～ 想いをカタチに ～
誰もが、仲間として想いを共有しよう！！・・・・・

市町村名：北見市
市 人 口：124,856 人（H23.3.3.1 現在）
地域概況：　北海道の東部、オホーツクの中核都市。平成 18 年３月の市町村合併の後、北見・端野・常呂・留辺蘂の４つの自治区により地域を構成。北海道で最も広い面積を有し、農林水産業及び広大な自然環境を活かした観光産業も盛んな地域。

１　取り組みのきっかけ・経過

現在の障害者福祉の流れは、施設から地域生活への移行を求められているが、重症心身障がい児（者）（以下：重症児）においては、地方都市における地域生活を営む上での課題は多い。私たちの住む北見市においても、重症児は NICU 以降の幼児期から、在宅生活での家族の負担、不安は大きく、また学齢期における教育環境も地方都市では少数者ということで、医療的ケアなど必要な条件整備も容易には成されず、希望しても通学が叶わない現状にある（2011 年度から北見支援学校に看護師を配置の予定）。

さらには支援学校で受けてきた教育（療育を含む）が卒業後には通える場所がなく途絶え、家に篭ることで生活のリズムを崩し、障害をさらに重くするという悪循環の現実に突き当たる。

重症児支援の体制を創る事は、自分たちの想いだけで何とかしようとすると、見合った制度もなく採算が合わないことは明らかで、親たちだけでの事業の立ち上げには限界があることは、十分理解できていた。

想いを繋ぐ話し合いの場・重症児支援ネットワークの立ち上げまでの数年は、親たちは在宅生活の実態調査を実施したり、在宅重症児の生活の様子を伝える DVD などを制作し関係者に配布。なかなか直に触れる機会の少ない在宅重症児の様子を知っていただくという取り組みも行ってきた。

さらには、私たちは本人たちの代弁者として重症児の在宅生活に関する要望書を北見市に提出し、願いを伝えることも続けてきたが、なかなか支援する側、される側いう意識の垣根を取り払うことができず、こどもに寄り添った施策の実現に事はなかなか進まなかった。しかしながら、重症児に関わる人たち、それぞれが「自分にできることが何か」を考えていることを、長い間の取り組みを通して、私たちは肌で感じた。

2007 年春に北見市は、北見市障がい者計画を策定。それに基づく障がい者自立支援協議会も出来はしたが、その取り組みにも不透明なものを感じていたこともあり、待っているより具体的に動かなければと焦る気持ちで担任教師と相談。卒業を目の前にしていた 2008 年末、重症児の支援学校卒後の「卒後の移行支援の相談」として、支援学校から関係機関に発信する形ではじめることを決め、先生方に学校での活動風景をＤＶＤに収めてもらい、こどもたちの生き生きとした様子をみてもらおう、市内の重症児に関わる方のリストを作ろう、といったネットワークづくりの準備に入る。

2009 年春。二人の重症児が支援学校の高等部を卒業したことをきっかけに、学校から継続して

日中活動ができる療育の場を創りたいという願いを、どうすれば実現できるのか。本人たちの想いを汲み取り、自分たち親は何ができるか。何を成すべきかを考え、関わる人たちの「つながりの必要」にたどりつき準備委員会を２度にわたり行う。

気持ちと資源（人材）がある。つながれば何かが生まれる。
机を挟み向き合って対話をするのではなく、同じ視点で意見交換する場を作りたい。

日頃、重症児本人を囲む人たちも、思っていること、考えていることを話し合う場が無ければ知恵も出し得ない。その５ヵ月後の 2009 年７月に、支援学校担任の先生と一緒になって呼びかけをしたところ、子どもの主治医である北見赤十字病院のドクター、セラピスト、ソーシャルワーカー、北海道日赤看護大学講師、地域の障害者相談支援センター、北見市社会福祉協議会、日中一時支援事業所の介護支援員、美幌療育病院、北見市訪問看護支援センター看護師、北見市子ども発達支援センターきらり、ボランティア、そして北見市など 15 名程のメンバーが初会合に集まってくれた。みんな、それぞれが重症児に関しての理解と情報の共有の必要性を実感していたようで、「きたみ重症児（者）支援ネットワーク」の立ち上げとなる。

重症児支援ネットワークの設立にあたり、難しい組織活動を作るつもりはなく、＜趣意書＞と＜約束＞のみのフランクな集まりの中に、意見交換して重症児支援の種を育てていきたいと思い描いていた。

２　活動内容

【活動にあたっての目的と約束】

＊重症児の地域生活基盤づくりと生活に寄り添った支援の確立のために。
＊当事者と支援者の壁を取り払い、同じ悩みを抱える者に寄り添う地域の仲間として参加すること。
＊話し合いの中での個人的な発言は、ほかの公的な場に持ち寄らないこと。
＊知恵を出し合う場であり、お互いを尊重すること。

