



花輪遼くん(左奥)の周りに集まって遊ぶ園児たち(東京都の愛星保育園で)

東京都港区の愛星保育園。「障害児訪問保育アニー」の中村昌美さん(37)が、花輪遼くん(左)を膝に乗せると園児たちが集まってきた。遼くんの手をさわったり、おもちゃを渡したり。急に周囲がにぎやかになった。

「アニー」は病児保育などを手がけてきた認定NPO法人「フローレンス」が昨年始めた。医療上のケアが必要な子どもたちの家に担当者が訪れ、親が働きに

訪問保育 家族にゆとり

出る間、子どもを預かる。遼くんは早産で未熟児として生まれ、脳などに障害が残った。1年2か月の入院と10回以上の手術を経て昨年7月に退院。脳に入れた管の管理やたんの吸引、酸素吸入が必要だった。入院中は毎日、病院に通い詰め、職場復帰を諦めていた母親の彩子さん(33)がアニーの存在を知ったのは退院間際。だが、遼くんは住む区では利用できなかった。保育園に通えない子ども向けの訪問保育制度を利用した事業のため、区の認可が必要だった。両親が区に訴え、同年12月、第1号の利用者になった。遼くんに変化の兆しが見え始めた。親子だけの時は感染が心配で家にこもりがちだったのに、中村さんは積極的に外に連れ出した。公園でお散歩、おもちゃ遊び、マッサージ……。生まれてすぐ産声を上げて以来、声を出さなくなった遼くんが2年ぶりに泣いた。近所の愛星保育園の計らいで、週3回、交流保育に参加できるようになった。他の子どもたちと触れ合い、笑顔も見せるようになった。笑顔も見せるようになった。念願の職場に復帰できたことで、彩子さんにもゆとりが出てきた。「公園でセミの抜け殻を持ってびっくりしていました」「保育園で女の子の手をつないで、うれしそうに表情でした」。

だが、家では戸惑いの連続だった。遼くんは、笑わないし、泣かない。苦しい時も軽く手足をばたつかせるだけだ。「何が異常で何が異常じゃないのか、わからない」。昼間は訪問看護師が2時間ほど来てくれたが、夜は不安で眠れない日々が続いた。

「仕事を辞め、このまま遼を介護しながら一生過ごすのかな」。彩子さんがそう考えていた時、東京都障害児訪問保育アニーが始まったことを知った。区の認可保育園と同じ扱いで、医療上のケアが必要な子を家庭で保育してくれるという。ただ当時、遼くんは住む区は対象に入っておらず、夫の葵さん(39)と区に必要な性を訴え始めた。

新生児医療の発達で、退院後も自宅で高度な医療の管理が必要な「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちが急増している。必要な支援策と課題を探る。

(このシリーズは全6回)

くらし 家庭

627日の早産生活が一変



生まれてから1年2か月の入院生活を乗り越えて退院した花輪遼くん(左)と両親(東京都内の自宅で)

出産予定日3か月前の緊急帝王切開。2014年、花輪遼くん(左)はわずか627日で生まれた。平均的な赤ちゃんの5分の1の重さしかない。しかも生まれた直後、へその緒についた細菌に感染した。血液に入った細菌が全身の臓器を冒す敗血症。脳に十分な酸素が届かず、後遺症が残る可能性もあると言われた。心臓の形も未熟で、すぐに手術が必要だった。

普通の出産、普通の子育て……。おなかの子と思いつく未来が、思いもよらぬ早産で突然消えた。心臓手術を乗り越えた直後の失明の危機。目のレーザー治療が始まった。慌ただしく繰り返される検査。先天的な染色体異常はなかったが、生まれた時にダメージを受けた脳の状態は改善しなかった。

脳の手術を何度も受けたが、遼くんは容体は医師が

説明する最悪のシナリオを進んだ。重い障害が残ることは避けられずともなかった。

「そこまでして助ける必要があるの? この先、この子と生きていくのは私たちなのに」。毎日病院に通い続けた母親の彩子さん(33)は、日中は気丈に振舞っても、夜、家に帰ると涙がこぼれた。新生児集中治療室(NICU)の看護師が声をかけても、「元気がない人たちに私の気持ちをはわらない」と、心が耳をふさいだ。

