

# 兵庫県守る会 ニュース 49号

平成30年11月1日

発行

兵庫県重症心身障害児(者)を守る会

〒663-8131

西宮市武庫川町2番9号

西宮すなご医療福祉センター内

発行責任者 小 山 京 子

TEL 0798-47-4477

FAX 0798-43-1022

## 感謝の心と命の大切さ

兵庫県重症心身障害児(者)を守る会

会 長 小 山 京 子

列島のあちこちでこれほど自然災害が繰り返された夏があったでしょうか。言葉を失います。私たちは日常生活の中で当たり前にあるものに慣れ過ぎ当然のこととして日々を過ごしていたことに目を向けてみると、何か大切なことを忘れていたのではないかと深く反省させられます。あらゆることに対して慣れるという怖さを知り感謝の心を忘れないようにしたいと痛感させられました。最近の異常気象に今後どうなってしまうのでしょうか心配です。

さて、守る会運動も54年を経過し設立当時の体験を語ってくれるお母さん方も少なくなつて来ておりどのように語り継いで運動を進めて行くのか大きな課題となっております。守る会の運動は命を守り人権を守ることから始まりました。運動をするにあたっての心構えについて初代会長北浦貞夫(昭和52年2月ご逝去)様のお言葉に「私達の子供・重症心身障害児の幸せはひとえに社会の方々の愛情にかかっています。施設にしる、在宅時の諸

対策にしる多くの方々の愛の結晶に他ならない。どんなに苦しくてもいつも感謝の気持ちを持ち視野を広くして互いに助け合わなければなりません。そして子どもを中心に子どもの高さから親が共に成長することによって重症心身障害児は守られるのです。」と語られました。そして一貫してこの考え方で運動が進められて来ました。

現在、親子の高齢化の進む中で今大切なことは、先人の苦勞を忘れず今ある重症児施設の歴史から学びながら児者一貫の支援を確保できた現状から更に未来のあるべき姿を構築していかなければなりません。守る会活動の原点は障害児者一人ひとりの生命でありその存在を大切にすることです。そして、その活動の中でもっとも大切なことは親らしくある事です。

全国重症心身障害児(者)を守る会シンボルマークハートのかたちを中心とした躍動的なデザインで、私たち守る会の「心」を基本とした運動と重症心身障害児(者)のひたむきに生きる姿をシンボル化しています。

また、暖かい色合いは、当会をご支援くださる皆さまのやさしい人間性を表現しています。



# 支部 NEWS ニュース

平成30年度

## 「兵庫県重症心身障害児(者)を守る会」定期総会

### 守る会定期総会

日時 平成30年5月26日(土)13時〜

場所 神戸市教育会館 6階大ホール

総会出席者数 76名、委任状 377名

計453名(会員数538名)

### ご来賓

兵庫県健康福祉部障害福祉局障害福祉課

課長 崎濱 昭彦氏

神戸市障害福祉部

就労支援担当部長 高見 俊雄氏

兵庫県社会福祉協議会

事務局次長 馬場 正一氏

西宮すなご医療福祉センター

院長 田中 勝治氏

兵庫あおの病院

小児科外科医長 玉村 宣尚氏

にこにこハウス医療福祉センター

事務部長 松村 伸寿氏

西宮すなご医療福祉センター

事務長 小谷地 健氏

医療福祉センターきずな

事務次長 寛 一義氏

医療福祉センターきずな

ケースワーカー 宮家 祐二氏

医療福祉センターのぎく

看護部長 平位 浩美氏

医療福祉センターのぎく

ケースワーカー 塚松 紀子氏

行政機関並びに各施設からご来賓の方11名をお迎えし、兵庫県健康福祉部障害福祉局障害福祉課課長 崎濱昭彦氏、神戸市障害福祉部就労支援担当部長 高見俊雄氏、兵庫県社会福祉協議会事務局次長 馬場正一氏よりご挨拶をいただきました。

