



第二十二回定期総会、交流会・意見交換会開催



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

六月六日、早川福祉会館（大阪市東住吉区）におきまして、平成二十七年...

交流会・意見交換会 ～ みんなで語ろう～

当事者、その家族の他に看護師、施設職員、介護職員と様々な方々がご参加下さりました。

『施設グループ』 参加者13名

- 「重症児者の入所施設はお金を使いすぎ」という声がある...
●骨折、身体の傷が目につく。毎日、面会に通っている。
●今の施設は3カ所目だ。朝晩、面会に通っている。
●本人が養護学校を卒業する18歳の時点で、家にしか居る場所がないことに疑問を感じた。

次の頁につづく

守る会三原則

- ★決って争ってはいけない
★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、一人もれ無く守る

全国重症心身障害児（者）を守る会 平成27年度 近畿ブロック研修会(案)

日時：平成27年11月7日(土) 午前10時00～午後4時(受付：9時40分)
会場：京都平安ホテル2階「東山の間」
主催：全国重症心身障害児（者）を守る会 近畿ブロック



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

Table with 3 columns: Content, Title, Time. Includes '中央情勢報告', '講演 「重症児(者)がゆたかに生きるために」', '講演 「親なき後を見据えて」'.

編集後記

厳しい暑さが続いています。毎日のように熱中症になられた人の報道がされ、ただでさえ健康を保つことが困難な重症心身障害児・者の方々が案じられます。

編集・責任者 (事務局) 〒545-0021 大阪市阿倍野区阪南町5-15-28
TEL 06-6624-2555 FAX 06-6624-2556
FAX 06-6624-1255
運営委員長 山村 寿子
郵便振替口座 00930191695998



何事も変わらない・・・。この広い大阪では、施設の数はまだまだ足りないと思う。

●重症心身障害児者の医療に関わる現場は、どこもドクター不足、看護師不足だと聞く。なかなか人材が集まらない、定着しないのはなぜなのか・・・。(5/30の第57回日本小児神経学術集会・市民公開講座《医療的ケアを受けながら地域で生きる子どもを支えるには》に参加した人からの発言)

●今年の2月、法人の全国重症心身障害児(者)を守る会は理事長名で、「移動支援を地域生活支援事業ではなく、介護給付費

の対象に」という要望を国に出している。「どこの自治体でも同じサービスが受けられるように」という主旨だ。例えば、大阪市は51時間、奈良市は8時間と地域間格差がある。しかし、各自治体での制度の成り立ちの背景にはそれぞれの経過があると思う。また、施設入所者は利用できない所もあると聞く。それがどのような制度なのか、私たちはもっと知らないといけないのでは・・・。よく考え、注意していかないと、低い方に平準化される恐れもある。

●今の施設の職員は施設長をはじめとして家族の声にもよく耳を傾けてくれており、有難いと思っている。しかし、おそらく今がピークではないか・・・。世の中の動きにつれ、制度も施設も職員も変わり、療育内容も変わってくるのではないだろうか。親も日々高齢化しているし、自分の身の回りのことも思うようにできなくなってくる。そして、面会に行く回数も減ってくる。子より先に親の自分が逝く・・・、本当に将来が不安だ。(5年先、10年先の本人と家族の姿は・・・、という問いかけに対して)

●もっと親同士がホッペで思いを出し合い、共有することが、色々な法律や制度についてみんなで勉強する機会が、必要だと思う。今、自分たちが「あたりまえ」と思っていることが、いつまでもあたりまえではないと思う。親が「福祉サービスの消費者」という意識に陥り、「施設を創り、支え、守っていくのは自分たちだ」という自覚が失われると、また52年前の状況に戻ってしまうのではないか・・・。

●在宅グループでは、「なかなか施設ができない、先行きが大変だ」という声が出たが、施設に入っている人たちからも「将来が不安だ」という声が出ていることには驚かされた。問題の根は深い・・・。(全体発表の後、在宅グループの人からの発言)

