

よっこらせ

発行日 2011 年 8 月 5 日/発行:北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称-守る会) 第 47 号

「今後の重症児(者)支援について」

北ひろしま福祉会 重症心身障害児(者)通園事業B型 ミルト

課長 武田 和 大

北ひろしま福祉会は、北海道で 2 番目に古い知的障害児の施設として昭和 24 年に設立され 60 年以上が経ちました。

重症心身障害児(者)通園事業は、高等部卒業後に通える場所の確保を願う本人と保護者が行政に働きかけ、平成 18 年 3 月に「ミルト」を開所しました。

重症心身障害児(者)の方への支援経験のある職員は総合施設長のみで、現場支援員は未経験者でスタートしました。ご本人や保護者の方には随分とご迷惑やご心配をおかけしたと思います。

そのような中でも、職員を励ましてくれるご本人やご家族の笑顔、意思疎通できた時のお互いの喜びがどんなに嬉しく助けられたかと思ひ返しています。

さて、実際問題として学校卒業後に自宅以外で日中活動を週 5 日間のライフサイクルを作ることは現在の国の制度では難しい状況ではないでしょうか。

「ミルト」では、毎日笑顔で「いってきます」、「ただいま」が言える環境を願うご本人と保護者の方の希望に何とか応えようと、可能な方には週 5 回通園の確保を行ってきました。

しかし、現実的には今の通園事業の経費や設置基準だけでは職員数の確保、医療、入浴、送迎サービスの展開等すべてを行うことは困難な状況でありました。ご本人や保護者の希望をその場だけではなく、ずっと続けていける制度やこれから支援を必要とされる方が安心して生活できるような支援体制作りが必要だと感じています。

「ミルト」は 5 年がたちました。まだまだうまくいかないことも多く、保護者や北広島市を始め関係機関に支えられ、そこでつけた支援技術は高齢化が進む施設入所支援や重度化が進む生活介護事業所等、法人の各事業所でいかされています。

今後、守る会の 3 原則を忘れずに、法律がどのように変わっても、誰のための制度であり支援なのかを忘れずに、重症心身障害児(者)ご本人の人生のサポートのお役に少しでも立てればと願うだけです。

ご本人、保護者、事業所が一体となり、行政を巻き込んでより良い制度を作り上げていきたいですね。

～この笑顔、やさしい時代の風となれ！～

第16回重症心身障害児(者)を守る全道大会 在宅部会分科会 2011.5.7(報告)

助言者 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課長 坂本 明彦 氏

札幌市保健福祉局保健福祉部障がい福祉担当部長 天田 孝 氏

参加者 41名 (在宅会員 13名.他)

Ⅰ～課題と要望～ 地域間格差を目の当たりに・・・

これまで、北海道内に点在する在宅重症児者の現状として、医療的ケアを必要とする超・準重症児者の増加や保護者の高齢化による介護力の衰退など児者の多様性に対応した支援の必要性が求められてきました。

今回の分科会ではより具体的な課題や要望を出席者のそれぞれの立場から発言していただき、今後の在宅支援の充実を考える機会となりました。

重症児者への認識が欠けている・・・

□卒後の日中活動の場は？

・親たちが中心になって開所した生活介護事業所も3年目に入り受け入れ体制も整ってきていますが、男性職員が定着しないで辞めていく状況です。将来の生活保障に問題があるのかと思われます。

・近隣の自治体に利用できる事業所がなく、週3回片道1時間以上、母親の送迎で通所しています。(根釧地区)

・日中一時支援事業のレスパイトで親への支援はあっても、本人の療育・活動の場が必要です。(オホーツク地区)

地域間格差は人材の確保に問題が

・地域活動支援センターで重症者が医療的ケアの必要な人も含め、日中活動をしています。今後、市の裁量に移り、補助金が減額されるのか職員配置など不安を抱えています。(帯広地区)

親からの声は心に響きます

□助言者より

・重症児者に対応できる看護師の育成、介護者の医療的ケア研修にも取り組んでいきます。

・事業所などには足を運んだことはありますが、直接、親の声を聞くのは初めてです。

すぐに答えを出すのは難しいのですが大変参考になります。

□短期入所・・・医療的ケアのある本人の受け入れ先が限られている、緊急時に対応できない・・・

・主治医のいる地域の医療機関で短期入所ができると本人も家族も安心して利用できます。

・一般入院と短期入所の補助金に差がありすぎて受け入れが進まないのではないのでしょうか。

□安心して利用できる医療機関や訪問看護など

・道内のセンター病院と基幹医療機関、エリア内も含めての連携ができていないのではないのでしょうか。

特にすべてに医療を必要とする子供が在宅で暮らすためには、地域のセンター病院など医療機関、小児科医の力が大きいのです。

道も市町村も本気で取り組んでほしい

・道内の訪問看護ステーションへのアンケートでは重症児者の経験等人材不足で対応に自信がなく、多くが準備中の状況です。

・札幌市もサービスや事業所は増えていますが、超重症児者の利用できる資源は限られています。



道内在宅重症児者の状況 道実態調査 H23.4.1 現在（札幌市を除く）

総数	542 人	18 歳未満	18 歳以上
		234 人 (43.2%)	308 人 (56.8%)
医療的ケアが必要	214 人 (39.5%)	116 人 (21.4%)	98 人 (18.1%)
医療的ケアは不要	328 人 (60.5%)	118 人 (21.8%)	210 人 (38.7%)

