



第二十六回 定期総会、記念講演会開催

第二十六回定期総会

六月十一日、早川福祉会館（大阪市東住吉区）におきまして、令和元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・者を支える会の第二十六回定期総会が開催されました。山村会長から高齢化からくる8050問題や人材不足などの暮らしの場の確保が急務になっている現状の提起、親の願いをこめた挨拶の後、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ブロック長のご挨拶とご祝辞を頂きました。

平成三〇年度の活動をビデオ上映した後、議事に入り、平成三〇年度の事業報告、会計報告、会計監査報告、そして令和元年度の事業計画、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。最後に成田運営委員の閉会の挨拶をもって滞りなく終了いたしました。午後より記念講演会が執り行われ参加者は傾聴されました。

OTK

支える

No.108

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



全国重症心身障害児（者）を守る会
令和元年度 近畿ブロック研修会
「重症心身障害児（者）の
生涯に渡る支援の実際と理念」

日時：令和元年10月12日（土）午前10時30～午後3時30分（受付：9時40分）

会場：滋賀県立県民交流センター ピアザ淡海 大会議室

滋賀県大津市におの浜1-1-20 TEL：077-527-3315

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

資料代：500円（昼食のご希望の方はお申し込み下さい。
弁当・お茶代税込1,000円です）

申込・問合せ先：大阪支部・事務局（申込は、FAX か Eメールでお願いします）

〒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2F

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

E-mail: osaka@sasaeru.or.jp

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：〔9月〕 2019年 9月10日（水） | 〔10月〕 2019年10月 9日（水）
〔11月〕 2019年11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

●申込問合せ先： 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



DPI日本会議理事
藤原 久美子氏

記念講演会 「出生前診断等について」

定期総会の後、「出生前診断等について」をテーマに特定非営利活動法人DPI日本会議理事 藤原久美子氏より御講演いただきました。会場は、当事者御本人、保護者、福祉関係、医療関係、支援者と多様に御参加いただきました。藤原さんは、10代で1型糖尿病を発症、30代半ばより合併症から左目を失明し、右目は弱視になりました。「女は早く結婚して子供を産むのが幸せだ」と言われ続け育つが、視覚障害者になってからは一切言われなくなりました。40歳で妊娠すると喜んできると思いきや医者から中絶を進められました。高齢出産で障害児が生まれるリスクが高い。なおかつ自分が障害があるのに育てられるのかの二つの理由です。ですが、不安はあっても自立生活センターに関わり重度障害者の人が介助者と自分のやりたいことを実現していく姿を見て自分がここで墮ろすことは考えられなかったそうです。

その後、35歳以上を対象の出生前診断の説明を受け、「いくら自分達が、障害があつたって地域で当たり前に生きていけるんだよ」と声を上げて医療関係はとにかく健康であること、何も障害がないこと、病気がないことを求め続けられていると感じ、それが社会一般の考えとすると、「お腹の子をこの世の中に産み出すことが本当にこの子にとって幸せなのか」と大変苦しまれました。

障害を理由に中絶を進めることは差別だといふことも、当時は情報も取ることができず、自分は障害があるから仕方がないと、ただ悲しんでいたそうです。また、親も憎くて言っているのではない。苦勞する姿を見た

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生き残る場はない
- ★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ろ
- ★最も弱いものを一人ももれ無く守る

編集後記

参議院選挙で、重度の障害のある国会議員が誕生しました。世の中の人々が、どんなに重い障害をもっていても、配慮があれば働くこともできるのです。また、沢山の事ができると思っている下さる例になればと思います。そして、新しい国会議員たちは、重度訪問介護を通勤や就労時にも使えるようにと訴えておられました。大阪府・大阪市は即座に動きを見せ、重度訪問介護への理解を示されました。感謝申し上げます。

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5-1-15 128

育徳コミュニティセンター2F

FAX 06-6666-2412 5555

TEL 06-6666-2412 5555

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

定価五〇円
（会員の方は会費の中に含まれています）

ないということも理解されたそうです。

藤原さんは出生前診断は受けられていません。費用面や授かった年齢や流産の可能性があることを考えたそうです。何より、どちらの結果になっても出産されるつもりでした。(当時の出生前診断は羊水検査であり、流産のリスクがありました)

