

■ 1984年
8月20日

第三種郵便物承認

毎月(1・2・3・4・5・6・7・8の日)発行

■ 発行人

関西障害者定期刊行物協会

大阪市天王寺区真田山町2-2 東興ビル4F 定価100円

KSKP No.97

施設のなかの 「ぴかつとアート」

いつも家族のことを思い浮かべながら作成しています。

仲の良い家族、楽しい会話をする

家族のイメージを描きました。

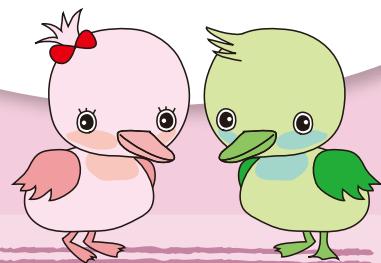
魚同士が楽しい会話を
しているところです。

作:野村徳司



かいつぶり 通信

題字 酒井雄哉大阿闍梨



かいつぶりエッセイ vol.33



川端 達夫さん

素織維などの開発に従事。1978年からは労働組合の活動に携わり、働く仲間の代弁者としてサラリーマンから政治の世界へ。1986年7月、衆議院議員に初当選し、民主党政権時には文部科学大臣、総務大臣などを歴任。昨年の衆議院総選挙において10回目の当選を果たし、10期28年にわたり衆議院議員として活躍。昨年12月の特別国会において、第66代衆議院副議長に選出される。

プロフィール

1945年生まれ。彦根東高校を卒業。
その後、京都大学工学部、京都大学
大学院工学研究科修士課程を修了。

1970年、東レ株式会社入社、主に炭

初心忘るべからず

おそらく多くの皆様が大好きな季節、サクラの時期です。いかがお過ごしでしょうか?

わが滋賀県にも、多くのサクラの名所があります。実は、国會議事堂内の衆議院本会議場入口横には、「海津の桜と竹生島」と題した屏風画が飾られています。滋賀県選出の国会議員として誇らしく思います。

さて私は昭和61年、普通のサラリーマンとして、「仕事に、家庭に、地域に普通に暮らす人たちが、一生懸命やれば豊かさを感じられる、そんな世の中をつくりたい」と思い、政治の世界へ。これが私の原点です。

子どもの頃、私は父親に連れられて、しばしば能楽を鑑賞したことがあります。能を大成した世阿弥の著書『花鏡』に記された「初心忘るべからず」という言葉が好きです。誰でも耳にしたことがある言葉ですが、世阿弥の意図するところは違いました。

世阿弥の言う「初心」とは、芸を身につけるために経験した苦労や未熟さを恥じる気持ちを指します。若い頃に苦労して得た「是非の初心」、それに慢心せず芸を磨き続ける「時々の初心」、老いても常に今の自分にふさわしい芸を追及する「老後の初心」。世阿弥はこの3つの初心を忘れてはならないとしました。

このように、「初心忘るべからず」とは、それまで経験したことないことに対して、自分の未熟さを受け入れながら、その新しい事態に挑戦していく心構え、その姿を言っています。

この度、10期目の当選を果たし、衆議院副議長に就任いたしました。時代とともに社会経済情勢は変化しています。国政の重要な転換点を迎える今、決意をあらたに、国民の皆様の声がしっかりと政治に反映されるよう「開かれた」国会を目指します。「時々の初心」を忘れないよう日々、心がけながら…。

障がいがある人、ない人、一人ひとりが尊重され、すべての人が自らの幸せを追及しながら、同時にお互いを支え合っていく、そんな「共に生きる社会」の実現のために今後も取り組んでまいります。

皆さん、共にがんばりましょう。

CONTENTS コンテンツ

〈特集〉	2~3
「医療的ケア」について考えてみましょう		
その3.在宅での支援体制		4~5
〈レポート〉	
◆第8回立命館守山中学校合同講演会		
◆父母の会療育キャンプ事業		
◆2014年度 滋賀県障害児者と父母の会連合会 新春の集い		
〈インフォメーション〉	6
◆第50回近畿肢体不自由児者福祉大会(滋賀大会)のご案内		
◆Dr.植松のQ&A		
〈トピックス〉	7
◆福祉避難所協定締結について		
◆縁の下の力もちサン		
障害者権利条約ってなに?	8

