

医療的ケアを必要とするような、重度重複障害児の地域生活を支援するネットワーク
「eーケアネットよっかいち」活動報告

eーケアネットよっかいち 米本俊哉

はじめに =医療的ケアの子どもを持つ母親の思い=

子どもは、胃ろうからの栄養注入、吸痰、酸素吸入を必要としています。現在高等部一年生ですが、卒業後の進路先がなく困っています。

医ケアがあると大変なことだと思われませんが、安全に生活するために補助をしているだけなのです。医ケアがあることで利用させてあげたい施設があっても利用できずあきらめざるを得ない現実もあります。受け入れをしてもらえない数少ない施設から決めるという選択肢では、子どもに合った、楽しくいきいきと過ごすことができる施設を見つけてあげることができません。

言葉で伝えることができない子どもですが、うれしいときは「うれしい」と、とびっきりの笑顔で表現してくれます。毎日、ベッドの上で時間が過ぎるのを待っているのではなく、少しでも本人が、輝いていられる施設を増やして頂き、障がい児にとって狭き門を広げて欲しいです。

今まで、かわいい我が子のために、どんな状況でも自分と家族で助け合い、介護を無我夢中でやってきました。もちろん、これからも頑張りますが、正直、年々疲れも出るようになり、辛いときもあります。こんなときに、信頼して預けることができる施設があると自分たちも心強く元気でいられます。

どうか今、一生懸命生きている我が子を、そして、その仲間たちのためにみなさんの力を貸して下さい。ひとり一人が自分らしい生活を送れる場をつくって下さい。

これは、あるお母さんの手紙です。このような思いや願いを受けて、eーケアネットよっかいちは誕生しました。

1 1年目から2年目へつなげるもの

(1) eーケアネットよっかいちの簡単な紹介

北勢きらら学園は肢体不自由の児童・生徒が通う特別支援学校です。一口で肢体不自由と言っても、自力で歩く、自転車に乗る、車椅子に乗る、ベッドタイプの車椅子での生活・・・様々な状況です。そんな中で、医療的ケア（吸痰、経管栄養、導尿・・・）を必要とする子が、全校児童生徒の約4分の1存在します。そのような子や家族は医ケア（医療的ケア）からくる次のような課題をかかえています。

- ・レスパイト（一時的休息）機関がない。
- ・対応できる医師が少ない。
- ・受け入れができる事業所が少ない。
- ・本人の体調は良好であっても、学校に登校できない時がある。
- ・学校卒業後の進路先が限定される。

現在、障害者総合支援法によって障がい児や家庭への支援は福祉サービスで、一定のところは保障されています。しかし、医ケアや重い障害があると福祉サービスが行き届かないところがたくさんあります。そのような中で、医ケアを必要とする人たちとのつきあいが深まると「何とかしたい」という思いを持つ人が多くいます。しかしながら、一人の教員だけ、一人のケースワーカーだけ、一人の施設職員だけの努力では課題解決には結びつきません。

そこで、様々な職種や立場の人がかかわるネットワークが必要となりました。「一人の100歩より100人の1歩」のかけ声の下、25人が集まって「医療的ケアを必要とするような、重度重複障害児の地域生活を支援するネットワーク『e-ケアネットよっかいち』」が2013年にスタートしました。その1年目の活動については「教育みえ59号」で報告しました。今回は2年目の活動を報告します。

(2) 昨年度の反省を受けた、今年度の活動の重点

昨年度25名でスタートしたe-ケアネットよっかいちは2014年度末現在で46名と参加者が増加しています。具体的なケース会議をしている中で、「〇〇のような職種の人にも入ってもらおう」という声で参加をしてもらった人もいました。また、e-ケアネットよっかいちの活動の広まりの中で、「私も参加したい」という人もいました。

今年度は、次の4点を重点に上げて活動をスタートしました。

- ・短期入所の拡大
- ・入院時の付き添いにおける親の負担軽減
- ・ボランティアグループ設立
- ・ケースは、年少者（就学前、NICU『新生児集中治療室』退院後）を中心とする

