

ほとこらせ

2016年12月20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63号

重症心身障害児・者の地域での生活

ホサナファミリークリニック
院長 一木 崇宏

「これから忘年会で、すすきのです～」と介護職員が3名の重症心身障害者(男性)を車に乗せて出発した。「地域で暮らすっていうのはこういうことなんだなあ～」と改めて納得した私。

私は札幌市西区で訪問診療中心のクリニックを開業している医師です。主にご老人、末期がんの方の訪問診療をしていますが、元小児科医だったこともあり小児や脳性麻痺の方などの訪問診療を依頼により取り組んでいます。

在宅での医療・ケアは私が小児科医として病院に勤務していた25年前と比べ、かなりの進歩を遂げていて、在宅生活を希望されれば在宅ケアの資源が比較的そろっている札幌ではそれは叶う状況になってきています。

現在一人暮らしをされている脳性麻痺の方を3名、在宅診療しています。みなさん日常生活がほぼ全介助で、胃瘻をされている方もいますが、訪問介護、生活介護、パーソナルアシスタント制度、さらにはボランティアなどをうまく使い、一人暮らしを楽しんでいる様に見えます。

またもっと重度の方で、6名定員の一軒家を改装した住宅に介護を受けながら住んでおられる方もいらっしゃいます。最初の男子3名もここにお住まいです。すすきの以外にも色々なところで外出したり、嵐のコンサートに行ったり、宿泊旅行をしたり、みなさん思い思いの時間を楽しんでおられます。施設や病院にいたらなかなか叶わないことだと思います。

そういった中でももちろん色々な不安もあると思うのですが、医療面でのバックアップも大切だとひしひしと感じます。みなさん、色々な疾患を抱えていたり、合併症を抱えています。急な発熱もよくみられます。そういった何かあった時、特にトランジション(障害児の小児から成人への移行期)の方は、小児科でもない、内科も断られるという事態が実際にみられます。もともとかかっている病院は大学病院や大きな基幹病院が多いので、すぐに外来にかかろうとしても待ち時間が長かったり、夜間休日だと受け入れも難しいということもありうるわけです。主治医がいないという方ももちろんいらっしゃり、そういった方はさらに大変で、どこに相談したらいいのかわからないということもあるわけです。

これらの医療面での不安をバックするために、訪問診療という制度も積極的に利用されるべきと考えています。病院の主治医がいても、訪問診療を受けることは可能です。発熱などがあれば、まずは訪問診療医が往診して投薬をします。採血やインフルエンザの検査、場合によっては点滴も行きます。入院が必要な状況であれば、病院の主治医などに連絡をとり、受け入れなどをお願いしたりもします。こういった連携をすることで地域での生活にも安心感が増すのではないかと考えています。

現在在宅医療を提供するクリニックは増えてきていますが、まだまだ数が少なく、当院もかなり患者さんの数が増えて、受け入れが困難になってきている状況です。小児科の開業の先生がもう少し在宅医療に取り組めるように、また主として成人を診ている在宅医が小児も診られるように小児科学会でも研修などを提供しています。こういった流れがどんどん進んでいって、重症心身障害児・者が安心して地域で普通に生活できるようになることを願って、日々がんばって活動しております。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

町内の防災訓練に参加、地域の人に我子の存在をアピール
H28.4 熊本地震から学ぶ

1. 普段から防災対策を考える。最低でも3日間過ごせる備えを!

