

てんかんと 重度・重複の障害がある人が 生きていくために

てんかんのある人の
生活支援マニュアル



まえがき

日本てんかん協会は独立行政法人福祉医療機構から研究費をいただき、今までてんかんのある人たちを援助するために、仕事ができる人たちで仕事が見つからないでいる人にどこに行き、どうして仕事を見つけていけばいいかについて「働きたーい」人むけのガイドを作成しました。また、一般のてんかんの人たちがどのように相談し、助けあっていくかということのために「ピアカウンセリング入門——よきピアサポーターめざして」を作成してきました。しかし、それでもてんかんのある人たちに対する支援は不十分です。

今回は3年間の計画で「てんかんのある人たちの生活支援体制を構築するための事業」という名称で研究費をいただき、てんかんという病気による障害が多様、多彩である面を考慮し、いかに生活支援を行っていくべきかということを経験から未来にかけて構築していくことにしました。

この事業は、「てんかんのある人たちの生活支援とは、社会資源として有効な施策や事業の発掘・整備を通して、その人がもつてんかんの障害を克服していくことをサポートするのが目的」です。

これまでの研究助成で行ってきたこ

とは、てんかんのある人に対する最初の入り口を示したにすぎません。今度の事業では、多様、多彩なてんかんの人たちが現在どのような処遇をされているか、現在ある資源での現状を把握し、その問題点をさぐり、その上で将来あるべき姿を描き、そのための施策を考えることが目的なのです。

初年度は、まず日本におけるてんかんのある人に対する現状を分析するために、実際に生活支援を行っている事業所へ訪問調査し、その問題点を検討しました。

二年目の今年度は、てんかんのある障害の重い人たちの生活支援の現状分析を、第1部でアンケート調査によって、第2部では6施設の訪問調査を通じて行いました。

第3部では施設編と在宅編に分けて、現状の分析と問題点が述べられています。そして、医療的ケアのついているケアホームによる生活支援が望まれていること、医療的ケアのいない人の生活支援にはグループホームが望まれていることなど、現状から将来への希望も家族の立場を踏まえて書かれています。このような生活支援に対しての希望がくみ取られていくことを期待しています。

2007年3月

「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会
委員長 八木和一

目次

てんかんと重度・重複の障害がある人が 生きていくために

——てんかんのある人の生活支援マニュアル

まえがき	3
------	---

第1部 いま感じていること・伝えたいこと

—アンケート調査から

●調査の概要	8
1 いま困っていること——アンケート項目から	9
2 疑問や希望があふれる自由記述から	14
●まとめとして	22

第2部 生活と医療的ケアがつながる場所へ

—6施設の取り組み紹介

体験を通して広げる生活空間と地域交流	
山形病院 重症児（者）病棟	24
まちづくりより先にスタートした知的障害者支援事業	
白根学園 成人寮	28
従来の枠組みを超えた重度障害児者支援づくり	
第二びわこ学園	32
医療福祉サービスの草分け 50年の歴史とともに	
旭川荘療育センター 児童院	36

「共に生きる」それが私たちの願いです	
久山療育園	40
新世紀にふさわしいチャレンジを	
チャレンジめいとくの里	44

第3部 あなたと家族とスタッフと “共に生きていく”

—より生きいきとした毎日のために

1 重症心身障害児者とてんかん	50
(1)てんかんの合併率	
(2)てんかんの診断	
(3)てんかんの治療	
(4)てんかんの予後	
(5)療育・発達援助	
(6)工夫の余地があるてんかんの診断・治療	
2 重度・重複の人たちへの生活支援	53
1 その人ならではの人生をおくるための支援とは？	53
2 施設編——地域との関係を創り出す施設を	55
●施設スタッフの皆さんへ	
●入所者のご家族へ	
3 在宅編——わが家流の在宅介護を	57
●親亡き後に備える——若い家族の場合	
●親亡き後に備える——老いた家族の場合	
●見学のすすめ	
4 重度・重複の人たちへの生活支援のめざすべき方向	
——めざせ『ケアホーム』！	62

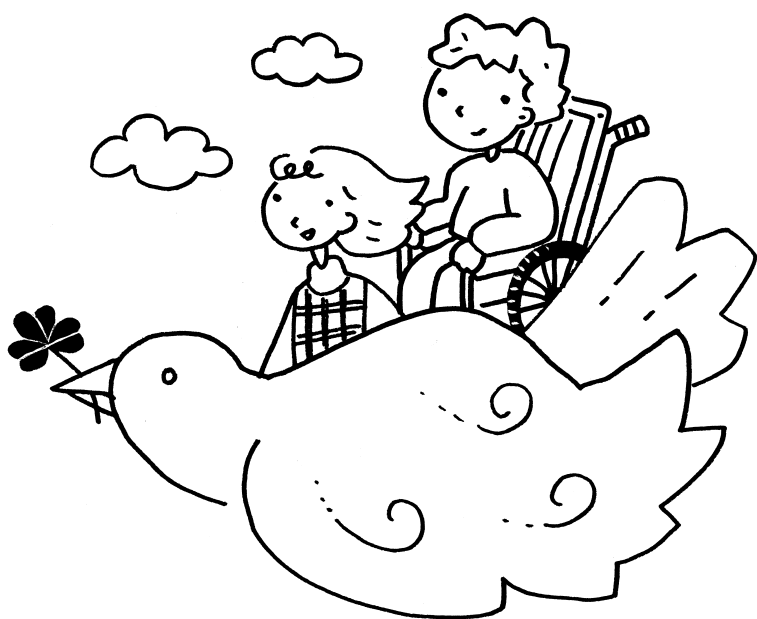
資料編 社会資源一覧

1 重症心身障害児施設一覧	66
2 独立行政法人国立病院機構 重症心身障害児病棟一覧	70
3 精神保健福祉センター一覧	72
4 重症心身障害児(者)を守る会 本部・支部一覧	74

第1部

いま感じていること・伝えたいこと

— アンケート調査から



難 治 て ん か ん と 重 度 障 害 児 (者) の 日 常 生 活 の 現 状 と は ？

● 調査の概要

今回のアンケートは、重度・重複の人への支援を検討するにあたり、その人が生活している場を〈在宅〉、〈施設〉、〈病院〉と、大きく3つにわけ内容を検討しました。目的は【全国レベルでの実態調査により、難治てんかんと重度障害児者の日常生活の現状に視点をあて、その状況を知り、生活の支援のあり方をさぐり、QOLを高めることを目的とする】としました。

それぞれの対象者と、回収率については右の通りです。

表1 対象者の発作の程度について

1級相当	ハ、二の発作が月に1回以上ある場合
2級相当	イ、ロの発作が月に1回以上ある場合
	ハ、二の発作が年に2回以上ある場合
それ以外	イ、ロの発作が月に1回未満の場合
	ハ、二の発作が年に2回未満の場合

注1)「発作のタイプ」は以下のように分類する。

- イ 意識障害はないが、随意運動が失われる発作
- ロ 意識を失い、行為が途絶するが、倒れない発作
- ハ 意識障害の有無を問わず、転倒する可能性のある発作（大発作など）
- 二 意識障害を呈し、状況にそぐわない行為を示す発作

■ 対象

〈在宅〉：「難治のてんかん、及び重複する障害のある人が在宅で生活している家族」

〈施設【重症心身障害児・者施設含む】〉：「難治のてんかん、及び重複する障害のある人が利用している入所施設」あてに発送し、その中で『『発作の程度が1級相当または2級相当』かつ『精神障害者福祉手帳の1級または2級、あるいは、療育手帳の所持、あるいは身体障害者福祉手帳の1級または2級を所持している人』』について（発作の程度は表1参考）

〈病院〉：「難治のてんかん、及び重複する障害のある人が入院している精神科のある病院」あてに発送し、その中で



『てんかんのある人』かつ『3ヶ月以上入院している人』について

■回収率

まず、全国的な調査依頼をしたのは〈在宅〉と【重症心身障害児・者施設】（以下〈重・心施設〉とする）です。

また、〈施設〉と〈病院〉については、県内に「てんかん専門のセンターがある場合と、ない場合では、支援に差が出てくるのではないか」と検討し、全国都道府県の中から「静岡県（センターあり）」「福井（センターなし）」を選び、限定的な地域調査を試みました。それぞれは以下の通りです。

全国調査

	種別	概要	発送数	回収数	回収率
【1】	〈在宅〉	協会の都道府県支部会員から対象者抽出	74	57	77%
【2】	〈重・心施設〉	(社)日本重症児福祉協会に登録の重症心身障害児・者施設	117	43	38%

地域限定調査（静岡県と福井県）

	種別		概要	発送数	回収数	回収率
【3-A】	〈施設〉	（静岡県）	県が把握の、入所できる施設（身体・知的・精神分野すべてから）【111件のグループホーム含む】	192	88	46%
【3-B】		（福井県）	〃 【31件のグループホームを含まない】	30	18	60%
【4-A】	〈病院〉	（静岡県）	県が把握している、入院のできる病床をもつ精神科のある病院	40	18	45%
【4-B】		（福井県）	〃	19	7	37%

1 いま困っていること——アンケート項目から

ご覧いただいたように、今回のアンケートの回収率は、〈在宅〉以外は、それぞれ全体の半数を下回る結果となりました。再度アンケート用紙を発送し、協力をお願いを電話連絡にて行うなどの努力をしましたが、6割以上の回答を得ることができませんでした。そのため、この調査が直接、対象の方々の現状全体を表しているとは言い難いとい

えます。

しかし、回収したアンケート用紙には、ご協力くださった方々からの声が、確かにありました。それをふまえて、この章では現場から届いた「いま、困っていること・伝えたいこと」を報告したいと思います。

ここからは、前述した対象を〈重・心施設〉、〈在宅〉、〈施設（静岡・福井

あわせて)」、〈病院（静岡・福井あわせて）〉の4種にわけて報告します。

Q8：治療について

「医療機関受診にあたって困っている点は何ですか？」（複数回答可）

重度・重複の人にとって、医療的ケアは生きていくために必要不可欠なものです。特にてんかんをあわせもっている場合、定期的に治療をし服薬によって発作をコントロールすることは、てんかん以外の疾患や障害をケアするためにも重要な点でしょう。そのため、くらしの中で医療機関との連携を保つことは最優先されるべき点といっても過言ではありません。

・〈在宅〉、〈施設〉、〈病院〉とで比較すると明らかなのは、〈在宅〉・〈施設〉からの、治療の前提となる「通院のための体制をとることが難しい」という答え（〈在宅〉：33%、〈施設〉：44%）でした。

重度・重複の場合、通院するには必ず付き添いが必要となります。在宅であれば、平日の昼間に家族の誰かが病院へ向かうことになるでしょうし、施設であれば数人で体制を組んで病院へ出かけていかねばなりません。「スタッフ不足のため、月に1回の定期的な受診もままならない」という切実な声も上がりました。

・「専門医・専門病院がない・少ない」、また、「検査（脳波・MRI・血中濃度）

ができない」には、どの分野でも1～32%の答えがあり、自由記載の意見からも治療の効果をよりあげたいという思いが読み取れました。

・「医師との話や相談ができない」「受診に本人が行けない、治療に本人が積極的に取り組めない」という“医師と本人・支援者とのコミュニケーション”について、〈施設〉：13%、〈病院〉：23%と、双方から不満の声がありました。施設側としては、「本人の病状を少しでも把握したいけれども、普段から直接主治医・病院へ相談をするのは難しい」と感じています。また、病院としては、「在宅や施設での病状や様子が治療・診断の重要な手がかりとなるものの、十分な情報が得にくい」と感じています。（グラフ1参照）

Q10：アンケート対象者の社会活動について

「社会活動・地域活動において特に支障となる点はなんですか？」（複数回答可）

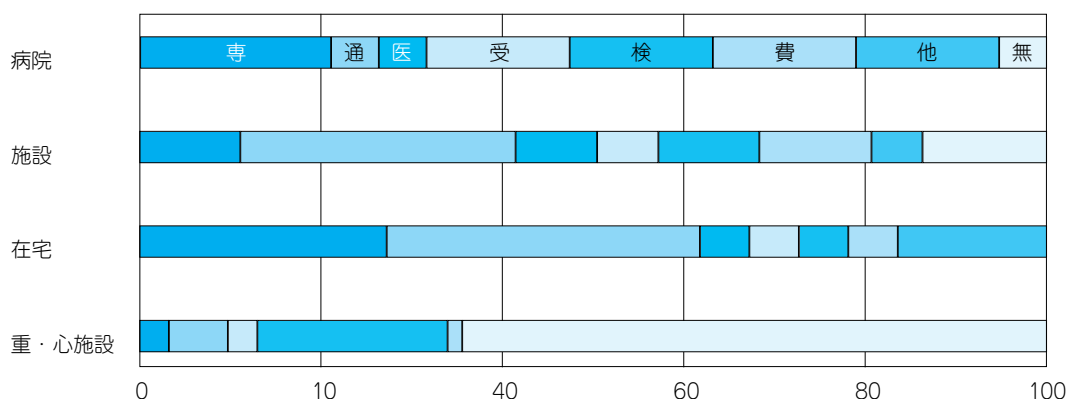
重度・重複の人が地域や社会で活動するには、ハード面の整備とともに、ソフト面の充実が必要です。ハード面とは施設やその中の設備、また交通機関などで、ソフト面とは、活動を行うのに必要な人的支援、また、その人が参加できる行事や作業などが挙げられるでしょう。

生活の中で、社会との接点をもってい

グラフ1

Q8：治療にあたって、医療機関受診で（病院は「診療で」）困っている点は？

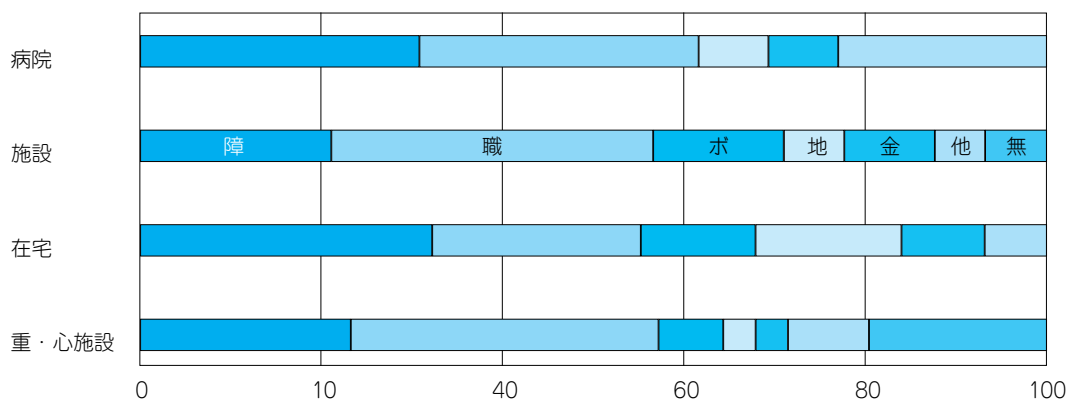
- 専：てんかんの専門病院・専門医がない
- 通：通院の職員体制をとるのが（病院は「診療時間が」）厳しい
- 医：医師と（病院は「本人・家族・施設職員と」）話や相談ができない
- 受：受診に本人が行かない・行けない（病院は「治療にすすんで取り組まない・取り組めない」）
- 検：検査（脳波・MRI・血中濃度）ができない
- 費：医療費の負担が大きい
- 他：その他の理由
- 無：無回答



グラフ2

Q10：社会活動・地域活動において特に支障となる点は？

- 障：障害者が利用できる施設がない、少ない
- 職：職員体制がとれない
- ボ：ボランティアがない
- 地：地域との関係がとれていない
- 金：金銭の負担が大きい
- 他：その他の理由
- 無：無回答



ることは、その人の人生に少なからず影響を与えるはずです。その人のQOLのためにも、重度・重複の障害があるからといって部屋の中に閉じこもっているしかないような現実、少しでも改善されるようにと願うばかりです。

- ・ハード面の問題として、「障害者が利用できる施設がない、少ない」という項目には、〈病院〉：31%、〈施設〉：31%、〈在宅〉：49%、〈重・心施設〉：32%、という回答となりました。
- ・ソフト面として、「職員体制がとれない」・「ボランティアがいない」という項目では、合わせると、〈病院〉：31%、〈施設〉：73%、〈在宅〉：54%、〈重・心施設〉：56%と、それぞれ3割から7割以上を占める結果でした。現場での“人員不足”が如実に現れています。これからの支援体制の構築のために、明らかに必要なこととして上げられる点です。
- ・〈在宅〉では「地域との関係がとれていない」という項目に25%の回答がありました。在宅で生活する場合、特に家族だけで介護する場合などは、ご近所との付き合いは特に大切なところです。緊急時の手助けや声かけなど実質的な安定もそうですが、その地域で普段から安定した毎日を過ごしていくのに欠かせない、精神面の安定のためにも重要な部分となるでしょう。(11頁グラフ2参照)

Q11：生活の場について

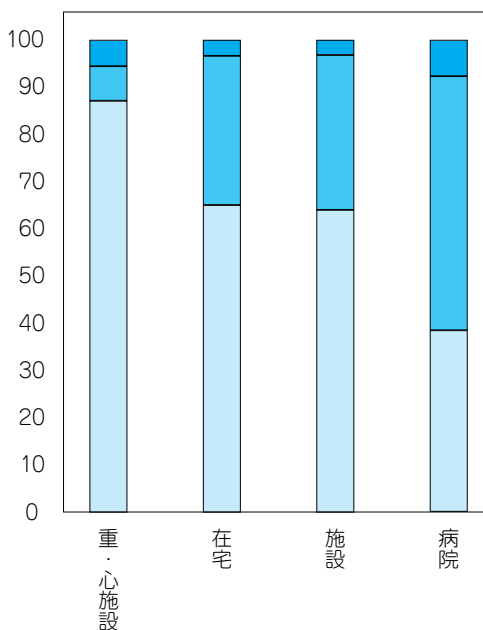
「このアンケートの対象となっている人たちにとって、ふさわしい生活の場はどこだと思いますか？（障害者自立支援法の「認定区分」は加味せずにお答えください）」

- ・「ふさわしい」と答えたのは、〈病院〉：38%、〈施設〉：64%、〈在宅〉：65%、〈重・心施設〉：88%
- ・「ふさわしくない」と答えたのは、〈病院〉：54%、〈施設〉：33%、〈在宅〉：32%、〈重・心施設〉：7%
- ・「無回答」は、〈病院〉：8%、〈施設〉：3%、〈在宅〉：3%、〈重・心施設〉

グラフ3

Q11①：生活の場について

- 無：無回答
- ない：現状ではふさわしくない
- しい：現状がふさわしい



設〉：5% でした。（グラフ3参照）
「ふさわしくない」と回答された方への
質問
「本来ふさわしいと思う場所はどこです
か？」（複数回答可）

ケアホームに期待

- ・全体の総数から見ると、「ケアホーム」が最も多く、次に「家族との同居」、「医療施設」と続きました。
- ・〈在宅〉では、「ケアホーム」・「グループホーム」にチェックが集中し回答の56%を占めました。「入所施設」・「医療施設」を合わせても22%に留まり、家族の思いとして、同じ仲間とともに過ごせる家庭的な場での生活を望んでいるということの表れでしょう。
- ・〈施設〉は、「ケアホーム」と「家族との同居」に回答が割れました。

“24時間のケア”という点で、施設での対応に限界を感じているという意見が多数ありました。「宿直勤務のはずの職員が実状は夜勤の状態に対応している」という声がありました。

