

全国重症心身障害児(者)を守る会

平成20年度

近畿ブロック研修会 「きょうだい シンポジウム」

『ねえ - 聞いて・・・ 私たちの声』

日時：平成21年1月31日(土) 受付 9:30～
開会 10:00～閉会 16:00

場所：コミュニティ嵯峨野 075-871-9711

内容：午前 中央情報報告

全国重症心身障害児(者)を守る会 副会長 田村 輝男氏
事務局 宇佐美 岩夫氏

午後 作文発表・シンポジウム

シンポジウム・コーディネーター 聖ヨゼフ医療福祉センター
副院長 家森 百合子氏

参加費：2,000円(資料代 500円 昼食代 1,500円)
*昼食不要の方は、お申し出下さい。

申込み・問い合わせは、支える会事務局までお願いします(締め切り 12月20日)

作文募集 テーマ「ねえ - 聞いて・・・ 私たちの声」

全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロックでは、平成20年度近畿ブロック研修会「きょうだい シンポジウム」(平成21年1月31日)を開催します。つきましては、障害児(者)を兄弟姉妹に持つ方より下記の要領にて作文を募集いたしたく、ご協力をお願い申し上げます。

応募資格：原則として小学3年生～大学生
応募締切り：平成20年12月10日

問い合わせ・作文送付先：支える会事務局 **FAX又は郵送にてお送り下さい**

募集作品の中から数点を選び、平成21年1月31日(土)に開催される研修会のシンポジウムにおいて発表していただく予定です。



OTK 支える会

No 65

大阪府 重症心身障害児・者
支える会

この事業は「子ども未来財団助成事業」の補助を受けて開催しました。

主催 社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会 大阪府重症心身障害児・者を支える会

交流キャンプ



関係各位様、有難うございました

参加された重度の障害のある方と関わって、笑顔が見られたり反応を感じることが出来て嬉しかった。(ボランティア)

このようなボランティアは初めてで、以前車イスを押す体験を介助者同士で行ったことがあったが、今回は実践的に感じた。(ボランティア)



守る会三原則

決して争ってはいけない、争いの中
親に弱いものの生き方をしない
も、重症児が苦痛を感じない
も、重なること、苦痛に増加する者は
も、弱いものを一人ももれ無く守る

去る十月十八・十九日、子ども未来財団助成事業として大和・伊賀にて交流キャンプが行われました。在宅重症心身障害者13名、中高・大学生ボランティア7名と家族・スタッフを含め総勢41名の参加があり楽しい旅となりました。
重い障害のある方の生き生きとした表情に、ボランティアの方々に家族にも笑顔があふれ共に生きることの素晴らしさを共感でき有意義な機会をもてました。

お天気にもめぐまれ、料理も美味しくいただきお風呂にもゆっくり入ることが出来て幸せな気持ちでした。(親)

本格的な茶寮を食べるのは初めてですが、とても美味しくなりました。茶後茶室散策の時は、男性ボランティアの人に車イスを押してもらい、本人も満足できてました。(親)

この文章は、ミーティングでの感想、アンケートの一部を当方が打ち直したものです。

編集後記

「障害者自立支援法」は憲法違反、障害者に「生きる権利が保証されない」ということで、全国的に障害児が生まれる率はほぼ一定の割合で、世界共通の数字とすることです。生れながらに重症とされる方は生き残るためには多くの支援を必要とします。支える会では、従前より、サービスを多く利用したものがより多くの負担をするという「応負担」に反対してきてきました。当事者として負担を拒んでいるわけではありませぬ。重い障害がある方がより多くの支援が必要であることは当然であり、そのこと、益と捉える考え方を到底容認できません。食事も排泄、入浴などの行為に保護が必要なたちが居ることは、平凡に、普通に暮らしたいというだけ、それはそんなに贅沢なことではないでしょう。

編集・責任者

編集委員 一同

(事務局)

