

全国重症心身障害児(者)を守る会 近畿ブロック在宅部会より 医療的ケアがある重度障害者の在宅生活の状況をきかせて下さい



蒸し暑い毎日ですが、お元気でお過ごしでしょうか。

早速ですがお願いがあります。

在宅で暮らしておられる、医療的ケアを伴うような重度障害がある方の生活状況をお知らせください。

毎年9月に、全国重症心身障害児(者)を守る会専門部会長会議があり、それぞれの地域の問題を話し合い、施策に反映して頂けるよう訴えています。

昨年は、近畿ブロックの重症児施設における在宅支援策がどのようになされているか調べました。重症児通園事業A型や訪問看護、訪問介護事業の取り組みなどを聞き、医療機関である重症児施設の在宅支援が医療的ケアのある人にとって拠り所になることを訴えました。

重症児施設は診療報酬の改定で運営が厳しくなっています。また、通園事業の行く末も心配です。今年は、医療的ケアがある方の在宅生活の状況をお聞きし、重い障害がある方の在宅生活を支える制度の必要性を訴えたいと思います。

医療的ケアのある方も地域で暮らしていきたいということ、それを支える施策が少ないということ、学校卒業後に安心して日中活動をする場がないということ、たとえ元気で親だけで介護することの大変さ、不十分さへの不安など書いてくださいませんか。

対象になる方をご存知でしたらお願いしてください。

この調査資料は、それぞれの市町村への要望にも添えたいと思います。

そして、各地域の行政にも実態を訴える活動につなげたいと思います。

20才未満の超重症児については、今年日本小児科学会倫理委員会が実態調査が行われました。

この様な調査は大人ではなされていません。せめて生の声を届けたいと思います。

ご連絡いただければ調査用紙をお届けいたします。ご協力をよろしくお願いたします。

連絡先 TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556

大阪府重症心身障害児・者を支える会 在宅部会

「重症心身障害児者介護人養成講座」(初級・中級)

重症心身障害児・者の地域生活を支えるための人材育成事業

【初 級】

- ・平成19年10月13日(土) 早川福祉会館
吉田くすほみ氏(言語聴覚士)
藤井建一氏(耳原総合病院小児科医師)
- 20日(土) 早川福祉会館
岸本 真氏(河崎医療技術専門学校
理学療法士 研究グループ)
- 21日(日) 大阪府立青少年会館
岸本 真氏(河崎医療技術専門学校
理学療法士 研究グループ)

【中 級】

- ・平成19年11月24日(土) 早川福祉会館
- 25日(日) クレオ大阪南
- 12月 1日(土) 早川福祉会館

ご案内

ご案内

ご案内

ご案内

ご案内

ご案内

ご案内

ご案内

要 望 書

本日私たちは、ここ神戸市において、国、兵庫県ならびに神戸市、そして社会福祉協議会および地元の関係福祉団体など、多くの方々のご支援、ご協力により、第四十四回重症心身障害児(者)を守る全国大会を意義深く開催することができました。関係の皆様から御礼申し上げます。

昨年10月に障害者自立支援法が本格的に施行され、利用契約制度への移行及び新たな利用者負担制度が導入されました。また、5年後の施行を目的に児童福祉法の見直しが始まっております。

私たちは、これらの改革によって、弱いものたちの行き場が失われることがないように見守ることも、世でたまた一人の大切な存在であるというメッセージをこの神から発信したいと思っております。