兵庫県からは、障がいのある方もない方もユニバーサル推進社会を目指す。今年度は医療的ケア児等医療提供体制と車椅子の調整を阪神間でも対応できるようにするとのことのお話しをいただきました。

神戸市からは、今後の重症心身障害児(者)の状況について、説明いただきました。平成30年3月現在1,234人、その内約7割の方、90人余りの方が在宅で生活されている。教育委員会に確認したところ市内の特別支援学校の生徒の内、今後10年間約200人位の方が重症心身障害の卒業生として見込まれるということで、住み慣れた地域で安心して住むことがで

きるよう対策を行っていくとのことでした。総会終了後、人形芝居「西宮戎舞」を披露していただき太鼓の音と共に人形遣いの操る戎様と語りを楽ししいひと時を過ごしました。



## 兵庫県からのお知らせ

総会時に兵庫県健康福祉部障害福祉局障害福祉課長 崎濱様より、次の事業が始まったとご紹介がありました。

### 【医療的ケア児等医療提供体制確保事業

(輪番制による医療型短期入所事業所の

空床確保事業)を実施]

県内の医療機関が実施する指定短期入所事業所において、輪番制により2床の空床を確保する「医療的ケア児等医療提供体制確保事業」を実施しています。

神戸・阪神圏域、播磨圏域で各1床を確保しています。

※詳しくは兵庫県のホームページ、お住まいの市町へお問合せください。

## 第55回全国守る会 全国大会に参加して

平成30年6月30日(土)～7月1日(日) シェラトランドホテル大阪にて第55回全国大会がありました。1日目は行政説明のあと分科会、2日目はみんなで語ろうと式典を行いました。

### 第1分科会(国立施設部会)

「導かれて」

兵庫あおの病院 吉田 初子

先日の全国大会で秋山理事長の「守る会の成り立ち」のお話しは何度聴いても、今の私たちがどれほど恩恵を受けていることか身の引き締まる思いです。

先般、お亡くなりになられた北浦尚さん、北浦会長が尚さんへの感謝を述べておられる。私たちは北浦尚さんにここまで導いて下さったことに感謝申し上げます。

私の娘は十二、三歳くらいまでは言葉はなく多動で自傷を繰り返す、自閉的な子どもでした。この子をどう養育してよいのか、傍目も構わず何とか他の子と交わえるようにと鬼母になりました。娘はそんな私にパニックで応えました。ひたすら、後悔しないようにと頑張っている私もパニックに陥っていました。

ある時、無力感の中でふと私自身の傲慢さに気づき、娘を受け入れていない自分に気が付きました。幼い娘は私に何を訴えていたのだろうと、今も思い出すと辛くなる。

私の独りよがりの傲慢な養育は娘を傷つけ、その兄をも傷つけていました。

そんな時でも障害を持った子の親たちとの交流は本当に慰めになりました。

そして、何人もの先生方との巡り合い。

「障害のある子を持ったのだから頑張りなさ

い」と励まして下さる方はいっぱいおられました。そんな中で、私をねぎらって下さる先生にお会いできたのです。

私は自分の中の血液が入れ換わったのではないかと思う位感動しました。私を受け入れて貰えた喜びと感動は今でもわすれられません。

娘を受け入れられず苦しんだ私が、ねぎらわれて、娘に申し訳なく先生にそう伝えました。

私自身はこの子に導かれて歩いていているけれど、この子は、障害を背負っている。そう嘆く私に先生は「なっちゃんも愛されて生きていますよ。安心して見守っていて」と諭してくださいました。