『在宅グループ』 参加者18名

- 今は親が介助の中心となって生活が成り立っているが将来が不安。
- 利用者家族からの親なきあとの要望は多い。医療的ケアが必要なかたのショートステイを受けることができない現状。(施設職員)
- 大人の重症者を診察、入院で受けてくれる医療機関があまりない。
- いずれは施設入所になるが、近くで入所できるか、入所の待機期間が長いと聞いているので不安。
- 大阪市内でフェニックス以外に北部にもなんらかの施設が必要。
- 父親の参加、関わりが少ないのが残念。
- 行動面での問題を抱えた重症者の受け入れ先が少ない。
- 住み慣れた地域で親亡き後も暮らし続けるしくみが必要。
- 訪問看護、訪問リハ、居宅支援など自宅から近いところで支援が整ってきたので、入院からスムーズに在宅生活に移行できた。
- 医療的ケアの必要な人も受け入れ可能な小規模多機能施設が必要。
- ショートステイは2ヶ月も前からの予約では利用しにくい、お通夜や葬儀などの急な用事に対応してほしい。
- 介助の中心となっている母親自身の体調不良や祖父母の介護も必要となると、このまま在宅生活が送れるか不安が多い。



平成二六年度事業報告

本年は、全国重症心身障害児(者)を守る会が五〇周年を迎え、重症児者並びに親家族の会の活動を振り返りながらも、今後の活動の節目となる年でもありました。

多くの親家族の思いと多くの方々の御尽力により重症心身障害児者に対する取り組みは年々進んで参りました。しかし、様々な面で特別な配慮が必要な方々が、誰でもがそうであるように、普通に、平凡に住み慣れた街で暮らし続けるといことはまだまだ厳しい状況です。とりわけ、常時医療的ケアが必要な方々にとつては、「普通の暮らし」というものがイメージできな

ない状況かも知れません。平成二五年六月に公布された障害者差別解消法が来

年四月に施行されることとなります。我が国における「障害者権利条約」の締結以降ようやく法整備がなされ、施行されることとなりましたが、今後、こうした動きがより困難な状況にある方々の福祉や暮らしが守られることに繋がることを心より願っております。

1. 会員の拡大のための事業
 - * ホームページ運営
 - * パンフレットの配布、会員にむけた勉強会等を開催
 - * 全国重症心身障害児(者)を守る会 五〇周年誌配布

2.

- * 講演会・研修会
- * 記念講演会(定期総会)

『重症心身障害児者の在宅支援』
↳厚生労働省の地域生活モデル事業を受けて大阪発達総合療育センター・フェニックス園長 船戸 正久氏

平成二六年六月二日
於：早川福祉会館 4F(ホール) *支える会セミナー

『スウェーデンの重度の障害児者の暮らし』
E m i l ö s t b e r g (イェミル・オストベリ)氏 (スウェーデン・クオリティ・ケア(SQC)教育責任者)

平成二七年二月八日
於：ゆらつとステーション 多目的ホール *療育見学

- * 研究等に関する事業
- * 施設見学

『芦田診療所』
↳障害者の在宅診療の取り組み

平成二六年四月一日
堺市立重症心身障害者(児)支援センター 『ベルテさかい』
平成二六年一〇月二三日

- * 交流事業
- * 療育キャンプ

平成二六年一月二二・二三日 [香川県高松市] * J K A 競輪補助事業(本部経由)

- * クリスマス会
- 平成二六年一月二二〇日 [早川福祉会館]
- 5. 啓発事業
- * O D F, S D F への参加、協力

6.

- * 「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会協力
- * 重症児者の地域ケアシステム検討部会への参画
- * 「重症児者の拠点作りの会」(北摂) 協力

6. 機関紙の発行
* 機関紙「支える」を年間計4回発行

月別活動報告
平成二六年四月
* 機関紙「支える」八八号発行 (二日)

五月
* 運営委員会 (二日)

六月
* 運営委員会 (二六日)
* 正・副会長会議

七月
* 第二一回定期総会・記念講演会 (二日)

八月
* 運営委員会 (二日)

九月
* 機関紙「支える」八九号発行 (二日)

一〇月
* 運営委員会 (二日)
* 正・副会長会議 (二日)
* 機関紙「支える」九〇号発行 (三日)
* 運営委員会 (二〇日)

