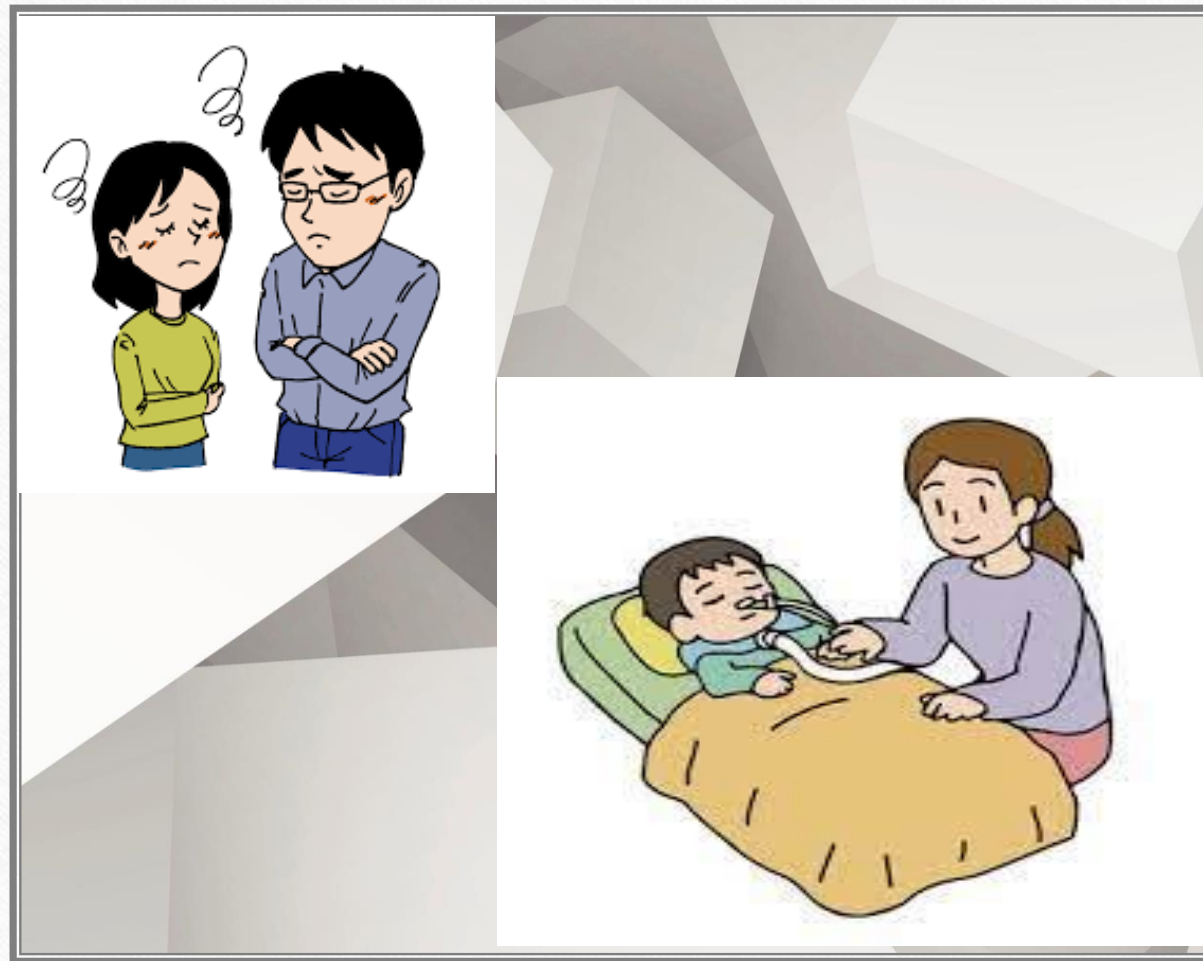


# 重症心身障害 児者の家族の 思いと願い。

全国重症心身障害児(者)を守る会  
福岡県支部 支部長 和多正景



# 障害を持つ子を授かった時の 親の気持ち

- 不安が襲う
  - 恐怖が襲う
  - 障害を受け入れる
    - アクシデントが襲う
    - 苦しさの中の光明



# 障害児者の人生



★施設や地域社会とのつながり

★施設は障害児者の人生を豊かにする場所でもある。

★職員や地域社会の方々と互いに立場を尊重し

共に障害児者を守りましょう。

★物云わぬ子に代わり、障害児者に豊かな人生を送ってもらおう。

★人としての幸せ、家族自身が自らの責任と義務を果たして行く。



# 親亡き後に施設側に望むこと

- 亡くなった親に代わり適切なサポートとケア
- 親亡き後も家族との密接な連携を図る
- サービスの透明性を確保できる仕組。サービスの質、必要に応じて改善を行う監査制度を設ける事も重要
- 心理的・感情的なサービスの支援を提供
- 個々のケースに合わせた福祉と幸福を確保



# 医療的ケア児等コーディネーターに臨むこと

- ★在宅での母親は殆ど休まる日はありません。
- ★寂しい思いをしているきょうだいにも寄り添う事が大切。
- ★地域の中で専門職によるサポート体制の確立が必要。
- ★障害者やその家族が安心して生活が送れるよう寄り添いも大切。
- ★子供、家族、特に母親の不安を聞き、安心して日々暮らせるように願う。
- ★福祉サービス、学校、生活介護など、行政の情報も家族と共有。
- ★コーディネーターに相談して良かったと思える家族支援を願う。



# 母親の悩み



- ★母親は子育てに悩み精神的に一杯いっぱい、  
臨床心理士との相談も必要。
- ★親が病気で潰れたら子育てができない、親のケアも必要です。
- ★家族に対しての「心の健康相談室」があれば安心です。
- ★医療的ケア児が美味しく食べられる「ミキサー食」「ペースト食」の作り方  
教室が出来たら良い。子供たちは食べることが一番の楽しみである。

