

## 重症心身障害児者「支援費利用実態調査」報告

<はじめに>

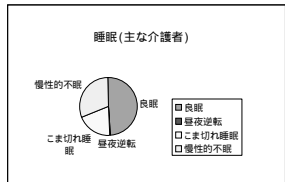
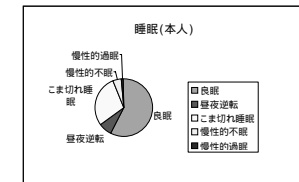
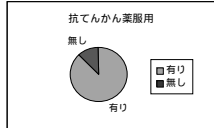
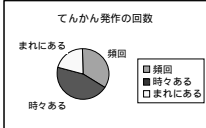
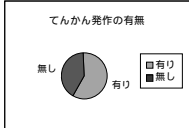
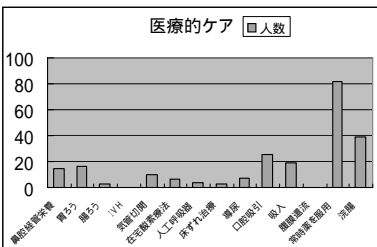
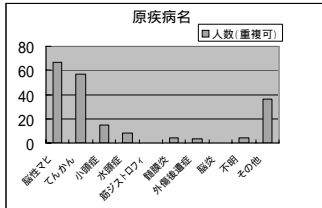
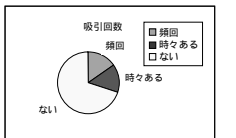
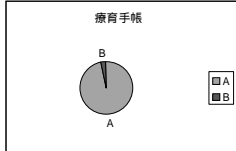
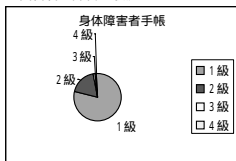
障害者の地域生活支援策である支援費制度を「重症心身障害児者は有効活用出来ているのだろうか?」「使いたくても使えない実態はないのだろうか?」そんな思いから、重い障害を持つ方の声を聞くためにこの調査に取り組みました。

<調査対象>

当会の機関紙をお読みいただいている行政、施設関係、個人にアンケートを送らせていただきました。関係されている重症心身障害児者の実態をお答えいただけたらと、対象者を定めずに依頼致しました点を深くお詫び致します。

それども趣旨を汲み取って頂き、139名の重い障害のある方の回答をいただきました。又、入所施設からも別途に40名の回答をいただきました。ご協力有難うございました。

<回答者の障害の状況>



No.42

大阪府重症心身障害児・者を支える会  
 全国重症心身障害児者を守る会  
 大阪支部

## ノーマライゼーションはもう要らない!?

現在、「福祉改革のブランドデザイン」として障害者自立支援法が国で審議されていますが、果たしてこの改革は重い障害がある方が「普通」に暮らすことを支援するためのものなのでしょうか? 2年前にスタートした支援費制度が財政的にいきづまる中で、見直しがなされるのは必然かも知れませんが、国際障害者を期にノーマライゼーションという理念を掲げ、徐々にではあっても仕み慣れたまちで普通に暮らすことを目指してきたことが、今回の改革では、サービスを受ける利用者の負担についての考え方をみると、今までは違う大きな転換を図ろうとしているように感じます。

それは、利用者の負担を「応益負担」とする考え方です。「普通」の生活を指している人にとって、身体介護や様々なサービスを受けるということは必要不可欠なものです。重い障害があればその分だけ多くの支援が必要になるのは当然です。それが「応益」ということで多くのサービスを利用すれば、その分の自己負担が大きくなるという考え方は、ノーマライゼーションという理念とはかけ離れたように思います。さらには、収入の認定も同居家族すべての収入を対象とするというところで、年々伸びて暮らしている家庭等にと

て大きな負担となり、結果として必要なサービスを受けることができなくなっていくのではないのでしょうか。低所得の家庭に対して上限額を設けるといいますが、特に重い障害がある方は医療的なケアや特別な配慮が必要なことも多く、様々な場面で出費があります。

私たちは自己負担があることに問題を感じていて、それは「応益」という考え方や利用する本人以外の人の収入認定ということに問題があると感じています。

財政が苦しいということでの改革が「ブランドデザイン」という今後の基本となる施策として位置づけられることに不安を感じます。厚生労働省が示す資料の中に「障害のある人が普通に暮らせる地域づくり」というものがありますが、まさに、そのことがノーマライゼーションという理念であるとするならば、自己負担についての再認識や重症心身障害児者が地域で暮らすことの出来るメニューが必要であると考えます。単に、介護保険とのすりあわせに過ぎないような回答を持つのは、今まで取り残されてきた重症心身障害児者の福祉に関わってきた者のひがみなのでしょう。

決して争ってはいけない争いの中  
 親類がいがいかなる主義主張があつても  
 重症児・者運動に参加する者は  
 最も弱いものを一人も毛も無く守る

守る会三原則

か、いすればいい。厚生労働省が示す改革のスケジュールは今年の秋からというところから、問答無用という気さえします。

サービスの需要に対してサービスの供給が乏しい中での「選べる」というたい文句とのギャップが、今回事されているクマネージメントの導入についても必要以上に不安を大きなものにしていきます。

はたして、今後一層大きな役割を担うことになる市町村が、障害がある方の実情にあった施策を実施していけるのでしょうか。地域の格差がより大きくなることも含めて大きな不安を覚えます。重い障害があつても、住み慣れたまちで暮らし続けることができるようになる日がいつか来ることを願っています。(三田)



