

2012年度 独立行政法人福祉医療機構
社会福祉振興助成事業 活動報告書

医療依存度の高い 重症障がい児の社会参加事業

＜事業実施団体＞ 特定非営利活動法人 うりずん



〔提出年月日〕

2013年3月31日

2012年度 独立行政法人福祉医療機構
社会福祉振興助成事業 活動報告書

医療依存度の高い 重症障がい児の社会参加事業



〔団体名〕 特定非営利活動法人 うりずん
〔所在地〕 栃木県宇都宮市新里町丙357-14
〔提出年月日〕 2013年3月31日

目 次

I. はじめに	1
II. 行事支援	2
(1) 目的	2
(2) 方法	2
(3) 結果	2
(4) アンケート	11
(5) 結果のまとめ	13
(6) 考察	13
III. 学習会	15
(1) 目的	
(2) 第1回学習会	
内容	15
アンケート結果	17
(3) 第2回学習会	21
内容	22
アンケート結果	27
(4) 考察	29
IV. クリスマス会	30
(1) 目的	30
(2) 結果	30
(3) アンケート結果	31
(4) 考察	38
V. 啓蒙活動	39
VI. まとめ	40

I. はじめに

私たちは、「うりずん」（以下、当事業所）において、人工呼吸器や気管切開、経管栄養などの医療的ケアが必要な子どもとその家族に対して、2008年度から4年間、日中レスパイトケア（預かりサービス）を行ってきた。その結果、日中の数時間ではあるが、ほっとひと息つける時間を家族に提供することができ、子どもには親以外の他人に自分のケアをゆだねる貴重な機会を提供し、さらに新たなきょうだいの誕生に結びつくなど、一定の効果はあったと考えている。しかし、事業を続けていくうちに、子どもと家族にとって必要なサービスはレスパイトケアだけではないことがわかってきた。

障がい児者が利用できるサービスには、さまざまな制限がある。たとえば、学校への通学、保育園・幼稚園や福祉施設への通園や通所など、定期的かつ長期にわたる場所への送迎は既存の制度では対応が難しい。また、学校、保育園や幼稚園など自宅以外の場所での見守り支援などは既存のホームヘルプサービス（居宅介護など）では対応が認められていない。たとえこれらの対応が臨時で可能であったとしても、当事業所が対象とするような医療依存度が高い重症障がい児者の場合は、対応可能な事業所が極めて限られ、ケアを担う職員の不足も深刻である。その結果、このような子どもにとって自由な外出や社会参加が困難な状況は多く見られる。外出の機会が著しく損なわれた状況では、子どもは同年代の友達も作りにくく、家族も子どもと離れて自分の時間を楽しんだり、子どものきょうだいと存分に関わることも難しい。きょうだいは我慢を強いられ、その影響も危惧される。

私たちは、重い障がいを持ち医療的ケアが必要な子どもとその家族が、地域で当たり前の暮らしを手に入れ、生活を楽しむ機会を増やすためには、既存の制度や枠を超えた外出支援のサービスの構築が必要であると考えに至った。

当事業所は、2012年3月9日、重い障がいをもち医療依存度の高い子どもと家族の暮らしを支える仕組みを地域で構築すべく、母体となっている医療機関（個人開業の診療所）から分離独立し、「特定非営利活動法人うりずん」となった。

そこで、法人設立後の初めての取り組みとして、「重い障がいを持ち医療的ケアを必要とする子どもが、地域で普通に外出・社会参加できる機会を増やし、子どもの自立と家族の生活の質の向上を目指すと共に、重い障がいがある子どもとその家族を排除しない社会を目指すこと」を目的に、「既存の制度では対応が難しい教育機関、療育機関、保育所や事業所などへの送迎や、学校現場や修学旅行、校外学習などへ同行して自宅以外での見守り支援を行う看護師や介護職の派遣」を実施することを考えた。

子どもと家族からの希望の多い、日常的な活動への移動の支援や教育分野への関わり、自宅以外の場所での見守り支援については、全国的な制度とはなっていない上に、さまざまな制約がある。助成事業として最も足りない部分をご支援いただくことによって、必要な支援を行い、社会にその必要性を訴えていきたい。

※本報告書への写真の掲載については本人または保護者より同意を得ています。

II. 行事支援

(1) 目的

重い障がいを持ち医療的ケアを必要とする子どもが、地域で普通に暮らすことを保障し、外出と社会参加を促進させるサービスの構築を検討するため、既存の制度では対応が難しい教育機関、療育機関および当事業所などへの送迎や、学校教育の一環である修学旅行、校外学習などへ看護師や介護職が同行して自宅以外での見守り支援を行う行事支援を行う。

(2) 方法

送迎車の確保のため福祉車両（リフト車）を2012年5月～2013年1月までレンタルし、人員不足時は福祉車両の運転手を雇用して対応した。

送迎に困っている家族に聞き取りをし、支援が必要と判断された場合は、家族からの依頼を受け、日時や人員の調整をした。また、学校行事の支援については、既存の制度ではヘルパーの付き添いが認められず、学校との調整が必要な場合が多い。そこで当事業所スタッフが直接学校に赴き、学校行事や校外学習に対してケアに精通した看護師、介護職を派遣して保護者に代わって医療的ケアを含む支援を行う仕組みについて説明を行い、理解を得られるよう努めた。

(3) 結果

表) 事例 ※注：ご利用ケースのアルファベットは個人記号、ローマ数字は何回目の利用かを表す

日付 (2012年)	ご利用 ケース	年齢	支援者	支援時間 (時間:分)	保護者 の 付添い	運転者 の 雇用	レンタル 福祉車両 の使用	内 容	備 考
6/2	ケース① AさんⅠ	10歳	看護師1名 介護職1名	01:30	無	無	有	うりずん への送迎	家族できょうだいの運動会へ参加 移動支援のサービス未申請のため
6/9	ケース② BさんⅠ	9歳	看護師1名 介護職1名	02:15	無	無	有	うりずん への送迎	母親の負傷 通常の居宅介護支援事業の移動支援が対応不可なため臨時対応する
8/10	ケース③ CさんⅠ	10歳	看護師1名	07:30	有	無	無	通院介助	通院介助の支給量、一回で算定可能な時間数が不足していたため
9/11	ケース④ DさんⅠ	3歳	看護師1名 介護職1名	02:15	無	無	有	うりずん への送迎	母親の妊婦健診 移動支援のサービス未申請のため
9/13	ケース⑤ EさんⅠ	11歳	介護職2名	02:30	有	無	無	学校行事 参加のため移動支援(送)	既存の移動支援では対応不可なため臨時対応する
9/13	ケース⑥ CさんⅡ	10歳	看護師1名	02:45	有	無	無	学校行事 参加のため移動支援(送)	既存の移動支援では対応不可なため臨時対応する
9/13	ケース⑦ AさんⅡ	11歳	介護職1名	02:30	有	有	有	学校行事 参加のため移動支援(送)	既存の移動支援では対応不可なため臨時対応する
9/14	ケース⑧ EさんⅡ	11歳	介護職2名	02:30	有	無	無	学校行事 参加のため移動支援(迎)	既存の移動支援では対応不可なため臨時対応する

日付 (2012年)	ご利用 ケース	年齢	支援者	支援時間 (時間:分)	保護者 の 付添い	運転者 の 雇用	レンタル 福祉車両 の使用	内 容	備 考
9/14	ケース⑨ CさんⅢ	10歳	介護職1名	02:45	有	無	無	学校行事 終了のため 移動支援 (迎)	既存の移動支援では 対応不可なため 臨時対応する
9/14	ケース⑩ AさんⅢ	11歳	看護師1名	02:30	有	無	有	学校行事 終了のため 移動支援 (迎)	既存の移動支援では 対応不可なため 臨時対応する
9/18	ケース⑪ CさんⅣ	10歳	看護師1名	07:30	有	無	無	通院介助 (緊急)	通院介助の支給量と、 一回で算定可能な時間 数が不足していたため
9/27	ケース⑫ FさんⅠ	18歳	看護師1名	16:00	有	無	無	学校行事 参加のため の移動 支援(送) 及び現地 ケア(宿泊)	同行する母親の負担 軽減のため
9/28	ケース⑬ FさんⅡ	18歳	看護師1名	13:00	有	無	無	学校行事 参加のため の移動 支援(迎) 及び現地 ケア(宿泊)	同行する母親の負担 軽減のため
9/28	ケース⑭ CさんⅤ	10歳	介護職1名	10:00	有	無	無	通院介助	通院介助の支給量、一 回で算定可能な時間 数が不足していたため
10/9	ケース⑮ DさんⅡ	3歳	送) 看護師1名 迎) 看護師1名 介護職1名	02:15	無	有(送) 無(迎)	有	うりずん への送迎	母親切迫早産のリスク あり移動支援のサー ビス申請済だが、事 業所が未決定であ ったため
11/15	ケース⑯ GさんⅠ	3歳	看護師1名 介護職1名	03:00	無	無	有	うりずん への送迎	家族の体調不良 通常の居宅介護支 援事業の移動支援 が対応不可なため 臨時対応する
11/22	ケース⑰ GさんⅡ	3歳	看護師1名 介護職1名	03:00	無	無	有	うりずん への送迎	家族の体調不良 通常の居宅介護支 援事業の移動支援 が対応不可なため 臨時対応する
12/3	ケース⑱ DさんⅢ	3歳	看護師1名 介護職1名	01:10	無	無	有	うりずん への送り	母親切迫早産のリス クあり移動支援の 予約が取れなかつ たため
12/6	ケース⑲ DさんⅣ	3歳	看護師1名	02:15	無	無	有	うりずん への送迎	母親切迫早産のリス クあり移動支援の 予約が取れなかつ たため
12/7	ケース⑳ DさんⅤ	3歳	看護師1名	02:15	無	無	有	うりずん への送迎	母親切迫早産のリス クあり移動支援の 予約が取れなかつ たため

<ケース①> Aさん 1回目

実施日	2012年6月2日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（移動支援） きょうだいの運動会参加のため、当事業所への送迎		
支援提供者	（送）看護師1名 介護職1名 （迎）看護師1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	職員2名で、リフトカーにて送迎実施。車中吸引必要あり（1回） 日中一時支援事業の利用時間延長にて支援可能。		



お母さんは安心して弟さんの運動会へ行けました



お母さんに依存しない送迎ができました

【ご家族の感想】

きょうだいの運動会のため利用させていただきました。いつもお世話になっている方々なので、本人も家族も安心して利用しました。今後も利用したいと思いました。ありがとうございました。

<ケース②> Bさん 1回目

実施日	2012年6月9日	年齢・性別	9歳・女児
医療的ケア等	・人工呼吸器装着 ・吸入 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（移動支援） 母が負傷し車の運転が出来ないうえ、通常の居宅支援事業所が休日等で対応不可の為、当事業所への送迎		
支援提供者	（送）看護師1名 介護職1名 （迎）看護師1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	職員2名で、リフトカーにて送迎実施。利用者様の移乗や呼吸器移動等外出準備で職員2名は必要。日中一時支援事業の利用時間延長にて支援可能。		

【ご家族の感想】

母が車の運転が出来なかったため（交通事故により骨折）大変助かりました。日中ゆっくり休むことが出来ました。子供もいつも支援してくれる方と一緒に安心して車に乗っていただけようです。ありがとうございました。



この間、お母さんには自宅で安心して療養していただきました

<ケース③> Cさん 1回目

実施日	2012年8月10日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・酸素使用 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（通院介助時間超過対応） 定期通院受診支援（自家用車に職員同乗）		
支援提供者	運転手（母）1名 看護師1名		
雇用人数			
実施結果	病院までの移動に車で片道1時間。乗降に15～30分（1回）受診時間に3～4時間要の状況である。車内でも気管内吸引必要な状況。		

【ご家族の感想】

小児科の受診日でした。片道一時間かかるので、一人では運転中の吸引はすぐには出来ないの、となりで見守っていただき安心して運転できました。

<ケース④> Dさん 1回目

実施日	2012年9月11日	年齢・性別	3歳・男児
医療的ケア等	・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（移動支援） 母の通院・体調不良時の当事業所への移動支援 （朝）自宅から当事業所へ移動 （帰）当事業所から療育機関へ移動		
支援提供者	（送）看護師1名 介護職1名 （迎）看護師1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道40分程かかる。職員2名体制（運転手と見守り）で支援を行うことにより、嘔吐時の対応等が可能となった。		



泣かずに頑張りました

<ケース⑤⑧> Eさん 1、2回目

実施日	2012年9月13～14日	年齢・性別	11歳・男児
医療的ケア等	・人工呼吸器装着 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	学校行事（移動支援） 自家用車を使用しての学校行事（宿泊）の送迎		
支援提供者	9/13 運転手（母） 介護職2名（自宅から宿泊先までの同乗者は1名） 9/14 運転手（母） 介護職2名（宿泊先から自宅までの同乗者は1名）		
雇用人数			
実施結果	自宅と宿泊先間の移動支援。片道1時間かかり、吸引等のケアがあり車内は1名の支援者が必要となる。自宅における移乗の際、2名の支援者が必要となる。		



校外学習へ



陶芸体験です



お母さんと一緒に楽しさ倍増です

【ご家族の感想】

お蔭様で宿泊学習に楽しく参加することができました。片道1時間の距離でしたので、大変心強く、安心して行くことができました。子供は楽しみで寝られず、ずっと起きていたので吸引等がかかせなかったもので、本当に助かりました。保護者の負担もとても軽減し、子供と共に楽しんで過ごすことができました。お忙しい中、本当にありがとうございました。

<ケース⑥⑨> Cさん 2、3回目

実施日	2012年9月13～14日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・酸素使用 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	学校行事（移動支援） 自家用車を使用しての学校行事（宿泊）の送迎		
支援提供者	9/13 運転手（母） 看護師1名 9/14 運転手（母） 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	自宅と宿泊先間の移動支援。片道1時間かかり、車内で気管内吸引・姿勢保持等支援実施。外出不慣れの為、準備から不安がみられた。		

