

# ほっとさせ

2018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69号

高度医療的ケア児の短期入所受け入れを目指して

社会福祉法人 榎の会 こどもクリニック  
院長 須藤 章

私が医学部を卒業した1990年代初頭、多くの総合病院小児科で人工呼吸器を装着したまま長期間入院している子ども達がありました。私が初めて赴任した札幌の天使病院の小児科病棟でも、年単位で入院中の患者さんが4人もいて驚いたことを覚えております。

その後、在宅用の人工呼吸器が普及すると、病院にいて当然だった患者さんやご家族に、自宅に帰る選択肢が提示されるようになりました。患者さんにとって自宅で家族と共に過ごせるのは良い事だと思いますが、病院で交代勤務の看護師が対応していた医療行為を自宅で家族が全て行うというのは並大抵のことではないと想像します。かなりのサポート体制があって行えるものであり、訪問看護や介護はもちろん、家族の休養などのための短期入所は欠かすことができないものと考えます。

私が東京で小児神経学の勉強をして2001年に北大病院に戻った時、あるいは市立札幌病院に移った時に、色々な状況の中で人工呼吸器からの離脱が困難と判断されるケースが何件もありました。そのような時、主治医として、人工呼吸器を装着したまま退院となる方針をご家族に説明せざるを得ませんでした。主な介護者に大きな負担をかけることが予想されましたが、不安を抱えるご家族に短期入所の制度を説明して安心させようと思いました。しかし、短期入所の実情がよくわからないままの説明は、ある意味無責任だったかもしれません。私が関わった患者さんのお母様達は皆、在宅になった後も献身的に医療的ケアも含む介護をして下さっていましたが、希望どおりに短期入所を利用できない状態が続いている様子が窺え、大変申し訳ない気持ちでございました。

ご縁がありまして2015年4月に榎の会こどもクリニックに赴任した際、医療的ケアの高度な患者さんの短期入所受け入れに力を入れようと思いました。ご家族が大事にされているお子様を安全におあずかりするためには、病棟スタッフの充実はぜひとも必要で、特に夜勤看護師の毎日2人体制を目指しております。そして、必要があれば医師も当直し、変化にすぐに対応できるようにしました。しかし、看護スタッフが不足している現在、多くの利用者の方々の希望に十分応えられていません。

高度医療的ケア児の短期入所先の不足は全国的な課題でもあります。社会的な需要は確実に増えると思うので、やりがいのある仕事と考え、平成の次の時代に向けて頑張りたいと思います。

# 今日の出会いが 希望の明日に

平成 30 年 9 月 9 日 全国重症心身障害児(者)  
を守る会専門部会長会議【在宅部会】より

## 年齢、状態に応じた適切な暮らしへの環境整備

今日の出会いが活力となる！そんな日中活動の積み重ねが希望の明日につながっていきます。  
そして重症児者の自立もそのような多くの人とのふれあいの中で生まれ、親も子離れの自信を得る機会  
となっていくことに気づきます。

家族と一緒に暮らし続けることが、本当に本人のそして家族のしあわせといえるのでしょうか。

近年の本人の重症化・長生きの時代に鑑みて、多様な支援の在り方を再考する必要性が浮上しています。

重症児者も年齢・状態に応じた適切な暮らしの選択肢を広げることが、本人・家族それぞれの人生を豊かに生きることにつながるのではないのでしょうか。

〈太田 記〉

【短期入所】 課題：受入れベッド数の不足 特に医療的ケアを要する児者の利用困難

### 安心・安全な短期入所利用に向けて

□対応に慣れているヘルパーや訪問看護師や保護者が、日常の医療的ケアや体位交換などを短期入所先の職員に伝える支援事業を要望しています。(東北ブロック)

### □熊本県による補助事業「ヘルパー等雇用費用の助成」

新規に開設した医療型短期入所へ、1 年間は重症児者を受け入れた日に、見守りや介護等のために居宅介護支援事業所等からヘルパー派遣を活用した場合、費用の一部（1 日 2 万円、年間上限 186 万円）が助成されます。

### □MSW（メディカルソーシャルワーカー）による緊密な連携

緊急時の利用ができないなどの課題があったが、県内施設の MSW が緊密に連携し、市町村連絡調整会議において実態情報共有がなされ緊急時に対応ができています（関東ブロック）

