

☆ (いま子どもたちは) ともに育つ場 : 朝日新聞デジタルで28日から3回連載

* 1 一時預かり、成長の時間 2019年4月28日

<https://www.asahi.com/articles/DA3S13996090.html>

> 大小5台のバギーに乗った、幼児から中学生までの子どもたちが住宅街に行く。人工呼吸器を付けていたり、鼻に管を入れていたり。バギーの大きさも使う機器もさまざま。「風はまだ冷たいね」と話しかけながら後ろから押すのは、横浜市栄区にある福祉施設「多機能型拠点 郷(さと)」のスタッフたち。よく晴れた今日3日、近くの公園へみんなで花見に繰り出した。

車で20分ほどの場所で暮らす古川結莉奈さん(6)も、平らにしたバギーにのって歩道を移動した。首の穴とチューブでつながった人工呼吸器、バッテリーなども積んである。

公園に着くと女性スタッフから「花びらに触る?」と聞かれ、桜の花を顔の前に置いてもらう。何度も右手で触って見つめていた。

結莉奈さんの病名は先天性ミオパチー。全身の筋力が弱く、人工呼吸器のほか、唾液(だえき)の吸引やたんを出す機器を使う。栄養は胃ろうから補給。つばなどが気管に入らないように横になっている。

音や言葉を聞き取り、視力もしっかりしている。よく声を出し、歌うことも好きだ。しゃべる言葉は不鮮明だが、慣れている母親の綾子さん(43)にはほぼ分かる。腕を支えて50音の文字盤を置けば、ペンで指して会話もできる。

1年前からタブレット端末を使っている。ペンで操って「〇〇をつけて」などの音声を出し、スマートスピーカーを通じてエアコンやテレビのスイッチを入れる「技」も覚えた。録画した番組を選んで再生することもできる。

綾子さんは「他人にやってもらうことが多いなか、自分でできることを増やしたい」と話し、積極的に通信機器などに触れさせる。

ただ、呼吸器の不調には細心の注意が必要で、たんの吸引は1時間おき。入浴時の支えは2人がかりだ。床ずれもできやすく、夜中も1~2時間に1度、体の向きを変える。胃ろうからの栄養や水分が逆流しないよう、時間をかけ、注意して入れなくてはならない。

夫婦で分担もするが、1歳半で退院して以来、平日は基本的に綾子さんが付きっきりで介助する。

*

そんな結莉奈さんが唯一、綾子さんと離れて過ごす場所が、社会福祉法人「訪問の家」が運営する「郷」だ。月3回ほど利用し、その間、綾子さんは買い物をして、睡眠をとる。綾子さん自身が病院を受診したり、親が入院したりしたときにも預かってもらった。

「多機能型拠点」は、家族や医療者の介助で機器を使うなどして生きる人が利用する横浜市独自の施設。「郷」は第1号として2012年10月に開設された。子どもも大人も使える。茶色の屋根にベージュや白い壁の2階建ての建物だ。

スタッフは看護師や社会福祉士、保育士などの資格を持つ。日中に利用者が家族から離れて過ごす「一時預かり」や、短期の宿泊、それに伴う家との送迎、といったサービスを提供する。家族の相談に応じて複数の機関や制度の利用の調整もする。診療所もあり往診や訪問看護師の派遣をする。

一時預かりの利用は、毎日平均6人ほど。元日の前後以外、休まない。2階の60畳ほどの部屋で午前と午後、足浴や園芸、ボウリングなどの活動をする。陽気が良ければテラスにも出たり、スタッフの手助けでボールを転がしたり。合間に吸引や投薬、食事、排泄(はいせつ)などのケアを受ける。

「大事にしているのは、私たちが、利用者一人ひとりのことをどれだけ知ることができるか。そして、本人が楽しく過ごし、家族が安心できること」と、諫山徹太郎施設長(43)は話す。

