

第7回ウェブセミナー

「重症児を地域で支える」
～3人の我が子と歩んだ軌跡～

一般社団法人weighty
重症児デイサービスkokoro
重症児デイサービスtsubomi
代表理事 紺野 昌代



自己紹介

1977年生まれ 生粋の茨城県民

1999年 医療法人社団日鉦記念病院へ就職する

2000年 結婚

2000年、2004年、2006年に出産

長男(聖矢)、長女(蘭愛)、次男(愛聖)

(3人とも、難病のため超重症心身障害児)

2002年 茨城県立こども病院へ転職する

2014年 長男(聖矢)13歳で逝去

2016年12月 一般社団法人weighty設立

14年間勤務したこども病院を退職

離婚しシングルマザーとなる

2017年3月 多機能型重症児デイサービスkokoroをオープン(ひたちなか市)

2020年3月 新築移転し重症児デイサービスkokoro

重症児デイサービスtsubomiとして新たにスタート(那珂市)

2020年5月 次男(愛聖)13歳で逝去

2020年6月 長女(蘭愛)15歳で逝去



時には心ない言葉も・・・

- 1人目が障害児なら普通2人目は考えないだろう
- 税金の無駄使い
- 障害児を産むなんて、ただの親のエゴ
- こどもは産まれてきたくなかったはず

「かわいそう」なんて思わないで欲しい
表面上の同情もいらぬ

この子たちには社会を変える大きな力がある

- 医療の進歩、在宅医療機器の高度化
- 社会資源の増加
- こどもたちがつなげる地域全体の輪
- 障害があっても暮らしやすい社会
- 世の中のバリアフリー
- 医療的ケア児支援法の成立

この子たちのおかげで、様々なことが変化し
いつだれが障害を負っても暮らしやすい世の中に
近づいてきているはず

3人の子育てを終えて・・・

- 胸張って言えるのは、3人の我が子に出逢えて本当に良かった
- きれいごとではない、苦しいこともあったけど幸せいっぱい濃い時間でした

普通では経験できなかった人生の経験を無駄にしないように、社会に還元していこう

事業内容のご紹介

【事業内容】※主たる対象を重症心身障害児とする
児童福祉法に基づく、障害児通所支援事業

【kokoro】定員5名、児童発達支援、放課後等デイサービスの多機能型

【営業日】年末年始を除く全日（臨時休業あり）

【tsubomi】定員5名、放課後等デイサービス

【営業日】平日のみ

【法人内職員数】児童発達支援管理責任者 2名

看護師 10名

機能訓練士 5名（PT2名、OT2名、ST1名）

保育士 4名 等

総スタッフ数 23名



わたしたちが目指すところ

- こどもがこどもらしくいられる場所
- 関わる全ての人々が笑顔でいられる場所
- ご家族が安心して預けられる場所
- 「助けて」が言える場所

どんなに障害があっても、産む選択を応援でき、
育ち生き切れる地域創り

kokoroの教育方針

- こどもたちにたくさん触れて関わりをもつことで得られることから学んでほしい
 - 自分で考える力をつけて欲しい
 - 遠慮なく意見を言おう
 - 相手を尊重しよう
 - 自由な発想で楽しく
 - 「ありがとう」は忘れずに
- ⇒ 本人の学びを大切にしていきたい




早期に関わることの
重要性

お母さんの
背負うものの大きさ



NICU→在宅

- 今すぐこどもの障害を受け入れなくてもいいんだよ
 - 「かわいい」と思えなくても、それが悪いことではないんだよ
 - まずはおうちに連れて帰ろう、と思っただけで 
-
- 多職種協働で、地域でしっかりサポートすることが重要

頑張らなくてもいいこと

- ①他人と比較すること
- ②無理に笑顔でいること
- ③自分だけ我慢すること
- ④すべての人に理解してもらおうとすること
- ⑤泣くことを我慢すること
- ⑥体力の限界以上に頑張ること

