

# ほとこらせ

2013年3月31日/発行:北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称一守る会) 第52号

## 忘れることのできない母の涙

北海道函館養護学校長 高橋和明

3月も末になり、学校にとっては、子どもたちとの別れと出会いの大切な季節を迎えましたが、私はこの季節が来るたびに、忘れることのできない母の涙を思い出します。

私は3歳のときに小児まひにかかり、以来後遺症が右足に残ったまま生活してきました。

小学校入学の日、私は手術を受けた直後で右足にギブスを巻いていたため、同級生と一緒に体育館に入場することができませんでした。そのため、一人だけ最初から体育館の椅子に座らせてもらっていました。

そのときのことは、小学校に入学したことのうれしさぐらいしか覚えていないのですが、同級生が元気いっぱい手を振って入場する様子を見た母は、会場の片隅でこらえてもこらえても涙が止まらなかったそうです。母にとっては、もっと違った思いで入学式を迎えていたことを、私はずいぶんと後になって知りました。

毎年この時期が来ると、卒業式や入学式の中で我が子を優しい眼差しで見守っているご両親やご家族に接し、そのたびに小学校の入学式の日に戻した母の姿が思い出されます。それは、どんなに年月が流れようと、変わることはない我が子を思う親の気持ち、家族の気持ちに心動かされ、母の姿と重なるからなのだと思います。

ご依頼の文書に「養護学校の義務化から30数年、重い障がいを持つ子どもたちも学校教育を受けることが当たり前の時代となり、～(省略)～様々な経験と成長を促す機会を得ることができるようになりました。」とありました。本当にその通りだと思います。私が教員になった頃は養護学校の義務化間もないこともあり、学校教育においては、障がいの重い子どもたちの教育の在り方そのものが大きなテーマになっていました。

それから30年がたった今、「特殊教育」が「特別支援教育」へと転換され、新たな制度の下で障がいのある子どもの教育が展開されるに至りました。でも、忘れてならないのは、今があるのは今につながる長い道のりがあったということです。その道を一步一步着実に様々な社会の制度の壁を越えて今に至っているわけです。

今もなお、卒業後の暮らしや学校生活を考えると、障がいの重い子どもたちを取り巻く課題はいくつもあります。一つの課題を解決するにも長い時間がかかるかもしれません。しかし、子どもを真ん中において家族や学校、関係者が同じ思いを共有し合って、先ずは一步前に足を踏み出すことです。

次ページへ

そのとき大事なことは、子どもと関わる者みんなが笑顔になれること。そのためには、本人も家族も、教育や医療、福祉それぞれの立場で子どもに関わる者もみんな安心して、そして安全に一步前に足を踏み出せることです。

東京都の特別支援学校で校長をされた飯野順子先生が、著書で次のような言葉を紹介されています。「事が成るには時があり、時が成熟するには、即ち、子ども達の成長・発達・成熟のためには、更に時があること、そのための備えを刻一刻して積み重ねることはやがて、大きな潮流となる。」これは、教師として障がいのある子どもと向き合うときの姿勢を示していますが、この中の「子ども達の成長・発達」を、私たちが暮らす「社会」と置き換えてみてはどうでしょうか。そうすると、社会の中の様々な課題に対して、私たち一人一人がどのように向き合っていけばよいのかが見えてくるように思います。



何方

平成25年4月施行！

障害者自立支援法から

## 障害者総合支援法へ

変わる？

### 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が共生社会を実現させるため、社会参加の機会の確保と地域社会における共生、社会的障壁の除去に役立つよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げています。

障害者(児)の範囲に難病を加えます。 平成25年4月施行



サービス基盤の計画的整備 平成25年4月施行

- 障害福祉サービス等事項の福祉計画の策定
- 計画の定期的な検証と見直しの法定化、
- 市町村のニーズ把握の努力義務
- 自立支援協議会に当事者や家族の参画を明確化

