



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 4190 号 2018.2.3 発行

運営の危機！？「医療的ケア児」受け入れ施設の現状 NHK ニュース 2018年2月1日



およそ1万7000人。生まれつき重い障害があり、日常的にたんの吸引や、胃に直接栄養を送る「胃ろう」などのいわゆる「医療的ケア」が必要な子どもの数です。医療技術の進歩で命を救える子どもが増えたこともあって、10年前の2倍近くにのぼっています。

「医療的ケア」は、医師や看護師など専門の資格を持つ人以外は、研修を受けた家族に限って認められてきました。しかし、こうしたケアを家庭で行うこ

とは家族にとって大きな負担となっています。そんな家族を支えようと始まった民間のデイサービス施設が、いま厳しい運営に直面しています。(北見放送局記者 楠本美菜)

24時間ケアに追われる親たち

「医療的ケア」が必要な子どもの1人、札幌市に住む小学1年生の関蒼生くんです。先天性の重い障害があり、呼びかけには反応するものの、筋力が弱く、体を思うように動かすことができません。

このため、自宅では母親の友子さんがつきっきりでケアにあたっています。例えばたんの吸引。たんを吐き出せず呼吸が困難になってしまうため、専用の医療機器を使って、多い時には10分おきに行います。さらに、注入器とチューブで胃



に直接栄養を送る「胃ろう」は1日6回。

蒼生くんのほかにも、4歳と生後5か月の2人の子どもがいる友子さんは、睡眠もまともにとれない日々だといいます。

「ちょっとしたことで重症化するので常にハラハラドキドキ、体調のコントロールは気を遣います。妹が泣いちゃって行かないと焦るしそわそわするし、毎日訳がわかりません」



母 友子 さん

“家族を支えたい” デイサービス施設がオープン

そんな関さん親子の支えとなる施設が去年4月、札幌市にオープンしました。医療的ケア



が必要な子どもを預かる民間のデイサービス施設「ソルキッズ宮の沢」です。

子どもを預けられる時間は午前9時から午後5時まで。1日最大5人まで受け入れます。人工呼吸器や、心拍数などを測る医療機器を完備し、看護師など専門のスタッフ7人が常駐しています。

蒼生くんも週に1、2回、施設を利用できるようになり、家族の負担は大幅

に減りました。

施設を立ち上げたのは、同じように医療的ケアが必要な子どもを持つ親たちです。

代表の宮本佳江さんも、たんの吸引や点滴など24時間のケアが必要な9歳と4歳の娘がいます。娘をどこにも預けられず、社会から孤立していくのを感じたという宮本さん。同じ悩みを抱える家族の力になりたいと、みずから施設を運営することを決めました。



宮本 佳江 さん

「自分が望む支援が受けられなかったり、ずっと探し続けていても希望する施設が見つからないっていうのはありました。本当に家族が困っている状況にあわせて子どもたちを受け入れられたらいいなど」

想定外の運営難 施設に何が

しかし、オープンから1年足らずで、施設は運営の課題に直面しています。宮本さんが見せてくれた、施設の収支を記した帳簿には毎月、マイナスの数字が並んでいました。オープン以来、赤字が続いているのです。最も多かった去年7月は、その額56万円余り。なぜ、このような事態になっているのでしょうか。



施設の収入のほとんどは、国や自治体から支給される給付金です。給付金は利用した人の数に応じて決まり、1人につき、1日最大でおよそ2万円が入ります。

定員の5人が毎日利用すれば、ひと月の収入は必要経費のおよそ200万円を上回ると、宮本さんは考えていました。

ところが、その利用者の数が安定しなかったのです。



理由は、急な欠席です。医療的ケアが必要な子どもは体調を崩しやすく、入院することも



多いため、利用の予約をしていますが、直前にキャンセルせざるをえないことがあります。

最も赤字が多かった去年7月、定員の5人に達した日はわずか10日でした。その結果、収入が大幅に減り、必要経費である200万円を大きく割り込んだのです。現在は、毎月の赤字を金融機関からの借入金で埋め合わせている状態です。

