

# ほとこらせ

発行日 2012年3月28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49号

今を豊かに

札幌市立北翔養護学校長 渋谷 昭

私は担任時代の27年間、札幌市内の中学校の特別支援学級(知的・情緒)を担当していました。自閉で多動の生徒を追いかけたり、走ろうとしない生徒を後ろからせかしたり、作業学習で生徒と一緒に作品作りをしたり、ある意味とても動的な学習展開でした。「将来就職できるように」「社会自立目指して」「高等養護学校に合格できるように」と健康な体をつくるための体づくりと働くことの大切さを学ぶ作業学習を中心に指導する毎日を送っていました。

本校の生徒の様子をみると、私が今まで関わってきた生徒と比べて、その動きは細やかです。反応も言葉ではなく、体の細部にわたるまで注意深く見ていないと、感じ取ることができない生徒もいます。生徒はちょっとした顔の筋肉、指や手、舌の動き、お腹のふくらみなどによって意思を伝えようとしています。うっかりしていると見逃してしまうかもしれません。そして、生徒たちは一日一日懸命に生きています。そういう生徒たちをみて、本校の経営理念を「今を豊かに生きる」としました。将来社会参加して、豊かに生きるために、「今を豊かに生きる」「学校で日々、豊かに生活すること」を第一義的な目的としたいと考えました。将来の社会自立・参加のために「今、苦勞する」「今、つらい思いをする」それが将来に生きるというのではなく、「二度とない今日という日を豊かにしていく」この積み上げを将来の豊かさにつなげていくということです。

「豊かさ」とは何か。それは「自分から・自分で・せいいっぱい取り組む体験」を積み重ねていくこと、「自分の一番」を存分に発揮することだととらえています。そのためには、指導にあたる者は、生徒の思いを感じ取ることができなければならないし、生徒ができる状況づくりに徹底的にこだわらなければなりません。

「肢体不自由教育の専門性とは何か」とよく言われますが、その答えの一つに教師が「子供たちの表現行為としての微細な反応を読み取り、次の指導につなげることができる力」であると考えます。

私は、この春退職となります。最後の勤務校となった北翔には格別な思いがあります。生徒の皆さんは、これからも今日を大切に、一日一日を大切に自分の持てる力をせいいっぱい発揮して、豊かな日々を送ってほしいと願っています。

地域社会における共生の実現に向けて

4月からの制度改正・何が変わるの？

《重症心身障害児(者)通園事業》 これまで → これから

1. 施設体系			
① 18歳未満の利用	重症児者通園事業【補助事業】	児童発達支援事業【児童福祉法】	
② 18歳以上の利用	重症児者通園事業【補助事業】	生活介護(通所)【障害者自立支援法】	
2. 実施主体(①、②)	都道府県	市区町村	*日額単価
3. 給付費の種類(①、②)	施設単位一定額の補助金	① 個別給付(障害児通所給付) ② 個別給付(介護給付費)	利用人数 × 区分単価
4. 負担割合	国 1/2、都道府県・政令指定都市 1/2	国 1/2、都道府県 1/4、市区町村 1/4	

