

ほ と こ ら せ

2017年12月22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66号

重症児者の暮らし、新たな道を創る

前よりいいけど…今のままなら大変だ

とまこまい脳神経外科

小児脳神経外科部長 高橋 義男

<はじめに>

私に与えられたテーマは皆さんの現在の課題であり、残りが少なくなってきた私にとって、今までやってきた“みんな同じ人間だべや”という“人間の証”を確認する、私のすべき任務である。今回、字数の関係上多くは展開できないが、重症児、者の暮らしを充実させ彼らの多様性を見出すことは、社会課題である。必ず出来ると思うし、私達は早急に現在では都市伝説になった「集団で生きる動物人間」を証明しなければならない。私としては彼らが生き抜くための現在ある多くの問題を早急に解決して、少しでも道筋をたてたい。

<障がい児の歴史と現状>

重症心身障害児における積極的治療は今から40数年前に始まった。それが可能となった大きな理由はCTの普及である。それまでは、暗い部屋で懐中電灯で頭を照らし、明るく照らされなかったら大丈夫？(透光試験)ないしは腰から空気を入れて脳の状態を把握(気脳写)していた。こんな大まかな判断だったから、大きな障害のありそうな子ども達は治療適応外、生きていても仕方がないと放置された。多くの障がい児は生まれて間もなく、生きていても6才以内に力尽きた。本来の状態が悪化するというより、呼吸が不十分であったり、上手く飲めない、食べられない、体温調節ができないなどが理由であった。

そして、30数年前からのMRIの普及による診断の進歩は、治療の多様化を産み、神経の形成術、拡大頭蓋形成術、シャント術などの障がいの根本的治療とともに大量バルビタール療法、脳低体温療法などの脳保護が行われ、生きるための能力の治療が始まった(生き抜くためには不十分であったが)。北海道は10年遅れ、私の患児で一番年長は35才である。積極的治療はおそらく私の時代から始まったので、40才以上の中～重症障がい児者はまずいないし、特に高齢者になった時の見本はいない。だから“私達が道を創っていく”のである。

このような中、積極的治療では本人も含めた皆の努力で重症の子ども達も軽症の子ども達と同様生き抜き、社会貢献ができるようになった。一方、その診断の進歩は、画像から医療者側の重症度判定が重視され、一般生活は出来ないとあきらめられ、ベッド上ないしその周囲暮らししか選択されず、生まれながらにして活動範囲は保護的環境となり、生かされているという環境の中に身を置くという状況にもなった。このような場合は、何もしていないことが多いため、障がいは進行、入院生活は長い。そして、管理を楽にするための処置、気管切開、食道気管分離術、胃瘻造設がなされ、いわゆる“命”は延び、能力がみえない?からと能力がないとされ、何となく全てが流れに巻き込まれた。医療、療育の傲慢さに翻弄された。結果、騙された。社会は無責任で、面白そうな医学情報に思い込まされている。

→次ページへ

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

大事なことはどちらにしろ人間は生きている限り、生き抜く力はあるので生きていくのが難しそうに見えても、脳は能力を持っている。重度と言われ、確かに“手間がかかるという状態”にあるが、私の32年間の小児脳神経外科の経験から言うと、必ず認識能力はあるし、反応する。親も含め、それを外見からできないと思ひ込み、生きていけば良いとしていることに問題がある。であるから私はまず親のリハビリから始め、今やっていることは次の段階、地域社会のリハビリである。そして、地域の中に新しい家族を作る。

<現実とこれからの方向性>

重症とはこういうものだと決めつけること、例え重症であってもその能力の多様性の現実を、社会、特に学問、医学、療育が認めないところに誤りがある。“お互い様”“持ちつ持たれつ”を少しするだけで彼らは能力を明らかに見せるのである。そして、私達もそのことを知り、人生の糧を得る。治療適応外と言われた私の多くの患児が“社会適応能力”それを見せた。生まれてから20数年、あるものはパラリンピックに向け、あるものは絵を描くアーティストとなり、あるものは学校の先生になった。重度とされ、四肢麻痺でも、言語が出ずともコミュニケーションはとれる。

