

うりずんとは…「潤う」と水が土にしみとおる「染む」からなる言葉で、沖縄の若夏をあらわします。さわやかな南風が吹き、野山は緑にあふれます。うりずんのようにやさしい風に包まれて、ゆったりとした時間を過ごしていただきたいという思いから名付けられました。

重い障がいをもつ子どもと家族が どの地域で暮らしていても 輝きのある人生を送れますように…

春風が肌に心地よい季節となりました。

お蔭様で2012年3月9日、特定非営利活動法人うりずん（NPO法人うりずん）が発足しました。

医療の進歩により、多くの幼い命が救われる一方で、重い障がいや病気を抱え、医療に依存しなければ命をつなぐことが難しい子どもが増えてきています。

このような子どもが地域で暮らすために必要な制度や支援体制は、極めて不足しています。経管栄養、気管切開、人工呼吸器などの「医療的ケア」が増えれば増えるほど、使えるサービスは減ります。そのため、家族は24時間365日重い介護負担を強いられ、当たり前の子育てや普通の暮らしを手に入れることは困難です。いつも後回しになってしまうきょうだいへの影響も気になります。

また、子どもにとって、幼稚園や学校で学んだり、同じ年代や異なる年代の子どもと触れ合ったり、自然や楽しみを求めて外出するという、当たり前のも機会も、普通の子どものようにはいきません。このような社会参加にも、親が付き添いしないと難しいのです。

家族の負担軽減と、子どもの社会参加が両立するためには、どうすればいいのか。それは、**親以外で子どもの世話ができる人材を増やしていくしかありません。**親以外の誰かに世話をしてもらうことは、子どもが自分の思いをより上手に伝える経験を増やし、世界を広げることにつながります。子どもが地域で自立してくらしていくためには、普段から、子どもを他人にゆだね、経験を積み重ねていくことが大切なのです。そのためには大変な時間と労力が要ります。介護職がたんの吸引や経管栄養のケアを行うことがこの春から可能となりましたが、人材の育成はまだまだこれからです。子どもに関わる人材の確保は気持やマインドだけでは続かず、お金も必要です。

ごあいさつ

特定非営利活動法人うりずん

理事長 高橋昭彦



これまで、うりずんでは三上綾子看護師が中心となり4年間で延べ1,641名（うち人工呼吸器装着600名）のレスパイトケア（預かり）を行い、日中の数時間ではありますが、家族のひと休みに貢献してきました。「はじめてランチに行きました」、「きょうだいの行事に夫婦で参加」、「次の子を妊娠出産」という嬉しい知らせもありました。大切な我が子を預けてくださったご家族と、我が身を私たちにゆだねてくれたお子さんに感謝です。お蔭様で、スタッフは常勤4・非常勤1の規模になりましたが、うりずんは4年連続で赤字経営です。このままでは、いつかもたなくなる、それではご利用者に申し訳ないという思いから、NPO法人を設立するに至りました。

必要なものはレスパイトケアだけではありません。手間がかかると外出が億劫になります。そんな時はレスパイトケアへの送迎をお手伝いしたり、自宅にスタッフが滞在すると、家族の自由な時間が増えます。スタッフと子どもの関係性が深まれば、校外学習への付き添いや、子どもとスタッフだけで外出することも可能となります。ケアマネジャーのようにサービスを調整する人材も必要です。地域でこのような取り組みができれば、子どもと家族は、普通の暮らしを楽しむことができるのではないのでしょうか。

この法人では、人材を雇用し、必要なサービスを行い、事業の収入と皆様のご寄付、助成金などを合わせれば、経営が可能なビジネスモデルを構築していきます。合わせて必要な政策提言も行い、どの地域でも重い障がいをもつ子どもと家族が**輝きのある人生**を送れるようになるのが願いです。

