

北海道守る会会報

No.38

北海道重症心身障害児(者)を守る会

発行：事務局 北海道旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内 (0166-51-6524)

発行責任者：会長 太田 由美子

発行日

令和2年8月31日

気がつけば老障介護!?

北海道重症心身障害児(者)を守る会

おおた ゆみこ

会長 太田 由美子



朝夕の涼しさに、いつの間にか今年の夏も過ぎようとしていることに気づきます。
 新型コロナウイルス感染拡大は2月末の道独自の緊急事態宣言から半年後の今も収束が見えず、手洗や消毒、マスク着用等の新生活様式を受け入れつつ感染への不安や恐怖を抱えながら過ごしている方も多いのではないのでしょうか。

そのような中、守る会へのご協力・ご支援に心より感謝申し上げます。

今、障がいの重い子どもたちを取り巻く課題として、多様化・増加する重症児・医療的ケア児への在宅支援があります。医療の発達に福祉制度が追いついていないことから、動く医療的ケアを要する重症児は片時も目が離せず、24時間の見守りを家族介護で担っている実情です。

一方で60代、70代、中には80代の母親(主たる介護者の9割)が40代から50代の重症者を介護している老障介護が増えています。

1964年全国重症心身障害児(者)を守る会が結成され、社会の重症児者への理解啓発と家族介護のセーフティーネットとして国立重症児病棟設置を始めとする医療型入所施設の拡大につなげました。

その後も他の障害者団体、関係者と共に運動し、養護学校の義務化、卒後の日中活動と様々な福祉サービス・医療サービスが整備されてきました。子どもたちは家族以外の人たちと日中を過ごすことが可能になり、医療の発達は二次障害からの呼吸障害や摂食障害も呼吸器の使用や胃ろう等によって在宅生活がなんとか維持される時代になったのかもしれませんが。

しかし、本人たちの生活は母親が介護できなくなると同時に短期入所をつないで(ロングショート)空きができた施設入所へとそれまでの環境が一変するのです。

環境の変化に体調を崩すことが多い重症児者だからこそ家族介護に依存するしかないという声もあります。また、医療型短期入所は限られた地域、ベッド数であり、障がいの重いひとたちが暮らすグループホームは福祉の人材不足もあり拡がりに厳しい現状です。

6月に行った道内各地区の在宅会員へのコロナ禍自粛状況アンケート回答から、本人が感染した時の重症化はもちろんですが、家族、特に母親が感染した時に自分以外の介護者の不在に対する不安の声が多くありました。

年齢や本人の特性に応じた暮らしの場、ナイトケアの場を地域に保障していかなければ、障がいの重い子どもたちを本当に守ることにならないのではないのでしょうか。

我が子の笑顔に励まされ、もう少し大丈夫と言いつつ高齢者の仲間入りをしている自分を含めての仲間たち…。そろそろ「もう無理～!助けてほしい」と言ってもいいのかもしれない。

そして本人の願い、家族の願いを出し合って関係者と共に今できることから取り組んでいく、自治体に声を挙げていく、自分たちの守る会としての活動が子どもたちの幸せ、家族の安心につながると考えます。

守る会 三原則

- 決して争ってはいけない
- 争いの中に弱者の生きる場はない
- 親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を越えること
- 最も弱いものを一人ももれなく守る

記事内容

・会長あいさつ 会長 太田由美子	P1
・道内各施設における新型コロナウイルス感染対応	P2
・入所児(者)の移動 無事終了!	P3
・新型コロナウイルス感染対策に関する重症心身障害児(者)の生活を守る緊急要望書	P4
・回答(札幌地区重症心身障害児(者)を守る会)	P5
・要望書	P6
・公益財団法人ヤマト福祉財団から助成金	P7
・守る会運動のご案内	P8

