

# よっこらせ

発行日 2011年3月30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46号

## 「今」から「明日」へ

高橋 由紀子（北海道網走養護学校長）

厳寒の冬には冴え冴えとしていた青空が、最近はほんのり温かく霞んでいるような気がします。本格的な春間近いこの季節、網走養護学校も旅立ちの日を迎え、高等部卒業生9名の生徒が慣れ親しんだ学び舎を巣立っていきました。

この季節は、新しい世界への希望と不安に気持ちの高まりを覚えつつ、来し方に想いを馳せることも多くなります。今回巣立っていった9名の中には、小学部から12年間本校に在籍していた生徒も、中学部から入学してきた生徒も、高等部から入学してきた生徒もいましたし、訪問学級には過年度生の方も在籍していました。それぞれの生徒が、それぞれの道のりを経て網走養護学校に入学し、同じ日に卒業を迎えたと思うと何だかとても不思議な気がします。この広い地球にたくさんの方がいる中、同じ学び舎で同じ時を過ごしたというかけがえのない事実。私達は出会うべくして出会ったと、何か運命的なものを感じます。

学校生活は限られた期間です。毎日の授業の「今」が明日に、将来につながっています。私達はかけがえのない児童生徒のより豊かな明日のために「今」を吟味し提供してきたつもりですが、彼らはしっかりとそれを受けとめてくれました。巣立っていった生徒達が様々な場面で各々の持ち味を存分に発揮しキラキラ輝いていた姿を思い出し、これからの生活もますます輝きに満ちたものでありますようにと、願わずにいられません。

網走養護学校は肢体不自由教育を専門とする学校ですが、肢体不自由だけでなく様々な障がいをもつ児童生徒が在籍しています。オホーツク管内は広域で、その広い地域に5校だけの特別支援学校（知的障がい・肢体不自由）、点在する医療機関や福祉機関、利便性が高いとは言い難い交通状況、統廃合が進む学校・・・等々の厳しい地域事情があります。その中で「できるだけ身近な地域で教育を」と考えたとき、本校のこの状況は必然なのでしょう。このような中で児童生徒の様々なニーズに対応するため、保護者はもとより、親の会、医療、福祉といった関係機関の方々と積極的に連携を取らせていただけてきました。都市部に比べ、おそらくは学校も含めかなり限られる地域資源。でも、それぞれの熱意と行動力、顔の見えるつながりと結びつきの強さはそれを補って余りあると密かに自負しているところです。

卒業後も「今」は続きます。様々な立場が自ら考え行動し、連携を深めていくことが必要不可欠なことは変わりません。学校はこれからも様々な立場のひとつとして卒業生を応援したいと思います。より充実した「今」を輝く「明日」につなげるために。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

# 医療的ケアが必要な重症児者の地域生活とは

～住み慣れた街・家で安心して暮らすために～

## 北海道内在宅重症児者の半数に、医療的ケアが必要！

平成 22 年 4 月現在：北海道保健福祉部保健福祉局障がい者保健福祉課調べ

\*札幌市(札幌児相を除く)

在宅重症児者数→553 人<18 歳未満 246 人(44.5%)>

医療的ケア→有り：282 人/553

医療的ケアの内訳

人工呼吸器の使用 34 人(6.1%)	吸引 118 人(21.3%)
気管切開 70 人(12.7%)	経管栄養 157 人(28.4%)
在宅酸素療法 36 人(6.5%)	導尿 27 人(4.9%)

札幌市内の在宅  
児者は約 500  
人、医療的ケアも  
半数と考えられる。

独立行政法人福祉医療機構助成事業

：重度障害児家庭の子育て支援事業

研修会報告(一部抜粋)

主催：社会福祉法人楡の会

《平成 23 年 3 月 5 日開催》

講師：平元 東 氏

(北海道療育園園長)

## 医療的ケアの現状と課題

### ～心身共に厳しい母親の介護負担～

\*医療的ケア⇒(広義：経管栄養・吸引など)

