

# よっこらせ

2015年12月12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60号

## 看護教育にできること

日本赤十字北海道看護大学  
小児看護学領域 志賀 加奈子

私は、新人看護師として NICU (新生児集中治療室) に配属されて以来、子ども達の魅力に取り憑かれ、現在は小児看護学を担当する看護教員として勤務させていただいております。

看護学生時代の私は、今以上に未熟者であったため、看護教育を受けたものの、まだ何もわかっていませんでした。看護師の免許を得て臨床に出ると、子ども達が苦しむ姿を目の当たりにして、自分の力のなさを思い知りました。これまでの努力が足りなかったことを悔い、子ども達に申し訳なく思いました。涙するご家族の姿を目の当たりにして、自分の浅はかさを知り、恥ずかしさに震えました。こうして、たくさんの方を子ども達やご家族の方々が、身をもって教えて下さいました。このような経験を私だけの学びとして独り占めするのではなく、学生達にも伝えたいと思って看護教員を続けております。

看護学生が学ぶべきことは、たくさんの知識でしょうか? 高度な技術でしょうか? いいえ、それだけではないと思います。

重症児者の方々の「暮らし」を学び、必要な支援を整える判断力や行動力など、様々なことを学ぶ必要があります。そして、このようなことを身につけた看護者となって、皆さんのもとへ飛び立っていくことを後押しする、これが看護教育にできることではないか、と考えております。重症児者の方々の役に立つ制度をさらに整えつつ、支援の質もさらに上げていくための取り組みはとても重要だと思います。看護教育はその一部を担うことができるのではないのでしょうか。

看護学生は、入院中のことだけでなく、退院後の「暮らし」を考えるトレーニングも重ねています。しかし、若い学生達にとって、重症児者の方々のそれぞれの「暮らし」を理解して、必要な支援を考え、さらに実践する、ということはとても難しいことです。どうか皆さまがどこかで看護学生を見かけたときには、人々の「暮らし」とはいかなるものか、日々の喜びやご苦労などを教えてやってくださいませんか? 学生が温かい眼差しを持った看護者となっていくよう、どうぞ皆さまのお力をお貸し下さい。

看護教育の成果が現れるのは、時間がかかるかもしれませんが。しかし、学生を後押しすることで、学生一人一人の人生が輝き、彼らが出会う方々の人生も共に輝くことを信じて、看護教育を続けて行きたいと思っております。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ～

# 地域で暮らし続けるために

## 広がる超重症児の環境づくり

300g で生まれ、医療機関を経て在宅で暮らすこどもたちも・・超重症児を支える仕組みが広がりつつあります。

- ・医療的ケアがあっても看護師の配置された放課後等デイサービスを利用して母親は仕事を続けています。(宮城県)
- ・小児科医が関係者とのネットワークをつくり、研修会などの人材育成を行っています。(岩手県・他)
- ・地域の訪問診療利用も増えています。(岡山県・他)
- ・人工呼吸器装着の通学は、看護師付添いによる送迎は一部で、多くの自治体で保護者の送迎、待機が課題になっています。

## 自治体への理解を図る

- ・医療従事者ネットワーク会議を継続、今年で10回になりました。(年に2回、20名参加 島根県)
- ・療育キャンプ開催の際に市町村の担当者に参加を呼び掛け、本人たちへの理解を深めています。(島根県)
- ・活動年表を作り、自治体に要請するときに役立っています。(北海道ひだか地域)

声  
 本人の  
 通所支援が  
 預かり目的  
 になる  
 療育や活  
 動を大事に  
 してね！

NICU からの地域移行支援事業  
 (H27.6.20)鳥取県  
**■自宅移行支援に  
 訪問看護師が関わる**

目的：NICU(新生児集中治療室)等の治療終了後、地域で安心安全に生活できること  
 事業内容：訪問看護ステーションが行う支援(診療報酬請求ケース以外)を助成する。

- (1)実施主体(補助対象)  
県内訪問看護ステーション
- (2)補助対象事業
  - ①ケース検討会への参加
  - ②入院時支援(NICU から一般病棟入院中に退院に向けて)
  - ③ 外泊時支援(自宅への外泊・外出訓練時に訪問看護師派遣の経費助成)

## 親いるうちに将来展望を

### ぴっかり役員混談会

ママもパパも  
 回を重ねていくのがた〜

◆母親の60歳介護定年を目指していますが...