障害程度区分→障害支援区分へ 平成26年4月施行

障害の多様特性、心身状態の障害に応じて必要とされる支援の度合いを総合的に示します。

重度訪問介護対象の拡大 平成26年4月施行

現行重度身体障害者に重度の知的障害者・精神障害者を加えます。

※今の重度訪問介護って？

#### 対象者

：重度の肢体不自由者  
で常時介護を要する。

(区分4以上)

#### サービス内容

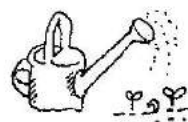
身体介護・家事援助・見守り・  
外出時のサービスを総合的に  
提供

報酬単価：1403単位

(7.5時間以上8時間未満)

ケアホーム(共同生活介護)の 平成26年4月施行

グループホーム(共同生活援助)への一元化



### 〈おせ一元化に?〉

今後、障害者の高齢化・重度化が進むことを背景として、介護が必要な障害者の利用や、グループホーム入居後に介護が必要となるケースが見込まれます。

現行、介護の必要な人と必要ない人を一緒に受け入れるためにはケアホームとグループホームの2つの事業所指定が必要とされ、選択肢の拡大と事務手続きの簡素化が望まれています。

#### 【大事にしたいこと】

- 一人ひとりがそのらしさを発揮して、その地域の住民として暮していけること。
- 家庭的な4人~5人の規模であること。

### 〈一元化に向けての検討事項〉

#### □外部サービス利用による新たな支援形態

個々の利用者の状態像に応じて柔軟かつ効率的なサービス提供が可能となるよう、外部の居宅事業者との連携を検討しています。

#### □サテライト型住居の創設

グループホーム(本体住居)との連携を前提に、一人暮らしのニーズにも応える多様な住まいの場を地域に増やしていく仕組みを検討しています。

〈平成24年度厚生労働省重症児者地域生活モデル事業〉

## 北海道療育園が進める6つのモデル事業

広域な過疎地域に居住する重症児者と家族を支援!

### 組織連携とICT(情報通信技術)基盤の構築

課題⇒支援資源不足と機能や連携が不十分  
課題克服へ⇒今ある地域資源の機能向上と有効活用を図るための組織連携と人材育成

4. 短期入所事業拡大を目指した地域基幹病院と北海道療育園スタッフとの相互交換研修
  - ・市立稚内病院と北海道療育園の看護師・理学療法士の交換研修や重症児者療育に関する講演会
5. 地域への療育園スタッフの派遣事業
6. 講演会活動等を通じた啓蒙
  - ⇒地域住民への重症児者の理解を図る。

1. 協議会の設置とコーディネーターの配置
  - ⇒重症児者を取りまく問題解決へ
2. 重症児者が必要とする支援と地域の資源の調査・現状把握
3. ICT テレビ電話を用いた24時間相談支援、家族同士が相談できるシステム(ICT 井戸端会議)の構築

何かあったらいつでも相談できる家族の安心へ

在宅重症児者の健康管理に役立っています。

# 短期入所って・・・利用は？

冬期間は  
陸の孤島

点在している道内在宅重症児者の多くは、地元で短期入所先がない、送迎に時間を要する、本人の負担が大きいなど利用困難な実情にあります。

特に宗谷、オホーツク地域の医療型短期入所は北海道療育園 6床と美幌療育病院の 2床しかありません。他に居宅サービスや児童デイサービス、卒後の通所サービスも乏しい中で、医療的ケアのある子どもの長時間介護、保護者の高齢化など介護者のレスパイト(休息や家族の用事など)が切実に必要とされ、身近な地域の事業所、主治医のいる基幹病院による短期入所の受入れを希望しています。

何かのときに利用可能なレスパイト先があることは介護者の日々の安心、ゆとりにもつながります。また、できれば本人のストレスを最小限にできる環境で少しずつ自立に向けての体験として利用できる選択肢も広げていけるといいですね。

年4回、一週間程度利用しています。  
他の家族は在宅できちんと育てているのに自分たちは何故短期入所を使いながらでないかと子育てできないのだろうと罪悪感を持ちながらもコードモックル退院後、どうしていいか分からず短期入所を利用しました。利用先に知っている看護師さんがいたのもきっかけになっています。(札幌市)  
(本人十七才 気管切開・胃ろう・きょうだい有り)

