

合意形成のショコラティエ

医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ報告集

-A booklet about consensus building towards a bright future for children who needs medical care-

佐々木 千穂



～ 知ること、知らせることから共有へ

一歩踏み出し、少しはみ出す勇気を ～



— 目 次 —

はじめに	1
子どもたちの夢	2
医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップの報告	
医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップについて	4
講師	
そろそろ、存在を言葉にしよう ～医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップを終えて～ 大泉 えり（高度医療ケアラー・在宅おふる研究家）	5
医療的ケア児の発達支援における合意形成、内科の在宅医の立場から 松本 武敏（医療法人フロネシス まつもと在宅クリニック 院長 熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター 客員教授）	13
障害者支援を考える 岡部 勉（前 放送大学熊本学習センター 所長・熊本大学 名誉教授）	16
合意形成に向かうための在り方 河添 博幸（放送大学熊本学習センター 客員准教授）	23
指定発言	
娘の教育について思うこと 鈴木 浩子（養育者）	25
参加者	
合意形成に向かうための在り方 竹内 梢（豊橋市こども発達センター 理学療法士・児童発達支援管理責任者）	29
コミュニケーション支援 親ができること 支援者に望むこと 石丸 ゆうき（養育者）	31
子どもの「好き」を見つけるために 益子 千枝（当事者）	35
想いを叶える私の、小さな世界を支える者たち 早川 幸希（当事者）	40
育った環境から振り返る私の生育歴 岩野 直子（当事者）	45
オーガナイザー・ファシリテーター	
医療的ケア児の発達支援における合意形成のあり方についての一考察 -愛護的関わりから療育的ケアへ- 佐々木 千穂（熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター 准教授）	52
おわりに	64
編集後記	65



はじめに

本冊子は在宅医療助成 勇美記念財団の助成を受けて行った「医療的ケア児の発達支援における合意形成に関する諸問題」という研究の中で開催した「医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ」（以下、ワークショップ）の報告集である。

本冊子を通じて私自身が伝えたいことは「医療的ケア児の養育者たちが“大変な思い”をしている」そしてそのことを「多くの方々に知っていただきたい」そして、医療的ケア児たちの可能性は他のお子さん達同様“無限大”なので、「その能力を遺憾無く発揮できるような世の中になって欲しい」ということである。本冊子に登場いただいているお子さんの疾患は SMA（脊髄性筋萎縮症）などの神経筋疾患が中心で、全国の医療的ケア児とその養育者の方々が抱える問題をすべて拾い上げることはできていないと思うが、発達支援上の合意形成の問題点としては共通した内容としてお読みいただくことができるのではないかと思う。

ワークショップに先立ち、養育者の方々にご協力いただいたインタビューに関しては、2019年11月に九州大学で開催された日本難病医療ネットワーク学会において「医療的ケアを必要とする重症難病児の発達支援に関する合意形成における諸問題についての研究」という題で発表させていただいた。発表時には、内容について高く評価いただき、このような状況について多くの人が知らない、知ってもらふ努力が必要である、というコメントをいただいた。まさにそのために本冊子の作成を企画した。また、本冊子の編集やブックデザインも当事者の方々にお願いした。本冊子のタイトルの説明については編集後記をご覧ください。

さて、私が所属先の愛称は“ちいき楽暮（ラボ）”である。障害があっても、高齢であっても楽しく、楽に、地域で暮らしていく、というテーマに関する教育研究のためのセンターである。また、“地域で育ち、地域で暮らし、地域で看取る”というキャッチコピーがあるが、育つのは子どもや本学の学生だけでなく、私たち自身も一緒に育っていく、という意味を込めている。本テーマは重要だが非常に重たいものでもあると思う。一方で子ども達の未来は明るいものでなければならぬ。合意形成は問題解決のプロセス（桑子敏雄）にとらえ、様々な問題を解決しながら私たち自身が育っていくことが重要なかもしれない。

表紙絵には、子ども達の夢を描きこんでいただいた。絵に描いていただくと、このような未来はもうすぐそこに来ているように感じられる。同じく表紙に記した「知ること、知らせることから共有へ」は当事者、支援者に向けて書いたメッセージである。そして、「一歩踏み出し、少しはみ出す勇気を」は、ワークショップの講師である大泉氏の発言をお借りして記載させていただいたが、どちらかという支援者に対するメッセージのつもりで書いた。養育者の方々、そして当事者の方々はすでに数歩も進んでいらっしゃるからである。私たち支援者が一歩踏み出し、少しはみ出す勇気をもつことで、素敵なお紙を書いてくださった益子氏が書かれた「毎日を照らす好きなこと」を見つけ、生き活きとした地域生活を送ることができるお子さんが増えることを願ってやまない。

佐々木千穂

※括弧内に記載の所属については2020年6月1日現在のものである。

講師、指定発言、参加者の方には2020年1月～3月に執筆いただいた。



～子どもた



さとちゃん 3歳 北海道 SMA1型

さとみがやりたいことは、
パパとママと同じごはんを食べること
かなあと思います。
さとみ用のごはんを用意しても、
大人が食べているものを欲しがります。
誤嚥が怖いので、ダメと言ったり
口に入れても出させたりしています。
いつか家族みんなで食卓を囲んで
同じごはんを食べられたらいいなあ
と思っています。



ことみさん 小学6年生 愛知県 SMA1型

将来の夢について、ことみに口頭で説明させてみました。
「私は、大きくなったらケーキ屋さんのお仕事をしたいです。
だけど私は動けないからケーキを作れる機械を作りたいなと思っています。
だからそのためにプログラミングを勉強したいです。それで、ケーキ屋さん
になってケーキを作ったりして みんなに来てもらいたいです。」
絵は、ケーキ工場でケーキが作られている絵です。



かいらさん 小学3年生 千葉県

ネマリンミオパチー(先天性ミオパチー)

普段は、目でコミュニケーションをとっています。

(最近はレッツ・チャットでも会話できてきています！)

今回、絵本を使ったりして、色んな職業を教えてみました。

将来の夢なんて、カイリに話したこともない話題です。

お店でよく見ているのが、レジ！スーパーやホームセンターのレジです。

絵本では、料理をする人、髪をチョコキチョコキする人、これもハイ。って

目で言っていました。やりたいのはレジ、これは確実だと思っています。

ちの夢～



そうちゃん 6歳 鹿児島県 SMA1型

所属:地元幼稚園の年長さん 将来の夢:お医者さん
来年は1年生になります!

幼稚園のお友達と同じ小学校でたくさん遊んだり、
お勉強したり、色々なことにチャレンジしてみたいです!
初めからやらないのは大嫌いで悲しくて泣いちゃう僕なので、
ぼくなりのやり方で何でもチャレンジしたいです!

お友達と色々なことが出来たり、
先生達に誉めてもらえたりするととても嬉しいです。
練習だって頑張るのが楽しいです!

家族と旅行にも行きたいです。ディズニーランドに
行きたいです。新幹線や飛行機にも乗ってみたいです。
やりたいことはたくさんです!

ゆうさん
小学2年生
鹿児島県
SMA1型

大きくなったら…

パティシエになりたい。

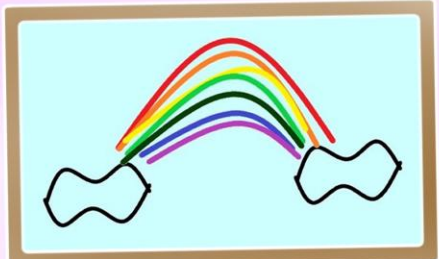
飛行機に乗って

ディズニーランドに行きたい。

母の思い…

本人が望むことは、

どんなことでも挑戦させてあげたい!



ゆいさん 中学1年生 福岡県 ミオパチー

まずはやってみたい事としての「夢」は「本物の虹を見てみたい!」です。
晴れた日には窓から虹が見えるか聞いてくる事があります。

余程虹が気になっているようです。

そしてなりたい職業としての「夢」はまだハッキリとは言えませんが、
音楽や映像に関係する事が好きなようです。

「一緒に歌おう!」と誘ってみたりリズムに乗って瞬きをしてみたり…
そんな感じなので指揮者など向いているのでは?と思っています。



将来の夢

私は看護師さんのお仕事をしてみたいです。
病気の人の役に立てる優しい人になりたい
です。



たのしみなことはしゅうが
くりょこう!ディズニーラ
ンドにいけますように!

保存あかさたなはま

陽菜さん 高校1年生 鹿児島県 SMA1型

目先の目標として

高等部二年生での修学旅行(東京ディズニーランド)に
お友達と一緒に行くこと♪

夢は、看護師さんのような病気の人の役に立てる優しい人に
なることだそうです。

感謝の気持ちを忘れず、

思いやりのある人に成長してもらいたいです。



医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップの報告

医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップについて

医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ（以下、ワークショップ）を、2019年8月31日に、筆者が勤務する熊本保健科学大学にて開催した。

ワークショップの講師には、大泉えり氏ほか3名の方に依頼し、他に鈴木浩子氏に事前に依頼し教育者の立場も踏まえてご発言いただいた。講師の4名の方々には事前に、私がワークショップ開催に先立って行った養育者5名の方（A-Eさん）へのインタビューを書き起こしたものをお読みいただき、それぞれの立場からテーマに対して考えることをご発言いただいた。熊本会場の他、オンラインシステム（Zoom）を使い全国の医療的ケア児の養育者の方々や専門職の方々にもご参加いただいた。併せて、アプリ（UDトーク）を使った簡易的な情報保障も試みた。参加者の方々にもワークショップの感想やご意見、そしてそれをふまえた考察を次ページから順にまとめている。

著者の経歴等の詳細についてはそれぞれのプロフィールを参照されたい。大泉氏、鈴木氏はそれぞれ養育者としてのご経験と、そこから少し離れた立場から発達支援上の合意形成の諸問題についてご寄稿いただいた。岡部氏は哲学の研究者で私の恩師でもある。クモ膜下出血による重度の片麻痺と失語症を有するご家族をご自宅で介護する立場からご自身のご経験を踏まえご発言いただいた。松本氏には在宅医の立場から、河添氏には心理学者の立場から、ワークショップを踏まえた考察をご寄稿いただいた。松本氏と河添氏は岡部氏（ご夫妻）の教え子でもあることから私にとっては兄弟子になる。松本氏のクリニックの法人名は「フロネシス」であり、本冊子を通じて伝えたい支援者のあり方を問うているように感じられる。

オンラインでの参加者である石丸氏には養育者の立場から、竹内氏には専門職の立場からみた合意形成上の問題点について、最後に当事者の立場から、本冊子の編纂を手がけてくださった3名の方々にもご寄稿いただいた。

ワークショップの“締め”は本誌冒頭にも登場いただいたことみさんに、将来の夢について語っていただいた。ワークショップおよび本冊子がことみさん達の夢の実現に少しでも貢献できれば幸甚の極みである。

佐々木千穂

ワークショップの様子



会場の様子



Zoomでご参加いただいた方々の写真を並べ
熊本会場の参加者と共有した



そろそろ、存在を言葉にしよう

～医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップを終えて～

おおいずみ

大泉 えり（高度医療ケアラー・在宅おふろ研究家）

プロフィール

東京都在住。高度医療ケアの必要な子どもを育てる介護当事者。在宅おふろ研究家としても『『超重症児』の在宅おふろ事例集』を発刊し、人工呼吸器を使う子どもと家族のためのオリジナル簡易浴槽「かえるのオフロ」を販売中。ケアの合間をぬって執筆や講演活動も行う。写真は娘の咲穂さんと。



1. はじめに

私が神経難病 SMA I 型^{注1}の娘を授かったのは、今から 11 年前のことである。現在、娘は 10 歳、人工呼吸器を 24 時間使いながら自宅で家族と生活している。おかげさまで、1 歳で退院してから 10 年間、体調を崩して入院したのは 1 回きりで、今日も元気に地域の小学校に通っている。

10 年前、国内で人工呼吸器を付けて自宅で生活する子ども（0～19 歳）は、844 人だった。最新の報告では、その数はほぼ直線的に増え続け 2017 年に 3,800 人を超えている⁽¹⁾。2008 年に起こった「妊婦死亡事件」^{注2}をきっかけに「NICU 満床問題」が社会的に注目された結果、長期入院児を減らすさまざまな試みが全国的に行われた背景とちょうど重なる形で、私たちは社会で生きてきたわけである。（図 1）

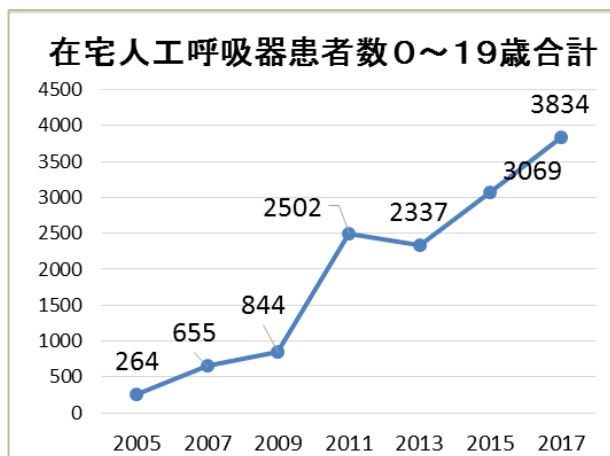


図 1

2. 「医療」で救われた先の社会的ネグレクト

当時、気管を切開し人工呼吸器を使うことを選択しなければ、子どもの命を助けられず、自宅に帰ることは叶わなかった。娘の命を救ってくださった医療者や病院スタッフの皆様には、今も本当に感謝している。

しかし、守られていた病院から出て、いざ社会の中で娘と生きて行こうとした時、そこにあったのは、人工呼吸器のような高度医療機器を必要とする子ども「高度医療依存児」と「社会」の間にある「孤独の谷」だった。頼りにしていた福祉の世界においても『前例がない』と言われ続け、療育やリハビリを受けるための公共施設や民間団体に連絡すれば、『人工呼吸器のお子さんは受け入れていない』『人工呼吸器は…』『人工呼吸器は…』と断られた。子どもを対象とした訪問看護や訪問介護サービス事業所も少なかった。まして「高度医療依存児」ともなると受け入れる事業所は限られていた。

娘の命を諦めるか否か、という二者択一で選択した「人工呼吸器」だった。好きで愛する我が子に人工呼吸器を付ける人生を選んだわけではない。他の親御さんもきっと同じだろう、「家族一緒に自宅で過ごしたい」という苦渋の選択だった。

横になれば 5 秒で眠れてしまうような、毎晩続く断眠生活の中、私は必死で「孤独の谷」に架かるつり橋を渡ろうとした。希少な疾患を持つ子ど





もの状態を各担当者に分かってもらえるように夜な夜な資料を作り説明し、社会制度について厚労省の通達までパソコン画面にかじりついて読み込み、娘との生活を何とか組み立てた。

当時は新米の母親で、まだ 30 代の体力があったから、温かい身体で我が子を抱きしめられる幸せや自宅で家族と過ごせる時間が大切で、「自分の身が倒れるまで頑張り続ければよい」と考えていた。健康な体で産んでやれなかった罪悪感もあり、「医療で救われた命を母親である私が守らなければ」と背負い込んでいて気が付かなかったけれど、今思えば、「社会的な養育放棄（ネグレクト）」とも言えるような、社会の中でその存在が認められていない状況だった。

2007 年に日本小児科学会倫理委員会が 8 府県で行った 20 歳未満の超重症心身障害児（超重症児）^{注3}を対象にした調査⁽²⁾によると、超重症児の 70% が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか 7%、訪問看護を受けている子どもが 18%、ホームヘルパーを利用しているのは 12% に過ぎないと報告されている。小児在宅医療や福祉サービスが未整備のまま自宅に帰されてしまった医療依存度の高い子どもたちは、極めて厳しい環境の中で暮らしていた。複雑で高度な医療ケアを、24 時間 365 日休む間もなく、家族の力だけで実施しながら在宅療養を送っているのが我が国の現状であった⁽³⁾。

それから数年を経て、「高度医療依存児」も含めた、日常的に在宅で人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な子ども（いわゆる「医療的ケア児」）の実態がようやく全国的に明らかにされ始めた。^{4) 5)}

2016 年には、児童福祉法と障害者総合支援法が改正され、「医療的ケア児」が明確に障害児として地域での支援対象となった。医療・福祉・保健・教育が連携した支援体制づくりが地方自治体の努力義務になったものの、未だ高度な医療的ケアを受け入れる社会資源は不足している⁶⁾。

小児の訪問看護ステーションの利用者数は、2011 年度以降少しずつ増加している⁷⁾。福祉においては、レスパイトケア^{注4}のための自治体による「在宅レスパイト事業」が各地で増えている印象

だが、短期入所施設の受け入れや社会福祉サービスは十分と言うにはほど遠いと感じる。保健については、「在宅人工呼吸器患者災害時個別支援計画」の作成担当者が保健師という以外には正直よく分からない。

教育関連では、2019 年 3 月 20 日に文科省が、小・中学校等を含む全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方や医療的ケアを実施する際に留意すべき点等についてまとめた『学校における医療的ケアの今後の対応について』を、各都道府県教育委員会、各指定都市教育委員会、各都道府県知事、附属学校を置く各国立大学法人学長、構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長宛ての通知に添えて、十分な理解と適切な対応を求めた。これにより、大阪府や東京都では、これまで医療的ケアを理由に通学バスにさえ乗れず、訪問籍に在籍していた児童に対する通学バス支援事業がスタートしたが、人工呼吸器を使う児童の対象者数はまだわずかで、黎明期と言える。娘が在学する自治体においては、2018 年より学校看護師制度が試行され、私たちの事例も含めて実践報告がまとめられているところである。私は現在も毎日「学校付き添い」を行っている。

さらに付け加えると、医療・福祉・保健・教育が連携した支援体制づくりがうまくいっているかと聞かれたら、介護当事者としての現場感覚は「否」である。

3. 当事者参加こそ今後の潮流

2019 年 8 月 31 日に開催された『医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ』では、このような現状の中、介護当事者の母親の一人としてパネリストで登壇させていただいた。登壇と言っても、東京在住の私は、開催地の熊本まで体を運ぶことができず、つまりは人工呼吸器を使う娘を同行することも預けることも難しい状況のため、自宅からインターネット中継での登壇という形となった。

これまでも全国各地でそれぞれのご家族が、それぞれの「孤独の谷」に架かるつり橋を必死で渡って生きてこられたと思う。特に 10 年以上前の



先達のご苦勞は如何ばかりかと察するに余りある。この日は、私の他に全国から十組以上の人工呼吸器を使うお子さんやその親御さんが、同様にインターネット中継でワークショップに聴講者として参加されていた。これは本当に画期的なことで、人工呼吸器を使う子どもから目を離すことができず 20 メートル先のコンビニにさえ行けない生活をしている私たちは、これまで自分たちに関係するセミナーや勉強会に気軽に行くことなど到底できなかつた。テクノロジーの進化が、これまで『声なき声』と言われた私たちの存在を、ワークショップ会場の大画面モニターに映し出していた。「そろそろ、私たちの存在をきちんと言葉にして伝える時代になったのだ」と、改めて自分の役割に身が引き締まる思いがした。

4. 「一人五役」を担う母親の実態

パネルトークの話題提供の一つ目は、『高度医療依存児を育てる母親の実態と本音は、実は知られていないし、知らせていない』とした。(図 2)

在宅医療や看護の分野を皮切りに、福祉の分野でも「医療的ケア児」の実態についての研究や支援の取り組みが進められてきているが、まだまだ一般的には知られていない。この日は、専門家以外の人にも分かりやすく伝えるために、『一人 ICU』『一人保健所』『一人施設長』『一人特別支援教育』『一人だけの母親』という書き方で表した。

今日の話提供	
1. 母親の実態と本音は、実は、知られていない(知らせていない)。	
・1人ICU	…断眠生活、夜勤⇔日勤
・1人保健所	…社会サービス調整、交渉
・1人施設長	…自己責任+社会的責任
・1人特別支援教育	…教材工夫、ICT
1人だけの母親として？	

図 2

4-1. 「一人 ICU」

これはつまり、ICU では三交代制で行われるこ

とを一人でやっているということである。夜間も平均 3 時間ずつの断眠、長く眠れない生活を続けながら、日中もずっとそばで 24 時間の看護子育てを行っているのが高度医療依存児の母親である。

このワークショップに際して、私は事前にインタビューされた五名の方の記録を拝読したが、Eさんの事例では、人工呼吸器の回路の『結露でゴボゴボいっているから』『朝方』『3時4時には1回絶対起きる』とあった。私も同じく、小さな音の異変にも目が覚め、年に数回一人で眠れる時でさえ、3時間おきに目が覚めてしまう体になってしまっている。

健全な睡眠が取れないのは最もキツイことだと思うが、ここで押さえておいて頂きたいのは、一人の人の命が常に自分の肩のしかかっている緊張状態についてである。病院ならば、何か急変があればドクターや他の医療者がすぐに駆け付ける。「コードブルー」で誰も駆け付けられないのが「在宅」である。

私は自宅で、自分の娘が低酸素の真っ青な顔になった時、恐怖で血がひいて冷たくなった手で独りで蘇生バッグを押し続けた経験がある。我が子のチアノーゼを見ながら子育てしているお母さんは、私にとっては同志と言える。

4-2. 「一人保健所」

「介護保険制度」と違ってケアマネージャーがいないので、母親が社会サービスを探して調整しているという現状がある。相談支援員制度がようやく浸透してきたとはいえ、医療に精通している相談支援員というのはなかなかいない。

我が家では社会サービス事業者が 17 社関わっている。構成としては、訪問看護 2 社、訪問介護 4 社、訪問歯科 2 社、相談支援、訪問診療、訪問マッサージ、訪問入浴、在宅酸素、在宅人工呼吸器、在宅カフェアシスト、療育センター病院、主治医病院、各 1 社ずつである。これに自治体のケースワーカーを含めると、延べ 30 人ほどの人が日々出入りしている自宅は、もはやオフィシャルな場所であってプライベートな場所ではない。また、実際の各所との諸連絡や分刻みのスケジュール管理、毎日の調整には、かなりの労力を必要とする。





Dさんの事例では『訪問看護ステーションも1か所しかなく、訪問リハビリもありませんでした』と綴られ、Bさんの事例でも『前例がないこと』や『リスクの方が先に頭の中を巡る』ような『構えがある』医療職との意識の違いや、『行政』と社会資源の利用に誤解が生じて苦勞された記述があった。

4-3. 「一人施設長」

私自身、小学校に毎日付き添いながらふと感じることだけれど、「自己責任」と「保護者としての責任」以上の、本来は社会が担うべき責任もずいぶんと背負っているところがあると思う。

学校生活で、みんなにとっても安全な環境を作って事故が起きないように工夫を重ね、娘の医療的ケアを担う人の教育もして、各々の心情を慮った言動をして、一つのプロジェクトとしてきちんと運用するように整える。これは、「保護者の責任」と思われるだろうか。

同じように「学校付き添い」をされているAさんの事例には、『呼吸器が壊れて』も、周りの『みんなの前で焦っているところを見せてはいけない』と、『どこでどう判断して救急車を呼ぶか』を考えるとあった。Cさんの事例では、学校でスケートをした時、普段は出せないスピード感を楽しむために『ちょっとの危険なら私がいればなんとかなるかなと思っている』とあり、責任をとるためにそばにいる保護者の気持ちは痛いほど分かる。加えて私は、娘の学校生活を共に過ごし、支えてくれている学校の教職員やクラスメイトを守りたい気持ちで付き添っているところもある。

4-4. 「一人特別支援教育」

これはこの日のテーマである「発達支援」にとても関わってくるところだが、佐々木千穂先生や鈴木浩子さんの文章に詳しく書かれると思うのでお任せしようと思う。何故このような状況があるのかという点についてだけ簡単に書くと、SMA I型のような特徴を持つ子どもの数が極めて少ないからではないかと考えている。身体的には人工呼吸器を使う医療依存度の高さがあり四肢麻痺で指先や足先しか動かせないにも関わらず、知的な発

達障害がないタイプはやはり珍しい。

そんな四肢麻痺の SMA I 型の子どもが意思を表出する手段は限られてくるわけで、眼球や表情筋の動き、指先や足先の動き、発声が可能の場合は発声になる。コミュニケーション力を育てるには、YES/NO の先のやりとりや文字の獲得を、段階的に進めていく必要があるけれど、指先などの小さな力で ON/OFF できる「スイッチ」や視線入力装置を使って、所謂 ICT 支援機器の操作も合わせて獲得していかなければならない。まず、その子どもに適合する「スイッチ」や固定装具の製作とフィッティング、視線入力装置の環境整備などの時点から、専門家や支援者が全国的に非常に少なく居住地内で適切な支援を受けられない状況があるために苦勞することになるのである。

その段階を経て環境が整った後に、当然ながら、系統立てた専門的なコミュニケーションの発達支援が粘り強く継続的に行われてこそ、子どもは成長に伴ったコミュニケーション能力を健やかに伸ばしていくことができる。つまり、ICT 支援機器を活用しながら、そのような適切な支援を行える人が、さらにはいないということなのである。

