



ドクタージャーナル
在宅訪問診療
巻頭編集

ひばりクリニック 院長
認定特定非営利活動法人うりずん 理事長／特定非営利活動法人 だいじょうぶ 理事
特定非営利活動法人 障がい者福祉推進ネットちえのわ 理事／在宅ケアネットワーク・栃木 世話人
在宅緩和ケアとちぎ 副代表／サンクスVクラブ 代表

高橋 昭彦氏 (小児科医)

— 小児在宅医療の最前線で活躍するドクター —

本人だけでなく、 その家族も支えることが、 小児在宅医療だと思っています。

ひばりクリニックは、在宅療養支援診療所として高齢者から小児、難病、認知症、緩和ケアまで幅広く地域医療に貢献している。院長の高橋昭彦氏は医療的ケア児の在宅医療に取り組む中で、24時間常に重度障がい児の子どもを見守らなければならない母親たちの負担を少しでも軽減させたいという思いから、重度障がい児を日中預かるレスパイト施設「うりずん」をスタートさせ、後にNPO法人化し、地域における支援体制を確立している。それらの活動に対して、第10回 ヘルシー・ソサエティ賞や、第4回赤ひげ大賞が贈られている。さらには、ひばりクリニックの2階には、働く母親のために病気の子どもの日中預かる病児保育施設「かいつぶり」を開設した。高橋昭彦氏は、「目の前にあることから目をそらさずに、やるべきことをしているだけです。」と語る。地域の医療活動と在宅ケアネットワーク、在宅緩和ケアなどの地域医療連携の推進役に加え、障がい者の福祉推進や子どもの貧困対策など、幅広いボランティア活動で地域に貢献している高橋昭彦氏に、小児在宅医療について語っていただいた。

私は滋賀県で教員の父と看護師の母のもとで育ちました。母の影響もあって中学時代から漠然とではあります医師になりたいという思いがありました。

高校時代には太陽光発電にも興味を持ちまして、大学受験は名古屋大学工学部応用物理学科と自治医大の2校に願書を出しました。

結果的に滋賀県で2名の合格枠に入り自治医大に合格できたことで、医師の道に進むことを選びました。

へき地医療での経験が、在宅医療を目指した原点になっています。

1985年に自治医大を卒業後、故郷の滋賀県に戻り、病院勤務の小児科医とへき地の診療所勤務を経験しました。

そのへき地での医療の経験が私の在宅医療の原点になっています。

診療所では午前中は外来診療を行い、午後は在宅医療を行っています。その頃は、何かあったら往診に何うというもので、定期訪問はありませんでした。まだ介護保険がなかった時代です。

しかし往診に伺っただけでは、そ

このお宅のお年寄りがどんな介護をされていて、日頃の生活状況はどうなのかわからないのです。そこで、患者さんのお宅に通うようになりました。

最初の頃は、亡くなった時に来てくれればいいからと、通うことを断られたりしましたが、それでも定期的に訪問を始めると、お嫁さんが

たった一人で介護をしている実態とか、そのお年寄りの日常の状況がよく解るようになってくるのです。

こうして家庭の中に入っていかなければ、在宅医療はできないのだなと知りました。

それからは、定期訪問を主体とした診療を始めました。その結果、村でもある程度は在宅医療ができました。しかし当時、村には医師は私一人、他に訪問看護や介護サービスもありませんでしたから、負担は全て私一人にかかってきます。各方面に要請も出すのですが、その状態を変えることはできませんでした。

宇都宮市の民間病院で、在宅医療部を立ち上げる。

1995年に縁あって自治医大の先輩医師から、栃木県宇都宮市の

民間病院で在宅医療部を立ち上げてほしい、というお誘いを頂いたのでお受けしました。

宇都宮には人脈も全くありませんでしたが、在宅医療を進めていく中でいろいろな方との交流が生まれ6年間のうちに、私の周りに在宅医療の多職種ネットワークが出来上がっていききました。これが今でも宝になっています。