状態が安定した慢性期において、家族やその他介護者によって行われる医療的介護行為をいいます。

\*家族以外の非医療従事者が違法性の阻却(緊急避難の項より、処罰されない)成立の条件をふまえて実施可能。

#### \*現時点の実施の条件

- ・主治医による定期的な診察と日常的看護士との連携
- ・対応するものが医師による十分な教育を受けて行う
- ・緊急時の連絡・搬送方法などが確認されていること

#### \*非医療職による医療的ケアの提供が広まれば・・

- ・家族の負担の軽減やきょうだいを含めた家族の QOL も守られる。
- ・学校では授業の継続性が保たれ、様々な活動への参加など教育的効果が上がる。
- ・福祉施設では入所者や通所者の医療的ニーズが多くなっており、一定条件下で福祉職が行うことで、利用者の QOL を改善できる。

## 広域な過疎地域に点在する在宅児者

冬期間、移動の困難さも・・

重症児施設⇒生活施設(児童福祉法)&病院(医療法)

### ●重症児施設北海道療育園の現況

■入所者 335 人の状況 (H22.3)

- ・年齢：6～72 歳(平均 40.8 歳、18 歳未満は 15 名)
- ・医療的ケア程度  
(超重症児者 42 人：12.5%、準超重症児者 28 人：8.4%)

■入所待機者(33 人)状況

- ・6 歳未満 4 人
- ・6～18 歳 9 人
- ・19 歳以上 20 人

濃厚な医療支援が必要  
な入所待機者が増加し  
ている。特に NICU,ICU  
からの移行に対応困難！

### ■日本最北の重症児施設

広大な過疎地域(道北の上川・留萌・宗谷)、北・中空知、オホーツク)へ巡回療育相談事業等の在宅支援を行っている。

#### ◎療育施設にとって NICU

長期入院児受け入れに何が必要か？

- ① 急変時の後方病院
- ② 医師・看護師不足の改善
- ③ NICU との連携・情報交換
- ④ 家族の理解・協力

#### ◎法制化に向けて

難病や障がいのある方の地域生活を進めていくためには、「個別性」と「関係性」にもとづく「特定の者」を対象とした医療的ケアの提供(医療的ケアに対応できるパーソナルアシスタント制度の確立)も含めた制度が必要です。

# 北海道における在宅重症心身障害児(者)支援～現状と課題～

## 孤立を救う・・・つながっていることの安心感

支援に必要なこと

### 1. 短期入所と緊急入院ができる施設・医療機関の充実

- ・必要時はいつでも利用できる体制の構築
- 超・準重症児者・・・①重症児施設の医療環境整備
- ②地域の基幹病院小児科病棟の利用促進
- 重症児者・・・身近な施設の利用（でも看護体制は必要）

### 2. 重症児者通園・通所の充実

- ・医療的ケアへの体制整備
- 超重症児者が除外されないように！

### 3. 本人たちの状態をよく知ったスタッフによる在宅支援の確保

### 4. セーフティネットとしての重症児施設維持

- ・在宅困難重症児者（医療的・社会的）の生活・発達支援場所
- ・重症児者対応のプロフェッショナル（医師・看護師・介助者）養成機関として
- ・知見の蓄積による新たな支援・治療法の発見

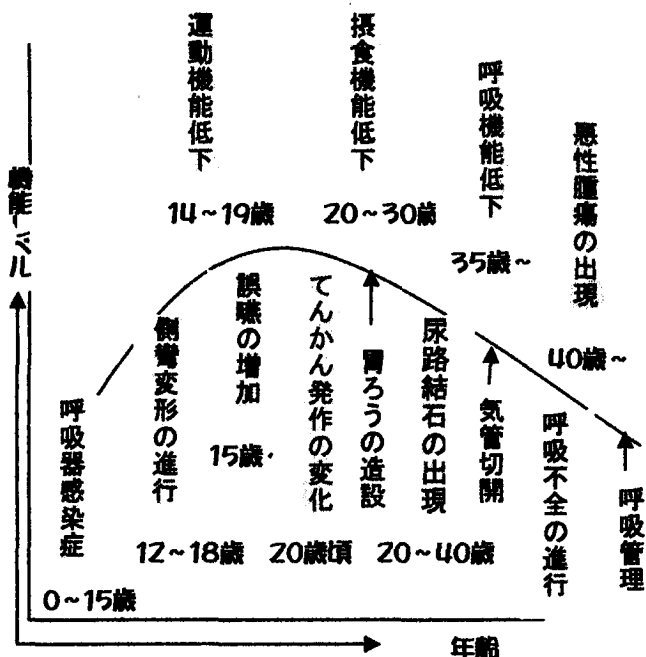
国の施策（平成22年～）

### 救急・周産期医療等対策室事業

#### →地域の基幹病院小児科への対策

- ・地域療育支援施設運営事業（補助事業）
- NICUから在宅・療育施設の中間施設の役割
- NICU満床解消と在宅療養等への円滑な移行
- ・日中一時支援事業
- 定期的健康管理と家族へのレスパイト

