



前回の会報からの4か月間、いろいろな行事と会議が目白押しで、あっという間に12月になりました。みなさま、いかがお過ごしですか？ほぼ社会は元に戻った感じですね。でも、施設はまだコロナ時と大きな変化はありません。施設からは、何かあったら・・・安全が第一・・・の繰り返し。理解はできるのですが、やるせない時間が流れています。そんな中、ブロック大会で素敵なドクターに出会いました。その方は、横須賀の医療型障害児入所施設”ライフゆう”の施設長もされています。療養介護入所施設は医療的には安心だけど、自由がないというのがデメリットでした。会員さまからも「ベッドから移動してほしい」「いろんなところに外出したい」「人生を楽しんでほしい」と要望が出ていました。その要望をすべてクリアしている施設が存在するなんて！本当に驚きでした。それと同時に「できるんだ！」と確信しました。講演の中の生活は、日中はベッドには、ほぼいないし、行ってみたいところには行くし、やってみたいことはやる。「体調悪くなったり何かあったら、僕ら（ドクター）が治すよ」という言葉が印象的でした。職員さんも常に楽しんでいろんな企画を提案し、実行しているのにも感心し、そのテンションを維持できる施設なんだと思いました。機会があれば愛知にもお呼びしたいと思います。

9月に広島で開催された全国大会も、コロナ明けでも700名超えの参加者となり、内容もとても有意義なものでした。厚生労働省やこども家庭庁などの行政の方の講演と懇親会では直接私たちの声を聞いていただきました。懇親会での対話は、初めての試みでしたが、親の生の声を届けることができ、行政の方も体験談などがたくさん聞けて、これからの施策に参考にしたいと仰っていました。次回の全国大会も続けて頂きたいです。

今年度も、名古屋市と愛知県への要望を対面で行いました。毎回、要望内容が少しずつ前に進んでいます。対面での懇談は、両方が考えるという利点があります。これからも続けていきたいと思います。1月には豊田市への要望も開始します。それに伴い、守る会の豊田分会を増会致しました。代表には、山本リサさんをお願いしました。みなさま、協力して頂き盛り上げて下さいね。

3年間全国大会が中止でしたので、本部より還付金がありました。みなさまにどのように還元したらいいのかと理事会で話し合い、障害者手帳ケースを作成しました。同じものは二つとない手作りです。ぜひ使ってください。

高嶋 みえ



愛知県地域活動振興事業 いちご狩り

日時 令和6年1月28日(日) 定員40名
場所 いちごの里 (南知多内海)
参加費 障害児(者) 1,000円
その他参加者 1,600円 (変更あり)

募集開始!



おめでとう



※定員になり次第締め切ります

福祉大会にて表彰されました!

★訓練会

令和6年 1月7日(日)
2月4日(日)・2月10日(土)
3月9日(土)

石橋 佳代子 様
小倉 直広 様
森口 章代 様

今年度も名古屋市に要望を提出！

10月24日に懇談会にて意見交換をしてきました！

要望① 短期入所について

当会にとって、短期入所はたいへん重要な事業であると位置づけており、昨年度の懇談においても要望いたしました。昨年度の貴市のご回答は、「新規事業所の指定時には、障害種別を限定することなく、受入れ対象とするよう求めており、（中略）、幅広く受け入れていただけるよう努めております。」とのことでした。

つきましては、既存の事業所を含め、受入れの現状についてご教示をお願いします。

また、当会の会員が短期入所を利用したい場合は、緊急時（例えば、親や兄弟が急なケガ等で病院に付き添わなければならないときなど）の本当に困ったときです。したがって、地域生活支援拠点や入所支援施設などの大きな事業所ではなく、身近に多数の事業所があることが理想と考えます。また、そのような事業所が充実すれば緊急時のみならず、レスパイト利用への対応も充実し、在宅での生活をより長く続けることが可能となります。そこで、生活介護と短期入所の併設事業所の整備及び運営への支援の仕組みの導入に向け検討を要望します。

名古屋市より回答①

短期入所を実施する事業所が重症心身障害児者を受け入れた場合には、「名古屋市重症心身障害児（者）短期入所事業補助金」の交付対象としておりますが、当該補助金の令和4年度における実績報告によれば、19事業所において、延1,159人が延4,825日利用しました。

