

夏だ！海とふれあいに行こう！

～重症心身障がい児がみんなと一緒にできたこと～
エピソード 2



特定非営利活動法人 さぼてんの花

はじめに

当法人は設立時より、毎年夏休みに「県内にある島に渡り、イルカとふれあう」「海に入り日常の生活では経験できないスペシャルな事を体験する」といった家族参加型での活動を実施しています。

今年は新型コロナウイルス感染症の影響で活動も中止せざるを得ないと諦めていました。しかし、ご家族さまからの開催のご要望や公益財団法人あすなろ福祉財団からの助成もあったため、感染症の予防に留意しながら、規模を縮小して開催することにしました。

この夏は少人数ならではの活動を他の団体と協業し、令和2年8月11日、12日の2日間で実施しました。この冊子はその活動の記録になります。

特定非営利活動法人さぼてんの花 代表理事 山中康代

もくじ

- 2 「重症心身障がい児」ってどんな子どもたち？
- 3 子どもたちの生活に必要なもの
- 4 海へ行ってみよう！
- 5 海での活動の様子
- 9 PR 「一般社団法人 南知多ユニバーサルビーチプロジェクト」
- 11 お泊まりの様子
- 13 PR 「サポートイン南知多」
- 15 海の生き物と触れ合おう&夏を楽しもう in 南知多ビーチランド
- 17 「きょうだい児支援」について
- 18 参加者アンケート
- 19 おわりに
- 20 「特定非営利活動法人 さぼてんの花」の概要



「重症心身障がい児」ってどんな子どもたち？

「重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態にある18歳以下の子どもたち」のことと言います。

子どもたちは思うように手足を動かすことが難しく、食事・排泄・移動等に手助けが必要です。

言葉を理解する力が弱く、難聴であったり、音に過敏であったりもします。声やしぐさで意思を伝えるにもタイミングよく伝えられなかったり時間がかかることがあります。慢性疾患や難治性の病気を抱えていることが多く、抵抗力が弱いために体調を崩しやすかったり、体温調整をうまく行えなかったり、不意に発作が起こる子も少なくありません。

しかし、支援者が生活や活動の環境を整え、子どもの視点に合わせて問い合わせ、気持ちや意図を汲みとることができると、さまざまな感覚を認識できたり、自らの意思で身体を動かすことができます。そして、表情や身体の動きを通じて他者と交流をもつことができます。



子どもたちの生活に必要なもの



車椅子やバギーで移動します。杖や歩行器が使えても、長時間歩行は困難な場合が多いです。
車椅子やバギーのまま車に乗るにはリフトやスロープが必要です。



普通の食事が食べられる子もいますが、咀嚼や嚥下の力が弱く、ペースト食やミキサー食に形態を変更する必要がある子が多いです。
また、経鼻経管栄養や胃瘻で食事をとる子も多いです。



トイレでの自立排泄ができますが、手すりや補助便座が必要な場合が多いです。大半の子はオムツ交換が必要ですが、子どもの身長によってはベビーベッドでは困難であり、オムツ替えできるスペース（ベッドや畳のある部屋、ユニバーサルシート）が必要になります。



抱っこで湯船につかります。気管切開をしている場合は気切部分が濡れないように配慮が必要です。子どもの体重や管理が必要な医療デバイスの有無によっては、2人での介助が必要となり、家庭によっては父母2名での介助も珍しくありません（旅行の際には家族風呂が必要となります）。



寝姿勢を安定させるために枕やクッションが必要です。体温調整が難しく、冷暖房や空調シートが必要です。環境の違いを過敏に感じたり、寝つけない子や睡眠導入剤を使用する子も少なくありません。

「〇〇があるからどこにもいけない」ではなく、「〇〇があるからどこでもいける」を増やしたい。
いろんな形の「Special needs」への理解が大切です。

バギーってなあに？

姿勢を保持するためのヘッドレストやウレタンを採型したクッション、胸や腰を固定するためのベルト、肘置きやフットレスト、座面の下には医療機器を載せる荷物置きがついています。

