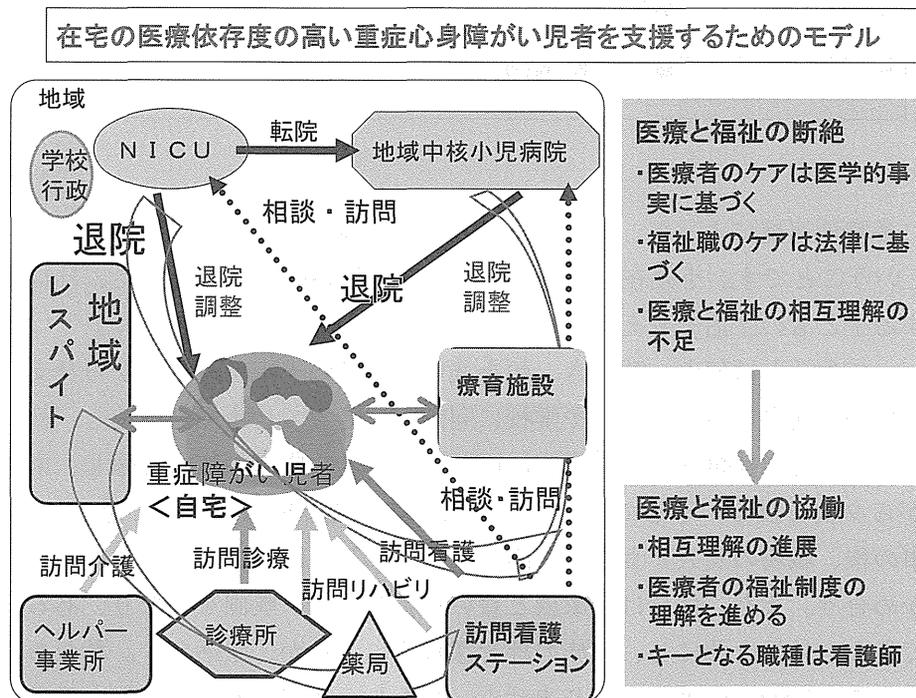


では、在宅生活を送る医療ケアを必要とする重症児をどう支援するのかを示したのがこの図です。この図に示すように、実に様々な機関が関わります。そのポイントは、「生活を支える」「医療と福祉の多職種連携」ということです。

この図では、医療職と福祉職を色分けしています。医療と福祉の連携と言っても、医療と福祉は、文化が異なり、その協働のためには乗り越えるべき壁がいくつかあります。



小児在宅医療にかかわる職種は非常に幅広いです。これを示しました。職種としては、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、リハビリセラピスト、ケースワーカー（ソーシャルワーカー）、教育者、行政担当者となります。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフィールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げました。我々は、この多職種連携のメンバーを小児在宅医療連携におけるアクターと呼びます。その特徴は、在宅医の立ち位置が、成人の在宅医療と異なっていることです。多くの医師が関わるので、医師間の連携が重要になりますが、在宅医療と病院医療では、診療報酬や医療環境の違いから相互理解が困難で、医師間の連携も難しいのが現状です。更に、医療ケアの重い重症児は、通所やレスパイトで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受けます。どの医師が医療的判断の要となるのか、曖昧になる可能性があります。これは、他の職種においても同様です。

重症障がい児地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	住診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

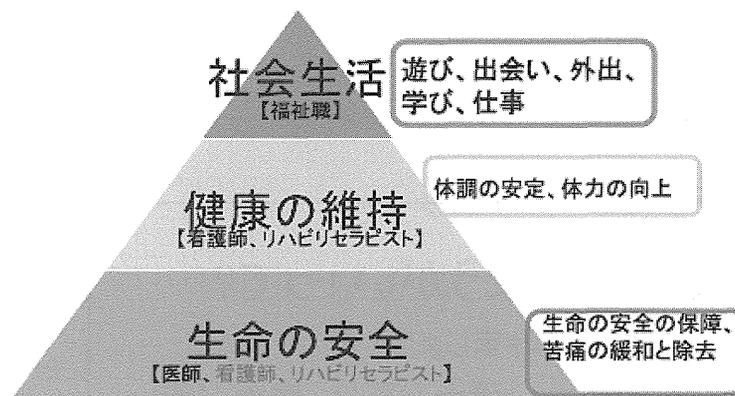
このように多職種連携によって、実現すべき在宅医療の重要な目的、ミッションは“生活を支える”ということです。小児在宅医療の対象となる重い障害や病を抱え、日常的に医療ケアを必要とする子どもの生活を支えるとはどういうことかを考えてみます。

