



在宅障害者の家族は

13/26
気管切開した3歳男児 感じた瞬間だった。

の細い喉に、チューブの口がのぞく。直径1センチにも満たないその中に、痰を吸引するための管を差し込む。人さし指と親指で挟んで、そのそと。手がブルブル震えた。

4年前、初めて機械で痰吸引したときのことを、ヘルパーの女性(29)は忘れない。「気管を傷つけたら出血し、息がで

きなくなることもある。文獻の記述が、頭こびりついていた。ジュッ。吸い取った途端、男児の顔色が赤みを増し、ニコッと笑った。やりがいを

れる。雇用者側からそんな説明を受け、辞退する同僚もいた。「親たちの力になれるなら」。彼女は迷わなかったという。

記者の妻は医療的ケアが必要な長男(7)の世話に明け暮れている。ケアを肩代わりし

「法律によって、ケアの中身がむしろ限定される」とすれば、利用者にと

「外せるのかを尋ねた。そこまで詰めていなかった。県は急ぎよ、研修を中断。呼吸器をつけた障害者のケアを希望するヘルパー約20人の認定手続きは、大幅に遅れている。」

介護者に託せる事は

線引き

てくれるヘルパーはない。厳密には「医療行

「医療的ケアが一般的になれば、障害児の家族を手助けする福祉サービスが広がる。親にとって

「一概に良かったと自分たちに呼吸器を取り



気管切開した男児の痰を吸引する女性ヘルパー。文字通り「親代わり」として、在宅の親子にとっては欠かせない存在だ

表(40)はいぶかる。

の研修の定員は100人。今後5年間で計500人の計画にとどま

厚生労働省は2011年9月、法改正前に研修を行うよう、都道府県に通知。熊本、鹿児島県などは11年度から実施する一方、福岡県が研修開

11月、しかも締め切りは2週間後。研修の指導役となる看護師は応募側が探さなければならず「とても間に合わなかつた」。

現場の実態が伝わっているか、代表の疑問は募る。「国の制度に合わせ

ただ、機械的にこなしているだけに映るのです」

「行政は、本当に利用者目線なのだろうか」。

福岡市で8年間、障害者宅の医療的ケアに備えるつもりだったが、今回は断念を余儀なくされた。

「研修を受けさせ、在宅の医療的ケアに備えるつもりだったが、今回は断念を余儀なくされた。」



在宅障害者の家族は

母親たちは、20歳を迎えたわが子の姿に涙をこらえきれなかった。1月下旬、福岡県久山町の重症心身障害児者施設「久山療育園」であった通所利用者の成人式。3組の母子を見守った、先輩母ちゃん(の一人)(56)は、しみじみと漏らした。「これからも心配の種は尽きないと思うけど、頑張つてほしい」

成長

心配の種尽きないが

「これから心配の種は尽きないと思うけど、頑張つてほしい」

通所する長女は28歳になつた。自宅での疲の吸引などの世話は続く。体重が20ギを超えた長女を風呂に入れるのは、簡単ではない。大学院生の長

病棟を持つ病院の小児科

医を受診してきたが、「そろそろ一般病院を探すよ」と通告された。

一般病院では、内科、外科などかかりつけがバラバラになる。「障害者は敬遠されがち」とも聞く。先日、息子をいつも

主治医と別の医者に「30人(45)の持論だ。」

面していく。そうした弱者を地域でどう支えていくのか。

「障害者とお年寄りが一緒に自立して暮らせる施設を理想とする。」

外を眺め、水野さんは目を細めた。

の食堂を、地域に開放する計画もある。

「障害者とお年寄りが一緒に自立して暮らせる施設を理想とする。」

外を眺め、水野さんは目を細めた。

にもなればいろいろ出るくさ」と言われた。そんな言い草が、ただ悲しかった。「医療難民」。母親たちは口をそろえて、自分たち親子をそう呼ぶ。

人工呼吸器を使う長女(19)のためにできること。重く、重い障害のある人の一時預かりを行う事業所を、自ら立ち上げた。近くの医師と連携し、医療的ケアにも対応する。

平屋の民家を改装、3部屋の壁を取っ払った広間。ベッドが三つ。一角



20歳を迎えた通所利用者を祝った久山療育園の成人式。3組の親子は、これからも健やかに元気で過ごせるよう、誓った

ある母親(40)は3年前、今も冬の外気に触れるの冬、肢体不自由の一人娘を亡くした。心疾患の手術がうまくいかず、4歳の誕生日を迎えるわずか3日前だった。

時から頼りにしてきた療育施設の女性職員(51)に仕事の手伝いを頼まれた。最初は娘と同じ症状の女の子の世話を約10分間だけ。じき、ボランティアで紙芝居の絵を描くようになった。昨秋、正式に保育補助員として採用された。子どもたちと触れ合いながら最近、ふと「癒やされている自分」に気づく。

「悲しみにくれるだけでなく、生きる活力を取り戻す支えになれば」。この職員は、そう考えて母親を誘ったという。障害児の療育に携わって約30年、早くに子どもと死別した親たちと数多く接してきた。「親の精神的ケアの担い手も必要だ」。日々、実感している。



在宅障害者の家族は

「予想外やった」。障然、という感覚だ。書者福祉を担当する福岡 公正中立を保つべき新 県幹部のこの一言への違 聞で、当事者として記事 和感が、連載を始めた大 きなきっかけだった。

寄り添うその意味は

重症心身障害児・者のうち、3分の2が自宅で過す。県が初めて行った実態調査の結果に、彼は驚いていた。「障害が重ければ、施設で暮らしているはずだ」。そんな迷いはあった。

誰もが皆

だが、親ばかりではな 記者(41)の長男、力く、施設や病院の職員、 特別支援学校の教員、へ など10回の手術を経 うなど10回の手術を経 うなど10回の手術を経 うなど10回の手術を経

を自宅で育てるのは当 ぎりの努力を続けている

実態は、力を授かつて初 めて分かったことばかり。ようやく県が、在宅の親などの負担軽減(レスパイトケア)の検討に入っただけで、実態を知らせても、意義は新聞の役目でもあると考えた。

市から療育手帳を取ってないお子さんは多い。実数はまだ多いの ではない。実数はまだ多いの ではない。実数はまだ多いの ではない。実数はまだ多いの

「財源が限られるか らこそ、お年寄りも障 害者も、うまく同じ制 度で支援できれば理想 ですよね。連載で紹介 した地域生活ケアセン

だが、裏返して見れば、 障害者や家族が直面して いる問題は、年を取った ときに誰もが抱える問題 ではないだろうか。

力が生まれた意味、記 者(41)の長男、力く、施設や病院の職員、 特別支援学校の教員、へ など10回の手術を経 うなど10回の手術を経

力が生まれた意味、記 者(41)の長男、力く、施設や病院の職員、 特別支援学校の教員、へ など10回の手術を経

力が生まれた意味、記 者(41)の長男、力く、施設や病院の職員、 特別支援学校の教員、へ など10回の手術を経

力が生まれた意味、記 者(41)の長男、力く、施設や病院の職員、 特別支援学校の教員、へ など10回の手術を経



福岡市の地域生活ケアセンター「小さなたね」は、入所者と触れ合う見学者も積極的に受け入れている。取材した日は、特別支援学校の教諭を目指す福岡教育大の学生たちが訪れていた

「この連載は三宅大介が 担当しました」