- ◎家の中の安全対策→本人の寝室、避難しやすい工夫
- ◎日用品(食糧・水など)の備蓄は3日分を目安に準備する。ケア用品の備え、オムツの備蓄。
- ◎ヘルプカードの作成

家族の連絡先、医療機関などの連絡先、健康保険の記号・番号、疾患名、薬の名前・量などの情報、必要な手助け・緊急時の配慮の記載

- ◎携帯電話にお薬手帳や処方箋の写真をとって保存しておく。薬の予備は3日から1週間用意する。
- ◎電源の確保(自家発電機の用意、燃料の確保)

自家発電機

選択のポイント

- ① 使用する電気機器の容量によって機種を選択します
 医療機器: 人工呼吸器 60W 酸素濃縮機 120W 加温加湿器 100W 合わせると 280W
 家電機器: 冷蔵庫 200~400W 冷暖房 200~500W テレビ 150~250W

- ② インバーター機能付きを選びましょう
 安定した出力が得られます

車載用インバーター
 シガーライターソケットからAC100Vへ変換



- 呼吸器回路用の人工品使用で、加温加湿器分の節約
- 酸素ボンベで酸素濃縮器分の節約

ご家庭向け ←→ 診療所向け



カセットボンベは一日分(24本)を準備しましょう

	900W	900W	1600W	2600W	5500W
重量	19.5Kg	13Kg	20.7Kg	35.2Kg	101.7Kg
カセットボンベ 2本で2時間	ガソリン2.1ℓ	3.6ℓ	5.9ℓ	13.8ℓ	
必要最低限の燃費	ほとんどの電気製品	一室家庭の給電力	小室手術所の給電力		



ガソリンは揮発性の液体なので保管は必ず換行缶で行います
 揮発性のよい屋外の物置などに置いてください
 最低でも3か月に一度は入れ替えましょう
 給油は一旦発電機を止めて行ってください



発電機の使用は必ず屋外で
 屋内に電気を引き込むためのドラム型延長ケーブルを一緒に準備しましょう



ボンベ型・ガソリン型ともにエンジンオイルの劣化が早いので交換が必要です
 初回は1ヶ月目若しくは20時間運転目以降は50時間~100時間
 1年以上使用しない場合でもエンジンオイルの交換は必要です

◎電気を使わない機器の用意(吸引器、アンビューバック)

電気を使わない吸引器

電気を使わない吸引器を一台用意しておくとう安心です。ときどき使用して慣れておきましょう
 適正な吸引圧の目安は、口腔内25-30kPa 気管内10-20kPaです **1kPa=7.5mmHg**

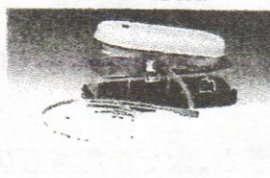
シリンジ+吸引カテーテルもぜひ、覚えておいてください

手動式吸引器



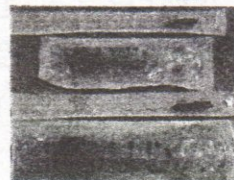
A社製
 最大吸引圧 210mmHg (28kPa)
 特徴 安価
 携帯性に優れる
 手持ちの吸引カテーテルを接続して使用できる

足踏式吸引器



B社製
 最大吸引圧 400mmHg (60kPa)
 特徴 シーソーのように踏み足のうら全体をつけて動作するので上体が不安定にならない
 注意 和室のお布団では踏みにくい

シリンジで吸引



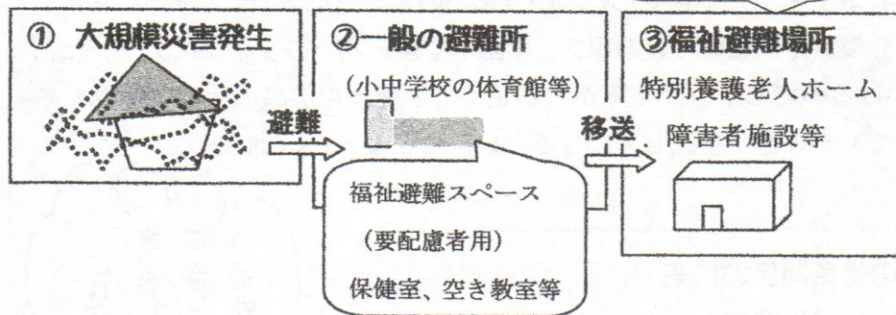
- 手動式吸引器は安価で軽いため携帯しやすいことが特長です
- 選ぶときのポイントは、吸引カテーテルを取り外して新しいものに交換できることを確かめてください
- 足踏式吸引器は吸引力が優れています
 ゆっくり踏みと弱く、早く踏みと強い圧になります
 両手を使えるので気管切開の方などには便利です
- 選ぶときのポイントは、踏み込んだときに身体全体が安定して吸引できることを確かめてください
- 吸引のこつ
 たんのあるところまでカテーテルをすすめてからシリンジを引きます

