

ほとこらせ

2015年8月4日/発行:北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称-守る会) 第59号

意思決定支援から思うこと

フリーソーシャルワーカー 日置 真世

守る会を釧路根室地区に作ったのは2002年。

それから早くも13年がたち、長女は23歳になりました。養護学校卒業時に進路の先生に戸惑われながらも、3つの生活介護事業所をまたにかけて利用することにして、5年が過ぎました。当初は本人の負担になるのではないかなど懸念もありましたが、本人なりのペースで元気に通っています。

私が最近、気になっているキーワードの一つが「意思決定支援」です。昨年2月に日本が批准した障害者差別禁止条約をきっかけに、障害者福祉に関する法律のあちこちに「意思決定支援」が登場するようになりました。

どんな障がいがあっても、その人なりの方法で意思を表示し、決定していくプロセスを大切に、それを支援することが重要だと公認されたこととなります。この言葉を聞き、卒業時の進路は「意思決定」を大切にしていたのだということに再認識しました。自ら経験を広げていくことが難しい重度の障がいがある人たちが意思決定するためには、前提として豊かな経験が保障されていなければなりません。

そんな中で、昨年の2月から私が支援をしてきた長女と同じ年の若者がヘルパーとして、ほぼ毎日我が家に来て夕方長女の介護を担当するようになりました。若者自身も生きづらさを抱えていましたが、支援を受けながらヘルパーの資格をとっていたので、我が家でフォローを受けて実習しながら働くような形です。家族にとっても知っている若者なので抵抗感もなく、半分面倒を見ている気持ちで受け入れられます。それから、1年以上がたち、目に見えて長女に変化が見られるようになりました。表情が豊かになり、周囲へのアピールも明確になってきて、明らかに「周囲にわかってもらおうとする意思」が見て取れます。

どうやら、家族でもなく、いかにも支援者でもなく、でも一緒にいろいろな手伝ってくれもするけど、多少おぼつかない、助けになっているというより、自分の方がちょっと役に立っているかもしれない感じ?!という「対等な年代との継続したつきあい」が長女の潜在的な意思を目覚めさせたようです。

意思決定支援をはじめとして、どんな障がいがあっても、その人らしく生きていくことを支えるためにはサービスや制度の充実もさることながら、ごくごく身近なあたり前の暮らしの姿を見つめなおし、いろいろな工夫や努力が必要だと改めて思うエピソードでした。

