

よっこらせ

2024 年 8 月 25 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 86 号

障がいの重い人たちの豊かな地域生活

北海道済生会常務理事

楢引 久丸

近年、国の障がい者施策は着実に充実をしてきました。障がい者の福祉や医療サービス、所得保障、就労支援など各般にわたって制度が整備されてきています。

しかし、障がい者に対する根強い偏見や差別、フォーマルサービスの限界、社会参加機会の確保と定着、困りごとを抱えるご家族への支援や居場所づくり、交流の場の整備など、多くの課題が残っています。障がいの重い人たちにとって、これらは深刻な状況と言えるでしょう。

北海道済生会では、2021 年に、～社会的に弱い立場にある人々も誰一人取り残さず、すべての人が地域社会に参加しともに生きていく～を理念とした、ソーシャルインクルージョンのまちづくり「ウエルネスタウン構想」を策定しました。

病院や施設に隣接する大型ショッピングモールに「済生会ビレッジ」という健康・福祉ゾーンを設置し、これまで行ってきたフォーマルサービスを、市民の目に届くように商業施設にアウトリーチしました。ここでは、新たな地域価値やインフォーマルな社会資源の創造、市民の社会包摂理念の浸透に取り組んでいます。

「済生会ビレッジ」には、あらゆる人々がワンストップで支援を受けられる重層的な相談支援事業所や、近年支援ニーズが高まっている発達支援事業所等を設置しました。

発達支援事業所では、重症心身障がい児（者）施設みどりの里（以下「みどりの里」）で経験を積んだ保育士やセラピスト、看護師等が、商業施設のテナントと連携して共生をテーマとした全国的にも類を見ない特徴のある支援サービスを実施し、医療的ケア児の支援も行っています。そのほか、市民の健康・福祉向上のための様々な事業も展開しており、これらサービスの利用者数は年間で約 35,000 人にのぼります。

しかし、障がいの重い人たちへの支援に目を向けると、その活動は道半ばであります。

重い障がいのある方々の地域生活に関する制度は近年飛躍的に整えられたという見方がある一方で、制度整備前と変わらない相談が後を絶たない。地域の事情から十分に支援を受けられないという声も聞きます。

「豊かな地域生活」とはほど遠いのではないのでしょうか。

「ウエルネスタウン構想」活動は、本年度から、障がいの重い人たちへの支援に積極的に取り組みます。

9月には、済生会ビレッジに医療機器を備えた共生型のコミュニティスペースを設置し、安心・安全な地域交流の場と機会を提供します。そして、みどりの里の利用者で構成する「劇団みどり」が商業施設の劇場で日頃の練習成果を披露できることになりました。

さらには、「豊かき＝地域格差解消やサービスの選択肢」と捉えた、より踏み込んだ事業の展開も行っていきます。

こどもは大人になっていくことを覚悟して

重症心身障害児者の移行期医療支援を考える

「20 歳まで生きられるかどうか？」と障害を告げられた重症児の多くが成人期を迎え、長生きの時代になりました。それは医療の発達であり、教育、そして卒後も地域の日中活動へ通所する、ヘルパーさんと出かけるなど日々の希望を支える福祉の向上も寄与していると考えられます。

