



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会

ホームページアドレス

<http://kanagawa-mamorukai.org/>

第23号 2018/1/17日発行



巻頭言

会長 伊藤光子

あけましておめでとうございます。
会員のみなさまにおかれましては、健やかに新年をお迎えのことと拝察しております。

昨年は、季節の異変があり春と秋が異常に短く、寒暖の差に身体がついていけない、そんな一年でした。ご家族の方々は、お子さまの健康管理にご苦労されたのでは、と案じております。

そのような一年でしたが、守る会では精力的に運動を続けております。

長年、守る会の主願であった児者一貫が恒久化され、その条件として入所、在宅にかかわらず、その人の年齢に応じたその人らしい日中活動を提供することが明記されました。

それを受けて、入所施設や通園、通所、各事業所が日中活動に、なお一層力を入れているように思われます。

しかし、これには保護者や家族と、子どもに関わる職員との信頼関係がなければ成り立たないということを理解しなければなりません。

重症児者の人たちが、心豊かに生きていける社会を目指し、守る会は今後もしっかり運動を続けていきたいと思います。

神奈川県では、一昨年起きた津久井やまゆりの事件に続き昨年も、凄惨な事件が相次ぎ、本当に悲しい思いをしました。

やまゆり事件後、神奈川県は「ともに生きる社会かながわ憲章」を策定いたしました。

これは、広く社会に向けた憲章であり、全ての人があたたかい思いやりのところをもって生きていく大切さを示したメッセージです。

私たちは、この憲章をしっかりと胸に刻み、神奈川県民としての誇りをもちましょ。

さて、今年の関東甲信越ブロック大会が、神奈川県で開催されることになりました。

10月6日7日、県民ホールにて開催が決定しております。

1都9県から400名くらいの方々が来県されます。神奈川県らしい内容の大会にしたいと準備に着手しております。

これも、会員のみなさまのご協力がなければ成功につながりません、どうかよろしく願います。

重症心身障害のある超重症児（者）と 母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究

明けましておめでとうございます。帝京科学大学の加藤洋子です。こんにちは。

2016年から2017年にかけて、伊藤会長、谷口事務次長にもご参加いただき神奈川県重症心身障害児(者)を守る会と、広島文化学園大学・東洋大学・帝京科学大学の3大学の研究者が協力し、2016年公益財団在宅医療助成勇美財団助成金を頂いて、「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」を実施しましたので調査結果をご報告させていただきます。皆さまのご協力に感謝申し上げます。

この研究は、ホームページでも報告書をお読み頂くことができます。

<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/refer.php>（超重症児と入れて頂くと報告書が出てきます。）

1 2011年度重症心身障害児(者)を守る会の調査を基盤に

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会（以下「守る会」とする。）が実施した2011年「重症心身障害児の神奈川実態調査」の1,000名の回答から在宅医療を必要とする方の実態、次に20歳以下の263名の在宅医療を必要とする方の詳細な実態について、在宅医療や社会調査専門の研究者が「介護はどの程度大変なのか」「在宅医療はどのような実態なのか」「医療の依存度はどの程度なのか」「医療状況によって介護状態に相違はあるのか」「どのような支援が必要なのか」について、再度分析をさせていただきました。

その再分析により重症心身障害児の在宅医療の実態では、263名中258名に5つから19の疾病や障害を重複しているなど症状もかなり複雑で重篤であるため、医療に関する専門知識や技術に関する相談や支援が求められていることが解りました。また1週間に一度及び二度の訪問看護しか利用できておらず、入浴をお願いするのみの支援になっており、看病の軽減には至っていませんでした。そのため、母親が看病などのケアで睡眠がとれず心身ともに疲れ、「75%の人」が「家族介護の限界状態である」と訴えておられることが解りました。

再分析の総合的な結果として、『①多くの障害や疾病を重複している人が多く、専門的な医療知識や技術を必要としている、②在宅ケアへの支援が少ないため、母親の負担が大きい、③介護者の健康状態は、睡眠不足や腰痛等の発症者が多く、慢性疲労の状態である。また看病のため健康診断や治療が受けられていない実態がある、④約87%の人が通院・入院で困った経験を持ち、30%強の人が病院の通院時等の移動に関して困難を実感している。』など、神奈川県在住の在宅重症心身障害児（者）の医療状況と介護者の負担など在宅医療の実態が確認できました。そこで2011年度の守る会の調査内容をもとに、急増している医療依存度の高い重症心身障害児（者）の実態把握により介護者の「限界状態」の原因とその解決方法を探りたいと考え、新たに世界的介護負担の評価尺度等を加えた2016年度調査を実施致しました。