新型出生前診断は、母親の血液をとるだけで(特定の障害が)90%以上わかるそうです。確定のためには羊水検査が必要。統計では陽性と分かった人達の9割以上、ほぼ全員に近い人が中絶をされているとニュースで出ています。しかし、この統計は、検査を断った人の数は出ていません。

受けるということは陽性と出たら検討する人達が受けているということ。必然的に陽性になると中絶を選ぶ人が増えます。数字だけをメディアで取り上げると「やはり出生前診断は必要なんじゃないか。これだけの人が判断しているんだ」ととらえてしまうところは残念であり怖い。「障害児は産まれない方がいいじゃないか」という論調が生まれるのではと警鐘されています。

出生前診断を受けた妊婦の心情は、受けた人も受けなかった人もモヤモヤとした思いに悩まれます。生まれてくる子を踏ってしまった。試してしまっただけという自責にかられ、少なからず罪の意識を感じるそうです。

戦後の人口政策からはじまった旧優生保護法。母体保護法へと変わり、今年5月の裁判で憲法に違反だった、自己決定権を奪うものだったと認められました。しかし、判決では敗訴となりました。

障害があつてはいけないもの、障害はない方がよいという考え方が根底にあり、社会にうえつけられ淘汰されている。優生思想は根っこで繋がっていて強制不妊の問題と出生前診断も繋がっているそうです。

また、日本は女性の地位が低く先進国中最下位、世界では114位です。まだまだ社会的に見ても重要なポストにしている女性は多くありません。女性独特の生きづらさがある状況の社会です。抑圧を受ける中で選択することが難しい、障害児を安

平成三〇年度事業報告

本年度においては、第55回重症心身障害児(者)を守る全国大会が初めて大阪において開催され、多くの方々の支援、協力により盛大に開催することができました。会員をはじめ多くの関係者のご尽力に改めて感謝を申し上げます。

また、本年度の重点的な課題であつた医療的ケアが必要な方を始めとする、より困難な状況にある方への支援について取り組んできましたが、十分には議論が尽くせず次年度を迎えることとなりました。権利擁護に向けた取り組みについても、また、会組織の充実に向けても十分なものとなりました。

様々な分野の連携への取組みについては、引き続き、多くの方々と共により議論を深めると共にその推進に向けて取り組む必要があります。そのためにも、会員相互の尚一層の結束を図ることが必要であると思われま

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V〈協力〉 ※実行委員会形式による開催
- * 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)
・ 講 演 『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』

心して育てる社会資源が心配。そのような社会では、出生前診断等ができることによつて、助けを求めにくくなる。だから、「要らない」と反対されています。

「障害が不幸は絶対に違う」
「権利は当たり前前に誰にでもあるもの」
ひとりでも多くの人に共感していただき増えていただくことが社会を変えて行くと思つている。相模原の植松聖被告のような考えを変えていくために、草の根の活動を続けられています。

藤原さん、御自身の障害について

「娘に関わつていている意味を色々考えると障害があつて良かったなと思つことが結構あつて、こうゆう人生も良かったな。特に34歳までは障害のない人生で、今は55歳。障害者人生の方が短い。別の人生両方みられて良かったな。」と今は思われているそうです。(スタッフ清水)

■ アンケートの一部をご紹介します

◆とでもわかりやすいお話しでした。健常者と障害者の両方の体験をもたれ、よくわかつた感じ。障害があつても、それ自体が不幸ではありません。(できないと決めつけ、権利を奪うことが障害者を生きづらくするので…)との話に感動します。(親)

◆今回は、藤原さんに障害になつてからとなる前の気持ちを開けて、自分は生まれつき障害者としての障害なので、違う意見が聞けてよかつたです。(障害者団体)

◆今日は有難うございました。質問もさせていただいたのですが、私も36才と39才で出産した経験があり、2度、「出生前診断」について助産師より話がありましたが、この仕事をしているからなのかも知れないですが、自分のおなかに来てくれた赤ちゃんに対して、「命の選択」をする気はありませんでした。でも、世の中のお母さんたちは、色々飛び交う情報の中で不安になつ

