

お知らせ

大阪府重症心身障害児・者を支える会

26回 定期総会、記念講演会

2019年6月11日(火)

会 場

早川福祉会館 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)
- ・J R 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】
12:00~13:00 休 憩
13:00~15:00 【記念講演会】

記念講演会 13:00~15:00 (受付12:30~)

テーマ

「出生前診断等について」

講 師:

特定非営利活動法人D P I 日本会議理事

藤原 久美子 氏

費 用:

資料代 500円

(但し、大阪府重症心身障害児・者を支える会会員は無料)

★記念講演会申込:

「大阪府重症心身障害児・者を支える会」

FAX・Eメールにてお願いします(締切り:6/3 月曜)

資料代は、当日受付へ御支払い下さい。

★昼食の申込:

お弁当(500円・お茶付) 必要な方は合わせてお申し込み下さい

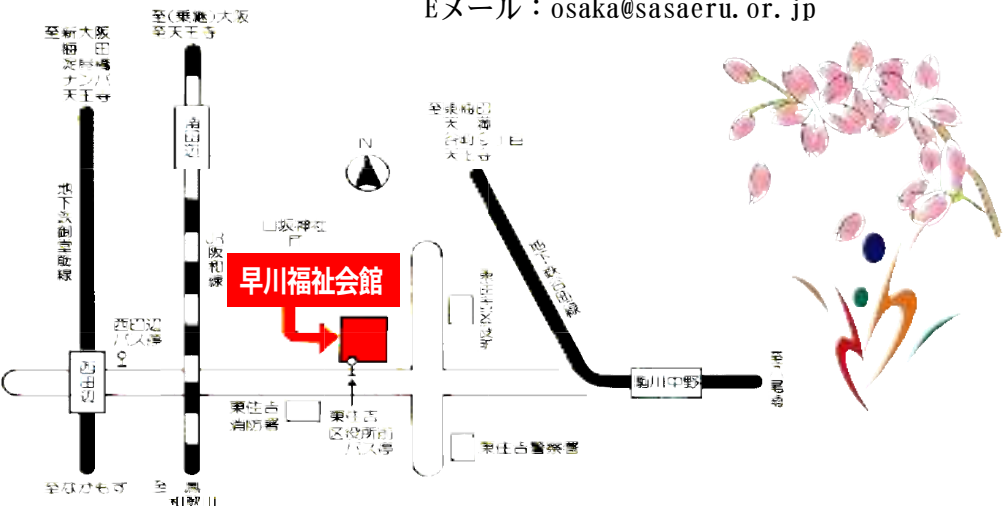
★お問い合わせ:

【支える会】〒545-0021 大阪市阿倍野区阪南町1-15-28

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



OTK

支える

No.107

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生き残る場はない
- ★親個人がいきなり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

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: 2019年8月17日(土) 13:00~16:00

場 所: ホテルビナリオ嵯峨嵐山 (京都市)

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。

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2019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」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

新元号が「令和」と決定されました。最初とされる元号『大化』から248番目となる新元号について安倍首相は、「令和には、人々が美しく心を寄せ合う中で、文化が生まれ育つという意味が込められている」などとする談話を発表されました。

新元号は新天皇即位の5月1日より始まりますが、重い障害のある人たちが暮らしやすく幸せに生きることができ、すべての人々が支え助け合う住みよい時代となることを願ってやみません。

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

TEL 06-6624-2555

FAX 06-6624-2556

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

〒53-0105

大阪市北区南森町二-3-1015

定価五〇円

(会員の方は会費の中に含まれています)

