

ほとこらせ

発行日 2010年12月23日/発行:北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称一守る会) 第45号

施設の今と地域支援を目指して

済生会西小樽病院みどりの里 施設長 津川 敏

障害を持つ子ども達と係って40年余になります。最初は、1969年秋に短期出張で行った国立療養所八雲病院でした。10年先輩の小児科の先生に教えられながら子ども達を診ていましたが、重障児の中に好きな曲なら全曲上手に歌う女兒がいて驚きましたし、自慰行為の激しい児のカンファレンスにいきなり参加させられ意見を求められ「暇対策が求められる」と逃げました。初めて障害児・者の性の問題を身近に考えさせられました。八雲で進行性筋ジストロフィ症と重障児の病棟開設、初度整備を経験したことは、小樽での重障児病棟開設や運営に役に立ちました。

現在みどりの里には117名の重障児が入所しています。児童期にある児は27人で1/4、60歳以上6人となっています。移動機能は、不可63%、摂食機能では全介助89%(経管栄養等42名-36%)、てんかんは、88%に認めています。変形・拘縮は上肢74%、股関節85%、下肢86%に認められます。超重症児16名、準超重症児11名、人工呼吸器使用児9名とかなり重度化が進んでいます。日常の医療・療育では、生命の維持は最優先ですが、発達途上にある児への発達促進と年長児者への機能維持と変形・拘縮予防並びに軽減に努めています。寝たきりの児・者には、体位交換を時間毎に多数の枕やクッションを使用していき、日中は出来るだけ車いすやバギーに乗せ、児によっては起立板にて立位保持を取らせたり大型のクッションを使って腹臥位を取らせています。これは、使わないことや加齢による機能低下を防ぐために有効です。重障児一般に認められることですが、運動発達初期の機能低下により摂食障害や呼吸障害をきたし胃食道逆流症や呼吸不全を発症し、果ては生命維持のためやむを得ず胃瘻や人工呼吸器に頼る事になります。首の座りと体幹支持をしっかりとすることは最も大切な事です。みどりの里は、設備の老朽化と耐震性そして何より狭隘ですし、更には地域支援にも力を入れるつもりですので将来構想として新築移転を考えています。発達支援(療育)・二次障害の予防と軽減・地域支援が重症心身障害児施設の使命と思っています。ご協力の程宜しくお願い致します。

最後に在宅の障害を持つ子ども達と保護者の方々のご健勝をご祈念申し上げます。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

笑顔のくらし、しっかり支える

医療と福祉の連携で!

平成 22 年度全国重症心身障害児（者）を守る会
ブロック専門部会長会議より<H22. 9/11.12>

重症児施設の世界に誇る機能を在宅児者へ

全国守る会在宅部会として

各ブロックからの課題や問題解決への実践例が紹介され、今後に向けて在宅支援対策チームが必要など活発な意見交換が行われました。

会としての具体的な取り組み

入所施設も待機が溢れ、家族の高齢化や本人の重症化に対応するための取り組みが期待されています。

北海道内の公的医療機関

医療的ケアの必要な重症児者の短期入所受け入れ事情

(北海道障害福祉課道内公的医療機関 161 の受け入れ調査より)

① レスパイトとして

受け入れている 8.7% 行っていない 86.3%

② 受け入れ困難な理由

設備面⇒・必要な器材等を置くスペースの確保 52%・空床がない 28.8%

人員配置⇒・看護師の不足 59.0%・医師の不足 50.4%・介護スタッフの不足 47.5%・重症児者に対応するための技術不足 46%

③ 今後の検討予定 (受け入れている 130 機関)

・検討したい 2.2%・将来的に検討の余地あり 11.6%・難しい 80.6%

⇒病態を把握しきれないリスクを補う→支援員の導入

短期入所 あんしん&快速に

○利用ベッド・事業所の拡大

⇒地域の病院・老人保健施設への働きかけ (安全性、重症児者への理解に問題は?)