翌年。1年2か月の入院と10回以上の手術を経て、遼くんは東京都内の自宅に帰った。退院前、主治医と病院の看護師、地域の保健師と訪問看護師を交えて、脳に入れた管や鼻から胃まで通した栄養補給の管の管理や夜の酸素吸入、たんの吸引などの説明を受けた。

だが、家では戸惑いの連続だった。遼くんは、笑わないし、泣かない。苦しい時も軽く手足をばたつかせるだけだ。「何が異常で何が異常じゃないのか、わからない」。昼間は訪問看護師が2時間ほど来てくれたが、夜は不安で眠れない日々が続いた。

「仕事を辞め、このまま遼を介護しながら一生過ごすのかな」。彩子さんがそう考えていた時、東京都障害児訪問保育アニーが始まったことを知った。区の認可保育園と同じ扱いで、医療上のケアが必要な子を家庭で保育してくれるという。ただ当時、遼くんは住む区は対象に入っておらず、夫の葵さん(39)と区に必要な性を訴え始めた。

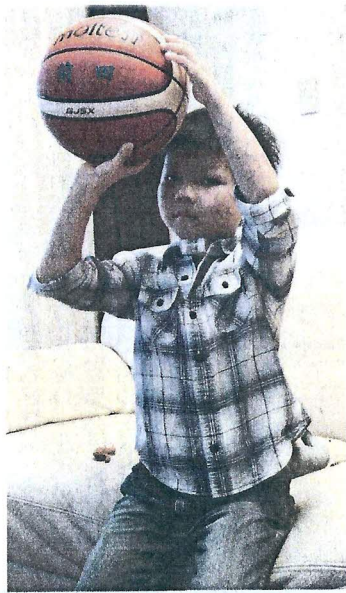
新生児医療の発達で、退院後も自宅で高度な医療の管理が必要な「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちが急増している。必要な支援策と課題を探る。

(このシリーズは全6回)

たん吸引 地元入学へ壁

「友だち、めっちゃいることがわかり、当時住んでいた名古屋市の産院から病院に運ばれた。喉頭が狭く、声帯が十分開かない。気管を切開する手術を受けた。両親の心配をよそに、結大くんはすくすくと育った。たんの吸引が必要だが、話すことに問題はない。名古屋市中では近所に障害児も受け入れる保育園があり、看護師が常駐していた。初めてだけど、やってみますか」。園長は快く引き受けてくれた。昨年、横浜市に転居。ここでも看護師のいる幼稚園を見つけることが

できた。成長とともに、せき払いをして自分でたんを出せるようになり、吸引回数も減ってきた。来春は小学生。地元の小学校に通い、兄のいるミニバスケットに入りたいと希望は膨らむ。だが、横浜市では一部の特別支援学校以外では学校でたんの吸引に対応できないという。両親は小学校への看護師配置を求めて市と話し合いを重ねている。「地域に友達が多く、地元小に通わせてあげたい」と母親の直美さん(43)は話す。



部屋のなかでも活発に遊ぶ結大くん。ミニバスケットが好きだ(横浜市の自宅で)

子どもの気管切開ナビ
<http://www.c2-factory.com/re140425164037/>

新生児医療の進歩で、気管切開で管をつけ、たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」が増えている。結大くんの主治医で国立成育医療研究センター(東京都世田谷区)耳鼻咽喉科医長の守本倫子さんによると、生まれつき気道の狭い子や、小さく生まれて長期間喉に管を入れていたために喉頭が狭くなってしまった子などが気管切開の対象になる。管から呼吸できるの状態で酸素が行き渡り、成長しやすくなるという。

「重度で寝たきりの状態を想像するかもしれないが、元気に走り回っている子もたくさんいます」と守本さん。子どもたちの写真や手術の方法、手術後のケアなどをまとめたホームページ「子どもの気管切開ナビ」を作り、実際の生活ぶりを紹介している。「幼稚園、保育園や小学校への入園入学で苦労する子が多い。医療の進歩に合わせて受け入れ態勢を再検討していただければ」と話す。