娘は9年前に「家族の会」のアドバイザーであった佐々木千穂先生に出会い、遠く離れた熊本からきめ細かに継続的な支援をいただいたことで、4歳の頃には重度障害者用意志伝達装置「レッツ・チャット」を使いこなして母娘ゲンカができるまでになった。「家族の会」を通じて同じ疾患のお子さんご家族から多くの情報をいただいたおかげでもある。今だから書けるけれど、当時は、療育センターに行ってもセラピストたちが逆に娘を見て学ぶ状況となり、何とも歯がゆい時間を過ごしたものだ。

実はどうやら、10年経った現在も、佐々木千穂先生の東奔西走は続いていて、支援の要望が全国からあるそうだ。地域での支援者は何故増えていないのだろうか。果たして、SMA I 型のような子どもの数が少ないという理由だけだろうか。

いや、数が少ないから仕方ないと済ませられる話ではないのだ。

周りの人の関わり次第で、その子の可能性の広がりが大いに変わってくるのはどんな子どもも同



じで、ご周知の通りである。

1994年の「特別なニーズ教育に関する世界会議」で採択された「サラマンカ声明」に端を発するインクルーシブ教育実現への取り組みは、2006年に国連総会で採択された「障害者権利条約」に後押しされ、2015年の国連サミットにおいて全会一致で採択された「持続可能な開発のための2030アジェンダ」(第4項:質の高い教育をみんなに)^{注5}へと、国際的な流れにおいては様々に挑戦が進んでいる。

一方、日本国内においては、2014年に障害者権利条約を批准したことを受け、「障害者差別解消法」が2016年から施行され、教育の分野においても「合理的配慮」の提供が公的な機関の義務となったが、先述の「学校における医療的ケアの今後の対応について」で示唆されている合理的配慮も、私たちの子どもの場合において十分に話し合われていない現状がまだまだある。今もなお、母親が国内外から情報を集め、専門家に問い合わせ、自ら実践し、教材を作り、特別支援教育を担っている。

4-5. 「一人だけの母親・自分」

では、これらの役割を日々担いながら、たった一人の母親としての本来の役割は果たせているだろうか。私はいつも自分に問うている。あまりにも多くのやらねばならない事柄があり、自分を見失いそうになるからである。母親としてより前の「私」、「自分」の命を生きずして、「母親」や「妻」などの仮面ばかりを繕うことはできない。自分自身が枯渇しては、社会からの孤立も進んでしまう。

「高度医療依存児」への支援と「主たる介護者(母親)」への支援は両輪である。さらに「支援者」への支援を含めれば、この三輪がうまく回っていかなければ、希望を持って社会を進むことはできない。

5. なぜ、「辛い」と「知らせない」のか

辛いなら辛いと言えばよいのではないかと、思われる方もあるかもしれない。しかし、人は本当に辛い時に「辛い辛い」とはなかなか言えないもので、辛いと言うことでさらに気持ちが沈むこと

もある。そして、不思議なことだけれど、人は、暗い顔をしている人よりも、明るく振る舞い頑張っている人を助けてくれるように思う。私自身も、このような機会がなければ、公に自分の大変さを発信することはない。「高度医療依存児」の子どもがいるだけで、不幸で可哀想な人とも思われたくない。

この、「これまで実は知らせていない」という側面は、事前にインタビュー取材を受けられた5人全員に共通していた。身近な支援者に『ママは泣かないから』どれだけ辛いのか『分からない』と言われてショックを受けたり、理解されないことに『心の中でもやもやして』いたり、支援者や医療者に子どもの気持ちを理解してもらえない孤独感があったり、不用意な発言をすれば現状の環境に影響が出るから『言わない方がいい』と考えたり、『訪問看護師やヘルパーさんには疲れたのを見せられない』とあった。

母親が本音を吐き出せる場所は限られている。私にとっては、同じ疾患の家族の会の先輩や仲間だと思う。海外における支援の状況を聞くと、スペシャルニーズがある子どもが誕生すると、早期に医療、福祉、保健、教育などの多職種の専門家による支援チームが地域で作られ、その中には心理士も含まれるそうだ。私たちのような、外出が難しく24時間の看護子育てをする母親には必要な仕組みかもしれない。

しかし、最も大事なことは、私たちは「辛い、の先」を見ているということだ。これまでは「辛い」と言えば損をするような社会に思えた。私たちが「辛い」と言える時は、それを正しく受け止め、改善に向けて動いていくと思える人や場がある時なのだ。

もちろん、辛い自分を自分がそのまま受け止めてあげることは大切な一歩だ。そして、自分は何が辛いのか、なぜ辛いのか、どうしたら心にスペースが生まれるのか、ゆっくりと客観的に自身の困り事を捉え直して「私の存在」を言葉にすれば、医療者や支援者に任せきりにせず、当事者と専門家とが共に考える共同研究の取り組み⁸⁾や、当事者研究^{注6)}などを通じて、私たち自身が「辛い、の先」へ行くこともできるだろう。





6. 「合意形成」の「快適解」から「納得解」へ

この日のワークショップでは、「合意形成」に関するカジュアルなエピソードとして「夏休み明けのスロープ設置の話」をした。よく似た話を私の周りでは結構聞くのだが、入学して夏休みが終わって二学期、学校に行ってみると突然スロープが新しく設置されている、という話である。私の場合は、スロープが新しくきれいなコンクリートになっていて学校に入りやすくなっていた、ということがあった。

事務長さんが「お母さん、スロープどうですか？」と笑顔でお聞きになるので、「すごく助かります！ありがとうございます！」と言うと、「そうですか！よかった。曲がり方も緩やかになるように、壁をけずったんですよ～！」と仰る。私は心の中で（なるほど、確かに曲がりやすくなったけど、その費用でモバイルプリンターを買って欲しかったな…）と思ってしまった。娘は iPad のコミュニケーションアプリを使って学習しているため、ノートを提出する時にモバイルプリンターがあれば、わざわざ介助者が代筆する必要がなくなるので大助かりなのだが。

つまり、何が言いたいかというと、事務長さんは決して悪い人ではなく、私と娘に良かれと考えて予算を通して工事してくださったのだが、事前に工事内容を相談いただけたらお互いによりよい成果が得られたのではないかと思われたのである。こうすればきっと助かるだろう、配慮になる、と当事者に相談しないで「やってあげる美学」というものがこの国の風土にはあって、スロープは現在一般的な「配慮」として周知されているため、想像しやすく改善しやすい障害だったのだと思う。ハード面のバリアフリーは少しずつ良くなってきたが、「一緒に答えを探すやり方」とか「接し方」の事例は、まだまだ知られていないと思う。

ここで、「配慮」について書かれた湯浅誠氏の文章⁹⁾の一部をご紹介します(段落は筆者による)。

“「配慮ある」とは、相手の境遇やそこからの世界の見え方に関心を寄せ、それと自分を架橋することを指す。(中略)

2016年、障害者差別解消法が施行され、その中

で障害者に対する「合理的配慮」がうたわれた。内閣府のパンフレットには「障害のある人に『合理的配慮』を行うことなどを通じて、『共生社会』を実現することを目指しています」と書かれている。

健常者と障害者という多様な人たちの共同性は「合理的配慮」を通じて可能になる。この場合の**配慮 (accommodation)**とは、設備をバリアフリーにしたり、本人の求めに応じて便宜を図る、手助けするなど、具体的な設備や行為を想定している。その背景には、相手に関心を寄せ、自分と相手を架橋するという意味での**配慮 (inclusion)**※がある。「障害者との共生」と聞けば難しく感じるかもしれないが、**要は「どうしたらいいですか？ どうして欲しいですか？」と尋ね、相手の意向を聞き、自分にできることをして（応えられないこともあるだろう）、お互いの納得解にたどりつこう、ということだ。**

その意味で、配慮は意思と工夫の問題だ。多様性が、存在の多様さを認め合おう存在の問題であることと、レイヤーが異なる。**多様性は存在の問題、配慮は意思と工夫の問題。**この両者があって、初めて多様性と共同性が両立する。

※inclusion は、辞書では「包含、包括、算入」などと訳されていて、「配慮」という日本語訳はない。用法や意味を汲んだ「意識」であることにご注意願いたい。“

私たちが「高度医療依存児」と「社会」の間にある「孤独の谷」に、必死で架けているつり橋の1本1本はつまり、目の前の人と架橋することから始まっている。いつか、橋の幅は大きくなり同じような困りごとを持つ人たちが通りやすい道になって、社会の生きやすさのインフラとなることを信じて行こう。

「私たちの事を私たち抜きで決めないで」は、「障害者の権利に関する条約」(障害者権利条約)が作られた際の合言葉だが、当事者としても考え方の風土を耕すというか、当事者を交えて考えていく対話方式がもっと取り入れられるように、対話の術や事例を共有していけたらと思う。

我が子の発達に伴うコミュニケーション力を育



てながら、同時に親として社会（目の前の人）とのコミュニケーション力を鍛えられていると感じているのは、私だけではないはずだ。

今の日本の「配慮」はお互いが何となく快い状態であれば良しとする「快適解」だと思っている。ともすれば、「心のバリアフリー」という言葉は「優しさ」や「思いやり」を量るような印象があるが、これからは、「誰もがみんな何かしらの当事者である」という認識を持って、目の前に存在する人との違いを理解し困りごとを解決する方法を共に伝え合い考える場を持つ機会を増やすことこそ、その本来の意味だろう。「納得解」での合意形成を積み重ねていくために私たちができることは、まず自分の存在を言葉にして伝えることではないだろうか。

7. おわりに

十数年来の、コミュニケーションを中心とした個別支援の到達地点の一つとして、「地域リハビリテーション」の狼煙をあげられた佐々木千穂先生に心からの敬意を表し、感謝を申し上げます。

【注】

- 注 1.** 脊髄性筋萎縮症とは、進行性の神経難病で、生後 6 か月までに発症するタイプを I 型、重症型としている。運動発達が停止し、体幹・手足などが動かせなくなる。生涯、首や腰がすわることがなく、筋肉が低緊張でフロッピー（ぐにゃぐにゃする）インファント（乳幼児）とも呼ばれる。呼吸筋も弱くなり、生命を救うためには、多くの場合 1 歳未満で人工呼吸器によるサポートが必要となる。嚥下機能も早くに低下するので、経鼻経管栄養になる。知的発達については良好と言われている。（SMA 診療マニュアル編集委員会，斎藤加代子，2012，p.1）
- 注 2.** 出産間近で体調不良を訴えた東京都内の女性が、都内 8 病院から受け入れを断られ、出産後に脳内出血で死亡した事件。
- 注 3.** 超重症心身障害児（超重症児）とは、鈴木ら（1995）が提唱した概念で、医学的管理下に置かなければ呼吸をすることも栄養を摂ることも

困難な障害状態にある障害児を、必要な医療処置によって「超重症児スコア」として点数化した。医療介護の進歩に伴う改定が行われ（鈴木ら，2008）、運動機能が座位までを前提に、スコア 25 点以上を超重症児、10~24 点を準超重症児とした。

- 注 4.** レスパイトケアとは、乳幼児や障害児・者、高齢者などを在宅でケアしている家族を癒やすため、一時的にケアを代替し、リフレッシュを図ってもらう家族支援サービス。施設への短期入所や自宅への介護人派遣などがある。
- 注 5.** ニューヨーク国連本部において、「国連持続可能な開発サミット」が開催され、150 を超える加盟国首脳に参加のもと、その成果文書として、「我々の世界を変革する：持続可能な開発のための 2030 アジェンダ」が採択された。第 4 項は「すべての人々への包摂的かつ公正な質の高い教育を提供し、生涯学習の機会を促進する」と謳っている。
- 注 6.** 当事者研究とは、「障害や病気などの困りごとを抱える当事者が、困りごとの解釈や対処法について医者や支援者に任せきりにするのではなく、困りごとを研究対象としてとらえなおし、似た経験を持つ仲間と助け合って、困りごとの意味やメカニズム、対処法を探り当てる取り組み」である。（熊谷晋一郎：当事者研究への招待—知識と技術のバリアフリーをめざして、生産研究，67（5），467-474）統合失調症などを抱えた当事者たちとソーシャルワーカーの向谷地生良らにより、2001 年に北海道の「浦河べてるの家」で始まった。

【参考文献】

- 1) 奈倉道明：小児在宅医療の実態 医療的ケア児の全国の動向、在宅医療 0-100、4(4)、315-320、2019。
- 2) 杉本健郎、河原直人、田中英高、他：日本小児科学会倫理委員会、超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌、112、94-101、2008。
- 3) 前田浩利：医療的ケアの必要な子どもへの支





援、小児在宅医療の現状と課題、小児保健研究、71 (5)、658-662、2012.

4) 田村正徳、他：医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（研究代表者：田村正徳）、平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業．分担研究：奈倉道明、大田えりか「各都道府県で医療的ケア児数と地域の社会資源を把握するための方法に関する研究」、2016.

5) 山岡祐衣・渡辺章充・田宮菜奈子：超重症児・準重症児の医療利用状況と家族の身体的・精神的健康、社会的経済的影響について：小児在宅医療を支える医療提供体制の課題に関して、公益財団法人勇美記念財団 2014 年度研究助成報告書 No.1147、2014.

6) 高橋昭彦：医療的ケアが必要な子どもと家族の暮らし、難病と在宅ケア、24(11)、41-45、2019.

7) 厚生労働省：訪問看護療養費実態調査（2011～2017 年度）

8) 雨宮由紀枝：人工呼吸器を使用する SMAI 型児の在宅での入浴習慣を実現する家族の思い当事者研究だからこそ、深まり、広がる、日本女子体育大学紀要、48、47-59、2018.

9) 湯浅誠：配慮ある多様性 (Inclusive Diversity) に向けて 2020 年の幕開けに思う、Yahoo!ニュース、2020 年 1 月 2 日、(2020 年 3 月 5 日アクセス)

<https://news.yahoo.co.jp/byline/yuasamakoto/20200102-00157342/>.



医療的ケア児の発達支援における合意形成、内科の在宅医の立場から

まつもと たけとし
松本 武敏（医療法人フロネシス まつもと在宅クリニック 院長

熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター《ちいき楽暮》客員教授)

プロフィール

熊本市内を拠点に、訪問診療を行う内科医師。主な診療は、内科、呼吸器内科、緩和ケア、リハビリテーション。熊本大学医学部卒業後、国立がんセンター東病院、熊本再春荘病院、秋津レークタウンクリニックなどを経て、2015年、在宅療養支援診療所を開業。

私は、小児の在宅訪問診療の経験はわずかです。医療的ケア児についての理解が足りないところが多々あると思いますが、成人の診療を通じて考えてきたこと、少ない経験ながら感じてきたことを述べさせていただきます。

1990年代に、国立がんセンター東病院（千葉県柏市）で主に肺がん診療に従事し、全国に7か所しかなかった緩和ケア病棟で仕事する機会を得ました。そこで、インフォームド・コンセント（以下IC）を実践していたつもりだったのですが、従来の意思決定プロセスである「説明・同意モデル」を行っていました。現在の意思決定プロセスは、「情報共有・合意モデル」です。患者さん本人とご家族側にICはあるわけです。患者さんやご家族が説明してくださって初めて、意思決定の合意が可能となります。

30年以上医療に携わってきて、改めて悩んでいるのは、患者さんやご家族は、医療従事者への信頼がないと、なかなか情報開示を下さらないという事実です。つまり、医療従事者は、十分な情報を得ていない、患者さんやご家族の本当の希望を聞きだしていない状況で、治療方針等の決定をしている可能性があるということです。

医療的ケア児には、多くの職種が関わり情報共有をしなければならないのですが、病院とは違い、在宅では異なる時間に仕事をしに来る結果、情報共有が困難となります。そのために、患者さんやご家族にとって、医療従事者同士が情報共有できていない場面に出会うのではないかと考えます。ゆえに、信頼出来ず、言い出せないということになっているようです。

担当者会議で顔の見える関係を構築しようというのは、当然のこととなりました。単に顔がわかるだけではなく、医療者同士が価値観の違いを示し合い、議論したうえで、信頼構築をしておくことで、患者さんやご家族に安心感を持っていただける。その結果、いざという時の備えや危機管理が出来、患者さんのQOL向上に寄与することに繋がるのだと思います。

歴史的にわが国の障害の概念は、身体、知的、精神、発達障害であり、日常的に医療が必要な障害という概念が無かったと言われていています。従って、日常的に医療が必要な子どもをその医療の必要度に応じて支える社会的な仕組みが存在しなかったわけです。（前田浩利先生による*）それゆえ、母親の睡眠時間が5時間未満で、それも断続的であるということが見過ごされてきたのだと思います。





2018年12月に成育医療等基本法が成立し、小児在宅医療支援推進への追い風が吹き始めています。少子化対策の一環として成立した法律とはいえ、未来を担う子どもの健やかな成長を社会全体で支援することがうたわれています。子育てを孤立させず、医療・教育・福祉の支援を切れ目なく行っていく機運が高まっています。

経験の少ない私が言うのはおこがましいのですが、医療的ケア児が地域にいて、その地域が豊かになるという発想で仕事をしたいと考えています。困っている人がいて、困っていることがあれば、お互いに助け合う、そんなシンプルな社会が大切であろうと思います。

大人しか診療したことがなかった私が、3年前に初めて、医療的ケア児を在宅で診るかどうかが悩みながら、大学病院の小児科病棟に行きました。本当に私が診ていいのか自問自答しながらでした。しかし、可愛い赤ちゃんの様子を見て、また、私が診なければ家には帰れないという状況から、引き受けることにしました。今でも、まだまだ戸惑うことが多いのが事実ですが、薬剤師さんや看護師さん、社会福祉士さんなどとチームで支えていきたいと改めて覚悟を決めています。「地域共生社会」を目指す、ということを再認識させていただいた今回の発表に感謝する次第です。

【参考文献】

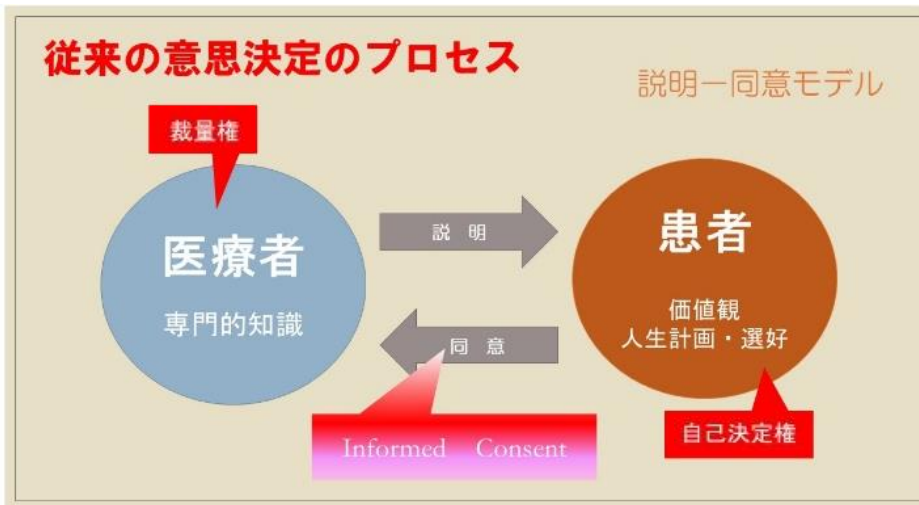
前田浩利, 岡野恵里香編著『NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック』, メディカ出版, 2014.

前田浩利編集『実践!!小児在宅医療ナビ』, 南山堂, 2013.

田村正徳, 前田浩利監修, 日本小児在宅医療支援研究会編『子どものリハビリテーション&やさしいケア』, 三輪書店, 2019.

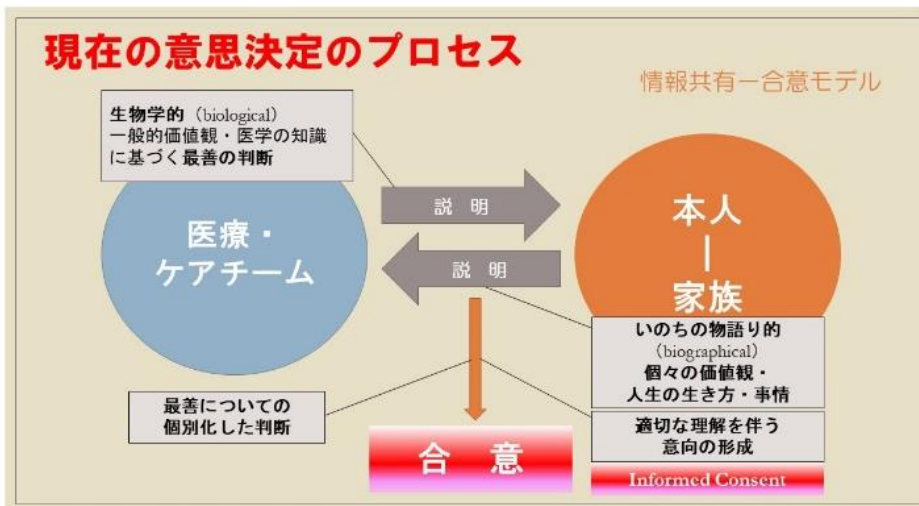


医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ
スライド資料より



本当のICのために

- 「理解」と「納得」は患者さんや家族次第
- これまでの人生で、医療機関とどのように付き合ってきたか？
- **医療機関**がどのように患者さんと関わってきたか？
- 限られた経験で、判断される場合があるので**要注意**



インフォームド・コンセントは、本来のあるべき姿へ→ACP

- 「説明-同意」モデルから
- 「**情報共有-合意**」モデルへ

「本人・家族からの説明」を聞いて、多職種連携で「合意形成」していく (ACP「人生会議」の時代へ)





障害者支援を考える

おかべ つとむ
岡部 勉（前 放送大学熊本学習センター 所長

熊本大学 名誉教授）

プロフィール

1949 年生まれ。研究分野は、哲学、文学一般、芸術学。東京大学文学部大学院人文科学研究科修了後、熊本大学文学部教授を経て、同大学 大学教育機能開発総合研究センター長を務める。趣味は、ワインと登山。著書に、『行動と価値の哲学』、『合理的とはどういうことかー愚かさ弱さの哲学』、『理性と価値：後期グライス形而上学論集』（翻訳）がある。



私は（令和2年3月までの任期ですが、この文章を書いている）現在は、放送大学熊本学習センター所長の職にあります。障害者の社会参加支援を考える上で障害者の学習支援をどう実現するかが課題になると思います。高等教育機関である放送大学は障害者の学習支援に力を入れておりますが、現実的な視野に入っているのは「肢体不自由のある方」という範囲だと思います。

「修学上の特別措置」が必要な方に対する「サポートメニュー」が、一応は定められています。特別措置の希望者は事前に申請をして、大学側と個別に相談・協議の上で、具体的な措置が決定されることとなります。個別の対応は学習センターに委ねられます。私が所長を務める熊本学習センターの状況を考えますと、現時点でできることはかなり限られます。しかし、柔軟な対応がある程度はできる仕組みになっていますから、条件がうまくそろえば、場合によってはサポート態勢を構築できるかもしれません。実際にやってみることが重要で、走りながら考えるというのがこの場合の唯一の方法だと思います。

「修学上の特別措置」は、希望者の状況に応じて個別に考えなければなりません。もともと障害者支援というのはそういうものだと思います。しかし、教育機関であれ行政機関であれ、一般に組織は規則に縛られますから、個別の対応は本当は嫌がります。

私の家内（たぶん父親の影響でこのような言い方になってしまいました）は、6年前の2月、65歳になった一月後に、かなり重症の（「自分が診た中で一番重症でした、二番目の人はその半分でした」と大ベテランの主治医の先生が1年後に教えてくれました）くも膜下出血を発症し、幸運にも一命は救われましたが、右半身麻痺と言語障害という後遺症が残りました。家内は、この研究プロジェクトの代表者である佐々木さんが所属する熊本保健科学大学で副学長をしていました。急性病棟の看護師の経験がある先生方のいる前で倒れたのが幸いでした。

私の専門は哲学ですが、熊本大学にいた最後の数年間は、大学院社会文化科学研究科に交渉紛争解決学分野を創設する仕事に関わってきました。佐々木さんは、その分野の博士課程修了生の一人です。もっとも佐々木さんは、もとは私が所属していた文学部哲学科の学生でしたから、それ以前からの知り合いです。佐々木さんには、私が現在所属する放送大学熊本学習センターの障害者支援にも関わってもらっています。昨年春に卒業した全盲の学生（30代の方で、現在は大学



院に進学して勉強を続けています)の学習支援にも、卒論(放送大学では卒業研究と言っています)を書く段階で関わってもらいました。この方が最後に言っていたのは、幸運な出会いがあって道が開けたということでした。佐々木さんの前に、積極的に支援しようとするセンター職員との出会いがありました。私自身との出会いはたいした意味はなかったと思いますが、私が佐々木さんを知っていたというのは幸運でした。