特集

「医療的ケア」について考えてみましょう その3.在宅での支援体制

「医療的ケア」について考える特集、3回目は、在宅の医療的ケアの現状について取り上げます。成人した子どもを持つ方、小学生の子どもを持つ方のお二人に、家庭で行っている医療的ケアとその課題についてお聞きしました。

**医療的ケアの受けられるショートステイの施設や
障がい者を受け入れてもらえる総合病院が、
湖北にも欲しいですね。**

鈴木友子さん・彩華さん(長浜市在住)



（彩華さんはどんな医療的ケアが必要なのでしょうか。）

生まれて4か月半たった頃からずっと発作があります。介助があれば自分で立って歩くことはできますが、手が使えないで、食事は普通の食事を食べさせています。特に医療的ケアが必要なのは、発作が起ったときの対応です。30分ほど続く発作が1週間に1回ほどあるのですが、いつ発作が起こるかわからないので、家にいる間はずっと目に留まるところにいてもらって、発作が起こったときに応えるようにしています。

（発作が起こったときの対応は？）

寝かせて安静にさせ、発作止めの座薬を入れます。これが医療的ケアになるので、家族以外は看護師さんにしてもらわないといけません。発作がピークのときは体がすごくこわばって力が入り、起き上がろうとしたり動き回るので、落ち着くまで待ってから座薬を入れます。また発作の間に頭を打ったり指を噛んだりしないように見えています。

（日中はどのように過ごしておられるのですか。）

平日は、びわこ学園の障がい者支援センター「えがお」に通っています。自宅前まで看護師さんの乗った送迎車が来てくれるので、安心して送り出せます。朝9時前に送り出した後、掃除や買い物をして私は11時から夕方5時まで仕事を出ています。ただ、「えがお」は午後3時半までなので、その後は延長で日中一時支援を利用して預かってもらい、

（鈴木さんの日々の様子）



▲玄関までのスロープは屋根付き
▲お客様用とバリアフリー用の玄関
◆キッチンで家事をしながらでも、リビングで過ごす彩華さんを見守ることができるようしている。

鈴木さんのタイムスケジュール

	彩華さん	お母さん・ご家族
7:00	起床 朝食	朝食、トイレ、着替え、歯磨きの介助 ※発作の見守り。発作があれば、その都度対処
8:50	施設の送迎車出迎え(自宅前) 乗車時間約20分・看護師同乗	
11:00	びわこ学園 障がい者支援センター 「えがお」で過ごす	掃除、洗濯、買い物、夕食準備などの 家事を行う お母さん出勤
15:30	「えがお」終了 日中一時支援で延長して 施設で過ごす	
17:00	日中一時支援終了	お母さん終業・「えがお」へ車で出迎え
18:00	帰宅	夕食準備 ※発作の見守り。発作があれば、その都度対処
19:00	夕食(約10分)	食事の介助
21:00	入浴	入浴の介助 ※発作の見守り。発作があれば、その都度対処
21:30~	就寝	※発作の見守り。発作があれば、その都度対処

医療的ケアが必要な子ども(7歳)と家族のタイムスケジュール

	医療的ケアが必要な子ども	家族が行う医療的ケア	その他お母さんがすること
6:00前			起床
6:30前	起床	栄養剤注入(60分)	洗濯、食器洗い等の家事
7:30			着替え、髪を洗う、歯磨き
8:00	学校へ行く用意		
8:10	家を出る		バス停まで車で送迎(12~3分) スクールバスが来るまでの間に何かあればお母さんが注入
8:30	スクールバス乗車 (看護師の同乗はない)		
9:30 ~15:00	学校		
15:00	スクールバス乗車		
15:10			バス停まで車で送迎 ※屋根のないバス停は雨の日は大変
16:00	自宅に到着		
17:30~		栄養剤注入(60分)	
19:00	入浴	入浴後水分注入 (~21:00)	
22:00	就寝	※気圧が変わるとなかなか寝付けない	