「1週間受け入れの子が1名、0名、2名という日もある。赤字になりやすいのかなって思いますね」(宮本さん)

スタッフの人件費も

さらに、宮本さんを悩ませているのが支出の8割を占める人件費の高さです。

施設に通う子どもたちは病状や成長の度合いもさまざま。体調が急変することも多く、高度な専門性を持つ看護師が欠かせません。

パートも含めると5人を雇っています。急な事態に備え、看護師は施設だけでなく、送迎の際にも必ず同乗しま

す。労働時間を減らすことも難しいといえます。

また、体が動かさない子どもは背骨が曲がるのを防ぐため、リハビリが必要です。機能訓練を行う専門スタッフがそれを担います。

さらに保育士も雇い、医療的ケアだけでなく、工作や手遊びといった体験を通じて、成長を促すことも重要です。子どもたちの受け入れのためには減らすことができない、スタッフの人件費。こうした人件費に対しては、札幌市から来年度以降、補助金が出ることになっていま



すが、それも3年が限度です。

このままでは施設を維持できなくなると宮本さんは危機感を抱いています。

「お母さんたちの状況もわかっていますし、やっぱりそれに今応えてる状況なんですけど、このまま続けていけるのかどうかというのは正直思いますね」

かけがえのない場所を守るために

「にーに、おかえりー！」

関友子さんの自宅では、息子の蒼生くんが施設から帰ると、弟の侑生くんが元気に出迎え



ます。

何気ない日常の風景に見えますが、つきっきりで蒼生くんをケアしていた友子さんにとって、施設がなければ実現することのなかったひとときです。

友子さんは、施設を利用するようになってから、蒼生くんの表情が生き生きしてきたことを実感しています。

「『いってらっしゃい』と送り出して『おかえり』『ただいま』って帰ってきてくれること自体が当たり前のことなだけで、私たちにとってそれはすごく貴重な経験で。お母さんが一緒についていなくても楽しんでくるよっていう、すごくいい表情して帰ってくるんです」

施設の存在が、蒼生くんのケアと、2人のきょうだいの育児を両立させる自信を与えてくれたという友子さん。その存続を願っています。

「今となってはなくてはならない場所。なかったらたぶん今以上に疲弊していたと思います。かけがえのない場所ですね」

国も対策へ 現場はどう変わる

こうした民間のデイサービス施設は、5年前の法改正をきっかけに全国で350以上にまで増えました。しかし、その多くが同じように赤字を抱え、1施設当たりの平均の収支は年間でおよそ10%のマイナスというデータもあります。

こうした中、国も対策を検討し始めています。厚生労働省に取材したところ、ことし4月に行われる障害福祉サービスの報酬改定で、まずは新たに、看護師の人件費について給付金を加算する方針を決めたということです。

今の仕組みでは、収入が利用者の人数によって大きく増減してしまいます。そこで、固定的な経費である看護師の人件費に対して給付金を出すことで、施設の収入を安定させようとしています。



「当日や前日に急遽体調が変わって、通いたくても通えなくなったという例があるという声も聞いているので、いわば暫定的な、応急的な措置をとることによっていつときも早く対応をしていきたい」

また、厚生労働省は、利用者の急なキャンセルについても考慮して、給付金を加算する方向で検討を進めるとしています。ただ、新たな給付金の額な

どはまだ示されておらず、現時点では、施設の運営にどの程度の効果があるかは不透明です。

取材後記

私が施設の代表、宮本佳江さんに出会ったのは2年半前。当時は1人の母親として懸命に2人の娘のケアにあたっていて、「待っていても何も変わらない」としょうすいた様子で話していたのが印象的でした。

その後、みずからフォーラムを開いて環境の整備を訴えたり、親子が気軽に集まれる場所を作ったりと精力的に活動を続けた宮本さん。次第に、つながりのなかった同じ立場の親たちがひとつになり、施設の立ち上げにまで結びつきました。