▽私はとくに定年を過ぎてしまいましたが、週1、2回はグループホームで泊まってくるので在宅介護は負担になっていませんよ。

●これまでは、母さんがケアマネも介護も母親もと3役をこなしていたけれど、これからはケアマネは相談員に、介護はヘルパーや看護師に役割をゆずっていてもいいかもしれない。

△子どもたちが地域で暮らし続けるためにグループホームが必要だと思えます。重症者が安心して利用できるグループホームを守る会として声を挙げていきたいです。

■短期入所や生活介護だけでなく、住まいのモデルが示されると将来の希望が持てます。

○私に何かあれば、我子は入所しかないと考えています。そのためにあちこちの短期入所やヘルパーを利用して、色々な人からの介護に慣れてもらうようにしています。

□社会とのつながりの中で暮らせる選択肢をどうしていくか、五年先、十年先を一緒に考えていける守る会にしたいね。

# 障害者差別解消法 H28.4 施行

制定趣旨⇒「障害を理由とする差別の解消に関する法律」は障害者基本法の障害者に対する差別禁止の基本原則を具体化するものであり、全ての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生社会を目指すことにあります。



## 不当な差別的取り扱い

- ①**基本的な考え方**⇒障害者に対して、正当な理由なく障害を理由としてサービス提供を拒否する、又は場所・時間帯などを制限する。  
\*障害者を優遇する取り扱いは不当な差別とはなりません。
- ②**正当な理由判断の視点**⇒事業者側は第三者の立場からみても納得できる正当な理由の場合は障害者にその理由を説明し理解を得るよう努めなければなりません。

## 合理的配慮

**基本的な考え方**⇒障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権、基本的自由を共有するために、必要な変更、調整を行う。  
※事業所等への過度な負担を課さない範囲とする。

つばやき  
よいしょ！よいしょ！と  
今年も暮れる。  
息子によいしょ、父さん  
にもヨイシヨ・・・  
へか(いぶの母)

## 差別的取り扱いとは？

- ☞サービス利用への拒否
  - ・人的体制、設備体制が整っており、対応が可能であるにも関わらず、医療的ケアの必要な障害者、重度な障害者、多動な障害者の福祉サービス利用を拒否するなど。
- ☞場所・時間帯などへの制限
  - ・正当な理由なく対応を後回しにしたり、時間、場所を制限すること
  - ・サービス利用に必要な情報提供を行わないこと
- ☞利用への条件
  - ・保護者や介助者の同伴をサービス利用の条件とする。
  - ・他の利用者とは異なった利用期間を設けたり、他の利用者の同意を求めるなど。
- ☞異なる対応
  - ・本人を無視して、介助者や付添い者のみに話しかける。
  - ・本人の意思確認が困難な場合、本人や家族の意思に反したサービスを行う。

つばやき  
毎日同じ景色、家族のみの変化のない日常。移動の大変さ、福祉サービスの資源、人材の乏しさ・・・社会参加からは遠い生活。道内に点在する重症児者の声が聞こえてきます。  
「楽くらくないー」  
へ地域間格差は差別？

## 在宅重症心身障害児・者の実態に関するアンケート調査集計結果！

今年の春、皆さまにご協力いただき調査致しましたところ、多くの方が同じ様な内容の悩みを抱えていたりまた同じ問題でも札幌市と道では違いがあったりと様々な事が分かってきました。また将来に対する漠然とした不安や、まさに今困っている事、要望など皆さまから寄せられた意見をまとめてみましたので、今後の活動の参考になればと思います。

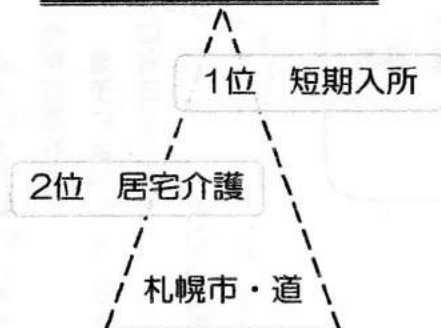
障 害 児 者 の 年 齢		0 ～ 5	6 ～ 17	18 ～ 19	20 代	30 代	40 代	50 代	60 代	70 代 以上
札幌市		45	176	17	70	41	16	0	0	0
道		20	75	8	64	28	19	2	1	1