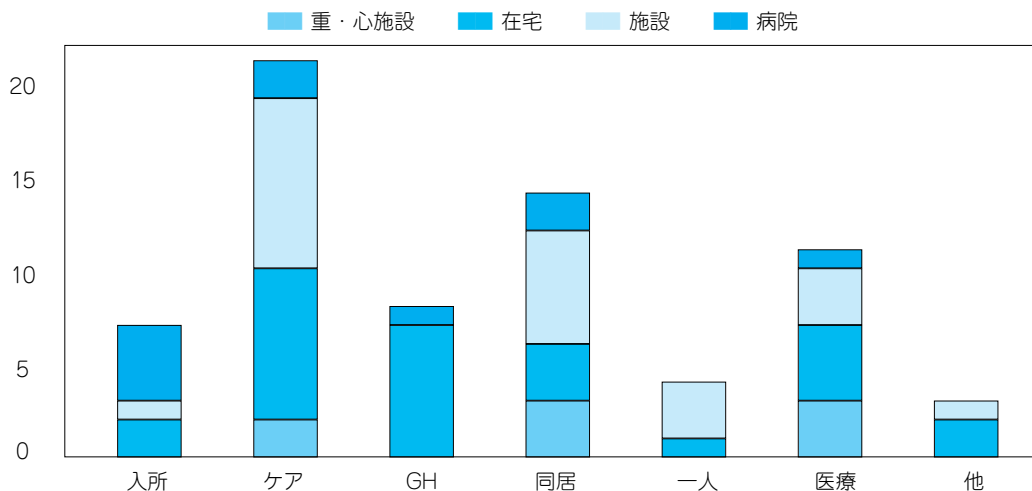
社会とのつながり

- ・〈病院〉では、「入所施設」が最も多く、次に「ケアホーム」、「家族との同居」となりました。〈病院〉は前述の質問「現状ではふさわしくない」と答えた割合が最も多かった分野でした。その人の“本来の生活”が豊かに過ごせるには、医療的ケアだけでなく、福祉的なケア、いわば仲間や家族とともに、社会とつながりながら生きていくことの必要性が考えられていることが読み取れました。（グラフ4参照）

グラフ4

Q11②：本来ふさわしいと思う場はどこ？

入所：入所施設 ケア：ケアホーム GH：グループホーム
同居：家族と同居 一人：一人暮らし 医療：医療施設 他：その他



2 疑問や希望があふれる自由記述から

アンケートに寄せられた自由記述の文章からは、在宅・施設でケアを行う毎日で感じている、それぞれの視点から、特に不安なこと・困っていること、疑問や希望があふれてきました。

ここでは、できる限りそのままの声を記載することにしました。みなさんからの思いを、それぞれの立場で感じ取ってください。

■〈施設〉の方々から

- ・ほとんどの利用者がてんかんの発作をもっているため、日常的に発作はありますが、時としてひどくなったり困ることがあります。急な場合にすぐに相談することができません。



- ・内科的な疾患があるとき一般の病院に入院することになるのですが、発作が多かったり障害が重いと、理解してもらうまでに時間がかかることもあります。総合的にみてもらえる医療機関があれば、利用者への負担が減るのではないかと思います。
- ・当施設では、年金管理は大半保護者が行っているため、今回の法改正により自己負担が発生したことにより、通院の際、保護者が同行しないケースでは立替えが必要であったり、医療費のやりとりが煩雑になっています。
- ・将来、家族が介護できなくなったときの利用者の行く末が心配です。
- ・現在、この施設は措置ですが、何年か先にはデイサービスに移行していく予定です。そのときにうまく対処できるか不安です。
- ・通院に関わる労力が多すぎます。スタッフの数が不足し、1か月に1回の通院は困難です。せめて医療費を以前のように無料にしてほしいです。
- ・投薬によって良好にコントロールできていると思います。施設に入所し、受診・服薬が完全にサポートされています。しかし、ご自身でそれらの行為ができる方は一人もいません。地域生活は考えにくいです。
- ・親（保護者）の高齢化にともない、

先々の世話を誰が責任を持って行ってくれるのか不安でしょうがない、との声が大きいです。

- ・専門医またはケースワーカーから職場の担当者に、発作およびその生活の中での支援の内容や方法、また具体的に配慮することなど、説明をしてもらったり、相談にのってほしいです。
- ・まだ21歳と若い方ですが、毎日数回の転倒発作があり、施設生活さえも困難なため入院しているケースがあります。自立支援法により日割計算になりました。そのため、この約11か月間、「10日前後施設に戻り、また再入院」を3か月ごとに繰り返すようにしています。薬をいろいろ試しているようですが、なかなか合う薬が見つからない状態が続いています。先日、さらに3か月入院が必要といわれたと、親御さんが話をしていました。施設側としてはやむを得ず一旦契約を解除せざるを得ないことを伝えました。旧法と違い、現法では重い障害の上に病気をもっている方にとって、受け皿がないと思います。国は何を考えているのでしょうか。
- ・現施設では、授産施設であり、段差なども多く、他の設備も介護にまったく適さない環境です。今後、てんかんに限らず介護支援するが、これ以上増えた場合、支援するマンパワーも不足するため、授産施設としてまったく機能しなくなるおそれがあります。
- ・てんかん発作として判断できるか、できないかを医者に確認をしたいが、言

葉で伝えてもはっきり判断できません。脳波などの検査も困難なことが多く、薬の処方もちょうからみればうまくいっていると思うのですが。

- ・当施設は、入所者全員が自閉症ですが、てんかんと自閉症の両方に専門性のある医師がほとんどいないので、てんかんの薬と精神の薬のバランスをとっていくことがむずかしいです。
- ・32名の入所更生ですが、1ユニット12人に1人の職員配置です。発作のコントロールがむずかしく、常に問題行動も含めて目が離せず、彼一人にかかりっきりになり他のメンバーへのケアがおろそかになってしまいます。夜間も発作があり、宿直勤務なのに、実質は夜勤となる状態です。
- ・専門医が県内には少ないと思われ、定期的診察を受けるのがむずかしいです。適切な治療を受ければ、もう少し活動ができるのではと思われる方もいますが、現実にはむずかしいです。
- ・発作がコントロールできない人には、付き添い・見守りが常時必要です。また、地域生活をしていくときの医療的ケアのサポート体制も必要です（自立支援法の報酬単価ではますます困難大です）。
- ・発作がコントロールできないため、日常生活を安定して過ごせないことが多いです（精神的にも）。また、まわりの環境によって左右されやすいため、少人数の家庭的な場がふさわしいと思うけれど、職員配置が前提でなくては実現できません。しかも職員の専門性

も求められています。

■〈在宅〉の中で、Q11において「現状ではふさわしくない」と回答された方々から

「本来ふさわしいと思う場」ごとに、まとめています。

ケアホーム

- ・家庭の居心地が良くて、親は一人立ちさせたいが本人にはその気がありません。睡眠中に発作があるので、また、時々年に数回朝方大発作を起こすのでなかなか一人でおいでしておくわけにいきません。目下、親亡き後どうするか、一番頭を悩ませている問題です。
- ・施設長、医師、看護師など、まわりにいろいろな部門で相談できる方がおり大変力強く感じています。でも県内に専門病院がないことが残念です。てんかん患者に対応できる施設がほしいです。
- ・父兄で将来のためのケアホーム建設を今から計画していくところです。発作があるため、家でのケアのような細かいケアができるかどうか不安が大きいです。(体調管理、夜の対応など)
- ・今までに、ご近所などにご迷惑をかけ、いたずらでは済まされない年齢になり、ここ10年ほどは一人で留守番などさせることができず、両親がだれかがいつも一緒にいなければなりません。
- ・支援法を利用したいですが、本人が一对一での活動(ヘルパーとの)を好ま

ないため、親は自由な時間がとれず、お互いにストレスが溜まります。(良し悪しは分かっているようだが、一人にするととんでもない事をするんです。)

- ・医療、福祉、保健、教育の連携が、ただの理念ではなく、当事者本人、およびその家族を中心にして、本当の意味でとれていくことがとても大切だと思います。私自身、正直なところ、自分の思いをうまく伝えきれていないもどかしさを感じることがあります。

グループホーム

- ・親が元気なときはなんとか家で過ごせるのですが、将来はグループホームに入って少しでも自立できるようになってほしいです。でも、グループホームで気が合う人と一緒ではない場合もあると思うと、個室のグループホームがいいと思います。そして、本人もできるだけ楽しく人間らしく暮らせるように願います。
- ・市民プールに付き添いがないと入れてくれないことが不満です
- ・20代なので友だちを求めています。盲学校、地域民営の学童保育(6年間在所)などの友人関係は障害者にしてはあるほうだと思いますが、20代に入って進路が違い、友人たちが結婚してくると、付き合い続けるのが難しくなってきます。作業所では、障害の内容の違いもあり、新しい友だちができません。
- ・趣味がランニングだが、ランニング中

にも発作が起きるので、困っています。
せめてランニング中は起きないように
したいです。

グループホーム+家族との同居

- ・親の身体が不調になり何かあったときのため、できれば大きな施設じゃなく重度でもみてくれる看護師もいるような一軒家みたいな中でのグループホームがあればいいなぁと思います。
- ・将来のこと、卒業後のことが気になります。てんかんの他に病気もありますので、医療も整ったデイサービスがあるのでしょうか？ 親が子どもの世話をできなくなったとき、施設でなく少人数のグループホームで医療的なことも対応できるようなものができればいいなぁと思います。自分では作れないので本当は何人が集まって作れたらいいのですが……将来が不安です。

医療施設

- ・この支援法を決議されるまで多忙な手続きの中で不安なことばかりでした。まだ、これから先が不安です。

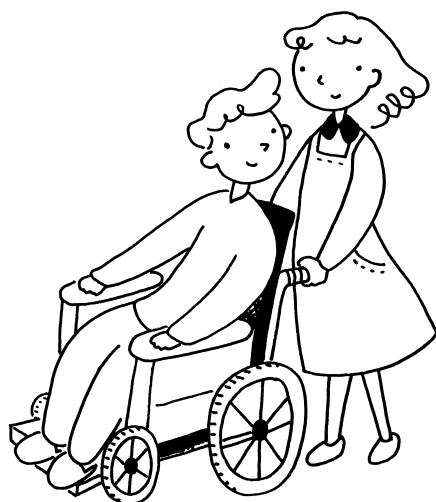
医療施設+ケアホーム

- ・毎日ケガしやすい前屈（ドロップ、失立）発作が多く止まりません。歩けるのに、歩かせることができません。骨折、ケガをおそれて、車いす生活が一年のうち3/4日以上。発作が止まれば、歩く練習、そして、他の教育・成長を促すことができるのに、行動抑制が先になり本人にとっても介護する家

族にとってもストレスが非常にたまって
います。

入所施設+家族と同居

- ・現在施設入所をしています。週末は、自宅で生活しています。施設側がなかなか手がまわらないのか身体に傷がついているときがあり、原因不明のときが不安です。支援員がみなれてしまっているのか、なかなか改善されなく困っています。発作については少し良くなっています。講演会への参加が少ないので、施設へこちらから出向いていくあかりちゃんキャラバンをし、てんかんについての勉強をしていただき、以前よりも良くなったように感じます。



入所施設またはケアホームまたはグループホーム

- ・外に出たいが、介助の人が見つかりません。ホームに入ればお金がたくさんかかります。

その他

- ・短期入所期間が月4日間と短いことが困ります。デイサービスを利用していますが、土日の休みはもちろんですが、夏休み（10日ぐらい）・冬休み（2週間）が長いのです。無休でも良いのでは？終了時間も早いです。両親が共働き（サービス業・医療関係）なので大変困っています。
- ・重積発作を起こしたとき、今の病院にはICUがないため、違う病院へかからなくてはなりません。不安です。
- ・社会参加や地域活動へは、座薬投与や発作時などのとき、スタッフが必要となり、現状の体制では、負担が多くなり受け入れてもらえません。本人が地域の中で妥協できる所がありません、まだ検討中です。
- ・模索中ですが、有機野菜の販売を通し、青年部の関わりの中で意見を吸い上げ、希望する作業、娯楽、交流会の中で解決方向を見つけています。
- ・仕事がほしいです。

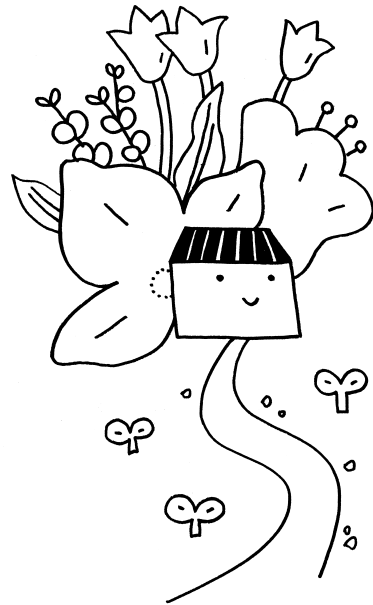
■〈在宅〉の中で、Q11において「現状がふさわしい」と回答された方々から

- ・急病になったときに、時間外の場合、往診してもらえる救急病院の体制が整っていないので不安に思います。障害者自立支援法の施行により、ホームヘルプサービス、デイサービス、施設のショートステイ利用料金が高くなり大変で、先々利用を少し減らすことも考えなければと思っています。
- ・現状では楽しく暮らしているのですが、両親の老化など先行きにとっても不安を感じています。だからといって、グループホーム、入所施設などが、本人の望む所とも思いません。何か良いアイディアはないか考えています。
- ・親亡き後への不安、自立支援法による切り捨てが不安です。
- ・修学旅行などの行事のショートステイなど、1～2泊の宿泊ならば、頓服服用で対応できます。しかし、養護学校の寄宿舎、グループホーム、ケアホーム、入所施設など、生活そのものとなる施設を家庭以外に求めた場合、ハードルはとて高く、手が届きません。家でも10年来、両親が睡眠時間帯をずらし発作対応・坐薬挿入(医療行為)をしています。どちらかが入院でもしたら、どうなるのか？生活の場における夜間の人的対応を切に希望いたします。
- ・グループホーム・ケアホームなど将来的に利用したいと思っています。頻度の高いてんかん発作をもっているた

め、それに対応できる体制の整ったホームがなかなかないと思います。

また、どのようなふうにしたら、発作があっても安全に自立してホームで生活できるか。人件費や設備など考えると予算などに厳しいものがあり、むずかしいです。親亡き後が心配です。

- ・てんかんの発作が一日に数十回あります。発作をまるごと受けとめていただき、介護・支援いただけるデイケアやケアホームがますます充実していったほしいです。
- ・現在、施設通所をしています、体調の好不調があり、不調の方がかなり多く、自宅で過ごすことが多いです。施設では、登園すれば、だいたい作業となりますので、いきおい家にいるということになっています。成長するにつれ、このままでは向上が望めないと悩んでいます。
- ・自立支援法が動き出し、費用が今までより多くかかりだしています。
- ・亡き後は一人では生活できない不安があります。
- ・障害者の意見の聞き上げ場所をつくってほしいです（現状をわからずに法律が打ち出されてくるのは困る）。
- ・区分認定が今現在わからないのに10月から行われていくのは不本意に思います。
- ・現在、息子（本人）22歳と、私たち夫婦（夫53歳・私47歳）と、私の両親（父76歳・母74歳）と同居中で、父は二度の脳梗塞にもかかわらず、後遺症もなく元気でいてくれます



が、これから先両親の介護も必要になり得るでしょう。息子のことも気になる中、ひとりっ子である私には、まわりの方々の支援が不可欠です。まして、息子は月に10～15回の大発作があり、重度の知的障害もあわせもっています。薬によるコントロールもむずかしい中、日々彼が見せてくれる（調子が良いときですけど）笑顔が私たちには励みになっています。が、現状では24時間体制でお願いできるケアホームもまだまだ整っていません。両親の介護が必要になったとき、そして、ひいては私たちがいなくなったとき、そう思うと今からちゃんと将来に向けての生活の場を整えていかねばと思っています。1時間半ほど離れたところに、長男一家（転勤族）が住んでいます、

彼らには彼らの生活があるし、兄弟は兄弟の立場での支援の仕方があるからと伝えています。現在通っている病院の主治医は、とてもいねいに熱心に説明してくれますが、時には詳しく研修したり、専門的に診ていただけるセンター的なところがあれば願っています。

- ・支援してくださる方にてんかんについて知らない人が多く、安心してお願いできません。
- ・グループホーム、ケアホームなど親亡き後の安心の場がありません。
- ・建物より「人」。これといった人に出会っていません。
- ・地域に知ってもらえるように微力ながら活動中です。今、自閉症などのドラマとがあり、少しずつ知られてきた障



害……「てんかん」は？ 取り上げてほしいです。

- ・現在は娘夫婦と同居しており何の心配もなく大人の目で見守っていますが、親亡き後、彼の居場所が、今の条件の下にあるのだろうかという心配があります！ 甥、姪の成長とともに、娘のかかえる問題も山積みされ、弟のことまで気遣いさせるのは親としても切ない気持ちと、義兄の協力も得られるのかという心配もです！ 将来的に安心して託せる施設があれば願っています。
- ・環境が整えば、より自立に近づけると思います。幸い、発作は止まっているので、身体・知的に障害があってもそれをカバーできるバリアフリーのグループホームとケアがあれば、親元を離れての生活が可能です。本人と親の精神的発達を望んでいます。
- ・将来、私たち親が年をとったとき、どうなるんだろうと思っています。グループホームなどもお金もかかるだろうし、子どものことを理解していけるのはやはり、親だと思うのです。これから先、どういうふうにしてあげるのが一番いいのか、主人と話はしますが、なかなか答えが出ません。老人の施設は進んでいるのに、この子たちの福祉はなかなか進まないことに、時々憤りを感じます。
- ・重度の知的障害で難治てんかんでもあります。毎日発作があり（転倒）目を離すことができません。今のところ親も元気にしていますが、いつ状況が変

わるかわかりません。そのときをお願いする施設がほとんどなく、困っています。てんかんの人が優先的に入れる入所型の施設があれば、親も安心して任せられると思います。私たちの地域でもてんかんをもっている人たちが通所できる作業所が必要だと思っています。

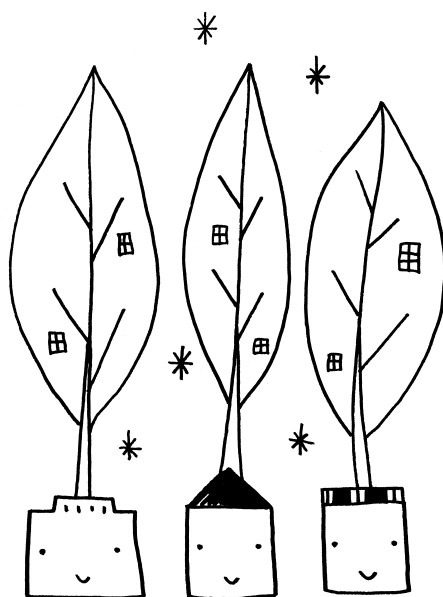
- ・ 小学校入学で困ったことがありました。地域の小学校の特別学級を希望し許可が出たのですが、「てんかん発作があった場合、すぐにつれて帰ってほしい」と入学してから言われました。入学前に一日に何回も発作があると伝えていました。そのときには何も言われませんでした。重積な発作ではなく少し眠ると復活するからと説明しても「てんかん発作」というだけで、命に何かあれば責任問題になるという態度がありありでした。教育委員会にも相談に行きましたが、「てんかん発作があればどこでも同じ対応です」と言われ、「養護学校も同じです」と言われました。現在、入学して急に発作が止まり無事に通学できていますが、いつ再発してもおかしくないのが不安です。
- ・ いつも頼りになるのは亡くなった主人の両親です。昨年も私がヘルニアで手術をするとき、子どもの面倒を見てくれました。主人が亡くなって13年。子どもに発作があるけれど施設に入所ということなく生活をしてこられたのは、祖父母のおかげだと思っています。しかし、これから先、何かあった時に発作のあるこの子を安心して頼めると