また、長時間身体を起こすことができないために、リクライニング（背面が倒せる）機能やティルト（背面と座面が一体となって倒せる）機能がついています。



↓ユニバーサルシート例



海へ行ってみよう！



- ・水着
- ・防水オムツ
- ・ラッシュガード
- ・タオル類
- ・日除けグッズ
- ・保冷グッズ
- ・医療機器等



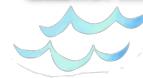
- ・海水温が冷たいときや風が強いときは避けましょう。
- ・あらかじめ休憩場所を確保しましょう。
- ・できるだけ排泄を済ませてから海に入りましょう。
- ・ゆっくり海水の温度や波に慣れましょう。
足元から水に触れ、顔など過敏な部分にはなるべく海水がつかないように配慮しましょう。
- ・日光を直接見ないように身体の向きや介助者の位置を工夫しましょう。
- ・海水から出た後の体温低下を防ぎましょう。
- ・日頃から子どもの様子を知っているひとと一緒に入り、体調変化を観察しましょう。
- ・医療的ケアに関しては主治医に十分アセスメントをとった上で活動しましょう。



水着だけでなく、水遊び用の防水オムツを装着します。
ラッシュガードを着ると怪我や体温の低下を防止することができます。

身体が濡れたまま休めるビーチベッドがなければ、バギーに乗って身体を休めます。そのため、濡れたまま乗車できるようにタオル類は多めに用意する必要があります。防水シート等も有効ですが、熱がこもりやすいので体温管理に注意が必要です。

熱中症対策のため、バギーに付属している日除けや日傘、首もとや背中を冷やす保冷グッズや扇風機などがあると安心です。



海での活動の様子

まずはランディーズ自体に
乗り慣れてから少しづつ海へ



ヒッポキャンプ ランディーズ & ビーチマット

この旅行では、「南知多ユニバーサルビーチプロジェクト」（10ページ参照）
にご協力いただき、ヒッポキャンプ ランディーズ（水陸両用バギー）と
ビーチマットを使用しました。



↑ヒッポキャンプ ランディーズ（写真中央）
ビーチマット（ランディーズ下の水色のマット）

ランディーズはポリウレタンのバルーンタイヤのため、砂浜も水中も走行できます。
ベルト類の付属はなく、ライフジャケットを使用し、介助者が付き添いました。
ビーチマットには金属支柱が入っているので、通常のバギーも砂浜に出られます。



海水に入るとき、
身体が浮いたとき、
波がきたとき、
ちょっと緊張してたね



子どもの動きをよく知る
保護者と海や乗り物を熟
知したスタッフが一緒に
付き添うことで安心して
楽しめたね



ラッサルフロートクッション（フラワーフロート・カラーフロート）



プール用の浮き具を海で使用しました。（※）

フラワーフロート：浮き輪のようなくぼみで胸部や腰部を浮かすことができます。
カラーフロート：頭部を浮かすことができます。ベルトで胸部に固定する
ことができるため、ズレる心配はありません。

ラッサルフロートクッション

フラワーフロート



カラーフロート



「自分の力で浮く」が体験できたね

浮くと波で身体がふわふわするから
ちょっとびっくりもしたね

みんな泣かずにできてたよ



※ 本来は塩素消毒されたプール用のクッションです。海での使用は当団体が独自に管理・消毒して使用しております。



エアレックススマット

リハビリテーションなどで使用されるポリ塩化ビニル性のマットを使用しました。

普段は室内に敷いて使用しています。素材内に細かい気泡を含む（独立気泡構造をもつ）ため水に浮き、丈夫で適度に柔らかいクッション性もあるため波と一緒に動きます。

マット上に水が入り込まないように乗ると沈むことはありません。



海の上で寝るのは心地良さそうだったね



最初は緊張して曲がった肘やお尻のところに水が入ってきたね



らくちんだっこ（Lサイズ）

1人介助用のナイロンメッシュ担架を使用しました。非常時や緊急時に担架として使用するものですが、メッシュ素材なので海でも使用できます。折りたたんでコンパクトに持ち運ぶこともできます。今回はLサイズを使用しましたが、Mサイズもあります。