幸運な出会いが道を開いてくれるということは、確かにあると思います。しかし、それだけではないと思います。家内が倒れてからのこの6年間を振り返ってみると、いくつか幸運な出会いもありましたが、いろんな発見とか学習とか、それに(どうなるか分からないが、取り敢えずやってみるかというような)冒険というようなものもありました。

難病の方とは状況が違いますし、私自身の経験もささやかなものにすぎませんが、それでもいろいろと発見したことがありますし、教えられたこともあります。とつぜん身近な人間が障害者になってみると、それまで考えてもみなかったようなことをいろいろと経験することになりました。この機会に整理してお話ししてみたいと思います。話の要点は、以下の三点に絞ることができるかと思います。

1. 障害者の視点
2. 保護者・介護者の視点
3. 将来への不安

今回、インタビューの対象者となった難病の方は小学生から高校生までということですから、私の話は(よく言っても)ひどく先走っていると思われても仕方がないようなものかもしれませんが、こういうこともあると思って聞いていただけると幸いです。

1. 障害者の視点

普通の暮らしがしたい(普通に家で暮らしたい)

家内が、ひとことふたこと言葉を発することができるようになったのは、急性期の病院から回復期の病院に移った後、手術後一月半ほど経ってからでした。その後も言葉の回復は遅く、本人にしてみれば言いたいことが言えない、ひどくもどかしい日々が続きました。今もそれは続いていると本人は言うと思いますが、1年に1回診てもらっている(急性期の病院の)主治医の先生は会うたびに「驚くほど回復している」と言ってくれます。毎日いっしょにいると変化に気がつかないということがあります。半年とか1年ぶりに会う人の方が変化に気がついてひどく驚いたりするということが、言葉以外の点に関してもありました。そのせいで、家内のことは誰よりも自分が一番よく知っていると思わないようになりました。これは、少しは重要なことかもしれません。誰よりも自分が一番よく知っていると思っていると、他人の言うことに耳を貸さないようになります。

家内は3ヶ月ほど経ったところに、現在の自分がどうなっているのかを少し理解したせいなのか、落ち込む様子が見られるようになりました。あれこれ気に入らないらしく、泣き顔が続く毎日になりました。困ったなと思って誰かに相談してみようかと考えていた矢先に、外出とか外泊という制度があることを知りました。入院していた病棟の窓口で、別の患者さん(の付き添いの方)がそういう手続きをしているのを、偶然目にしたからです。その場で、まずは外出ができないか訊いてみました。そのときは、主治医の先生が不在だったために、許可はもらえませんでした。





後日「少し早いかもしれませんが、やってみましょうか」というようなことで、何とか許可が出ました。福祉タクシーを使うというのが条件でした。

最初の外出には、同僚の先生が、佐々木さんを含めて3人、付いてきてくれました。家内はたぶん、家に帰ることができるとは思っていなかったのではないかと思います。もっと正確に言うと、将来のことが何も考えられなかったということだと思います。帰りつく前は少し不安そうでしたが、家（川沿いのマンションの一室）に入って安心したような感じでした。トイレが問題だと思っていましたので、総がかりでやってみたのですが、これはたいへんでした。トイレの前の廊下も入り口も狭いから、病院の車いすでは（少々大げさに言えば）一汗かくことになります。トイレの（入り口の）改装と小回りのきく車いすを手に入れることをまず考えました。改装が実現したのは数ヶ月後です。補助が出るのが、介護保険に切り替わってからということだったからです。その前に私費でやっつけてしまおうかとも考えましたが、かなりの出費になるかもしれないということを理由に、周りに止められました。車いすの方は、止められる前にネットで探して買ってしまった。室内用の軽量小型タイプのもので、今でも、介護保険を使って業者から借りている外出用とは使い方を別にして、（室内を中心に）便利に使っています。

家内は外出できるようになってから、かなり様子が変わりました。劇的変化というほどではありませんでしたが、落ち着いた感じになりましたし、リハビリにも励む(?) ようになったと思いました。しばらくは日曜ごとに外出する期間があつて、一月半ほど後に、今度は外泊を願い出て、許可されました。外泊は、食事の用意を私がしなければならないので、その準備がたいへんでした。準備にはもちろん料理ができるようになるということも含まれます。約半年の間、何がやれるのか試してきました。外食もしてみました。古くからの知り合いが遠方から見舞いに来てくれたので、よく知っているレストランに行ってみました。このときは嬉しそうにしていたのですが、それから一月ほど経つと少し様子が変わってきました。もう一度同じレストランに行くチャンスがあったのですが、行きたくないと言い出しました。その後、半年ほどは、人に会うことも嫌がりました。

「役に立てない」のは辛い（何かできることをしたい）

同じころに、右側が見えないと言い出しました。このころに見えなくなったのではなくて、見えないことにはじめて気がついたということだと思います。見えていないことを、周りの者は知っていました。少し前から自己認識が深まって、自分がどうなったのかがかなり理解できるようになっていました。家に戻れるかもしれないというのは大きな希望・目標になったのですが、同時に、戻っても何もできないかもしれないという不安・絶望を抱え込むことになったものと思います。何度目かの外泊の際に、寝る間際になって、自分は何もできないけどそれでもいいかということ、私の顔をのぞき込んで何度も繰り返し訊きました。自分は何もできない、役に立たないと思うことは、ひどく辛いことだと思います。私が言ったのは、いっしょにいてくれるだけでいいのだということと、いっしょにやれることがたくさんあるということでした。6ヶ月以上経って、また外で食事ができるようになりました。その間に何があったのかは分かりません。たぶん、自分のありのままを少しずつ受け入れていったということだと思います。それと、このころに自分で思いついて、慣れない左手で字を書く練習をはじめました。本を読むことも好きなのですが、字を書く練習が家内の日課になりました。書きためた練習帳（小学生向けの「こくご」の学習帳）が、50冊以上になります。やることがあるというのは、それが何であっても毎日の生活に張り合いをもたらしてくれると思います。

二人でいっしょにやれることもたくさんあります。まず、いっしょにテレビを見ること。家内



はドラマの方が好きなのですが、私がスポーツ番組ばかり見るので、家内も以前から見るようになっていて、最近では大谷選手とか渋野選手といった好きな選手をいっしょに応援しています。もう一つ、家内が退院して家に帰るのに合わせて（戻ったのは、倒れてから8ヶ月後でした）、車を買って福祉車両（助手席がリフトアップするタイプ）にしました。長距離でも乗れるように、大きめのワゴン車にしました。途中フェリーを使って、長野まで行くことが目標です。これは退院からほぼ3年後に実現しました。上高地に3泊、フェリーに2泊、合計5泊の大旅行でした。その半年前（倒れてからほぼ3年後）には、航空機を使って、東京3泊旅行を経験しています。具合が悪くなった家内の父親を見舞うのと歌舞伎を見るのが目的でした。

二つの大旅行は少々冒険だったかもしれませんが、家内にとっては大きな希望・目標になったと思いますし、実際にやり遂げたことが大きな自信になりました。家内にとって、最初は夢のようなものだったと思いますが、準備が整うのに合わせて、何を持って行くかとか自分でも考えるようになりました。準備はたいへんでした。ホテルとか劇場への問い合わせ、福祉タクシーの手配、フェリーはどうなっているのか、休憩とトイレはいつどこですればいいのか等々、やること・調べることは山ほどありました。しかし、今はネットでたいへい情報は手に入ります。分からないことは訊くしかありません。分かったことは、フェリーは障害者にやさしい仕組みになっているということでした。第一に、障害者は（同伴者も）半額になります。そして、船内に障害者用の駐車スペースもきちんと確保されています（しかし、どの船でも同じではないかもしれません）。

2. 保護者・介護者の視点

一人ではできない（支援組織を自分で作る）

家内は10月のはじめに、家に戻ってきました。その前の3週間ほど、病院に隣接した老健施設にショートステイをして、その間にトイレ、その他の改築をしました。介護保険に切り替わることによって、車いすのレンタルとか福祉車両の購入に補助が出るようになりました。実際にはもっと早い段階で出て欲しかったのですが、制度上の決まりですから、取り敢えずは従うしかありません。

家に戻ってからは、近くの老健施設に週3回通うことになりました。この時期に懸案になったのは、雨の日に車いすからの（あるいは車いすへの）移乗でした。私はこのとき、たまたまマンションの理事をしていましたので、理事会に、駐車スペースの一角に屋根を設置できないか検討して欲しいと提案しました。検討は次年度に先送りされたのですが、結局、屋根の設置は1年半後に実現しました（1カ所だけでした）。屋根があるのとないのとでは大違いです。運送業者にとっても大違いですから、雨の日はうっかりすると業者に屋根を使われてしまいます。競合するときには遠慮なく、駐車は短時間にしてくれと、そのつど言うようにしています。

家内が戻ってから2ヶ月ほどは、以前から洗濯と掃除に来てくれていたお手伝いさんと二人で、介護と買い物と料理と仕事（熊大勤務の最後の年でした）を何とか（余裕はありませんでしたが）こなしていました。仕事は多くのことを免除されていましたので、問題は買い物と料理でした。ちょうどこの時期に、次の仕事（現在の仕事）の話をもらいました。少し考えて引き受けることにしました。引き受けた理由は、閉じこもらないようにした方がいいかなと考えたからです。私が介護中心の生活をしてしまうと、家内はたぶん自分の存在を疎ましく思うようになるだろうと思います。私もそういうそぶりを見せないようにしようと余計な気を使うようになるかもしれません。あるいは、本当に疎ましく思うようになるかもしれません。





仕事を引き受ける決心をして、次に考えたのは、どういう態勢を整えればよいかということでした。以前から来てくれているお手伝いさんからは、自分には介護と料理は無理と言われていたもので、介護と料理ができる人をとにかくもう一人探すことにしました。近くに家政婦紹介所というのがあることをネットで知って、相談に行ってみました。運がよかったのか、すぐに一人紹介してくれました。その方は、それ以来ずっと（5年以上）介護と料理を中心にわが家を切り盛りしてくれています。

私が引き受けることになった仕事は、1泊2日の出張が年に何回か（6回程）ある仕事です。この手配をするのがなかなかたいへんです。家内に付いてくれたケアマネさんが有能で、ショートステイの利用その他、いろいろと考えてくれました。しかし、最初のうちはよかったです。翌年の後半からは、施設の都合で1泊だけのショートステイができなくなってしまいました。利用者が（明らかに目に見えて）増えたからです。仕方がないので、泊まり込みができるお手伝いさんを探してもらうことになって、結局はこれも（手配は）新しいお手伝いさんの仕事になりました。

休めない（思い切ってサボってみる？）

1泊だけのショートステイができた間は、出張のときだけではなくてほぼ毎週1回利用していました。それは、私が休むためです。家内はトイレが心配なので、夜中に必ず2回（今は1回になっています）起きなければなりません。最初は寝不足に悩まされました。しかし、1週間に1日だけでも寝られる日があると、かなり違います。

ショートステイができなくなって、寝られるのは出張のときだけになりました。今は、寝不足が慢性化しているのかもしれない。昼すぎに、ひどく眠くなることがあります。この状況を打開する妙案は思いつきません。私の代わりになる人間は見つかりません。私が入院することになれば、ショートステイを頼むことになると思いますが、それは、緊急避難のためにやむを得ない措置としてそうせざるをえないということであって、日常的にそういうことができる状況ではありません。

今の仕事を辞めた後は、週2回程程度の非常勤の仕事は続けるつもりですが、家内がデイサービスに出かけた後の時間が休むチャンスかもしれません。5時間ほどですが、できるだけ仕事をしないようにして、息抜きに当てることを考えています。家内に代わって家事をしてみ分かったのは、仕事は山ほどあるということです。食料品を中心とする日々の買い物から、薬とかタオルとか、必要な日用品の補充、銀行口座の管理、クリーニングに出すものの選別、大学から持ち帰った荷物の片付け、古い書類の整理、なぜかいつまでも枯れない植物の世話等々、きりがありません。少し前は、時間が少しでもできると、大学から持ち帰った荷物の片付けをしようとしていたのですが、最近ではサボっています。あるときから、家内がお手伝いさんと古い書類とか本の整理をはじめました。自分が大学から持ち帰った荷物の片付けもはじめました。何がどこに行ったのか分からなくなったというようなことも少しはあるのですが、本人は嬉しそうにやったことをそのつど報告してくれますので、私はいつもありがたうと言うだけです。

3. 将来への不安

保護者・介護者が先に逝くかも（どういう準備をするか？）

高齢者と言われる部類に入っていますから、将来への不安はあります。私自身のことを言えば、まず（誰でもなるような）病気になる心配・恐れというのがあります。今のところは、具体的に



何がどうということはない（と思っている）のですが、検査をすると数値は悪くなっています。いきなり入院と言われても困るので、検査は最小限、やらないで済むときにはやらない、という主義です。以前、知り合いになった医学部の先生が「自分は検査は一切やらない、人間ドックなどはもつてのほか」と言っていました。そこまでの自信はありませんが、現状が私にこういう考え方をさせるのだらうと思います。代わりに人間がいれば、もう少し違う考え方をするものと思います。

車の運転がいつまでできるかということも、将来への大きな不安材料の一つです。もうしばらくはできると思いますが、そう遠くない何年か後にはできなくなりますから、そのときが大きな転換点になるかと思っています。今の生活は車に依存している部分があります。5年後になるか10年後になるか分かりませんが、二人で老後を過ごす場所に移るつもりです。そのための準備を、これから5年かけてしておこうと今は考えているのですが、どうなりますか。私が先に逝ってしまうかもしれませんし、思いもよらない災難（地震とか交通事故とか）というようなものもあるかもしれません。

今のところ、家内はあまり不安には思っていないようです。もともとは悲観的な考え方にとりつかれてしまうタイプだったのですが、病気になってからは不思議にそういう面を見せなくなりました。先のことをあれこれ考えなくなった、ということかもしれません。考える余地がない場合には、人は考えないと思います。自由があって、選択肢がある場合に、人は考えるようになるのだと思います。

将来への不安はあります。不安があるのは、今はまだ迷っていて、いろいろと可能性があるからかもしれません。しかし結局は、私が動けるかどうかで、大方のことは決まってしまうから、動けなくなるのがいつになるか、それ次第です。それを前もって正確に知ることはできませんから、今は「心の準備」以外に何ができるか、少しは考えているというような段階です。

頼りになるのは？（人は動くが、組織は動かない）

私は自分だけを頼りにしているわけではありません。周りに身内はいませんが、いざとなれば（たぶん）助けてくれそうな人が何人か（？）います。この暗黙の支援システムは私に何かあったときに（たぶん迅速に）動き出すと思いますが、それまではずっと暗黙のままひっそりと待機し続けるのだらうと思います。ケアマネさんからは（市役所からも）「緊急連絡先」を提出してくれと言われていました。これは、私に何かあったときの連絡先という意味だと私は理解していますが、これがなかなか難しいところがあります。私がかで倒れた場合に、ひとり残された家内にどういう連絡手段があるのかが、今のところ不明です。マンションは、管理人さんが持つ合鍵というのはないことになっています。室内に入るためには、外にいる誰かが鍵を持っていることと家内がその人に連絡することが必要になります。

フェリーで一度、私がカードキー（最近就航したフェリーでした）を忘れて室外に出てしまったことがあります。一歩歩いて思い出したのですが、とき既に遅くドアが閉まってしまいました。家内に声をかけてみたのですが、返事があって5分以上経ってもまったく気配がありません。いよいよダメかと思って助けを呼ぶ決心をした矢先に、ドアの向こう側に人の気配がしました。絨毯が厚くて車いすがなかなか進まなかったせいで思った以上に時間がかかったというようなことを、汗をぬぐいながら家内は言っていました。

行政とか銀行とかは、場合によっては個人の財産に関する最終的な処理に関わることになるのだから、最終処理のシステム作りにもっと積極的に関心を寄せてもよさそうなものですが、たぶん面倒なことはしたくないのでしょう。最終処理に関する民間業者が急成長しているという事情





も背景にはあるかもしれませんが。私たちも最後はたぶん、民間業者を頼りにすることになるだろうと思います。ぼんやりとですが将来の道筋が見えると、今をもう少し楽しむ余裕ができてくるような気がします。もうしばらくの間は、周りの人たちを頼りながら家内と苦楽を共にする暮らしを続けたいと考えています。



合意形成に向かうための在り方

かわぞえ ひろゆき
河添 博幸（放送大学熊本学習センター 客員准教授）

プロフィール

認定心理士。専門は、人間関係論、コミュニケーション論、ポジティブ心理学。熊本大学大学院社会文化研究科卒博士後期課程修了後、コンサルティングのNPO法人を設立し、企業、病院、福祉施設での人材育成、教育研修に力を注ぐ。現在は、大学で教鞭を取る傍ら、地元ラジオ局のパーソナリティー、バンドマンとしても活動中。夢は、NHK紅白歌合戦に出場すること。



今回のワークショップにおける率直な感想ですが、とくに養育者の並々ならぬ心身の苦勞を目の当たりにしたことは私にとって非常に貴重な経験でした。この養育者の心身の苦勞を軽減することがよりよい支援につながることは目に見えています。ただそのためには、何をしなければならないかという具体的な課題の再構築や、どのような方法を用いればよいかという具体的な課題解決法の再構築が不可欠であると思われます。その中で早急に解決しなければならないことは、養育者に対する心身のケアではないでしょうか。ケアに関しては行政、民間との連携による仕組みづくりが急務だと考えます。例えば、時間的なもの、経済的なもの、また心身的なものへの支援体制だと考えます。もしも現在の制度や仕組みに不具合があるのであれば、政治や政治家への具体的なコミットメントや一般市民に対しての啓発活動を積極的に行うべきでしょう。

次に養育者と専門職支援者の具体的ななかかわり方です。養育者と支援者との綿密なコミュニケーションの在り方を考えなければなりません。一概にコミュニケーションといっても深遠で幅広いものでもあります。昨今、医療系専門学校等では「人間関係論」や「コミュニケーション論」のような科目が必修となりつつあります。やはり臨床現場でのコミュニケーション不和の問題が人間関係にも少なからず影響を及ぼしていることを示しています。私自身を含め、専門的職業の人間は、こと専門に関する知識は多少得てはいますが、それを伝える手段であるコミュニケーションの方法を知らなかったり、あるいは、知っていても実際の現場ではそれがうまく機能しないこともあるのが現状のようです。また、少ない経験値にもかかわらず、思い込みが激しいという専門家が陥りやすい面もあります。多面的な角度から物事を考えていく柔軟な姿勢を持ち合わせていないと円滑なコミュニケーションは困難かと思われます。今回のワークショップでの課題もそのような事例が多かったように思います。

では、具体的にどのような方法でのコミュニケーション不和の解決が可能なのでしょうか。

実は、養育者は子どものために、という気持ちが強すぎると感情の過剰移入となり、心が疲れやすくなります。また、感情が強すぎることで客観的な判断が揺るぐ可能性も出てきます。このことは支援者側にも同じことが言えます。子どもや養育者に対して感情が過剰移入すると、客観的判断が揺るぐことで、より良い支援ができなくなることが考えられるからです。このことが心





構えとしての第一歩でしょう。支援者は「子どものために・・・」ではなく、「子どもにとって・・・」「養育者にとって・・・」という客観的な強い視点が不可欠だと思います。互いにそのような捉え方をすることにより、合意形成は近づくものと思われま

次に「伝え方」の問題です。これは日本の文化も大きな影響を与えていると思われま

慮したり、謙虚であったりすることが美德とされてきた面とコンテクストが高い面です。コンテクストとは、他者の心情を察したり、場をよむというような能力のことを言いますが、これが日本人の場合は非常に高いと言われてい

ます。例えば、夜遅くまで起きている子どもに対して、「早く寝なさい」ということを伝える場合、西洋は直接伝える方法を選ぶ場合が多いのですが、日本の場合は、「今何時ですか」というような伝え方が多いよう

です。ただ現代の日本も西洋的な伝え方をしないと伝わらないと言われてい

ます。子どもに対して言わなければならないことを率直に言えなかったり、あるいは相手が理解してくれるだろうという勝手な思い込みがコミュニケーションを複雑にしています。もちろんこのような文化を否定するものではありませんが、伝えることは何なのかを明確にし、率直にシンプルに具体的に伝えることが理解をされるためには不可欠であるでしょう。

また、そのときの伝え方としての、丁寧な言葉づかいや柔らかい表情なども大事な点です。相手の心情を察しすぎるがゆえのコミュニケーション不和、何とも皮肉なことでしょう。

さらに、「受け方」の問題があります。メッセージを受け取るときも私たちは送り手の真意を読み取ろうとしますが、必ずしもその読み取りが正しいとは限りません。どちらかという

と、「・・・に違いない」「多分、・・・のことを望んでいるのだろう」などと自分なりが描いたストーリーで考えがちです。言葉の理解は、今一度確認の意味で「今の・・・はこういう理解でいいでしょう

か」というような具体的な確認をされながらコミュニケーションを取っていくことをお勧めしま

す。このように、今一度システムティックな考え方に基づいたコミュニケーション法を構築することが、積極的な合意形成に向けて不可欠ではないかと考えま

私は本当の人間の価値は「存在」そのものだと思います。「doing value から being value へ」です。生きて

いる価値、存在そのものはかけがえないものです。日頃私たちが葛藤したり、不満をもったり、不安がっていることは実は小さいことかもしれません。子どもたち、養育者、支援者、そのすべての方々の存在そのものが目の前にある。これが最大の幸福のように思

います。とりとめのない話でしたが、本音で語らせていただきました。これからも、問題は先送りせず、丁寧なコミュニケーションのもと、日々を送られることを願います。そして、落としどころ（接点）は必ずあると思



娘の教育について思うこと

すずき ひろこ
鈴木 浩子（養育者）

プロフィール

愛知県在住。元小学校教諭。現在は3姉妹の母親をしており、子育てのモットーは「自分なりのペースでいいから少しずつでも成長していこう。」次女のことみさんが、SMAに罹患しているが、3歳の時より積極的にICTを取り入れ、コミュニケーション手段を1つでも増やすように尽力。また、そのためのスイッチ製作も自ら行っている。ことみさんが、できなかったことができるようになることが一番の喜び。将来は、人生を楽しめる大人になってほしい。

小学5年生の娘、ことみがSMA1型で、24時間人工呼吸器をつけて過ごしています。体はほとんど動かすことができませんが、指先などのわずかな動きを利用して、レッツ・チャットやパソコン、iPadなどの機器を使うことができます。また、不明瞭ながらも少し声を出すことができるため、慣れた相手とは声を利用してコミュニケーションを取って過ごしています。

ことみは学校が大好き。お友達のいるところに行きたいという気持ちと、授業を受けたい、勉強したいという気持ちが強いようです。

そんなことみが教育を受けるには、様々な困難があります。介助（人手）が必要、コミュニケーションを取りづらい、時間がかかる、施設面が整備されておらず移動が大変といった困難は想像しやすいと思いますが、加えて

- ①本人の経験不足
- ②学校側の経験がない
- ③合意形成が難しい

という困難も実は深刻な問題です。

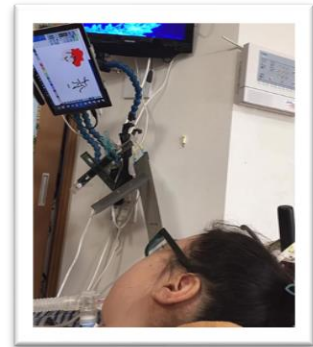
それら3つの困難について、親として感じていることをお話しさせてください。

①本人の経験不足

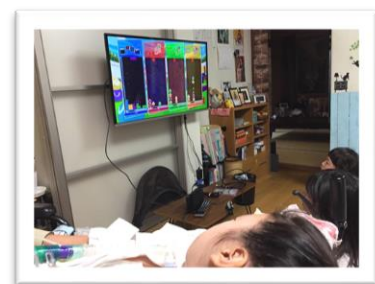
経験不足は、学習に大きく影響します。

ことみは、重度の肢体不自由ということで、赤ちゃんの頃から多くの経験ができませんでした。幼児の頃から、そんな経験不足を補おうと意識し、できるだけ様々な体験をさせてきました。就学後の学習を見据えて文字でコミュニケーションを取る練習もしました。数の数え方も教えました。それでも、就学して学校での学習が始まった時、ことみが学習する準備が整っていないことを思い知らされました。圧倒的に経験が不足していたのです。

