

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉進行助成事業

2012年12月2日(日)

うりずん学習会 2012冬 「重い障がいをもつ子どもの自立」

パーティ(とちぎ男女共同参画センター)3階 研修室301

NPO 法人地域生活を考えよーかい

有限会社しえあーど 李 国本 修慈

宇都宮市のみなさん、というか「うりずん」関係者のみなさん、おはようございます。

兵庫県伊丹市という処からやってきました李国本修慈と申します。今日は、お昼過ぎまでの3時間、どうぞ宜しくお願い致します。

テーマが「重い障がいを持つ子どもの自立」というなんとも難しい中身で、いったい誰が考えたんだろう?^^;;と思ったりしていますが、まあ、みなさんと楽しく考えていければと思っています。

「うりずん」さん、随分と前に「宇都宮でお医者さんがレスパイトサービスを始めた」という噂をお聞きし喜んだのを記憶しています。そしてNPO法人化、認定NPOを目指しているということで更に喜んでるところです。

高橋理事長と初めてお会いしたのは3年前の12月、大阪での医療的ケアネットさんのセミナーで、なんとも柔らかなお人柄を感じさせていただいたのを思い出します。その後、高橋理事長からのお誘いもあり、研究等でご一緒させていただきながら仲良くさせていただいています。

さて、今回お話しの中に盛り込めきれないコト等を以下に記したいと思います。

私たち、2つの法人で「地域生活支援」という活動及び事業を行っています。「有限会社しえあーど」で収益事業(制度に依るサービス等)を行い、それ以外のコトを「NPO法人地域生活を考えよーかい」で行っています。

具体的には、「有限会社しえあーど」で「居宅介護(重度訪問介護・行動援護・同行援護を含む)」、「短期入所」、「特定指定相談支援」、「日中一時支援」、「移動支援」、「訪問看護ステーション」を運営・実施し、「NPO法人地域生活を考えよーかい」で「自費サービス(1,000円でなんでもしますというカタチ)」、「移送サービス」、イベント・フォーラム開催、研究事業等を行っています。

現在の形になる経緯としては、1990年代の福祉基礎構造改革が謳われ始めた頃に「全身性介護人派遣制度」や「身体・知的障害者ガイドヘルパー制度」等を利用して障害者といわれる方々の外出支援活動等をしていたことに始まります。

その後、準備期間を経て、2000年の9月に尼崎市南武庫之荘という場所に「地域共生スペースぷりぱ」(後にNPO法人化、現在は社会福祉法人)を有志3名で立ち上げました。

その際に今も続く「自費サービス」=「1時間1,000円で」という形式で24時間365日というカタチで「生活支援」という活動を始めました。活動を開始して2年程で、利用登録者及び利用登録希望(待機)者の数が300名程となりました。利用者さんの範囲は限定

しませんでしたので様々な方のご利用がありました。

当時も「大変」と思われる暮らしを強いられている方々に「医療ニーズが高い」とされる「気管切開」だとか「経管栄養」といわれるケアが必要な方々がいらっしゃり、そういった方々と関わりながら、それらの行為を「日常生活援助行為」として捉えてきたことにより、現在の阪神間辺りに根付く「医療的ケア」に対する考え方（関係性を重視した中での一連の援助行為として捉え実施する）が自然と出来上がってきたのかと思われま



その後、2003年の支援制度施行年4月に伊丹市にも同様な生活支援拠点をということで「有限会社しえあーど」を立ち上げました。それまでの1時間1,000円というカタチが4倍（当時から1日に5件程の入浴介助を行っていただけだったので）になるということですから、24時間でやるとしっかり「収益」となり、その年にはマンションの一室を借り上げ（それまでは小さな事務部屋で始めましたので）、翌年には「CB（コミュニティビジネス）離陸応援事業（震災復興事業）」の助成も得て店舗を改装し「宿泊もできる活動拠点」としました。

