

土づくり

春号

つながりの中で生きる

～花さんと家族が見つけた、支え合う暮らしのかたち～

名前：上野花さん（1989年生まれ） 在住：岩手県花巻市
障害名：急性脳症による両上下肢機能障害、知的障害

3人きょうだいの末っ子として生まれた上野花さんは、幼少期に予防接種の副反応で急性脳症を発症し、重い障害を持ちました。それ以来、ご家族は手探りで花さんの生活と向き合い続けてきました。そして、たどり着いた思い。今回は、花さんのお父様とお兄様の言葉を通して、家族が歩んできた時間と、人とのつながりが生み出す暮らしの可能性を紹介します。



花さんの Instagram



突然訪れた出来事と、療養の日々

花さんが重い障害を持ったのは、1歳10カ月の子供時代。予防接種から2週間後、突然発症した急性脳症。脳は大きく腫れ上がり、約2週間にもわたって、花さんは生死の境をさまよっていました。

東北大学附属病院での治療、その後は仙台の「宮城県拓桃医療療育センター」へ転院。療養センターではリハビリや嚥下訓練を行い、花さんはペースト食を口から食べられるまでになります。

父「言葉も一言一言しゃべれるようになってきて、本当に元気だったんだ。それが急性脳症になって、命だけは取り留めたものの、大脳のほとんどが機能を失いました。自分で動くことも、話すこともできず、理解しているかどうかも分からない状態になってしまいました」

当時、上野さん夫妻は共働きで、祖父母の手を借りながら大船渡市で生活していましたが、1992年、花さんが3歳のときに花巻市へ引っ越します。

父「花巻にはスギノ子生活学園（現イーハトーブ養育センター）という、心身障害児を療育する施設があったんです。地元にはそうした施設がなく、どうしようかと思っていたときに、妻が『花をそこに通わせたい』と言ったんです。それで『じゃあ行こう』と花巻に移りました」

生活状況としては、食事はできていましたが、水分を飲むのは難しく、チューブを胃まで挿入して、注射器を使って摂取していました。呼吸は問題ないんですが、吸引は必要でしたね。そして、そのほとんどを妻が担っていました。もちろん、私も仕事から帰れば手伝いましたけど」

学校生活と、家族の日々

スギノ子生活学園に数年通った後、花さんは養護学校（現特別支援学校）に入学します。

父「最初は通学が難しく、週2回の訪問教育から始まりました。小学部の2年生で音楽の授業に連れていけるようになって、4年生になると少しずつ登校時間が増え、5年生からようやく通常の通学ができるようになりました」

母の裕子さんの送迎のもと、学校生活を送る花さん。花巻での姉や兄の生活も、決して特別なものではなく、決まっています。引越したばかりの同年代の子どもも多く、学校から帰れば外で遊ぶ日常がありました。制限はあるものの、家族で出かけることもあり、花さんは成長とともに中学部、高等部へと進み、卒業を迎えました。

母が大切にしていた、人とのつながり

母の裕子さんは、家庭の中で花さんを抱え込まず、「重い障害のある在宅者の生活を豊かにする会（通称『ほっぼの会』）」を立ち上げます。

父「重い障害を持つお子さんのいるお母さんたちとお茶を飲みながら話す、そんなところから始まった会ですね」

食事や排泄、入浴など、花さんの介助をすべて担いながら、裕子さんは会の仲間と情報交換を重ね、必要に応じて行政へ要望書を提出し、市長と面会することもあったといいます。人とのつながりは、裕子さん自身を支えると同時に、花さんは多くの人に囲まれて過ごすにぎやかな環境の中で日々を過ごしていきます。

家族から生まれた、新しい支えのかたち

花さんの暮らしを支えるため、自ら重度訪問介護事業所を立ち上げた花さん一家。

父「息子が資格を取ったのがスタートですね。『ほっぼの会』でも、もっと重訪を使うと家族も楽になるという話を聞いて、その流れですね」

同じ立場の家族や学生とのつながりの中で始まった事業所運営。土屋の取り組みを参考にしながら、兄の洋介さんが中心となって支援の形をつくっているといいます。

父「今は花のほかに、2人の利用者さんがいます。退職して、あとはゆっくり...と思っていたら、残りの人生が忙しくなりました（笑）」

「親亡き後」ではなく、「今をどう生きるか」

重度障害を持つ子のいる家族にとって、「親亡き後」は大きな課題です。

父「その前段階として、体力が落ちて、介護ができなくなったときは施設に、という考えはありましたが、兄に任せるわけにもいかないなと思っていました。兄には兄の家族があるわけだから」



じました。父が家で世話できなくなったら、妹は入所するしか選択肢がなくなる。でも施設は満床で、数年待ちとも聞いていて、なんとかしなればと思っていましたね」

そして令和3年、兄の洋介さんは自らの家族と、父・花さんが二世帯で暮らせる家を見て、同居を始めます。

兄「同居はしましたが、私が介護を引き受けるといふより、みんなで支え合える形を作ることが、妹にとっていいと思ったんです。母が人を招いてコミュニケーションを作ってきたので、それを引き継いで形ですね」