『トランジション(成人移行期)の課題』

『地域生活の支援のために』

『家族による支援の限界点』

『地域生活支援における薬局の役割と可能性』

・ 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』

〔於：グランフロント大阪 タワーC：北館8F〕
平成三〇年六月一七日

* 支える会セミナー

『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〜

講師：清水 明彦氏

(西宮市社会福祉協議会 常務理事)

〔於：大阪国際交流センター小ホール(2F)〕
平成三二年三月二三日

3. 研究等に関する事業

* 施設見学

『東大阪市立障害児者支援センターレピラ』

社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団

大阪府東大阪市菱江 平成三〇年九月二五日

* 施設見学

『医療福祉センターすくよか』

社会福祉法人 大阪府障害者福祉事業団

大阪府富田林市甘南備 平成三〇年二月六日

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〜

『重症心身障害の方にとつてのグループホームの可能性』

〔於：早川福祉会館 4F(ホール)〕

平成三〇年七月二〇日

* 重症児者の一泊旅行

『岐阜県恵那、長野県妻籠』

平成三〇年一〇月二七〜二八日

* クリスマス会

〔於：早川福祉会館〕 平成三〇年十二月二三日

たり、考えたりあると思ひました。もつともつと障害があつても当たり前前に生きていける社会、不安のない社会が来るために、今できることを子どもたちに伝えていかなければと思ひました。このためには、やっぱり、子どもの頃から自分の近くに障害者がいる！

一緒に学び、遊び、周りにいる当たり前前のインクルーシブな社会をつくるのが大切だと改めて考えさせられました。今日は有難うございました。(施設職員)

◆とでも色々考えさせられました。当たり前前に妊娠中に受けて、おなかの子の動く姿を見ていたエコー検査が、「異状探し」であるという話ではハッとさせられました。我が子が「普通」といわれる状況ではないので、たくさん悩みもがき、「ありのままがいい」というところまで来ましたが「母体の責任」という言葉もありましたが、「親の責任」、「自己責任」が強い今の風潮が変わることがあるのか、どう変えていくのか考え、動き続けたいと思います。(不問)

◆今日は有り難うございました。「障害=不幸ではない。」出生前診断は、言葉を変えて、昔からあるものであるにしても遺伝子異常のみを判断するものであつて、差別だと思つていきます。生まれたから不幸ではなく、幸せに生きて行かないこの日本が不幸なのだ…。住みよい日本になるように：願うばかりです。(親・家族、教育関係者)

◆障害と健常を両方経験している藤原さんからの説得力のあるお話しでした。優生保護法の裁判の判決が出た後のタイムリーなタイミングで出生前診断の実態と今の時代にまだまだ潜む優生思想の危険性を認識することができました。最も障害の重たい方々の 人格を認めて支援していくこと。「支える会」さんの理念とも合致できるこの部分を大切に、私自身も今後、支援する立場の職員として働いていこうと思ひます。(施設職員)

5. 啓発事業

* 大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援会議への参加

* 大阪市医療的ケア児の支援に関する検討会議への参加

* ODF、SDF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、全国総会周知協力

* 「近畿肢体不自由児療育施設連絡協議会」(会長出席) 第28回 近肢連療育研究大会 後援名義協力

* 機関紙の発刊

* 機関紙「支える」を年間計4回発行

月別活動報告

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 (二一日)

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 (二七日)

七月

* 運営委員会 (二日)

* 第25回定期総会、交流会・意見交換会 (二〇日)

八月

* 運営委員会 (一〇日)

* 会組織に関する検討会 (一〇日)

* 機関紙「支える」104号発行 (二一日)

