支える会「クリスマス会」のご案内

Merry Christmas

2019年
12月22日（日）
12:00～15:00
（受付11:40～）

場　所： **大阪国際交流センター**　３階 銀杏（いちょう）
大阪市天王寺区上本町８－２－６　Tel：06-6772-5931 (代)
（着替えなど横になることができるスペースを用意しております）

内　容： お食事、ゲーム、ミニコンサート
他にもお楽しみがいっぱいあります
（大阪ゆとりライオンズクラブの皆様方、他）

参加費： 支える会会員（ご本人　５００円、ご家族、
介助者　お一人につき　１，０００円）
非会員の方　（お一人につき　１，５００円）

〆　切： １２月９日（月）　　**定　員：** ２３組
※ 参加者多数の場合は抽選とさせていただきます。

主　催： 大阪府重症心身障害児･者を支える会

お申し込み・お問い合わせ：（申し込みはFAXでお願いします）
大阪府重症心身障害児･者を支える会事務局
TEL ０６（６６２４）２５５５
※ 電話でもお受けします
FAX **０６（６６２４）２５５６**

OTK 支える No.109
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

令和元年11月19日発行（毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行）ＯＴＫ増刊通巻第5317号　昭和51年9月7日　第三種郵便物認

年金等の相談会の御案内

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。

- 場所：**ゆらっとステーション　（１Ｆ面談室）**
大阪市住吉区万代東1-3-19　　TEL.06-6696-9977
- 費用：無　料
- 日程：事務所へお問い合せ下さい。（＊土曜日に変更予定）
- 毎月一回開催
- 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

十月十二日、開催予定していた近畿ブロック研修会が台風19号の影響で中止になりました。ご参加を予定して下さっていた皆様にお詫び申し上げます。

近年の台風は甚大な被害を与える規模のものが多くなり、昨年大阪を襲った今世紀最強と云われた台風の傷も癒えない方々が沢山おられると思います。

温暖化からくるのか今年九月、十月の台風15号・19号も大変大型でした。深刻な被害をうかがうと自然災害に対して恐ろしさや無力さを感じずにはいられません。

この様な状況にある中で私達はいったい何ができるのでしょうか。ましては、命そのものである重症心身障害のある人達を守りたいものとしては、どのように考え、行動していくべきなのか。つらい思いをされた方々の教訓を防災として繋げていければと願います。

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）

施設見学

くらしの支援センター「みんなの木」 社会福祉法人さつき福祉会（吹田市）

令和１年１０月２９日（火）

「みんなの木」は阪急吹田駅から徒歩１２分、静かな住宅地の中にあり、すぐ近くには大きな公園もありました。平成２６年６月に開所、グループホーム、相談支援事業、ヘルパーステーション、ショートステイ、福祉避難所、余暇支援事業と重い障がいをもつ人の暮らしを支援されています。

今回はグループホームを中心にお話しを伺い、見学させていただきました。一般的にグループホームでは重い障害があり、医療的ケアが必要な人の利用は難しいことが多いのですが、こちらは重い身体障がいの方１０名、別棟では重い知的障がいの方１０名が生活をされています。日常的に医療的ケアが必要な方が３名、夜間にバイパップを使用されている方が１名いらっしゃるそうです。看護師も３名勤務されていて、シフトを組んで起床後、就寝前のケアにも対応されています。

居室は介護ベッド、低床ベッド、畳敷きとそれぞれの入居者が移動しやすく、暮らしぶりがうかがえる室内でした。リビング、浴室、トイレは広くスペースがとられていました。入浴は希望に応じて毎日対応されているそうです。

利用者はそれぞれに日中の活動場所に出かけていて、厨房では食事の下準備をされているところで、介護食もここで調理されていました。下準備した食材を冷却し真空パックにする機材もあり、朝食にも手作りの介護食を提供されているようです。リビングでは看護師が日常薬の準備や口腔ケア用品の点検、消毒などの作業をされていました。

抱えていらっしゃる課題はどこも同じですが、人材不足とのことです。今後は夜間の時間帯にも看護師配置を考えていらっしゃいます。また採算の面でも重い障がいのある方を２４時間支えるには大変厳しい状況とのことです。