それぞれの子どもにあった施設が選べ、家族がその地域で生き生きと暮らしていける。宮本さんたちの思い描く未来はまだ実現していません。

家族を支えたいという思いを持った施設が今後も増えるよう、現場の実態により即した仕組みになってほしいと思います。

”男女”じゃない、それだけで

NHK ニュース 2018年2月1日

あるカップルがいました。2人はこれからの人生を共に生きていこうと決め、家を買うことにしました。ところが、2人でローンを組むことができませんでした。また、別のカップルは、どちらか1人に何かあった時、残された子どもと一緒に暮らせなくなるのではないかと不安を抱えていました。「男女というカップルではない」それだけで直面した課題の数々です。(ネットワーク報道部記者 宮脇麻樹)



都内で公立学校の教員をしているタケシさん(仮名・50)。

自分がゲイと気づいたのは中学生の頃です。

誰にも言えずに悩み続けました。

“好きな人と生きていく”

みんなが当たり前で憧れる人生を思い描けなかったのです。

何度も「死にたい」と考えました。

そうした中、雑誌の文通で9歳年上のいまのパートナーと出会い、交際をはじめました。

「ずっと一緒にいたい」、タケシさんはそう思い、部屋を探そうとパートナーに相談しました。パートナーは「同性どうしはどうみられるのだろう」と心配していました。

家探し、断られた末に

都内で公立学校の教員をしているタケシさん(仮名・50)。

自分がゲイと気づいたのは中学生の頃です。

誰にも言えずに悩み続けました。

“好きな人と生きていく”

みんなが当たり前で憧れる人生を思い描けなかったのです。

何度も「死にたい」と考えました。

そうした中、雑誌の文通で9歳年上の



いまのパートナーと出会い、交際をはじめました。

「ずっと一緒にいたい」、タケシさんはそう思い、部屋を探そうとパートナーに相談しました。パートナーは「同性どうしはどうみられるのだろう」と心配していました。

部屋探しを始め、2人で不動産会社を回りましたが、やはり「男同士は…」と断られ続けました。理由を尋ねると「家賃を滞納されたことがある」「家を汚されたことがある」と言われました。

何軒か目に入った小さな不動産屋。ここではじめて「大家さんに聞いてあげる」と言われました。大家さんに会うと、「管理費を2倍払うなら」と言われました。断られ続けていたタケシさんは、条件に差をつけられたことを気にするよりも、ようやくアパートの部屋を借りることができたとは



っとしました。

しばらくの間、2人は他の住人の2倍の管理費を払って住み続けました。

ローンが2人で組めない

やがて2人は自分たちの家を買うことを決めました。

タケシさんの愛するパートナーは、子どもの頃からずっと借家住まいでした。家を持つことに憧れていたのです。

金融機関にたずねるといつものような言葉を言われました。

「同性カップルは2人でローンを組むことはできない」

「またか」と感じました。それでも家が欲しかったので“しかたなく”年下で長く働けるタケシさんが1人でローンを組みました。

”もしも”のために

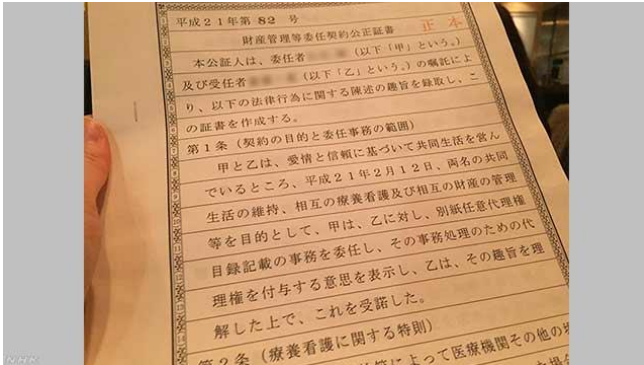
タケシさんは、今度はもし自分が重い病気になって、判断能力がいくらかい厳しい状態になったら、家の名義人でないパートナーは追い出されてしまうかもしれないと考えました。そこで財産の管理に関する「公正証書」を作ろうと考えました。「もしものことがあった時、パートナーに財産の管理を任せる」。

