

### <情報>

大阪府福祉部障がい福祉室にて「重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策調査検討会」が開催されています。

当会も委員会に参加させていただき、9月から始まった検討会は終盤にさしかかっています。10月にアンケート調査をお願いした際には、多くの皆様にご協力いただきありがとうございます。初めて行なわれた実態調査で、すべての重症心身障がい児者が把握されたわけではありませんが、特に医療的ケアが必要な部分で、ある程度の数字が大阪府下の実態としてわかってきました。家族が抱え込まざるを得ない現状や、医療機関・医師・看護師・福祉サービスの不足や地域偏在など深刻でなかなか理解されにくい弱者の地域生活が数字として出てきたことから検討課題として内容をまとめ、地域生活を向上上で必要な支援施策と内容を今年度中にまとめ、国へ提言される予定です。検討会は傍聴可能です。大阪府のホームページでも資料が公開されています。以下の方法でアクセスしてみてください。

また、当会へもご意見をぜひ届けてください。

### アクセス方法

Pref.osaka.jp/ または 大阪府 と入力して 検索をクリックする

大阪府ホームページ の目目が出ますので その題目をクリックする

大阪府ホームページが表示されますので そのページの 右上に【府庁の組織で探す】をクリックする

組織の一覧が出て 左側の【福祉部】のところの内容に 地域福祉推進室の下のほうに『地域生活支援課』がありますので それをクリックする

ようこそ障がい福祉室 地域生活支援課へ と課長さんのズームアップ写真のページが出ます

そのページの下に 左側の緑色の帯で表示された【報道発表資料】 という題目の下に「重症心身障がい検討会議」が入っています。一覧を見てください m(\_ \_)m

### 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22年度集団指導療育キャンプ



去る平成二十二年十月十六日・十七日、天橋立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と、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、日常生活で必要な指導訓練を含めてのものでしたが、楽しい旅となりました。  
重い障害のある方が様々な体験をし、海の匂いを感じ、共に生きる喜びを笑顔一杯表現されました。



No.74

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

### 守る会三原則

決して争ってはいけない、争いの中に弱いもの生き残らない、争いの中にも個人主義が強い参加者があっても派を超えて運動に参加する者は最も弱いものを一人ももれ無く守る

### 編集後記

年末の寒波襲来をはじめとして、例年にならない寒さらしい12月12日でした。障害者制度改革に向け、重症児者施策がどうなるか当事者の親は戦々然としています。大阪府では、医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の生活実態調査が、多くの方々のご協力を得て行われました。課題山積みで、解決策などを国へ提言されますが、意思表示できない重症児者の声なき声が、国に届きますことを強く願っています。政治が迷走する中、重症心身障害児者が安心して心豊かに生活できるように、当たり前の人權の確保に知恵を出してほしいものです。

編集委員一同

編集・責任者  
(事務局) 〒550-0011  
大阪府大阪市東淀川区阪南町五-15-218  
TEL 06-6624-1411 FAX 06-6624-1412  
FAX 06-6624-1411 FAX 06-6624-1412  
〒550-0011  
大阪府大阪市東淀川区阪南町五-15-218  
TEL 06-6624-1411 FAX 06-6624-1412  
FAX 06-6624-1411 FAX 06-6624-1412

発行所

大阪府身体障害者団体連合会

〒550-0011 大阪府大阪市東淀川区阪南町五-15-218

（会費の方は会費の中に含まれております）

## ～見学～「すくよか」【重症心身障害児(者)施設】

去る平成22年11月15日(月)、重症心身障害児(者)施設「すくよか」へフェニックス家族の会と大阪府重症心身障害児・者を支える会共催で見学に行ってきました。

自然に囲まれた広い敷地内に、平屋建ての病棟、きた棟(行動障がい係を併う)、みなみ棟(移動に支障があり、また医療ケアが必要な方)があり、それぞれに対応できるよう配慮されていました。

施設内は、十分なスペースが確保され、ユニット制を採り入れた生活を基本的に「住まい」としての形態をとられています。いろいろな障がいを併せ持つ方々が安心して楽しく生活できるよう工夫されていました。

今回は、短期入所の実情を知りたいということで参加しました。大阪府下では、医療的ケアが必要な重症児者の受け入れが十分ではなく、大きな課題になっています。

「すくよか」では、みなみ棟の5床で運用されています。一ヶ月先まではぼ埋まっているとのこと。6才未満の方は、急変しやすいということもあり、受け入れが難しいとのことでした。

