

# 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」の1年目

e-ケアネットよっかいち 米本俊哉

はじめに

「私は、今まで生きてきた中で、いつも限界を超えて生活を続けてきましたから、どこが限界なのかわからないんです・・・。」

これは、ある重度重複障害児の母親の言葉です。その子どもさんは、現在17歳で医療的ケア（後に説明します）を必要として、24時間の介護がなければ「生きる」ことができません。着替えから、排泄、一日3度の経管栄養（口から食事をとることが難しく、鼻や胃から管を通して栄養分を流し込む）、吸痰（自分で痰を出すことが難しいので、口・鼻・気管切開部からカテーテルを使って痰を吸い出すこと）、導尿（自力での排尿が難しいために管を使って排尿する）、体位交換、入浴・・・まさに、母親は寝る間もなく子どもの介護を続けています。そんな様子を知り、私は心を強く打たれました。そこで、「お母さん、限界まで頑張らないでください。限界の前に必ず言って下さいね。」と話しました。それに対する返事が冒頭の言葉でした。その言葉を聞いて、私はハンマーで頭を殴られたような衝撃を受けました。限界を超えてまでの生活を余儀なくされている母親の存在を前に、自分自身の言葉や感性の軽さを思い知らされました。限界で生きている母親（父親もいます）が本校にも地域にもたくさんいます。そのような人たちがいて、共に生きる人として自分に何ができるのか、問いかけるきっかけとなる言葉でした。

## 1 ネットワークはどのようにしてできたのか

私は、2011年度四日市圏域自立支援協議会療育部会に委員となり、その中で「福祉制度で対応が困難なケースについて考える」グループに属していました。現在、自立支援法（つなぎ法案）によって障害児者への様々な支援サービスはあります。しかし、その中から「外れる」人たちがいます。それは、医療的ケア【医療的ケアというのは、学校では主に、吸痰、経管栄養、導尿です】を必要とする重度重複障害児者（障害の程度が重く、知的障害と身体障害というように二つ以上の障害が合わせてある）です。

グループの話し合いの中で、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。

医療的ケアを必要とする子どもの保護者は、吸痰や経管栄養、呼吸器管理・・・等様々な介護に忙殺されています。それは昼間だけではなく、夜間も1時間おきに吸痰を必要とするケースもあります。そうすると親は、常に緊張状態と寝不足で精神的肉体的ストレスが高まっていきます。しかしながら、そのような状態の中、親に対するレスパイト機関は乏しいのが現状です。（特にショートステイができる所が少ない）従って保護者は限界を超えて頑張らざるを得ない状態にあります。

また、医療的ケアの必要な子は、日中預かりの機関も少なく、他のきょうだいの学校や幼稚園の行事に親がなかなか参加できず、きょうだいはがまんを強いられています。

す。それが愛着障害となって問題化することもあります。

(2) 対応できる医師が少ない。

四日市市には、医療的ケアを必要とするような重度重複障害児に対して、訪問診療をする小児科医は皆無で、定期的に保護者が通院させているのが現状です。学校も欠席せざるを得ないし、たくさんの機器を準備するためかなりのエネルギーを必要とします。

(3) 対応できる事業所が少ない。

事業所の知識・技術・経験・人員不足等から、必要とわかっていても踏み込めない状況があります。また、現状に対する認識不足から、不必要に敬遠してしまう状況があります。

(4) 本人の体調は良好でも、学校に登校できない時がある。

現状は、保護者（母親）が送迎をして登下校をしなければなりません。母親に用事ができたり、熱を出したり、ケガをして体調を崩したりすると送迎ができなくなり、本人は元気でも欠席せざるを得なくなります。

(5) 学校卒業後の進路先が限定される。

進路先事業所は、医療的ケアに対応できる人材（看護師等）が配置されているところに限定されます。そのような事業所は少なく、また、人工呼吸器を使用していると、受け入れできるところはさらに少なくなってしまいます。