### □1~3 カ月の中期入所

出産や本人の薬の調整に中期入所で対応（近畿ブロック）  
※3 カ月以上は長期入所扱い

### □超重症児者の医療型特定短期入所（日帰り）

くまもと江津湖療育医療センター  
定員：1 日 10 名（日中一時支援事業 2 名を含む）終了時間 17 時  
夕食提供なし（保護者が食事介助の場合は食事提供可）  
独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院  
小児科病棟受入れ 15 歳迄  
定員：1 日 7 名（人工呼吸器児は 1 日 3 名）  
終了時間：16 時 夕食提供無し（九州ブロック）

☆「頑張ってる！」ではなく、「楽しんでおいで！」と声をかけられる短期入所になればいいと思う…。

### \* 広島市のメディカルショートステイ

広島市立船入市民病院にて平成 28 年 4 月から重症児者医療型短期入所事業（2 床）が開始、稼働率 90% を超えています。

医療依存度の高い利用者が多く、毎日の小児科医の回診、月曜日から金曜日は 30 分程度の保育、理学療法の時間が設定されています。

また、人工呼吸器をつけている超重症児者の入浴時は小児科医が付き添っています。

※緊急時は利用登録があれば対応を検討。

（広島市が 2 床借り上げて運用、診療報酬相当額と医療型短期入所給付費の差額を補助）

## どうする？人材不足

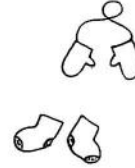
### 課題解決に向け全国守る会として国への提言

- ・区分6の範囲が広く、受入れを拡大するためには重症度に応じた単価設定・加算
- ・重症者の生活介護は職員配置を1:1へ(現1.7:1)
- ・介護保険主体から障がい分野も取り入れた福祉教育による人材育成
- ・看護師配置、医療的ケア(研修終了者)の対応について人件費に見合う加算

☆卒業時は二十四時間呼吸器使用で通所先がなく、交渉して3年後の今、2カ所週2回ずつ通所しています。体調も良く、喜怒哀楽の表情が豊かになりました。学校に母が付き添った頃が夢のように。学。

### 重度訪問介護と居宅介護の併給

- ・緊急時に慣れたヘルパーが自宅等で重度訪問介護による長時間の見守りをしてもらえることは、本人のストレスもなく家族の安心につながります。
- ・入院時の見守り(H30.4<sup>th</sup>)も居宅介護からの切り替えが難しいので、重度訪問介護との併給があるといいです。



### 特別支援教育の付添い緩和策

#### 『人工呼吸器装着児童生徒訪問看護利用補助事業』(熊本県)

人工呼吸器を装着して熊本県立特別支援学校に通学している児童生徒に付き添う保護者の負担軽減を図るための補助事業

◎平成30年度から訪問看護ステーションからの1日程度(3時間を2コマ→午前午後又は2日に分けて)の他、契約医療機関からの“派遣看護師利用”も選択できるようになりました。

派遣看護師利用の場合は週2.5日の利用が可能になり保護者の付添いがかなり軽減されています。

### 重症者のグループホーム

- ・暮らしの選択肢として様々なやり方で始められていますが運営面の課題も多い。
- ・先駆的な取り組みを『両親の集い』等で紹介してほしい。

H29年より文部科学省は障害者の生涯を通じた多様な学びを支援する取組を開始、有識者会議において具体的な進め方を検討しています。

### ピッカリ母さん混談会 重症者の生涯教育!?

- これからは、障害者も学校卒業後も学ぶ生涯教育の時代に：福祉との連携も考えられています。
  - 息子が高等部卒業の時、学校大好きだからこのまま留年したいと思いました。
  - ▶障がいも重くても、卒業後も成長、発達はあから、その環境を充実できるって大歓迎ね。
  - ◇今の生活介護などの日中活動に学びの時間をもっと取り入れることも考えられるよね。
  - でも、今の生活介護では入浴などで活動もままならないから、職員配置をマンツーマンにして工夫できるといいね。
  - ▶ヘルパーさんと地域の学習サークルやスポーツサークルに参加するのも楽しいかも。
  - ◇本人主体の学習支援ということでは、個別支援計画やサービスマン等利用計画に具体的な学びを楽しむ支援計画があるといいな。
  - ▶超重症で通所ができない人たちに訪問型日中活動として、学習支援ができればと以前から思っていたのですが。
  - ◇退職後教員の活躍も期待されますね。
  - 「訪問カレッジ@希林館」を学習支援優良事例に市町村事業として制度化・予算化できると希望が見えてきます。
  - 本人たちが元気になる学びを、様々な機会を活用して考えていきたいね。
- 皆さまからのご意見募集中です！