濃厚な医療的ケアが必要な乳幼児の場合など、介護者は精神・身体両方で限界にきています。制度がない、あっても使えない状況を何とかしなくてはならないと思います。

Y. H.



## ～御寄付 お礼～

昨年9月8日に、大阪府信用組合協会に於いて「しんくみピーターバンクカード」の寄付金贈呈式が執り行われました。

全信組連は、株式会社オリエントコーポレーションとの連携により、社会貢献機能を有するクレジットカード「しんくみピーターバンクカード」の取り扱いを行っておられます。買い物などのカード利用代金の0.5%がチャリティ関連諸団体等に寄付されています。

今回、「難病や障がいをもつ子どもとその家族の支援」に合致した活動を行っている団体として当支える会が寄付の対象になりました。

頂きました寄付金により、重症心身障害児・者の地域生活を支えるための人材育成事業(研修会、養成講座)や交流事業(レクリエーション、集会等)等の活動に資するため、[ビデオプロジェクター・スクリーン一式]を購入致しました。

社団法人大阪府信用組合協会様と、株式会社オリエントコーポレーション様には、感謝致しますとともに、未永く重症児者の福祉にご理解を賜りますこと心よりお願い申し上げます。

## < 報告 >

～重症心身障害児・者の地域生活を支えるための人材育成事業～開催  
(平成21年度NHK歳末たすけあい配分金事業)

## 『重症心身障害児者と薬』

昨年(12月11日(土)、クレオ大阪南)に於いて、大阪厚生年金病院・副院長の田川哲三氏(小児神経科)をお招きして、「重症心身障害児・者の薬物治療」をテーマにお話を聞きました。

障害の重度化、医療的ケアの必要性、家庭の介護力低下という現実の中で、重症心身障害児者の方々が地域で暮らしていくための支援、それを支える人材の育成が求められています。

今回は、主に現場の介護・福祉職の方々、保護者の方々に重症心身障害児者に関わりのある薬の基本的理解と医学的理解を深めていただきました。

## 【保護者の感想】

薬物治療の話の前に超重症児、準超重症児が増加していること、しかしそれに対応できる在宅医、訪問看護の少なさの報告と解説がありました。

次に重症心身障害児の特徴的病態生理という難しいタイトルのお話でしたが、内容は我が子のまわりでもよく聞くようになった成長に伴う側湾や変形の進行から生じる様々なトラブルの話でした。

本題に入り、てんかんについての詳しい解説とその薬について。我が子のてんかんと付き合っても長いですが、理解できていなかったことも多くありました。とてもわかりやすく解説していただきました。

続いて、筋緊張緩和の薬剤、ボツリヌス毒素療法、胃食道逆流症と、どれも我が子が直面していることでした。薬で症状が治まるのか、定期的な注射が必要なのか、手術なのか、それとも子どもの生活の質(QOL)は上がるのか、さらには在宅対応しうるかなど、判断に難しいことが多くあります。とても勉強になりました。

会場には土曜日の午後という忙しい時間帯にもかかわらず、多くのヘルパーさんが参加されていました。当事者家族としてはとてもありがたいことです。

H. S.

## 【アンケート・感想のまとめ】

- ・日頃関わりのある利用者さんが服薬している薬の名前が多くあり、資料として今後活用できるのでありがたかった。
- ・薬には、必ず副作用があり、その組み合わせの多さの中でQOLの充実さを見ながら、合わせた投薬を決めていく難さが理解できた。
- ・専門的な用語が多く難しかった。もっと勉強していく必要性に気が付いた。
- ・ちょうど高アンモニア血症で悩んでいたの、色々参考になりました。
- ・今まで医療的ケアのことを理解せずに介護にしていたが、この研修をきっかけに知識を得ながら利用者さんを見つめ、少しでも生活を支える手助けができたらと思う。
- ・てんかん発作について詳しく説明して下さり、よく理解できた。薬の種類の多さに驚いた。
- ・ボツリヌスの作用、副作用が理解できた。