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。

## 2 準備会の立ち上げ

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。その間にも、限界を超えて頑張っている母親（父親）は日々生活をしています。そこで、「いいところを探す、誰かがつくってくれるのを待つ」ではなく、必要なものは、まず自分たちでつくろうと考えました。とは言っても、私はスーパーマンでもないし、ポパイのほうれん草ありません。一人の力でできることはほんのわずかなので、同じような思いを持つ人を探し始めました。いろんな人たちに声をかけました。「そんなことならば私もやりたい」「何かをしたいと思っていたのです」・・・とのアツい思いを持つ人に会うことができました。そして、同じような思いを持つ人が10人集まって準備委員会ができました。メンバーは、障害福祉行政、障害者自立生活センター、障害者相談支援事業所、訪問看護ステーション、看護大学教員です。しかし、準備委員会をしている中で、そのメンバーだけでは支援の具体化は不十分でした。従って、そのメンバーに加えて、ドクター・看護師・ヘルパー・・・より多方面の方の参加を実現しなければならないという課題が出てきました。

## 3 ネットワークの立ち上げ

私は課題が次々に上がってきて、「果たして、自分にできるのだろうか？」という不安が大きくなり、放り出したい気持ちになりました。しかし、冒頭のお母さんの「限界がわ

かりません」という言葉と、その時の疲れた顔が、私の頭をパチンパチンとたたくのでした。課題や問題にぶつかったときに、「できない」と投げ出して、責任を障害の重さや政治のせいにするのではなく、「できるようにするにはどうすればよいか」を考える。これは、私がいつも心がけていたはずなのに、うまくいかなくなると、そのことを忘れたふりをしてしまいます。今回は、9人の準備委員会仲間がいましたので逃げ出さずにすみました。

まずは、このネットワークをより多くの方に知ってもらうことと、メンバーに入ってもらう人を集めるために、「発足記念イベント」を6月3日(日)に行いました。イベントの内容は、草の実りハビリテーションセンターの二井英二さんの講演、米本からネットワークの趣旨説明と参加協力の呼びかけを行いました。参加者は私たちの予想を大きく上回る120名にもなり、ネットワークへの参加意思表示はなんと70名にもなりました。



これを受けて、準備委員会で、具体的支援を行う上で適したメンバーを選出するという中で20名程度に絞りました。これは、皆さんからの「参加をしたい」という思いを考えるとつらい場面でした。しかし、選ばれなかった方についても、広い意味でのe-ケアネットよっかいちのメンバーであるということで、今後もつながりを持つことを確認しました。

#### 4 e-ケアネットよっかいちの活動

##### (1) e-ケアネットの意味

「医療的ケア」が基本（医療的ケアのことを「医ケア」と言います。だから、e-ケアネットのe-ケアは医ケアの意味です。）ですが、5つのeの意味があります。そもそも、出発の時点では何も実績がありませんでした。これからがスタートということで、まずは、「格好」から入っていきました。（この5つのeはまさに「格好つけ」です。）

encounter→出会う easy→気楽に enjoy→楽しむ empower→元気をつける  
entrance→（誰もが共に生きる社会への）入り口

つまり、『まずは様々な人が出会い、気楽に楽しみながら、新しいものをつくりだしていく、その中で元気をつけていく。その積み重ねが、医療的ケアを必要とする重度重複障害児者も含めた誰もが、共に生きることができる社会の入り口になる。』これが、e-ケアネットよっかいちの意味です。活字にするとうまく流れていません。繰り返しますが、「格好つけ」です。でも、格好をつけた限りは、それに恥じないものをつくっていきたいという思いはあります。

##### (2) 何をしていくのか

様々な立場、職種の人が集まったネットワークで、机上の議論をしても重度重複障害児の生活は変わりません。そこで、一番のポイントは具体的なケースを取

り上げてそれぞれがアイデアを出して具体的な支援を生み出すことです。その生み出した支援で、地域生活を支えていくというものです。次のようなキャッチコピーもあります。

**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。**

ある重度重複障害児の家庭が、100 の支援を必要としていたときに、一つの事業所が100 の支援をしようとするれば、「とても無理です」となってしまいます。それが、100 のうちの5くらいであれば、何とかできる所は多くあります。そんな所が20 集まれば、 $5 \times 20 = 100$  になります。1 人の100 歩より、100 人の1 歩を理念としています。多くの人が関わるほど、つながりが広がり、それが地域づくりになると考えています。

