

みなと舎のフリーベーパー



# 看護師のもう一つの働き方

「人生支援」に参加しませんか？

<http://www.minato-yuu.or.jp>

TAMAGOMUSHI

たまごむし

VOL.01 2013 MAR



## その人らしい、 当たり前前の生活のために。

～重症心身障害者のために、医療ができること～

自らの力では、歩くことも、食べることもままならぬ  
“重症心身障害者”と呼ばれる方々のことをご存知でしょうか？  
彼らの中には、生きていくために、医療の力を必要としている方々がいます。

でもそれは、一時的な「治療」のための医療ではありません。  
重い障害がありますが、彼らには、日常生活があります。

朝起きて、食事をして、お出かけをして、お風呂に入って。  
ごく普通の毎日の生活の中で、吸入や経管栄養といった、  
医療的ケアを必要としているのです。

そんな重症心身障害者のみなさんの、その人らしい当たり前前の人生を、  
喜びも悲しみも共有しながら、長期的に支えていくこと。  
ここに、「人生支援」という、医療のもう一つの役割があります。

「みなと舎」では、そんな重症心身障害者の「人生支援」に  
15年間に渡って取り組んできました。

「どんなに障害の重い人にも地域生活を」。  
そんな思いから、医療的ケアを取り入れながら  
重症心身障害者の方々の生きる力を求めて  
「本人中心支援」を実践しています。

そこにあるのは、大勢のスタッフに囲まれて過ごす、  
笑いあり、涙ありの賑やかな毎日。

「みなと舎」の扉を開いてみましょう。





# みなと舎LIFE



「みなと舎」のメンバーさん<sup>\*</sup>たちは、どんな毎日を送っているの？

まずはメンバーさんの暮らしの各場面から、「本人中心支援」の現場をのぞいてみましょう。

※「みなと舎」の通所施設『ゆう』を利用する重症心身障害児(者)・重度重複障害児(者)の方々のことを「メンバーさん」と呼んでいます。

## 食事

1日3回の食事は、やっぱり一番のお楽しみ。『ゆう』(昼)では厨房スタッフが、『ケアホームはなえみ・はなあかり』(朝・夕)では支援スタッフが、細かく刻んだ食事、ペースト状の食事など、同じメニューを一人ひとりにあわせた形で提供します。口からの食事が困難な方は、経管栄養により食事をとります。



## 健康チェック

発作を起こすこともあるメンバーさんにとって、日々の健康チェックは欠かせません。『ゆう』では毎朝、支援スタッフと看護スタッフが体温や血中酸素濃度を計測してその日の体調を把握するとともに、活動中もメンバーさんの様子に変化がないか、常に気を配りながら行動。嘱託医による定期検診も実施しています。



## 活動

日中の時間の過ごし方は、人それぞれ。『ゆう』では、一対一で支援スタッフと看護スタッフが寄り添い、その日の体調やその方のペースに合わせて一緒に活動をしています。楽器を演奏したり、バルーンで身体を伸ばしたり、時にはみんなでゲームを楽しむことも。いつも二人三脚で波長を合わせ、喜怒哀楽も共にしています。



## お出かけ

いつもと違う景色に触れる時間は、人生を豊かにしてくれます。『ゆう』の支援スタッフは日々のお散歩や買い物、お祭りやプールにも同行。また「ヘルパーゆう」では、一人ひとりの希望に合わせて、コンサートやテーマパークにもお連れしています。必要な方には、医療器具を持った看護スタッフも同行します。



## 送り迎え

毎日の自宅と『ゆう』の往復は、車椅子のまま乗り込むことができる専用車両で移動します。自力での移動が困難なメンバーさんの足となるのが、『ゆう』の運転・添乗スタッフ。毎朝毎夕お迎えに行き、抱きかかえて車椅子に乗せたり、家の中までお連れしたり、一人ひとりに合わせた方法で送迎しています。



## お風呂

一日の疲れと汚れを洗い流し、リラックスにもつながる入浴タイム。『ゆう』には、メンバーさん専用の広々としたお風呂「ゆうの湯」があり、支援スタッフ2~3人により入浴の介助をしています。『ケアホームはなえみ・はなあかり』でも、毎日夕食前 ゆったりとくつろげる入浴の時間を提供しています。



