



第二十四回 定期総会、交流会・意見交換会開催

OTK 支える

No.100

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

六月一三日、早川福祉会館（大阪市東住吉区）におきまして、平成二九年度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・者を支える会の第二十四回定期総会が開催されました。

支える会・会長の開会の挨拶に続き、ご臨席いただきました来賓の大阪府、大阪市、堺市、守る会近畿ブロックプロジェクト長のご挨拶とご祝辞を頂きました。

平成二八年度の活動をビデオ上映した後、議事に入り、平成二八年度の事業報告、会計報告、会計監査報告、会費改定に伴う会則の改正、そして平成二九年度の事業計画、収支予算のすべての審議がなされ、会員の皆様の承認を受けました。

最後に副会長の閉会の挨拶をもって滞りなく終了いたしました。

引き続き昼食をとりながら「本当に求める後見とは」～重症児者の暮らしの質を考える～と題して様々な立場の皆さんと交流会・意見交換会を行いました。



交流会・意見交換会 ～重症児者の暮らしの質を考える～ 参加報告 テーマ「本当に求める後見とは」

2017年6月13日（火）、第24回定期総会に引き続き、「本当に求める後見とは」をテーマに交流会・意見交換会が開催されました。進行役は支える会運営委員・フェニックス家族の会会長の平野さんでした。難しいテーマでしたが、上手にリードして下さりありがとうございました。以下、参加報告です。

会場には「成年後見」を体験している人も、そうでない人もおられ、様々な発言と心情の吐露がありました。それは重い障害の子に寄り添い生命と暮らしを必死に支えながら、現場で日々生き抜いている生身の人間の声でした。肉声の背景に重く沈んでいる共通の不安を感じました。

次の頁につづく

守る会三原則

- ★決して争ってはいけない 争いの中
- ★親個人が主になる主義主張があっても、重症児・者運動に参加する者は党派を超えて
- ★最も弱いものを一人ももれ無く守る

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のご案内

日時：平成29年8月20日（日） 13:00～16:00

場所：ホテルビナリオ嵯峨嵐山 2階・3階
京都市右京区嵯峨天龍寺広道町3番地4（T. 075-871-9711）

内容：4専門部会に分かれてテーマを討議、最後に全体会で部会長がまとめ報告他

- ・重症児施設部会
- ・在宅部会
- ・国立施設部会
- ・母親部会

◎参加費： 無 料

◎参加希望の方は、事務局までお問い合わせ下さい。

大阪府重症心身障害児・者を支える会事務局
TEL：06-6624-2555

予告 平成29年度 近畿ブロック研修会

日時：平成29年11月4日（土）

会場：大阪国際交流センター
大阪市天王寺区上本町8丁目2番6号

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

編集後記

平成六年（1994年）十一月に全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部として当会が発足し、機関紙「支える」の創刊を致しました。この度、二十三年の年月を数え第100号を発刊することができました。

これもひとえに重い障害をもつ本人や親・家族の悲痛な思いに共感し、お力添え下さいました、たくさんの皆様方のお陰と感謝しております。

今後も我々重症心身障害児・者をもつ本人や家族の思いを101号、102号へと発信し続けることで重い障害の人たちが、一人ももれなく守られるよう声を上げていきたいと思っております。引き続き関係各方面の皆様方のご支援・協力をお願い申し上げます。

編集委員一同

発行所 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丁目二〇一五〇五
定価五〇円
（会員の方は会費の中に含まれています）

編集・責任者
（事務局）〒545-1002
大阪市阿倍区南町五丁目15128
育徳コミュニティセンター2F
TEL 06-6624-1225 FAX 06-6624-1225
郵便振替口座0093019169598
大阪府重症心身障害児・者を支える会



前の頁のつづき

交流会・意見交換会



家族が本当に求める後見とは「成年後見」とイコールではないだろうと思います。「重症児者の暮らしの質」を支える様々な制度の一つが成年後見です。現実にあるのは決して万能な制度ではないし、完璧なものでもありません。足らざる所は補い、修正していく努力が必要だと思っています。

言うまでもないことですが、重症児者は決して自己表現ができない存在ではありません。喜怒哀楽の感情を、人間関係のなかの機微を感じとる力を持っています。ネガティブな世間のまなざしを感じながら、本人（子ども）も、親も、兄弟姉妹も力を合わせて懸命に生きてきました。それぞれの想いを大切にしながら、人間らしく「共に生きる」道を探りたいものです。

成年後見は子どもの財産管理（障害基礎年金・・・）や様々な契約（施設入所、入院・・・）、手続き（福祉サービスの利用・・・）等の法的な事柄に限られています。身上監護という言葉もありますが、実際のケアは親族が担うことになっています。日常的な医療行為や終末期の治療などの際の「医療同意」は親族に求められます。後見は子ども（被後見人）の死で終了し、後の葬儀などは残された親族に託されます。

- ★「明日、後見の申込にいく。施設入所の条件になっている・・・」
- ★「私たちがいなくなったら第三者後見で・・・。命をつないでほしい」
- ★「後見をきょうだいに移行。身上監護にどこまで関われるのか心配・・・」
- ★「きょうだいに後見人になってほしいとは思っていない。施設の職員にお願いしたいが利益相反に・・・」
- ★「家裁への報告も年に一回はあり、後見事務は結構煩雑・・・」
- ★「認知症の人が増えており、後見人のなり手が少なくなっている・・・」
- ★「在宅でも自己負担分が大きくなってきたら、後見を求められるかもしれない」
- ★「医療同意で悩む・・・。また、夫の死を受けて相続で苦労した」