# 中高齢化する障害者のケア

- ★年齢とともに成人病も増えて来る
- ★他の施設での専門的治療を要する
- ★適切なサポートは重要
- ★親の意向も考慮する
- ★入所者自身の為になる方法の模索





## 親の心配なこと



- ★施設入所の子供の親は病気、怪我、虐待を大変心配します。
- ★本人や職員が気が付かないうちの自傷も、結果的に虐待に繋がる。
- ★令和4年度の虐待が認められた施設は減少しているが、虐待が認められた障害者数は増加している現状。
- ★虐待で多いものは経済的虐待、心理的虐待、身体的虐待の順。
- ★家族は子供の異常に気付いても、お世話になっている施設には言にくいもの。「不可抗力でなったものは知らせてほしい」親は安心。



★コロナ禍において面会制限の中、親の不安は多い。

★職員の不足による十分な対応ができていないのではとの心配。

例えば歯が汚れている、髭や髪の毛が伸びている、吹き出物が多い、人工呼吸器のホース等が交換されているか、等々様々な心配がある。

★障害者や家族にとって医療従事者は信頼できる存在であり、子供たちの健康や生命にかかわる大切な役割を担っている、そのため医療従事者に対する期待や信頼は非常に高い。

★親は障害児者の虐待が起こらないように心より願っていることを知って欲しい。





# 障害児者の訴え

★障害者にとり、体や心の不調を訴えるときには、言葉や行動に制限があり、自分の気持ちや苦痛を上手く伝える事が出来ません。そのため医療従事者は、様々な方法で患者の症状を的確に把握し、対処して頂く事が望まれます。





# 医療従事者も人間

★医療従事者本人がストレスを抱え虐待に繋がっているケースがある。  
人間誰しも何らかのストレスを抱えながら仕事に従事しています。  
人として弱者に自分のストレスの発散場所にすることは医療従事者として絶対にあってはならない事です。医療従事者としてこの仕事をする限り、自分の体調管理を常に意識して、また、周りの同僚も注意し合いながら、未然に事故の発生を防げるようにすることが大切です。





