

●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カ月という短す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液量が増加し、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」

いった心と体力的な負担を社会にもっと知ってもらえたら。今はそんな風に思っています。

「子どもの体調次第で、離職もやむをえない」
那須暢子さん（33歳）

那須さんは、4歳と1歳の男子の母親だ。まもなく2歳を迎える二男の賛くんは13トリソミーにより障がいを持ち、気管切開や経管栄養、グリセリン洗腸をして排便とガスの排出を促す、といった医療的ケアが必要だ。那須さんは現在、高齢者施設で働いている。内科病院が運営する職場というところもあり、周囲の理解が得やすく賛くんは同伴出勤が可能だ。ただ、仕事との両立は困難を極める。

「二男の体調が思わしくないことも多く、入院や手術を控えているため、仕事も休みがちです。私の周りの障がいを持つお子さんのママで仕事をしている方はいません。二男の体調次第で離職もやむをえないと考えています」



(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)



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」ではなく、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きる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いましたが、振り返るとその緊張感が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」
「障害を持つ子どもの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業率は、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

生育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？」

