

報告書

難病の子どもと家族の熊本キャンプの実施

報告日付： 2020年7月12日

事業ID：2020-A002-005

事業名：難病の子どもと家族の交流キャンプ及び地域交流イベント

団体名：NPO法人NEXT E P

<実施概要>

1、難病の子どもと家族の熊本キャンプの実施

(1)時期

a 家族 2020 年 11 月 14～15 日（1泊2日）

b 家族 2020 年 11 月 28～29 日（1泊2日）

(2)場所

a 熊本県阿蘇郡

b 熊本県上天草市

(3)対象

熊本県の難病の子どもと家族（2家族、約7名）

(4)内容：

実施の目的

医療的ケアや難病をもつ子と保護者家族は、家族で外出することさえままならない。対象とした家族は家族で旅行に行ったことがない。家族旅行により思い出を作り、旅先での経験を日常生活に活かすことで、QOLを向上に繋がることとした。

告知：熊本県内のNICU（新生児集中治療室）のある医療機関の医師・重症心身障害児や医療的ケア児の在宅支援を行っている小児科医に、ファミリーキャンプの告知を行った。

選考：行先を阿蘇と上天草に分け募集を行った結果、阿蘇に6家族 上天草に8家族の応募があった。

家族背景や外出を家族で行う事が困難な状況などを踏まえ、各1家族を選考する。

a：脳性麻痺とてんかんを持つ39歳の男性と母親

阿蘇観光(阿蘇神社散策、温泉 草千里観光等)

<実施前準備>

高齢でがん闘病中の母親が一人で介護をしているご家族で、受診には居宅介護、介護タクシーや福祉有償運送利用されており、家族だけでの外出も難しいご家庭であった。

酸素吸入を常時されており、体調を崩しやすいため、旅行前には体調を整えるために、訪問看護ステーションや居宅介護(2事業所利用)の協力を得た。

旅程に関しても、無理なスケジュールはとらずに、休息を十分にとれるよう配慮したものとしました。

<実施>

当日は天候にも恵まれ、対象ご家族の体調も万全でスタートした。

福祉車両で自宅まで迎えに行き介助を行った。現地ではスタッフが受け入れの準備を行った。

ミキサー食を経口摂取されることから、ミキサー食に精通したスタッフが昼食の介助を行った。

阿蘇の温泉での入浴も初めての経験であったが、入浴介助スタッフを5名配置し、母親のサポートと入浴介助に別れ、母親にも旅程を楽しめるように工夫した。

旅館では、おいしい食事をミキサーにかけ、初めて食するようなメニューもあった。いつもより多く食されたことで、母親もとても喜んでおられた。対象者も環境が変わったことへの不安も見られず穏やかにすごされていた。旅館内では、親子で過ごす時間を大事にし、急変時の対応のため近隣民宿にスタッフは宿泊し、もしもの事態に備えた。

翌日は、草千里の観光に向い青空の中気持ちいい時間を過ごすことができた。青空の中めったに見られない対象者の笑顔もみられ、その場にいたスタッフも癒された瞬間であった。

身体の負担を考え早めに帰路に着いた。自宅内に対象者を搬送介助し、荷物の運びこみや片付けをおこなうことで、旅行後の母親の負担軽減にもあたった。



b：ゴーシェ病 14 歳男児と 2 歳男児の兄弟とご家族

上天草観光（上天草観光、水族館でのイルカとの触れ合い、温泉 等）

実施前準備

人工呼吸器装着児であるため、医療機器のバッテリーや在宅酸素濃縮器のレンタル、吸引セットの準備、急変時の対応、緊急搬送になった場合の消防署の受け入れ、搬送時のシミュレーションを行った。

弟は医療機器の装着はないが、体調を崩しやすく呼吸状態が不安定になりやすいため、訪問看護ステーションと居宅介護と連携し、体調管理に努めた。

<実施>

当日は、曇り空ではあったが雨天ではなかったため、旅程は変更なく出発した。

福祉バスの中では、大きなトラブルもなく現地に到着。現地では受け入れスタッフが前のりして準備した。昼食会場では、感染予防対策を施して食事を楽しんでもらった。

隣接する海中水族館ではイルカとのふれあいや、家族でブレスレット製作などを行ってもらった。安心して楽しめるように、対象児の医療的なサポートは看護師がメインであった。対象児の身体の負担を考慮して滞在時間は短めに、宿泊先に向い休息をとってもらっている間、入浴介助の環境整備をスタッフ 4 名で行った。父親ときょうだいと初めて入る温泉で、スタッフと一緒に湯船につかり父に抱っこされたときは、家族全員の素敵な笑顔が見られた。夕食会場では、感染対策のため個室で食事をとってもらい、スタッフはとなりの個室に待機し、介助が必要な際はすぐに駆け付ける体制を取った。

