

増刊HSK

会報「石川守る会」

NO.95

石川県重症心身障害児（者）を守る会

全国重症心身障害児（者）を守る会

石川県支部 会長 山本 衛

年明けから断続的に降る雪、厳しい寒さが続いています。会員の皆様方・お子様達にお変わりはないでしょうか？

世界中で猛威を振るっている新型コロナウイルス感染は、昨年秋には少し収まったかに見えましたが、さらに新しい変異株オミクロンが出現し年明けから感染が急拡大しています。

全世界では感染者数が4億人に達しようとしていて、570万人超の方が亡くなっています。オミクロン株は重症化しないとも言われていますが、感染が子ども達にも広がってきていて誰が感染してもおかしくない状況です。高齢者や重症児者はとくに注意が必要です。

今年は少し活動が再開できるかと期待していましたが、まだまだ厳しい状況が続きます。

家族とも自由に会えず、外にもでられずストレスをためている子ども達と早く面会でき、仲間達と会える楽しい日々が1日も早く来ることを願っています。

ナズナ



「障害者総合支援法の3年後の見直しに係る団体ヒアリング」に

「全国重症心身障害児（者）を守る会」より要望書提出

2021年5月17日に厚生労働省による上記のヒアリングが開催されました。

「守る会」としても要望書を提出し意見を述べました。

趣旨としては重症児者のライフステージにおいて特別支援学校で学んだことを継続し生涯において発達し続けるための支援設計図を障害者総合支援法に明記して欲しいというものです。

「学校卒業しても先生に来て欲しい！」

「卒業してからも友だちと一緒に勉強したい！」

「卒業してからも楽しいところへみんなといっしょに行きたい！」

自由に動けず、医療的ケアを必要としている子ども達もこんな思いを持っています。どんなに障害が重くても、何歳になっても重症児者は発達の可能性を秘めています。学ぶことは大きな喜びであり、生きる力にも繋がります。

またせっかく学校時代に学んだことや回りとの交流が継続されず、孤立してしまうのではないかと不安もあります。

その不安を解消するための本人支援が求められています。

現在東京を初め各地で重症児者の学校卒業後の支援として生涯学習支援を実施しているところもありますが、公的支援も人材育成のプランもない中、全くのボランティアで細々と活動しているのが現状です。

ついでには個別給付支援制度の「その他の必要な日常生活上の支援」に生涯学習相応の支援を明記して、加算報酬を設けて頂きたいと要望しました。

国として、重い障害者に対する生涯を通じての発達保障に向けた新たな取り組みをお願いしました。

この取り組みは障害理解の推進につながり、多様性を認め合う共生社会の実現への一助ともなると思います。

重症児者がわずかずつでも成長・発達する姿は周りの人達の見目や関わり方を変え、豊かな社会を形成することにつながっていくと思われれます。



ドキュメンタリー映画「帆花」

母親の西村理佐さんに聞く



14歳になった帆花さんと理佐さん

「脳死に近い」娘と家族の日常

生後すぐ「脳死に近い状態」と医師に言われた西村帆花さん（14歳）。その成長と家族の姿を追ったドキュメンタリー映画「帆花」（72分、國友勇吾監督）が完成し、来年から順次全国で公開されます。母親の理佐さんに思いを聞きました。（堤由紀子）

映画では、3歳から小学校入学前までの帆花さんと家族の日常を捉えています。命をつなぐために欠かせないケア。帆花さんはいま、特別支援学校に通っています。
充実した時間を
「私はここにいて、自由に出出でたてた、社会と隔たれて

るみたいな感覚に慣れない苦しさというか。今はケアの方法もわかったし、ヘルパーの利用も増えて、愚善しさを感じることはほとんどなくなりました。

「帆花が何より、学校で帆花が充実した時間を過ごせるようになり、たくましくなりましたね。体力もつきました。先生や友達とのコミュニケーションが

西村帆花さんは2007年10月17日生まれ。脳死に近い状態だった帆花さんを、母親の理佐さんと父親の秀勝さんは自宅で育てることを決意。その成長と暮らしを追ったドキュメンタリー映画です。監督はフリーで映像制作に携わる國友勇吾さん。17年にドキュメンタリー映画「春を告げる町」（島田隆一監督）に助監督として参加。「帆花」は初監督作です。22年1月2日から東京・ポレポレ東中野をはじめ、全国順次ロードショー。詳細は公式サイト <http://honoka-film.com/>