- ・薬の具合で昼夜逆転がしょっちゅうある。
- ・てんかん発作（転倒てんかん）の時、頭や顔を打たないようにすること。
- ・おう吐

回答では医療的ケアを必要とする方が多く、てんかん発作を有する方、頻回の吸引を必要とする方、気管切開をしている方、鼻汁、胃、腸ろうなど経管栄養の方、在宅酸素療法や人工呼吸療法など、呼吸管理を必要とする方の様に極めて重い障害を持っている方が在宅生活をされています。

「常時目が離せない。又、こまやかなケアが必要である。」ことから、介護者の心身の負担が大ききことがうかがわれます。

#### <ホームヘルプ(身体)>

18歳以下 回答72人	
支給量	0時間 4.7人
	支給されている 2.5人 平均支給量 2.8H
利用量	0時間 4.9人
	利用している 2.3人 平均利用量 2.0H
18歳以上 回答66人(無回答1人)	
支給量	0時間 4.1人
	支給されている 2.5人 平均支給量 4.2H
利用量	0時間 4.5人
	利用している 2.1人 平均利用量 4.2H

#### 在宅介護(身体)

- ・ヘルパー2名ずつが毎日(一日2回)入れ替わり、介助の差が大きい。申し込んだ時間が全部取れない
- ・時間数が足りないのもう少し増やしてほしい
- ・頭が重いので一人のヘルパーでは浴槽は難しくシャワー夜中をお願いしている
- ・ヘルパーの質の問題
- ・日常的な見守りの部分がない
- ・入浴には2人ヘルパーですでの足りない
- ・ヘルパーさんは吸引が出来ないので不満です。
- ・時間数が足りないで親の身体的負担が大きい。
- ・入浴に時間と手が足りない
- ・事業所を見付けることが難しい。
- ・医療的ケアをしてもらえない

18歳以上66名の支給量、利用量共に、60%以上の方が0時間となっています。又、利用されている方の支給量、利用量のみとすると2.2Hとなっていますがまだまだ時間の不足を訴える声が多く、ニーズが高いと思われます。

#### ホームヘルプ 記述回答

- ・児童を扱ってくれるところが極めて少ない。利用したくても難しい。
- ・ヘルパーさんは医療的ケアが出来ないのでいつも介護人(母)が一掃
- ・障害児を受け入れる事業所が少ない。支給量を全部使えることが少ない。
- ・半年前に入浴してもらっていたが老人介護の経験がなく、業者側は障害児のケアに不慣れで結局断った。
- ・満足いく介護者がまだまだ少ない
- ・医療的ケアが必要なため吸引もできないヘルパーは必要ありません。支援費など私たちにはあまり良いとは思えません。ホームヘルプを利用してくださいと言うならば看護師資格のある人をお見したいと思います。
- ・人材確保と育成
- ・入浴のみ。ケアが不十分(身体チェックなど)
- ・主婦のバイト的なヘルパー、プロ意識のみじんも無いヘルパーに悩まされます。障害者の立場に立った介護を望みます。
- ・医療的ケアが必要なためヘルパーさんでは対応がむずかしく結局親がしている
- ・重心の子どものケアしてくださる事業所が少ないので困ります
- ・支援してくれる事業者がなかなか無い
- ・入浴介助はできるだけ同じヘルパーさんに来てほしい。慣れるまで手順が悪く何度も説明して手伝わなければならない
- ・家事はしてくるが手振が多い。子供のことをもって見てほしいが、吸引が出来ないので私自身がつまらぬのが不満です。
- ・入浴に利用しているが18ヶ月 時間ではとても足りない。行政と相談すると1回につき1人対応で1時間と云われたがとても1人対応など40kgの全介助に必要な量の介助はできない。