問題なことは30数年前からの障がい児の歴史で“生きる”というところがともすれば“生かされる”という状態になってしまったことである。言いたいことは周囲の人々は“彼らに能力があることを信じろ”ということだ。当事者はただ周囲に受け入れてもらうのではなく、自ら能力を引き出し、外に発信、社会貢献するのだ。親は悩み、子どもの能力を出し、その能力を認めると周囲に訴え、社会貢献の場を確保しろ。“医療的ケアを必要とする子ども達の現状”など、今ようやく親達はその現実気づいている。そして、周囲の非協力にあきれ、実践するのが面倒としている自分達にも気づき始めている。大事なことは“義を見てせざるは勇無きなり”そして“一寸の虫にも五分の魂”。道は前にはないので創っていくのである。後ずさりする必要はない、正義の道だから…。 “前へ前へ…”。

<終わりに>

第2次世界大戦からの歴史と現実からみて“国は公ならず”。それに気づかずに我々が営んできたために“人々互いの信頼がなくなった”。実際には、核家族化が進み、終身雇用が消えて協力、安心がなくなり、お互い様がなくなり、パソコン、ネットで人間の連携がなくなり、いじめ、だまして多様性と信頼が消えている。

家がボロボロになった現在、少しはお互い様、もちつもたれるが残っている地域の中で“こわいばや、ちょすな、なめんな、ざまあみろ”やるぞみんな“互認互助”。

“為せば成る、為さねばならぬ何事も、成らぬは人の為さぬなりけり”。私は“諦めない…”。“新しい家族”は地域の中から出来てくる。できないわ、めんどくさいわの2つをどる“にわとりクラブ”“にわとりファミリー”によろこそ。“近くに寄れ”、そして、“未来へ繋ぐ”。“俺は親の十字架を外す”。

Yoshio (68歳)

“にわとりクラブ”

障がいがあるというだけで諦めなければならない子どもたちが自由に飛び出していける社会を創る。<HPより抜粋>

2つのキーワード

1. 『にわとり』…「めんどくさいわ」「いやだわ」の二つのわを取り除き障がい児の積極的な活動を支援する。
2. 『いけませ』…障がいのあるものも、ないものも共に混ざって生きていける社会を創ることを目指す。

主な活動 *いけませ夏フェス一泊二日のキャンプ *いけませアトリエ等



個々に応じた短期入所・レスパイト

H29.9.10 全国守る会専門部会長会議在宅部会より

岩手県（2017年度より）

「在宅超重症児（者）等短期入所受入体制支援事業」

市町村が介護給付費と受け入れ経費の差額相当分を事業所に補助した場合、県が補助額の1/2を補填します。

- 医療型短期入所：補助額の上限は障害程度に応じて1人/1日
超重症児者1万4600円・準超重症児者（要レスピレーター管理）10,600円・それ以外の準超重症児者4,600円
- 福祉型短期入所：超重症児者等を受け入れた場合1人/1日7,000円

地道な運動が成果に

毎年、県や市町村に要望書を提出訴え続けてきたこと

- ① H25 県内の重症児者の生活実態調査を行う
- ② 困難をきたしている本人、家族の実際の数字をあげ、何が必要なかを明確にする（5年後、10年後は？）
- ③ 関係機関との連携・協議
事業所も確実に困っている人が見えている、接していると動いてくれる。

情報登録書の作成

神戸市（H28～） 緊急時対応への方策として
「在宅重度障害児者医療福祉コーディネート事業」

① コーディネイトにおいて使用する情報登録書の作成

重症児者は原疾患や心身の状態が様々であるため、診療経過等も含めた医療情報等を共有することは、高齢化等による様々な診療科での受診・入院機会が増えた場合や遠方への外出時等に緊急搬送された場合、災害時などにも必要と考えられます。

② 重症児者に対する保健・医療・福祉その他の支援機関の連絡調整に活用

小児期からの長い病歴や特異的な生活ケアが受け入れを阻む誘因となることがあります。予め「情報登録書」にて医療的重症度や日常ケアが整理できており、受入側の資源が明確になっていれば、それらの情報を用いてスムーズな連絡調整を目指すことができます。

