

NPO 法人医療的ケアネット全国「緊急」シンポジウムにいらっしゃいましたみなさまへ

2013 年 6 月 16 日 (日) コープイン京都

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

今後の医療的ケアを考える 「地域の訪問看護・福祉からみた超重症児者支援の課題」

京都にお集まりのみなさま、本日は宜しくお願ひいたします。京都府の隣の隣 (^-^;)、兵庫県伊丹市から来ました李国本修慈と申します。今日は、がつたり 1 日かけてのシンポジウムの中、みなさんと様々な議論ができればと願っています。限られた時間ではありますが、私からは「地域の訪問看護・福祉からみた超重症児者支援の課題」ということで、お話しさせていただきたいと思います。

まず私のことですが、兵庫県伊丹市鴻池というトコロを拠点に地域生活支援という言葉を軸に 2 つの法人で活動及び事業を行っています。事業内容は、営利法人（有限会社しえあーど）で収益事業…居宅介護（重度訪問介護・行動援護・同行援護含む）・特定相談支援・短期入所・移動支援・日中一時支援・訪問看護ステーションを行い、特定非営利活動法人（NPO 法人地域生活を考えよーかい）で、制度に依らないサービス等…移送・拠点開放・自費・研修・イベント開催・研究等を行っています。現在、利用者数が 180 名を超える中、重症心身障害といわれる方々が約半数、医療的ケアを要する方々も 70 名を越え、拠点（事業所）の所在地は伊丹市ですが、約半数の方が伊丹市外にお住まいの方々となっています。

今回は、先に記しました通りの課題を見据えながら、NPO 法人医療的ケアネットに関わるみなさんが大切にされてきたコト、これからも大切にしたい（と思う）モノを確認しながら、みなさんと共に考えていくべきだと思っています。

私は、昨年の夏から 1 年間かけて、各地域で暮らしていらっしゃる重度・重症等といわれる方々やご家族・関係者みなさんとお会いさせていただく機会をいただきまして（公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団さんからの助成によります）、その際見聞したこと等と、私どもの活動等のお話をさせていただきたいと思います。

全国各地には、重度・重症・超重症等といわれる方々が、関わるみなさんと共に活き活きと暮らしている実態が存在しています。島根県出雲市の S さん<sup>1)</sup>は、度重なる危機的な状況（呼吸不全等）を乗り越えた後に、現在は訪問系サービス（訪問看護・居宅介護・訪問入浴・移動支援・訪問診療）を利用しながら、買い物や旅行等、楽しい日々を過ごされています。その条件としては、支援する者が居る（S さんの地域には、生活支援全般をコーディネイトしてくれる「NPO 法人 CS いづも」さん<sup>2)</sup>や、往診を担ってくれる「ホームクリニック暖」さん<sup>3)</sup>があります）ということがあるといえそうです。また、その状況の中で感じることは、関わる方々（支援者といわれるみなさん）との信頼関係が存在するということだと感じました。

また、父親の福田功さんは雑誌への寄稿文<sup>4)</sup>の中で、「妻は常に付き添うようになり、

緊張するのはどんな時なのか、娘の様子を見て判るになりました」「重症児に対する接し方の違いで（娘さんは）力が入って緊張しているように感じました」と述べられ、「リスクがあってもやってみないとわからないこともある」との理解を得たことの喜びを持って「地域で一緒に生活することが私どもの生きがいです」と括っています。

米子市では「NPO 法人ぴのきお」さんが重症心身障害といわれる方々のケアホームを開設されたり、医療ニーズの高い方への支援を鳥取県立総合療育センターさんとの連携を持って構築しているカタチがあり、そこにも顔をつき合わすことができる関係性があることに気付かされます。

片や、支援者に恵まれた地域ばかりでは無く、首都圏のある市でお聞きした言葉に、子どもさんが産まれてから「ほとんど外出する機会が無かった」だとか、希望する学校へ行くことが未だに困難であるという言葉にも幾度と無く出会いました。

松山市（愛媛県）のKさんは、出雲のSさん同様に、周囲のサービスを利用しながら活き活きとした暮らしを実現させています。そこでも、訪問看護ステーション「ほのか」を中心とした長年の取り組みが、相談支援を含めた理想的なカタチを作り出していることを実感できました。

また、熊本では、島津智之さん（独立行政法人再春荘病院小児科医）が理事長を務めるNPO 法人 NEXTEP<sup>5)</sup>さんが運営する小児専門訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」さんの取り組み<sup>6)</sup>は NICU から自宅へ帰る際の取り組みとしても特筆すべきものかと思います。NEXTEPさんでは居宅介護事業所「ドラゴンキッズ」も立ち上げられ、先に記した「ほのか」さん等の先駆的な実践を取り入れられながら、何より私が感心させていただいたのは、そこ（ご本人さんのご自宅等）と一緒に居るスタッフ間に職種の差を感じさせないということ、ご本人さんとご家族さんとの慣れ親しんだ関係性を感じさせていただいたということです。

