

障害（先天性呼吸器障害）をもつ子どもの介護を通して

——障害者当事者のネットワークづくり——

ひばりクリニック（栃木県宇都宮市）・医師 高橋昭彦

〈ひばりクリニックについて〉

ひばりクリニックは栃木県宇都宮市にある民間の診療所である。当院の3つの理念は、病気や障がいで通院が困難な人のところへ訪問する在宅医療、子どもからお年寄りまで診る家庭医療、市民活動の支援である。約40人の在宅患者のうち4人が子どもであるが、そのうち3人は人工呼吸器をつけて暮らしている。

〈人工呼吸器をつけた子どもの在宅ケアの特徴〉

人工呼吸器をつけた子どもには、たんがつまる前に「たんの吸引」を行い、人工呼吸器のアラームが鳴るたびに適切な対応をとることのできる人が常に傍にいる必要がある。しかし、人工呼吸器をつけた子どもには、自分で危険を訴えられない子どもが多い。そのため、親は片時も気の休まるときがない。人工呼吸器をつけた子どもの在宅ケアの特徴を下記にまとめた。

- 医療的ケアが常時必要
たんの吸引 アラーム対応 経管栄養など
- 24時間の介護が必要
- 超重症のため使えるサービスが少ない
- 事業者・保護者とも経験の蓄積が少ない
- 子どもなりの配慮（遊びや育ち）が必要

〈人工呼吸器をつけた子の親の会〉

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）という全国組織がある。2006年の夏、バクバクの会の全国集会在栃木県真岡市で開かれた。栃木県内外から人工呼吸器をつけた子どもと親、そして支援者たちがあつまった。大阪から新幹線に乗ってやってきた折田涼さんは高校生。涼さんの高校生活の様子が全国集会で報告された（公表は本人家族了解済み）。図1は、毎日ヘルパー2人と「通学」する涼さんである。小学校、中学校と通学と在校時は親の付き添いを求められたが、幾多の交渉とさまざまな人の努力の結果、通学はヘルパー2人でバスと電車を使い（図2）、在校時は介助員がついた。自分のケアをゆだねられる大人が増えること、これは子どもの自立につながる大切な要因である。涼さんは2008年春、府立高校を卒業した。涼さんの存在は、年少児が主体のバクバクの会栃木支部関係者に勇気を与えた。

〈ある日の決意〉

2006年9月のある日、人工呼吸器をつけた瓦井尊君（以下 たける君 公表は家族了解済み）宅を訪問すると母親が体調を崩して休んでいた。そのため父親が仕事を休んで世話をしなければならなかった。気軽に預かってもらえるところがないのである。人工呼吸器をつけた子どものケアは看護師であれば誰でもできるというものではない。預かる側としては人材確保が難しい上に採算も合わない一方、わが子を預ける両親は安心して預けることができないと利用しないのである。

そこで私は、同年10月に人工呼吸器をつけた子どもの預かりをやろうと決意した。やらない理由を考えず、やる理由だけ考えようと思ったのである。人工呼吸器をつけた子どもに特別に関心のある医師・看護師・社会福祉士・行政関係者・教育関係者からなるプロジェクトチームをつくり、民間の助成金110万円（在宅医療助成勇美記念財団）を獲得し、常勤の看護師も雇用して2007年に実際に預かりを試行した。



図1 ヘルパー 2人と校門へ入る折田涼さん



図2 ヘルパー 2人と電車で通学する折田涼さん

〈人工呼吸器をつけた子どもの預かりを試行〉

使用した部屋は6畳和室である。当院にこれ以上の広さの空き部屋はなく、事業化の目処は立っていないため、改修せずにできる範囲で預かることとした。預かり部屋へのルートの検討を行ったが、たける君の車いすは大きく、部屋の入り口から入ることができず、縁側から入らざるを得なかった。幸い簡易スロープを作成して下さる人があり縁側から出入りすることができた（図3）。しかし、



図3 縁側からスロープで入るたける君（総重量76.7 kg）

たける君がフル装備の車いすに乗ると76 kg 以上あり、スロープでは脱輪の危険性があった。すると手動リフトを提供して下さる人があり、その後はリフトで安全に出入りができた。初回はボランティアを確保できたため送迎も試みた。

2007年6月から2008年3月まで、14回、のべ16人の人工呼吸器をつけた子どもの預かりを行った。そのうち2回は2人を同時に預かった。

この試行事業は、人工呼吸器をつけた子どもと両親、私たちとボランティアの共同作業だった。やる気と、医療的ケアができるスタッフ、環境の整備があれば、小さな診療所であっても人工呼吸器をつけた子どもの預かりが可能であると実証できた。

