

# ほっこらせ

発行日 2012年12月7日/発行：北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称一守る会)第51号

在宅支援を、皆で力を合わせて

北海道療育園副園長 林 時仲

国は「施設から地域へ」、「医療から福祉へ」とのスローガンを掲げて在宅移行へと医療・福祉施策の方向転換を図っています。新生児集中治療室の長期入院児はこの数年減少傾向にあります。それは在宅移行が積極的に行われた結果です。ところが在宅療養に必要な支えや仕組みが十分でないために現在の在宅移行には様々な歪みが生じています。入浴や移動がままならない、体調が優れなくても休めない、地元の病院が診てくれない、日中預かりや短期入所が近くで受けられない、学校を卒業すると外とのつながりがなくなる、などです。

これらの歪みを何とかしようと北海道療育園は厚労省から事業費を受けて6つの事業を進めています。その一つが地元の病院と療育園との交換研修です。人材育成と連携によって今ある資源の機能を上げ、資源不足や歪みに対応しようと考えました。地元の病院が診療や短期入所を受けられない理由の一つは重症児者を診たことがないという不安です。そこで病院スタッフに療育園に来て頂いて療育の実際を経験してもらい、同時に療育園スタッフを病院に派遣して手技や情報を提供します。現在、市立稚内病院との間で始まっていますが、多くの基幹病院が短期入所を始められる日がくることを夢んでいます。

今から20年も前の学生の頃、私は『先天異常を理解する』という本に出会いました。そこには「人間が生物である以上、先天異常は一定の確率で生じる。どの家族にも起こりうるのであるから、生まれなかった家族は生まれた家族が大変な苦勞をしていることに無関心でいてはならない。全ての家族の連帯責任でことにあたるべきである」という内容が書かれていました。読みながら「本当だなあ」と思いました。そして、先天異常と同様、障害も誰にも起こり得る。今は元気でいつかは人の世話になる時が来る。すなわち“お互い様”なのだから互いに支え合うのは社会生活を営む者として当然ではないか、と考えるようになりました。

在宅療養する重症児者とその家族は皆で力を合わせて支えることが必要です。そして何かが起こる前に未然に対応すること(これを“守る”といいます)が大事です。北海道療育園は施設として在宅支援の役割を果たしていきます。そして私も微力ながら、いつまでも、それは新生児だったあの子が大人になってもずっと、彼らとその家族の力になりたいと思っています。

# 急がれる対策！

本人の重症化・親の高齢化

## 広がる地域間・個人間 格差

### ■今年度から新体系に移行して

地域間格差、個人間格差の広がりが大きくなっている状況があります。在宅部会が機能していない地域が多く、特に点在する重症児者の実態が把握されていないことは大きな問題として対策が急がれます。

本人の重症化が進む中で日々の介護に追われSOSも出せない。支援者側もいるとわかっているにもかかわらず動けないという報告もありました。

一方でサービスを過剰に利用しているケースも出てきています。

ケアプランなど適切にサービスをコーディネートする仕組みが必要となっています。

### ■在宅福祉サービス

#### □短期入所

・相変わらず緊急時受入の不安、人工呼吸器や気管切開などの医療を必要とする本人たちの受入先が限られています。

☞基幹病院への受入を要請しているが本人の日中活動がなく(病院ではほとんどベッド上)、QOL への工夫が望まれる！

(藤枝市立病院では別枠でボランティアが本の読み聞かせや車椅子で散歩)

#### □ローリングベッドの活用(1ヵ月入所)

くまもと江津湖療育園は6床増床に伴い、2床を在宅支援として活用しています。<5人で1床を1ヵ月毎の利用>

☞家族の予定が立てられると好評。

\*同施設の在宅サービス利用者に限っている。

(入所によりサービスは一時打ち切りになる)

### ■NICU 退院後の支援体制<在宅への移行が増えています(80%)>

□多くの自治体が実態把握をできていない状況です。

☞ピュアカウンセリングの必要性和専門機関への橋渡し

守る会役員が相談員として病院のソーシャルワーカー、地域の保健師、サービス事業所へつなげている。同じ親の立場として寄り添った支援ができている。(島根県)



◎医療型短期入所に  
日中活動後の単価ができました。

短期入所中に、利用する同じ施設内生活介護の日中活動が可能になりました。  
\* 十四時に入所など昼食を食べないことが単価適応の条件(札幌市)