結果的には、病院で多職種連携による在宅医療を作り上げることはできました。しかし、一つだけできなかったことがありました。それが小児の在宅医療です。

当時、病院で小児科医は私一人でしたので、小児の在宅医療までではできませんでした。また、思いとは別に組織の中で働くことにも限界を感じていました。

それでも当時の私には開業する考えは全くありませんでした。

二つの出来事が開業を決意させる。

■シスター・イン・セントとの衝撃的な出会い。

2001年に故郷の滋賀県に戻りましたが、同年の9月にワシントン、ニューヨーク周辺のホテルを見学するツアーに誘われて参加しました。

9月8日に、マザーテレサがつくられたエイズホスピス・イン・ワシントンに訪問し、そこでシスター・イン・セントに出会いました。

その施設はエイズや生活困窮者の方を無料で受け入れている非営利のホスピスで、政府からの助成金もなく収入がゼロなのですが、経営は十分に成り立っているのです。理由を聞くと、「私たちが欲しいと言わなくても、世界中から寄付が集まり、世界中からボランティアが集まるのです。」といわれました。

例えば、窓が壊れていると、何も言わなくても、私が直しましょうという人が現れて、いつの間にか直っています。ということです。私はこの話を聞いて衝撃を受けました。

思わず彼女に「私は日本から来た医師ですが、自分がやりたいと思っ



■9・11ニューヨークテロに遭遇。

二つ目は、現地で9・11ニューヨークテロ事件に遭遇したことです。

その朝ホテルからバスで、マンハッタン島のセント・ピンスセント・メディカルセンターのホスピスに見学のために向かっている時に、急にあたりが騒然とした。前方のワールド・トレード・センタービルが燃えていたのです。

最初は何が起きているのかわかりませんでした。暴動も起きていて周囲は大変な騒ぎとなっています。そこから何ブロックも徒歩で避難して、やっとの思いでホテルに戻り、大きなテロが起こったことを知りました。

ホテルに避難していても「ここで死ぬかもしれない」という怖い思いを何度もしました。その時に、「もし無事に日本に帰れたら、自分の思い通りのことをやろう。」と強く思いました。

2002年5月、宇都宮市でひばりクリニックを開業。

ようやく無事に帰国できてから、2週間じっくり考えて開業の決意

を固めました。

シスターピンスセントの「目の前にある必要なことをやりなさい。」という言葉と、9・11テロの遭遇の経験が、私にひばりクリニックの開業を決意させたのです。

開業地は、それまでに培っていた在宅医療の多職種ネットワークを活かそうと思い、宇都宮に決めました。当時の職場や家族、故郷に帰ってきて喜んでくれる両親にも何とか理解してもらい、2002年5月に最初のひばりクリニックを開業しました。

開業といっても、資金も資源も何も無いところからのスタートでした。

地元の人間ではなかったため、地元の金融機関からは融資を断られてしまい、開業資金は父から借りました。今では、銀行のほうから積極的に融資してくれます(笑)。

また、開業に際してはいろいろな方からのご好意を頂きました。病院や開業医の複数の先生から、使っていないソファやベッドなどを頂き、自ら軽トラックで取りに伺ったりと、多くの方からの善意を頂きました。

小児科医になった理由は子どもが好きだったから。

私が小児科医を目指したのは、子どもが好きだったという単純な理由です。大学時代から子どもに接する活動が大好きで、ボランティアで子どもの家などの施設で遊びのお兄さんとか、障がい児キャンプのスタッフをしていました。

近年少子化が叫ばれていますが、小児科医のニーズは増えています。3世代同居の家庭が減り、子どもが病気になった時にお母さんだけでは判断できないことが多かったり、子どもの病気が重症化していることが理由に上げられます。

今は生まれてくる子どもの10人に1人が低出生体重児であったり、障がいを持って生まれてくる子どもの比率が増えています。背景には高齢出産や、医療の進歩で助かる命が増えたことなどが考えられます。かつて、病院の新生児集中治療室にいたころには厳しい現実直面することも多くありました。