装着にはベッドやベンチが必要でした



抱っこされている様な安心感があり、海の中でもリラックスできていたね

生地があるのは肩までなので、頭頸部は介助者が支えました
お尻が支えられているので、介助者の足側の手は離すことができました

自己PRしていただきました！

「一般社団法人 南知多ユニバーサルビーチプロジェクト」



公式HP

「車いすだと砂浜は進めないから」 「ビーチに行っても楽しめない」 という「できない」と思っているコト、、、やってみたら意外と「できた！」と気づけます。

海に遊びに行くことを諦めないでほしい。
私たちがお手伝いします。



みんなで「できない」を
「できた！」にかえる。

障がいがあっても
みんな一緒に遊びましょう！！



南知多ユニバーサルビーチプロジェクト

住所：愛知県知多郡南知多町大字内海字長城21番地の8

お問い合わせ：0569-77-3939 (090-3457-3444 担当：今枝)

スタッフ インタビュー



イベントの前後で重症心身障がい児（以下、子どもたち）とその家族の印象が変わったと思うところはありますか

障がい児さんとその家族さんが海水浴を楽しんでいただけるか不安でしたが海に入ると自然に笑顔になり、みなさん楽しんでいました。また、家族さんも南知多ユニバーサルビーチプロジェクトのインストラクターがついていたので気軽に海水浴ができた！とおっしゃっていただき良かったと思いました。

他の団体様への対応と比べてお気遣い頂いたことはありますか

重症心身障がい児さんということもありますし、安心安全な海水浴を楽しんでいただけるように事前に個別の症状や好きなこと、嫌いなこと等を共有していただき事前準備をしました。

子どもたちと関わってみて難しいと感じたことはありますか

波への対応がインストラクターがいないと難しいと思いました。

子どもたちと関わって、改めて気づいたこと等ありましたら教えてください

海水浴（自然で遊ぶ）は、障害があるなし関わらず、楽しく笑顔になることを再認識できました。ありがとうございます。



ご協力ありがとうございました！



お泊まりの様子

バリアフリーの宿、サポートイン南知多（16ページ参照）に宿泊しました。
アーリーチェックインにも対応いただき、海水浴後すぐにさっぱりできました。



海の後は、まずお風呂！

リフト浴やシャワーチェア、着替え用の折りたたみベッド（防水シーツ装着）があり、ゆったり入浴と着替えができました。



↑虹の湯 浴室（リフト浴）



→
波の湯・風の湯 脱衣室
奥、浴室



お風呂の後は、ゆったりお食事

あらかじめ旅館に食事形態を伝えることでみんなで同じご飯を食べることができました。胃瘻注入児もいろんなおかずを楽しみました。

食形態や用意して欲しい食具、バギー使用の有無やベッド使用の有無をあらかじめ座席表にまとめて伝えることで旅館スタッフとの連携がとれました。使用したシリンジやカテーテルも洗浄してもらいました。



↓食事形態変更例（夕食）
Change!





食後に花火も行いました。
きょうだいのみんなが綺麗な光を見せてくれて
あっという間の時間でした。



睡眠 それぞれのペースで就寝

就寝前にも胃瘻注入が必要な児は少なくありません。
眠りにつくために睡眠導入剤を使用する児もいました。

エアコンをつけていても背中が汗ばむ場合には空調ベットを使用しました。丸めて持ち運ぶことができ、静音性にも優れているため重宝しました。



↑丸めて袋に入れると持ち運べたよ

↑空調ベットの使用例



自己PRしていただきました！

「サポートイン南知多」



公式HP

全部屋「バリアフリー」「多目的トイレ完備」の福祉旅館です。くつろげる雰囲気と和モダンなデザインの中でゆったりと過ごすことができます。リフト付き機械浴もございます。