医療的ケアが必要な 障がい児・者をもつ親御さんから見た 問題点と要望

〈鈴木さんの場合〉

近くに総合病院が欲しい。

現在は片道1時間半かけて守山市にある県立小児保健医療センターに月1回通っている。眼科や心臓外来などいろいろな科にかかるので、できれば一ヵ所でいろいろな診察が受けられる総合病院がほしい。

病院で受け入れてもらえるようにしてほしい。

診察室が狭く、診察のとき暴れて医師のデスクの書類を落としたり、待合室で声を上げるけど、治療に抵抗することもあり、なかなか慣れない病院での受け入れが難しい。障がい者の診察について、もう少し理解してほしい。

近くにショートステイなど 気軽に利用できる 施設がほしい。

子どもの頃は祖父母に預けることができたが、今は高齢で預けられなくなっている。今はショートステイの場合も守山まで行っているので、湖北にショートステイができる施設がほしい。



〈7歳の子どもを持つ親御さんの場合〉

入浴サービスが受けられる施設がもっと必要。

看護師が常駐していて医療的ケアが受けられる所でしか入浴サービスが受けられないため、今のところ月1回で、家族の負担が大きい。

医療的ケアが受けられる施設が湖北にも欲しい。

夏休み期間中は2週間のレスパイトサービスを受けていますが、医療的ケアのある施設がびわこ学園と県立小児保健センターのみと少ない。送迎も大変で施設が遠いため、仕事ができない。

保護者が病気になったときの支援が必要。

保護者が入院した場合、入院中は子どもは預かってもらえるが、その間の洗濯などの家事は家庭でしなければならず、友人やボランティアの支援がなければ対応できない。

外出先のトイレなどの施設が 肢体不自由児に対応していない。

買い物などに子どもを連れて行きたいが、トイレに設置されている赤ちゃんのおむつ交換用のベッドでは、体の大きくなった肢体不自由児のケアはできない。年長児もケアできるスペースがほしい。

障がい者用駐車場をもっと使いやすくしてほしい。

車椅子の乗降を車の後部から行うため、車の長さ+スロープが出せるくらいのスペースがほしい。

仕事もして、と毎日の暮らしにストレスがたまらないようにご自身で工夫していました。お二人のお母さんの話を聞いて、個人の努力と工夫に社会が頼り過ぎているのではないか。個々が工夫しなくてもいい社会にならなければいけない。そんな風に感じた取材でした。

レポート

第8回立命館守山中学校・障がい児者理解教育合同講演会

開催日時：2015年3月16日（月）10:55～11:45（3限目）

滋賀県障害児者と父母の会連合会と立命館守山中学校との合同講演会は今回で8回目になります。

この講演会は、「命の重み」を伝えることをコンセプトとし、子どもたちにとって尊厳に対する想像力が膨らむような働きかけになるように、という願いを込めて毎年開催されています。

今年度は、立命館守山中学校1年生の5クラスを対象とし、父母の会会員保護者による講演を各クラスで実施しました。

1年1組では、草津市肢体不自由児者父母の会より、矢野博美さんに講演をお願いしました。子育てを通して、経験したことや感じたこと、人とのふれあいについて写真などを掲示しながら振り返り、生徒の皆さんへ想いを語っていただきました。



▲1年1組 矢野博美さんによる講演の様子

1年2組では、発達しうるがい児サポートネットワーク「わんすてっぷ」より、代表の藤居貴之さんに講演をお願いしました。軍手と折り紙を使ったバリアフリー体験のワークや、「あおいちゃんのしんごうき」の紙



▲1年2組 藤居貴之さんによる講演の様子

芝居の読み聞かせなどを通して自身の経験を交えながら話していました。

講演の後、質疑応答の時間が設けられたクラスもあり、生徒の皆さんから素直な質問が投げかけられ、それぞれの質問に講師が丁寧に答えるシーンがありました。



▲1年3組 松山正和さんによる講演の様子

お願いしました。自閉症のお子さんとの日々を具体的なエピソードを交えつつ話していただきました。スマースクールについての話は、生徒たちの関心を集めています。

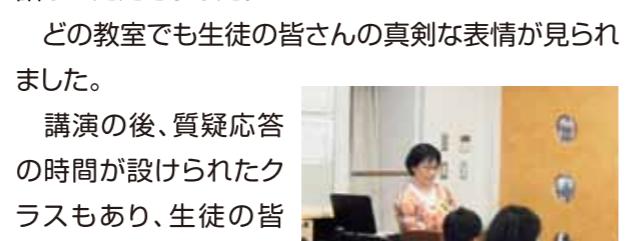
1年4組では、大津市障害児者と支える人の

会より、高阪正枝さんに講演をお願いしました。教材提示装置(OHC)を使用し、手描きのイラストを表示しながら、今までの子育てを振り返りつつ、生徒の皆さんへメッセージをいただきました。



