

朝日新聞デジタル 患者を生きる：子に希望を 安らぎに集う より

医療的ケアを必要とされる方などが紹介されています。

（朝日新聞デジタル 患者を生きる でも これまでの小テーマすべて読めます）

http://digital.asahi.com/article_search/s_list3.html?keyword=%A1%D2%B4%B5%BC%D4%A4%F2%C0%B8%A4%AD%A4%EB%A1%A7%20OR%20%A1%CA%B4%B5%BC%D4%A4%F2%C0%B8%A4%AD%A4%EB%A1%A7&s_title=%B4%B5%BC%D4%A4%F2%C0%B8%A4%AD%A4%EB%B0%EC%CD%F7&rel=1

（患者を生きる：2 4 5 9）子に希望を 安らぎに集う：1 私ならではの宿

朝日新聞デジタル 2014年4月1日

幾重にも連なる緩やかな丘が、空一面にちりばめられた星に包まれる大自然――。

3月末、北海道美瑛（びえい）町の夜。薪（まき）ストーブのあかりがもれるペンション「うねうね畑とくもの月」から、笑い声が響いていた。

「静かなところね」「雑貨が可愛い」。客たちは古木で作ったテーブルに集い、ひき立てのコーヒーを片手に会話を弾ませた。

輪の中心には、クリーム色のシャツにエプロンを腰に巻いたオーナーの黒村桃子（くろむらももこ）さん（23）。皮膚が裂けやすい先天性の病気があり、側湾症の影響で身長は130センチと小柄だ。「障害者や健常者、誰もが集えるおしゃれな空間を作りたい」という夢を温め、母操（みさお）さん（53）と千葉市から移住。昨年12月21日、オープンにこぎつけた。

生まれてから、度重なる手術や数え切れない試練を乗り越えてきた。病弱な自分に自信が持てず、ふさぎ込んだこともあった。「私がここにたどり着けたのも、人との出会いがあったから」

欧州の田舎町にある建物をイメージした白い壁に木目のぬくもり。雰囲気や壊さぬよう、障害者でも使いやすい機能を随所に盛り込んだ。「車椅子を使う私がいいと思ったことは、全て採り入れた」

入り口までのスロープや廊下、トイレは車椅子が楽に通れる。客室の扉は力を入れずに開閉できる引き戸。電灯のスイッチは、誰でも手が届く約80センチの高さにした。

風呂には、入浴用の手動リフトを備え付けた。部屋の低い位置にある窓は、車椅子に座ったままでもベッドに寝転がっても、丘の景色が目に入るようこだわった。

オープンして3カ月。まだまだ雪が残る美瑛にも春が来る。「たくさんの人が、美瑛を訪れて欲しい」。丘が花で埋め尽くされる季節を想像し、黒村さんの胸は躍る。

体重824グラム、身長34センチ。両手に収まるほどの「超未熟児」だった。

1990年9月17日。操さんが里帰りした群馬県の総合病院で黒村さんは生まれた。「ギャッ」と短い泣き声を上げて間もなく、新生児集中治療室（NICU）の保育器に入れられ、何本もの管をつながれた。

操さんは保育器に手を入れて抱くのをつめらった。「触れたら、死んじゃいそう」

でも、小さな顔は桃のように愛らしかった。「桃子」と名付けた。搾乳機で母乳を採っては、届け続けた。

呼吸障害などの危機を何度か乗り越え、5カ月後。ようやく2500グラムを超えて退院し、千葉県栄町の自宅に連れて帰った。「NICUを卒業した日が誕生日だと思い、見守って」と医師からアドバイ

スを受けた。

2歳になったある日、体に異変が現れた。座っていた幼児用の椅子の角に左耳をぶつけ、耳たぶがちぎれそうなほど裂けて血があふれた。2針縫った。「普通はここまで切れないだろうに」と操さんは心配になった。

ほかにも、皮膚に張りがなく、関節が緩く、歩きづらそうなのが気がかりだった。「そういえば、歩き出しも確かに遅かった」

近所の病院を受診。日本医科大病院から診察に来ていた、小児科医の伊藤保彦（いとうやすひこ）さん（55）は、異様に伸びる皮膚の症状などから「エーラスダンロス症候群でしょう」と告げた。

