

新シリーズ
「地域で暮らすためにみんなで考える」
 連載にあたって

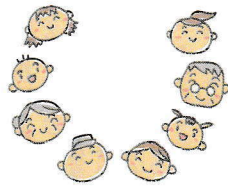
事務局 橋爪真奈美

5歳でデュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断され、8歳で入院を余儀なくされた古込和宏さんと私たちが出逢ったのは、2016年10月でした。長年療養してきた病院を退院し、地域で暮らすという決断は、彼にとって相当な覚悟であったはずですが。

はじめにもらった彼からのメールは今でも頭にこびりついています。「何よりも私は自分の幸福追求のために地域の中で生きたいと思えます。やりたいことや希望がたくさんあり、病院でできなかったこと、趣味の活動、外出や外泊もしたい。障害を持つ仲間を募り、他の都道府県にはある重度障害者の支援に対応できるCIL(障害者自立支援センター)を立ち上げ、自立のお手伝いをしたい。地域移行した結果として、私だけではなく、長年、時間と労力を惜しまず尽くしてくれた両親や家族にも自分のためだけに生きてほしいです。そして私は、多くの重度の難病患者に対する地域社会の理解が広がることを望みます」。

こんな熱いラブレターを送ってきた彼を、何とかみんなで応援したいと思って立ち上がったのが「地域で暮らすためにみんなで考える会(2016年10月20日発足、ネーミングは本人)」です。

古込さんは2年以上もの時間をかけて数々の夢を実現させてきました。でも、まだ実現できていないことも山ほどあります。本人はもちろん、古込さんとともに歩んできたメンバーの思いを11回にわたり紹介します。



当会は当初、一人の難病患者のある古込和宏さん

難病障害のある人の地域生活支援

シリーズ **地域で暮らすためにみんなで考える**

田中 啓一

(地域で暮らすためにみんなで考える会共同代表、看護師)



古込和宏さん(写真中央)と「考える会」メンバー

当会は当初、一人の難病患者のある古込和宏さん(写真中央)と「考える会」メンバーが、現在古込さんが考えてくれたものです。代表が二人なのは、支援する側とされる側が共に生きたいという思いがあると思われ、全員が手弁当のボランティアの任意団体です。石川を中心に富山

「人工呼吸器を利用する筋ジストロフィー」の地域移行を支援するために集まった代わり立ち代わり関わって、不安定な状況で、古込さんが地域に長く関わり、制度外で動くことを信条とする人間なまで付き合ってきた。現在の当事者で会の共同代表である古込さんが考えてくれたのは、1号、2号、3号研修は不特定の対象者に対して医療ケアを提供できるものです。施設内での活動が前提です。また、実地研修先が施設や病院に限られていないので、研修先を確保するのが難しい状況です。ですから、資格取得ヘルパーの数も多くはありません。加えて、ヘルパー事業所自体が事故リスクを考慮し、研修終了者が在籍していても事業所としては医療ケアをしない方針のところが多いようです。

第1回(全11回) **支援する側・される側 共に生きたい**



試験外出で金沢市内のお寺を訪れた

の個人を対象に医療ケアが対して3号研修では特定の理由として受講者が少ないことがありますが、障害者自立支援法から障害者総合支援法に変わって、障害の範囲に難病が加えられ、今、3号研修が目ざっています。しかし、現在石川県では研修は年1回しか行われておりません。富山県では行われておりません。

ヘルパーによる医療ケア

でも、医療ケアを必要とする難病障害のある人の地域での生活を支援する活動を始めております。ヘルパーによる医療ケアは訪問看護だけでは賄いきれません。ヘルパーでも吸痰や胃ろう管理ができません。ヘルパーが1号、2号、3号研修です。1号、2号研修は不特定の対象者に対して医療ケアを提供できるものです。施設内での活動が前提です。また、実地研修先が施設や病院に限られていないので、研修先を確保するのが難しい状況です。ですから、資格取得ヘルパーの数も多くはありません。加えて、ヘルパー事業所自体が事故リスクを考慮し、研修終了者が在籍していても事業所としては医療ケアをしない方針のところが多いようです。

理由としては受講者が少ないことがありますが、障害者自立支援法から障害者総合支援法に変わって、障害の範囲に難病が加えられ、今、3号研修が目ざっています。しかし、現在石川県では研修は年1回しか行われておりません。富山県では行われておりません。