<介護において気をつけること>

- ・体温調整(冬は特に)体が硬くなるので体をさすったり、ストレッチをおこなう
- ・気管切開部にカニューレを入れているので首をさかえらさせないようにする。
- ・無痛無汗症なので、体温調節をしてあげないといけません。怪我を防ぐため目が離せない。
- ・顔を前屈させなければいけないし、咀嚼を殆どせず殆どみなでむせやすい。
- ・鼻骨骨折栄養(鼻チューブ)がない分口から水分を摂取しないといけないうち水分不足になりやすい。ツツヤストロイを飲まないのでも飲ませない。時間もない量も足りて不足しがちになる。それでも鼻チューブが足りず少ないと誤ったかまはっている。
- ・感情の起伏が激しく日よりかなり違ってくる。食事の時あせって怒りながら食べる時は喉をつめないように食べさせないといけません。
- ・歯ざりや最近まじになる(ひどくなると歯の磨耗が激しい)。発作が頻発、ダイアップ(薬)を使うタイミングが大変である。デイサービスで過ごすには介護者のスキルアップが大切。
- ・食事中、時々ま誤嚥によって食事が出来なくなることがある。誤嚥の時は口の中の食べ物を取り除き、父親が両手を子供のおなかに当てて強く3-5回くらい押さえる。
- ・緊張が強く屈圧がかかって嘔吐することがよくある。閉塞性呼吸、陥没呼吸になることがよくある。
- ・発作では、息を止める発作もあり、あまり私が深く睡眠してしまおうと気が付かないので度々夜中も起きます。四肢の血行が悪く夏でも長スボンなど気付けます。自分で体位変換できないので体位を何度も変えます。
- ・誤嚥、床ずれ、水分補給に気をつける
- ・痰が単独で切りにくい。嚥性の便秘。
- ・体温調節、水分頻回補給。
- ・てんかん発作による怪我や発作による意識障害を防ぐために、移動時の常時ケアや意識混濁時のケアが必要。
- ・食事の際の誤嚥がないように食料、調理法や姿勢に注意する。起きている時も眠った時も体位変換する。体温調整が苦手なので衣服の調整をこまめにする。
- ・感染による発熱、40度近くの高熱になるので熱性ケレイン、チアノーゼ、呼吸困難の状態など
- ・見落とすくらい小さな発作も多くそれが続くとききな発作を引き起こしてしまおうので日々の日常生活の中で常に顔色、欠伸発作の回数、興奮、目の下のクマ、食事が摂れないなどの言のまをあるかどうか観察が必要である。睡眠不足と外出時間が長くなることと疲れる。昼寝をしいてのバリエーションを工夫して気をつけなければならない。
- ・進行性の病気のなかで毎年新しい症状が現れ対処していくのが大変。冬は風邪も引きやすく痰をつめやすいので気をつけなければいけませんし嚥下も心配です。
- ・意思表示ができないので、表情や目の動きなど日々よく見ないといけません(ケレインもいつ起こるかかわらない)
- ・本人の意思の伝達が上手くないので介護者が沢山の言葉を使って会話をしたい。食事の誤嚥。
- ・常に口を閉じて自分で閉じられないことと多く、チアノーゼになりしんどい(本人も介護者も)。口を閉じてやるには相当の力がいる。
- ・目がすわっていないし泣いたりものごとく言ったり出来ないの、身体の異常に気を配らなといけません。
- ・常に見守りが必要。吸引頻回のため24h目が離せず家族の負担が大きい。
- ・カニューレ内の痰のつまり、呼吸状態。緊張による呼吸抑制、リラックスできる環境、姿勢、肺音、移動等。
- ・発作での転倒事故防止のため終始見守りが必要。トイレも個室に限り入り見守る。
- ・アトピー性の皮膚炎があり、体中常に目をかいて角膜炎を患っているため予防のため抑制と見守りが必要。特に夜中時々目を覚ました時にかいての掻き傷は目撃しています。
- ・気管切開をしていてよく動くので一時でも目が離せない。吸引も多く、オムツも1日10回以上交換する。毎日気が振る時がありません。週一回訪問看護師が来てくれますが一時間と少しの看護で私自身はゆるり出れません。それ以上の日数なり時間を要求すれば経済的に大変になります。訪問看護は保険の分野ではなく支援費制度であれば利用量を増やして親も楽になると思うのですが。
- ・医療的ケアが必要なため訪問看護や訪問診療が中心となってくる。
- ・両親が高齢なので入院した時に付き添いで入浴に気をつけてほしい。
- ・寝たきりで側弯が強く年齢的にも膝下機能等が少しずつ低下してきているので、今まで以上に注意が必要になってきた。
- ・寝不足が続いたり疲れたり。風邪を引いたり体調が悪かったらシャントトラブルやけいれん発作を起こす可能性が高くなると云われています。常に子供のことに気をつけておかなければならない。
- ・シント手術をしているため頭などを打たないように気をつけなければならない。

## &lt;ショートステイ&gt;

18歳以下 回答68人（無回答4人）		
支給量	0時間	32人
	支給されている 平均支給量	3.6人 6日/月
利用量	0時間	48人
	利用している 平均利用量	20人 1.5日/月

18歳以上 回答61人（無回答6人）		
支給量	0時間	33人
	支給されている 平均支給量	2.8人 6.8日/月
利用量	0時間	45人
	利用している 平均利用量	1.6人 3.6日/月

ショートステイの調査で顕著なのは支給量と利用量の差の大きさです。18歳以上の場合、74%の方が利用されていません。ニーズが高いにもかかわらず利用量が少ないのは、予定をして申し込んでも満員で予約がとれないという施設の少なさ、重点の障害児を受け入れる施設が殆ど無い等の問題があります。

- ・利用できるところがなく、月3回の支給があっても全く意味がない。
- ・1ヶ月前から予約をして利用、急には無理なようです。緊急時にはショートステイ出来ないで不安です。
- ・集まる施設は「体制」が整わないと断られることが多く、緊急時利用は無理なようでとても不安
- ・緊急時の対応が無理、もっとショートステイを増やしてほしい。
- ・予約が取れない、又いつもと違うところを紹介されたが施設注入児は預かることが出来ないといわれた
- ・介護者の体調が悪い時に利用したいのに、前もっての予約なのでその時に取れない。
- ・2-3名の枠しかないのでもうしても利用したい時に利用できないだったり、もしも親の体調が悪くなった時にどうしたらよいか不安です
- ・障害児を受け入れる事業所が少なく、支給量を全部使えることが少ない。
- ・なかなか日が取れず、日曜祝日などは何ヶ月に一度取れるかなで困る。緊急などは絶対利用できない。1ヶ月前の予約はつらい。
- ・緊急時にあすがつくれなくて困る。重点施設では多動なので断られ、知的施設では車いすなので断られ、行けるところが少ない。
- ・受入先がなく申し込んでも断られる。本当に必要な時に利用できない。
- ・医療的ケアがいるため母・私が病気で入院した時どのようにしてショート先まで連れていけばよいのか（吸引が必要から）
- ・一番必要としている。何処も急を要するときに確約がないのが不安です。
- ・近くにないので利用しにくい。重症心身障害児が利用できる所が少なすぎる。
- ・「人ももれなく、は施設利用を優先するが、居宅の重度者に緊急時（夜間）のヘルパー派遣を確立してほしい。
- ・利用できる施設がない。医療ケアを伴う充実した施設がほしい。
- ・安全・安心面が不十分で心配で利用できない
- ・緊急時ショートステイをお願いしたい
- ・医療的ケアがあるので近場に利用できる施設がない。もっと利用者側が容易に利用できると良い
- ・受け入れていただける施設が少ないのが現状で、病院にお願いして入院させてもらっている。
- ・重点の子を安心して預けられる所が近くにありません。又、あっても緊急時には利用できません。
- ・重症心身障害児施設でも安心してまかせる状況ではない

