



「重症児者が暮らし続けるための社会資源について」 ～ 住み慣れた場所で自分らしく生きて行く ～

例年開催しております「支える会セミナー」につきまして、この度は、西宮市社会福祉協議会 常務理事の清水明彦氏をお迎えし、講演をしていただくことになりました。重症児者が住み慣れた場所で自分らしく暮らし続けるために、どのような社会資源が必要なのか、西宮における実践等のお話を通して学んでいきたいと思ひます。関心のある方はこの機会に是非ご参加ください。

日 時： 平成 **31** 年 **3** 月 **23** 日 (土)
13:30～15:30 (受付12:30～)

会 場： **大阪国際交流センター 小ホール (2F)**
(大阪市天王寺区上本町8-2-6 TEL 06-6772-6729)

講 師： **清水 明彦氏**
(西宮市社会福祉協議会 常務理事)

テーマ： 「住み慣れた場所で自分らしく生きて行く」
～ 西宮市におけるたいへん障害の重い人たちが
拓いてきた地域生活展開の報告 ～

参加費： 500円 (当日支払い)
※ 大阪府重症心身障害児・者を支える会会員は無料

定 員： 100名 申込締切： 定員になり次第

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) TEL: 06-6624-2555
FAX: **06-6624-2556**
メール: **osaka@sasaeru.or.jp**

◎下記事項をご記入の上、FAX、またはメールにて申込み下さい。
支える会セミナー申込書 (H31.3.23)、氏名 (ふりがな)、
〒、住所、TEL (FAX)、会員の有無、職種・所属・家族など、
車イスご利用の有無 (会場の都合上、ご連絡お願いします)



OTK 支える

No.106

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 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つても、
★重症児・者運動に参加する者は
★党派を超え、最も弱いものを一人ももれ無く守る



平成29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：〔2月〕 平成**31**年 **2月13日 (水)** | 〔3月〕 平成**31**年 **3月13日 (水)**
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」 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

「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!

編集後記

インフルエンザが猛威を振るいまし
た。厚生労働省によると1999年の
調査開始以来、1月21～27日の1週間
に報告されたインフルエンザの患者数
が最多更新したそうです。地域の学校
でも学級閉鎖が相次いでおり感染力
の強さを実感しました。
重い障害のある方は重度化の危険性
が高く心配されます。家族はもとより
命を身近に触れる人達は、常日頃より
手洗い・マスク等、何よりもウィルス
を持ち込まぬよう予防を心がけたいと
思います。インフルエンザは、まだま
だ春先まで油断なりませんので注意を
怠らぬよう努めたいものです。

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 06-6666-2241 FAX 06-6666-2255
FAX 06-6666-2241 FAX 06-6666-2255
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

大阪市北区南森町二-31-201505

定価 50円

(会員の方は会費の中に含まれています)

平成30年11月24日（土）

平成30年度近畿ブロック研修会報告

講演： 「これからの重症児者支援」～重症化・高齢化問題を中心に～
講師： 姫路聖マリア病院 重度障害総合福祉センタールルド
センター長・小児科 宮田広善 氏



宮田先生ご自身も障害を持たれているということで、どのような視点で障害者支援に取り組まれているのか、お話を楽しみにしていました。

先生は施設がいない時代が来る事を模索されておりましたが、重い障害のある人たちの在宅支援、年を取られてからの支援には入所施設が必要となり立ち上げに関わっておられるそうです。

「早期発見・早期療育をすることが障害の軽減・治癒に繋がるという考え方は幻想」というちょっとショックなお話から始まりました。確かに我が子の事を振り返ってみて、首は大人になった今も座っていませんからそこから先の身体の発達という面では何も前進していません。

障害をなんとかしようという事でなく障害があっても幸せに暮らせる社会と支援、ADL（日常生活動作）を求めるリハビリテーションからQOL（生活の質）の向上へと変わってきているようです。このことは子どもが1歳を過ぎた頃からリハビリテーション（訓練）を受け、多くの専門職の方が母子ともに快適に暮らせるようご指導いただいたおかげで今があると実感しています。

