

誰もが暮らせる地域づくり事業 報告書

2009 年度 独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」



2010 年 3 月 特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

『誰もが暮らせる地域づくり事業』の報告書について

2009 年度、独立行政法人福祉医療機構からの助成を受けて、表記の事業を行いました。

今回のテーマに「医療的ケア」という文言があったことから、私どもの法人においても重要な課題であるという思いから助成への応募、実施へと至りました。

一年間に渡り、毎月行なう「医療的ケア実施者養成研修」においては、当法人のみならず他法人事業所や関係者等の参加・協力もいただき実施する事ができました。

また助成金により購入したシュミレーション人形も二度に渡る出張（他法人の事業や関係法人の独自研修）も行い、有効な活用ができました。

3 回行なったフォーラムでは、各地から先進的な実践を伝えていただいたり、実際に各地の取り組みを見聞してきたことにより、今後の地域生活支援について、より深い考察がなされたように思います。

今回、この報告書として、実施してきた事業の資料等をできるだけ余す事無く収録してみました。

誰もが暮らせる地域づくりに向けて、この報告書をご覧になっていただける方に少しでも参考になれば幸いです。

また、今回の助成事業につきましては、様々な方々のご協力を得たこと、新たな出会いや繋がりをいただいたことに、この場を借りまして厚く御礼申し上げます。

2020 年 3 月 31 日

特定非営利活動法人 地域生活を考えようかい 李 国本 修慈

第1回 誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年6月13日

【次第】

- 13:30 主催者挨拶 李 国本 修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい
- 13:40 講演 「医療的ケアについての経緯と現状」
下川 和洋 NPO 法人地域ケアさぽーと研究所理事
- 14:45 発表1 「しえあーどのとりくみ」
釜堀 久美子 有限会社しえあーど
- 15:15 発表2 「青葉園における日中活動と暮らしの在り方と課題」
岩宮 冬樹 西宮市社会福祉協議会青葉園
- 15:45 発表3 「親の立場から～地域での暮らしについて～」
小野 玲 砂子療育園 A 型通園事業「つばさ」利用者母
- 16:15 休憩
- 16:30 意見交換
コーディネイター
増田 真樹子 障害者等相談支援 阪神南圏域 C0(砂子療育園)
- 17:30 終了(予定)

医療的ケアの経緯と現状

～子どもと家族のQOLの向上を願って～

東京都立八王子東特別支援学校
NPO法人 地域ケアさぼーと研究所
下川和洋



医療的ケアの教育課題とは何か



特別支援学校（養護学校）の取り組み

■1980年後半～
医療的ケアに対する様々な意見

＜教員も医療的ケアに関わるべき＞

- 児童・生徒一人一人の特別な配慮事項の一つ
- 日常生活行為

＜教員は関わるべきではない＞

- 教員の職務ではない
- 医師法違反ではないか
- 万一事故が起きた場合の責任はどうするのか

1997年10月3日 日本経済新聞(夕刊)

障害持の子の痰吸引や栄養摂取…



医療的ケアが必要な子どもの数

区分	在学者数 (名)	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
		幼稚部	小学部	中学部	高等部	合計(割合%)
通学籍	99,901	42	2,267	1,064	1,124	4,497(4.5%)
訪問教育 (家庭)	1,466	1	534	203	196	934(63.7%)
訪問教育 (施設)	810	0	115	50	159	324(40.4%)
訪問教育 (病院)	1,004	0	161	81	139	381(37.9%)
合計	103,181	43	3,077	1,398	1,618	6,136(5.9%)
割合		0.7%	50.1%	22.8%	26.4%	100.0%

(文部科学省特別支援教育課H20.4調査 平成19年5月1日現在の状況)

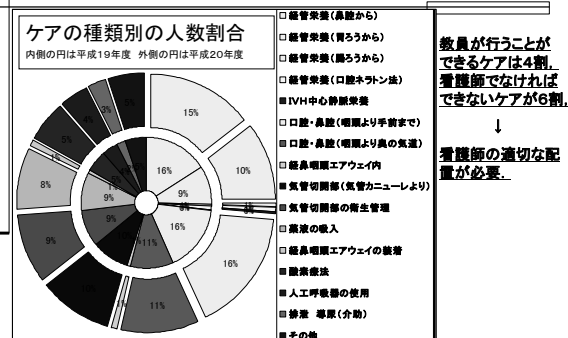
医療的ケアが必要な子どもの数

区分	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
	幼稚部	小学部	中学部	高等部	合計
通学籍	38	2,445	1,156	1,182	4,821
訪問教育 (家庭)	0	572	225	224	1,021
訪問教育 (施設)	0	119	76	154	349
訪問教育 (病院)	0	194	95	142	431
合計	38	3,330	1,552	1,702	6,622
在籍者数(名)	1,537	33,273	25,084	47,202	107,096
割合	2.5%	10.0%	6.2%	3.6%	6.2%

(文部科学省特別支援教育課H21.4調査 平成20年5月1日現在の状況)

▶尚、通常学校の人数データは無い

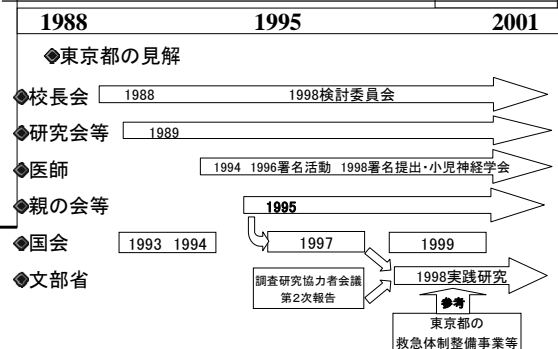
医療的ケアの内訳



医療的ケアの歴史



医療的ケアの歴史 1988～2001年



医療的ケアの歴史 2003年

- 2月3日 厚生労働省「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」
- 4月4日 日本ALS協会等が厚生労働大臣等に対して意見・要望書を提出
- 6月3日 坂口厚生労働大臣がALS吸引問題について記者会見
- 6月9日 分科会報告書発表

医療的ケアの歴史 2004年

- 4月 埼玉県が看護師免許を持った社会人を対象に自立活動担当教諭(正規採用)へ
- 5月31日 厚生労働省が「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」を設置
- 検討課題
 - (1) ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法律学的整理 ←2005年3月10日にまとめて提出
 - (2) 養護学校における医療ニーズの高い児童生徒に対するケア(① たんの吸引、②経管栄養、③自己導尿の補助)に関する医学的・法律学的整理 ←2004年9月17日にまとめて提出

医療的ケアの歴史 2004年

- 9月17日 「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」が報告書
 - 「看護師を中心としながら看護師と教員とが連携・協力して実施するモデル事業等の成果を踏まえ、こうした方式を盲・聾・養護学校全体に許容することは、医療安全の確保が確保になるような一定の条件の下では、やむを得ない」
- 10月20日厚生労働省 22日文科科学省から通知
 - ＜報告書のポイント＞
 - ①医療資格のない教師が行える医療的ケアの内容・範囲・条件および法律上の考え方が明らかにされた。
 - ②今回の医学的・法律学的整理においては、ALSの報告書に準じて「違法性の阻却」を基礎とした。
 - ③今回の考え方による対応を、盲・聾・養護学校全体に適用することが示された。
- キーワードは「違法性の阻却」

医療的ケアの歴史 2005年

- 3月10日 「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ」
- 3月24日 厚生労働省通知「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」
- 3月31日 厚生労働省医政局医事課・看護課のパブリックコメント(平成17年3月31日)「医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について(原則として医行為ではないと考えられるものの明示)」の案

医療的ケアの歴史 2005年

- 4月 文部科学省「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施体制整備事業」
全都道府県に最低1校は看護師配置が実現
- 7月26日 厚生労働省医政局長「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」

医療的ケアの法律学的検討



医師法について

- 医師法第17条
 - 「医師でなければ、医業をなしてはならない」
→ 医師でない者の医業を禁止
- 医行為は違法性に根ざしている
 - 手術等の医療侵襲は人の身体を傷害(傷害罪, 刑法204条)
 - 視診・触診等の行為は猥褻行為と表裏の関係にある(刑法174条)

医師の医業について

- 「医業」とは「医行為」を「業」として行うこと
- 「医行為」: 医師が行うのでなければ保健衛生上危害を生ずるおそれがある行為
- 「業」: 反復継続の意思をもって行うこと

名称・業務独占の法規定と解除

名称独占と業務独占を法で規定している

- 医師: 医師でなければ、医業をなしてはならない。(第17条)
- 医師でなければ、医師又はこれに紛らわしい名称を用いてはならない。(第18条)
- 看護師: 看護師でない者は、第5条に規定する業をしてはならない。(第31条)
- (第5条: 療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とする者)

看護師以外のコメディカル(PTとOTの場合)

業務(理学療法士及び作業療法士法第15条): 理学療法士又は作業療法士は、保健師助産師看護師法 第31条第1項 及び第32条の規定にかかわらず、診療の補助として理学療法又は作業療法を行なうことを業とすることができる。

名称の使用制限(同法第17条): 理学療法士でない者又は機能療法士その他理学療法士にまぎらわしい名称又は機能療法士その他作業療法士にまぎらわしい名称を使用してはならない。

業務独占の解除

2. 作業療法士でない者は、作業療法士という名称又は機能療法士その他作業療法士にまぎらわしい名称を使用してはならない。

医行為とは何か

- 「医行為」の概念規定はあるが、何れの行為が医行為に該当するのかについては、「個々につき一般の社会通念に照らして判断される」

■ 主な内容(徳島良勝編著「ホームヘルパーの医療行為」一橋出版, 2002)

- 褥瘡の処置(ガーゼ交換も含む)、つめ切り、たんの吸引、酸素吸入、経管栄養(胃ろう、鼻管など)、点滴の抜針、インシュリンの投与、摘便、人工肛門の処置(ストーマのしぼり出しも含む)、座薬、洗腸、血圧測定(市販の測定器を用いた場合も含む)、服薬管理(薬の在庫管理・服薬指導も含む)、外用薬の塗布(軟膏・湿布など)、口腔内のかき出し、食餌療法の指導、導尿、留置カテーテルの管理、膀胱洗浄、排痰ケア、気管カニューレの交換、気管切開患者の管理指導、点眼 (23項目)

3 ホームヘルパー業務の見直し

医療行為の範囲は、不明確であり、身体介護に伴って必要となる行為が医療行為に該当するか否かの判断は事業者により区々。また、医療行為を行うことができる看護婦等を訪問させる老人訪問看護事業については、週2回以下が全体の約88%（34事業者、利用者1,593人）

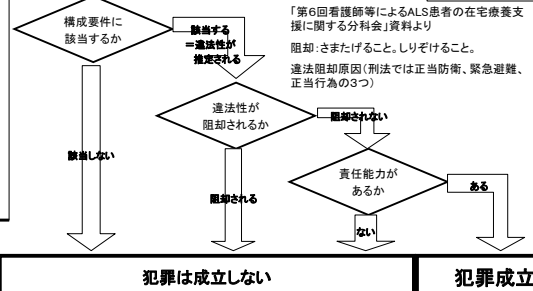
このため、事業者の中には、状況によってはホームヘルパーが行わざるを得ない等として、傷口のガーゼ交換、血圧・体温測定、軟膏の塗布、座薬の注入、洗滌、目薬の点眼等のサービスを実施しているものとみられ、また、これらの行為を実施できるようにしてほしい旨の要望あり

ホームヘルパーが、身体介護に関連する行為をできる限り幅広く行えるようにすることが、利用者等のニーズに沿うとともに、介護家族の負担軽減、看護婦等の人材活用効率化等にも資する。

[illegible]

- ① 爪の手入れ
- ② 歯ブラシや綿棒等を用いて、歯、口腔粘膜、舌に付着した汚れの除去
- ③ 耳垢を除去すること(耳垢塞栓の除去を除く)
- ④ ストマ装具のパウチの排泄物を捨てること
- ⑤ 自己導尿の補助(カテーテルの準備、体位の保持など)
- ⑥ 市販のディスポーザブルグリセリン塗布器を用いて塗布

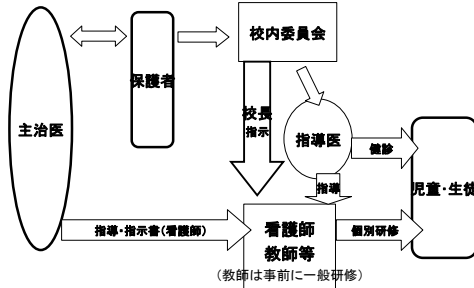
■ 医行為の内容は、社会通念の変化により変わり得ることを端的に示唆したできごとと考える



正当化されるための要件

- (1)目的の正当性
 - ・行為者の心情・動機そのものを問題にするのではなく、「行為が客観的な価値を担っている」という意味で解すべき
- (2)手段の相当性
 - ・最も重要な要件
 - ・具体的事情を基に「どの程度の行為まで許容されるか」を検討
 - ・犯罪類型ごと、事案の類型ごとに、「このような目的のためには、この程度の行為まで正当化される」という典型的基準を設定すること
- (3)法益衡量
 - ・特定の行為による法益侵害と、その行為を行うことにより達成されることとなる法益（その行為を行わないことによる法益侵害）とを、比較衡量
 - ・「手段の相当性」の判断の過程で、合わせて行われることとなる
- (4)法益侵害の相対的軽微性
 - ・特定の行為による法益侵害が相対的に軽微であること
 - ・その行為による法益侵害の程度が大きければ、正当防衛や緊急避難といった違法性阻却事由に該当することが求められる（＝補充性など、さらに要件が付加される）
- (5)必要性・緊急性
 - ・法益侵害の程度に応じた必要性・緊急性が存在するか否かを検討

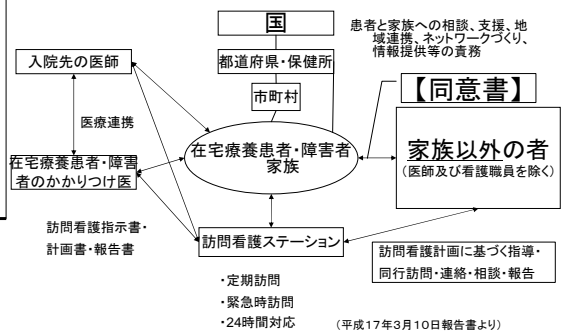
特別支援学校における対応



家族以外の者がたんの吸引を実施する場合の条件

- 1 療養環境の管理
- 2 患者・障害者の適切な医学的管理
- 3 家族以外の者に対する教育
- 4 患者・障害者との関係
文書による同意
- 5 医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施
- 6 緊急時の連絡・支援体制の確保

在宅療養患者・障害者の痰の吸引における訪問看護と家族以外の者との連携



同意書(例)

同意書

平成 年 月 日

(たんの吸引を行う者) 氏名: 様

(たんの吸引をされる者) 氏名: 印

私は、あなたがたんの吸引を実施することに同意いたします。

代理人・代筆者氏名: 印(本人との続柄:)

同意者氏名: 印(本人との関係:)

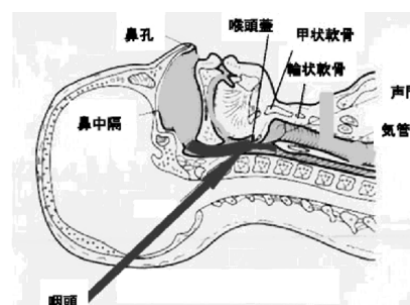
※ たんの吸引をされる者が未成年者である場合又は署名若しくは記名押印を行うことが困難な場合には、家族等の代理人・代筆者が記入し、当該代理人・代筆者も署名又は記名押印を行ってください。この場合、第三者が同席し、当該同意者も署名又は記名押印を行うことが望まれます。

※ この同意書はたんの吸引を行う者が保管しますが、この同意書に署名又は記名押印した者もそれぞれ同意書の写しを保管し、必要に応じて医師や訪問看護職員等に提示できるようにしておくことが望まれます。

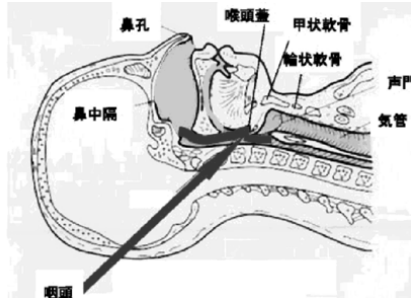
※ この同意書は、たんの吸引をされる者とたんの吸引を行う者の間の同意であり、たんの吸引を行う者の所属する事業所等との同意ではありません。

(平成17年3月10日、在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法学的整理に関する研究会より)

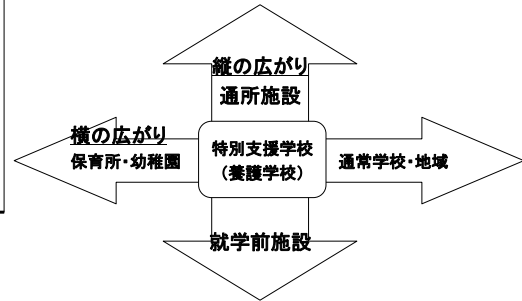
「たんの吸引」の範囲(1)在宅患者の場合



「たんの吸引」の範囲 (2) 特別支援学校の場合



広がる医療的ケアとその課題



通所施設の課題

年	自治体名	内容
2003年	長野県	障害児・者施設訪問看護サービス事業補助金 ○予算額1,967万4千円 市町村が、通所施設や共同作業所等に該当医療的ケアを必要とする障害児者の訪問看護ステーションの利用料を負担した場合には、補助します
2004年10月	静岡県	在宅重症心身障害児(者)等利用施設医療支援事業 ○予算額36,500千円 ○内容:医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児(者)が利用する施設に看護師の配置を促進 ・看護師の人員費63ヶ所・補助率1/2・実施主体:市町村
2005年	北海道	重度障害者医療的ケア等支援事業費 ○予算 62,228千円 ・医療的ケア支援事業:居宅以外への看護師の派遣、看護師専門研修 ・重介護サービス支援事業:重度障害者を受け入れる事業所に職員を加配
2005年	滋賀県	○当該事業の対象者:当該事業の対象者は、経管栄養、たんの吸引、気管カニューレの管理等の医療行為を常時必要とする重度障害児(者)であって、いづれかに該当するものとする。(1)校長から、訪問教育による教育対応を行うことを決定された児童等。(2)看護師配置のない通所施設や共同作業所を利用している常時医療的ケアを必要とする重度障害者。
2005年10月26日	東京都調布市	調布市医療的ケアモデル事業実施要綱 デイセンターまなびや...(身体障害者サービス事業)において、...吸引、吸入又は経管栄養の試行実施について必要な事項を定めることにより、当該者が地域での豊かな生活を維持し、もって重複障害者の健康の維持及び福祉の増進を図ること
2006年	東京都	重症心身障害児通所委託(地域施設活用型)の創設【新規】身体障害や知的障害の通所施設等を活用して通所サービスを提供するとともに、施設職員への療育技術の指導等を実施します。

通所施設の課題

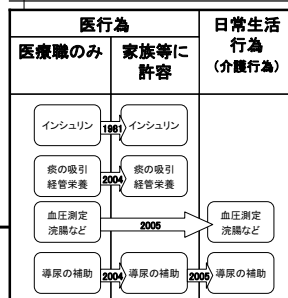
- 都通研「医療的ケア研究会」の研究のまとめ 平成19年1月29日:福祉現場の職員・看護師等で構成
- 「医療的ケアの実践が、卒業後も地域に引き継がれるために、通所施設での医療的ケアの実施が強く求められている。」
- 「...国に対し、現場の現実とニーズに即した、通所施設における医療的ケアの考え方を迅速に示して欲しいというのが我々の願いである。」

医療的ケア導入のための基礎事項

—医療的ケアを要する障害者支援のサービス—

東京都障害者通所活動施設職員研修会
東京都障害者施設医療的ケア研究会

法律学的整理についての課題



- 従来の対応と課題■
- 二者択一(医行為 対 非医療行為)で判断に時間を要した
 - ◆厚生労働省へ照会(インシュリン等)
 - ◆検討会の報告(吸引等)
 - 課題:行為内容(吸引)や場所(居宅)によって対応がまちまち
 - ◆例1:経管栄養(特別支援学校○ 居宅×)
1 日本ALS協会が要望書(2007年12月)
 - ◆例2:カニューレ内吸引(特別支援学校× 居宅○)
 - ◆例3:医療的ケアの対応(特別支援学校○ 通常校×)
1 特区申請(箕面市等)に対して国が見解

「在宅及び養護学校における日常的な医療的・法的整理に関する研究会」の確認事項

北住映二委員(心身障害児総合医療療育センター外来療育部長)

「3行為以外の行為については、研究会としては検討対象としていないので、3行為以外については教員が行うことについては、研究会としては、yesでもnoでもない」

「この報告書に書かれていない行為は全て禁止であるというような反対解釈をされるべきではない(意見、了解事項)」

地域生活支援と医療的ケア



地域生活における医療的ケアの課題

- 障害者自立支援法(平成17年11月公布)と医療的ケア
 - 医療的ケアは想定外→現場で対応
- 福祉施設に看護師をいかに配置するか
 - 自治体の看護師助成や重度加算
- 非医療職による医療的ケアの既成事実化
 - 安全な実施で「実践先行・制度後追い」を目指す
- 家族の負担軽減< 利用者の自己実現を
 - 家族支援(療養通所介護)と 本人支援(重症児通園)
 - 自己実現: 個人が自己の内に潜在している可能性を最大限に開発し実現して生きること

地域生活の際に必要な支援サービス

- 現状
 - 障害者の地域移行や、地域生活の継続を図っていく上で、医療的なケアが必要な障害者についても、地域で安心して暮らせるよう支援が必要となっている。
 - (参考)医療的なケアが受けられるサービス
 - 療養介護(入所のみ)
 - 生活介護
 - ショートステイ(短期入所)
- 課題
 - 医療機関でショートステイを実施しているのは59カ所であり、更に充実を図っていく必要。
 - 医療的なケアを必要とする障害者の受け入れが可能な通所サービスの充実を求める声がある。
- 論点(案) (医療的なケアが行えるサービスの充実)
 - 医療的なケアが必要な障害者についても、地域移行や地域生活の継続が図れるよう、医療的なケアが行えるショートステイや、通所サービスについて、充実を図っていくべきではないか。

社会保障審議会障害者部会(第39回 平成20年9月24日資料)から

療養介護士(仮称)の新設?

- 厚生労働省老健局「安心と希望の介護ビジョン」第6回会議資料(2008年11月12日(水))「安心と希望の介護ビジョン」案(たたき台)
 - 経管栄養や喀痰吸引などの生活を支えるために必要な医療行為を介護従事者が行うことができる「療養介護士(仮称)の新設」を提案。
- <資格創設が医療的ケア課題の解決につながるのか?>
 - 厚生労働省老健局「安心と希望の介護ビジョン」第7回会議資料(2008年11月20日(木))「安心と希望の介護ビジョン」案
 - 「必要な知識、技術に関する研修を受けた介護従事者が、医師や看護師との連携の下に、医療的ケアのニーズの高まっている施設において、経管栄養や喀痰吸引を安全性が確保される範囲内で行うことができる仕組みの整備」・「介護従事者が質の高い総合的なケアを提供できるようにするため、将来的には医師や看護師との連携の下に、介護の現場で必要な医療行為を行うことができるようにすることを含め、資格のあり方の検討」

非医療職による医療的ケア対応

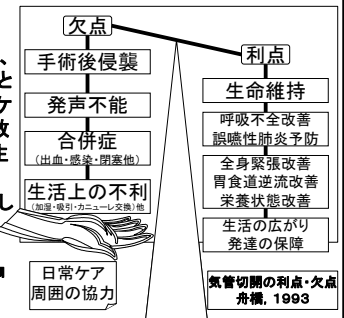
- NPO法人 医療的ケアネットワーク近畿
 - 2006年11月11・12日 医療的ケア実践セミナー2006in神戸
 - 2007年12月15・16日 医療的ケア実践セミナー2007in愛知
 - 2008年12月13・14日 医療的ケア実践セミナー2008in京都
 - セミナー目的
 - 1)「障害者自立支援法」・「特別支援教育」時代の障害児者・家族支援の「保健・医療・教育・福祉のネットワーク」づくり
 - 2)「医療的ケア」に関する講習と実技研修
- かながわ医療的ケア実務者研修実行委員会
 - 2007年10月7日(講義)・7日/21日(実技)
 - 2008年2月16日(講義)・17日/24日(実技)
 - 2008年9月13日(講義)・14日/28日(実技)
- NPO法人さくら会
 - 練馬区と中野区で1~2ヶ月に1回『進化する介護』研修を開催

今を生きる子どもたちのために

支援の輪(仲間)広がれ!

- 医療技術の進歩で在宅も可能になったというが、家族の負担が重すぎると思うこともある。後々のケアが十分でないのなら救命などして欲しくない。生きて地獄を味わうような医療技術の進歩など少しも人間の幸福にはつながらないと思う。

- 「医療的ケアに関する保護者アンケート調査」(1999年)



☆Tさんの地域自立生活支援とそこから見てきたこと

西宮市社会福祉協議会 青葉園
岩宮 冬樹

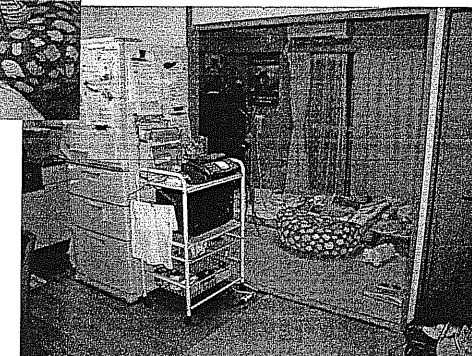
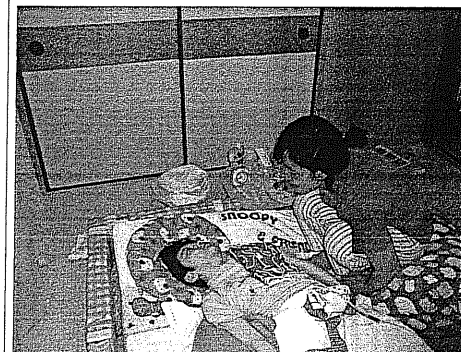
1. 支援者養成について
2. 記録・引き継ぎについて
3. 会議（会議録）について
4. 見てきたこと 言いたいこと



1

Tさんの暮らし

- 1990年 長期ステイ開始
- 1997年～2003年 イレウスで入院頻回
- 1998年 一人暮らし開始
- 2002 経鼻経管チューブ
- 2003 胃ろう造設術施行
- 2009年 1人暮らし10周年パーティー



2

Tさんの暮らしと支援

* 青葉園通所 月・火・木・金

* 暮らしへの支援者

- ・ あおば福祉会 3名
- ・ NPO かめのすけ 5名
- ・ 青葉園 3名（月に約3回）

Tさんの支援日課（青葉園通所時）

- 9:30 Tさん青葉園へ送り出し
- 10:00 勤務終了
- 15:30 勤務開始
- 16:00 Tさん帰宅

☆Tさん支援者養成の方法

1. 青葉園にて基本的な介助を身につける（約2ヶ月～3ヶ月）
 - ・ 時間のながれ・とりまく環境
 - ・ 快・不快の表情をよみとる
 - ・ トイレ介助 ・ 食事介助 ・ 姿勢
2. 家庭にて家政面を含めた引き継ぎをうける（約2ヶ月～3ヶ月）
3. 青葉園にて（ほぼ一人立ちの段階で）
 - ・ 浣腸のレクチャー（青葉園 看護師より）
 - ・ Tさんの歴史的経過の説明（青葉園園長より）
 - ・ 緊急時の対応について（担当より）
4. 調整会議で検討の上ひとり立ち（約5ヶ月）
5. 介助経験を積んだ後、医療的ケア（胃瘻注入）養成研修をおこなう（約1年後）

☆支援者養成のためのツール

1.ピンクのフォルダ

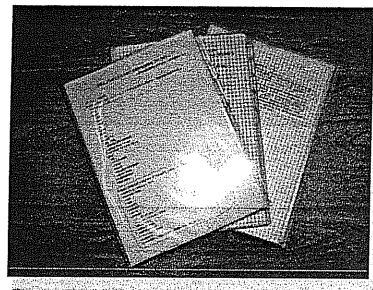
生活と家政について書かれたもの

2.ブルーのフォルダ

生活と介助と医療について書かれたもの

3.黄色のフォルダ

自立生活への経過・体制について書かれたもの

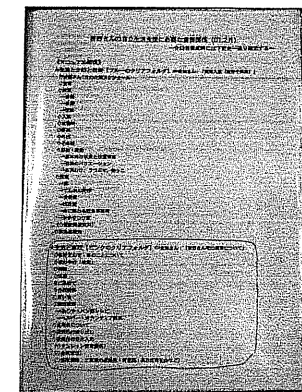


5

☆支援者養成のためのツール 1

★生活と家政について

- ◇谷野さん宅・家のことについて
- ◇家の中の「地図」
- ◇掃除
- ◇洗濯
- ◇ゴミ捨て
- ◇台所関係
- ◇買い物
- ◇通所日について
- ◇通所日の送り出し
- ◇通所日の迎え入れ
 - (◇市営住宅管理関係)
 - (◇金銭管理)
 - (◇名簿関係：ご家族の連絡先・青葉園・あおば福祉会など)



6

☆支援者養成のためのツール 2 ★生活と介助と医療について

◇谷野さんの1日の介助スケジュール

◇食事について

◇排泄について

- ・排尿
- ・排便
- ・浣腸
- ・注入

◇入浴について

◇就寝時について

◇服装について

◇外出について

◇姿勢・運動について

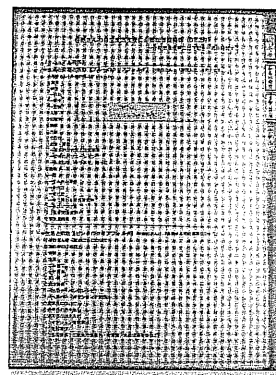
- ・基本的な状況と注意事項
- ・姿勢のバリエーション
- ・あおむけ・うつ伏せ・だっこ

◇その他

◇医療について

- ・内服薬
- ・てんかん発作
- ・合併症
- ・既往歴
- ・命に関わる緊急事態の時
- ・かかりつけ医
- (◇医療関連資料)

◇緊急連絡先



7

☆支援者養成のためのツール 3

★自立生活への経緯・支援体制について

◎支援機能について

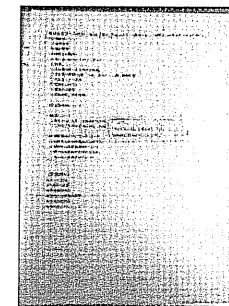
- ◇金銭管理
- ◇家の管理
- ◇近所との関係
- ◇ボランティア
- ◇医療
- ◇介助者養成・引き継ぎの把握
- ◇予定などの把握／活動・「かめのすけ」・「女性ホーム」間の連絡調整
- ◇介助者シフト調整
- ◇Tさんの代弁
- ◇家族との連絡
- ◇行政対応・手続きなど
- ◇谷野さん入院時の荷物リスト

◎ひとり暮らしの経緯について

- ◇藤本栄美子さんの文章・定藤先生の文章・清水さんの文章
- ◇三菱助成&医療事業団助成 原稿

◎介助者養成プログラムについて

- ◇Tさん介助養成プログラム
- ◇Tさん介助者研修について
- ◇家での引き継ぎの流れの大枠
- ◇家での引き継ぎのポイント

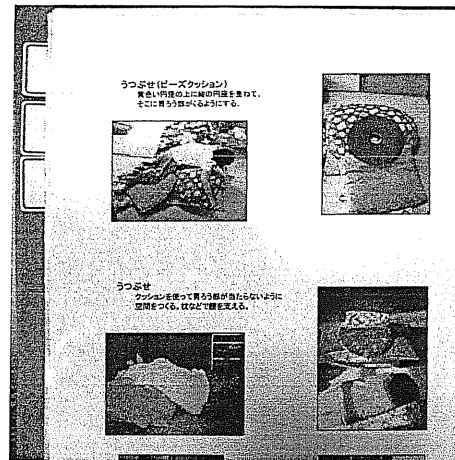


8

☆基本介助マニュアル

◇Tさん1日の介助スケジュール

- ◇食事
- ◇排泄
- ◇入浴
- ◇就寝時
- ◇服装
- ◇外出
- ◇その他
- ◇姿勢・運動
- ◇医療
- ◇緊急連絡先

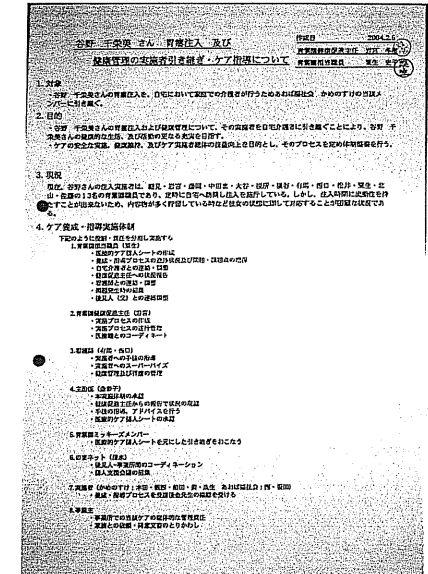


9

☆医療的ケア養成研修

*医療的ケア養成研修プログラム

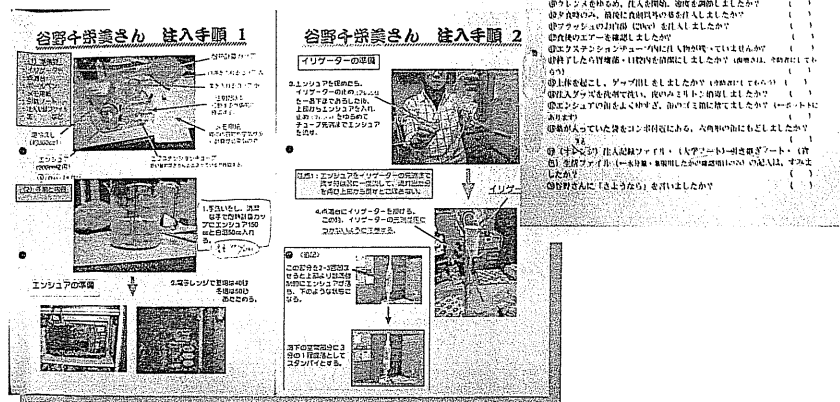
- 1.関係者打ち合わせ
- 2.養成研修プログラム作成
- 3.青葉園嘱託医へ養成研修プログラムの提示・承認
- 4.青葉園看護師により養成指導
- 5.青葉園嘱託医の指導・承認
- 6.ケア実施



10

☆医療的ケア（胃瘻注入） ケアシート

- ・注入の順序にそって説明
- 写真入り手順書とチェック表



♥ 記録・引き継ぎ

☆記録表 1（注入記録ノート）

- ◇日付
- ◇時刻
- ◇内容物確認（引けた量・色・潜血・返した量・捨てた量）
- ◇注入量
- ◇トータル注入量
- ◇トータル摂取量
- ◇その他（注入者氏名・食後エア量）
- ◇注入に関する引継事項



☆記録表 2 (1週間健康記録)

- ◇月日
- ◇バイタルチェック
- ◇排便 (時間・量・備考)
- ◇排尿 (回/1日)
- ◇発作 (回/1日)
- ◇食事量 (朝・昼・夕→多・普・少)
- ◇水分量 (cc/1日)
- ◇睡眠時間
- ◇薬 (常備薬以外)
- ◇シフト (日勤・夜勤 受け・送り 通所)
- ◇医療・その他

13

☆記録表 3 (生活日誌)

- 【右側】
- ◇日付
- ◇Tさんより一言
- ◇時間・生活 (睡眠時間は斜線で記入)
- ◇様子
- ◇発作
- ◇排泄
- ◇本日のバイタルチェック (測定時間/体温・脈拍・呼吸数)
- ◇昨夜の睡眠トータル (時間 分 内、昼寝 時間一分)
- ◇食事関係 (菜・注入力・経口摂取量・水分量・実施者名)
- 【左側】
- ◇日付
- ◇連絡事項 (医療/予定・その他/トピックス)
- (生活)
- ◇シフト (日勤・送り・受け・夜勤)
- ◇予定
- ◇家のこと (ボランティアさん/買い物・掃除・気づいたことなど/来客)
- ◇なんでも

14

☆記録表 4 (緊急対応連絡表)

- ◇日時
- ◇連絡者
- ◇連絡をした人
- ◇対応
- ◇課題など

15

☆会議 (会議記録)

1.調整会議

青葉園にて、毎週月曜日開催
各事業所よりキーパーソンが主に参加

2.介助者会議

2〜3ヶ月毎に開催
生活支援者全員参加
Tさんとの関係における様々な話題

3.個人支援会議

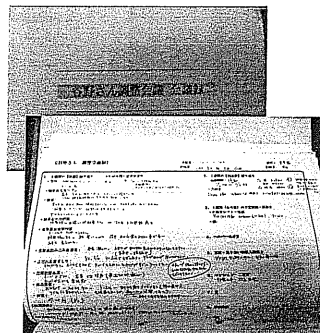
相談支援センターのまねット主催 月1回開催
調整会議メンバー+後見人(父)+PASネット
(後見監督人)担当者

16

☆調整会議（会議録）

- ◇実施日
- ◇参加者
- ◇場所
- ◇記録者
- ◇1週間の【体調】振り返り *別紙体調1週間表参照
 - ・発作
 - ・睡眠&生活リズム
 - ・排便
 - ・排尿&水分摂取
 - ・注入
 - ・食事量&食事内容
 - ・食欲&飲み込み&舌気
 - ・よだれ&歯ぐしり
 - ・皮膚状態&耳
 - ・体の緊張
 - ・体重
- ◇投薬・受診関係
- ◇1週間の【出来事】振り返り
 - ・とりくみ
 - ・介助者
- ◇1週間（&今後）の予定確認、段取り
 - ・介助者シフト、養成
 - ・鍵

- ◇ボランティア
- ◇家政・足りない物購入段取り
- ◇市営住宅・ご近所
- ◇お父さん（後見人）
- ◇後見監督人
- ◇行政関係
- ◇お金
- ◇各セクションから



17

見えてきたこと

- Tさんは、たくさんの支援を受けながら「自分らしい充実した暮らし」を実現してきた
- Tさんと支援者相互のペースでじっくりと関わりながらTさんを支える支援者養成のしくみを作ってきた
- その養成で養われた、また、常に密に向きあう、きめ細やかな支援が、Tさんの自己実現をサポートしている
- 支援者の輪が、常にTさんのことを語り、Tさんの気持ちや希望を捉まえ、支援者との共感を広げている
- Tさんの支援を通じて支援者もエンパワメントされている

18

今日言いたいこと

医療的ケアを必要とするような最重度の障害を持つ人たちこそ、家族から離れて暮らすとき、ひとりくらしをベースとして考えるべきではないか



施策の不備、マンパワー不足、地域で支援システムをどのように構築するかなど課題は多いが、それらも含めて医療的ケアを必要とする人たちの豊かなくらし実現の課題として運動展開できないだろうか

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

しえあーどの取り組み

釜堀 久美子

- 1.しえあーどの経緯と現状
- 2.基本的な考え方
- 3.六年ほどの活動の中から考えたことと、これから
- 4.その他・・・

1.しえあーどの経緯と現状

2003年4月に立ち上げ～支援費制度施行年
居宅介護と訪問看護の両事業を同時開始

現在/居宅介護事業(重度訪問介護・行動援護含む)
地域生活支援事業(移動支援、日中一時支援)
短期入所事業 相談支援事業
訪問看護ステーション

別法人(NPO法人)としての「地域生活を考えようかい」

<http://www.kangaeyo-kai.net/>

相談・情報提供・スペース開放・食事提供・移送など

現在の利用者数 約150名

医療的ケアを必要とされる方

気管切開されている方 28名

口腔内吸引を要する方 44名

経管栄養摂取される方 44名

胃ろう 31名 経鼻 13名

人工呼吸器を利用されている方 14名

酸素吸入を要する方 23名

しえあーどの支援体制

スタッフ数

常勤 14名の直接介助スタッフ(男9名女5名)

上記スタッフが中心となって日々の支援を行っています

その月額給与は178000～272000、平均200200円

2008年度分/泊まり手当て・賞与は含まず 別紙参照

非常勤 約40名

内、看護師約10名

事務職員 常勤 2名 非常勤3名

設備は？

マンションの1室(2LDK)を利用

2006年からは、空き店舗を改装して利用

大きな(と言ってもユニットバスの最大級のモノ)お風呂
事務専用の1室

現在、新たな拠点に移る計画作成中・・・

上記及び駐車場等の賃貸料が、月額約40万円・・・

特に目立った医療機器があるわけではありません

2.基本的な考え方

ふたつの法人として(営利法人非営利活動法人として)

いわゆる「地域生活支援」

「出来る限り」での支援...行き詰まりも多いにあります

地域での社会資源としての在り方

社会資源を増やす役割

少数派といわれる方々への支援

その他、いろいろ・・・

医療的ケアについて

その捉え方として…

実施の方法

看護師の役割と期待

今後のカタチを考えると…

3. 六年ほどの活動の中から考えたことと、これから

a. 少数派といわれる方々への支援の在り方は？

b. 忘れてはならない部分

c. 職種による関わりではなく、あたりまえですが、人としての関わりを

d. ありきたりですが、ネットワーク＝繋がり

e. そして、何より(は言い過ぎかも知れませんが?)
も相談支援

e. でも、やっぱり、まずは私が…でありたい

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年6月13日いたみホール

「親の立場から～在宅重症者の地域での暮らし」

医療的ケアの必要な年齢の高い人たち

砂子療育園通園室「つばさ」保護者 小野玲

尼崎養護学校卒業生の在宅重症者最高齢に？

医療的ケアになって小規模作業所から、重心通園「つばさ」に

地域支援事業所『ぷりば』が開設されて

気管切開後の12年・医療の支援に支えられて

「つばさ」の重症者の暮らしについて アンケートから

将来について 家族で介護できなくなったとき

最後に



「親の立場から～在宅重症者の地域での暮らし」

医療的ケアの必要な年齢の高い人たち

砂子療育園通園室「つばさ」保護者

小野 玲

尼崎養護学校卒業生の在宅重症者最高齢に？

息子は今年39才、養護学校を卒業して22年目に入ります。一日一日健康に気遣いながら本当にあっという間に時が過ぎました。現在は砂子療育園通園室「つばさ」重心通園A型に通っています。息子が養護学校に通っていた頃は重症児は在籍中に亡くなる例が多く、20才後半には重症児は誰も生き残れない時代でした。息子は27才のとき脳性マヒの二次障害で呼吸困難になり気管切開をしました。その頃の様子ですが、睡眠中夜明け前になるとのどがヒューヒュー鳴り苦しがるので尼崎医療生協病院小児科（現在あおぞら生協クリニック小児科）の診察を受けました。この時が今も主治医をして下さっている藤岡一郎先生との出会いです。睡眠中に舌根沈下がおこり気道を塞ぎ呼吸が苦しくなる、と絵を書いて説明して下さいました。それから僅か2日後の早朝、発作と呼吸困難状態が起こり救急車で生協病院に行きました。たまたま小児科の専門医が宿直をされていて、幸いにも間一髪、救命されました。当時は気管切開される例が未だ少なく、尼崎養護卒業生の在宅重症者では息子が最高齢と思います。

