

医療的ケアのある子との生活から見えること

荻野志保

すぎなみ重度心身障害児親子の会

みかんぐみ副代表



すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ

私と家族について

- ・夫・息子(小4)・娘(小1)の4人家族
- ・大学卒業後→教材編集→WEBプロデューサーと子どもが生まれた後も仕事を続けていたが、娘が9か月の時、事故により心肺停止し緊急搬送。4か月の入院を経て在宅生活が始まる。フルタイム勤務が難しく10年続けた職場を退職。
2014年に杉並区で重度心身障害児とその親の会「みかんぐみ」を立ち上げ、現在も活動中。

これまで

	娘	医療的ケア、既往など	サービス	息子	私
2011.2	誕生			年少(保育園)	育休中
2011.11	事故→救急搬送				
12	ICU管理下の入院	気管切開、経鼻経管栄養			
2012	一般病棟へ				
3	退院				介護休暇に切替
4	親子リハビリ入園へ(6週間)			年中(保育園)	親子リハビリ入園へ(6週間)
5	在宅スタート		訪問看護、ヘルパー		
		骨折	PT、OT		
2013	療育園へ(親子週1回)	骨折	児童発達支援	年長(保育園)	退職
					療育付添(週1回)
2014	(親子週3回)	胃ろう		小学校入学	療育付添(週3回)
2015	(親子週1回、単独週4回)			2年生	療育付添(週1回)
5	親子リハビリ入園(6週間)	夜間呼吸器、カフアシスト			親子リハビリ入園へ(6週間)
2016	(親子週1回、単独週4回)	骨折		3年生	療育付添(週1回)
2017	特別支援学校入学		放課後等デイ	4年生	登下校の送迎
					9月から授業中の付添解除

入院は年に数回

あの時・・・

ICUにいた1か月間は、どのように生活していたのかははっきり覚えていません。毎日朝から夕方まで病院に付き添い、息子の保育園のお迎えがあるので、泣く泣く病室を離れる日々。付き添っていない間に急変したらどうしよう。言葉に表しがたい不安でいっぱいでした。まだ息子も小さいので、息子の前で悲しそうなそぶりを見せてはいけないと自分を鼓舞していました。

在宅が始まってからは、声も出せない娘の変化を見逃してはいけない、見逃したら娘の体調が悪くなるのではという緊張感をいつも感じていました。(現在も慣れてはきたものの根底には常に感じています)保育園のお迎えに娘を連れていくことは不安で、見守りをお願いできるまでは園の先生方のご厚意で送迎いただき、本当にありがたい気持ちでいっぱいでした。

療育園に通えるようになり、やっと娘にも私にも話ができる友人が出来た気がします。関係性を築いてきた訪問看護師さんやヘルパーさんに相談できる環境も自信となり、娘の可能性を広げたい、息子にも我慢をさせたくないとお出かけにも積極的になっていきました。

一方、医療的ケアを理由に付添を求められる機会がほかのお子さんより多いことも実感していきました。ある年は、本来ならば週3回のうち1回のみでの付添のはずが、我が家は結局1年間ずっと付添をしました。(看護師がいてもです)付添が出来ないという理由で娘の楽しみ、成長機会を奪うことは本意ではないため受け入れました。

娘の現在の様子

<医療的ケア>

- ・気管切開からの痰の吸引
- ・胃ろうからの栄養剤注入
- ・夜間人工呼吸器使用

<身体>

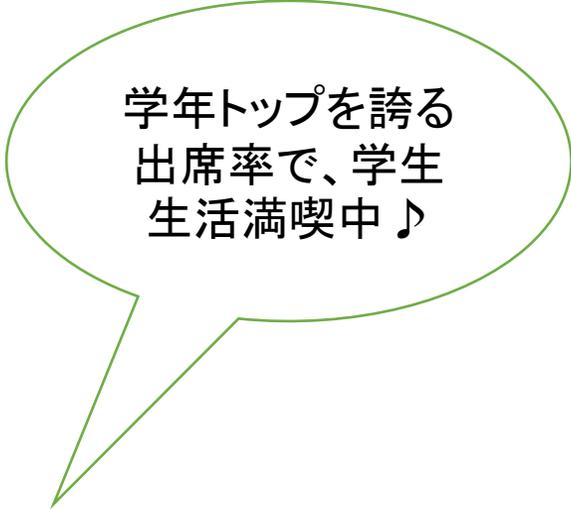
- ・四肢麻痺
- ・全介助

<コミュニケーション>

- ・声がだせない
- ・顔の微細な表情やわずかに動く肩などで意思を表出

<通院頻度>

- ・定期外来(小児科、外科、整形外科、歯科)月1回
- ・リハビリ(PT、OT)月2~3回



学年トップを誇る
出席率で、学生
生活満喫中♪

入学し、日々先生方やクラスメイトと刺激のある日々を送っているようです。意欲的に授業にも取り組み、「これをしてほしい！」という意思表示も強くなりました。娘の成長はもとより、本人の意思表出を認め、フィードバックを先生方が繰り返して下さったことが大きいと感じています。

