

在宅生活を生き生き過ごすために²⁴ 在宅支援者リレー

子どもが変わる、親も変わる、日々を楽しく

元障害児学校・高校教員

新崎盛英

◆ 伸ちゃんとの出会い

平成15年に妻をがんで亡くした、57歳の3人の子持ちの私は、46歳のこれまた3人の子持ちのシングルマザーと、縁があつて12年前に結婚しました。再婚した私に、「どうして？」と聞く知人がいたのは、再婚相手の長男の伸ちゃんが重度の障害者だったからでしょう。これには、「若気の至り」と答えました。でも、私もママも伸ちゃんのお陰で出会うことができ、家族になることができ、今までよりも毎日が楽しく生き生きと送れるようになりました。

昭和63年8月、東京で生まれた伸ちゃん（伸太郎）は、生まれた時から視神経萎縮による視覚障害で目が見えず、脳性まひ（1級）による四肢まひの重度重複障害があります。第一子だったためか、ママは障害に

気づかず、生後6か月頃に周囲に言われて気が付きました。

伸ちゃんが3歳の時、沖縄に移り、沖縄小児発達センター（現・沖縄中部療育医療センター、以下センターとする）で療育を受け始め、平成6年に県立泡瀬養護学校に入學し、平成15年、高等部に進學しました。担任はその7年後に伸ちゃんのパパになる人（＝私）でした。

◆ 前向きママになる

伸ちゃんが高等部3年になった平成18年、ママはシングルマザーになりました。伸ちゃんの介護でずっと専業主婦だったママは、まず夕刊の新聞配達をしました。半年後、友人の紹介で入院患者さんの付き添いの仕事をしたのをきっかけに、障害者の訪

問看護ヘルパーの資格を取り、いろいろな利用者さんのサービスに入る中で、視覚障害者の同行援護に興味を持ち、視覚障害者の同行援護従業者の資格を取りました。現在は視覚障害の方々の方々のサービスを主にして「ヘルパーステーションくる」でパートを続けています。

また、平成22年に再婚してから、我が家の庭でパイヤ、ゴーヤー、ヘチマ、ドラゴンフルーツなど、いろいろな野菜や多肉植物を育て、畑とガーデニングを楽しんでいます。同24年には、私が農林高校の定時制を早期退職したのでママは夕方のサービスにも入れるようになりました。また、それまで参加できなかった、中学時代の同窓会や吹奏楽部の集まり、高校のクラス会、専門学校時代の仲間との集まり、ヘルパー間での飲み会など夜の集まりにも参加できるようになりました。友人たちから「奈々子（ママの名前）は今が一番生き生きしている」と言われているようです。

◆ 伸ちゃんの快適な生活の為に

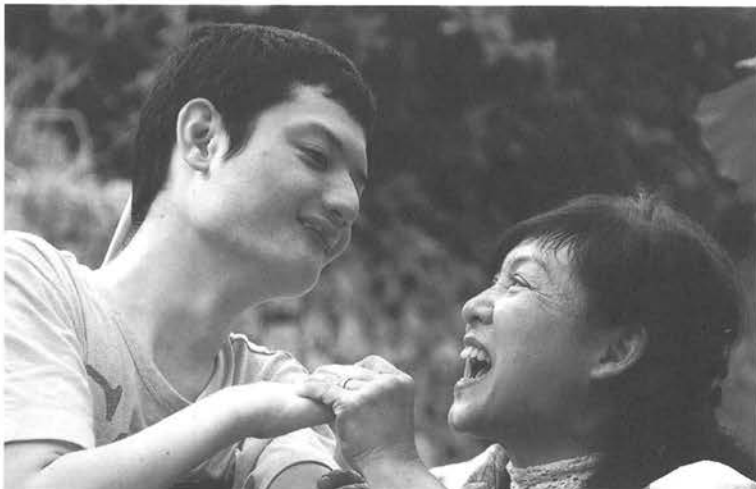
平成19年4月に高等部を卒業した伸ちゃんは、センターの生活介護事業部（以下事業部とする）「アンデルセン」と、自宅の近くに事業所がないため少し距離のある他の2か所を組み合わせました。多くの人と接して欲しかったからです。しかし、この計3か所で週6日のデイサービス利用では、食事をとらなくなった時期がありました。