【ご家族の感想】

荷物を運んでいただいたり、子供の車への乗せ降ろしをしていただき、保護者の負担が減り、とても助かりました。ありがとうございました。



お母さんと一緒に記念撮影です

<ケース⑦⑩> Aさん 2、3回目

実施日	2012年9月13～14日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	学校行事（移動支援） リフトカーを使用しての学校行事（宿泊）の送迎		
支援提供者	9/13 運転手（スタッフ1名） 介護職1名 9/14 運転手（看護師1名） 母同乗		
雇用人数	スタッフ1名		
実施結果	9/13 リフトカーにて自宅へ迎えに行く。母とご本人を乗せ宿泊先まで移動支援。長距離移動の為、吸引等支援実施。9/14 運転手として看護師が同乗。吸引等の支援は母が実施。		



どんなものが出るのかドキドキです



ハイ、完成です

【ご家族の感想】

自宅から送迎していただいて安心して学校行事に参加できました。ありがとうございました。

<ケース⑪> Cさん 4回目

実施日	2012年9月18日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・酸素使用 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（通院介助時間超過対応） 緊急通院受診支援（自家用車に職員同乗）		
支援提供者	運転手（母）1名 看護師1名		
雇用人数			
実施結果	1週間程体調を崩し発熱。通院で点滴実施。通常の通院介助時間数（3時間）では対応不十分のため、超過した3時間を助成事業にて対応とした。		

【ご家族の感想】

数日前より熱を出していて、一人で通院するにはとても不安があったので、心強かったです。保護者も体調が悪かったので、本当に助かりました。

<ケース⑫⑬> Fさん 1、2回目

実施日	2012年9月27～28日	年齢・性別	18歳・女性
医療的ケア等	・人工呼吸器装着 ・酸素使用 ・吸入 ・気管内吸引（気管カニューレ）		
申込内容	学校行事（宿泊）		
支援提供者	保護者1名 看護師（運転手および現地ケア）1名		
雇用人数			
実施結果	宿泊の学校行事に運転手兼現地ケア対応として看護師1名派遣。移動中（停車中）酸素ボンベの交換、呼吸器作動確認、気管内吸引等の対応を行う。現地では、酸素ボンベの交換、呼吸器切り替え、気管内吸引等の対応を行う。宿泊先では入浴支援実施。		

【ご家族の感想】

子供がとてもスムーズに支援者を受入れ（日頃関わって下さる方で、子供を理解してくださっている）ので親以外でも学校活動における医療的ケアが行えることが十分に理解していただけたのではないかと思います。親の負担軽減と子供の自立のためにもとても良い経験ができました。ありがとうございました。



担任の先生と一緒に

<ケース⑭> Cさん 5回目

実施日	2012年9月28日	年齢・性別	10歳・男児
医療的ケア等	・酸素使用 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（通院介助時間超過対応） 定期通院受診支援（自家用車に職員同乗）		
支援提供者	運転手（母）1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	病院までの移動に車で片道1時間。乗降に15～30分（1回）。小児科・小児外科・耳鼻科の3科の予定があり、ご本人の体調不良が重なり点滴の処置が必要。薬・6ケース程の栄養剤（ラコールを約30kg）の持ち帰りもある。車内でも気管内吸引必要な状況。		

【ご家族の感想】

3つの科の受診予約が入っていて、朝から夕方までかかってしまったので、一人ではとても無理でした。帰りには薬など荷物も増えたので、来ていただいて本当に良かったです。

<ケース⑮> Dさん 2回目

実施日	2012年10月9日	年齢・性別	3歳・男児
医療的ケア等	・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	既存の制度外対応（移動支援） 母の産科通院・体調不良時の当事業所への移動支援 （朝）自宅から当事業所へ移動 （帰）当事業所から療育機関へ移動		
支援提供者	（送）運転手（スタッフ）1名 介護職1名 （迎）運転手（介護職）1名 看護師1名		
雇用人数	スタッフ1名		
実施結果	自宅から当事業所まで片道40分程かかる。職員2名体制（運転手と見守り）で支援を行うことにより、嘔吐時の対応等が可能となった。		

<ケース⑩> Gさん 1回目

実施日	2012年11月15日	年齢・性別	3歳・女兒
医療的ケア等	・人工呼吸器装着 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	移動支援事業所が対応不可だったため、当事業所で送迎対応 ご家族（祖父母）も協力的だが、当日家族が体調不良の為、当事業所で対応		
支援提供者	(送) 運転手（看護師）1名 介護職1名 (迎) 運転手（看護師）1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道50分程かかる。車内での吸引等、適宜対応。 日中一時支援事業内の時間制限もあり、早めの帰宅にて対応。		



スロープ車大活躍です



家族揃ってピース

車いすには人工呼吸器などの荷物がのっています



無事にご自宅までお送りできました

【ご家族の感想】

本当にすごく助かりました。期間限定ということで、とても残念なのですが、継続でやっていただくと嬉しいです。

<ケース⑪> Gさん 2回目

実施日	2012年11月22日	年齢・性別	3歳・女兒
医療的ケア等	・人工呼吸器装着 ・気管内吸引（気管カニューレ） ・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	通常の移動支援事業所が対応不可 ご家族（祖父母）も協力的だが、当日家族が体調不良の為、当事業所で対応		
支援提供者	(送) 運転手（看護師）1名 介護職1名 (迎) 運転手（看護師）1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道50分程かかる。車内での吸引等、適宜対応。 日中一時支援事業内の時間制限もあり、早めの帰宅にて対応		

【ご家族の感想】

本当に助かります。ありがとうございます。

<ケース⑱> Dさん 3回目

実施日	2012年12月3日	年齢・性別	3歳・男児
医療的ケア等	・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	保護者・移動支援事業所による対応が不可な為（移動支援） 母の産科通院・体調不良時の当事業所への移動支援 （朝）自宅から当事業所へ移動		
支援提供者	（送）運転手（看護師）1名 介護職1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道40分程かかる。職員2名体制（運転手と見守り）で支援を行うことにより、嘔吐時の対応等が可能となった。		

<ケース⑲> Dさん 4回目

実施日	2012年12月6日	年齢・性別	3歳・男児
医療的ケア等	・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	保護者・移動支援事業所による対応が不可な為（移動支援） 母の体調不良（切迫早産のリスク）時の当事業所への移動支援（緊急対応） （朝）自宅から当事業所へ移動 （帰）当事業所から自宅へ移動支援		
支援提供者	（送）運転手（看護師）1名 （迎）運転手（看護師）1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道40分程かかる。緊急対応の為、職員の確保が出来ず、運転手のみの派遣となった。道中の嘔吐予防の為、注入時間の変更等で対応を行った。		

【ご家族の感想】

すごく助かりました。

<ケース⑳> Dさん 5回目

実施日	2012年12月7日	年齢・性別	3歳・男児
医療的ケア等	・口腔・鼻腔内吸引 ・胃ろう栄養		
申込内容	保護者・移動支援事業所による対応が不可な為（移動支援） 母の体調不良（切迫早産のリスク）時の当事業所への移動支援（緊急対応） （朝）自宅から当事業所へ移動 （帰）当事業所から自宅へ移動支援		
支援提供者	（送）運転手（看護師）1名 （迎）運転手（看護師）1名		
雇用人数			
実施結果	自宅から当事業所まで片道40分程かかる。緊急対応の為、職員の確保が出来ず、運転手のみの派遣となった。道中の嘔吐予防の為、注入時間の変更等で対応を行った。		

(4) アンケート

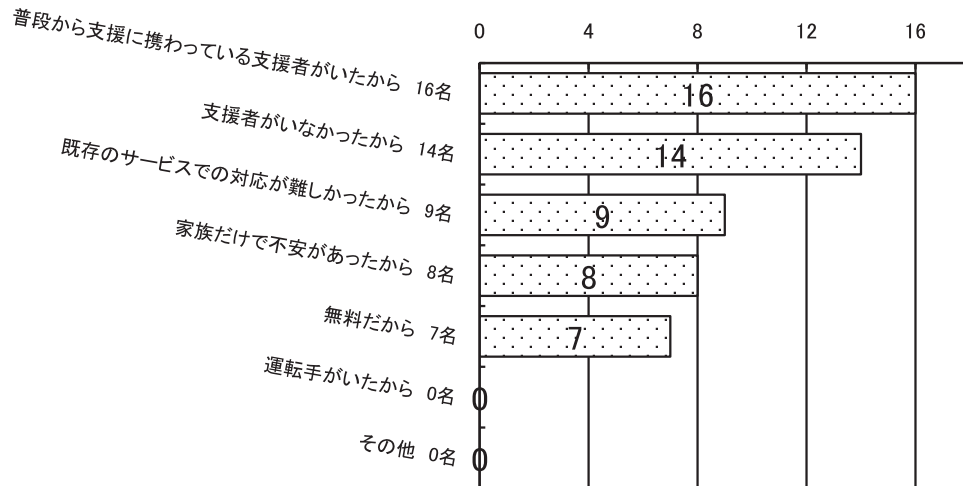
【医療依存度の高い重症障害児の社会参加事業に関するアンケート 集計結果】

実施日／ 2012年4月13日～2013年3月31日の期間

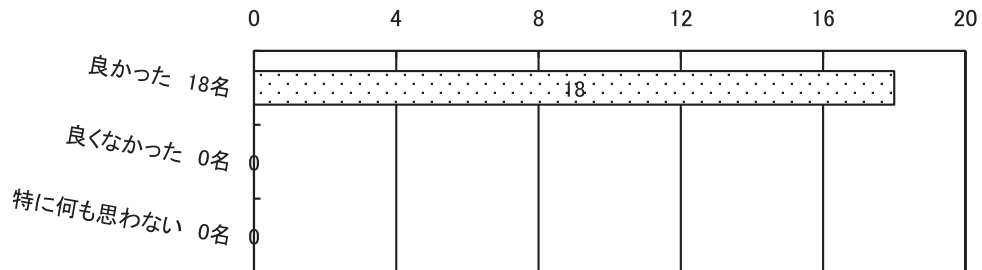
回答者／ 18名

回答率／ 100.0%

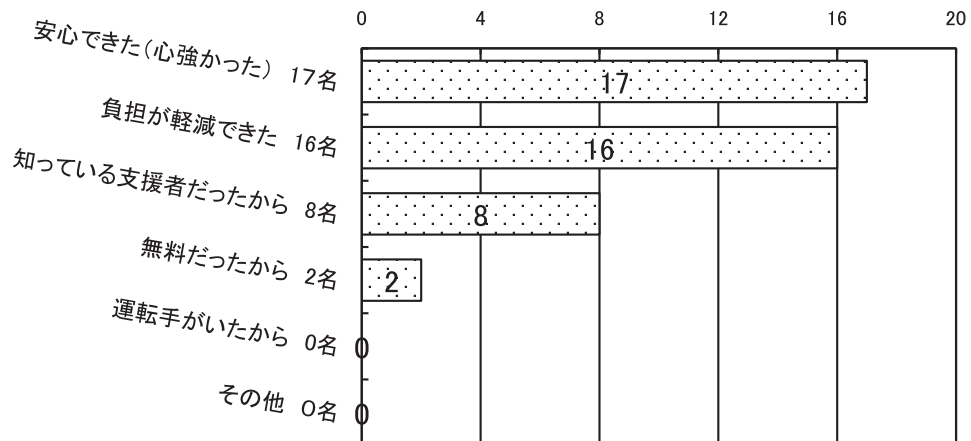
◆設問1 この事業を利用しようとしたきっかけは？ 複数回答可



◆設問2 利用してみてどうだったか

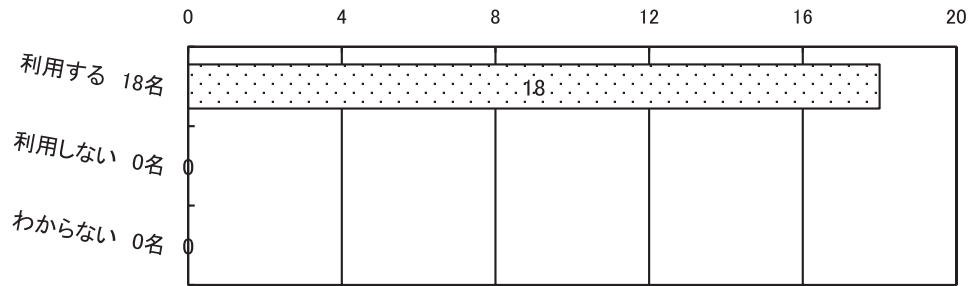


◆設問3 2で良かったをチェックした理由は何ですか？ 2つまで



◆設問4 良くなかったをチェックした理由は何ですか?……回答なし

◆設問5 今後もこのような事業があれば利用を希望されますか?