## 「みなと舎」のサービス

「みなと舎」は、平成10年、神奈川県横須賀市に誕生した重症心身障害児(者)・重度重複障害児(者)のための社会福祉法人です。平成25年3月現在、43名のメンバーさんが『ゆう』を利用しています。



ゆう

日中の時間を過ごす場所



ショートステイゆう

一時滞在できる“もうひとつの家”



ケアホームはなえみ・はなあかり

自立生活を送る暮らしの場



ヘルパーゆう

一人ひとりの日常生活を支えるサービス



支援センターゆう

地域のみなさんと「みなと舎」をつなぐ相談窓口



メンバーさんの  
一日をご紹介します



## 笑って、泣いて、また笑って。 みんなと一緒に。いつもの暮らし。

親元を離れ、ケアホーム『はなえみ』で4人の仲間と共に暮らす、小山奈々さん。乳児の頃に患った病気により、自分で動くことも、話すことも、口から食事を摂ることもできなくなってしまった、いわゆる「重症心身障害者」と呼ばれる女性です。

ここでご紹介するのは、奈々さんの、ごくごく普通の日常生活の様子。そのありのままの姿から、彼女の中にある心の起伏や時の流れを感じ取ってみてください。

奈々さんの一日は、『はなえみ』で暮らす誰よりも早く始まります。朝6時、かわいらしい手作りの小物や家族の写真に囲まれた部屋で、今日も一番目を覚ましました。その様子にいち早く気づいたのは、宿泊スタッフの天川さん。「奈々さん、おはようございます」と、にこやかな笑顔で部屋に入ってきました。奈々さんは、まだ少し眠そうな表情。天川さんは、奈々さんのペースにあわせてゆっくりと着替えを済ませると、今度は朝食のため、奈々さんを車いすに乗せてリビングへ。奈々さんの食事は、口から摂ることが難しいため、チューブを介して胃に直接流動食を流し込む経管栄養です。ゆっくりゆっくり、約1時間かけて、

朝食を済ませました。

自慢の白い歯を磨いたら、少しベッドで休憩をとり、今度はお出かけの準備です。ダウンコート、ニット帽、ミトンと、万全の防寒スタイルで外出用の車椅子に乗り込み、準備はOK。澄み切った真冬の青空の下、天川さんと一緒に『はなえみ』を後にしました。

### 「一対一」という安心感と共に。

住宅街を抜け、冬野菜が実る畑を横目に10分ほど行くと、『ゆう』に到着です。「おはようございます！今日も寒いですね。」

いつも元気なスタッフのみなさんに迎えられ、奈々さんの表情も一気に明るくなりました。『ゆう』では、メンバーさん一人に対して一人のスタッフが付き、一対一の支援を行っています。この日の奈々さんの担当は、支援スタッフの上村さんです。上村さんと奈々さんは4年のお付き合いになる、気心知れた仲。笑顔を交わしながら、奈々さんが所属する「ひかり」の部屋へと向かいました。

朝9時、部屋に到着すると、続々と仲間たちもやってきました。にぎやかな朝の部屋の中で、上村さんはいつも通り、体温と血中酸素濃度のチェックを済ませ、水分補給



奈々さんは  
身体を揺すったり、  
話しかけたりすると、  
ニコニコしてくれるんです。

『はなえみ』宿泊スタッフ  
天川さん



今日はいつも以上に  
ご機嫌でした。  
奈々さんとは  
4年のお付き合いです。

『ゆう』支援スタッフ  
上村さん



ずっと座っていると  
「寝かせて」というサインを  
送ってくれる奈々さん。  
早めに気づいてあげたいです。

『ゆう』看護スタッフ  
宮崎さん



を行います。「今日は何かあったのかしら、ニコニコしてご機嫌ですね」。『ゆう』に到着してからなんだかうれしそうな奈々さんの様子につられるように、上村さんも一緒に笑顔に。たんが絡みやすい奈々さんのため、時々吸入を行いながら、すぐそばに、呼吸を合わせるように寄り添っています。

