

2022年度 活動報告

特定非営利活動法人ALSしがネット

生活困りごと相談所を開設して最初の相談は昨年6月6日でした。U・Yさんは我が子が3歳の時にU・Yさんの不注意から事故に遭わせ、全くの寝たきりとなりました。その娘も昨年末には二十歳を迎え、今年の成人式には母親とボランティアの手で参加されました。相談の内容は、娘の行く末とご自分の生き方に及ぶ内容でした。他の3件ともALS患者・家族からの在宅における療養相談でした。医療的ケアを必要とする患者が在宅で生き続ける難しさを相談からも身をもって体験した一年でした。その概要は次のようなものです。

前述のU・Yさんに背中を押され、医療的ケアができる訪問介護事業所を増やせと昨年9月滋賀県と大津市に要望書を提出し運動を続けてきました。また、大津市の指導監査の不適切な指摘に寺田理事を中心に指導監査課と話し合いを進め、指摘事項の誤りを認めさせたことは、かつて経験したことの無いことでした。疑問があればしっかりともの申し、納得のいく行政にしていくことが市民の責務であることを学びました。

介護事業関係では、5月22日要介護5・K様（ALS）、11月17日要介護5・H様（ALS）、12月15日要介護5・M様、12月19日要介護5・U様、1月4日要介護5・A様と介護度の高い利用者をはじめ他数人が今年度お亡くなりになりました。どの方も永年関わってきただけに思いは募ります。訪問件数の減は介護報酬にも反映し、2023年2月の収入は2,770,626円、支出が2,461,726円と収支トントンという現状でした。

昨年度も2020年から続く新型コロナウイルスと闘った一年でした。当法人の主な活動は大きく分けて、介護事業と社会保障推進、相談活動でした。

介護事業の年度毎の財務状況は次の通りです。

	2022年度見込み	2021年度	2020年度	2019年度	2018年度
職員体制	常勤2:非常勤14	常勤2:非常勤15	常勤2:非常勤15	常勤2:非常勤15	常勤2:非常勤14
訪問件数	7,720	8,650	7,187	9,631	10,727
経常収益計	46,548,694	49,912,088	40,743,982	49,157,354	51,305,924
経常費用計	38,090,285	41,807,770	38,108,168	40,031,283	39,380,106
税引前収益	8,458,409	8,104,318	2,635,814	9,126,071	11,925,818
税額		1,694,800	529,100	2,331,200	3,021,400
税引後収益		6,409,518	2,106,714	6,794,871	8,904,418
前記繰越額		60,010,425	57,903,711	51,108,840	42,204,422
次期繰越額		66,419,943	60,010,425	57,903,711	51,108,840

居宅介護支援事業所ももの各月の計画策定件数の年間比較は資料1の上段です。

昨年度の活動方針に掲げられた介護事業の将来像——当法人が目指す当面の介護事業計画は、「3つの

理念を柱に、訪問介護事業を実践しつつ介護人材が得られず事業が続けられなくなった場合、将来的には居宅介護支援事業を充実させる」とし、質の高い介護事業を目指し学習を続けます——を示しました。資料2の表も将来像を裏付ける数字を表しています。学習も昨年に続き毎月続けることができました。

社会保障推進の活動は天津社会保障推進協議会とともに進めてきました。天津市民が暮らしの中で困っておられる諸課題を参加団体で話し合い、天津市行政に向けて要求し改善を求めてきました。2022年度取り組まれた課題は、天津市国保料・生活保護・介護保険料・新型コロナ・天津市民病院の財務問題・医療的ケアのできる介護事業所を増やす等でした。

相談活動は市民だけでなく、居宅介護支援事業所、難病相談支援センター、包括支援センター、障害者支援相談所、天津市社協等からもあり、医療的ケアの介護や深夜・長時間介護、生活保護、難病患者の生き方など多岐にわたっています。中でもALS患者Rさんの『今の今がハッピーであってほしい』という願いに如何に答え得るのか、どのような支援が出来るのか今も迷いを引きずりながらの支援をしています。

