

たくさんお話をしました。「いつも中心に子ども達がいること」を忘れず、「どんなに障害が重くても、どんな医療的ケアがあっても、みんなが私立学校生活が送れるよう、それぞれが最善を尽くそう」と想いを交わしあへたこと。今でも、私の宝物です。

結局、「学校が大好き」という健太郎が発するメッセージを先生方は受け止めて下さり、授業もプールも修学旅行も、他のお友達と100%楽しむ事ができました。

心配していた卒後の進路も、ちょうど健太郎の卒業に合わせたかのように、市内の作業所で重症心身障害児・者通園事業B型が始まり、通うことができるようになりました。今は生活介護になりましたが、看護師さん1名、指導員さん2名で、何と6名の重い障害の人たちをケアしてくれています。

人手が足りず大変でしょうに、と心配するのですが、健太郎は朝、家に迎えに来てくれたバスに乗る時にニコリ、帰ってきてニコリ、本当に楽しそうです。

人工呼吸器も、最初は受け入れに難色を示されていましたが、昨年、チアノーゼやいれんを繰り返す様子を見て、「健太郎くんが楽になるなら」と決断して下さり、今では当たり前前の身体の一部のように呼吸器をみてくれています。

お風呂やお出かけ、通院はヘルパーさんをお願いしていますが、いつも寄り添って下さる様子里に感謝しています。ヘルパーさんとの強い信頼関係と囲い絆で、どんどん新しい事にチャレンジをしている最近の健太郎です。

2年前、「奈良親子レスパイトハウス」で試験的な第一号として、東大寺の華嚴寮に宿泊し、その様子はニュースアンカーでも放映されましたが、東大寺での魂が満たされるような経験が健太郎や家族の何かを大きく変えて、それ以来、健太郎は自然や寺社、神社などを好んでいます。自分の意志で、アウトドア用のバギーを購入し、山にも神社にも軽やかに出かけ、海でイルカと触れ合い、温泉めぐりをして・・・健太郎を縛る枠がどんどん外されていようです。



重症心身障害児と接しておられる方は感じられた事が多いと思うのですが、彼らは、「ただそこにいてくれる」それだけで、たくさんメッセージを発信し、たくさんの人たちを引き寄せて、大きな事を動かしていく・・・そんな風に感じるので。

健太郎も私も、たくさんの方々にたくさん支えを頂いています。が、その方達も口づくりに健太郎からたくさんものをもらいます、と言ってくれます。

どんな素晴らしい制度ができて、そこに人と人との関係がなければ、本当に本人にとって良いものとはならないと感じています。

今まで、ただ夢中で日々を過ごし、子育てしてきました。が、育ててもらっていたのは私でした。健太郎と歩く道は、いつも楽しくスリリングで、世界が美しさや驚きに満ちている事を何度も教えてくれました。

そんな日々の想いをブログに綴っていますので、よかったら、のぞいて見て下さい。

高橋 和恵

ブログ「想いの響き」

<http://kenken-dream.cocolog-nifty.com/blog/>

人工呼吸器の息子の歩く旅路

息子健太郎の病気はミトコンドリア病り脳症です。今年22歳になりました。

藤井寺支援学校の高等部を卒業し、現在、「はひきの園」という作業所の「まち」という重症心身障害者を中心とした生活介護に通っています。

今まで、夜間のみだった人工呼吸器を、今年の1月から24時間装着した事で、かつてないほど元気にアクティブな毎日過ごしています。



未熟児で生まれ、それなりに順調に発育していましたが、1歳半で出て来たお座りや寝返りができなくなり、長い検査の後、診断がつかしました。「やがては、ご飯が食べられなくなり、呼吸もだめになるかもしれない」と言われましたが、とにかく目の前でニコニコと笑っている健太郎が楽しい生活を過ごせることに力を尽くそうと主人と話しました。

小学校は、普通小学校の肢体不自由児学級に通っていました。

5年生までは、元気に通していましたが、5年生の冬に受けた胃食道逆流防止及び胃ろうの手術の後、重症肺炎を起こし人工呼吸器が外れなくなりました。肺炎のストレスから原病のミトコンドリア病が悪化し、意識不明になり、脳幹部も大きくダメージを受け、脳波はフラット、光をあてても瞳孔も動かない状態になりました。