そうした証書を作りたかったのです。でも嫌な情報が入ってきました。ある公証人役場で「そうした内容の同性カップルの公正証書は、作れない」と断られたと聞いたのです。

「愛情と信頼に基づいて」

そこで別の公証人役場に2人で行きました。対応した公証人は偶然、同性カップルの証書を作ったことがある人でした。

文書の中に「愛情と信頼に基づいて共同生活を営んでいる」という文言を入れて財産に関する証書を作成してくれました。そんな風に周りから認められたことは、これまで一度もありませんでした。



いま一番の望みは…

2人が交際を始めてから、25年になりました。

何があってもおかしくない年齢になり、去年の春、遺言状も作りました。

いま、心配なのは葬儀です。2人とも両親にゲイということのカミングアウトせず、カップルとして暮らしていることも伝えていません。葬儀は親族が行うことが通例で、互いが喪主にな

れるかどうかわからないのです。

「人生の最期にパートナーをきちんと見送れるのだろうか」

「2人で築いたものを誰かに奪われないだろうか」

タケシさんはそんな不安を感じています。

お互いの連れ子と5人で暮らす

別の心配をしているカップルもいます。

小野春さん(46)は、バイセクシュアル。26歳の時に男性と結婚し、長男、次男を出産しましたが、子どもが6歳と3歳の時に離婚しました。

シングルマザーとなり、どう生活していけばいいのか困っていたところ、知り合いだったいまのパートナーの女性が助けてくれました。



そして、パートナーの娘も含めて、5人で生活をするようになりました。

結婚していたころと同じなのに

「今の暮らしは、異性と結婚していた頃と何も変わらない」と小野さんは言います。2人で子どもを育てていることも一緒、互いに助け合って生活する感じも一緒。

でも、変わらないのは家の中だけでした。

外の社会では、同性パートナーというだけで「ダメ」と言われることが多いのです。

例えば子どもが入院した時。泣き叫ぶ子どもを抱っこしていた小野さんは、入院手続きをパートナーに頼みました。すると、保護者とは認められないとして、病院の職員から「元夫でもいいから血のつながった人を連れてきてください」と言われました。

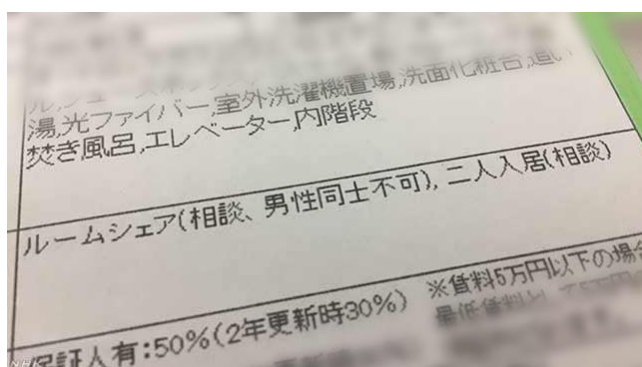
同性どうしではそんなことも認められないのかと思いました。

つきまとう心配

小野さんの心配は「何かがあったら終わり」ということ。

例えばパートナーが死亡したら、パートナーが連れて一緒に育ててきた娘との関係はどうなるのか。

法律上は、小野さんと娘は赤の他人。自分に親権はない、親族に引き取られたら、面会する権利があるのかもわからない。もし「会わせない」と言われてしまったら、どうすればいいのだろうか。そんな不安が募るのです。