北海道守る会の会員や札幌市内の養護学校に話を聞いてみました。その時、どうでしたか？

【札幌地区】

- ・停電により吸引、吸入が出来ないと困るので3泊「医療センター札幌あゆみの園」に避難しました。
- ・前日の暴風雨でも停電していたため吸引器のバッテリーを使ってしまい、地震当日の日中には充電が足りなくなり区役所で2時間待って30分の充電をもらった。
- ・マンションエレベーター使用不可、持ち物や本人の移動が大変だった。本人は近所の方と母(大人3人)で車へ移動。9階のため水を運ぶのも少量しか運べなかった。
- ・サクシオン、呼吸器(夜間のみ)、ブレンダー(ミキサー食用で充電式のもの)の充電が満タンではなかったため、見通しのきかない停電の中不安だった。その後、生活介護事業所の職員さんが電気が必要だと思う利用者さん宅に車でまわって発電機を貸し出してくれたので充電でき安心できた。
- ・呼吸器(24時間)を使用していて、予備バッテリーを1個持っていました。15時間しか持たなくて、加温加湿器は全く使えず、痰詰まりを起こしやすいのですぐ病院に避難した。
- ・オール電化のマンションの為、停電時はお湯も沸かせずでした。水漏れでエレベーターが故障し、1週間たっても動かなかった。缶詰状態で買い物も行けなかった。サクシオンの充電は車のバッテリーからでしたが、ガソリンもなくなってきて不安だった。
- ・マンションの1階だったため、主人や近所に住んでいる訪問看護ステーションの方が呼吸器や荷物を下ろすのを手伝ってくれました。しかし日中で誰も手伝いに来てくれない時間帯だったら・・・と考えると怖いです。

【名寄・土別地区】

・二十四時間呼吸器を使用しているので朝、福祉避難所の土別市立病院へ避難したが夕方に病院の発電機が止まり、名寄市立総合病院に再避難した。夜中に自宅の停電が解消されたので翌朝に帰宅した。

【オホーツク地区】

- ・北見日赤病院でサクシオンの必要な人を受け入れてくれました。
- ・守る会会員に日赤病院から受入れの情報提供があり、ネットワークが活かされている事を実感しました。
- ・自宅近所の方から発電機をもっているの、必要なら対応しますよ。と温かい言葉をかけてもらった。

【日高地域】

- ・当日の朝、訪問看護師が来て、国保病院まで行って充電をしてくれた。
- ・夜の灯りにろうそくや懐中電灯を使って食事をしていましたが、喉元がよく見えず誤嚥の不安があった。



【根釧地区】

・地震後すぐ保健センターの保健師さんから、釧路市立病院と日赤病院に二十四時間呼吸器使用の本人の受け入れ依頼があり、各家庭に病院から連絡ができて避難する事ができた。月一回の支援者会議の成果が...

