

全国重症心身障害児（者）を守る会
令和5年度 近畿ブロック研修会
「絆（キズナ）」
 ～コロナ禍時代を乗り越えて～

日時： **令和5年11月25日（土）**
 10:30～16:00

会場： **福井県織協ビル10階大ホール**
 （JR福井駅西口徒歩5分）福井県大手3-7-1 / TEL 0776-22-1411

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

問合先： 大阪支部事務局

開会挨拶	近畿ブロック長	小山 京子 氏	10:30～10:35
来賓挨拶	福井県健康福祉部 部長	池上 栄志 氏	10:35～10:50
	福井市福祉部 部長	小寺 正樹 氏	
来賓紹介			
本部・支部長紹介			
中央情勢報告	全国重症心身障害児（者）を守る会		10:50～12:00
	副会長	水津 正紀 氏	
	理事	長井 浩康 氏	
(昼食・休憩)			12:00～13:00
講演	「コロナ禍を乗り越えて」		13:00～14:15
	講師： 独立行政法人 国立病院機構 あわら病院 小児科医 部長	川満 徹 氏	
(休憩)			14:15～14:30
講話	講師： 明巖寺住職	乙坂 晃寿 氏	14:30～15:45
閉会挨拶	福井県支部長	亀井 正尚 氏	15:45～15:50

「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・者を守る会
 会長 長谷川 幸子
 TEL 06-6624-2555
 FAX 06-6624-2556
 <郵便振替> 00930-9-69598

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。

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



OTK
支える

No.120

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3原則

- ★ 決して争ってはいけません。争いの中
- ★ 親しいもの、生きている場はない
- ★ 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、最も弱いものを一人ももれ無く守る



会員の皆様へ

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」のご案内

日時： 2023年 **12月9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
 Tel: 06-6622-0122
 (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： ゲーム、ミニコンサート（大阪ゆとり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

切： 12月1日（金） 定員： 15組（会場）/オンライン参加は定員なし
 ※参加者多数の場合は抽選とさせていただきます。（会場）

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：（申し込みはメールでお願いします）※tel、FAXでも可
 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

mail: osaka@sasaeru.or.jp

*新型コロナウイルス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。

編集・責任者
 (事務局) 〒545-0021
 大阪市阿倍野区阪南町5-15-28
 育徳コミュニティセンター2F
 TEL 06-6624-2555
 FAX 06-6624-2556
 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
 長谷川 幸子

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
 〒573-10017
 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)

編集後記

先日、映画「月」をみました。障害者殺傷事件を題材にした小説の映画化です。重症心身障害児者の家族には忘れることのない事件です。
 普段、障害者に関わり合いの少ない方がどのような受け止めをされるんだろうと思いついて見ました。タブーの領域に大胆に踏み込んだ作品で、宮沢りえさんやオダギリジョーさんらの第一線の俳優さんが演じたことに嬉しいと思います。ラストシーンの宮沢さんのセリフが、映画をみた方々にずっと残ってくれるといいなあと感じました。
 そして大好きなドラマに出演している『ジルベール』があっ・怖かったあ。素晴らしい俳優さんです。(H・S)

第60回重症心身障害児（者）を守る全国大会

9月9日・10日に第60回重症心身障害児（者）を守る全国大会が、広島市で開催されました。コロナ禍での開催中止を経て、4年ぶりの全国大会となりました。

今年4月に子ども家庭庁が発足し、重症児者は従来の厚生労働省と子ども家庭庁の二つの官庁に関係することとなりました。1日目の行政説明、分科会には子ども家庭庁から講師・パネリストとして御登壇いただきお話を伺いました。

2日目は基調講演のあと式典がとり行われ、要望書が採択されました。



要望書

本日、私たちは、第60回重症心身障害児（者）を守る全国大会をここ広島県広島市において、国、広島県、広島市、社会福祉協議会およ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。関係の皆様には厚くお礼申し上げます。