◎放課後等デイサービス

医療的ケアの少ない学齢児は放課後等デイサービスの利用ができて、卒後は慣れた事業所の生活介護へストレスなく通えそうです。

## ■災害時の対応について

### □個人として、組織として

- ・A4 ファイルに本人の必要事項を記載、案 3 日分と一緒に常に通所などのカバンにいれています。
- ・本人の日課と町内のマップ上で自宅や利用施設、福祉避難所の場所確認をしています。
- ・個々に町内の民生委員や消防署等に発信、登録しています。

### □福祉避難所

- ・設置されていても、多くが非常用発電設備など医療的ケアへの対応が不備な福祉避難所ではないでしょうか。
- ・特別支援学校、通所施設、入所施設の利用を要請しています。(多数)

## ■部会活動 ～守る会運動の要として～

□地域の自立支援協議会へ積極的に参加していきましょう。

☞重症児者支援部会としてアンケート等で困難事例に対応。(宮崎県)

□父親同士のふれあう機会をつくり、父親の参加協力が会の活性化につながっています。☞退職以前から、父親部会、親爺の会などで(愛媛県)

## ■特別支援学校

### □学校における医療的ケア体制

・人工呼吸器を要する場合は親の多くが待機しています。

(看護師の養成、配置など対応が検討されている)

・教員より看護師によるケアルームでの対応など、リスク対策が先行している状況があります。

□補装具が者になっても作りやすいように専門の Dr、行政手続きの児者一貫対応が望まれています。

見学してきました!

☞県と大津市から補助加算

## 親たちが結束して実現！ケアホームと暮る

重い障がいのある人たちも「自分の暮しがしたい」「地域で生活を継続していきたい」という願いのもと、平成 19 年に開所された「ケアホーム大平」から定員を増やし、平成 23 年 9 月に新築スタート、新たにケアホーム「生活体験室」もできました。

### 地域で暮らし続けたい!

\*定員 10 名(体験枠 1 名)

\*木造 2 階建(1F:293㎡ 2F:24㎡)

\*トイレ 1 階 2 ヶ所 \*浴室:主にミスト浴

\*バックアップ施設:びわこ学園医療福祉センター草津(施設からも 3 名が地域移行)

\*月～金 8:15～16:30 各通所で日中活動  
土日祝日(通所施設が休みの日)はホームで過ごす、ヘルプサービスを利用など。

・世話人:常勤換算 3 人 ・支援員:常勤換算 6 人

・朝夕 4 人体制 ・夜中 2 人体制 ・休日 3 人体制

### \*ホーム利用料

・家賃 32,000 円

・水光熱費 10,000 円

・日用品 3,000 円

・車輦代 6,000 円

・朝食代 200 円

・夕食代 550 円

・布団・タオルリース

5,000 円

・上記の他に自立支援

法上の個々利用負担

○将来のくらし  
○家族介護が難しくなったら?

- ① 現在の通所先で入所を希望
- ② 日中活動を継続できるナイトケア
- ③ 親子一緒に入所できる施設
- ④ 親子共に福祉サービスを利用して地域で

[滋賀県大津市松が丘 7 丁目 15-5 電話・FAX077-507-2373]

障害者総合支援法に変わる中で (平成二十六年四月より)  
ケアホームとグループホームの二元化!  
ホームヘルプサービスも必要な人に使えるように検討されます。

<太田 記>

## ▶訪問看護で利用できる内容

- ・ 身体の清拭、洗髪、入浴介助、食事や排泄の介助
- ・ かかりつけ医の指示による医療処置、医療的ケア
- ・ 在宅でのリハビリテーション
- ・ 家族への介助方法の指導、相談対応



## 利用者の声 (札幌市立養護学校高等部 2年)

医療的ケア<人工呼吸器・サクション・胃ろう>

ST訪問看護ステーションを利用しています。

週に一度お風呂でヘルパーさんと訪問看護師さんで入浴してもらっています。

看護師さんには主にアンビューを押してもらっています。

留守番など頼みたい時もありますが、時間に制約がありなかなか実現していません。

今は、在学中で困ってはいませんが、卒後、事業所等に慣れている訪問看護師さんが来てくれると安心してケアを任せられるのになと思います。

医療的ケアがあればなおさら使いたいサービスですが、利用しないケースも多い！！何故??

