

憲法ルネサンス

施行70年

埼玉真川越市にある埼玉医大総合医療センターの新生児集中治療室(NICU)。母親のおなかの中の環境に近づけるため、薄暗く保たれたフロアに保育器が並ぶ。

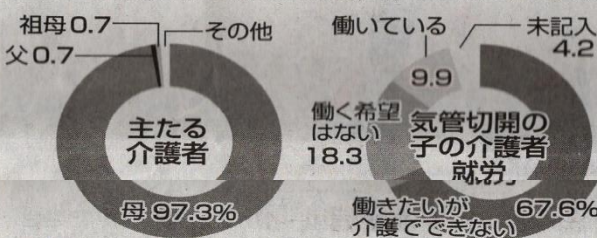
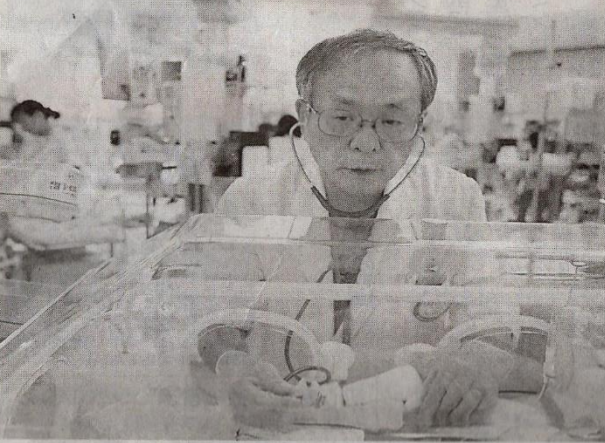
8月4日午後、同大の総合産科母子医療センター長を務める田村正徳さん(68)が、妊娠23週で生まれた男の赤ちゃんが眠る保育器に両手を差し入れた。聴診器を胸にあてると、400℃にも満たない、産毛に包まれた小さな体がくすぐったそうに動く。田村さんの表情が少し緩んだ。

休息の場

早産の超低体重児や脳に障害が残った赤ちゃん、心臓や肺に先天性の病気がある子。ベッド数51床、国内最大級のNICUは、命を取り留めたものの、重篤な状態から抜け出せない子どもたちで埋まり、スタッフがせわしなく動く。

子どもたちの多くは、喉に開けた穴や口にチューブを入れ、人工呼吸器をつけている。口からミルクが飲めない子には、胃に穴を開

母親のおなかの中でうまく育つことができず、緊急帝王切開で生まれた赤ちゃんを診察する田村正徳さん。シュバイツァーに憧れ東大医学部に進み、「未来ある子どものために」と小児科を選んだ埼玉真川越市



●● 生命の尊重 ●●

「医療的ケア児」支える

けて栄養を送る胃ろうをつくる。真剣なまなざしで、喉の穴からたんを吸引する方法を看護師に教わる母親の姿も。「容体が安定すれば、呼吸器をつけたまま退院して在宅医療に移る。その準備です」。田村さんが教えてくれた。

出産年齢の上昇や不妊治療の普及による多胎児など、さまざまな要因で、ハイリスク出産が増える一

方、医療技術の向上で救えなかった命が救えるように。医療機器の力を借りながら生きる子どもたちは、いつしか「医療的ケア児」と呼ばれるようになった。「だが医療や福祉、介護、教育など子どもたちのその後を支える制度は十分とはいえない」と田村さん。母親がわが子のために全てを犠牲にする姿を見越せ

ず、患者や家族のための活動を続けてきた。その一つが家族の休息の場となる短期入所施設「カルガモの家」の開設だ。

NICUのある病棟から歩いて数分、2階建ての力

謙信君は脳に障害があり、言葉を発することができない。人工呼吸器もつけている。シングルマザーで次男(3)もいる松本さんは

ルガモの家(ベッド数44床)には、医師や看護師もおり、NICUを退院して自宅に戻った子どもたちを一時的に預かってくれる。

「謙信、ごはんにしようか」。4日夕、カルガモの家に預けた長男謙信君(7)の様子を見に来た埼玉真川越市の松本麻衣さん(34)が胃ろうに栄養を注入する準備を進めながら話しかけた。

睡眠3時間

睡眠は3時間。「呼吸器を自分で外してしまうこともある。起きていないと心配で」。長年の看護疲れが顔ににじむ。

謙信君をカルガモの家に預けることができる月に9日間、松本さんは少しだけ心身を休め、甘い盛りだくさんの次男との時間を過ごす。「私たち親子にとってここはなくてはならない場所です」

家族の犠牲、見過ごせぬ

国家公務員。週2日出勤、3日は在宅勤務で両立を図る。

各地の医師、看護師ら束ねて国の研究班をつくり、原因を探ると「子どもの訪問診療をしてくれる医者がない」「呼吸器をつけた患者の対応はできない」と訪問ヘルパーに断られる」など、NICUを出た途端、一気に支えを失って追い詰められていく家族の現実が見えてきた。

「長期入院を解消するためにも、家族が休息できるような預かり施設をつくれぬか」と埼玉医大の上層部に提案、2013年春の開所にこぎ着けた。並行して「子どもの在宅医療を支える人を育てよう」と医療者やソーシャルワーカーら

「謙信君は脳に障害があり、言葉を発することができない。人工呼吸器もつけている。シングルマザーで次男(3)もいる松本さんは

睡眠は3時間。「呼吸器を自分で外してしまうこともある。起きていないと心配で」。長年の看護疲れが顔ににじむ。

謙信君をカルガモの家に預けることができる月に9日間、松本さんは少しだけ心身を休め、甘い盛りだくさんの次男との時間を過ごす。「私たち親子にとってここはなくてはならない場所です」

代弁者

田村さんがカルガモの家を設けるきっかけは、約10年前、NICUに1年以上入院する子どもが肩上がりが増え始めたことだった。(共同)

医師として救った命がその先も尊重され、幸せな時間を過ごせるよう、田村さんは願う。だからこそ親子に寄り添い、代わりに声を上げ続ける。(共同)

障害ある子、一律拒否許されず

気管の病気で喉にチューブを装着し、定期的にたんの吸引などが必要だった青木鈴花さん(2000年生まれ)は、東京都東大和市に保育園では対応できないとして入園を拒まれ、両親とともに提訴。東京地裁は06年10月の判決で、市に入園を承諾せよと命じた。判決では「児童福祉法により市町村は保育の責務を

市町村に保育責務

負い、障害者の保育を一律に認めないことは許されない」と指摘。障害の程度や内容を踏まえ「身体的、精神的状態や発達の内容で障害のない子と同視できるかどうか」で判断すべきだとした。鈴花さんはたんの吸引などに配慮は必要だが、保育園での保育は可能とし「市の判断は裁量権の乱用で違法」と断じた。鈴花さん側の弁護士によると、障害のある子の入園承諾を巡る初の判決例という。鈴花さんは保育園に通い、市立小の普通学級へ進学した。