

総会記念講演会 報告



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

午前中に行われた総会から昼の休憩をはさんで記念講演会が開催されました。

「今後の重症心身障害児者施設在り方」地域支援について」というテーマで大阪発達総合療育センター・フェニックス園長 船戸 正久氏をお招きしたところ会場は大勢の方で埋め尽くされ椅子が足りなくなる程でした。

船戸先生は、新生児医療を専門とされ37年間勤められた淀川キリスト教病院から昨年の四月にフェニックス園長に就任されました。

講演の冒頭に、ご自分が人の医師になるために多くのことを教えたけれど10人の「小さな教師たち」その中の8人が重症の脳性麻痺の子供たちだったというお話がありました。

また若くて昔に感性の高さころだったと発言されてましたが、それがずっとその情熱をもとに生き残った子供たちを救ってくださったという思いが熱くなりました。

それから、まだ大人数の工呼吸器しかなかった時代から一九八〇年代前後にやっと新生児または小児用が開設された頃の小児病棟308号室の子供さんたちのお話やそのご家族が中心になって「バクバクの家」が設立されたお話

工呼吸器をつけて、308号室から外へ誰も思わなかったその時代にて、地域へ出かけるなど、誰も思わなかった生活を決心され、呼吸器を下げながら歩路に通うようになったため子供さんが書いた絵日記のメッセージを読んだ時が、自分の人生を変えた時かもしれないというお話。その時から新生児科の分野からリトアルファへと転足が移っていかれたそうです。

そして、丁寧にその後の歴史を説明していただきました。

一九九一年 在宅換気療法に行政支援がつけられたこと
から大阪府医師会で活動をはじめられました。

一九九二年 大阪府医師会 小児在宅医療システム検討委員会
二〇〇〇年 小児在宅生活支援のための医療的ケア・モニタリング審判
二〇〇二年 大阪府教育委員会と合同のビデオ作成委員会
二〇〇四年 大阪府医師会 小児の医療的ケア検討委員会
二〇〇五年 医療的ケア人形まあちゃん制作
二〇〇六年 厚生労働省の研究班 医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル発行
二〇〇八年 医療的ケアと自立を考えるシンポジウム
二〇〇九年 NII工員個人研修対象委員会
と続き、貴重な文言や合言葉から、さまざまな研修や委員会が浮かれて、具体的な対応策が実現されてきています。

重症障害児認定看護士養成が開始されたばかりでも、重症障害児指導者講習会によって介護人やヘルパーが育つていき、地域の開業医によるかかりつけ医師として

の在宅支援の流れが出来つつあるし、今年度は、小児在宅医療連絡協議会の紹介が予定されています。

次に、フェニックスの設立と現状を報告されました。特に、ショートステイの大変な実情と現在、西日本でも多い1504名の利用を録者数があることや平成27年からスタートした訪問看護ステーションでも開設時より2倍の利用となっている。またNIEUの後方支援として基幹施設や地域病院との連携をしているづく考えるとは、重症児者の看護は、般的なそれではなく、いざいざなものを含んだ応用看護だと思われと発言されました。

今後の重症心身障害児施設・フェニックスの方向性については、地域でQOLとリトアルファを支える拠点となるようなような4つの役割を示しておられます。

児童発達支援センターの役割

医療型障害児入所施設の役割

中核的な地域での在宅医療施設としての役割

重症児医療センターとしての役割

最後に、皆さんにお断りしいこととして、これまで子供の死はフリー化され、誰も考えようとしませんが生者病死は旨が選べられない一生の問題、安らかに死ぬ、ことが困難な時代の中、死をタブー化しないでどうしたらよいか、緩和ケアや子供にとって何が大切かを一緒に考えていただきたい、それが私の願いですと発言されました。