重症児者の移行期医療支援は新時代の課題として、家族も医療関係者も想定外の取り組みといえます。

今回のシンポジウムにおける様々な提言は、子どもたちの支援の在り方を考える貴重な機会となりました。

<太田 記>

事例その 1

* 41 歳女性 <てんかん・貧血>

・ 38 歳の時に小児科から成人診療科に転科した。

てんかんは精神科、貧血は内科、肺炎は呼吸器内科、緊急時の受け入れ先は精神科と分かれた。

受診が負担になり、1 年後に小児科に戻った。

→引継ぎが不十分

→母親が転科に納得していない

→成人科が病態を理解していない

→重症者を総合的に診療する科がない



北海道療育園

園長 林 時仲 氏

事例その 2

* 20 歳女性 <人工呼吸器管理>

・肺炎を罹患し、呼吸器内科を受診したが、担当医から本人と母親に「治療の必要があるのか？」と言われ、母親は憤慨し小児科に戻った。

→成人科医師が重症心身障害児者を理解していない

→引継ぎが不十分

□移行期医療支援と家族の変化

・家族の高齢化

→本人の体調の変化に気づきにくい

→支援計画や診療方針に意見が出せない

・本人の自立・意思確認支援

◎多くの人との関わりの中で生活する

→短期入所や生活介護など実家以外の生活を体験する

→居宅介護や訪問看護など外部のサービスを利用(親以外の介助に慣れる)

→育つコミュニケーション力

□施設における医療支援の変化

入所者の高齢化に伴い成人期疾患が増加し、成人診療科との協働が進んでいます。

・重症化させない医療(早期診断)

・悪化させない医療(予防)

* 地域医療機関との
信頼関係を構築

■課題が多い在宅重症児者の 移行期医療支援

①成人診療科医師に重症児者の理解を進める

②医師・医療機関を育てる

医療機関の講義・実習の受け入れ、研修会・見学

③成人診療科に紹介後も一緒に診る、伴走する。

④移行期医療支援センター、小児慢性特定疾患病相談室などの活用

※疾患、地域性などを考慮して柔軟に対応

・医療資源の少ない二次医療圏では、かかりつけ医、訪問診療、成人診療科が充足し、移行期支援体制が整うまでは主科が小児科、成人期疾患は成人診療科を併科、入院は小児科が望ましいのではないかと

相互理解が必要！ 地域連携・移行期医療

学ぶ機会が重要

在宅医療に役立つ研修会/
小児在宅・移行期医療シリーズ
「こどもはみんな大人になる！
小児在宅と移行期医療について
一緒に考え、学びませんか」
ハイブリッド開催
プログラム
*事例検討 「難治性てんかん…」
*ミニ講演「重症心身障害児・者の
てんかん」
*討論

かかりつけ医

▶地域で診ている患者が専門医療を要する
⇒総合病院等に検査・入院バックベッド

- ①成人診療科への移行(転科)は役割を切り分け、時間をかけて進める
- ②併診期間を設けるのは良い選択肢
- ③在宅医(在宅療養支援診療所)はかかりつけ医としての役割を担うことができる。

移行に関する家族の心構え

□内科外来

・専門的な診療については、他の診療科に紹介となることがある

□内科病棟

- ・「成人患者」としての扱いになる
- ・看護師が頻回に病室訪問することは少ない
- ・付き添いができない場合が多い

付き添わな
いことの不安
は大きい

■訪問診療

- ・訪問診療は月2回、電話対応は24時間365日(一部診療所は別)
- ・訪問診療は体調不良時の「往診」を受けることができる
(往診のみの対応は難しい)
- ・予防接種、迅速検査、血液検査、補液、抗生剤注射は在宅で可



重症児者
の自立と社会
参加を支える

北海道守る会移行期医療支援についてのアンケートより

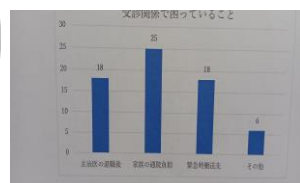
<期間：令和6年5月13日～5月28日 方法：Googleフォーム>
有効回答者数61名(10代13%、20代32%、30代30%、40代24%)

④その他の内容

- ・主治医の転勤など
- ・体調不良の相談(何か変?)
- ・女子なので婦人科を選ぶのに苦労があり、受け入れても障害状態の理解が不安
- ・何年も先なのに早々と説明されると病院を追い出されるようで心情的に良くない。マニュアルがあるといい。

受診関係で困っていること

- ①家族の通院負担 25名
- ②主治医の退職後 18名
- ③緊急搬送先 18名
- ④その他 6名



46名の回答(複数回答あり)