## 医療従事者へのお願い

★最後に私達は、障害者虐待が絶対に起こらないよう、医療従事者に対して、常に慎重かつ確実な対応を求めています。

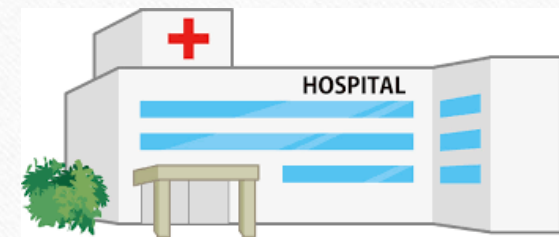
虐待防止は専門知識やスキルの向上は勿論、意識と思慮深さが必要不可欠です。

心のケアを含め、患者のニーズに応じた医療体制が整備されることを期待いたします。



# 守る会の会員促進に係る支援

- 若い親たちは国の福祉に満足している
- 団体の存在や活動を認知させ、情報提供とメリットの理解を求める
- 障害者団体との提携や連携を強化し相互の利益を高める取組
- 団体の活動に親が参加しやすい環境作りが必要
- 施設側が主体的に団体へ参加を促進する姿勢を示す事で親に影響を与える





# 「生きる日々」

小説家 水上勉：著より

ぶどう社 (1980年7月発刊)



★★★★☆

★① 皆さん こんにちは まずは、自己紹介をさせていただきます、私は「全国重症心身障害児者を守る会」と申しまして、複数の重度の疾患を持つ、重症心身障害児者の、親で構成される団体で、福岡県支部の支部長をしております、和多と申します。

昨年、久山療育園の岩永先生からお手紙を頂き、今回の協議会で、保護者や後見人の立場で話をしてくれないかとの事で、私には荷が重いので！とお断りしようと思ったのですが、先生には福岡病院で私の子供も大変お世話になった経緯があり、弱みを握られていたので、お断り出来ませんでした。少々暗い話もありますが、私も自分の事をこのような場で、他人に話すのは初めてです、どうぞ宜しくお願い致します。

という事で、今日は「重症心身障害児者の家族の思いと願い」をテーマに、私に出来るお話をさせていただきます。皆様に直接関係のない話もあるかと思いますが、少しでも障害児者の保護者（親）の気持ちを、ご理解頂ければ嬉しく思います。

さて、全国の重症心身障害者数は4万3千名と推計されております。その内の3割は施設入所で、後の7割は在宅にて生活されているそうです。私の子供もその一人で施設に入所しています。「全国重症心身障害児者を守る会」について、少しご紹介をさせていただきます。

会が発足して、今年で60年になります。基本理念として「最も弱い者を一人ももれなく守る」をスローガンとし、会員数は現在9千3百名程です。全国の都道府県に支部と、8つのブロックがあり、私は九州・沖縄ブロックに所属しています。

会長は、北浦雅子で、残念ながら、今年の2月に、101歳で他界されました、この方は、渋沢栄一氏のひ孫にあたる方です。ご主人は九州大学の助教授をされていた方で、北浦会長ご自身の息子さんも、重度の障害を持ち、この会を立ち上げるきっかけになったとの事です。この方は、国に対する強い影響力を持たれ、この方がいなければ、今の福祉は脆弱のままだと言っても、過言ではないと思います。

また、活動内容として、四つの部会があり、国立施設部会・重症児施設部会・在宅部会・母親部会があり、主に厚生労働省への福祉にまつわる提言や陳情活動を行っています。ピーク時は1万2千名強の会員がいましたが、残念ながら、現在は国の福祉が当然のように思われているのか、若い親は「何で会費払ってまで、家族会や守る会

に入る必要があるのか？」と、先人が活動をして、福祉の向上に取り組んできたことに対し、理解が無く、会員減少が続く、福岡の重症児施設においても、保護者の高齢化で、役員の成り手がいない事を理由に、最近2か所の保護者会解散や守る会の脱退があり、福岡県支部存続の危機にひんし、大変苦慮しているところです。国の福祉はあって当たり前、永遠に保証されるのだと、安心感があるのだと思います。国の財政が悪化すれば、いの一番に福祉予算がカットされるでしょう。親が子を守らずして、誰が守ってくれるのか、私はそれが一番怖いと感じています。