皮膚や関節、血管などの組織がもろくなる先天性の病気だ。組織を作るコラーゲンに関係する遺伝子の変異で起こると考えられている。根本的な治療法はまだなく、日常生活でけがをしないよう気をつけなければならない。

「自分のせいで病気になったのだろうか」。操さんは思い詰めた。

さらに同じ頃、「脊柱（せきちゅう）側湾症」と診断され、追い打ちをかけられた。背中がぼこぼこしているのに気づき、千葉大病院整形外科でX線撮影を受けると、背骨がねじれながら左右に曲がっていた。

「3歳ごろから半年に1回手術をし、成長に合わせて曲がった背骨を縦に伸ばしてはどうか」。主治医の南昌平（みなみしょうへい）さん（67）は、整形外科の観点から金属棒を背骨につけて矯正する手術を勧めた。

だが、別の医師には「皮膚がもろいので、縫合がうまくできないかもしれない。手術は勧められない」と言われた。降りかかった難題。両親は決断を迫られ、混乱した。先延ばしを続け、黒村さんは幼稚園の年長になった。

胸から腰までのコルセットを着けていたが、背骨の曲がる角度が90度にもなっていた。「これ以上ひどくなっては」と両親は手術を決断した。

1997年3月14日、黒村さんは訳も分からず手術台で横になった。「ドレミの歌」が聞こえた。全身麻酔をかけるためのマスクはイチゴの香り。意識が徐々に遠のいた。

「この子の命、ここまでのなの？」。大げさかもしれないが、覚悟を決めて母は娘を見送った。

（森本未紀）

■意見・体験お寄せください

「患者を生きる」は今週から新シリーズ「子に希望を」を始めます。難病や慢性病の子の在宅支援や大人になった時の課題などを取り上げる予定です。最初は、重い病気と闘いながら自分たちの居場所を追い求めた「安らぎに集う」を12回連載します。

（患者を生きる：2460）子に希望を 安らぎに集う：2 小学校、介助員寄り添う

朝日新聞デジタル 2014年4月2日

千葉県栄町の黒村桃子さん（23）は幼稚園年長だった1997年3月、左右に曲がる背骨を矯正する手術を初めて受けた。

千葉大病院整形外科の南昌平さん（67）が、変形して90度に曲がっていた部分などに約20センチ

チの金属棒を当て、固定した。その後、背骨の曲がりは改善した。

懸案は、間近に迫る小学校での生活だった。身長は80センチで、力も弱い。ちょっとした衝撃で皮膚が裂ける病気もあり、危険が伴う。だが、両親は「地域の子どもたちと一緒に教育を受けさせたい」と切望し、町の教育委員会と2年にわたり話し合いを重ねていた。

熱意が届き、当時の校長が受け入れを承諾。担任とは別に、「介助員」としてヘルパーと教諭の資格を持つ末広美代子（すえひろみよこ）さん（58）が専従で就くことになった。

4月。手術直後で体はふらついたが、桃色のワンピースをまとい、入学式に臨んだ。1年1組、窓際一番前の席。机や椅子の角は緩衝材で包まれていた。とがる鉛筆、床に落ちた画びょう、壁のささくれなどがないか、末広さんは目を配った。2年から、大谷紅（おおたにくれない）さん（54）も介助員に加わった。

2人は、黒村さんが苦痛に感じないよう「影のような存在」を心がけつつ、寄り添い続けた。

3年生のある日の全校集会。「体にハンディがあるけど、頑張っている子を紹介します」と校長に促され、壇上に登った。全校児童の前で、得意だった二重跳びを14回披露した。歓声が上がった。