重症心身障害児については医療・福祉・福祉・特別支援学校による支援が拡大する一方で、特定の専門領域に限定された「支援という名の支配」につながるものが懸念されます。
複数の重度訪問介護事業所の関わりや、様々な人、知人、仲間との出会い、関係性から、想いもしなかった本人の可能性を広げていけるのではないのでしょうか。
医療・福祉はその後方支援を行う役割なのです。

[北海道保健福祉子ども政策局子ども家庭支援課長 和田 宏一氏]

訪問看護による

第 29 回北海道重症心身障害児(者)を守る会定期総会 行政説明より

医療的ケア児レスパイト事業

北海道守る会として要望してきた訪問看護によるレスパイト事業が実施可能になります。

実施主体は市町村です。

<医療的ケア児等総合支援事業の活用>

各地区守る会でニーズの声を挙げましょう

札幌市は 10 月から事業開始

札幌市は今年度 9 月に受付、10 月から事業を実施します。

■無料で原則 18 歳未満の医療的ケア児(普段から訪問看護を月 1 回以上利用又は見込み)が対象。

- ・保護者に代わって自宅での看護
- ・医療保険外の自宅外の利用可
- ・外出先での看護
- ・保護者が医療的ケア児と外出の際の付き添い
- ・通学の際の付き添い

■利用上限は年間 24 時間<R6 年度は 12 時間>

医療的ケア児レスパイト事業 (パンフレット等作成案)

在宅の医療的ケア児の看護や介護を行うご家族の負担軽減を図るため、指定訪問看護ステーション(以下、「訪問看護ステーション」という。)を利用する家族へ、負担する費用の一部を助成する。

【概要】

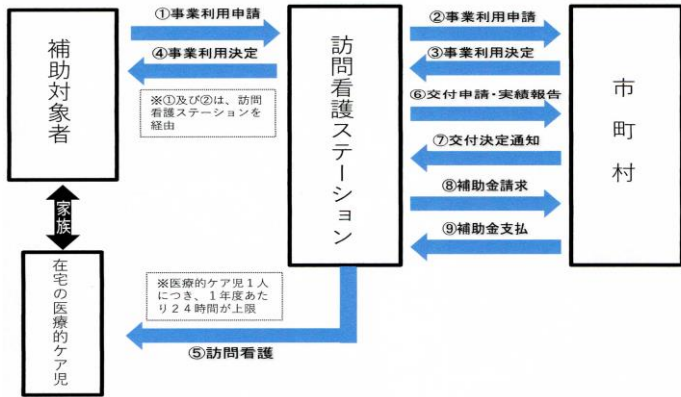
- 1 対象者
日常生活及び社会生活を営むために、恒常的に人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為を受けることが不可欠である児童(18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等(学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。)に在籍するものをいう。)及びその家族。
- 2 補助対象経費
訪問看護ステーションが、在宅の医療的ケア児を訪問(自宅以外の場所を含む)して行う看護(健康保険法の適用対象となる訪問看護を除く)に係る経費。

【補助費】

訪問看護ステーションが、在宅の医療的ケア児を対象に、家族に代わって看護を行う 1 日あたりの時間から健康保険法の適用対象となる訪問看護の時間を控除した数(1 時間未満切り捨て)

× 7,500 円(上限)
(1 時間あたり単価)

※補助対象者 1 人につき、1 年度あたり 24 時間を上限とする。



【補助率】

・国1/2、道1/4、市町村1/4
(医療的ケア児等総合支援事業及び道補助金(市町村地域障がい児等総合支援事業を活用した場合))

医療的ケア児等総合支援事業について

○事業の目的 医療的ケア児や重症心身障害児の地域における受け入れが促進されるよう、地方自治体の体制の整備を行い、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図る。

○事業内容等

- (1) 事業主体：ア都道府県、イ～ク都道府県及び市町村
(負担割合国：1/2、道1/4※、市町村1/4)
- (2) 対象者：都道府県等が支援を必要と認めた医療的ケア児等及びその家族
- (3) 事業内容：