### 大好きな外出は、看護師さんも一緒に。

この日は天気も良いので、仲間と一緒に散歩に出かけることに。奈々さんのように、医療的ケアの必要な方が外出するときは、必ず看護師の資格を持っている看護スタッフも同行するのが、『ゆう』のルール。吸引器を手にした看護スタッフの宮崎さんも一緒に、近所の広場へ向かいました。外の風に当たることが好きな奈々さんは、一面黄色く染まった菜の花畑を眺めて、とても気持ち良さそう。スタッフのみなさんの明るい笑い声に、心も表情も、一層明るくなった様子です。

「ゆう」に戻ると、今度は昼食の時間です。食事のときは、たんが絡んだり、戻したりしないよう、上村さんは特に注意深く奈々さんを見守っています。上村さんがこの場を離れるときも、他のスタッフが必ず交代で寄り添ってくれます。スタッフのみなさん

んは、いつもこうやってチームプレイを見せてくれるので、奈々さんも安心して過ごすことができます。

### 突然の発作も、みんながいれば大丈夫。

食事中、ドアが「バタン」と閉まった音を聞いて、奈々さんはびっくり。身体も表情も一瞬、硬直してしまいました。すると「ゴメンねー、奈々さん」と看護スタッフの小島さんがすぐに駆けつけてくれました。奈々さんは音にとても敏感で、ドアの開け閉めや誰かのくしゃみなど、少し大きめの音がすると軽い発作を起こしてしまうことがあるのです。このことを良く知っているスタッフのみなさんは、日頃から気をつけて行動していますが、どうしても音を立ててしまうことも。そんなとき、すぐに駆けつけてくれる人がいることは、奈々さんにとって大きな心の支えになっています。この日も、小島さんの顔を見た奈々さんは、次第に笑顔に戻り、発作も短い時間で落ち着きました。

午後になると、今度は奈々さんに大役が任せられました。来週『ゆう』で行われる「成人を祝う会」のクイズの準備のため、みんなを代表して、成人を迎える方にインタビューをしに行くのです。看護スタッフの

小島さんに連れられて別の部屋へ移動し、堂々と大役をこなした奈々さん。スタッフと、他のメンバーのみなさんにも褒められ、ご満悦の様子です。

### やっぱり一番落ち着くのは、マイルーム。

午後3時、にぎやかな『ゆう』での時間はあっという間に過ぎ、『はなえみ』へ戻る時間となりました。少し傾いた太陽が照りつける中、仲間3人と一緒に帰路につきま。到着した奈々さんたちを出迎えてくれたのは、遅番の支援スタッフと、今夜の宿泊スタッフ、合計4名のみなさん。ケアホームでも、メンバーさんと同じ人数のスタッフが勤務し、一对一の支援で一人ひとりの暮らしを支えているのです。

奈々さんは、宿泊スタッフの横上さんに連れられ、自分の部屋へ。やはりこの部屋が一番落ち着くのでしょうか。ベッドに横になったとき、今日一番の穏やかな表情を見せてくれました。おやつには野菜ジュースを摂り、お風呂にも入り、リラックスした雰囲気の中、夕方の時間は過ぎていきました。

### 笑顔の理由は、にぎやかな仲間たち。

6時半になると、楽しい夕食の時間です。一緒に暮らす4人全員でリビングに集まり、賑やかに食事を摂ります。今日のメニューは小松菜の白和え、キュウリ、卵、トマトの入ったマッシュポテト、キャベツの肉巻きトマトソース。スタッフの方が趣向を凝らしたオリジナルメニューは、味はもちろん、目にも鮮やかなもの。みんな美

味しそうに口に運んでいきます。奈々さんはこの食事を摂ることはできませんが、みんなと一緒にの空間で時間を共にしていることを楽しんでいる様子。ニコニコしながら、賑やかなみんなの様子を眺めていました。

食事が終わると、一日の疲れが出たのでしょうか。奈々さんの目は、少しとろーんとしてきました。続いて、大きなアクビも。横上さんはその様子を見て、食後の歯磨きを手早く済ませ、早めにベッドに連れて行ってくれました。夜更かしが好きな仲間たちより少し早く、眠りに就く奈々さん。こうして、たくさんの人と笑顔に囲まれた奈々さんの1日は、今日も穏やかに終わりを告げ、また明日へと続いていくのです。

