

焼津市重症心身障害児（者）を守る会

1. 守る会の三原則

- 一 決して争ってはいけない 争いの中に弱い者の生きる場はない。
- 一 親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加するものは党派を超える事。
- 一 最も弱いものをひとりももれなく守る。

2. 会のあゆみ

半世紀以上も前に「社会復帰も出来ない子に金をかける必要があるのか」との声も聞かれる世相の中で「たとえどんなに重い障害があろうと、生命を持ち生きているのです。それなりに生き、育ち、伸びるこの子らを生かしてください」と訴え、1964年6月に全国重症心身障害児（者）を守る会が発足しました。焼津分会は1965年9月に結成され、『最も弱い者をひとりももれなく守る』の基本理念のもとに活動し今日に至っております。現在会員は27名で障害児者の親、兄弟姉妹で構成されています。

3. 重症心身障害とは

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、これは医学的診断名ではありません

特徴

姿勢	殆んど寝たままで自力では起き上がれない状態が多い。
移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など。
排泄	全介助（知らせる事が出来ない 70%）始末不可
食事	自力では出来ない。（スプーンで介助）、誤嚥（食物が気管に入ってしまう事）を起こしやすい。食形態＝きざみ食、ペースト食、流動食が多い。
変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。
筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かす事が出来ない。
コミュニケーション	言語による理解・意思伝達が困難、表現力は弱い、笑顔で応える。
健康	肺炎・気管支炎をおこしやすく、70%以上の方がてんかん発作をもつため、いつも健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。

4. 超重症児（者）

常に医学的管理課におかなければ、呼吸することも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいいます。在宅でも生活しています。

★呼吸管理 人工呼吸器装着、気管内挿管（気管に酸素を入れる管を入れる）、気管切開などの呼吸管理を要する。

★食事機能 胃ろう、経管、経口による栄養補給を要する。