◎電力会社・消防署(在宅人工呼吸器・酸素)、医療機関との連絡方法の確認(119 はつながらなかった、直接病院へ行く方が早かったなどの話も..)

2.安全な場所の確認、確保

札幌市の場合

【福祉避難場所設置までの流れ】



※札幌市では福祉避難所は直接行っても受け入れ出来る状況になっていない事や一般の人が殺到してしまう恐れがあるため非公開となっています。

まずは一般の避難場所へ避難して下さい。3日間を目途に福祉避難場所に避難できるようにしたいとのことです。

帯広市

冊子「わが家の防災チェック」に、非常持ち出し品リストや防災マップの紹介、災害時用援護者の支援についてという所に福祉避難所の施設名、住所が載っています。

ここは各自治体で違いますが、事前に知っているとう安心という声は多いです。

士別市

停電時に備えて呼吸器等医療的ケアの必要な重症児者は市立病院が福祉避難所に。

★我が家の場合★

一番近い一般の避難所は札幌市元町北小学校(バギーで9分)です。各地で大災害が起きる前はここに避難しようと考えていました。しかし、各地で大災害が起きてテレビの情報を見るうちにここでは我子は過ごせない(体育館の床の硬さ、寒さなど)と考えて少し遠くなりますが地域避難所の栄地区センター(バギーで11分)に避難することにしました。早速見学に行ったところ、細分化されている部屋が多数あり畳の部屋、給湯室、調理室、自動販売機、エレベーター、障害者トイレがありました。もちろん電気が使えない時は使えないものもありましたが、何より床が畳であったこと、体育館の床よりは良いかなと思い決めました。

避難所を一度見てみることで何が必要で何を準備すると良いのかきっと見えてくると思います。

そして母親ひとりで本人を避難させる時にどんなものがあれば便利なのかも考えました。非常用担架?(2人いないと運べない!!)、救護用布担架?(肩掛けで1人で背負えるが本人を支えるのに精いっぱい荷物を持ってない!!)、折りたたみ式軽量レスキューカー?(これに乗せられるならバギーでいいのか!!)など定まらない感じではありますが一度想定して考えてみる必要があるのではないのでしょうか。

<猪狩 記>

3.なんとしても逃げのびる

◎居住町内会、自治会に本人の事を知ってもらう働きかけをすること。

◎避難行動要支援者名簿に名前を登録する。

★福島県から避難してきている支援者シドさん(要支援者サガワさん)の声

自分から助かる様に何としてでも動かないと死にます。助けを待っていても誰も助けに来てくれません。

行政に助けて助けてと言っても行政も被災者です。普段から近所の人と繋がる努力をぜひしてください。(10/24 稲生会～災害対策茶話会～より)

日中活動先の「はばたき」では地域住民とのつながりをベースに、近隣のアパートの階上に避難するなど具体的な津波対策をしています。また地域の祭りに参加するなど、本人たちを身近に知ってもらうことも大事だと取り組んでいます。
〈根釧地区〉

★避難行動要支援者名簿って？
災害時の避難に特に支援を必要とする方たちの名簿。本人の同意が得られれば町内会等の地域団体に提供することが出来ます。(札幌市の場合)

★避難支援関係者が面談して個別避難計画作成へ

ライフサイクルに応じた支援 2016

重症児者、特に医療的ケアを要する児が医療の進歩で救命率が高くなり NICU のベット不足解消の目的もあって地域移行として在宅へ…もちろん家族も我が子を手元で育てたいという思いの人たちは多いでしょうし…。

