

平成28年度 定期総会、交流会、意見交換会開催



山村寿子 大阪支部会長  
大阪府  
大阪市

六月十七日、早川福祉会館（大阪市東住吉区）におきまして、平成二八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・者を支える会の第二三回定期総会が開催されました。

支える会・会長の開会の挨拶に続き、ご来賓の大阪府、大阪市、堺市よりご臨席賜り、「挨拶と」祝辞を頂戴致しました。また、NPO法人 おおさか地域生活支援ネットワーク 理事長 北野 誠一氏からも暖かい「挨拶を頂きました。

平成二七年度の活動をビデオ上映した後、議事に入り、平成二七年度の事業報告、会計報告、会計監査報告、役員改選、そして平成二八年度事業計画、収支予算、会費の改定、また法人格取得に関わる議論を重ねていくなど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。最後に副会長の閉会の挨拶をもって滞りなく終了いたしました。

引き続き昼食をとりながら「重症心身障害児者の暮らしについて」と題し、様々な立場の皆さんと交流会・意見交換会を行いました。

OTK 支える No.96

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 平成28年度 近畿ブロック研修会 「輝く命を守るために」

日時：平成28年11月12日（土）午前10時30～午後3時30分（受付：9時50分）  
会場：神戸ポートピアホテル本館 B1階「偕楽の間」  
神戸市中央区港島中町6丁目10番地1 TEL：078-302-1111（代）  
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

|                               |             |
|-------------------------------|-------------|
| 中央情勢報告                        | 11:10～12:40 |
| 全国重症心身障害児（者）を守る会 副会長 水津正紀氏    |             |
| 福全国重症心身障害児（者）を守る会 常務理事 宇佐美岩夫氏 |             |
| （ 昼 食 ・ 休 憩 ）                 |             |
| 講 演 「総合支援法3年後の見直しへの覚悟」        | 13:30～15:15 |
| ～ 災難は忘れたころに ～                 |             |
| 講師：福 旭川 莊 理事長 末 光 茂 氏         |             |
| 質疑応答                          | 15:15～15:25 |

会組織に関する検討会開催のご案内

会員各位

今後の会組織のあり方についての検討会を下記の通り開催いたします。ご多忙のことと存じますが、何卒御参加下さいませようお願い申し上げます。なお、ご出席の場合は会場の都合によりご連絡致しますようお願い申し上げます。

記

日時：平成28年11月11日（金） 13:00～14:00  
場所：育徳コミュニティセンター 会議室  
議題：（社団）法人化について  
会費等について

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れ無く守る

編集後記

神奈川県 重症心身障害児者施設「津久井やまゆり園」の殺傷事件は多くの方々が犠牲となられました。心からお見舞い申し上げますと共に亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げます。

容疑者の数々の言葉に慄然とし、生命の重さは皆平等である事を改めて伝えたく、一日一日を一生懸命生きていくこの人達の笑顔こそが生きている証であり周囲の沢山の人の生きる力となつていく事を重ねて皆様を知って頂きたいと思っております。

最も弱いものが暮らしやすい世の中がすべての人の暮らしやすい世の中になるのではないのでしょうか。二度とこのような悲惨な事件がおこる事のないよう願うばかりです。

編集委員 一同

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）

編集・責任者  
（事務局）〒545-10021 大阪市阿倍野区阪南町5-11-15 128 育徳コミュニティセンター2F  
F A X 0 6 6 6 2 2 4 1 2 5 5 5  
T E L 0 6 6 6 2 2 4 1 2 5 5 5  
郵便振替口座 0093019169598 山村 寿子

### 交流会・意見交換会「重症心身障害児者の暮らしについて」



交流会・意見交換会

総会に引き続き、昼食をとりながら意見交換会をしました。当事者、家族、施設職員といろいろな立場のかたにご参加いただき、現状や個々に抱えている困りごと、将来への不安などをお聞きすることができました。

自宅で暮らしているかたのご家族からは、親の高齢化で介助が困難になりつつあること、長時間ヘルパーさんに支援をお願いしたいが家族との生活と折り合いがつかないこと、またヘルパー不足で必要な時間の介助が依頼できないことなどのお話がありました。さらに医療的ケアに対応できるヘルパーさんはさらに少ない現状です。

将来はグループホームでの生活を考えているご家族が多くありましたが、重症心身障害でさらに医療的ケアが必要となると対応できるグループホームがどれだけあるのか、今後整備されるのかと皆さん不安に思っておられました。

施設職員からは医療的ケアに対応するための研修・医療との連携に多くの負担があること、医療的ケアの必要な利用者をグループホームで受け入れる計画や、スタッフ確保の難しさなど運営面のお話をいただきました。

施設入所をされているご家族からは、入所したことで親子ともに生活が安定したこと、施設でのより充実した生活を望む声や、家族の高齢化で面会に行くことが難しくなっていることなどのお話がありました。

また親の高齢化にともない、親亡きあとの後見の問題などもありました。若いご家族からは、医療的ケアが増えると利用できる福祉サービスが限られることや、どこに相談すれば解決できるのかなど相談支援の充実を望む声がありました。

