

ほっとこらせ

2017年3月30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64号

もう一度QOLを考える

北海道北見支援学校長 千葉 聡美

特別支援教育の時代になって今年で10年が経ちました。

日本はこれから共生社会を目指すとして舵を切り、手始めに平成19年4月に学校教育法が一部改正され、これからは障がいがあるかないかで分けるのではなく、障がいのある子もいない子も共に学ぶことを目指すのだと、いろいろな方策が進められました。

教育と共に福祉や労働も、この十年で驚くほどの法律や規則の改正や制定が進み、新しい仕組みを理解することに追われています。

でも、法律が変わっても人の心や考え方は一朝一夕には変わるものではありません。昨年、障害者差別解消法が施行されましたが、差別がなくなったなどと誰一人思っていないでしょう。

新しい考え方への転換が完成するには長い時間と辛抱強い働きかけが必要で、10年前、20年前と今を比べたときに、やっとその歩みが見えてくるものです。しかし、長い年月を経ても変わってほしいのに変わっていないこともたくさん有り、その問題こそが本質に近く、また非常に根が深いのだと思います。

今年、北見に来て、福祉や労働の分野でたくさんの方たちと意見を交換する場をいただきました。障がいのある子どもを育てることは、子育ての終了が見えないなか、養育から介護へ移行するだけで、家族の負担はずっと変わらない状況が何十年も続きます。特に24時間の介護を必要とする重度の障がいのある方にとって、養育者の高齢化と疲弊はいつも話題に上るところです。

私達は学校教育に関わっていますが、学校教育なんて人生のほんの一部にすぎません。卒業してからの生活が圧倒的に長いわけですから、その先は福祉サービスで生活を形づくっていかなくてはなりません。

今年、私が部会長を務める北見市障がい者支援ネットワークの専門部会の一つ、重症心身障がい児(者)部会では、何度も卒業後の活動の場について協議されました。しかし、従来のサービスは、大変なところを直接的な手助けや家族の代替をすること、あるいは経済的な負担の軽減を目的にしているためか、なかなか生活の質や生きがいといった部分への発想に行き着かず、限界を感じてしまいました。

大変なところを手伝ってもらえたら、それは助かりますし楽になります。そして、当事者や家族の負担を少しでも軽減することにより、安定した生活を長く送ることにつながることは当然です。

でも、共生社会を目指すサービスはそれだけではないと思うのです。その人らしく、その人が生き生きと人生を送るためのサービスであってほしい。家族を支えながら、療育や教育で培った力をさらに充実させる、青年期、壮年期を支えるサービスの仕組みがまだ足りないように思います。

障害者総合支援法・児童福祉法一部改正

医療的ケア児の支援、地域間格差解消へ！

児童福祉法改正(H28.6)に伴い地方公共団体は「医療的ケア児」(人工呼吸器装着の障害児その他の日常生活に医療を要する状態)の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の一層の連携を推進することになりました。

