

重度重複障害児者も含めたインクルーシブな学校や社会をめざして

はじめに

インクルーシブな学校や社会とはどのようなものでしょうか？三重県教育文化研究所の所報教育みえNO56号によるとインクルーシブな学校とは、『「障害」のある子どもや外国につながる子ども、病気の子、社会的に不利な状況に置かれている子ども、すべての子どもたちが学び合う学校』であるとしています。すべての子どもたちや人が自分らしく共に学び共に生きられるような学校や社会づくりが全国でおこなわれています。その中で、医療的ケア（吸たん、経管栄養、導尿など）を必要とするような重度重複障害児者への対応がとても気になっています。ある調査によると、全国での医療的ケア児は約17000人（H27）と言われています。子ども全体の数からすると少数であります。そのために、教育や福祉の現場において本来受けられるべきものを受けられない状況が続いてきました。

例えば福祉サービスの一つに「放課後等デイサービス」があります。これは、福祉事業所が子どもたちを学校に迎えに行き、夕方一定時間を事業所で過ごした後、家に送っていくものです。特別支援学校の放課時間になると事業所の車が何台も迎えに来ます。そして、子どもたちはその車に乗っていくという光景があたりまえのように見られます。しかしながら、その一方で、スクールバスにも乗れず、放課後等デイサービスも利用できず親御さんが毎日送り迎えをせざるを得ない医療的ケア児の存在がありました。ある母親が次のような話をされました。「あんな風に事業所から迎えに来てもらえるのがうらやましいと思いました。うちの子は医療的ケアがあるという理由で利用できないと言われると、『子どもが悪い』『親が悪い』と受け止めてしまいます。また、教育の場でも、家の近くの兄弟姉妹が通っている学校に行かせたいと願っても、「うちの学校は施設や整備が整っていません。看護師もいないので医療的ケアには対応できません。」と言われることが多い現状があります。

インクルーシブな学校や社会づくりの中に、このような医療的ケア児者を含めて位置づけているのでしょうか。少数で医療的ケアがあるという理由で例外とされていることはないのでしょうか？教育や社会の場において障害が重い軽いや医療的ケアのあるなしで、様々な制限を受けている人たちの存在を多くの人たちに知ってほしい。そんな願いを込めてここで報告をさせていただきます。

1 ネットワークはどのようにしてできたのか

H23 年度四日市圏域自立支援協議会療育部会の中に「福祉制度で対応が困難なケースについて考える」グループがありました。医療的ケアを必要とする重度重複障害児者について、次のような課題が出ました。

- (1) レスパイト（障害のある人の日常的なケアから一時的開放）機関がない。
- (2) 対応できる医師が少ない。
- (3) 対応できる事業所が少ない。
- (4) 本人の体調は良好でも、学校に登校できない時がある。
- (5) 学校卒業後の進路先が限定される。

このような課題を、年度末の療育部会でまとめ、自立支援協議会本部へ提言を上げました。上記課題を一刻も早く解決するために、医療的ケアを必要とするような重度重複障害児者とその家族に対して、福祉・医療・教育・地域・・・様々な分野が連携・相談して具体的な支援を行っていくネットワークの必要性を要望しました。

部会から提言として上げたものの、待っていても実現するものではありません。それならば自分たちでネットワークをつくっていこうという人たちが集まってできたのがこの e-ケアネットよっかいちです。

2 記念講演会



毎年1回、講師をお招きして講演を行っています。今年は大紀町在住の奥山絵里さんの「地域であたりまえに暮らせること」のお話をさせていただきました。絵里さんは3歳の子どものお母さんです。彼は「人工呼吸器、酸素、吸たん、経管栄養」を必要とします。彼の暮らしは、絵里さんを中心に、お父さんや祖母、訪問看護師、ヘルパーなど多くの人たちが関わっています。講演では、お父さんや訪問看護師さんからも話をしてもらいました。始めから、大変心を打つ内容



で多くの方が涙しながら聞いていました。

参加者の感想を少し紹介します。

- ・お母さん、お父さんの講演を聞かせて頂き、重症心身障害をお持ちのお子さんを持った家族が本当に必要としている事が全てとはいかないですが、理解できました。講演を聞き、他の方も支援できるような（重症の方に限らず）環境に向けて動けたらいいと思います。
- ・私の子どもも3才（次男）で、4ヶ月の時に心配停止蘇生後脳症となり、その後意識がなく人工呼吸器を使用しています。長男は6才（小1）で同じ4人家族なので共通する事や思いが多かったです。現在主人は愛知県で単身赴任しており、普段は子ども2人と私の3人暮らしです。そういった生活の中で次男の体調の悪い時の対、長男が体調が悪く病院に連れていきたい時、誰が次男をみてくれるか等、不安はいつもついて回ってます。そういった生活の中でも家族みんなでいっしょにいられる事が心の“かて”となっていると思います。
- ・共感できる話ばかりでした。とてもわかりやすく話されていました。旅行や災害時のこと、知りたかった内容でした。お母さんの思いやお父さん、お兄ちゃんそして支えるみなさんの強い思いが伝わってきました。お父さんの気持ちや考えなど、とても貴重な意見でした。
- ・家族の率直な話が聞けて良かった。今後の課題が提示されたので、解決に向けての方策を考えたいと思いました。