- ・ 家に入ってもらうのが煩わしい。
- ・ 自己負担(利用料、交通費)が発生するため負担である。  
\* 京都府では今年 9 月から自己負担分を福祉医療制度で 0 負担に！  
(所得制限有)
- ・ 決められた時間内では時間が短く用事が足せない。

## 支援者の声

病気や障がいをもつ子ども達のご家族のレスパイトのために、何か出来ないかと「ボランティアくまさんの手」が結成され、少しブランクのある看護師が自分達にも手伝えることがあったら…と集まり12年が経ちました。

結成当初は、お母様たちから教わることばかりで、不慣れな自分達のつたない介護に自信を失うこともありましたが、「助かりました。ありがとうございます。またお願いします。くまさんの手はいつまでもなくならないでね。」と温かい言葉をかけていただき、頑張ろうと勇気づけられてきました。そして、かわいい子ども達の笑顔、優しい眼差し、穏やかな表情に癒され、この子たちの成長を近くですっと見て行きたいと思いました。

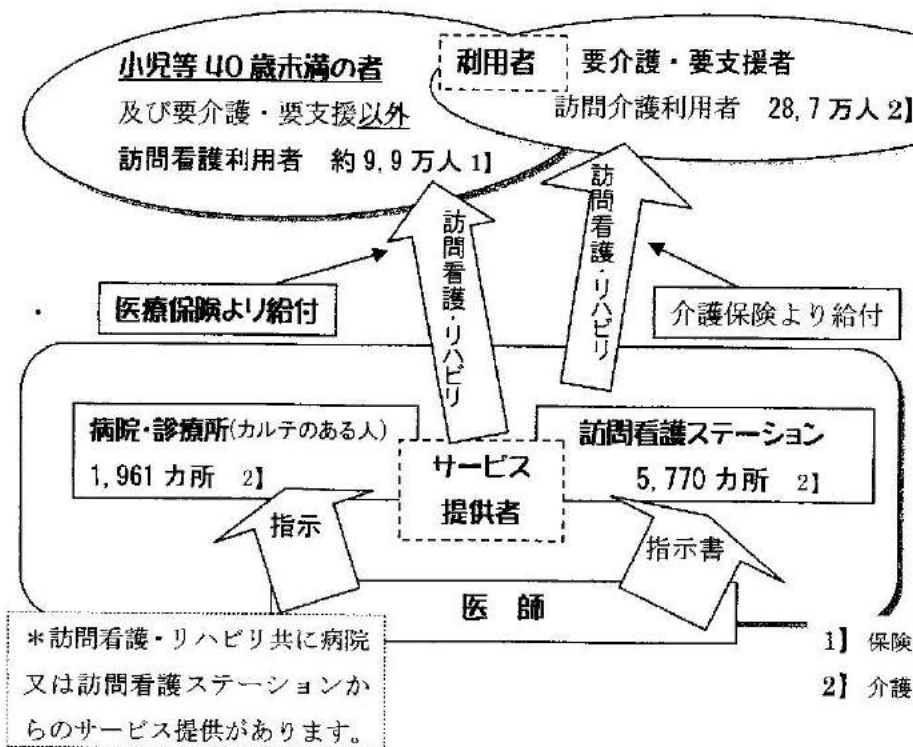
## くまさんの手と子ども達との12年

ちょっとだけお手伝いのボランティアで終わるのではなく、くまさんの手は何十年後までも存続させなければいけないと思いました。子ども達、介護する家族が必要とする支援が出来るようにと考え、訪問看護・訪問介護・レスパイトを事業として行えるように組織作りをしてきました。

子ども達はみんな「産んでくれてありがとう。お父さん、お母さん大好きだよ。家族と暮らせて嬉しいよ。」と言っていると思っています。愛されるために生まれた子ども達が、楽しく暮らし健やかに成長していけるために、家族だけではなく、関わる人みんなで愛していけたらいいなと思います。

今後は、この12年の経験や学びを糧に、さらにこれからも研鑽を積み、医療職・介護職など関わるみんなが協力して、子ども達と家族の皆さんを支援していけるようなしっかりとしたチーム作りをしていきたいと考えています。

