

HSK

会報「石川守る会」

NO.107

石川県重症心身障害児（者）を守る会

全国重症心身障害児（者）を守る会

石川県支部 会長 永井 一郎

今年は元日に石川を襲った地震、全国的に記録的な猛暑、さらに追い討ちをかけるような豪雨、全国各地で台風や豪雨による災害の頻発と自然の脅威を見せつけられた年でした。

被害にあわれたみなさまに心よりお見舞い申し上げます。

北陸はこれから厳しい冬に向かいます。少しでも再建を進めて頂き、みなさんが1日も早く通常の暮らしに戻れるように願っています。

「全国重症心身障害児(者)を守る会」の会員の皆さまから寄せられ、支部に支給された支援金については・被害申請をされた会員の皆さんへの支援・先日実施された「防災ディキャンプ～普段のケアは災害時どうなる?～」の運営協力金として支出し、残りは県内の特別支援学校に寄付し防災用品の購入等に当てて頂くこととしました。

全国の会員の皆さん温かいお志を本当にありがとうございました。

「全国重症心身障害児（者）を守る会」

第 34 回東海・北陸ブロック大会が開催される！

11 月 9 日（土）～10 日（日）富山市で「全国守る会」の「第 34 回東海・北陸ブロック大会」が開催されました。石川からは永井会長夫妻をはじめ、紺井さん、松田（郁）さん、山岸さん、東（春）さん、越野さん、高松さん、金子さん、西田の 10 名が参加しました。

テーマ ～重症心身障害児（者）のライフスタイルの多様化～

日本は本年 8 月「障害者権利条約」の審査を受ける中で「障害児を含む障害者が施設を出て地域で暮す権利が保障されていない」ことから「脱施設化」の勧告を受けました。「守る会」では単純に「施設から地域へ」を推し進めるだけでなく「重症心身障害児（者）」が地域で生き生きと暮すための十分な整備がまず必要であると考えています。福祉現場における深刻な人手不足や親の高齢化など様々な問題もあります。

将来の重症心身障害児（者）のライフスタイルについて考えていきたいと思います。

基調講演 テーマ「きょうだいの思いに向き合う～家族 QOL の視点から～」

講 師 山梨県立大学看護部 教授 阿部 美穂子氏

阿部先生はまず講演を始めるに当たってのお願いとして①「親・兄弟・本人全ての人が幸せに生きるために」との基本的な考え方を確認しておきたいと話されました。

近年兄弟支援については様々な内容や方法が開発されているが、あくまで兄弟本人が必要に応じて活用できるよう備えられるものである。

- ② 「きょうだいの思い、親の思い」 ③ 「きょうだいと親のかかわり」
④ 「家族 QOL の視点から見る、きょうだいと家族の在り方」
⑤ 「きょうだいのための支援活動」 ⑥ 「きょうだいのためにできることは？」

○きょうだいだからこそ直面する悩み（罪悪感 混乱や困惑 怒り 嫉妬 孤立・・・）もあるが、一方でかけがえのない貴重な体験（視野が広がる 偏見を持たない 命の尊さを知る 家族の絆が深い・・・）ができたと感じている。

○きょうだい求めるのは・ありのままの自分を受け入れてもらえる親子関係
・正直な気持ちを言える親子関係 ・自分の選択や決断を応援してくれる親子関係
○個人の QOL から家族の QOL へ・・・家族の QOL の充実はその家庭で育つ子どもの育ちに重要なかかわりがある。 障害のある子の QOL は家族そのものの QOL によるところが多い。

○きょうだいのニーズはライフステージに応じて変化する。

おわりに（特に親御さんに向けてのお願い）

- ・きょうだいには、障害のあるちょっと変わった同胞がいます。でも、きょうだいににとっては、特別なことではありません。大好きな時もあるし、いやになる時もあります。きょうだい同士なので、当たり前のことです。
- ・同胞と過ごす将来が気がかりなのは、親として当たり前の感情だと思います。
- ・でも、きょうだいは、将来のために生きているのではなく、「今、この時」を精一杯、悩んだり、笑ったりしながら生きています。
- ・きょうだいが求めているのは、障害のあることとセットではなくて、一人の人間（子ども）として尊重されること。日々の生活を自分自身で選び、決断し、格闘している「今」に寄り添ってほしいと願っています。
- ・お父さん、お母さんには、ぜひご自身も「障害のある子どものきょうだいだから」という視点にとらわれず、きょうだいというんな話をしながら、その毎日に伴走していただけると嬉しいです。そして、きょうだいの世界を広げる場と一緒に探じていただけたらと思います。