とある1日の流れ

娘のケアのために、たくさんの支援サービスを利用しています。我が家には毎日誰かしらが訪れ、共に娘の成長を見守ってくれています。

毎日誰かが家に来る生活は、最初は戸惑いもありましたが今は慣れました。医療的ケアなど配慮は必要ですが、子どもたちと楽しく笑ったり泣いたりしながら暮らしています。

- 6:00 起床
- 6:30 娘の吸入ケア、注入(朝ごはん)・投薬
- 8:00 息子登校
- 8:20 娘を車で学校まで送る
- 9:30 帰宅～在宅仕事
- 13:30 娘のお迎え
- 14:00 外来へ
- 15:00 娘注入(水分補給)
- 16:00 帰宅・訪問看護・家事
- 17:30 ヘルパーによるお風呂介助・娘の吸入ケア
- 18:30 息子入浴
- 19:30 夕食・娘注入(夕ごはん)・投薬
- 20:30 娘の吸入ケア
- 21:30 娘の人工呼吸器ON・在宅仕事・家事
- 0:00 就寝・娘の体位変換
- 3:00 娘の体位変換

医療的ケアのある子育ての課題・困っていること

① 子どもたちの居場所が少ない・体験機会が乏しい

医療的ケアの有無で居場所の数に差が大きい。療育園、保育園、幼稚園、小学校、支援学校などどの場所でも付添が避けて通れない。歩いて知的に問題がなくても同様。

② ケアの負担が家族にのしかかる

ケアを代わってもらえる人の少なさから、家族内だけで請負がちになる。24時間息を抜けぬ状態。自分がちゃんとしていないと、命がなくなってしまうかもという不安。

③ 親の就労困難

子どもとの生活、通院なども頻繁にあるためキャリアをあきらめる人が多数。シングルインカム家庭も多い。

子どもも親も社会的に自立できる機会が圧倒的に少なく、
共依存の関係に陥りやすい。

親の気持ち～医療的ケアのある子との生活から見えること

私たちの娘は何も特別な子どもではありません。
医療的ケアさえあれば、一緒に生活をしていけるというだけのこと。

親であれば、子どもが自分の意志で生き生きと暮らしていくことを願うでしょう。それは医療的ケアの有無には寄りません。

教育を受けて成長していくこと、友人関係から得るもの、当たり前にいる色々なことを吸収してほしい。

命をつないでくれた医療的ケアが、その子の暮らしを、自立の機会を邪魔しているとしたら、それは家族だけではなく社会全体で取り組んでいくべき課題であると思います。

本当の意味での「インクルーシブ」とは何なのか。分化していくことがよいのか。答えは出ませんが、これからもたった一つの願いのために活動を続けていきたいです。

参考)みかんぐみについて

【名称】すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ

【理念】ハンデのある人もない人もその人らしい人生を
～遊ぼう！笑おう！一緒に楽しもう！～

【会員】2014年8組の親子でスタート→現在40組が在籍

【目指すもの】

重症心身障害児と呼ばれるひとりひとりが
「自分の意思」に基づき
地域・社会の中で生きていくことができる
場所や関係性を創る



保護者発コミュニティの役割

抱える悩みを共有し、共に解決していくための活動を

課題：子どもの社会的自立

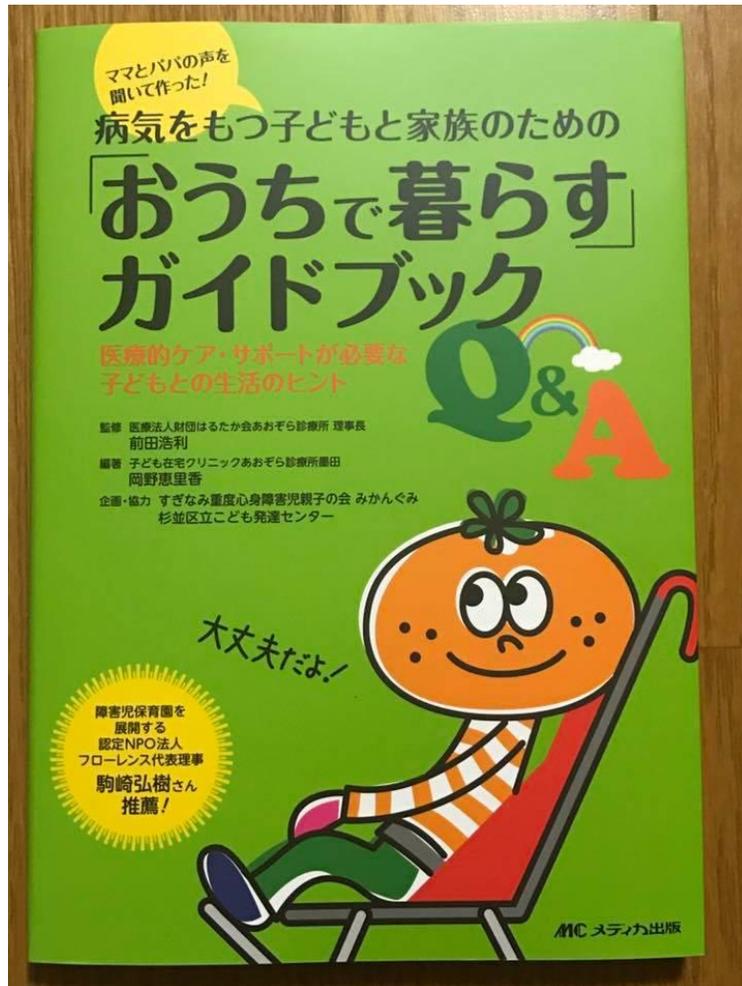