喜びを持って暮らせる社会の実現へ

○特別支援教育現場から

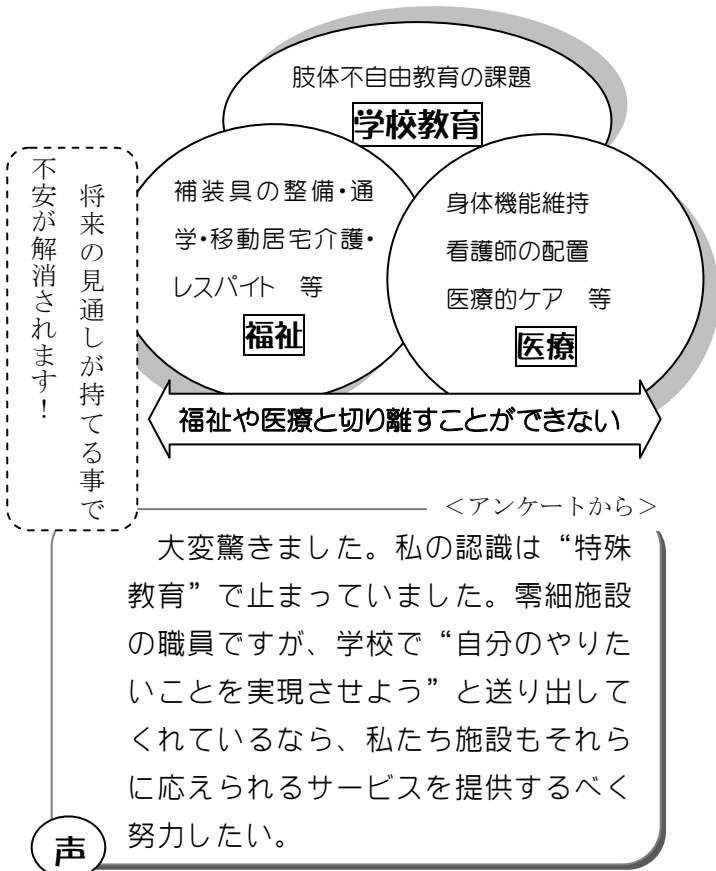
北海道真駒内養護学校教諭 渡部眞一氏

▼在校中から福祉サービスの利用が多くなり成果がみられています。

- ①卒後の社会生活へのスムーズな移行につながっています。
- ②行政・事業所との手続き、福祉サービスの現状を知ることができます。
- ③在校中から、本人に合った事業所、信頼できる関係者との出会いがあり、本人の様子も知ってもらうことができます。

▼支援会議は本人に関する多機関・多職種で構成され「本人の願い」を大切にされた個別支援計画は学校の指導計画、そして社会参加につながります。

▼児童・生徒の内面の経験や学びに配慮したキャリア教育を重要視しています。



今、そしてこれから part II

全国重症心身障害児(者)を守る会事務局長 宇佐美岩夫氏

施設の立場から

大倉山学院院長 出店正隆氏

今回の報酬改定により、施設運営は厳しさを増していますが、社会福祉法人として「重症児者施設」の役割を果たしていきます。

▼在宅支援における現状と課題

生活介護(H25~10 人定員)石狩・後志管内・札幌市内(西区、手稲区)の広範囲で、送迎が1番の課題です。

短期入所 (定員5名+空床型) ほぼフル活動状態です。

家族の病気等の緊急時への対応、超重症児者(呼吸器装着1名)もできるだけ受け入れています。

長期入院の空きベッド利用

▼放課後等デイサービスガイドライン策定 H27.4.1

放課後等デイサービス(H24.4 制度化)は6歳~18歳の障害児が放課後等に生活能力向上、社会との交流促進継続を目的とする事業です。

急激な増加と共に運営方法や内容への懸念があり、H26年度検討委員会でガイドラインを策定し、今年度から各自治体へ通知されました。

ガイドラインの内容

- ・子どものニーズに応じた適切な支援の提供
- ・子どもの保護者への説明責任等
- ・緊急時の対応と法令を守る(虐待防止・秘密保持など)

▼障害福祉サービス等報酬改定から

- ・療養介護(旧重症児施設)の定員61人以上は基本報酬減額(-)
- ・福祉・介護職員処遇改善・福祉専門職員配置加算の見直し(+)

札幌市地域めぐりサポートモデル事業(札幌市委託事業)

相談支援と事業所の立場から

社会福祉法人あむ南 9 条サポートセンター所長
さっぽろ地域づくりネットワークワン・オールセンター長

▼この 20 年ほどで変わったと感じること

○在宅支援の量的な拡大

(例: 居宅事業所札幌市の場合、H10 年 2 ケ所
→平成 27 年 503 ケ所)

本人への理解不足から利用できる資源は
少なく、家族(母親)の負担軽減は難しい。

○制度改正

- 1. 法律の理念
・共生社会の実現
・全ての障がい者の個人としての尊厳の保障
2. 措置から契約へ
・個人として契約
・事業開設の規制緩和
3. 意思決定支援に配慮
4. 喀痰吸引制度

重症児者も視野
に入らる?

