～第55回 重症心身障害児（者）を守る全国大会～ 大阪開催

山村寿子支える会会長　　長谷川幸子支える会副会長

OTK 支える No.104

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

平成三〇年六月三〇日（土）～七月一日（日）、シェラトン都ホテル大阪に於いて1，100名の参加をえて開催されました。

大阪支部としては、親や家族以外に、行政機関や医療関係、日々の在宅生活を支えたり、拠点となって下さったりしている事業所等から、100名以上の方々の参加がありました。

一日目は、〈行政説明〉〈分科会〉〈懇親会〉、二日目は〈みんなで語ろう〉〈式典〉が催され、大阪支部の担当として初めて取り組んだ大会でした。

式典では、大阪府知事並びに大阪市長から御祝辞をいただき、大阪における施策や取り組み等についても紹介されました。

意見発表では、在宅の親を代表して大阪支部の長谷川幸子さんが、22才の太郎さんの日常生活や医療的ケアについて、これからのことなど、親がいることで成り立っている現状を話されました。

最後に要望書を採択し、多くの皆様の御協力で無事終えることができました。

■行政説明

「障害保健福祉施策の動向」について、厚生労働省　障害福祉課　課長　内山博之氏より、説明がありました。

Ⅰ　障害福祉施策の経緯・予算について

＊福祉サービス利用者数が伸びていく中で、質の悪い事業者についてメリハリ付けをすることに重点を置いたとのこと。

＊公費負担（国：都道府県：市町村＝2対1対1）が99・3％、利用者負担は0・7％の概算

Ⅱ　平成30年度障害福祉サービス等報酬改定

＊重度の障害者への支援としてグループホームの新たな類型「日中サービス支援型」の創設について

（大阪支部としては、それぞれの生活を個性豊かに過ごしてもらうため、この制度についてはしっかりと見極めていく必要があると話し合っています）

＊医療的ケア児者に対する支援の充実について

・福祉型強化短期入所サービス費の創設・要医療児者支援体制加算の創設・送迎加算の拡充などの説明がありました。

Ⅲ　障害者総合支援法施行後3年後の見直し等について

次のページへ続く

守る会三原則

★決して争ってはいけない　争いの中に弱いものの生きる場はない

★親個人がいか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ること

★最も弱いものを一人ももれ無く守る

平成30年８月11日発行（毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行）ＯＴＫ通巻第5170号　昭和51年9月7日　第三種郵便物認可

全国重症心身障害児（者）を守る会

平成30年度　近畿ブロック研修会（案）

日　時：　**平成30年11月24日（土）** 午前１０時３０分～午後１５時３０分

会　場：　**奈良県文化会館　2階「小ホール」**

メインテーマ：「重度障害児（者）の高齢化を見据えて」～医療と療育～

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

予定

「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

編集後記

地震・大雨・酷暑とここ数ヶ月の間に、今まで感じたことのないような、驚異や不安を目のあたりにしました。

重い障害をもつ人や家族にとって、どれをとっても言いようのない不安にかられます。災害の際の心得等を今一度確認したいと思います。

さて、六月三十日・七月一日に大阪で行われた全国重症心身障害児（者）を守る全国大会では1，000名を超える方々が全国各地より集結して頂き、大変有意義な大会となりました。この大会にご協力頂いた方々、ボランティアの皆様には厚く御礼申し上げます。この大会が大阪で行われた事を機に重症児者が人として豊かに生きられるよう、より一層運動を進めていきたいと思っています。

編集委員一同

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
ＴＥＬ06－6624－2555
ＦＡＸ06－6624－2556
山村　寿子
郵便振替口座00930－9－69598
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
〒五三〇－〇〇五四
大阪市北区南森町二－三－二〇－五〇五
定価五〇円
（会員の方は会費の中に含まれています）

第３分科会（在宅部会）に参加して

パネリスト

刀根　暁　　氏（厚生労働省　障害福祉課　障害児・発達障害者支援室　障害福祉専門官）

菅野　和彦 氏（文部科学省　特別支援教育課　特別支援教育調査官）

末光　茂　　氏（全国重症心身障害日中支援活動協議会会長）

刀根氏からは、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～ について説明がありました。「平成１８年障害者自立支援法」のポイント。「障害児支援の強化」～児童福祉法改正（平成２４年）のポイント～ の説明があり又、「医療的ケア児支援事業」への取り組みについての説明がありました。

