

●家族へのインタビュー
「この子が生きる力を、応援したかった」
中田陽代さん（34歳）

中田さんには、「13トリソミー」という染色体異常による障がいを持って生まれた二女の依吹ちゃんがあった。昨年の秋、心不全により11カ月という短過ぎる命を全うするまでの生活や、周囲との葛藤について話してくれた。

—依吹ちゃんを授かっけからのことを教えていただけますか？

妊娠7カ月頃、検診でお腹の子が障がいを持って生まれてくる可能性が高いことを知りました。「妊娠中または出産時に亡くなる確率は8割。1歳生存率は1割」。そう告げられ、出生後の延命治療について決断を迫られました。「元気に産んであげられない」と何度も自分を責めましたし、家族と現実的な話し合いも重ねました。けれど、そのもつと前の妊娠6週あた

「手」が足りない。親は24時間、付きっきり

「医療的ケア児」 家族の葛藤と、 支援の今

「医療的ケア児」という言葉を聞いたことがあるだろうか。たんの吸引やチューブによる栄養注入というような医療的なケアが日常的に必要な子どもたちのことを指す。新生児医療の発達で救命率が向上した結果、このような医療依存度の高い重症・病弱児が増えている。厚生労働省のデータによると、19歳以下における人工呼吸器を必要とする小児患者はこの10年で10倍以上に増加。しかし、必要とするサポートやインフラ不足といった課題は山積みだ。医療的ケア児を持つ親の声とともに、その家族を支える「手」について取材を進めた。

八木 由希乃

ミルクの摂取制限が厳しかったんです。生後7カ月で、上限は1日500ミリリットル程度。これは生後1カ月の赤ちゃんの摂取量と同じくらい。食欲旺盛だった二女には、全然足りなかったんだと思います。飲んだ直後以外は泣いていて、2時間寝ればいい方、そんな毎日でしたから、在宅酸素等の医療的ケアが大変というよりも24時間をどう消化したら？ということに頭を抱える日々でした。

「障がい児がいても働きたいんですか？」

—常に寝不足状態での介護。育児だったんです。

二女には、臍帯ヘルニア、口唇口蓋裂、心臓機能障害、左耳の難聴、片足のみ指が6本あるといった症状がありました。事前に聞かされていくつも疾患に身構えていたのですが、生まれてみたらやっぱり可愛くて、この子が生きる力を応援したい、そう心から思うようになりました。4カ月間NICU（新生児集中治療室）で過ごした後に退院。家族揃っての生活がスタートしました。

—自宅での様子は？

二女の場合、体内の水分量が多くなると血流量が増加し、心臓に負担がかかると言われていたので、

「毎日2時間寝ればいい方。医療的ケアが大変というより、24時間をどう消化したら？と頭を抱える日々でした」



(右) 中田陽代さんと、(左) 二女の依吹ちゃん。(提供/中田陽代さん)



生後11カ月を迎える頃にはモグモグと噛むことができました。そんな成長を見ることができた喜びは、今でも鮮明に覚えています。

—「家族や周囲との葛藤は？」

夫は、母親である私の意見を尊重してくれましたが、二女に関する価値観の違いを埋めることは最後までできませんでした。大きな助けをしてくれた実母とは、予防接種をするというだけで「延命治療だ！」と言われよく喧嘩になりました。私は常に寝不足で、さらにはまだ甘えたい長女の世話もありましたし、とにかく気持ちに余裕がありませんでした。

育児期間がまもなく終了するという頃、福祉協議会の担当者に預け先の相談をすると「障がい児がいても働きたいんですか？」と言われて悲しくて、「復職できるのか？」

か、自治体のサポートについて知りたかっただけです。そう言葉を絞り出すのが精一杯でした。

—「障がい児を持つ」働けないのではなくて、選択肢があれば……。

何が何でも働きたいわけではなく、二女が亡くなったらで生きるといことを増やすのではなく、生きるということを前提として物事を考えたいと思っていました。NICUから出るとき、医師には「看取り退院」だと言われました。この子は親よりも早く息を引き取るであろう、その覚悟を持つての自宅介護でした。NICUなら無菌状態で守られますし、小さな体調の変化にも対応してもらえます。でも、自宅だと私の小さなミスが死につながるという怖さがあります。当時はがむしやられてましたが、振り返るとその緊張感も大きくて辛かったんだと感じます。そう