刻み、ミキサーなどの形態食、アレルギー食も対応いたします。



入浴介助、着替え、排泄のお手伝いなどもさせていただきます。

サポートイン南知多

住所：愛知県知多郡南知多町内海一色36
お問い合わせ：0569-89-8011

スタッフ インタビュー



イベントの前後で重症心身障がい児（以下、子どもたち）とその家族の印象が変わったと思うところはありますか

障がいがあっても、いろんな経験をしてほしいと願う親御さんの想いに触れたきがします。

他の団体様への対応と比べてお気遣い頂いたことはありますか

細かなご要望に対しても、できる限り対応させていただきました。

子どもたちと関わってみて難しいと感じたことはありますか

特にありませんが、何か小さな出来事も命に関わるという意識は常にありました。

子どもたちと関わって、改めて気づいたこと等ありましたら教えてください

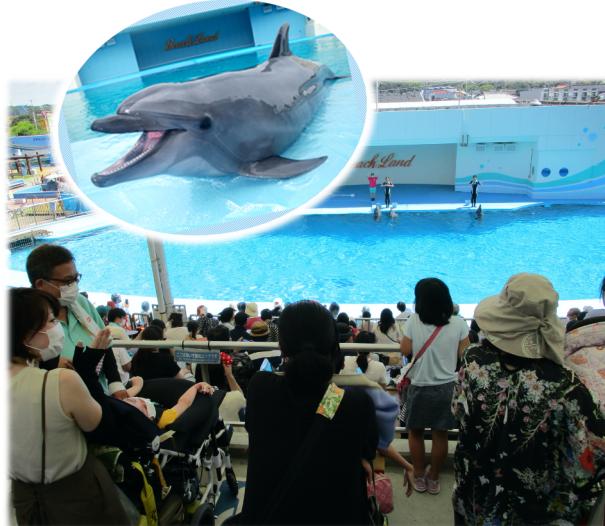
お子様たちの笑顔がスタッフの喜びです。





海の生き物と触れ合おう&夏を楽しもう In 南知多ビーチランド

海の生き物を見るため南知多ビーチランドに行き、イルカショーを楽しみました。
また、夏らしくBBQも行い、海に近いからこそできる様々な体験ができました。



↑イルカショー観覧席には6席の車椅子席があったよ
トレーナーと息の合ったパフォーマンスとバンドウイルカの
スピードにびっくり！！



入り口と奥の乗り物券売り場に
救護室があったよ →
それぞれベッドが2台ずつあって
休憩や排泄交換のときに開けて
もらいました
エアコンも効いていたから快適でした

昼食はBBQを食べました。

暑さ対策に保冷グッズと大型扇風機を用意しました。

きょうだい児のみんなが、お肉を焼いてくれたりタオルを冷やしてくれて大活躍でした。



↑頭部は小型扇風機で、
頸部は保冷剤でクールに！



持参したブレンダー
で形態変更！→



ドリンク用の氷で遊びながらも
タオルやハンカチを冷やして
保冷剤代わりにできたね
→



↑妹を気遣い、冷やしたタオルでクールダウン

「きょうだい児支援」について

「きょうだい児」は障がいがある兄弟姉妹のいる子どもたちのことを言います。

彼らは特有の悩みを抱えるケースが少なくありません。

例えば… 兄弟姉妹が入院中は親戚の家に預けられる。いい子でいなくてはとプレッシャーを感じる。

介護が必要であったり、騒音など人混みが苦手な兄弟姉妹がいると外出先が制限される。

遊びからくる経験や外出する機会が少なくなりやすく、体力や健康面での配慮が必要となる。

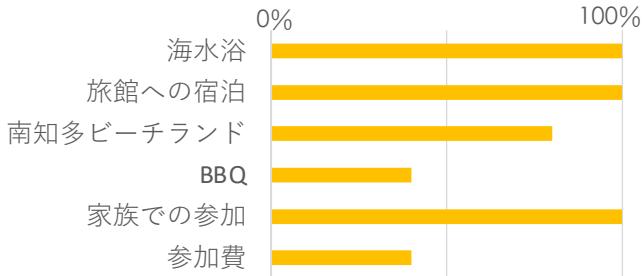


病気や障がいをもつ子どもたちにとってかけがえのないきょうだい児。

一緒に旅行するなかで、子どもらしくのびのびとはしゃぐ姿をみて嬉しく思いました。きょうだい児が元気に健やかに育つことは、家族みんなを元気にしてくれると思います。たくさん遊び、たくましく育ってくれることを願っています。

