

先月、全国重症心身障害日中活動支援協議会の東北ブロック研修会がウエブ開催された。県立医療療育センターが担当し、秋田市御野場にある多機能型重症児者デイサービス「にのに」を運営する八代美千子さんに「住み慣れた地域で生きるために」と題して基調講演をお願いした。

## 小児神経 66



澤石 由記夫

# 子と親支えるには

元々、職場を辞める気はなかった。しかし、名古屋で施設を営む鈴木由夫さんとの出会いが全てを変えた。全国重症児者デイサービス・ネットワーク前代表理事である鈴木さんから、重症児者デイサービスの重要性を教えられたという。鈴木さんは「このネットワークの中で秋田は空白域だぞ」と八代さんに迫った。困惑する八代さんに「なければ、あなたがつくれば良い」と決断を求めた。

八代さんは迷った。そして、これまで出会った重い障害のある子どもたちや親の姿を思い出した。経管栄養や人工呼吸器管理など在宅で医療的ケアを行っている家族の負担の大きさ、仕事をなげうって子ども世話に人生を捧げなければいけない母の苦悩……。いつしか迷いは消え、自分のなすべきことが見えてきた。

それから何度も名古屋に足を運び、鈴木さんの助言の下、「にのに」の開設に向かってひた走った。民家を借り受けた小規模な施設は、開設後間もなく利用者でいっぱいになった。天気が良いれば、利用者を車いすに乗せて住宅街を散歩した。スーパーにも立ち寄り買い物をした。地域社会との交流をできるだけ持つようにした。子どもたちの存在を知ってもらった。だが何より大切と考えたのだ。

写真やビデオを交えながら1時間半に及んだ講演後、私は質問した。「重い障害を持つ子どもを産んでも、母親が仕事を辞めないで済むような社会になるには何が必要ですか」と。八代さんは「保育園のように、毎日朝7時半ごろから夜6時ころまで見てくれて、時々シヨートステイもできるようになれば、お母さんも仕事を辞めないで済むと思います」と答えた。

全国にそのような施設はほとんどない。無理せず、少しずつ活動を広げていきたい。そう話す八代さんが目指す先には、私が質問した世界がきつとあるに違いない。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

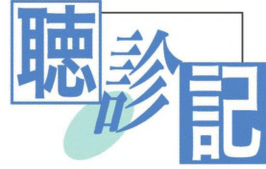
14歳の時から秋田市の知的障害児施設に入所している少年が特別支援学校の高等部を卒業し、4月から成人用の施設に移行することになった。

障害が重くなければ、自宅に帰ったり、グループホームに移行したりすることが多い。しかし、少年は重度の自閉症で、こだわりが強かった。こだわりが強かった。思い通りにならないと、周りの人を叩いて押すこともあった。体が大きいため、少し押しただけで相手は容易に転倒した。

他害や自傷行為といった強度行動障害のある人は、より個別的で専門的な対応が必要とされる。問題行動はあくまで心の表現であり、適切に対応することが何よりの治療法となる。その対応とは

## 小児神経⑥7

# 障害者の進路どう探す



澤石 由記夫

少年は施設入所する14歳まで両親と一緒に過ごした。幼児期からこだわりが強く対応の難しさはあったが、乱暴な行動はほとんど認めなかった。しかし、母親が慢性疾患を患い、少年と十分に関わることができなくなった頃から、少年の情緒が不安定になった。

母の体調はさらに悪くなり、入退院を繰り返す状態になった。そして、泣く泣くわが子を施設に預けたのだ。両親が住む秋田市やその周辺地域の成人用入所施設はほとんど空きがなく、空いているも強度行動障害のある少年を受け入れてくれる施設はなかった。秋田市から遠く離れた地域まで探し、ようやく県北で受け入れてくれる施設を見つけることができた。

本人の障害特性を理解し、問題行動の背景にある思いに寄り添うことだ。児童福祉法で定める障害児入所施設は18歳を過ぎれば原則退所しなければならぬ。少年の進路として、自宅やグループホームは選択肢として考えることができず、受け入れてくれる成人用入所施設を探すしかなかった。