2 今年度の活動

(1) 具体的ケースについて

2ヶ月に一度のペースでe-ケアネットよっかいちのメンバーが集まり、具体的な6つのケース検討を行いました。

(イ) ケース1

5歳、女の子 必要な医療的ケア：経管栄養、吸痰

(ロ) ケース2

5歳 男の子 必要な医療的ケア：吸痰

(ハ) ケース3

5歳 女の子 必要な医療的ケア：腹膜透析

(ニ) ケース4

5歳 女の子 必要な医療的ケア：てんかん時の投薬

(ホ) ケース5

15歳 女生徒 必要な医療的ケア：吸痰、経管栄養、人工呼吸器、酸素、導尿

(ヘ) ケース6

2歳 男の子 必要な医療的ケア：吸痰、経管栄養、人工呼吸器、酸素



今年の方針に沿って、年少者の支援を中心に行いました。それぞれのケースに、様々な課題があります。

ケースを通して浮きぼりになった課題

- ・病院受診時の乗降介助、付き添いが中々得られない。
- ・子どもを見てくれるところがなくて、兄弟姉妹の園や学校行事に行くことができない。
- ・子どもを連れて、役所の窓口へ行くことが大変で、手続き上の書類提出が困難
- ・夜中の介護が多く、眠ることができない。
- ・子どもの介護で母親が働くことができず、家計が厳しい。
- ・地域の学校での受け入れの難しさ
- ・入浴介助で、足腰を痛めやすく、体が辛い。
- ・親が病気になったときに、子どもを見る人がいない。
- ・子どもを預けられるところがほとんどない。
- ・子どもの障害受容ができなかったり、他の親御さんにつながる機会が少なかったり、使える福祉サービスが少なかったりということから、孤立していくことがある。
- ・NICUや病院を退院したときの、バックアップ体制の不備

個人情報に配慮して詳しく説明することを控えさせていただきます。

ただ、本人や保護者が自分たちでできることを精一杯というよりも限界を超えておこなっています。それは、片時も休む間もなく 24 時間 365 日、何年も介護を続けています。そんな人たちが自分のまわりにいるということを多くの人に気づいてもらいたいのです。

(2) 支援の実際

e ケアネットよっかいちのメンバーは、「何かできることはないか・・・」「何かをつくり出せないか・・・」と深く考え話し合いました。そして、保健師の再訪問、相談支援事業所の関わりを通して、複数の訪問看護ステーション利用、児童発達支援の利用、ボランティアの利用等がケース会議後におこなわれるようになりました。ただ、課題に真正面から応えられるような支援ができていないのは現実です。医ケアの子が気楽に利用できるショートステイの場や児童発達センターのような社会資源が乏しいという壁にぶつかりました。

(3) ボランティアクラブ「くれよん」誕生

これも今年の方針の一つでした。福祉制度では十分に対応できない、いわゆる「はざま」があります。それがいかに医ケアの子には多いかが露呈しました。少しでもそれが埋められるように、ボランティアクラブが必要となりました。

e ケアネットよっかいちのメンバーの中に、四日市看護医療大学の先生がいます。この大学の学生は、卒業後には看護師や介護の現場で働くことが多いようです。その点では、医ケアの子や家族に対して、高い意識で接することができるのではないかと考えました。医療大学の先生から学生たちに呼びかけ、それに応える形で学生たちが集まり、25人で「くれよん」がスタートしました。

今年以下のような活動をしました。

親子レクリエーション ……5月



サマースクール 4日間	・・・7～8月
大学祭に招待	・・・10月
きらら学園祭	・・・11月

まずは、行事的な場の活動で、子どもたちや保護者との出会いを通して、つながりを深めていってほしいと願いました。子どもたちはやはり「若い子（くれよんの学生）」が大好きで、抱きついていたり、膝の上に乗ったりという姿が自然に見られました。そして、当初の願い通り、出会いをきっかけに、カラオケ、メール、フェイスブック・・・でのつきあひも生まれました。



また、ご家庭でのボランティアも2件実現しました。1件目は、子どもさんが障害があり、母親も障害があつて「親が子どもと遊んでやれない」という状況から、「くれよん」にその家へ行ってもらうことになりました。母親の願い通り、家の中で子どもさんと一緒に遊ぶことが実現しました。2件目は、子どもさんの障害の状況から中々外に出ることが難しいご家庭でした。こちらは、病院受診時に、母親が常に子どもさんに付き添ってなければなりません。つまり、トイレに行ったり、会計をしたりということが大変でした。受診時にくれよんが同行しました。お母さんは「全てを私一人がしなければならぬ」と思っていました。くれよんとのかかわりをきっかけに、今後は、買い物や散歩もできるようになると喜んでいきます。

(4) いいところ探しはしないけれど・・・

全国的にも「医療的ケアの子への在宅支援」は大きな課題となっています。各地で独自の取り組みもされています。そのような中で、何か参考にできるところはないかと次の2カ所の見学に行きました。

イ しえあーど 兵庫県伊丹市

この施設は、居宅介護・訪問看護・短期入所・相談支援・移動支援・日中一時支援を行っています。利用登録者は、180名で、多くは知的障害者、半数以上は重症心身障害者です。医療的ケアを必要とする人は70名、呼吸器使用が30名、気管切開が30名です。NICUからの未就学児も十数名います。ここは「24時間365日対応する」ことができています。四日市圏域での社会資源の乏しさを実感しました。