◆設問6 5で「利用しない」「わからない」をチェックした理由は何ですか?……回答なし

◆設問7 利用した感想を自由に記述してください

- ・兄弟の運動会のため利用させていただきました。いつもお世話になっている方々なので、本人も家族も安心して利用しました。今後も利用したいと思いました。ありがとうございました。
- ・母が車の運転が出来なかったため（交通事故により骨折）大変助かりました。日中ゆっくり休むことが出来ました。子供もいつも支援してくれる方と一緒に安心して車に乗っていったようです。ありがとうございました。
- ・小児科の受診日でした。片道一時間かかるので、一人では運転中の吸引はすぐには出来ないの、と見守っていただき安心して運転できました。
- ・お蔭様で宿泊学習に楽しく参加することができました。片道1時間の距離でしたので、大変心強く、安心して行くことができました。こどもは楽しみで寝られず、ずっと起きていたので吸引等がかかせなかったの、本当に助かりました。保護者の負担もとても軽減し、子供と共に楽しんで過ごすことができました。お忙しい中、本当にありがとうございました。
- ・荷物を運んでいただいたり、子供の車への乗せ降ろしをしていただき、保護者の負担が減り、とても助かりました。ありがとうございました。
- ・自宅から送迎していただいて安心して学校行事に参加できました。ありがとうございました。
- ・数日前より熱を出していて、一人で通院するにはとても不安があったので、心強かったです。保護者も体調が悪かったので、本当に助かりました。
- ・子供がとてもスムーズに支援者を受入れ（日頃関わって下さる方で、子供を理解してくださっているの）親以外でも学校活動における医療的ケアが行えることが十分に理解していただけたのではないかと思います。親の負担軽減と子供の自立のためにもとても良い経験ができました。ありがとうございました。
- ・3つの科の受診予約が入っていて、朝から夕方までかかってしまったので、一人ではとても無理でした。帰りには薬など荷物も増えたので、きていただいて本当に良かったです。
- ・ほんとうにすごく助かりました。期間限定ということで、とても残念なのですが、継続でやっていただけると嬉しいです。
- ・本当に助かります。ありがとうございます。
- ・すごく助かりました。

(5) 結果のまとめ

7名の医療的ケアが必要な子どもに対して、延べ20回の行事支援を行った。年齢は3歳から18歳、性別は男4名・女3名である。行事の内容は、事業所への送迎9回・通院介助3回・学校行事のための移動支援6回・学校行事のための移動支援及び現地ケア2回（1泊2日の宿泊含む）であった。支援を要した人数は、看護師延べ15名・介護職延べ14名・アルバイト運転手延べ2名の合計31名であり支援を要したスタッフ・アルバイトの支援時間は112時間20分であった。

医療依存度の高い重症障がい児のケアの出来る人材はその子どもの家族以外では限られている。また、医療的ケアを行うのが母親であることが多いことから、母親が体調を崩して介護が出来なくなるとケアの必要な障がい児の生活の質の低下に繋がることが多い。

そこで、当事業所よりその障がい児のケアの出来る看護師又は介護職を派遣し、特に、需要の高い外出支援に着目して支援を行った。以前は、外出はしたいけれどケアの出来るスタッフが不在であったり、移動支援事業所の予約が取れない時は諦めていた。しかし、この支援事業を行う事によって、障がい児の社会参加がしやすい環境を作ることが出来た。

具体的には、母が負傷したり、体調不良だったりすると、以前なら外出はせず自宅で障がい児のケアを行っていた。しかし、外出支援を行うことによって、母親の負担が軽減され、休養を取ることができた。また、学校などの行事においては、子ども本人と関係性がありケアにも慣れたスタッフが支援を行うことによって障がい児が安心でき、母親はケアをスタッフに任せて休憩することができた。通常、栃木県においては学校行事へのヘルパーの派遣や訪問看護師の派遣は認められていない。しかし、学校側の理解のもと、ケース⑤～⑩では送迎支援を、ケース⑫～⑬では送迎支援と宿泊の付き添いが認められた。

(6) 考察

医療的ケアが必要な子どもの行事支援は、いつも子どものケアに関わっているスタッフが参加することで親の負担軽減につながり、親以外でも医療的ケアが行えるということを外部に知ってもらう良い機会となった。今まで移動支援を申請していなかったご利用者には、移動支援のメリットを知ることができ、社会参加のきっかけやステップアップにつながったと考えられる。

通常、栃木県においては学校行事へのヘルパーの派遣や訪問看護師の派遣は認められていない。しかし今回は、学校側の理解のもと、ある特別支援学校では送迎支援を、別の特別支援学校では送迎支援と宿泊の付き添いが認められ、親の負担を軽減しながら子どもの行事支援を行うことができた。この事業がきっかけとなり、学校行事へ外部からの支援が入りやすくなれば幸いである。

家族からは、「いつもお世話になっている方々なので、本人も家族も安心して利用しました」、「親以外でも学校活動における医療的ケアが行えることを周りに理解していただいた」など賛同の言葉をいただき、お役に立てたことが伺える。また、「この助成事業が期間限定でなければ良いのに…」という言葉からは、臨時的な事業ではなく継続的な支援を期待する声も少なくない。しかし日常的には、制度の壁や、医療的ケアが行えるスタッフの不足から、親に依存しながら子どもは外出や社会参加を行っているのが現状である。

一方、送迎支援、通院介助、学校の行事支援などに要した人員と時間、および調整に要した時間などを考えると、当事業所のスタッフの負担は小さいものではなかった。親に依存しない送迎や学校行事への参加には、医療的ケアが行える人材の育成、サービスの時間数の見直し、さらに、学校行事へのヘルパーの派遣の検討などが必要と考えられる。

今回協力していただいた家族の感想を考慮すると、家族の経済的負担がなかった事は、参加意欲を高めた一因と考えられる。一般的に、障がい児者をもつご家庭では父親が働き、母親が主介護者となることが多い。共働きできる家庭は少なく経済的にも厳しい。このような現状では、利用する家族としてはサービスの内容を重視しつつ、経済的負担も気付きである。今回は助成事業として、自己負担なく支援が可能であったが、今後同じような支援・サービスを行うには、一事業所の力だけでは賄えず、もつ

と大きな力が必要になるだろう。

子どもの主介護者である母親が体調不良（骨折）となったり、普段は介護や育児に協力を得ている祖母の体調不良（入院）が理由で今回の事業に参加していただいた家族があった。このような家族の体調不良は、どこの家庭でも起こりうる事であり、特別な事ではない。そんなとき、必要とあればすぐに介入していける支援体制をつくっていくことは重要である。今回の事業を通して家族の実態に触れる機会が増えたが、この事業を行っていなかったら家族はどのように対応されたのだろうか？ 家族のみで協力し、我慢をし、負担が偏った可能性もあるだろう。

通院介助では、今回の利用者においては支給決定している時間数が申請当初は1回3時間。後ほど再申請して1回5時間まで増えた。しかし、実際は、1回の受診で片道1時間、3つの診療科に受診し、帰りには1か月分の薬と経管栄養のための栄養剤を6箱という荷物を持ち帰った。これまでは、母親が1人で行くこともあったり、父親が仕事を休んで一緒に病院へ付き添ったこともあるという。どちらにしても、家族の身体的・時間的負担は大きく、サービス時間内に収める事は困難であった。

このような現状の中で、当事業所としても出来る限り人材の育成や派遣に努めたが、看護師2名（常勤2名）介護職4名（常勤3名・非常勤1名）の計6名で日中一時事業などと並行して事業を行ったことと、年度途中で欠員が生じたことから、両立しながらの人材派遣は厳しかった。家庭のニーズがあっても、派遣出来る人材がないという状況もあり、事業展開を円滑に行うだけの力が不足していたことは大きな課題である。今後、更なる人材育成が求められる。

Ⅲ. 学習会

(1) 目的

重い障がいを持ち医療的ケアが必要な子どもとその家族が地域で普通に暮らすための理解啓発と交流を目的として、学習会を開催する。

(2) 第1回学習会

テーマ：「外出は社会参加！」

講師：平本歩さん 清田真希さん（ヘルパー）

日時：2012年9月30日（日）

場所：栃木県総合文化センター 第一会議室

参加者：65名

【内容】

講師の平本歩さんは、現在兵庫県尼崎市在住の26歳で、人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）編集長と保育園の非常勤講師を務めている。6年前に主介護者であった父親の他界をきっかけに、家族に頼らない介護体制づくりを目指し、現在では総勢30名程のヘルパーに24時間365日支えられながら一人暮らしを実現し、自分の思い描く生活を送っている。

平本さんは、生後6か月で人工呼吸器装着をし、4歳で在宅生活を開始した。地域の保育園・小学校・中学校・高等学校と通い、大学受験にもチャレンジした。2人のヘルパーと文字盤やパソコン、舌や指先などを使用しコミュニケーションを図りながら、講演は進行。平本さんが用意した原稿・写真・動画をご本人やヘルパーが説明する。1日に平本さんの自宅に来るヘルパーの人数や周辺の器具類の説明など具体的に生活全般の様子が説明あり、また外出の様子も映像と説明が行われる。最後には、ヘルパーの清田真希さんとのピアノ連弾があり、会場からは拍手喝采を浴びた。

また、当日は、バクバクの会栃木支部のメンバーが集まり、講演会のあと交流会も開かれた。

<平本さんの学習会資料より抜粋（一部改変）>

◆自立に向けて

自立に向け、2010年11月から居宅介護（身体介護）1488時間確保、全てヘルパー2人体制

今後も、自分のやりたいことや行きたいところは、自分で決める

◆自立するにあたっての問題点

- ・ 医療的ケアの問題
- ・ 経済的な問題
- ・ 入院中のヘルパー派遣
- ・ 仕事中はヘルパーが使えない
- ・ 医療的ケアを特別視しないでほしい



たくさんの方が集まりました



平本さん講演中



何でもお応えします



ピアノ演奏の様子

◆保育園の講師をしてみて

子どもたちは私がいるのが当たり前になる

◆設備面の改善

文字盤、つばやサインは、園児達が自然に気づくように

◆一人暮らしについて

「自立に向かって邁進せよ。」(父親の言葉)

一人暮らしは、自分で考えて判断して決めないといけない

今後も、とんちん館(家のあだ名)で楽しく生活していきたい。



吸引体験

<平本さんに同行したヘルパー清田真希さんの講演内容を抜粋(一部改変)>

- 地域で呼吸器つけて頑張っている人がいるよ！ と聞いて、私自身もヘルパーの仕事を増やしたいなと思っていた時期で、人からの紹介で入るようになりました。はっきりとは覚えてないけど、平本さんに、顔合わせの日、「吸引してみる？」と言われて、吸引した記憶があります。「あ。そんな簡単にさせてくれるんや」みたいな軽い感動がありました。もともと興味もあったし、私はやってみたかったので、すぐやらせてもらいました。下手だの、できてないだの、さんざん言われました。
- 入浴も、夜勤も、お出かけするところも知っているから、旅行先の初めて泊まるホテルでも、対応できる。家ではいつも、左から呼吸器つないでいるから、この家具ずらしてここにストレッチャー持ってきて、呼吸器回路をつなごう！ とか、ずれると引っ張られるから、ここを安全ピンで止めよう！ とか、朝方いるものはベット脇に置いておこう！ とか、ほんとに平本さんは、親御さんなしでも旅行に行っています。今日もですけど。これはもう日常生活支援の集大成ではないかと思えます！
- 平本さんのお宅は、病院、事業所の担当、呼吸器の会社の担当の方、バクバクの会の人の連絡先とか近所の知り合いとか、電話番号が壁に貼ってあります。2人介助なので、いろんな先輩ヘルパーと組むこともあって、色々な先輩のやり方や接し方も見れて、勉強になります。最近しんどいことない？ って声をかけてもらったり、あちこち平本さんについて出かけていると自然と知り合いも増えて、ヘルパーの視野も広がっていくんです。

平本さんは20歳くらいからヘルパーをたくさん使い出されたようで、そこからわずか6年でほぼヘルパーとだけ一人暮らしをされるころまできていて、ある意味すごい適応能力だなと感心します。お父さまが亡くなられて、そうせざるを得なかった背景が大きかったとは思いますが。でもやはり今の歩さんの生活は、在宅を始められてから地域で暮らしてきた中で知り合ってきた人たちとの歴史が支えているように思います。想いを伝え続けること、そして何においても「やっぱ、つながりは宝物やわー」って私は感じています。

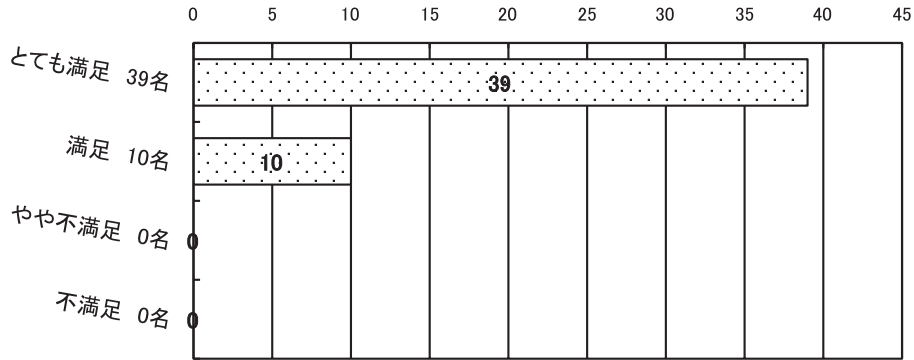


みんなで集合写真

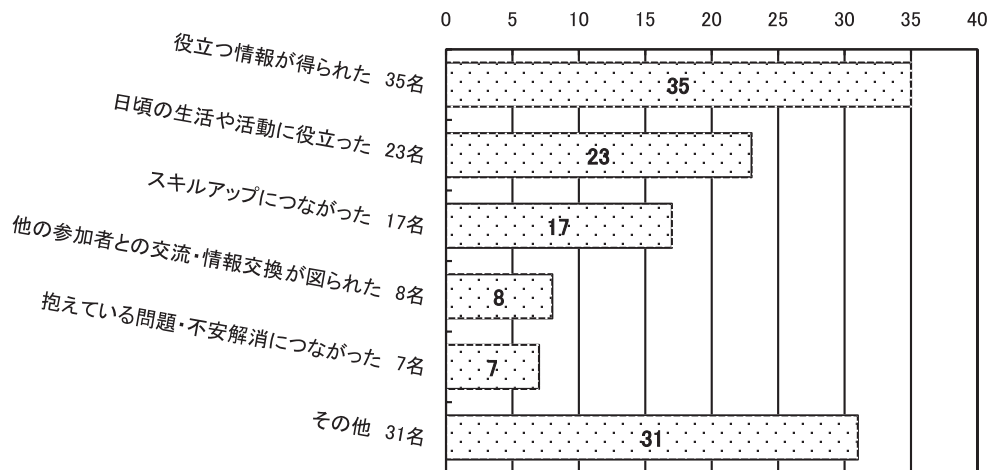
【第1回学習会「外出は社会参加！」に関するアンケート 集計結果】

実施日／2012年9月30日
 参加者／65名
 回答者／49名
 回答率／75.4%

◆設問1 本日のうりずん学習会の内容全般についてご満足いただけましたか？



◆設問2 どのような点が良かったですか？（複数回答可）



【その他 良かった点を具体的に教えてください】

- ・歩さんとヘルパーさんの前向きな姿勢の話に元気をもらえてとても良かったです。
- ・歩さんやヘルパーさん、大塚会長に久しぶりに会えて良かったです。駅の移動やパソコンの入力の動画は衝撃でした。参加出来て良かったです。ありがとうございました。
- ・ピアニカ。歩さんのやりたい気持ちとまわりのヘルパーさん達がすごい。映像でよく分かりやすく、電車やバス利用すごい！！
- ・ヘルパーさんとの関わり方が参考になりました。生活の様子がビデオや写真で詳しく分かりました。しっかり社会で生活しているなど感動し、うれしくなりました。
- ・ヘルパーさんとの関わり方
- ・私の不安だったことを詳しく教えて頂きありがとうございました。
- ・物品管理や非常時（停電）研修
- ・自立というのはその人次第のとらえであり、自尊感情を高く持って生活することの大切さ、又、その自尊感情をどのようにしていったらいいのか、いろいろ考えました。