- ア医療的ケア児支援センターの業務を行う
- イ医療的ケア児等コーディネーターの配置
- エ医療的ケア児等の協議の場の設置
- ウ医療的ケア児等支援者養成研修の実施
- エ医療的ケア児等の相談体制の整備
- オ併行通園の促進
- カ医療的ケア児等に対応する看護職員確保のための体制構築
- キ医療的ケア児等とその家族への支援

※国1/2、市町村1/2
のところ、道が市町村
負担の半分を補助。

ク医療的ケア児等を一時的に預かる環境の整備【令和6年度～補助金メニューに追加】

びっくり母さん
混談会

A.いつもの訪問看護師さんに預けられるのは安心だね。

B.きょうだいの参観日や懇談にも行ける…。

C.自分の通院や検査も後回しにしないで予約しようかな

A.医療型の日帰り短期入所はアレコレ準備や荷物がいっぱいで大変だったから助かるね。

C.でも、18歳を過ぎたら利用できないのは困る…。

B.子どもは大きくなるし、母の勤続疲労を思うと者にも利用を広げてほしい！

A.他の自治体では児者一貫利用もあるしね。

北海道守る会の医療的ケアに特化したワーキンググループ（WG）です。

月1回(第2木曜日)ZOOMで集まって、おしゃべり会をしています。

いつもたくさんのお話で盛り上がっています。



参加者の近況報告では、お子さんが宿泊学習に参加した話が印象的でした。

医療的ケア等の理由からお母さんが娘さんと距離を取りながら参加されました。同級生のお子さんに見つけれ、挨拶や娘さんの様子を報告されたそうです。

子ども同士のふれあいを直に感じ、生徒さんにとっても、障害がある娘さんにとっても良い経験になったと感じたとか…。

守る会全道大会の振り返りもしました。シンポジウムでは成年移行期医療支援がテーマでした。

全国の流れとしては、永田町こども未来会議が閉会し、医療的ケア児者を支援する超党派の議員連盟が、今年5月8日に発足しました。医療的ケア児の問題はもちろんのこと、成人した医療的ケア者の実態把握と制度的な支援の確立に向けて活動するそうです。

成年移行期医療支援についても、まだ始まったばかりなので、これからどんどん声をあげていく必要があると思いました。

防災について。日々備蓄している物や停電対策等について情報交換しました。薬や水分、食品の備蓄、防災用品の用意等。停電については、自家用車から電源が取れる場合もあるので、ガソリンは常に半分以上入れておく等、皆さん日頃から工夫しているようです。

医療物品の新旧規格について。全国的には旧規格の存続と使用が公式に認められています。しかし、道内では病院からの旧規格物品支給が、ほとんど無くなっているようです。(卸業者さんで取り扱わなくなった等の理由のようです)胃ろうチューブの旧規格の支給は再開されていなく、何も解決していない状況です。

ネットではPDN ショップ等で、新規格と同じか、少し高い程度の価格で購入することができます。

必要な所に確実に旧規格が行き届くことを願っています。

☞WG 参加希望は北海道守る会事務局迄

今後も色々なテーマを話し合っていきたいと思います。 <時崎 記> Eメール<sien@hokuryo.or.jp 担当:安井>

報告1 全国守る会在宅部会リモートで勉強会

「重症者の住まいを考える」R6.5.23

重症心身障害者も個々の年齢や状態に応じた住まいの選択肢を広げていきたい

ブロック在宅部会長等が集まり、情報・意見交換、課題に向き合う機会とします。

5月に行われた勉強会ではGH(グループホーム)について意見を出し合いました。

- ▶親の高齢化 ▶重症者のグループホームは制度的に対応が難しい
- ▶担い手の人手不足や高齢化 ▶不安で親元から離すことができない
- ▶圧倒的な資源不足

悲観的な意見が多い中、前向きな意見もありました。

○知的障害者 GH に飛び込み重症者の事を理解してもらいながら楽しく暮らしている方

○少ないが大きな社会福祉法人や医療型入所施設が GH を運営し、日中活動を満喫しその後スムーズに入所に移行できるシステムを構築している。

○**本人も家族もその人らしく暮らしていく事が大事**だと思う。その1つに GH があるのではないか…

親だけでは解決できない問題や不安が多い中、どんなに重い障害があろうと不安なくその人らしく暮らせるような時代になるようどうすれば良いのか考える勉強会にしていきたいと思います。