でも、支援が不足する中で多くの家族が介護負担に喘いでいる現状、学齢・卒後と其々のライフステージに何があればもっとゆとりを持って暮らしていけるのでしょうか？障がいも重くても個々の笑顔の生活につながる仕組みは？自治体による様々な違いがあっても、理想？を出していけるといいですね。〈三浦 記〉

乳児期（退院時）

課題

- ・ 関係機関、スタッフとの信頼関係の構築
- ・ 描いていた子ども像、家族像の喪失
- ・ (子どもの病気による) 家族不和、離婚など母親の孤立
- ・ 安定した在宅生活 (医療的ケアを伴う子育て) への移行

これから子どもと家で暮らせる喜びとこの先どうなるんだろうと…
 という不安が交錯する時期…

☺ 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 在宅移行に伴う不安を軽減するための相談・サポート体制
 - ☞ 訪問看護師が関わる仕組みの構築・ケース検討会 (保護者・医師・病院看護師・訪問看護師・リハスタッフ等による)
- ☆ 継続支援可能な相談員 (小児期～成人期) ☞ 地域によっては保健師さんの活躍
- ☆ 今後必要となってくると考えられる各種サービスの情報提供

孤立しがちなので、同じ境遇の仲間と話せる機会があるといいですね！

課題

- ・ 発達の遅れの明確化 (焦りや喪失感の増幅)・集団や療育場面への参加 (移動手段の確保)
- ・ レスパイト機関の不足 (特に医療的ケアがある場合)・母の就労支援・社会参加の際の保育
- ・ 次子出産 (次子も障がいでは…不安・苦悩)

☺ 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 訪問看護・訪問リハビリの回数増 ☆ 集団への参加
- ☆ 送迎サービス・次子出産・育児の際の支援 (ヘルパー、短期入所等)
- ☆ 障がい児を持つ母の就労・社会参加を支援するための保育サービス
 - ☞ 例：看護師配置の児童発達支援事業所、地域の保育園
- ☆ 従来の短期入所にとられない形のレスパイト ☞ 例：訪問看護の長時間利用
- ☆ 緊急時の連絡体制等の確認 ☆ 親の会の案内

幼児期

学齢期（小学校入学頃）

課題

- ・ レスパイト機関の不足 ・ 児が健常児と接する機会の不足
- ・ 人工呼吸器を要する場合等の待機やきょうだいの育児をしながらの児の教育の保障 (通学への母の付添いや自費での訪問看護利用となり、家族の人的及び経済的負担が大きい)
- ・ 通学手段の保障 (痰の吸引等医療的ケアが必要なため送迎バスに乗車できず、家族送迎の場合が多い)

☺ 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 訪問看護の柔軟な利用 (人工呼吸器を要する児の学校での待機、送迎バス同乗等)
- ☆ 多様なレスパイトサービス (短期入所、入院時の付添等のヘルパー利用)
- ☆ 本人の療育や医療的ケアに配慮した放課後等デイサービス
- ☆ 送迎サービス
- ☆ 児が健常児と接する機会の検討 (例：地域の学校との交流)

- ① 特別支援学校以外の小中学校にも看護師配置への予算確保 (H28年度)
- ② 特別支援学校のセンター的機能の充実と外部からのPT、OT、ST等の配置・活用 (H28.4~)

課題

- 医療依存度が高い場合、経済的負担が大きい
- ・療育機関と離れてしまっている場合、補装具作成などが困難 (意見書の作成)
 - ・レスパイト機関の不足 ・成長期による二次障害発症 (側彎による呼吸障害など)
 - ・通学手段の保障 ・卒後に向けての社会参加や健常児と接する機会の不足