参加者アンケート

旅行の魅力度



海水浴は、泳げるようになってとても楽しかった。
まだまだもっと遊びたかった！

(今回は助成もあって)
旅行費用もかなりお安くしていただき、とても楽しい時間を過ごさせていただきました。

海水浴はしてあげたいけどしてあげられなかった事の1つなので、それが実現できたことはとてもうれしかったです。

ビーチランド、イルカショー、BBQ、良かつたんですけど暑かったです！

海水浴では気持ちよく水遊びができました！こわがって泣いてしまうかなと心配していたけれど、ゆっくりすすめてくださったので、こどもも安心してくれたようでした。

旅行中に気をつけたこと、工夫したことを教えて下さい

- 暑さに弱いので、保冷剤をたくさん用意して持っていたけどすぐに溶けてしまいました。
でも、旅館のみなさんの配慮で冷やしていただけたので助かりました。スタッフのみなさんが水分補給をとてもしっかりやってくださいだったので、ありがとうございました。
- 旅行中は、休憩をしながら無理なくゆっくり過ごしました。旅行中も、旅行が終わってからも体調をくずしませんでした。

残念だったこと、改善して欲しいことや不安に感じたことを教えてください

- ビーチランドでの炎天下の移動は暑さの負担が大きかったかなと感じました。
→保冷グッズを追加で持参したり、救護室以外にもエアコンの効いた観覧エリアを下調べして事前に伝えようと思います！
- BBQは焼きながら注入するのが大変でした。
→体温管理に着目しがちでしたが、食事のサポートを怠らないようにします！

おわりに

重い障がいをもっていても、適切な支援があればちゃんとできる。

「夏の海」でなければできないスペシャルな体験が家族と一緒にできました。普段とは違った旅先でも、滞在先や交通機関と事前に十分な打ち合わせを行い、家族と支援者がお互いに力を合わせることで、たとえバリアフリーでない場所であっても、子どもたちの活動の支障とはなりませんでした。初めてで不安な部分は、家族と支援者が一緒になって悩み、話し合い、工夫することで解消しました。

この冊子を通じて、子どもたちとその家族の「Special Needs」を理解して関わってくれるひとが増えることを願っています。



Special Thanks to

 福祉タクシー寛房（梶浦様）   サポートイン南知多（女将 中島様、スタッフの皆様） 
 一般社団法人 南知多ユニバーサルビーチプロジェクト（入山様、今枝様、スタッフの皆様） 
 南知多ビーチランド（新川様、スタッフの皆様）  and more..

Reference to

- ・監修：鈴木康之／舟橋満寿子、編著：八代博子、「写真でわかる 重症心身障害児（者）のケア」、インターメディカ、2015
- ・監修：浅倉次男、「重症心身障害児のトータルケア（改訂第2版）」、へるす出版、2017
- ・編著：飯野順子／大瀧ひとみ、「重症心身障害児者の新たな療育活動を求めて」、ジアーズ教育新社、2020
- ・「医療的ケア児の旅行ガイドライン」、一般社団法人 Try Angle、2019



「特定非営利活動法人 さぼてんの花」概要

『理念』

重度の障がいをもつ人と、関わるすべての人の
しあわせな地域生活をめざします。

共に生きる、そのためには
「共に学び、共に考え、共に創る」

2014. 8 法人設立

.10 重症心身障がい児デイサービス ぶんと 開所

2016. 4 重症心身障がい児デイサービス ころん 開所

2021. 3 生活介護事業 開始予定

利用児が成長に応じて地域生活を続けられるよう、新たな事業展開も計画していきます。

夏だ！海とふれあいに行こう！

～重症心身障がい児がみんなと一緒にできしたこと～ エピソード2

2020年10月1日

公益財団法人

あすなろ福祉財団

この事業は、公益財団法人 あすなろ福祉財団の助成事業として実施されました。

発行者



特定非営利活動法人 さぼてんの花

〒493-0001 愛知県一宮市木曽川町黒田八ノ通り112番地

TEL : 0586-64-9287 FAX : 0586-64-9286

