



設立二十周年記念式典・講演開催

「大阪府重症心身障害児・者を支える会」が「全国重症心身障害児・者を支える会」が「全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部」として平成六年十一月二十一日に重い障害を持つ親の想いを結集し設立して、今年で二十周年を迎えました。これまでに多くの方々に支えられてきましたが、これからは三十周年に向かって、皆様の御協力を得て進んで行きたいと思っています。

記念講演の講師は「戦場カメラマン 渡辺陽一 氏に『命』をテーマに沢山の写真とビデオで独特的の語りとジェスチャーで、講演していただきました。

重症児者の写真展 同時開催



多くの方々に支えられ執り行う事ができました。手話通訳をして下さった花実（かじつ）の皆様、あたたかいメッセージを下さった皆様、お忙しい中で時間を作り、会場において下さった皆様、パネル展の写真を寄稿下さった皆様、本当に有難うございました。

6. 活動紹介ビデオ上映（約5分）	4. 御来賓紹介	5. 閉会の辞	1. 開会の辞	2. 会長挨拶	3. 御来賓挨拶	4. 市 大阪市	5. 市 大阪市	6. 市 大阪市	7. 市 大阪市	8. 市 大阪市	9. 市 大阪市	10. 市 大阪市
成田憲子			司会者挨拶 赤堀貢子	山村寿子	中島三和利恵子	隅野巧	中島進	山村利恵子	赤堀貢子	司会者挨拶 赤堀貢子	会長挨拶 大阪府	御来賓挨拶 大阪市

平成二十五年十一月十九日（火）大阪市中央公会堂の大集会室で「支える会設立二十周年記念式典」が開催されました。（十三時〇〇分～十三時三十分）

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

**OTK
支える**

No.86

講演の最後に皆様にお願いしたいことは「出来るだけ外出して行って下さい。日本国内はもとより海外にも出て行って、多くの人々と交流して下さい」と言われました。重症心身障害児・者を持つ私達親や兄弟姉妹は、入所在宅にかかわらず難しいことですが、助け合って出て行きたいと思いました。（Y・T）

守る会三原則

★最党派も弱いものを超えることを一人もれなく守る ★親に弱いもの生きる場はない争いの中重症児・者がいるからなる主義主張がある運動に参加する者は



支える会「クリスマス会」のご案内

日時：平成25年12月14日（土）
12:00～15:00

場所：早川福祉社会館 4階ホール（大阪市東住吉区南田辺1-9-28）
(オムツ替え等横になるお部屋もあります)

内容：クリスマス会

- お楽しみコンサート 青野 浩美さん
- フラダンス フラスタジオ マルラニさん
- ゲーム 大阪ゆとりライオンズクラブの皆さん
- 食事

参加費： 支える会会員当事者と介護者一人 (1,000円)
非会員当事者と介護者一人 (2,000円)
会員家族のみの参加及び介護者二人目 (一人500円)

〆切： 平成25年12月10日（火）

※ 参加者多数の場合は抽選とさせていただきます。

お申し込み・お問い合わせ：（申し込みはFAXでお願いします）
大阪府重症心身障害児・者を支える会

TEL 06(6624)2555
FAX 06(6624)2556



支える会が二十周年という節目を迎え、記念式典・講演会を行ない、改めてたくさんの方々に支えられていることを身近に感じさせて頂きました。支えて下さっている皆様の思いを心に留め、今後も重症児・者が生きやすい環境を整えることができるよう、会員の皆様と共に歩んで参ります。

編集委員一同

編集・責任者
(事務局) 〒554-0011
大阪府大阪市阿倍野区阪南町五一五
育徳コミュニティーセンター2F
TEL 06-6624-1255
FAX 06-6624-1256
運営委員長 山村寿子
郵便振替口座 00930-19169598
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
〒530-10054
大阪市北区南森町二一三一〇一五〇七
定価 50円
(金員の方は金費の中に含まれています)

編集後記

記念講演
講師 渡部 陽一氏



花束贈呈

吉村直子さん ↑
溝口央恵さん ↓



20年経ってしまったなんて？

20周年が終わりました。本当に、「あっ」と言う間の出来事であったような気もします。だけど、本当に“20年”経ってしまったんですよね。

20周年のイベントに参加して、あちらこちらに、声をかけて、皆さんをお誘いすることだけに一生懸命になり、気がつけば、終わっていました、なんやかやと出来事は色々ありました。、“ああっ”、と思う間に、終わってしまった気がします。

親も年をとり、これからの中年はもう、若い方たちに頑張ってもらうしかないと。....と言う想いと、まだもう少し頑張れるかなあ と言う、思いもあり、自分の身が続くまで前を向いて歩んで行きたいと思います。（20周年の感想 支える会会員の声）