### (3) 活動の実際

現在のメンバーは、市町福祉課、障害児者相談支援事業所、病院ドクター、看護師、理学療法士、病院の相談員、訪問看護ステーション、通園施設職員、大学教員、生活介護事業所、自立生活センター・・・31 名で構成されています。2 ヶ月に一度集まって、ケースに対して具体的支援を生み出しています。



今年度は、5 回実施して4 人について支援を行いました。以下の4 人です。

- ①高等部3 年生生徒、経管栄養、痰吸引、酸素吸入、人口呼吸器
- ②中学校3 年生生徒、吸引、呼吸介助
- ③高等部2 年生生徒、吸引、経管栄養、薬液吸入
- ④小学部6 年生児童、吸引、胃ろう

この4 名（4 家族）について、みなさんに詳しくお伝えをしたい気持ちは、とても強くあるのですが、プライベートに関わる部分があるので活字にすることは控えさせていただきます。一つだけお伝えしたいのは、多くの人が「何とかしよう」との思いで集まれば、新しいものが生まれるということを実感しています。今までできなかったことができるようになったものがいくつかあります。詳しいことは、問い合わせて頂ければ、直接米本から説明させていただきます。（059-327-0545）  
：北勢きらら学園米本の前にある電話番号

## 5 課題とこれからの方向性

この「e-ケアネットよっかいち」は2012年6月に動き出したばかりのネットワークですが、とにかく『具体的支援を生み出す、地域での生活を支援する』、ことを大きな目的としています。その中で生まれた支援の中身は、他の（医ケアを必要としない）ケー

スに比較的応用しやすいでしょう。まずは、「障害の重い人」（しんどい状況の人）から支援をしていくことの大切さを訴えていきたいのです。確かに、「軽い人」に対しては支援がしやすいかもしれませんが、しかし、その支援やノウハウが、「重い人」に対して役に立つのでしょうか？

このネットワークは、名称通りに現在は四日市圏域を対象としています。今後は、これを三重県の他圏域にも広げていきたいと考えています。津においては「小児在宅研究会」が活動を行っています。桑名でも、在宅支援の研究が行われています。そんなところと連携をしていきたいと考えています。そして、この活動が、誰もが暮らしやすい街づくりをしていくきっかけになることを願っています。

医療的ケアを必要とする人の課題について、まわりの者がネットワークで支援をしていくことが重要であることを痛感しています。障害のある子どもの生活を家族だけの責任に任せるのではなく、地域で子育てをしていくことこそ、地域の「絆」づくりの第一歩になると思います。この点からも、地域とのつながりの重要性を痛感しています。けっして家族が孤立することなく、地域によって支えていけるような関係づくりをしていかなければなりません。それができた地域では実際に、本校卒業後、地域住民の「最近、あの子の姿を見かけない」との声で、命を救われたような例もあります。まさに「地域づくり」＝「命を守る」ことなのです。

来年度について、eーケアネットよっかいちでは以下を重点的に取り組んでいくことを委員みんなで確認をしました。

#### (1) 親のレスパイト

- ・医療的ケアの子が利用できる、ショートステイの利用場所が限られている。北勢地区でも医療的ケアが必要な小児の受け入れ先ができるように働きかけたい。
- ・見守り看護については、制度としては存在するが、人員等の関係で、実際の利用がなかなか難しい。利用できるよければ、大きなレスパイトとなるため、進めていきたい。

