

第55回 重症心身障害児(者)を守る全国大会 —— 大阪市にて開催 ——

【大会概要】

1, と き 平成30年6月30日(土)・7月1日(日)

2, と ころ シェラトン都ホテル大阪 (Tel: 06-6773-1111)

〒543-0001 大阪市天王寺区上本町6-1-55

3, 主 催

社会福祉法人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
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)

4, 参加費用

参加費 3,000円、懇親会費 9,000円

5, 参加者数

約 1,000名

6, 大会次第

【第1日目】 6月30日(土)

受 付 12:00~13:00

行政説明 13:00~14:00

テーマ:「障害保健福祉施策の動向」(仮題)

講 師: 厚生労働省障害保健福祉部

分 科 会 14:20~17:00

《第1分科会》 国立施設部会

テーマ:「これからの入所支援の在り方」

パネリスト: 国立重症心身障害協議会

: 国立病院機構本部 医療専門職

: 秋山 勝喜(当法人副理事長)

《第2分科会》 重症児施設部会

テーマ:「これからの入所支援の在り方」

パネリスト: 厚生労働省障害福祉課

: 船戸 正久氏(大阪発達総合療育センターフェニックス園長)

《第3分科会》 在宅部会

テーマ:「地域における支援体制の確立」~保健・医療・福祉・教育の連携促進に向けて~

:「生涯学習へのアプローチ」~あらゆるライフステージでの夢や希望を支える~

パネリスト: 厚生労働省障害福祉課

: 文部科学省特別支援教育課

: 末光 茂氏(社会福祉法人旭川荘理事長)

《第4分科会》 母親部会

テーマ:「母親の願いは活動の原動力」

講 師: 小山 京子(母親部会長)

: 宇佐美岩夫(当法人常務理事)

懇 親 会 18:00~20:00

【第2日目】 7月1日(日)

受 付 8:30~

みんなで語ろう 9:00~10:00

式 典 10:30~12:00

(開会のことば/主催者挨拶/来賓祝辞/意見発表/

要望書採択/次期開催地挨拶/閉会のことば)

●申込・申込に関する問い合わせ先:
守る会大阪支部(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
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
メールアドレス osaka@sasaeru.or.jp
※ 締切 5月10日(木)

●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

OTK

支える

No.103

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

守る会三原則

★決して争ってはいけない
★個人がいきなり主張があつても、親がいきなり運動に参加する者も、党派を超え、一人も無く守る
★最も弱いものを一人も無く守る

お知らせ

大阪府重症心身障害児・者を支える会 25回 定期総会、交流会・意見交換会

平成30年7月6日(金)

会 場 早川福社会館 4F (ホール)

■〒546-0033 大阪市東住吉区南田辺1-9-28

■最寄り駅
・地下鉄谷町線駒川中野下車、西へ徒歩10分
・地下鉄御堂筋線西田辺下車、東へ徒歩15分(市バスへ乗り継ぎできます)
・JR阪和線南田辺下車、南東へ徒歩15分
・市バス東住吉区役所前下車すぐ

| | | |
|-----|-------------|-------------|
| 日 程 | 10:00~ | 受 付 |
| | 10:30~12:00 | 総 会 |
| | 12:00~14:00 | 交 流 会・意見交換会 |



交流会・意見交換会 ~重症児者の暮らしの質を考える~ 「重症心身障害の方にとっての グループホームの可能性」

総会后引き続き
昼食をとりながら語り合しましょう
(参加費:無料、昼食付き)

☆お問い合わせ:【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
Eメール: osaka@sasaeru.or.jp

編集後記

日々暖かくなり公園の緑も鮮やかさを増しています。
障害者総合支援法の一部改正が行われ、四月より施行されています。この法改正が重度の障害をもつ人達にとって生きやすい世の中になりますようお願いしております。又、六月三十日、七月一日に大阪で行われます重症心身障害児(者)を守る全国大会が本人はもとより親達にとっても明日への希望につながる大会となりますようお願い、我々は楽しみに準備を進めているところです。
重い障害をもつ人達のことを思う多くの人達に集って頂きたくお待ち致しております。

編集委員 一同

編集・責任者

(事務局) 〒545-10021
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

FAX 06-6624-2555

郵便振替口座0093019169598

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

〒530-0054

大阪市北区南森町二丁目二〇一五〇五

(会員の方は会費の中に含まれています)

