

# ほっとこらせ

2023年3月31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82号

自己選択・自己決定による豊かな学びを願って

北海道教育庁学校教育局特別支援教育課  
特別支援教育指導係指導主事 林 部 直 人

障がいのある子どもの生涯学習は、就学前や卒業後も含めたその一生を通じて、自らの可能性を追求できる環境を整え、地域の一員として豊かな人生を送ることができるようにすることが重要です。

学校においては、関係機関との連携を強化するなど、切れ目のない支援の充実を図り、障がいのある児童生徒等が、学校教育を通じて身に付けた知識及び技能を活用し、持てる能力を最大限伸ばすことができるよう、生涯学習への意欲を高めることが求められています。

そのため、特別支援学校の授業では、個々の児童生徒に対して、自己選択・自己決定する機会を設け、思考・判断・表現する力を高めることができるよう指導が行われています。

私が以前、教員として特別支援学校に勤務していた際には、「学校で重ねた経験を生かして、卒後も様々な体験をしたい(してほしい)、人との関わりを楽しみたい(楽しんでほしい)」という本人・保護者の願いを起点とした指導計画のもと、日々授業を行っていました。

授業で実感したことは、障がい重度である児童生徒は、自分なりの方法で意思を表出し、周囲からのフィードバックによって、「自分で選んだ」、「したいことができた」、「分かってもらえた」と実感する経験を重ねながら、主体的に活動に取り組んでいく学習がとても重要であるということです。

国の調査では、学校卒業後、福祉サービスの利用や、在宅生活が中心となる重症心身障がいのある児童生徒の生涯学習については、参加できる場や活動の機会が不足していることが指摘されています。

そうした児童生徒が、卒業後も活動の機会を広げるためには、日々の生活の場で、家族や身近な支援者に意思を伝えながら、自己選択・自己決定を続けていくことが重要と考えます。

そういった学習の継続のためには、学校と関係機関が、互いの取組を理解し合い、児童生徒の活動の幅を広げるための工夫や支援の在り方について、具体的に引継ぎや情報共有を行う必要があります。

令和5年2月4日(土)に開催された令和4年度「共に学び、生きる共生社会コンファレンス in 北海道」では、分科会の一つ「教育の世界」の運営の一部に参加する機会をいただき、拓北養護学校の協力の下、小学部の障がい重度で重複している児童の学級を想定したオンライン模擬授業を配信しました。

普段どのように行われているかイメージしにくいと言われる特別支援学校の授業を多くの方知ってもらおうと同時に、教育や福祉、医療といった様々な立場の方が互いに感想や、意見を出し合い、理解の促進だけでなく、生涯学習の機会の広がりにつながる考えを共有する機会にもなったのではないかと振り返っています。

こうした学校の授業を広く周知する機会の設定をはじめ、学校とともに、関係機関の連携強化による切れ目のない支援の充実に向けて積極的に取組を進めるなど、障がいのある方々が豊かな人生を送ることができるよう、道教委の職員として努めてまいります。

成人後の  
暮らし

どんなふうに考えていきますか!?

アンケートでは、何をどう準備していいかわからない、子どもが将来困ることのないよう、誰にどこに相談していけば先に進むことができるのか?など不安を抱えながら日々を過ごしているという声が多くありました。

また、地域の通所や短期入所の資源不足から、本人の自立に向けて家族以外のケアを受ける機会もない、家族は力尽きるまでなのか…の厳しい実情も浮上していました。

## 暮らしの選択肢 etc. ?

### 1. 医療型入所施設(療養介護)

- ・暮らしを支える医療的支援が充実している。
- ・終の棲家としても考えられる。
- ・生活介護などの利用はできないが、施設内で日中活動が工夫されている。
- ・\*「療養介護の外出支援」を活用して、契約した事業所のヘルパーと一緒に外出を楽しむことができる施設が道内では増えつつあります。在宅生活で利用していたヘルパーと外出することもあります。→入所登録をしておく。
- 同法人の生活介護や短期入所を利用して、本人を理解するスタッフを広げ、本人も施設で過ごすことに慣れていく。
- 緊急時の対応として短期入所をつなぐ事例もある。

#### ○卒後の生活介護の役割は大きい

→日中活動として学校で培った力を生かせる場です。  
→家族ケアから離れて日中に仲間と過ごす時間は、将来への自立にもつながります。

→家族にとっても子育てからの卒業時期

他の家族、自分の時間として活用していきたい。

○積極的にヘルパーを利用(まだ大丈夫のうちから)

→入浴や通院、本人の外出やレクリエーションに同行

◎親いるうちの支援体制づくり

→老障介護は親子共に体調の変化を見落とすことも増えていきます。

あったらいいね!