2 日目 シンポジウム

テーマ「重症心身障害児(者)のライフスタイルの多様化」

富山短期大学健康福祉学科長 教授 中島 眞由美氏をコーディネイターとして 4 人のシンポジストから発表がありました。

「当センターにおける震災時・平時のリスク管理」

富山県リハビリテーション病院・こども支援センター

センター長 五十嵐 登氏

まず、本年元日の震災時の避難対応の様子と経験しての課題について報告がありました。子ども棟の入所児 29 名の内元日に入所中の 14 名(重症児内 1 名は気切・呼吸器装着中)のきんきゅうひなんの取り組みが報告されました。

まず医ケア児全員を担いで 2 階へ垂直移動→2 階ではスペースが狭いので 3 階へ垂直移動→夕食・経管注入→夜間を過ごすため 5 階へ垂直移動(院内スタッフの応援)→移動完了後家族に連絡・院内災害対策委員会開催

喫緊の課題として・各種連絡網の枠組み(LINE 網の構築)・垂直搬送用のデバイス(簡易担架 成人用すりぐなど)の手配購入・個別医療情報票(院内統一書式の作成を開始した)・在宅医ケア児の非常用電源確保と避難先問題が深刻で医ケア児に特化した避難先の確保は早急に検討必要である。

「笑顔が多く見られ、安心できる生活を目指して」

社会福祉法人秀愛会 障害児入所施設・療養介護施設あゆみの郷

副施設長 山口 淑子氏

1998 年に県内初の民立・民営の卒業後のディサービスからスタートして現在超重症児者 1 名、準超重症児者 6 名を含め 56 名の方が入所生活を送っておられる。

入所者本人、家族の思いをくみ取り、医師・看護師・理学療法士・作業療法士・介護職員・保育士など職種を超えて情報を共有し、個別支援計画を作成してニーズに応

第三種郵便物承認 HSK 通巻 5980 号 2024 年 12 月 28 日発行

えられるようにしているとの報告がありました。

また、開設してから 26 年が経過し入所者や家族のニーズも多様化してきているのでどのように対応していくかが今後の課題である。

「社会福祉法人 くるみの取り組み」

社会福祉法人くるみ 理事長 岡本 久子氏

障害児の在宅生活は昔に比べて多様化してきているが、昔と変わらず家族負担は大きい・・法制度は整備されたが、福祉サービスを支える体制は不足している。

くるみの福祉サービス事業としては次の④領域にとりくんでいる。

- ① 子どもの支援・・本人支援としての発達支援、医療的ケア児 身体障害児の発達支援 母親・家族のサポート 放課後等ディサービス 障害児委託相談事業
- ② 大人の支援・・自立支援(自己決定支援) 生活介護事業 女性グループホーム
- ③ 在宅生活支援・・居宅介護事業 行動支援・移動支援 福祉サービス利用のためのプラン作成 基本相談(Hub center くるみの森)
- ④ 地域向けの事業・・障害児者の社会参加支援 家族支援 子育て支援
市民活動支援 人材育成

○10 年間力を入れてきたこと・・育む、経験する、家族援助、相談支援

○これから取り組むこと・・住む、働く、所得保障、地域の意識変革、人材育成

「当院における 重症心身障害児(者)をめぐる最近の話題」

NHO 富山病院 院長 金兼 千春氏

重症心身障害児(者)病棟における諸問題

- ・高齢化による合併症の増加、発がん
- ・重症化(高齢者の重症化+重症小児患者の増加)

日々の療育活動の中で生活と医療の両立を図りながら、様々な体験が出来るよう取り組んでいる。また人生の節目の体験(誕生日 七五三 成人式・・)を重要視して家族とともに取り組んでいる。

在宅医療の推進によって重症心身障害乳幼児もまず在宅を希望されるケースが増えてきている。→在宅医ケア児の通所サービスや医療型短期入所などの支援事業の充実が求められている。

しかし現場では人手不足も深刻で本人や家族のニーズに応えきれないこともある。これからは地域の力を巻き込んでいくことも必要である。開かれた病棟を目指し地域の多様な人の力の活用も考えていく必要があるとの報告がありました。