本会は昭和39年6月、重い障害のある子どもたちのちを守るため、親たちが中心となって設立しました。以来、「最も弱いものをひとりももれなく守る」の基本理念のもと、施設にあっても在宅にあっても、重症児者がかけがえのない人生を豊かに生きられるよう運動を続けております。

私たちは、今後とも会の三原則に則り、親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、社会の理解と共感を得られる活動を真摯に続けてまいります。

ここに第60回重症心身障害児（者）を守る全国大会参加者の総意に基づき、次のことを要望いたします。

（児者一貫体制の維持継続）
一、こども家庭庁の創設に伴い、児童と成人で障害福祉サービスの所管が分かれることとなりまして、少子高齢化・核家族化が進む中において、重症児者ののちを守る最後の拠り所である入所施設（重症児者施設および国立病院機構）の

全国大会 広島市開催に参加して

最初に行政説明をととても丁寧に解りやすく説明していただいた後、各分科会に分かれました。

私は在宅部会に参加しました。子ども家庭庁、厚生労働省、文部科学省、重心の会から、四名の方が登壇して下さいました。新しく子ども家庭庁が発足し、重症児者は従来の厚生労働省と子ども家庭庁の二つの官庁に関係することになりました。私は最初子ども家庭庁と聞いた時に成人している我が子には関係のない庁だと思いましたが、子ども家庭庁と厚生労働省とが児者一貫で障害福祉サービス等を共管するとのことでした。子ども家庭庁のロゴマークの中の「こども」と表記されている「ど・の濁点の"・"」はこどもを見守る目であり、子ども家庭庁のいうこどもとは、心身の発達過程にある者を言うそうです。

分科会で私が特に興味を持ったのは厚生労働省の方と文部科学省の特別支援教育にたずさわっておられる方のお話しでした。厚生労働省の方はご兄弟に障害を持った方がおられて実際にお母様と共に介護をされておられるので私達の意見を共感してもらえて話がすぐに通じて対処法をいっしょに考えて下さり理解していただけるのでこれからも期待したいと思います。

又文部科学省の方は支援学校で子ども達と直接におられたのでとてもこどもの事を理解しておられて身近に感じました。個人的には生涯学習についてあまり興味がなかったのですが思わず聞き入ってしまいました。ICTの活用についてはすごい！！と感心しました。卒業後も手軽に使えるようになると良いですね。

子ども家庭庁は広いワンフロアで見通しが良くてどこの担当とも壁が無く一目瞭然なのですぐに話ができ意見交換ができるので仕事がしやすいということでした。

どの方も新しい庁での仕事にととても意欲的で熱心にお話ししていただきました。

ありがとうございました。（K・Y）



必要性はますます増大すると考えられます。つきましては、引き続き児者一貫した医療・療育体制が維持・継続されるとともに、入所待機者が多い地域にあつては、施設の増設または増床をお願いいたします。

一、いずれの入所施設においても医師、看護師、福祉職員等の確保に困難を極めております。より一層の人材確保と人材育成のための施策の充実をお願いいたします。

（日中活動の充実）
一、入所施設においては、個別の支援計画により年齢・状態に応じた日中活動支援に取り組んでいただいておりますが、利用者の安心・安全に配慮し、引き続き日中活動がより充実するよう工夫をお願いいたします。

（在宅療育支援体制の充実・強化）
一、重症児者の在宅生活を支える上で短期入所、通園・通所は欠くことのできない支援です。入所施設は高い専門性を持ち、地域支援の拠点としての役割を担っています。全ての入所施設において、短期入所事業および通園・通所事業の実施をお願いいたします。