医療的ケアになって小規模作業所から、重心通園「つばさ」に

私の住む尼崎市は身体障害者、知的障害者の卒業後の施設は早くからありましたが、重症心身障害者が長生きして卒業後の進路が必要になるとは予想されておらず、1980年を過ぎて父母の会が施設づくりを始めました。そのころすでに伊丹には「ぽぽの家」が開設されていて、地域のボランティアの協力があり生き活きとした施設の様子をよく覚えております。また青葉園もすでに活動を初めていました。尼崎市に在宅重症者のために「いこいの家」（小規模作業所）が開設されたのは1985年です。この「いこいの家」に卒業後は通いました。9年目に気管切開になり親同伴でないと通えなくなり、「つばさ」に移籍しました。「つばさ」はB型オープンしたばかりで建物はプレハブでしたが、介護の質は高く医療的ケアが必要でも安心して単独通園でき、息子も家族も救われた思いがしました。この時「つばさ」の指導員をされていたのが後に地域支援事業所を創設された大江さんです。

地域支援事業所ぷりぱが開設されて

大江さんそして現在「しえあーど」代表の国本さん達が中心になり地域支援事業所「ぷりぱ」を立ち上げられたのは2000年9月、その1年前には「ヴィ・リール」が開設されていました。支援費制度が施行されるのに先駆けての勇気ある開設でした。この地域支援事業の開設は障害者をもつ家族にとっては青天の霹靂でした。事情は問わず、24時間、休日にも対応という支援は、在宅障害者の家族の生活を一変させました。それまで親の体に息子を括りつけるようにして、父親の入院も、親族の葬式も、兄の結婚式も連れて行きました。夫婦だけで外出することも、コンサートに行く事も出来ない30年を過ごして来たのです。息子は「ぷりぱ」の利用をすぐに始めました。医療的ケアの必要な利用者として国本さんに介護して頂いた第1号です。その後「しえあーど」が伊丹に開設され、今は両方にお世話になっています。医療的ケアの人の介護には制約がありますが主治医の指導を得て、今は数人のヘルパーさんに介護をして頂いています。地域支援事業が始まって9年本当に色々助けて頂きました。特に親の急病のとき救急車と同時にSOSの電話をして飛んで来て頂いた事もあります。どんなに有り難かったか知れません。今は医療、短期入所、重心通園、地域支援、の4輪に支えられて在宅生活を続ける事が出来ています。

気管切開後の12年・医療の支援に支えられて

気管切開後、大きなトラブルが2回ありました。上肢の反り返りが強いためカニューレの先端が気管にあたり傷がつき出血、重症肺炎になりました。現在は材質の柔らかいオールシリコンを使用しています。2回目は胃ろう造設の時です。胃が変形しており全身麻酔による開腹手術になりましたが腸閉塞を併発、重篤状態になりました。いずれも藤岡先生の治療で危機を乗り越える事が出来ました。その後は健康が安定し気管切開、胃ろう造設によって本人も楽になり介護がしやすくなりました。気管切開前は不安で行けなかった短期入所もできる様になりました。また先生が往診を続けて下さり、常に連絡がとれる体制があり安心して過ごして来ることができました。先生は「人生はたからもの」といつも励まして下さいます。生かされている日々を大切に、喜びのある毎日をと願い12年を過ごして来ました。この間に息子はクラシック音楽が好きになりました。音楽により心の発達や健康に良い影響が見られます。重い障害を持ちながら楽しめるものに出会えたことは本人にも両親にも大きな喜びです。この時期に父親は退職し、両親で介護しながら家族が健康に過ごし、3人3様の生活を楽しむ事の出来た幸せな時間でありました。

「つばさ」に通園する重症者の暮らしについて アンケートから

「つばさ」保護者会では会員33名の生活実態をアンケートにより調査しました。

資料2枚は平成19年度の生活実態を20年末にまとめた中の一部です。

要点

- * 超・準超重症児者の比率が在籍者の60.6%で通園事業A型の全国平均と比較して重症度は高い。また重症心身障害児(者)入所施設と比べても重症度は高い。
- * 障害が重くても安全に通うことができ地域の重症児者の支援の核になっている。
- * 兵庫医大、あおぞら生協クリニック小児科、一部の開業医が障害者医療に積極的に取り組んで下さっており、多くが往診も受け安心して暮らす事が出来ている。
- * 在宅支援で必要とされる、通園、短期入所、訪問看護、医療支援はほぼ充足されている。全国の状態と比べると格段に恵まれていると思われる。
- * ホームヘルプに関しても事業所の努力で医療的ケアの人も含めて利用が進んでいる。
- * 「つばさ」の人が利用している支援事業所は13カ所、医療的ケアの人が多く利用しているのは主に4カ所。しかしスタッフは限られており新規の利用は難しい。
- * 自立支援法による支援の受け方に個人差が見られる。尼崎市利用率 55% 西宮市利用率 100% 高年齢の親より若い世代の方が上手に利用している。
- * 要望が強いのは人工呼吸器装着者の短期入所。親の慢性的な疲労や親族の介護などで切実な要望があるが、中々難しい状況。
- * 短期入所は砂子、ぷりば、しえあ一ど、3カ所を目的に応じて使い分けて利用している。医療的ケアの人も受け入れてもらっている。
- * 砂子療育園地域支援課、つばさ、支援事業所の連携がよくとられており、緊急事態の対応にも出来るだけの処置がとられている。

将来について 家族で介護できなくなったとき

親が介護出来なくなった時、重心施設入所しかないと思う多くの人は考えています。しかし県内の重心入所施設はほぼ満床、場所を選ばなければ少し入所できるという状況です。つばさではこの1年の間に2家族が介護者の病気で入所希望となりました。重心入所施設は医療のレベルが高くなり、重症者も守られて長命になりました。砂子では移籍や死亡で退園する方は少なく年間2~3人程です。びわこ学園医療福祉センター野洲は130名の定員に対して入所待機者60名、年間退所者1名程度ということです。この事態に学園は保護者会の協力も得て在宅とケアホームと入所施設の循環利用を進めていくとの事です。入所からケアホームに移る人は症状により入所施設に戻ることもできるシステムです。この

行く方に注目しています。

在宅の多くの人は限界まで在宅で過ごしたい、入所するなら近くの馴れた施設に入所させたいと思っています。しかし現実には厳しいようです。

年齢の高い超重症者の実態調査はされてなく、将来の生活の場は入所以外に選択肢はないと考えられているのが現状です。しかし私は遠くの入所施設に入るより、出来ることから近くのケアホームのような所に託したいと思います。入所するとなぜ通園できないのか子供には理解できないと思います。泊まる所があり、通園するところがあり、家族が毎日でも見に行ける所に暮らせる様になって欲しいと希望します。

医療的ケアの重症者が地域で暮らせる仕組み「ケアホーム」にはヘルパーの医療行為の問題、医療との連携、コストの問題など難しい課題がありますが、入所施設が不足しているのですから重症者のケアホームも実現に向けて動いて欲しいと願います。

最後に

ヘルパーの不足や低賃金の事が話題になります。障害者が楽になってもヘルパーに苦労がある様では何にもなりません。ヘルパーが生涯働き続ける事が出来る様な報酬体系になり、働き甲斐のある職場であって欲しいと願っています。現在の大きい法人施設も創設者の理念があり、長い長い苦労があって今社会に必要な施設としてあることを私は長い目で見て来ました。いまは大変かもしれないけれども 10年、20年後を期待して希望をもって勤めて頂きたい、親も努力を重ね共に歩んで参りたいと思います。

今日まで支えて下さった多くの方々に心からの感謝を捧げて話を終わります。

少し蒸し暑かった前日（6 月 2 日）夜に横須賀に到着。

横須賀と言えば、私たちの世代では、おそらく「港のヨー子（この、『こ』は、カタカナなのか漢字なのかはよく解らない）、ヨコハマ、ヨコスカ」（ダウントウンブキウギバンド）、あるいは、山口百恵さんの「横須賀ストーリー（だったか?）」、または軍艦のイメージだったりですが…。

そんな雰囲気味わうこともなく、翌朝、横須賀の街から、車で 30 分ほどの「みなと舎・ゆう」さんを訪れました。

天気は曇り、しかし雨は降らないだろうとの予報。

その場は、私が抱いていた「横須賀」という街のイメージからは遠く、のどかな畑山の中にある、傾斜を利用した建物でした。

そして、少し緊張しながら（けっこう、かなり人見知りの激しい私でして、更に「施設」というハコモノにも、なぜか圧力を感じてしまうもので…）玄関に足を運ぶと、施設長である森下浩明さんが、出迎えて下さいました。

森下さん、電話でも、お話しさせていただいたのですが、その声、そして、実際にお会いして、ほんとに円（まる）やかな人であることを感じさせていただける方でした。

なんと言いますか、その笑顔は、長嶋茂雄さん（の若かりし頃の）に似ているような爽やかさでした。

こんなペースで報告書を書いていると、どれだけ長くなるのか?と心配になるのですが、しかし、今回の訪問においては、改めて、いろんなことに気付かされ、更に発見がありという、おそらく書き記せば途方も無い量になる…程の凄い（素晴らしい）体験でした。

まず、『ゆう』に入って感じることは、極当たり前のことだと思うのですが、多くある施設とは少し違い（ほんとに私が持つ施設のイメージは、よくない…、決してそんなところばかりではないのですが…）、事務スタッフさんはじめ、みなさんが私服（制服ではない、制服は無い?）であるということ、そして、裸足（靴下はみなさん履いていました、ので、ようするに、スリッパ等の上履きではない）で歩いているということ。

後に記そうと思うと忘れてしまいそうなので、ここで記しておきますが、食事の際にも、食器は陶器であったり（普通なんでしょうが…）、メンバーみなさんは、親御さん方が作られたというナフキンの上に、それらの陶器の食器が配膳されてました。

極当たり前なんですけど、あまり見られない（ように思う、施設等では）光景だと感じました。

ちなみに（話が飛びまくりますが）「生活介護事業所」である『ゆう』の利用者定員は 40 名ということで、『ゆう』の開所は、1998 年 8 月で、11 年目ということでした。

さて、これから、特筆すべき点が多々出てくるのですが、玄関を通して頂き、広いフロアーに面した間仕切りの無い事務スペースに座らせていただき、一日の流れをお聞かせいただきました。その時刻が9時過ぎ頃。

続いて、朝のミーティングにスタッフみなさんがいらっしゃるので...と、スタッフみなさんをお待ちしていると...

もしかしたら、今回の一番のびっくり!かも知れません。

来るわ、来るわ、と言うか、出るわ、出るわ(出てくるわ)の、えっ?何人?...といった感じの、ほんとにまさしく皆さんっ!(人だらけ)といった感じの方々が1階に集合しました。

その数、おそらく(低く見積もっても)全員合わせて40名以上!

その数に圧倒された私は、自己紹介(などをさせていただいたのですが)すらも緊張してしまいました。

後に、お話を聞くと、「水曜日は全員(概ね)集合」の日(曜日)ということで、このような多くのスタッフがいらっしゃるということでした。

しかし、定員40名のところに、それ以上の数のスタッフ。

実は、これが、この、みなと舎・ゆうの最大の特徴であり、飯野雄彦常務理事(総合施設長)の信念であるところの「マン・ツー・マンの関わり(支援)」ということのようです。

『ゆう』では、週4日の通所日が基本ということで、そのうち2日は、『ゆう』のスタッフが送迎を行う(逆に2日は家人による送迎)ということでした。

訪れた当日は、みなさんが一同に会する水曜日ということで35名程のメンバーさん、それに関わる同数(以上)のスタッフさんがいらしたということで、ほんとに凄い数の人でした。

では、どうして(何故)そんなにたくさんの「人」が、関わっていただけるのだろうか?と、素朴な疑問が浮かぶのですが、決して、その大半がボランティアだとかという訳ではなく(そうだとすると凄いのですが)、みなと舎による雇用スタッフということです。

只、その雇用形態が、これまでにほとんど見たことの無いカタチで、多くのスタッフが非常勤(ようするに時間パート勤務者)であり、かつ主婦の皆さんであるということ。

これによって、最重視する「マン・ツー・マン」の関わりを実現しているという訳です。

今回の訪問の後半に、飯野さんから教えていただいたのですが、施設指定基準をクリアするために「常勤」を揃える(常勤雇用)のではなく、基準をクリアすることは外さず、されども、最も重要視したい「マン・ツー・マン(マンパワー)」を確保するための「常勤換算」としての人員確保。

それこそが(そのほうが)人ひとりとしっかり関われるカタチを作れるのではないかとのこと。

その発想の原点は、やはり、規格・既成の概念(そもそも、その既成概念がおかしいと思うのですが)多者を少数で支援・介護・看護するなどという発想こそが)に囚われず、このメンバーさんたちにとって何が善なのか?ということを心底考えると、こういったカタ

チを考えつくんだ...ということなのかと感じたりしました。

飯野さんは言いました「このメンバーさんたちは、いい顔しているんですよ」と。

そして、スタッフである主婦のみなさん（森下施設長さんも、多くのスタッフさんが素人として入ってきていますと仰ってました）が、日々行う関わり（支援）の中で、「これでも事故はほんとに少ないんですよ」と、過日起こってしまった（数年に一度あるかという頻度の）という服薬ミスを嘆いてたりしてました。

確かに、大きな施設や病院では、ミス・ニアミス・事故等の量はほんとに半端な数ではありません。

私たちの事業所においてもしかりです。

こういった状況をも作り出していることが、「マン・ツー・マン」のシステムであり、それによって、「ゆとり」・「時間」が生じ、もちろんメンバーさんにとっての利益となり、またそこで活動（働く）スタッフみなさんにとってもメリットに成り得るということのようです。

確かに、午前中にそれぞれの活動を見学させていただいた際に感じたことは、「慌てている」、「急いでいる」、そんなスタッフさんが見当たらなかったことでした。

そして、その他にも、このシステムのメリットはあるようで、スタッフの技量アップについても、このゆとりと濃密な関わりから、多くのスタッフ間によって、それが養われていくということ、更には、施設等にありがちな「密室（のような、変な表現で申し訳ないですが）」も作りようが無く、互いの目が行き来することでの緊張感と安心感、そういったメリットもあるということでした。

只、森下施設長さんが仰るに、「決して、この手法が、全ての障害者といわれる方々の支援のカたちとして当てはまる訳ではないでしょうが、ひとつの方法として、スタンダードではないけれども、こういったカたちがあってもいいように思います」ということで、なるほど、と納得する私でした。

何より、メンバーみなさんの表情だとかを見ていると、このカたちの在り様が解るという思いでした。

さて、まだまだ特筆すべき事項はあるのですが、今回、『ゆう』本体の他に、2003年10月にグループホームとして開始した『はなえみ』（現在はケアホームとしての位置づけ）今年オープンした新たなケアホームも見学させていただきました。

その建物としてのイメージは、『ゆう』も含めて、「家」を感じさせるそのもので、『ゆう』の理念（「ゆう」さんにはたくさんの思いである「ゆう」があるということのようです「優」「友」「裕」「祐」「有」「遊」「勇」などなど）を感じさせていただくものでした。

また、ケアホームに従事するスタッフみなさんは、本体『ゆう』でキャリアを積んだベテランスタッフがあたっているということで、その就労システムも、スタッフ当人が望む時間帯から、キャリアアップも可能な形態をとっているということで、働き手としても、かなり働きやすい、かつ、働き甲斐のある職場であるのかとも思えました。

そして、今回（の助成事業で）は、特に重症心身障害者といわれる方々が、どのように、どうすれば、地域でいきいきと暮らしていけるのか？ということを考えることが目的でして、最初に記していませんでしたが、『ゆう』は、重症心身障害者に特化した「生活介護事業所（旧法では、知的障害者通所更生施設）」ですので、全ての利用者さんが、程度区分 6 ということ、そのうち 3/4 相当の方々が、重症心身障害者加算対象者ということ、医療的ケアを要する方々として、経管栄養による食事摂取者が 10 名、吸引等を要する方々が 13 名、人工呼吸器利用者が 1 名ということです。

ここでも、「経管栄養」や「吸引」などのケアを、一定の基準＝検定によって、非医療職にも行えるシステムをとられています。

その検定とは、ある一定の知識・技術を習得したうえで、当人に代わる代理者（多くの場合は家人＝母親）の確認（認定といってもいいような感じです）、更に、提携医師の確認（認定）、施設長の確認を経て、検定クリア 実施という流れとなります。

もちろん、それは、ある特定の「手法」（例えば口腔内吸引について OK だとか）に対してではなく、それぞれの方のそれぞれの手技に対して検定を行っていくという手法です。

そして、一番最初にまずあるべきが、「当人（あるいは家人）が、それを行ってもらいたい」という依頼があつての流れであるということ。

そんな中で、メンバーさんのファイルも見せていただきましたが、その人に対して、時の経過と共に、そういった医療的ケアを実施する（できる）人（スタッフ）が増えていっていることが解ります。

ここでも、この多人数スタッフによって、その人が必要とするケアを担える人が増えていくというメリットが見えてきます。

また、こういったゆとりの環境でこそ、そういった手技等も自然のままに経験（見る・感じる）していけるのだということも感じました。

さて、話はバラバラになってしまっているのですが、もう少し、社会福祉法人みなと舎について記してみたいと思います。

横須賀市芦名という地にあり、この芦名という場所も素敵なところ、海が近くて山もある。また行きたいところです。

横須賀市の人口は 41 万人程度で中核市となったということです。

ここいらでは尼崎市・西宮市規模の街だと言えそうです（この両市も中核市となっています）。

そして、事業内容が、前述の「生活介護」、「共同生活介護」が二ヶ所、「居宅介護・移動支援」、「短期入所・日中一時支援」、「相談支援」を行っています。

そして、今回驚いたこと（驚いてばかりですが）のひとつとして、「短期入所事業」の在り方でした。

「短期入所」については、様々な議論等があり、特に重症心身障害者・児に関わるそれについては、多くの問題を含んでいる（もう 10 年も前から言われています）上に、今年度

は新たな大問題(これについては別途記述いたします)も含んでしまったと言えそうです。

そんな中、みなと舎と横須賀市では、その実状＝社会資源としての、重症心身障害といわれる方々の受け皿が無いということから、その受け手として、みなと舎がそれを担うことになったという経緯があるようです。

そして、その在り方が、おそらく特筆されるべき(別の地域でも、これが行われているとすれば別ですが、少なくとも、ここいらでは聞かない)カタチであるかと思います。

まず、現状の短期入所の報酬単価の低さ、更に、同一人物が利用する施設(事業所)によって報酬単価が異なる(医療機関であると報酬額が高い、逆に施設や単独型の事業所は低い)ということ。

それらの点を、みなと舎及び横須賀市は改善(というか矯正)しようということで、短期入所事業における上記の差額(医療機関と施設等との)を市が負担しようというカタチ(制度)を作り上げたということです。

これ、ほんとに画期的だということ、これまでに何度も繰り返し主張していたことを、横須賀市では、制度として運用されていました。

もちろんこれを実現するにあたっては、飯野さんの詳細なコスト計算による設計提示と横須賀市との共同作業であったかと思われます。

更に付け加えての驚きが、その短期入所における空床保障までもが、制度として運用されているということ。

当たり前ですが、施設併設型や単独型にしても、一人の利用者さんがいらっしやるとすると、そこには一人以上のスタッフが必要な訳で、入所施設のそれ(入所施設の多くでは、短期入所利用者に伴いスタッフを増員するということは、ほとんど行われていないと思います)とは違うということ、更に、飯野さんが仰るには、「ホテルコストと同様の考え」により、ある程度(けっこうな額にはなります)の空床分を賄うべきという考えで、この制度もできあがったといえます。

もちろん中核市となる横須賀市にとっても、無いものを新たに作るよりも...という算段があるにしても、画期的な設計だと感じました。

そして更にの驚きとして、その短期入所は、17時～翌朝9時までを基本的な利用時間と考え、それ以降の時間(施設等へ通所する方はいいのだが、土日・祝日等、そのまま支援を引き続けられないといけない際に)にも、その時間帯のスタッフを確保する為の相当額の報酬までもが組み込まれていました。

このあたりをみると、ほんとにこうでなくてはやってはいけない筈!のことなんですが、それがなかなか実現しない中、みなと舎さん、そして横須賀市では、それを実現しているということ。

これも、今回、大きな驚きと間違いなく拡げていくべき方向(在り方はどちらだ?国の報酬単価か?それとも市町の積み上げか?)であることは間違いのないと思います。

そして、この設計を描く際にも、みなと舎における人件費をきめ細かなデータとして記

し示したと言いますから、やはり、素晴らしい（というか恐るべき）みなと舎さん（飯野さん）だと実感しました。

ちなみに横須賀市は、神奈川県でも下から何番目かの財政不健全（言い方に誤りがあればすいません）都市のようです。

大まかに記してみましたが、今回の見学、予定の午前を大きく過ぎてしまい、結局 14:30 まで、延々とお話しをお聞きしたりということとなっていました。

それほどに、私たち、「誰もが地域で…」を考える者にとって、刺激的なひとときとなりました。

そんなお相手をしてくださった森下施設長さんには、ほんとに心から感謝です。

後半、いろんな事をご教授いただきました飯野常務理事（総合施設超）さんにも、この場から、厚く御礼申し上げます。

そして、心地よい空間を作られているメンバーみなさんやスタッフみなさんにも、心から感謝いたします。

ほんとに大きな元気をいただきました。

ありがとうございます。

今回、強く感じたことのひとつは、「数の力」。

この点については私なんぞも同様の思いを持っていたのですが、実際に、その「力」を感じながら、こんな地域力もあるんだなと感じました。

そして、専門性と親和性（とでも言いましょうか）を考えた際にも、『ゆう』でのたくさんの方々のスタッフさんたちが、一対一でメンバーさんと関わることで、より濃厚な「時」を共にし、その「濃厚な時間」は、限りなく親和性を高めていくものだと感じさせられました。

私なんぞも（今回の『ゆう』さんの考えには、色々共感できるところが多くて喜んでいきます）「共に過ごす時」こそが、「専門性（なんぞ）」を超える「親和性（とやら）」を生むものだと思っていたりしますので、何度も「う～ん」と唸らせていただいたのでした（専門性なんぞという間違っただけ表現をしてしまいましたが、『ゆう』さんにも、ステキな専門職の方々がスタッフとしていらっしゃる、その方々も、おそらく数～例えば多くの眼であり、手でありが、傍らに存在しているという安心感をお持ちじゃないのかなと感じました）。

そして、そういったカタチから、メンバーみなさんに必要な支援（そのひとつが医療的ケアだったりするのですが）が作られていくという、そんな印象でした。

更に、綿密な計算の上での思い切った取り組み…。

これこそが、「誰もが暮らせる地域づくり」に必要な要素だと実感しました。

そんなんで、さぁがんばろう!と元気をいただいたので、今後の私（たち）に、どうぞご期待ください（…?言うだけかも…）。

五月の末頃、ひんやりする早朝に JR 中山寺駅（宝塚市/伊丹市鴻池の少し北）を出発、東京都小平市にある NPO 法人あいさんを訪ねてみました。

実は、あいさんの代表・福田美恵さん、6月のフォーラムに参加していただく予定だったのですが、とにかく凄い（と感じました）勢いで進む（といった感じの）NPO あいさんの予定（計画）と調整がつかず、それでは...と、訪れるに至った訳です。

今回のフォーラム、「誰もが暮らせる地域づくり」ということで、私たちが関わらせていただくことの多い重症心身障害といわれる方々、とりわけ、医療的ケアを要する方々の支援について、考えてみたいということで、今回のフォーラムでも大変お世話になってます下川和洋先生から NPO 法人あいさんを紹介いただきました。

訪問までの間に得た情報では、特に障害児・者を支援する居宅介護（を中心とする）事業所ということ、中でも、ヘルパーによる吸引や経管栄養などの医療的ケアを実施していること、そして訪問看護を活用した取り組みといった、まさに障害児者といわれる方々（や家人）にとって、願っていたサービス提供を実践している事業所といった印象です。

そんな印象を持って、5月26日午前10時頃に、西武鉄道（生まれて初めて乗りました）「小川」駅に到着。

穏やかな感じの街の駅。そこから車で10分ほど（なんと送迎までしていただき、申し訳なかったのと、ありがとうございました、と、この場を借りまして...）で到着した建物は、白いすっきりとした感じで、入り口付近には、キレイな花も咲いていました。

初めてお会いする福田美恵理事長。なにぶん対人恐ろ的な素因もある（ように思う）私でして、こういう機会は、かなり緊張してしまうものです。

玄関を入った際の事務所の印象は、数名のスタッフが、見るからにテキパキとお仕事（多くは来客であろうと思われる方々への対応でした）されているといった感じ。

電話で声はお聞きしていた福田理事長さんですが、初対面の印象として、なんともいえない風格（表現が難しいのですが、もちろん気品を兼ね備えたという感じの）を感じました。

そして、進められるままに事業所内を案内していただきながら、気さくに話される福田理事長さんに、なんとなく関西風（どんなんや?ですが...）な感覚も抱いたり、かなり短時間で、親しみを感じさせていただける、そんな福田理事長さんでした。

さて、『NPO あい』さんの成り立ちですが、福田理事長さん自身のお子さん（成人されています）が、重度障害者であるということ等から、古くから（失礼な言い方ですが）ボランティアとしての活動や、教育現場での活動などを行ってきたというお話を伺いました。

教育現場での医療的ケアの取り組みを切り開いてこられた方でもあります。

そんな流れで、必然的に NPO が平成 13 年に誕生（設立）その後、介護保険による訪問介護事業、支援費制度による居宅介護事業、介護保険による居宅介護支援事業を経て、平成 16 年に訪問看護も開始されたということです。

そして、現在、なんと、競売に掛けられた病院を買い取り、高齢者向けのサービスを開始しようという、すごい勢いの NPO 法人さんです。

その事業規模もかなり大きなもので、現在、ケアマネジャーが 4 名、訪問介護スタッフが 150 名以上（多くは古くからのボランティア繋がりといいます）、訪問看護師が 7 名、事務スタッフも数名（しっかりとした数を確認できませんでした）といった陣容でした。

NPO あいさんで、特筆すべき点は、やはり医療的ケアを実施する（できる）ヘルパーにより、障害者・児及び高齢者に対して、より必要な支援を確実に行える体制をとっている（創ってきた）ということかと思います。

そのカタチは、『ヘルパーと看護師による医療的ケア連帯連携』システムで、双方が共に連携した上で、医師の指導のもと、医療的ケアの認定を受けるといった仕組みです。

その仕組みをもう少し説明すると、以下のような書類をそれぞれ（利用者・あい・主治医）で交わし、医療的ケアを継続して行っていくという手法です。

医療的ケア実施申請書	保護者 NPO あい訪問介護事業所
依頼書	NPO あい訪問看護ステーション 主治医
医療的ケアに関する指示書	主治医 NPO あい訪問看護ステーション
医療的ケア実施認定書	主治医 NPO あい訪問介護事業所
医療的ケア実施状況報告書	NPO あい訪問看護ステーション 主治医

といった具合です。

このシステムによって、安全に継続的に、必要な支援を行なっていくというスタイルです。

こういったお話を伺う中で、福田理事長さんは、このシステムを普遍化していきたいと仰り、「ハードの部分（システム）を作る」ことを目的として、取り組んでおられるということでした。

もちろん、その思いの根底には、パンフレットにあるように『自分らしく...住み慣れた街で...、家で...、どんなに体が無理になっても、いろいろな介護・医療・福祉を利用して、自分らしく生きていく』ということであり、『あいは、それを応援します』としています。

まさしく、「たよれる介護」、「こんなあったらいいな」を実現されてきた『NPO あい』さんの力強さを感じたひと時でした。

その勢いというか、力強さは、福田理事長そのものであるようで、更に周囲のスタッフの方々からも、同様な力強さを感じました。

関係するみなさんの多くは、福田理事長さんのように、母親であったり、これまでに親を介護されてきた方であったりということで、そういった方々の力と、加えて、福田理事長さんの求心力と言うか、繋がり広さと強さを感じました。

誰もが暮らせる地域づくりを考える際、こういった思いを実現させる力と繋がり、そして実行力が必要なんだということも感じる訪問でした。

帰り間際、スタッフの方に、NPO あいさんの勢いについて問うてみると、「理事長の目指す点が明確ですから」と即座に返答をいただきまして、やはり凄い『あい』さんだと....。

ぜひ、今年度のフォーラム（この後、9月と12月に予定しています）に、お越しいただきたい福田理事長さんです。

そして、ここでもやはり、尽きないお話しが続き、予定の午前だけの訪問時間が、あっという間に午後1時半を回ってしまいました。

熱い思いをお聞きすると、ほんとに力をいただけるものです。

更に厚かましくも、美味しいお昼ご飯もご馳走いただきました。

NPO あいのみなさん、本当にありがとうございました。

NPO あいさんのホームページ

<http://www.npoai.jp/>

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009 年 6 月 13 日

有限会社しえあーど（の現状と今後）について

李 国本 修慈

2003 年の 4 月に、それまで、尼崎市南武庫之荘において活動していた「地域共生スペースぷりば（現在は NPO 法人）」と同様な活動拠点をと考え、伊丹市鴻池という地で活動を開始し、今年は 7 年目となります。

活動の基本的なスタンスは、「普通に暮らしていける地域」であるための「お手伝い」ということで、できるかぎりでの生活支援活動を行ってきました。

当時は、利用契約制度（支援費制度）が開始になった年であり、福祉基礎構造改革という流れのもと、地方分権と規制緩和という言葉が、あちこちで響いていました。

そんな時代の流れに乗って（と言うよりも乗らされて、あるいは翻弄されながら）、必要最小数のスタッフで事業を開始しました。

なんといっても、当時は、それまでの時間あたりの報酬単価が、4 倍になる（上記の地域共生スペースぷりばでは、時間 1000 円で、なんでもやりますといったスタンスで活動していたものですから）ということで、間違いなく、活動を事業としてやっていける（筈）という思いで走り出したことを思い出します。

そんな思いで、居宅介護等の事業と共に、訪問看護も事業の一つとして、同時開始しました。

当時（おそらく今でもそうですが）、多くの方には、こんな活動の存在や在り方等は、なかなかイメージがつかずでしたが、丁度、子育て世代の看護師 3 人が居る（某県立病院からの転職を模索している）ということを目にし、「10 時～16 時で 15 万円はどう?（こんな額にも根拠がありまして、時間 4000 円の訪問介護＝多くは入浴介助を少なくとも 1 日 5 件、かける 30 日＝60 万円、よって、15 万円は残るなあ...などという算段 もちろん、私一人の稼ぎとしてです）」というような誘い文句で、それらの看護師さんを引き寄せようとしたものです。

その目的は、やはり、整備されようとしてつつある制度等の中でも、どうしても立ち遅れる部分である「障害が重い」とされる方々の関わり（支援）に、看護師＝訪問看護（等・・・、この等には、医師なども強く含まれます）が必要であると考えたからです。

只、結果としては、そんな誘い文句は、ほとんど効果はなく、その看護師 3 人がそれぞれの感性で、こんな事業（活動）を継続してくれ（内、一人は、夫の転勤と共に、伊丹を離れましたが、そちらでも、少なからず、障害児・高齢者への支援者として地域社会に貢献しているようです）現在、少しずつですが、訪問看護スタッフも増え、未就学児（出生後間もなくという子どもさんも含む）も含めた関わり（支援）をさせていただいています。

一方の居宅介護等の事業では、こちら、ひとつの目的である、「いつまでも自らの地域で暮らしていく」という思いをしっかりと実現させたいということから、男性スタッフの確保（雇用）に力点を置いてみました。

それによって（というか、タイミングが良かっただけかも知れませんが）、現在、常勤介

助（支援）スタッフ 14 名のうち、男性スタッフは 9 名となっており、とりあえずは、1 週間 = 7 日分の夜間（泊まり）の関わり（支援）も行っている（筈）状況を作りました。

そして、この間、法律や制度の変更によって、まさに翻弄され続けたという感はありませんが、なんとかこうして継続してこられました。

現在行っている事業は、居宅介護等事業（重度訪問介護・行動援護を含む）、移動支援・日中一時支援事業（地域生活支援事業）、短期入所事業、相談支援事業、訪問看護事業です。

そして、そういった制度によって支えられない部分 = 移送サービスや、スペース開放等、自費サービス等を特定非営利活動法人地域生活を考えようかいとして行っています。

続いて、現在の利用者さんですが、凡そ 150 名（利用登録者のうち、実際に利用のある方の数）、内、2/3 の方が、重症心身障害（児・あるいは者）といわれる方々で、47 名の方が医療的ケア（その内容については別紙参照）を必要とされます。

上記の事業内容からも解ると思うのですが、私たちしえあーどでは、日中活動の場としての事業は行っておらず、いわゆる「隙間（的） = 日中活動以外の時間帯の支援」の部分を担当している事業体であるといえそうです。

只、そんな事業体ではあるのですが、「日々の日中の時間帯」へのニーズも少なからず存在する訳です。

例えば、なにがしらかの理由（障害が重い、だとか、逆に軽度だとされたり 障害認定もない、そして、就学前の児童であったり、訪問教育対象児だったり）で、日中、多くの方にあろう（あるべき）筈の「時間・空間」が無かったりする方への支援 = 関わりにも重点を置いています。

また、特に障害の有無や程度に関係なく、必要（支援が）な方への関わりを大切にしたいと思い、非営利活動法人と共に歩んできました。

私たちの活動拠点としての「このいけスペース」ですが、03 年 5 月に、マンションの一室（2LDK）を借りたところから始まり、現在は空き店舗のスペースに、少し大きなお風呂（と言ってもユニットバスです）も備え、拠点機能と入浴場、短期入所・日中一時支援事業等に活用されています。

今後は、より機能的な空間確保を目指し、現在、新たなスペースづくりの検討に入っているところです。

最後に、今回の「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム」についてですが、私たちしえあーどでは、今回の「医療的ケア」について（も）あくまでも当人との関係性の中において、その関わりの中のひとつ（特別視するケアでは決してなく）が「医療的ケア」であるという考えを持っています。

「実習・研修」によって得られる知識・スキルは、間違いなく必要なんですが、そのみで関わりが確保される訳ではないこと、なにより時と共に「思い」を相交わすことにより、保てる関わり（支援）の中にこそ、それが（ひとつのそれとして）あるということをお忘れなくしたいと思います。

地域生活支援を支える基盤について

李 国本 修慈

～労働としての視点から考える～

ここでは、「誰もが暮らせる地域づくり」において、その基盤（社会資源）を形成する際に重要な事業の担い手である直接支援スタッフの「労働」について、しえあーどの例をとって考えてみたいと思います。

現在、しえあーどの事業（活動）規模は、別紙:『有限会社しえあーど（の現状と今後）について』にも記した通り、利用者数が約 150 名、スタッフ数が、常勤・准常勤スタッフが 16 名（内、事務スタッフ 2 名）、非常勤スタッフ（登録スタッフ等全て含む）が 40 名程度となっています。

事業形態としては、日中活動事業こそ行っていません（但し、日中活動事業に代わる取り組みは行っています＝日中労働スタッフも必要ということ）が、いわゆる 24 時間型の多機能事業所であるといえます。

その事業規模が、全ての事業（別紙参照）を含んだ額で、ひと月の売り上げ高（事業報酬額）が、凡そ 1,000 万円強といったところで、年間規模で言うと 1 億 2～3 千万円といったところです。

この規模で、上記スタッフの雇用及び、拠点の維持等を行っていくには?と考えると、理想的なカタチ（例えば拠点設備の整備だとか、スタッフ処遇＝労働環境・条件の改善等）を作っていくには、あたりまえですが、いろんな工夫がいるかと思います。

別紙:しえあーどの主なスタッフの給与水準を見ていただくと、常勤直接支援スタッフの平均給与額が 223,000 円となっています。

この額には、残業・宿泊手当等は含まれていませんが、それら手当を加えた後の「手取額」が、この程度（実際には、もう少し＝1 割ほど高くなるようです）になるといえます。

この額については、こういった福祉職（はホントに低賃金であるといえるようです）の中では平均的(?)な数値かも知れませんが、全産業的に見ると、やはり低額であると言わざるを得ません。

だからと言って、なかなか給与水準を上げていくことは難しく、規模が大きくなるほど人件費や「人に関わる費用（福利厚生費など）」等も莫大となっていきます。

また、この事業、多く（ほとんど）が公費＝公的制度によって成り立っている訳で、ひとつは制度に翻弄（これまでに大幅な報酬単価の減額によって大変な状況にもなりました）されてしまうということ、それともうひとつは、利用契約制度（消費サービス）になったからと言って、その商品＝事業・あるいはヘルパーが、高く売れる訳ではない（介護給付費という時間換算の 1 時間あたり、あるいは 1 日あたり等の価格は決まっている）ので、「爆発的な売れ行き」だとか「ヒット商品」などは存在しないということ。

すなわち、安定している事業とは言えるのですが、穴を開ける（赤字運営に陥る）と、取り返しがかなり困難な事業であるということが言えます。

幸い、しえあーどに関しては、多種事業を行いながら、毎年、1割弱（8%くらいです）の収益をあげてきています（と言うか、そのようになる収支計画を考えているところです）。

その結果、年間（08年度）の収益が1,100万円程になるのですが、税金として400万円程を収めることとなり、実収益が年間700万円程で、その額の積み重ね（と言っても、法人設立当初の借入等の返済がようやく済んだということで、なかなか積もり膨らむモノでもないのですが）を自らの新規拠点だとか、新たな活動への投資へと活かしていこうとしているところです。

ここで考えたいのは、『誰もが暮らせる地域づくり』という視点で社会資源を増やそうとする際（そういう方向性であるのなら）その（私たちのような民間事業者）安定性を確保していく仕組みを如何に整えていくか？ということが強く深く考えられるべきだと思います。

勿論、間違いなく事業者の運営努力は必要ですし、法人挙げてのコスト意識や創意工夫も望まれるところです。

しかし、どうしても不足（あるいは充分でない）する部分をどう補っていくのか？。

そんなことをしっかり考えながら、こういった様々な実践の内容等を検証していき、国の制度への提言、何より自らの街における、こういった活動の必要性を訴えていかなければなりません。

今回、東京・小平市の『NPO法人あい』さんや神奈川・横須賀市の『社会福祉法人みなと舎』さんを訪れた際、あるいは青葉園の実践などを聞く際に、自らの法人としての工夫、そして在する自治体の理解（協力）それは不可欠であるようにも感じました。

只、全国各地のみなさん等の力によって、少しずつではありますが、制度による報酬単価も増えつつあり、地道な継続が力となるということも感じます。

また、その反面、様々な処で繰り返しますが、整う制度によって、逆転現象（後退する事態）が起こることも、今回の短期入所事業等を見ると解るかと思います。

真に必要な活動・事業の実践、そして、それをしっかりと示していく力こそを身につけねばならないと実感するところです。

なかなか知られ得ない活動（誰もがやらないような実践）を如何に普遍的なものにしていくか…。

こういったことも、制度が整備されていくことにより停滞していく感もあり、悩ましいところですが、その両方（労働と活動）を組み合わせながらのカタチを創っていき、今回の助成事業の成果として、広く発信していきたいものです。

何より相対する人への思いを大切に、そして、共に支えあう支援者（労働者）の環境も充分なモノにすべく、進んでいきたいと思います。

ここでは、件名について、しえあーどの利用者みなさんの状況を通して、考えていきたいと思います。

まずは以下に、しえあーど利用者さんの内、医療的ケアを要する方々の数字です。

利用者数	47
気管切開(吸引)	28
口腔内吸引	44
胃ろう(注入)	31
鼻腔経管(注入)	13
浣腸・座薬	7
人工呼吸器管理	14
酸素吸入	23

しえあーどの利用者数は約 150 名で、内、重症心身障害といわれる方々が約 100 名ですので、その半数近くの方が医療的ケアを要する方々であると言えます。

この数字を見ると、ちょっとした(どころか、おそらく多くの)重症心身障害児施設並みと言えるかも知れません。

こうのいけスペース(しえあーど及び地域生活を考えよーかいの拠点)での夕刻や休日等の風景を見ると、いらっしゃる多くの方々が、気管切開だとか胃嚢(ろう)を造られていることが解ります。

しえあーどのスタッフは常勤(准常勤も含む)が 14 名ですので、これらの数の利用者さんにお応えするには、ほぼ全てのスタッフが、医療的ケアを行えるようになっていないことには話しにならないといえます。

基本的に、しえあーどでは、原則常勤スタッフにしか『医療的ケア』(のみではなく、対応困難とされる方々への対応等も)を行ってもらってはならず(その考えは、当たり前ののですが、それを行うに当たっての十分な時間と関係性が保たれる場合としている為)、そのスタッフ数が、ここ数年ほとんど増えておらず、今後の担い手としての問題が挙げられます。

このあたりに関しても、法人として、その人材育成(新規活動者=労働者の確保)を行っていく必要があるといえます。

一方、訪問看護事業の方では、ひと時の看護師不足(?)の時期を脱したのか、少しずつではありますが、スタッフ数が増え、現在、非常勤ではありますが、主に 5 名の看護師が活躍してくれています。

その 5 名の非常勤看護師みなさんですが、多くは未就学児、あるいは訪問教育児への訪

問に活躍しているところです。

そのことは、そういった日中活動機会（場面・所属先等）が無い子どもたちが望む時間帯と、上記看護師スタッフが活動（働く）できる時間帯（全ての非常勤訪問看護師が育児・家事を行いながらの就労です）とが、うまく（というか、なんとか）マッチングした結果とも言えそうです。

