

「医療的ケアシンポジウム・交流会」
輝くいのち、誰もが「普通」に生きられるように へのお誘い

医療的ケアと自立を考えるシンポジウム実行委員会

飯野 順子	岩崎 隆彦	宇野 裕
折田 憲子	菊野 暎子	西尾 元秀
土井 康晴	春見 静子	日浦美智江
船戸 正久	松尾ひろ子	山田美智子

痰の吸引、経管栄養、導尿などのいわゆる医療的ケアを必要とする障害者は年々増加しており、特に、養護学校卒業後は家族の負担が重く、大きな問題となっています。しかし、こうした状況は必ずしも社会的には知られておらず、その実態を少しでも明らかにするため、私たちは東京、神奈川、大阪でアンケート調査を行いました。東京、神奈川、大阪としたのは、この地域が全国でもっとも保護者の活動が活発な地域だからです。

この調査を行っている中で、多くの保護者の方から、「調査はもういいから、はやく具体的に施策を」という声が寄せられました。それは、本当に心に響く痛切な言葉でしたが、私たちは「他人頼みでは状況は変えられない、自ら行動しよう」と訴えてきました。この呼びかけを受けて、大阪の保護者のグループが立ち上がり、来月の27日に大阪のビッグ・アイで、全国で初めて、障害者とその家族の手作りでシンポジウム・交流会が開かれることになりました。

このシンポジウム・交流会には、大阪の医師会、看護協会、社会福祉士会、介護福祉士会という医療・福祉の専門職団体が一致して応援をしてくれることになりました。厚生労働省からも、障害保健福祉部の担当課長さんがパネラーに加わってくれます。そして、シンポジウムの最後に、全国に向けた大会宣言「地域で自立して生きる」を出すことにしています。

また、シンポジウムの前日には、交流会が設けられています。これは、調査の中で寄せられた声を踏まえて、関東と関西の障害者本人とその家族が、泊まり込みで経験交流をしようという企画です。

医療的ケアを必要とする方が遠出をすることは非常に大変なことです。そこで、皆さんの負担を少しでも軽くするよう、障害者の旅行支援をしている専門業者とタイアップして、費用をできるだけ抑え、座席の確保やヘルパーの同行サービスも利用できる旅行プランも作りしました。このツアーを利用して、同じ飛行機又は新幹線に3組以上の参加がある場合には、専門医が同行いたします。

このシンポジウム・交流会は、同じ苦しみを抱えながら頑張っている関西の仲間と交流し、関係者の意思を社会に示す大変重要な機会です。是非、多くの方に参加していただきますようお願い申し上げます。

(同封資料)

- ① 【医療的ケアと自立を考えるシンポジウム】(シンポジウムチラシ)
- ② 大阪シンポジウムツアーのご案内(旅行社作成のツアープラン)
- ③ 大阪ツアー&医療的ケアと自立を考えるシンポジウム参加申込書
- ④ 【医療的ケアと自立を考えるシンポジウム】大阪宿泊プランのご案内(旅行社作成の一般参加者向けツアープラン)
- ⑤ 医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究要約

【医療的ケアと自立を考えるシンポジウム】

輝くいのち、誰もが「普通」に生きられるように

今求められている、学校卒業後における障害者と家族への生活支援

たんの吸引や管の注入による栄養摂取や導尿など、医療的ケアを必要とする障害者は年々増加（顕在化）してきています。とくに学校卒業後は、制度的な人的対応や通所施設がほとんど整備されておらず、保護者が在宅ですべてを抱え込んでしまっている状況で、保護者の身体的・精神的負担の増大や極度の介護疲れによって、家庭生活そのものが危機的なものになっています。こうした中、一部の保護者や支援者が情報交換や交流をしてきていますが、まだまだ保護者の声が全国に届いておらず、障害者と保護者のニーズに合った施策は明確化されていません。制度的な環境整備を進めるには、障害者・保護者と医師、看護師などの専門職や施設関係者、学識者などによる、幅広い議論の場を持ち、社会的な対応の重要性と緊急性を確認・発信する必要があります。また、医師や看護師等の適切な指導により、一層柔軟に医療的ケアを実施できるよう、家族はもとより、ヘルパーや支援員の人たちのスキルアップを図り人的支援を拡大していく必要があります。こうした認識から、関係者の相互啓発を促しつつ課題解決のための糸口を探るため、全国的視野に立ったシンポジウムを開催するとともに、実習モデル展示と講習会を実施するものです。障害者・家族と支援者はじめ、関係者の方々の積極的な参加を期待しております。

【主催】 医療的ケアと自立を考えるシンポジウム実行委員会

【後援】 厚労省、大阪府、大阪府教育委員会、堺市、大阪府医師会、大阪府看護協会、大阪府社会福祉士会、大阪府介護福祉士会(予定)

【協賛】 日本社会福祉弘済会、ユニバーサル財団、全労済(予定)

【日時】 平成20年9月27日(土)10:30～15:00 (展示・講習会 10:00～17:00)