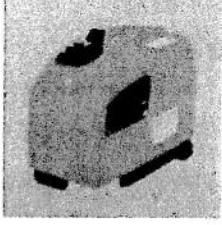



課題への対策	今回の地震での具体例
<p>▶かかりつけ病院や近所の病院への充電の依頼や病院への避難</p> <p>●対策  <u>かかりつけ病院に受け入れの確認や近所の病院へ受診するなど準備。</u></p>	<p>○かかりつけ病院では充電をさせてくれるところが多数だったが、近所だが利用していない病院では断られる事もあった。</p> <p>○充電させてくれる場所や避難する場所まで行くのが困難なケースがある。</p> <p>○かかりつけ病院であっても避難は24時間呼吸器使用者が優先で他の医療的ケアがある場合でも断られるケースもあった。</p>
<p>▶電気復旧の見通し、情報がない中での不安</p> <p>●対策  <u>マンションでは備蓄水用意、エレベータが使用不可の場合の避難経路・手段、人員確保を確認。</u>  <u>スマホ、携帯電話の日頃からの充電やモバイルバッテリーの準備。</u>  <u>ラジオ、充電式携帯テレビの購入(ワンセグテレビ)。</u>  <u>電気を使用しない一般電話の用意。</u></p> <p>※<u>ふだんからご近所とのお付き合いを大切に。</u></p>	<p>○マンションはエレベータが止まり、家族での移送が困難であった。停電により水道が使えなくなり病院や施設に避難することを決めた人が多数。自宅のマンションにいた場合も階段での頻回な水汲みが大変だった。</p> <p>○信号が止まり車による移動が困難・危険。</p> <p>○携帯電話の不通・充電の確保ができない。</p> <p>○情報がラジオのみで細かい地域の情報が入ってこない。</p> <p>○スーパーやコンビニ、ガソリンスタンドで物資がなくなる不安から行列ができた。</p> <p>○断水情報が流れ、間違った情報に左右された。</p>
<p>▶地域の避難所、福祉避難所</p> <p>●対策            地域の避難所に重症児者が避難できるような整備、福祉避難所の場所の開示・周知を自治体をお願いしていく。</p>	<p>○地域の避難所で電気確保が出来るのか、そこで実際に避難できるのか不安で避難した人は殆どいない。直接病院、施設へ避難した人多数。</p> <p>又、福祉避難所がどこなのかの情報も全くなく、どこへいったらその情報が得られるのかもわからなかった。</p>
<p>▶電源の確保</p> <p>●対策  <u>発電機、ソーラーパネル、充電器など発電できるモノの用意</u>  <u>呼吸器、酸素濃縮器は病院や業者に確認して予備バッテリーの準備や予備ボンベなどの対策</u>  <u>電気を使用しないストーブやガスコンロの準備</u>  <u>確実に充電やガソリンが手に入る場所の確認や周知</u></p>	<p>○医療機器の予備バッテリーや発電機、酸素ボンベの用意不足、充電不足があり、乗り越えられるか不安な人が多数。</p> <p>○電動ベット、電動昇降椅子、エアーマット、電動車いす、ミキサー・ブレンダーなど医療的ケアではない日常機器の電源確保も困難。</p> <p>○電気が使用できない場合のストーブ、ガスコンロ、携帯ラジオ、懐中電灯などの準備不足。</p> <p>○どこへ行ったら確実に充電できるのかの情報が欲しい</p>
<p>▶備蓄品に関する事</p> <p>●対策  <u>備蓄品の準備保管。お薬手帳の写真をとる、写メをしておく。</u></p>	<p>○非常食、水、日用品の準備不足</p> <p>○灯油、ガソリン、電池などの燃料の準備不足</p> <p>○オムツ、薬などの備蓄をしていない</p>
<p>▶自治体からの情報の伝達</p> <p>●対策  <u>どんなことで困っていたのか自治体に知ってもらう</u></p>	<p>○必要な情報が全く得られなかった。発信もされていない。</p> <p>○北海道内での取り組みに違いがある。</p>

9月のブラックアウトが起きた時、人工呼吸器やサクション、在宅酸素濃縮器など多くの医療機器を使用している重症児者のご家族は、皆とても大きな不安を感じ、それぞれが電源の確保に苦労された事と思います。そこでこの度は停電時の電源確保について医療法人稲生会災害対策委員会が作成した資料の中から一部ですがご紹介します。呼吸器用に電源を確保したいけど精密機器だからどんな物を用意したらいいかわからない?使用している医療機器の消費電力って?など…知りたい方は必見です!!

### 《 外部電源の種類 》

★ 発電機について… ガソリンタイプとカセットボンベで動かすタイプがあります。

	メリット	デメリット	価格目安・備考
<b>ガソリンタイプ</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 駆動時間が長い。ガソリン 2.1L で 3.5~7 時間ほど使用可能。(900W のタイプ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 必ず屋外で使用。</li> <li>・ メンテナンス必要 (3 か月~6 か月に一度エンジンオイル交換)</li> <li>・ ガソリンの保管と定期的な交換が必要。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 15 万~40 万ほど。</li> <li>・ 市町村によっては人工呼吸器使用が必要な方に購入助成費が出る。</li> <li>・ 必ず正弦波インバーター付きの機器を購入する事。◀4 サイクルがおすすめ</li> </ul>
<b>ガスタイプ (カセットボンベ)</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家庭用カセットボンベ 2 本で作動させるので入手と保管がガソリンと比べると手軽。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 駆動時間は 1~2 時間。</li> <li>・ 必ず屋外で使用。</li> <li>・ 気温 10℃~40℃以外だと、うまく機能しない事があるので北海道の冬は要注意。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 10 万ほど。</li> <li>・ 必ず正弦波インバーター付きの物を購入する。</li> </ul>