たとえば、数の概念。そういえば、お菓子の数の取り合いなど経験したことがありません。

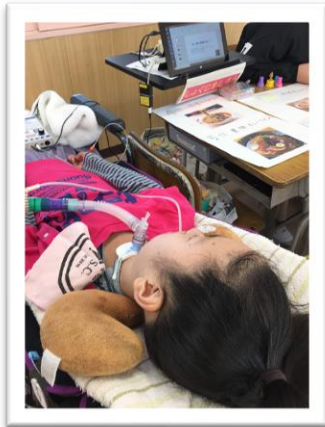


ことみさん。
アナ雪を観ながら
視線入力でお絵描き中。



従姉妹とぶよぶよ対戦中。





調べた内容を、
パワーポイントで発表。

たとえば、立体の概念。そういえば、積み木遊びは不十分でした。
たとえば、心情理解。そういえば、お友達とけんかしたことはありません。

そんな些細な日常の経験の積み重ねが圧倒的に足りないことで、他のお友達がすんなり理解できるようなことが、ことみは理解できないのです。幼稚園や保育園への入学が叶わなかったことみにとって、初めての同級生との集団生活。そこで比較することで初めて浮き彫りになった姿。傍で見て気づく度にフォローし、何とか学習に支障がないようにやってきましたが、未だにその経験不足の溝を埋められずにいるのも正直なところですよ。

本来ならば、就学前の適切な時期に、同級生と同じような経験をさせてあげたかったと今でも思います。

②学校側の経験がない

ことみのような状態の子については、学校側はたいがい経験がありません。学校生活の中で多くのことができないため、その代替手段を考える必要がありますが、学校側はどうしていいかわからないようです。ICTなどの新しい手段についても、学校という場所は導入が難しい傾向があります。

また、学習支援についても、経験不足が著しい子の教育については、多くの教員は知識がありません。発達段階や幼児教育の知識は、ほとんど持ち合わせていないのが現状です。

私自身も小学校教員の経験がありますが、就学前の教育についてはあまり知識がありませんでした。ことみに向き合いながら、1つずつ勉強してきました。今があります。

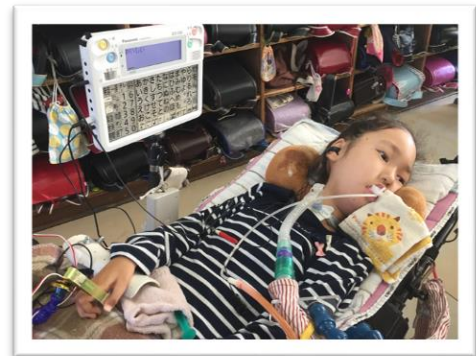
だから、一般の教員に始めからそれらの知識・経験を求めることは難しいと思っています。親と学校と一緒に考えていく必要があります。それは、地域の学校でも、特別支援学校でも、同じことが言えるように思います。

③合意形成が難しい

健常児でも障害児でも学校と家庭の連携は大切だと思いますが、それは、合意形成があつてこそだと思います。しかし、その合意形成することがなかなか難しいのです。

私は、ことみには伸ばせる能力は伸ばしてもらいたいと思っています。頑張れる部分は頑張れる子にもなってもらいたい。いろいろな経験もさせてあげたい。体調に関わるほどの無理はさせたくありませんが、これまでの経験で、親としてことみがどこまで頑張れるのかはある程度分かっているつもりです。

しかし、そんな親の思いはなかなか伝わらず、まわりからはよく「無理しなくていいよ」「やらなくていいよ」と言われてきました。「疲れるだろうから」と不参加を勧められる遠足。大丈夫だと何度も説明して参加するだけでも一苦労です。一気にたくさん勉強するのは大変だろうからと教えてもらえない漢字。仕方なく自宅で教えることで他の子に遅れないようにしてきました。相手側からしたら配慮なのだと思いますが、目指す姿が共有できていない、合意形成がされていない



教室で、みんなと一緒に給食中。
味見大好き。「おいしい」そうです。



ことで何度も困ってきました。よく「本人のペースで」と聞きますが、それは本当に本人のペースなのでしょうか。実は支援者側のペースであることも多いように思います。

合意形成できない、思いが伝わらないことはとても辛く、親として孤独を感じることもしばしばあります。そんな状況でも、いえ、そんな状況だからこそ、親が頑張らなければいけないのもまた、辛いところです。

以上、3つの困難について思うところをお話させていただきました。現在私は、8時25分の始業から16時過ぎの下校までの間、基本的にことみに付き添って学校で過ごしています。3年前からは個別支援員さんと看護師さんの両方が毎日5時間ずつ配置されるようになり、そのうち2人がそろそろ4時間は制度的には付き添いの必要なく学校にお任せできることになっています。

しかし、実際には上記のようにことみには様々な困難があり、学校側だけではそれらの困難に対応することが難しいため、結局私はほとんどの時間学校にいるのが現状です。(日によって1～2時間家に帰り家事をする時間が確保できることもあり、その貴重な時間には助けられています。)教室移動や給食の場面など人手が必要な時だけでなく、パソコンや電動車椅子のセッティング、実技教科の介助など、学校側では対応できない部分に対応することも多くあります。

付き添いは正直大変です。でも、現状では、そばにいて様々なフォローをしていかないと伸びるものも伸びないという現実があります。親が手を出しすぎることもよくないと思いつつ、それでも今この時期に伸ばすべきものを伸ばすため、待ったなしのことみの成長を考えると、手を出さずにはいられません。そんな葛藤の中でこれまで過ごしてきました。今のやり方がベストとは思っていません。実際、私自身、体力的にも精神的にもかなり大変な日々を過ごしていますし、歳を重ねるごとに体調を崩すことが増えてきて、体力の限界も感じています。だからこそ、少しずつでもことみのような子たちの教育について、理解が進むといいなと思っています。今回お伝えしたように、実はあまり知られていない困難があることも知っていただけたらとても心強く思います。



電動車椅子の練習中。ボールを蹴るのは難しい^^

鈴割りの応援。
太鼓を鳴らしました。



50メートル走



運動会でソーラン節





電車



CA 体験



プール



川であゆつかみ



班でカレーを作った野外活動



恐竜が来た



カンガルーに餌やり



雪山でソリ遊び



就学前の重度障害児に対する療育の現状と課題

～本当の合意形成を目指すために～

たけうち こずえ
竹内 梢（豊橋市こども発達センター 理学療法士 児童発達支援管理責任者）

プロフィール

愛知県在住。2002年、神戸大学医学部保健学科理学療法学専攻を卒業後、豊橋市民病院リハビリテーション技術局に就職し、NICUや外来で乳幼児の理学療法を担当する。2008年より2年間、青年海外協力隊員としてパナマ共和国に派遣され、小児リハビリテーションや特別支援教育に携わる。2010年、現在の職場に異動し、理学療法士を続けている。支援をする上でのモットーは、子どもの生活を大切にすること。幸せな瞬間は、子どもたちの満たされた表情を見たとき、子どもたちと気持ちが通じ合ったと感じたとき、子どもたちが「できた！」楽しさを実感している瞬間に立ち会ったときなど。支援をする上で役立つ本は、高松鶴吉『療育とはなにか』、帯木蓬生『ネガティブ・ケイパビリティ 答えの出ない事態に耐える力』。これからも「ただ優しく親子の気持ちに寄り添うだけでなく（それは当たり前！）、子どもの発達を支援する専門家として、根拠と効果のある的確な支援ができる支援者でありたい」。



私は、就学前の重症心身障害児対象の療育の場で仕事をしていますが、知的障害の有無に関わらず、医療的ケアの必要な就学前の重度障害児に対する「発達支援」には課題が多いと感じています。障害が重度であるほど、子ども本人の発達支援まで周囲の意識が及ばないことが多いのが現実です。たしかに、命を守ることは何よりも優先され、その重責を背負う保護者への支援が必要であることには何の異論もありません。でも、それは子ども本人の発達支援を後回しにしている理由にはならないと思います。

身体的にも知的にも重い障害があるとされる重症心身障害児でも、発達していく姿を見てきました。全介助であることは変わらないかもしれませんが、その子のことを知らない人にとっては、何が変わったのかわからないくらい小さな変化かもしれません。それでも、周囲の大人に自分から働きかけて、一生懸命コミュニケーションをとろうとする姿、自分で何かができる喜びを感じている姿など、子どもたちは多くの可能性を教えてください。そして、そんな我が子の成長を感じてもらうことこそが、最大の保護者支援になるのではないかと思います。知的に障害のない子どもであればなおさら、積極的な発達支援を願うことは当然です。

しかし、現状では発達支援（療育）を提供する側の課題が大きくあります。重症児（重症心身障害児だけでなく、知的障害はないが身体障害が重い場合も）に対する療育は、愛護的な関わりとさまざまな種類の感覚運動遊びが中心です。初期の発達段階であればそれも十分意義がありま





す。身近な人、近くにある物の存在を知ること、周囲の人からの働きかけに気づき、それに応答すること、子どもが自分の気持ちを周りの大人が読みとれるように表現することなどは、丁寧に働きかけて、じっくりと受け取ることがとても重要です。多くの重症児はこのような成長を見せてくれるようになり、そばにいる人に愛着を持ち、信頼してくれるようになります。小さな頃は人との関わりを好まずただただ泣いていた子が、少しずつ人との関わりを受け入れ、それを楽しむようになっていく姿はとても大きな成長であり、愛護的な丁寧な関わり大切さを教えてくれます。そして、この段階なしに次の段階に進むことはできず、発達支援の土台であるといえます。

でも、この段階から次の段階、探索的な活動をすることや活動に対して予期、期待することを獲得できる子どもはとても少ないのです。重度の身体障害があるのだから当たり前、と思われるかもしれませんが、誰一人同じ子どもはおらず、身体障害や知的障害の程度は異なるのに、同じところまでしか発達しない、というのは、教える側に課題があると感じます。そして、重要なのは、愛護的な関わりだけでは、身体障害は重いが知的障害がないとされる子どももこの段階から先に進むことが難しいという現実です。支援者は、「わかっている気がする」というところで止まってしまうことが多いのです。この事実こそが、支援の在り方を考えなければならないと思う理由です。

偉そうに書いてはいますが、実際には私自身もどうしたらいいのかわからず試行錯誤しています。重い障害を持つ子どもたちにとっては簡単ではない課題ですし、もちろんその段階まで獲得することが難しい子どももいます。でも、例えば、初めて使ったレッツ・チャットを「理解しよう」としてスイッチを押している姿を目の当たりにしたときは、その子の能力を過小評価していたことに気づかされました。運動麻痺や感覚過敏のために自分で物をつかむことが苦手であっても、毎日朝の会で繰り返している、日めくりを自分の手でめくることだけは高確率でできる子どもたくさんいて、毎日繰り返すことの効果を感じます。逆に、きちんとアセスメントをすることで、わかっていると思っていたことが実はわかっていなかったと教えてくれた子もいます。一人として同じ子どもはおらず、それぞれの子どもの力をしっかり把握して、可能性を見つけて支援していくことで発達が進んでいくという結果を示していくことが、重症児の療育に必要なことだと思います。ただ、同年代の子どもと同じ経験をする、スキンシップを通して人との関係を育む、というだけでない発達支援の在り方を提示できないと、子ども本人の力も保護者の本質的なニーズもわからず、問題解決のプロセスである合意形成を行っていくことは難しいのではないかと思います。

一方で、保護者の我が子に対するリハビリテーションを望む声は年齢が小さいほど大きく、それは発達支援を望んでいる証拠です。しかし、地域差はあるでしょうが、重症児へのリハビリテーションは理学療法が中心で、呼吸理学療法や関節拘縮などの二次障害予防がメインの内容となることが多いようです。この内容はあくまでも発達支援の準備段階でしかなく、身体の状態を整えた上で何をするか？ということを保護者と一緒に考え、他職種力を借りてチームを作っていくことが発達支援における合意形成のスタートになります。そういう意味では、理学療法士、とくに訪問の理学療法士の役割はとても大きく、その後の保護者の発達支援に関する思考に影響を与える可能性もあると思います。

医療の進歩により、重症児と一括りにできないような様々な状況の子どもが生まれてきています。社会の状況も変化し、子育てそのものも大きく変わっています。その状況に、発達支援を提供する側が十分対応できておらず、保護者の気持ちに寄り添えなかったり、今までのやり方をあてはめようとして無理が生じたりしています。私たち支援者は、重症児本人の発達支援とは何か、ということ今一度考えることが必要なのではないでしょうか。



コミュニケーション支援 親ができること 支援者に望むこと

いしまる
石丸 ゆうき（養育者）

プロフィール

沖縄県出身。現在は福岡県で「子どもの能力に大人は敵わない」をモットーに3姉弟を子育て中。長女の結さんがミオパチーを発症している。医療的ケアから漬物までオールマイティーなおばあちゃんを目指す主婦。

結さんの成長で嬉しいことは、昔は伝えられなかったことを伝えられるようになったこと。将来は芯のある大人になって欲しい。

重度肢体不自由児の親、支援者、それぞれの立場からできる「コミュニケーション支援」とは何だろう。私と娘の12年間の経験から考えてみました。

娘の誕生、在宅の始まり

私には3人の子どもがいます。第一子の長女がミオパチーという疾患です。出生時より自発呼吸がなく、そのため挿管し、生後5カ月で気管切開、10ヶ月で在宅生活がスタートしました。私は慣れない医療的ケアと常にフル稼働の生活の中で、娘のコミュニケーション手段を確立させることができずにいました。発声もなく、唯一随意的に動かすことのできるの目だけ。目の動きだけでコミュニケーションをとっていましたが、確実性には欠けていました。母親として子どもの要求していることがわからない、これほど悲しいことはありません。

結構ハードです。

特に医療的ケアに慣れるまではどうしてもそちら優先に。コミュニケーション手段を考えるとどこまでなかなか手がまわらない。

☆脳内は常にフル活動(身体も...)

☆プラス医療・介護・社会サービスとの関わり

☆プラス教育

そして家事、仕事、家族...

視線入力環境は整ったが...

娘でも動かすことのできるパソコンの視線入力装置。3歳ごろから何度もデモンストレーションはしていたのですが、あの頃はあまりに高額で購入は諦めていました。ですが小学4年生の時、比較的安価なものが登場しました。そのタイミングで視線入力装置を導入しました。大好きなYouTubeを自分で操作することで視線入力の操作方法はどんどん上達していきました。しかし、いくら機器の操作が上達しても、今まで会話らしい会話をしたことのない娘が突然コミュニケー





ションをとれるようになるはずありません。パソコンにはVOCAアプリ「DropTalk」をダウンロードして、「お母さん」をクリックすれば私を呼べることなどを教えたが、なかなか上手く使うことができずにいました。専門的な知識のない私は、今後どの様に進めていけばよいのかわからず、悩む日々を過ごしていました。



DropTalk

レッツ・チャット、PPS スイッチの導入

そんな小学6年生スタート直前、不思議なご縁が重なって、佐々木千穂先生との出会いがありました。佐々木先生にはVOCAアプリ（仙台高専 竹島久志先生作成）とPPSスイッチの導入、そして定型句のコミュニケーションを広げることが第一の目標として、遠隔支援を始めていただくことになりました。スイッチは、眼球の動きを感知するように顔に設置することになりました。このスイッチの導入はとても大きな一歩で、そのおかげでレッツ・チャットの導入までたどり着くことができました。こうして娘のコミュニケーション環境は大きく前進しました。私だけの力ではここまでたどり着くことは難しかったと思います。これは佐々木先生の的確なご支援のおかげです。

そしてレッツ・チャットでの定型句のコミュニケーションがとれてくると、今まで難しかったパソコンのVOCAアプリも上手に使えるようになってきました。

ICT機器を手にする事ができても・・・
コミュニケーションがすぐにとれるように
なるわけではない

アナログだから・・・ハイテクだから・・・は関係ない

娘の場合 視線入力から導入するも、なかなか思うように
行かず → **私の発達に対する知識不足**
PCには遊びも学習もコミュニケーションも詰まっ
ていて子どもにはつらい状況かも

親、支援者、それぞれの役割

コミュニケーション支援はスモールステップの積み重ねであると思います。しかし、どこに向かってステップをするのかを親だけで考えるのには限界があります。そこで、子どもの発達に関する知識のある支援者からのアドバイスが必要になってきます。親は支援者に子どもの現状を的確に伝え、今すべきことを支援者と共に考えることが最善だと思います。そして、子どもと親と支援者の目標が一致してこそ有効な「コミュニケーション支援」が生まれるのではないのでしょうか。

「親ができること」

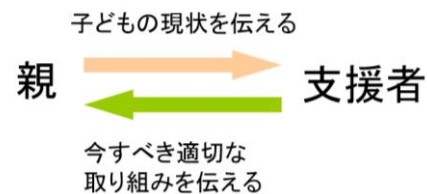
- ・実際に生活の中で繰り返しチャレンジ。
- ・よく子どもを観察する。

「親にはできないこと」

- ・1つのミッションをクリアした後、次は何を目指せばよいかを考える。
- ・評価

「支援者に望むこと」

- ・発達に応じた進むべき方向に導いてくれたり、選択肢を与えてほしい。知識と経験から。



親は支援者からのリターンがあると嬉しい！

支援者のアドバイスを実践するかどうかは親の頑張りどころ。



色々なコミュニケーション手段

テクノロジーの進化のおかげで、今では10年前には考えられなかったようなICT機器がコミュニケーション手段として使われています。娘の大切なコミュニケーション手段として、「視線」、「少しの表情の変化」がありますが、これだけでは伝えきれないことがたくさんあります。それをカバーする役割がICT機器にはあると思います。誰もが高齢や病気などで、体の自由が利かなくなってもおかしくない時代。最近では「障害を抱えている人々は時代のフロントランナーである」という言葉をよく耳にします。ICT機器に苦手意識のある方も多いかとは思いますが、「知っていて損はない！」と楽しみを持ってチャレンジしてみてもどうでしょうか。そんな方々に支援していただければ、私たちの生活は一段と充実したものになると思います。

最後に、娘の事を一番近くで見ている弟たち（ある意味支援者？）は「お姉ちゃんは将来パソコンでお仕事できそうじゃない?!」と嬉しいことを言ってくれています。

Skypeでお友達と一緒に授業



長女の結さん。

レッツ・チャットと登校



兄弟と一緒に…



iPadでゲーム

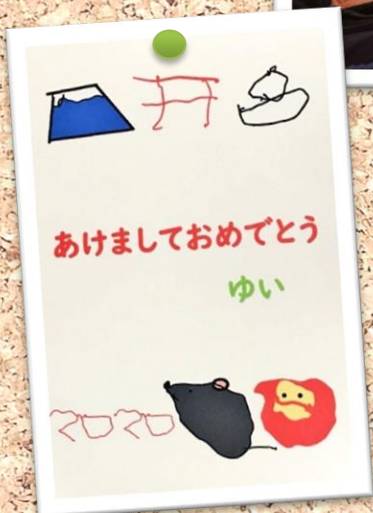
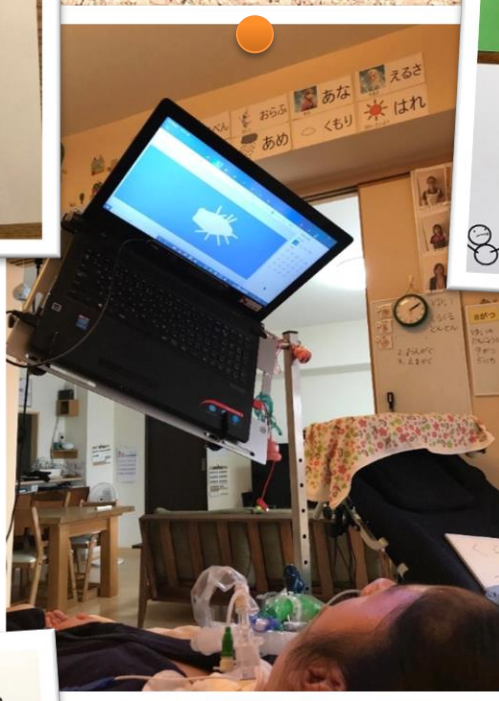
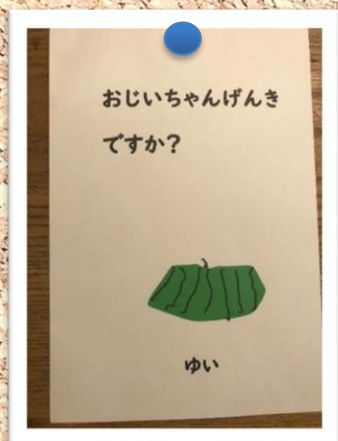
家の何処かに隠された
クリスマスプレゼント探し

修学旅行バス車内





～視線入力でお絵かき～



私のお母さん



子どもの「好き」を見つけるために

ましこ ちえ
益子 千枝（当事者）

プロフィール

千葉県在住。SMA 2型。1歳のときに診断され、19歳から就寝時に人工呼吸器を使用。1998年、千葉県立船橋特別支援学校高等部卒業。イラスト、WEB制作、講演、執筆など活動中。スポーツ好きで、電動車椅子サッカーの選手権、国体のスラローム競技に出場。趣味は、ライブに行くこと、写真、カラオケ、友人とのおしゃべり。現在は、自立生活を目指して猛進中。



今回、オンラインで医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップに参加させていただきました。講師の方のお話をお聞きし、あらためて重度障害を持つお子さんのご家族が、支援者、社会との間でどれだけ悩んでいるのかを知り、多方面からの支援と、本当の気持ちを知ってもらうことの大切さを感じました。

私が受けた支援

私は SMA（脊髄性筋萎縮症）2型で、両親と弟との4人暮らしです。1歳のときに診断を受け、子どもの頃、日常生活の中での医療的ケアはほとんど必要ありませんでしたが、体調を崩しやすく、風邪を引いては母が吸引を行い、冬場などは外出を控え、家で過ごすことの多い毎日でした。たまに出かけるときはベビーカー（就学後は車椅子）を使用。寝返り、トイレ、食事など身の回りの多くに介助が必要で、当時の様子を母に聞くと「忙しすぎて覚えてない！」と。2歳下の弟も同じ SMA なので、二人の育児と介助に追われる母は大変だったと思います。

2歳の頃から市内にある障害児の通所施設マザーズホームに週に数回通い、親子でのレクやリハビリ、午後は個別にお絵かきや簡単な勉強などを行いました。家にいても弟は同じ障害児。健常児と関わるのは、となりに住んでいる同世代の幼なじみと、年に数回だけ会う従兄弟くらいでしたが、友人も従兄弟も、動けない私たちのそばに来て普通に遊んでくれていました。子ども同士は、障害という壁を簡単に崩せるようで、おかげで私は自分の障害を意識することがありませんでした。

就学については、我が家の目の前に小学校があったのですが、母が私に付き添うと、弟を見る人がいなくなってしまうため断念。私は普通の小学校を知らないまま、当たり前のように隣の市にある身体障害児・者の特別支援学校（当時は養護学校）へ通うことになりました。小1から高3まで全校生徒100人ほど。その8～9割の生徒は身体と知的の重複障害を持っているため、教科の授業を受けるのは学年に一人くらいでした。私も先生と一对一の授業が多く、慣れてはいたものの、一人きりの教室はやはり寂しくて。グループ分けされた授業で、他の学年の生徒と一緒に授業を受ける日は、誰かと共に学ぶことにワクワクした記憶があります。

12年間同じ学校で過ごし、他学年に親友ができたり、先生と友人のように話したり、私にとっては楽しい日々でした。ときには知的障害のある生徒に合わせた手遊びなどの授業を一緒に受け、思春期の私は恥ずかしくなったり、何か嫌なことがあると暴れてしまうクラスメイトに突然髪を





引っ張られたりすることもありましたが、その子が笑っていれば嬉しいし、その子がときどき私の名前を呼んでくれると、幸せな気持ちになりました。私が自分の障害を何の疑いもなく受け入れることができていたのは、様々な障害を持つ生徒の中で、「それぞれが自分のできることを伸ばしていく」という環境で過ごし、障害のない子どもと自分を比べる必要がなかったからかもしれません。

ですが、それは同時に、障害のない子と関わる機会がなかったことを示しており、年齢が上がるほど同世代の健常者と接する機会は少なくなりました。たとえ普通学校に交流に行っても、何を話して良いかわからず、早く時間が過ぎるのを待っているような状態でした。

そんな、社会と切り離され、障害者と先生だけの世界で生きてきた私にとって、学校の卒業は、未知の世界に放り出されるような恐怖でしかありませんでした。卒業後まで継続する同世代の友人関係は築けず、授業も時間数の関係で遅れていたことから進学する勇気もなくして……。大学という場所に憧れはありましたが、特別支援学校への就学時と同様、母が私に付き添えないという理由もあり、どこかに通うこと自体を早い段階で諦めていました。また、障害者の通所施設も自分に合いそうなところを見つけられず、就労のためのリハビリテーションセンターも常時介助を必要とする障害者は受け入れていなかったため、私は八方ふさがりになってしまいました。

結局、進学も就労もできないことを引け目に感じながら始まった在宅生活でしたが、短期間だけ大学の講座に通ったり、独学でホームページを作って輪を広げたり、少しずつではありますが充実した時間を取り戻していきました。19歳のときに肺炎による入院をきっかけに就寝時の人工呼吸器を使用開始。現在は、母とヘルパーさんの介助を受けながら、日中はパソコンで不定期ながらも仕事をしたり、車や電車でお出かけしたりして過ごしています。