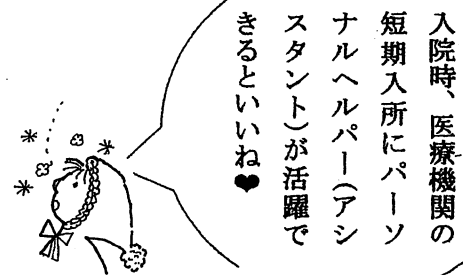
○緊急時の受け入れ

⇒入所申し込み時のアンケートで譲り合いを確認している。<東北ブロック>

○通所先で短期入所を利用したい。

・馴染みのスタッフや場所は本人にとってストレスなく過ごせる。

○介護者の病院通院時など安心して預けられる身近なレスパイト先



入院時にヘルパー利用を!

現状⇒頻繁かつ、長期にわたる入院が多く意思疎通の困難な本人への付き添いは家族の大きな負担となっている。

在宅重症児者のヘルパー利用は医療機関の完全看護による二重給付の問題もあり困難な現状。

一部自治体では一人暮らしの重度肢体不自由者にはコミュニケーション支援としてヘルパー利用が可・・・??

小規模多機能型利用 (静岡県)

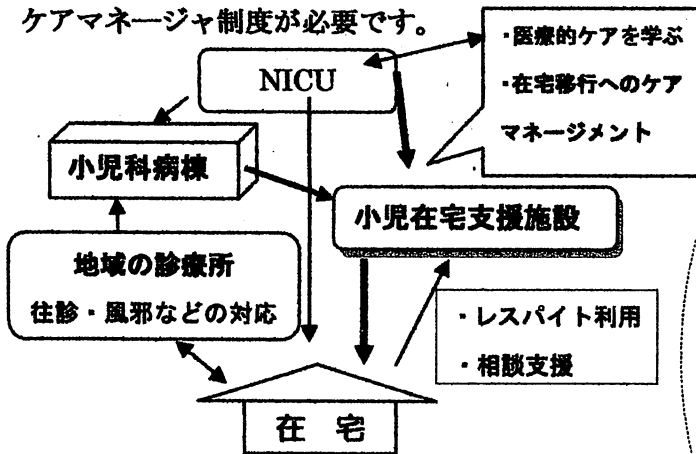
通所施設(生活介護事業所など)
加配職員によるサービス提供

訪問事業
ヘルパー派遣

短期入所
日帰りにも対応

医療と福祉を紡ぐ相談支援(案)

*NICU から在宅への移行支援としての
ケアマネージャ制度が必要です。



地域間格差が問題に

在宅会員が少ない地域は家族から直接声を聞く機会も乏しく、実態把握が困難な状況です。

医師不足・看護師不足

研修医や看護師が実習必須科目として重症児者とふれあう機会(重症児施設・守る会キャンプなど)を持つことで育成につながるのではないのでしょうか。

通所先の確保

東京では卒業後の通所先の確保として、重症児施設以外の地域の施設を活用(都と区の加算)してB型通園事業を実施しているが対応しきれなくなっています。

複数個所の利用や自家送迎を余儀なくされています。

全国守る会HPで会の活性化を図る。

各地の取り組みをもっと発信して・・・

本人の多様化に即した運動

重症者に対応できるケアホームなど地域の住まいへのニーズが高まっています。

医療的ケア

法制化はいいけれど・・・??

・介護福祉士が50時間の研修を受けて、不特定多数の利用者へ医療的ケアを行うなど高齢者と障がい者を一緒に考えていいのかなと気になります。

・本人と介護者との関係性を大切にしてケアを行うことで、国が認めてきた*「違法性の阻却」をそのまま継続していけるのでしょうか?

厚生労働省が関係者を招集開催「介護職員等によるたんの吸引等実施のための制度在り方に関する検討委員会」へ守る会として参加しています。

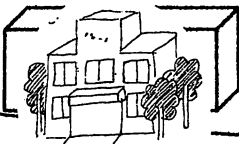
医療的ケアが安心、安全に行われる法制化(今年度中)に向けて検討を重ねています。

*「違法性の阻却」(家族以外のものによる医療的ケア行為は医師法違反の行為であるが、一定の条件を満たしていれば正当行為と認められ罪には問われない)

キーワードは自然体

わが子の
未来予想図は?