医療面では成人になると小児科での受診・入院ができず困っているなどの声がありました。大阪府下では支援の資源に地域差があります。支える会においても先日のアンケートや今回の皆さんの声を行政に届けていきます。多くのかたが支える会の活動にご参加いただき、それぞれの地域窓口から大阪府へと声を届けていただくことをお願いいたします。(HS)

## 平成二七年度事業報告

本年度においては、大阪府が実施するケアコーディネイト事業を含め、医療を始めとする連携強化についての推進にむけて、各種の会議並びに取り組みへの参加等を行いました。

また、障害者差別解消法の施行並びに障害者総合支援法の3年後の見直し等による制度並びに環境等の変化に伴う不安と期待の中、会活動について改めて検討することが必要であることを、本年度実施した会員等へのアンケートからも府市等への要望等の取りまとめと共に強く感じるところです。

当会が結成されてより22年を経、どんなに重い障害があっても任み慣れた街で「普通」に生きることが出来る環境づくりを目指して取り組んできたことを想い、あらためて活動等の節目になる年であったと考えます。本年度は、事業計画に基づき以下の活動を行いました。

### 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

### 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Ⅱ 協力
- \* 基調講演 『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』
- 社会福祉法人愛徳福祉会
- フエニックス園長 船戸 正久氏

### ・報告

『大阪府ケアコーディネイト事業について』  
大阪府 福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課 課長補佐 三和利恵子 氏

・ 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』  
ケアコーディネイト事業等を通して

平成二七年六月二八日

＊支える会セミナー  
『於：グランフロント大阪 大阪タワーB：10F』

『重症児者の暮らしのかたち』

西宮市社会福祉協議会常務理事 清水 明彦氏

平成二八年一月二〇日

＊研究等に関する事業  
『於：プリムローズ大阪 2階 鳳凰(東)』

＊要望等に係わる「支える会アンケート実施」

平成二七年八月

＊施設見学

『はあばのおうち』 堺市

平成二七年二月二〇日

4. 交流事業

＊交流会・意見交換会

『みんなで語ろう』

『重症心身障害児者の暮らしについて』

平成二七年六月六日

『於：早川福祉会館 4F(ホール)』

＊重症児者の一泊旅行

『兵庫・姫路城、岡山・ドイツの森』

平成二七年二月二八・二九日

\* クリスマス会

平成二七年二月二二日 「早川福祉会館」

### 5. 啓発事業

\* ODF、SDFへの参加、協力

\* 「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会協力

\* 「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. 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

平成二七年四月

五月 \* 運営委員会 (二七日)

\* 機関紙「支える」九二号発行 (二日)

\* 運営委員会 (八日)

\* 正・副会長会議 (八日)

六月

\* 第二回定期総会、

交流会・意見交換会 (六日)

\* 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム

ステージⅡ 協力 (二八日)

七月

\* 運営委員会 (二〇日)

\* 大阪府 重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業

△障がい福祉サービス等体験会のお知らせ(北河内圏域) (泉州圏域) (中河内圏域)

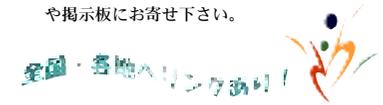
### 「支える会」事務局

〒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](mailto: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。



2015年度(平成27年度) 収支決算報告書

自2015.4.1至2016.3.31

| 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        | 950,000   |                | 31事務費支出       | 596,984   |              |
| 01正会員会費収入     | 866,000   |                | 01職員俸給        | 0         |              |
| 02協力会員会費収入    | 84,000    |                | 02職員諸手当       | 0         |              |
| 42寄付金収入       | 459,906   |                | 03賃金          | 0         |              |
| 01寄付金収入       | 459,906   | 大瀬かとりライオンズクラブ他 | 04法定福利費       | 0         |              |
| 43事業収入        | 1,372,286 |                | 05旅費          | 71,500    | 会議等参加旅費他     |
| 01バザー収入       | 0         |                | 06消耗品費        | 7,288     | 事務用品         |
| 02その他の事業収入    | 1,372,286 | 参加費、備品貸出料等     | 07器具什器費       |           |              |
| 44補助金収入       | 0         |                | 08印刷製本費       | 7,731     |              |
| 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         | 49,777    |              |
| 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       | 77,566    | 郵送、電話料金等     |
| 46雑収入         | 109       |                | 13手数料         | 13,122    | 銀行、郵便振替分等    |
| 01雑収入         | 109       | 利息収入等          | 14雑費          | 10,000    |              |
| 47設備資金借入金収入   | 0         |                | 32事業費支出       | 1,497,308 |              |
| 01設備資金借入金収入   | 0         |                | 01研修会開催費      | 111,731   | セミナー他        |
| 48引当金戻入       | 0         |                | 02レクリエーション活動費 | 1,206,302 | 一泊旅行、クリスマス会等 |
| 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     | 110,400   | 両親の集い等       |
| 03人件費引当金戻入    | 0         |                | 05機関紙出版費      | 68,875    | 機関紙印刷費、発送費用等 |
| 49積立金戻入       | 0         |                | 06その他の事業費     |           |              |
| 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        | 431,400   |              |
|               |           |                | 01本部会費        | 431,400   |              |
|               |           |                | 34近畿ブロック会費    | 31,600    |              |
|               |           |                | 01近畿ブロック会費    | 31,600    |              |
|               |           |                | 35雑支出         | 18,802    |              |
|               |           |                | 01慶弔費         | 18,802    |              |
|               |           |                | 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        | 2,782,301 |                | 当期支出額計        | 2,576,094 |              |
| 前期繰越金         | 397,595   |                | 当期繰越金         | 603,802   |              |
| 収入合計          | 3,179,896 |                | 支出合計          | 3,179,896 |              |