障害児者の年齢では札幌市・道ともに6～17才が1番多く逆に50代になると札幌市は0、道も2人とかかなり人数が減っています。

50代になる頃には親も高齢になり在宅で一緒に生活ができるのは40代までが限界ということなのでしょう…

アンケートにも出来るだけ一緒に生活したいが自分の体に限界が来たときは入所を考えているという意見がありました。

### 福祉サービスの利用



福祉サービスについても札幌市と道で一番多く利用されているのは短期入所という同じ結果になりました。そして市では使いたい時に使えないという意見が多く、道では近隣に施設が無いという意見が多数ありました。いずれにしてもニーズの多さに反して施設不足であり緊急時・必要時にサービスの利用が受けられず困っている方が大勢いる事がわかりました。

### ～アンケートから～

家族の健康状態の維持が難しい。休養のため短期入所を申し込むも利用できなかったためしがない。(札幌市)

利用しているショート先が常に満員。キャンセル待ちばかりで利用できない。自宅から距離があり、介護者が体調不良のときは移動できない。短期入所先で送迎があると良い。(札幌市)

町内に短期入所なく小樽まで行く、年に数回しか利用できず困っている。事業所を利用しての送迎も困難。既存資源をうまく利用できず困っている。(後志地域)

ショートステイを頼めるところが市内になく健康診断にも行けない。睡眠時間が短く3～4時間しか眠れない。(岩見沢市)

昼間だけの短期入所は利用して助かっている。夜間も見てくれる施設は少なく、見学に行った際も利用者が多く来ないでほしい旨を言われ利用していない。

重度の児も気持ちよく預かってくれ、親身なケアを望める夜間の短期入所施設が数多くできる事を希望。(札幌市)

家庭的なSSがあってほしい(お風呂に毎日入れてもらえると、だいたい週2回しか入れないためその日に利用しないと入れてもらえない)普通に人間的な生活をさせてもらえないのが悲しい。いつも事業所や福祉の方に利用者が合わせなければならないのが悲しい。(札幌市)

他にも

## こんな意見がありました...

本人は4歳で双子のうちの1人。その上に1歳上の兄がおり、3兄弟なので大人が2名以上いないと、なかなか外出できない。ミキサー食なので泊まりの旅行などに行ったことがない。(札幌市)

外出先で食べられる物が少なく、持参しなければならぬので活動時間に制限がある。普通のお店でも1品位流動食メニューがあればいいのと思う。(札幌市)

医療サービスの充実したところに住みたいとか本児や兄弟を旅行に連れて行きたいと思うが現実的ではないし、自分が産んだ子なのでやらなきゃならないし、やってあげたい。(檜山地域)

現在は介護を託せる人がいるが、将来制度が変わり自立生活が出来なくなるのが不安。福祉事業所で働く人が年々少なくなり介護者不足になっている。事業所で働く方の生活の保障ができる程度の給与と体制が確保できなければ、どんどん福祉にかかわる方がいなくなり、結局家族負担がますます重くなると思う。(札幌市)

デイサービスの時間が短すぎて仕事ができない。仕事をする権利は介護者にもあるのではないかと思う。児童には放課後デイがあるからよいが18歳以上はないから預け先もなく他の兄弟の学校行事なども時間制限があり参加することができない(滝川市)

医療的なケアを必要としている子が通える事業所がとても少ない。同じ障害を持つ子どもでも医療的ケアが必要なため行ける場所が限られてしまい自宅より遠くに行く事になる。出来るなら自宅近くで仕事をしていても安心して通わせられるところが欲しい。看護師配置してるところも少ないし、配置していても医療的ケアをしないところが多い。(札幌市)

家族で頑張っているが親が倒れたらこの子はどうなるのか不安になる。人工呼吸器の子達の行き場がない。在宅13年になるが10年前と状況は何も変わっておらず在宅児が増えるばかり。(江別市)

・役所、窓口の人によってかなり対応に差がある。質の安定化を図ってほしい。(札幌市)

声

うちもミキサー食です。お出かけ時の食事は本当に大変ですよ。でも今年の夏、定山溪温泉リゾートに行った際、ホテル側でミキサー食を用意してくれました。夕食時は宴会場で部屋食を、朝食はバイキングでしたが事前にFAXでメニューを選び、当日はテーブルまでミキサー食を届けてくれましたよ。とても助かりました♪もっとミキサー食を提供してくれるお店が増えるといいですね!