川越市（埼玉県）では、NICU から退院後、自宅での暮らしを支えてくれる資源が乏しく、昼夜問わずのケア（ひっきりなしの痰の吸引など）で疲弊している中、NPO 法人ねがいのいえ<sup>7)</sup>の藤本真二さんとの出会いから、徐々に支援の輪を広げられ、元気に暮らすTくん、横浜市でも、古くから地域での超重症といわれる子どもたちと家族を支えてこられたNPO 法人レスパイト・ケアサービス萌さん<sup>8)</sup>等により、ご兄弟と共に明るく暮らすKくんなど、やはり思いのある相談者と訪問看護とヘルパー等の支援を受けておられます。

さいたま市の「ほのさん」<sup>9)</sup>は、その暮らしぶりを母親である西村理佐さんが「バラ色在宅生活」として本にもされていますが、在宅を病院に移した際（レスパイト等ですね）の課題＝個別度の高い手技（排痰であるとか）を受けることが困難である等…を切実な思いとして抱かれています。今、まさに病院という場が、お家で暮らす重症児・者といわれる方々の仮の居場所となろうとしていますが、大きな課題であると思います。

宮城県でも、重症児といわれる子どもたちがステキな方々と共に地域で暮らしている姿が在り、東京<sup>10)</sup>や沖縄、四日市、高知、その他、全国のいたる処で彼女・彼らが育ってい

ます。私たちは、そのコト（様々な状況の中で成長する子どもたち）を如何に感じ考えていくのかということを強く深く行っていく必要があると思えてなりません。

「地域の訪問看護・福祉からみた」課題という点では、先に記した実践や実態から、必要なカタチや不足しているモノが見えてくるように思います。そして、やっぱり最も必要なコト・コトは「人」であり、如何に人が集う（連携やネットワーク等と言うのかも知れません）ことができるのかということに尽きるのかと思います。

只、私が十数年で感じたことは、制度が無かった頃から比べると、社会福祉基礎構造改革という流れの中で、社会資源は間違いなく増えて（整って）きたのでしょうが、十数年前と同じような「生き難さ」が今も在り続けていたりだとか、仕組み（システム）によつて、とっても大切なモノ（【あなたと私】といったような関係性とか）が失われてきたんじゃないのかな?と思えてなりません。もちろんシステムや制度、スキルだとか専門性も大切であることは間違の無いことだと思うのですが、私たち、福祉だとか医療という者が彼女・彼らの生き抜こうとする力（命）に、如何に添えていけるのか?、あるいは添えていつているのか!?ということを自らに向けて突き詰めることこそが課題ではないかと思つたりしています（とっても偉そうで申し訳ありません）。

さて、ここからは、私どもが関わらせていただいている方々から感じさせていただいたことを記していきたいと思います。私たちの法人は、先に記した通りの事業を行つていて「こうのいけスペース」<sup>11)</sup>という拠点（法人事務所が入つた少し大きめのお家といったイメージの建物です）に2人の方が暮らしていらっしゃいます。

一人はHさんという青年で、数年前にお母さんが他界された際に、私どもの拠点で短期入所を利用している最中に、当該市のケースワーカーが、彼に聞かずして入所施設への手続きを始めており、あたりまえに私は、「彼に同意を得たのか?」ということを問題にし、改めて関係者で彼に聞いてみる（彼は重症心身障害といわれる方で発語はありません）ということを行うと、関わる全ての方々から、「彼がそのようなことを望んではいない」という声が聞かれ、そのことが彼の思い（決定）となり、今も私たちと暮らしています。今回の「課題」、「医療的ケアの今後」を考えた際に、やはり、彼らの声を聞くということが最も大切であり、最大の課題なのではないかと思います。もしかしたら、私たち福祉だとか医療という職者たちは、解らない（あるいは解り難い）彼女・彼らの思いを無いことにしてきてはいないのか?ということを聞いてみたいものです。彼らは、誰かに（自らの暮らしを）決められたり、あるいは誰かに託されて暮らしていく（生きていく）存在ではなく、彼女や彼らが自らの思いにより生きていく存在であることを確認したいものです。

もう一人、私たちと暮らすRさんは、筋ジストロフィーの、だとか、呼吸器の、といった言葉と共に自らの名前を呼ばれてしまう方ですが、そのこと（呼吸器ユーザーだとか特異な疾患だとか）によって彼の望む暮らしが妨げられてはいけませんね。このことは、障害者権利条約や、一昨年に改正された障害者基本法にも記された言葉ですね。そんなことをしっかりと意識できているのか?ということも課題としたいものです^\_^;。そして、医療的

ケアという言葉の真の意味も、医療や福祉だとかのケアの担い手の為の、ではなく、ご本人さんにとっての言葉であると思いますし（間違ってないですかね^-^;）、医療的ケアの有無によって…なんてことは、やっぱり論外ですよね（と言い切りたいですね^-^;）。更に人の名前の前に「呼吸器の…」だとか「重症児の…」なんて言葉は無くしたいですし、決して呼吸器が息をしている訳ではないということも全ての方の認識としたいものです。そして、彼らが地域に「居る（おる）」ことで様々なコト（私たちや地域の人々の価値観や建物等のハード面）が変わっていくなんてことは、幾らでもあることは間違いないことだったりですし。

