

# アーチルニュース ちえなっぷ

発行元：仙台市発達相談支援センター 〒981-3133 住所 仙台市泉区泉中央2丁目24-1

：022-375-0110 Fax:022-375-0142

<http://www.city.sendai.jp/kenkou/hattatsu/gaiyou>

## つながり・参加・そして前へ

～子育てに「医療的ケア」が欠かせないお母さんたちと一緒に～

「医療的ケア」・・・管で直接胃の中に食べ物を運ぶ経管栄養，膀胱から管を通しての排尿，唾液や痰の吸引，穴をあけた気管からの呼吸と痰の吸引・・・こうした行為を治療としてではなく，日常生活の中の食事や排泄として暮らしに欠かせない子どもたちがいます。

こうした人たちと家族の問題は，障害児・者の中でも少数派であるため一般には見えにくいものとなっていました。医療的ケアを必要とする人は，アーチルが知るだけでも100人にのぼり，そのほとんどの方は家庭で主に母親によるケアを受けて暮らしています。病院や施設ではスタッフが交代しますがお母さんには365日交代なく休みもありません。お母さんたちから伺う日常生活の様子は，母として主婦として，きょうだい児の世話，家事，地域の仕事のほか，子どもの体調が悪いときは夜中も含め100回近くの吸引をこなし，服を着たまま仮眠するなど，想像をはるかに超えていました。

こうしたお母さんたちが今，家族と子どもたちのためにお互いにつながりあい，これから同じ体験を始める後輩のために自分たちができるのではと，活動を始めています。

「毎日が大変だからこそ仲間とつながりたい」，「障害児・者が使える福祉サービスも医療的ケアがネックとなって利用できず，やむを得ず家族が無理を続けている現状を知って欲しい」，「生まれた子どもに重い障害があるため，退院したらどうなるのと不安に感じているお母さんに先輩として自分たちの体験を活かしたい」，「子どもたちが学校を卒業しても社会とつながりながら暮らすことができるよう日中の活動の場をつくっていききたい」など，自らの願いを行動に移し，理解者を広げています。

医療的ケアを必要とする子どもたちが就学前の通園施設や学校に行けるようになったのは，先輩の保護者と支援者がお互いに“そうしたい”を実現するために粘り強く取り組んできた歴史の上にあります。歴史の成果に立ちながら，次の願いの実現に向けてお母さんたちと一緒に「地域リハビリテーション」を推進していきたいと思います。

所長 今田 愛子

ちえなっぷは「CHIN UP・前を向いて」の意味です。

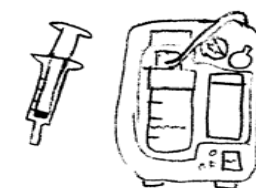
《地域リハビリテーション》1994年，ILO，UNESCO，WHOのリハビリテーション関係者により，“地域リハビリテーション”の推進に努めることが確認されている。“地域リハビリテーション”は，障害を持つ人々や高齢者が，住み慣れたところで地域の人たちとともに，生涯安心して生き生きとした生活が送れるよう，本人・家族はもとより専門家や支援者などと協力しあって行う活動であり，すべての人が安心して生活を送ることができるまちづくりを目指す概念である。

# 伝えたい！私たちのこと、仲間づくり、将来の夢

お母さんたちからの  
メッセージ

## ～重い障害や医療的ケアがあっても～

日々の相談や家族会（ココリスの会）のお母さんたちの声の中から、「暮らし」「学校」「病院」「夢」というキーワードでまとめてみました。これらの声から支援者の役割と地域の役割、地域づくり、人づくりについて考えてみたいと思います。



### 夜も眠れない！・・・暮らしについて思うこと

#### <医療的ケア>

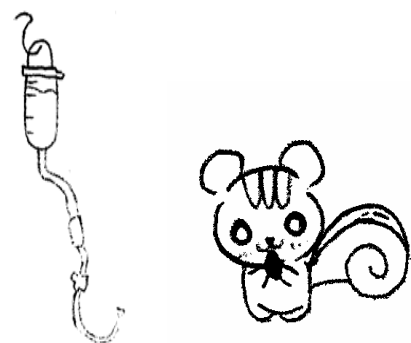
家族みんなが協力してくれますが、ケアを行うのは、どうしても母親になります。夜中でも吸引や体位交換、水分補給があります。また、いつ具合が悪くなって救急車に乗ってもいいように外出できる服装で寝ています。その他にも家事全般と子ども会や町内会の行事もあります。そういう時もだれにも見てもらえないので、一緒に連れていくことになりませんが、本人の体調や行事の内容によっては休まざるを得ません。