・ 必要な消費電力を知りましょう。

人工呼吸器 (トリロシーの場合) 約 210W + 在宅酸素濃縮器 約 250W

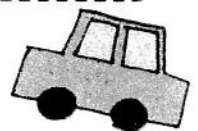
+ 電動式喀痰吸引器 約 150W + 吸入器 約 115W = 725W となります。

この場合、ガソリン型、ガス型ともに 900W の製品の購入を検討する事が出来ます。

(呼吸器の加温加湿器は 200~400W 程度なので可能であれば人工鼻を使用する。)

### ★ 車から電源を取る

- ・ ハイブリットカーを所有している方は走行用バッテリーにインバーターを繋ぐことで 1500W で 5~16 時間程度と大きな電力を確保できます。
- ・ 痰の吸引器でスマイルシリーズをお使いの方はシガーソケットから直接電力を得られるケーブルが 2000 円前後で別売りしています。
- ・ 一般的な車のシガーソケットは DC (直流) 12V です。電化製品の多くは AC (交流) に変換する必要があります。インバーターは人工呼吸器などに使用する時は必ず「正弦波」の物を使用して下さい。(ホームセンターなどで 1 万円前後で購入可能) エンジンをつける瞬間は電流が乱れるので必ずエンジンを先に駆動させてから機械に繋ぎましょう。出力が限られているため、呼吸器を繋いだ場合はそれだけに他の機器は繋がないようにしましょう。



★蓄電池について…平常時にコンセントに繋ぎ、充電しておく事で非常時の電源として使用できます。シガーソケットやソーラー充電も可能。

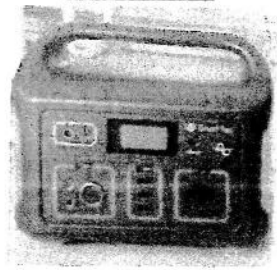
K.Sさん

6万円くらいだった。リアルタイムで表示される電力量が30W~40W  
呼吸器(トリロジー)+加温加湿器+009(低圧持続吸引器)を繋いで約10時間もった。  
バッテリー残量が分かりやすく表示されるので安心感あり。大きさはカファシストより少し小さめ。

N.Tさん

六万円で購入。保証期間二年間。バッテリーのみ交換は二万円。トリロジー+加温加湿器、パルスオキシメーター+経管栄養ポンプを繋いで七・五時間もった。

SmartTapの PowerArQ



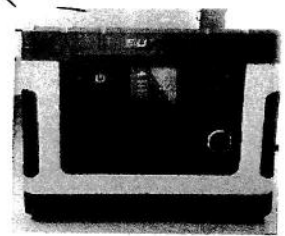
《重量：約6キロ》

電力：300W (最大 500W)  
電力使用時間：619Wh  
定格容量：171000mAh  
電池：充電式リチウムイオン  
内蔵インバーター：正弦波  
出力：AC100V(1個)DCシガー (1個)  
DC6.5mm (2個) LEDライト (1個)  
USB (3個)  
充電時間約8~10時間 (AC電源)  
他)シガーソケット、ソーラーパネル  
3か月に一度充電する必要がある。

M.Yさん、T.Mさん

6万円~8万円  
Whの計算上ではトリロジーだと2時間半ということになるが(500Wh÷210W)  
実際使うと17時間使えてまだ電力が余っていた。

Suaoki G500



《重量：約7.7キロ》

電力：300W (最大 600W)  
電力使用時間：500Wh  
定格容量：137700mAh  
電池：充電式リチウムイオン  
内蔵インバーター：正弦波  
出力：AC100V(2個)DCシガー (1個)  
DC出力(2個) USB (2個) Type-C (1個)  
LEDライト  
充電方法 (AC電源、シガーソケット、ソーラーパネル)

ご紹介したいずれの機器(発電機・蓄電池)もメーカーとしては人工呼吸器のような精密医療機器への使用を推奨していないという事をご承知おきください。緊急時やむを得ない場合のための方法です。

☀蓄電池とソーラーパネル買いました!