ここに私たちは、第四十四回重症心身障害児(者)を守る全国大会の総意に基づき、次のことを要望いたします。

- 一、児童福祉法の見直しに当たっては、児者一貫の制度が維持されること。また、在宅においても施設入所においても重症心身障害児(者)の生活がより充実したものとなるよう十分配慮してください。
- 一、医療なくしては命が守られない重症心身障害児(者)にとっては、医療の質の確保は最も重要なことですが、この度の診療報酬改定により重症心身障害児施設の影響が危惧されております。重症心身障害児(者)の適切な医療・看護を維持するために、も診察報酬の見直しをお願いします。重症心身障害児(者)通園事業において、通園を希望する全ての重症心身障害児(者)が利用できるよう設置箇所数の大幅な増をお願いします。
- また、重症心身障害児施設においては、超重症児の入所を受け入れるとともに、医療的ケアを必要とする在宅の重症心身障害児(者)を支援するため、全ての施設において重症心身障害児(者)支援事業(A型)を実施してください。
- 一、特別支援教育の実施にあたっては、障害種別と特性に配慮した教育体制が確保され、それぞれの持つ可能性を最大限に引き出す教育が実施されるようお願いいたします。また、特別支援教育の理念が活かされ、身近な地域で教育が受けられるよう環境の整備を推進していただくこと、地域格差が是正されるようあわせてお願いします。
- 国立病院機構におかれましては、障害者自立支援法の本格的施行に伴い、障害者区分認定により現在入所中の利用者が行き場を失うことがないよう、施設の機能に福祉施設の機能もあわせて実施し、より制度化を図ってください。

平成19年六月十七日
第四十四回重症心身障害児(者)を守る全国大会

◆◆◆◆◆
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。

<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

* * *

障害児者サポートのための研修会

「自閉症をともなった
重度知的障害者の支援について」

講 師： 中谷 弘子 氏
日 時： 平成19年8月30日(木)
PM 1:30-3:30
場 所： 早川福祉会館
資料代： 500円 会員は無料

* * *

『自閉症を伴った重度知的障害者の親として、我が子から学んだこと等歩みを語って頂きます。』

ご案内

～ 広汎性発達障害を伴う重症児者の権利擁護を考える研修会 ～ 開催 (独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業)

去る7月7日(土)、大阪国際交流センターに於いて、標記研修会が開催されました。

午前は、京都市児童福祉センター・副院長(京都市発達障害者支援センター長兼務)の門 眞一郎氏が「自閉症スペクトラムを伴う重症児者への支援」をテーマに基調講演をされ、午後は「広汎性発達障害を伴う重症児者施策の現状を見ずして」と題して、各方面の方々が生ボジストとして発表して下さいました。

毎年、困難な状況にある行動面の問題を抱えた方々に焦点を当てた研修会を開いてきましたが、今回はポイントを絞り、身近自立に手厚い介護を必要とする最重度障害児者で、かつ日常的に医療、看護のニーズ(てんかんの頻発や慢性疾患の合併、精神疾患の合併など)がある方々に対する必要な施策や取り組みについてお話を伺い、議論を深めました。

基調講演では、冒頭に「我々は、自閉症スペクトラムという言い方を採用しているのだから、広汎性発達障害とほぼ同じだと考えていいが『自閉症スペクトラムを伴う』というテーマにしました」との説明がありました。

以下、要点だけの報告ですが、多くの方からとても参考になったとの声が寄せられました。

【基調講演】

自閉症スペクトラムがあつて知的障害も重度あるいは最重度の方は、対応が非常に困難なことが多く、支援の仕方が不適切であると結果的に強度行動障害という状態になる方が非常に多い。自閉症スペクトラムは、発達の違いではなく偏りで、「遅れ」と「偏り」をきちんと区別せず、知的障害が重度の場合、遅れが目についてしまい、偏り(物事の感じ方や理解の仕方が我々と違う)に対して適切な対応をせず、遅れとして対応し困難な状況を誘発している。特性を理解し対応することが必要である。

ことばだけで理解させようとするとうまくいかず、(ことばがあっても)視覚的に理解する人たちがあつたというのが特性の最たるものである。

コミュニケーション手段の工夫では「どう伝えるか、どう伝えようか」両方向でコミュニケーションがとれるように環境を整備し、本人の興味のあることを使ってスキルを学んでもらう。