また、もう一つの団体として、福岡県と市からの委託事業として、財団を立上げ「福岡県重症心身障害児者を守る会」として、主に在宅で生活をされている重度の障害児者の、療育キャンプやサマーキャンプなど、県内数か所で実施しております。この4年間、コロナの影響で宿泊を日帰りに変更したり、屋外での活動に限定したり、規模を縮小して開催して来ましたが、今年は大変印象的な事がありまして、糸島でサマーキャンプを一泊二日で開催しました。小学生の低学年の女の子が、初めて参加し、この子は酸素吸入器を離せない、子供さんでしたが、吸入チューブの長い物を使って、生まれて初めて海水浴に挑戦し、親子共に大変な感激をされ喜んで頂けました。私もお手伝いで参加していましたが、あの笑顔を見ると、疲れが一気に吹き飛んだ事を思い出します。

★② さて、本題に入りますが、「障害を持つ子を、授かった時の、親の気持ち」はどうだったか、私自身の経験で大変恐縮ですが、お話しさせていただきます、我が子に障害がある事を知った時でした。まず初めに（不安が襲います）私はもうすぐ71歳になりますが、丁度40年ほど前です。

私が31歳の時でした、次男の子が1歳を過ぎたころに、私の母が「この子は、中々ハイハイもせんし、立ち上がろうともせんね！いっぺん、病院に連れて行きなさい」と言われ、近くの小児科につれていくと、直ぐに、九州大学病院を紹介され、いろんな検査があり、一週間後に結果が分かるとの事で、その時はまだ大した病気ではないと、楽観的に思っていました。後日結果を聞きに行くと、先生から「染色体異常による四肢体幹機能障害」と言う、病名を告げられ、10万人に1人の割合で発症する障害を持っています！と言われ、更に、お父さんお母さん、こういう障害を持ったお子さんは、生きられるのは10年程の命と覚悟してください！と告げられ、ショックで、受入れる事が出来ませんでした。



次に・・・(恐怖心が襲ってきます)

子供は特に、症状が何か出るでもなく、定期的に病院を受診し、薬も特に無く、過ごしていましたが、数か月経った頃に、突然痙攣が出て、頻度も段々増えて行き、その度にタクシーや救急車で病院へ連れて行きました。この時、妻がタクシーの中で、硬直した体が緩んだ時、死んだかと思い、泣き叫んだと母から聞きました。私が出張先の事でした、妻や母はどれほどの恐怖を覚えたか、想像に絶する出来事だったと思います。

そんな時、妻は他にも2人の子供がいたので、気丈にふるまっていたのですが、ある時、妻の後頭部2か所に、10円玉程の丸いハゲを見つけた時、私はそれ程のストレスを抱えていたのかと、本当に可哀そうで、強いショックを受けました。私は、仕事で家を空ける事が多く、妻は私の何十倍も何百倍も恐怖と闘い、心配していたのかと思うとき、その思いを出来るだけ妻と共有し、少しでもその恐怖を、分かち合おうと決意しました。私は当時、仕事で他県に出向していましたが、会社に事情を話し、車通勤を願い出て、毎朝高速道路で通勤し、夜はできるだけ家族と過ごす事で、妻の負担を軽減しました。

次に・・・(やがて自然と障害を受け入れている自分に気づきます)

そんな日々を過ごしながら、子供は養護学校に通うようになり、発作は相変わらずであるものの、薬の効果もあり、段々と痙攣の回数も、間隔も、長くなってきていました。しかし、子供の痙攣を見ていると、本当に変われるものなら変わってやりたいと思いました、痙攣の時は呼吸できないので、見るに堪えませんでした。

次に・・・(アクシデントが襲います)(思いもよらぬ、妻の病気が発覚します)

我が子は養護学校の中等部に入った頃、仕事先に妻から電話があり、突然ガンになったと知らされました。当時はガンになれば死ぬと言われた時代、子供の障害に加え妻までも、どうして私の家族ばかりかと、落胆しました。しかし一方では、10年の命と告げられた子供は、医療の進歩と、医療従事者の方の懸命な治療や看護のお陰で、15歳になっていましたが、常に頭から離れなかったのは、この子は何時まで生きられるのだろう！と、いう不安でした。