■重症児(者)通園事業が法定化へ【5名・15名を認める特例的な扱い】

\*児童発達支援事業と生活介護事業両方の指定を同時に取得→定員5人以上の事業を認める。

\*児者一貫の支援

- ・定員を児者で区分せず、児者トータルで定員設定
- ・職員の兼務、施設設備の共用が認められる。

\*専門的な支援を要する移行施設として重症児者に特化した受入が可能。

◎通所送迎加算【新設】

1回 270円

+ \*重度加算1回 140円

\*生活介護の利用者で障害程度区分5又は6又はこれに準ずる者(一定以上の行動障害を有する者又は痰の吸引等を必要とする者)6割以上の場合

18歳以上は生活介護に！

これまで、医療的ケアがあっても安心して通える卒後の日中活動として広がってきた通園事業の移行は？

ぴっかり母さん混談会

▽四月から通園事業が法制化ということで利用者の家族としては？

○ここ数カ月急に市や事業所から文章がきて、よく読んで読むうちの子は生活介護の支給申請をしていなかったのです。すぐ区役所で手続きしました。

□これまでの一日五人や十五人の通所は児童発達支援事業や放課等デイサービスの事業と一緒にするそうね。

▽地方では定員に二十人以上の生活介護移行は難しい事業所も多いのです。

それで、小規模多機能が特例で認可されて、日額単価を補う安定した運営のための登録増、たとえば七人登録、休んでも五人通所も考慮されています。

○学齢時から放課後等デイサービスで利用して、卒後も通えるのは環境変化にストレスの多い重症児にとってはメリットかもしれないね。

□でも、これまでの生活介護と同じ単価報酬で、人工呼吸器や気管切開をしている医療的ケアのあるひとたちがはじき出されそうで心配です。

○そうそう・・・卒後の日中活動の場として手厚く職員配置をしていた通園事業しか通えないひとたちも多かったからね。

□身近に安心な通所としてレベルダウンしないで広がってほしいですね。

《短期入所》の充実！？【新設・見直し案】

☆函館地区で医療型短期入所  
4月から開設！

1. 医療型短期入所に夜間のみ単価報酬  
生活介護等通所後に短期入所を利用した場合  
(日中活動サービスの報酬と併せて算定可能)
2. 医療型短期入所の事業所指定拡大  
・法人格がない病院、診療所も可能  
・日中短期入所は無床診療所も可能
3. 単独型加算の見直し 1,300円/日→3,200円/日  
\*単独型→福祉型で併設・空所利用型以外の指定事業所
4. 特別重度支援加算(Ⅰ)→3,880円/日  
(超重症・準超重症児者に必要な措置を講じた場合)
5. 特別重度支援加算(Ⅱ)→1,200円/日  
(超重症・準超重症児者以外の医療ニーズの高い障害児者に  
必要な措置を講じた場合)
6. その他、緊急短期入所受入加算→【福祉型・医療型】

- 介護老人保健施設いなほ(医療法人雄心会)  
北斗市清水川4-1
- 函館新都市病院(医療法人雄心会)  
函館市石川町331-1
- 新都市砂原病院(医療法人雄心会)  
森町字砂原1丁目30-59
- 共愛会病院(社会福祉法人函館共愛会)  
函館市中島町7-21

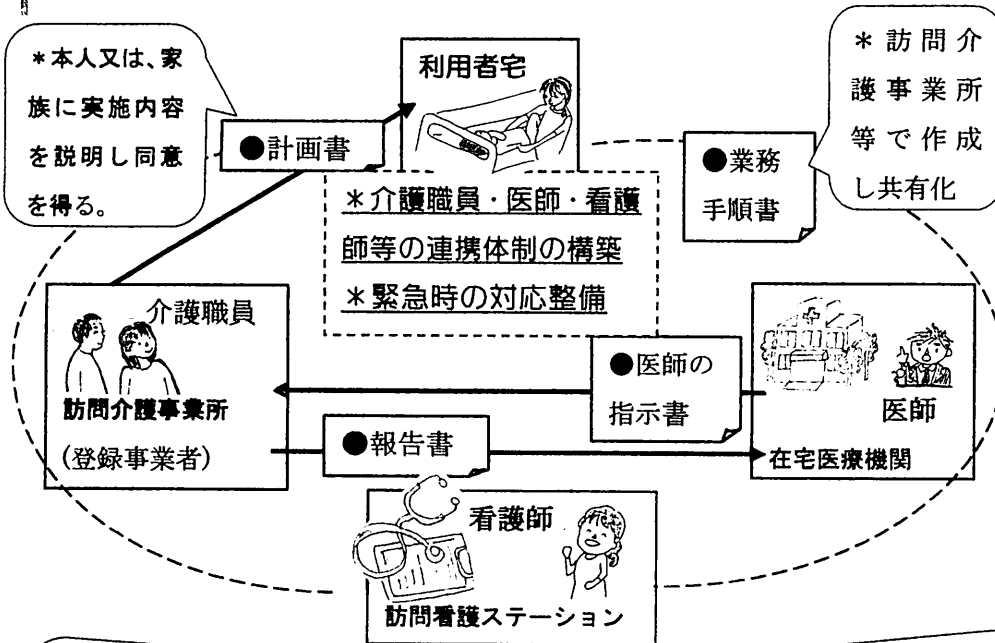
身近なレスパイトで  
利用できるというね！

◎短期入所送迎へ加算

1,860円/回

個々の短期入所の送迎  
は加算がついても事業所  
として難しかったものを  
移動支援と利用できる  
ところですね。

4月から始まる介護職員等による痰の吸引等制度  
利用者を中心とした安心・安全な提供体制の確保  
登録事業者の要件は？



○介護職員等による痰の吸引等実施への新たな評価(要)  
●喀痰吸引等支援加算(仮称)↓10000円(利用者一人一日当たり)  
\*居宅介護、重度訪問介護等で介護職員等が痰の吸引等を実施した場合