## 【意見・要望・問題提起まとめ】

- ・薬とのポジショニングや、ゴールが見えない中で要介護者・介護者ともに悩みながら毎日を送っておられる厳しい現実を改めて感じた。新薬の導入が他国と比べて10年遅い部分を国を上げて頑張りたい。
- ・大阪には重症児が多いことが示されていたが、医療的ケアの壁が単独通園にはあるので、その解決を望みます。また家族が介護で働けない状態の収入減の救済、入院等で介護できない状態になった時の不安はつきない。



・「総合福祉部会」（推進会議の下に設置され、具体的な事項について議論をする場）についての説明と動向

感想： 障害児者が自宅の近くで暮らせるのは、親の願望ですが、各地域に分散しますと24時間ホームヘルパーの従事、医療、看護、地域との交流等で、勤務していただける方が、どれだけおられますか。夜間、休日は家族のみ、家族不在の児者は1人となり、施設入所より悪条件になると思います。また経済的にもコスト高となります。このような意見を出される委員は、福祉の現状を知らない方々と思われず。

午後からは、「重症児者の地域生活の現状と今後」をテーマにお話がありました。

### 基調講演

講師：びわこ学院大学 教育福祉学部 教授 遠藤六朗氏（元びわこ学園職員）

#### 1. 重症児(者)福祉の歩み

今まで関わってきた重症児(者)福祉を自史的な視点から振り返り、どのような方向を目指す必要があるのかについては、地域共生の課題がみえてきたことを示された。

#### 2. 重症児(者)地域福祉の現状（滋賀県の場合）

滋賀県の概況について7園域について数値を上げて説明された。  
入所待機者70名位で他県の施設に入所せざるをえない状況もあり、滋賀県全体の重症児施策をもう一度考えなければならないとのことで、2009年からは、多様な事業者が参加しての施策に関する意見交換会を立ち上げた。その中で見えてきたこととして、重症児(者)地域生活支援の仕組みに必要な課題（「日中活動」「地域居住」「生活支援」「医療支援」「社会参加・余暇支援」）相談支援の領域での示され、「施設が、在宅が、地域福祉論ではなく、施設も含めた「大文字の地域福祉」を。其の為には、施設自身も自己変革が必要である。横浜市や西宮市等、各地域で行われている事業をモデル化して「行財政施策の推進、無理なく運営できる体制に」と指摘された。

#### 3. 重症児(者)福祉の今後

地域福祉の流れの中で、自立の基本的な課題を投げかけているのが重症児(者)である。「この子らの存在がきちんと社会に根付く」とはどういうことか？他者と関わること、社会参加していくことによって生まれる。人との関わりの中でこそ個性的な存在になる。そのことを、糸賀一雄氏の「この子らを世の光に」の深い言葉を例に、この子らを支えるネットワークとこの子らから支えられることによって生まれる関係の質=社会(参加)の質であり、そのことが求められている。

### 報告

「医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業」

【厚生労働省 障害者総合福祉推進事業 補助事業】：

大阪府 福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課 課長 福岡 康夫氏  
・事業実施の背景として、重症心身障がい児(者)に係る医療的ケアのニーズに対応できる訪問看護や居宅介護、短期入所、重症心身障がい児施設などの医療・保健・福祉サービスの不足等から様々な問題が発生していることがある。

#### 大阪府の重症心身障がい児(者)を取り巻く問題について

長期入院児の発生

大阪府内では、26箇所の医療機関で232床のNICUが設置されているが、6ヶ月以上の長期入院をしている乳幼児が、常時約100名、NICU等の受け入れが困難な状況となっている。

介護者のレスパイトの希求

医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)の在宅での看護・介護は、保護者に支えられている状況にあり、保護者のレスパイトが強く求められている。

家族の介護による在宅生活は、約900名であるのに、

府内の短期入所事業所数	194
うち医療的ケア実施事業所数	53
うち夜間対応可能な事業所数	22

## ～「平成22年度 近畿ブロック研修会」～開催



「平成22年度 近畿ブロック研修会」が、平成22年11月20日(土)にドーンセンター(大阪府立男女共同参画・青少年センター)7階ホールで開催されました。

西 近畿近畿ブロック長の「制度・法律が大きな力変わろうとしている。総合福祉部会では、重症児者にとって嬉しい意見も出ている。意思表示できない本人に代わり、親、家族が命・生活・人権を守っていく努力をしていかなければならない。守る会の運動においても、一人ひとりが義務と責任を果たすために、本日の研修会で、何を成すべきかを考えて頂きたい」との開会挨拶で始まりまし。