■現状：NICUに長期入院後、医療的ケアが必要な障害児が増加

■新たな仕組み：医療的ケア児が地域において必要な支援を円滑に受けることができるよう努める

⇒都道府県や市町村による関係機関の連携の場の設置、技術・知識の共有等を通じた医療・福祉等の連携体制の構築

利用者目線の対応だよね

求められるのは

障害児福祉計画が平成30年4月1日より施行

■現状：障害児に関する障害福祉計画は、障害者総合支援法に基づき都道府県・市町村が策定する「障害福祉計画」に含まれているが、障害児特有のニーズが埋没気味。

■市町村は「市町村障害児福祉計画」、都道府県は「都道府県障害児福祉計画」として18歳未満の福祉計画の策定が義務付けられました。

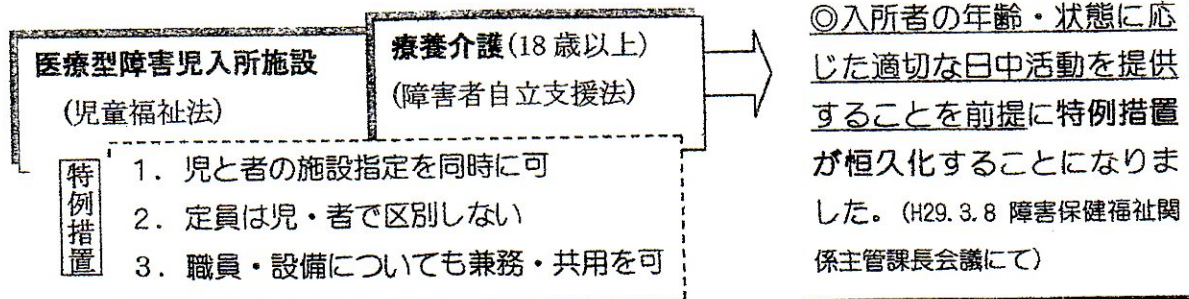
→厚労省は医療的ケアがあっても身近に通える児童発達支援や放課後等デイサービスをすべての市区町村に2020年度末迄に1カ所以上設置を目標に掲げています。又、相談支援を提供するための体制整備も確保するとしています。

わが町のニーズを守る会として挙げていくチャンスかも！

医療型入所支援施設における

重症心身障害児(者)の児者一貫制度が恒久化(H29.3.8)

平成24年施行された障害者総合支援法及び改正児童福祉法により、児者に適用される法律が異なることになりましたが、重症児者の特性を踏まえて障害児支援施設と療養介護が一体的に実施できるために特例措置が講じられ、今後も継続が可能になりました。



※特例措置の理由→重症児と者の継続した医療・福祉の必要性を認めた。

一市民としてこの街で

福祉サービスは本人の社会参加につながっているでしょうか？

障がいを持つ子育てのお手伝いとしての福祉資源は、家族がゆとりを持って子どもと関わるために大きな役割を果たしていることは確かです。

しかし、本人が18歳を過ぎ、学校を卒業し、社会に出て、成人を迎え・・・

福祉サービスはそれでも家族支援、本人が家族とともに暮していけるようにと云うことが当たり前のように語られ、文章化していることに違和感を感じます。

そして、障がいの重いこどもたちの家族がそれを受入れ我子を生き甲斐のようにして日々を過ごす事に危うさを感じてしまいます。

本人たちが多くの人たちとふれあいながら、生涯成長していけること、家族以外の係わりの中で自分の理解者を育て、生きる力を蓄えていくことが福祉サービス活用の目的と考えてはどうでしょうか。

家族が自分たちで何とかできるから、まだ大丈夫と言わないで・・・〈太田 記〉



サービスの使い勝手は利用することで少しずつ良くなってきました。

でも、人材不足など課題は山積みです。

特に医療を必要とする児者のサービス担い手は？

喀痰吸引等の医療的ケア対応事業所が少ない！

↑ 増えないのはなぜ？

① 医療的ケアをするための事業所登録 ¥2,700

研修開催回数が少なくて受けられない

② 介護職員の喀痰吸引等研修

北海道社会福祉協議会 研修費無料、テキスト代 ¥2,160

自立生活センターさっぽろ → ¥18,000

民間の福祉学校 → ¥100,000 以上する所も...

③ 主治医に指示書を依頼する（文書料金は病院ごとに異なる）

経費かかりすぎ！

④ 実地研修

事業所に看護師がいない場合は普段本人が利用している訪問看護ステーションなど外部の指導看護師に研修を依頼する

無料～1時間 ¥4,000～1契約 ¥20,000

⑤ 従事者登録1人につき ¥3,100

打開策を考えよう

・研修費用や時間は医療的ケアを必要とする障がい者を受け入れている小さな事業所にとっては死活問題です。

手続きや書類も多く煩雑です。研修費用とリスクを考えた場合、事業所にとってメリットは少ない。

家族の協力が得られずうまく進まない事も多々あるとか・・・

・介護職員が痰の吸引等をできる事を理解していない病院も多いし、説明に時間がかかる

・介護職員の技量によっては時間がかかることも・・・そうなるとうまます費用は高額に!?