娘が二十才を過ぎて母の体力にも自信がなくなってきた利用するようになっていきます。まだ年に数回一泊程度です。  
娘は環境が変わると緊張して夜眠れなくなるので、弛緩剤を服用すると痰が多くなり夜間に短期入所先から携帯電話へという事もあります。でも外来受診の時、看護師さんたちが以前より声をかけてくれて親子で嬉しくなります。(札幌市)  
(本人二十四才 胃ろう・吸引)

卒後に通所している生活介護事業所の福祉型短期入所を利用しています。  
本人のストレスもなく、夫婦で久しぶりに旅行を楽しむことができました。  
単価が低いので事業所の赤字?が気になります。(根釧地区)

## 平成24年度オホーツク守る会 実態調査報告より

### ○家族が望んでいる生活

学齢期→1. 短期入所を利用しながら(53.3%)  
2. 通園・通所に通いたい(46.6%)

18歳以上→1. 訪問看護、介護利用しながら(53.3%)  
2. 短期入所を利用しながら(46.6%)

### ○医療的ケアの必要な重症児者(40%)

→胃ろう(100%)、痰の吸引(91.6%)、気管切開(66.6%)  
24時間介護の家族→全体の3割

※調査対象:北見網走地区(43名) 遠軽紋別地区(14名)  
回答者数:30名(52.6%)

1. 重症児者の診療・看護経験がなく不安
2. 重症児者医療や在宅支援に対する病院設置者の無理解→「病気ではないのに病床を提供する必要があるのか？」
3. 病院の収益が減る  
 <通常の入院>60,000円/日  
 <短期入所>25,790円/日  
 →病気の入院に比較し、収入減  
 →H24年度から差額分を北海道の補助事業により補填<対象:超重症児者>
4. 人員(看護師)不足→人工呼吸器管理を要する重症児者では1名付添いが必要

(H25.2.5 公開講座 講師:林 時伸氏 資料より)

地域の基幹病院が  
短期入所を実施で  
きない理由は?

## 医療型短期入所持ち物一覧

\*個人で使う、歯ブラシや嗜好品は各自の判断で持参ください。

道内主要各施設の、利用時の持ち物を一覧表にしました。  
ご利用ください。

施設名	入退所時間	持参するもの	医療ケアのある人の受け入れ
医療福祉センター 札幌あゆみの園 (札幌市白石区川北 2254-1)	相談に応じます。	衣類 利用日数分 洗濯・貸出も可(有料) タオル 不要 オムツ 利用日数分 購入も可 廃棄料有り	受け入れ可(入院扱い) 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法 ・人工呼吸器 入院扱いの場合オムツの廃棄料はなし 医療材料 一部持参
大倉山学院 (小樽市美晴町20番 2号)	泊・日帰り共 10:00~ 16:30	衣類 利用日数分 春以降は用意 する予定 タオル 不要 オムツ 利用日数分 廃棄料なし	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法 医療材料 経管栄養に関するもの持参
国立病院機構 帯広病院 (帯広市西18丁目北 2丁目16番地)	泊・日帰り共 9:00~	衣類 利用日数分 タオル 利用日数分 洗面具 シャンプー等も持参 オムツ 利用日数分	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法  医療材料はすべて持参
楡の会こども クリニック (札幌市厚別区厚別 町下野幌49番地)	泊・日帰り共 9:30~ 16:00	衣類 利用日数分(寝巻きも) タオル いないが、定数分より使 用した場合金額が発生 洗面具 化粧水など個人専用のも のは持参 オムツ 利用日数分 廃棄料無し	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法 医療材料 一部持参 (在宅療養管理料の関係から 持参するものが変わります)
美幌療育病院 (美幌町美里9番地)	泊・日帰り共 10:00~ 18:00	衣類 利用日数分 タオル 不要 オムツ 利用日数分	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法
北海道療育園 (旭川市春光台4条 10丁目)	泊のみ 日帰り無 10:00~ 18:00	衣類 園で用意 タオル “ 洗面具 “(歯ブラシの用意有り) オムツ 利用日数分(施設布おむつ 利用の場合は持参しなくても良い)	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法 医療材料 一部持参 (SLカテーテルや人工呼吸器物品 など医療消耗品は持参。グローブ 消毒液、アルコール綿は要りません)
緑ヶ丘療育園 (札幌市西区山の手 3条12丁目3-12)	泊 10:00~16:00 日帰り 10:00~17:00	衣類 一日分 後は貸出 タオル 不要 オムツ 利用日数分(有料購入も 可)	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引 酸素療法・人工呼吸器は個々で要相談 医療材料 一部持参(吸引のチューブ 経管栄養の物品、シリンジ等)
済生会西小樽病 院みどりの里 (小樽市長橋3丁 目24番1号)	泊・日帰り共 9:00~ 17:00	衣類 利用日数分 タオル “ 洗面具 シャンプー類も持参 オムツ 利用日数分	受け入れ可 経管栄養・導尿・吸引・酸素療法 医療材料 すべて持参