依存先はたくさんあったほうがいい

- 「助けて」と言えることが大切
- 「助けて」と言わせてあげられる環境を創るのが大切
- でも小さいころの一部は育児
そこまでは奪わないように関わりたい

※在宅医療の進んでいなかった時代に、先輩ママたちの懸命な努力（働きかけて得たもの）があってこそ、今のサービスがある
今は、福祉サービスがあって当たり前。
利用できて当然という認識になりつつあるが、当たり前ではなく、
上手に大切に使う必要がある



福祉サービスの充実

肢体不自由+知的障害はあるが医療的ケアは不要なこども
(重症心身障害児)

肢体不自由、知的障害に加え人工呼吸器などの医療依存度の
高いこども
(超重症心身障害児)

一般デイや
幼保での受
け入れがな
かなかすす
まない

受け入れる側
の高い質が求
められる

歩ける、話せるが医療的ケアが必要
(歩ける医療的ケア児)

一般デイの
約6%

ご存知ですか？

一般デイが2万近い数に対して重症児デイは約6%
増加する医療的ケア児の人数に対して、全国でこれだけしかない！

全国的に重症児・者デイが不足しています！

事業所数

事業名		平成30年6月	令和1年6月	令和2年2月
児童発達支援	一般事業所数	5,834	6,520	7,285
	重症児事業所	395	462	527
放課後等デイサービス	一般事業所数	12,535	13,773	14,391
	重症児事業所	580	729	771
生活介護	一般事業所数	10,149	10,728	10,957
	常勤看護配置加算	4,392	4,718	4,808

小児の特徴

- こどもは大人をちいさくしたものではない
- 複雑かつ稀少な疾患が多い。臓器の合併症を抱えていることがほとんど
- 病院から地域に出る事で、医療者には想定できなかった大きな成長発達を得ることがある
- 一方で状態の急変もしやすい



重症児デイサービス

kokoro

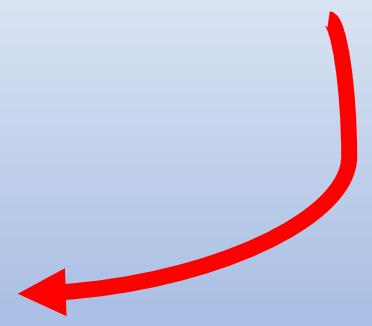
tsubomi

腹臥位も必要

回路に注意




- リラックスして、筋緊張が緩む
 - 唾液や痰が重力で前方に流れ出る
 - 背部に溜まった痰が出やすくなる
- ※顔色が見えないため、必ずモニターを装着する
気切や喉頭分離をしていない子は、窒息に十分気を付ける





病院ではないけれど・・・

- ・時には、療育ができないこともある
 - ・肺ケアで終わってしまう日も・・・
- ⇒ 1日こどもが無事過ごせただけで◎
さらに、こどもが楽しめたなら 
私たちの役割はおうちに帰ってケアを
しやすいようにすること
入院を少なくすること



