

よっこらせ

— 2014年7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-守る会) 第56号 —

「見えないものは想わない」なら、どうする？

北海道守る会在宅部会長 浦西 孝浩

私は、オホーツクは北見市(常呂町)に暮らしており、自分に与えられた立場で何ができるのだろうか？で、頭に浮かんだのが私にとって原点とも言える言葉「見えないものは想わない」でした。

それは、もう10年以上も前の話しになりますが、日本で最初の重症児の通所施設「朋」を横浜市に開設した日浦美智代さんから、常呂に来ていただいた時に教えていただいたデンマークのことわざでした。

縁あって家族になった重い重複障がいを抱える私たちの子どもや兄妹は、入所施設が在宅で暮らしていますが、その障がいゆえに24時間の介護が欠かせず、気軽に人と交流して理解や支援の輪を広げることは容易ではありません。

2014年2月、国は国連の障がい者権利条約に批准しました。障がいの有無で差別の無い暮らしやすい地域づくりが進められることに希望を抱くところです。先の守る会全道大会の行政説明で北海道障がい者保健福祉課地域づくり推進グループ主幹・阿部康子さんが「重症心身障害児・者の相談支援」と題して講演。一人も洩れることなく支援を受けられるようにサービス等利用計画を作成するとの話がありましたが、その時に、私の暮らす北見市が、在宅重症児・者の実態調査を行ったこと、市の障がい者自立支援協議会に重症児部会があること等、よい事例として紹介してくれました。

しかし、北見市が最初から積極的に動いてくれた訳ではありません。そこに至るまでには市長との懇談、在宅生活の実態調査、世論喚起の研修会や映画上映会、そして支援ネットワーク・ザイン(存在)の立ち上げなど、身近な地域社会の共感と理解の輪を広げていく母親たちの積極的な行動の積み重ねがあったからこそです。

そして、その原動力は、いつも子どもたちの笑顔であり、行動力でした。重症児の生活は、明日の朝を迎えるための生きる戦いであり、毎日がエンジン全開の全力疾走です。求める課題が、改善の道筋も目の当たりにすることなく短い生涯を逝き切った子どもたちもいます。彼らは、いつも私たちの姿を空の上から見守ってくれています。そして、事に向かうときには彼らの見えない力が背中を押してくれているような気がします。「ぼくたちの標した一歩を忘れるな！」と。

重症児者を支える短期入所や通所などの社会資源が整えられているのは、道内では都市部に限られています。孤立することのない重症児者の暮らしやすい地域社会の実現は、まだまだ途上です。

今年度、北海道は全道に暮らす在宅重症児者の生活実態調査をする方針で動きはじめました。今まで、しっかりと把握できていなかった在宅重症児者を全戸調査します。政令指定都市の札幌市は、どうなんだろう？

この新たな流れを各自治体がつくる障がい福祉計画(H27~29)に活かしてもらおう。調査にしっかり答えることから「最も弱いものを一人ももれなく守る」が現実に見えてきます。そんな守る会活動を、子どもたちのために、皆さんと一緒に進めて行かなくてはと考えています。「見えないものは想わない」なら、「見てもらおう、知ってもらおう！」です。よろしくお願いします。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

第19回重症心身障害児(者)を守る全道大会 研修会より

平成26年5月10日(土) 定山溪グランドホテル「瑞苑」

中央情勢報告

全国重症心身障害児(者)を守る会
事務局長 宇佐美 岩夫 氏

『障害者基本計画』と『障害福祉計画』 国の役割→第4期(平成27年~29)計画の基本指針の策定
大きくなる都道府県・市町村の役割

☞障害児者数、ニーズを把握し障害福祉計画を策定、計画に沿って障害福祉施策を進めます。

●これからは、市町村が策定した障害福祉計画を集約したものが全国の障害者計画となります。(これまでは国が障害福祉計画を策定・実行)

乗り遅れたバスは戻ってきません!!