重症心身障害児者を始めとした重度障害児者を受け入れる短期入所事業所の確保は重要な課題と考えており、上記の補助事業や国庫補助を活用した施設整備補助金事業により、引き続き充実を図ってまいりたいと考えております。

また、今後は名古屋市重症心身障害児者施設（ティンクルなごや）における在宅の重症心身障害児者及びその家族に対する相談支援体制の整備を進めること等により、在宅支援の更なる充実を図ってまいります。

要望② 多目的トイレ内ベッドについて

公共交通機関（地下鉄、JR、名鉄等）、公共施設の多目的トイレ内のベッドの多くがベビーベッドの設置であるため、在宅の重症児者の外出時は大変苦勞している実情につきましては、昨年度の懇談におきましても説明いたしました。

障害施策を所管されておられる障害福祉部としては、「福祉都市環境整備指針」に基づき大型ベッドの設置について啓発にご尽力されておられることと思っておりますが、新設の施設や改修時においても、事業主はベビーベッドの設置で事足りているとの認識しかなく、当会としては大型ベッドの設置は進んでいないとの印象を持っております。

つきましては、大型ベッドの設置状況をご教示いただくとともに、大型ベッドの設置の必要性を強く周知していただくことを要望いたします。

名古屋市より回答②

公共交通機関（地下鉄、JR、名鉄等）、公共施設の多目的トイレ内のベッドの多くがベビーベッドの設置であるため、在宅の重症児者の外出時は大変苦労している実情につきましては、昨年度の懇談におきましても説明いたしました。

障害施策を所管されておられる障害福祉部としては、「福祉都市環境整備指針」に基づき大型ベッドの設置について啓発にご尽力されておられることと思いますが、新設の施設や改修時においても、事業主はベビーベッドの設置で事足りているとの認識しかなく、当会としては大型ベッドの設置は進んでいないとの印象を持っております。

つきましては、大型ベッドの設置状況をご教示いただくとともに、大型ベッドの設置の必要性を強く周知していただくことを要望いたします。

要望③ グループホームで重心障害者が地域で暮らせるような制度について

近年、重い障害があっても地域で仲間と暮らしたいと思われる方が増えています。

また、親がいなくても自宅と同じような生活で楽しく暮らすことはとても大切です。

ただし、現在のグループホームの制度では、重心障害者が地域で暮らすためには困難が多々あります。

以上のことから、重心障害者が地域で暮らせるように、重心障害者を受け入れることができるグループホームの整備及び運営に向けた支援が必要と考えます。

つきましては、重心障害者を受け入れやすい少人数の定員（5名程度）のグループホームの整備を基本とし、一度に満床にするのではなく、徐々に慣れていく過程を見込んだ運営ができるよう、例えば、開設当初の一定期間は空床であっても報酬相当額の補助を行うなどの制度の創設の検討を要望します。

名古屋市より回答③

本市においては、国庫補助の活用等により、重度障害者の受入れが可能なグループホームの充実を図るよう努めております。

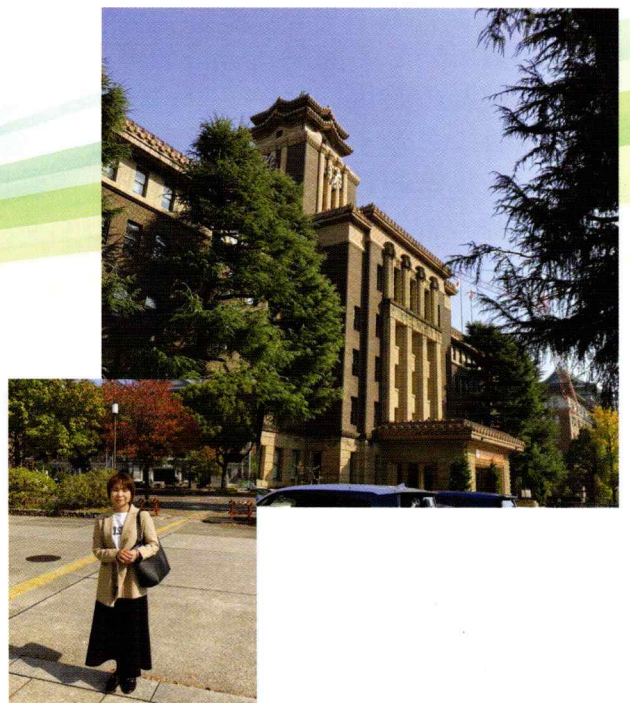
また、グループホームにおける職員の複数配置や重度障害者の受入促進のための運営費補助を実施しております。