奈々さんの1日	
6:30	着替え  <span>【はなえみ】で一番早起き！</span>
7:00	朝食 
9:10	『ゆう』へ出発 <span>【はなえみ】で一番早起き！</span>
10:45	お散歩  <span>インタビューの大役に挑戦！</span>
12:00	昼食
13:30	イベントの準備
15:30	『はなえみ』へ帰宅
16:00	おやつ 
16:30	入浴
18:30	夕飯 <span>野菜ジュースがお気に入り♪</span>
21:00	就寝



奈々さんはちょっと大きな音で発作を起こしてしまうことがあるので、私も気をつけなきゃ。

【ゆう】看護スタッフ 小島さん

外はまだ寒いですが春の足音を感じながらみんな帰りました。

【ゆう】支援スタッフ 清井さん

私たち、私服のナースです！



みなと舎ではたらく **看護スタッフ**

写真左から宮崎さん、小島さん、千田さん

## 歩けなくても、話ができなくても、“生きている”。 大切な命に寄り添う仕事です。

「私、この世界が好きなんです」と笑う小島陽子さん。『ゆう』で働き始めて6年、今やみんなのリーダー的存在の看護スタッフさんです。それまで小児科で看護師をしていた小島さんが、重症心身障害者の方々に寄り添う毎日を選んだ理由とは？ まずはお仕事現場の様子から、小島さんの“今”に触れてみましょう。

『ゆう』には、100名を超えるスタッフのみなさんが働いています。中でも、吸引や経管栄養など日常的に医療的ケアが必要なメンバーさんにとって欠かせない存在なのが、看護師の資格を持つ看護スタッフ。メンバーさんの日常の体調管理から発作の対応まで、支援スタッフと連携を

取りながら、専門知識を活かして働いています。小島さんはここで働く5人の看護スタッフのうちの一人。いつも、『ゆう』の4つの部屋のうち、医療的ケアを必要とするメンバーさんが多い「ひかり」に常駐しています。「ひかり」のメンバーさんの様

子を見守って適切な処置を行うのはもちろんですが、時には支援スタッフに呼ばれて、他の部屋のメンバーさんの様子を診に行くことも。マニュアルどおりに動くのではなく、必要とされる場所にはいつでも駆けつける。そんな柔軟な姿勢が求められる仕事です。

「マニュアルどおりにはいかない、最初はそれを「怖い」と感じたこともありましたが、でもここは、病気の“治療”の現場ではなく、重い障害を持っているけど元気なメンバーさんが、日中を楽しむために来ている“生活”の場所。そこにマニュアルなんて、なくて当然ですよね」と、小島さんは明るく笑います。





「楽しむため」という小島さんの言葉のとおり、「ゆう」はいつも、明るい空気に包まれています。重い障害がありながらも、笑顔でどんなことにも果敢にチャレンジするメンバーさんたちの姿。そしてスタッフも、いつも決して笑顔を絶やすことなく行動し、メンバーさんたちの生活に寄り添っています。

「実際には、いつ何があるかわからなくて、常に命と向かい合わせです。でも、その日その日を楽しんでいるメンバーさんを見てると「生きている」と感じます。歩けなくても、話ができなくても生きていて、それぞれが大切な命なんだから。メンバーさんが教えてくれたことです」

病院と違って、ここには医師が常駐しておらず、看護スタッフも白衣を着ていません。看護師としての仕事のみならず、支援スタッフと同じようにメンバーさん

を一对一で担当することもあれば、日中活動を共に楽しむこともあります。でもそのことが、小島さんにとってはプラスに働いている様子です。

「医師がない場所で自分が判断してやっていかなきゃいけないことは、最初はすごくプレッシャーでした。でも、一つひとつ経験して乗り越えていくうちに、ナースがいないと成り立たないこの現場に、やりがいを感じられるようになりました。私服も、メンバーさんにより近づけると感じていますし、「白衣を着ていなくてもナースと分かる働きをしたい」という意欲にもつながっています。“白衣の天使”ならぬ“私服の天使”なんてっ！（笑）」