### 医学的な視点からみた重症児・者のライフステージの例



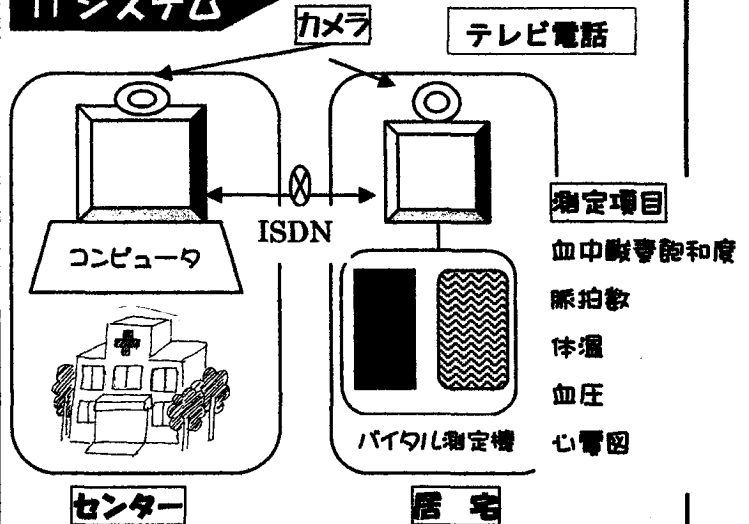
重症児者の合併症や二次障害への対応は、ふだん関わる療育者による適切な健康管理が大切ということでした。

次号から3回に分けて講演後半の「健康管理について」の中から掲載の予定です。

開発、普及に期待

広域な在宅ケアを支える

### ITシステム



### 家族の声・・・電話診療について

- \* 専門医と常につながっている安心感があった。
- \* 相談できる相手がいること、特に顔が見える安心感は大い。
- \* 週1回の診療は介護者の精神的負担や孤独感をかなり軽減させた。

医療機関  
どうしの連携  
にも役立つ  
いいね！

## NICU退院後の在宅支援を担う

社会福祉法人榊の会が、NICU補助事業を行うというのを聞き、取材しました。

Q. NICU補助事業とはどのようなものですか？

A. 障害者自立支援基盤整備事業で、単費の事業です。NICUを退院した児童(者)受け入れのための改修や増築工事に対して補助金が助成されます。

榊の会ではこれまでもNICU退院の方のショートステイなどの受け入れをしてきました。実績がある法人だから、助成が受けられました。

Q. 整備をして、これまでと何が違う点ですか？

A. 病床数に変化はありませんが、9床の短期入所と入院病床ともに人工呼吸器の方を安全に受け入れる体制が整いました。(これまでも榊の会では人工呼吸器を要する方を4人受け入れることもありました)

近年、医療の発達に伴い、一昔前であれば失った命が助かり、いわゆる超重症児が増えてきていますが、NICUを退院してからの社会支援がまだまだ足りません。榊の会では、早くから支援を行ってきました。

他では、北海道療育園、札幌あゆみの園、済生会西小樽病院緑の里などの重症児施設で呼吸器の児者のショートステイが可能ですが、他の施設では困難な状況です。

病院から在宅に移るにも、親のほうは不安でいっぱいです。相談支援事業も増えていますが、重症児のことがわかる所はまだ少ないのが現状です。

これからの課題として、行政に働きかけ、支援のあり方を検討しシステム作りを構築していく必要があります。

### NICUって何？

新生児特定集中治療室

早産児・低出生体重児・疾患のある新生児を集中的に24時間管理、治療する部門

### 北海道内・設置病院

天使病院、北海道大学病院、札幌医大病院、北海道立子ども総合医療・療育センター(コドモックル)、札幌市立病院、社会保険病院、手稲溪仁会病院、NTT東日本札幌病院(以上札幌)、日鋼記念病院(室蘭)旭川医科大学病院、釧路赤十字病院、砂川市立病院、苫小牧市立病院、市立釧路総合病院、北見赤十字病院、函館中央病院などの病院があります。