親が病気になる。老いてしまふ子どもの世話ができなくなる。自分自身の暮らしもままならなくなる。先に亡くなってしまう。これは生身の人間である以上誰にも避けることはできません。そして、残された重症の子どもの暮らしが心配、親がいなくなっても「生き生き」と生き延びていけるのだろうか・・・という不安が溜まっていきます。

- ★「後見のことはよく分からないが、その時になってうろたえないようにいろんな知識を学びたい」
- ★「後見よりも親亡き後、息子の生活の場、グループホーム、医療のことが気にかかる」
- ★「子どもが生き生きと暮らせる後見を・・・」
- ★「自分自身の老い。子どものために今のうちにできることは何だろうかと考えている、自分の任意後見も・・・」

(M・M)



平成二八年度事業報告

本年度において「障害を理由とする差別の解消に関する法律」（障害者差別解消法）が施行されたが、重度の障害を持つ方々が地域において「普通」に暮らし続けることを支える基盤となるかどうかの答えは、今後の施策のあり方を含めて注意深く見守っていく必要があると思われる。

本年度において検討を行うとした会組織の見直しについては、重要課題として今後継続して検討していくこととしました。

また、相談支援等の会員に対する直接的な支援の強化についても具体的な内容について引き続き検討、実施していくこととしました。

本年度については、事業計画に基づき以下のような活動を行いました。

1. 会員の拡大のための事業

＊ホームページの運営

＊パンフレットの配布、会員にむけた勉強会等を開催

＊会組織に関する会議を開催

2. 講演会・研修会

＊医療と福祉の連携強化のためのシンポジウムステージIII △協力△

・講演

『医療と福祉の連携のための実践と展望』

△横浜市多機能型拠点の実践を通して△

『大阪府ケアコーディネート事業の実践と展望』

・パネルディスカッション

『地域ケアシステムの構築から実践へ』

・講演

『連携の強化に向けて』

△脳性麻痺の二次障害への取組について△

『於：グランフロント大阪 タワーC：北館8F』

平成二八年六月二日

＊支える会セミナー

『障害児者をとりまく制度について』

△障害者総合支援法の見直し等を通じて△

関西福祉科学大学 准教授 立花 直樹氏

『於：早川福祉会館 4F（ホール）』

平成二九年三月一日

3. 研究等に関する事業

＊施設見学

『ケアホームえま』

社会福祉法人 びわこ学園 滋賀県野洲市

平成二八年一月二日

4. 交流事業

＊交流会・意見交換会

△みんなで語ろう△

『重症心身障害児者の暮らしについて』

『於：早川福祉会館 4F（ホール）』

平成二八年六月一日

＊重症児者の一泊旅行

『和歌山、白浜・串本』

平成二八年一〇月二二～二三

＊クリスマス会

『於：早川福祉会館 4F（ホール）』

平成二八年二月一七日

5. 啓発事業

＊大阪府及び各市町村との懇談会

＊ODF、SDFへの参加、協力

＊ショートステイ連絡協議会への参加

＊「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会協力

＊「重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業」参加

＊「重症児者の拠点作りの会」（北摂）協力

＊「大阪きょうだいの会」例会 セミナー周知協力

6. 機関紙の発行

＊機関紙「支える」を年間計3回発行

月別活動報告

平成二八年四月

＊運営委員会（八日）

＊大阪府・大阪市との懇談（二五日）

五月

＊運営委員会（二三日）

六月

＊医療と福祉の連携強化のためのシンポジウムステージIII 協力（二二日）

＊第三回定期総会、交流会・意見交換会（二七日）

七月

＊兄弟・姉妹の会参加（二六日）

八月

＊運営委員会（八日）

＊運営委員会（一九日）

次のページへ続く

九月

＊大阪市との懇談会（二二日）
＊運営委員会（九日）
＊正・副会長会議（九日）
＊機関紙「支える」九六号発行（二五五）
＊大阪府「重症心身障がい児（者）の地域ケアシステム整備事業」く障がい福祉サービス等体験会のお知らせく 周知協力

一〇月

＊運営委員会（一四日）
＊重症児者の一泊旅行（二二日・二三日）
＊「和歌山、白浜・串本」
＊シヨートステイ連絡協議会参加（二九日）

十一月

＊大阪府との懇談会（八日）
＊会組織に関する検討会開催（二二日）
＊運営委員会（二二日）
＊びわこ学園「ケアホームえまい」施設見学（二二日）「滋賀県野洲市」
＊機関紙「支える」九七号発行（二五五）
＊バクバクの会 ドキュメンタリー映画 後援名義協力

十二月

＊運営委員会（九日）
＊正・副会長会議（九日）
＊大阪障害フオーラム緊急集合参加（二五五）
＊クリスマス会（二七日）「早川福祉会館」

平成二九年一月

＊運営委員会（二三日）

二月

＊大阪府障害者施策推進協議会計画策定・推進部会（六日）
＊運営委員会（一〇日）
＊小児在宅医療推進のための会（二〇日）
＊機関紙「支える」九八号発行（二五五）
＊大阪府地域生活支援拠点あり方検討会（二二日）
三月
＊運営委員会（二〇日）
＊正・副会長会議（二〇日）
＊「支える会セミナー」開催（二四日）
「早川福祉会館」
＊大阪ゆとりライオンズクラブ例会参加（チャリティゴルフ御礼）（二二日）