具体的には、呼吸器等を必要とする医療依存度が最も高く在宅医療が必要な重症心身障害のある超重症児（者）と介護者である母親の生活の質を調査することにしました。訪問し生活・医療・教育・家族環境・医療環境・経済状況・支援サービス等の社会資源の活用状態等々49頁に渡る質問紙により44名の聞き取り調査を実施致しました。殆どの方が4時間弱の調査時間を要し、涙による訴えでした。

また子どもの看病の苦しさに加え自分の癌や緑内障の治療が遅れ病状が進行し完治が困難な方も2割弱おられ、「私が近く時はこの子も連れて逝きます」と言う、誰にも頼ることができない極限の苦しみや辛い気持ちの訴えもありました。



2 2016年度の調査結果は、過酷な介護実態

2016年度の調査では呼吸器によるケアが必要など最も医療依存度が高い超重症児者の急速な増加に、支援が追い付かない現状と家族の医療・介護負担の実態があまりにも過酷なものであることが解りました。右下の写真のお子さんは、3歳時と7歳時の写真で重症化している状況があり、余命との闘いは緊張と不安を家族に与え続けると同時に、重症化する中で医療的ケアも急増するため、母親の睡眠時間が割かれ、看病疲れにより心身ともに疲弊していく実態がありました。

また2から15の医療や障害を重複することも達の医療依存度は高く、看病しているお母さん方の3.5時間の睡眠時間は健康を害するほど寡少であり、ケアは過酷な状況です。24時間軸で生活実態を視ると呼吸器の管理のほかに15分毎の吸引や導尿などの定期的な医療的ケアが頻繁にありました。世界の介護者の負担を測る尺度表の基準の2倍以上の数値を示し、過酷な介護が健康を害していることが示されました。お子さんの健康を維持する為にも看病負担を軽減する必要があり、医療福祉政策の喫緊の課題と言えます。それらを解決するため、お子さんとご家族の暮らしを生活・教育・医療・介護の全てが密接なつながりと連携により支える医療の解る身近な相談・連携機能がまず必須であると実感しました。なおショートステイ・訪問看護などのサービスも機関も少ない為、60%の方が利用できていませんでした。

また、日中の学校教育や通所中の時間は、お子さんの生活の質を向上させると同時に、分離できればお母さんの看病の負担が軽減され、主に家事や患児の兄弟姉妹の世話や母親の仮眠時間や75%の有病者の通院を保障する貴重な時間となっていました。しかし医療的ケアに対応できる通所施設も少なく、利用できずに学校卒業後は、自宅で母子で過ごすようになり、看病の増加による過労の実態がありました。

3 広がることのできない支援の原因

私は、昨今「医療的ケア児」と言う言葉が「医療的ケア」と重なり、介護福祉士が担うのだから支援は行き届くはずと勘違いされがちな状況を懸念しています。介護福祉士が「酸素吸入」「痰の吸引」「経管栄養」のすべてを担うのは困難です。介護福祉士教育に、呼吸ケアなどの高度医療の学修は、設けられていません。「呼吸ケア」は、酸素吸入が常時必要など生命維持に直接繋がるため、医師の判断を必要とする「医療」であり、すなわち「医師」と「看護師」によって在宅生活を支援して頂いて初めて安心してケアを受けられるのだと思います。この介護福祉士では担えない、訪問看護によるケアの充実を求めていく必要があります。

次に平成28年度から施行された「障害者差別解消法」では、「合理的配慮」として、健常である人たちと変わらぬ生活に近づけるよう出来るだけの希望にそって配慮することが国、地方自治体、事業所等々に求められています。それらの根拠法に基づいて、医療依存度の高い子どもたちの「安全安楽な就労・社会参加・教育」を受ける権利保障について環境整備を地方自治体ごとに作っていく必要があります。具体的には医療的ケア児(者)の安全な通所・通学手段などを含めた看護師の配置等です。




