

e-ケアネットよっかいち活動報告

「死んでしまった方が幸せになれる？」

あるお母さんと出会いました。「医療的ケアを必要とする重度重複障害者」のお母さんです。涙で顔をくしゃくしゃにしながら、次のような話をしてくれました。

息子は生まれつき心臓が悪く、病院での手術、入退院を繰り返して脳死を宣告されてチューブにつながれての生活でした。

私は子どもとの地獄のような日々が続くうちに「こんなに苦しむのなら、いっそ死んでしまった方が幸せになれる」と思うようになっていました。死出の旅路に着ていく服を用意して、静かにその時を待とうと思っていました。そんなある夜の事です。私は夢を見ました。息子が私のつくったパジャマを着て目にいっぱい涙をためて私に言うのです。「お母さん、僕、お母さんが泣いているのをよくわかっているよ。僕がんばって生きるからお母さんもがんばって」と必死で訴えるのです。その時に私は、自分の心にもう一度問いかけました。「死んだ方が幸せ？あんな姿になるくらいならいっそ・・・？」その時に、私は傲慢な自分の心に気がつきました。生きるために必死でたたかっている我が子に心の底から詫言いました。「ごめんね、〇〇（子どもの名前）歩けなかったらお母さんがあなたの足になる。話せなかったら心臓の声を聞くよ。一緒に生きていこう。心の底からそう思えたのです。

私はこのお母さんのお話を聞くにつれて体の震えが止まらなくなりました。何がここまで母親を追い詰めたのか、人が生きるとはどのようなことなのか。あらためて考えるきっかけをくれたお母さんでした。

「ないものはつくろう」

重度重複障害児者も含めたインクルーシブな社会をめざして、地域でどのようなネットワークをつくっていくのかをテーマとして活動をおこなってきました。

「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2012年にスタートしました。

活動も4年目を迎え、メンバーも多職種で50人を超え、2か月に一度ケース支援会議をおこなっています。具体的な成果はいくつか出てきています。しかしながら「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」ことも事実です。医ケアの方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事が浮きぼりになってきました。e-ケアネットよっかいちは、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、「ないものはつくろう」と考えました。それが、「なちゅらん」です。具体的にどのようなサービスをする事業が必要なのか、イベントや

研修会、先進地視察をおこないながら実践研究を進めていきました。

ここにも「ないものはつくろう」があった

8/5に、障がい福祉施設『こぼんだ』、就労継続支援B型事業所『長良ひまわり社・喫茶ひまわり』、生活介護事業所『あじさいの家』、短期入所施設『長良ひまわり ゆっくり宿』、生活介護事業所『あじさいの家』を見学してきました。どの事業所も先進的な取り組みをしているところでした。『こぼんだ』さんと『あじさいの家』さんの報告をします。

(1) こぼんだ

医療法人社団折居医院（折居クリニック）の敷地内に併設された障がい福祉施設こぼんだは、医療的ケアを含む重度身体的障がい者・知的障がい者などの治療経験を持つ医師、ならびに患者・家族を中心として、平成26年4月に開設された。福祉サービスの内容としては、【日帰り短期入所（医療型特定短期入所）：4名/日】、【日中一時支援：4人/日（短期入所の空きベッドを使用）】、【児童発達支援および放課後等デイサービス：5名/日】を実施している。医師である施設長を含む、看護師、保育士、介護福祉士、生活支援員、理学療法士等のスタッフで運営されており、基本的には、介助者同伴の送迎を行っている。日曜日を除く週6日、基本的に午前9時～15時が利用可能。



(2) あじさいの家

11月の講演会講師の市橋美保子さんが、中心となって設立した小規模訓練所あじさいの家は、隣接していた長良ひまわり福祉会と合併し、社会福祉法人長良福祉会となった。重症心身障がい者が、笑顔の出る楽しい時間・やさしい時間を持てるよう、家族の介護負担が軽減できるよう、入浴や排せつ、食事などの基本動作の支援に加えて、創作・歌・手遊び・調理・体操などの集団活動を取り入れた生活介護を行っている。高度医療依存を持つ重症心身障がい者を含む利用者約30名に対して、看護師や理学療法士、保育士、生活支援員、介護福祉士、非常勤医師などが職員として運営している。



あじさいの家は、医療的ケアの必要度・障がいの程度に応じて利用者を3つのチームに分け、介護福祉士や看護師、保育士、生活支援員がそれぞれのチームを担当する体制を取っており、広々とした多目的室にプレイマットが一部準備され、午前10時から午後3時までの時間を、利用者はリラックスして過ごすことができている。多目的室の奥には、柔らかな床面の上がり框が広がっており、医療的

ケアが必要な利用者が過ごすことのできる場が作られている。午前 10 時の来所から 15 時までの間、生活介護を行っている。現在、第 2 あじさいの家の建築に向けて事業拡大を計画しているとのこと。

「つながれば何かができる」

e-ケアネットよっかいちの記念講演会も 4 回目を迎えました。「つながれば何かができる」をテーマとして、今回は岐阜県から「お母さん」を講師としてお招きしました。市橋美保子さんは、子どもさんが、人工呼吸器・気管切開・胃ろうを必要としています。その子育てや様々な活動についてお話がありました。