設立20周年 ご挨拶

全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部
大阪府重症心身障害児・者を支える会
会長 山村 寿子

本会は全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部として、1994年11月21日に設立総会を開催し本年20周年を迎えることとなりました。

本部である全国重症心身障害児（者）を守る会は今年50周年を迎え、遅れること30年で大阪に本会が設立されました。

設立時の初代会長が「どんなに重い障害をもっていても一人の人間として、社会の片隅でひっそりと生きていくのではなく、人生の主人公として堂々と胸を張って生きていって欲しい、重症児・者が豊かな毎日を続けられることを実現するためには、数多くの壁がありその壁を一つ一つ取り除いていく会活動を行ないます」と挨拶致しました。

また、全国守る会より北浦会長が、「重度化していく障害児・者の医療と福祉、教育の連携や在宅支援の模索を厚生省はじめ関係各機関に働きかけ続けています。お母さんは胸を張って子どもを街に連れて出て頂きたいと思います。それは社会の偏見を正す大きな一步となると思います」と話されました。

20年前、この言葉を聴き胸の中に安堵の思いと毎日の大変さが交錯していたことを思い出します。

お二人の言葉を実践し続けることが、真のノーマライゼーションに繋がり、障害児・者を取り巻く社会をも変えて行くのだと信じて参りました。

普通に当たり前に暮らすことが、重い障害をもつ者やその家族にとっては、決して容易ではありません。今もまだ、在宅で暮らす重症児者にとって変わりはありません。

大阪府の重症心身障害児者数は昨年7月で7,916人ということです。その在宅の重症児者が7,257人です。大阪府全体の重症児者の91%は在宅ということになります。

重い障害をもつ人たちこそ、暮らしのリズムを作り、日中、どこかに通い仲間と一緒に過ごしたりすることが大切です。

障害者自立支援法から障害者総合支援法になった今も、重い障害をもつ人達の日中の活動の場が少なく、特に医療的ケアの必要な人達の行き場が乏しい状況となっています。

今後、支援学校や特別支援学校を卒業してくる、重い障害をもつ人達の行き場が困窮してくることが予想されます。

入所施設においても、大阪には長いあいだ一箇所の重心施設しかありませんでした。親の高齢化によるレスパイトのためのショートステイのニーズや、医療的ケアが濃厚に必要な方たちのために、入所施設の必要性を関係機関にお願いし、平成13年に「和らぎ苑」平成18年に「フェニックス」平成19年に「大手前整肢学園」「すぐよか」平成24年に「ベルデさかい」と大阪で6箇所の入所施設ができました。体力の限界ギリギリまで我が子を見、介護してきた高齢化していく親たちの拠り所でもありました。

今後、入所機能だけでなく、重症児・者の地域生活の拠点として様々な役割を担っていただけるものと信じております。

在宅において医療の必要な超重症児者を抱え困窮している家族が大阪にはたくさんいます。一日も早く、医療と福祉と教育の連携がなされ、どんなに重い障害を持つとも一人の人間として、地域で普通に生きていくことが当たり前になるまで。また、本人の思いを取り、尊重できる周囲の人的体制やその後ろ盾となる制度の構築がなされるまで、私達の活動は続いている参ります。

これまでの歩みを振り返り、今後の新たなスタートとなりますことを念じております。
今後とも何卒ご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

設立二十周年記念式典

十一月十九日（火曜日）当会の設立二十周年記念式典が中之島にある大阪市中央公会堂にて行われました。



↑左から
佐藤 章氏 衆議院代理
大阪府 三和 利恵子氏
大阪市 中島 進氏
堺 隅野 巧氏

山村寿子会長挨拶

前のページの続き

が最も大きな壁でしたが、老人大国となってきた日本がかえる高齢者福祉が今日迷宮している問題と同じではないでしょうか。国の施策は地域福祉へ転換しています。市町村へ福祉の権限が委譲されてきています。大阪府下の重症心身障がい児者の在宅数と施設は、他府県に比べても大きな開きがあります。その実態の現在の驚くべきところは特別支援学校の小中学部から幼児、乳児のNICUまで医療的ケアが必要な人数の割合が増えという今までとは違ってきている現実です。障がい福祉の谷間が谷間ではなく、共に生きる社会の一人としてごく普通に生きることがこんなに難しいのだと、私たち親は子供から考えさせられる毎日です。

どんなに重い障がいを持ついても生まれ育つた地域で安心して暮らしていくのでしょうか。

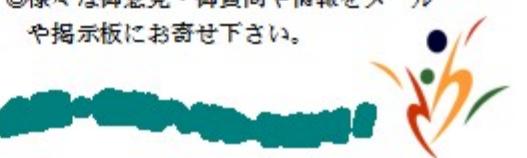
まだまだ問題、課題は続いている。私たちは微力ですが、これからも、最も弱いものをひとりももれなく守るという原則を日本人として持ち続けたいと心に刻みます。