さらに医療福祉政策では、平成28年度の診療報酬改定がなされ、訪問看護師の力ニューレ内の吸引ははずされ、看護師の医療と介護福祉士の医療的ケアの内容が棲み分けがされています。医療的ケア児にとって訪問

調査項目/時間	例	食事	入浴	排便	睡眠本人	睡眠介護者	更衣	吸引	吸引	吸引	家事
6時		注人						吸引	吸引	吸引	送迎-掃除
7時								吸引	吸引	吸引	注人道具洗
8時								吸引	吸引	吸引	洗濯-そじ
9時								吸引	吸引	吸引	
10時								吸引	吸引	吸引	
11時								吸引	吸引	吸引	風呂手拭
12時								吸引	吸引	吸引	注人道具洗
13時								吸引	吸引	吸引	
14時								吸引	吸引	吸引	
15時								吸引	吸引	吸引	
16時								吸引	吸引	吸引	
17時								吸引	吸引	吸引	夕食づく
18時								吸引	吸引	吸引	注人道具洗
19時								吸引	吸引	吸引	
20時								吸引	吸引	吸引	
21時								吸引	吸引	吸引	母入浴
22時								吸引	吸引	吸引	
23時								吸引	吸引	吸引	
0時								吸引	吸引	吸引	注人道具洗
1時								吸引	吸引	吸引	入浴
2時								吸引	吸引	吸引	
3時								吸引	吸引	吸引	
4時								吸引	吸引	吸引	朝食づく
5時								吸引	吸引	吸引	風呂掃除
6時								吸引	吸引	吸引	洗濯-そじ

「重症心身障害のある在宅超重症児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」をとおして
(勇美記念財団助成金研究)
帝京科学大学・山口大学研究員 加藤洋子
広島文化学園大学 村上須賀子・岡本陽子

母の無限の愛と精一杯のケアの中で
母と子は、生き方を見つめる

研究代表 責任者 帝京科学大学・山口大学 加藤洋子
研究団長 重症心身障害児・者医療福祉施設 ソレイユ川崎施設長 江川文雄
研究員 神奈川県重症心身障害児を守る会 会長 伊藤光子・事務次長 谷口 久美／広島文化学園大学・大学院 岡本陽子・村上須賀子／東洋大学・大学院 加藤千恵子／帝京科学大学 事務局長 協力員 三橋会 沖田康子看護部長／東洋大学 後藤 文子

出典 全国医療的ケア児者支援協議会 「医療的ケア」		
		
たん吸引	経管栄養	酸素吸入
行 為	た 任 務	任 務
介護福祉士 特別支援学校 教員/一部	介 護 福 祉 士・特別支援 学校教員可	看護師

看護師による安心できる医療行為が微妙な線引きによって従来の提供内容と変わり、派遣して頂けない等の困難性にも繋がらないよう主治医の方に「気管内吸引」と書いて頂く必要があります。今後はこれまで以上に、いつも新たな情報を入手し、確認していくとともに賢い利用者になる必要があります。

4 平成 30 年度から変わる法制度と現状調査の必要性

平成 30 年度から保健医療サービスに重症心身障害児のケアのほかに医療的ケアの支援枠が設けられます。設ける良い面と「より正確な判断基準」に「移動基準を除外した准・超重症児判定スコアによる区分」により、介護者の腰痛の原因となっている「移動」の大変さが判定基準から抜けることがサービスの改善につながらないかと不安視しています。このように高齢社会対策として在宅医療が進む大きな改革の中で支援が変化していく時期は、特に正確な実態とお子さんたちの生活困難や介護の大変さを主張していく必要があります。また人生の時期に沿った医療・生活(福祉)支援・教育について新たな情報を捉え皆で考えていきましょう。そこで社会に訴えるために調査は重要な科学的根拠となりますので定期的の実施したいものです。そして私も皆さまの代弁ができるよう様々な機会を見つけ報告・発表・提案してまいります。今後とも率直な御意見・御相談等頂戴できれば幸いです。