詳しい内容については「両親の集い」第７２１号の全国大会資料の中に掲載されています。

その他、地域で障害者を支えるための（自立支援）協議会の法定化についての説明、基幹相談支援センターの役割についての説明もされ、その体制の充実と質の向上についての効果が期待されます。

菅野氏からは、地域における支援体制の確立に加え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～ について説明がありました。

重度の重複障害を持つ児童生徒の数が増加傾向にあり、それに伴う特別支援教育の現状、取り組みについて説明がありました。特に学校における医療的ケアの実施に関する取り組みについては様々に検討されている旨の説明がありました。

又、～障害のある子と家族をもっと元気に～ 家庭と教育と福祉の連携をはかる「トライアングル」プロジェクトについての説明、「特別支援総合プロジェクト特命チーム」と「障害者学習支援推進室」の設置がなされ、障害のある人の生涯を通じた学習活動の充実に向けた取り組みがされていると報告がありました。

末光氏からは、５０年以上にわたる先生の在宅地域支援のお話を伺いました。その中で、旭川児童院での在宅支援の歩みとして

・重症児（者）を守る会の巡回療育訪問への協力（家庭訪問）
・岡山県内の在宅訪問
・岡山市訪問療育指導
・訪問看護事業
・緊急一時入所事業
・重症心身障害児通所モデル事業
・（最）重度身体障害者グループホーム
・地域療育相談支援事業

等々が紹介されました。

まだ今のような制度も施設もない時代から、地域の重度の障害を持つ子供と親に寄り添い、１人１人丁寧に導いて下さった様子がうかがわれました。

先生の講演の後での意見発表で「先生にお会いできてお話が聞けるなんて夢のようです」と声を震わせて発言された親御さんが複数人いらっしゃって、先生の心のこもった支援のすばらしさに感動しました。（K・Y）

前のページの続き

＊障害福祉サービス等情報公表制度の概要について、良質なサービスの選択に資すること等を目的に、インターネットで閲覧できることになりました。

Ⅳ 地域での生活支援について

Ⅴ 相談支援について

Ⅵ 障害者虐待防止対策等について

Ⅶ 障害児支援について

＊平成24年４月に創設され、大幅に増加している「放課後等デイサービス」について、障害児支援等の経験者の配置や、ガイドラインの遵守及び自己評価結果公表の義務付けなどの見直しについて説明されました。

＊医療的ケア児等コーディネート養成研修等事業

障害児相談支援事業所等の職員等に対する研修を行い、医療的ケア児等を支援する者の育成の推進を行うとのことです。

以上、項目にそって説明があった部分の報告です。

開催前には大阪北部地震が発生し、安否確認や情報収集など大会準備と重なりましたが、前日の大会資料準備作業には皆の元気な姿に安心し、現実に直面した時の衝撃を語り合い、体験したことを共有することができました。

多くの関係者、ボランティアの皆様の御協力のおかげで全国大会を無事終えることが出来ました。心より御礼申し上げます。有り難うございました。

第３分科会《在宅部会》の感想

○「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

◆刀根 暁　　氏（厚生労働省 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害福祉専門官）

◆菅野 和彦 氏（文部科学省 特別支援教育課 特別支援教育調査官）

◆末光 茂　　氏（全国重症心身障害日中支援活動協議会会長）

『障害者が地域で暮らせる社会に』　『自立と共生の社会を実現』

『障害者が自らの望む地域生活を営むことができるよう、……障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充を図るほか、サービスの質の確保・向上を図るための環境整備等を行うとの趣旨で』云々は、障害者総合支援法・児童福祉法等にありました。

医療的ケアが必要な方が地域で暮らしていくためには、切れ目のない支援が不可欠で、重要な要素としての地域の資源をどのように結んでいくのか、様々な分野の連携促進が求められます。また、ライフステージに応じたそれぞれの支援と共に各年代を通じて、それぞれの専門領域に精通した細やかな相談支援等の実施が望まれます。

訪問診療、訪問看護、訪問介護等を利用してのグループホーム、医療的ケアが必要な方が身近な場所で利用できるショートステイの場の拡充等の課題と可能性等の議論も必要と感じました。