<大内 記>

住む場所が違っていても抱えている不安や問題は同じ

医療的ケア児・者と家族の笑顔を育む胃ろう食

第 39 回 日本臨床栄養代謝学会学術集会 学術セミナー10(2024.2.16)

子羊学園重症心身障がい児・者施設つばさ静岡 浅野一恵医師

発行元富士システムズ株式会社営業企画部 より抜粋

ミキサー食注入が身体に与える効果について

①病態の改善

- ・嘔吐、ダンピング症候群、下痢、消化管出血、胃ろう漏れによる胃ろう周囲炎、胃食道逆流現象の改善
 - ・経腸栄養剤注入の時は嘔吐、喘息様気管支炎を繰り返し月 1 回程の抗生剤点滴治療が必要
- ⇒ミキサー食/半固形食にすると嘔吐や発熱、喘息様症状は見られなくなり、抗生剤の使用頻度が激減
- ・嘔吐や下痢が軽減したため、着替えやオムツ替え頻度が減少し、褥瘡や皮膚炎の改善により軟膏処置も不要になった。

本人や介護者にとって負担が軽減した

②栄養状態の改善

- ・経腸栄養剤の長期投与→微量元素、必須栄養素不足となる
- ⇒ミキサー食注入/微量元素欠乏、低アルブミン血症の改善、BMI の増加、易感染状態の改善、アレルギー症状の軽快

・在宅向け料理教室の参加者アンケートでは・

「顔色が良くなった、体重が増加した、むくみが改善、褥瘡が良くなった、皮膚艶や髪質が良くなった、爪が割れなくなった、風邪を引かなくなった、たくましくなった」との報告
この理由のひとつ・**ミキサー食であれば栄養組成を変えられる**点が挙げられる。

ア.その人の年齢、栄養状態、体調に合わせた栄養組成にすることが出来る。

イ.主菜・副菜の比率、炭水化物、脂質、タンパク質の比率を変化させることが出来る。

ウ.アレルギーがある場合、アレルゲン以外の多彩な食材によってたんぱく源を得ることが出来る。



③腸内細菌叢 (ちょうないさいきんそう) への影響

・腸内細菌叢が変化することにより、免疫機能、耐糖能の向上や食物アレルギーの改善、不眠や行動異常の改善などをもたらすことが報告されるようになってきた。

ミキサー食注入の腸内細菌叢への影響を調べるために、経管栄養だけで栄養を得ている 28 名の便を解析し調べた。ミキサー食注入あり→酢酸、プロピオン酸濃度が高い

⇒ミキサー食を週に 1 回注入するだけでも腸内環境に変化をもたらすことが分かった。

◎腸の味覚センサー

口以外でも美味しさ感じる

2002年以降、胃、十二指腸、小腸、結膜、盲腸、肝臓、脾臓などの多臓器に味覚センサーが存在していることが数多く報告されています。

腸や腸内細菌が美味しいと感じることで、多臓器や中枢神経系にその感覚が伝わり、結果として「笑顔」をもたらしてくれるのかもしれません。

新旧規格物品について

座長 永江彰子先生からの情報提供

富士システムズ(ファイコン)には国際規格への移行前からミキサー食や半固形食の注入用に注入口を約 2 倍に拡大したラージボアタイプの胃瘻製品があり、このシリーズには新規格に対応可能なラージボア I という製品もあります。

