

大阪府重症心身障害児・者を支える会

19回 定期総会、記念講演会

平成24年6月8日(金)

会 場 大阪市中央公会堂 地下1階 大会議室

■大阪市北区中之島1-1-27 TEL 06-6208-2002

■最寄り駅

- ・地下鉄御堂筋線「淀屋橋」駅下車 1番出口から徒歩約5分
- ・京阪電鉄「淀屋橋」駅下車 徒歩約5分
- ・市バス淀屋橋(市役所前)下車 徒歩約3分

日 程	受 付
10:30～	【総 会】
11:00～12:00	休 憩
12:00～13:00	【記念講演会】
13:00～15:00	

記念講演会 13:00～15:00 (12:30～ 受付)

テーマ『“今後の”重症心身障害児者施設の在り方』
～地域支援について～

講 師 大阪発達総合療育センター・フェニックス園長
船戸 正久氏

費 用 資料代 500円
(但し、大阪府重症心身障害児・者を支える会会員は無料)

☆記念講演会申込:「大阪府重症心身障害児・者を支える会」
FAX・Eメールにてお願いします。(締切り:5月28日)
資料代は、当日受付へ御支払い下さい。

☆お問い合わせ:【支える会】 〒545-0021 大阪市阿倍野区阪南町1-15-28
育徳コミュニティーセンター2F
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556
Eメール:osaka@sasaeru.or.jp



OTK

支える

No.79

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

★決して争ってはいけません。争いの中
に弱いものが生き残る場はない。
★親個人が主たる主張があつても、
重児・者運動に参加する者は
党派を超え、最も弱いものを一人も
無く守る

「普通に生きる」 上映会

平成二十四年三月六日(火)、大阪市立早川福祉会館において、「どんなに重い障害を持っていても、地域の中で普通に生きていける社会をつくる」との理念を信じてまっすぐに進んだ、静岡県富士市にある生活介護事業所「でら〜と」の取り組みを記録したドキュメンタリー映画の上映会を開催しました。参加された方々から、たくさんのお感想をお寄せいただきました。集約してその一部をご紹介しますと思います。

◎親やご家族の方々から

- ・重い障害を持った人たちが、「普通に生きる」。それは、多くの支援が必要です。まず、命を守り、安心、安全、快適に過ごせ、笑顔をひきだせるよう、当事者の親と、そして、同じ思いの人達が力を合わせれば大きなパワーとなって困難なことでも夢ではないと思った。親もいろいろなことに協力しなければと思った。
- ・「普通に生きる」あたりまえの事なのに、こんなにも大変なんだと…。でも、映画の中の方々は本当に素敵でした。
- ・同じような重症の障害を持つ子供がいる親の気持ち、葛藤が描かれているだけでなく、いかに親子で自分らしく生きていけるかというテーマに心を動かされました。
- ・登場された方々のようなすぐい取り組み（やはり困難な仕事とってしまいます）ができるかどうか

かはわかりませんが、希望は捨てず、前向きに生きていきたいと思っています。

・重度の障害者でも地域で普通に暮らしていける世の中に早くなってほしい。映画の親の方々は若かった！親も年をとると馬力がなくなり、運動の力も弱くなる。少しでも若いうちに先のことを考えたい。親も親としてだけではなく人生を全うしたい。

・生きていることの素晴らしさ、人とのつながりで生まれる笑顔が…。そんな笑顔のある毎日を生きたい。

・仲間たちの笑顔が親やまわりの人を動かしてくれていると実感しています。

・静岡でできたことが大阪でできないはずはありません。（大阪府も大阪市もキビしいですが）しっかりと、法制度を整わせて必要なものを作っていきましょ。

・「死ななくて良かった」。成人のお祝いの席で母さん方が話しておられたコトバに自分と息子がだぶりました。来年成人を迎える息子。障害があると分かった日、死のうとした自分。それを止めてくれた息子。夫婦で色々話しました。自分を責めました。でも、誰のせいでもないと思うようになりました。そして、富士市の皆さんから勇気を頂きました。

・今迄、子供に合わせた介護ばかり考えていましたが、社会に出て誰にでも介護してもらええる力を学ぶ場所として通所しているのだと思いました。私達も地域で親亡きあと安心して暮らしていける場所、ショートステイ、グループホームなどたくさん

ん出来たらいいと思います。非常に勉強になる内容でした。

・まだ子どもは小さい（三才で人工呼吸器、気管切開、鼻注、吸引）ので、「自立」ということを考えていませんでした。いつのまにか「一生この子」といことが、当たり前」ようになっていました。そのことが「我が子を本当に尊重していることなのか？幸せとは限らないのではないか？」と映画を観て気付かせてもらいました。居宅介護事業所に入浴、身辺ケア、通院でお世話になっています。自立とは？いろんな人に手助けをしてもらいながら、この子こそに与えられる仕事があるのではないかな？と…。将来、充実した日々を送れるように、私たち自身が社会へ働きかけ、自分たちで手足を動かしていくことが大切だなあと勉強させて頂きました。