2014年度(平成26年度) 収支決算報告書

自2014.4.1至2015.3.31

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	893,000		31事務費支出	1,074,962	
01正会員会費収入	812,000		01職員俸給	0	
02協力会員会費収入	81,000		02職員諸手当	0	
42寄付金収入	1,713,207		03賃金	0	
01寄付金収入	1,713,207	伊とリライオンズクラブ様、中村様子様他	04法定福利費	0	
43事業収入	560,300		05旅費	95,700	会議等参加旅費他
01バザー収入	0		06消耗品費	61,702	事務用品
02その他の事業収入	560,300	療育キャンプ参加費等	07器具什器費	456,054	貸出用介護機器等
44補助金収入	0		08印刷製本費	6,300	
01地方公共団体補助金収入	0		09賃借料	361,000	事務所使用料等
02公益事業補助金収入	0		10会議費	6,961	
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	73,283	郵送、電話料金、記念誌送付等
46雑収入	697		13手数料	13,962	銀行、通便振替分等
01雑収入	697	利息収入等	14雑費	0	
47設備資金借入金収入	0		32事業費支出	1,281,426	
01設備資金借入金収入	0		01研修会開催費	160,000	セミナー他
48引当金戻入	0		02レクリエーション活動費	835,718	療育キャンプ、クリスマス会等
01修繕引当金戻入	0		03分会活動費	0	両類の集い等
02備品等購入引当金戻入	0		04調査啓発事業費	148,988	
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	45,000	50周年記念誌等
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	413,200	
			01本部会費	413,200	
			34近畿ブロック会費	35,500	
			01近畿ブロック会費	35,500	
			35雑支出	66,279	
			01慶弔費	35,495	
			02雑支出	30,784	
			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	3,167,204		当期支出額計	2,871,367	
前期繰越金	101,758		当期繰越金	397,595	
収入合計	3,268,962		支出合計	3,268,962	

前のページの続き

平成一七年十一月
 * ショートステイ連絡協議会参加 (一八日)
 * 「大阪発達総合療育センター」五階ホール
 * 施設見学 堺市立重症心身障害者(児)支援センター「ベルテさかい」 (二三日)

平成一七年二月
 * 運営委員会 (二四日)
 * 療育キャンプ (二二日・二三日)
 * 「香川県高松市」

平成一七年三月
 * 運営委員会 (二二日)
 * 正・副会長会議 (二二日)
 * 大阪府依頼 障害者差別解消に関する意見照会 アンケート協力 (九日)
 * クリスマス会 (二〇日) 「早川福祉会館」

平成一七年四月
 * 運営委員会 (九日)
 * 機関紙「支える」九二号発行 (二二日)

平成一七年五月
 * 「支える会セミナー」開催 (八日)
 * 「ゆらつとステーション」多目的ホール
 * 運営委員会 (二三日)

平成一七年六月
 * 運営委員会 (二三日)
 * 大阪ゆとりライオンズクラブ (チャリティゴルフ御礼) (二六日)

平成一七年七月
 * 運営委員会 (二二日)
 * 大阪ゆとりライオンズクラブ (チャリティゴルフ御礼) (二六日)

平成一七年七月五日・六日
 京都 嵯峨野
 平成一七年一〇月四日
 京都 嵯峨野
 平成一七年二月六日
 京都 嵯峨野
 平成一七年二月七日
 京都 嵯峨野

平成一七年六月八日・九日
 東京 東京
 「ランドプリンスホテル新高輪国際館パミール」

平成一七年八月二三日
 京都 嵯峨野
 近畿ブロック専門部会
 近畿ブロック研修会
 平成一七年一月八日
 和歌山県「ビッグ愛 一階大ホール」

平成一七年七月七日
 京都 嵯峨野
 近畿ブロック支部交換会・研修会

平成一七年五月二五日
 京都 本部
 支部長会議
 平成一七年二月一日
 京都 本部

平成一七年九月二五日
 京都 本部
 ブロック専門部会長会議
 平成一七年一月三一日
 京都 本部

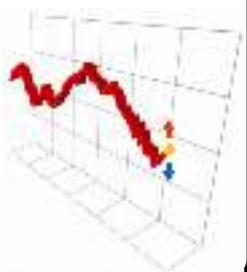
平成一七年四月二三日
 京都 本部
 運動推進委員会
 平成一七年九月二五日
 京都 本部