アメリカ、日本の障害者運動の歴史についてもいろいろな話があり、興味深く聞き入りました。また新生児集中治療室を退院できない子どもが重症児施設に入所するケースや、在宅に移行し家庭だけで抱えてしまうケースなど、医療だけで解決できない様々な問題についてもお話が続きました。

重症心身障害児者施設に期待されるのは医療支援を基盤にした生活の場・育ちの場となる事、在宅生活において親が育児を楽しめる支援、老後の居住の場となる事などを掲げられました。

親も子も自分の人生の主人公として生きる、兄弟を含めた家族全体的の幸せを求めるというお話は、このように考えてくださる方が施設を運営する立場におられることがとても嬉しいです。

私が求める入所施設のあり方を実践に向かっておられる先生のお話を聞かせていただいて、私たちの住む場所でも実現に向けた支援や制度の充実をどうしていけば良いのか、考えていければと感じました。

（H・S）

← 全国重症心身障害児（者）を守る会
副会長 水津 正紀氏



← 全国重症心身障害児（者）を守る会
副会長・近畿ブロック長 小山 京子氏



近畿ブロック研修会に参加して

紅葉の美しい奈良で平成三〇年度近畿ブロック研修会が開催されました。

午前中の研修会では開会挨拶、来賓挨拶・紹介に続き全国重症心身障害児（者）を守る会 事務局局長 長井 浩康氏より

- 一、災害時の重症児者への対応の必要性
 - 二、「中央情勢報告 重症児者をめぐる最近の動向」
 - 三、親の会活動の在り方
- について講演していただきました。

二の中央情勢報告では次の5項目について説明していただきました。

- (1) 障害福祉サービス等報酬・診療報酬の改定など（厚生労働省）
- (2) ユニバーサルデザイン2020行動計画（内閣府、国交省）
- (3) 学校卒業後における障害者の学びの場の推進に関する有識者会議（文科省）
- (4) 学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（文科省）
- (5) 障害者による文化芸術活動の推進に関する法律の成立（文科省）

前項の(1)について

入所施設の運営は障害福祉サービス等報酬と診療報酬の収入で運営され、在宅福祉は障害福祉サービス等報酬の収入で運営されています。そのため私達保護者は、療育の質の低下を防ぐためにも報酬改定の動向に無関心でいてはならない。

守る会では要望事項を集約し厚労省の報酬改定検討チームに要望書を提出しています。又25の障害関係団体とともに、報酬改定要望のための集会に出席し衆・参国會議員に要望しています。障害福祉サービス報酬

の主な改定事項について次の説明がありました。医療的ケア児者に対する支援の充実として

- ①看護職員加配加算の創設
- ②指導員加配加算の見直し
- ③居宅訪問型児童発達支援の創設
- ④利用者の状態や提供時間に応じた放課後等デイサービスの報酬の見直し
- ⑤短期入所事業利用日数の上限設定
- ⑥欠席時対応加算の見直し
- ⑦入院中の重度訪問介護の利用について

「トピック」

障害福祉サービス等報酬改定検討チームを開催し二〇一九年一〇月の消費税率10%への引き上げを見据えた報酬改定を検討している

- (2) のユニバーサルデザイン2020行動計画について政府（内閣府）は2020東京オリンピック・パラリンピックの開催に向けて国を挙げてバリアフリー化をより一層促進するために「ユニバーサルデザイン2020行動計画」を策定し移動円滑化検討会を立ち上げ守る会からも委員を派遣して意見表明をしています。国土交通省では内閣府におけるバリアフリーへの取り組みに呼応するように駅舎等の施設・車両・航空機におけるバリアフリーの基準及びガイドラインの見直しに向けた取り組みを開始しています。

- (5) の障害者による文化芸術活動の推進に関する法律の成立の項目の中で印象に残ったのが、障害者文化芸術活動ネットワーク会議の中にハンドスタンプアートプロジェクト事務局があり2020東京オリンピック・パラリンピックに向けて10万人の手形・足形（重症の方も参加できるように）を集めてアートにして会場に飾ろうとされています。守る会も参画しているの