短腸症候群 「障害」見えす

「将来の夢はデザイナー。洋服を描くのが大好き」。埼玉県のAちゃん(9)は、手足のほつそりした目の大きな女の子だ。近所の小学校に通う3年生。「嫌いなのは鉄棒。おなかに管が当たって痛いから」。鎖骨の下にも管がある。周りの子には先生から言ってもらったけど、体育の時は見られないようにささっと着替える。

Aちゃんは、母親のB子さん(43)のおなかの中にいる時に腹膜炎を起こし、生まれてすぐに腸の約3分の1を切る手術を受けた。残った腸の栄養吸収も悪く、ミルクはほとんど飲めなかった。腸液がたまって発酵し、しょっちゅう吐いた。だから、Aちゃんは生ま

れた時から点滴で栄養をとっている。鎖骨の下から心臓近くの太い血管まで通した管に、毎晩7時から翌朝の7時まで栄養剤をつなぐ。おなかにも穴を開け、たまった腸液を吸い出して

いる。点滴を入れる管に細菌がつくと血管から全身に感染が広がる危険がある中で、B子さんは毎晩、念入りに手を洗って処置をする。

「学校に行けるのは、小さい頃からの積み重ねのおかげ」とB子さんは振り返る。3歳の時、保育園を探し始めたが、役所の返事は「元気で動けるのに病気だなんて、聞いたこともありません」。障害児には職員を1人増やして保育園で受け入れる制度があったが、従来の基準には当てはまらないと言われた。

とは言え、管のついた子を積極的に受け入れる施設はない。B子さんは市内の施設に何十通も手紙を書いた。元看護師が運営する家庭保育園から返事がきた。そこに1年間無事通ったことで幼稚園に入園でき、その同じ病気の子どもたち



高力ロリー輸液の点滴を準備するB子さん。感染症に気をつけるため、念入りに手を消毒してから行う(埼玉県の自宅で)

短腸症候群の会 10月29日午後2時から東京都のJR有楽町駅中央口に集合し、交流会を開く。問い合わせは同会(電子メールsbsa2014@gmail.com)。

「30年くらい輸液で暮らしている人もいます」と患者会「短腸症候群の会」代表理事の高橋正志さん。だが、幼稚園や保育園、学校に入るとは個別に交渉しなければならず、難色を示されている家族もいるという。

「友達も結構いて学校は楽しい」とAちゃんは明るく笑う。B子さんは、全てが、こんな笑顔で学校に行けたらいいと願っている。

入学できた。

小腸が短いため、食事で十分栄養が吸収できない状態を短腸症候群という。失った範囲や場所によって違うが、高力ロリー輸液の点滴や、管で胃や腸まで栄養を送る経管栄養を続けなければならぬ場合が少なくない。Aちゃんのような出生前後の問題のほか、腸捻転や腸閉塞などで途中からなることもある。

かつては衰弱して成長できなかつた重症の子も、技術の進歩で長期間、元気に生活できるようになった。

親の会 対話と情報交換

思ってもみない病気の子が誕生し、現代の高度な医療で助けられる。親は驚き、戸惑い、祈り、病院に通い詰めたのもつかの間、今度は24時間、自宅で気管切開や人工呼吸器、管で栄養を送る胃ろうなどがついた子ども看護を背負う。これが、「医療的ケア児」の家族のよくある姿だ。新生児医療の進歩でその数は年々増えつつある。

「寝返りで人工呼吸器がはずれてアラームが鳴るので、夜はいつも緊張で熟睡できない」「どう看護したらいいのかわからなくて自信が持てない。ダメな親だと落ち込んでしまう」。本音で話すと、すぐに共感の輪が広がった。

「医療的ケア児を預かるという施設は増えつつありますが、ケアの内容によっては受け入れられない。結局

局親がつきっきりで看護しなければならぬ子も珍しくありません」と代表の吉沢綾香さん(38)は話す。集団のなかで成長させたいと、頭を下げて回って保育園、幼稚園を見つけても、親の常時付き添いが条件というケースが多いという。