定価五〇円

「平成29年度 支える会セミナー」 アンケート

ご感想・意見を一部紹介致します

- ◎色々な部分で教えてもらった事が多くありました。子どもの発達は大いものなので一側面から見ないで多方面から見ていきたいと思えます。(医療関係者)
- ◎とても心にしみる話でした。何が大事かを見つめ直したいです。発想の転換、視点を変えること。いろんな事を柔軟に考えたいと思えました。(施設職員)
- ◎高齢者もそうですが、これからの日本の医療は、“在宅”がメインになってくると思えます。その中で、今日のセミナーのお話は今までイメージしていた在宅医療とは違っていました。オレンジラボのお話では、地域で子供を育てる！そんなつながりを感じました。本日は遠い所からありがとうございました。(医療関係者)
- ◎支える会のセミナーには、初めて参加させていただきました。重心児であっても、なくても皆が住み慣れた場所で自分らしく生きていく。その家族も自分らしく生きていくことが自然に出来れば本当に素晴らしい事だと思います。そういう地域の一人でいられる様になっていこうと思えました。参加して良かったです。(その他)
- ◎(障害がある＝不幸)ではなく、「こういうことが出来る」という強みを見つけるのが大事だなと感じました。そういった面が当たり前の世の中に出てくる子たちを知る機会を得られて良かったです。もっと関わりの仕方を考え、みんなが楽しく幸せになれるような生活作りに貢献出来ればと思います。(施設職員)
- ◎「在宅医療は便利な道具」それをどう使いこなす？とか。入院の代わりに在宅医療を使うという考え方に目からうろこです。日常的に医療的ケアを必要としない子です。上手く在宅医療使えるかなと考えました。(親)
- ◎「悪いとこつぶし → 良いとこつなぎ」改めて、気付かせて頂きました。利用者中心の考え方、たまにはご家族が中心になる考え方。そういう事が出来るよう、私の頭をやわらかくしてゆかなければと思いました。(不明)
- ◎紅谷先生はじめオレンジホームケアのスタッフの方と利用しているご家族(もちろんお子さんも！)の方の垣根を超えた取り組み、白紙に組み立てていくワクワク感が聞いているだけでこちらもワクワクでした。多職種の方がそれぞれ主張はするけど、その分「話しも聞く！」という関係が、上手くチームとして利用者さんをかけながらサポートしているんだなあと思えました。我が家の子どもの場合も、私が働いており日々沢山の方に支えてもらい、そりゃあいキキと過っています。たまに「預けている」ことへの勝手な罪悪感を感じていましたが、今日話を聞きながら、「家族として役割を担っている」ことに感謝！！と思えました。「Be Happy」に家族になる為に、私が出ること、人に「お願いしまーす！」と言えることも大切だなと思えます。私もいつか子どもの反抗期に「キーッ」となり、「勝手にしなさい」と言える関係になれたらなあ…。子どもが一人の人として立派に成人として歩んでいける様に、かけながら私も母として成長していこうと思えます。(親)
- ◎本日は、参加し先生の話しを聞いて自身が行ってきたことが、あまりにも制度的制約やリスク回避を中心に考え、行動して来たことを反省させられました。先生の話しは、“特別な事”を考え、されている訳ではなく、自然体に、この子供達に何が必要か。何が出来るのか？を考えておられる話しに熱いものを感じました。何をすれば“Be Happy”になれるのか。これからは、その視点で私に出来ることを考えて行きたいと思えます。“生活モデル”への支援について多くの人達に講義する事が多いですが、もう一回、再考して伝えて行きたいと思えます。ふとしたチラシを見て、何故かすぐに参加しようと思えました。そう、何故かわからなかったのですが…。先生の熱い思いが私の行動を変化させられた本日は。本当に参加して良かったです。感謝です。(訪問看護師)
- ◎紅谷先生の話しの内容だけでなく、子どもを主人公に置いた優しく楽しそうで包み込む様な語り口調に引き込まれて、とても有意義な時間でした。医者の立場でありながら、生活の視点の大切さを持ち、事業展開されている、内容とそのモチベーションにただただ感心させられる話しの内容でした。(施設職員)
- ◎どれだけ障害が重くても、その人の生まれて来た意味がある。“医療モデルから生活モデル”を実践し、悪いことつぶしからいいことつなぎなど沢山教えてもらうことができました。その地域で生き抜くヒントを一杯教えて頂きました。(親・家族)
- ◎とても素晴らしいDrに会えました。もっともっと多くの方に聞いて欲しいです。在宅医療に重心は難しいと思われているのですが…。もっとお聞きしたいこと沢山あります。(不明)
- ◎今日は、とてもわかりやすく貴重なご講演有難うございました。先生は、小児科医でなかったからこそ、先入観もなく、保護者から教えて頂く姿勢があったからこそ今があり、そこからどんどん進化してきたのだと思えます。他職種とのつながりは難しい部分もあるとは思いますが、得られる事も多いですね。どんな重度の子供さんでも成長してゆく姿を見られ、やめられない仕事だと思います。私も、25年ぐらい障害児医療に関わってきて、子供達から教えられることが多いのでいまだに続けています。(医療関係者)
- ◎今まで学校現場で医療的ケアを実践し、児童の成長を学校の中で確立してきた。その中で、児童が輝きはなっていく。又、医療的ケアを必要とする児童が友達を通して沢山ハッピーを周りに届けてくれたことを体験と経験してきました。今日は、今まで医療的ケアに関わってきたことを良かったと思えました。今日参加して良かった。(医療関係者)
- ◎出来ないと考えず、出来ると思える事。フィルターをかけて人を見ないという事を痛感しました。気をつけている事は、沢山あり、同感な事も沢山あり、自分の考え方も間違いでもなかったと思えました。人は人であり、それ以上でも以下でもないというわり、やっぱり人と人の関係を大切にしたいと思えます。(医療・福祉関係者兼務)