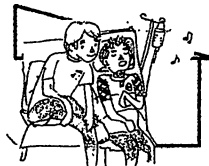
① 重症児施設



② 地域のケアホーム



③ 地域で共同生活



④ 親子で介護付き
マンション



その他

- ・重症児施設に少人数の生活スペース
- ・今までのサービスを使って自宅で暮らす。
- ・少人数で家族的な住まいが良い。

編集委員が

行ってきました！！

なかなか行く機会のない理事会に編集委員の2名が行ってきました。

1時間程の全国守る会ブロック専門部の報告会の後、それぞれの分科会に分かれ、話し合いをしました。

☆分科会報告 在宅&母親部会

テーマ「**子どもの自立って？**」



娘の毎日は充実

6人共同で自立生活を送っている。①今の重度訪問介護支給量では時間数が不足するため、週2、3回は短期入所を利用したり、家に帰っている。夜、食事後はヘルパーさんと毎日お風呂に入ったり、日中は生活介護事業所へ通っている。娘の毎日は充実していると思っている。

<札幌地区母>娘24歳

短期入所で親子の自立練習中

なかなかサービスを使う事ができず、自分が頑張っちゃってしまっている。
②短期入所(福祉型)を使うと事業所が赤字になってしまうのがわかるため使いづらい。しかし、自立を考え、月1回の短期入所を利用しながら練習している。

<釧根地区母>娘27歳

それぞれの発言の中で最も共感したのは、「自立というのは親が離れていくこと」という言葉でした。親は言葉や態度でついつい幼児扱いで接してしまいがちですが、本人を自立に導くにはまず親の心構えが一番重要なのだと感じました。

今回取材で参加し、いろいろな年齢、地域に住む親のお話を聞いて私自身とても勉強させられました。(猪狩 記)

北海道重症心身障害児(者)を守る会

平成22年度第3回理事会(拡大)

10月31日～11月1日 定山溪グランドホテル瑞苑

参加人数(施設部会11名、在宅部部会12名)

もう少し在宅で..

短期入所を利用しながら、いろいろな支援を受けて生活している。

4月に③児童相談所からそろそろ施設入所の同意書を書きませんかと言われた。すぐ施設から入所可能と連絡がきた。随分と迷ったが、1、2年後に気持ちが固まった時に入所を考えたいという事で今回は見送った。

<帯広地区母>娘40歳

親から離れ、精神的自立

15、6年前に父親が単身赴任したのをきっかけに、息子からお母さんと一緒に寝たり、介助されるのは嫌だと言われ、息子から自立されたという感じ。

自立というのは親が離れていく事。精神的に自立していく事だと思っている。

(名寄・士別地区 母) 息子39歳

今は生活のリズムづくり

ヘルパーさんと外出したり、週1回④生活介護事業所に通っている。

本人が自立するのは難しいと思っている。家庭の中で少しでもできることが増え、同じリズムで生活することが大事だと思っている。

<札幌地区父>息子20歳

①重度訪問介護

・重度の肢体不自由者（18歳以上・障害程度区分4以上）で常に介護を必要とする人に自宅で入浴、排泄、食事の介護や外出時における移動支援等を総合的に行う。

例：180時間／月のうち移動加算60時間／月

・基本的に長時間のサービスを想定している。

*問題点

・単価が居宅介護に比較して低いので、利用できる事業所が少ない。（H21

例<H21.4改正>：居宅介護1時間未満→4,092円

重度訪問介護1時間未満→2,137円

④生活介護事業（障害程度区分3～6）

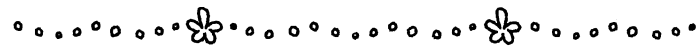
・地域や入所施設において、常時介護等を必要とする方に必要な支援や生産活動の機会を提供する。卒後の通所先として増えている。

・平成21年4月から平均障害程度区分の報酬から一人ひとりの報酬になり（区分6→11,700円/日）、各種加算も考慮された。

*問題点

・入院等休む事が多い重症者の通所先として、日額単価の報酬設定は見直しが必要。

・医療的ケア等重症者に対応できる看護師やスタッフの配置が不十分な現状。



②短期入所(ショートステイ)

