



東大寺 212 世別當 筒井寛秀 筆

## 【発行】

奈良県肢体不自由児・者父母の会連合会

<http://www.narakenshiren.gr.jp>

【発行責任者】 松本倫子

【編集責任者】 菰口悦子

【メールアドレス】

honbu@narakenshiren.gr.jp

## （一）挨拶

会長 松本倫子



新緑の美しい季節に、私たちは第四十五回総会を迎えました。常日頃ご支援いただいている皆様に厚くお礼申し上げます。

昨年度、県肢連は大きな活動・事業としてチャリティー墨書展と近畿大会を開催しました。奈良県文化会館で六月開催の第十二回チャリティー墨書展は、いつものように南都諸大寺のご高僧様からご揮毫いただき、二日間のご来場者八百名を超え、見事な墨書展となりました。また初めての試みとして、十二月二十日から二十五日まで東京日本橋にある、奈良まほろば館でもチャリティー墨書展を開催しました。いずれも奈良県肢体不自由児協会との共催です。狭川理事長はじめ協会の皆様、ご支援いただいた皆様に心からお礼申し上げます。本年度も十一月に奈良まほろば館で開催できることになりました。

九月には奈良県肢連が担当した第四十八回近畿肢体不自由児者福祉大会が奈良県文化会館で開催されました。テーマは私たちの最重

要課題である「肢体不自由のある人達のよりよい暮らしを求めて」とし、地域での暮らし方、サービスの組み立て方、支援者との接し方、求め方など会員が具体的に学べる機会にしたいと考えました。また地域生活・入所生活・医療を伴う人たちの三分科会を用意し、小ホールを中心に、二府四県の会員の話し合いと情報交換を主にすることにしました。

各分科会の課題提供、その課題に添って会場の意見を聞き、アドバイザーの意見をいただきながら司会進行をし、最後にまとめをして全体会で報告するという形をとることにしました。私たちの切実な問題なのだから自分達でやってみよう！と決め、本部役員を軸にした実行委員会で大枠を定めたあと、分科会の担当を決めました。実行委員会には明日香・奈良養護学校の進路担当の二人の先生にも加わっていただき、適切なアドバイスをいただきました。開催当日も写真・記録など私たちの出来るところは両養護学校の先生方に助けていただきました。

分科会担当者はそれぞれ必死に中味と進行を考えました。アドバイザーの方々とも前もってお会いしたり連絡をとって、ご意見を伺いました。何度も集まって、分科会の中味を検討しました。中心になつていた副会長の筒井さんと私は、子と本人の入院治療となりましたので、基本路線を引いたあと最後の一ヶ月は若い人たちに任せました。任された人達は見事にやってくれ、まとめの報告書も自分達の手で仕上げました。三分科会のまとめは、今号の道と県肢連のホームページに載せております。

開催当日、病院から外泊して参加した私は、自分の持ち場を懸命にこなしてくれている役員、支援助くださっている県障害福祉課の皆さんと養護学校の先生方を見て、胸が熱くなりました。あらためましてお礼申し上げます。

この奈良大会は、近肢連や全肢連で非常に高く評価していただき、役員一同ほっといたしました。今年の大坂大会は、奈良大会の成果をより高めたいとのことで、同じテーマで、三分科会形式で行われます。七月五日森ノ宮のアンエックスパル法円坂で開催されますので、是非ご参加ください。

この大会を終えて、個人の課題と地域父母の会の課題が見えてき

ました。

個人の課題としては、先ずすべきことは、障害者本人と親がどんな生活を望むのかをはっきり描くことです。これがないと地域での住まい作り、例えばグループホームづくりには手を出せません。そこで今年の総会のあとの講演で、「親子の暮らしを支える福祉サービス」今から考えよう将来の生活」というテーマで、明日香養護学校の植平先生からお話を伺います。年を経るに従い、親の健康も子の健康状態も変わります。会員の皆さんには、どんな状況になった時にも備えられるように、福祉サービスをしっかりと学んで活用してほしいと思います。

地域の父母の会の課題としては、地域の父母の会の底力を上げることです。そのために今年度より県肢連の活動・事業の企画・運営に、地域の代表にも参加いただき、本部役員と一緒に動く機会を増やして、活動の術を共に学びたいと思います、理事会の下部組織である部会を改変しました。自立支援部会と重度対策部会を廃止して、研修部会と事業部会をおきました。広報部会と本人部会はそのまま継続します。それぞれの部会に理事に加わっていただき、研修部会には地域から一名の研修部員に

入っていただきます。この研修部会では、障害の重度軽度を問わず、障害者の自立と社会参加をめざして活動しますので、ここで得られた内容を地域に持ち帰って、市町村行政との折衝、自立支援協議会や障害者福祉計画の策定会議等で父母の会の意見として発言してほしいと思います。親子の生活にとって一番大切なのは、実際に暮らす市町村行政への関わり方で、今年からこの辺を強化していきたいと思います。

事業部では、補助金事業として実施する社会見学や親子交流事業を出来るだけ多くの会員に参加していただけるように考えていきます。

私たちの子ども達は生活の拠点が在宅であれ施設であれ、障害の軽度重度にかかわらず、沢山の支援者に支えていただいで生活しています。第四十八回近畿肢体不自由児者福祉大会において、いずれの分科会でも、本人・親と支援者の間には、いかなる場合にも相互理解と信頼が必要であることがあらためて明らかになりました。どこにいても良い暮らしが出来るように、会員一同力を合わせて取り組んでいきたいと思えますので、よろしくご指導いただきますようお願いいたします。

