シリーズ「発達に違いのある子どもたち」

市では、「障がいのある人、ない人にかかわらず　だれもがいきいきと安心して暮らせるまちづくり」を基本理念としてさまざまな施策に取り組んでいます。

今回も、市内で子どもの発達支援に取り組んでいるＮＰＯ法人「まいすてっぷ」から、発達に違いのある子どもたちについて市民の皆さんに正しく理解いただくために、文章を寄稿していただきました。

問合せ先　福祉課福祉政策係☎㉒1111（内線2814）

重度の障がいを持つ子どもたち

私たち子どもを専門に関わる言語聴覚士は、ことばの発達を支援するのみでなく、障がいを持った乳児・幼児の「摂食機能療法」を行うことがあります。その理由は、ほ乳を含む「食事」の関わりは、母子のコミュニケーションの大切な場面であることに加え、母乳やミルクを吸う生後間もない口の機能から、離乳食を介し、通常の食事が食べられるようになるまでの過程が、ことばの発達に影響を及ぼすことが多いからです。

実際に医療現場で摂食機能療法を行う乳幼児は、発達障がいや染色体異常のお子さんもいますが、多くは脳性まひなどの重い障がいがあり、出生後長期間にわたり、ＮＩＣＵ（新生児集中治療管理室）の保育器の中で医療的ケアを受けていたお子さんです。鼻からチューブを胃まで通し、水分や栄養剤を入れながら生活しており、口でほ乳をした経験はほとんどなく、まひにより体の筋緊張のコントロールが難しいため、一生日常生活に支援を必要とする子どももいます。

障がいのある子どもに寄り添って

月に2回まいすてっぷに来ている小学5年生のＭちゃんは、生まれた直後に脳を損傷し、後遺症として重い脳性まひを持ってしまいました。私は彼女が4歳の時に、以前勤めていた施設で初めて支援させていただきましたが、色白でとても可愛い女の子で、何事にも興味がある意欲的なお子さんでした。自力で寝返ることも座ることも難しく、ほとんど寝たきりに近い状態で、何かをしようとすると全身の筋緊張が一気に高まってしまい、それは大人が抱いていても、身体が反り返るのを止めることができないほど強いものでした。Ｍちゃんの気管支には常に痰がからみ、いつも吸引をしなければならない状況でしたが、食べたい意欲はとても持っていました。しかし、誤嚥（気管支に食物が入り込むこと）の危険性が高く、形ある食品は一切食べることができませんでした。唯一できたのは、キャンディーなどでの味覚体験。さまざまな色や形のものを用意すると、Ｍちゃんは味見したいものを視線で選択してくれました。しかし食べたい気持ちが強ければ強いほど全身の緊張が高まり、唾液が出るほどに自分の唾液でむせてしまい、いつも2～3口が限度でした。

Ｍちゃんが5歳のとき、呼吸の状態が非常に悪くなり、気管切開（気管支と口ー食道を切り離す手術）をしないと命が危ない状態になりました。気管切開をすると呼吸は楽になり、食べ物を誤嚥する危険性も無くなります。しかしその代償として、わずかに発せられていた可愛い声は、二度と聞くことができません。口と気管支を切り離すということは、声を失うということなのです。呼吸がいつ止まるかわからない状況におびえることなく、安心して、安定した生活を送るために、気管切開を選択したご家族。辛い選択であったと思いますが、今Ｍちゃんは学校の給食を完食するほど、食べることを満喫しています。

人はその体にたくさんの機能を持ち、当たり前のようにその機能を使って生きています。しかしそれは決して当たり前のものではなく、めん密に仕組まれた人の脳機能であるがゆえに、ちょっとしたトラブルで失うものなのです。脳性まひを持つお子さんは、1000人に2～4人の割合で存在し、医学が進んだ現在でも減ることはありません。必ず誰かが担わなくてはいけないものなのです。それを担ってくれた**Ｍちゃんは、たとえ体の機能が完全ではなくても、意欲的に、はっきりと意思表示をし、堂々と生きています。**その人の体の機能がどうであれ、意欲的に生きようとしている人に寄り添い支えていきたい、それがまいすてっぷの使命だと思っています。