

OTK
FAMILY

No.70

大阪府 重傷身障害児・者支援会
全国 重傷身障害児者を守る会
大阪支部

全国重症心身障害児(者)を守る会 創立四十五周年記念大会参加報告

平成二十一年九月十三日(二十四日)グラント
プリンホテル新高輪の国際館Bミールで記念大会
が開催されました。
二十日は、「この子を世の光に」医療・福祉・
教育・親の在り方」をテーマにシンポジウムがあ
り二十四日は、「みんなで語る」の後、「式典」
が行われました。
今回の大会前に衆議院の総選挙があり、民主主
導による新政権が誕生しました。そして、九月十九
日に長厚厚生労働大臣が民主党のマフエスト「障
害者自立支援法を廃止して、障害者福祉制度を抜本
的に見直し」と再発言されました。

シンポジウムでの質問と回答は、後日、両親の集
いに掲載されますが、その一部は次の通りです。
Q1：自立支援法の廃止と見直しの内容は、どのよう
に決まっていますか。
A1：新大臣としっかり話をし、どう見直していく
の時間をいたく
ショートステイの不足については、改めて省に
持帰って一生懸命やりたい。
入所施設の医療は、安心して生活ができるよう
にするためには重要と思う。
施設は、もう少し地域に開かれるようにしたい。
（厚生労働省 障害福祉課長）

Q2：特別支援学校の教師の専門性の向上について

A2：しっかりと取り組んでいく、学校だけでは、眼
界がある。在学中に個別指導をして、卒業後に
地域との関係を持っていけるようにしたい。
教育と医療の二層の連携が不可欠である。
（文部科学省 特別支援教育調査官）
A3：守る会の今後の取り組みについて、守る会の意思を伝
える。
（守る会 法人副会長）

「みんなで語る」は、全国の会員の皆様からた
くさんの発言がありました。
医師・看護師の不足について、2年前の兵庫県
大会の時に発言しましたが、守る会で養育金
制度を作ってほしい。
国立病院機構の施設では、親の面会が数年前よ
り減ってきて、看護師さんは張り合いをなくし
ている。保護者会として職員さんの皆様に工
礼が送りたい。
施設が国立から民営になり、職員の給料が年々
減少してきている。早期退職して他の病院に転職さ
らしてきている。
社会の共感を呼ぶ親の姿勢が大切である。若い
親の参加が少なく、ます親が子供にかわって
いる姿を見せること。
新しい入所者の親が、保護者会に入ってこな!

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

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 中央情報報告 全国重症心身障害児(者)を守る会 10:30
(昼食、休憩) 11:50～12:30

午後

テーマ「重症児(者)の医療・福祉の現状と課題」

基調講演 12:35～13:45

講師 杉本健郎氏(すぎもとポーン・クリニック所長)

シンポジウム 13:50～15:55

コーディネーター 杉本健郎氏(すぎもとポーン・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

平田 義氏(B型通園施設「シサム」所長)

行政担当者

山本嘉彦氏(兵庫県障害福祉局長)

時間とシンポジストの変更がありましたので、再度御案内申し上げます。

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

尚、新型インフルエンザの感染拡大の防止の為、出席自業についても対策を立ててあります。
詳細については支える会事務局までお問い合わせ下さい。

決して争ってはいけない、争いの中
親に弱いもの、の生を望まない、
親が重症児が若者運動に参加する者は
も派を越えること、
最も弱いものを一人ももれ無く守る

守る会三原則

施設が個人情報保護の関係で住所などを教え
てくれない。
市町村によって、在宅介護におけるサービスに
格差があります。
全面的に格差を無くすよう守る会で働くきか
けをしています。
守る会も創立時の原状に戻るべきである。
地域格差があるので、各自が自治体へ働きかけ
運動すること。
ショートステイでは、ずっとベッドにかかされ
ばならない。待達の改善をお願いしたい。
施設入所者の親は暮らしを、在宅生活を支援
する姿勢を求め、
親が入所者の他入居の付き添いをしていて倒
れる、入院時のヘルパーの付き添いを認めてほ
しい。
医療、看護師など職員が不足している。
現在の厳しい世の中で、親の意識改革、姿勢が
重要である。
短期間にその間に、在宅の方々それぞれ運動
をしてほしい。
親子供の高齢化について。
親として、責任と義務を果たすこと。
等でした。