私たちにとって生活とは何か、朝起き、顔を洗い、今日の予定を考えながら身支度をし、家族と語り合いながら朝食を摂る、職場や学校に向かい、そこで仕事や勉強をし、社会参加、社会貢献を果たす、そして仕事を終え、自宅に戻り、入浴し、職場の疲れを癒し、家族と様々に語り合いながら夕食を摂る。そして、テレビを見たり、読書をしたりして過ごして床に就く。時には、仕事の後、職場の友人と食事やお酒の席を共にし、語り合い、仕事に向かう互いの想いや志を確かめ合う。また、休日は、家族と買い物をしたり、映画を見たり、あるいは旅行したり、普段できない体験を共にし、家族の絆を深める。これが、生活です。私たちは、このような生活を送ることに通常は困難を感じません。しかし、在宅医療の対象となる日常的に医療

ケアが必要な病弱・重症児は、このような“生活”を送ることがそもそも困難です。

このような生活を送るためには、①生命の安全：生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去、②健康の維持：体調の安定、体力の向上③社会生活：遊び、出会い、外出、学び、仕事のそれぞれが維持され、安定していなければなりません。この3つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”は成り立ちます。生命の安全は、全ての活動の土台になります。そこは医師のメインフィールドであるが、看護師、リハビリセラピストも関わります。医師は、様々な病態を示す子ども達の生命の安全を保障するために、病態を診断し抗けいれん剤など種々の薬剤を用います。また、気管カニューレの管理や人工呼吸器の調整を行います。痛みや筋緊張の亢進、呼吸、胃腸症状などの苦痛があれば、薬剤や医療機器を用いて緩和するのも医師の役割です。しかし、生命が維持され、苦痛が緩和されただけでは、子どもも家族も幸せにはなれません。生命の安全に加え、健康が維持され、体調が安定し、その子なりの成長を果たしていくことが重要です。毎日入浴し、清潔を保持し、感覚の過敏が取れ、健康になり、成長の土台を作ります。そして、体調の安定と健康を土台に、様々な出会いや体験を通して情緒や身体機能を発達させていきます。ここは、看護師、リハビリセラピストのメインフィールドです。そして、お出かけ、適切な時期に親子の分離も体験し、様々なことを学び、あるいは学校も体験します。そして、可能なら仕事もして、社会参加、社会貢献を果たしてゆきます。上記のように生命の安全、健康の維持の土台の上に社会生活があって、はじめて子どもたちとご家族は幸せになります。

子どもの生活を支える要素（図1）



このような生活を支える多職種連携をどうやって実現するのか。それが、我々が作ってきたこの人材育成プログラムの目的です。

2. 障害とノーマライゼーション

誰もがみんながご機嫌に暮らせるように



「暮らすために」と言った(聞いた) 際、みなさんは、どんなイメージを持たれるのでしょうか?。「彼女・彼らが暮らすために私たちが…」ということも、そうなのかも知れませんが…。やっぱり、私たちは、彼女・彼らが「むぐぐぐ」と暮らそう(生きよう) としていることをもっともっと感じながら、そんなことを考えていきたいものです。

ちょっと確認 「しょうがい」って?

みんなで考えてみましょう^-^

目が悪い 足が悪い ←どうだ?→ 視力が弱い 脚力が弱い
強いことは良いことか? ←どうだ?→ 弱いことは悪いこと??

Impairment(インペアメント)とDisability(ディスアビリティ)

身体的制約

ICF:国際生活機能分類(2001)

障壁や差別

(international Classification of Functioning, Disability Health)

2006年12月13日第61回国連総会によって採択
障害者権利条約

「しょうがい」について考える際に、力が弱いことが悪いことではありません。ICF(国際生活機能分類)では、人間の生活機能と障害について「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の3つの次元及び「環境因子」等の影響を及ぼす因子で構成されています。

ちょっと確認 「しょうがい」って?

日本の障害者基本法をみてみましょう

2011年7月改正8月公布

改正前の「障害者」の定義:「身体障害、知的障害または精神障害があるため、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける者」

改正後は:1. 障害者とは身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む)その他の心身の機能の障害がある者であつて

障害及び社会的障壁により、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。

ちょっと確認 「しょうがい」って?