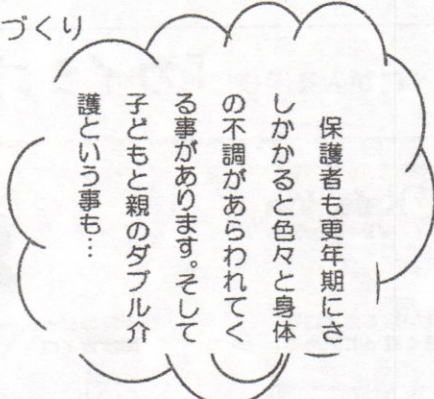
😊 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 訪問看護の柔軟な利用 (人工呼吸器を要する生徒の学校での待機、送迎バス同乗等)
- ☆ 18歳以降の継続した医療機関の受け入れ・小児科と専門医療機関との連携
- ☆ 18歳以降利用できる制度・サービス (医療費軽減等) の情報提供
- ☆ 積極的な福祉サービスの利用 (入浴、短期入所等)
- ☆ 卒後に向けての進路情報・通所体験や地域との関わりづくり

学齢期 (高校卒業頃)

課題

- ・二次障害等機能低下への予防・対応 (医療依存度が低い場合主治医がいないことがある。継続的にフォローする医師の不在)
- ・成人としての関わり、成人病、小児科から内科への移行は?
- ・レスパイト機関の不足 ・将来に向けた具体的な準備



😊 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 各種機能の定期的な評価・機能低下予防への取り組み (定期的な整形診察)
- ☆ 訪問看護・訪問リハビリ・訪問診療による二次障害への対応・健康維持
- ☆ 将来の生活を見据えた具体的な準備・情報収集 (必要に応じ入所申込み等)
- ☆ パーソナルヘルパーの育成や信頼できる事業所の確保
- ☆ 多職種連携をコーディネートする相談支援
- ☆ 通所日中活動、ヘルパー利用等で社会参加、楽しみを広げる

青年期

この先どう暮らしていくのか?どこが終の棲家になるのか?子どもが安心して暮らせる将来のための準備とは...?

課題

- ・痛みを訴えられないことから成人病・癌などへの早期発見
- ・介護する家族の高齢化 ・施設入所困難
- ・サービス利用への抵抗感
- ・本人を含めた家族の考え方の確認

😊 今後の支援や期待されるサービス

- ☆ 定期的な血液検査と評価・機能低下に対する対応
- ☆ 将来の生活を見据えた多様なレスパイトサービス
- ☆ 通所やヘルパー・レスパイトサービスの積極的な利用
- ☆ 信頼関係の持てる相談支援 (サービス等利用計画・調整)
- ☆ 実家以外の選択肢拡大 (医療型・福祉型・親子一緒の入所施設・GH・シェアハウス等)
- ☆ 成年後見制度 (身上監護も配慮した)
- ☆ 緊急時の連絡・対応等の確認 (連絡帳や本人ファイル)



壮年期

車椅子キャスター用スキー 「ホイールブレード」

- 装着可能キャスター幅：20～60mm
- 装着可能キャスター径：80～200mm
- 重量：500g（片側）
- 適応気温：-20℃～30℃
- 製品価格：¥25,500（税別）



※車椅子キャスタースキーとして補装具対象になることも！
関連事業所と相談の上、福祉窓口へ申請してください。

カイロが入る手袋 「カイシオン」



①使い捨てカイロを軽く振って温める。

②手袋のジッパーを開けカイロを入れる。

③温めたい箇所に応じて場所を入れ替える。

ホイールブレードは車椅子のキャスター（前輪）やバギーのキャスターに付けることで雪上移動をスムーズにする小さなスキーです。（積もった雪が踏み固められた歩道などで活躍）

特長

- ・小さな力でもワンタッチで着脱が可能
- ・かさばらず車椅子のポケットやカバンに入れての持ち運びもOK
- ・サイズ調整が可能なので様々なキャスターに対応

注意事項

- ・電動車椅子の使用は不可
- ・砂や路面露出上の使用は不可

SANYO 充電式ひざ掛け

「eneloop soft warmer」



- スイッチ ON で、どこでも温もるひざ掛け
 - コードレスなので場所を選ばず使える
 - マイコン制御で温度の上がり過ぎを防止
 - 専用カバーがヒーターマット部、コントロール部と分離できて使いやすい
 - 充電のタイミングがわかる電池残量表示機能付き
- 価格： ¥24800 前後