【サービスの種類と対象となる方】

		18歳以上				18歳未満
		視覚障害	肢体障害	知的障害	精神障害	障がい児
自立支援給付	居宅介護	身体介護	障害支援区分“1”以上			身体障害者手帳所持者 療育手帳 A,B1,B2 程度 精神障がい者
		家事援助				
		通院等介助				
通院等乗降介助						
	重度訪問介護		障害支援区分“4”以上で重度の肢体不自由者その他の障がい者であって常時介護を要する者			
	同行援護	身体障害者手帳所持者				小学生以上 要件は18歳以上と同じ
	行動援護		障害支援区分“3”以上で行動上著しい困難を有する者		小学生以上 行動上著しい困難を有する障がい児（知的・精神）	
地域生活支援事業	移動支援		車いすを常用し(※1)自走が困難な全身性障がい者(※2)	療育手帳所持者	精神障がい者 保健福祉手帳所持者	小学生以上 要件は18歳以上と同じ 療育手帳がない A,B1,B2 程度の障がい児も利用可能

上記以外に、各サービスの種類ごとに要件があります。

また、難病患者の方で上記と同等であると認められた場合はサービスを利用できる場合があります。

※1：車いすを常用する者には屋内ではつたい歩きなどで自力歩行が可能であっても外出時には車いすに乗らなければ移動が困難な者を含む

※2：全身性障がい者とは①上肢と下肢に障害がある身体障害者手帳 1級または2級の者②上肢と体幹に障害がある身体障害者手帳 1級または2級の者

☆居宅介護

実情は...

母親の入院を控えて、急に学齢前の方のサービスに入ることになりました。本人の必要事項詳細をマイノートにメモして何とか対応しました。本当は事前のゆっくり慣れる期間をお願いしたいです。(ヘルパーさん)

- ・ 3時間以上の見守りなど長時間使いたいな～
- ・ 夜間～泊りの支援もあるといいよね！

こんなふうに使っています！

朝の支度、通所から帰宅後居宅支援

ヘルパーさんには朝、通所迎いの30分前から一時間前に入ってもらい、歯磨きから顔拭き、口腔マッサージ、鼻毛切り、髭剃り、着替え、オムツ替え、そしてバギーに乗せて「いってらっしゃーい」の見送りまで、毎日バタバタ汗をかき一仕事だった一連の流れを全部賄ってもらって、とっても助かっています。通所から帰宅後も、時間に合わせて来てくれて、自宅前でバギーから降ろし、家の中では手足のマッサージをしたり二時間程まったりとくつろぎタイム。その間私は、留守番を頼んだり、家の掃除をしたりと、本当に安心して過ごさせてもらっています。(成人の母)

◎通院等介助… 病院・官公署での手続きや相談時

※基本的な考え方…一人暮らし、同居の家族の障害、疾病の理由がある場合のみ利用できる

◎身体介護… 食事介助・トイレ介助、オムツ交換・衣類の着脱介助 洗面、口腔ケア・入浴介助・身体の清拭・起床、就寝介助・身体整容(爪切り等)・体位交換・服薬介助・水分補給・喀痰吸引等の医療的ケア

◎家事援助… 洗濯・掃除、ゴミ出し・調理・生活必需品の買い物

◎通院等介助… 病院・官公署での手続きや相談時

◎身体介護… 食事介助・トイレ介助、オムツ交換・衣類の着脱介助 洗面、口腔ケア・入浴介助・身体の清拭・起床、就寝介助・身体整容(爪切り等)・体位交換・服薬介助・水分補給・喀痰吸引等の医療的ケア