グループホームの見学は、私は今回が３回目ですが、いつも入居できた方とそのご家族をうらやましく思うばかりです。気管切開している我が子が我が家を出て、自分らしい暮らしの場にたどり着く日が来るのか・・・いまだ暗闇の中です。（ＨＳ）

施設見学

くらしの支援センター　みんなのき

障害者、くらしの支援センター「みんなのき」の見学に参加しました。吹田市の閑静な住宅地にあり前には大きな公園も有るとても環境の良い場所にあります。吹田市の重い障害のある人が生まれ育った町で暮らし続けたいという願いのもと、その人達の「暮らし」を支援していこうと吹田市に協力を依頼し独自の助成を受けて運営されています。

事業内容としてはグループホーム、相談支援事業、ヘルパーステーション、ショートステイ、福祉避難所、余暇支援事業があります。これらの事業内容の説明をいただいた後、グループホームを見学させていただきました。

グループホームは身体障害の方の居室（10名）、一カ所と知的障害の方の居室（5名）が二カ所で合計三カ所、20名の方が生活されています。医療的ケアの必要な方、強度行動障害のある方をはじめ介護度の高い方が入居されています。

一階にはショートステイのための個室８部屋（壁が可動式になっており広さの調整ができます）。地域の方との交流の場・余暇活動・災害時の福祉避難所になるフリースペース、相談支援・ヘルパー派遣、調理室があり、大型のエレベーターは大きな車椅子にも対応できるものでした。二階には重い身体障害の方の居室が10部屋、広いリビングと食堂、大きなミスト浴室、機械浴室等があります。居室はすべて個室で入居者一人一人、それぞれが使い良いように工夫をこらした個性あふれる居室となっていました。

道を挟んだ別棟に知的障害の方のグループホームがあり一階が男性5名の個室が5部屋有り、やはり、それに女性5名の個室が5部屋有り、それぞれ個性あふれる仕様となっていました。壁等は防音になっており地域に配慮した工夫もされていました。

看護師を配置しているので医療的ケアの必要な方も利用でき、職員の複数配置で入居者の障害状況、健康状況に合わせた支援が行われています。入浴は、原則毎日。食事は、調理室で調理師さんが入居者それぞれに合わせて様々な工夫をされて調理します。経営は大変そうなのですが、第２のグループホームも見据えているそうで、障害者の「いのちと暮らし」を守るための力強い活動力を感じました。

大阪市にもこの様な地域生活支援の拠点となる場所が欲しいと思いました。（Ｋ・Ｙ）

前の頁のつづき

―――― プログラム ――――

◎総合司会／大阪母子医療センター　望月　成隆氏
◎開会挨拶／大阪小児在宅医療連携協議会　位田　忍氏、大阪府看護協会会長　高橋　弘枝氏

第 1 部：情報提供　　座長　大阪市立総合医療センター　川脇　壽氏

1）大阪府の難病対策と移行期医療支援対策　　大阪府地域保健課母子グループ　上椙真由美氏
2）大阪府の移行期医療支援センター　　大阪母子医療センター　位田　忍　氏
3）５病院での２０歳以上の患者の現状報告と対策（重症児の加齢に伴う状態変化も含む）
ＮＭＣＳ基幹５病院／大阪母子医療センター　鈴木　保宏氏
4）療育施設の現状（入所人数・年齢、超・準重症児者数、人工呼吸器・気管切開児者人数、
年間新入所数、施設の抱える問題点など）
大阪府ショートステイ連絡協議会、四天王寺和らぎ苑　塩川　智司氏
5）大阪市医療コーディネート事業緊急入院および地域かかりつけ医紹介制度
大阪発達総合療育センター　和田　浩　氏