「平成３０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＊

- ◎制度にのっとしてサービスを提供するのでなく、手さぐりの中で、バタバタと、その本人様に必要な事も提供していく、それを制度化させる。沢山の人達を巻き込む事のおもしろさ、大切さを知りました。改めて確認しました。（施設職員）
- ◎医療があってこそ住み慣れた場所で生きていける事と支援者の熱い思いがあって出来ると理解できました。（施設職員）
- ◎Tさんの物語を詳細に語ってもらって、とても参考になりました。それは、清水さんの物語であり、Tさんと共に歩み、生きたたくさんの人達の物語でもあったのだな…と感じました。「地域で暮らす、生きる」ということの本質的な意味は、Tさんをはじめとして、家族が、Tさんに関わるすべての人達が、「味わいのある自分の物語（人生）」を全身全霊で実感できるということではないだろうか。地域が、すべての人の人権が守られ、一人ひとりが輝ける、そんな「場」であってほしいと心から思います。（親・家族）
- ◎西宮市での障がい者と家族の活動が積み重ねてこられたことが理解できた。自分の住む地域で障がいがあっても普通にみなさんと生活できたら良いかと考えました。（医療関係者）
- ◎有難うございました。本人中心支援計画に感動しました。（不明）
- ◎ご本人を取り巻く人々（職員、近所の子ども、住民など）の機微に触れるエピソードがとても印象深かったです。専門職は、つい「～べきである」に陥りやすく、その点で色々気付かされました。（施設職員）
- ◎未だ整っていない環境よりも、更に大変な状況であった時代から、重症児者と向き合い、相当な覚悟と想いを持って、支援に携わってきた姿に、敬意と、改めて、日々の自身の取り組みをかんがみる機会となりました。共生社会とは、誰もが主体的に生き合う暮らしができる社会であり、その実現の根幹には、権利擁護があり、意思決定支援があるのだと感じました。（施設職員）
- ◎「わくわくする未来を作っていく」ことを熱く語って頂き、元気が出ました。私も事業者の一員として、熱く歩んでいきます。（施設職員）
- ◎施設は施設、地域は地域ではなく、施設と地域は一体で最初は受け入れ難い地域でも、交流の場や開放の場であるような「メリット」を切り口に、ともに歩み活性化できる町づくりができれば良いなあと講演を聴いて改めて思った次第です。（施設職員）
- ◎演題のタイトルの幅広いイメージがわかりました。概成の枠組みから外れる発想と現実対応の結果の結びつきについてか考えました。有難うございました。（医療関係者）
- ◎先進的な取り組みを継続されている事に感銘を受けまして、大変な出来事も楽しく話されている姿が印象的でした。（施設職員）
- ◎まだまだお話を伺いたかったです。青葉園へ見学に行きたいと思いました。（医療関係者）
- ◎知的障がい者の生活支援、グループホームをしている中で地域生活支援拠点としての役割をどう担っていくかを検索中です。青葉園での取り組みや事例をふまえてのお話を聞けて共感できることも多く、又、人権を守るという一番大切なところに戻る機会になれたと思います。（施設職員）
- ◎地域での多様な生活の仕方を知り、これからのヒントになるように感じた。ありがとうございました。（施設職員）
- ◎重度障害をもつ方々の暮らし、生活を支える方法のひとつを知ることができました。西宮のやり方が広く全国へ広るといいですね。（医療関係者）
- ◎清水さんの話、楽しく聞けました。青葉園の歴史を聞けて参考になりました。また、見学に行きたいです。（施設職員）
- ◎具体的に、そして今まで経過してきた事柄を苦勞とも言わずに福祉にかけるハート、情熱がとても伝わるセミナーでした。（医療関係者）
- ◎青葉園が今に至る経緯が良く解りました。障害者の方の日常も含め、決して悲愴にならず、希望を持って地域づくりができることを体験をもって聞かせて頂き良かったです。有難うございました。（不明）
- ◎実際の体験されたとてもあたたかいセミナーでした。（Ｂ型作業所職員）
- ◎清水先生の若い頃からの経験、考察、取り組みや青葉園事業を通してどの様に寄添い（社会も含めて）おこなって行くことで重症児者が人間らしく生きていける共生社会の実現が可能になっていくのかという事が解った様な気がします。人と人との信頼のもとで重症児者とコミュニケーションをとり、共に考える事の大切さも良く解りました。親の高齢化に伴う諸問題に対しても考える事によって何とかなっていく、仕組みや制度を利用しながら頑張れば何とかなっていくのだなと思った。（その他）
- ◎地域で生活するという事は、親の看護、看取り、生活などの問題があり大変だと思われるが、一生懸命すればなんとかなるのかなと思われた。（施設職員）

※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。

平成３０年度大阪府重症心身障害児・者を支える会セミナー

日時：平成３１年３月２３日（土）

場所：大阪国際交流センター小ホール（大阪市天王寺区）

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 ～

講師：清水 明彦 氏 西宮市社会福祉協議会常務理事

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、西宮における実践を通して学んでいこうと企画をしました。

西宮市では、日常生活のほとんどに介護を必要とし、言葉による意思表示が難しいたいへん障害の重い人たちが、親元を離れ市内の様々な住まいで自立生活を進めています。１９８１年「青葉園」設立の経緯と理念、これまでの実践、そして施設見学をさせていただいた地域共生館「ふれぼの」の経過など盛りだくさんの内容でお話しをうかがいました。

「青葉園」設立に至るまでの当事者家族や支援者の熱い思いが、全国に先んじて重い障害を持つ人たちが地域で生活する拠点を、西宮市独自に公共的な社会的資源として作り出してこられたのだと思います。

夜間を含めた支援体制、親の入院時の緊急ステイなどの取り組みは、日々通所している「青葉園」で本人とその親、職員の信頼関係がある上で成り立っていくことであるというお話しは、当事者の親として私が今、一番望んでいることです。

