

# ほっとこらせ

2019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-守る会) 第70号

## 卒業式

北海道旭川養護学校  
校長 安戸 岳夫

3月8日(金)に北海道旭川養護学校(以下本校と記載)で平成30年度の卒業証書授与式を挙行いたしました。本校は学校の体育館でおこなう卒業式と、体調等の関係で訪問教育先の重症心身障害児(者)施設(以下施設と記載)から学校まで移動することが難しい方々を対象に施設の職員の皆様のご理解とご協力のもと、施設内で卒業式をおこなっています。

施設には様々な事情から義務教育を修了しないまま学齢を超過した入所者の方(以下学齢超過者と記載)が100名以上いらっしゃいました。平成28年度に初めて2名の方が中学部3年生に編入され、以降毎年15名前後の方が本校中学部生徒として学校生活を送っています。現在は70代後半から60代までの生徒約20名が中学部と高等部で楽しく学習しています。

学齢超過者の方は施設から移動して学校での卒業式に参加することが難しいため、施設において卒業式をおこなっています。今年度も施設内での卒業式では、15名(内学齢超過者は13名)の卒業生のほか、来賓に園長先生、施設職員の皆様、そして卒業生のご家族の皆様を迎え、学校での卒業式と同じ日の午後におこないました。

私が会場に入ると、卒業生の皆さんは、学校の職員と一緒に卒業式用の服装で入場をしていました。卒業生が整列しているところを見ると、皆さんがとても緊張しているようにみえました。厳粛な雰囲気の中、卒業式が始まりました。開式の言葉、校歌斉唱のあとはいよいよ卒業証書の授与です。卒業生の皆さんは、名前を呼ばれると、一人一人が自分なりの表現で返事をしました。そして、しっかりと卒業証書を受け取っていました。私が卒業証書を手渡すとき皆さんの顔はなんだかとても晴れ晴れとしているように感じました。私が式辞を読み、園長先生からお祝いの言葉をいただいたあと、記念品披露、式歌斉唱、閉式の言葉をもって平成30年度の施設における卒業証書授与式が終了しました。

28年度の卒業式では、卒業証書を受け取った学齢超過者の方が、居室に戻ってから感動して泣いていたということでした。そのお話を後日お聞きしたとき、私は、教育の大切さをあらためて感じました。今は、学齢の子供たちは、学校教育を受け、学校を卒業していきます。この、当たり前のように思えることも、当時の状況からそれができなかった方々がいたという事実を、教育関係者は一人一人がしっかりと受け止め、決して風化させてはならないと思っています。

学齢超過者の方々はこのあとも本校に入学してきます。学習を楽しみ、目標を持って、学校生活を満喫してほしいと思います。また、教育に携わる者は、これからもすべての子供たちが安心して安全に楽しく学習することができるよう支援してほしいと願っています。



# 元気と支える医療費助成制度って?!

都道府県、実施主体が市町村による福祉医療「重度心身障害者(児)医療費助成制度」は、重症児者が地域で安心して暮らしていくために大きな役割を果たしています。

しかし、北海道は1割負担のまま、昨年からは通院18,000円、入院57,600円と上限額が上がっていることから、頻りに幾つもの医療機関を利用する重症児者にとって大きな負担となっています。

家族の高齢化や本人の重症化が進む中で、他の自治体への通院や入院時の付添い、差額ベッド料など各地区の様々な課題や対応が見えてきました。

国の医療費助成としての小児慢性疾患や自立支援医療費(主に精神通院医療)・指定難病に当てはまる疾病の場合の活用、20歳以上本人の世帯分離で非課税扱いによる負担軽減など対応に苦慮していることが伺えました。

また、医療費についての相談先がないと回答された方が半数以上になっていることも課題の一つです。

地域の関係者も一緒に医療費に関する学習会や話し合いを持ってはいかがでしょうか。

近年多くの施策が市町村に移行しています。他の自治体を参考に必要な対応を守る会として要望していくことが、自分たちだけではなく後に続く仲間のためにも大切な一歩です。

<太田 記>

## 重度心身障害者(児)医療費助成制度【受給者証は北海道内限定】

参考資料：重度心身障害者(児)医療費助成制度全国実施状況調査報告 2018年版

自治体独自の財源により医療費助成が行われています。各自治体により自己負担の有無、対象範囲、所得の状況などに地域格差があります。

※申請・相談窓口⇒市町村医療給付事業担当課

## 国の公的医療費助成

### ■自立支援医療(障害者総合支援法) 申請窓口⇒市町村・保健福祉センター

#### 育成医療

対象・身体に障害のある児童(18歳未満)