現在、利用者数は180名ほど、半数が市外（尼崎市・西宮市の阪神南圏域＝両市で人口94万人、宝塚市・川西市・猪名川町の阪神北圏域＝3市で人口41万人、伊丹市の人口は197,481人/平成24年11月1日現在）の方で、同じく約半数の方が肢体不自由といわれる方々（重症心身障害等といわれる方々）です。医療ニーズが高いとされる方々も今年度からの医療的ケア一部法制化に伴う集計によると69名の方がいらっしゃり、人口呼吸器ユーザーといわれる方々も20名以上いらっしゃいます。

スタッフは、看護師、介護福祉士、ヘルパー2 級等の資格者及び事務スタッフの常勤が21名、非常勤が25名程度となっています。

法人の拠点は敷地面積が374㎡(約113坪)の2階建、2010年9月に新築しています。建設費は自己資金1,500万円と融資金6,000万円、土地は30年の定期借地として契約しています。

昨年度(2011年)の「しえあ一ど」の事業費が約1億7千万円(ひと月の事業費が約1,400万円)、1日あたりの利用件数が約60件を超えています。



しえあ一どの取り組みですが、その原点は「ぷりぱ」開設当初と変わらず、「地域」で、「共に暮らしていく(共生)」ということで、「ぷりぱ」の「ぷり」は「根っこ」という意味で、「ぱ」は「派」＝「仲間」というような意味です。また、「しえあ一ど」の意味は、「シェア」＝「分ける」から「分かち合う」ということで、そのことを理念にこれまでの活動を行ってきました。

しえあ一どの特徴を幾つか挙げるとすると、ひとつは「日中活動」の事業は行っていないということかと思えます。これは、「ぷりぱ」開設の動機が「日中活動(定められたと言ってもいいのかも知れませんが)以外の時間帯を支援する、要するに隙間を埋めることに主眼を置いたことの流れであるのかと思えます(特にこだわっている訳ではなく、近く日中の活動場所＝事業も行うことになっていくものかとも思えます)。

日中活動としての事業は行っていないですが、日中もしえあ一ど・考えよーかいは慌しく活動しているのですが、その対象となる方々は、「日中活動の場に行けない、あるいは行き難い人」ということになります。

そういった方々はどんな方かという、多くの方が、なにがしらかの理由によって「行けない」「行き難い」とされ、その理由の多くに「医療ニーズの高い」「障害の重い」こと等が挙げられる方々です。おそらくそういった方々に「できる限り」で応えてきたことも、ひとつの特徴であるのかと思います。

また 2003 年の開設当初から「訪問看護」を事業としてスタートさせていることも特徴のひとつと言えるのかと思うのと同時に、その際の「訪問看護」は、「医療的ケア」を行う(あるいは補う)ということが目的ではなく、ひとつは、ご本人さんの医療面も含めた包括的な関わりを担うということ、もうひとつは「しえあーど」という法人組織の中(及び地域の中)で、非医療職者といわれる支援者に対する後ろ支え(バックアップ)的な役割を担うということをやってきました。

そのことによって「医療的ケア」を医療職者のみで担うのではなく、「生活援助行為」というよりも、「極自然な関わり」として、非医療職者も「医療的ケア」を行ってきたということで、そのことは、2000 年の「ぷりぱ」開設時から存在していたということです。

また、肥大化してきた法人組織ではありますが、できるだけ地域に社会資源の創出をとという考えから、中間支援としての役割も行ってきたこともひとつの特徴と言えるかと思います。これまでに伊丹市、尼崎市、宝塚市に 5 つの法人の設立、その他設立準備の 3 つの法人に、現在関わらせていただいています。

そして、この数年(2009 年頃から)では、研究事業等を行いながら、新たな(?)ネットワークづくりに力を入れているところです。

以下、「地域生活を考えよーかい」のサイトとこれまでの研究等の URL です。

地域生活を考えよーかい <http://www.kangaeyo-kai.net/>

平成 22 年度障害者総合福祉推進事業

医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書

<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi110514.html>

2009 年度 誰もが暮らせる地域づくり事業 報告書 (福祉医療機構からの助成事業)