◎家事援助… 洗濯・掃除、ゴミ出し・調理・生活必需品の買い物

◎通院等介助… 病院・官公署での手続きや相談時

☆重度訪問介護

常時介護を要する方に対して、家庭を訪問して身体介護、家事援助
外出時における移動中の介護など必要な支援を総合的に行う

- ・ 食事介助・トイレ介助、オムツ交換などの長時間見守り等の身体介護
 - ・ 調理や洗濯等の家事援助
 - ・ 外出時における移動中の介護
 - ・ 泊り支援（自宅やホテル等にヘルパーさんと一緒に泊まる）
- ◎平成三十年四月より医療機関入院時付添い
コミュニケーションが困難な重度障がい者（区分）が入院した場合にヘルパーさんを病院に派遣し適切な対応につなげます。

実情は...

居宅介護に比べて単価が低く（事業所に入るお金が少ない）嫌がる事業所が多い。特に医療的ケアがあると利用できる事業所が少ないため、重度訪問介護にしないという家庭も多い。

居宅介護、重度訪問介護の良いところを選択して利用できる併給を希望する声もある。（例：入浴介助や食事介助等の短時間は居宅介護、3時間以上は重度訪問介護で対応する）

☆行動援護

行動上著しい困難がある方（知的障害又は精神障害の方・障がい児は小学生以上）に対して、外出時に危険を回避するために必要な支援を行います。

札幌市では、通学・通所の送迎について移動支援を利用することは出来ませんが以下に該当する時には移動支援の利用が認められる場合があるので相談を！

- ① 通学・学童保育への送迎～保護者が就労・障害・疾病・出産等により付き添いができない場合
- ② 通所～保護者の入院等やむを得ない事情による場合（一時的な利用に限る）

実情は...

未就学児には認められていないが、家族の状況により使いたい人もいると思う。

ショートステイ時、施設への送迎加算があっても現実には送迎はなく、家族の送迎になっています。移動支援が使えると助かります。

☆移動支援

- ・ 病院・銀行・美容、理容
- ・ 冠婚葬祭・アパートでの買い物
- ・ 余暇（映画館、コンサート）
- ・ スポーツ活動（プール体育館）
- ・ 墓参り

本人にとって関わってもらおう上での大切な事って？

ちょっとつぶやき

母&ヘルパーさん

○本人に寄り添う気持ち、向き合うことで、小さなサイン（まばたき、指の動き、顔の表情）が分かるようになって、本人や家族との信頼関係ができると思います。

ヘルパーBさん

◇スキルの難しいと思われた支援内容や対応を求められ悩みましたが、引き継ぎに時間をかけて、本人・家族と信頼関係を築きながら支援を任せられるようになりました。
この子ができたから次も頑張ってみよう!!と思いました。

支援の輪が広がるね

母たちの声

▼介護の仕方は本人・家族なりのこだわりがあり、それを理解してくれようとする姿勢が大事だと思うなあ

▽家族のやり方がすべて正解とは限らないけどね。

△価値観や支援者のスキルの違いを埋めるには、埋めていけるような会話や教え方を家族も努力する事が必要だと思う。

■ 重症児者のてんかん治療

- ・ 診断が難しい→不随意運動や異常筋緊張亢進と発作との鑑別が難しい。
- ① 発作を起こしている時に脳波がとれると不随意運動かどうか判断できるが、発作時に脳波をとるのは難しい。
- ② 発作を記録した動画を医師に見てもらう。
- ・ 思春期、青年期を過ぎると発作の頻度が減少したり発作型やてんかん症候群が変容することがある
- ・ 抗てんかん薬の副作用に気づきにくい

難治性てんかん→乳幼児期は頻発する発作により発達が阻害されるので
専門医による適切な治療を要する。

(大田原症候群・ウエスト症候群・レンノックスガストー症候群・
ドラベ症候群・ドーゼ症候群・ラスムッセン症候群など)

