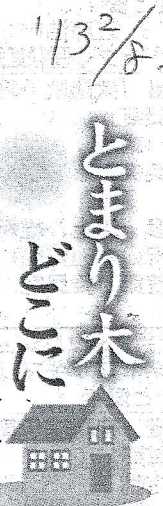


母を知らぬ安眠

極限

子のケアを一身に



在宅障害者の家族は

▷1

付朝刊で報じた記事を読み、連絡をくれた。記者にも重い障害のある長男(7)がいる。人ごとではなかった。

出産前。検査で息子の異常

が分かった途端、夫は離れた。裁判の末に離婚、両親の元に身を寄せた。輝光君が人工呼吸器を着けて程なく、父も別居。母映子さん(69)、輝光君と3人きりの暮らしは、もう6年になる。

ついに手術が決定。身体にメスを入れる不安はなかった。むしろ数週間入院中、輝光君も入院が許されたことに、こんな思いが頭をよぎった。

「その間だけは、ゆっくり眠れる」
記者の長男も輝光君と同様、気管切開しており「医療的ケア」が必要。日頃の世話(妻(43)が一手に引き

受ける。大病はないが、慢性的な睡眠不足は、親たち共通の大きな悩みだ。夫と別れ、「母一人、子一人」の家庭も、決して珍しいケースではない。

瑞枝さんはケアが大変な子どもを一時的に預かる施設があることも聞いている。ただ、輝光君に特有の症状や容体の変化に、初めて接するスタッフが対応できるのか、「とても不安」。まだ一度も利用したことはない。

午後11時、仮眠程度にまどろむ。午前2時に再び起き、一日最後の導尿をする。し瓶を洗いに庭に出ると、冷たい外気でしっかりと目が覚める。人工呼吸器などを点検するうちに午前3時。布団は数かず、毛布だけ羽織ってカーペットに横になる。「救急車をいつでも呼べるように」。もう、パジャマに着替えることもなくなった。

24時間、子どものケアに明け暮れる親たちが、一時的に安らげる「とまり木」はないのか。同じような境遇の人々、施設、学校、介護の現場を歩いた。

(三宅大介)

朝だ。午前7時。生津瑞枝さん(41)福岡県久留米市は、携帯電話のアラームにハッと目を覚ます。隣の6畳間のベッドで、長男の輝光君(15)はたいいてい、起きている。「テレビつけて」。少し細い、でもしっかりと声でねだられる。瑞枝さんは、横たわっていたカーペットから、えいっと身体を起こす。

「輝君、おはよう」。呼び掛けながら、息子の喉から延びる管の先、人工呼吸器のモニターに目を凝らす。数値は異常なし。加湿器の水は、部屋の温度は。「おなかすいた。(流動食の)ミキサーしてきて」。食欲も十分だ。瑞枝さんの頬は自然に緩む。

輝光君は先天性の軟骨無形成症。骨の発育に障害がある。

寝たきりで、身体は右側を向いたまま動かさない。物事を理解する力も遅れている。小学5年の時、合併症で気管を切開。人工呼吸器を外せなくなった。朝も夜中も、痰がたまれば瑞枝さんが、専用機器で吸い取る。脱水を防ぐため、水筒も頻繁に口に含ませる。2年前、尿路感染症にかかっからは、おしっこも1日5回、管を使って手助けする。

「息子のケアは、看護師よりうまいですよ」

「話を聞いてほしい」。記者(4)が瑞枝さん方を訪ねたのは、そんな電話がきっかけだ。在宅の重症心身障害児が増え、親たちの負担軽減(レスパイトケア)が問われ始めた。1月10日

毎日、訪問看護師やホームヘルパーが来てくれる。その2〜3時間を利用して風呂を済ませる。ただ入浴中に輝光君の容体が変わり、呼ばれることもしょっちゅうだ。

輝光君が尿路感染症で入院した2年前の夏、初めて自身の右足のむくみに気づいた。

みるみる、太さは左脚の1.5倍に。検査結果は内臓疾患。退院後の輝光君のケアもあり、薬で痛みを散らしたが、年を越すと耐えられなくなった。夜中のめまいも激しくなった。