●支援の現場から「保育型」
「障害を持つ子ども」
親も安心して働ける場を
障害児保育園ヘレン

今年に入り、経営（東京・世田谷区）に、そして東雲（同・江東区）に医療的ケア児を各々障がいを持つ子どもの長時間保育に対応した「障害児保育園ヘレン」が開設された。運営するのは、これまで病児保育や小規模保育事業などを推進してきた認定NPO法人フローンズ。事務局の石川廉氏に聞いた。

「障がい児を持つお母さんの就労率は、わずか5%と言われています。障がいのあるお子さんが通う支援センターなどの施設は週に数回、預けられても短時間というものが現状。それでは働けないですよね。一方、保育園には看護師を配属することはできません。大きくはこの2点がネックで、これまで障がい児を預けられる保育園を作ることが難しかったんです」
フローンズでは、「児童福祉法

に基づく児童発達支援事業」という制度を利用して、医療的ケアと長時間保育の両立を実現。東京都の認可事業のため対象は都内在住者に限定されるが、自治体の制度を利用しては、保育料は認可保育園と変わらない。どんな人でも預けられて親御さんが安心して働けるようにという思いで、この仕組みを取っています。

集団保育だからこそできる1人1人

障害児保育園ヘレンには現在、重症心身障がい児、医療的ケア児、肢体不自由児などが通う。保育時間は8時から18時半で、バスによる送迎も利用可能。子どもたちは登園すると、朝の会に始まり散歩、昼食、昼寝、おやつ、帰りの会という、ほぼ既存の保育園と変わらない1日を過ごす。その中に取り入れられる療育プログラムは、訓練というよりも、遊びの要素を多く入れているという。集団生活が楽しい、と子どもたちが感じられることを重視しています。

スタッフは、園長や保育士のほか、児童発達支援管理責任者、児童指導員、看護師、作業療法士、理学療法士など常時11人前後のスタッフが常勤。ほぼマンツーマン保育の状態だ。職員の背景がさまざまだからこそ最初は、衝突も多

●支援の現場から(訪問型)

「思春さんにとって、

自宅を安らぎの場所に」

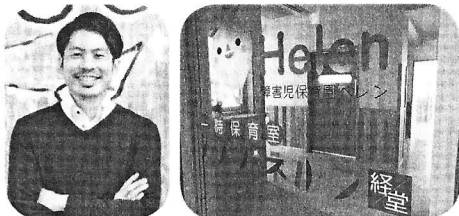
まちのナースステーション八千代

訪問看護。聞き慣れない人にとっては、高齢者対象の在宅ケアを想像するかもしれない。しかし訪問看護とは、自宅で医療行為や補助を指し、施設の人員体制よりもよるが、高齢者までが、自宅で安心して暮らすためのサポートをしてくれる頼れる存在だ。千葉県指定訪問看護「まちのナースステーション八千代(千葉県八千代市)」もその一つ。訪問看護師の福田裕子さんに話を伺った。

地域との連携で必要とされるケアを

看護師として長く病院に勤務していた福田さんは「医療行為の必要な患者さんにとって、自宅を安らぎの場所に変わられたらどんなにいいだろう」という強い思いがあったという。その後、小児の訪問看護に熱心な所長との出会いを通じ、6年前に訪問看護ステーションを立ち上げた。ここ八千代市は、小児を引き受ける訪問看護ステーションが少ないこと、また小児医療の基幹的な病院(東京女子医大八千代医療センター)があることもあり、障がいや重篤な

「絵本の読み聞かせ、抱っこ、食事補助の仕方」―― スタッフの考えに違いが出ることも。 試行錯誤の日々です」



(上) 障害児保育園ヘレン。保育の様子。／(左下) フローレンス事務局の石川麻氏。／(右下) 今年2月に開設した障害児保育園ヘレン経堂。(写真提供／フローレンス)