「桃ちゃんの体を気遣う意識が、全校児童に芽生えた瞬間だった」と介助員の2人は感じた。

学校生活は充実していたが、長期休みは、成長に合わせて金属棒を伸ばす追加手術に費やされた。「みんなは休みに入院しない」。自分が病気だと理解した。

小学4年まで計5回の手術を受けた。手術をすれば「3～4センチ背が伸びる」との説明だったが、金属棒が背骨から外れるなど思うように矯正できず、結局、背骨の曲がりは前の状態に戻った。

6回目の手術で金属を外し、背骨に別の骨を移植して終わりになる計画だったが、「つらい手術を受けるのはもう嫌だ」と断った。身長は130センチで止まったが、決断に後悔はなかった。

（患者を生きる：2461）子に希望を 安らぎに集う：3 守られた環境の息苦しさ

朝日新聞デジタル 2014年4月3日

背骨が曲がる病気の影響で身長は130センチで止まった。小学校高学年になった黒村桃子さん（23）は、学年が上がるにつれ同級生との体格差が気になっていた。「みんなと同じ中学へ進む」と当たり前前に思っていたが、体力が追いつかないかも、と考え始めた。

教育委員会から紹介され、千葉県立四街道養護学校（現・同特別支援学校）を見学した。生徒の病気や障害はそれぞれ違い、病院も併設されている。「ここなら自分のペースで通える」と、2003年、中等部に進学した。家族で、通いやすい千葉市に引っ越した。

授業を一緒に受けるのは4人。それに対し、教諭が3人就いたことに驚いた。一クラス40人ほどいた小学校と景色は一変した。

毎朝、校門で教諭が出迎える。一日中目が離れることはなく、守られた環境だったが、常に見られているようでなじめなかった。

月経が始まると、強い疲労感に襲われた。関節がすぐ脱臼し、天気が悪いと痛む。移動や授業中は、車椅子が欠かせなくなった。

「小学校では走り回ってたのに」。落胆した。高等部1年の後半から、休みがちになった。

心をつなぎとめてくれたのは、同級生の友人だった。お弁当を食べたり、愚痴を言い合ったり。同じ

気持ちを分かち合える時間は、安らぎだった。

ところが朝起きて「学校に行かなきゃ、行かなきゃ」と思うたびに吐き気がするようになった。ちょっとした衝撃で皮膚が破れる先天性の病気「エーラスダンロス症候群」が悪化したとも思ったが、はっきりしない。学校に行くのを体が拒んでいるようにも思えた。

2年に上がってからは、ほとんど部屋に引きこもった。一日中自宅のベッドで過ごし、「別の世界に行ける」ファンタジーやサスペンス小説を読んだ。

転機は3年の春。姉（26）が持っていた大学案内を読み、「大学なら、いろんな世界の人と出会える。好きなことが学べる」と期待をふくらませた。姉がキャンパスへ通う姿が、輝いて見えた。

気持ちが一転し、受験に猛進した。障害者教育に力を入れる、植草学園大（千葉市）のAO入試を受験。小論文と面接をこなし、無事合格を果たした。

（患者を生きる：2462）子に希望を 安らぎに集う：4 「働きたい」大学で自信

朝日新聞デジタル 2014年4月4日

養護学校の生活になじめずふさぎ込んだ千葉市の黒村桃子さん（23）は2009年春、地元の植草学園大に進学。新たなスタートを切った。

先天性の病気などの影響で、力が弱く、疲れやすい。移動には車椅子が欠かせなかった。

大学側は、手厚いサポートで迎えてくれた。90分の授業は体力がもたないため、専用の休憩室を設置。折りたたみ式の簡易ベッドを各棟に準備し、横になりながら受講できるよう配慮してくれた。

「これだけしてもらって、さぼれないな」。授業はほぼ休まず、障害者教育などの勉学に励んだ。

その年の秋、将来を決定づける出来事があった。母操さん（53）と姉（26）の3人で北海道美瑛町を訪れたことだ。数年前、友人と旅行した操さんが一目ぼれし、移住を考えていた場所だった。