編集後記

全国重症心身障害児(者)を守る会創立
四十五周年記念大会の参加者の皆さんは、
それぞれが置かれている状況より、関心
のあること、感じたことは随分と異なります。
いろんな参加者と交流し意見を聞いて、参
加できなかった人たちへの報告は大切なこ
とです。そしてそれぞれが感じたことを元
に支部や分会で意見交換することで課題が
見えてくるのもかもしれません。
「自立とは、自分らしく生きる。こと」
地域で暮らすというには、人間として
の権利である。というところを胸に刻んで
するべきこと、やらねばならないことをし
ていきたいと思っています。
編集委員一同

編集責任者
編集委員一同

大阪府阿倍区阪南町五 一五 二八
〒550-0011
大阪身体障害者団体定期刊行物発行者
発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物発行者
〒550-0011
大阪身体障害者団体定期刊行物発行者

大阪府夜間障害センター
〒550-0011
大阪府夜間障害センター
〒550-0011
大阪府夜間障害センター
〒550-0011

「全国重症心身障害児(者)を守る会 創立45周年記念大会」に参加して

守る会の全国大会に参加したのは、神戸の大会と今回で2回目です。前回もそうでしたが、施設入所者や施設関係者が殆どだったのに驚きました。入所施設にも問題は山積していますが、本人の命と生活の保障は最低限守られています。施設に入れない、待機している方や、在宅生活を続けたい重症児者達の問題提起に乏しい全国大会に見えました。

5年前まで在宅で介護をしていましたが、親の体調不良で、あちこちらの病院・施設のお世話になりました。本人の生活ベースがバタバタと崩れ、環境変化も加わり、本人にとっては相当な不安とストレスがありました。

自身の気持ちを言葉に表せないゆえに、身体全体で過度の筋緊張となって表われてきました。そして、それまでの訓練で改善しつつあった身体機能が元の木阿弥となり、体の変形を推進させました。その時、在宅者の支援の必要性を痛感しました。

本人も親も住み慣れた環境、在宅で生活できることを望んでいます。懇親会で東京支部長さんがご挨拶されましたが、ご自身も大変な思いで在宅生活をされていると思います。在宅支援の在り方について力を注ぎ、国の動向を注視しながら、創立以来45年間積み重ねてきた活動を、更に幅を広げていって頂きたいと思えます。

全国「守る会」が、施設入所者・在宅者共々、本人と親・家族が安心できるような活動していくことが大切だと感じた大会でした。

参加者(親)より



「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	【個人会員】	年会費 8,400円
	(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。	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

「全国重症心身障害児(者)を守る会 創立45周年記念大会」に参加して

私と「守る会」での出会いは18年前です。全国重症心身障害児(者)を守る会の大阪支部が発足したのが平成6年11月で、早くも15年が経過しました。発足当初は99%が在宅会員で、短期入所も無いひとしい時代に全国大会に参加できる人は限られていました。今年は8名が参加しましたが、施設へ入所している会員が絶対的に少なく、在宅活動からスタートした大阪支部としては参加者が少ないのも仕方ないのもかもしれません。

「みんなで語ろう」で「支部独自の活動をもっと強化すべきである」という他支部からの意見が出ていましたが、発足当初から支部独自の活動に重きを置いてきた大阪支部は時代を先取りした感があります。

今回の大会前に衆議院の総選挙があり、民主党による新政権が誕生しました。政権交代があったばかりの時期で、且つ自立支援法が廃止されるとあって福祉施策が振り出しに戻る中で開催されたこともあり、「重症心身障害児施設がこれからどう動いていくのか」の話などは殆どありませんでした。「守る会」運動の過去の歴史を振り返り、「原点に戻りこれからの難局を乗り越えて、45年前の何も無かった黎明期に逆戻りすることがないよう運動を展開しなければならない」という主旨の発言が多く、記念大会色が強かったと感じました。

