

大阪府重症心身障害児・者を支える会

医療的ケアを考えるシンポジウムのご案内

『重症心身障害児者の地域生活を支える 医療と福祉の連携をさぐる』

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

長年、全国の重症心身障害児施設は、医療と福祉両面から重症心身障害児者の暮らしの支援を担ってきました。この入所施設を、家族介護が困難になったときのより所として多く、重症心身障害児者は地域で暮らし始めてきました。今、地域で暮らし始めた重症心身障害児者も本人・親の高齢化で家族の介護で暮らし続けることが困難になってきていますが、施設の数では足りません。

又、医療機関では重い医療的ケアがあるために退院していくことができない方が増えています。重症心身障害児施設には重い医療を必要とする超重症児者への支援も期待されています。しかし、症の吸引や音からの栄養注入、人工呼吸器等の医療的ケアを必要とする重い障害児者も地域で暮らし続けたいと願っています。それに伴って、地域生活を支える医療的ケアへのニーズが高まっていますが、それに応えられる支援はどのように整備することが出来るのでしょうか。

当事者家族の思い、施設・医療・地域の現状と課題から重症心身障害児者の支援を探ってみたいと思います。

日 時： 平成22年2月27日(土) 10時～17時

会 場： 堺市市民会館 大集会室 定 員： 180名 資料代： 500円

内 容：

9：30 開 場

10：00 基調講演 『重症心身障害児施設の現状と課題』  
大阪発達総合療育センター長 児玉和夫氏

12：00 昼休憩

13：00 シンポジウム

コーディネーター NPO法人地域ケアさばーと研究所 理事 下川和洋氏

シンポジスト

大阪府立東大阪支援学校 保護者 森 典子氏

大阪府立母子保健総合医療センター 医師 川原央好氏

同 地域医療連携室 コーディネーター 石崎 文氏

社会福祉法人向陵会乙訓ひまわり園 統括施設長 尾瀬順次氏

大阪発達総合療育センター長 児玉和夫氏(予定)

大阪府議会議員 理学療法士 長野 聖氏

17：00 閉 会

申込・問い合わせ先：大阪府重症心身障害児・者を支える会 06-6624-2555

財団法人 JKA 競輪補助事業

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

平成21年度集団指導療育キャラブ



去る平成二十一年十一月十四日・十五日、三重県伊勢志摩にて標記の補助事業を実施しました。  
在宅の重症心身障害児(者)が、保護者やボランティア、専門スタッフ、地域の施設・事業所の職員の方々と共に、地域で生きる力と将来への希望を獲得するため、日常生活で必要な指導訓練を中心とした意義で楽しい時を過ごしました。  
総勢四十四名の参加で、新型インフルエンザの流行もある中、スタッフの心配りも大変必要な旅行でしたが、ニコニコ笑顔が素敵な場面ばかりで無事帰ってこることができました。



OTK  
FAMILY

No.71

大阪府 重症心身障害児・者を守る会  
支 部

編集後記

歴史的な政権交代から数ヶ月経ち、新たな年明けを迎えました。改革の嵐に感じながらも、重症児者の親としては、新設権が指す方向が真に弱い立場の人たち、少数の人々が尊重されるようになるよう大きな声をあげる必要があると強く感じました。

現行の障害者施策推進本部には、障害児者の意見を反映させるための組織が置かれていないことが、十二月十五日衆議院の障がい者制度改革推進委員の意見反映させたため、障害者制度改革が過半数を占める、障がい者制度改革推進本部が設置されることになっています。「障害当事者を中心に、多くの人が声をあげてもらいたい。障害者の人を守る人保護の対象としてきたれども、枠組みを変えていかなければならない」とのことです。

「障害当事者が中心に、多くの人が声をあげてもらいたい。障害者の人を守る人保護の対象としてきたれども、枠組みを変えていかなければならない」とのことです。その人のニーズに合わせながら話し合いをしていく作業自体が大変なことです。自己主張できない重症心身障害児者のような少人数の人たちが、取り残されない制度改善が実現してほしいものです。 編集委員 一同

発行所 大阪府重症心身障害児・者を支える会

〒530-0054 大阪府北区福寿町2-1-15

電話 06-6624-2555

FAX 06-6624-2556

郵便番号 530-0054

大阪府重症心身障害児・者を支える会

（会費の方は会費の中に含まれています）

～お母さんより～

親子で療育キャンプに参加して、とても楽しい二日間を過ごさせていただきました。土・日曜日の行程なので道路も混むのではと少し心配でしたが、目的地への往復もスムーズで、朝の集合場所へも父親に送迎してもらうことができました。バスの乗り心地も良く、車椅子より移動しての座席乗車も安定して座れて、嬉しくて声を出して笑えばなしでした。皆さんにはうらやかく申し上げておきます。

