

重症心身障害児の地域生活について

大野 真如

一 重症心身障害児とは

近年の晩産化により障害を持つ確率や未熟児が増える中、医療の発達によって昔なら亡くなっていた子どもたちの命が助かる、素晴らしい時代になりました。しかし、重い障害や困難な身体症状を抱えた子どもたちが急増しています。重症心身障害児・障害者の数は全国で四万人以上（推定）平成二十年度財団法人日本訪問看護振興財団の報告によると重症心身障害児の発生率は、人口一〇、〇〇〇人あたり三人程度でしたが、平成二十六年公益社団法人日本重症心身障害福祉協会の報告では、人口一〇、〇〇〇人あたり三〜九人とあり、高度の医療機関が集中する都心部ほどその人口比率は高くなっています。

一般社団法人全国重症心身障害児デイサービスネットワークが今年の六月三十日に発行しました白書と厚生労働省が今年の三月に出した報告書を用いご説明させていただきます。

重症心身障害児とは、重度の身体障害と重度の知的障害の両方を持つ子どもたちです。重度の身体障害とは、食事、入浴、着替え、排泄などすべてに介助が必要となる生活で、自力では歩くことができず、座るのも難しい障害です。車椅子や身体の支えがないと身体を起こせません。また、重度の知的障害とは、話す能力の発達が弱く、そのため表情、目や発声でのコミュニケーションが中心です。

そして、近年では、重ねて、医療的な対応が必要な子どもたちがいます。胃瘻、痰の吸引、経管栄養、気管切開など、看護師または家族による「医療的ケア」がどんな時間でも必要な「超重症児」「準超重症児」といわれる子どもたちです。重症心身障害児のうち医療的ケアが必要な超重症児・準超重症児の割合は年々急増しています。

二 重症心身障害児の地域生活の実態

超重症児で在宅で生活している数は全国で八、〇〇〇人といわれています。このような子どもたちは、医療機関のNICUで新生児から乳幼児期を過ごしています。NICUとは新生児特定集中治療室といい、生まれたばかりの赤ちゃんに特化した専用のICUです。日本において、NICUは慢性的に病床数が不足している状態であり、ハイリスクな赤ちゃんが増加していることを表しています。NICUで集中治療を受けている間、お母さんは一度も赤ちゃんを抱くこともできず、何ヶ月も過ごします。長い方は年を要します。そのまま小児科病棟に移り、一生を医療機関で過ごすケースもあります。

しかし、NICUを晴れて退院できた場合も、困難な生活が待っています。子どもたちは、退院後自宅に戻ってからも、二十四時間体制のサポートが必要という点では変わりありません。これまで、医師や看護師らが複数人で見守る体制から、自宅ですべてを家族が担うことになりました。主に母親がケアを一人に対応します。食事は経管栄養で一時間かかり、それは一日に何度も行います。痰の吸引も多いときは十分おき、二十四時間離れられない状態が続きます。夜も子どもの体調を観察しながら起き、睡眠は分断されます。さらに子どもと一緒に外出したいのに、行ける場所が限られます。代わりに介護を頼める人がおらず、母親は体調不良にもなれません。なんとか成長し、特別支援学校に通うようになって、送り迎え、授業に付き添いと子どもから離れることができな日々を過ごします。

三 出生と育ちかけ

私は大病院の手術部の看護師を経て、結婚し、お寺の嫁になりました。看護師時代の話です。手術部というのは生死に直結する現場でした。新人看護師は、まず緊急性の高い手術から覚えさせる教育体制があり、緊急帝王切開術を叩き込まれます。私はこの緊急帝王切開術を数多く経験し、命の誕生の瞬間の素晴らしさと共に、あることを感じていました。それは、未熟児の出産の多さです。五〇〇gは当たり前、私の経験した中では三〇〇gの未熟児も珍しくはありません。死産になる場合もありましたが、NICUと連携し、一命は取り留めます。その後は、集中管理の元、医療の力で育てられますが、それが原因で重い障がいが残ることもあります。先天的な障がいがある場合もあります。私がこれまで想像していたような幸せな出産とはかけ離れた現場でした。

