

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

B. うりずん (栃木県宇都宮市)

高橋 昭彦

(認定NPO法人 うりずん)

はじめに

うりずんは、栃木県宇都宮市にある認定特定非営利活動法人である。隣接するひばりクリニックと連携しながら、おもに医療的ケアが必要な子どもへの地域支援を行っている。2016年春、日本財団・日本歯科医師会ほかの助成により新たな拠点を開設し、活動の幅も広がった。うりずんの活動と展望について紹介する。

うりずんの成り立ち

ひばりクリニックは、2002年4月の開設以来、0～100歳までの外来診療と在宅医療を行ってきた。2006年9月のある日、人工呼吸器をつけた子どもの家を訪問したところ、母親が高熱を出して寝込み、父親が仕事を欠勤して介護をしてい

た。自分にできることをやろうと、在宅医療助成勇美記念財団の助成を得て、2007年度に「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築」という研究事業を行い、無床の診療所でもやる気、人材、環境整備ができれば、人工呼吸器をつけた子どもの日中預かりが可能であることを実証した。これを受けて、宇都宮市が重症障がい児者医療的ケア支援事業（日中一時支援の特別版）を創設し、ひばりクリニックの内部を改修して2008年6月にうりずんを開所した。

うりずんとは

うりずんは、沖縄の春と夏の間にあるさわやかな季節である。うりずんの風は、やふあやふあと吹く。この風に吹かれるようにゆったりと子どもたちに過ごしてもらいたいと願って名づけた。



図1 お散歩であじさいを観に行きました

うりずんのモットーに安全・安心・安楽がある(3A)。これは千葉県立千葉リハビリテーションセンターの石井光子先生から学んだものである。子どもを安全に預かることで親が安心する。それだけではなく、子どもが楽しい(安楽)ことも目指す(図1)。子どもが楽しく過ごしていると、親は預ける時に罪悪感を抱かないと考えている。

事業内容と活動

2017年1月、うりずんは6つの事業を担っている。

開設当時から行っている日中一時支援は10～16時まで医療的ケア児者を預かる。対象年齢は問わないが、1～33歳の48名が利用している。なお、この制度は市町が独自に行うことができる地域生活支援事業であり、現在5つの市町がこの制度をつくり、うりずんが受託している。2012年4月に特定非営利活動法人うりずんとなり、居宅介護(ホームヘルプ)と移動支援を開始した。居宅介護の契約者は18名、移動支援は契約者10名でいずれも年齢は問わない。2016年4月、新拠点をオープンし、児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型保育を始めた。児童発達支援(重症心身障害児型)は就学前の子どもを9～14時まで預かり、現在は10名が契約している。放課後等デイサービス(重症心身障害児型)は学校に迎えに行き、うりずんで夕方まで過ごしてまた自宅へ送迎を行うもので17名が契約している。居宅訪問型保育は集団保育が難しい乳幼児を自宅に保育士が訪問して保育をするもので、2歳児1名が利用している。

成果と意味

うりずんは、子どもを日常的に預かることで子どもの健康度が増し、家族がひと休みしたり、親が他のきょうだいと関わる時間を提供している。ほとんどが日々の暮らしを支える活動であるが、その延長として、人工呼吸器をつけた子ども2人の母親が次の子を出産する際の支援などを行って

きた。また、居宅介護や移動支援により、外出や通院、さらに、親が体調不良のため救急搬送された時の子どもの見守りなどを行ってきた。日ごろの関係性がSOSや相談への対応につながると考えている。また、子どもの社会参加、家族・きょうだい支援の活動として、クリスマス会、秋まつりなどを運営したり、宇都宮動物園と共催で夜の動物園に子どもと家族を招待する催しを行ってきた。2016年9月には、北海道のそらぶちキッズキャンプへ医療的ケア児2名とその家族、うりずんより医師、看護師、介護福祉士が参加した。また、新うりずんの玄関ホール(地域交流スペース)は、先輩母親たちがカフェを開いて若い母親の相談に乗ったり、地域に開かれた研修の場として活用されている。

重い障がいをもつ子どもは健康な子どもが体験することの大部分をあきらめざるを得ないが、多くの方の支援により動物に触ったり飛行機に乗るなどの経験を増やすことができた。一度も経験したことがないと、経験値0、1回でも経験したら経験値1とすると、経験値0より1を増やすことが子どもの豊かな育ちに通じると考えている。

課題と展望

課題は、人材育成、経営基盤、そして社会的理解である。人材育成は、子どものことについて母親の代わりができる人材をいかに地域で育てていくか、これに尽きる。そのためにも経営基盤は必要である。うりずんは事業収入だけでは成り立たないが、助成金や全国からの寄付などさまざまな支援を得ることで運営を続けている。どの家庭にも生まれ得る重い障がいをもつ子どもの暮らしを多くの人たちに知ってもらうことは、誰もが安心して子育てができる社会を目指すことにつながる。

今後の展望として、誰もが入れる統合保育園、18歳過ぎた子どもが日々の活動を行う生活介護、そして親から離れて暮らすグループホームや看取りなどについて、実現に向けて取り組んでいきたいと考えている。