平成一七年一月二八日
 京都 本部
 会員研修

要望等にかかるアンケートについて

平素より、本会の活動に多大な御協力を賜り誠に有難うございます。大阪府では本年度ケアコーディネート事業として、各圏域(二次医療圏域ごと)にさらに細かい実態の把握を行うため「重症心身障がい児者及びその介護者の実態調査(アンケート)」が実施されます。大阪府を主導にそれぞれの地域において実施されますので、その折には何卒御協力をいただきますようお願い申し上げます。

本会におきましては、今後の具体的な施策の充実・整備並びに更なる運動の推進を図る上においても、会員の皆様の要望等について改めてお聞きし、行政等に働きかけていきたいと考え、この度、要望にかかるアンケート調査を先日送付致しました。つきましては、お忙しい中、重ねてのアンケートになり恐縮ではございますが、御理解の上、アンケート調査に御協力をお願い申し上げます。



「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。


平成二十七年事業計画

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つていることを認識し、重症心身障害児・者が、当たり前の入居者として、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

大阪府において、昨年度実施されたケアコーディネート事業が、本年度は他の5つの圏域でも実施されます。大阪市においても重症心身障がい児者の医療コーディネート事業が実施されています。それぞれ、事業の内容は全く違ったものではありませんが、これまでにはない、新たな取り組みを模索しているという意味では、共通して今後に期待をしながら注視していきたいと思

また、福祉と医療を始めとする連携の強化についての推進を図るとともに、重症心身障害児者の地域での暮らしの場について、特に医療的ケアが必要な方々の「暮らし」について、議論だけではなく具体的な施策等の充実を求めて取り組んでいきたいと思

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)
 - * バンフレットの配布、会員にむけた勉強会の開催

前のページの続き

三月

* 運営委員会

守る会関係

近畿ブロック役員会

平成二十七年 四月 四日	〔京都〕	嵯峨嵐山
平成二十七年 七月 四日	〔京都〕	嵯峨嵐山
平成二十七年 一〇月 五日	〔京都〕	嵯峨嵐山
平成二十七年 二月 三日	〔京都〕	嵯峨嵐山

全国大会

平成二十七年 六月 二十七日・二十八日

〔福岡県〕

近畿ブロック専門部会

平成二十七年 八月 二三日

〔京都〕 嵯峨嵐山

近畿ブロック研修会

平成二十七年 一月 七日

〔京都〕

支部長会議

平成二十七年 五月 二四日

〔守る会〕 本部

平成二十七年 二月 七日

〔守る会〕 本部

運動推進委員会

平成二十七年 四月 一二日

〔守る会〕 本部

平成二十七年 九月 一三日

〔守る会〕 本部

平成二十七年 一月 一七日

〔守る会〕 本部

ブロック専門部会長会議

平成二十七年 九月 一三日

〔守る会〕 本部

新任支部長等研修

平成二十八年 二月 六日

〔守る会〕 本部

2015年度(平成27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	710,000
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	0
42寄付金収入	800,000	03賃金	0
01寄付金収入	800,000	04法定福利費	0
43事業収入	600,000	05旅費	100,000
01バザー収入	0	06消耗品費	70,000
02その他の事業収入	600,000	07器具什器費	10,000
44補助金収入	0	08印刷製本費	30,000
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	30,000
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	80,000
46雑収入	0	13手数料	20,000
01雑収入	0	14雑費	10,000
47設備資金借入金収入	0	32事業費支出	1,260,000
01設備資金借入金収入	0	01研修会開催費	250,000
48引当金戻入	0	02レクリエーション活動費	700,000
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	150,000
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	450,000
02その他の積立金戻入	0	01本部会費	450,000
		34近畿ブロック会費	40,000
		01近畿ブロック会費	40,000
		35雑支出	20,000
		01慶弔費	20,000
		02雑支出	0
		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	2,400,000	当期支出額計	2,480,000
前期繰越金	397,595	当期繰越金	317,595
収入合計	2,797,595	支出合計	2,797,595