現在の、障害児福祉は「住み慣れた地域で共に生きる」を合言葉に、地域でのグループホーム利用を推進し、支援制度を整備している。一方で、地域では受け入れてもらえず、家族と容易に会うことができない、遠く離れた施設で暮らさざるを得ない障害者がいることを多くの人たちに知ってもらいたい。

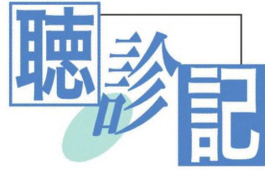
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

県立医療療育センターに通院している自閉スペクトラム症の青年が、4月から勤務先の正社員になったと報告してくれた。2年前に秋田市内の特別支援学校の高等部を卒業し、飲食店にパートで就職していた。食器洗いや清掃などが主な仕事だが、真面目な仕事ぶりが評価されたのだろう。私は同伴した母親と青年の笑顔に目を細めながら、これまでの長い年月に思いを巡らせた。

彼は3歳の時、幼稚園からの勧めで私の外来を受診した。独り言が多く、問いかけにはおつむ返しで応えた。数字にこだわり、母に叱られると頭を壁に打ち付けた。私は自閉スペクトラム症と診断し、地域の療育施設を紹介した。厳しく対応していた両親には「楽しく関わるように」と助言した。

3カ月後、母親はおつむ

## 小児神経 ⑥8



澤石 由記夫

# 周囲の関わりで成長

む返しが少なくなり、頭を打ち付けることもなくなったと報告してくれた。以降、生活習慣と発語は順調に伸びた。しかし、社会性や対人関係の伸びは少なく、小学校は特別支援学級に入ることになった。

1年生では楽しく通学することを目標にし、担任には無理をさせないよう対応してもらった。2年生で替わった担任は、そのまま卒業まで担当した。

診察のたびに担任から

の手紙を頂いた。そこには学校での成長の様子、気になる点、配慮している点などが記されている。「だめ」とは言わず、「うしましう」と適切な行動を提案しているという。こだわり行動に対しては、他のことに興味を向けさせようとした。少しでもできたことは積極的に評価した。障害名にこだわらず、彼の反応を見ながら、臨機応変に対応してくれている様子がうかがえた。

低学年のうちは変化に乏しかったが、高学年になると徐々に成長が見られた。

「2分の1成人式」では、将来の夢を堂々と発表した。下級生の面倒も見ることができた。転校する児童に対し「さびしい」と言った。卒業前の担任からの手紙には「精神面での成長を強く感じます」と記されていた。

た。中学も特別支援学級に進んだ。担任は3年間担当してくれた。彼の特徴を理解し、否定せず、褒めて励ます対応を継続してくれた。成功体験を重ねる中で、彼は自信を深め、積極的に人と関わるようになった。

高校は特別支援学校に進学。勉強だけでなく、行事や係の仕事にも自分から取り組み、3年時にはリーダー的存在になっていた。

一般的に、特別支援学校を卒業し、いきなり実社会で働くことは容易ではない。しかし、彼はそれを成し遂げた。何が彼を成長させたのか。家庭や学校での、親や担任の適切な対応こそが、彼をここまで成長させたと考えざるを得ない。

(さわいし・ゆきお  
県立医療療育センター  
長、秋田市)

設立から13年目を迎える県立医療療育センターには成人の利用者も多く、その大部分は旧県小児療育センター時代から通っている。秋田市に住む男性、Aさん(27)もその一人だ。Aさんは生後6カ月ごろから発達に遅れがあり、旧県小児療育センターを紹介された。

1歳の時に秋田大医学部付属病院で精密検査を受けたが、遅れの原因は不明だった。2歳で四つんばいができていたが、支援学校の小学部に入学する頃にはすりばいが少しできるくらいに退行した。全身の筋力低下がゆっくり進み、10歳ごろには寝たきりとなった。

