

[第32回学術集会 シンポジウム1]

重複障害の娘と共に

医療法人社団ポラリスこころと発達クリニックえるむの木 精神保健福祉士

星 伸子

私には中3の娘がおり、診断名は『ウォルフラム症候群』。遺伝子疾患の一つだそうだ。症状は多岐に渡るが、娘は先天性白内障、乳児糖尿病（膵β細胞機能に関わる遺伝子異常による糖尿病）、感音性難聴、自閉症スペクトラム障害、注意欠陥多動性障害、発達性協調運動障害、知的障害、てんかんの診断がついている。聴覚障害で身障手帳は2級、療育手帳はAを所持している。

子どもを持つ親は、最初は誰でも『育児と仕事の両立』に悩むと思うが、子供が成長するにつれて育児の分量は減り、再び仕事に比重を増やしていけるようになる。私の感覚では『育児と仕事の両立』が今も継続しているだけのことなのだが、どうやら巷ではこれを『ビジネスケアー』と呼ぶらしい。

たしかに振り返ってみると、娘のケアのために、生活環境や仕事の仕方をかなり変えてきた。自宅から札幌聾学校まで30km以上あり移動支援は使えず寄宿舎は看護師がいらないという理由で断られたので、札幌に部屋を借り勤務時間を変え片道50kmの道のりを車で毎日通勤していた。しかし冬になると雪で峠が越えられなくなる可能性があり、札幌に住む祖父母は高齢で血糖管理を依頼するのは難しく、冬になる前に退職するつもりでいた。

縁あって児童精神科で働くこととなり娘の医療ケアで早退、遅刻、中抜け、休み、すべて受け入れていただけたこと、職場が学校のすぐ近くだったこと、近くに医療ケアをしてもらえる元気な子が通うデイサービスを確保できたこと、それらが揃って奇跡的に私は働き続けることができた。どれか一つでも欠けていたら働くことは諦めざるを得なかつたらう。夫も札幌の職場に転職し娘の支援体制を整えた。

知的障害、発達障害を持つ娘は、血糖管理のすべ

てを自分でやることはできず周囲のサポートを得ながら生きていくことになると思う。今は、学校にもデイにも看護師が配置されているが卒業したらどうなるのか。インスリンポンプを使っているので、センサー交換、ポンプ交換は親がやっている。不具合が出てアラートが鳴っても娘自身は対処ができないし、夜間は補聴器をはずして寝るので気がつかない。一緒に暮らしている親だから夜中でもいつでも対処してあげられるが、親亡き後はどうしたらいいのだろうか。

インスリン注入は医療行為なので医療従事者しか操作ができないことはわかっているが、看護師だからミスをしないうけではない。特にポンプ操作に関しては、年配の看護師より若いデイ職員の方が、飲みこみが早かった。操作場面を動画撮影してそれを見ながら不慣れな看護師に指示を出すのだ。そういう場面を見聞きすると、せめて親が認めた人はやってもいいんじゃないかと思ってしまう。そうしたら、娘の将来の選択肢がもっと広がるのに、と思うのだ。

略歴

- 平成5年 北星学園大学文学部社会福祉学科卒業
医療法人北仁会石橋病院 精神医学ソーシャルワーカーとして勤務
- 平成12年 精神保健福祉士 取得
- 平成15年 医療法人社団修徳会 林病院 家族相談室 勤務
- 平成21年 同病院家族相談室室長
- 平成29年 医療法人社団ポラリス こころと発達クリニックえるむの木 パート勤務
- NPO法人 しりべし圏域総合支援センター 理事
札幌市東区自立支援協議会 運営委員