今はもう、娘の体に奥深く潜んでいた障害が進行し、ベッドの人になってしまったけれど、その眼は澄んで私を見てくれる。

ベッドに寝ているだけのこの子たちはまさに私たちがどう生きていかなければならないかの羅針盤なのです。

今日も導かれて病棟を訪ねるのです。

### 第2分科会(重症児施設部会)

(独)国立病院機構 兵庫中央病院

藤田 貴子

今回初めて守る会 全国大会に参加させていただきました。分科会では第2分科会「これからの入所支援の在り方」に参加いたしました。

参加させていただくにあたり、守る会が発足したきっかけなどを自分なりに調べていまし





たが、会場に入った瞬間、ご家族皆様の熱意と会場の雰囲気、「私がこの場所に居て大丈夫なのだろうか。」と圧倒されてしまいました。

会が始まりとても印象深い言葉が「最も弱いものをひとりももれなく守る」という「守る会の三原則」でした。

その言葉に「はっ」といたしました。

日頃支援させていただいている患者様の表情や反応の変化にしっかりと気づくことが出来るているのか。私自身もですが患者様も1年ごとに歳を重ねてゆかれます。生活年齢を考えながら患者様が個々に「ゆつくりであるが成長している」という発達年齢に配慮しながら少しでも患者様の生活が広がるように支援していくことが重要だと改めて感じました。

また施策や制度の動向についての講演では現状を知ることができ、より理解を深めていくというきつかけになりました。サービスが多様化しQOLの向上にむけての支援の充実やご本人の生活を充実させるという「個人を尊重する」ことにおもきが置かれていることを実感しました。

「最も弱いものをひとりももれなく守る」という言葉にどこまで近づけるか分かりませんが、個々それぞれの患者様の明るい表情や笑顔が少しでも多く引き出せるよう、微力ながら支援を続けていきたいと思えます。

### 第3分科会(在宅部会)

レポートたるみ 宮本 勝

私はこの3月で退職し、4月からレポートたるみから守る会のお手伝いをさせていただくことになりました。今まで仕事一筋で、障がいを持つ娘の世話も妻に任せ、お世話になっていたラポートたるみのことも、守る会のこともほとんど知らずに、このたびの全国大会に参加させていただきました。その私が第3分科会の報告をさせていただきますので、先輩の皆様からすればおかしな箇所があるかと思いますが、どうかお許しください。

さて、第3分科会には、210名を超える、行政、病院、施設の皆様、そして父母が参加。約3時間にわたり、質問や意見が多く出される有意義な会となった。

第3分科会のテーマは「地域における支援体制の確立」保健・医療・福祉・教育の連携促進に向けて、「生涯学習へのアプローチ」あらゆるライフステージで夢や希望を支える。パネリストとして、厚生労働省障害福祉課 障害児・発達障害者支援室障害福祉専門官 刀根 暁氏、文部科学省特別支援教育課 特別支援教育調査官 菅野 和彦氏、全国重症心身障害日中支援活動協議会会長 社会福祉法人旭川荘(岡山県) 理事長 末光 茂氏が、それぞれの立場から施策や現状、今後についてお話しされた。

まず、刀根氏からは、平成30年4月1日から施行された障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律(概要)等について説明があった。

続いて、菅野氏からは、学校における医療的ケア実施体制構築事業。また、障害者の生涯を通じた学習活動の充実に向けた当面の取組等について説明があった。お二方ともそれぞれ、現場を経験しておられ、現場経験を踏まえつつ、行政の立場として説明された。

最後に、末光氏からは、「本日の私の訴え」私の50年の経験からとして、4つのポイントについてお話された。

1. 重症児者の寿命の延びはすごい。
2. 「旭川児童院」在宅地域支援の歩み。
3. 在宅、地域生活支援の現在の課題。
4. 孤立しないために、心して努力して欲しいこと。

その中で、在宅重症児・医療的ケア児支援は、一輪車から四輪車体制にというお話が特に印象に残っている。

背中に背負って一輪車(漕ぐのをやめると、親子共々)→日中活動とデイ(二輪車)→いざという時や一休みのショートステイ(三輪車)→(将来)家族の介護や限界の時や、家族の生活の質のためのグループホームか入所も(四輪車)。

今回、大会に参加させていただき、国や地方自

治体を動かす守る会の皆様の力に感動し、これまで55年にわたって活動を続けてこられた先人の皆様のご努力とご苦労にただただ感謝するばかりである。また、会の途中では、府県を越えて精力的に情報交換する多くの皆様がいらっしゃったことも印象に残った。