☞少数派の重症児者福祉の増進は、積極的に親の会などでアピールして市町村の福祉計画に載せることが重要です。

行政説明

北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課
地域づくり推進グループ主幹 阿部 康子 氏

～重症心身障害児・者の相談支援～

平成27年3月までにサービス等利用計画を作成できる体制を整備!

→道内14カ所の振興局福祉課と21圏域の地域づくりコーディネーターが一体となって現状を把握し、必要な市町村支援を行っています。

→相談支援専門員の養成研修で増員を図っています。

相談支援員をかかりつけ医のように

この機会をチャンスとして、相談支援員をかかりつけ医のように我子の味方として取り込んでほしいと思います。

道内の市町村に重症児者が安心して暮らすためのサービスや資源は限られていますが、だからこそ今回の利用計画作成のケアマネジメント(サービス調整)を相談支援員と一緒にすることで、我子が暮らしやすくなる環境整備につながるのではないのでしょうか。

■道内のサービス等
利用計画作成状況
↓二七% (平成二六年三月末)

講演 I 施設の役割 ～施設入所機能と在宅支援の在り方～

社会福祉法人北翔会 事務局長 木村 真人 氏

重症児を取り巻く福祉制度の動向がみられます。

常時介護を要する障害者等に対する支援が障害者総合支援法施行後3年度を目途にした検討規定になっています。

全国的にこれまでになく自治体独自の支援策も広がっています。



施設から在宅への落とし穴

○施設はお金がかかり、在宅はお金がかからないと言われるのは在宅のご家族に多大な負担を背負わせているということです。

本来は在宅支援の方が予算を必要とします。

施設の職員配置

・日中は入所者 4~5 名に職員一人体制・夜間は概ね 10 対 1

日中活動の職員配置

・生活介護事業(区分6) →1.7 対 1

・生活介護あゆみ・ひかり・萌 →概ね 1.0 対 1

○医療的ケアは全員に必要か？

・医師、看護師が常駐しなくても生活が可能な重症児者はいるのです(一定の時期としても)。

札幌あゆみの園における最近の取り組みとこれからの課題

○入所支援の取り組みとして 6 歳以上の全員を呼称(さんづけ)で呼ぶことに統一しました。

→入所者一人ひとりを尊厳する意識改革につながっています。

○居宅介護事業の取り組み(H16 年より)

→施設以外の 24 時間在宅支援として事業を開始しました。

→黒字化を目指さず、在宅サービスによる職員のキャリアアップが入所に戻った時に活かせると発想を転換しています。

課題として

●これまで、就学前の重症児の通所サービスは対象外でした。

→超重症児の日中活動などへの対応も必要になっています。

●短期入所の利用枠拡大が喫緊に！

→短期入所と生活介護の併用もみられます。(週末に帰宅)

○重症児者に対する在宅生活支援の現状

サービス種別	登録数	備考
生活介護事業①	33 名	生活介護ひかり H26.4 開所
生活介護事業②	28 名	生活介護あゆみ(旧通園 A)
生活介護事業③	15 名	札幌すぎな園(旧通園 B)
居宅介護事業	36 名	
短期入所	91 名	

★入所待機者 75 名 (平成 25 年 5 月 1 日現在)

○医療センター札幌あゆみの園の入所者状況

・定数どおり(1.2 療養棟)52 名、40 名【短期 6 名】

・動く重症児(第 3 療養棟)40 名【短期 2 名】

・超重症児(第 4 療養棟)52 名【入院 2 床】

●超重症児の入所支援

・NICU など病院関係者は空床を待ち続けています。(医療ケアに対応したサービスが乏しい)

→人員、施設設備、制度・報酬的に限界が近づいています。

(現在看護師配置 1 : 1)