命に寄り添う現場に、看護師としての新たな役割を見出した小島さん。その目には、今日も明るく懸命に生きるメンバーさんの姿が映っています。

## 看護スタッフのお仕事

### 朝の スタッフミーティング



支援スタッフと一緒に前日のメンバーさんの様子を確認し合う大事な時間。一对一で常にスタッフが側にいるので、情報共有もスムーズに進みます。

### 体調チェック



一番大事な「呼吸」を中心に、メンバーさんの健康状態をチェック。日中の活動中も、常に様子を見守っています。必要であれば適宜、吸引・吸入などの処置を施します。

### 薬の管理



経管栄養で食事を摂るメンバーさんたちは、一人ひとり栄養剤の形態が違います。薬の管理も大切な仕事です。

### 支援スタッフの 研修



支援スタッフが医療的ケアに携わる際には、研修が必要です。小島さんは、指導看護師の立場でこの研修を担当。たんの吸引や経管栄養について、支援スタッフの技術をチェックします。

### 日中活動



支援スタッフ、メンバーさんと共に日中活動を行います。一緒にクイズに挑戦したり、踊ったり、思い切り楽しみながらも、一番早くメンバーさんの体調の変化に気づけるよう、注意を怠りません。

### 送迎



医療的ケアが必要な方を送迎する専用車には、必ず看護スタッフが同乗します。担当の日は、少し早めの出勤で送迎車に乗り込み、メンバーさんの送り迎えに寄り添います。

# STAFF INTERVIEW



看護スタッフ・小島さんの

プライベート充実のワケは、横須賀の地にあり!?

## 『ゆう』とともにある暮らし



『ゆう』で看護スタッフとして働く小島陽子さん。ここからは、気になる小島さんのプライベートについてもご紹介します。仕事もプライベートも思い切り楽しむのが、小島さん流・ライフスタイル。そこには、海と山に囲まれたこの地でしか味わえない充実の暮らしがありました。

小島さんが『ゆう』のある神奈川県横須賀市にやってきたのは、約8年前。サーフィンが趣味の旦那さまと1歳になる息子さんと共に、出身の群馬県から移住してきました。念願の海のある環境の中、2人目のお子さんも生まれ、家族4人で暮らす楽しい毎日。そんなある日、近所のスーパーに買い物に行った際に、車イスを押してお散歩をしている数人のグループを見かけました。その時はただ「大変だな、、、」と思っていたのです。

### 全く別世界だった重心の看護へ

後日、たまたま目に止まったのが『ゆう』の求人広告。群馬では小児科で働き、重心の看護経験がなかった小島さんですが、以前見かけた車イスの方達が『ゆう』のメン

バーとスタッフだと知り、『ゆう』に興味を持ち、まずは見学に来てみました。そこで目にしたのは、懸命に生きるメンバーさんの姿。

「看護師として、というよりも、「自分の子どもだったら」と、親の目線で見ていました。こんなに重い障害を持った人たちがいるんだ、とまず驚いて、その生い立ちを聞けば聞くほど、気持ちが入って行って。私にとっては全く別世界だけど、「やってみよう」と思いました。」

こうして『ゆう』で働き始めた小島さん。最初は「怖い」と感じていたこの仕事も、周りのスタッフに教わりながら徐々に自分のペースをつかみ、心から楽しめるようになってきました。今では、「家で嫌なこ



メンバーさんと一緒に、クリスマスコンサート♪



があっても、ここに来ると忘れちゃう」なんて言葉も飛び出すほどに。メンバーさんやスタッフとの関わりの中で、小島さんの不安はあつという間に吹き飛んでしまったようです。

### サーフィンも食べ物も、横須賀を満喫中



週5日のフルタイムで勤務する小島さん。忙しい毎日の中ですが、ソフトボール、ヨガ、サーフィンなど、プライベートも思い切り楽しんでいます。

「プライベートはめっちゃ充実していて、身体が2つほしいくらいです！今一番力を入れているのは、ソフトボール。横須賀のチームに所属していて、全国大会出場を

目指しています。練習は日曜日なんですけど、子どものサッカーの練習もあったりして、優先順位をつけるのが大変で(笑)。でも子どもの試合のときは、必ず応援に行きますよ」