<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100626.html>

2011 年度しえあーど決算書

<http://www.kangaeyo-kai.net/kanngaeyokai/kan120516.pdf>

勇美記念財団在宅医療研究助成申請書 研究協力者みなさまへ

[http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120807\\_1.html](http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120807_1.html)

# 模擬ケース検討会

うりずん学習会2012冬

こんな際、みなさんはどうされますか？

あなたの直感を示してみましよう

あなたの地域としてイメージしてみましよう

理想としてのカタチと現実と…

相談支援って機能する？



どうしていきますか？未来を語りましよう！

# ① 高橋うりくん 1歳6ヶ月

うりくんのおかーちゃんから、こんなお手紙がきちやいました!

明日12/3にも、兵庫県伊丹市から栃木県の宇都宮市へ転居します。

問題は1歳6か月になる子どもです。気管切開と胃ろうをしており、常に医療的ケアを必要とします。

伊丹市では180時間の居宅介護を受けており、午前中に2→4時間見守り（吸引、注入、吸入、リハビリ、見守り）、夕方にお風呂の介助で2時間（入浴後気切部・胃ろう回りの処置、注入）入ってもらっていました。

栃木の宇都宮市でこのようなサービスが可能な事業所を探しているのですが、なかなか見つからず、途方に泣いていました。伊丹市で利用していたNPO法人から北関東地域であれば貴法人に一度連絡してみたらよいとアドバイスを受け、ご連絡させていただきました。

宇都宮市方面でつながりのある事業所や、よい情報を教えていただきたいと思います。

念のため、住所をお伝えします。

宇都宮市〇△□町1-23-45宇都宮スカイハイツ007号室  
どうぞ宜しくお願い致します。



## ② 高橋ひばりくん18歳

お母ちゃんからの悲痛な願い(訴え)(言葉にはされていない)

ひばりくん、4人家族(2人兄弟)の長男

兄弟共に福山型の筋ジストロフィーといわれています

ひばりくん、特別支援学校卒業し  
ようやく日中活動の場(生活介護の事業所)に慣れてきたところ

ひばりくん、自発呼吸はあるものの、  
夜間は呼吸器を使用しながら過ごしています(気管切開されています)。

居宅介護や移動支援、短期入所など、  
障害福祉サービスは利用しています。



# 弟くんが支援学校で異変 心配停止で救急搬送入院



さあ!どうしましょう!!  
考えましょう!!!

できること、できないこと、すべきこと、etc...

**最も大切なことは?**

**これからみんな考えていきたいこと**

## うりずん学習会 2012 冬 模擬ケース検討会で考えていきたいこと

地域で暮らしていこうという際にはいろんな障壁があったりするのですが、だからと言って、その思い「暮らしていこう」ということが妨げられてはいけませんね。このことは、昨夏に改正された「障害者基本法」にも記されている文言です。

とは言っても…、「障がい重い」とされる方々やご家族にとって、あるいは支援者といわれる者にとっても、現実的に私たちの地域では…?とかってありますよね、たぶん。今回は、「それでも理想はこうなんだ!」ということも含めた議論ができれば嬉しいです。

そして、支援困難等と言われてしまう方々（その内のひとつに医療ニーズの高い…と言われる方々がいらっしゃるのですが）を支援していこうとする際に必要な資源、特に「相談支援」ということも視野に入れながら議論できれば、いろんなことが見えてくるかも知れませんね。

2つのケースを通して、まずは「直感」、自らが感じたことを示してみると、自らの暮らし地域の暮らし易さ、あるいは暮らし難さが浮かんでくるものかと思います。

そして、地域として「どうなんだ?」とイメージしてみると、もっと具体的な地域のカタチ（地域で形成された価値観だとか、社会資源だとか）が見えてくるのかな?とったりしています。

更に「理想のカタチ」と「現実」＝「今、できること、できないこと」をイメージしていきましょう。相談支援は機能しますか?、していますか?、だとか…。そもそも相談支援って何なんだ?といったことも考えることができればステキなことかと思います。