以下、昨年度の活動方針に基づき報告します。

1. 「生活困りごと相談所」について

昨年度の活動方針で、「特定非営利活動法人ALSしがネットの柱と位置づけ、仮称「生活困りごと相談所」（以下、相談所）を開設し、3つの理念実現に向け活動するものです。相談所が軌道に乗るまで寺田理事にお世話をお願いします」と掲げました。

5月20日天津市指導監査課の指摘は、“もも”が1月19日4人の職員が駆け付け支援したケース（保険請求は2人を上限）に対し、2人のヘルパーの請求は間違いとの内容でした。ケアマネジャーからも実情を話、関係課にも何度も足を運び文書で回答を求めるなどの結果、7月15日撤回する旨の通知を受け取りました。

6月30日ALS患者Rさん（47歳）宅を訪問しました。『今日一日を楽しく過ごしたい。皆さん気を使ってくれるが、逆に自分が気を遣い、楽しい雰囲気を作るのはしんどい』とゆっくりと息を繋ぎながら話される利用者にどう接すればよいのか、なす術もなく引き上げてきました。

冒頭のU・Yさんはじめ他の相談も医療的ケアのできる訪問介護事業所が少なく、必要とする市民の要望に応えられない内容でした。

2. 介護事業について

昨年度の活動方針で、「新型コロナの感染状況がどのようになるかわかりませんが訪問介護事業は当事業所で関わる必要のあるケースに昨年同様の規模で取り組みます。居宅介護支援事業も現体制のもとでは訪問介護同様当事業所で関わる必要のあるケースに限り取り組みます。また、医療的ケアのできる重度訪問介護事業所が少なく在宅生活が危ぶまれるケースは、包括支援センターや保健所、障害福祉課に働きかけ天津市に重度訪問介護ができる事業所を増やす必要があります」と掲げました。

医療的ケアのできる事業所の不足が患者本人や介護者の人生を顧みない現状に接し、新型コロナで中断していた運動に火を点けた一年でした。U・Yさんとの話し合いを経て、9月に天津市長や滋賀県医療健康福祉部長に医療的ケアのできる事業所を増やして欲しいと要望書を提出し、話し合いを続けています。昨年暮れの12月滋賀県議会一般質問で江畑弥太郎（滋賀県難病対策推進議員連盟事務局長）県議は在宅における医療的ケア児者の訪問介護事業者の支援の実態について質問されました。その直後、福井管

理者から滋賀県健康医療福祉部長に電話をし、訪問介護事業者の実態について話を聞いて欲しいと申し入れ、2月6日部長はじめ関係課長・職員を前に、これまで“もも”が体験した医療的ケアの実態を福井管理者から話しました。市川部長から県として何からできるのか考えたいとの発言もあり、手ごたえを得ました。

3. 社会保障推進について

昨年度の活動方針で、「大津社会保障推進協議会とともに主に大津市や関係機関に向けて活動を勧めます」「社会保障拡充に向けてできることで参加します」「ウクライナ危機に対し支援の声を上げなければなりません」と掲げました。

寺田理事を中心に関係各機関に働きかけ、理念の三番目③難病患者や障害者が安心して暮らすことができる社会を目指すに向け、大津社保協とともに生活保護・医療的ケア児者・指導監査指摘事項他に取り組み成果を上げてきました。ウクライナ支援は社員総会の決議によりユニセフを通じ10万円を寄付しました。

4. 日本ALS協会滋賀県支部はじめ関係機関と連携し、運動を進めます。

活動の多くが水江理事を先頭に運動を続けてきました。滋賀県支部の機関誌「支部便り」の発行により「ももだより」も続けて発行することができました。

5. 人と動物の共生できる社会を目指します。

野良猫の出勤時の出迎えや退社時の姿に癒されています。事務所に出入りしている「ももえ」は「ももだより」の紙面を和ませてくれています。岩波整形外科医院の皆さんにはエンジェルストラランペット（花の名前）をめでするとともに猫たちの姿にも気をかけていただいています。