その後、事業所も増えてきたので、平成28年から現在の「コクア」とセンターの「ラウレア」を週3日ずつ利用しています。生活のリズムが一定してきたことで、親と介護スタッフとのコミュニケーションも深まり、伸ちゃんの体調や身体の変化に気づいたり、長い間悩まされていた褥瘡が完治し、摂取する食事や水分の量も徐々に増えたりと、いい方向に向かっていきます。

しかし、コロナ禍の今年6月、伸ちゃんの尿に沈殿物が多く、高熱もあり、下半身にけいれんもあったので、緊急で病院に行くこと、尿路感染症で即入院となりました。今

までも尿が濁っていたことが何回かありましたが、幼少の頃からのかかりつけの病院での点滴と抗生剤の治療ですぐに良くなっていました。

入院手続きの説明で「次に会えるのは退



伸ちゃんの笑顔が元気の素

院の時です」と言われましたが、母親以外から食事を摂らないのでと、特別に食事介助に通いました。しかし、場所の違いに警戒したのか5日間全く食事を摂らないので、病院側も見かねて尿道カテーテルを付けたまま、特別に退院を認めていただきました。3週間で治療は終わりましたが、菌が残っているようで、その後も尿に沈殿物が出ました。近くの泌尿器科に通いながら、もう入院はしたくないと、訪問医療の手続きをして、7月から月に1、2回の往診で治療してもらっています。現在は、菌も検出されず、きれいな尿になっています。

◆ 伸ちゃんの笑顔が元気の素

私は35年の教員生活の18年を障害児学校（ろう学校、盲学校、肢体不自由養護学校2校）で過ごしました。そのほとんどが重複学級担任でした。教師は感性を研ぎ澄ませ、子どもの昨日までとは違うわずかな変化や反応を捉えなければなりませんでした。

大学を卒業して、盲学校に採用されたら

かりの頃、先輩から「ラポート（教師と生徒の信頼関係のこと）」という言葉をよく耳にしました。ラポートがとれていないと、お互いの言葉がまだ通じない世界にあることになると言われて、木下順二の『夕鶴』を思い浮かべました。人間の「与ひよう」と鶴の「つう」を作者は言葉の使い分けで表現しました。つうは標準語、他の人間は方言と反していますが、同じ気持ちで結ばれている「つう」と「与ひよう」だけは意思が通じます。ところが、与ひようが「お金」という禁断の果実に惑わされると、つうは「口が動くのが見えるだけ、声が聞こえるだけ、だけど何を言っているんだか……あたしにはわからない世界の言葉……」と叫びます。言葉が通じるということは、同じ言葉を持つということだけではなく、同じ世界に住むということなのでしょう。

今、伸ちゃんの自発語は、「パパ」、「ママ」とその時の感情を訴える「アー」の3語だけです。この3語で声のトーン、大小、長短と表情で、甘えたい、嬉しい、怒って

いるなど、いろいろな気持ちを伝えてきます。

日々感性を磨いて、伸ちゃんの言葉の世界を読み取り、私の言葉に伸ちゃんが反応

みんなのできる

「医療的ケア児サポートBOOK」

本 棚

著者 富田 直、鎌田美恵子、森越初美、小川一枝ほか

株式会社照林社

定価・本体2600円＋税

「医療的ケア児支援法」（通称）が施行されて一年、各都道府県に医療的ケア児支援センターが設置されてきています。しかしながら、まだまだ認知度が低く、相談が多

し、輝く笑顔をたくさん魅せてくれることを喜びに、これからも一日一日を大切に過ごしていきます。

岐にわたることや社会資源の不足等により、なかなか十分に機能しているとはいえないのが現状です。

医療的ケア児への支援には多職種が連携しチーム組んで支えていくことが必要です。こうした中で、支援の輪を広げていくために、本書は「これから医療的ケア児の支援にかかわる方々がはじめて手に取り役立つ本」となることを願って、病院・地域の多職種チームで編集・執筆された1冊です。

写真やイラストを多用し、視覚的にも分かりやすく、またお子さんのエピソードやご家族へのインタビューなど具体的にイメージできるよう工夫されています。

当会からも重症心身障害児療育相談センターの等々力管理者や西部訪問看護事業部の小川部長をはじめ訪問看護師等が執筆しています。ぜひお求めください。



第74回内閣府障害者政策委員会へ意見書提出

内閣府障害者政策委員会において、この一年間当会を代表して安部井聖子委員（東京都支部長）が述べてきた意見を総括し、第74回内閣府障害者政策委員会（12月1日）に意見書を提出いたしました。今回の第5次障害者基本計画（案）に、この内容の一部が反映されることとなります。