子供たちと真実に向きあってこられた誰かいいお人柄がぶれた講演会に参加できたとを本当に嬉しく感謝の気持ちでいっぱいになりました。ありがとうございました。

U・A

総会記念講演会 アンケート

講演会の感想の一部をご紹介します。

- ・今回の講演に来させて頂き、船戸先生のお話をお聞きし、解りやすいイラストや数字を見て、改めて分かった事や現在の状態を知る事が出来、とても良かったです。今回の資料を家でまじりくり見て勉強し、今後の仕事をしていくうえで、役立てられるところは役立てたいです。(施設職員)
 - ・現在、フェニックスのショートステイを利用しながら在宅生活をしています。なかなか思うようにショートステイの予約が取れなかったりする現実ではありますが、これ程の人数のニーズがあれば大変なんだなあと納得しました。息子の年齢も20歳を超え、地域で暮らすと基本は理解できますが、いつまで家族が頑張れば良いのか？自分の体調や若いなどを考えるとしんどくなってきます。最後のみとりをどうするのかも具体的に考えていく年齢になってきたんだなと実感しました。(親)
 - ・先生のわかりやすい丁寧なお話を伺い、感激しました。特に、医療倫理は、とても重要だと思いました。重心の方は、もの言えぬ患者さんでもあります。その方々の治療がどうあるべきか、私も考えていこうと思いました。(施設職員)
 - ・ありがとうございました。生活介護施設の職員です。先生の講演資料のところにあります。重心(療養介護)が一つもない北摂地域です。医療的ケアを必要とする利用者在宅支援には、先生の勧められた中にやはり、中心になる施設がないと、むかつかしいと通所施設の職員としては感じています。通所のショートについて、行政との話し合いもしています。先生のショートステイ中の体調の変化は勉強になります。(施設職員)
 - ・在宅生活を送っている重心児にかかわる仕事をしています。(NS)「最後の小児の看取り」については、私も共感するところが多かったです。(医療関係者)
 - ・重症心身障害児の支援にずっと携わってくださっている先生のお話は、とてもわかりやすかったです。けれども、最後にほんの少し触れられず重症心身障害児医療の倫理問題は具体的にどのようなケース、場面のことであるのかわからず不安と残りが残りました。重い障害を持って生きることは苦しいことも多く、親も様々な葛藤がありますが一生懸命生きる姿に人が立ち入れない尊厳を見てきたのでいたずらに延命なのだとは思えません。(親)
- 現在困っていること、悩んでいること、福祉施策についての要望
- ・現実には施設入所も難しく、親亡き後、どのような施策具体的に出来るのか、とても不安に思っています。(親)
 - ・大阪の中で、北摂に重心の短期入所があればいいと思っています。(親・家族)
 - ・「親なき後の前に」普通に生きていける仕組みを地域に作りあげなければならない。理解ある支援人材養成が欠かせない。支援がなければ、普通に生きられない存在として認め、理解ある支援者の育成がとても重要と考える。若い人(学生)向きの取り組みが求められるのでは。(家族)
 - ・重心のショートステイ施設が泉州地域になく、保護者の方々は非常に困っておられます。フェニックス、すくよか、和歌山つくしを利用されている事が多いのですが、遠くに行きづらいと言う方がとても多いです。(教育関係者)
 - ・親亡き後の自立した生活をどう、組み立てていけるのか。経済生活、精神生活。(親・家族)
 - ・医療ケア対応の居宅事業所が少なすぎます。

平成二三年度事業報告

未曾有の大震災と津波、原発事故から一年余りが経過した、重症心身障害児・者はしきり重い障害をもち方々が、当たり前に安心して暮らせる地域づくりや支援のネットワークづくりができて復興へ向けて、私たちも常に注視し、関心を持ち続けなければならない。設立当初より、医療的ケアが必要でも、強度行動障害があっても、その人らしく当たり前の人生として当たり前の生活を続けられることを支えていくという基本を守り活動してきた。

たとえ社会情勢や経済情勢が厳しいといわれようとも、真に当事者のニーズに沿った支援がなされ、有効に活用できる制度になっていくように課題を提起し、具休策を出していく必要がある。大阪府・自立支援協議会としての、医療的ケアが必要な重症心身が児児協【各】等の地域生活支援方針に係る「監研究事業報告書」をまとめるにあたり委員として参画し、その「概要版」が完成し、関係者へ配布した。

また、高度医療の対応が必要な在宅の方として、レスパイト・ケアの要望は切実であることから、医師を招いて、「重症心身障害児者のレスパイト・ケア」について発会記念講演会を開催した。「障害者権利条約」締結を目指して動いている中で、「改正障害者基本法」や、「障害者総合福祉法」制定に向けての「骨格提言」などに関係するセミナーや勉強会へ積極的に参加し、情報を共有していった。重症心身の重篤な方たちが安心して暮らせる地域生活支援システムを作っていくため、そのサビテ基盤の整備を進めいく役割を担い、自立支援協議会としていてセミナーを開催した。地域といかに連携をとって

