

## 全国重症心身障害児（者）を守る会 近畿ブロック専門部会議開催



8月23日、京都コミュニティ嵯峨野におきまして、全国重症心身障害児（者）を守る会 近畿ブロック専門部会議が行われました。大阪支部からは在宅部会、重症児施設部会に参加しました。

（関連記事1頁～4頁）

### 《 重症児施設部会 》 発表内容

大阪府重症心身障害児・者を守る会  
[全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部]  
フェニックス家族の会

#### テーマ1. 利用者により楽しい（豊かな）生活をさせるには

「重症心身障害児（者）」と呼ばれる私たちの子どもたち、兄弟姉妹にとって＜楽しい（豊かな）生活＞とはなにか……、それは私たちの日々の暮らしと変わらなく普通の生活＞だと思えます。衣・食・住に困らない、健康の維持ができる、身の安全が侵されない、仲間がいる、自分の役割がある、自分が大切にされているという気持ちになれる、暮らしに変化やリズムがある、自分だけの世界を築ける、等々……。

施設での日々の暮らしが＜本人の最善＞をもたらすために、長くかかわってきた親・兄弟姉妹が本人の意思や気持ちを汲み取り、そのことをスタッフに伝え、互いに共有するということが基本ではないかと思えます。

(1) そのためには、施設の面会時や行事参加の際などに、私たちと療育スタッフが本人の生い立ちはもちろん、現在の姿、親・兄弟姉妹など家族のことも含めて、何でも話しあえる関係を日頃から築いておくことが必要だと思えます（これは簡単なことではないですが……）。

フェニックスの主要年間行事としては、春の散策（4月）、運動会（6月）、プール（7月）、花火（8月）、フェニックス祭り（9月）、秋の散策（11月）、クリスマス会（12月）などがあり、それ以外にも各病棟でお誕生会などの楽しい行事があります。フェニックス祭り、クリスマス会には、家族会で出し物を用意して参加しています。

(2) そして、半年毎の＜個別支援計画＞の点検・見直し時におこなわれる＜ファミリーカンファレンス＞の場をもっと活用すべきだと思います。

＜個別支援計画書＞には、「本人・家族の希望」「総合的な支援の方針」「支援すべき課題（ニーズ）— 目標 — 支援内容 — 支援担当者 — 頻度 — 期間」などの項目があげられており、詳細な説明が書かれています。＜カンファレンス＞の場は、＜ケアのありかた＞についての様々な職種の

次の頁につづく

# OTK

# 支える

No.90

大阪府重症心身障害児・者を守る会  
大阪支部

#### 守る会三原則

- ★ 最も弱いものを一人もれ無く守る
- ★ 親も重症児・者運動に参加する者は
- ★ 個人が生き残る主義があつても、重症児・者運動に参加する者は
- ★ 決して争ってはいけない、争いの中に弱いもの生き残る場はない

## 全国重症心身障害児（者）を守る会 平成26年度 近畿ブロック研修会

日時：平成26年11月8日（土）午前10時40～午後3時（受付：9時40分）

会場：和歌山県ビッグ愛 1F大ホール

〒640-8319 和歌山市手平2丁目1-2 TEL 073-435-5200

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



後援：和歌山県・和歌山市

資料代：500円

（昼食の用意あります。ご希望の方はお申し込み下さい。弁当代1,000円です）

申込・問合せ先：大阪支部・事務局（申込は、FAX か Eメールでお願いします）

〒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2F  
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556  
E-mail: osaka@sasaeru.or.jp

#### 内容

中央情勢報告	全国重症心身障害児（者）を守る会	11:20～12:40
	副会長 水津正紀氏	
	事務局長 宇佐見岩夫氏	
	（ 昼 食 ・ 休 憩 ）	12:40～13:30
基調講演	「重症児（者）が地域でいきるために」	13:30～14:55
	社会福祉法人 和歌山つくし会	
	和歌山つくし 医療福祉センター	
	院長・施設長 飯塚忠史氏	