桜井市の  
障害福祉施策について

桜井市社会福祉事務所

所長 山名 定晃

障害者施策の多様化に伴い、平成十八年四月に「障害者自立支援法」が施行され、サービスの一元化や就労支援の強化等、抜本的な見直しが行われました。しかし、どれだけサービスが充実しても、すべての障害者が将来に不安を抱いて生活しているのが現状です。

桜井市は、障害者だけでなく、すべての住民が役割と責任を持ち積極的に社会活動に参加し、誰もが住み慣れた地域で、生きる喜びを感じ、安心で快適な生活を送ることが出来る「共生社会」を目指しています。そのため、障害者への理解を深め、どのような場面でも自然に援助ができるような場のバリアフリー化が求められます。また、障害者が安心して生活を送れるよう、就労支援の情報提供に努めるとともに、就労機会の充実と労働対価の向上にも努める必要があります。

桜井市においては、「陽だまり政

策（みんながふれあいつなげた絆）絆で作った安心なまち（安心なまちでふれあうみんな）をスローガンに、家族、地域、関係機関が連携して「助け合い」「つながる」ことのできるコミュニティ・拠点づくりを進めています。平成二十六年からは、地域福祉相談員を各中学校区単位に配置し、様々な悩み事を相談できる体制を整え地域の社会福祉協議会（地区社協）や福祉委員・民生児童委員とも連携を図りながら地域福祉の充実を目指します。

今後も、地域社会を形成する一員として、人権が尊重され、自己選択と自己決定のもと地域のあらゆる活動に参加できるよう、障害者一人一人の状況に応じた各種サービスの提供や、生活支援・就労支援・医療的支援等の機関と連携しながら、障害者が地域で安心して暮らせる支援体制のネットワーク構築に努めていきます。



明るく、強く、美しく

奈良県立明日香養護学校

校長 上田 英明

平素は本校教育の推進にご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。本年四月に校長を拝命いたしました。早二ヶ月が過ぎようとしています。

三十四年間県立高等学校に勤務させていただき、私自身特別支援学校に勤務しますのは初めての経験ではありますが、会報に寄稿させて頂けます機会を頂戴いたしましたことに感謝申し上げます。

さて、本年は二十二名の新入生を迎え、全校生徒六十九名で新年度をスタートいたしました。本年度より肢体不自由教育部門に加えて、奈良東養護学校にありました病弱教育部門も移管され、肢病併置校となりました。

本校の課題として、医療的ケア対象児童生徒への対応、医療等関係機関との連携強化、卒業後の生活の充実、地域の関係機関との連携強化などがあげられます。

また、最近話題になっているインクルーシブ教育も今後の課題となるでしょう。これは、障害によ

って子どもを分けるのではなく共に学び合うことを原則として、すべての子ども一人ひとりに必要な支援を行うというものです。奈良県でも現在、高等学校に分教室の設置に向けて準備を進めているところのようです。

しかし、多少の環境の変化があっても、子どもたちの生き生きとした目の輝きに変化はありません。

先日、本校の創立記念日に開催いたしました文化鑑賞会では、スピーチカニユールを装着された青野浩美さんによるコンサートを実施しました。開演するまでは会場内はざわついていましたが、車椅子で登場され「野ばら」をマイクなしで独唱され始めると、子どもたちが自然と静かになり聞き入っていました。その後みんなで一緒に歌も歌いました。青野さんは二十三歳で突然難病におそわれ気管切開をし、前例がないから声楽家は無理だと医師から告げられた時「前例がなければ作ればいい」と

思い、その一番目になれることを嬉しくさえ思われたことなど一杯の勇気を子どもたちに与えて戴きました。手をたたける子どもは手をたたき、指を動かせる子どもは指を動かし、足を動かせる子どもは足を動かし、子どもたちも一緒に自分のできる表現で精一杯参加

してくれました。

最後に青野さんから戴いた言葉が「子どもたちの目はみんなきらきらと輝いており、素晴らしい表情を返してくれました。逆に子どもたちから元気を戴きました。」です。

まさに、本校の校訓の「明るく、強く、美しく」を実践してくれていると嬉しく思いました。

冒頭述べましたように、特別支援教育の現場に初めて携わらせていただき、すべてが私にとって新しい事ばかりであり、少々戸惑いもありますがそれ以上にこんな素晴らしい子どもたちのために私が何をやらなければいけないか、何ができるのかを見極めて行きたいと思っております。

今後とも、ご支援ご協力くださいますようお願いいたします。



施設の紹介

奈良医療センター「ぼかぼか」

開所のご挨拶

奈良医療センター 療育指導室

「ぼかぼか」児童指導員

田中 真史

平成二十六年四月八日(火)奈良医療センターにて、通所事業所「ぼかぼか」が開所となりました。開所式におきましては、奈良県肢体不自由児者父母の会連合会、副会長筒井様をはじめ、奈良県重症心身障害児者を守る会、会長江原様、副会長太田様にもご列席いただき、テープカットを行わせていただきました。

私どもの事業所は、障害者総合支援法に基づく生活介護事業所、児童福祉法に基づく児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所を一体的に運営してまいります。多機能型の事業所として奈良県、奈良市より事業所の指定を受けさせていただきました。主な対象の方といたしましては医療的ケア、管理が必要な重症心身障害の状態にある方を中心に、ご利用いた

けたらと考えております。

事業所は、かつて病棟として使用していた建物を居抜きで使用しておりますが、塗装や扉の修理等、改装を行い、職員手作りの飾りもつけ加え、利用される皆さんに「ほかほか」と和んでいただけける空間づくりを目指しております。また、私どものサービスの中には入浴もございません。気管切開等医療的なケアがある方にも安心して利用していただける、ミスト浴装置を配置しており、利用の度にどなたでも入浴を楽しんでいただけるよう準備しております。