NPO法人レスパイトケアサービス訪問看護ステーション【くまさんの手一同】



◎四月からの診療報酬改定で、十五歳未満で医療ケアが必要な重い障がいのある子どもは、人工呼吸器を付けていなくても、九十分を超える長時間の訪問が従来の週一回から週三回まで使えるようになりました。

\*時間ごとの加算料金設定があると重症児を受ける事業所が増えるのでは？

1] 保険局医療課調べ(H23)  
2] 介護給付費実態調査(H23.5月)

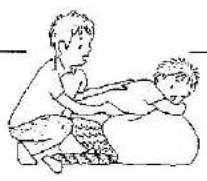
## 訪問リハビリテーション

### 訪問リハって??

居宅しながら療養を行っているが、通院してリハビリを受けることが困難な方に対して、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが自宅に訪問し、それぞれの状況に応じた訓練や精神的サポートなどのリハビリを住み慣れた環境の中で行う事により、より良い生活を送ってもらうための支援サービスである。

### どこが問題??

- ・自宅以外の場所でリハが受けられるといいのに・・・
- ・小児、重症児者に対応できる事業所が少ない。地方になるとますます少ない。
- ・ニーズはかなり多いと思うが、新規に立ち上げる事業所がない。



### 利用者の声 (道養護学校高等部2年 医療的ケアなし)

訪問リハを受けて良かったと思う点は、先生が家に来てくれる事で、身体への負担が少なく子どもがリラックスしてリハビリできている。また、家で使用している椅子や装具をみて頂けて、困っている事なども自宅だと相談しやすい。そして、子どもの訓練の様子を見ながら家のことも少しできるのは訪問リハならではの良さだ。

逆に難点はというと、やっぱり他人が家に入るので家の中を片付けたりするのが面倒なときもあり、自宅以外の場所、例えば通所先などに先生が出向いてくれて訪問リハを受ける事が可能になれば生活の幅も広がるのではないかと思います。

\*次号で訪問看護・訪問リハビリのQ&Aを予定しています。

ご意見、ご質問をお寄せください。

<猪狩・三浦 記>

# 入浴って、どうしてますか？

重症児者にとって、体がリラックスできる、楽しいバスタイム♨

## 入浴効果

- ・お風呂に入った日は熟睡しやすい。
- ・体温調整が苦手な人も血液循環が良くなる。

- ・膝下が苦手でヨダレが多いので汚れやすい。
- ・薬のせい？もあり体臭が強い。
- ・体の緊張が強いため汗っかきである。



等の悩みが多い為、  
とっても大事な必要な時間です。

北海道の仲間たちは日頃どうしているのか、先輩方に伺いました。(本人 20 歳～40 歳)

<p><b>母の手術がきっかけで</b> &lt;士別・名寄地区 Uさん&gt; 市の社協が運営の老人施設入浴を週 2 回利用。看護師さんがついて送迎してくれます。一回 1500 円の自己負担があります。訪問入浴も同額で利用。</p>	<p><b>毎日お風呂でピッカピッカ</b>&lt;札幌地区 Kさん&gt; 娘は 51 キロ、共同住宅で、暮らしています。重度訪問介護のヘルパー利用で、毎日入浴ができます。外泊時のお風呂介助・・・母はたいへんです。</p>
<p><b>同居のきょうだいは助っ人</b> &lt;滝川地区 Yさん&gt; 家で、姉妹の協力で母がいます。痙攣がひどくて、ヘルパーさんや通所では頼んでいません。</p>	<p><b>夫婦で協力して・・・</b> &lt;旭川地区 Oさん&gt; 生活介護事業所(旧通園)で週 2 回、入浴しています。家では夫婦で協力して息子を入れていきます。</p>
<p><b>65Kg の息子はお風呂大好き</b> &lt;釧路地区 Yさん&gt; 子供の頃からお風呂はお父さんの仕事。22 歳で通所「はばたき」が出来、週 2 回いれてもらう。他家で・・・毎日なんとか入れています。</p>	<p><b>浴室を広く改造して</b> &lt;帯広地区 Hさん&gt; 体重は 23 Kg です。家でヘルパーさんと週 1 回、他週 2 回は母が入れます。10 年前に浴室をバリアフリーに広く改造しました。</p>
<p><b>訪問看護とヘルパーの協働で</b>&lt;札幌地区 Tさん&gt; 2 年前に気管切開をしてから、訪問看護師さんとヘルパーさんの協働で週 2 回入ります。以前入浴が目的で通っていた活動センターは看護師さん不在で通えなくなりました。</p>	<p><b>療養施設の特浴室を利用</b> &lt;札幌地区 Mさん&gt; 生活介護事業所で週 1 回。施設の特浴室を週 2 回その利用者さんの帰った後、ヘルパーさん利用で。気管切開の為、自宅のお風呂は難しく入れず、家では清拭のみ。</p>
<p><b>余暇活動でスーパー銭湯</b> &lt;札幌地区 Nさん&gt; 普段は家で家族と。通っている事業所でも入り、時々余暇活動としてヘルパーさんとスーパー銭湯に行きます。</p>	<p><b>浴室は完全バリアフリー</b> &lt;札幌地区 Tさん&gt; 家を新築するとき、完全バリアフリーの浴室にしました。週 5 回ヘルパーさん 1 人と自分で役割分担して入浴させています。</p>