排痰補助装置で
排痰アプローチをします

加温加湿の大切さ



小児は気道や気管
カニューレが細いため、
加湿不足では痰が粘ちょう
になり、容易に無気肺や
カニューレ閉塞のリスクが高
まる



こどもらしい療育活動①



ゆらゆら遊び

雨を感じてみよう



くだもの狩りごっこ

こどもらしい療育活動②

おさんぽもいくよ



運動会をやってみたり

地域交流

クリーン作戦



鶏肉といくらがスーパー
に並ぶまでを学習

みんなでする0⇒1体験

総勢70名で行きました





バスの中はこんな感じ!
窓から風景を楽しめました

イベント

夏祭りをしたり



バーベキューしたり

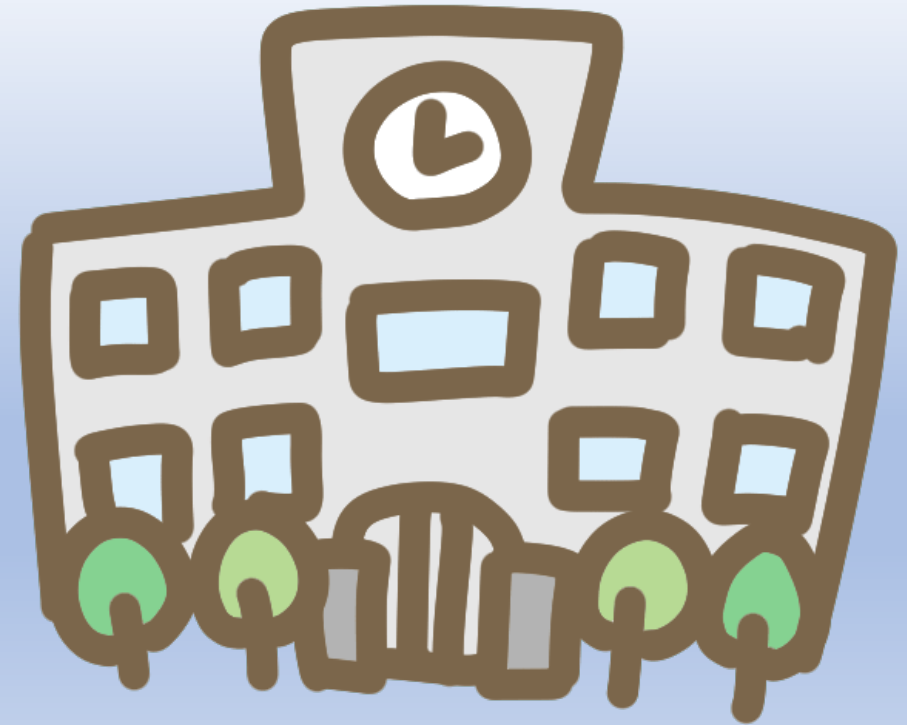


きょうだいさんも大切に



しぶたね×Burano×かけはしねっと×kokoro

重症児デイで訪問教育を始めています！！





訪問教育とは・・・

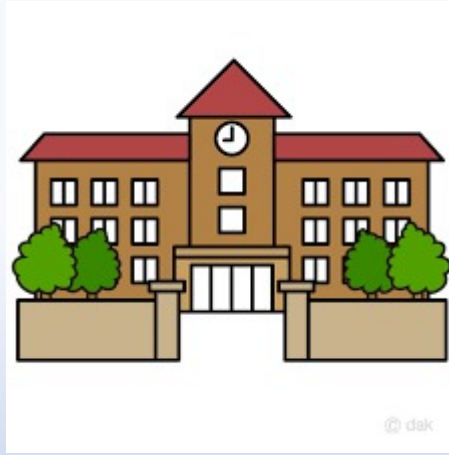
☆ 重度の障害や病気により特別支援学校に通う事が困難な児童・生徒のために、特別支援学校の教員が週に数回、子供のいる家庭もしくは病院で行う教育的な援助のことをいう

kokoroのこども達はほとんどが訪問教育

母親とずっといっしょ　こども同士の世界は？

いろいろな選択肢があってもいい

地域の学校



特別支援学校



在宅訪問教育



デイサービスでの分教室

教室を開設するにあたり

- まず自宅での形態（1対1）をそのまま移行する
- デイとは別の部屋（教室）を設ける
- 授業中の医療的ケアはデイの看護師が担う
- 責任の所在を明らかにする
- 学校・事業所・保護者の3者協定を結ぶ
- 訪問教育に関するガイドラインの作成
- 「いってらっしゃい」が言えるはじめての一步

デイでの訪問教育の意義

- どんなに重い障がいのあるこどもでも、こどもらしく、こども同士の中で成長する機会を与える
- 教育と福祉の多職種協働
- 安心・安全な場所での教育の場の提供
- 母親たちのレスパイト（休息）
- これまで在宅にいた母親たちの、社会参加や就労支援

