

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 1

茨城新聞 2017年12月7日

➤ ■誕生 募る不安、笑顔に感謝 3児の母、自ら施設開設

児童福祉法で明示されている、たん吸引など医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」は、全国で約1万7000人と推定される(2015年度)。昨年施行の改正法は、自治体に対し、医療的ケア児が円滑な支援を受けられる体制整備を努力義務として求めている。成長とともにさまざまな課題に直面する医療的ケア児とその家族を追った。

東海村のブドウ園。園内に敷かれたシートに、子どもたちが横になっている。いずれも日常的にたん吸引や胃ろうなどの医療的ケアが欠かせない子どもたち。母親らが、外出する機会の少ない子どもたちの様子を見守っている。

この日は、医療的ケア児を含めた重症心身障害児を預かるデイサービス「kokoro」(ひたちなか市)の親子遠足。施設を運営する同市の看護師、紺野昌代さん(40)は医療的ケア児3人の母親でもある。離婚して一人親となった今年3月、施設を立ち上げた。

紺野さんに見守られながら、中学1年の長女蘭愛(れな)さん(13)と小学5年の次男愛聖(まなと)君(11)が、横になりながらブドウの木を見上げる。そばには、3年前、13歳で亡くなった長男聖矢さんの遺影も一緒だ。

■ ■

紺野さんが聖矢さんを産んだのは23歳のとき。看護師に就いて2年目だった。出産直後、手足がだらんとして元気がなく、泣き声も弱々しかった。医師に「原因不明の先天性の代謝異常だろう。国内で同じ症例の子はいない」と告げられた。会話は難しく、普通の生活は困難だろうとされた。

家族で買い物に行ったり、遊園地に出掛けたりする、ありふれた家庭を夢見ていた。「ママ」と呼んでもらえないのか。「夢が、がたがたと崩れていく感じだった」(紺野さん)

仕事で医療に携わっていたものの、障害児は身近な存在ではなかった。「夜勤などハードな勤務が影響したのではないか」と自分を責めた。年々成長する同年代の子どもたちを見るのがつらかった。

■ ■

2人目の蘭愛さんにも聖矢さんと同じ障害があった。2人の障害児の母親になった紺野さんは、たくさんの経験をさせてきた。毎月、家族で東北や熱海の温泉のほか、東京ディズニーランドにも出掛けた。パレードを見つめる聖矢さんは目を輝かせていた。憧れる「普通の家族」に近付いていた。

一方で、子どもたちに先立たれ父母が残されるのではないかという不安が大きくなった。もう一人子どもが欲しいと強く思うようになり、愛聖君を産んだ。

3人の障害児の母親になった。やり場のない複雑な思いは、愛聖君の笑顔で吹き飛ばされる。

今は「普通の家族」の生活がうらやましいとは思わない。

「3人の子がいなければデイサービスもやらないし、人のつながりの大切さに気付くこともなかった。そして、今を大事に生きようと思う」

帰宅後、2人をぎゅっと抱きしめ、元気でいてくれたことに「今日もありがとう」と伝える。就寝前は2人の頬にキスして声を掛ける。

「今日も楽しかった? おやすみ」

愛聖君がにっこり笑う。

…などと伝えています。



☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 2

茨城新聞 2017年12月8日

> ■自宅へ 孤独救った訪問看護

「ゆずちゃん、どう?」 訪問看護師が子どもの足をマッサージする。

中島沙都美さん(34)=牛久市=の長女で小学1年、柚月(ゆずき)ちゃん(7)はたん吸引や胃ろうといった医療的ケアが欠かせない。

中島さんは週3回、市内の訪問看護ステーションを利用する。看護師が医療的ケアやリハビリのために自宅に来てくれる。わずか1時間だが、中島さんにとっては貴重な息抜きになる。さらに、看護師は良き理解者でもある。

柚月ちゃんは仮死状態で生まれ、重い障害が残った。現在は寝たきりで、自力で飲食物を飲み込めないため、チューブで胃に直接、栄養剤を送りながら生活している。

退院前、中島さんは在宅看護に備えて柚月ちゃんの鼻にチューブを入れる練習を繰り返した。鼻に異物を挿入するのは怖かった。当初、健常児との違いはチューブの有無ぐらいにしか思わなかった。

■ ■

夫婦の第1子。「早く家で過ごしたい」。在宅に対する不安よりも、わが子との生活に胸を膨らませた。だが、退院の約1カ月後。重いてんかんを起こして再び入院した。障害はより重くなり、医師にはてんかん発作に注意するよう指導された。医療的ケアに加え、てんかんの兆候も逃さないよう神経を使った。