- ・人工呼吸器をつけながら社会参加している様子が分かり良かったです。
- ・コミュニケーションツールとしてパソコンが大きな役割をはたしていることを理解した。個々の支援の中に組み込まれ、誰でも利用できるといいなと思った。外出にチャレンジしている様子は素晴らしい。宇都宮市もノンステップバスが運行されているが、年寄りには便利だが障害者の利用は目にする事はない。保育園での勤務の様子も日常の中で交流があればもっと理解がすすむのかなと思った。ピアノ演奏はすばらしい。鳴物でもりあがるのは平本さんの積極的な社会参加のあらわれなのでしょう。すてきなヘルパーさんご苦労様でした。平本さんと一緒に成長していく体験はお互いにとってもプラスでしょう。
- ・工夫しだいで、最重度の障害者でも色々な事が出来る事にビックリしました。
- ・一人暮らし（自立）にあたっての問題点を知ることができた。
- ・ご本人の考えや、思っていることを聞くことが出来た事。（一人暮らしについてなど）
- ・ヘルパーの方がていねいに説明してくれ、動画で日常の生活の様子も紹介してくれたのでわかりやすかった。
- ・ピアノの生演奏♥ とても良かったです♥ あの時間、会場がひとつになった気がします♥ 高橋先生の三線とのコラボも…聞きたいです♪
- ・ボランティアさんとかかわりがうまくいってすごいです。
- ・考えられない様な事をやっていますすごい。
- ・ICF（International Classification of Functioning, Disability and Health：国際生活機能分類・WHO）のParticipation（参加）を実行されていることに感動です。
- ・現在小学生の気管切開のお子さんにかかわらせてもらっていますが将来的な事（成人後や両親がいなくなってから）をとってもお母様が心配されています。今回の平本さんの講演をきいて、在宅で暮らすというイメージが少しついたのでお母様の支えとなれるような支援をしていきたい。
- ・24時間365日の支援が必要な人の一人暮らしのお話がきけて良かったです。
- ・知識では知っていても、本当の意味で現状を知らなさすぎ、いろいろな方々を知ることが出来た。ご本人はもちろん、又、支えている方々の笑顔に嬉しい気持ちになりました。
- ・初めての参加でしたが平本さんの日常生活の様子がよく理解することが出来て良かったです。とくに平本さんが何でも自分で決めて行動されていることに感動しました。
- ・ヘルパーさんから支援者としての係りを話していただき、家族介護と全くちがった視点からの話がきくことが出来、大変良かった。
- ・何よりも平本さんが自分で選んだ道を生き活きと前に進む姿に勇気を頂きました。参加しようか否か少し迷いましたが、自分にとっても「外出は社会参加！」を実現し、良かったです。
- ・私の受け持っている障害を持った子供さん（人）にもっともっと前向きに社会に出て行ってほしいと強く願いました。私にできる範囲で、できる事を前向きにしていきたいと思いました。
- ・「目ざす星」です。制度の壁も問題となりますが、自分の心も壁に囲まれた中にいたようです。一歩出る勇気をもった様な気がします。
- ・福祉ネットワークで平本さんの生活の様子を紹介されていた番組をみて以来、直接お話をうかがいたいと思っていました。お話をうかがって自分の生活は自分で決めるというあたり前のことやふつうのくらしが実現できる社会をつかっていきたいと強く思いました。
- ・考え方、見方を変えるきっかけになりました。貴重な時間をありがとうございます。

- ・平本さんの活動力、その周りの方（ヘルパーさん方）のサポート力に驚きました。栃木でも平本さんのように地域ぐるみで少しずつでも考えて日常生活を送れる環境ができればいいと感じました。
- ・講師お二人の話がとてもおもしろく夢中で聞いてしまいました。
- ・歩さんの主体的な生き様に頭が下がった。

◆設問3 どのような点が良くなかったですか？……回答なし

◆設問4 その他、ご意見、ご感想などありましたら、ご自由にお書きください。

- ・今はまだ栃木県では、人工呼吸器を着け自立、24時間2人体制という支給量は想像できませんが、少しずつ前進していけたら素晴らしいなと思いました。積み上げられたネットワークが大切との話でしたので、人とのかかわりを大切に理解を深めて頂けるようにしていきたいと思います。ありがとうございました。
- ・歩さんのお話やヘルパーさんのお話が具体的で詳しく分かり、参考になりました。ヘルパーさんと信頼関係がすごいなとびっくりしました。我家ももっと信頼を築いていきたいと思いました。とても楽しく、参考になる講演だったので、全国でみなさんに聞かせてあげてほしいです。
- ・平本さんの一日をドキュメントという感じのビデオが見られれば…と思いました。
- ・色々書きたいことがたくさんありすぎて…スイマセン。本当に栃木まできて頂いて本当にありがとうございました。歩さん、また、お会いできるとうれいします。
- ・障害を持った方が自ら交渉、抗議を行うという姿勢に感銘を受けました。
- ・親が同伴しないで社会参加している姿（支援体制）は、栃木の今後（あと何年か何十年か先か？）の方向性につながったらと思いました。
- ・行政でサービス提供ができないと言われ、思うような生活ができないことが今までもありました。平本さんの考え方に触れ、何事もあきらめてはいけないんだと思なおすことができました。ありがとうございました。
- ・人工呼吸器をつけた方への支援のしくみを学ぶ必要性を感じました。
- ・関西圏はとくに人権にシビアなのかなと思うが、自らの情報発信や重なる要求の結果だとしたら栃木の人にはがまん強いのだろうか。申請主義のお役所を動かすのは、皆の意識改革の努力が必要なのだろう。歩さんの日常の生活にふれ、皆さんとともに楽しく生活できる日が続きますように。栃木に来てくださって本当にありがとうございました。参加者のみなさんに、いろいろな思いをプレゼントをしてくれたと思います。栃木のキティーちゃんグッズをゲットして行ってくださいね。
- ・今日はこのような場を設けていただきありがとうございます。今日得た情報を今後に役立てていけたらと思います。
- ・本日はステキなお話を聞かせて頂きありがとうございました。今現在は支援させて頂く機会がないのですが、すごく世界が広がりました。
- ・交通、宿泊の手配等、細かい打ち合わせがたくさんあったと思います。御苦勞様でした。
- ・とても参考になるお話が聞けて良かったです。
- ・会場ですが、駐車場のあるところがありがたいです。なぜかという、娘も障がい児でこういうときヘルパーさんにあずけて私は来ているのですが、娘の体調に異常があったとき、すぐにそちらへ行くためには常に車で動けるところが助かるからです。次回のパルティーは大丈夫ですね y(^-^y

- ・とてもすばらしい講演会でした。当事者、関係者が多いように感じましたが、ここから一般の人に普及していければ良いと感じました。ありがとうございました。
- ・私も障害をもっているひとりです。今日の学習会に参加させて頂きあらためて命の尊さを感じました。うりずんの理事長さん、スタッフの皆さんごくろうさまでした。ありがとうございました。
- ・パソコンをうつとこがすごかった。
- ・今日はありがとうございました。知ることの大切さ、考え方、いろいろ勉強になりました。大勢の方のご活躍に感謝です。元気が出ました。私ももっと頑張れる様な気がしました。
- ・うりずん学習会のご案内ありがとうございました。障害のある方、家族、そして支えておられる方達の様子など少しでも知ることが出来、ありがたく思いました。
- ・ヘルパーさんがケアができない…という理由だけでその人との関わりを持たないのはもったいないと言っていたのが印象的でした。
- ・平本さんと呼んでいたのが印象的でした(歩ちゃんではなく)。「初めての人には厳しい」難病の方など長く病気と共に生活している方と接するとき、介護者は多々経験させられます。が、ヘルパーさんたちがとても楽しそうでした。「楽しみながら」って大事なことですね。「ケアだけ見て、その人をことわることは残念なこと」その通りですね。
- ・またこのような機会をつくっていただければ幸いです。大変かと思いますが、協力できることはしていきたいと思います。
- ・行政への働きで勝ちとってきた制度、具体的にどのような行動をとればよいのか参考資料を頂けると日々に活かせると思いました。
- ・在宅で人工呼吸器をしている方たちの目標・希望にもなります。歩さんや親御さん達が頑張ったから今が確保されたのだと。頑張ります。
- ・すばらしい企画をありがとうございました。
- ・ひとりの人間として生活できるように私もできることがあればと思っています。まずは関わることから、今日の会に参加できた事からだと思います。ありがとうございました。
- ・このような勉強会をもっと多くの方に知ってほしいと思います。特に健常の方にも参加していただきたい。
- ・事前準備、当日の設営、運営、お疲れ様でございます。

(3) 第2回学習会

テーマ：「重い障がいを持つ子どもの自立」

講師：第1部 李国本修慈さん（地域生活を考えよーかい、有限会社しえあーど）

第2部 李国本修慈さん

島田 一さん（宇都宮市障がい福祉課相談支援グループ）

渡邊太樹さん（栃木県障害者相談支援協働コーディネーター）

日時：2012年12月2日（日）

会場：とちぎ男女共同参画センター パルティ 研修室 301

参加者：63名

第2回学習会 配布資料より (P1～P4)

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」
パルティ（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年代の福祉基盤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月に足利市南武庫之荘という場所に「地域共生ス
ペースふりば」（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

P1

【内容】 第1部 講演「重い障がいを持つ子どもの自立」

李国本修慈さんは、兵庫県伊丹市を中心に24時間365日の生活支援事業を展開している。「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、「特定非営利活動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る。利用者本位を貫く支援体制は、最初は制度外の小さな輪から始まり、今では制度の隙間を埋める体制で、行政と利用者をつなぐ架け橋と



プロジェクターを使って講演中

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「日常的な生活援助行為」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ましたので）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・播磨川町の阪神北圏域＝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、人工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。

なっている。「考えているより行動する」という印象が強い発表は支援者や家族のみならず、行政や一般の方の心を動かすものであった。物理的なバリアだけでなく人を排除する法や制度、習慣や偏見、見落としがちな側面に視点を合わせ、強く訴えられた。

<国本さんのメッセージ>

一人ひとり（重症心身障がい児・者といわれる方々）は、何もできない人、保護のもとにある人などでは到底あろうはずがありません。

日々自己実現を目指し自分として自分らしく自分の人生を生きていこうとし続けている存在です。一人ひとりが地域社会の関わりの中で一人の市民として生きていこうとすることから、地域社会の中で新たな創造的営みを展開してきたこと。一人ひとりが地域社会の中に新たな価値観を生み出し本当に一人ひとりが大切にされる地域連帯のもとでの豊かさを湧きおこしていることを私たちは身を持つ

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。



しえあどの取り組みですが、その原点は「ぶりば」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、「ぶりば」の「ぶり」は「根っこ」という意味で、「ば」は「深」＝「仲間」というような意味です。また、「しえあど」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、「ぶりば」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しれませんが)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証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、日中にもしえあど・考えよーかいは優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、あるいは行きづらい人」ということとなります。

て実感し続けてきました。

一人ひとりの存在価値のままに、地域生活展開と制度改革をおし進めていきましょう。

私たちの前で自身の暮らしを築き、一人ひとりの価値的物語を展開し、その人らしさを謳歌する一人ひとりのその立ち上がっていく主体は、厳然として暮らしを拓き続けてきましたし、これからもそうあり続けます。

間違いなくあるご本人さん（重症心身障がい児・者といわれる一人ひとり）の存在価値と共に、私たち支援者というよりも共存者として共に立ち上がり、この機会にみんなで確認し繋がりあっていきましょう。

一人ひとりの存在こそが、地域・社会そしてこの国の希望です。

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「しゅあーど」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で行ってまいりました。

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「ぶりば」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えます。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、「地域生活を考えようかい」のサイトとこれまでの研究等のURLです。

地域生活を考えようかい <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/chiki/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/chiki/chi100626.html>

2011年度しゅあーど決算書

<http://www.kangaeyo-kai.net/kangaeyokai/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/chiki/chi120807_1.html

第2部 模擬ケース検討会

第2回学習会 模擬ケース検討会 事例 PPT

模擬ケース検討会では、講師の国本さんに模擬ケース事例を用意していただいた。

<p>模擬ケース検討会 <small>うりぞん学習会協賛</small></p> <p>こんな際、みなさんはどうされますか？</p> <p>あなたの直感を示してみましょ</p> <p>あなたの地域としてイメージしてみましょ</p> <p>理想としてのカタチと現実と…</p> <p>相談支援って機能する？</p> <p>どうしていきますか？未来を語りましょ！</p> 	<p>① 高橋うりくん 1歳6ヶ月</p> <p>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！</p> <p>明日13にも、兵庫県伊丹市から栃木県の宇都宮市へ転居します。年齢は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、常に医療的ケアが必要とします。伊丹市では18時間の在宅介護を受けており、午前中に2→3時間見守り（吸引、注入、吸入、リハビリ、見守り）、午方に介護員の介助で2時間（入浴、換気扇・食うらりの設置、注入）入ってもらっています。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、遠方にくれていました。伊丹市で利用していたNPO法人から北関東圏地域であれば介護人に一度連絡しておたらいとアドバイスを受け、ご連絡させていただきます。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。意のため、住所をお伝えします。宇都宮市〇〇区〇〇-〇〇-〇〇宇都宮スカイハイビル7号室 どうぞ宜しくお願いします。</p> 
<p>② 高橋ひばりくん18歳</p> <p>お母ちゃんからの悲傷な顔（訴え）（言葉にはされていない）</p> <p>ひばりくん、4人家族（2人兄弟）の長男</p> <p>兄弟共に福山型の筋ジストロフィーといわれています</p> <p>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</p> <p>ひばりくん、自然呼吸はあるものの、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）。</p> <p>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。</p> 	<p>弟くんが支援学校で異変 心肺停止で救急搬送入院</p> <p>さあ！どうしましょ！！ 考えましょ！！！！</p> <p>できること、できないこと、すべきこと、etc…</p> <p>最も大切なことは？</p> <p>これからみんなでも考えていいたいこと</p>