守る会関係

近畿ブロック役員会

平成二八年 四月 二日 京都 嵯峨嵐山
平成二八年 七月 二日 京都 嵯峨嵐山
平成二八年 一〇月 一日 京都 嵯峨嵐山
平成二九年 二月 二日 京都 嵯峨嵐山

全国大会 第五三回記念大会

平成二八年 六月 一八日・一九日 青森「ホテル青森」

近畿ブロック専門部会

平成二八年 八月二〇日 京都 嵯峨嵐山

近畿ブロック研修会

平成二八年 一〇月 二二日 兵庫 兵庫県「神戸ポートピアホテル本館」

近畿ブロック役員研修会

平成二八年 二月 三日・四日 京都 嵯峨嵐山

支部長会議

平成二八年 五月 二九日 「守る会」本部
平成二九年 二月 七日 「守る会」本部

ブロック専門部会長会議

平成二八年 九月 二日 「守る会」本部

新任支部長等研修

平成二九年 二月 四日 「守る会」本部

運動推進委員会

平成二八年 四月 一〇日 「守る会」本部
平成二八年 九月 一日 「守る会」本部
平成二九年 一月 二五 「守る会」本部



2016年度(平成28年度) 収支決算報告書

自2016.4.1至2017.3.31

収 入 の 部			支 出 の 部		
科 目	金 額	摘 要	科 目	金 額	摘 要
41会 費 収 入	885,400		31事 務 費 支 出	536,347	
01正会員会費収入	813,400		01職員俸給	0	
02協力会員会費収入	72,000		02職員諸手当	0	
42寄付金収入	526,696		03賃 金	0	
01寄付金収入	526,696	大阪ゆとりライオンズクラブ様他	04法定福利費	0	
43事 業 収 入	1,161,706		05旅 費	10,301	会議等参加旅費他
01バザー収入	11,000		06消耗品費	31,320	事務用品
02その他の事業収入	1,150,706	参加費、備品貸出料等	07器具什器費		
44補助金収入	0		08印刷製本費	27,327	
01地方公共団体補助金収入	0		09賃 借 料	360,000	事務所使用料等
02公益事業補助金収入	0		10会 議 費	3,456	
45本部助成金収入	0		11修 繕 費	0	
01本部助成金収入	0		12通信運搬費	82,539	郵送、電話料金等
46雑 収 入	5		13手 数 料	11,404	銀行、通振振替分等
01雑 収 入	5	利息収入等	14雑 費	10,000	
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	1,473,584	
48引当金戻入	0		01研修会開催費	90,000	セミナー他
01修繕引当金戻入	0		02レクリエーション活動費	1,189,039	一泊旅行、クリスマス会等
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	126,600	両親の集い等
49積立金戻入	0		05機関紙出版費	67,945	機関誌印刷費、発送費用等
01建設積立金戻入	0		06その他の事業費		
02その他の積立金戻入	0				
			33本部会費	468,200	
			01本部会費	468,200	
			34近畿ブロック会費	31,600	
			01近畿ブロック会費	31,600	
			35雑 支 出	44,236	
			01慶 弔 費	39,376	
			02雑 支 出	4,860	
			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	2,573,807		当 期 支 出 額 計	2,553,967	
前期繰越金	603,802		当期繰越金	623,642	
収 入 合 計	3,177,609		支 出 合 計	3,177,609	

平成二九年度事業計画

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ることを認識し、重症心身障害児・者が、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。

活動方針

昨年度においては、障害者総合支援法の見直しを踏まえて、重度の障害がある方の地域生活支援のための施策が盛り込まれ、各地域においても検討が行われているところだ。

重症児を取り巻く環境は、様々な面において整ってきたかと思えるところですが、やはり、親亡き後が安心できるとは言えない状況です。特に重度の知的障害を併せもつ方にとつての支援は、本人の生き方の支援をどうサポートするかが重要であり、難しい課題でもあります。重度の障害があるが故に「与えられたものの中で生きる」ということを余儀なくされるとすれば、余りにも配慮にかけた社会ということになります。

弱い者が切り捨てられることなく、社会の一員として大切にされる社会であつてこそ、いずれ誰もが弱者になる日においても大切にされる社会であり、私たちが守り続けるべき社会（国）であると思ひます。

本年度においては、昨年度に引き続き多くの課題について検討を行うとともに、後見制度や実態調査等を含めた権利擁護のための活動についても取り組んで参りたいと思ひます。

また、会員等に対する直接的な支援として相談支援事業等の実施について引き続き検討していきたいと思ひます。

そのためには、本会の会員のみなさんだけでなく、関係者の方々との連携並びに会員相互の尚一層の結束を図りながら活動して参りたいと思ひます。

事業計画

1・会員拡大のための事業

- * ホームページの充実
（再構築、協力団体との連携等）
- * 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

- * 支える会セミナー
平成二九年一月（未定）
会場：未定 講師：未定
- * 「医療と福祉の連携強化のためのシンポジウムステージⅣ」協力
会場：グランフロント大阪 タワーC・北館8階
平成二九年六月一日（日）
* 実行委員会形式による開催
- ・基調講演
『スウェーデンにおける地域医療サポートについて』
講師：エーミル・オストバリ 氏
（Email：Ostberg SQC（スウェーデン・クオリティ・ケア）教育責任者）
- ・講演
『平成二九年度大阪府重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業について』
講師：廣川 宏 氏（大阪府福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課 地域サービス支援グループ 課長補佐）
・ パネルディスカッション
『地域ケアシステムの構築のために』
『暮らしを支える医療と命を守る福祉』

3・会員相互による勉強会等

施設見学 平成二九年一〇月（場所：未定）

4・交流事業

- * 一泊旅行 場所：日程：未定
- * クリスマス会 平成二九年二月 会場：未定

5・啓発事業

- * 大阪府及び各市町村との懇談等
- * ODF・SDF参加
- * ショートステイ連絡協議会への参加
- * 「地域に広がり！医療的ケア」連絡会協力
- * 「重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業」参加
- * 「重症児者の拠点作りの会」（北摂）協力
- * 「大阪きょうだいの会」例会、セミナー周知協力