自治体短期入所事業所間のネットワークづくり
で調整窓口を1つに！

短期入所申し込みで満床の際、親が何ヶ所も
の事業所に交渉しなければならない…。

■病院における検査入院、リハビリ入院を利用する。

（主な対象：医療度が高い・這う等の移動が難）

☞成人期は人間ドック的検査入院で普段気付かない病気の早期発見にもなります。（東京都）

■地域の診療所で医療型特定短期入所（日中預かり）

☞本人の日中活動と家族のレスパイト（札幌市・熊本市・他）

■訪問看護師によるレスパイト事業

☞家族の一時休息（レスパイト）のために訪問看護師が一定時間自宅に向き、重症児者の必要な医療的ケアを行います。（東京都中野区等）

■重度訪問介護による夜間支援・長時間見守り

緊急時に備えよう

将来の自立につなげよう

状態による、短期入所・レスパイト

- ・入所施設医療型短期入所
- ・生活介護等の通所先で福祉型短期入所

・グループホームで体験入所
本人のストレスを最小限に考慮しながら、多くの人の協力を得て、家族も一緒にチャレンジしてみませんか。

本人のケアを家族以外にも理解・任せられるように相談しながらの積み重ねが緊急時、将来の選択肢につながります。

活用したい！喀痰吸引等第3号研修【特定のものの対象】

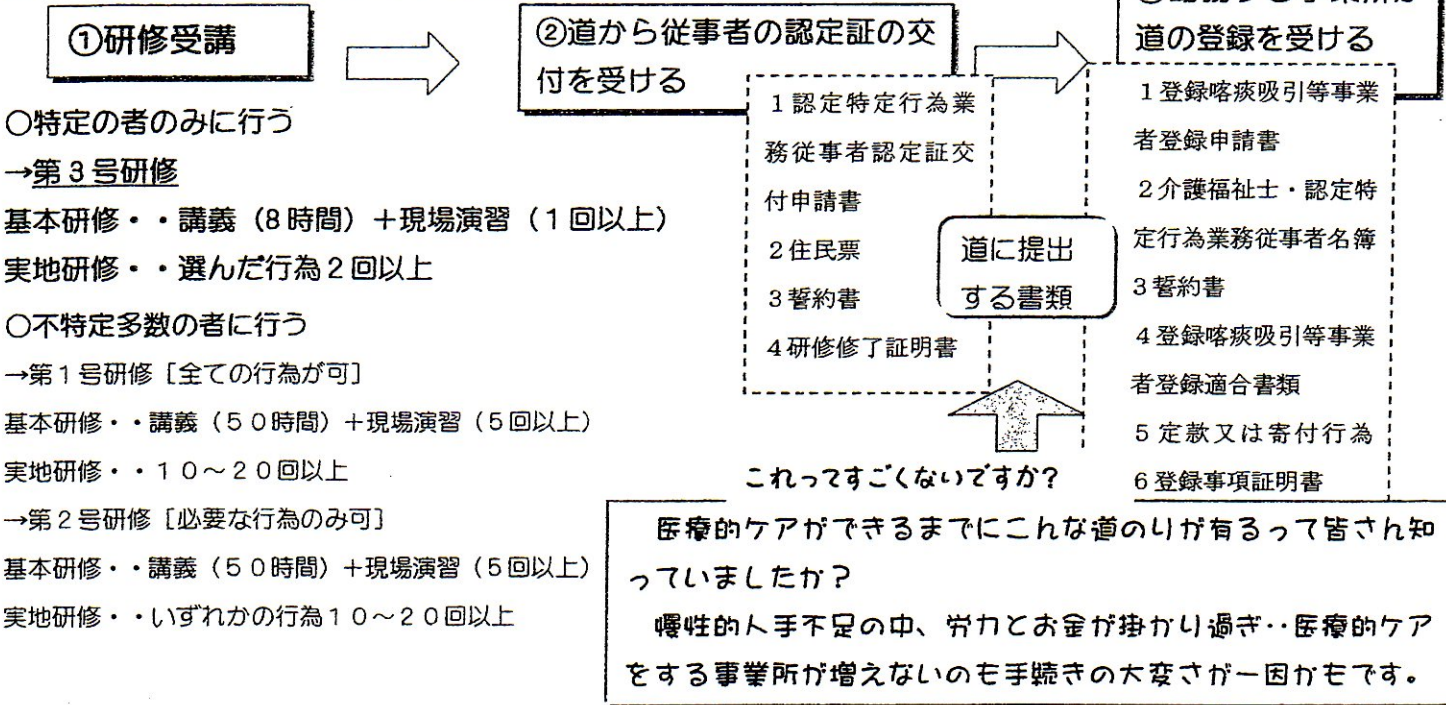
H24.4～ 医師等の適切な連携のもと、やむを得ない措置として整理

介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等（ヘルパー等）が業として喀痰吸引等の行為が出来るように！！

