

大阪市で初めての重症心身障害児施設「フェニックス」に入所して

私の家庭では、医療的ケアが欠かせない重い障害を持つ重症心身障害者二人を抱えております。一人は在宅、一人は施設入所と約13年間に亘り別々の生活を送ってきましたが、我が家と非常に近い場所に重症心身障害児施設「フェニックス」が開所するとのことで、第1次への入所申し込みをし、幸運にも二人揃って入所させて頂くことができました。今回の施設入所は、我が家族にとっては3箇所目（国立療養所含む）となります。最初は母親が倒れ、子供の介護ができなくなった平成6年9月です。この時期には、重症心身障害児施設は大阪府内では1カ所だけで、施設を選択する余地などなく随分と悩んだ末に他府県にある現在の独立行政法人国立病院機構・和歌山病院の重心病棟に長女（当時21歳）を入所させていただきました。自宅から車で約3時間かかりました。



在宅での生活が成り立たなくなった時には「何とか子供を預かって欲しい、そうして貰わないと家族の生活が崩壊する」という気持ちで児童相談所と相談し、病院（施設）と面談したことを思い起こします。施設入所を決断してから実際に措置入院までの期間は、仕事も殆どできず実に長く感じたものです。どこの重症心身障害児施設（国立病院機構も含む）でも一旦定員を満たすとその施設等に入所することは至難の業である当時感じたものです。欠員があっても数多くの特権者の中からやっと一人が入所になるのです。

在宅での生活が成り立たなくなった時には「何とか子供を預かって欲しい、そうして貰わないと家族の生活が崩壊する」という気持ちで児童相談所と相談し、病院（施設）と面談したことを思い起こします。施設入所を決断してから実際に措置入院までの期間は、仕事も殆どできず実に長く感じたものです。どこの重症心身障害児施設（国立病院機構も含む）でも一旦定員を満たすとその施設等に入所することは至難の業である当時感じたものです。欠員があっても数多くの特権者の中からやっと一人が入所になるのです。

大阪市内に施設ができるまでは在宅生活で我慢してきた家庭も、いざ入所となると、決断することとはとても辛いことと思います。私の家族も同様でした。しかし多くの人が遠く離れた他府県等の施設に入っていることを思えば、大阪市内のどこからでも1時間程度で面会に行ける施設「フェニックス」での生活は我が家にとり恵まれているといえます。フェニックスへの入所を希望してから、入所生活を通じて感じたことは、何よりも施設運営が利用者本位の考えで一人一人の人格と命を大事にして頂いているということです。児童相談所に申込み後、最初に行われた利用希望者に対する医療面等を中心とした非常にきめ細かなアンケート調査には驚きました。そして入所前の検診、入所説明会、入所当日の入念なヒヤリングなどを通して、施設長が重症心身障害者の特性を知り尽くしている故の慎重な運営姿勢で臨まれていると感じました。入所当日からは、他の重症児施設では考えられない充実したりハビリ体制による取り組みなどいままでの施設等とはひと味もふた味も違いを感じています。

施設開所から日が浅く、まだまだ課題は多くあると思われませんが、前向きな姿勢で取り組まれている施設に娘達が生活をさせて頂くことができ感謝しています。

記 平野



去る、八月二十五日（金）堺市総合福祉会館に於いて、堺市重症心身障害児・者を支える会の設立総会が開催されました。
「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）」は平成六年に発足し、「最も弱いものを、最も弱い」という基本理念の下、当事者である親を中心に福祉や医療、療育、教育など

堺市

重症心身障害児・者を支える会 設立総会 開催
（全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部堺分会）

OTK 支える

No 52

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

守る会三原則

決して争ってはいけ
ない争いの中
に弱いものが
いる生かす
場はない
親個人が
いかなる
主張があ
っても
重症児
者運動
に参加
する者
は
も派遣
を超え
ること
も弱い
ものを
一人も
れ無く
守る

ど関係諸機関の皆様のご協力を得て活動してきました。この度、堺市が政令指定都市になり、会員の声を行政に訴えていくために市民会としての活動が必要になってきました。
最重度の障害のある人たちの声を声を出せる会でありたいと思っております。堺市が計画している重症心身障害者のための施設が本当に困っている人たちのための施設になることを願い、又「ヘルパー、ショートステイ、通所等」の在宅を支える施策が医療的ケアを伴う障害の重方にも有効活用出来るものとなるように、現状を訴え続けたいと思います。そのためには、制度的なことも含め情報を集め、勉強もして意見を集約していきたいと思っております。
分会設立に当たり、支える会の鈴木会長より挨拶があり、堺市重症心身障害児・者を支える会会長に成田憲子氏、副会長に酒巻藤美子氏、会計・渡部敬子氏、会計監査・清水正志氏が選出されました。引き続き、活動方針の検討に入り、堺市長宛の要望書（案）について意見交換しました。
制度がどのように変わっても、命の重さと豊かな生き方を願う思いが変わるものではありません。制度に人を合わせるのではなく、施策を考える必要がある方が、何を必要としているのか、というところから声を上げていきたいと思っております。