「このように生まれてきたたくさんの子どもたちは、どうやって育っていくのだろうか？」当時、私の仕事は手術を行うことでしたので、子どもたちの未来のことを知ることはできませんでした。

それから数年後、病院を退職し、僧侶になり、ある檀家さんの葬儀に出仕しました。障がいのある方の葬儀でした。身寄りもなく、県外の施設で亡くなりました。親亡き後、親戚に預けられました。親戚もしばらくして亡くなり、施設に入所。スタッフ数名が見守る中の寂しい葬儀でした。葬儀の後、住職から、亡くなった方は、お寺の近くに住んでいて、母親が懸命に介護しながらもこの村で暮らしていたと聞きました。母親は、その方の将来を心配していたに違いありません。私ははじめて、親なき後、生まれ育った地域で最後まで過ごすことができない障害者の地域生活の現実に触れました。

しばらくして、私にとってある出来事がありました。自分自身の妊娠です。喜びも束の間、ある定期検診でそれまで元気だったはずの赤ちゃんが「心臓が止まっている」死産でした。悲しみに沈みながら、私は「重い障がいの子ども

も」を授かっていたのだと思いました。もし、生まれてきていたら、心臓の弱い子どもを育てていくことができたろうかと考えるようになりました。

これらの出来事がきっかけで、重症心身障害児の地域生活について関心を持つようになりました。

四 事業開設まで

私はまず、地域に重い障害をもつ子どもたちのサポート体制があるのかを調べました。すると、医療機関以外に民間の事業はないという実態がわかりました。重症児の安心した生活を考える時、①命を守る「医療」や健康を守る「看護」と「リハビリテーション」（訪問看護、機能訓練）ばかり着目されます。しかし、実は②生活を支援する「福祉」は重症児の生活に、医療やリハビリテーションよりも多くの時間をかけて関わっていきます。そして③発達を支える「教育」も大切です。家族の困難感や負担を軽減するには①②③のバランスが保たれながら、身近な支えとしてしっかり機能することが必要です。（資料）

私は「重症児のデイサービス」を開設することに決めました。「福祉」の事業所でありながら、看護師、リハビリ職、嘱託医がいて、さらに保育士や児童指導員の資格をもったスタッフで構成されます。児童福祉法に基づく「放課後等デイサービス（重症心身障害児対応型）」という事業です。

ところが、当初、あらゆる反発を受けることになりました。私が事業を始める準備をしていたのは平成二十四年頃からです。当時、県内には前例がなく、看護師による医療的ケアのできるデイサービスを行いたいと言えば、多数の不安の声があがりました。特に、複数の小児科の先生より、重症心身障害児というのは明日亡くなるかもしれない、そんな命にかかわることをあなた方ができるのですか？ 立派なことをしようとしているのは分かるが、「責任は取れない」と厳しい言葉でした。

今では佐賀大学付属病院の小児科教授をはじめ、嘱託医と、素晴らしい医師に支援いただいておりますが、医療機関以外で医療的ケアを行う事業は地域では誰も手を出さない県内初の試みでした。その時、私は「障害児のお母さん方は、医師でも看護師でもないのに、家庭で医療的ケアを頑張っている。私たちにできないはずはない！」と思いなおし、力に変えるよう努めました。

法人設立、県知事指定の事業開設届、従業員の雇用など初めてのことはかりでしたが、家族や周囲の手助けをいただきながら、なんとか事業開設まで至りました。

五 事業開設

いよいよ平成二十六年七月に想いを現実にすることができました。タイミングよく、平成二十四年四月に障害者総合支援法と児童福祉法が改正され、私の思い描くデイサービスの骨格が法制化されたばかりの頃でした。

そして、開設するやいなや、申込みが殺到し、あっという間に二ヶ月で定員一杯になりました。こんなに地域に困っていた家族がいらっしやったのかと驚きの気持ちでした。ある母親は「うちの子でも利用できますか？」と恐る恐る尋ねられ、「大丈夫ですよ！」という涙を流して喜ばれます。