- ★実施可能となった医行為の範囲
- ①口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部の喀痰吸引
 - ②胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養

- 対象
- ◎在宅の患者・障がい児者
 - ◎特別支援学校等の児童生徒
 - ◎特別養護老人ホームの利用者

介護職員が喀痰吸引等を行うためには



Q&A ～北海道障がい者保健福祉課との勉強会から*（札幌地区守る会在宅部会）

Q. 北海道の研修委託先の北海道社会福祉協議会による研修が年に数回と限られていて、介護者が受けたいタイミングでなかったり、締切に間に合わず受講しづらいので回数を増やして欲しいという声がありますが？

A. 夏と冬に時期をずらす等して工夫をしています。

今年100名定員のところ30名ほどしか申し込みがありませんでした。予算も決まっているため今のところ変更予定はありません。

Q. 北海道社会福祉協議会のHPの周知方法では分かりづらく、把握できずに研修を逃してしまうことがあるので改善して欲しいです。

A. HPの内容については意見があったことを踏まえ、改善していきたいと思います。

Q. 認定特定行為業務従事者認定証交付申請手数料（3100円/件）ですが、他の自治体は手数料が少なかったり、ないところもあります。北海道は設定が高く、事業所の負担も大きいため検討はしてもらえますか？

A. 北海道で手数料を算定し決めているため、この手数料だけを変更する事は出来ません。

Q. 看護師による実地指導料は北海道から何も設定されておらず事業所によってまちまちです。

事業所側の負担が大きく履修を自粛する場合があります。

A. 国からも指導料の設定はされていないため事業所に任せています。

実際に医療的ケアを行っている 介護職（ヘルパー）の方に聞きました

1. 医療的ケアが必要な利用者に接する前のイメージや気持ちは？
2. 実際に関わってどう思いましたか。医療的ケアの種類は？
3. どうしたら医療的ケアを行う事業所が増えると思いますか？

▼介護経験年数 12年 医療的ケア歴 7年 男性 30代

1. 何を学んでいいのかわからない。看護師が使用する言葉が難しく、同じものを指している言葉でも利用者ごとに呼び名も違い理解するまでに時間がかかる。

重症心身障がいの方にどうやって関わって良いのか話しかけて良いのか分らなかった。

2. 口鼻気管吸引、経管栄養、座薬挿入、分つくと面白く感じる。

医療職と連携することで知識が深まり、それを利用者さんに使えるようになる。

以前、利用者さんを見ている時に緊急を要する事が有り怖い思いをした。その思いがあるから気を付けなければと勉強をした。リスクがあるかも知れないが利用者さんがそれで助かるのならその家族が助かるのならという思いでやっている。

3. 人材が必要。小さな時からわけへだてない環境で過ごしていく事が大切。そうすることで障がい者にすんなりケアできるようになると考える。興味を持ってくれて一生懸命に関われるようになると医療的ケアの利用者さんを担当できるようになり、事業所にもお金が入るようになるため単価が安くてもカバーしていけるのではと考える。

▼介護経験年数 3年 医療的ケア歴 1年 男性 30代

1. ヘルパーとして日が浅い為「支援内容が大変なのかな？」というイメージがある。

利用者さんの希望に沿って支援する事が大事であるが医療的ケアに関しては違う「怖さ」がある。

2. 口鼻気管吸引、経管栄養

医ケアがある利用者さんの方がより慎重な姿勢で支援をしている。緊張感が常にあり、気を付ける事が多くあるので家族との連携も大事で、利用者さんを良く知り学びを活かしていく事が重要だと思う。

3. 人材の確保。利用時間が重なっている事が多く、派遣出来ない時も多くあるため。

▼介護経験年数 4年 医療的ケア歴 2年 女性 50代

1. お母さんのアシスタントをしてあげたい。ケアをするのを覚えたいと思っていた。

2. 口鼻吸引、経管栄養。

しっかりと手順を覚え医療的ケアを出来るようになったが、いざという時があると思うと怖い。自分がやることで命に関わる事が出来たらと思う。お母さんが外出するとドキドキして余裕がなくなる。