最近耳にするようになった『８０－５０問題』、８０歳代の親と５０歳代の障害者。青葉園では『９０－６０問題』も発生しているとのこと。そんな中で福祉職を支え地域医療連携を進める医療者、生活を支える複数の訪問介護事業所、権利擁護支援センターなど多くの支援の輪が当事者を中心に機能しています。また地域共生館の「ふれぼの」では子ども、高齢者、子育て世代も集う地域カフェを運営されています。

２４年前西宮市から大阪市に転居して生まれた息子は２３歳になります。重い障害があるとわかった時、西宮の友人は「戻っておいで」と電話をくれました。清水さんのお話しをうかがうのは３回目になりますが、毎回、「あのまま西宮におったら良かった・・・」と後悔をしますが、２３年間共に生きてきたこの場所で、息子も私も自分らしく生きていく、思い描く生活に近づいていけるよう日々模索をしています。（ＨＳ）





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18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7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。

書籍の案内

情報

「重症心身障がい児・者の方々への介護入門」

— 鏡の向こう側にいるあなたと —

「いつでも、どこでも、誰でも」
わかりやすい介護の入門

岸本 眞・小原 英輔 著
重症心身障害介護講習会サポート
チームアクトハウス 編

2016年9月発行
定価 500円（税込）

社会福祉法人
大阪重症心身障害児者を支える会発行

〔 内 容 〕

- I はじめに
 - ・この冊子を出したいと思ったいきさつ
 - ・この冊子のねらい
 - ・この冊子が大切にしたいこと
- II 重症心身障がい児・者のための
介護技術論入門〈8つの扉〉
 - 1 寝たきりから見える世界の扉
 - 2 動けない世界の扉
 - 3 接触される世界の扉
 - 4 介助される世界の扉
 - 5 支える扉
 - 6 丸ごとの扉
 - 7 重症心身障がい児者を介助する扉
 - 8 危険の扉

III コラム〈支援の現場から見える風景〉

購入申し込み先・問い合わせ先：

「社会福祉法人大阪重症心身障害児者を支える会」事務局
〒558-0056 大阪市住吉区万代東1丁目3番19号
ゆらっとステーション内
TEL 06-6690-5360 / FAX 06-6696-9955
E-mail: center@sasaeru.or.jp

※ 振込先：

＜郵便振替＞ 00920-8-174979
社福 大阪重症心身障害児者を支える会

※ 1 冊： 500円（税込送料別途）
※ 送 料： 1冊の場合 205円
2冊～10冊の場合 360円

◎ご購入は下記ご記入の上、FAXまたはメールにてお申し込み下さい。

「重症心身障がい児・者の方々への介護入門」 申込書、氏名（ふりがな）、郵便番号、住所、TEL（FAX）、所属など、冊数

会員の皆様へ

年金等の相談会の御案内

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：〔5月〕 2019年 5月 8日（水）

〔6月〕 2019年6月12日（水）

●日時：〔7月〕 2019年 7月10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【個人会員】
（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。

◎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



情報

大阪きょうだいの会例会「きょうだいカフェ」へのお誘い

「親は半生、きょうだいは一生」という言葉が例会の場で度々でてくる。人生85年と考えたら、親は障害児者のいる家族との出会いまでの人生(約25年)＋障害児者のいる家族との人生(約60年)、子(本人・きょうだい)は障害児者のいる家族との人生(約60年)＋親亡き後の人生(約25年)ということになる。

「障害」という言葉がスティグマ(社会的烙印)として働く世の中で「障害児者のいる家族」には絶えずネガティブな眼差しが注がれ、時には「美しい家族愛」の物語が語られる。その時々様々な体験や複雑な感情にフタをして頑張っていると厳しい日々の暮らしの中で追込まれ、許容量を超えると「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時もある。問題を独りで抱え込み、世の中か

ら孤立してしまい、必要な時に「助けて」とSOSを出せなくなる。これは親も、障害のある本人も、きょうだいも同じだと思う。

大阪きょうだいの会の例会は、障害児者のきょうだいとしての自分の生きづらさ・悩み・不安などを仲間に話し・聴いてもらう場、自分の生き方を確かめる場として開催している。「自分の感情を吐き出す場」が最低限必要なのだと思う。

ライフサイクルに沿って「きょうだいたちの言葉」を整理すると下記ようになる。障害の種別・状態、家族構成、年齢、性別、職業などで「きょうだいの語り」は様々に変化するが、言葉の奥底には「自分は何者なのか?」という問いが共通してある。