2. 社会的障壁とは、障害がある者にとって日常生活または社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

物理的なバリアのみではなく、人を排除する法や制度、慣習や偏見も含んでいます。

まずは、このことを確認して、誰もが共に(一緒に)在る(在れる)ことを考えましょう。

暮らすってどういうことですか

入院生活 在宅生活 **ほんとの暮らして??**

入所生活 地域生活 **望む暮らしは?**

単に病室を自宅に移すということではなく
生き生きと育ち生きる(暮らす)ということ

地域住民の一員として、その中に居るということ

だけど現状は? 少ない方々が 傷つけられ、苦しんでた...

暮らしを支えるのは誰? 支えるということ... 護る 託される とか...

彼女・彼らが「居る(おる)」ということ

とあるエピソード

生後9ヶ月の女の子です

母の言葉

「次から次と顔も知らない
(白衣の)人たちが...」
と、メールでSOS



「いっぱい泣いたけど、今日
からは笑顔で...」

「みなさんに心配かけて、す
いません...」

命のこと...



とある場面では、重篤な状態となり入院治療となる我が子(画像)に対し、日中のお医者さん、夜間のお医者さん、明け方のお医者さんがみんな同じように「何時停まるか(心臓が)解りません。その際には手の施しようがありません」と言います。

医療の立場からすると客観的事実に基づいた発言なのかも知れませんが、母親の受ける心的ダメージは計り知れません。それでも回復していく我が子を感じて笑顔になれるということ。命のことをもっともって考えたいものです。



しょうごくん
初来訪記念
20110621

**あたりまえですが、
病院や無いです。。**



いっぱい
考えたいこと、

2011年11月17日

望む暮らしが
妨げられてはいけません

他県から転居されてきた際に、彼(画像)のようなお子さんが、相談先(保健所・行政)から「子どもは母親が育てるもの」と言われ、支援に繋がらないという実態もあります。

結果として繋がる手立ては民間(団体間)のネットワークであったりします。

彼のような超重症児といわれるお子さんも、毎日人(訪問看護師と居宅介護ヘルパー)が入っていくことで、半年程で出かけて行くことが可能になります。

そして、外出していくということで、どんどん子どもたちは成長していきます。

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

2011年8月5日に公布された障害者基本法

「第3条(抜粋) 基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有すること」

「可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」

2006年12月13日に国連総会で採択された『障害のある人の権利に関する条約』

第19条 自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン

この条約の締約国は、障害のあるすべての人に対し、他の者と平等の選択の自由をもって地域社会で生活する平等の権利を認める。締約国は、障害のある人によるこの権利の完全な享有並びに地域社会への障害のある人の完全なインクルージョン及び参加を容易にするための効果的かつ適切な措置をとるものとし、特に次のことを確保する。

(a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと。

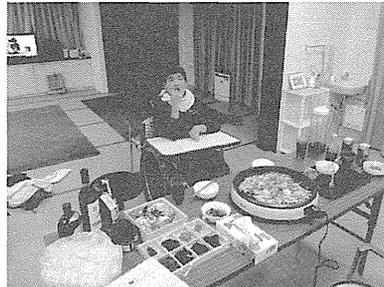
(b) 障害のある人が、地域社会における生活及びインクルージョンを支援するために並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス(パーソナル・アシスタンスを含む)にアクセスすること。等



ノーマライゼーションと言いますが、まだまだ彼らのような重症心身障害といわれる方々は、親御さんが他界された際に特定の生活様式を強いられることがあります。彼(画像)の場合は、関わる人々が集い、彼の思いを聴く事(彼に発語はありません)で、現在は私どもと共に住みなれた地域で暮らされています。

で、やっぱり、これっ!

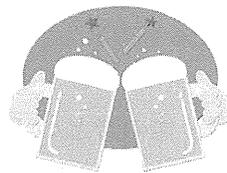
と、言いますか、普通に^{^-^};



あたりまえに暮らすって^{^-^};
居る(おる)ということ

彼から教えられたこと

オレを抜きに決めないで
しっかり話しを聞いてくれ



彼は、決して、
誰かに託されて生きていく人ではない

解らないことを無いことにしない
今の暮らしが良い訳でもない

おるおると、ガッパ!!