介護職の質をあげなければと思う。

3. システム的な手間があるのでと思う。

▼介護経験年数 13年 医療的ケア歴 6年 男性 30代

1. 医療的ケアの種類は大体わかるが利用者さんがケアを嫌がる方だったら、自分がやることによって嫌われるのではと思い不安になってしまう。

利用者さんと話している中で医療的ケアがあることがわかると「困ったな」と思う事がある。

2. 利用者さんによって「こんなものか、余裕だな」と思う時と「本人つらそうなので今後も出来るかな」という気持ちになるがその人の支援で必要であれば「やるしかない」という気持ちになる。

第3号研修の手続きの申請に改めて「あ～～っ！」ってなる。

その利用者さんの事をもっと理解しなければと思った。関わって改めて生活行為だよなと思う。

3. 単価が低い事も要因だと思うが、医ケアって何？と思う人もいるので知ってもらえるような宣伝も必要だと思う。無知な先入観がある人もいと思うので抵抗を無くすような働きかけも必要。登録、実地、認可など出来るまでの道のりが長い。



行 為	条 件
一般的な方法による体温測定	1. 水銀体温計・電子体温計による腋下での計測 2. 耳式電子体温計による外耳道での測定
自動血圧測定器による血圧測定	
パルスオキシメータの装着	1. 新生児以外のものであって入院治療の必要がないもの 2. 動脈血酸素飽和度の測定を目的とするもの
軽微な切り傷・擦り傷・やけど等の処置	専門的な判断や技術を必要としない処置であること
医薬品の使用の介助 1. 皮膚への軟膏の塗布（褥瘡の処置除く） 2. 皮膚への湿布の貼付 3. 点眼薬の点眼 4. 一包化された内用薬の内服 5. 肛門からの座薬挿入 6. 鼻腔粘膜への薬剤噴霧	1. 医師等が以下の3条件を満たしている事を確認していること ・入院、入所の必要がなく容態が安定している ・副作用の危険性、投薬量の調整等のため、医師等による連続的な容態の経過観察が必要でない ・誤嚥、出血など医薬品の使用にあたり医師等の専門的な配慮が必要でない。 2. 家族、本人に対し無資格者による介助を行う事を説明したうえで委任状等の具体的な依頼をうけていること 3. 医薬品が医師の処方によるものであること 4. 医師、歯科医師の処方、薬剤師の服薬指導、看護職員の保健指導を遵守すること
つめ切り・やすりがけ	1. 爪に異常がないこと 2. 爪周辺の皮膚に化膿、炎症がないこと 3. 糖尿病等の疾患で専門的管理が必要でないこと
日常的なオーラルケア	重度の歯周病等にかかってないこと
耳垢の除去	耳垢塞栓の除去を除く
ストマ装具のパウチにたまった排泄物を捨てること	肌に接着したパウチの取替を除く
カテーテルの準備、体位の保持	
市販の使い捨て浣腸器による浣腸	使用する浣腸器は下記の条件を満たしている事 1. 挿入部の長さが5～6cm程度以内 2. グリセリン濃度50% 3. 成人用→40g以下 小児用→20g以下 幼児用→10g以下

ちょっと言わせてください！

本人と一緒に笑ったり、悩んだり・・・人によっては医療職より知識があって母の悩みを聞いてくれたり、助言してくれたりと常に寄り添って支援をしてくれる存在が介護職です。病院では医師や看護師が命を守ってくれますが在宅生活では介護職が命を守ってくれています。在宅では医療的ケアと呼ばれるものは生活行為でそれがなければ生活が出来ません。医療的ケアという括りがあるがためになんとか怖いものと思われていますが本人に寄り添う為には必要なものだと思って、知ろうとすれば怖さは無くなっていくのではと思います。医療的ケアをやることでのリスク悪ばかりを取り上げられますが、医療的ケアをやる事で知識が増え本人の命を医療職でなくても救えることもあるんだというやりがいをもっと強調していきたいと思います。

そして、介護職同士のネットワークを自主的に作って介護職の待遇改善ややりがい、楽しさについても声をあげていくのが重要だと思っています。どなたか呼びかけ人になりませんか？？