ロ 豊橋市子ども発達センター

このセンターは、重度心身障害者や発達障害者の親の要望を受けて、誕生しました。市が運営し職員も市職員です。センター内は2階建てで、1階が通園と相談部門、2階が診察と訓練部門です。1階は通園事業で、外来グループ通園事業と重症心身障害児通園事業、重症心身障害児者日中一時支援事業を行っています。「障害の重い子はどんな子でも受ける」そうです。人口呼吸器をつけていたり、酸素吸入が必要な子であったり、全ての子どもに対応しているところが、驚きでした。

また、母親支援としての取り組みも行われており、障害の受容や母親どうしのつながりなどを積極的に支援をしています。グループワークや研修会も盛んに実施されています。

あらためて、「いいところ探しはしない」けれど、「いいところ」は他県にはあると確認しました。三重県の隣の岐阜県では、「岐阜県重症心身障がい児者短期入所受け入れネットワーク」があります。これは、インターネットで、短期入所の病院での受け入れの状況が検索できるものです。他県ではできていることが、なぜ三重県ではできていないのでしょうか。今年度の三重県議会で、重度重複障害児者の短期入所施設や在宅支援について、質問があり、それに県が答えていました。答弁がきちんと形あるものとして実現するように、これからも様々な人を巻きこみながら訴えていきたいと思っています。

(5) 講演会

昨年に引き続き、今年も講演会を実施しました。講師として、明和病院なでしこの樋口和郎さんを迎えて「医療的ケアを必要な人に！必要な時に！必要な場所で！～地域生活を安心して続けるには～」をテーマに話をしてもらいました。県内だけでなく県外からも100名を超える参加がありました。また、e-ケアネットよっかいちの紹介もチラシを配って行いました。

3 課題解決に向けた、具体的な動き

(1) 入院時における親の負担軽減

医ケアの子は体調が不安定で、時々入院することがあります。中には、1ヶ月に一度くらい入院をすることもあります。入院すると、そこに親が付き添うことになります。その場合、多くは母親がその役を担います。そうすると、家事全般ができなくなるだけではなく、兄弟姉妹との関わりも薄くなってしまいます。その影響は、兄弟姉妹が幼いほど「さみしさ」を抱えることとなります。中には度重なる入院により、愛着障害となってしまった例も聞きます。また、母親の肉体的・精神的疲労も、入院期間が長引くほど大きくなります。

このような実態を受けて、e-ケアネットよっかいちから自立支援協議会へ「入院時の付き添いを親に変わって誰かができるようにすべき」と提言をしました。現在、その回答は得られていません。県外の他の地域では、コミュニケーション事業の中で、付き添いを親ではなく、日頃からその子のことをよく知っているヘルパーがかわることができる制度を導入しています。

(2) いいところづくりへ

上記2(2)ではこのように書きました。「医ケアの子やご家族の課題に真正面から応えられるような支援ができていないことは事実です。医ケアの子が気楽に利用できるショートステイの場や児童発達センターのような社会資源が乏しい。」e-ケアネットよっかいちは、会議をして課題を整理することが目的ではありません。課題解決に結びつけることが大切な理念です。この点から、三重県に「ないものはつくろう」と考えました。幸いにも、先進地視察で行った「しえあーど」と「豊橋市子ども発達センター」は大きな参考になります。「しえあーど」を基本として、そこに「しえあーど」にはない「子ども発達センター」の中身を取り入れていきたいと考えています。今のところ、「建設準備委員会」をつくり、準備を進めています。

おわりに =命の大切さを学ぶために=

この原稿を書いている1ヶ月ほど前に、一人の生徒が亡くなりました。e-ケアネットよっかいちで、ケースとして来てもらってすぐのことで、それは大きな悲しみでした。その子自身も懸命に生きていましたし、ご両親も懸命に子育てをされていました。もう少し早い時期に、e-ケアネットよっかいちが支援できていれば・・・具体的に何かが変わったとは言えませんが、後悔の念を抱くのは私だけではありません。

3月、卒業式で、本来なら本人に直接手渡されるはずだった（卒業証書）がクラスメートに渡されました。そしてその生徒が、会場に来て下さったご両親に手渡しました。スクリーンには彼女の思い出の写真が流されていました。生徒も親も教員も涙を流していました。彼女の生きた証は心に刻まれ、命の大切さをその場にいた多くの者が学びました。本来、「命の大切さを学ぶ」ということはこういうことではないのでしょうか。同じ仲間として、同じ場で色んなことを経験をしていく。その中でこそ、仲間意識や絆が生まれていくのではないのでしょうか。あらためて、地域で共に生きていくことの大切さや共に学ぶ学校の意味を問い直していくべきです。



左は、ロゴマークです。
作成してもらったのは、「ユ-ネット
みらい」という、本校の卒業生が中心と
なり、つくったグループです。