(一定の研修を受けたヘルパー等の痰吸引等が可能)

在宅の立場から想うこと

浦西孝浩氏 <道守る会副会長・在宅部会長>

在宅重症児者生活実態調査から(H27.2~3月)

道内 179 市町村に実施 回答 64 自治体(36%)

348 名の在宅重症児者(自治体 1 名が 20 カ所、
10 名以下の自治体は 54 カ所)

▼自治体の福祉サービスの課題

- ①短期入所の拡充 ②重症児者の通所
③訪問入浴 ④在宅介護支援

▼本人の希望 ①楽しく過ごしたい(58%)

②ずっと家族といたい(36%)

③生活範囲の広がり・家族の介護軽減(32%)

点在し、自治体に一人、二人の当事者の福祉メニ
ューはない状況ですが、すくい上げて議論できるよ
う、守る会として各自治体に働きかけていきたい!
そのためにも組織化を目指します。

地域の中にも絶対的な少数派 孤立しなごらぬ

▼相談支援・プランの作成の要点

- 本人理解・・可能な限り一緒に行動し体感的
にアセスメント、関係者からの情報も重要
○家族理解・・本人の介護を担ってきた思い
・父親、きょうだい等の家族関係
・家族の健康状態の把握
○プランの要素
・本人が望む暮らし
・「健康の維持」医療的な支援と日常の健康管理

- 障がい児者を地域でサポート(地域住民によるボランティア活動)
□概ね、1 時間半程度、専門的な知識や介護技術がなくてもできる。
□障がい児者と関わったことのない方も研修を行うので安心。
□1 回につき 500 円の報酬(家族または本人から)

- 重症児者の場合 ・きょうだいの見守り
・遊び相手・送迎・自宅の除雪・片づけ

(2014 年 4 月~3 月)

*利用登録: 75 名
*サポーター: 165 名
*利用実績: 464 件

施設入所の立場から

児玉玲子氏 <あゆみの園保護者会>

平成 18 年度の法の改正により措置から契約に変わ
り、療養計画書、サービス等利用計画書により、利用者
に対する生活内容に透明感がでてきたように思われま
す。しかし、子供たちの生活面ではまだ豊かさが足りま
せん。

今の課題

- 入所前に毎日楽しんだ日中活動がしたい。
■年を取り病気になったお父さん、お母さんに「私はこん
なに元気しています」と私の方から会いに行きたい。

これから望むこと

施設利用者も在宅者の為の制度「重度訪問介護」を利用
できたらと思います。もしこの制度を利用できたとし
たら、施設利用者として、一人の社会人として、親と子の
普通の関係を叶えてあげられるのではないでしょか。

皆で住んだあの家、あのお部屋の匂いが忘れられな
い。ごく普通のささやかなこれからの願いいかいです。

■どんなサービスを受けることができるの？

・療養環境の確認と助言	・健康状態の観察と療養生活の助言
・病気の治療のための看護 血糖値測定、浣腸、排便、痰吸引、吸入、カテーテル管理、床ずれ処置、人工肛門、腸瘻・胃瘻・膀胱瘻管理、気管カニューレ管理、永久気管孔管理、導尿、人工呼吸器管理、点滴、注射、採血、中心静脈栄養、在宅酸素療法など	・療養生活のお世話 食事介助、口腔ケア、洗面洗髪、入浴、身だしなみの整え、排泄介助、体位変換など
・精神・心理的な看護 マッサージ、散歩、意欲喚起など	・在宅でのリハビリテーション ・様々なサービスの使い方や連携方法の相談 ・介護するご家族の相談や技術指導 ・終末期ケアやお看取り

■受けることの出来る回数、時間は？

	医療的ケア	保険証	こんな場合で使える訪問看護制度			
			回数	時間	料金	利用できるステーションの数
A君 20歳 札幌市 2か所利用 ① リハビリ ② 看護	・口、鼻サクシオン ・胃ろう ・夜間鼻マスク人工呼吸器	重度心身障がい者医療 障初 20歳以上本人 非課税扱い	4回以上/週	30~90分(週1回に限り90分を超える長時間も可能)	上限 3000円 ×2か所	2か所利用可能
Bさん 22歳 札幌市	・気切サクシオン ・胃ろう	特定疾患 主たる生計維持者が住民税課税	4回以上/週	30~90分(週1回に限り90分を超える長時間も可能)	自己負担限度額まで(訪問看護ステーション含む指定医療機関で)	2か所利用可能
C君 16歳 札幌市	医療的ケアなし	障課 重度心身障がい者医療	1~3回/週	30~90分	上限 3000円	1か所
Dさん 7歳 江別市	医療的ケアなし	障課 重度心身障がい者医療	1~3回/週	30~90分	所得に応じて 12,000円・8,000円	1か所
E君 4歳 札幌市	・人工呼吸器 ・気切サクシオン	小児特定慢性疾患	4回以上/週	90分を超える長時間も可能/週3回(15歳以下、超重症児判定スコア10点以上)	自己負担限度額まで(訪問看護ステーション含む指定医療機関で)	2か所利用可能