主な医療的ケアの内容 (複数回答)

呼吸				栄養	排泄
人工呼吸器	気管切開	吸引	在宅酸素療法	経管栄養	道尿
33 人 (15.4%)	71 人 (33.2%)	130 人 (60.7%)	36 人 (16.8%)	143 人 (66.8%)	22 人 (10.3%)
	⇒16%	⇒22%		⇒16%	⇒4%

<⇒は北海道守る会在宅部会実態調査 (H16.9) より>

II 災害時に備えて

～東日本大震災から～

* 学ぶこと・考えられること…

* 地域の **一員** として見えていますか？

平和ボケのこれまでを再考

地域が担う家族支援！

社会福祉協議会の広報誌に特集「知っていてもすか重症児者のこと」を掲載してもらいました。

本人のボランティアは難しくても、きょうだいの幼稚園送迎など地域の方の協力があり、家族への支援もだいじと実感しました。(札幌市相談員)

ふだんからの

隣近所との関係

在宅で暮らすうえで、地域に頼るしかないと思います。特に、隣近所とふだんのおつきあいを通じてわが子をわかってもらっていることが大切です。

息子の通所先では消防車による火災訓練をした時、町内にもチラシを配って参加を呼び掛けました。

我が家も町内のお祭りや焼き肉パーティに娘をつれていくことにしています。

以前、水不足の時は市に電話すると、すぐ対応してくれました。「助けて！」と連絡してみると何とかがしてくれましたので、すぐメールで仲間にも知らせしました。

ひな型としての災害時マニュアルはありますが…

■課題として

- 各市町村が道の示したひな型を基にニーズに沿ったかたちで作成しているか。
- 自治体住民が、町内の福祉避難所、避難所場所を周知しているかといえあながい分かっていないのではないか。
- 災害弱者がどこに住んでいるか、個人情報保護の問題もあり、町内のマップづくりが難しい。

口腔ケアにいかが? 口腔ケア用ジェル

リフレケアH

効能・効果

- ▶ 口臭・口腔乾燥対策
- ▶ 歯周炎、歯肉炎の予防
- ▶ 虫歯防止
- ▶ 口中を浄化
- ▶ 口中を爽快にする



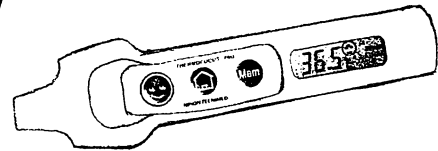
70g 2100円 20g 840円
 お問い合わせ先 イーエヌ大塚製薬
 (株)(発売元)0120-11-4327

皮膚赤外線体温計サーモフォーカスプロ

簡単に測れます!!

特徴

- 額から体温を直ぐに測定
- わずか3秒測定
- 誤差わずか±0.2℃



29,800円

お問い合わせ先

(株)日本テクニメッド(製造販売元)03-5468-6573

知っていますか?

札幌市重度障がい者(児)日常生活用具給付事業に係る給付項目の追加について
 (平成22年12月1日より)

区分	在宅療養等支援用具
種目名	パルスオキシメーター
基準額	42,000円
性能	障がい者(児)が容易に使用できるもの
耐用年数	5年
対象者	呼吸器機能障がい、心臓機能障がい又は同程度の障害を有するものであって、在宅酸素療法者又は人工呼吸器装着者。(同程度の障害の場合は医師が必要と認めた者)

☆パルスオキシメーターが

日常生活用具に☆

追加理由：血中酸素飽和度を測定するパルスオキシメーターは、定期的に測定することによる健康管理のみならず、体調(数値)がすぐれない時の病院への通報の目安を判断するためにも、極めて重要である。特に子供(重症児者)の場合は数値が低下した際に「苦しい」という自覚症状を持つ前に失神してしまうケースも多く見られ、保護者による数値の把握が必要不可欠である。