東海・北陸ブロック大会に参加して

永井 陽子

1 日目の基調講演では「子(きょうだい)が直面する悩み」「子(きょうだい)を育てる親の悩み」を全国調査によって具体的に示して頂きました。大変興味深い内容で、特に 2 つ心に残ったものがありました。

1 つ目は「子(きょうだい)が成人してからの親の悩み」です。アンケート結果上位は①親自身が子(障害児)の将来を描けていない不安 ②親亡き後のことを子(きょうだい)とどのように話すか ③子(きょうだい)の交際・結婚相手理解を得られるかでした。①②については漠然と考えながらも後回しにしていました。将来については希望と現実のはざまにいますが、家族それぞれの思いを確認し将来への方向性を共有したいと思いました。

2 つ目は「子(きょうだい)の障がいに関する思いの複雑さ」です。子(きょうだい)の置かれている状況も思いも様々ですが、全国調査により今まで想像もできなかった胸の内を知ることが出来ました。

親がよかれと思ってサポートしてきた言動(あるべききょうだいの姿を求める・障害状況の理解を促す)が逆にプレッシャーを与えかねないとのこと、「親の背中を見て育てくれば・・・」という姿勢だけでは親子関係が立ち行かなくなることもあるようです。また「～をしてあげる」というサポートだけではなく、「子(きょうだい)の気持ち中心のサポート・精神的支えとなるサポート」が大切とのことでした。

「障がいのある子どものきょうだいだから」という視点にとらわれ過ぎず、きょうだい自身の選択や決断を応援できる親子関係が望ましいと話されました。そしてきょうだい自身の世界を広げる「きょうだい支援活動」が全国で取り組みられ、厚労省によるきょうだい支援体制がスタートしたことも紹介されました。

家族支援の輪が更に広がり、きょうだいを含めた家族が生き生きと生きることこそ、障がい児者の幸せにつながるのだと改めて思いました。

「さくらんぼすまいる防災ディキャンプ～普段のケアは災害時どうなる?～」

2024 年 9 月 28 日(土)あおぞら福祉会工房シティにて開催し、医療的ケアやサポートが必要なお子さんとそのご家族 7 組とボランティアを含め 50 名が参加しました。

「実際にやってみる」をテーマに、災害時を想定した各ブースを回って普段のケアなどを体験しました。

- ① 車中泊ブース:大ききの異なる 3 台の車の中で過ごしてみました。
- ② 食事ブース

第三種郵便物承認 HSK 通巻5980号 2024年12月28日発行

石川県立看護大学災害ボランティアサークルふたばの皆さんがメニューを考案、調理してくれました。「電気がない」「お湯が使えない」「避難所や家の備蓄食品で作る」前提の下で嚥下の難しい子の食事を体験しました。

- ③ 少ない水で工夫・口腔ケアブース
飲み込んでも大丈夫な歯磨き粉や、スポンジ、口腔ケアシートなどそれぞれのお子さんに最適なケアを模索しました。
- ④ トイレ
北良株式会社の協力により様々な災害用トイレを展示。座り心地などを体験しました。
- ⑤ 避難所(ダンボールベッド)
石川県立看護大学の協力によりダンボールベッドを設置。停電を想定して手動や足踏み式の吸引器、移乗シートを体験しました。

体験終了後、講師の笠井健さんにアドバイスを頂きながら全員で感想のシェア会をしました。「車中が昼間でも暗いことに驚いた。ライトを買おうと思った」「初めて電子レンジでなく湯煎で子どもの料理をあたためた。経験して自信になった。」「足踏み式の吸引器を初めて使った。硬い床では二人以上でないと難しく感じた。」「家にあるものや水でも工夫してここまで嚥下食ができることを知った。看護大の学生さんにまた参加して欲しい。」

当日参加者の昼食(水で作れる携帯おにぎり)、吸引器、手袋、ウレタンマット等の備品について守る会からもご協力を頂きました。心より感謝申し上げます。防災キャンプは来年度以降も実施し、みなさんの防災意識を高める一助となれればと考えています。

さくらんぼすまいる:高村 理恵

- ・共催団体:あおぞら福祉会工房シティ いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの
- ・協力団体:北良株式会社 石川県重症心身障害児(者)を守る会 石川県肢体不自由児協会 いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ PareTTe 石川県立看護大学防災ボランティアサークルふたば

編集人	石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先	920-1154 石川県金沢市太陽が丘 3-19 TEL076-221-6822
	会長 永井 一郎
発行人	北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉 312 番地
定 価	30 円