廃案予定の障害者自立支援法は、「障害種別を越えての一元化体制」「障害児施設と障害者施設の区分」「医療を軸とした医療型の療養介護事業と、生活に主眼を置いた生活介護事業に分ける」ということでしたが、一連の見直し検討会の結論で、「今ある重症心身障害児施設は、実質的には児者一貫が守られるであろう」という評価を多くの人がしていたのには驚きました。

新政権は、自立支援法に代わり新たな「障がい者総合福祉法(仮称)」を作ると表明されていますが、旧政権の元での政策で「この点は絶対残すべきで、この部分は更に改訂の提案をしたい」などの前向きな意見も少なかったように思いました。

制度上で施設が児・者に分離されると、単位毎に資金収支計算書・事業活動収支計算書の作成等が必要になり、人件費をはじめ諸費用負担の按分など事務方にとっては多大な努力が必要となります。又、医師・看護師などスタッフの児施設と者施設との掛け持ちなど、今までにない透明な部分が残されているだけに、利用者側が見直しの報告書で「児・者一貫が記載された」と喜んでいてよいのだろうか?と疑問に感じました。現在ある重症心身障害児施設の中には、障害児施設の定員が極端に少ない不自然な事も当然起こるかもしれません。

実質的な中身が、今ある形(児・者混在)の児・者一貫が認められるのであれば、「施設の併設などではなく、医療型の療養介護施設は児・者を区別する必要は全くなく(施設には子どももあり、大人もいることで何らの支障もなく自然であり、その方が変化もあり慮される)医療型の障害児者施設として一化できないものか」ということで今後の改正の行方を注視したいと思いました。

今回の記念大会は、先行きが見えず、行く末に不安を抱いたまま終わったという感が無いでもありませんでしたが、新型インフルエンザが大流行する時期に、開催すら危ぶまれる中、1,000人を超える参加者があり、「守る会」会員の大きな団結を示すことができた点では意義があったと感じました。ただ、残念なことに、参加者の高齢化が進み、会の活性化のためにも若い親の方々の参加が望まれます。

参加者(親)より



本日、私たちは、創四十五周年記念大会を全国重症心身障害児(者)を守る会創立の地でありました東京都にて、国及び東京都、社会福祉協議会、そして各福祉団体の皆様のご支援、ご協働により有意義な開催することができました。関係の皆様には心からお礼申し上げます。

全国重症心身障害児(者)を守る会は、昭和三十九年六月に、重い障害児をもつ親たちが、最も弱いものをひとりでも支え、という基本理念のもと、その趣旨に賛同する方々と手を取り合って結成しました。発会時、充分な施設もなく、「この子を残しては死ねない、死ぬときは一緒に」と誓ったことから考えますと、この四十五年間で重症心身障害児者を取り巻く医療・福祉・教育施策は大きな進展を遂げ、医療面でも、「世界に冠たる重症児医療」の確立はなりました。これもひとえに社会の多の方々のご理解、ご支援をはじめ、私も親と車の両輪となつて協力いたしました。専門の先生方をはじめ、行政機関や関係者の皆様のおかげと、改めてお礼を申し上げます。

「二〇二〇、創四十五周年記念大会の経緯に基づき、次のことを要望いたします。」
一、障害者自立支援法及び児童福祉法の再直しにあつては、児童一貫の制度を維持してください。
二、在宅においても、施設入所においても重症心身障害児者のいのちが守られ、生活がより充実したものであるよう分配配していただきたい。
三、都市部を中心に重症心身障害児施設への入所待機者が

大阪府重症心身障害児・者を支える会 「医療的ケア実技研修講座」開催のお知らせ

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



重症心身障害児者には、医療的ケアの有無にかかわらず、非常に健康状態の管理や安定が難しい人が多くいます。又、苦しくても意思表示がうまくできないため、介護者には細心の注意が求められます。この重症心身障害児・者の特性を考えたとき、非医療職による医療的ケアの実施にあたっては医療との連携が必須と考えます。

本講座では、医療的ケアを取り巻く諸課題の認識と、医療的ケアを必要とする人のケアの実際を正しく理解することを目的とします。

講師には、長年地域医療を担って、病院診療と、重症心身障害児者の自宅や学校に往診することを通して在宅生活を支えてこられた医師を迎え、重症心身障害児者の理解を深めます。