その他にも、平日の夜はヨガに通い、夏はサーフィン（しかもサーフポイントは独り占め!）も楽しむなど、この地ならではの生活を満喫している小島さん。さらに魚や野菜といった地元産の美味しい食べもの話など、横須賀の魅力を語りだすと、止まらない様子でした。

『ゆう』で働き、横須賀で暮らす。移住してがらりと変わった小島さんのライフスタイルは、これからますます充実していきそうです。

### 小島さんからのメッセージ



もしこの仕事に興味があるのなら、ぜひここに来て、見て、感じてみてください。「重症心身障害者の看護」と聞いてもイメージが湧かないと思いますが、メンバーさんとの関わりの中で自分自身も成長できる職場です。仕事の中で自分なりの生き方が見つかるはずですよ！





メンバーさんご家族のインタビュー

## 「この子らしい人生を送りたい」 全ては家族の想いから始まりました。

重い障害のある子と共に生きるご家族のみなさん。「みなと舎」の設立の背景には、ご家族の大変なご苦労と、強い想いが刻まれています。ここでは、設立当初から「みなと舎」と共に歩みを進めてきたご家族のみなさんにお集まりいただき、これまでの経緯から現在の想いまで、幅広くお話を伺いました。



—「みなと舎」ができたきっかけは、ご家族の運動からと伺っていますが、どのような経緯があったのでしょうか？

瀧川：当時、横須賀市には重度重複障害者の通う施設がなく、子どもの養護学校卒業後の進路を考えると、漠然とした不安は持っていました。高等部卒業時には、障害の重い人たちの作業所を作ろうとして地域の方から反対運動も起こり、「本当にどうにかしなければ」と。子どもたちが安心して通える確かな場所がほしい、と心底思い、飯野さん（現「みなと舎」理事長）に相談したんです。

小山：私も娘には娘らしい生活をさせたいと思い、養護学校の高等部ではなく、娘にあったところに行かせたい、と考えていました。でも当時は近くに通所施設がなかったので、横浜の施設まで毎日通っていました。



小山 奈々さんのお母様  
奈々さん：『ゆう』に通所、ケアホーム『はなえみ』で生活中

## 「居場所」や「自立」を実感できる場所

—『ゆう』やケアホームができて、通所されるようになって、お子様の様子と、お母様の気持ちに変化はありましたか？

飯干：最初は不安だったんですけど、スタッフの方の、家庭的で、程よい距離感で、子ども扱いもしない姿勢に安心できました。行かないつもりだった成人式も参加することができましたし、そんな経験の一つひとつ重ねて行くうちに、「ここがこの子の居場所なんだ」と思えてきました。親としても本当に有り難く思っています。

小山：うちの子も思い切ってケアホームで暮らすことを決めましたが、そのうち、スタッフの方と私とでは、示す表情や態度が全く違ってきて、この子なりの自立を実感することができました。ケアホームでは4人で暮らしていますが、今では兄弟か家族のようなまとまりを示していて、家に居るのとは違う、いきいきとした表情を見せています。これは親がいくらがんばっても与えてあげられなかったことかな、と思います。

## 心の葛藤を乗り越えて

—障害のある子を持つ親として、これまで様々なご苦労の中で生きて来られたことと思います。

瀧川：やはり最初は、子どもには悪いのですが、「なぜ、私の子どもが」と思い、いつの間にか、母親の私が「大変な人」になっていました。かわいいという思いと、私の人生はどうなるのか、という思いが交錯し、心が分裂して矛盾している時もあった。でも、あるとき保育士さんに「赤ちゃんはお母さんのこと、分かっている」と言われ、わずかな表情の違いの中にそれを見つけたとき、やっと幸せを感じられました。