→あらゆる治療を行っても発作が完全になくなる事は少ない

日常生活に支障がない・
活気がある場合

QOL を重視

レンノックスガストー症候群では 95%は発作が止まらないので、むやみに薬の数を増やさず、逆に薬を整理して不要と思われる薬を止めていく姿勢も必要。

薬の調整の難しさ

リボトリール、マイスタンなど同じ系統の薬を 2 種類飲んでいる時は 1 つ減らす
有効血中濃度を参考に効果を判定 (患者によって異なり少量で効く人もいる)

単剤が基本、難治性では多剤併用となるが原則 3 剤までとする

アレピアチンは投与量の設定が難しく有効な血中濃度に達しても低下したり上昇して中毒濃度に達する事があるため血中濃度モニターが必要

テグレートなどは肝臓の酵素濃度の阻害や誘導により併用中の他の抗てんかん薬や高血圧の薬との間に相互作用がおこり血中濃度が増減することがある

※グレープフルーツジュースと一緒に飲むと酵素が阻害されて血中濃度が高くなるので要注意!! <イーケブラ、ピンパットは他剤との相互作用がないため使いやすい>

テグレート<部分発作に使う薬> 全般発作(欠神発作・ミオクロニー発作・脱力発作・強直発作)に使うと発作が悪化する

ラミクタール [部分発作と一部の全般発作に使う薬] 乳児重症ミオクロニーてんかん(ドラベ症候群) にラミクタールを投与すると悪化する

■ 女性患者への注意点

- ・ デパケン…食欲亢進、太りやすくなる。多嚢胞性卵巣症候群がおこることがある⇒デパケンを止めるかホルモン治療を受ける
- ・ トピナ …食欲が減退しやせることがある
- ・ 月経の前後で発作が悪化しやすい
↳ プロゲステロン(黄体ホルモン)の血中レベルが低下するため

抗てんかん薬の副作用

- ・ 長期投与により骨粗しょう症がおきやすい。過剰投与で眠気やふらつき。
- 副作用を過度に恐れず、薬の効果による生活の質の改善が大切

デパケン+経管栄養

カルニチン低下(低血糖・心臓障害)が起こりやすい

アレピアチン・フェノバルテグレート

高脂血症や骨粗しょう症を起こしやすい

テグレート・ラミクタール

重症薬疹に注意

テグレートは投与開始後 10 日前後、ラミクタールは 2 週間~2 カ月に出やすい

アレピアチン

- ・ 急性中毒症状としてふらつき、眼振振せん
- ・ 慢性の副作用は多毛・歯肉増殖など
- ・ イーケブラ(副作用少ない)へ切り替えが望ましいがうまくいかない事が多い

デパケン

- ・ 高血中濃度で血小板減少や汎血球減少が起こりやすい。マイスタン併用時には血中濃度が上がりやすいので血液検査を行う
- ・ アンモニア高値
- ・ カルニチン低下→カルニチンの補充としてエルカルチン服用
- ・ チェナムなどのカルバペナム系抗生物質を併用してはいけない
- ・ 食欲亢進、体重増加、脱毛、縮毛が起こる事がある
- ・ 腎尿細管障害(ファンコニー症候群)を起こし骨折しやすくなる
- ・ 高尿酸血症をおこす事がある

■喘息治療薬・抗アレルギー薬との注意点

- ・テオドール（気管支拡張薬）→てんかんを持つ乳幼児では、けいれん重積になる事があるため可能な限り投与しない
 - ・ザジテン（抗アレルギー薬）→てんかんには使用禁止
 - ・眠くなるタイプの抗ヒスタミン薬（レスタミン、ポララミンなど）→使わない方がいい
 - ・市販の総合感冒薬-注意が必要
- ※どうしても使用せざるを得ない時は眠くならないタイプの抗ヒスタミン薬（アレジオン、サイザル、アレグラ、ジルテックなど）を使う