医療内容・心臓手術、先天性股関節脱臼、口唇口蓋裂など

#### 更生医療

対象・更生のための治療が必要な18歳以上の身体障害者手帳所持者

医療内容・心臓手術、腎移植、人工透析など

#### 精神通院医療

対象・精神疾患を有するもので通院による精神医療を継続的に要するもの

医療内容・病院等に入院しないで治療(てんかん等)、再発予防のための通院

### ■指定難病(2015年1月から難病法に基づいて制度化、2019年2月現在331疾病数)

給付方法⇒世帯の所得に応じた負担上限額の自己負担

- ・通院・入院・薬局の支払いも含めて上限額の負担
- ・対象疾病の治療に関わる医療費のみが対象
- ・人工呼吸器等装着者は所得に関らず月額1,000円迄が負担上限額(申請要件有り)

### ■小児慢性特定疾患(児童福祉法) 2015年から対象疾病が706疾病に拡大

対象・18歳未満<治療継続の要する場合は20歳迄>の小児慢性特定疾病にかかっている児童等

給付方法⇒指定難病と同じですが上限額が半額

- ・人工呼吸器等装着者は所得に関らず月額500円迄が負担上限額(申請要件有り)

※指定難病・小児慢性特定疾患は医療費助成と共に治療研究の役割もあり毎年の更新<診断書>が必要です。

医療費のことは収入に関わることなので、他の人の医療費は聞きにくいですが、活用できる助成制度を知らずにいることも多いような気がします。

### ■月額上限額(通院)

#### 全国自己負担比較

(2017年2月)

都道府県	<円>
北海道	12,000
青森	12,000
岩手	1,500
山形	12,000
栃木	500
千葉	3,900
東京	12,000
神奈川	2,600
新潟	2,120
長野	500
静岡	500
滋賀	500
大阪	1,000
兵庫	1,200
奈良	500
鳥取	2,000
島根	6,000
岡山	12,000
広島	800
山口	500
香川	500
福岡	500
佐賀	500
長崎	1,600
熊本	1,020
大分	1,000
宮崎	1,000

\*身障1・2級の一  
般所得者65歳未満

## 各地区(自治体)の医療費についてのアンケートから

【実施期間 2019. 2 月末~3 月末】

各地区守る会のご協力ありがとうございました!

項目	地区	士別	帯広	オホーツク	根・釧	日高 (地域)	滝川	旭川	札幌
■重度心身障害者医療(道内 1 割負担) 1か月の通院費の上限 18,000 円 入院費の上限 57,600 円		・ 父親退職後は医療費の負担が心配	・ 30 代になり、月単位の入院が増え、通院費も上限が上がり大変	・ 長期入院の負担が大きい。 ・ 20 歳以上になると小児慢性特定疾患が切れ、指定難病の対象外、入院費増は厳しい。	・ 医療機関のレスパイト入院の負担が大きく活用できない。	・ 主治医が札幌市なので、今後の親の高齢化による通院費などの不安がある。			1 医療機関当たり(調剤薬局も)入院外上限額 3,000 円/月(札幌市)
■市町村の医療給付事業拡大実施内容		中学生迄入院全額助成	就学前全額助成(帯広市) 18 歳年度末迄全額助成(本別町)	中学卒業迄入院費全額助成(網走市) 就学前迄無料(北見市)	3 歳迄無料(釧路市)		高校生迄無料(秩父別町)	高校生迄無料(比布町)	2019 年度 4 月 1 日から小学 2 年生迄入院・通院共に初診料のみの負担
■本人 20 歳以上世帯分離で非課税扱い障初(初診料のみ)			1 名(帯広市)	2 名(北見市)		1 名			1 名(小樽市) ・ 20 歳以上の障害基礎年金受給者は世帯分離無しで非課税扱いの場合もある。(札幌市)
■その他の医療費助成 ① 小児慢性特定疾患 ② 指定難病 ③ 自立支援医療	③:自立支援医療(精神通院医療)で負担上限額 5,000 円			① 耳鼻科など対象外で通院回数が増えても特定の病院しか使えないので不便		② ③		③	① ②
■医療費に関する相談先・人 ① ある ② ない	・ ない	・ 医療機関窓口 ・ 相談支援 ・ ない	・ 相談支援 ・ MSW(北見日赤)	?	・ 役場(えりも町) MSW(新ひだか町)	?	・ 相談支援	・ 相談支援	