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

障害者権利条約は
障害者といわれる方々のみではなく
誰もが享受し得る条文であるということ

ヘルパーはご本人さん及びご家族と
最も近距離かつ長時間共に在り得る支援者

時間こそが作れる関係性を大切に
支援者というよりも共存(共生)者として

で、もうひとり、アジトに暮らす りょうた さん

彼の暮らし、
というか、生き様も壮絶です...



誰が決める
どうして決める
どう暮らしていく
考えましょ

もうお一人、私たちと暮らす彼(画像)。彼も重症心身障害といわれる30歳の方で、医療ニーズが高いとされる中、呼吸困難等、危機的状況を幾度となく体験してきました。

彼に対する治療方法(例えば気管切開だとか)を決める際にも「親」が決めざるを得ない状況があります。そして、その決定は、例えば気管切開するとたちまち利用できるサービスが制限される等の環境により少なくない影響を受けます。様々な状況変化が起こる中、「誰が決め

る」「どうして決める」「どう暮らしていく」ということを私たちは、もっともっと真剣に考えたいものです。

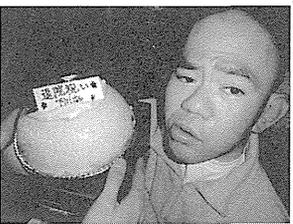
生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割
人が生活し(生き)ていくということについて

障害児・者といわれる方々への施策(障害者福祉)の歴史
『収容保護』という考えの下、入所施設の建設、あるいは就学猶予等が、
『更正自立』という考えの中、訓練・授産施設といったカタチが生まれてきたと言える。

ノーマライゼーションって?

最も大切なことを考えてみましょう

彼も、壮絶 + ステキな生き様、。。



2010年に度重なる誤嚥性肺炎の後、気管切開(喉頭離断)後、住み慣れた場所での暮らしをと、周辺みんなで支援し始め...たのもつかの間、2011年のお正月は病院暮らしT-T...

改めての仕切りなおし後、5月15日に心肺停止。だけでも、そこから復活、更に強固(気持ちだけは^_^...)な支援プロジェクトによって、夏から1人暮らしにむけて、みんなでヨイショと。



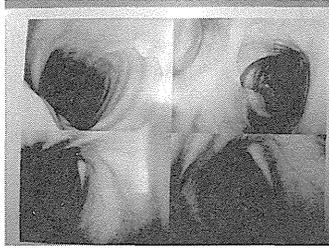
その際にも再三の夜間の呼吸停止(大袈裟ですが本当です)だとか、夜通しの手動人工呼吸介助etc。

そーして2011年12月5日に新居に引越っ!!。楽しい年末年始(特に周辺者が)を過ごしました^o^;;。

壮絶な生き様の彼(画像)も、決して私たち周囲が支援していくということよりも、彼自身の思いを関わる人たちで聴き取り、考え決めていくということが大切なことです。

暮らすということ、生きるということ。。

引越しのお祝い会

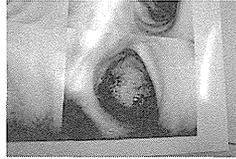


こんなところを
如何に
イメージしていくのか



引き寄せられる人々

とにかく



彼(画像)が「暮らす」「生きる」ということは、私たちが法制度の枠組みの中で支援するということではなく、彼自身が生きようとすることに添うことであると思います。画像(右)のようなところに痰があれば、それを除去(吸引)しに行くことも同様であると思います。

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

私たちが地域で重症心身障害といわれる方々と暮らしや活動を共にしていく中で感じ得てきたことは

例えば就労だとか、物品を作り出す生産だとかとは違う、言語あるいは五感を持ってしてもコミュニケーションがとり難いとされる方々との中での相互(ご本人と支援者との)による「わかりあおうとする」関係性構築の過程において作られていく様々な場面や場所、更には新たなコミュニティをも形成していく「力」が彼女・彼らには有ること。

このことこそが
彼女・彼らの『社会的はたらき』である
このことが地域で生活(生きて・暮ら)していくということ

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

例えば、人工呼吸器を使用している超重症児といわれる子どもについて、ヘルパーとしてどう関わっていくのかを考えてみると…

呼吸器をはじめ医療的ケアが常時必要

しかし、そのことによって、
ご本人が望む暮らしが妨げられる
などということがあってはならない

医療的ケアの法制化と
一定の条件の下での関係性の中での対応

いずれにしても大切なのは関係性