# 頑固な便秘！いつ出すか？今でしょ！

便秘は誰にでもある事と甘くみていませんか？実は心の元気と腸の健康には深～い関係があり便秘が続くと精神的にも不安定になりやすいそうです。重症児者では、程度の差こそありますがほとんどのケースで便秘が見られます。では、なぜ重症児者が便秘になりやすいのか？また体に及ぼす悪影響は何か？その対処法や薬剤について、調べてみました。

## なぜ便秘になるの？

寝たきりで、あまり体を動かさなければ腸への機械的な刺激が少なく腸のぜんどう運動や便意が弱くなる。

筋緊張の亢進（筋肉のつっぱり）にともなう痛みや、重度障がいの子にもしばしば見られる夜間の不眠が自律神経に影響し、腸のぜんどう運動を抑えて便秘の原因になる事もある。



筋緊張の異常をともなう運動障害のため腹圧がかけられない（ふんばれない）

口の動きや食べ物を飲み込む機能が低下していることに加え、胃食道逆流を起こして吐きやすいと、食事や水分が十分に取れない事が多い。  
水分摂取が少ない⇒便が固くなる  
食物繊維の摂取が少ない⇒便量が減る

抗てんかん剤の使用により便秘になりやすい などなど要因はいっぱい・・・

## 体への悪影響

便秘が続くと腸内に有害物質が発生し、悪玉菌が増加して様々な症状を引き起こします。腹部の張り、嘔吐、食欲不振腹痛、そして、これらの体調の悪さに伴う筋緊張の亢進、発汗などの症状を呈してきます。