【キーワード】

想いの共有　情報の共有　市民との協働

●実践してきた話し合いの内容

＊青年期の重症児が地域生活していく上での現状・課題について、保護者からの報告に基づく意見交換。
＊KJ 法による参加者の気づきや願いのまとめ。
＊重症児の学校生活の姿を記録した映像を見て、本人の個性や必要な療育の有り方を話し合う。併せて、取材報道などを紹介。
＊社会福祉協議会が試みではじめた生活介護支援の体験の報告。本人や、初めて重症児に触れる介護者の様子などを報告し、どのような環境が求められるかなどを話し合う。
＊他町村での重症児通園の実情など情報収集、併せて、これからの制度の流れなどを学ぶ。

＊具体的に重症児の支援をはじめている方（保護者の立ち上げた事業所）からの実情を聞く。・・・・・など

きたみ重症児（者）支援ネットワーク

設立趣意書

重症心身障害という最も重い不自由を背負って生きる子どもたちが、みなさんと同じ地域社会の一人として暮しています。

彼らは、重い障がいを抱えているからといって、決して何の力も持たないわけではありません。精一杯生きる姿は、どんな言葉よりも、人の心を動かし育むという大きな力を持っています。重い障がいの有る無しに関係なく子どもたちが生きる時間を豊かに過ごせる地域づくりが求められます。

重症児（者）が安心・安全に地域で暮すには課題がたくさんあります。近年は、障がい者の福祉や教育のあり方もめまぐるしく変わり、様々な形の公的サービスが用意されるようになりましたが、重い障がいを持った子どもに見合った支援は乏しく、家族中心の支えには限界があります。

これまで、親たちで実態調査や生活の様子を伝える記録を配布し、啓発するなどの取り組みを続けてきましたが、医療、教育、福祉、地域が、本当の意味でひとつになった、子どもたちの支援に関する話し合いが成されなければ、彼らの生きていく場はないということを、今、私たちは強く感じています。

私たち家族は、子どもの幸せを願う代弁者として想いだけでは彼らの確かな未来は築けないこと。私たち自ら課題解決のために動き、組み立てていく必要性を自覚しました。

私たちの暮らす街、北見市が、子どもたちが希望を持っていきいきと暮していけるよう、弱いものをもれなく守る優しい街となるためには、関係機関、市民の皆さんとの協働が必要です。

「最も弱いものを一人ももれなく守る」この想いを共有できる市民により「きたみ重症児（者）支援ネットワーク」を設立し、集う一人ひとりが生活者として知恵を出し、重症児（者）の支援を考えていく場にしたいと考えます。

２００９年６月吉日
きたみ重症児（者）支援ネットワーク
発起人代表　　浦西　孝浩

３　成果・効果

このネットワークの名称を、第３回目より『**ザイン**』とした。ドイツ語で哲学的な意味を含む**「存在」**という表現。長い間、子どもたちに応援をいただいていた方からの提案を、メンバー全員一致で決めた愛称である。

重症児支援ネットワークに参加していただいた方には、接する機会の少ない重い障がいを抱える子どもの日常を、具体的に「知る」ということの積み重ねで、重症児を「支援されるだけの人」だけではなく、「社会的な役割を持って生まれ、表現が乏しくても、わたしたち以上に豊かな感情、感性を抱いているのだ。」と言う共通の想いが芽生えたと思う。

実際に本人の様子を映像により視覚にとらえると、個性や課題についての理解をより共有できた。

現在は、２カ月に１回ほどのペースでネットワークの集まりが定例になっている。それぞれ関わり方の違う支援者の集まりは、それだけで貴重な情報交換の場となり**つながることを生み、**今ある社会資源を活用してできることと、将来的な課題を分けて整理し、意見交換を重ねている。

想いを共有し、知恵を出し合い、自分ができることを考えていった具体的な成果として、ネットワークの発足からのメンバーでもあった方たちから、2011 年４月オープンの北見市子ども総合支援センターきらり内に、重症児・母子のため情報交換の場（サロン）をつくろう。「場所は提供できるよ。」と定期的に茶話会を開けることになった。今後、このサロンを活用した井戸端会議から親たちの間にも共通理解が広がり、きっと何かが生まれ、解決できる課題もあると思う。

４　課題・これから

・重症児の支援学校卒業後の療育を、継続して行える場は現在も実現できていない。

・保護者の様々な相談のニーズに素早く対応でき、さらに看護師・ドクターなどと連携できる重症児相談ステーションなど、重症児の地域生活全般に理解を持って寄り添い相談を受けられる窓口が必要。（特に、ＮＩＣＵ以降の在宅生活に入った重症児の保護者には、医療的なアドバイスや、保護者として、家族としての心構えなど、身近に親身に相談できる窓口は乏しい。）

・乳幼児期～青年期まで、学齢期を含めて地域生活の課題は多い。重症児の生きる時間、本人の生きようとするエネルギーを「療育」というステージを作ることで実感させてあげたい。そのためにも『ザイン』に集う仲間たちが、課題ひとつひとつを、見落とすことなく掬い上げて、解決に結びつくような話し合いを継続していきたい。

問合せ先：北見市東相内町 164-18　　中川　智恵子　0157-36-6908