〔 抗てんかん薬 Q&A 〕

- Q 発作が度々あるため刺激が少ない生活をしている子の居宅支援をしています。何でもない時は感覚刺激を取り入れた遊びを提供していきたいと思っています。でもそれにより発作が起きてもかわいそうなのですが、どのように考えていったら良いか教えてください
- A 出来るだけ発作が軽く支障が少ない状態で生活をさせていきたい。発作があってもケロッとしてる場合は心配ないが、ぐったりして寝てしまう場合は何らかの対応をしなければいけない。発作があっても感覚刺激を取り入れるのは悪い事ではない。刺激で発作が出てくる人もいれば興味があると発作がおこりにくくなる場合もある。ケースバイケースで、保護者と体調を相談しながら判断するのがよいと思う。
- Q 入浴中の発作が多く見られますが、お湯の温度と関連がありますか？
- A ドラベ症候群（乳児重症ミオクロニーてんかん）では発作が体温上昇で誘発されるので湯船で体が温まることによって発作が起こりやすくなります。この場合には湯温と湯船に入っている時間が関係します。一般にてんかんはボーとしている時におこりやすいので、湯船に長く入ってボーとなると発作が起こりやすくなり溺死事故につながります。
- Q 抗てんかん薬の効果も慣れがくるので一度休んでまた服用するという話を聞きました。効果があっても慣れがきた時の対応や飲ませ始めの眠気などの副作用は我慢するしかないのでしょうか？
- A 慣れのために効果が無くなる「耐性」の対策としては、量を増やす、だめならその薬を止めて他の薬に入れ替える。しばらくして前の薬を再開してみるなどの方法があります。耐性で問題となるのはリボトリール、マイスタンなどです。眠気は最初の数日間みられますが、体が薬に慣れると消失するので、少量から漸増すると防げると思います。
- Q 抗てんかん薬を服用時にこれだけは最も注意しなければいけないという事がありましたら教えてください
- A 服用開始後 10~14 日目までは薬疹に注意が必要です。
一番大事なのは怠薬せずにきちんと服薬することです。

抗てんかん薬の副作用

テグレートール

- ・総コレステロール、LDL コレステロール、中性脂肪が高値になり心血管系及び脳血管系疾患のリスクを高めるイーケブラやラミクタールに変えた所、低下したとの報告もある
- ・低ナトリウム血症になる事がある

リボトリール・マイスタン

- ・眠気、唾液などの分泌量が増加
- ・依存性があるので急速に中止すると発作をおこしやすいため中止する時はだんだんと減らしていく

エクセグラン

トピナ

- ・眠気、食欲低下、体重減少
- ・発汗減少に伴い体温上昇があり、熱中症になりやすい
- ・尿路結石がでやすい（尿に白い砂状のものがでる）
- ・トピナとエクセグランの併用さける

ガバペン

- ・眠気
- ・鎮痛効果が優れているため、つばりの強い重症心身障がい者では就寝前に服用すると、つばりによる痛みが軽減されるため夜よく眠れるようになることがある

ラミクタール

- ・重症薬疹が出ないよう添付文書に従ってゆっくり増量する
- ・重症児者ではハイテンションになることがある

イーケブラ

- ・重篤な副作用はないがイライラや興奮が出ることがある
- ・他剤との相互作用がないので使いやすい

枝幸町役場 保健福祉課保健予防グループ
副主幹 植村 由佳

流水が去り、水揚げ日本一を誇る毛ガニ漁が始まり、枝幸町は1年で一番活気づく季節を迎えました。

ところで皆さんは『枝幸町』をご存知でしょうか？

宗谷地方の南端に南北約 50 kmオホーツク海に面した札幌市とほぼ同じ大きさの広大な土地に、人口は約 8400 人。

国保病院と診療所が一つずつありますが、小児科医の常駐はなく、常に医療従事者が足りない高齢化の進んだ過疎の町です。

私はこの町で保健師をしています。担当させていただいている 24 歳になる E 子さんは、生まれてすぐに、寝返りをすることもお話しすることもできない重度の障がいをもちました。幸いなことに呼吸は正常、食事を口から食べることもできましたので、日頃は地元の病院を受診し、旭川の専門医療機関へはご両親が酪農をされていたので年に一度行くのが精いっぱいでした。