→在宅の超重症児者の受入は優先したい。

講演 II 障害児・者の現状とこれからの課題 ~ 人権擁護から ~

社会福祉法人札幌緑花会松泉グループ総合施設長 光増 昌久 氏

虐待や不適切な関わりを防ぐために

□不適切なケアの段階から、それは他から見たらおかしいよ！と止めさせることが大事なのです。

→「どうせ言ってもわからない」「手のかからないひとだから」「これくらいならいいのでは」暴力・手抜き・必要な支援をしない…

□質の高い人材育成が必要です。

・利用者にあった適切な支援技術・本人理解への知識
 ・何が利用者にとって「最善の利益」なのかを判断できること
 大切なことは、本人一人ひとりが、かけがえのない存在として関わることの倫理観や価値観をもっていることです。

身体的虐待

- * 殴る、つねる、ベッド等に縛る。
- * 無理やり食べ物や飲み物を口に入れる。* 医療的必要性がない投薬により動きを抑制する。(管理上の睡眠薬服用等)

心理的虐待

- * 「バカ」「あほ」など侮辱する言葉、怒鳴る、意図的に無視する。* 子ども扱いする、一人だけ特別な服や帽子をつけさせるなど人格をおとしめる扱いをする。

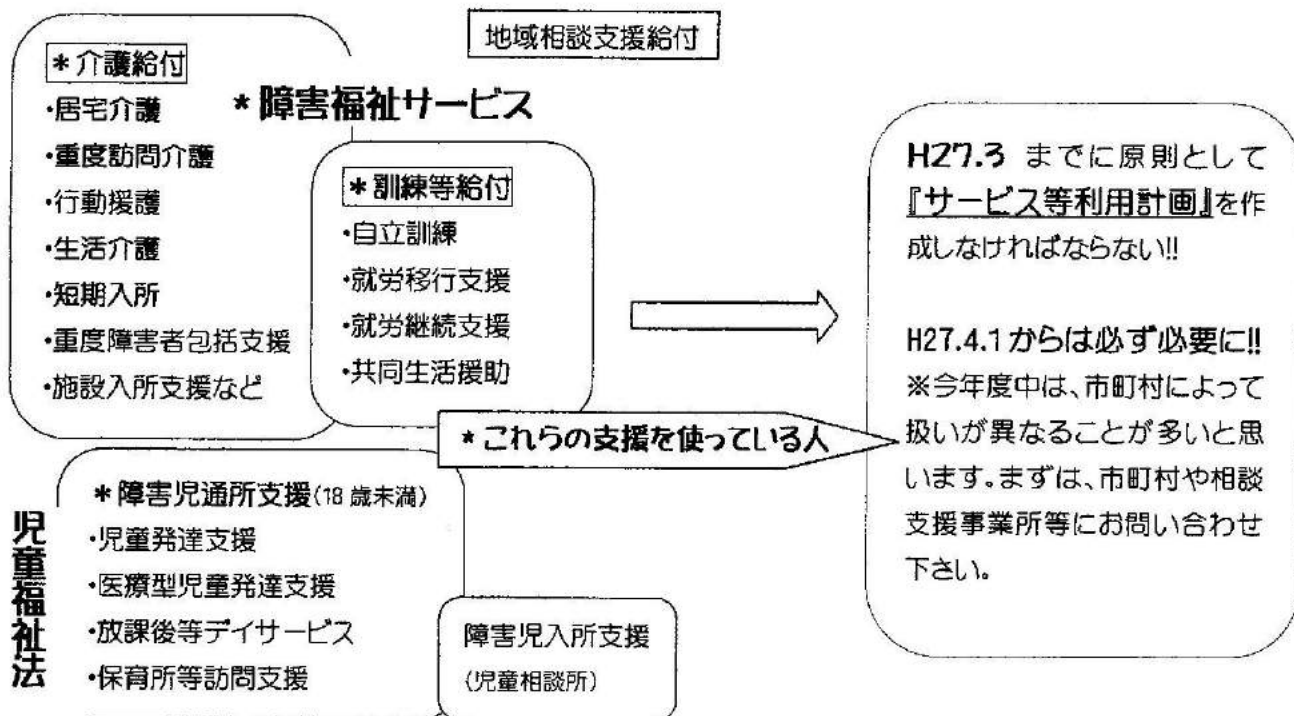
放棄・放任

- * 食事・排泄・入浴・洗濯など必要な身辺介助を怠る。* 必要な医療・福祉サービス・教育を受けさせない。

これからの相談支援制度って？

さっぽろ地域づくりネットワーク ワン・オール センター長 大久保 薫

～2014.5.29 札幌地区守る会学習会資料より抜粋～



☑『サービス等利用計画』って何？