つながりを作る中で、どう妹の生活を支えていけるのか。手探りの日々が再び始まります。

支援から暮らしが開かれていく

2024年、父の秀雄さんは重度訪問介護の利用を本格化し、土屋のサービスも開始しました。兄の洋介さんは花さんの生活を支え、これからの日々を形作っていくため、教員を退職。重度訪問介護の資格は既に取得していましたが、医療的ケアの資格も取得します。

父「まず息子が資格を取って、そこからイベントを通して知り合った学生さんにも資格を取ってもらい、その学生さんたちに土屋さんに所属して花の支援に入ってもらうんです」

月100時間ほどから始まった利用は、徐々に夜間対応へと広がっていきます。

父「外泊が必要なときも、夜に入ってもらえるようになって、ショートステイに頼らなくてもよくなりました。世界が開けた感じがしましたね」

現在は約500時間を利用し、父・秀雄さんの負担は大きく軽減されましたが、そのサービスには自ら設立した事業所も含まれています。

花さんの世界 —音楽と、まなざし

アイコンタクトを通して周囲と関わる花さんは、音楽が好きだといいます。

兄「母が友人を招いて、『花ちゃん教室』と名付けた音楽会を定期的に開いていましたね。お茶を飲みながら歌って、妹も好きな歌だと『あー』と声を出して一生懸命歌ってました」

一方で、あまり好きでない曲のときは眠ってしまつという、分かりやすい性格の花さん。

父「小さい頃はおてんばでしたよ。高いところから飛び降りたり、二段ベッドの柱をよじ登ったり、気が強かったですね」

最近もさまざまな人が訪問する中で、心地よい声を聞くと、目を閉じて穏やかに過ごしているとのこと。

兄「耳がいいんですねきっと」

母の死と、家族が考えたこれから

2017年、花さんの介護を一手に担っていた母・裕子さんが亡くなりました。以来、父の秀雄さんと花さんの二人の生活が始まります。

父「妻が亡くなって、私もどうしようかと思いましたが、リタイアしていたこともあり、妻がしていたことを自分ができるようにしていった形です。妻は大変だったと思いますが、明るく、決して自分で抱え込んで内に向かうというところではなかったんで、充実した形で生活してきたんじゃないかと思っています」

父の秀雄さんが介護の中心を担いつつも、年齢とともに負担は重くのしかかるようになりま

兄「このままではいずれ立ち行かなくなると感

そんな父に、洋介さんは「自分の都合じゃなく、花にとって何が一番いいかを考えてやんなきゃいけない」と伝えたといいます。

父「そこから、花が自分で生活できるようにするにはどうしたらいいか、いろんな人の支援を受けて、自立して生きる道を進むのがいいんだと、気持ちが変わっていきました」

兄「妹の今の生活がどう豊かになるか。花ちゃんの気持ちを、家族だけじゃなく、色んな人と一緒に考えて、代弁できるつながりを作っていきたいと思っています」

兄の洋介さんは今、別の場所に暮らしながらも、毎日、父・秀雄さんと花さんのいる家へ足を運んでいます。かつて母・裕子さんが大切に育んできた「人とのつながり」は、形を変えながらも花さんの暮らしの中に息づいています。

父「その日が来るとしても、多分、大丈夫だろうと思っています」

クライアントへのメッセージ

父「私も最初は『自分でもうにかしなきゃいけない』という気持ちが強かったんです。花がこんな風になった原因も自分の中に少しはあるんだろうなと思って、自分が責任をもって花の世話をしなきゃいけないという義務感でやってきたんです。けれど、自分ではなく、花の視点に立つと、自分で抱えなくてもいいんじゃないかと、気持ちもどんとどんと変わってきました。使ってみて初めて分かることもあるので、遠慮せずに障害福祉サービスを利用してほしいです」

兄「重度訪問介護というサービスはすごくありがたい制度だと思いますが、まだまだ知られていない状況もあります。この制度によって、いろんな人とつながることができ、暮らしの選択肢や、生き方の可能性が広がります。一人ひとり状況は違いますが、自分らしく生きるための選択肢の一つとして、ぜひ知ってもらいたいです。利用されることをお勧めします」

【土屋グループ子会社】

有限会社ノーマルライフ



地域の中で、その人らしい時間が重なっていく場所

大阪府東大阪市に根ざす有限会社ノーマルライフは、デイサービス「生き生き」(1F)とグループホーム「おてんとさん」(2F)を運営する、地域密着型の認知症対応複合施設です。ノーマルライフが何より大切にしているのは、「その人らしい暮らしの継続」。老いても、障害があっても、なじみの地域や人との関係の中で、自分らしく、主体的に暮らし続けられるように。専門性と日々の工夫を重ねながら、一人ひとりの暮らしに寄り添う支援を続けています。



