

# ほとこらせ

発行日 2011年12月10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48号

重症児医療で思うこと

美幌療育病院 副院長 花岡知之

重症児の療育や医療には単に障害を持ったお子さんのケアをする、あるいは治療を行うということ以上の意味があると思います。その地域が、あるいはその国が障害児や障害者をどのように処遇しているかはその国の民度や文化的成熟度を表しているといえます。

私は、障害を持ったお子さんは残念ながらある確率で必ず生まれてきますから、例えば1万人に1人の確率でおこる障害を持ったお子さんは、1万人を代表して重荷を一人で背負ってくれているんだと思っています。その子の人生を、幸運にも重荷を背負わずに済んだ残りの9999人がサポートしてあげるのはそんなに特別なことではないと思うのですがどうでしょうか。私たちが健康でいられるのはその一人のおかげなのではないでしょうか。微力ですが施設を利用していただいている、あるいは在宅で外来に来ていただいているお子さんたちが少しでも快適に過ごせるような仕事ができればと思っています。

さて、今年もインフルエンザが流行する季節になりました。当院ではここ5年間佐賀大学と共同で「重症児でのインフルエンザワクチンの有効性」について研究をしています。新型インフルエンザ発生の年の調査をまとめた論文が「Vaccine(ワクチン)」という学術誌に受理されましたのでご紹介したいと思います。調査は、当院の重症児の皆さんと職員に研究に参加していただきました。成人は1回のワクチン接種で十分な効果が得られることが既に報告されていまして職員は1回の接種を行いました。重症児の皆さんについては、接種回数が1回で十分なのか2回必要なのか明らかにするために、3週間あけて2回の接種を行いました。ワクチン接種前後と6か月後に採血を行い、新型インフルエンザウイルスに対する抗体価を測定しました。ワクチンを接種して抗体価が40倍以上になれば発病や重症化を抑制できると言われています。抗体価が40倍以上になった人の割合は、職員では77.8%でしたが重症児の皆さんでは54.1%でした。70%以上になることが望ましいとされていますので重症児は「良好に免疫を獲得できた人が少なく、結果として防御レベルになった人が少なかった集団」であることがわかりました。さらに重症児の皆さんでは2回目の接種を行ってもこの割合の改善はみられませんでした。

(次ページへ)

これらの結果から、重症児の皆さんは免疫獲得能力が低下しているため十分な抗体が作られず、追加接種も効果がないことがわかりました。毎年接種を繰り返すことで免疫ができやすくなるのか、また抗体獲得に何が影響しているのかについてさらに調査を進めて得られた結果を重症児の皆さんのインフルエンザ予防に役立てたいと考えています。今言えることは、ワクチンの効果は過信せず、インフルエンザにかからないような居住環境にするとともに、周りの人がインフルエンザにかからないようにすることが大切だということです。

## つなぎ法って...?

全国守る会専門部会長会議より <2011. 9/10.11>

平成 22 年 12 月成立

総合福祉法(仮称)平成 25 年 8 月施行までに早急な見直しを要する障害者等の地域生活支援関係法律を(つなぎとして)整備。

### 主な内容は?

#### 1. 自立支援法の一部見直し

- ①利用者負担の見直し 応益負担→応能負担  
\*これまでの軽減策に寄り、現行とほぼ同じ
- ②障害の範囲の見直し 「発達障害者」も自立支援法に加える。
- ③相談支援体制の強化 市町村に基幹相談支援センターを設置  
自立支援協議会を法律上位置づけ
- ④地域における自立生活への支援の充実  
グループホーム等の家賃一部助成など

#### 2. 児童福祉法の一部改正

- ①障害児施設体系の見直し等 →重症児施設は医療型障害児入所施設  
\*現在の重症児施設入所者(18 歳以上)は自立支援法の療養介護に制度上は移行しますが、児者一貫の体制が維持され支援の継続が確保されます。  
→「重症心身障害」の定義の存続
- ②児童デイサービス事業→障害者自立支援法から児童福祉法へ変更  
→利用年齢の特例(在学中に利用できなくなることから 20 歳未満の利用可)
- ③実施主体の移行  
18 歳未満は通所施設が市区町村に移り、入所施設に関しては現行通りです。18 歳以上は入所施設(これまでは各児童相談所)、通所施設が都道府県から市区町村へ移ることになります。