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

〒五四五〇〇二二

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

発行所 大阪府障害者団体連合会事務局
〒五四五〇〇二二
大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八
定価 五五〇円

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

大阪府阿倍野区南阿倍野一 一五二二八

報告

近畿ブロック専門部会議 (平成二〇年九月六日開催)

神戸市立心身障害福祉センターに於いて、4専門部会に分かれて話し合いがなされ、後半の全体会では各専門部会長より各部会の報告がありました。九月二、三、四日に開かれる、全国重症心身障害児(者)を守る会の全国専門部会長会議で提案され、守る会の今後の活動に反映されるという経緯になっています。

大阪支部から参加された方々のご意見や感想、他支部からのお話しした一部を報告します。

在宅部会

1、障害児支援見直しに関する検討会
報告)の在宅支援に関する部分の情報確認

2、重症心身障害児(者)通園事業A・B型施設実態調査報告
この度の調査では、施設側からの声を聞くことができた。

*重症児(者)通園事業の本来の目的を担い続けたいと苦勞している施設が多くあることがわかった。

*現在の制度における生活介護の給付費で受

け止められないような重度の障害者に配慮策にすることが求められている。

*砂子療育園通園事業A型(つばき)でされた実態アンケート調査からは、利用者の切実な声聞くことができたとのことである。

3、重症心身障害児者として、在宅生活を豊かに暮らすために何が必要か、について自己紹介をかねて生活の様子など意見交換をした。

*医療的ケアがあっても、通園ヘルパー派遣・訪問看護・ショートステイを利用して母親が仕事に行けているケースから、サービス受給量はあるのにサービスが満たされていないケース(事情は様々)まで、地域格差・個人格差が大きい。

*親の体力が弱ってきた。医療ケアが重いのが、身近な重症児施設は既に定員一杯で今後考えられている。

*施設は定一杯、ケアホームでは対応しきれない重症児者の親亡き後の受け皿を考えて

母親部会

若い母親や年齢の高い母親の抱えている悩みや、健常の兄弟姉妹に関することが話し合われた。

*自己紹介をかね一巡したところで予定時間がきてしまい、意見をどのようにまとめていくか今後の課題部会ように思われた。

*親と離れて当たり前に豊かに暮らせる場がほしい、今の制度では、常時見守りや介助が必要な動く重症児に該当する我が子を託すには制度や受け皿が不十分で不安

なので、日中活動の場では比較的安定しているので、安心して生活できる家庭に代わる暮らしの場として新たな施策が必要だと思

う、というふうな感想が寄せられた。

国立施設部会

1、国立病院機構、あわら病院長益井真一 指導室長が「障害者自立支援法と施設サービス 個別支援計画を中心」というテーマで話題提供をされた。

*平成十八年一〇月より利用契約制度になった、個別のニーズに応えるための重要なものとして「個別支援計画」が策定されている。親はもっと関心をもってほしいとい

こと話しをされた。

*重症児者にとっての「自立」とはを、守る会・機関誌「両親の集い」を引用され本題に入っていたことが、

*施設サービスの個別的・集団的・社会的かわりなのかでの様々な権利について、利用契約書の中のサービスの提供・内容についての項目の説明

*利用者の状況の把握、8領域39項目独立行政法人国立病院機構態に於いて

*実践を通して変化が見え、変化を創り出すことといういろいろなつながりの中でその質を追求していく。

*本人の人生を充実させていくことがいかに打ちあわせることが、それが可能になるような制度や体制、技術の整備

2、個別支援計画との関連で、各施設での拘束抑制などについての対応はか

以上のような内容でした。各部会長の報告の前には奈良県支部長の田川清美氏より、全国重症心身障害児(者)を守る会と近畿ブロックとの共催でおこなわれた、きょうつた交流キャンプ(於、福井県敦賀市)について報告がありました。きょうつた支援に資することを目的に小学校5年生から大学生までの方々が「リーダー