好きなことがもたらす力

このような日々の中、病気の進行により筋力は徐々に低下し、車椅子がこげなくなったり、腕が上からなくなったり、できないことは増えていきました。そんな私の心を支えたのは、子どもの頃からの「好きなこと」です。

たとえば、絵を描くこと。幼い頃、母に買ってもらったぬりえを夢中で塗っていました。やがてイラストなどを描きはじめると、周りの人に褒めてもらえるのが嬉しくて。手の可動域が狭い中、小さなメモ帳いっぱい描いていました。画材屋さんで探したお気に入りのペンは数年で上手く持てなくなりましたが、軽くて持ちやすいペンを探しました。卒業後はパソコンで描くようになり、現在は座位も難しいため横になった姿勢のまま描き続けています。

また、小さい頃、おもちゃのピアノに興味を持ち、小学生のときにキーボードを買ってもらってからは、指一本で毎日のように弾いていました。ワンフレーズ覚えるたびに母に聴いてもらったのを覚えています。高校生の頃には鍵盤を押す力が弱くなっていましたが、学校の文化祭などに向けて練習し、みんなで行った演奏は大切な思い出です。弾けなくなった今も音楽は好きで、パソコンのソフトで久しぶり鍵盤を弾いたときは心が跳ねました。

ペンを持てなくなったり、鍵盤が押しにくくなったり。この前まで頑張ればできていたことが、ふとした瞬間にできなくなっていることに気づく。それでも落ち込まずに前に進めたのは、いつも私の前には「好きなこと」や「やりたいこと」があり、次の方法を一緒に考えてくれる家族や支援者がいたからだと思います。

体力を超えた先に

好きなことの中には「私にはできない」と諦めていたこともあります。そのひとつがスポーツ。もともと自分から人に話しかけるのが苦手で、周りの様子ばかり伺っているような性格でしたが、



その一方、負けず嫌いで、体を動かすことが好きだった私。小学生くらいまでは床の上でなんとか座位を保てたものの、誰かが少しぶつかれば倒れてしまう状態なのに、少しでも自分で動かなくて、少しずつお尻をずらし、1メートル程度の距離を何分もかけて移動して遊んでいました。そのたびに何度も転んでいましたが、心配する母をよそに、私は達成感でいっぱい。やがて私の興味は外の世界にも向き、ブランコに乗りたい、車椅子で全力で走りたい、雨に濡れてみたい……と思いを馳せていましたが、その気持ちを言葉にできなかったのは、自分とは別の世界のものだと感じていたからだと思います。

ですが、中学生のときに電動車椅子を使い始め、生まれて初めて自分の意思で動けるようになると、ますますスポーツに興味を持ち始めて。やがて、学校で、ボッチャ、陸上のスラローム、ビームライフルの大会などに出場させてもらうようになり、試合で良い結果を出すために必死で練習をしました。そして、家族や先生と一緒に大会を目指すうちに、少しずつ「スポーツが好き」と自分の気持ちを伝えられるようになっていきました。

卒業後は、弟や友人と電動車椅子サッカーのチームを作り、今は結成 20 年になります。重さ 100 キロ前後ある電動車椅子がぶつかりあう激しいスポーツ。先に始めていた弟の練習に初めて付き添ったときは、目の前で練り広げられる楽しそうなスポーツに心を持っていかれました。当時私は肺炎による入院後で人工呼吸器を使い始めたばかり。親は心配していましたが、「やりたい」という気持ちは抑えきれず、座るのもままならない体を車椅子の背もたれに括り付け、夢中でボールを追いました。

電動車椅子サッカーを行うと体に負担がかかります。練習後は疲れてご飯が喉を通らなくなることもあります。怪我の危険も伴います。それでもサッカーをしたい。そして次の大会に向けて強くなりたいのです。その後、また入院したときも、病院のベッドで思うのは「早くチームのみんなに会いたい」「ボールを蹴りたい」ということ。その思いは、快復のための原動力になりました。

また、卒業して、家族以外の人と接する機会がほとんどなくなってしまった私に、電動車椅子サッカーは、同世代のチームメイトやボランティアさんたちと会うことができ、小規模ながらもひとつの社会と繋がる貴重な場所になりました。

好きなことを育てるために

子どもに重度の障害がある場合、家族や支援者が子どもの健康を第一に考えるのは当然のことだと思います。ただ、体に多少負担がかかったとしても、子どもには「好きなこと」をやらせてあげてほしいです。子どもが「好きなこと」をできていれば、いつかそれは本人の力になり、いずれは社会と繋がるきっかけにもなると思うのです。

実際に子どもたちの「好きなこと」を育てるには、どのような支援が必要なのでしょうか。

1.好きなことを見つける

まず、子どもたちには色々な体験を通して好きなことを見つけたいと思います。障害が重いと外出も大変ですし、生活スペースも限られてしまうと思いますが、屋内外問わず、体調が許す限り色々な経験をさせてあげてほしいです。

私の場合は、身近にあったお絵かきやキーボードに興味を持つと同時に、数少ない外出を通して心は外へ向かい、学校での授業をきっかけにスポーツに出会うことができました。私がスポーツを好きになるなんて、家族も想像していなかったでしょう。

子どもが何に興味を持ち、何を好きになるのかは、実際に体験してみるまでわかりません。子どもが本当に興味を持てるものに出会うまで、固定観念にしばられることなく、様々な可能性を信じて、何でも試してほしいです。





私が通った特別支援学校では、30年前の当時はまだ普及していなかったパソコンを小学生の頃から勉強させてもらったり、スポーツをやらせてもらったり、可能性を広げてもらいました。その半面、子ども同士でのコミュニケーションが難しく、先生の存在がとても大きいため、先生が提供してくれる活動だけが私の経験でした。どの先生が担任になるかによって、その一年の生活が大きく変わってしまうのです。

普通学校と特別支援学校を比べるのは簡単ではありませんが、本人の状況に合わせて自由に選択でき、色々な経験をするチャンスがたくさんある環境で過ごせたらと思います。そして、できることなら同世代の子どもたちと関わる時間を多く作れる環境で育つことができれば、より様々なことに興味を持てたり、私のように卒業するときに、突然健常者の世界に放り出されるような恐怖を感じる事が少なくなるのではないかと思います。

2. やりたいと言える（気づいてもらえる）環境

子どもが何かに興味を持ったとき、それを「やりたい」と言えるかどうかは、本人の性格もありますが、周りの環境も大きいと思います。私は「スポーツをやりたい」と言えるまでにとても時間がかかりました。私の場合はいつも大人に囲まれ、顔色を伺っていて……。相手が「自分の介助のせいで疲れている」と感じたら、家族にすら何も言えなくなってしまうのです。

ですが、家族は子どもの話をゆっくり聞きたくても、24時間の介助を含んだ育児、家事、仕事のすべてを担うには限界があります。我が家の場合、家族を支えてくれた中にヘルパーさんの存在がありました。

マザーズホームに通い始めた頃、保健師さんに紹介されたのは市のヘルパーさん。当時は障害児へのヘルパーは珍しかったと思いますが、週に2回ほど来てもらい、母に代わって私と弟の遊び相手になってくれたり、マザーズホームに付き添ってくれたり。私にとっては3人目の祖母のような存在で、ときには公園などに連れ出してもくれました。私が20代の頃、そのときは週に1回3時間だった支援時間を6時間に増やただけで、母は「初めて自由な時間をもらった」と喜んでいました。

また、子どもが体調を崩したときの家族の負担はさらに大きく、入院時も介助の面まで任せられる病院は少ないため、家族が付き添うしかありません。入院中のヘルパー利用はまだ簡単ではないですし、我が家のように兄弟がいる場合は、残された兄弟を安心して預けられる施設もなかなか無く、本人はもちろん、家族も簡単には入院できないのが現状です。

子ども本人への支援はもちろん、家族を含めた支援が重要で、家族の心や体に余裕が生まれることで、子どもが気持ちを出しやすい環境を作れるのではないかと思います。

また、障害により言葉を使うのが難しい子どもの場合、支援者の役割はますます重要になるでしょう。私は学生の頃、知的障害のあるクラスメイトのお母さんに「千枝ちゃんは、わかるからいいよね」と言われたことがあります。「わかるってなんだろう」と思いました。たしかにその子はおしゃべりができなかつたけれど、同じ教室で過ごすわずかな時間でも、「今、楽しそうだなあ」「何か伝えようとしているなあ」と感じる瞬間がありました。普段は表情が分かりにくいのに、近隣の学校から来た同世代の学生に話しかけるとニコニコしていたり。その子のことを知りたいという気持ちで寄り添えば、小さな発見がたくさんありました。言葉で気持ちを伝えられない子どもに対して、気持ちを一生懸命に汲み取り理解しようとする支援者がいる一方、コミュニケーションをとることを諦めてしまう支援者がいるのも事実で……。

そのお母さんの言葉の真意はわかりません。ですが、家族だから子どものことを何でも理解できるとは限りませんし、子どもの気持ちを知る方法がわからずに悩んでいるケースも少なくないと思います。

言葉で伝えられる子も、そうでない子も、子どもは何か発信しているはず。その、小さな



発信に気づき、その子が何に興味を持っているのか、何が好きなのか、何が嫌なのか、その思いを感じ取ろうと寄り添ってくれる支援者の存在は、本人にとっても家族にとっても、とても大切です、その子の好きなことを周囲に知ってもらえるかどうかは未来にも大きく影響すると思います。

3. 続けるための支援

やりたいことを続けるためには、様々な支援が必要になります。たとえば、私がスポーツを続けてこられた背景には、家族をはじめ、朝の準備や練習の付き添いをしてくれるヘルパーさんたち、体に合わせてミリ単位の改造をしてくれる車椅子業者さん、変化していく体の状態に合わせて用具などの工夫を考えてくれるリハビリの先生などの直接的な支援から、チームの活動を支えてくれるボランティアさんや活動場所の貸し出しなど、支援の種類は多岐に及びます。

続けることは始めることより大変で、より多くの支援を必要とします。私も、いずれ家族が車を運転できなくなれば、福祉運送サービスなどは高額のため、なかなか活動場所まで行けなくなります。加えてヘルパー不足は常に深刻で、活動にも影響します。今後障害が重くなれば、必要な支援はさらに増えていき、それを補うための支援がなければ、私からスポーツは一瞬で消えてしまうでしょう。

せっかく「好きなこと」を見つけた子どもたちが、それを続けていけるように、子どもと家族と支援者が一緒に様々な工夫をし、支援の制度も上手く活かしていけたらいいなあと思います。そして、子どもの心に寄り添った制度が作られていってほしいです。

また、これまで受けて支援。それらは基本的には独立して動いています。何かに困ったときには、それぞれの専門の方に相談するわけですが、一つの専門分野で解決できることは限られています。子どもの場合、その家族が一人の専門家にすべての説明をし、そこで解決できなければ他の専門家にまた一から説明をする……。その繰り返しはとても根気のいる作業です。家族がそれに疲れて動けなくなってしまうと、子どもへの支援が途絶えてしまう事態になりかねません。そうならないためにも、子ども一人に対してそれぞれの専門分野の先生が情報交換をして協力し合えるチーム体制ができれば、と思います。

毎日を照らす「好きなこと」

様々な体験をし、好きなことを見つけ、好きなことを続けていく。私の場合、絵は、本誌の表紙のように多くの方に見ていただいたり、仕事としてのご依頼を受けたりする中で、自信になっています。自分が納得できるまで何度も何度も描き直し、時には徹夜で描くこともあります。体が少し辛くても目標があるときほど元気なので、家族に不思議がられています。スポーツについても、活動を続けられているおかげで大会などの目標ができ、忙しいときほど体調を崩すことは少ないのです。

私の子どもの頃からの「好き」は、自信になったり、目標になったり、人や社会と繋がるツールになったりすることで、毎日を照らす生きがいになりました。

子どもたちは、今はまだ想像もできないようなたくさんの可能性を秘めていると思います。体調を整え、体の状態を少しでも良くしていくことはとても大切ですが、それと同時に、その子の「好きなこと」を見つけ、続けていくための小さなチャレンジを繰り返してほしいです。

「好きなこと」の存在は、時にはつらいこともある日々の中で、本人はもちろん、家族をも照らしてくれる灯りになると思うのです。

障害と共に生きる子どもたちとご家族が笑顔で過ごせるように、その子の好きなことを見つけ、共に育てていく、そのための支援が充実していくことを願っています。





想いを叶える私の、小さな世界を支える者たち

はやかわ さき
早川 幸希（当事者）

プロフィール

福岡県在住。北九州市立大学卒業。SMAにより人工呼吸器を着けて24周年。身体はほとんど動かず、唯一動く人差し指で、日本中の気になる人にメールを送るのが趣味。たまに講師、たまに動画制作の仕事を請け負う。プリンとカフェオレで生きている。夢は、海外旅行！



身体がどこも動かず、表情もなく、声さえ出ない状態の子どもを見た時、あなたは何を思うだろうか。「こんにちは」と声をかけても、何の反応もない。この子は一体何を考えているのか、まるで分からない。機械で呼吸をし、チューブから栄養を取り、身体の異常を知らせるモニターのアラームが鳴ると、看護師が様子を見に来てケアをし、無言で去って行く。そのうちあなたは思うかもしれない。「この子に意思はあるのだろうか？」と。

私は、14歳の時より1年間、この状態に陥ったことがある。病気の進行が一気に押し寄せ、あっという間に気管切開、人工呼吸器装着、寝たきりとなってしまったのだ。それまでは、どこにでもいる普通の車椅子の女の子という感じだったので、運良く地域の幼稚園・小学校・中学校にも入学し、移動は先生に抱えられ、クラスメートの中で過ごすことができた。皆とは違う私だったけれど、誰かがいつもそばにいてくれたので、孤独を感じたこともない。しかし、高度の医療的ケア児になった途端、やはり周囲は戸惑う。突然、私の意志を読み取れなくなり、痰が詰まればたちまち窒息してしまう状態になったのである。当時のことを母はこう振り返る。「あんたは私をずっと目で追っていた。束縛されているみたいだった。」私は私で、毎日が意思表示できない不安との戦いであったし、目による「あかさたな話法」を読み取ってもらわなければ誰とも会話できない状態が、とてもまどろっこしかった。そんな私の唯一の楽しみが、学校へ行くことだったと言える。皆と一緒に授業を受けたり、友達の話聞くことが何より刺激的だった。その後も高校・大学と地域の学校へ通うことができたのは、私が学校を大好きで、ちょっと冒険好きで、「やってみよう！」と言い続ければそれを支えてくれる人が節目節目に現れる、と信じていたからである。

気管切開をして最初の試練は、高校進学だった。当時、30kgの人工呼吸器を持ち帰り「在宅」するというだけでも十分珍しかったのに、今度は「高校受験をしたい！」と言い出したのだから、周囲としては前代未聞である。それはひとえに、（不明瞭ではあるが）声を取り戻せたからということに尽きる。ドクターによれば今でも5本の指に入るくらいの珍現象らしいのだが、それは突然に自然と出たので、上手く説明はできない。でも発声用カニューレを挿入することなく人工呼吸器を装着したまま声が出たということが、当時としては画期的だったのだそうだ。夢の中に亡くなった祖父が出てきて、「俺の声をあげよう」と言った明るく朝から発声できるようになったというのも、小さな奇跡なのかもしれない。声が出るとなると私はもう無敵だ。気管切開以前よりあたためていた「大学に行って英語を学びたい！」という目標を遂行するためには、勉強ができる高校に行かなければ、ということしか頭になかった。私は意気揚々と高校の扉を叩いた。まずは、学力面で行けそうな地元の高校2校にアタック。学校側の心配は主に「安全面」であると考え、母は進んで「私が付き添います」と先陣を切った。しかし返ってきた答えは、即座にどちら



も NO。「朝の課外授業に出席できないならそもそも無理」だし、「職員会議で受け入れについての多数決を行ったが、認められない」ということであった。中には、打診もしていないのに、見学に行っただけで断られるという、なんともガードの堅い高校もあった。試験すら受けさせてもらえない日々には私は落胆していた。そんな時に現れたのが、分校という選択肢と、単位制高校開校のニュースだ。私はその両方にすぐに飛びついた。分校には、同級生の母親が教師として働いており、私はその学校見学の時に「大学に行けるか」としつつ聞いていたそうである。すると、「特別チームを組んで勉強を教えますよ！」という返事もらった。これには、中学校の先生達も大興奮。「早川さんのペースで通える学校だし、ほとんどマンツーマンで勉強を教えてもらえるし、大学を視野に入れた特別カリキュラムなんて最高！」今考えても、申し分ないくらいの配慮だし、繋がりがあったからこそその対応だったと思う。しかし私はいつだって我が道を行く女だ。もう1つ欲張ってよいなら「同世代の友達の中で過ごしたい…」と望んでしまったのだ。そうして、私と母と中学校の担任の先生は、まだ仮校舎に本部のある単位制高校に足を踏み入れた。高校側は、まず私の志望動機書が素晴らしかったと褒めてくれた。(担任の先生が書いてくれたなんて、ここでは口が裂けても言えない) そうして、何度目かの母の付き添いの確認が行われ、話は推薦入試当日の打ち合わせへと進んでいく。合理的配慮にのっとり、別室受験、1.3 倍の時間延長が認められ、作文の代筆や面接には、私の声を聞き取れるように特別支援学校勤務の経験のある先生を配置してくれた。また同席の中学の先生は、「別室は冷暖房完備か」「時計は見える位置にあるか」「母親の待機場所はどこか」といった細部を煮詰めてくれた。あとは、私の実力のみ。2月、窓ガラスが真っ白に曇るだだっ広い教室で、私は試験に挑んだ。そして、20 倍の競争率をくぐり抜け、私は花の女子高生になる。

これは、私の人生を変えた合意形成の成功例である。合意形成とはつまり、同じ目的に向かって、互いの意見の擦り合わせを行い、より良い未来を共に創造していくことである。この共同作業なくしては始まらない。特に、就学を巡っては、思いを持つ私と、それを身体的にサポートしてくれる母と、学校側の対応、という3者がそれぞれに作用し合わなければ、合意形成というポートはたちまち転覆してしまっていたと思う。

ここで謎解きを試みると、まず高校側が私の対応にあんなに前向きだったのは、「社会人も不登校児も皆を受け入れよう」という姿勢が根底にあったからだと思う。20 年後、当時の校長はポツンと言った。「私みたいに物好きじゃないと(早川さんを)受け入れませんよ」私もコクンと頷いた。それにそもそも、母の付き添いがなければ私の進学は叶っていなかったと思う。母は、「あんたが学校に行きたいって言うから、そのために何ができるか考えたのよ」と答える。確かに、あの頃の母の1日は、壮絶だった。朝6時30分に起きて、父と妹2人のお弁当を作り、私に朝ごはんを食べさせ、2人分の身支度をし、高速を使って片道1時間半かかる高校へ車をぶっ飛ばす。授業はこくりこくりとしながらも、私に急かされノートテイクをしなければいけないし、授業毎に教室が異なるので文字通り走って移動しなければならない。そうしてやっと夕方4時30分に授業が終わると、今度はスーパーに行って、6人分の夜ご飯を準備する。高校では、この生活を4年間続けた。「私、大変だと思ったことないわ。入ってしまえば、どうにかなるものよ！」は、母の口癖である。

今こうして考えてみると、私の人生は、私を知らない人との対話の連続だった。もちろん相手が無理だと決め込んでいる時には、私の声は届かない。「他のところではやっている」という事実も、できない理由をこれでもかというくらい並べられ、「現実はこのなのだ」とねじ伏せられてしまう。例えば今も、吸引ができる事業所なんて50件電話して1カ所見つかれば良い方だし、さらに区役所となると、対象からはみ出し者は全てNOとされることも多い。支援を「受けられない」現実、制度上、地域上、対応状況等により、今もそこかしこにあると思うし、それは障害の重さにも比例して、ことさら事態を難しくしている。でも私は、「できるか」「できないか」の答えよりも、私が参加することで「社会にはこんなことに困っている人がいる」ということを知ってもらえるきっかけ作りになっていけば、とりあえず良いと思う。そこから、一緒に考えてくれる人が現れれば、「ほら、何事もやってみないと分からないじゃん！」と、心の中でガッツポーズをとる。私にできることは、現状とニーズを細かく説明することだけだ。それでもしも上手





くいかなかったとしても、相手から示された誠意は私のこれからの原動力になる。そして私は、他の手は必ずあるはずだと軽やかにシフトチェンジし、「私の人生の駒を進めるのはいつだって私自身なのだ」と胸を張るのである。

話を戻す。普段は基本「ボ～」っとしている私であるが、気管切開をして学校生活を送る中で、はたと困ったことがある。それは、勉強の方法である。ほぼほぼ他力本願の私が、どのようにそれを獲得していったのだろうか。

私の人生の中で、一番頑張ったことは、後にも先にも勉強だと思う。中学1年生の中間テストで、学年でトップテン入りした時は、ちょっと誇らしかった。取り組みれば取り組み程、点数として現れる勉強を、寝る間も惜しんで続けた結果、私はついに体を壊す。ある日、スプーンを持ってなくなり、食事も喉を通らなくなったのだ。そして体力も底をつき、気管切開。以後1年間の入院生活を送り、やっと中学校に復帰できたと思ったら、今度は「関数って何？」の浦島太郎状態。私は、数学と大好きな英語が何も分からない、と先生達に訴えた。すると、授業の空いた日に、先生達が家に来て、勉強を教えてくれるようになった。数学の先生は、授業用の大きな分度器や三角定規を持ち込み、本格的に数学を教えてくれた。音楽の先生は、岡本真夜の『TOMORROW』を歌いに来てくれた。私の家はいつも賑やかだった。

高校では、自分で時間割を組むことができたので、中学校から復習できる「基礎」を片っ端から履修した。友達あまりいなかったけれど、私の居場所はいつも職員室だった。先生達に「おー、頑張ってるか」と声をかけてもらえるのが嬉しかった。今も淡い恋として心に残っているのは、非常勤の数学の先生だ。当時、市内初の中学生第1号として意思伝達装置の支給を受けたはいいが、使い方が分からずずっと放置したままだった。それを訳が分からないまま先生が引き受け、なんと1週間で私専用の50音パネルを作ってくれたのだ。これをきっかけに、私は人差し指に当てたスイッチで、パソコンを操作できるようになる。まず、学校の宿題を一人でこなせるようになったことは、もちろん大きな変化だ。また、話し言葉にいつも不自由を感じていた私だけど、文字の中でなら自由にコミュニケーションが取れる！ということに気づけたことも、後の人生に影響を与えていく。「なぜそう思うのか」「どうしてそれをやるのか」を伝えることができないと、人と分かり合うことができないからだ。その当時、何より私が楽しかったことは、数学の先生とのフロッピーを介した交換日記だった。たぶんこれが、気管切開をして初めての1対1のコミュニケーション。最初は、声と引き換えに陸に上がることを許された人魚姫のように何も分からなかったけれど、広い世界を教えてくれ、気持ちに寄り添ってくれ、言葉のやり取りの楽しさを教えてくれたのは、この先生である。いつも側にいる母にも秘密の話も、パソコンの中でならできた。その後、先生は、別の学校に転任してしまったのだが、これをきっかけに、私は交流の場を広げていく。学内のみのネット回線が開通されると、今度は情報科の先生や、授業は受けたことがないけれど仲良しの先生とも、メール交換をすることができるようになった。私は学業に返信にとっても忙しかった。

大学は、欧米の文学やポップカルチャーを学べる比較文化学科へ進んだ。入って早々困ったことは、何はさておき本を読まないレポート提出が出来ない！ということ。私は当然、自力で本をめくることはできない。寝たきりになって以降、私のど根性勉強スタイルは、譜面台に教科書を広げ、そのページを丸暗記したら、家族を呼び次のページをめくってもらう、というものだったが、どうやら大学という場所は記憶するのではなく、本を読んで考えるところであるらしかった。私はさっそく日頃の研究室訪問を活かし、パソコンで本を読む方法を聞いて回った。すると、本を裁断すれば自動で読み取ってくれるスキャナがある！ということ、後に私がゼミ生となる先生に教えてもらった。今で言ういわゆる「自炊」である。その頃、ヘルパーさんは大学が休みの日しか訪問していなかったため、裁断はまた母の仕事となり、毎日ヒーヒー言いながら本をバラしていたことを思い出す。英語は、最終的には特進クラスまで進んだが、日本語もままならない私が、英語を喋れることはなかった。でも、大学では色々な先生と知り合った。私の片言の英語を何度も何度も聞き返して、2時間のインタビューに答えてくれたイギリス人の先生もいたし、