福岡県久留米市の自宅で、長男の輝光くん手前に声を掛ける生津瑞枝さん(41)。奥は母親の映子さん。3人きりの生活は6年になる



1/3 2/9

在宅障害者の家族は

薄暗い廊下の先。木目を、一時預かり(短期入調の壁と、真っ白な天井)所てできる施設は、福岡と床がまぶしい。国立病都市圏でさえほとんどな院機構・福岡東医療センター(福岡県古賀市)内。ただ120床のうち、

一夜の預かりも困難

リスク

者用の新しい病棟だ。手狭だった築40年の旧病棟を、昨年11月に建て替えた。「きれいになりましたよね」。気管切開した10代の長男を年々、3回、数日間ずつ預かってもらっている母親(47)が、しみじみ漏らす。

病院の小児科医は10人。専属の看護師は80人。人工呼吸器を使う在宅の重篤な子ども

も自分が倒れたら。そんな想像を、無意識のうちに避けている。

1年前の冬。重症心身障害児・者の短期入所を受け入れる久山療育園(同県久山町)に、Sの電話が入ったのは午前1時ころだった。

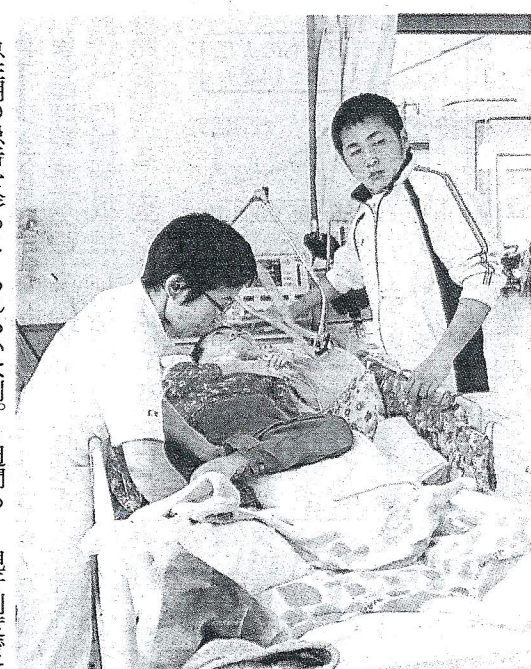
科医だったので、急ぎょ預かることを決めた。職員が息子をボランティアで迎えに行つたときは、午前3時を回っていた。

力の限界が、園長には身重に染みている。重い障害児にはかかりつけ医がいる。記者の長男(7)も、福岡市立Aでも病院で定期的

に受診する。わが子の症状を良く知る専門医がいる病院で、一時預かりはできないのか。明ける。「でも支え続け

と指摘する。現行制度では、短期入所など介護系の報酬は診療報酬より格段に安い。「前向きに考えるべき検討課題の一つ。でも、簡単にではない、と言うしかありません」。在宅の親から直接、悩みを聞く立場でもある吉良医師。慎重に言葉を選ぶ姿に、ジレンマがにじんだ。

ット取り(OB)だ。この母親が長男を預けるのも、弟の運動会など前もって日程が分かる場合だけ。「緊急時は、どうしようもないですね」。安心して障害児を任せられる場所はゼロに等しい。親たちにとっ



人工呼吸器が必要な入所者の世話をする久山療育園のスタッフたち。ただ、12歳以下の短期入所受け入れには慎重だ

のある息子をリハビリで通わせている母子家庭の母親。急な病気で自分が緊急入院することになっ

たが、入院先が息子の受け入れを拒んだという。同園も、常勤の医師が12歳以下の新規受け入れは「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れにはリスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには

リスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには

リスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには

リスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには

リスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには

リスクが伴う。当面、12

歳以下の新規受け入れは

「慎重にならざるを得な

りやすく、受け入れには



在宅障害者の家族は

113/10

どこに

「すみませーん」。南光景だ。栄養の注入や痰
福岡特別支援学校（福岡の吸引は、重い障害児の
市）小学部1年1組。女、日常に欠かせない。だが
の子の鼻に管でつながれ、そうした「医療的ケア」
た栄養剤入りの容器を見、は原則、医者や看護師、
上げ、点滴が落ちる間隔を確認していた担任の教
員が声を上げた。「ちょ
っと速いみたいですよ」

