

広報

# 土づくり



## ケア児へのジングルベル

広島県福山市在住、現在高校3年生の中山廉道(れんどう)くん。脳性まひ・水頭症等の障害を持ち、在宅で生活しています。今回は、母の中山ゆかりさんに、廉道くんの生活や医療的ケア児のご家族を支援する「自身の活動について伺いました。



### 廉道くんの状況

息子は低体重で生まれ、心疾患、脳出血、水頭症を発生しました。その後たびたび入院と手術を繰り返して、今は脳性麻痺による体幹機能障害の身体手帳が1級、そして知的障害の療育手帳が丸Aという重度心身障害児です。胃ろうをしていて、2022年に気管切開しました。



### 日々の暮らし

平日は特別支援学校高等部に通っています。身体と知的の障害があるので3類型(身体・感覚など)の教育課程で、各自の特性を生かす授業を受けています。息子は音楽を聴いて身体を動かしたり、楽器で表現することが好きなのです。終業後は、放課後等児童デイサービスを2時間ほど利用(週4日の入浴含む)し



### 在宅支援の状況

福山市では重度訪問介護(重訪)を受けられるのは基本的に18歳以上で、かつ重訪と居宅介護(居宅)の併用利用は認められていないので、複数の事業所から居宅の支援を受けています。

土屋さんには週2回、入浴介助で来てもらっています。息子は体重35kg、身長140cmくらいですが、がつりと重く、てんかん発作もあるので、アテンダント2人と私の3人で介助しています。他には、私が仕事から帰宅するまでの見守りもお願

いています。ただ、居宅だと1回の上限が3時間(月18時間)。息子の場合は、当時異例の月50時間を支給してもらいましたが、重訪と居宅の併用利用を望んでいます。



### 人と関わるのが好き!

学校の友人や支援者とコミュニケーションを取るのが好きみたいです。ただ、好みが分かりやすく、年上の女性(ベテランのヘルパーや訪問看護師)が来るとすごく嬉しそうです。逆にフランクな男性の方が来ると寝てしまいます(笑)入浴介助も男性だと、お風呂から出るまで起きません(笑)もともと、別に嫌いというわけではなく、本当は嬉しいけれど、男同士として意地があるんじゃないかなと。



### 医療的ケア児を持つ母として

学校でも、好きな友達が休みだと分かるのと落ち込みやすいですし、大好きな先生が教室に来てくれるとすごく嬉しそうな表情をしますね。

以前は医療的ケア児への福祉サービスが浸透していなかったため、介助は私が主人でした。息子は、生まれた当初は経鼻経管栄養でしたが、その後数年間は自力でミルクが飲めたり、少しずつ食べられるようになっていきました。けれど水頭症を度々再発し、口から全く物



を受け付けなくなると、逆流もよくありました。首も座らず、座位も取れず、うつ伏せもできないので、生活すべてにずっと介助が必要です。医療的ケアがあることで制限もたくさんあり、外出もままなりません。3歳の時に胃ろうと逆流防止の手術をしてからは、確実に栄養が入り、薬も飲めるようになったので、生活は少し落ち着きました。そして息子が4歳の時に、初めてヘルパーを利用しているという方を知り、そこから自力でヘルパーサービスを探し始めました。タウンページを見て、50か所くらいに電話を掛けましたね。けれど全部断られて。そこからは電話を繰り返し、最後は「自宅に来て子どもに断つてくださーい(笑)。ようやく1件が来てくれて、初めて相談員につないでもらうことができました。そこから支援が少しずつ受けられるようになっていきました。





母も社会参加を

支給時間数が増え、息子が学校に行き出してからは、私も日中の時間でパートを始められるようになってきました。夏休み問題が、相談員さんが日中一時支援の事業所を紹介してくれて、ようやく私自身が社会参加できるように became ました。

それまでは息子中心で、息子の社会参加に私の時間や体力を使っている。いわば私は付属品だった。それが、私が働ける、私の時間を自由に使える、勉強しければ勉強もできる、友達とも会える、といふふうにならなりました。



家族会「FUKUふくの会」

自分なりにもがきながら、手探りでいろんな支援や制度を探したり、勉強したりする中で、医療的ケア児をもつご家族から福祉サービスや学校についての相談を受けるようになりま