月別活動計画

- 平成二九年四月
* 運営委員会（一四日）
* 機関紙「支える」発行（三〇日）
- 五月
* 運営委員会（二二日）
- 六月
* 運営委員会（二日）
* 正・副会長会議
* 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウムステージⅣ 協力（二二日）
* 第二回定期総会、交流会・意見交換会（二三日）
- 七月
* 機関紙「支える」発行
* 運営委員会
- 八月
* 運営委員会
* 会組織に関する検討会
- 九月
* 運営委員会
* 正・副会長会議
* 機関紙「支える」発行

次のページへ続く

前のページの続き

- 一〇月
* 運営委員会
* 施設見学
* 一泊旅行
- 十一月
* 運営委員会
* 支える会セミナー
- 十二月
* 運営委員会
* 正・副会長会議
* クリスマス会



- 平成三〇年一月
* 運営委員会
* 会組織に関する検討会
* 機関紙「支える」発行
- 二月
* 運営委員会
- 三月
* 運営委員会
* 会組織に関する検討会

守る会関係

- 近畿ブロック役員会
平成二九年 四月 八日 [京都] 嵯峨嵐山
平成二九年 七月 一日 [京都] 嵯峨嵐山
平成二九年一〇月 七日 [京都] 嵯峨嵐山
平成二九年二月 九日 [京都] 嵯峨嵐山
平成三〇年 二月 一〇日 [京都] 嵯峨嵐山
- 全国大会
平成二九年 六月 一〇日・一一日 [石川県]
- 近畿ブロック専門部会
平成二九年 八月二〇日 [京都] 嵯峨嵐山

2017年度(平成29年度) 収支予算書			
収 入 の 部		支 出 の 部	
科 目	金 額	科 目	金 額
41会 費 収 入	1,100,000	31事 務 費 支 出	750,000
01正会員会費収入	1,000,000	01職員俸給	0
02協力会員会費収入	100,000	02職員諸手当	0
42寄付金収入	800,000	03費 金	0
01寄付金収入	800,000	04法定福利費	0
43事 業 収 入	1,100,000	05旅 費	50,000
01バザー収入	0	06消 耗 品 費	50,000
02その他の事業収入	1,100,000	07器具什器費	50,000
44補助金収入	0	08印刷製本費	50,000
01地方公共団体補助金収入	0	09賃 借 料	360,000
02公益事業補助金収入	0	10会 議 費	50,000
45本部助成金収入	0	11修 繕 費	0
01本部助成金収入	0	12通信運搬費	100,000
46雑 収 入	0	13手 数 料	30,000
01雑 収 入	0	14雑 費	10,000
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	1,510,000
48引当金戻入	0	01研修会開催費	200,000
01修繕引当金戻入	0	02レクリエーション活動費	1,000,000
02備品等購入引当金戻入	0	03分会活動費	30,000
03人件費引当金戻入	0	04調査啓発事業費	150,000
49積立金戻入	0	05機関紙出版費	100,000
01建設積立金戻入	0	06その他の事業費	30,000
02その他の積立金戻入	0		
		33本部会費	680,000
		01本部会費	680,000
		34近畿ブロック会費	40,000
		01近畿ブロック会費	40,000
		35雑 支 出	20,000
		01慶 弔 費	20,000
		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	3,000,000	当 期 支 出 額 計	3,000,000
前期繰越金	623,642	前期繰越金	623,642
収 入 合 計	3,623,642	支 出 合 計	3,623,642

ブロック専門部会長会議

平成二九年 九月一〇日 「守る会」本部

新任支部長等研修

平成三〇年 二月 三日 「守る会」本部

近畿ブロック役員研修会

平成二九年二月一〇日 「京都 嵯峨嵐山」

- ★「このような大会の場に参加してもらい、若い人たちに守る会のことを知ってもらおう。Q & A パンフ等を活用して守る会のことをもっと語っていく」
 - ★「自分の子どものショートステイの場で出会った親たちに声かけをしている。高い会費を払わなくても現状に安心している親が多い。今は対話のない時代だと思うが、対話できる力を身につけていきたい」
 - ★「医療センターで知り合った母親たちとサークルをつくり情報交換をしている。`親亡き後、のこと等、独りではできない。他のサークルの人たちに声かけをしながらつながることが必要だ」
 - ★「在宅の人にも声かけをしているが、1万円を超える会費はやはり問題を難しくしている。大体3千円位の会費でみなさんは活動されている」
 - ★「個人情報＝氏名、住所、電話などを施設から出してもらえない。良い方法はないか」
2. 子どものこと、医療・教育について
- ★「在宅で子どもが大きくなり、親の高齢化、`親亡き後、の問題が出てくる。入所施設を減らすのではなく、重症者の施設を作ってほしい。母親として声をあげていかなければ」
 - ★「きょうだい会のことを知りたい。情報提供をしてほしい」
 - ★「入所生活と在宅（帰省）生活の組み合わせで生き生きとした日々を送っている。周囲の人たちに感謝している」
 - ★「子どもの`医療同意、のことで悩んだが、子どもの笑顔に励まされてこの会場に来ている」