献身的に看護するものの、完治は見込めない。いらいらが募り、頭痛を抱えた。気付いたら、泣きやまない柚月ちゃんを乱暴に抱いていた。ニュースで目にする虐待事件は、人ごとではなかった。

「私も虐待するんじゃないか。優しくいるために、柚月と離れたい」

「助けて」。心の中で叫んでいた。

■ ■

1歳の時、市外のデイサービスを利用した。いったんは休息を取れたが、その後、体調不良で休みがちになった。

そんな折、病院のケースワーカーに訪問看護サービスを教えてもらった。当初、人見知りの中島さんにとって、他人を自宅に招くことに抵抗があった。しかし、初めての訪問看護の際、中島さんは寝室でぐっすり寝た。看護師との信頼関係ができるにつれ、不安や悩みを話せるようになった。今では看護師に見てもらい、食料品や日用品の買い物に出掛けることもある。

「一緒に柚月を心配してくれる人ができた。何より気持ちが落ち着いた」。頼れる存在がいることで、孤独からも解放された。

ただ、一般的に訪問看護サービス事業所の多くは高齢者担当で、小児に対応できるケースは少ない。

国が2015年度に実施した医療的ケア児に関する調査によると、介護や見守りの時間的拘束に「負担感がある」「やや負担感がある」と回答した介護者は計76・3%に上る。

…などと伝えています。

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 3

茨城新聞 2017年12月9日

> ■看護 ベッド寄り添う日々

「寝るときもご飯を食べるときもここにいる。時間のやりくりが難しい」

ひたちなか市の会沢幸子さん(36)はベッドのそばに寄り添う。小学4年の長女純羽(すみは)さん(9)は産まれた当時、酸素が脳に十分に届かず、後遺症で寝たきりになった。

約1時間ごとのたん吸引や、1日5回の胃ろうからの栄養剤や水分の注入といった医療的ケアが欠かせない。人工呼吸器を着け、さらに低体温症のため真夏でも毛布が手放せない。話はできないが、わずかな表情の変化や歯ぎしりで意思表示しているようだ。

日曜を除き訪問介護やデイサービスといった福祉サービスのほか、特別支援学校の訪問教育を受けている。その間も会沢さんは、医療的ケアを施しながら、リビングの隅では干し芋を袋に詰める内職をして、1日慌ただしく過ごす。

■ ■

ある1日はこんな具合だ。午前6時ごろに起床。8時ごろに夫純一さん(37)が出勤し、8時半ごろには次女星羽(せいは)ちゃん(5)が送迎バスで保育園へ出掛ける。9時半ごろまでに室内の掃除を終え、午前の福祉サービスに備える。

福祉サービスや訪問教育を次々受け、午後7時ごろに食事を取る。その後、洗濯していったんは風呂場に干す。9時ごろから翌午前1時ごろまで仮眠し、その間は帰宅した純一さんがケアする。1時ごろから5時ごろまでは純羽さんの隣で横になる。

この間にも、朝から4時間おきに5回、栄養剤や水分の注入、おむつの交換、床ずれ防止のため体位を交換する。深夜から未明にかけて人工呼吸器のアラームが鳴ることもある。そのたびに起きて、たんを吸引したり体調をチェックする。

翌朝、純一さんの出勤前に洗濯物を外に出す。日課は純羽さんから目を離さず、誰かが見ていられるように考えられているという。

■ ■

会沢さんは「回覧板やごみ出しでさえも、純羽を置いて家を空けるのは怖い」といい、文字通り24時間付きっきりの生活を送る。

数年前、純羽さんから目を離せない不安を強くした。星羽ちゃんの保育園バスを見送って庭先から自宅に戻ると、純羽さんの人工呼吸器が外れ、顔が真っ青になっていた。会沢さんが救急蘇生し、病院に搬送した。約5分間目を離れた隙の出来事。人工呼吸器のアラーム音は外では聞こえなかった。

厚労省が2015年度に実施した医療的ケア児に関する調査では、睡眠について介護者の26%が「断続的に取っている」と答え、まとまった睡眠が取りにくい実態が浮き彫りになった。

会沢さんはデイサービスがある日に自分の健康診断とがん検診を受けた。

「私が倒れてしまっってはどうしようもない」

…などと伝えています

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 4

茨城新聞 2017年12月12日

> ■預け先 「デイ」の必要性実感

「負担は大きくなっているのに、ストレスを発散できる場所は無くなった。夫とのけんかも増えた」三浦亜希子さん(36)が感情をあらわにする。夫の克友さん(42)の転勤で9月に水戸市から千葉市に引っ越した。