（S・H）

第４分科会　母親部会参加報告
テーマ　「母親の願いは活動の原動力」

はじめに小山京子副会長より詩を朗読して頂きました。

ごめんなさいね　おかあさん
ごめんなさいね　おかあさん
ぼくが生まれて　ごめんなさい
ぼくを背負う　かあさんの
細いうなじに　ぼくはいう
ぼくさえ　生まれなかったら
かあさんのしらがもなかったろうね
大きくなった　このぼくを
背負って歩く　かなしさも
「かたわな子だね」とふりかえる
冷たい視線に泣くことも
ぼくさえ生まれなかったら

わたしの息子よゆるしてね
〜
私の息子よありがとう
〜
お母さんは生きていく
そこに　あなたがいる限り

ありがとう　おかあさん……

奈良県の15才で亡くなった脳性麻痺の息子さんの、おかあさんへのいたわりと、脳性麻痺の息子を思うおかあさんのやりとりの詩を紹介していただき、ハンカチで自然と出てくる涙を拭いながら聞き入りました。

次に法人全国守る会の宇佐美常務理事より、「守る会」の歴史から、現在の福祉は親の運動から成り立っていることや、行政機関に働きかける重要性など多岐にわたるお話を頂きました。

その中で、時代と共に情報がすぐ手に入るようになり、親・当事者の会に一歩おいている若いお母さん方もおられるが、重い障害をもつ人達のために、個々では難しい要望も、親・当事者の会が、大きな声として行政へ届ける必要性や、そのためには仲間づくりをしコミュニケーションを取りあう事の大切さ・重要性をお話し下さいました。

（Ｎ・Ｈ）

有り難うございました

《 第２分科会に参加して 》

重症心身障害児（者）を守る全国大会の第２分科会（重症心身障害児施設）では、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　室長補佐の齋藤　晴美氏による「これからの入所支援の在り方」について、

大阪発達総合療育センター・フェニックス園長の船戸　正久氏による「多職種協働によるトータル・ケア支援」についてお話をして頂きました。

齋藤　晴美氏は、主に重症心身障害児の在宅支援と入所支援についての話が多かったように思いました。

様々な支援について加算の言葉がありましたが、加算にも条件があり事業所はそれについて行けない現状があるのではないかと思います。施策を一律に施行するのではなく、各地方自治体は各事業所の運営状態を把握されていますから、誠実に運営している事業所には条件をゆるやかに出来るように厚労省の指示があればと思います。

これは、入所施設にも言える事だろうと思います。私の娘は施設入所しており３１歳の超重症心身障害者で寝たきりです。筋緊張の強い娘なので身体が堅くなりがちです。日々の看護・介護・リハビリのお陰でじょく創がなく娘なりの生活を送っている事はとても有り難く感謝しています。

国の施策は、療養介護対象者の障害者はリハビリ報酬点数を減らし障害児には手厚くとなっています。成長期の障害児のリハビリはとても大切ですが、重症心身障害者のリハビリを減らすと筋緊張の少ない重症心身障害者でも看護・介護がしづらくなり重症化に繋がるのは目に見えています。またより骨折しやすくもなります。

国には在宅者・入所者にも是非リハビリの必要性を認識して頂き、療養介護対象者と障害児と同様に見合ったリハビリの診療報酬を切にお願いいたします。

船戸　正久氏は、施設フェニックスの現状の中で人材確保の難しさを話されました。フェニックスは、医療・福祉・リハビリの支援があり、在宅重症心身障害児・者には訪問看護・訪問リハビリもされています。

大阪市には約８，０００人の在宅児・者の内、約５０％が医療的ケアを必要とされる方が生活されている話に驚きました。今後、長期に渡る介護に親はどこまで頑張れるのか、様々な支援サービスはあるが不安は尽きないです。

施設を作らない前提で（他の自治体で新施設が出来ているが）グループホームを前向きに検討する方向になっていますが、障害の違いによりどこまで当事者に寄り添ったグループホームが出来るのか？資金と人材の確保は？ 問題は山積ですが、行政は早急に進めて欲しいと願うばかりです。