ニーズに合わせて新旧両方の規格から製品を選択することが出来ます。

ミキサー食注入によって得られる QOL の改善



①食事時間の短縮や姿勢改善により得られる効果

ミキサー食/半固形栄養注入により 1 回の注入が 15~30 分程になるため

1 日の合計注入時間が大幅に短縮。一度にある程度のボリュームを短時間で

注入できるようになるため、食事注入回数が 3~4 回/日で済むようになり深夜の注入が減少した。

半固形状なので嘔吐の心配が少なくなり、本人が快適に過ごせる臥位姿勢(側臥位、仰臥位、シムス位)での注入が可能になった。

拘束される時間が短縮し、外出、音楽鑑賞などの活動時間に充てることもできるようになった。

②家族や仲間と同じものが食べられること

わが子が口から食べられなくなってしまったことで罪悪感があった家族も、再び一緒に食卓を囲むことが出来るようになった。「美味しいね!」と語りかけながら、本人の表情や腹圧を感じての注入を通じたコミュニケーションはスプーンでひとさじずつ介助するのと同じ「愛情」のやり取りの機会となる。

ちょっと聞いて...その1

この記事を書くにあたり、何度もこの冊子を読みました。我が家で息子が小さな頃から大切にしてきたことが凝縮されていて「そんなの!!」とうるうるしながらこの記事を書きました。

最近、ショートステイを久しぶりにしようと思い、問い合わせたところ、ミキサー食ではなく栄養剤の提供を提案されました。以前、ダンピング症状が出てから、苦しい想いをさせたくなくてミキサー食を3食、シリンジの手押しで注入しています。

なぜミキサー食を提供出来ないのか聞くと現在我が子が入る予定の棟にミキサー食を注入している人がいない事、看護師の人手が足りなくてシリンジでの手押しが出来ない事を伝えられました。

ショートステイといういつもと違う場所で自分がいない間に体調不良があるのも嫌なのでも妥協案としてミキサー食を薄めて滴下は出来ないかと提案しました。現在検討中なのですが、時代と逆行している対応に愕然としています。

この冊子の中では本人や家族に寄り添ってくれる施設や医師がいることに希望を持ちましたが、実際にはうまく行かないことの方が多く、本人の体調よりも病院や施設側の都合が優先される事が多い様に思います。

経腸栄養になった本人家族が、経腸栄養剤が第一選択にならないように、病院や施設もいろいろ提案をしてくれて、家族も栄養について知識をつけて本人により良い選択ができるようになることを願います。

(猪狩 記)

ちょっと聞いて...その2

ほとんどの病院が新規格物品に移行していくなか、春にはとうとう我が家の物品も新規格となりました。(旧規格物品の在庫があるのでまだ旧規格で頑張っています。)

かかりつけ病院の物品対応の看護師さんとお話させてもらい、新規格ではチューブの口径が狭くて、ミキサー食が詰まったり、通りづらくなる事、それにより、胃ろうボタン交換が増えちゃうので本人への負担が多くなること、介助者である自分の手首のしびれの話などをさせてもらいました。

病院内で検討していただきましたが、卸会社の納入の不安定さから新規格物品での提供しかできないと言われてしまいました。残念です。

(旧規格望む母)



THE 老後

中川 智恵子 (娘 くるみ 33 歳)

<オホーツク地区>

娘は今年 33 歳になります

支援学校卒業が間近だったころは、「卒後の支援を充実させよう…選択肢を増やそう…」と、学校の延長のように楽しくみんなと過ごしたくて、仲間達や先生にも協力していただいて活動してきました。でも卒後も気がついたらもう 15 年！びっくりです。

娘の身体は、いつのまにか介護から看護へと。夫とわたしはすっかり歳をとりました。

よく障害の受容ということがいわれますが、こどもの体も家族の環境も変わります。小さいときの見通しのない育児もたいへんだったけど学校の選択も成長期からの体の変化も、すべて選択と判断の繰り返し。その度に、新しいことを乗り越えなくてはならない。受容の道のりはまだ途中のような気がしています。