前のページの続き

八月  
 \* 運営委員会 (七日)  
 \* 機関紙「支える」九三号発行 (二五日)  
 \* 要望等にかかる支える会アンケート実施  
 九月  
 \* 運営委員会 (二一日)  
 \* 正・副会長会議 (二一日)  
 \* 大阪府 重症心身障がい児者地域ケアシステ  
 ム整備事業  
 ↳障がい福祉サービス等体験会のお知らせ  
 ↳三島圏域 周知案内協力 (二八日)  
 \* 大阪府 福祉の配慮を要する方々に対する  
 生活支援事業  
 (おおさかもずやんカード配布事業) 周知協力  
 一〇月  
 \* 運営委員会 (九日)  
 \* 大阪府 重症心身障がい児者地域ケアシステ  
 ム整備事業  
 ↳障がい福祉サービス等体験会のお知らせ  
 ↳中河内圏域 周知案内協力 (二三日)  
 一十一月  
 \* 運営委員会 (二三日)  
 \* 機関紙「支える」九四号発行 (二〇日)  
 \* 施設見学「ばあばのおうち」 (二〇日)  
 \* 重症児者の一泊旅行 (二八日・二九日)  
 「兵庫・姫路城、岡山・ドイツの森」  
 一二月  
 \* 研修会参加 障がいのある人が地域で暮らす  
 ためには  
 ↳強度行動障がいのある人の支援 (二日)  
 \* 運営委員会 (二一日)

平成二八年一月  
 \* 正・副会長会議 (二一日)  
 \* クリスマス会 (二二日) 「早川福祉会館」  
 \* 運営委員会 (八日)  
 \* 大阪府「ケアコーディネート事業」事業所向  
 けの研修会  
 「医療的ケア実施相談会」周知協力 (八日)  
 \* 「支える会セミナー」開催 (二〇日)  
 「プリムローズ大阪2階 鳳凰(東)」  
 二月  
 \* 運営委員会 (一九日)  
 三月  
 \* 運営委員会 (二一日)  
 \* 大阪府とりライオンズクラブ例会参加  
 (チャリティゴルフ御礼) (二四日)  
 \* 機関紙「支える」九五号発行 (三〇日)  
 守る会関係  
 近畿ブロック役員会  
 平成二七年 四月 四日 京都 嵯峨嵐山  
 平成二七年 七月 四日 京都 嵯峨嵐山  
 平成二七年一〇月 三日 京都 嵯峨嵐山  
 平成二七年二月 五日 京都 嵯峨嵐山  
 平成二八年 二月 三日 京都 嵯峨嵐山  
 全国大会 第五二回記念大会  
 平成二七年 六月二七日・二八日 福岡  
 「ヒルトン福岡シーホーク」  
 平成二七年 八月二三日 京都 嵯峨嵐山

近畿ブロック研修会  
 平成二七年一月 七日  
 京都市「京都平安ホテル2階「東山の間」」  
 支部長会議  
 平成二七年 五月二四日 「守る会」本部  
 平成二八年 二月 七日 「守る会」本部  
 ブロック専門部会長会議  
 平成二七年 九月一三日 「守る会」本部  
 新任支部長等研修  
 平成二八年 二月 六日 「守る会」本部  
 運動推進委員会  
 平成二七年 四月二日 「守る会」本部  
 平成二七年 九月三日 「守る会」本部  
 平成二八年 一月一七日 「守る会」本部



# 平成二八年年度事業計画

## 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、当たり前の人として、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

二〇〇七年（平成一九年）の我が国における「障害者の権利に関する条約」への署名より6年を経て「障害を理由とする差別の解消に関する法律」（障害者差別解消法）が制定され、ようやく平成二八年四月より施行されることになりました。実効性に疑問も指摘されているものの、困難さを抱える方々にとつては大きな期待もされているところです。

本会においても「差別」と「合理的配慮」のあり方について、会員よりの相談の窓口を設けるなど実態の把握に努めると共に差別の解消に向けた取り組みを行っていきたくと考えています。

また、これまでの活動をより具体的・直接的に、暮らしの支援にむけた取り組みを実施し、相談支援並びに権利擁護についての事業等の実効性のある事業を展開するために会組織の改革についても検討していきたくと思います。