まだまだ、開所したばかりでよく御存じでない方もたくさんいらっしゃるかと思いますが、気軽に電話にてお問い合わせしていただいたり、事業所の見学等も随時ご案内させていただければと考えております。また、六月にはミスト浴装置の入浴体験利用会も開催予定としており、皆様に少しずつ私どものことを知っていただければと考えております。

在宅で生活されている方々に、少しでも充実した日中生活を過ごしていただく場を提供できるように、皆様のご意見やまた、ご本人様の思いや意向に沿ったサービスを提供し、ここからでも「ほかほか」になっていたただけるよう

にスタッフ一同頑張つてまいりますので、よろしくお願いいたします。

養護学校PTAより

明日香養護学校

前PTA会長 中辻 千賀代

明日香養護学校PTAでは、全体での活動と、進路部・広報部主体での活動をしています。

進路部では、年三回の「進路学習会」、夏休みに行われる「動作の学習夏季集中学習会」を行いました。また、進路現地研修として「医療センター見学」と、部員研修では「はあとつむぎ見学」を行いました。小学部から高等部と幅広い年齢になるので、子供たちの課題や悩みはさまざまですが、一年間を通していろいろなテーマでの活動となりました。

広報部では、六月に広報誌「あすか」、三月に「PTAだより」を発行し、子供たちの事を知っていただく事が出来ました。

全体では、六月と九月に、榎原アルルで「幸せの黄色いレシートキャンペーン」を行いました。ま

た、十月に行われた清掃奉仕作業では、ボランティアさん二十七名とPTA会員二十八名の総勢六十五名の方のご協力で、学校をとてもきれいにさせていただきました。地域の方々の温かさを感じた一日でした。ありがとうございます。

十一月のちばな祭では、PTAは、バザーと模擬店を行いました。沢山の方にご来校、そしてご協力いただき、楽しいたちばな祭になりました。

私達PTAでは、子供たちが、楽しく健やかに学校生活を過ごせるよう活動を行っています。二十五年度も、学校の先生方はじめ地域の皆様のご協力を得ながら、PTA活動を進めていけたことを深く感謝申し上げます。

明日香養護学校は、二十六年度から肢病併置校となり新たなスタートを切りました。子供達がよりよい学校生活を送れますよう、今後とも、ご支援、ご協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

奈良養護学校

前PTA会長 植田 幸子

初夏の候、紫陽花も色鮮やかな

季節となりました。

平成二十五年度の奈良養護学校PTA活動は、平成二十五年四月十五日、「PTA総会・振興会総会」を開催し、本部役員七名、役員二十四名、会員四十一名、計七十二名でスタートしました。

主には、啓発活動とバザー活動として、イオン大和郡山店での「バザー活動」やイオン高の原店にて「幸せの黄色いレシートキャンペーン」の店頭活動などを行いました。バザー開催のため、PTA役員が一体となり「手作り品の作成」や「値付け作業」など事前準備から当日の販売活動まで、会員の皆様にも、精力的にPTA活動を行っていただきました。イオン系列のお店には、いろいろとご協力をいただき、当日もたくさんのお客様方に来場していただきありがとうございます。この場をおかりして、お礼申し上げます。

また、恒例となりました学校との共催行事「わたぼうしコンサートin奈良養護」や同窓会・振興会との共催行事「成人式」(奈良養護学校卒業生)は、どれも盛況のうちに行われ、子どもたちの笑顔が本場に輝いていて、そんな子どもたちの様子に私たちも目頭が熱くなり、笑いあり涙あり、楽しい時間を過ごすことができました。

その他にも、例年の活動として、「ならNOW」での広報活動、親睦会、研修会や講習会、施設見学会、ボランティアへアカット、地域活動での「地域ふれあい集会」など充実した取り組みができました。

そして、平成二十五年度は、奈良県高等学校PTA協議会特別支援教育部の部長校を担い、視察研修会（今年は、本校・ろう学校）二校を見学していただき、教育講演会等の企画運営をいたしました。高Pの活動につきましては、一般高等学校のPTAの皆様方も来ていただき、「今日、見学に来なければ、養護学校の実情を知らなかった。」や「生徒さんに私共の施設を利用してもらってください。そして、どこを改善すれば過ごしやすい場所になるか、是非教えてください。」など、ご声援や温かいお言葉をいただきました。活動を通じて障がい児教育を理解していただけるきっかけになったのではないかと自負しております。私自身も高Pの皆様と話し合う中で、視野が広がり、大変勉強になりました。平成二十六年七月五～六日は、近畿地区高P・奈良大会があり、実行委員として活動を続けて参ります。継続して、勉強の機会を与えていただいたことを感謝し、精進

したいと考えています。

このようにたくさんの方々との交流をさせていただき、大変充実したPTA活動ができ、無事一年を終えることができましたのも、関係各位、県肢連の皆様方のおかげとありがたく思っております。感謝とお礼を申し上げますとともに、今後とも奈良養護学校PTA活動に、ご支援、ご協力いただきますようよろしくお願い申し上げます。