さらに、排便時に痛がったり、肛門から出血する場合には痔核(いぼち)や裂肛(きれち)を合併している可能性があります。

このように、重度の障がいを持つ子どもの場合、慢性的で強度の便秘がイレウス(腸閉塞)という重篤な状態につながることもあります。

便秘が続くとどうなるの？



では、どんな対処法があるの？お家で手軽に出来る事として会員さんが実際に工夫し、良かった事♪を聞いてみました。

## 《 運動・マッサージ・姿勢について 》

工房椅子での食事  
朝起きた時に15分位の運動  
決まった時間に排便を促すように  
肛門を刺激する

子どもの体をくすぐって  
腹筋をつかうようにすると出ます  
・・・Yさん

呼吸介助法講習会で教えて  
頂いた腹部マッサージをしている  
これをすると12時間位排尿が無い時も  
尿が出ます！・・・Hさん

家に居る時は食事を含め  
体に合った工房椅子で、なるべく  
90度に近い状態にしています

便が出しやすいように、オムツ  
交換の時、手の平と指で左右行き来しながら  
マッサージを時々している  
小堀先生の呼吸介助法で習いました  
・・・Iさん

## 《 食事内容で腸内環境を整えよう！ 》

食物繊維の多い食品をとるようにしている。  
(根菜類、豆、乾物類)乳製品(ヨーグルト、チーズ牛乳)をとっている。・・・Wさん

干し芋を朝食時に1枚(4×7位の大きさ)3ミリ角位に刻んで食べています。2、3日出ない時は、毎食干し芋を食べるようにすると出ます！  
・・・Hさん

野菜を多く食べさせています  
ヨーグルト、ピフィス菌とかも  
・・・Tさん

他にも、経管栄養の場合は経管栄養剤の種類や注入分量などを再検討してみる事  
筋肉の過度の緊張や睡眠障害に的確に対応する事で、自律神経機能の安定をはかる・・・  
便秘は、その原因にそった対応が基本になります。トイレに行く時間を決めるなど、1日の生活リズム全体を見直し安定させる事は頑固な便秘に対応していく上で極めて重要な要素です。



日常的な対応で  
うまくいかない時は  
薬剤を使いましょう

頑固な便秘には水薬(ラキソベロン、チャルドールシンラック等)や粉薬(酸化マグネシウム)、漢方薬の大黄甘草湯、坐薬(テレミンソフト)や浣腸など色々なタイプの薬剤があります。  
その中でも一般的に使用されている、ラキソベロン、テレミンソフト、グリセリン浣腸の違いについて調べてみました。

### ラキソベロン

大腸を刺激し腸の運動を活発にして排便を促す。腸の運動が低下している弛緩性便秘に向きます。効果の発現7～12時間後

### テレミンソフト

直腸粘膜を直接刺激し腸の運動を活発にして排便を促す。すみやかに排便したい時、飲み薬が飲めない時に用いる。効果の発現5～60分後

### グリセリン浣腸

先端に溜まって硬くなった便を油分によって動きやすくし排泄する。即効性あり！排便タイミングのコントロールができる。3～10分後

ただし、効果の発現には個人差があります。主治医に相談して本人に合った薬剤を使いましょう。使用する時間帯を一定にして排便習慣を1日のリズムの中に組み込む事を意識するとより効果的です。

アローゼンを使っています  
1日おきの使用で、だいたい6時間後には出ます。効きます！！・・・Fさん

浣腸を1日おき夕食前に使います  
1回の浣腸で3回位出ます。最初はコロコロですが最後は良い形状のが出て本人もスッキリ♪・・・Mさん

便秘について考えると、症状も合うお薬も人それぞれで、一概にコレが効果的！と言えるものはないことが改めて分かりました。しかし、症状を改善、緩和する為の手段は色々あるという事です。

そして、見逃されがちですが、毎日出ているつもりでも、量が少なかったり硬かったりする場合は便秘の可能性があります。以前、研修で習いましたが先端に硬い便がある場合、下剤のみの使用では厳しく、浣腸と併用して出してあげると良いようです。出来るだけ自力で排便させる事も大切ですがめざすのは、おなかが苦しくない状態をキープしてあげる事！！

快便になったら身も心も軽くなり、その日はとっても素敵な1日になるんじゃないかなと思います(^\_^)

最後に、便秘の新薬でアミティーザが発売されたそうです。自然の排便を促すもので便秘薬としては30年振り？らしいです。気になる方はぜひ主治医にご相談してみてください。

※旭川肢体不自由児総合療育センター小児科 田中先生、北海道療育園 茂田さま資料一部引用 (三浦 記)

# ...香りを暮しに.....

~アロマライフへのお誘い~

## アロマってなあに？

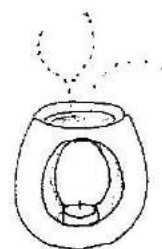
アロマはラテン語に由来し「芳香」という意味です。

アロマセラピーはイギリスやフランスを中心にヨーロッパで発展してきたもので、植物から抽出した精油（エッセンシャルオイル）を用いて心身の健康や生活に役立てることをねらいとしています。