そのためにも、本会の会員のみならず多くの関係者の方々と連携並びに会員相互の尚一層の結束を図る必要があります。

## 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

## 前のページの続き

- 七月
  - \* 機関紙「支える」発行
  - \* 運営委員会
- 八月
  - \* 運営委員会
  - \* 会組織に関する検討会
- 九月
  - \* 運営委員会
  - \* 正・副会長会議
  - \* 機関紙「支える」発行
- 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
- 平成二九年一月
  - \* 運営委員会
  - \* 会組織に関する検討会
- 二月
  - \* 運営委員会
  - \* 機関紙「支える」発行
- 三月
  - \* 運営委員会
  - \* 会組織に関する検討会



### 2. 講演会・研修会

- \* 支える会セミナー
- 平成二八年十一月（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Ⅲ」協力
- 会場：グランフロント大阪タワーC：北館8階
- 平成二八年六月二日（日）
- ※ 実行委員会形式による開催
- ・ 基調講演
- 『医療と福祉の連携のための実践と展望』
- ↳ 横浜市多機能型拠点の実践を通して
- 講師：名里 晴美 氏
- （社会福祉法人訪問の家 理事長）
- ・ 講演
- 『大阪府ケアコーディネイト事業の実践と展望』
- 講師：山田 祐美世 氏
- （大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課 課長補佐）
- 講師：廣川 宏氏
- （大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課 総括主査）
- ・ パネルディスカッション
- 『地域ケアシステムの構築から実践へ』
- ・ 講演
- 『連携の強化に向けて』
- ↳ 脳性麻痺の二次障害への取組について（仮題）
- 講師：柴田 徹 氏
- （社会医療法人大道会森之宮病院 副院長兼小児整形外科部長）

### 3. 会員相互による勉強会等

- 施設見学 平成二八年一〇月（場所：未定）
- 守る会関係
- 近畿ブロック役員会
- 平成二八年 四月 二日 [京都] 嵯峨嵐山
- 平成二八年 七月 二日 [京都] 嵯峨嵐山
- 平成二八年一〇月 三日 [京都] 嵯峨嵐山
- 平成二八年二月 三日 [京都] 嵯峨嵐山
- 平成二九年 二月 一日 [京都] 嵯峨嵐山
- 全国大会
- 平成二八年 六月 一八日・一九日 [青森県]
- 近畿ブロック専門部会
- 平成二八年 八月二〇日 [京都] 嵯峨嵐山
- 近畿ブロック研修会
- 平成二八年一〇月二二日 [兵庫]
- 支部長会議
- 平成二八年 五月二九日 [守る会] 本部
- 平成二九年 二月 五日 [守る会] 本部
- 運動推進委員会
- 平成二八年 四月一〇日 [守る会] 本部
- 平成二八年 九月一日 [守る会] 本部
- 平成二九年 一月一五日 [守る会] 本部
- ブロック専門部会長会議
- 平成二八年 九月一日 [守る会] 本部
- 新任支部長等研修
- 平成二九年 二月 四日 [守る会] 本部
- 近畿ブロック役員懇談会（4日）
- 平成二八年二月 四日 [京都] 嵯峨嵐山

### 4. 交流事業

- \* 一泊旅行 場所・日程：未定
- \* クリスマス会 平成二八年二月 会場：未定

### 5. 啓発事業

- \* 大阪府及び各市町村との懇談等
- \* 大阪府及び各市町村との懇談等
- \* ODF・SDF参加
- \* ショートステイ連絡協議会への参加
- \* 「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会協力
- \* 「重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業」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」の発刊（年4回予定）
- \* ホームページの運営

### 7. 会組織に関する検討会

- \* （社団）法人化について
- \* 会費等について

### 月別活動計画

- 平成二八年四月
  - \* 運営委員会（八日）
- 五月
  - \* 運営委員会（二三日）
  - \* 運営委員会
  - \* 正・副会長会議
  - \* 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム ステージⅢ 協力（二二日）
  - \* 第二三回定期総会、交流会・意見交換会（一七日）

次のページへ続く

| 役職     | 氏名     | 役職      | 氏名    |
|--------|--------|---------|-------|
| 1 会長   | 山村 寿子  | 10 運営委員 | 上野 葉子 |
| 2 副会長  | 上田 敦子  | 11 "    | 津垣 良隆 |
| 3 副会長  | 長谷川 幸子 | 12 "    | 岡本 汎美 |
| 4 副会長  | 溝上 光邦  | 13 "    | 中谷 弘子 |
| 5 会計   | 吉村 志津子 | 14 "    | 柳 晴美  |
| 6 会計監査 | 平野 健三  | 15 "    | 藤岡 咲子 |
| 7 運営委員 | 鈴木 祥子  | 16 "    | 菊永 裕子 |
| 8 "    | 寺岡 富子  | 17 "    | 立花 直樹 |
| 9 "    | 成田 憲子  |         |       |