## 近畿ブロック専門部会

平成30年8月18日(土) ホテルビナリオ嵯峨嵐山にて近畿ブロック専門部会があり、それぞれのテーマで協議いたしました。

### 国立施設部会

○各施設における支援の状況等については、年齢・各施設における日中活動については、年齢・状態に応じた適切な活動を提供する努力が必要とされているが、これが理解され実践されているか。

○親の高齢化に伴う諸問題、諸課題の解決策について。

高齢化に伴う諸問題(入所児者との関わり方、後見・身上監護等) 諸課題について、今後の方向性、どのように対処していくか。

○(重点) 成年後見人の役割と責任についての研修、国立施設の多くの成年後見人は、施設

入所の必要性に迫られて選任されたため、内容を理解できないまま施設側の主導のもとで選任手続きを行った親が多く、10年近くを経過した今も役割等を理解していない親が多い。

高齢化を迎えている親たちの再教育・研修等の必要性について。

### 重症児施設部会

6テーブルに分かれて討議いたしました。

○保護者会のうち、守る会に加入していない保護者に対してどのように対処していくか。

○未加入者に対して、独特の対策を行っている事例。

○入所者及び保護者の高齢化に伴う諸問題(役員のなり手不足、各種資料の無理解)にどのように対処していくか。

○各施設における日中活動については、年齢・状態に応じた適切な活動を提供する努力が必要とされているが、これが理解され実践されているか。

### 在宅部会

○今、親が必要とする在宅支援

○直面している問題

障害福祉サービスは昔に比べると随分整ってきており、感謝しています。だからこそ国が在宅移行を推進している中で私達は「とことん在宅」を目指したいのですが、それには課題が多すぎて今の生活も将来の生活も見えません。

逆に言えば、その課題を一つ一つクリアできれば在宅移行も進むのではないかと思います。そのためにも私達の声を多くの方に聞いてほしいと願います。

県支部によって違いがありますが、出た意見を少し列記します。

### ☆将来について

見えない将来の着地点。将来が心配。

### ☆生活介護(通所)

生活介護の送迎がないときに移動支援を使いたい。

医療重度者が通所する生活介護事業所は運営が厳しい。医療重度者への加算がほしい。

### ☆短期入所

短期入所先があまりない。

### ☆グループホーム

グループホームに入りながら生活介護に通所したい。だけど、重度心身障害児者のグループホームはないに等しい。夜間勤務できる看護師がいらない。

グループホームへのヘルパー派遣の恒久化を目指したい。

シェアハウスはどうか? そのコーディネートネットはどうする?

