

☆障害児預け先「なければ作る」 母親自らケア施設を開設

朝日新聞デジタル 2017年6月21日

<http://digital.asahi.com/articles/ASK5Z3RCGK5ZUTIL01C.html>

> 障害児を育てる親が自ら、障害児を預かる施設を立ち上げるケースが相次いでいる。重症心身障害児や、日常的に医療的ケアが必要な「医療的ケア児」向けの施設は全国で大幅に不足。「なければつくればいい」という発想だが、行政にも対応を促す取り組みとなっている。

茨城県ひたちなか市のビルにある多機能型重症児デイサービス「kokoro」。医療的ケアが必要な子どもたちがスタッフとプラスチック製ボールが入ったプールで遊んでいた。

施設を運営する社団法人の代表理事を務める紺野昌代さん（39）は、長女の蘭愛（れな）さん（13）と次男の愛聖（まなと）くん（10）が原因不明の難病で寝たきり。胃ろうから栄養を取り、夜間は人工呼吸器が必要だ。

県内には子どもたちを預けられる施設が少なく、あってもベッドに寝かせきりになることも。

子どもたちを義母に預けて小児専門の病院で看護師として働いてきたが、預けられなくなり、昨秋に「子どもたちの居場所をつくる」と決意。3月にオープンさせた。

定員は5人。元同僚の看護師や機能訓練担当などのスタッフが、胃ろうから栄養を与え、リハビリにあたる。

「私も殻に閉じこもった時期があった。母親にはもっと外に出てもらい、生き生きとした姿を子どもたちにみせてあげたい」

オープン前日は同じ障害があり、3年前に亡くなった長男の聖矢さんの命日だった。紺野さんはSNSでつぶやいた。「ママは聖矢にとって、自慢できるママでいられているだろうか」

■同じ立場だから

鹿児島市の和田朋子さん（47）が医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預かる「生活支援センターえがお」を始めたのは、2012年。現在は市内で三つの施設を運営している。



5日に亡くなった長女の愛奈（いとな）さん（13）は先天性の代謝異常で気管切開し、胃ろうもあった。和田さんは毎晩1時間おきに起きてたんの吸引などをしていましたが、転んで足を骨折。それでも自分のために受診する時間がとれなかった。「私に何かあったら、この子はどうなるんだろう」と考えたのがきっかけだった。放課後や長期休暇に障害児を預かる「放課後等デイサービス」などの制度が始まった時期。同じような

立場の母親らに声をかけ、NPO法人を設立した。

現在は障害児のリハビリに特化した施設や、風邪などの際に診察を受けられるクリニックも運営している。「私も利用者のお母さんの気持ちがよく分かる。『初めてゆっくりランチができた』とか、喜んでもらえるのがうれしい」



■行政に対応促す声も

放課後等デイサービスは全国に約1万カ所あるが、このうち重症心身障害児を預かる施設は354カ所（昨年5月現在）。政府は20年度末までに各市町村に1カ所以上確保することを目指しているが、圧倒的に不足している。医療的ケア児は15年時点で約1万7千人いると推定されている。

このため、全国重症児デイサービス・ネットワーク（名古屋市）が、母親たちに自ら事業所を運営するよう促し、設立や運営のノウハウを提供している。同ネットワークの鈴木由夫代表理事は「母親は障害児のケアについての知識がある。研修を十分にすれば、社会進出にもつながり、メリットは大きい」と話す。

同ネットワークに参加する事業所160カ所のうち、障害児の家族が主体の事業所は23%、非営利法人が運営する事業所は62%に上る。「運営はゴールではなく、障害がある子どもたちが地域で暮らしていける社会にするためのスタートだ」と鈴木代表理事。施設に携わるメンバーは「母親が自ら施設を立ち上げているのは、それだけ施設が足りず、追い詰められてのこと。美談で終わらせず、行政は事態の解消に努めてほしい」と訴えている。…などと伝えています。

△一般社団法人 weighty 多機能型重症児デイサービス kokoro - ホーム

<https://www.facebook.com/kokoro20161201/>

△生活支援センターえがお - ホーム

<https://www.facebook.com/egao2525wada/>

*障害児フォーラムかごしま | 鹿児島市桜ヶ丘5丁目

「生活支援センターえがお」のホームページです。

重度心身障害児の放課後等デイサービスだけでなく、児童発達支援事業での療育も行っております。

<http://www5.synapse.ne.jp/egao/>

△全国重症児デイサービス・ネットワーク

<http://www.jyuday.net/>