最初のケースは、1歳6か月の子どもの明日にも宇都宮市に転居する、その子どもは気管切開と胃ろうをしていて、常に医療的ケアが必要であるという設定だった。次のケースは2人兄弟の長男である18歳の男子。兄弟とも筋ジストロフィーであり、長男は夜間のみ人工呼吸器が必要で昼間は生活介護に通っていた。ところが、ある日次男が特別支援学校で急変し、心肺停止で救急搬送され入院となる。さあ、どうしましょ、考えましょというもの。

いずれも、制度を並べるだけの検討会ではなく、数年後を見据えた未来を感じる時間であった。参加者の地域ではどんな事ができて、課題は何なのか。アドバイザーとして参加していただいた島田一さん、渡邊太樹さん、そして講師の国本さんと一緒に栃木県ではどうしていくのか、宇都宮市ではどんなことが出来るのかを会場の皆で考えていった。参加していただいた皆さんからも、「自分だったらまず〇〇する」「〇〇できるといいけど、現実には希望通りにはいかないかも…」等、さまざまな立場から意見をいただいた。



模擬ケース検討会

<国本さんのメッセージ：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。



たくさんの質問や意見ができました

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、自らの暮らす地域の暮らし易さ、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? と思ったりしています。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?」を考えてみると…、「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が元でして、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で）なんです、こちらも実際に在ったケースが元になっています。

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「これからみんなで考えていきたいこと」をより明確にしていければなあ…と思ったりしています。

楽しい議論・検討になりますように願っています。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



みんなで集合写真

【第2回学習会「重い障害をもつ子どもの自立」に関するアンケート 集計結果】

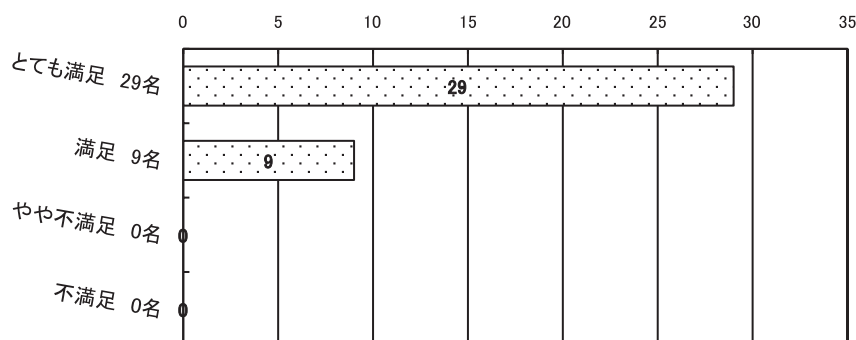
実施日／ 2012年9月30日

参加者／ 63名

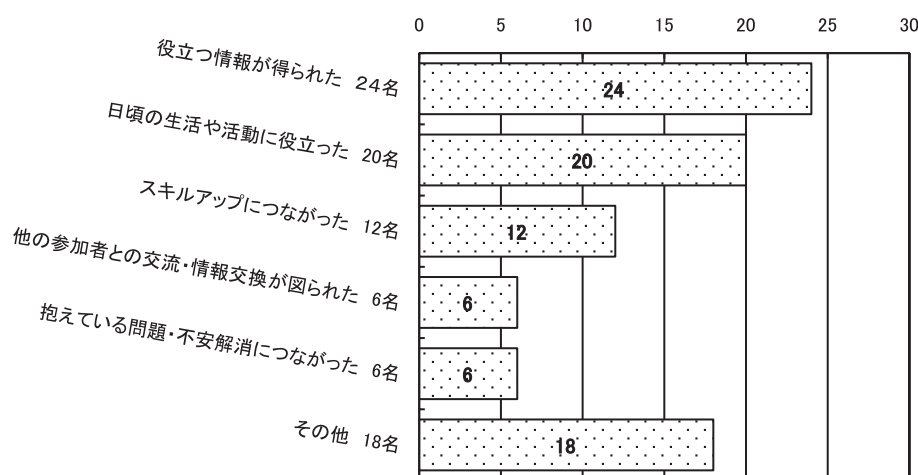
回答者／ 38名

回答率／ 60.3%

◆設問1 本日のうりずん学習会の内容全般についてご満足いただけましたか？



◆設問2 どのような点が良かったですか？（複数回答可）



【その他 良かった点を具体的に教えてください】

- ・国本さんのお話をきいて、だいぶやわらかくなってきたように思っていたけれど、まだまだ自分が医療者頭であることに気がつけた。年末年始もあたりまえに訪問に行く決心ができました。
- ・とても楽しかった
- ・自分の知識不足がわかった
- ・他県の研修会にくると仙台の行政の違いを実感して悲しくなりますが、逆に見えたと、とても勉強になりました。
- ・大事なこと、みていかなければならないと思うことが少しわかった。
- ・「ご本人の思い」を聴くという、本当に基本的なところを日常、忘れがちになっている自分の姿勢を振返られる機会となりました。ありがとうございました。
- ・国本さんのお話を聞き、いつも言われている「ご本人さん主体」という意味がよくわかりました。スライドの写真は、ご本人さんと国本さんの関係性がよくわかりました。

専門職が見失いがちな大切な視点を教えていただきました。

- ・ご本人主体ということをとくさんたくさん伝えていただきました。
- ・10年前以上にはじめて、在宅医療の現場にSW（ソーシャルワーカー）の立場で関わりました。それから諸事情により、利用者に近い立場でのかかわりから離れていましたが、今回改めて、当初から自分の思いを振返ることができました。「環境に本人を合わせる」のではなく、「本人に周囲（人・環境・認識）を合わせる」
- ・重心の方の気持ちも大切にすることについて、実践でいるようにしたい。
- ・あたり前にやっていたケアにちょっと待った！ と考えさせられました。
- ・他の人の話も聞けた事がよかった。事例も発言者の考え方など聞かれて良かった。
- ・根本から考え方を変えることができました。（障害について）
- ・何が障害なのか？ 何が生きづらさか？ ～本人、家族の思いにまずは耳を傾ける、SOSのあるとき相談してよい場が明確にある…そもそものところを考えさせられました。支援者主体ではないんですね。ふりかえる良い機会でした。ありがとうございました。
- ・李国本さんのお話を聞くことができ、重い障害をもっているあたりまえに自分の思いや生活を満足して表現していけるような環境の大切さが何よりと思いました。人という環境として、すべての人があたりまえに生活していけるといいと思います。そのようにできたらうれしいです。
- ・一般ピープルです。普段の生活で全くといっていいほど関わることがない、でも現実としてこういうことが起こっているんだということを知ることができて、良かったです。（すべて理解できたわけではないけれど）
- ・国本さんの視点、持ちつもたれるの平等感（施設は彼らの介護給付で作られている）
- ・国本さんの優しさと戦うキャラクターがよく伝わってきました。また、彼が担う社会的な役割、特に制度を使いながら、制度の隙間を埋める活動に興味を感じました。

◆設問3 どのような点が良くなかったですか？……回答なし

◆設問4 その他、ご意見、ご感想などありましたら、ご自由にお書きください。

- ・今日は県外からの参加でしたが、今日のケース検討会をまねして自分の地元で地域の人とこれをやってみたいと思いました。
- ・素敵な役所の方ですね。普段は邪魔されるイメージなので…
- ・ありがとうございました。
- ・地域でがんばって行きたいです。
- ・過密スケジュールだったので、少し迷ったのですが、頑張って参加して本当に良かったです。
- ・とてもいい時間でした。何かのチャンスにまた李国本さんに会えれば、この会場の皆さんと会えればと思います。
- ・国本さんの軽快なお話の中にも、日々の自分を振返る言葉が次々と…女性4名のケアホームの担当をしていますが、「生活の流れ」に追われそれぞれの「思い」を聞くことを忘れてしまいがちです。解っていることではありますが…気を引き締めていかなければ！！と！！ありがとうございました。ラー！
- ・ご講演＋ケース模擬会議がとても良かったです。宇都宮のサービスや状況も参考になりました。居宅介護や社会福祉法人の方の熱意も伝わってきました。
- ・医療・福祉の制度・しくみについてもっと理解を深めていきたいと思いました。また、

本人・家族にとって何が良いのかを常に意識を持って日頃の仕事に取り組んでいきたいと思いました。

- ・「ご本人が主体」「ご本人への感謝」忘れてはいけないと改めて思いました。周りの職員ともよく話し合い、サポートの質をあげていきたいと思えます。
- ・素敵な時間をありがとうございました。
- ・現場で働いていますが、社会福祉士を目指している学生でもあります。よい支援ができるよう頑張っていきたいと思えます。看護師さんが沢山きているのに驚きました。
- ・本人の想いに耳を傾ける。本人ありきのサービスをどう利用してもらえるか。今日聞いた熱い思いを地域の事業所にもどんどん広がって、宇都宮全体手を取りあえたらステキだなと思えました。
- ・ご本人の意向を尊重した生活ができるように支援することが理想で、本人以外の都合で対応してきてしまったことを反省しました。このような学習会を企画していただき、ありがとうございました。
- ・招待者、パネリストから活発な意見がでてきて本当に参考になりました。ありがとうございました。
- ・人権って難しいですね。しみじみそう思いました。
- ・これまで高齢者分野を勉強してきましたが、今回初めて障がい分野のお話を勉強させていただき、現実の動きとか制度の片りんを理解出来たと思っています。ありがとうございました。
- ・いつもためになる勉強会ありがとうございました。

(4) 考察

平本さん、国本さんの前例を実現させるためには、大きな課題をクリアしなければならない。それは関わるスタッフの不足である。重い障がいを持ち医療的ケアが必要な子どもとその家族が地域で普通に暮らすためには、より多くの人材が必要である。もちろん、サービスの支給量の不足やどのような場合に使えるのかという内容についての見直しも問題ではあるが、医療的ケアが実施可能な介護職と事業所の不足は喫緊の課題である。現在、平本さんには24時間365日、常に2人体制のヘルパーが居宅介護を実施しており、医療的ケアを含むすべての介護を担うことで、平本さんの一人暮らしは実現している。しかし、人工呼吸器を装着している人を介護職のみでケアをしている事例は全国でも数少ない。そのため、医療的ケアが実施できる介護職が地域で飛躍的に増え、その地域で暮らす重い障がいを持つ方をサポートできる仕組みを構築していく必要がある。近年の新生児医療の普及により、救命率が上がる一方で、重い障がいを持ったまま在宅へ帰る子どもは今後も増加し続けると言われており、早急な介護職の育成が求められる。

栃木県では医療的ケアが必要な重い障がいを持つ人が家族以外の支援者と地域で生活している事例は知る限り見当たらない。そのため、親が24時間介護をしなければならない現状が続いており、親が倒れたら、現実的な選択肢は施設入所となるだろう。しかし、自宅で暮らす、施設で暮らす以外に、「地域で暮らす」という選択肢があってもよい。障がい者が好きな場所で生活できる地域社会を目指していきたいと考えている。

栃木県宇都宮市の現状は、人工呼吸器を装着している人が利用できる日中一時支援事業は、わずか3事業所であり1日の定員は合わせて11名である。このように、医療的ケアの実施が可能な事業所が少ないことで、重い障がいを持つ子どもたちの普通の暮らしは妨げられてしまう。当事業所は、可能な範囲で予約外の緊急レスパイトも受け入れていて、緊急時に利用できる日中一時支援事業の必要性は高いが、緊急の場合は事業所へ来ることすら困難なこともある。事業所までの移動手段も含めるとやはり医療的ケアの実施が可能な居宅介護事業所の拡大・充実が強く求められる。

目指すのは、どんな重い障がいがあっても、地域で普通に暮らしていける社会である。そのために私たちは、医療的ケアが必要な子どものケアができるヘルパーを飛躍的に増やしていくことと、医療的ケアは生活支援行為であり、ヘルパーでも実施可能であることをもっと地域に知ってもらうための活動である。近い将来、重い障がいを持ち医療的ケアが必要な人々を取り巻く支援の輪が広がり、それぞれの地域で人々が充実した普通の暮らしが送れることを強く願うものである。

IV. クリスマス会

(1) 目的

家族で外出する機会（クリスマス会）を設けることで社会参加することへの自信をつけてもらうと同時に、地域社会が彼らとその家族をどのように支えていくことができるのか、考えるきっかけを得ることを目的とする。クリスマス会に参加することで、きょうだい児を含めた余暇の時間や他者との交流を持つことができ、外出することの楽しさを味わうことが出来るものとする。

また、今回のクリスマス会開催を知った人々が、今後、医療依存度が高く重症障がい児とその家族、きょうだい児にも、普通に楽しめる外出の場が必要であると気づき、外出して余暇を楽しむ機会や場の提供などを申し出ていただけることを期待したい。

(2) 結果

うりずんのクリスマス会は、例年、事業所内部で数回に分けて行っていたが、利用者の人数が増えてきたこと、家族で外出の機会も確保することなどから、とちぎ健康の森・多目的ホールを借りて行った。また、当法人と日ごろから交流のある「特定非営利活動法人 だいじょうぶ」と「認定特定非営利活動法人 サバイバルネット・ライフ」の子どもと家族を招待した。参加者は、だいじょうぶ 11 名、サバイバルネット・ライフ 6 名、うりずん関係者 50 名、スタッフやボランティアを合わせておよそ 100 名の大規模なクリスマス会となった。