3 ネットワークの広がり

e-ケアネットよっかいちがH24年度から活動を行って来年度から7年目を迎えようとしています。このネットワークは四日市圏域（四日市市・菰野町・川越町・朝日町）を対象としています。他の地域では、「e-ケアネットそういん」がH27年度から、桑名市・いなべ市・東員町・木曾岬町の2市2町を対象にネットワークができました。また、松阪以南の6市10町を対象とした「みえる輪ネット」がH28年度に誕生しました。そして、津市・鈴鹿市・亀山市・伊賀市・名張市を対象に「にじいろネット」がH29年度末にできました。これで、三重県全域が医療的ケア児者の多職種連携ネットワークで結ばれることになりました。今後はそれぞれのネットワークがその地域課題の解決に向けていくことと、ネットワークを結びつけていく核のようなものをつくっていかねばなりません。

4 ボランティアクラブ「くれよん」

福祉制度だけでは十分に対応できない、いわゆる「はざま」があります。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5年目の活動をおこないました。



北勢きらら学園のサマースクールをはじめ親子レクリエーション、文化祭やNPO法人なちゅらんへの定期的な訪問などを行って来ました。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。

5 今年度の委員会活動

今年度は、以下のような委員会活動を行いました。ケースとしては3例の検討を行いました。それぞれに個別の課題があり、すぐに具体的支援に結びつかないところが申し訳ないところです。ただ、委員の皆さんへの情報共有はできましたので、これからの支援をつくりだしていくきっかけになりました。

第1回 6/4(日)

ケース 12歳 経鼻経管栄養、口鼻腔吸引

研修会 国の小児在宅モデル事業に果たしたe-ケアネットよっかいちの役割

第2回 9/24(日)

ケース 7歳 気管切開カニューレ吸引

研修会 明和病院なでしこ、みえる輪ネット

第3回 12/3(日)

記念講演会

第4回 3/4(日)

ケース 4歳 胃瘻、気管切開

研修会 三重病院、にじいろネット



6 保護者の声を受けての新年度への方向

(1)あるお母さんからの声を以下に紹介します。

私の息子は、重症仮死で生まれてもうすぐ4歳になります。
約3か月間NICUに入院し、たくさんの障害が残ると先生に告げられ、経管栄養や
たんの吸引など医療ケアをしたままの退院でした。
現在、気管切開と胃ろうの手術をして在宅ケアをはじめて約3年になります。
はじめての子育て、はじめての医療ケア、わからないことだらけの毎日。
元気に生んであげられなかったという強い思いの中、初めて経験する医療ケアはすご
く不安で辛かったのを覚えています。誰に相談したらいいのか、どこから情報を得た
らいいのか、どんな手続きが必要なのか手探り状態の3年でした。
そんな中で、助成や手当のわかりにくさ、未就学児の情報の不足やかたよりを強く感
じました。
保護者のみなさんの不安や孤立を少しでも改善し、大変で辛い時期を少しでも楽に乗
り越える事ができるように、有益な情報を見逃さないで住宅生活に移行できるように、
子どもたちにとってもいい環境をつくりたいと思っています。

(2) 2018年度に向けて

これまでe-ケアネットよっかいちでは、子どもたちや保護者の声に素直に耳を傾けるこ
とを大事にしてきました。このような視点で振り返った時に、上記のような保護者の声と
して「病院を退院してきた時に、子どもの状態を受容することができないし、ケアについ
ても不安があり、どこにどのように相談していったらいいのかわからない」とよく聞きます。
保護者どうしがつながることができず、孤立してしまうことがあります。

このような課題に対して、2018年度のe-ケアネットよっかいちで具体的に応えられる
ような以下の3点の取り組みをしていきたいと考えています。

- (1) 医療的ケアを必要とするような重度重複障害児在宅ケアしおり
これは冊子を考えています。対象は四日市圏域です。
- (2) 在宅ケアのホームページ
e-ケアネットよっかいちはホームページがありますが、より見やすく役に立つ
ものをつくりたいと考えています。
- (3) 親（保護者）子のネットワーク