2. 講演会・研修会

- * 支える会セミナー
平成二十七年一月(未定)
会場：未定 講師：未定
- * 「医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム ステージII」協力
会場：グランフロント大阪 タワーB・10F
平成二十七年六月二十日(日)
※実行委員会形式による開催
- 講演
『重症心身障がい児者地域ケアシステムの構築に向けた取り組みについて』
講師：船戸 正久氏
(社会福祉法人愛徳福祉会 フェニックス園長)
- 報告
『大阪府ケアコーディネート事業について』
講師：(大阪府福祉部)
・パネルディスカッション
『医療と福祉の連携強化のための次の一手』
ケアコーディネート事業等を通して

月別活動計画

- 平成二十七年四月
* 運営委員会
- 五月
* 機関紙「支える」九二発行 (一日)
- 六月
* 運営委員会
* 正・副会長会議
* 第二二定期総会、交流会・意見交換会
* 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム協力 (二八日)
- 七月
* 運営委員会
- 八月
* 運営委員会
* 機関紙「支える」発行
- 九月
* 運営委員会
* 正・副会長会議
- 一〇月
* 運営委員会
* 施設見学
* 一泊旅行
- 十一月
* 運営委員会
* 支える会セミナー
* 機関紙「支える」発行
- 十二月
* 運営委員会
* 正・副会長会議
* クリスマス会

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

平成二十八年一月
* 運営委員会
* 機関紙「支える」発行

次のページへ続く

● 14時20分～17時《分科会》

3つのテーマで4分科会が開かれました。

- ①国立施設部会（障害者総合支援法施行後3年の見直しへ向けた取り組み）、②重症児施設部会（障害者総合支援法施行後3年の見直しへ向けた取り組み）、③在宅部会（地域における医療・福祉・教育の連携）、④母親部会（創立50周年を経て～会発足時の親の思い～）。

私は《重症児施設部会》に参加しました。厚生労働省の小島裕司専門官と社会福祉法人旭川荘の末光茂理事長からそれぞれ講演がありました（『両親の集い』の第691号に詳細な資料が掲載されています）。次に、講演の後に行われた「Q&A」から、いくつかの発言を紹介します。

- ★国の財政状況の厳しさが施設の経営（収入源）にも影響してくる。施設と親が経営実態を正しく把握し、共通認識をもち、連携して国に要望していかなければならない。感情的になってはいけない。少なくとも厚生労働省の担当者を背中から撃ってはいけない・・・。
- ★グループホームは全国に普及できるような形での運営を。医療のない通園をどうするのか。地域でのバックアップと連携が必要だ。
- ★「65歳問題（介護保険優先原則）」をどう考えるのか。高齢者福祉のサービスがないときには、障害児者福祉のサービスを利用できるのか。
- ★家族は頑張りがすぎていると思う。家族支援をどう考えるのか。親の会で何ができるのか。精神的支援、短期入所、日中支援、親の就労支援、きょうだい支援・・・。重症児に特化したコーディネーターが必要ではないだろうか。

● 18時～20時《夕食を兼ねた懇親会》

乾杯が終わり、テーブルに美味しい料理と様々なドリンクが並ぶと、自然と場が和み、あちらこちらで名刺交換、情報交換、歓談が始まります。そして地元からの出し物（楽器演奏）もあり、とても楽しい時間を過ごすことができました。

また、4月に近畿ブロックの「施設調査」で訪問した医療センターから参加されていたケースワーカーの方にも会場でお会いできました。人と人とのつながりが大切だな・・・、と改めて思いました。

【6月28日（日）】

● 9時～10時《過去 — 現在 — 未来について「みんなで語ろう」》

記憶に残った発言を紹介します。大勢の前で自分の体験を語ることは、並大抵のことではないと思います。語り手の生の声に耳を傾け、少しでも分かち合えたらと思います。こういう場を大切にしたいです。とても貴重な時間でした。