第 1 部の冒頭に、サバイバルネット・ライフ理事長であり、当法人監事でもある仲村久代さんに開会の挨拶をいただいた。その後、東京から招いた「人形劇団 小さいお城」の人形劇を楽しんだ。公演の演目は『びんぼうがみとふくのかみ』と『いなかのねずみととかいのねずみ』であり、初めて人形劇を見た子どもも多く、楽しく鑑賞した。公演終了後は、劇団メンバーに子どもたちからプレゼントを渡し、参加者みんなで集合写真を撮影した。

第 2 部では、最初にだいじょうぶ理事長の畠山由美さんに挨拶をいただいた。その後、スタッフが扮するサンタとトナカイ、(栃木県のゆるキャラである) とちまるくんが登場し、子ども達にクリスマスプレゼントを配った。

また、レクリエーションとしてハンドベルを参加者の方



受付の様子



トナカイ・とちまるくん・サンタ登場



ほら、プレゼントだよ

に渡し、スタッフが音の書いた札を出して合奏した。音色はきれいだったが、音をタイミングよく合わせるのは実は難しかった。第2部の最後はじゃんけん大会とビンゴ大会で、多くの方から寄附としていただいた品を賞品としてプレゼントした。

閉会時は、当法人理事長の高橋昭彦より挨拶し、終了となった。

健康の森のレストランに軽食を用意し、クリスマス会終了後に移動して食べていただいた。楽しく過ごし、お腹いっぱいとなって参加者の皆さんにはお帰りいただいた。

クリスマス会・アンケートには、多数の感想や意見をいただいた。



ハンドベル演奏

《物資・景品を寄附していただいた方々（敬称略）》

- 日本給食協会
- (株) キープキャリエール
- 植木医院
- おかべこどもクリニック
- 富塚メディカルクリニック
- 認定 NPO 法人 サバイバルネット・ライフ
- 女性農業士の皆様（磯川洋子、岩上初枝、宇賀神敏、
手塚敏子、御子貝荒江、山口和子）
- 黒崎ヒロ
- 金田ミヨ
- ひばりクリニック



おいしくいただいています！

(3) アンケート結果

【12月16日うりずんクリスマス会に関するアンケート（利用者用）集計結果】

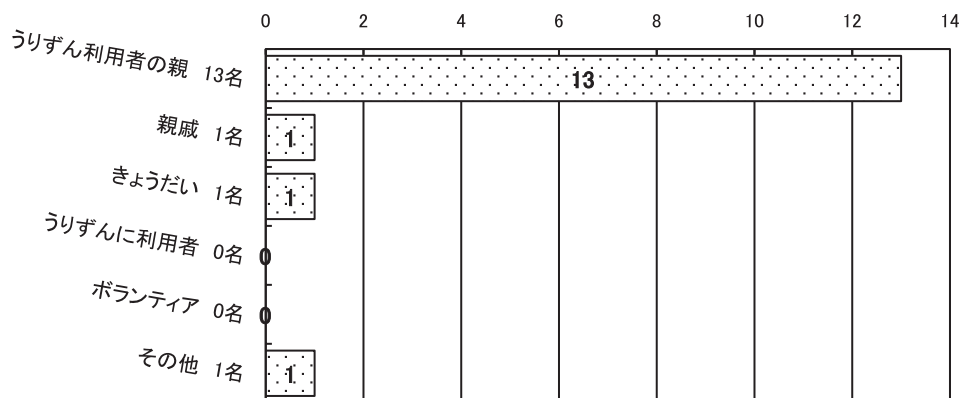
実施日／2012年12月16日

参加者／48名

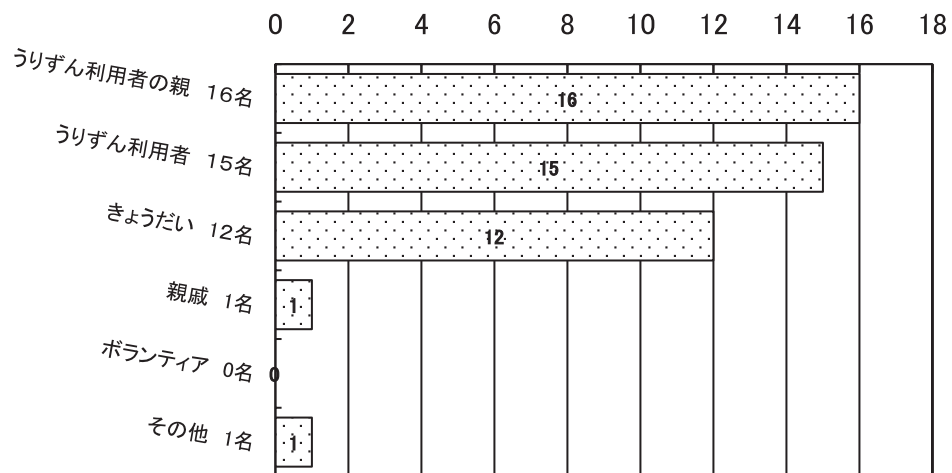
回答者／16名

回答率／33.30%

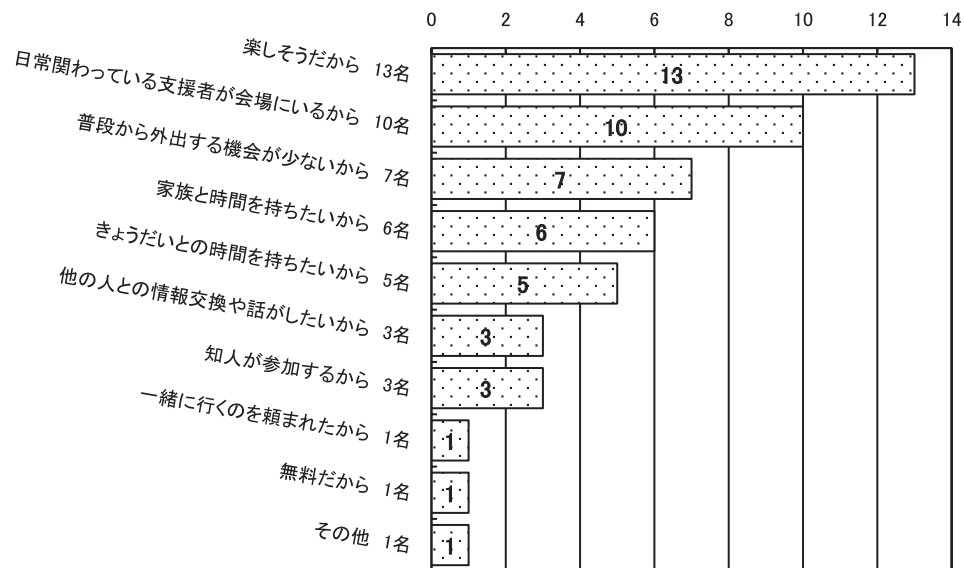
◆設問1 アンケートを記入されてる方はどなたですか？



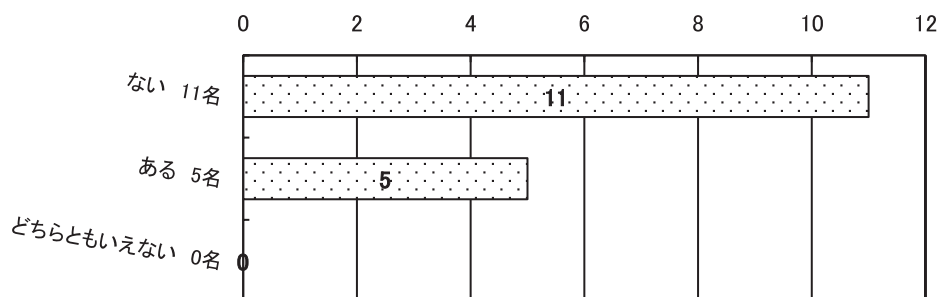
◆設問2 本日はどなたと参加されましたか？ 複数回答可



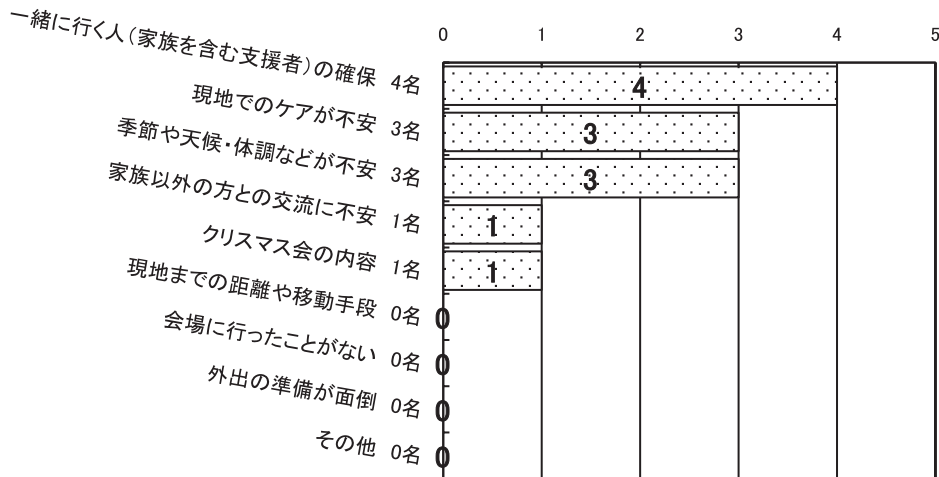
◆設問3 クリスマス会に参加しようとおもったきっかけは？ 複数回答可



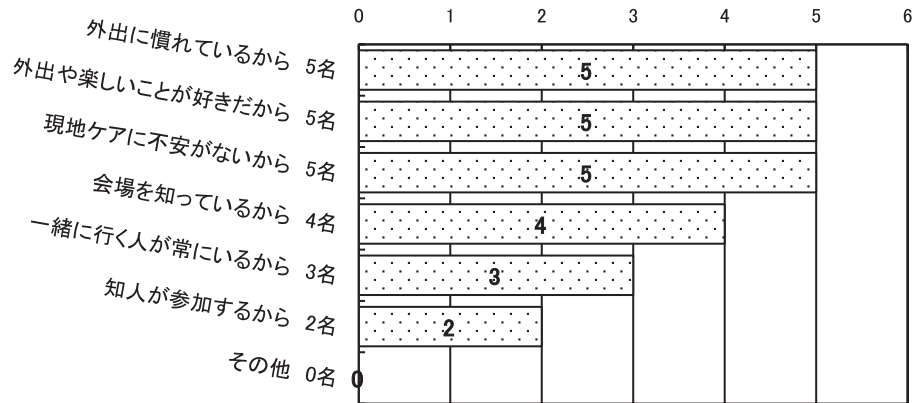
◆設問4 参加する際に大変だったこと（または迷い）がありますか？



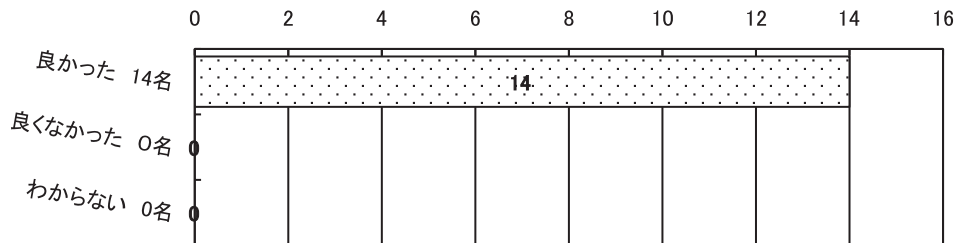
◆設問5 4で「ある」をチェックした理由は？



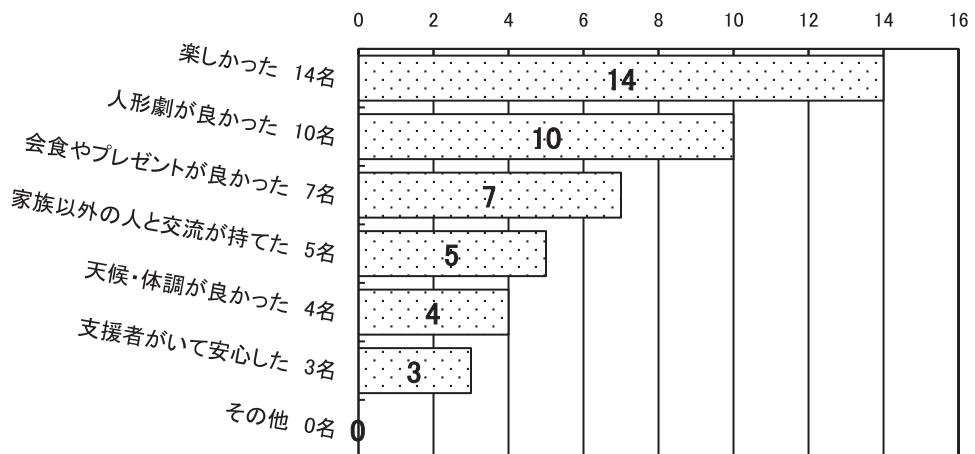
◆設問6 4で「ない」「どちらともいえない」をチェックした理由は？



◆設問7 参加しての感想は？

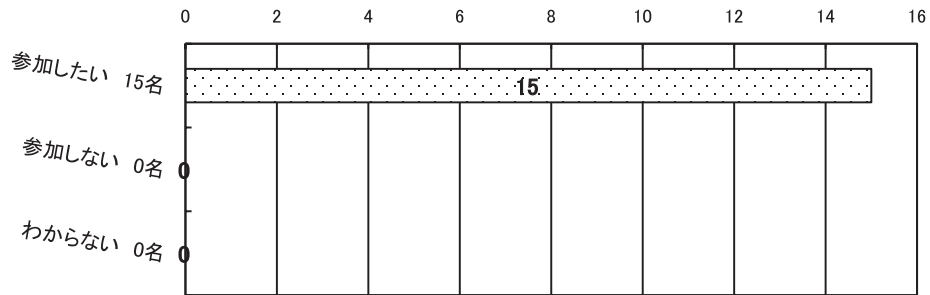


◆設問8 7で「良かった」をチェックした理由は？



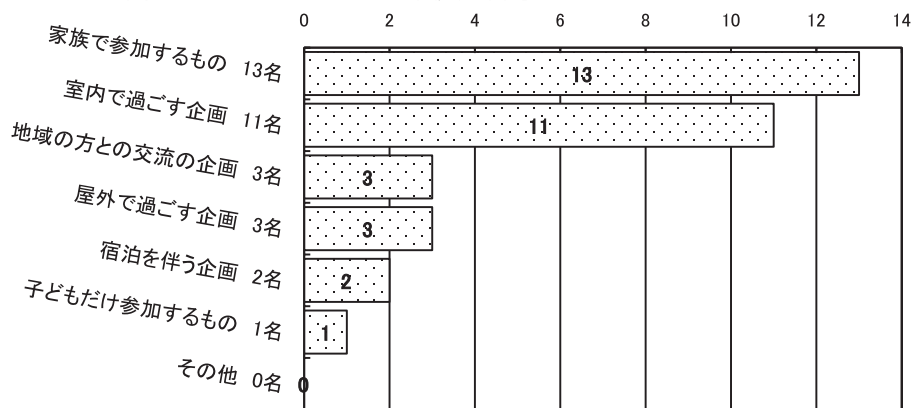
◆設問9 7で「良くなかった」「特に何も思わなかった」をチェックした理由は？…回答なし