まずは認定NPOを目指します。どうか、ご理解とご支援のほどお願い申し上げます。

仲良しうりずんスタッフ

気持ち新たに頑張ります！
個性豊かなスタッフです。気軽に声をかけてください。



子どもたちの作品



古橋芳子
（介護職）

中川智子
（介護職）

三上綾子
（看護師）

高橋朋子
（看護師）

高橋実音子
（介護職）

NPO法人うりずん・紹介コーナー

Q1 うりずんって何ですか？

うりずんは、沖縄の季節表現で、春と夏の間にあつさわやかな季節をさします。

2007年度に研究事業として、ひばりクリニックの一室で人工呼吸器をつけた子どもを預かる取り組みが始まりました。これを契機に宇都宮市が創設した制度を受けて、2008年度より「重症障がい児者レスパイトケア施設うりずん」を開設しました。法人化に伴い、全体の施設名を「うりずん」としました。

Q2 NPO法人設立のきっかけは？

2011年3月の東日本大震災では、うりずんも2週間の休業を余儀なくされました。うりぼう（前・吉川かおり代表）のみなさんから「何かできることはないか」と連絡があり、非常用発電機と高校生の修学旅行の支援のための寄付を呼びかけて下さいました。その後、レスパイトケア以外の事業をやるなら法人格が必要であり、社会から寄付を募る母体としてNPOを創ろうということになり、うりぼう組より4名、栃木組より4名の役員をそろえ、2011年12月に設立総会を開きました。あとは突貫工事でした。

Q3 NPOになって、何を目指すの？

<うりずんのミSSIONステートメント>

「NPO法人うりずんは、重い障がいをもつ子どもと家族が自分らしい生活を送るために、必要で良質なサービス・仕組みをつくり、人材を育成し、必要な提言を行い、障がいのある人もない人も、共に助け合える社会の実現を目指します」

～描く25年後～

○人工呼吸器をつけた子どもが親に頼らずに外出し生活を楽しむ
○重い障がいをもつ子どもの母親が、望む仕事や活動を行い、社会に参加できる
……このような様子がどの地域でも当たり前のこととなり、それを社会の人々が応援し誇りに思える社会になってほしいのです

障がいのある人もない人も共に助け合える社会

重い障がいをもつ子どもも家族も社会から大切にされ自らも大切にす

重い障がいをもつ子どもの生活の質の向上

重い障がいをもつ子どもが社会とかかわりを増やし成長する

重い障がいをもつ子どもの家族が自分らしい生活を送れる

重い障がいをもつ子どもの日中預かり

重い障がいをもつ子どものホームヘルプと訪問看護

重い障がいをもつ子どもの相談支援

重い障がいをもつ子どもの外出の機会をつくる

子どもの家族やきょうだいが自らの心身に目を向け自分を大切にするよう支援する

子どもを亡くされた家族の心のケア



NPO法人うりずん役員紹介

- (1) 理事長 高橋 昭彦（ひばりクリニック院長）
- (2) 副理事長 三上 綾子（うりずん管理者・看護師）
- (3) 理事 秋山 をね（会社代表）
- (4) 理事 関口 清美（NPO 法人栃木県障害施設・事業協会
とちぎ地域生活定着支援センター センター長）
- (5) 理事 柚崎 通介（慶應義塾大学 医学部教授・医学博士）
- (6) 理事 吉岡 毅（吉岡毅法律事務所 弁護士）
- (7) 理事 吉川かおり（慶應義塾大学 医学部生理学 柚崎通介教授秘書）
- (8) 監事 仲村 久代（認定NPO 法人 サバイバルネット・ライフ代表）



（写真左より）高橋理事長 柚崎理事 吉岡理事 秋山理事
関口理事 仲村監事 三上副理事長 吉川理事

《テレマカシーについて》

テレマカシーはインドネシア語で「ありがとう」という意味です。ひばりクリニック通信テレマカシーの想いを受け継ぎ、NPO法人うりずんの広報誌として生まれ変わりました。編集やレイアウトはうりずんスタッフが担当いたします。どうぞよろしくお願い申し上げます。（高橋昭彦）