#### 編集後記

日々、重い障害をもつ我が子と暮らしながら、この先自分はいつまでこの子の世話をすることができのるか、不安が胸をうす巻いています。なんとか、先の見通しをつけなければと思いつながら日々の目の前の事に追われている毎日です。障害者と家族は常にいい表せない不安を抱えながら毎日を送っています。

編集委員一同

#### 発行所

編集・責任者  
（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2F  
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556  
運営委員長 山村 寿子  
郵便振替口座0993019169598  
大阪府重症心身障害児・者を守る会

大阪身体障害者団体定期刊行物協会

〒530-0054

大阪市北区南森町二二二-201505

定価 500円

（会員の方は会費の中に含まれています）

と将来の見通しについて繰り返し語り合い、思いを共有し、蓄積しておくことではないかと思  
います。そして、「親の会」がセルフヘルプ・グループの顔をあわせ持つのと同じように、  
兄弟姉妹にも人生の早い時期に仲間とく出会える場＜語り合える場＞としての「きょうだい  
会」が必要だと思います。独りで問題を抱え込み、孤立する前に……。自分を大切にしてく  
そ、良いケアができるのではないかと思います。

- (3) ＜入所施設での支援から在宅・地域での支援へ＞という現在の流れは一方通行のように見え、  
あまりにも極端すぎるのではないかと思います。昨年の近畿ブロック研究会で講演された  
福井県総合福祉相談所の光真坊浩史判定課長の言葉を想い起します。

「重症心身障害」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……。これが大切であり、私たちは「入所施設」の必要性を再認識  
するべきだ。

『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。

光真坊氏の言葉にあるように、入所施設と地域を対立軸で考えるのではなく、車の両輪とし  
てとらえる必要があると思います。

地域支援の充実のためには入所施設で長年蓄積されてきた療育のノウハウの提供・活用が必  
要だと思います。入所施設は地域支援を行うことで近隣社会とのつながりが深まり、ケアの内  
容を豊かにすることができ、そのことによって重症児者の「いのちを守る」必要不可欠の存在  
として社会に再認識されるのではないのでしょうか。

大阪府全体の重症児者数は7,916人（18歳未満2,381人、18歳以上5,535  
人）、在宅者は7,257名（18歳未満2,292人、18歳以上4,965人）、施設入  
所は659名（18歳未満89人、18歳以上570人）。施設入所は8%にすぎません。内  
訳は、「医療型障害児入所89人、療養介護事業所入所570人となっています。（平成25年  
9月の「医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム」、大阪体育大学・大谷悟教授の講演資  
料から）

また、フェニックス園長の船戸正久氏は、18歳未満の在宅重症児（2,292人）の半数  
は何らかの医療的ケアを必要としており、これらの在宅重症児の支援システムの構築が大きな  
課題となっており指摘しています。（平成26年6月の「支える会第21回定期総会・記念  
講演会」資料から）

フェニックスではショートステイ（短期入所17床、2013年の登録者573人）、相談  
支援事業（18歳以上、東住吉区圏域、フェニックス入所者〔療養介護〕）、訪問看護事業、  
児童発達支援事業、医療コーディネート事業（登録受付中、10月）などが始まっています。  
また、大阪府の地域ケアシステム整備事業も南河内圏域で始まっています。

大阪府内では、北摂・泉南エリアに入所施設がありません。重症児者の地域生活の拠点・中  
核としての入所施設の充実が量的にも求められていると思います。当事者（重症児者本人、親、  
兄弟姉妹）のライフステージとニーズに応じて、様々な支援（医療と福祉、教育）が用意され  
るべきだと思います。選択肢があまりにも少ない状況です。親と子の高齢化が進む中で、当事  
者にとっての「入所施設」と「在宅」との距離関係、イメージは変わってきて当然です。入所  
施設は＜終の棲家＞としての役割も持っていると思います……。 (M・M)

スタッフからの考えや意見を聞き、私たちは親・兄弟姉妹としての思いを伝え、共に話し合え  
る貴重な機会だと思います。

- (3) 日々の生活の質を豊かにするためには、療育チームとしての＜ケアの質＞を高める取り組みは  
もちろんですが、そのためには物心両面での様々な環境整備が不可欠です。