（医療的ケア体制の充実）
一、令和6年度より障害児通所支援が一元化されますが、重症児は環境に敏感な上、高度な医療機器を必要とする人もいます。多様な障害のある子どもたちと同室で支援を受けることは、いの中に関わる事故につながる恐れもあり、部屋を分ける等の配慮をお願いいたします。また、児童・成人共に医療的ケアに対応できる事業所の拡充と送迎体制の整備、看護師・福祉職員の適正な配置をお願いいたします。併せて、本人支援の充実や親の就労支援の観点から、通所の時間延長および日中型の短期入所の拡充をお願いいたします。

一、医療的ケアを必要とする児童生徒が保護者の付き添いなしで安心・安全に通学し、学校生活を送れるよう、医療スタッフ等の人員配置と環境の整備をお願いいたします。また、身近な地域で教育が受けられるよう、教育環境の整備と自治体における格差是正をお願いいたします。

一、医療的ケア児等支援センターにおいて、適切な相談支援や情報提供が行われるよう研修体制の充実をお願いいたします。併せて、重症児者とその家族が必要な支援を円滑に受けられ、安心して暮らせるよう地域のニーズに応じた社会資

大阪きょうだいの会《例会》のご案内

大阪きょうだいの会の活動の柱は例会の開催です。
 例会はきょうだい当事者の語りと傾聴の場です。
 何よりも、きょうだい同士が対面で出会える場でありたい。
 きょうだい自分自身のために、自分の言葉で、自分の生き
 づらさの体験や悩みなどを仲間に話し聴いてもらえる場、
 胸に抱え込んだやっかいな感情を吐き出せる場でありたい・・・
 と願っています。
 時には生身の感情が溢れだしてしまい涙が止まらなくな
 ったり、言葉に詰まってしまうたり、精神的に動揺し
 苦しくなる場面もあります。



情報

どこまでも当事者がホンネで語れる場、
 安心できる場でありたい・・・と考えています(きょうだいファースト)。
 そのため、きょうだい以外の方(親や専門家、評論家的な人など)の例会への参加はお断りしています。
 また、マスコミの取材や大学生等の論文作成のための参加もお断りしています。

障害のある兄弟姉妹と親は外から見える存在ですが、私たちきょうだいは家族の中で世の中で光の当たらない見えにくい存在だと思えます。自らの悩みや不安などを親や友人など誰にも相談できず、問題をひとりで抱え込んでしまいがちです。そして、「だって・・・」「どうせ・・・」と自分の人生をあきらめてしまうこともあります。自分を後回しにして親や世間からの期待(美しい家族愛の物語)に応えなければと、笑顔を装いながら我慢して生きているきょうだいたちが少なからずいます。

《自己と他者の境界線》を遠慮なく侵してくる周囲の同調圧力に苦しんでいます。きょうだいたちの語り共通するテーマは「自分ではない誰かのための人生を生きている」というネガティブな感情ではないか・・・と感じています。

例会は隔月第4日曜の午後、大阪市内の公共施設等で開催しています。2011年以来、これまでに76回開催し延べで約600人(実数で約190人)のきょうだいたちが参加してくれました。各回の参加者は5人～10人前後で半数以上は初めての方です。年齢構成は10代から70代と幅広く、どちらかといえば女性の方が多いです。

例会の場だけで、あなたが望むような正解は得られないかもしれませんが、問題解決につながるような何らかのヒントや心を許せる仲間を見つけてください。その一助になればありがたいです。

***** 例会開催日 *****

- 第77回例会 = 2023年12月24日(日)
- 第78回例会 = 2024年 2月25日(日)

いずれも

- ★時 間=13時～17時
- ★会 場=国労大阪会館(2階第1小会議室)
*最寄駅=JR天満駅から環状線沿いに徒歩5分
*電 話=06-6354-0661)
- ★対 象=概ね18歳以上の障害児者のきょうだい当事者に限定(クローズの会)
- ★参加費=500円(会場費など)
- ★申 込=不要。当日会場へお越しください
- ★連絡先=世話人(090-2384-9368 溝上)