大阪府知事
太田 房江 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、本年は、障害者自立支援法が4月より施行され、新たな施策が展開されようとしています。しかし、「定率負担」という「サービスを多く利用した者が多くその利用負担をする、利用者負担のしくみは、重症心身障害児者にとっては到底受け入れ難いものであります。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、障害者自立支援法について厚生労働省が示すところの「障害のある人が普通に暮らせる地域社会づくり」のための施策とするならば、重症心身障害児者は除外されているのではないかと思うほど、メニューが乏しいものです。

今後、多くの方々に理解を求めて参りたいと考えておりますが、大阪府におかれても、そうした問題に御理解を賜り固く対して定率負担の見直しを含め障害者自立支援法の見直しについて働きかけていただきますようお願い申し上げます。

また、地方における役割が大きくなる中、大阪府において重症心身障害児者の地域生活支援のための施策を積極的に展開していただきたく、特に、医療的なケアが必要な方への施策の充実を図っていただきますようお願い申し上げます。

つきましては、下記の事項について要望致しますので、何卒宜しく願い申し上げます。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くひと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

- ・障害が重度の人ほど負担が大きくなる定率負担の仕組みについて、撤廃或いは是正を固く働きかけてください。
- ・サービス量の決定に際して、現状の生活水準を後退させることのないよう配慮をして下さい。
- ・医療的ケアが必要な方が地域で暮らし続けることが出来るように訪問看護等の充実やその利用における負担軽減を含めた支援をしてください。
- ・意思表示が困難な重度の障害者について、中途障害であってもオムツの支給が受けられるようにして下さい。
- ・重症心身障害児施設における医療的な取り組みを充実するよう指導して下さい。
- ・公共交通機関を利用することが困難な重症心身障害児者について、車輛等を利用した外出支援のための施策を行ってください。
- ・医療的ケアが必要な重症心身障害児が地域の学校に通う場合において、親が付き添わずに行けるようにして下さい。
- ・身辺自立に手厚い介護を必要とする最重度知的障害児者であって、行動問題を抱え、さらにてんかんの頻発や易感染性、慢性疾患の合併など、内科・小児科的にも精神科的にも継続的な医療の問題を抱えていて、知的障害施設では処遇困難な方々のための施設を作ってください。
- ・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。
- ・ショートステイやヘルパー利用に際して、行動面での問題を抱える方に対応できる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。



重症心身障害児施設の入所希望児者の募集について
(お知らせ)

私達は、在宅の重症児者の地域生活の拠点としての役割をもつ施設の整備を長く訴えてきました。が、ようやく、その本体施設である重症児施設が本年4月に一部開所をしました。来年4月に全面オープンすることに伴い、この度、入所希望される方の募集を改めて行うことになったということ。取り急ぎ、会員の皆様にお知らせ致します。

なお、今回の募集においても大阪市内に在宅の重症心身障害児者を優先的（その中においても緊急性等を考慮して）に受け入れることとなっておりますが、運営上のことも考慮して、この度の募集により定員が満たされることになると思っていますので、利用を考えておられる方は、先ずは御相談されることをおすすめいたします。特に、今回申込期間が短いので御注意下さい。要領は下記のようになっています。

記

実 施 法 人 社会福祉法人 愛徳福祉会
大阪発達総合療育センター 重症心身障害児施設「フェニクス」

対 象 者 1) 重度の肢体不自由（身体障害者手帳1、2級相当）で、同時に重度の知的障害（療育手帳A相当）を併せ持つ重症心身障害児（者）
2) 現在の年齢は問いません。小児も含まれますが、原則として18歳未満の発症を前提としています。
3) 本人又は保護者が大阪市に居住されている方（ただし、市内の施設、医療機関に入院又は療養の方で、帰来先が市外の方は除きます）

受 入 人 数 35名

申 込 ・ 相 談 窓 口 大阪市中央児童相談所
〒547-0026 大阪市平野区喜連西6-2-55
TEL 06-6797-6527
FAX 06-6797-3494