自宅に近いGH希望。医療的ケアのため現行GHには入居できない。医療的ケアがあるからこそいつも利用している事業所・ヘルパーに手伝ってもらいながら生活したい。親が倒れたとき施設しか選択肢がなく不安。自分の体もいつまで持つか不安。(札幌市)

制度が変わり施設から在宅に戻り10年。地域生活を望み家族で頑張ってきたが住む所によって行政や事業所などの違いが良ならず生活していく限界を感じている。本人の年齢が上がり大変さが増して家族の負担は一緒に増えている。(室蘭市)

スロープ、エレベータ、ユニバーサルシートが当たり前になってほしい。バスを利用したくても車椅子ではなかなか利用できない。時間がかかり他人に迷惑と思われそう。外出するとき、おむつを替えられる場所はあるか、車椅子で行けるかなどの心配ごとをなくしてほしい。(札幌市)

住んでいる地域周辺に肢体不自由児の学校がなく困っている。希望では療育・教育・医療が一緒になっているところに行かせてあげたい。色々なサービスを使って日々困ったとき本人を診てもらえる場があればよい。施設にスムーズに入所できるよう準備したい。(登別市)

声

20歳になると年金と手当の手続きをしますが、それぞれ診断書が必要になります。ほぼ同時期ですし診断書の作成には時間もお金もかかるので年金の診断書のコピーを使えないか確認したところ大丈夫でした。しかし、同じ札幌市でも断られた区もあります。一方では通る事が窓口の担当者によって違うのはどういうことでしょうか？  
もともと1枚の診断書を共通で使用できるとか手続きの簡略化も考慮してほしいですね。

まだまだ、沢山の意見が寄せられ全部は紹介できませんが、これからも障害児・者が暮らしやすい社会になるように皆さんと一緒に考えていきたいと思います。〈三浦 記〉 ※SS⇒ショートステイ GH⇒グループホーム

# ～入浴～

どんなサービスがあるの?どんな風に利用してるの?

★居宅介護・重度訪問介護

ヘルパーが居宅を訪問して入浴

★生活介護事業所など  
通所先での入浴

★訪問看護STとの入浴

★短期入所先での入浴

★移動支援・重度訪問介護で、居宅ではない銭湯や温泉等で入浴



## ◎札幌市重度身体障がい者の入浴サービスの概要 (訪問入浴・施設入浴)

### ▽対象者

家庭での入浴が困難な重度の障がい者(身体障害者手帳の等級がおおむね1～2級)。

入浴に全面介助を要し、その健康状態が現に入浴可能な方。

他の制度による入浴が可能な場合、原則として本制度の対象となりません。

※施設入浴は、訪問入浴の利用が不可能な方を対象としています。

### ▽利用回数

週2回まで

江別市 1か月5回(6～9月は週2回まで利用可)  
1回12,599円(自己負担額は世帯に応じて変化)

恵庭市

利用頻度は規定なし

1回12,725円(自己負担額は世帯に応じて変化)

### ▽費用

生活保護世帯：無料

その他の方：利用額の1割負担

1回当たりのサービス提供に係る費用⇒・訪問入浴：12,599円 ・施設入浴<施設の入浴設備を利用>：1,200円

送迎が必要な場合(寝台自動車)

⇒北海道運輸局長認可運賃に3,393円を加えた額

### ▽訪問入浴の場合の入浴場所

自宅内の適当な場所(簡易浴槽使用)又は移動入浴車内

### Q&A ～札幌市の回答から～

Q. 居宅介護で週1回入っているけど、あと2回利用したいなあ。事業所に聞いて

みたら時間が空いてなくて入ることが出来なかった。その場合、訪問入浴、または施設入浴は使えるのかなあ?

