

第10回 定期総会 情勢報告及び意見交換会



定期総会

去る六月十六日（火）、「早川福祉会館」において、第十六回定期総会が開催されました。

鈴木会長の挨拶に始まり、来賓挨拶、活動報告ビデオ上映、平成二〇年度事業報告、会計報告、監査報告、平成二十一年度事業計画、収支予算へとの議事を進行し、各議案とも出席者の承認を得、成立しました。

総会終了後、会員以外の方も交え、情報交換も含めた「情勢報告及び意見交換会」が催されました。

重症児者の命を守るといふ役割を担ってきた重症心身障害児施設は18才以上も児童福祉法の中に位置づけられてきました。しかし、平成二十四年以降を境にして変わらざるをえない情勢です。自立支援法の中で今まで通りの処遇が可能かどうかなど不安があります。

「施設の絶対数が足りない中で、在宅生活を支えていくためのシステムはあるのか？」、「突然の体調の崩れで医療ケアが必要になった時、親が医療ケアをしなくてはならない。制度はあっても、医療ケアがあるとしても介護支援の状況を何とかしてほしい」、「療養介護は、果たして暮らしの場になりうるのか？」などの声が出ました。

「支える会」として要請をまとめ、具体のものとして、大きな声にして届け、重症児者をサポートし豊かに暮らしていけるような運動を展開していきたいとの思いを込め、意見交換をしました。（関連記事 7頁）



情勢報告及び意見交換会

OTK

No 68

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。争いの中で弱いものの生き残りはない。親も重症児が苦境に陥れば苦境は最弱を超えて一人ももれ無く守る

全国重症心身障害児(者)を守る会 創立45周年記念大会の延期について

平成21年5月30日

各位

全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北浦 雅子

創立45周年記念大会の延期について（緊急のご連絡）

関西地区や首都圏において新型インフルエンザの感染が確認され、感染拡大が懸念されている状況を受けて、6月27日（土）、28日（日）に予定しておりました「創立45周年記念大会」の開催を下記の通り延期させていただきます。

当会では、参加を予定されている皆様のみならず重症心身障害児(者)の安全を最優先に考え、慎重に検討を重ね、本日開催された当法人の理事会及び評議員会において、大会を延期することを決定いたしました。

記念大会出席に向けて諸準備を進めてこられた関係者の皆様には、大変申し訳なく存じますが、今回の延期措置につきまして、何卒ご理解いただけますようお願い申し上げます。

なお、9月に開催予定の記念大会については、改めてご案内をさせていただきますこととしております。

記

1. 開催期日

【当初の開催期日】 平成21年6月27日（土）、28日（日）

【延期後の開催期日】 平成21年9月23日（水・祝日）、24日（木）

2. 開催場所（予定）

グランドプリンスホテル新高輪「国際館パミール」（東京都港区高輪）

編集後記

新型インフルエンザ対策で、障害者の通所施設や短期入所などで臨時休業が相次ぎ、利用者の生活に大きな影響が及ぼす。手洗いやマスクの着用などに感染対策の徹底をはじめ、感染拡大の防止を求め、続いて、感染拡大の程度に応じた対策が講じられるなど、臨時休業の要請に際し、地域ごとの対応を異なるものとして、地域の実情に応じて柔軟に事業継続することが必要とし、事業継続のための体制整備を行うことなどを要請した。などの経過がありました。

施設側の対応の一部改正が出た時は、すでに1週間以上の休業が続っていました。疲弊した親御さんたちの、もう一度とあるは縁は御免です。の声や、日中活動の場を失った方々の中には、突然の休みを理解しにくい人や、特別な配慮が必要な人など、そしてその介護を、手に引き受けるかたちになった親御さん達の声は切実なものがありました。暮らしの場であるケアホームなどでは、日中活動まで人手を確保できず、家族介護になった所もありました。

色々と直面した時、勇気表示できない介護士も多く必要とする重症児者など、真っ先に救済できないは重症者の障害です。一人ひとり合った生活の場を失う。この努力が一瞬にして無に帰してしまいかねません。事業継続のための体制整備はかけ声だけに終わってほしいと切実に願っています。はあせません。