次のページへ続く

◎施設職員やヘルパー等の方々から

・親・家族のみなさんの本音もすごくいい。そして、その思いも受け止め、親自身の自立も実現することこそ大切なのだということも強く感じ、考えさせられました。

・日々、施設での生活支援を行うなかで、施設であるがゆえの限界（人との関わりが限られている。毎日が同じ。主体的に生活できない。施設の都合が優先される）を感じています。これから制度も変わる中で、施設は住居で、活動の場として外へ出ていくこと等、実現していきたいと思っています。

・親御さんのバイタリティーのすごさで力を与えてもらえる映画でした。年々で成長していく人、まわりの環境、努力を感じ取れました。

・スタッフとして、「あきらめず動くこと！」頑張りたいです。家族が中心となり、現在の法体制を変えていく過程がとてもわかりやすかったです。法体制が変わるのを待つのではなく、こちら側から積極的に行政に訴えていかなければならないと感じました。

・地域で普通に生きることの難しさはあるが、「何とかしてそのような地域にしていかなければいけない」と気持ちが高まりました。特にケアホームなどの暮らしの場は切実ですが、その運営や支援は、なかなか困難極まりないのが現実です。しかし、障害のある人の生きる根本問題でもあり、このことを社会とともに考えていく必要があると思います。

・親御さんの思いが詰まっていて、いろいろ考えるところがありました。現場に、この思いを伝えて、自分も成長したいと思っています。

重症児者ご本人はじめ、知的、身体、自閉症と様々な障害の当事者、関係者、地域の方々が観覧され「素晴らしい映画をありがとう」のことばをいただきました。



「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

本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」購読料含む

◎年会費 3,600円

本会発行「支える」購読料含む

【法人・団体会員】 ◎年会費 10,000円（1口）

本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」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）

本会発行「支える」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

堺市立重症心身障害者（児）支援センター

～「ベルデさかい」誕生しました～

平成24年4月11日「堺市立健康福祉プラザ」が竣工し、開所記念式典が行われました。

地上4階・塔屋1階・地下1階の健康福祉プラザは、障害者の社会参加、地域生活を支援し、市民との交流の場として相互理解を図ることを目的とした拠点施設となるものです。式典には多くの来賓が列席され、東京都立東部療育センター院長で社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会副会長 有馬正高先生もテープカットをされました。

このプラザの1・2階に堺市立重症心身障害者（児）支援センター「ベルデさかい」が誕生しました。日本中の厳しい経済状況と法改正の嵐の中にあって、施策を推進した堺市と指定管理を受けた社会福祉法人三篠会に称賛の声があがりました。

市街地にありながら、仁徳陵古墳をはじめ多くの古墳群と緑豊かな広大な大仙公園に隣接する素晴らしい立地に恵まれ、当センターは入所50床・ショートステイ10床・通所20名で整備されました。入所施設は地域医療機関と連携して超重症児・準超重症児を多く受け入れ、また家庭介護が困難になった方の安心の場になりました。重い医療を必要とする方が利用できるショートステイ10床には大きな期待が寄せられています。

外来診療・機能訓練・相談支援・専門職派遣・人材育成という医療面と生活面の支援を通して重症心身障害児者の地域生活支援の核になっていただけることを心から期待しています。



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

医療的ケア実技研修講座のご案内

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・者の特性を考えると、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。

日 時 平成24年5月13日(日)

13:00～17:00

内 容 講義 「重症心身障害児者の地域医療を担って」

～医療的ケアの諸課題の理解～ [13:00～15:00]

「重症心身障害児者の医療的ケアに関する基礎知識」

演習 「実技研修(医療的ケアモデル人形による)」

[15:00～17:00]

講師：藤井建一先生(耳原総合病院小児科 Dr)

*協力：耳原総合病院

会 場 生活介護事業所わい×2(わいら)
(泉佐野市中庄1522-1)

定 員 20人

資料代 2,500円

申込み 申込用紙に必要事項記入の上、
下記へ申し込み下さい。



NP0)大阪府重症心身障害児者を支える会 泉佐野事業所

〒598-0002 泉佐野市中庄1522-1

TEL 072-463-2297 FAX 072-463-2454

「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査について 事業報告書」

～厚生労働省 平成23年度障害者総合福祉推進事業～
社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

上記の報告書が、大阪支部に届きました。

アンケート調査にご協力いただいた方々には御礼申し上げます。

「報告書」については、支える会事務局にお問い合わせ下さい。概略について情報提供いたします。

◎調査研究の対象と方法

■ 全国における入所待機児(者)数及び実態の把握

入所待機者の把握状況、障害の状況、医療的ケア・医療ニーズの状況、家族の状況、施設を希望する理由及びその時期についての調査と実態についての考察

■ 重症心身障害児(者)の地域生活の実態に関する調査

在宅で生活している重症児者の医療的ケアの状況、医療・福祉サービスの利用状況、困っている問題、どのようなサービスを求めているかなどを明らかにし、在宅生活を維持・継続するためにどのような支援体制を整備する必要があるかについての考察