【場所】 ビッグ・アイ国際障害者交流センター(大阪府堺市南区) →裏面

《シンポジウム》

10:30～10:40 <開催に当たって>「医療的ケアを考える視点」

船戸正久 (当実行委員会委員長、淀川キリスト教病院医務部長)

10:40～11:30 基調講演「地域で当たり前の生活を過ごせるように」

日浦美智江 (社会福祉法人「訪問の家」理事長)

12:30～14:45 <ディスカッション>

<コーディネーター> 飯野 順子 (元東京都立村山養護学校校長)

基調報告「家族の叫びに応えるために」

<シンポジスト> 平本 歩 (人工呼吸器をつけ、地域に生きて、自立に邁進する人)

山田美智子 (医師 前神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設長)

蒲原 基道 (厚生労働省 障害保健福祉部企画課長)

折田 みどり (保護者・ヘルパー バクバクの会事務局長)

14:45～14:55 <宣言> 「地域で自立して生きる」

14:55～15:00 閉会挨拶 春見 静子 (愛知淑徳大学教授) (以上、敬称略)

10:00～17:00《医療的ケア実習モデル展示》 小児看護モデル・万能型成人モデル・吸引シミュレータ

15:00～17:00《医療的ケアミニ講習会》 講義・指導 医療的ケア連絡協議会

【懇親夕食会】 前日 26 日(金)18:00 よりビッグ・アイ「研修室」にて(会費 3,000 円)。

* 関東地区から参加される方は無料です

参加希望の方は、宿泊の有無を明記してお申し込みください。→裏面

【参加費】 1,000 円 【定員】 500 名 【締切】 2008 年 9 月 10 日(水)

【申込み】 裏面申し込み欄の住所・氏名・所属・連絡先(mail・FAX・TEL)に記入の上、FAXにて(mail かハガキでは明記して)下記までお送りください。

【申込先】 生活福祉研究機構関西事務所「医療的ケア・シンポジウム」係

〒640-0364 和歌山市口須佐 310-1 (TEL:073-478-3060)

FAX:073-478-1556 mail:LET07554@nifty.com

医療的ケア実習モデル展示およびミニ講習会（講義・指導 医療的ケア連絡協議会）

○医療的ケア実習モデル展示(終日)

小児看護実習モデル(小児医療的ケアを含む)“まあちゃん”/万能型成人実習モデル“さくら”
吸引シミュレータ“Qちゃん”

○医療的ケアミニ講習会(15:00～17:00)

シンポジウム終了後、ロビーにて、医療的ケアの基礎知識(講義)と吸引シミュレータ Qちゃんを使った吸引講習を行います。お時間のある方は、是非お立ち寄り下さい。

【医療的ケアと自立を考えるシンポジウム実行委員会委員】

- ・委員長 船戸 正久・淀川キリスト教病院医務部長
- ・副委員長 岩崎 隆彦・淡路こども園園長
- ・委員 春見 静子・愛知淑徳大学教授
- 飯野 順子・元都立村山養護学校校長
- 日浦美智江・社会福祉法人「訪問の家」理事長
- 山田美智子・前神奈川県立子ども医療センター重症心身障害児施設長・医師
- 松尾ひろ子・大阪府肢体不自由児者父母の会連合会会長
- 成田 憲子・大阪府重症心身障害児者を支える会副会長
- 折田みどり・人工呼吸器をつけた子の親の会・バクバクの会事務局長
- 西尾 元秀・障害者の自立と完全参加をめざす大阪連絡会議事務局次長
- ・幹事 宇野 裕・日本社会事業大学専務理事
- 土井 康晴・生活福祉研究機構専務理事
- 菊野 暎子・生活福祉研究機構事務局長

【協力団体】 大阪府肢体不自由児者父母の会連合会、大阪府重症心身障害児者を支える会、
医療的ケア連絡協議会、人工呼吸器をつけた子の親の会・バクバクの会、
障害者の自立と完全参加をめざす大阪連絡会議、東京都重症心身障害児者を
守る会、卒業後の医療的ケアを考える親の会、「訪問の家」保護者会

ビッグ・アイ国際障害者交流センター

大阪府堺市南区茶山台 1-8-1 TEL 072-290-0990 FAX 072 - 290-0920

泉北高速鉄道「泉ヶ丘」駅下車約 200m(大阪駅から 50 分「JR 大阪駅」→徒歩 5 分→「梅田駅」→
地下鉄御堂筋線 なかもず行→「なかもず駅」→徒歩 8 分→「中百舌鳥駅」→泉北高速鉄道 和泉中央方
面行→「泉ヶ丘」/南海難波駅から 35 分「難波駅」→泉北高速鉄道 和泉中央方面行→「泉ヶ丘駅」)

「医療的ケアと自立を考えるシンポジウム」参加申込書

氏名		所属	
住所			
(TEL)	(FAX)	(mail)	
(26 日の懇親夕食会と宿泊につき、以下の番号に○をつけてください)			
懇親夕食会に参加	1. する	2. しない	
26 日に宿泊を	1. する	2. しない	(3. 27 日も宿泊する)
(駐車台数に限りがありますので、あらかじめお申し込みください)			
お車で来られる方は、右()内に○をつけてください。 → ()			