私が一人で廊下に放置されていると、しゃがんで（しかも日本語で）声をかけてくれるアメリカ人の先生もいた。また、レジュメを PDF にしてメールで送ってくれる先生もいれば、私の代わりになぜか母にテストを受けさせて満足している不思議な先生もいた。一番の変化はやっぱり、母の付き添いがなくても、私を支えてくれる人達が現れ、ちょっと私自身に自信がついたということだろう。母が検診で付き添いをできない時には、仲良しの友達が、吸引をし、ストレッチャーを押し、英語の講義をサポートしてくれた。たまに専門学校生の妹が付き添うと、クラスメートが何人も駆けつけ、皆で教室のドアを開けてくれるという場面もあった。（後にその話を聞いた母は「私なんて、いつもお尻でドアを押し両足を広げて一人で何でもやっているのに、この差は一体何なの！」と怒っていた。）ゼミ旅行では、鹿児島島の波打ち際で私は「落とさないでー！」と散々叫びながら足をつけ、夜は遅くまで読書会に耳を傾け、皆で雑魚寝をしたことも良い思い出だ。

私にとって、普通学校というところは、「できないこととどう向き合うか」という小さな挑戦の実験の場であった。でも、その時々には、必ず寄り添ってくれる人々もいたから、私は毎日学校へ行くことが本当に楽しかったと思う。たくさんの人の中で同じ時間を共有する幸せ。勉強を通して世の中の仕組みが「分かる！」こと。誰かと気持ちがつながる瞬間。いつものほほんとしていた私だけど、「さきちゃんと知り合って福祉の仕事に就いたよ」と言ってもらえるのは、ちょっと誇り。このように私をサポートしてくれた人達は皆、いわば障害児のプロではない。けれど、私が楽しく人生を歩めるように、一緒に道を切り開いてくれたチャレンジャー達。知識なんてなくても、周りにちょっと「一緒にやってみよう」という勇気があれば、私は生きていけるのだ。

また、このような環境でのびのびと生きてきた私なので、「ワクワクすることはとりあえずやってみる」が現在のモットーである。単純に、周りから「できない」とされていることが「交渉」によって実現され「できるようになる」ことは嬉しいし、そうするとまた次も「やってみたい」と思う。その繰り返しが、今の私の強靱な行動力に繋がっている気はする。少し自慢すると、福岡の西鉄バスにストレッチャーで乗れるように交渉したのも私、広島の路面電車にストレッチャーで初めて乗ったのも私、北九州市における意思伝達装置の給付年齢を引き下げたのも、私である。特に、行きたい場所や、会いたい人がいると、私はさらに執念深くなる。博多座へ行った時のこと。ストレッチャーの人は初めてなので、ガラス張りの部屋で観覧するようにと案内された。しかし私は会場の臨場感を味わいに来たのだ、と主張し、1階後方の通常車椅子席に、台を置いてもらうことに成功。こうして、私は、花道の隣に陣取り、前方から走ってくる市川海老蔵を見ることができたのだった。目と目が合った気がして、私はしばらくまた浮かれていた。

去年、島根の作業療法士学会に参加した時に感じたことは、重度の障害のある子を前に支援者自身が支援の方法を迷っているということ。私の結論は、「できるかできないかではなく、何でもやってみる支援」が大事だと小さな声で提案してみたい。具体的には、体験をたくさんさせてあげてほしいこと、コミュニケーション方法を早く確立してほしいことが挙げられる。

体験は、日常の中にあふれている。私は子どもの頃、母がテーブルに材料を広げて、ケーキやアップルパイを作るのをよく見ていた。留守番を任された時には、妹が手となり、私は「口だけ」でポテトサラダを作った。休みの日には、家でごろんとなって読書をするのも好きだった。本は、私を知らない世界へ連れ出してくれたり、言葉で生きていく術を教えてくれる。女の子なら、ネイルアートやアクセサリ作りなど、おしゃれを楽しむこともできる。また、同世代の子とのやりとりは日々の元気の源である。私自身は、気管切開をして声がでなくなった時、小6の妹に私の瞬きでひらがなを読み取ってもらい、毎日せつせと中学の友達と文通していた。今は ICT も普及している。どこで聞いたのか忘れたが、特別支援学校に通う我が子のために、母親が同世代の子どもを集め、グループ LINE でやりとりを行っているという動画を見た時は、イマドキ！と思った。それから、日常に役立つ勉強も私は好きだ。星座を習った後に、夜空にオリオン座を見つけた時、飛び上がるほど嬉しかった。洋服屋さんでは、欲しい服があると頭の中で割引後の値段や消費税を、母と競争しながら計算した。確かに医療的ケア児の外出は大変かもしれない。雑踏





の中を最小限のケアセットや道具で対処しなければいけないので、いつも以上に気を配る。また、大荷物を積んだストレッチャーでは、少しの段差があっても登れないし、エレベーターに入るのも一苦労だ。でも、母は私を連れてどこへでも行く。親子共々、出べそなのである。映画館や美術館、講演会にライブ、展示会にレストランは、私の庭である。旅行も、ホテルに大きなダンボール1箱分の荷物を送っておき、ディズニーシーを1日中回ったり、電車を乗り継ぎ、念願の江ノ電に乗って、江ノ島へも行ったことがある。「まずは、外の世界を知ることが大事。できないことをどうにか工夫して成し遂げるのが、腕の見せ所じゃない？その時に注意しなければいけないことは、その世代に合った経験をさせることね」と、母は言う。本人自身も体験することで、次にやってみみたいことが生まれ、それはやがて未来への目標にもつながっていく。体験の中にこそ、気持ちが動く瞬間があり、いくつになっても消えない思い出になるのである。

コミュニケーション方法の早期の確立は、いま私が最も訴えたいテーマである。最低限としてSOSを家族以外の人にも伝えられるために、そして次のステップとして周囲の人と1対1で言葉のキャッチボールができるように、最終的には心の想像力を飛ばして生きがいを見つけられるために、発話の代替手段、つまりテクノロジーの利用は、重度障害の人々にとって必須である。私達は外に出かけると、言葉が不明瞭で表情も乏しいため、意志がないと思われるか、あるいは赤ちゃん言葉での接し方をされることが多い。知らない人ならそれでも別に構わないが、医療従事者や介護者などがその態度だと非常に困る。以前緊急入院した時のこと。その病院は、医療的ケア児を多く受け入れているところで、「慣れ」を自負している人が少なからずいる。私の担当になった看護師もそうだった。彼が私の指にサチュレーションを装着している最中、私はあまりの痛さに「ぎゃあ！痛い！！」と叫んだ。しかし全く伝わらない。結局、その時は荷物を整理していた母が駆けつけて、事なきを得たのだったが、硬直している指を無理に引っ張られているのだから無理もない。でもそれを伝える手段がない子ども達が多いため、いくら親が「もう少し優しく」と教えたところで、聞き入れられることはなく処置される。「私達には意思がある！」ということ、ICT機器など客観的なツールを使って伝えていくことが大事である。ただ、そうした扱いに、私自身も慣れてしまっていないだろうか、と時々考える。誰かと話をしていても、「伝えやすい単語」ばかりを探している私がいるし、親の説明によって形作られていく「私」に甘んじている側面もあるかもしれない。「どうせ伝わらないのだから」と対話を諦めるのは簡単だ。でも、それではいつまでたっても私は孤独のままだ。「不明瞭な言葉を聞き取ろうと、辛抱強く、ちゃんと目を見て話してくれる人はたくさんいる」ということを、私は子ども達に伝えていきたい。そうして、そのような人達を大切にしたいし、手放してはいけないとも思う。物理的な距離はあろうとも、彼らと繋がり続けるために、SNSやメールも早期に取り入れてほしい。一緒に同じ時間を重ねることが、かけがえのない時間になる。何よりそういった輪を通じ、現在、私は、ワンスイッチでパソコンやスマホを操作し、このように文章を書いたり、動画を作る仕事をしたりしている。SNSで、たまに講演の依頼も頂く。映画を見ることも、音楽を聞くことも、ネットショッピングするのも、全てパソコンである。私にとって、ICTは、広い世界を駆け回るためのツールであり、生活を彩るものであり、言葉であり、命そのものなのである。

最後になるが、今回のワークショップに参加して、私の「命」と「QOL」は母親によって守られてきたものだということを改めて知る機会となった。この原稿を書くにあたって、母にちょこちょこインタビューを行ったが、その度に「あんたは人任せだったから、分からないのよ」と怒られた。それでも、私は子どもの立場として感じてきたことを書いたつもりだ。ただ「上手いかない現実」や「今はできない子ども」がいることも、忘れてはいけないと思っている。たった1つ言えることは、どんな選択をしても、子どもはお母さんと一緒なら「楽しい」はずである。もっと困ったことを共有して、一歩ずつ、皆で未来に向かって歩いていけたらよいと思う。そもそも発達支援にゴールというものがあるとすれば、それは私の自立に他ならない。現在、実家暮らしの私が母親に頼らないとなると、公的制度を使って生きるということになるのだが、現状「これはできない」「あれもできない」と突き返され、生きづらさを感じる日々である。でも、実際に気管切開をして一人暮らしをしている人も知っているし、私の持ち前のやる気が充電されれば「思いは誰かに届く」はず。社会の荒波に抗う私の航海はまだ始まったばかりだ。



育った環境から振り返る私の生育歴

いわの なおこ
岩野 直子（当事者）

プロフィール

福岡県在住。1歳の時 SMA1 型と診断。ストレッチャーに乗り、ほぼ 24 時間 NPPV による呼吸器生活中。企救特別支援学校に 12 年間通った後、北九州市立大文学部人間関係学科を卒業。2019 年に一人暮らしを始め、奮闘中。趣味は読書、創作、ゲーム、PC 等。文章を書くのが好きで Web 上で公開している。一人暮らしのためのプログラムや家探し等は苦勞の連続だった。今後は今までの経験を活かす活動をしたい。卒論『交錯する主体 一横向き N の前向きコミュニケーション』は、WEB で全文公開している。執筆等、お仕事募集中。



一人暮らしのベッドの上で、今これを書いている。唯一よく動く右手の人差し指で、スマホに向かって文字を打っている。視線の先には鼻と繋がっている呼吸器のホースが見える。

ほぼ 24 時間寝たきりで、ほぼ 24 時間呼吸器を着用、全介助を要する。これが現在の私の状況だ。そんな私がどうしてこの生活を選んだのか、周りの人からどんな発達支援を受けたのか、ここまでに至る道を改めて振り返ってみようと思う。

まず、始めに言っておきたいのが、この話は 38 歳の筆者の幼少期からの振り返りなので、時代が古く現在と重ならない部分もあるということだ。当時なかった ICT 機器が現在にはあったり、また病気に対する治療法や病気そのものの知識、治療の方向性も今とは異なるだろう。医療や科学の積み重ね、患者の事例の積み重ねなどがあり、昔より今の方が良くなっていると私は信じている。そして、だからこそ今、治療と共にある「発達」というものに目を向けるべきだと思う。

医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップにオンラインで参加させて頂き、改めて思ったのは、養育者がある意味最大の専門家、最大の支援者である事という事だった。子どもの命を守るのも学習などの権利を、人権を守るのも養育者。それはどんな子どもにも与えられた権利だと思うがそれにしても親の負担の大きさには圧倒されるし、私自身も自立するまで家族には「私のペースに全て合わせた生活・私に合わせたスケジュール」を送ってもらっていた。自立した今だって、入院・通院などの際は親の手を借りているのだが。親が親のために使える時間など限られたものだったと思うし、弟にも「お姉ちゃんがきついから」で我慢をしてもらった事は多かったように思う。

そんな中で、ヘルパー制度の存在や、デイサービス、レスパイト入院などは（レスパイトは私の望むものではなかったけれど）家族の数少ない休憩時間だったと思う。家族が自分の病院に行く時間もままならないのは、やはりあってはいけない事だと思う。そしてもちろん家族だけでは情報が偏ってしまったり専門的な知識を得る方法が分からなかったりするので、各種分野の専門家などの支援とそのための連携は必要不可欠だったと思った。





我が家の場合、家族の我慢と協力、団結、周りの支援があつて、私という医療的ケア児を抱えての生活が送れたのだと思う。そして各機関の専門家や福祉制度やサービスからも沢山の支援を受けた。私自身や、周りの障害のある友人とその周りの人と接した経験からも、「それでも誰もがコミュニティを構成する大切な1人だ」ということを痛感している。私の受けた支援や私の置かれた環境、その時の私の気持ちなどを、この機会に振り返ってみようと思う。

幼児時代

私の病気が判明したのは1才と1ヵ月の時だった。4ヶ月で高熱を出したあと、それまでできかけていた寝返りが出来なくなり、7ヶ月検診に引っかかり、検査が必要だと言われた。やがてSMA1型の判断を受けた。(最も、当時は1型2型3型という大きな区分はなかったようで、現在は2型ではないかと言われているが障害も進み、自分ではよく分からない)

私と母は、当時完成して数年しか経ってない北九州市立総合療育センターに入院した。そこで病名が判明したのだが、この時の入院は、リハビリ・育児・子育て支援と、母子ともに支援を受ける形のものであった。

4才まで母子ともに療育することを目的とした総合通園に通い、その後、母子分離を目的とした療育通園に4~6才の間通った。この時の私の状態は、お座りは周りにクッションなど支えがないとできない状態で、腕は動いたので「ゴーカート」という、大きなタイヤの手押し式の車椅子の小型版のようなものに乗って室内を移動していた。坂や外を漕ぐ力はなかったが、室内はよく友達と探検していた。外ではバギーに乗って人に押ししてもらっていた。私に弟が生まれるまで、両親と私の3人の暮らしだった。頻りに祖父母の家に行き、両親のきょうだいなどの親戚のところにもよく遊びに行っていた。

この療育通園が、今の私が生まれる第一歩だったように思う。

当時の私は、とにかくよく喋り、うるさかったらしい。世の中の疑問を親に余りにも聞くので、「一休さん」の「どうして？」を繰り返すどちて坊やというキャラみたいだと言われていた。しかし自分の病気についてどうして？と思った事はなかった気がする。それは周りに普通に障害を持つ子どもたちがいたから、私にとって障害は自然なものだったのであろう。

身体が動かない分他人をよく使い、当時の先生曰く「ガキ大将だったよ」とのことである。調子のいいもので、その時のことはあまり覚えていないが、子どもたちだけで遊ぶ時間は楽しかったし、そんな場面でもきっと先生や周りの大人は見守ってくれてたし、だから子どもらしい時間を送れたのではないだろうか。

自分では恥ずかしがり屋なところもあったと思う。みんなで歌を歌うのが恥ずかしく口パクで6年間通した。また、怖そうな大人が苦手で、喋らなすぎで知能検査では言語の部分で低い数値が出ていた。

通園では親同士の交流も密だったため、自分のせいで親の評価を下げたくない、迷惑をかけたくないなど考えていたのは覚えている。

療育というのは二十世紀に生まれた言葉らしいが、治療と教育を並行して行うという意味がある。そしてその教育というのは、本人だけでなく本人を取り巻く環境へのサポートも含んでいるように思える。同じ療育センターで育った子がいるお母さんが「(センターの)先生たちとは、もう家族ぐるみの付き合いみたいなものがあるよね。子どもだけでなく私も支えてもらった」と私に言ったときは「すごく分かる」と頷いた。

横の繋がりが広く、情報共有もよく行われていたので、先生たちも自分の担当ではない子どものことを知っているという状態だった。通園の先生、OT、PT、小児科医、整形外科医、言語、心理と多くの先生が関わってくれたが、幸い、私は合意形成の行われた環境にいたと思う。



また、同じ病気の子の紹介というのもしてくれた。そのおかげで知り合えた一人が幼なじみで親友の早川さんである。親同士も友人になった。彼女とは同じ区に住んでいたため、よく会ってシルバニアファミリーの人形で一緒に遊んだ。彼女の姉妹ともよく遊んだ。

大人になって、当時のスタッフや所長に聞いたところ「うちのセンターは似た施設の中で一番に『この子はここまでしか身体能力が伸びません』と告知するのが早い。それは親にとっては受け入れがたい事であるが、障害を否定し健常者に合わせることを第一の価値観にして動いた結果、悲しい経験をした家族を多く知っている。だから、今のその子が持つ能力でできる最大限のことをしたい。それを一刻も早く行いたいから、告知が早い」という、葛藤の中での先生たちの決意を聞いた。

それを受け入れられる親とそうではない親がいたが、私の両親はすぐに受け入れたと言う。「受け入れるしかない事実だからジタバタしても仕方がないじゃん」らしい。違う病気でまだこれから伸びる可能性がある子のお母さんたちからは「訓練をサボっている。真剣じゃない」と言われた事もあるらしいが、私の母曰く「無理すればするほどあなたの寿命が減るので無理はあまりさせたくないと思っていた」ので、親は親なりに真剣だった結果だと思う。

私も私の家族もこれからの病気の進行には「なるようにしかならない」と感じていた。車椅子を漕ぐ力がなくなっても、お煎餅を噛む力がなくなっても飲み物が入ったコップを持ち上げられなくなった時も、一瞬の落胆はあったが引きずることはなかった。これは周りを見て、漕ぐ力がない友人も、ペースト食の友人も、チューブ食の友人もいたので「私も何とかなる」という気持ちを持っていたからだと思う。

療育センターでは、さまざまな病気の子が集まるという多様性が当たり前の中で、「よりよい生活」をみんなで一緒に探りながら、家族と、家族の中の1人としての自分がよりよく在れるように育ててもらったと思う。死という概念を知って怯えた私の「先生、人はどうして死ぬの?」という難しい問いにも真剣に答えてくれた。「ここに帰れば安心していられる」という、私にとってのホットスポットのようなところだった。また、意思の疎通や意思の確認が難しい子もいたが、「いて当たり前」だったし、その子を中心として支援のコミュニティや人間関係の輪が生まれるところは、その子が持つ力だと思う。誰でも、その人だけのアイデンティティを持っている。

幼少期を振り返ってみると、絵を描いたり工作するのが大好きで、動物や昆虫・魚や本が大好きな子どもだった。ほぼ5歳年の離れた弟は、私にとって可愛い存在だったし初めて身近に見る、守って面倒を見てあげる存在だった。両親にはよく動物園や水族館に連れて行ってもらい、祖母の家では沢山の自然に触れた。山で野草や花や野苺やあけびを採ったり、祖母に手渡されたバッタやセミを手掴みして虫かごに入れて観察したり飼ったりしていた。

20歳までしか生きられないだろうと聞いた私の両親は、とにかく私に色々な経験をさせようと思ったらしい。旅行や外出はよくしたし、外出先でもファミレスや買い物の仕方やおつりというシステムの存在など色んなことを教わった。料理も手伝わせたし、絵本も沢山読ませた。特に「こどものとも」「かがくのとも」という定期購読の本には情緒を育ててもらった。料理も手伝わせてもらい、ホットプレートでホットケーキやお好み焼きをよく作った。山や海にも連れて行ってもらった。必ず海に素足を浸けてくれた。私を積極的に外に連れて行ってくれた周りの大人には感謝している。私の父方の祖母は全盲だったが、「直ちゃんも思いっきり外を走りたいたらなあ。可哀想になあ」というのが口癖だった。でも、私は走りたいたとか、可哀想だとかは微塵も思っていなかった。きっとこれはおばあちゃん自身の本音なのだろうと思っていたのを覚えている。





特別支援学校時代

そんな私だが、小学校に上がる時に大きな選択を迫られた。普通学校に行くか、特別支援学校（本稿では、当時使われていた「養護学校」という名前を使う。馴染みがあるからだ）に行くかだ。

私が4～6才のとき過ごした療育通園だが、当時は母子分離のクラスは2クラスで（クラスは全体で8クラスあった）、卒園後は普通学校に行く子をメインとしていた。同じクラスに同学年の子はほぼいなかった。そして結局、同期で同じメンバーの中で普通学校に行かなかったのは私だけであった。

私は幼い頃から感染症に弱く、特に風邪をひくと肺炎で頻繁に入院していた。祖母の家のお泊まりの帰りに、チアノーゼを起こしつつ病院に直行したのを覚えている。そして、6才の時に病床で聞いたのは、「普通学校に行かせるつもりだったけど、普通学校はクーラーも暖房もないから風邪をととてもひきやすいと先生に言われ、養護学校に行かないかと言われたよ」という事で、父と母が悩んでいたのを覚えている。私への確認があったかどうかは低酸素状態で覚えてないが、その時の入院で、私の養護学校への入学が決まった。それに合わせて、療育センターと養護学校がある区に引っ越しもした。

ここが今の私が生まれるもう一つの場所であった。私の住んでいる市では、当時養護学校が7校もあるという珍しい状態だった。これはもしかすると療育センターがあるせいかもしれない。障害の種類によって学校が分かれていた。

私はその中でも病虚弱養護という学校に通った。文部科学省のホームページによると「病弱とは、慢性疾患等のため継続して医療や生活規制を必要とする状態、身体虚弱とは、病気にかかりやすいため継続して生活規制を必要とする状態をいいます」との事で、この状態に当てはまるとされた児童生徒が通う学校であった。元々が、隣接した国立病院の病院学級だった母校のホームページを見てみると、「ひとりひとりに朝が来て」から始まる校歌の通り、「一人一人」という単語が多く使われていた。因みに「病気と仲良く」というのが校訓であった。

私の通っていた母校は、入院中の子どもたちが勉強に遅れないための病院学級と、病弱・身体虚弱の児童生徒のための校舎から成っていた。小～高合わせて50人ほどで二階建て、同じ敷地内には肢体不自由児のための別の大きな養護学校があるという環境だった。

普通学校と同じ教科書を使い、体調を考慮しつつも勉学を進め、期末テストや英語の授業があるというのが他の学校との違いだった。両親が、養護学校に私を通わせる事を決めたのはこのことが大きかったかもしれない。また、私の10才上に同じ病気の先輩がいたというのも一因だったのかもしれない。彼は地元の大学に入ったが、私にも大学に進学をしてほしいと思った両親が、「大学進学希望なので勉強はしっかりと欲しい」と先生に伝え、先生の方もそれに応じて動いてくれた。小論文などは教えるのは難しいと言われ、予備校にも通った。

病虚弱であれば、どんな病気や障害でも受け入れるというのが当時の校長の考えだったのもあり、内臓疾患のある生徒もいれば、肢体不自由の生徒もいれば、知的障害の生徒もいれば、喘息や登校拒否児などさまざまな状態の子ども達がいた。人種のサラダボウルならぬ病気のサラダボウルのような多様性のある学校だった。

この学校に通ってよかったなと思う事のひとは、「障害があることが普通であり、それぞれの病気が違うことも当たり前のように尊重される」という価値観を持てた事だ。児童生徒たちは、それぞれ自分の状態に合わせて、役割を負うことができた。例えば、歩ける子は毎朝の体温をチェックした健康観察簿を保健室まで持って行ったり、給食の配膳を手伝ったりした。喋れる子は放送室で毎朝と給食前の放送をしたり、私のように体を動かさない子は、文章を作って前に出て



喋ったり、委員会に出たりした。委員会は児童生徒全員が入っていたので、それぞれの委員会になりたいか向いているかなどをクラスメイトと教師と話して決めた。一緒に学校生活を送るために、お互いの障害を理解し合う事が大切だった。まさに「一人一人」だった。

また、生徒の少なさや、上下関係のなさにより、自分の学部はもちろん、違う学部の生徒とコミュニケーションする機会も多かった。私が一年生で入学した時は、高校生のお兄さん、お姉さんが二階へ行くスロープを押して連れて行ってくれたりした。年上でもタメ口で、苗字にさんや君付けで呼んでいた。

このような環境にいられた事は「巡り合わせ」としか言いようがなく、マイノリティな中で更に病虚弱学校というマイノリティな環境で育ったので、同じ学校の卒業生とくらいでしか、この価値観や学校の特性によって付いてしまった「クセ」のようなものを理解してもらう事は難しい。

学校生活と同級生

私自身の学校生活を書くと、とにかく小6までずっと同学年の児童が居らず、他の学年の子について、年上や年下のクラスと合わせたクラスにいた。小学部の時はクラス人数は多くて5人。少ないと2人だった。先生は私の学年と他のクラスメイトの学年の授業を同時に教えていた。同学年の子との接触のなさはいずれは私のコンプレックスになるのだが……。

そんな訳で、6年生で同級生が出来た時はとても嬉しかった。同級生の彼女はダウン症で知的障害があり、心臓が弱かった。それまで病院で生活してきたが、養護学校に通うようになった彼女とは、高校卒業まで一緒だった。彼女を仮にAさんとする。

彼女とのエピソードは山ほどあるが、一つ心に残っているのは、小学部卒業の時のことである。当時の担任の先生は、卒業式、教室に戻ってからこう言った。「岩野さんも、Aさんも、ずっと1人きりでした。でもこれからは2人です。お互い出来る事が違います。だから、お互いができる事をやって、補い合えます。これからも2人で助け合ってね」。この言葉は、「ああ、やっと私は1人じゃない」という気持ちと共に、補い合えばいいんだ！という考えを改めて生んでくれた。私たちはお互いできない事があっても、補い合えるのだ。この考え方は、今も私に根付いている。