小さい頃は赤ちゃんのお風呂の延長で、なんとか家族で頑張っ入れていても、いつか限界がきます。親は歳をとり、子供は大きくなっていきます。風邪のときや腰痛など、介護者も休まなくてはならないときもあります。上手くサービスを利用しながら、楽しいバスタイムを持ちたいですね。

# 入浴サービスいろいろ

☆メリット☆デメリット

**施設入浴** 老人施設などの、既存の設備を利用する。(市町村単独事業で運用に相異あり)ストレッチャー浴がほとんどで、その場合毎回お湯を入れ替えるため、衛生的。看護師さんもいますが、バイタルチェック程度のことが多いです。本来老人施設で入浴も施設職員で行うため、受け入れてくれる施設は多くありません。札幌市は月4回までで、自己負担は課税、非課税世帯で違い、送迎はありません。

**訪問入浴** ☆自宅に組立浴槽を持って来てくれるので、浴槽を広げるスペースがあればOK。慣れた場所じゃないと嫌な方でも、自宅なので安心感があります。看護師さんも必ず同行します、入浴後の肌の状態も見てくれて、アドバイスや医療的なこと(ガーゼ交換やサクション、薬の塗布など)してくれます。★お湯を沸かす車で来るため、燃料費も込みですが、玄関のドアを少し開けていることになるため、冬は寒いかも…。その場合は自分の家の給湯を使ってもらおうとドアは閉めて行えます。事業所も増えてきています。

\*ほとんどの市町村で、肢体不自由児者の場合、一回1500円の自己負担があります。(非課税世帯の場合、上限4500円程度にしているところもあります)

## 生活介護事業所 (各事業所で相異有り)

以前、通園事業だったところは、訓練が入浴が選ぶ場合も多いようです。☆普段通っているところの職員さんなので、精神的にもリラックスして入浴できます。★反面、お風呂を行なっている日は、活動の時間が少なくなります。



**訪問介護** ☆ヘルパーさんに家に来てもらって、自宅のお風呂で入ることが出来ます。保護者も近くにいるので、利用者、介護者ともに安心できる。★他人を家に入れることが、家族構成などで難しい場合や、心理的に嫌だという人も多い。浴槽が狭く、介護者も一人では大変だが、二人となると、実質3名浴室に入ることになるので、普通の浴室では無理だったりします。

浴室を改造→①制度を使うと多少の補助金が出るが、大半は自分負担となる。

②利息がかからない借入制度の活用

★持ち家の家庭でないと、使えない。アパート、マンションでは無理なことが多い。

**ショートステイ** 短期入所や日中一時支援で入浴させてもらう。

実際空きがありませんが…本来介護者の介護軽減の制度なので、もっと場所が増えるといいですね。

最近、バリアフリーの温泉、銭湯も増えてきており、ヘルパーさんとお風呂の外出も魅力的だなと思ってます。今回色々調べていて、『清里町、緑の湯のおもいやり湯』というバリアフリー、介助者と一緒に入れるように設計したという個室、源泉かけ流し、料金は一人380円という、地域にあったらいいなーという温泉を見つけました。近郊の方、行く機会が有りましたら、感想を教えてください。(松坂 記)

☆他にも、おでかけ情報、役に立つグッズなど、募集しています。(「ほとこらせ」編集迄→FAX771-8345)

