

# ほっとこらせ

2019年8月13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71号

## 地域生活支援拠点等の整備について

北見市保健福祉部  
次長 遠藤 篤也

現在、市町村では、障がい児者の重度化・高齢化や「親亡き後」を見据え、障がい児者の生活を地域全体で支える体制の構築が急務であり、国からは、令和2年度末までに、各市町村又は各障害福祉圏域において、地域生活拠点又は居住支援のための機能を備えた複数の事業所・機関による面的な体制（以下「拠点等」という。）を、少なくとも1か所整備するよう求めています。

国が、関係福祉団体に対して実施したヒアリングから、障がい者の地域生活を支えるために必要な支援・資源については、「地域での暮らしの安心感の担保」、「親元からの自立を希望する者に対する支援」、「医療的ケア、行動障害支援等、専門的な対応を必要とする者への支援」、「医療との連携等、地域資源の活用」、「夜間も利用可能なサービス、緊急対応体制」などのニーズが挙げられるのではとされています。

こうしたニーズを踏まえ、国は、地域における居住支援に求められる機能として、①相談（地域移行・親元からの自立）、②体験の機会・場（一人暮らし、グループホーム等）、③緊急時の受け入れ・対応（ショートステイの利便性・対応力向上等）、④専門性（人材の確保・養成、連携）、⑤地域の体制づくり（サービス拠点、コーディネーターの配置等）の五つを基本と示しています。

北見市では、昨年5月から拠点等の整備の検討を進めてきており、本市と訓子府町、置戸町、美幌町、津別町の1市4町の圏域整備とし、特に「障がい児者の重度化」については、医療的ケアを必要とする重度障がい児者に対応できる支援体制が不足している課題を踏まえ、具体的な取り組みとして、関連分野の支援員等のネットワークの拡充や、支援員の医療的ケアに係る対応力を向上させるための研修等の実施に向けて検討しているところです。

私見で恐縮ですが、重度の障がいをお持ちの方々が、住み慣れた地域で安心して暮らすためには、「専門的な地域医療体制」の整備が必要不可欠と考えており、その課題を解決するのは容易ではないと強く感じているものの、私としては、重度の障がいをお持ちの方々が、心豊かに安心して暮らせるように、この拠点等の整備を通じ、支援体制の強化に粘り強く取り組んで参ります。

# 生きる喜び

令和元年5月25日 第24回重症心身障害児(者)を守る全道大会【研修会】より

## 重症児者の豊かな暮らしのために

【基調講演】林 時史 氏(北海道療育園園長)

### ▶豊かな暮らしとは？

- 重症児者が日々の生活の中で、生まれてきてよかったと実感できること  
→1日の中で嬉しい時間、喜びを持って過ごせる時間がある..
- 親にとって、わが子との生活の中で充実感・満足感が得られる。
- 支援者にとっては、関わりの中で楽しいと思える、充実感が得られる。

☆ずっと笑顔でいてほしい、子どもたちが何を望んでいるかを関わる人が想ってほしい！

### ▶重症児者支援の目標

- 命を守る、病的状態をコントロール
  1. 痛みがない
  2. 苦しくない
- 生理的状態の安定
  1. 楽に呼吸ができる
  2. 食事が美味しい
  3. 快便
  4. 快眠
- 生活環境を整える
  1. 物理的環境 <快適な空間、様々な活動への参加>
  2. 人的環境 <共感してくれる人、適切なケア>
- 人権が守られる、人として大切にされる
  1. 適切な医療を受ける
  2. 生きる権利と幸福を追求する権利



### □依存先を増やす

ケアする、されるがあたりまえの社会

「みんな誰かのお母さんの子どもである」生まれた時はみんな誰かのお母さんに依存していた。そして年を取って行けば誰かに依存するはずだ。一生にわたり依存する人(重症児者)もいるがそれも例外ではない。(キティのケア倫理)