申 込 期 間 平成18年8月下旬から9月末まで

相談から入所までの流れ
入所希望される方は、児童相談所へ電話又はFAXにより御相談下さい。児童相談所と施設は、順次入所を希望者について調査をさせていただきます。（障害の程度、医療的ケアの状態、介護の現状、家庭状況等）ただし、明らかに対象から外れる方についてはこの一部を略させていただきますことがあります。児童相談所は、御相談に基づき、入所の必要性の高い方から入所手続きを行います。ただし、医療的ケアが重度の方については受け入れ態勢が整うのを待っての入所となることがあります。障害者自立支援法が入所施設においても平成18年10月から適用され、原則として措置制度ではなく利用者本人がその権利を代行することができる方との契約入所となります。

施設の概要・短期利用などについての問い合わせ先
愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 医療相談室
〒546-0035 大阪市東住吉区山坂5-11-21
TEL 06-6699-8731
FAX 06-6699-8134

『重症心身障害児者介護人養成講座(基礎コース9月)』開催

参加者の皆さんから養成講座の感想などをいただきましたので、一部を紹介します。

自己中心的な介護者だと思い、もう一度自分の一つ一つの介護行為を点検したいと思いました。とにかく楽しかった、初心に帰ったような講座です。

体験しないといけないことばかりだなあと講座が今の感想です。自分の気が付いたことから始られています。

普段していることの意味や考え方を教えてもらった気がします。思っていた講座とは違って、介護される側の立場に立った視点というのがいかに大切か気づきということの大切さ、難しさを気が付かされました

障害がどの時点で発生するか、原因はどのようなことが考えられるか。普段はなかなか専門的に話が聞けることがなかったので、すごくいい話が聞けたと思います。また、発作の種類や、麻痺の種類など、専門知識のない僕でもわかりやすく聞きました。

ヘルパーとして食事介助をしますが、時間に追われてしまい、無理な食事介助を行っている時もあり、もっと利用者の機能的な部分を知り一人一人に合わせた提供を行うべきだと痛感してあります。

4月から、重度心身障害者のデイケアセンターで働いています。やはり、未だに食事介助が上手でできず、食べさせることにのみに集中しすぎて、全体を見ることができていない、ということに気がきました。

脳の仕組みや麻痺についてなど、理論で理解することができました。まだまだ初歩的な知識がなく、初心者なのですが、これからも自主的にも勉強をしていこうと思います。

指導してくださった先生方を始め、熱心に勉強して下さった皆さん、お疲れ様でした。そして、有難うございました。

本会では今後も介護人養成講座（基礎・中級・上級）を予定しております。奮ってご参加下さい。

特定非営利活動法人 大阪府重症心身障害児者を支える会



利用者様との出会いを楽しみにしております。

ヘルパーさん募集します!!

熟意のある方、車の運転ができる方、土日を中心に活動できる方、歓迎します！ 登録については履歴書と資格証明書が必要です。

大阪市事業所

特定非営利活動法人大阪府重症心身障害児者を支える会

事業内容：身体介護 家事援助 移動支援 日常生活支援（月曜日～日曜日 0時～24時）

受付時間：9時30分～17時30分

主たる活動地域：阿倍野区 平野区 東住吉区 住吉区 中央区 天王寺区
浪速区 城東区 住之江区

〒545-0021 大阪市阿倍野区阪南町5-15-28 育徳コミュニケーションセンター内
TEL：06-6624-2555 FAX：06-6624-2556

泉佐野事業所

支える会泉佐野居宅介護事業所

事業内容：身体介護 家事援助 移動支援 日常生活支援（月曜日～日曜日 0時～24時）

受付時間：9時～18時

〒598-0002 大阪府泉佐野市中庄1522-1

TEL：0724-63-2297 FAX：0724-63-2454

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。

また、大阪市におかれては数々の難題がある中、従前よりお願いして参りました重症心身障害児施設の実現に御尽力いただき、本年より一部ではありますが開所し、今後の重症心身障害児者の福祉に大きな役割を果たしてくれるものと期待するとともに深く感謝いたしております。

さて、本年は、障害者自立支援法が4月より施行され、新たな施策が展開されるようとしております。しかし、「定率負担」という「サービスを多く利用した者が多くその利用負担をする」利用者負担のしくみは、重症心身障害児者にとっては到底受け入れ難いものであります。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、障害者自立支援法について厚生労働省が示すところの「障害のある人が普通に暮らせる地域社会づくり」のための施策とするならば、重症心身障害児者は除外されているのではないかと思ふほど、メニューが乏しいものです。

今後、多くの方々に理解を求めて参りたいと考えておりますが、大阪市におかれても、そうした問題に御理解を賜り国に対して定率負担の見直しを含め障害者自立支援法の見直しについて働きかけていただきますようお願い申し上げます。