研究代表者連絡先／帝京科学大学 加藤洋子 y-kato@ntu.ac.jp

出典 厚生労働省
保健医療サービス判定基準のための比較表

重症心身障害と医療的ケアの相違

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害(重心)	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない(内部機能障害者などの者も)	重度の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度またははない者も)

東京新聞 小さい声大きな課題/北綱島特別支援学校閉校問題 2017年11月5日

増える在宅の医療的ケア児



「地域のとりで」必要

「社会性育み、孤立化も防ぐ」

0-19歳の医療的ケア児 1万7000人

医療的ケア児の増加傾向を示すグラフ

重度障害児の学校 再編計画 横浜

通学に「命のリスク」

閉校前提「子どもにしわ寄せ」

分教室化に保護者反発

「命のリスク」を懸念する保護者たち

閉校前提「子どもにしわ寄せ」

分教室化に保護者反発

東京新聞の記事本文の右側部分。記事は「北綱島特別支援学校閉校問題」について、保護者の懸念や市教委の対応、そして医療的ケア児の増加に関するデータを詳しく紹介している。保護者側からは、通学時の安全確保や、閉校による子どもへの影響が大きな懸念点として挙げられている。

第27回学習会報告

平成 29 年 11 月 12 日（日）横浜医療センター港南の会議室をお借りして、同センター生活支援部長、生田目 明彦先生に「開所して 1 年、日々の活動の在り方」と題して講演をしていただきました。

生田目先生は、センター港南の立ち上げからかわってこられた責任者のおひとりで、障害福祉に造詣が深い方です。

(1) 重心の人との関わり

重心の方々と出会って 32 年。重心の方々は思うように体の自由が利かない、会話での意思確認が困難等、支援にあたる職員には分からない事だらけです。それでも日々の活動はあります。

こうした中で、時には親から言われたことをクレームとか、叱られたと思

う職員もいます。そうではなく、親がどんな思いで

守り、生きてきたか思いやり、むしろ親から伝えてもらった、教えてもらえて良かったと前向きに受け止め、親から情熱をもらい、信頼関係を築いていくことが、重心の方々を理解する大きな手掛かりになると思っています。

「朋」の日浦先生の温かいお人柄を感じさせる言葉を紹介します。

「創造」と「想像」 生きていることは心が動くこと 心が動くことは活動すること

親から教えてもらった沢山のヒントをチャンスに変えましょう。

(2) 国の動き

平成 28 年に「障害者差別解消法」が成立しました。解消ではなく、禁止にできなかった。これが現実です。

平成 24 年の改正児童福祉法を施行した時、基本的に 18 歳になると、「障害者総合支援法」によるサービスに移行して頂くことが原則になりました。

しかし、大人の施設もいっばいで、行き場を失ってしまいます。そこで障害児の入所施設はみなし規定ということで、大人の支援施設としての措置を受けられることになりましたが、その猶予期間が、平成 30 年 3 月までとなっています。

医療型の重心施設はすでに平成 26 年に「障害児のあり方に関する検討会」の報告書に、特例措置を恒久的な制度にする必要があるとなされていました。これを受けて、医療型の施設はみなしを恒久化するという方針を示しており、平成 29 年 3 月 8 日厚労省より恒久化するとの決定をみました。但し、これには条件が付けられていました。

(3) 年齢・状態に応じた日中活動支援

厚労省は、年齢や状態に応じた適切な日中活動の場の提供を前提条件として、みなし規定を恒久化するとしています。

年齢では、幼児期・学齢期・成人・高齢期。

状態では、医療ニーズの高い方、比較的そうでない方様々です。各自の個別支援計画を基本として、本人が望むような充実した楽しい支援をしていくことが大切ではないでしょうか。

(4) センター港南での日中活動の様子

内容としては、ボーリング・スヌーズレン・音楽・クッキング・シアター・散歩・足浴・陶芸・生け花・新聞プール・シートブランコ等々を行っています。

五感を刺激して風・音・手触り・温かさ冷たさ・味わいを楽しんでいます。特にまだ小さいお子さんの場合、抱っこされることで情緒が安定して発育が促されます。新聞プールの中でカサカサという紙の感触を楽しんだり、シートブランコではゆらゆらと揺られ感に身を委ねて嬉しそうです。