⇒居宅介護などの利用により自宅で入浴が可能な方は、原則、訪問入浴等の対象にはなりません。回数の不足については、居宅介護における他事業者との契約や他制度の利用をご検討ください。

Q. 生活介護で週2回入浴しているけど、あと1回入りたいなあ。訪問入浴、施設入浴でお願い出来ないかなあ?

⇒本制度は生活介護も含め、他制度においても入浴機会の確保が難しい重度身体障がい者に対し、週2回を上限として入浴の機会を提供するものです。今回のご質問の場合、生活介護を利用しており、かつ週2回の入浴機会を得られているとのことですので、対象にはなりません。

Q. いつも一緒に入浴していた母親が骨折で入浴が無理になっちゃった。事業所にも聞いたけど空いてなかったの

訪問入浴、施設入浴でお願いすることが出来るのかなあ?

⇒主たる介護者が疾病等で入浴が不可能であり、居宅介護や生活介護等の他制度における入浴の機会を得られなければ対象となります。その際、訪問入浴が優先であり、住居形態や身体状況により訪問入浴の利用が不可能な方については施設入浴の対象となります。

### ▽手続き方法

各区役所保健福祉課に申請書を提出の上、あらかじめサービス利用の決定を受ける必要があります。

(約1か月かかる)

## 会員のアンケートから

- ① 入浴回数
- ② 入浴サービス種類
- ③ サービスを利用して良かった事、困っている事
- ④ 家ではこんな風に入ってるよ

### ■札幌市(37歳、男、44kg、医療的ケア無し)

- ① 週4~5回
- ② 居宅介護3回、生活介護1回、外出支援(銭湯)1回
- ③ ヘルパーさんと裸の付き合い、入浴しながら歌を唄ってもらい、狭い浴室ですが楽しそうです。  
お盆休みや正月休みなどの連休は事業所もお休みで家族の負担が大きくなります。
- ④ 地域の銭湯で一般の人達と一緒にです。協力があつたり、理解していただく機会と思っています。

### ■江別市(12歳、男、医ケア有)

- ① 3回
- ② 居宅介護2回
- ③ 家族の身体的負担が減った。
- ④ シャワーベッドが2台あり、小さい方を浴槽に入れて座る格好でお湯に浸かっています。

### ■札幌市(25歳、男、13kg、医ケア有)

- ① 2回
- ② 訪問入浴(自宅)2回
- ③ 自宅の居間で入浴しています。呼吸器24時間使用(自発有)ですが鼻マスクをしたまま入浴しています。  
洗髪時はベルトを取り手でマスクを押さえています。(本人は呼吸が苦しくなることがないので安心)

### ■帯広市(45歳、女、23kg、医ケア有)

- ① 2回
- ② 居宅介護1回、訪問入浴1回(サービスを利用しない日は母1人で1~2回入れています。夏は体温を下げるために母が毎日入れています。)
- ③ 訪問入浴は名前を縫い付けた専用タオルセットを持参してくれて入浴後の洗濯がなく、着替えのみ用意するだけで母は楽です。シャンプーはアレルギーがあるので自宅の物を使っていますが希望すれば用意してくれます。ボディクリームは毎週違う物を用意して下さりいい香りがして爽やかな気分になります。
- ④ 寝たままから入浴前に血圧を測ると77/46になっていた時があり、血圧が低いため清拭のみで終わることがありました。北海道療育園の平元先生に相談して、意見書を提出すると血圧が低くても入浴出来る様になりました。入浴前に30分ソファに寄りかからせて座位を取ると血圧も118/55になり休まないで入浴出来る様になりました。

## 今度も訪問入浴はすごい!

先日、アースサポートさんの訪問入浴のデモンストレーションを見る機会がありました。見たこともない訪問入浴に勝手に良い思いを抱いていなかった(すみません)私は、実際に見て驚きました。

まさに入浴のプロ!!がそこにいました。20代前半の3人の若いスタッフ、1人は看護師さんで利用者さんとの健康チェック、1人はバスタブを背負いセッティング、もう1人も入浴環境整備を行います。見事な役割分担で無駄のない動きに思わずすごい!!と感動してしまいました。要望に応じてシーツ交換や爪切り、手や足のマッサージもしてくれるそうですよ。でも医療的ケアは出来ないそうです。まさに百聞は一見に如かずの出来事でした。