いくかというところ、個別支援会議の大切さなど、「自立支援協議会」の本来のあるべき姿を学ぶことができた。

静岡県桑土市「でら〜と」の取り組みを記録した「普通に生きる」を、人でも多くの方が観く、地域の中で当たり前に生きていく重い障害を持つ人たちと親の思いが伝わることを願い、上映会を開催した。重症児者はもちろん、呼吸器を付けた小さい方から、自閉症の方たちも含め、重い障害の方々に関わっている多くの人たちから、「素晴らしい映画をありがとう。パワーをもらいました。」などの感想が寄せられた。

会発当初より、重い障害ゆえ、切羽詰った状態や困難なケースの方をはじめ、会員家族からの相談に常時応じている。重症心身障害児者の暮らしを支える施策は数般的にも不足しており、更なる福祉向上のためより声を大きくしていく必要がある。

1. 会員の拡大のための事業
 - ・ホームページの充実
 - ・パンフレットの配布、会員にむけた勉強会等を開催
2. 講演会・研修会
 - ・記念講演会(定期総会)
 - ・「重症心身障害児者のレスパイト・ケア」

- 平成二三年 六月 六日(於：早川福祉会館)「支える会セミナー」
- ・「法定化される、自立支援協議会、って何?。」
- 平成二三年 二月 〇日
- (於：土ルおおさか「大阪府立労働センター」)

3 人材育成に関する事業
・上映会「普通に生きる〜自立を始めて〜」
平成二四年 二月 六日(於：早川福祉会館)

4 研究に関する事業
・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針に係る調査研究事業。報告書・概要版の配布
・施設見学会「重症心身障がい者通所施設 シサム」
平成二三年 〇月 二三日

5 交流事業
・障害キャンプ、倉敷 香川
平成二三年 二月 一九・二〇日

6 発症事業
・大阪府地域生活支援課・生活基盤推進課との懇談
平成二三年 九月 九日

・ODF、SDFへの参加 協力
・地域に広がれ！医療的ケア・連絡会協力
・「ラ」の会 参加

7 機関紙の発行
・機関紙「支える」年間計4回発行

- 月別活動報告
- 平成二三年 四月
- 運営委員会 (二二日)
- 正・副会議 (二二日)
- ODF総会出席 (一九日)
- 五月 運営委員会 (九日)

平成二四年一月
運営委員会 (二六日)

二月 運営委員会 (一三日)
機関紙「支える、七八号発行 (九日)

三月 運営委員会 (二二日)
上映会「普通に生きる」(六日)

守るの会開会
近畿ブロック役員会
平成二三年 四月 二日 コミュニティ嵯峨野
平成二三年 六月 一八日・一九日
「ミニミニティ嵯峨野」
平成二三年 八月 六日 コミュニティ嵯峨野
平成二三年 一〇月 一日 コミュニティ嵯峨野
平成二四年 二月 二五日 「ミニミニティ嵯峨野」
全国大会(東日本大震災のため中止)
平成二三年 六月 一八日・一九日予定 千葉県

近畿ブロック四専門部会中止
平成二三年 九月 三日 京都府
近畿ブロック研修会
平成二三年 一月 二六日 奈良県文化会館
テーマ「重症児者のいのちと暮らし」

支部長会議
平成二三年 五月 二九日、「守るの会」本部
平成二四年 一月 四日・五日、「守るの会」本部

七月 運営委員会 (二二日)

八月 運営委員会 (二日)
機関紙「支える、七六号発行 (二二日)
大阪府「地域生活支援課」報告書「概要版」
発注 (二〇日)

九月 運営委員会 (二二日)
大阪府との懇談会 (九日)
正・副会議 (二〇日)

一〇月 運営委員会 (三日)
機関紙「支える、七七号発行 (二九日)
施設見学会「シサム」(三〇日)


十一月 運営委員会 (七日)
集団指導療育キャンプ (一九日・二〇日)
「ODF」地域フォーラム 参加 (二二日)

十二月 運営委員会 (五日)
「支える会セミナー」開催 (二〇日)