〈猪狩 記〉

家族のきずな

藤渡 登美<娘 理恵 30才 根釧地区>

大雪を迎え野山も街も冬一色となりました。長く続いた夏の猛暑も、この季節になると懐かしく感じられます。

私は3人の子どもたちがいます。長女の理恵は昭和62年1月に生まれ、脳性麻痺です。妊娠中は胎動が少なく38週で生まれました。出産時は特にトラブルはありませんでしたが、生まれてからはミルクの飲みが悪く、機嫌も悪くよく泣いていました。重度障害があり、数多くの入院、様々な困難を乗り越え、今に至っていますが理恵以上に大変な方は沢山いらっしゃると思います。

3才からは地元の保育園で発達の遅れのある子供たちが通えるおひさま教室が始まり、他の子供たちの顔を見るのが楽しみに通園させていただきました。

小学校からは釧路養護学校の訪問部に入学となり、2年生になった頃より胃食道逆流症で吐くことが多くなり12月末に感染性が悪化して呼吸器を付け1月外来初日に気管切開で呼吸器を外すことができました。その後も毎日行う採血の結果が安定しないまま5月の連休に小樽の小児センターに転院することができ、胃ろうの手術を受け7月に退院することができました。しかし、以前のような表情はほとんど無く、手足も動かず目を追視することもない状態で退院することとなり、家族は途方に暮れました。そんな状態の中、養護学校の担任の先生には色々な経験をさせていただき本当に感謝しています。

また、祖父母や1才、4才だった弟たちも違和感なく係わってくれたこともあり、皆の思いに応えるように、表情も目の動きもほんとうに少しずつですが反応するようになってきました。

病院の先生からは回復することは無いと聞かされていたので、笑顔を見るだけで主人も私もホッとして元気をたくさんもらいました。

中学部、高等部と進級して卒業を迎えました。卒業後は訪問リハビリが始まり、4年生の頃から訪問入浴も利用していたので幸いにも孤立することはありませんでした。22才の6月、敗血症による高サイトカイン血漿から多臓器不全となり、呼吸器を付けその後は意識障害が続きました。入院の6ヵ月で胆嚢の摘出手術を受け、8ヶ月で呼吸器を付けて退院となりました。

退院後は訪問看護を利用することになりましたが、ケアを受けながら何気な会話も楽しそうに聞いています。週に1回のデイサービスも他のお友達に会い、皆の会話だったり笑い声とかを聞くだけで気分転換になっています。

呼吸器を付けていると連れて出ることが少なく、今年で8年目を迎えます。

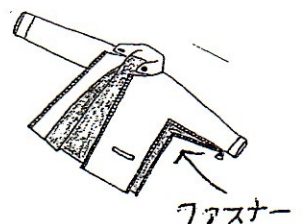
家族の支えがあって頑張ることができたと思っています。

以前利用させて頂いていた美幌療育病院の短期入所も再開できて本当にありがたく思っています。私たち親も高齢化が進み、今後のことを考えると頼らなくてはならない施設になっています。施設で直接関わってくださる先生を始め、看護師さん、又職員の方におかれましては日々努力されていらっしゃると思います。一社会人として、親亡き後も施設職員の方々にケアを受けながら、医療面も安心して受けられるよう願わずにはられません。

情報コーナー

お直しボランティア

筋緊張や麻痺があるとジャンパーの袖に手を通すのも大変だったりします。又、胃ろう注入用に服に可愛いファスナーをつけてもらえると便利ですね。個々のニーズに合ったお直しを受けてくれます。連絡先☎FAX011-778-2102(本宿)



人と人がふれあう・・笑顔を生む「人間力」を実感

浦西孝浩 <オホーツク地区守る会・北海道守る会在宅部会長>

この秋、10月は、な～んも変化なしの日常生活？いやいや、ありましたよ。オホーツクは。守る会活動には在宅と施設入所の垣根はありません。みんな一緒！

その1) ホスピタルクラウン・サーカスってご存知？難病や医療的なケアの必要な子どもたちに笑顔をプレゼントするピエロさんたち。そのピエロさんたちが北海道ツアーの最終地北見公演の後に守る会の活動として美幌療育病院の入所の仲間たちと交流してもらいました。その様子はNHKの夕方のローカルニュースでも全道に放送されましたが見ていただきました？

北見での公演を主催する方からの一週間前の突然の打診に、日程、対応できる環境など、今回は入所と在宅と一緒に楽しむ設定にはできませんでしたが、テレビに映る子どもたちの笑顔、最高でした。「生活の中に変化を」それを、どうつくるか。周りにいる人たちに自分たちのことを知ってもらってれば、楽しみは彼方からやってくる（提供してくれる）…です。