もちろん、成人の方で、日中活動場所に通えないといった方々への支援も、これらの訪問看護師等が行っています。

また、その（訪問の）際の多くは、看護師とヘルパーとしての組み合わせでの訪問とし（多くの需要は入浴だったりしますので）いわゆる「医療的ケア」を要する方への対応等（ここで強調しておくべきことのひとつは、決して「医療的ケア」ということのみが大変なケアということではなく、そういった方々＝日中活動又は教育の場にすら行けないとされる人たちは、節食の介助、抱える際の介助技術等にも、「医療的ケア」以上にスキルを要することも少なくありません）を身につけるように心がけています。

又、この「看護師とヘルパー」の組み合わせは、同一事業所によって行われる場面ばかりではなく、他事業所とのそれぞれの組み合わせがあることもメリットのひとつかとも考えています。

そして、どうしても「医療的ケア」と言うと「看護師」としての職種が付いていくようにも感じるのですが、実際には、例えば、訪問看護ステーションにしても、いわゆる「小児」、ましてや「障害児」といった対象者への支援（派遣）を積極的に行わない（行えない）といった傾向があります。

それも、経験の少なさ、ひいては少数派であるが故に前例がなかったということがありそう（実際にそういった文言で利用依頼に応えられないというケースも散見します）です。

そんな状況も踏まえて、訪問看護ステーションとしての役割、その意義等をしっかり示し、地域での関わりに参加するステーションや人材を増やしたいと願うところです。

そういう意味では、今後の人材育成の対象として、現在も所々で行われている医療職（看護師等）対象の研修事業も増えて（増やして）いくべきではないかと思えます。

さて、これも幾度かの繰り返しとなるのですが、私たちは『医療的ケア』というモノをその文言と共に特化させたくはありません。

もちろん法的な容認だとか研修・講習による検定・認定といったことが進むのは良いことなのでしょうが、それも全てが「ご本人さんとの関係性の上で成り立つこと」としての認識だけは外さないようにと思います。

どうしても資格・認定等々、あるいは制度等ののシステムが整うほどに、本来最も必要・大切とされるモノが希薄になっていくような、そんなことも、これまでの活動の中で実感してきたものです。

とは言え、目の前の皆さんが、何よりも大切な「時」・「今」を過ごせるように、今回の事業を活かしていきたいと思います。

短期入所における（制度設計）の怪（あるいは不可解）

なんとも怪しげなタイトルですが、やはり怪しい、不可解なそれ、短期入所（の制度設計）です。

短期入所に関しての説明をここでは省きますが、その必要性（あるいは重要性）については、まさしく今回のフォーラムのテーマである「誰もが暮らせる地域づくり」を考える際には不可欠（短期入所が不可欠という意味ではなく、宿泊としての機能がという意味）であることは、多くの方が、十分に認識していच्छることかと思ひます。

短期入所については、これまでにいろいろな議論があったと思うのですが、制度として、それを形成していく過程で、なんだかずるずると不可解（というか、実態と乖離した）な方向へ進んでいるように見えてしまいます。

そもそも短期入所における事業単価（報酬単価）の問題は、かねてからあり、例えば、昨年度（3 月末）までの報酬単価を見ると、障害者施設（福祉）あるいは単独型の短期入所事業所と医療施設（療養介護施設等）での報酬単価差額は、驚けるものがあります。

我々（しえあーど）のような、単独型事業所など（障害者施設も同様）の 1 日あたりの単価が 890 単位（1 単位を 10 円と換算しますので、1 日あたり 8900 円ということになります。また、実際には、地域加算等で、これより若干の加算があります）。

それに対して、医療型（前述の療養介護施設など）の事業所ですと、1 日あたりの単価が 2400 単位となります。

この差額だけでも充分に驚けるのですが、片や「医療機関だから」と言われれば、それでなんとも反論できないものなのだろうか？と、これまでに思ってきたものです。

「医療機関だから」こそ、できる訳で報酬額が高い、とすれば、それと同等の（同じのという言い方でよい）方々の利用を受け入れる事業所への単価が低いということは、なかなか納得できるものではない訳です（同一人物が選ぶ先によって介護給付費＝報酬単価額が違ふという矛盾）。

ましてや、双方を比べて選ばれて、あるいは、片方（医療型施設）に拒否されての利用であったりとしても、そのような状況なのです。

ようするに、この報酬単価設定における不可解さは、その 1 日あたりの報酬額が、入所施設型（施設内のベット利用）と通所施設に併設型（及び単独型）の報酬額も同様、というよりも、基本的に入所施設での短期入所のイメージを全てに適用しているという点であると思ひます（このあたりの別立ての考えの無さ、あるいは入所施設内での短期入所の在り方の問題意識の無さこそが大きな問題であると思ひます。但し、ここで私が言うような施設ばかりではありません。むしろ、このあたり なんとかやりくりしている施設・事業所と、なかなかそうは言い切れない施設の双方が存在することも、イメージされにくい要

困なのかも知れません)。

では、入所施設内短期入所と通所施設併設型短期入所(単独型も含む)では、何が違うのか?と言うと、多くの入所施設では、短期入所利用があるからといったのスタッフ増はありません(中には、短期入所専門のスタッフ配置を行っている施設もあるにはあるのですが、それでも、入所施設と一体となった運営を行っているわけです)。

逆に、通所施設等の併設型、あるいは単独型短期入所事業所では、例え、一人のみの利用者(定員が3~4名であったとしての)であっても、そこには少なくとも1人(以上)のスタッフを配置しなくてはいけない訳です。

と考えると、その890単位という数字で、併設型あるいは単独型の短期入所事業をやっているのでしょうか?、あるいは今後、必要な社会資源として、拡がりを持たせることができるのでしょうか?。

こういったお話しをすると反論として出てくるのが、「それは営業努力として、定員数をしっかり確保すれば解消できる問題」などという言葉です。

確かに、例えば、しゅあーどですと、定員4名ですので、定員いっぱいの利用者を常に確保していれば、890単位×4人=3560単位(35600円)ということで、なるほど、見合うのではないかということになりそうですが、さて、重症心身障害といわれる方々等4名をたった一人で介助(支援)できるものなのか?と考えただけで、答えは明らかな筈なのですが...、現状は、そうなのです。

もう少し、その不可解さを明らかにしていくと、上記の単価(890単位)というのは、障害程度区分6である方の場合で、程度区分が下があれば下がるほど、介護給付費(報酬単価)も下がるという仕組みです(これ自体も、なんとなく納得してしまいそうなんですが、障害の程度がどうであれ、対人サービスを行うには、どの方に対しても「人」が必要だということ=特に単独型に関しては、間違いなく言えることで、そういったことも認識してもらいたい部分です)。

以下、それぞれの程度区分における報酬単価です。

程度区分5=757単位、程度区分4=624単位、程度区分3=562単位、程度区分2及び1=490単位、となっています(障害児は区分が3段階で、区分3=757単位、区分2=593単位、区分1=490単位)。

こういった報酬単価、本当に問題である訳で、私どもしゅあーどのような単独型にとっては、かなり厳しいものです。

さて、「短期入所の怪」としたのは、このことのみではなく、むしろ今年度に改訂となった報酬単価の在り方についてです。

今年度、短期入所事業における報酬単価の変更については、私たちのような単独型短期入所への加算だとか、重度障害者支援加算等(その他、日中区分ができたことにより、医療型施設で、これまでなかかな利用サービスが無かった重症児・者といわれる方々の日中ステイ先が出来たり等)があり、それは評価できるものだったのですが、問題となってい

まうのが、正に、今回の改訂報酬単価設定に「福祉型短期入所サービス費（ ）および（ ）（日中活動を利用されている方に適応する単価設定）」が新設されたことです（別紙として参考資料あり）。

この単価設定が新設された背景には、これまで同一法人でサービス提供される「日中活動」と「短期入所」の双方のサービスを提供した場合、介護給付費の二重取りではないかとの考えがあったこと、それを解消する為に、日中活動と短期入所の両サービスを提供できるようにとの考え（明確化）があつてのことだったのでしょうが、このことが、併設型、あるいは単独型短期入所事業所には大きな打撃を与えることとなりました。

と言うのは、これまで、上記のサービス費がなかたっ際（09年03月まで）には、例えば、しえあーどの場合で言いますと、短期入所を利用される方々は、概ね、夕刻から利用されるということで、その時間帯から（翌日まで）の利用として、上記の890単位（泊を伴うので1泊2日で1780単位＝17800円）という報酬額が得られた訳ですが、この4月からは、これも上記に記した通りの新たなサービス費（日中活動を利用されている方に適応）が設定された為、ほぼ全ての利用者さんの介護給付費（報酬単価）が、減額となってしまいました（別紙として資料あり）。

その減額された報酬単価は以下の通りです。

程度区分6＝890単位 581単位（35％減） 区分5＝757単位 509単位（33％減） 区分4＝624単位 307単位（51％減） 区分3＝562単位 231単位（59％減） 区分2及び1＝490単位 166単位（77％減）（障害児は、区分3＝757単位 509単位、区分2＝593、単位 209単位、区分1＝490単位 166単位）となっています。

この額を見れば、おわかりでしょうが、途方も無い変化（後退）です。

そして、制度設計された方々は「加算分があるではないか」とおそらく仰るんですが、加算分（重度障害者支援・単独型・短期利用の各加算）を含んでも（別紙として資料あり）最大（最小の下げ幅）の改訂単価の割合が88％（12％減）ということになってしまいます。

繰り返しですが、今回の報酬単価の改訂で評価できる部分もあるのですが、上記のことを鑑みると、やはり現場・現状（実状）を理解できていないと言えるに思います（おそらく制度設計者の立場からは、それを否定されるのでしょうか…。様々な意見を反映した結果がこれだと言われたり 確かに、「日中」部分とそれ以外の区分けは必要であるかと思いますが…）。

短期入所の報酬改訂を見た際、何点かの加算の目的は、声として上がっていた「重度障害者」といわれる方々の受け入れだとか、我々のような単独型事業所等への配慮、布いては、不足する社会資源を創出（増やす）のが目的であったと思うのですが、現状は、この通りです。

なかなか、単独型短期入所（やその他の福祉型短期入所事業所）において、「重症心身障害」といわれる方々、ましてや「医療的ケア」を要する方々を受け入れるといったイメー

ジは無いのかも知れませんが、そういうことも行っている事業者（法人）もあるんだ（少なくともこの地域には、『ぷりぱ』や『しえあーど』といった事業所がある）ということも、しっかり伝えていかねばならないようです。

こういったことを伝えていくことこそが、社会資源の創出、地域力の向上に繋がるのではないかと思うのですが、なかなかこれも、伝え手と受け手の感覚の違い（温度差）によるものなのか、なかなかうまくいかないのが現状です。

そう考えながら思える何より不可解なのは、もう 10 年も前から感じる「より大変とされる方々の暮らしを支える為の思い」とでも言うものが、なかなか感じにくい制度設計です。

仮に、前年度までの 890 単位（8900 円）だったとしても、それで、人一人の、一時的であろうと、その「暮らし」は支えきれないように思います。

せんだって訪れた横須賀市では（別紙:誰もが暮らせる地域づくり見聞録ゆう参照）通所施設併設型短期入所事業所に対して、上記の差額（医療型施設と福祉施設の報酬単価の）を補填した上で、短期入所事業の稼動時間を 17 時～翌朝 9 時までと考え、それ以降の時間帯に、日中活動サービスを利用できない際には、その時間に対しての「人的保証」（人件費相当額）も補填し、更に、ホテルコストの観点から「空床保証」も行い、地域の社会資源として成り立たせています。

そんな風に、行政と事業者が、より具体的に支援可能な状況を作り出している地域も在る訳です。

そんな実際にしっかり示し、「誰もが暮らせる…」に繋がたいと思います。

と、決して、そんな「人的保証」等は、障害が重いとされる方々のみではないということ、誰にも必要なんだということも記しておきたいと思います（古くから続く、ハコモノでの収容管理型の考えは、どうにか払拭したいものです）。

そして、我々支援者などという（ならば）者は、それでも、なんとか、どうにかしてやっに行こうという思いは、持ち続けたいものです。

こんな一例も、ぜひ、今回参加いただいた皆さんには、お考え頂きたいと思います。

改正後報酬体系(案)

基本部分			
イ 福祉型短期入所サービス費	(1)福祉型短期入所サービス費(Ⅰ)	(一) 区分6	(890単位)
		(二) 区分5	(757単位)
		(三) 区分4	(624単位)
		(四) 区分3	(562単位)
		(五) 区分1・2	(490単位)
	(2)福祉型短期入所サービス費(Ⅱ)	(一) 区分6	(581単位)
		(二) 区分5	(509単位)
		(三) 区分4	(307単位)
		(四) 区分3	(231単位)
		(五) 区分1・2	(166単位)
	(3)福祉型短期入所サービス費(Ⅲ)	(一) 区分3	(757単位)
		(二) 区分2	(593単位)
		(三) 区分1	(490単位)
	(4)福祉型短期入所サービス費(Ⅳ)	(一) 区分3	(509単位)
		(二) 区分2	(269単位)
		(三) 区分1	(166単位)
ロ 医療型短期入所サービス費	(1)医療型短期入所サービス費(Ⅰ)		(2,600単位)
	(2)医療型短期入所サービス費(Ⅱ)		(2,400単位)
	(3)医療型短期入所サービス費(Ⅲ)		(1,400単位)
ハ 医療型特定短期入所サービス費	(1)医療型特定短期入所サービス費(Ⅰ)		(2,480単位)
	(2)医療型特定短期入所サービス費(Ⅱ)		(2,270単位)
	(3)医療型特定短期入所サービス費(Ⅲ)		(1,300単位)

注	
利用者の数が利用定員を超える場合	従業者の員数が基準に満たない場合
又は	
× 70 / 100	× 70 / 100

短期利用加算		(1日につき30単位を加算)
重度障害者支援加算		(1日につき50単位を加算)
単独型加算		(1日につき130単位を加算)
医療連携体制加算	イ 医療連携体制加算(Ⅰ)	(1日につき 500単位を加算)
	ロ 医療連携体制加算(Ⅱ)	(1日につき 250単位を加算)
栄養士配置加算	イ 栄養士配置加算(Ⅰ)	(1日につき 22単位を加算)
	ロ 栄養士配置加算(Ⅱ)	(1日につき 12単位を加算)
利用者負担上限額管理加算(月1回を限度)		(1回につき 150単位を加算)
食事提供体制加算		(1日につき 68単位を加算)

9 短期入所

【人員配置】

問9-1

指定共同生活介護事業所で行う単独型事業所について、指定共同生活介護のサービス提供時間の生活支援員の配置はどのように考えればよいのか。

(答)

指定共同生活介護事業所において指定短期入所の事業を行う場合は、指定共同生活介護のサービス提供時間において、当該指定共同生活介護事業所の利用者の数及び当該単独型事業所の利用者の数の合計数を当該共同生活介護事業所の利用者の数とみなし、当該共同生活介護事業所における生活支援員として必要とされる数以上配置することとしている。

例 指定共同生活介護事業所の利用者が12人（区分6が2人、区分5が4人、区分4が6人）
指定共同生活介護事業所に併設する単独型事業所の利用者が2人（区分5が2人）とした場合
の生活支援員の必要数（単独型事業所の利用者について1週間の利用者に変動がないものと仮
定した場合）

- ・ 区分6→ $2人 \div 2.5人 = 0.8人$
- ・ 区分5→ $(4人 + 2人) \div 4 = 1.5人$
- ・ 区分4→ $6人 \div 6 = 1人$
- ・ 生活支援員の必要数= $0.8人 + 1.5人 + 1人 = 3.3人$ 以上配置することが必要

【基本報酬】

問9-2

福祉型短期入所サービス費について、日中においても短期入所サービスの提供を行う場合には、1日当たりの支援に必要な費用を包括的に評価している福祉型短期入所サービス費（Ⅰ）又は（Ⅲ）を算定することとし、それに該当するかどうかは当該指定短期入所における昼食の提供をもって判断することとし、昼食の提供を行わない場合には、日中においてサービスを提供していないと整理して、福祉型短期入所サービス費（Ⅱ）又は（Ⅳ）を算定することになっているが、日中において福祉型短期入所サービスを利用した利用者に対して利用者の体調等の都合により、昼食の提供を行わなかった場合については、いずれのサービス費を算定することとなるのか。

(答)

昼食の提供をもって（Ⅰ）若しくは（Ⅲ）と（Ⅱ）若しくは（Ⅳ）の適用を判断することとしたのは、個別案件ごとに日中におけるサービス提供の有無を判断することを要しないためのメルクマールとして示したものであり、日中におけるサービス提供の有無を明らかに判断できる材料がある場合にまで、このメルクマールによる必要はない。

ゆえに、この場合においては、日中においても短期入所サービスの提供を行ったことが明らかであるので、サービス費（Ⅰ）又は（Ⅲ）を算定することとする。

2009 年 6 月 13 日

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム アンケート集約結果

以下、今回参加いただいたみなさんからのアンケート記載内容です。

については、お応えするカタチで、末尾にその内容を記載しています。

下川和洋さん(NPO 法人地域ケアサポート研究所理事)の講演について

医療的ケアについての経過が良くわかりました。施設としての今後の取り組みに活かしていきます。

医療的ケアに関する流れをととても解りやすく説明して頂いたことはよかったです。

映像など使いながらの説明で、解りやすかったです。

大変解りやすい講談でした。

私達の為に全国でいろいろな取り組みに対していつも一歩、また一歩と協力して下さい、支えて頂いていることに感謝のみです。

教育の現場でおこっていることを私たち福祉職も、もっともっと知っていかなければと思いました。

医療的ケアの難しさ、制度の整備が不十分であることを知ることができた。

医療的ケアについて、地域によって違いがあることがわかったし、実践するためにも、色々な方法のあることが解った。

いつも解りやすく課題を提示していただけるのでありがたいです。

レジュメの資料性も高く、お話しも大変勉強になりました。

今までの教育分野、行政分野の取り組みや、NHK など一般市民にどのように伝えられているのかなど、初心者のものにも大変わかりやすいものだった。

現在の医療ケアが様々な背景や歴史を持っていたことを知り、何気なく行っている医ケアについて改めて考えさせられました。

改めて、医療的ケアの歴史の再確認をしました。

行政の対応はまだまだ不十分であり、現場の声にもっと耳を傾けるべきである。現場の悲鳴が聞こえて来る。

医療的ケアの問題の経過がよくわかりました。

現教員でありながら、すごくよくして下さいと思います。学校と家庭の様子が解るのは先生ですものね。

はい、何度聞いても改めて再認識しました。

学校教育からの障害児学習保障の遅れ、受け入れ体制の必要性等、関係機関の連帯の不足を感じました。

介護現場で突き当たる壁として、医療ニーズをどう解決していくかですが、法的解釈の仕方を学びました。

下川先生のお話では、これから医療的ケアに取り組もうとして下さっている事業所や施設の方に手技や指示書などの作成や方法として、支援学校の指示書のやりとりや、主治医訪問を見本を参考にすれば良いと教えて頂きました。そして、何よりも、下川先生と会える機会を与えて下さってありがとうございました。

釜堀久美子さん(有限会社しえあーど)の発表について

ネットワークの拠点は。

障害がある本人を支えるということ(親のみではなく) 高齢者で言うケアマネジメント的な人や場所がいるのだと思います。

後半の自分の実感を述べられた部分が良かったです。

かなり緊張されていたようですね。もう少しまとまりがあれば。

居宅事業所としては規模が大きく、様々な活動をされているなぁと思いましたが、医ケアを受け入れるに当たっての苦労話など聞きたかったですね。

いつもお世話になって、子どももお世話になれることを楽しみに日々生活していますが、より充実して行こうと頑張っておっしゃっている事に支援していきたいです。

看護師のお立場から、今の思いをお話しいただいて、とてもよく伝わりました。

事業所の取り組み、実態を知ることができた。

大切な支援をされていて、それだけでいいのではないか。

「型・流れが整備された時、そこからこぼれ落ちる人が居る」というのは「たしかになぁ〜!」と思いました。

介護事業者の立場からのお話は珍しいので、参考になりました。

訪問看護のご経験から、実直な言葉がならんでいた。

保育や教育の経験についても、もう少し伺いたかった。

しえあーど設立経緯や法人の在り方など興味深い内容であった。

子育て中のNsと利用者の時間が本当にマッチングしているのだと思います。

支援学校は、しえあーどさんよりも時間のしぼりがあるのだと思いました。

思いがよく伝わってきました。

「信頼関係だけではやっていけない場面がある」と仰いましたか?、具体的にはどういうことでしょうか?。利用契約や本人との関係性に関する発言と共通した事項でしょうか?

それとサービスの範囲からもれてしまう当事者とはどのような方でしょうか?。

すごくよくくださって頭が下がります。

「できるかぎり」を深めていきたいです。

しえあーどの活動する中からの報告を聞き、まだまだ、このような事業所の必要性を感じました。

最後の、訪問看護さんが、現状を知らない話は良かったです。

我が家も実習先になっていますし、教育の段階で、重心の人の存在を知らせてほしい。

強い思い入れを継続されておられる姿が伝わる発表でした。お身体大切に。
釜堀さんのお話は、心にしみてきました、それは私が保護者だからだとは思いますが……。在宅の児童の方を訪問しても、ケアや入浴に時間がとられて、保育が出来ない……。と聞いた時、支援学校の仲間で訪問教育の児童のママがいつも言っている言葉を思い出しました。彼女はいつも「もっともっと遊んであげたいし、私以外の人と遊ぶ経験をさせてやりたい」と言っています。もう一つ、保護者の支援という言葉は良く出るけれど、当事者の気持ちを大切にするような支援者側の言葉をあまり聞かない、と釜堀さんがおっしゃったのを聞いて、そうやんな、わたしらこの子たちの保護者やねんから、もっと大きな声で、この子達の為に頑張ってるんです、応援してくださいって言うていいんやんな、って思いました。

岩宮冬樹さん(西宮市社会福祉協議会青葉園)の発表について

青葉園はデイサービス(日帰り)の施設ですか?。入所ですか?。
ちょっと早口すぎるかな。言いたいことがありすぎて困られたかも。
もう少し時間があれば、取り組みの説明なども詳しく聞けたかな、と思います。
PPも解りやすく、活動内容が良くわかりました。
さすが青葉園と拝見させていただきました。
皆様の熱意と体力に感謝します。
今後の課題に向けて、福祉や医療の現場から地域に発信できることは多いにあります。
もっと楽しい展開を相互主体にとりくまれていかれることを大いに期待します。
現場の意見、取り組みを知ることができた。
支援体制が整えられているのが素晴らしい。
共に生活し暮らす中だからこそ理解されている部分が力強く感じられた。
親として安心できる。
専門職の協働力の大切さも作られていることもいい。ケアシートもいい。
住み続けられる支援体制ができており、職員育成もされていることも素晴らしい。
がんばられていることが勇気付けられた。がんばろうと思う。
青葉園やな~!と思いました。
長年のご苦労がよくわかりました。
歴史のある取り組みで、本当に「作ってこられた」ことを感じるものだった。
青葉園の活動の幅の広さはすごいものですね。
地域の資源をうまく利用されている実例となりそうです。岩宮さんのバイタリティーも凄いものがありますね。
このような基本理念(本人に対して)の施設がいっぱいほしいですね。
日常的に親身になって体調管理を手伝って下さる医師を探すのが難しいと感ずる機会が多いです。どうすれば見つかるでしょうか?。

西宮は進んでいる!!と思い、脱デイサービスが良いと思いました。

う～ん、エネルギーで、はい、励まされました。

青葉園の経過の説明により、当事者の視点からの積み上げが素晴らしい。

伊丹でもいろんな地域でこのような活動の場が造られたらよいと思います。

青葉園でも医療的ケアの人が増えているのですね。一人暮らしも全員ができるとは思えないし、保護者はどう考えているのでしょうか？。

同じ西宮市での介護職の立場で、協力できることがあったらと思いました。

小野怜さん(砂子療育園 A 型通園事業「つばさ」利用者母)の発表について

これからがんばります。ありがとうございました。

親の想い、実感、我々に課された課題を思います。

息子さんの話がもっと聞きたかったです。

資料を入れての説明は、解りやすかったと思います。

今まで大変苦勞されたと思います。しかし他市では未だ十分な支援を受けられない方も多いと思います。今までの苦勞の中で、これからもっと伝えたい事（伝えていきたい事）は何ですか？。

私達の先輩であり、いつもリーダー的な存在で私達を引っばって下さっています。ありがとうございます。

たいへんわかりやすく、また前向きに一步一步進んで来られた状況が伝わってきました。

ありがとうございました。私たち支援者もがんばります。

通所されている方の親の想い、考えを知ることができた。

一緒にがんばりましょう。

長年のご苦勞がよくわかりました。

砂子のアンケート調査を拝読し、今まで知らなかった事実などを多く知ることができ、とても勉強になりました。

普段あまり聞けない心情や、アンケート内容など、改めて考えさせられる内容であった。

つばさの現状が、図表でわかりやすく、問題点もわかり易いと思いました。

時代背景も見えてきそうな発表でした。

親の立場、考えがしっかりとわかりました。

親の立場で切実に…。私も先輩を見習って頑張りたいですが…。やはり、生活ホーム、ケアホームが欲しいですね。

はい、ありがたうお話し聞きました。ありがとうございました。

親の立場としての思いがよく理解できました。しかし、これは小野さんの思いであり、他の方の意見も、もし聞けるのであれば参加したい。

私は我が子が成人して、今のように元気になるとは思っていなかったし、70 代の小野さんの存在は自分の理想像になりました。

長きに渡って、息子さんの幸せ、そしてご家族の幸せを大切にされてきた思い・ご苦労を感じさせていただきました。

私は、サービス提供者の立場ですが、利用者さん自身や親御さんの幸せ、生活の質に繋がるサービス提供者でありたいと願っております。

その他...

よい会、フォーラムでした。運営維持の会費は、とっても充分価値のあるフォーラムだと思いますよ。

当事者・支援者という分け方が、そもそもダメなのかという思いに至りました。

「共に」の視線、立ち位置は、寄り添う時間に比例するのかなと思います。

サービスと運動の違いというか、狭間で、方向性がわからなくなっている今日この頃です。ありがとうございました。

岩宮さんのお話、感銘しました。さすが「西の青葉」です。宝塚も見習ってよりよいセンターを作っていきたいです。

医療的ケアの関心が高まってきたことを嬉しく思います。我々当事者がもっともっと声を上げねばと思います。

こうした取り組みはとても大切だと思いますが、もっともっとアピールして、色々なジャンルの方々に会場に来ていただいて、このような話を聞いてもらえたらなと思います。現場での取り組みをもう少し聞きたかったです。

今日のフォーラムで学んだことを仕事に活かしていきたいと思います。

福祉・医療・教育などの分野ごとや、医療的ケアをどのように捉えかの見解の違いで、なかなか問題の共有化というか、同じテーブルにつくことすら、なかなかできない状況を何とか皆で歩み寄りながら、皆で考えるようなベースを作っていけたらと思います。会場の声を拾いながら巻き込む形をどこかでもう少しとれば、質問・意見など発表の後に入れるだけでも....。

メールで参加申込をさせていただきましたが、すぐに返信していただきありがとうございました。

大阪や京都での学習会等には参加していますが、神戸の方では今回初めてで、新鮮に拝聴いたしました。

後2回あるようですので、またご案内いただけると良いと感じています。

行政の貧しさを感じます。当事者・ご家族がもっと安心して生活出来る様に、関係各位が足並みを揃えて訴え続けていきたいですね。ネットワークを強固にして、もっとと行政に働き掛けないと、行政はなかなか動かないと思います。

いつもいつもありがとうございます。みなさんの熱い思い!!、すごいです。

横になれるスペース、氷など、ありがとうございました。又、このような研修会本当に嬉しかったです。ありがとうございました。

この会を継続して、実施してもらいたい。

本日参加された方がどのような方だったのか？。

学校・福祉施設・医療機関・社協・地域の協力団体などもっと多くの方が参加されるよう願います。

重心の方の見守りネットワークづくりに繋がっていったらよいと思います。

日頃は、介護保険利用者の支援が多いのですが、時々、利用者ご自身が、障害者であったり、家族に障害者の方がおられたりするケースに出会うのですが、その時、利用者本人の地域での家での生活を支援する為には、障害者としての、その人やご家族を知ることが中々できず困っております。

障害者の方には、相談員が必ずおられるのでしょうか？。

「誰もが暮らせる地域」をつくるには、その人のニーズをはっきりして、地域で出来ること、出来ないこと、してくれるところ、繋げてくれる窓口が一般市民に知られていないとダメだと思います。

アンケートの質問に対して

ネットワークの拠点は。

A.拠点としては色々な場が考えられると思います。例えば「所属先」としての「学校」や「通所施設」「作業所など」。更に地域自立支援協議会における個別支援会議であったりもします。

「信頼関係だけではやっていけない場面がある」と仰いましたか？、具体的にはどういことでしょうか？。利用契約や本人との関係性に関する発言と共通した事項でしょうか？

A.仰るとおりです。これからはより整えたカタチが必要なのかと思うことと、様々なバックアップがより必要になってくるのではという意味です。

それとサービスの範囲からもれてしまう当事者とはどのような方でしょうか？。

A.例えば、医療的ケアの範囲等を決めてしまうと、そのケア以外を必要とされる方はどうなるのか？とか、制度で言うと障害認定を受けていらっしゃる方（例えば高次脳機能障害といわれる方々や出生後まもなくの方などです）などが含まれると思います。

青葉園はデイサービス（日帰り）の施設ですか？。入所ですか？。

A:施設というと、既存のサービスを提供するところというイメージが我々にはありまして、青葉園は、ともに地域社会に活動を作り出していく、そのためには日中活動から、宿泊や、その他諸々あらゆることを行う、通所でも入所でも、そもそも施設でない「地域活動センター」と我々は位置づけております。

日常的に親身になって体調管理を手伝って下さる医師を探すのが難しいと感ずる機会が多いです。どうすれば見つかるでしょうか？。

A: 私も常々、お医者さんって難しいなあ～、病院って難しいなあ～と思うことが多いです。そんな中でも熱心に対応してくれるお医者さんは結構居ます。青葉園では、様々な診療科目や、また開業医や病院の「親身になってくれる医師」をあっちこっちコーディネートすることで健康を作っています。

青葉園でも医療的ケアの人が増えているのですね。一人暮らしも全員ができるとは思えないし、保護者はどう考えているのでしょうか？。

A: 「一人暮らし」を生み出してきたことも、生活ホームをつくって来たことも、家族や家族会が本人や支援者と一緒になって運動的に活動してきた成果だと思っています。家族は、この成果を自らも享受できるものと思いながらも、一方ではこの仕組みが自分とところの子まで回ってくるのか・・・と不安を持っていることも確かだと思っています。

常に我々ともそう言う論議はありますが、今年度になって、また共に運動しながら作り上げていく新たな事業を計画しています。これは制度動向（給付額）や社会情勢（人材が少し戻ってきた）によるのですが、家族が、「これで将来は安心や」という実感を持っていただく事業に育てていきたいと我々は思っています。

今まで大変苦勞されたと思います。しかし他市では未だ十分な支援を受けられない方も多いと思います。今までの苦勞の中で、これからもっと伝えたい事（伝えていきたい事）は何ですか？。

A. 本人にとって、どういった暮らしが良いのかをしっかりと考え、それを実現するために動いていくことかと思っています。

本日参加された方がどのような方だったのか？。

A. ご本人さん、家人、支援者（事業者、教諭など）、関心のある（と思われる）市民の方々。

障害者の方には、相談員が必ずおられるのでしょうか？。

A. 必ずはいないというのが現状です。相談支援事業者もいるのですが、全ての障害者といわれる方々の相談にあたれているとは言い難い状況です。

第2回 誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年9月12日

【次第】

<午前の部>

9:30 開場 10:05 主催者挨拶

10:10 「医療的ケアの今年度の動向について」

NP0 法人地域ケアさぽーと研究所理事 下川和洋

10:45 講演「福祉が変わる・医療が変わる・地域が変わる・伊丹から変わる
～世界の試み・日本の挑戦～」

国際医療福祉大学大学院教授 大熊由紀子

12:15 昼休憩 (しえあーどの取り組み等のスライド上映)

<午後の部>

13:15 平成20年度厚生労働省障害者保険推進事業

「障害者自立支援法調査研究プロジェクト」報告

「肢体不自由者の地域での小規模な住まいの在り方と介護体制について」

NP0 法人わーかーびー代表理事 松坂優

14:20 報告「尼崎市における重症心身障害といわれる方々への生活支援の現状」

有限会社しえあーど代表 李国本修慈

15:00 休憩

15:15 意見交換会

(講演者、障害福祉事業関係者、参加者、利用者などによる意見交換)

コーディネーター NP0 法人地域ケアさぽーと研究所理事 下川和洋

17:15 閉会

福祉が変わる・医療が変わる・地域が変わる・伊丹から変わる

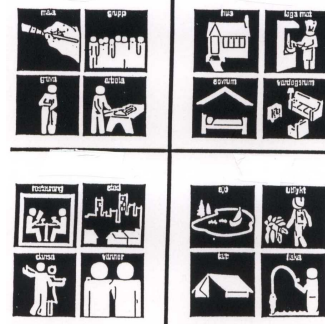
福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット 志の縁結び係 & 小間使い

国際医療福祉大学大学院教授（医療福祉ジャーナリズム分野）

<http://www.yuki-enishi.com/> yuki@spa.nifty.com

どんなに知的なハンディキャップが重くても、
人は街の中のふつうの家で
ふつうの暮らしを味わう「権利」があり、
社会はその権利を実現する「責任」がある。

1959 年法（デンマーク）

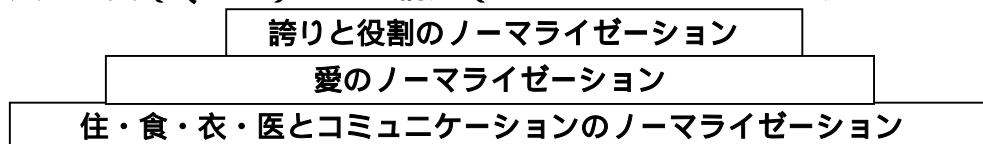


ノーマライゼーション - 8つの原理（ベクト・ニリエ 1969 + 1995 ゆき）

どんなに障害や病気が重くても、年をとっても、死が間近に迫っていても、ひとは、

- 1．一日のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 2．一週間のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 3．一年のふつうのリズムを味わう権利を保障される
- 4．一生のふつうの経験を味わう権利を保障される
- 5．男女両性の世界で暮らす権利を保障される
- 6．ふつうの居住水準で暮らす権利を保障される
- 7．ふつうの経済水準を保障される
- 8．自己決定と「尊厳」を尊重される

人生の質（QOL）の3重構造（ラーシュ・シェボン + ゆき 1994）



ノーマライゼーションを実現するために大切なことは

（N・E・バンクミケルセン 1989）

「自分自身がその状態におかれたとき、どう感じ、何をしたいか、それを真剣に考えることです。

そうすれば、こたえは、自ずから導き出せるはずです」

クローさんの世直し7原則

- ・グチャや泣き言では世の中は変えられない / ・従来の発想を創造的にひっくり返す
- ・説得力あるデータにもとづいた提言を / ・市町村の競争心をあおる
- ・メディア、行政、政治家に仲間をつくる / ・名をすてて実をとる
- ・提言はユーモアにつつんで

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2009年9月12日 いたみホール
地下室ですが(地下室なんで)、富士山を感じながら・・・??

尼崎市における重症心身障害者といわれる方々への生活支援の現状

～ジャム・ルガ、地域共生スペースぶりば等の実践等から～

- 1.ジャム・ルガとぶりば について
- 2.それぞれの「思い」とは・・・
- 3.医療的ケアってことについて
- 4.この先、これから・・・

1.ジャム・ルガとぶりば について

なんで尼崎か? と、西宮と・・・ 伊丹市は?・・・

ジャム・ルガ 母体は「ヴィ・リール生活支援センター」1999年設立の10周年!!
ジャム・ルガ自体は4年くらいかな?

代表・たたらがさきさん(漢字が難しいが、性格はわかり易い)の思い・考え
90年代後半に動き始めた気持ちと実践・・・
・・・知的障害者通所施設から脱出?しての取り組み・・・

あたりまえですが、障害の種別だとかが有無だとかに関係なく・・・

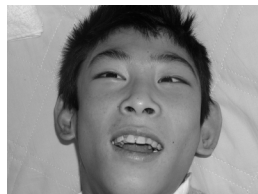
で、ジャム・ルガなんちゅうものができました・・・と私の見方。。

とにかく、おもしろいスペースです・・・ぜひお越し下さい、売りに上げにご協力を!!

こんな方がいらっやいますっ。



すっかりお姉さんになりました、いずみさん。気の強さはおかーちゃん譲りか・・・??



どー見ても男前、の、ゆうたくん(もう、ゆうたさんですな、大人になりました・・・あたりまえですが)。。

おかーちゃんには似てないよね・・・(でも、おかーちゃんも昔はキレイだった・・・後で殴られそう、)。。

お二方とも、会場にいらっやと思いますので、ぜひ、日々の暮らしぶりが、なんぞを聞いてみてください。。

ぶりば は・・・

こちら、2000年秋にオープン・・・の、「なんでも出来る限りで」のスタンスで、地域生活支援なんぞということをやってきました「地域共生スペースぶりば」というNPO法人です。

代表は大江尚子さん。こちらも重症心身障害児施設からの転身・・・。

いちおー、私なんぞも、その立ち上げに関わらせていただいたアジト(故郷?)です。。

で、昨年、気合を入れて?新スペースをオープンさせましたっ!!。



こんなところ。。

広いような、だけどまだまだ足りない色々・・・

2.それぞれの「思い」とは・・・

双方に共通した「思い」としての「生活支援」・・・

たぶん、両代表(に限らず、双方に関わるみなさん)の思いは、極自然発生的な「必要なことを行っていく」という思い(考え)と、なにがしらに囚われることなく、自ら(あるいは法人)の思いを貫くといった点・・・かしら、、、と(私的感想)。。。。

たかが10年あまりですが、その軌跡はしっかりと記しておきたいと思ったりで。。

今回のフォーラムで、ご紹介させていただいた「わーかーびー」さんや、前回お話しいただいた「青葉園」の取り組み、更に、この後にお話しいただく「あおば福祉会」の支援の在り方・・・

その異質(私適には、あったりまえだのクラッカーなんですけど・・・)などところは・・・

既成だとかの枠組みに囚われない在り方・・・で。。

しかし、それが、広く普遍的な生活支援の手本となっていくのか?・・・は、考えたい。

3.医療的ケアってことについて

双方共に、見方によっては(あまり私自身が、医療的ケアだとか、と言うよりも、その=障害?の程度だとか種別を代名詞にしていない・・・というか、したくないので)けっこう「重度」といわれる方々がいらっしゃいます。。

例えば「経管栄養」によって食事を摂る方、「人工呼吸器」によって、呼吸をされる方(誤解を生む表現ですが、決して人工呼吸器が呼吸をしません)などなど・・・

ここいら(どこいら?)の基本的(?!、何故か?)をつけたがる)な考えの中には、いわゆる既成・定め?の中にある「医療行為」だとか「医療的ケア」だとかという前に、それを行わなければ、どないもこないもならんやんっ!という思いがあるということ。。

双方で活動される多くの方が、この10年余りの間に、いわゆる「医療的ケア」が必要になってきた方々ですが、そんなことを理由に「これまでの暮らしが変わることは有り得ない」という思い・・・

そのあたりが、けっこう、かなり大切だと思ったりしています。。

4.この先、これから・・・

今回のフォーラムを実施できるにあたっての助成募集のテーマにあった「医療的ケア」。。。。

その言葉を必要以上に特化させたくはないものです。

「医療的ケア」が、別段のものではなく、様々な人々が、あたりまえに暮らしていく上での課題に過ぎず、ありとあらゆる皆さんがあたりまえに暮らしていける地域づくりの中にある課題と位置付けていきたいものです(かなりの私見・・・)。。

この先を見ていく際に、これまでの「医療的ケア」をとりまく状況を見ていると、お決まりごとやお墨付きを付帯させることが「目的になっちゃってるようで、そのために、外れる支援(行為)が浮かび上がったりと、なんとも滑稽な結果となってしまったりと・・・

・・・それって、私たちが翻弄されてきた 制度や××法とよく似ているじゃない・・・とか。。

何はともあれ、

なんとかしなきゃいけないんだ・・・

・・・から入っていくような、そんな理解が必要かな、、と。。

滅裂ですが、この後の意見交換への問題提議と、多くの皆さんに考えて頂きたいこととして、かなり強引な論じ方でしたが、ご勘弁ください・・・ね、と。。



誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年09月12日

あおば福祉会

西宮市社会福祉協議会 青葉園の紹介

- 1981年設立
- 西宮市独自の法外通所施設として市からの運営費(補助金)によって西宮市社会福祉協議会がその運営にあたる。現在30年が経過。(その事業の一部を1996年に身体障害者デイサービス事業に、2003年からは身体障害者通所授産施設)
- 2006年10月障害者自立支援法施行時に生活介護事業所になり、現在に至る。

青葉園成立の経過(略歴です。)

- 1960年代当初からの「障害の重いわが子を見捨てないで、このまちに家から通える療育の場を!」と始まった、通所療育施設設立運動へとさかのぼる。そしてそれは「どんなに障害が重くてもみんなと同じように学校に通いたい。」という願いを受けた就学運動へと続く。
- 1960年代後半から70年代のはじめにかけ、市内での肢体不自由児通所施設「わかば園」の設立や、重症児の学校教育への受け入れが実現する。
- この経過が、さらにその先の学校教育終了後の重い障害を持つ成人の人たちの地域活動拠点の必要性を生むこととなった。

青葉園成立の経過(続き)

- 当時、既にそういった状況の中で、活動を始めていた重度の人の地域作業所的な集まり「作業グループ」
- 重い障害を持つ人を対象に社会教育の場として設けられた公民館での集まり「生活教室」
- より障害が重く未就学のまま学齢期を越えて、家から一歩も出ることのなかった人たちへの家庭訪問活動から生み出された集いの場「未就学在宅者のつどい」などが統合される形で、当時の言葉で「授産施設にも作業所にもいけない障害が重い人たち」の地域生活展開の拠点の場として青葉園が発足。

西宮が好きやねん

青葉園通所者の願いを受けて

西宮が好きやねん

離れたくないねん

だから皆と話し合ってるねん

だけど、にっちもさっちいかへんねん

どうしたらいいのかわかれへんから

一緒に考えてください

青葉園通所者より

自立プログラムの始まり

- 1987年頃から親子宿泊体験を青葉園内で取り組み始める。
- 通所者の中で意思疎通が出来やすい女性の方は近所の女性職員宅へ泊りがけで遊びに行ったりしていたらしい。
- 1989年 自立体験ステイ開始
- 1992年 生活ホーム開設

あおば福祉会設立(経過)

- 1989年(国のGH制度始まる)
自立体験ステイプログラムを始めるにあたり臨時職員を3名と青葉園臨時職員1名が専従に採用。
- 自立体験ステイは4泊5日(月～金)を基本にして青葉園通所者本人の希望あるいは親の希望により一人年間2回～4回
- 3年間青葉園内で自立体験ステイプログラムを行った。
- 1991年 西宮市議会で偶然、ある市議に青葉園内での宿泊を問いただされた障害福祉課が知的障害にしかなかった「生活ホーム制度」を改正し身体障害者にも開設の道が開かれる。

あおば福祉会設立(1992年)

- 青葉園での「自立体験ステイプログラム」が進められていく一方で、親の高齢化も進み、また、親を亡くされる人もあり、将来的にも安心して園に通所しながら地域の一員として暮らしていけるグループホーム等の必要性が関係者の間で広く認識されてきた。
- 青葉園通所者の父母や社会福祉協議会関係者が中心となり、生活ホーム(グループホーム)づくりを進めていく任意団体として発足。
- 生活ホーム補助金の受け取り団体の必要性から設立されたという面も…。

あおば福祉会の現状

- 西宮市内に3ヶ所5ホームを運営
- 西宮市の補助金事業「生活ホーム制度」を利用(2008年度で兵庫県補助は打ち切り)
- 2009年現在、現場職員は15名
- 生活ホーム運営事業
- 支援者派遣事業(自立生活をしている方へのあおば福祉会職員の派遣、主に成年後見人制度等を利用している方を対象に)

あおば福祉会の現状(2)

- 入居者は青葉園通所者です。
- 現在4名が居住。(365日24時間)
- 10名を超える方が期間入居プログラムにより交代で訓練入居しています。
- 利用料は一泊、2000円～5000円
- 他に食費(朝、夕)、個人的に必要な物については別途要ります。

あおば福祉会の現状(3)

- 平日は約10名～12名の方が常時入居。
- 青葉園の定員の20%くらいに当たります。
- Tさん、Kさん宅への一人暮らしの方への支援者派遣にも。
- また、収益事業として地域行事(盆をどり、市民祭り等)にも参加して活動。

あおば福祉会と青葉園

- 現在の青葉園は週3日～5日通所
- 平日の昼間も生活ホームに
- 過労気味の両職員
- 生活ホームの機能は普通は夜間のはず
- 職員処遇の問題点
- 募集しても集まらない福祉職
- 生活の場での医療との関係



誰もが暮らせる地域づくり見聞録

2009 年 9 月 1～2 日

北海道札幌市・室蘭市

NPO 法人わーかーびいー

報告者:李国本修慈

今回は、間近に迫った 9.12 フォーラムにお越しいただく、北海道札幌市を中心に活動されています「NPO 法人わーかーびいー」さん（以下、「わーかーびいー」さんと記します）を訪ねさせていただきました。

北海道と言えば「でっかいどー」、札幌と言えば「サッポロビール」...、その程度のイメージしかなかったりするのですが（知床だとか、富良野なんかにも行きたかったりするのですが...、ニトリやびっくりドンキーも札幌発だということでした、私たちの伊丹市鴻池には雪印の工場もあります）、9 月 1 日、13:25 発の飛行機に乗ると、15 時過ぎには新千歳空港に到着してたりと、びっくり!の近さでした（ほんとに飛行機というか、近代の交通機関の発達には驚きます/お爺さんのようですが...）。

で、新千歳空港では、今回多大なるご協力をいただいています「わーかーびいー」さんの代表でいらっしゃる松坂優（ゆたか）さんに、お出迎えいただきました。

松坂さん、お名前どおりの優しさを感じさせてくださる方（ほんとに、その口調は柔らかで、私の周辺にはあまりいないステキな方でした、でも、元関西人＝大阪人だそうです）で、相変わらずの対人苦手の私の気持ちも緩やかにさせていただきました。

そして、予定の行程の開始ということで、松坂さんから「まずは室蘭へ」と。

私、そこそこの予習はしていったのですが、全く北海道（しかも一部）の広さをイメージできていませんでした。

目指す「室蘭」、カーナビの到着時刻を見ると、1 時間 30 分先...、で、「???」と思いつつ、松坂さんとのお話しの中で、新千歳空港から室蘭まで、約 100km、札幌からだとも 120km もあるということで...