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



2011年度(平成23年度) 収支決算報告書

自2011.4.1至2012.3.31

収入の部		支出の部	
科目	金額	科目	金額
41会費収入	955,700	31事務費支出	544,206
01正会員会費収入	838,700	01職員俸給	0
02協力会員会費収入	117,000	02職員諸手当	0
42寄付金収入	240,760	03賃金	0
01寄付金収入	240,760	04法定福利費	0
43事業収入	568,640	05旅費	200,680
01バザー収入	0	06消耗品費	51,556
02その他の事業収入	568,640	07器具什器費	1,290
44補助金収入	0	08印刷製本費	2,930
01地方公共団体補助金収入	0	09賃借料	39,620
02公益事業補助金収入	0	10会議費	52,016
45本部助成金収入	571,369	11修繕費	0
01本部助成金収入	571,369	12通信運搬費	134,927
46雑収入	0	013手数料	15,270
01雑収入	0	14雑費	45,917
47設備資金借入金収入	0		
01設備資金借入金収入	0	32事業費支出	1,379,771
48引当金戻入	0	01研修会開催費	158,583
01修繕引当金戻入	0	02レクリエーション活動費	1,023,164
02備品等購入引当金戻入	0	03分会活動費	0
03人件費引当金戻入	0	04調査啓発事業費	10,000
49積立金戻入	0	05機関紙出版費	188,024
01建設積立金戻入	0	06その他の事業費	0
02その他の積立金戻入	0		
		33本部会費	502,850
		01本部会費	502,850
		34近畿ブロック会費	32,800
		01近畿ブロック会費	32,800
		35雑支出	10,000
		01慶弔費	10,000
		02雑支出	0
		36積立金繰入	0
		01建設積立金繰入	0
		02その他の積立金繰入	0
		37引当金繰入	0
		01修繕引当金繰入	0
		02備品等購入引当金繰入	0
		03人件費引当金繰入	0
当期収入額計	2,336,469	当期支出額計	2,469,627
前期繰越金	1,037,394	前期繰越金	904,236
収入合計	3,373,863	支出合計	3,373,863

平成二四年度事業計画

基本方針
 重度の障害を持っていても一人の人間としての人格と個性を持っていていふことを認識し、重症心身障害児・者が、当たり前の入所して、当たり前の生活を続けることができることをえていく。

活動方針

障害福祉施策の変遷の中において、一昨年「なぎさ」が成立し、それに伴い順次制度の改正が行われ平成二四年四月からは児童福祉法及び障害者自立支援法の一部が改正されました。
 特に医療的ケアを含む重い障害をもつ人々にとってこの度の制度改正は今までにない大きな制定でありま

す。
 重症心身障害児(者)通園事業については、法律に基づく事業として位置付けられるとともに、児童発達支援事業に一元化され、重症心身障害児施設については、一障害児入所施設に一元化されることになりました。
 また、16歳以上の障害者については児童福祉法から離れて、重症心身障害児(者)通園事業や重症心身障害児施設に通所・入所については、障害者自立支援法の対象となります。
 (仮称)障害者総合福祉法においても、あれたけの時間と議論を費やし、骨格提示がなされましたが、現在は障害者自立支援法の名称変更(障害者総合支援法)と内容の主旨しごととまのることとなりました。今後

どのような動きになるのか注視していきたいと考えております。
 又、今年度は大阪府障害者自立支援協議会の中に専門部会として、重症心身障がい児(者)地域ケアシステム検討部会が設置され、医療的ケアが必要な重症心身障がい者の地域生活を支えるため、医療・保健・福祉等サービスが包括的かつ継続的に受けられる仕組みを構築するための課題や推進方策を検討されることとなりました。当会からも委員として参加いたします。
 重い障害をもつ人々にとつて、制度が変わる度に自分たちの生活が翻弄されることなく、住み慣れた地域で当たり前に暮らしたいという障害者本人と家族の願いを実現すべく当会は本年の活動を続けてまいります。

事業計画

- 1 会員拡大のための事業
 - ・ ホームページの充実
 - ・ パンフレットの配布、会員にむけた勉強会の開催
 - 2 講演会研修会
 - ・ 記念講演会(定期総会)
 - ・ 大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設「エニツク」入園会
- 今後の障害者施設の内り方
 平成二四年 六月 八日 (大阪市中央公会堂)
 ・ 支える会セミナー
 ・ 講師 未定
 平成二四年一月

月別活動計画

- 平成二四年四月
 運営委員会
 正副会議
 堺市立重症心身障害者(児)支援センター「ヘルツさかい」開所式参加
 機関紙「支える」発行
- 五月
 運営委員会
- 六月
 運営委員会
 第一九回定期総会・記念講演会
 正・副会議
- 七月
 運営委員会
 機関紙「支える」発行