## 《第53回 重症児者を守る全国大会》に参加して

期日：平成28年6月18日（土）、19日（日）  
会場：青森市「ホテル青森」

全国の重症心身障害児者の親たちをはじめ、行政、医療機関、施設、教育関係者、重症心身障害児者に関わる1,000名近くの参加者が集う大会となりました。

一日目の行政説明で厚生労働省 障害福祉課長 田中 佐智子氏より「障害保健福祉施策の動向」と題して

- ・障害福祉施策のこれまでの経緯
- ・障害児支援の推進
- ・相談支援
- ・障害者虐待防止対策等
- ・障害者総合支援法施行3年後の見直しにつ

いて説明を頂き4つの分科会では、障害者総合支援法施行3年後の見直しに係わる法改正への取組みをはじめ地域で安心して生活するために在宅重症児者に対する医療、福祉、教育の連携等が話し合われました。

在宅部会では生活の中で医療のポジションについて話されました。重い障害があろうとも地域で生き生きと暮らせるため我々の運動を続けなければと心改め思いました。



## 要望書

本日、私たちは、第五十三回重症心身障害児（者）を守る全国大会をこ青森市において、国、青森県及び青森市、そして社会福祉協議会及び地元福祉関係諸団体など多くの方々のご支援、ご協力により、意義深く開催することができました。関係の皆様は心からお礼申し上げます。

障害福祉をめぐる動向としましては、法施行後3年見直し規定を受けて、障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正法が成立しました。また、今年4月に発生した熊本県を震源とする地震では、多くの方々が被災され、現在も不自由な生活を強いられています。明日起こるかもしれない災害に備え、これまでの大規模災害での経験を教訓とした福祉避難所の整備拡充が図られますようお願いいたします。

私たちは、このような障害福祉や関係法律を取り巻く動向を正しく理解し、親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いのちの大切さと無限の可能性を社会の皆様へ伝え、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、第五十三回重症心身障害児（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、私たち親は、障害がどんなに重くても、可能な限り地域で共に生活できることを願っていますが、近年、高度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います。障害児やその家族に対する相談支援やサードピア利用が有効かつ円滑に提供され、親子が地域で安心して暮らせるよう福祉・医療・行政、教育機関等の連携の基盤となるシステムの構築と整備を図って下さい。

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。いのちの拠り所となる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、超重症児の短期入所の受け入れ強化、通所支援、相談支援等の機能の更なる充実を図って下さい。

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実施施設については、身近な地域で通えるよう実施個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いたします。また、重症児者は体調不良や医療機関への入院等により欠席率が高い状況にあり、施設運営に支障が生じています。重症児者の特性を勘案した報酬体系となるよう見直しをお願いします。

次のページへ続く

## 2016年度（平成28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       | 800.000   |
| 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       | 800.000   | 03賃金          | 0         |
| 01寄付金収入       | 800.000   | 04法定福利費       |           |
| 43事業収入        | 800.000   | 05旅費          | 100.000   |
| 01バザー収入       | 0         | 06消耗品費        | 50.000    |
| 02その他の事業収入    | 800.000   | 07器具什器費       | 50.000    |
| 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         | 50.000    |
| 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       | 100.000   |
| 46雑収入         | 0         | 13手数料         | 50.000    |
| 01雑収入         | 0         | 14雑費          | 10.000    |
| 47設備資金借入金収入   | 0         |               |           |
| 01設備資金借入金収入   | 0         | 32事業費支出       | 1,570.000 |
| 48引当金戻入       | 0         | 01研修会開催費      | 250.000   |
| 01修繕引当金戻入     | 0         | 02レクリエーション活動費 | 800.000   |
| 02備品等購入引当金戻入  | 0         | 03分会活動費       | 30.000    |
| 03人件費引当金戻入    | 0         | 04調査啓発事業費     | 150.000   |
| 49積立金戻入       | 0         | 05機関紙出版費      | 100.000   |
| 01建設積立金戻入     | 0         | 06その他の事業費     | 240.000   |
| 02その他の積立金戻入   | 0         |               |           |
|               |           | 33本部会費        | 550.000   |
|               |           | 01本部会費        | 550.000   |
|               |           | 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       |           |
|               |           | 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        | 2,600.000 | 当期支出額計        | 2,980.000 |
| 前期繰越金         | 603.802   | 当期繰越金         | 223.802   |
| 収入合計          | 3,203.802 | 支出合計          | 3,203.802 |

# 予告 支える会「クリスマス会」

日時：平成28年12月17日（土）  
場所：早川福祉会館（大阪市東住吉区）  
主催：大阪府重症心身障害児・者を支える会  
申込〆切：平成28年12月9日（金）

今年一緒に楽しい時間を過ごしましょう！！

「親の会活動の原点（基本理念）を次世代につなぐために」という共通テーマのもと、《重症児施設部会》へ守る会本部から示された討議テーマは「★会員減少をくい止め組織強化をどう図るか」「★親の直面する課題」の二つでした。このテーマは3年ほど変わっていません。7月の役員会での議論を踏まえて、部会長からは、「結果を求める前にまず、声をかけるには？ とか手をつなぐには？ つなぐりを持つには？ など守る会の素晴らしさや必要性を論ずる以前の“話し合える自然で基本的な関係づくり”に言及してみよう」「生の声で語ってほしい」という提案がありました。