普段は「香り」を意識していなくても、森林浴で気分爽快になったり、朝のコーヒーやペパーミントのガムでシャキッとしたり、大好きな食べ物の匂いで食欲が増したり・・・。

「香り」は嗅覚を通して脳に直接働きかけ、記憶や感情、自律神経やホルモンの分泌等に影響を与えることが知られています。

そこで気分を変えたい時、落ち着きたい時、リラックスしたい時、スッキリしたい時、何かに集中したい時、目的に応じて自分の好きな「香り」を使ってみてはどうでしょう。



## 精油にはどんな使い方があるの？

安全に誰もがができるものとして「芳香浴」や「手浴足浴」があります。

### 「芳香浴」

「芳香浴」は、気管切開していても、寝たきりでも、乳幼児から高齢者まで安全に使えます。やり方は簡単！デフューザーやアロマランプがなくてもハンカチかティッシュペーパーに1、2滴のお好きな精油をたらして、近くに置くだけです。または、マグカップに熱湯を入れてその中に1、2滴たらしめてもいいです。でも、鼻からは15 cm以上離して置いてくださいね。

ゆったりしたい時よく使われる精油→ **ラベンダー** **オレンジ** **ベルガモット等**  
スッキリしたい時よく使われる精油→ **レモン** **ローズマリー** **ペパーミント等**

\*自分の好きな香りが分かっていると気分を変えたい時にいつでも使えて便利です。

### 「手浴、足浴」

手や足には東洋医学でいう経穴（ツボ）がたくさんあります。

ですから手や足へのケアはとても価値があります。

手や足を精油入りのお湯につけてケアするのが「手浴、足浴」です。

暑いときに気分スッキリというなら、ペパーミントやレモンがおすすめです。

寒いときには熱めのお湯にローズマリーやブラックペッパーなどもいいですが、ゆずの香りもいいものです。必ずパッチテストをしてから行います。

バケツや洗面器にお湯をはります。夏はぬるめに、冬は40度から42度くらいで、精油を2滴たらしめます。お湯をかきまぜながらゆったりと手や足をつけます。5分以上つけてください。





## \*精油の扱い方で気をつけること\*

○精油は原液を、絶対肌につけないこと！キャリアオイルで薄めます。

キャリアオイルとしてはホホバ油やエクストラバージンオリーブ油、ツバキ油などが入手しやすいでしょう。ラベンダーとティーツリー以外の精油は3%以下の濃度で使います。

○精油は植物から採った「生もの」ですから、**保管と消費期限に注意**。(箱やラベルに記入あり)

○絶対に飲まないこと！

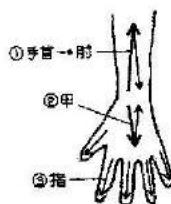
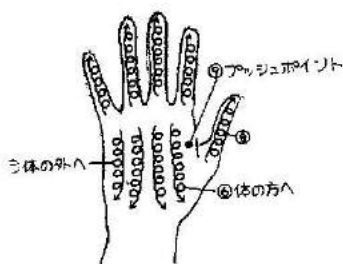
○アレルギーテストをしてから使うこと。

パッチテストをしてください。精油1滴に10滴のキャリアオイルで薄め、腕の内側に少しつけます。そのまま15分以上おいて皮膚の状態を見ます。赤くなったり、かゆくなったりした場合、その精油は使えません。

## オイルトリートメント：皮膚から働きかける (アレルギーテスト必須)

「ハンドトリートメント」は誰にでもしやすいのでお勧めです。

- ① トリートメントオイルを作る。キャリアオイル5mlに精油を1、2滴おとす。
- ② 手を洗い、両手をすり合わせ温めてから相手の手に触れる。
- ③ オイルを手に取り、相手の手の甲、指にのばしていく。
- ④ 手の甲の骨と骨の間を手首の方へ親指でゆっくりのばしていく。1ライン3回くらい。
- ⑤ 指の付け根から爪の方へゆっくりくるくるとさする。1指3回くらい。
- ⑥ 手のひら全体を、円を描くようにさする。
- ⑦ 手首をゆっくりまわす。
- ⑧ 手首から肘に向かって手のひらでゆっくり擦りあげる。