よって、対象となる障害のある方の自立生活のためには、当該機器の活用が不可欠であり、また、他の代替手段も得難く、在宅生活の維持に必要であると認められる。

★皆様からの知って便利、ためになる情報、地方の情報を募集しております。
 「こんな事知ってるよ、こんな事知りたいな」等、お待ちしております。

「重症児者の特性と介護への留意点」

2011年介護者支援研修会

H23.7.3から

講師 北海道療育園園長 小児科医師 平元 東氏

札幌市立北翔養護学校を会場に関係事業所、医療関係者、養護学校教職員、守る会会員約60名が集まり、重症児者への理解をより深めるための研修会を開きました。

今回は前号の続きと合わせて研修会の一部を紹介致します。

重症児者の支援に必要なこと

【その1.重症児者の脳障害の特徴を理解する】

運動機能、コミュニケーション機能が重度の障害であったとしても、周囲の環境や相手の感情などは敏感に感じることが少なくない。



【その2.障害程度をできるだけ把握する】

- ・コミュニケーション機能の把握
- ・有目的動作が可能な運動機能はどこか？指？目？
- ・目の動きや瞬き、表情の変化などが示す反応を把握する・意思表示か？
- ・心拍数、発汗など自律神経反応もコミュニケーションの一つ
- ・介助者が関わりや観察を通して訴えや必要な支援に気づく事が重要
- ・家族からの情報をきちんと把握すること

【その3.多くの合併症とその関係を理解する】

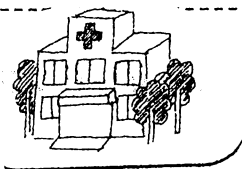
★筋緊張亢進への誘因

どんな時におこりやすいか

1. 感染症に罹患して発熱などがある時
2. 身体に痛みがある(脱臼、骨折、結石など)時
3. 胃食道逆流による逆流性食道炎がある時
4. 呼吸が苦しかったり、誤嚥をおこしている時
5. 精神的ストレスがある時
6. 長時間同一姿勢、車椅子不具合、不適切環境、療育者との関係など

★筋緊張亢進への対応

1. 原因に対する医療的対応を行う
2. 適切なコミュニケーションをとる(声かけなど)
3. 最も筋緊張が緩和する姿勢、体位をとる
4. 温度、湿度、照明などリラックス環境を作る
5. 注入後にみられる場合は、回数、量、速度を調節
6. 筋弛緩剤の使用



★重症児者のてんかん治療の目標と支援

1. 介護スタッフがてんかんについての正しい知識をもつこと
 - ・ さまざまなけいれん発作を正確に把握できる
 - ・ 発作時に対応できる
2. 抗けいれん剤を正しく指示通りに確実に服薬させること
3. 目標は発作の消失ではなく、日常生活のQOLの改善
 - ・ 日常生活(睡眠、覚醒)リズムの確立
 - ・ 適切な食事摂取と便秘の予防
 - ・ 誘発因子(肉体疲労、精神的ストレス、感染症など)の予防

☆抗けいれん剤の種類の中でエクセグランは

長期間使用で尿路結石になりやすいので気

をつけましょう!

★重症児者の易感染症の特徴

1. 感染症にかかりやすい病態がある
 - 呼吸器感染
 - 尿路感染
2. 気管カニューレ、経管栄養チューブ、膀胱カテーテル、IVHなどの医療処置部位に細菌が定着しやすい
3. 自ら感染予防と対策が(手洗いなどの清潔保持)とれない

☆うがい、手洗いのできない重症児者
には介護者が感染しない、させないこと
が重要です!

★骨折の予防

日頃の予防(寝たきりにさせない!!)

1. 姿勢保持椅子など抗重力姿勢と自動運動が可能な体位を
2. 栄養状態を改善
3. 抗けいれん剤の調節
4. 活性化ビタミンD3製剤などの投与

介護上の注意点(骨に無理な力を加えない!!)

1. 固い関節を無理に伸縮させない
2. 骨の両端を持って力を加えない
3. 周りの壁や障害物に手足をぶつけない

おむつ交換、衣服着脱、車椅子への乗降、入浴介助場面は注意!

家族はもちろん、日常の支援者が風邪などひかないように気をつけることが大切です。

インフルエンザの予防接種は必ず受けてくださいね。



次号でまた今回掲載できなかった資料の一部を紹介致します。

新会員紹介

札幌地区在宅部会に保護者通学の4名が入会しました!
それぞれの愛娘、愛息子を紹介してもらいました。

札幌市立北翔養護学校高等部1年 三浦 星菜です!

私の名前は星菜(せな)、「ほしな」や「せいな」と間違われる事もありますがF1レーサーのアイルトン・セナと覚えて下さいね。音楽が大好きで聴くことも歌う事も好き! 昨年は学校祭のバンドメンバーのオーディションに合格して先生と一緒にボーカルを務めました。

ちょっと緊張したけど、いつの間にかノリノリ♪になって、とても楽しかったです。

夜間はバイパップという人工呼吸器を使用しています。現在、体重約12kg、身長110cmのかなり小柄な女子高生です。どうぞ宜しくお願いします。



札幌市立北翔養護学校高等部1年 日比 大喜です!