場面の意味と見通しを明確に伝え理解してもらつた(視覚的構造化)。その目的のためにはどういった手段が一番適切か(一番理解しやすい手段)を考える。とにかく絵カードを作る、間仕切りを使うということをしてフィットしていない場合がある。手段と目的を取り違えないようにしなければならぬ。

後半は、ことばによるコミュニケーションがとれない人に使える方法で、デラウェア自閉症プログラムの中のコミュニケーションを教えるテクニックとして開発されたPECS(パクス「The Picture Exchange Communication System」)、絵カード交換式コミュニケーション・システム、支援の全体ではなく自閉症スペクトラムの人に対する指導法の一つ)についてビデオを交えてお話しされました。

最後は「構造が視覚的に明確にされておらず、コミュニケーションが成立しない環境に自閉症スペクトラムの人を置くことは、心理的虐待である」とのことばで締めくくられました。

「広汎性発達障害を伴う重症児者の権利擁護を考える研修会」

独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業



ご案内

・第2回 研修会 平成19年10月 8日(祝・祝)13:30~16:30(受付13:00~)
講 師 飯田 雅子 氏
(社会福祉法人 悠々倶楽部 ライフステージ・悠トピア 園長)
(元弘済学園 園長)

テーマ 「各ライフステージに必要なサービスは...」

・第3回 研修会 平成20年 1月26日(土) 13:30~16:30(受付13:00~)
講 師 岡田 喜篤氏
(川崎医療福祉大学 学長)

テーマ 「広汎性発達障害を伴う重症児者について」(予定)

主 催 大阪府重症心身障害児・者を支える会
参加費 1,000円



利用者様との出会いを楽しみにしております。

ヘルパーさん募集しませう!!

熱意のある方、車の運転ができる方、土日を中心に活動できる方、歓迎します!
登録については履歴書と資格証明書が必要です。



重症児者を支える会居宅介護事業所

事業内容: 身体介護 家事援助 移動支援 重度訪問介護

受付時間: 9時~18時

〒545-0011 大阪市阿倍野区昭和町4丁目9番17号

TEL: 06-6624-2565 FAX: 06-6624-2561

支える会泉佐野居宅介護事業所

事業内容: 身体介護 家事援助 移動支援 重度訪問介護

受付時間: 9時~18時

〒598-0002 大阪府泉佐野市中庄1522-1

TEL: 0724-63-2297 FAX: 0724-63-2454

インフォメーション

独立行政法人問題に関する資料が「支える会」事務局に届いています。

内容:

- (1) 「独立行政法人の動向について」～独立行政法人の歩みと展望～
独立行政法人制度創設の前・後、独立行政法人のゼロベースでの見直しを、独立行政法人見直し3原則、経済財政改革の基本方針2007年、独立行政法人の成果と改革の加速について
- (2) 参考資料
独立行政法人評価に関する法令・方針等、独立行政法人制度の概要、独立行政法人一覧 他
- (3) 国立病院機構主催院長会議で示された「苦情受付体制の整備について」

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

日時：平成19年9月1日(土) 13:00-16:00
場所：神戸市立心身障害福祉センター
内容：4専門部会に分かれて討議、最後に全体会で部長が経過報告

在宅部会
国立施設部会
重症児施設部会
母親部会

動く重症児については、各部会の中でのテーマとして取り上げます。

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。

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・各地ヘリンクあり!

「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 鈴木 祥子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<郵便振替> 00930-9-69598



「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
てご案内いたします。

- 【個人会員】 年会費 8,400円
本部「両親の集い」、本会「支える」発行購読料含む
年会費 3,600円
- 【法人・団体会員】 年会費 10,000(1口) 発行購読料含む
本部「両親の集い」、本会「支える」発行購読料含む
- 【協力会員】 年会費 3,000円(1口) (運営資金の協力会員)
本会「支える」発行購読料含む
申込み・問い合わせは事務局までお願いします。