たくさんの課題

- トランジション問題（移行期支援）
⇒ 小児医療から、成人医療への移行
- シームレスな支援
⇒ 切れ目のない支援のための、居場所問題
- 家族のエンパワーメントを支えるケア
⇒ 家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること
- 権利擁護（アドボカシー）
⇒ 一方的なおせっかい支援にならないように
権利の主張や自己決定のサポート

命について共に考えたい

- 次男・愛聖は令和2年5月10日 13歳でお空に旅立ちました
- 長女・蘭愛も令和2年6月13日 15歳で弟を追うように旅立ちました
- 我が子達は、私たちにたくさんの事を教え、たくさんの宿題を残して逝きました
- 2人とも、最後の最期までかっこよく生き切りました

人生は・・・

「どれだけ生きたのか」・・・ではなく
「どう生きたのか」

長さではなく、太さ

大人も子供も一緒

最期の時間をどう過ごすのか

次男・愛聖の経過

- ・ 2019年10月に左手の浮腫から始まり、腹水がたまり全身が浮腫む
- ・ 12月に肝臓に結節が見つかり、肝硬変と診断される
- 肝移植適応外
- ・ 2020年2月に肝不全状態であり、余命宣告を受ける
- ・ セカンドオピニオン→残された時間について
- ・ 3月末に在宅に切り替える
- ・ 1週間ごとに外来通院
- ・ 4月28日に高熱が出て、酸素化が保てなくなり救急搬送
- ・ ICUに入院し、余命数日であることが告げられる
- ・ 病院で看取るのか、kokoroに帰るのか・・・
- 主治医の強い後押し、kokoroスタッフの全面的なサポート
- ・ 車内での心停止は覚悟の上
- ・ やっぱりみんなにもう一度会わせたい！！