会員情報

正会員	810名
賛助会員	122名

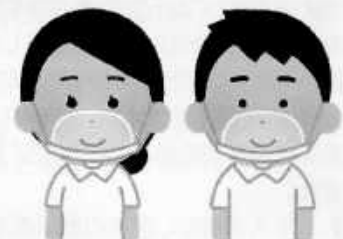
道内各施設における新型コロナウイルス感染対応

2020.7.31現在

	感染状況	感染予防対応物品	利用者さんの日常生活	ご家族の面会		在宅支援	
				面会の実施・制限	代替	短期入所	通所事業
緑ヶ丘療育園	なし	手袋類が不足	棟内のみ移動可 棟内行事を2～3割増 外気浴を多く実施	全面禁止	リモート面会 お便りを増やして発行	緊急性の高い場合に個室利用で受け入れ	3/23から発熱等を確認して再開
大倉山学院	なし	手袋類が不足	施設内のみ移動可 施設内行事のみ実施	全面禁止	オンライン通信	7/1から発熱の有無を確認し再開	7/1から発熱等の確認して再開
札幌あゆみの園	なし	マスク、防護服、フェイスシールドが不足していたが入荷するようになった	人の少ない場所への外出はしている 3密の回避を徹底し施設内行事のみ実施	7/1から1回3名まで30分程度敷地内のみ限り面会再開	オンライン面会	8/1から個室で過ごせる方の受け入れを再開	感染対策し通常通り実施
みどりの里	職員1名指定病院に入院	マスク、消毒液が不足していたが入荷するようになった	施設内のみ移動可 施設内行事のみ実施	全面禁止	オンライン面会・電話でのお話し	受け入れを中止	
国立帯広病院	なし	足りている	施設内のみ移動可 施設内行事のみ実施	全面禁止	オンライン面会・電話でお話し	感染対策し通常通り受け入れ	
美幌療育病院	なし	マスク、消毒液、防護服、フェイスシールドが不足していたが入荷するようになった	施設内の移動可 棟内行事	病棟裏玄関を使い、週1～2回、1日4家族まで時間決めガラス扉を隔てて実施	オンライン面会・電話でお話し	受け入れを中止	
北海道療育園	なし	マスク、消毒液、防護服が不足していたが入荷するようになった	人の少ない場所への外出はしている 棟内行事中心に実施	6/25～7/22制限付きで再開していたが再度全面禁止	オンライン面会や電話、様子を写真でお知らせ等	緊急性の高い場合に個室利用で受け入れ	感染対策し通常通り実施

昨年度末から流行が始まった新型コロナウイルス感染症は道内においても収束の兆しが見えません。高齢化・重度化が進む入所施設ではウイルスを施設内に持ち込まないように、様々な工夫をこらしながら感染予防対策を徹底し、利用児（者）の対応をしています。ほとんどの施設が短期入所を入所棟の居室を使用しているため、緊急時のみまたは受け入れ中止となっており、在宅の方々への支援は困難な状況が長期化しています。

ご家族の皆様もご心配も多々あると思いますが、保護者会と施設が連携をとり、協力していきましょう！



国立病院機構八雲病院の機能移転 入所児者の移動 無事終了！

● 新たな環境での生活が始まりました ●

新聞等でも報道されましたが、8月に入り下記のように道内3か所に移送が行われました。北海道重症心身障害児（者）を守る会にも、安全に、スムーズに実施できるよう、詳細な移送計画を提示頂いていました。

日程 令和2年8月11日(火)～21日(金)

八雲病院→函館病院 55名(重症心身障害)

八雲病院→北海道医療センター 136名(筋ジストロフィー、重症心身障害)

八雲病院→帯広病院 2名(重症心身障害)



車輛台数（福祉車両、民間救急車）延べ123台

それぞれ移送ルートや到着後の病院内の移動方法等も綿密に計画、担当した職員（医師、看護師、その他）数は予定でも延べ257名、北海道警察、近隣医療機関等の協力を得て、無事移転先に到着することができました。当日は家族も到着を見守りましたが、病院の面会禁止が続いており、どのような生活を始めているのか確認することが出来ない状況にあります。早期に新型コロナウイルス感染症が終息し、面会が可能になり、本人も家族も新たな環境の中で、落ち着いた生活が出来ることを願っています。

