

新生児仮死、お風呂での溺水による低酸素性脳症、進行性脊髄性筋萎縮症等、疾患や障害は違うものの、気管内挿管や気管切開・人工呼吸器管理が必要な重度重複障害を抱える子どもたちが思い浮かんでくる。当院には、かつて、そのような子どもたちが長期に入院する病棟が小児科病棟の中にあった。毎日、その病棟の子どもたちとその両親とかかわった。声や刺激にわずかにほほ笑んだり、目をきょろきょろさせ、表情を変えたり、指先だけの少しの動きを見せたり、その子その子のできることを確認しながら、作業療法士としてかかわっていた。その当時、人工呼吸器管理、吸引、経管栄養等を自宅で実施することは到底想像できず、ずっと入院を余儀なくされ、この病棟こそがこの子と家族の生活の場であり続けると思っていた。

あるとき、人工呼吸器管理中の子どもの母親から、自宅へ連れて帰りたい、地域の学校に通わせたいという強い気持ちを聞かされた。それは無理、最初はそう思った。しかし、当時の小児科医師、看護師等、スタッフ全員はチャレンジャー

だった。どうすれば家へ帰れるかを考え、まずは自宅への外出からトライした。20 kg 近い人工呼吸器を載せた特注の車いす（ストレッチャー）を準備し、必要なものをすべて搭載して、外出した。

そこから、数年かけ、退院し人工呼吸器管理のまま在宅で生活を始めた。何もかもが試行錯誤の連続であった。ほとんどの介護を母と近隣のボランティアの人たちに支えられての在宅生活だった。在宅での生活を目指したときに、全国には同じように自宅へ帰るために頑張っている家族がいることを知ることができた。そして、その家族とつながることで、多くの情報を得て、結果、自宅・在宅への道がぐっと近くなった。ただ、実際の生活は大変な状況だった。しかし、母親はエネルギーで、子どももめいっぱい元気だった。

今のような制度のない、けっこう近い昔ばなしである。医療的ケア児とそれを取り巻く世の中を考えたとき、あのときに今のような世の中だったら、今のような制度があればと、思い返してしまう。障がいを抱えながらもそれぞれの目標にチャレンジする子どもと家族にとって、さまざまな情報・資源をみんなが共有し、等しく利用し、役立つものとなっていきたいと思わずにはいられない。

(西出 康晴)

編集後記

編集顧問

上田 敏 鈴木 明子 寺山久美子

編集委員

江藤 文夫 香山 明美 竹内さをり 長野 敏宏
中村 春基 西出 康晴 山本 伸一

編集同人

朝田 隆 浅野 朝秋 石原 茂和 宇田 薫
内山 量史 沖田 啓子 片岡 聡子 鴨下 賢一
川本愛一郎 岸本 光夫 窪田 静 近藤 国嗣
斉藤 秀之 櫻井 卓郎 澤田 辰徳 柴田八衣子
島崎 寛将 関本 充史 高島 千敬 高橋香代子
竹中佐江子 田中 栄一 田平 隆行 辻 哲也
鶴見 隆彦 豊田 章宏 白鳥 智子 二神 雅一
堀田 聡子 松田 雅弘 松本 琢磨 松元 義彦
三浦 晃 宮崎 宏興 宮本 礼子 棟近 展行
村井 千賀 山根 寛 吉川ひろみ 和田 直樹
渡辺 誠

(五十音順)

作業療法ジャーナル VOL.58 NO.2 (Feb.)

2024年2月15日発行 (毎月1回15日発行)

定価 2,200 円 (本体 2,000 円 + 税 10%)

年ぎめ予約購読料 30,800 円 (28,000 円 + 税 10%)

(送料弊社負担、増刊号含む)

発行 株式会社 三輪書店

代表者 青山 智

〒113-0033 東京都文京区本郷 6-17-9 本郷網ビル

代表 ☎ 03-3816-7796 FAX 03-3816-7756

URL <http://www.miwapubl.com/>

郵便振替 00180-0-255208

(担当：高野、森山)

Email otj@miwapubl.com

印刷所 三報社印刷(株) ☎ 03-3637-0005

広告申込所 (株)文京メディカル ☎ 03-3817-8036

本誌の内容の無断複写・複製・転載は、著作権・出版権の侵害となることがありますのでご注意ください。

Published by MIWA-SHOTEN Ltd.

6-17-9 Hongo, Bunkyo-ku, Tokyo, © 2024, Printed in Japan

JCOPY (出版者著作権管理機構 委託出版物)

本誌の無断複製は著作権法上での例外を除き禁じられています。複製される場合は、そのつど事前に、出版者著作権管理機構(電話 03-5244-5088, FAX03-5244-5089, e-mail: info@jcopy.or.jp)の許諾を得てください。