- ・家族、母親だけではなく、医療・福祉サービスなどを活用して本人の理解者を増やす。

### □個別支援計画に親として気がついたことを言っていくなど参画する。

### □仲間を増やし、自治体の施策に声を届ける。

- ・障害者総合支援法施行(H24~)より、市町村も3年毎に「障害福祉計画」を作成している。
- ・障害児福祉計画も義務化、市町村の施策に声を反映しやすくなった。
- ・重症児者や医療的ケア児の支援を自治体の事業として位置付けるチャンス。
- ・協議会や審議会の段階で意見を盛り込む、パブリックコメントに意見を書き込む。

### □親なき後に備えての連絡帳 (本人のことがわかる「親心の記録」など)

- ・生い立ち、親の想い、家族構成、緊急時の連絡先
- ・普段のバイタルサイン(体温、心拍数、呼吸数、SpO2値)、病歴、合併症
- ・医療機関、現在の治療、内服薬、リハビリ
- ・本人の特性、特技、いいところ、食事、日中の過ごし方、嗜好、こだわり
- ・食事介助や体位のとり方等のケアの詳細(写真やDVDの活用も)
- ・年金、手当、健康保険
- ・利用している福祉サービス事業所(利用しているサービスの種類と内容)
- ・財産と相続の考え方、葬儀、墓、供養の希望
- ・成年後見人の選定、予後不良になったときの意思表示

ゆたかな暮らしのために

親がむねるじや

## 中央情勢報告

【長井浩康氏】社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会事務局長

○障害児者の数は936.6万人(人口の約7.4%)

・身体障害者数436.0万人(約3.44%)・知的障害児者数108.2万人(0.85%)

・重症心身障害児者数約43,000人(2012.4.1現在)【人口の0.033% 1万人当たり、3.3人】

※少数であること・大きな声で訴えなければ行政も社会も認識できない！

### 障害福祉サービス等情報公開制度(厚労省)

#### 制度の趣旨

- ・利用者が個々のニーズに応じて良質なサービスを選択
- ・事業所によるサービスの質の向上

○障害福祉サービス提供の施設・事業所の役割→所在する都道府県にサービス内容等を報告することが義務付けられた。

○都道府県の役割→インターネットで閲覧できるようにする。

サービスは活用して  
育てる・増える!!

## 災害時における障がい者支援について

【東秀明氏】北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課課長

○災害発生時における障害児者支援に係るアンケート調査の実施結果等→各市町村あてに通知(H31.2)

→ アンケート結果を福祉部門と防災部門双方で情報共有  
個別避難支援計画の策定・要配慮者が参加した防災訓練の実施

○地域における福祉避難所の環境整備と周知

→ 災害時に福祉避難所を円滑に運営  
利用対象者の把握と福祉避難所となる施設との連携

☆車による移動が多いけど、普段から地域に見えよう存在をアピールしていくことが大事だね！

## 当事者の「声」を伝える

■北海道、道教委へ要望書提出から

北海道守る会在宅部会長

浦西 孝浩

今年も7月末に道守る会として要望書を提出しました。要望書の提出時には、いつも子どもたちのために各自治体の取り組みにつながればと情報提供や意見交換も行っています。

昨年は胆振東部地震の後でした。その時は在宅重症児者の災害対応に、福祉サービスのサービスのサービス等利用計画に本人の防災関連情報を加えた個別避難計画を提案しました。今回、その提案が7月の都道府県の関係者会議において避難計画作成の手法として国への要望合意を得たこと、他県とも連携して取り組んでいきたいとの報告がありました。

また東京都が重症児の通学のためのワゴン車を配置したことを情報提供させてもらったら、道教委もその後出向いて調査したそうです。

当事者の想いを言葉にして伝える。全ての課題を話すことは無理でも私たちは代表ではなく当事者の想い、声を代理として伝える。情報提供や意見交換。そのことが必ず子どもたちの未来につながる。そう信じています。

国会ではALSや重度障がいのお二人が、当事者として議員活動を始めています。ちよつと注目です。私たちは子どもたちの最も身近な代理(代弁者)のほがず。会員、各地区が繋がって、みんながファイブです：ね！

# 車椅子の作成&メンテナンスについて

車椅子を必要とされているみなさん、身体にあった車椅子が出来上がっていますか？身体に合った車椅子を日々使用できていますか？今回は車椅子の作成手段、作成するにあたって大事なこと作成後のメンテナンスや注意等を考えていきたいと思います。

