

大阪の重症心身障害児者の在宅比率は、全国平均に比して圧倒的に高く、その生活ぶりは非常にたくましいものがあります。就学猶予とたたかい、大きな子どもを背負つて雨の日も風の日も電車に乗つて学校に通い、卒業後は無認可の作業所を親自ら立ち上げ、親子で日中活動の場に参加し続けてきました。それは苦しいことではありましたが、一人ではないとどう強い連帯感も生まれ、楽しげにさえ見えました。しかし、こんな暮らしも今、親の高齢化に伴つて



医療的ケアに向けた制度的対応の整理、不足している強度のケアによる医療的ケアの推進をはかるため、非医療職による医療的ケアの推進をはかるため、医療的ケアに向けた制度的対応の整理、不足している

# OTK 支える

No.69

## 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

大きな問題を抱え揺らいでいます。親亡き後を誰に、どこに子どもを託せばよいのか、日常生活のすべてに介助が必要で、判断と意思表示が困難な方が安心して暮らせる場がないのです。重症心身障害児施設は満員です。ケアホームでは、とても、安心・安全な暮らしを保障できません。多くの重症心身障害者の暮らしの場がどのようにあるべきか、その質と量の整備が求められています。

また一方では、医療的ケアを必要とする重い障害児者が増えています。どんなに重い障害があつても、地域で暮らしたいと願うことは当たり前のことではないでしょか。人工呼吸器をつけて地域生活を駆け進んでいる平本あゆみさんの「OLになつて電車通勤したい」という言葉はなんとすばらしい自立宣言でしょ。判断と意思表示の困難な人には、親が、本人の望むであろう暮らし方の最高の形を目指していきます。

しかし、管からの栄養注入や、吸引、呼吸器が必要な人は、医療的ケアがあるということで、通所施設やヘルパー制度を十分に利用することが出来ないという現状があり、介護の家族は疲弊しています。この解決を願つて、今、様々な活動が活発です。

医療的ケアに向けた制度的対応の整理、不足している

やむをえないことなのですが、在宅の重い障害児者の親は日々の暮らしに追われ、情報もなく活動に参加することもままなりません。在宅部会の活動是非常に困難なのです。

そのような中、先日発行された「両親の集い」7月号には内外に大きな反響がありました。山中氏の巻頭言にも励まされたという声が寄せられています。守る会が、そのつらさを理解し声にならない声を拾い上げて、支援へと結びつける活動の核になつていかなければならぬと、あらためて思いました。

# 全国重症心身障害児(者)を守る会 平成21年度 近畿ブロック研修会 “予告”

日 時： 平成21年11月21日（土） 受付 9:30～ 開会10:00～ 閉会16:00

場 所： 神戸市勤労会館（大ホール）

内 容： 午前 中央情勢報告 全国重症心身障害児(者)を守る会 10:30

（昼食、休憩） 12:00～12:50

午後 基調講演

テーマ 「重症児・者の医療、福祉の現状と課題」 12:50～14:00

講師 杉本健郎氏（すぎもとボーン・クリニック所長）

14:10～15:55

シンポジウム

コーディネーター 杉本健郎氏（すぎもとボーン・クリニック所長）

シンポジスト 指定医療機関重症児病棟

星田 徹氏（奈良医療センター院長）

公法人立重症児施設

松本 哲氏（社会福祉法人びわこ学園事務局長）

重症児(者)通園施設

森下晋伍氏（聖ヨゼフ医療福祉センター院長）

行政担当者

山本嘉彦氏（兵庫県福祉局長）

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。 T.06-6624-2555 F.06-6624-2556

政権交代が現実のものとなり、新たなページが開かれました。  
民主党・マニフェスト（政権公約）より、「障害者自立支援法」を廃止して、障がい者福祉制度を抜本的に見直す