2018年度(平成30年度) 収支決算報告書

自2018.4.1至2019.3.31

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	957,600		31事務費支出	922,406	
01正会員会費収入	885,600		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	1,627,740		03賃金	0	
01寄付金収入	1,627,740	大阪中とライオンズクラブ様、 平野様、小澤様他	04法定福利費	0	
43事業収入	560,000		05旅費	217,490	会議等参加旅費他
01バザー収入	0		06消耗品費	49,710	事務用品
02その他の事業収入	560,000	参加費、備品貸出料等	07器具什器費	0	
44補助金収入	0		08印刷製本費	9,288	
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	143,107	総会、全国大会準備会等
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	130,773	郵送、電話料金等
46雑収入	2,024		13手数料	12,038	銀行、通便振替分等
01雑収入	2,024	利息収入他	14雑費		
47設備資金借入金収入	0		32事業費支出	1,700,943	
01設備資金借入金収入	0		01研修会開催費	106,860	セミナー他
48引当金戻入	0		02レクリエーション活動費	1,300,963	一泊旅行、クリスマス会等(全国 大会関係含む)
01修繕引当金戻入	0		03分会活動費	0	
02備品等購入引当金戻入	0		04調査啓発事業費	192,400	両親の集い等
03人件費引当金戻入	0		05機関紙出版費	91,720	機関誌印刷費、発送費用等
49積立金戻入	0		06その他の事業費	9,000	
01建設積立金戻入	0				
02その他の積立金戻入	0				
			33本部会費	496,600	
			01本部会費	496,600	
			34近畿ブロック会費	29,800	
			01近畿ブロック会費	29,800	
			35雑支出	28,300	
			01慶弔費	5,000	
			02雑支出	23,300	
			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	3,147,364		当期支出額計	3,178,049	
前期繰越金	503,086		当期繰越金	472,401	
収入合計	3,650,450		支出合計	3,650,450	

「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。

<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

前のページの続き

- 九月
* 運営委員会 (二四日)
* 正・副会長会議 (二四日)
* 「東大阪市立障害児者支援センターレピラ」
施設見学 (二五日) 「大阪府東大阪市」
- 一〇月
* 機関紙「支える」105号発行 (八日)
* 運営委員会 (二二日)
* ショートステイ連絡協議会公開講演会
参加 (二七日)
* 重症児者の一泊旅行 (二七日・二八日)
「岐阜県恵那、長野県妻籠」
- 十一月
* 運営委員会 (二六日)
* 大阪府医療依存度の高い重症心身障害児者等
支援会議 (二九日)
- 十二月
* 「医療福祉センターすくよか」施設見学(六日)
「富田林市甘南備」
* 運営委員会 (二四日)
* 正・副会長会議 (二四日)
* クリスマス会 (二二日) 「早川福祉会館」
- 平成三十一年一月
* 運営委員会 (二二日)
* 会組織に関する検討会 (二二日)
- 二月
* 第28回 近肢連療育研究大会
後援名義協力(会長出席) (二二日)
* 大阪府医療依存度の高い重症心身障害児者等
支援会議 (六日)
* 運営委員会 (二五日)
* 機関紙「支える」106号発行 (二六日)
- 三月
* 運営委員会 (八日)

- * 会組織に関する検討会 (八日)
* 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) (二八日)
* 「支える会セミナー」開催 (二三日)
* 「大阪国際交流センター」
「大阪府医療的ケア児の支援に関する検討会議」
(二九日)
- 守る会関係
近畿ブロック役員会
平成三十一年 四月 七日 京都 嵯峨嵐山
平成三十一年 七月 七日 京都 嵯峨嵐山
平成三十一年 十月 六日 京都 嵯峨嵐山
平成三十一年 二月 八日 京都 嵯峨嵐山
平成三十一年 九月 九日 京都 嵯峨嵐山
- 全国大会 大阪
平成三十一年 四月二四日 府・市へ依頼
平成三十一年 五月二四日 本部打合せ
平成三十一年 六月九日 準備のための会議
平成三十一年 六月二九日 準備
平成三十一年 六月三〇日・七月 一日
第五五回記念大会「シエラトン都ホテル大阪」
- 近畿ブロック専門部会
平成三十一年 八月一八日 京都 嵯峨嵐山
- 近畿ブロック研修会
平成三十一年 二月二四日 奈良「奈良県文化会館」
- 近畿ブロック役員研修会
平成三十一年 二月 八日 京都 嵯峨嵐山
- 支部長会議
平成三十一年 六月二四日 「守る会」本部
平成三十一年 一月一八日 「守る会」本部
平成三十一年 二月 三日 「守る会」本部

「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
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!