研修会

「福祉サービスを受けるために必要な相談支援について」

講師

西和圏域マネージャー

高野 泰男氏

平成二十六年三月十二日（水）

参加者六十四名

研修会の報告

本部役員 漸井みゆき

平成二十七年四月から障害福祉サービスの支給決定（在宅児者も入所児者もすべて）のしくみが変更されます。それに伴い引き続きサービスを利用するためには、平

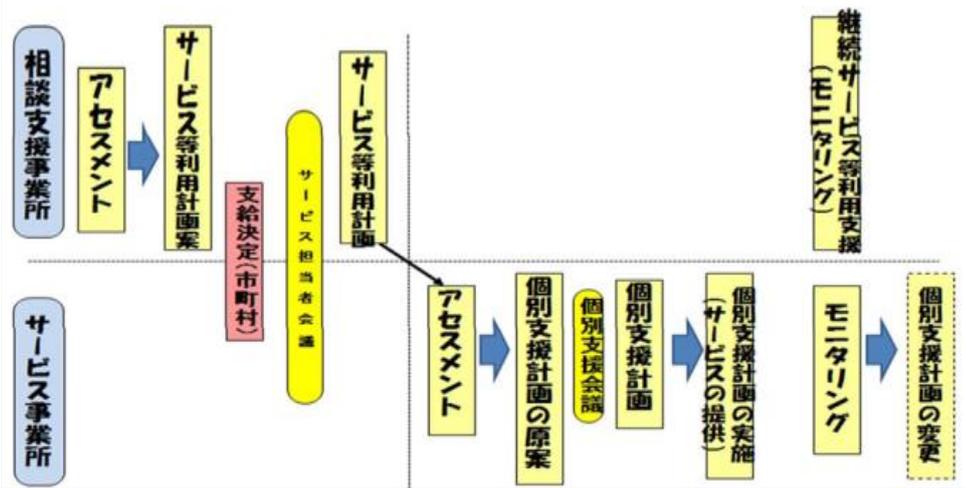
成二十七年三月までに「サービス等利用計画」が必要になります。制度についての詳しい変更点や実際にサービスを利用するまでの流れなどについて、西和圏域マネージャーの高野氏よりお話を伺いました。

この計画書は「指定特定相談支

援事業者」「指定障害児相談支援事業者」、またはセルフプランで作成することができません。セルフプランではモニタリングの義務付けはされていませんが、一定期間での確認は必要としています。地域生活支援事業のみの利用の場合、計画書は必要ありません。

サービス等利用計画と個別支援計画のイメージ

相談支援事業所によるサービス等利用計画とサービス管理責任者による個別支援計画のイメージ



「アセスメント」とは利用者本人とそれを取り巻く状況を理解する(家族への支援も含む)作業で、それをもとに自立生活のイメージを一緒に作っていきます。「サービス等利用計画」は本人の願いを中心に、生活や支援の全体像を示した人生の設計図となるもので、「個別支援計画」はその願いをかなえるために具体的な支援内容を盛り込んだものです。

サービス等利用計画を立てることでニーズに基づいた本人中心の支援を受けられ、複数の事業所により質の高いサービスを受けられることになるのです。施設入所者にとっても日中生活や外出・帰宅時の支援の充実を課題として伝えていくことができるようになります。そしてそのサービスの量はこれまで市町村の判断であったのがプランに基づいて決定します。

そこで聞き取り調査時に何を伝えるかが重要です。

- 1、本人の思いや望んでいること (本人の言葉で)
- 2、家族が傍にいて感じる本人の思いや希望(家族の意向も含めて)
- 3、障害のある人の人生を考えて伝えること
- 4、今の思いや希望だけでなく将来もイメージして

5、そのためにどのような支援をしてももらいたいか。望むのか。以上のことを挙げられました。特に、重い障害をもつ人が地域で安心・安全な生活を過ごすためには、関わる相談支援員や相談支援事業所、医療・看護・介護・教育など多様な人や事業所の確保が必要で、そして障害をもつ人を支援するネットワークづくりが最も大切となります。

より多くの相談員が育ってくれること、サービスの質が高まることを願い、親が子供たちの代弁者となりしっかりと伝えていきましょう。それが地域の福祉を変えていくことにつながります。

親子県外交流事業  
宝塚花組公演観劇

宝塚歌劇の観劇に参加して

奈良市 栗川 敦子

二十六年の二月二十八日、県の父母の会からのお誘いで宝塚歌劇の観劇に参加しました。めったに見ることのない、宝塚。娘も前から大好きだったので一緒に申し込みさせていただき、参加しました。会場で会員の方々と一緒に、始まるまでは宝塚グッズ関連のお店を見たり、お茶を飲んだりして開場の時間を待ちました。



第四十八回  
近畿肢体不自由児者福祉大会

テーマ

「肢体不自由のある人たちのよりよい暮らしを求めて」  
分科会の報告

席は丁度真ん中あたりの席で舞台を端から端まで見渡せることが出来、よかったです。この日の演目はトップスターの蘭寿とむさんの退団公演で会場は満員、始まる前からファンの方々の熱気が感じられました。

前半はハリウッドが舞台の悲恋の物語、どのスターもとても素敵で歌やダンスには引き込まれる場面が何度もありました。途中休憩をはさみ、後半は歌と踊りのレビュー。これぞ宝塚!という感じのショーでした。伝統の大階段、圧巻のラインダンスや大きな羽を背負ったトップスターの歌と踊りには目を見張るものがあり、宝塚の美しいところをすべて集約したようなショーでした。丁度百周年ということもあつてか、それにまつわるイベントがたくさん行われていて、長年のヅカファンや私のような初心者まで楽しめるようになっていました。夢のような時間はあつという間に過ぎて舞台も終りの時を迎えましたが、こんな素晴らしい機会を与えて下さった県の父母の会にはとても感謝いたしております。またこのような企画がありましたら是非参加させていたいただきたいと思いました。どうもありがとうございました。