少しでも楽に、長く好きなものが食べられるようにと受けた手術のはずだったのに、どうしてこんなことになってしまったのか、と手術を決断した自分を責め、絶望のどん底にいました。ただ、意識不明の状態でもストレッチャーに乗せて必ず学校に連れていこうと心の中で誓っていました。学校の友達が届けてくれる歌やメッセージのテープの声を聞くと、かすかに表情が動くのです。それを見て、学校に行けば、必ず目を開くだろう、という確信がありました。

呼吸器も離脱は難しいと言われていましたが、面会も制限された無機質な重症室から、個室にて母が付き添ったその日に目を開け、そこからは目覚しい回復をとげました。後からドクターには「この病気でこんな回復をするとは思わなかった。いい勉強をさせてもらいました」と言われました。

まだ、在宅の人工呼吸器の患者さんは本当に少ない時代でした。でも、だからこそ、驚くほどたくさんの方々が手をさすべ、健太郎の「お家に帰りたい」「学校に行きたい」という想いに寄り添って下さいました。

その後、退院し、家で暮らす中で、体調は安定し、中学、高校は藤井寺支援学校で、楽しい青春を送ることができました。

健太郎が中学部に入学した年は、養護学校(当時)に看護師さんがモデル事業として配置された年でした。気管切開で通学しているお友だちも少なく、まして夜間人工呼吸器という事で、学校側も少し緊張しての受け入れのようでした。

医療を背負う看護師さんが教育の場の学校に入ることの難しさも、身をもって感じました。PTA活動にも参加し、結局、会長も務めることとなりました。

看護師さんが学校に定着していくまでが一番大変だった時期に、会長を務めたことは、今思えば、とても幸せなことだったと思います。お母さん方、先生方、養護教諭の先生、管理職、皆さんと



支える会 セミナー

日時：平成25年1月26日(土)

場所：大阪市社会福祉研修・情報センター
大阪市西成区出城2-5-20

講師：横浜（福）訪問の家
理事長 名里 晴美氏

講演：多機能型拠点「郷」の成り立ち、
必要性について(仮題)

詳細は次号

支える会「クリスマス会」のご案内

日時：平成24年12月15日(土) 12:00~15:00

場所：早川福祉会館 4階ホール(大阪市東住吉区南田辺1-9-28)
(オムツ替え等横になるお部屋もあります)

内容：クリスマス会《お食事・アルパ(南米ハーブ)
演奏・フラダンス・ゲーム(賞品つき)》

参加費：支える会会員当事者と介護者一人(500円)
非会員当事者と介護者一人(1,000円)
会員家族のみの参加及び介護者二人目(一人500円)

※切：平成24年11月30日(金)

お申し込み・お問い合わせ (申し込みはFAXでお願いします)

大阪府重症心身障害児・者を支える会
TEL 06(6624)2555
FAX 06(6624)2556

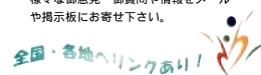
「支える会」事務局

〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町5-15-28
育徳コミュニティセンター2階
大阪府重症心身障害児・者を支える会
会長 山村 寿子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<郵便振替> 00930-9-69598

支える会ホームページのご案内

ドメイン名 <http://www.sasaeru.or.jp/>
メールアドレス osaka@sasaeru.or.jp

様々な御意見・御質問や情報をメール
や掲示板にお寄せ下さい。



編集後記

重い障害の子とも共に生きる、
親・兄弟・家族たち。
親たちは、障害をもつ本人をま
中に置き、たくさんのお支援者たちと
共に生きる我が子姿を描きつつも、
地域で生きていく姿にまたまた大き
な不安があります。
障害をもつ人と家族が一人の人間
としてあたり前に暮らすために制度
の整備が急がれています。

編集委員一同

編集・責任者

(事務局) 千五百〇二二
大阪府大阪市阿倍野区阪南町五-15-28
育徳コミュニティセンター2F
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
運営委員長 山村 寿子
郵便振替口座 00930-9-69598
大阪府重症心身障害児・者を支える会

発行所

大阪府身体障害者団体定期刊行物協会の

〒530-0504

大阪市北区南森町二丁目二〇一五〇七

(会員の方は会費の中に含まれています)

会費納入のお願い

既に納入がお済みの方にはあしからずお許しを願
いますようお願い申し上げます。

<問い合わせ>
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<郵便振替>
00930-9-69598
大阪府重症心身障害児・者を支える会