その2) その二週後には・・今度は在宅と入所の子どもたちが一緒に。美幌療育病院を会場に「音楽療法交流会」をやりました。バギーや車いすに座った子どもたち、幼児から70代まで13名が親子で参加。北見市在住の音楽療法士の今村友子さんが用意してくれた世界のいろんな楽器の音色を体験。子どもたちは緊張もほぐれれば体を揺さぶり、指も動き、腕を上げて太鼓をトン！

わお～っ！ 無心に音づくりを楽しむ子どもたちの表情。みんな、それぞれのスタイルでリズムをとっている。音楽の力ってすごい！

音楽療法士の今村さん、もう10年以上、美幌療育病院に暮らす人たちに音楽で支援いただいていたけど、その様子をあらためて見守る会員さんたち、みんな心の中でうれし涙。集会室の空気がふわっと暖かい。

音楽療法とは・・「より良く生きる」を支えるためにコミュニケーションする力を育てる！ 深いな～。

人と触れ合う・・・幾つになっても大切ですね。地域に暮らす一人として、ふれあいは、生きる力、人間力を創造してくれる。思っているだけではダメ。動けば変わる！そう信じて新しい年の朝陽を迎えたいですね。

ソルキッズ 見学しました



医療的ケア児 0歳～18歳 (定員5人)

【児童発達支援・放課後等デイサービス】

◎札幌市西区弁寒 NPO法人 Solways

ソルキッズに入ると小さな子どもたちが数人いました。とても暖かな部屋の中、マンツーマンで子どもたちに接するスタッフさんがサクションをしたり、発作のため座薬を入れたり。いつも関わっているスタッフさんに安心して見てもらっている・・そんな感じがすぐに伝わってきました。代表の宮本さんと話していて印象的だったのは「お母さん方に子どもを預ける罪悪感を持って欲しくない」、そして「重度の医療的ケアがあるお子さんがいても働くことが出来るような支援をしていきたい」と力説されていたことでした。自分の子どもが小さな時には自分の子どもなんだから面倒を見る事が当たり前という周りからのプレッシャー、仕事をしていても辞めざるを得なかった状況に悲しかった事を思い出しました。

若いお母さん方が声にだしたことで、沢山の方の協力を得てひとつの事業を作り上げた事はとても素晴らしい事だと思いました。(代表の宮本さんは医療的ケアを持つ姉妹のパワフルなお母さんです。妹さんを抱っこさせてもらいました。とても可愛かったです。)

<猪狩 記>

日中活動 そっちこっち

【H29. 10. 21 北海道守る会拡大理事会在宅部会より】

生活介護など卒後の通所先で、どのような内容が青年期の活動として行われているか、各地区在宅役員から具体的な報告がありました。スタッフの工夫と努力、母たちの協力もありました。



○通所先で社会福祉協議会からの訪問入浴

4年前から士別市のるんべる就労継続 B 型に生活介護が併設され、火・水・金の週 3 日 10 時～12 時の時間帯 5 人で活動しています。5 人のうち 2 人は 4 月～11 月の期間、金曜日に片道 1 時間かけて北海道療育園(旭川市)の生活介護に通所しています。卒業後に地域の通所先ができて助かっています。

母の送迎・付添いが必要ですが、スタッフに余裕がある時は、買い物や病院に行くこともできます。

活動：風船バレーや天気の良い日は散歩

月に 2 回ですが、社会福祉協議会の訪問入浴をるんべりで利用できています。(士別・名寄地区)

○イオンの黄色いレシートを毎月交代で呼びかけ

多機能型生活介護「はばたき」は親たちが募金活動など協力して 8 年前に開設しました。

週 2 回の入浴サービスと福祉型の短期入所も医療的ケアが軽いひとは活用できています。

活動：職員配置は 1:1 ではないのでビデオを見ていることもあります。地域のお祭りや外出に出かけたりスタッフが工夫して取り組んでいます。

法人理事のお寿司屋さんが来て、握り鮓をふるまってくれるイベントもあります。

黄色いレシートの日は、毎月交代でスーパーに呼び掛け隊で行っています。

卒後の通所先に限りがありますが、今の通所回数を減らすことには納得いかないな～
(根釧地区)