社会福祉法人榊の会 <札幌市厚別区厚別町下野幌49番地 TEL011-898-3929>  
平成4年法人認可となり、札幌の東端に位置します。こどもクリニック、生活介護事業、知的障害児通園施設きらめきの里、肢体不自由児通園施設こもれび園、児童デイサービス、通園B型、訪問看護ステーション、居宅介護、相談支援などの事業をおこなっています。

今回のお話を伺って、榊の会の事業展開に改めて感心しました。他の法人では中々出来ないことでも、いつも実現していく実行力には頭が下がります。

なぜそんなにいろんなことが出来るのですか？という問いに、保護者からの要望に多少困難なことでも、それは出来ない、ではなく、それをやるには何が必要か検討して出来ることは行う、お金がないならどうやってお金を都合するか考える。その積み重ねでいろいろな事業が展開されてきたとのことでした。

職員の方々の姿勢、それを支える保護者の方々の頑張り、どちらもなくてはとても出来ないことだと思いました。

(松坂 記)

# 在宅リハビリに関わって

親子それぞれの人生を楽しむながら・・・

楡の会 訪問看護ステーションパレット

下込 由子 (理学療法士)

楡の会では在宅で生活をされている方々に対しての外来リハや訪問リハを行っており、私は昨年4月より訪問リハ専属のPTとして患者さんに関わらせていただいています。

楡の会では対象者の年齢制限はなく、現在の訪問リハでは0歳から50歳代と年齢の幅が広く、特に18歳以上の方の割合が増えてきています。

対象者の59%は重症児(者)であり、何らかの医療処置を必要とする方が多い状況です。

また、体力低下や感染のリスクにより外出がままならなくなり、外来や地域での療育(通所)の利用が出来なくなることから訪問リハが必要になることが多くなっています。

医療依存度が高いお子さんではやはり介護度も高く、自宅での生活を送る上で介護は切り離すことは出来ません。

施設や入院先では看護師や介護士が交代制で24時間無理なく介護が来ていますが、自宅ではご家族での24時間介護となり、特に母親のプライベートな時間はほぼなくなってしまいます。その問題を解消するためにも様々な社会資源(サービス)を知り、活用することが必要だと思います。

しかしながら、社会資源をまったく利用していない方も多いのが現状です。

その理由として、「人に預けたりすることに対して罪悪感がある」「心配でしょうがない」「この子だけ預けるなんてかわいそう」等などがよく聞かれますが、果たして本当にそうでしょうか?両親だけの介護では年齢が高くなってきたときに負担が大きくなります。

自宅で長く、できるだけ負担なく過ごすためには様々なサービスを利用することも必要なのではないでしょうか。もちろん介護負担だけでなく母親の自分だけの時間をつくることもとても大切なことだと思います(なにか用事がなくてもサービスを利用するのは普通のことです)。

それによって親子それぞれの人生を楽しむながら生活することができ、お子さんとも安定した状態で向き合えることができるのではないのでしょうか。

そのためにも、年齢の低いときから両親以外の人が関わるのが親子にとって当たり前になることが、在宅生活を続けていく中で必要ではないかと思います。

また、年齢が高くなると、介護面も含めて体力的に自宅で過ごすことが難しくなってきます。ケアホーム等の利用もありますが介護の限界による施設入所も考えなくてはならない時期が来ると思います。

訪問リハではそれまでの間、自宅で快適に過ごせるように社会サービスの情報提供や関連機関との連携なども含めて援助していけるように励んでいこうと思います。

情報コーナー  
いち押し



定価 1890 円(税込)

野沢和弘・著

あの夜、  
自閉症の子とともに生きて  
君が泣いたわけ

父親の気持ち、しみじみと・・・

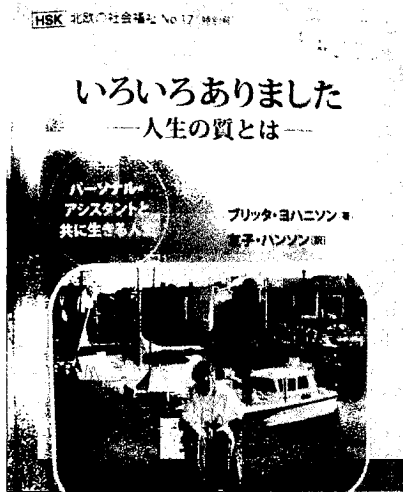
重度の自閉症の子をもつ父として、ジャーナリストとして、著書が「障害」をめぐって出会った経験を綴る書き下ろしエッセイ集。

