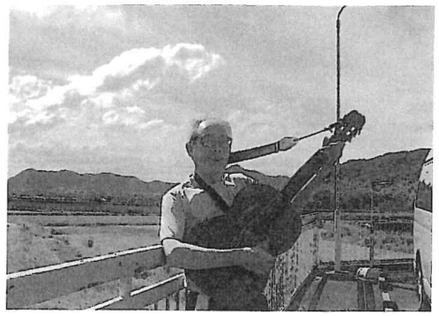
# 学校卒業後、地域生活の現状と実践

兵庫・重度障害者通所事業所さち　原田文孝



## 医療的ケアの必要な人たちの地域生活での現状

2004年に肢体不自由養護学校の高等部を卒業した浦野さんは、現在36歳で自宅で生活しながら、日中は生活介護の事業所に通っています。学校を卒業した後、浦野さんのお母さんは、「社会から取り残された気がしました。後ろ盾も相談するところもなくなってとても心細くなり、不安でした」と当時を振り返って言われました。

浦野さんは、気管切開をして人工呼吸器を使っています。気管内・口腔内の吸引や胃ろうからの注入などの医療的ケアが必要で、看護師のいる事業所しか行けませんでした。看護師がいても、利用を断られるところもあり、行くところを探すのが大変でした。現在もその状況は続いています。医療的ケアの必要な人が通える生活介護の事業所が少ないのです。

また、お母さんは「医療難民です」と言われます。30歳までは小児科で診てもらっていましたが、内科へ変更になりました。ところが、定期的な診察を依頼すると「来なくていい」と言われたそうです。緊急時の受け入れは救急車で行っても「診ていないのでわからない」「訪問医師、訪問看護師から連絡があれば診ます」ということのようです。地域で暮らすには、病院がしっかりと対応してくれることが必要です。そうなっていない現状に、浦野さんも家族もとても不安です。

「もう一つ不安なことは、私や家族に何かあったときに預かってもらえるところがないことです」とお母さんは言います。ショートステイに行っているところでも、緊急の場合はなかなか受け入れてもらえません。家族にご不幸があったときは、生活介護の事業所に時間を延長してもらい、浦野さんもスタッフと一緒にお通夜に参列した後は訪問看護に引き継いで過ごすということがありました。「私が倒れたら、どうなるのかと考えると不安でいっぱいです。息子のことを知らないところに預けるのも不安です。今、行っているところで預かってもらえると安心です」と言われていますが、現実はそうなっていません。

人工呼吸器を使っていると、家での生活で一番困るのが、入浴です。生活介護の事業所で毎日入浴をしているところは、少ないです。訪問入浴も支給日数が初めは月に5日で週1回の入浴だけでした。その後8日まで増えましたが、訪問入浴をしている業者が少なく使えない状態です。暑い夏も、汗をかいてもお風呂を我慢しなければならない状態です。

お母さんは、「息子は、ひとり暮らしをしたいと思っているのではないか?」と話します。「でも、重度訪問介護は、ひとりでもみる者がいたら出さないと言われているのですよ」と付け加えました。医療のこと、緊急時のこと、ひとり暮らしのことなど改善してほしいことはたくさんあるのですが、お母さんは「税金も払っていないのに、お金ばかり使っていると思われているようで、肩身が狭いです」と話されました。

## 与え合う関係を取り戻す

浦野さんが通所している事業所さちでは、「社会から取り残された」と感じるのではなく「与え合う関係」を実感できるような実践をしてきました。私は、社会に参加する視点の一つが、仕事をして、給料を得て、買い物（消費）をするという経済活動に参加することだと思っています。それは、福祉「サービス」を提供されるという一方的な関係ではなく、仕事を通して他者と与え合う関係を取り戻すということでもあるのです。事業所さちでは事業所のニュースを発送する仕事に参加してもらっています。浦野さんは、養護学校時代の教員や友人、入院していた病院の医師や看護師、理学療法士、卒業後の知り合いなど約20人に短い手紙を書いて、同封する仕事をしています。私も知っている人たちなので、その人たちの話をし、浦野さんと相談して手紙の内容を決めて一緒に書いていきます。毎月、こうして手紙を書くことで、その人たちとつながり直しています。時々、「手紙、楽しみにしています」という返信が届いたり、実際に会いに来てくれたりします。

これ以外に、「まかないの助手」「療育の準備」「一緒に淹れるコーヒー」などの仕事をして給料を得ています。出かけて買い物をするのを楽しんでいます。社会参加の一つとして、選挙にも行っています。事前に選挙公報や新聞、選挙ビラを読んだり、学習したりして行きます。浦野さんは、眼球の動きで、○×のカードを見て意思表示します。選挙管理委員会の立会人もていねいに意思確認していて、浦野さんもドキドキしながら投票していました。

（はらだ　ふみたか）

「ささゆり」ニュースの手紙を一緒に書く