- 運動推進委員会
平成三十一年 四月 八日 「守る会」本部
平成三十一年 九月 九日 「守る会」本部
平成三十一年 一月二〇日 「守る会」本部
- 新任支部長等研修
平成三十一年 二月 二日 「守る会」本部
- ブロック専門部会長会議
平成三十一年 九月 九日 「守る会」本部
- 医療的ケア児等医療情報共有システム事前登録協力
平成三十一年 二月

令和元年度事業計画

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、当たり前のひととして、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、昨年度に引き続き、医療的ケアが必要な方を始めとする困難な状況にある方々の支援のために、連携並びに社会資源の充実のためにできることを議論と共に具体的な支援の形を求めて取り組んでいきたい。

また、権利擁護に向けた取り組みについて積極的に取り組むと共に人材不足を含めた、様々な課題により重度の障害がある方の地域での暮らしに不安が増大している状況について、必要な社会資源を含めた施策の充実に向けて一丸となって取り組んでいく必要がある。そのためにも会組織の充実を含めた会員相互の結束を図り取り組んでいきたい。

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
2019年11月(未定)
会場：未定 講師：未定

前のページの続き

守る会関係

近畿ブロック役員会	2019年4月6日	〔京都〕	嵯峨嵐山
2019年7月6日	〔京都〕	嵯峨嵐山	
2019年10月5日	〔京都〕	嵯峨嵐山	
2019年12月8日	〔京都〕	嵯峨嵐山	
2020年2月8日	〔京都〕	嵯峨嵐山	
創立55周年全国大会	2019年6月8日・9日	〔東京都〕	
近畿ブロック専門部会	2019年8月17日	〔京都〕	嵯峨嵐山
近畿ブロック研修会	2019年10月12日	〔滋賀県〕	ピアザ淡海
支部長会議	2019年6月30日	〔守る会〕	本部
2019年11月24日	〔守る会〕	本部	
2020年2月2日	〔守る会〕	本部	
運動推進委員会	2019年4月14日	〔守る会〕	本部
2019年9月8日	〔守る会〕	本部	
2020年1月19日	〔守る会〕	本部	
ブロック専門部会長会議	2019年9月8日	〔守る会〕	本部
新任支部長等研修	2020年2月1日	〔守る会〕	本部
近畿ブロック役員研修会	2019年12月7日	〔京都〕	嵯峨嵐山

- * 「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」協力
会場：CIVIL北梅田研修センター 5階ホール
2019年6月15日(土)
* 実行委員会形式による開催
- 3. 会員相互による勉強会等
* 総会記念講演会
会場：早川福祉会館 4階ホール
2019年6月11日(火)
講師：藤原 久美子氏(DPI日本会議理事)
「出生前診断等について」
* 施設見学 2019年11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 2019年12月22日(日)
会場：大阪国際交流センター

- 5. 啓発事業
* 大阪府及び各市町村との懇談等
* 大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援会議への参加
* 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」の発行(年4回予定)
* ホームページの運営
- 月別活動計画
2019年4月
* 運営委員会(12日)
* 機関紙「支える107号」発行(22日)

5月	* 運営委員会
6月	* 運営委員会 * 正・副会長会議 * 第26回定期総会、記念講演会(11日)
7月	* 機関紙「支える」発行 * 運営委員会
8月	* 運営委員会 * 会組織に関する検討会
9月	* 運営委員会 * 正・副会長会議 * 機関紙「支える」発行 * 大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援会議
10月	* 運営委員会 * 施設見学 * 一泊旅行
11月	* 運営委員会 * 支える会セミナー
12月	* 運営委員会 * 正・副会長会議 * クリスマス会「大阪国際交流センター」
2020年1月	* 運営委員会
2月	* 機関紙「支える」発行 * 大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援会議
3月	* 運営委員会