以下は個人的な感想です。

1. 《みんなで話そう》の中でも出ていましたが、順番制でも良いので一人でも多く全国大会の場を体験した方が良いと思います。「守る会の歴史に学ぶ」と言われますが「百聞は一見にしかず」です。一人一人の会員が全国の仲間と同じ時間と空間を共有し、交流しあうことで守る会の存在を実感できるのではないかと思います。会員が参加しやすいように何らかの条件整備が必要ではないでしょうか。
2. 参加者名簿をみると他支部では施設関係者の参加が多く見受けられました。「守る会」ではなく「重症心身障害児（者）を守る」全国大会なのでから親だけでなく、色々な方面から支援者の参加があるのはとても良いことだと思います。今年は11月4日に《近畿ブロック研修会》、来年は6月30日・7月1日に《全国大会》が大阪で開催されます。様々な事情があつて難しい事なのかもしれませんが、大阪からも施設職員をはじめ支援者の参加を望みたいと思います。
3. 会場から「きょうだい会」についての情報提供を求める発言があり、それを受けて7月2日開催の《第2回障害児者のきょうだいセミナー》の紹介をしました。また、大会事務局からの案内には「ごきょうだいの方には、お互いが交流できるよう受付に緑色のシールをご用意しておりますのでお声かけください」とありました（良い配慮だと思います）。一歩進んで、「親の想い」「本人の想い」「きょうだいの想い」を大切にしたい《きょうだいの交流会》が実現できたらもっと良いなと思います。

(2017年6月20日, M.M.)



谷本正憲石川県知事



第54回 重症心身障害児（者）を守る全国大会 参加報告

第54回重症心身障害児（者）を守る全国大会が2017年6月10日（土）～11日（日）の二日間、石川県金沢市で、1,000名規模で開催され、支える会から7名が参加しました。一日目に《行政説明》と《分科会》《懇親会》、二日目に《みんなで話そう》と《式典》がありました。《式典》には地元の石川県知事、金沢市長も登壇され開催地での重症心身障害児（者）に対する取り組みについても紹介されました。



- 《行政説明》では【障害保健福祉施策の動向】と題して、厚生労働省 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 室長補佐の上井正純氏から講演がありました。その中から、次の項目に絞って紹介します。

1. 児者一貫体制の維持・・・医療型障害児入所施設及び指定発達支援医療機関については、入所者の年齢や状態に応じた適切な日中活動を提供していくことを前提に、医療型入所施設と療養介護の両方の指定を同時に受ける、現行のみなし規定を恒久化する。

2. 重度訪問介護の訪問先の拡大・・・最重度の障害者（支援区分6を対象とする予定）であつて重度訪問介護を利用している者に対し、入院中の医療機関においても、利用者の状態などを熟知しているヘルパーを引き続き利用しそのニーズを的確に医療従事者に伝達する等の支援を行なうことができることとする。

3. 高齢障害者の介護保険サービスの円滑な利用・・・65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用して一定の高齢障害者に対し、介護保険サービスの利用負担が軽減されるよう障害福祉制度により利用者負担を軽減（償還）する仕組みを設け、障害福祉サービス事業所が介護保険事業所になりやすくする等の見直しを行い、介護保険サービスの円滑な利用を促進する。

4. 放課後等デイサービスの見直し・・・総費用額は1,446億円で障害児支援全体の64.9%を占めている。適切なサービスの確保と質の向上を図るために、障害児支援等の経験者の配置、ガイドラインの遵守および自己評価結果公表の義務付け等、指定基準等の見直しを行なう。

※『両親の集い』第711号に【全国大会資料】の詳細が掲載されていますので是非ご覧ください。

- 私は第2分科会（重症児施設部会）に参加しました。【重症心身障害児者の入所支援の在り方～年齢・状態に応じた支援～】がテーマです。パネリストとして登壇されたのは《行政説明》に引き続き厚生労働省の上井正純氏、そして旭川荘理事長の末光茂氏でした。上井氏は《行政説明》を補足する内容の話をされました。末光氏は【当面の課題】として5つの項目をあげられました。

1. 「児者一貫」下での成人期にふさわしい日中活動
2. 高齢化対策とターミナルケア（看取りのあり方）
3. グループホームケアへの移行の条件整備（医療的バックアップの可能な敷地内の特例も）
4. 在宅を続けたあと（親亡きあと）と、グループホームケア後の入所支援
5. 「成年後見人」の整備

- 二日目の《みんなで話そう》では会場から次のような発言がありました。

1. 会員拡大について

★「孤立する親に手を差し伸べる活動を。障害者一人一人に`ケアマネ、を付ける運動を。その中で入会のきっかけも生まれるのでは」

第3分科会（在宅部会）に参加して

地域における支援体制の確立
～ライフステージに応じた切れ目のない支援～
と題して、パネリストに

分藤賢之氏（文部科学省特別支援教育課 特別支援教育調査官）

関 秀俊氏（小松こども医療福祉センター長）

長井浩康氏（守る会法人事務局長）

をお迎えしてお話を聞かせていただきました。

教育に関しては、義務教育段階の全児童生徒数が減少傾向の中、特別支援教育の対象となる児童生徒は増加しており、また医療的ケアの対象児童生徒も増加しているようです。

医療的ケアを必要とする児童生徒の学校生活および登下校における保護者等の付き添いに関する実態調査（平成28年）の結果も示されましたが、ほぼ半数で登下校の付き添い、15%で学校生活と登下校の付き添いがあるとのことでした。特別支援学校での学校生活における付き添いの理由で最も多かったのが、看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者等が付き添いをしているとのことでした。人工呼吸器を使用している場合は看護師では対応できないため保護者の付き添いが必要であるということです。文部科学省では人工呼吸器の管理については個々の児童生徒の状態に応じて対応の可能性を検討するよう通知をされているとのことでした。