「預かる」だけではなく、「また来たい」と思ってもらえることを意識しているという。

*

結莉奈さんが「郷」に初めて行ったのは、2歳8カ月のときだった。綾子さんはその後9カ月かけてスタッフにケアの方法を詳細に伝えた。結莉奈さんは当初、綾子さんと離れるのが不安で泣いたが、今はすっかり慣れた。

「孤独で孤立していた私たち夫婦に、郷は貴重な頼れる先ですが、本人にとっては成長する場所。さまざまな人と接し、多くの体験をすることで心を羽ばたかせてほしい」と綾子さんは願う。結莉奈さんの発声が増え、物おじしなくなったのは、「郷」で過ごした影響があると感じている。

今春、結莉奈さんは市立の特別支援学校に入学した。自宅で週2回、訪問教育を受ける。人工呼吸器を使うため、親の付き添いが必須だが、既に4回学校に行き、同級生らと過ごした。さっそく、図書室の魚の図鑑がお気に入りとなった。

来月には隣接する市立小学生たちとの交流もある。新しい出来事に触れ、新たな友達ができることを結莉奈さんは「楽しみ、楽しみ」と話している。

■ケア施設、学びの視点大切

人工呼吸器やたんの吸引などが日常的に必要な「医療的ケア児」は、医療の発達で増えており、厚生労働省によると2016年は約1万8千人と、10年間で倍増した。重症心身障害児が多い一方、知的な遅れがなかったり、自分で動けたりと、多様化が指摘されている。

12年、主に下校後に預かる「放課後等デイサービス」が制度化され、16年の児童福祉法改正では支援態勢の整備が自治体の努力義務とされた。地域で暮らす上での支援は少しずつ広がってきたが、重度の子どもに対応するところは限られ、親が睡眠を削るなどして自宅で介助することがほとんどだ。

医療的ケア児に詳しいNPO法人「地域ケアさぼーと研究所」理事の下川和洋さんは、施設の質にばらつきがあることが気になる、と指摘する。例えば「放課後デイ」は急増したが、DVDを見せているだけという例もあるという。「親のレスパイト（一時休息）の機能は重要だが、子どもが過ごす以上、本人が楽しめることや、成長や学びにつながるという視点も大切にしないといけない」と話す。

◇ケアを受けて暮らす子にとって、一時預かり施設は親以外の人と接しながら「育つ場」でもある。横浜の、そんな施設を訪ねました。



お花見の後、「多機能型拠点 郷」に戻った古川結莉奈さん（中央）。左は母親の綾子さん



「郷」の部屋で、保育士の資格を持つ男性スタッフ（左）が読む紙芝居を楽しむ子どもやスタッフら

＝いずれも3日、横浜市栄区

…などと伝えています。

* 2 6年半かけ、心地いい「居場所」へ 2019年4月29日

<https://www.asahi.com/articles/DA3S13996329.html>

> 大きめの発泡スチロールの箱にラベンダーと湯が入れられた。横浜市栄区の「多機能型拠点 郷（さと）」で今月23日、原実莉（みのり）さん（12）はスタッフ2人に抱えられ、ほかの利用者3人と交代でハーブ湯の足浴を体験した。「もう少し傾ける？」「リラックスしているね」などと声をかけられる間、実莉さんは力を抜いて目をつぶっていた。

「アイカルディ症候群」という難病で、起き上がったり話したりはできない。母親の友美さん（41）からは筋肉の硬直や表情で「快」「不快」を察知する。てんかんの発作が多く、呼吸器の不調で何度も入院してきた。

「郷」の利用は小学生になる直前から。当時、睡眠が不安定で昼夜が逆転していた。実莉さんには2歳上と4歳下の姉妹がいる。「このままだと私が倒れ、家族が崩れるというぎりぎりの時だった」と友美さん。

一時預かりは月6～8回、短期宿泊も月1回、利用する。実莉さんの体調が良いと、友美さんは姉や妹の学校行事に行く。

ただ、実莉さんは当初、両親以外に触られたり、他人の声や物音が聞こえたりすると体が硬直し、発作を起こした。「年単位で、本当に少しずつ僕らを受け入れていってくれた」と諫山徹太郎施設長（43）は言う。