皆様がどんな活動に興味を示すかは実際にやってみないと分かりません。とにかく、経験を積んでもらうことが大切です。職員には一人ひとりとしっかり向き合って敏感に感じ取っていただきたい。

呼吸器を付けているから、リスクがあるから活動に参加できないのではなく、どうしたら一緒に活動できるかを考え、支援していけば参加できないことはありません。あくまでも本人の意思を尊重して可能性を信じて伸ば

してやりたいと思います。

- (5) センター長 根津先生
常々、ガラス越しでもいいから日に当てて骨を強くししましょう。外の風に触れて肌を強くししましょうと話しておられます。先生は、「医療に支えられた、うるおい豊かな生活の場」を目指しておられます。
- (6) 終わりに
学習会には、近都県及びセンター港南からの参加者を含めて 52 名が参加しました。開設

して一年間で取り組まれた日中活動の様子をお聞きして志の高さと努力に深い感銘を受けました。

生田目先生、参加者の皆様方、本当にありがとうございました。今後、各施設には、日中活動支援に積極的に取り組む事が一層期待されると思います。

「いのち」と「くらし」が恒久的に守られていくよう共に頑張りましょう。

高山 幸子

関東甲信越ブロック大会を神奈川県で開催

関東甲信越ブロック大会を神奈川県で開催

来年の関東甲信越ブロック大会は神奈川県がホスト県になって開かれます。
日時は、10月6日(土)午後1時から翌7日(日)の午前12時までです。

場所は横浜港を望む県民ホールで

前回神奈川が主催県になった2007年大会では開港記念会館を使用しましたが、今回は神奈川県民ホールを使用します。

神奈川には4~500人の大会を安価で開く場所が少ないのですが、幸い県のご協力も得て、県民ホールを予約できました。前回の会場に比べ舞台や音響設備などが格段に整っていますので、スムーズな運営が期待できます。



みなさまのご参加とご協力をお願いします

これまで他支部主催の大会では、支部会員総出で大会の運営や接遇にあたり、大会の成功だけでなく、守る会の結束を内外に示してきました。

私たち神奈川支部としても、遠くから参加してくださる方々から「神奈川大会は意義深く、素晴らしい大会」と評価していただけるよう、総力を挙げて準備から運営まで取り組みたいと思います。

特に今回は大会会場と懇親会会場(中華街のローズホテル)、さらには宿泊するホテルが分散し離れているという不利な条件があります。県外からの参加者を案内するだけでも多くの方の力を借りなければなりません。一人でも多くのご参加とご協力をよろしくお願いいたします。

学習会『在宅での生活』に寄せて

在宅部会 内藤豊子

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会では近年在宅の子どもを巡る問題に対して配慮した取り組みをしてきました。各市町の行政機関を回って、会の活動を理解していただきながら各行政機関の重度の障害児者施策をつぶさにお聞きしました。

一方地域で生活していられる重症心身障害児者の家族の方を対象に医療や福祉の情報をお伝えしながら、情報の交換をし合ってきました。

今回も学習会の形をとり、在宅で頑張っていられる皆様と忌憚のない意見交換ができればと考えております。

今回この記事を書かせて頂いております私は在宅部会の役員をさせていただいておりますが、真に中途半端な立場にあります。施設入所はしておりませんが、現在48才になる娘は市内の療養病院に入院して5年が経ちました。娘と歩んだ軌跡をたどることにより、こんな道もあるのだと分かって頂けたらと思います。



藤沢に生まれた娘は4才から成人するまでは東京におり、地域の小学校の訪問級から全入になった養護学校へ。卒後地域の通所施設を経て、21才で藤沢市に戻り、翌年開所した通所施設へ運よく5日通う事が出来ました。この施設の入所式で言われた「この施設は生涯いる場所ではない」という言葉を本当には理解していませんでした。(どうしてもずっとはいられないのかな?と不思議に思っていました)結果的に言うと娘は21年間この施設に通う事が出来ました。娘の障がいの重さに合わせるように施設も整備され、医療的ケアがあっても通うことが出来たからです。

