

「共に学び、共に育て」

医療的ケア児のいま ㊤

秋田市で家族と暮らすめいちゃん(2)「仮名」は最近、つかまり立ちができるようになってきた。お目当てのおもちゃに向かっず

りばいで移動する。生後8カ月の妹が大好きで、そっと頭をなでる。

めいちゃんはダウン症で、先天性心疾患や気管の疾患がある。食事はチューブで栄養を送る経管栄養。気管切開に伴った吸引が欠かせない。人工呼吸器を着けているが、成長とともに日中は外す時間が増えた。今は専用の器具を付けて声を出す練習や、口から食事をする練習をしている。

「甘えん坊でかわいいんです。共に30代の父親と母親が目を細める。他の子どもに比べるとゆっくりでも、めいちゃんはちゃんと成長している。」

2人は2018年に結婚した。妊娠中は「順調です」と言われ、健康な子どもが生まれると思っていた。

20年6月8日、県南部の病院でめいちゃんが生まれた。3148g。泣き声が弱く、ダウン症の疑いと心臓手術が必要と告げられた。「思い描いていた未来が崩れた感覚。この子も家族もどんな人生を歩むんだろう、ちゃんと愛せるのだろうか、と不安だった」。父親は振り返る。

母親のショックは大きかった。泣き続け、眠れず精神的に不安定になった。「私のせいだ」「初孫なのに、両親や義父母に申し訳ない」。インターネットで「ダウン症 原因」と検索しては、自分を責めた。

めいちゃんは呼吸状態が悪化し、秋田大医学部付属病院(秋田市)に転院した。育休中の父親は毎日病院に通った。たぐさんの管につながられて必死に生きる姿に、「これ以上、病気が見つかりませんように」と祈った。

入院は4カ月以上に及んだ。互



自宅で遊ぶめいちゃん

ゆっくりでも成長見守る

家族の思い

いの両親の協力を得ながら24時間付き添った。その後、県立医療療育センター(同市)に転院。2人はたん吸引や経管栄養の方法を学び、めいちゃんもリハビリをして退院に備えた。

母親は「『かわいい』と思える時が増えたけど、病気を受け入れられない気持ちがあつた。自分はひどい母親だ、と思つていた」と振り返る。センターの職員に「なんでもうちの子は普通の生活ができないの」と気持ちをぶつけたこともあつた。

センターの職員がいつもめいちゃんをかわいがり、話を親身になつて聞いてくれたことで、次第に前向きになれた。「いろいろな人の助けがあり、新しい価値観が生まれた。わが子との生活が楽しいし大変なこともあるけれど、人生が豊かになった」

2人はめいちゃんの保育所利用を望んでいる。主治医の許可をもらつた上で、めいちゃんを預けられないか保育所と市役所に相談したが、「受け入れ体制が整つておらず、現段階では難しい」と言われた。

21年9月に施行された医療的ケア児支援法では、医療的ケア児と家族への支援が国と地方公共団体の責務となっている。父親は「行政には、どうすれば医療的ケア児が保育所に入れるのか一緒に考えてほしい」と話す。

「保育所に入ることのできる世界を経験し、自分の可能性を広げてほしい。地域の中でいろんな子どもたちと共に学び、共に育つてほしい」。あらゆる人が分け隔てなく暮らせるインクルーシブ社会の実現を、2人は願っている。

㊤はあす9日に掲載