パネルは厚さたった2.5mm  
柔軟性に優れ  
軽量の3.4kg

我が家はマンションの6階にあります。外部電源の確保を考えた時に、発電機はガソリンの保管場所が無い事や屋外で使用すること、メンテナンスが大変そうな事を考えると無理だと感じ、幸い日当りは良いのでソーラー発電にしようと思いました。色々調べた結果、ソーラーパネルと相性が良い蓄電池はSuaoki G500だと知り、即購入!ソーラーパネル150Wとセットで約8万円くらいでした。

電気関係に疎い私でも簡単に接続、ソーラー充電ができ、しかも家の中から窓ガラス越しの充電でしたが(二重ガラスの間にパネルを設置)50W~70W程度の入力を示し、コンセントからの充電は80Wでしたので太陽光だけで十分充電できることが分かりました。

ソーラーパネルは薄くて軽く、1人で持ち運びできます。夏はベランダに置けば、さらにハイパワな充電が期待できそうです。平常時はコンセントから蓄電池に充電しておき、停電時は太陽さえ出ているら常に充電できると思うと娘の人工呼吸器などの電源確保について不安が減りました。

災害用にお水や食料を備蓄するように、家庭でも医療機器使用の備えとして蓄電池はおすすめ!

〈札幌地区 三浦〉

※特定のメーカーや商品を掲載していますが具体例であり、それらを推奨・斡旋するものではありません。

## 大人の階段ノート

大内 美穂

(娘 菜摘 22歳) <札幌地区>

菜摘が生まれてから22年の月日がたちました

娘は生後まもなく難治てんかんと診断され一日中頻繁に起こる発作、主治医からの予後は不良との言葉に幼い兄を抱えながら一変した生活、これからの娘の成長を思い浮かべることも出来なく不安しかなかった日々…。

自分の娘が障害を持ちながら生きていくということを受け入れるのに随分と月日がかかりました。

拓北養護学校に入学し沢山の人に出会い支えていただきやっと娘の持つ障害に向き合うことが出来たのではないかと思います。

菜摘は今、毎日楽しそうに生活介護に通っています。顎が外れそうな大きな口を開け笑ったり泣いたり怒ったりと何をするにも全力です。そんな娘の事を周りの人に知ってもらいたい！娘の味方を沢山増やしたい！との思いからあゆみの園相談員さんの提案で“大人の階段ノート”を持ち歩いています。

このノートの中には娘の笑顔があふれています。

生活介護・居宅介護・訓練・学校の先生達それぞれ娘に係わってくださる方達が娘との経験や出来事などその時の様子をノートに書き綴って下さっています

それをみんなで共有する事によって娘を中心にまわりの人達と娘との距離が縮まり娘を身近に感じ、親には見せない表情や様子がノートを通じて垣間見え、娘なりに大人の階段をゆっくりと登っているのだと感じ、それぞれの支援の場でとても役にたち娘の大事な宝物になっています

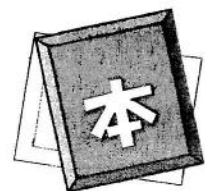
これから先、親が老い自分の事も儼らなくなり又、亡き後の娘の事を考えると不安しかない現実。娘の生き方暮らし方を選択できる環境を整えたい。

娘が安心して自立でき毎日笑顔でいられる未来を目指し親として今何をすべきか・・・

どうか、このような当たり前前の願いが不安に思うことなく、当たり前前の事になる日が来ることを願わずにはられません。

### 情報コーナー

一押し



小沢浩・大高美和 編  
南山堂 【定価：1,944円】

### 「おかあさんのレシピから学ぶ 医療的ケア児のミキサ食」

この本は、ミキサ食って興味はあるけど面倒なんじゃないの？と思ってる方や、口から食べていたのに胃ろうの手術をこれから受けようとしている方に優しく簡単に実践できる方法を伝えています。ハンバーガーのミキサ食も載っています。友達はこの本を読んでミキサ食を始めたそうです。  
表紙のような可愛いミキサ食が出てきたら笑顔になっちゃいますね。



# 北海道に災害時支援体制について要望書を提出しました！

## 地震災害、ブラックアウトを踏まえ

浦西 孝浩

＜オホーツク地区・北海道守る会在宅部会長＞

9月6日未明の胆振東部地震による北海道全域停電の発生。

在宅会員の皆さんは停電の復旧に目途がたらず、状況確認並びに支援に関する情報も得られない中、医療機器などを必要とする子どもたちの体調管理に、大きな不安を抱えて過ごされたと思います。