編集委員一同

編集・責任者

（事務局） 千五百〇二二

大阪府阿倍野区阪南町五二一五二八

〒595-8402 南徳三三二ビル12F

TEL 06-6264-1155

FAX 06-6264-1156

運営委員長 鈴木 祥子

郵便振替口座 〇〇九三〇〇九九九八

大阪府重症心身障害児・者を支える会

発行所 大阪府障害者団体定例行動委員会
〒500-0507 大分市北高崎町二二二二〇五〇七
定価 五〇〇円（郵費の方は会費の中に入っています）

平成二〇年度事業報告

障害児支援の見直し検討会の報告、及び障害者自立支援法施行後3年を経て見直しの報告書が出されたことに向け活動してきた。今後、研究会等での検討としていく療育介護事業の中身や、医療的ケアの必要な方の豊かな暮らしの場となるような施策になっていくのかを想像したい。

医療的ケアが必要な方の暮らしを支える施策の構築を旨とし、当事者の声を取りまとめ、積極的に意見を述べてきた。重症心身障害児者施策の関連点について会員からの声をとりまとめるとともに話し合いや交流会を重ねてきたが、要望をまとめて施策につなげるための活動がより重要になってくると思われる。

社会にはまだまだ認知度が低い重症心身障害児者の思いを伝え、介護生活の実状を知ってもらったのバリエル展を開催した。

一方で、支援学校の医療的ケア部会と交流を持ち、卒業後の課題解決のための協力団体としての活動や、障害者権利条約批准の実現に向け、条約と重症児者の抱える問題の関連性について議論を深めるための「活動に参加し他団体との繋がりを持つ」点、大阪府の重症児施設の現状などについて重症心身障害児施設の保護者交流会をもち情報交換をし、施設見学を行い研修の機会をもった。また、学校卒業後における医療的ケア問題について学習会やシンポジウム・研修会に参加し、情報提供をしている。

孤立しがちな重症心身障害児者をつなぐために、一泊交流キャンプ、日帰りレクリエーションや、親同志が集まった交流会を開催した。

重い障害ゆえ、切羽詰らした状態や困難なケースの方をはじめ、会員家族からの相談に常に対応している。

重症心身障害児者の暮らしを支える施策は数量的に不足しており、さらなる福祉向上のためより声を大きくしていく必要がある。

1. 会員の拡大のための事業
ホームページの充実
パンフレットの配布、会員にむけた勉強会等を開催

2. 研究に関する事業

重症心身障害児者通園事業・実態調査
施設見学（重症心身障害児施設 すくよか）
平成二〇年一〇月三日

3. 交流事業

レクリエーション
・お花見（於：万博記念公園）
平成二〇年 四月二日
・流しそうめん（花火大会）
平成二〇年 七月六日

・食事会とダンス、腹話術など催し物）
（於：居居障害者スナックセンター）
平成二〇年 二月七日
・神戸花鳥園へ、
平成二〇年 三月四日
会員交流会（於：早川福祉会館）
平成二〇年 六月二日

一泊交流キャンプ、大和・伊賀
平成二〇年一〇月一八・一九日
重症心身障害児施設保護者・交流会
（於：商徳コミュニティセンター）
平成二二年 一月二三日

4. 啓発事業

「いのちきらきらぎのバリエル展」（於：堺市）
平成二〇年五月二七日～三〇日

「権利条約批准地域フォーラムinおさか」協力
（於：大阪国際交流センター）
平成二〇年 二月 五日

5. 機関紙の発行

機関紙「支える」を年間計5回発行

6. 障害児者サポートのための研修会

・第1回、早川福祉会館「平成二〇年 四月二四日」
・第2回、調理実習と「次倫理」
（於：クレオ大阪南）平成二〇年 〇月 三日
・第3回、「ダンスセラピー」
（於：早川福祉会館）平成二〇年 二月 一日

7. 月別活動報告

四月 運営委員会
交流会事業：レクリエーション（二日）
障害児者サポートのための研修会（四日）
五月 運営委員会
「いのちきらきらぎのバリエル展」（二十七～三〇日）
機関紙「支える」62号発行
六月 第一五回定期総会、会員交流会（二日）
運営委員会
七月 運営委員会
交流会事業：レクリエーション（二六日）
機関紙「支える」63号発行
八月 運営委員会
通園事業・実態調査
九月 運営委員会
医療的ケアと自立を考えるシンポジウム（後援）（二七日）
機関紙「支える」64号発行
運営委員会