私たちも”同じ”カップル

住宅ローンについては、去年、一部の銀行が同性2人の収入を合算してローンを組めるようにする取り組みをはじめました。

でもいまだに、「男性同士不可」と堂々と入居条件に書いてある物件もあります。

入院の時はパートナーを家族と認めてもらえなかった小野さんもそうですが、時と場合によって家族と認めら

れたり認められなかったりする経験を同性カップルの人たちはしています。

LGBTという言葉は知られるようになってきましたが、当事者の人たちはいまでも日々の生活の中で、困難に直面し続けています。

男女のカップルと同じように互いを支え合い、男女のカップルと同じように2人でいることに幸せを感じ、男女のカップルと同じように子どもを育てている。

でも男女のカップルでないだけでつらい思いをしなければいけないことっておかしいと思うのです。

「男性と結婚していた時と、何も変わらない暮らしをしている。同じ暮らしをしているのだから同じ扱いにしてほしい」

今回の取材で小野さんが何度も口にした言葉です。

広がる「見守り」サービス IoT技術を活用、家族に安心

産経新聞 2018年2月2日

象印マホービンの「i-PoT」を使う女性。離れた家族の携帯メールなどにポットの利用状況が届く

離れて暮らす高齢の家族や認知症の患者の「見守り」サービスに取り組む企業が増えている。IoT（モノのインターネット）技術を活用したきめ細かな対応で、高齢者と家族の生活を支える。（平沢裕子）

◆タグで位置情報



製薬会社のエーザイは、認知症の人や高齢者がどこにいるか、居場所の確認ができる支援ツール「Me-MAMORIO（ミマモリオ）」を、ベンチャー企業のマモリオ社とともに開発、昨年9月に発売した。認知症治療薬を開発・販売するエーザイは、認知症を軸とした高齢者の見守りに注力しており、全国110カ所の自治体・医師会と協定を結ぶ。ミマモリオはこうした活動を通して浮上した家族らの困りごとを解決しようと考えられたサービス。マモリオ社の落とし物防止タグ「MAMORIO（マモリオ）」の技術を応用した。

ミマモリオは、直径37ミリ、厚さ5・8ミリ、重さ7グラムの丸いボタン形状のタグ。近距離無線通信「Bluetooth」が内蔵され、専用アプリを入れたスマートフォンなどが位置情報の“発信器”となり、タグを持った人がいる場所が分かる仕組みだ。



エーザイソリューション企画推進部の高井博文ディレクターは「見守りが必要な家族がいる人が個人で利用するのはもちろん、認知症の高齢者を地域でゆるやかに見守るのに役立てられれば」と期待を寄せる。

竹原地域医療介護推進協議会（広島県竹原市）では、ミマモリオを使って行方不明者を捜せるかの実証実験を実施。同協議会の大田和弘会長は「位置情報によって、捜す人が不明者とみられる人に声をかけやすくなり、より早く見つけることができた。不明者が早く見つければ、危険も回避でき、命を守ることにつながる」と話す。

◆使用状況で異変察知

離れた家族の安否確認では、象印マホービンの電気ポット「i-POT（アイポット）」が有名だ。無線通信機を内蔵したポットを使うと、その様子が離れて暮らす家族の携帯メールなどに届き、ポットが使われない日が続けば異変があったと察知できる。平成13年3月からサービスを開始し、利用者は28年末に累計1万人を突破している。

関西電力は、電気の使用量を安否確認に利用したサービスを昨年1月に始めた。関電管内に住む家族（親）の電気使用量から生活リズムを推測し、いつもと異なるときは、家族（子）にメールやLINEで知らせてくれる。30分単位で電気の使用量が分かる「スマートメーター」への切り替えが進んだことで可能になったサービスで、関電管内の7割の世帯が対象となる。利用者からは「親とコミュニケーションを密に取るようになった」「今後も続けたい」などの声が寄せられ、好評という。

東京ガスは、ガスの使用が1日なかった場合、その翌日、離れて暮らす家族にメールで知らせるサービスを14年から提供。昨年4月、消し忘れたガスを止めるなど複数のサービスを合わせた内容にリニューアルし、約6万人が利用する。



◆健康管理機能も

警備業最大手のセコムは、リストバンド型のセンサーを高齢者につけてもらい、生活状況を見守る「セコム・マイドクターウォッチ」を昨年7月に導入した。

同社の「ホームセキュリティ」契約者限定のオプションサービスだが、室内外で突然意識を失って倒れるなど体の動きを一定時間検出できない場合、セコムに自動で救急通報され、スタッフが駆けつけてくれる。スマホのアプリと連動すれば、睡眠や食事、歩行などの状態をチェックでき、健康管理に活用できる。

月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も

