

大阪府重症心身障害児・者を支える会セミナー 「重症心身障害児者の地域生活支援のために」

左から：

- ・ 児玉 和夫氏
(大阪発達総合療育センター フェニックス施設長)
- ・ 岸本 眞氏
(河崎医療技術専門学校 理学療法士)
- ・ 清水 明彦氏
(西宮市社会福祉協議会 のまネット西宮 センター長)
- ・ 富田 昌吾氏
(櫻屋川市民たすけあいの会)



OTK

たすけあいの会

No 51

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

決して争ってはいけぬ、争いの中に弱いもの生き残る場はない。親個人がいがいかなる主義主張があっても重症児・者運動に参加する者はも派を超えろ。最も弱いものを一人もれなく守る

六月十一日(日)、エル大阪に於いて、支える会セミナーが開催されました。
自立支援法が施行されて2ヶ月、障害当事者にとっても施設関係者にとっても、今ひとつわかりにくい制度が不安を生んでいます。
当日は、130名が参加、制度のどこが問題で、どう取り組めばよいのか重症心身障害者が地域で暮らしていく道を探りました。

午前中は、大阪発達総合療育センター・フェニックス(重症心身障害児施設)施設長の児玉和夫氏が、重症児施設との関わりを通して自立支援法の全体像を解説されました。また、「重症心身障害児施設はなくなるのですか?」をテーマに、自立支援法に移行することの困難さを具体的に挙げて提言がありました。

重症心身障害児施設は、自立支援法施行前は5年後には移行しなければならぬということでしたが、去年十月の県の採決で付帯決議として「重症心身障害児施設の入所者に対する福祉サービスについては、現行のサービス水準を後退させることなく継続して受けられるよう配慮すること」が付けられました。これによって重点施設が療養

介護と生活介護のどちらかに移行しなければならぬということは大層に後退しました。3年以内に児重福祉法の見直し、5年以内に新制度をとり、そこから5年間を経過移行期間とするということ。また、手直しがされているのうちに要望をまとめていくことが必要かもしれません。

午後は、児玉和夫氏、岸本眞氏(河崎医療技術専門学校 理学療法士)、清水明彦氏(のまネット西宮 センター長)、富田昌吾氏(櫻屋川市民たすけあいの会)各氏で、重症心身障害児者は地域で暮らしていくのかがテーマに、自立支援法がどこまで有効なのかが、有効でないのかが、具体的にどのような見直しが必要なのかがそれぞれ視点から話していただきました。

重症心身障害児のある方が、入所施設ではなく地域で暮らしていくこうするとき、自立支援法で示されたケアホーム、グループホームでは、生活することは出来ないのではないか、重度の方を受け止められるには居住機能が必要にあり、その上で相談機能を持って、一人一人に応じた居宅支援が必要であり、また、支援の内容や単に介護だけではなく、その人の(その人らしい)生き方を支援するとい

ることが必要なのではないかといったご意見をいただきました。
今回の自立支援法において重度包括支援という新しいサービス体系が盛り込まれていますが、これが重い障害がある方にとってはターゲットにサービスを提供するというところで考えるならば、その人らしい生き方を支援するという点において、新たな支援のあり方も創出できる可能性も含めて、期待されることですが、国が見届けているとされる重度包括支援対象者が全国で1,000人程度ということや現在示されている単価等から考えると現実的には厳しいものであるように感じられます。

自立支援法によるすべてのサービス体系は今進められている障害程度区分認定によって利用できるサービスが分けられつつあります。また、今年度中に各市町村は、向こう3年間の障害福祉事業計画を数値目標を含めて作成することになっていきます。この計画に載らないものを作ることは難しくなることから、どんなのが必要かを訴えていくのは今しかありません。この計画策定のベースになる障害程度区分認定の判定が本当に適正なものであるかも見極めなくてはなりません。

講師の先生方の現場の実践から出てくる問題提起と、重い障害の方への強い思いに励まされ、自立支援法では、「自立と共生の地域社会」を

り」として、「障害者が自立して普通に暮らせる街づくり」、地域に住む人が、障害の有無、老若男女を問わず、自然に交わり、支えあう「まごづくり」とうたわれています。しかし、このたびの改革は支援費制度でつたつた自己選択・自己決定はどこへやら、利用者負担の重さから支援の利用を控えるケースが出ています。施設、事業所の運営は厳しくなりサービスの低下が危惧される状況です。障害者自立支援法が、障害のある方が必要な支援を受けられる制度でなければ、本当の意味で自立を支援するものにならないのではないのでしょうか。