● 柚崎理事の研究室に送っていたテレマカシーがきっかけで、“うりぼう”が誕生しました。秋山理事・吉岡理事・吉川理事は、柚崎理事の知人です。栃木組の関口理事は、2007年度の研究事業からのメンバーです。仲村監事は、栃木県で4番目の認定NPO法人の親分。三上副理事長はうりずん管理者をかねます。心強いメンバーが集まりました。どうぞよろしくお願い申し上げます。

日中一時支援事業サービス提供責任者
高橋 朋子

うりずん日記



演奏会に来たよ

はじめまして。NPO 法人うりずん開設に伴い、うりずん日中一時支援のサービス提供責任者となりました、看護師の高橋朋子と申します。ボスの三上はうりずん管理者として全面的にバックアップはしてくれるものの、とてつもないプレッシャーにかられる今日この頃です。ひばりクリニックのうりずんに入職して一年も経たないうちに色々なことがありましたが、これからも先輩方と共に頑張っていこうと思います。

*

さて、うりずんでは、毎年春になると近くのろまんちっく村や周辺の散策をします。しかし、今年の冬は寒さが厳しく、なかなか外に行くことができませんでした。そんな時に、監事の仲村様より3月24日にろまんちっく村でイベントがあるとお話を受け、一緒に参加しようと決めました。

当日は、前日からの雨がまだ少し残っていましたが、外出する直前には晴れ出し、ろまんちっく村へ到着したら日差し強く、気温もぐんぐん上昇しました。

馴染みのある曲に合わせて、軽快なリズムが響き渡るのは、ダルクの方々が演奏する力ホーン（打楽器）でした。音楽が大好きな利用者の皆さん、思わず身体全身で楽しさを表現しました。おかげで、今年初のお散歩は大満足に終わりました。地域の多くの人々との刺激的な出会いは、利用者にとっては貴重な体験となります。これから暖かい季節がやってきます。皆さんと楽しみを求めて出かけたいと思います。

*ダルク：DARC（薬物中毒者の民間リハビリセンター）



やっと暖かくなり、ろまんちっく村まで散歩に来ました。桜が待ち遠しいね



●平成24年1月～3月のご利用状況

区分	1月	2月	3月	合計
A	13	13	22	48
B	37	34	40	111
計	50	47	62	159

* 区分A……………人工呼吸器装着の方

* 区分B……………人工呼吸器を必要としない方

* いずれも延べご利用人数です

●平成24年1月～3月のご来所状況

	1月	2月	3月	合計
見学者	0	2	1	3
ボランティア	1	0	0	1
計	1	2	1	4

* ボランティアは延べ人数です

●現在の登録状況

区分A(人工呼吸器装着の方)	4名
区分B(人工呼吸器を必要としない方)	12名
合計人数	16名
契約準備中の方 区分A	0名
契約準備中の方 区分B	1名
契約準備中の方の合計人数	1名

* 登録ご利用者の年齢……………3歳～19歳

●平成24年1月～3月の寄付関係

ご寄付	19件
-----	-----

* 次回の通信でお名前を記載させていただきます。

▲あたしもカホンに乗れたよ
▲はじめてのプリン



あ～やのつぶやき

うりずん管理者 三上 綾子

春は、新しい出会い、別れ、そして、様々なことがスタートする時期ですね。

思い起こせば4年前のこと。うりずんのオープン時期が迫っているにも関わらず、いつまでもナースバンクの看護師募集広告が掲載されているひばりクリニック……「看護師の雇用なくしてはこの事業は運営できないし……宇都宮市が新たな制度を作ってくださったことを無駄にするような事態は避けなければならないだろうし……どうするんだろう?」「私は自宅の引越しで車の通勤時間が長くなり、ひばりクリニック近くの職場を退職して1年……無理だよな～」という複雑な心境でした。「週2～3日の非常勤では無理ですか?」と、ひばりクリニックに連絡を入れたのが、遠い昔のように感じます。この間、サービスの実績を作らなければ「要らない事業」と言われかねない、そんな思いを抱きつつ、他の職員と共に走り続けてきました。

