

# 【 2023 年絆サロンの報告 】

副支部長 西成田 史郎(遺族)

2023 年も 10 月を除き(会場の都合により中止)7 回の絆サロンを開催して来ました。今年は定期的に相談に来られる患者、家族は少なかったのですが、様々な分野の方々に参加して頂きました。

11 月の絆サロンには北海道職業能力開発大学の木村先生と学生さん 3 名が参加されました。昨年から授業の一環として「重症 ALS 患者用コミュニケーションサポートツールの開発」の研究を行っています。車椅子で外出時等のヘルパーさん、自宅内での家族とのコミュニケーションをもっと簡単、便利にとれる機器の開発研究(絆 110 号で概略を紹介しています)を課題として参加されました。患者本人、ヘルパーさんから困っていること等を熱心に質問されていました。

帯広の介護事業所からは、毎月 1 名のヘルパーさんを勉強のためにと参加させてくれました。私たちと一緒に相談者の話しを聞き、自分のケアの経験を話して相談に乗っていました。患者、家族の在宅希望もありますが、最近では施設への入居を希望する方も増えて来ています。私たちも希望者の選択肢を増やすために、色々と情報を集め、直接、施設に見学に行き情報密度と信頼性を高めています。

8 月には久々に絆サロンを少し早めに終わり、支部総会で講演をいただいた講師を囲んで、大通りビヤガーデンで交流会を開催しました、今までは北海道難病連の全道集会に合わせて交流会を開催していました。普段は病気の話しが中心になりますが、この時ばかりは趣味の話や家族の話、古い会員は昔話しに花が咲きました。

病気の平均発症年齢も高くなり、現在は 60 歳位になっております。20 年前は 50 歳位でしたが、高齢化の進行により 70 歳を超えた患者がやはり多かったです。発症を家族に内緒にしていた患者さんが、病気の進行と共に隠せなくなり相談に来られた家族の方もいました。

絆サロン時の相談は山田支部長を初め、今まで遺族会員の役員が中心になって相談を受けていました。しかし、去年は患者役員が参加され相談の中心になり相談を受けていました。

役員さんは、日々相談員として成長しています。

課題としては年々変わる介護保険制度、医療制度、福祉制度等の知識も必要であり、北海道、札幌市、各自治体の独自制度もあるのでこれらの勉強会の必要性を感じています。

今年は3月14日(木)の絆サロンを皮切りに昨年同様12月まで毎月第二木曜日にかでる2.7で「ALS相談&開催交流会」絆サロンを開催致します。日頃から療養生活に心配ごとや他のALS関係者と語らいと思っているが、中々時間の取れない方は是非絆サロンをご利用ください。

患者・家族のみならず介護事業者の参加も歓迎いたします。

役員一同、お待ち申し上げます!!

2023年4月～12月の参加者合計

区分	患者	家族	福祉	役員	ヘルパー	その他	計
計	7名	15名	11名	61名	56名	14名	164名