

☆医療的ケア児が学ぶ：4 「住み慣れた地域で」かなえば

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月7日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15069321.html?iref=pc_ss_date_article

> 出産前後や小児の医療技術が進み、生まれつき重い障害がある子どもたちの命が、助かるようになった。それとともに、高度な医療的ケアを長期にわたって必要とする子どもたちが増えている。

国立成育医療研究センターが2016年4月、医療的ケアが必要な子どもたちのための短期入所施設「もみじの家」を東京都世田谷区に設けたのは、そんな社会の要請を受けたものだった。

東京都内に緊急事態宣言が発令されていた8月下旬、2階のプレールームに、ベッドに横たわり大きな絵本をじつと見つめる男の子(5)がいた。エリック・カールの「パパ、お月さまとって!」。保育士は、絵本を目の前まで持っていったり、絵を指さしたりしながら、ゆっくり読み終えた。

*

男の子は人工呼吸器を付けていて、看護師がたんの吸引などのケアをする。気管切開されていて、声を出すことは出来ないし、ベッドの上で動くことも難しい。

「お外で月をみたことはあるかな」。保育士が話しかけた。今は半分ぐらいの月が出ていて、これからだんだん小さくなっていきます。でもそのあと大きくなって、9月にはお月見をする十五夜もあるよ。十五夜には.....。

「重症心身障害児が多いので、分かりやすい反応が返ってくることは少ない。でも興味があるかもしれない。見た目だけで判断できない、反応の変化があるときがある。経験から、それはスタッフたちも、確信しているんです」。施設のハウスマネジャー、内多勝康さん(58)が解説してくれた。

内多さんはNHKのアナウンサーだった。2013年、「クローズアップ現代」で医療的ケアが必要な子どもが増えているというテーマを提案し、自ら取材にも参加した。親たちに話を聞いて、苦悩を知る。その後、もみじの家に誘われた。「迷ったが、支援が必要な人たちに対して、継続して支援に取り組めるという魅力を優先した」と、転職した理由を語る。

*

今はコロナ禍で利用に制限があるが、もみじの家には家族で泊まれる部屋が用意されている。ふだん24時間365日、子どものケアに追われている親たちに、ケアを気にせず本来の家族らしい時間を過ごしてもらいたい。

一方で子どもたちは、ケアを受けながら集団で遊んだり、音楽を楽しんだり。五感が刺激され、無反応だった子が、手を握って意思表示をするなど、発達を促すのにプラスになっていると感じる。

障害がある子どもたちは、どこで教育を受けるべきか。内多さんは「住み慣れた地域で通学できるのが理想だ」と言う。近所の子どもたちとの交流が絶たれて、その後の生活が難しくなるからだ。だが、課題にも気づく。

例えば、自治体ごとのルールの違い。学校に看護師がいても「看護師は人工呼吸器を扱ってはならない」と決めている教育委員会がある。一方で、病院と組んで学校に看護師を派遣する仕組みを整えた、先進的な例もある。看護師など、ケアの担い手不足も課題だ。

「今までは地域ごとバラバラで、子どもたちの人生を左右してしまっていた。だが、ようやく変わるタイミングがきた」。医療的ケア児支援法がつくれ、9月18日に施行された。

...などと伝えています。