地域で生活していくときに必要となるさまざまなサービス等を上手に利用し生活の質を向上させるために作成する計画です。本人・家族からの聞き取りを行い作成し、市町村に提出します。

☑『サービス等利用計画』って誰が作るの？



あまり、お勧めはしません。デメリットとして*モニタリングがありません。(指定相談支援事業所を利用すると一定のタイミングでモニタリングがある) (大久保さん談)

又は

本人や家族、支援者などが作成することも出来る。(セルフプラン)

***モニタリング**
計画の効果を振り返り、見直し等を考える。

☑『サービス等利用計画』作成にお金はかかるの？

無料!!

ただし、交通費などの「実費」はかかる場合もあります。(契約書にかかれていますので確認)

道内市町村の進捗状況は??

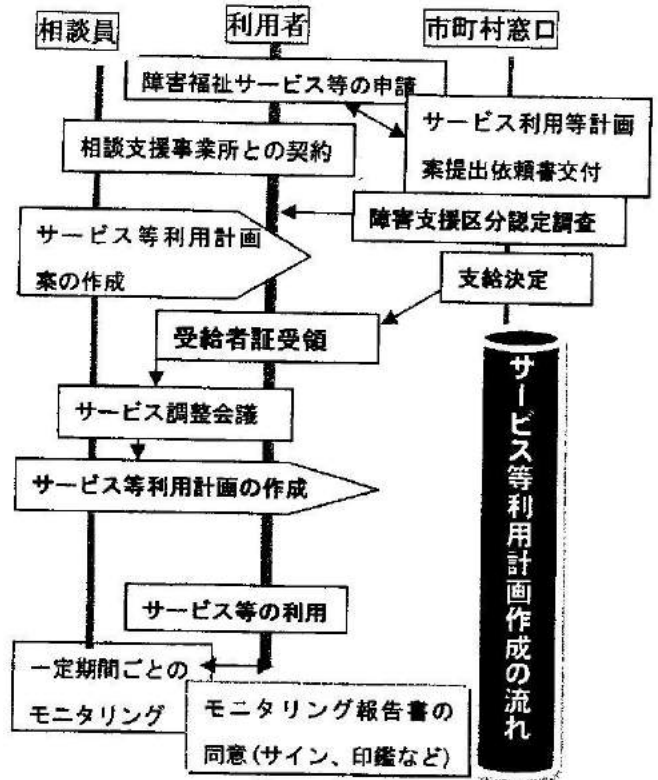
- ・岩見沢市では H24 年から始めています。
- ・北見市では市内重症児者全戸訪問の実施、計画作成やモニタリングに取り組んでいます。

札幌市はほとんど進んでいません。

新規にサービスを使う人やサービス有効期限が切れる人から徐々に開始しています。

現状は?

- ・対象となる障害者が大幅に増えたため相談員の人手が足りない。
(例:札幌市 15,000 人~20,000 人 指定相談事業所50か所)
- ・重症児者を理解する相談員が少ない。
- ・サービス資源が限られている。
- ・相談員を育てるつもりで、根気よく相談して欲しい。

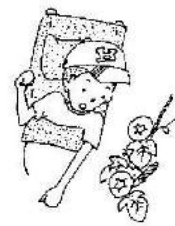


こんな意見が..