\* MSW(メディカルソーシャルワーカー)  
→ 医療機関の相談員

### ■その他医療に関することで不安や困っていること

- ・ 数年前から経管栄養になり、本人に合った栄養が処方箋外で自費になっています。他、水分用のカロリーメイトなど食事代が色々かかります。(帯広地区 40 代)
- ・ 自立支援医療(精神通院医療) 2 年ごと更新手続きで医師の診断書(4,320 円)が必要、症状が一定しているので医師の判断等で無期限にならないかと思えます。(士別地区 30 代・他)
- ・ 札幌市内病院入院時に付添いが母親となり、遠方で代われるひとがない。(ひだか地域 30 代)
- ・ 町内の歯科では対応できず札幌に通院しています。親と一緒に通院できなくなった時が心配です。(ひだか地域)
- ・ 薬価の高い内服薬を処方されているので、毎月上限ぎりぎりの支払い負担を感じる。(旭川市 20 代)
- ・ 医療費負担があり、レスパイト入院などは利用できないでいます。(オホーツク地区 10 代)
- ・ 57,600 円の入院上限の負担が大きいという月に月をまたぐと大変になる。「ひと月」括りでなく「一入院」の支払いになってほしい。(多数)
- ・ 大部屋だと本人が落ちつかないので個室をお願いしていますが、一日個室料金 6,480 円かかるので長期入院が心配です。(多数)
- ・ レスパイト入院を利用しています。前は 2 泊 3 日で 12,835 円(処置によって毎回違う)で短期入所より高いです。今のところ困っていませんが、成人するとどうなるのか漠然とした不安があります。(札幌地区 10 代)

## 平成 30 年 8 月診療分より北海道医療給付事業（重度心身障がい者ひとり親家庭等、乳幼児）の医療費請求方法が変わりました！

- ★ 国の公費負担医療（指定難病・小児慢性等）との併用が可能となり窓口での負担額が変わってきます。  
 これまで国公費（指定難病等）と福祉医療費助成（重度医療等）の両方を持っている方は指定難病等を優先して支払い、重度医療等の負担額が低かった場合は翌月以降に償還請求していましたが、その手間がなくなりました。つまり医療費が発生した場合、その日の負担額が低い方を窓口で支払えば良いのです。

たとえば指定難病の上限額 5,000 円、重度医療の障課（1 医療機関 3,000 円上限<札幌市>）の場合

	医療費総額	指定難病(2割)	重度医療(1割)	患者負担額
7/1 A病院	2,400	4,800	2,400	2,400
7/3 B病院	24,000	200	2,400	200
7/5 C病院	24,000	—	—	—

☆指定難病の累計が上限額に達した日以降は患者負担額は発生しません。

この日は指定難病の上限額 5,000 円から前回の 4,800 円を引くと 200 円になり重度医療の 2,400 円と比べ負担額が低い 200 円を窓口で支払う事になります。

指定難病に該当するけど、重度医療の障初で患者負担「0」の場合は特に必要性が感じられず申請されない方もいるかと思いますが、たとえば訪問看護を利用される方、多くの医療機関を受診される方、人工呼吸器を使用している方は申請するメリットがあるかも…

指定難病の上限額 20,000 円、重度医療《障初》の場合

	医療費総額	指定難病(2割)	重度医療	患者負担額
8/1 A病院	10,000	2,000	0	0
8/3 B病院	20,000	4,000	0	0
8/9 C病院	10,000	2,000	0	0
8/15 D病院	200,000	12,000	0	0
8/25 D訪問看護	30,000	0	3,000	0
計		20,000		0

☆重度医療だけを持っている場合は障初・障課ともに一つの訪問看護ステーション毎に限度額 3 千円の負担ですが、この場合、指定難病の上限額に達しているため患者負担額は 0 になります。