実際のところ、大阪のすべての施設に家族会（親の会）があるわけでもありません。親の高齢化などの事情もあり、活動はきびしい状況です。当日、何人の親が参加してくれるのか、誰が現場の生の声を語ってくれるのか・・・、とても心配でしたが、会場で家族会のお父さん、お母さんと顔をあわせて・・・、正直ホッとしました。

以下、《重症児施設部会》《全体会》の場で出された発言を、私の印象・感想を交えながら紹介します。

- 守る会としてのこれまでの活動や実績を語っても、今の親たちには届かない。現状に満足している親が多く、なかなか家族会（親の会）、守る会への入会に結びつかない・・・。同主旨の発言が複数ありました。「若い親たちにはおじいさん、おばあさんの会に映っているのでは・・・」という発言は刺激的でした。同時代を生きる（生きてきた）仲間としての共通の生活体験や運動体験がなかったり、少なかったりすると「親の会活動の原点（基本理念）を次世代につなぐ」といっても難しいのではないかと・・・、と少し不安になります。
- 「40代、50代、60代前半の親が家族会（保護者会）に入っこない」「親の会は自分とは関係ない・・・という考えの人がいる」「元気だった親が老いや病気のために動けなくなったり、亡くなったりして・・・、役員のなり手も少なく、会としての行事参加をとりやめるケースもでてきている」「最近では、NICU（新生児集中治療室）からの直接入所が増え、在宅経験のない若い親が増えている・・・との報告もありました。様々な事情があると思いますが、「お互いの情況」への想像力を働かせ、何とか話し合える糸口をみつけられないだろうか・・・と思いました。
- 「親の会には子どもを守ると同時に、自分たちの生きづらさや悩みを語り、苦しい気持ちを吐き出すことでストレスを解消したり、共通の課題を発見したり、という大切な役割（自助、共助）もあるのではないかと・・・という貴重な発言がありました。面会や行事への親の参加が少なくなっている理由として、「他の兄弟姉妹の世話に手が届かない」「仕事が忙しい」ことなどが報告されています。家族内での困難の抱えこみ、孤立を防ぐために、特に若い親たちには世代をこえた「交流の場」「情報交換の場」が必要なのではないかと・・・と思います。
- 「それぞれの親は一国一城の主だと思ふ。上から目線、先輩後輩の上下関係で声かけしてもうまくいかない。また、しつこい勧誘は《宗教団体》と誤解されてしまうこともあり、難しい。未加入の親へのはたらきかけは個人としてではなく、チームとしての取り組みが必要ではないか」との率直な発言があり、印象的でした。それをうけるような形で、「会のあり方を検討するための委員会」を設置した事例やNHKの放送（DVD）を活用した事例などの報告がありました。
- 「これから先、もしも、守る会が衰退し運動が低調になったとしたら、私たちの子どもに、どんなマイナスの影響がでてくるのか、具体的なイメージを描いて話さなければいけないのでは・・・という発言がありました。今、目の前にある制度は当事者（本人と家族「親、兄弟姉妹」）の声なしには存在しなかったと思います。私たちが当事者として声を上げ続けなければ、ニーズはないものとみなされてしまいます。現状に満足し、「サービスの消費者」として受け身の姿勢にとどまる限り、未来はないのではないかと・・・、と少し不安になります。
- 「理事長、施設長などが賛助会員として参加してくれたら、親に対して、もっと声をかけやすいのでは」「若い施設長にもこれまでの親の会活動の経過を継承してほしい」という切実な発言がありました。地域によって、施設の設定経過や生い立ちに違いがあるのは事実ですし、個人情報の取り扱いなど解決しなければならぬ課題もありますが、それでも親の会活動には施設の協力が欠かせないと思います。「子どもたちの笑顔」「家族の笑顔」「職員の笑顔」を絶やさないためにも、親の会と施設はお互いを尊重し合いながら、これからも「車の両輪」であり続けてほしい・・・と願っています。

(2016年9月8日, M. M.)



平成二十八年六月十九日  
第五十三回重症心身障害児(者)を守る全国大会

一、医療的ケアが必要な児童生徒にとつては、学校において安全に医療的ケアが実施できる人員配置と設備が欠かせません。身近な地域で教育が受けられるよう教育環境の整備と地域格差の是正をお願いします。その上で、障害種別とその特性に配慮しつつ、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施策の充実をお願いします。

一、近年、全国の都市部を中心に重症心身障害児施設が開設されることにも、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。しかしながらいづれの施設でも医師、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。

は、人員配置を拡充し、厚い療育体制を確保するのと同時に、入所者にもQOL向上に向けた取り組みをお取りいただけます。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していただくよう推進してください。