一方妻はがんセンターを紹介され、受診すると、ステージ4・余命半年と告げられた時、私達夫婦は、又もやどん底に突き落とされました。しかし、まずは妻の治療の

為、子供を見る者がいない状況で、どうすれば良いか、児童相談所に助けを求め、子供をしばらく預かってくれる所が無いのか、私が仕事を辞めれば食べていけませんと相談しましたが、今はありません、「2・3年待つと、何処どこの施設が空くかもしれませんが！」との繰り返しでした。相談所には8回程通ったと記憶します。最後に相談に行った時は、途方に暮れ、何も言わずに「もう終わりにします」という手紙を相談所に渡し帰りました。母も高齢で足腰が弱り、他の子供二人もまだ学校で、私は会社を休み迷惑かけているし、兄弟も遠方でそれぞれ家庭があるし、どうしようもなかったですね。

次に・・・(苦しきの中の光明。) その夜は、口惜しさと、悲しさと、腹立たしきで、もう、どうにでもなれと言う気持ちでした。そうすると翌日に、児童相談所から電話があり、とりあえず一週間だけ福岡病院で預ります！と言われ、何はともあれ預かって頂きました。一週間後、引き取りの連絡がありましたが、引き取れません！と伝え、それを一週間ごとに繰り返しました。そうするとしばらくして、病院から正式に入所の手続きに来て下さい！との連絡があり、本当に口では表せないほどの、安ど感で、助かったー！と、凄く苦しきただけに、苦しきながらも、わずかな光が差し希望を与えて頂きました。感謝・感謝でした。

妻は14時間の手術と、懸命な治療のお陰もあり、余命半年と言われた時から、5年ほど頑張りその後52歳で旅経ちました。最後の4カ月間、私は会社に休みをもらい、在宅ホスピスで緩和ケアを受けました。妻が他界して2か月後に母も亡くなり、まさか数か月の間に、2回の葬儀をするという経験は、思ってもいませんでした。しかし、この期間は、私の今後の生き方と残った子供を育てる責任の、覚悟を持たせてくれた時間でもあったと思います。

それ以来、私は施設関係者と妻と母とへの、恩返しの気持ちもあり、家族会や守る会の役員を引き受け、現在に至ります。息子は今年39歳になりました。医療関係者の方や、周りの沢山の方々への、感謝しかありません。今では、他の子供二人も、それぞれ家庭を持ち、私も精神的に少し落ち着き、忙しいながらも、自分の時間も少しは持てるようになり、何とか過ごしております。ここからは・・・

★③ (障害者の人生) について話したいと思います。

守る会の親の憲章の中に、「施設や地域社会とのつながり」があります。「施設

は障害児者の人生を豊かにするための場所でもあり、職員や地域社会の方々と、互いに立場を尊重し、共に障害児者を守っていく場所です」、親は物言わぬ子に代わり、障害児者に豊かな人生を送ってもらうため、人としての幸せ、命あるものとして、家族自身が自らの責任と義務を、果たして行かねばならないのです。

★④次は・・・(親亡き後に施設側に望むこと)についてお話しします。

まず施設には、亡くなった親に代わり「適切なサポートとケア」を提供する事が望まれます。また、「親に代わる家族との密接な連携を図る」ことも重要です。家族が必要な情報を共有し、入所者のニーズに関する、意思決定に参加する事が出来る仕組みが必要です。また、入所者と家族がサービスの透明性を、確認できるような仕組みづくりも必要です。親の死に対し、子供は大変敏感で、非常に大きな喪失感を持ちます、施設側として入所者の心情を受け入れ、心理的なカウンセリングや、悲観過程への理解とサポートが必要です。これらは個々のケースにもよりますが、入所者の福祉と幸福を確保する要素です。入所者の尊厳を確保し、適切なサービスの提供を求めます。次は・・・行政や医療関係者の方に、知って頂きお願いしたい事です。

★⑤(医療的ケア児 等 コーディネーターに臨むこと)