ソーシャルネットワーク
 大阪きょうだいの会 QRコード



↑ note



↑ facebook



↑ Twitter



令和五年九月十日

第六十回重症心身障害児(者)を守る全国大会

(災害時の支援)
 一、近年、各地で自然災害が頻発しています。個別避難計画をサービスマン等利用計画に含めるなど義務化を図っていただきますようお願いいたします。また、人工呼吸器などの医療機器を必要とする場合、電源確保は命に直結します。避難先や在宅家庭への電源供給体制の整備をお願いいたします。

(生涯学習の推進)
 一、どんなに重い障害があっても一人ひとり可能性を秘めています。学校卒業後も継続して学習の機会が得られるような支援をお願いいたします。また、「居宅訪問型児童発達支援」同様に「居宅訪問型生活介護」事業の創設をお願いいたします。生涯学習が各地で実施・推進されるよう都道府県や自治体に窓口を設置してください。

源の整備と保健・医療・福祉・教育等関係機関による連携体制の促進をお願いいたします。

－ 書籍のご案内 －

重症心身障害の人たちへの介護入門 地域生活支援へのエール 〈ウムウェルトの知恵の輪〉 岸本 眞

重症心身障害児者の方々の暮らしを支援するみなさんへ
 この本でお伝えしたいこと

～(抜粋文) 地域も職種も立場も越えて支援のチームがみんなで、組織や制度をじょうずに利用して手をつないで、心身に重い障害をもった人たちの命の安全や豊かな暮らしをもっともつと応援したいですねと、確かめ励まし合いたいですねと願って書きました。～

本ご購入は、下のQRコード先、ブログ「ウムウェルトの知恵の輪」より、メールにてお求めください。支える会ホームページにもリンクがあります。



「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





最後に、大阪母子医療センター内に設置された大阪府医療的ケア児支援センター長・望月茂隆氏が講演されました。相談窓口や室内などを写真で分かりやすく説明して下さいました。「医療的ケア児支援法」の基本理念をふまえ、垣根を越えて総合的な支援のために課題解決への取り組みが必要とのこと。連携を強くすすめて下さることを期待し、すでに行われていた医療的ケア児に対する支援の横のつながりと下支えがある大阪の先駆的な取り組みを基に実現されていくことを願っています。

パネルディスカッションは「医療的ケア児の支援のための連携強化と自立支援協議会の役割」をテーマに参加者との意見交換もあり熱心に議論が交わされ有意義な一日になりました。

小児在宅医療推進のために御尽力下さっている船戸正久氏（大阪発達総合療育センター）がコーディネーターとして参加して下さいました。

「自立支援協議会と医療的ケア児への支援」の副題で東大阪大学教授・潮谷光人氏がパネリストとして、自立支援協議会は「地域の中で」がテーマであり相談支援従事者の必要性と地域支援へとつなげる役割を説かれました。

大阪府医療的ケア児支援センター専従の医療的ケア児等コーディネーター・香西摩矢子氏は「医療的ケア児支援センターの実際 ～地域自立支援協議会に期待するもの～」として、相談内容やその相談対応からは制度としてあっても実際は利用できない現状や、オーダーメイドの支援の重要性や、伴奏者が必要等々の課題や、常に家族が負担を強いられることがないよう地域に必要な資源を考えたり協議したりする場として地域自立支援協議会を活用して支援の連携をと話されました。

14歳・中学部3年生のご家族で大阪医療的ケア児・者支援ネットワークの小西奈月氏が「医療的ケア当事者と家族から ～日々の生活と課題～」のテーマで常時呼吸器ユーザーである長女の方との様々な福祉サービスと医療的ケア児通学支援事業を利用した日々の生活を発表して下さいました。みんなの声として、「相談先がわからない。医療的ケアを理由に断られたり見つからなかったり」などの課題やニーズを聞かせてもらいました。

