

居宅介護事業所における医療的ケア児への支援と課題

NPO 法人かすみ草 早野節子

(1) 居宅介護事業所として (スライド1~2)

医療的ケアのある重症心身障がい児 (以下、重症児) の場合、居宅介護 (ヘルパー派遣) で一番需要が多いのは、入浴のお手伝いです。

入浴以外の身体介護では、お子さんの通院時の付き添いや、お母さんが通院中の見守りなどがありますが、子供が小さいうちは家族でみるのが当たり前という風潮があるのか、重症児の居宅介護週間プランに沿って出される時間数はとても少ないのが実情です。

入浴に関してですが、入浴時間は、訪問看護・リハ・注入の時間・吸入・与薬時間・兄妹達の夕食時間・本児の就寝時間などの生活サイクルを考えると、午後から夕方にかけての決まった時間に入るのがベターで、お父さんの帰宅を待って臨機応変に入浴するというのは難しいようです。また、ヘルパー派遣の都合で午前中にしか入れないこともあります。

入浴の手順は大きく分けて3種類です。

[1] まずお母さんが風呂場へ行きお風呂に一緒に入る準備をしたところへ、裸にしたお子さんを連れて行きバトンタッチ。お子さんの入浴が終わったらヘルパーが風呂場まで迎えに行き、スキンケア・更衣・ドライヤー・吸引などをしておき、お母さんが出たら一緒にガーゼ交換などの手伝いをします。(入浴中の吸引もあり)

[2] ヘルパーが水着などの濡れてもいい服装になり、お子さんを風呂場に連れて行き入浴を行い、脱衣所でお母さんにバトンタッチします。ヘルパーがあまり濡れずにすむ (一緒に浴槽に入らない) 場合は、脱衣所で着衣まですませ、居室に連れて行きます。このパターンは、お母さんが腰痛などで介助が困難な場合が多いですが、弟妹が小さくてお母さんの目が離せない場合や、異性の兄妹がいるので裸で家の中を移動したくないといった場合にも配慮できます。

[3] 呼吸器を使用しているお子さんの場合はそれぞれ違いますが、呼吸器をつけたまま、ヘルパーとお母さんと一緒に入浴介助して、連携プレイでベッドの往復をしたりします。自発呼吸で頑張れるお子さんは、お風呂の間は呼吸器を外し終わったら急いで繋ぐ・または途中でバギングしながら入浴するなど、ヘルパーとお母さんの連携でそのお宅の動線やお子さんの状態に合ったやり方で行います。

●いずれにしても、身体の突っ張りが強かったり、呼吸器や吸引がある重症児の入浴は家族の負担が大きいものです。お母さんが腰や膝を痛める前に手伝って負担を減らす事が重

要ですし、お子さんにとっても、安心してゆったりとお風呂に入れることで、心も身体もリラックスできると思います。

(2) 医療的ケアがあるために、通学のバスに乗る事ができず自主送迎している生徒さんがいます。学校・東京都・区に通学支援をお願いしているところですが、今のところ良い返事はもらっていません。ここで、医療的ケアがある重症児の自主通学の様子をお見せします。

○ケース1・Rさん(都立A学園小学部1年生 女の子 気管切開・吸引・胃ろう・夜間呼吸器)母の運転する自家用車で通学。学校まで20分程度。普段の吸引は頻回。

通学中は多少ゴロゴロしても吸引せずに行くことが多いが、ゴロゴロ音が聞こえなくて吸引しなかったら、学校に着いた途端、カニューレから噴き出したこともある。

吸引の際は車を止めて行うが、道が混んでいることもあり駐車するのに苦労している。隣にヘルパーが座って吸引してくれたら助かるが、今のところヘルパーの手伝いは出発前の身体介護のみに限られていて、ヘルパーが車に同乗して通学することは、居宅介護でも移動支援でも認められず、同乗する場合は自費での利用となってしまう。

[写真スライド3]

(左)車の後部に車椅子固定して乗車。(中)車中での吸引。(右)お母さんと2人で。

○ケース2・Aさん(都立A学園小学部1年生 女の子 鼻腔エアウェイ・吸引・胃ろう・低体温・てんかん・夜間バイパップ)自家用車がないため、公共交通機関で通学。

自宅はJR阿佐谷駅まで歩いて20分程度(バスなら4停留所だが朝は混むため徒歩)JRで阿佐谷～吉祥寺。吉祥寺で、京王井の頭線に乗り換え～永福町。

永福町駅から徒歩20分で学校。家を出てから学校に着くまで1時間20分はかかる。

[写真スライド4～8]

4・夏でも手袋・ひざ掛け利用で出発。家の前にはスロープを作っている。

5・日よけ使用。なるべく空いている道を選んでいるが、車や自転車も通る。阿佐谷駅着。

6・阿佐谷から吉祥寺までは空いている総武線利用。電車内での吸引。もちろん電車は走行中。改札通過はいつも窓口対応となる。

7・京王井の頭線に乗り換え。この日はとても空いていたがこの程度。車椅子が通れる学校の扉はいつも閉まっており、自分で開けて通る。着きましたー！

8・ちなみにバスの列。

(3) 訪問療育について

近年、周産期医療の進歩により多くの命が救われるようになりました。しかし、一方で重い障がいを残して NICU を退院できなかつたり、入退院を繰り返すお子さん達が増えていることも事実です。在宅への移行が難しい理由としては、障がいが重いこともさることながら、医療的ケアが必要なお子さんとその家族を地域で支えていく受け皿が整備されていないこと、母親の育児不安が大きいことなどが挙げられます。頑張っただけ在宅生活を始めても、母親は医療的ケアに疲れ、重症児は体調を崩した入院してしまうことも多くみられます。