長女みなみちゃん(3)は生まれた時の脳障害で寝たきりとなり、医療的ケアが必要。約15分置きのたん吸引や1日4回の栄養注入が欠かせない。

水戸市に住んでいた3月、三浦さんはひたちなか市の重症児デイサービス「kokoro」を利用して、みなみちゃんを預けた。出産後初めてのまとまった休息だった。それまでは次女なのはちゃん(2)と3人で一日中リビングで過ごし、みなみちゃんを見ていた。

送迎付きの重症児デイでは、みなみちゃんに初めて「いってらっしゃい」と言え、見送れたのがうれしかった。週2日利用し、預けている間に、なのはちゃんを英語教室に通わせたり公園に出掛けたりした。出先で飲む一杯のコーヒーが気分転換になった。

転勤が決まった際、三浦さんは素直に喜んだ。千葉市は夫婦が出会った場所で、政令指定都市であれば福祉サービスは充実していると思ったからだ。

しかし、期待は裏切られた。ネットで調べたり市役所に問い合わせたりしたが、デイや保育園はどこもいっばいでみなみちゃんの預け先は見つからなかった。デイがあっても「母子一緒」の条件があるなど、希望にかなわなかった。

「調べるほど、がっかりした」

親子3人は再びリビングにこもる生活になった。さらに、克友さんは仕事が忙しく帰宅も遅くなった。以前は任せていたみなみちゃんの入浴もできなくなり、三浦さんの負担が増した。

「女性として化粧をしなくなると、どんどんやる気がなくなる」。外出が激減したことで、おしゃれにも疎くなった。

週2日各1時間の訪問看護の間に、買い物やクリーニングなどの用事を済ます。だが、訪問看護でみなみちゃん健康チェックに付き添えば30分に減る。なのはちゃんを遊びに連れ出す余裕はない。同じアパートに住む子どもたちが、なのはちゃんの遊び仲間になってくれているのが救いという。

今日の日課は「kokoro」のフェイスブックで、日々の活動を写した写真や動画を眺めることだ。応援する気持ちとうらやましい気持ちが入り交じる。

誰にともなく三浦さんは問い掛ける。

「振り出しに戻った。やっぱり、引きこもって生きなくちゃならないのですか。障害がある子は、親がずっと見るべきってことでしょうか?」

…などと伝えています。

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 5

茨城新聞 2017年12月12日

> ■働く 「デイ」に職場を併設 「デイ」に職場を併設

古河市小堤にオレンジ色の目立つ一軒家がある。住宅メーカーの元事務所。1歳から小学2年の医療的ケア児の母親4人などが来年3月、重症児デイサービス「Titta(チッタ)」を開設する予定だ。4人は、施設の運営主体となる一般社団法人「Burano(ブラーノ)」を立ち上げ、準備を進めている。

デイサービスだけでなく、母親が働く場としても機能させるため、1階は療育場、2階は共有オフィス「コワーキングスペース」とするのが特徴。法人が外部から請け負うパソコンによる事務作業をメインに、歩合制で給与を支払う。いずれは自宅でも仕事ができるようにし、イベントなどで販売する商品も製作する。

「医療的ケア児を預ける場所は少なく、母親は働きたくても働けない。二つの課題を解決できる」

法人の代表理事を務める秋山未来(みく)さん(33)は、デイサービスと仕事を併設する意義を説明する。

■ ■

秋山さんの長男晴ちゃん(1)は難病「先天性ミオパチー」と診断され、生まれつき筋力が弱く、寝たきりの生活を送る。人工呼吸器を装着し、たん吸引や経管栄養の医療的ケアが欠かせない。

施設を立ち上げるきっかけは1月。古河市議で秋山さんの夫政明さん(33)が開いた発達障害のセミナーだった。参加した母親3人が、医療的ケア児の受け入れ先が不足している実態を訴え、母子が自宅にこもって孤独になりがちな現状を説明した。

秋山さん自身も、晴ちゃんに付きっきりの状態で、ずっと自宅にいる生活はつらかった。いずれ、再び仕事に就きたいとも考えていた。4人でこれまでにない理想の施設の実現に向けた取り組みを本格化させた。