在宅で障害者を、見ている母親は、365日24時間、殆ど休まる日はありません。また、それゆえに、寂しい思いをしている、兄弟児にも寄り添うことが大切な事です。地域の中で専門職による、サポート体制を確立し、障害児者やその家族が、安心して生活が送れるように、寄り添うことも大切です。子供、家族、特に母親の不安を聞き、安心して日々暮らせるようにアドバイスをお願い致します。また、福祉サービス、学校、生活介護など、行政の情報も家族と共有し、家族と行政とのパイプ役として、しっかり繋いで行って欲しいものです。心通えるコーディネーターに相談して良かった！と思えるよう、家族の支援もお願い致します。

★⑥ 次に・・・(母親の悩み)

母親は子育てに悩み、精神的にも一杯いっぱいの方もおられます、そのような方には、臨床心理士との相談も必要です。親が病気で潰れたら、子育てできません、親のケアも必要です。家族に対しての「心の健康相談室」があれば更に安心です。また、医療的ケア児が、美味しく食べられる「ミキサー食」や「ペースト食」の作り方教室等が、出来たらと思います。子供は食べる事が一番の楽しみです。

★⑦ 次に・・・(中高齢化する障害者のケア) についてですが

入所者は年齢とともに色々な病気を併発します、それに加え成人病等も増えてきます。今入所している施設では対応が難しい場合、他の専門的な治療可能な施設にて対応頂くのは、親として当然命を守るための処置であり、入所者の最善の利益を考慮して頂き適切なケアを求めます。ただ、障害者にとっては、今までの環境が変わる事は、不安やストレスを引き起こすことがあります。そこは親やスタッフの愛情と義務が必要となります。障害者の精神的なサポートや愛情は、家族とスタッフの責任でもあると考えます。

★⑧ 次に・・・(親の心配なこと) これは、私自身守る会のお母さん方から耳にする事ですが、施設に入所している障害児者の親は、子供の病気や怪我、虐待を大変心配します。一口に虐待と言っても大変幅が広く、本人や職員が気づかないうちに、結果的に虐待に繋がるケースもあります。令和4年度の、虐待が認められた施設は減少しているものの、虐待が認められた障害者数は、逆に増加しています。一番多いものは、経済的虐待と最も多く、次いで心理的虐待、身体的虐待となっています。この統計は参考ですが、障害者施設や作業所・高齢者施設も含む内容です。勿論家族も例外ではありません。また、親は子供の異常に気付いても、お世話になっている施設には、中々言いにくく我慢している事も多いものです。

⑨ コロナ禍において、面会の制限があり、親の不安は普段より多いと思います。例えば、歯磨きをしてもらっているか、吹き出物が顔に沢山出ている、ヒゲも髪の毛も伸びている、職員の不足による十分な対応が、できていないのではないかと？人工呼吸器の清掃は十分か？風呂には入れてもらえているのか、等々、心配にはきりがありません、様々な心配を親はするものです。障害者や家族にとって、医療従事者は信頼できる存在であり、自分たちの健康や命にかかわる、大切な役割を担っておられます。それゆえに、医療従事者に対する期待や、信頼は非常に高く、障害児者の事故が起こらないように願っています。 次に・・・

★⑩ (障害児者の訴え) について

障害者にとって、体や心の不調を訴えるときは、言葉や行動に制限があり、自分の気持ちや苦痛を、上手く伝えることができない場合があります。その為、医療従事者は、様々な方法で、身近に接している、患者の症状を的確に把握し、対処して頂く事

をお願い致します。 次に・・・

★⑪（医療従事者も人間です）

以前、ニュースを見ていると、医療従事者本人がストレスを抱え、虐待に繋がっているケースを耳にしました。人間誰しも、何らかのストレスを抱えながら、仕事に従事しています。しかし、人として結果的に、弱者に自分のストレスが影響を及ぼすことは、医療従事者として、絶対にあってはならない事です。医療従事者として、この仕事をする限り、自分自身の理性のコントロールを常に保ち、また、周りの同僚も互いに注意し合いながら、事故が発生しないように、して頂く事が大切な事です。不可抗力で発生する事故は仕方のない事です、再発防止対策すればよい事です。そして、保護者に正しく伝えて頂ければ、親は理解できます。何も連絡がなく、親が面会等で先に気が付くと、どうしても不信感に繋がります。 次に・・・

