

## eーケアネットよっかいち3年目活動報告

はじめに

医療的ケア（吸痰、経管栄養、導尿・・・）を必要とする児童生徒の保護者と話をしていると、福祉制度の利用や生活上の制約を様々に受けていること痛感します。以下に、実際の声を上げさせていただきます。

「病院退院後の生活が、とても不安だったので継続して相談できる先（病気や障がい、病院情報や退院後に利用できる制度など）があればどんなに助かるだろうか。」

「医療的ケアの必要な子どもを預かってもらえる施設が少なく困っています。さらに人工呼吸器を使っている子どもには行けるところがどこにもなく、長期休みも親と離れる機会がありません。平日もずっと学校で子どもに付き添っていて親には自由な時間がないうえ、さらに様々なサービスも受けられない状況なので人工呼吸器が必要な子どもも受け入れてくれる施設を市内に確保していただきたいです。」

「ショートステイについて、医療的ケア（気管切開も含め）の児童が利用できる施設が少なすぎるのもっと増えてほしい。」

「学校卒業後の進路先について、うちの子は何ができる、できないと考えると、どこに行くのがよいのかわかりません。将来のことを考えると中々行ける場所もないと聞き、不安がいっぱいです。」

「私の子どもは、気管切開、胃ろう、人工呼吸器使用です。学校内待機になりましたが、ずっと学校にいなければなりません。親が体調を崩すと、学校にも行けません。家にいても、歩いて勝手に鍵を開けて外に出て行ってしまいます。私が体調の悪いときに病院に受診しやすいように、または、子どもを学校に通えるようにしてもらいたい。学校に通う他のお母さんがうらやましいです。スクールバスに送ったら、バスが帰ってくるまで、ずっと時間がある。さらに、学校帰りに放課後等デーサービスを利用できるし、すごくうらやましい。」

以上のような、まさに切実な声がたくさんあります。

重い障害は子どもの責任なののでしょうか？医療的ケアが必要であることは親の責任なののでしょうか？子どものせいでも親のせいでもありません。ただ、現代社会においても、「自己責任」として、社会からの支援が中々得られずに家族で介護を続けなければならない状況が、上記親御さんの声から読み取れます。

インクルーシブな社会とは、いったいどのようなものなののでしょうか？「障害」のある人や外国につながる人、病気の人、社会的不利な状況におかれている人、すべての人たちが共に生きることができること。しかしながら、この定義から見ると、上記の親御さんの声はインクルーシブ社会とはほど遠い状況にあります。このような事柄を踏まえて、「支援の必要な人（家族）を支えるのは社会の責任です。本当の「絆」をつくるために、ほんの少しの汗を一緒に流しましょう。」のかけ声の下、地域での市民活動によるネットワーク、「医療的ケアを必要とするような重度重複障害児者を支援するネットワーク、eーケアネットよっかいち」ができました。

## 1 ネットワークの理念

医療的ケアを必要とする障害児者や家族の生活には、社会からの支援が必要不可欠です。現在、障害児者や家庭への支援は福祉サービスで一定、保障されています。しかし、医療的ケアや重い障害があると、福祉サービスだけでは対応困難なことがたくさんあります。

そこで、様々な職種の人が集まったネットワークにおいて、具体的な事例について、アイデアを出し合って具体的な支援をつくりだしていく。めざすのは、「1人の100歩より、100人の1歩」です。

## 2 活動紹介

### (1) 本人・家族への支援

このネットワークは、会議をして課題を整理することが目的ではありません。毎回、個別のケースについて、話し合っ具体的支援を生み出すことを目的としています。2か月に一度、集まって活動を続けてきました。今年以下の方たちをケースとさせていただきます。

Aさん：3歳 男児 裂脳症 呼吸不全

Bさん：2歳 女児 胎便吸引症候群 気管切開 人工呼吸器

Cさん：4歳 男児 慢性肺疾患 酸素

Dさん：4歳 女児 新生児脳症 気管切開 胃ろう

Eさん：9歳 男児 低酸素脳症 胃ろう

Fさん：9歳 男児 低酸素脳症 気管切開 胃ろう

### (2) ボランティアクラブの活躍

上のケースについては、様々な生活上の課題があります。個人情報に配慮して詳細は書けないこととお許し下さい。ただ、それぞれにe-ケアネットよっかいちのメンバーが関わり続けています。