Q.今回基本研修を受講しましたが、痰の吸引等のケアを要する利用者が変わった場合は？

A.新たな基本研修の受講は必要ありませんが、個別の実地研修を本人の訪問看護師などの指導の下で受けてください。

Q.一定の研修を受けて痰の吸引を行ってきたヘルパーはそのまま継続できるのでしょうか？

A.道に痰の吸引等を行うための知識・技能習得の証明書類を提出して認定証(経過措置)の交付を受ければ可能です。

# M君20才の手続き



二十歳になったら大人！  
と言われますが、色々と  
手続きがあるのかな？  
わからないことばかり、  
という方も多いと思い  
ます。今まさに手続き中  
のM君です。

18才の時は、  
役所から児から者への  
障害認定の手続きの  
連絡がきて、障害区分を  
してくれました。20才に  
なったときは、自分で  
手続きにいかなくては  
いけないようです。

□**有料道路ETC割引**・・・20才になると本人の名義のETCカードをつくらなくては  
いけません。年会費のかかるカードは、カード会社ですぐ発行されました。

□**障害基礎年金**・・・20才になってから障害福祉課ではなく、保険年金課で受付してもら  
います。年金手帳、印鑑、本人の預金通帳、住民票コードの入った住民票、本人の所得証明、  
診断書、受診状況等証明書、病歴申立書手帳等揃える書類は、人によって多少の違いがあり  
ますが、沢山あります。裁定結果は申請後3, 4箇月かかるそうです。

□**特別児童扶養手当**・・・手当をもらっていた家庭は、  
20才になってから資格喪失の手続きをします。

□**特別障害者手当**・・・重度障害のため常時特別の介護を必要とする20歳以上の人に支  
給。所得制限あります。申請には診断書、住民票、所得証明等が要ります。

□**重度心身障がい者医療費受給者証**・・・障課の受給者の人も、20才から年金受給者  
になった場合、障初の受給者証になります。

M君は早生まれなので、うえに挙げたものもまだ認定は途中で、分かっていないことや、抜けて  
いることもあるかもしれません。障害基礎年金の記入は20年前の初診認定をとったり、病歴  
申し立てを記入するのに、20年前ともなると記憶はあやふやで、昔のメモ、母子手帳と、い  
ろいろ活用しました。受診状況を年月日まで正確にカルテ等と一致しないといけないので、病  
院を何度か変わった事もあり、結構大変でした。生まれた時から同じ病院にかかっている人  
の方が比較的楽なようです。以前は入院歴も記入したと、先輩に聞きました。入院の少ない人  
ならまだいいでしょうけど、重度で入院が多い人ほど大変だったと思います。今回、役所に何度  
も行ってわかった、これからの人にアドバイスは！

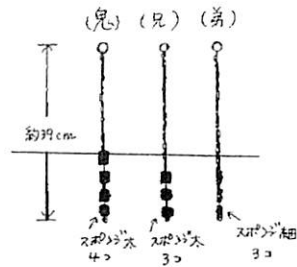
20才になってからの手続きは、自分から申請しなければ、役所からは、  
ほぼ何も教えてくれません。

相談支援事業所を上手く活用して、一緒に役所に行ってもらいましょう。

困っていませんか？

### 胃ろうチューブ洗浄ブラシ『あらい君』

- ・経管栄養剤注入用直角接続チューブ用(弟) ¥100
- ・ミキサー食等注入用ストレート接続チューブ用(兄) ¥100
- ・ストレート接続チューブ用ひどい汚れに(鬼) ¥120



◎けっこうスグレモノです◎

息子は胃ろうを造設し11年目になります。当時はボタンの交換が3ヶ月に1度でチューブはその時に1本もらえ、汚れが気になっていました。

百均でストロー洗いブラシを購入し使用していましたが、先端5センチが洗えない状況でした。ブラシ製造会社に見積もりを出してもらったところ1本2千円で注文は百本単位とのこと。その後竹ひごやストロー洗いに針金をつけて使いましたが錆が出たり金属疲労でよく折れ、心も折れました。