グループホームの開設時における空床の運営費補填については、難しいと考えておりますので、ご理解賜りたいと存じます。

懇談会を終えて

二回目となった懇談会ですが、前回の内容を踏まえての話し合いとなり、有意義な時間となりました。

会員の皆様も出席して頂き、実際の声を届けることが出来ました。これからも毎年続けていきたいと思っております。



要望④ 人材確保について

グループホームやショートステイの事業所を増やしていきたくても、人材が集まらなると事業所は動いてくれません。人材確保のために、名古屋市が主導して、福祉系学校や障害者団体等との連携をコーディネートし、障害者と関わる仕事の魅力を発信することにより人材確保につなげる取組みを創設してほしい

名古屋市より回答④

広く市民の方を対象に、障害福祉に興味をもつていただくきっかけ作りや新たな人材の掘り起こしを目的として、講演会や障害福祉の就職相談会を行う「障害福祉の仕事フェア」を開催しております。

さらに、若年層へのアピールとして、大学等へ福祉職場の魅力を伝えるための冊子の配布等も実施しております。

また、居宅介護事業所等の職員の資格取得に係る経費を一部助成する「福祉人材育成支援助成事業」を実施していることに加え、令和5年度からは「介護・障害福祉職員奨学金返済事業助成制度」を実施しているところです。

今後も引き続き、実効性の高い人材確保策を検討してまいりたいと考えております。

要望⑤ 災害時避難場所の確保について

名古屋市は、指定福祉避難所を指定して、登録している障害者たちは、最初から福祉避難所に避難できるように現在徐々に緩和しているが、重心児者にとっては一般の避難所では例え数日でも生活することは非常に困難な状況にあります。

そこで、一般の避難所であっても数日間は生活できるような最低限の対応（多目的トイレ、電源設備等の設置等）ができる整備を行ってほしい。

名古屋市より回答⑤

避難所の設備については、既存の施設・設備を利用することとしておりますが、できる限り福祉避難スペースを1階や区切られた部屋、多目的トイレ等に近接した場所に設置すること等を施設管理者等と協議するとともに、福祉避難スペースへの段差解消のため、市立小中学校等において、必要に応じて簡易式スロープを配備しております。

また、電源の確保については、カセットボンベ式の発電機付発電機を主要な避難所である市立小中学校等に2台ずつ配備するとともに、自動車販売会社との協定や「災害時電源協力車制度」等により、指定避難所等で給電可能な電動車による給電活動ができる体制づくりを進めるなど、多様な電源の確保に努めているところです。

要望⑥ 重症心身障害児者支援者の養成について

表記の件につきましても、昨年度の懇談で研修の拡充について市独自の対策の実施を要望いたしました。

ここ3年に渡る新型コロナの影響により満足な研修の実施は困難であったものと思いますが、過去の支援者の養成について実効性が伴っているか疑問を感じております。

また、令和5年度の事業者向けの研修案内は、自閉症や強度行動障害等の座学、実践研修はありますが、重症心身障害者に対する支援者の研修が見当たりません。

重症心身障害者の支援に関しては、抱き上げ、座位、食事介助を中心とした命に直結した内容を正しく実践できる支援者の養成の必要性を感じております。

つきましては、現行、貴市が実施している「強度行動障害者支援事業」と同様な重症心身障害者の支援者を養成する事業の創設を要望します

名古屋市より回答⑥

重症心身障害児者の支援については、主に障害児通所支援事業所・訪問介護・居宅介護等事業所に従事している方を対象に、障害特性や地域・生活支援について学ぶためのホームヘルパー現任研修を年1回(3日間)実施しております。