「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 山村 寿子
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・御質問や情報をお寄せ下さい。



山村会長の挨拶もありましたが、大阪府下の重症心身障がい児者は平成24年の調べでは7916人で、そのうち在宅が7257人という厳しい実態がある中、当会員の多くは自らの声で自分たちが困窮している心情を表現することが難しく、そもそも外出すること事態に制限がかかる中で会活動への参加が二十周年を迎えたことは、なにより皆様からもなかなか思うように出来ません。そんな中で当会典におきましても大阪府をはじめ大阪市、堺市からの祝辞を賜りました事、また教育・医療・施設関係等からたくさんのご列席をいただきました事に深く感謝致します。このような多くの皆様方からのお力添えにより20年前にはなかった障がい福祉制度や新しい施設が誕生しました。

これからも、より豊かな社会生活をとりまく環境づくりを確立する為に微力ながら会員の皆様と声なき声を代弁する家族が交流を深め、支える会の基本理念と本部守る会の三原則を共通の価値観として持ち、重い障がいをもつ人たちの幸せを求めて歩んでいく活動に繋げたいと思います。

一日24時間を心臓の鼓動が刻む喜びを噛みしめるような毎日で過ごしている重症心身障がい児者の生活は、ずつとずつと以前から続いてきました。介護

という問題が今日のように大きく取り沙汰される以前から重い障がいをもつ方々とその家族は寄り添つて暮らしてきました。毎日を生きるという苦みは以前と同じです。

しかし、昔から続く日本の家族生活や古くから時代の流れと共に、障がい福祉の分野にもようやく、人として尊厳性を重視する施策になり、誰もが尊重し合いながら共生する社会実現を目指す時代になりました。

特に平成23年大阪府では初めて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が行われ、実態調査で地域生活の問題点が明らかになり今後の施策のあり方について国へ提言されましたことは大きな前進です。そしてそれは現在も重症心身障がい児（者）の地域ケアシステム整備事業として継続中です。

大阪府が障がい福祉の谷間にある問題として初めて取り組んだ事業ですが、当会ではずっと以前から営まれてきた生きるという当たり前の人としての尊厳性にやつとスポットが当たった瞬間でした。当会のようすに少人数の問題点、課題は医療と福祉の連携

次のページへ続く

正」成立・・・に区分して大きな流れが解るように報告され、とても参考になりました。「これからは市町村が障害福祉計画を策定し、これを集約したものが全国の障害者計画となる。身体障害者366万人、知的障害者55万人、精神障害者320万人という人数の中で、4万人の重症心身障害児(者)は少数者であり、マイノリティである。私たちが何も主張しなければ重症児の課題は計画や施策に反映されない。圧倒的な数の中に埋もれてしまい、行政からはニーズが無いものとみなされてしまう。実情を知つてもらう活動を地味ではあっても継続的に続けなければならない」「若い親たちと一緒に悩み活動するなかで、先輩たちが築き上げてきたものを次の時代につないでいけるのではないか・・・」。そして、「感情的にならず、冷静に・・・」とつけ加えられました。

福井県総合福祉相談所の光真坊浩史判定課長は「地域福祉の現状と課題～重い人のことから考える地域福祉～」というテーマで講演されました。光真坊氏は中学生時代の「施設訪問・交流」の際に「重症心身障害がいるある人」と初めて出会ったそうです。そのことを契機に大学時代には障がい児教育を専攻し、大学院では自閉症児の治療教育に関わり、仕事に就かれてからは児童相談所で「重症心身障害がいるある人」への福祉の実施主体となり、出向先の厚生労働省では障害児支援専門官として国の施策に関与してこられました。講演のなかでくりかえし話された「先駆的な実践から施策へ」という言葉が、氏の「生き方」に裏打ちされ、その誠実な語り口とともに心に届いてきました。「重症心身障害がいるある人」という枠組みを守ること、「いのちを守る」ことの重さを認識すること、「入所施設」「指定医療機関」を生活支援の拠点として守ること、「医療」と「福祉」を一緒に考えること、「在宅生活」は「施設機能」との両輪で考えること・・・が大切であり、私たちは「入所施設」の必要性を再認識するべきだと語られました。「『入所施設』の機能提供は入所者のためだけでなく地域のためにもある。①安心して地域で生活していくための拠点・中核であり、②居宅介護・訪問看護・相談支援事業などを提供し、③地域事業所への研修機能をもち、④本人・家族・地域事業所の安心・安全に寄与するバックアップ機能・リスクマネジメント機能をもつ」。また、①巡回療育相談、②訪問看護の上乗せ事業、③きょうだい支援、④訪問里親事業、⑤法人成年後見など、これから制度化が期待される課題についても言及されました。

貴重な研修機会（学びの場）を準備してくださった福井県支部のみなさんに感謝します。

(2013.11.)