んな形で我が子もパラリンピックに関われるのかなあと思いました。

三の親の会活動の在り方については

今の制度が当たり前だというふうに思っていないと思います。親の役割を考えた時に子供の安定した生活を守ることが親の役割だと思います。親の声がなければ行政は必要性をなかなか判断して貰えません。特に若い保護者は当たり前のように今ある制度を利用されていますが、いつまでも子供達の安心できる生活が保障されていくとは限らないのです。これからも私達親は、その制度が必要であるという声をあげ続けて地域の行政に働きかけていくことが必要だと思います。

全国重症心身障害児（者）を守る会 副会長 水津 正紀氏からは「重症児者の親の姿勢」と題して講演をしていただきました。私達の先輩達が重症児者が社会に理解されていない時代から様々な苦勞・努力を続けられ社会の共感を得る運動を行ってこられました。その結果、世界に例を見ないと言われるほどの重症児者福祉制度が生まれました。このような中で私達の子供の命と幸せが守られています。ところが勝手なことと言う親の行為が時々聞こえてきます。ほんのわずかな方の発言が大きな波紋となって悪い方向へ影響してきているそうです。

守る会はこの世界に例を見ないといわれる重症児者福祉施策が後退することのないよう一生懸命頑張っています。私達保護者は先輩方が苦勞されて築きあげてきた今ある制度に守られている事を理解し感謝し、重症児者が真剣に生きながら命の大切さの無言のメッセージを送っていることを社会に伝えることが出来る親になって貰いたいと願っています。今ある制度を当たり前だと思わず、感謝する気持ちを忘れないでいたいですね。

（K・Y）



平成最後のクリスマス会

恒例となりました、支える会のクリスマス会が12月22日に早川福祉会館4階ホールで参加者84名と盛況に開催されました。

楽しく食事をしながら歓談した後、はじめに幼児から小学生のクラシックバレエ ドゥミ・プリエ様の演技にうっとり見とれました。次に大阪ゆとりライオンズクラブ様へとバトンが引き継がれ、毎年成長を見せて下さる頼もしい智香さんのバイオリン演奏。今年はなんと、お母様とのアンサンブルがありました。続いて、大阪梅田中央ライオンズクラブ様、菜の花支部様より歌と演奏のプレゼント、お馴染みの曲に口ずさむ人が沢山いました。そして、いつも巧みな話術と進行で盛り上げて下さるギターと歌のライブへ。最期は、ビンゴゲームで歓声があつたり溜息混じりだったり、最高潮の熱気でした。

多くの皆様方のご協力のお陰で、楽しいひと時を有難うございました。また、定員を上回る申込をいただき感謝申し上げます。



大阪府重症心身障害児・者を支える会

「恵那・妻籠」の旅

平成30年10月27日（土）・28日（日）、長野県下伊那郡にて障害をお持ちの方を対象にした一泊旅行を実施しました。

前情報の天気予報ではかなりの確率で雨。奇跡的に泣き出しそうな空でのスタート。不安の中、非常に残念なことに1名の方が前日より発熱し欠席となりました。そのような状況でしたが、同行する予定だった介助者が見送りに来て下さり心温まる想いで大阪を出発するとモヤを払うように天気が回復していきました。

江戸時代にタイムスリップしたような町並みの「妻籠宿」に到着。皆さん自然に笑みがこぼれ各々、五平餅を食べたり買い物したりして景観を楽しみました。妻籠宿は全国にさがかけて町並み保存運動をかね、住民たちは「売らない・貸さない・壊さない」という三原則を守っているそうです。

宿に着き、いよいよお待ちかねの天体観望へ。夜間は氷点下になるという地域、幸い厳しい寒さに震えることなく観ることができました。宿や月が明るく星の灯りをかき消されてはいましたが、元々雨の予報から逆転し無事観られたので、安堵から良いひとときになったのではないのでしょうか。敷物をして寝転んだり、タブレットパソコンで星座を照らし合ったり、ゆったりとした時間でした。