また、名古屋市重症心身障害児者施設(ティンクルなごや)においては、重症心身障害児者の家族や障害者支援施設、障害福祉サービス事業所等の職員に対して、医療的ケア、介護等の研修として「支援者向け研修」を毎年実施してきたところです。

研修内容について、より効果的なものとなるよう、引き続き指定管理者と連携しながら、広報にも力を入れ、幅広く周知を図ってまいりたいと考えております。



名古屋市障害児郊外指導事業

南知多ビーチランドに行ってきました！

快晴に恵まれ、みんなでBBQを楽しみ、イルカショーや魚たちを観て楽しい時間を過ごしました！



今年度より守る会に入会して イベント参加させてもらいました。子供は、とても楽しみにしていて、お兄ちゃんと私は、楽しみにしながらも若干緊張しての参加でした。南知多ビーチランドからバーベキュー会場までは坂道が多かったです。ボランティアの方々バギーを引っ張ってくれて無理なく移動することができました。BBQでは、おにぎり、焼きそば、お肉もミキサー食にいただき、普段胃瘦からの注入がほとんどですが、驚くほど沢山食べることができて、みんなでバーベキューを味わうことができて感動的でした。イルカのショーは、真正面から観れて大迫力、セイウチにも癒やされて1日楽しく過ごすことができました。ご参加されてる方々からは、優しく声をかけていただいたり、ご兄弟と参加されているご家族とお話できたことも、とても良かったです。まだ小さな我が子ですが、沢山のご家族と触れ合えることで、将来のことも想像してみたり素敵な時間をいただきました。

林 昌代(母) 浩太

第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会 が広島で開催されました！

4年ぶりの全国大会、愛知支部からは、12名参加してきました。



コロナ禍で重症心身障害児(者)を守る会の全国大会が連続して中止になる中、今年は広島市での開催が確定したことを知り、参加させて頂きました。

この会は『親だけではこの子達の命は守れない、私たちの会は社会に開かれた会でなくてはダメだ』という北浦雅子さんの心のこもった考えの元に作られたもので、北浦会長は60周年を迎える年に亡くなられたことを知りました。

1日目は第2分科会『重症児者の入所支援の在り方』今年4月、2つの官庁が関係する形で誕生した『こども家庭庁』について、こども家庭庁の岡崎氏、厚生労働省の松野氏、社会福祉法人旭川荘理事の神崎氏の3名が登壇し語られました。年齢や状態に応じた適切な日中活動を提供していけるようにしたい、という話を伺って、重症心身障害児の介護や支援も一歩ずつ前進していると感じました。

2日目は、みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家の施設長福田氏が、守る会会長北浦雅子さんの生前のエピソードを話され、「強い信念を持ったやさしい方だったんだなあ」と感じさせられました。

意見発表では、未熟児に生まれ障害が残った我が子を、在宅介護されている村尾晴美さんの話は共感を持つ内容でした。仕事も続けながら様々な国の支援活動をされているとは、立派で力強さを感じさせられました。一人でこもっては何も出来ないんだと改めて思い。大会に出席されている全国の会員の方々にも頼もしさを感じました。今、私は重症心身障害児(者)を守る会をより大きな木に育てたいと願う気持ちで一杯です。

参加しました



藤本澄江

リレー随筆

ご存知ですか？成年後見人の『特別代理人』制度

関 純一

成年後見人が平成12年に制度化され、多くの人に知られて登録者も増えているようですが、成年後見人になったことで思わぬ面倒に巻き込まれることがあるのを皆さんご存知でしょうか？その典型的な例は、重症心身障害者本人の兄弟が成年後見人に就任しており、その親が亡くなった場合です。このとき、親の遺産について、本人（被後見人）と成年後見人が『共同相続人』となり、誰がどの財産をどのように取得するか協議し、合意のもとに遺産分割協議書を作成する必要があります。成年後見人はその役割上、本人（被後見人）の意思を尊重し、本人の利益を図るように行動しなければなりません。しかし同時に、成年後見人である自分自身も相続人ですから、自己の利益の最大化を図る権利も有しています。このような状態を『利益相反関係』と言います。