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
〒545-0021 大阪市阿倍区阿倍南町5丁目15-28 育徳コミュニケーションセンター2F
TEL: 06-6624-2555 FAX: 06-6624-2556
メールアドレス osaka@sasaeru.or.jp

～ インフォメーション ～

第30回 びわこ学園実践研究発表会

これからの重症児者の「生活」支援を創造する
～入所施設機能と地域生活支援機能の現状と課題2～
日時： 平成21年12月12日(土) 9:45～16:30
場所： 立命館大学 びわこ・くさつキャンパス(滋賀県草津市) ローム記念館4F大会議室
内容： 講演 「重度障害児者への地域支援」鈴木真知子(京都大学 大学院医学研究科)
分科会 第1 医療ニーズの高い在宅の人たちへの医療支援の形
第2 重症児者のケアホームの展開と地域移行実践
第3 入所施設における重度重症化の実態とその支援 『食べること』
申し込み： 社会福祉法人びわこ学園 企画研究部 担当：田村
TEL : 077-587-1144 FAX : 077-587-4211
メール : k_tamura@biwakogakuen.or.jp

クラシックコンサート ～時の流れ～ 2009年12月1日(火)

大阪国際交流センター 大ホール 参加費：無料 要予約 先着100名
OPEN: 13:00 主催：社会福祉法人ゆのゆう
CONCERT: 14:00～15:00 当日申込不可 車椅子利用者20名まで

社会福祉法人ゆのゆうは、重症心身障害者の地域生活を支援しようと、大阪市内で生活介護施設3ヶ所の運営などを行っています。

「重い障害があっても自分の街でくらそう」「障害の重さを家族の負担とさせない」との思いから私達の活動は始まりました。活動開始から18年が過ぎ、私達は今、青春真っ盛り！そこで、「大きな声を出しての意思表現」や「吸引器など大きな音を伴う医療的ケア」をものもしないクラシックコンサートを開催することとしました。

プロ演奏家を招き、音響設備が整った「本格的」クラシックコンサート。障害の有無を問わず、誰もが一緒に楽しめる企画です。この時間が皆さまの「繋がり」を作る機会になれば幸いです。

お問い合わせ：社会福祉法人ゆのゆう TEL: 06-6656-1280 (担当：田中)

増加しています。さらに、最近ではNICTOの後方支援の役割も期待されています。ついでには、入所待機者が多い地域にあっては、施設の開設又は増床をお願いしています。併せて、重症心身障害児施設での医師、看護士確保のための施策の充実をお願いします。

一、重症心身障害児施設におかれては、超重症児の入所を受け入れるようお願いいたします。また、この重症心身障害児者として、施設は欠かすことが出来ないものです。ついでには、在宅の重症心身障害児者を支援するため、短期・所の病床の確保をお願いします。

一、重症心身障害児者の在宅生活を支える重症心身障害児(者)通園事業の法定化をお願いします。また、通園を希望する全ての重症心身障害児者が身近な地域で利用できるよう、設置箇所の大幅な増えと、全ての重症心身障害児施設が重症心身障害児(者)通園事業(A型)を実施するよう推進してください。

一、特別支援教育の実施にあたっては、障害種別特性に配慮した教育体制が確保され、それぞれ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、特別支援教育の理念が活かされ、身近な地域で教育が受けられるよう環境の整備を推進していただくとともに、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併せてお願いします。

一、国立病院機構国立病院の重症児病棟の老朽化が進んでいます。重症心身障害児者の医療環境とOQOLの確保のため、病棟の早期改築をお願いします。その際、入所者の生活に早期配慮した設計となるようお願いいたします。

平成二十一年九月二十四日
全国重症心身障害児(者)を守る会
創立四十五周年記念大会

交流事業

笑面公園散歩

去る9月26日、箕面公園にて交流事業(レクリエーション)が行われました。

山間地は、車椅子一行には大変ですが、美しい自然の風景と新鮮な空気に励まされ、力を合わせて目的地を目指しました。ある方は、自らの足で。ある方は吸引器を使用し、一步一步、命の力強さを表現されて皆さんすばしかったです。