十七歳の女の子、超未熟児で生まれ、重い知的障害、側湾症、気管切開があり、痰の吸引が必要、胃瘻での経管栄養、腹膜透析、全盲、難聴、てんかん発作があります。デイサービスの利用では、送迎と入浴を希望されていました。母親は、「この子を一生病院で過ごさせるわけにはいかないと思って、NICUから逃げるように抱いて家に連れて帰りました。しかし、こんなに地域に支援がないとは知りませんでした。何度も連れて帰ったことを後悔して過ごしました。いろんなサービスを探し回りましたが、二十四時間三六五日を十七年間、この子から離れることができませんでした。」

私はこの言葉を聞いた時、この母親の支えになりたいと強く思いました。

この母親だけではありません。ほとんど全員の母親が育児・介護で疲弊していました。そして、デイサービスを利用するようになり、出産以来、久しぶりに仕事を始めたお母さん、妊娠したお母さんがいました。お友達とランチに行けることを喜ばれているお母さんもいます。もちろん、このサービスを利用しているのは、重い障害を持つ子どもたちです。しかし、まずはご家族、特に母親への支援が必要であるということを再認識しました。

六 事業について

運営法人 一般社団法人あまね（非営利型）

事業所一覧 重症児者デイサービスいーはとーぶ（重症児一日定員五名）

重症児デイルームAQUA（重症児一日定員五名）

放課後等デイサービスいーはとーぶ（重症児以外一日定員十名）

事業内容 児童福祉法に基づく児童発達支援事業・放課後等デイサービス事業

障害者総合支援法に基づく生活介護事業

佐賀市、小城市指定日中一時支援事業

利用契約者数 八十名

従業員数 二十三名

（一）運営法人・事業所名について

名前の由来は、化城喻品第七の「願わくはこの功德をもって、あまねく一切に及ぼし、我らと衆生と皆共に仏道を成ぜん」からつけています。この法人は、信仰するゆえにできたものであり、重症児を支援することは、宗教活動の

一環であり、看護師でもある私に与えられた天命と考えます。

事業所名「イーはとーぶ」の由来は、宮沢賢治のあらゆる童話に登場する、賢治の理想郷「イーハトーヴォ」からつけました。賢治の生きた貧しい時代、貧困、凶作、感染症と、生命があっけなく死んでしまう絶望の中で、子どもたちが希望をもてるキラキラした素晴らしい世界を、賢治は「イーハトーヴォ」につめ込んでいました。宮沢賢治の小説には、いつも今の時代という障害のある人がキーパーソンとして登場します。彼らはみな朴訥として、个性的で、賢治の理想世界を彩っています。そんな世界を実現したく、この名前をつけました。障害のあるなしに関わらず、子どもは地域の宝物です。住み慣れた地域で最期を迎えられるよう、地域の間人が温かく支援する社会になりますように、という祈りを込めています。

(二) 事業内容について

放課後等デイサービスとは、いわば障害児のための放課後学童で、学校終了後に支援学校や特別学級の子どもたちを車でお迎えに行きます。そして、デイサービスの中で訓練や創作活動を行い、ご家庭に送迎します。また、当事業所は土日祝日も営業しています。朝からお家までお迎えに行き、朝から夕方まで過ごす場所です。児童発達支援とは重い障害を持つ未就学児の保育園であり、生活介護は、特別支援学校を卒業した障害者のデイサービスです。生まれた時から、将来まで年齢に関わらずデイサービスを受ける体制を整えました。

(三) 送迎について

送迎を広範囲で行っており、半径二十キロの送迎をします。利用者は、小城市・佐賀市を中心とした七つの自治体です。車両は七台あり、毎日稼働しています。

(四) サービス内容

全職員は二十三名、嘱託医一名、看護師七名、作業療法士二名を始め、専門職のほとんどが常勤で勤務しています。

地域とのつながりを作っていくために、毎月外出のイベントを企画しています。これまで出かけた場所は、ショッピングセンターやカラオケ、公共の遊戯施設、近郊の公園をはじめプール、川遊び、果ては業界ではタブーとされる海水浴にも行きました。また、室内での活動は、制作活動（ホットケーキ・お好み焼き・パフェ・プリン、またアクセサリー作り等）や、折り紙、塗り絵、誕生日会、クリスマス会、季節ごとの行事を企画し楽しんでいただいています。どんなに重い障害があっても、様々な経験をし、地域に出かけていきたいと考えています。