ほしい。
*在宅会員は多いのに繋がれない。孤立した人の声を聞きたい、奥に声を上げていきたい。在宅会員を増やすにはどうすればいいか。
*普通学校の医療ケアが必要な方のグループに働きかけ。

重症児施設部会

1、重症心身障害児施設で今、何が問題になっている、児童福祉法、障害者自立支援法がどのように改正、見直しをされていくのかが情報が伝わらず、関心がない、施設任せの所もある。

2、今後制度が改正されて、現在利用している施設での生活が維持されるのか?サービスの低下はないのか?裏付けがないので心配である。

3、障害程度区分5以上でない方や中途障害の方についての問題提起があった。

4、施設(滋賀県)の現状は待機者が増えすぎて、循環型施設の提案がされたが、施設側の一方的な話ではなく、双方での議論が必要である。

5、その他、看護師不足に関する諸問題、保護者会の現状における課題など話し合われた。

指導者とともに1泊2日の日程で交流を図り、楽しく有意義な身身だったとのことである。

その他、大阪支部に寄せられた感想として「療養介護(医療型)に移行する体制ができていない施設もあるのではないか?

保護者は、施設任せにせず、ブロック専門部会や勉強会などの活動にも参加していく必要があると思う、個別支援計画について、形式上整えられているだけではなく、真に本人の願いや意向に沿って、福祉の視点に立ったサービスが提供されることを願わずにはおられない、自己選択、自己決定が始まてほしい方、意識レベル低い方にかわって、本人の願いや希望する暮らしを本人に代わって議論できる場がほしいと思うし、本人支援のシステム作りが必要だと感じた、母親部会が親が居ても居なくても、その人らしく安心して暮らしているシステムや体制作りを具体的に話しているシステムを進めなければいいか、いろいろなケースを参考に前向きに議論できる場があればどんどん参加したい、などがありました。



インフォメーション

「全国重症心身障害児(者)を守る会」関係のの情報や資料が支える会事務局にあります。ご覧になりたい方はご一報下さい。

- 「重症心身障害児(者)通園事業A・B型施設 実態調査報告」(近畿ブロック在宅部) 社会保障審議会障害者部会資料...社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会の
- 「障害児支援の見直しに関する意見」
- 「全国重症心身障害児(者)を守る会・運動推進委員会」資料
- 障害児支援の見直しに関する検討会報告の概要(全国重症児者を守る会作成資料)
- 「産科医療補償制度」(制度説明書 兼 入手続案内)

「医療的ケアと自立を考えるシンポジウム」に参加して

さる9月27日、ビッグ・アイ国際障害者交流センター(堺市)において「医療的ケアと自立を考えるシンポジウム」が開催されました。人工呼吸器をつけるなどの重い障害のある当事者をはじめ、全国から約400人の参加があり、関心の高さが感じられました。

「医療的ケアがあるために、ショートステイを受け入れてくれる施設が少なく利用できない」、「学校には通うことが出来たのに卒業後、日中活動をする施設がない」、「医療的ケアを受けてくれるヘルパー事業所が無い」という事態は、当事者にとっても家族にとってもとんでもないことなのです。

全国守る会発行の「両親の集い」6月号に、小児科医師 沢石由記夫氏がそんな家族の生活状況についての思いを記してくださいました。

『在宅』という魅力的言葉は、「24時間病院でやってきたことを全部家族でやって頂きます」ということを意味しています。呼吸器の警報が聞こえる範囲に常時誰がいなければいけません。おむつ交換や栄養注入を時間毎に行います。入浴は三人がかりです。夜は傍らに寝て時間毎に痰を吸引し、体位交換もする必要があります。疲れていても、体調が悪くとも、24時間、365日、休みはありません。多大な家族の負担と不安の中で最重度児の在宅医療が成り立っています・・・