重度な障がいを持つお子さんは、就学する頃には、旭川の施設へ入ることが多い中、E 子さんは、高校卒業まで、稚内養護学校からの訪問教育を受けながらご自宅で過ごすことができました。

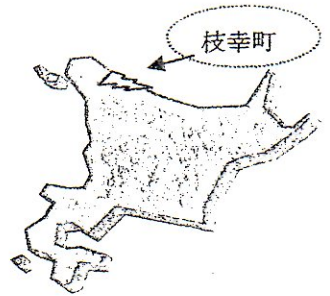
ご両親は、かねてからできるだけ自分たちで面倒をみれるまではみたい、できなくなったら枝幸の施設に入れたいけれど、障がい者施設がないので旭川に預けることになるのかなあ…とお話しされていました。

卒業後は、最初は週に 1~2 回お母さんの送迎で、そして現在は、送迎のサービスもでき、週に 5 日、枝幸町にある南宗谷ひだまりの会という地域活動支援センターや就労支援を行っている施設に通うことができるようになりました。

ここに通うようになって、お母さん以外の方からは受け付けなかった食事介助も施設の職員でも大丈夫となり、食べられる食品の数も増え、日々、通所者や職員と交流し、声をあげて笑ったり、こぶしで胸をたたいて感情を表現するいきいきとした生活を送れるようになりました。出逢った頃は祖父の影響で演歌を喜んで聞いていた E 子さんも今は流行りの歌を喜ぶようになりました。

E 子さんのような重度の障がいをもつ方が、枝幸のような町で暮らすのは簡単なことではありません。小さな町でこれまでに前例もなく、学校をどうするか、卒業後どうするか、施設での食事の形態はどうするか等困ったことをその都度、病院、専門医療機関、療育園、児童相談所、通園、養護学校そしてひだまりの会といった関係機関と一緒に悩み、枝幸でできる方法を考えて今日までやってきました。

もっとこういう支援ができたのではないかと後悔することも多々あります。今後も関係機関と家族や本人の願う生活が安全に無理なく叶えられるように、みんなで悩み考え支援していきたいと思います。



→ 第 54 回重症心身障害児(者)を守る全国大会<石川県>

平成 29 年 6 月 10 日(土)~11 日(日)

ホテル金沢 石川県金沢市堀川新町 1 番 1 号 在宅部会分科会テーマ「地域における支援体制の確立」

問い合わせ先：全国守る会事務局 電話<03-3413-6781~3> F A X<03-3413-6919>

根釧 地区

今年度は活動として、「相談支援制度について」の研修会、中標津にて他団体との芋掘り交流会、他啓発活動で釧路市と中標津市の福祉行事への参加とパネル展示などがありました。

課題は地域が広く、根室地区と釧路地区を交互に開催会場として行事を行っていますが、会員の多くが他の会との重複など参加が限られています。

新年度は研修会の充実や参加しやすい工夫、また、会員以外との交流を深め、地域の課題に取り組む体制を作っていきたいです。

特別事業として開催した中空知重症心身児(者)交流会は、ふれあいの里での研修会後の焼き肉食事会で交流が深まりました。

又、毎年恒例の入所と在宅の合同茶話会、パン作りは通所職員の参加もありました。

他、滝川地区役員と未会員と通所職員との初めてのおしゃべり会を実施しました。予想外の10組の参加があり、個々の生活の場が離れていておしゃべりの機会を望んでいたようです。今後も続けて行きたいです。