「夫にも精いっぱい手伝ってもらっている。限界の状況で共倒れ寸前。40歳代の母親は言う。教育の場面でも、「医療的ケア」が障壁になる。体に管がついているという点では共通でも、子どもの発達の状態は様々だ。意識障害のある重度の子もいれば、通常の発達と変わらない子もいる。聴覚障害や知的障害のある子もいる。

聴覚障害があるので特別支援学校で手話を学ばせたい。知的障害の度合いに応じた特別支援教育を受けさせたい。通常学級だけでなく、こうした特別支援学校・学級への入学を親が希望した場合でも「前例がない」「看護師の配置がない」などの理由で断られる例が後を絶たないという。

「子どものケアも受け入れ先探しても、全てが親の頑張りにかかっている」と吉沢さん。「家族が笑顔で暮らせ、この子たちの未来につながる選択技がある。そんな社会を作ってほしい」

孤立しがちな親たちが悩みを語り合い、情報交換をする場を作ろうと、昨年2月、「姫と王子の医ケアの会(要医療的ケア児の親の会)」は生まれた。泣き止まらなかったり、投げ出したくなったりしながらも、大切に慈しんできた子どもたち。これからも多くの人に愛され、育ててほしいとの願いを込めて名前をつけた。



「姫と王子の医ケアの会」の子どもたちを紹介する画像。医療的ケアが必要な」とは共通だが、様々な子どもたちがいる。同会提供

「姫と王子の医ケアの会」の子どもたちを紹介する画像。医療的ケアが必要な」とは共通だが、様々な子どもたちがいる。同会提供

医療・福祉・教育の連携を

あおぞら診療所新松戸院長

前田浩利さん

Q&A



1989年、東京医科歯科大卒。同小児科などを経て、99年から在宅診療を始める。小児在宅医療の草分け的存在。

医療的ケア児を取り巻く課題について、子どもの在宅医療に取り組む、あおぞら診療所新松戸院長の前田浩利さんに聞きました。

「医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケアではなく、それ以外の人でもできる医療的ケア

医療的ケア児を取り巻く課題について、子どもの在宅医療に取り組む、あおぞら診療所新松戸院長の前田浩利さんに聞きました。

「医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケア

医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケア

医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケア

医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケア

医療的ケアという言葉は教育現場で使われ始めました。たんの吸引が必要などがないというのでは学校で受け入れられない。そこで、学校の先生たちが、親が日常的にしていることは医師や看護師だけが行う医療ケア

た。容体は安定しているのに医療的ケアがあるために退院できなかった子を地域に帰すようになりました」

「このなかには重度心身障害の子もいますが、医療的ケアだけではやたらに重いけれど知能や運動能力は普通の子と変わらない、例えば人工呼吸器をつけているのに元気に走り回る子どもさんもいます。これまでの障害の概念をはるかに超える子どもたちが次々に生まれているのに、社会の支援策が追いついていません」

「医療保険の利用状況を調べると、08年に在宅で人工呼吸器を管理している19歳以下の人は288人だったのに、13年には2126人になりました。複数の地域の報告から他の医療的ケア児も、ものすごい勢いで増えていることは間違いないのですが、全体像すら把握されていないのです」

「保育や発達支援、ヘルパー派遣などの福祉や学校現場で『医療的ケア』が障壁になり、受け入れられない事態が多発しています。医療がこれまで苦手としてきた、福祉や教育分野との連携を進めなければなりません。ようやく今年、児童福祉法と障害者総合支援法が改正され、医療的ケア児が支援の対象に明確に位置づけられました。具体策はこれから作っていかねばなりません」

「小児医療が進歩し、後遺症なく救える命も増えましたが、当然の帰結として医療的ケア児も生まれるようになり、今後さらに増えるでしょう。誰もが突然、そういう子の親になる可能性があります。少子化の時代、安心して子どもを産み育てられる社会を作るならば、医療的ケア児の支援策を充実させることが急務なのです」(館林牧子)