緩和ケアについては親にとって重い話でした。誰もがいずれ訪れるであろう終末期を入所している当事者の意志は解かりづらい方が多い中、親なりが代弁するにしても判断しにくいのが現状です。しかし、頭の中に入れておかなければならない事でもあります。

齋藤　晴美氏と船戸　正久氏には大変貴重なお話をして頂き有難うございました。

（Ｙ・Ｓ）

第二十五回 定期総会、交流会・意見交換会開催

平成３０年度　第２５回定期総会

平成３０年７月２０日、早川福祉会館（大阪市東住吉区）におきまして、平成３０年度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）を守る会大阪支部の第２５回定期総会が開催されました。

７月６日の開催を予定していましたが、豪雨による警報が発令され急遽順延となったなか、多くのご出席をいただきました。

支える会・会長の開会の挨拶に続き、御来賓いただきました大阪府、大阪市、堺市より御挨拶と御祝辞をいただきました。

平成２９年度の活動をビデオ上映した後、議事に入りました。平成２９年度事業報告、会計報告、会計監査報告に続き役員改選、平成３０年度事業計画、収支予算の審議、承認と滞りなく終了致しました。

御来賓：　大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課　　荒木敏宏課長
　　大阪市福祉局障がい者施策部障がい支援課　　松藤栄治課長代理
　　堺市健康福祉局障害福祉部障害施策推進課　　長尾正志課長
　　全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロック　　小山京子ブロック長

♣♣♣♣♣♣♣♣♣♣♣♣♣

交流会・意見交換会　～重症児者の暮らしの質を考える～

テーマ「重症心身障害の方にとってのグループホームの可能性」

平成３０年７月２０日、第２５回定期総会に引き続き、昼食を交えながら交流会・意見交換会が開催されました。

出席者の自己紹介を兼ね現在の入所・在宅での状況をお話しいただき、グループホームに求めることなど、多くの意見が出されました。

さんめい苑と「いけいけ・こいこい」の職員さんから重症心身障害者のグループホームの設立経緯と運営についてお話しをいただきました。現制度での運営の難しさがよくわかるお話しでした。

また医師、看護師、支援員から現場での様子や思うことをお話しいただきました。当事者の親の思いを直に聞いていただく良い機会となりました。

以下、出された意見の一部をご紹介します。

・医療的ケアが必要な方の場合は、経管栄養や導尿のように定時ケアの場合は対応例があるが、吸引などの２４時間体制でのケアは難しい。

・長年の付き合いがある支援者でないと本人が信頼して自分の感情を出せない。交代制で多くのスタッフが関わる日常生活は困難である。

・グループホーム内でのスタッフ間の情報伝達が難しい、さらにそこに外部からのヘルパーも入るので、体調不良などの対応に遅れが出る場合がある。

・親亡き後のグループホームではなく、ご本人のことを十分に引き継ぐことができるように余力のあるうちに繋いで欲しい。

（Ｈ・Ｓ）

要　望　書

本日、私たちは、第五十五回重症心身障害児（者）を守る全国大会をここ大阪市において、国、大阪府及び大阪市、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。関係の皆様に心からお礼申し上げます。

平成三十年四月から法施行三年後の見直し規定を受けて、障害者総合支援法及び児童福祉法の一部が改正され、「居宅訪問型児童発達支援」の創設や障害児福祉計画の策定など重症心身障害児者等に対する新たな取り組みが始まりました。

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さと無限の可能性を社会の皆様に伝え、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、第五十五回重症心身障害児（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、濃厚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。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箇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。

一、国立病院におかれましては、人員配置を拡充し、手厚い療育体制を確保するとともに、入所者のＱＯＬの向上に向けた取り組みをお願いします。また、重症児病棟を有する全ての国立病院において通所事業を実施するよう推進してください。

一、医療的ケアが必要な児童生徒にとっては、学校において医療スタッフ等の人員配置と設備が欠かせません。また、学校生活や送迎では保護者の付き添いも必要です。医療的ケアがあっても身近な地域で教育が受けられるよう教育環境の整備と地域格差の是正を図るとともに、教育を受ける機会が確保されるよう体制の整備と充実をお願いします。

一、どんなに重い障害があっても一人ひとりが可能性を秘めています。学校卒業後も生涯を通じて教育や文化、スポーツなどの様々な機会に親しむことにより、障害のある子どもの自立や社会参加が一層促進されるよう施策の推進をお願いいたします。