【政策目的】

○障がい者等が当たり前に地域で暮らしがい者としてともに生活でき、地元の社会をつくる。

【具体策】

○「障害者自立支援法」は廃止し、負わせるのではなく、「社会全体で支え」「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障がい者総合福祉法（仮称）を制定する。わが国の障がい者施策を総合的かつ集中的に改革し、「国連障害者権利条約」の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置する。

【所要額】

四〇〇億円程度

編集・責任者

(事務局) 〒545-100-1

大阪市阿倍野区阪南町五一五一八

TEL 06-6624-1555

FAX 06-6624-1556

運営委員長 鈴木 祥子

郵便振替口座 00930-1969598

大阪府重症心身障害児・者を支える会

編集委員一同

発行所

大阪身体障害者団体定期刊行物協会

〒530-100-54 大阪市北区南森町二一三一〇一五〇七

定価 五〇円

（会員の方は会費の中に含まれています）

編集後記

## ～大阪府との懇談会～

さる8月19日（水）、大阪府庁に於いて、支える会・会員と障がい保健福祉室・施設福祉課の方々と話し合いをしました。重症児者施策のあり方など前向きに考えていくようにとのことで、情報交換させていただき、お互いに勉強の機会をもつことができました。

医療的ケアが必要な方々にとって、医療機関でもある重症心身障害児施設は安心して過ごせる場であって欲しいのは当然ですが、現状はどうなっているのか？多くの施設入所待機者の思いも含め、親の願いも聞いていただきました。

障害が重度であればある程、多岐に亘るニーズがあり、福祉サービスの分野だけでは解決できない問題があります。お忙しい中、「支える会」が前もってお願ひしておいた資料や情報を揃えていただき、それを元に進めていただきました。

### 1. 大阪府下の重症心身障害児者の実態について

- ・第2期大阪府障がい福祉計画（案）における療養介護の見込量について
- ・NICU等に長期入院児の状況

### 2. 府下重症心身障害児施設の医療の実情について

- ・医師、看護師不足による影響など

### 3. 府下重症心身障害児施設の新規入所者数について

- ・重症心身障害児施設入所児童の推移
- ・平成18年度～平成20年度の新規入所者数（府管施設）

### 4. 生活介護・重心B型における医療的ケアの問題について

- ・重症児者通所の実態

### 5. 福祉圏域における重症心身障害児施設の適正配置（整備・再編の必要性）についての進捗状況

### 6. 医療ニーズの高い人（人工呼吸器をついている方など）のショートステイ利用の実績数について

- ・短期入所事業を実施している重症心身障害児施設の利用実績

以上の内容について話し合いました。

様々な障害や疾病を合併している最重度の方々、更に医療的ケアが必要な方は本当に少数派です。数の力で要望を通すことは大変難しいです。しかし、重症心身障害という状態になる可能性はどなたにもあります。そうなった時、社会的資源の乏しさに愕然とするというのが現実です。

医療ニーズの高い人の施設入所が大阪府下では困難で、遠方の他府県にある施設に頼らざるをえない現実や、ショートステイの利用ができない、又、超・準超重症者の日中活動の場が無いという状況もあります。法整備や、制度の構築が成されるよう当事者の会として声を上げていく必要があります。

## 報告

## 重症心身障害児施設「フェニックス」に 家族の会が発足



大阪市に初めてできた重症心身障害児施設である大阪発達総合療育センター・フェニックスに、施設開所から4年

目の7月初旬、家族の会が発足し、全国の重症心身障害児施設の保護者会の皆様と共に活動できることになりました。

平成18年4月に部分開所し、翌年4月に全面開所したフェニックスは、重症心身障害児の中でもとりわけきめ細やかな医療的ケアを必要とする方が多い（超重症児者、準超重症児者が全体の半数以上）ことが一番の特色で、利用される方に見合った手厚い看護基準（平成21年5月から看護基準が7対1）が執られています。