また看護師配置の経費補助など少しずつ体制の充実が図られています。看護師不足から人材確保が難しいなどの問題もあるようです。

続いて関氏からは石川県の重症心身障害医療とネッ



トワーク設立と題し石川県での取り組み、事務局長長井氏からは家庭で安全に安心して暮らすための制度や支援の説明など、在宅生活を続けていく上での医療・福祉・教育の連携に関してお話をいただきました。

障害者差別解消法が平成28年4月に施行されて1年以上が過ぎますが、特に義務教育の場では、健常の子どもを持つ保護者と障害を持つ子どもとの保護者が同等の負担となる日があることを願って止みません。また学校卒業後の重症心身障害者が安心して在宅生活が続けられるように医療と福祉の連携がさらに進んでいくように、まだまだ主たる介護者である母親に多くの負担がある現状を多くのかたに理解していただくよう声をあげていかなければと感じました。（H・S）

要望書

本日、私たちは、第五十四回重症心身障害児（者）を守る全国大会をここ金沢市において、国、石川県及び金沢市、そして社会福祉協議会及び地元の福祉関係諸団体など多くの方々のご支援、ご協力により、意義深く開催することができました。関係の皆様から心からお礼申し上げます。

障害福祉をめぐる動向としては、法施行後3年見直し規定を受けて、昨年五月に障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正法が成立し、平成三十年四月から重症心身障害児者等に対する新たな取り組みが始まろうとしています。

また、平成二十二年の関係法律の改正による旧重症心身障害児施設及び国立病院機構国立病院の重症心身障害児に適用されていた特例措置については、本年度をもってその期限とされていたところですが、重症心身障害児者の特性を考慮し、恒久化が図られることとなりました。これにより今後とも児者一貫体制が維持されることとなり、私たちは心から安堵しております。

私たちは、このように障害福祉施策が大きく展開している中で、制度や障害児者を取り巻く動向を正しく理解し、親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、会の三原則に則り、重症心身障害児者の懸命に生きる姿からいのちの大切なことと無限の可能性を社会の皆様へ伝え、ご理解と共感をいただけるよう真摯に活動してまいります。

ここに、第五十四回重症心身障害児（者）を守る全国大会の総意に基づき、次のことを要望いたします。

一、旧重症心身障害児施設及び国立病院に入院・入院している重症心身障害児者の特例措置については、恒久化されることとなりましたが、同施設及び国立病院におかれましては、入所・入院者の年齢、状態に応じた適切な日中活動が提供されるよう支援の充実を図ってください。

一、近年、高度な医療的ケアを必要とする在宅の重症児が増加傾向にあり、その家族への支援は緊急を要する課題となっています。市町村・都道府県におかれましては、重症心身障害児者が地域において必要な支援を円滑に受け、安心して暮らせるよう、保健、医療、福祉、教育等関係機関による連携体制の促進をお願いします。

一、短期入所、通所事業については、重症心身障害児者の在宅生活を支える上で、欠かすことのできない重要な施策です。いのちの拠り所となる入所施設においては、専門機能を活かした地域支援の拠点として、短期入所における超重症児の受け入れの強化、通所支援、相談支援等の機能の更なる充実を図ってください。

一、重症心身障害児者を対象とした児童発達支援事業ならびに生活介護事業については、身近な地域で通えるよう実施個所数の更なる拡充を図っていただくとともに、医療的ケアの実施体制の整備も併せてお願いします。また、体調不良や医療機関への入院等により欠席率が高く、施設

「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 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・御質問や情報をメール
や掲示板にお寄せ下さい。

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。

＜郵便振替＞

00930-9-69598
大阪府重症心身障害児・者を支える会

＜問い合わせ＞

TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556

全国・各地へリンクあり！



平成二十九年六月十一日

第五十四回重症心身障害児（者）を守る全国大会

政府インターネットテレビ「天皇后両陛下 障害者にお心を寄せて」の配信についての紹介



5月26日から政府インターネットテレビで天皇后両陛下が重症心身障害児（者）にお心を寄せておられる内容が配信されております。

また、6月28日（水）の読売新聞には、この放送が始まったことが紹介され、両陛下のお気持ちと守る会の活動の歴史が記事になっています。

読売新聞（H29.6.28）14版 社会 34

平成の天皇 象徴の歩み ⑫

障害者支援の輪 広げる

<天皇后両陛下 障害者にお心を寄せて>。政府インターネットテレビで先月26日から放送が始まった番組名だ。1959年の結婚以来、心身障害児を受け入れている施設への訪問を始めとして、障害者に寄り添われてきた両陛下の半世紀を約50分の映像でたどることができる。

「重症心身障害児を持つ親たちの苦労は今日からは計り知れないものがあつたと思います」。天皇陛下が2004年6月、創立40周年を迎えた「全国重症心身障害児（者）を守る会」の記念大会であいさつされる姿も番組で紹介している。

このとき、壇上で陛下のお言葉を聞いていた同会の会長、北浦雅子さん（96）の胸には、自身の苦難の歩みが去来した。終戦の翌年に生まれた次男は、生後7か月のときに脳炎を患い、右半身まひなどの重い障害を抱えた。「国は当時、社会の役に立たない子に金をかける必要はないという姿勢だった」。北浦さんはわが子を腕に抱き、「自分が死ぬときは子供も一緒に」と悲壮な覚悟を決めた。同じ立場の親たちと当時の厚生省や大蔵省を回り、政治家に働きかけ、1964年6月、会の設立にこぎ着けた。