遮るものがない広い空、なめらかに延びる丘を見て回った。宿泊したコテージの窓からは見たこともない数の星々。病院の角張った世界とは正反対で、魅了された。

将来は「普通の就職は体力的に難しいだろう。でも、しっかり働きたい」と思っていた。その考えと重なり、この土地でペンションを経営しようとひらめいた。病気で思うように旅行が出来なかった経験をもとに「誰もが行きやすい場所」を目指すことに決めた。

めぼしい土地を見つけては、持ち主に手紙を書いて送った。「どうか話を聞いていただけないでしょうか」「障害があっても自由に自然を感じる空間に身を置くサポートをしたい」

反応はほとんどなかった。農地が多く、住宅を建てられる土地はそもそも少なかった。

その中で、連絡をくれたのが町内で牧場を経営する高橋洋美（たかはしひろみ）さん（66）。観光スポットの「赤い屋根の家」が見渡せる場所に500坪を借りることが決まった。高橋さんの紹介で、東京都の建築家・高山正樹（たかやままさき）さん（46）に建物をデザインしてもらうことになった。

そうして13年3月、大学卒業を迎えた。成績優秀者の一人に選ばれた。

客観的に人から評価されたのは、初めてだった。「努力って報われるんだ」。ペンション建設に向け、力が湧いた。

（患者を生きる：2463）子に希望を 安らぎに集う：5 こだわった「夢の館」完成

朝日新聞デジタル 2014年4月6日

「障害がある人もない人も、誰もが行きやすい場所を」。バリアフリーのペンション建設を目指す黒村桃子さん（23）は大学卒業後、北海道美瑛町に借りた土地と千葉市の自宅を行き来して、本格的に動き出した。

ペンションのデザインを請け負った、東京都の建築家の高山正樹さん（46）とは、着工に向けて打ち合わせを重ねた。社会人経験もない黒村さんの依頼を受け入れたのは「障害者だって、デザインを楽しみたい」という強いこだわりが心に響いたからだ。

高山さんは、黒村さんに次々と課題を出した。美瑛町の観光客数や国内の障害者数などを調べさせ、事業計画を練った。

「次に会うまでにデータをそろえて」と言われると、必ず守った。これまでは「病気だから休んでいて」と扱われることが多かった。自分の夢に正面から向き合ってくれることがうれしくて、その期待に必死で応えた。打てば響く姿に高山さんも手応えを感じた。

幸いなことに、体調は安定していた。体が疲れやすいので移動は車椅子に頼っていたが、常に気を張っているからか時間を忘れて作業に没頭するようになった。

総予算は、自己資金と借り入れで5千万円。希望を全てかなえるには1千万円足りなかったが、アイデアで切りぬけた。カーテンレールや手すりは、安い水道管で代用するなどした。

2013年5月に着工。建物が完成した11月に引っ越した。最初はベッドも届いておらず、キッチンの床で寝袋にくるまって母子2人で寝た。

準備が整った11月16日。中学生の時から車椅子を作ってくれていた、千葉県 of 沢井紀正（さわいのりまさ）さん（57）を招いた。交通事故が原因で車椅子に乗る沢井さんに、ペンションが本当に使いやすいかを試してもらうためだ。

「風呂の追いだしボタンの位置が高すぎる」などとアドバイスをもらい、改善した。沢井さんは黒村さんの変化に驚いた。「中高生のときは、弱々しかったのに」

12月末、ペンション「うねうね畑とくもの月」はオープンした。高山さんは「桃子ちゃんのこと障害者と思ってないから。しっかり働いてね」とエールを送った。

（患者を生きる：2464）子に希望を 安らぎに集う：6 母子の挑戦、地元も共感

朝日新聞デジタル 2014年4月7日

背骨が曲がる「脊柱（せきちゅう）側湾症」や、皮膚などの組織がもろくなる先天性の病気がある黒村桃子さん（23）は2013年12月、北海道美瑛町に念願のバリアフリーのペンションを開業した。接客や帳簿付け、ホームページ作成を黒村さんが担当。調理師免許を持つ母の操さん（53）が料理などを担う。

付きっきりだった娘を安心して見守れるようになった操さんは「これからは、桃子のビジネスパートナーとして頑張る」と意気込む。3月末からは、1日10食限定のランチ営業を始めた。