### 全国重症心身障害児（者）を守る会 平成28年度近畿ブロック専門部会《重症児施設部会》に参加して

8月20日（土）の午後、京都市のホテルピナリオ嵯峨嵐山で開催された《平成28年度近畿ブロック専門部会》に参加してきました。神奈川県相模原市の「津久井やまゆり園」で起きた大惨事から1ヶ月になろうとする最中です。

容疑者が衆院議長に宛てた手紙には「障害者は不幸をつくることしかできません」などと書かれています。障害のある人をこの世から抹殺しようと考え、それを実行する身勝手な人間が私たちの周囲にいるという現実が戸惑い、そのような人間を産み出す私たちの時代の闇・・・に深い戦慄を覚えました。今でも、ネット空間には容疑者の主張に同調する書き込み、「安楽死」「尊厳死」「保安処分」などの優生思想を容認する言葉、障害児者とその家族を中傷、非難するコメントが飛び交っています。私は、自分の両親や障害のある3人の弟たちと過ごしてきた70年近い悲喜こもごもの日々をふりかえりながら、＜決して他人事ではない＞・・・と地域で、施設で共に生きてきた仲間たちの顔を思い浮かべていました。

\*\*\*\*\*

今、日本の社会では徐々に格差が広がり、「頑張らないあなたが悪いのだ」という自己責任論が声高に叫ばれています。日々の暮らしの中で誰もが生きづらさや閉塞感を覚える時代になり、将来に不安を感じる人たちが増えてきています。そして、労働能力が低い、役に立たない・・・とみなされた高齢者や障害のある人、生活保護受給者などに対して、「国民目線から見たら・・・税金を無駄に喰っている」「生きる意味がない」など・・・とその存在自体を否定し、攻撃する言葉や行動が表面化しています。世間には、「上見てくらすな、下見てくらせ」という意識が広がり、「憎悪の連鎖」「負の連鎖」を引き起こしているようにみえます。今回の事件は、これらの風潮と決して無関係ではないと思います。

「★決して争ってはいけない 争いの中に弱いもの生きる場はない」・・・、これは《守る会の三原則》冒頭の言葉です。まったくそのとおりだと思います。世の中が安定していて、平和でなければ、＜弱いものと共に生きたい＞と願う私たちの「普通の暮らし」はありえない・・・、そんなことを考えながらこの報告を書いています。

\*\*\*\*\*

参加者は、国立施設部会（58名）・在宅部会（16名）・母親部会（28名）、重症児施設部会（39名）の141名でした。私が参加した《重症児施設部会》の内訳は滋賀県支部7名、兵庫県支部14名、奈良県支部7名、京都支部8名、大阪支部3名です。



**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・者を支える会は  
平成28年9月に大阪府、大阪市に対し次の要望書を提出致しました。**

**要望の内容(項目のみを掲載)**

- 重症心身障害児者のためのグループホームの整備促進のための施策を早急に行ってください。(重症心身障害児者にとってはエレベーターやトイレ、浴室等を含め一定のスペースが多く必要なため、それに向けた支援やグループホームに供する賃貸住宅を建設する場合に一定の条件をもとに、建築(主)に対して優遇措置等を実施するなど。)
- 新築並びに建て替えを行う公営住宅について、設備等に特別の配慮が必要な障害者のためのグループホームを整備、または整備可能な配慮をしてください。
- 重度障害者の暮らしの場であるグループホームを重症心身障害児者が利用出来る内容にしてください。(支援スタッフの増員等)
- 医療が必要な重症心身障害児者に対して、医療を含めトータルに対応できる多機能型拠点施設(仮称)の整備をしてください。(相談支援、短期入所(日中含む)、診療所、訪問看護、訪問介護などのサービスを総合的に提供するようなもの)
- 医療ケアが必要な方のショートステイを充実してください。(日中の療育のためのスタッフを配置するなど)
- ショートステイが緊急利用を含めて、必要な時に利用できるようにしてください。(特に、医療的ケアが必要な方が利用できる実施事業所が少ない)
- ショートステイ利用時の送迎をしてください。(実施箇所が少なく、偏在しており、送迎が出来ないため利用できないことがある)
- 重症心身障害児施設等における日中の活動を充実するようスタッフの増配置などの支援をして下さい。
- 入所施設、グループホーム等において、入浴の回数等を含め充実したものをしてください。
- 居宅介護等の福祉サービスの支給量の決定に際して、障害や生活実態に応じたものとなるようにしてください。(相談窓口において、)
- ヘルパー不足によりサービスを利用できないことが無いようヘルパーの確保について対策を講じてください。
- 行動障害を伴う方への施策についても、対応の困難さを理解した上で、地域において暮らし続けることのできるような施策を講じてください。
- 重度の知的障害を伴う方に対して、介助者を付けるなどの入院時の支援を充実してください。

要望に関するアンケート集計等については  
次号にて

**平成28年度近畿ブロック専門部会**

平成28年8月20日(土) 京都市ホテルビナリオ嵯峨嵐山

《在宅部会に参加して》

事業所を運営しているかたや相談支援職員を交え16名の参加者でそれぞれの現状、在宅生活での問題・課題について話し合いました。

親が高齢化しているなか在宅生活を継続するために必要な支援が確保できない現状について多くの発言がありました。

グループホームを利用していても土日の帰宅や病院の付き添いなど家族の負担があって生活が成り立っている現状。医療的ケアがある重症者に対応できるグループホームの整備が進んでいくのかと皆さん不安に思っておられました。

