

在宅で支える

親の負担重く

人工呼吸器やたんの吸引といった日常的な「医療的ケア」が必要な子が増えている。医療の進歩により、新生児集中治療室（NICU）で助かる命が増えたためとされるが、とりわけ肢体不自由と知的障害を併せ持つ「超重症児」の場合、体調の変化が分かりづらく、在宅でケアを続ける母親らの負担は大きい。昨年の法改正では、自治体に医療的ケア児支援の努力義務が課された。専門家は「障害の程度に応じたきめ細かい政策が必要だ」と指摘する。

（安藤恭子）

増える 医療的ケア児

医療的ケア 人工呼吸器の装着や、たんの吸引、胃や腸に空けた穴や鼻から管を通して栄養剤を注入する経管栄養など、在宅で家族や看護

人工呼吸器や、たん吸引など日常的に

師が行う日常的な医療介助行為を指す。2004年以降、看護師が常駐する特別支援学校では、教員が医療的ケアの一部を行えるようになった。

「ぜー。ぐじゅー」。七月下旬、横浜市港北区の市立北綱島特別支援学校からの帰り道。福祉カーの後ろに座る福田麗香さん（四）が、気管を切った器具を付けたのどを鳴らし、少し苦しそうに頭を振った。「たんが上がって、呼吸できなくなってきた。たんを吸引する作業がいつ必要になるかわからない。家までは車で十分の距離だけど、はらはらどきどきなんです」。母の美智代さん（五）が緊張した表情でハンドルを握った。

一人娘の麗香さんは仮死状態で生まれ、NICUに十カ月間入院した。肺やあご、眼球が小さく、腸閉塞を起こしていた。診断は「染色体異常」。美智代さんは今も自分を責め続けているという。「体の基本となる設計図が間違っているって、一生治らないということだった。何より大切な存在なのに、障害のある子に産んでごめんね」と

大変だったのは、退院してから三歳までの在宅ケアだ。たんがすぐべにたまり、

「日々精いっぱい」

いつ呼吸が止まるかわからない。ミルクを噴水のように吐かれ、途方に暮れた。食道と気管を分離する手術や、胃に穴を空けて栄養を管で送る胃ろうの手術をし、麗香さんの症状は安定したが、声は失われた。

今もたん吸引や胃ろう、夜間の酸素吸入などの医療的ケアが必要で、目は見えず、重い知的障害がある。自力で寝返りが打てないので、褥瘡をつくらないように夜中も体の向きを変える。美智代さんの睡眠時間は五時間ほどで、急変への不安と緊張から眠りは浅い。

親子だから分かる「ミニニケーション」がある。「今日は学校でがんばったね」。美智代さんが声を掛ける。自宅のベッドに横

たわる麗香さんが顔を緩めて「ハッハッ」と笑うように息を吐いた。ピンク色のリボンで結ってもらった髪の毛を、手でかしゃかしゃさせる。「目が見えない分、耳は敏感。髪の毛を鳴らし、遊んでいるんです」と美智代さんが教えてくれた。

「他の女の子ならできるおしゃれの楽しみも、スイーツを食べる喜びも、させてあげられない。人生でできることは少ないけれど、この子の今日一日が苦痛なくハッピーであるよう、精いっぱいのことをやる」と誓う美智代さんだが、将来を思うと眠れなくなる。

十二年前、美智代さんは緑内障と診断された。進行が進み、両目とも視野が一部欠けている。「この子は人の支えがなければ、一日たりとも生きていけない。もし私が失明したり、倒れたりしたらどうなるのか。学校を卒業後、医療的ケア児を受け入れる作業所も入所施設も不足している。安心して任せられる場所がないのなら、いっそ道連れにした方が良くいかも。先のことを考えると、深い闇に入ってしまう」



自宅で娘の麗香さんの歯磨きをする福田美智代さん＝横浜市港北区で

障害レベルに

応じた政策を

麗香さんが通う北綱島特別支援学校を訪れた。重度障害の児童生徒ら約七十人が通うが、二年後に閉校し分教室として再編される計画で、保護者らは横浜市教委に存続を求めている。