吊り看板、立看板、式次第、ポスター等を大型カラープリンタより印刷致します。
イベントやお知らせ等の用途の目的にお気軽にご用命下さい。



大割出力承ります。
大きさと色数により値段が変わります。
モノクロ1色 = 610ミリ 1,000円/m、910ミリ 1,500円/m
カラ2色 = 610ミリ 1,500円/m、910ミリ 2,000円/m
フルカラー = 610ミリ 2,000円/m、910ミリ 2,500円/m
基本(610又は910ミリ) xメートルです。ご不明な点は支える会事務局迄ご相談下さい。

支

大阪府重症心身障害児者を支える会
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
担当: 清水

現時点の取扱商品メーカーはリブドゥ、白十字の2社です。

大阪市指定事業者

第43回 全国重症心身障害児(者)を守る全国大会に参加して

先の大戦において国内で唯一の地上戦となり、多くの尊い命が失われた沖縄県(宜野湾市)において全国大会が開催されました。



利用者負担の見直しで定率負担制度になり、医療的ケアを伴う方々の負担は計り知れなく、不安を訴えておられます。「障害者自立支援法」は真に重症児者の為の施策になっているのか?多くの疑問を抱えて参加しました。

例年、第一日目は分科会方式であったのが、自立支援法の正しい理解と共通認識を深めるということで、「障害者自立支援法と重症心身障害児(者)」をメインテーマに、岡田善篤氏(川崎福祉医療大学学長)の司会でシンポジウムが開催されました。4月から既に制度がスタートしている在宅の方々には具体的に多くの要望があり、問題は山積しています。話し合いの場がなかったのは残念でした。

藤木剛夫氏(厚生労働省・障害福祉課長)の「障害者自立支援法と障害のある人びとの福祉の展望」という話しの中に、「障害のある人がふつうに暮らせる地域社会づくり」という文言がありました。大阪支部では居宅介護事業所を運営していますが、その中から見えてくる重症児者の現状と制度の内容から考えると、常に医療的ケアの必要な人の支援策は療養介護事業(施設への入所)のみであることから「本当にそうなるのだろうか?」と疑問を抱かずにはられませんでた。重症心身障害児者が入所以外の場で暮らせる方策が見えてこない制度の不十分さを感じました。

瀧本寛氏(文部科学省・特別支援教育課長)は「一人一人のニーズに応じた教育的支援の実現に向けて」と題して語られました。当会は、強度行動障害を中核とする支援困難な方の問題に取り組んできて、自閉症支援において、幼児期から成人期にいたるまでの一貫したシステムの重要性を訴えてきました。特に学童期に適切な支援なく経過し放置され、その結果、深刻な問題を引き起こすケースがあります。一人一人のニーズに応じた適切な個別支援計画の Plan Do See のプロセスが機能するための人材の育成に期待します。

末光茂氏(社会福祉法人旭川荘副理事長)は「公・法人立重症児施設の置かれた状況と将来の選択肢を考える」と題して、診療報酬改定に伴い、病院機能も併せ持つ重症心身障害児施設に重大な事態が生じてきていることについて説明がありました。

入所しているだけで入院医療費がかかる重症児施設は、医療の必要性の低い患者に係る医療について評価を引き下げられることになりました。手厚い医療・看護を必要とする超重症児(者)の病棟と看護職員配置が緩やかでよい病棟とを併存させることで、多様な機能を果たしてきた重症児施設において、適切な医療・看護が維持出来なくなる可能性が出てきています。大阪市に初めて開設された重症児施設「フレニックス」は、超重症児(者)の受け入れに前向きに取り組まれています。大阪下町の重症児施設は、今後どうあるべきか、どうしてほしいか、提言していく必要があるのではないかと思います。

第二日目は、「みんなで語ろう」と式典があり、要望書が採択されました。「みんなで語ろう」では、利用者負担の問題や利用契約制度への移行に伴う成年後見制度について意見交換しました。「動く重症児」の施策について、「守る会」で取り組む必要性を訴える意見がでており、今回の制度改革でも狭間のまま置いておかれることがないように、要望していかねばならないと思います。