飯干：私が吹っ切れたのは、娘が小学校5年生くらいの時でした。それまではあの手この手でいろいろと治療したんですけど、「もうこの子はこれ以上歩けないんだ、話せないんだ」と気づき、そのとき初めて、かわいいと思えました。「このままでいい」と思えたときに、障害がある、そのままの娘が心からかわいいと思ったんですね。こうしていろいろな人と出会って、いろいろな経験ができたのも、朝菜のおかげ。それが私の人生です。



飯干 朝菜さんのお母様  
朝菜さん：『ゆう』に通所

## 生涯安心できる場所を求めて

—みなと舎ができてから13年が経ちました。これからに向けてのお気持ちを聞かせてください。

飯干：うちの娘は、昔は口から物を食べることができていましたが、今では肺炎を繰り返し、タンの絡みも多くなってきました。年を取ってくると医療的ケアが必要な方も多くなってきますので、自分が介護できなくなった時、生涯安心できる場所が欲しいと思います。

瀧川：今、私たちの子どもたちは、当たり前のように手厚い支援を受けていますが、それは「みなと舎」のスタッフの研鑽と努力の上に成り立っていると思うのです。これからも、「みなと舎」を利用されるご家族の方々と一緒に、できるだけ協力をしていけたらと思っています。

小山：昔は自分の老後なんて考えられなかったのですが、様々なことをクリアして、今、こんな幸せが待っていたんだ、と実感しています。この気持ちを、今度は他の親の方にも味わっていただきたい。「みなと舎」の理念が活かされた暮らしの場ができて、ご家族がホッとできるといいな、と心から思っています。

※このインタビューは、2011年7月13日に実施したものです。  
小山奈々さんのお母様は、2011年10月、ご逝去されました。



瀧川 充さんのお母様  
充さん：『ゆう』に通所、ケアホーム『はなえみ』で生活中

## 「人生支援」。 それは、医療のもう一つの役割です。

「たまごむし mini」を手にとってくださり、ありがとうございます。社会福祉法人みなと舎施設『ゆう』が誕生してから15年。私たちスタッフは、「本人中心」の考え方の下、メンバーさんから生きることの大切さを学び、たくさんの喜びを頂きながら、笑いあり、涙ありの、にぎやかな毎日を送って参りました。本誌を通し、そんなメンバーさんやスタッフ、ご家族の様子を少しでも感じ取っていただければ幸いです。

障害は、一時的な病気ではなく、その方の人生の中にずっと続いていくものです。障害のある方々の人生を、ワンポイントではなく、トータル的に支えていく考え方を、私たちは「人生支援」と呼んでいます。本誌では看護スタッフの仕事をご紹介しましたが、医療の役割は、病気の治療だけではなく、この「人生支援」にもあると思います。特に重症心身障害者と呼ばれる方々は、小さい頃から医療に頼ることが多くありました。命は永らえたけれども障害は残った。そのような方々を見ると、病気の治療だけではなく、むしろ、それが落ち着いた後、



「どういう人生を送っていくのか」。その部分を支援していく必要性を、強く感じずにはいられません。

「命を救えたけれど、人生は救えたか？」  
「何のために命を救ったのか？」

これらの問いに一つの形として答えるべく、みなと舎では、2014年春、重症心身障害児(者)のための入所施設『ライフゆう』をオープン致します。専門的な医療のサポートを必要とするメンバーさんのため、「人生支援」という、医療のもう一つの役割を実践する場として、新たなチャレンジを続けて参ります。もし「人生支援」に関心のある看護師の方、または看護師を志す方がいらっしゃいましたら、ぜひ一度『ライフゆう』の扉を叩いてみてください。そこには、私たちの人生に、私たちが与えるよりも、もっともっと大きな価値を与えてくれる、メンバーさんたちが待っています。

社会福祉法人 みなと舎  
理事長 飯野雄彦

## INFORMATION



## ライフゆう

### 2014年春、重症心身障害児・者のための 事業がスタートします。

近年、メンバーさんのご家族の高齢化、医療的ケアが必要なメンバーさんの増加などの背景から、医療のサポート体制の整った入所施設を望む声が年々高まってきました。そんな中、横須賀市から重症心身障害児(者)施設の計画が発表され、ご家族の想いと法人の想いが一体となり、みなと舎は施設の設立に向けて準備を進めて参りました。