北海道重症心身障害児（者）を守る会の会員でもあった、しらかば愛育園父母の会（八雲病院）は令和2年3月末日をもって解散しました。

移転先でも保護者の皆様が結束し子どもたちのために守る会運動を共に歩んでいきましょう！

**守る会への再入会を
お待ちしております！**



令和2年5月19日

札幌市長 秋元克広様

札幌地区重症心身障害児（者）を守る会
会長 児玉玲子

新型コロナウイルス感染症対応策に関する緊急要望書

日頃、当会の活動につきましては、格別のご指導・ご理解を賜り深く感謝申し上げます。

さて、北海道及び札幌市では新型コロナウイルスの感染予防対策として、逐次不断のご尽力で対応が進められていることに感謝申し上げます。

市中感染が収まらず、緊急事態宣言期間が延長される中、家族の誰が感染してもおかしくない現状と、急に重症化する症状に基礎疾患を伴う重症心身障害児・者を在宅で介護している家族は感染に対する不安や恐怖による精神的負担が増えています。

つきましては、当時者団体として、非常時、重症心身障害児・者とその家族の具体的な感染時対応策を要望します。

記

障害児・者を介護する家庭では、基本、本人、介助者ともに軽症の場合は自宅療養を覚悟していましたが、4月23日厚生労働省「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」が軽症者も宿泊施設へ、と変更されました。

1. 本人が感染した場合、

受け入れ先（宿泊施設や病院）では、必要に応じて家族又は支援者の付添い（その際は防護服などの着用）を可能にしてください。

2. 介護者が新型コロナウイルスに感染、又は感染が疑われる場合、

当該障がい児者が早急にPCR検査を受けることができ、預け先と送迎について、公的な機関や施設等、受け入れ先を確保してください。特に医療的ケアのある重症心身障害児者は医療連携の整っている公的機関や施設で必要な支援が受けられるよう、受け入れ先の確保をお願いします。

3. 緊急の短期入所制度の拡充と、関係各位へ事前の検討に向け早急の周知をお願いします。

回答（札幌地区重症心身障害児（者）を守る会）令和2年6月

要望事項

本人が感染した場合

受け入れ先（宿泊施設や病院）では、必要に応じて家族又は支援者の付添い（その際は防護服などの着用）を可能にしてください。

回答

新型コロナウイルス感染症の感染が判明した方については、重症度に応じて、宿泊施設への入所又は医療機関への入院を行っております。

重度障がいのある方などが新型コロナウイルス感染症に感染していた場合は、障がいの程度にもよりますが、対応可能な医療機関への入院を調整するとともに、必要に応じて、家族入院を行えるよう考慮いたします。
(担当課：保健所)

要望事項

介護者が新型コロナウイルスに感染、又は感染が疑われる場合

当該障がい児者が早急にPCR検査を受けることができ、預け先と送迎について、公的な機関や施設等、受け入れ先を確保してください。特に医療的ケアのある重症心身障害児者は医療連携の整っている公的機関や施設で必要な支援が受けられるよう、受け入れ先の確保をお願いします。

回答

感染の疑いがある方や濃厚接触者については、速やかにPCR検査を受けられる体制となっております。

また、検体採取については、帰国者・接触者外来等の受診やPCR検査センターへの来所が原則となりますが、外来までの移動が困難などの事情がある方につきましては、個々の事情を勘案して対応しますので、まずはかかりつけ医にご相談願います。

検査結果が判明するまでの間については、その方の置かれた状況や症状の程度により対応はさまざまですが、医療機関への入院、在宅での訪問サービスの提供継続又は受け入れ可能な施設での短期入所等を検討することになります。

障がい児者の重症化リスク等を踏まえ、濃厚接触者となった場合や、感染の疑いが生じた場合には、かかりつけ医・保健所・障がい福祉課が緊密に連携を図り、的確に対応してまいります。

(担当課：障がい保健福祉部、保健所)