90 歳を過ぎた親のこと、体力のなくなった自分、現状維持が精一杯の娘。なんだか家に居る夫。

以前の「見通しのない子育て」から「不安しかない老後」に突入。これからいったい何が起るのか？

でもその日 1 日みんな元気で、朝「おはよう～」と言い合えることがほんとに嬉しくてそれだけで素晴らしい！と感じる毎日でもあります

私たちが住む町は、11 万くらいの人口です。ここ 30 年の福祉サービスの変化はめまぐるしくて学校現場や放課後のことを聞くたびに「進んだなあ」と思うことも多いです。でも我が家といえば毎日通っていた学校から週 2 回のデイサービスになり、在宅サービスでみてくれるところがないので、時間の制約が増えてしまい、そこに親の相談や受診などが入ってきて自分の時間がすっかりなくなっています。

さらに娘は食事の形態や呼吸や夜中のことなど難しいことが増えて、夫ではもう対応できない。

頼りにしていたきょうだいも、みんな家庭を持っています。

さて、この状況、「みてくれるところがない」ということはほんとに毎日が綱渡りのサバイバル！

どうしたらいろんなことが解決するのだろう。不安なく過ごせるのだろう…とずっと考えています。

すぐに泊まりで預かってくれるところは今ありません。お泊りの練習もしたいけどできない。

修学旅行みたいに友達とお泊り練習できたらいいねーと、仲間と話しますが叶うのはいつでしょう。

黙っていても何も動かないのはわかっているけどもう働きかけるエネルギーさえ残っていないのが本音です。

娘の支援計画に緊急時の対応も入れてくださいとお願いすると、細かな災害時の対応で答えがかえってくるのはなぜか。プチャングケアラーだったお姉ちゃんたちにこの先何かを背負わせるのも嫌です。

毎日を大切に過ごすことはこれからもかわりませんが、娘が親以外のひとたちと安心して暮らせる場所がこの街にない。そのことを考えるたびに暗～くなるこのごろです。

情報コーナー

フルリクライニングバギーの紹介

守る会では多機能トイレにユニバーサルシートの設置を要望しています。

でも、どうしてもユニバーサルシートが見つからない時、バギーの上でオムツ交換できたら便利だと思いませんか？

ネクストローラーと言うバギーは、リクライニング操作と連動して座面が 15 センチ上昇し、シートがフラットになります。座面が高くなるので介助負担を大きく減らします。



初回は7月28日(日)、全国守る会本部に北海道～九州・沖縄ブロックを代表する13名が参加。各地の災害時の支援に関する取り組み状況について情報共有した概要を報告します。

関西(奈良県) 阪神淡路大震災体験から、自助も共助も無理を実感した。

四国(高知県) 南海トラフ巨大地震が想定されている。地域に自主防災組織は無いが社会福祉協議会に相談。今年、初めて子どもと防災訓練に参加し子どもの存在を知ってもらった。訓練参加者は高齢者が多く災害時支援が不安。避難所対応で優先的な医療電源確保はできるのか？

東海(愛知県) 要支援者名簿や災害備蓄資源は更新されているのか？要支援者と身近な災害時支援者の登録が必要ではないか。

東北(宮城県) 東日本大震災の経験からタンスなど家具類固定は命を守ると。その時に四国守る会から紙おむつが大量に届いた。全国守る会組織の連携協定を結んではどうか？そんな前向きな提案も。

山陰(鳥取県) 防災カフェの開催。重症児者の災害時避難や救急搬送時に最低限必要な個人情報をヘルプカードの裏側にQRコードで県や関係機関と情報共有できる仕組みを検討している。

東京都 重症児者には避難所は感染リスクが大きく衛生面の配慮が必要。行政の防災関係者が当事者を知らないケースが多い。重症児者が地域社会に暮らしていることを知ってもらう。小平市では重症児者の災害時避難訓練の映像を制作(北見市はこの映像を参考に要支援者避難訓練を8/1に実施)。