この距離にはほんとに「どっひゃーっ!」といった驚きで、この間を行き来する「わーかーびいー」さんに驚きました。やはり北海道はでかいのだと。

そして室蘭での訪問先は、今回配布させていただいてます資料 肢体不自由者の地域での小規模な住まいのあり方と介護体制についての調査研究・報告書（以下、報告書と記します）にも掲載（P69～）されています『多機能型地域交流ハウス・があだばーと』さん。

その目的は、いわゆる養護学校（あるいは特別支援学校）を卒業した後に、地域で暮らしていく為に...という思いから、親同士が協力しあい、子どもたちが共同生活を送れる場所を作ろうということでできあがったモノだということでした。

詳細は報告書で確認できるかと思うのですが、まずその建物は、普通（と言っても、私たちあたり＝阪神間に暮らすものにとっては「大きい」と感じるのですが）の一軒家（敷地面積はかなり広がったです）であるということ。

その設立経緯も報告書で確認できるのですが、実際にお伺いして感じたのは、北海道における「寄宿舍」という言葉の意味、というか、その言葉を聞く事が、今回の行程の中で

も再三ありまして、むしろ「通学」・「自宅」よりも「寄宿舍」の方がメジャーなんだということを知らされました。

また、少なくない方（多くの方と読み換えてもいいようですが）が、寄宿舍での学生生活を経て、入所施設での生活へと移行すると聞き、そんなケース（カタチ）を覆す、と言うか、寄宿舍の本来持つ意味は、そこで培った生活力を卒後に活かすということであり（とお聞きしました）そのために親同士が協力し合い、このような建物を取得したという、これも書けば簡単なんです、が、「すごいつ！」と感じました。

その物件の調達方法や維持管理方法も報告書に詳しく記載されていますので、そちらを参照していただくとして、その大変さは想像できるものかと思います。

また、もう 5 年目になるという「がだぱーと」さん、当初は、ご本人さんの親御さんが夫婦で（順番に）夜の支援に当たっておられた（現在も週 1 度は、同様なカタチで夜を共に過ごされているということでした）のですが、現在は、居宅介護ヘルパー等を利用しながら、日中は、生活介護事業所や作業所等を利用して過ごされているということです。

こういった実践に触れた際、いつも思うのですが、「親の思い」と、その実践力の強さに驚けるもので、例えば私たち周辺の尼崎市あたりでも、そういった親の思いと力が、子どもさんたちの、特に卒後の「暮らし・生活の場」を作ってきた原動力であるんだなあということと、逆に、そういった思い+力=運動というものが常に（これから）存在していなければ（いかなければ）彼ら（子どもさんたち）の行き場はなかなか作って（作られて）いけないのだろうか?と思ったりと、毎度の思考が巡らされます。

そう思えば、西宮市の青葉園にしても、「在った」ものではなく、古くからの通所療育の場の設立運動から生まれて（出来上がって）きたもので、そういった「運動」の在り方だとか、その力加減（変な言い方ですが、どこまでが親の力で、どこまでが我々第三者の力なのか、更にはご本人さんの力というか思い）はどうなんだ?等と、今、現在、更にはこんな情勢の中で、再度、より深く考えていきたいものです。

そして、本当に、極当たり前の不安として残る「親無き後の」という言葉も、なんだか永遠のテーマで、その言葉の重さがなかなか軽減しないもどかしさを感じるところです。

そして、ここでも、この「がだぱーと」を利用（運営も）されているお母さんが言いました「こんな活動をしてくれる人が次々出てきてくれれば」と。

こんな言葉に、私なんぞは、かなり複雑に思考が混乱してしまったりするのですが、「親の頑張り」が何処まで、どの程度必要なのか?、更には、私たち支援者などという者の力量不足、逆に、そういった運動の歴史を知らずして現状を理解している（しまっている）若い世代の親御さんたちも存在するということも見聞きしたりする中で、そんなことを目まぐるしく考えながらの行程でした。

しかし、ここ（がだぱーと）に暮らすお二人（私が訪れた際には 2 人のご本人さんがいらっしゃいました）の表情は、活き活きとしたもので、また、各箇所に施された工夫や個人の品々（表彰状だとか写真だとか）にも暮らしの実感を感じる事が出来、この「ハウ

ス＝家」の存在というのは、あたりまえのことなんでしょうが、大切なんだと実感できました。

続いて翌日訪れさせていただいたのが、札幌市北区にあります「フロンティア」。

北区（わーかーびいーさんの本部は厚別区:今回配布される資料もご参照ください）に拠点を置き活動されています障害福祉サービス事業所「とんとん」の所長:樋田尚子さんと「わーかーびいー」さんの事務局長でもあり、相談支援「ますとびいー」でも活躍されています熊井ゆかりさんに案内いただきました。

「フロンティア」、こちらも報告書の中（P93～）に詳細があるのですが、形態は「共同住宅」。

大きな建物で、大きな道路に面した側は、この「フロンティア」に暮らすご本人さんのお母さんが営む喫茶店となっていました（ランチをいただきましたがムチャ美味でした）。

札幌を訪れて、実感したのは、例えば「ケアホーム」等という言葉よりも、この「共同住宅」という言葉が、前述の「通学/自宅」と「寄宿舍」同様、「ケアホーム」よりも「共同住宅」がメジャーとなっているということでした。

私なんぞも常々思っていたりすることなんです、特に「重度」等といわれる方々にとっての「ケアホーム」というもの、ましてや支援する際の力的問題などを考えると、なかなかそこに結びつかない（着けない）という思いがあるのですが、正にそのような思いから、この建物をオーナーさん（ご利用されているご本人さんのご親戚）が出資・管理されできあがったということでした。

建物の中は、いわゆるプライバシーに配慮された設計だとか、「共同住宅」という、一昔前だと「下宿」というのでしょうか（そのイメージと比較すると、とてつもなくキレイな建物かつお部屋です）で、その各室の光熱費等も個別に管理できるシステムとなっていました。

とにかく素晴らしい建物ですが、やはりここも、親（あるいは親族の方）の思いとそれを叶える力によってという感が強く、もちろんこういったカタチの重要性（と貴重性）は喜ぶべきなんでしょうが、そういった手立て（今回見学させていただいた二箇所ともに、親御さんの力の強さを感じる共同住宅だったものですから）が主流になってしまうのもどうなんだろうか？ 私たち支援者などという者、あるいは（というか、それ以上に）社会の仕組みとしての、そのようなカタチは形成されてはいかないのだろうか？と、これまた毎度同様に思考する（のみ...）パターンに陥るのでした。

さて、決して札幌では、支援者の力だとかが不足している（数的には、やはり不足しているようでしたが）訳でもなく、「わーかーびいー」さんからの配布資料:「活動エリアマップ」をご覧頂いても、その活動力・実践力が見て取れるかと思います。

「わーかーびいー」さん、様々な事業展開をされている中で、詳細な部分までお聞きすると、やはり大切（いろんな意味で）な部分が見えてきます。

例えば、先に記しました「がーだぱーと」のみなさんを支援する「室蘭分室らんらん」。

北区で「フロンティア」さんに暮らす皆さんを支援する「とんとん」と、双方共に、若いスタッフさんが核と成りがんばっておられました。

そして特筆すべき点（松坂さんは極当たり前のように言われてましたが）として、どちらのエリアの支援に関しても、ひとつのみの事業者による支援ではなく、複数の事業者によって、それを行っていくというカタチをとっている事。

更に何より共感できたのは（実は、共感などしなくても済むようなシステムがあればいいのですが、無い中で）こういった「住（共同住宅というカタチ）」の部分を支える際に、間違いなく必要なのは、「人」と、その「人を動かす元手＝お金＝介護給付？」なんでしょうが、どこの地域（大抵の）でも言われる「充分（暮らしていくのに）な介護給付量」が無い中で、実際（のプラン上）には人が着かない部分（夜間・深夜・早朝など）にも、実態として「人が居る」ということ（イメージできるでしょうか？）。

わーかーびーさんは、そんなことも実践されています。

このあたりは私たちも同様なことを行ったりしているのですが、この手法をどう捉えていくのか？ということも大きな課題としていきたいと思ったりします。

只、持ち続けたいこと（思い）は、やはり「なんとかする（何が無くてでも）」、「可能な限りがんばる」ということでしょうか？。

こんなことを言ってる（やってる）とどうなんだ？という指摘もあるのですが、存分にこんな実践をしながら（あるいはせざるを得ず？）「暮らし」を支えている実態と、理想としてあるべき支援体制との現実的な乖離具合も徹底的に語り合われるべきではないかと思ったりします。

今回、「わーかーびー」さんを訪れて感じた事は多々あるのですが、こういった先駆的な活動実践を行う法人（あるいは行える法人）の存在意義と、そうした実践を踏まえながら、そんな活動等が、あたりまえに自らの地域で暮らしていく為に必要な「支援」として普遍化させていくことができるのだろうか？ということを考えていかなければと思いました。

また、北海道という中で、少数派といわれる方々の暮らしは、やはり厳しいと言わざるを得ず、広大な北海道の地域では、ほんとに届かない（届けようの無い）場所があったりと、そのことも、日本全土における山村離島だとか過疎地といわれる地域にもあてはまる問題だと痛感しました。

更に札幌へと一極集中してしまう（しざるを得ない）中、周辺自治体及び札幌市も、これまた当たり前のように財政は厳しいということで、改めて悩ましい現実を見た思いです。

そして、私たちにはほとんどイメージできない「雪」。

それによる生活への影響も、お聞きしただけでも「????」といった感じで、本当に考えさせられることの多い2日間でした。

只、やはり、そんな広大かつ雪といった環境下での「わーかーびー」さんの実践に大いに元気をいただきました。この場をお借りいたしまして、松坂さんをはじめ、快く迎え入れてくださいましたスタッフみなさんに御礼申し上げます。

誰もが暮らせる地域づくりについて ～しえあーど利用者みなさんからの発言～

今回のフォーラム開催にあたりまして、しえあーど利用者及び関係者・スタッフ等から、「誰もが暮らせる地域づくりについて」というテーマで、思いを届けていただきました。以下、順不同で記していますので、ご覧ください。

匿名/所属:伊丹中央保育所...各教育機関に各 1 名以上の看護師の配置があれば、吸引や導尿などの医療的ケアが必要な児童が不自由なく楽しく学校生活や校外活動に参加できると思います。

親（保護者）は、時間拘束により、働けなかったり、体調不良時には、...（読み取れず）しなくてはならなくて、とても負担が多くなっています。

またも特別支援学級に在籍することにより、楽しく学校生活を送ることができていますが、先生達の人員の数の問題で、必ずしも安全な学校生活を送れているとは言えない現状もあります。

予算の問題である事は知っておりますが、特別支援学級に在籍している子どもに対して、1 対 1 での加配（介助）の先生がいてくだされば、もっと楽しく安全な学校生活が送れると思っています。

匿名...障害の重い程、医療が必要な程、福祉サービスが利用しにくく排除されている様に思います。

特に不利益・不便を感じさせる事は、移動・学校卒業後の進路先・医療で、選択肢が無い暮らしにくさを感じます。

座位保持装置付車椅子は、折りたたんでも大きく、公共交通機関利用はしにくく、自家用車や事業所の福祉車両を利用して移動しています。

タクシー券・バス券と同額のガソリン券があればと思います。

設備の有無を問わず、地域校でも特別支援学校でも本人や親が希望する学校に行かせてほしいと思います。

肢体不自由児校であっても、重心（重症心身障害児）の人は少数派です。

「どうされますか」、「親が同行できないなら休まれますか」と言われてきました。

設備だけでなく、担い手も不十分です。

学校の卒業先も同様です。特別支援学校に通っていた人が、卒業後、一歩も家から出ない事を想定しているはずはないのですが、重心といわれる医療のケアが必要な人、必要になった人の受け入れ先はほとんどありません。

自立支援法の福祉サービスの時間数も、申請する時間が必要な時間と認められません。

重心のケアは、その子に対してベテランのお母さんと、子どもの 1 対 1 でも大変で、介助を必要としているのです。

「市の予算は限られていて、その枠内でするしかないなので、それ以外は親がしてください。」と言われます。

重心の人は、入退院を繰り返すことが多く、その人を支えている施設・事業所・介助者の生活が不安定になる仕組みはおかしいと思います。

「手間ひまかけたくない」と言われても、人の手も時間もいるのです。

「皆様の税金ですから」と税金を一部のわがままな人に手厚くできませんと聞こえます。

平等感が違うんです。必要な人に必要なサービスではない。

均等の公平であると思う事が行政や福祉を担っている人にある。

だから「誰でも暮らせる」ではないんです。

「できることとできないことがありますから」。親はわがままや無理を言っている様に言われるんです。

母親はその矛盾を一手に受けているように感じることがあります。

誰でも母親がいなくても暮らせる...ではない様に感じます。

重心の障害児（者）を診れる医師は少なく、担当医の小児外科にずっと診てもらっています。

24 時間体制という、えらく厳しくムチャなと聞こえるかも知れませんが、いざという時に連絡できて対応してくれる病院があれば、地域で安心して暮らせると思います。

消防や救急搬送と同様に、必要なものは医療関係者同士、又、他職種の人とネットワークをもっと積極的に協力的にしてほしいと思います。

それを作るには 責任の所在が薄まる意味ではなく、当事者を含む地域に住むみんなで創っていく意識がいると思います。

社会っていうのは、家から出て、家族以外の人や場に繋がることだと思います。

「少数の医療的ケアが必要な人、必要になった人が人や場に繋がれるところを創るのは誰でもできて、必要な人とか場が継続できる為のお金や社会保障が必要だと思います。川崎春恵/パート勤務・肢体不自由児・者父母の会...私の子どもは現在 28 歳。家族と一緒に地域で暮らしています。

日中は、伊丹杉の子の「フォーゆう」で生活介護（のサービス）を受け、夕方までは、私がパートの仕事をしていることもあり、ヘルパーさんと過ごしています。

月に 3～5 日程のショートステイを砂子療育園・阪神自立の家などのショートステイ（短期入所）を利用して、日々過ごしています。

子どもが障害者（児）となった赤ちゃんの時、思い描いていたこの子の未来は、大きくなって親が関われなくなったら、施設に入って（淋しいけど仕方ないよね）というつもりでしたが、自立支援法ができて、様々な功罪はあるものの、親の介護負担は軽減され、地域で生きていく道が、険しいながら見えてきました。

夜間の受け皿ができれば、子どもが地域の中で、自立して生きていくことが可能と思いますが、重心といわれる子どもには、支えていく体制に課題が多くあり、難しいと考えられます。

でも、反面、夜は年取った親（一人親だったり）が見ているのにな...、もしもの時の支援も無いに等しいのにな...と思います。

どんな重い障害のある人も、地域で一生暮らせるしくみを作って、必要な支援を充分に受けて自立してもらいたいです。

「障害のある子を残して死ねない」、「一日でも長く生き延びたい」という言葉が、本当の笑い話になるように、親が安心して（？）病気になったり、死んだり、いや、親自身の人生を全て生きるためのシステムを作りたいと思います。

松原有亮/しえあーど...「それを創るには」本人さんや親御さんが望むかたちで暮らせることができるのが一番良いと思います。事業所、活動の場、医師や介助者の連絡がしっかり取れる、等々、あげればキリがないですが、何より一番は大切なのは本人さんの意向だと思います。

「それに必要なもの」は、活動の場、事業所、学校、やる気のある介助者、本人さんと親御さんが安心して暮らせる環境。

介助者からの意見ですが、（医療的ケアを）特化すべきでないとも思います。ごく当たり前の普通のことと思って行いたいです。

釜堀久美子/しえあーど... 1 .「誰もが暮らせる地域づくり」に必要なものは...と考えたときに、私たちが関わりを持っている重症心身障害児・者（といわれる）の方と過ごしているとよく思うことは、地域で暮らすための様々な選択肢（社会資源）が少ないことです。ひどいときには、選ぶことすらできない状況か、何も手段が無い...。制度や法律の中ではどうすることもできず、何とかしたいと思う人がたった一人でもどうすることもできません。

本人と関わりを持っている様々な方々が、本人のためにどうすればよいのか、どうすれば地域で変わらず暮らしていけるのかを、本人を中心として考えることが必要であり、そのためには、規則だとか法律だとか、自分の立場とか関係なく、みんなで考え、それに向けてそれぞれができることを責任を持って行うことが必要だと思います。

本人のことを知る人がたくさんいて、その人のことを支えていきたいと思う強い気持ちと、本人と地域で変わらずに暮らしていきたいと思う家族の思いにどれだけ寄り添えるか...まずはそこから始まるのではないかと思います。

また、今暮らせているからと安心するのではなく、「もし、こんなことがおこったらどうするのか...」と様々なあり得ないようなことも想定し、何が起こっても慌てずに対応できる強い気持ちと様々な知識・発想豊かな思考力・幅広いネットワークを持つことが必要だと思います。

2 . 医療的ケアではなく、生活援助行為です。本人が安定した状態で、変わらず自宅で暮らすために必要なことなので、私自身も特別視していません。鼻注や胃ろうを必要とする人にとって、それは食事です。5～6年前にはなかなか受け入れられず、胃ろうを造設したことによって日中活動の場になかなか戻れなかったケースも知っています。しかし、今

ではそんなことも無く受け入れもスムーズになってきています。

医療が高度になってきて、早期退院・在宅医療となってきた今、やはり地域の医療従事者もこの速度についていく必要があると思います。持っている知識を本人を支える仲間に伝えていくという重要な役割を果たしていく必要があると思います。

気管切開や人工呼吸器を必要とする方々は、今でも活動を受け入れてもらえる場所が少なく、選択肢が少ない状況です。そんな方たちが、本人らしく今受けるべき保育や教育が受けられるように...、希望するところに外出できるシステム作り...、成人した方は充実した日中活動の場を確保できるように、そんな過ごせる場所が増えていくことを希望します。

その人のことをよく知る人が、医療的ケアが必要になったからといって本人から離れていくことがないように、変わらぬ思いで暮らしを支えていけるように...、そんな方たちを支えていきたいと思います。

細坪敏行/しえあーど... 2009年の夏の終わり、大きな変容の象徴(政権交代)が起きました。

世界では、各政府が多額の資金を市場に投入しているが その衰退(失業・倒産・システムの崩壊)は佳境を迎えています。

これで、この社会もそれぞれの個が変容しないと、後が無いように思えます。

自らが変容を望んだ結果が今回の選挙に表れました。

結果、ゆがんだ組織が排除され、明るく温かい人が先頭にたつ組織が選ばれました。

今の世の中を修復するにはぎりぎりのときかも知れません。

私たちが気が付かないうちにどんどん価値観が変わっていくものです。

縦の組織から横の組織へ...

普通に生きて普通に生きられる世界へ抜け出すチャンスは今と思います。

そのうちに零細企業の集合体が21世紀を担うのではないのでしょうか。

大仕事はまだ残っています。

利権の大掃除。例えば今回のインフル、国際的製薬会社がどのくらい儲けたのだろう。

このような問題は善悪が入り混じり大きな混乱を引き起こしています。

災害は益々多くなり、大きな津波が大都市を襲う。

この混乱の時代に誰とともに生きるのか。良い仲間と手を繋ぎ乗り越えていきたい。

古家節子/しえあーど... テーマについて考えたのですが、とっても簡単なことのように難しい課題です。

日頃関わっていて、利用者さんと外出をすると疑問に思ったり、困ったりすることが多々あり、まだまだ伊丹市は福祉が遅れているなぁと怒りを覚えたりします。

先日ですが、某ショッピングモールに出かけての出来事ですが、最近出来たショッピングモールなので車椅子スペースやトイレなどは本当に充実しているのですが、障がい者用駐車スペースに関しては、利用する時のカードが必要となりそのカードを作るのに本人さんの身分証明書と本人申請で、なおかつ半年更新となっており、その手続きも又身分証明

が必要で、事業所などはカードを作ることが出来ないシステムのようでした。

「じゃあ、私たちの様な事業所の活動で利用する場合などはどうしたらいいのですか？」と聞くと「一般の駐車場に四台ほど設置している障がい者スペースを利用下さい」必ずしも空いているとかぎらないし、カードを通すスペースは何十台と停められるようになっていますが、ガラガラでした。

こんなおかしい事をおかしいと思わない...、私たちに今出来ることは、こんなおかしい事に声を上げていくことだと思います。

声を上げることで、おかしい事に気がつき、生活しやすい環境を整える。どんどん、改善してもらい、車椅子の方でも一人で外出できる、そんな地域になって欲しいと心から思います。

だからこそ、どんどんと利用者さんと一緒に外にでて、たくさんの方と関わっていくと少しは変わるのかもしれないと思います。小さな声でも、みんなの声になれば、何か動かせると思っています。

匿名希望/某市小学校保護者...誰もが暮らせる地域づくり、とても当たり前の言葉ですが、実現する為にはたくさんの一般の方の理解が必要だと思います。私の子どもは発達障害(知的障害も)を持っているので、医療的なことから離れますが、その視点で書かせていただきます。

誰もが暮らせる地域を創るにはですが、やはり、障がいのことを知らない人に障がいを持ったことで、どんな生きづらさがあるのか、どんな支えがあればそれが改善されるのかを知ってもらうことが一番大事だと思います。無理解や知らない事からくる冷たい視線は当人にも親にもとても辛いものがあります。なぜ、自分たちは他の人たちのように当たり前で暮らせないのか、と悔しい気持ちになることも多々あります。誰にもぶつけることができない悔しい気持ちです。たくさんの人に理解していただきたいと思っています。ですが、一方的に押し付けてもいけないと思います。苦労話の押し付けは余計に気持ちを遠ざけてしまうのではないかと思います。みんなが興味を持ち、生きづらさに共感できるような理解を広めていきたいし、広がってほしいと思います。

あとは、環境を整えることも重要だと思います。ヘルパーさんや学校の先生も少しは増えてきているのですが、まだまだ足りないと思います。たくさん支援してくれる人たちが、いろんな経験を積んで、素敵な支援者・相談者になってくれることを願います。そのためには支援していただける方がゆっくりじっくり本人と向き合える(または向き合いたいと思える)環境が必要なのではないかと思います。私たち親の側からの働きかけ(情報提供)ももっと必要だと思います。

親や障がいを持った子どもが、問題を抱えた時に相談できる人がいるというのは心強いことです。子どもが成長していく中で出会う、いろいろな人との関わりをこれからも大事にして、地域での暮らしをより良いものにしていきたいと思っています。

木戸功/兵庫頸髄損傷者連絡会...**障害者の為の施設なんて要らない 障害者も利**

用できる施設が欲しい

- * 障害者・高齢者のデイサービスに区別は不要。病院も看護師も介護資格も区別がないのに施設だけが別っておかしい。
- * 外出中に失禁した時、外出先の介護施設で処置してもらえる制度があれば助かる。
- * 旅行も旅先の介護事業所を利用できれば旅行に行ける。
- * 色んな福祉ボランティア・事業があるが利用方法が載っていないので利用できない。

溝辺啓二/しえあーど...先日、利用者さんと梅田に外出に行きました。電動車椅子の方が一人で外出されているのを何人も見ました。

一昔前では考えられなかった事が、普通に外出できる様になり、少しずつですが道路の整備や歩道が広く街や施設など変わっていているのを実感しました。

スムーズに目的地まで行ける様になりつつ有るのですが、でもまだまだエレベーターの付いていない駅もあり、乗り換えの時など一旦駅の外に出て大廻をしないと乗り換えが出来ない駅もありました。

でもいくら道路や施設、障害者の方のトイレなどを整備しても、健常者と言われる方のモラルやマナーが悪いと、いくら整備したところでそれが活用できなくなる。障害をもたれた方専用の駐車場が空いていない、便利と言う理由で一般の方が駐車されたりしている。

梅田に外出に行った時も車椅子専用のトイレに行こうと先の方が入られているので待っていたら、出てこられた方は健常者と言われる方でした。

施設や道路の整備も大切ですが、一人一人のマナーやモラルがもっと変わらないといけないと思いました。

今、各小学校や中学校の授業の一環としてバリアフリーの勉強をしている学校が増えている、実際に車イスに乗ったり押したり、グループに別れ学校周辺のバリアフリーを調べたり点字など実際に触ったり貴重な体験をしている。

今後このバリアフリーに対し特別なことではなく、みんな一人一人が当たり前に見える時、誰もが住みやすい町になると思います。

長池清美/しえあーど...必要なのは、地域で暮らしている方々の理解だと思います。まだまだ理解が無い為に暮らし難い部分が多々あります。

例えば、買い物に行ってもレジの通路が狭く、車椅子では通れない。車椅子用のトイレに入ってもスペースが広いだけで、大人の方が横になれるベットが無い。最近出来たショッピングモールでさえ、駐車場から館内に行くのに階段がある。駐車スペースもカードが必要である。

等など、何のためのスペース・施設なのか?と思う事が多くあります。

上記のようなスペースのみではなく、道路なども多くの方の意見を参考に作って頂きたいと考えます。

医療的ケアについては、その名称だけで難しい事に聞こえるかも知れませんが、私たち

が入浴する、食事をするのと同じで医療的ケアが必要な方の生活の一部であると思います。

医療的ケアを行っている事業所や人が少ない為に、それを必要とする方が生活できる範囲が限られているとも思います。

もっと多くの方が理解して、特別なものではないということを伝えていかなければならないのではないか？。

その為に自分に出来る事は何か？、まずは声を上げていく事だと思います。

姥谷博幸/しえあーど...「それを創るには」、幼い頃からの教育（学校生活の中で）いろいろな人がいる事を認識できるようにする。 やりたい事に対して行動していく。「それに必要なもの」は、いろいろな場所で交流して必要な情報を交換する。 行政の机上だけの判断ではなく、現状を把握（形だけの視察ではなく）した上での判断をもっとしてもらう。

松村おおる/しえあーど...私の夢としては「しえあーど」という名前をもっともっと地域の人に知ってもらいたいと思っています。

それによって、ボランティアさん、ヘルパーさんもたくさん来ていただき、利用者との交流もして楽しく暮らせるのが本当の夢であり希望です。

その為には、以前した事があるような「このいけスペースでのバザー」などをたくさんして、たくさんの人に立ち寄ってもらい、しえあーどを知っていただけたらと思います。

堀川潤/しえあーど...誰もが暮らせるという意味には、社会的弱者、とりわけ障害を持つ人や老人、子どもが安心して安全な場所にすべきという事が含まれていると思う。

この安心・安全という意味においては、特に地域の環境整備や介護・子育て等の支援制度の充実が挙げられると思う。

昨今街中、公共施設等では、かなりバリアフリー化してきており、環境整備が進んできていると言えるが、まだまだ未整備な場所も存在する。

我が街・伊丹市も、20年ほど前に当時の障害者と、その支援者たちが「より住みよい街を」との目的で、市内の色々な場所を車椅子で出かけて行き、通行可能な場所や入店可能なお店、公共施設の市内地図を作り、また環境未整備な場所には、何回か足を運び、実際に利用していく事で、次回利用時には、人が集まってきて車椅子を抱え挙げてくれたり、スロープが整備される等の配慮が生まれ、環境開拓をしていたことを思い出す。

今後とも地域の環境整備が進んでいくことが求められるが、その一方、県・市町村等、行政的なサービスの欠陥改善と充実と共に、個々のサービスのネットワーク化や、支援者の人材育成も重要である。

上記のように環境（ハード）・サービス（ソフト）の両輪が機能して、初めて住み良い地域...、誰もが暮らせる...となるが、それにもまして必要なのは、地域住民のむもラルである考える。

いくら環境整備を進めたとしても、歩道に自転車放置や店舗の歩道占拠、車道に駐輪

等、それを使う側にモラルの欠如があれば、暮らし難い地域になるだろう。

また、独居老人や障害者などを支援するサービスのネットワークに近隣住民の関与が無ければ、地域からの孤立を招くだろう。

そういさたことが少しでも改善されるよう、住民参加型の地域づくりが必要だと思われる。

森田智之/しえあーど...障害者自立支援法ができましたが、未だ障害を持った方が自分の意思を優先し生活が出来る現状ではなく、社会基盤の弱さという障害に阻まれ、その生活に多くの制限を受けています。

まず、重度身体（障害者といわれる）の方にとっては生活基盤が安定したものとは言えず、医療的ケアが必要であれば日中活動の拠点となるべき受け入れ先さえない方がおられます。

その受け入れに関しては、地域格差が大きいようで、国、もしくは各都道府県自治体が指導する姿勢を持ち、受け入れ態勢を整える必要があるかと思われます。

また、各々の方の状況を把握するケアマネジャー的存在もおらず、各々の方が在籍しているデイサービスなどの拠点でも、その方の生活にとって何が必要かという活動が充分に行えているかとはいえません。

そこで、今必要なものを取り上げてみたいと思います。

1. 家族の介護の補助...日中の受け入れ先、朝夕の介護補助（入浴・食事介助等）
2. 日中活動のフォロー...デイサービスなど・事業所
3. 医療的ケアのバックアップ...デイサービス・事業所・個人病院、特に医療的ケアの重要度が増すと、デイサービスでの受け入れが困難になるような事例がみられるようで、早急に解決が必要。
4. 外出...医療的ケアが必要な方が、もっと自分の意思どおり外出できる環境を社会基盤、人材共に、整備する必要があります。
5. 家族が介護に縛られるだけでなく、個々の生活をできる事...直接の当事者には関係ないのかも知れませんが、やはり家族が個々の社会的・文化的生活ができることが大事だと感じます。
6. 家族外の受け入れ先...年を重ねた後の受け入れ先が、未だ伊丹市にはありません。親が全てを担う事が出来なくなっても、生活している地域での受け入れ先（グループホームなど）などが必要。
7. 介護従事者の質と量の問題...介護従事者の数もですが、医療的ケアを受け入れるデイサービス等の受け入れ態勢、それ以前に「受け入れる為には」との意識が充分にできていないようで、「あれは出来ない、これは出来ない」と言われる事例を無くさなければなりません。
8. 全利用者の状態を把握する体制作り...ケアマネジャー的存在がおらず、社会福祉協議会等に看護師など医療的知識を持った調整役が必要ではないかと思われます。こ

れによって、利用者が所属する箇所に必要な指示、手続きを行い、足りない部分があれば、教育の支持までできたらと感じます。

利用当事者だけでなく、家族の方も必要とする社会参加が出来るようになればと感じました。

追記...介護業界全体の経営が圧迫している中で、介護者の質の向上の教育がもたらされています。

介護従事者の質の向上の教育について、国が教育に関する予算を組んで、質を上げる手助けをする必要があるのではないかと感じます。

中野聖子/しえあーど...利用者さんに共通しているのは、皆さん『外出好き』というところ。

しえあーどの「お出かけ会」は、毎回好評をいただいております、抽選に心を痛める次第です。

車を借り切って遠出をしたい、コンサートに行きたい、映画を観たり、プールで泳ぎたい山に登りたい、カラオケ・お花見・外食・お買い物・etc...、とにかく皆さん、外出好き。

そんな時、トイレ・階段・お天気・乗り物・時間的制約・介助者のスキル等など、ハードルがあります。

そのひとつひとつをクリアし、できるだけ利用者さんの希望を叶えるのが私たちの仕事のひとつ(いえ、大部分)そして私たちだけではできない部分を補ってもらうため、地域の人たちと利用者さんとの架け橋となるのも我々の重要な活動。

安全に楽しく過ごしたい、誰もが願う事、あたりまえで、ささい、かつ大切な願いのために、通りすがりの人も、コンビニのドアを開けてください、エレベーターのボタンを押してください、歩道に車を停めないでください。

「誰もが暮らせる地域づくり」には、一人一人のわずかな協力と、ほんの少しの思いやりがあればいいと考えます。

1 通所施設等への看護師配置に関する自治体支援の状況

通所施設への看護師配置が必置条件ではないため、医療的ケアの必要な利用者を受け入れる場合の看護師配置は、施設の持ち出しや運用に任されている。関係者の働きかけにより、看護師配置に関する補助事業を各自治体が立ち上げている。

年	自治体	内容
2003年	長野県	障害児・者施設訪問看護サービス事業補助金 予算額 1,967万4千円 市町村が、通所授産施設や共同作業所等に通う医療的ケアを必要とする障害児者の訪問看護ステーションの利用料を負担した場合に、補助します
2004年 10月	静岡県	在宅重症心身障害児(者)等利用施設医療支援事業 予算額 36,500千円 内容: 医療ケアが必要な在宅重症心身障害児(者)が利用する施設に看護師の配置を促進 ・看護師の人件費63ヶ所 ・補助率1/2 ・実施主体 市町村
2005年	北海道	重度障害者医療的ケア等支援事業費 予算 62,228千円 ・医療的ケア支援事業: 居宅以外への看護師の派遣 看護師専門研修 ・重介護デイサービス支援事業: 重度障害者を受け入れる事業所に職員を加配
2005年	静岡県 磐田市	磐田市在宅重症心身障害児・者等利用施設医療支援事業 日常的に医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児・者等が利用する通園施設等において医療的ケアを行う看護師の配置を促進し、重症児等の地域生活を支援することを目的とする。 実施施設は、次に掲げるもののうち、1人以上の重症児等が通年にわたり利用することが見込まれる通園施設等であって、市長が認めたものとする。 (1)知的障害児通園施設 (2)心身障害児通園施設(児童デイサービス事業所) (3)重度障害児(者)生活訓練ホーム (4)知的障害者通所更生施設 (5)知的障害者通所授産施設 (6)知的障害者デイサービスセンター(知的障害者デイサービス事業所) (7)身体障害者通所授産施設 (8)身体障害者デイサービスセンター(身体障害者デイサービス事業所) (9)心身障害者小規模授産所
2005年	千葉県	重度・重複障害者等グループホーム運営事業補助 予算額 7,094千円 内容 重度・重複障害者等の地域生活を支援するため、新たに医療的ケアが必要な方や常時日常的なケアが必要な重度・重複障害者が生活できるグループホームの運営を補助する。
2005年 10月26日	調布市 (東京都)	調布市医療的ケアモデル事業実施要綱 デイセンターまなびや...(身体障害者デイサービス事業)において、...吸引、吸入又は経管栄養の試行実施について必要な事項を定めることにより、当該者が地域での豊かな生活を維持し、もって重複障害者の健康の維持及び福祉の増進を図ること
2006年	東京都	重症心身障害児通所委託(地域施設活用型)の創設【新規】 身体障害や知的障害の通所施設等を活用して通所サービスを提供するとともに、施設職員への療育技術の指導等を実施します。

年	自治体	内容
2008 年	沼田市 (群馬県)	沼田市医療的ケア支援事業 看護師が配置されていない通所施設、作業所、保育園、学校等への看護師派遣の助成(自己負担あり)
2009 年	堺市 (大阪府)	障害者生活介護事業所機能強化事業 予算額 15,000 千円 内容 医療的ケアを必要とする重症心身障害者への支援体制の拡充を図るため、生活介護事業所における看護師の配置に要する経費の一部を補助

2 重症心身障害児者や医療的ケアの必要な人への支援者育成に関する講習会

法律学的な整備や職員体制の整備など医療的ケアに対応できる体制づくりが必要であるが、一方で重症心身障害児者や医療的ケアの必要な人の生活を支援する実務を担う者の育成も必要である。痰の吸引などの医療的ケアだけでなく、摂食嚥下機能や呼吸障害、コミュニケーション障害などのメニューで講習会が開催されてきている。

地区	主催	対象	内容
北海道 札幌	NPO 法人 ホップ障害 者地域生活 支援センタ ー	ヘルパーステ ーションのスタッ フの方々	平成 15 年 10 月～平成 16 年 2 月 全 8 回 「医療的ケアと重度重複障害者の実態について」吉田 守(日本 ALS 協会北海道支部) 花田貴博(ベンチレ ーター使用者ネットワーク) 紺野純子・清藤啄理(自 立生活センター札幌) 太田由美子(北海道重症心身障 害児(者)を守る会) 「吸引器、人工呼吸器の使用方法について」石川悠加 (国立療養所八雲病院) 宮川仁志(北海道エア・ウォ ーター株) 「流動食について」木谷信子(国立札幌病院) 「吸引器、人工呼吸器の実技」三浦和彦(国立療養所 八雲病院) 「排便について」藤木直人・上井美保・福田寿江(国 立療養所札幌南病院) 「重度重複障害児者の地域支援について」長谷川清(重 度重複障害者グループホーム「ほっぷす」) 大久保薫 (いーないーず) 横井寿之(北海道医療大学) 燕信 子(つくろうネット) 「支援費制度の動向について」横幕章人(北海道保健 福祉部障害者保健福祉部)
北海道 札幌	学校卒業後 の医療的ケ アを考えよ うネット	医療的ケアを必 要とする人、重 い障がいのある 人への支援に関 わるの方々	平成 21 年 5 月 17 日(日) 講演「医療的ケアは今」講師 下川和洋(NPO 法人 地域ケアサポート研究所) セミナー「障がいの重い人の呼吸介助について」～呼 吸や排痰がしやすい姿勢や対応のポイントを基礎知識 の講義と実技で学ぶ～ 講師 横井裕一郎(北海道文 教大学人間科学部理学療法学科准教授)
宮城県	宮城教育大 学特別支援 教育総合研 究センター	ヘルパーステ ーションのスタッ フの方々	平成 21 年 7 月 11 日(土) リラックスした姿勢 大橋孝子(ピボット若林) 医療的ケア研修 講義 田中総一郎、佐藤育子(拓桃医療療育センター)