## 重度障害へ対応急務

開始された。医療的ケアの一つである。高等部を卒業すると、日中は送迎付きの生活介護施設を利用し、そこで経管栄養を行ってもらった。

19歳の時、腹部から胃に栄養を入れる胃ろう手術を受けた。21歳で呼吸不全が進行し気管切開手術を受け、在宅人工呼吸器管理という新たな医療的ケアが加わった。

Aさんは一人っ子。母が中心となり、生きていくために必要な医療的ケアを自宅で行った。生活介護施設の利用に加え、ヘルパーや看護師の訪問が母の助けになった。回数に限られたが、1、2カ月に1度、1泊の短期入所を利用することもできた。

しかし、25歳の時に腸閉塞となり、小腸の部分切除術を余儀なくされた。小腸の働きは低下し、胃ろうからの栄養注入ができなくなった。やむを得ず皮膚から心臓の近くまで点滴用の管を通す手術を受け、中心静脈栄養を行うことになった。

一般に人工呼吸器を付けただけでも超重症者と呼ぶ。中心静脈栄養まで必要となってしまうAさんは、それまで利用していた生活介護施設も短期入所施設も、利用できなくなった。訪問してくれるヘルパーと看護師の力を借りながら、毎日、両親で看るを得なくなった。

現在、Aさんは月1回、定期的に私の外来を受診している。体調不良時には、母から電話連絡を受ける。私の外来で対応できそうであれば受診してもらおうが、入院が必要そうであれば総合病院を受診してもらおう。

## 小児神経 69

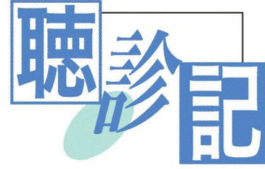


澤石 由記夫

喀痰吸引や経管栄養などの医療的ケアは必要な労力に応じて点数化されており、合計点が25点以上で超重症児(者)と判定される。最も点数が高い「人工呼吸器管理10点」に、「気管切開8点」「喀痰吸引(1時間1回以上)8点」が加われば、超重症児(者)になる。

12年前に県立医療療育センターが開設されるまで、人工呼吸器を付けた超重症児を受け入れる入所施設は県内になかった。センター開設時、人工呼吸器を付けた超重症児で最初に入所したのが、17歳だったAさん(女性)。秋田大医学部付属病院から転院した。Aさんは生後3カ月の時、哺乳不良のため、当時大病院に勤務していた私の外来を訪れた。特徴的所見から、脊髄性筋萎縮症(SMA)と診断した。1カ月後、A

## 小児神経⑦〇



澤石 由記夫

# 在宅ケア、支援体制を

さんは自宅で呼吸困難となり救急搬送された。以降、人生のほとんどを病院で過ごした。

生後5カ月で気管切開を行い、生後7カ月から人工呼吸器を使用した。入院は長期化し、両親は付き添いを求められた。在宅管理も可能だったが、それは母が仕事を辞めることを意味した。両親は夜のみ付き添い、入院を継続した。Aさんは週末に外泊し、連休には温泉に行ったり県外に家族旅行したりし

た。SMAに知的障害は伴わず、体は動かないが眼球とまぶたは動く。「はい」の時は目をぱちぱちさせ、「いいえ」の時は眼球を上転させ意思表示した。成長すると情緒豊かになり、悲しい時は涙を流し怒ると無視した。学齢期には支援学校の訪問教育を受けた。

命予後は20歳ほど。Aさんも20歳以降は気胸や腸閉塞で何度か生命の危機を迎えたが、乗り越え続けた。だが、25歳を過ぎると綱渡り状態が続いた。そして26歳の誕生日の数日前、両親とセンターの職員に見守られなくなった。

一方で、慢性患者の長期入院が社会的に問題となった。これは外泊時を退院扱いとして何とかしのいだ。しかし、退院を求める周囲の声が次第に強くなって抑え切れなくなった。そんな時に知ったのが医療療育センター開設の計画だった。

私はAさんを大病院に残留し、先にセンターへ移った。そして、センター開設と同時にAさんを迎え入れた。人工呼吸器を使用してもSMAの生

(さわいし・ゆきお)  
県立医療療育センター  
長、秋田市)  
※澤石センター長の「聴診記」は今回で終わります。