そのなかで、どうしても関わりきれない「すきま」のようなものがあります。それを何とかしていこうとして生まれたのがボランティアクラブ「くれよん」です。これは四日市看護医療大学の学生たちの組織であり、とても意識や技術の高いところが特長です。結成して2年目で、上記ケースへの活動だけでなく、特別支援学校での活動、大学祭への招待・・・様々に活躍してくれました。結成2年目ということもあり、顔見知りの関係から始まることもあり、より深いつきあいも見られました。

### (3) 視察研修

医療的ケアを必要とするような方への支援を行っている先進地から学びたいという思いで、6月と9月に視察研修に行ってきました。6月は京都長岡のてくてく、西京極のまあぶるをはじめとして10カ所の見学に、9月は伊丹市のしえあーど、宝塚のヴィヴィの見学に行ってきました。9月の視察研修は、三重県や小児トータルケアセンターの協力を得て、バスをチャーターして16人が参加することができました。参加者の職種は様々であり、道中での情報交換や見学後の意見交流等もできて、これまでにない視察研修となりました。

### (4) 研修会の実施

このネットワークには、様々な職種のが参加しいています。会議の中で、つい専門的



な用語が出て、それはその分野で仕事をしている人には当たり前のように使っている言葉でも別の職種の方にとってはよく意味がわからない場合もあります。また、委員のみなさんは現場で日々活躍されている方ですので、せつかくの専門分野をみんなで学びたいと考えました。そこで、毎回、資料を準備の上、講義をしてもらうことにしました。今年以下の6回でした。

- 1、特別支援学校における医療的ケアの現状と課題
- 2、訪問看護ステーションについて
- 3、NICU（新生児集中治療室）について
- 4、相談支援について
- 5、リハビリテーションについて
- 6、福祉制度について

各回それぞれに、深い内容であり、委員の皆さんからも好評でした。

### 3 活動の発展

#### (1) 請願書の提出

医療的ケアの人の生活の課題解決のためには、市町、県、国レベルでの取り組みも求められています。そこで、三重県議会に三つの団体で「医療的ケアを必要とするような重度重複障がい児者の地域生活向上に関する請願書」を提出しました。要旨は以下の通りです。

吸痰、経管栄養、導尿、人工呼吸器、酸素吸入等、医療的ケアを必要とする人たちの生活状況の大変さをご理解頂きたい。医療的ケアを必要とするような重い障がいのある人こそ、サービスを必要としているにもかかわらず、実際はサービスが行き届かなくなっている現状を認識頂きたい。

その上で、以下の3点について、実現に向けて関係機関へ働きかけをお願いします。

- 1 重度障がい児者の福祉型短期入所事業への補助事業の実施と、どの地域でも短期入所が利用できるような施設整備
- 2 障がい児者の入院時において、家族に代わり付き添いができる事業の実施
- 3 医療的ケアを必要とする重度障がい者が通所しやすいように、生活介護事業所への補助制度の実施

この請願は全会一致で採択されました。現在、実現に向けて取組をしてもらっているところです。この三つの内容はどれも他県市町では前例があるもので、それらを参考にしながら、三重県として独自の最新の事業を興して頂けることを切に望んでいます。

#### (2) なちゅらんの誕生

e-ケアネットよっかいちとして活動を続けてきた中で、多職種のネットワークでも支援しきれない現実にもぶつかりました。社会の中にサービスを提供する事業所が少ないことが要因です。それは、医療的ケアの方へのサービスは事業所にとって経営面で「赤字」を生みやすいという理由です。もう一つは、社会的には少数の存在であるため、見過ごしにされてきたという理由です。しかしながら、他県ではそのような少数の方たちを大切にして支援を行っている事業所があります。そこで、「三重県にないものはつくればよい」との発想で、その呼びかけに応じて、13人で『なちゅらん』（ナチュラルライフ

＝当たり前暮らしという意味の造語です）をつくりました。この中には、当事者の母親が4名、当事者が1名入っています。

メンバーが、1か月に2回のペースで集まり、2014年7月にはNPO法人の認可を受けて、以下の3点を基本理念として活動を行っています。

- ★必要な方へ、必要な時に、必要なサービスをとどけます
- ★どれだけ重い障害があっても、自分らしく輝くことをあきらめずに生きていける地域創りをすすめていきます
- ★なちゅらんにかかわる、すべての人たちの笑顔を、大切にしていきます

そして、この理念をもとにした総合的サービスを行う事業所開設準備を進めています。事業はどれも大切なものですが、特に、短期入所事業は切望されています。医療ケアが必要な重度心身障がい児・者が利用できるショートステイ先は、四日市圏域にはほとんどありません。なちゅらんでは、医療ケアを必要とする重度心身障がい児・者も利用できる、看護師が配置された短期入所事業をめざしています。