昨年、突然工作魂に火がつき、自分で作ることにしました。針金はすぐ折れるのでステンレスの素材を使いブラシにナイロンの水糸をほぐして使用しました。洗えましたが失敗作でした。ブラシ部分の素材を変えたり溶接したり改良の都度お母さんたちに使ってもらい現在の形になりました。素人が作ったので安全とは言い切れません。それでもチューブの先っぽを洗いたいのです。<鈴木 記>

■注文、問い合わせ先 ☎札幌市立北翔養護学校内 保護者 鈴木(011)668-5161

\*注意\* ブラシ先端部にプラスチック製のとめ具がついており、使用中に外れる場合がありますのでご使用の際には充分注意して下さい。

ドキュメンタリー映画

### 『普通に生きる』札幌で上映会(両親の集い12月号掲載)

平成24年7月5日(木) 会場：エルプラザホール(札幌エルプラザ3F)



「どんなに重い障害をもっていても、その子はその子らしくいきいきと暮らせるんだよ。母親だって自分らしく生きていたいんだよ。」必要な支援と人と人とのつながりの中で、いくらでも普通に、心豊かに暮らせるんだよ。」そのことをみんなに伝えたい。

このドキュメンタリー映画は、見事に私の願いをかなえてくれました。

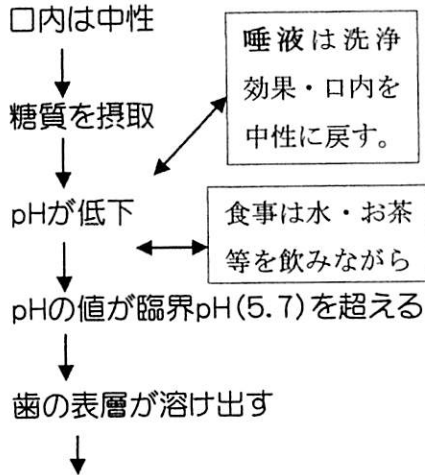
でらーと・らぽーと設立者代表 小沢榮子

『口腔ケアについて』～日々のケアをたいせつに～

札幌あゆみの園歯科医 河野英司先生の講演から

**齲蝕（むし歯）**

（歯の表層からミネラルが溶け出し、硬組織の欠損状態）



**むし歯を誘発する飲み物・食べ物**

- ・スポーツドリンクは意外と糖分が含まれている。
- ・果汁はどちらかといえば虫歯を誘発する。
- ・牛乳はどちらかといえば虫歯をおこしにくいが継続的な摂取は要注意。
- ・歯にまとわりつくキャラメルなどは要注意。

**歯周病**（歯を支える組織の感染性炎症性疾患）

口内の細菌がプラーク（歯垢）を形成し歯と歯ぐきの間が溶けていくことで起きる。

**共通点**

- ・発症の第一段階は歯面への歯垢（プラーク）の付着から
  - ・感染症であると同時に生活習慣病
- ホームケアで予防が可能です。**  
**一週間に一度歯科受診するよりも毎日の家庭でのケアが大切。**

**■デンタル・リンスの使用**

\*ネオステリングリーン：消毒薬、脱臭効果、ミント味（口の中がすっきり、爽快感）、アルコール成分含む。  
長期使用するのであればノンアルコールのほうが良い。

「イソジンガーゲル殺菌力が強いので日常的に使用していると口の中の細菌層が変わり、違う菌が増殖してくる。」  
イソジンガーゲルを使うよりはデンタル・リンスを使用するほうが長期間にはむいてくる

**■洗口が出来ない方の場合**

- ・ボトルの先端を奥の方にいれて、前傾姿勢をとりながら洗い流す。
- ・洗面台、洗面器に受けながら洗い流す。

…それが難しい場合

⇒口腔ケアスポンジ

デンタルリンスを含ませながら磨く。

⇒口腔ケアガーゼ

ゆすぐ事が難しい人は最後にぬぐってやる

**■歯ブラシの選択**

- ・柄は真っ直ぐ
- ・ヘッド部は出来るだけ小さい
- ・毛の硬さはふつう
- ・音波振動歯ブラシ→おすすめ（電動ブラシはおすすめしない）
- ・指ガードを使って口を開ける。→歯の裏側を磨く