Aさんについて少し述べたい。小学生の頃は、親が厳しいのと、病院で生活していたせいも、静かで虫や庭の草など全てに「怖い！」とビクビクしていて、お嬢さんのような雰囲気だった。が、「お姉さんになる」というのが目標で、口癖だった彼女は、のちにすごい成長を遂げる。

中学生になり、同級生が4人になり1クラスを持てるようになった時、まず先生の言う事を聞けなかった。ビクビクしていた彼女が自分を出せるようになってきているのを感じた。中1の頃は男の先生が担任だったと思うが、へソを曲げて言う事を聞かない彼女に困り果てた。その時とったのが「虫で彼女の気を引く」という作戦だった。その結果、彼女はそれまで怖がっていた虫を克服し、むしろ虫が大好きになった。中2〜中3と（紆余曲折ありつつも）女性の先生が担任になり、その先生はとても真面目だったので、Aさんが真面目にしていなくて怒り、喧嘩をしまくった。その時に、彼女は泣きそうな目でキッと先生を睨み、怒りを込めて言った。「大好かん！」。大好かんを始め、Aさん用語は次々に生まれた。私は「なわのさん」と呼ばれていた。Aさんはいずれクラスのムードメーカーとなった。授業中突然勇ましく大真面目な顔をしたかと思うと、かめはめ波を撃って、席に戻った時など私は笑いを堪えるので大変だった。

Aさんは学年が進むごとに体も強くなり、今まで怖がりだったのがどんどん積極的になった。虫や花を慈しむようになり、そして私や体の小さい生徒は、Aさんにとって保護対象にあったようで、めちゃくちゃ優しく「えらいね」と私たちを撫でた。それが他の生徒への態度とのギャップが大きく、みんな思わず、ウケた。その後、高校の時はクラスメイトは最終的に11人にまで増えた。当時の担任の先生は、素行が悪い中学校でクラスを受け持っただけあって、声も大きく強く、押すところは押すが引くところは引く人だった。だから、Aさんに対しても巧みに彼女の心を誘導した。よく喧嘩をしていたが、お互いに信頼をしている事が見て取れた。いいコンビだった。Aさんの周りにみんなが集まってきて、Aさんはクラスの要のような存在だった。緊張した場





面も、彼女がいたからクラスがまとまった気がする。勉強のクラスが違い、彼女がどんな勉強をしていたのかを私はほぼ知らない。だが、卒業時には「外を怖がる彼女」はおらず、1人の「お姉さん」がそこにいた。

印象に残った友達は彼女だけではないが、キリがないので代表してAさんを挙げさせていただいた。

特別支援学校で育って

総括すると、養護学校に通ってよかったと思うのは、障害のせいで特別扱いされない・いじめられないという事と、多様性のある友達の存在のおかげで他人にバイアスをかけにくい人間になれたことだろう。本当に校歌の通り、「一人一人」の自分を尊重できた。どんな生徒にも役割が負えたというのも今覚えれば大切なことだった。「友達を選ぶ」という経験は、大学生になるまでなかったし「今いる友達とどううまくやっていくか」のこのことの方がここでは重要だった。

勉強面では、中学生の頃などは私だけで1クラスの体制が取られたこともあり、先生がほぼ家庭教師状態で勉強を教えてくれたため、むしろ勉強を沢山することができた。しかし常に教師と2人きりというのはストレスもあり、私は「人の話を聞いたフリをしながらも聞いていない」というスキルを身につけた。

その子の学習状況によって、クラスは学年をまたいで、いくつか作られた。高校生になった時、同じ学年の友達は一気に10人近く増えた。だが、大学進学を目指す友達はいなかったため、特定の授業では一对一の体制を取ってもらったが、進学に関係ない授業はみんなで行った。それは私にとって初めての「同学年の友達と受ける授業」だった。青春時代を楽しむという意味では尊い日々が送れたが、私自身はもっとちゃんと勉強したかった。でも、みんながそうではなかったので、勉強したいというのは言えなかった。今でも高校の科目をきちんと勉強したかったという気持ちはある。

しんどかったと思うのは、私自身の幼い頃を思うと、とにかく緊張しながら過ごしていた覚えがあることだ。養護学校は、介助や教師のサポートが必要なこともあり、生徒と先生の関係が密だ。それゆえ、担当の先生によって、その1年間で全て変わるような感じがした。教師の存在自体が怖く感じたし、怒られるのが嫌というより恐怖を感じていた。

他に、ここはデメリットだったなあと思うのは、手がかからない子は放っておかれるという事で、肉体的に手がかかっても聞き分けのよい生徒は、後回しにされている感じを受けた。また、問題のある教師が担任となると、いじめやセクハラもあり、生徒が登校拒否になるということもあった。それはPTAの介入などで少しずつ解決していった。今の子どもたちには、嫌な思いをしたらそれを受け入れずに周りの大人にSOSを出して欲しいと言いたい。

また、「普通」がわからないコンプレックスが私の中に生まれた。これは、私の置かれた環境がずっと障害者が当たり前でいい環境にあったため、高等部で普通学校から同学年の友達が沢山入ってきた時は、私は少し浮いた存在になり、高3の時にやっとちゃんと友達同士と言える関係になった。大人が目が行き届きすぎることによる、優等生であることの強制が私にはあったように感じられた。そしてそのイメージを変えるのは、エスカレーター校ゆえに難しいように感じた。

大学での経験

大学に行ってから、健常者＝普通とするならば、私はまるっきり普通が分からず、だからこそ友達との距離感や、介助をどこまで頼んでいいのか、教授に困っているところをどこまで訴えていいのか悩む事になった。

大学で初めて「マイノリティ側」に回る経験をしたが、人と違うのがこんなにつらいのかと感じた。ストレッチャーというだけで、他の学生と並んでお喋りをしながら授業が始まるのを待つ



ことや、サークル会館にエレベーターがないせいで、暇な時間をサークルで潰すことができず辛かった。また、同じ年の友人が長年いなかったというのは、やはり私のコンプレックスだった。

今普通学校に通ってる子たちには、自分はどこか違う事を受け入れつつ生活していて偉いと褒めてあげたいと思うし、折角同じ年頃の友達でいられる環境にいるなら、なるべく同じ立場で過ごせる環境を支援者には作って欲しいと思う。

私は数年、人と違う事や、同じ経験ができない寂しさに苦悩したが、いずれ「もっと自分自身が楽しいと思えることを見つけよう」「もっとずぶとく飛び込んでみよう」と思えるようになった。一番自分と縁が遠そうな「文化人類学」へ進みたいと決めた時は担当の教授に「フィールドワークが中心となるし、流石に難しいと思う」と言われても、「いいや、私にしか出来ないことが必ずあります」と特に根拠はないのに一步も引かず、先生を説得しゼミに入った。……福祉の学科の教授からの視線は痛かったが、障害者だからといって、福祉を学ばなければいけないという決まりはないだろう。

その後は、逆流性食道炎やうつ病を経験しつつも、母を巻き込みながら個性豊かなゼミ生達と流星を見に山に登ったり、芸術家のギャラリーに行ったり、飲み会をしたり、マイナー映画ばかりやる映画祭に行ったりと色々な経験をした。自分の「やりたい」という気持ちが一番だったと、大人になってやっと分かった。そして、自身を研究対象として書いた卒論は、多くの人に参加してもらい何十回も検討会を開いて出来上がった、私にとっての宝になった。

終わりに

私が人生の中で誇れるのは、卒論を書いた事と、幼児の頃から合わせて、さまざまな友達がいることである。ここまで来た道全てを振り返ってみて、「全て必要な体験で、かけがえのないものである」と言える。

一人暮らしを目指すとしたのは、将来を思った時に病院や施設で暮らしたくないという消極的な動機や恐怖からだったが、子どもの頃から無意識の内はずっと「私は1人で暮らす」と考えていた。実際に自立に向けて動き出した時も、それまで足りなかった社会経験を積むために、3年間 ILP という自立生活プログラムを受けた。道の歩き方や、バスの乗り方、掃除の仕方、料理の仕方など沢山のことを経験した。また、「失敗という経験をする権利を奪われてきたので、失敗をすることも重要」だということが自立生活センターでの教で、私は幾百もの失敗をしながらなんとか自立生活を手に入れた。また、障害者というだけで世間がこんなに家を貸してくれないとは思わなかった。家が見つかるまでには、約1年を要した。

一人暮らしが始まってからも、知らないことの連続で、洗濯機を使うようになったのも、つい三ヶ月ほど前のことだったし、料理では、魚料理を最近ようやくできるようになった。揚げ物や味噌汁はまだ未経験だ。最近ようやく味噌を買い、油を固めるテンプレを買った。調理をする日が楽しみだ。献立を毎日考えるのはしんどいが味付けなど全部自分の好きなようにできることも、カップラーメンをすすめる日も、それはそれで楽しい。

また、ネットの力を借りたり、自立仲間と出会う事で、多くの医療行為が必要でも生活している人がいる事や、知的障害や精神障害があっても生活している人がいる事を知れた。そういう人達に、自宅にいながらアタックできるのもネットのある今の世の中のいいところだ。

社会経験がなくても、どんなに障害が重くても自分らしい生活や、一人暮らしもできるし、あなたはあなたらしく生きていい、というのが私が伝えたい一番のメッセージだ。





医療的ケア児の発達支援における合意形成のあり方についての一考察

—愛護的関わりから療育的ケアへ—

さ さ き ち ほ
佐々木 千穂

(熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター《ちいき楽暮》准教授

言語聴覚士)

プロフィール

福岡県出身。熊本保健科学大学地域包括連携医療教育研究センター（ちいき楽暮）准教授。言語聴覚士。熊本大学哲学科倫理学コース、国立障害者リハビリテーションセンター学院聴能言語専門職員養成課程、熊本大学文学研究科倫理学コース、熊本大学社会文化科学研究科博士後期過程（交渉紛争解決学領域）学術博士。北九州市立総合療育センター、九州労災病院等を経て現職。学芸員資格、防災士、小型船舶2級、エンデュランス3級（乗馬）、潜水士、ダイブマスター、JBDA サポートダイバー。フルマラソン2回完走、錦江湾往復遠泳完泳。Com Lab Japan 代表。

I はじめに

1、Introduction

もう随分前のことになるが、あるきっかけ（後述）で SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会のお手伝いをさせていただくことになった。その後縁のあったお子さん達のコミュニケーション発達支援を通じて、SMA 以外の病気を含む医療的ケア児の養育者の方々の様々な苦労をお伺いする機会があり、そして筆者自身もうまく進まない支援の根底にある問題が何であるかを明らかにするために本研究に取り組むことになった。

本稿では、医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ（以下、ワークショップ）に先立ち、未就学期から高校生までの養育者の方々5 名にご協力いただいたインタビューや、これまで関わってきた養育者の方々からお伺いしたお話に加え、ご寄稿いただいた方々の内容を踏まえて、自分自身が考える本テーマに対する考えを述べてみたいと思う。

2、アザラシのジレンマと無知の知

プロフィールに記載したが、筆者は哲学科の出身である。哲学科に入学して最初のテストで、哲学用語の穴埋め問題があった。上記を見て？と思われた方もいると思うが、正しくは「ヤマアラシのジレンマ」である。寓話が元になっているが、2匹のヤマアラシが暖をとるために近づくのだが、近づき過ぎるとお互いの「とげ」が刺さり痛い。痛いので離れると今度は寒い、という人間関係の距離の取り方を表す「たとえ」である。先生はテストの後にこの誤りを公表し、複数の方がアザラシと記載し、なぜか「リス」など、他にも色々な動物が書かれていたとおっしゃった。人間は知らない事はとりあえず何かで代用するという良い例だが、音感が多少似ているがヤマアラシとアザラシは似ていない（と思う）。またこのテストは、自分の「無知の知」を推測する



ことで加点されるという面白いシステムだった。自分の素点を予測して実際の点数と近い場合には加点されるのである。今なら大学でこんなことは（多分）できないだろう。

医療的ケア児の発達支援における合意形成上の諸問題は、高齢者等の介護の問題と似ていて異なる。概して「知らないこと」は「思い込み」につながってしまいやすい。

筆者が学んだ哲学科の一部は博士課程で学んだ頃（随分年数が経過してから）には「交渉紛争解決学領域」に再編されていた。本邦では珍しいこの名称も、学問領域として根付いているという国もある。ワークショップの講師をお勤めいただいた岡部氏はこの初代コース長であられた。人間が2人いると「紛争（コンフリクト）は起こる」そうだ。それは家族間、友人との間、職場の人間関係、全てに及ぶ。特に欧米では「紛争がおこること」そして「交渉」が前提になっているのだ。日本のように「空気」で色々なことが決まる国とは違う。我が国でも医療領域ではいわゆる医療メディエーター（仲介者）と呼ばれるような、紛争解決のために対話を促進する仲介役を置く試みも少しずつ進みつつある。しかし在宅で生活を送る医療的ケア児については、このような交渉において最前線に立つ養育者らの負担はまだ大きく、そして知られていない状況にある。

II 医療的ケア児の養育者が抱える困難感 -インタビューを通じて-

1、ライフステージごとの問題点

今回は5名の方からお話をお伺いしたが、これまで関わってきた養育者の方々が抱えている困難と共通していた。多少年代や地域によって異なる面もあるが、共通性の高いものを中心に（図1）にまとめた。

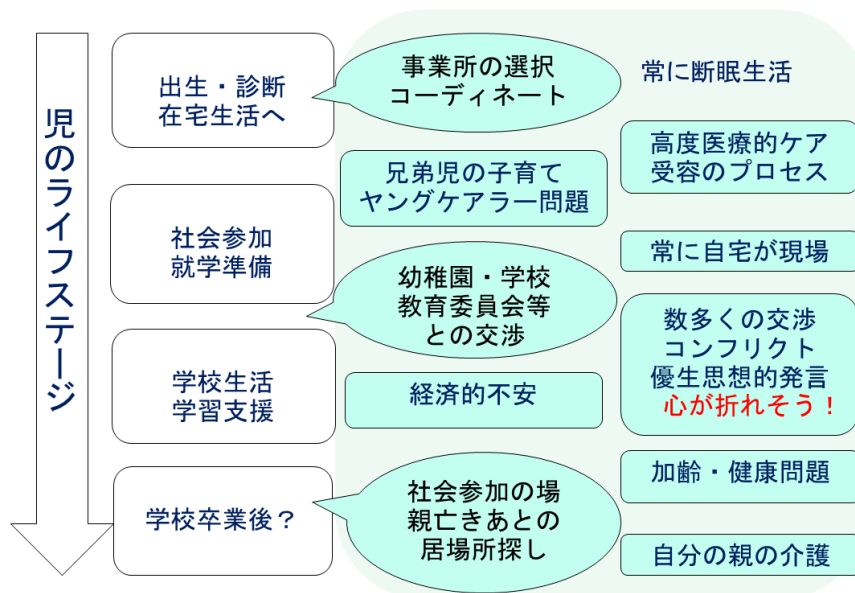


図1 児のライフステージと養育者が抱える困難感





告知後、泊まり込みの病院で唯一泣けるのが5分くらいのシャワーの時間だけ、という話を聞いた。

近年では出生から診断名の告知、そして在宅生活までに至る期間が短くなってきている。児にとって医療機関ではなく、家で生活できることは大変望ましいことであるが、以前は入院期間に養育者同士でできたピアサポート等の期間が短いことが、養育者の受容面にネガティブな影響を与えているのではないかという話も聞いた。大泉氏が語られた孤独な気持ちはどの養育者にも共通していた。在宅生活がスタートした後は、断眠生活の続く中で多重課題をこなす状況が続く。常に疲労が蓄積し、自身の体調不良があっても十分に医療機関を受診できない。美容院や買い物にも満足に行けない。そして、どのライフステージにおいても、ケアのための身体的負担に加え、社会参加に際して立ちはだかる壁による心理的な負担が大きい印象だ。外出時には常に「すみません」を枕言葉にして児のストレッチャーを移動させるという養育者もいた。

家でスタートした生活の中で、常に高度な医療的ケアを続けながら、社会参加への一歩として幼稚園等への通所について模索する。前例がない地域が多いため、1つ1つが交渉の連続になる。どこに通うか、どうやって通うか、誰が付き添うか、全てが交渉と合意形成の連続である。コーディネートを誰かが代わりにやってくれるわけではない。鈴木氏は「就学前の適切な時期に、同級生と同じような経験をさせてあげたかった」と書かれている。近年では、多くの養育者は比較的生後早期からICTを駆使した学習のサポートを開始し続けておられるが、並々ならぬ自助努力である。2016年に筆者らが制作・公開した「医療的ケアの必要な重度障害児のためのコミュニケーション支援の手引き」は、養育者の方々ばかりに自助努力を負わせてはいけないという気持ちから支援者向けに作ったものだ。しかし、大泉氏も書かれているように現在でも状況は大きく変わっていないように思う。

就学後、通学の場合には通学への付き添い、そして医療的ケア等のための「待機」を求められることが多い。依然、自分の時間はほとんどない。障害者総合支援法の施行後は徐々に利用できるサービスは増えつつあるが、それらの取捨選択や細かい調整については養育者らに負うところが多い。大泉氏の報告の中に、サービスの利用状況が書かれているが、事業所によっては重度の小児のケアに慣れず、ケアが上手に行えないことが原因で、養育者側から事業所を断るケースも少なからずあり、また地域によっては事業所を選べるほど数が多くないことも利用率に影響を与えているように思う。サービスが利用されていない状況にはそれなりの背景要因があることも知っておくべきだと思う。

児の年齢が上がると、義務教育の後の進路や親なきあとの居場所探しについても思い悩むことが多く、引き続いて自身の健康問題や自分の親の介護の問題なども出てくるため気が休まることがない。多くの場合、母親が主たるケアラーになることが多いが、様々な理由により、ほぼ一人で家事育児をしているという例も多い。仕事を辞めざるを得ず、経済的に困窮したり、自分自身のキャリアや自己実現といったものをあきらめたりせざるを得ない状況もある。

臓器移植法等に関連して「命の選別」というような言葉を聞くたびに、心に冷たいものが走るという養育者も少なくない。本内容を発表した学会では「功利主義的発言」と記載したが、正確には本来の功利主義ではないため、本冊子の図には「優生思想的発言」と記載した。多くのコンフリクトが重なり、就学の準備を考えるころには皆さん憂鬱になり「心が折れそう」という言葉を多く聞くことになる。



2、コーディネーターとしての負担感（図2）



図2 コーディネーターとしての負担感

当該児らの療育における医療と教育の連携不足については指摘されることが増えてきているが、それ以外の社会との関係に関するコーディネートに関する負担も大きい。当初より障害者総合支援法は、医療的ケア児のような医療依存度の高い児を想定して作られてはいなかった。現在は少しずつ修正が加わり、制度も医療的ケア児に対応できるように改良・改変されつつある。介護保険制度では、岡部氏の記述にもあるようにケアマネジャーがコーディネーターとしての役割を担っている。しかし障害者総合支援法においては相談支援専門員はいるものの、現時点では医療的ケア児に十分に対応できている地域は少ないように思う。また、インタビューで養育者が特に負担だと感じていたのは、学校の支援員に対するケアの指導である。担当者のスキルにもよると思うが、多くの養育者から聞かれた。

しかしながら、このようなコーディネーターとしての負担が大きいにも拘わらず、大切な意思決定の場に入ることができず事が進み、一方的な方針の通達になることがあるということも全ての養育者が語っていた。一種のパターナリスティックな対応が様々な療育上の方針決定の場面であるということだった。

Ⅲ 医療的ケア児の発達支援上の問題点

1、療育とは何か

「療育は情念であり思想であり科学でありシステムである。療育とは医療、訓練、教育、福祉などの現代の科学を総動員して障害を克服し、その児童が持つ発達能力をできるだけ有効に育て上げ、自立に向かって育成することである。」¹⁾

上記は、岩野氏が通った、そして筆者も勤務していた北九州市立総合療育センターを創設した高松鶴吉氏の言葉である。そして効果的な療育のためには、「早期からの療育」が何より重要で





ある。筆者の思う療育とは上記の定義である。筆者が関わるのは、コミュニケーション発達支援に関することが主であり、児らの生活全体からすると重要ではあるが、ある一部の支援に過ぎない。にもかかわらず、筆者自身も様々な壁に遭遇することがある。下記のような言葉を直接的・間接的に聞いて驚くことがしばしばであった。

「(車椅子申請の際に)寝たきりなのにどうして車椅子がいるのですか。」「重度障害者用意思伝達装置は未就学児には給付されません。」「重度のお子さんがあるのに働きたいとは本気ですか。」「地域の(通常の)学校にいれたいというのは親のエゴです。」「2歳の我が子のリハ(開始)がまだ早いといわれました。」

上記を発したのは、様々な立場(行政を含む)の様々な職種である。専門性とはほど遠いフレーズを聞き、耳を疑うことが多いのだが、発した当人たちはそうは思っていないのだろう。しかし、先ほどの療育とは何かの理念に照らせば、このような発言にはならないはずである。

2、医療的ケア児に対する療育的ケア・発達支援のあり方の現状(図3)

本冊子の子どもたちの夢(p2-3)をご覧くださいとおわかりのように、それぞれが「子どもらしい夢」を思い描いている。一方で今回に限らないが、「将来の夢」を聞いてみたことがないという養育者も多い。また他の人から聞かれたことがないという方もいる。それは、原疾患等によっては長期的に命をつなぐことが難しいと考えられる(考えられていた)ことが一因であろう。岩野氏も子どもの時、「20歳くらいしか生きられないと聞いたご両親は色々なことを経験させたいと思った」と記載されている。現在は地域にもよるが、医療的ケアが必要な児でも在宅療養も安定して送れるような環境が整いつつある中で、様々な可能性が拓かれつつある。特に昨今はインターネット等を通じた情報が得やすくなったこともあり、SNS等を通じた情報交換等も盛んにおこなわれており、ネット世代の養育者らは情報を求め、当事者間のつながりのなかで様々な知識や情報を得ている。

一方支援者側は、地域で生活する医療的ケア児に出会ったことがないという人も多く、特に将来像についてどのようにイメージしたらよいかわからない、今何をすれば適切な支援に行きつくのかわからない、という人も少なくない。しかしもっと言うと、医療的ケア児に限らず、重度の障害を有する方の「生活」を知らないことが大きな原因であるように思う。結果的に「単なる愛護的関わり」に終始せざるを得ず、系統的な発達支援に行きついていないということも散見される。誤解のないように補足すると「愛護的関わり」が悪いわけではない。しかし専門職が関わる際には、療育的視点に基づいた「愛護的関わり」であるべきだと思う。

また一般的に、療育施設への通園の中で養育者らも様々な情報を得ることができる。養育者を対象とした勉強会などもあり、また養育者同士のつながりを意図的にピアサポートの機会として提供している施設も多い。何より、支援者と養育者らとで方針決定=いわゆる協働意思決定(Shared.Decision.Making)が行われるチャンスが多いと思う。一方で在宅が中心の療育形態では上記のようなサポートが少なく、頻回に通院や通所が可能な児らに比し、養育者側にも情報が十分に提供できない。それで、児の本来の意味の療育に関する理念も共有しづらいのではないか。

このような背景を元に、養育者らと支援者側とにゴールやニーズの共有が困難な状況が生じ、結果的にコンフリクトに至ることも多い。



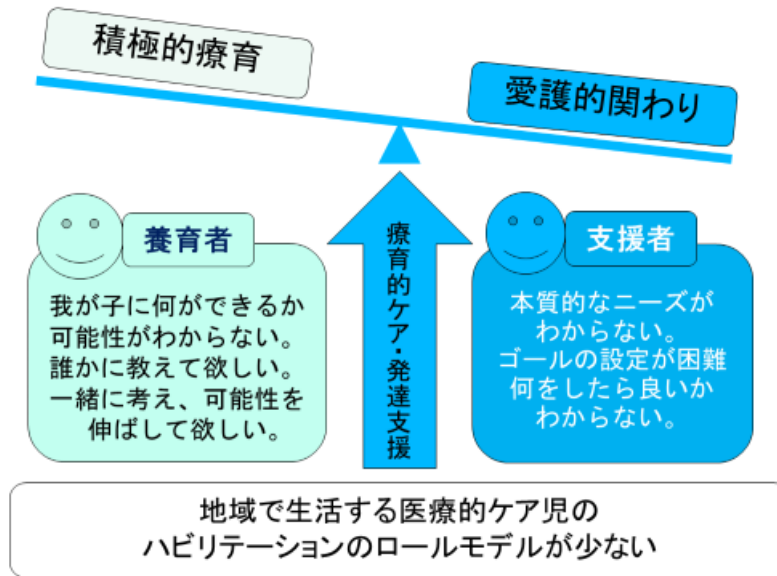


図3 医療的ケア児に対する療育的ケア・発達支援のあり方の現状

3、子どもの意思決定支援の難しさ

さて、子どもの意思決定支援を誰がどのように行うのか、という点は倫理的にも非常に難しい問題である。それは医療的ケア児に限らず全ての子どもについて言える。特にインフォームド・アセントが難しい場合は、主には多くの場合は意思決定代理人である養育者らが意思決定を行う。その際、松本氏も書かれたように、「情報共有—合意モデル」が重要となる。