最後に、支えて下さる方々への感謝と「共に歩んでもらえると幸せです」のことで同じ親として元気をいただきました。（S・S）



『医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム ステージⅧ』へ参加して

2013年、ステージⅠ「医療的ケアが必要な障がい児者を支える地域システムの構築にむけて」のテーマを出発点に「ケアコーディネート事業を通して」「地域ケアシステムについて」と続き、「構築から実践」「多機能型拠点の実践と展望」「在宅支援システムの構築のために」と研修を重ねて、「在宅医療の実践及びその課題」「トランジション（成人移行期）の課題」とテーマに沿った講師の皆様のお話を聞いて、多くの参加者共々親として心強い思いを抱いてきました。

更に2019年「医療的ケア児の支援システム構築」についてのシンポジウムの後、コロナ禍により中断され、2022年に会場とオンライン併用による参加で「生活に医療が必要な方が自分らしく暮らし続けるために～医療的ケア児と家族を支えるサービスの実践～」のテーマで再開されました。



2023年9月10日(日)グランフロント大阪で開催されたステージⅧでは、設置ワーキンググループ長として、支援法を踏まえてどのような形の支援センターが必要かの取りまとめをされた大阪母子医療センターの位田忍氏が「医療的ケア児支援法と大阪府医療的ケア児支援センターの設置について ～医療的ケア児の地域での暮らしへの道筋～」と題して講演されました。

「医療的ケア児支援法の成立」については努力義務だったのが各省庁および地方自治体は「責務」を負うことになったなど多くの資料を基に説明がありました。

「大阪府医療的ケア児支援センターの設置に向けた提言」をまとめるにあたり、『府医療的ケア児等実態把握調査』が実施され、その調査結果で府下には在宅で呼吸器を使っている方が多い（1,757名）とのことや、サービスの利用を希望したにもかかわらず「医療的ケアを理由に断られた」が最も多かったとのことでした。

支援センターの果たすべき役割についての7つの提言をされ、「支援センターの体制」「機能の充実に向けて」と続き、「医療的ケア児支援の充実のために行政に求めること」の内容には

- ・ 動ける医療的ケア児をどのように支援するのか
- ・ 学校卒業後の移行期が課題
- ・ 病院から療育機関に紹介するとき（福祉につなげていくことの大切さ）
- ・ 短期入所の利用拡充
- ・ 看護師配置の対応

が示され、当事者の会として要望し続けている内容と同じでした。行政に求め続けても溜息ばかりの日々を送っているのが現実だと感じました。



次に設置検討ワーキンググループを担当された大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課課長・高橋英之氏がこれまでの大阪府の取組と「医療的ケア児等の障がい福祉施策の近年の動向」等を中心に講演されました。社会資源は足りないが使ってもらえる制度はあるとのことですが、仕組みをどのようにつなげて整備していくのか待ったなしの感があります。