※この文章は、アンケートの一部を当方が打ち直したものです。

支える会 セミナー

「在宅医療の現場から」～住み慣れた場所で自分らしく生きて行く～

平成30年3月4日(日) 大阪国際交流センター会議室

福井県からオレンジホームケアクリニック代表の紅谷浩之医師に来ていただきお話を伺いました。22歳になる息子も在宅診療を受けていますのでとても興味を持ってお話を伺いました。

福井市で24時間365日の在宅診療を提供されています。スタッフは医師4名、看護師14名の時点で「すごい」と思ったのですが、社会福祉士、介護福祉士、相談支援員、OT、PT、ST、歯科衛生士、保育士・・・と私たち親子が複数の場所に出向いたところでお世話になっている専門職の方々が診療所にいらっしやるなんて驚きました。

0歳から100歳(103歳の方もいらっしやるそうです)まで診療をされています。医療モデルから生活モデルへ、ケア中心ではなく家庭生活に合わせ、幸せに暮らすための便利な道具として医療を利用してほしい。医療者の側からそう言っていただけのはとても心強いことです。息子の胃ろうや気管切開の術後に病院でケアの仕方を教えていただきましたが、物品も設備も限られた実際の生活の場では病院のようにはとてもできません。悪いことは潰しきれない、良いことをつないでいく、悩み続けることを家族と共有するという先生の言葉は私たち母親が一番望んでいることで、嬉しくなりました。

さらに在宅医療と並行して取り組まれているオレンジキッズケアラボのお話へ。家族に寄り添う多くのスタッフがいる診療所というだけでも十分にうらやましい内容でしたが、在宅療養をする子どもたちと「新しい過ごし方」にチャレンジするチームがあるというのです。子どもも母親も新しい出会いや経験を、社会につなげていくための場所だそうです。私たちの身近にある支援でいうと、柔軟に利用できる児童デイサービスや日中一時支援といった場所に在宅療養を支えているスタッフやボランティアがいるようなかんじです。子どもが安心して母親から離れて過ごせる場があり、母親はその間に仕事に就いたり、資格取得のために学校行かれたりしているそうです。さらにさらに、夏休みには軽井沢キッズケアラボで家族での滞在、子どもだけの滞在ができるそうです。

あまりにもうらやましいお話ばかりでしたが、在宅医療の現場で寄り添う子どもたちの「生きるパワー」が先生たちを動かしているのだと思えます。また「なんとかならないか」とお母さんたちもパワーを発揮されているのだと思えます。大阪のように医療や福祉の資源が多くない福井だから、かえってできることなのかなとも感じました。今、高齢者医療では入院から在宅医療へと向かっています。在宅診療所もこれから増えてくると思われます。紅谷先生も在宅医療の専門医ですが小児の専門医ではないとのことでした。紅谷先生たちのような診療所がどんどん増えてくように、どんなに重い障害があっても、多くの医療的ケアがあっても家族で住み慣れた自宅で自分らしく生きていきたいんだという発信をし続けていかなければと思います。(HS)