食事も名物料理が美味しくて、体重増加が気になる位たくさんいただき、息子の便通も良く、夕食後の入浴介護では大変御迷惑をおかけしました。家族旅行でも息子を温泉に入浴と思うのですが、父一人では男性浴場でのお全介助も難しく、いつも新念しています。キャンプでは、温泉大浴場にて入浴介護をしていただき、本人も家族とても喜んでおりました。  
年々親の体力減退を感じるこの頃、ひと時でも安らぎが持てる時間をありがとうございました。

守る会三原則

決して争ってはいけない  
弱いて争うものではない  
親の意思を尊重する  
親の意思を尊重する  
親の意思を尊重する  
親の意思を尊重する

中身の濃い時間を共有することで、大阪における重症心身障害児施設の現状が徐々に理解できてきたと思われます。

様々な障害や疾病を合併し、意思表示が殆どできず、高度な医療的ケアが必要な方々の受け皿・社会的資源の乏しさについては、入所施設利用者の保護者だからこそ要望を出し、法整備や、制度の構築を訴えていくことが重要だと感じました。

詳細についてのお問い合わせは「支える会」事務局までお願いします。

## 「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	年会費	3,000円(1口)(運営資金の協会員費)
【協会員】	年会費	3,000円(1口)(運営資金の協会員費)
	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

## ～重症心身障害児施設保護者・交流会～ テーマ“重症心身障害児施設と医療”

昨年の12月18日(金)、育徳コミュニティーセンターの研修室に於いて、重症心身障害児施設を利用している方の保護者交流会を開催しました。前半は、施設利用において、今抱えている思いなど以下のような内容を話し合いました。

他科の医療機関を受ける際の問題点などの整理

医療と生活面のかねあいについて

人手不足(看護師、介護職)と施設ケア全体のサービス低下の問題

施設側の職員配置に対する理念の問題(重症児施設の医療と福祉、暮らしの支援など)

重症児施設の施設運営(特に医療面)における、施設間格差について

午後からは、大阪府健康福祉部 障がい保健福祉室・施設福祉課の岩城氏を迎えて勉強会をもちました。前回は「大阪府の重症児者施策の現状」をお話しされましたが、今回はもう少し具体的に重症心身障害児施設そのものの現状を「特に医療を中心に」詳しい資料を元に、以下の内容について説明して下さいました。

- 1, 診療報酬のからみから、病床区分と病棟区分などの関係についてと、重症児施設が影響を受ける点と、それに関連しての課題  
病院開設について・病床区分の変遷・施設基準・入院基本料(病床と病棟について)・特定入院料・障害者施設等入院基本料など  
病気治療以外の診察・検診・検査などの基準について(児童福祉法に基づく人員、設備及び運営に関する基準の説明)
- 2, 障害児(者)リハビリテーションについて
- 3, 障害者自立支援法の方角と障がいの者制度改革について  
障がいの者政策PT中間報告について  
障がいの者制度改革推進本部などについて  
第2期大阪府障がいの福祉計画と第3次大阪府障がいの者計画後期計画(案)の概要について  
「療養介護」と「指定重症心身障害児施設」について、及び福祉サービス報酬体系(案)について
- 4, 短期入所と医療入院について  
短期入所の利用者負担について  
医療ニーズの高い人(人工呼吸器をつけている方など)のショートステイ利用と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
- 5, 看護師等確保対策について
- 6, 「障がいの者グループホーム等機能強化支援事業」(大阪府・独自施策)について

大阪府下には重症心身障害児施設が5ヵ所しかなく、需要と供給のバランスからは選べるサービスにはなっていない状況です。又、高度な医療的ケアが必要な方を受け入れる施設として、それに合った職員配置になっているのか?という疑問や、府の指導や監査のことなど意見交換しました。

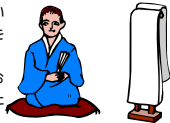
## ご案内

### 障がいのある人の“きょうだい”のホンネ ～きょうだいからのメッセージ～

#### 「ダウン症のアニキをもって」 露の団六 師匠

「障がいの者きょうだい」という立場から『あはやけど、ノリオ』という本を出版し、きょうだいの思いを吐露した上方落語家の露の団六師匠を迎え、兄との半生を聞かせていただくと思っています。

現在、障がいの兄とそのきょうだいの子育てに奔走しているお父さん、お母さん方と一緒に笑いあり、時には涙ありの時間を過ごし、きょうだいの兄の思いを少しでも分かってもらえれば幸いです。



日時 平成22年2月2日(火) 午前10時～12時 (9時30分より受け付け)  
場所 エル・おおさか(大阪府立労働センター)南ホール 南館5階  
参加費 無料 定員200名(「きょうだいの会」本部へお申し込み下さい。

当日参加も可能です)

主催 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(略称 全国きょうだいの会)

申込・問い合わせ先: 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(略称 全国きょうだいの会)