この6年半、「郷」でたくさんの体験を積んだ。スタッフは常に、名前を呼んだり話しかけてくれたり。「ここで、実莉なりにいろんな感じ方ができるようになった。居場所なんです」と友美さんは話す。日中に何かしら刺激があるからか、深夜に3時間ほどしっかり眠ってくれるようになったという。

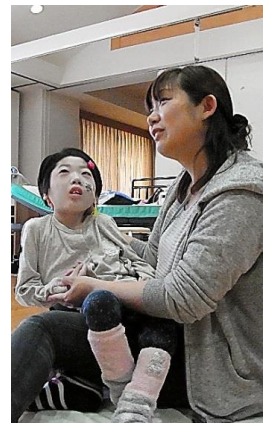
小学部から特別支援学校の訪問教育を受けているが、近くの小学校の児童と年1、2回、交流する機会があった。幼い時から知っていたので、子どもたちが娘を自然に受け入れてくれたのがうれしかったという。

中等部に進んで約1カ月。

地元の中学生と交流する機会も作ってもらえないか、友美さんは中学側に頼んでみようと思っている。「勇気がいるけれど、多くの人にこの子の存在を知ってほしい。特に地元の人や同年代の子には」

「郷」のスタッフに抱きかかえられる原実莉さん。機嫌が良さそうだった →
= 23日、横浜市栄区の「多機能型拠点 郷」

…などと伝えています。



* 3 意思伝える努力、経験する場を 2019年4月30日

<https://www.asahi.com/articles/DA3S13996622.html>

> 横浜市栄区的生活介護事業所「朋（とも）」は、18歳以上の障害のある人が通って日中に活動する場所だ。23日、ボランティアによる演奏会があり、ホールは車いすやベッドに乗った利用者と職員でぎっしりだった。しばらく目をつぶっていた矢野歩（あゆみ）さん（18）は、バイオリンが軽快な曲を奏でると、うつぶせのまま顔を上げて体を大きく揺らし続けた。

特別支援学校を卒業し、4月から「朋」に通い始めた。母親の千枝子さん（49）によると、最初は周りをうかがっていたが、3週間で少しずつ慣れ、楽しんでいるという。

歩さんは手足と体幹にまひがあり、座ることができない。てんかんもある。幼少時はぜんそくがひどく、千枝子さんは聴診器で肺の音を確認、夜中も吸引を繰り返した。兄と姉の3人きょうだいなので、入院はなるべくさせたくなかった。

そんな歩さんも、特別支援学校に12年間通って、たくましくなったという。入学後、ずっと千枝子さんが送迎していたが、中等部からはスクールバスに1時間以上揺られて一人で通学した。

「朋」を運営する社会福祉法人が6年半前に始めた「多機能型拠点 郷」にも通ってきた。日中の一時預かりのほか、短期宿泊も利用。最初は半年に1度だったが、高等部に入ってから毎月にした。

「社会の厳しさや思うようにならないことも経験してほしいと思ってきた。私たち親は、いついなくなるか分からないから」と千枝子さん。

歩さんは家族のいる自宅では不安なく快適に過ごせる。だからこそ、自分の意思を伝える努力が必要な場所で過ごすことが大事だと言う。

特別支援学校を出た後のことは、どの親も迷う。千枝子さんは、「朋」でのさまざまなプログラムに期待する。

「みんなに囲まれて大人として扱ってもらい、楽しんだり、鍛えられたりしてほしい」。歩さんが「生まれてきて良かった」と思うことが千枝子さんの一番の願いだ。

バイオリンの生演奏に合わせて体を揺らす矢野歩さん（手前） →
＝横浜市栄区の生活介護事業所「朋」



…などと伝えていきます。

△横浜市多機能型拠点 郷（さと） | 社会福祉法人 訪問の家

<https://www.houmon-no-ie.or.jp/sato/index.php>

△生活介護事業所 朋（とも） | 社会福祉法人 訪問の家

<https://www.houmon-no-ie.or.jp/tomo/index.php>