3 人材育成に関する事業

・ 施設員学 一〇月

4 交流事業

・ 療育キャンプ 場所・日程 未定
 ・ ODF・SDF参加

5 行政との連携事業

・ 大阪府障害がい者自立支援協議会
 ・ 重症心身障がい児(者)地域ケアシステム検討部会 参加

6 広報活動事業

・ 機関紙「支える」の発行

大阪ゆとりライオンズクラブ様より ご寄付をいただきました。

6月18日に大阪ゆとりライオンズクラブ様より、本会活動のためにご寄付をいただきました。

三名の大阪ゆとりライオンズクラブの方々がお見え頂き、ご寄付の贈呈式と、重症心身障害児・者の当事者と家族との交流や意見交換を行ないました。

頂きましたご寄付は、重症心身障害児・者のために有意義に使わせて頂きます。

大きな感謝と共に御礼を申し上げます。



予告

全国重症心身障害児（者）を守る会 平成24年度 近畿ブロック研修会

日時 平成24年11月23日（金・祝）午前10時～午後4時（受付9時30分）
会場 立命館大学くさつキャンパスローム記念館 5F 大会議室
〒525-8577 草津市野路東1-1-1
主催 全国重症心身障害児（者）を守る会近畿ブロック
全国重症心身障害児（者）を守る会

内容

中央情勢報告 全国重症心身障害児（者）を守る会
副会長 田村 輝雄
事務局長 宇佐美 岩夫

基調講演 「故糸賀 一雄先生の障害児への取組み」（仮称）
（社福）大木会理事長 齋藤 昭氏

報告 「重症児施設の在宅支援について」
びわこ学園障害者支援センター長 田村 和弘氏

問い合わせ先： 支える会事務局

「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

【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

平成22年度に「医療的ケアが必要な障害児（者）等の地域生活支策に係る調査研究事業」が行われ、平成23年3月に報告書が出されました。

それにより提言された今後の施策のあり方をふまえ、平成24年度下記事業が行われています。事業内容の一つである「重症心身障害児（者）地域ケアシステム整備検討部会」には当会から2名が委員として参加し、地域生活を支えるための意見を述べています。これらの事業で提言されたことが実際の施策に結びつくには、まず当事者がこれをよく知り、各市町村の行政や事業者の理解を求め働きかけていくことが必要であると思います。

（支える会）

大阪府 資料表

【大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課】

重症心身障がい児（者）地域ケアシステム整備事業の概要

【目的】

医療的ケアが必要な障がい児（者）の地域生活を支えるためには、福祉・医療のサービスが不可欠であるため、これらのサービス基盤の充実を図るとともに、福祉と医療の連携を円滑にし、地域生活の維持・継続するための地域ケアシステムの整備を図ります。

【実施主体】

大阪府

【事業内容】

1 重症心身障がい児（者）地域ケアシステム検討部会の設置

大阪府障がい者自立支援協議会の専門部会として、重症心身障がい児（者）地域ケアシステム検討部会を設置し、福祉と医療の連携による重症心身障がい児（者）の地域ケアシステムを構築するための課題及び推進方を検討します。

2 重症心身障がい児（者）地域生活支援センター事業

医療的ケアに対応可能な事業所の充実を図るため、「重症心身障がい児（者）地域生活支援センター」を活用し、介護技術の向上を目的とした研修を実施します。

（研修対象数：居宅介護・短期入所・生活介護事業所等 600事業所、1,200人）

医療的ケアに対応可能な福祉サービス事業所の情報を集約し、情報提供します。

地域での課題解決を目的とし、医療・福祉・行政機関を交えた課題検討会を実施します。

【重症心身障がい児（者）地域生活支援センター】

圏域	圏域市町村名	支援センター名
豊能	池田市、箕面市、豊中市、吹田市、豊能町、能勢町	社会福祉法人 豊中愛和会 ローズコミュニティ・緑地
三島	摂津市、茨木市、高槻市、島本町	社会医療法人慶仁会 慶仁会リハビリテーション病院
北河内	枚方市、寝屋川市、守口市、門真市、大東市、四條畷市、交野市	社会福祉法人枚方療育園 枚方総合発達医療センター
中河内	東大阪市、八尾市、柏原市	社会福祉法人東大阪市社会福祉事業団 東大阪市療育センター
南河内	松原市、羽曳野市、藤井寺市、富田林市、河内長野市、大阪狭山市、河内町、太子町、千早赤阪村	社会福祉法人四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑
泉州	和泉市、泉大津市、高石市、岸和田市、貝塚市、泉佐野市、泉南市、阪南市、忠岡町、熊取町、田尻町、岬町	社会福祉法人 弥栄福祉会 くまどり弥栄園