一、近年、全国の都市部を中心に重症心身障害児者施設が開設されるとともに、新たな整備計画が進められていることに感謝申し上げます。重症児者にとって施設はいのちを守る最後の拠り所であることから、入所待機者が多い地域にあっては、引き続き施設の新設または増床をお願いします。また、いずれの施設においても医師、看護師、福祉職員の確保に困難を極めています。更なる人材確保及び人材育成のための施策の充実をお願いします。

平成三十年七月一日

第五十五回重症心身障害児（者）を守る全国大会

平成二九年度事業報告

障害者総合支援法の見直しを踏まえ、重症の障害のある方が地域において暮らし続けていくための支援について、とりわけ医療的ケアが必要な方に対する支援策について検討がなされるとともに、その課題についても整理されてきたようではあるが、実際の支援策としてはまだまだ示されているとは言えず、今後尚一層の研究と働きかけを含めた取り組みが必要であると思われる。

当会においても研修会や意見交換等を通して、課題の整理やニーズの把握に努めてきたが、十分には出来ていない状況であり、今後アンケート調査等の実施を含め尚一層の取り組みが必要である。

本年の課題としていた会組織の見直しについても十分に議論が出来ず、次年度に持ち越すこととなった。また、相談に応じる事業の実施拡大についても内容を整理するとともに積極的に取り組んでいくこととした。

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った。

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
＊年金等の相談会を開催

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Ⅳ 〈協力〉 ※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』
エーミル・オストバリ 氏（Emil östberg）
SQC（スウェーデン・クオリティ・ケア）教育責任者
・講 演
『平成29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れる福祉 ～
［於：グランフロント大阪 タワーC：北館8F］
平成二九年六月一一日
＊近畿ブロック研修会 大阪開催
・中央情勢報告
『日々感じていること』
全国重症心身障害児（者）を守る会
副会長 雨宮 孝久 氏
『重症児者をめぐる最近の動向』
社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会
常務理事 宇佐美岩夫 氏
・講 演
『重症児者の暮らしの質を考える』
堺市立重症心身障害者（児）支援センター「ベルデさかい」センター長 児玉 和夫 氏
［於：大阪国際交流センター会議室 2F］
平成二九年一一月四日
＊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 ～
オレンジホームケアクリニック代表
在宅医療専門医 紅谷 浩之 氏
［於：大阪国際交流センター会議室 2F］
平成三〇年三月四日

3. 研究等に関する事業
＊施設見学
『地域共生館 ふれぼの』
社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会
兵庫県西宮市 平成二九年一一月七日

4. 交流事業
＊交流会・意見交換会
～ 重症児者の暮らしの質を考える ～
『本当に求める後見とは』
［於：早川福祉会館 4F（ホール）］
平成二九年六月一三日
＊重症児者の一泊旅行
『長崎観光、ハウステンボス』
平成二九年一一月二五～二六日
『兵庫観光、丹波篠山』
平成三〇年一月一三～一四日
＊クリスマス会
［於：早川福祉会館 4F（ホール）］
平成二九年一二月一六日

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
障害者・児の医療に関するアンケート協力
＊ショートステイ連絡協議会への参加
＊「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
＊「近畿肢体不自由児療育施設連絡協議会」（会長出席）
第27回 近肢連療育研究大会 後援名義協力

6. 機関紙の発刊
＊機関紙「支える」を年間計4回発行

次のページへ続く

前のページの続き

月別活動報告
平成二九年四月
＊運営委員会（一四日）
＊機関紙「支える」99号発行（三〇日）
五月
＊運営委員会（一二日）
六月
＊運営委員会（二日）
＊正・副会長会議（二日）
＊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（一一日）
＊第二四回定期総会、交流会・意見交換会（一三日）
＊ニッセイ財団 贈呈式参加
（児童・少年の健全育成の助成御礼）（二九日）
七月
＊兄弟・姉妹の会参加（二日）
＊運営委員会（七日）
＊機関紙「支える」100号発行（二五日）
＊大阪障害フォーラムアンケート協力
八月
＊運営委員会（三日）
＊会組織に関する検討会（三日）
九月
＊運営委員会（八日）
＊正・副会長会議（八日）
＊大阪市障がい者施策推進協議会障がい者計画策定・推進部会への参加（二五日）
一〇月
＊機関紙「支える」101号発行（5日）
＊運営委員会（一三日）
＊全国大会会場下見（一六日）
＊小児在宅医療推進のための会（大阪分会）の参加（二〇日）