会話と笑顔があふれる、にぎやかな日常
事業所の日常は、とにかく会話が多く、関西弁と笑顔が自然に飛び交う、あたたかな空間です。



季節を感じ、楽しみを分かち合う時間

施設の中では、季節ごとの行事やレクリエーションを通して、日常に小さな楽しみが生まれています。



「スケッター」がひろく、地域との新しいつながり

ノーマルライフでは、有償ボランティア制度「スケッター」を取り入れ、地域の人たちが得意なことや好きなことを活かしてレクリエーションに参加しています。音楽や体操、表現活動など、多彩な企画が行われています。



地域を支える、もうひとつの関わり方

ノーマルライフは、子ども食堂の活動に寄付という形で関わっています。運営はボランティアの方々ですが、地域の中で人を支える取り組みを後方から応援しています。



代表メッセージ



代表取締役
杉 隆司

「その人らしい暮らしを、地域の中で支え続けたい」

ノーマルライフでは、なじみの地域や人との関係の中で、その人らしい暮らしが続いていくことを何より大切にしています。

事業所では、関西弁と笑顔が自然に飛び交い、日々の何気ない会話の中から、安心して過ごせる時間が生まれています。こうした職員の何気ない関わり方の積み重ねこそが、ノーマルライフの日常

を支えてくれていると感じています。

また、スタッフ一人ひとりが介護の仕事に誇りを持ち、「ここで働いてよかった」と思える職場でありたいと考えています。

介護職である以上は人と人との関わりを何より大切にしながら、これからも地域の中で必要とされる存在であり続けたいと思います。

【土屋グループ子会社】

有限会社プレム・ダン

目指すのは、人生に寄り添う“全人的なケア”

プレム・ダンは、「パーソン・センタード・ケア(全人的ケア)」をベースに、一人ひとりが大切にされる介護を目指しています。その人が歩んできた人生、その人らしさに敬意を払い、住み慣れた地域で、安心して暮らし続けられること。それを支えるのが、私たちの役割です。現在、岡山県と愛媛県で4つの事業所を運営し、それぞれの地域資源を活かしながら、「地域とともにある介護」を実践しています。



■グループホーム おかげさん (岡山県玉野市) 認知症対応型共同生活介護

自然と地域に囲まれた、ひらかれた暮らしの場

瀬戸内海まで徒歩1分。保育園やレクリエーションセンターに隣接した、恵まれた環境にあります。春のお花見、夏の盆踊り、秋の運動会、冬のコンサートなど、四季折々の地域行事に参加しながら、地域との自然な関わりを大切にしています。



■ちっちゃな多機能事業所 おかげさん (岡山市中区) 小規模多機能型居宅介護

“行きたい”を目標に、日々のリハビリを

日本三名園・岡山後楽園への外出を目標に、日々の体操や生活リハビリに取り組んでいます。仲間と一緒にしかける時間が、生きがいや喜びにつながっています。



■グループホーム 凜として (岡山市中区) 認知症対応型共同生活介護



地域のお祭りが、心と体を動かす時間に

町内会のお祭りや地域行事に参加しています。盆踊りの音楽が流れると、自然に体が動き出し、軽やかに踊られる姿も。地域とのつながりが、日々の暮らしに彩りを添えています。

■倶楽部 吾番館+reha (愛媛県今治市) 小規模多機能型居宅介護

“したい”を、できるだけ長く続けるためにリハビリに力を入れ、「行きたい」「会いたい」「やってみよう」をできるだけ長く続けられるよう支えています。移動販売車での買い物や外食、映画鑑賞など、地域資源を活かした活動も広がっています。



代表メッセージ



代表取締役
大庭 竜也

「人生に寄り添うケアを、これからも。」

私たちプレム・ダンが、この地域で介護事業を続けているのは、地域に根ざした介護こそが、最も価値ある形だと考えているからです。

住み慣れた場所で、その人らしく暮らし続けられること。それを支えるのが、私たちの役割だと思っています。

現場では、「目の前の方がどんな人生を生きて

こられたのか」を想像することを、何より大切にしています。それが、私たちの介護の原点です。

これからもご家族や地域とつながりながら、困ったときに真っ先に思い出していただける存在として、「この地域で生き続けられる安心」を支えてまいります。

クライアントのみなさまへ

広報土づくりへのご意見・ご感想はこちらまで
tcy_shachoshitsu@care-tsuchiya.com



当社介護サービスにおいて虐待や身体拘束が疑われる
場合がありますら、右記までご一報ください。

client@care-tsuchiya.com



優しさを誇らしさに

土屋

発行元 株式会社土屋

岡山県井原市井原町 192 番地 2 久安セントラルビル 2 階



※この製品は、FSC® 認証材、再生資源、およびその他の管理原材料から作られています。

今年度より、当社の社内報は FSC® 認証紙を使用しています。FSC 認証紙は、適切に管理された森林資源を原料とした紙で、森林保全や環境への配慮につながるものです。毎日の暮らしに関わる私たちだからこそ、人にも自然にもやさしい選択を大切にしていきたいと考えています。