

土づくり

2024年3月15日発行
第35号

春号



14歳の今を見つめて

石橋美宙さん 14歳

東京都在住・障害名 脳性麻痺

石橋美宙（いしばしみそら）さん、14歳。明るく、社交的な女の子です。今回は医療的ケア児でもある14歳の少女が「今考えていること」、「未来に向けて思うこと」について、美宙さんとお母様にお話を伺いました。

▶ ユーチューバーになりたい！

美宙さんの夢は「ユーチューバー」。調べものが好きで、それを子どもたちに分かりやすく説明する動画を作りたいと言います。その夢を描き始めたのは、ポケモンのゲームに夢中になり出した9歳のころ。手に不随意運動のある美宙さんは、両親に技

などの指示を出してスイッチの操作をしてもらいながら日々ゲームに没頭し、ユーチューバーの説明動画に見入るように。今では様々なゲームやアプリを楽しみながら、1日中 You Tube を見ていることもあるそうです。

そして、「自分もゲームやポケモンのカード、色々なものを分かりやすく説明するユーチューバーになりたい」という夢を抱き始めました。

▶ 世の中は調べることであふれてる

始めはゲームのユーチューバーに、そして今は「科学系ユーチューバーになりたい」と語る美宙さん。鉱石が大好きで、本で学んだり、海に行つて貝殻を拾ったりもしています。

美宙さん「石の成分、貝殻の形や渦巻き模様、細い線。それを調べれば、どこでいつ、どうやって作られたかが分かるはず。解析しないと無理だけど、そういう

のを調べたい」
美宙さん「カカオはどこで発見されたのか、誰が発見したのか、そういうことを分かりやすく子どもたちに説明したい。色々と調べなければいけないことがあります」

化石や動物の生態、宇宙にも興味のある美宙さんは、去年のクリスマスプレゼントに「恐竜の図鑑」を両親にリクエスト。そしてなんと、「ポケモンもプリキュアも科学」だと語ります。

美宙さん「例えば、プリキュアにはいろんな世界観があつて、妖精が住んでいる国がある。本当は生きているかもしれない、どこかにいるかもしれない。絶対にいると信じていないと見つけられない存在。ポケモンもいろんな動物をモチーフにしている、生物学的にDNAを受け継いでいる。そういう生態を調べたい」

▶ 苦難を乗り越えて

美宙さんは2009年5月、妊娠23週1日の早産で、622gという超低出生体重児として埼玉県で生まれました。半年ほどNICU等に入院し、その間、母の和美さんが毎日搾乳して入院先に届けるミルクを、鼻からチューブを入れて飲んでいただけです。入院生活も終わろうとする頃、母乳を吸う練習があつた際には、体力のない美宙さんは乳房に吸い付けず、すぐに呼吸が苦しくなり、酸素濃度も通常97〜98のところ、70ほどに下がる状態だったとのこと。

母「退院後も同じ状況で、母乳を飲ませようとするとベツツとすぐ離しちゃうんです。母乳を絞つたものを哺乳瓶であげても、

15〜30cc飲むとすぐ疲れて寝てしまします。けれど、お腹がまだ満たされていないので15分くらい起きてまた飲んでというのを繰り返して、トータル50ccくらい飲むとようやく眠りにつく感じで、1日30回ほど授乳していました」

そして、美宙さんは2歳になる前に、脳性まひの診断を受けます。

母「お座りとかも全然できなかったので予想はしていました。ただ、3歳前くらいには『はい』などの返事はできていて、療育の先生方からも『この子は色々分かってるから』と聞いていたので、知的の部分はある程度保たれているんだと思います」

けれど、美宙さんが3歳前の頃からしきりに痰が絡むようになり、それがずっと取り切れず、眠ると顔色が悪く冷や汗をかくこともあり、両親が医師と検査の相談をしていた矢先、突如、心肺停止となりました。

母「市販の吸引器で痰を引いていましたが、あの夜、うまく引ききれず、寝かすときに機嫌も悪いし、『あやしいな』とは思ってたんです。なんとなく予感があつて、私も寝たんですけれど、半分寝てない感じだった時に突然呼吸が止まって、『あれ？止まった？』って。



ちょっと待ったんですけれど復活しなくて、はっと思つて起きたら、そういう危険な状態だったんです」

母「実は私は元看護師で、主人も現役の看護師なんです。なので2人で心肺蘇生して救急車を呼びました。救急車が到着する前になんとか戻つてこれたんですが、病院に行つても寝ちゃうとまた苦しくなるので、挿管して人工呼吸器を付ける形になったんです」