勤務医の時には、入院している子どもさんが地域に帰った時にどんな暮らしをしているのか、気には



全くゼロからのスタートでした。

ひばりクリニックの開業は、全く

ゼロからのスタートでした。開業当初は外来患者さんが1人とか、全く来ないという日もあったりして随分苦労をしましたが、それでも在宅医療だけは順調に進みました。

クリニックの診療科目は内科と小児科で、ごく普通の診療所です。診療日は、月、火、木、土の週4日の午前中が外来診療で午後は訪問診療、金曜日は終日訪問診療となっています。

なっていました。訪問することはできませんでしたが、地元の保健師さんに手紙を書いたり、電話で様子を聞いたりしましたが、どうしてもできることには限りがあります。

しかし、ひばりクリニックを開業して小児在宅医療を行うようになってからは、患者である子どもさんの暮らしに少しは寄り添うことができるようになりました。医師としての自分の人生が長く限りは、その子どもさんに最後まで寄り添い続けたいと思っています。時には子どもさんが亡くなった後でも親御さんのお付き合いは続くことがあったりもします。

小児科医の仕事とは

小児科医の仕事では、子どもの病気を治すだけでなく、子どもが病気になる背景にも目を配り、体の健康だけでなく、心の健康にも目を向けることが必要だと思っています。

病気が障がい以外に、家庭や社会的背景など、いろいろな課題が存在しています。困っていることを、まずは知って、抱えている困難を一つ一つ解決できるように最善を尽くしてゆく。私は常にそうしたいと

願っています。

社会の健康とか家庭の健康を考えると、子どもにとっては、まずご飯が大切です。安心して暮らせ、勉強できる環境も必要です。

日常生活の中で子どもが、今日も楽しかったとか、ご飯がおいしいとか、そんなことも普通に喜ばない環境があるとしたら、社会で何とかしていかなければならない。

世の中全体で子どもを育てるといって、広い意味での育児とはそういうことでしょうか。その一端を小児科医が担っても良いだろうと考えています。

最近では、若い小児科医の中にも子どもの虐待に関心の高い人が増えてきています。

家族全員に目を向けることの大切さ。

母親はどうしても障がいのある子どもの世話に目が向きがちです。ともすると他の兄弟姉妹は後回しになってしまい、寂しさや疎外感を感じさせてしまうことがあります。その結果、兄弟姉妹の中でいろいろな思いや感情が生まれてしまいます。

ある呼吸器をつけた8歳の女の子の訪問診療では、必ず妹さんにも声を掛けて、時には一緒に遊んであげるようにしています。「あなたのこともちゃんと見ていますよ。」と。

そうすると妹さんは、「お姉ちゃんだけでなく自分にも関心を持ってくれている。」と思いきや、少し安心します。些細なことですが大事なことです。

また、家庭の中でお母さんが健康を壊すと、子どもの健康状態も崩れがちになります。家族全体の状況や状態に気を配っていくことも医師の仕事だと思っています。

時として関係性は専門性を超えると思っています。医師と、患者さんや家族との間に信頼関係があると、いろいろなことを相談してくれます。在宅医療にとって、それはとても大切なことです。

重い障がいのある子どもの日中お預かり「うりずん」をスタートさせる。

レスパイトケア施設「うりずん」を始めるきっかけとなったのは、人工呼吸器をつけた子どもさんの訪問診療に伺った時に、お母さんが熱を出して寝込んでいて、代わりにお

父さんが仕事を休んで看病している姿を目の当たりにしたことです。

24時間目が離せないわが子の介護にあたる両親には、ひと息つける時間も取れず、緊急時に子どもを預けられる場所も無い現状でした。

何かできることはないかと始めたのが、重い障がいのある子どもをボランティアで日中数時間お預かりすることで、親が一休みでき、仕事にも出られるようにする研究事業（在宅医療助成 勇美記念財団）でした。2007年のことです。

行政の制度も前例もない中で民間の助成金を受け、実際のお預かりをスタートし、小さな診療所であっても、環境を整備すれば人工呼吸器をつけた子どもを預かることは可能であることを証明しました。