平成 24 年 4 月から

#### 重症心身障害児(者)通園事業法定化

- \*18 歳以上は障がい福祉(生活介護等)サービスへ
- \*実施主体は都道府県から市区町村へ移行

#### ■特例的な取り扱いとして

- 現行の通園事業B型が移行できるように定員 5 人も可
- 自立支援法生活介護 20 人定員の緩和
- 報酬基準についてはこれまでの重症児者の専門性を継続できる報酬適用を検討する。

全国守る会として要望しています。  
▼これまでの赤字運営を解消できる単価設定を！  
▼日額単価でも長期欠席などを補える仕組みに！

## ☆重症心身障害児(者)相談員制度(知的、身体とは別に)

### ① 島根県(県単独事業)

守る会在宅として事業を担い、本人・家族に寄り添った相談支援を行う。

【これまでの活動による守る会への県障害福祉担当者や関係機関からの信頼】

### ② 東京都(区、市単独事業)

10年前から電話相談を主に各事業、サービスへつなぐ。

世田谷区の場合は広報に掲載されている。

家族の他、医療機関、行政、訪問看護ステーションからの相談がある。

守る会が担う！

♡寄り添った相談支援

## 医療的ケアがあっても広がるくらし！？

●介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等においては、医療や看護との連携による確保が図られていること等、一定の条件の下で業務として実施可能になります。

### ○対象となる医療行為は？

- ①痰の吸引→口腔内・鼻腔内の咽頭前、気管カニューレ内部
- ②経管栄養→胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養

### ○介護職員<sup>☉</sup>の範囲は？

介護福祉士(平成27年度以降は養成課程で取得)、福祉サービスに従事している介護職員(ヘルパー、通所事業所スタッフ)、特別支援学校教員、保育士、ボランティアなど

### ○特定の方対象の介護職員等が受ける一定の研修とは？(ALS, 重症児者など)

基本研修(基本研修及び演習)9時間

+実地研修(特定の者に対する必要な行為のみ)

\*経過措置対象者→現在すでに一定の条件下で痰の吸引等を行っている者については、基本研修等で取得される知識や技能を有していることが証明されれば認められ、法律上の経過措置が定められています。

### ○研修機関は？

都道府県、または登録研修機関(都道府県知事が一定の登録要件を認可した事業者、養成機関)

### ○登録研修機関や登録事業者についての具体的な問い合わせ先は？

研修機関や事業者の登録先や「認定書」の交付申請先は各都道府県になります。

また、都道府県は登録研修機関や登録事業者への指導監督を行う立場も担っていますので、困り事の際も各都道府県に問い合わせてください。

### ○現在、障害者自立支援法のサービス事業所や施設は全て登録事業者になる必要がありますか？

全ての事業所や施設がなる必要はありませんが、当該事業所等で介護職員等に痰の吸引等の提供を行わせる場合には登録が必要となります。

痰の吸引等についての制度が始まります。

平成二十四年四月から、介護職員等による

# 成年後見制度

H23.10.29

北海道守る会拡大理事会研修会より

認知症・知的、精神障害などにより物事を判断する能力が十分ではない方について、権利を守る援助者（成年後見人等）を選ぶことで、本人を法律的に支援する制度です。

■利用するには……お住まいの管轄の家庭裁判所へ

■申し立てができる範囲……本人、配偶者、4親等内の親族に限られます。（市区町村長が申し立ても可能）

□必要な書類や費用

- ・申立書 ・診断書(成年後見用) ・登記手数料(2600円分の収入印紙)
- ・郵便切手(札幌家裁は3140円。各家裁に確認ください) ・本人の戸籍謄本
- ・鑑定 本人の判断能力の程度を医学的に充分確認するため、医師による鑑定を行うことがあります。この場合鑑定料が必要になります。

□手続きの際、上記以外に必要な書類

【財産目録、後見予算表、後見人候補者身上書、親族同意書。後見人候補者の住民票

○市区町村に設置されている地域包括支援センターなどに、制度を利用するための手続き、必要な書類、成年後見人になってくれる方の確保などについて、あらかじめ相談することができます。