岡田喜篤・蒔田明嗣 著

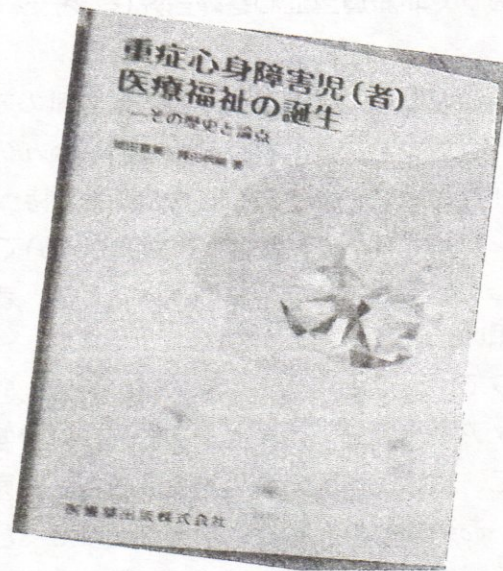
重症心身障害児（者） 医療福祉の誕生

一その歴史と論点

岡田喜篤氏（北海道療育園理事長）はわが国の重症児医療、福祉のトップランナーとしてこの分野を牽引し、数々の業績を残してこられました。

本書はわが国において、重症児医療、福祉がどのようにして誕生し、どのような人のつながりや思いの中で今日まで育まれてきたか、また、これからの指標も示されています。

「重症児者の自立の要件とは」など家族以外の方々にもぜひ一読をお勧めします。 太田 記



【発行所：医歯薬出版株式会社】

【定価：2,800円＋税】

おさらい専門用語（医療・福祉・・・etc）

医療型短期入所、福祉型短期入所

日中短期入所（宿泊を伴わない）・通所後の宿泊のみの場合

☆日中活動後の短期入所利用単価が設定されて、同じ施設内の生活介護や他の事業所の生活介護にも短期入所中に通所（送迎がある場合）する方もいます。

■福祉型（生活介護事業所・障害者支援施設等において実施可能）・障害支援区分1以上又はそれに該当する障害児・者

■医療型（病院、診療所、介護老人保健施設において実施可能）（※）

※病院、診療所については法人格を有さない医療機関を含む。宿泊を伴わない場合は無床診療所も実施可能。

・遷延性意識障害児・者、筋委縮性側索硬化症等及び重症心身障害児・者等

対象者

サービス内容

- 短期間の入所中、入浴・排泄及び食事の介護その他の必要な支援を行う
- 本体施設の利用者として、本体施設として必要とされる以上の職員を配置し、これに応じた報酬単価を設定

主な人員配置

- 併設型・空床型→本体施設の配置基準に準じる
- 単独型→利用者数に対し6人につき1人

■主な加算

- ・単独型加算→320単位（併設型・空床型以外）
- ・緊急短期入所体制確保加算→40単位
- ・緊急短期入所受入加算→（福祉型120単位、医療型180単位）
- ・特別重度支援加算→①388単位（医療ニーズの高い児者へのサービス提供）②120単位（医療ニーズ）

報酬単価

■基本報酬【区分6重症心身障害児・者等】

- ・福祉型短期入所→892単位
 - ・医療型短期入所→2609単位
 - ・医療型特定短期入所（宿泊を伴わない・宿泊のみ）→2489単位
- ※ 892単位×10.18
⇒ 約9,080円