\*給吸ブラシ（ライオン）【17万円前後】水を出して吸い取る機能

\*吸引ブラシ（ライオン）【3万円前後】吸い取る機能のみ

## 重症児者の歯科的リスク

### ●薬の常用

- ・唾液分泌を抑制・・向精神薬、筋弛緩薬
- ・歯肉増殖・・抗てんかん薬

### ●口呼吸

### ●筋緊張の異常

口の周囲、歯並びの悪さ

### ●口腔周囲の過敏

歯磨きをする場合、過敏があるとしずらくなる

### ●先天異常

ダウン症では歯周病が進行しやすいと言われている。



## 口腔ケアの意義

### ○歯垢除去

- ・むし歯にならないための予防
- ・歯周病予防
- ・誤嚥性肺炎の予防

### ○歯肉マッサージ

- ・歯肉増殖の予防
- ・歯肉炎の改善

### ○舌苔除去

- ・正常な味覚を保つ
- ・口臭予防

### ブラッシングの基本

●歯軸に対して 45 度の角度で歯と歯肉の境目に毛先をいれます。

●1 mm 程度の幅で前後小刻みに動かします。

(この時毛先が歯と歯肉の境目から離れないように注意)

### ブラッシング時の注意点

●始めに大きな食査(食物残渣)を取り除く。

●口唇や頬粘膜を指で十分排除し、良く見ながら磨く。

●奥から手前へと進めるのが良い。

(長い間口を開けていることが難しい場合)

●ブラッシング後の洗口

## 重症児者の歯科的諸問題

○病気が外から見てもわかりにくいうえ、本人の訴えが少ないため、重症化しやすい。

○歯科清掃や治療の意義・必要性が理解できない。

○新しい人や環境になかなか適応できない。

歯科受診の機会が少なく、治療内容にも制限・制約が多い。

### ◎重症児者の QOL 向上のために

障がい者は、自分で自分の健康を維持・管理することができません。  
口腔ケアの健康についてもそれは同様であり、療育に携わる皆さんの力にかかっています。

## 笑顔で過ごせる毎日を願って・・・

佐々木 艶子(息子 悠) 釧根地区

息子の悠は 22 歳になります。

生まれた時は、何事もなく退院してきたので病気の事はわかりませんでした。

障がいのある事がわかったのは生後 6 ヶ月の発達健診の時でした。

それまでは、発達が少し遅いくらいにしか感じていなかったのですが、医者から病名と障がいがあると告げられた時は頭の中は真っ白になりました。医者と夫の会話を横で聞いているだけで何も考えられませんでした。

あれから 22 年、養護学校を卒業して今は自宅から近い施設を 2 ヶ所利用しています。

2 年ほど前に肺炎になり 3 年ぶりの入院生活で経管栄養になりました。

医療的ケアの必要な息子は、それまで利用していた 1 か所の施設の方からは利用が難しいと説明され、今も契約はしていますが利用できずにいます。

それから、緊急時の短期入所も難しく、利用できている施設の方も特に連泊ができない現状です。親が高齢になり、体力も衰えてきて病気になる事を考えた時に対応してもらえる場所がなければ不安になります。

これからも心配事があると思いますが、息子が毎日安心して楽しく笑顔で過ごせるようにいつも願っています。



## 重症心身障害児者の地域生活モデル事業



平成 24 年度予算案において、「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を創設。  
地域の在宅の重症心身障害児者とその家族に対しての支援体制整備を先駆的に取り組む団体等に、公募により助成を行い、その成果をモデルとして全国に発信する。

### 《事業内容》

#### 1.重症心身障害児者地域生活モデル協議会の設置

#### 2.重症心身障害児者やその家族に対する支援強化事業

専門家チーム又は親の会などによる家族サポート(きょうだい支援を含む)

#### 3.地域における支援力向上事業

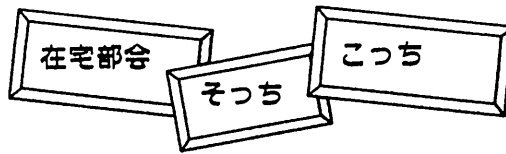
医療機関・障害福祉事業所・保育所・学校への研修や実地指導

#### 4.地域住民に対する普及啓発事業

地域住民、店舗等の社会資源に対する重症心身障害に関する理解の促進等

《参考》 ・実施主体 国 (公募により団体等へ補助 ⇒5 か所 ) ・補助率 定 額 (10/10)