## ショートステイ 記述回答

- ・利用できる施設が全くない
- ・医療的ケアの部分が多く体調を大きく崩すことになるので利用できない
- ・施設は満足しているが思った日に取れない
- ・予約がいっぱいで希望する必要な日に利用できない
- ・受入施設が少なすぎる、無い。もっと増やしてほしい
- ・親族の不幸があっても受けてもらえない時がある
- ・受入施設が2カ所しかない
- ・介護が充分でないため
- ・2ヶ月前からの予約で平日はすく一杯になる
- ・施設職員が馴れてくれればもう少し利用したい
- ・利用可能な施設も少ないし不安で全く利用できていない
- ・重度のため職員2人つくことになるので思うように利用できない
- ・近くに利用できる施設がないため利用できません
- ・緊急時に利用できない。予約がいっぱい。
- ・本当に利用したい日（希望日）に取れない
- ・利用したい時に予約なのですぐに利用できない
- ・いざという時に利用できないので困っています。
- ・医療的ケアがあるとすぐに断られる
- ・近くにないので緊急時対応ができない

- ・週1回看護師に訪問で入浴等してら5日している（医療で）、その他は家族でしているが親も年齢とともにしんどくなっているからヘルプして欲しいが緊張が強いのでなかなか慣れるのに時間がかり後で体調を整えるのに余計しんどくなる。
- ・医療的ケアがしてもらえないので充分に利用できない。親・医者等の指導と許可があれば出来るようにしてほしい。
- ・本当に手の足りない時間帯の利用が出来ない。時間外になる。

## &lt;ガイドヘルプ&gt;

18歳以下 回答72人		
支給量	0時間	40人
	支給されている 平均支給量	3.2人 17.6H
利用量	0時間	45人
	利用している 平均利用量	2.7人 1.4H

## ガイドヘルプ 記述回答

- ・まだ児童という事で利用時間が取れない
- ・時間数が足りないのでもう少し増やしてほしい
- ・使いたい時にヘルパーが見つからない
- ・時間が少ない、足りない
- ・夏休み等長い休みにには足りない
- ・てんかん発作があるのでその時の対応に不安がある
- ・利用時間が公的に認められている時間数を越えている
- ・年齢が若いのもっと外出をして経験を増やしたい
- ・デイサービスが遠方なので時間がまったく足りない
- ・訓練通院の多い月は不足の場合がある
- ・時間数が足りないのでの親の身体的負担が大きい。
- ・事業所を見つけることが難しい。
- ・毎日使っていると足りなくなる
- ・2人対応なので倍ほしい
- ・外出場所の設定が難しい
- ・専門知識のガイドが少ない
- ・かなり重度なのでプール利用が難しい
- ・慣れたヘルパーが少なすぎるので困る

- ・ヘルパーさんは医療的ケアが出来ないのでいつも介護人（母）が一緒、子供とヘルパーさんと2人で外出できれば助かる。
- ・四肢の力がなくてブラブラしているので外出時のケガなどしたことが少しあります。
- ・てんかん時の対応について不安である（嘔吐、チアノーゼなどが出た場合）
- ・男性のガイドさんがいなくて困る。年齢的なので代体のときなどに使いたいと思って同性のガイドさんがいらないのが現状。
- ・親が付き添えないのでもしものことが（てんかん発作など）があった時が心配
- ・発作の理解が十分に慣れている人が少なすぎる危険
- ・スクールバスの下校のときのバス降からショートステイ先までの移動にガイドヘルプが認められていないため、自分の親の介護で病院（往復で3-4時間）へ行ってもすぐ帰ってこないといけないので困っていました。
- ・負担が多い、通学に利用できるようにしてほしい。毎日というのではなく親の体調が悪い日などだけでもよいですが
- ・免疫力が低下しており、外出するとすぐ体調が悪くなってしまうため利用困難
- ・重点の子でもケアして下さる事業所が少ないので困ります
- ・プールやトランポリン、介助歩行など運動を目的に利用しているが、ヘルパーさんの体力や技術がつかない
- ・利用したいのですが子供の様子を理解したいだけだから心配で、何処の事業所でもよいというわけにいかず困っている。
- ・移動のとき交通機関を使わなければいけないので、重複なので大変です。
- ・バギーで移動する以外でゆっくりつろげる部屋を無料で借りれる場がないのでもっと利用したいが利用しきれない。

