

# 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



自宅でも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

「ぜー。ぐじゅー」。七月  
上旬、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分  
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。肺やお  
腹、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  
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」

**人工呼吸器や、たん吸引など日常的に**  
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  
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。

いつ呼吸が止まるか分から  
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  
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  
けると、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  
した方が良いのかも。先の  
ことを考えると、深い闇に  
入ってしまう」

# 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。

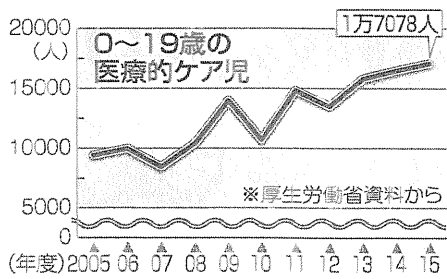
増え、抱っこして家に入ろうとして一緒に階段を駆け落ちた。「自宅を福祉用に改装したいけれど、家計は厳しい。この子がいるので思っように働けないし」

小学部の教室では五年の佐藤海斗君(海斗)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



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(海斗)を見守る佐藤和恵さん(和恵)＝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が担わされ、睡眠不足やうつに陥る事例も多い。長時間のケアで心身ともに追い詰められている」とみる。一六年に障害者総合支援法と児童福祉法が改正され、自治体に医療的ケア児の支援の努力義務が初めて課された。これを受けて、自治体は新たに、十八歳未満の障害児向けの地域福祉計画を来年度から始めることになっている。

## 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