共生型施設ナーシングデイ

#### ナーシングホームマリモ

療養通所介護に児童発達支援

・放課後デイ・生活介護を併設

地域の医療的ケアを必要とする高齢者や重症心身障害児者にも対応。送迎には看護師も同乗しています。<2022年4月開所>

\*併設施設

・訪問看護ステーションほたるいせ

・相談支援事業所ほたるいせ

三重県伊勢市小俣町相合 1271-1

☎0596-64-8081 FAX0596-21-3313

### 2. 在宅・グループホーム・シェアハウス

●重症児者は身体の変化、不調を伝えることが難しい

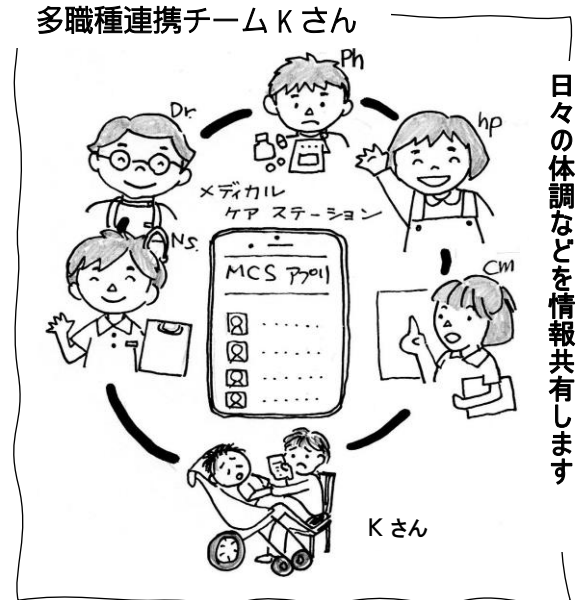
→外部から訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問介護などを利用し、たくさんの目で本人の些細な変化も見落とさない、相談できる環境づくりが大切です。

### 3. 重度訪問介護を活用しての暮らし

最近、親が住まいを提供し、複数の介護事業所による**重度訪問介護サービス**で一人暮らしや数人の仲間で暮らすシェアハウスのカタチも出てきました。

時間調整は本人の相談員が担うという事例もあります。

多職種連携チーム Kさん



**安心は育てていくことーだね**  
 ここで暮らしても、たぶん子どもと一緒に  
 関わる人と信頼関係を紡ぎながら、安心の花  
 が咲き、その種がまたどこかで花を咲かせる  
 なんてこともあって、その繰り返しかもしれ  
 ない。

**子どもたちの自立ってどう思う？**  
 ▼本人が家族以外のケアを受けながら暮  
 らしていくことだと思うな。  
 ◆そうね、そして色々な人とのふれあいの  
 中で生きていくことだね。  
 ▲この子は私がいないと生きていけない、  
 私もこの子から離れるなんて考えられな  
 かったけれど、大人として見るべきかもし  
 れない：ヘルパーさんと楽しくやりとり  
 をしていることが多くなったしね。

教育環境が整い、医療、福祉サービスの充実もあり、子どもたちも長生きの時代になりました。  
 老障介護が増える中、在宅と入所施設の中間的住まいを何とかしたいという声があります。  
 また、身近な拠点施設として医療型入所施設の設置を希望する根釧地区もあります。  
 受け皿が広がらない現状の中で、子どもたちの未来が開けるよう、親の緊急時に子どもが戸惑うことなく  
 生活が続けることができるよう、皆が知恵を絞り成人後の暮らしを準備していきたい。  
 そのために声を出し続けましょう。 <大内 記>

#### \*療養介護の外出支援とは？



2016年6月28日厚生労働省・社会援護局より各自治体へ、医療機関に入院中の障がい者等が外出や外泊時において重度訪問介護等の利用ができることの通知が出されました。事例：60時間/月（札幌市等）