▲1年4組 高阪正枝さんによる講演の様子

1年5組では、草津市肢体不自由児者父母の会より、三宅美恵子さんに講演をお願いしました。パワーポイントの資料で二人のお子さんの生い立ちを振り返り、話の合間にクイズなどを挟みつつ、成長の日々をお話いただきました。



▲1年5組 三宅美恵子さんによる講演の様子

講師・スタッフ一同としましては、今回の合同講演会で聞いた話や感じたことを、日常生活のさまざまなシーンにおいて、思い出してもらえば、と思う一日でした。

父母の会療育キャンプ事業

日程:2014年11月23日(日)～24日(月)

会場:余呂森林文化交流センター

父母の会支援の一環として、療育キャンプ事業に法人スタッフも参加しました。

今までのキャンプと大きくちがう点は、湖北在住の父母の会会員さんが企画の段階から参加されたことです。学生ボランティアの募集、療育活動のプログラム、講演会についても会員さん自らの企画を実現することができました。講演会は「きょうだい支援」をテーマに選んで講師をお招きしています。

障がい児の「きょうだい」には過剰な同一視(自分にも障がいや病気がうつるという誤解)や孤立(親が



かかりきりになるため孤独感やさびしさを感じる)、心的負担(親の期待に沿わなければならない)等が発達段階において生じると言われています。きょうだいが持ちやすい悩みとその支援の必要性について学習することができました。

また、今回は運営スタッフとして湖北圏域の相談支援事業所、長浜市社会福祉協議会、重心児の日中一時支援の事業所からも派遣協力がありました。

地域を巻き込んで、療育キャンプを開催することができ、湖北の会員さんのヤル気とパワーを感じることができました。

2014年度 滋賀県障害児者と父母の会連合会 新春の集い

日時:2015年2月10日(火) 会場:梅の花菖蒲園

睦を深めることができました。

2015年度は7月11日(土)に滋賀県で近畿大会を開催することもあり、大会の実行委員同士の顔合わせも兼ねて準備会議を同時に行いました。近畿大会についての意見交換では、活発な話し合いが行われ、来る7月の近畿大会に向けて良いスタートが切れたと思います。

準備会議の後、参加者全員が各自自己紹介を兼ねて現状を話し、食事をしながらの懇談へ。今回は大津・草津・湖南・彦根から参加があり、それぞれの地域での問題や課題について情報交換をしました。

美味しい料理をいただきながら、楽しい話題は尽きず、あつという間の2時間でした。



インフォメーション

第50回 近畿肢体不自由児者福祉大会(滋賀大会)のご案内

今年度は滋賀県で近畿大会を開催します。

■開催日: 平成27年7月11日(土) ■会場: 栗東市芸術会館「さきら」

テーマ 「障害者権利条約からみた 障害児者が地域で暮らしていくために必要なこと」

権利条約のめざす理念や方向性の視点から、各分科会テーマについて
障害者権利条約批准1年を経過しての検証をすすめます。

- 分科会**
- ①「障害者権利条約からみた重度障害児者医療(リハビリテーション・医療的ケア等)のあり方
講師: 元びわこ学園 園長 高谷清さん
 - ②「障害者権利条約からみた住まいのあり方(在宅・グループホーム・施設)
講師: 社会福祉法人グロー 副理事長 牛谷正人さん
 - ③「障害者権利条約からみた教育・就労のあり方」
講師: 滋賀大学教育学部 教授 白石恵理子さん