TEL: 03-5634-8790(留守電対応)

FAX: 03-3644-6808(申込受付など)

メール: kyodainokai@yahoo.co.jp

## 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」関係の以下の情報や資料が支える会事務局にあります。

厚生労働省における「障害者福祉施策に関するヒアリングについて」

11月26日、全国重症心身障害児(者)を守る会がヒアリング時に提出した資料

「障害者制度改革」関連資料

地方分権政策関連(第1回地域主権戦略会議・議事要旨ほか)

## ～ご案内～

『初めて重症児を持つ親へのガイドブック』(定価 120円)販売

本書は、初めて重症児を持った母親からの『「重症心身障害とはどんな障害なのか」「どこに相談すればいいのか」「どんな医療・福祉サービスがあるのか」「どこかの窓口に行けばいいのか」「どんな仲間がいるのか」など知りたい情報がない」との声を受けて、重症心身障害児施設専門の先生方のご協力を頂き、生まれた時から小学校に入学する前までの期間を中心に、障害のこと、医療のこと、福祉サービスのこと等についてガイドブックとしてとりまとめたものです。

【お問い合わせ・お申し込み】全国重症心身障害児(者)を守る会本部事務局

(03-3413-6781)

## 「支える会」事務局

〒545-0021  
大阪市阿倍野区阪南町5-15-28  
阿倍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.jp](mailto:osaka@sasaeru.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・各地ヘリックあり!

## 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願い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



## 報告

## 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 開催

平成21年度聴記研修会が、11月21日(土)、神戸市中央区の神戸市勤労会館にて開催されました。300名を超える参加者があり、重症児者の医療と福祉に対する関心の深さを改めて感じました。

自立支援法施行されてから、様々な場面で重症心身障害児施設のあり方と今後について学習してきましたが、それと共に多くの在宅の方々の暮らしの現状とニーズを知ることは守る会活動にとって非常に重要なことです。このシンポジウムは重症心身障害児施設が担うべき在宅支援を考えさせられ、とても有意義な研修会でした。

### 【午前の部】

西治近畿ブロック長の開会挨拶に始まり、兵庫県・神戸市の担当部長、県・市社協の方々の来賓挨拶に続き、来賓紹介、主催者の近畿ブロック各支部長の紹介がありました。

「政権交代による制度改革の行程表を示してもらい、現場の混乱がないようにしたい。市町村格差が生じないように安定的運用のための財源確保をしてもらいたい(兵庫県)」「重症心身障害者の方、1000人で内600人近い方が在宅であられる。通園事業AとB合わせて6施設あり、生活介護には単独加算をしている(神戸市)」ほか、事業仕分けに対するご意見や、重症児者の中央情勢報告、その現実への共感ということにふれたお話しがありました。

中央情勢報告は、全国重症心身障害児(者)を守る会・水津正紀副会長、宇佐美岩夫事務局長より、守る会運動の大切さ、課題、親としてなすべきことなど、これからの運動の根幹となる考え方の話しや、「先に廃案になった児童福祉法改正案・自立支援法改正案の概要」の説明の後、民主党案として打ち出している障がい者制度改革の構想を元に「新政権の障害者福祉の考え方」について報告がありました。自立支援法に代わる新法(仮称・障がい者総合福祉法)の立案や、障害者権利条約批准に向けた国内法整備を進めていくことなどの説明があり、厚生労働省は「全国30団体から、各々5分間の障害者施策ヒアリングを開催する」とのことです。守る会としての声を届けるとの説明がありました。

### 【午後の部】

『重症児(者)の医療・福祉の現状と課題』をテーマに基調講演とシンポジウムが開かれました。杉本先生の講演では、「在宅の医療的ケアを必要とする児者がどんどん増えている」という現状と、病院として長期入所は職員状態の中で「地域の受け皿作りは、いったい何をどうしたらよいか」、医療的ケアを取り巻く基本的な認識事項と非医療職の医療的ケアが進むための仕組みと考え方が話されました。重症児の在宅には世界にはないということ、医療と福祉の連携の上での個人的な支援システムがなければ在宅生活は成り立たないことを、様々な情報とともに話されました。

続くシンポジウムでは、国立病院機構・奈良医療センター星田院長から医療にまつわる話と国立病院機構の方向性等が話され、又、兵庫県行政から山本局長の参加もあり、障害児者問題に理解ある発言がありました。びわこ学園松本氏からは、学園入所者の超重症化と多くの入所待機者という課題とその取り組みが、そしてB型通園施設シサムの平田氏からは、医療的ケアへの取組みの考え方と実践上の課題が話されました。

### 感想

- ・基調講演の講師、シンポジストの発表時間が足りず、残念であった。
- ・テーマが絞られていなかった。
- ・中央情勢報告は、在宅にしてみれば、日々の利用で現状把握ができており、目新しい説明もなく物足りなかったように思いました。