令和６年11月16日発行（毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行）ＯＴＫ増刊通巻第5831号　昭和51年9月7日　第三種郵便物認可

OTK
支える
No.124
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

設立三十周年記念号

30周年のごあいさつ

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
会長　長谷川　幸子

大阪府重症心身障害児・者を支える会は1994年11月21日、全国重症心身障害児（者）を守る会大阪支部として設立しました。

大阪府、大阪市、堺市をはじめ多くの関係者の皆さまのおかげをもちまして、今年30周年を迎えることができました。心より感謝を申し上げます。

設立当初は、養護学校を卒業した重症心身障害児は行き場がなく、家庭で家族が介護する状況でした。仕事、家事、介護等の忙しい日々のわずかな時間を会の設立、活動に多くの先輩方が奔走されたそうです。

現在では入所施設、日中活動施設、居宅支援をはじめ、ＮＩＣＵ退院時から当事者家族を中心に支援をする制度ができ、発達支援、インクルーシブ教育と多くの制度が充実してきています。

２０２０年、初代会長の今井清行さん、鈴木祥子さん、山村寿子さんから会長を引継ぎました。その年の４月、新型コロナウイルス感染症対策として緊急事態宣言が発令されました。

在宅で生活介護に通所する息子が家を空けている時間帯しか自由に活動ができませんと、お受けした会長職でしたが、緊急事態宣言で全く身動きが取れない状況でのスタートとなりました。あれから４年、支える会の運営委員会、近畿ブロック役員会とｗｅｂ併用の会議にもなんとかついていくことができるようになりました。ｗｅｂ併用に関しても多くのかたのお力を借りながら、なんとか乗り切っている状況です。

30年前から活動されている方々は高齢になり、障害当事者のご兄弟・姉妹に引き継がれている方もあります。障害当事者であるお子さんを亡くされた後も活動に加わってくださっている方もいます。

最近では交流や情報交換の手段にズームやインスタグラム、フェイスブックといったＳＮＳ（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）が活用されていますが、私たちの世代では苦手なかたが多いです。一方で、若い世代の障害当事者ご家族はＳＮＳを活用しての活動、情報発信に取り組まれています。支える会・守る会のような組織に所属し会費を納め重度心身障害者全体のことを取り組んでいくという活動は馴染まないというお声も聞きます。それは何もなかった時代と違って、重症心身障害児者を取り巻く制度が整ってきているということでもあるかと思います。

支える会が活動の中心に掲げている『重症心身障害児者・ご本人をまん中に、本人の意志を汲み取り、当たり前の人として当たり前の生活が続けられることを支える』、ツールに違いがあっても同じ方向を向いている方々との連携を深めていくのが今後の課題です。

今後とも私たちの活動にご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

守る会３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６年11月16日発行（毎月6回1、5、11、15、21、25日の発行）ＯＴＫ増刊通巻第5831号　昭和51年9月7日　第三種郵便物認可

支える会クリスマス会への申込は5･6ページをご覧ください。

2024年 12月7日(土)開催
14:00～16:00(受付13:40)

「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

「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　長谷川　幸子
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ＦＡＸにお寄せ下さい。

全国・各地へリンクあり！

お願い：会員登録の住所・電話番号等に変更がありましたら事務局までお知らせください。

編集後記

暑い暑い夏がようやく終わりました。28歳になる息子は数年前まで暑がりで、夏場は大汗をかいて着替えをすることが多かったのですが、この猛暑に汗をかかず、クーラーの冷気に手足が冷える・・・あまりの体質の変化に驚いています。「具合はどう?」と尋ねたところで物言わぬ息子からは返事はありません。

重症児者は「なんだかおかしい」がとんでもない体調不良の前兆であることがあります。でも体調を崩すこともなく元気に過ごしています。もう老化？？？。老化に悩まされているのは主人と私で整形外科にお世話になることが多くなりました。「老障介護」の日々を支えてくださっている皆さんに感謝です。（Ｈ・Ｓ）

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
長谷川　幸子
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
〒573-0017
大阪府枚方市印田町14-17　下野　浩方
定価　50円
（会員の方は会費の中に含まれています）

20周年から30周年の10年間でやはり印象的な出来事は新型コロナ感染症です。
そこで、コロナ禍の影響を思い起こしました。

コロナ禍の在宅生活

2020年4月に第1回目の緊急事態宣言が出されました。息子のような重症心身障害者が感染してしまったら、障害特性を考慮しての治療ができるのだろうか？どう対応すれば良いのかよくわからない・・・とりあえず、生活介護への通所を中止し、居宅支援のヘルパーさんの派遣もキャンセルしました。訪問看護は看護師さんを一人に限定した状態で派遣してくださいました。