			<p>沼田有里佳（東北大学小児科） 医療的ケア研修 実技（吸引・経管栄養・呼吸リハ） 田中総一郎、新妻修子、菊地純子（拓桃医療療育センター） 沼倉智行（宮城県立こども病院） 利用者さん（モデルさん）6名 楽しい食事 千木良あき子（千木良デンタルクリニック）</p>
東京都	NPO法人 地域ケアさ ぼーと研究 所	訪問介護事業所 等のホームヘル パー、通所施設 の指導員・福祉 職員・看護師・ 栄養職員・調理 員等、重症心身 障害児（者）の 家族	<p>平成 21 年 7 月 19 日(日) 食べる機能の発達 篠崎昌子（すみれクリニック 院長） 摂食嚥下機能に応じた食事の作り方（再調理を中心に） 小暮美代子（東京都立八王子盲学校 栄養士）</p>
東京都	NPO 法人 あい	訪問介護等事業 所内のヘルパ ー、他の訪問介 護事業所・地域 の人々	<p>研修日時 毎週火曜日午前中、当事業所にて開催 内容 4 回に分けて行っています。 1 回目 「たんの吸引」 口腔・鼻腔内吸引 2 回目 「たんの吸引」 気管内吸引 3 回目 「経管栄養」 胃ろう・腸ろう含 4 回目 総復習、DVD にて勉強 その後、主治医から医療的ケア研修 講師 看護師：宮岡恵美子 介護福祉士：星名文子</p>
東京都	社会福祉法 人 日本肢 体不自由児 協会	特別支援学校・ 療育関係者等	<p>平成 21 年 8 月 11 日（火）～12 日（水） < 研修内容 > 障害の重い子への生活指導について留意すべき医学的 な課題を、小児科、障害児摂食指導（口腔衛生） 理学 療法等について、専門的立場から指導にあたっている 第一線講師による講義と実習により生活指導の実際を 受講します。 < 講師 > 北住映二（心身障害児総合医療療育センター むらさき愛育園園長） 尾本和彦（心身障害児総合医療療育センター歯科医長） 花井丈夫（横浜療育医療センター理学療法士） 横井敬子（心身障害児総合医療療育センター歯科医師）</p>
東京都	心身障害児 総合医療療 育センター	肢体不自由児施 設、重症心身障 害児(者)施設等 に勤務する療育 職員（保育士、 指導員等）で、直 接障害児(者)の 療育に携わって いる者（経験年 数 3 年以上）	<p>平成 21 年 10 月 19 日(月)～23 日(金) 第 45 回 肢体不自由児・重症障害児(者)等療育職員講 習会 感染予防 - 施設内感染を起こさないために - 風間佳 代（日本赤十字社医療センター感染管理認定看護師） 重度障害児者におけるコミュニケーション指導 寺田 美智子（エスパ 言語聴覚士） 障害児の摂食指導（基礎・実習）その 1 . 講義 尾本 和彦（心身障害児総合医療療育センター歯科医長） 障害を持つ児と共に生きて 安部井聖子（練馬重症心 身障害児者を守る会会長） 障害児者における訓練の日常生活への応用 松村伸次 （心身障害児総合医療療育センターリハビリテーシ</p>

			<p>ョン室長)</p> <p>重度障害児者の健康管理 米山 明(心身障害児総合医療療育センター外来療育部長)</p> <p>障害児の摂食指導(基礎・実習)その2・実習 尾本和彦(心身障害児総合医療療育センター歯科医長)、横井敬子(歯科医師)、橋井枝美子(言語聴覚)</p> <p>障害児者の整形外科的諸問題 三輪隆(心身障害児総合医療療育センター医務部長)</p> <p>スポーツレクリエーション活動 機能に応じた支援 藤村和也(心身障害児総合医療療育センターリハビリテーション体育指導員)</p> <p>音楽を使った表現活動 吉村温子(こどもの城音楽事業部顧問)</p> <p>療育施設における心理的アプローチ 徳井千里(心身障害児総合医療療育センター心理士)</p> <p>障害者自立支援法と児童福祉法の動向 島村勝(心身障害児総合医療療育センター福祉相談科長)</p> <p>討議(グループ・全体会) 浦野泰典(心身障害児総合医療療育センター育務係長)</p>
東京都	エスパ摂食・コミュニケーション研究会(エスパ有限責任事業組合)	発達障がい児の摂食・嚥下障害に関わるすべての職種・家	<p>平成21年8月23日(日)</p> <p>運動障害は目立たないが、食事に問題をもっていて、困っている子どもたちに焦点を当て、発達障がい児についての、基本的な概念、食事の問題の特徴を学ぶ。</p> <p>高橋摩理先生(昭和大学歯学部口腔衛生学教室兼任講師・歯科医師)</p> <p>高倉めぐみ先生(うめだ・あけぼの学園・言語聴覚士)</p>
東京都	NPO 法人 さくら会	「重度訪問介護従業者」資格取得を目指す方。	<p>平成21年7月11日】</p> <p>「重度の肢体不自由者の地域生活等に関する知識」 田中恵美子</p> <p>「基礎的な介護技術に関する知識」 山本 摂</p> <p>「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」 森下 奈沙</p> <p>「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」 中村 記久子</p> <p>平成21年7月12日】</p> <p>「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」 塩田祥子</p> <p>「緊急時の対応及び危険防止に関する知識」 大森 健</p> <p>「コミュニケーションの技術に関する知識：文字盤演習」 高井直子</p> <p>「コミュニケーションの技術に関する知識：伝の心演習等」 今井啓二・仁科恵美子</p> <p>オリエンテーション 塩田祥子</p>
神奈川県	医療的ケアおーぶんねっとわーく* 神奈川	<p>1 医療的ケアに現在関わっているか、今後予定している方。</p> <p>2 ボランティアで医療的ケア</p>	<p>平成20年9月13日(土) 横浜ラポール(横浜市)</p> <p>1. 医療的ケアの必要な方の在宅生活(日本ALS協会/さくら会 川口有美子)</p> <p>2. もぐもぐごっくんゴッホンの科学(ソレイユ川崎 江川文誠)</p> <p>3. 呼吸障害・摂食障害の対処法(相模原療育園 細田</p>

		<p>のある方に関わっている方。</p> <p>3 具体的にどのようにしたら良いのか困っている方。</p>	<p>のぞみ)</p> <p>4 . 吸引・栄養注入について基準と手順 (川崎大師訪問看護ステーション 島田珠美)</p> <p>5 . 医療行為からはずされたケアについて (ソレイユ川崎 江川文誠)</p> <p>6 . 医療的ケアの今日 (八王子東特別支援学校 下川和洋)</p> <p>平成 20 年 9 月 14 日 (日) or 28 日 (日)</p> <p>ソレイユ川崎 (川崎市)</p> <p>1 . 呼吸リハビリ実習 (横浜療育園 花井丈夫、ソレイユ川崎 人見眞理)</p> <p>呼吸の見方</p> <p>呼吸をじゃましない姿勢の作り方</p> <p>呼吸介助の実際</p> <p>2 . たんの吸引など (ソレイユ川崎 沖田康子他)</p> <p>器具の取扱</p> <p>実習生相互実技</p> <p>シミュレーション人形を使った実習</p>
神奈川県	社会福祉法人 訪問の家 障害者ヘルパー養成講座事務局	<p>重度訪問介護従業者等養成研修 (全身性障害者の生活を応援する「重度訪問介護」の養成講座)</p>	<p>平成 21 年 8 月 26 日 (水)</p> <p>開講式・オリエンテーション 吉田孝一 (訪問の家 事務局長) 福西浩之 (研修担当責任者)</p> <p>重度身体障害者の地域生活に関する講義 田崎憲一 (訪問の家 栄地区ケアホーム統括責任者)</p> <p>基礎的な介護技術に関する講義 佐藤悦也 (訪問の家 朋 リハ主任)</p> <p>基礎的な介護と重度の肢体不自由者とのコミュニケーションの技術に関する演習</p> <p>コミュニケーションの技術に関する講義 吉田智一 (サポートセンター 相談支援室相談員)</p> <p>平成 21 年 8 月 27 日 (木)</p> <p>医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する講義 箱石文恵 (訪問の家 朋 看護師)</p> <p>緊急時の対応及び危険防止に関する講義 鈴木拓実 (訪問の家 集 支援課長)</p> <p>外出時の介護技術に関する演習 山崎小百合 (訪問の家 さくら草ヘルパー/介護福祉士)</p> <p>実習オリエンテーション 田崎憲一/林正基 (栄地区/磯子地区ケアホーム統括責任者)</p> <p>平成 21 年 8 月 28 日 ~ 9 月 18 日の期間中で調整 1 日間 介護技術 (現場実習合計 7 時間)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 基礎的な介護と重度の肢体不自由者とのコミュニケーションの技術に関する実習 (3 時間) ・ 外出時の介護技術に関する実習 (1 時間) ・ 重度肢体不自由者の介護サービス提供現場での実習 (3 時間) <p>実習担当 田崎憲一/林正基 (栄地区/磯子地区ケアホーム統括責任者)</p>
愛知県	名古屋市健康福祉局障	<p>ホームヘルパー 2 級以上の資格</p>	<p>第 1 回 平成 21 年 7 月 17 日 (金)・23 日 (木)・27 日 (月)・29 日 (水)・他実習 2 日間</p>

	害者支援課 指導係	をお持ちの方を 対象に、障害の ある方の特性等 の理解を深め、 支援に必要な知 識・技術を取得 していただくた め、ホームヘル パー現任研修	<p>テーマは「障害について当事者とともに学ぶ」です。 身体障害・知的障害・精神障害の基礎知識の取得を中心とした内容です。 問合せ先:社会福祉法人 名古屋市社会福祉協議会 第2回 平成21年9月9日(水)・10日(木)・11日(金)・他実習2日間 (予定)</p> <p>テーマは「知的障害児と重症心身障害者の支援」 知的障害児・重症心身障害者の方への支援に必要な知識・技術の取得を中心とした内容です。 問合せ先:社会福祉法人 名古屋キリスト教社会館 第3回 平成21年10月3日(土)・10日(土)・31日(土)・他実習1日間 (予定)</p> <p>テーマは「精神障害者の支援」 精神障害者の方への支援に必要な知識・技術の取得を中心とした内容です。 問合せ先:社会福祉法人 AJU 自立の家障害者ヘルパーステーション・マイライフ 第4回 平成21年11月 (予定)</p> <p>テーマは「医療的ケアの必要な方への支援」 重度障害(ALS、筋ジス等)の方への支援に必要な知識・技術の取得を中心とした内容です。 問合せ先:社会福祉法人 AJU 自立の家ヘルパーステーション・マイライフ</p>
京都府	NPO法人 医療的ケア ネット	非医療職(学校の先生、福祉職、ヘルパー等)看護職	<p>平成20年12月13日(土)～14日(日) 講演「障害の重い人の感覚性、運動性、関係性と、人格、生命」高谷清(前びわこ学園医療福祉センター草津園長) 全国シンポジウム (1) 地域・福祉分野における医療的ケア (2) 教育「特別支援学校・通常学校の医療的ケア」 (3) 医療「在宅支援・在宅療養支援診療所・訪問看護・通所施設」 講義1 医療的ケア入門 「安全に楽しく食べる」 佐藤正人(財団法人田附興風会 北野病院小児外科) 講義2 医療的ケア入門 「安全に楽に息をする・呼吸」三浦清邦(豊田市こども発達センター小児神経科) 講義3 安全に楽に息をし、食べるための姿勢 白石弘樹(特立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院理学療法士) 実技研修説明 渋沢奈菜(大阪府立藤井寺支援学校養護講師) 実習「吸引」「注入」講義と実習</p>
京都府	社会福祉法人 乙訓福祉会	重度訪問介護従業者養成研修課程(障害のある方の地域での生活支援に対して熱意があり、原則として、当会	<p>平成21年4月1日～5月8日の平日内いずれか1日 「生活支援介護実技実習」 車椅子利用者の移乗の方法/緊急対応留意点/食事/排泄/尿失禁/体位/姿勢交換/身体の清潔など 重度身体障害者の地域生活に関する講義 平成21年4月25日(土) 「全身性障害者の地域生活支援概論」</p>

		<p>の運営する居宅介護等事業所「乙訓福祉会・ライフサポート事業所」において従業登録を希望される、15歳以上」</p>	<p>障害当事者特別講師の講義を含む 障害者ヘルパーの職業倫理 「障害者自立支援法」等、障害福祉制度とヘルプサービスの現状 手帳 所得保障 ヘルプサービスの社会的役割 ヘルプサービス業務の基本 関連機関との連携（ケアマネジメントの視点） 医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する講義「全身性障害者の疾病・障害の理解」 医療的ケアも必要な方を含む、常時介護を要する「脳性麻痺」「脊椎（頸椎）損傷」「ALS」「筋ジストロフィー」等の方の、「機能障害」としての障害理解 「全身性障害者への介護概論」 医療的ケアも必要な方を含む、常時介護を要する方の居宅での介護の「目的」「基本原則」「ニーズ」「基本的対応（食事・入浴・排泄）」「特徴とすすめ方」「リハビリテーションの視点」「家族支援」「姿勢保持の重要性」「コミュニケーション」「事故防止等」「車椅子や装具、座位保持装置等と福祉用具の活用」等について 平成21年4月26日（日） 医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する講義「基礎医学一般」 「緊急時の危険防止に関する講義」 「車椅子での移動介護実技実習」 ・「車椅子での移動介護」についての概要講義 ・受講生でグループに分かれ、JRを利用しての「実技演習」（13:00～17:00） 車いすの取り扱い方 車いす移動介助時の注意点（雨天） 平地 階段 エレベーター エスカレーター 交通機関 歩行移動時の介助方法の留意点等</p>
京都市	京都市（保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課）・NPO法人医療的ケアネット	<p>京都市内の事業所・施設に所属し、医療的ケアが必要な方を介護している方、またはこれからしようとする方</p>	<p>平成21年2月28日（土） あいさつ 医療的ケア研修にあたって 京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課 医療的ケア研修にあたって 出島直（NPO法人医療的ケアネット理事） 特論 当事者の目線と介護職の心構え 講師：青野浩美 篠原文浩（重症心身障がい者通園事業B型 シサム） 総論 医療的ケアの連携と相談支援事業の役割 講師：平田 義（京都市南部障害者地域生活支援センターあいりん） 各論 特論 安全に食べる、楽しく食べる 講師：山崎洋子（らく相談室） 在宅医療の現場から 介護職に望むこと 講師：神野君夫（神野医院） 平成21年3月1日（日） 総論 医療的ケアの歴史と展望、考え方 講師：杉本健郎（すぎもとボーン・クリニック） 各論 息をする、呼吸障害とその対応</p>

			講師：徳永修（国立病院機構 東京都病院小児科） 実習・体験吸引等（小児医療的ケア実習人形） 講師：岩見美香（滋賀大学教育学部） 出島直（京都民 医連中央病院小児科講師） ナースネット研究会の看護 師の方々 まとめ
大阪府	医療的ケア 連絡協議会	ヘルパー	平成 21 年 2 月 17 日（火） 「医療的ケアのお話し、生活紹介、医療的ケアの基礎 知識と吸引シミュレーターでの実習」 藤田奈緒子（看 護師） 野崎直子（理学療法士） 岸本美智子（医療的 ケア連絡協議会事務局長） 折田みどり（人工呼吸器を つけた子の親の会・バクバクの会事務局長）
兵庫県	地域生活を 考えよう会	希望者は誰でも （実際の受講者 は主に支援者、 親、教員）	平成 21 年 6 月 20 日（土） 基本的な知識として、呼吸・栄養を中心に、嚥下の仕 組みや解剖整理の講義、気管切開や胃瘻の実際（写真・ 映像なども含め、ご本人さんたちも 3 名参加）を見聞 きし、それぞれのお母さんからお話を伺う。
東京・仙 台・福岡	バクバクの 会	医療的ケアに関 心のある方な ら、どなたでも	平成 21 年 6 月 14 日（日）東京・9 月 6 日（日）仙 台・10 月 17 日（土）福岡 地域で暮らすための医療的ケア研修事業 講演 「地域で暮らすための医療的ケア～自立に向け て～」 平本歩、佐藤有未恵、折田涼 講習会 「医療的ケアのお話し、生活紹介、医療的ケ アの基礎知識と実習」 藤田奈緒子（看護師） 野崎直 子（理学療法士） 岸本美智子（医療的ケア連絡協議会 事務局長） 折田みどり（人工呼吸器をつけた子の親の 会・バクバクの会事務局長）

3 支援者の研修ニーズについて(調査内容)

医療的ケアの必要な方へサービス提供している 2 つの事業所に、医療的ケアの必要な方への支援者に必要とされる研修内容等についてたずねた。

（１）身体障がい者福祉ホーム「自立ホーム 24」

現在の職員 研修の状況	研修	事業所で企画した研修（有） 外部の研修会への派遣（仙台・ありのまま舎 横浜の施設等の見学）
	回数	採用時・ヘルパー同士のカンファレンス
	内容	事業所説明・福祉制度・介護技術・疾病や障害・医療的ケア
研修ニーズ	内容	痰の吸引等の医療的ケア コミュニケーションのとり方

（２）有限会社 しえあーど・特定非営利活動法人地域生活を考えようかい

現在の職員 研修の状況	研修	事業所で企画した研修（有）
	回数	数回 / 年
	内容	事業所説明・福祉制度・介護技術・疾病や障害・医療的ケア・その他
研修ニーズ	内容	福祉制度・障害者医療（呼吸・摂食嚥下障害など）・医療的ケア その他（障害の重い方とのコミュニケーション）

4 非医療職が医療的ケアに取り組む意義（調査内容）

医療的ケアの必要な方へサービス提供している2つの事業所に、医療的ケアに取り組むきっかけや、非医療職の行う医療的ケアの意義、および課題についてたずねた。

（１）身体障がい者福祉ホーム「自立ホーム24」

医療的ケアに取り組むきっかけは？	7年前に無認可のグループを立ち上げた。その際に痰の吸引の必要な方（当時16歳）が利用を始めた。その後、本グループホームに移られた。7年前のグループホーム利用以来ヘルパーが吸引等を行なうようになった。 もう1名は、家庭にいる時から複数の訪問介護事業所を利用していたが、そのヘルパーが吸引等を行なっていた。そのままグループホームを利用するようになってからも、その事業所のヘルパーが吸引等を行なっている。
非医療職の者が医療的ケアに取り組む意義について	このグループホームができる時に痰の吸引の必要な方が利用を始めた。自分自身もこの時に一緒にこの仕事についた。それ以来、当たり前のように吸引に対応してきた。良いとか悪いとか関係なしにその方が必要だから対応している。法律の範疇だけでは障害の重い人の生活を支えることは出来ないからである。
医療的ケアの必要な人の地域生活を支え続けるための課題は何か？	障害者自立支援法において、居宅介護等を使って生活するのが福祉ホームのやり方になっている。居宅でも福祉ホームでもそうであるが、地域で生活していくためには、障害の重い人ほど多くの支援を必要とする。必要十分な支援を受けるためには、現在の支給量では不十分である。生活をするに足る支給量を求めたい。

（２）有限会社 しゅあーど・特定非営利活動法人地域生活を考えようかい

医療的ケアに取り組むきっかけ	活動を始めた当時（1999年）から、利用できるサービスの少なさ、あるいは常に家族の同行を要するなどの不自然さがあったため。活動内容に障害の有無・種別に関わらず、できるだけことを行うことを謳ったため。
非医療職の者が医療的ケアに取り組む意義について	医療的ケアに取り組むことである医療職に限定されずに幅広い人との対人関係を量・質ともに創り上げることができる医療モデルではない、暮らし・生活への視点での思考が広がると考えられる。
医療的ケアの必要な人の地域生活を支え続けるための課題は何か？	制度的に必要な支援に見合ったコスト（人・時間の確保）は保障されるべきである。研修・必要な知識・スキルを学ぶ機会も多くあったほうがよい。共に過ごせる時間を如何に増やせるか、あるいは保てるかが課題（制度設計にも関係するが）。何より意識が必要であると思います。

5 今後に向けた課題の整理

（１）医療的ケアの必要な方が通所する通所施設に看護師配置の基準や加算を明確にする

「1 通所施設等への看護師配置に関する自治体支援の状況」にあるように、看護師配置に関する補助事業や、生活介護事業において医療的ケアの必要な方を受け入れている施設に自治体が補助金等で支援している場合がある。

医療的ケアの必要な方を通所施設で受け入れやすいように、制度上の配慮が必要である。

（２）支援者を増やす講習会の取り組み

「2 医療的ケアの必要な人への支援者育成に関する講習会」にあるように、少しずつヘルパーや福祉職等を対象にした講習会が開かれるようになってきた。老人介護の講習会に対して、医療的ケアを含めた重度重複障害児者への支援者育成の機会は少なく、そのニーズは高い。「重度訪

問介護従業者」資格取得のための講習会に医療的ケアの研修を位置づけているものもある。

また、政令指定都市である京都市が平成20年度から「京都市医療的ケア研修」を開始した。実施主体は京都市であり、その研修を民間団体に委託して実施している（資料参照）。自治体主催の医療的ケア講習会は、本邦初であり、受講する介護職・福祉職等にとって「官製」であり「行政のお墨付き」的な安心を得ることができるという意義は大きい。このような研修会が広がることで、支援者数の増大につながると考える。

一方、「3 支援者の研修ニーズについて」にあるように、重度重複障害児者に関わる上で、痰の吸引など医療的ケアそのものの研修とともに、コミュニケーションの取り方に対する研修ニーズがあげられていた。「重い障害のあるご本人は、どのように考えているのだろうか？」という疑問は支援者の一番知りたいところと思われる。支援者自身にどのような研修ニーズがあるのか、調査して行く必要がある。

（3）生活の中の医療的ケアを再度確認し、医療と介護の境界をめぐる制度的な課題の解消

「4 非医療職が医療的ケアに取り組む意義」について、2つの事業所にたずねた。医療的ケアに取り組むきっかけは、いずれも地域の中に医療的ケアを必要とする人がいて、その人たちが利用できるサービスが少ないために事業所の主体的判断で支援を開始している。

一方、これまで厚生労働省では「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会 報告書」（2003年）、「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」（2004年）、「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関するとりまとめ」（2005年）の3つの報告書をまとめ、「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について（通知）」（2005年）を発出し、更に2009年には「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する検討会」を発足して介護職員による医療的ケアの検討が進められている。

厚生労働省の精力的な取り組みが行われている一方で、現場での医療的ケアの対応は、行為内容（吸引）や場所（居宅）によって対応がまちまちな状況が生まれている。例えば以下の通りである。

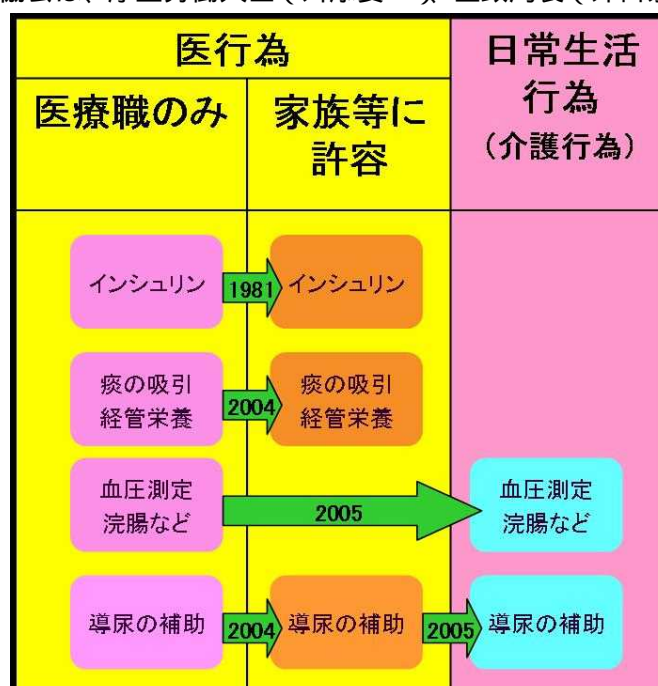
例1：経管栄養の対応（特別支援学校 居宅× 特養？）

例2：カニューレ内吸引の対応（特別支援学校× 居宅 特養？）

例3：学校教育における医療的ケアの対応（特別支援学校 通常校×）

こうした状況を改善するべく日本ALS協会は、厚生労働大臣（舛添要一）医政局長（外口崇）宛に「家族以外の者による経管栄養摂取の許可要望」を2007年12月に提出している。

2009年の検討会発足時に厚生労働省の担当職員は、マスコミの取材に対して「もぐらたたきに思われるかもしれませんが、問題だというところを検討していくというスタイルになります」と話している。こうしたまちまちな対応を解消するため、医療機関における「医行為」ではなく生活の中にある「医療的ケア」という視点で、国に「医行為概念の再整理」を求めたい。



資料 京都市医療的ケア研修実施要綱

（目的）

第1条 この要綱は、指定障害福祉サービス事業所及び施設の従業者等が、サービスの提供に関し、法令上、一定の要件の下で在宅の障害者（児）に対し行うことができるたんの吸引を中心とした医療的ケアの基礎的知識を取得し、もって障害者（児）の福祉の向上に資することを目的とする。

（定義）

第2条 この要綱において「医療的ケア」とは、たんの吸引や経管栄養の注入等、日常生活に必要な医療的援助行為をいう。

（実施者）

第3条 この研修の実施者は京都市とする。また、京都市は、研修の全部又は一部を実施するに当たり、専門的な知識を有し、適当と認められる団体に委託することができるものとする。

（受講対象者）

第4条 この研修の受講対象者は、本市に所在する次項の事業所及び施設に所属し、医療的ケアが必要な指定障害福祉サービス等の利用者を介護する者とする。ただし、あらかじめ確保された年間の予算で実施する研修において、障害保健福祉課長が特に必要と認める場合は、これら以外の者を受講対象者としてすることができる。

2 居宅介護、重度訪問介護、重度障害者等包括支援、生活介護、児童デイサービス、短期入所、障害者支援施設、自立訓練（機能訓練）、身体障害者更生施設、身体障害者療護施設、身体障害者授産施設、知的障害者更生施設、知的障害児施設、知的障害児通園施設、肢体不自由児施設、肢体不自由児通園施設、重症心身障害児施設、小規模通所授産施設、地域活動支援センター（デイサービス型）及び地域活動支援センター（共同作業型）の指定を受けている事業所及び施設

（研修内容）

第5条 この研修の実施に当たっては、次の各号に掲げる内容の全部又は一部を行うものとする。

（1）医療的ケアの講義

（2）法令上、許容されている医療的ケアの実技

（3）その他（ただし、法令上許容されていない医療的ケア及び医（療）行為の実技を除く。）

（修了認定）

第6条 研修の受講者に対し修了又は資格を認定しない。

（その他）

第7条 この要綱に定めるものの他、研修について必要な事項は、所管部長が別に定める。

附 則 この要綱は、平成21年2月19日から施行する。

2009/09/17

第2回2009年9月12日開催
誰もが暮らせる地域づくりフォーラムレポート

細坪敏行

- 1 「医療的ケアの今年度の動向について」
NPO 法人地域ケアサポート研究理事 下川和洋氏
内容：家族や医療従事者しかできない医療的ケアを指摘し、養護学校等の医療資格無資格の教師にもケアを実施させたいとの強い希望がある支援者である。全国各地を飛び回り、施設を見学調査している。
- 2 「福祉が変わる・医療が変わる・地域が変わる・伊丹から変わる」
国際医療福祉大学大学院教授 大熊由紀子氏
内容：元朝日新聞社説を担当されて著書多数の氏。なけなしの退職金を使い世界中を飛び回っている。お歳にもかかわらず精力的に活動されている。ノーマライゼーションの事を語っており、障害者と健常者は区別されることがなく生活を共にするのが普通であると言う。
- 3 「肢体不自由者の地域での小規模な住まいの在り方と介護体制について」
NPO 法人わーかーびー代表理事 松坂優氏
内容：北海道の札幌から来られた松坂氏、仲間と一緒に地域で暮らそう、共同生活から地域での自立を始めよう。との事。普通の一軒家を購入し改装、共同生活をしている障害者の説明。「住まいの概要、開設の経緯、運営上の工夫、収支状況、現状と課題、今後の方針、方向」を書かれた製本された報告書がある。
- 4 「尼崎市における重傷心身障害と言われる方々への生活支援の現状」
有限会社しえあーど代表 李国本修慈氏
内容：ジャム・ルガとプリパの各施設の説明、それぞれの思い、医療的ケア、この先、これから。の説明。国本氏の思いがひしひしと伝わってくる。なんとかしなければいけない。と言うことである。
- 5 意見交換会
西宮市社会福祉協議会 青葉園 岩宮冬樹
内容：一人暮らしをしている T 氏の現状説明。暮らしと支援。記録や会議などを事細かく実行している。T さんも安心して生活できている。

第2回「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム」に参加して

平成21年9月17日 松原友亮

1.「医療的ケアの今年度の動向について」 下川 和洋

前回のフォーラムに引き続いての下川先生の講義でした。今回も非常に分かり易い講義で色々なビデオや事例をあげてくださいました。見かけとは裏腹にとっても熱く情熱を持った方だと改めて思いました。事例の中でたんの吸引の話で看護師がヘルパーに吸引を任せることができないと言う話がありました。私も以前、吸引が必要になった方の支援会議に出た時に訪問看護師の方から「本当にできるの？貴方たちにできるの??」と言ったことをずっと言われたことがあります。私も「普段ほんの少ししか接することのないお前に言われたくないわ!!」と胸の中で思っていました。最近では医師も看護師も生活していく為に必要なのだからと言う感じで何も言われなくなりました。しかしヘルパーで吸引する人が増えていないとのこと。非常に残念に思います。医療的ケアがもっと広がり（決して特化することなく）ご家族の負担を減らし、本人さんがもっと楽しい1日を最低限の暮らしができることを望みます。そして前回も言われていましたが「関係性は専門性を超える場合がある」をずっと忘れないようにしっかり覚えておこうと思います。ビデオで見た北関東の医師の預かりの場を作ったことも素晴らしいなと思いました。

2.「福祉が変わる・医療が変わる・地域が変わる・伊丹から変わる」大熊 由紀子

すごく上品で素晴らしい方でした。非常に面白いお話で非常にやる気を頂きました。「愛するようにボランティアを」「ほっとかれへん がまんできへん」凄いなと思いました。また世界中を飛び回り、本当にパワーのある女性だなと思いました。福祉の進んだ国北欧くらいのイメージしかなかった国のことを映像や楽しいお話で紹介して頂いたのも良かったです。とにかくファンになりました。本も読んでみようと思います。

3.「肢体不自由者の地域での小規模な住まいの在り方と介護体制について」松坂 優

北海道での事例を説明して頂きました。移動距離、送迎などの問題や雪で活動が制限される等の北海道ならではのお話が聞けました。それと非常に興味があったのはその報告書でした。本人さんやその親御さんの生の声がすべて載っているなと思います。特にアンケートの結果が印象的でした。普段あまり私が聞かない（まったく聞かないという訳ではありません）苦しい、辛いと言った部分を書いてあり講義中も必死に読んでしまいました。普段、今日は さんのおかげで楽しい1日が過ごせたとかはお耳にしますが、直接私にあまり言わないことが書いてあると思います。決して忘れてはいけない部分だと思います。後、私自身あまり関心がなかったグループホームの説明がありました。運営していく上での苦勞が聞けて良かったです。北海道では買えるが、西宮や伏見では金銭的に無理だと言われてたのが印象に残りました。

4. 「尼崎市における重症心身障害といわれる方々への生活支援の現状」李国本 修慈

ジャムルガとぷりぱの紹介をされていました。他の方から見ればここ阪神間は福祉の最先端をいってるそうです。しかし現状はまだまだだと思います。西宮、尼崎と比べると伊丹はもっともっと遅れていると思います。「何はともあれ何とかせないかん」本当にそう思います。私自身ももっともっとそういう気持ちを持っていかないとだと思います。

5・意見交換会

青葉園のTさんのお話。その方と関わる為の日数に驚きました。またその本人さんを取り巻く支援体制にますます驚きました。その中で一番の関わりを持っている方の笑顔が素敵でした。「しんどい時もあるけど楽しいです」、僕も「しんどい、しんどい」だけでなくそう思えるように頑張ります。

あおばホームのお話。普段少ししかお話する機会がない酒井さんがホームのことをしっかり説明してくれました。苦労は多いと思いますが、住む所があるから色々な活動ができるんだと改めて思いました。

増田さん。色々難しいお話もされていましたが、非常にパワフルで何とかしなくちゃという気持ちをひしひしと感じます。昨日も利用者さんの家に来られ短時間でしたが、その本人さんの生活を守る為に色々と考えておられました。見ているだけで元気になりそうでした。

伏見の方。お金のこと大変ですが何とか頑張って欲しいです。なぜ施設から退所したのかも聞いてみたかったです。

まとめ

毎回思いますがやはりこういうフォーラムに参加するとやる気が出ます。逆に他の人にもパワーを与えられるような人間になりたいです。次回のフォーラムも楽しみにしていますし、もっともっと勉強しなくちゃと思います。最後に伊丹のこういった仕事の関係の人が来られてなかったのが残念でした。

第3回 誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年12月5日（土）

会場：いたみホール（6F 中ホール）

【次第】

10:15 主催者挨拶 NPO法人地域生活を考えよーかい

代表理事 李国本 修慈

～今回のフォーラムの趣旨説明～

10:30 講演：『障害児もいるよ ひげのおばさん子育て日記』より

日本画家 中畝治子さん・中畝常雄さん

12:00 昼休憩

13:30 報告：「”誰もが暮らせる地域づくり”をめぐる動向」

NPO法人地域生活を考えよーかい 李国本 修慈

14:40 パネルディスカッション＋参加者を交えた意見交換

メインテーマ「誰もが暮らせる地域となるためには？」

～それぞれの立場から～

サブテーマ「誰もが地域で!」「言ってしまう!」

～重症心身障害といわれる方々の地域生活～

パネリスト

【中畝治子さん・中畝常雄さん】

【川村邦子さん（伊丹市肢体不自由児者父母の会）】

【久保洋さん（青葉福祉会）】

【杉田穂子さん（青山学院女子短期大学）】

17:15 閉会

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2009年12月5日
誰もが暮らせる地域づくりの動向

今年度、3回にわたりフォーラムを開催することとなりましたが、その最終回として、今年度に見聞してきたこと、そんな中から少し感じたことなどをお示しすることで、この後のシンポジウムに活かせればと思います。



様々なことを見聞してきましたが、やっぱり大切なことは…

「人」と暮らすということは？
を考えてみましょう

絵: 治子さん 中畝ギャラリーより

これまでのフォーラムから

医療的ケアとは
医療的ケアの経緯…最近ではなんだか??
法的・制度的に…「的」とは何か?
医師法・医業の解釈…
それよりも人間「的」には?…憲法。。
家族以外の者が医ケアをする条件など…
地域生活における医ケアの課題(よく言われる部分)
看護師の配置?、実践先行?…
地域生活をするうえで必要なサービスは
短期入所、ケアホーム…ほんとに?

小野怜さんの発言から
気管切開から12年

医療の支援に支えらて…
ぷりぱの誕生によって…
だけど所属先があるとすれば…
兵庫県重症心身障害児・者を守る
会アンケートから
入所待機者と呼ばれけど…
現実的な思いとしての「親亡き後」
施設の機能、法人のはたらきとは

しえあーど山登り倶楽部
六甲山頂にて



荒牧バラ公園にて



わーかーびーさんの取り組みから

肢体不自由児者の地域での小規模な住まいの在り方と
介護体制についての調査研究で感じたこと
「共同住宅」という言葉 それが生まれた理由とか…
超(がつくと思う)多角事業(多機能事業者)
なんで、ここまでやれるのか?
または、なんでそこまでしかできんのか 何処や?とか
そして、「住まい」での支援の仕方/裏技 = あたりまえに?
地域での特性 雪、広大な土地、地域格差?
それでも、すごい勢いで、次年度も新事業



NPOあい 東京都小平市の取り組みから
医療的ケアの実施に普遍性を持たせる為に
「ヘルパーと看護師による医療的ケア連帯連携システム」
「自分らしく」…
看護師による長時間支援
看護師/医療職って…
福祉職との違いは?
やっぱりいるね「脱・医療モデル」
カリスマ的?(語弊有り)な理事長さんは、親御さん…
だから…
訪問看護の役割…
生活看護だとか移動看護とか、介護給付看護なんて



横須賀 みなと含 ゆう の取り組み
徹底した「マン・ツー・マン」の支援
質は量の中にあり!?…
スタンダードではなくても、カタチ・スタイルの工夫…
量(人の)と時間がもたらす益…
当人主体の考えのひとつとしての「保護義務」から
横須賀の手法の「単独型短期入所事業」
ホテルコスト、サービス不在時間の人的経費補償
重症心身障害者のケアホーム…
各地(と言っても多くはないが)の
取り組みと比較すると
それぞれの地域での特性?手法



横須賀 みなと舎さんにおける介護給付量/月
ソレイユ川崎・江川文誠先生から拝借

ケアホーム

はなえみ	身体介護	家事援助	通院介助	移動支援	医療的ケア
男(36歳)	180時間	15時間		55時間	
男(35歳)	180時間	15時間	5時間	55時間	
女(37歳)	200時間	15時間		50時間	検定23名
女(33歳)	175時間	15時間	5時間	50時間	
はなあかり					
男(30歳)	150時間	15時間	6時間	60時間	検定23名
男(30歳)	150時間	15時間	10時間	40時間	
女(35歳)	150時間	15時間	15時間	100時間	
女(28歳)	150時間	15時間	6時間	70時間	

青葉園やあおば福祉会の取り組みから・・・

岩宮冬樹さんや酒井比呂志さんの言葉の力・・・
どこから(湧いてくるの)だ?

徹底した個別・当人への支援プラン
と、支援者としての主体性から



個人総合計画

地域自立支援(一人暮らし)による(あるいはよっての)
「支援の輪(ネットワーク)」

そして、当たり前が続く相談支援と権利擁護

青葉園の(他との)決定的な違いとは・・・

その人の価値に基づく支援思想・・・かな?

本人中心の価値をつくる
共に(地域と)進める価値づくり 相互主体
ひとり一人の存在の社会的価値化・・・
彼女・彼ら(私らも)の、ひとり一人の存在価値・・・
それを示すことが私たち(支援者)の役割?
と、彼女・彼らの「はたらき」・・・
しかし、現実的な課題もあって
支援者のモチベーションの維持あるいは向上は・・・
あおば生活ホームに見られる???
休日とはもとより平日の日中もホームに・・・
生活場所での医療との連携は?
スタッフ処遇etc・・・

大熊由紀子さんが仰ったこと

『変わる』・・・ほんとに変わる? どうすれば変わる?

どんなに知的なハンディキャップが重くても人は街の中
のふつうの家でふつうの暮らしを味わう「権利」があり、
社会はその権利を実現する「責任」がある。

1959年法(デンマーク)

ノーマライゼーションを実現するために大切なこと

湧き出るような、ほっとかれへん
・・・ような、が、ボランティア

だけど、ほんとに言うは易しで・・・

『考えてやってなさ』があればよいのかも・・・
～夜中に届いた久保洋さんの言葉から～

それから尼崎、ジャム・ルガ ぷりば
あたりまえですが・・・の取り組みですが
隙間の大切さ、所属する場(のみでもないか?)があると
いうこと
ここでも決定的な違い
何故できない、何故やらないのか?
「人の暮らし」を支援しよう(している?)とする輩たち
当たり前ですが、「変わり行く人たち」
だからと言って、関係は変わらない・・・筈
のAさん、Bさん、・・・なんてのは、
やめましょう。



ジャム・ルガ と ぷりば



と、しえあーど



で、少しシステム(制度等)についても考えてみた

次週「医療的ケアネット」のセミナーに向けての議論から

『短期入所』と『ケアホーム』についての私見(くにもと)

1. 重心施設・病院機構の在り方をダイナミックに変えるべき
2. 向かう方向は「誰もが」=「重心といわれる方々も」「地域移行」と言う(べき)・・・少なくとも「施設と地域を【平行】」には!
3. 上の流れで、言われてきたことですが、地域支援システム(通園はもとより居宅介護・訪問看護・短期入所・共同生活介護などを)を積極的に展開する(させる)
4. 短期入所は「単独型」を増やす・・・もちろんバックアップは重心施設であったり病院機構、あたりまえに「かかりつけ医」。
5. 共同生活介護もしかし 重心施設・病院機構が向かう(間違っても敷地内とかにはならないよーに)

6. 「単独型短期入所」、あるいは「共同生活介護」、決して大規模法人等でないとできないことはない。

7. 6に関して言うと、その在り方は小規模多機能(と言っても日中活動を支援する部分は必ずしも要らない・・・隙間=24時間の2/3を支援できるとOK、日中活動事業もできるにこしたことはない) されど多機能が1ヶ所ということでは本末転倒、しかし一律に日中活動事業も定員10名からとの規制緩和は必要)。

8. ばかげた短期入所の報酬単価も修正が必要(行き先によって単価を変えない)。共同生活介護も報酬改訂は必須。

9. されど、共同生活介護が 先行しすぎ、例えば「共同住宅」、あるいは「単身生活(ひとり暮らし)」の発想も無くてはならない(ように思う)。

10. やたらと注目されそうな「医療機関」での「短期入所」の受け入れ しかも介護報酬に上積みして・・・そんなところでいいのか?の発想も無いとすれば困る 数さえあればいい訳では無い(もちろん、無いのはもっといかんが・・・)。

11. とすれば、やはり「医療機関」に思いっきり方向転換を迫らねばダメ 夜と昼が同一場所で不動(活動的でない)ということの良い訳がない。

12. と、医療機関のみではなく、医療職(従事者)の思考(発想)もダイナミックな転換が必要、というか、換え(変え)させる。

13. 訪問看護の在り方の変換 「訪問」のみではなく「移動看護」だとか、「見守り看護」とか・・・よーするに長時間(1.5時間とかいいつつ1時間もいないようなそれは止めて)、ニーズに合わせたカタチ 介護給付で買えたりできるように。

14. そして何より、「できる者」が、「できる限り」で「やる」こと。15. その手立てを整える以上にそれは大切。

16. できるように整えるから、整ったらやろう!ではなくて(それも必要でしょうが)、「今できること」をどんどん始めよう!と言ってみたい。

17. 「地域移行」の言葉も変だ・・・。

18. 施設等々も、「人材」の地域移行をもっと進めなくてはダメです。

19. 「(制度等が)整うぞ」と思わせてしまうのも悪影響、そんなものがなくても「やる」人間を応援すること(人口の0.01%くらいでもいいないかしら?)。

支離滅裂かも知れませんが、「こんにゃろー」と???