3月に高等部を卒業し、4月から相談室を利用して『サービス等利用計画』を作成しました。

今は自分が元気なので必要な支援を相談員とコーディネートしていますが、自分に何かあった時には相談員が中心となって使っているサービスを調整し、本人が困らないように支援をつなげていってもらうことを希望しています。

こういうことを相談員にお願いしていても良いのでしょうか。



机上での*アセスメントではなく相談員には可能な限り一緒に行動して体で感じる必要がある。時には本人になってみたり、関係者等からの情報収集もしてもらう。重症児者の特性、本人や家族の今までの歴史の理解と受け止められる人材が必要です。そして何より相談員の時間の余裕が必要だと思います。

*アセスメント

現在の状況、問題やニーズへの評価

計画作成のポイント

プランは本人のものであり、支援者のものではない!

- ・制度や現行のサービス提供から出発するのではなく、本人の思いから出発してプランを作成。
- ・可能な限りの本人の言葉を使ったプランであり、本人が理解しやすい表現方法によるプランの作成。

プランの中身を考えるときには...

- ・体調の変動、入院など生活が大きく変わる可能性があるので「見直し」の時期をこまめに設定する。
- ・関係者による「連携」(個別や全体など)を盛り込んだプラン。
- ・生活の随所に必要な「移動」の確保が様々な支援のベース。
- ・一人きりでいることが難しい人が多いので切れ目ない支援に配慮する。

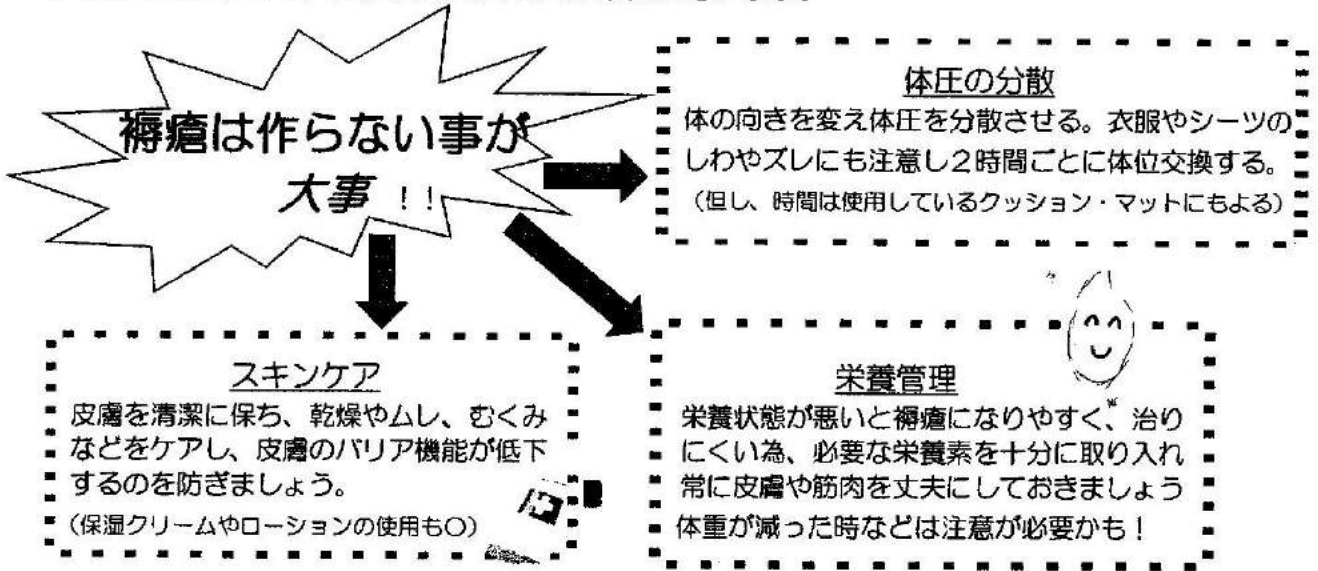
<猪狩 記>

褥瘡を予防する

褥瘡・・・一般的には床ずれとも言いますが、車椅子や布団を使用する機会が多く、麻痺などで、あまり自分では体を動かす事ができない重症児者にとっては、気にかけていらっしゃる方も多いかと思えます。褥瘡は皮膚が長時間圧迫される事により、血流が悪くなって皮膚や皮下組織に酸素や栄養が行き渡らなくなり壊死してしまった状態の事を言います。