全国重症心身障害児（者）を守る会 北浦雅子会長の御子息（次男）の尚様が、去る1月16日に御逝去されました。心からご冥福をお祈りいたします。

本部購読誌「両親の集い」2018年1月号(第717号)掲載

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。

去る3月19日（月）、兵庫県神戸市、北六甲カントリー倶楽部にて大阪ゆとりライオンズクラブ様より、今年も本会活動のために第6回チャリティゴルフコンペを開催いただきご寄付を頂きました。

多くの方々の善意のこもったご寄付を賜り深く感謝致します。賜りました御寄付は、会活動の為に大切に使用させていただきます。



会費納入のお願い

平素より、本会の活動に御理解と御尽力を賜り誠に有難うございます。

さて、本会の平成30年度会費の納入時期が参りましたので、同封の振込用紙にて納入賜りますようお願い申し上げます。

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」 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 10,200円 本部会員 及び 大阪支部会員 |
| | ◎年会費 3,600円 大阪支部会員 |
| 【法人・団体会員】 | ◎年会費 10,000円 (1口) 本部会員 及び 大阪支部会員 |
| 【協力会員】 | ◎年会費 3,000円 (1口) 大阪支部会員(運営資金の協力会員) |

☆申込み・問い合わせは事務局までお願いします

会員の
皆様へ

年金等の相談会の御案内



昨年、7月より毎月開催しております年金等の相談会につきまして、本年も開催して参ります。

少しずつですが利用される方も増え、喜んでいただいておりますことに、ご協力いただいておりますアヴァロン事務所の伊藤先生に厚く感謝申し上げますと共に、今後とも皆様に活用していただきますようお願い申し上げます。

年金に関するだけでなく、お気軽にご相談いただきましたら幸いです。

記

- 日時：〔5月〕平成30年5月10日(木) AM10:30~12:00
〔6月〕平成30年6月14日(木) AM10:30~12:00
〔7月〕平成30年7月12日(木) AM10:30~12:00

●場所： ゆらっとステーション 1階

大阪市住吉区万代東1-3-19 (面談室) 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
- 申込問合せ先：
大阪府重症心身障害児・者を支える会事務局
TEL： 06-6624-2555



*市営バス「播磨町」徒歩1分
系統 62 63 64 67
(あべの橋より)
系統 54A-B (西田辺より)



例会 (きょうだいカフェ) へのお誘い

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)

情報



近年、当会でも年老いた親に代わってきょうだいが活動したり、成年後見人に選任される事例が増えてきているが、きょうだいに全面的に「頼む」と言えない親の心情と、自分の人生をどこまで優先するかのきょうだいの判断が交錯して、なかなか結論が出ないのが実態ではなかろうか。「親亡き後」の心配・不安のない社会の到来には、まだまだ時間を必要とするようだ>…これは社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会機関誌『両親の集い』第718号(2018.2)の巻頭言「親亡き後ときょうだい」で述べられている言葉です。そして、東京都青梅分会の「きょうだいについて語ろう」の取り組みが詳細に紹介されています。「きょうだい支援」の視点が活動の前面に登場してくるのはとても良いことだと思います。これから様々な場面で議論が巻き起こってほしいものです。

今から半世紀前の1963年の5月19日付の朝日新聞「読者の欄」で、障害のある兄弟姉妹がいる人たちが仲間たちへ「きょうだい会を作ろう」と呼びかけました。

**ひとりだけで苦しむのはよそう／ひとりだけでボソボソ言うのはよそう／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！！**

この時の呼びかけ文の主旨は現在の全国きょうだいの会に引き継がれており、私たち大阪きょうだいの会の活動の原点になっています。「きょうだい」という言葉は、社会的・心理的リスクを生産に亘って負わされて苦悩する「障害児者の兄弟姉妹」の当事者性に気づかせてくれます。この言葉は自分の状況を語るキーワードではないかと考えています。