・居家で介護できない場合や介護者の休息のために（レスパイト）、障がい児者を短期間施設等に入所させ、必要な介護や支援を行う。

*問題点

・気管切開や人工呼吸器など本人の重症化に対応できる受入先が少ない。

・地域に安心して利用できる重症児施設や医療機関がない。

・生活介護事業所等の通所で慣れたスタッフの基で短期入所も利用したいが、報酬単価が低く職員配置などに苦慮している。

例：障害程度区分6 平成21年4月障害福祉サービス報酬改訂より

◆医療型 <重症児施設・医療機関>

24,000円×2（一泊）22,700円（日中ショート）

◆福祉型 <障害者支援施設・通所事業所等（単独型）>

8,900円×2（一泊）

5,810円×2（他の日中活動系サービスを利用）

*H22.4/1

より福祉サービス利用者（非課税世帯）負担は無料です。

③施設入所希望登録

・自立支援法では重症児施設への入所手続きは契約制度に移行したが、窓口は各児童相談所になっている。

・入所登録に関わらず、個々の緊急事情に応じて、入所になることが多い。

懇親会で話題 共同住宅を紹介 します

共同住宅セビリカは、札幌市中央区の住宅街にあります。障がいを持っている（全介助）男女6人が親から離れて家賃と光熱費を出し合って一軒家を借りて暮らしています。今流行のシェアハウスの形態です。

「近所付き合いでは、常日頃、コミュニケーションを図り、ヘルパーさんと会うと挨拶してくれたり、近隣の方を住宅に招待したり、いろいろやっていますが、障がいを持っている人が街中に居をおくことを嫌がる人もいて、みんなに理解してもらうのに時間が少しかかりそうです。まだまだ試行錯誤の共同生活。」

（松坂 記）



住みやすい世の中になるといいね♡

情報コーナー
おすすめ

本

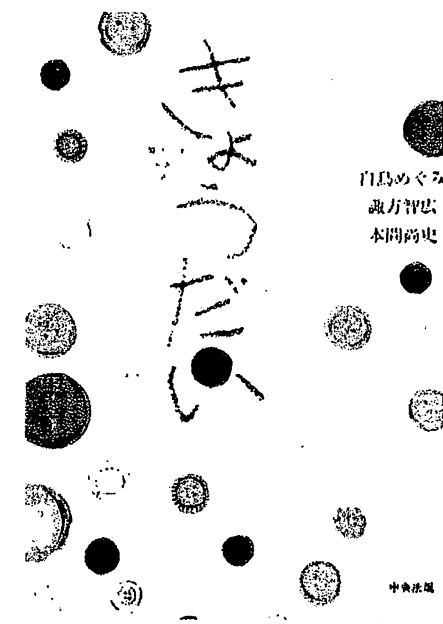
きょうだい 障害のある家族との道のり

著：白鳥めぐみ　：本間尚史　：諏方智広

中央法規出版（株） 価格：1,890 円（税込）

「どうしていつもお兄ちゃんだけ？」「友達には自分から話すべき？」「大切な人に話したらどう思われるだろう？」「親亡き後のこと」…。

障害のある兄弟姉妹がいるから考えることを63のエピソードで掲載、きょうだいからのヒントを提案。



守る会きょうだいキャンプで、お世話になっている本間先生が本を出版されました。

自身も障がいのあるきょうだいを持つ著者3人が、自分たちの実体験や、活動をとおして出会った方たちとのエピソードを組み合わせ書かれています。

きょうだい本人や、家族に呼んで欲しい1冊です。

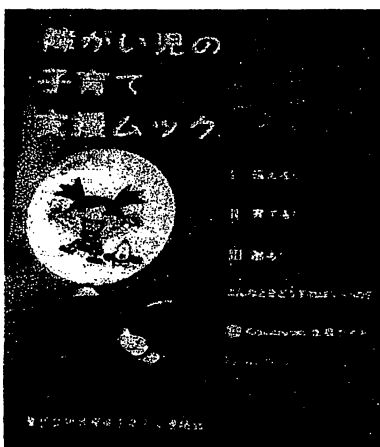
障害児の子育て支援ムック

川崎市内の療育センターや特別支援学校、児童デイサービス、日中一時支援の事業所、タイムケア事業所、保護者も参加する「豊かな地域療育を考える連絡会」が3年の月日をかけて作り上げました。