地元の人たちも母子の挑戦を温かく見守る。集落は7世帯。移住の世話をした神子素拓二（みこそたくじ）さん（66）は「桃子さんは初め、触ったら壊れてしまうような子に見えたけど信念があった」

と話す。「地味でもいいから、堅実に長く続けて欲しい」。大雪のときは、ペンションの前の雪かきを重機で手助けしている。

「諦めたら夢は絶対にはかなわない」。黒村さんが今までの人生を通して感じてきたその思いに、多くの人たちが共感し、後押ししてくれた。「支えてくれた人たちへ恩返ししていきたい」とも思う。

病気の影響でたまに肩が脱臼することはある。が、日常的に使う薬はなく、体調とほうまく付き合えている。

疲れを感じたら休み、その後働く。体と仕事の「折り合い」をつける。そのペースもつかめてきた。裂けやすい皮膚を守るためにどこに気をつければいいかは、自分でよくわかっている。道内の大学病院への紹介状はあるが、一度も行っていない。

丘に花が咲き乱れる夏の繁忙期に向け、スタッフを雇う準備を始めた。3年後までにはコテージを増築し、露天風呂も造る計画だ。自ら見つけた居場所。次なる夢に向かって、ゆっくりと二人三脚で歩み続ける。

「誰もが安らぎ集える場所を増やしたい」。こんな思いを抱いた背景には、養護学校時代の親友、田嶋華子（たじまはなこ）さんの家族から聞いた、ある施設への旅の話があった。

神奈川県の大磯を活用し、難病や障害のある子どもを一時的に預かる「海のみえる森」。友が亡くなる直前に家族とひとときを過ごした場所だ。

（患者を生きる：2465）子に希望を 安らぎに集う：7 18歳、延命より家族と

朝日新聞デジタル 2014年4月8日

木々の間から相模湾を望む山あい。古いけれど、立派な家がひっそりとたたずむ。「海のみえる森」。難病や障害のある子どもやその家族が集う場だ。

NPO法人「生きるちからVIVACE（ビバーチェ）」代表の甲斐裕美（かいひろみ）さん（44）が、神奈川県大磯町にある別荘を提供した。「最先端の医療でも助からない人のために」との義父の遺志を継いだ。

3月2日、田嶋華子（たじまはなこ）さんの両親や仲間が集まった。華子さんは重い心臓病や呼吸困難と長く向き合い、2010年9月に18歳で亡くなった。その1カ月半前にここに泊まった。これが最後の家族旅行となった。延命治療を拒み、死を覚悟しての旅だった。

「ここは、華子と過ごした匂いがある」と母早苗（さなえ）さん（56）。思い出がよみがえる。花火に流しそうめん……。華子さんの記念樹も植えられている。「ずっと止まり木のような場であって欲しい」。父喜八郎（きはちろう）さん（63）はそう願う。

華子さんは1991年12月、千葉県船橋市で生まれた。先天性の重い心臓病「三尖弁（さんせんべん）閉鎖症」を患っていた。6歳で心臓に戻る静脈を肺動脈につなげるバイパス手術を受けた。8歳のころ、「拡張型心筋症」と診断された。もう移植しか助かる道はないと言われた。

00年7月、ドイツで心臓移植。その手術前の病室で、血圧が急激に下がり意識が遠のいた。しばらくして意識を取り戻す。「ママとさよならかと思った」と泣いた。

手術は成功した。だが、「10年を目指しましょう」と医師に言われた。早苗さんは「命のカウントダウンが始まった」と思った。

心臓病とは別に「脊柱（せきちゅう）側湾症」を発症。背骨がねじれながら大きく曲がり始め、装具で体を覆うようになった。死をすぐそばに感じながら、生きている日々だった。

千葉県立四街道養護学校（現・同特別支援学校）の中等部に進学。そこで出会ったのが、1学年上の黒村桃子さん（23）だった。5度の手術をした「側湾症の先輩」。相談に乗ってくれた。しばらく穏やかな生活が続いていた。

