

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んですが、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(とても良いことなんですが)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のそれ（短期入所）はどうなんだ...といった感覚は持たたいもので、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に近いことである。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。どうか頑張ってい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ら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っています。

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。義務教育はこれが無償とする。」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っています。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。」というのが当たり前の時代に、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。

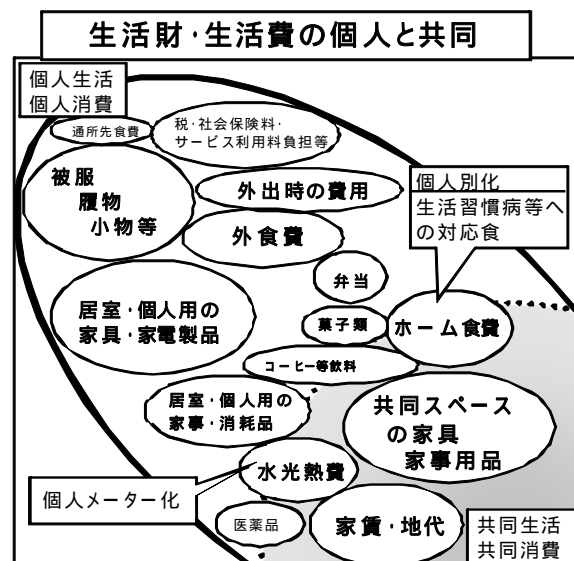
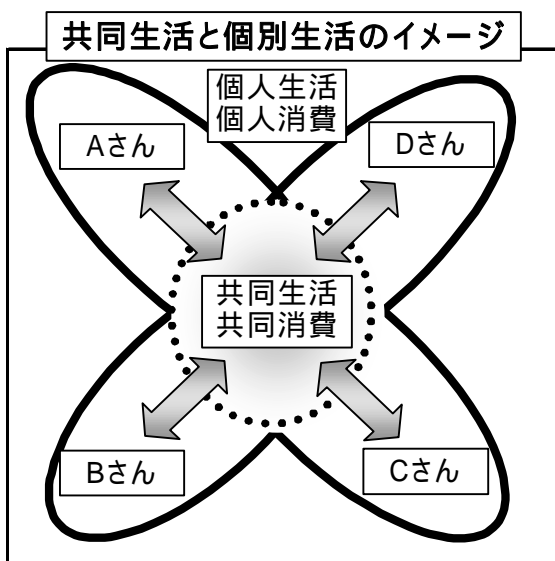
ホームでの夕食後、20:00過ぎ、訓練とはいえあらかじめ了解を取って実際に119番をかけた。考え得る限り、本番さながらの避難訓練。

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、ここまですりとは思わなかった、本当に怖かった。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れば、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氣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氣を持った人々が、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。

くだらなく、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