえず入っているがいつ出るように言われるかわからない。

出ることになればどうなるのか、とても不安である。

その他

外泊について、5月(一週間)お盆(2週間)。正月(2週間)

外泊について、春休み、お盆、正月(2週間)

外泊について、制限なし。外泊が多くなると病院の収入が減る。

いこいの家で子供と月一回は過ごしている。(子供がとても喜ぶ)

100万円を寄付してくれた人が2名いた。(施設のお風呂を作り変えた)

重症児と健常者とのふれあいを我々親が増やしていく必要がある。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 45 分

I-国立施設部会	司会進行	平野 功		記録者	金子純子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
		2	8	6	2	1
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
	1	2	7	4	3	2
				報告者	平野 功	

《個別支援計画について》

- ・ 当初は立派な書類を作り三者面談を行ったが、その後については少しずつ各病院見直し取り組んでいる。

《後見人の更新について》

- ・ 裁判所の再審査報告が始まっている。
- ・ 財産管理の問題

《親の会の会費未納者への対応》

- ・ 未納者に対する取り組みが進んでいない。

《独法になってからの意見》

- ・ 独立行政法人になって職員の対応が良くなったが、契約制度になってから職員の人数が減少している。
- ・ 職員の対応が良くなったが、委託業務が増えた。
- ・ 病棟職員の人数が減少

《病院とのかかわりについて》

- ・ 病院との懇談会を年に1~2回開き、問題解決をしている。
- ・ 他科診療は保護者(家族)同伴、親が同伴できない場合、1人5万円の預かり金制度になるところもあり、タクシー代等の交通費などになっている。

《病棟職員の人員について》

- ・ 看護師や看護助手等のパートが入っているがスタッフは確実に減っているのではないか。
- ・ 要望は病院に話しているが実際変化が見られない。
- ・ 経営が良くなれば病棟職員を増員すると言っているが本当か心配だ。
- ・ 秋田病院の療養介護職の増員で病棟が良かった。

第 11 回全国重症心身障害児(者)を守る東北ブロック・福島大会

グループディスカッション 記録

平成 19 年 9 月 8 日(土) 15 時 40 分 ~ 17 時 50 分

J-国立施設部会	司会進行	村上清子		記録者	高橋徳子	
参加者年齢	40 歳未満	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
			3	14	8	
児(者)の年齢	20 歳未満	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代
	1		12	9	1	1
				報告者		

1. 親の会費未納について。

児者の年金を病院一括管理・且つ郵便局委託とし(一人一日25円)、親の会費も差し引いてもらうので、未納入もなし。医療費還元も手続きしてくれる。

希望者のみ、或る特定の人に1,500円/月で契約している。

親の会費は、必要経費で落とせる。

守る会費は、と×所により異なる。

2. 自立支援法制定後のよい点と悪い点。

今後の法改定により、どの様になるかが心配。

手続きが面倒になり大変。

3. 成年後見人になって困っている事。

発足時は、家裁の出張事務手続きでスムーズに行ったが、今年成年になり、個人手続きになるので何か簡潔明瞭な方法は無いが。自分の所属する病棟の指導室に相談するのが最良、他の地域のは所詮参考意見でしかない。

手続きが繁雑でたいへん。

4. 後見事務の済んだ会員の意見。

2例あり、1例はフリーパス。他の例は守る会費の出費にクレーム。

個別対応が殆どで、横並びのまとめは今後。

5. 将来についての不安。

重障児者病棟の改築時80床が60床に減るとの情報がある。20名の転出者の受け皿を考える時、不安です。

近い将来重障児者病棟は・障害程度区分が5と6のみを対象にする等の情報もあり、その上、将来の継続性を考える時更に不安が増加する。

障害区分は重いが、言葉が理解出来る事が児者の立場を不利にしている点に関しては、現段階で調査がはいつていると云う。呼名が出来ると判定者の判断如何では5と判定される。重要なポイントは、病院に相談する事。但し、病院から転出した施設で、素晴らしい進展を見た例もある。また、医療を必要とする児者に退院を薦めることは無い。

少ない費用で利用出来る制度としては何があるか?

自立支援法によって、入所者が帰省中に市町村のサービスが受けられる様になった。

手続きの日数はかかるが、窓口を作っておくこと。

自閉症は精神障害区分になった。身体+知的 重障児者になるが身体+精神 どうなるのか。

強度行動障害児者の障害程度区分自体を見直す必要性もあるのではないかと。

6. 医療費助成制度各県の比較。意見なし。