今こそ、魂が必要かも・・・

そんな根性論ではいけませんかね、

・・・中畝さん。。

まったりしていきたいのですが・・・

絵:常雄さん

中畝ギャラリーから無断でお借りしました



で、医療機関に行ってみた。。

10月7日 謎の研究者:蜂谷隆俊さんで行った長野遠征

訪問先は、「独立行政法人国立病院機構東長野病院」と「社会福祉法人信濃整肢療護園稲荷山医療福祉センター」。いずれも長野圏域(詳細は別紙誰もが暮らせる地域づくり見聞録長野県長野障害保健福祉圏域の取り組みから参照ください)

新たに通園事業(B型)を開始した「病院機構」さん…

短期入所の稼働率も…

方や民間法人運営の医療センターの取り組み

設置場所の問題?、運営主体の問題?…

ニーズに応えるということ 送迎ひとつとっても…

ここでも「居る」待機者…「ここがゴールになっている」

と、長野市福祉ネットの力

そして、新たな取り組みにも参加してみて(別紙資料あり)

10/25重い障害をもつみんなの未来を考えるつどい

若い母親たちを中心とする活動団体

堺市の取り組み「生活介護機能強化事業」

「生活介護事業所」に看護師を配置(派遣ではない…ここにも大事なポイントかと思えます「派遣」や「委託(嘱託)」という文言の実際等)するにあたって、その額(補助基準額が500万円で、その3/4)を助成

機能強化の目的は明確に…

堺市には「重度障害者医療機関短期入所事業」という制度もあり ようするに医療機関に重症児者といわれる方々の緊急的な短期入所を依頼・委託

ただどもさっぱり利用実績は無し…ほっ、としたり

そして、せんだっては、『謎の研究者:蜂谷隆俊さんで行く第2弾 横浜～川崎～横浜～渋谷～横浜行ったり来たり遠征

まずは、言わずと知れた「朋」さんから…

今回は、『住まい』『暮らし』という視点から、ケアホームのみに絞ってます(というか過激スケジュールの為)

ここでも感じられる「どこまですんねん」な多事業

9つものケアホーム

生活費の例…障害者年金・特別障害者手当・住宅手当・生活保護費で総額約25万円/月の収入

支出は家賃(4～5万)、食費・水光熱費(約4万)、管理費・通信費・消耗品費(2万5千円)、協力費(3万円)、介助料費(7万円)の合計約21万円前後/月

横浜には在る羨ましい補助(家賃補助1/2:上限175000円など)

横浜市北部の社会福祉法人キャマラードでは

小規模作業所からの進化し重症心身障害者に対応した

生活介護事業所「みどりの家」40名定員(2004年開所)

B型通園事業も…

既に2ヶ所のケアホーム運営と新たに1ヶ所計画中

施設内やパンフレットには中畠さん夫妻の絵がいっぱい

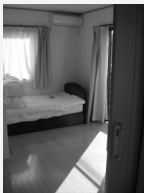
生活費の内訳は…

収入 障害者基礎年金(82500円)、在宅障害者手当(10000円)、特別障害者手当(26440円)の合計118940円/月

支出 家賃・水光熱費・共益費等(約60000円)、食費(15000円)、通所施設利用負担金(約17000円)、国民健康保険(1500円)、外出費用(10000円)の合計103750円

共同生活(介護)事業所 みどリスマイルホーム

おっき～い!!



部屋も広くて明る～い!!



広くてきれ～い!!

して川崎、療育ネットワーク川崎 サポートセンター・ロンド なんなんだ?の横浜と川崎の違い…

『マジか?』の「NPO法人には短期入所は認めない」???

それでも(孤軍/まさに)奮闘のロンドさん!億6千万事業介護給付量も少ない中でのこの数字にもびっくり!

そして現れる『ケアホームをたちあげるぞ』との意気込みを持ったスタッフたち 代表:谷みどりさんの魅力

自立生活を目指す人たちも去っていく川崎で…

ハンディキャップはあるけれど…

30万の家賃で、最初から15万の差

されども…

悩む彼らとロンドの今後も見てみたい



そして、最後に萌さんへ・・・ 西横浜

ここでも、やっぱり
中畝さんの絵がありました・・・



NPO法人
レスパイト・ケアサービス



訪問看護
居宅介護
ボランティア
療育相談

『私でよかったら、1日お留守番しましょうか？。
吸引や注入ならできますよ。』 そんなひと言からの始まり

萌さんのイメージ

力みの無いスタンスでの柔らかな支援・・・
というより、気持ちの寄り添い？

田中千鶴子さんの言葉の数々・・・

『公的サービスが充実し、萌ももう解散ね！

という日が1日も早く来ることを願ってやみません』

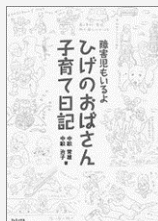
“お母さんのほっと一息お手伝いします”

近所のおばちゃんが・・・
そんな感覚があればいいな、と・・・



で、「障害児もいるよ ひげのおばさん子育て日記」のこと

フェミックス 2008年11月11日発行
1600円＋税



ほんとに楽しい本です

書評と言うか、本の紹介は、今回の資料として同封しています冠野文さんの文章がとてもわかりよいかと思えます。本日も15冊ご用意していますので、ぜひ、手にとってご覧いただきお買い求めください。

売り切れても、申し込み用紙もついていますので・・・

ひげのおばさん宅へお邪魔しました

常雄さん、もう、「ひげのおばさん子育て日記」の(本の)
中の「ひげのおばさん」にそっくりでびっくり～

治子さん、イメージよりもずっと小柄なほんわかの方・・・



坂の上にある「中畝さんち(家)」



振り返ると凄いい坂・・・



なんともほんわかな表札さん・・・

お話しをつづけるうちにどんどん「ほんわか」してくる気持ち

本の紹介をされた冠野さん(何故か最近、私ともメルモみたいな)曰く

『常雄さんの料理は目にも美しく、もちろんおいしく、中畝さんちでご飯を食べるとシアワセな気持ちになります。』



そんなんで、私たちも、「ひげのおばさんの手料理」をいただきまして、「シアワセな気持ちになりました」

これが彼らの力かな・・・と。。

MEMO・・・

誰もが暮らせる地域となるためには？ 「誰もが地域で！」「言ってしまう！」

あおば福祉会 久保 洋

2009.12.5(誰もが暮らせる地域づくりフォーラム)

1.私の仕事

(1)私の職場のこと

生活ホーム...あおば福祉会

- ・市の補助金制度(障害者自立支援法(厚生労働大臣川崎次郎)上の制度ではない)
- ・重症心身障害者通所施設 通所授産施設 青葉園 その通所者の生活ホーム
- ・通所...1日6時間(9:30~15:30)・週3~5日
- ・残り時間はすべて生活ホームに
- ・一人暮らしの方の支援
- ホームヘルパー事業所...NPO 西宮がすきやねん
- ・障害者自立支援法(厚生労働大臣川崎次郎) 外出(移動介護)・ホームヘルパー(身体介護を伴う)

(2)生活ホーム制度

西宮市の中核都市への移行に伴い、2008.4~、県の事業費補助がカット・新要綱に

2008年度から、知的障害者が対象外に(市によると、自立支援法でグループホーム・ケアホーム制度が出来たからだそうだ(国制度に移行させる)。身体障害者対象のグループホーム・ケアホームは自立支援法にはない。

2009.10より身体障害のグループホーム・ケアホームがスタート・・・)

2007年の西宮市障害者生活ホーム制度に、「介護」「介助」の文字がなかったため、2008年より要綱改訂を市に要望、2008年度に実現

介護福祉士の実務経験に(2006年度までは受理されていたが、2007年度の受験申請でセンターから事業の要綱に「介護」がないからダメと言われた。受験料も返って来ず。こういうのは前例主義じゃないんですね。)事業費補助方式である(人件費補助ではない)

2.職場を越えたつながりで

(1)グループホームスタッフとして

兵庫県障害者生活支援交流会

- ・兵庫県下の地域生活支援に関わるグループホーム等の職員の交流の場 ホームスタッフの孤立の実態
- ・兵庫県下のグループホームを調査(1999)
- ・グループホームとして一括りしていいか?...多様な制度と多様な形態
- 近畿グループホーム研修会(朝日新聞厚生文化事業団後援)のこと
- ・日ごろのグチから専門職集団へ
- ・各種研修会 生活保護(松崎喜良さん)権利擁護(青木佳史さん)第三者評価等(上田晴男さん)
- 居住福祉(早川和男さん)防災(大西一嘉さん)地域支援(北野誠一さん・三田優子さん)ら
- ・グループホーム見学会 ホームスタッフがグループホームを見学する
- ・近畿グループホーム調査(自治体制度調査と実態調査)(2001)
- 全国グループホームスタッフ・ネットワーク(朝日新聞厚生文化事業団後援)のこと
- ・近畿・東海・西日本・東日本(朝日新聞4本社の地割)
- ・全国自治体制度調査(2002)...全国の自治体のグループホーム制度
- ・障害者のグループホームスタッフ ハンドブック 『きほんのき』
- ...ホームスタッフが集まって、支援のためのハンドブックを作ろう。
- グループホームの支援の仕方それ自体は、入所施設にも、通所施設にも、どこにも落ちていない。
- ...2008年度、『きほんのき』の改訂(既に800部ほど売る)
- ・各種研修会 山田優さん(現長野県)・児島美都子さん・北野誠一さん・木間昭子さん(国セン)・後藤玲子さん・堀田聡子さん

(2)障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会のこと

(もしや、学会誌の表紙を飾って頂いているのは・・・)

支援費制度発足前後

- ・(2)の全国大会(名古屋で開催・児島美都子さん講演)の打ち上げで
- 東京で居住福祉を中心に据えたシンポをやる 学会立ち上げへ(代表 横浜 室津しげきさん)
- 第1回大会(2004) 東京 テーマ 居住福祉 基調講演 早川和男さん

第2回大会(2005) 千葉 テーマ グループホームもいろいろ(個人的には生活財調査を報告)

第3回大会(2006) 大阪 テーマ 暮らしと正義 基調講演 後藤玲子さん

第4回大会(2007) 北海道 それぞれの地元の活動など

第5回大会(2008) 長野 同

第6回大会(2009) 山形

第7回大会(2010) 東京予定(居住問題をもう一度)

「障害者自立支援」案...「自立支援」というなら、自立支援してもらおうじゃないか

・グループホーム緊急生活費調査...厚生労働省の生活費の基準(6.6万円)に抗して

・消費生活調査...共同生活費と個別生活費・グループホーム特有の消費の構造と生活財の所有状況

・転居調査...転居時に生活財はどうするか、転居費用は?等

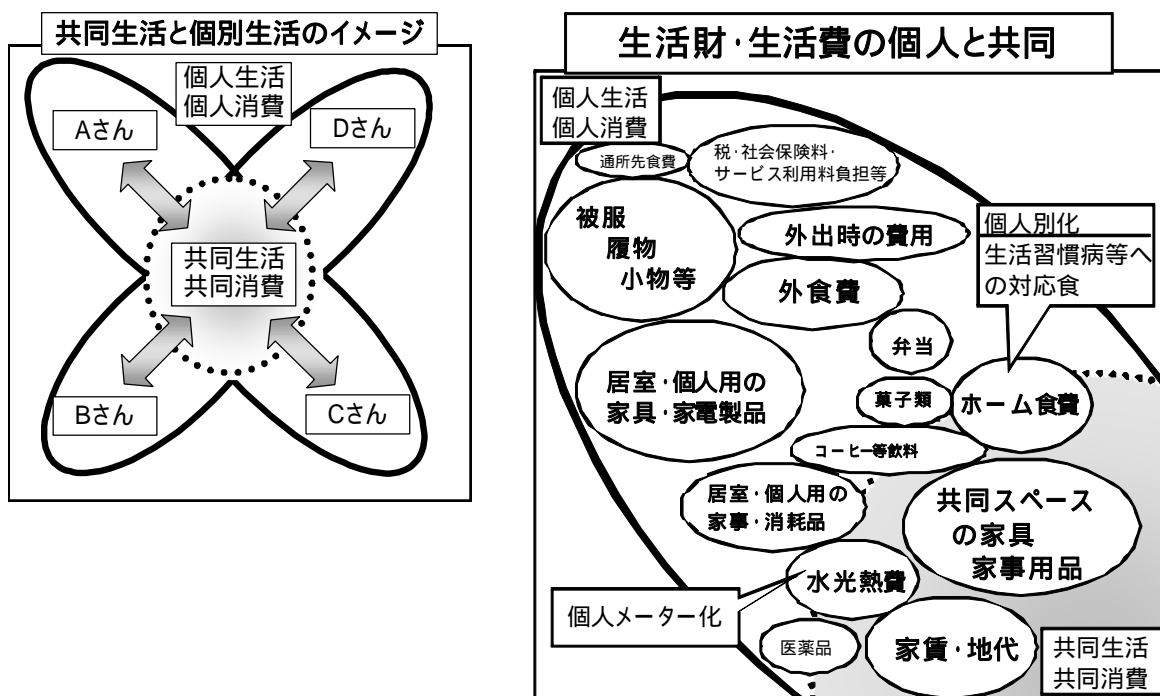
グループホーム入居開始時点から、一人暮らしを希望する人は希。

グループホームで生活していくなかで、一人暮らしを希望。

・グループホーム(ケアホーム)は、低消費生活を強制する装置になっていないか?

3.あとは、趣味の世界...(資料)

(1) グループホーム入居者消費生活調査(2005)より



グループホーム生活で、もっとも共同性の高いのは、ヒト=「支援スタッフ」だ。

(2) 人手不足(?)

(または、ヒトがどんどん辞めていく = 働きつづけられない職場が、人手不足だ！とっていいかどうか?)

堀田聡子さん(東大社研)報告資料より

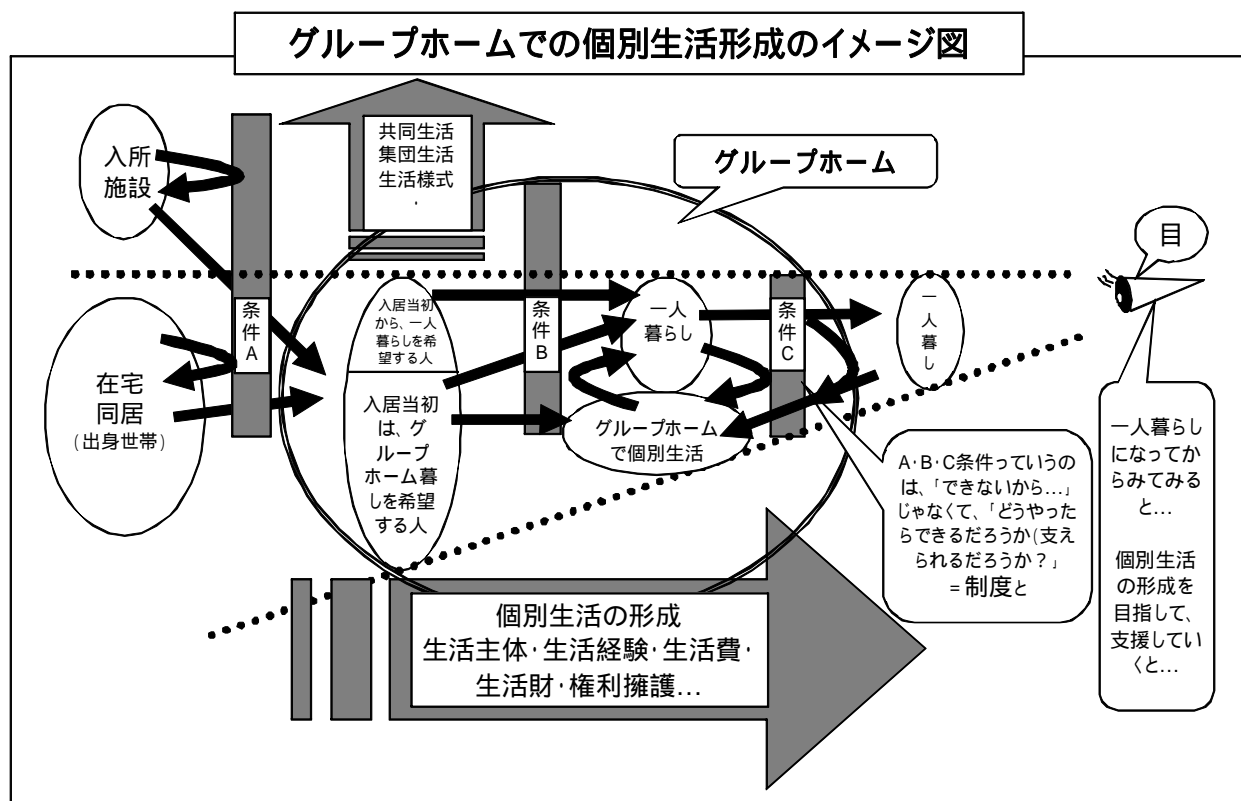
「ヘルパーの定着・育成とサービス提供責任者の役割」(日本グループホーム学会勉強会、2008.7.20)

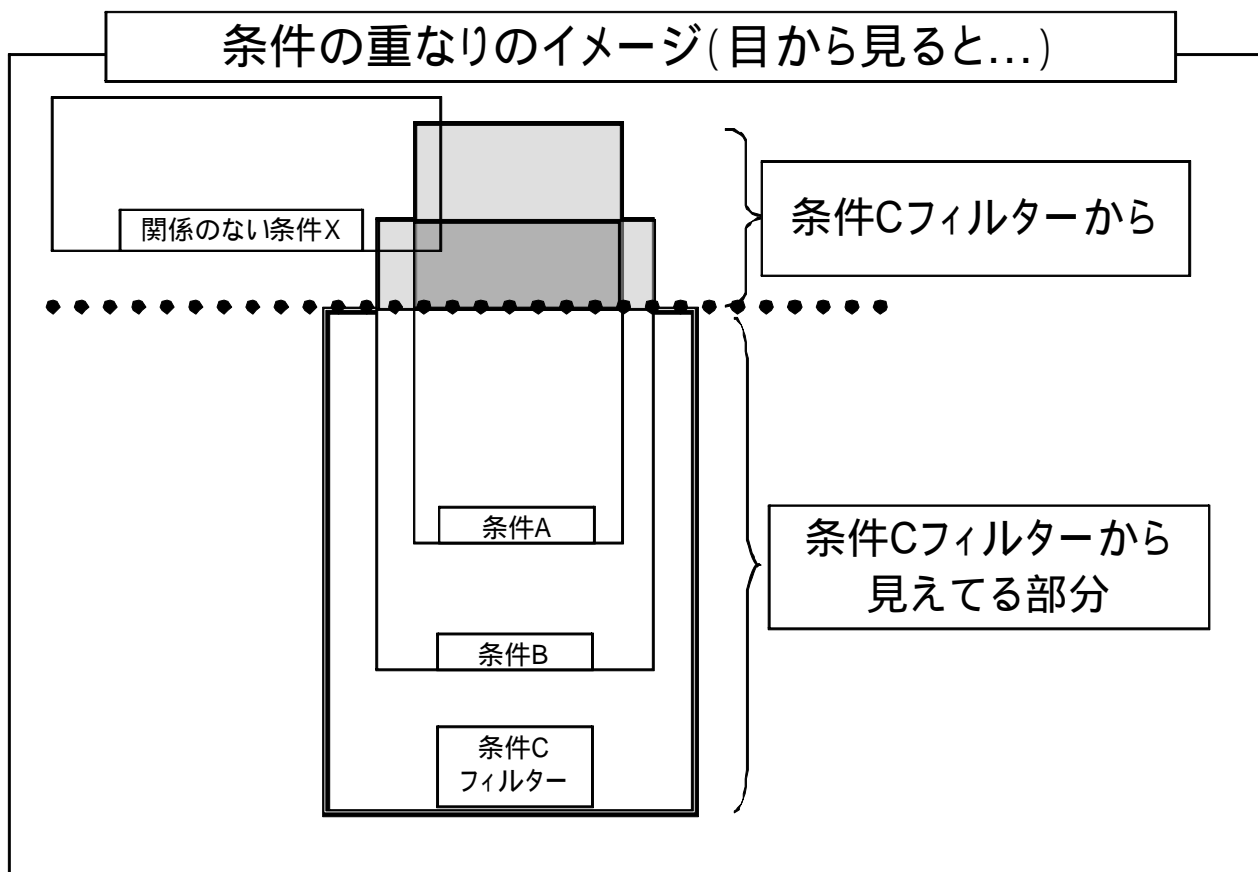
【介護職員・訪問介護員】

・仕事や職場の選択理由「生きがいのある仕事だと思ったから」...64.6% / 仕事に対する達成感・喜び
「利用者の笑顔」... (91.4%) + 「自分自身の仕事をつうじた発見・学習や成長」... (6~7割) / 働く上での悩み、不安、不満... 良いケアをしたい意識が高いからこそ、「利用者に適切なケアができていないか不安」な者が半数近くにのぼり、これは賃金に対する不満を上回る。」 / 募る不満「賃金」... (32.5%)、
「仕事ぶりに対する評価がなされていないことにも要因」 / 「ケアに対する不満解消のためにも能力開発を求めるが、教育訓練・能力開発のあり方についても不満をもつ者が約4分の1」 / 離職理由「自分・家庭の事情」(約3割)「職場の人間関係に不満」(約25%)「待遇」(25~30%) / 離職の状況 離職率の水準... 訪問介護職員の離職率(15.0%)は全産業(常用のみ16.2%)と比較して高いわけではない 離職率の分布... 安定する事業所とそうでない事業所に二極化 離職者の勤続年数... 離職者のうち勤続1年未満の者が4割近く。しかし1年目は仕事が「だいたいできる」レベルに達していない 離職率の意味すること
高まる人手不足感 訪問介護事業所の6割以上が不満感を持つ 介護関連職種の有効求人倍率は全職業平均よりかなり高い水準。 **新たな人の確保よりも今いる人の定着・育成を第一に!**

同僚が特に休みたい日を申告の上、勤務の決定 / (同僚の親族関係・友人関係との関係を可能な限り維持できるように) / 入居者の体重を考慮して複数介助を心掛ける / ゆっくり「育ち」を待つ姿勢 / Off-JTへ誘う(研修経費の計上) / 良く、話し合う。時に一緒に飲む... / 事業費の確保 / 任意団体 NPO か、社会福祉法人へ / 民主的な職場に向けて(各人が好意と友愛と責任感を持って) 雇用を安定化する... 今いる人が辞めないような環境

(3) 楽しくいい経験もあるだろう





(4) グループホーム(ケアホーム)入居者の生活費と貧困(GH学会での調査から)

日本の「相対的貧困率」は、15.7%(2006年、人口比)

厚生労働省は2009.10.20に、「相対的貧困率」を公表した。それをまとめたものが、表1である。2007年の国民生活基礎調査(調査対象年2006年)に基づく計算では、日本の「相対的貧困率」は、15.7%(人口比推計)となる。では、「貧困」の基準となった金額(「貧困線」とよぶ)をみると、114万円(年額、可処分所得)となっている。単純に1ヶ月あたりを計算すると9.5万円となる。表より、1997年(調査対象年)からの推移をみると、10.8万円から徐々に低下してきていることが分かる。

グループホーム入居者の「相対的貧困率」は、およそ37.4%程度(2005年)

さて、ではグループホーム入居者の収入はどうなっているだろうか。少し古いが2005年に当学会が実施した調査の再集計をみてみよう(表2)。さきの「相対的貧困率」の「貧困線」を10万円とすると、37.4%の入居者が、「相対的貧困」ということになる。

生活保護基準未満のグループホーム入居者は約6割

「相対的貧困」というのは「貧困」を測定する、一つの基準(OECD)に過ぎない。事実、EUでは、所得中央値の50%では低すぎるとして、60%の値を採用している。また、他にも貧困率を算出する方法として、公的扶助基準を用いた計算方法もある。日本でいう

表1 相対的貧困率の年次推移(厚生労働省) (単位:%、万円)

調査年	1998	2001	2004	2007
調査対象年	1997	2000	2003	2006
相対的貧困率	14.6	15.3	14.9	15.7
子どもの貧困率	13.4	14.5	13.7	14.2
所得中央値*	259	240	233	228
「貧困線」*	130	120	117	114
1月あたり**	10.8	10.0	9.8	9.5

資料)厚生労働省「相対的貧困率の公表について」2009.10.20(厚生労働省HPより)

注)*...所得中央値・「貧困線」については、厚生労働省へ問い合わせよ。

**...「貧困線」(1年間:1月~12月)を単純に12(月)で除したもの。

「相対的貧困率」とは、OECDの方法に基づき、厚生労働省が同省「国民生活基礎調査」を元に算出したもの。なお、相対的貧困率とは、「等価可処分所得(世帯の可処分所得を世帯人員の平方根で割って調整した所得)の中央値」

表2 収入の分布(2005) (単位:人、%)

収入額	人数	%	累積人数	累積%
5万円未満	27	1.1	27	1.1
5万円~10万円未満	920	36.3	947	37.4
10万円~15万円未満	911	36.0	1858	73.4
15万円~20万円未満	433	17.1	2291	90.4
20万円以上	228	9.0	2519	99.4

表3 GH入居者の収入と生活保護基準 (単位:人、%)

所得階層	人数	%	うちわけ%
生活保護基準未満	1493	58.9	
被保護者	374	14.8	
生活保護基準以上	666	26.3	100.0
稼働収入+年金・手当では、生活保護基準以下であるが、それ以外の収入によって、生活保護基準を上回る	77	3.0	11.6
稼働収入+年金・手当で、生活保護基準を上回る	524	20.7	78.7
稼働収入のみで、生活保護基準を上回る	65	2.6	9.8
	2533	126.3	

資料)日本グループホーム学会生活費緊急調査(2005)より、再集計。

生活保護基準の級地毎、年齢毎、障害程度毎に保護基準を算出し、一人ひとりの収入から家賃額を引いた金額と比較した。

「生活保護基準」であり、公的に「人間らしい最低限の生活」を金額にあらわしたものである。先と同じ2005年の当学会の調査データを用いて、グループホーム入居者の収入と生活保護基準の関係をみてみよう。

表3から、生活保護基準未満のグループホーム入居者は58.9%と、約6割となっていたことがわかる(2005年)。

数年後や人生を通した生活設計・金銭計画を実施している法人は56.8%

「金銭管理の援助」「入居者の個人物資」「生活剤の購入とその支援」「日常金銭の管理」「1ヶ月ごとの収入と支出の管理」を行っている法人は、9割以上となっている(表6)。つまり、「世話人」や「サビ管」は、本当は入居者が、とても少ない収入で生活している事を、日々、「日常」、良く知っている。そして、もしかしたら、グループホームは、知らず知らずのうちに、少ない生活費でやっていけるように「管理・支援」する装置になってしまっているのかもしれない。貧困は「ヒトゴト」ではない。

表6 金銭管理に係る業務の分担(不明を除く%)

(単位: %)

業務の内容	1. 実施して いない	2. 実施して いる	2.実施している場合、実際に担っている者、行っている者 (実施している法人を100とした割合)								
			管 理 者	サ ー ビ ス 管 理 責 任 者	世 話 人	生 活 支 援 員	左 記 以 外 の 法 人 職 員 ・ 施 設 長 等	外 部 委 託	ホ ー ム ヘ ル パ ー ・ ガ イ ド ヘ ル パ ー	親 族	そ の 他
40 金銭管理の援助	1.9	98.1	17.1	48.3	73.9	37.4	13.3	1.4	0.5	6.6	2.4
42 入居者の個人物資・生活財の購入とその支援	1.9	98.1	15.2	46.7	76.7	44.3	12.9	0.5	4.8	10.5	1.9
15 日常の金銭管理	6.2	93.8	16.2	39.4	71.2	34.3	6.1	3.5	0.5	4.5	3.5
16 1ヶ月ごとの収入と支出の管理	9.4	90.6	24.0	49.0	56.3	29.2	14.1	4.2	0.0	4.2	4.2
17 半年や1年など中期的な生活設計・金銭計画	29.6	70.4	24.0	66.9	45.5	24.8	9.7	3.4	0.0	4.1	4.1
18 数年後や人生を通した生活設計・金銭計画	43.2	56.8	30.8	70.1	39.3	20.5	10.3	2.6	0.0	9.4	2.6

資料) 当学会編「サービス管理責任者等調査2008」(報告書「グループホームの支援態勢をどう作っていくか!」2009.3)より

(5) グループホーム・ケアホームの

居住性(特殊日本のグループホーム?)

6 畳個室+共通の居間+共用の風呂・台所…。これは、食寝分離を最低限規定しているにすぎない。震災の経験から、寝室にタンス・枕元には危険なのだ。そのまま、家賃補助していいのだろうか? どのようにすれば、居住水準を高めていけるだろうか?

表) 新たな報酬と人員配置の関係(2009.4~)

(単位: 単位、人、%)

(6) CH 報酬体系

表はケアホームの報酬単価をみたものである。A は告示の単価(2009.4~)、B は区分2で世話人比率4:1の単価を100としたときの告示の単価の比例関係、C は世話人と生活支援のそれぞれ配置基準から入居者一人当たりの支援者数を合算したもの、D はCの数値をもとに区分2で世話人比率4:1の支援者数を100としたときの入居者一人当たりの支援者数の比例関係、E はBをDで除したものである。つまり、Eは支援者数に対する告示の単価がどの程度充足しているかを示している。表の通り、とてもいびつな数になっている。特に区分6では、他の区分に比べても80%台で、支援者数(人員配置)ほどに告示の単価が積まれていないことがわかる。

A. 告示の単価	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6
生活支援員		9:1	6:1	4:1	2.5:1
世話人		0.11	0.17	0.25	0.40
4:1	294	383	499	528	645
5:1	243	332	398	477	594
6:1	210	299	365	444	561
体験利用	324	413	479	558	675
B. 告示の単価の比例関係(4:1の区分2を1.00とするとき)					
4:1	100.0	130.3	169.7	179.6	219.4
5:1	82.7	112.9	135.4	162.2	202.0
6:1	71.4	101.7	124.1	151.0	190.8
体験利用	110.2	140.5	162.9	189.8	229.6
C. 入居者一人あたりの支援者数 (人)					
4:1	0.25	0.36	0.42	0.50	0.65
5:1	0.20	0.31	0.37	0.45	0.60
6:1	0.17	0.28	0.33	0.42	0.57
D. 入居者一人あたりの支援者数の比例関係(4:1の区分2を1.00とするとき)					
4:1	100.0	144.4	166.7	200.0	260.0
5:1	80.0	124.4	146.7	180.0	240.0
6:1	66.7	111.1	133.3	166.7	226.7
E. [B] / [D] (支援者数に対する告示の単価の充足状況) (%)					
4:1	100.0	90.2	101.8	89.8	84.4
5:1	103.3	90.7	92.3	90.1	84.2
6:1	107.1	91.5	93.1	90.6	84.2

注) ひとまず、サビ管(29単位?)についてははっきりしないので、無視して計算した。

(7) 原題は、『コモン・ヒューマン・ニーズ』

「...。われわれが扶助を受ける被扶助者の権利を特に強調するのは、扶助を受ける権利が被扶助者の人間としての尊厳を保つこと、それが卑屈な心から被扶助者を解放すること、被扶助者を福祉事務所に対する個人的な義務感によって縛り付けないこと、そしてこれらの諸要素のすべてが被扶助者の依存根性を生み出すことを阻止するという信念からである。金銭が被扶助者の感情に対して持つ意味に関する以上のようなわれわれの理解に照してみると、扶助金が不十分な時には公的扶助を受ける権利の価値がその根底から覆されることを理解するであろう。扶助を受ける為の資格要件を充足することができた多くの扶助者に常に彼らの必要とするものを充たすほど十分に扶助金が与えられない時、彼らは扶助を受ける権利というよりはむしろ剥奪されているという印象を抱くであろう。多くの被扶助者にとって剥奪されていることは屈辱を与えられていることである。...」(傍点略...引用者)

(シャルロット・トール著、黒木利克・村越芳男訳『生活保護の原理と技術 人間に共通な欲求』生活保護制度研究会、1955年、p.84: 訳の原著は、Charlotte Towle, *Common Human Needs*, American Association of Social Workers, 1952、原著初版は1945年: 1987年版の訳として、小松源助訳『コモン・ヒューマン・ニーズ 社会福祉援助の基礎』中央法規、1990、がある)

(8) 社会福祉は民主主義だ

民主主義とはなんだ? ということについて、僕自身の言葉では、とても言えないので、借りてきます。文部省著作教科書『民主主義』(1948-49)にはこう書いてあります。とても感動的で、何度読んでも、すばらしい名文だと思います。皆様には、分かりきっていることなんだとは思いますが・・・

「繰り返して言うと、民主主義は、決して単なる政治上の制度ではなくて、あらゆる人間生活の中にしみこんで行かなければならないところの、一つの精神なのである。それは、人間を尊重する精神であり、自己と同様に他人の自由を重んずる気持ちであり、好意と友愛と責任感とをもって万事を貫く態度である。この精神が人の心に広くしみわたっているところ、そこに民主主義がある。社会も民主化され、教育も民主化され、経済も民主化される。逆に、この精神に欠けているならば、いかににぎやかに選挙が行われ、政党がビラをまき、議会政治の形が整っても、それだけで民主主義が十分に実現されたこということはできない。だから、本当の民主主義は、宮殿や議会の建物の中で作られるものではない。もしそれが作られるものであるとするならば、民主主義は人々の心の中で作られる。それを求め、それを愛し、それを生活の中に実現して行こうとする人々の胸の中こそ、民主主義の本当の住みかである。」

「哲学者カントは、「それが自分自身であろうと、どんな他人であろうと、人間を常に同時に目的として取り扱うべきであり、決して、それを単なる目的のための手段のみに用いるようなことがあってはならない。」と説いた」。

「人間として生まれて来た以上、何人といえども、ひとりだけで生きて行けるものではない。人間はお互いに持ちつ持たれつ世の中に生まれ、お互いのために働き、他人の勤労のおかげで不自由のない生活をするのできるのである。それゆえ、みんなの住む社会をできるだけ住みよい、気持ちのいいものにして行くことは、お互いの義務である。そのためには、各人がお互いの個性を認めあい、自分も他人から不当に自由を束縛されることがないようにすると同時に、自分も他人の自由を尊重しなければならない。そうして、常に真実を語り、真実を実行する誠意と、正義のためには断固として譲らぬ勇気と気持ちを持ちつづけなければならない。社会生活における民主主義の成否は、そのようにして、社会公共の福祉のために尽くそうとする誠意と勇気を持った人々が、多いか少ないかによって決まるのである。」

(9) ところで

それにしても、科学技術が進歩した今、この10年をみても、どうしてこんなに「福祉機器?」は、旧態依然としていたり、遅々として「開発」・「普及」しないのか? インフルエンザは注射(ヒポクラテスの時代は草の茎?)。その方が、歯がゆい。パルスオキシメーターや吸引機一つで、その調達にもめたりしてしまうわけで。本人さんの意思伝達を援助する機械とか。

毎日笑顔で 前向きに生きる

～ 生きている時に生きておこう～

川村 邦子 伊丹市肢体不自由児・者父母の会

長女:理恵のこと

昭和 58 年 9 月 3 日生まれの 26 歳。重複障害（重症心身障害）者。

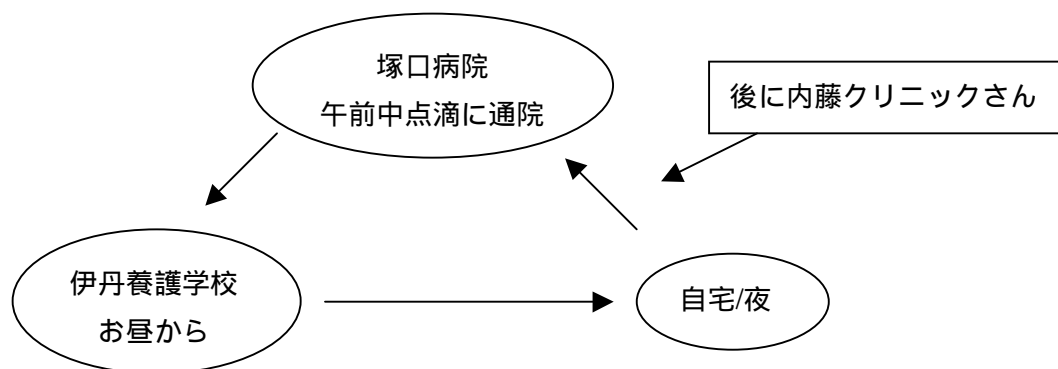
水頭症 脳原性運動機能障害。

小学 4 年生～高校 1 年生まで、感染症による入院繰り返す（出生以後～中等部まで通算 8 年間の入院）

その間に IVH ライン挿入し抗生剤の点滴（現在抜去）。脳脊髄液循環シャントチューブ留置。
平成 19 年に胃ろう造設。吸引機は常備。抗痙攣剤服用。

経歴:きぼう園～伊丹養護学校～障害者デイサービスセンター（生活介護/週 5 日）、しえあーど利用（居宅介護、移動支援、訪問看護等）

当時（学齢期の頃）の理恵と私の『トライアングル生活』。



何が何でも、学校へ通わせたい私、通いたい理恵。それから周囲の支え 病棟看護婦さん、学校教諭みなさん。

卒業後は、伊丹市デイサービスセンター利用、しえあーどとの出会い。

「だめもと」でお願いしてみたら…。捨てたもんでもない私たちの周辺。

2 年前、胃ろう造設…母の悩み（躊躇） 内藤 Dr の後押し、周囲の支援、理恵の気持ち…。様々な支援と母への支援（心の）まで引き出してくれる理恵（の力…と言われたり）。

現在

月に 1 度の往診:内藤クリニック。通院:県立塚口病院小児科・言語療法・神経内科、県立

尼崎病院脳外科。

現在の生活スケジュール

月 自宅で過ごす。12:00～14:30 まで、しえあーど居宅介護＋訪問介護利用で昼食・入浴。

火 デイサービスセンター（9:25～16:25）センターで入浴。

水 デイサービスセンター（9:25～16:25）帰宅後、しえあーど居宅介護利用で入浴。

木 デイサービスセンター（9:25～16:25）センターからしえあーど移動支援＋居宅介護利用で夕食・入浴等。

金 デイサービスセンター（9:25～16:25）

土 デイサービスセンター（9:25～16:25）センターで入浴。

日 自宅で過ごす。

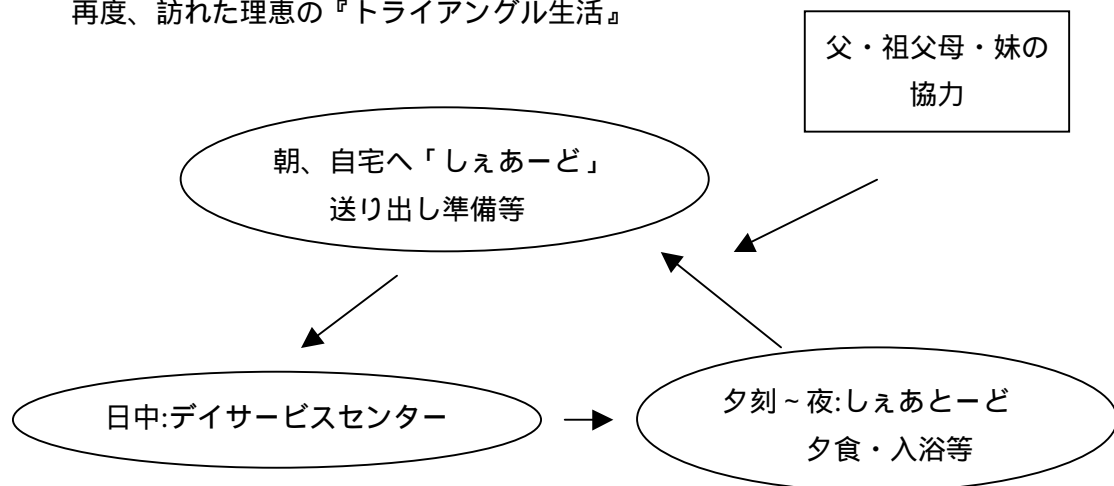
その他、母の状況により、しえあーど利用し日中あるいは夜間を過ごす。

また、家庭介護/自宅介護でのストレス 様々な支援者と話が出来る事での母親の不安解消が、理恵の安定（安心）にも繋がる。

それでも突破的な出来事も...