ところが、高等部に入ったころ、側湾症が悪化。強く曲がった背骨が、肺を圧迫し始めた。呼吸が浅くなり、少し動いただけでも肩で息をするようになった。

（患者を生きる：2466）子に希望を 安らぎに集う：8 声失い最後の決心

朝日新聞デジタル 2014年4月9日

15歳。養護学校の高等部に進学した。千葉県船橋市の田嶋華子さんは、脊柱（せきちゅう）側湾症の影響で呼吸が苦しくなっていた。血液中の二酸化炭素の濃度が上がる。意識がもうろうとするようになった。

2007年6月、千葉県こども病院（千葉市）に入院。人工呼吸器を装着する手術を受けた。

同院の小児看護が専門の松岡真里（まつおかまり）さん（43）は挿管前、華子さんの手を握っていた。

「松岡さん、怖い」 「大丈夫、そばにいるよ」

気管を切開したあと声を失った。闘病生活で最もつらい出来事だった。

「華子は命をもらうのに声をなくして、『アリエル』になったのよ」。アリエルはディズニーの「人魚姫」。王子様に会うため、人間になる代わりに声を失ったヒロインだ。母早苗さん（56）は、悲しみの底にいる娘をアリエルになぞらえて励ました。

早苗さんの言葉で、気持ちが落ち着いた。「アリエルをセカンドネームにしよう」と決めた。

そのとき、もう一つ決めたことがあった。「今度何かあったら、延命はしないでね」。筆談で両親にそう伝えた。

「華ちゃんはどう生きたいか、心に決めている」。松岡さんは感じとり、支えようと思った。

5カ月間の入院を経て、10月31日に自宅へ帰った。在宅医療を受けるため、洗面所の増設など自宅を改修。両親は人工呼吸器の管理やたんの吸引方法を学んだ。

家族3人の生活が戻った。

朝は母が調理する音。夜になれば、父がリュックに付いた鈴を鳴らし、仕事から帰ってくる。

「大好きな両親と、自分の家で最後まで過ごす」。それが一番の幸せだった。

高等部を卒業してしばらくたった10年春。今度は、腎臓が悲鳴を上げた。腎臓は正常な尿が作れない状態だった。人工透析をしなければ命に関わる。でも、「治療はしない」。気持ちは固かった。体がむくみ、ベッドで横になることが多くなった。

その夏。海が大好きな華子さんのため、神奈川県大磯町にある「海のみえる森」に1泊2日で行く計画を立てた。最後の旅になる。家族の誰もが分かっていた。

（患者を生きる：2467）子に希望を 安らぎに集う：9 命は、長さじゃない

朝日新聞デジタル 2014年4月10日

心臓移植、気管切開——。千葉県船橋市の田嶋華子さんは幼い頃から治療を続け、18歳で腎不全になった。だが、延命治療をせず自宅で過ごした。2010年7月31日、家族で神奈川県大磯町の「海のみえる森」を訪れた。

自宅から車で3時間。ストレッチャーや人工呼吸器を積んで向かった。

到着すると、ボランティアら約40人が出迎えてくれた。流しそうめんやピザが庭に用意されていた。母早苗さん（56）は、久しぶりに3時間の昼寝をした。

夜はベランダでバーベキュー。華子さんはピンクの浴衣をまとい、夜空の花火を楽しんだ。よく見えるようにと、ケヤキは剪定（せんてい）してあった。敷地内を管理する佐野大介（さのだいすけ）さん（39）の配慮だった。

家族3人で眠った。翌朝、36度を超える猛暑。大好きな海へ行き、パラソルの下で30分間過ごした。水平線をじっと見つめた。

帰宅後、華子さんは早苗さんにハグを求めなくなり、泣かなくなった。体のむくみも少し取れた。それを「森の『守様（かみさま）』がついてる」という言葉で表現した。

旅から数日後。父喜八郎さん（63）は本心を伝え、延命を勧めた。「華ちゃん、生きて」。だが、華子さんの思いは揺るがなかった。「一人の人間として尊重しよう」。家族は覚悟を決めた。