静かで温かみ溢れる筆致・・・人のもつ本質的な「やさしさ」や人生における「障害」の意味、多様な人々が「ともに生きる」社会の在り方を感じさせてくれます。

中央法規 東京営業所

TEL 03-3379-3861 FAX 03-5358-3719

http : /www.chuohoki.jp/ebook s /main



著者の体験をとおりて、スウェーデンにおけるパーソナルアシスタンス制度の仕組みを、より具体的にわかりやすく書かれています。  
(札幌市で平成 22 年度から始まったパーソナルアシスタンス制度についての資料も掲載)

NESSA 北欧社会研究会

TEL 011-792-2969 FAX 011-792-2887

いろいろありました

一人生の質とはー

パーソナルアシスタントと  
共に生きる人生

ブリッタ・ヨハンソン[著]

(1937 年スウェーデンに生まれる。難病におかされつつも多くの介護者の援助を受け、心豊かな在宅生活を続ける)

友子・ハンソン [訳] 定価 1000 円(税込)

# ぜんちのあんしん保険

“知的・発達障害” “てんかん” のある方

一泊2日の入院で1日目から1万円。

てんかんの場合も日額5千円を保障します。

差額ベッドの使用も問わず定額でお支払い。



## 4つの大きな安心補償

- 医療保障
- もしものときの賠償責任保障
- 権利擁護費用保障
- 万一のときの死亡保障

個室へ入院したため、入院費、  
雑費にお金がかかりましたが、保  
険がある安心感で治療に専念  
出来ました。

## 年額15000円で安心保障

お問い合わせ・資料請求→ フリーダイヤル0120-322-150

受付/9:30~17:30(土日・祝日・年末年始を除く)ぜんち共済株式会社

東北地方太平洋沖地震、未曾有の大震災により、被災された皆様にご心からお見舞いを申し上げます。

今回のような想像を超える震災では、どんなに備えをしても、人知の及ばない偶然など、人の運命の不思議さも感じてしまいましたが、日頃から万が一の時の携帯品は揃えておかななくてはと改めて考えさせられました。

