

重症児とその家族の笑顔と未来のために

— 『特定非営利活動法人 ふれ愛名古屋』 —

重度の身体・知的障がいを合わせ持つ子どもたちを重症心身障がい児(重症児)と言い、彼らが生活していくには24時間365日、誰かのサポートが必要不可欠です。その役目の中心となるのは家族ですが、体力的にも精神的にも多大なストレスを抱えているのが現状です。そんな家族の負担を軽減すべく、重症児デイサービスを運営する「特定非営利活動法人 ふれ愛名古屋」の理事長、鈴木由夫さんにお話を伺いました。

重症児と家族の実態

現在2歳半のとある少女は、複数の医療的ケアが必要な障がいを持って生まれてきた。人工呼吸器を装着し、自力での食事や排泄ができず、十分に話すこともできないが、家族の元で日々成長を続けている。

これまで救えなかった命が医療技術の進歩によって救える時代となり、近年の未熟児の最軽量体重はわずか250gだという。未熟児の出生率の増加に加えて、晩婚化や晩産化が進み、先天的な原因や、出生時・乳幼児期の病気、事故の後遺症によって障がいを持つ子どもの数は増加の一途をたどっている。障がいを持つ子どもたちは、入院中は24時間体制で医療的ケアを受けることができる。だが、何と云っても問題はその後、自宅に戻ってからの重症児と家族の生活だ。24時間目が離せず、痰が喉に詰まっただけでも命に関わるため、家族は夜も仮眠を取る程度。生活が重症児を中心に回り始め、それまでのライフスタイルが一変してしまう。

「もしも自分が死ぬのなら、子どもより1日後に死にたい」。これは、重症児の母親の言葉だ。重度の障害のある子どもを預かってもらえる場所もなければ、代わりに面倒を看ってくれる人もいない。自分が死んだ後、一体誰が子どもの面倒を看ってくれるのだろうか？

子どもの身を案じ、将来への不安に苛まれた末に発せられた言葉だった。

なければ創ればいい

「重症児は誰かの助けがなければ生きていけない。しかし、どれだけ重い障がいを持っていても、子どもたちが安心して地域生活を送ることができる世の中であるべき。子どもたちにもその家族にも、それぞれの人生を楽しむ権利がある。子どもたちを預けられる場所がないなら、自分たちで創ればいい」と、重症児の母親2人と共に「特定非営利活動法人ふれ愛名古屋」(以下、ふれ愛名古屋)を立ち上げた鈴木さん。2010年3月の設立から6年が経ち、重症児デイサービスや居宅介護、訪問看護ステーションなど名古屋市内で10ヶ所以上の事業所を運営している。

各事業所の責任者を務めるのは、重症児を子どもに持つ母親や看護師などだ。これまでずっと自分の子どもの介護をしてきたからこそ、事業所に子どもを預ける家族の気持ち、重症児との接し方を熟知している。各事業所には児童発達支援管理責任者や看護師、機能訓練担当職員、保育士などが常時配置されており、医療的ケアも安心して任せられ、その上送迎まで付いているとなれば、当然のことながら利用希望者が後を絶たない。子どもたちにとっては自宅と

特別支援学校以外で人と触れ合い、社会性を培う貴重な場所である。しかし、1事業所に対して定員5名と小規模で、マンツーマン介助が必要なためにそれ以上の受け入れが難しいのが現状だ。現在、日本全国に約2万人いると言われている重症児のうち、デイサービスの利用者はたった1割となっており、依然として事業所の数は足りていない。

ネットワークの発足

ふれ愛名古屋が窓口となり、鈴木さんが代表理事を務める「一般社団法人 全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク」には、北海道から沖縄まで140を超える事業所が参加しており、事業所の設立と運営に必要なノウハウや情報を共有し、新たな事業所の設立を呼び掛けている。

「事業所が足りないなら創ればいい。そのためにはまず、事業所を創りやすい環境を創ればいい」。そう言う鈴木さんは、事業所設立を目指す人々への協力を惜しまない。ネットワークを通じ、法人設立から事業計画書の策定、人材確保や職員の教育、資金繰りといった運営・経営方法まで、細やかなアドバイスを受けることができる。

また、2016年7月には三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社の協力の下、「重度の障がいを持った子どもたちの地域生活白書」(以下、「白書」)を発行し、デイサービスを利用している家族と全国の重症児デイサービス事業者のニーズと実態を明らかにした。数字やグラフが教えてくれる現状と課題。「白書」の中には、デイサービスを利用して劇的に変わった母親のライフスタイルや家族の喜びの声、デイサービスを運営している母親たちのメッセージが掲載されており、重症児を育てる家族への熱いエールとなっている。

8月には名古屋市内で、実際に鈴木さんと一緒に「白書」を読んで理解を深めていく一般公開イベント「『白書』を読む会」が開催され、事業所関係者や医師、福祉関係者らが情報交換を行った。その際、デイサービスを利用している母親が言った言葉が印象的だった。「子どもを預かってもらえる場所があるから、仕事も続けられる。子どもがデイサービスから笑顔で戻ってくるので、親子で幸せ」。

未来を創造する

重症児が地域生活を続けていくためには、病院



講演中の鈴木さん

や家の中にいるだけではいけない。言葉は話せなくても感情はある。障がいはあるけど子どもなのだから、誰かと遊びたいし友達だって欲しい。そして、行く行くは家族から自立していかなければならない。

ふれ愛名古屋では設立当初から、重症児が大人になった時に住み慣れた地域で一人暮らしできることを目標とした長期10カ年計画を掲げ、2019年の医療型ショートステイや診療所、地域生活センターの開設に向けて邁進している。最終的には2020年に夜間支援のできるグループホームを設立し、入所者が完全に家族から独立した生活が送れるよう、サポート体制を万全にする計画だ。

さらに今後の課題として、災害時における重度の障がいを持つ人々の命を守るための対策や地域との連携を構築する必要がある。課題はまだ山積みだが、「なければ創ればいい」という鈴木さんの一言を合い言葉に、誰もが笑顔で暮らせる社会を創り上げていけるよう応援したい。

参考文献:重度の障がいを持った子どもたちの地域生活白書 / 一般社団法人 全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク発行

Information

特定非営利活動法人 ふれ愛名古屋
名古屋市中区九番町4-6-1
電話:052-661-1811 FAX:052-661-1822
Eメール:fureai.nagoya@gmail.com
HP:http://fureai-nagoya.jp/

一般社団法人 全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク
「白書」に関するお問い合わせ専用Eメール:
jim@jyuday.net(担当:小澤恵里、鈴木雄介)
HP:http://www.jyuday.net/



「白書」の表紙



「白書」を読む会の風景