手を足に置き換えて「フットトリートメント」もできますよ。

リラックスして、血行をよくしたいので、ラベンダーやネロリ、ベルガモット、ゼラニウム、オレンジやトリートメント用にリフレッシュ、リラックスといった名前でも販売されているものを使います。

情報提供：AEAJアロマアドバイザー 鈴木里津子

# 娘は20才になりました・・・

鈴木 尚子<娘 あかり 20才>札幌地区守る会

我が家の三女あかりは、今年20才になりました。

ほっとこ会や通所している事業所等で、たくさんの方々に成人を祝っていただき感謝しました。

あかりは20年前、生後すぐ、ダウン症、心房心室中隔欠損症と診断され6ヵ月の時に心臓の修復とペースメーカー埋め込み手術を行いました。

1才半で寝返り、小学校入学時で発語はマンマ、歩行2、3歩、食事は哺乳瓶からのミルクだけ、身長93センチと精神、身体共に著しい発達遅延がありました。その上、2才半から心房細動を発症し、飲み薬で予防はしていましたが、心房にできた血栓が原因の脳梗塞を9才と11才の時二度起し、四肢マヒの後遺症が残り、自力では動けなくなりました。

現在は栄養は胃ろうから、呼吸不全、睡眠時無呼吸等があり、睡眠時に呼吸器を使用しています。一週間に一度ぐらいの割で、突発的に汗が噴き出すほどの強い筋緊張を起し、特効薬がない事と痰が多く、毎日30回以上のサクションが昼夜問わず必要な事が一番の心配点です。

生活面は週に2回別々の事業所に通っています。残りは自宅でリハビリ、看護師さんの訪問、ヘルパーさんと遊んだりお風呂に入ったりしています。

家族以外の人との関わりが楽しいらしく、とてもうれしそうに笑い指を立てたり、体に力を入れたりして、自分の気持ちを伝えようとします。

今のところ、何処でも誰でもとはいかず、慣れない所だと無表情が多いのですが、社会性が身に付いてきたようです。

今年は外出を増やし、いろいろな体験をさせてやりたいと思っています。

親の付添は拒否されそうです。

\*ほっとこ会→札幌地区守る会ボランティア

## 情報コーナー いち押し



発行所：クリエイツかもがわ  
定価：本体 2200 円 + 税

重症児者の  
防災ハンドブック  
田中総一郎・  
菅井裕行、  
武山裕一 編著

3.11を生きぬいた  
重い障がいのある  
子どもたち

災害時の避難体制づく  
りへのヒントが満載！

6月16日(日)PM  
札幌市で田中総一郎  
氏の講演会を開催予定  
主催：卒後の医療的ケア  
を考える会  
共催：札幌地区守る会

映画「普通に生きる」上映会

小さな町で大きな感動！！

この度、中標津町で「普通に生きる」の上映会を地元の「福祉のつどい」の中で実施しました。当日は200名近く（事前・後の関係者の上映を含めると260名）の方々が鑑賞され、会場の文化センター「プラット」のホールが超満員となりました。町長さんをはじめ、地元の関係者や一般住民の方々から絶賛され、「重症心身障がい者のことを初めて知った」とか「もっといろいろな所で上映会をやってほしい」、また、NPOや障がい者団体の方々からは、「自分たちの運動と重なるものがあり、これからの大きな力になる」との声も聞かれました。ひとつの映画が、「小さな町」で「大きな感動」を生み出しました。

(主催者のひとり)

\*中標津町人口約24000人

札幌市ではNICUから在宅に移行する重症児が増える中で、家族や訪問看護師さんから、利用できる制度やサービスがわかりやすく紹介されたガイドブックを希望する声が多くありました。