そして2014年春、みなと舎は、重症心身障害児(者)のための入所施設『ライフゆう』をオープン致します。建設予定地は、三浦半島のほぼ中央部、葉山と横須賀にまたがる、豊かな自然に囲まれた「湘南国際村」。この地で、一人ひとりの自立生活の実践のため、新たな支援にチャレンジして参ります。

『ライフゆう』での支援の考え方は、これまでの『ゆう』の実践と変わりません。『ゆう』で培ってきたものを最大限に活かし、一人ひとりの豊かな生活を柱とした「本人中心支援」を続けて参ります。これまで、「施設」と「自立生活」は結びつかないと思われてきましたが、『ライフゆう』は、自立の実践の場です。日中は『ゆう』へ通所したり、社会活動に参加したりしながら、できる限り、地域生活にまで広がる支援を目指し、実践していきたいと思えます。

全てはメンバーさんの豊かな人生のために。  
「みなと舎」の新しいチャレンジに、どうぞご参加ください。

詳しくはホームページをご覧ください ▶ <http://www.minato-yuu.or.jp>

#### 重症心身障害児(者)・重度重複障害児(者)について

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある方を重症心身障害児(者)、法律で定められた障害(盲、聾、知的障害、肢体不自由、病弱)を2つ以上併せ持ち、精神発達遅滞が著しい方を重度重複障害児(者)と呼び、日本にはおよそ3万8,000人(平成15年愛知県調査を元に推定)いると言われています。  
その原因は、出生前(先天性風疹症候群・脳奇形・染色体異常等)、出生時・新生児期(分娩異常・低出生体重児等)、周産期以後(脳炎などの外因性障害・てんかんなどの症候性障害)など様々ですが、医療の進歩により、かつては死亡していた例が救命できるようになったため、重症心身障害児(者)・重度重複障害児(者)の数は増加傾向にあります。



速浅の逗子海岸。  
ずっとここでホーッとしたい・・・



逗子海岸のカフェ。  
テイクアウトで海岸でランチはいかが？



鎌倉駅近くの昔からある市場で  
朝採れのおいしい鎌倉野菜をゲット！



長谷の大仏さんは何を考えているの？  
江ノ電にゆられて鎌倉さんはいかが？



みなと舎の近くに出来たカフェ。  
朝食メニューがオススメ！



地中海みたいな家。  
秋谷海岸にありました。



富士山こんにちは。江ノ島こんにちは。  
こっちの方角に見えます。



看護スタッフの小島さんも通っている  
みなと舎そばのヨガスタジオ。

## LIVE IN MINAMIHAYAMA

**みなと舎がある  
神奈川県横須賀市芦名って  
どんなところ？**

みなと舎ゆうのある神奈川県横須賀市芦名は、横須賀市の西側で相模湾に面しています。最寄り駅は JR 横須賀線 逗子駅。そこから風光明媚な湘南海岸沿いを走り、地元では南葉山と呼ばれる湘南エリアの南側にみなと舎があります。

近くには西には湘南・鎌倉、南にはまぐろで有名な三崎漁港など、海や自然や美味しいものに囲まれています。

**ACCESS**

JR 逗子駅から・・・  
横浜まで約 30 分  
東京・品川まで約 60 分

- ライフゆう (予定地)
- みなと舎



海よ～青い海よ～  
風を斬るディンギーで揺わりたい！



横須賀バーガーはアメリカンサイズ！  
葉山牛ハンバーガーって無いのかな？



葉山には、こんなに可愛い入り江があります。



三崎漁港はまぐろで有名。  
市場の食堂の定食は本当に美味しい！



横須賀市営の温水プール。  
仕事帰りにエクササイズがでちゃいます！



葉山牛じゃないよ～！  
ジェラートがおいしい関口牧場。



### 社会福祉法人 みなと舎

代表者名：飯野雄彦 法人認可：1997年9月  
所在地：神奈川県横須賀市芦名 2-8-17 TEL：046-855-3911 FAX：046-855-3912

みなと舎について詳しくはホームページをご覧ください ▶ <http://www.minato-yuu.or.jp>