◆設問10 今後もこのような機会があれば参加を希望されますか？



◆設問11 10で「参加したい」にチェックした方に伺います。

どのような企画をご希望されますか？ 複数回答可



◆設問12 10で「参加しない」「わからない」にチェックした理由は？…回答なし

◆設問13 参加した感想をご自由にお書きください。

- ・人形劇やビンゴ、とちまるくんの登場と内容がもりだくさんでとても楽しめました。ありがとうございました。他の家族の方もお話も出来てよかったです。たくさんお土産もいただいて少しなら会費があってもよかったですよ。
- ・スタッフの皆様お疲れ様でした。普段外出する機会が少なく、こういうイベントに参加するのは特に初めてでした。まだまだ難しい所もありましたが、だんだんこういう機会を増やしていけたらと思いました。ありがとうございました。
- ・楽しかったです。サンタやとちまるくんに会えてよかったです。
- ・とても楽しく参加できました。ケアが（注入、吸引）結構大変でゆっくりは出来ませんでしたが、参加して良かったです。
- ・トイレ（オムツ）交換可能な場所を用意して頂きたかったです。マイクを使用して進めたほうが良かったかも…
- ・とても楽しい時間を過ごすことで出来ました。ありがとうございました。
- ・皆様に大変良くしていただきありがたく思います。本人も親も一日楽しく過ごすことができてよかったです。
- ・今日はありがとうございました。本人、家族、みんな楽しい時間を過ごせました。
- ・人形劇も本格的でとても素晴らしかったです。姉は食い入るように見ていました。たくさんプレゼント本当にありがとうございました。思い出に残る一日となりました。
- ・げきがたのしかったです。またらいねんあったらいいな。
- ・大変楽しく参加させて頂きました。とても温かく素敵なクリスマス会でした。スタッフの方々、ボランティアの方々もとても親切に気づかってくださり、不安なく家族で楽しむことが出来ました。本当にありがとうございました。

