

「医療的ケア児者の生涯を社会で支えるシステム」 ～社会福祉法人むそうの実践から～

戸枝 陽基

社会福祉法人むそう／日本福祉大学

チャイルドデイケアほわわ（以下ほわわ）を運営する社会福祉法人むそう（以下むそう）は、愛知県にて障がいのある方の0歳から100歳までの暮らしを、ノーマライゼーションの理念に基づき、小規模な地域密着型の支援拠点を軸に、本人の想いを大切にしながら支えることを目的に、1999年から活動している。

むそうでは、障がいのある方の地域での生活を支えるには11個の支援パーツが、支援当事者の想いを中心としながら有機的に連動して行く必要があると考えてきた。

生活を具体的に支える「基本的な支援」とともに、地域での生活を親亡き後も含めて継続的に支えるには、さらに「暮らしを包み込む支援」が必要となる。

これらの支援パーツを支援当事者の想いを出発点に、ライフステージに合わせて、伴走するように創造して行くのが、むそうの生活支援サービスである。

ニーズを中心としながら、その課題解決を1つずつ図っていくという営みは、結果として、様々な人や地域資源が重層的に支援当事者の暮らしに寄り添うという形になった。

そして、展開の中で、出産時に何らかの医療的ケアが必要な状態になった子どもを支援するというニーズや、グループホーム利用者の看取りを支援するというニーズに対して、医療との連携の必要性が高まり、開業医や在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションとの協働が始まった。

今のむそうは、ほわわというデイサービスの支援から始まり、ほわわに来ることが出来ない子どもへの居宅訪問型保育での支援、医療的ケア児を保育園などに移行する支援、学校への移行や付き添いの支援、社会参加のためのガイドヘルプなどへ、子どもの成長と共に、支援の形態も多様化して来ている。

また、近い将来、学校卒後の通所ニーズや親亡き後の生活の場所へのニーズに答えるべく、愛知のみならず、東京においても、日中活動の場やグループホームを整備した。

医療的ケア児のその状態像は、本当に多様であると、子どもの成長とともに、痛感している。一般企業に就労し納税者になる者、結婚をし伴侶を得る者、子どもを成す者などが必ず現れると確信している。そしてそれは医療的ケアが必要なままの状態で起こるだろう。そうだとすると必要な生活支援システムは何か。概観したい。