■こんな利用も出来ますよ!!

・居宅介護(ヘルパー)と同時間に訪問し入浴介助。入浴中の医療的ケア、呼吸管理(呼吸器管理、アンビューバッグをおす等)。

・看護師とセラピスト(同ステーション)が同じ時間に訪問も※一定の要件を満たせば可能。

※特別重症な厚生労働大臣が定めた疾病等や、急性増悪等で特別訪問看護指示書による14日以内の訪問看護認可のいずれかに該当

※詳しくは訪問看護ステーションにご相談ください。

訪問看護ステーションけあぷらすは、一昨年の8月から訪問看護を開始した事業所です。旭川市の春光台という中心地から外れた小高い地域から利用者のご自宅へ訪問に伺っております。

一般的な訪問看護事業所と違い、重症心身障害者を対象として事業展開しているので、実績も少なく「訪問看護の実情」が分かっていると言えないのですが、訪問看護ステーションの新1年生として感じたことを述べたいと思います。

《利用者として》 訪問看護介入してのメリットは？

- ・徐々に、あるいは突然、子どもの健康状態が変化して医療的ケアが増えるタイミングで訪問看護が入院中から介入すると、退院後スムーズに安心して在宅療養に戻ることが出来る。
- ・呼吸状態など体調の良い状態をキープすることで肺炎などでの入院が減る可能性がある。
- ・よろず相談相手として気軽に相談が出来るし、関係機関へ問い合わせしたりつないでくれたりする。
- ・医療的な日頃の疑問が解消できる。
- ・24時間の対応や連絡体制があるので緊急事態を含め、何かあった時に安心していられる。

訪問看護利用の主訴・要望は？

- ・子供の体を動かしてあげたい。リハビリ希望。
- ・摂食訓練してほしい。
- ・病院から退院して医療的ケアなど教えてほしい
- ・疑問や悩みの相談相手になってほしい。
- ・子どもの成長を共に分かち合ってもらいたい。
- ・作業療法（スイッチ操作）を受けたい。



福祉サービス事情は？

- ・気管切開している方は、サクションが出来るヘルパーが必要数いないため、見守りしてほしいとしても貰えない。
- ・移動支援が少ない。
- ・医療的ケアが必要な方ほど、通所系サービスを利用できない。

地域医療の事情は？

- ・NICU出身者は、その病院で継続して診てもらえるが、大ざっぱに言うと病気が病院。障害は療育センターが担っている。元気に小児期を過ごすと大人になって主治医が見つからない可能性があります。
- ・重症児者に理解がなさすぎると感じる医療関係者がいます。医療関係者は強者になりがちだと感じます。(私たちも気を付けないといけません)
- ・重症児者のことを十分理解して診ていただける医療機関が少ない。医師同士の連携が希薄ではないでしょうか？
- ・旭川地域では在宅療養支援の診療所、病院合わせて39件ありますが、実際、重症児者で往診を受けていらっしゃる方が何人いるのか分かりません。
- ・レスパイト入院は極々限られた条件の方だけです。
- ・小児のリハビリを受けられるところ（場所）が限られていて、通院するのに遠くて大変で、十分なもしくは必要なリハビリが受けられない。(何をもちて充分なりハビリと言えるか???)