【クリスマス会に関するアンケート（利用者以外の方用）集計結果】

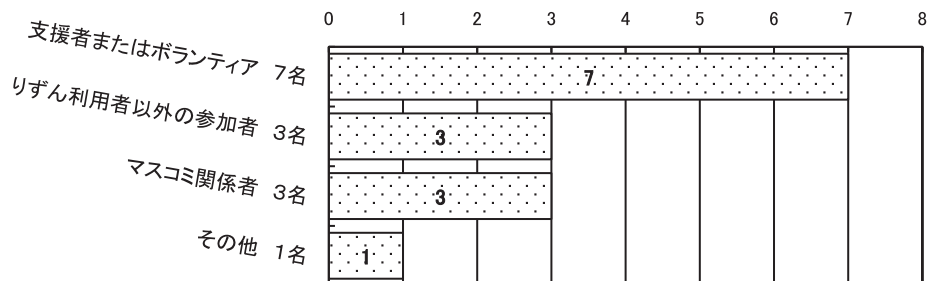
実施日／2012年12月16日

参加者／39名

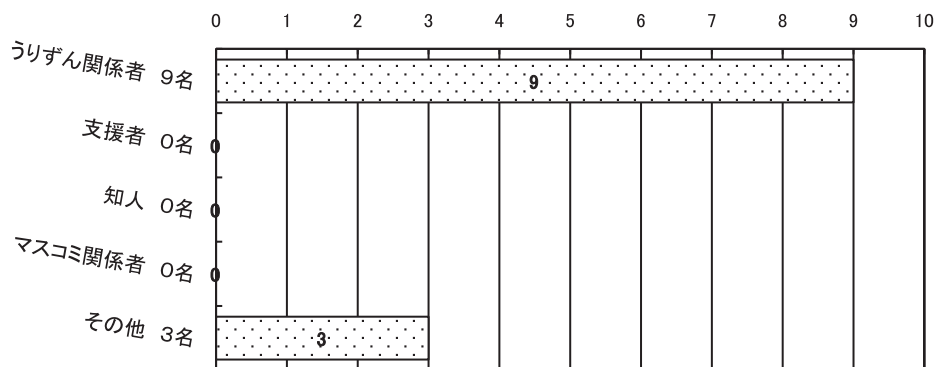
回答者／11名

回答率／28.20%

◆設問1 アンケートを記入されてる方はどなたですか？

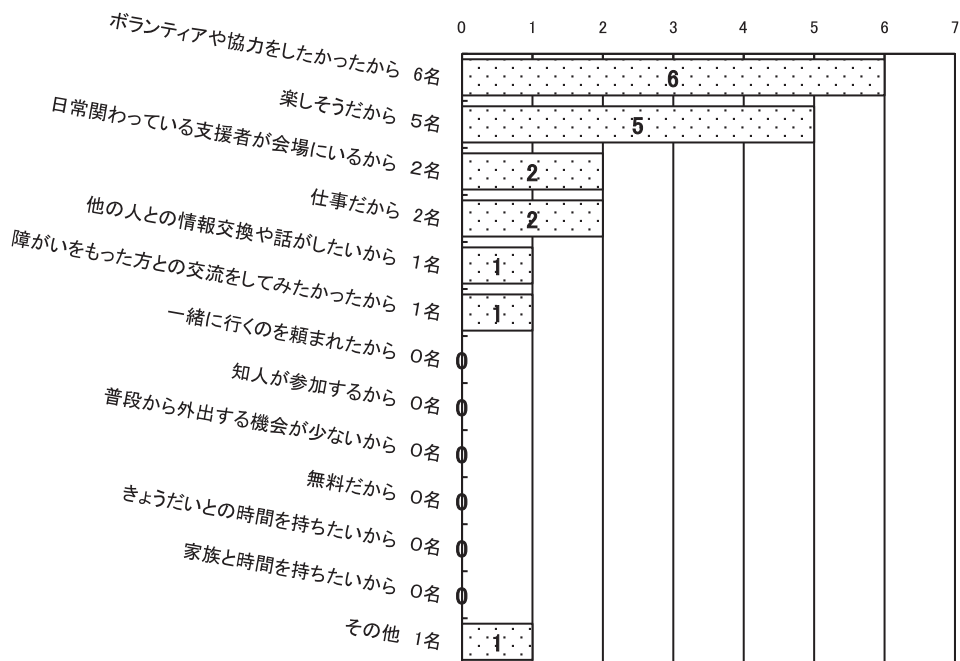


◆設問2 本日はどなたと参加されましたか？ 複数回答可



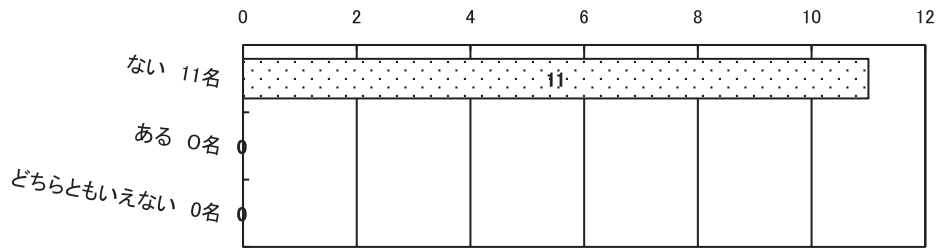
【その他】 ・通信等を見て ・自分が行きたいと思ったから

◆設問3 クリスマス会に参加しようとおもったきっかけは？ 複数回答可



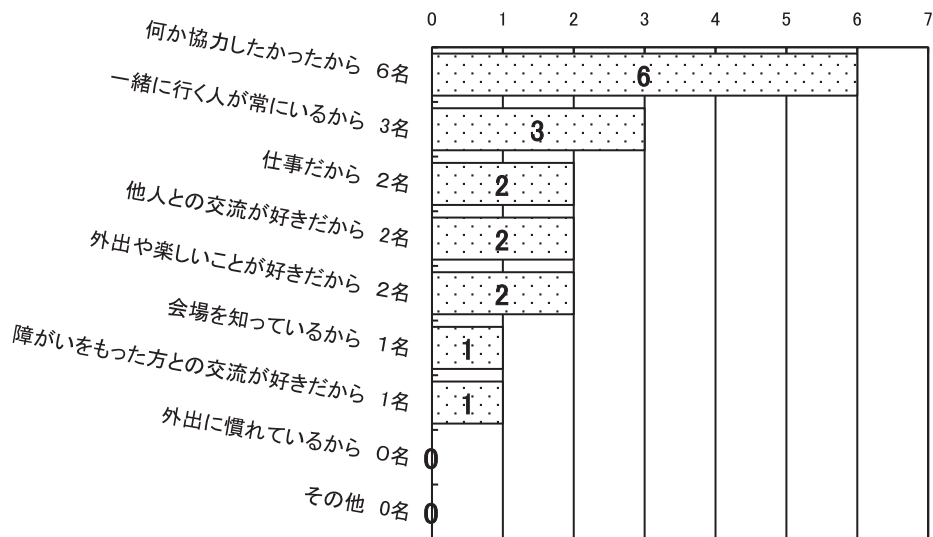
【その他】 ・空気を感じたかったから

◆設問4 参加する際に大変だったこと（または迷い）がありますか？

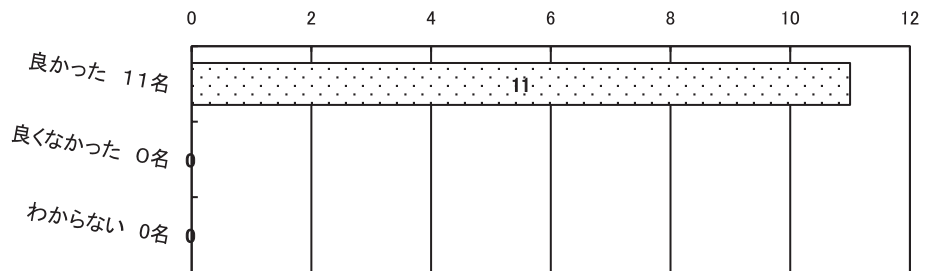


◆設問5 4で「ある」をチェックした理由は？…回答なし

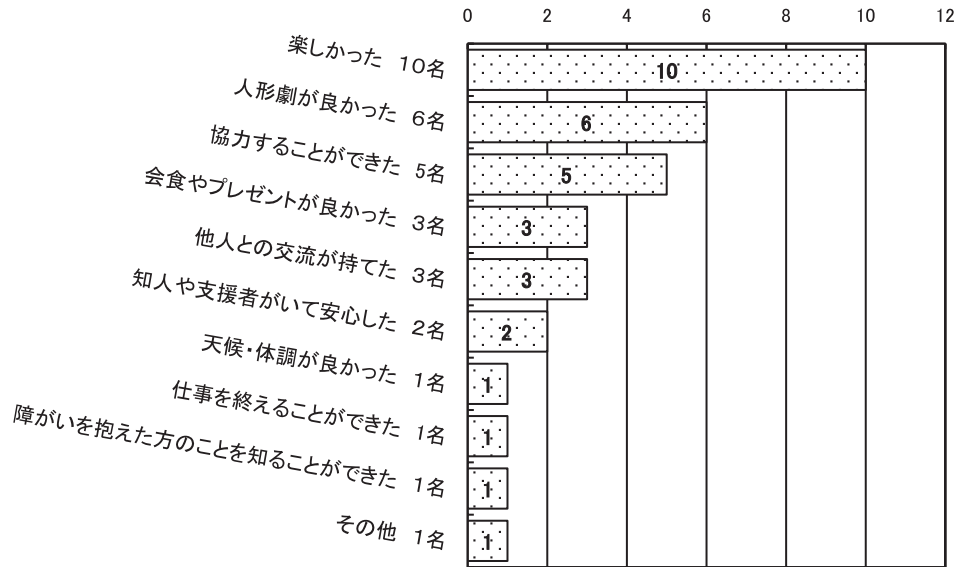
◆設問6 4で「ない」「どちらともいえない」をチェックした理由は？



◆設問7 参加しての感想は？



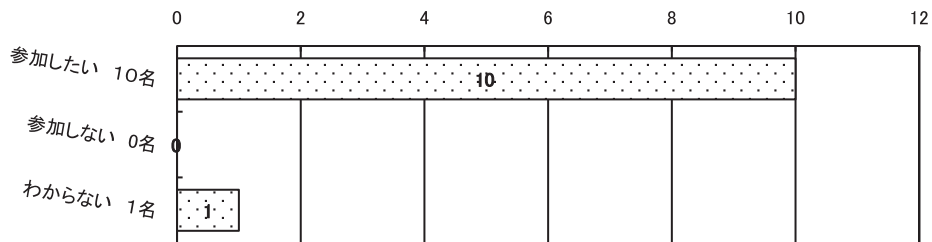
◆設問8 7で「良かった」をチェックした理由は？



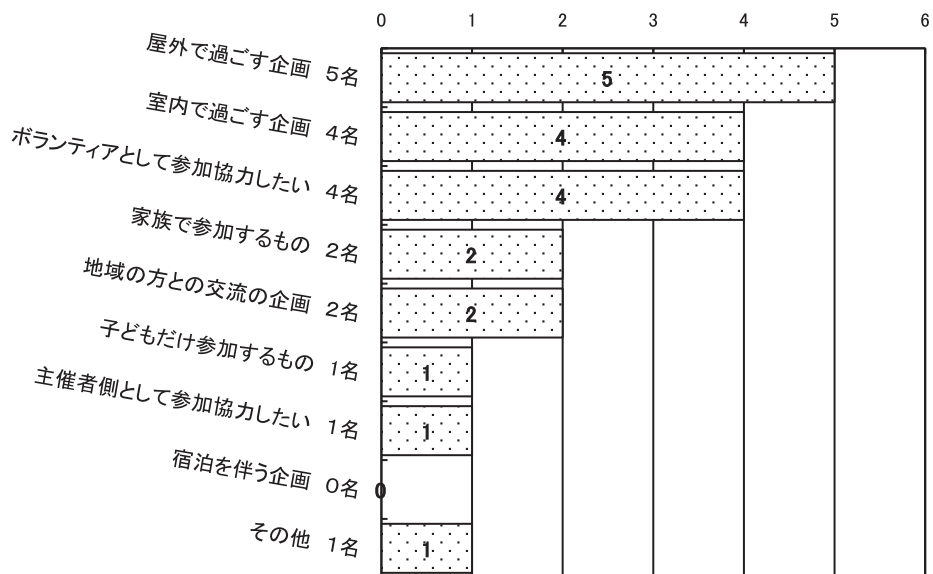
【その他】 ・大勢の方がいらしてすごい！ と思いました。

◆設問9 7で「良くなかった」「特に何も思わなかった」をチェックした理由は？…回答なし

◆設問10 今後もこのような機会があれば参加を希望されますか？

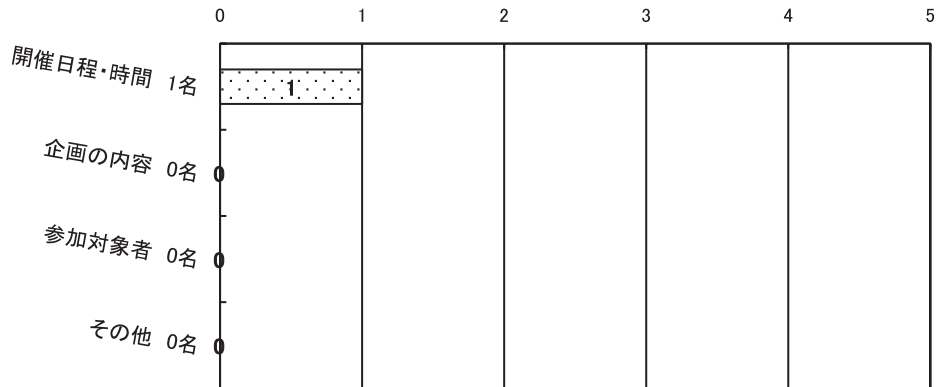


◆設問11 10で「参加したい」にチェックした方に伺います。
どのような企画をご希望されますか？ 複数回答可



【その他】 ・家族の悩みなど掘り下げる場

◆設問12 10で「参加しない」「わからない」にチェックした理由は？



◆設問13 参加した感想をご自由にお書きください。

- ・参加者の皆様の笑顔がいっぱいの和気あいあいとした素敵なクリスマス会でした。準備等本当にお疲れ様でした。今後も何かお手伝いできることがあればお声かけいただければ幸いです。参加させてくださってありがとうございました。
- ・みなさん楽しそうで良かったです。機会をつくることの大切さを感じました。
- ・とても楽しかったです。
- ・会食のレストランが予定より狭いスペースでの実施となり、残念でしたが、臨機応変にプログラムを変更したうりずんスタッフはさすがだな…と思いました。障がいを抱えた方のご家族も一緒に楽しめる貴重な時間を一緒に過ごさせていただき、ありがたく思っています。今後のイベントにも期待しています。
- ・休日返上でお疲れ様でした！！ とてもいいクリスマス会でしたよ！

(4) 考察

第1部の人形劇では、障がい児も健常児も楽しめる演目であったし、第2部では、サンタやトナカイ、とちまるくんが現れて、子どもも大人も、障がいの有無に関わらず楽しむことができた。今回は、外出する機会の少なかった医療的ケアの必要な重度の障がい児を持つ家族にとってクリスマス会に参加したり、他の家族との交流を深めたりする良い機会となった。

医療的ケアが必要な子どもを抱えている家族は、外出先の受け入れ態勢の不備や、外出先で子どもに何が起こるか分からないという不安感から、外出する機会が少なくなっている。彼らの外出の機会を増やすためには、外出しやすい環境づくりが必要である。

環境づくりとして大切なことは、人的環境として医療的ケアの出来るスタッフを確保し、物理的環境としてエレベーターやスロープ、身障者用トイレなどの有無を確認することである。今回のイベントでは、障がい児者の多く集まる場所であるにも関わらず身障者用トイレが会場近くには1か所しかなく、他の部屋をトイレとして使うなど臨機応変な対応が求められた。

また、外出や大勢の人との関わりに慣れていない障がい児たちは、環境の変化に不安を覚えることが少なくない。そのため、どのような場面になっても、周りの環境の変化に対応できるように、今後もあらかじめ外出や多くの人と関わる機会を作っていく必要があると考えられた。

クリスマス会終了後に回収したアンケートの一部に「他の家族の方もお話も出来てよかったです」「普段外出する機会が少なく、特にこういうイベントに参加するのは初めてでした。まだまだ難しい所もありましたが、だんだんこういう機会を増やしていけたらと思いました」「スタッフの方々、ボランティアの方々も、とても親切に気づかってくださり、不安なく家族で楽しむことが出来ました」などの意見や、

「トイレ（オムツ）交換可能な場所を用意して頂き良かったです」といった要望が書かれていた。トイレ（オムツ）交換可能な場所である身障者用トイレは1か所あったのだが、トイレ内にベットのがなく車椅子の上か床にマットやシートを敷いて交換する方法しかなかった。そのため、オムツ交換に時間がかかり身障者トイレの回転がよくない状態になったと考えられる。このようなことが起こらないように、次回からは車椅子を使用する人の人数を考え、別の部屋を確保してトイレ用として使えるように対応していきたい。また、今回はおられなかったが、12月のイベントということもあり、体調を崩された人が休める場所も確保する必要があると考えている。

今回のようなイベントを開催することによって、子どもと家族が、他の家族や他の団体と交流することができた。また、多くの人々が障がい児者が外出するという目を当たりには、障がいをもつ子どもと家族のことが地域社会に認知され、地域に受け入れられるための第一歩となるだろう。

【謝 辞】

地域でクリスマス会のプレゼント用にと呼びかけたところ、多くの事業所や個人から、さまざまな物資をいただきました。物資は、じゃんけん大会やビンゴ大会の景品にさせていただいたり、お花や舞茸、ゆずなどは持ち帰りプレゼントとして差し上げました。特産の「とちおとめ」はクリスマス会の後の立食会で皆さんに召し上がっていただきました。多くのボランティア、スタッフの皆さんにもご尽力いただきました。この場をかりて深く感謝申し上げます。

V. 啓蒙活動

第2回、第3回、第4回のうりずん通信・テレマカシーに独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業での活動を掲載、また、2013年2月11日(月・祝)に自治医科大学 地域医療情報研修センター大講堂で開催された「第17回 在宅ネットワーク栃木 総会・シンポジウム」において事業活動の報告をおこなった。



VI. まとめ

【事業を終えて】

今回の事業は、重い障がいを持ち医療的ケアが必要とする子どもが社会参加をしやすい環境をつくることを目的とし、主に3つの分野に分かれて事業を行った。まず、日常的な活動のための移動の支援や教育分野への関わり、自宅以外の場所での見守り等を行う行事支援を行った。次に、ヘルパーを活用して地域で一人暮らしをしている平本さん（人工呼吸器装着）と、医療的ケアが必要な障がい児者の生活支援を行っている国本さんという、当事者と支援者の両方の視点から地域生活を考える2つの学習会を開催した。そして最後に、家族で出かける場所を設けて外出への自信をつけてもらえるようにとクリスマス会を企画運営した。

一般に、医療的ケアが必要な子どもを抱えている家族は、外出する機会が少ない。考えられる外出のリスクを以下に列挙する。

☆考えられる外出のリスク☆

- ・天候・気候
- ・体調
- ・トラブル
- ・移動手段
- ・人員
- ・医療的ケア
- ・人目が気になる
- ・疲れる、気疲れ
- ・時間
- ・お金
- ・他人に迷惑をかけてしまう

重い障がいを持ち、医療的ケアが必要な子どもは、体温調節が難しく、体調が不安定であることが多い。また「暑い、寒い、のどが渇いた」などと自分で訴えることが難しい子どもも少なくないので、気配りや目配りも欠かせない。加えて車いすに乗っている場合は、段差の問題や人手の問題がある。痰の吸引が必要な子どもは、できれば風やほこりが少ない場所で吸引をしたい。人工呼吸器をつけた子どもの場合には電源がどこにあるのか、周囲の雑音の中でアラームの音に気が付くかどうか、ということが重要である。経管栄養を胃ろうにつなぐときや、痰の吸引で音が出る時などは、人目も気になる。

もし、自分の家族に医療的ケアが必要な子どもがいるとしたら、外出をするということがどれほど大変なことは理解していただけたと思う。このような状況の中、今回の事業には多くの子どもと家族が参加されたことは、嬉しい限りである。

どの事業も、多くの方々の援助が心強かった。今回の事業で、子どもと家族に安らぎと安心を提供でき、外出の機会を増やすことができた。当事者と支援者の双方が交わり合いながら学んだ学習会は盛況であり、また大変好評であった。また、障がい児、家族とそこに関わるスタッフという枠を超えて行ったクリスマス会は、社会的に援助が必要な子どもや家族との交流もあり、関連団体との交流が進んだことはかけがえのない宝となった。

その一方で、厳しい現実も感じた。医療的ケアが必要な子どもの外出に必要な送迎は、大きな、そして究極の課題である。リフト車を長期レンタルで確保して臨んだが、子どもの数に応じてケアを行うスタッフが必要であり、ニーズのすべてには応えられなかった。また、学校によっては、スタッフが行事

自体へ参加することに対して理解を得られなかった。平本さんが獲得している介護時間は、月あたり1488時間（全国最多）であるが、私たちが関わっている子どもが決定を受けている時間とは、1桁も2桁も違っていた。しかし、それ以上に忘れてはならないことは、もし私たちの目の前の子どもが1488時間の介護時間を得たとしても、その子どもの家族が介護から解放されるだけのスタッフを確保することは、私たちのいる地域では今すぐには難しいということである。おそらく、「医療的ケアが必要な子どものケアができる人材が圧倒的に不足している」という現状は日本の大多数の地域で抱える課題でもある。

来年度も、そしてその先も、修学旅行や宿泊研修などさまざまな行事を迎える子どもが必ずいる。そのほとんどは、家族が同行することを前提としている。その理由として、栃木県内では校外行事への学校看護師の参加は行われていないことが挙げられる。今後は、学校行事へのヘルパーの派遣や訪問看護師の派遣を社会に訴えていく必要があると考えている。

日々の送迎については「本当は送迎があればどんなに助かるだろう」という潜在的なニーズは高い。また、臨時の送迎や外出支援などにもヘルパーを求める声は少なくない。しかし、今回の事業にあたり、そのニーズに応えられるだけのスタッフが当法人では確保できていなかった。当法人は設立間もない法人であり、今回の助成事業は大変心強いものだった。しかしスタッフを雇用し育成していくには、お金も時間も労力もかかる。今後、子どもの外出や社会参加を進めて行くためには、地域で、子どものケアができる人材を飛躍的に育成していかなければならない。当法人でも、必要な人材を育成し、雇用していく資金が必要であり、早期に認定特定非営利活動法人（寄附者に優遇措置あり）を取得して広く社会に支援を呼びかけていく予定である。

この事業に協力いただいた保護者の皆様、利用された皆様をはじめ、関わった全ての方に心より感謝を申し上げます。

本事業は、独立行政法人 福祉医療機構社会福祉振興助成事業の助成により行われました。助成いただいた独立行政法人 福祉医療機構に深謝申し上げます。

「医療依存度の高い重症障がい児の社会参加」事業スタッフ

代 表 者	高 橋 昭 彦	（特定非営利活動法人 うりずん理事長・ひばりクリニック院長）
ス タ ッ フ	山 元 朋 子	（特定非営利活動法人 うりずん 看護師）
	齋 藤 志 津 香	（特定非営利活動法人 うりずん 介護福祉士）
	古 橋 芳 子	（特定非営利活動法人 うりずん 介護職）
	佐 藤 英 治	（特定非営利活動法人 うりずん 介護福祉士）
	荻野目 恵	（特定非営利活動法人 うりずん 介護福祉士）
	三 上 綾 子	（看護師）
	中 川 智 子	（介護福祉士）
	高 橋 実 音 子	（介護福祉士）
事務担当者	原 澤 素 子	（特定非営利活動法人 うりずん）

2012年度 独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業 活動報告書

医療依存度の高い重症障がい児の社会参加事業

発行日 / 2013年3月31日

発行者 / 高橋昭彦 (特定非営利活動法人 うりずん 理事長)
栃木県宇都宮市新里町丙357-14

編集 / デザインスタジオ・アクセス
栃木県宇都宮市駒生町3364-7

印刷所 / (有)正栄社印刷所
栃木県宇都宮市下砥上町1439