1カ月半後の9月14日。華子さんは自宅で家族に見守られて亡くなった。

「海のみえる森」は、元々は甲斐裕美さん（44）の義父が残した別荘だ。病気の子どものために提供した。華子さん一家は初めての訪問者だった。甲斐さんは、ここで過ごした華子さんからこんなメールをもらった。「自然の風を感じたり、セミが鳴いていたり。行けたことを宝物にしています」

「華ちゃんの話を書本にしたい」。甲斐さんはそう考えている。

「命は、長さじゃない。どう生きるか」。華子さんの意思是、サポートを続けた看護師の松岡真里さん（43）から、小児在宅医療を研究する名古屋大の奈良間美保（ならまみほ）教授（52）へ託された。「華ちゃんにとっての治療の選択は、生き方の選択だった。その生き方を共有することが、在宅支援の第一歩」と看護学生に伝えている。

（患者を生きる：2468）子に希望を 安らぎに集う：10 遠出は最後かも

朝日新聞デジタル 2014年4月11日

重い障害や病気の子やその家族に、安らぎの場を提供する試みはまだある。「レスパイト」施設だ。

「奈良親子レスパイトハウス」は2010年から活動を始めた。宿舎は奈良市の東大寺境内。無償で借り、宿泊や日帰りの野外活動などを行う。これまで約40組の家族がひとときを楽しんだ。

京都市の芝崎晃次（しばさきこうじ）君（14）もその一人。脳腫瘍（しゅよう）を患っている。昨年11月、家族と1泊2日で晩秋の東大寺を巡った。母直子（なおこ）さん（51）は話す。「晃ちゃんは外が好き。この旅で遠出ができるようになった」

晃次君は病気の影響でめまいなどが起こり、小さなころから入退院を繰り返した。兄や姉に比べ、首のすわりが悪かった。寝返りも遅い。「個性よ」。こう言いながら直子さんは見守ってきた。

2歳になると、手が小刻みに震えだした。顔はずっと右に傾いている。近所の病院で調べると、医師に「左脳に影がある。腫瘍かも」と言われた。

「はい……」。直子さんはその一言を出すのが精いっぱいだった。「頭が真っ白って、こういうこと」京都大病院を紹介された。そこで「悪性ではない可能性が高い」と診断された。

4歳の誕生日を迎えたころ、「しんどい」と訴え始めた。体がふらつき、手に持った茶わんをゴロンと落とした。腫瘍が大きくなっていった。

03年9月、腫瘍を摘出。余分な髄液などを管で腹部に流す手術も受けた。脳のすき間にある髄液がうまく流れない症状を改善するためだ。体調は少しずつ安定し、幼稚園に通えるまで回復した。

しかし、取り切れなかった腫瘍はその後も徐々に大きくなった。5歳で2回目の手術と放射線治療を受けた。

06年、地元の小学校に入学。食事を受け付けられないほどの吐き気やめまいが続いた。「ゆらゆらする、お船に乗ってるみたい」と何度も訴えた。風呂の湯が波立つのを見るだけでも体調を崩し、みるみる痩せた。

その夏。「好きなところに、連れて行ってあげたら」と医師に言われた。遠出できるのは今がラストチャンスという意味だった。

（患者を生きる：2469）子に希望を 安らぎに集う：11 琵琶湖へ予行演習

朝日新聞デジタル 2014年4月13日

「遠出は最後かもしれない」。京都市の芝崎晃次君（14）は脳腫瘍（しゅよう）によるめまいなどが悪化した。2006年、小学1年の夏休みに北海道旅行をした。札幌市でジンギスカンを食べ、旭川市の旭山動物園で念願のカピバラを見た。

体は弱々しく痩せていたが、喜ぶ息子の姿に両親は満足した。

しかし、その秋。学校の遠足で倒れ、京都大病院に運ばれた。腫瘍が小脳から脳幹まで広がっていた。入退院を3～4回繰り返して、学校に通えなくなった。院内の支援学校の分教室で授業を受けた。