たくさんの人に愛され
たくさんの人々を愛した愛聖は
2020年5月10日母の日に
13歳6カ月で
新しい世界へ旅立っていきました

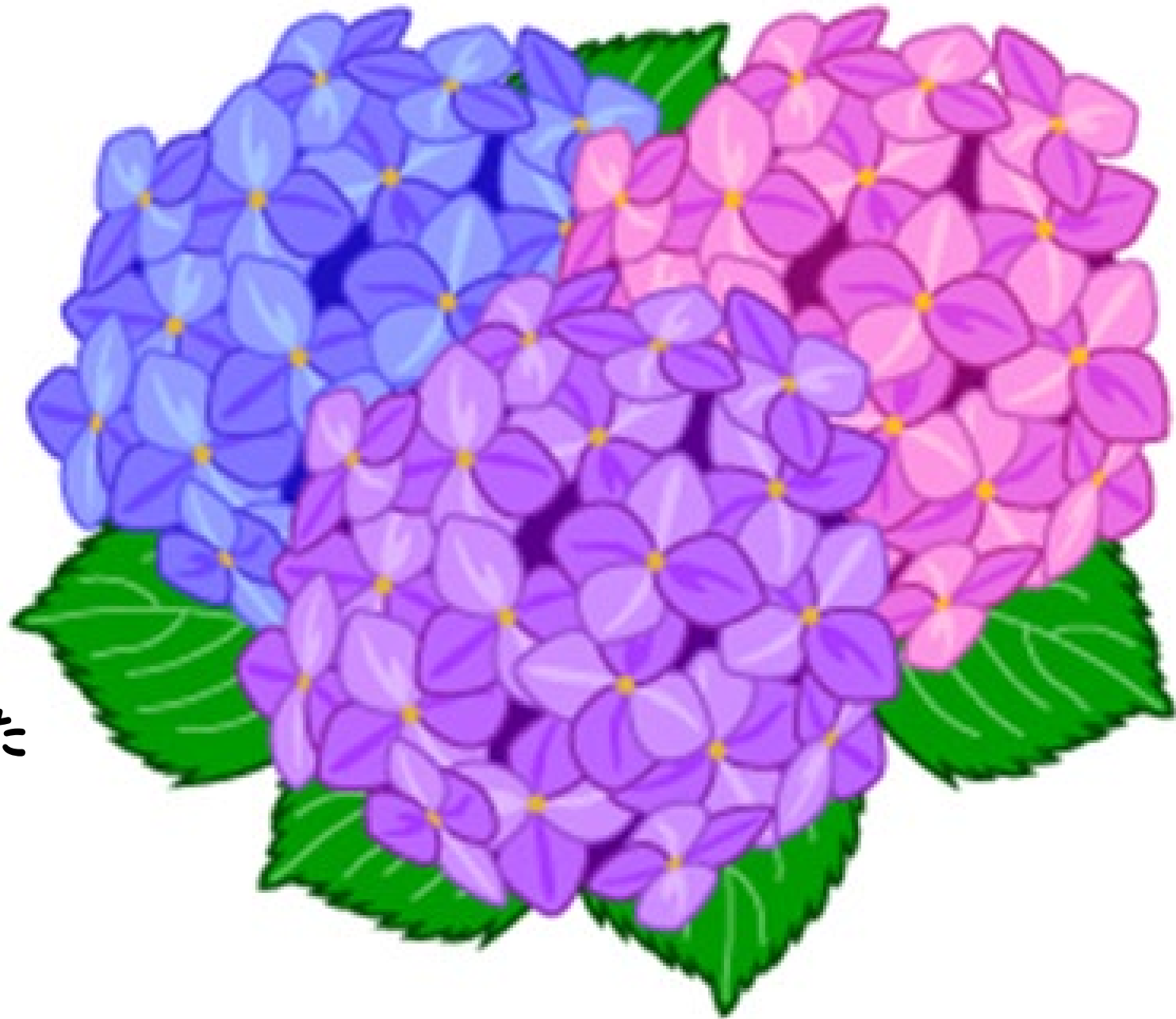


長女・蘭愛の経過

- 2020年4月末から、炎症性腸疾患の増悪で入院
- 弟を看取るため、退院を選択する
- 弟の告別式翌日から再入院
- 5月25日に、今後の事を考え中心静脈栄養の点滴を挿入
- その日の夜に、血圧低下し状態が悪化する
- 菌血症のため、多臓器不全になってしまう
- 血圧を維持することが困難になる、無尿状態に
- 病院で治療の継続をするか、kokoroに帰るか・・・
- 治るならいくらでも我慢する でも・・・
- 残された時間にしてあげたいこと
- 誕生日（6月17日）まで頑張ってもらいたい



気は強かったけれど
おしゃれが大好きで
人が大好きだった蘭愛は
2020年6月13日
15歳11か月で
弟を追ってお空に旅立ちました



重症児におけるACP（人生会議）

- 「死」をタブー視しなくてもいい
- むしろ元気なうちからのACPは必要
- 最終的な意思決定を促すより、ACPの中で一緒に考えていくことができることが理想
- 十分な医療を受けられる安心感も大切
- 家族やお友達との時間も大切

- 共に歩み、考えた時間はその後のグリーフケアへと繋がっていく
- 多職種協働が絶対必須

最期を迎える場所の選択



家族の後悔が最低限になるように

最期の場所の選択の自由



これだけは忘れないように



専門職を含めた支援者

私の想い

親が立ち上がらなければ、未来に希望が持てない時代から



障害児を産んでも、世間にうしろめたさを感じない、そして安心して地域で産み育ち、生き切れる社会にしていきたい!!

この子たちの歩んでいく未来が、わくわく一緒に夢見れる社会になるように、大切な生命と一緒に考えて寄り添っていきたい

こどもたちの命ある大切な時間から、最期の時、さらにその先の支援もしていきたい

3人がこの世に生を受けて精いっぱい生ききったこと
誇りに思っています

あらためて・・・ありがとう



ご清聴ありがとうございました