幸いにして大きなトラブルの報告はありませんでしたが、あらためて守る会として災害時の避難対応に取り組まなければいけないと思い、鉄は熱いうちに在宅会員アンケートを実施しました。みなさんのご協力ありがとうございました。

その調査結果を三役で協議し、指摘された課題などを要望書にまとめ、11月29日に北海道知事（道障がい者保健福祉課）に提出しました。そしてアンケートに寄せられた皆さんの声は要望書に資料として添付し、北海道が進める自然災害対策に活用いただくこととし、障がい福祉課担当者と意見交換を行いました。

主な要望項目は、①災害時の支援体制づくり ②福祉避難所の環境整備と周知 ③自治体に在宅重症児（者）の生活実態把握と避難対策に関する検証委員会の設置の3点です。

アンケートにいただいたみなさんの声が、しっかりと災害時の対応の手立てを導き、全道の子どもの生活の安心、安全に生かされることを願っていると伝えてきました。

併せて同日、北海道教育委員会特別支援教育課を訪問。先に提出していた要望書や今年度改定された特別支援教育の方針に基づく重症児の教育環境の改善（送迎・他）について意見交換を行ってきました。



冬でなくて  
よかった..

### おむらい専門用語

重症児者を対象とした多機能型事業所（通所）の

「児者一貫体制」とは？

平成二十四年に施行された障害者総合支援法及び改正児童福祉法により、重症児者通園事業は補助事業から法制化され、児童福祉法による「児童発達支援」、と障害者支援法に基づく生活介護等を利用することになりました。

その際、重症児者通園事業は小規模な実施形態であることや、児者一貫した支援が適切であること等が特に配慮され、利用定員が5人の小規模通所事業所であっても移行が可能となる次のような特例措置が講じられました。

#### 特例措置

- ① 児童発達支援事業と生活介護等の職員の兼務
- ② 設備は、サービスの提供に支障がない範囲で共用を可能とする。
- ③ 児者の利用が固定的にならないように、児者で定員を区分しない。
- ④ 現行の法律では定員が二十人とされているが、最低定員の基準適用の特例を設ける。

\*重症児者以外を対象とする多機能型事業所については職員の兼務は認められていません。

活動は地道にコツコツ

## つながり、語り合いから

### 全国守る会活動報告から研修会や取り組みを紹介

集まって話しをすることや街のバザーに模擬店を出す(パネル展示で会のPR)など仲間づくりから楽しい!会活動が広がっています。

□総会後にフリートーク「親の思い、きょうだいの思い」

…ざっくばらんにきょうだいの話ができそうです。

□総会返信はがきに会員の近況や困っていることなどを書いてもらい、集約して要望書に添付しています。

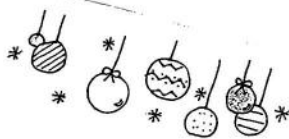
…当事者からの声はインパクト有りです。ちゃんと反映してもらえると嬉しい。

□集まりとして…茶話会・ランチ交流会・編み物サークル等

□研修会テーマ…本人支援の他に家族支援の内容も

・骨折予防 ・褥瘡予防 ・IT 活用の意思疎通支援

・成年後見人制度「身上監護重視の法人による市民後見」



### 会費納入にご協力を!

会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。  
早期納入へのご協力を宜しくお願い致します。

<北海道守る会事務局>

## 今後の予定

- 1/20(日) 全国守る会運動推進委員会 <本部>
- 2/3(日) 全国守る会第3回支部長会議 <本部>
- 2/3(日) 札幌地区守る会「2018年度ほっとこ会」  
<北翔養護学校> 13:00~受付
- 2/9(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」
- 2/23(土) 北海道守る会第4回理事会
- 3/3(日) 札幌地区守る会介護支援研修会~便秘について~  
<医療福祉センター札幌あゆみの園> 13:00~受付

小さな声を

大切な声として

## 会員・賛助会員 募集中

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 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)

### 編集後記

地域にどっぷり根差した活動を理念にした息子たちの通所先は「はぐくみ」と言います。最近まで、卒後の通所先なのに：とその名称に違和感がありました。

しかし、二十数年の日中活動で息子は様々な成長があり、親としても育てられてきたことに気づきました。

いくつになっても育まれる嬉しさを新年でもと思います。

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。

△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・三浦智美・中村憩子(カッ下)

★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。