小学3年になった08年6月。自宅で、菓をのどに詰まらせ呼吸が止まった。父真一（しんいち）さん（52）の人工呼吸で息を吹き返した。「しんどい。病院に行きたい」

病院で一晩中苦しがり、母直子さん（51）が夜中まで背中をさすった。「お母さんもしんどいのに、ごめん」。そう言った直後に急変。ICU（集中治療室）に入った。「延命しますか?」。医師に聞かれたが、晃次君は持ちこたえた。

入院は1年を超えた。意識は戻ったが、首から下は自由に動かせなくなった。気管切開をしたため話せず、まぶたの動きで表情が読み取れるぐらいだった。

言葉を理解しているのか分からない。だが、顔つきは徐々に柔らかくなった。「晃次君を笑わせよう」。小児病棟の仲間がダジャレを考えて披露してくれた。

そして、09年7月。「病院で終わるより、家族と過ごした方がいい」。胃に直接栄養を入れる「胃ろう」を作り、自宅へ戻った。

小学校5年になると、体調は安定。近所の市立北総合支援学校に転校した。週に3回、自宅への訪問授業をこなせるようになった。

そのころ、看護師から紹介されたのが「奈良親子レスパイトハウス」だった。

奈良・東大寺の境内にある。小児科医富和清隆（とみわきよたか）さん（64）が10年、家族も一緒に休息する場として作った。「日常の介護で疲れている親子関係を解放し、本来の関係を取り戻す」という。

車で京都から奈良へ。車の揺れで体調を崩すため、1時間以上乗ったことはまだなかった。自宅に近い琵琶湖などへ行き、予行演習を重ねた。

（患者を生きる：2470）子に希望を 安らぎに集う：12 家族支える預かり施設

朝日新聞デジタル 2014年4月13日

京都市の芝崎晃次君（14）は2歳で脳腫瘍（しゅよう）が見つかった。昨年11月17日、奈良市の東大寺境内にある「奈良親子レスパイトハウス」を両親と姉（17）で訪ねた。

利用するには、医療ケアができる医師の同行が必須。京都大病院小児科の加藤竹雄（かとうたけお）さん（44）が同行した。

車で若草山に登った。景色を眺め、鹿と遊んだ。「晃次の手にせんべいがなくなっても、匂いで鹿が寄ってきておもしろい」と姉は喜んだ。奈良文化財研究所の鈴木智大（すずきともひろ）研究員（34）がボランティアとして参加。建築に興味のある姉に、修復の話をしながら歩いた。

夜は茶がゆなどボランティア手作りの夕食が出た。胃ろうの晃次君は、柿を口に含んだ。会話も弾んだ。母直子さん（51）は吸引など介護の話をした。加藤さんは「睡眠時間を削って介護をする切実さが身にしみた」と思った。

翌朝、大仏を参拝した。宿舎は無償で借り受けた境内の施設。バリアフリーではない。車いすは60キロ以上あるが、数人で持ち上げて段差も越えられた。遠出だってできる。その自信がついてきた。

3月末には、新幹線に初めて乗り、車で名古屋城などを巡った。6月の修学旅行に備えた練習だ。家族5人で外食をした。何年ぶりか思い出せないほど久々だった。

ここまでの道のりは途方もなく長く感じる。でも「晃次の意欲を感じるから、前向きな姿勢でいられる」。直子さんはほほ笑んだ。



重い病気を持ち、自宅で生活するために医療支援が必要——。こうした子どもたちが近年増えている。その子どもと家族をどう支えるかが重要になっている。

その一つが「レスパイトケア」。短期入所やデイサービスなどが受けられる。家族の介護負担を一時的に減らすという目的がある。しかし、名古屋大の奈良間美保教授は指摘する。「預けることに抵抗が強い親もまだ多い。医療側に、地域のそうした資源と患者を仲介する役割が求められる」

「安らぎに集う」で家族も含めた預かり施設を紹介した。国内ではまだ少ない。寄付に頼る施設は継続的な運営が課題。急な入所に対応しづらい面もある。取り組みは始まったばかりだ。（森本未紀）