→親子イベントが様々な体験の場に。ボランティアスタッフとの交流を通じて、たくさんの人と触れ合う機会を。

課題：親の社会的自立

→家族とともに子どもを見守ってくれる第三者との関係性創り。自分自身の人生を見つめる時間の確保。情報収集。

自分たちの課題から生まれたもの

①「<おうちで暮らすガイドブック>



みかんぐみの自主出版「おうち暮らし安心BOOK」から発展した出版物。医療的ケア・サポートが必要な子どもとの生活のヒント
病院を退院して、地域で安心して暮らすための準備やサービスを紹介。

2016年12月発行

前田浩利監修 岡野恵里香編著

みかんぐみ/杉並区立こども発達センター 企画・協力



② <ケアラーズノート>



「ケア」をする「ケアラー」に着目した1冊。大切な子どもの情報を第三者にもわかりやすく示せるページや、ケアラー自身の今や未来を考えたり、現状の可視化ができるようなページも。先輩からの励ましメッセージも。

2017年6月発行

NPO法人UPTREE/みかんぐみ 企画・制作・発行

もくじ

まえがき
一番最初に書こう! ~緊急事態への備え

もくじ
このノートの使いかた

あの頃のわたしへ
就学までのロードマップ例と先輩の声
ケアラーの今や未来について考えてみよう
生活環境と時間軸 フローチャート
できることリスト
サポートネットワーク ~いろいろな人の手を借りよう~
ケアラーの健康記録

子どもの体調管理に必要なことを書き出そう
子どもについて ~生まれてからこれまでの記録~
こんなケアが必要です ~子どもに必要なケア~
お薬について
口腔ケア
子どものパーソナリティについて
外出時に携帯する物チェックリスト
リハビリの記録

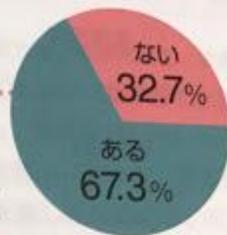
もし災害が起こったら? ~その時どうするか考えておこう~
連絡先一覧 家族・親戚
知人/専門職/施設

時間	体温	呼吸	その他
0			
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9	36.8℃		
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			

追加メモ:

- 母 市役所 申請
- 母 久しぶりに外食!
- 兄スミダク 15:30~17:00
- 水泳テスト合格 1以上のクラスに!
- 薬局から連絡あり 取りに行くこと!
- 1日の帰宅が早く、お兄ちゃんにご挨拶

Q 家族との意識の違いを感じることはありますか?



Q それはどんな時、どんなことですか?

- 1 ケアの分担 ... 25.3%
- 2 子どもの進路・未来 ... 24.1%
- 3 障害児への偏見 ... 12.1%



「障がい児は第一子 第二子も生まれ、第三子を作るかどうかの時

「子供の病気が悪化した時の時間誌

「現状専業主婦ですが、私が仕事をするに
対する意識など」

「外出する時に人の目を気にする」

「今直面していることだけ
将来的にどうしていくか
について夫があまり考えて
良くも悪くも意

「介護者(母)が具合が悪い
のを気づいてもらえない」

「言葉にできないからと無視され