## 分 科 会 1

テーマ 「地域生活でのよりよい暮らしを求めて」

～ケアホーム・共同住居での実施事例をとおして具体的な動きを学ぶ～

〔趣旨〕

全肢連では、肢体不自由者の自立した地域生活として、一人暮らし・福祉ホーム・ケアホーム・共同住居がある中で、ケアホーム・共同住居の事例について調査報告され、本年度も引き続いて調査をしています。本大会では、調査の代表者である松坂 優氏から、父母たちはどのように動き、働いてくれる支援者を確保し、福祉サービスをどのように組み合わせれば、ケアホーム・共同住居が実現できるのか、具体的に学び、今後への課題も共有します。また、奈良の試みも報告いたします。

講 演

講師 特定非営利活動法人わーかーびいー理事長 松坂 優氏

奈良の試みの報告

斑鳩町障害者支援センター虹の家施設長 吉村文男氏

\*まとめ\*

松坂氏は、全肢連の依頼により平成20年度からの肢体不自由者の住まいに関する調査研究を継続されています。その中から、肢体不自由者の入所施設の定員減による入所者数の減少、ケアホーム・グループホームにおける身体障害者の利用状況の低迷、成人後も高齢の親との同居割合が高くなっていること、医療的ケアの必要な方の住まいの場の提供はほとんど進んでいないことがわかりました。その一方で共同住居をはじめとした肢体不自由者向けの住まいの取り組みが、地方においても確実に始まっており、地域生活志向の高まりが見られます。

本日は、奈良の事例報告の他、北海道・千葉・鳥取・宮崎のお話も伺いました。北海道の「多機能型地域支援ハウスがあだばーと」は入所施設でもなく、親と一緒に在宅生活でもなく、一人暮らしでもない『共同住居』で家族やボランティアの支援を受けながら3名の青年が暮らしています。また「Kハウス」はケアホームとバリアフリーの一般賃貸が1つの建物になった理想的な住まいで、そこでは重度の障がいのある方も自分らしい暮らしを営んでいます。千葉では親たちが元気なうちに活動を始め、生活の場としてケアホームと短期入所「増尾台ウィズホーム」を立ち上げました。人材の確保には1年かけて準備され、軽度は関係なく自立を支援しています。鳥取の「すまいるはーと」は4人の家族が周囲の応援を得て一軒家を購入し、自立に向けて実家を離れての共同生活を始めました。ヘルパーステーションも立ち上げ、その後ケアホームとして再スタート。障がい程度区分は全員6で医療を伴う人の住まいに積極的に取り組んでいます。宮崎では社会資源の少ない中、住み慣れた地域で生活させたいと障がいの程度は関係なく身体障害者のみを対象とする「障害者介護サービスつくしんぼ」を親たちで立ち上げ、医療的ケアのいっそうの整備と短期入所の実現に取り組んでいます。

また奈良の試みとして、斑鳩町の「虹の家」の報告をして頂きました。「虹の家」は、学校卒業後活動できる場として平成11年にスタート。公民館の空き部屋などを利用しながら始め、小規模作業所を経てNPO法人の認可も受けました。しかし日中活動の充実とは反対に、親の高齢化により介助が困難なケースの夜間の支援体制が未整備であることからケアホームの必要性が高まってきました。町から無償で土地を借りることができ、平成26年4月にケアホームが開所する運びとなりました。

各地での展開に共通していることは、障がいのある人本人が中心であり、重度、軽度にかかわらず自立を目指し、陰から支える家族の動きや、様々な方による多くの支援の輪を広げながらその取り組みが制度よりも一歩も二歩も進んでいることです。親たちがその原動力になっています。

制度に合わせて暮らしを組み立てるのではなく、まずは、障がいがあってもどのような暮らしがしたいのか、その暮らしのためには、どのような住まいがよいのか、しっかり考えるところから始めることが大切です。地域での暮らしを望む人の数だけ求める暮らしのスタイルもあるということです。ただ、いろいろな住まいがあっても自分だけのプライベートな居室や空間は必要で、日中も夜間も複数の支援を組み合わせれば、一人一人の個性に合わせたオリジナルな暮らしが可能はずです。

本日聞かせて頂いた実践を基に、迫られて選択するのではなく、今から各々が理想の暮らしを描いてみるきっかけにしていだければと思います。具体的な動きを始めるにあたっては資金集め、人材確保が一番大変です。「自分たちの府県、市町村に他での事例をぶつけましょう。全肢連も一丸となって取り組みます。あきらめずに頑張りましょう」と清水会長から助言を頂きました。

住まいづくりの話の前向きに進め、安心のある暮らしを実現しましょう。

## 分 科 会 2

テーマ 「入所施設での生活の質を高めるために」

〔趣旨〕

「入所施設は必要ない」という声もありますが、介護が困難になった親にとって、また在宅者のショートステイの場として、安心して利用できる必要な施設です。それゆえ入所生活の質(QOL)の向上は永遠のテーマといえます。入所者は、多くの支援者に支えられて、自分自身でコミュニケーションをとりながら自立生活を送っています。支援者が支援する喜びを感じてくれないと、障害者のよりよい暮らしはとうてい望めません。親が介護出来なくなってからの入所が大部分で、施設での生活は終の棲家となることが多く、親亡き後も続きます。それゆえ、安心していきいきと暮らすことが出来るためには何が必要なかを考えるのは、親たちの務めではないでしょうか。施設の方針により各施設の生活形態は変わりますが、共通する事柄を話し合いの課題としてあげ、意見交換します。また、解決しなければならない行政課題は全肢連に届けます。

