

☆障害児と親の自立を本に「不安抱えながらも前向きに」 医療的ケア児を育てる中野区の福満さん

東京新聞 東京 2021年8月7日

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/122549>

> 寝たきりで人工呼吸器が必要な医療的ケア児を育てながら、自ら重い障害の子が通う施設を運営する福満美穂子さん（49）＝中野区＝が、親子の自立に向けた日々を本にまとめた。障害児を持つ親の生き方がテーマで、福満さんは「コロナ禍で皆が不安を抱えている今、そこから逃げず、不安を抱えながらも前向きに生きていこうという気持ちを込めた」と話している。

本は「不安ウーマン 医療的ケア児のシングルマザー 明日を生きていくために」（ぶどう社）。出産後に分かった長女華子（かこ）さん（17）の障害、結婚生活と離婚、NPO法人の立ち上げや、ひとり親の生きづらさ、経済的な困窮もつづった。

華子さんは脳性まひで重い知的障害がある。今は気管切開をして人工呼吸器も必要だが、二歳ぐらまでは医療的ケアもなく、訪問看護やヘルパー制度が利用できなかった。福満さんは「誰にもどこにもつながりがなく、先が見えない不安があった」と言い、本でも「よく生き延びたな」と当時を振り返る。

離婚前は、別居していても、障害児向けの特別児童扶養手当が世帯主の口座に振り込まれた。六年前に離婚した際には、親権者が福満さんでも子は父親の戸籍に入ったままで、家庭裁判所に申し立てをして自分の戸籍に移す手続きが必要だった。「日本は世帯主義で、妻は夫に属する者との意識を感じた」

また、就労や生活のため女性活躍をうたう行政の相談窓口に出向いたものの「相談に応じられない」と断られたことも。障害児を持つ女性の自立は想定外といった対応を受けた。

本は、親子の日々を紹介した前著「重症児ガール ママとピョンちゃんのきのうきょうあした」（同社）に続き、約六年ぶり。日本てんかん協会都支部の機関紙「ともしび」に連載する文章に大幅に加筆した。

現在、華子さんのケアのため週に三十人余りのヘルパーや看護師らが自宅に出入りする。「人の助けを得て、制度を使って今がある」と福満さん。「障害児はかわいそうで大変、というイメージだけでは語れない。親の生き方もステレオタイプに縛られず、もっと自由でいいのでは」と言う。

本は百九十二ページ、千六百元（税別）。



障害児の親としての生き方をつづった本を出版した
福満美穂子さん（右）と長女華子さん＝本人提供



…などと伝えていきます。