美味しい食べ物や素敵なお風呂を提供して下さいました皆様。そして、御協力して下さいました全ての皆様、誠に有り難うございました。旅行を通して生き生きとした表情を見せて下さる御本人様を感じると困難はあっても、また楽しいひとときを一緒にしたいという思いに溢れました。（スタッフ 清水）



すくよか見学記

平成30年12月6日（木）大阪府の南部、富田林市甘南備にある社会福祉法人大阪府障害者福祉事業団・医療福祉センター“すくよか”を見学しました。

平成19年4月に利用定員110名（医療型障害児入所施設＋療養介護事業＋短期入所：併設型・空所型）と外来10科を有する重症心身障害児者の施設として設立され今日に至っている。設立10年目に見学する機会を与えられたことに感謝です。

「医療と福祉の融合」をコンセプトに、日常生活ができるくらしの場として、また医療面からの健やかな心身の成長発達を支援する施設を目指しており、重症心身障害児者のみならず、認知症、てんかん、自閉症、情緒障害など精神疾患を併せ持つ人々、行動障害などの特別な支援が必要な人たちにも利用できるように配慮された施設です。

見学時はちょうど昼食が終わり、次のプログラムに移るほっこりした時間で、ユニットのあちこちのお気に入りの場所でリラックスした様子の利用者や入浴まちで車いすに乗っていたり、外来の診察に車いすを自分でこぎながらいくグループや今から作業に出かけるグループに出会い利用者の面々の姿を垣間見ることができた。

医療型障害児入所としては5名（学齢2名・藤井寺支援学校の訪問生）のみで全員が医療ケアを必要とする子どもたちでした。3歳ぐらいの男児は支援員に抱かれてベットからおり、廊下で泣きながらの歩行訓練を試みていました。ベット上ではなく違った環境、空気のところで過ごせる喜びを感じているだろうなあと思いつつしばらくそばにいました。

あと105名のうち気管切開のケアの対象者が10名、経管栄養のケア対象者が20名で、入所者の平均年齢50歳、大半が40歳から50歳で最高齢の方は83歳とのことです。

10年前の開所当時には予想しなかったことがいくつかあり、現在それらの対応が必要となっている。①車いす移動の利用者が増え、集団での外出や散歩が困難となり、その機会が減少している。②入浴介助が人的対応では困難となり、機械浴に頼らざるを得なくなった。そのうちストレッチャー浴やミスト浴が必要となるだろう。③健康管理、栄養管理は個別配慮による指導が徹底されており、元気で快適に過ごされているが、加齢に伴う悪性新生物、心臓疾患等々も見られ、その治療や家族の希望を聞いて看取りの心配をすることもある。北病棟の強度行動障害の利用者は10年間ほとんど異動がなく入所希望の待機者が増えるばかりである。

日々のケアの中では色々と配慮されていました。排排便の指導は歩ける利用者は基本的には時間排尿をしており、おむつはしていない。（夜間はおむつをしている）。食事指導は一人机と椅子で食べやすい環境設定や介助の方法の個別配慮をされている。

多職種連携が十分されており、看護師配置も10対1入院基本料を目指されて、緑多い立地条件の良いところで支援者にケアされている。わが子やきょうだいの行く末を託しておられる親・家族の方々を思いつつ、この場を希望されながら思いがかなわない方のことが脳裏を横切った。

国は今後は障害者施設は作らないで地域移行をめざすと数年前に発表した。しかしなかなか社会資源が伴わないのが現状である。重症心身障害児施設はこの限りではないが、今現在新たに“医療的ケア児”といわれる重症心身障害児の概念とは違う支援のいる子供たちへの対応が必要となってきている。国の既存の制度に合わせるのではなく、制度の隙間に置かれている人々、どんな障害児者も幸せに生活できるように個別対応が必要である。（中）