フェニックスは、施設が街中に位置することもあり、自転車を利用する家族も多く、いつでも好きな時間に面会できる利便性も特徴の一つです。

施設の運営は多くの点で利用者本位の仕組みになっていて、充実したリハビリスタッフのもとで発達保障の取り組みが何よりありがたく、他の施設と比べて自慢できるところです。

そのような中でやっと家族の会が発足したわけですが、18歳以上の利用者は、平成24年4月からは障害者自立支援法上での障害者施設に移行することが想定されます。一方、18歳未満の重症心身障害児は、聖母整肢園（大阪発達総合療育センターの前身）が発足した当初にできた肢体不自由児・入所施設（ミドル入所）との統合問題など！！大きな変革が起ころうとしています。

利用者、そして家族にとっては、これからが児童福祉法・自立支援法の実質的な改革の波が起きてくると思われます。この難しい時期に家族の会が発足しましたが、古い歴史のある重症心身障害児施設の保護者会の皆様に追いつけるよう「守る会」等の勉強会、研修会などの参加には前向きに取り組みたいとの思いでスタートしています。

又、施設側とは相互理解を深めて、変革の波に翻弄されないように家族全員が手を取り合って、利用者にとってよりよい施設になるように努力していきたいと思っています。

全国の重症心身障害児施設の保護者会の皆様、よろしくご指導のほどお願い申し上げます。

記 フェニックス家族の会 会長 平野健三

### 「支える会」事務局

〒545-0021  
大阪市阿倍野区阪南町5-15-28  
育徳コミュニティーセンター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！

<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

### 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。



シヨン)が行われました。  
全神社にて交流事業(レクリエー  
ト)が行なわれましたが、安全  
にだんじりが見物できる場所を  
地域の方々より提供していただ  
くことができ、ゆったりと楽し  
めました。だんじり行列を近くで観  
るだんじり行列を近くで観  
て、更に大興奮。ご協力して下  
さった皆さん、本当に有り難う  
ございました。



### 交流事業 だんじり観覧へ

去る七月十二日、杭

1つの施設がかなり不便な所にあり、北部には無く、偏在しています。適正配置が重要な課題です。医療的ケアが欠かせない超・準重症児者にとって安心して利用できる重症心身障害児施設のショートステイが現実問題として無いに等しいということです。

親の方々は「食事、排泄、健康管理という基本的なサービスが充実し、その上で様々な日中活動がしてもらえる場とドア一つ隔てただけの場所でのショートステイを早くしてほしい」と希望されていることです。しかし、医療的ケアに応えるには医師や看護師の確保とそのための運営費を考えなければならず、医療的ケアの法整備、制度構築がなければ安定した支援は難しいという現実があるということについても意見交換させていただきました。

「羨ましい」という溜息が出るくらい真新しい木の香り一杯の素晴らしい施設を見学させていただきました。膨大な労力と関係者全員のご努力があって実現できたということを感じ帰路につきました。

# 伊勢志摩一泊の旅

DA スタッフと共に 楽しい ひとときを  
すこしましよう！

財団法人 JKA 競輪補助事業

平成 21 年度集団指導療育キャンプ

日 程 : H21 年 11 月 14 日(土) ~ 15 日(日)

宿泊先 : アクアヴィラ伊勢志摩

〒517-0604 三重県志摩市大王町船越 3238-1  
TEL 0599-73-0001  
FAX 0599-73-0002

定 員 : 親子 12 組

費 用 : 13,000 円

申しこみ : ファックス、電話で申し込んでください。

申しこみ・問い合わせ先 :

大阪府重症心身障害児・者を支える会

〒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2F

TEL 06-6624-2555

FAX 06-6624-2556



## 施設見学

### ～高槻地域生活総合支援センター・ぷれいす Be～

障害のある方のための多機能サービス施設「高槻地域生活総合支援センター・ぷれいす Be」が4月に開設され、重症心身障害の方々の利用が始まったとのことで、去る8月20日(木)に見学させていただきました。