### 万が一の備えを！！

被災地では普段飲んでいる薬を持っていなくて困っている方がずいぶんいらっしゃったようです。

何日か分はリュックなどに用意しておくといいですね。

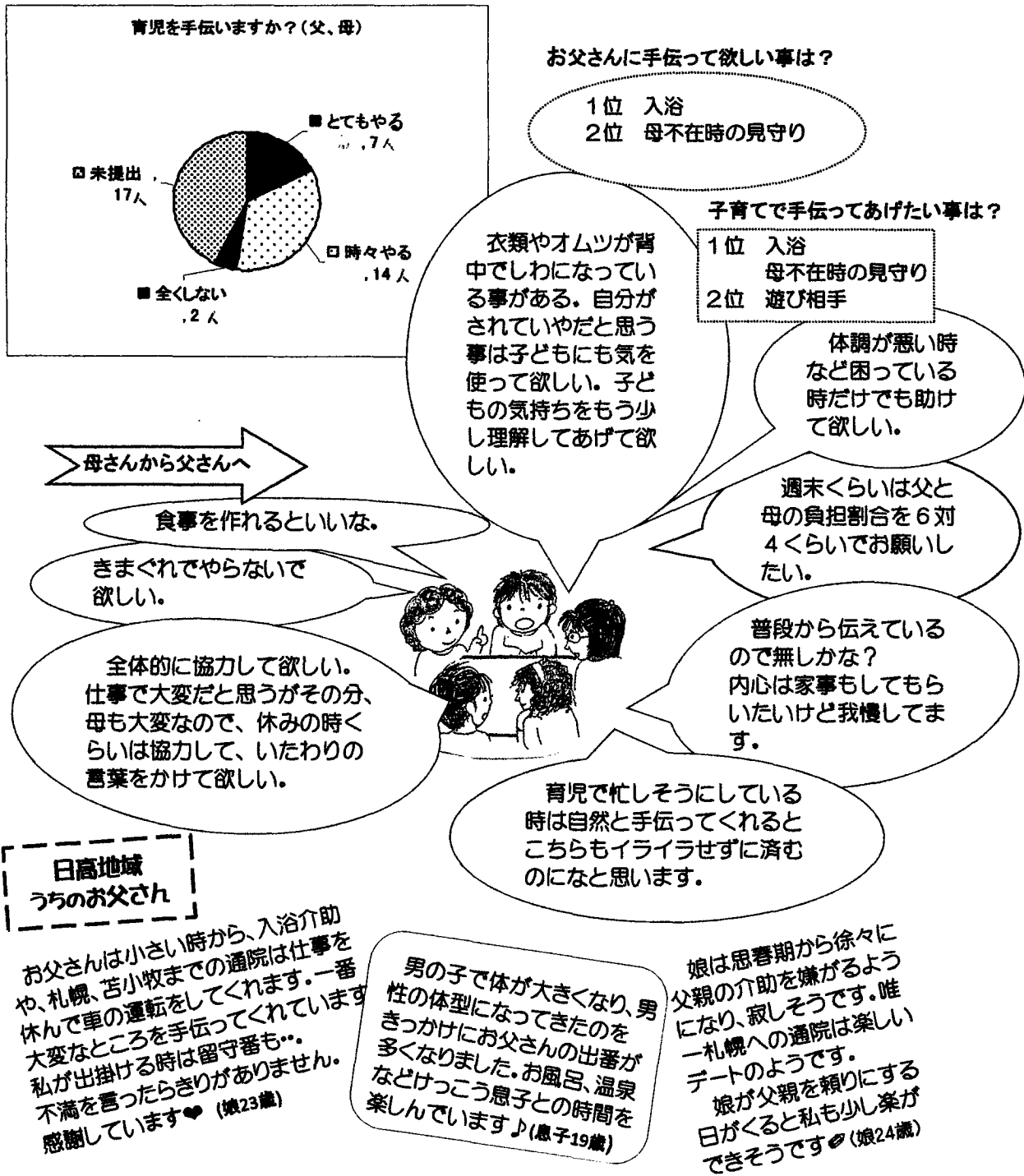
我が家も電気式ではない、サクシヨンの代わりになるような昔の吸引機を万が一のために購入していたのですが、一度も使用したことがありませんでした。これを機に試してみたいほうがいいと感じました。

また、停電などの場合、呼吸器の方は命にかかわり本当に困りますね。

お住まいの市町村にハザードマップなどはきちんとあるのか、万が一の場合重症心身障がい者はどうしたらいいのか、個々で確認しておくのも必要かもしれません。

# うちの父さんは・・・イクメン?? 育MEN??

最近、育児を楽しむ男性、育児を積極的に行うお父さんが増えてきているそうです。札幌市内のある養護学校の父母にアンケート調査してみました。また、日高地域のお父さんの活躍ぶりも紹介します。





父さんから母さんへ

困った時は話してもらえると少しは力になれるかも。

ストレートにあれして！これして！といわれる。手伝わなければならない空気になってしまっている。

何も言われないのが良いです。用事を頼むときに「お願い！」の一語を添えてくれると頑張ろうかなという気分になれる。

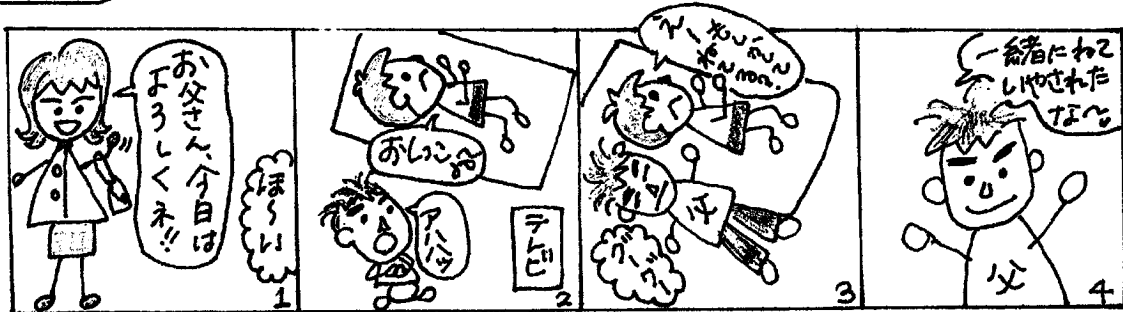
老いてきているので体に負担をかけると体調を崩しやすい。お互いなるべく無理しない様にしていただけたらと思っています。