大阪きょうだいの会例会「きょうだいカフェ」のお誘い

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！！

●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、先輩たちが仲間たちへ「きょうだい会を作ろう」と呼びかけました。私たち大阪きょうだいの会はこの呼びかけ文の言葉を大切に引き継ぎながら活動している「障害児者のきょうだい」の自助グループ（SHG）です。

●こんな活動をしています。

- ①例会『きょうだいカフェ』の開催（原則として、当事者だけのクローズの会）
- ②セミナー等の啓発活動（当事者以外の人でも参加できるオープンの会）
- ③『通信』の発行（概ね10、2、6月の年3回）
- ④全国、関西各地のきょうだい会との連携・交流 等々

●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》《必要な情報を交換しあい、互いに共有する場》です。きょうだいとしての自分の体験や感情を言葉にすることで、心の底にある「つかみどころのない、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20～70代と幅広く、どちらかといえば女性が多いです。初めて参加されるきょうだいが毎回1～2名おられます。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。

（＊例会の後には、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）

【当面の日程】

●第50回例会＝3月24日（日）	国労大阪会館 （2階、第1小会議室）		対象＝概ね18歳以上の「障害児者の兄弟姉妹」
●第51回例会＝5月26日（日）	国労大阪会館 （2階、第1小会議室）	13：15 開場・受付 13：30～16：45	参加費＝1,000 円（会場費・資料代・通信費など）
●第52回例会＝7月28日（日）	国労大阪会館 （2階、第2小会議室）		

＊申込み＝事前に参加のご連絡をいただければ助かります（電話、ショートメール）。当日参加も歓迎です。

●第5回全国手をつなぐ育成会連合会全国大会京都大会 「家族・支援者分科会Fコース 「障害児者のきょうだい」の話をしよう」	2019年2月23日（土）11：00～16：30 国立京都国際会館 ＊企画・運営協力。全国きょうだいの会、関西圏のきょうだいの会の仲間が講演者、シンポジストとして登壇します。
●全国きょうだいの会全国総会 in 大阪	2019年4月20日（土）～21日（日） 大阪市立長居ユースホステル

【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

2020年 サービス開始予定

厚生労働省「医療的ケア児等医療情報共有システム」

この事業は、重症心身障害児者などの医療的ケアを必要とする者が遠方への外出や余暇、学校生活における緊急時に備えて、あらかじめ医療情報を登録しておくことにより、外出先で迅速に治療等が行えるシステムを構築することにより、在宅生活の支援体制の充実に資することが期待されています。

この度、厚生労働省障害保健福祉部からの委託事業として、PCIソリューションズ株式会社が「医療的ケア児等医療情報共有推進事業」を実施するにあたり、全国重症心身障害児（者）を守る会在宅会員に対し事前登録への協力依頼がありました。守る会では、この事業の趣旨に鑑み事前登録に協力することとし、在宅の重症心身障害児者をもつ会員の皆様に事前登録の資料をお送りさせていただきました。ただし、事前登録につきまは任意です。事前登録いただいた方には、後日、厚生労働省からこれに関連するご案内及びこのシステムの利用に必要な手続きのご案内がされる予定です。なお、お寄せいただいた個人情報には適切な保護措置を講じ厳重に管理されます。



主なサービスメニュー

基本情報 ケア情報 登録	診察記録 登録	診察記録 参照	救急時情報 参照	掲示板
●新規登録機能 ●登録情報変更機能 ●許可した相手からの参照機能	●新規登録機能 ●登録情報変更機能	●許可した相手からの参照機能	●許可した相手からの参照機能	●通所支援事業所や学校等の関係者とのケア情報共有掲示板

※今後検討

事前登録提出期限：2019年3月8日

※運用開始の詳細については、おって厚生労働省ホームページに掲載予定です。

お問い合わせ先：厚生労働省「医療的ケア児等医療情報共有推進事業」事務局

（受託企業：PCIソリューションズ株式会社）

ホームページ： <https://www.pci-sol.com/meis/> ※ホームページのURLは3月末まで有効です

メールアドレス： meis-koho@pci-sol.com