個別の話し合いでは解決が困難な事柄が＜家族の会と施設との懇談会＞のテーマとなり、改  
善が図られた事例があります（居室の床清掃など）。家族会（親・兄弟姉妹）と施設が大きな  
課題解決のために協働するという取り組みが、これからも大切だと思います。

## テーマ2. 親と子の高齢化が進む中での課題 地域支援の充実、コミュニケーション支援、地域支援を施設の中に

平成24年の統計によると日本の総人口は1億2千752万人で、65歳以上の高齢者人口は3千  
79万人、高齢化率は24.1%になるそうです。フェニックスの入所者は63名（+17名がショ  
ートステイ）で、18歳以下の人は少なく、18歳以上の人が70%を超えています。

「老い」をめぐる問題は「障害」の有無に関係なく、生きているかぎり誰も避けて通ることはでき  
ません。身体的に生理機能が衰えて、外界への適応能力も低下していく、そして「老いへの不安」が  
できます。病気、介護、年金、安らかな生活、終の棲家、家族とのつながり……等々です。家族の  
会の場合でも「老い」が話題になることが多くなりました。

- (1) 「老障介護」の問題があります。入所当時は元気であった親も加齢や自らの体力低下などで、  
面会回数も減少してきています。既に、親が亡くなっているケースもあります。

入所者の成年後見人はほとんど親であり、一部は兄弟姉妹がなっています。健康保険証、  
障害者医療証、施設受給者証などは、「障害」のある本人が生きていくために必要不可  
欠の＜証書＞ですが、これらは行政的な手続きを経て手にすることができます。また施  
設との契約、重要事項説明書の変更、個別支援計画、医療同意書、日用品費など、日常  
的に様々な書類の作成・提出もあります。後見事務も含めて、高齢の親には煩雑で面倒  
な仕事で、能力低下で支障をきたすことができてきます。

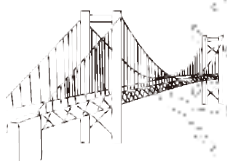
フェニックス家族の会では＜親の老い支度＞の話題がよくできてきます。これを受けた形で、  
弁護士を講師に招いての勉強会が8月30日（土）の午後、施設主催で行われます。

- (2) 親から兄弟姉妹への「保護者の世代交代」の問題があります。これは「高齢の親の介護」  
「親亡き後の兄弟姉妹の介護」「きょうだい自身の生活」の問題にも関わってきます。託せ  
る兄弟姉妹がいない場合も多く、また、後を託される側の問題もあります。

きょうだいたちは＜問題をひとりで引き受けて、自分を犠牲にしてはいけなない＞と語ってい  
ます。きょうだいは人生の様々な場面で固有の生きづらさを抱えています。なかでも子ども時  
代の＜親子関係＞は大きなテーマです。障害のある子の世話に必死な親、その姿を見て＜良い  
子＞であろうと悩む兄弟姉妹。＜きょうだいには迷惑をかけられない＞と心の片隅で思いなが  
らもなかなか本音を言葉にできない親。お互いがどこかで遠慮して、言いたいことも言えなかつ  
たり、協力出来なかつたりします。きょうだいは＜自分はこういう役割なのだ＞と違和感を覚  
えながらも納得してしまい、家族内の役割に混乱が生まれたりもします。また、兄弟姉妹の強  
すぎる責任感が自らの生き方を狭めていき、それは友だち関係や恋愛・結婚に対するためらい、  
進学や職業など進路選択時の迷い、自分だけが＜普通の人生＞を楽しむことへの後ろめたさ、  
親亡き後の不安、アイデンティティ（自分自身感）のゆらぎ……。の体験として語られます。

障害児者の家族としてなによりも大切なことは、夫婦で、親子で、自分たちのおかれた現状

## 平成26年度 集団指導療育キャンプのご案内



# 香川県



日程：H26年 11月22日(土)～23日(日)

宿泊先：**ホテルセカンドステージ**

〒761-1614 香川県高松市塩江町上西乙1118-8  
TEL 087-893-1100

定員：親子10組(応募が多数の場合は抽選となります)

費用：15,000円

申込方法：電話もしくは、ファックスでお願い致します。(詳細は事務局まで問い合わせ下さい)