在宅生活は厳しいものです。しかし、厳しいから入所ということではありません。入所施設は、選択肢の一つとして、又、在宅支援の核としても大切なものということなのです。

シンポジウムでは、非医療職が医療的ケアを担うための法整備・研修システムの確立・万一の事故に備える保険制度の整備等が議論されました。医療的ケアは、医療的配慮の要る生活行為であり、本人の暮らしという視点の異なる医療的なではないでしょうか。医療的ケアに対応する支援策を考える上で、医療と福祉・教育の連携システムが不可欠なのです。

重い医療的ケアを必要とする人も、一人の人間として普通に地域で暮らし続けることが出来るような支援が必要なのです。特に、障害者本人がその意思表示をすることが出来ない場合、支援が家族のスペースという視点からだけのものになりがちで、親は自分のためだけの支援と感じ「まだ頑張れる」と思い、ぎりぎりまで支援を受けることが出来ないのです。くたくたにたびれ果てて暮らしが疲弊したものとなってしまうのではないように、社会的資源のすべてが、本人中心の豊かな暮らしを目指し、いちの尊厳が守られる支援策となることを切望します。

シンポジウムの最後には「本人の自立支援体制の確立が最も重要であり、そのことによって家族の負担が減り、本人も家族も豊かに生きることが出来る」ということが確認されました。(N.N)

障害児者サポートのための研修会

「調理実習と二次調理」

さる10月3日、「大地の会」から講師 宇佐見美佳氏をお迎えし、クレオ大阪南にて研修会を開催しました。

日ごろの調理のヒントに、また、嚥下困難な方にはどのような工夫があるのか、楽しく調理実習しました。



報告

紹介

医療的ケアを シンポジウム を考える



わかってほしい!
十一月十四日(日)

- 【開催要項】
- 日時：2008年12月14日(日)
- 12時受付開始
- 1時 開会～4時 閉会(予定)
- 場所：大阪府立東大阪支援学校
- 東大阪市石中町3丁目11-27
- 近鉄新石切駅から北へ徒歩10分
- 近鉄/スズメ停留所から西へ徒歩5分
- 参加費：無料(別途、賛同金を受け付けています)
- 参加の際には、上靴を御持参ください

- プログラム：
- 第一部：基調講演
- 「地域へ広げ!医療的ケア」(仮題)
- 講師 村上貴孝(東大阪支援学校校医)
- 第二部：「映像構成」と親の訴え
- 第三部：シンポジウム
- パネラー 福祉事業所、医師、教育関係者、障がい当事者の親などを予定

終了後、吸引・注入などの実技講習も行います

医療的ケアを考えるシンポジウム実行委員会
 (代表：佐和田智子 連絡先：072-981-9274 (はーふたいむ・平田))

《きょうだい交流キャンプ》報告(独立行政法人福祉医療機構助成事業)

さる8月25・26日、小学生から大学生まで8人が参加して、障害児者の兄弟姉妹の交流キャンプが敦賀市で開催されました。初対面でしたが、あっという間にうちとけて「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」の田部井恒雄氏の自然体のリードで、レクリエーションも話し合いも和やかに進み、とてもよい交流の場になりました。参加者の一人が、「僕達には共通のものがあるから」の一言にこの事業の大きな意義を感じました。

この事業は引き続き、交流キャンプに参加した子ども達の話し合ったことを受けて「きょうだいについて語る親の集い」に開催されました。11月9日、兵庫県の砂子保育園で、交流キャンプ助言者 田部井恒雄氏とともに、親の様々な思いを語り合っていたいただきです。交流キャンプで、住所やメールアドレスを交換していた兄弟姉妹が、この日に再会出来ることを楽しみにしています。



大阪府重症心身障害児者を支える会移動支援従業者養成研修のご案内 大阪府指定番号No. 35 (全身性ガイドヘルパー)