交流キャンプ・大和・伊賀

（一八・一九日）

障害児者サポートのための研修会（三日）

施設見学 重症心身障害児施設

「すくよか」（三二日）

運営委員会

障害児者サポートのための研修会（二日）

機関紙「支える」65号発行

運営委員会

交流会事業：レクリエーション（二七日）

運営委員会

重症心身障害児施設保護者・交流会

「入所者のニーズを考える」（二二日）

機関紙「支える」66号発行

運営委員会

「全身体性ガイドヘルパー」養成研修開講

（二四日・二五・二六・二七日）

交流会事業：レクリエーション（四日）

運営委員会

近畿ブロック役員会

平成二〇年 四月 五日 土 大阪府立青少年会館

平成二〇年 六月 七日 土 中央会堂

平成二〇年一〇月 四日 土 砂子療育園

平成二〇年 二月 二三日 土 大阪府立青少年会館

平成二〇年 二月 七日 水 嵯峨野コミュニティセンター

平成二二年 二月 二二日 金（一四日 土） 滋賀県（一泊研修）

全国大会 平成二〇年 六月 二二日 土（二三日 日） 札幌市



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

収入の部			支出の部		
科目	金額	摘要	科目	金額	摘要
41会費収入	950,400		31事務費支出	823,180	
01正会会員費収入	836,400		01職員俸給	0	
02協力会員費収入	114,000		02職員諸手当	0	
02寄付金収入	46,900		03雑金	238,860	事務処理等委託謝金等
01寄付金収入	46,900		04法定福利費	0	
43事業収入	1,572,545		05旅費	186,201	会議等参加旅費ほか
011ゼー収入	0		06一般物品費	17,083	消耗品など
02その他の事業収入	1,572,545	研修会等参加費、書籍売上、印刷代ほか	07固定資産物品費	0	
44補助金収入	0		08印刷製本費	76,811	コピー、印刷製本など
01地方公共団体補助金収入	0		09光熱水費	0	
02公益事業補助金収入	0		10会議費	68,212	総会合費、茶菓子ほか
45本部助成金収入	572,837		11修繕費	0	
01本部助成金収入	572,837	交流キャンプ助成、こども未来財団	12役員費	219,712	役員旅費、電話料金含む、手数料など
46雑収入	87,733		13燃料材料	2,500	燃料
01雑収入	87,733	研修会時弁当代ほか	14雑費	13,801	
47設備資金借入金収入	0				
01設備資金借入金収入	0		32事業費支出	1,715,979	
48引当金収入	0		01研修会開催費	534,745	会場費、設備費、講師料ほか
01修繕引当金収入	0		02クリエイション活動費	1,058,370	交流キャンプ、交流会など
02備品等購入引当金収入	0		03分会活動費	27,800	研修分会等
03人件費引当金収入	0		04調査啓発事業費	0	
49積立金収入	0		05機関紙出版費	95,064	機関紙印刷費、発送費用など
01建設積立金収入	0		06その他の事業費	0	
02その他の積立金収入	0				
			33本部会費	410,400	
			01本部会費	410,400	
			34近畿ブロック会費	13,000	
			01近畿ブロック会費	13,000	
			35雑支出	10,000	
			01慶弔費	10,000	
			02雑支出	0	
			36積立金繰入	0	
			01建設積立金繰入	0	
			02その他の積立金繰入	0	
			37引当金繰入	0	
			01修繕引当金繰入	0	
			02備品等購入引当金繰入	0	
			03人件費引当金繰入	0	
当期収入累計	3,230,415		当期支出累計	2,972,559	
前期繰越金	587,982		前期繰越金	845,838	
収入合計	3,818,397		支出合計	3,818,397	

平成二一年度事業計画

基本方針
 重度の障害者を持っていても一人の人間としての人格と個性を持っていてることを認識し、重症心身障害者・者が当り前の人として、当り前の生活を続けることを支えていく。

活動方針

障害児支援の見直し及び障害者自立支援法施行3年後の見直しについて報告書が出され、障害者自立支援法等の一部を改正する法案の概要が出された。具体的なサービス体系の見直し作業が進められているが、重症心身障害児者がその人らしく、その人の望む暮らしを実現できる制度になっていくように留意を出していかねばならない。
 ・サービスメニューがあっても利用できないなど、障害の重い人が地域で生活しにくいうえ、必要充分なサービスが提供される仕組みになっていくのか引き続き問題点を整理する必要がある。真に当事者のニーズに沿った支援がなされ、有効に活用できる制度になっていくように、問題を出し、具体策を出していく必要がある。
 重症児通園事業の法定化にあたっては、事業形態・仕組みが真に利用者側のニーズに沿った形になるよう留意していかねばならない。特に医療的ケアが必要な人の地域での受け皿が最も弱い状況でスタートした制度であるが、最も弱い人々をもなく守るという活動をしていくことが重要である。
 障害福祉サービス報酬の改正がなされたところであるが、現場の実態を踏まえた見直しが必要とされているところである。福祉の現場で働きたいと希望する人たちの生活が保障され、労働条件が整えられていることはまたまたたい難しい状況と、重症心身障害児者が抱える様々な問題は解決されることなく、在宅生