申込先・問合せ先：大阪府重症心身障害児・者を支える会

〒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2F  
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556

締め切り：10月31日(金)

## 平成26年度近畿ブロック専門部会 在宅部会参加報告



8月23日(土)午後1時から京都のコミュニティ嵯峨野で開催されました。息子の生活介護事業所への通所日が第2・4土曜日で、前半の専門部会だけでしたが参加することができました。

在宅家庭の実態調査について、大阪府と奈良県の報告がありましたが、近畿全体での実態把握は難しい状況のようです。また医療的ケアが必要かなど重症児・者のなかでも必要とするサービスに違いがあり、さらに身近な場所でそのサービスがあるのかなど地域によるバラツキもあり、ニーズ把握の難しさを感じました。

ショートステイに関しては、日頃から関わりのある生活介護事業所でショートステイができると親としては一番安心ですが、報酬が伴わないことや、看護師が配置できるかなどの問題が多くあります。入所施設でのショートステイでは、利用日の事前診察に時間がとられることや、入浴日のタイミングが合わずショートステイ中に入浴ができないことがあるなどの意見がありました。また中途障害のかたや、進行性の障害で必要な支援サービスに関する情報を得ることができない人にどのように情報を届けていけばよいのかなどの意見もありました。

息子は4月に支援学校を卒業しました。日中は生活介護事業所に通所し、朝・夕の介助に居宅サービスも利用しながら在宅での生活に慣れてきたところです。親子ともに安心して利用できるショートステイが今のところは一番の悩み事です。いろいろな方のお話を聞けてよい勉強になりました。(H)

### ～ 御寄付 お礼 ～

9月4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。

いただきましたご寄付は、重症心身障害児者の福祉の向上のための活動に使わせていただきます。

一般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、末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。



## 支える会「クリスマス会」のご案内

日時：平成26年12月20日(土) 12:00～15:00

場所：早川福祉会館 4階ホール (大阪市東住吉区南田辺1-9-28)

内容：クリスマス会 お食事・ゲーム・ミニコンサート  
他にもお楽しみがいっぱいあります  
(大阪ゆとりライオンズクラブの皆さん など)

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)

※ 切：平成26年12月8日(月)

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

## 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

## 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・御質問や情報をメール  
や掲示板にお寄せ下さい。



**(2) 欠席者が一定割合を超える場合の対応措置**

重症心身障害児者の場合には、当日の体調で通園・通所が決まるため、登録していても欠席者が多いのが実態です。(全国重症心身障害日中活動支援協議会の実態調査)  
出席率 80 %を下回る場合には、欠席率を勘案したサービス報酬としていただきたい。

(低年齢の重症心身障害児の場合)  
特に、就学前(1歳～5歳)の幼児通園の場合には、体調の変動が激しく、登園日が決められていても、当日の体調で欠席となる場合が多く、欠席率 50 %を超えることがあり、運営に困難をきたしているのが実態です。  
当法人の運営する施設では、定員 5 人対し、登録児が 14 名、欠席率は 50 %を超える状態です。  
職員配置は、欠席人員に関りなく行わなければならないので、運営に困難をきたしていません。欠席率を勘案したサービス報酬としていただきたい。

**(3) 送迎加算の改善**

重症心身障害児の場合は、送迎費は基本報酬の中で評価するとされていますが、送迎車両には看護師等を添乗員として複数人を配置する必要がある場合が多いので、送迎費の加算制度を設けていただきたい。また、生活介護についても添乗者の実績を評価して改善を図りたい。

【当法人 5 施設の実績】

マイクロバス	24 台	(うち看護師等 2 人が添乗)	11 台
ワゴン車	7 台	(うち看護師等 2 人が添乗)	1 台

**3 緊急短期入所確保加算の充実**

緊急時の受け入れを確保するものとして、24 年改定で緊急短期入所確保加算が創設されたことは高く評価しておりますが、この折角の制度である緊急用短期入所の確保が進まない状況にあります。これは確保加算の単価が低すぎるため設置が促進されるに至らないものと思われま。ついで、緊急短期入所確保加算(空床保障)費の増額をお願いします。  
(改定要望)