できやすい場所は？

一般的には、お尻の仙骨部・かかと・後頭部など骨が突出している所ですが、重症児者は、側彎やその他による体の変形が影響し、皮膚が圧迫されやすい箇所も人それぞれなので本人の体のどの部分が圧迫されやすいか、まずは把握する事が必要だと思えます。



皮膚の状態を毎日確認する事

着替え、おむつ交換、お風呂の時に皮膚が赤くなっている所が無い確認する。すぐに赤みがひく時は問題ありませんが、ずっと赤くなっている時は褥瘡の第一段階かもしれません。進行しないように注意しましょう。改善されず悪化すると傷口が深くなり医療的処置が必要になってしまいます。

そうならないように、褥瘡を作らないことが何よりも大切です。

〇〇

Sさんお勧め *皮膚科
北十三条内科皮膚科クリニック
往診部 電話 〇一一・七六一・六三

〇〇

札幌市北区北一三条西二丁目
訪問診療で日常使用のバギーやベッドなどのアドバイスが受けられます。
*参考文献

《床ずれ博士の在宅介護》
大浦武彦著 朝日新聞社

声

〇君 30才

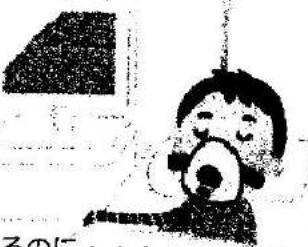
1番初めの褥瘡は18歳の時で、良くなったり悪くなったり繰り返す。なかなか完治が難しいと思いますが皮膚科のDrと相談しながらつきあっています。

とにかく早く皮膚科を受診することです。治療方法も昔とは違ってきます。昔は乾かすのが良いと私もやっていましたが、今は傷を洗う(水道水でOK)保湿剤でしっとりさせるなどと変わっています。

体位交換していますか？

Nさん 22才

うちの子は天井を見るのが好きで
8時に仰向けで寝ます。あとは12時に
横向きにして私も寝ます。その後3時～
4時に自分で倒れて好きな仰向けに戻り
ます。その時に人工呼吸器の鼻マスクが
外れてしまうので私も起きて直します。
最近では2時に戻るなので私の睡眠時間も
細切れ状態です。本当はもう1度くらい
体交したいけど自分の寝る時間も確保しな
いと・・・タオルや
クッションを背中に
当てていますが私しか
できないので家族も
やってくれたら私の
睡眠時間ももう少し取れるのに・・・
とってしまいます



Sさん 23才

横向きに寝て朝までそのままです。
動いてズレてるけどその体勢じゃないと
寝てくれないのよ～。

Aさん 18才

2時間おきに体位交換しています。
夜中はしていません。

K君 22才

寝返りができるので特に体位交換は
していませんが、横向きも好きな向き
があるので、ずーっと同じ方向の時は
たまにかえてあげます。

うちの場合(19才女)除圧より汗も対策で体交をしていました。特にこの時季は汗もができやすく汗がこもる背中を乾かす為にクッションをかかえさせ、横向きに寝かせています。

余談ですが、最近、汗もができにくい優れものを発見しました！多分、使用されている方も多いかと・・・？「風とおる敷きパッド」です。実は数年前に購入していたのですが、カバーの中に入っている風洞部(プラスチック)が緊張の強い我が子にとっては意外とかたく感じられ未使用のままでした。汗も、も大変ですが褥瘡ができたらもっと大変！と思ったからです。