活の介護負担に重くのしかかっている。社会的資源の整備が進んでいく中で果てしない苦勞が想像でき、その人の自立と社会参加にはにはは程遠い。活動への参加も難しくしている。施策の充実に向け一人でも多くの理解者が増えていくことを期待し、重症心身障害児者の存在をアピールし、発信を続けていく必要性を強く感じる。
 また、重症心身障害児施設との保護者相互の交流を通じ、入所施設の現状や課題などの情報を共有していききたい。

より困難な状況にある人のため、最も弱い者一人人もめなく守る、という会の理念に恥しることなく活動を続けていくため、当事者の声を集約し、多くの課題に取り組みねばならない。そのために本ホームページ・機関紙を通じた活動を充実せたい。

昨年に引き続き、地域福祉サービスの向上を目指し、重症児者の為の支援者育成事業を執行し、共に、堺市の重症心身障害児施設開設に向けて当事者の力を伝える活動をしていきたい。

また、会員からの相談業務需要、及びこれからの福祉情勢を動業し権利擁護に取り組んでいきたい。そして、福祉施策の充実を目指し他団体とも積極的に交流、協同していききたい。

事業計画

- 1 会員の拡大のための事業
 パフレットの配布、会員に向けた勉強会等を開催し、会活動の理解を促す。また、各メディアを利用して広報活動を行う。
- 2 交換に関する事業
 会員並びに関係者等の情報交換及び研修の場として実施しているセミナーの開催、並びに広汎性発達障害に関する研修会等の各種の研修会等を開催
- 3 交流の場を持つ

3 交流事業
 会員相互の交流のための事業、並びに情報交換等のための会員による集會等の実施

4 啓発事業
 大阪府並びに各中に積極的に情報提供を行うと共に実態に応じた施策の実施を求めていく。

5 機関紙の発行
 会員相互の情報交換や情報提供の場として、また、会活動の広報の強化として機関紙「支える」を発刊し、会の活動の強化及び会員の拡大に繋げる。(年間6回発行)

4 月別活動予定
 四月 運営委員会(二二日)
 機関紙「支える」発行(二五日)
 五月 運営委員会(二二日)
 交流事業・レクリエーション

六月 運営委員会(八日)
 定期総会(二二日)・中止
 情報報告及び意見交換会(一六日)
 機関紙「支える」発行(三〇日)

七月 運営委員会(二二日)
 重慶訪問介護従業員研修会
 (二五日・二六日)

2009年度 収支予算書

収入の部		支出の部	
科目	金額	科目	金額
41会費収入	960,000	31事務費支出	635,000
01正会員会費収入	840,000	01職員俸給	0
02協賛会費収入	120,000	02職員諸手当	0
42寄付金収入	300,000	03賃借料	0
01寄付金収入	300,000	04法定福利費	0
43事業収入	130,000	05旅費	170,000
01八折一収入	130,000	06親物販賣	109,000
02その他の事業収入	130,000	07固定資産売却益	0
44補助金収入	2,000,000	08印刷製本費	100,000
01地方公共団体補助金収入	0	09光熱水費	0
02公益事業補助金収入	2,000,000	10会議費	50,000
45本部助成金収入	500,000	11修繕費	0
01本部助成金収入	500,000	12役員務費	200,000
46雑収入	0	13備料補料	10,000
01雑収入	0	14雑費	5,000
47設備資金借入金収入	0	32事業費支出	3,640,000
01設備資金借入金収入	0	01研修会開催費	2,000,000
48引当金戻入	0	02レクリエーション活動費	1,000,000
01修繕引当金戻入	0	03分会活動費	30,000
02備品等購入引当金戻入	0	04調査啓発事業費	10,000
03人件費引当金戻入	0	05機関紙出版費	100,000
49積立金戻入	0	06その他の事業費	500,000
01建設積立金戻入	0		
02その他の積立金戻入	0		
		33本部会費	420,000
		01本部会費	420,000
		34近畿ブロック会費	16,000
		01近畿ブロック会費	16,000
		35雑支出	24,838
		01麻糸費	20,000
		02雑支出	4,838
		36積立金繰入	0
		01建設積立金繰入	0
		02その他の積立金繰入	0
		37引当金繰入	0
		01修繕引当金繰入	0
		02備品等購入引当金繰入	0
		03人件費引当金繰入	0
当期収入総計	3,890,000	当期支出総計	4,735,838
前期繰越金	845,838		0
収入合計	4,735,838	支出合計	4,735,838