子どもたちの現在、未来、受け止める心、関係、つながっていく支援環境など様々な角度から川崎市内で、今を生きる子どもたちの姿をみつめてみました。

他、こんなときどうすればいいの Q&A コーナーや先輩ママやパパからのメッセージも・・・

あなたのまちの支援ムックをつくってみませんか。



発行: 豊かな地域療育を考える会
定価: 1,000 円(税込)

事務局: NPO 法人療育ネットワーク川崎サポートセンター
ロンド内 ☎044-930-0160 FAX044-930-0128
<http://ryoiku.com>

お勧め商品

冠婚葬祭はもちろん、フォーマルな装いでお出かけしたいとき、ありますよね。
一着は持っていたいスーツ、イージーオーダーでその人にあわせて作ってくれます。
2次障害などで体に合わなくなったときも、お直ししてくれます。
全道各地に支社がありますので、お気軽にお問い合わせください



だれもが快適にオシャレを楽しめる

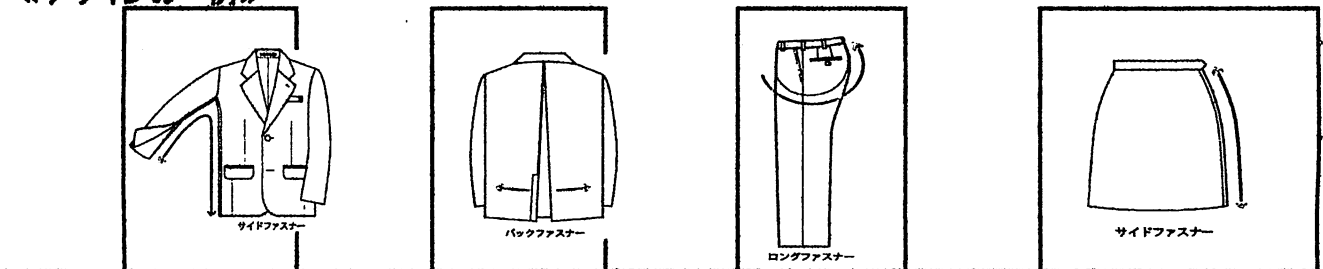
「ユニバーサルデザインのフォーマルウエアー」

弊社はトンボ学生服でご愛顧を頂いている学生服メーカーで、学生服とスポーツウエアー、介護衣料(キラク)の製造販売をしています。

この度、「だれもが快適にオシャレを楽しめる」をコンセプトに「ユニバーサルデザインのフォーマルウエアー」をご提供する運びとなりました。長年に渡って構築してきた制服造りのノウハウを活かし、肢体不自由者のみなさまに、カンタンに脱ぎ着ができるフォーマルウエアーを開発しましたのでクリスマスパーティーや成人式、冠婚葬祭にご利用頂ければ幸いです。

また、スーツだけではなく、ワンストップでネクタイやシャツ、皮靴などをトータル的に購入頂けるようにシステムの構築をすすめ、みなさまのお役に立てる企業を目指しますので宜しく願い申し上げます。

《デザインの一例》



《価格》スーツ上下で40,000円程度、仕様や生地により多少の変動があります。

《採寸》当面はご自宅での訪問採寸を致します。ご希望の日時をご相談させていただきます。

《納期》採寸後20日間(土・日・祝日は除く)を目安にお届けできます。

※ご注文以外のことでもお気軽にご相談ください。

 北海道トンボ株式会社

北海道トンボ株式会社 担当 村木 敏員
〒060-0906 札幌市東区北6条東4丁目1-4
TEL 011-742-2551 FAX 011-731-1176
E-mail toshikazu.muraki@tombow-net.co.jp

