

特集 医療的ケアを要する仲間たち

周産期医療*の進歩により、日本は世界でもっとも新生児のいのちが守られている国といわれています。しかし、新生児医療施設から在宅生活への移行、地域での必要な療育や福祉サービスなどの整備は大きな課題となっています。

きょうされんの加盟事業所では、きびしい職員配置や不十分な制度下でも、積極的に医療的ケアを要する成人期を迎えた仲間たちを受けとめてきました。

今回は、医療的ケアを要する仲間たちの日中活動の場、そして、暮らしの場でのゆたかなとりくみをとおして、いのちと発達を保障する支援、実践に学び、医療的ケア児者をとりまく問題を考えてみます。



どんな障害があっても地域であたりまえに暮らしたい

京都府城陽市 ものづくりスペースみんななかま

“ものづくりスペースみんななかま”は奈良と大阪に隣接する京都府の南端に位置しています。

1984年、養護学校在学中の子

※「周産期」とは、妊娠22週から出生後7日未満までの期間をいい、合併症妊娠や分娩時の新生児仮死など、母体・胎児や新生児の生命に関わる事態が発生する可能性が高くなる期間です。周産期を含めた前後の期間における医療は、突発的な緊急事態に備えて産科・小児科双方からの一貫した総合的な体制が必要であることから、「周産期医療」と表現されています。

どもをもつ母親たちが中心となり、「城陽障害児者生活労働センターをつくる会」として活動を開始しました。

わたしたちが医療的ケアの必要な仲間を受け入れたきっかけは、無認可時代の2003年のことでした。先天性筋ジストロフィー症の仲間が、胃ろうを造設することになったのです。職員会議でいろいろな意見が出ましたが、「どんな障害があっても地域であたりまえに暮らしたい」という願いに立ち返った時、受け入れていく決断をしました。

当時は看護師の雇用もなければ、喀痰吸引等研修というものもなく、ケアを担当する職員が主治医を訪問し、胃ろうの手法等を教わってスタートしました。この方は2011年に亡くなられたのですが、わたしたちにとって大きな一歩となりました。

◆みんななかまの一日

医療的ケアを必要とする4名の仲間を含む

ものづくりスペース

みんななかまの一日は、朝の送迎からスタートします。車内で吸引が必要となることもあるため、喀痰吸引等研修を受けた職員が添乗し対応しています。事業所に到着すると、看護師や職員によるバイタルチェックや水分補給をしながら、昨日のできごとなどを職員が仲間に語りかけ、一気に賑やかな空間になります。

10時になると朝の会。わたしたちのオリジナルソング『みんななかま』を歌い、一日のとりくみ内容や担当職員の確認などを行ないます。朝の会終了後は、「体のとりくみ」が日課となっています。排泄ケアや、理学療法士に教わったストレッチを行ない、変形・拘縮



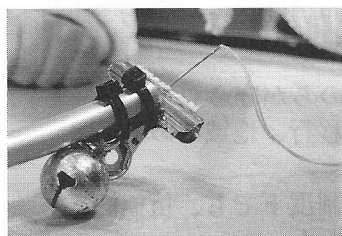
屋食は職員と仲間のコミュニケーションの時間

を防ぎます。血行促進とリラック
ス効果を狙って足湯を行なうこと
もありません。

12時になると、みんなお待ちか
ねの昼食タイムです。ラコールな
どの栄養剤やミキサー食を、胃ろ
うや腸ろう等で注入していきます。
分量等を間違わないよう細心の注
意を払い、準備し、注入を開始し
ます。口から食事が摂れる仲間
は、きざみ食での食事介助をし
ます。

●仕事でのひと工夫！

午後は仕事の時間です。雑巾の
刺繍やエコバッグの絵付けが主な
内容となります。刺繍では、職員
が手づくりした握り棒の先端にク
リップを取りつけた自助具を仲間
が持ち、クリップに針を挟んで一



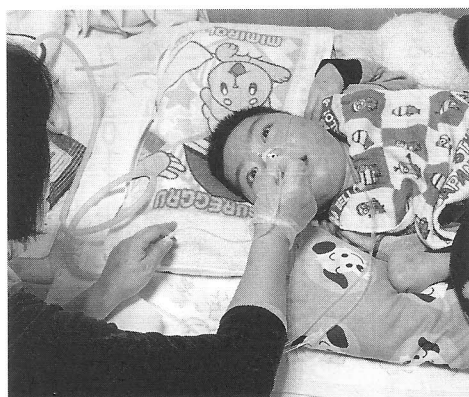
生懸命引っ張
ります。また、
手より足の方
が器用な仲間
は、クリップ
に輪を作った
紐を結び付け
た自助具を用

い、足の指に引っ掛けて引っ張り
ます。仕事のペースはゆっくりで
すが、一針一針心をこめて仕上げ
ています。エコバッグは、布絵の
具で一枚ずつ手描きをしていくの
で、世界に一つだけの素晴らしい
バッグに仕上がっています。