## 身体に合った車椅子を作るには…

医師又は車椅子制作業者・PT・OT・ST等の専門家、日ごろ関わって下さる方々(学童であれば学校の先生)の意見を聞き相談する事がとても大事になります。

### ☺ 親の目線

歩くことのできない子どもにとって車椅子は大事な移動手段、座位をとることのできない子どもにとって車椅子は大事な椅子、日中の多くの時間を車椅子で過ごします

話すことができず、意思表示も難しい子どもにとって快適な車椅子になっているのか？座り心地はどうなのか？

使い続けているうちに出てくる不具合に気づくことができるのか？親が見つけてあげることが出来なくなったとき誰が対処してくれるのか？

**今、親がすべきことはなんだろう…？**



### ☺ 業者の目線

近年、車椅子や座位保持装置などの用具は多種多様化しています。皆さんが用具を選択する際、何を優先順位とされているでしょうか？「ものの選択」の範囲が広がり、軽量、デザイン、操作性、シーティング等々から選択されているかと思います。また「早くできる」ことも重要なポイントかもしれません。ものづくりの文化である日本は「作る」ことがメインになっているように思います。作ることは必要ですしなくすことはできませんが時間がかかります。海外では、システムチックなシーティング製品が多くあり、必要部品を組み合わせていき製品になります。もちろん「作る」部分もありますが、仕様により最小限にすることもできるでしょう。快適な環境や少しでも二次障がいを予防するために、多くの製品を知り、試乗、シミュレーションに時間をかけてみるのも新たな発見があるかもしれませんね。

## 車椅子支給の流れ (札幌市 HP より \*一部略)

- 1 お住まいの区窓口への申請を行う
- 2 申請に必要なもの  
○補装具費支給申請書  
○医師意見書  
○補装具制作事業所が作成した意見書  
○難病患者等である事が確認できるもの  
(障がい者手帳等)  
○印鑑
- 3 身体障害者更生相談所での判定を受けます  
(来所する場合あり) 18歳以下の場合には各市町村での判定になる。
- 4 区役所から補装具費支給決定通知書と補装具費支給券が発行されます。
- 5 利用者は補装具費支給券を補装具事業所に提示し、補装具の制作、修理又は借受けについての契約を結びます。
- 6 補装具の完成又は借受け時に、必要に応じて身体障害者更生相談所に来所し適合判断を受ける場合あり。
- 7 代金と引き替えに補装具を受け取り、補装具費支給券と事業所から発行された領収書を添えて、区窓口へ補装具費の請求をします。申請時に代理受領を希望した場合は、自己負担額のみ事業所に支払います。

## 納品後の調整、アフターって？

昨今「卒業後のアフターや調整をどうしたら良いのだろうか？」といった言葉をよく耳にします。身体は成長や障がいなど様々な状況で変化していきます。作った時のままで良いわけではありません。もちろん問題なく(?) 使用し続けている方も多くいらっしゃいます。身体は変化し、用具を使えば摩擦や劣化が起こることを忘れてはいけません。つまり作った時よりも、納品された「そのあと」の方が大切だと思うのです。実は、これがなかなか難しいと思いますが、例えば専門職と制作業者がチームとして連携したり、車検のように定期点検を取り入れたりするのもひとつの方法かもしれません。(有限会社ふくもり 代表取締役 福森康朗)

### 😊 PT の目線

## 身体に合った車椅子って何だろう？という視点 《楡の会こどもクリニックの場合》

### ★自分のこどもの身体を知っているか。

小さい頃から母子通園等で母子の時間が多いご家族、セラピー場面や療育場面でのこどもの身体の使い方を知っていると、どの姿勢がお子さんにとって機能的な姿勢(遊びやすい・操作しやすい等)なのかが自然とわかってくる。知っているとは第三者に伝えられる！という利点があり、知らないと気付かずに誰かに気付いてもらわないといつまでたっても気付けない。けれど母の見方だけでなく、その子の身体状況を見て、必要な装備や適合具合をわかりやすく説明・解説するのがセラピストの役割のひとつでもある。