アドバイザー 乗 光 秀 明(滋賀県障害児協会理事長)  
安 井 清 悟(社会福祉法人中川会理事長)  
宮 本 洋 輔(障害者支援施設菅原園施設長)

＊議題別に自由討議＊

1. 障害者本人が身につけておくこと
2. 親の接し方、心構え・・・対施設、職員、本人
3. 施設職員が気持ちよく働いてくれる職場であるために
4. 日中生活の充実 (移動支援 日中他施設利用)
5. 体の拘縮、変形防止のために 加齢と共に重度化したとき
6. 病気になったとき
7. 指導員に望むこと
8. 報酬単価 土、日入所支援 重度加算

＊まとめ＊

あらためて入所施設は、親が子どもの介護が困難になった場合はもちろん、在宅者のショートステイの場としても必要不可欠な社会資源であることを再確認しました。

質の高い入所生活を保障するためには、以下のようなことが大切だとわかりました。

障害者本人が身につけておくこととして、その子なりのコミュニケーションの取り方を身につけておくことです。そして親が安心して子どもを施設に託すためには、自分の子どものどんな小さなサインでも気づいてもらえるように事細かに支援者に伝えることが必要です。人の気持ちがわかる、その場の雰囲気に合わせてられる、他人のことを考えられる、ニコッとできる、そういう力を持っている人には自然と人が寄ってくるものです。

EQSQ(心の知能指数、社会性の指数)が豊かであることは、障害者本人はもちろん、親、施設の職員に共通して大事なことです。親は、施設側の方針や理念を理解し、支援者の声を聞き、共に寄り添っていく必要があります。

医療面においても、子どもの体調の変化に早く気づいて対応してもらうためにも、支援者に子どものあらゆる情報をしっかりと伝えることが必要です。そして施設も住まいと考え、在宅と同じように必要に応じて、訪問看護、訪問リハビリ、往診など医療保険を利用できるようになれば安心して豊かな入所生活につながります。医師会とも協力して働きかけていく必要があります。

日中の過ごし方については、施設により様々ですが、移動支援などの活用で幅広い活動が可能になることを学びました。しかし、移動支援は施設入所者が利用できない市町村もあります。地域格差が無くなるよう働きかける必要があります。

支援者は、福祉の現場の労働環境が良くなり、処遇改善されることにより、支援する喜びにつながります。そうなることで、入所者の生活もより豊かなものとなります。

しかし、施設入所支援単価は、生活介護の3分の1です。土、日は、4千円弱です。これでは、質の高い入所生活につながりません。入所支援単価を上げることが必要不可欠だとわかりました。

これらのことについて、父母の会として声を上げていきましょう。

## 分科会 3

テーマ 「医療を伴う人たちの親子の暮らしを支えるために」

〔趣旨〕

肢体不自由のある子どもたちの中でも、医療が必要な人たちの暮らしは生活する上での制限も多く、親は子どもの表情や体調の変化に細やかな配慮をしながら日々を過ごしています。医療的ケアの必要な子どもがいる家族にとって、どのような支援や福祉サービスがあれば安心して暮らす事ができるのか、そのためには親である私たちはどのような意識を持ち活動すべきなのか、日頃の想いや体験から得た情報を持ち寄って解決の糸口を見出していきます。アドバイザーとして、医師・訪問看護師、相談支援員の方々にも参加していただき、それぞれの立場で話をさせていただきます。

アドバイザー	植松 潤 治(医師・滋賀県障害児者と父母の会連合会会長)
	大島 圭 介(重症心身障害児学園・病院バルツァ・ゴードル園長)
	天井 浩 浩(あまい医院院長・磯城郡父母の会会員)
	川田 公 子(一般社団法人奈良県訪問看護ステーション協議会監事)
	奥西 緑(東大寺福祉療育病院地域支援)

\*奈良県の現状と課題

1. 医療的ケアの必要な人たちが自宅以外の場所で日中活動を行うメリットは、移動することにより、寝たきりの生活から解放され、家族以外の人たちに接して刺激を受けることで、表情が豊かになり生活の質が向上します。また、介護を行う家族も自分の時間を持つことができ、家族全員の生活もよりよいものとなります。しかし、医療的ケアの重症度が高くなるほど、常時、医師や看護師のサポートが必要となり、通所できる場所も限定されてしまいます。また、施設へ通う際の医療的ケアのため送迎サービスが受けられないなど、介護者の負担も大きくなります。このような困難さはどのようにすれば改善することができるのでしょうか。
2. ショートステイについては、日中活動の場所に併設していることが望ましいですが、今後どのようにすれば、そのような場所を増やしていけるのでしょうか。
3. 相談支援事業の積極的な利用は奈良県内でも、いくつかの市町村で試験的な実施が始まっていますが、どのように利用していくのが良いか教えてください。
4. 休日、夜間の緊急時にかかりつけの病院であっても担当医の不在を理由に受診を断られたり、救急車を呼んでも、障害児・者であることを伝えるとなかなか受け入れ病院が決まらないことがあります。これは奈良県特有の課題なのかもしれませんが、もしそうでない地域があればどのようにしてそのシステムを構築されたのかを聞かせてください。
5. 長く受診してきた小児科から年齢を理由に内科への転科を勧められるケースがあります。小児科では病気に対して総合的に診てもらえますが、内科の場合は症状によって複数の専門内科を受診することも多く、全身的に細やかに診ていかなければならない医療的ケアが必要な障害者にとっては困難な事例も発生しています。重症心身障害児施設においては、児者一貫を強く主張されていますが、在宅者にとっては小児科から内科への移行が一般的な流れでしょうか。
6. 内科で総合的に診てもらう方法として開業医を選ぶ親がいますが、一般的には障害者を積極的に診てくれる開業医に出会うことはなかなか難しいのも現実です。しかし親の高齢化や子どもの重度化によって通院が困難になった場合の往診や終末期医療が必要になった場合は、地域の医師を頼りたいとの希望もあります。どのような方法で関係を築けばいいのでしょうか。
7. 医療を伴う人たちの暮らしを支えるために大きな役割を担ってくれるのが訪問看護ですが、奈良県では希望する回数の訪問看護を利用できている人はごくわずかです。障害者に係わってくれる訪問看護ステーションは増えてきていますが、特に医療的ケアが必要な重症心身障害児・者に対応できる看護師の数はまだ限られるようです。重症心身障害児・者を理解するための研修等、訪問看護ステーションとしての取り組みを教えてください。