・逆に、乳幼児のケースだと複数個所でリハビリを受けていて、連携が取れていない状況です。それでいいのかなーと感じています。

強みは

《訪問看護けあぷらすとして》

- ・重症児者の特徴を理解しながら、看護、リハビリ（PT・OT・ST）、リハ工学（スイッチ、補装具、日常生活用具等の作成）が連携して支援させていただけることです。
 - ・訪問先で、ご家族と一緒にお子様の発達や病状の安定など喜ぶことができるのがうれしいです。
- 訪問看護1年生なので、勉強することが一杯です。ひとつひとつ経験を積み上げながら、訪問看護が在宅支援の在り方の1つとして、また、支援者チームの一人として成長できるよう踏み出しております。

重症児者とてんかん発作

2015.3.8 札幌地区守る会介護者支援研修会

社会福祉法人 榆の会こどもクリニック 植田 佑樹先生 講演より

てんかん発作とは? 大脳神経細胞の過剰な興奮で電気が流れ、繰り返し発作を起こすこと

発作の種類

→**全般発作** 大脳半球両側が同時に過剰興奮して生じる発作

- ・強直間代発作
- ・欠神発作
- ・ミオクローニー発作

→**部分発作** 過剰興奮する部位によって症状が異なる

- ・前頭葉→運動、精神、(例)バタバタする、突っ張る
- ・頭頂葉→手足の感覚、(例)左手がしびれる
- ・後頭葉→視覚、(例)パチパチ光が見える
- ・側頭葉→記憶、(例)耳鳴りから始まる

◎**効きやすい薬が違うのでけいれん発作を見分けることが重要**

- ・始まりの症状は?(ボーッしてから始まる、右の手足から始まるなど)
- ・左右差があるか?
- ・発作後の一過性のまひの有無は?
- ・意識はある?ない?

発作ではない!!間違えやすい!!発作と区別がつけづらい!!

不随意運動

大脳基底核の運動制御が不十分で生じる。てんかん発作とは区別される。例: 音に反応してビクッ! 眠っている時ビクッ!! 寝せたり座らせた時ブルブルッ!!!

携帯動画記録が有効!!

~ポイント~

なるべく全身が映るよう
に出来れば刺激や呼び
かけをすることも大事。

●発作時の対応

いつもの発作の把握が最も大切

- ・てんかん重積状態になったことがあるか?
- ・座薬など発作時投薬が必要か?
- ・発作後の意識の回復はどうか?

⇒ 家族と支援者とのコミュニケーションが大切

●てんかん重積、群発発作

・20分以上の持続は避けたい

- ・座薬は効果がすぐにはでない(10から15分)
- ・5分以上続いた時点、あるいは一度おさまった発作がもう一度起こった時点で対応が必要

重症児者のてんかん治療

治療において、てんかん以外の合併症を考慮
→切除外科治療の適応は限られる
→治療薬のさじ加減が必要(ある程度の発作を許容) 過去の増悪時の悪い思い出や全身状態悪化の思い出
→多剤でも減薬しづらい
→新しい治療薬を試しづらい

病勢をみながらトライする価値あり!!

- ☆減薬→呼吸や覚醒の改善期待
- ☆新しい治療薬、治療法→今までの薬剤と違う作用、眠気など合併症が少ない

新しい治療法

- ・食事療法(以前より緩和したケトン食)
- ・迷走神経刺激療法
迷走神経に定期的に小さな電気刺激を送ることで発作の頻度や強度を低減させる。
薬が増えるよりはメリットがある。