※入院中の障がい者等→医療型施設（療養介護）入所者も含まれます。

全国守る会在宅部会では各支部で医療的ケアに特化した意見交換ができるワーキンググループ(以下 WG)を作ることになり、北海道守る会も開催に至りました。

第1回目のおしゃべり会を R4年10月7日(金)に参加者6名で、第2回目を R5年1月19日(土)に参加者7名で開催しました。

どちらも Zoom にてオンライン形式で行いました。

最初は自己紹介から始まり少し緊張もありましたが、段々と打ち解けて後半には予定時間を過ぎてしまうほど会話も弾みました。

医療的ケアに対して、通所や通学で困ったことや、要望の仕方について等も話し合いました。

オンラインの利点は離れた地域の仲間とも繋がれることだと思います。

地域や世代が違っていると悩みも様々です。

学校で給食の対応をしてもらえず、家からミキサー食を持参している話題が出ましたが、色々アドバイスがあり、その後給食対応してもらえるようになったと聞きました。

仲間の悩みが一つでも多く良い方向に進むと嬉しいです。

別の話題では、聞いていて思わずもらい泣きしてしまうこともありました。もしも即座に解決に向かわなくても、一緒に話し合うだけで心が軽くなることもあるかもしれません。

リモートとしても繋がる必要があるとあり、それぞれの様子や地域の実情がわかり、とても勉強になりました。今後も WG を定期的開催し、情報共有して話し合える関係性でありたいです。

またグループラインを活用して役に立つ情報、心配事、日々の出来事やそれに対する助言等を流していきたいです。

周囲に医療的ケアで困っている人がいれば、この WG に誘って下さい。

同じような悩みを抱える仲間がいることをこの会から知らせていきたいです。

(時崎 記)

☞医療的ケア WG 入会希望は北海道守る会事務局迄メールでお問い合わせください。

Eメール<sien@hokuryo.or.jp 担当：安井>



## 有料道路の障害者割引制度の見直し 令和5年3月27日より

情報コーナー

### 1. 一人一台要件の緩和 <これまでは事前登録された自家用車1台のみ>

事前登録のない車→料金所にて一旦停止し障害者手帳の確認<記載事項・本人同乗>

見直しにより、レンタカー、福祉車両等やタクシー乗車の際も新たに割引の対象となります。

なお、車の事前登録有無にかかわらず、事前に割引手続きが必要です。

タクシー☞予約時、  
乗車前に対応可能を確認

### 2. オンライン申請を導入

# 短期入所 とにかく荷物が多い…

緊急時、  
先々に向け  
て利用した  
ついでと思いつ

在宅生活を続ける上で大切な短期入所、思うように利用できなかったコロナ禍の3年間、家族の皆さんは疲弊していませんか？そしてコロナ禍を乗り越えた施設の関係者の皆様には想像もできないくらいのご苦勞もあった事かと思えます。まだ医療や福祉は油断できない状況は続きますが、少しずつ前の生活に戻れるといいですね。

この度は全道の医療型短期入所施設に利用時の持ち物等について、アンケートに協力していただきました。アンケートから利用の際の荷物や送迎などの負担軽減について考えていきたいです。(猪狩 記)

## これっていいね!!

### ▽療育活動参加(国立病院機構帯広病院)

短期入所期間中2泊3日以上利用する場合に希望があれば療育活動に参加が出来ます。

→普段から通所などで外に出かけている在宅児者にとって、ベッドの上だけではなく療育活動に参加出来ると楽しみが増えます。

### ▽レンタル購入や無料貸し出し(ほとんどの施設)

オムツ関連のレンタル購入、パジャマなどの衣類、クッション類、タオル、バスタオルの無料貸し出し

→荷物はできれば減らしたい・・・

### ▽医療的ケアに関する物品の購入(緑ヶ丘療育園)

→とにかく荷物が多い医療的ケア児者は少しでも荷物は減らしたい。

シリンジ、サクシジョンチューブなど購入でまかなえるものは施設側で用意して頂けると助かります。

## それって何とかして??

### ▽吸引器、医療的ケアに関する物品の個人持ち込み

→短期入所の部屋に吸引配管設備の設置や配管設備の要らない持ち運べるディスプレイタイプの吸引器を購入して欲しい。

1泊2日でも大量の荷物を持っていかなければならず、用意の時点ですでに疲れる(親だから仕方ない??)→短期入所を控えてしまう理由のひとつです。

### ▽短期入所先へ家族が送迎できない

→送迎手段をどうする?