次のページへ続く

2019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	1,000,000	31事務費支出	615,000
01正会員会費収入	900,000	01職員俸給	0
02協力会員会費収入	100,000	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	1,000,000	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	1,000,000	07器具什器費	
44補助金収入	0	08印刷製本費	20,000
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	60,000
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	60,000
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	32事業費支出	1,160,000
01設備資金借入金収入	0	01研修会開催費	100,000
48引当金戻入	0	02レクリエーション活動費	800,000
01修繕引当金戻入	0	03分会活動費	30,000
02備品等購入引当金戻入	0	04調査啓発事業費	100,000
03人件費引当金戻入	0	05機関紙出版費	100,000
49積立金戻入	0	06その他の事業費	30,000
01建設積立金戻入	0	33本部会費	500,000
02その他の積立金戻入	0	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	30,000
		01慶弔費	20,000
		02雑支出	10,000
		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	2,500,000	当期支出額計	2,340,000
前期繰越金	472,401	当期繰越金	632,401
収入合計	2,972,401	支出合計	2,972,401

1100人を超える参加者が集まった



全国重症心身障害児者を守る会 55周年記念大会

「重症者には人を変える力がある」

全国重症心身障害児(者)を守る会は、9月2日、創立55周年記念大会を都内で開いた。全国から1100人を超える会員らが参加。社会福祉法人北海道療育園の岡田喜篤理事長による記念講演のほか、「重症児者の豊かな暮らしのために」と題したシンポジウムなどが行われた。

岡田氏は、会の発足経過を振り返り、改めて困難な道の日々だったことを参加者と共有した。その後、「古事記」でも障害児について触れられていることや、福祉社会の実現に多大な貢献を果たした故渋沢栄一氏の実績を紹介した。講演のまとめとして「現代社会は少々

病んでいるように感じる。私は障害児者と接することで、人間の本質や社会のあり方を考え直させられた。人間らしい社会がつけられるように願っている」と話した。

シンポジウムでは、厚生労働省の源河真規子・障害保健福祉部障害福祉課長らによる行政説明に加え、国立病院機構の後藤一也・国立重症心身障害児者を守る会 副会長による重症心身障害児者を支える医療の仕組みについての説明があった。

さらに、障害児者を家族に持つ立場として登壇した、雨宮孝久副会長は「子を守るために親はついつい頑張りすぎてしまう。親も無理なく過すことを、子ども願っているのは、いと参加者に優しく呼び掛けた。

同しく愛嬌ある重症心身障害児(者)を守る会の岩井正一会長は「困難な時期も大きかったが、その場面面で良い出会いがあり救われてきた。関わる人が笑顔でいるためにも、つながりを大切にしたい」と述べた。

その後、親の立場からの意見発表、入所・入院者の年齢・状態に応じた適切な日中活動の提供と支援の充実を盛り込んだ要望書を採択した。

(濱本高佑)

福祉新聞2019年(令和元年)6月24日発行 第2912号に全国重症心身障害児(者)を守る会、「55周年記念大会」の記事が掲載されました。



～全国重症心身障害児(者)を守る会創立55周年記念大会～

2019年6月8日(土)～6月9日(日)、グランドプリンスホテル新高輪 国際館パミールに於いて標記大会が開催されました。

一日目は、〈記念講演〉〈シンポジウム〉〈感謝の集い〉、二日目は〈みんなで語ろう〉〈式典〉が催され、要望書採択に続き次期開催地・北海道 岡田支部長の挨拶で終了しました。

■ 記念講演 「守る会の理念を確認する」

講師：社会福祉法人北海道療育園 理事長 岡田喜篤氏

守る会発足当時の歴史を知る者として、最後の発言だと思ってこの場でお話します。

障害を持った我が子にショックを受け、そんな筈はないと否認し、ドクターショッピングを繰り返し、悲しみと怒り、不憫で殺そうとさえ思う。親の無気力を詫げる。そのような段階が長く続くが、ふと感情が鎮まり、ひたむきに生きようとしている我が子を認め(親の気づき)成すべき事やっいていこう、親として何をなすべきかと再構築へと向かう。