迷走神経

⇒脳が身体をコントロールする主要な神経

Q. 発作時の対応で刺激や呼びかけをしたりという事はしてはいけないと聞いたのですがどうでしょうか?

A. 発作が起きた時は嘔吐などまず安全を確保することが第一。それから状態を観察し、声を掛けたりさわってみることはそれによって悪くなるということはないです。むしろ呼びかけに反応があるのかなど発作の種類を判断できると思う。

Q. 服薬を飲み忘れてしまった時は?

A. 1回のみ忘れたからと言って夜にいつべんに飲んではいけない。抗てんかん薬というのは薬にもよるが身体の中に残っているものなので1回抜けてしまっても焦らない事。飲み忘れをしっかり把握しておくことが大事。

Q. 薬を飲んだ後嘔吐したが?

A. 飲んだ直後20分以内なら飲みなおした方が良い。

Q. 学校で発作を起こしたあとの活動はどのように考えたらいいですか?

A. てんかん発作とは付き合っていかなければならないので、下校になるとか、病院へ行ってくださいと言われることはマイナスだと思っている。

発作がいつもの状態で終わったら、基本的には普段の状態に戻っていいと思う。一度発作が起きてすっかりするタイプなのか寝てしまってグッタリしているのか普段と比べてどうなのか見極めることが大事。

Q. てんかん発作のために薬を長い間飲んでいましたが2年前に薬をやめてみようと言われまして。その後発作はないようですが、何年なければもうないと判断していいのでしょうか?

A. 丸2年発作がなく薬をやめてみようと思った時にはまず脳波を確かめる。余震があるのか?余震があっても多分大丈夫そうだと判断出来たらやめてみる。やめて2年なければ大丈夫かなと思う。しかし、寝不足、発熱、脱水が誘因となり発作を起こしやすい状態の時たまにあるので注意する。

Q. ヘルパーと自宅で遊んでいて2分くらいチアノーゼになるてんかん発作を起こした時、後ろに回って発作が治まるのを待つが、母親は吐いた時を考え横にします。発作が起きた時にはどの姿勢がベストですか?

A. 自律神経で強制的に顔色が悪くなりチアノーゼのような感じになる時もある。ベストな姿勢は吐いてしまい吐物が詰まらない様な姿勢、突発的な事にも対応しやすい、安全性を考えた時には横にするというのが良い。後ろに回っているときに何か起きてもすぐに対処できないと思うため。

Q. 親は時々意識がはっきりしている時にピクツとするのは不随意運動だと思っていたが、通所しているヘルパーに発作なのか?と聞かれます。判断はどうつけるのがいいのでしょうか?

A. 不随意運動と発作は見分けが難しい。不随意運動のような発作もある。脳波検査の時にビデオをとってピクツとなった時に脳波が出てくるかどうか判断する。困っていたら脳波をとるべき。てんかん発作は原因があって突然起こる。不随意運動はイベントに関連して起こることが多い。てんかん発作は目は見開いている。寝ているときのピクつきは、目をつぶっていればてんかん発作ではないことが多い。

Q. アロマテラピーは発作に効果はありますか?

A. 根本治療ではないが悪くはない。それだけで良くなるということはないと思う。気持ちがよいのであれば良いと思う。ただそれで治療やめますとと言われると困る。

Q. 乳幼児期脳に影響を及ぼすので発作のコントロールが必要と言われた。発作を起こすことによる本人への影響はどうですか?

A. ケースバイケースですべての発作が脳に影響を与えるものではないが、てんかん脳症の場合は発達への影響が考えられる。考えたり記憶をつかさどる海馬というところは非常にてんかん発作には弱く、重積などで繰り返すと海馬が小さくなったり、神経細胞が死んでしまったりする。

Q. 迷走神経刺激治療とは?

A. 首の所に器械を埋め込み低周波で電気を送る治療でてんかんが良くなると考えられている。難治性てんかんの治療法として一度考えてみてもいいと思う。体の負担は少なく、デメリットはないと思う。

いま使用中の車椅子、満足していますか？

幼い頃はキチンと座れていたのに成長と共に何かしっくりこない…姿勢がすぐ崩れる…なんていう悩みはありませんか？ 今度こそ体や目的に合った物を！と業者さんをお願いしても、結局同じようなタイプを勧められたり…。そんな時、皆さんはどうしていますか？これしかないと言われて仕方なく作ってしまった経験はありませんか？しかし、最近は素晴らしく多くの製品が販売されているそうです。信頼できる業者さんでも全ての製品を取り扱うのは難しいのかもしれませんが。（得意分野などもあるのかなあ…？）

でも、本当に自分の子どもに合う物を作りたいと本気で探せば、必ず納得できる製品を提供してくれる業者さんはいるはずです。新しい出会いにチャレンジしてみるのも案外いいかも！