■申立後、審判手続き

申立て→ 鑑定・診断→ 本人の陳述の聴取及び同意の確認→ 本人の調査→ 成年後見人等選任のための調査→ 審判 → 後見開始の審判等の告知又は通知 → 即時抗告 → 登記嘱託

□成年後見人は、本人が判断能力を取り戻すか、亡くなるまで職務を継続します。

☆成年後見制度支援事業が市町村の必須事業に！

制度利用が困難と認められる方のために、申し立て費用や後見人報酬費の助成などを支援します。

研修会後の意見交換から

—— 期待するのは生活を  
守る身上監護

施設入所の契約や親亡き後の遺産相続など、制度利用が必要になることがあります。

将来的に財産管理と共に生活支援を託せる仕組みが求められているのではないのでしょうか。

きょうだいだから後見人になるという事は難しい時代になってきているようです。

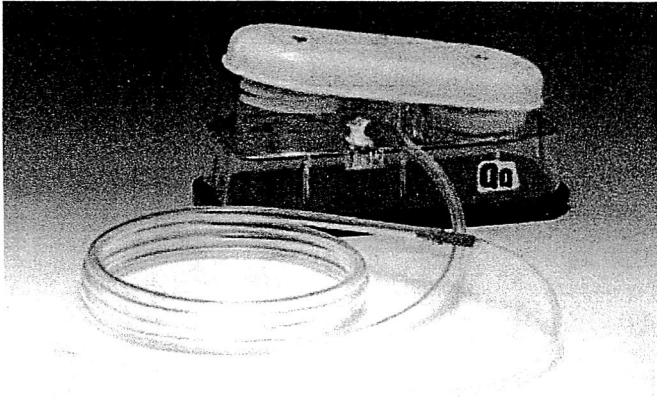
財産管理が主で身上監護については期待できないように思えました。

今のままでは窮屈な制度というイメージが強く、利用は考えられません。

入所者の例として、親が身元引受人かつ身上監護の役割を担って、財産管理は司法書士に任せています。専門家の報酬費は高額ですが、裁判所が本人の所得もふまえての判断になるようです。

親が後見人の場合も必要経費に基づいた報酬しか申告できないことになっています。任意団体、例えば親の会が法人格をとって後見人制度に取り組むと、本人や家族の安心につながるのではないのでしょうか。

## 災害時の備えに！



### 足踏式吸引器（気管カニューレ内を吸引

するときには、両手があくので楽です）

新鋭工業 KFS-400

60kPaまでの吸引圧

【販売価格: 12,300円（税込）希望小売価格: 14,490円】

○電源が確保できないケースに備えて安心です。

○災害時に、停電時に、電動吸引器の故障時に緊急用としてお使いいただけます。

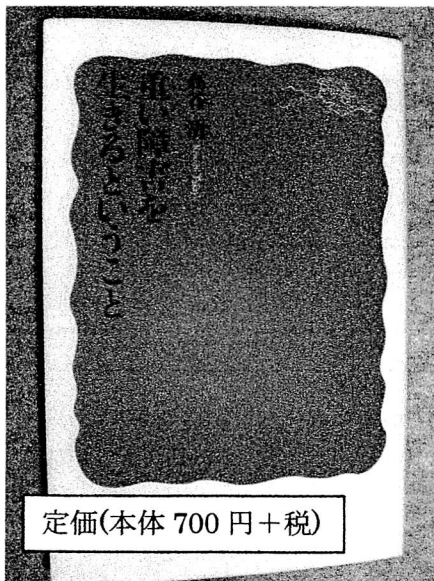
- 型式: KFS-400 ●最大吸引圧力: -60kPa
- 最大吸引流量: 60L/分 ●吸引瓶容量: 400mL
- 本体寸法: W230×D98×H100mm、質量: 約 800g
- 付属品: 吸引ホース 2m・お試用カテーテル

本

岩波新書最新刊

## 重い障害を 生きるということ

高谷 清 著



定価(本体 700 円+税)