#### ■事業の内容

高槻市の障害福祉計画の一環として、旧高槻市立養護学校の跡地（市所有）に、社会福祉法人・北摂杉の子会が建物の設置と事業運営を行うという形で、市の事業（知的障害の通所と重度肢体不自由の通所）を継承されました。

#### ◎生活介護事業（定員・30名）

大きく分けて身体に障害のある方（15名）とそうでない方（15名）の2グループ。  
重症心身障害、特に医療的ケアを必要とする方々のサービスの課題は深刻であることから、経験を積んだ職員配置（利用者15名に職員・10人）、看護師（3名）、嘱託医との連携のもと医療的ケアを実施。  
理学療法士（嘱託）、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士など配置する中で、今後ケアの充実に取り組んでいく。

#### ◎自立訓練事業（定員・10名）、就労移行支援事業（定員・10名）、 就労継続支援B型事業（定員・10名）

#### ◎短期入所・日中一時支援事業（10名、児童の利用も可能）

#### ◎相談支援事業（自立支援法）

#### ■先駆的取り組みに学ぶ

北摂杉の子会は、「萩の杜」（施設入所支援・生活介護）開設に始まって、自閉症発達障害支援を中心に取り組まれ、地域のニーズに応え、地域の中で安心して普通に暮らせる支援サービス・支援システムの創造を行ってきました。

「支える会」としては、行動面で問題をかかえた方々（動く重症児も含めた）の障害についての正しい理解、障害特性に合わせた支援の在り方を研修する上で多大なお力添えをいただきました。この度、重症心身障害の方々へのサービスを初めて行われるにあたり、お忙しい中とても参考になる意見交換をさせていただきました。

#### ■利用者サイドに立った支援

障害特性を理解した上で、それぞれに応じた活動をされていました。  
安心と安全、混乱を起こさない配慮があり、それがあつてこそ様々な日中活動の取り組みがあるのでないかと思います。重症心身障害の方のスペースは、車寄せも入り口も別になっていて、鍵付きドアで区別されています。ショートステイもきっちりと区別されていました。多種の事業、また障害種別をこえたサービスの提供をされるにあたり、障害特性を踏まえ、安全に対する責任をしっかりと捉えておられると感じました。

特色を明確にされ、利用者のニーズにきめ細かく対応できるようにという方針で運営され、「本当の意味での利用者サイドに立った支援」に取り組んでおられる様子が直に伝わってきました。

重症心身障害のエリア以外の利用者は、自閉症・発達障害の方も多く利用されているところで、混乱を起こさないように、感覚面での配慮が行き届いており、穏やかでゆったりとした雰囲気が感じられました。

#### ■「医療的ケア」の方のショートステイ

夏休み中で、児童の方の日中一時支援が盛況でした。他方、医療的ケアが必要な方のショートステイは、課題が山積しているとのことです。

大阪府下には医療機関でもある重症心身障害児施設が5カ所ありますが、定員400床という

**(7) 相談支援の在り方**

障がい者等が身近な地域で福祉サービスを選択・利用でき、当たり前に地域で暮らし、地域の一員として共に生活することができるよう、現行の「地域自立支援協議会」を中心として相談事業の体制強化(社会福祉法人やNPO、ピアカウンセリングなど積極的活用)を推進し、あわせて相談窓口や相談員の充実を図る。

**(8) 就労支援の在り方**

障がい者の自立生活を支援するために、一般就労を促進するとともに、現行の地域自立支援協議会の各地域における体制の充実強化を行い、地域ネットワーク基盤の整備と就労の定着を図る。

一般就労以外の就労的事業(授産施設、福祉工場、更生施設、小規模作業所等)を整理し、現行の「自立訓練」「就労移行支援」「就労継続支援」のうち就労支援にかかる事業について統合、簡素化するとともに、就労支援体制を強化する方向で検討を加える。

## 重症心身障害児者介護人養成講座を開催



重い障害があっても地域社会で暮らしていきたい・・・

今、医療的ケアの必要な重症心身障害児者が増加するなか、地域で普通に暮らすための医療的ケア支援に向けた法制度上の整理や、不足しているサービス基盤の整備とともに、人材育成の課題等が上がっています。