中学部の教室で、加藤龍治君(ミ)が車いすに座り、冒るうで栄養をとっていた。先生の横で「あーあー」と声を上げてつれしうだ。母親の千春さん(四)は「息子は学校が大好き。家よりも動きが活発で、顔色が明るくなる」と話す。

「福山型筋ジストロフィー」という三万人に一人しかいない難病で、筋肉がじきに衰えていくという。学校では腰にヘルトを巻いて、座る姿勢を支えている。「重症化せず、少しでも長く生きてほしい」と願う千春さんだが、最近困ったことがある。

龍治君の体重が三八キに

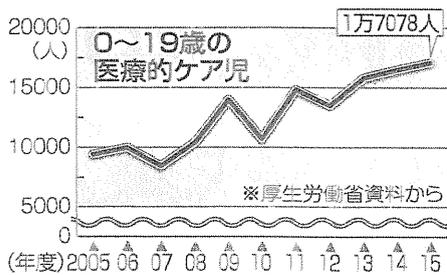
増え、抱っこして家に入ろうとして一緒に階段を転げ落ちた。「自宅を福祉用に改装したいけれど、家計は厳しい。この子がいるので思っように働けないし」

小学部の教室では五年の佐藤海斗君(海)が、ぐっすりとお昼寝していた。筋緊張性ジストロフィーという病気で、海斗君の体力を長く続けるため、一日五回小まめに鼻の管から栄養をとり、たん吸引などの医療的ケアも必要という。

母親の和恵さん(四)も将来は不安だ。「ケアする親の体力も限界が来る。これから生まれてくる子たちのためにも、重度障害者を受け入れてくれるグループホームなどの施設が増えてほしい」と願う。

厚生労働省によると、医療的ケアが必要な〇〜十九歳の子どもは、二〇一五年度の推計で一万七千人余り

自治体に支援の努力義務できたが…



で、十年前の一・八倍に増えた。新生児医療の発達と病院経営の面から、NICUが増えて、以前なら出産直後に亡くなっていった超未熟児や先天的な障害がある子が助かるようになったのが一因とされる。

重症児の家庭訪問調査を重



鼻につながれた管から栄養を取りながら眠る息子の海斗君(海)を見守る佐藤和恵さん(四)＝横浜市港北区の市立北綱島特別支援学校で

している帝京科学大学の加藤洋子准教授(医療福祉論)は「高齢化を背景とした在宅医療を進める国の施策の中で、在宅の医療的ケアはいわば、病院を家に移したようなもの。医療職が担ってきた困難なケアを、十分な研修も受けて母

親の病に備え 一時入所施設の拡充 必要

加藤氏は国の政策について「医療と福祉の連携を進め、障害者も高齢者もみんな地域で支えようという流れがあるが、障害のレベルが軽い人も重い人も一緒に議論している。医療への依存度が高く、知的障害などで自己決定ができない超重症児の場合、より実態に合わせた在宅支援が求められる」と注文する。

具体的には、親が病に倒れた時などに子どもを預けられる一時入所施設の拡充や、親に対する継続的な医療的ケア研修を挙げる。

「在宅の医療的ケアが広がったのはこの十年。国が描く在宅医療政策の進展が、親子の共倒れをもたらさないためにも、障害の程度に合わせた支援は欠かせない。ここで課題を明らかにしていくことは、今後本格化する高齢者の在宅医療への対応にも役立つ」

ピックアップ

三十日に投票票された横浜市長選は、カジノ誘致と中学校給食の是非を巡って争われたが、北綱島特別支援学校の存続問題が話題に上ることはなかった。同じ神奈川県では一年前、障害者施設で十九人が殺害される事件が起きた。誰もが堂々と生きられる社会か。胸に手を当ててみたい。(圭)

2017.7.31