その取り組みを知った宇都宮市が制度を作ってくれ、2008年に「宇都宮市障がい児者医療的ケア支援事業」として行政からの支援が始まりました。この陰には、行政だけでなく多くの方からの働き掛けがあったのだと思います。

2012年からは、「特定非営利活動法人うりずん」として活動の範囲を広げています。

地域で支援を必要とする人たちに寄り添い、社会活動にも幅広く奔走する。

■認定特定非営利活動法人

だじょうぶ

私が理事を務めるこのNPOは、子どもの貧困対策の活動を行っています。母子家庭の中には、子どもにご飯を作らなかつたり、お風呂に入れなかつたり、掃除をしなかつたりという、養育能力の低いお母さんたちもいます。

このような家庭では、給食だけが支えだつたり、汚いといじめられたり、成績が振るわなかつたりする子どもたちも多くいます。

その子どもたちを、「Your Place ひだまり」という一軒家の施設に連れてきて、温かい手作りのご飯をお腹一杯食べさせ、お風呂に入れてあげ、勉強まで教えてあげて、お母さんのもとに送り届ける活動を毎日無料で行っています。

もともとNPOとして母親、子供からお金は取らず自主事業として開始しまして、最初は全くのボランティアで助成金もないところから

「うりずん」のスタートは、最初の頃から周囲には無謀な取り組みに見えたようで、懇意の先生からも随分心配されました。

でもスタービンセントの、「あなたの目の前にある必要なことをやりなさい。そうすればあなたにとって必要なものは現れます。」の言葉が私の原動力となりました。

今でも経営的には決して楽ではありませんが、「うりずん」の運営は、多くの方々から寄せて頂いている善意の寄付により支えられています。それは本当に嬉しいことです。

■「うりずん」の感謝の木

うりずんの玄関ホールに感謝の木という大きな絵があります。この樹には、ご支援をいただいた方のお名前が書かれた葉っぱのプレートが貼られています。支えて下さる方が増えると、だんだんと葉っぱが増えていきます。

毎年、多くの方々から善意の寄付が寄せられています。昨年のクリスマス会でも、いろいろな方面から多くの方々のプレゼントやご支援を頂きました。

始まった活動でした。今年で11年目になり、今では自治体からの助成をはじめ、多くの支援を頂けるようになりました。これは本当に凄い取り組みだと思っています。

驚くべきことに、この活動を続けていくと、子どもが大きく変わってきます。本人は食事の心配もなくなり、清潔になることで学校でのいじめもなく、成績も上がってくるのです。

更には、子どもたちを助けることで、親も変わってきます。

それまでは児童相談所や役所の職員が自宅に来て、絶対に家にながせなかつた親が、子どもが元気になっていく姿を見て、自分も「ひだまり」に来るようになります。

そこで子どもと一緒に温かい食事をとると、自分の辛かつた幼少期を思い出し、お母さんが涙するのです。

そこからヘルパーが入って、食事の作り方、入浴の仕方、掃除の仕方などを教えて、その家族を再生してゆくのです。行政の指導だけでは絶対にできないことだと思います。今の日本では子どもの6人に1人は貧困といわれています。

子どもは親を選べません。親の養育能力が低いのであれば、それを補い救っていく社会的な養育の仕組みを作っていくかなければならない。

この点では日本は非常に遅れています。実はこのような実態があることがあまり知られていません。一般のお母さんたちは信じません。お母さんが怠けているとしか思いません。

でも、養育能力が低いお母さんたちの多くは、自分も同じような境遇で育ってきたのです。だから愛情の掛け方も分らないので、時には自分の子どもを虐待してしまったりするのです。

今は家庭の姿が大きく変わってきています。離婚も多く、母子家庭も多くなっています。母子家庭の母親にとっては働きにくい社会で、収入も低い。母子家庭で子どもに障がいがあったらどうなるでしょう？それは本当に大変なことです。