## \*まとめ\*

1. どんなに障害が重く医療的ケアが不可欠であっても自宅以外の場所で日中活動をさせたいと親は願っていますが、医療的ケアの重症度が高くなると通所できる場所は限られ、送迎の問題も発生します。しかし問題点は多種多様であり必要なサービスは人によって違うので、親は積極的に情報を発信することが大切になります。なぜなら行政は案外現状を知らないからです。また参加者からは市の事業としてリフト付きタクシー券が交付されている自治体からの情報提供が複数ありました。

2. ショートステイは安心して預けられるところが見つからなかったり、なかなか希望通りに利用できない場合があります。しかしこれも少し視点を変えることが必要かもしれません。「安心とは何か？」医療的な充実を求めるのか、日中活動を通じて本人を十分に理解してもらうことを大切と思うのかで違ってくるのではないのでしょうか。また複数の施設のショートステイの利用をコーディネートできる人がいれば調整のうえ希望が叶うことが増える可能性があります。

3. 相談支援については相談支援専門員によるサービス等利用計画の作成などでこれからはより一層重要な役割を担うこととなりますが、重症心身障害児者に詳しい人はまだまだ少ないのが現状です。障害児者に寄り添い、理解してもらわないと本当のニーズはわからないし良いプランは生まれません。重症心身障害児者をきちんと理解できる相談支援専門員を育てるのも親の役目になります。

4. 急な体調不良の際に受け入れてくれる病院(救急病院含む)が見つからずに困ることがありますが、基本的には総合病院は拒否しないはずで救急病院の指定があるならなおさらそうです。ただ最近は専門性が問われる背景があり、このことが受け入れに影響していると思われます。障害者医療の専門性・特殊性を親もしっかり理解して、開業医を含め障害者を診ることができ医師を日頃からまわりに多く作り、地域医療を構築していくことが大切になります。医師から見える場所にいつもいることも大事で見えていけば医師もだんだん考えるようになります。

5. 小児科から内科へ移ることを不安に感じている親もいます。しかし小児科と内科でははっきりと違いがあり、小児科のスキルは大人にはあてはまりません。たとえば癌の発見や糖尿病などの生活習慣病の投薬治療は内科の専門になります。主治医は小児科医であっても内科の受診が必要になる時があります。そのときは親が賢く上手に内科医と付き合いましょう。

6. かかりつけの開業医がなかなか見つからなかったり、うまく関係が築けなかったりすることもあります。これは根気よく探し続け受診を重ねることで日頃の状態を知ってもらい理解や信頼関係を深めることが必要です。きっかけとして家族ぐるみで診てもらい、軽い風邪症状のときに受診するなど方法も提案されました。医師からは「障害者を受け入れる開業医は必ずいます。あきらめずに探す努力をしてください。」と心強い言葉もありました。

7. 障害者にも対応できる訪問看護ステーションはまだ数が限られ、医療的ケアが必要な重症心身障害児・者に係わる看護師はあまり多くいません。しかしその問題を解決するために奈良県訪問看護ステーション協議会では連携会議を定期的に行き、複数のステーションが連携することで利用の希望をなるべく断らないようにしたり、毎年一回県立医大において長期療養児在宅医療・在宅訪問推進研修会を開催して障害児者への理解を深めたり、技術の向上を図っています。また長期療養児ネットワーク会議や、病院から在宅にもどる人のために支援ワーキング会議なども開いて在宅生活を支える環境を整えています。

## 部会の活動

## 重度対策部

部長 朝長 智子

平成二十五年度は、第四十八回近畿肢体不自由児者福祉大会が奈良県で開催され、重度対策部会が中心となって、第三分科会を担当しました。昨年度より、地域の福祉サービステマについてその違いなどを検討してきましたが、第三分科会の「医療を伴う人たちの親子の暮らしを支えるために」というテーマに合わせて部会で意見交換を行いました。その意見交換をふまえて分科会では、「重症度が高いが故の日中活動の困難さ」「ショートステイと日中活動の場の併設を増やすには」「相談支援事業の利用の仕方」「休日・夜間の緊急時の受け入れ病院について」「小児科から内科への転科」「開業医との関係の築き方」「訪問看護ステーションとしての取り組み」の七つの課題を設定しました。そして、それに合わせてそれぞれの分野で活躍しておられるアドバイザーの先生に意見を述べてもらい、参加者との質疑応