仕事に対する思いはほかの3人も強かった。

竹内真由美さん(37)は子どもの医療的ケアが必要なことから「働くという選択肢はなかった」という。森川香織さん(38)は出産後に復職したが、約1年で辞めたといい「外で働きたい」と望む。船橋淳固さん(40)は看護に追われる生活の中で「働くことが自信になるはず」と強調する。

■ ■

施設内の共有オフィスは障害児の母親であることを問わず、全ての母親を受け入れる方針。「障害児の母親ということではなく、仕事を軸につながることでフラットな関係になる」。本当の相互理解になると秋山さんは信じる。「母親が生き生きとした人生を送ることが、子どもにとっても幸せのはず」と政明さんが付け加えた。

厚生労働省が2015年度に実施した医療的ケア児に関する調査では、回答した介護者のうち「収入のある仕事はしていない」との答えが71・1%。このうち「就労を希望している」が47・4%を占めた。

…などと伝えています。

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 6

茨城新聞 2017年12月13日

> ■保育所 施設連携、復職後押し

ある日の昼すぎ、緑に囲まれたつくば市内の保育所に声が響く。「まゆちゃん来たよ」、「はい」。同市内の重症児デイサービス「ファンクショナル・トレーニングセンター」の職員が山田真由ちゃん(5)=同市=を迎えに来た。

その後、真由ちゃんは保育所から車で約20分の同施設に移り、医療的ケアやリハビリを受ける。真由ちゃんは全身の筋肉が付きにくい難病「先天性ミオパチー(セントラルコア病)」で、鼻にはチューブが挿入されている。自力で飲食が難しいため、管から栄養剤を送る医療的ケアが必要。経管栄養は1日4回で、医療的ケアの必要がない午前中は保育所に通う。

保育所は、真由ちゃんに対応するため、追加配置の保育士が見守る。

■ ■

午前は保育所、午後は重症児デイで過ごすようになったのは今年3月から。施設間の“リレー”が母由紀さん(40)の復職を後押しすることになった。

由紀さんは午前8時半前に保育所に真由ちゃんを預け、電車で都内の職場に出勤する。午後5時半ごろに重症児デイに迎えに行く。勤務時間は4時間で、真由ちゃんの体調が悪いときなどは在宅勤務制度を利用している。

出産後も経済面で家庭を支えたいと思い、出産や育児で仕事を辞めなければならないことに「納得できなかった」という。今は「復職を諦めないで良かった」と実感する。

■ ■

真由ちゃんを出産した後、1年間の育児休暇を経て復職するつもりでいた。しかし、医療的ケアが必要な真由ちゃんを預かってくれる保育所探しに苦労した。4カ所の保育所を当たったが、いずれも「対応できない」と断られた。インターネットで調べたり市の協力を得たりしたが見つからなかった。

会社の理解もあって、育児休暇の延長や介護休暇を利用し、保育所探しを続けた。事態が好転したのは昨年。通い始めた同トレーニングセンターが、真由ちゃんを保育所まで迎えに行き、医療的ケアが必要な午後は施設で過ごすことを提案してくれた。市の支援で、市内の保育所が保育士を追加して配置することで入所が可能になった。

由紀さんと保育所、重症児デイの3者で情報を共有するため、真由ちゃんの体調や状態を記入したノートを作っている。

県によると、医療的ケア児を受け入れる県内の保育所は現在、2カ所にとどまる。入所には看護師や追加配置の保育士が必要となる。県の担当者は「人材が集まらず、受け入れを増やすのは難しい」という。

日が落ち始めたころ、由紀さんが重症児デイに迎えに来た。「お母さーん」。手を伸ばした真由ちゃんを笑顔で抱き締めた。

…などと伝えています。

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 7

茨城新聞 2017年12月14日

> ■通学 人工呼吸器装着が壁

県立水戸特別支援学校(水戸市吉沢町)の小学部6年生の授業に、人工呼吸器を装着した杉山あんじさん(12)=同市=の姿があった。車いすに座り、最前列で授業に臨む。隣には仲良しの女子児童が寄り添っている。母美香さん(34)が近くで見守り、時折、たんを吸引する。

授業は、東京ディズニーランドへの修学旅行を前にした事前学習で、旅行代理店の担当者を招いて説明を聞くなどした。あんじさんは週に1回程度通学し「スクーリング」を受け、この日も一つの授業に出席した。集団学習の参加や通学の可能性を探るのが狙いだ。

普段は「訪問教育」を週3回、1日2時間受けている。訪問教育は、重度の障害で通学が困難な児童・生徒に対し、教員が自宅や病院などを訪れて授業する制度。あんじさんは、病気に感染しやすいため、訪問教育がメインだ。