笑顔の暮らしを広げたい

○帯広駅福祉の広場で販売のグッズづくり

ぼてとハウスは自立支援法で作業所から地域活動支援センターに移行しました。

重症化する本人たちに道の医療的ケア支援事業を利用して看護師さんが入ってくれています。

スタッフが産休で手が足りない時は保護者が昼食のお手伝いに入っています。

活動：ゲートボール・すごろく・ボーリング

夏場はしょっちゃん外に出るので日に焼けて真っ黒になっています。

クリスマスグッズなど母たちが縫ったものに本人たちが手をかけて完成、帯広駅の福祉の広場で販売します。
(帯広地区)

— ○楽しい大学生との交流会 —

毎年、近くの大学で学生(ゼミの一環)との交流会、アルバイトに来てくれる学生も増えました。(札幌地区)

○札幌へ日ハムファイターズ観戦

13 年前にペテカリ分校を卒業した親たちが要望して新ひだか町に生活介護「虹」が開設されました。

当初より人数も増えて 13 人(4 人は軽度)が通所していますが、訪問教育だった卒業生は通所できてない状況です。送迎も新ひだか町内に限られているので、他の町からは 1 時間～1 時間半の片道を自家送迎しています。

9:00～15:30 の活動ですが、家族の都合で日中一時支援を利用して 8:30～18:00 の延長も要相談で可能です。

活動：カラオケ・プール・乗馬・温泉・そり遊びなど個別対応を工夫してくれています。

グループ外出で野球観戦、相撲を見に行くこともあります。そんな時には保護者も同行します。(日高地区)



重度訪問介護の訪問先の拡大【H30.4～】

区分6の重症者等が医療機関に入院の際、家族に代わって付添う重度訪問介護サービスの利用が新年度から可能になります。

しかし、居宅介護で入浴や食事介助等のヘルパー利用に比較して18歳以上(要件有り→15歳以上)の利用となる重度訪問介護の利用はかなり少ない状況です。

入浴・排せつ・食事介助を含めた長時間利用の見守りや外出支援も可能な重度訪問介護を日常的に利用して本人に慣れたヘルパーさんを増やしておくことは、入所生活においても『療養介護者の外出支援』(介護給付支給の市町村認可)として活用できるのです。

日々のゆたかさは人とのつながりからではないでしょうか。

入院時の利用が絵に描いた餅にならないよう、重度訪問介護サービスを活用していけるといいですね。

※市町村が認めれば居宅介護と重度訪問介護の併給も可能になります。<事例>短時間の入浴等の利用は居宅介護、長時間の見守りや外出は重度訪問介護 一回のサービスの中での併用は不可> 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

<http://doumamoru.com/>

会費 正会員 10,400円

賛助会員 7,000円

(月刊誌両親の集い購読料 350円を含む)

☑会費早期納入にご協力を! <北海道守る会事務局>

会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。



納入へのご協力を宜しくお願い致します。

今後の予定

- 1/14(日)全国守る会平成29年度第3回運動推進委員会<本部>
- 2/4(日)札幌地区守る会第1回ほっとこ会
成人式・他 受付13:00~<北翔養護学校>
- 2/4(日)全国守る会平成29年度第3回支部長会議<本部>
- 2/10(土)札幌地区守る会在宅部会新年会&サポーターズとの懇親会
19:00~<会場未定>
- 2/18(日)札幌地区守る会介護者支援研修会 受付13:00~
~誤嚥しないための摂食方法(仮称)~
講師:大宮きよえ氏 会場:医療福祉センター札幌あゆみの園2F
- 2/24(土)北海道守る会第4回理事会 13:00~クリスチャンセンター
- 3/4(日)てんかん治療市民講座「迷走神経刺激療法」
講師:越智さと子氏 会場:ちえりあく札幌市西区>*北海道守る会共催

□編集後記□

宿泊体験をした息子を迎えに行き、朝食後のポツコリお腹をつついて「何が入っているんだい?」と尋ねると、傍にいた同年代の担当スタッフが「さかさず」そりゃあ夢と希望だよ!」と応えてくれました。

夢と希望は元気の基、時々思い起しながらの新年でありたいと願いました。

この度の発行に際し、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。ハ太田 記

<FAX011-771-8345>

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp

★ 編集責任者・太田由美子 ☆ 編集協力者・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、又は太田迄お寄せください。