- ★たまたま新しくできた施設に入ることができた。（親亡き後）を考えると不安。後見人制度もあり良い制度とは思えない。【父】
- ★長男と次男の2人が入所している。子どもは嬉々としている。【母】
- ★出産時の医療ミスで障害を負う。郷里に帰り、養護学校に通い、今は入所している。妻がアルツハイマーになり、徘徊が始まる。18年間介護。自分がアキレス腱を切ってしまい、妻は特養に入所する。【父】
- ★高齢出産、夫はガン死、母子で在宅。今はショートを使って暮らしている。守る会に参加し友だちもできた。若い人たちに会のことを伝えていきたい。【母】
- ★入所して15年、それまで5年待った。施設の建て替えで個室化が進み、昔に比べて親同士の交流が少なくなってきた。若い人、新しい会員が増えない。【母】

《第52回 全国大会》に参加して

第52回重症心身障害児（者）を守る全国大会が6月27日（土）～28日（日）の2日間、福岡市の「ヒルトン福岡シーホーク」で開催されました。主催は、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会、全国重症心身障害児（者）を守る会、福岡県重症心身障害児（者）を守る会です。後援が、厚生労働省、文部科学省、福岡県、福岡市、社会福祉法人全国社会福祉協議会、公益財団法人日本重症心身障害福祉協会、独立行政法人国立病院機構国立重症心身障害協議会、社会福祉法人福岡県社会福祉協議会、社会福祉法人福岡市社会福祉協議会です。



この大会は、昭和30（1955）年から日赤産院で小林 堤樹先生（島田療育園初代園長）が開かれていた「両親の集い」にルーツをもっています。また、昭和39（1964）年の全国重症心身障害児（者）を守る会結成にも深く関わっています。

北海道から沖縄まで47都道府県の入所施設で、地域で「重症心身障害児者」に関わる家族（親、兄弟姉妹）や専門職など、1,100人（主催者発表）が参加していました。私は今回が初めての参加です。半世紀を経た今、大会がどのような雰囲気の中で行なわれているのか、そこで何が議論されているのかに興味を覚えて、我が身でその臨場感を体験してみよう、学んでみようと思ったのが福岡行きの理由でした。

会場ロビーに着くと人、人で溢れていました。周囲を見渡すと母親が多いようです。男も女も髪が白くなった人、薄くなった人が目立ちます。そして、どの顔にも深い年輪が刻まれています。厳しい現実のなかで、どの人も障害と懸命に向きあい、これまでの人生を誠実に積み重ねてきたんだらうな・・・と、将来に不安を抱きながら旅立った私の両親と障害のある弟たちの生き様を思い浮かべていました。

以下、印象に残ったこと、感じたことを思いつくままに記します。

【6月27日（土）】

● 13時～14時《全体会》

厚生労働省の障害福祉課長から「障害保健福祉施策の動向」についての詳細な行政説明（講演）がありました。『配布資料』の項目だけを列挙します。

- ①障害福祉施策のこれまでの経緯、②障害者総合支援法、③平成27年度障害福祉サービス等の報酬改定等、④障害児支援の推進、⑤相談支援、⑥障害者虐待防止対策、⑦障害者総合支援法施行後3年を目途とした見直し事項。

図表と数字、専門用語の連続で、複雑で難しい、内容がなかなか理解できない・・・、というのが正直な感想です。話の内容は、「予算の推移」「報酬改定」「障害者総合支援法施行後3年の見直し」等でした。国の財政事情もあり、これから重症心身障害児者施策は確実に変わっていく・・・、という予感がありました。

私たちがもっと勉強しなければ、行政や世の中の人たちに「最も弱いものをひとりももれなく守る」という思いを伝えることができないのではないだろうか・・・と実感しました。

《施設部会》（第52回 守る会全国大会に出席して）

厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害児支援専門官 小島 祐司氏から「障害児支援施策の動向」の説明があり、次に社会福祉法人旭川荘 理事長 末光 茂氏から「障害児総合支援法施行後3年の見直しへ向けた取り組み」の説明がありました。