近畿各府県の父母の会会員が滋賀県に集い、熱心な議論をおこないます。たくさんのみなさんにご参加
いただきたいと思います。もちろん会員以外の方の参加もできますので、ふるってご参加ください。

Dr.植松の Q & A



Q

1歳の子どもに卵、小麦の 食物アレルギーがあります。

これは成長すると、自然に治っていくものなのでしょうか。
アレルギーがなくなったかどうか、
どうすれば分かるのですか。

A

食物アレルギー反応は血液の免疫力に左右されます。生後10ヶ月から1歳ころまでの赤ちゃんの免疫力は、お母さん由来の抗体反応が残っています。いわば、大人の免疫力が赤ちゃんを守っている状況です。

そのため、アレルギー反応も大人のように反応します。しかし、その月齢を過ぎますと、自前の免疫力で対応しなければなりません。赤ちゃんが風邪をひきやすくなるのもそのころからで、弱い免疫力で戦わなければなりません。でも、食物アレルギーは90%程度無くなります。自然に治ったといえますね。中には、大きくなってもアレルギー反応を起こす子どもさんもいます。赤ちゃんのアレルギーが残ったか、または、新たなアレルギー反応を獲得してしまったかは、血液検査で診断できます。小児科や皮膚科の医師と相談してください。

植松潤治先生プロフィール

湖北グループクリニック 院長

日本小児科学会専門医
日本小児神経学会専門医

日本リハビリテーション
医学会認定臨床医

平成元年滋賀医科大学卒業。医学博士。介護支援専門員。日本小児科学会、日本小児神経学会、日本リハビリテーション医学会所属。

トピックス

湖北タウンホームは長浜市と福祉避難所協定を締結しています。

平成24年度に『民間心身障害児者社会福祉施設整備補助金』を利用し、防災拠点スペース設備を確保しました。翌25年度に長浜市の福祉避難所指定を受けています。



去る3月20日
(金)長浜市役所
湖北支所会議室に
おいて開催された
「福祉避難所協定
法人研修会」で、

湖北タウンホームの福祉避難所としての取り組み
を報告しております。

取り組み内容、地域との連携の状況、加盟団体
内の取り組み、福祉避難所としての課題と今後の
取り組み等について報告しました。会場には、地域
の福祉事業所の管理者や職員が集まっておられ、
市の取り組み報告や市が保管する防災備品の展
示なども行われ、勉強になりました。

(湖北タウンホーム 所長 中村宗寛)

縁の下の力もちサン



ご支援ありがとうございました!
(平成27年1月~平成27年3月分掲載)

寄付金

【湖北タウンホーム】

中山賀子様、岩口由紀様、虎姫赤十字奉仕団様、高橋敏彦様

【湖南ホームタウン】

谷口武次様、中島秀和様、藤居きし枝様、情報労連滋賀県協議会様、
有限会社菓子寅食品様、林田博惠様、山田昱子様

【父母の会】

近江兄弟社学園様、近江八幡市手をつなぐ育成会様

助成金

【父母の会】

しがぎん福祉基金

物品ご寄付

【湖北タウンホーム】

是洞俊幸様、虎姫赤十字奉仕団、前田花様、岩口由紀様、高須賀様(福地様)

【湖南ホームタウン】

北川英次様、青木えい子様、ダイヤモンドグループ様

【父母の会】

乗光ちず子様、向井みよ様、岡田晶様、下田義春様

ボランティア

【湖北タウンホーム】

長浜市老人クラブ連合会虎姫支部様、日赤奉仕団虎姫支部様、伊藤ゆきゑ様、赤井淑子様、古脇慶子様、
横山博士様、吉水善忠様、村地司様、藤井恵美様、米田礼子様、渡辺彩乃様、デルロザリオ・恵美様、
香水明賀理様、桂田和人様、コーラスもず様、岡田琴千流大正琴様、うぐいす会様、中野民謡俱楽部様、
虎姫地域づくり協議会様、源希俱楽部様、滋賀夕刊新聞社様、長浜市長 藤井勇治様

【湖南ホームタウン】

吉身学区社会福祉協議会ボランティア部会ボランティア登録者様、車椅子レクダンス矢草車の会様、
レイカディア大学34・35・36期生様、楽々20・青人草様、北川英次様、森田孝子様、村山晴美様、
吉岡信子様、大江末子様、三本栄子様、茶谷正子様、樋口操子様、芝田規様、津田貞子様、太田千恵子様、
林田博恵様、山田昱子様、寺井美耶様、美濃部文代様、林皓子様、青木洋子様、藤下多恵子様、西村孝代様、
吉田佐代子様、戸梶恵美子様、野玉明美様、津田由紀子様、中村紘一様

書き損じハガキが
ございましたら、
父母の会事務局まで
よろしくお願いします。

障害者権利条約ってなに?