要望書

本日私たちは、(一)宜野湾市において、国・沖縄県ならびに宜野湾市、そして社会福祉協議会および地元の関係福祉諸団体など、多くの方々のご支援、ご協力により、「第四十三回重症心身障害児(者)を守る全国大会」を意義深く開催することができました。関係の諸団体から御礼申し上げます。本年四月より、「自立と共生の社会の実現」、「障害者が地域で暮らせる社会」という理念を掲げ、障害者自立支援法が施行されました。重症心身障害児者にとっての自立とは、人の愛情を感じて笑顔で応え、持てる能力を可能な限り表現することにより、人々に感動を与え、心のやさしさ、そして生きの勇氣をもたらし、それが、この子の自立であると考えます。

私たちは、この改革によって、弱みもたちの行き場が失われることがないよう見守ることで、子どもを言えぬ子ども達のものを守るために、まずは、親自身が自らの責任と義務を果たすことを改めて表明いたします。

かつて戦争により多くの尊い命が失われたこの沖縄の地で、もう一度のちの大切さをもつて直し、この「基本理念」と重症心身障害児(者)が一人の個人として尊重され、生きる喜びが実感できる社会の実現を目指して運動をすすめてまいります。ここに私たちは、第四十三回重症心身障害児(者)を守る全国大会の総意に基づき、次のことを要望いたします。

- 一、障害者自立支援法については、重症心身障害児者の生活が在宅でも施設入所でも、真に支障が機能しない。この改革にあたり、最も弱い者のための行き場が失われることがないように十分配慮してください。
- 一、医療にかつては命が守られぬ重症心身障害児(者)にとっては、医療の質の確保は最も重要なことですが、この度の診療報酬改定により重症心身障害児施設への影響が危惧されており、重症心身障害児(者)の適切な医療・看護を維持するために診療報酬改定の見直しをお願いします。
- 一、特別支援教育の実施にあたっては、障害種別と特性に配慮した教育体制が確保され、それぞれの持つ可能性を最大限に引き出す教育が実施されるようお願いいたします。また、医療的ケアの実施体制が更に充実され、地域格差が是正されるよう努めてお願いいたします。
- 一、国立病院機構におかれましては、この度の障害者保健福祉施策の改革案に伴い施設の多機能化が導入されますが、新障害程度区分認定により現在入所中の利用者が行き場を失うことがないよう、これを機に福祉施設の運営をありと重せて行われるよう制度変化を図ってくださいます。
- 一、重症心身障害児施設においては、施設間格差の解消を図り、通園事業の更なる充実と超重症児者の入所を拒否せず、施策の対応をなお一層充実させたいと思います。

平成十八年六月十八日
第四十三回重症心身障害児(者)を守る全国大会

「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
- 【法人・団体会員】 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円(1口)
本部「両親の集い」、本会「支える」発行購読料含む
- 【協会会員】 年会費 3,000円(1口)
(運営資金の協力会員)
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。



「強度行動障害問題を考える」研修会開催

去る五月二十日(土)、クレオ大阪南 に於いて旭川荘・児童の中島洋子氏講師をお招きし、「行動障害者の予防(自閉症への早期対応、療育と医療の連携)」をテーマに研修会が開催されました。

十年前、全国重症心身障害児(者)を守る会の北浦会長と、北海道、おしまこロケットを見学し、強度行動



旭川荘療育センター・児童院、児童精神科医 中島洋子氏

重症心身障害児(者)の兄弟姉妹支援等事業を実施します

障害児(者)の兄弟姉妹は、障害のあるきょうだいに対する理解の難しさ、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、きょうだいに障害児(者)がいることによるいじめなど様々な悩みやストレスがあり、兄弟姉妹に対する側面からの多様な支援が求められています。

重症心身障害児(者)は、他の障害に比べ、まずは「いのちの保証」が第一になるケースが多いので、尚更、兄弟姉妹は放っておかれることが多くなります。

この度「守る会・近畿ブロック」では、この事業を通して、兄弟姉妹が重症心身障害児(者)の症状・原因・治療教育方法などについて学び、連携し、悩みを語り、思索を深めることで、お互いが心身共により健康に暮らしていけるようになることへの一助になればと願い、シンポジウム等を開催致します。

事業の内容等

- (1) 作文の募集及び表彰
- (2) 「きょうだいシンポジウム」の開催
- (3) 医療・療育相談会の実施
- (4) 公開療育・体験講座の開催
- (5) 優秀作文の冊子作成・配布