ハプティックセラピー講座のご案内

主 催：日本ハプティックセラピー協会

日 時：2014年1月25日(土)～26日(日) 2日間

10:00～17:00

会 場：ゆらっとステーション 大阪市住吉区万代東1丁目3-19

費 用：一般受講料57,750円、団体会員受講料47,250円、個人会員受講料54,600円

申込先：日本ハプティックセラピー協会 FAX: 03-6234-4150

申込み締切：2014年1月17日(金)

お問合せ：一般社団法人 日本ハプティックセラピー協会 [http://haptic-therapy.jp]
〒107-0052 東京都港区赤坂4-1-1 SHIMA 赤坂ビル

TEL: 03-6234-4678 FAX: 03-6234-4150

ハプティックセラピー 無料デモ体験のお知らせ

日時：2014年1月10日(金) 10:30～12:00

会場：ゆらっとステーション

申込：生活ホーム「クローバー」木村 TEL 06-6628-8700 FAX 06-6628-8701

「凡夫のこころ」を自戒として

～全国重症心身障害児(者)を守る会 平成25年度近畿ブロック研修会で考えたこと～

溝 上 光 邦

(フェニックス家族の会・支える会運営委員)

近畿ブロック研修会に参加するのは大阪、奈良、滋賀に統いて今年の福井が4回目でした。毎年、開催地の実情が反映された興味深い事例報告が聞かれ、いずれも家族の一員として啓発される内容でした。その場に共通して流れるテーマは「重症児を中心に社会と関わり、人と人とのつながりをどうつくるのか」「親として、家族として、人間としてどう生きるのか」という根源的な問いではないだろうか・・・と考えました。以下、会場で印象に残った言葉を中心に思いつくままに書いてみました。

明巌寺の乙坂晃寿住職は講話《日本人の大切な忘れ物》のなかで、『凡夫のこころ』という文章を紹介されました。「気づいてみれば恥ずかしい 知恵も力もないくせに 己が力でなにもかもできるやれると思い込み 生きているのも我が力 食うているのも我が力 誰の世話をにもならんぞと 力む我が身の身体さえ 生まれた時から死ぬるまで 人のお世話になりどうし 吐く息 吸う息 みな空気 水一滴も み佛の恵みなければ得られない（後略）」。ユーモアにあふれた講話でしたが、思わず“ハッ”とさせられました。まさに凡夫というのは「私」のことだ・・・と。日々まわりの人たちに「生かされている」ことに感謝しながら、自戒の言葉としたいと思いました。

我 恵みを受けて生きるが、誰の世話をもなきもともと力も無く、私の身体さえ生まれたときから死ぬるまで、人の世話になりどうし 吐く息 吸う息 みな空気 水一滴も み佛の恵みなければ得られない（後略）

凡夫のこころ



《中央情勢報告》のなかで田村輝雄副会長は、来年の守る会50周年にむけて『初志・原点を忘れない』『我を捨てる』ということを強調されました。「重症児だけでなく、がん対策、生活保護の予算も付いてよかったです。みんな命を守るためにありますから・・・」。これは昭和39年6月の守る会発足直後、40年代初頭に「最も弱いものをひとりもめぐなく守る」と志した先輩たちが語った言葉だそうです。「ここに守る会運動の『初志・原点』がある。自分の子だけ、自分の家だけ、自分の施設だけ・・・ではない。すべての子どもを守る運動でないと重症児を守ることはできない。重症児の命と幸せは社会の人たちの愛によって守られている。運動しないで施設や制度は守れないが、同時に『我』を捨てた幅の広い活動でないと世の人たちの共感や理解は得られない。自分でいくら頑張っているつもりでも評価は他者がする」「親は法律や医療、福祉などの“玄人”ではない。どこまでも子どもに寄り添う存在である」。資料に載せられている『守る会の三原則』『親の憲章（親の心得）』を読み直しながら、『我を捨てる』という哲学的な言葉の意味を考えました。

宇佐美岩夫事務局長は《障害者をめぐる政府の動向》を①国連障害者権利条約関連⇒「障害者基本法」一部改正、「障害者虐待防止法」施行、「障害者差別解消法」成立、「障害者基本計画」の策定作業、②障害者総合支援法関連⇒「つなぎ法」施行、「障害者総合支援法」施行、「障害支援区分の見直し」、③障害者の選挙権関連⇒「成年被後見人の選挙権の回復のための公職選挙法の改