一一月
＊ショートステイ連絡協議会参加（一一日）
＊社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会
「地域共生館 ふれぼの」施設見学（七日）
［兵庫県西宮市］
＊運営委員会（一七日）
＊重症児者の一泊旅行Ⅰ（二五日・二六日）
［長崎観光、ハウステンボス］
一二月
＊全国大会準備のための会議（六日）
＊運営委員会（八日）
＊正・副会長会議（八日）
＊クリスマス会（一六日）［早川福祉会館］
平成三〇年一月
＊運営委員会（一二日）
＊会組織に関する検討会（一二日）
＊重症児者の一泊旅行Ⅱ（一三日・一四日）
［兵庫観光、丹波篠山］
＊機関紙「支える」一〇二号発行（一五日）
二月
＊運営委員会（一六日）
＊第27回 近肢連療育研究大会
後援名義協力（会長出席）
三月
＊「支える会セミナー」開催（四日）
［大阪国際交流センター］
＊運営委員会（九日）
＊会組織に関する検討会（九日）
＊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）（一九日）

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
平成二九年一二月九日・一〇日 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 第五四回記念大会
平成二九年 六月一〇日・一一日 石川県［ホテル金沢］

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

近畿ブロック研修会
平成二九年一一月 四日
大阪府［大阪国際交流センター］

近畿ブロック役員研修会
平成二九年一二月九日・一〇日 京都 嵯峨嵐山

支部長会議
平成二九年 六月一八日 「守る会」本部
平成二九年一一月一九日 「守る会」本部
平成三〇年 二月 四日 「守る会」本部

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

運動推進委員会
平成二九年 四月 九日 「守る会」本部
平成二九年 九月一〇日 「守る会」本部
平成三〇年 一月一四日 「守る会」本部

平成三〇年度事業計画

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

本年度においては、第55回重症心身障害児(者)を守る全国大会が大阪において開催されることとなり、多くの方々に御協力をいただきながら盛会となるよう会員一同一丸となって取り組みたい。

また、「差別解消法」の施行も含め、障害児者に対する権利擁護についての意識や重度の障害児者のＱＯＬについての関心が高まる中、医療的ケアが必要な方を始めとして、より困難な状況にある方の在宅における支援策については、未だ不十分な状況であり、そうした課題に対する充実が急務といえる状況です。

本年度においても、昨年度十分に取り組むことができなかった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改めて取り組んで参りたいと思います。