意見書

全国重症心身障害児(者)を守る会には、三原則があります。

- 一、決して争ってはいけない
 - 二、争いの中に弱いものの生きる場はない
 - 三、親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えること
 - 四、最も弱いものをひとりもれなく守るというものです。
- さまざまな立場の委員の皆様からのご意見に反論することはいたしません、内閣府障害者政策委員会における議論では、重症心身障害児者のように最も弱いものから、

命を守るすべを奪わないようにお願いいたします。

私は、第60回、第61回、第67回委員会で、重症心身障害児者の親は、できるだけ地域で家族とともに生活したいと願っていること。重症児者施設の短期入所を利用しながら、在宅生活を維持していることを話しました。しかしながら、親の高齢化によって介護力低下が顕著となり、家族介護が困難になった場合や親亡き後には病院機能がある入所施設で、我が子が安心して生活できることを多くの者が望んでいること。入所施設は医療施設であり、地域で安心して暮らすためのセーフティネットとなっていくこと。短期入所や重症児者を診る外来診

療なども担い、加えて発達障害の診断や特別支援学校への支援など、地域拠点としての役割も果たし必要不可欠な社会資源になっていること。また、地域移行を推進することに反対はしておらず、施設ではなく地域で暮らせる環境にある方に入所施設は必要ありませんが、重症心身障害児者の中には、濃厚な医療、例えば人工呼吸器を使用、頻回なたんの吸引が必要、胃ろう等の24時間365日医療を伴う介護が必要な人がいること。地域移行・脱施設の下、何ら施策を打たない状況で施設が利用できなくなり、最も基本的な人権である命を守ることもできなくなることを避けたいとの思いでいること。さらに、重症児者施設が不足している自治体から、国は地域移行を掲げているため施設を増やすことができないと言われていること。一方、厚生労働省の見解では、「障害者施設については、令和5年度末までの地域生活への移行者数や施設入所者数の削減目標を設けているが、療養介護を行う病院や医療型障害児入所施設につ

いては、これらの数値目標は設けていないところである。障害児入所施設については、新設を認めないという指導はしていない。」ということでした。地域移行や脱施設という単語だけが一人歩きして地方行政をミスリードしているのではないかと懸念しています。

しかしながら、本委員会では、地域移行や脱施設ガイドラインを前提としたご意見が多く出されておりますので、第71回及び第72回委員会においては、厚生労働省の見解に沿って、「地域生活への移行を進める観点から、障害者支援施設」の後に括弧して「(重症児者入所施設を除く)」と追記していただきたいとお願い申し上げましたが、「地域移行の権利を外すということになるとその方々がほかの生活する権利がなくなるという事になる」、「お母さん達がとても頑張って地域で暮らしているという意識が強くて重心施設が幾らかですけれども定員割れをしている状況もある」、「条約の勧告では特に障害のあることも達が、親御さん

と暮らす権利を剥奪しないようにというところが、かなり何度も何度も繰り返し書かれている」等のご意見や、石川委員長からも「地域での自立生活、地域移行という基本計画おいての原則、あるいは地域で暮らす選択肢を奪わないということを大前提としつつ、しかし、施設での生活、特に濃厚な医療を必要としている重症心身障害児者については、その点についても適切な書きぶり誤解のないようにしながら進めていくという事では不十分でしょうか。除外というのは非常に強い言い方で、最初から選択の余地がなくなってしまう」との裁定をいただきました。

これ以上、重症児者の命を守るお願いの発言をしても争うことになりませんので、当たり前のことではあります。地域生活を安心して送るためには、どこの地域であっても緊急を要する救命への対処が速やかに行われる体制整備が必要である。」という文章を追記していただきたいと思えます。

お知らせ

中村農夫 新潟県支部長
「新潟県知事表彰」を受賞

新潟県の経済、社会、文化の発展などに大きな功績のあった人を表彰する県知事表彰に、新潟県重症心身障害児(者)を守る会会長の中村農夫一氏が「一般功労者」(社会福祉)分野で選ばれ、去る11月16日に花角英世知事から賞状が授与されました。

このことは、中村支部長はじめ新潟県支部の長年にわたる地道な活動が高く評価されたものと、心よりお慶び申し上げます。

第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会(予定)

と き 令和5年9月9日(土)

9月10日(日)

ところ リーガロイヤルホテル広島

(広島県・広島市)