（五）医療的ケアについて

重症心身障害児の契約者三十名中ほぼ全員が医療的ケアが必要な児童です。重心以外も四十五名中、身体障害児が三分の一、難病・医療的ケアが四名、てんかん発作が頻発する児童もあり、重心判定は持っていないまでも、重症度の高い児童が主に利用している状況です。協力医療機関として、佐賀大学医学部小児科と連携し、かかりつけ医の指示書のもと看護師が医療的ケアを実施しています。安全に実施するために、支援計画とは別に看護手順書を作成し、医療機関との情報交換も欠かさず行っています。

（六）入浴介助について

身体障害のある利用者は、入浴の希望が多く、特に重症心身障害児の利用者のほとんどが利用時に入浴しています。当初、このように入浴サービスの利用が増えると考えていなかったため、浴室の広さや設備が十分でない中、これまでに職員二名体制で実施していました。浴槽には職員が抱っこをして一緒に浸かり、コミュニケーションの大切な場になっていました。現在は、介護負担が増大し、腰痛を訴える職員が急増したため、特殊浴槽を導入して入浴介助をしています。気管切開や胃瘻がある児童も入浴するので、看護師一名が必ず見守ります。

七 終わりに

私は、重い障害のある子どもたちを、最期まで見守りたいと考えています。障害者は親亡き後、生まれ育った地域で最期まで過ごすことは非常に困難な現状です。ある母親の印象に残っている言葉があります。

「この子より一日でも後に死にたい」

子どもが先に死ぬことを願う母親がいるのです。口にしないだけで、重症児の多くの親が同じ願いを持っています。親より後に子どもが亡くなるのが自然の摂理です。先に死んで欲しいと願わなければならないほど、未来が不安であり、サービスがまだまだ不足している現状です。

私は将来、社会福祉法人を取得し、公共性を高めた上で、グループホーム・ショートステイの夜間系の事業に進出したいと考えています。また、訪問看護ステーションの開設の準備もしています。最終的には在宅で看取りをできるシステムを作りたいと考えています。それが僧侶と看護師を両立しているからできる私の強みです。

さて、障害の重い状態で生まれてきた人の、人生の目的は、命の価値はなんでしょうか。私は、子どもたちの看護をさせていただいているうちに、重症児と共に生きる暮らしが当たり前になってきました。当たり前だから、ひとつひとつの命の尊さに健常者との違いはないと感じています。

ところがほとんどの人は人生で重症心身障害児と出会うことはありません。「生きる目的」を考えると、この社会では「何をしたか」「人の役に立つか」などの価値判断で評価が下されます。だからこそ、この前の相模原の事件の犯人のように短絡的に、人に生かされているだけなら生きていてもしょうがないじゃないか、と考える人がいます。こうして人は、つい自己の能力を過信し、劣る者を見下しては佛の慈愛から離れ、各々が孤立していくように思います。しかし、この子どもたちは、私たちに何も語らずとも、人は人との「つながり」のなかでしか生きられないとい

う佛の平等大慧を学ばせてくれます。純粹な笑顔をみせる子どもたちの命に触れたとき、支援者が笑顔をもらいます。紛れもなく、つながりを感じさせてくれます。まるで命が共鳴しているような癒しのひとときです。是非、このような子どもたちに触れていただきたいです。

私は、私こそが、子どもたちに生かされていると思うようになりました。もはや、こちらが支援してやっているという気持ちは心の中にはありません。この命と命のつながりがお互いの生きる目的であり、生きている証であるということを、この重い障害を持つ子どもたちから教えていただきました。そんな佛の平等大慧を体感させてくださる、尊い存在である重症心身障害児と共に、これからも地域で生きていきたいです。