会員紹介

中村 志乃 (息子 紘太)・オホーツク地区

次男の紘大(こうた)に異常があるとわかったのは、妊娠7ヶ月の時でした。

通常より頭囲が大きく水頭症の疑いがあるとのことで旭川医大を紹介され、医大での検査の結果、やはり水頭症で二分脊椎という病気であると診断されました。

そのどちらも程度が重く、胸から下の神経は通っておらず、生まれても一生歩くことも、話すこともできないと言われ、一時は「生むことを諦める」という、医師からの選択肢を選ぶことも考えました。

でも、夫の「たとえどんな子でも、その選択はまったく考えていないから」という意思に私も決心しました。

帝王切開で生まれた紘大は、湾曲した背骨が、開放したままの背中中の皮膚から露出しており、それを被う手術をその日のうちにしました。

生後3日目に初めて対面した時には、体中を包帯で巻かれ、異様に大きな頭に衝撃を受け、重い障害があると覚悟の上で出産したはずでしたが、目の前の紘大を受け入れることができず、「紘大くんのお母さん」と呼ばれることすら嫌でした。

2ヵ月後、退院した紘大と暮しはじめ、最初は義務感だけで育てているようなものでしたが、家族や親戚や友人などの精神的な支えもあり、自然に現実を受け入れることができました。そして同時に紘大への愛情がどんどん湧いてきて11歳になった今も、毎日、紘大が活着ているということだけで、顔を見ているだけでとても幸せです。

今は毎日が幸せ♪

紘大自身は、生まれてから9度の手術や、数え切れない入院と、辛い思いを沢山してきて、生まない選択は、親のエゴだけれど、生む選択もエゴだったのではと悩んだりもしましたが、紘大を想ってくれる大勢の人に囲まれて、言葉は話せないけれど幸せに思ってくれていると信じています。



”会員紹介” “わが子を育てての体験記” 募集!

800字程度 FAX、又はメールで下記の宛先まで

太田 FAX011-771-8345

Eメール cpwsr828@chime.ocn.ne.jp

娘のくらしをスライドで

2010年中空知地区重症心身障害児(者)介護支援研修会

H22.9.25 会場：滝川市総合福祉センター 参加者 50名

○親からの提言：滝川地区守る会役員 吉田初枝 氏

4歳半の時に風疹による脳炎で重症児となり、現在40歳の長女の生い立ちや、家や週1回通う通園事業の生活の様子などスライドを使って話されました。

百聞は一見にしかず・・重症児者理解してもらおう研修として他の地区も参考にできそうですね。

○音楽を取り入れた感覚的療法

講師：五十嵐路子 氏（旭川大学女子短期大学部幼児教育学科準教授）

「一生笑う事ができないでしょう」と宣告された子が音楽とトランプなどによる様々な工夫で笑顔を取り戻す見事な回復がビデオにより紹介されました。

その後、音楽を用いた試み『ミュージック・ワンダー・クラブ旭川』の活動が語られ、最後は参加者も一緒にピアノに合わせてのリラックス療法を学びました。

全体に解りやすい内容で、運動を取り入れた音楽療法に興味深く、面白かったです。（アンケートより）

滝川地区

お母さん一人で頑張らないで..

介護者支援研修会 ○備わんを予防するためにできること

H22.10/16.17 会場：十勝川温泉・笹井ホテル 参加人数 29名

講師：小堀愛司 氏（札幌市ひまわり整肢園理学療法士）

今年も小堀先生は一人一人の子どもたちとしっかり向き合っていたいただきました。

又、障がいが進みながら病院でのリハビリを受けていない方を受診につなげることもできました。

腰痛に悩む介護者のための「腰痛教室」もすることができました。

小堀先生の楽しいお話に引き込まれ、技を盗もうと、実技をする先生の回りを介護者が取り囲んで、質問も沢山出て大変充実した研修会となりました。

母親一人で頑張らない。夫、祖父、祖母はもちろん、きょうだいの役割をつくること・・・。たくさん教えて頂くと共に参加された方々とお話できたことが嬉しく、又、参加したいなと思いました。

（アンケートより）

帯広地区



♪音楽の持つ生理的作用

- ▶好きな音楽を聴く→末梢血管の拡張と筋肉の緊張低下
- ・感情中枢、運動中枢に直接働きかける。
- ▶音楽は長期記憶においていろいろな出来事と結びつけやすい性質がある。
- ▶音楽活動は右脳優位で行われる