国民の憧れの的となった当時の皇太子ご夫妻が、重症心身障害児の施設を訪れ、子供たちと交流される姿は、障害児の親たちの心の支えになった。会の活動により、国立療養所に重症児の病棟が設けられ、療育施設も拡大していった。

「この大会に、重い心身障害の人たちが親の愛に支えられて参加していることをうれしく思います」。記念大会で陛下のお気持ちに触れ、北浦さんは長年の苦労が報われる気がした。

「障害者や高齢者、災害を受けた人々、社会や人々のために尽くしている人々に心を寄せていくことは、私どもの大切な務め」。即位10年を迎えた1999年の記者会見で、陛下は自身の考えをそう明かされた。

宮内庁によると、両陛下がご結婚後に視察された福祉施設は、全国で延べ500か所を超える。即位後は「こどもの日」「敬老の日」、毎年12月の「障害者週間」の前後に、関連施設を視察されてきた。子供と高齢者の施設訪問は、2015年から皇太子、秋篠宮両ご夫妻に引き継いだ。障害者の施設訪問は、いまでも続けられている。

昨年春の園遊会。招待客のひとりで、ろう者劇団を支援している女優の黒柳徹子さんが、手話の普及に一役買われた陛下に謝意を伝える場面があった。

両陛下は1979年、黒柳さんが米国から招いたろう者劇団「デフシアター」の公演を観劇された。これをきっかけに、手話の表現力が注目を集め、日本でろう者劇団を設立する機運が高まった。「日本中で手話をやることが恥ずかしくなくなり、とてもありがたかったです」という黒柳さんに、陛下は「そうでしたか」と笑顔で応えられた。

皇后さま自身も聴覚障害者と手話で会話されることがある。秋篠宮妃紀子さまや長女眞子さま、次女佳子さまも手話を習得し、「全国高校生手話パフォーマンス甲子園」といった行事に毎年出席されている。天皇ご一家のなかにも、ろう者支援の輪が広がっている。

※読売新聞記事写真説明文： 全国重症心身障害児（者）を守る会創立40周年記念大会の会場で、障害者やその親らに声をかけられる両陛下（2004年6月13日、東京都渋谷区の明治神宮会館で）

※政府インターネットテレビ「天皇后両陛下 障害者にお心を寄せて」を視聴するにはホームページ検索で

「 2017/05/26/15:00 天皇后両陛下障害者にお心を寄せて 」を検索してください。

第54回 重症心身障害児（者）を守る全国大会 金沢市開催にて次期開催地である守る会大阪支部 山村寿子会長より挨拶が行われました。

次期開催地挨拶

伝統文化の街、石川県金沢市におきまして、第54回全国重症心身障害児（者）を守る全国大会が、昨日より2日間、全国より多くの会員、関係者の参加を得まして、全日程を終わろうとしています。

障害者の施策も変革をしている中で、重い障害をもっている、一人の人間として尊重され、ピュアな笑顔が絶えることのないようにとの、深く熱い思いを共有、確認させていただいた大会でした。

今大会にご尽力いただきました、石川県山本支部長はじめ会員の皆様、東海・北陸ブロックの皆様、また、お手伝い頂きました各方面の皆様方に敬意を表し感謝を申し上げます。ありがとうございます。

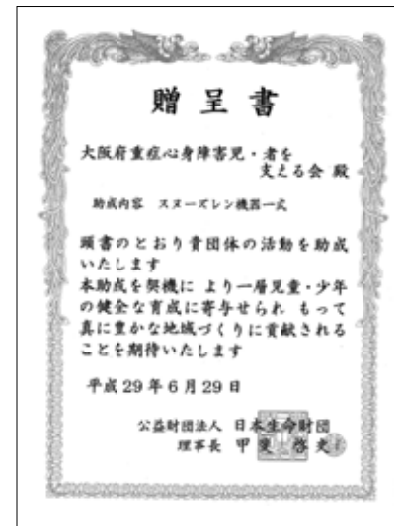
さて、来年の全国大会は、6月30日、7月1日の両日、本州の中心あたりに位置する大阪が担当させていただきます。会員数が少ない支部ですがご不便のないよう精一杯させていただきます。

各地域におきましては、さまざまな課題があろうかと思いますが、全国の皆様と共に、研修や情報交換の機会を頂けることに、大変感謝いたしております。

大阪支部会員一同は、近畿ブロックと連携協力し、第55回重症児を守る全国大会が無事開催できますよう準備を進めているところです。

水の都大阪、笑いの街大阪において、来年行われます第55回全国大会に多くの皆様にご参加いただけますよう、心からお願い申し上げます。次期開催地からのご挨拶とさせていただきます。

大阪支部長 山村 寿子



平成29年度 ニッセイ財団
“ 広がれ、元気っこ活動 ”
児童・少年の健全育成の助成
をいただきました。

いただいた助成、スノーズレン機器を用いて重い障害のある方々のための育成活動に使わせていただきます。
有り難うございました。



大阪きょうだいの会

(大阪「障害」のある兄弟姉妹とともに歩むきょうだいの会)

●大阪きょうだいの会は自助グループ（セルフヘルプ・グループ）

「生きていて本当に良かった、ときょうだいと障害者がともにと言える社会を創ろう」といっても、なかなか簡単ではありません。解決しようのない問題も実際には起きてきます。厳しい日々の暮らしの中で追い込まれ、「自分を大切にしたい」「人間らしく生きたい」という気持ちたちが萎えてくるときもあります。

「自己肯定感」が確実に傷つけられると、私たちは問題を独りで抱え込み、社会から孤立してしまいます。そして必要な時に「助けて」とSOSを出せなくなり、悲惨な結末を迎えてしまうこともあります。