東京都においては、区市町村包括補助事業とって区市町村の取組を支援する形ですが、平成 25 年度からは「東京都在宅レスパイト事業」として訪問看護によるレスパイト訪問を開始しました。しかしこれは介護者の負担軽減を目的としたものです。重症児や医療的ケア児への発達支援という観点からは、以前より NICU などから退院後の在宅ケアの指導や療育に関して、都の在宅重症心身障害児（者）等訪問事業による在宅療育支援が行われていますが、家庭の在宅移行が定着した時点で、地域の支援に任せられます。医療的ケアが常時必要な重症児たちは、地域の通園施設に通うことは難しく、ベッドの上で刺激の少ない毎日を送っているのが現状です。

訪問療育「いるか」はこのような家庭の中に閉じ込めらざるを得ず、遊びの機会を持っていない重症児たちの家庭を訪問し、療育活動を行うことで「遊びの楽しさ」を経験し、感受性や豊かな心を育てるとともに、慣れない医療的ケアにオロオロしながら一生懸命子育てしているご家族にも一緒に笑顔になってもらいたいとの思いで活動を始めました。

1. 設立経過

設立メンバーの一人である理学療法士が NICU で仕事をしているときに会った A 君という先天性ミオパチーの男の子がいました。呼吸器をつけ、経管栄養で、自分では体を動かすことがほとんど出来ませんでした。わずかに動く手先や足を使っておもちゃに触れたりものを転がしたりすることのできるお子さんでした。3 歳頃に呼吸器をつけて退院し、家庭での生活をスタートしましたが、よくレスパイトで入院してこられていました。

会う度に表情がだんだん少なくなり、動きも少なくなっているようで、お母様に話を聞くと「呼吸器をつけているので通園にも行けず、診察以外には外出も難しい。家で何をしたらいいのか分からない」と困っていらっしやいました。A 君以外にもなんとか NICU から退院にこぎつけて自宅に帰れたものの外出はままならず、ほとんど母と子だけで医療的ケアに追われ、何もできない毎日を過ごしている方を多く見ているうちに、通園施設に来るのを待つのではなく、こちらから家庭に訪問して一緒に遊んだり、お母さんの相談相手になるような事ができたら良いなと考えました。

話を聞いた特別支援学校の教員で訪問学級を経験した知人が賛同してくれたので、A君とその友達の双子の兄弟（いずれも5歳で人工呼吸器使用）にお願いし、訪問介護事業所である「NPO 法人かすみ草」の新事業として発足し、とりあえず1年間のモデルケースとして訪問療育を開始しました。平成23年12月のことです。

いるかの活動を紹介します。[写真スライド9~11]

現在、いるかのスタッフは、ヘルパー資格を持った特別支援学校の元教員4名と1名の理学療法士です。元教員スタッフが療育、理学療法士は療育の際のポジショニングなどの、アドバイスや実践・お手伝いにあたります。

訪問療育のご依頼をされたら、いるかスタッフで訪問療育の対象かどうかを検討します。児童発達支援などに通えているお子さんは対象外になりますが、通所に籍はあっても体調不良でほとんど通えていないお子さんの場合は訪問の対象とさせて頂いています。まず、複数スタッフで無料のお試し訪問というのを行います。いるかの療育をご家族に見て頂いてオーケーが出たら、訪問開始します。その間に相談支援や市区との調整も行います。

いるかの訪問は1回あたり2時間の療育で月1~2回です。重症児や医療的ケア児は訓練や訪問看護、訪問診療などで毎日忙しいのです。いるかスタッフは毎月会議を行い、今のお子さんの状況や療育の様子などを話し合い検討しています。

昨年5月には、念願だった「音楽で遊ぼうコンサート」を開催しました。（チラシあり）

いるかの訪問を始めて5年以上が経ちます。その間には亡くなったお子さんも何人かいらっしゃいます。体調が良くない中でも訪問して一緒に遊べた2日後に亡くなったA君のお母様が、最後に先生と遊べて良かったと言ってくれました。

内部障がいのお子さんが体調悪く、「次はいつくるの？」と待っていてくれたけれど今年亡くなってしまいました。それでもお母様からは「たくさんのことを学ばせて頂きありがとうございます」の言葉をいただきました。

何回も訪問できなかったけれど、寝たきりで目の見えないお子さんがそっと握り返してくれた手の温かさ、亡くなった今も忘れません。

医療的ケアのある重症児は、先天性や中途の障がい以外にも、重い心臓病などでほとんど家から出られないお子さんもいますが内部障がいということで、総合支援の対象外になってしまいます。30年度から始まる「居宅訪問型児童発達支援」では、障がいの種類に関係なく、全ての在宅重症児や医療的ケア児、そして入院中の重症児たちにも提供されるよう願ってやみません。