「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」では
全身性移動支援従業者養成講座を開講いたします。
この講座は、当事者の立場に立った人権感覚をふまえた上で、介護の技
術を学ぶことを目的としています。
この資格を取得すると、全身性ガイドヘルパーに従事することが出来ま
す。希望者は次の要領でお申し込み下さい。

開 講 日：平成21年2月 14日(土)
2月 15日(日)
2月 22日(日)

会 場：青楓コミュニティセンター(地下鉄御堂筋線「西田辺」3番出口徒歩2分)
受講資格：障害児者の福祉に熱意があり、居宅介護業務に従事しようとする方で3日間受講できる方
申込み方法：次の事項を記入の上、FAX、Fガキ、E-mailにてお申し込み下さい。
(氏名、ふりがな、住所、TEL、FAX、生年月日、性別)

費 用：18,000円 ※受講料納付後、受講料をお送りします。
※受講決定後はご返金できません。

定 員：20名

振 込 先：三井住友銀行 西田辺支店 普通口座 1170046
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 会長 鈴木祥子
トクタイエイエイカドウホウジン オオサカフジウキョウシンショウガイジシャ
ササエルカイ カイチョウ スズキキョウコ

主 催 者：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

申 込 先：〒545-0021大阪府阿倍野区阪南町5-15-28 青楓コミュニティセンター内
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556
E-mail: osaka@sasaeru.or.jp 支える会事務局

日 程	時 間	教 科 名	場 所
2月14日 (土)	10:00-10:15	0.25h 開講式・オリエンテーション	青楓コミュニテ ィーセンター
	10:15-12:15	2h 障害者の人権	
	13:00-15:00	2h 障害者(児)福祉制度と移動支援事業	
	15:00-18:00	1h 移動支援従業者の業務	
2月15日 (日)	18:00-17:00	1h 移動支援従業者の職務論	青楓コミュニテ ィーセンター
	9:30-10:30	1h 障害者(児)の心理(全身性障害)	
	10:30-12:30	2h 障害の理解(全身性)	
	13:15-15:15	2h 移動介助の基礎知識(全身性)	
2月22日 (日)	15:15-17:15	2h 演習：移動介助の基本技術(全身性障害)	青楓コミュニテ ィーセンター
	9:30-11:30	2h 演習：移動介助の基本技術(全身性障害)	
	12:15-17:15	5h 演習：交通機関利用の介助演習(全身性)	
		開講式	

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・各地へリンクあり!

「支える会」事務局

〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町5-15-28
青楓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> 00930-9-69598

「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
【協力会員】 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



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> 00930-9-69598

大阪府重症心身障害児者を支える会

重介護の最重度知的障害児者・医療面のケアも必要な方
障害特性に配慮した多量な支援が必要な方

の命を守り、地域で豊かな暮らしをするための受け皿は?

報告集が
できました!

発 行 大阪府重症心身障害児者を支える会

¥1,000,-

「広汎性発達障害を伴う重症児者の理解のために」 (独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業報告集)

内容

「自閉症スペクトラムを伴う重症児者への支援」

京都市児童福祉センター

門 眞一郎 氏

シンポジウム「広汎性発達障害を伴う重症児者の現状を見ずして」

シンポジスト

厚生労働省 障害福祉専門官 高原 伸幸 氏

びわこ学医医療福祉センター 石井裕紀子 氏

重症心身障害児施設 すくよか 平山 哲 氏

大阪府重症心身障害児者を支える会 中谷 弘子 氏

全国重症心身障害児(者)を守る会

奈良県支部長

品川 清美 氏

「各ライフステージに必要なサービスは・・・」

悠々倶楽部ライフステージ・悠トピア部長

飯田 雅子 氏

「障害者自立支援法と最重度障害児者の課題と展望」(要旨)

川崎医療福祉大学 学長

阿田 善英 氏

実施調査



「報告集」購入申し込み先: 問い合わせ先

「大阪府重症心身障害児者を支える会」事務局