## 地域で生きて行くという事

住野谷 郁子<えりも町>

昭和 61 年 10 月、私たちの家族の3男として生まれた息子章博は、生後 10 カ月頃初めてのけいれん発作を起しました。章博は成長するにつれ、同年代の子供達との成長の差が目立ち、小学校に入学する頃はまだ、発語も無く、歩行すらやっと数歩という状態でした。

### 地元小中学校に特別支援学級を作って

周りの人は色々なアドバイスをくれましたが、6歳の何もわからない章博を手元から離すことが出来ず、親元で二人の兄と一緒に育てたいと思い、地元の小学校と中学校に特別支援学校を作ってもらい9年間通い続けました。

### 初めて親元を離れ寄宿舎生活の高等部

義務教育が終わり高校を選ぶ時、地元は普通校だけで、一番近くで通える高校は平取養護学校しかなく、初めて親元を離れ寄宿舎生活をする事になりました。

週末は帰宅しなければならず、両親や家族に助けてもらいながら、月8回片道2時間半の道のりを3年間通いました。通う前は、親としか寝たことのない章博が寝るだろうか。発作を起した時大丈夫だろうか。そんな心配は私たち家族だけでなく、受け入れる学校側にもあったようです。

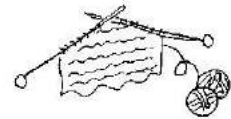
でも、私たちの心配はどこ吹く風。送り迎えを繰り返すうちに、学校の近くに行くとな身を乗り出すようになり、言葉は話せませんが章博がその場に行くことを楽しみにしているのだと私達も感じながら意外に元気に楽しく3年間を過ごすことが出来、私達の気づかなかった章博の内に秘めた力強さを知ることが出来ました。

それ以上に、楽しく無事に3年間を過ごす事が出来たのは、1対1で手をかけ、心をかけ、体調管理に気をつけながら子供達を楽しませ、親ではとても出来ないだろう体験を沢山させて頂いた養護学校の先生方に心から感謝しております。その時は出来ませんでした。章博にはもっと早くから平取養護学校に通わせた方が良かったのかとも思います。

### 卒後も楽しい生活体験をさせたい…

卒後の進路は本当に悩みました。1対1の恵まれた3年間を過ごした章博に卒後も楽しい生活を体験させたく、色々な施設を見学した中で現在自宅から片道1時間半かけ静内のデイセンター虹(生活介護)を利用しています。

章博は多くの子ども達の中に入ったり、にぎやかな場所にいるのが好きです。この施設は卒後すぐの同年代の子ども達が多く、友達に会うと笑顔になりこの「虹」に通うことを楽しみにする様になりました。



隣近所には一緒に遊んでくれる子供も、遊ばせる施設すらない地域で暮らす章博は、親が連れて行かなければ友達に会う事すら出来ません。

「虹」、章博はここに通うことで友達に会うことが出来るだけでなく、乗馬を楽しみ、カラオケで喜び、夏の暑い日はプール遊び等、盛り沢山ではありませんが、どうしたら楽しませられるかを常に考えてくれる、章博にとって最良の施設だと思い通っています。

### 将来を見据えて身近な通所施設の実現へ

将来もこの施設に通い続けたいと思っていますが、親も子も1年1年歳を取り、体力、経済的理由等々、通い続ける大変さを感じるようになりました。



少しでも近い場所にこのデイセンター虹と同じような考え方を持った施設を作ってあげたいと考えるようになり、役場にも何度となくこの施設に通っている理由・意味を説明し見学をお願いしてきましたが、最近、通い始めて8年目にして、えりも町、様似町、浦河町の役場の担当者が見学に来てくれ、やっと一歩先に進むことが出来たような気がします。

一人の力では何も出来ませんが、今私達に出来ることを浦河町や新ひだか町の仲間と話し合い、知恵を出し合い、協力しあいながら、その実現に向け頑張っていきたいと思っています。

先はまだ見えませんが、親が元気なうちに子どもたちの通う場所、安心して過ごせる環境を整えてあげられたらと思っています。

## 在宅部会 そっち こっち

### 映画「普通に生きる」

オホーツク地区各上映会に寄せられた感想の一部をご紹介します。

#### ● 遠軽会場

ただ寝かせているのではなく、人と関わることで「生きる」ということを実感することが出来る。障がいを持っている人を障がい者として見るのではなく、普通にみんなと同じ生活ができる地域生活を作りたいと思いました。