第 2 部：特別講演　　座長　愛染橋病院　隅　清影氏

「小児在宅医療における移行期医療」

医療法人財団はるたか会　理事長
子ども在宅クリニック　あおぞら診療所せたがや　院長　　前田　浩利先生

第 3 部：パネルディスカッション

座長　大阪母子医療センター　位田　忍　氏
淀川キリスト教病院　　塩見　夏子氏

「どないすんねん！医療的ケアが必要な児（者）のトランジションを考える」

1）患者・養育者への説明（自立支援の観点から、時間軸を示し、見通しを立てる）
愛仁会高槻病院　小児科　四本　由郁氏、橋倉　尚美氏
2）移行期に達した在宅児への対応と連携　～総合診療医の立場から～
菜の花診療所　院長　山寺　慎一氏
3）在宅医療におけるトランジションへの現状と課題　小児科医の役割
にのみやこどもクリニック　院長　二宮　英一氏
4）医療的ケアが必要な児（者）のトランジションへの訪問看護の関わり
訪問看護ステーションみらい（枚方市）　岩出るり子氏
5）成人期に移行する方の社会資源利用について
大阪発達総合療育センター　地域医療連携部　地域医療・福祉相談室　近藤　正子氏
6）高等部における重度心身障害のある生徒の進路指導について
大阪府立堺支援学校　高等部進路指導部　岸田　大輔氏
7）ディスカッション

◎閉会挨拶／大阪府医師会副会長　中尾　正俊氏

第10回　大阪小児在宅医療を考える会

◎ ＡＬＬ ＯＳＡＫＡで小児在宅医療を考える会です ◎
◎ 毎年、２００名前後の多職種の方にご参加頂いております ◎

【テーマ】

＼＼ どないすんねん！／／

情報

～医療的ケアが必要な児（者）のトランジションを考える～

【医療的ケアを必要とする子供達の成人期への移行支援をみなさんと一緒に考えます】

小児期医療と成人期医療を繋ぐ懸け橋となる「移行期医療（トランジション）」は、医療管理の主体を養育者から本人に移し、医療の担い手を小児科医療から成人科医療へと移行する時期の医療です。小児在宅医療が推進されて１０年余、子どもたちは大きくなり、思春期を迎え、青年期・成人期を迎えてきています。われわれ医療者は発達段階を考慮しながら患者に最も適切な医療を提供するとともに、質の高い生活や生きる力を育めるように支援していく必要があります。小児在宅医療におけるトランジションという未知の医療について議論を重ね、大阪方式を作っていけたらと考えます。

特別講演

「小児在宅医療における移行期医療」

医療法人財団はるたか会 理事長
子ども在宅クリニック あおぞら診療所せたがや 院長　**前田 浩利** 先生

パネルディスカッション

「どないすんねん！
医療的ケアが必要な児（者）のトランジションを考える」

◆ 日　時：2020年1月19日(日)9:00～13:00

◆ 会　場：大阪市立総合医療センター　さくらホール
大阪市都島区都島本通2-13-22　TEL06-6929-1221(代)

◆ 参加費：無 料（事前登録不要）

◆ 参加対象者：小児在宅医療に関わる多職種の方

（患者さんご家族のご参加は現時点では想定しておりませんので、今回はご容赦下さい）

担当：ＮＭＣＳ基幹５病院（高槻病院、淀川キリスト教病院、愛染橋病院、
大阪市立総合医療センター、大阪母子医療センター）

お問い合せ　大阪母子医療センター内　患者支援センター
TEL. 0725-55-3113　　E-mail:kodomo@wch.opho.jp

主催:大阪小児在宅医療連携協議会　　後援:大阪府医師会、大阪府看護協会

次の頁へつづく

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

「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は、障害児者とその家族に対して絶えずネガティブ（否定的）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、現実社会で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。

≪「美しい家族愛」の物語≫

	見える	
内	**行　動** ＊人生をあきらめる⇒「良い親、良いきょうだい」（ケアラー）としての役割選択⇒問題の抱えこみ、孤立 ＊生の感情を抑える「笑顔のマイノリティ」	**社　会** ＊自己責任論・競争原理⇒家族介護・家族扶養の考え⇒「最後の砦は家族」 ＊入所施設から地域へという流れ⇒選択肢の少なさ
	心　理 ＊社会意識の内在化⇒マイノリティ（社会的弱者）への脱落感、閉塞感、罪悪感、生きづらさ、将来への不安 ＊アイデンティティー（自分自身感）の揺らぎ	**世　間** ＊障害がスティグマ（烙印）として働く⇒ネガティブ（否定的）な視線⇒社会意識⇒排除・差別 ＊「家族の愛さえあれば」⇒社会的圧力
	見えにくい	外