■在宅緩和ケアとちぎ

高齢者や末期がんの患者さんの在宅医療で、緩和ケアは欠かせない医療の一つです。私どもに在宅医療の依頼が入る



レスパイトケア施設「うりずん」



感謝の木

病児保育「かいつぶり」の開設

クリニックの2階に併設している病児保育施設が「かいつぶり」です。

私の故郷である滋賀県の県鳥で、琵琶湖に隣接する水鳥の名前から取りました。

健康な子どもが、風邪やインフルエンザ、水ぼうそうなどにかかると保育園などでは預かってもらえませんが、働いているお母さんは仕事を休まざるを得なくなり困ってしまいます。そんな病気の子どもを、日中お預かりする施設が病児保育「かいつぶり」です。

医療機関のひばりクリニックに併設しているので、病後児だけでなく病児にも対応できます。それと、幼児だけでなく小学生もお預かりできるのが特徴です。

3名の常勤スタッフがいますが、時にはお預かりする子どもさんが一人とか、突然の予約のキャンセルが入ったりと、まだまだ運営は厳しい状態です。それでも困っている人のお役に立てる事業ですから何とか続けて軌道に乗せたいと思っています。

患者さんの中には、それまでかかっていた医療機関から在宅医療を断られてしまった、緩和ケアを必要とする末期がんの患者さんもあります。栃木県を中心に、在宅緩和ケアに関心のある人たちが集まって情報交換や勉強会を行っています。

■特定非営利活動法人

障がい者福祉推進ネットちえのわ
障がいのある子どものお母さんや学校の先生、相談員と医師など、専門職と当事者がコラボしたNPO法人で、二つの活動を行っています。一つは、スイータイムといって、当事者のお母さんたちがお茶をしながら、お互いに自由に語りあえる場を作っています。ピア・カウンセリングの一つといえるでしょう。二つ目は、学校などを回り、一般の人の理解を深めるために障がい理解啓発授業を行っています。

小児在宅医療の現状

寝たきり患者等の家に医師が出向いて診療を行うのが在宅医療ですが、基本的には高齢者の在宅医療も小児の在宅医療も変わりません。しかし今までは、小さい子どもは

病気になっても、親が病院の外来に連れてくることのできることで、小児の在宅医療は必要ありませんでした。

ところが近年、病院に来ることが困難な小児の患者さんも増えてきました。

重度の障がい児は人工呼吸器などの医療機器を付けていたり、胃ろうや痰の吸入のための装具やバッテリーなどで重裝備になります。その状態で通院するのは非常に困難です。

そのような子どもでも、月1回とか定期的にかかりつけの専門病院で必要な診察は受けています。皆さん大変な思いをして病院に行くわけですから多少の下痢とか微熱等の軽症で、気軽に専門病院に行くことは難しいです。おっくうがったり、遠慮したり我慢してしまっています。

しかも、専門病院の数は非常に少なく、例えば日光に住んでいる患者さんは一番近い自治医大に行くだけでも90分はかかります。中には我慢して風邪をこじらせ肺炎になっってしまう子どももいます。その時に私たちがかかりつけ医

と社会に出ていかなければならぬ。でもそれがなかなかできない。私は、障がいの外出こそが、社会参加だと思っています。

もう一つは、最重度の障がいを持つ子どものケアをできる人は、お母さん以外にほとんどいない、ということ。介護のためにお母さんは働くことができない。それまでの仕事を辞めると収入も激減する。24時間の介護で精神的にも追い詰められてイライラする。これはお母さんの責任でしょうか？

学校に入学しても常に付き添いを求められたりもします。18歳で卒業したとしても、今度はその先に行き場がない。就職できなかったらお母さんが家で面倒を見なければならぬ。多くの負担がお母さん一人に掛かってくるのです。