日本の滝百選に選定されている箕面の滝。ゆったりとしたティータイム。旅人を癒す足浴。蝶が飛び交う昆虫館。歴史あふれる遊安亭。ときめき一杯の林の一日でした。

天然記念物に指定されている箕面公園のお猿との出会いはありませんでした。次回へお楽しみが続くということ、

保護者会活動について（現状と課題、利用者・家族の高齢化、施設と話し合いほか）
重症者のケアホームについて、入所・在宅の壁を越えた議論の必要性

在宅部会では

「障害者自立支援法」「児童福祉法」改正に伴う通園施設体系の変更について（重症児通園事業がどのようになるか？）

在宅福祉サービスについて（何が必要か。要望活動について）

特別支援教育について（特別支援学校制度移行に伴う変化について。医療的ケア体制は？）

在宅会員の加入促進について（新規会員が増えないことについての課題点）

部会活動について（活動の現状と課題、活動をするにあたっての困難性）

重症心身障害児者を取り巻く障害福祉施策が大きく変わる中で、全国重症心身障害児(者)を守る会の創立45周年記念大会が開催されました。糸賀一雄先生が提唱された「この子らを世の光に。」をテーマに掲げ、社会の皆様へ感謝すると共に、「最も弱いものをひとりももれなく守る」の原点を今一度一人ひとりが確認する節目の大会でした。

政権交代が現実のものとなった今、新しい法律の制定が行われようとしています。私たちが自身の運動のあり方が問われている正念場なのかもしれません。

「支える会」事務局

〒545-0021
大阪府阿倍野区南町5-15-28
育徳コミュニケーションセンター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！

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



～専門部会活動の取り組み～

「大阪府重症心身障害児・者を支える会」は、「全国重症心身障害児(者)を守る会」の支部組織として、又近畿ブロックの構成支部として活動しています。さらに全国組織としては専門部会活動として4専門部会（重症児施設・国立施設・在宅・母親）に分かれ、運動推進を図っています（大阪支部は「重症児施設部会」「在宅部会」「強度行動障害・動く重症児部会」）。現在、全国8ブロックの代表を含めた運動推進委員会が中心になり「ブロック専門部会会長会議」を活性化させるための取り組みがなされています。

大阪支部は、毎月1回の運営委員会で、支部独自の事業や要望活動について、又親が日頃思っていることなど活発な意見が飛び交っています。

支部単位の意見やニーズを取りまとめ、近畿ブロック単位で集約、全国単位で検討を加え、国などへの要望に活かしていくという活動をしています。また、ブロック単位や支部単位で集約した意見や情報は、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、地域格差の是正などの取り組みに活かしていくことを目指しています。

「全国重症心身障害児(者)を守る会」では、親の会活動の自主性、自立性を目指し、専門部会活動が運動推進委員会と連携を図って一体的に取り組むことによって、地域格差を解消して「どこに住んでいても安心して暮らせる福祉社会作り」の実現に向けての取り組みが提言されました。

大阪には、現在

枚方療育園 昭和44年4月開設(400床)
四天王寺和らぎ苑 平成13年4月開設(100床)
大手前整肢学園 平成16年4月開設(30床)
大阪発達総合療育センター「フェニックス」 平成18年4月開設(60床)
すくよか 平成19年4月開設(100床)

以上5カ所の法人立・重症心身障害児施設が現在はありますが、長年(34年間)に亘り枚方療育園(400床)一カ所のみ状態が続いていました。重症児者を受け入れる施設の絶対数が足りず、他府県にある施設(特に、広域で受け入れている国立施設)に入所せざるを得ないという現状があります。まして、超重症児者の受け入れ態勢はとても不十分と言わざるを得ません。そして、施設によっては看護師の退職が増えて、新規採用も厳しく、看護師不足の状態にある所もあります。

そして、超重症児者の短期入所受け入れ施設の整備拡充のためにも、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)が喫緊の課題です。

その他、大阪支部には多くの課題が山積していますが、この度、近畿ブロック専門部会議では、主に以下の項目について意見を集約しました。

重症児施設部会では

「障害者自立支援法」「児童福祉法」改正に伴う施設体系の変更について(理解度、評価・課題は?)

入所者(利用者)の生活について(処遇など)

利用者負担金未納者への対応及び日用品費について