ころができることを願ってやみません！

- ・ 施設を利用するために利用者負担1割になり、月給900円をいただくのに2万円ほどの支払いが生じ、私（母）も働くことができなくて負担が大変です。利用者負担をなくして、どんな重度重複障害者でも一人の人間です。働く喜び、楽しみを味わわせてやりたいと思います。この自立支援法は、反対です。できることなら法律を変えていただきたいと思います。
- ・ 発作があるので、誰にでもみてもらうということができません。
- ・ 親がいる間はいいいのですが、高齢になってきて、本人は身体も力も強くなり、生活をこの先サポートしていただける場所、人が確保できるか、考えてしまいます。
- ・ 発作があることで、通所施設でも嫌がられるので、この自立支援法で、選ぶより選ばれる位置になってきそうで心配です。
- ・ 親も子どもも年をとってきたので将来のことがとても不安です。このまいつまでも家においておけるのか、居れなくなった時はどうすればいいのか、また、自立支援法で費用がかかるようになり、金銭的な不安も大きいです。
- ・ 近所に知り合いが少ないので、災害などで避難しないといけない時など困ります。主人が単身赴任中なので私一人では不安が大きいです。
- ・ 親が高齢化して動けなくなったとき、本人（子ども）が家に閉じこもりスト

レスがたまったときの介護について心配があります。そのために、24時間見守りの専門介護職員がいる施設がほしいです。

- ・ てんかん発作が軽度であれば就労させたいけれど、てんかんについて理解されなくて「てんかん」という病気があるというだけで就労が困難です。
- ・ 本人にとっては、今は家族と生活ができていて幸せだと思います。このままの状態がずっと続けばいいのですが、親も年をとって、今までのような介助もむずかしくなってくると思います。今後の生活を考えると、どのようにすればよいか迷います。
- ・ 短期入所で学校帰り等にお風呂をお願いしています。3月までは母子家庭のため無料だったのですが、4月から1割負担になり、1か月7～8万円かかるようになり、日中預けると、食費もかかり、家計にひびくようになりました。
- ・ 自閉症の保護者の方でお子さんがてんかんの症状があるようなのですが、何も言われません。子どもが同じ小学校で小さい頃から仲良くしているのですけれど、こんなに親しくしていても私が協会に入っているのも知っているのですが、一言も言われず世の中こんなものなのかと思ってしまいます。障害児の親でさえこうなので、普通の方が会に入られるには、相当の覚悟がいるのだと思います。
- ・ 難治性てんかん、重複障害（整形面など）があるため、将来の生活が不安で



す。てんかんでなくトータル的に診てもらえる医療機関が近くにはなく、情報も少ないです。今はいいけれど、親は年老いていくばかりで心配が続きます。

●まとめとして

お気づきになられたでしょうか？「（在宅での生活をしている）現状がふさわしい」と回答されている方々からの意見が最も多くあがってきています。

現実には、「いまの生活を最低限保ちたい、保てればいい。在宅で、家族の中で精一杯この子を守っていきたい」という切実な思いで毎日を過ごしている方々が、どれほど多くいるのでしょうか。

第2部

生活と医療的ケアがつながる場所へ

— 6 施設の取り組み紹介





体験を通して広げる 生活空間と地域交流

●山形県

独立行政法人国立病院機構

山形病院 重症児(者)病棟

- 事業種別 重症心身障害児(者)病棟
- 住所 〒990-0876 山形県山形市行才126-2
- 電話番号等 TEL 023-684-5566
URL : <http://www.hosp.go.jp/~yamagata/>
- 利用者状況 定員 …………… 80名
利用者人数 …………… 80名
てんかんのある人の人数 … 54名

新しい概念のもとで

いわゆる「重度心身障害児者」が児童福祉法による行政概念として「措置」の対象になったのは1967年でした。それまでは、身体障害者でもあり知的障害者でもあり、そのどちらからも実態にそぐわないとして、家庭での在宅生活も多くの犠牲と苦勞を伴うくらしを余儀なくされておられたとのことでした。

新しい概念のもとで、多くの「重度の心身障害児者」は、病院や医療の併設された場所に併設され、山形病院の重症児者病棟は、1974年に当院の設立と同時に併設されました。

一人ひとりに適した療育

ここでは、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複し、またてんかんや呼吸器障害などの多くの疾患をあわせもつたいへん虚弱な方々の生活の場でもあります。

心身両面に負った大きなハンディキャップのために、毎日の生活支援介助も欠かせません。お子さんたちと保育士、指導員、理学療法士および医療スタッフとの連携の中で、一人ひとりに適した療育の中身をさぐり、充実させていくことの努力を積み重ねています。

気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養が必要な超重症児者の方々も入院し、また在宅重症児者の短期入所も受け入れ、地域と連携した療育体制づくりに

短期入所事業のご案内

独立行政法人 国立病院機構 山形病院 重症心身障害児(者)の病棟には、重い障害のある方々 80名が入院し、日々の生活を送っております。

当院では、在宅の重い障害のある方々（重症心身障害児・者）とそのご家族を対象に「短期入所事業」を行っておりますのでお知らせいたします。

『短期入所事業』とは	利用時の準備物	その他
利用方法	必要な経費	



『短期入所事業』とは

この事業は、重い障害をもつお子様（重症心身障害児（者））をご家庭の事情で介護できない場合に、一時的に当院の重症心身障害児（者）病棟で預かりし、在宅介護のお手伝いをさせていただきますものです。利用は原則として7日以内となっています。（ただし、事情によっては延長も可能です）

※次のような場合に利用できます

- ① 保護者が結婚時、葬儀等冠婚葬祭への出席
- ② 保護者、兄弟等家族の病気、事故、入院の付き添い等
- ③ 母親の出産等
- ④ 保護者の休養、旅行等
- ⑤ その他（兄弟姉妹の学校行事参加等）
- ⑥ 何れ、施設入所が必要になったときに向けての体験入所 など

利用方法

事前手続きについては

利用を希望される方は、お住まいの市福祉事業所または町村役場の福祉担当窓口で相談し、『居宅受給者証』を受領してください。

『居宅受給者証』を受領後、一度当院を受診してください。利用がスムーズにできるようお客様の状態をお伺いし、病棟見学をして

重症心身障害

重症心身障害児（者）病棟は、児童福祉法に基づく委託病棟で、２個病棟８０床あります。

山形県を中心に、県外からの患者さんも入所しております。

一般的健康管理はもちろんの事、運動や精神面での能力の向上への援助や、より楽しい生活を送られるように工夫をしております。

指導室とは | 短期入所制度（ショートステイ）

指導室とは

「度」

当院北病棟には、８０名の重症心身障害児（者）が入院し生活しています。

重症心身障害児（者）とは「重度の身体的障害と知的障害を併せ持っている」人で、その入院は長期にわたります。その長期にわたる入院生活を少しでも豊かに過ごせるよう援助していくのが指導室の主な役割です。

■指導室には

指導室には児童指導員２名と保育士４名おり、病棟スタッフと協力しながら入院している方々の日常生活の指導・援助や保育など１人１人の状態に対応した取り組みをしています。また、季節に応じた行事を企画し、社会的体験をしたり単独になりがちな生活に潤いを持たせるよう努めています。

ホームページより

もつとめています。

情報交換は医師、看護者、児童指導員、保育士、理学療法士、ご家族の方とのカンファランスでより良い療育をめざしているところです。

社会的な体験を通して

また、長期の入院生活に変化をもたせ、社会的な体験を通して生活空間を広げる工夫や家族、地域の人とのふれあいを深める工夫もさまざまな行事を通して実施しています。いくつかご紹介しましょう。

「秋のつどい」 併設された養護学校と親の会、病棟との共催で行われる病棟の二大行事の一つです。今年度は養護学校の体育館で行われました。

オープニングは今年成人式を迎えたA君の成人を祝う会です。大人の仲間入りをしたA君を参加者全員でお祝いしました。続いて養護学校に通学する6名の

生徒による「大きな古時計」の演奏会、さまざまな表情を見せたすてきな演奏会でした。その後、警察音楽隊が迫力のある演奏を聴かせてくれました。締めくくりは昼食会。今年はレストラン風とし、利用者と家族のテーブルに職員とボランティアがウエイトレスとなって料理を運びました。ウエイトレスの衣装も白黒の上下にエプロンで雰囲気盛り上げました。次々に運ばれるフランス料理風メニューはとても好評でした。

「社会見学」 2006年度は6回出かけました。霞城公園、ジャスコ、オルゴール館、列車と食事、ぶどう狩り、カラオケ、周辺散策です。ご家族の方と昼食を一緒に楽しんだり、散策したりと病院では感じることのできない雰囲気を味わっています。交通手段は病院バスを利用、引率は病棟職員とボランティアというような工夫をしています。

ぶどう狩りの様子をご紹介します。9月初旬の心地よい風を感じるころでした。参加者11名、ご家族、職員、



外気浴



社会見学



二大行事の一つ ふれあい広場

実習生合わせて総勢29名。バスの中ではおいしいぶどうの見分け方クイズで学び、期待に胸をふくらませます。ぶどう畑にごさを敷き、だっこやおんぶでぶどうを観察、ぶどうをジュースにしてもらって秋のおいしさを満喫しました。

昼食はコンニャクの代わりに危険のない豆腐を使った特製いも煮やぶどうの葉に包んだおにぎり、もりもりの食欲で昼食後の散策も楽しみました。

この行事には介護等体験の学生の参加があり、子どもたちの病院内での様

子とは違う、生きいきとした表情に驚きの声も上がりました。

お誕生会などは保育時間を利用し、家族からのメッセージをプレゼントしながらケーキを囲む工夫をしたり、四季折々の七夕、クリスマス、豆まき、ひな祭り、夏の夕暮れを楽しむお楽しみ会などのリラックスタイムも職員、家族、ボランティアなど地域とつながる努力をしているところです。

今後の運営

2006年4月より障害者自立支援法にむけて山形病院としての取り組みも行ってきました。昨年10月より施行されたときには、ほとんどの方と契約をすることができました。今後5年間は、改正児童福祉法の障害児施設として障害児施設給付費を受ける形での運営になるようです (小笠原眞佐子)

平成17年度 主な年間行事	
行事名	期日
ふれあい広場	6月8日(水)
秋のつどいとランチバイキング	10月15日(土)
社会見学 霞城公園	4月27日(水)
周辺散策	5月18日(水)
リナワールド	6月1日(水)
列車と買い物	7月13日(水)
ぶどう狩り	9月7日(水)
買い物	10月26日(水)
*誕生会 原則として毎月第3水曜日	



社会福祉法人白根会 白根学園 成人寮

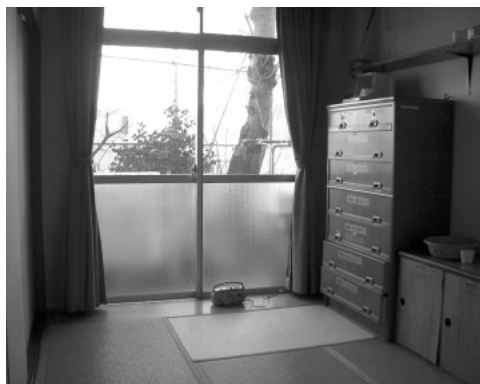
- 28

横浜市の西部に位置する旭区。その、緑や公園も多く閑静な住宅街の白根地区に、「白根学園」があります。まだ開発が進んでいなかった昭和30年代にこの地で、知的障害者の支援事業がスタートしました。現在は、児童寮、成人寮、青年寮、授産施設、第二成人寮、地域生活支援センター、そしてグループホームなど、とても大規模にかつ多機能型に事業を展開しています。

白根学園の地域活動がスタートをした後に、この地域のまちづくりが進み、住民たちは施設の存在を前提にこの地域に入ってきましたので、大きな反対運動を経験することなく、理想的に施設と住民の「協働によるまちづくり」が推進されているのが特長と言えます。

大規模な施設

1963年に開設をし、入所80名、通所(分場を含む) 60名、デイサービス15名、短期入所4名の定員で運営をしています。



成人寮の部屋 1～2人で生活

18歳以上の方に対し、さまざまな作業日課や行事などを通じて、社会生活へ向けた援助と支援を行うことを目的とした、とても規模の大きな施設です。

建物は築40年を超え、居室も複数人が同居する形態となっていました。今回は、主に定員一杯の80人が生活をしている入所部門を中心に、さまざまな現況と課題をうかがってきました。

てんかんのある人の現況

入所者80人の中で、てんかんのある人は22人(27.5%)です。発作の状況はさまざまですが、重複障害の方がほとんどです。2、3人の方が2級の障害年金を受けているほか、ほとんどの人が1級の年金受給者です。

一方で、家族からの経済的支援や生活保護受給はなく、施設内の工賃も毎月千円程度か、バザー収益などによるおこづかい程度の収入が加わる状況です。

金銭の管理は、保管を指導員が行い、



通所者の刺繍作品



洗濯場 自分たちで洗えるように広いスペース

利用者の意思にもとづき出し入れを行っています。障害者自立支援法導入による応益負担額は、ほぼ1万円以下となっています。

日中は、縫工作業などの日課が主で、地域の商店などへの外出・買い物なども個々人の状況に応じて自由に行われています。

指導員の体制

40人ほどの職員は、3人の非常勤看護師を除き、すべて福祉職の指導員です。夜間4人、入浴時介助3人の体制です。

医療職が少ないため、大発作がある場合は不安があるようですが、利用者の長期入所や長年の活動により、発作への対処法などは確実に先輩職員から後輩へと引き継がれており、施設内でのてんかんのある方への特筆すべき課題は感じてい

ないようです。

しかし、保護者の高齢化などもあり、生活面全般や日中活動のみならず、最近では通院の付き添いなどもすべて指導員が担っており、自立支援法適応との調整でかなり苦勞が多くなってきているようでした。

医療との連携が最大の課題

施設に隣接する精神病院が協力病院となっている一方で、発作重積時などには救急車を呼んだり、静岡てんかんセンターや国立武蔵病院など、県外の専門医療機関を利用するケースも少なくありません。また、できるだけ従来からの主治医との関係を大切にする方針をもち、病状の安定化や服薬管理については、経験にもとづいた独自の方式が取られていました。

多くの人々が、障害者の医療証をもつため、ほとんどの医療費は公費負担でまかなえています。主治医、協力病院、市内の基幹病院、そして県外も含めた専門病院などの連携を考える必要を感じてはいるが、今は目の前のことの対応に追われている日々ようです。

地域にとけ込む活動

地域の夏祭りなどの行事に施設として参加をしたり、法人が行う納涼祭に地域住民を招待したりと、地域との交流は大変スムーズに行われています。地域の商店なども、大切な住民（お客）の一人として施設利用者を認識されており、グループホームなどを利用する



浴室

ことで、この地域内においては自立した生活の可能性が高い素地を感じました。

また、今後は市区町村長などによる後見の申請を行っていくことにより、高齢化する家族に代わって地域（行政）が、てんかんや障害のある人々のサポートをしていくしくみづくりをめざしたいと考えられていました。

（田所裕二）



5、6人部屋の並ぶ廊下



従来の枠組みを超えた 重度障害児者支援づくり

●滋賀県

社会福祉法人びわこ学園

第二びわこ学園

●事業種別 重症心身障害児施設

●住所 〒520-2321 滋賀県野洲市北桜978-2

●電話番号等 TEL 077-587-1144 FAX 045-951-8649

URL : <http://www.biwakogakuen.or.jp>

●利用者状況 定員 …………… 130名、短期入所8名
利用者人数 …………… 128名、短期入所10名
てんかんのある人の人数 …………… 72名

地域を代表する施設

JR野洲駅から東へ車で5分。広大な希望ヶ丘公園を抜けると、これまた広い敷地にゆったりと建物ユニット群が配置されたすばらしい眺望が眼前に広がりました。ここが『第二びわこ学園』です。

草津市の『第一びわこ学園』とあわせて『社会福祉法人びわこ学園』が形成されています。それぞれが重度心身障害児者の長期および短期入所施設として、専門医療外来拠点として、重心通園事業の療育拠点として、滋賀県を代表する障害者施設の一つとして頑張ってきてくれました。

学園制作の映画『夜明け前の子どもたち』『わたしの季節』などをご覧になった方もおられることでしょう。偶然にも、映画に出演されていた利用者の方と住居棟でお会いすることもできました。

充実した環境

住居棟は三棟からなり、医療的ケアを常時要する身体・知的ともに超重症の方々と重度ながら健康的に安定した方々が主体の第一住棟、医療的ケアを欠かせない身体・知的ともに重度ながら比較的安定した方々と重度身体障害で軽度知的障害を重複する方々が主体の第二住棟、強度行動障害をもつ方々や重度知的障害で軽度身体障害を重複する方々が主体の第三住棟があります。

第一と第二にはレスピレーター管理の寝たきりの方が多いのですが、細やかな配慮がゆき届き、安らぐ雰囲気が漂っています。第三は強度行動障害ゆえに目を離せないながら、個室は施錠をせず、広いウィング全体を一居室に見たてた空間設計で、束縛を感じさせないよう工夫されています。

住居棟から回廊沿いに歩くと、地域交流スペースがあり、地域に開かれた



講座の開催が行われています。これに隣接しているのが通園棟です。重心A型通園事業と身障者デイサービス事業のふたつが展開され、入浴サービスも実施されています。ちょうどデイサービスの降園時刻であり、日だまりの中を駐車場へと向かう家族の姿がまぶしく映りました。

広大な園には、滋賀県立八幡養護学校野洲校舎も併設され、住居棟から学齢期の子どもたち6名が通学しています。まさに、医療・教育・療育という必須のリエゾン環境が整えられた申し分のない施設であると感嘆しました。

印象的な作品群

さて、園のロビーや待合いの空間にはトーテムポールのような円柱が鎮座しています。柱の周囲には、びっしりと粘土を焼いた小さなオブジェが貼り付けられていました。棟と棟をつなぐ回廊には、いくつもの粘土で作った前

衛的ながら印象に残る作品も置かれています。そうです、これらはすべて入所者の方々が創作された作品なのです。日々のプログラムの一つとして考案され、それぞれが思い思いに粘土をこね、丸め、ちぎって作った魂の叫びとでも形容したい力作揃いです。

粘土すらつかめなくなった場合は湯の中で袋をふわふわさせて感触を楽しむなど、体の感覚を衰えさせない試みがなされ、すばらしい取り組みだと思いました。

野洲モデル 小規模多機能生活支援拠点

びわこ学園も、障害者自立支援法の厳しい時代を迎え、けわしい前途ながら、サービスを低下させることなく、同時に事業体系の再編を含めた施設としての機能特化をめざしていかれるそうです。

「こうした厳しい時代だからこそ、従来の枠組みを超えた戦略的な重度障害



個性豊かなオブジェがびっしりと！



園内に設けられた養護学校



者支援を実現させなくてはならない」と語る杉本健郎園長は、次のステップとして、すでに稼働している訪問看護ステーションを介護やリハビリも付加した機能に充実させ、これを核にした拠点づくりをめざすとのこと。この拠点は、障害者や高齢者などのケアホームを軸に、暮らしを支える通所・訪問看護ステーション、診療所機能、日中活動のスペースなどを網羅した小規模多機能生活支援拠点として構想されています。

「この構想を全国に先駆けて『野洲モデル』として定着させたい。すでに園内での議論は終わった。次はこういう施設が地域に必要という啓発運動を市民レベルで提起していかなければならない」と杉本園長は熱く語ります。

一方、療養病床を廃止し、医療保険適用の病床へ再編するあおりを受け、医療機関を追い出される長期入院中の超重度児者は在宅では生きられないため、切実な入所希望の相談が寄せられているそうです。「今後は増えるだろう

との見通しの中、可能な限り対応したい」とか。

地域のなかで

翻って、第二びわこ学園を振り仰ぐと陽光に輝く建物群が静かに建っています。周囲は豊かな自然があるものの、人口は過疎地帯です。いわゆる施設の多くと同じく、郊外に立地しているからです。

これから展開される小規模施設は当然ながら市街地に建てられることでしょう。そこを風が通り抜けるような、地域との自然な交流が必要だろうと思います。

そこに住まう方々を主人公にした、彼や彼女の代弁者として、地域に情報発信してゆくことが、地域の社会資源として認知されてゆくのに必要なプロセスなのだろうと思いながら、帰途についたことです。
(平野慶治)

地域療育センター

在宅の障害児・者を対象に地域生活を支援するために、医師や保健師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理士等の専門家を派遣し、相談、検診、療育の各種の援助を行っています。