### ★気づきにくい 18 歳以上が要注意

成長期は身体のサイズが変わるなど見た目でわかる変化があるので合っている・合っていないはわかりやすい。

18 歳以上で成長期を過ぎると大幅な変化はあまりなく、わずかな不適合が見つかりにくい状況。又、毎日その子をみているご家族は変化に気づきにくい事が多々ある。

学童期はセラピストや学校の担任・自立活動の先生など、その子を見る目の数が多くその都度適合チェックが可能。しかし18歳以上では学校を卒業し、外来セラピーを終了する機関も多く、チェックが不足する。外来だけでなく訪問リハでもセラピストのフォローを受けていれば定期的なチェックが可能。その場合、車椅子または座位保持に乗車している場面を必ずみてもらう必要がある。

### ★コミュニケーションを基に

外来では通院時に使用している車椅子やバギー座位姿勢をみて判断。

訪問リハの場面では自宅用の座位保持姿勢をみて適合チェックをする。その場で修正できるものはその場で、業者の力が必要な場合は装具診察へつなげる。

親からも気になる点を教えてもらうことも多々ある。

相互のコミュニケーションが必要でヘルパーさんからの情報ももらっている。

成長期であれば3~4か月に1回は車椅子類のチェック、成長期以降は最低6か月毎にチェックは必要と考えられる。

◎自分で意思表示できる児・者は表情や機嫌、疲労感や集中具合などもチェック項目になるが、自分で意思表示できない児・者はより細やかなメンテナンスが必要。

《発汗・緊張度・脈拍やサチュレーション・リラックス具合等々》

◎制作修理するにあたって大事なことは非日常的な装具診察の場で決定しないという事

日常生活で過ごしている自宅やグループホーム・生活介護事業所・学校・幼稚園等、実際生活している場面で使用してから最終的な決定。

人や場所で筋緊張や精神状態は変化するもの、その人の特性に合わせて装具診察の場だけで決定しないという事も重要。

親いるうちにできること。子どもに生涯の安心を。。

都道府県・指定都市が実施している制度です。

## 障害者扶養共済制度

### 毎月2万円の終身年金

加入者（保護者）が死亡、又は重度障害になったときに、障がいのある方に毎月2万円が生涯にわたり支給される。（2口加入の場合は4万円）

### 掛け金が割安

制度の運営に関する事務経費など「不可保険料」がないため

### 税制優遇

加入者（保護者）が支払う掛金は所得控除の対象に

### 公的制度

#### だから安心

都道府県・指定都市が実施している任意加入の制度

### 【障害のある方の範囲】

次の1から3に該当する障害がある方で、将来独立自活することが困難であると認められる方（年齢制限なし）

1. 知的障害
2. 身体障害者手帳<1～3級>所持
3. 精神または身体に永続的な障害がある

### 【掛け金月額】

* 加入時の年度（保護者）の4月1日時点の年齢	35歳未満	9,300円
	35歳以上 40歳未満	11,400円
* 掛け金は「加入後から20年以上」かつ「満65歳になった次の年度」以降は免除される	40歳以上 45歳未満	14,300円
	45歳以上 50歳未満	17,300円
	50歳以上 55歳未満	18,800円
	55歳以上 60歳未満	20,700円
	60歳以上 65歳未満	23,300円

※保護者以外の家族とこの扶養共済に加入していることを本人ファイルへの記載等で共有しておくことが大切です。

### 【利用者からの声】

Aさん…障害を持つ子どもを育てていくうちに、この子の将来の事を考えると不安で押しつぶされそうになってきました。

沢山ある不安の中にはお金の問題もありました。

それを少しでも解消しようと始めたのが障がい者扶養共済制度でした。

親亡き後、かけた口数によりひと月に2万から4万残された子に支給されます。

確定給付になるので将来減額されることはありません。

障害者年金と合わせて支給されるので少しは親亡き後の不安軽減になると思い、始めました。

Bさん…もしも子どもが先に亡くなってしまった場合、弔慰金が出るものの、ほとんど掛け捨ての保険と同じ状態です。保護者の年齢や子どもの状況をよく考えて加入を検討したらいいと思います。