## H25.4.1~ 障害者自立支援法⇒障害者総合支援法へ

### 共生社会への実現に向け、親たちの底力、大集合！・・・

そこで、道内の会員の声を拾ってみました。守る会に入って良かったあんなこと、こんなこと・・・。

新年度、仲間が増えて楽しく集い、鋭くニーズを挙げていけるといいですね。



### のびゆき

「守る会」に入会するメリットって何なの？」って時々聞かれます。私も若かりし頃先輩のお母さんに聞いた気がします。

だいぶ歳を重ね感じた事は、動けない、話せない我が子の代わりに親が沢山動いて我が子の為に自ら得ていくものだと思っています。

具体的に言つと、守る会のほつとこ会（ボランティアさんと遊ぼう会）、クリスマス会、研修会に積極的に出かけること・・・出かけることで、見ず知らずのボランティアさんや支援者さんがついてくれて、話をする・・・自分の知らない支援者さんと接することで知らない話を聞け、また子ども名前も覚えてもらえる。それは、卒後の進路を広げる事や居宅での支援を広げて行く事につながっていくと思います。

もちろん、先輩のお母さんとの情報交換もメリットのひとつですが、我が子の生活を広げていけるそういった活動が一番のメリットだと感じています。

なかなか興味のないことは、出かける為のデメリットの方を考えて億劫になりがちですが、我が子の為に積極的に活動に参加してはいかがですか？

卒後の事を考えるなら、学校にいる間に沢山の人の輪を広げる事、それが卒業を一年後に控えた私が一番大事だと思っ

#### えっと 守る会に入って

良かったこと！（オホーツク地区より）

その1.

守る会に入って良かったのは、やっぱり仲間です。

同じ地域の仲間とは悩みを話したり励ましてもらえたり、色々な行事でみんな楽しんでたり、勉強したり。

困ってる事を改善してもらおうための働きかけをしたり。

そして全国的な組織でもあるので、小さな声がやがて大きな声になるところもスゴイと思います。/中村

その2.

いろいろな専門の先生方の講話や、直接子供を見てもらって、身体のこと、生活面についてアドバイスして頂けたのは 私達、家族にとって 大きいことでした。

症例の少ない病気で、医学書にも載ってない。

誰の話を信用したら良いのか？ と困惑していたところに、東京で同じ病気のお子さんを診てらっしゃる先生と巡り合うことが出来たのも、「守る会」のお陰と感謝しております。

あと、「ほとこらせ」も楽しく読ませてもらっています！

いつもありがとうございます(^o^)/斉藤

# 2012北海道守る全道大会

これからの重症児者福祉を考える

## この子らを守るとは？



開催日程：平成24年5月12日～13日

会場：定山溪グランドホテル瑞苑(札幌市)

1日目 13:10～14:00

「重症心身障がい児者施策はどう変わったか」

全国守る会本部 宇佐美事務局長

14:00～14:40

「第3期障がい福祉計画及び平成24年度北海道障がい者施策について」(重症児者関係を重点に)

14:50(休憩後)～

「重症児・者支援の現状と課題」

【入所施設・相談支援関係従事者・在宅福祉サービス・教育の現場から・家族の立場から】

2日目 第17回北海道守る会定期総会

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

- 4/21(土) 北海道守る会理事会  
守る全道大会開催に向けて
- 4/22(日) 旭川地区守る会定期総会&研修会  
13:30～15:30<旭川市ときわ市民ホール3階会議室>
- 5/12(土).13(日) 第17回守る全道大会<研修会&総会>
- 5/?(土) 第15回札幌地区守る会定期総会
- 5/20(日) 士別・名寄地区守る会定期総会  
11:00～<ホテルすい月>
- 6/9(土) 滝川地区守る会定期総会  
13:00～<滝川市身体障害者福祉センター>
- 7/16(祝).17(火) 第49回守る全国大会12:00～受付  
会場：東京ベイ幕張(千葉県千葉市美浜区ひび野2-3)

### 編集後記

年明けに札幌地区守る会できょうだいデイキャンプを行い、感想文にボーリングやケーキ作りより、みんなできょうだいの話しができて良かったとありました。こどもたちは、集合時の緊張した様子とは別人のような満面の笑顔で解散していききました。

守る会の役割は、やはり本人も家族もそしてふれあうみんなが、生きていくっていいんだと笑顔になれる仕掛け役でしょうか。

空の青さが春近しと告げています。

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ごより感謝申し上げます。

太田記

★編集責任者・太田由美子 ☆編集協力者・中村憩子・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。