母の入院の際に（平成 18 年 5 月）（アキレス腱断裂）

再度、訪れた理恵の『トライアングル生活』



11 月に重症心身障害児・者施設砂子療育園の日中メディカルショート利用...短期入所利用に備えて。

今後の理想（希望）

ペグ挿入後、体調も安定し、笑顔とおしゃべりが多くなり、どの場面でも自分を出せる

ようになってきた。

しかし、介護する両親の高齢化と祖父母も支援が必要になってきている。

今後、一層、ショートステイ（短期入所）の取り組み必要性を強く思います。

それは、やっぱり、「楽しく暮らせる」「行き慣れた場所（デイサービスセンターやしえあーど）での宿泊訓練（週1～3回）であり、私（親）の年齢が60を超えるまでに、「安心して暮らせる」、「縛りの少ない」、「家庭的な」、「融通の効く」場所を確保すること。

しえあーどさんとで「ケアホーム」は叶わないか？。

現在、思うこと

今、理恵が通所しているデイサービスとショートステイを組み合わせると、今後「地域で生きていく」ということが実感となるのでしょうか、とにかく医療的ケアが必要な重症心身障害児・者は、親と限られた人たちのみに支えられている。

親以外の人には、個々の者・児に慣れるまでに時間がかかり、責任の重さもある。

信頼関係を築いていく間に支援者が辞めていかれることも多く、残念な思いも多い。

でも、それでも、続けて諦めずに少しずつ（体調を考えながら）支援者に託すことで基盤が出来ていくと思いたい。

医療を常に必要とする親子は安定した暮らしが出来ない事が多いが、少しでも安定した時に、数年先を考える「力」が必要で、それは親が戦えなくなる日が来ることも含めて、理恵の「命」を託せるような地域となってほしいと願うばかりです。

様々な出会いや繋がりを引き出してくれた理恵の思いと私の気持ちを言葉にしたい、今は「毎日笑顔で」、「前向きに生きたい」と思います。

ほんとに、もうなくなってしまうと思えた理恵の命、感謝の気持ちを忘れずに、今を大切に暮らしていきたいと思えます。



今回は、長野へ行こう!ということで、ぼちぼち気候もよくなった10月の初旬(しかし台風18号が追っかけてきました)に予定し行ってみました。

詳しく知る訳ではないのですが、滋賀県だとか、長野県は、例えば相談支援のシステムだとかが発達(変な言い方 機能という言い方でもいいようです)している地域だなあというイメージと、西駒郷にみられる「地域移行」を行った(行っている)地域でもあり、北信圏域のイメージ(が相談支援というシステムの先進地といったイメージに繋がっているように思います...私の中で...ですが)があったり、更には、上小圏域(上田市等)にみられる、なんともステキな取り組みを行う法人さんがあったりと、魅力的(というか関心を向かわせずにいられない)な地域であったり、で、ターゲット地としてみました。

只、個人的には、北アルプスの山々に興味があったりするのですが、生憎の台風前の空模様につき、遠目からもそういった雰囲気は得られずでした(涙...)。

今回、私のみではなにかと足らずな見聞になってしまうということもあり、西駒郷の地域移行の検証等に尽力された蜂谷俊隆さん(関西学院大学大学院博士課程後期課程所属)に同行していただきました。

6日(火)の15時に新大阪を出発。しかし長野は遠い...と、実感で、名古屋から特急「しなの」で約3時間。その間は、西駒郷の地域移行(とその後等)について、同行いただいた蜂谷さんにお話しいただきました(西駒郷についてはここでは記載いたしません)。

今回のターゲット(変な言い方ですが)は、地域的には「長野圏域」(長野県健康福祉圏域数は10、人口は全県で2,161,672人、長野圏域では562,960人/09年9月1日時点で)でして、これまで(の見聞録)とは、少し視線を変えてみて、いわゆる「国立療養所(国療)」 今では、独立行政法人病院機構と、「重症心身障害児(者)施設」で行われている「通園事業」について見聞きしようという目的です。

何故「国療(元)」や「重心(肢体不自由児)施設」なのか?というと、このあたりはかなり私的思いなんです、この先、目指すべき方向・在り方として、西駒郷等(等と言っても、その後、次々実践されているという訳でもないようなんですが)に見られる「地域移行」を「重症心身障害」といわれる方々にも言えはしないか?、あるいは言わないか?(言うべきじゃないのか!?)といった思いが根底にありまして、そんなこと(かなり無謀?というか、誰も言わないこのことについて)をダイナミックに行う(と言うか、せめて並行に行っていく 地域移行ならぬ「地域並行」みたいな、あるいは、ぐらいな...)には、やはり「病院」だとか「施設」の力、更には、その方向性(向き方)が、「包括的に」だとか、「地域」なんぞを語る上では重要なんじゃないか?という思いから、自分的にはかなりアレルギーのある?双方(施設&病院)を訪問先にしてみました。

訪問先は、「独立行政法人国立病院機構東長野病院」と「社会福祉法人信濃整肢療護園稲

荷山医療福祉センター」。

まず東長野病院（独立行政法人病院機構）、いわゆる元国立療養所で、その名称に独特のイメージを抱いてしまう私自身がいたりするのですが、やはり、外観的には広い敷地に古い建物、かつ少し郊外といった場所にあり（と言っても長野駅から約 8.5km、車で 20 分程度の場所です）、それらしい（語弊あり申し訳ないです）建物でした。

今回のもう少し細かな見聞目的としては、長野圏域での、現状の地域支援（在宅支援）がどんなもんなんだろうかとということで、重症心身障害者通園事業や短期入所、あるいはケアホームといったところを見聞きたいと考えていたところ、この 10 月から、東長野病院で B 型通園事業が始まる（始める）ということで伺ってみました。

まず、何故今頃（になって？）B 型通園事業がたちあがったのか？というところは知りたいところでして、今回、ご案内いただいた相談室の S さんにお聞きすると、数年前から地域に向けた取り組みとして「通園事業」を行いたいという意向があったのですが、様々な事情があり、遅れ遅れとなってしまったということでした。

このあたりに関しては、例えば行政からの要請だとか、社会情勢の流れの中で（なんとなく）できてきたということではないということ、結構安心できる（法人の向き方＝方向性として）回答でした。

只、全ての病院機構がそのような方向へ向かっているということでも無いようで、それぞれの方向性も一律ではないということも感じさせて頂きました（しかし、その運営形態は全国一律といったことがあり、新たな方向に向かう、あるいは向かおうとする際のネックにもなるようで、このあたりももう少しきっちりとした評価の上で、その在り方は考えられるべきなのかなと感じられました）。

また、HP のトップには「いよいよ始まります!」という言葉が掲載されていたり、地元新聞に掲載されていたりと、その意気込みは伝わってくるものでした。

しかし（何故か？）オープン時の利用（登録）者数は 2 名ということで、定員（5 名）にも満たず（それぞれの利用者さんも毎日利用するという訳ではないので、開園日も毎日ではない）、広々としたスペースを持て余しているといった感じでした（しかし手作りの通園室の案内板だとか、とても好感のもてる印象でした...でも、老朽化は否めない...）。

例えば、ここいら（阪神間）で、医療機関が、こういった通園事業を開始した（する）とすれば、もしかしたら（利用依頼が）「殺到」するのではないかしら?と思うのですが、そのあたりを伺うと、「送迎」の問題だとか、「位置的」な問題だとかがあるのではないかと評価で、このあたりも考えて（工夫して）いく部分であるかと思えました。

また、長野市には、かなり進んだシステム（と思われる）＝「長野市障害ふくしネット」というものが存在（長野市の自立支援協議会を兼ねているようです）し、そこによる「長野市内の在宅で医療的ケアを要する方々の実態調査チーム」の報告書を見ると、様々な、ご本人さんと家人の切実な思いと社会資源といわれる受け手との微妙(?)なすれ違いが炙り出されているようにも感じました。

上記の短期入所利用状況の評価も、この報告書を見ると理解できそうです。

そういったことは、次に訪れた稲荷山医療福祉センターでのヒアリングの際にも感じ得たことで、ニーズと資源が、それぞれ存在していても、その繋ぎ合わせを如何に行うのか？だとか、如何に繋がるような手立てをどのように講じられるのかがポイントなのかなと改めて思いました。

また、地域と繋がりがつつ経過してきた法人と、語弊があるのを承知で言うと、少し地域と距離（感）のあった法人が取り組む同一事業についても「違い」が出てくるのだということも感じました。

午後から訪れた「稲荷山医療福祉センター」の通園事業は、1999年からA型通園事業を行っており、その母体は前述の法人で、長野県内に、もう一箇所、諏訪圏域（人口209,648人/平成18年3月時点）にて「信濃医療福祉センター」も運営されているということでした。

稲荷山医療福祉センターは、昭和39年（1959年）に開設され（信濃整肢療護園＝肢体不自由児施設の分園として）、その後、名称を変え、平成10年に地域療育等支援事業、平成12年には上記の通園事業を開始し、元々は「肢体不自由児施設」であったところ、平成17年（2005年）に重症心身障害児施設を併設（現在、肢体不自由児施設床が40、重症心身障害者施設床が30という事でした）されたということでした。

このあたり、病院機構と比較すると、民営法人の方が、より柔軟に変化する社会情勢やニーズに添えていると言えそうです（と言える？のとともに、病院機構の持つ全組織一律・均一的な枠組みを持ってすると、なかなか柔軟だとかの取り組みは難しいようです…と感じました）。

ここでひとつ、触れておきたいこととして、長野県は全県としてのイメージも高い感があるのですが、長野圏域における「長野市」は、その中でも特筆されるべきカタチを形成してきているようです。

そのひとつが、先にも触れました「長野市障害福祉ネット」で、平成15年から国のモデル事業として始まったネットワークは、現在「自立支援協議会」として機能しているようで、今回も、その中のワーキングチームによる（上記の）「医療的ケア」についての調査報告書を拝読させていただき、その内容の濃さと実態を具体的にイメージできたものでした。

圏域には、記しました信濃療護園さんの他、「ながの障害者生活支援協会」さんや「長野市社会福祉事業協会」さん、「長野県社会福祉事業団」さん等があり、相談支援だとか自立支援協議会だとかもしっかり形成されているようです（その協議会を経て、施策フォーラムが開催され、実際に施策へと反映される過程があったりと、びっくり驚き＆感激的なシステムです）。

今回、病院である「東長野病院」さんを訪れて感じたのは、正直、「病院」という処が、どの程度の「地域意識」というか、外に向けたイメージをされているか？といったことも関心事だったのですが、ご案内いただいたSさん、院内及び機構組織等について詳しい事はもちろんうえに、地域であるとか医療等の課題等についても非常に明るく前向きであっ

たのも、そういった圏域（特に長野市）でのネットワークや環境による部分が少なくないのでは?と感じました。

さて、長野県内の通園事業をみると、10ヶ所ほどあるようで、病院や入所施設、または通所授産施設が行っているようです。

また、長野県の人口は、2,161,672人ということは先にも記しましたが、重症心身障害児・者といわれる方々の数は、少なく見積もっても650人程（人口比0.03%として）。

繰り返しですが、長野県の健康福祉圏域数は10。今回訪れた長野市・千曲市等の長野圏域の人口は約57万人。このあたり、地域差はあるとして、重症心身障害といわれる方々が「何処で」暮らしているのかの確認はしたいと考え、わかる範囲で数字を出してみました。

東長野病院・のぞみ病棟（3病棟）は120床、稲荷山医療福祉センターの入所数（定員）は70床。

その他の圏域として、小諸高原病院（病院機構）が80床（重症心身障害児・者病棟2棟で）、松本医療センター（松本病院）にはB型通園があると聞きますが、入所は無い?。諏訪の信濃医療福祉センター（重心及び肢体不自由児施設）は、それぞれ60床（併せて120床...肢体不自由児施設は重心?）といった感じで、どこでもそうだが、「地域に居る（暮らしている）＝施設に入所していない」重症心身障害といわれる方々は少なくない（筈）といえそうです（おそらく）。

ので、重心といわれる方々の日中の活動場所がよくわからないという思いはどこの地域にもあって、そんなことを解きほぐしたいのですが、東長野病院における通園事業には2名の利用だった。

只、そのあたりは、先に記した「長野市障害福祉ネット」さんの医療的ケアワーキングチームによる調査報告書等を読み込むと決してニーズが存在しない訳ではなく、そのニーズをうまく資源と繋ぎあわせていくのか?といったことが課題であることが見えてきます（まだまだ足りない社会資源であるとも言えるようです）。

更には夜の部（変な言い方）としての「短期入所」は、障害福祉圏域プランで見ると「長野圏域」（繰り返し、長野圏域の人口は562,960人（平成18年3月時点）で、身体障害者手帳保持者が23,608人、療育手帳所持者が3,672人、精神障害者通院患者数が5,648人という）で平成21年度の見込み量が1,271人分となっていて、160人程（以上?以下?）いらっしやと思われる重心といわれる方々の数も含めたそれとして、この数字はどう?と考え、東長野病院さんにお尋ねすると、週末の利用はそれなりにあるようですが、平日は「空き」があったりする（それでも年間のべ594日の利用があったと聞きました）ということで、かたや稲荷山医療福祉センターに問うてみると、ほぼ全日満床状態といった状況でした。

また、長野圏域に全県の約25%の人口比率となっているよう（松本圏域も長野圏域に次ぐ43万都市＝ここいらでの尼崎・西宮規模）で、やはりどこにでもある地域（圏域）間格差はあるようです。

しかし、その格差は決して大小ということが原因ではないようで、例えば北信圏域なんかは至って有名で、重心といわれる方々に対応したケアホームがあったり、上小圏域（人口 20 万強＝伊丹市規模）でも、重心といわれる方々へ対応したケアホームやかなり進んだ（と思われる）取り組みを行なう法人さんが活動（事業）展開されているようです。

稲荷山医療福祉センターでは、相談室の K さんが、ほんとに丁寧かつ温かな対応をしていただきながら、長野圏域の状況をお伝えくださいました。

稲荷山医療福祉センターさん、街の中にある、その手（いわゆる重心のみだけでなく、様々なニーズのある方々に対応しようとする）の法人さんで、肢体不自由児施設でありながら、先にも記した重症心身障害児施設であるとか、隣接している養護学校における「医療的ケア」についても対応をしているという、まさにスーパーマン的な取り組みでした。

故に、例えば「短期入所」にしても、「通園事業」にしても（通園事業に関しては、登録メンバーさんが 40 名程だということでした）、許容量いっぱい...といった感らしく、それだけの需要集中＝トータルとして（他の事業所等も含めて）の資源の足りなさは間違いなくあるということもお伝えいただきました。

このあたりを見てみると、先にも記したことと同様で、繰り返しとなるのですが、日々繋がっている場所（施設）における様々な取り組み（事業）には、なにをおいても「安心」があり、かつ機能性としての繋がり 稲荷山医療福祉センターでは、通園（未就学児の）事業も行い、就学（隣接の養護学校）部分との繋がりもり、通園事業も行なっているということ等から、利用が進む（集中する）といったことがいえそうです。

只、その安心と機能的カタチが必ずしも良いものなのか?という、そこは考えどころであることは言えるかと思います。

更に社会資源を増やす、作る、利用するといった観点に立つと、またいろんなコト（おそらく基本的な、当事者みなさんからすると充足して欲しいコトなんでしょう）が、見えてくるように思えました。

にしても、稲荷山福祉センターさん、もの凄くがんばっている法人さんという印象で、強烈な施設アレルギーも反応せずでした。

もちろん、東長野病院さんにしても、私の（よくない）イメージを払拭してくれる方向性を感じさせていただき嬉しかったです。

で、今回、せっかくの医療機関を立て続け...ということで、医療機関であるスタッフの感覚を感じてみたいと思ったのは、幾らかの実例を見ていくと、重心といわれる方々の接点としてある「医療職?」といわれる方々の意識が、その方々の行く先（将来の様々な）に影響を与えるものであると思ったりしたからです。

例えば、地域移行などといって施設解体(?)を行う際にも、そこに居るスタッフ（職員）の意識変更(?...改革?)は、そんなに容易ではなかったと思いますし、ましてや医療モデル的に生きてこられた（と思われる方が少なくない）医療職といわれる人種（職種ですな）みなさんに、地域移行...ましてや医療的ケアなんぞというだけでやたらと「困難」とされ

る方々にとって、それを導いていくような意識は育つのか?、あるいは広がるのか?、といったところも感じ考えてみればと思ったりしたものです。

このあたりの考察が、実は最も重要ではないかと思っているのですが…。

そう考えると、「医療的なケア」よりも、ある意味「激しく動く（心身ともに）」障害者といわれる方々や、「ほとんど動き（心身ともに）のない」とみえる障害者といわれる（あるいは言われない）方々の方が、支援するには大変だったりする（こともある）のですが、そのあたりのことも含めて、「医療モデル」「社会モデル」「本人モデル」「支援者モデル」といったことを諸々・色々考えていかなければと思うのでした。

結局…重心だとかといわれる方々について「地域移行」と言えるのか?言えない（言わない）のか?。

言うとしても言わないとして（どうなっていくんだろうということについて）も、病院（特に国立病院機構等）や施設（重心施設）の行方（…思想・理念?…外からのインセンティブ?）が、彼等・彼女等の、今在る生活（入所生活だったり、入院生活だったりするのですが）に、たぶん大きな影響力を持っていると思う訳で、そこんところを考え続けていきたいと思います。

誰もが「地域移行」であってしかるべし、で、そこを口開かないのもおかしい…そんなことを思いながら遠征でしたが、両法人ともに、ステキな魂をお持ちで、嬉し喜べた一日でした。

この場をお借りしまして、両法人及びご案内いただいたSさん、Kさんに厚く御礼申し上げます。

以下は、同行していただいた蜂谷俊隆さんによる訪問時のメモです。

東長野病院

施設形態：重症心身障害児委託病床 / 重症心身障害児通園事業（B型）

Q1：国立病院が地域の中で、重症心身障害児者の支援について、どのように機能しているのか。また、病院に入院中の生活はどうなっているのか。

A：あまり良いことではないが、人間（スタッフ）の定員が本部で基準があり、全国でほとんど変わらない。均一化していて、高い意識があったとしても、本部で患者さん40人に対して看護師何名という基準が決められていて、それを超える人員の手配ができない。多少緩和されて病院の中で経営がうまくいくとか、患者さんを上手く回していく等で多少の運用は利くが、まだ本部の縛りはきつい。必要があるからと言っても、早急にある職種を増やすことはできない。例えば、PTを増やすとしても、患者さんが増えて、点数がこ

れだけ増えて、経営上うまくいくというようなことがクリアできないと増えない。看護師の数は変わらないし、保育士の数も変わらない。このようなことから、病院の中で、限られたスタッフの中でどうするかということが我々の悩みである。ケアの計画を立てるが、40人に対して保育士が2名で、指導員が1名と、3人で40人の患者さんをみている状況である。到底痛いところに手が届くケアにまでにはいかない。ベットから出るのが9時半か10時頃になる。その後、全体の活動があって、11時半頃からは昼食、午後からは個別指導で小グループに分かれてようやく少し個別の活動ができるという状態である。看護師さんは、呼吸器や医療ケアにあたる。看護師さんは40人に対して、日勤で7～8人ぐらいしか配置できない。一人で4人から5人を看ている状態である。それでも、かなりの看護料だとは思いますが、重心の人は自分で日常の動作が出来ないので、どうしてもフォローしなければならぬところが出来ていないのが実態ある。

Q1：利用者の年齢層について

A：平均年齢は、35歳ぐらい。全国的にも同じだと思うが、昭和45年頃に10施設ぐらい出来て、昭和52年頃以降は新設されていない。長い人は30年以上も入院している。

Q1：いわゆる入院待機の人はいるか。

A：待機の人はいる。親御さんはある程度は自分の手元で、親による介助が無理になったら病院か施設へという方が多いので、年齢的には高い方がいる。後は、家庭的な問題、医療的ケアの必要度が高い方、またNICUからの安定期に入った人が待機している。

Q1：医療的ケアが必要な方が、NICUから家庭に戻って来る場合、地域と一緒に暮らしているケースはあるか。

A：あると思うが、十分把握は出来ていない。

Q1：通所事業について、開始するまでに組織内にどういった経緯があったのか。また、地域のニーズ把握はどうであったか。

A：明らかに重心の人が、知的障害の事業所に通っている例がある。重心の人でも、受けてくれる知的障害者施設や事業所が増えている。逆に、地域によっては重心施設の病床が埋まっていなかったり、ショートステイでも知的障害の施設で受けている場合もある。重心のグループホームもある。病院以外の地域の施設、事業所が頑張っていて、病院に来てくれない地域もある。病院は頑張らないといけない。

Q1：入院されている人の障害種別について

A：神経難病は、専門医がないと難しい。確かに、自立支援法では、三障害が統一されたが、病院としては専門医がないと医師が難しい。筋ジストロフィーについては、指定病院で対応している。長野県では、鹿教湯病院が対応している。療養介護を受けているところは少しずつ増えている。

Q1：通園に通っておられる人の居住地域について

A：車で15分ぐらい。市の広報や、一般の新聞にも載ったが、問い合わせが数件というところで、利用につながるような問い合わせがない。

Q 1 : まだ、地域で社会資源を使っていくことが定着してないということか。

A : もっと地域に貢献出来るところがあると思う。地域資源が沢山あって、いろいろなサービスが受けられるという状況ではないこともあって、在宅の人がまだ社会資源に結びついていない状況はあると思う。社会資源使い方に慣れていないこともあると思う。

Q 1 : 外来の人への対応について

A : 訪問看護等の対応はあるが、医師が往診することはない。診療については、オープンであるが、かかりつけ医は地域の病院にかかっていると思う。

Q 1 : 併設されている養護学校の対象者について

A : 併設されている養護学校は入院患者の内、学齢児の受け入れの為の養護学校である。地域の学齢児は、近くの長野養護学校に通っている。併設養護学校については、入院患者の学齢児が減少すれば機能は変わってくるし、学齢児がいなくなれば必要もなくなるだろう。長野養護学校の進路の教員とは連絡があり、長野養護学校の卒業生の入所の相談を受けることはある。

Q 1 : 入院患者が地域や、自宅に戻ることはあるか。

A : ほとんどない。むしろ、ここがゴールのようにになっている。特に、規定はないが、障害者自立支援法の中で、地域移行加算が設定されたことから、制度上はゴールではないと思う。その意味では、地域に帰ることが一番の目的であり、地域に帰ることを目標に方針を立てなさいということだと思う。重症の新生児をケアするベットがないということは、長野県に限らず、全国的に言われている。国の調査が3年ぐらい前にあり、コーディネーターを置いてマネジメントをするシステムを作りつつある。NICU は高級ホテルだとすると、委託病院は安ホテルであるといわれ、設備や機能に格段の違いがあるという問題点が指摘されている。NICU から安定した場合は可能かも知れないが、生活の場であるので人的にも設備的にも見劣りをする。ただ、病棟は生活の場になっており、現に長期間入所し続けている人は、ある意味で健康な人である。いろんな、環境や社会的な問題で入所しているので、できれば地域に戻れば戻った方がいいだろう。医療的ケアが必要でない人もいる。中間的な施設があれば、普通の暮らしも出来ると思う。そういった移行があれば、空いたところにNICUからの移行も可能だろう。

Q 1 : 看護師の確保が難しいと聞くが、職員の確保はどうか。

A : 看護師の確保は大変である。募集しても確保できなくて、ある病院では医師と看護師が集まらないので、病棟閉鎖という例も聞く。地方病院の宿命である。国立病院の場合は、規定もあって、待遇を良くするなど競争することが出来ない。

Q 2 : 通園事業の実情について

A : 通所者が集まらなくて苦慮している。利用時間は、9時半から15時までで、9時までに迎えに行き、15時15分頃に送っている。

Q 2 : 通園事業を作る経緯について

A : 院長がかなり以前から、構想を持っていたが、地元行政が積極的ではなかった。全

国的にも手を挙げるところが多くて、その中で事業を取ってこれる見込みも立たなかった。ようやく、2、3年前に実現の方向になった。

Q2：ショートステイの実施状況について

A：長野県はショートステイの取り組みが比較的遅かった。また、病院の努力にもよる。職員の教育や設備を整えないと、手を挙げられない。現在利用している人は、ほとんどがリピーターである。延べ日数は594日、119人である。利用を前提で把握している実人数は、20人ぐらい。

Q2：ショートステイ利用者の居住地域について

A：近隣が多いが、他を断られて車で1時間ぐらいかけて利用される場合もある。立地から、平日が少なく、土日が多い。新規の利用相談は、年に2、3ケースぐらいある。外来受診が利用の前提となる。ショートステイの利用がされなくなった人について、ケースワーカーから問い合わせがあったが、なぜ利用しなくなったかということまでは把握していない。サービスに対する不満や、ニーズへの不適合もあったかもしれない。

Q2：地域の相談機関や、他機関から紹介はあるか。

A：地域からの相談や紹介はある。いつも利用しているところに空きがなく、問い合わせが来る場合もある。ショートは拠点が少ない。

Q1：今後の地域への展開について

A：在宅支援会議を企画したり、地域に向かってという気持ちはあるが、ニーズがかみ合わずにいる。ニーズを把握する機能がまだ弱かったり、病院が持っている機能と、在宅生活で必要とされていることの乖離がある。

稲荷山福祉センター

施設形態：肢体不自由児施設、重症心身障害児施設の併設 / 重症心身障害児者通園施設（A型） / ショートステイ / 障害児・知的障害者相談療育センター等

Q1：ショートステイの実施について

A：入所施設のリビングを仕切って使っている。以前は、居室に空きがあったが、空きがなくなった。泊まりは3人ぐらいが限界である。日中利用まで入れると、7、8人ぐらい。宿泊、日中ともほぼ埋まっている状態である。隣に学校がある影響（意味）は大きく（連絡通路でつながっている）学校が終わってそのままショートを利用し、翌日そのまま学校へ行くといった利用が可能である。場合によっては、訓練もついでに行えることや、普段の日常の生活を崩さずに、ショートステイが利用できるのが当センターのメリットとなっている。

Q1：緊急時のショートステイの対応について

A：緊急時にも対応するが、これまで全く利用経験のない初めての方の場合は無理である。日中利用から始まって、何回か宿泊利用をして、緊急時にも対応できるようになる。

Q 1：地域のニーズと社会資源について

A：地域の状況としては、通園事業については行くところがなくて困っているという状況だ。ただ、東長野病院で通園事業が始まって、毎日送迎が出来ないとか、立地の事情から利用が進んでいないようである。東長野病院は、長野市でも方向が正反対で、不便だという感覚がある。また、当センターの方が、特別支援学校が隣にあってなじみが深いのかもしれない。さらに、東長野病院は人の出入りも少ないので、当センターの方が活動的な印象もあるのかもしれない。機能が訓練から入所施設、学校まで集約されている。このセンターにつながっておけば何とかなるという、思いがあるのかもしれない。地域の資源は、少しずつ増えているが、まだまだ小さい頃から通っているこのセンターにつながっておきたいという気持ちはあると思う。ただ、当センターは医師が常駐しておらず、それに対して東長野病院には医師が常駐している。東長野病院の方が、医療のケアが必要な人にとってはメリットはあると思う。

Q 1：入所施設部門の状況について

A：一生入所できる重症心身障害児施設のニーズが増えて、数年前に肢体不自由児施設との定員比率を変更した。重心の比率をさらに増やすことも検討している。ただ、入所は手一杯で、昼間の活動も十分ではない。肢体不自由児施設の利用者の中には、そのまま重心施設に入所を希望される場合と、学校が終われば自宅へ戻ることを希望される場合がある。地域の社会資源が増えないと、入所部門の入れ替わりは進まない。

Q 1：医療的ケアが必要な人の地域支援サービスについて

A：本当に使える社会資源が少ないと思う。通っていくところがないこと、いざという時の対応がないことが深刻だと思う。知的、身体問わず、医療が必要でなくてもあらゆる障害の人が、このセンターに集まってきてしまう状況からも、資源が不足していることは感じる。センターとしては、医療が必要でなくても拒めない状況がある。

Q 1：課題の解決に向けた連携や課題の共有化の取り組みについて

A：それぞれの資源が、キャパシティ以上に受けているが、ニーズは高まってきていて追いつかない。ただ、機関間のネットワークはできつつあり、機関が孤立することはなくなってきた。それでも、新しい資源を作るとしても、それまでそれぞれが関わった人を想定してしまうので、地域全体のニーズを見渡してというわけには行かない状況もある。

今回は、新たなステキな活動を展開されています「地域に広げ!医療的ケア」連絡会さん主催の「重い障害をもつみんなの未来を考えるつどい~堺市・京都市の取り組みに学ぼう!~」に参加してみました。

連絡会みなさんの活動拠点は東大阪市でして、人口約 55 万 5 千人という大きな都市です。歴史的にも興味のある地で、最近のイメージでは、力ある産業都市といった感じでしょうか。

そんな東大阪市の市役所庁舎内で行なわれました。とてもキレイででかい(大きいというか高い!、会場も確か 19 階でして、ここの男子トイレからの眺望は素晴らしいものでした)庁舎に驚きました。

また連絡会を構成するメンバーみなさん、若いお母さん方が多く、喜ばしくも嬉しいステキな組織だと思いました。

今回は、主催者さんからお誘いを受けたのもあるのですが、堺市(政令指定都市・人口約 83 万人)や京都市(政令指定都市・約 146 万人)の市としての取り組みに少し興味があり傾聴してみました。

で、今回、堺市における魂ある事業者さん(ひとつはけっこう新しい活動体でした)や京都市でのおなじみ篠原さんの活躍は、やはり心に響くものでした(こちらの報告は今回割愛させていただいています)。

で、堺市の取り組み(今回のテーマはこれでした)「生活介護機能強化事業」(発表は堺市障害福祉課施設系の課長さん)。

ようするに「生活介護事業所」に看護師を配置(派遣ではない...ここにも大事なポイントかと思えます「派遣」や「委託(嘱託)」という文言の実際等)するにあたって、その額(補助基準額が 500 万円で、その 3/4)を助成するというもの。

とても画期的で、こういった取り組みは、様々な地域で、どんどん続いて行なってほしいものです。

この事業も、ひとつのケース会議から始まったということで、堺市でも、かなりきっちりとしたシステム(流れ...個々のケース/支援会議から自立支援協議会、そして政策立案へと)は構築できているようで、素晴らしいことだと思えました。

更に「これから」(という言葉が、どうも私には抵抗があるのですが)という言葉を用意に、「重度障害者」と言われる方々への視点が施策の柱になる...と行政官の方は仰っていました。

確かに素晴らしいことなのですが、ようやく数が上がってきた(ケースとしての、システムの流れとしての)ということの上での取り組み(とても良いことなのですが)を強調

することで、これまで、あるいはずっと以前からあったであろう「点」として捉えられなかった方々や、「今」についてをもっともっと深く考えていく、あるいは省みていくというようなことも必要だなあ...と、やはりいつも思ってしまうのです。

にしても素晴らしい行政マン（と言っておきましょう...あまり、こういった方もいらっしやいませんので・・・我が街等には）さんでした。

さて、ここでやはり大切なのは「機能強化」という目先は何処にあるのか？（目的は「医療的ケアが必要な重症心身障害者の日中活動の保障」ということです）ということで、「看護師」の役目・目的は、「配置」されることのみでは、おそらく無い訳（筈）で、その「機能」は、しっかりと確認され、みんなの共通認識としたいところだと思えました（その機能については、じっくり考えて行きましょう）。

少しずつ進む「看護師配置」...

看護師が配置されて、看護師が、いわゆる強化の対象である「医療的ケアが必要な重症心身障害の日中活動の保障」を全て抱えこんでしまうこと（そんなことが可能ではないのですが）にはならないようにと思うこと（願う事）。

このあたりはしっかりと外さず発信し続けていかなければと感じるところです。

そして、もう一点。

非常に興味・関心のある短期入所に関しても、堺市には「重度障害者医療機関短期入所事業」というのがあり、ようするに医療機関に重症児者といわれる方々の緊急的な短期入所を依頼・委託しているというものです。

これも、せんだってから記事（埼玉県での取り組み）となり、少し注目を浴びていることではあるのですが、ここにも（けっこう）大切な問題が潜んでいると考える訳です。

医療機関等に「お金」を積んで、お願いして、そしてそんな場所（よくない表現ですいません...）で、昼夜区別のない生活を強いられるその（短期入所）はどうなんだ...といった感覚は持たいたいもので、そんな視点は、少なくとも、ほんのちっぽけでも無くてはならないと思います。

ならばどうなんだ！（それ以外に手法があるのか？持っているのか？）と言われれば、もしかしたら、私なんぞ（のような支援者などと自らを言っている輩）は「まいった」...と頭を下げないといけないのかも（いや、たぶんそうだろう）知れないのですが、それでも、そこは、きっちりと「数」のみを整える...という発想のみには終始しないよう、ここにもしっかり意見する（し続ける）必要は大いにあると考えるのです。

そう思えば、堺市の、上記の事業、「全く実績ありません」とのことで、それはそれで納得できること、かつ、そこをしっかりと考えていく必要を感じさせていただいたものです。もちろん、足らずの「ショートステイ（短期入所）」は、全然よくないのですが...

だから「もっとがんばらんかいっ!」と、思ったり...もちろん私自身に対してですが。

と、声はあんまり大きくなりませんが(そんなこともない...)、正直に言うと「もっとできる奴(者・組織)がやろうよ」とか「やるべきではないか」とか、...

制度設計だとかシステムだとかを云々の前に...

と、やはり医療職・機関をどこへ向かわせるかが大切だと考える訳です。

そこにはもちろん重症心身障害児・者施設や国立病院機構(元・国療)も含む訳で、そこを徹底的に突っ込まないと、やはり包括的に言う「地域」なんてのは、この先100年くらい(もっとかも?)、重心などといわれる方々にはやってこないようにも思ったりします。

まさしく、その名の通り、彼らが地域だとか社会だとかの「重心」となるような、そんなカタチは、目指さねばならないと改めて思うのでした。

これこそ、言うが易しというか、言い切るのみに終わりそうですが、やっぱり、言い続けながら、自らの実践を続けていく必要があると痛感しています。

更に、堺市には注目すべき「堺市健康福祉プラザ」(仮称)なるものができるようで、今後の「医療」や「センター機能」が、何処を向いて行くのか?といった意味からも、この在り方には注目です。

重症心身障害といわれる方々にとっての「地域」、施設や病院に入所・入院している方々にとっての「地域」や「地域移行」を(施設・病院・事業者・親等が)「言う(考える)」、「行う」のかをもっと明確に問うていかねばと思います。

もちろん、少なくとも私たちは、間違いなく「極当たり前の営み(暮らし)」として、関わる方々の真の「思い」と、それに寄り添うべき(だと思う)在り方は今後行っていくつもりです。

そんなことをぜひとも今回参加された方々には考えて頂きたいと思います。

準超重症者のケアホーム・・・扉のまえで

西宮すなご医療福祉センター

通園室「つばさ」

保護者 小野 玲

昨年、地域生活を考えよう会の企画で「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム」が開催された。その後も重症児者の医療や福祉に関するフォーラムが大阪、阪神地域で次々開催され障害の重い医療的ケアの必要な人も地域のなかで暮らせるように支えて行こうという考えが大きくなりのように関係者に広がって来たことを感じている。

私の周囲でもいろいろの変化があった。砂子療育園が「西宮すなご医療福祉センター」と名称を変え、入所者の重度化の医療対応や、長年の医療・療育のノウハウを活かしながら地域支援に力を入れていく体制になった。

息子の通う「つばさ」では母親の病気で家族介護ができなくなるケースが相次ぎ2人は「西宮すなご」に入所できたが、1人は三田市の重心施設入所になった。家族で介護ができなくなる不安が現実のものになった。それが予想よりずっと早く来てしまったのである。遠い施設に預けなければならない家族と障害者の不安や悲しみは察するに余りある。

「つばさ」の保護者の多くは将来「西宮すなご」の入所を考えてきたが、施設が満床になり今は入所できる確証がない。重心施設は超重度の人にとっては欠かせないが、医療的ケアが必要でも健康が安定している人は社会と接する機会や日中活動が多いところで生活する事を望んでいる。「つばさ」の親のアンケートをみると将来は施設入所しかないと思う半面、もう少し適当な進路が開けないか期待もしている。また親が望むのは施設が近いことである。少々遠くても入所できるだけでもいい、というのが全国の重心施設の実情かも知れないが、遠い施設入所は家族にはつらい。

我が家は兄が独立した後、障害の息子を中心に家族3人で暮らしてきた。医療的ケアが必要になったのは父親が退職直後のことであった。父親も介護に加わり息子の日常の世話や、入院時の付き添い、カニューレ交換、胃ろうチューブの栄養剤注入など2人でしてきた。しかし私たちも70才台の後半になり、老化と健康不安を切実に感じはじめています。

息子は27歳のとき気管切開になり「つばさ」に入園した。医療的ケアが必要でも通園できることが家族の大きな支えになった。それからはや12年が過ぎ「つばさ」は息子のかけがいのない生活の場になっている。朝喜んで出て行き、夕方満足して帰る。「つばさ」に通う楽しさで日々生き生きとして暮らしている。しかし家族が介護出来なくて仮に「西宮すなご」に入所した場合、同じ建物の中にあるのに通園「つばさ」には通えなくなる。なぜ「つばさ」に通えないのか？その理由を息子が理解し納得するだろうか。息子の将来について一番こだわるのはその点である。

自立支援法が施行されて数年が経ち、地域の一部の支援事業所は障害者のニーズに寄り添った事業展開をしてきた。意欲的に医療的ケアの人の介護にも取り組み、利用者の信頼も得ている。そんな背景があって息子の今後は遠くの施設入所より、近くで通園もできるケアホ

ームに託したい！と昨年の「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム」で云ってしまったのである。理想を追う夢のようであったし、親としてそれだけの覚悟はまだできていなかった。しかし時代の流れはとても早い。1年も経たない今、私たちはケアホームの扉の前に立つことになった。

10年前に開設されたNPO法人地域共生スペース「ぷりぱ」が22年4月から初めてのケアホームをオープンさせることになった。「ぷりぱ」には医療的ケア利用者第一号として随分お世話になってきた。息子は移動支援や居宅入浴、緊急時などに利用し、とても気に入っている。昨年ケアホーム入居者募集があり申し込みを一応出していたが今年に入って「ぷりぱ」から入居、如何ですか、と思いがけない打診があった。

ケアホームに医療的ケアの人を受け入れることについて「ぷりぱ」内でも相当の議論や決意があったと想像している。介護や運営の難しさを分かっているあえて重症の息子を加えて頂いたと思う。これは今まで地域支援事業を意欲的に展開してきた「ぷりぱ」ならではの大きな挑戦である。その意欲に強く動かされるものを感じた。息子にとっては願ってもないチャンス、でもこの息子がやっていけるだろうか？スタッフの負担が大きいのではないかな？

ケアホームの医療支援はあおぞら生協小児科と尼崎医療生協病院が24時間対応して下さることになった。あおぞら生協小児科の藤岡一郎先生は、長年地域の数多くの障害児者の診察をされ、往診をして重症在宅者を支えて下さっている。息子の主治医でもある。

この阪神地域には「兵庫医大」や「医療生協病院」、一部の開業医が障害者の地域医療を支え、また「西宮砂子医療福祉センター」が通園や訪問看護、短期入所、コーディネート等の機能で在宅者を支援している。またこれらの施設を囲むようにしていくつかの地域支援事業所がある。在宅者に緊急事態が起きた時などには各施設の機能を活かしながら連携して対応するケースが増えてきている。このような背景がこの度の重症者のケアホームを可能にしたと思う。

ぷりぱの地域支援事業は重心、肢体、知的など障害を区別せず受け入れている。ケアホームもいろいろの障害の人が交じってメンバーが決められた。4月1日ケアホーム入居記念パーティが開かれた。4人の男性入居者の平均年齢は35才、障害の違うユニークな組み合わせの入居者とその家族たち、スタッフたちが集まった。代表の大江さんは「障害者の住む場所は今まで選択肢がなかったけれど、そこに風穴を開けたい。」と挨拶された。和やかな雰囲気、息子たちは家族を離れてこの賑やかな大きなおおきな家族の一員になるのだと思いとても嬉しかった。

4月から体験入居で週1泊からはじめ、少しずつ宿泊を増やし、近い将来は週5泊まり「つばさ」に通ったり「ぷりぱ」で過ごしたりし、週末は自宅に帰るという本格的ケアホーム入居を目指していく。

体験宿泊をして改めて気付くのは息子に必要な物品の多い事である。日用品、衣類の他に、吸引器、吸入器、アンビュウ、チューブ類、消毒液類、栄養注入用機材等、管理の難しいものがこんなにも沢山ある。

また重症者の体調管理は本人が云えないだけに注意が必要である。毎日の排泄、排痰の具合、飲むくすりの管理、そして表情まで読み取って不具合をチェックする。朝出かける前の

注入、排泄、更衣、体調のチェック、持ち物用意などの仕事量も半端でない。こんなことがケアホームで出来るだろうか。

年に1～2回たまに熱が出たり嘔吐したり不調のことがある。こんな時どうするか、相談の時「もし具合が悪くなくてもここで一緒にみせてほしい」と看護師がいわれた。この言葉に息子を本気で長くケアしようとする意気込みと優しさを感じた。スタッフを信頼して託して行こうと思うと同時に、親が元気なうちは影の力として一緒に手伝って行きたいとも思った。

息子が新しい生活になじめるか、体力がついていくか心配でもある。しかし息子もある程度親の状態や自分の立場が分かっているような気がする。息子は人と接する事が好き、またクラシック音楽を聴くことで自分の精神の安定を保っている。息子を信頼しペースに合わせながらゆっくりこの環境に慣れるように進めるつもりでいる。どうか頑張って暮らして行ってほしい。

重い障害のある人も長生きが出来るようになってきた。親亡きあとの心配は限りがない。しかし長くなった日々をその人そのひとに相応しい暮らし、幸せに生きようという視点・目標があってもいいのではないか。在宅、ケアホーム、重心施設等、その時々状態によって柔軟に障害者の居場所がつけれるシステムが出来て欲しい。それには近くに重心施設がもっと必要だし、ケアホームには重心施設のバックアップが必要である。

医療的ケアの必要な人もケアホームに暮らすことが当たり前になる時が来てほしい。一事業者の熱意やスタッフの努力に任せるのではなく、医療機関、重心施設、ケアホーム事業所との連携協力が必要であるし、社会の理解や行政の支援もお願いしたい。私たちの住む地域にとどまらず多くの地域で重症者のケアホームが実現するように、重い障害者の生き方の選択肢が広がるように、親元を離れても心豊かなくらしができるよう願っています。

「誰もが暮らせる地域づくり」のために

～ 重度障害者の地域生活を支える人々との出会い～

NPO法人地域ケアさぽーと研究所
理事 下川和洋

1 はじめに

2009年度、私は一つのテーマを自分に課しました。それは医療的ケアを必要としている人々の地域生活を支援している事業所をめぐり、その取り組みをはじめたきっかけと現在の取り組み、そして課題を調べてまとめることでした。その内容は、NPO法人地域ケアさぽーと研究所作成の「医療的ケア児（者）の支援者育成・研修事業」事業報告書（平成22年3月）の「医療的ケアの対応をしている居宅介護支援事業所等のヒヤリング調査結果」を参照していただくとして、ここでは、各地で出会った人たちとの話を通じて感じたことをまとめてみたいと思います。

2 地域生活を支える取り組み

医療的ケアの対応も含めて、重度障害者の地域生活を支える事業所でその設立経過を質問すると、その設立のきっかけには、

- （１）特定個人を対象に取り組みを開始した
- （２）特定多数を対象に取り組みを開始した
- （３）不特定多数を対象に取り組みを開始した

の3つにグループ分けができることが分かりました。

（１）特定個人を対象に取り組みを開始した

これは、「気管切開をしたAさんが学校卒業するに当たって...」「筋ジストロフィーのBさんが自立生活をはじめるとに当たって...」というように目の前にいる特定個人のニーズに何とか応えたいという支援者が、その当時にできる取り組みとして開始したというものです。時間の経過とともにそこでのノウハウを更に地域に住む同じようなニーズを持つ人々へ対象を広げていく経過が見られました。

（２）特定多数を対象に取り組みを開始した

これは、「養護学校を卒業する生徒たちの卒業後の進路先として、保護者などが立ち上げた通所施設」「障害のある子どもたちが利用できる居宅サービスがないので、保護者などが立ち上げた訪問介護事業所」「養護学校の卒業生のために地元自治体が進路先として開所した通所施設」など、地域に住む特定多数を対象に事業を開始した取り組みがありました。