■ 地域療育実習事業

- ・コーディネーターが在宅障害児・者の相談や在宅支援を行っています。また、保健師、学級、施設からの相談も受けています。

■ 短期入所事業

- ・児童相談所に登録を済ませた方の短期入所やホームステイ（1日のうち半日程度に1回の短期入所）のお申し込みも受け付けています。

■ 在宅訪問事業

- ・保健師が窓口になって、在宅の重い障害を持たれている方の要を訪問したり、さまざまなサービスの紹介や情報の提供を行っています。

在宅訪問 医師の診察

眼科医師、歯科医師による口腔ケア指導
専門療法士によるリハビリテーション
保健師による療育指導

行事の案内

保護者支援会
クリスマス会など

その他

在宅療養の発行
電話相談

施設および療育事業

- ・市町村の福祉施設や福祉でさらに詳しい検査や診断が必要とされた児童に対して、市町村との協働により、専門的な評価やリハビリテーションをおこなっています。

通園センター

通園センターは、在宅の重症心身障害児・者を支援することを目的とした通所施設です。ここでは、日常生活動作や運動、言語機能の療法、音楽やレクリエーション、季節の行事などを楽しめる活動を行っています。1日の利用定員は15名となっています。

（日課表）

10:00	通園開始、通園バス到着、健康チェック（検温）
10:30	朝の会
11:00	午前活動（作業・運動活動）
11:30	食事準備
12:00	昼食
13:00	午後の活動（チャレンジ・感覚刺激）
14:00	ティータイム（水分補給）
14:30	お帰りの会
15:00	終了、通園バス出発

（主な年間行事）

4月	お花見
5月	東風ピクニック
7月	夏まつり
8月	サマーフェスティバル
9月	お月見会
10月	交流キャンプ
11月	文化祭・社会見学
12月	クリスマス会
1月	新年お楽しみ会・成人式
2月	節分
3月	つばきコンサート

施設の概要

■ 施設の概要

- ・旭川日療育センター児童館は、障害児（者）のための総合医療福祉施設です。医療法上の名称として「旭川日療育センター児童館」、児童福祉法上の施設名として「旭川児童館」という2つの名前がありますので、以後、ホームページでは施設名を「児童館」と統一します。
- ・施設は大きく4つの部門で構成されています。

1. 入浴部門
2. 外来部門
3. 通園センター
4. 地域療育センター

■ 入浴部門

- ・身体と知能の両面に重い障害を持つ（重症心身障害）人たちが入所し暮らしています。
- ・運動機能の障害の重い人が多く、食事や排泄、更衣など生活面での介助が必要です。
- ・また病室への抵抗力も低く、運動の遅れや身体の変形もあり、医療や看護、療育が必要です。
- ・現在、1歳から5歳までの幅広い年齢の方が235名入所されています。

施設の歩み

35年前、重症心身障害児を抱える家族の方が、家庭でその命を守りながら、生活を維持していくことは容易ではありませんでした。

児童館は家族の方の「施設を創ってほしい」という強い願いと、募金活動等の岡山県民の親身な協力のもと昭和42年に発声をあげました。全国では4番目、中四国では最初の重症心身障害児施設でした。

昭和42年4月	開館（2階建て）（定員15名）	定員数13名
昭和43年	3階建て（定員15名）	定員数13名
昭和45年	4階建て（定員15名）	施設内平屋増設
昭和50年	5階建て	
昭和52年	岡山県立児童館、重症心身障害児療育事業開始	緊急一時入所導入
昭和54年	訪問療育開始	
平成2年	重症心身障害児通園センター事業	通園センター開設
平成3年	心身障害児（者）地域療育拠点施設事業開始	（現・主務事業）
平成7年	医療法上の名称を「旭川日療育センター児童館」に改称	

医療福祉サービスの草分け 50年の歴史とともに

●岡山県

社会福祉法人旭川荘

旭川荘療育センター 児童館

●事業種別 重症心身障害児施設

●住所 〒703-8207 岡山県岡山市祇園地先

●電話番号等 TEL 086-275-1951 FAX 086-275-1640

URL : <http://www.jidouin.jp/>

●利用者状況 定員……………240名
利用者人数……………237名
てんかんのある人の人数…165名

歴史ある施設

冬の中休み、ポカポカ陽気の日、日本における医療福祉サービスの草分け的施設、旭川荘を訪ねました。

旭川を上流に沿って登ると、真冬の日差しに映える紅葉彩る竜ノ口山の連山と、その間を悠々と流れる旭川をバックグラウンドに、木立の間隙から姿を見せる建物群が旭川荘全景です。

風景画のキャンパスをみているような贅沢さと、その敷地の広大さに思わず「一つの町ですね」と言うと、院長の岡先生は「いや、村です」と談笑しました。

1957年設立で、近く50周年を迎えようとする総合医療福祉施設「社会福祉法人旭川荘」の全景にまずは圧倒され、訪問目的の旭川児童院にむかいました。

母体設立から10年後の1967年、全国4番目の、重症心身障害児の施設として開設された歴史ある施設です。



旭川児童院は……

児童院は老朽化のため、創立50周年を前に、2002年度より建て替えが進み、訪問時にはほぼ完成し、快適なゆとりある空間と近代設備の中、入院部門、外来部門、通園センター、地域療育センター、理学療法士によるリハビリテーションと、いよいよゆき届いた総合的な機能を備え、さまざまな業種の専門スタッフがフルに活躍しています。

入院は5病棟に分けられ、現在、1歳から65歳までの幅広い年齢層の方、237名が利用されています。身体と知的に重い障害をもつ人たちは、全生活に介護、医療、看護、療育を必要とするのです。その全施設をご案内いただいたのは、児童院院長の岡先生(前岡山大小児神経科教授)です。

ベッドサイドは、一人ひとりの個性に配慮された生活空間になっており、病院・施設色を払拭し豊かな生活空間

をという努力が感じられました。各病棟で暮らすてんかんのある人たちを紹介していただき、そのひとり、知的レベルは高いが発作頻発のため、二次障害として寝たきりの状態になった方が手を振ってくださったのが心に残りました。

旭川児童院入院237例に おけるてんかんの状態

岡先生は、この度の訪問調査資料として、以下のような貴重な資料を提供していただきました。

- ①これまでてんかん発作を認めたことのある事例、実に、165/237例 (60.4%)
- ②平成18年度中に発作をみとめられた事例、全体では81/237 (34.2%)



てんかん発作を認めた事例では
81/165 (49.1%)

③難治てんかんの比率は、全入院のうち
では39/237 (14.3%)

てんかんをもつ事例のうちでは
39/165 (23.6%)

活動性てんかん事例のうちで39/81
(48.1%) (2006.11.20現在)

医の倫理の原点がここにある

「いかにてんかんの合併率が高いか」と、その「ケアの重要性」を再認識させられました。

そして先生は、物静かに「まず、医業（医者）を志す者、すべてに障害児者医療を知り体験すべし。そして自分自身も大学教授在籍中に実践すべきことだったと反省している」と述べられました。

そして先生が、院長就任直後に着手されたのが、入院している方全員を、一人ひとりでいねいに診察し、その症状などを詳細に記録することであり、それを一年がかりで実施したといえます。

「てんかんの患者にとっても病歴、発作の状況などを観察記録することは、脳波検査に匹敵するほど大切なことである」ともおっしゃいました。ていねいな診療記録の作成は、新たな病名を発見することにもなったといえます。

コミュニケーションに大きな障害のある人たちを支援する者への警告をい



お花見

ただいた気がしました。そしてまた、命と絶えず向き合い生きる重度障害の人たちについては、抗てんかん薬を使用することのリスクと負担の重さから、発作抑制のための第二次選択をせざるをえないケースがあることのつらさを聞かされ、てんかんの治療のQOLにふれる薬物治療の限界に筆者もまた、そのつらさを共感しました。

変化する情勢に すばやく対応・進化

まずは尊敬する岡先生にお会いでき、さまざまなことを学ばせていただいたことに感謝いたします。先生は、「マンパワー、つまり優秀な人材の一言につきる」「児童院としての課題は、優秀な人材（スタッフ）支援システム（多様



プール開き

な機能が今求められる）である」ことや、重症心身障害児者の在宅、地域生活に対して対応の遅れを指摘され、「命」を守るという厳しい医療福祉の現場の一人として、安易な地域生活論を批判されていました。

このたびの障害者自立支援法施行に関し、当事者、家族とともに混乱なく進んだのは、時間をかけ家族会とのたび重なる勉強会と個別相談に徹したスタッフの努力の賜物と、その労をねぎらわれていました。

十数年ぶりに訪問した旭川児童院、変化する社会保障の情勢にすばやく対応し進化しています。持ち出してでも、人を育てる姿勢に感銘しました。訪問によって気づかされた多くの学びをてんかん協会活動に生かしたいと意気を高め、岡先生に深く感謝しつつ旭川荘を後にしたのでした。（渡部恵子）





「共に生きる」 それが私たちの願いです

●福岡県

社会福祉法人バプテスト心身障害児(者)を守る会
久山療育園

●事業種別 重症心身障害児施設

●住所 〒811-2501 福岡県糟屋郡久山町大字久原1869

●電話番号等 TEL 092-976-2281

URL : <http://www1.biz.biglobe.ne.jp/hisayama/top.htm>

●利用者状況 定員……………80名
利用者人数……………80名
てんかんのある人の人数……………57名

創立30周年 ボランティアの協力を得て

久山療育園は福岡市近郊の久山町にあります。福岡市内から30分の新興住宅街の中です。

久山療育園は1976年に開設され創立30周年を迎えました。

現在、創立30周年記念事業として施設の全面的改築が行われています。訪問した日も工事車両が行き来し、基礎工事が行われていました。

「久山療育園の重症児者も高齢化し平均年齢も35歳を迎え、最も重い重症児者の医療と福祉の施設として、成人化してきた重症児者のキュアとケアの生活空間が老朽化し、手狭になったこと、またその医療面の重症度が、年齢の進捗に応じて進んできたことも改築を企画する動機でもありました」（ニュース「愛の手を」から）。改築後は入所者のプライバシーを守るため4人部屋になるとのことです。

久山療育園が開設する10年前から支援組織バプテストコロニー友の会は「重症心身障害児（者）に愛の手を」と主張し、福岡市の繁華街で募金活動を



続けて重症心身障害児施設久山療育園をつくられました。この街頭募金活動は40年たった今でも毎月一回行われています。このことから久山療育園が市民の理解と支援のもとでつくられ、運営されていることがわかります。

登録ボランティアは100名を超え、年間のべ3000人が活動されています。訪問した日も洗濯のボランティアさんが衣類やオムツの仕分けや縫製をされていました。

入所者のプライバシーの関係で排泄や着脱衣は職員がおこなっていますが、多くのボランティアさんの協力のもと施設が運営されていることがわかります。



児童施設・病院の 二つの機能を備える

○入所事業

- ・重症心身障害児施設（定員80名）

○在宅サービス事業

- ・重症心身障害児（者）通園事業（一日定員15名）
- ・重症心身障害児者短期入所事業（3名）
- ・障害児（者）地域療育等支援事業

入所と在宅支援の事業が行われています。また、施設の病院機能を利用した在宅の重症心身障害児者の外来診療、外来歯科治療、リハビリテーションが行われています。

重症心身障害児施設は、社会福祉法による児童施設としての機能と、医療法による病院としての機能を兼ね備えています。診療科は内科、小児科、整形外科、歯科があり、常勤医師3名と非常勤医師7名が配置されています。40名を超える看護師、薬剤師、作業療法士と知的障害者の施設とはちがう医療スタッフが配置されています。

施設は1階と2階にわかれています。1階のめぐみ棟は常時医療的ケアが必要



な38人が医療重点の病棟です。2階のひかり棟は45人が生活の質を高めることを重視した棟となっています。

1階めぐみ棟はベッドでの生活が中心で、2階のひかり棟は床暖房がきいたフロアで過ごしたり、少人数での部屋で活動がされていました。通園部門では母子で通園され、リハビリをうけておられました。

入所者の状況

入所者80名のうち、てんかんを重複している人は57名と70%となっています。

重度の知的障害で、寝たきりか、やっと座位がとれる重度の肢体不自由を重複しています。てんかん、言語障害、聴覚障害、呼吸障害など多くの疾患をあわせもち、全面介助なしでは生活できません。歩行が可能な6名を除くと74名が寝たきりと、心身ともに重度の人たちが施設を利用しています。

年齢では5歳から63歳と年齢層が広く、平均年齢は35歳とのことです。開





設から30年がたち、入所している人の高齢化が進んでいるとのことでした。

重度の障害のため家庭での生活が困難になったり、親の高齢化も進み、帰省ができなくなる人も多くなっています。

学齢期の子どもたちも多く、養護学校の訪問教育が施設内で行われています。高齢の人は養護学校義務化の制度以前に義務教育の年齢を超えていたため、学校教育を受けていない人も多く、運動の中で高齢の人も訪問教育が受けられるようになりました。

課 題 安心して暮らせる場として

障害者自立支援法によって「措置制度」から「契約制度」になり、本人家族と施設との契約が必要になりました。家族がすでにいない人や連絡がとれない人もあり、成年後見制度が必要になっています。80名中65名と80%の人が成年後見制度を利用しているとのことでした。

契約だけではなく年金や個人の財産

管理、金銭管理もあり、後見制度が必要になっています。

また、障害者自立支援法の障害程度区分によっては、重症心身障害児施設が利用できない人もあり、どう受けとめていくかも課題となっています。障害者自立支援法での定率負担（応益負担）は本人だけでなく家族への負担が重くなっています。親の高齢化での年金生活や低所得世帯では本人の障害基礎年金が生活の糧となっていますが、負担が生じることで家族の生活も困難になっています。

知的障害や身体障害が重度で難治のてんかんや呼吸器の疾患、感染症、摂食障害など、生活全面での介助と医療や看護援助がなければ命を守れない人にとって、久山療育園のような重症心身障害児者施設はなくてはならないものです。障害程度区分で利用できなくなったり、負担増で利用できなくなったり、脱施設化が進むことで利用できなくなると命を守ることもできなくなります。高度の医療と看護、療育が必要な人が安心して暮らせる場が守られなければならないと思います。（岡本朗）



新世紀にふさわしい チャレンジを

●福岡県

社会福祉法人明徳会

チャレンジめいとくの里

- 事業種別 知的障害者入所更生施設
- 住所 〒861-5503 熊本市明徳町707番地1
- 電話番号等 TEL 096-215-9101
- 利用者状況
 - 定員50名
 - 利用者人数50名
 - てんかんのある人の人数18名

自然いっぱい でも町にも近い

- ・知的障害者入所事業（定員50名）
- ・知的障害者短期入所事業（定員5名）
- ・デイサービス事業（一日8名）

チャレンジめいとくの里は開設して2年という新しい施設です。国道3号線から1キロ入った畑と住宅に囲まれた中にあります。施設の周りは自然がいっぱいですが、人里離れたところではなく、町にも歩いて行け、国道沿いにはファミリーレストランやコンビニエンスストアなどがあり、買い物や外食にも気軽に出かけることができます。

施設の玄関を入ると明るく開放的な「地域交流スペース」があります。スペースにはカラオケセットが用意されて、将来的には地域の方との交流やイベントの場にしていきたいとのことでした。

居住棟は男子棟と女子棟、ショートステイに分かれています。居住棟は畳の部屋（和室）とフローリングでベッドが備え付けの部屋とに分かれています。2人部屋が16室と1人部屋が18室、ショートステイ1人部屋が5室になっています。

てんかん発作がある人は発作があった時に同室の人が、職員に連絡できるようにと2人部屋になっています。居室、作業室、食堂とどの空間も窓が大きくとってあり、明るい雰囲気になっています。

20歳代の人が多い

50名の入所者のうちてんかんがある人は36%の18名です。18名中、療育手帳Aの重度の知的障害の人は17名、手帳Bの中度の人が1名です。

大発作があり2年間で施設で発作があった人は3名で、15名の人は大発作はなく薬でのコントロールができているとのこと。年齢は20歳から54歳で、施設が開設して新しく20歳代の人が多く入所しています。

工賃が出せるのが目標

○作業

- ・廃品回収を行っています。回収してき





たアルミ缶が積んでありました。

- ・ ひまわりグループのメンバーは、畑を使つての農作業とEM菌づくりを行っています。

施設の周りの畑を借りて農作業を広げていくとのことでした。

- ・ おおぞらグループのメンバーは木工作業で、訪問した日は、作ったベンチの磨き作業を行っていました。
下請け作業では食品をつめる袋にシールを貼る作業を行っています。



- ・ デイサービスを利用している人は、ビーズを使った作業に取り組んでいました。

施設が開設して日が浅く工賃が出せるまでの収益は出ていないとのこと、工賃が出せるようにしていきたいとのことでした。

日中の活動では、作業の班とは別に4、5名と担当職員のグループがあり、レクリエーションや施設での取り組みを行っているとのこと。



訪問した日の夕方は入浴が終わった人たちが職員室の前の娯楽室に集まり、テレビを見て過ごしていました。

週ごとでの予定が掲示されていて、ビデオ上映の映画の日や週末のカラオケの日がありました。地域での活動は、校区の夏祭りに参加したり、神楽見学や、廃品回収を通してかかわりをもっています。

てんかんについて

服薬のコントロールがむずかしく眠気が強く、活動に参加することができない人もいますが、帰省時に服薬忘れがあったり、治験薬を使っている人で医師の指示を受けずに市販薬を服薬したりと、家族のてんかん治療への認識が足りないと感じるときがあるとのことでした。

また、誰もいない場所での発作時の対応に不安があるとのことでした。

入浴は3名体制と見守り1名を含めた

複数での対応で安全対策を行っています。

てんかんに関する研修は嘱託医による施設内研修を行っているとのことでした。

生きがいと安心、安定できる生活の実現

障害者自立支援法に移行し、応益負担では12,421円～32,370円、平均37,395円と負担は大きくなっています。

国の施策では入所施設から地域での生活に移行している中での入所施設の開設であり、障害者自立支援法への移行で施設の運営は厳しく、今後の施設運営が見えにくいところがあります。

施設の理念では「共生社会の実現をめざす新世紀にふさわしいチャレンジを考え、利用者が生きがいを持ち、安心、安定感を体感できる生活の実現」をあげています。理念が実現できる福祉制度が必要ではないかと思います。

(岡本朗)



第3部

あなたと家族とスタッフと“共に生きていく”

—より生きいきとした毎日のために—



1 重症心身障害児者とてんかん

はじめに

運動発達および精神発達の遅れをと
もなう人の重症度を表すのに、日本では大島の分類がよく用いられます。大島の分類は、図1のように運動発達と精神発達の2つの軸からなっています。運動発達を寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走ることができるの5段階に、精神発達を知能指数で20以下、20～35、35～50、50～70、70～80の5段階に区分し、運動発達と精神発達の両者の程度を組み合わせで分類します。重症心身障害とは、行政用語で医学的定義はありませんが、一般に大島の分類で1から4群をさします。有病率は年齢1歳につき600～900人、

図1 大島分類

21	22	23	24	25	IQ
20	13	14	15	16	80
19	12	7	8	9	70
18	11	6	3	4	50
17	10	5	2	1	35
					20
					0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	ねたきり	

全年齢を通して3～4万人と推計されています。

(1)てんかんの合併率

重症心身障害児者のてんかんの合併率はおおよそ60～80%と推定されています。これは、一般人口の合併率の100倍の高さに相当します。重症心身障害児の合併症である視力障害、呼吸障害、摂食障害の合併率が30～40%であることから、重症心身障害児者のQOLを考慮する際、てんかんの治療やケアは重要であることがわかります。

(2)てんかんの診断

てんかん分類では、症候性部分てんかんと全般てんかんがほとんどです。正確な診断が、良好な発作のコントロール、薬物の減量、副作用の軽減につながりQOLの向上に寄与するのですが、重症心身障害児者の場合、発作症状が非典型的である、脳波を記録することが困難、てんかんとまぎらわしい症状を合併することが少なくない、症状をことばで表現できないなどの理由で正確な診断が困難であることが少なくありません。