この4月から「特定非営利活動法人うりずん」として、新たなスタートラインに立ちました。この先の事業展開を見据えたとき、マンパワーの確保と安定した経営が必須となります。しかし、人材育成は時間や経費もかかるため、一筋

縄ではいけないことでしょう。小規模事業所のうりずんが事業拡大をすることはリスクが大きい、やめたほうが良い、と心配してくださる周囲の声もあります。しかし、うりずんは、リスクを抱えることを恐れずに、と言えばウソになるかも知れませんが、利用者とその家族の当たり前の暮らし、自分らしさを手に入れるお手伝いをするために、うりずんは新たな試練に立ち向かう決意をしました。

*

好きなときに外出し、ともだちと遊び、ランチや美容院、買い物、銀行に行く、きょうだいにゆっくり向き合う……という当たり前の暮らしが難しい利用者とその家族たち。うりずん開所後にサービスを利用することで、ほんの少しですが、当たり前の暮らしが手に入るようになりつつあるようです。うりずんでは、今後も皆さんと一緒に考えながら、皆様の思い描く暮らしが送れる手助けをしようと思います。そして、「サービスや制度があっても利用してもらえなければ意味がない」「そこには必ず何らかの意味がある」ということを忘れずに、「真のサービスと制度とは何か?」を問い、考え、その結果、地域に皆さんの幸せそうな笑顔が溢れることを願います。

皆様の温かいご支援に、利用者とその家族、私たち職員は、大変勇気づけられています。

どうか、今後ともよろしくお願い申し上げます。

『NPO法人うりずん』のファンドレイジング担当

“うりぼう”より 吉川かおり



●『NPO 法人うりずん』の誕生に、感無量の春です。NPO 法人立ち上げの準備をささやかながらお手伝いさせていただく中で、うりずんがご利用者様にとって安全で居心地の良い場所であるよう、また、ご家族にもやすらぎのひとときを過ごしていただけるよう、スタッフが心を砕いて努力を積み重ねてきたことを知りました。

一方、うりずんに共感しご支援くださる皆様からも様々な想いを預かりし、うりずんの担う役割の大切さを再認識致しました。

今後の『うりぼう』は、うりずんの中の一部門として引き続きファンドレイジング(寄付部門)を担当し、うりずんの活動を安定して行えるように微力ながら貢献していきたいと思ひます。ご支援くださる皆様の想いを紡いで、うりずんスタッフやご利用者様・ご家族のもとへつなぐこともできればうれしく思ひます。

●ご報告

『スロープ車の購入』のためのご寄付、ハガキや切手などたくさんのご支援をお寄せいただき深く感謝申し上げます。これまでのご寄付の受入れ状況を3月末時点の集計にてご報告させていただきます。

- 『スロープ車の購入』のためのご寄付
..... 延べ107人より計1,128,120円
- 同 ハガキ・切手のご寄付 7件
- 始動以来のご寄付残額と『スロープ車の購入』のためのご寄付の総額
..... 1,664,463円
- うりぼう始動時よりお寄せいただいたご寄付
..... 延べ176人より計2,536,786円

●『スロープ車』は各メーカー/販売店にもご協力を打診しておりますが、よい返事は得られておりません。なお、NPO 法人設立準備の費用の一部(定款作成、登記費用など)を、うりぼう始動以来のご寄付の残額より拠出させていただきますことをご承ください。

●引き続きご支援のお願い

認定NPO 法人化のためには、各事業会計年度に3,000円以上×100人以上の寄付実績が条件となります。税制上の優遇がある認定NPO 法人化を最短期間で目指すために、うりずんの事業初年度は24年4月末と設定しました。したがって、まず24年4月中に3,000円以上のご寄付をなるべく多くお寄せくださいますようお願い申し上げます。詳しくは別紙「解説編」をご覧ください。