守る会関係
近畿ブロック役員会
平成二年 四月(土)
嵯峨野コミュニティセンター

八月
交流事業・レクリエーション
運営委員会(七、八)
重慶訪問介護従事者養成研修
(一日・二日・八日)
人材育成事業
(重症心身障害児者介護人養成講座)
機関紙「支える」発行
九月
「支える会」セミナー
「重症心身障害児施設」保護者・交流会
交流事業・レクリエーション
運営委員会
一〇月
療育キャンパ
機関紙「支える」発行
二〇月
運営委員会
二〇月
交流事業・レクリエーション
運営委員会
二〇月
機関紙「支える」発行
一月
運営委員会
人材育成事業
(広汎性発達障害を伴う重症児者のための研修会)
交流事業・レクリエーション
運営委員会
三月
運営委員会
交流事業・レクリエーション
人材育成事業
(重症心身障害児者介護人養成講座)

平成二年 六月(三)日(土) 嵯峨野コミュニティセンター
平成二年 八月(一)日(土) 嵯峨野コミュニティセンター
平成二年 〇月(十)日(土) 嵯峨野コミュニティセンター
平成三年 二月(二)日(金) 福井県(一泊研修)
平成二年 九月(三)日(水・祝・二)日(木) 東京部
四車門部会
平成二年 九月(五)日(土) 嵯峨野コミュニティセンター
近畿ブロック研修会
平成二年 二月(二)日(土) 兵庫県支部担当
支部長会議
平成二年 五月(三)日(日)・中止 「守る会」本部
平成二年 二月(六)日(土)・七日(日) 「守る会」本部
専門部会長会議
平成二年 九月(二)日(土)・三日(日) 「守る会」本部
新任支部長及び役員研修会
平成二年 一月(五)日(金)・六日(土) 「守る会」本部

インフォメーション

「全国重症心身障害児(者)を守る会」「守る会 近畿ブロック」関係の以下の情報が支える事務局にあります。

平成21年度近畿ブロック専門部会について
開催日：9月5日(土) 13:00～ 会場：コミュニティ嵯峨野
*「重症児施設部会」・「在宅部会」などで課題解決や支部の意見・ニーズをブロック単位で集約し、さらに全国単位で集約し、国などへの要望に活かしていきます。又、都道府県や市区町村への要望活動に結びつけることができます。
親の会が一体的に取り組むことによって、地域格差を解消し、「どこに住んでも安心して暮らせる福祉社会作り」の実現に向け取り組むことを目指すものです。

平成21年度近畿ブロック研修会について
開催日：11月21日(土) 担当支部：兵庫東
テーマ：「重症児者の医療と福祉・その現状と課題」(予定)



<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

「支える会」事務局

〒545-0021
大阪市阿倍区阪南町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
会館 鈴木 祥子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<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.sasaru.or.jp/>
メールアドレス osaka@sasaru.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!



大阪府重症心身障害児者を支える会 重度訪問介護従業者養成研修のご案内

「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」では重度訪問介護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、重度障害者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、**重度訪問介護・全身性ガイドヘルプ(者、児)**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。

大阪府指定番号 No 16

記

開 講 日：平成21年 7月25、26日、
8月 1、2、8日 (土日コース)

会 場：育徳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5日間受講できる方

申込み方法：次の事項を記入の上、FAX、ハガキ、E-mailにてお申し込み下さい。
(氏名、ふりがな、郵便番号、住所、TEL、FAX、生年月日、性別)

費 用：15,000円

*受講料納入を確認後、受講票交付をもって受講決定とします。
*受講決定後はご返金できません。

振 込 先：三井住友銀行 西田辺支店 普通口座 11700406

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
トクエイヒカリカードのホウジン オオサカフジョウシヨウシンシヨウカイジシャヤ
ササエカイ カイチョウ スズキシヨウコ

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：〒546-0021 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内
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556
E-mail: osaka@sasaeru.or.jp 支える会事務局