移動支援は?福祉有償運送は使える?..普段利用している通所や居宅介護事業所に相談してみる?

### ▽2カ月前からの予約開始

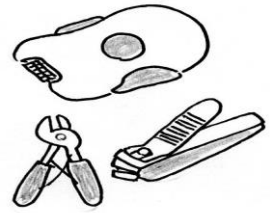
→毎日忙しくてそんなに前から予定を立てるって難しい...

\*受付期間無し☎、窓口で予約(調整して連絡) <札幌あゆみの園・美幌療育病院・済生会みどりの里・国立帯広病院>

\*利用1カ月前(調整して連絡) <大倉山学院・道立子ども総合医療・療育センター・緑ヶ丘療育園(前月の1日~7日)・道医療センター(前月の1日~10日)・北海道療育園>

楽しんでお  
いで!と送り出  
せる短期入所は心  
も軽い♪

# つめきりって 困っていませんか？



つめで困っていませんか？ たかがつめ、されどつめ  
つめが反ってきた、巻き爪、つめが割れやすい・・・つめ、足のトラブル  
はありませんか？

## 困ってます!!

自分の目も老眼になってきて、いままで見えていた子どものつめが見えない。  
子どもの足指つめはプクプクしてつめ切り時につめの周りの肉を切ることも  
しばしば・・・すっかり自信をなくしてしまいましたが、誰がやってくれる訳でも  
ないので自分がやるしかない。どうしよう・・・

ヒ～！痛い・・・

## 天使のつめきり札幌に相談して体験してみました☺

- ①人肌程度のお湯で足浴をしてまずつめをやわらかくする。
- ②グリセリンと尿酸を使って足指を保清する。
- ③ゾンデ(金属の細い描き出し棒)でつめの際の角質取り
- ④つめ切り ニッパーで刃先を使い7-8回に分けて丁寧に切る。  
切ったあとはやすりをかける。
- ⑤膝から下のオイルマッサージ

\*フットポイント  
しめの間にゴシ  
角質が溜まると反り  
つめになりやすい。

仕上がりはとてもきれいで自分ではできなかつたつめきりをやってもらえて幸せ。  
また1か月後にお問い合わせしたいと思います。

<猪狩 記>

## 優しい看護師さんでした♥

✍️インタビュー

Q.どんな経緯でこういう場を作ったのですか？

A.高齢者施設で働いていた時に皆さんひどいつめをして  
いました。

そうなるとうつ倒れも多くなり、足が痛いので歩くことが出  
来なくなっていたのです。

そんなつめをどうにか整えてあげたいと思い、つめの  
勉強を始めました。

病院等でつめをみってくれる良い人に恵まれて欲しい。  
つめがひどくならないように予防活動をしていきたい。  
生活のアドバイスをしたいと思い立ち上げました。

## 天使のつめきり札幌

090-2699-5018(西区琴似)

mail:kusukususan0419@gmail.com



営業日：木曜日以外(要相談・完全予約制)

施術時間：10:00～18:00

\*予約、問い合わせは公式サイト、電話。

\*料金はお問い合わせ下さい。出張も  
出来ます。(交通費一律1,000円)