昼食後は客室内で家族の時間を過ごしてもらった。夜間、人工呼吸器装着児の呼吸状態が悪化し、待機していた看護師が対応に当たった。1 時間程度で状態は安定したため旅程変更はしなかった。

翌日は、児の体調を考慮し観光地は 1 か所のみとし、早めの帰路についた。自宅まで送り届け、医療機器の設置や安全確認などスタッフが介助にあたった。



<事業実施によって得られた成果>

今回の2家族は、出生時から病態や障害が進行していく過程で、様々な困難や葛藤を抱えていた。

対象児の身体成長や障害・病態の進行により、出来ていたことが出来なくなることを経験され、家族で出かける・旅行することを諦めておられた。この企画に応募したときに、もしかしたら行けるかもしれない。行けたならこんな体験をしたい、させてあげたいと夢をもって過ごされていた。

子が難病や障害を持つと、このような当たり前のことも夢になってしまう。その夢をかなえ、今後の生きる希望になってほしいとサポートし実現したことは、家族にとっても関わったスタッフにも、「やればできる。あきらめずに頑張れば、きっと夢は叶う。」と実感できたのではないか。

ファミリーキャンプを終えた後、退院日に祖父母の家に家族で児を連れていったと報告を受けた。祖父母宅に行ったのは、12年ぶりだとのことだった。家族からは「天草にいったのだから、おばあちゃんちまで行けると思えた。久しぶりにきょうだいの家族や曾祖母にも会えて、とても楽しかった。」と感想を伝えてくれた。ファミリーキャンプがきっかけで、あきらめていたことを家族でやってみるといふ力が湧いてきたのは、一番大きな成果ではないだろうか。

また、今回のファミリーキャンプに協力していただいた飲食店や観光地・宿泊先は、事前に打ち合わせを行い、実際に現地に行ったことで、障害のある方を受け入れるために必要なことが体感できたと思われる。どこも、快く受け入れてくださり、場所の確保や電源の貸し出し、迎え入れやお見送りまでしていただいた。

エレベーターにストレッチャータイプの車椅子が載らないときは、ホテルの従業員さんで抱えて運んでくれたり、温泉地までの誘導をかっていただいたりした。障害者がその場にいかなければ、気づかないこと知らないこともたくさんある。今回のファミリーキャンプでは、各方面の方々に知っていただくことになった。

一般の人々、障害をもつ人が身近にいない人々にも、見て聞いて感じていただいたことで、障害のあるなしに関わらず、観光を楽しむことが理解され、少なからず社会的にインパクトを与えたと感じている。

<活動を通じて明らかになった新たな課題と対応案>

重症心身障害児や医療的ケア児の場合、当日まで体調が安定しているかは確証がない。体調を崩してしまえば全てを断念しなければならない。

また、今年度は新型コロナウイルス感染症の感染対策や、GOTO トラベルの影響で、宿泊先や観光地探しが非常に難しかった。また、感染拡大傾向にある場合は、その時点で中止の判断をするかな

ど実行委員で幾度も話し合いをもった。県のリスクレベルを参考にしながら行ったが、直前にリスクレベルが上がることもある。実行するかの判断には苦慮した。

実施してみて痛感したことは、建物もバリアフリー化が進んで入るものの、やはり圧倒的に多い健常者を想定して作られていること。特に古い建物では、バリアフリー化がほとんどされていない所があった。

通路や施設内はバリアフリーだが、温泉施設へ行く道は階段であったり、エレベーターは座位がとれる人が使用する車椅子の広さしかなかったり、度々行く道を阻まれた。

障害者を目にする、観光地に行くというイメージがついてない。障害者がこないから、施設側は知らない。障害者側は行っても楽しめないからいけない。このままだと、一向に進まない状況となる。

サポートする人間が入れば、どんな不自由なことも乗り越えられる。私たちが乗り越えている場面を見せることで、施設側にも、環境面や心理面の改善点が見えてくる。この繰り返しを地道に行うことで、少しずつ障害者でも観光地に行けるのだという考えや、行ける場所やそれを理解する人が増えていくのではないかと思う。

これらのことにより、私たちはこれからもこの活動を通して、障害がある人もない人も共生できる社会創りに貢献していきたいと思う。

以上