しかし、今年は汗もが悪化してしまい、とにかく汗をかかせない為にはどうしたら良いかと考え、低反発マットの上に「風とおる敷きパッド」を敷き使ってみました。圧迫される部分はタオルなどクッションになる物をあて、汗をかきやすい背中はフリーにしたところ、信じられないくらい寝汗をかかなくなり驚いています！今は背中もキレイになりました ◆◆◆

今回、褥瘡の予防について調べるにあたり、圧迫だけではなく、栄養状態の悪化や皮膚の状態など様々な要因によって「褥瘡」ができてしまう事を学びました。汗もを予防できた事は、結果的に、褥瘡の予防にも繋がったかなと思っています。

最近では、体圧を分散できる除圧マットや枕など色々良い除圧器具が出ているようです。本人に合う物を使用し、子ども達が健やかに過ごせるように、褥瘡を予防していきましょう！
最後に・・・毎日数時間ごとに体位交換をされている保護者の皆さん、本当にお疲れ様です！！

〈三浦 記〉

我が家の愛娘 ゆりたん もうすぐ20歳

玉尾 雅代 <滝川地区>

平成6年7月13日誕生。出生時の重症仮死による低酸素性虚血性脳症と診断され、大脳のほとんどが壊死した状態でした。

当初、長くは生きられないとも言われ、笑わない、飲めない、食べられない、手足は動かない、頭は大きくならないetc…。医師の口からは悪い事ばかり。どうして我が子がこんな事に？との気持ちから、毎日毎日泣いてばかり。将来の事を悲観してふさぎこんでいました。

原因不明で3日3晩泣き続けるので、眠らないで抱っこしていたり、1時間かけて与えた食事やミルクを全部吐かれて脱水症状になったり、からだ硬直するような緊張の強い日が何日も続き、お互い汗だくになって抱っこし続けたり、必死でした。

しかし、笑えないと言われたゆりたんがある日『ニコッ』と笑顔を見せてくれた時、私達初めて「うれし泣き」をしました。それからは医師に言われた悪い事を見事に覆し、私もあまり先を見ないで、他人と比べる事をやめ、今日のゆりたんが元気に過ごせる事だけを考えて育てて行く事ができるようになりました。

6歳の時、滝川通園事業所「たんぼぼの家」が設立されました。7歳で胃ろうボタンになり、9歳で気管切開をする事になってしまいましたが、医療的ケアもしていただけるので共に考え、共に乗り越え、精神的にも支えられながら14年間、大変お世話になって来ました。

中学生になった頃からは、ほとんど風邪もひかなくなり、機嫌も体調もすっかり安定し、ほぼ休まず通園できています。

特に高校卒業後の就職先ですので、月曜から金曜まで毎日出勤しフルタイムで働いて（遊んで？）います。温泉やカラオケにも連れて行ってもらい、楽しいたんぼぼライフを過ごしているようです。