### ～重症心身障害児施設で働く医師の思索～

本書を執筆しようと思ったのは多くの方に「重症心身障害」の状態でも人生を生き、生活している人たちのことについて知っていただきたいのと、「ほんとうに、生きているのが幸せなのだろうか」という自分自身の問いでもあることに答えたいと思ったからである。

（「はじめに」より）

重い障害のある人が、からだで訴えている、からだの緊張や動きが語っていることを感じてきた・・・  
気持ちが通うことを実感することもある。

それは、わたしのところに少しずつ深く、沁みていった。

言葉にはできない何かわたしのところに影響し、わたしのところを彩ってくれた。

（「あとがき」より）

# 「重症児者の特性と介護への留意点」 H23.7.3 から

講師 北海道療育園園長 小児科医師 平元 東氏

前号に続き、研修会の内容を紹介いたします。

## 【その4.毎日の健康チェックでの留意点】

### (a) 体温

- 1.環境温度や衣服の状態(厚着)などでも発熱がある。
- 2.ストレスや心因性の発熱もある。
- 3.抗けいれん剤ゾニサミド(エクセگران)では、発汗障害で体温上昇がおこることも。

### (c) 呼吸

- 1.嘔吐、筋緊張亢進、むせなどの胃食道逆流による呼吸器症状の出現には注意。
- 2.無呼吸(10~20秒以上息を止めている状態)が見られる場合は、体調不良のことが多い。

### (e) 顔色

#### ★観察ポイント

- 1.顔が青白い→貧血状態
- 2.顔がどす黒い(チアノーゼ)→血液中の酸素が不足
- 3.顔が茶白い→血液が酸性(呼吸換気不全)・二酸化炭素が体にたまっている
- 4.顔が赤い→発熱、発赤疹(ウイルス、溶連菌 感染など)

### (b) 脈拍

- 1.徐脈は、脳圧亢進症状のことがあり、シャント施行者は注意。シャントトラブルは脈が遅くなる。
- 2.頻脈は、感染症、呼吸障害、脱水などとともに、骨折など痛みや胃食道逆流による痛みがある場合も出現する。

### (d) 意識

#### ★チェックポイント

- 1.抗けいれん剤の血中濃度が高すぎないか?
- 2.脳圧亢進症状ではないか?(シャントトラブルに注意)
- 3.呼吸不全の進行ではないか?(CO2濃度が高いと傾眠傾向となる)

### (f) 活動(活気)

- 1.元気がない場合は、感染症、呼吸不全、心不全、貧血、脱水、栄養障害などないかチェック。
- 2.筋緊張が突然強くなる場合は、逆流性食道炎や尿路結石などの痛みのことがある。

### (g) 食欲

- 1.食事中的むせの程度、嚥下状態も観察する。(9割がたむせない)
- 2.経腸栄養剤の長期投与(エンシュア、ラコールなど)ではビタミン、微量元素、電解質、必須アミノ酸が足りなくなる。

## 【その5. 医療的ケアの実際】

### ★気管切開

合併症として気管内出血、気管腕頭動脈瘻は致死的なので注意が必要。

### ★経管栄養

#### ◎考慮する状態

1. 食事が上手く食べられない、水分が上手く飲めない  
経口摂取が可能でも、誤嚥があると思われる指標
  - ・ 発熱の反復
  - ・ CRPの慢性陽性～悪化
  - ・ 経口摂取後の喘息様状態
  - ・ 肺の慢性病変（単純X線ではわかりずらく、CTが必要）
  - ・
2. ある程度経口摂取が可能でも、絶対的カロリー不足がある  
↓  
経鼻経管栄養法、口腔ネラトン法、胃瘻など選択

#### ◎考慮すべき事

経口摂取への意欲や喜びを考慮して、誤嚥の許容範囲を画一的に設定しない

#### ◎経腸栄養の栄養学的な注意点

投与される製剤に入っていない成分は、長期間にわたり一切体に入らない

- ・ 可能な限り、少量でも経口摂取を併用する
- ・ 経腸栄養にみそ汁やだし汁を併用する
- ・ 必要に応じて複数の製剤を併用する
- ・ 栄養補助食品を使う
- ・ 経腸栄養中に、通常と異なる症状がみられた場合にはその原因が経腸栄養にあるかもしれないと疑う



#### ★痰への対応

- ・ 呼吸運動を介助し換気を促進する
- ・ 適切な吸引

#### ◎基本的な考え方

吸引しなくても済む状況をどのようにつくっていくかをしっかりと実践する。その中で必要最小限の医療的な対応として吸引を行う。



# 会員紹介

地元ですって生活を..