要望事項

緊急の短期入所制度の拡充と、関係各位へ事前の検討に向け早急の周知をお願いします。

回答

入所施設等においては、施設内の集団感染を予防するため、面会制限をはじめ、さまざまな対策を講じています。このような中で、濃厚接触者や感染の疑いのある方の受け入れについては、集団感染の恐れを払しょくできないために慎重にならざるを得ない施設が少なくありません。

一方、施設の構造上、感染防止対策が可能な施設の中には、受け入れに前向きな意向を示すところも確認しています。札幌市としては、受け入れを行う施設に対して、衛生用品や受け入れに係る経費などに対する支援を行うことにより、事業者の理解と協力を得ていくとともに、緊急の短期入所等が必要と判断された障がい児者の入所調整に努めてまいります。

(担当課：障がい福祉部)

北見市長 辻 直孝 様

令和2年5月11日

オホーツク重症心身障害児（者）を守る会
会 長 浦西 孝浩

要 望 書

北見市におかれましては新型コロナウイルス感染への防止対策等にご尽力いただき、ありがとうございます。しかし全国一斉の緊急事態宣言期間も延長される中、特定警戒区域に指定された北海道は、感染源のわからない第二波の市中感染、集団感染が広がり、未だ終息の目処が見えておりません。

基礎疾患を持ち感染症に弱い重い重複障がいのある医ケアの必要な重症児（者）にとって、家族のだれが感染してもおかしくない現状であることと、急に重症化する症状に不安が膨らむばかりです。

4月23日に加藤勝信厚生労働大臣は、感染した軽症者も急な容態変化の可能性もあることから、宿泊療養を基本とするあらたな「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」を示し、さらにGW明けには、「新型コロナウイルス感染症・受診目安の見直し」も発表されました。

これまで重症化の恐れがある本人やケアラーにおいては、万が一の感染があっても軽症で有れば自宅療養と覚悟していましたが、新たな指針に基づく今後の対応について、以下、数点を要望いたします。

記

1. 本人が感染した場合
受け入れ先（宿泊施設や病院）での付き添いを、必要に応じて可能にしてください。
2. 介護者が新型コロナウイルスに感染し、介護ができなくなった場合
重症心身障がい児（者）の預け先について、医療連携の整った公的機関や施設を利用する等、受け入れ先を確保してください。
3. オホーツク圏域の課題である緊急の短期入所施設の拡充と、支援に当たる関係者への早急な周知をお願いします。

※「ケアラー」とは、高齢の親や配偶者の介護や、依存症やひきこもりの家族のケアをしたりしている人のことで、障がいのある子どもの親も含まれます。

公益財団法人ヤマト福祉財団から助成金

8月4日に贈呈式を行い、ヤマト運輸(株)北海道支社の松井克弘支社長から当会中村事務局長に「障がい者福祉助成金」の目録が手渡されました。

当初療育キャンプを計画していましたが、新型コロナの感染拡大のため内容を変更し、重症心身障がい児者の生活と家族の葛藤を描いた映画『普通に死ぬ』の上映会を計画し、ヤマト福祉財団様の賛同を頂くことが出来ました。



マザーバード ドキュメンタリー映画

「普通に生きる～自立をめざして～」(2011年制作)の続編

「普通に死ぬ～いのちの自立～」(2020年制作)

近年、重症心身障害の方々の高齢化・重症化がすすんでいます。親も子も年齢を重ね、特に在宅生活の中心を担う介護者が病に倒れ、いなくなってしまうと、残された医療的ケアを必要とする重症心身障害の人は、生まれ育った地域で、『普通に生きること・普通に死んでいくこと』が困難になります。

この上映会では親亡き後、同じ環境にいるさまざまな年代のきょうだいが課題を共有し相談・解決できる環境を導き出していく、厳しい現実から希望を見出すことを目指していきたいと思えます。