私も安心して仕事に行かせてもらっています。

笑顔で見送って、笑顔で帰って来ると幸福な気持ちになります。

これからもずっと、この笑顔が続きますように。

たんぼぼ商事 OL 玉尾 有里恵 もうすぐ20歳。



おむつの無料収集！

いいね！

帯広市は平成二十三年四月より家庭から出る使用済のおむつを無料で収集しています。

▽収集対象

紙おむつ、布おむつ、尿取りパット、お尻拭き、介護用の清拭綿

▽排出方法

汚物除去後透明・半透明の袋に入れて、燃やすゴミ収集日にゴミステーションに出す。

交通費助成 としては？

各地区の状況をきいてみました**

項目など 自治体名	*タクシー券	*ガソリン券	その他	備 考
釧路市	年額 12,000 円分チケットを交付	年額 12,000 円分のチケット 対象者 介護のために自動車税免税を受けている。		・課税世帯の方は対象外 ・施設に入所・長期入院・学校の寮に入居している方を除く
北見市	基本料金×最大 30 枚 対象者 在宅重度身体障がい ・毎回基本料金を超える分を負担	無し	*障がい者バス料金助成 (市が交付したバス乗車証を提示で市内路線バスが無料)	・重症児者のバス利用は難しい。
帯広市	200 円券×60 枚(月 5 枚×12 ヶ月分) ・途中申請は月割 ・入院・施設入所の方は除外	無し	*訓練等に通うための助成 ・施設通所の路線バス往復交通費相当分 ・自家用者燃料代相当分	・帯広市内の対象施設が指定されています。 (日中活動のぼてとハウスなど)
札幌市	年間最大 39,000 円分の利用券 (500 円×78 枚) 対象者 身体障がい I~2 級 知的障がい A 精神障がい I~2 級	福祉自動車燃料助成券 年額最大 30,000 円 (1,000 円券×30 枚)	*福祉乗車証(福祉バス) 市内の主なバス・地下鉄を無料で利用	・タクシー券・ガソリン券・福祉乗車証のいずれかを選択 ・申請には各種手帳・印鑑、ガソリン券は車検証、代理人申請の場合は身分証明書が必要。

移動手段に車を使うことが多い重症児者とその家族にとってタクシー券やガソリン券などの助成はたいへんありがたいと思っている方も多いようです。

でも、道内各自治体によって交通費助成も内容や金額などさまざまです。

あなたの住むまちはどのようなですか？

まだありません！という市や町には助成をはたらきかけてみてはいかがでしょうか。

どこに住んでいてもより良いサービスを受けられるといいですね。

※重症児者に関わる我市町村ご自慢のサービスや取り組みがありましたらお知らせください！

ひとづくりは未来づくり

今日の出会いを糧として

夏から秋にかけて道内各地区で交流キャンプや介護者支援研修会などが開催されます。

こどもたちも家族以外のひとたちと過ごす時間が増えています。生活の全てに介助を要する重症児者にとって人材が一番に挙げる人は多いのではないのでしょうか。

研修会やキャンプをとおしての仲間づくり、多職種間の交流、スキルアップ(技術向上)と共にふれあうこどもたちの笑顔が何よりやる気を起させてくれる..

そんな機会として各地区の仕掛け人の出番です！

<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

<http://doumamoru.com/>

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

- 8/9(土) 北海道守る会拡大理事会(第3回理事会)
13:00~<札幌市クリスチャンセンター>
- 8/23(土) 滝川地区守る会 2014年交流キャンプ
17:00~<滝川ふれあいの里>
- 8/24(日) 士別・名寄地区守る会研修会 & 懇談会
~排痰方法・介護者の腰痛予防~
10:30~<士別市保健福祉センター>
- 8/24(日) 根釧地区守る会釧路市福祉用具展示会協力
- 8/30.31(土.日) 札幌地区守る会療育キャンプ
15:00~<定山溪温泉ホテル鹿の湯>
ミニ学習会「口腔ケア」
- 9/15(月) 全国守る会ブロック専門部会長会議
- 10/25.26(土.日) 北海道守る会拡大理事会(第4回理事会)
<定山溪クラブホテル「瑞苑」>
- 11/1(土) オホーツク地区守る会介護者支援研修会
- 11/8.9(土.日) 帯広地区守る会在宅介護研修会
~排痰方法・側撃を予防するために~
13:00~<十勝川温泉笹井ホテル>
- 11/23(日) 札幌地区守る会クリスマス交流会

■編集後記■
北海道は夏真っ盛り、季節の移り変わりの早さに驚きます。最近、鏡を見ると目が小さくなったと感じます。歳を重ね、小さなことは気にしないようにということでしょうか。「見えない者は想わない」本当にそのとおりですね。そして、心で見ようとしなければ気がつかないこと、見えないこともあります。心の目を大きく見開いて、くもりガラスにならないように時々磨きたいと思います。

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、心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・猪狩麻起子・三浦智美・中村聡子(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。