(3)てんかんの治療

てんかんの薬物療法は単剤療法が推奨されるとはいえ、多剤に頼らざるを得ないことのほうが多いのも事実です。通常の薬物の調整で十分なコントロールが得られない場合、単剤大量療法、プロマイド、スルチアムなど日常あまり用いることのない薬物も、適応があれば積極的に試みる価値があります。

重症心身障害児者のてんかんは難治なため、ともすれば過量投与あるいは漫然処方へ傾きがちなことも事実です。経過や状態を十分把握した後、時間をかけてゆっくりおこなえば、発作の悪化や重積状態などを避けながら減薬が可能な人もいますが、減薬を試みるには個別に慎重な判断を要します。

薬物の副作用に関しては、本人の訴えが期待できないため十分な注意を払うことが必要です。眠気、ふらつきといった一般的な副作用が出やすいのみならず、ベンゾジアゼピン系薬物の副作用としての筋弛緩作用や唾液の分泌亢進、不穏・興奮など行動面での副作用が出やすい点を常に念頭におくことで、適切な対処が可能となります。副作用出現から年月を経るにつれ、副作用とその人本来の状態との区別はつにくくなります。副作用が疑われたらできるだけ早い時期に対処すべきで、時間がたった場合、減量・中断で全身状態の改善をみてはじめて副作用の存在に気がつくことになるからです。予

防接種は、積極的に行うことが推奨されています。

(4)てんかんの予後

治療にもかかわらず発作が抑制されなかった人（難治てんかんを合併する人）の割合は、40～80%とばらつきますが、これは難治の定義（発作がどれくらいの期間止まっていたら抑制とみなすか：発作抑制期間）が調査によって1年から3年の間と異なることや、母集団の重症度の違いを反映したものと考えられますが、いずれも、難治てんかんの人の割合が多いことは共通しています。

大島分類1群あるいは運動発達遅滞より知的障害の程度が重度な人に難治てんかんの合併が多いことが知られています。重症・心身障害児者のてんかんも一般の傾向と同様に発作は幼小児期に頻度が高く、思春期を過ぎると減少あるいは抑制される傾向にあり、その時期を過ぎて持ち越す人は発作抑制困難な傾向にあります。また、幼少時には重積状態に陥りやすい傾向にありますが、長ずるにつれ重積状態は起こりにくくなります。

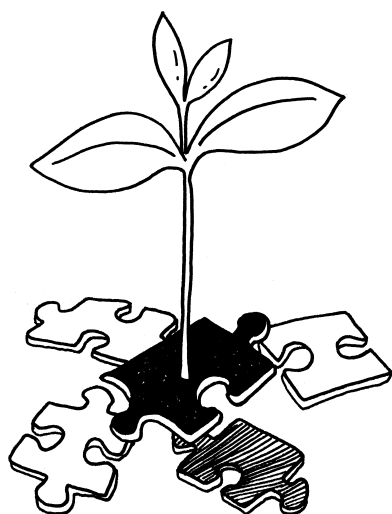
ウェスト症候群、レンノックス・ガストー症候群の既往のある人の発作予後は特に悪いので、これらの人たちは特に早期の適切な治療が重要とされています。

重症心身障害児者の死亡は5歳未満に多く、施設では入所1年以内の患者に最

も多いとされています。死亡の原因のわかっているケースでは呼吸器疾患が半数から3分の2を占め、中でも呼吸器感染症の多さは際立っています。ついで心不全、誤嚥などがあげられます。施設内での突然死の割合は5%という報告がある一方、在宅の方の調査では病院到着時死亡あるいは自宅死亡の割合が20%強と報告されており、自宅死亡では誤嚥による窒息が多かったとされています。いずれの報告でもてんかん発作が直接の死因になることは多くない点が共通しています。反面、てんかんが難治な人の死亡率は高いとされていますが、これはてんかんが重度な人は合併する他の障害も重度なためと考えられます。

(5)療育・発達援助

てんかんをもつ子どもは、落ちつきのなさ、気分の変化、衝動性、不活発、



眠気など行動面でさまざまな問題をかかえていることがあり、その上それらの行動異常が時とともに変化するともしばしば経験されます。そのため、家族や療育・教育に携わる人にとって、てんかんのある子どもの状態の理解に困難を感じることが少なくありません。行動障害は教育や療育の機会を妨げる要因となります。行動障害の中には対処可能なものもあるので、てんかんをもつ重症心身障害児者の療育を進めるためには、患者の医療情報を十分に把握しておくことが成功のカギとなります。以下に行動異常に関わるいくつかの要因として、発作、薬の副作用、治療がうまくいったゆえの自我の萌芽による過剰な自己主張、環境因子などがあげられます。

診断、治療に工夫するとともに療育的に取り組むことでQOLの向上が期待できます。

(6)工夫の余地がある

てんかんの診断・治療

重症心身障害児者のてんかんの診断、治療はともに困難をとまなうことが多いのですが、工夫を凝らす余地があります。QOLを高める上でてんかんの治療とともに療育的にかかわりは欠かすことができません。医師と担当者が情報交換し、状態を正確に把握することによって有効な指導が可能となるのです。

2 重度・重複の人たちへの生活支援

1 その人ならではの人生をおくるための支援とは？

重度・重複障害の方への生活支援とは何かを考える前に、《重度・重複障害》、さらに《重症心身障害》とはどのような状態を指しているのかを明らかにする必要があります。

児童福祉法に謳う《重症心身障害児者》とは「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」であり、具体的には大島分類の1群から4群を意味します（50頁の図参照）。

すなわち、運動発達面では寝たきりもしくは座れるという肢体不自由の状態【身体障害1～2級】であり、かつ精神発達面では知能指数30以下という重度知的障害【療育手帖（愛の手帖）A判定】の方々を指しています。すなわち、重度の身体障害と重度の知的障害を重複している場合が重症心身障害児者（以下《重心》と省略します）であり、どちらか片方だけでは《重心》には相当しません。

さて、もうひとつのキーワードである《重度・重複障害児》ですが、障害が重度であるということ、障害をあわせもっていることの双方を網羅的に表現した用語であり、文部省の諮問委員会であった「特殊教育の改善に関する

調査研究会」の答申「重度・重複障害児に対する学校教育の在り方について」（1975年）において、下記の①から③までを含む状態であると定義されました。

学校教育法施行令第22条の3に規定する障害（盲・聾・知的・肢体・病弱）を二つ以上併せ有する者

発達の側面から見て、精神発達の遅れが著しく、ほとんど言語をもたず、自他の意思の交換及び環境への適応が著しく困難であって、日常生活において常時介護を必要とする程度の者

行動的側面から見て、破壊的行動、多動傾向、異常な習慣、自傷行為、その他の問題行動が著しく、常時介護を必要とする程度の者

児童福祉法に謳う《重症心身障害児者》が狭義の《重心》であるのに対して、《重度・重複障害児》は広義の《重心》であり、福祉現場での《重心》イメージに近いといわれます。

てんかんは独自障害としては扱われませんかから、知的障害でてんかん発作をもつ場合などは重複障害とはみなさ

れません。しかし、【①、②、③】＋【てんかん】という方々は多く、てんかん発作が大きな障害要因のひとつになっていることは間違いのないところです。

本書の対象群をどこに絞るべきかという議論が行われ、広義の《重心》である《重度・重複障害児者》までを含めて対象に据えました。狭義の《重心》は、医療的ケアを主軸とした全面介護がメインになり、家庭での24時間介護は不可能に近いため、施設入所や病院の長期入院が現実的選択肢となっています。対する広義の《重心》である、《重度・重複障害児》は、施設入所のケースもあるものの、大半は在宅介護によって、自宅から養護学校への通学や作業所・デイケアなどへの通所を、時には卒業後在宅のままで過ごしている方もあります。

したがって、《重度・重複障害児者》の生活支援は、ふたつの方向で整理する必要があります。ひとつは、狭義の《重心》を主な対象とする施設や病院での生活支援であり、もうひとつは、広義の《重心》を対象とする在宅での生活支援です。そして、これらの双方向をまとめていくための方向として、施設でもなければ在宅でもない『身近な地域で住まう』ための『ケアホーム』での生活支援を視野に入れていくことが重要であろうと思われます。

生活支援とは、生活を丸抱えすることではありません。どのような障害を負っていても自ら歩む権利を有したその人ならではの人生を、その人が欲する形で全うしていくためのお手伝いが生活支援です。

ともすれば、《重心》の方々は、会話や身ぶりといった自己表現の方法に乏しく、何を欲しているのか、どうしてほしいのか、読み取れないことがあります。訴えがある場合でも、気分の変調が欲求のサインであったりして、親や熟練の職員でないとわからないといったことも少なくありません。そのため、親や施設の職員が快適な環境を先取りして整えていく傾向が見られ、そのことが生活支援であるとみなされることもあります。

訴えの少ない方を守るという考えは否定しませんが、当人にとって慣れ親しんだ世界だけが充足度の最も高い環境であると決めてかかると、大きな変化はリスクゆえに当初から回避し、現状維持が望ましいという暗黙の膠着状態に陥ることになりかねません。

また、重度の方々への生活支援は、間接的に介護の一端を担っているもう一方の当事者、すなわち家族への支援という発想も忘れてはならないと思います。家族が疲れてしまうと、在宅介護は危機に瀕します。家族が希望をもって日々を過ごせるよう、周囲からも支援していくことが大切です。

2 施設編——地域との関係を創り出す施設を

重心施設には、ほぼ寝たきりの最重度の方から肢体不自由は軽いが知的障害の重い方までおられます。すなわち、施設にも、狭義から広義までの《重心》の方々が在籍しておられるということです。

施設に入るという選択肢は当人にはないことで、家族の意向や周囲の意向が反映しています。苦渋の選択として入れたという方から、ここへ入所させてやりたい！と希望をもって入れた方までさまざまです。一方では、施設や病院でないと生存すらままならない最重度の方々もおられます。

施設での生活支援は医療的ケアと療育的アプローチなど施設のスタッフが行う日常介護と生活環境の整備が中心ゆえに割愛し、ここではスタッフに求めたい生活支援の視点と入所させている家族への視点に絞ります。

●施設スタッフの皆さんへ

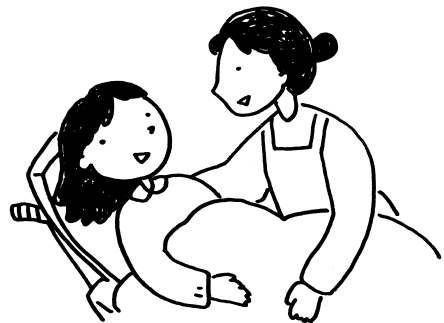
重心入所施設では、いのちを守るための医療ケアや療育アプローチが主体になりますが、それが生活支援のすべてではありません。そのいのちに対峙する人間的な関わりのすべてが生活支援というべきです。つまり、専門的スキルに加えて、時には家族の代わりであり、入所者の代弁者であり、目であり耳でもある、などの役割が人間的な

関わりであり、とても重要な生活支援です。

これらの役割はすべてスタッフに委ねられています。そのため、スタッフには、専門職としての冷静な観点のみならず、入所者をひとりの人間として尊厳をもって接し、家族的な絆を深めることが求められます。

家族的な絆とは、家族のように愛情をもって関わることであり、家族的な関わりは、入所者へも良い影響を与え、施設全体の雰囲気もやわらぎ、スタッフ自身にもよりいっそう深いモチベーションとして反映します。

一般的に、施設に入れるという悪いイメージをもつ人がいます。家族の縁の切れ目とか、養育放棄みたいな受



けとめ方をされることがあるからです。

施設での介護水準に不安を感じる人もいます。これらの誤解や懸念は施設の果たしている役割や介護内容が社会に正しく伝わっていないことの証ではないでしょうか。

施設は社会にもっと積極的に関わっていかねばならないと思います。

施設は、家族会を組織されているところが大半だろうと思いますが、施設の日常で生起することについては、施設側がこまめに発信しないかぎり、伺い知ることむずかしいものです。

施設には、入所者の家族との接点を絶やさないよう工夫が求められます。入所者の様子を知らせること、イベントの報告だけではなく、施設の日常を折にふれて発信することが重要です。



施設と家族の信頼関係は、施設がどこまで入所者にきめ細かな配慮で接しているかによる部分が大きく、情報発信で得られる安心感はとても大きいからです。

家族は離れて暮らしていても、様子を知ることにつながりを体感できます。会いにくる契機にもなるでしょう。

めったに訪ねてこない家族、音信不通になる家族、養育放棄状態であったりする家族については、家族の問題であると指摘されがちですが、施設が家族にどう関わっているかにも大きく左右されるということを知っていただきたいと思います。

重度・重複の方々は短期で変化することが少なく、10年スパンくらいでとらえなければ変化が見えてきません。

それゆえ、医療や療育に携わっているスタッフが克明な観察のなかから、的確に変化を見つけて家族に報告することも欠かせない視点です。家族はそれを聞いて、微々たる歩みであってもうれしく思い、家族の一員である子どもへの思いを深くするでしょう。

もし、あなたの勤務する施設に家族的な絆が感じられないならば、できるだけすみやかに改善する必要があります。

一方、入所者が家族と疎遠になったり、家族がいなくなることも考えられます。その場合には新たな対人関係ができれば、家族との代替は可能ですし、新たな刺激になる可能性も秘めています。そのためには、施設が施設だけで

孤立せず、地域との関係を積極的に創り出していくことも必要だろうと思います。

施設も今後の制度見直しで日中の訓練事業と夜の住まいとに再編されていきます。すべての入所者とは契約で結ばれ、措置される時代は終わりました。単価も低く再設定され、今後の運営は前途多難です。だからといってコスト削減だけを考えた業務の簡素化や効率化をやみくもに進めると、福祉のモラル・ハザードになりかねない危機的状況になるだろうと思います。

もしも、施設入所の余裕があるにもかかわらず定員が満たされない施設の場合、預ける側がためらうような何らかの理由があるはずです。施設の一般的状況としないで、あなたの施設の課題として再点検がなされるべきです。措置から契約へ変わり、間違いなく入所側の選択眼が厳しくなっています。措置時代の旧態依然から脱却しなければ、施設の生き残りすら困難な時代であると知るべきでしょう。

●入所者のご家族へ

大半の家族は、たとえ、入所している家族と離れていても家族の絆で結ばれているものです。

しかし、長期の入所ほど家族の絆が薄くなることも考えられます。最重度の方であればあるほど、訪問しても変化が見られないため、疎遠になる傾向も否めません。親の介護をせざるを得なくなったり、家族自身が高齢化したりすることも、さらには、施設が遠く離れた場所に立地していることも足を遠のかせる要因になります。

最重度の方は、おそらく施設が終の住処であり、再び家庭へ戻ることはむずかしいでしょう。

可能なかぎり、様子を見に訪問してください。訪問がむずかしい場合であっても、いつまでもあなた方にとって大切な家族の一員であることを忘れないでほしいと思います。施設には入所者の家族会が組織されています。家族会に参加することで、自分たちの課題を共有しながら、家族同士が助け合い、啓発しあうという場面が得られます。

3 在宅編——わが家流の在宅介護を

幼児期からの長期入院や施設入所などは、最重度の場合を除き、一般的には考え難い形態です。いつかよくなる日を信じて、生活は在宅介護でスタートします。子どもが就学年齢に達する

頃、子どもと家族の将来をめぐる悲喜こもごもな思いが交錯しはじめます。

重度・重複の方々のてんかん合併率は高く、かつ難治性であることが多いため、介護にも大きな影を落としてい

ます。

先発している障害（肢体不自由や精神発達の遅れなど）が重篤であればあるほど、てんかんの問題はその人がかかえる多彩な症状のひとつに過ぎないとも言われますが、倒れたり、重積状態に陥りやすいタイプの発作は、介護の困難さを倍加させます。在宅での介護は家族に依存せざるを得ないため、負担が大きな課題です。

毎晩1時間ごとに気管カニューレで痰を吸引したり、いつ発作があっても大丈夫なように夜昼なく見守りを持続したりなどの間断ない介護、大発作で倒れた子どもを抱えて動かすなど、想像を絶する労苦があります。

てんかんに関連する在宅介護に絞っていくつかのポイントを59頁にまとめ



ました。これらは重度・重複の障害種別やてんかんの種類などを区別しないで述べた一般的原則論です。したがって、必ずしもすべての方に当てはまるとは限りません。参考にお読みいただき、わが家流の在宅介護を工夫していただければ、と思います。

日々の在宅介護には、労苦が多いのですが、当の家族があまり苦にしている場合もあります。それは、その子どもの存在が、重度であるがゆえに貴重ないのちとして、深い喜びと愛情を家族にもたらす契機となるからです。介護は楽ではないが、こうして一緒に生きていけることは幸せだという家族の思いが反映されています。

このような発想をもてる場合、家族の全員が協力的になり、家族としてのまとまりもよく、その子どもを中心としたものであることが多いからです。

一方、仕方がないから介護している、ふさわしい介護がないからやらざるを得ないという、毎日がため息が出るような場合もあります。親が子どもに申し訳ないと感じる意識や代わってやりたいという思いから解放されない場合もあります。犠牲的精神はストレスの源であり、厳しくつらい人生になってゆきます。はけ口を求めて、子どもへつらく当たったりして、虐待まがいの行動に陥る可能性もあります。

在宅介護の場合、母親ひとりが孤軍奮闘しており、母親が倒れて右往左往する例も珍しくありません。現実的には母親しか動けない場合も少なくない

てんかんのある人の在宅介護のポイント

入浴は最も心配が絶えず、事故も多く起こる生活場面です。湯に沈んで溺れることと浴室内で転倒することを避けることに主眼をおきます。	入浴	シャワーの多用 湯船の湯は少なく 換気しつつ入浴 みまもり 発作時の対応	沈溺は防げるが転倒にはかえって危険を伴う 風呂場マットを床面のみならず側面にも敷く 介護用シャワーチェアに座らせる 顔が湯につからないよう注意 浸かる際は、湯栓の上に座らないよう心がける 体温上昇が発作の誘因となる場合があるから長湯は避ける 沈溺防止に、きつめの浮き輪を使って湯に浸かる 特に湯に浸かった時、換気に注意する 冬は脱衣場を暖かくしておく 暖房はエアコンもしくは安全なセラミックヒーターを使う 一緒に入る 湯に浸かっている間、介助者は自分の洗髪をしない 入れない場合は声かけなどで確認を怠らない 発作！→ ためらわずに湯栓を抜く 発作時は発作が終息するまで動かさない 発作終息後にタオルで身体を拭く 移動は大判のタオルを使いハンモック状態で移動 介護者が2人であればタオルの両端を持つ 1人の時はタオルにくるんで乗せたまま床を移動 パジャマなどは布団に移動してから着せる
食事時の発作も多いため、油断はできません。本人のみならず介護者や同席者にもヤケドやケガが及ぶ可能性があるので要注意です。	食事	食卓上 キャスター付椅子 誤飲 室温	強直発作など食卓上をなぎ倒す場合があるから卓上に注意 脱力発作はいきなりうつぶせに倒れるから、眼前のものに注意 熱いものやガラス食器など危険なもの避ける ホットプレートや卓上コンロを卓上に置く場合、置く位置を吟味 ナイフ・フォークも発作タイプによって使用を勘案 きちんと着座していれば発作時の転落が防げる 発作終息後に口中の食物を掻き出す 体温上昇が発作の誘因となる場合があるから室内は暑くならぬよう注意する
寝入りばなと明け方に発作の好発時間帯があります。横たわった状態で発作が起こるため、うつぶせや枕での窒息に注意すれば、比較的安全な発作環境です。疲労のため介助者が熟睡し、朝まで気づかないこともあります。睡眠を整えることは一日の生活リズムを整えることから始まります。今日の疲れを明日に持ち越さないことが理想です。	就寝・覚醒時	布団と枕 パジャマ みまもり 寝室	ベッドは転落の危険性があるため、畳の上での布団を推奨 枕は顔が埋まるような大きく柔らかいものを避け、堅めのタイプを推奨 明け方は失禁が多いため、市販のおねしょシートをシーツの下に敷いておく 着替えのパジャマとタオルを一組、枕元に揃えておく 失禁が多い方は、介護用パンツを活用する 寝入りばなは寝息を確認してから介助者も睡眠をとる 気配を察知できるよう、同室でできるだけ傍に寝る 寝室には家具などをなるべく置かない できれば、家事などの際、寝ている様子が見える位置に寝室を配置する 寝室のエアコンなどは温度調節を24℃くらいの低めに設定する
日々の生活にアクセントをつけるため、可能なかぎり外出させたいものです。でも発作がどこで起こるかかわからない不安と背中合わせです。介助者がいれば恐れずに外へと出かけましょう。いろいろなものに触れさせてあげたいですね。	外出	持ち物 外出介護	頓服は忘れないように。また1回分の薬も念のために携行を着替えとタオルを一組持っていれば、失禁でも安心 歩道は介助者が車道側を歩く 過剰な刺激は発作誘因ともなるので注意する 信号待ちは少なくとも一身分は下がって待つ トイレを、特に身障者用トイレがあればできるだけ用を足すよう促す ホームで電車を待つ場合、白線以内には絶対に入らない 発作の際はひとまず安全な場所へ移動させて、終息を待つ エスカレーターは転落しないよう充分な配慮を 階段は昇りより下りが危険 介助者も転落する危険性がある