### 計報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■山下茂樹さん（35才本人）

7月20日逝去 <札幌地区>

## 糸

金田 佳代（娘 紗希 23歳）

我が家の次女紗希は妊娠 27 週で 1068gの極低体重児として生を受け、その後の脳出血により脳性マヒとなりました。現在は医療的ケアが必要な重症心身障がい者です。

幼い頃は身体が弱く、沢山の手術や入院を繰り返してきましたが、23 才となった今、在宅で 4 つの事業所を掛け持ちしながら、毎日休むことなく元気に通所しています。

紗希は地元の母子通園センターから地元の保育園に 2 年通い、その後旭川養護学校へと進学しました。平成 15 年に胃瘻を造設し、在学中は学校看護師や特定の教員などにより医療的ケアが充実されていましたが、卒業後の福祉サービスで特に短期入所においては殆ど選択肢がありません。それでも 3 年前から地元の特別養護老人ホームが短期入所の受入れを申し出て下さり期待していたのですが、夜間の看護師配置問題や老人と若い障がい者の特徴の違い、スタッフの障がい者への介護不安などが原因で、現実には日中ショートに留まっています。それでも私はかねてから紗希を地元で育てていきたいと思っていましたので、根気強く関わる事で問題や不安が解消されるといいなと思っています。

我が家の稼業は農家なのですが、現在私は農繁期以外は福祉施設で看護師として就労し、医療ケアの児者と関わらせて頂いています。それをきっかけにこの度、医療的ケア児等コーディネーター資格取得の為の研修会に参加させて頂いています。

ここで学んだ事の一つに、やはり連携が大切だという事です。

私たちの大切な子どもたちを守っていく為には家族はもちろんの事、医療、福祉、地域、友人、知人など様々な社会資源をうまく活用していくことだと思います。紗希も現在 4 つの事業所と相談室、そして平成 11 年から 20 年も私達が地元で続けている障害児者の音楽サークルの仲間たちなど、沢山の方々に関わって頂いて生活しています。私も地元の自立支援協議会委員を二期務めさせて頂き、外から内から行政に提言させて頂いています。

紗希が幼い頃、育児が大変で先も見えず不安ばかりだったのが笑顔が可愛い素敵な女性になりました。恋だってしています(笑)。この笑顔がこの先もずっと見ていたくてまだまだ母も年々歳を感じる身体に鞭を打って奮闘中です。

きっと中島みゆきさんの歌う「糸」のように、たくさんの人が関わって織り成す布は強くて、温かくて、優しいものに違いないと信じています。

### 他の自治体にも広がってほしい災害時対策 **非常用電源装置等の購入費助成!!**

札幌市は障がい者等災害対策用品購入費助成事業を実施（2019. 7. 19）、電気式医療機器を使用する在宅身体障がい児者や難病患者等が災害時にも日常生活を継続するために必要な非常用電源装置等の購入に係る費用の全部又は一部について助成することになりました。\*一般世帯は基準額の 1 割負担、非課税世帯は負担無し

用品の種目※以下の 3 種類のうち 1 つについて助成	性能要件	基準額
正弦波インバーター発電機	ガソリン又はガスボンベ等で作動する正弦波インバーター発電機で、定格出力 850VA 以上	120,000 円
ポータブル電源(蓄電池)	使用及び運搬可能な蓄電機能を有する正弦波交流出力電源装置、定格出力 300W 以上	62,000 円
カーインバーター	自家用車用バッテリー等の直流電源を正弦波交流電源に変換する装置で、定格出力 300W 以上	30,000 円

\*申請等の詳細は各区役所福祉課窓口へ

# ずーっと小児科で診てもらおう?

医療に関わる  
児者一頁

最近、各病院の小児科でキャリアオーバーといって、高校生以上になったけど引き続き小児科でフォローしている方が話題に上るようになりました。また、実際に医師の退職のタイミングや病院の方針によって他科受診や転院を勧められているという話も聞くようになりました。在宅重症者の30代・40代も増える中、道内の状況についてアンケートを実施してみました。ご協力ありがとうございました。