シリーズ第23回目

効果的な司法手続きの利用には

イラスト:小林一美

障がい者が容易に法的手続きを参加できるよう、手続きがしやすく、その年齢や状況に配慮されることが必要です。司法側の人は、その障がい者の声に、愛と勇気をもって真摯に対応しなくてはなりません。



障害者権利条約から部分的に抜粋してご紹介します。

第13条 司法手続の利用より

- (1)締結国は、障害者がすべての法的手続(捜査段階その他予備的な段階を含む。)において直接及び間接の参加者(証人を含む。)として効果的な役割を果たすことを容易にするため、手続上の配慮及び年齢に適した配慮が提供されること等により、障害者が他の者と平等に司法手続を効果的に利用することを確保する。
- (2)締結国は、障害者が司法手続を効果的に利用することに役立てるため、司法に係る分野に携わる者(警察官及び刑務官を含む。)に対する適切な研修を促進する。

障害者の権利に関する条約和文テキスト(仮訳文)より。※外務省ホームページをご覧下さい。
障害者に関する法は、リハビリテーションや福祉の観点から考えることが多いですが、障害者権利条約は人権の視点、障害者の視点から作られた条約であることが特徴的です。

滋賀県心身障害者扶養共済制度

この制度は、各都道府県が障がい者の保護者の相互扶助の精神に基づき、保護者死亡後の障がい者に終身一定額の年金を支給することにより障がい者の生活の安定と福祉の増進に資することを目的とします。加入者数は、口数ベースで、76,691人、年金受給者は、51,994人となっております。(平成24年度末現在)加入者・受給者の皆様、住所等の変更がありましたら、扶養共済窓口までご連絡ください。

扶養共済窓口

TEL:0749-73-3910 FAX:0749-73-3920



いつも元気でね健診

かいづり診療所では、障がいのある子どもを育てるご家族を対象に、血圧・血液検査などの健康診断を行なっています。保育・療育完備です。詳しくは下記までご連絡下さい。

お申込・お問い合わせはかいづり診療所まで

TEL:077-514-1715



編集後記

初めて合同講演会の事業に携わりました。生徒の皆さんや先生方の熱心な姿が印象的でした。

今後とも良いご縁を繋げてていくことができればと思います。

講師の皆様のお話は5クラスの写真撮影をしながらでしたので、ゆっくり聞くことができず、残念でした。撮影のために教室に入ると、しばらく聞き入ってしまい、時計を見て慌てて移動するということを繰り返していました。できれば講演は全てお聞きしたかったです。

想像力をもって相手と接することは、どんな社会においても非常に大切なことです。この講演会の経験が、私を含め参加したすべての人にとって想像力を広げ、深めるきっかけとなれば素晴らしいと思いました。(小川英美湖)

【編集人】

社会福祉法人 滋賀県障害児協会

〒524-0022 滋賀県守山市守山町168-1 かいづりハウス内
[TEL]077-514-1685 [FAX]077-514-1702
[URL]<http://www.open-mind.jp>
[E-MAIL]kaitsuburi@open-mind.jp

滋賀県障害児者と父母の会連合会

〒524-0022 滋賀県守山市守山町168-1 かいづりハウス内
[TEL]077-583-6395 [FAX]077-514-1702
[URL]http://www.open-mind.jp/about_fubo/
[E-MAIL]info2005@open-mind.jp

■ 1984年 8月20日 第三種郵便物承認

毎月(1・2・3・4・5・6・7・8の日)発行 ■ 発行人

関西障害者定期刊行物協会 大阪市天王寺区真田山町2-2 東興ビル4F

定価100円