「はい」。別の子の
脈拍を測っていた女性が
甲高い声で返す。白衣は
着ていないが看護師さ
ん。女の子に駆け寄り、
容器下部の調節口を、ち
よっとだけ締めた。

子どもたちの間を看護
師が慌ただしく行き交
うのは、いつもの教室の

立ちすくむ学校現場

葛藤

親しか認められていな
い。

1組の担任は3人いる
が、調節口を扱つのは「こ
法度」。「それくらいし
てあげたいと、葛藤もあ
りますか…」。

小中で、

ある管理職がうつむく。

看護師の配置は、全国

医療的ケアが必要な同

校の小中高生は20人。対

して、看護師は4人だけ。

毎日、3階建ての校舎を、

分刻みて走り回る。

福岡市教委は医療的

ケアが必要な子の在校

中（12年間）、原則と

して親の付き添いを求

看護士の配置は、全国

の特別支援学校で進む。

ただ、現場の対応はちろ

と、看護士は4人だけ。

数年間、福岡県内のあ

る特別支援学校。当時の

校長は携帯の酸素ボンベ

を使う児童に対し、看護

師でも酸素量の調節など

呼吸管理はさせない、と

ウを蓄積しなきゃ、とて

決めた。「第三者が扱う

のは無理」との判断だっ

現場への丸投げ、こここ

ろ変わる対応基準に「ほ

とほと疲れた」。1年た

たずに辞める看護師も後

を絶たないという。県内

ではこの5年で、20人以

上が入り替わった。

呼吸管理も認める、とし

た。「子どもの容体はそ

療的ケアが可能とな

り、現在は31都道府県、

7政令市で教員もケア

にかかわる。九州も大

半の県に広がるが、福

岡県、福岡、北九州両

顔なじみの先生にケアし

「子どもにとっては、

表情を忘れられない。

学校看護師の活動範囲

は校内だけ。スクールバ

スにも、校外学習にも付

き添えない。ケアが必要

な子の親たちは毎日、送

り迎えし、修学旅行では

同行も強いられる。

この母親は最近、本当

は医療的ケアが必要な

に、学校にそう申請しな

い親たちがいることを耳

にする。「自分が休むた

め、栄養剤注入が必要

市教委は「看護師限定」

を置く。理由を尋ねて

も「安全第一」の一点

張りだ」。

「子どもにとっては、

表情を忘れられない。

学校看護師の活動範囲

は校内だけ。スクールバ

スにも、校外学習にも付

き添えない。ケアが必要

な子の親たちは毎日、送

り迎えし、修学旅行では

同行も強いられる。

この母親は最近、本当

は医療的ケアが必要な

に、学校にそう申請しな

い親たちがいることを耳

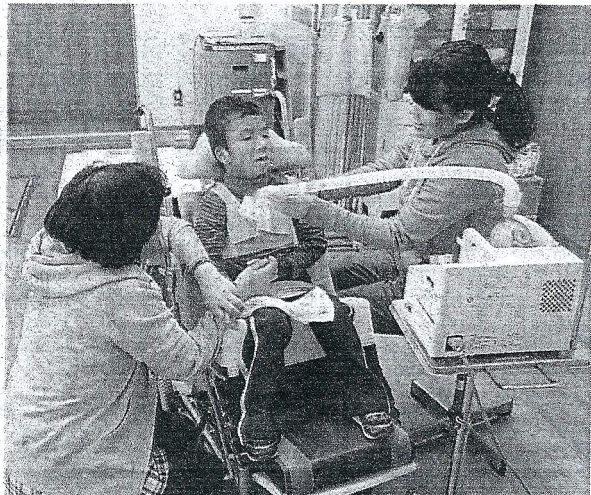
にする。「自分が休むた

め、栄養剤注入が必要

子どもに、学校では我慢

させるとか…」。

親の負担のしわ寄せが、子ども



特別支援学校で担任の教員（右）に、蒸気を吸入
してもらった記者（三宅大介の長男、カ（中央）
薬液は使っておらず、「医療的ケア」ではない、
との位置付けだから可能になる

てもらえる方が安心でき
るのでは」。ある母親
(48)は、娘が特別支援学
校に在学中、担任にすつ
かり心を許していたその
表情を忘れられない。
学校看護師の活動範囲
は校内だけ。スクールバ
スにも、校外学習にも付
き添えない。ケアが必要
な子の親たちは毎日、送
り迎えし、修学旅行では
同行も強いられる。
この母親は最近、本当
は医療的ケアが必要な
に、学校にそう申請しな
い親たちがいることを耳
にする。「自分が休むた
め、栄養剤注入が必要
子どもに、学校では我慢
させるとか…」。