ため、せめて夜間は交代するとか、休日には介護から解放するなどの生活支援が欠かせません。母親も頑張り過ぎず、たまには疲れたからと寝込んでください。母親不在の状況をつくりだすことで、家族の意識も変わってきます。

在宅介護をしている現状について、てんかんのある重度・重複の子どもを在宅で介護している方々（当協会会員対象）へのアンケート調査をみると、在宅介護をしている現状について、現状がふさわしいと考えている方々と現状ではふさわしくないと考えている方々に分かれました。（12ページ参照）

現状がふさわしいと答えられた方々のほうが多いのですが、自由記載意見を読むと、ほとんどの方が現状を積極的に肯定されているのではなく、「仕方がないから」「ふさわしい場所がないから」という思いであることがわかりました。

言い換えれば、現状がふさわしいと考えている方々も、現状ではふさわしくないと考えている方々も、ほとんどの方が在宅ではない状況を望んでおられることになります。そして、望ましい場所として『ケアホーム』と『グループホーム』をあげられています。施設や病院は予想を下回っており、家庭的に仲間同士で地域に住まわせたい、と願う家族の思いがあふれています。

ところで、在宅介護には、最も大きな課題があります。それは、『親亡き後』をどうするかということです。

避けられない『親亡き後』に備えて、

方策をたてておくことをお勧めします。

●親亡き後に備える——若い家族の場合

親が元気なうちに、子どもを親離れ可能な状態に育てることがポイントです。誰からでも食べさせてもらえる、どこであっても親なしで寝られる、誰とでも意思を通じることができる……という力が、重度であればあるほど必要なのです。親が倒れたときに、そうした力をもっているかもっていないかで当人のQOLも大きく変動します。

子どもを手放すための準備など、とんでもないと思わず、まずは養護学校などのお泊まり学習からスタートです。

子どもが親なしで生きていけるという実感をもつことはとても重要です。

子どもも親以外の友だちや先生との生活で、たくましい表情になってゆきます。家族も介護から解放されて、リフレッシュできることは大切であり、生活すべてを犠牲にしているような感覚からも脱することができます。

重度の子どもは、常時のケアを必要とするからいつまでも『親離れできない』という指摘がありますが、それ以上に問題なのは、子どもはずっと親の庇護を必要としていると思いこんで、子どもを抱え込んでいる『子離れできない』親ではないでしょうか。

●親亡き後に備える

——老いた家族の場合

親の高齢化が進んで、なお在宅介護で頑張る家族を目の当たりにすると、

つい施設への入所をすすめたり、短期のショートステイを利用したらどうかと促したりしがちです。しかし、営々と頑張ってきた在宅介護をやめさせることは酷であり、むしろ在宅介護を支える視線が必要だろうと思います。いよいよ在宅介護が困難になる場合を想定して、その時に連携できる人や社会資源を想定しておくことでよいのです。

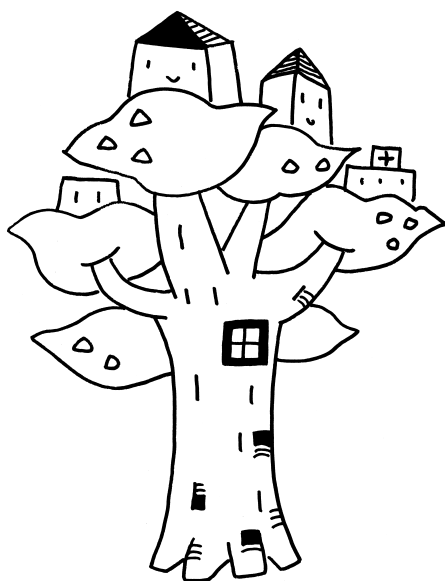
家族もかたくなに現状維持をつっぱるだけではなく、万一のことを考えて、いつでも相談に応じてもらえる人間関係をつくっておくことが大事です。

●見学のすすめ

家族はその子の最大の専門家であると言われるし、家族を超える介護はできないと思われがちですが、家族以上の介護ができるのは、実は施設なのです。施設のことを正確にご存じでない方が多く、新聞で読む施設の不祥事、時には知人などからの伝聞をうのみになさせている場合もあります。施設がどのように入所者を処遇し、どのような考えで日々を充実させておられるかは、第2部の訪問調査（23頁～）で私たち自身が確認してルポしていますから、ご一読ください。

重篤なてんかん発作をもっている場合、夜間の発作対応に不安をつのらせており、手厚いケアがあっても24時間の見守りやてんかん障害への理解を求める声があります。

施設は看護師や介護系職員が介護を担い、ケアはゆきとどいています。し



かし、施設懷疑派の方は必ずしもそう思っていないふしがあります。ぜひ、見学なさることをおすすめします。まさに「百聞は一見に如かず」です。

施設入所の是非はともかく、親からの独立生活を可能な選択肢として考えられる柔軟な姿勢を身につけたいものです。施設は短期のショートステイや重心通園事業も行っているところが多いので、そのようなサービスを活用することから施設との距離感を縮めることも有効です。施設の生活を実際に体験したりすることで、生活の質も幅も大きくひろがります。

とはいうものの、適当な社会資源が見当たらないという場合もあることでしょう。需要がなければ得られない、

という原理に立ち戻って必要性を訴えていくことが必要です。一人で悲嘆にくれず、生活支援センターなどへ相談してください。

重心施設は現在、昨年（2006年）10月の障害者自立支援法の施行で、“日中活動”としての療養介護や生活介護、機能訓練（リハビリ）など、また“住まいの場”としての施設入所支援や

ケアホームなどの事業に移行になりました。また、地域生活支援事業なども行うことができるようになりました。

向こう5年間が新体系への移行期間となっていますので、移行状況や利用できるサービスの内容など詳しくは、各自治体やお近くの施設などに聞いて、活用してみてください。

4 重度・重複の人たちへの生活支援のめざすべき方向

——めざせ『ケアホーム』！

在宅か施設かという二者択一はむずかしいものがあります。どちらも長一短の要素をもっているからです。在宅はいつか限界がくること、家族の考えたQOLが当人のQOLとならざるを得ないことがあり、施設は誰でも入れるわけではないこと、家族の抵抗感がぬぐえないこと、往々にして遠隔地で

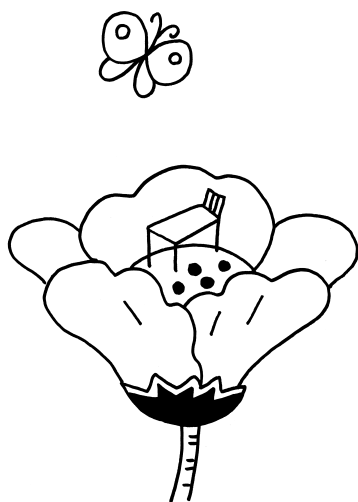
あり、事実上の別離になりかねないことがあります。

さらに厚生労働省は、施設の今後の新設を行わない方針を表明していますし、医療法の改正によって、長期療養入院の最重症児（者）が退院を余儀なくされています。彼らが入所難民となれば、施設は受け入れざるを得ないでしょうし、新規の入所もむずかしくなるだろうと思われます。

ではどうすればよいのでしょうか。冒頭に述べたように、これらの双方向をつなぐ延長線上にあるのが、『ケアホーム』です。いつまでも親との同居はさせたくない、しかし遠い施設もいやだ、という場合、めざすべきは『ケアホーム』ではないでしょうか。

在宅者アンケートでも、望ましい場所として『ケアホーム』と『グループホーム』をあげられています。

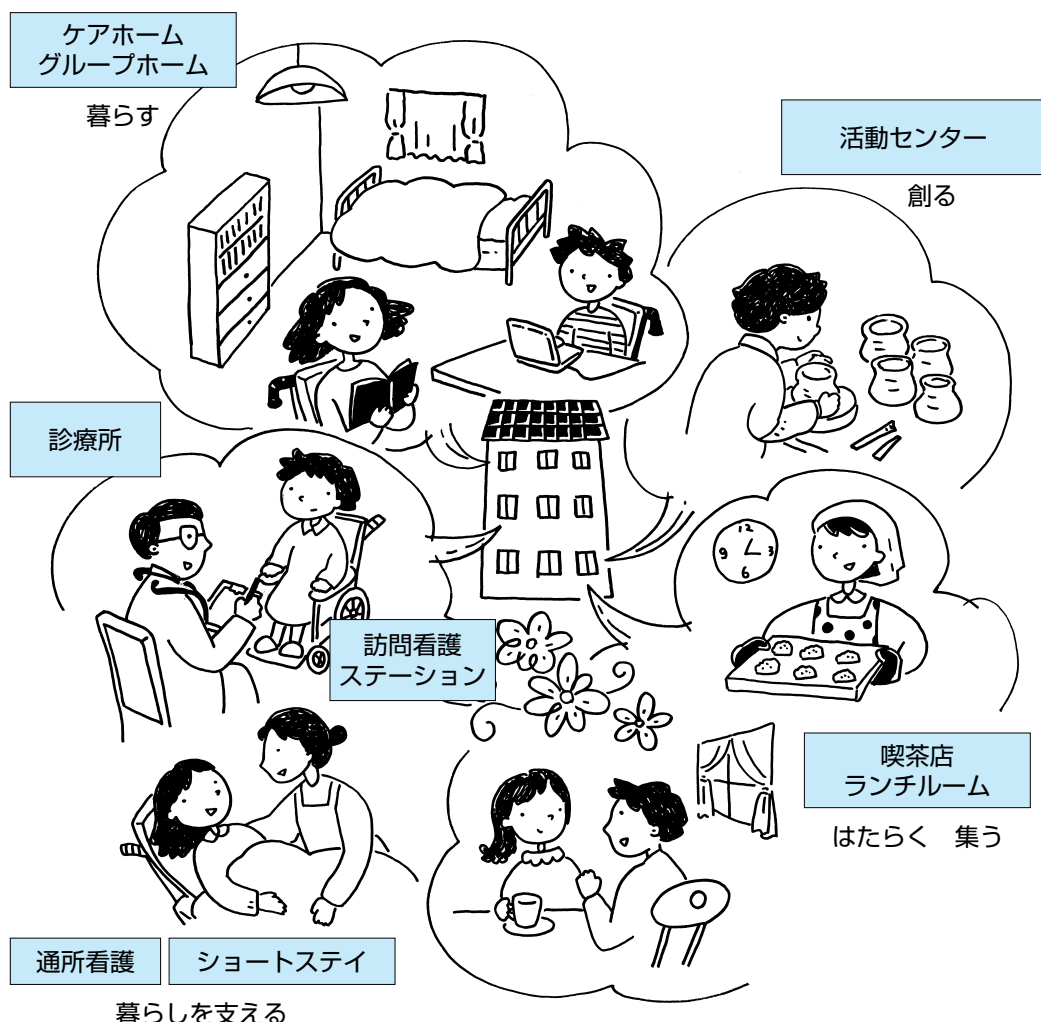
障害者自立支援法では、障害をもっている人たちの住まう場として『グル



ープホーム』と『ケアホーム』を規定しました。どちらも少人数で共同生活を営む生活スタイルですが、一口に言えば、『ケアホーム』は医療的ケアが付加され、グループホームには医療的ケアがない、というくくりになります。従来のグループホームには、重度から軽度の人たちまでが同居するという混合スタイルであり、そのことがグループホーム自体の活性化にもなり、お互

いが支え合うという共生の構図が見られました。しかし、障害者自立支援法は、より効率的・重点的にサービスが配分されるように、重度と軽度を分ける方向を打ち出しました。

障害程度区分にしたがって、『ケアホーム』利用の可否が判定されます。重度の人は軽度対象のグループホーム入居が可能（ただし、医療的ケアは望めない）ですが、軽度の人は重度対象の



『ケアホーム』に同居はできないという皮相な基準が設けられています。

また、『ケアホーム』の具体的な要件についても、満足すべき水準ではなく、最重度の方々や重度・重複の方々、重篤なてんかん発作をもつ方々への手厚い介護にはほど遠いものがあります。今後、訪問介護などの医療メニュー、夜間の見守りメニューなどを手厚くす

るため、医療機関（診療所）＋訪問看護ステーション＋訪問介護ステーションが『ケアホーム』に多層的に関わるシステムを樹立していかなければならないだろうと思われます。

めざせ『ケアホーム』！という合い言葉をキャッチフレーズにキャンペーンを張るべきではないかと思います。

資料編

社会資源一覽



1 重症心身障害児施設一覧〔社〕日本重症児福祉協会登録施設

施設名	郵便番号	所在地	電話番号
●北海道			
北海道療育園	071-8144	旭川市春光台4条10丁目	0166-51-6524
札幌あゆみの園	003-0859	札幌市白石区川北2254-1	011-879-5555
緑ヶ丘療育園	063-0003	札幌市西区山の手3条12-3-12	011-611-9301
大倉山学院	047-0263	小樽市見晴町20-2	0134-62-2510
北海道済生会西小樽病院みどりの里	047-0036	小樽市長橋3-24-1	0134-32-5131
美幌療育病院	092-0030	網走郡美幌町字美富9	0152-73-3145
●青森県			
青森県立あすなろ医療療育センター	038-0003	青森市石江字江渡101	017-781-0174
青森県立はまなす医療療育センター	031-0833	八戸市大字大久保字大塚17-729	0178-31-5005
青森県立さわらび医療療育センター	036-8385	弘前市大字中別所字平山168	0172-96-2121
みちのく療育園	028-3623	紫波郡矢巾町大字煙山24-1	019-611-0600
●宮城県			
エコー療育園	989-3212	仙台市青葉区芋沢字横前1-1	022-394-7711
●福島県			
福島整肢療護園（重症心身障害児施設）	970-8001	いわき市平上平窪字古館1-2	0246-25-8131
●茨城県			
茨城県立あすなろの郷	319-0306	水戸市杉崎町1460	029-259-3125
芳香会病院青嵐荘療育園	306-0201	古河市上大野698	0280-98-2782
水方苑	318-0003	高萩市下手綱1951-15	0293-24-6661
●栃木県			
星風会病院星風院	328-0004	栃木市田村町925-2	0282-27-3969
なす療育園	324-0011	大田原市北金丸2600-7	0287-20-5100
あしかがの森足利病院	326-0011	足利市大沼田町615	0284-91-0611
●群馬県			
はんな・さわらび療育園	370-3341	群馬郡榛名町大字榛名山28-30	027-374-9221
希望の家療育病院	376-0101	みどり市大間々町大間々22-4	0277-73-2605
群馬整肢療護園（重症心身障害児施設）	370-3531	高崎市足門町146-1	027-373-2277
●千葉県			
千葉市桜木園	264-0022	千葉市若葉区桜木町138	043-231-5865
聖母療育園	289-2513	旭市野中3831	0479-60-0602
千葉県千葉リハビリテーションセンター陽育園	266-0005	千葉市緑区誉田町1-45-2	043-291-1831
●埼玉県			
毛呂病院光の家	350-0495	入間郡毛呂山町大字小田谷字瀬田162	049-276-1357
埼玉県立嵐山郷（重症心身障害児施設）	355-0201	比企郡嵐山町古里1848	0493-62-6221
太陽の園	369-0101	熊谷市津田1855-1	0493-39-2851
中川の郷療育センター	343-0116	北葛飾郡松伏町大字下赤岩222	048-992-2701

●東京都			
秋津療育園	189-0002	東村山市青葉町3-31-1	042-391-1377
みどり愛育園	208-0011	武蔵村山市学園4-10-1	042-561-2521
東京都立府中療育センター	183-0042	府中市武蔵台2-9-2	042-323-5115
島田療育センター	206-0036	多摩市中沢1-31-1	042-374-2071
心身障害児総合医療療育センター むらさき愛育園	173-0037	板橋区小茂根1-1-10	03-3974-2146
東京都立東大和療育センター	207-0022	東大和市桜が丘3-44-10	042-567-0222
緑成会整育園	187-8585	小平市小川西町2-35-1	042-341-3013
東京都立北療育医療センター	114-0033	北区十条台1-2-3	03-3908-3001
東京都立東部療育センター	136-0075	江東区新砂3-3-25	03-5632-8070
●神奈川県			
七沢療育園	243-0121	厚木市七沢516	046-249-2720
神奈川県立こども医療センター (重症心身障害児施設)	232-8555	横浜市長区六ツ川2-138-4	045-711-2351
小さな花の園	248-0033	鎌倉市腰越1-2-1	0467-31-6703
横浜療育医療センター	241-0014	横浜市旭区市沢町557-2	045-352-6551
相模原療育園	229-0014	相模原市若松1-21-9	042-749-6316
太陽の門福祉医療センター	250-0032	小田原市風祭563	0465-24-6561
ソレイユ川崎	215-0001	川崎市麻生区細山1203	044-959-3003
●新潟県			
長岡療育園	940-2135	長岡市深沢町字高寺2278-8	0258-46-6611
●長野県			
信濃医療福祉センター (重症心身障害児施設)	393-0093	諏訪郡下諏訪町社字花田6525-1	0266-27-8414
●山梨県			
山梨県立あけぼの医療福祉センター (重症心身障害児施設)	407-0046	韮崎市旭町上条南割3313-1	0551-22-6111
●静岡県			
聖隷おおぞら療育センター	431-1304	浜松市細江町中川7448	053-437-1467
伊豆医療福祉センター	410-2122	伊豆の国市寺家202	055-949-1165
つばさ静岡	420-0805	静岡市葵区城北117	054-249-2830
●富山県			
あゆみの郷	939-2231	富山市稲代1023	076-467-4477
●石川県			
石川療育センター	920-1146	金沢市上中町イ67-2	076-229-3033
小松療育園	923-0183	小松市瀬領町丁1-2	0761-46-1306
金沢療育園	920-3114	金沢市吉原町口6-2	076-257-3311
●愛知県			
愛知県心身障害者コロニーこばと学園	480-0392	春日井市神屋町713-8	0568-88-0811
愛知県青い鳥医療福祉センター	452-0822	名古屋市西区中小田井5-89	052-501-4079