利益相反関係になると、遺産分配協議書に相続人であり成年後見人でもある自分の署名をした上で、同じく相続人である本人（被後見人）の署名を代筆することになるので、この遺産分配協議書は法的に認められないのです。また、捺印に登録印鑑が必要な場合、重症心身障害者が印鑑登録をすることは法的に認められておりません。これも他人が成りすまして印鑑を登録し、勝手に書類を作成させないためです。

このような利益相反関係が発生した場合、遺産分配手続きを進めるためには、家庭裁判所へ『特別代理人』の選任の申立てが必要になります。特別代理人は、この遺産分配協議における成年後見人の役割を代行する存在です。特別代理人は弁護士や司法書士である必要はありません。遺産分配協議の事案について無関係な第三者であり、社会的に信用ある人物であることを証明し、裁判官に認められれば誰でも問題はないと言われていています。しかし実際は、選任した人物を裁判官が認めず、家裁から申立人へ弁護士を紹介することがあるようで、裁判官の裁量次第のようです。最終的には、特別代理人が遺産分配協議書の相続人の欄に、入所者本人（被後見人）の署名を代筆することで協議書が完成し、これを家裁が受理して遺産相続分配は完了します。因みに、特別代理人にかかる弁護士費用は、遺産総額や弁護士の作業料から家裁が判断算出するので、かなり幅があるようです。

重症心身障害者本人の兄弟で成年後見人に就任されている方で、親が亡くなられた場合には、書類の作成し直しや何度も家裁へ足を運ばなくて済むように、成年後見センター等へご相談に行かれることをお勧めいたします。

愛知県地域活動振興事業

いちご狩りのご案内

申込開始!

日時 : 令和 6年 1月 28日(日) 定員 40名

場所 : いちごの里 (南知多内海)

参加費 : 障害児(者) 1,000円

その他参加者 1,600円 (変更あり)

申込 : 高嶋 /

公式LINEからでもOK

※定員になり次第締め切ります

還付金プロジェクト

守る会全国大会がコロナ禍により3年間中止になりました。そのため守る会本部より還付金が届きました。理事会で話し合い、障害者手帳ケースを作成、配布することにしました。



この手帳入れは、畳の縁の生地で作っています。畳の縁に惚れ込んで、この生地でいろんな作品を作っている方に出会い、畳の縁にこんなにも見たことのない柄があるんだと、初めて見た時に驚き、それからポーチ等いろんな物を購入するようになりました。今回、障害手帳入れを作ることになり、ぜひ畳でと思いお願いしました。初めての手帳入れ作りでしたが、挑戦して頑張って作ってくれました。

縫い目が真っ直ぐじゃなかったりしますが、手作りの為、そこはお許してください。

修正が必要な時は、手帳入れに入っている紙に書かれています、インスタグラムや公式ライン等からご連絡して頂ければ修理して下さるので、お手数ですが、直接ご連絡して下さい。

是非、畳縁の手帳入れをお使いください。

浅見 眞由美

9月30日 豊田市福祉センターにて座談会を開催しました。

参加者17名（支援学校保護者9名、成人保護者8名）

ミニ勉強会としてエゼル福祉会保護者会会長でもある、高嶋さんのお話を伺ったあとに意見交換を行いました。

～参加者の感想より～ 今日初めて参加しましたがとても勉強になりました。我が子がサービスを利用できているのも豊田市では大西さんをはじめ先輩方の思いが行政を動かして下さったおかげなのをしみじみ感じ感謝でいっぱいです。豊田市の事業所が足りていない事、親の声が届いていないこともあることも知りびっくりしました。まだ先かと思っていたけれど今から我が子の将来のこと、自分が何ができるのかを考えて行政に伝えられたらと思いました。



NEW

愛知支部内に豊田分会ができました！



豊田分会代表
山本リサさんと
垂門くん

豊田特別支援学校 高等部に通ってます。四年くらい前にPURA症候群と診断されました。病名がなく何をしたらいいのか、わからずやれる事はいろいろ試してみました。大変な事もたくさんありましたが、何でも挑戦してよかったなと今では思ってます。座談会ではたくさんの意見があり、特に感じた事はどこにも当てはまらない少数派の漏れている方たち。どうしたらみんなが少しでも過ごしやすくなるのか、豊田市で1人も漏れなく守れるようになっていったらいいなと思ってます。

山本 リサ