<ul style="list-style-type: none"> <li>わが子のような重複障害者の利用できる施設がありません。知的障害者用では車いすも問題となり、重症心身障害者用では多動であることが問題となる。息子のような子でも利用できる施設が増えてほしい。</li> <li>将来医療・保健の充実した入所施設に入所を希望する。介護保険と統合になった場合負担する支援費は今以上にないから、利用額が上がると利用できない人も出てくると思う。</li> <li>重度障害者を理解しているヘルパーを育ててほしい</li> <li>医療的ケアが出る施設がどんどんできてほしい。意思表示が出来ないで親が面倒見れる間はヘルプしてもらいながら自宅でみたい。</li> <li>地元で建設予定の施設で医療ケアが必要な子を中心にみてもらいたい。実際、医療ケアが必要な子は病院でしか見てもらえないから。</li> <li>通所更生施設を利用しているが年々重複化してより整った設備のある重症施設を思っている。</li> <li>今現在の支援費制度では私が必要としているものがありません。障害が重複化になればなるほど支援とはほど遠く親の負担が重くなります。</li> <li>理念とか哲学というのが統合にはない。まずお金（20才以上から保険負担してもらいたい）それならはめからそういって、あとすぐでゴチャゴチャ言うからやめたい事になる。はじめて「お金ないから」といふ。その方が誰も納得する。そつすれば無意味な事をまず捨てるという方向へ行く。</li> <li>知的・身体最重度のため老親ながら頑張っているが1日も早く良いショートステイ先を作って頂きたい。</li> <li>障害者本人の支援とともに家族の精神的な面にも支援がほしいと思うことがあります。</li> <li>日常生活支援が知的障害にないのが不満。見守りは2時間必要なのに時間数が少ない</li> <li>何をどれ位支給してもらったら適度か、また支給してもらっても上手に利用できていないので支援費制度について勉強したり相談できる場がほしい。</li> <li>デイサービス、ショートステイとも重心的子どもが利用できる所が少なすぎる。気軽に安心して一泊も利用できるところは見当たりません。</li> <li>両親と住んでいますが共に高齢で父親は腎不全のため週3回透析、本人の介護は困難です。この先とても不安です。</li> <li>時間をいただいてもショート等は全く使えないという現状を理解していただき、介護者の病気やケガ等で介護できなくなるせばつまったニーズに答えられる様願います。</li> <li>家族が依然として中心の介護であり、限界を感じる。他人に任せる程に事業者の選択が殆ど出来ない</li> <li>また年齢も小さく先の事を考えることは出来ませんが、将来、地域で安心して生活でかばって思っています。先づとても不安です。</li> <li>利用しやすい人は上手に利用できているか、いろいろ制限がある重心的利用者には難しい点がある。いつも緊張の連続で過ごしている重心的家庭が少しでも安心して生活できる支援を期待しています。制度が変わっていくのは仕方ないかも知れませんが、変わってはいけない制度、守らなければならない制度があると思います。</li> <li>看護師の資格のある車等が家以外でも移動介護とかで来て貰えるようになればいいと思う。介護タクシーなどは福祉車両の車を増やして利用しやすくなれば有難い。</li> <li>情報が少なかつかりにくいので使えるものがあるても使えない現状ではないかと思います。いくつも使うと負担も大きいのでこれ以上は本人負担なしなどの制度の見直しなども考えて頂きたい。</li> <li>子どもでもガイドヘルプではなく、自宅で見てもえたらもっと助かるのですが。</li> </ul>
---

#### <調査結果から>

調査では、厳しい生活実態の重心的の方が十分に支援費を利用されていないという結果になっています。しかし、利用していないのは、決して必要がないということではありません。利用者の声の記述をみると、支援費を支給されても重心にふさわしい介護の提供がなされないため、安心して利用出来ないということから、利用したくても利用出来ないということなのです。

共に地域で暮らしたいという切なる親の思いから、支援は不備であっても親は頑張っていますが、障害の重複化、親の高齢化に伴って家庭で介護しつづける不安をいつも抱いています。

医療的ケアを伴う障害児者にも対応出来る日中活動の場、重心にふさわしい介護を提供出来るヘルパーの育成、緊急にもレスパイトにも対応出来るショートステイ、在宅が不可能になっても身近な地域で暮らしてゆける生活施設、支援に関する十分な情報提供と相談機能、これらが有機的に連携した支援が望まれています。

ランドデザインに、これらを満たした自立支援策はどの様に盛り込まれているのでしょうか。費用負担の大きさとという不安を抱きながらも、支援費を使うに使えるかつ重心的の方に光が射すように声を上げていねばなりません。

<ul style="list-style-type: none"> <li>医療ケアが必要な子の施設が少ない。土・日に看護師が常駐していないとチューブの入れ換えなどでできないので安心して預けることが出来ない。</li> <li>夜間のみまもりが十分に出来る施設がなく利用できていない</li> <li>重症心身障害者を気持ちよく受け入れてくれる施設が殆どなく、いろいろ理由をつけて断られ受け入れられない。</li> <li>申し込んでもいっばいで利用できない。もっと枠を広げてほしい。</li> <li>病院内でのショートステイがほしい。</li> <li>子どもの障害の状況で利用できるショートステイの施設がない。</li> </ul>
--

## グループホームを利用したいと思えますか

思う	思わない	条件が整えば思う
11	9	35

#### グループホーム 記述回答

- 入居していますが知的ホームで医療的ケア（緊急対応）の今後について不安です。
- 医療ケアの面で安心できる場所であれば利用したいと思えます。
- 今のグループホームの制度では充分な医療的ケアが行えることになっていないので重度の者には利用できない。
- 医療的ケアができれば
- 環境条件も必要となるので、紫外線に特別弱く避光が必要。
- 職員体制・医療的ケアができれば利用したいです。
- 自居に近くて少人数でスタッフと子ども間でコミュニケーションがとれるような医療的ケアも出来る・・・そんなグループホームが理想です
- 医療的ケアが多い人は難しいと思う
- 医者・看護師さんが24時間いてマンツーマンでみてくれるなら
- 今の身体状況では利用不可能
- 常に本人を良くわかっている人が介護をしていただければ、そして医療的ケアも整っているところであれば利用したいと思えます。
- 近辺で医療的ケアができるのであれば考えたい。
- 重度・重複障害者で全介護だから市内では是非利用したい。
- いずれ親の私が老いた時の事を考えれば利用も必要となると思いますが、重度すぎておきらめています。