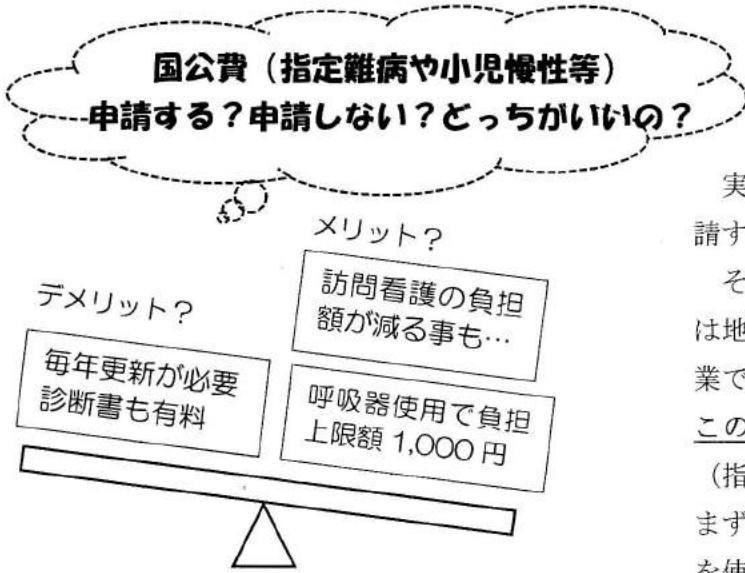
指定難病(2割)だと 40,000 ですが、上限が 20,000 なので累計額の 2,000 + 4,000 + 2,000 = 8,000 引くと、この日の指定難病負担額は 12,000 になります。ただし、患者負担額は低い方なので重度医療の「0」になります。

実際の自己負担額は月あたりの総医療費によるものではなく受診スケジュールにより変わってきます。上限額管理表の記載方法自体変わりはありませんが、その役割はこれまで以上に重要になります。



★ 人工呼吸器使用について

指定難病は所得により自己負担額が変わってきますが、人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより、特別の配慮を必要とする患者については所得階層にかかわらず負担上限月額は1,000円です。(ただし、要件に適合するかは個別に判断されます)



**重度医療と公的医療費助成制度の併用を！**

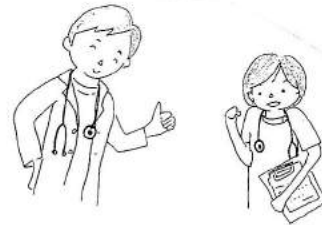
実は今、指定難病や小児慢性等に該当する方は申請する事への協力が求められています。

その理由として重度医療等の福祉医療費助成制度は地方自治体の財源だけで行っている地方単独の事業であり国からの補助金が得られていないのです。

この制度を継続的・安定的に利用するには国公費

(指定難病や小児慢性等)に該当するのであれば、まず、そちらを優先して使用したうえで重度医療等を使用するといった適正な運用が必要です。

\*今回の医療情報は目黒祐美子さん(生涯医療クリニックさっぽろ)よりご協力を得ました。



差額ベッド代、交通費等  
入院時出費に…

**一押し!**

**「ぜんちのあんしん保険」**

- 重症児者加入→新 A-1(ベーシックプラン) 加入年齢:満5歳~満74歳
- 保障内容→ 特定疾病以外の入院(1回の入院30日迄)1日につき5,000円  
特定疾病で入院くてんかん治療等>1日につき3,000円  
その他入院一時金10,000円
- 保険料→月払い1,600円 年払い18,500円

保険加入を検討したい、資料を送ってほしい等の  
■問い合わせ先→☎0120-322-150  
平日9時~17時/土日・祝日・年末年始を除く

おさらい専門用語

**医療的ケア**

・痰などの吸引 ・経管栄養(経鼻胃管、胃瘻、腸瘻)・人工呼吸器療法・気管切開管理・経鼻エアウェイ管理・酸素療法(呼吸障害または心臓疾患に対して)・薬液の吸入・導尿・排便管理(一定量以上の洗腸、摘便)、中心静脈栄養(IVH)・人工肛門管理・透析・血糖測定・インスリン注射・難治てんかんでの痙攣多発への対応(座薬挿入、臨時吸引等)

<両親の集い728号より>

腸内環境改善で  
悪循環を断ち切ろう!