朝のオムツ替えに始まり、ヘルパーさんに助けていただいていた介助を主人と2人でこなす日々。私はゆっくりとドラマやビデオを見る時間もなくなり、テレビは息子が退屈しないように好きなビデオや音楽が一日中流れている日々でした。どうしてずっと家にいるのかが理解できない息子に「春休みかな？」とごまかしていましたが、どう感じていたのやら？

「支える会」が設立された30年前は学校卒業後、皆さんはこんな日々を送っていらしたのかと振り返ると、多くの支援が整ってきたことを実感します。

疲労とストレスがどんどん溜まっていきました。なんとか感染がおさまってきた5月の終わり頃から、通所を再開し、ヘルパーさんにも来ていただくようになりました。

以後、息子の周辺で感染者が出るたびに、通所中止やヘルパーさんの派遣中止となる日々が続きました。

そして2023年のお正月には家族全員でコロナ陽性となり、またまた家族介護の日々。幸い全員、少しの発熱で回復に向かいました。

一方、コロナ禍でzoomといったツールを使うことができるようになりました。息子のケア人材を確保してからでないと参加できなかった会議、講演会、交流会に、息子を横目で見ながら自宅から参加できるようになりました。在宅生活をする私たちには心強いツールとなりました。

新型感染症だけでなく能登半島の地震、豪雨と日常を脅かす出来事は続いています。多くの方の支援があって息子の生活が成り立っている、成り立っているのは私たち親の生活もです。将来、親がいなくなった時も重度心身障害児・者の生活が成り立つよう、多くの方のご支援とご協力をお願いいたします。（H.S)

20周年から30周年の10年間でやはり印象的な出来事は新型コロナ感染症です。
そこで、コロナ禍の影響を思い起こしました。

コロナ禍をふり返って

～国立病院・重症児病棟の生活～

2020年の新型コロナウイルス禍からの4年余りは、（息子が55歳で親が80年近く生きてきた中でも）最大の試練では？とふり返っています。人と会うのが難しくなり、できないことが次々と生じたのがコロナウイルス禍でした。2024年度の定期接種が始まりましたが収束の見通しも立っていない状況です。

感染拡大予防のため重症心身障害児（者）病棟では、予防接種を何度か経て感染状況が縮小してから10分のリモート面会が始まりました。自宅から往復３時間程かけて病院の駐車場に止めた車の中からiPadの画面に映った顔を見てたった10分でしたがホッとしました。無料通信アプリを使って自宅等からもリモートで画像を見ることはできるようになりました。

本人は果たして理解して満足していたでしょうか？インターネットのお陰とはいえ本人の思いを想像すると、「このような切ない体験は二度としたくないなぁ」と帰路の車を運転しながら涙をこらえていました。

現在も対面での面会は月一回程度で15分です。外出はできますが病棟に帰着すると72時間の個室隔離になります。個室の空き状況で月一回くらいしか外出できない厳しい状況が続いています。元々1人部屋がゼロで、2人部屋と4人部屋、計50床。

外出は車での移動が必須です。ドライブが大好きで歯科受診などで高速道路に入ると声を出して笑っています。声を発するのは拒否反応の「ウウウーンウーン」とだけなので快不快の意味を汲み取ることがとても大切だと思っています。

現在、人手不足は深刻な状況のようです。医療、福祉の現場で何が起こっているのか？最重度の知的障害や医療の依存度が高い方々の看護・介護の現場は感染症への対応は困難性もあり、高い志とやりがいを感じていてもしんどい現場だと思います。コミュニケーションをとるのも簡単ではありません。

重症児者の福祉サービスは医療との二本立てだからといえども医療主体の現場では「個別ケア、自己決定、自立支援、本人主体」という理念の方向性を願うのは厳しいようです。

人材確保が難しくなってくると重症児者の生活はどうなっていくのでしょう。今は想定外の事態だと愚痴を言って仕方ないと諦めているのであれば当事者はどう感じるのでしょう？（S・S)

会場とオンラインのハイブリット開催

支える会 クリスマス会

2024

12月7日(土)

14:00～16:00

（受付 13:40～）

場　所： **早川福祉会館　４階ホール**
大阪市東住吉区南田辺1-9-28　T：06－6622－0122
（着替えなどができるスペースを用意しております）
＊1階、「Tea Room ほほえみ」について。土曜日は「喫茶のみ」提供をされています。