小島氏からは、障害福祉サービス等予算は年々増え続け、26年度から1兆円を超えこの10年間で2倍以上に増加していて、国の財政を圧迫しているとの事。

障害児支援については、「障害児支援の在り方に関する検討会」で地域における「縦横連携」を推進し、その体制づくりの議論がなされています。

- ① 支援の質の向上の推進に医療と福祉の連携・指導員加配加算の見直し。
- ② 家族への相談援助の充実。
- ③ 延長支援加算と送迎加算の拡充。
- ④ 基本報酬の定員区分の見直し。
- ⑤ 保育職員の加配加算の創設等。 としています。

障害者総合支援法施行後3年を目途とした見直しについては、以下の事項が議論されています。

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援・障害者移動の支援・障害者の労働の支援・その他の障害福祉サービスの在り方。
- ② 障害者支援区分の認定を含めた支援決定の在り方。
- ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方。
- ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚・言語機能・音声機能・その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者に対する支援の在り方。
- ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方。
- ⑥ 重症心身障害に対する入所支援については、生命を守り、ひとりひとりのライフステージに応じた児者一貫した療育・支援の提供を基に、施設施策による対応・在宅施策の充実。としています。

国は、近年在宅支援に方向づけている感想をもちました。
3年後の見直しをみなさんと注視して行きましょう。

末光先生からは、施設の立場で「障害福祉サービス等報酬改定」にあたり、濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障害児者の人数が増加している現在、医師・看護師・生活支援員等の増員が必須である。入所人数が多くなれば報酬単価が下がると言う考えは、現場と実態が合っていない事に私も同感しました。「日本重症心身障害福祉協会」を通じて、現状をしっかりと説明して要望していくと話されました。

国は、耳をかたむけ理解して頂くよう切に望みます。（S・Y）



前の頁のつづき

- ★入所。車椅子のミニ運動会で見せる子どもの笑顔が素晴らしい。【父】
- ★妹が入所。帰宅時に入浴サービスが利用できなかったが、役所に日参し利用できるようになった。【兄】
- ★息子2人が入所。夫の寿命、母親の介護、きょうだい（妹）のこと、〈親亡き後〉のこと等、家族会で10年先のことを語り合っている。行政や議員は現場をもっと見てほしい。【母】
- ★高3と高1の娘が入所。去年までは在宅。保護者会の最高齢は95歳。在宅の親は厳しい。若い重度の子の親を導いてほしい。後見人の問題も、体験や知恵を伝えてほしい。【母】
- ★みなさんは選挙の投票はどうしているのか。投票所では様々な規制があり、棄権せざるをえない状況だ。「母親に候補者の名前を聞いてはいけない」と係りの人に注意されて、娘はトラウマになっている。【母】

● 10時30分～12時《式典》

厚生労働大臣と文部科学大臣のメッセージが披露されました。続いて、小川福岡県知事と高島福岡市長が登壇し、歓迎のあいさつを述べました。

また、日本重症心身障害福祉協会の木実谷理事長は挨拶の中で「協会と守る会は車の両輪である」と強調されました。国立重症心身障害協議会の中川会長は「気になる事」として、①専門医制度と医師不足の問題、②地域医療とベッド数減少の問題に触れられました。

来賓紹介の後、2つの意見発表がありました。熊本県の在宅の母親は、今年28歳になる障害のある長男のこと、2人の姉たちのこと、そして自分自身のことについて語りました。岡山県の入所の父親は「ぼくは親に感謝しています」という作文を学校の先生から見せられた時の感動について語りました。子と親が、そして「きょうだい」が育ちあう姿には、いずれも気持ちを揺さぶられるものがありました。最後に、国への「要望書（案）」が読みあげられ、参加者全員で確認しました。内容は次の6項目（概要）です。

- ①親子が地域でともに暮らせるよう在宅福祉・医療・所得保障等の施策充実を、
- ②重症心身障害児施設での超重症児の短期入所の受入体制の強化と地域支援体制の整備・充実を、
- ③いつでも利用できる通所施設の拡充と、医療的ケアのための職員体制整備を、
- ④国立での人員配置の拡充と手厚い看護体制の確保、入所者のQOLの向上、
- ⑤医療的ケアが必要な児童生徒のために教育環境の整備と地域格差の是正を、
- ⑥重症心身障害児施設の医師、看護師、福祉職員の確保のために人材確保、人材育成の施策充実を。