自宅での生活もヘルパーの確保の難しさ、重度訪問介護の時間数の不足や引き受ける事業所の少なさなど、医療面では入院先がみつからない、重症者に対応できる訪問看護・在宅医がみつからないなどの問題があがりました。

将来、入所を検討する場合に、現在通所している事業所での入所が難しいことや、入所待機者が多いなどの不安もありました。

一方で、母親亡きあと介助に関わっていなかった父親と支援サービスをフルに活用して在宅生活を続けている事例の紹介もありました。

会員拡充については、支援サービスが充実してきたからの若い世代の母親は守る会の活動に必要な性を感じにくいことや、都市部以外では重症児は支援学校の訪問籍になることがほとんどで親同士の交流が少ないなどの問題もありました。

我が家では日中の生活介護と朝夕のヘルパーさんの支援、訪問診療でなんとか乗り切っていますが、年老いた親の今後や、私か主人が体調を崩してしまえばどうなるのかなど不安がしばしば現状です。今後についてはシェアハウスのような形態で今より距離をおいた生活をする事はできないかと考えたりしますが、気持ちをくみとることが難しい我が子を託すには多くの時間を共有してくださる支援者がみつかるのかなど先が見えない状態です。

専門部会では大阪以外の当事者と家族の置かれている現状や考えをいろいろと何うことができ勉強になりました。(HS)



**情報**

**【大阪府知事重点事業】重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業  
～障がい福祉サービス等体験会のお知らせ～**

大阪府では、重度の身体障がいと重度の知的障がいを重複している「重症心身障がい児者」とその家族が地域で安心して生活を送るために、必要な体制の整備を進めています。

今回、「大阪市圏域、堺市圏域」「北河内圏域、中河内圏域」「豊能圏域、三島圏域」「南河内圏域、泉州圏域」にお住まいの重症心身障がい児者とその家族の方を対象に障がい福祉サービス体験会と相談会が開催されることになりました。

- ◆大阪市圏域、堺市圏域の障がい福祉サービス等体験会：平成28年11月26日(土)開催  
9:30～12:00(受付9:00～) 定員10名(先着順) 募集期間：平成28年10月3日(月)～10月31日(月)  
〒546-0035 大阪府大阪市東住吉区山坂5-11-21 社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター  
TEL06-6699-8731 FAX06-6699-8134 担当：山口・稲田
- ◆北河内圏域、中河内圏域の障がい福祉サービス等体験会：平成28年11月20日(日)開催  
10:00～12:30(受付9:30～) 定員10名(先着順) 募集期間：平成28年9月15日(木)～10月31日(月)  
〒573-0122 大阪府枚方市津田東町2-1-1 社会福祉法人枚方療育園 枚方総合発達医療センター  
TEL072-858-0373 FAX072-858-9521 担当：池辺・中西・平位
- ◆豊能圏域、三島圏域の障がい福祉サービス等体験会：平成28年12月4日(日)開催  
10:00～12:00(受付9:30～) 定員10名(先着順) 申込締切：平成28年11月18日(金)  
〒569-1116 高槻市白梅町5-7 社会医療法人愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院  
TEL072-683-1212 FAX072-683-1282 担当：巽・松本
- ◆南河内圏域、泉州圏域の障がい福祉サービス等体験会：平成28年11月19日(土)開催  
14:00～17:00 定員10名(先着順) 募集期間：平成28年10月3日(月)～10月31日(月)  
〒584-0082 富田林市向陽台1-3-21 社会福祉法人四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑  
TEL0721-29-0836 FAX0721-29-3916 担当：事務局 小笠原

- 参加費無料 ○送迎費用あり(福祉タクシー代、負担上限あり)
- 主催：大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課地域サービス支援グループ(担当：黒崎・廣川)
- 重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業について(大阪府ホームページ)  
<http://www.pref.osaka.lg.jp/chikiseikatsu/shogai-chiki/tiiki-keasisutemu.html>

※支える会のホームページより案内チラシをダウンロードできます。  
<http://www.sasaeru.or.jp/>

**支える会施設見学**

**びわこ学園「ケアホーム えまい」見学会(滋賀県)**

社会福祉法人びわこ学園が運営する「ケアホーム えまい(平成28年度4月開設)」へ施設見学をさせていただく事になりました。ご参加ご希望される方は事務局へご連絡下さい。

見学日：平成28年11月22日(火)  
申込〆切：平成28年10月21日(金)

「えまい」という名前は、古語の「笑(え)まい」「咲(え)まい」に由来し、「ほほえむ」や「花が咲く」を意味しています。グループホームで生活されるみなさんが、暮らしの中で「一人ひとりの思いや願いが花開いていけるように」との思いを込めているそうです。