内　容： ゲーム、ミニコンサート（大阪みおつくしライオンズクラブの皆様方、他）

参加費： 会　員（ご家族、介助者もお一人につき ５００円）　お茶、お菓子付き
非会員（ご家族、介助者もお一人につき １，０００円）　〃　〃

※ご自宅等からwebで参加をご希望の方はお知らせください。
オンラインの方は参加費無料。

締　切： １１月２９日（金）　**定　員：** １５組*（※会場のみ。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： 大阪府重症心身障害児・者を支える会事務局
申し込みはメールでお願いします（電話、FAXでもお受けします）
TEL　06（6624）2555　FAX　06-6624-2556
MAIL　osaka@sasaeru.or.jp

新型コロナの感染状況によってはＷｅｂのみの開催となりますのでご了承ください。

Anniversary 60th Convention

守る会創立６０周年記念大会に参加して

全国重症心身障害児（者）を守る会　創立６０周年記念大会が令和６年９月２８日（土）・２９日（日）、グランドニッコー東京台場Ｂ１Ｆにて天皇・皇后両陛下のご臨席を仰ぎ盛大に行われました。天皇陛下から「重い障害のある人たちが、施設においても、地域においても、かけがえのない人生を豊かに生きていくことのできる社会が続いていくことを望んでいます」とのおことばを賜りました。

大阪支部からは３名出席しました。大阪支部は設立３０周年を迎え感慨深いです。

守る会は昭和３９年（１９６４年）６月、当時「障害が重く、社会の役に立たない者に国のお金は使えません」と言われていた時代に、「最も弱いものをひとりももれなく守る」を基本理念として北浦前会長夫婦と共に親達が設立しました。

この間、幾多の困難を乗り越え、今日は重症心身障害児者の医療・福祉・教育は大きな進展を遂げ、在宅・施設においても心豊かに生活できる環境が整ってきました。先人達の苦労と努力に頭が下がり感謝しています。しかし、親の高齢化による問題・人手不足等と新たな課題があります。今後も社会の皆様のご理解とご支援・専門の先生方・行政機関の皆様のお力添えを切に願っています。弱い立場の人々の生きる権利と幸せを守るため、新たな気持ちで皆様と一緒に活動して行ければと思いました。

２９日（日）の２日目は、元厚生労働事務次官の村木厚子氏より『支えること　支えられること』をテーマに特別公演がありました。２００９年、郵便不正事件で有印公文書偽造等の罪に問われ、逮捕・起訴されるも、１０年に無罪が確定、復職。不本意な拘置所経験をもとに支える立場から支えられる立場になり、プロの支援・家族・友人等の支援の必要性を感じたとの事です。みんなで取り組むには、聞く・伝える・縦横のつながり、役所と付き合う。そして、元気で活動するには、気分転換と食べて寝ることだとユーモアを交えて講演して頂きました。貴重なお話を有難うございました。（Ｙ・Ｓ）