## 重症心身障害児(者)の排便コントロール

講師 社会福祉法人北翔会 医療福祉センター札幌あゆみの園

日本重症心身障害協会 認定看護師 日下 博子氏

### ◎なぜ、重症児者は便秘になるのか?

- ・抗てんかん薬、抗精神薬などを多く内服している。
- ・感染症にり患しやすく抗生剤の使用が多い。(抗生剤はお腹の良い菌も死んでしまう為、使用後下痢になる事が多い)
- ・呑息が多い。・筋緊張やからだの不快による交感神経の優位
- ・便意がない、または伝えられないため、出したい時にだせない。(変形、拘縮、筋萎縮により腹圧が不十分、)
- ・繊維を食事から摂取するのが難しい。

### ◎排便の三大要素

「良い食事」「健康な消化管」「直腸から出すための機能」

⇒通常 食べてから便を出すまで 19 時間～23 時間

正常範囲 24 時間～72 時間

### ◎良い便とは?

- ・ほとんどが水分 ・黄色っぽくてバナナ状
- ・程よく空気も含まれ、ふわっとしている
- ・それほど臭わない

非常に遅い	1	コロコロ便		硬くてコロコロの塊状の便
↑	2	硬い便		ソーセージ状であるが硬い便
	3	やや硬い便		表面にひび割れのあるソーセージ状の便
	4	普通便		表面がなめらかで柔らかいソーセージ状、あるいはバナナのようなとくろを巻く便
消化管の通過時間	5	やや軟らかい便		はっきりとしたしわのある柔らかい半分固形の便
↓	6	泥状便		塊がほぐれて、みじみにゃの不定形の小片便泥状の便
	7	水様便		水様で、固形物を含まない液体状の便
非常に早い				

### ◎便の性状を把握する(①図参照)

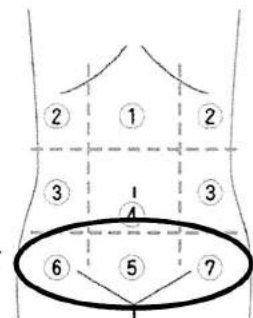
- ・タイプ 4 が目標。
- ・経腸栄養だからといってタイプ 6、7 で良いわけではない。

①図

### ◎腹部の観察(②図参照)

- ・蠕動音を確認する⇒音の聞き分けは難しいので、音がするのか、何回するのかだけでも聞く。
  - ・張りの状態と原因を確認する。
- ⇒痛くない程度に押して硬さを確認する。  
⇒指をはじくように叩いて音の響きを確認する。  
⇒腹囲を測定する。

②図



便があってカチコチ硬い場合は⑤、⑥、⑦に便がある。

⑥が音が聴きやすい。1 分間に 5 回くらい音がして欲しい。

### ◎水分が不足していないかも重要!!

- ・1日の水分量の基準は、24 時間の尿量と体重が目安
- 24 時間尿量が約 20~25ml/kg
- 飲水量は体重の 2~2.5%が適当

▼重症児者は発汗量や唾液量の個別性を考えて!

◎下剤の種類

- ・下剤を減量や中止を目指す
- ・下剤を使用する際は、便秘の原因を把握して必要な作用の下剤を選択する。
- ・出来る限り刺激性でないものを選択する。

▼刺激性下剤の大量使用や長期使用により、繊維がへたって粘膜が弱ってしまふ

腸はこんなに働き者

なぜ腸内環境は大切な？

消化、吸収の他に

解毒・・・科学物質を分解・シャット

アウト！腸の粘膜組織や腸内細菌が解毒をおこなう。

合成・・・3000種類の酵素をつくる！腸内細菌と協力してビタミン、ホルモン、酵素をつくる。

免疫・・・リンパ球 60%が集合！腸内細菌と協力して腸の免疫細胞が病原菌やウイルスから、からだを守る。

浄血・・・サラサラに保つ！良い腸内環境だと善玉菌が腸内腐敗を防ぎ、きれいな血液になる。

排泄・・・必要のない老廃物や毒素を便として対外に排泄する。

病気をよせつけない、病気を自分で治す力である自己免疫機能 70~80%を腸管がつかさどる！

◎腸内環境を良くするためには？

大切なのは・・・

《菌を摂取すること》

プロバイオティクス (善玉菌の摂取)

【動物性善玉菌(乳酸菌類)】 ヨーグルトや乳酸菌飲料等

【植物性善玉菌】 味噌、醤油、漬物、納豆等



《菌のエサを摂取すること》

プレバイオティクス(エサの摂取-オリゴ糖、食物繊維)