私たちは人生で様々な困難に出会います。その時々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はきょうだいの自助グループ（セルフヘルプ・グループ）です。例会は「きょうだいの語りと傾聴」の場です。「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、生き直しの場です。そして、自分が抱えている問題を仲間のサポートを受けながら、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。

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的に否定されることがない」「説教されることがない」「ここは安心できる場だ」という参加者の実感です。毎回の参加者は 10 名前後の小さな集まりです。年齢は 20 代～70 代と幅広く、女性が少し多いです。

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。よろしかったら足をお運びください。歓迎します。

●第 55 回例会＝1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	対象＝概ね18歳以上の障害児者の兄弟姉妹（きょうだい）に限定 参加費＝1,000 円（会場費・資料代・通信費など）
●第 56 回例会＝3月 22 日（日）		2 階、第 1 小会議室		
●第 57 回例会＝5月 24 日（日）		2 階、第 2 小会議室		
＊会場＝国労大阪会館（大阪市北区錦町2－2、JR大阪環状線「天満」駅から東へ徒歩5分、☎＝06－6354－0661）				
＊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。 【問合せ】大阪きょうだいの会　世話人　090-2384-9368（溝上）				

大阪府重症心身障害児・者を支える会一泊旅行
「鳥取・大山と砂丘美術館を訪ねて」

令和元年九月十五日（日）・十六日（月・祝）、鳥取県西伯郡にて障がいをお持ちの方を対象にした一泊旅行を実施しました。

遠路はるばる大阪の地を出発したところ、いきなり渋滞に捕まりより長い道のりとなりました（おおよそ1時間遅れ）。ですが、バスの中は明るい雰囲気で楽しいおしゃべりやレクリエーションで和気あいあいと目的地を目指すことができました。

まずは、「ひるぜんジャージーランド」へ。牧草地、ジャージー牛や蒜山の山々眺めながらの昼食。非日常的に広がる豊かな自然に元気をいただきました。

次いで「大山まきばみるくの里」でアイス作りの体験。雄大な大山に見守られ、参加者は一生懸命材料を混ぜてアイスを作られました。交通の乱れから遅れた分、慌ただしい運びもありましたが、大自然に恵まれ育まれた濃厚な味に皆さん舌鼓です。

そして、「ロイヤルホテル　大山」へ到着。ホテルは満室で人が多く賑わっていました。

いよいよ宴会がはじまり美味しい食事をいただいた後、参加者のご家族様より素敵なショーのプレゼント。オーディオ機器と人間との息のぴったり合った掛け合いに一同びっくりした様子でした。次にスプレーガスでお父様達の声を変え、ご本人様がお父様を当てる「だ～れだクイズ」。変声した可笑しな声に困惑しながらご家族を的中させていく様子に盛り上がりました。催しがひととおり落ち着き、最期は「パプリカ」の歌を合唱。歌詞のように（喜びを数えたら　あなたでいっぱい）思いを抱いてご本人様に寄り添うことができればと思いました。広いお風呂やバリアフリー対応の建物。ホテルスタッフの方々や協力者の皆さんのおかげでゆったりとした時間を過ごせたのではないでしょうか。

次の日、鳥取砂丘・砂の美術館を訪ねました。砂でできているとは思えない大きく精巧な作品の数々。なんと、一人で作成したというものもあるそうで皆さん驚いていました。その後の自由散策では、各々景観を楽しんだり、鳥取の名産（梨など）を買い物したりして過ごし、名残惜しく鳥取の地を後にしました。

車椅子のタイヤがペチャンコになりホームセンターへ走った方や、尿バックが破れ看護師さんに交換していただいた方と色々とありましたが無事皆さんと大阪に帰ることができました。

旅行に際してご協力して下さった皆様、心よりお礼申し上げます。　スタッフ清水

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