## 1. これまで通院している小児科から18歳や20歳を過ぎたことで内科や精神科への転院を勧められたことはありますか?

ある(17名)→3(札幌地区)、1(旭川地区)、1(土別)、4(根釧地区)、2(帯広地区)、6(日高地域)

ない(22名)→4(札幌地区)、8(旭川地区)、1(滝川地区)、3(オホーツク地区)、3(根釧地区)  
1(帯広地区)、2(日高地域)

その他1名(当初より脳外科))

<あるの内訳>

1. 同じ病院内の他の科(総合内科1名 内科10名 精神科1名 耳鼻科1名)
2. 他の病院へ 3名
3. 主治医から転院先の紹介があった 1名
4. 紹介はなく、家族がさがすように言われた 1名

☆20歳で確認した時には大丈夫でしたが、主治医が変更になった時には転院の話がありました。(日高地域)

☆同じ病院内の総合内科を勧められました。  
発熱などは総合内科に、毎月の定期受診、薬は小児科にかかっています。  
(滝川地区・土別地区)

## 2. 小児科に通院、又は入院時に困った事がありますか?

**日高地域** 札幌市内2カ所の小児科へ月1回通院している。付き添いが必要なので入院時には自宅を離れてしまう。冬期通院は自家用車なので安全面が不安。

**旭川地区** 小児科に限らず通院時オムツ交換ベッドが小児用しかなく処置室や空室などで交換させてもらう事が困っている。

**根釧地区** 外来診察日以外は主治医が病院にいない。月1回札幌から医師が来るが、何かあった時に専門の医師がいないので不安。普段は小児科なのに入院時はなぜ内科なのか? 小児科から医師が診察に来るが、病棟での対応が違い、慣れないので不安。

・通院までに40分かかる。しかも診察迄3~4時間待ち。

しかし医師が良くしてくれるのでこれからもお世話になる。

**オホーツク地区** 小児科はこどもが沢山いるので受診時や入院時の感染が心配。泣き声にも本人は過敏なので入院の時は困る。

**札幌地区** 必ず付き添いを求められるが、付き添いベッドがあまりにひどく寝不足になる。短期入院しか想定していないのか、30年間変わらず。長期の付き添いにも配慮して欲しい。

・入院時に付き添いを求められ、きょうだいの用事で外出したくても代わる人がいなかった。

児も付き添いにヘルパーを利用させてほしい。

☆年齢的に小児科ではないけれど、入院時は付添いが必要なので小児科で受け入れてもらっています。入院の際は総合診療内科の医師も病床にきてくれました。(帯広地区)

### 3. 地域のかかりつけ医(風邪などの受診や往診)はいますか？

**日高地域** 住所地の病院へ情報提供してあるが、本人の状態を把握されているのか不安になる事が多いため常に札幌へ通院している。

**旭川地区** 地域ではないが旭川には緊急時でも対応して下さる医師がいる。

**根釧地区** 通院が大変な時に往診があったらと思い何力所か聞いてみたが断られた。

**オホーツク地区** 総合病院での主治医がしょっちゅう変わる。小さい頃から世話になっている医師がいつもいる訳ではない。往診はしてもらえない。

**札幌地区** 訪問診療(在宅療養支援診療所)で月1回等の定期診察を受け、発熱などの際は往診して点滴も可、専門病院の紹介もある。まだ重症児者への訪問診療所は少ない。



### 4. 遠方の大学病院への通院、本人の成人としての医療、家族の高齢化などへの意見

**日高地域** 家族も歳をとり先生も歳をとり、いつまで通え、診てもらえるのか不安。

・町内の病院へ急性期や発熱時に受診しても医師が判断に迷うので、本当は定期でかかりつけ医に受診するのが良いと思っている。が、基礎疾患や特定疾患で二次疾病もあるため入院となると札幌になってしまう。踏み切れない。

・車での通院を札幌に月2回しているが、いつまで自分が連れていけるか不安。

自分がつれていけなくなった時に地元での対応は難しいと言われているのでどうしたら良いか不安。福祉サービスを頼る事が出来るのか、交通費などの費用はどのくらい必要になるのか？