感想の一部を紹介します。

・子どもの笑顔を引き出すためにできること、親の負担を減らしたり、心のケアを行うためにできることは・・・医療者として考えさせられた。ないものはつくる、新たに生じた課題はどうすれば解決できるか追い求め、人と協力して良い道を探ることが大切と思った。

・お母様方の気持ちなど、なかなか理解できず、おもんばかりということができずにいるのですが、そういった事も聞くこともできずにいました。市橋さんのお話、とても参考になりました。実際の行政とのかかわりとか、行政を含む問題点など、どこの地域のお母様方のかかえられていると思うような事で話が聞けてよかったです。良い出会いができたと思います。

・すごく元気をいただきました。今の自分がいろいろなわくにとらわれているということを知られました。制度やきまりは人が作ったのなら、変更するのも人、こわすのも人だと感じました。できないときめているのは自分なのではないかと思いました。母は強い！！もっと医療と福祉が連携をとっていかなければならないと思いました。



「くれよん」の若いエネルギー

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。そして、四日市看護医療大学の学生に呼びかけ、それに応える形で学生たちが集まり、「くれよん」がスタートして 3 年目の活動をおこないました。

今年は以下のところで活躍をしてくれました。

- ① 北勢きらら学園親子レクリエーション
- ② いなべ地区サマースクール
- ③ 菰野地区サ

マースクール④四日市北地区サマースクール⑤桑名地区サマースクール⑥四日市南地区サマースクール⑦鈴鹿地区サマースクール⑦大学祭「よんよん祭」への招待⑧きらら学園「きらら祭り」

このように、様々なところでボランティアとして活躍をしてくださいました。子どもたちは若い子が大好きで、近寄って抱きついていくような場面も見られました。また、昨年もボランティアとして参加してもらった方もいて、顔なじみとしてより深い関係を築くこともできました。他にも、家に遊びに行くとか、病院受診に付き添うような活動も見られました。



「生み出す」支援

本ネットワークの基本理念では、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、具体的なケースについて、話し合っただけで実際の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。今年は以下の方たちをケースとさせていただきます。

- Aさん：中1 男性 脳性麻痺 経管栄養
- Bさん：中3 男子 脳性麻痺 経管栄養 吸痰
- Cさん：5歳 女児 脳性麻痺 経管栄養 吸痰
- Dさん：6歳 男児 動脈管併存症 気管切開
- Eさん：42歳 男性 脳性麻痺 嚥下障害
- Fさん：43歳 男性 頭部障害 (吸痰)

知ることから始まる

このネットワークには、様々な職種の方が参加しています。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、せっ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。今年は以下の5回でした。

- 1、病院のソーシャルワーカーとは? 「市立四日市病院サルビア」
- 2、福祉の現場から 「きんぎょのダンス」
- 3、リハビリテーション 「小山田病院 理学療法士」
- 4、町の福祉について 「町福祉課」

5、小児科開業医として 「近藤ドクター」

「NPO法人なちゅらん」 なちゅらるらいふ

医療的ケアを必要とする障害児者や重い障害のある人に対して、社会からの支援が必要不可欠です。しかし、今この三重県には、医療的ケアの人に対して支援を提供できる総合的サービス事業所がほとんどありません。

そこで、NPO法人なちゅらんを立ち上げて、障害児者への総合的サービスを行う事業所設立を進めてきました。そして、菰野町川北の地で10/1オープンをしました。内覧会には多数お越し頂きました。また、利用契約や実際の利用が増え続けています。医ケアの方や重度重複障害児者が多いのが特徴です。このような方たちは、これまではなかなか「放課後等デイサービス」等の事業所から利用を断られていました。なちゅらんでは「お断りをしない」ことが理念であります。利用者や保護者から喜びのお声も頂いています。「ないものはつくればいい」のかけ声のもとに誕生したなちゅらんですが、課題もあります。

なちゅらんは市民活動です。資金力の弱さは否めません。昨年度と今年度には北勢地域の教職員組合さんから多大なるカンパをいただきました。また、「連合愛のカンパ」もご支援を頂きました。「特浴」や「加湿清浄機」「エアコン」等を購入しました。メンバー一同、大変喜んでいきます。

なちゅらんでの実施事業は、

児童発達支援、放課後等デイサービス・・・定員は併せて5人

生活介護・・・・・・・・定員は15人

日中一時支援 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・です。

オープンしてから約半年で、日によっては、児童発達支援、放課後等デイサービス事業が定員をオーバーすることがあります。生活介護の方はまだ余裕があります。「お断りをしない」ためにも、定員変更を検討しなければならない状況になってきました。

ショートステイ（定員4人）は、実施に向けて準備をしてきました。この事業を待ち望む声が多く寄せられています。私たちもできる限りおこたえをしたいと思っています。職員体制の整備や研修を急がなければなりません。

夢は大きく

インクルーシブな社会をめざした地域でのネットワークづくりをテーマとして、実践を進めてきました。その中で、特に医療的ケアを必要とするような重度重複障害児者を中心に据えたネットワークを大切にしてきました。e-ケアネットよっかいち4年目の活動を終えました。そして、e-ケアネットそういんも1年目の活動を終えました。県内の四日市以北がネットワークで結ばれました。他の地域でも同様のネットワークづくりが進んでいます。いつの日か、各地にネットワークが広がり、誰一人として排除しない、誰もが暮らしやすい街づくりにつながることを願っています。