そのためにも、本会の会員のみならず多くの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います。

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

＊年金等の相談会を開催

2．講演会・研修会

＊支える会セミナー

平成三〇年一一月（未定）　講師：未定

会場：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Ⅴ」協力

会場：グランフロント大阪　タワーＣ：北館８階

平成三〇年六月一七日（日）

＊実行委員会形式による開催

・第１部　基調講演

『在宅医療の実践及びその課題』

～ 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

『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』

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）

講　演Ⅱ

『トランジション（成人移行期）の課題』

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

『地域生活の支援のために』

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』

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』

講師：道明　雅代　氏

（大阪府薬剤師会　常務理事）

＊意見交換

『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』

◎講演者、フロアより

3．会員相互による勉強会等

施設見学　平成三〇年一〇月（場所：未定）

4．交流事業

＊重症心身障害児（者）を守る全国大会　大阪開催

［シェラトン都ホテル大阪］

平成三〇年六月三〇日・七月一日

＊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』

［早川福祉会館　４Ｆ（ホール）］

平成三〇年七月六日

＊一泊旅行　場所・日程　未定＊

＊クリスマス会　平成三〇年一二月

［会場：早川福祉会館］

次のページへ続く

2017年度（平成29年度） 収支決算報告書

自2017.4.1至2018.3.31

収入の部 科目	金額	摘要	支出の部 科目	金額	摘要
41会　費　収　入	535,200		31事　務　費　支　出	1,116,918	
01正会員会費収入	487,200		01職員俸給	0	
02協力会員会費収入	48,000		02職員諸手当	0	
42寄付金収入	371,906		03賃　　金	0	
01寄付金収入	371,906	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	2,078,900		05旅　　費	111,000	会議等参加旅費他
01バザー収入	0		06消耗品費	21,355	事務用品
02その他の事業収入	2,078,900	参加費、備品貸出料等	07器具什器費	302,400	助成によるスヌーズレン用具
44補助金収入	280,000		08印刷製本費	214,511	
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	280,000		10会　議　費	40,386	
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	58,326	郵送、電話料金等
46雑　　収　　入	11		13手　数　料	8,940	銀行、通便振替分等
01雑　　収　　入	11	利息収入	14雑　　費		
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	1,689,115	
48引当金戻入	0		01研修会開催費	64,427	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	1,409,768	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	122,382	両親の集い等
49積立金戻入	0		05機関紙出版費	92,538	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	528,400	
			01本部会費	528,400	
			34近畿ブロック会費	31,000	
			01近畿ブロック会費	31,000	
			35雑　支　出	21,140	
			01慶　弔　費	7,560	
			02雑　支　出	13,580	
			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	3,266,017		当期支出額計	3,386,573	
前期繰越金	623,642		当期繰越金	503,086	
収入合計	3,889,659		支出合計	3,889,659	

「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・御質問や情報をメールや掲示板にお寄せ下さい。

全国・各地へリンクあり！

前のページの続き

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
＊「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．広報活動事業
＊機関紙「支える」の発刊（年４回予定）
＊ホームページの運営

月別活動計画

平成三〇年四月
＊運営委員会（一三日）
＊機関紙「支える」１０３号発行（九日）

五月
＊運営委員会（一一日）

六月
＊運営委員会（八日）
＊正・副会長会議（八日）
＊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 協力（一七日）
＊全国大会準備のための会議（一九日）

七月
＊第二五回定期総会、
＊交流会・意見交換会（六日）
＊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

一〇月
＊運営委員会
＊施設見学
＊一泊旅行

一一月
＊運営委員会
＊支える会セミナー

一二月
＊運営委員会
＊正・副会長会議
＊クリスマス会［早川福祉会館］

平成三一年一月
＊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
平成三〇年 四月 七日［京都 嵯峨嵐山］
平成三〇年 七月 七日［京都 嵯峨嵐山］
平成三〇年一〇月 六日［京都 嵯峨嵐山］
平成三〇年一二月 八日［京都 嵯峨嵐山］
平成三一年 二月 九日［京都 嵯峨嵐山］

全国大会
平成三〇年六月三〇日・七月一日［大阪府］

近畿ブロック専門部会
平成三〇年 八月一八日［京都 嵯峨嵐山］

近畿ブロック研修会
平成三〇年一一月二四日
［奈良 奈良県文化会館］

支部長会議
平成三〇年 六月二四日「守る会」本部
平成三〇年一一月一八日「守る会」本部
平成三一年 二月 三日「守る会」本部

運動推進委員会
平成三〇年 四月 八日「守る会」本部
平成三〇年 九月 九日「守る会」本部
平成三一年 一月二〇日「守る会」本部

ブロック専門部会長会議
平成三〇年 九月 九日「守る会」本部

新任支部長等研修
平成三一年 二月 二日「守る会」本部

近畿ブロック役員懇親会
平成三〇年一二月 八日［京都 嵯峨嵐山］

２０１８年度（平成３０年度） 収支予算書

収入の部 科目	金額	支出の部 科目	金額
41会費収入	650,000	31事務費支出	655,000
01正会員会費収入	600,000	01職員俸給	0
02協力会員会費収入	50,000	02職員諸手当	
42寄付金収入	500,000	03賃金	0
01寄付金収入	500,000	04法定福利費	
43事業収入	1,300,000	05旅費	50,000
01バザー収入	0	06消耗品費	30,000
02その他の事業収入	1,300,000	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	
01本部助成金収入	0	12通信運搬費	50,000
46雑収入	0	13手数料	10,000
01雑収入	0	14雑費	5,000
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	1,160,000
48引当金戻入	0	01研修会開催費	100,000
01修繕引当金戻入		02レクリェーション活動費	800,000
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	100,000
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	500,000
		01本部会費	500,000
		34近畿ブロック会費	35,000
		01近畿ブロック会費	35,000
		35雑支出	20,000
		01慶弔費	20,000
		02雑支出	0
		36積立金繰入	
		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	2,450,000	当期支出額計	2,370,000
前期繰越金	503,086	当期繰越金	583,086
収入合計	2,953,086	支出合計	2,953,086