布施 はな (娘 みづき) ひだか地域

今年20才になる節目を迎えて、娘の事を書かせていただきます。

娘は現在週5日、自宅より町内の生活介護事業所に通い、利用者の皆さんや職員さんと毎日楽しく生活しています。

帝王切開で2760グラムとやや小さめに生まれた他は特に問題なく、おしゃべり好きの賑やかな子で、元気に幼稚園に通っていました。ただ時々ある、微妙な調子の悪さに嫌な予感があった事はたしかです。

5歳を目の前にした頃、痙攣重積の発作を起こし約1ヵ月意識不明で医師からは「目覚める気配は無く、もし目覚めても以前のように言葉を話す可能性は低いでしょう」と。信じられない現実で夢の中にいるような日々でした。

しかし目覚めの気配は無くとも声は聞こえていたようで、私が問いかけをすると目は閉じていましたが、突然言葉が出たのにはびっくりしたのを今でも覚えています。

その後、退院はしたものの以前とは全く違う娘の様子に戸惑いながら、娘がどの様に成長していくのか、又当時は日本国内に同じ型の病名の人がないとの事で、発作により脳障害を負い一般的に進行型の難病でもあるがその経過がはっきりしなく、先が見えない生活でした。

現在では退院後の福祉的なフォロー体制も多少はある？かも知れませんが、言葉もままならないまま退院し手さぐりの毎日で、入院前と全然勝手が違いまるで別世界へ飛んで来た感覚でした。

その後の数年は娘にとっても、私にとっても精神的に一番大変な時期だったように思います。

退院後は、なんとなく頭にあった町内の児童療育センターへと通いながら、幼稚園にも通う事ができましたが、障がい児ともはっきりしないまま、小学校入学を迎え「これから先大勢の中で一緒に過ごす時は短いのでは？」と思い、娘にとっては大変でしたが学区内の小学校へ入学しました。5年生まで普通学級だったので担任の先生の中には色々配慮してくれる方もおり感謝しています。

長期入院をする事なく通学していましたが、小学5年生の時に腎機能が低下し腹膜透析の手術・治療のため自宅より離れ6ヶ月程入院。

その時隣接する養護学校へ通学し、そこでも良い先生に出会い、養護学校の良さを実感する事もできました。



退院後は地元の同じ小学校特別支援学級へと通い無事卒業を迎え、さて中学校はそのまま学区内の中学校へ通うべきかそれとも地元の養護学校分校中学部へとも迷いましたが、やはりこれからも地元で生活することを考えて少しでも人との関わりが増えたらと思い、学区内の中学校へ入学を決めました。

中学生の時の骨折や体力的に自力歩行が大変になってきて、途中からは車椅子を使用しながら3年間をすごしました。

小・中学校での通学経験ですが、今でも同級生と会った時には声をかけてくれますし、「みづきは元気ですか？」と時々気にしてくれる方もいてうれしく思います。

中学卒後は地元の養護学校高等部へ入学し楽しく3年間は体調を保ちながら卒業する事ができました。



段々と障がいの程度が重くなる中、地元で生活する事ができるのは重度の障がいを持つ子には叶わないケースもありますが、新ひだか町には「養護学校分校」、「通所生活介護事業所」もあり、恵まれている環境にあったことは大変有難く、心強く思いました。

ただ現在は医療的ケアが必要な娘ですので、両親が伴わないと宿泊する事ができない現状です。

医療的ケアが必要な人も利用できるショートステイやケアホームがまだ整わないので親が元気な時は良いけれど、緊急時や何かあった時はどうしようかと不安を抱えています。遠くの医療施設ではなく、知合いの多い地元ですっと生活できるような福祉・医療のサービスの充実を望んでいます。