北海道 オホーツク地域の事例として、北見市と北見赤十字病院に提出した地域生活支援の要望に、災害時の重症児者避難支援体制づくりを加え対応を求めたことを紹介(オホーツク地区では会員の居住自治体に順次、在宅支援と災害時支援の要望を予定)。併せて北海道守る会・医療的ケアWG(オンライン)からの意見、濃縮酸素ボンベや非常用電源の確保は全国の仲間たちと思いは一緒でしたが、財政難を理由に電源確保が困難なことも全国自治体の共通課題でした。

全国の自治体は個別避難計画づくりに取り組み始めていますが、自治体間の格差は大きく、重症児者の災害時支援は私たちが自治体と話し合わなければ、「公助」は具体化できず、避難所対応は困難であり自宅避難しかないこと。さらに避難所に行けない在宅避難では災害援助は届かない現状です。守る会活動として自治体に当事者の声を!!

子どもたちの命を守る

令和6年度全国守る会は「災害時支援に関する委員会」を立ち上げ意見交換を実施します

みんなの声を届ける全国守る会の災害時支援委員会は、年度内十月、三月と意見交換して政策提案としてまとめる予定です。

お尻が前にズレにくい新発想のリクライニングとなっているそうです。

バギー乗り換え時に選択肢のひとつになるかもしれませんね。

※子供用、大人用サイズがあります。



リクライニング操作も軽くて簡単!

介助者が片手でスムーズに ※画像(株)ミキHP

集うこと、話すことから

重症心身障がい児・者に関する状況調査(実施:北海道)

年齢(歳)	0~5	6~11	12~17	18~19	20~
重症児者数(人)	83	130	146	50	439
内医療的ケア児数	41	71	82	21	—

令和5年総計数 (令和5年4月1日現在)

重症心身障がい児者数→848人 うち医療的ケア児→215人

○調査の目的

近年の増加傾向にある在宅で生活する重症心身障がい児者、及び医療的ケア児の支援体制の検討を行うための基礎資料とする。

○調査条件

調査対象:在宅の重症児者(札幌市を除く)

調査方法:振興局社会福祉課を經由して、市町村担当部署に照会

調査期間:令和5年11月照会(令和6年3月集約)

調査時点:令和5年4月1日

道守る会の要請に応えて
毎年状況調査

会費納入にご協力

会員のみな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願います。(総会後の議案書送付に振込用紙を同封)

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

8/31(土) オホーツク地区守る会福祉専門学校生とのふれあい交流会

9/1(日) 札幌地区守る会役員会 13:00~<札幌あゆみの園>

9/12(木) 北海道守る会在宅部会医療的ケアWG<Zoom>

9/28・29(土日) 全国守る会60周年記念大会<東京都お台場>

10/5(土) オホーツク地区守る会ヨガ体験と交流会

カラダとココロのメンテナンスデイ<Zoom>

10/10(木) 北海道守る会在宅部会医療的ケアWG<Zoom>

10/24(木) 札幌地区守る会施設見学会(北海道医療センター)

最も弱いものを
ひとりももれなく守る

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「ほとこらせ」が掲載されています)

<会費>

■正会員 10,400円

■賛助会員 7,000円

(全国守る会会報両親の集い 550円を含む)

編集後記

「支援という名の支配」：子どもたちの代弁者としての行為がいつの間にか親の安心だったり、本人の意思を無視していることはないだろうか。
「本当はどう思っているの？」関わる人と一緒に推し量ることが大切ですね。
そして、時の止まった親にならないように！
猛暑の夏が思い出に変わりつつあります。

へ太田記

<☎FAX011-771-8345>

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp

★編集責任者・太田由美子 ☆編集企画委員・猪狩麻起子・大内美穂・時崎由美・鈴木貴代・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。