緊急短期入所確保加算 現行 40 単位(日数) を  
医療型短期入所サービス費(I)の 50 %の額に改定いただきたい。

\* 空床率は、都内の場合、年間平均 20 %程度です。

(在宅家庭の意見)

- ・短期入所ベットが少ないため 2 か月前に入所調整が行われている。
- ・緊急時の利用は まれに可能であるが、できないことが多い。
- ・緊急用ベットの確保を願って設置要請しているが、実現困難な状況。
- ・緊急時に、利用できない時は、身内に依頼するか、入院で対応、又は外泊時に連れて行く場合などが多い
- ・介護者の急病や葬祭等、突発的な事態に対応できないことに困惑する。

**4 強度行動障害者に療養介護の適用を明確化されたい**

強度行動障害者については、24 年制度改正時に、旧法の重症心身障害児施設・指定医療機関に入所・入院していた者は、経過措置により療養介護(重症児病棟等)への移行利用が認められていますが、新規に強度行動障害者が入所を希望し障害支援区分の判定を受けても、実施主体(市町村)から重症心身障害の範疇に該当しないので、療養介護の対象とならないと判断されて困っている実態があります。このため、強度行動障害者は制度の谷間に置かれています。ついで、当面は療養介護の対象に強度行動障害を明記することで対応していただきたい。  
なお、強度行動障害者に特化した新たな専門利用施設体系の確保をお願いします。

現在、厚生労働省において、平成 27 年度における障害福祉サービス等の報酬改定に向けた検討を行うため、「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム(以下、「検討チーム」という。)」が設置され検討が進められております。

検討チームにおいて議論を進めるにあたり、報酬改定等を現場の実情に即したものとするため、関係団体等からのヒアリングを行ったところですが、社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会では去る 8 月 22 日のヒアリングにおいて下記内容の要望書を提出しました。

この情報は全国重症心身障害児(者)を守る会ホームページに掲載されています。

URL= <http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/network/info.html>

**障害福祉サービス等報酬改定に関する要望**

**1 計画相談支援の報酬単価について**

利用者に寄り添う相談支援には、専門性を持った経験者の配置が必要であります。相談支援報酬単価の適正な設定が望まれます。

**(1) 基本報酬を適正な単価に引上げて下さい。**

事業者が参入しないのは、報酬単価が低く運営が困難となることが原因と考えます。

**(2) 複雑かつ長時間を要する事例については、加算制度を設けて下さい。**

(現行)

計画相談支援	
基本報酬	1,603 単位 + (特別地域加算)
継続サービス利用支援(モニタリング)	
基本報酬	1,306 単位 + (特別地域加算)

(長期間を要する実態)

- 【NICU からの退院児の計画相談の例】
- 重症心身障害児者の場合、医療機関、教育機関、障害福祉サービス事業所及び行政機関など多くの関係機関との連絡調整を必要とすることから、サービス等利用計画の作成に初回面接から 1~3 か月を要する場合があります。また、一旦作成した利用計画も保護者からの要請で変更されることが多く、関係機関や関係者との再調整をするため、更に期間を要する。
- ◀ 会議及び連携打合せの事例 ▶
- 病院主治医、看護師、PT/OT、SW、行政(SW、保健師)、訪問看護師、居宅介護事業所、特別支援学校、他の相談支援事業所との打ち合わせ
  - 担当者会議 1~2 回
  - 関係機関との打ち合わせ 数回
  - 必要に応じての連携調整

**2 障害児者通所支援事業(主として重症心身障害児者を対象)の報酬単価について**

(現行)

ア 利用定員の規模が 5 人	1,599 単位
イ 利用定員 6 人以上 10 人以下	819 単位 (ア の約二分の一)
ウ 利用定員 11 人以上	694 単位

(改定要望)

**(1) 定員 6 人以上の報酬単価の改善**

定員が 6 人以上の場合には、報酬単価が急激に低減されています。

この規模の事業では、運営のスケールメリットがないので、  
定員 6 人以上 20 人以下については、生活介護の報酬単価と同等程度に設定していただきたい。