【オリゴ糖】

オリゴ糖の中でも難消化性オリゴ糖がおすすめ

⇒ビートオリゴ糖、フラクトオリゴ糖、ガラクトオリゴ糖、大豆オリゴ糖、入果オリゴ糖、キシロオリゴ糖

【食物繊維】

・水溶性食物繊維

こんにやく、海藻、きのこ、芋類、果物、野菜

・不溶性食物繊維

穀類、豆類、きのこ、イモ類、ココア、エビ・カニの殻、果物、野菜

～あゆみの園ではこんなものを使っています～

- 食品タイプの経腸栄養剤⇒アインカルグルコパル、YH Flore
- 乳酸菌飲料・食品⇒R-1、ヤクルト、ミルミル
- 食物繊維含有製品⇒ラクチュロースシロップ(ミルクオリゴ糖)、アインカルサポートファイバー

こんなこともやっています!!

- ・抗重力姿勢(ベッドから車いすなど体位を変える) ⇒重力がかかる方向に便も動く
- ・温巻法⇒循環が良くなる。リラックス効果で副交感神経優位
- ・マッサージ(腹部、臀部周囲)、腹臥位 ⇒腸の動きそのものを助ける・腸管内圧を高める
- ・骨盤周囲の筋肉を緩める

☆マッサージュ継続ポイント  
・オムツ交換時にマッサージュ(5分でも)  
・バランスボールなど本人たちが遊び感覚で楽しみながら

◎お通じ食品

ランキング

1. ゴボウ
2. 菜の花
3. アボカド
4. タケノコ
5. 春菊

あおば  
蒼羽を授かって

吉田 ルミ

(娘 蒼羽 8歳) <オホーツク地区>

蒼羽は先天性遺伝子の病気「13トリソミー」です。  
生まれるまで判らなかった重い病気と障がいでした。  
生まれてすぐ北見日赤のNICUに運ばれ、5ヶ月間入院。  
予後が悪く、退院はおろか、正直一歳まで生きられるか  
どうか分かりませんでした。



しかし奇跡的に、鼻管状態で退院。医療的ケアをしながら、  
共にいる時間を大切にす為、家にこもる日々でした。

毎月入退院を繰り返していましたが、無事に一歳の誕生日を迎えた頃「この子は強い子かもしれない」と思い、  
地元の発達支援センターに通い始めました。

その後重症児のデイサービスに預けたり、旭川療育センターで集中リハの親子入院をする等、徐々に生活が広  
がり始めました。と同時に感じた悩みが、人目を気にする私でした。

そんな私に勇気をくれたのは、二歳上の長男。「可愛いからどこでも連れて歩きたいし、皆にみせたい」という  
のです。

それから外出が怖くなくなりました。家族旅行をしたり、可能な限り色々な経験をさせ、就学前の半年は地元の  
幼稚園に一人で通わせました。

そのお陰か、蒼羽は体も強くなり、人が好きな子に育ちました。

未だに会話や一人での座位、立つ、歩くことは出来ず、車いすでの全介助ですが、通学は想像していなかった  
ので、笑顔で何事も挑戦している姿に充実感を味わっています。

障害児を生み育てるのは本当に大変で悩みも尽きません。

誰もが感じる母親としての自責の念や、共に死のうかと思う絶望を私も経験し、そこから這い上がる大変さも分  
かっています。

私の場合ですが、何かの本で「ある確率で生まれる病気は、誰もが躊躇する中、自分が代表と手を挙げ、母親を  
選んで生まれて来た勇気ある子」という言葉に勇気をもらい、使命を感じました。

全ての命は奇跡で、逆に考えると、細胞レベルの出来事で人間は無力、この病気の子を意図しても産めないの  
だから、もう受け止めて前を見ていくしかないと思うようになりました。

今、彼女は未知数の人生を歩んでいます。誰もが一度きりの今世の人生。笑顔で楽しく歩めるように今後もサポ  
ートしていきます。

全国重症心身障害児(者)を守る会

創立 55 周年記念大会

とき 2019年6月8日(土)~6月9日(日)

ところ グランドプリンスホテル新高輪国際館パミール

〒108-8612 東京都港区高輪 3-13-1 TEL03-3442-1111

内容 記念講演、シンポジウム、感謝の集い、みんなで語ろう、式典

問い合わせ先 全国守る会事務局 ☎03-3413-6781-3 又は北海道守る会事務局

2020年守る全国大会は

北海道札幌市で開催!