最も大切なことは、その人らしく、快適な生活の支援があってこそ、家族の心身の負担が減り本人も家族も豊かに生きることができるということなのです。

本講座では、医師・理学療法士・言語聴覚士による講義と演習により重症心身障害児者の基本的理解と医学的理解を深め、関係性を築いていく一助となることを目的としています。

独立行政法人医療福祉機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業

— 重症児者の医療的ケアの向上に関する事業 — に取り組みます。



## 第3 障がい者の総合福祉施策の改革推進の方向性

(「障がい者総合福祉法(仮称)」の在り方)

**(1) 障がい者の範囲・定義について**

「障害者自立支援法」第4条定義を早急に見直し、いわゆる「制度の谷間」と指摘されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害」などを含む定義となることを基本とする。

障がい者等の範囲・定義を見直し、いわゆる「制度の谷間」と言われる福祉サービスの対象外をなくし、幅広く福祉サービスが利用できるようにする。

あわせて何らかの障がいにより福祉サービスを必要とする障がい者に「社会参加カード(仮称)」を交付する制度を創設する(現行の手帳制度からの移行が円滑になされるよう経過措置を設ける)。

**(2) 利用者負担の在り方**

利用者負担については、現行の「定率負担(応益負担)」を廃止し、「応能負担」を基本とする。「応能負担」における負担額の算定については、現行の「世帯単位(家計)」を見直して「個人単位(利用者本人、配偶者を含む)」とする。

福祉サービスにおける利用者負担額と補装具および医療に係る利用者負担額と合算した額が一定の額を超える(高額となる)場合には、特別の負担軽減策を講じる。

**(3) サービス利用の支給決定の在り方**

現行の「障害者自立支援法」における「障害程度区分」によるサービス支給決定の在り方を抜本的に改め、障がい者等の二ーズに基づく認定方法を基本とする。

「障害程度区分認定」は廃止する。「ソーシャルワーカー等調査専門員(仮称)」が、障がい者のサービス利用二ーズ調査を行い、「サービス支給に係るガイドライン(仮称)」に基づいて、サービス利用の支給内容を作成する。

当該調査専門員が作成したサービス支給内容を「障がい者サービス委員会(仮称)」(サービス給付の決定を行うための地域における委員会)で決定し、実施機関(市町村等)に指示する。

**(4) サービス体系の在り方**

サービスを利用する障がい者等の自立と社会参加および自己決定・自己選択の原則にかんがみて、「生活・社会参加サービス支援」として統合する。

「移動支援」は個別給付の対象とする。

現行の「障害者自立支援法」におけるサービス体系を障がい者等の地域における生活、自立と社会参加および自己決定・自己選択の原則にかんがみて、「居住支援(新グループホーム)」(現行のケアホームのように必要な場合に介護支援が受けられるよう柔軟に対応する)として統合する。

障がい児にかかる福祉サービス体系は、「障がい者総合福祉法(仮称)」の中に位置付けて、実施主体は市町村(基礎的自治体)が行うものとする。

**(5) 事業者の経営基盤の強化**

サービス事業者に対する支援の在り方について、現行の日額方式は廃止し、基本は月額方式とする。サービス内容によっては、個別のサービスとして日額方式を取り入れることは排除しない。

サービス事業者の経営基盤の強化は、障がい者が個別のサービスを利用する際、安定的な当該サービスの提供に寄与することにかんがみ、施設整備費および人件費等については、それぞれの単価を引き上げて整備することを国が責任を持って行う。

**(6) 地域生活支援事業の在り方**

障がい者個人の社会参加として利用する日常生活用具の給付等、移動支援については、個別給付のサービス支援(「生活・社会参加サービス支援」)として位置付ける。

コミュニケーション支援(手話通訳等を行う者の派遣)については、原則無料で行うものとする。