8月から札幌市では週2回の利用が可能になりましたが、他のサービスを併用しながらもう少し入りたい人だっているはずです。いろいろな制限があり、好きな時に好きな場所で入浴出来ない本人たちを思うと、もう少し寛容なサービスであってほしいと願います。今回全道からの入浴アンケートでは生活介護や居宅事業所で入りたいと希望していても事業所の都合で入れなかったり、近くに事業所がないという理由で家族で頑張るしかないという方もいました。アンケートへのご協力ありがとうございました。

# 日高という地域で暮らしていくとは

奥村 ひとみ<日高地域>

平成3年、浦河町で生まれた息子は24歳になりました。小学校入学の時に50キロ離れた新ひだか町にあるペテカリの園分校を選択し通い始め、卒後も結局、新ひだか町にある『生活介護事業所；デイセンター虹』に私と二人で毎日通っています。

この選択肢は息子にとって間違いではなかったと思いますが決して楽な日々ではありませんでした。お天気が晴れの日はかりではないように心や体が雨や嵐の日もありました。また、行き帰りの道での災害や事故への不安も常にありました。それでも、楽しそうな息子の姿や先生方・職員さん方、そしてお母さんたちという仲間を支えられて何とか通う事が続けられています。

しかし、年々私も息子も体力が落ちてきているのでいつまで通いながら息子に楽しい時間を保障してあげられるのかが不安ですし課題でもあります。

また、息子は「難治性てんかん」である為、小さい時から札幌への通院が必要でした。薬の調整や発作の重責で何ヵ月も入院したり、手術の為に東京へ行ったり・・・発作を少しでも減らすために必死で通って来ましたが、それも年々体力的に厳しくなっています。しかし、本人が大きくなることで地域の医療では対処が難しくなることも増え、今年になって歯科の札幌通院が一つ増えました。札幌通院を無くすることはなかなかできないですが、これもまたいつまで続けられるかが不安ですし今後どのような地域へ移行していくかが大きな課題です。



現在利用しているサービスを将来的にも安心して利用していく為には生活する場所が新ひだか町にできる事が必要ですが、今はまだ障がいの重い息子たちが生活できるグループホームがありません。特に医療的な配慮が必要になると利用できるサービス自体が限られてしまいます。

息子たちが色々なサービスを利用しながら家族ではない人たちと時間を共有し社会とつながっていくことが「当たり前」であり「自立」ではないかと思えます。一つ一つの町にある資源は限られているので、日高という大きな地域で解決していければと各町や事業所さんたちと話し合いを進めているところです。親の思い程に簡単には進まない事ですが「行き場がなくて家に閉じこもり社会と接点がない」という想いをすること無く「生涯を通して安心して生活できる」地域を目指して仲間たちともうひと頑張りしたいと思えます！！

健康学習キャンプ  
林先生講演より

## 骨折の予防

### ● 介護上の注意点

#### 骨に無理な力を

#### 加えない

1 固い関節を無理に収縮させない。

2 骨の両端を持って力を加えない。

3 周りの壁や障害物に手足をぶつけない。

4 おむつ交換、衣服着脱、車椅子への乗降、入浴介助場面は要注意！

### ● 日頃の予防

#### 寝たきりにさせない！

1 姿勢保持椅子など抗重力姿勢と自動運動が可能な体位をとる。

2 栄養状態の改善

3 抗けいれん剤の調整

4 活性化ビタミンD3製剤などの投与+何と言っても日光浴



## 集団指導療育キャンプを力に

旭川地区守る会では、10月17日(土)・18日(日)の両日、公益財団法人JKAの助成を受け、旭川市内の高砂温泉を会場として療育キャンプを実施しました。

旭川地区守る会では、近年、宿泊を伴って会員及び家族が集う行事を実施していなかったため、参加者の動向などが気になっていたのですが、事務局の北海道療育園の皆さんのご協力もあり、当日は、守る会会員など7家族(17名)、9名のスタッフ及び4名のボランティアが参加し、二日間の楽しい時間を過ごすことができました。