★⑫（医療従事者へのお願い）です

私達親は、障害者虐待が絶対に起こらないよう、医療従事者に対して、常に慎重かつ確実な対応を求めています。虐待防止は専門的な知識やスキルの向上は勿論、意識と思慮深さが必要不可欠です。心のケアを含め、患者のニーズに応じた、医療体制が整備されることを期待いたします。次に・・・

★⑬（守る会の会員促進に係る支援）について、施設関係者にご協力をお願いしたい事です。初めに少し触れましたが、施設での保護者会や守る会に、加入されていない事について、新規に入所される子供の親や保護者、また、入所していても加入されていない親へは、家族会や守る会の存在意義や、活動を認知頂けるよう、いろんな機会を利用して、入会をお勧め頂きたいと思います。当然、私共守る会としても、各家族会としてもその動きをかけていますが、強制ではない事と、個人情報保護法の壁があり、接触さえ難しい面があります。私どもがお願いするのと、施設の方が伝えて頂くのとでは、大きな差があります。施設側をお願いしたい事は、家族会や守る会との連携を強化して頂き、相互の利益を高め、保護者会や守る会の活動に、親が参加しやすい環境づくりと、施設側からも、入会頂く事を推奨して頂き、それが加入促進に繋がれば嬉しく存じます。守る会としても、施設の運営が少しでもうまくいくように、国や行政に対し提言を行っています。どうかご協力の程、宜しくお願い致します。

★⑭ 最後になりますが、障害児を授かった小説家の水上勉氏と、その奥さんとの、電話での会話ですが、私自身も父親として、同じような思いがありましたので、水上先生の「生きる日々」という、小説の一部を読ませて頂き、終わりたいと思います。

「さっき、宮森先生に会ってきたよ。望みはないと先生は言った。しかし、その子は生きている。俺とお前が産んだ子だ。望みがないということは、覚悟しなければならないが、生きている間は、お前、誠心誠意その子の為に、何でもしてやれ。いいかい、精一杯、生かそうと努力してみろ。その子は生きたいに違いない。おっぱいを吸うように、なったそうじゃないか。」「吸うわ」と、妻はすすり泣く声で言った。「おっぱいを吸ったらね、顔色がだんだん、並みの赤ちゃんみたいになってきたのよ。泣き声も心もち大きくなったわ・・・」 「元気を出せ、その子を見守る責任が俺達にはあるんだ。いいか。お前がしょげたらダメだ。投げるな。」妻は頷いたようであつた。・・・いつまでも、鼻をすする音が受話器を通して聞こえてくる。私が受話器を切ろうとすると、妻は言った。「すみません・・・」、「馬鹿」と私は、胸苦しさを耐えていった。「誰が悪いんでもない。その子はぼくらが産んだんだ。いいかい。不幸な子を、幸せにして、やらなければならない。いいかい。」

以上、でございます。

この会話の全てに、両親の思いと決意が込められていると思います。本日、色々とお話しさせて頂きましたが、私が話したかった「家族の思いと願い」そのものです。日頃、医療従事者の皆様には感謝しかありません、障害児者の命の綱です。私達は医療従事者に頼るしか、生きて行く道は無いのです。その思いを皆様にお伝えして、私の話を終わりたいと思います。つたない話でしたが、ご清聴大変ありがとうございました。

ついでに、最近の国の動きに関して、国は今以上に障害者施設を増やさずに、在宅での生活にシフトしていくという方向性を示しています。これはまだ決定事項ではありませんが、只でさえ施設入所に順番待ちしている重症児者がいる中で、在宅へシフトしていくことは、私は絶対に反対です。何故なら、在宅で子供さんを見ている方はいずれ歳を取り子供を見れなくなります。だから、守る会としてもその事に反対し、国への働きかけをしていかななくてはならないと思います。大変大切な事だと思います。皆さんも見守っていきましょう。