守る会として提案、協力して初版が発行されました。

市内の総合病院、特別支援学校など関係機関に配布されています。札幌市ホームページにも掲載されていますので多くの方々に活用してもらえるといいですね。

障がいの重い子どもたちとその家族の方への福祉ガイド



その家族の方への福祉ガイド

「障がいの重い子どもたちと」

札幌市より発行

平成二十五年一月

【企画・制作】札幌市 電話011-211-2936

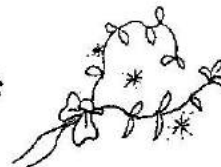
<http://www.city.sapporo.jp/shogai/fukushi/guide/fukushiguide2012.html>

札幌市地域自立支援協議会子ども部会

札幌地区重症心身障害児(者)を守る会

■訃報 平成24年10月10日  
前北 遼夏さん (15歳)  
<オホーツク地区>

慎んでご冥福を  
お祈りいたします。



■訃報 平成25年2月15日  
斉藤 駿斗さん (15歳)  
<オホーツク地区>

■訃報 平成25年2月7日  
水野 翔さん (29歳)  
<帯広地区>

★一生懸命生きていたあなたたちからたくさんのお言葉を学びました。そしてあなたたちは大いなる開拓者でした。ありがとう★

子どもたちの明日に願うことは..

# 重症児・者のいま そしてこれから

第18回重症心身障害児(者)を守る全道大会  
～講演&パネルディスカッション～

開催日程 5月11日(土)

13:40 基調講演

『重症児者の現状と課題』

講師:岡田 喜篤 氏

(北海道療育園常務理事)

14:40～17:40 パネルディスカッション

この10年の重症児者を取りまく環境・制度の変化は本人たちと家族の暮らしに何をもたらしたのか、その結果現状は?課題は?そしてこれからへの期待と望むことは何かを其々の立場のパネリストと共に考えます。

**我子のいまと将来を考える機会として  
ぜひ参加してみませんか!**

## 今後の予定

- 4/19(金) 札幌地区守る会在宅部会学習会  
～重症者のグループって?～講師:光増昌久氏  
11:00～14:00<リンケージプラザ2階第2会議室>
- 4/20(土) 北海道守る会 H25 年度第1回理事会  
13:00～<札幌市かでの2.7 8階道立市民活動センター>
- 4/21(日) 旭川地区守る会定期総会 <ときわ市民ホール>
- 5/11.12(土日) 重症児者を守る全道大会  
2日目 第18回定期総会<札幌市定山溪グランドホテル>
- 5/18(土) 札幌地区守る会第15回定期総会  
13:00～<リンケージプラザ2階会議室>
- 7/20.21(土日) 重症児者を守る全国大会 <四国 高松市>

パネリスト  
 施設の立場 平元 東氏  
 (北海道療育園園長)  
 事業所の立場 加藤 法子氏  
 (楡の会きらめきの里施設長)  
 他 行政・全国守る会・道在宅

つながる力が  
実際の日々に

## 正会員・賛助会員募集

北海道守る会は子どもたちの生涯にわたるより良い暮らしを願って地域に根ざした活動を展開しています

連絡先 北海道守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目

☎(0166)51-6524・FAX(0166)51-6871

<http://doumamoru.com/>

会費 正会員 8,600円

賛助会員 7,000円

(月刊誌両親の集い購読料350円を含む)

### 編集後記

「新型出生前検査」が始まりました。テレビで中絶を選んだ若いお母さんが上の子をおぶって、罪悪感にさいなまれる日々、話を聞いてくれるサポートがほしいと、判断の理由は自分たちが見れなくなった後の上の子への負担を考え決意したとか。迷った時に判断するための情報不足、きょうだいに負担がかからないよう福祉も進んでますよと伝えてあげたかった。どんな子でも安心して産めるような社会でありたいと思いました。今回の発行に際し、ご多忙の中寄稿してくださいました皆様にご心より感謝申し上げます。

△太田 記▽

★ 編集責任者・太田由美子 ☆ 編集協力者・松坂貴子・猪狩麻起子・三浦智美・中村聡子(カット)

★ 会への要望、会報へのご意見、ご希望等がありましたら各地区在宅役員、又は太田<☎FAX011-771-8345

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp迄お寄せください。