その命を守り人生を豊かにしていこう。「この小さな命を守って下さい」と親は訴え続けた。

「障害を持って生きる命を、大切にしよう」と多くの方々が賛同してくれた。

最近の事件の様相を知るに、今の社会は明らかに病的で病んでいる。

人間として、地球人としてのあり方をもう一度考えて、今の社会を見直そう。

社会の成長を担うために生まれてきた重症児、その重症児を知ることで人間の本質、社会のあり方に目を向け、考えて、人間らしい社会になるように…。

■ シンポジウム「重症児者の豊かな暮らしのために」

末光 茂氏(社会福祉法人旭川荘 理事長)の司会で5名のシンポジストからの意見発表と質疑が行われました。

◆源河 真規子氏(厚生労働省障害保健福祉部 障害福祉課 課長)

豊かな生活のために、入所も含め地域で開かれた、住み慣れた場所で生きることが大切である。「重症心身障害児者に対する支援」「医療的ニーズへの対応について」「実施主体が都道府県・市町村となる医療的ケア児等総合支援事業」などについて新規事業を含め説明があった。

◆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)

学校教育の視点から、これからの教育課程の理念について、「社会に開かれた教育課程の実現を目指す」との話して、特別支援学校学習指導要領等の改訂ポイントなどの説明があった。

◆後藤 一也氏(国立病院機構国立重症心身障害児者を守る会 副会長)

副題「重症心身障害児者を支えるために、今、取り組むべきこと」として、喫緊の課題ということで、1. 高度医療を要する重症心身障害児者の増加、2. 加齢にともなう病状変化(がん医療など)、3. 移行期医療、4. 医療同意のあり方を挙げ、現状や取り組みの紹介があった。

◆雨宮 孝久氏(全国重症心身障害児(者)を守る会 副会長)

豊かな生活をするうえで、個別支援計画は大切なものである。本人の望みをくみ取り、日頃の生活に反映させ、日中活動など生活支援の充実を図ることが必要である。

◆岩井 正一氏(全国重症心身障害児(者)を守る会 運動推進委員、在宅部会)

在宅で23才の長男を育ててきて、振り返ると、多くの出会いによって救われた。関わる人が笑顔でいるためにも、つながりを大切にしたい。

きる姿には、人を変える力がある。我々は会の三原則や親の憲章を忘れることなく、原点に立ち返って心をついていきたいと思います。



大阪きょうだいの会例会「きょうだいカフェ」へのお誘い

「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」の物語が語られます。それは世の中に深く潜む「自己責任」「自助努力」という言葉と重なり合っていて、生身の人間として現実社会を日々生きる私たち家族もいつのまにか同じような「ものの見方、考え方」に囚われてしまいがちです。

私たちは人生で様々な困難に出会います。その時々での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い込まれ、それが許容量を超えると「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ります。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を出せなくなります。これは親も、障害のある本人も、きょうだいも同じだと思います。

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、もやもやとした感情を吐き出す場、生き直しの場として開催しています。

例会「きょうだいカフェ」には10代～70代の仲間たちが集っています。独りで悩んでいるあなたの参加をお待ちしています。

＜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

要望書

本日、私たちは、創立五十五周年記念大会を全国重症心身障害児(者)を守る会創立の地であります東京において、国及び東京都、社会福祉協議会、そして各福祉団体の皆様のご支援、ご協力により、意義深く開催することができました。関係の皆様にご心からお礼申し上げます。

全国重症心身障害児(者)を守る会は、昭和三十九年六月に、重い障害児をもつ親たちが、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもと、その趣旨に賛同する方々と手を取り合って結成しました。

発会当時、十分な施策もなく、「この子を残しては死ねない、死ぬときは一緒に」と思ったところから考えますと、この五十五周年で重症心身障害児者を取り巻く医療・福祉・教育施策は大きな進展を遂げ、在宅においても施設においても安心して豊かな生活が送れる環境が整ってまいりました。これもひとえに社会の多くの方々のご理解とご支援をはじめ、私ども親と車の両輪となつてご協力いただきました専門の先生方をはじめ、行政機関や関係者の皆様のおかげと、改めてお礼を申し上げます。

これからも、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のちの大切さと無限の可能性を社会の皆様に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、創立五十五周年記念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おります。市町村・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者の受け入れの強化、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つては、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、障害のある子どもたち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。重症児者にとつ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つては、引き続き施設の新設または増床をお願いいたします。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。

令和元年六月九日

全国重症心身障害児(者)を守る会

創立五十五周年記念大会