<三浦>

近年のシーティングと製品事情

ほんの一例ですが…

情報提供者…福森 康朗

Redwood II / 日進医療器
折りたたみが可能。重量はある。アームレストの角度が変えられ、倒してもテーブルを水平にできる。モールド積載には、加工が必要。



ジッピーアイリス/アクセス
折りたたみは、背、座のモールドを外しバックポストを前側に倒す。重量は重い。外国製。積載には加工が必要。



モザイク/有菌製作所
折りたたみはできないが、軽易。最新機種。モールド積載は容易。アームレスト角度可変。



シーティングといわれる技術は近年いくつかの方法が存在します。

1つはベルトマジックで調整できる張り調整方式、ハードな座面や背面にして支持性を高めてシーティングを行う方式、採型により3Dデータを機械で読み取りウレタンを形状化する方式などが主な方法です。

どれが正しいとかではなく、どれが適切かを見極めるためにデモ・試乗・シミュレーションを行いましょう。

それをドクターや理学療法士・作業療法士などの専門家に助言をいただくことが大切です。

ユーザーさんに対しチームでバックアップしていくことが今後ますます重要になってくるでしょう。

作る目的はなに？

- ・移動の為にとにかく軽量に！
- ・姿勢が崩れやすいのできちっとしたシーティングを！
- ・リラックスして座ってほしい！などなど…

どのような姿勢を作り保持するのか？

- ・場所、環境など…どこでどのように使うのか

試乗・デモ・シミュレーションを行う

- ・姿勢を評価し、どれが適切かを見極める

成長に応じて調整する事や作り変える事も必要

大切なのは
快適な姿勢や
二次障がい
を予防する事
補装具は
「体を補完する」
用具です。

☆有限会社 ふくもり☆

札幌市北区篠路4条2丁目10番17号

info.fukumori@gmail.com

TEL 011-773-0996

FAX 011-776-6883

声

学校を卒業して1年が過ぎ近頃姿勢の崩れが気になってきたので調整してもらう予定です。今のままでも座ってはいられますが、少しでも良い姿勢で過ごしてほしい…（20才まだ成長中）

いつも笑顔をありがとう

神田 左紀<オホーツク地区>

息子の想太は12才。4月から網走養護学校の中学生になりました。

中学部になると作業学習が始まりました。現在、想太は木工班。機械の大きな音にも慣れ、レバーを引き、木材に穴を開ける作業をしています。

最近は iPad にスイッチをつなげて先生方や校内の写真を撮っています。

幼児期から、ゆるやかな坂をバギーで風を受けて降りてくる遊びが大好きです。体をよじって大笑い！そんな想太の笑顔は周りの人々も笑顔にするパワーがあるようです。

私はというと、想太と介助する者、双方が楽で気持ち良く快適でいられるように、便利グッズや手作りグッズを利用しています。

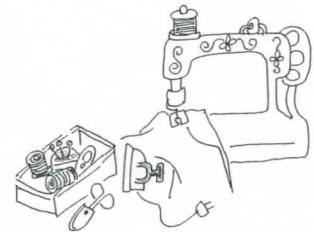
日本肢体不自由児協会発行の「はげみ」に掲載されている手作りグッズはとても参考になります。

個々の体型に合わせたクッションやベルト等実用的なものはもちろん、ベッド周辺を明るくする為に吸引器やホースに好きな生地でカバーを作っている方もいらっしゃいました。長時間過ごす場所が明るい雰囲気だとお互いにテンションが上がりそうですね。

想太には食事用にエプロン、スタイ、ズボン等を作っています。食べこぼしが多く、汁物も上手に飲めないで、肩部分を広くしテーブルごとカバーできるエプロンを作っています。テーブルと体の隙間に食べこぼしが入らなくなり服や椅子が汚れにくくなりました。