近畿ブロック専門部会　報告

１０月５日、京都市嵯峨嵐山で開催されました。在宅部会は９月２４日、各自宅からｚｏｏｍにて開催をしました。

国立施設部会では、コロナ禍での面会制限が続いている施設もあり、親の会の会員交流、施設側との話し合いの機会が少なくなっているとのことでした。

重症児施設部会でも親の会・家族会の活動が以前のようにできず、新規の入所者ご家族とお話をする機会がなくなっているとのことでした。

母親部会でも同じ問題が話し合われ、後見人についても意見交換がされました。

在宅部会では重症者の住まい、災害時の個別避難計画、ショートステイの利用制限などについて意見交換をしました。

各部会とも共通しているのは親の高齢化による様々な問題に直面している現状でした。（H・S）

「機関紙支える など」紙媒体の送付について

日頃より当会活動にご支援ご賛同をいただき誠に感謝しております。

さて、機関誌発行の現状や社会情勢のペーパーレス化を鑑みて、ご希望いただいた方にはＰＤＦでのデジタルデータ配信に変更させて頂きたくお願い申し上げます。

つきましては、紙媒体送付ではなくＰＤＦデジタルデータでご了承いただける方はパソコンからのメールが受け取れるメールアドレスにて支える会へご連絡ください。

支える会メールアドレス：（半角入力）

osaka@sasaeru.or.jp

◇件名に「支える会ＰＤＦ希望」と明記し、お名前（事業所名等）と住所をお知らせください。

宜しくお願いいたします。

支える会メール

郵便振込取扱票について

年会費未納の方へ振込取扱票の用紙を同封させていただいております。

何卒ご協力の程、よろしくお願い申し上げます。

今後も重症心身障害福祉の為に全力を尽くしますので皆様の更なるご支援を賜りますよう心よりお願いします。

申込み書の様式は問いません。必要項目をご記入の上、メール（推奨）、ファクス、電話でお申込み下さい。

２０２４年１２月７日（土）支える会 クリスマス会参加申込書

ご本人を含め　計　　名		
参加者名（ふりがな）		会　員
		□会　員 □非会員
住　所／メールアドレス		
〒		
連絡先　ＴＥＬ／ＦＡＸ	利用用具（会場参加）	参加形態等
	※車椅子等	□会場　□スマホ □ＰＣ　□相談希望

参加者名（ふりがな）		会　員
		□会　員 □非会員
住　所／メールアドレス		
〒		
連絡先　ＴＥＬ／ＦＡＸ	利用用具（会場参加）	参加形態等
	※車椅子等	□会場　□スマホ □ＰＣ　□相談希望

参加者名（ふりがな）		会　員
		□会　員 □非会員
住　所／メールアドレス		
〒		
連絡先　ＴＥＬ／ＦＡＸ	利用用具（会場参加）	参加形態等
	※車椅子等	□会場　□スマホ □ＰＣ　□相談希望

前の頁のつづき

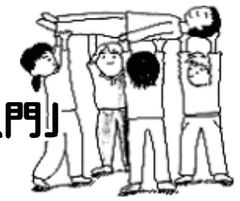
大阪ショートステイ連絡協議会　連絡事項（16:20-16:30）　世話人代表　竹本　潔

閉会あいさつ（16:30-16:35）
愛染橋病院小児科部長　隅　清彰（第13回公開講演会 会長）

お問い合わせ先：第13回大阪ショートステイ連絡協議会公開講演会事務局
osakashortstay@aizenen.or.jp
担当：愛染橋病院小児科 副部長　前川　周

情報

書籍の案内



「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 ―

2016年9月発行
定価　５００円（税込）

「いつでも、どこでも、誰でも」
わかりやすい介護の入門

社会福祉法人
大阪重症心身障害児者を支える会発行

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

〔 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　　３２０円
２冊～６冊の場合　　４３０円
（７冊以降要相談）
◎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

★講演会情報

第13回
大阪ショートステイ連絡協議会
公開講演会

テーマ：
『病院におけるショートステイの課題』

日　時：　2024年12月8日（日）13:30～16:40
会　場：　大阪発達総合療育センター 5階ホール
（ＪＲ鶴ヶ丘駅 下車徒歩5分）
参加方法：会場参加のみ
対　象：　医療・保健・福祉・教育関係者など
定　員：　80名（申込受付順）
申込期間：2024年11月1日～12月6日
申込方法：右記のＱＲコードから申し込んでください
参加費：　1,000円

https://forms.gle/wbbvCdtE9nmiTUzS7

【後援】ＮＭＣＳ（新生児診療相互援助システム）

＊＊プログラム＊＊

開会あいさつ（13:30-13:35）　大阪府医師会理事　前川 たかし

特別講演：「英国の小児在宅支援」（13:35-14:10）
大阪市立総合医療センター 緩和医療科 緩和ケアセンター長　多田羅 竜平

報 告 ①：「大阪ショートステイ連絡協議会アンケート調査2023年度集計報告」（14:10-14:20）
ショートステイ連絡協議会世話人代表・大阪発達総合療育センター副センター長　竹本 潔

報 告 ②：「大阪府医療的ケア児支援センターについて」現状報告（14:20-14:30）
大阪母子医療センター 新生児科部長　望月 成隆

案 内 ①：大阪府医療型短期入所支援強化事業について（14:30-14:40）
大阪府福祉部障がい福祉室 地域生活支援課課長　高橋 英之

案 内 ②：大阪市重症心身障がい児者等医療型短期入所事業について（14:40-14:50）
大阪市福祉局障がい者施策部 障がい支援課課長　福原 範彦

シンポジウム：各病院におけるショートステイの課題・アンケート結果報告（15:10-16:20）
大阪はびきの医療センター、大阪急性期・総合医療センター
愛仁会リハビリテーション病院、愛染橋病院

次の頁へつづく