〈多くの課題〉

しかし、実際にやってみると、多くの課題が浮かび上がった。

人工呼吸器をつけた子どもの車椅子は、呼吸器やバッテリー、吸引器などの荷物も搭載するため重くサイズも大きい。さらに、人工呼吸器をつけた子どもを預かるには、広いスペース、電源確保、バリアフリー、濡れずに室内へ入れる、などの環境が必要だった。送迎は人手の確保ができた初日に試みたが、人工呼吸器をつけた子どもにはマンツーマンに近い対応が必要であり、それ以降は当院で行

障害（先天性呼吸器障害）をもつ子どもの介護を通して

うのは無理と判断した。

最大の問題は、経済性であった。今回は試行事業ということで預かりの実費はいただかなかったため、たける君を1回預かって得られる収入は診察料（再診料）の1,230円、常勤看護師と非常勤介護職を雇用すると1日20,000円と試算され、採算性は非常に厳しく、次年度の目処が立たない状態だった。

〈宇都宮市が新規事業を計画〉

すると2007年11月、宇都宮市障がい福祉課の担当者が当院を訪れた。日中一時支援事業を当院のような個人の診療所にも委託できるようにしたい、さらに人工呼吸器をつけた子どもについては割増し料金を考えているという話だった。そして2008年3月、「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」が宇都宮市市議会会で可決された。

その制度は、4～8時間預かる場合の報酬は、人工呼吸器をつけた子どもでは24,000円、気管切開、経管栄養、導尿が必要な子どもでは15,000円という画期的なものだった。これを受けて改修工事を行い、2008年6月に重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんをオープンした（図4）。

〈うりずん〉

うりずんとは、沖縄の季節表現で、春の終わりから夏の始まりのさわやかな季節のことをさす。うりずんの風は「やふあやふあ」と吹く。この風に包まれるように、ゆったりと過ごしていただきたいと思って名づけた。

うりずんでは、常勤の看護師と介護福祉士、非常勤の保育士の3人で日中預かりを行っている（図5）。うりずんを利用することによって、夫婦で始めて映画に行った、きょうだいの運動会に夫婦そろって行けた、次の子を妊娠したなど、嬉しいニュースも相次いでいる。

その一方で、人工呼吸器に限らず医療的ケアを受けている子どもを預かるところがまだ不足していること、医療的ケアを必要とする子どもの調整役を誰が行うのが明確でなくサービスにつながらないことが多いなど、新たな課題もみえてきた。全国各地からの問合せや応援の声も届いている。



図4 うりずん (改修直後)



図5 うりずん預かり風景
(人工呼吸器をつけた子ども2人とスタッフ・ボランティア)

〈格差社会に関連して〉

身体障がい者・知的障がい者・精神障がい者は合わせて全人口の5～7%と推察されるが、このうち、人工呼吸器をつけた子どもはさらに少なく、少数派といわれる障がい者のなかでもさらに少数派と言える。つまり、少数派の少数派なの

である。

医療の進歩とともに救命されて障がいが残るということは、確率の問題であり誰にでも起りえることである。つまり、現在障がいのない人は、たまたま障がいが無いということが言える。そう考えれば、社会はもっとやさしくなれると考えている。

介護保険が整備されてから、親を子どもが介護するということについては社会的な理解が進み、質の高いサービスも増えてきている。しかし、親が子どもを介護することは、上の世代が下の世代を世話するということである。子どもが大きくなればなるほど、親は年をとり、やがて介護できない日がやってくる。親なき後、その子どもはどうなるのか。障がいをもつ子どもの親であれば、誰もが頭の片隅から離れない問題である。さらに、子育ては1人とは限らない。障がい児のいる家庭のきょうだいは、さまざまな思いを抱きながら暮らし続ける。特に、人工呼吸器をつけた子どもなど医療的ケアを必要とする子どもは、常時親がついていなければならないことが多く、きょうだいたちは寂しい思いをすることが少なくない。きょうだいに対してもゆとりをもって親が接することができる環境が必要なのである。

また、人工呼吸器をつけた子どもの親は、多くは父親が働き、母親が家で介護をすることでしか生活できない。つまり、共働きができないのである。これは経済的には非常に厳しい。また、母親が病気になったときも、父親が倒れたときも、その家庭は立ち行かなくなる。つまり予備能力がないのである。何かあったときに臨時の対応がとれないことも、人工呼吸器をつけた子どものいる家庭の特徴である。これは明らかな格差である。

これらのことを考えると、人工呼吸器をつけた子どもには、社会の理解と行き届いたレスパイトケアが必要である。宇都宮市では、全国的にもめずらしい宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業が制度化されたが、これは、行政の理解とともに、協力いただいたたける君と家族をはじめ、多くの方々のお蔭と感謝している。今後、全国のいたるところで、このような動きが広がっていくことを期待している。障がいのある人もない人も、どんな人であっても排除されずに暮らしていける社会を今後も目指していきましょう。