# 見守りカメラ

あると便利かも

こんな時に使ってみませんか

## ▶北海道特有の雪かき時

通所の送迎車が来るまでに雪かきしなくては、でも子どもから離れるのも心配…

## ▶近所に買い物など使い方は様々

あくまで介護のサポートをする為であり安全を保障するものではないので、その点を踏まえ使用する事が大事ですね！



スマートフォンと連動ができ、外からカメラの映像・音声が確認できます。

ぜひ紹介したい情報がありましたらお知らせください！\*連絡先は 10 P

## 北海道医療的ケア児者家族の会

### Team Dosanco

全国ケアライン（アイライン）の北海道の家族会として2021年12月に誕生しました。

全国医療的ケアライン（アイライン）は、全国各地の医療的ケアが必要な当事者や家族、支援者を一つにつなぐネットワークとして誕生。

医療的ケアに関わる家族会が都道府県単位に会員登録する、全国初の団体です。

「ライン」という言葉には、これまでバラバラだった存在を1本の線でつないで、強い絆を築いていく意志が込められています。

重い病気や障害があっても、安心して住み慣れた地域で暮らし続けられる社会作りのため、政策提言や啓発イベント開催などの活動を行っています。

（小山内 記）



北海道内にお住まいの当事者家族、支援者の方の加入お待ちしております



## 豊かに生きるために

石山 さゆり

<息子 純 12歳 滝川地区>

純は、よく笑う明るい子です。ダウン症、完全型心内膜床欠損、右室低形成、鎖肛などをもち生まれてきました。肺高血圧もあり、その為根治手術が未だできずにいます。

「感染予防のための外出は控えて」と言われ、生後3か月で退院。「明日を生きられるだろうか」と思いながらも、幼い2歳の姉と家の中でできる遊びを探す日々。投薬、酸素療法、経鼻栄養、人工肛門の管理、嚥下の訓練。だんだん私は疲労し、怯え、消極的になっていきました。

周囲の勧めから4歳の時、滝川事業所の利用を開始。職員さんから「今日はこんなことがありましたよ」と私の知らない純の一面を教えてもらうたび、少しずつ私の気持ちが変わり始めました。

「純には純の世界がある。その世界をできる限り広げてあげたい。」と。

慢性心不全の状態で小学校に受け入れてもらうことは大変難しく半ば諦めていましたが、美唄養護学校で看護師さんを配置していただけることになり、無事通学生として入学することができました。

人と関わるのが大好きな純ですが、当時はまだ新しいことが苦手で、授業ではよく泣いたり、怒ったり。それでも先生方は明るく根気よく関わってくださり、小さなことも見逃さず力一杯ほめてくれました。友達の存在も刺激となり、同じことをやってみたいという気持ちも芽生えていきました。一つ一つの経験が純の自信となり、徐々にできることが増えていきました。

集団生活の疲れから心不全悪化の兆候が出ることもあり、本当に純が通学を望んでいるのかと考え続けた6年間でしたが、今では驚くほど好奇心旺盛になり、毎日生き生きを過ごす姿を見て、学校はまちがいなく純の人生を豊かなものにしてくれたと実感しています。

空知管内に特別支援学校は1校のみで、車で50分の道のりを2往復しています。送迎が難しく、通学したくてもできないお子さんもいます。先生方もご尽力くださっているところですが、通学を望むお子さんが無理なく学校に通えるようになるといいなと願っています。

## ウクライナへ車いすを！

在宅部会

そっち

こっち

発展途上国の障害児者に中古の車いすを届けてきた「飛んでけ！車いすの会」（北海道）が全国のNPO3団体と共に、車いすをウクライナに届ける支援活動を行っていることを新聞で知りました。ロシアとの戦争で車いすを必要とする人が日に日に増えていることに協力したい！と帯広地区在宅有志で5台の車いすの寄贈を「飛んでけ！車いす」の会代表理事の吉田さんに申し出ました。 <帯広地区>

中古の車いすをウクライナの  
負傷者支援に送る活動が始  
まりました。  
(令和5年1月読売新聞より)



### ☆寄付や車いす提供の問い合わせ

☎ NPO 法人「飛んでけ！車いす」の会 ☎/FAX011-215-8824



# 冬季間の停電災害、春が来れば忘れられてしまう?!

浦西 孝浩<オホーツク地区会長・道在宅部会長>

昨年12月23日～26日、暴風雪による送電塔倒壊による大規模停電が、オホーツク圏紋別市周辺で有ったこと。みなさんは覚えていますか？

地区の新年オンライン交流会（1/26開催）で、冬の停電時の様子を興部町の仲間、青年リョウさんのお母さんから聞きました。

▶その時の対応について、①停電の下準備で医療機器用のバッテリーの充電済みだった。②暖房はカセットボンベストーブを使用。20時間程度しかもたず、隣町（名寄・士別市まで片道約90キロ）までガスボンベや電池を購入に父親が雪道を車走。③停電時の介護の照明にネック（首掛け）ライトを使用。手を自由に使えるてよかった。④照明器の光を室内で拡散させることと倒れない工夫が必要。⑤湯たんぽも備えの一つに確保すべき…と、停電体験談を熱く語ってくれました。