時々命令口調のときがあるので、気をつけて欲しい。

その都度言ってくれたらやります

もっと頼って欲しい。

ある日の見守り



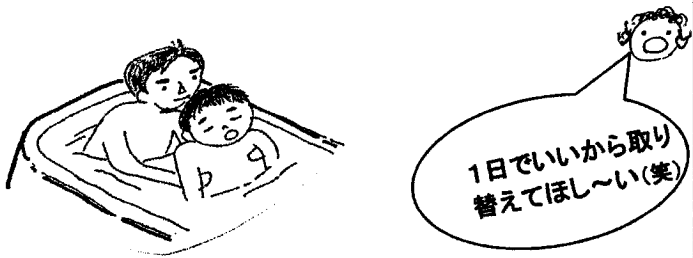
～「ありがとう!」～お互いに感謝の気持ちを伝える・・・

お父さんの記述から

本人の元気を支える在宅生活は、家族も心身共に元気でなければなりません。ヘルパーや短期入所などサービスの利用も大切ですが、父さん母さんが仲良し！が一番ですよ。

さりげなく、何気なく今日の出来事や子どものことを話す・・・  
 例えば連絡帳にこんなことが書いてあったとか・・・  
 晩酌や肩もみなどしながらコミュニケーションを重ねることでわが子の将来についても相談できるということでしょうか。  
 母さんも「疲れたな～」ってときどき弱音を吐いてもいいのかもしれません。

アンケートに答えて下さいました保護者の方々に感謝いたします。



「できる事はすべて手伝いたい」(四十四歳)  
 時間は適性などでやれる育児ややれない育児は直接子どもに接する場面だけが育児ではなく、生活する上で母が得意な部分を手伝える。そのことにより母が少しでも優し気持ちです。子どもを育てる上で大切な事だと思っています。

一人一人のやさしさが  
希望の芽吹きとなりますように



明日への一歩は  
つながることから  
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暮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)

東北地方太平洋沖地震被災者に対する  
お見舞い金にご協力を!

今回の国内観測史上最大の地震で、連絡を取れない会員や在宅重症児者の様子が把握されていない状況があります。

全国重症心身障害児(者)を守る会では被災された会員の方々へのお見舞い金を募ることにいたしました。皆さまからのあたたかいご支援・ご協力をお願いいたします。

送金方法郵便振替

①口座名

全国重症心身障害児

(者)を守る会

代表 北浦雅子

②口座番号

00140-7-630895

問合せ

☎北海道守る会事務局

今後の予定

4/24(日) 旭川地区守る会定期総会

会場:旭川市勤労者福祉会館> 13:30~

4/23(土) 平成23年度第1回北海道守る会理事会

会場:札幌市内 13:00~

5/7・8(土・日)第16回守る全道大会<研修会&総会>

研修会在宅部会分科会テーマ「地域における支援の現状と課題」

会場:定山溪グランドホテル 12:30~受付

5/14(土)第13回札幌地区守る会定期総会

会場:リンケージプラザ2F 13:00~

6/11(土)滝川地区守る会定期総会

会場:滝川市身体障害者福祉センター 13:00~

6/18・19(土・日)第48回重症心身障害児(者)を守る全国大会

会場:千葉県 東京ベイ幕張

子どもたちの笑顔の  
日々は大丈夫?

この時期になると、ある中学校の石碑に刻まれた「のばせ内なるちから」ということばを思い出します。先日の講演でも、重症者は三十歳を過ぎても知的発達は見られるとか。ほめ上手、くふう上手の関わりで子どもたちの暮らしがゆたかになるのですね。今回の発行に際し、ご多忙の中寄稿してくださいました皆様に心より感謝申し上げます。

へ太田 記

★ 編集責任者・太田由美子 ☆ 編集協力者・松坂貴子・猪狩麻起子・中村穂子(カット) ♡ 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。