(18歳女性/ポスターを見て)

様々な障がいを抱えながら生活している方々、それを支える家族やスタッフの方々に感心しました。社会との関わりを大切に当事者の想いを実現するためには、私たち一人ひとりの理解が、とても大切なと感じました。帰宅したら子どもたちとも話し合ってみたいと思います。

(36歳女性/新聞を見て)

#### □ 北見会場

障がい者の人たちは、おいしいご飯を食べたり、楽しいことがあると、心から楽しんで、いい笑顔を見せてくれる。

一方で、健常者や今の子どもたちは、何事も当たり前だと思っているだろうし、欲も次々と生まれてくる。そういう意味では、素直に、より自然に生きているのは障がい者なのではないかと思いました。

私は医師になりたいと思っています。将来、いろいろな形で関わっていきたいと思っていますし、一人でも多くの人を笑顔にできればと思っています。視野が広がり、医療職者として働くために、とてもいい勉強になりました。ありがとうございます。

(17歳女性/友人に誘われて)

#### ▽ 美幌上映会

子供の卒業後、私が理想としていた生活の様子そのものでした。ぜひ「守る会」での設立に期待するとともに、協力していきたいと思っています。(42歳女性)

「支援の下手な支援者と関わることも、その人の成長のためには大切なこと」といった話が印象的だった。この映画を観た保護者の感想こそ伺いたいと思いました。

(55歳 男性)

□ 健常者と呼ばれる人であろうと障がい者と呼ばれる人であろうと、「社会」の中で、生きる大切さをすごく感じました。「普通」とは、そういうことだと思いました。知っている人は知らない人たちに、色々な現実を教えてください。伝えてもらいたいです。わからない人たちは、たくさんいると思いますし、そういう私たちは知る必要がありますね。

よろしくお願いします。

(51歳/女性・友人の紹介)

積み上げて、積み上げて今があることを

# ほんとうに価値あるものは

【北浦雅子会長東京都名誉都民顕彰に想う】

何年も前、北浦会長が全国守る会の役員を前に、会結成当初にある在宅のお家を訪問されたときのお話をされました。本人の寝ている部屋に何体もの等身大の人形が置かれていて、子どもがさみしくないように友だちの代わりにと家族が作ったというようなことでした。

今年度から、通園事業も生活介護に制度化されるなど日中活動、ヘルプサービスと在宅支援は確実に広がりつつあります。そして、地域によっては目の前の選択肢を選ぶだけという風潮も漂う昨今です。

しかし、自分から身を守れない子どもたちを安心して託せる人や事業所、社会を願うとき、やはり其々の努力が必要であり、結束した運動が時代を進めてきたことを思いました。

守る会が重症児者の真のセーフティネットとしてつなげていきたいものです。 <太田 記>



## 今後の予定

- 12/8.9(土.日) きょうだい交流キャンプ(主催:全国守る会)  
あつまれ!きょうだいパートⅣ キャンプでクリスマス会  
<札幌市定山溪ビューホテル>
- 2/2.3(土.日) 全国守る会支部長会議
- 2/3(日) 札幌地区守る会ほっとこ会  
(成人式・豆まき)13:00~<北翔養護学校>
- 2/9(土) 札幌地区守る会在宅部会新年会 19:00~
- 2/ きょうだいデイキャンプ(根釧地区)
- 2/23(土) 北海道守る会第4回理事会(札幌市)

## 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

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

「だいじょうぶ…この子たちは愛される力を持っているから」  
降る雪を見ながら、先日久しぶりに会った整肢圏来の友のこぼれを  
思い出します。

在宅部会会報「ほとこらせ」は多くの方々のご協力で51号の発行  
となりました。これからも家族の視点からを大切に発信していきたい  
と考えます。

子どもたち一人一人がその力を発揮できるように！ですね。

今回の発行に際し、ご多忙の中寄稿してくださいました皆様にごよ  
り感謝申し上げます。

△太田 記▽

★ 編集責任者・太田由美子 ☆編集協力者・松坂貴子・猪狩麻起子・三浦智美・中村聡子(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<☎FAX011-771-8345

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp>迄お寄せください。