守る会に入会して

納谷 真弓<札幌地区>

今年の春、縁あって北海道重症心身障害児(者)を守る会に入会しました。その後3回行事に参加することができました。

6月の総会後の紙おむつの講習会では、大王製紙のオムツフィッターアドバイザーから紙おむつの正しいつけ方等を教えてもらいました。私は娘が赤ちゃんの頃から自己流で対応していたので、改めて習う事でとても勉強になりました。後日、ヘルパー資格を持った友人にこの話をしたら「ヘルパーでは、常識よ」と言われてびっくりしました。事業所の職員にも聞いてみると、「事業所内で紙おむつの勉強会はありますよ」とのことでした。身近な私が一番の素人でした。きっとこういうことがまだまだあるのかもしれないとこの講習会で思いました。

8月のキャンプでは、定山溪ホテル鹿の湯が会場ということもあり、娘は数年ぶりに温泉浴を楽しみました。ボランティアさんは、ほとんどが福祉の現場で働いている方だったので、安心して娘を託すことができました。また、私の住んでいる小樽ではほとんど見かけない若い方が多くて驚きました。キャンプは茶話会や懇親会、お楽しみ、美味しい料理と盛りだくさんであつという間に時間が過ぎました。あと、車中の忘れ物を取りにホテルのマイクロバスで駐車場行まで送ってもらったのですが、運転手さんが私を守る会のキャンプ参加者と知って「何か手伝えることがあったら声をかけてくださいね」と気負いなく言ってくれたのがうれしかったです。

11月のクリスマス会は、2年前にもコドモックル(北海道立こども総合医療・療育センター)の掲示板のお知らせを見て参加したことがあります。今年もたくさんの参加者、ボランティア、演者の皆さんが集まりました。生演奏や踊り等盛りだくさんでした。スタッフ・演者の皆さんの楽しませたいという想いがあふれ、笑顔のたくさんある楽しい時間でした。

これまでを振り返ってみると、行事に参加して会員の皆さんやボランティアの皆さんと新しい繋がりが出来て、色々な“生の声”が聞けて楽しいです。会報も養護学校を卒業後の情報不足解消に役立っています。娘を取り巻く環境をより良いものにする為にとても良い経験をさせてもらっています。これからもよろしくお願ひします。



在宅部会そっちこつり

訪問教育を通所先で

北見市の放課後等デイサービス(療養通所介護事業所結)に通うAさんは、通所先で訪問教育を受けています。

訪問教育は、家庭や児童福祉施設(入所)や病院が訪問先として規定されていますが、お母さんの就労などの事情等について、関係者が協議を行い、本人の教育を保障する観点から、通所先での訪問教育を実施することになりました。

医療的ケアのあるAさんですが看護師さんのいる通所先で訪問教育の時間を楽しみにしています。また、通所のスタッフの方々も、訪問教育を担当する先生の様子から、本人への関わり方などを学ぶことが多いそうです。

本人の教育保障を一番に考えて特別支援学校や道教委、通所先などが検討されたとか、良かったですね。

「神奈川県相模原市・障害者施設事件」が問うもの

北見自立生活センター 渡部哲也

この卑劣な事件がTVやマスコミでは、容疑者がいかに異常で残忍であるか！特殊な思想の持ち主で有るかが報道されていますが、その報道姿勢は彼の特殊性の問題として片付けてしまおうと、事件の本質を避けてはいないでしょうか。

彼のいう「障害者はいなくなればいい」という思想は、今の社会で想像も出来ない、おかしなことでしょうか？今の社会では胎児に障害があるとわかれば中絶を選択したり、障害があるという理由で学校や社会・お店や公共交通機関など、至る場所で存在することを拒まれることが現実にあります。

そして重度障害になれば尊厳を持って生きることは許されず、尊厳を持って死ぬ事だけを許可する法律（尊厳死法案）が、今、作られようとしている社会なのです。

そんな社会の中で生きる彼が「障害者はいなくなればいい」という差別思想を持ってしまったのは、ある意味、不思議な事ではないと思います。

障害者が生まれる事、地域社会で当たり前で暮らすことが阻害されない社会を作ることが、本当の意味での問題解決ではないでしょうか。

報道では「弱者」という言葉を何回も耳にしました。今の社会では障害者が「弱者」と言われる事に、何の違和感も持たず、それに賛同し「弱者を狙った卑劣な事件」という思いだけが、印象に残っている気がします。