課題として恒例の事業以外は実行が難しく、参加者をどう増やしていくか・・・

オホーツク 地区

北見市は平成29年度より、次の2つの事業に取り組むことになりました。

- ① 紙オムツの無料回収：乳幼児、障がい、高齢者など、在宅でオムツを使用するすべての人を対象に（帯広市方式で実施予定）
- ② 入院時コミュニケーション事業の拡大として、在宅の重症児者も対象となり、保護者に代わり、入院時の見守りにヘルパーの派遣ができる。

※利用環境の安定後は病院での短期入所受入にもつなげたい



▼ 「守る」と 「助ける」 ▲

浦西孝浩

三月十四日、オホーツク地区では障害者差別解消法一周を記念した取り組みとして、北見市で重症心身障がい児者の在宅支援研修会を行いました。

六十名ほどの関係者が集まり、北海道療育園林時仲間を講師として、在宅重症児者の支援に関する現状と課題について、国の動きと地域の対応などの情報提供をいただきました。

林園長は施設の責任者の立場でありながらも、北海道に暮らす在宅当事者の目線で、その支援に携わる関係者が、それぞれの立場で何をなすべきか。関係者が連携しての取り組みの必要性を改めて投げかけていただいたのはうれしいことでしたが、私には、もう一つ、とても印象に残った言葉がありました。

それは守る会の基本理念「最も弱いものをひとりもめれなく守る」。その言葉にある「守る」の意味。守る⇨何か起きる前に未然に対応する。何かが起こった後に対応するのは「助ける」です・・・と。

私たちは関係者に助けてもらうのではなく、「守る」ために何をなすべきか。親の声はいつになっても社会運動の源。それを私は自覚していただろうか。林園長の言葉に我問う、原点回帰な夜でした。

＜オホーツク地区会長・北海道守る会在宅部会長＞



しく過ごしたい！を暮らしの中で

～本人の年齢・状態に応じた日中活動は？～

第22回北海道重症心身障害児(者)を守る全道大会

日程：平成29年5月13日(土)・14日(日)

会場：アートホテル旭川(旭川駅より徒歩5分)

13日(土) 研修会 12:30～13:30 受付

基調講演：～生涯支援における連携～

講師 土畠 智幸 氏<医療法人稲生会理事長>

行政説明

中央情勢報告

分科会 ①在宅部会・②施設部会

懇親会

14日(日)

講話 雨宮 孝久 氏 <全国守る会副会長>

平成29年度定期総会

し
て
み
ま
せ
ん
が
:
友
だ
ち
誘
っ
て
参
加

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)

☐会費早期納入にご協力を

道守る会総会後の5月末に総会資料と振り込み用紙が送付されます。会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。

宜しくお願い致します。<北海道守る会事務局>

今後の予定

4/9(日) 全国守る会平成29年度第1回運動推進委員会<本部>

4/15(土) 旭川地区守る会平成29年度定期総会

13:30～<北海道療育園YOU>

4/22(土) 北海道守る会平成29年度第1回理事会

13:00～ <札幌市クリスチャンセンター>

5/13・14(土・日) 第22回北海道重症児者を守る全道大会

12:30受付～<アートホテル旭川>

5/27(土) 滝川地区守る会平成29年度定期総会

13:00～<滝川通園事業所たんぼの家>

6/10・11(土・日) 第54回重症児者を守る全国大会<石川県>

編集後記

今年も、息子の通所先に、ボランティアでピアノ講師のNさんから案内がありました。それは、生徒さんたちの音楽会参加の招待でした。仲間は、活動の中で音楽会に向けて歌や演奏を練習し、スタッフと一緒にステージに臨みました。帰宅した息子のカバンには、プログラムと生徒さんからの鉛筆書きのメッセージ「：かぜなどひかないようにおたがいがんばりました。うー。」が入っていました。札幌市は一月より、医療型入所者への重度訪問介護等の外出支援が認められました。春風が笑顔を誘っています。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

皆様により感謝申し上げます。

△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。