私だけじゃなく、みんな困っていて、大変なんだというのを知り、その都度、個別に対応してきましたが終わりがいい。そこで、みなで一緒に悩みを解決できるように、行政や関係機関に実情を知ってもらうべく、親の会「FUKUふくの会」を立ち上

げました。現在は福山エリアを中心に活動し、定期的に懇親会を開催して福祉サービ

スを知ってもらう機会を作っています。また外部講師を招いて、子どもたちの命や生活を守るための医療・制度についても勉強しています。

福山市では以前、障害が重いお子さんは特別支援学校に行くのが当たり前でしたが、会で行政・教育委員会に掛け合った結果、医療的ケアがあっても入学通学を希望する子どもは、看護師配置の上、公立の小学校に入学できるようにになりました。これは全国でもまだあまりないと思います。



母親たちに休息を

生まれて間もないお子さんや未就学児の介助は「親がして当たり前」と思われています。けれど、気管切開をしていて夜間にも吸引が頻回だったり、注入も5、8回しなければならぬお子さんもあります。24時間経管栄養をしていたり、自宅で腹膜透析をしているお子さんもいる。そうすると母親は休む暇もないし、夜間にまともに寝る時間ありません。こんな生活をしている母親がたくさんいます。

私自身、それを何とかしてあげたいとヘルパーステーションに所属して、現在、小児の障害を

主に支援しています。また「FUKUふくの会」でも、もっと手厚い支援が行き届くようにと活動しています。

とはいえ、行政自体が医療的ケアや重症心身障害児についてあまり分かっておらず、支援が不十分な状況です。そのためにも行政に「当事者が必要とすること」を発信し続けたいです。



相談員として

医療的ケア児をもつ母として、そして会の活動や仕事を通して、相談員が重要なキーマンであることが分かってきました。一方で相談員の数自体が足りておらず、制度を理解できていない方も多く見られます。この問題を何とかしようと、相談員を目指しました。

介護福祉士を取り、土屋に転職し、非常勤アテンダントとして働きながら講習を受け、2022年に相談員の資格を取りました。現在は少しずつ、そうした関係の仕事も始めています。いずれは、医療的ケア児のための相談支援事業所を開設したいと思っています。



メッセージ

各自の障害や病気に応じて利用できる福祉サービスは色々あります。けれど、待っていても教えて下さる方はいないので、自力でインターネットで調べたり、周りの方に聞いたりして、できる限り情報を得てほしいです。そこから紐づけされて、色んな制度や事業所を知ることができるので、「FUKUふくの会」にも遠慮なく相談してもらえればと思います。

今年も一年ありがとう

早いものでもう12月。この季節になると私は「田子の浦にうち出でて見れば白妙の富士の高嶺に雪は降りつつ」という歌を思い出し、幼い私に優しい祖母を思い出します。寒い冬の日、海岸から雪で白く美しい富士山を眺める...美しい景色でしょうね。現在の田子の浦は富士川から東の海岸ですが、万葉集に詠まれた頃は富士川の西の海岸だったそうです。是非夫と行ってみたい。ところで、夫も中学生の頃、脳性麻痺という障害から俊敏な動きは苦手でも、記憶力や並べ方といった技で勝敗が変わる競技かるたが好きで、初段まで行ったそうです。当時「得意札」としていたのが「天つ風(あまつかぜ)雲の通ひ路吹き閉ぢよをとめの姿しはしとどめむ(空吹く風よ、雲のかよい道を閉ざしておくれ。天女の舞う姿をしばらくこの地上に止めておこう)という歌。綺麗な歌だし、上の句「あま」と下の句「を」というのが他に無くて取り易いかららしい。この天女とは、新嘗祭に宮中で行われた公卿や国司の末娘の舞の事です。競い合って華美を極め準備したそうで、大変美しい少女達だったそうです。私は、ロマンチストな夫の事だから、取りやすいという理由よりも、この美少女達の舞の終わりを惜しむ甘く美しい世界を想い、得意札としたのではないかと、彼の少年時代を想像しています。こもとゆみこ(夫が脳性麻痺一種一級)

FUKUふくの会 ホームページ



FUKUふくの会



広報・土づくりへのご意見・ご感想

株式会社土屋の各種取組みについてのご意見や、当社介護サービスにおいて虐待や不当な身体拘束が疑われる場合がありますらご一報ください。

ご意見・お問い合わせ窓口 client@care-tsuchiya.com



本社:岡山県井原市井原町192番地2久安セントラルビル2階