私自身は、子どもの体調のこともあり、単身でスタッフの一員として参加をいたしました。家族揃って参加できていれば良かったのにと感じております

一日目は、講師に北海道療育園園長の林先生をお迎えし「在宅生活を楽しむために」との講話を聴講、夕食時やその後の交流時間では、普段在宅生活などで感じていることなどを参加者・スタッフの方で情報交換が行われ、二日目は、紙おむつの正しい使用についておむつメーカーの担当者の講演が行われました。

林先生のお話では、重症児者の現状から医療関係や親亡き後の話など、私を含め多くの重症児者のご家族の皆さんは、考えなければいけないことだと頭では理解していても、現実には割り切って考えておられる方々ばかりではないと思われます。

「重症児者の平均生存期間」とか「在宅重症児者の死亡割合は施設入所者より高い」などショッキングではありましたが身につまされるお話だったと思います。

また二日目の紙おむつの実技と講演では、日頃尿漏れなどで困っているお母さん方にはかなり役立つ情報だったようで、予定の時間が終了してからも担当していただいた大王製紙株式会社の増山様に熱心に質問している姿が見られました。

療育キャンプ終了後に参加されていた方たちから「専門的なお話を聞いて大変良かった」「トータルとして有意義な催しだった」「今後もこのような行事があれば参加したい」「在宅生活の中で、このような交流は大切」といったご感想もいただきましたが、参加者・スタッフの交流の仕方、バリアフリーなど会場の問題、余裕の持てるタイムスケジュール等々反省すべきご指摘もいただくことが出来ました。

旭川地区守る会では、近年このような行事を実施しておらず、参加者のほとんどが初めての体験となり、本当に貴重な経験を得ることができました。全国守る会、北海道守る会、北海道療育園、その他会場の高砂温泉の皆様などご協力いただいた多くの方々に感謝を申し上げます。このキャンプが、旭川地区守る会の「力」に発展していくことを願っています。

武田 勉 <旭川地区守る会>

記憶を  
カタチに

本人ファイル  
など「連絡帳」を  
作ろう

もし介護している  
母親が突然天  
国へ・母親の頭の中  
にある一切のこ  
とが引き継がれる  
ことがないまま消  
えてしまいます。

我子の情報を  
共用ファイルに記  
録すれば、新たな  
病院受診、短期入  
所利用など重宝  
するし、いざとい  
う時に困らない。  
災害時にも役に立  
ちます。



情報を活かして変えていく

# 希望を持って伝え合う

10月末、全道各地区の代表が集まる拡大理事会があり、施設・国療、在宅、母親と3専門部会で情報交換が行われました。近々、全道守る会会報と一緒に、そのレポートが届きます。

守る会活動で本人の地域生活を豊かに導くことは在宅みんなの共通な希望です。広い北海道、各地でどんな取り組みが？地域間の違いや格差は現実としてもヒントや前例があれば課題改善の働きかけにつながられるはず。情報が「●○をしてもらう」から「やろう！」へと地域が変わる一助になれば、道は険しくても希望を持って「伝えあう」ですね。

<北海道守る会在宅部会長 浦西 記>

## ○情報提供

1月24日(日) 美幌町で 映画「普通に生きる」上映会  
会場：美幌町民会館「びえ〜る」

制作者のトークあり

14:30〜 無料

※美幌町手をつなぐ連絡協議会  
設立記念事業として実施します。



## 今後の予定

- 1/17(日)全国守る会平成27年度第3回運動推進委員会<本部>
- 2/7(日)全国守る会平成27年度第2回支部長会議<本部>
- 2/7(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>
- 2/13(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>
- 2/20(土)後志地域在宅茶話会13:00〜<大倉山学院?>
- 2/27(土)北海道守る会第4回理事会 13:00〜<会場未定>
- 2/28(日)札幌地区守る会介護者支援研修会 13:00〜受付  
〜日常生活のポジショニング〜講師:小堀愛司氏 <北翔養護学校>

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 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

第十八回札幌地区守る会クリスマス交流会のエンディングソングは今年も『世界に一つだけの花』で、参加者全員が輪になって盛り上がりました。

♪その花を咲かせることだけに一生懸命になればいい…♪  
出演者やボランティアの歌声と一緒に車椅子上の誇らしげな笑顔がはじけていました。

この笑顔を地域、社会にばらまいていきたいと思いました。オンラインワンを大切に新年でありますように！

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、又は太田迄お寄せください。