自助グループの究極の目的は、どんな状況の中でも「自分を大切に生きて」「死なない」「生き延びる」というところにあると考えています。

●例会（きょうだいカフェ）

障害児者のくきょうだい>としての自分の生きづらさの体験や気持ちを語れる場（吐き出す、解放する）、分かちあえる場（体験、気持ち、情報）を創りたい・・・という思いで例会（きょうだいカフェ）を開催しています。

例会はくきょうだい>の「語りと傾聴」の場です。「同じ体験をした人でないと、絶対に私の気持ちは分からない」といわれます。ですから参加対象をくきょうだい>に限定しています。

私たちが大切にしていることは、「同じ境遇の仲間がいる」「みんな自分の話に真剣に耳を傾けてくれている」「きょうだいの混沌とした感情や思いが一方向的に否定されることがない」「説教されることがない」「ここは安心できる場だ」という参加者の実感です。

例会では自分が抱えている問題を仲間のサポートを受けながら、自分自身で解決の道を探っていくことをめざしています。お互い<く支援者―被支援者>の対等な関係にあります。同席した先輩の姿がロールモデルになることもあります。

●例会の日程

参加者は8名前後の小さな集まりです。年齢は20代～60代と幅広く、女性が少し多いです。例会の後は、自由参加のアフタートーク（居酒屋での飲み会）も行なっています。よろしかったら足をお運びください。歓迎します。

2017年

★第41回例会＝9月24日（日）

会場＝港区民センター（2階和室）。▽住所＝大阪市港区弁天2-1-5、▽交通＝地下鉄中央線「弁天町」駅2B出口・JR環状線「弁天町」駅南出口から中央大通り沿いに西へ徒歩7分、途中右側に港南防署あり。

★第42回例会＝11月26日（日）

会場＝カントリーナール玉造（2階和室）。▽住所＝大阪市天王寺区元町3-1、▽交通＝JR環状線・地下鉄長堀鶴見緑地線「玉造」駅前、徒歩4分。

2018年

★第43回例会＝1月28日（日）

会場＝サンスクエア堺（予定）。▽住所＝堺市堺区田出井町2-1、▽交通＝JR阪和線「堺市」駅前、徒歩4分。

★第44回例会＝3月28日（日）

会場＝大阪手をつなぐ育成会。▽大阪市東成区玉津2-11-28、▽交通＝JR環状線・地下鉄千日前線・近鉄奈良線大阪線「鶴橋」駅から徒歩10分。

※いずれも13:15開場、13:30～16:30。内容＝みんなで語ろう、情報交換など。対象＝概ね18歳以上の「障害児者の兄弟姉妹」。参加費＝1,000円（会場費・資料代・通信費など）。申込み＝不要、当日会場へ。

【問合せ】大阪きょうだいの会世話人会事務局 090-2384-9368（溝上）

情 報



ひとりだけで苦しむのはそう
ひとりだてでノボノボ言うのはそう
なぜならそれは皆の苦しみだから
生きていて本当に良かった、と
きょうだいと障害者が
ともに言える社会を創ろう!!
.....
全国きょうだいの会発足の
呼びかけ文 (1963.4)

障害者・児の医療に関するアンケートについて

～大阪障害フォーラム（ODF）より～



来年、2018年の4月から大阪府内の障害者の医療費の制度が変更されます。大阪障害フォーラム（ODF）は、障害を持つ方たちが、医療費をどのくらい負担をしているのかを調べることで、大阪府や府下市町村に対して、医療費の助成制度の拡充を求めていくことにしています。

大阪府重症心身障害児・者を支える会では、大阪障害フォーラムの実施するアンケートに協力をさせていただくことになりました。何卒ご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

調査対象： 支える会当事者会員（該当しない場合はお許しください）

調査方法： アンケート用紙をご自宅へ送付（返信用封筒を同封）

締 切： 8月20日（日）

*詳細は、大阪障害フォーラム（ODF）ホームページ（URL <http://odf.xtr.jp/>）

*アンケート結果集約は9月末をめどに行い、ODFホームページ等で公表されます。

情報提供

年金等の相談会の御案内

日々、ご本人の介護をはじめ様々な事柄についてご多忙を極められておられることと存じますが、そうした中で年金等にかかる手続き等について、少しでもその負担を軽減すべく、この度、社会保険労務士事務所アヴァロンの伊藤諭様よりボランティアとして申し出をいただき、定期的に相談会を開催することとなりました。

●日 時： （8月） 平成29年8月 9日（水） AM10:30～12:00

（9月） 平成29年9月13日（水） AM10:30～12:00

（10月）平成29年10月11日（水）AM10:30～12:00

●場 所： ゆらっとステーション 1階（面談室）
（大阪市住吉区万代東1-3-19 T.06-6696-9977）

●対 象： 支える会会員 ●費 用： 無料

●主 催： 大阪府重症心身障害児・者を支える会

●申 込： 大阪府重症心身障害児・者を支える会事務局

問合せ先 TEL： 06-6624-2555



参加者の声

「支える会」年金相談会に参加して

日頃、年金受給のことで、いろいろ知人や友人に聞き、自分にはどういふ年金の受給の選択が良いのか考えていました。又、書類なども送られる度、「これをもって、聞きに行かねば」と思いつつも、日々の忙しさに追われる中、考えるだけで通りすぎて来たのが実状でした。

この度「支える会の年金等の相談会」で、社労士の伊藤諭先生に自分の抱えている年金の相談をさせて頂き、とても親身になって書類の作成まで

ご助言を頂きました。

これをやらねばと気になっていた事が一つ解決しホッとしています。ありがとうございました。（Y・H）