春は花見、夏はプールにも行き
ました。月に一回程度は一日かけ
て外出をしています。工場見学や
展覧会等にも足を運びました。ま
た、秋には事業所全体で一泊旅行
があります。行き先でのトイレの
ベッドや、食事時に使用するコン
セント、医務室等の有無を確認す
るため、事前下見が必要となりま
すが、仲間の喜ぶ顔を見ると、そ
れまでの準備の苦労も吹き飛んで
いきます。

●受け入れ事業所はなぜ増えないのか

次年度には、支援学校を卒業さ
れる医療的ケアの必要な方が新た
に2名通所予定です。わたしたち
の活動している京都府城陽市には、
生活介護事業所が15事業所ありま
すが、医療的ケアの必要な人を受
け入れ、送迎をしている事業所は



喀痰吸引を受けてすっきり！

みんななかまだけです。医療的発
展とともに、医療的ケアを行ない
ながら地域で暮らす人が増えてい
るなか、受け入れられる事業所が
増えないのはなぜなのでしょう。か。

一つ目に、常勤看護職員等配置
加算が充分でないことから、医療
的ケアに従事する看護師の雇用が
難しいことが考えられます。京都
府では「重度障害児（者）在宅生
活支援事業」があり、常勤看護職
員等配置加算では不十分なところ
を、300万円を上限に府と市から補っ
てもらっていました。2018
年度から加算の対象枠を常勤看護
師2名までに広げたことを理由に、
事業が廃止となりました。しかし、

実態は決して充実しておらず、か
なりの事業所負担を強いられてい
ます。看護師雇用のための補助金
の充実を求めます。

二つ目に、喀痰吸引等を巡る時
間の壁が考えられます。事業者登
録をするために時間を要し、喀痰
吸引等研修を受講するために時間
を要し、認定証を交付してもらっ
るまでに時間を要します。それだけ
時間を要して受け入れることに、
事業所が二の足を踏んでいるので
はないでしょうか。

三つ目に、職員不足が考えられ
ます。医療的ケアの必要な人には、
マンツーマンに近い体制を必要と
しますが、慢性化している職員不
足の状態では、受け入れることが
難しいのが現実です。

医療的ケアの必要な人を支援し
ていくうえで課題や問題点を一
事業所で解決していくのは難しい
ことです。誰もが安心して地域で
生活をしていくため、事業所同士
が手を取り合い、行政にも働きか
けることが大切だと感じています。

（ものづくりスペースみんななかま）

浦田 善仁

きるかもしれない」と言ってくださ
り、東京都と掛け合ってください
ました。すぐには許可されなかつ
たそうですが、「STEPえどが
わ」のみなさまが何度も交渉し、
スカイプ講習のデモ映像（DV
D）を作って説得して下さったの
で、スカイプ講習が特例として認
められ、研修が実現したのです!!
そのお陰で、5名の非常勤職員が
一度に研修受講可能となり、無事
全員資格を取ることができました。
また、毎年2泊3日で東京、千
葉、新潟等いろいろな所へ旅行に



看護師指導で研修中

行くのですが、看護師の帯同がで
きない年もあり困っていました。
しかし、東京在住の看護師さんと
繋がりを持つことができ、「一緒
に旅行に行ってもいいよ!」と
おっしゃっていただきました。そ
の看護師さんにこれまでも3回お願
いし、安心して旅行することがで
きています。



成人式の日、仲間たちと

茉奈さんは、ちゃんこめ作業所
で仲間たちとさまざまな経験をす
るなかで、気持ちも安定し、作業
やレクリエーションに笑顔で参加
できるようになりました。とくに
旅行等の行事はとても嬉しそう
で、ずっとニコニコしています。
仲間たちも茉奈さんの笑顔が見た
くて、茉奈さんの周りに集まっ
てきます。

このように日々の支援を行なっ
ていますが、胃ろうの注入液は作
業所で作っていないため、食事提
供加算はつかず、また医療的ケア
に対する加算も生活介護事業所
にはありません。研修を受けるため
の補助もありません。この点につ
いては、改善して欲しいところ
です。また、これから緊急時も含め
たショートステイの受け入れ体制
も検討していかなければと思っ
ています。

どんな障害があっても、「この
島で暮らし続けたい」という希望
が叶うよう、今後も体制を整え、
支援していきたいです。

（ちゃんこめ作業所 西尾 径子）

家族支援から社会がささえるしくみへ



東京都東久留米市 グループホーム「生活寮そら」

グループホーム「生活寮そら」
は、東京都の北側で埼玉県との県
境にある東久留米市にあります。
2004年東京都独自の「重度生
活寮（グループホームの意）制
度」を活用して、「生活寮そら（男