そして自らの地域の将来・未来をできれば明るく前向きに考えていければもっとステキですね。

ケース①では、突如そんな「お手紙」（ダイレクトメール）が来ちゃったらどうしますか?率直に…といった具合で、事業者として、行政として、個人として、地域の住人として…。如何でしょうか?。先ずはどんなリアクションを起こしますか?、起こせますか?。

そんなことを語りつつ、このお母さんが「埒（らち）が明かず」「途方にくれていた」という理由・原因はどこにあるの?といったことを考えていければ如何でしょうか?。

そして、それぞれの立場から「どうしていくのか?」「どうしていけるのか?」を考えると…、「途方に暮れつづける」のか「希望を持てる」のかが見えてきますね、たぶん。

このケースも実際にあったお話でして、みなさんとの議論の中身と実際のお話を交錯させて行きながら、将来・未来の自らの地域を考えイメージしていければと思います。

ケース②は、なんだか聞くだけで悲壮感を感じてしまいそう（お母ちゃん1人で夜間等、2人の障害が重たいとされるお子さんのお世話をされているということ）なのですが、こちらも実際に在ったケースです。

まずは、この家庭環境を「悲壮感」等と表現しましたが、どうしてそう感じてしまうのかな?とか、実際に「悲壮」なのか?だとか、そんなことも考えてみたいものです。

そして、突発的な出来事を前に、あなたならどうしますか?、どうすべきですか?…なんてことを議論すると色んなことが見えてきますよね。もちろん理想のカタチ、在りたいカタチ、だけでもそうもいかない現実だとか…。

この際にも、みなさんの思いをお聞きした上で、実際をお伝えしながら、「できること」「できないこと」「すべきこと」等などを考えていければと思います。

そして、足りていること、足りていないこと、そんなことよりも最も大切なこと、大切にすべきことはなんなのか?。そんなことを「あーだ、こーだ」と言いながら「これからみんな考えていきたいこと」をより明確にしていければなあ…とったりしています。

楽しい議論・検討になりますようにと願っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

2012年12月2日 李 国本 修慈

付録?:「うりずん学習会 2012 冬」が来る前に考えたこと

今回、とっても親しくさせていただいています高橋先生から声をかけていただき、宇都宮に来れましたことを心から喜んでます。高橋先生とは現在、某研究班でもご一緒させていただいてまして、これからの「在宅医療」(私はこの言葉があまり好きではないのですが)について、というよりも地域で暮らす「ご本人」さん及び「ご家族」、そして我々「共に暮らす」(共に居たい)者も含めた「人々」が楽しく安心して、いえいえ、決して楽しいことばかりではないのかもしれませんが(当たり前、生きているとそういうもの、ですね)、「おもしろく暮らしていく」(楽しいことも辛いことも含めた合切をやりきっていくといったニュアンスです)為の研究【支援する人たち=共に居たいと思ひ関わろうとされる人々の育成プログラムの作成】を行っています。

そこでやはり感じるのは、「やっぱり、当たり前、人はみんな違っている」ということで、プログラムの標準化だとか支援のカタチの普遍化のみに捉われていると、やはり零れ落ちる(落とされていく)人たちは無くならないのでは?ということでした…。

何が言いたい…?、なんですが、制度や法律、標準化や普遍化はもちろん大切です。されど私たちは、少なくない(筈なんですが、少数派とされる)方の「刹那さ」や「苦しさ」に触れてきました。そんな中で、標準化や既成のモノではない「もうひとつの(カタチ・考え・発想・思想)」を常に意識し続けるのが大切だということ。

「うりずん」が生まれる際の高橋先生の言葉は象徴的です。そして「うりずん」もどんどん進化していき、制度(カタチ)を作ってきました。作られてきたものは全て既成のモノとなります。そして、また「もうひとつの」を意識し、考え、創造していくこと、このことを改めて大切にしたいなあと思った「うりずん学習会 2012 冬が来る前に…」でした。

これからも進化し続ける「うりずん」、そして「宇都宮市」でありますようにと祈りつつ、毎夜、麦汁を零さずに呑み続けたいものです。ありがとうございました。

2012年11月14日 李 国本 修慈