## 在宅部会 そっち こっち

ワクワク体験いっぱいでした◎

### オホーツク地区 療育キャンプ

7月30日(土)～31日(日)、守る会オホーツクの療育キャンプがありました。

8組の重症児者家族とボランティア他、約30名の参加でした。

会場はサロマ湖畔のホテル。1日目は、高校生ボランティアとの交流があり、ほんの数時間ですが、車イスを押してくれたりお話ししたりで、楽しく過ごすことができました。

そして…今回のキャンプでは『漁船体験』という大冒険がー！！

地元の漁師さんが重症児のために船を出してくれたのです！

救命胴衣を着用し漁船に乗り込み、いざサロマ湖へ。

私の娘は出発直後緊張していましたが、みんなの歓声につられて笑顔が見えました。少しだけ外海に出たときは、急な波の高さにドキドキ。スリル満点の素敵な体験でした。

夜は保護者交流会。ビールで乾杯です。同じ支部の会員同士ですが、こういう機会にしか会えないお母さんもいて、近況報告や悩み事、話したいこと聞きたいことが次々と…。楽しい時間はあっという間ですね！思い出に残る1泊2日の旅でした。

(後藤 記)



### 身近な通所先に期待がふくらむ！

平成25年4月から地元の知的障がい者支援施設が、重症者の卒後の日中活動の場として生活介護の中での受け入れを進めています。

これまで、利用できる通所先が身近になかったので期待が高まっています。しかし、医療的ケアへの対応などに不安を持つ家族もあり、話し合いが必要と考えられます。

(名寄・士別地区)

### 自立支援協議会医療的ケアチームで 広がる取り組み

旭川ではこれまで、重症児者の問題は重症児施設「北海道療育園」ということが多く、横の広がりには欠けていました。今年から自立支援協議会の中に医療的ケアチームが設置され、関係機関が集まり問題提起や意見交換を行っています。

重症児者の暮らしの問題点を具体的に話し合うことができ、これまで見えなかった課題にも取り組んでいけそうです。

(旭川地区)



# ひとは其々にやくわりが・・

2011年も終盤となり、3月の東日本大震災、原発事故、世界的な不況など様々な問題が浮上する困難な時代となっています。

福祉への予算も財政的に厳しいのではという意見もあります。しかし、このような時代だからこそ、ほんもののしあわせが問われているような気がします。

ヒトは支え合うことで今日まで命をつないできたといわれています。そして誰も必ずやくわりを持って生まれてくるとか。

障がいの重いこの子たちのやくわりとは・・・？

もしかして、真摯にありのままに生きているこの子たちが、支え合う嬉しほんものを気づかせてくれるのかもしれない。 <太田 記>

小さな声を大切な声として

## 正会員・賛助会員募集

北海道守る会ほ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

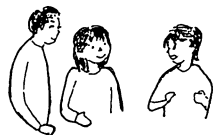
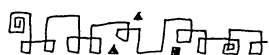
〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目

☎(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)



## 今後の予定

1/8(日)北海道守る会(全国守る会主催)

「きょうだいデイキャンプ」ボウリング&お好みランチ

場所:札幌市テイセンボウル&エルプラザ3階

<10:00~16:00>

1/21,22(土・日)全国守る会運動推進委員会

1/22(日)札幌地区守る会在宅部会

「平成22年度 ほっとこ会」

場所:北羽養護学校 13:30~16:00(受付13:00~)

2/4(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)」

2/25(土)北海道守る会第4回理事会 場所:札幌市

謝申し上げます。

今回の発行にあたり、ご多忙の中寄稿してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

猪狩 記



編集後記

3回シリーズの平元先生の医療情報はいかがだったでしょうか。

先生の勉強会には2度行きました。毎回、新たな発見があり、重症児者に二四時間関わって下さっている平元先生だから分かる事、分かり合える事があり、日々在宅で困っている悩みを毎回いいねいに教えて下さり暮らしの一助になっています。

在宅生活全般をフォローしてくれる医師はなかなかないので、日々の悩みに対して親はずっと手探り状態で生活しています。平元先生のような重症児者に精通している医師が地域のいろいろな所にいたら心強いのに・・・。在宅生活にそんなフォローが沢山増えてくれたらもっと暮らしやすくなるのかなと感じました。

★ 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。