引き続き、大阪府福祉部障がい福祉室・太田安二室長から「安定した生活を送るための支援策を求め、現在進めている「医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業」の結果を踏まえ、園に積極的に提言していきたい。重症児者の生活実態調査においては、支える会のご協力にお礼申し上げます」とのお言葉を、そして、大阪市健康福祉局障害者施策部・東一久部長より「大きな制度改革が進む中で、重度の障害のある方々が安心して生活できるように支援していくことは、すべての市民の豊かな生活を実現することの元になると考えている。重点施設・フェニックスの整備をはじめ、人に優しい街づくりを目指している」とのお話の後、最後に、堺市健康福祉局福祉推進部・早川泰史部長からは「平成24年度着開設を目指し、地域支援を支える総合的な拠点として、健康福祉プラザの整備を進めている。充実した在宅生活支援を中心にした、入所機能を備えた支援センターとして位置づけしていきたい」との御挨拶がありました。

午前の部では、全国重症心身障害児(者)を守る会・宇佐美岩事務局長から、「国の動き」「各政党の動き」「守る会の活動」という三つの点について説明があり、田村輝雄副会長からは、東北ブロックの活動について、詳細な説明がありました。

### 中央情勢報告

「障害福祉施策の方向性について」：全国重症心身障害児(者)を守る会・宇佐美岩夫

・平成21年9月に政権交代。新政権は、障害者自立支援法を廃止し、新たに平成25年8月を目途に「障がい者総合福祉法(仮称)」を制定することと、施行に向けてのスケジュールが進められている。

・(施行までに3年弱の間があるため、「つなぎ法(案)」を提出した)

・「障害福祉をめぐるこれまでの動き」の説明

・障がい者制度改革推進本部の設置、平成22年1月12日、同本部に設けられた「障がい者制度改革推進会議」の動向(これまで2に20回開催)

・「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」に関する閣議決定の内容： 推進会議の「第一次意見」を尊重し、障害者の権利に関する条約の締結に必要な国内法の整備を始める。

・推進会議で出されたA委員の意見： 重症児を幼い時から一生、入所施設や病院に閉じ込めているのは人権侵害。障害者権利条約の第19条の地域で生きる権利や第23条の親子で暮らす権利を奪ってはならない。

推進会議で出されたB委員の意見： 権利条約では入所施設は否定されており、解体して、アパート等でホームヘルプの利用など地域で暮らせるようにすべきである。(これに対して守る会は、要望書の提出と署名活動を開始した。平成22年7月2日で、内閣府に提出した署名人数は、合計12万1千名を超える。)

## ハプティックセラピー 無料デモ体験のご案内

日時：平成23年3月13日(日) 13:00~15:00

会場：育徳コミュニティセンター 研修室

大阪市阿倍野区阪南町5丁目15番28号 育徳コミュニティセンター2階

共催：日本ハプティックセラピー協会、大阪府重症心身障害児・者を支える会

定員：20名

お申し込み締切：平成23年3月10日(木)

お問い合わせ先：クローバー 担当 三田

midori@sasaeru.or.jp FAX 06-6628-8701

日本ハプティックセラピー協会：090-4710-7822(携帯)

URL：http://haptic-therapy.jp/

### 皮膚と心に触れるハプティックセラピー

スウェーデンでは1960年代に、未熟児のケアの中で、手で触れることによる発育が顕著であったことに着目したマッサージの手法が開発され、その後、障がい児のケア、またがん患者の終末期における緩和ケアや高齢者ケア、認知症ケアでの実践へとその領域が広がっていきました。



## インフォメーション

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

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」(略称「つなぎ法」)の成立について

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」(略称「つなぎ法」)案の概要

「民主党及び公明党のヒアリングへの提出資料」

「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方について 中間まとめ」  
【介護現場等におけるたんの吸引等を巡る現状と中間まとめの概要】