大阪府重症心身障害児・者を支える会役員名簿

◎任期２０２０年総会

	役職	氏名		役職	氏名
1	会長	山村 寿子	8	運営委員	成田 憲子
2	副会長	長谷川 幸子	9	〃	寺岡 冨子
3	副会長	溝上 光邦	１０	〃	岡本 汎美
4	会計	吉村 志津子	１１	〃	中谷 弘子
5	会計監査	平野 健三	１２	〃	柳 晴美
6	運営委員	鈴木 祥子	１３	〃	菊永 裕子
7	〃	上田 敦子	１４	〃	立花 直樹

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

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！！

「きょうだい」という言葉は、社会的･心理的リスクを生涯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。

私たちが生きる社会では、「障害」という言葉がスティグマ（烙印）として働き、マイノリティ（社会的弱者）である障害のある本人、親、兄弟姉妹への様々な差別と偏見を生みだし続けています。「〝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、自分の心の居場所を失うと、「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障害児者のきょうだいの自助グループです。例会『きょうだいカフェ』は自分の生きづらさや悩みを仲間に話し、聴いてもらい、分かち合う場です。必要な情報を交換しあい、互いに共有する場です。

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…。そして、自分が抱えている様々な問題を仲間のサポートを受けながら＜自分自身で折り合いをつけながら生きていく道＞を探ります。

例会参加者は8名前後で、その都度、顔ぶれが変わります。年齢は20～60代、どちらかといえば女性が多いです。初めて参加される仲間も毎回1～2名おられます。過去7年間の例会参加者数は延べで350人位になります。私たちは顔ぶれの違った仲間たちが創り出す「一回限りの時間と場」を大切にしています。

【当面の日程】

●第４７回例会＝　９月２３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４８回例会＝１１月２５日(日)	
◆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）。 ◆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）。 ◆申込み＝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。	
【問合せ】大阪きょうだいの会世話人会事務局　090-2384-9368（溝上）	

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ると共に、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。
年金に関することだけでなく、お気軽にご相談いただきましたら幸いです。

●日時：〔８月〕 **平成３０年　８月　９日（木）**
〔９月〕 **平成３０年　９月１３日（木）**
〔10月〕 **平成３０年１０月１１日（木）**
〔11月〕 **平成３０年１１月　８日（木）**
〔12月〕 **平成３０年１２月１３日（木）**
いずれも　**ＡＭ１０：３０～１２：００**

●場所：　**ゆらっとステーション** 大阪市住吉区万代東1-3-19（1Ｆ面談室）t.06-6696-9977
●対象：　支える会会員　　●費用：　無　料
●申込問合先：　大阪府重症心身障害児・者を支える会事務局 t.06-6624-2555 / f.06-6624-2556

支える会施設見学

「東大阪市立障害児者支援センター レピラ」見学会（大阪府東大阪市菱江）

社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団が運営する「東大阪市立障害児者支援センター レピラ（平成29年度4月、開設）」へ施設見学をさせていただく事になりました。
ご参加ご希望される方は事務局へご連絡下さい。（支える会事務局　06-6624-2555）

◎ 見 学 日：　平成３０年　９月２５日(火)　　◎ 時間：　１３時から
◎ 申込〆切：　平成３０年　９月１４日(金)　　◎ 定員：　１０名

大阪府重症心身障害児･者を支える会一泊旅行

「恵那・妻籠」の旅

～ 日本一の星空を見よう ～

日　程：　Ｈ**30**年**10**月**27**日（土）～**28**日（日）
定　員：　１０組（20人）　※家族の方、または介助者の同行が必要
費　用：　２０，０００円（お一人分）
〆　切：　１０月５日（金）※応募多数の場合は抽選

申込先・問合せ先：　大阪府重症心身障害児・者を支える会
ＴＥＬ　０６－６６２４－２５５５　ＦＡＸ　**０６－６６２４－２５５６**