高橋（たかはし）　昭彦（あきひこ）

2022.3.6

自立支える第三者育成を

私たちは、子ども時代を経て大人への階段を上っていく。この時期を、移行期（トランジション）とも言う。

この時期は、進学や就職などで生活環境も変わる。親元を離れ、1人暮らしをする若者もいる。アルバイトでお金をためて旅行したり、趣味や活動に没頭したりすることもあるだろう。失敗することもあるかもしれないが、移行期にさまざまな人と出会い触れ合うことは、本来誰もが経験できてほしいものである。

では、人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアが必要な人たちはどうだろうか。

県内で暮らす20代のAさんは、気管切開をしていてフルタイムで働いている。知的障害も身体障害もなく歩ける。地元の小学校に入学した時は、行政が看護師を学校に派遣し、親は滞在しなくてもよい画期的な仕組みができた。その後、高校、大学にも合格し、就職試験にもパスした。

社会人となったAさんがある時、うりずんにやってきた。「仕事の調子はどうですか」と尋ねると「残業が多くて大変です」。普通のリアクションに思わずうれしくなった。

しかし、Aさんのようなケースは極めて少ない。卒業後も、18歳以上の医療的ケア者のほとんどは親と暮らしている。病気や障害のため働くことも難しい。

移行期になると、困難さは増していく。移行期の若者は体も大きく、年老いた親だけでわが子を抱えるのは体にこたえる。卒業までは毎日通う場所があったが、その後は家から出ることが難しくなる。障害者のデイサービスである生活介護には医療的ケアに関する加算がなく、事業所としては人員を確保して赤字覚悟で受け入れる厳しさがある。自宅で介護ができるヘルパーも少ない。

２０１６年に県からの委託で行った研究で「いつまで介護をしたいですか」と医療的ケア児の親に尋ねたところ、「ずっと」「最期まで」「体力の続く限り」「自分が死ぬときに一緒に連れていきたい」という回答があった。どうしてここまで親は考えるのか。それは、自分の代わりになる第三者がいないからである。

今は研修を受けたヘルパーなどが医療的ケアを担う時代になってきた。この問題を解決していくには、親の次に子どものケアを担える人材を地域で増やすしかない。子どもが移行期になったら、親は具体的な介護はプロに任せて、子どもに愛情を注ぎながらも、自分がやりたかったことをする時間があってよい。

25年ほど前、宇都宮市に住むある女性の家を訪問した。そこには暮らしを支えるヘルパーが毎日出入りしていた。

その女性が言った。「自分は歩くことも洋服を着ることもできないけど、もし今日、ピンクの服を着たいと思って着せてもらえたら、それは自立なんだよ」と。

自立とは自己選択なのだと女性は教えてくれた。医療的ケアが必要な人も、親以外の第三者のケアを受けて、自分の人生を自分で決めて生きることができれば、それは自立なのである。

（ＮＰＯ法人うりずん理事長）