

## ☆難病の息子との日々

喜び、悩み 揺れる思い率直に 北区・藤井さん、旅也ちゃんの介護とみとり／京都  
毎日新聞 2018年3月4日 地方版 出版

<http://mainichi.jp/articles/20180304/ddl/k26/040/259000c>

> 治療方法が確立されていない先天性疾患「18トリソミー」を抱え、幼くして亡くなった息子との生活をまとめた「a (ア) l i f e (ライフ) -18トリソミーの旅也 (たびや) と生きる」を京都市北区の藤井蒔 (ふき) さん (42) が出版した。病院での闘病生活、自宅での24時間介護、そしてみとりー。家族の喜びや悩み、揺れ動く心情を率直につづっている。

18トリソミーは、通常2本で構成される18番目の染色体が3本あることが原因で起きる病気、発生率は3500~8500人に1人とされる。心臓や呼吸器などの病気を併発しやすく、以前は1歳まで成長する子が1割程度とも言われたが、近年は必要な治療や手術で生存期間が延びることが分かっている。

旅也ちゃんが府立医大病院 (京都市上京区) で生まれたのは2012年8月9日。体重は1468グラムで、食道が途中で切れる「食道閉鎖」のためすぐ胃に直接栄養を送る「胃ろう」の手術を受けた。翌月には心臓の手術。藤井さんにとっては「いつ死んでしまうか分からない」という恐怖感にさいなまれる毎日だったが、旅也ちゃんは、その後も何度も危機を乗り越え、少しずつ体重を増やしていった。

通常、体調が安定しにくい18トリソミーの子は、医療設備や態勢が整った病院で看護を受けることが多い。しかし、藤井さんは自宅で一緒に暮らすことにこだわった。

頭に浮かんだのは自身の母親の姿だ。末期がんだったが、最後の2週間を家族に囲まれて過ごし、穏やかに旅立った。「旅也はいつ亡くなるか分からない。家で好きなものを食べさせたり、遊ばせたりしたい」と考えた。

在宅用の医療機器に慣れる練習をしたり、往診する医師を決めたりと準備を進め、旅也ちゃんは13年11月、生後475日目で退院。呼吸器に流れる酸素量の調整や、たんの吸引など、夫婦で24時間ケアをスタートさせた。

クリスマス、お正月、2歳の誕生日。感染症にかかり体調を崩すこともあったが、四つ上の兄草馬さん、二つ下の弟生琉 (いくる) ちゃんと一緒に楽器を鳴らして遊び、旅行にも出かけた。3歳の誕生日を目前に容体が急変。15年7月29日、家族に見守られながら自宅で亡くなった。

◇

今回、体験を本にまとめたのは、病気や障害をかかえた子供や家族の役に立ちたいという思いからだ。「センセーショナルな命の物語ではなく、実践的で参考になる内容」を目指し、旅也ちゃんが飲んでいた母乳の量や、在宅ケアする場合に必要な物品の費用なども具体的に書いた。介護を巡り家族内で対立したことも隠さずに触れた。

昨年、保育士の資格を取得。現在は医療的ケアが必要な子供を専門に預かる保育園の開設に向け、スポンサー探しなどの準備を進めている。「難病の子供を両親だけでなく、たくさんの人たちが支える社会を目指したい」と話す。

「a l i f e」は2160円。問い合わせはクリエイツかもがわ (075・661・5741)。…などと伝えています。