詳細についてはお問い合わせは「支える会」事務局までお願いします。



平成18年度

「重症心身障害児者介護人養成講座(基礎コース9月)」のご案内

9月2(土)/3(日)/9(土)

障害者の地域生活支援の柱であるヘルパー及びガイドヘルパーへのニーズが高いくもかかわらず、重症心身障害児者に対応できるヘルパーが極めて少ないという現状があります。現在介護に携わっておられる方、これから携わろうとされる方、また、介護のステップアップを図ろうと考えておられる方は、是非受講して下さい。



月 日	時 間	講 師	場 所
9月2日(土)	10:30 ~ 16:30	岸本 眞氏 (河崎医療技術専門学校・理学療法士)他	アビオ大阪
9月3日(日)	10:30 ~ 16:30	岸本 眞氏 (河崎医療技術専門学校・理学療法士)他	アビオ大阪
9月9日(土)	10:30 ~ 12:30	吉田くすほみ氏 (言語聴覚士)	早川福祉会館
	13:30 ~ 15:30	藤井 建一氏 (耳原総合病院小児科Dr)	

「医療的ケア」の実際と教育的意味、医療と専門職種、福祉との連携まで

書籍の紹介

医療的ケア あゆみといま、そして未来へ

大阪養護教育と医療研究会 編者

障害の重い子どもへの「医療的ケア」教育・医療・福祉の複合的連携を提起 定価 2,310円(本体2,200円)



障害を示している方々への対応について沢山の示唆を頂いたことを思い出しています。それ以後、毎年研修会を取り組みや実践をされている方々をお招きして先般の会を開催してきました。

行動障害を示している方々は自閉関連が多く、障害者の理解は欠くことができません。困った困った、と言っていた私たちにその問題があったので、困っているのは彼ら、彼女たちだったという初歩の段階からのスタートでした。以後、多くの実践例を通して、対応の仕方方法論、そして個々の困難さを理解し、サポートするためのシステムの重要性などを研修してきました。

今回は、まず発達障害の主なタイプについて詳しく説明されました。そして、自閉性障害の本質を社会性の発達障害ととらえ、幼児期から成人まで一貫性のあるライフステージ支援を示す岡山モデルの考え方を通して、地域支援の実践を示されました。自閉性障害に有効なアプローチが示され、適切な支援が無いなら(たとえ軽症であっても)、加齢とともに深刻な問題を引き起こすこととなります。

よ困難な問題として、広汎性発達障害(PDD)があっても適切な教育があれば社会性は伸びるが、行動問題を抱かえることにならざるを得ない。

(一)一部には、より困難な問題をもったPDD(衝動性、多動性、強迫性、過敏性が強い、ADHDなど)他の脳障害を複数併存している)が存在する。(二)不適切な支援で自閉症状を悪化させる(未診断・未療育、家庭機能の障害、不適切で一貫性のない教育)

(3) いじめ被害、挫折体験など強いストレス体験、強い刺激屋敷記憶に残り、すくには乗り越えられないタイムスリップ、フラッシュバック(4) 合併疾患の治療の遅れは、問題を複雑化させた。合併(発達、うつ状態、睡眠障害、被害妄想)という場合の自閉症支援には、児童精神科医の役割についてお話されました。

今回聞けられませんでした。が、強度行動障害ハリスケルを早期に識別し、重症療育と医療的ケアを確保することの重要性については、強度行動障害者特別支援加事業に示されていますが、知覚障害の環境が有効に機能しているのかという不安があります。

最後には、お母さんから、入所施設での子供さんの様子について、波ながらの切実な訴えがありました。素晴らしい療育と組む時、薬物治療の効果が見られるのであり、行動問題における迷走だけに着目してはいけいない、等のお話があり、迷走だけにとらえられ、排除されよとしているケースがある現状を聞く、まだまだ、強度行動障害問題を考える研修が必要を感じると共に、これからはも続けていかなければならないと思いました。(鈴木)

感想

今回は、別の講演会でパネラーとして参加されていた中島先生のお話を聞き、機会があれば再度聞いてみたいと思っております。

自閉症の早期発見、正しい診断、早期的確な療育と親の障害への理解などに対する支援が大切だと思えました。又、岡山県で実施している自閉症の方たちへの支援システムが、全国で同じレベル・密度