#### <デイサービス>

18歳以上 回答61人(無回答6人)	
支給量	0時間 4.1人
	支給されている 2.0人 平均支給量 6.9回/月
利用量	0時間 4.4人
	利用している 1.7人 平均利用量 6.7回/月

#### デイサービス 記述回答

- 食事介助・排泄等があり受け入れが無理らしい
- もう少しおそくまで見てもらいたい
- 希望している時に受け入れてもらえない

デイサービスの支給量は比較的満足度が高く、利用状況も支給量を使いこなしている。しかし、その内容については不十分な様子が見える。

#### <その他支援に関するご意見・ご要望>

- 支給するのなら受け入れられる体制をきちんと作って欲しい。重度身障児はダメということは何のために制度を作ったのか？
- 必要の有無をもっと明確にして欲しい。2000年以降重症心身障害者が端っこに追いやれた形での制度になってきている。
- 遠たきりで医療ケアの必要な子供はT訓練所しか預かってくれなくて予約が取れずに困っています。又緊急時にはどうすればよいのか心配です。

大阪府知事  
太田 房江 殿

全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部  
大阪府重症心身障害児・者を支える会  
会長 鈴木 祥子



## 要 望 書

平素より、本会並びに重症心身障害児者の福祉に多大な御支援を賜り誠に有難うございます。

さて、平成15年4月より導入されました支援費制度により今までの生活からできなかったことができようになり、喜んでられる方もおられるとは思いますが、重症心身障害児者にとっては、支給量が必要な支援を受けるためには乏しい、或いは、介護の実態にあった内容の支援が受けられないなどの問題も多くあります。また、現在示されております福祉改革のグランドデザインにおいて、利用者負担が利益負担ということで今まで以上に厳しい負担を求めるものとなっており、とうてい容認できるものではありません。重い障害があることでその負担がより大きくなる仕組みは、今まで叫ばれていたノーマライゼーションとは余りにもかけ離れているように思えてなりません。財政削減は大きな課題であるとは承知しておりますが、今後の福祉の土台が経費節減という考え方によって作られていくことに大きな不安を感じています。「障害のある人が普通に暮らせる地域づくり」のための施策として行なうためには、先ずその不安を取り除いて望むことが必要であると考えます。

つきましては、下記的事项について要望しますので、何卒宜しくお願い申し上げます。家庭の中で一日も休まることなく介護にあたっている家族の思いとむきむきに生きている重症心身障害児者のおかれている状況に御理解を賜りますようお願い申し上げます。

## 記

- ・改革のグランドデザインにおける「応益負担」に反対します。とりわけ重度の障害児者にとって居宅介護において、支給量の実質的な上限等につながる一律的な自己負担に反対します。
- ・支援費制度による居宅介護のカテゴリーに重症心身障害児者を加えて下さい。或いは重症心身障害児者に応じた居宅介護の時間数を支給して下さい。
- ・重心施設における医療的な取り組みを充実して下さい。
- ・重症心身障害児者への対応ができるヘルパーの養成を積極的に行ってください。
- ・行動面での問題を抱える方のショートステイやヘルパー派遣に際して、専門スタッフの養成を積極的に行ってください。
- ・施設等の人所者が帰省等で帰宅した際のサポートをして下さい。
- ・医療的なケアが必要な方が緊急時に利用できるよう医療機関と連携したショートステイを実施してください。

浜村淳氏に花束贈呈



大阪府重症心身障害児・者を支える会設立10周年記念

鈴木祥子会長 挨拶

## 設立十周年記念式典・講演

去る十七年一月二十五日（火）、阿倍野区民センターにおいて、全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部、大阪府重症心身障害児・者を支える会、設立十周年記念式典・講演が開催されました。

「大阪府支える会」鈴木会長の挨拶に始まり、開会の方、太田房江氏・大阪府知事、関澤一氏・大阪市長のメッセージが代読され、大阪府支える会、寺岡富子会長挨拶、ビデオ上映、浜村淳氏・記念講演という次第で行われました。

鈴木会長は、もっとも弱い者を守るということは福祉の原点であるという想いで活動を続け、今後も皆さんの手を借り、支えられながら福祉施策の充実に向け運動を続ける。

寺岡会長は、大変な状況下にある親たちを支え上げて十年が過ぎ、感無量です。平成十八年には、阿倍野区庁・市初の重心通所施設が開設され、平成十九年度には、東住吉区にショートステイ機能を持つ入所施設が建設される運びとなり大変喜んでおります。等の挨拶がありました。

講演では、「毎日放送ラジオ番組、ありがたく浜村淳です、おなじみの浜村淳氏が「人・ジョブ・夢」をテーマにお話して下さいました。中でも「チャップリンの映画、街の灯」を通じ、求める舞だけが愛でない、無償の愛のすばらしさを語られ、美しい涙あり、胸一杯にしみ感動を頂戴しました。

最後に浜村氏に感謝の花束が送られ、ひときわ大きな拍手の中で幕が閉じました。

末尾になりましたが、毎日の活動にご尽力を賜りお忙しい中、時間を作り会場にいで下さった皆様、誠に有難うございました。これからも宜しく願っています。

## 関連記事 十三画

会場風景



舞台裏 浜村淳氏と

## 全国重症心身障害児(者)を守る会 近畿ブロック研修会 開催

テーマ「重症児(者)のより良い療育のために」

### 研修会に参加して

四天王寺和らぎ苑家族の会 津垣 良隆

「平成16年度近畿ブロック研修会」が、平成17年1月15日(土)に奈良県文化会館で開催されました。「四天王寺和らぎ苑家族の会」は、発足して3年目の正月を迎えましたが、今回1月度の役員会を中止して、この研修会に参加しました。