### ☆居宅介護・重度訪問介護(ヘルパーさん)

介護職不足で利用しにくい。ましてや重度心身障害児者を看てくれる人材が少ない。居宅介護と重度訪問介護の単価が違いすぎ

る。併給で利用したい。

居宅介護サービス利用でも入院中の支援がほしい。

### ☆在宅医療

障害児者に対して、往診、訪問看護、訪問リハビリを担ってくれる資源が少ない。

訪問看護利用料が高い。

### ☆学校教育について

特別支援学校では、知的障害が増えすぎて肢体不自由は追い込まれている。

医療的ケアがあるとバスに乗れず、通学保障もままならない。

### ☆災害時

障がいがあると一般避難所には気兼ねして居りにくい。

医療的ケアがあると電源が必要になり、非常電源があるところがよくわからない。

災害時にスムーズに避難できるように個別支援計画をたててほしい。

### ☆その他

主たる介護者が倒れた時に相談支援センターと連携してほしい。

子どもの緊急時の入院等に医療コーディネーターでできる窓口ほしい。

専門部会後に兵庫県支部からの在宅参加者全員で予約しておいたトロッコ列車に乗りました。夏の渓谷美の涼を感じることができま

した。

ここで、兵庫県支部在宅部会の取り組みを紹介した。毎月「在宅だより」を発行し守る会の動向をお知らせ。

◆不定期に「ちよこつと倶楽部」を発行し情報提供。

◆ライングループを作り遠くの人とでも繋がれるようにし、情報交換を行っている。

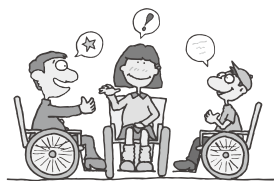
災害時の安否確認には有効。

◆理事会を通して、在宅の要望を県へ提出。

生活介護保護者会のあるところは、市にそれぞれで要望書を毎年提出(神戸市)。

### 母親部会

○母親の願いは活動の原動力



### 自宅で災害を考える

ここにこハウス医療福祉センター

スマイル保護者 清本 陽子

守る会在宅部会のラインを通じて、災害時の対応を考えるきっかけになりました。「まずは命、介護はその後」と言うアドバイスをもとに

災害時、命を守る為に何が出来るか出来ないかを考えました。

停電して困ることは、人工呼吸器、吸引器、吸入器、カフアシスト(排痰補助装置)等が使えず、医療的なケアが出来なくなることです。24時間呼吸器が必要な方や透析をされている方であれば、停電が長引けば命に関わります。でも停電時、マンションではエレベーターが使えない、道路は信号が止まったり渋滞して風雨の中、避難することは困難が予想されます。また、もしも介護者の母親が怪我や不調で動けない時は、誰にどうやって助けてもらうか、どこへ避難するか、その備えもしなくてはと思いました。

【まずは自宅に何を備えたら安心か?】

やはり電源の確保が必要です。

医療機器を動かす為に、発電機、インバーター、バッテリー、シガーライターアダプター等の購入を検討中です。とても高額ですし、購入後は定期的なメンテナンスや、いざという時に使える様に日頃の練習も必要になってくるでしょう。発電機まで購入せずとも他に方法がないのか?

子どもの呼吸器のメーカーに相談すると、24時間呼吸器対応の方であれば医師の指示があれば呼吸器の外部バッテリーを予備に1本貸し出しているそうです。24時間対応でない方は、内部バッテリーがもつ間に避難するか個人で



呼吸器専用のバッテリー(約5万)を購入する。もしくは医師に夜間呼吸器使用の為に外部バッテリーの予備を要望する方法があると聞きました。但しその場合、外部バッテリーのリース費用は病院負担になるので、それはなかなかお願いし辛い事です。

なお、呼吸器につなぐ発電機については、会社としては検証していないことやコンプライアンス上他社商品を推奨できないそうです。

また、酸素濃縮器のメーカーも停電時、酸素濃縮器が使えないので、酸素ボンベ対応になるが、予備が無い時は病院に行く様に言われました。発電機については、わざわざ本社に聞いて3機種教えてくれました。

一、ヤマハEF900iS 12.7kg

(防音型 インバータ発電機)約10万円

二、ヤマハEF2800iSE 64kg 約23万円

三、ホンダEU16i 20.7kg

(正弦波インバーター搭載発電機)約17万円  
※どれもガソリン式であり、ガソリン式の方が出力が安定しているので、医療機器が壊れ難いことやバッテリーと併用(充電しながら)して使うと、ガソリンがなくなってもしばらく使えるメリットがあると教えてくれましたが、なにごんガソリン式発電機は管理が難しい。

発電機がない状況では、充電して内部バッテリーを使うか、車から電源をとる方法がありますが、残量がわずかになった時には発電機のあ

る施設、自家発電のある病院等が近くにないか知っておくと次の行動に移り易いと思いました。

#### 【どこに避難するか】

避難場所は複数想定し、日頃から家族や関係機関と話し合っておくと、後の介護につながり易いのではと考えます。

地域の避難所、福祉避難所には発電機がないそうです。一番近くの福祉避難所は、災害時には人が常駐しておらず、開放していない事、重度障害者に対応出来ないことが分かりましたので省略します。