年齢を超えて楽しみました！

上川北部地域在宅介護支援研修会

H 22.10.3 会場：士別市民文化センター

参加人数 30名

○音楽療法

講師：寺田真澄 氏

（MWC 旭川音楽運動療法連絡会療法士）

始めに音楽療法とは何かの説明を受け、その後椅子に座り、足、手、身体全体を動かしたり、隣同士とのリズム遊びによる交流を深めました。

重症児者の持っている感覚的音楽療法を学びました。参加者の年齢層は学生から60代後半でしたが、リズム感の有る無しは年齢に関係ないことも解り、年齢を超えて楽しく学びました。

今回音楽療法についての事例を拝見し、実際に脳の活性化につながったり、運動機能が回復したことを知り驚きました。今後の支援につなげていきたいと思えます。（アンケートより）

士別・名寄地区

少しずつ、ちょっとずつ

通所先の利用者家族と職員の懇談会で、親から「職員は事業所名をいれたユニホームを着て活動しては？」という意見がありました。若い職員の一部が「私がメンバーだったら、ふつうの服を着た職員と一緒に出かけたいと思います」と・・・そうですね。

街中に繰り出したりイベントに参加したり、重症者といわれる人たちもアクティブに楽しむ機会が増えました。

さりげないサポート、自分だったら？の心遣いをできる支援者が多く育ってくれることで、家族から離れて実家ではない自宅で暮らしていけるような気がします。

子どもには子どもの人生があること、親のあんしんだけの選択肢にならないようにと又一つ年を重ねていきます。〈太田 記〉

慎んでご冥福を
お祈りいたします

訃報 平成 22 年 7 月 11 日

佐藤祐三さん(37歳)

<名寄・士別地区 本人>

訃報 平成 22 年 11 月 15 日

長谷川絵美さん(21歳)<札幌地区 本人>

今後の予定

- 1/10(月) オホーツク地区守る会(全国守る会主催)
障がいを持つ「きょうだいについて語る親の集い」
場所:北見市端野町公民館多目的ホール 13:30~16:00
- 1/15.16(土・日) 全国守る会運動推進委員会
- 1/23(日) 札幌地区守る会在宅部会平成 22 年度第 2 回ほっとこ会
場所:北羽養護学校体育館 13:30~16:00(受付13:00~)
- 1/29(日) 北海道守る会「きょうだいデイキャンプ」(全国守る会主催)
場所:札幌 L プラザ4F 料理実習室 10:00~16:00
- 2/5(土) 札幌地区守る会在宅部会新年会(サポーターとの懇親会)
- 2/26(土) 北海道守る会第4回理事会 場所:札幌市八軒会館 13 時

小さな声を大切な声として 正会員・賛助会員募集

北海道守る会は子どもたちの生涯にわたるより良いくらしを願って地域に根ざした活動を展開しています

連絡先▶北海道守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台 4 条 10 丁目

☎(0166)51-6524・FAX(0166)51-6871

会費▶正会員 8,600 円

▶賛助会員 7,000 円

(月刊誌両親の集い 購読料 350 円を含む)

編集後記

先日、障がいの自立って何だと思えますかと問われました。障がいの者にとつての自立って人によって違うと思います。重症者である息子にとつての自立は、楽しいとき、嬉しいとき、嫌なき、周りの人に対して自分の気持ちを発信できること。それが自立かなって思っています。

みなさんはわが子の自立ってどう思いますか？

寒い日が続きますね。からだに気をつけて、新しい年も楽しく頑張りましょう。

今回の発行にあたり、1ヶ月忙の中寄稿して下さった皆様にもよりの感謝申し上げます。
〈松坂 記〉

★ 編集責任者・太田由美子 ★ 編集協力者・中村聡子・松坂貴子・猪狩麻起子 ♡ 会への要望、会報へのご意見、ご希望等がありましたら各地区在宅役員、又は太田<☎FAX011-771-8345 Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp>迄お寄せください。