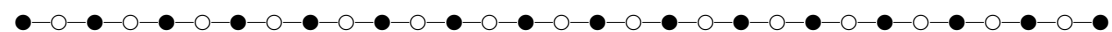
【子ども時代(0歳～15歳)】「親を独占する」「甘える」「駄々をこねる」「自分の要求を通す」など、「自分ファースト」(自己中)なのが子どもの本当の姿だが、親の態度が自分と障害のある本人との間で異なるとききょうだいの心の葛藤が大きくなる。姉＝母親代わりを、兄＝父親代わりをやらされる。弟・妹＝甘えん坊なのに家庭生活では自分が姉や兄よりも上になってしまう。家庭内役割の混乱が起こる。「子どもらしさ」を抑えて自己主張を我慢すると、家庭内での「自分の居場所」が分からなくなりどうしたらいいのか迷ってしまう。気持ち(自己肯定感)がゆらぎ、自分に確信を持てなくなる。

【高校生(15歳～18歳)】小中学生時代よりも生活圏が広がる。校区を離れ自分の家族のことを知らない友だちとの出会いが、自分の世界を広げる。同時に人生についての悩みも深まる。自分の進路に迷い、思い悩む。将来の兄弟姉妹の世話など特有の心配事が絡んでくる。子ども時代から医療・福祉関係の仕事に触れる体験が多く、親の不安や期待をいつの間にか感じとっている。

【青年期(18歳～30代)】「自分だけが幸せになっていいのか?」・・・、きょうだいの強すぎる責任感(使命感)が自らの生き方を狭めていく。恋愛・結婚・出産に対するためらい。結婚を意識してつきあい始めても、なかなか本人のことを言いだせない自分の家庭第一で考えるが、「親亡き後」の不安がいつも頭にある。実家の近くに住む。転勤のない職場を選択する。医療・福祉関係の仕事に就ききょうだいも多い。

【成人期(40代～50代)】親の病気や介護などに向きあう。親の相談相手になることも増えてくる。親に代わって本人の世話をすることがでてくる。自分の家庭でも家族の病気や介護の問題などがでてくる。「介護離職」を考えはじめることもある。

【高齢期(60代～)】「親亡き後」が現実になる。親に代わって本人の保護者となる。同居は難しい。自分も高齢になり、健康上、生活上で様々な問題がでてくる。「きょうだい亡き後」の不安も抱えている。親と高齢の本人の介護、死別などと向きあう。きょうだいとしてのアイデンティティ(自分自身感)のゆらぎを感じることもある。



＜例会開催日＞

●開催日時＝原則奇数月の第4日曜、13:15～16:45

【2019年】第51回例会＝5月26(日)／第52回例会＝7月28(日)／第53回例会＝9月29(日、第5日曜)

／第54回例会＝11月24(日) 【2020年】第55回例会＝1月26(日)／第56回例会＝3月22(日)

* 例会の後の「居酒屋交流会」(自由参加)も恒例開催

●会場＝国労大阪会館2階会議室(大阪市北区錦町2-2、JR環状線「天満」駅から徒歩5分、☎＝06-6354-0661)

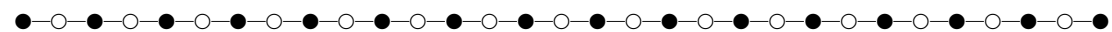
●対象＝原則18歳以上のきょうだい限定(クローズの会)

●参加費＝1,000 円(会場費＋資料代・通信費)

●参加申込＝運営の都合上、電話またはショートメールで事前にお知らせいただくと助かります

＜連絡先＞ 大阪きょうだいの会 世話人会・事務局(溝上光邦)

〒578-0961 東大阪市南鴻池町2-11-3、TEL/090-2384-9368



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 VI」

～医療的ケアが必要な方の在宅支援システムの構築にむけて～

■日 時 2019年6月15日(土)
9:30～16:00(9:00～受付)

■会 場 C I V I 北梅田研修センター：5階 ホール (大阪市北区芝田2-7-18)

■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)
「医療的ケア児の支援システム構築のために」
～私たちに出来ること～
講師： 戸枝 陽基氏 (社会福祉法人むそう 理事長)

第2部 *講演 1…………… (11:30～12:15)
「大阪府地域ケアシステム整備事業の展開について」
講師： 大阪府福祉部 (調整中)

*講演 2…………… (13:00～14:00)

「医療的ケアが必要な方への支援のために」
～専門職養成のためのインテンシブコース等の取組み～
講師： 新宅 治夫氏 (大阪市立大学教授)

*講演 3…………… (14:00～15:00)

「成人移行期の抱える課題」 (仮題)
講師： 濱 今日子氏
(特定非営利活動法人堺市相談支援ネット 総合相談情報センター)

*意見交換…………… (15:00～16:00)

「子供と大人を繋ぐために必要なこと」
～医療・福祉・教育それぞれのアプローチと求めるもの～
コーディネーター： (調整中)

○講演者
○常時医療ケアが必要な方のかかえる家族等

■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 育徳コミュニティーセンター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VI 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