#### <きょうだい>

医療的ケアのある子どもに手がかかるのできょうだいにはあまりかまっていられなくてかわいそうに思っています。そういう中できょう代いは家事や医療的ケアも手伝ってくれます。学校のお友達とは、医療的ケアのことが話題になることがないので、たまに同じ境遇のきょうだいと会って話しをすると本当に楽しそうです。

#### <社会資源>

大変ならもっとヘルパーさんや訪問看護師さんにきてもらったらいいのと言われてますが、ヘルパーさんは医療的ケアができないし訪問看護師さんは時間が短いことや医療面しかできないこともあってたくさんは使えません。負担金もあるので経済的にも大変です。



絵は今野智子さんが描きました

### 通院も大変！・・・病院について思うこと

#### <通院>

子どもの準備をして機材の準備をして何回も車と部屋を往復しなければなりません。体調が悪いときは途中で止まって吸引をしています。病院ではいくつもの診療科を掛け持ちして、1日ばかりになることも珍しくありません。でも、その待ち時間にお友達と情報交換をしたり、よもやま話をしてしたりすることがとても楽しい時間にもなっています。

#### <入院>

入院も頻繁で必ず母が付き添うことになりませんが、最近は病棟で医療的ケアの子どもを理解してもらうための活動もしています。例えば、看護学生さんに子どもの医療的ケアをやってもらったり、家族会のことを紹介したりしています。

### 子どもと家族と大切な仲間たちと、そして夢・・・

#### <仲間との出会い>

今の心配、将来の心配、家族のこと、経済的なこと、いろいろな心配事が多くて身体も心も大変です。でも、落ち込んで立ち上がることができたのも仲間がいたからだと思えます。自分のことのように一緒に考えたり、泣いたり、笑ったりしてくれる仲間です。ボランティアさん、病院の先生、看護師さん、支援者の人たち、こういう仲間を大事にしていきたいと思えます。

#### <家族会>

仲間のお母さんたちと一緒に家族会を作りました。まだ少人数だけれど月1回の定例会と長期休暇中の子どもときょう代いと親で遊ぼう会を行っています。入院する子どもが多くてみんなで集まることはできないし、意見が食い違って苦労することもあるけれど、子どもたちのために、自分たちのために、後に続くみんなのために続けていくことが大切だと思います。

#### <わかって欲しい>

子どものこと、家族のこと、仲間のことなど少しでもわかって欲しいと思って、研修会の講師や勉強会でのお話など始めました。自分たちのことを理解して欲しいという気持ちで始めましたが、こういう活動を通してボランティアさんと知り合ったり全国に発信する機会が得られたり少しずつですが、自分たちの輪が広がっていく感触があります。

#### <夢>

医療的ケアのある子どもたちが通うことができる作業所を作りたいという夢があります。それまでは、研修会の講師、先輩お母さんとして相談に乗ること、普及啓発活動など自分たちでできることをしながら、作業所を作るという目標を持ち続けたいと思えます。

### できるだけみんなと一緒に！・・・学校について思うこと

#### <学校に通う>

自宅からの距離や教職員の体制も学校によって違うのでかなり迷います。先輩のお母さんから話しを聞いたり、お友達と相談したりけっこう大変です。医療的ケアがあると通学バスに乗れない学校がほとんどです。そういう場合は親が毎日送迎しなくてはなりません。また、通園施設と違ってお迎えの時間に遅れることができないので気ぜわしい感じがしています。

#### <ねがい>

学校では担任の先生はとてよくしてくださいますが、できれば他の先生方にも医療的ケアの必要な子どものことをわかって欲しいと思っています。こういう重い障害のある子どもも他のお子さんと同じように学校に通ってきていること、家庭での生活の様子などに関心をもっていただけることを希望します。でも、子どもはたくさんお友達や先生とふれあうことができ楽しそうに通っています。

今回は、医療的ケアを必要とする子どもと家族の暮らしについて、お母さんたちが立ち上げた家族会「ココリスの会」の声からまとめてみました。はじめは悩みの共有・共感、情報交換が主な目的でしたが、集まって話し合ううちに自分たちでできる活動をしていこうということになりました。長期休暇中のきょう代いと一緒の遊ぼう会、研修会講師などの啓発活動です。これらの活動を実践していくうちに、徐々に医療的ケアに関心を持つボランティアさんや支援者が増えてきて、自分たちは支援してもらっただけの存在ではない、活動の中で支援者を育てていくことや地域の理解者を増やしていくという役割があることに気づきました。