中央情勢報告では、本部運動推進部副部长 田村 輝雄氏が「全国重症心身障害児(者)を守る会」40年の活動の歴史と最新情報を報告されました。その中で、  
1、現在、日本の知的障害者は45万人、身体障害者は200万人、精神障害者が300万人で、重症心身障害児(者)は37,500人です。日本の人口から比べると非常に少ない人数ですが、社会の真中に重症心身障害児(者)を置いて展開しています。社会の外では駄目です。運動は、社会に向かってするのです。  
2、「守る会」に入会して「何のメリットがありますか?」と言われるが、「守る会」に入会していることが、重症心身障害児(者)を守り、結束している証になり、社会の皆さんが応援してくれることとなります。  
というお話が印象に残りました。

午後からは、独立行政法人国立病院機構 松籟荘病院 療育指導室長 小笹 良栄氏が「国立病院機構における重症児(者)福祉について」、そして、社会福祉法人 聖ヨゼフ会 重症心身障害児施設 妻の穂学副園長 家森 百合子氏が「重症心身障害児施設の望ましい有り方について」というテーマで講演されました。

- 小児神経科医の家森先生が報告された次の内容が、特に印象に残りました。
  - 重症心身障害児について  
昼は覚醒させて、夜はグッスリ眠らす。笑顔を出せるようにする。  
心は、障害を持っていない。
  - 重症心身障害児の療育上の配慮  
その人の能力を見極める。良さ、個性を見ていく。何が好きか。  
2歳前後が、一番したいことがある。
  - 重症心身障害児施設の望ましい在り方  
医者が、重症児者に対応出来れば、すべての患者を診察治療出来る。  
施設職員を、いかに定着さすか、若い人の定着率が悪い。  
年輩の人は、しんどいから辞める。園生のごちゃ混ぜは駄目である。  
療育方針を立てること。

など、家森先生の貴重な実体験談をお聞かせいただきました。

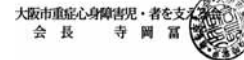
### 「支える会」入会のご案内

大阪府重症心身障害児・者を支える会(全国重症心身障害児(者)を守る会の大阪支部)への入会についてご案内いたします。

【個人会員】	年会費 8,400円
本部「両親の集い」、	本会「支える」発行購読料含む
	年会費 3,600円
	本会「支える」発行購読料含む
【法人・団体会員】	年会費 10,000(1口)
本部「両親の集い」、	本会「支える」発行購読料含む
【協会員】	年会費 3,000円(1口)
	(運営資金の協会員)
	本会「支える」発行購読料含む

申込み・問い合わせは事務局までお願いします。

大阪市長  
關 淳 一 殿



### 要 望 書

平素より、本会並びに重症心身障害児者の福祉に多大な御支援を賜り誠に有難うございます。

さて、平成15年4月より導入されました支援費制度により今までの生活からできなかったことができるようになり、喜んでおられる方もおられると思いますが、重症心身障害児者にとっては、支給量が必要な支援を受けるためには乏しい、或いは、介護の実態にあった内容の支援が受けられないなどの問題も多くあります。また、現在示されております福祉改革のグランドデザインにおいて、利用者負担が応益負担ということで今まで以上に厳しい負担を求めるものとなっており、とうてい容認できるものではありません。重い障害があることでその負担がより大きくなる仕組みは、今まで叫ばれていたノーマライゼーションとは余りにもかけ離れているように思えてなりません。財政削減は大きな課題であるとは承知しておりますが、今後の福祉の土台が経費節減という考え方によって作られていくことに大きな不安を感じています。「障害のある人が普通に暮らせる地域づくり」のための施策として行なうためには、先ずその不安を取り除いて望むことが必要であると考えます。

つきましては、下記の事項について要望しますので、何卒宜しくお願い申し上げます。家庭の中で一日も休まることなく介護にあたっている家族の思いとひとむきに生きている重症心身障害児者のおかれていく状況に御理解を賜りますようお願い申し上げます。

### 記

- ・改革のグランドデザインにおける「応益負担」に反対します。とりわけ重度の障害児者にとって居宅介護において、支給量の実質的な上限等につながる一律的な自己負担に反対します。
- ・支援費制度による居宅介護のカテゴリーに重症心身障害児者を加えて下さい。或いは重症心身障害児者に応じた居宅介護の時間数を支給して下さい。
- ・重症心身障害児者対応施設における医療的な取り組みを充実して下さい。
- ・重症心身障害児者への対応ができるヘルパーの養成を積極的に行ってください。
- ・行動面での問題を抱える方のショートステイやヘルパー派遣に際して、専門スタッフの養成を積極的に行ってください。
- ・施設等の入所者が帰省等で帰宅した際のサポートをして下さい。
- ・医療的なケアが必要な方が緊急時に利用できるよう医療機関と連携したショートステイを実施してください。

## 第42回 重症心身障害児(者)を守る 全国大会実施要綱(案)

1. と き  
平成17年6月18日(土) - 6月19日(日)
2. ところ  
サンポートホール高松  
〒760-0019 高松市サンポート2-1  
TEL (087) 825-5000
3. 内 容  
分科会、式典など
4. 主 催  
社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会  
香川県重症心身障害児(者)を守る会
5. 後 援  
厚生労働省 文部科学省 他
7. 大会次第