「私はここにいる」ケアに個性認めて

加わったせいか、意思表示も特段にわかりやすくなったし、反応が出る回数も多くなりました。楽しんでいただくと少し緊張しているような、今までにない顔も見られるようになってきました。気弱な子と思っていましたが大丈夫だから」という感じ。自信がいったのでし

4歳までは年に一度ほど体調を崩し、入院した帆花さん。その後肺炎などに見舞われても、家で育てました。制度上、ヘルパーのケアが拒まれていたからです。

帆花に合ったケアの方法を編み出したのですが、私たちの責任で良くも悪くもなので「フレキシブル」です。病棟の看護師にお願いするのはなかなか難しい。でも、ヘルパーが病棟でケアできないし、みななので、どうしても入院リスクが高くなります。しんみり愛を

てほしいとずっと交渉していますが、かないません。普段より具合が悪くて、いつか以上にケアが必要なのに、自治体もその必要性は認めてくれませんが、「国が決めた制度だから」と。

この前、アルブミン製剤がないと助からないといわれ、久しぶりに入院させました。夫婦で36時間交代のケアを、10日以上続けました。退院後1カ月ぐらいで帆花がだいぶ良くなったら、私が栄養失調だと診断されました。消耗が激しかったんですね。

医療的ケア児支援法ができました。でも、うちみたいなケースはケアースなので、困っていることを訴え続けなければなりません。「医療的ケア児」とひとへりにするのではなく、いろいろな子とつながって、ケアもそれぞれ違うことを認めないでほしいです。

「うちがいい？」と尋ねた理佐さんが「たくさんつむぎを運ぶだろ？」と思つたものとは違う方を運ぶことも、最近では多くなつた帆花さん。「帆花に自我が出てきたのか」「うしろ」

帆花の世界が広がったのかも知れません。すべて帆花の意思通りに私ができていたと言つたら、うしろになる。医師から「お母さん、お母さん、お母さん」と言われたのに、帆花には反応があつて喜ばれていました。全部は分かってあげられないけれど、気持ちや大切にしたい気持ちを大切に、今は受け止めてあげたい。家族の限りの力で、どんな姿でも見ていたけれど、何かしら思つておられるのかな、私自身、機械がついた生まれたてのわが子を初めて見た時、どう受け止めていいかわかりませんでした。そんなまがタイプな感情が生まれたら、その感情から目をそらさず、逃げたりせず、なぜ引かなかったのかを続けたい。うしろ、うしろ、うしろ。

母親の私が語る帆花の姿は、映画を通じて帆花自身が「私はここにいて」と思っています。



© JyaJyaFilms-honoka

第三種郵便物承認増刊 HSK通巻5501号 2022年3月2日発行

コロナ禍ではありますがブロック専門部会が開かれ報告が送られてきました。会場参加とWeb参加を併用して行われた部会もあったようです。

国立・重症児の両施設部会からはコロナ感染に伴う面会制限の状況や施設との連携の取り方などが報告されたようです。

在宅部会では通学・通所を保障する移動支援の問題、医療的ケア部会の設立についてなどが話し合われました。

母親部会では親の高齢化に伴う子どもの対応についてそれぞれの方の思いを出し合いました。

今年度の全国・ブロックの取り組みもまだはつきりしません。

石川県内の障害者の行事などもどんな形になるのかわかりません。

支部としても何か交流の機会が持てないかと考えていますが、コロナの状況が改善しないことには計画の立てようがありません。

一日も早い収束を願うばかりです。会員のみなさんも感染には十分ご注意ください。

訃報 本会会員の河合時子様、北川明子様、皆川光男様がお亡くなりになりました。心よりご冥福をお祈りいたします。

令和3年8月本会会員新保修三郎様のご息暁久様がお亡くなりになりました。心よりご冥福をお祈りいたします。

*コロナ禍により会員の皆様方とのコミュニケーションが取りにくくなっています。ご存じの情報がありましたら、役員までお知らせください。



編集人	石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先	929-0123 石川県能美市中町ツ 88-1 Tel0761-56-0610
発行人	会長 山本 衛 北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉 312 番地
定 価	30 円