定 員：20名

コース名 土日コース

年 月 日	科目記号・科目名	時 間	実施場所
平成21年 7月25日(土)	開講式・オリエンテーション	9:30 - 9:45	h
	重度訪問介護の制度とサービス	9:45 - 10:45	1h
	介護概論	10:45 - 11:45	1h
	人権啓発に関する基礎知識	12:30 - 14:30	2h
	緊急時の対応及び危険防止	14:30 - 16:30	2h
平成21年 7月26日(日)	重度訪問介護利用者の理解	9:30 - 10:30	1h
	コミュニケーション技術	10:35 - 12:35	2h
	医療的ケアを必要とする 重度訪問介護者の障害及び支援	13:20 - 17:20	4h
	抱きかかえ方及び移乗の方法	9:30 - 10:30	1h
平成21年 8月1日(土)	車椅子の移動介助	10:30 - 12:30	2h
	生活行為の介助	13:15 - 16:15	3h
	実習オリエンテーション	16:15 - 16:45	0.5h
	基礎介護実習	9:30 - 14:30	5h
平成21年 8月2日(日)	外出介護実習	14:30 - 16:30	2h
	実習オリエンテーション	16:30 - 17:00	0.5h
	みどり教室		
平成21年 8月8日(土)	重度肢体不自由者介護サービ ス提供現場実習	13:00 - 17:00	4h
	閉講式	17:00 - 17:30	0.5h

「情勢報告及び意見交換会」平成21年6月16日(火)

皆さんから以下のような意見が出ました。

医療的ケアが必要な方をとりまく情勢について

医療的ケアが必要な方を重症心身障害児施設は医療機関であることから受け入れてきたが、療養介護事業(医療機関ができる事業)に移行しても、超重症児者等の重篤な方を受けとめることができる施設は今までと同じく一部であると思われる。療養介護事業へ変わっても、医療体制は何かも変わらず、かえって生活部分が低下するおそれがある施設があるかもしれない。施設であり、かつ病院でもあるので、暮らしの場としての考えを大切にしてほしい。リハビリ等による発達保障が今後できなくなるような改正では、生き甲斐を問う事も将来に向けての希望もなくなるのではないかと危惧される。

医療がそれ程必要でない方たちの暮らしの場はどこになるのか？

自立支援法の中では、医療度の低い方については示されていない。実際に重症心身障害児施設で受け入れてきた特別な配慮が必要な方のための暮らしの場は果たしてあるのか？どのようなものが必要なのか(質の問題として)。これからどうするのか？

在宅生活を支えるには

重症児施設の絶対数が足りない中で、在宅生活を支えていくためには、対応できるシステムが必要。

看護師だけでなく介護職も医療的ケアができる方向になってほしい。意思表示できない方にとって、医療的ケアのあり方(医療的ケアを医療職以外の方がすること)について整理がしていない。

たくさんの方と関われるのが生活の場だとするならば、医療が生活感を求め、生活感だけでなく医療も求められるという(医療と生活感、本人にとって何が必要なのかという)ことを考えた時、一人一人に合った生活の質を高めることを求めるのが重要である。

ケアホームは重症児者にとって暮らしの場になりうるのか？

生活の質を考えた暮らしの場なのか？本人を支えていくためのものかどうか？

学校卒業後の問題

支援学校の状況を見てみると、卒業後の行き先は入所施設ではない。しかも療養介護が増えていく可能性はない。生活介護に市単費で加算していく方向を考えるのか？(生活介護をどう変えていくのか？)

医療が必要な重症心身障害児者にとって、身体障害者療養施設がセンター的な役割になりうるのか？

重症心身障害児(者)通園事業B型は、生活介護へ方向性が検討されているが、医療が必要な方の学校卒業後の日中活動はどこで過ごすのか？

医療型日中ショートステイ(医療機関がするので単価が高い)が活動の拠点になるということではないのか？

医療的ケアが必要になっても、生活を楽しく、生きていくことが楽しいという状況に変えてほしい。

その人自身を中心に暮らしを立てていく時、将来の暮らしのイメージが乏しいものになってほしい。

「支える会」として

将来の暮らしの場はどのような形になるのかを見通しながら、その暮らしを続けていくために必要な方策を出せばよい。本人の暮らしを大切にしたいという思いで、生活の質を問えるだけのものになりたい。その思いを行政に届けたい。そして、必要な施策をとってもらえるように声を出してもらいたい。要望を出してもらいたい。

(関連記事 表紙)