【第1日目】6月18日(土) 高松市文化芸術ホール  
受 付 12:00~13:00  
分科会 13:00~17:00  
懇親会 17:30~19:00  
【第2日目】6月19日(日) 高松市文化芸術ホール  
講演/みんなで語ろう 9:30~10:15  
式 典 10:30~12:00

## 「支える会」事務局

〒545-0021  
大阪市阿倍野区阪南町5-15-28  
育徳コミュニティセンター2階  
大阪府重症心身障害児・者を支える会  
会長 鈴木 祥子  
TEL 06-6624-2555  
FAX 06-6624-2565  
<郵便振替> 00930-9-69598

## 支える会ホームページのご案内

ドメイン名 <http://www.sasaeru.or.jp/>  
メールアドレス [osaka@sasaeru.or.jp](mailto:osaka@sasaeru.or.jp)

様々な御意見・御質問や情報をメールや  
掲示板にお寄せ下さい。



全国・各地へ  
リンクあり!

## スマトラ島沖地震 津波災害義援金 について



平成17年1月25日(火)10周年記念式典、講演会を開催するに際し、義援金を募りました。会場では重しい障害のある当事者から浜村淳氏に直接義援金を託し、翌日、「毎日放送 ありがとう浜村淳」にて感謝のメッセージが放送されました。

支える会では、会場等で集まった募金を後日取りまとめ、毎日放送に送金し、数日後、「毎日放送 ありがとう浜村淳」より「災害は、明日は我が身でいつこちらが助けて頂く立場になるかわからない。今、多少の余裕がある限りは、お志、お気持ちを送ってあげよう。そういうお金です」とメッセージが伝えられました。

沢山の心温まるお気持ちを頂きました。心からのお礼を申し上げます。

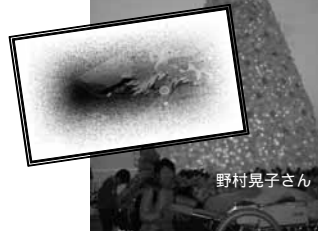
設立10周年記念

参加者 約400人  
義援金 74,000円 (毎日放送を通じて送金)

## 兵庫県 神戸 を散策しました



王ザイクガーデン記念写真



野村寛子さん

平成十六年十月九日、快晴。午後より大阪を出発しました。浜海もなく出足よく順調に神戸、ハーバーランドに到着。すると、目の前には神戸の鮮やかな景色が広がりました。ポトタワ、オリエンタルホテル、海船、そしてカモメが空を舞い、まるで歓迎してくれているようです。心地よい気持ちの高ぶりを感じながらモザイクガーデンにて、おしなやかなお店で買い物と中華の夕食を楽しみました。

障はすっかり暮れ、いよいよメインのルミナリエへ向かいました。フワフワロードに入り、瞬く光のイルミネーションが目に飛び込んできました。「ワァー!」と歓声があがり、いざ、夢の中へ、のほほでしたが突然、電光が消えてしまいました。実はモザイクガーデンで楽しんでいた時間がずりこぼれていってしまいました。すでに障害者の点灯灯は通常より点灯時間がずり短いのです。これには一同苦笑い! 大きなクリスマスツリーなどの代用で慰められながらの旅となりました。

ご迷惑をかけた参加者の方々にも励まされ、来年こそはと誓っていました。

参加者の野村寛子さんより素敵な歌をいただきました。

因縁を 助けられ来し ルミナリエ 光の世界 都が 我を迎えむ  
大空を 白きカモメの 数十羽 飛び舞い潮風 神戸の港



会費納入のお願い 既に納入がお済みの方にはあしからずお許しを賜りますようお願い申し上げます。

<問い合わせ> TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2565  
<郵便振替> 00930-9-69598 大阪府重症心身障害児・者を支える会



「松原市重症心身障害児・者を支える会」が長年の地域功績が認められ松原市長 中野孝則氏より表彰されました。

これから地域福祉進展の為に宜しくお願いします。有難うございます。



## 表彰状

松原市、重症心身障害児・者を支える会

貴団体の長年にわたり本市の生活の向上と福祉社会の進歩に努められた功績は、誠に御褒め申し上げます。また、本市創設五十周年にあたりここに表彰いたします。

平成二十二年十月一日

## 編集後記

厚生労働省が医師や看護師、家族にしか認められなかった在宅の診療受入や高齢者に対する方針を転じたところ、神戸でもさうです。

病状や障害が安定していて、自分でたんの出せず長期吸引が必要の人が対象、病名は問わない。ヘルパーは医師や看護師からたん吸引の指導を受け、患者の同意が必要、という位置づけは変えず、医師や看護師からの連携、ヘルパーはケアマネジャーと吸引に関する人の研修、緊急時の連絡体制の確立などを条件に認めるとのことです。いろいろな方々の生活に役に立つことを障害者を持つ方の地域生活のサポートを願っています。

編集・責任者  
〒545-0021 大阪府阿倍野区阪南町五-15-28  
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2565  
FAX 06-6624-2565  
〒760-0019 高松市サンポート2-1  
TEL (087) 825-5000

編集委員 一同

発行所 大阪府障害者生活定期行動助成金  
〒545-0021 大阪府阿倍野区阪南町五-15-28  
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2565  
FAX 06-6624-2565  
〒760-0019 高松市サンポート2-1  
TEL (087) 825-5000

定価 五〇円  
吹田市千里山西六、二七二  
大阪府重症心身障害児・者を支える会  
(会費の方は会費の中に含まれていません)