#### (2) ボランティアグループ

看護大学と連携し、ボランティアグループと協働できる関係づくりを行っていきたい。まずは、共に活動する場をつくりたい。

#### (3) ケース(具体例での) 支援について

・より早い段階(就学前)から関係機関とつながることができるように働きかけたい。NICU(新生児特定集中治療室)のことで、病院において早産児や低出生体重児、または何らかの疾患のある新生児を集中的に管理・治療する)を出て、退院をしていったときに、親子が悩み苦しむ場合が多い。医療ケアが必要で通園もできない未就学児について、親の会や本ネットワークなどの場があれば、家庭のみで抱え込むことを防ぎ、関係機関とのつながりをもつこともできるのではないのでしょうか。

・医療的ケアが必要な児童のリハビリについて、ある病院のリハビリ部門(eーケアネットよっかいちの委員が所属する)では、他病院からの紹介で彼らを受け入れています。訪問リハビリについても、今後受け入れていきたいと考えている状況です。他の病院でも、受け入れを広がるように働きかけたい。リハビリの受け入れ先について、誰でも簡単に調べやすい療育マップのようなものがほしいという希望があります。これについては、児童対象の福祉サービスの療育マップを作成予定です。

・1歳半児健診は、情報を得る良い機会である。健診に来なかった子どもについては、訪問等を行います。継続的な関わりや、他機関につなげていくことは課題であります。既に関わっている機関から、保護者の了解を取り、他機関へつなげていくようにできるとよいと思っています。

おわりに

この原稿を書いている最中に、ある母親（医療的ケアを必要とする重度重複障害児の子どもを育てている）からこんな話を聞きました。「おばあちゃんは、この子が生まれてからずいぶんかわいがってくれました。重度障害のために抱き上げたり、手をつないで散歩をしたり、遠くへ遊びに行ったりという普通のおばあちゃんの楽しみはできなかったけれど、子育てが大変なときにいつも助けてくれました。そんなおばあちゃんが今日倒れたのです。倒れたときに、娘である私を呼ばずに、苦しい中を自分で救急車を呼びました。そして、この子を預けられないので、入院をした病院にもすぐに駆けつけることができない。それがとてもつらいんです。……」

また、別のお母さんからは次のような話を聞きました。「私の子どもは仮死状態で生まれ、出産後すぐにNICUに入りました。面会に行ったときに保育器の中で、チューブだらけになっている我が子の姿を見て、私は倒れてしまいました。ドクターからは『子どもさんはずっと寝たきりだろう。何歳まで生きられるかわからない』と言われて、谷底に突き落とされた気持ちになりました。それからは毎日泣き続けて何度も死にたいと思うようになりました。……」

「共に学ぶ」や「共に生きる」はとても美しい言葉です。しかし、上記のような人たちは、「共に」の中に入っているのでしょうか。「例外」とされて、特別な支援の対象となっているのではないのでしょうか。「特別な支援」という言葉も、そのことによって本質的な課題解決を先送りするようなことはないのでしょうか。よく、「障害者にとって住みやすい街は、誰もが住みやすい街」と言われています。また、逆の言い方として「障害者を締め出す社会はもろくて弱い社会である」が国連の決議の中で言われています。この中の「街」や「社会」という文言は「学校」とあてはめて考えることが必要です。現代社会において、「いじめ、不登校、虐待、子どもの貧困……」子どもたちに関係する様々な問題が出てきています。学校や社会のひずみが「弱いところ」に出てきているのではないのでしょうか。私たちはまさに今、全ての子どもたちが「例外」ではなく、共に学べる学校や共に生きる社会をつくっていくことをめざしていくべきではないのでしょうか。

2013年4月から「e-ケアネットよっかいち」は2年目を迎えます。相変わらず手弁当での運営です。委員のみなさんの「何とかしたい」という情熱に支えられています。今年度、e-ケアネットよっかいちで関わらせていただいた、ある子どもの母親が次のようなことを言われました。「今まで、この子のことは、私が全部見ていかなければならないと思っていましたが、e-ケアネットよっかいちで、私だけでなく、まわりにいる多くの人がこの子を見ていけるんだということを実感しました。おかげで力を抜くことができました。」このような声を聞けることは私たちの元気の源です。これから、より強固な組織として位置づいていくようにしていかなければならないと、気持ちを新たにしました。