編集後記

一九四五年八月六日、広島に原爆が
投下されました。戦後六〇年以上経っ
た今も忘れぬよう、被爆者によりとな
られた方々のご冥福を祈って、「こころ
う流し」や黙祷が行われています。
近頃は長崎原爆投下日、終戦記念日
も知らないという現状が見られます。
しかし、決して忘れてはいけないとい
う気持ちだけは変わらぬように祈り
ます。命を救い、他を思いやり、弱い
立場の方を支え合おうそんな世の中
になるように働きかけたいと思います。
編集委員 一同

編集・責任者

(事務局)
〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町5-15-28
育徳コミュニティーセンター2F
TEL 06-6624-1555
FAX 06-6624-1556
〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町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 鈴木 祥子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<郵便振替> 00930-9-69598

発行所 大阪府身体障害者団体定期刊行物協会の
下で発行されています。

(会費の方は会費の中に含まれています)
吹田市千里山西4-1-7
定価 50円

【シンポジウム】

コーディネーターの全国重症心身障害児(者)を守る会 奈良県支部長 品川清美氏が「全国重症心身障害児(者)を守る会」の支部である「支える会」が、広汎性発達障害を伴う方々の問題に長年取り組んできたこと、現実「動く重症児」といわれている方々の受け皿に重症心身障害児施設がなってきた経緯などについて説明され、4名のシンポジストのお話がありました。

「重度障害児者の施策について」

.....厚生労働省 障害福祉専門官 高原伸幸氏

自立支援法施行から一年が経過した現在の状況の説明等、特別対策の概要、重度障害児者施設開
連(療養介護事業、強度行動障害に係る加算)について、訪問系サービスの利用(居宅介護・行動援
護・重度訪問介護・重度障害者等包括支援)について、相談支援体制についてなどの内容でした。

「びわこ学園における行動障害への支援の経過と現状」

.....びわこ学園医療福祉センター 野洲 心理判定員 石井 裕紀子氏

近江学園からびわこ学園へ、さらに第二びわこ学園が開設され「動く重症児病棟(中でも行動障
害を示す児者をケアする棟)」ができたこと。その後の「重介護でかつ日常的に医療、看護のニ
ーズがある」方々の支援の状況について、その間に強度行動障害特別処遇事業などの施策が講じら
れたこと。しかし多く障害や疾患を併発し手厚い支援のニーズを持つ人々には、依然として適
切な支援の場所がないと提起されました。

そして、行動障害への地域支援の必要性(外来での支援から、入所機能での支援、その後のフォ
ローなど)を認識し、関係機関と連携してきたが、自立支援法施行以降、困難ケースの受け入れに
ついての問題点、強度行動障害特別処遇事業の事実上の廃止、重症児施設における支援の対象か
うかなど様々な事があり、支援のネットワーク化が困難になってきているとのお話がありました。
現行の福祉制度の谷間に置かれやすい立場にある人々、行動障害を示す人々への支援課題
(支援のネットワーク化、短期および中・長期の入所支援、生活・くらしを支える医療・看護支援)
をまとめとして発言されました。

「重症心身障害児施設 すくよか ～現状と対応について～」

.....重症心身障害児施設すくよか 診療部長 平山 哲氏

大阪府障害者福祉事業団改革において(大阪府の方針として)、利用者の状態に合った施設種別へ
の転換という中で、重症心身障害児施設が4月に開所されたとのことです。

「動く重症者(約半数)、(約1/3が広汎性発達障害併発)」に対応できる構造を備え、児童精神科
医が常時勤務しているなど、その他様々な特徴をそなえた「これから」の施設であるということ
を、施設・設備や療育の写真映し出しながら分かりやすく説明されました。

「親としての想い」.....大阪府重症心身障害児・者を支える会 中谷 弘子氏

最重度知的障害で自閉症を併い、抗てんかん薬を服用している21歳の息子さんの生後間もない
頃から現在に至るまでの様子を話され、行動面で困難性を抱える子供の子育てで、母親の変化と共
に子供が成長していく喜びと悩みを親の立場から発表されました。