☆

今回の全国大会には親子で参加されている方もおられました（主催者で受入準備）。厳しい現実を抱える在宅の若い親たちが参加しやすいように、親子でも参加できるように、環境整備し、受入体制を整えることは、支部レベル、ブロックレベルでも同じではないかと思いました。何か良い知恵はないものでしょうか。

第53回大会は来年の6月11日（土）～12日（日）、青森県で開催されるそうです。（M・M）

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

情報

「福祉的配慮が必要な府民に対する生活支援事業」(大阪)について

このたび、大阪府では、国の「地域住民生活等緊急支援のための交付金(地域消費喚起・生活支援型)」を活用し、重度障がい等で常時介護を必要とする方や、児童福祉施設等に入所している社会的養護を要する児童など、福祉的配慮を要する方々に対する生活支援を行うため、プリペイドカードを配布する事業を行われることになりました。

*概要等については、以下のとおりです。

名称: おおさかもずやんカード

対象者: 平成27年1月分の

- ①特別障がい者手当・障がい児福祉手当・経過的福祉手当を受給された方
- ②大阪府重度障がい者介護手当、大阪市重症心身障がい者介護手当又は堺市重度障害者介護手当の受給者に介護されている方(手当の受給要件となる方に限る)

※ただし、①と②が重複していても重複支給はありません。

使用期限: プリペイドカードが手元に届いてから平成28年2月29日まで。

※使用期限終了後の残高は無効になります。

金額等: 5万円分のプリペイドカード

※1円単位で使えますが、おつりは出ません。

使用可能店舗等:  左記のマークのあるお店やウェブサイトで利用できます。

 コンビニ、家電量販店、ドラッグストア、百貨店等全国約30万店以上で利用可能。

利用可能店舗はこちらで確認できます。

http://www.jcb.co.jp/r/premo_riyou/

使用方法: 利用可能店舗での支払い時にレジ等で使用できます。ネットショップで利用可能な店舗もあります。

申込期限: 平成27年12月31日まで(必着)

申込方法: 案内と一緒に送付される申込書に記入の上、同封の返信用封筒で送付。

詳細については、以下に問い合わせください。

おおさかもずやんカード事務局

TEL 06-6452-9273 (受付時間 10:00~17:00)

情報

大阪きょうだいの会例会

『きょうだいカフェ』のご案内

大阪きょうだいの会は、全国きょうだいの会直属会員が中心になって運営している「障害児者の兄弟姉妹」の自助グループ(SHG)です。参加者の語りと傾聴を基本に、気楽な(しゃべり場)をめざしています。

開催日 (1)平成27年 9月20日(第3日曜)

(2)平成27年11月22日(第4日曜)

午後1:15開場、1:30~4:30

※いずれも例会終了後、居酒屋での交流会(自由参加)あり。

会場 (1)大阪市立北区民センター(第4会議室)

▼住所=大阪市北区扇町2-1-27

▼交通=JR環状線「天満」・地下鉄堺筋線「扇町」下車
すぐ、北区役所、関西テレビ&キッズプラザ横



(2) 弁天町ORC200生涯学習センター(第1研修室)

▼住所=大阪市港区弁天1-2-2-700(オーク2番街7階)

▼交通=JR環状線「弁天町」北口から、地下鉄中央線「弁天町」西口
②A出口から、ともにORC200への連絡通路を約200m進み、
中央エレベーターで7階へ

内容 フリートーク ~自己紹介、近況など~

対象 概ね18歳以上の「障害児者のきょうだい」
きょうだい支援に関心のある人

参加費 1,000円程度(会場費、人数割)、お茶は各自持参

申込み 不要。当日会場へお越しください。

《問合せは世話人(090-2384-9368 溝上)まで》



「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 8,400円

本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」購読料含む

◎年会費 3,600円

本会発行「支える」購読料含む

【法人・団体会員】 ◎年会費 10,000円(1口)

本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」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)

本会発行「支える」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