●三重県			
済生会明和病院 重症心身障害児(者)施設 なでしこ	515-0312	多気郡明和町上野435	0596-52-0131
●滋賀県			
第一びわこ学園	525-0072	草津市笠山8-3-113	077-566-0701
第二びわこ学園	520-2321	野洲市北桜978-2	077-587-1144
●京都府			
麦の穂学園	603-8323	京都市北区北野東紅梅町6-1	075-462-7621
花ノ木医療福祉センター	621-0018	亀岡市大井町小金岐北浦37-1	0771-23-0701
●奈良県			
パルツァ・ゴードル	630-8425	奈良市鹿野園町1000-1	0742-21-7111
●大阪府			
枚方療育園	573-0122	枚方市津田東町2-1-1	072-858-0373
四天王寺和らぎ苑	584-0082	富田林市向陽台1-3-21	0721-29-0836
大阪府立大手前整肢学園	543-8555	大阪市天王寺区筆ヶ崎町5-30	06-6775-1900
大阪発達総合療育センターフェニックス	546-0035	大阪市東住吉区山坂5-11-21	06-6699-8731
●和歌山県			
岩出療育園	649-6215	岩出市中迫665	0736-62-4121
桃山療護園	649-6122	紀ノ川市桃山町元764	0736-66-1638
南紀療育園	649-2102	西牟婁郡上富田町1776-1	0739-47-2175
愛徳整肢園	641-0044	和歌山市今福3-5-41	073-425-2391
●兵庫県			
砂子療育園	663-8131	西宮市武庫川町2-9	0798-47-4477
のぎく療育園	679-1103	多可郡多可町中区牧野字国木谷183-1	0795-32-3246
さくら療育園	669-1357	三田市東本庄1188	079-568-4103
にこにこハウス療育センター	651-1102	神戸市北区山田町下谷上 字中一里山14-1	078-743-2525
●岡山県			
旭川荘療育センター児童院	703-8555	岡山市祇園地先	086-275-1951
睦学園	703-8555	岡山市祇園地先	086-275-1881
●鳥取県			
鳥取県立総合療育センター	683-0004	米子市上福原7-13-3	0859-38-2155
●島根県			
安養学園	695-0001	江津市渡津町1926	0855-52-2442
松江療育園	690-0864	松江市東生馬町15-1	0852-36-8011
●広島県			
子鹿学園	728-0025	三次市粟屋町4901	0824-63-1151
県立心身障害者コロニーわかば療育園	739-0133	東広島市八本松町米満198-1	0824-28-6672
県立福山若草療育園	720-0841	福山市津之郷町津之郷2004	084-951-0227
県立若草療育園	739-0036	東広島市西条町田口295-3	0824-25-1455
鈴が峰	731-5122	広島市佐伯区五日市町皆賀104-27	082-943-8888
●山口県			
鼓ヶ浦整肢学園ひばり園	745-0801	周南市大字久米752-4	0834-29-1430

●徳島県			
徳島赤十字ひのみね総合療育センター ひのみね療育園	773-0015	小松島市中田町字新開4-1	08853-2-0903
●愛媛県			
南愛媛療育センター	798-1393	北宇和郡鬼北町永野市1607	0895-45-1101
●高知県			
土佐希望の家	783-0022	南国市小籠107	088-863-2131
幡多希望の家	787-0782	宿毛市平田町中山867	0880-66-2212
●福岡県			
第二ゆうかり学園	839-1212	久留米市田主丸町1200-2	0943-73-0152
聖ヨゼフ園	830-1226	三井郡大刀洗町大字山隈374-1	0942-77-1393
久山療育園	811-2501	粕屋郡久山町大字久原1869	092-976-2281
やまびこ学園	803-0184	北九州市小倉南区大字木下608	093-451-6262
北九州市立総合療育センター	802-0803	北九州市小倉南区春ヶ丘10-2	093-922-5596
方城療育園	822-1212	田川郡福智町弁城4193-15	0947-22-5888
柳川療育センター	832-0058	柳川市上宮永町284-2	0944-73-0039
●佐賀県			
若楠療育園	841-0005	鳥栖市弥生が丘2-134	0942-83-1121
佐賀整肢学園こども発達医療 センター・たんぼぼ園	849-0906	佐賀市金立町大字金立2215-27	0952-98-2211
からつ医療福祉センター アルトン	847-0001	唐津市双水2806	0955-70-3580
●長崎県			
みさかえの園むつみの家	859-0167	諫早市小長井町遠竹2727-9	0957-34-3113
みさかえの園あゆみの家	859-0167	諫早市小長井町遠竹2727-3	0957-34-3115
諫早療育センター	854-0121	諫早市有喜町537-2	0957-28-3131
●大分県			
恵の聖母の家	875-0211	臼杵市野津町大字都原3601-2	0974-32-7770
めじろ園	874-0838	別府市大字鶴見4075-1	0977-22-4185
●熊本県			
芦北学園発達医療センター	869-5461	芦北郡芦北町大字芦北2813	0966-82-2431
水俣市立明水園	867-0008	水俣市浜4076	0966-63-1108
はまゆう療育園	863-2503	天草郡苓北町志岐1059	0969-35-1258
江津湖療育園発達医療センター	862-0947	熊本市画図町重富字餅溝575	096-370-0501
●宮崎県			
愛泉会日南病院	887-0034	日南市大字風田3649-2	0987-23-3131
●鹿児島県			
オレンジ学園	899-4501	霧島市福山町福山838	0995-55-2121
やまびこ医療福祉センター	891-1206	鹿児島市皆与志町1779	099-238-2755
●沖縄県			
沖縄県立沖縄療育園	901-2111	浦添市経塚714	098-877-3478
名護療育園	905-0006	名護市宇字茂佐1765	0980-52-0957
若夏愛育園	902-0064	那覇市寄宮2-3-1	098-832-3283
周和園	904-2173	沖縄市宇比屋根629	098-932-6077

(2006年10月1日現在)

2 独立行政法人国立病院機構 重症心身障害児病棟一覧

施設名	郵便番号	所在地
独立行政法人国立病院機構	152-8621	目黒区東が丘2-5-21
独立行政法人国立病院機構帯広病院	080-8518	帯広市西一八条北二丁目-6
独立行政法人国立病院機構八雲病院	049-3198	二海郡八雲町宮園町128
独立行政法人国立病院機構青森病院	038-1331	青森市浪岡大字女鹿沢平野155
独立行政法人国立病院機構八戸病院	031-0003	八戸市吹上3-13-1
独立行政法人国立病院機構岩手病院	021-0056	一関市山目字泥田山下48
独立行政法人国立病院機構釜石病院	026-0053	釜石市定内町4-7-1
独立行政法人国立病院機構花巻病院	025-0033	花巻市諏訪500
独立行政法人国立病院機構宮城病院	989-2202	亶理郡山元町高瀬字合戦原100
独立行政法人国立病院機構西多賀病院	982-8555	仙台市太白区鈎取本町2-11-11
独立行政法人国立病院機構あきた病院	018-1393	由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢84-40
独立行政法人国立病院機構山形病院	990-0876	山形市行才126-2
独立行政法人国立病院機構米沢病院	992-1202	米沢市三沢26100-1
独立行政法人国立病院機構福島病院	962-8507	須賀川市芦田塚13
独立行政法人国立病院機構いわき病院	970-0224	いわき市平豊岡字禰渡路291
独立行政法人国立病院機構茨城東病院	319-1113	那珂郡東海村照沼825
独立行政法人国立病院機構東宇都宮病院	329-1193	河内郡河内町大字下岡本2160
独立行政法人国立病院機構西群馬病院	377-8511	渋川市金井2854
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院	349-0196	蓮田市黒浜4147
独立行政法人国立病院機構千葉東病院	260-8712	千葉市中央区仁戸名町673
独立行政法人国立病院機構下志津病院	284-0003	四街道市鹿渡934-5
独立行政法人国立精神・神経センター武蔵病院	187-8551	小平市小川東町4丁目1-1
独立行政法人国立病院機構神奈川病院	257-8585	秦野市落合666-1
独立行政法人国立病院機構新潟病院	945-8585	柏崎市赤坂町3-52
独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院	950-2085	新潟市真砂1丁目14-1
独立行政法人国立病院機構さいがた病院	949-3193	上越市大潟区犀潟468-1
独立行政法人国立病院機構東長野病院	381-8567	長野県長野市上野2丁目477
独立行政法人国立病院機構中信松本病院	399-0021	松本市大字寿豊丘811
独立行政法人国立病院機構小諸高原病院	384-8540	小諸市甲4598
独立行政法人国立病院機構甲府病院	400-8533	甲府市天神町11-35
独立行政法人国立病院機構北陸病院	939-2692	南砺市信末5963
独立行政法人国立病院機構富山病院	939-2607	富山市婦中町新町3145
独立行政法人国立病院機構石川病院	922-0405	加賀市手塚町サ-50
独立行政法人国立病院機構七尾病院	926-8531	七尾市松百町八部3-1
独立行政法人国立病院機構医王病院	920-0192	金沢市岩出町2-73
独立行政法人長良医療センター	502-8558	岐阜市長良1300-7
独立行政法人国立病院機構天竜病院	434-8511	浜北市於呂4201-2
独立行政法人静岡てんかん・神経医療センター	420-8688	静岡市葵区漆山886

独立行政法人国立病院機構静岡富士病院	418-0103	富士宮市上井出814
独立行政法人国立病院機構東名古屋病院	465-8620	名古屋市名東区梅森坂5-101
独立行政法人国立病院機構豊橋東医療センター	440-8510	豊橋市飯村町字浜道上50
独立行政法人国立病院機構三重病院	514-0125	津市大里窪田町357
独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院	513-0004	鈴鹿市加佐登3-2-1
独立行政法人国立病院機構紫香桑病院	529-1803	甲賀市信楽町牧997
独立行政法人国立病院機構福井病院	914-0195	敦賀市桜ヶ丘町33-1
独立行政法人国立病院機構あわら病院	910-4272	あわら市北湯238-1
独立行政法人国立病院機構南京都病院	610-0113	城陽市中芦原11
独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院	669-1592	三田市大原1314
独立行政法人国立病院機構兵庫青野原病院	675-1350	小野市南青野
独立行政法人奈良医療センター	630-8053	奈良市七条2-789
独立行政法人国立病院機構松籟荘病院	639-1042	大和郡山市小泉町2815
独立行政法人国立病院機構松江病院	690-8556	松江市上乃木5-8-31
独立行政法人国立病院機構和歌山病院	644-0044	日高郡美浜町和田1138
独立行政法人南岡山医療センター	701-0304	都窪郡早島町大字早島4066
独立行政法人賀茂精神医療センター	724-0693	東広島市黒瀬町南方92
独立行政法人広島西医療センター	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1
独立行政法人国立病院機構鳥取医療センター	689-0203	鳥取県鳥取市三津876
独立行政法人国立病院機構山陽病院	755-0241	山口県宇部市東岐波685
独立行政法人国立病院機構柳井病院	742-1352	山口県柳井市伊保庄95
独立行政法人国立病院機構東徳島病院	779-0193	徳島県板野郡板野町大寺字大向北1-1
独立行政法人国立病院機構香川小児病院	765-8501	香川県善通寺市善通寺町2603
独立行政法人国立病院機構愛媛病院	791-0281	愛媛県東温市横河原366
独立行政法人国立病院機構高知病院	780-8077	高知県高知市朝倉西町1-2-25
独立行政法人福岡東医療センター	811-3195	福岡県古賀市千鳥1-1-1
独立行政法人国立病院機構福岡病院	811-1394	福岡県福岡市南区屋形原4-39-1
独立行政法人国立病院機構大牟田病院	837-0019	福岡県大牟田市橋1044-1
独立行政法人国立病院機構東佐賀病院	849-0101	佐賀県三養基郡みやき町大字原古賀7324
独立行政法人肥前精神医療センター	842-0192	佐賀県神埼郡吉野ヶ里町三津160
独立行政法人国立病院機構長崎病院	850-8523	長崎県長崎市桜木町6-41
独立行政法人国立病院機構熊本再春荘病院	861-1196	熊本県合志市須屋2659
独立行政法人国立病院機構菊池病院	861-1116	熊本県菊池郡合志町福原208
独立行政法人国立病院機構西別府病院	874-0840	大分県別府市鶴見4548
独立行政法人国立病院機構宮崎病院	889-1301	宮崎県児湯郡川南町川南19403-4
独立行政法人国立病院機構南九州病院	899-5293	鹿児島県始良郡加治木町木田1882
独立行政法人国立病院機構琉球病院	904-1201	沖縄県国頭郡金武町金武7958-1

(2006年1月1日現在)

3 精神保健福祉センター一覧

センター名	郵便番号	住所	電話
北海道立精神保健福祉センター	003-0027	札幌市白石区本通16丁目北6-34	011-864-7121
札幌こころのセンター	060-0042	札幌市中央区大通西19丁目 「WEST19」4F	011-622-0556
青森県立精神保健福祉センター	038-0031	青森市大字三内字沢部353-92	017-787-3951
岩手県精神保健福祉センター	020-0015	盛岡市本町通3-19-1 県福祉相談センター内	019-629-9617
宮城県精神保健福祉センター	989-6117	大崎市古川旭5-7-20	0229-23-0021
仙台市精神保健福祉総合センター はあとぼーと仙台	980-0845	仙台市青葉区荒巻字三居沢1-6	022-265-2191
秋田県精神保健福祉センター	019-2413	仙北郡協和町上淀川字五百刈田352	018-892-3773
山形県精神保健福祉センター	990-0041	山形市小白川町2-3-30	023-624-1217
福島県精神保健福祉センター	960-8012	福島市御山町8-30	024-535-3556
茨城県精神保健福祉センター	310-0852	水戸市笠原町933-2	029-243-2870
栃木県精神保健福祉センター	329-1104	河内郡河内町下岡本2145-13	028-673-8785
群馬県こころの健康センター	379-2166	前橋市野中町368	027-263-1166
埼玉県立精神保健福祉センター	362-0806	北足立郡伊奈町小室818-2	048-723-1111
さいたま市こころの健康センター	338-0003	さいたま市中央区本町東4-4-3	048-851-5665
千葉県精神保健福祉センター	260-0801	千葉市中央区仁戸名町666-2	043-263-3891
千葉市こころの健康センター	216-0003	千葉市美浜区高浜2-1-16	043-204-1582
東京都立中部総合精神保健福祉センター	156-0057	世田谷区上北沢2-1-7	03-3302-7575
東京都立多摩総合精神保健福祉センター	206-0036	多摩市中沢2-1-3	042-376-1111
東京都立精神保健福祉センター	110-0004	台東区下谷1-1-3	03-3842-0948
神奈川県立精神保健福祉センター	233-0006	横浜市港南区芹が谷2-5-2	045-821-8822
横浜市こころの健康相談センター	231-0017	横浜市中区港町1-1	045-681-2525
川崎市精神保健福祉センター	211-0035	川崎市川崎区宮本町2-32	044-200-3195
新潟県精神保健福祉センター	950-0994	新潟市上所2-2-3 新潟ユニゾンプラザハート館	025-280-0111
富山県心の健康センター	939-8222	富山市蜷川459-1	076-428-1511
石川県こころの健康センター	920-8201	金沢市鞍月東2-1	076-238-5761
福井県精神保健福祉センター	910-0005	福井市大手3-7-1 織協ビル2F	0776-26-7100
山梨県立精神保健福祉センター	400-0005	甲府市北新1-2-12	055-254-8644
長野県精神保健福祉センター	380-0928	長野市若里7-1-7	026-227-1810
岐阜県精神保健福祉センター	500-8385	岐阜市下奈良2-2-1	058-273-1111
静岡県精神保健福祉センター	422-8031	静岡市有明町2-20 静岡総合庁舎別館3F	054-286-9245
静岡市こころの健康センター	422-8006	静岡市駿河区曲金3-1-30	054-285-0434
愛知県精神保健福祉センター	460-0001	名古屋市中区三の丸3-2-1	052-962-5377
名古屋市精神保健福祉センター	453-0024	名古屋市中村区名楽町4-7-18	052-483-2095

三重県こころの健康センター	514-1101	津市久居明神町2501-1	059-255-2151
滋賀県立精神保健総合センター	525-0072	草津市笠山8-4-25	077-567-5001
京都府立精神保健福祉センター	612-8416	京都市伏見区竹田流池町120	075-641-1810
京都市こころの健康増進センター	604-8845	京都市中京区壬生東高田町1-15	075-314-0355
大阪府立こころの健康総合センター	558-0056	大阪市住吉区万代東3-1-46	06-6691-2811
大阪市こころの健康センター	545-0051	大阪市阿倍野区旭町1丁目2-7-401	06-6636-7870
堺市こころの健康センター	591-8021	堺市北区新金岡町5-1-4北区役所5F	072-258-6646
兵庫県立精神保健福祉センター	651-0073	神戸市中央区脇浜海岸通り1-3-2	078-252-4980
神戸市こころの健康センター	652-0897	神戸市兵庫区駅南通5-1-2-300	078-672-6500
和歌山県精神保健福祉センター	640-8319	和歌山市手平2-1-2	073-435-5194
奈良県精神保健福祉センター	633-0062	桜井市栗殿1000	0744-43-3131
鳥取県立精神保健福祉センター	680-0901	鳥取市江津318-1	0857-21-3031
島根県立心と体の相談センター	690-0011	松江市東津田町1741-3 いきいきプラザ島根2F	0852-32-5905
岡山県精神保健福祉センター	703-8278	岡山市古京町1-1-10-101	086-272-8835
広島県立総合精神保健福祉センター パレアモア広島	731-4311	安芸郡坂町北新地2-3-77	082-884-1051
広島市精神保健福祉センター	730-0043	広島市中区富士見町11-27	082-245-7731
山口県精神保健福祉センター	755-0241	宇部市東岐波東小沢4004-2	0836-58-3480
徳島県精神保健福祉センター	770-0855	徳島市新蔵町3-80	088-625-0610
香川県精神保健福祉センター	760-0068	高松市松島町1-17-28	087-831-3151
愛媛県精神保健福祉センター	790-0023	松山市末広町1-1	089-921-3880
高知県立精神保健福祉センター	780-0850	高知市丸の内2-4-1	088-821-4966
福岡県精神保健福祉センター	816-0804	春日市原町3-1-7	092-582-7500
北九州市立精神保健福祉センター	802-8560	九州市小倉北区馬借1-7-1 「アシスト21」5F	093-522-8729
福岡市精神保健福祉センター	810-0073	福岡市中央区舞鶴2-5-1 「あいれふ」6F	092-737-8825
佐賀県精神保健福祉センター	845-0001	小城郡小城町178-9	0952-73-5060
長崎県精神保健福祉センター	856-0825	大村市西三城町12	0957-54-9124
熊本県精神保健福祉センター	860-0844	熊本市水道町9-16	096-359-6401
大分県精神保健福祉センター	870-1155	大分市大字玉沢字平石908	097-541-6290
宮崎県精神保健福祉センター	880-0032	宮崎市霧島1-1-2	0985-27-5663
鹿児島県精神保健福祉センター	890-0065	鹿児島市都元3-3-5	099-255-0617
沖縄県立総合精神保健福祉センター	901-1104	南風原町宮平212-3	098-888-1443

(2007年2月28日現在)