しかし、「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」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」という気持ちが萎えてくるときもあります。「自尊感情」が極度に傷つけられると、生身の人間である私たちは問題を独りで抱え込み、世の中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。

大阪きょうだいの会はきょうだいの自助グループです。障害児者の「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「きょうだい」の「語りと傾聴」の場です。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支援を受けながら、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。自分の体験や感情を言葉にすることで、心の底にある「もやもやとしたもの」に少しずつ形が与えられていきます。これまでの人生をふりかえり、喜怒哀楽を含めた「あるがままの自分の姿」を語り、他の仲間が語る物語と自分の物語を重ねあわせてみる。その重ねあわせの中から仲間としての「共感・分かちあい」が生まれてきます…。

| | | |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 【開催日程】 | ●第45回例会＝ 2018年5月27日(日) | 会場＝国労大阪会館(2階 第1会議室) ▽大阪市北区錦町2-2 ▽交通＝JR環状線「天満」駅下車、線路沿いに東へ徒歩5分 |
| | ●第46回例会＝ 2018年7月22日(日) | 会場＝大阪市立都島区民センター(1階 会議室①) ▽大阪市都島区中野町2-16-25(都島区役所のとなり) ▽交通＝JR環状線「京橋」駅下車、北西へ徒歩10分 |
| ◆時 | 間＝いずれも 13:15開場、13:30～16:30。 | |
| ◆対 | 象＝概ね18歳以上の障害児者の兄弟姉妹(きょうだい)。毎回の参加者は10名前後です。年齢は20代～60代と幅広く、女性が少し多いです。 | |
| ◆内 | 容＝みんなで語ろう、情報交換など。参加費＝1,000円(会場費・資料代・通信費など)。 | |
| ◆申 | 込＝事前に参加のご連絡をいただければ助かります。当日参加も歓迎です。 | |
| ◆例 | 会の後＝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。 | |
| 【問合せ】大阪きょうだいの会世話人会事務局 090-2384-9368(溝上) | | |

情報提供

「医療と福祉の連携強化のための

シンポジウム ステージ V」

～ 医療的ケアが必要な方の在宅支援システムについて ～

- 日時 平成30年6月17日(日)
9:30～17:00 (9:00～受付)
- 会場 グランフロント大阪 タワーC：北館8階 (大阪市北区大深町3-1)
- 主催 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム実行委員会
- 後援 大阪府、大阪市、大阪府医師会、大阪府肢体不自由児者父母の会連合会、大阪府重症心身障害児・者を支える会 (予定)
- 協力 一般社団法人 大阪薬業クラブ
- 参加費 無料(定員150名)
- 内容 第1部 基調講演……………(9:30～11:30)
「在宅医療の実践及びその課題」(仮題)
～在宅医療のいろいろ～
講師：南條 浩輝氏(かがやきクリニック院長)



- 第2部 講演 I……………(11:30～12:15)
「大阪府地域ケアシステム整備事業のこれまでとこれから」(仮題)
講師：大阪府(調整中)
- 講演 II……………(13:15～14:00)
「トランジション(成人移行期)の課題」(仮題)
講師：船戸 正久氏(大阪発達総合療育センター フェニックス園長)

- 第3部 講演 ①～③……………(14:00～15:30)
- 講演①「地域生活の支援のために」(仮題)
講師：勝山 真介氏(東大阪市立障害児者支援センター・レピラ センター長)
- 講演②「家族による支援の限界点」(仮題)
講師：長谷川幸子氏(大阪府重症心身障害児・者を支える会 副会長)
- 講演③「地域生活支援における薬局の役割と可能性」(仮題)
講師：道明 雅代氏(大阪府薬剤師会 常務理事)

*意見交換……………(15:30～16:30)

テーマ「暮らしを支えるために必要なものと私たちに出来ること」(仮題)
○講演者、フロアより

■申し込み・問い合わせ先 大阪府重症心身障害児・者を支える会内 実行委員会
〒545-0021 大阪市阿倍野区阪南町5丁目15-28 育徳コミュニティセンター2F
TEL. 06-6624-2555/FAX. 06-6624-2556/メールアドレス osaka@sasaeru.or.jp

*申込 必要事項(①～⑤)を記入の上、FAXまたはメールにてお申し込み下さい
①件名(医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム ステージV 参加申込書)、②氏名・フリガナ、
③〒・住所、④電話・FAX連絡先、⑤所属など