また、体が細く市販のズボンだと腰回りがブカブカになります。さらに日焼けや虫のことを考えると夏でも長ズボンをはかせたいのでガーゼ生地で作っています。リメイクでは市販のあったか肌着の裾にスナップボタンをつけるだけで、背中が出ない肌着になり重宝しています。

これからも成長とともに体型も、必要な道具類も変化していくでしょう。想太にとって快適で、かつ介助する側にとっても楽で気持ち良く使える物を用意していきたいと考えています。



つばやき
在宅部会さっちこっさ

医療型短期入所の広がり難しい中で、近くの福祉型短期入所の利用ができたらと思うのですが、単価が低すぎるのが気になります。重症児者の受入れに医療型に近い加算などがあると積極的にお願いできるのですが。

△オホーツク地区▽

卒後通所先がなく、自宅で悶々と過ごし、心身共に後退していくのが辛い日々でした。今は元気に通所できて本当によかったです。今後は仲間グループホームを目指しています。

△日高地域▽

二〇年前、こんなに体力が落ちると想像していませんでした。母親としての引き際はなくても、介助者としての引き際はあるのかもしれない・・・。

△札幌地区還暦過ぎの母▽

連携が後押しに

北見赤十字病院に歯科口腔外科診療（センター機能）が6月に開設されました！

オホーツク圏域の3次医療機関であり重症児・者の在宅医療の核と位置付ける北見赤十字病院は、昨年12月に移転新築。2期工事で予定していた障がい者の歯科治療を担う歯科口腔外科が医師2名、歯科衛生士6名体制で、6月22日に本館隣の北館に開設されました。

これまで重症児は峠を越えた遠隔地の旭川や十勝まで車で通院と、移動のためには大きな負担を強いられていましたが、これで地元で安心して治療ができます。実現にはオホーツク守る会が核になって北見歯科医師会や北見保健所などと連携し、設計前に北見赤十字病院に要望書を提出、それが原動力になりました。やってみるものですね。

さあ、次は短期入所の実現に向けての行動。これがまた、山高し。されど、あきらめず。

おまけの話

7月22日（火）、北見市に4月にオープンした市民健康プールの休館日ですが、重症児を対象としたプール体験会を予定しています。

これも昨年北見市長さんとの懇談会で、お母さんたちが提案したことから実現します。子どもたちの表情を想像するとわくわくします。

＜浦西 記＞

今後の予定

8/22(土)滝川地区守る会＜特別事業＞

2015 北空知地域重症児者研修会・交流会＜滝川ふれあいの里＞

8/29(土)北海道守る会拡大理事会・専門部会 13:00～＜札幌市八軒会館＞

8/29・30(土・日)札幌地区守る会ふれあいキャンプ

受付15:00～＜定山溪ホテル鹿の湯＞

9/13(日)全国守る会ブロック専門部会長会議

10/17・18(土・日)旭川地区守る会療育キャンプ＜JKA競輪補助事業＞

＜旭川市高砂温泉＞

10/31・11/1(土・日)北海道守る会拡大理事会＜定山溪グランドホテル瑞苑＞

11/7・8(土・日)帯広地区守る会在宅介護者支援研修会

＜支部活性化事業&特別事業＞ ＜十勝川温泉笹井ホテル＞

小さな声を

大切な声として

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く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 □

先日の守る全国大会在宅懇親会で在宅支援の先駆者と拝するK氏にお会いして、「どうしてそんなに子どもたちのために？」の質問に「自分はすっかりはまってしまいました」と。・「はまる人が沢山ふえてもらえるといいですね」という私に「そのためには、親が抱え込んでいてはダメですよ」とK氏の苦言でした。一番はまっているのは母親たちかもしれません。

暑い夏、住まいも心も風通し良く！ですね。

この度の発行に際し、ご多忙の中寄稿してくださいました皆様

に心より感謝申し上げます。 へ大田 記



☎FAX011-771-8345

Eメール: cpwsr828@chime.ocn.ne.jp

★ 編集責任者・太田由美子 ☆ 編集協力者・猪狩麻起子・三浦智美・中村穂子(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、又は太田迄お寄せください。