■ 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について

現に重症児施設に入所していた障害者がケアホームに移行し、重症児施設の支援を受けながら家族介護に頼らずに地域生活をしている事例について問題点や反省点を検証し、今後の地域移行に必要な支援の在り方、条件整備等について検証

◎アンケート調査結果集計は以下でまとめられています。

- 都道府県・指定都市
- 重症心身障害児施設・国立病院
- N I C 退院児
- 特別支援学校在籍児童・生徒
- 在宅重症心身障害児者

アンケート調査に参加しての感想

全国規模で重症心身障害児者の地域生活に焦点をおいた調査が実施されたことを嬉しく思いました。

しかし、都市部の大阪においても寝たきりでさらに医療的ケアが必要な重症児者が利用できる支援サービスが少ないのが現状です。「支援を利用していますか」の質問に「いいえ」と答えているのは、必要としていないのか、利用できるサービスがないのかは大きな違いです。

統計上の数字に隠れている現状を読み取っていただいて、重症児者のより良い支援が構築されていくことを希望しています。（特別支援学校・保護者）

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



-ヘルパーさん募集します!!

熱意のある方、車の運転ができる方、土日を中心に活動できる方、歓迎します!

※登録については履歴書と資格証明書が必要です。



重症児者を支える会居宅介護事業所

事業内容：身体介護 家事援助 移動支援 重度訪問介護

受付時間：9時～18時

〒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内

TEL：06-6624-2565 FAX：06-6624-2561



支える会泉佐野居宅介護事業所

事業内容：身体介護 家事援助 移動支援 重度訪問介護

受付時間：9時～18時

〒598-0002 大阪府泉佐野市中庄1522-1

TEL：072-463-2297 FAX：072-463-2454



「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!





第49回 重症心身障害児(者)を守る全国大会 (案) 千葉市にて開催

【大会概要】

1. と き

平成24年7月16日(月・祝)～17日(火)

2. と ころ

東京ベイ幕張

〒261-0021 千葉県千葉市美浜区ひび野2-3

TEL: 043-296-1111

3. 主 催

(社・福)全国重症心身障害児(者)を守る会

全国重症心身障害児(者)を守る会

千葉県重症心身障害児(者)を守る会

4. 参加費用

参加費 3,000円、懇親会費 8,000円

5. 大会次第(予定)

[第1日目] 7月16日(月・祝)

受 付 12:00～13:00

行 政 説 明 13:00～14:00

厚生労働省障害福祉課(予定)

分 科 会 14:20～17:00

《第1分科会》 国立施設部会

「国立病院機構における

重症児者への支援の在り方」

《第2分科会》 重症児施設部会

「今後の障害福祉施策の展望と

重症児施設の在り方」

《第3分科会》 在宅部会

「特別支援教育と

在宅支援の今後の展望」

《第4分科会》 母親部会

「家族に対する支援」

懇 親 会 18:00～20:00

[第2日目] 7月17日(火)

みんなで語ろう 9:00～10:00

式 典 10:30～12:00

●申し込み先: 「支える会」事務局

※ 締切5月20日(日)

●問い合わせ先:

社会福祉法人

全国重症心身障害児(者)を守る会 事務局

TEL(03)3413-6781～3 FAX(03)3413-6919

編集後記

桜前線は北上し、色々な花が咲き始める穏やかな季節になりました。

しかし、財政難で消費税の増税・不安がある中の原子力発電の稼働の是非・運用失敗から将来の年金不安等、現実には厳しい社会になりそうです。

障害福祉、特に医療的ケアを必要とする人達もそうです。当事者と現場で関わる人達は一生懸命です。親達も子供達のため、前進あるのみです。

編集委員一同

編集・責任者

(事務局) 千五五〇〇二二

大阪府大阪市阿倍野区阪南町五一五二八

育徳コミュニケーションセンター2F

TEL 〇六―六六二四―二五五五

FAX 〇六―六六二四―二五五六

運営委員長 鈴木 祥子

郵便振替口座 〇〇九三〇九―六九五九八

大阪府重症心身障害児・者を支える会

発行所

大阪身体障害者団体定期刊行物協会

千五三〇〇〇五四

大阪府北区南森町二二二二〇一五〇七

定価 五〇円

(会員の方は会費の中に含まれています)