この子らが照らす道 5

中原 京子

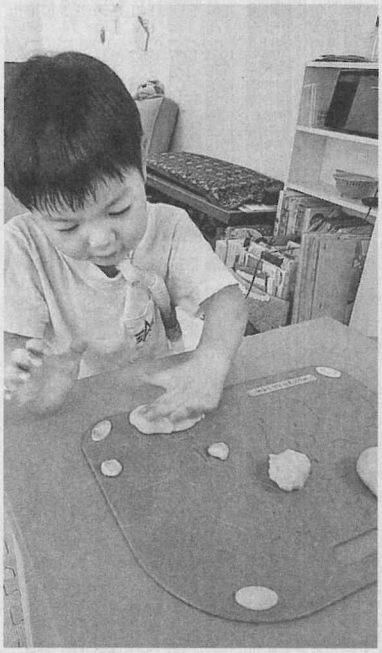
「動ける」から枠の外？

たっくんに出会ったのは彼が1歳を過ぎ、よちよち歩きを始めたころでした。生まれつき肺の機能に障害があり、眠ると息ができなくなるので、喉に穴を開ける手術を行い、夜間は人工呼吸器をつけて生活していました。直腸部分の神経節細胞がなく結腸部分に便がたまる病気もあり、生後間もなく緊急手術をし、半年間は新生児集中治療室（NICU）で過ごしました。

多くの医療依存度の高い重症児と違ったのは、動き回れることでした。在宅生活では夜中にかんしゃくを起こして喉の管を引き抜いたり、入眠中無意識に呼吸器を外したりすることがあり、母親は片時も目を離せず「毎日、死んでしまわないか不安でした」と言います。当時はこうした「動く重症児」が通える療育施設はほぼありませんでした。

療育施設は障害のある子どもが通い、お友達と関わりながら生活訓練を受ける場所です。こうした施設がないため、まずはサービスを調整し、たん吸引ができるヘルパー事業所と訪問看護ステーションが交互に入って週に2日、自宅でデイサービスを行いました。母親が少しだけ自由になる時間を確保することができました。

通所施設で呼吸器をつけたまま、夢中で粘土遊びするたっくん



たっくんが2歳のとき、福岡市博多区に「動く重症児」を引き受ける児童発達支援事業所ができました。早速、住んでいた福岡県春日市で児童発達支援の受給者証の交付を受け、通い始めました。その後、たっくんは発達障害の一つ、自閉症スペクトラムと診断されます。このころは母親の疲労がピークに達していたため、家族で祖母がいた福岡市に転居しました。

ところが通所施設が近くなったにもかかわらず、福岡市は春日市と異なり、未就学児が通所できる日数に制限があったのです。たっくんにはぜひ、毎日施設でお友達と触れあいながら生活リズムを整えてほしいと願いました。主治医に相談し、市の担当者の方とも何度も話し合いをした結果、何とか週5日の通所を認めてもらうことができました。でも一時的に泊まりで預かってくれる短期入所施設はまだ見つかっていません。日本国内でもほぼないとみられます。

たっくんは今、5歳。あと1年で小学生です。現在は日中、起きていても安静にしている時は呼吸器をつけています。それでもみんなと遊んで走り回り、お話しする時には声が出るようになりました。お友達が困っていれば助けるし、順番も守れるなど、できることがたくさん増えました。

医療が発達し、今までの福祉や教育の制度の「枠」にあてはまらない子どもが少なくありません。こうした子が地域で生きていくためには制度の運用面での柔軟な対応が不可欠です。たっくんが安心して希望する小学校に入学できるよう、私もこの1年、動き続けます。どうか、この子が持つ計り知れない力を地域で育んでいくための仕組み作りがこの福岡の地で実現するよう、切に願います。

（一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市）