そこで我が家から近くの病院に災害時の電源確保のために避難が可能か問い合わせたところ、最初は区役所の要請がないと難しいという答えでしたが、後日確約はできませんが、同施設内でOKですと連絡を頂きました。

このことがきっかけで、区役所から保健師さんが来られ、災害対応マニュアルを作る事になりました。

保健師さんは24時間呼吸器対応の方々を把握して災害時に安否確認をしています。今回24時間呼吸器使用ではないものの、夜間のみ使用する人も停電時に困ることを気にかけて来られたそうです。

小児から高齢者まで障害・難病の多くの方々を担当するには予算もマンパワーも不足していることは明らかで、呼吸器使用者を24時間使

用で区切らざるを得ないのが現実です。

兵庫県では在宅で24時間呼吸器装着・難病者は災害時支援指針個別災害マニュアルを作る事が望ましいとされているが、この制度に手を挙げる自治体が少なく、災害の規模によっては機能するか不確かのようなようです。保健師さんが、在宅を支える施設や訪問介護、訪問看護、相談支援事業所とも連携が出来たら良いのにと感じました。「公助、共助、自助」のうちどれか一つでもつながって機能できたら心強いですね。

災害を受けて、訪問看護ステーションが災害避難シートを作成することになりました。訪看さんに言われて手でリフトを動かしてみたり、エアマットの空気が抜けない操作を試みました。吸引器も点検に出し、非常用ライトも複数用意しました。

兵庫県支部在宅部会のライングループで移動手段として《楽ちん抱っこ》や《楽ちんモック》、担架《ベルカ》、《フレスト》等、写真や動画でラインにあげて下さり、とても判り易かったです。

また、仙台往診クリニックの停電時の家庭における対処マニュアルやスマートタップを紹介して下さった難病のご家族を介護されている方の体験はとても参考になりました。

こうしたライン情報をもとに、災害時の『今の清本家の備え』を見直し、丁度福祉サービスのカンファレンスがありましたので、集まってくださった訪問介護、訪問看護、相談支援事業所、通所施設の皆さんと話し合うことができました。

最後に思うことは、今医療的ケアがそれほど必要でなくても、徐々に色々なところの機能が衰えたり、急に状態が悪化することもあるので障害が重くなる前に、医療的ケアが少ないうちに訪問介護、訪問看護を利用して助けや支えの手を増やしておくべきだと思います。なぜなら、マンパワーが慢性不足している介護事業にあって、医療的ケアが増えてからでは入ってもられないからです。

先日のスマイル保護者会では河崎施設長が「災害時に備えて近所付き合いや身近なネットワークを構築するように」と話されました。『ここにこういう者が居ます』と知らせることが第一歩なのかなと思いました。



スマートタップ  
(大容量ポータブル電源)

## 〈お知らせ〉

### ■兵庫県守る会保護者研修会

◆日時 11月2日(金) 10時30分～15時

◆場所 兵庫県私学会館 206号室

◆内容

午前 講演

テーマ「重症心身障害児者と共に生きる～支援者の立場から～」

社会の中での自立をめざして支援者は何ができるか?を

一緒に再考しましょう!

にこにこハウス医療福祉センター 施設長 河崎洋子氏

午後 感想及び意見交換会

### ■平成30年近畿ブロック研修会

◆日時 11月24日(土) 10時30分～15時30分

◆場所 奈良県文化会館

◆内容

メインテーマ「重度障害児者の高齢化を見据えて」～医療と療育～

午前 中央情勢報告

本部副会長 水津正紀氏・事務局長 長井浩康氏

午後 「これからの重症児者支援～重症化・高齢化問題を中心に～」

姫路聖マリア病院 重度障害総合支援センタールルド

センター長・小児科 宮田広善氏

◆守る会に対するご意見やご質問、投稿をお待ちしています。表紙記載の兵庫県守る会まで、郵送またはFAXで送って下さい。本誌はNHK共同募金の助成をいただき年2回発行しています。