【ご寄付の受付口座が新しくなります！】

NPO 法人うりずんの口座①②を開設しました。※お名前とご住所のご記入が必須です。その上で、匿名のご希望があればお知らせ下さい。

- ①栃木銀行若草支店 店番号：056 口座番号：1027369
口座名：特定非活動法人うりずん
- ②ゆうちょ銀行〈ゆうちょ銀行からのお振込み〉
口座番号：00110-4-441471 口座名：特定非活動法人うりずん
〈ゆうちょ銀行以外からのお振込み〉
〇九一店(ゼロキューイチ店) 当座：0441471
- ③〈書き損じハガキ・切手郵送先も変わりました！〉
〒330-0056 さいたま市浦和区東仲町28-5 吉川かおり宛

お知らせ

特定非営利活動法人うりずん設立記念学習会

テーマ『重い障がいを抱え医療依存度の高い子どものいのちと暮らしにどう向き合うか』

日時 平成24年6月24日(日)

【学習会】10時～15時20分(9時30分より受付)

【お茶会】15時30分～16時20分(希望者・講師やスタッフも参加)

会場 とちぎ健康の森 講堂(定員400名)

参加費 無料(関心のある方はどなたでもお申し込みいただけます)

申込方法 ファクシミリ(028-665-8899)で、氏名、住所、電話、年齢、職種をご記入の上お申込みください。
定員を超えた場合のみご連絡いたします。

プログラム

第1部 (10～12時)

ご挨拶「うりずんの目指すもの」

NPO法人うりずん理事長 高橋 昭彦

【基調講演】テーマ「教育現場からの実践報告と医療的ケアの動向」(仮)
NPO法人地域ケアさぼーと研究所理事 下川 和洋さん

【指定発言】障がい児の家族より 原澤 直人さん

.....(お昼休憩).....
(12～13時 ☆昼食は各自ご用意ください・会場内での飲食可能です)

第2部 シンポジウムと討論 (13時～15時20分)

テーマ：「障がいがあっても普通の暮らしをしたい！」

元訪問看護ステーションほのか管理者 梶原 厚子さん

宮城県拓桃医療療育センター小児科医長 田中総一郎さん

ふれんず宇都宮・居宅介護 管理者 斎藤 弥生さん

栃木県東北健康福祉センター 保健師 中山 晴美さん

主催 特定非営利活動法人うりずん

後援 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 助成事業

ここに一冊の本があります。

「重症児者の防災ハンドブック」

3・11を生きぬいた重い障がいのある子どもたち

田中総一郎・菅井裕行・武山裕一による編著
クリエイツかもがわ発行

●田中総一郎氏は、6月24日の「特定非営利活動法人うりずん設立記念学習会」のシンポジウムでもあります。目の前の出来ることから仲間を増やし、次から次へと行動に移す田中氏他の皆様の判断力と実行力に何も言えなくなりました。読みながら涙がこぼれることも……。

●組織として動く前に、個人で考え、行動に移すこと、それが窮地を救うことにつながるということ。日ごろからの近隣住民との関係性、サービスの利用を介して多くの人とつながっていることの大切さ。そのようなことを再認識しました。皆様にもお読みいただき、これからの暮らしや支援に役立てていただければと思います。(三上綾子)



ついにになりました・NPO!!!
これからもみんなの笑顔いっぱいうりずんの様子をお届けしたいと思います。うりずんの風が皆様にも届きますように!!!!
高橋実音子



うりずん通信・テレマカー

創刊号 2012年4月20日発行

URIZUN

<http://hibari-clinic.com/urizn/index.html>

【編集・発行】 特定非営利活動法人 うりずん

〒321-2118 栃木県宇都宮市新里町丙357-14

TEL: 028-601-7733 FAX: 028-665-8899

Mail: urizn@hibari-clinic.com

【デザイン・印刷】 デザインスタジオ アクセス