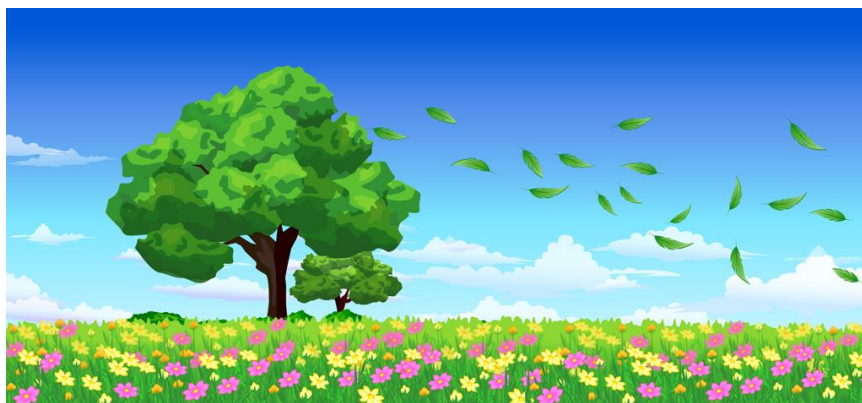
その間我が家では大黒柱の父親の病気、死と続き平成12年に娘の施設入所の申請をしました。しかし父親と祖父がいなくなり、手の掛かる人が娘一人になったこと、私が就業していなかったことなどで、緊急度は一気に下がりました。それでも短期入所、療養介護入所を使わせていただくことができ、制度外の訪問看護師さんにも恵まれ、急性期病院へは二度入院しただけで、新たに訪問診療所のドクターにも支えられ、親の会の役員を引き受けながら娘の介護を続けてこられました。

それが破綻したのは平成24年です。緊急入院した娘は肺炎から無気肺に急速に落ちていき、ついに心肺停止になりました。しかし娘は強く、持ち直して今の病院に転院しました。最初は緊張して見守って下さったスタッフの方々も娘が落ち着いてきたのを喜んでくれました。

これがずっと続くかと思われた29年6月、17年間続けてきた経管栄養が出来なくなりました。長い間胃からの逆流があり、重い食道炎となり、今はIVH(中心静脈栄養)となりました。皮下に埋めたポートとよばれる機械を付けて24時間点滴です。でも入浴時には外せませすし、先日は4時間の外出を点滴は外したまま楽しんできました。

医療度が増した現在の状態では施設での生活は難しいと思います。入所申請してから入所に至らなかったのは一番には娘の障がいの重さ(特に呼吸管理が必要になってからは)にあると思います。また法改正で児童相談所から各市町村へ入所の扱いが変わったことも我が家には幸いしなかったと感じています。

親が元気なうちに親亡き後の娘の居場所作りをと望んでいましたが果たせなさそうです。(まだ母親は生存していますけれど)



通所施設に入所できた時も、経管栄養になった30才の時もずっとこれが続くと思っていたうかつ者ですが、一生懸命やってきたことに悔いはありません。

若い障がい児者のママ達に目の前の子どもに向かい合いながら、少し先も見据えていかれることをお勧めします。



当会のホームページから

「あんしんノート」(ハンディ版)がダウンロードできるようになりました。外出時に携帯できるように、必要と思える基本情報を記入しておけば、保護者の緊急時に、このノートを他の人に見てもらえば重心児への適切な対処が出来るようにしておきましょう。是非、ご覧下さい。



編集後記

あけましておめでとございます。

月日が経つのは早いものだと感じるのは今年、神奈川県で開催される関東甲信越ブロック大会が、10月に迫っている事です。

まだ少し先の事と思っていましたが、役員会で協議される話はブロック大会の事で多くの時間を費やしています。

11年前の前回の大会では491名の参加を頂きました。その時も会場と宿泊先が別になって多少の不便をおかけしています。

神奈川県での開催は交通の利便性を考えると、横浜での実施がベストとなりますが、多数の宿泊施設を兼ねた会場となると難しい現状があります。

今回も会場周辺の宿泊施設に分散して頂くこととなりますが、できるだけ不便をおかけしないで済むように神奈川県支部は家族会の協力を求め、一丸となってこの大会を成功させようと進めています。

ブロック大会を開催することは大変だと感じていますが、この局面が支部の力を発揮する良い機会と捉えて取り組んでいます。

ブロック大会に参加して良かったと思える神奈川県らしい内容を協議しながら進めていますので、ご期待ください。

横浜でお待ちしています。