母「その後、気道が閉塞していることが分かりました。扁桃腺が普通より大きくて、アデノイドというリンパ組織のかたまりが異常に増殖していて、それで気道が狭くなつて完全に塞がる寸前だったんです。このまま挿管を抜いても、風邪などの時に腫れたりするとさらに通りが悪くなり再挿管できなくなるかもしれないということで、気管切開をしたんです」

母「扁桃腺とアデノイドは7歳の時に手術で取ったんですけれど、舌根沈下があったり、アデノイドが再増殖してるとかで年々予後が芳しくなく、気切も取れないままこの年齢まで来てしまいました。この先も、気切は取れないかな。でも、こうしたトラブル自体はあるんですけど、医療的ケアがある子どもとしては体力的には比較的元気なほうです。やりたいこともいっぱいあって、色んなことに興味があつて、おいしいものもいっぱい食べて、生きてて楽しそうですね」

学校と女子トーク

現在、美宙さんは板橋にある特別支援学校（肢体不自由）の中等部に通学しています。美術が好きで、絵を描いたり、陶芸したり、画用紙や折り紙で工作する時間をとても楽



しみにしている様子です。週に1日は放課後等デイサービスにも通い、友達も多い美宙さん。ポケモンやアニメの話をしたり、お互いの洋服を褒め合ったり、好きな子の話をしたりと、女子トークで盛り上がることも。美宙さんが好きなのは…

美宙さん「1学年上の男子です」
美宙さんの通う特別支援学校では、小学1〜3年生までと4〜6年生、中学部・高等部は1〜3年生というように、知的状況によって3学年ごとにグループ分けがされています。美宙さんのグループは会話や歩行ができ、身辺自立している子もいますが、そのグループの中で、入学したときからずっと一緒に男子が「好き」だとのこと。美宙さんの「好きポイント」は…
美宙さん「頭がいいところ。優しく、スポーツができる。料理もできる。私も頭は悪くないけど、〇〇君ほどではない」
もっとも彼は「僕、そういうのよくわからないです」とあんまり深刻には受け止めてくれないそうなんです。そして今は卒業シーズン。美宙さんは、仲の良い先輩や友達と離れてしまふのを寂しく感じる日々を送っています。

14歳の悩み

学校で、先生方から「すごくポジティブ」だ

と評されている美宙さんですが、人知れず悩んでいることがあります。それは、自身の将来について。
美宙さん「社会人になって働かなくちゃいけないくなって、噂になっちゃうかもしれない、会社とかで。なかなか言い出せなくて、どじっこだから」

社会に出た時に、自分の気持ちをきちんと伝えられなかったり、ドジをしてしまったりすることで、ちゃんとやっていけるのかという不安。そして自身で公共の交通機関を使つて出勤できず、身辺自立ができない状況では、支援を受けながら働かざるを得ず、進路先も限られていることへの悩み。

けれど近い将来、ITやAIの発展により、様々な働き方が可能になるはずなんです。美宙さんは今、新たな可能性を目指し、夢に向かって日々をポジティブに生きています。

医療的ケア児地域生活推進委員会 発足のお知らせ

現在の制度上、医療的ケア児（18歳以下）は重度訪問介護を利用することができず、事業者不足からサービスを受けたくても受けられない方がほとんどです。そのため、ご家族がほぼすべてのケアを担い、睡眠時間もわずかしか取れずに疲弊しているのが現状です。

この度、株式会社土屋ではこうした医療的ケア児を取り巻く課題の解消に取り組むために「医療的ケア児地域生活推進委員会」を発足し、まずは医療的ケア児について広く知っていただく活動を始めています。具体的には外部団体イベントに参加して情報収集を行ったり、医療的ケア児を取り巻く課題を内外に発信するイベントを企画しています。また、委員会内には当事者・ケアの経験者等、様々な知見を持つメンバーがいることから、研修会・意見交換会を実施しています。

今後は、アテンダントの知見や理解を深めながら支援体制を構築するなど、医療的ケア児そしてご家族の生活を支えられるような委員会活動を行っていければと考えています。

医療的ケア児地域生活推進委員会委員長 澤田 由香

クライアントのみなさまへ

広報 土づくりへのご意見・ご感想はこちらまで
tcy_shachoshitsu@care-tsuchiya.com



当社介護サービスにおいて虐待や身体拘束が疑われる場合がありましたら、下記までご一報ください。
client@care-tsuchiya.com



発行元 株式会社土屋
岡山県井原市井原市 192 番地 2 久安セントラルビル 2 階