「たとえば、絵本の読み聞かせですね。保育士は『子どもと顔を向き合いながら絵本を見せたい』と言う。看護師は『身体の負担になるから、寝かせたままにしましよ』と。他にも、抱っこや食事補助の仕方、スタッフの経験が異なるがゆえに考えに違いが出ることもあります。しかし、私たちが最

も大切に考えているのは、それぞれの子にとってベストな環境をどう作るかということ。試行錯誤の日々です」

一言で医療的ケア児といっても、重症心身障がい児ばかりではない。集団生活により、互いに刺激し合うことで良い変化を目的にしたりすることも多いという。「1歳半から通うようになった男

病気を持つ子どもたちに対する訪問看護の需要を感じていたという。ステーションを利用する家庭環境はさまざま。障がい児のケアに手一杯で、2人目の妊娠を望んでいても不安を抱える母親。度重なる通院や入院はもちろん、予防接種の通院ひとつとっても負担が大きいと嘆く声。そんな母親たちの姿を近くで見えてきた福田さんは、地元の小児科医を始め、市内の病院や近隣のステーション、行政福祉機関との協働を図るなど地域包括ケアへの取り組みを推進している。

特別支援学校との連携もスタートした。たとえば小中高校の修学

「まちのナースステーション八千代」の訪問看護師・福田裕子さん。(撮影/筆者)

「お母さんほめてあげよう」

1回の訪問は30分から1時間半で、その間に医療的ケアや入浴介助を行なう。「訪問すると、堰を切ったように悩みを話してくれるお母さんも多い。逆に、私たちが到着するや「はい、お願いします!」とすぐさま出掛ける方も。それでも、私たちが行くことで自宅という塞がれた空間に風穴を開けることができているのかなって思うんです。親御さんの、主にお母さんの、1本の手よりも、私たちが活用したり、周りに助けを求めた

「親御さんの10本の手よりも、私たちが周りの助けなど10本の手」

子どもとその家庭を見守れたら」

の子は経管栄養で、口からの食事はできませんでした。医師の指導のもと徐々に練習をしても、自宅では口を開けることはなかったそうなんです。園での昼食となると、周りには口から食べられるお友だちもいます。お友だちがスプーンを使い姿を見ていたせいか、それから半年ほど口から食べ、咀嚼ができるようになってきました。すると体力も付いてきて経管栄養のチューブが外れ、ついには気管切開も閉じました。これで医療的ケアがなくなり、通常の保育園に転園したんです。私たちはもちろん、親御さんも主治医の先生も驚くほどの成長でした」

保育の質を下げない人材確保が急務

国も取り組みを進めている。昨年6月に改正された児童福祉法で、自治体に医療的ケア児支援の努力義務が課されたのだ。しかし、現状は医療的ケアを必要とする児童数を把握していない自治体も多く、正確なニーズが見えにくいという。「障害児保育園ヘレンは現在4園。入園の問い合わせは全国から毎日のようにあります。しかし今は、保育の質を下げないために人材の確保が急務。利用する子どもと親御さんたちにとって満足な体制を整えてゆきたいですね」

り。それこそ、10本の手。で子どもとその家庭を見守れたらいいなと思うんです」

高まる需要に比べて、現場は常に人手不足だという。訪問看護の内容は多岐にわたる。小児の医療的ケアができる看護師が少ないというの背景にもある。急変時の対応に追われることもある仕事であり、ゆえに、スタッフがかかる安心感で働きやすい環境を整えることも、安定した医療を提供する上で重要な課題だと考えています」

*

障がい児向けの通所施設は、全国でも徐々に広がりを見せている。とはいえ、医療的ケア児を抱える家庭の負担は変わらず大きい。「寝れない、といっても新生児が夜中に起きると何が違うの?」というママ友からの一言「あなたたちが苦労しないよう、こんなに重い障がいを持つ子ならお腹でくくなるように祈っていた」という義両親からの一言。そういった言葉にさらされながら、多くの家庭が孤独の中で育児をしている。その現実を目を背けるのではなく、医療的ケアが必要な子どもとその家族への理解が広がるように願うばかりだ。そんな社会は、きっとどんな人にも生活しやすい。

やき ゆきのライター。