私たち支援者はこのお母さんたちの夢や希望をかなえるための伴走者でありたいと思えます。他のお母さんや支援者、地域の人々とつながるためのお手伝いだったり、迷ったときに背中を押す役割だったりしますが、活動を通してお互いに勇気づけあい、力をつけていくことが大切なことだと思えます。



\*医療的ケアとは、治療目的の医療行為とは区別して、経管栄養、吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為をいいます。

# かけはし

「アーチル」とは「アーチ (arch : 橋)」と「パル (pal : 仲間)」とをかけたもので、センターが障害者と市民の「架け橋」になるようにとの願いを込め、市民公募によってつけていただいた愛称です。このコーナー「かけはし」は、読者の皆さんとアーチルが双方向で情報交換できるよう、皆さんや職員からのメッセージなどを掲載していきたいと思ひます。



## 平成19年度 第二回療育セミナー開催を開催しました！

10月6日に市役所8階ホールにて、第二回療育セミナー「ともに地域で暮らすために 自閉症児者の内面を理解する」を開催しました。

第一部の講演では、新潟県はまぐみ小児療育センターの東條恵先生が、「多数派の我々は少数派の彼らとの違いを理解した上で支援していく必要がある。」と話されました。

第二部では、高機能自閉症やアスペルガー症候群の青年たちが、彼らの生きづらさや思いを自ら語りました。

次の言葉は、セミナーで紹介した彼らが長い年月かけて語った言葉です。

(受講者の声)

本人たちのメッセージが心に響いた。彼らの願いをもっと広めて！我が子の将来が明るい未来になることを願わずにいられない。「なんでできないの」と言いがちだったが、一歩踏みとどまれそうお母さんの手紙に、同じ思いだった。

ようやく 少しづつ

話せるようになった、あの頃のこと…

「自分も自分を出していいんだ…」

「独特のコミュニケーションでも、自分を出していいんだ…」そう思えるようになった。

「変なやつ！」とよくいじめられたあの頃

「どうして説明しなかったの？」と言われても、あの時は泣くしかなかった。

「どうしてできないの？」と親や先生に

言われることが一番辛かった…

本当は人と付き合いたかった

自分なりに考え、試してみるけれど、

でも、うまくいかなかった…

もっと認めて欲しい！

得意なところに寄り添って欲しい！

自分も人の役にたきたい！

自分のことを生かしたい！

でも理解してもらえないと力が出ない。

人はみな、十人十色。お互い補い合っていくのが社会。

後に続く後輩達のためにも、

これからも発信していきたい！

## アーチル発達障害特別講座を開催しました！

「地域づくり、人づくり～重い障害があっても安心して暮らすために～」をテーマとして、11月23日に特別講座を開催しました。今回は、ココリスの会(重い障害を持つ子どもとご家族の会)・NPO法人療育ネットワーク川崎 江川文誠氏・社会福祉法人みなと舎ゆう 瀧川 郁子氏からお話をいただきました。ココリスの会からは、会の活動内容と子どもと親の1日についてお話し、大変な日常ではあるけれど自分たちにできることをしていきたいというメッセージをいただきました。瀧川氏からは、施設立ち上げの経緯・重度障害者の自立の考え方・親の健康管理の大切さなどのお話がありました。江川氏からは、神奈川での医療的ケアの取り組みや医療的ケアを進めていくためには決してあせらず、ゆっくりでも継続していくことが大切というお話をいただきました。参加者からは、「先生の言葉、お母さんたちの言葉のひとつひとつが心に沁みました」という声や「ココリスの会を手伝いたい」という申し出がありました。

## 「あなただけに・・・特別・・・」うまい話にご用心！

消費者問題啓発グループ・劇団リーダーズでは、知的障害者向け学習会をアーチルや消費生活センターと協働で試みています。これまで高齢者向けの講座を中心に実施していましたが、障害者が消費者被害にまき込まれることが少ないことをアーチルとの関わりの中で知りました。本人たちが興味を持ってくれるように寸劇や歌などを使い楽しく参加できるよう工夫しています。消費者被害の予防活動や学習会について興味のある方、アーチルにお問合せください。

## 編集後記：

今回は、医療的ケアを必要とする重症心身障害児者とご家族の暮らしや日ごろの思いについて、初めて書いてみました。大変な生活をしている本人・ご家族の思いに寄り添いながら一緒に夢をかなえられるよう決してあきらめずできるところから取り組んでいきたいという気持ちをあらたにしました。  
(井上)