さらには、親亡き後の子どもの介護の問題が全く解決されていません。親御さんへのアンケートの結果でも、一番心配されているのがこのことです。社会全体で支援できるよ

うにしなければなりません。
例えば、地域に18歳以上の人が暮らせるグループホームのような

として駆けつけ、入院しないで済む程度の診療ができれば、子どもの健康状態を保つことも可能です。

もう一つは、訪問看護師さんやヘルパーさん、相談員さんなど地域の多職種の方が、病院の医師に電話で相談することは大変な困難を要します。そんな時には、地域で作って

いる在宅ケアチームの一員として、私たちが在宅医が対応します。

さらに在宅医が関わらなければならぬことに、自宅で最後まで生きたいという方の看取りがありま

医療的ケア児の抱える課題とは。

医療的ケア児とは、生活する中で「医療的ケア」を必要とする子ども

のことをいう。近年の新生児医療の発達により、医療的ケアが必要な子どもが急増している。厚生労働科学研究班の全国調査によると、医療的

り多く、小児在宅医療に取り組んでいるのではないかと思います。難しいと思われがちですが、小児在宅医療は経験が大切です。経験を積み慣れます。一人の小児在宅の患者さんから取り組んでもらえれば良いのです。誰でも最初は初心者からのスタートです。私もそう

学生が在宅医療の研修に来ます。

ここ最近では、毎年自治医大の5年生が研修に来ています。また毎年1回、自治医大で3年生在宅緩和ケアの講義も行っています。独協医大の研修医の先生が在宅医療の研修に来ることもあります。最近はそのような若い研修医の先生たちが増えてきています。若いうちに一度でも在宅医療の現場を見ておくことはとても有意義だと思います。

特に当クリニックでは、「うりずん」も併設していますから、そこで医療的ケアを必要としている子ども

ケア児数は平成17年の段階で9,403名だったが、平成27年では17,078名と、10年間で7,675名も増えている。

(※厚生労働科学研究班「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告より 平成28年12月13日)

医療的ケア児の抱える課題の一つは、社会参加が非常に阻害されてしまっていることです。

非常に外出しづらいです。医療的ケア児の車いすは呼吸器やバッテリーを搭載していますから、特殊なリフトカーなどでないと乗れない。普通の車と違い高価ですから所有は難しい。しかも一緒に付き添ってもらえるヘルパーさんの確保の問題もあります。

外出できたとしても、周囲から理解されない。ある映画館では障がい者の人工呼吸器の音がうるさいと苦情が出たことがあります。彼らの姿が珍しいからでしょう。1人でなくて100人いたら、どうだったでしょうか。

このような世の中を変えていくためには、障がいの人たちがもっ

もたちの実際の姿を知ることができ

ます。もともと子どもが好きな学生には、子どもたちと一緒に遊んでもらうこともあります。その体験を通じて、この子ども一人の子どもののだと実感してもらうことが大事なことです。

継続して接していると、子どもたちがゆっくりではあっても成長していることが分かります。その気付きを得るのです。





高橋 昭彦 (たかはし あきひこ) 氏

日本小児科学会専門医
日本プライマリ・ケア連合学会 指導医・認定医
福祉用具プランナー
趣味は「三線」

- 1961年 滋賀県長浜市生まれ
- 1985年 自治医科大学卒業
- 1985年～大津赤十字病院、郡立高島病院、朽木村国保診療所(いずれも滋賀県)
- 1995年 沼尾病院(宇都宮市)在宅医療部長
- 2001年 滋賀県内の老人保健施設と身体障害者療護施設に勤務
- 2002年 ひばりクリニック開業(宇都宮市内)
- 2006年 重症障害児の日中預かり施設「うりずん」を開所
- 2012年 特定非営利活動法人うりずん設立
- 2014年 第10回 ヘルシー・ソサエティ賞 受賞
- 2016年 現在地にひばりクリニック新設移転、病児保育かいつぶり併設
- 2016年 日本医師会 第4回赤ひげ大賞 受賞

団体役職

- ・認定特定非営利活動法人うりずん 理事長
〔重い障がいを持ち、医療に依存する子どもとその家族を支援するNPO法人〕
- ・特定非営利活動法人だいじょうぶ 理事
〔虐待を受けている子や、DVの被害者である母と子を支援〕
- ・特定非営利活動法人障がい者福祉推進ネットちえのわ 理事
〔障がいをもつ子どもと親・支援者の集まり〕
- ・在宅ケアネットワーク・栃木 世話人
- ・在宅緩和ケアとちぎ 副代表
- ・サンクスVクラブ 代表
〔とちぎボランティアネットワークの応援団〕