## 交流事業 クリスマス音楽会

去る12月18日、早川福祉会館にて交流会が行われました。

## 前の頁のつづき

児施設の長期入所者の増加

重症心身障がい児施設の入所状況は、障がい者が約9割を占めており、これら障がい者の地域生活への移行支援、障がい児の入所ニーズへの対応が求められている。

重症心身障がい児施設の現状は、

大阪府内の重症心身障がい児施設の施設数：5施設 入所定員：695名(常時満杯状態)のうち18歳以上が約9割

### 重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策調査検討会(大阪府障がい者自立支援協議会の地域支援推進部内に設置)

・調査研究事業の内容

生活実態・課題の把握

ア)在宅の医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の生活実態の把握 約2,000名

イ)障がい福祉サービス事業所の利用状況等の実態把握 約3,300事業所

ウ)重症心身障がい児施設(政令市所在の施設を除く)に入所する障がい者の生活状況調査 約560名

エ)NICU等医療機関に入院する障がい児の実態(他事業調査データの活用)

オ)ヒアリングによる状況把握

地域生活支援策の検討、生活の場の確保方策の検討

ア)パッケージ化された医療・福祉サービスの提供体制のあり方

イ)24時間医療的ケアに対応可能な短期入所事業所の施設設備並びに職員配置基準

ウ)医療的ケアが必要な重症心身障がい者の住まいの場、日中活動の場のあり方

エ)重症心身障がい児施設に入所する障がい者の地域生活への移行支援策のあり方

オ)医療と福祉の連携のあり方

カ)看護師、ホームヘルパー等医療的ケアが必要な障がい児(者)にサービス提供するスタッフの人材養成のあり方

・調査研究事業の検討結果については、「重症心身障がい児(者)の地域生活支援策並びに生活の場の確保方策について」として、平成23年3月予定で国へ政策提言していく。

医療的ケアが必要な幼児の在宅生活の報告(ビデオレター)：森口 庸子・大地

・「濃厚な医療的ケアが必要な重症心身障害児(乳幼児)でも、成長を感じながら家族みんなで暮らしたい。」との思いがあっても、殆ど施策が無い等しく、現在の制度では肉体的・精神的にもギリギリの厳しい状況を映像でリアルに報告された。

・毎日の医療的ケア、家族や介護士さんの確認用として使っている1日のスケジュール、受けている在宅サービス(訪問看護、往診、訪問介護など)について、レジメで補足され、入所施設関係者には実態が伝わったと思われる。

特に、訪問看護については、利用時間や訪問回数に制限があるため、必要に応じて制限が緩和されるようになることを望んでおられた。

・在宅の重症心身障害児とその家族が、健全な「普通の」生活を送れるような社会の制度や支援が整うことを切に願っておられた。

医療的ケアが必要な重症心身障害児の息子との生活：長谷川 幸子

・脳性まひによる四肢体幹運動機能障害で、視神経萎縮による視覚障害、重度の知的障害も併せ持っている特別支援学校中学部3年の息子さんとの生活を写真映像を交えて報告された。

・日常生活のすべてに介助が必要な我が子が、看護師のバックアップがあり、ドクターの指示・指導を受け、日常的に関わり本人のことをよくわかっている方(児童デイの保育士さん・ヘルパーさんなど)にパーソナルケアを担ってもらえれば、安心して生活できるのに……。など重症児だから支援がいっぱい必要であることを伝えられた。

以上、お母さん方の発表は、大変迫力があり、心に深く残りました。「実態がよく理解できた。在宅支援の大切さを学べた」との思いを参加者総てが共有できた研修会でした。

# スウェーデン福祉視察研修の感想

(平成22年10月24日～30日)

重症心身障害者がどのような地域生活をしているのか、初めて『福祉国家スウェーデン』へ研修を受けに行ってきた。一言でいえば、国の制度で福祉全般がしっかり保障されている事(ＬＳＳ法)。国民自身も、医療費・学費等が保障されており、将来身体が不自由にならないとも限らないので、異論が出ないと言う事であった。

グループホームの自室の広さに驚き、全室に天井リフトが施されていた。スタッフの労働にも気を配りながら、音楽療法・視聴覚・触覚を大切にされており、ベッドは寝ているだけでなくスイッチで振動と音楽が響くようになっていた。大がかりなスヌーズレン室はもちろん、浴室・トイレ・自室等にも、“楽しく過ごす”をコンセプトに何らかのスヌーズレン仕様があった。又、体に装着する補装具に模様があったりし気が和らぐと思った。

このような設備に国が全額補助すると聞いて感嘆するやら驚きは頂点に達した。また、出生時から親の精神的ケアがなされ、子どもの支援のあり方を検討するシステムが確立している事と一人ひとりの障害者に、看護・介護・リハビリがチームを組んでサポートされている事に「目からウロコ」だった。