そうではなく、障害者への認識が「弱者」という位置づけから、人格を持つ1人の人間だという社会全体の意識が必要だと思います。

現在、この事件の起こった津久井やまゆり園では、保護者が施設の大幅改修を要望しています。大幅な改修をして施設を立て直すことが解決ではなく、地域で暮らしていけず、施設に収容することしかできない社会の仕組みが問題です。

今、この問題を「可哀想な事件」「犯人の特殊性の問題」と片付けてしまったら、この先も同じような事件が起こるでしょう。

同じ日本で起こった事件だけと自分の住んでいる地域ではないからと、他人事のように報道を見ている人も大勢いると思います。そうではなく社会で、地域で、誰もが暮らしやすい場所を作ること、命は全ての人々が平等でなくてはならないということを考え、暮らしやすい地域を作っていくことが必要だと感じています。

命の尊厳を伝えるドキュメント映画「風が生きよという」（2015年作品）の主演の一人、筋萎縮性索硬化症/ALSの渡部哲也さん（北見市在住）の言葉を紹介させていただきます。

私は、そんな街に暮らしたい、
みなさんと一緒に創りたい・・・

浦西孝浩<オホーツク地区会長・北海道守る会在宅部会長>

訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■信太 愛香さん(12才 本人)

10月13日逝去 <オホーツク地区>

わたしたちの街には？

北海道障がい者保健福祉課調査による北海道内の在宅重症児者状況調査から主な市町の見者数です。 〈平成 27 年 4 月 1 日現在〉

市町村名	総数	児	者	市町村名	総数	児	者
釧路市	39	10	29	音更町	12	8	4
釧路町	6	2	4	帯広市	33	17	16
中標津町	8	2	6	上富良野市	5	2	3
根室市	8	5	3	士別市	5	0	5
滝川市	10	3	7	伊達市	6	6	0
新十津川町	6	3	3	苫小牧市	22	5	17
石狩市	7	1	6	新日高町	8	1	7
江別市	11	6	5	函館市	34	7	27
千歳市	12	4	8	北斗市	21	11	10
恵庭市	17	14	3	旭川市	82	37	45
北広島市	17	7	10	鷹栖町	5	3	2
小樽市	19	8	11	東神楽町	5	1	4
余市町	6	4	2	室蘭市	15	5	10
美幌町	11	5	6	留萌市	6	3	3
遠軽町	5	2	3	稚内市	15	12	2
北見市	21	13	8	網走市	7	6	1

【※札幌市 総数 525 人 者→333・児→192 H26.11】

今後の予定

- 1/15(日)全国守る会平成 28 年度第 3 回運動推進委員会〈本部〉
- 1/22(日)札幌地区守る会第 1 回ほっとこ会
成人式・他 受付13:00～〈北翔養護学校〉
- 2/5(日)全国守る会平成 28 年度第3回支部長会議〈本部〉
- 2/11(土)札幌地区守る会在宅部会新年会&サポーターズとの懇親会
19:00～〈会場未定〉
- 2/19(日)札幌地区守る会介護者支援研修会 受付 13:00～
～抗てんかん薬の調整と副作用～
講師:皆川公夫氏 会場:緑ヶ丘療育園 3 階
- 2/25(土)北海道守る会第 4 回理事会 13:00～〈クリスチャンセンター〉

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 10,400 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

数年前の会議資料に「重症児を支えることは、日本が人を大切にできる社会であるという証でもあると思います」という総合施設長 K さんの文章が眼に留まりました。この半年近く、様々な想いが交錯する中でポイントと背中を押されたメッセージでした。大雪、厳しい寒さと予想外の真冬の訪れですが、困難を恐れず「有難う」いっぱいの新年で！と思います。この度の発行に際し、ご多忙の中寄稿していただきました皆様、心より感謝申し上げます。

へ 太田 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・中村頼子(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。