短期入所だけでなく様々なサービスを組み合わせ、24時間365日提供することで、本当に必要な時に必要な人が、サービスを受けられるようになります。「どんなに障がいが高くても、当たり前で地域で暮らせる街づくり」のスタートとなります。まさに、本研究のインクルーシブな社会づくりにつながるものです。

しかし、なちゅらんは市民活動であります。後ろ盾になるものはなにもなく、ただ「なんとかしたい」という思いで集まったごく普通の市民の集まりです。既存の社会福祉法人や株式会社には、この分野には経営面の不安定さから参入してもらえません。従って、医療を必要とする方たちや重度重複



障害児者は中々福祉サービスが受けられませんでした。

現状では市民活動として立ち上がるしかありません。しかしながら、市民活動ゆえに資金力の弱さは否めません。そこで、カンパや寄付金をお願いしています。北勢高支部さんや三泗支部さん、桑名支部さん、いなべ支部さんからはカンパを頂いています。また、



なちゅらんは、公益財団ささえあいのまち創造基金の事業指定寄付対象事業となっています。所定の手続きを経て頂くと、税金還付があります。

ホームページ <http://mie-ssb.jp/info/1475.html> 既に多くの方からご支援を頂いています。この紙面をお借りしてお礼申し上げます。

### (3) 記念講演会

医療的ケアを必要とする重度障がい児者が、この三重の地で当たり前で暮らせることをテーマとして講演を行いました。今年は、三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター センター長 岩本彰太郎先生をお招きして

## 「小児在宅医療の連携 ―課題と今後―」

の演題でお話を頂きました。

参加者からは、「小児在宅医療の主な基礎疾患や現状と連携・課題を、とてもわかりやすく、課題も明確にキャッチすることができました。MSW（医療ソーシャルワーカー）・保健師・訪問看護の方々との連携は徐々に意識が高まってきていますが、退院後の地域との連携にもっと意識を持って、情報をとっていかないといけないという気持ちになりました。」「現在NICU（新生児集中治療室）に勤務していて、将来的に在宅医療が必要になるであろう子たちがたくさんみえます。どうしたら在宅に行っても快適に過ごせるか、地域で母子を支える仕組みをもっと深く考えなければいけないと日々思っています。NICUでは退院したらそこで終了という考え方が捨てきれませんが、今後、地域での生活の仕方を深く考える必要があると思っています。」「いろいろなデータを数値で示していただけてよくわかりました。我が子がどうやって障害を持ってきたのか、これまでしっかり考えたり知ろうともしなかったけれど、よくわかりました。改めて大切に育てないと行けないと感じました。今日、初めて岩本先生とお会いしました。もっと早くお会いしたかったです。優しい人柄に涙が一杯出ました。生きづらいと思うときはあるけれど、私たちはいろんな人に守られて支えられているんだなあと感じました。」  
・・・等の声がありました。

#### （４）ホームページの作成

このネットワークの存在を多くの人に知ってもらう必要がありました。特に、困りごとを抱えて、中々相談をするところがなく悩んでいるような方に知ってもらいたかったのです。そこで、eケアネットよっかいちのホームページを作成することになりました。この作業は、ユーマネットみらい（障がい者の働く機会を拡大するとともに一般社会における障がい者理解を進めることで、共生社会を寄与することを目的として設立された特定非営利活動法人）にお願いしました。このホームページにて、活動の様子を紹介して広く発信を行うことができるようになりました。

HP：<http://hokusei-you.net/e-care/> eケアネットよっかいちで検索

今後は、中身の充実をおこないながら幅広い内容を発信していくつもりです。

おわりに

最近、Aさんとの関わりで悔しく辛い思いをしました。Aさんは出生時から重症であったため入院をしていて、母親が精神的に不安定になりました。退院して家で生活をしていくことが困難になり、児童相談所が受け入れ可能な施設を探しました。県内では見つからず、県外の施設に問い合わせたところ、受け入れ先があり、母親は申し込みをされました。そしてそこに転院をしました。家で全く見られない子ではありませんでした。地域での医療福祉のサポート、合わせて母親への支援があれば施設入所をしなくてもよかったです。県外の遠いところに行ってしまったので、面会などの家族の関わりは少なくなるため、この先この子はどうなるのか、この結果については複雑な思いがあります。NICUから安心をして、家庭へ帰れる社会ではないことを如実に表しています。

医療的ケアを必要とするような重度重複障害児者は全体から見れば少数です。しかし、少数の人を大事にしないでつくられる社会はもろくて弱いものです。改めて、インクルーシブな学校や社会のあり様を皆さんと共に考えていきたいです。