（３）不特定多数を対象に取り組みを開始した

これには、子どもや障害者、老人など年齢や障害の有無・障害種別などを問わず、地域のニーズある人全てを対象に、ニーズに応えようとする取り組みがありました。

事業目的に「様々な方々が、多様な思いを認め合いながら、自ら望む地域でいつまでも暮らしていけるようなまち創りの一端を担っていきたいと考えている。また、障害者・児といわれる方々、高齢者、子どもたちを含めた地域の全ての方々の権利擁護の活動を進めていきたい。」とする「有限会社 しえあーど」「NPO 法人地域生活を考えようかい」の取り組みは、まさに（３）の取り組みだと思います。

3 想いをかき立てられることの大切さ

重症心身障害児（者）の最善の処遇は「施設入所」と考えられていた時代から、今では人工呼吸器など医療機器のサポートを得ながら地域生活をおくられている事例も増えてきました。そうした人々の生活を支えるのは、様々な在宅支援サービスです。多くの事業所では小規模多機能化で、様々な利用者のニーズに応えようと取り組んでいます。経営的には多くの困難を抱えていることが分かります。その中でも感じたのは、事業所の安定な運営には「ヒト・モノ・カネ」の3つが重要ではあるけど、事業開始の初期には、それ以上に「想い（モチベーション）」が大切だということを各事業所訪問を通じて感じました。

私自身、思い返してみると、医療的ケアの課題に取り組むようになったのは、勤務した養護学校で担任していた生徒C君の経管栄養の対応がきっかけでした。1988年に東京都教育委員会が、痰の吸引や経管栄養など医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置は「原則として訪問教育」という方針が出されました。進行性疾患のC君は、高等部2年の秋から経口摂取ができなくなり、経管栄養になりました。経管栄養が必要になったC君が、通学し続けられるようにと当時の担任集団で検討して対応してきたのが、医療的ケアに関わったきっかけです。なんとかしたいという「想い（モチベーション）」が、ヒトを動かすのだと思いました。地域支援に関する事業は自然発生的にできたのではなく、ニーズのある人が地域にいて、その方を支援しようという目的に基づく取り組みだと思います。

4 「誰もが暮らせる地域づくり」のために

学校における医療的ケアの課題は、一定の国の見解が出るまで時間はかかりましたが、教育現場では既に先行した取り組みがありました。それは、子どもたちの教育を受ける権利を保障した憲法26条第2項「すべて国民は、法律の定めるところにより、その保護する子女に、普通教育を受けさせる義務を負ふ。義務教育はこれを無償とする。」の義務教育であることの影響は大きかったと考えます。医療的ケアも含めて、子どもたちの教育を受ける権利を保障しなければならないわけです。

一方、医療的ケアを必要とする方々の特別支援学校卒業後の進路先の問題は、今、全国で大きな課題となっています。しかし、地域生活で医療的ケアも含めて地域生活を保障しなければならないという法的背景はありません。では、どこにその根拠を求めるかが問題です。憲法25条「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。2 国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」にそうした根拠を求めてみてはどうかと思います。そして誰もが豊かな地域生活をおくれるようになるために、最も困難な人たちの地域生活の底上げが地域全体を豊かにしていくということを、多くの人たちとコンセンサスが得られるように、私たちは取り組んでいかなければならないと思います。

5 介護職と医療的ケア

医療的ケアの対応について最近の話題では、2010年2月15日の第3回障がい者制度改革推進会議（内閣府）3月19日の第11回チーム医療の推進に関する検討会、3月25日の第3回特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する検討会など、国レベルで痰の吸引等の取扱いが検討されています。「できる・できない」等の法律論も大切ですが、実際に目の前に痰の吸引等のニーズを持つ方がいて、対応を第3者が行うことでその方の地域生活が成り立っているという現実があります。そのため現場サイドとしては、事故が生じないように研修や非常時の連絡体制などの取り組みを進めていくことが今取り組むべき課題だと考えます。

なお、訪問看護師よりホームヘルパーの方が安い単価で長時間の支援が行えるという「安上がりの看護師のお手伝い」的な意味合いではなく、支援を必要とする人々に寄り添い、生活を支え、本人の自己実現を支援するパーソナルアシスタント的な役割を積極的に担えるようになることを、介護職の方々に期待したいと思います。

「誰もが暮らせる地域づくり」にむけて。

あおば福祉会
酒井 比呂氏

普段の仕事というか、障害を持つ方の日常生活を支える事を僕らの場合、仕事と言う事になるのですが、共同住宅介護（ケアホーム）の世話人業務をしていて後輩の世話人に伝えきれないもどかしさを感じている事をこの場を借りて書きたいと思います。

20年余り前に青葉園（当時は無認可通所施設だった。）のアルバイトとして西宮市に来ました。当時、青葉園で「生活ホーム」を作るから職員として働かないかという事でした。

半年ほどの現場研修の後、青葉園内で「自立体験ステイ」を全通所者対象に4泊5日の泊まりに参加を始めました。

準備期間が半年しかありませんでしたし、青葉園通所者の親御さんも僕ら（女性2・男性2）が介護をちゃんとできるんかいな？くらいに見ていたと思います。

勿論、我々も不安一杯のスタートでした。その不安を少しでも解消する為に親御さんからの「家での日常生活を詳しく聞き取る」事を行いました。今では当たり前（フェイスシート）の事です。

そこで聞き取った通所者の方の日常は、家の真ん中で、実に大切にされて暮らしてるという実感でした。御本人さんの体調が悪くなければ、年間4回×4Wの泊まりを組んでましたから、泊まる都度、月曜日には親御さんから「この季節は靴下履いて寝てますか？」「普段は家では何を食べてますか？」等とチマチマ聞き出していました。泊まりの終わる金曜日には親御さんに泊まりの間にあった出来事を事細かく報告していました。そんな中で少しずつ信頼関係が出来てきたのかと思います。

親御さんと話をするようになり、沢山の事を親御さんから「思い」を聞くようになりました。その「思い」は当時、私が知っていた障害者運動とは趣が違って、実に「深い思い」で、「この子は重症心身障害児施設では暮らせない」「親が元気なうちは地域で」という親御さんの執念とも言える思いでした。

私は、運動として認識していました。その認識は「こんな運動もあるんやなぁ。まるでガンジールの非暴力運動やなぁ」と感じていました。

青葉園の「生活ホーム設立運動」の中で、親御さんとバザーを出したりする事で行動を共にする事が多くなりました。「障害を持っている方は施設で暮らす。」というのが当り前の時代に、地域で暮らす事が「重い障害」を持っているというだけで、これ程、大変であったのかと再認識していました。

私は、親御さんの「どんなに障害が重くても地域で暮らす」という「思い」を確かに受け取りたいと思うようになりました。その運動をバトンタッチされようと思うようになりました。

この思いが私の運動の原点であると思っています。親御さんは年をとりました。御本人さんも同じく。まだまだ、ゴールは見えては来ていません。

今、出来る限りの努力をしようとは思っています。何とか間に合わせたい。一つ明かりが見えて来たと実感できるのは、地域で同じ志を持った仲間が増えてきたことです。

李国本さんも当然、お仲間ですよ。

「グループホーム」なんてもう辞めよう

(1) 12月2日のこと

先日、私の働くホームで避難訓練をした。想定は夜中に、物品庫になっている部屋から出火。入居者さん6人对スタッフ3人。周辺の家々には、「避難訓練だからバタバタしますがご安心を」とお手紙を配って、いざ非常ベルがホームに鳴り響く。火元を確認、初期消火失敗、全員ホームから避難。

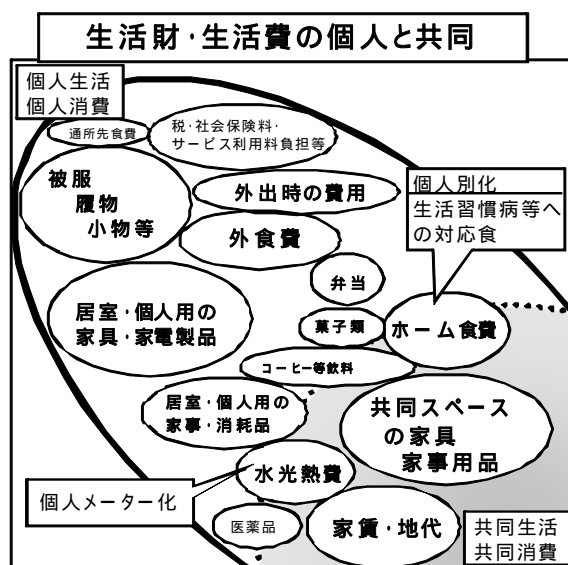
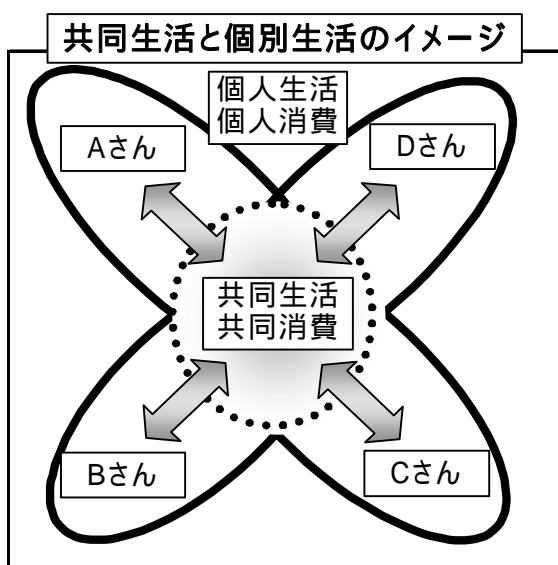
ホームでの夕食後、20:00過ぎ、訓練とはいえあらかじめ了解を取って実際に119番をかけた。考え得る限り、本番さながらの避難訓練。

避難訓練をするということは、伝えたつもりだったのですが、入居者のおひとり、ここまですとは思わなかった、本当に怖かったと。訓練終了後、ふるえて、涙目でした。

そりゃそうですね。その方の居室は火元から一番遠く、避難口に一番近い。だから、最後に避難救助に向かうのはセオリー通り。許された時間は約6分。非常ベルが鳴り響き、廊下は先に避難する人がバタバタとおる。スタッフは、「火事だー」と本気で叫ぶ。火元に近い人から救助。「さん、避難します!」。順番待ち、順番待ち、順番待ち。自分ひとりで逃げ出せない人にとって、いつ自分が避難救助の番になるのか。自分の部屋で、布団に入り明かりを消して、ただただ待つ。「個別支援」に「順番待ち」があるわけない。そんなグループホームなんて、辞めてしまったらいい。一世一代の捨石。グループホーム、ケアホームである以上、1対1対応をあくまで追求するのは、もしかしたら無理かもしれない。「スケールメリット」は支援の人手に、消費生活に、確実に、巧みに、織り込まれる。名は体を表すだろうし、名と体が大きく異なってくれば、それはもう違う名をつけるべきだ。もう、10人、20人のGH・CHだけの話ではない。「グループホーム」の袋は、今、何から何まで詰めこまれて「はちきれそう」なのだ。(制度の柔構造自体は、決して悪いわけではないが。)

(2) 生活の共同性と個性

2005年、グループホームの行方を考える会に呼ばれて、調査をして報告したことがあった。タイトルは、仰々しいが「グループホーム入居者消費生活調査」。当時はまだ障害者自立支援法施行直前で、今のようにグループホームの運営の仕方も、法令通知でガンジガラメではなかった。調べたのは、なんのことはない、グループホーム入居者の生活のどの部分が、共同化されていて、どの部分が個別化されているのか、それを消



費生活の面で捉えたいということだった。消費の共同と個別、個人の持物、グループホームから引っ越した人は家財をどうしたか、等である。図は、左側の四葉のクローバーのような方が、入居者全員の共同生活・共同消費と、個別生活・個別消費を図式化したもので、右の図はその四葉のクローバーの葉の一枚、入居者一人分あたりに切り取った図である。

人生の大先輩で、社会的な地位では雲の上の人、霞の中の人々相手の報告で、「個人消費が明らかなモノはまず個人で購入し、共同で消費するモノは共同で購入し、さらに個別化の条件があれば（必要があれば）可能なモノは個別化される。グループホームでの生活は、「施設を単に小型化したものではない」し、「基本的には個人生活であり」、「グループで生活することが目的ではありません」（いずれも厚生省児童家庭局障害福祉課監修『グループホーム設置・運営ハンドブック 精神薄弱者の地域生活援助』1989年、財団法人 日本児童福祉協会より）というわけです。つまり、おおよそ消費生活面では、グループから出発して個別へ向かうというよりは、まず個別の消費生活を前提として、それに対して個別に割り切れないモノだけが共同消費生活部分としてあって、最も共同性が高いのは、ヒト（＝世話人）ということになります。参加者のお一人が、結論を聴いて「くすっ」と笑われたのが印象に残っている。

持物調査では、部屋でハムスターや小鳥を飼っている人、携帯電話、自転車、腕時計、カサ、指輪、浴衣、スーツ...、様々な持物が入居者ごとに所有され、一人ひとりの消費生活が営まれていた。

転居調査では、一般的に利用料や共同で購入した物は、グループホームに全て寄贈・置いていく。一人暮らしへ向けての準備となる生活財にはなっていないことがわかった。しかし、他方共同購入物でも、「一人暮らしは大変だろうから持ってい」けと、他の入居者から言われたというケースもあった。スケールメリットといい、姑息な制度設計をすんなり飛び越えて、もう、これ以上の共同性はないと思う。それだけで、充分ではないか。

さらに、グループホームから一人暮らしへの転居者をみると、グループホーム入居当初から一人暮らしを希望していた人はいなかった。グループホームで生活をしていく中で、一人暮らしを希望するようになったということだろう。つまり、入居者のうち誰が、いつ、一人暮らしを希望するかは、分からない。ある人にとって、グループホームが一人暮らしへの「生活訓練」の場であるとしても、また、仮にそういう制度上の位置付けがあるとしても、入居開始の段階で、定住者と一人暮らしへの「生活訓練」者に振るい分けることは、できない。一人暮らしを希望しながら、グループホームへ入居した人は、別として。そうすると、入居者一人一人にあった個別的な生活の形成（の支援）と、そういう生活経験を積み重ねていくことが、全ての入居者にとって重要である。仮に、自由な選択という言葉があるとするば、グループホーム入居者にとって、グループホームでの定住と一人暮らしへの転居を、自由に選ぶためには、もともとグループホームでの生活がそういうものでなければならないのだ。

（３）本当に豊かか

厚労省も、初めて生活保護基準を用いた低所得者の推計に本腰を入れている。最近関わった調査（日本 GH 学会「全国グループホーム・ケアホーム基礎調査 2009」）から、グループホーム・ケアホーム入居者の低所得者推計をしてみると、次のようだった。

生活保護基準未満の人は全体の 70.2%、生活保護受給者は 10.7%、生活保護基準以上の人は 19.1%。およそ 7 割の入居者は、月ごとの収入からして生活保護基準以下であり、他方グループホーム・ケアホームは地域生活を標榜している。ここには、どうも大変な矛盾がある。7 割というのは決してイレギュラーで出てくる数字ではない。グループホーム・ケアホームは、知ってか知らずか、低消費地域生活を実現する装置のよ

うになってしまっているのかもしれないのである。

表 生活保護基準でみたGH・CHの低所得者推計

	級地別													
	級地計		1級地 - 1		1級地 - 2		2級地 - 1		2級地 - 2		3級地 - 1		3級地 - 2	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
生活保護基準未満 <A>	5186	70.2	474	54.3	625	70.8	866	72.9	314	71.7	1832	72.1	1075	73.4
生活保護受給者 	789	10.7	217	24.9	116	13.1	131	11.0	46	10.5	192	7.6	87	5.9
生活保護基準以上 <C>	1413	19.1	182	20.8	142	16.1	191	16.1	78	17.8	518	20.4	302	20.6
	7388	100.0	873	100.0	883	100.0	1188	100.0	438	100.0	2542	100.0	1464	100.0
補足率(/ <A>+)	13.2		31.4		15.7		13.1		12.8		9.5		7.5	

注) 推計方法は、

入居者票データより、居住地市町村、年齢、障害基礎年金等級、収入月額、家賃額、収入の種類全てが明らかである入居者を対象とする。

最低生活費は、生活扶助、障害者加算、住宅扶助を利用する。

生活扶助は、年齢別・級地別で算定し、生活扶助 類は単身世帯とする

障害者加算は、障害基礎年金等級を利用し、その他の等級、不明については、加算なしとみなす。

住宅扶助は、居住地毎の特別基準を調査できておらず、国基準のみでは実態を反映していないため、家賃実額を認定した。

低所得の推定は、収入月額より家賃実額()を差し引いた額と、生活扶助基準額()の合計)を比較する。

生活受給者については、収入の種類によって該当収入「生活保護」の回答のあった入居者とした。

我が国は、ややこしいことがあると、大事なことでも、さほど大事ではないことでも「放っておく」。だから、「放っておかれそうになったら」、「放っておかれているみたいな気がしたら」、要注意である。それは気のせいではない。キチンと相手は分かっているし、そういう方法なのである。今、「5つの非合理的な割当方法」として、次のようなまとめがある。グループホームや社会福祉政策、生活保護を念頭においても、目からウロコが落ちるような気がすると思う。「抑止（思いとどまらせる）恣意的な条件を設ける 遅延（待機者名簿とか行列）」「誤解や周知徹底の失敗」「サービスの希釈化（唐鎌直義「再分配をめぐる諸問題」、大山博・武川正吾編『社会政策と社会行政』法律文化社、1991年）。何とも「非合理的」ではないか。

(4) 他力本願・出羽の神

ここまで書いてきて、もう自分の手には負えないので、引用をお許し頂きたい。

「...。われわれが扶助を受ける被扶助者の権利を特に強調するのは、扶助を受ける権利が被扶助者の人間としての尊厳を保つこと、それが卑屈な心から被扶助者を解放すること、被扶助者を福祉事務所に対する個人的な義務感によって縛り付けないこと、そしてこれらの諸要素のすべてが被扶助者の依存根性を生み出すことを阻止するという信念からである。金銭が被扶助者の感情に対して持つ意味に関する以上のようなわれわれの理解に照してみると、扶助金が不十分な時には公的扶助を受ける権利の価値がその根底から覆されることを理解するであろう。扶助を受ける為の資格要件を充足することができた多くの扶助者に常に彼らの必要とするものを充たすほど充分に扶助金が与えられない時、彼らは扶助を受ける権利というよりはむしろ剥奪されているという印象を抱くであろう。多くの被扶助者にとって剥奪されていることは屈辱を与えられていることである。...」(シャルロット・トール著、黒木利克・村越芳男訳『生活保護の原理と技術 人間に共通な欲求』生活保護制度研究会、1955年、p.84；原著1967年版 pp.72-73。太字・傍点略...引用者)

すばらしい、名文であると思う。この本の、第1章は「民主主義における公的扶助の地位」となっている。私は、社会福祉が最後にアテにできるのは、もう民主主義しか今のところ残っていないと思う。そして、では民主主義とはなんだ？ということについて、僕自身の言葉では、とても言えないので、また引用でお許し頂きたい。

文部省著作教科書『民主主義』(上1948-下49)には次のように書いてある。とても感動的で、何度読んでも、すばらしい名文である。(皆様には、分かりきっていることなんだとは思いますが...)

「繰り返して言うと、民主主義は、決して単なる政治上の制度ではなくて、あらゆる人間生活の中にしみこんで行かなければならないところの、一つの精神なのである。それは、人間を尊重する精神であり、自己

と同様に他人の自由を重んずる気持ちであり、好意と友愛と責任感とをもって万事を貫く態度である。この精神が人の心に広くしみわたっているところ、そこに民主主義がある。社会も民主化され、教育も民主化され、経済も民主化される。逆に、この精神に欠けているならば、いかににぎやかに選挙が行われ、政党がバラをまき、議会政治の形が整っても、それだけで民主主義が十分に実現されたこということはできない。だから、本当の民主主義は、宮殿や議会の建物の中で作られるものではない。もしそれが作られるものであるとするならば、民主主義は人々の心の中で作られる。それを求め、それを愛し、それを生活の中に実現して行こうとする人々の胸の中こそ、民主主義の本当の住みかである。」

「人間として生まれて来た以上、何人といえども、ひとりだけで生きて行けるものではない。人間はお互いに持ちつ持たれつ世の中に生まれ、お互いのために働き、他人の勤労のおかげで不自由のない生活を行うことができるのである。それゆえ、みんなの住む社会をできるだけ住みよい、気持ちのいいものにして行くことは、お互いの義務である。そのためには、各人がお互いの個性を認めあい、自分も他人から不当に自由を束縛されることがないようにすると同時に、自分も他人の自由を尊重しなければならない。そうして、常に真実を語り、真実を実行する誠意と、正義のためには断固として譲らぬ勇気と気持ちを持ちつづけなければならない。社会生活における民主主義の成否は、そのようにして、社会公共の福祉のために尽くそうとする誠意と勇気を持った人々が、多いか少ないかによって決まるのである。」

・「福祉現場で看護師の確保が困難」な背景

福祉現場では「看護師が確保が難しい」という声がよく聞かれる。その際、待遇やイメージが医療機関に比べると低いことが要因として思い浮かべやすいし、事実そういう面はあると思う。しかし、現場や当事者の生活を訪ねてみて感じるのは、医療の資格があっても対応できない、求められるケアができないという側面の大きさである。

病院などの医療機関であれば、医師が最終的な責任と権限を掌握して、治療に理想的な条件の下で業務が行われていくのだろう。判断は医師が行い、その指示の元にスタッフは業務を行うし、全ての環境はそのために整えられている。また、それゆえ専門分化した医療機関の中では、日常的な業務で行う処置の内容は限定されるだろう。

一方、在宅や地域におけるケアの場面では、まさにその時々、その場で、看護師自身に判断が求められ、病院勤務を経て訪問看護や福祉現場で働き始めた看護師には、そのことに対する不安や戸惑いがあるという。また、そもそも生活の場は医療機関のように清潔ではなかったり、当事者の生活様式や都合があたりまえのように優先されたりする。さらに、求められる処置やケアの内容は医療機関より幅広く、医療機関では全く経験のないものであったり、医療機関で実施するのとは極端にやり方が異なっていたり、当事者の生活や都合に合わせて変則的になっていたりする。医療的な処置のためには当然そうあるべきと思われる状況と現実の生活状況や環境との乖離を受け入れられない気持ちをもつこともあるといわれる。

福祉現場で「看護師の確保が難しい」と言われることの理由をあらためて考えてみると、看護師が持っている治療や生理的な健康管理を前提にした理想的な様式と、地域で暮らす当事者が日常生活の中で形成している様式との間の葛藤に焦点を当てなければならないことがわかる。しかし、自宅や地域生活の場面の全てを病棟同様の環境にすることは不可能である。また、入院ではなく在宅で生活しているということは、医師の管理を離れ、全面的か部分的という程度の差はあっても、医療のコントロールを解除することが可能と判断された状態である。とすれば、在宅や地域生活の場面を再び医療の傘で覆い尽くそうというのは矛盾しているし、看護師が現場で感じる戸惑いや「ケアのできなさ」はもっと率直に表現されて良いと思う。それは、結果的には看護のあり方の幅を拡げ、新たな看護の価値を創造することにもつながると思う。

・地域生活における看護ケアのかたちと「価値」

日常的に医療的ケアが必要な障害児者への支援を通じて、看護ケアのあり方や新しい看護の価値観を生み出しているグループが、全国にはいくつも存在している。そして近年、医療的ケアの必要な障害児者に対して、従来の訪問看護では考えられないような長時間のケアを提供する看護師達があらわれた。「地域生活をかんがえよーかい」と密接な関係にある「有限会社しえあーど」もその一つだが、横浜市の「レスパイト・ケアサービス萌」も、スタッフはほとんどが看護師である。利用者の主治医からの指示書を受けながら、医療的ケアを実施している。

重症心身障害児が医療機関から自宅に戻ってくることから支援が始まり、学齢期を

終わるころまでの時期に特化して支援している。これは地域特性もあるだろうか、利用者の一生涯を自分たちで支援するのではなく、医療機関から在宅への移行の支援から、児童期の支援を経て、市内のそれぞれの地域でのケアの担い手へ支援を引き継いでいる。

「萌」は、8年前に看護師がボランティアで、重症心身障害児の一時的な預かり支援を始めたのが出発点である。スタッフは、多くが医療機関や病棟勤務の経験がある看護師だが、「萌」の活動の中で利用者が必要とされるケアは、それまで行った経験がないことも多く、戸惑うこともあったという。しかし、「萌」のスタッフは、この活動を表現して「その場にめぐり会う」ような感覚だという。そして、「ケアしているつもりが、ケアされているような感覚」になったり、そもそも「ケアされる・する関係自体が生じ難い」のだという。医療がそのまま自宅に入り込んで、自宅が「ミニ病棟」になることはないのだそうだ。

看護師が、自らの技術や知識を活かしながらも、医療機関が行うケアとは違うケアの形態のケアや支援のあり方を作り出し、これまでとは違った新しい価値観を生み出し、さらにそのケアの担い手を拡げているのである。

・「量が質を担保する」：一対一の支援の価値

神奈川県横須賀市にある生活介護事業（旧法では知的障害者通所更生施設）「社会福祉法人みなと舎・ゆう」は、利用者のほとんど全員が、いわゆる重症心身障害者である。医療的ケアが必要な人も多い。「ゆう」を訪ねると、利用者の支援にあたる職員の多さに驚かされる。なぜなら、一人の利用者に対して必ず一人の支援者（介助者）が配置されているのである。そして、そのほとんどがパートタイマーの職員である。利用者の1日の利用を1コマ（絶対的な一つの単位）として、全てのコマに職員が当てはまるように配置されているそうだ。

多くの施設では、その日の利用者全員の支援の必要の度合いを総体として判断して、職員配置計画をするのが一般的だろう。つまり、「それほど手のかかりそうにない」、「一人で過ごせる」と判断される利用者は、直接の支援は点々ととぎれとぎれになされて、多くの時間一人で過ごすことになる。どんなに力量や経験のあるスタッフがいたとしても、その支援はとぎれとぎれの点でしかないのである。しかし、本当にそれ以外の時間帯は、利用者にとって支援が不要な時間といえるのだろうか。また、一見支援が必要なさそうな時間でも、そっと当事者に寄り添う関係や時間にもっと価値を置いて、それを必要不可欠な支援として考えることはできないだろうか。

福祉施設で、利用者の為に「具体的に仕事をしていない」ことは、「役に立っていない」ように思えて非常に落ち着きが悪い場合が多い。よく動き、複数の仕事を手際よくこなす職員が、「よい職員」であると。しかし、福祉施設の職員がどれほどの時間を利用者と直に接しているか、改めて見直してみるとよいだろう。直接的に介助する場面を除いて、いわゆる「環境整備」をしたり、事務所で書類を作成していたりしている時間は案外長い。つまり、実際には利用者と同じ場所にいるだけで、利用者に対して直接に関わっている時間は案外短いのではないだろうか。

障害の重い人が多い施設や重症心身障害児者の施設を訪れると、利用者が何かをもとめるような声を発したり、膝行っている光景があったりして、閑散とした中にも特有のざわ

つきを感じることもある。そして、そこにはまばらに職員がいる。しかし、「ゆう」では、通常の施設より多くの人がいるにもかかわらず、特有のざわついた感じがしない。つまり、利用者が誰かに関わって欲しくて、常に誰かを呼んでいたのではないだろうか。そして、「ゆう」で実現されているように、そっと利用者に寄り添うことが最も求められていたことだったのではないだろうか。

ただ、現状では、一対一の職員配置の実現はパートタイムのスタッフに依らざるを得ない。言うまでもないことだが、それぞれのスタッフが行う「ケアの価値」について、もっと高く算定されるべきだろう。

・遠くの「専門店」と、近くの「雑貨屋」

昨年、ある国立病院で重症心身障害児のB型通園事業が開始された。病院の機能を地域にも開放したいという、院長の宿願がかなったそうだ。国立病院が、通園事業に取り組まれることは非常に意義があると思うし、院長をはじめとした関係者の尽力には敬服させられる。

しかし残念なことに、開所日を迎えても利用希望者が集まらず、1日の利用定員が埋まらない。この病院は、戦前に結核療養所として設置されたので、転地療養の生活には適した環境だが毎日通所するには不便である。国立病院の医療機関としての性格や、国立病院機構の組織の中で場合によっては都道府県を越えた配置転換がある職員体制上も、地域との関係も取りにくい。

一方、この国立病院が所在する市に隣接する地域の「障害者福祉センター」では、重症心身障害児施設を中核にしつつ、通所事業や短期入所事業を幅広く展開している。また、隣接する敷地には特別支援学校が設置されており、相互に出入りができるようになっている。まさに多機能で、地域生活に必要な支援の機能が詰め込まれているといった印象である。就学前から、何らかの形で関係がつながっていくのだそうだ。それぞれの事業の利用状況は常に満員である。そして、利用者の障害程度も、かなり重度の人が多い。

さらに、この地域では重症心身障害のある人が、生活介護事業所や小規模作業所といった法内法外を問わず地域の通所形態の施設や事業所で、様々な障害種別や障害程度の人と共に活動している例はたくさんある。医療の専門スタッフが配置されているわけではなく医療設備もない。それでも地域のことはよくわかっているし、生活していく上ではかゆいところに手がとどき、国立病院や専門医療機関が専門店であるとすれば、いわば雑貨屋のような存在である。

これは、制度的・形式的機能の違いではなく、実質的機能の違いであり、すなわち関係性の違いである。従来、そして近年の制度改変の議論も、とかく制度的・形式的機能の側面から行われがちである。しかし、少なくともローカルな地域における支える仕組み作りの場面では、実質的機能、関係性の側面からの議論を期待したい。

・「障害児がいたことで豊かになった生活」と、支援者の主体性と感性の問題

中畝常雄さん、中畝治子さんの『障害児もいるよ ひげのおばさん子育て日記』（フェミックス、2008）は、重度の障害児の祥太君とその兄弟の子育て「奮闘記」である。「奮闘」ぶりを記されているのは主に常雄さんのようで、祥太君のケアは時間や手間が相当かかっ

たことがうかがえるが、悲壮感のようなものは全く感じられない。むしろ障害児を育てることによって、世の中の仕事人間的な男どもには得られないような経験や気づきに基づいた人生観や世界観が語られている。また、治子さんは祥太君が生まれたときは「価値観が全部崩されて」、「しっかりしなくちゃのイメージが悲壮」だったが、「やってみたら、思いがけない豊かな生き方を祥太が示してくれた」と語っている。

福祉関係者や障害児者を取り上げるメディアは、重い障害のある人とその家族の暮らしについて、パターン化されたネガティブなイメージを一番に想定しがちではないだろうか。例えば、「重度の障害のある本人の介護は大変だろう」とか、そこから福祉関係者は、当事者や家族の困難な状況に対してどう支援するべきかとか、といったところから「当事者や家族のニーズは何か」と構えるようになる。もちろん、利用者のニーズを把握することは重要なことではあるが、一旦生活場面やその実像から切りはなされて「ニーズ」と表現された時点で、既に利用者や家族の苦しい状況が焦点化されがちになるのではないだろうか。そしてその先には、それを除去するための支援やサービスのパッケージがあらかじめ想定されている。

また、「利用者の生活を護る」とか、「障害者の命と人権を護る」と大上段に構える支援者の言説にはおこがましさを胡散臭さを感じてしまって、どうも信用する気になれないことがある。「利用者を護る」ことの反射的利益として、自分たちの仕事の権威や価値を高めたり護ったりする意図が感じられてしまうのである。

支援であれ、研究であれ、障害児者に関係しようとしている私たちは、本当に障害児者と一緒に生きようとしているのだろうか。それにしては、ネガティブな側面に焦点があてられて、当事者や家族の今の生活のあり方や、それまでの生活経緯を否定してしまっているのではないだろうか。それはあたかも、どこかに悪いところがあってそれを取り除こうとする「医療モデル（医学モデル）」と、視点や方法ではなんら変わりがないようにさえ思えてくる。

福祉や支援の現場に専門用語が氾濫し、日常の生活感覚から離れた概念や言葉で当事者の生活が語られている内に、支援者と当事者の関係が、主体と主体の関係ではなく、主体と客体の関係に変わってしまう危険をはらんでいるのではないだろうか。もっともっと平易な、日常で使われている言葉や概念で、当事者の暮らしの現実や希望が語られて良いと思うし、当事者との関係が「支える - 支えられる」という一方通行ではないことに気づく感性を持たなければならないと思う。

・医療的ケアをめぐる過度な自己規制について

最後に、医療的ケアをめぐる近年の動向について、一つの問題提起をしておきたい。医療的ケアをめぐる状況を見ると、議論は高まっているように思う。しかし、実質的な状況、つまり取り組みとしては進展しているのだろうか。むしろ、かつてより後退している実態があることも直視すべきである。

そもそも法律には「医療的ケアとは何か」という定義は明記されておらず、当然「医行為（医療行為）」とは何か」という定義もされているわけではない。医師法 17 条には、「医師でなければ、医業をなしてはならない。」と規定されているが、この規定はそもそもは「偽医師」を取り締まり、患者の体が傷つけられることを防止するための規定である。ゆ

えにこの規定をもって、直接的に「医療的ケア」を想定するには無理がある。また、法解釈についても定まったものが存在しないし、司法機関である裁判所が法的な判断を示しているわけでもない。さらに、数年前から厚生労働省から出される通達や、同省に連動して文部科学省から出される通達についても、一定の前提条件のもとで、それぞれの立場での一つの見解でしかない。

しかしながら、これら一連の通達はほとんどの場合、非医療職者に対して当該ケアを行うことを「認める」ものであると解されるばかりでなく、当該ケア以外の行為については「許されない」ものとして過度に自己規制される方向に働いている。このような状況に、自立支援法の施行によって、それまで地域で芽吹き始めていた独創的で先進的な取り組みの芽がことごとくつみ取られてしまったことが、部分的に重ね合わされてしまう（高齢者福祉における介護保険導入でも、同様の傾向が見られた）。

さらに、ある行為が一律に「解禁」されることは、適切なケアの実施や事故の発生を防止する観点からも疑問が残る。つまり、規制されるべき点と、それぞれの裁量に任されるべき点のミスマッチが発生することが危惧され、結果として当事者にとって良い方向に向かうとは考えにくいのではないだろうか。

学校教育や福祉現場での医療的ケアの取り組みは、2000年に入って厚生労働省や文部科学省が動き始める以前から、あまり表に出なかったとはいえ長い取り組みの経緯がある。現状の制度の枠組みの中に、どう落とし込んでいくかという窮屈な議論に終始するのではなく。これまでの経緯と、先駆的な取り組みの中で行われてきた、当事者と関係者による生の実践に学びながら将来を展望していくことが求められていると思う。

誰もがその人らしい人生を普通に送ることを願って(雑感)

社会福祉法人 みなと舎

ゆう施設長 森下浩明

みなと舎ゆうは、作業所時代5年を経て、12年前に現在の場所に重度の障害がある方の日中活動の場としてスタートしています。そして、現在はヘルパー活動(居宅介護・重度訪問介護)、ショートステイ(単独型)、ケアホーム(2か所)、相談事業とどんなに障害が重くても地域の中で人々の中で暮らしていくことを願って実践を進めています。その中で、いつでも大切にしていることが「環境」です。

今日「障害」を捉えるとき、「環境との関係性や影響」「障害は個人ではなく社会にある」と言って視点で語られるようになってきています。ゆうが捉えている環境で一番大切なのが「人(スタッフ・支援者)」です。そして、建物や空間、時間等です。ゆうのメンバーさんは、重症心身障害者(重心)と言われる人たちがほとんどで、彼らの声やメッセージは受信機である我々支援者の「かかわり」によって大きく左右されます。それを、「メンバーさんの波長に合わせる」と私たちは言っています。波長をキャッチするためには、耳を澄ませ、目を凝らし、体に触れ、心を寄せる。そして、何よりその「かかわり」が関わる側にとっても楽しいものになっていかなくてはうまくキャッチできません。つらい出来事や悲しいこと、心を揺さぶられるようなしんどさ……等、いっぱいいろんな思いをスタッフはします。でも、やはり「かかわる」ことが楽しければスタッフが続けられます。その一つの方法として開所当初より現在も、1対1対応の支援体制を基本に取っています。「じっくり、ゆっくり関わり合う」「スタッフは現場で多くのことを学ぶ」ことが双方にとってとてもよい結果を残しているように感じます。だから環境を整えていくことが、最初に最大限努力し続けなければいけない視点のように感じます。

また、ゆうのメンバーさんは現在42名です。その内、医療的ケア(胃ろう、吸引、吸入、人工呼吸器装着等)を必要とする方が18名います。そして、そのメンバーさんの中で2人の方がケアホームを利用してご家族から離れた暮らしをしています(ケアホーム利用者は現在8名、皆さん重症心身障害者です)。医療職中心の支援ではなく、非医療職中心の支援体制で24時間生活を支える取り組みをしています。特別支援学校では平成16年の「在宅及び養護学校における日常的医療の医学的・法律学的整理に関する研究」報告以降、非医療職にも一部条件付きで医療的ケアが認められ、つい最近では、特別養護老人ホームの介護職員にも一定の条件下でたんの吸引と胃ろうの注入について認めていこうとする動きがあります。ゆうでは、平成12年よりメンバーさんの主治医、ご家族からの依頼に基づき一定期間(3カ月～6カ月程度)の現場研修を終え看護師の見極めを受けた者が、嘱託医、管理者、ご家族立会いの下で実技検定を行い、個別の限定した内容に対して医療的ケアの実施に当たってきています。この間事故は一件もありません。ゆうの医療的ケアの目的は「ゆうでの活動を楽しく、生き活きと送るために必要なこと」として捉えてきました。医療的

ケアは、医療機関においては「行為」の域を超えておらず、むしろリスクが解消されていないように感じます。手技や技術、手順・知識だけにとられる傾向があり、以外と関わりとしてしっかり関わる人がいて、見守ることがとても重要な内容だと捉えられていないように思います。医療的ケアが非医療職に解禁になることはとても大切なことと思いますが、「行為」をする人間が増えた、または一人の介護職員が医療機関と同じように一度に何人もの人の「行為」をするための要員として安くつかわれるのであればとても危惧します。つまり、リスクが増す可能性があります。

ある人が現在の制度について例えとしてこんなことを言っていました。「消防署や警察は、火災や事件がなくても存在する意味があるのに、支援における見守りは、行為が常に伴わないと意義を認めてもらえない。最大のリスク回避につながるのに、行為がないと支援と認められない。お金にもならない。」

医療的ケアが必要な方や重度の障害がある人たちとの関わりを通して、支援する人の数の大切さをつくづく感じます。これは、介護が少ない軽度の障害がある人にも言えることではないでしょうか。

だらだらと、最近思っていることを含め書いてしまいました。私を含め、誰もが「自分らしい生き方って何?」とわかったようでわからないことを時々思って生きていると思います。でも、それは「それもまた真なり」なんだと思います。障害があるが故に、困難なことが多くあっても、その人らしい人生を普通に送りたいと願っていることは変わらないと思います。生き方は、100人いれば100通り。だから一人ひとりが大切にされる生活が必要になります。ゆうの実践の中心が、まさに「本人中心の支援」にしている意味はそこにあります。

追伸 ゆうの実践の取り組みをDVD「ゆうのしらべ」にしました。平成21年秋に完成した物です。「日中活動、ショートステイ、ケアホーム、社会参加等」の構成で23分ほどの内容にまとめてあります。1本1,000円でご希望者にお譲りしております。ご興味のある方は、046-855-3911(ゆう)にご連絡ください。担当は森下です。

終わりに

『誰もが暮らせる地域づくり事業』を実施した 2009 年度は、これまでの障害福祉分野での変動...例えば利用契約制度施行の決定、支援費制度開始、自立支援法成立などなどにも増して、この国における歴史的な変動＝政権交代が起こった年でもありました。

「生き難い」世の中・社会の変化を望む我々ですが、なかなかそうも簡単に「誰もが」思う社会には成り得ないということも感じつつ...

それでもあきらめずに思い続けていきたいこと、目指して生きたいこととしての「誰もが暮らせる地域」。

社会の変動や大きな揺さぶりがあろうとも、確固とした支援思想を育んでいきたい、そんな思いを改めて抱かせていただけた取り組み（事業）であったと感謝しています。

そして、もちろん、こんな力を沸き立たせてくれたのが、彼女・彼等＝重症心身障害といわれる方々で。

私自身がつくづく思うことがあります。それは「彼女・彼等のはたらき」＝「地域での生き活きとした暮らし・活動」こそが、誰にも在る存在価値を誰もが感じ得る最高の効果（成果）なんではないかということ。

「費用対効果」などという言葉が踊る中、その（それぞれの）存在価値こそを感じ得える地域こそが、私たちの求める「誰もが暮らせる地域」ではないかということ。

中央では、障がい者制度改革推進本部が設置され、新たなシステム作りへの期待感も高まっています。

私たち支援者などという輩も、『重心ラー』（ ）となり、この国における「生き難さ」、少数派といわれる方々の存在価値をしっかりと示し、それらの方々が主体者としての主張を共に発信していければと考えています。

今回繋がりを持たせていただいたみなさんとのネットワークを大切に、次年度以降も、この取り組みを継続していくことをお伝えし、お礼とさせていただきたいと思います。

2010 年度以降もどうぞよろしくお願いいたします。

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい 代表 李 国本 修慈

『重心ラー』とは、接尾語に『ラー』をつけることによる「大好きな」という意味的なことです。語源は西宮市染殿町にある総合福祉センターあたり。今夏には『重心ラー』の会設立の予定（詳細仮名称を『重症心身障害者・児といわれる方々らと共に生きる会』とする）。

2010 年 3 月 30 日発行 独立行政法人 福祉医療機構助成事業

編集:加藤 貴也 発行者:李 国本 修慈 発行所:NPO 法人地域生活を考えよーかい

『誰もが暮らせる地域づくり事業』 報告書 非売品 2010 年 3 月 31 日
2009 年度 独立行政法人 福祉医療機構助成事業
発行者:李 国本 修慈
発行所:特定非営利活動法人地域生活を考えようかい
〒664-0006 兵庫県伊丹市鴻池 1 丁目 8 番 20 グローバル伊丹 101