また、週末に「こうのいけスペース」で寝泊りするTさんは、過去に心肺停止等の危機的な状況を経て、西宮市で一人暮らしをされています。彼が失いそうな命（状態）を持ち直してきた際にも、私たちが彼を担う、だと、支援していくんだ！というよりも、彼自身が「どう暮らしたい」のかを聞く事（関わる者たちで、よってたかって考えるコト）によって、私たちは彼に添っていくことになる（だけのこと）訳です。そうして、例えば喀痰の吸引にしても、気管切開部から12cm辺りにあるソレを取ることが必要だとすれば、あたり前にソレを取るスキルや知識を関わる者たちで身につけていくということとなります。そこには必要なケアで人を分ける（避ける）というコトではなく、その人の思い（生き様）に如何に添っていくのか？あるいは添えるのか？ということであり、そのことが医療的ケアネットのみなさんが大切にしてきたところであると思っています。

また、彼らが「居る（おる）」というコトの意味だと、社会的な「はたらき」ということについても記しておきたいのですが、私も敬愛いたします西宮社会福祉協議会の清水明彦さん<sup>12)</sup>はそのことを【重症心身障害の人の地域における「活動」は、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、地域に連帯と活力を生む。このことは、重症心身障害の人の社会的「はたらき」である。】と述べています<sup>13)</sup>。

そして、超重症児といわれる子どもたちのこと。彼らこそが活き活きと成長していくような、そんな地域社会にしたいものです。しかし、現状では少なくない福祉や行政、あるいは医療や教育の場で、ご本人さんやご家族が傷つけられてきたということ、先に記した各地への訪問の際にお会いする母親の多くが、自らの暮らしの豊かさや関係する方々からの支援に感謝していながら、過去の経験を口にする際に涙するという場面がありました。そんなことを知り、考えていきたいものです（それでも圧倒的に必要な医療であり、福祉であり、教育であるということですね）。また、超重症児といわれる子どもたちが、あたり前に人と関わることで変わっていく（成長していく）ことだと、【決して子どもは親のみで育てなければならない等ということは無い】ということも改めて多くの人々の認識としたいものです。

繰り返し課題を記すとすれば、訪問看護や福祉の側からではなく、ご本人さんからの視点が必要であること、他職種連携やネットワークという言葉も、それらの職種を集めているとか、結びつけるというよりも、彼女・彼らの傍らに居る者たちが擦り添ってくる集

まりこそがネットワークであると定義したいものですし、そういった「力」が、彼女・彼らには「在る」ということ、そして、それが成り得ていないことは、彼女・彼らが、「其処に居ない」からであり、そういった状況を作り出してきた我々の問題であり、課題であるということ。そして、彼女・彼らが生き活きと暮らしていくには、「共に（一緒に）居る時間」を如何に作り出せるかに尽きると思います。そうしたことこそ、重症心身障害だと超重症といわれる方々が自らの思いに沿って暮らしていく地域が作られていくのだと思います。

- 1) とっても生き活きと暮らされている超重症者といわれる方のご自宅訪問記  
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120820.html>
- 2) NPO 法人コミュニティサポートいづも <http://blog.canpan.info/cs-izumo/>
- 3) 出雲市 在宅専門 ホームクリニック暖 <http://www.home-clinic-dan.jp/>
- 4) 月刊「ノーマライゼーション障害者の福祉」2013年5月号【特集】重症心身障害児者 支援の現状と課題 ライフステージごとの課題 青年期:家族と共に地域で暮らすことが生きがい 福田功  
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n382/index.html>
- 5) NPO 法人 NEXTEP <http://www.nextep-k.com/stepkids>
- 6) とってもステキな訪問看護ステーションさんへの同行記  
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi121104.html>
- 7) NPO 法人ねがいのいえ <http://www.f4.dion.ne.jp/~oioioioi/>
- 8) NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌 <http://npo-respitemoe.houmon.shafuku.com/>
- 9) 長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活 ほのさんの命を知って  
[http://www.enterbrain.co.jp/f2b/books/honosan/honosan\\_AD.pdf](http://www.enterbrain.co.jp/f2b/books/honosan/honosan_AD.pdf)
- 10) 月刊「ノーマライゼーション障害者の福祉」2013年5月号【特集】重症心身障害児者 支援の現状と課題 ライフステージごとの課題 幼児期:重症心身障害児の在宅生活における課題 永瀬哲也  
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n382/index.html>
- 11) 有限会社しえあーど及び NPO 法人地域生活を考えよーかいの事務所であり、活動拠点（敷地面積 374 m<sup>2</sup>/約 113 坪、鉄骨二階建て）。
- 12) 清水明彦:西宮市社会福祉協議会事務局長兼障害者相談体制整備室室長
- 13) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書 障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間において当面必要な対策について:清水明彦  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/04/dl/0427-1-29.pdf>