■ ■

「I-cell病」と呼ばれる先天性の難病と診断された。人工呼吸器が欠かせない。現在の生存者は全国で20人前後とされる希少な疾患。代謝異常で骨や臓器などにさまざまな影響を及ぼす。一般的に身長は3フィート(約100センチ)までといわれ、10年以上生きるのは難しいとされる。

あんじさんは生まれてから大半の時間を病院で過ごしてきた。昨年11月に退院し、体調が安定してスクーリングが可能になった。最近、同年代と学ぶ機会が増え変化が見られた。

「これまでは大人に囲まれて甘えが出ていたが、学校では一歩引き、社会性が身に付いてきた」。美香さんにはそう映る。来春の中等部進学を機に本格的に通学させたいと考えている。

「先生と生徒がいて、切磋琢磨(せっさたくま)するのが学校の一こま。子どもたちの中でもまれながら成長してほしい」

通学できるかは、学校内の就学支援委員会で判断する。保護者や主治医などの意見を聞いた上、健康状態の安定や学校生活に対応できるかななどを踏まえる。

■ ■

医療的ケア児は、看護師の資格を持つ看護職員がケアを担うことで通学が可能になる。県教委によると、昨年度、県内23の県立・市立特別支援学校に所属する医療的ケア児は191人、このうち通学者は110人になる。

しかし、人工呼吸器を装着している医療的ケア児はハードルが高い。昨年度、県立22の特別支援学校に28人が所属し、通学者は5人ととどまる。県教委は「体調の急変や機器の故障など緊急時の対応を検討する必要がある。障害の状態に応じて通学できるかどうか慎重に判断する」とする。

「(学校は)楽しい」と笑顔で話すあんじさん。

水戸特別支援学校は、あんじさんの通学を検討し、調整を進めている。…などと伝えています。

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 8

茨城新聞 2017年12月15日

> ■待機 スマホから目離せず

つくば市の根本希美子さん(40)は今日もスマートフォンが手放せない。「体調は大丈夫かな」。洗い物をしながら画面をのぞき込む。問い合わせの着信履歴がないか確認する。

小学6年の長男侑弥(ゆうや)君(11)は栄養注入やたん吸引といった医療的ケアを受けながら、同市の県立つくば特別支援学校に通う。

侑弥君には重い障害がある。お産は順調だったが、生後数時間で心肺停止に陥った。すぐに蘇生処置が行われ一命を取り留めたが、脳に酸素が十分に届かなかったことで障害が残った。ほぼ寝たきりの状態。飲食物の飲み込みやせきができない。食道からの逆流が多く、2歳で胃ろうを作って直接注入に切り替えた。

侑弥君の状態に変化があれば、学校から電話がかかってくる。朝9時に学校に送り、10時半ごろに連絡が入ることもある。大半は大事をとって迎えに行く。ほぼ毎日、連絡がある時期もあり、どこに居てもスマホが気になる。

■ ■

学校では午前10時半と正午の2回、看護師の資格を持つ看護職員が栄養注入する。医師の意見や保護者の意向などを基に看護職員が作ったマニュアルに沿い、医療的ケアを施す。

マニュアルによると、侑弥君は胃に一定以上の内容物が残っていれば体調が悪いと判断される。マニュアル外でも胃酸の量や色など細かな変化も見逃せない。

ただ学校には医師がいないため、細かな変化が体調の悪化によるものか判断が難しい。古川仁校長は「母親の負担軽減を考えれば、『学校にお任せください』と言いたい。しかし命を守る観点からは慎重に判断しないといけない」という。

■ ■

根本さんは社会福祉士の資格を持ち、大学卒業後の6年間、障害者支援施設で相談員として働いた。

侑弥君が週に2日、デイサービスを利用できるようになり、いったんは再就職したものの入学を機に辞めた。仕事を続けたい気持ちはあるが、学校への送迎や急な連絡への対応を考えると、現状では難しいという。

根本さんは侑弥君の学校での様子を写した写真を見て気が付いたことがある。表情の変化はあまりないものの、ぼろぼろと涙を流したり、タイミング良く声を出したりするなど表現が豊かになった。

「学校に行くようになってから意思表示が上手になった。学校には感謝している」

根本さんのスマホが鳴る。学校からだ。「しょうがない。行かなくちゃ」。電話を切り、車で「お迎え」に向かう。

今日もスマホから目が離せない。

…などと伝えていきます。