しかし、ロールモデルが少ない状況で様々な事項に関する意思決定を行う際には、どのような情報を共有したかが、その後の合意形成や意思決定支援に影響を与える。例えば生後早期に人工呼吸器の装用を必要とする児の療育のモデルは、国内外いずれにも少ない。養育者らは「専門職だから知っているだろう」と思うことも多い。専門職は「養育者は十分に児のことを考え、十分な情報を得た上で意思表示している」と思っているかもしれない。

「子どもの QOL に対する認識は子ども自身よりもその親のほうがネガティブとなる傾向にある一方、医療者の認識はさらにネガティブとなる傾向にあるというエビデンスがある。」また、「医療者は、生物学的な障害の存在が自動的に主観的な幸福を減少させることになると決めつける傾向にある。」これらを回避するためにも、「可能なかぎり、障害者の人生経験への単純な思い込みや偏見でなく、客観的で経験的なアウトカムのデータを親と共有」²⁾することが重要である。

本冊子では「子どもたちの夢」を載せ（乗せ）、養育者の立場から、そして何より当事者 3 名の方々にご寄稿いただいたのは上記のような「蓄積」において何より当事者らの言が重要だと思うからである。

IV 合意形成上の諸問題

1、合意形成上の養育者側の配慮

様々な交渉がある中、養育者の方々はどのような考えをもって合意形成を行っているのだろうか。「合意形成に向かうための配慮」について尋ねたところ、以下のような話が聞かれた。





「『自分が**したい』と言わないようにしている。」 「事故が起こると後に続くケースへも影響が出ることが心配なので細心の注意を払っている。」 「他の地域の前例を出すことが良い結果に繋がらないこともある。」 「やってくれないのか、ではなく、自分たちができることは自分でする姿勢は心がけている。」 「アクシデントが起きた場合も、焦ると他が焦ると思うので、努めて冷静に振る舞うようにしている。常に相手を気遣う配慮を忘れない。」 「言って状況が良くなることについては『言葉にする』が、ならないことについては言わない。」 「シミュレーションを繰り返し、交渉に入る。」 「スムーズにことが運ぶように順番や言い方はかなり気をつけている。」

以上は「合意形成に向かうための配慮」というよりは、河添氏も触れられていた「遠慮」に近いものだと感じた。その場の「空気」を壊さずに、後進に迷惑をかけないようにするための「遠慮」に聞こえる。「自分が当該地域のパイオニアであるから、失敗すると後に続く人に迷惑がかかる。」常にそのような気負いと、緊張感の連続である。本来は自分の子どもの発達や成長のためにどういった方針決定がよいのか、を検討する場である。どうしてそこまで養育者が「遠慮」しないといけないのか、と正直思う。多くの交渉を経験される中で、そのような振る舞いが身につけていらっしやるのだと思うと、悲しい気持ちになった。

付け加えると、今回インタビューにご協力いただいたのは5名だが、これまでの多くの養育者の方々に同様の話を多く聞いていたため、この5名の養育者の方が特別というわけではないことを申し添える。筆者も就学先を決める会議などへの参加を求められることがある。養育者らは準備に準備を重ね、前例のある他の自治体の例を探し、元々少ない睡眠時間を削って資料をまとめ、そして医療的ケアが必要であることから児も同席させての話し合いになるが、本来は輝かしい未来のための話し合いであるはずなのに、空気は淀み、養育者達の追い詰められたような表情に、筆者自身いつも心が苦しくなる。

2、立場の違いによる見え方の違い

少し個人的な話をするをご容赦いただきたい。身近にいる(いた)重度の障害者のことだ。

子どもの時には重たい自閉症の従兄弟が毎年夏休みには長期間泊まりにきて一緒に過ごした。毎日一緒に海に行き、海辺では何の遠慮も必要ないので大声を出したり走り回ったりした。一緒にスイカを食べ、夜は花火をした。彼は私たちとは異なる表現方法だったが、うちに遊びにくるのを楽しみにしていることはわかった。

大学時代は入学式に門の前でヘルパー募集のビラを配っていた重度の脳性麻痺の男性の家事等のボランティアを学生同士でシフトを組んで続けた。(ちなみに、大学時代のエフォートは部活が40%、このボランティアが10%で“残り”が学業とバイトであった。“残り”の内訳は書けない。)この方は四肢麻痺で全介助に近かった。時々約束をすっぽかす学生もいて(ひどい話だが結構あった)、夜になって電話がかかり、構音障害のため途切れ途切れの声で助けを求めてくるのに応じて自転車を飛ばすこともよくあった。介護保険も障害者総合支援法もできるずっと前のことで、当時はまだ公的制度によるヘルパー派遣はほとんどなかった。その方は幼少期から施設にずっと入所されていたが、施設の建て替えか何かの理由で偶然一旦施設外に出ることになり“娑婆”の空気に触れ、施設に戻ることが考えられなくなり一人暮らしを始めた、とのことだった。当該地域で初だと聞いた。学生のすっぽかしにあっても、安全安心安泰な施設の暮らしより地域での一人暮らしの方がよいと思う人がいることを知った。そのボランティアは兄が交通事故に遭うまで3年間続けた。



大学最後の年は交通事故で重度の障害者となった兄の介護に付き添った。卒業後は留学したいと考え、4年次はその準備に充てるつもりで卒業研究以外の単位を取得していたため、仕事のあつた両親の代わりに病院に「住んだ」。両親は私がいたおかげで仕事を辞めずにすみ、経済的に破綻せずに済んだ。付き添い経験がきっかけとなり、当時はまだ資格もなかった言語聴覚士を目指すことになったが、今思えば貴重な **early exposure** の機会だった。急性期病棟のスタッフの方はいつも忙しかったため、家族がしてよい範囲を超えていたが、吸引等の医療的なケアをはじめとし、清拭、ベッドメイキングまでケアは何でも行っていた。重度の高次脳機能障害によりコミュニケーションがとれない兄に対し、PT に指導された関節拘縮予防のトレーニングをベッドサイドで行いながら、時々自分の卒論を書いた。医療者との関係性の難しさも随分経験した。色々な相談をするとうるさい家族と思われている「空気」を感じた。依頼は特定の担当者を探して伝えたり、話をしっかり聞いてもらえないと勝手に処方薬の量を調整して飲ませたりした。インフォームド・コンセントとは名ばかりだと感じる経験も多々した。兄のリハビリテーション（以下、リハ）は長期にわたった。

退院後、社会参加の場を模索する中でダイビングに連れていった時に SMA II 型の方との出会いがあり、後日家族会の手伝いを依頼されたことがきっかけでアドバイザーになった。ハンディキャップダイバーと一緒に海に潜る中で色々な学びがあった。全盲の方が海に潜ることに驚いたが、一緒にダイビングツアーに行く中で様々なチャレンジドに出会い、人間のもつ可能性の大きさを学んだ。そのうち、父が重度の視覚障害者になった。父は当時レジャー用の釣船をもっていて、視覚障害のために操船できなくなるのがかわいそうだと思います、筆者も船舶免許をとった。しかし、数回一緒に海に出たら満足したのか、船を手放すと言った。父は車の運転ができなくなったが、近所を歩いたり、旅行に行ったりするようになった。地域のコミュニティセンターで陶芸を習い始め、陶芸仲間が父をサポートしてくれるようになった。

大学では聴覚障害を有する学生や、岡部氏が記載された視覚障害を有する学生の指導も経験させていただいた。その他、特別支援学校・学級に通うメンバーで構成したアートグループの活動も一緒に楽しんでいる。彼らとは本学の学生と一緒に乗馬体験をしたり旅行に行ったり、それを啓発教材にまとめたりした。障害のある家族や仲間達と地域に出て、多くの時間を過ごすことで、医療機関に勤務することのみでは見えない、わからない視点を養うことができたように思う。視座を変え、様々な経験をする、ニーズの見え方が異なってくることをまさに「身をもって」経験した。

最後に岡部氏の話になるが、妻である岡部由紀子氏がクモ膜下出血で倒れたあと、少しずつ言葉の機能も回復してこられた際に、その事を岡部（勉）氏に伝えたところ、「今は言いたいことの半分くらいはわかるようになった。でも元々彼女の（言いたい）ことを半分ほども理解していなかったわけだから、病前とそう変わらない。」と答えられた。

3、視座の違いがもたらすもの -見えるものと見えないもの-

大泉氏が書かれているように母親の実態と本音は、まだ十分には「知られていない、知らせていない」のだ（図4）。知られていない理由は問題が見えにくいから。そして立場が違うことで見えるもの、見ようとするものが異なる、からだと思う。そして、様々な意識のズレは簡単に言うとそれぞれの立場の違い、視座の違いから生じているように思う。

小児在宅医療の特徴として、「小児在宅医療の患者は多くが病院主治医をもっている」が「病院医は患者家族の生活や福祉制度に疎い」「在宅医、訪問看護師、介護士、訪問リハのいずれの職種も重症小児には慣れて」おらず、さらに「ケアマネジャーがいない」³⁾ という状況は知られてい





ない。

何より当事者側が思う生活が、支援者側に見えていないし、知られていない。学校教員はもちろんであるが、医療職にとってでも在宅で生活をする医療的ケア児をサポートするマンパワーの養成はまだこれからの課題だと感じている。

例えば SMA の場合、希少疾患であることで地域に前例が少なく、外出がしにくいことで目につきにくく、結果としてその存在自体が知られにくいということもある。制度も、高齢者を対象とした訪問支援体制が主で、小児の療育支援に精通した事業所はまだ少ない。当該疾患の支援に精通した療育センターなどのリハ職も、制度上在宅への支援などへのアウトリーチが行いにくい状況があるようだ。これは当該センターにとっても実はデメリットが大きいと思う。在宅療養をしている児の本来のニーズをうまく汲み取りにくいからである。

このような状況に加え、何より支援者の障害観がニーズの把握に影響を与え、本来養育者と協働して行すべきゴールの設定を困難なものにしていることも多い印象だ。これまで「分ける」教育で育ってきた世代は本来のインクルージョンの意味を知らないし経験がない。

また学校や病院は、対象児者に対し管理的な側面をもち、それらがある種のバイオパワーとして生活に力を及ぼすことがある。積極的な療育に反映されるとよいのだが、様々なことが禁止や抑制に働くことがあり、これもコンフリクトの原因になっているように思う。

医療や教育に関わる専門職の教育のあり方も再考していく必要がある。河添氏が書かれた「少ない経験値にもかかわらず、思い込みが激しい」ことから生ずる専門職であるがゆえの心理的盲点（スコトーマ）を外し、一旦できた専門的なゲシュタルトを壊さないとみえてこない「障害者の日常生活」があるように思う。

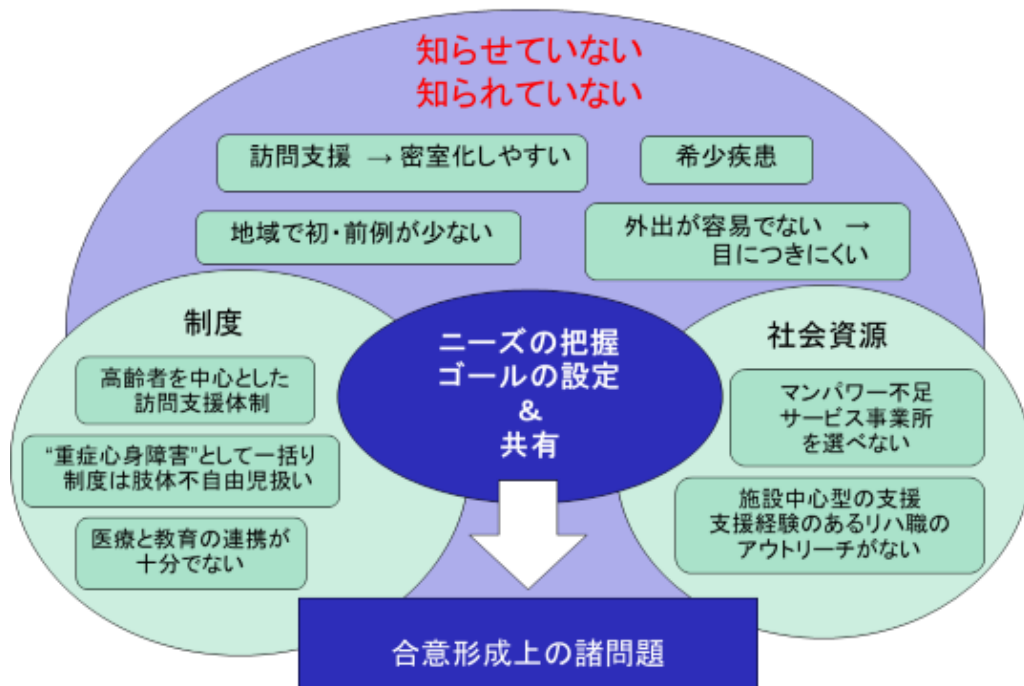


図4 合意形成上の諸問題の背景にあるもの



4、「空気」の問題

さらに、河添氏が書かれたような日本人のコミュニケーションの特性として「コンテクストに依存した」コミュニケーションがある。所謂「空気」である。実はこの「空気」に悩まされている養育者も多い。これは養育者が悪いということではない。空気で察する状況を前提に様々な交渉が進められることが多い状況もあるからだ。

「重症児は支援学校に行くのが当然である。」「人工呼吸器を装着しているお子さんはこの地域では訪問学級に通う。」「重度障害児の養育者は、外で働くことはせず、児の世話に専念する。」

こういったことが前提になっている中で、当該地区で様々なことが「初となるケース」としての交渉は容易でない。障害者差別解消法が施行されてからは、就学準備に関して養育者の希望を「まずは聞く」ということが増えてはきたが、まだまだ交渉にかかる時間は長くその負担は大きい。筆者が色々と感じる疑問の中には、明らかになっていないことが、「通例」として医療や福祉、教育に関わる専門職の何らかの指針になっていることが多いということである。

V 医療的ケア児の発達支援における合意形成に向けて

1、無知の知から、実践知へ -Evidence Based Medicine (EBM) & Narrative Based Medicine (NBM) -

医療的ケア児の療育については、まだ明らかにされていないことが多い。療育に関するいわゆる Evidence の蓄積が少ない。身体に重度の障害があると、能力を低くみられがちであるということは、当事者の経験談の中にもある。早川氏の大学時代のエピソードの中の「不思議な大学の先生」の話は、笑いそうだが笑えない話である。しかし筆者も障害学生の支援に関わっていて、現状では似たような状況を見聞きすることが多い。本人の自立やその後の生活を考えて今何が必要なのか、を考えることが重要なのだが、何でも「代わりにやってあげること」が良いわけではない。できること、できないこと、サポートした方がよいこと、時間はかかっても待った方がよいこと、それは障害特性や疾患特性を十分に理解した上で成立する。

筆者自身は言語聴覚士であるが、医療的ケア児の療育に関する先行研究が少なく支援の際に苦労している。聴覚検査や視覚の検査を行なったことがないという児も少なくなく、発達支援では必須になる基本的な情報がかけていることが多い。「2歳でリハが早い」といわれたエピソードを先に紹介したが、実際には2歳から意思伝達装置が使用できることがわかった。⁴⁾ 一步一步、一つ一つ Evidence を蓄積していくことが重要だ。

そして EBM と同じかそれ以上に大切なのがその方の人生を連続したストーリーとしてとらえる見方 NBM である。本冊子ではその目的もあって多くの方に「語って」いただいた。筆者が所属する“ちいき楽暮”では毎年、地域で人と人を繋げたり、周囲の人に支えられたりしながら生き活きと生活されている方を「生きる達人」として表彰している。人の助けを受ける力のことを「受援力」というが、この「受援力」はすべての人にとって大切な力であると思う。一昨年は市内にお住まいの園田信子氏を医療的ケアが必要な重度の障害のあるお子さんを含む2人の男の子を立派に育てていらっしゃる「子育て達人」として表彰させていただき「聞き書き本」を贈呈した。どこか遠い星の成功例 (Good Practice) を探すのではなく、地域にいる「達人」(Positive Deviance) のストーリーに耳を傾けることからスタートすることが、実践知に近づくための足掛





かりではないかと思う。

2、問題解決のプロセスとしての合意形成

合意形成は、問題解決のプロセスである。⁵⁾

そもそも医療や教育は安全で文化的な生活を送るために必要なものであって、それ自体が目的ではない、はずである。しかしながら、臨床医学のはじまりとともにいつしか医療が「生活」にまである種のバイオパワーとして力を及ぼすようになった。教育も学校は学ぶための手段であるはずなのに、様々なルールが学ぶ機会を抑制させる方向に働くことがある。例えば ICT 機器類は便利かつ必要であるが、破損した場合の責任がという理由でいまだ持ち込めない学校も多い。誰のためかよくわからないルールもあり、教員も養育者も困っている。

早川氏が契機となって変わった（変えた）制度や地域を列挙してくださっているが、ご本人とご家族の「一歩踏み出す勇氣」が後に多くの方の生活にも影響を与えることになった。

医療的ケア児が地域で育っていくことを通じて、社会がよりよいものになることは、ひいては我々自身の社会を住みやすくし、真の意味での社会的包摂が実現可能になる道筋へつながっていくと信じている。医療的ケア児が地域で生活を送り、夢を実現できるための合意形成の場こそ、様々な社会問題の解決のためのプロセスであり、このプロセスを一緒に歩むことこそ、本来の専門職の役割ではないかと思う。

3、終わりに

現状に対する批判が多かったこの稿を閉じるにあたり、インタビューの中で支えになったことを聞いたので紹介したい。ほぼすべての方が職種は問わず、下記のような言葉とともに「支えてくれた人との出会い」と答えていた。

「一人で考えるな、なんでも一先ず言いなさい。できることもできないこともあるし、出来ても時間がかかることもあるけれど、抱えないで何でも言っていんだよ。」

本冊子、本稿をお読みいただいた方々は多くの場合、本テーマに理解を示してくださる「何とかしないとイケない」というお気持ちをお持ちの方々だと思う。一方で私たちが働きかけていけないとイケない相手は「知らない方」、そして「知っているつもりで実は正しく知らない方」だと思う。そのような方々にどのように理解を促していくのか。高度先端医療の発達と在宅医療が推進されている現状において、医療的ケア児の療育を介護から子育てへ、そして実践知の共有へ。それがこれからの課題だと思っている。表紙絵に描かれたような世界は、もうすぐそこに近づいているように思う。





贈呈した聞き書き本



達人表彰を受ける園田信子さん（写真左）

(引用文献)

- 1) 高松鶴吉.療育とは何か.第3版.ぶどう社.1992年.p76
- 2) John Wyatt.新生児医療における QOL 評価の役割:Douglas S.Diekema, Mark R.Mercurio, Mary B.Adam .小児の医療倫理ケーススタディ所収.メディカル・サイエンス・インターナショナル.2020年.p120
- 3) 田中正徳.小児の在宅医療の実情と支援の実際:五十嵐隆他監修.ガイダンス子ども療養支援所収.中山書店.2014年.p73
- 4) 佐々木千穂,境信哉,高田政夫,竹島久志,井村保,伊佐地隆.脊髄性筋萎縮症 (SMA) I 型児の意思伝達装置使用可能年齢についての検討.日本難病医療ネットワーク機関紙.2018年6巻1号.p130
- 5) 桑子敏雄.社会的合意形成のプロジェクトマネジメント.コロナ社.2016年.p16

(参考文献・資料)

- 1) 伊勢田哲治,樫則章編.生命倫理学と功利主義.ナカニシヤ出版.2006年
- 2) 斉藤吉人.NICU で行うコミュニケーション・ケア.言語聴覚学研究 Vol.3 No.2 pp82-84. 2006年
- 3) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室：医療的ケア児等の支援に係る施策の動向.2020年1月
- 4) 加藤洋子.重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究.公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成研究 2016年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書.2017年
- 5) 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング政策研究事業本部.ヤングケアラーの実態に関する調査研究報告書 平成30年度子ども・子育て支援推進調査研究事業.2019年
- 6) 前田浩利.在宅医療のニーズの高まりの社会的背景と在宅医療がもたらす医療のパラダイムシフト.保健医療社会学論集. 26(1).pp3-13.2015年
- 7) イヴァン・イリッチ.脱学校の社会.東京創元社.1977年
- 8) イヴァン・イリッチ.脱病院化社会.晶文社.1979年
- 9) 山本七平.「空気」の研究.文春文庫.2018年
- 10) ミッシェル・フーコー.臨床医学の誕生.みすず書房.1969年
- 11) Arvind Singhal, Everett M.Rogers .エンターテイメント・エデュケーション.成文堂.2011年





おわりに

2016年に公開した「医療的ケアの必要な重度障害児のためのコミュニケーション支援の手引き」(以下、手引き)の公開から4年が経過した。前回の冊子を作成している途中で熊本地震が起こり、本冊子の制作にとりかかってほどなくCOVID-19の猛威の影響で大変な状況になった。制作にご協力くださった方々がお住いの各地域でも、感染対策や消毒用エタノールなどの物資不足により在宅生活に大きな影響を与えるような大変な状況となった。しかし、COVID-19の影響は悪いことばかりではなく、一気にICTを活用した教育が進んだことは喜ばしいことだと感じている。過去には訪問教育を受けているお子さん達の学習時間を増やし、お友達との交流の機会を増やすことを目的に、TV電話などを活用した授業を併用いただけるよう何度もお願いしたことが叶わなかった過去を振り返ると、「やれば(本当は)できた」ことが多かったことを実感した。制度は誰のため、そして何のためにあるのか、全ての人が見直すよい機会になったと思う。ピンチはチャンスという言葉はありきたりかもしれないが、様々なことを見直すよい機会ととらえ、医療的ケア児に対する専門的な療育に弾みがつくことを強く願う。最後になるが、本冊子の作成にご協力いただいた全ての方に心より感謝申し上げる。

「手引き」を作成した際に編集を担当いただいた早川・益子両氏に加え、今回は新たに岩野氏が加わってくださった。3名の皆さんは、体調の変動もある中、そして夜の遅い時間(朝の早い時間ともいうが)に作業を続けてくださり、完成することができた。心より感謝申し上げます。4ショットでの写真が実現しますように。

佐々木千穂

2019.12.13 リバーウォーク北九州
左から、早川、佐々木、岩野



2016.10.15 アクアパーク品川
左から、益子、早川、佐々木



編集後記

『合意形成のショコラティエ』という名前は、「いろいろな気持ちを混ぜ合わせて、特別なチョコを作るように、希望を持って合意形成していこう!」という願いを込めてつけました。編集にあたっては、SNSを活用し、全てテレワークで作業を行いました。迷ってばかりの私に、1からひとつひとつ教えてくれたのが、ちほ先生です。少しでもお役に立てたのなら、嬉しいです。また、運命共同体だと言って毎日一緒に頑張ってくれたのが、親友の益子さんと岩野さんです。最後に、執筆者の皆様、子どもたちの夢コーナーに参加して下さった子ども達とお母さん方に、心より感謝致します!またどこかで会いましょう!

早川幸希

幼馴染みで親友の早川さんに紹介された佐々木先生は、雪のように白く綺麗な人でした。2019年の12月半ば。その後にコロナ禍が来る事や、冊子にこんなに携わらせて頂く事など、その時は知る由もありませんでした。5月の終わりの今は午前2時。非日常に近い日常を、それから半年間近く編集部3人と佐々木先生で過ごしました。益子さんとの出会いは私がネットで初めて自分の病気の事を詳しく調べている時。彼女のwebページを知り「友達になって下さい!」とアタックしました。そして早川さんを紹介。それが今の縁を作ってくれました。こんなに発達について、発達支援について考えた日々はないでしょう。沢山の充実した日々を過ごせました。素敵なお方々の考えに触れる事ができました。ありがとうございました。

岩野直子

表紙のイラストとブックデザインを担当させていただきました。表紙は「誰でも可能性は無限大。小さなチャレンジャーが社会に出て活躍している未来」というテーマをいただき、何を描こうか悩みましたが、本誌の「子どもたちの夢」の原稿を読ませていただいた瞬間、一気にイメージが広がりました。子どもたちの夢はどこまでも無限大でした。お母さんたちの言葉は優しさが溢れていて、本人はしっかりと現実を見つめていて。私の絵ではとても表現しきれませんが、子どもたちの夢が叶うことを願いながら描かせていただきました。寄稿してくださったみなさま、ちほ先生、ありがとうございました。

益子千枝

イラスト・執筆等、お仕事募集しています。 てのひらの空：<http://tenohira-sora.com>





合意形成のショコラティエ
医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ報告集

2020年6月 発行

発行・監修：佐々木千穂
編集：早川幸希、岩野直子、益子千枝
イラスト、ブックデザイン：益子千枝

この冊子は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって作成しています。