**旭川地区** シェアハウスで生活している。重度訪問介護を利用しているが入院の際、短時間ヘルパーさんに頼みたかったが旭川では使い方に決まりごとがあり、使う事が出来なかった。

・自分たちが以前より弱ってきている実感はありますが同居している両親も介護が必要となりつつあり、家庭内に介護が複数になってくるとかなりキツイと感じています。

**オホーツク地区** 小さい頃は療育センターも地元になく、必死に遠い所へ通い、兄弟を残して入院を続けていたが学校を卒業するころには親子共に力尽き遠方への受診は不可能になってくる。子どもの体力が遠方の病院へは行けない。生涯を通して兄弟達の為にも地元で全てが完結出来ないと負担が大きすぎる。

**札幌地区** 小児科→内科→小児科と変わり、小児科で診てもらっている。内科の医師では障がい者の特性、身体状態の理解があまりにもなくて一度死の手前までいって小児科でのフォローがあり、持ち直しました。人にもよるのかも知れませんが内科では難しいと思う。体は大人なので、内科や精神科へ行くのは嫌ではありません。

・今は小児科で診てもらっているが、本人が成人を過ぎ、尿酸値や胆石など検査でいろいろ出てきた時に、主治医から小児科では検査は出来ないのではこの病気のフォローは内科でとの話があった。今は、薬で様子を見ていたので小児科だけで大丈夫だが、将来手術や本格的に検査が必要な時は内科でフォローしてもらいながら、小児科が主になると思う。総合病院なので通院の手間がなく安心であると思う。

今回アンケートを集計しながら思ったのは、札幌や旭川以外の地方では病院を選ぶこともできず都市部の病院へ数時間かけて運転しているといった親の大変な姿が分かりました。親が歳をとって運転できなくなった時、どうすればいいのか…この問題は全道的に本当に切実です。

本人の病態が落ち着いてきた方は通院している病院や医師を巻き込んで、地域でかかりつけ医を探すことも親の体力があるうちに必要だと思いました。

<猪狩 記>

# 未来づくりは親の会活動から

受け継がれ、創意工夫し、次へ渡す

北海道教育委員会への要望書(主な内容) 2019.7.30

## ■特別支援学校への通学支援

重症児が通学する場合、保護者の送迎が求められ、家族の事情で送迎が困難な場合は訪問教育の選択肢しかありません。本人の希望する教育を受けることができるように通学支援体制の拡充をお願いします。

## ■教育環境の確保

医療的ケア児が地域の学校に通うための地域格差がないよう、環境整備と必要な職員配置(看護師、リハビリ担当)を各自治体に働きかけてください。

## ■学校における災害時対応

特別支援学校・学級共に保護者・支援事業者との連携の中で個々に必要な避難計画を作成するよう指導してください。

## 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。

※7月総会資料送付に振り込み用紙同封<北海道守る会事務局>

## 今後の予定

- 8/24(土) 滝川地区守る会 2019年北空知地域重症児者交流会  
<松尾ジンギスカン>
- 8/31.9/1(土.日) 札幌地区守る会ふれあいキャンプ  
<定山溪ホテル鹿の湯(15時~10時30分)>
- 9/9(日) 全国守る会専門部会長会議<本部>
- 10/26(土) 北海道守る会拡大理事会<札幌市>
- 11/9.10(土.日) 帯広地区守る会「呼吸介助法についての研修会」  
<十勝川温泉笹井ホテル>
- 11/24(日) 全国守る会 2019年度第2回支部長会議<本部>
- 11/24(日) 札幌地区守る会第22回クリスマス交流会  
<北翔養護学校>

★編集責任者・太田由美子 ☆編集協力者・猪狩麻起子・三浦智美・大内美穂・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。

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/>

(HP ほとこらせバックナンバー掲載)

## <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

笑顔は豊かな暮らしのパロメーター、障がいの重い人たちにとっては特にそう思います。そしてありがたいのがどうの笑顔はこちらも幸せ気分満開です。有難うは困難が有るからこそその言葉、想い……。子どもたちの笑顔に支えられての日々ですね。

猛暑も過ぎ、朝夕の風に涼しさを感じます。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にご心より感謝申し上げます。

(太田記)

<☎FAX011-771-8345>

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp