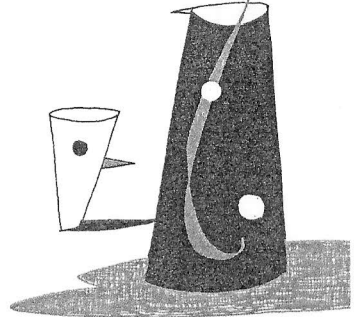


母親だけにケアを 背負わせないで

医療的ケア児も保育園や学校に通いたい

障害児の看護・介護を、母親が一人で丸抱えしているケースが多い。子どもはほかの子とまったく一緒に過ごすなかでぐんと成長できる。親も仕事ができ、経済的にも精神的にも安定する。障害児とその親を孤立させず、社会で支える仕組みが必要だ。

編集部 深澤友紀 イラスト 谷山彩子



関東地方にある5年前に建てられた一軒家。庭に面した明るいリビングの中央には小さな布団が敷かれ、生後3カ月の赤ちゃんが眠っている。

心なごも光景だが、よく見ると赤ちゃんの鼻には栄養をとるためのチューブが入れられ、足の指には心拍数や血液中の酸素を測る装置がつけられている。ときおり酸素マスクも使われる。部屋の一角には四つ足の医療機器。この子は重度の脳性麻痺があり、生まれてからまだ一度も泣き声をあげていない。

医療法人で働く団体制員の夫

(31)と大手企業のエンジニアの妻(30)の第3子、長男として生まれた。妊娠の経過は順調で正産期を迎えたが、38週に入り、胎動を感じられなくなった。かかりつけの産婦人科を受診すると、すぐに大学病院に搬送され、緊急帝王切開で出産した。

一晩中たんの吸引

重症新生児仮死で生まれた長男は、手足の麻痺がまだあるほか、うまく飲み込みができないため、鼻から十二指腸へチューブをつないでミルクを飲んでいる。生きていくためには、この「経管

栄養」のほか、たんの吸引や定期的な体位変換、流腸などの医療的ケアが欠かせない。

2カ月余り入院していたNICU(新生児集中治療室)で看護師が24時間交代で行っていたケアを、訪問看護に支えられながら夫婦2人で行う。妻は育休中だが、上の子2人の育児もあるため、夜中のケアは夫が担当すること。呼吸が落ち着かす、アラーム音が鳴り響く日は、一晩中たんの吸引に追われ、体位をこまめに变更后、気がつけば出勤時間。いつも寝不足だ。「医療デバイスに聞かれ、まだ

共働き続けられない

ただ、不安に押しつぶされることがある。24時間医療的ケアが必要な生活をいつまで続けていけるのか、この子の将来はどうなるのか、見通しが立たない。特に、今後のお金のことを考えると、頭が痛い。これまで共働き前提で人生設計をしてきた。家のローンはあと30年近く残っているし、子どもたちの学費も心配だ。長男の

介護や将来に向けて、まとまったお金を持っていたいという思いもある。妻の会社は最長3年間の育休を取れるが、医療的ケアが必要な長男を預けられる保育園は県内になく、復帰のめどは立たない。夫婦どちらかが仕事を辞めなければならぬだろうと覚悟している。妻は言う。「お金があればたいたいの問題は解決できる。でも、医療的ケアを抱えた家庭は、共働きを続けられる環境がないんです」

医療的ケアを必要とする子どもが増えている。背景には、新生児医療や周産期医療の進歩が

ある。従来なら命を落としてしまった子どもが助かるようになった。国連児童基金(ユニセフ)の「世界子供白書2015」によると、日本での5歳未満の死亡率は1千人あたり3人で、下から2番目の数字だ。世界トップレベルの医療により、障害で常時医療的ケアが必要な子どもも生かされる。その結果、自宅で人工呼吸器を使用している0〜19歳の子どもの数は増加傾向にある(32ページのグラフ)。

「母親が看護」9割

こうした在宅での医療的ケアを支えているのは、ほとんどが母親だ。東京都世田谷区と社会福祉法人むすそが在宅で医療的ケアをしながら生活している人を対象に行った調査によれば、障害者本人が18歳未満の場合、主たる介護・看護者は母親が9割を占めていた。15年度の厚生労働省の委託調査によると、介護者の睡眠時間は5〜6時間、6〜7時間がそれぞれ3割、32ページ)のグラフ)。しかも、4人に1人は睡眠時間が「断続的」と答え、睡眠時間も十分に取れない現状が浮かび上がる。また、6割の人が直近3カ月で障害福祉サービス等を利用していないと回答。母親の多くは「元気に産んであげられなくて



障害児保育園ヘレンでは、シートブランコなどで遊ぶのはなかなかできない遊びも楽しめる。最初は嫌がっていたも、他の子の様子を見てやりたがる子ども

ごめんね」という思いもあって、苦労をすべて抱え込んでしまいがちだ。時間的にも経済的にも精神的にも大きな負担を抱える医療的ケア児とその介護者。本来もっとサポートが必要なのに、障害福祉サービスや保育園などを利用して、社会とのつながりも絶たれて孤立している。

は知能も運動も正常という障害児もいる。それでも、多くは医療的ケアを理由に保育園や幼稚園、普通学校への通学を断られてくる。今年施行された改正障害者総合支援法は初めて彼らの存在に言及。自治体が医療的ケア児支援の努力義務を負うことになったが、保育園や学校での受け入れには看護師の配置が必要となり、予算面など多くの課題をクリアしなければならぬ。

医療的ケア児以外にも、障害を理由に入園を断られ「地域で友だちと一緒に育てたい」というささやかな願いがかなわず、悩む家族がいる。

愛知県内の女性(51)は、自閉症で軽度の知的障害がある次男(8)が2歳の頃、自宅近くの公立保育園が定員割れしているにもかかわらず入園できず、一時保育や託児所など4カ所に通園させていた時期があった。毎日行き先が違うので子どもの心が安定せず、送り迎える負担も大きかった。1年後希望していた公立園に入園できたが、園からはこう言われた。

「8時40分以降に登園し、午後3時半には迎えにきてください」フルタイム勤務で、通勤に1時間半かかる。送り迎えを夫と分担しても午後3時半の迎えは厳しい。送迎もある児童デイサービスを見つけて、働き続けた。中部地方の団体制員の男性も、知的障害のある5歳の息子の保育園から「お迎えは4時半まで」と言われ、悩んでいる。

交付金も足りない

園は、障害のある子どもが保育所に入れるように、1974年度から補助をスタートさせた。現在は、障害児2人に対し保育士1人を配置できるように地方

交付金を算定している。ただ、障害児保育に詳しい日本福祉大学元副学長で、NPOあいち障害者センター理事長の近藤直子さん(66)によると、この交付金はフルタイムで預けるには足りないと。また、対応は自治体の裁量により、保育所側も短時間パートや非常勤の保育士で対応しているケースが多く、預かる時間を制限する園もある。そもそも保育士や看護師不足の問題もあり、重度の肢体障害と重度の知的障害の重複障害がある重症心身障害児(重心児)や医療的ケアが必要なお子もは入園が難しい状況だ。

3年前、病児保育サービスなどを展開するNPO法人フロールに入社した「医療的ケア児を受け入れてくれる保育園がない」という悩みが寄せられた。スタッフで都内23区全域を探したが、医療的ケア児を預かってくれる保育園はなく、森下倫朗さん(35)は言葉が失ったという。「90万人が住む東京23区でたった一人の障害児も受け入れられないなんて」調べてみると、健常児の母親の常勤雇用率は34%なのに、障害児の母親の常勤雇用率はたったの5%。障害児のいる家庭は離婚率が健常児世帯の6倍というデータもあり、貧困のリスク