世の中にある無関心を、子どもたちが変えてゆく。

医師も社会の一員として発信し、ゆく必要はあると思いますが、是非医療に関係のない人にも発信して欲しいと思います。そういった声が大きくなれば今の状況は大きく変わってきます。

何でこんな子どもがいるのか、という無関心は未だに多くあります。「うりずん」では、スタッフがマンツーマンでお預かりしている子どもたちと一緒に、よく散歩に行きま

す。すると通りかかった地域の人たちが気軽に優しく声を掛けてくれます。

そうやって多くの人と触れ合い、多くの人が目にして、多くの人の言葉に上る機会を作ること、地域が変わっていきます。

まだまだやりたいことが沢山あります。

一つ目には、障がいを持った子どもと健常児の子どもと一緒に遊び、

さらには、家が必要です。お父さんやお母さんが子どもの介護ができなくなった時に、彼らが安心して生活できる家があることが重要です。彼らが最期まで生活できて、看取りまでできる家です。実はこのことが多くの親にとって最大の不安なのです。そこまで作りたい。それが私のライフワークだと思っています。

それら全てに関わってくる最重のキーワードが人材育成です。看護師さんだけでは絶対に足りません。私どもでは、ヘルパーさんが、人工呼吸器の子どものケアまでできるように育成しています。人材が増えれば、これからの医療的ケア児を取り巻く環境も大きく変わっていくでしょう。

人工呼吸器をつけた人達が、普通に働いている世の中を想像したらワクワクします。

障がいを持った人と一般の人たちが、お互いを理解して認め合い、共生できる世の中を作り上げていきたい。

最近酸素ポンペをぶら下げて走り回るような活発な重症児もい

ます。スタッフが一緒に動かなければならないので大変です。昔では考えられないことで、医療が進歩した結果です。

そのような子どもの中には知的能力が高い人もいます。そんな子どもたちこそ、普通の保育園や学校に行って欲しい。そして普通に教育を受けたら、将来は仕事に就いているかもしれない。人工呼吸器をつけた人達が普通に働いている世の中を想像したらワクワクします。

子どもの脳は、可塑性といって柔軟に変化して新しい能力を身に付けていく力を備えています。手をかけて子育てをしていくと、私たちが思っている以上に成長することがあります。それを目の当たりにすることは、大きな驚きであり、心が躍ります。

現場では、こちらから声をかけても返してくれない子どもも多いのですが、いつか私が1回でも魔法が使えたら、その子たちと会話ができ、あの頃はこうだったとか、先生のグジャレはつまらなかつたとか、たくさんの思い出話ができたら良いなと、思っています。1本日はありがとうございました。



ひばりクリニック

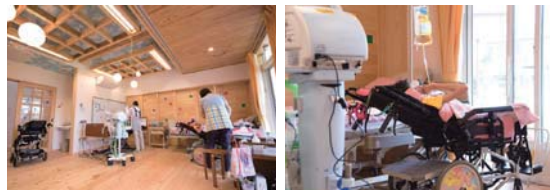
〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1
TEL.028-665-8890 FAX.028-665-8899
診療科目:小児科、内科、在宅療養支援診療所
<http://hibari-clinic.com/>

併設

【特定非営利活動法人うりずん】

TEL.028-601-7733
<https://www.npourizn.org/>

うりずんは、特定非営利活動法人(認定NPO法人)として、医療に頼らないと生きていけない重い障がい児とその家族の当たり前の生活を支援するために、日中のお預かり、自宅での見守り、外出などのプログラムを提供しています。



【病児保育 かいつぶり】

TEL.028-665-8897
<http://hibari-clinic.com/>

病児保育かいつぶりは、病気になった子どもたちを一時的にお預かりします。

子どもにとって 安楽でほっとできる空間を提供します。