スタッフは、しっかり教育を受けた人が正職員として代表者なり責任者として働き、ヘルパーを細かく評価チェックされていた。3交代制でヘルパーの中にはアルバイトの人も入っている。障害者が日中活動や外出にはリフト車を出掛ける。日本でいう介護タクシーである。街に出ると中世の面影のある石畳みの通り、アスファルトの通りでも段差があり、バリアフリーが万全ではなさそうだったが、電動車いすの人には数人あった。

私達が言う重症心身障害者とは少しニュアンスが違い、スウェーデンでは身体障害の全介助の人を言うようである。経営栄養の人も居たが、意思表示が出来る人だった。体調を崩せば病院へ行き、症状が安定すれば医師・看護師から指導を受けグループホームで看と聞いた。濃厚な医療が必要な人のグループホームもあると聞いたが、今回の研修予定にはなく、その人達のＱＬを知りたいと思った。

今回、案内と研修をして頂いたＳＱＣ(スウェーデン・クオリティケア)の方々は、入院生活者まで把握されていない様だった。しかし、国が責任を持って、病院 ハビリセンター グループホーム職員 ヘルパーと連携され、制度としてしっかり保障されている事に感激して帰国した。

日本の現状と違いはあれ、グループホームの職員が『教育が一番大事』と言われたように、知識もさることながら障害者の目線に開く姿勢と設備に工夫する等、日本でも柔軟な考えが出来るのではなかった。

このような貴重な経験が出来る機会を提供して頂きました事に、心より感謝いたします。

Y. S



ストックホルム ハビリセンター

## ～重症児者の地域生活支援に関する研修会～開催 (財団法人 みずほ福祉助成財団助成事業)

### 『スウェーデンの社会保障と重症児者の暮らし』

去る平成22年9月26日(日)、育徳コミュニティーセンターに於いて、大滝昌之氏(SQCパーソナルサイト・コーディネーター)をお招きし、福祉先進国と言われているスウェーデンの制度や実情について学ぶ機会を持ちました。

スウェーデンでは、『ＬＳＳ法』という機能障害者を対象とする援助及びサービスに関する法律が障害者の権利法として1994年に制定され、そこには、

- ・ パーソナルアシスタント... 自立をサポートする支援として、利用者自らが雇用する、専属の長期的ヘルパー
- ・ ゴードマン... 重症児者、意思表示できない人の代弁者
- ・ コンタクトパーソン... 社会との潤滑油になる有償ボランティア

等が、日常の生活面において、権利としてノーマライゼーションの理念の元、保障されています。何らかのハンディキャップがある方々、健常者と同等の水準にそえるためのサービスをコミュニ(市)と連携して行うとのことでした。



医療行為も含む常に見守りが必要な重度障害者の介護を、親が最終的に負う義務はなく、それを担うことは、親自身の人権侵害にあたるという考えが根底にあるとのこと。パーソナルアシスタント、又はグループホームなど、親に代わる人を入れていくとのこと(グループホームでは、医療的ケアが必要な人は、関わる全ての職員が看護師の指導、訓練を受けて介護אתる)。

重度の障害がある方も、地域の中で暮らすをノーマルなものとしているとのことですが、より重度で、とりわけ医療的ケアが必要な方が「どのような暮らしをしているのか」、「どんな選択肢があるのか」を知りたいと考え企画しました。日本との違いも含め、社会保障や福祉制度のあり方について学ぶことができました。

大滝昌之氏は、スウェーデンに通算35年在住し、長年に亘り福祉の現場に携わってこられ、その体験から日本とスウェーデンの福祉理念の違いを示され、先進国と言われる日本で、民法の扶養義務規定があることで、家族が介在した時点で自立した生活が困難な社会になっていると指摘されました。保護者が積極的に関わらなくてはならないシステムは、真の地域生活とは言えないと思います。

「一人ひとりの人権に配慮した支援をする」という視点を大切に、障害児者に関わる支援活動に取組まなければならないと思いました。

S. S

## 「支える会」事務局

〒545-0021  
大阪市阿倍野区徹町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](mailto:osaka@sasaeru.or.jp)

様々な御意見・御質問や情報メール  
や掲示版にお寄せ下さい。

全国・各地へリンクあり!