▶また関係機関の支援については、①紋別保健所から在宅酸素の使用状況確認があった。②紋別広域病院の主治医から「長期停電になれば来てください」の一報があった。と不安な思いに寄り添う連絡もあれば、③暮らす地元の自治体・興部町から「災害対応に関する状況確認などは何もなかった」とのこと、自治体の福祉と防災の連携課題が投げかけられました。

▶令和3年5月、改正災害対策基本法が施行され、災害時に自力非難がむずかしい障がい者等の「個別避難計画」の策定が自治体の努力義務となりましたが、昨年1月時点の策定済み自治体は、全国市町村のわずか7.9%。これからです。

この3月、オホーツクの中核都市を自負する北見市の議会において、重症児者等の個別避難計画の早期整備と、冬季災害時の対応など生活実態調査の必要性が投げかけられました。

皆さんの暮らす自治体からは個別避難計画について情報提供はありましたか？

重症児者家族も自治体の一市町村住民です。自治体の「努力義務」を具体的なカタチに進めるように伝える「当事者の努力」も求められます。冬季停電を経験したオホーツクでは、令和5年度はそんな要望行動もしなければと考えています。

守る会活動の三原則の一つ「最も弱いものをひとりももれなく守る」。私たちの全国守る会の創始者、故北浦雅子さんに哀悼の合掌を。

自治体の努力義務・災害時の個別避難計画の策定は進んでいますか？

## 訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■堀瑞 貴子さん（46歳本人）  
令和4年12月15日逝去<札幌地区>

## 訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■佐京 由利子さん（51歳本人）  
令和4年12月18日逝去<札幌地区>

## 訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■中村 紘大さん（23歳本人）  
令和5年2月7日逝去  
<オホーツク地区>

## 年齢・状態に応じた支援の現状と課題

### 1. 在宅支援

- ・短期入所・レスパイトサービス
- ・ライフステージに応じた日中の場(通園・通学・通所)
- ・その他(医療・介護)

### 2. 医療的ケアへの支援

- ・医療的ケア児支援センター
- ・WG 実施状況

### 3. 災害対策

令和3年に改正された災害対策基本法に伴い、避難行動要支援者の個別支援計画作成が市区町村の努力義務となりました。

- ・電源確保等も含めた現状と課題

### 4. 生涯学習の現状と課題

- ・学ぶことは生きること…実践例



## 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します。

(総会後の議案書送付の際に振込用紙を同封)

又、住所・所属の変更(在宅から入所等)の際は事務局へ連絡をお願いします。<北海道守る会事務局>

## 今後の予定

- 4/18(火) 北海道守る会 3 役会議<リモート>
- 4/22(土) 北海道守る会守る会理事会<ハイブリッド>
- 4/29(土) 全国守る会運動推進委員会<ハイブリッド>
- 6/ 各地区守る会総会
- 6/3(土) 北海道守る会総会(行政説明・中央情勢報告)
- 6/9(金) 全国守る会運動推進委員会<ハイブリッド>
- 6/24(土) 全国守る会支部長会議 <ハイブリッド>
- 6/25(日) 北浦雅子会長お別れの会(灘尾ホール 10:30~)
- 8/20(日) オホーツク守る会映画上映会(普通に死ぬ)

\*ハイブリッド  
→対面とリモートの双方で

六〇年近く重症児者運動を牽引されてきた北浦雅子氏が二月に逝去されました。心よりご冥福をお祈りいたします。

「最も弱いものを切り捨てれば、その次に弱いものが切り捨てられ、結局は社会全体の幸せにつながらないのではないですか」と訴えたその言葉は、いつも私たちの背中を押し、効率を優先しがちな現代を照らす灯かりのようにも思えます。

この度の発行にあたり、ご多忙の中寄稿していただきました皆様、心より感謝申し上げます。

(太田記)

編集後記

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・FAX51-6871

<http://hokkaidoumamorukai.g2.xrea.com/>

(HPに「ほどこらせ」が掲載されています)

### <会費>

■正会員 10,400円

■賛助会員 7,000円

(両親の集い購読料500円を含む)

<☎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・大内美穂・時崎由美・中村憩子(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。