大阪府医療的ケア児支援センターの役割

医療的ケア児とは

■日常生活を営むため、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが常に必要な児童のことです。

対象者

■大阪府内に在住の医療的ケア児及びその家族、関係機関等

主な事業内容

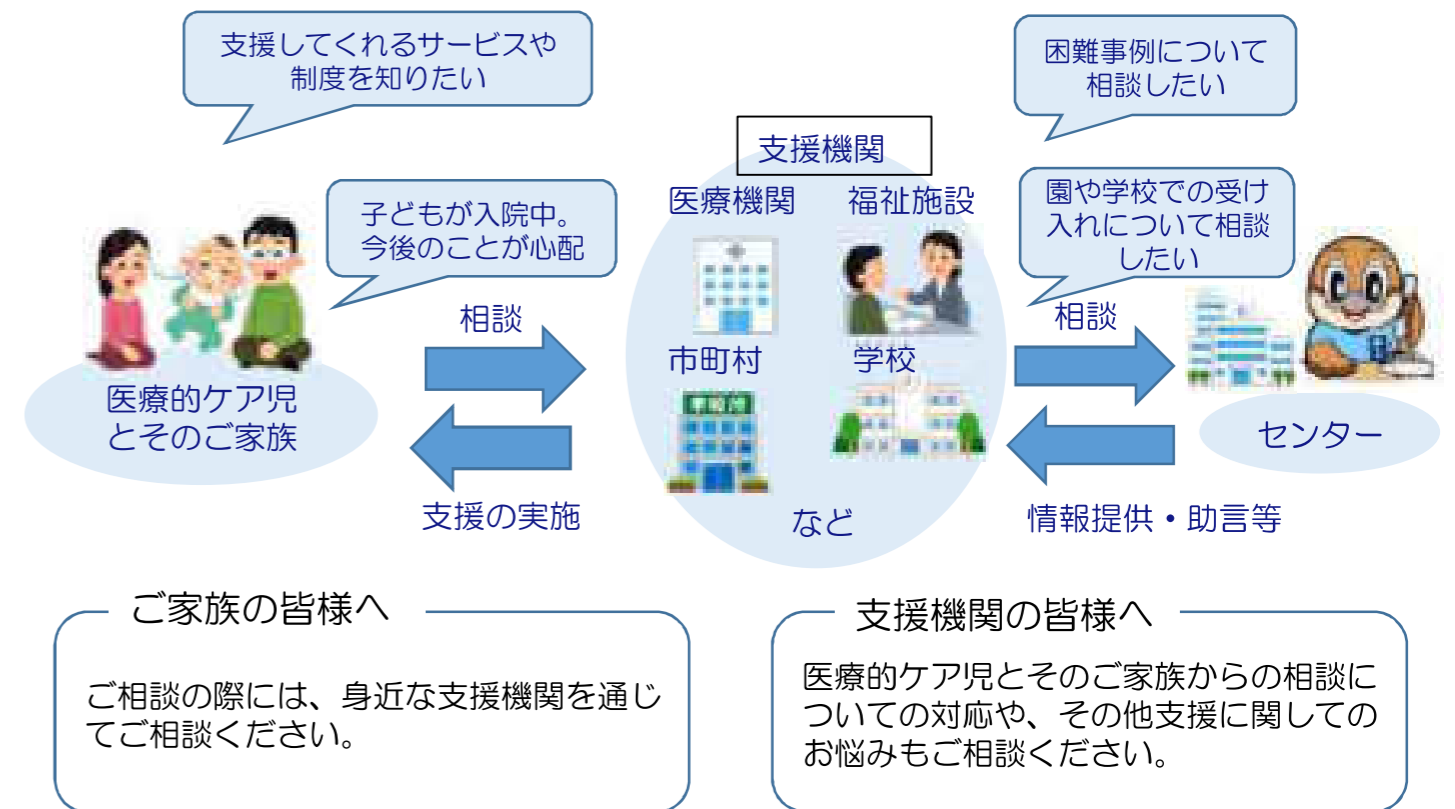
- 医療的ケア児及びその家族に対し、助言や情報の提供を行います。
- 医療的ケア児を支援する関係機関に対し、相談対応を行います。
- 医療的ケア児及びその家族への支援として、医療、保健、福祉等に関する業務を行う関係機関との連絡調整を行います。
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関に対し、医療的ケアに関する情報提供、連携構築を行います。

対応スタッフ

■専門スタッフがご対応します。

大阪府 医療的ケア児支援センター

日常的に医療的ケアを必要とするお子さまとご家族が地域や在宅で安心して生活できるようさまざまな相談をお受けし相談内容に応じ関係機関と連携し、支援につなげます。



大阪府医療的ケア児支援センター

〒594-1101 大阪府和泉市室堂町840

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター内

このような相談内容があればお問い合わせください！



©2014 大阪府もずやん

電話 0725-55-2622

(平日 9:00~17:00)

※原則、地域の支援機関を通じてご相談ください。

大阪母子医療センター内 ※土日祝日、年末年始は除く