上映会開催日程等の詳細は未定ですが、札幌・北見・函館を予定しています。

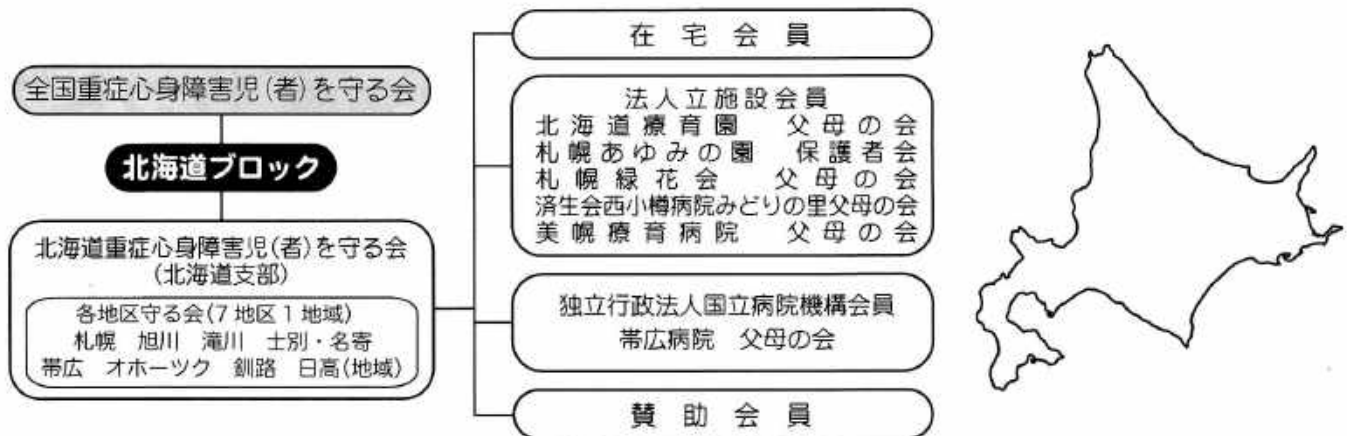
希望する地区があれば事務局に連絡下さい。



守る会運動へのあなたの参加を お待ちしております!!

北海道における重症児（者）のベッド数は1,320床、また在宅重症児（者）数は1,200余名を数え、札幌市や旭川市を含めて広範囲な地域で生活しています。

北海道重症心身障害児（者）を守る会は全国重症心身障害児（者）を守る会を構成する組織（北海道支部）として、平成8年8月に発足しました。子どもたちの生涯に亘るより良い暮らしを願って現在約1,000名の会員並びに賛助会員が結集して地域に根ざした活動を進め、道内各地区で行政や、関係機関への働きかけを行っています。



在宅部会：家庭で重症児（者）の介護にあたっている家族で構成しています。地域で生活するための様々な要望、課題＝重症児（者）通園事業の拡大、養護学校通所における医療的ケアの充実、短期入所や在宅支援制度の普及等々に取り組んでいます。

重症児施設部会：民間の重症児（者）施設に入所している方々の家族で構成しています。各施設での生活の質の向上、在宅重症児（者）への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。

国立施設部会：国立病院の重症児（者）病棟に入所している方々の家族で構成しています。独立行政法人化の施行に伴う入所児（者）の生活の質の向上、在宅重症児（者）への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。

母親部会：在宅、施設を問わず母親同士でなければ語れない色々な相談や日常の悩み、それら話し合う事によって癒されたり、温かい思いやりのある仲間作りをしています。

入会のご案内

（加入手続きについて）

守る会に入会を希望される方は、下記事務局までご連絡ください。

「入会申込書」をお送りいたします。必要事項を記入のうえご返信ください。

（年会費について）

正会員 10,400円（内訳 本部年会費 8,400円／北海道守る会年会費 2,000円）

賛助会員 7,000円（内訳 本部年会費 5,000円／北海道守る会年会費 2,000円）

※いずれも本部年会費には月刊誌「両親の集い」購読料を含みます。

（連絡先）

北海道重症心身障害児（者）を守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内

電話 (0166) 51-6524 FAX (0166) 51-6871