▶6月27・28日(土・日)

▶会場:札幌パークホテル



# 小さな声を

## 大切な声として

### 子どもたちの未来づくりに取り組む

浦西 孝浩

<オホーツク地区・北海道守る会在宅部会長>

今年は元号が変わる大きな節目の年ですね。

子どもたちの成長と共に過ごした平成の30年間。皆さんにはどんな時代だったでしょうか。

障害者権利条約の批准、障害者差別解消法の施行など法的には障害児者の市民権が確立された時代と言えますが、皆さんの実感はいかがでしょうか？

広い北海道です。点在して暮らす在宅の仲間たちにとって、都市部とは違う市町村では福祉サービスの拡充はなされているでしょうか。

地域社会において、重症児者は障害者の中で絶対的な少数者です。

さあ、新しい時代がやってきます。私たちは子どもたちの代弁者として「小さな声を大切な声として」。あらためてこの言葉を活動の原点に守る会は会員、未加入の枠を越えて子どもたちの未来づくりに取り組まなければ。想いを一つにしてファイト！ですね。

在宅部会そつちこつち

期待される！活用

緊急時

災害時

急性期・短期入所

## 医療的ケア児等情報共有システム (MEIS メイス)



### 滝川地区

▽十数年ぶりでインフルエンザによる肺炎のため市立病院に緊急入院しました。治療を優先にと必要最低限の行動制限に同意しましたが、高熱の中、体と両手の拘束で三日後には褥瘡ができてしまいました。病院が重症児者の対応に慣れていないことが分かり、今後安心して医療が受けられるように声を挙げていきたいです。

### 旭川地区

▽本人の体調が重度化して、施設によるデイサービス・短期入所ができなくなってしまうことが不安です。少しでも長く自宅で介護していくために旭川近辺にもレスパイト入院のできる病院があると助かります。

### ひだか地域

▽てんかん重責のため救急車で地域の病院に運ばれましたが、受入れを断られそうになりました。緊急時の地域の受入れ病院が課題です。  
札幌の主治医との連携が必要：  
これから始まる医療情報共有システムに期待しています！

# 日々の暮らしの中で ゆたかさを考える!?

## 第24回 重症心身障害児(者)を守る全道大会

と き:平成31年5月25日(土)~5月26日(日)

と こ ろ:TKP札幌カンファレンスセンター(研修会)

札幌市中央区北3条西3丁目1-6

TKPガーデンシティ札幌駅前(分科会・懇親会)

札幌市中央区北2条西2丁目19

主 催:北海道重症心身障害児(者)を守る会

第1日【基調講演】テーマ「重症児者の豊かな暮らしのために」

講 師:北海道療育園園長 林 時仲 氏

分科会Ⅰ「豊かな暮らしのための支援」

分科会Ⅱ「成年後見制度を考える」

分科会Ⅲ「災害時における社会資源との連携」

※分科会後半はグループワーク

第2日 講話 雨宮 隆久氏(全国守る会副会長)

定期総会

### 会費納入にご協力を!

会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。

早期納入へのご協力を宜しくお願いします。

※6月総会資料送付に振り込み用紙同封く北海道守る会事務局>



## 今後の予定

4/20(土) 北海道守る会 2019年度第1回理事会

13時~<TKP ガーデンシティ札幌駅前カンファレンスルーム2E>

4/27(土) 滝川地区守る会定期総会<13時~通園事業所たんぼ>

4/27(土) 旭川地区守る会定期総会<北海道療育園 YOU>

5/18(土) 札幌地区守る会第21回定期総会・講習会(備蓄用非常食)

<13時~医療福祉センター札幌あゆみの園>

5/25.26(土.日) 第24回重症心身障害児(者)を守る全道大会

研修会<13時~TKP札幌カンファレンスセンター>

6/8.9(土.日) 全国守る会創立55周年記念大会

<東京都グランドプリンスホテル新高輪国際館バミール>

6/30(日) 全国守る会 2019年度第1回支部長会議

小さな声を

大切な声として

## 会員・賛助会員 募集中

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

3月に開催された札幌地区守る会介護支援研修会「重症児者の排便コントロール」で講師からのまとめのお話「欲張らずに少しでも改善すれば良しとして少しずつ進める」とありました。新年度、何かを始めるときに時々思い出すと長続きしますね。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あげます。

〈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・中村憩子(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。