また、地方における役割が大きくなる中、大阪市において重症心身障害児者の地域生活支援のための施策を積極的に展開していただきたく、特に、医療的ケアが必要な方への施策の充実を図っていただきますようお願い申し上げます。

つきましては、下記の事項について要望致しますので、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らっしゃる家族の思いとひた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うようお願い申し上げます。

記

- ・障害が重度の人ほど負担が大きくなる定率負担の仕組みについて、撤廃或いは是正を国に働きかけてください。
- ・サービス量の決定に際して、現状の生活水準を後退させることのないよう配慮して下さい。
- ・医療的ケアの必要な方が地域で暮らし続けることが出来るように訪問看護等の充実やその利用における負担軽減を含めた支援をしてください。
- ・意思表示が困難な重度の障害者について、中途障害であってもオムツの支給が受けられるようにして下さい。
- ・重症心身障害者通所施設「四天王寺さんめい苑」について、制度の変更に伴う処遇低下が生じないようにして下さい。また、医療的な取り組みを充実するよう指導して下さい。
- ・公共交通機関を利用することが困難な重症心身障害児者について、車輦等を利用した外出支援のための施策を行ってください。
- ・医療的ケアが必要な重症心身障害児が地域の学校に通う場合において、親が付き添わずに行けるようにして下さい。
- ・身辺以上に手厚い介護を必要とする最重度知的障害児者であったり、行動問題を抱え、さらにはんかんの頻発や易感染性、慢性疾患の併発など、内科・小児科的にも精神的にも継続的な医療の問題を抱えていて、知的障害施設では処遇困難な方々のための施設を作ってください。
- ・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。
- ・ショートステイやヘルパー利用に際して、行動面での問題を抱える方に対応できる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。

おしらせ で～す



重症心身障害児（者）兄弟姉妹支援等事業 シンポジウム など

日 時： 平成18年11月18日（土）
会 場： 神戸市教育会館 6F 大ホール
神戸市中央区中山手通4丁目10番5号
TEL 078-222-4111（代）

プログラム： 受 付 10:00～10:30
作文発表とシンポジウム 10:30～12:00
講演会 13:00～14:40

参加費： 無 料
申込み： 「支える会」事務局まで
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556

「支える会」事務局

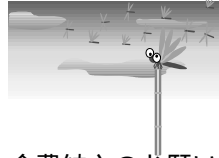
〒545-0021
大阪市阿倍野区阪南町5-15-28
育徳コミュニティセンター2階
大阪府重症心身障害児・者を支える会
会長 鈴木 祥子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
＜郵便振替＞ 09930-9-69598

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

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・各地ヘリンクあり！



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 06-6624-2556

＜郵便振替＞ **09930-9-69598**
大阪府重症心身障害児・者を支える会

編集後記

日本とイギリスの経済連携協定（EPA）
締結で労働市場の一部開放が決定しました。
若者・女性の雇用機会の喪失や言葉の問題
による医療事故、治安問題などが危惧されて
います。看護師の確保に苦慮する地産病院、
経済界での労働力人口の減少など、外国人労働
者を受け入れざるを得ないという見方も多
いようです。
将来、支援を受ける方が、日本の介護者より
外国人の方が良い支援をするので外国の方
でお願いします。なんて複雑な心境の時代が
来るかも知れませんが、利用者の方の
選択肢や社会資源が豊かになるならば、支援
者は切磋琢磨し、よりレベルの高い支援を
目指さなければなりません。

編集・責任者

編集委員一同

（事務局）
〒545-0021
大阪市阿倍野区阪南町五-15-28
育徳コミュニティセンター2F
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
運営委員 鈴木 祥子
郵便振替口座
〇九二〇一九一六九五九八

大阪府重症心身障害児・者を支える会
大阪府重症心身障害者団体定期刊行物協会
〒545-0841
吹田市千里山西6-17-2
定価 一五〇円

（会員のの方は会費の中に含まれています）

障害者自立支援法に関する インフォメーション

「障害者自立支援法関連の利用者負担軽減制度（都道府県について）」及び、「利用者負担の見直し」「短期入所の取り扱い」についての資料が、支える会事務局に届いています。

- 内容
- （1）利用者負担軽減制度一覽
 - （2）利用者負担軽減制度の内容（全国の支部を通じ調査）
 - （3）障害児施設等利用者負担の見直しについて
 - （4）障害児者の短期入所について
 - （5）日中一時支援事業について

この情報は全国重症心身障害児（者）を守る会のホームページにも掲載されています。
URL : <http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/>

「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。

全国でかち合わせないで
かなわない事があります



【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。

ポイント販売取ります

現時点の取扱商品メーカーはリプトゥ、白十字の2社です。

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

大阪市指定事業者