4 重症心身障害児(者)を守る会 本部・支部一覧

	郵便番号	所在地	電話番号
本 部	154-0005	東京都世田谷区三宿2-30-9	03-3413-6781
北 海 道	071-8144	旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内	0166-51-6524
青 森 県	034-0081	十和田市西十三番町56-22 赤平光定様方	0176-23-8603
秋 田 県	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館内	018-867-2626
山 形 県	990-2314	山形市大字谷柏764-1 井上方	023-689-0230
岩 手 県	020-0831	盛岡市三本柳8地割1-3 ふれあいランド岩手内	019-637-7558
宮 城 県	982-0023	仙台市太白区鹿野2-10-14(株)秋元技術コンサルタンツ内	022-261-1050
福 島 県	974-9201	いわき市江畑町小能田40-2 富岡靖様方	0246-63-3431
茨 城 県	317-0065	日立市助川町5-10-20 日立市太陽の家内	0294-22-2632
栃 木 県	321-0973	宇都宮市岩曽町1428-117 廣田方	028-662-6355
群 馬 県	376-0101	みどり市大間々町大字大間々22-4希望の家療育病院内	0277-73-2605
埼 玉 県	337-0003	さいたま市見沼区深作3-7-4	048-684-1274
千 葉 県	261-0005	千葉市美浜区稲毛海岸2-3-1	043-242-1230
東 京 都	154-0005	世田谷区三宿2-30-9 重症児センター内	03-3413-6781
神 奈 川 県	231-0036	横浜市中区山田町4番地第1-507 池田方	045-251-8339
新 潟 県	949-3116	上越市大潟区犀潟468-1国立病院機構さいがた病院内	0255-34-3131
山 梨 県	400-0014	甲府市古府中町2746	0552-54-5006
長 野 県	390-0803	松本市元町1-4-33 三村方	0263-32-7269
富 山 県	939-1634	南砺市福光116-3	0763-52-5187
石 川 県	929-0123	能美市中町ツ88-1 山本方	0761-55-1814
福 井 県	919-0807	あわら市指中34-52	0776-75-1783
岐 阜 県	501-1114	岐阜市今川24-3 山田方	058-230-1657
静 岡 県	417-0846	富士市今井1-15-3 田中方	0545-32-1519
愛 知 県	460-0025	名古屋市中区古渡町9-18 むつみ福祉会内	052-322-5049
三 重 県	513-0004	鈴鹿市加佐登3-2-1 国立病院機構鈴鹿病院内	0593-78-1321
滋 賀 県	520-2321	野州市北桜978の2 第2びわこ学園内	0775-87-1144
京 都 府	603-8234	京都市北区紫野下若草町12 京都市心身障害児福祉会館内	075-414-1301
大 阪 府	545-0021	大阪市阿倍野区阪南町5-15-28 育徳コミュニティセンター2階	06-6624-2555
奈 良 県	630-8144	奈良市東九条町1136-11 品川方	0742-61-8620
和 歌 山 県	642-0023	海南市重根540-46	073-487-2777
兵 庫 県	663-8131	西宮市武庫川町2番9号 砂子療育園内	0798-47-4477
鳥 取 県	683-0854	米子市彦名町954-3	0859-24-1243
島 根 県	693-0051	出雲市小山町307-1-1003 芦矢方	0853-23-4544
岡 山 県	703-8207	岡山市祇園地先 旭川荘療育センター児童院内	086-275-1951
広 島 県	728-0025	三次市栗屋町4901 子鹿学園内	0824-63-1151
山 口 県	740-0028	岩国市楠町3丁目11-36	0827-22-4063
徳 島 県	771-0220	板野郡松茂町広島字丸須1-119	0886-98-3084
香 川 県	765-0004	善通寺市善通寺町2603国立病院機構香川小児病院内	0875-62-2645

愛媛県	791-0204	東温市重信町志津川1080-5	平谷敬子様方	089-964-8309
高知県	783-0022	南国市小籠1062	第一希望の家内	0888-63-2131
福岡県	816-0804	春日市原町3-1-7	福岡県総合福祉センター6階	092-582-3929
佐賀県	849-1313	鹿島市大字重ノ木乙3077-5	杉原方	09546-2-6285
長崎県	857-0804	佐世保市松川町1-4	野田方	0956-22-5566
熊本県	862-8006	熊本市龍田6丁目11-20	岩崎智枝子様方	096-338-6295
大分県	879-7131	豊後大野市三重町大字市場2078-1	矢島一成様方	0974-22-4355
宮崎県	880-0926	宮崎市月見ヶ丘1丁目11-6		0985-50-1013
鹿児島県	890-0063	鹿児島市鴨池町1丁目44-14	平松秀宣様方	099-251-6061
沖縄県	901-2112	浦添市勢理客2-25-2	運天方	098-877-4100

(2006年5月12日現在)

(社)日本てんかん協会「事務局」一覧 2007年3月1日現在

都道府県	代表名	〒	事 務 局 住 所	T E L	F A X	設立年月日
本部		162-0051	新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3202-5661	03-3202-7235	
支 部	北海道	近藤 彰孝	064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内	011-612-0898 (下出方)	011-612-0898 (下出方)	1978.10.1
	青 森	村木 義一	030-0903 青森市栄町2-7-3 ワーク・あかり気付	017-777-8292	017-777-8292	1988.6.26
	岩 手	千葉 禎子	020-0812 盛岡市川目6-93-4 (社福)いきいき牧場 矢羽々京子気付	019-666-2322	019-666-2324	1974.12.8
	宮 城	萩原せつ子	983-0021 仙台市宮城野区田子1-21-6 松崎幸司方	022-259-6040	022-259-6013	1980.2.24
	秋 田	菅沼 弘子	011-0913 秋田市飯島鼠田2-8-5 我妻清明方	018-846-8806		1987.9.27
	山 形	工藤 昭二	992-0832 西置賜郡白鷹町荒砥乙2881 工藤昭二方	0238-85-4288	0238-85-4288	1990.7.8
	福 島	吉田 大二	962-0812 須賀川市浜尾字鹿島 21-1 サポートセンター翠の家	0248-72-5721	0248-72-5721	1989.6.25
	茨 城	鈴木 宏哉	311-1125 水戸市大場2330-4 鈴木宏哉方	029-269-4084	029-269-4084	1988.11.20
	栃 木	鈴木 陽一	320-0074 宇都宮市細谷町684-18 鈴木勇二方	028-627-9006	028-627-9006	1987.6.28
	群 馬	清水 信三	371-0034 前橋市昭和町2-16-24 岡田則子方	027-234-0253	027-231-6904	1990.5.27
	埼 玉	新井 勝	333-0848 川口市芝下 2-7-10 宮島光子方	048-269-3778	048-269-3778	1984.4.8
	千 葉	永島 武	292-0043 木更津市東太田 1-5-8 末廣博美方	0438-97-4300	0438-97-4300	1980.12.14
	東 京	三上 伸	162-0051 新宿区西早稲田2-2-8 「全国財団」ビル4F	03-3204-0874	03-5272-6078	1977.3.21
	神奈川	森 敏一	222-0035 横浜市港北区鳥山町1752横浜ラポール3F団体交流室内	045-475-2360	045-475-2064	1977.5.21
	山 梨	葛西ヨリ子	400-0113 甲斐市富竹新田2068-18 山中八千代方	055-279-1546	055-279-1546	1999.6.26
	新 潟	矢部日出海	953-0015 新潟市松野尾3262 矢部日出海方	0256-73-4308	0256-73-4308	1977.5.29
	富 山	永森 茂	930-0881 富山市安養坊680 あかりハウス内	076-441-1488	076-441-1488	1990.11.25
	石 川	今村 俊一	920-0053 金沢市若宮町ホ 42-3	076-231-3944	076-231-3944	1988.6.19
	福 井	土山 敏則	918-8003 福井市毛矢2丁目5-6 後藤勇一方	0776-35-6666	0776-33-0444	1986.10.25
	長 野	小林 真人	381-0405 下高井郡山ノ内町夜間瀬2491-15 塚田一男方	0269-33-0984	0269-33-0984	1987.5.23
	岐 阜	今村 淳	509-6104 瑞浪市山田町318 宇佐見誠男方	0572-68-7303	0572-68-7303	1988.6.19
	静 岡	木川 誠	420-0856 静岡市葵区駿府町1-70 県総合社会福祉会館2F	054-255-0853	054-273-3240	1978.4.9
	愛 知	永井 信介	464-0086 愛知県名古屋市中千種区萱場2-5-41-904 前田孝志方	052-723-1971	052-723-1971	1987.5.22
	三 重	洲脇 隆広	510-8567 四日市市河原田町2405-1 米田拓也方	0593-48-0591	0593-48-0591	1987.5.17
	滋 賀	中村 建	520-0027 大津市錦織1-18-47 白崎ハイツ1-B 中村建方	077-525-0885	077-525-0885	1989.11.19
	京 都	上南 満	602-8143 京都市上京区堀川丸太町下ル 京都社会福祉会館4F京都難病団体連絡協議会内	075-822-7881	075-822-7881	1988.4.10
	大 阪	奥野 悟	553-0006 大阪市福島区吉野4-29-20 大阪NPOプラザ201号大阪NPOセンター内	06-6468-1206	06-6468-1206	1974.3.10
	兵 庫	曾我 政宏	622-0916 西宮市戸田町3-5-401 岩宮冬樹方		078-303-0628 (中村方)	1985.10.13
	奈 良	長 美穂	639-1042 大和郡山田市小泉町246-3 Com.きらめき内	0743-54-1430	0743-54-1430	1989.11.26
	和歌山	森 啓子	640-8461 和歌山市船所28-1 土橋登世子方	073-453-1291	073-453-1293	1987.11.22
	鳥 取	足羽 泉枝	683-0851 米子市夜見町3066-17 渡部恵子方	0859-29-4371	0859-29-4371	1990.12.16
	島 根	小松 和久	693-0011 出雲市大津町426-9 伊藤由美方	0853-22-9741	0853-22-9741	1995.11.26
	岡 山	岡 次	700-0916 岡山市西之町4-113 西本康裕方	086-241-5659	086-241-5659	1990.7.1
	広 島	岩崎 學	730-0051 広島市中区大手町5-16-18	082-242-6540	082-242-6540	1986.10.26
	山 口	林 隆	753-0091 山口市天花1-11-10 石川信子方	083-925-2202	083-925-2202	1998.5.2
	香 川	北谷 光	761-8071 高松市伏石町 1036-7 北谷千恵方	087-867-3369	087-867-3369	1991.4.21
	徳 島	深田 敏志	770-8051 徳島市沖浜町大木256 田啓子方	088-656-2197	088-656-2197	1996.9.20
	愛 媛	鶴井 啓司	791-8067 松山市古三津3-7-35 鶴井善子方	089-952-1095	089-952-1164	1987.11.15
	高 知	村岡 靖子	780-8063 高知市朝倉丙1752-8 浅野淳子方	088-840-7964	088-840-7964	1988.11.20
	福 岡	熊丸 恭子	814-0133 福岡市城南区七隈2-2-2	092-801-2958	092-801-2958	1980.4.13
	佐 賀		840-0801 佐賀市駅前中央1丁目8-32 iスクエアビル3F レターケース43番	090-5747-0262		2002.3.10
	長 崎	下村 洋	852-8104 長崎市茂里町2-41 長崎市障害福祉センター 5 F	095-848-9605	095-848-9605	1990.4.1
	熊 本	黒田チズ子	862-8005 熊本市龍田陣内4-23-8 ふれあいワーク内	096-368-0324	096-368-0324	1988.4.24
	大 分	安部 綾子	870-0128 大分市森679-6 リフォーム夢舎内	097-527-5443	097-527-5443	1987.2.15
	宮 崎		880-0837 宮崎市村角町天神田1762-21 木許宏美方	0985-29-2693	0985-29-2693	1992.6.27
	鹿児島		890-0005 鹿児島市下伊敷 3-88-19 前原東十方	099-229-7385	099-229-7385	1989.12.17
	沖 縄	上門トシ子	901-1117 南風原町字津嘉山526 嘉数清美方	098-889-2299	098-974-4070 (上門方)	1990.11.18

シリーズ・援助の実際 Vol.19

こどものてんかん 診断と治療 —小児のてんかん症候群—

新作ビデオ
&
テキスト

ビデオ (VHS)
7,200円 (テキスト付・税込、送料別)
テキスト (小冊子)
525円 (税込、送料別)



テキスト (小冊子)

●監修・出演／北海道立小児総合保健センター 内科部長 **皆川公夫**

●こどものてんかんについて、その診断と治療を中心に先生の実演つきで解説したものです。

お子さんのてんかんと正面から向きあうためにも参考にしていただきたい内容です。

各巻案内 (各巻とも税込、送料別・5巻セットのみ送料共)

Vol.	タイトル	ビデオ価格	テキストのみ価格
0	てんかん発作の介助と観察	6,825	420
1	おさむ君の世界「てんかん」ってなに？	6,825	420
2	てんかんの診断と治療	6,825	420
3	てんかんを持つ子どものくらし	6,825	420
4	てんかんと共に生きる	6,825	420
6	なかまの輪	6,825	-
上記より5巻セット (Vol.0.1.2.3.4.6より5本選択)		30,000	-
Vol.	タイトル	ビデオ価格	テキストのみ価格
5	てんかんの外科治療	7,875	1,575
7	てんかんの薬物治療	7,455	1,050
8	てんかんの検査	7,135	420
9	てんかんと教育	7,135	420
10	てんかんと療育	7,140	420
11	小児期の難治てんかん	7,140	420
12	成人の難治てんかん	7,140	420
13	発作があっても仕事がしたい—てんかんと作業所—	7,140	420
14	後遺症・合併症としてのてんかん	7,140	420
15	てんかんの薬物療法	7,140	420
16	てんかんの脳波検査	7,140	420
17	てんかんと結婚・妊娠・出産	7,200	525
18	てんかんのリハビリテーション	7,200	525
19	こどものてんかん 診断と治療—小児のてんかん症候群—	7,200	525

●テキスト大量購入割引セット (Vol.5.7.17.18.19除く)

ビデオ購入	する	しない
1冊	420円	420円
10冊以上	1冊200円	1冊300円

(税込、送料別)

書籍注文受付中!!

てんかん関連図書

・お申込・お問合せ先・

TEL:03-3202-5661

FAX:03-3202-7235

vol. 0	てんかん発作の介助と観察	¥420	冊
vol. 1	おさむ君の世界 「てんかん」 てな一に？	¥420	冊
vol. 2	てんかんの診断と治療	¥420	冊
vol. 3	てんかんを持つ子どものくらし	¥420	冊
vol. 4	てんかんと共に生きる	¥420	冊
vol. 5	てんかんの外科治療	¥1,575	冊
vol. 7	てんかんの薬物治療	¥1,050	冊
vol. 8	てんかんの検査	¥420	冊
vol. 9	てんかんと教育	¥420	冊
vol. 10	てんかんと療育	¥420	冊
vol. 11	小児期の難治てんかん	¥420	冊
vol. 12	成人の難治てんかん	¥420	冊
vol. 13	発作があっても仕事がしたい ーてんかんと作業所ー	¥420	冊
vol. 14	後遺症・合併症としてのてんかん	¥420	冊
vol. 15	てんかんの薬物療法	¥420	冊
vol. 16	てんかんの脳波検査	¥420	冊
vol. 17	てんかんと結婚・妊娠・出産	¥525	冊
vol. 18	てんかんのリハビリテーション	¥525	冊
vol. 19	小児のてんかん症候群	¥525	冊
	日常生活のためのてんかんのくすり	¥2,625	冊
	新版てんかん	¥3,979	冊
	初級てんかんテキスト	¥420	冊
	てんかんボランティア	¥420	冊
	教師のためのてんかんテキストQ&A	¥420	冊
	新・てんかんと私 (ひびけ、とどけ! 34人の声)	¥2,100	冊

* シリーズのvol. 0～19 には各ビデオ教材もございます。ビデオ 1 本ご注文につきテキスト 1 冊がつきます。

* 別途送料がかかります。

* 代金は書籍発送の際、郵便振込用紙を同封いたしますので、そちらからご入金ください。

お名前

〒
ご住所

TEL・FAX

◆FAX(03-3202-7235)でもご注文を受付いたしております◆

『新・てんかんと私』 ——ひびけ、とどけ！ 34人の声』

てんかん運動30周年を記念して、約20年ぶりに出版された、当事者の手記です。本人・家族・兄弟がそれぞれの立場からてんかんと向き合ってきた経験を切々と綴っています。

その経験から、みなさんの“てんかん”に対する理解が深まり、広がっていくことを願っています。

1章 てんかんとともに生きて

輝く人間として ————— 千葉 禎子
てんかんに甘んじない ————— 宇野 浩司
イアン・カーティスをご存知ですか ——— 大西八重子
てんかんという病から得たもの ————— 金子 敏子
「できる」というものがある幸せ ————— 佐藤かおる
◎手記を読んで…………… 下川 悦治

2章 てんかんの子の親として

「お母さん、給料もらったよ！」 ————— 黒田チズ子
娘は間もなく一歳 ————— 栗田三枝子
大好きな洋平君へ ————— 重田 美幸
映画で知ったケトン食療法 ————— 芳野アサ子
◎手記を読んで…………… 岡田 則子

3章 医療に望むこと

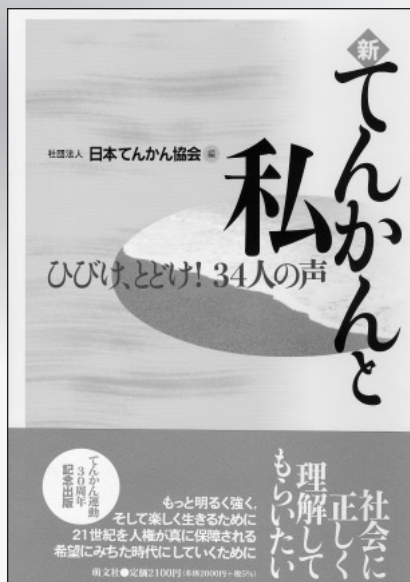
転院と三度の手術 ————— 北村 恵子
我が家のドクターランキン・ナンバーワン 榊原真智子
地域にほしい医療と施設 ————— 山本まち子
脳外科手術に踏み切るまで ————— 山本 佳代
私と新潟とてんかん ————— 林 茂
◎手記を読んで…………… 栗屋 豊

4章 教育・保育への問いかけ

親としてできること ————— 小倉 義昭
真実を学べる場を ————— 小島 浩美
先生と医師と仲間に育てられて ——— 柄沢 和位
夢と希望を持ち続けて ————— 柴尾真由美
五〇歳の大学生 ————— 成宮 正彦
◎手記を読んで…………… 緒方 惟淳

5章 てんかんをもちながら働くこと

みなさんの就職へのアドバイス ——— 藤本 美咲
その壁は予想以上に高かった ————— 星野 直



編集／日本てんかん協会 発行／萌文社
A5判・並製本・240頁
定価／2,100円(税込み・送料別)

農業をしたい ————— 高橋 彬
自分で歩いています。強く楽しく幸せになりたい 桐山みゆき
資格習得で得た生きる喜び ————— 重松 歳一
◎手記を読んで…………… 青柳 智夫

6章 結婚・出産・離婚の経験

正直は愛のはじまり？ ————— 持山 馨
結婚そして愛する娘の誕生 ————— 秋山 美香
初めて仲間と知りあえて ————— 澤井 祐治
独占欲を糧にして ————— 遠藤安紀子
病気で失ったことプラスになったこと — 柴原 清
◎手記を読んで…………… 大西八重子

7章 家族のきずな・社会とのつながりのなかで

弟にもらった人生の目標 ————— 城口 朝雄
真夏のカミナリのような娘でした ——— 渡辺 千絵
祐貴との一〇年 ————— 伊東 清美
兄から学んだこと ————— 河野 暢明
みいちゃん大丈夫？ 翔くん大丈夫？ — 田中 明美
◎手記を読んで…………… 福井 典子

○ご注文・お問合せ先○
社団法人日本てんかん協会

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8全国財団ビル4F TEL 03-3202-5661 FAX 03-3202-7235

平成18年度 独立行政法人 福祉医療機構事業
「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会

(50音順)

●企画委員

上野 容子 東京家政大学文学部教授
岡本 朗 日本てんかん協会常任理事
小笠原眞佐子 独立行政法人国立病院機構山形病院 医療社会事業専門員
久保田英幹 独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター診療部長
日本てんかん協会常任理事
寺沢 真弓 城北養護学校教諭
原田まゆみ 都立静岡市こころの健康センター
平野 慶治 日本てんかん協会副会長
福井 典子 日本てんかん協会常務理事・事務局長
八木 和一 [委員長]
独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター名誉院長
渡部 恵子 日本てんかん協会理事

●事務局

田所 裕二 日本てんかん協会事務局長代行
富田 明子 日本てんかん協会事務局次長
吉成真基子 日本てんかん協会事務局員

独立行政法人福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）助成

てんかんと重度・重複の障害がある人が生きていくために

2007年3月20日発行

編著者 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会
発行者 鶴井 啓司
発行所 社団法人日本てんかん協会
〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団ビル内
TEL. 03(3202)5661 FAX. 03(3202)7235
e-mail nami@scan-net.ne.jp

イラスト——フルイミエコ

本文編集・製作協力——クリエイツかもがわ

印刷・製本——新日本プロセス株式会社