

「孤立させちゃいけない」

日常的にたん吸引や人工呼吸器の管理などが必要な「医療的ケア児」。県内には122人(2021年10月時点)とされる。支援者や共に暮らす家族は、日々どのような生活を送り、何を感じてきたのか。現状を伝える。3回連続。(三浦あひる)

医療的ケア児のいま (上)

「19歳、おめでとー!」
「めっちゃいい顔してるね」。
秋田市御野場の多機能型重症児者ケアサービス「にのに」で歓声が上がった。誕生日を迎えた利用者へ、みんなで歌をプレゼントする。お祝いのひとつが「にのに」に合った。

未来つなぐ

秋田の子育て

育児を対象とする放課後等デイサービスと、18歳以上の重症心身障害者に向けた生活介護を手がける。看護師と保育士、介護福祉士らがスタッフとなり、医療的ケアを提供している。
この日は小学生から20代までの10人が利用した。「お茶会」としてお茶をたてる体験をしたり、紅白まんじゅうを持って写真を撮ったり。スタッフは明るく声をかけながら、たんの吸引や体調確認、食事を支援する。「バタバタだけど楽しいね」。
運営するNPO法人「にのに」秋田代表 八代美千子さん(50)が笑った。八代さんは利用者を「めんこさん」と呼ぶ。「つら



「にのに」で過ごす子どもとスタッフ

「にのに」の日常 めんこさんと家族支える

い治療や手術を乗り越え、それぞれの形で思いを発してくれている。とにかく、めんこいんです。

八代さんは看護師として県立医療療育センター(同市)に勤務し、障害児者の看護を約20年間担ってきた。その中で出会った1人の母親が忘れられないという。

「いざとなったら、(人工呼吸器を着けている)子どもに覆いかぶさって一緒に死ぬ」。休む間もないケアに疲弊する姿を見かねて「手助けするから言ってくれ」と声をかけた時に、返った。



利用者と並んで笑顔を見せる八代さん(右)

てきた言葉だった。
秋田は医療的ケアが必要な子どもを受け入れる民間福祉サービスの空白域とされていた。もちろん、保育所などの受け入れは難しい。支援が薄く、自己分しかわが子の面倒をみられない」と責任を背負い込み、孤立する親たちを目の当たりにした。

「在宅で頑張っているめんこさんと家族の力になりたい」。
八代さんは同センターを退職し、2018年10月、「にのに」を開設した。重い障害のある子どもを主な対象としたデイサービス事業所は、県内にはほとんどなかった。

当初、子どもの利用は予想より少なかった。「秋田では『子どもは親が世話するのが当然』という意識が強いのだろう。様子見という雰囲気だった」。口コミで徐々に利用が増え、現在は定員が埋まる状態が続く。

「にのに」では、医療的ケア児らの存在を知ってもらう機会を大切にしている。周辺をみんなで散歩し、電車に乗ってショッピングモールに出かけた。地

域の人と交流会を開き、新型コロナ禍になってからはオンラインも活用する。「めんこさんたちの存在が当たり前になってほしい。みんなが少しずつ手を貸して育ててもらいたい」と話す。

県内の福祉サービスは増えてきたが、まだまだ不足している。特に未就学児の医療的ケア児がいる家庭では、母親が仕事を辞めて「日中ケア」に追われるケースが多い。
支援を充実させるため、「にのに」は今年4月、秋田市牛島西に移転する。建物を新築し、未就学児向け児童発達支援事業とシヨートステイ事業を始め、地域や学校、保育施設などとの交流にも、さらに力を入れる予定だ。

八代さんは「幼いうちからたなくさんの場所まで、たなくさんの人に関わってもらうことが大切」と強調する。親以外との関わりが薄く、親なき後の環境変化で体調を崩した人、子どもをみとつた後、抜け殻のようになってしまった母親。つらい姿を見てきたからこそ、そう感じている。
「絶対に誰も孤立させちゃいけない。めんこさんと家族がいろいろあるんだけど楽しかったね」と思えるよう、安心してつながれる支援先が秋田に増えてほしい」。

〈甲は7月8日に掲載〉

全国的に増加傾向

ケアの程度はさまさま

医療技術の進歩や新生児集中治療室(NICU)の整備などで、生まれた時に病气や障害がある子どもの救命率が高まり、医療的ケア児は全国的に増加傾向にある。
厚生労働省の推計では2021年時点全国に約2万人お

り、05年に比べ約2倍に増えた。県障害福祉課によると、県内の医療的ケア児は19年111人、20年121人、21年122人。21年の内訳は未就学児41人、特別支援学校の児童生徒77人、小中学校の児童生徒4人となっている。

また、寝たきりの子どもがいる一方、歩いたり話したりできる子どももいる。成長に伴ってケアの内容が変わる場合も多い。
21年9月には医療的ケア児支援法が施行された。ケア児と家族の支援を国と地方公共団体の責務と明記。ケアを必要としない子どもと一緒に教育などを受けられるよう配慮し、学校や保育所に看護師らを配置するよう求めている。