答を行いました。実際に参加者の方たちは、積極的に近畿他府県の現状を述べてくださり、また、一般参加者の中には事業所の方もいて、医療を伴う人たちを支えるための課題をいろいろな立場から考えることができました。アドバイザーの先生は、医療を安全に受けるためには、子供たちをよく知ってもらう努力をしなければならぬと言われました。日頃まったく見えない障害のある患者を診ることはとても困難なことだということですが、できれば親の働きかけなどなくてもなんでもわかってくれる医師がいる病院や、ショートステイの場所があるといいなど安易に考えてしまうのはやっぱりだめなのだとかさされました。施設で子供たちのことを見守ってくださる職員の方たちのこともよく思いながら、より良い施設の利用の仕方をあきらめずに模索していくこと、かかりつけ医を見つけて子供のことを普段からよく知ってもらい、訪問看護も利用しながら緊急時に備えていくことなど、親も子供も元気なときに行わなければならぬことがたくさんありました。奈良県でも介護職員等を対象に、医療的ケアを行うための研修を実施しています。ほんの数年前は医療を伴う人たちは学校を卒業

すると受け入れてもらえる通所施設があまりありませんでしたが、さまざま方たちの努力により受け入れてもらえないということはなくなってきました。本年度は奈良医療センター「ぼかぼか」が開設され、医療を伴う重い障害のある人たちの生活介護・児童発達支援・放課後等児童デイサービスが利用できるようになりました。訪問教育を受けている子供たちも利用できるということなのでとても心強いと思います。

「福祉サービステマを受けるために必要な相談事業」の研修会の中で、西和圏域マネージャーの高野泰男氏が、「本人や家族の希望を書くところが、今はないサービステマがあれば助かるということを知り、今後はそれぞれの家族の抱える問題を知らせてもらうようにする機会ができた」といわれました。すぐに状況が変わることはないかもしれませんが、制度が機能し始めることを願ってほしいと思います。

重度対策部会は二十五年度で終了し、新たに二十六年からは研修部会としてスタートすることになります。二十五年度に取り上げてきた課題は引き続き、この研修部会で取り上げていきます。

最後になりましたが、重度対策部会の活動のためにご協力いただいた関係各位の皆様には感謝申し上げます。また、ご自身のお子さんが大変な中、部会の活動を支えてくださった本部役員の方々にも心から感謝いたします。

## 自立支援部

部長 石原 和子

平成二十五年度の自立支援部では初めに地域の現状やニーズについて、入所者や通所者、在宅の方などの生活の様子、入浴介助や移動支援での困っていること等について話し合いました。

次に、近畿福祉大会のテーマでもあった自立に向けた住居の事で近畿福祉大会に参加し、感じた事、普段の生活で感じていること等を話し合いました。やはり、親亡き後の子供の生活に心配や不安を持っている親が多いのが現状です。

地域で肢体不自由児者が暮らしの中で（自宅、グループホーム等）困っている事については、自治体によってサービステマの違いもあり、いちがいに言えませんが、公共交通機関を利用する際に駅エレベーターがないため、エレベーターがある駅まで行って乗降してい

る、車イスがベッドのように長さがあるため、トイレやエレベーターを利用できない、公共施設に大人用のベッドのあるトイレを作つて欲しい、施設に入所すると移動支援が使えなくなるために困っているというような意見が多かったです。

三月には、自立支援部会と重度対策部会と合同で「福祉サービスを受けるために必要な相談支援」という内容で研修会を開きました。一部の自治体ではもう始まっているサービス等利用計画ですが、子供の希望、目標、ニーズ、将来こうしたいから今からこうする…という考えのもと子供の意見を聞き、それに沿ってサービス内容を決める仕組みです。

このように研修会や福祉大会に参加できた事は自分にとってとてもプラスになりました。子供の将来、親亡き後の事を含めて、考えているつもりでも、実際研修会等に参加し現場の声を聞くと、まだまだ勉強する事があり、もつともっと勉強していかないといけないなどと思います。



### 第47 全肢連全国大会のご案内

テーマ

『住み慣れた地域で、  
共生社会の実現を目指して』  
～どんなに重い障害を持っていても  
地域で普通に生きる～  
日にち：平成26年9月6日～7日(土・日)  
場 所：ロワジールホテル豊橋



### 第49回

近畿肢体不自由児者父母の会連合会大阪大会

テーマ

「楽しくいきいきと暮らしたい 子ども親も！」

日にち：平成26年7月5日(土)  
場 所：アネックスパル法円坂  
「なにわの宮ホール」

本人部会  
入会のお誘い

本人部会では本人たちが主体となり、事業計画を立て、楽しく活動をしています。日頃の生活のことを話し合ったり、困っていること、将来のことなどを一緒に考えましょう。少しでも興味のある方は一度参加してみませんか？  
お問い合わせは事務局まで。



### 親子交流事業の予定

「ディズニー・オン・アイス」に行きましょう！  
日時 平成26年8月9日(土)14:30 開演  
場所 大阪城ホール  
60名募集 バス2台で行きます



ただ今計画中  
事業部

爽やかな初夏を迎え、木々の緑も日増しに深くなってまいりました。間もなく梅雨入りになりますが、晴れ間を見つけて自然を楽しみたいものです。

今年は墨書展、近畿大会と目まぐるしく一年が過ぎました。前号に続き分科会の報告書も掲載しています。ぜひ熟読していただきたく存じます。

今回も皆様よりお忙しい中、ご寄稿をいただきありがとうございます。また、会の活動をご支援ご協力いただいている行政や多くの方々から感謝いたします。

今年度より活動組織が再編成されます。広報部も地域から理事を迎え、心機一転、頑張りたいたいと思います。ご協力をどうぞよろしくお願ひします。

### 編集後記