僕は、ドラえもんが大好き、トイレが大好き、井戸端会議大好き、笑うの大好き!! お返事得意、タンバリン得意!!

そんな僕ですが、悩みが1つ...学校で一番小さいのです。今年も僕より大きい新入生(中学部)が入ってきました。

そんな僕ですが、皆さんよろしくお願いします。

4月より入会致しました札幌市立北翔養護学校高等部1年高田京香の母です。

娘はこれまで様々な手術を乗り越え、現在は気管切開・胃ろう等の医療的ケアを抱えながら、学校に元気に私と共に登校する毎日です。

守る会の活動は、入会している学校のお母さん方からお話等を以前よりお聞きして、研修会や支援体制の変化に関する情報など興味を持っていました。

社会の状況は、あまり変わっていない部分と大きく変わった部分とありますが、これからも子供たちのよりよい生活のために、会を通じていろいろ勉強させて頂きたいと思っています。どうぞよろしくお願い致します。



はじめまして♪今春から入会させていただきました、福田亜由美です。札幌市立北翔養護学校の高等部1年生です。

人工呼吸器を常時使用しています。これから社会に出ていくにあたり、色々な情報を教えてもらえたら...と思います。これから、よろしくお願い致します。



きたみ重症児・者支援ネットワーク

「ザイン」・・・3年目に入りました。

北見市には20名ほどの在宅重症児者が暮らしていますが、養護学校を卒業した後の行き場がありません。数年前からいろいろな活動を通して「知っていただく」ということを行ってきましたが、具体的に「今、必要なもの」や「実際の困り度」を集約し、理解してもらって、しっかりと意見交換できるテーブルが欲しい！という想いから、このネットワークの立ち上げとなりました。

声かけは青年組みの親たち。支援学校の先生たちが協力してくださいました。

案内をしているところは、医療関係、教育関係、相談支援の関係、そして、行政の方たちで20名以上になります。ほとんど欠席はなし。

今までやってきたような、どこかに要望する。お願いする。という形ではなく、参加する人が皆一人の生活者として、子供たちの為に何ができるか、どんな力が出せるかを話し合う場にしたいという想いで、準備委員会を含めると2年間で15回の集まりを重ねてきました。

未だに、療育をしっかりとやってくれるような場所はできていませんが、この2年の間にたくさんの良い変化がありました。

何とかせんといかん！

こどもたちの生き生き活動する様子をDVDで見せようところから始まったネットワーク。おもわず集まった皆さんのココロをそそるようなカワイイ子どもたちを理解してもらって、「何とかせんといかん！」と言わせたい。

私たちのタクラミは、まだまだ続きます。

(オホーツク地区 中川記)

たかがトイレ、されどトイレ

ピッカリ母さん混談会

◎外出の際のトイレ使用はけっこう重要ですよ。最近はかなり多目的トイレが普及しているように思われますが？

◎我が家では必ず出先の多目的トイレを確認して出かけます。

でも、ユニバーサルベッドがあって、オムツ交換ができるトイレってけっこう少ないです。

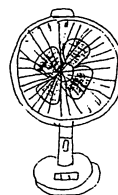
車椅子用のマークがあっても、ベビー用のベッドしかなかったりします。

◎床にマットを敷いてのオムツ交換は子どもがかわいそうだなって思うと、つい外出を控えてしまいます。

ユニバーサルベッドの設置を！

◎滝川の市立病院建て替えの説明会にはしっかりユニバーサルベッド設置を要望しました。でも、担当者の反応が今ひとつでしたので、沖縄空港のトイレで娘が使用したベッドの写真を送ってもらい、それを見せて交渉したら実現できました。

◎病院はもちろん、様々な公共施設、大型スーパーなどユニバーサルベッドが設置されていると安心して出かけられます。ついでお出かけマップに多目的トイレ(ユニバーサルベッド有り)のマークがほしいですね。



あんしん手帳、今のところ数回しか活用していませんが、この頃で一番にこの手帳があつて良かったと思つた事がありました。

4月入院した時、6年ぶりの入院、KKRの病棟(小児科)は色々変わつておりました。知っている看護師さんもいませんでした。

治療上の計画を作成の時、色々聞かれましたが、何年、月、日がすっかり忘れ困りましたが、あんしん手帳を見ながら話しました。

一週間も治療、看護の生活を送るわけですから、息子の事色々知ってもらいたくて、あんしん手帳を見てもらいました。

担当の看護師さんは感激され、コピーさせてほしいと言われました。

この手帳の“暮らし”の事項欄が良かったようです。

活用しています! あんしん手帳

リハビリ、洗髪、身体の清拭(毎回発汗も)、話しかけ等々、少しは理解してもらえたように思われ、毎日受けておりました。お陰で2日も早く退院できました。

母も歳のせいかな?..色々記憶が定かでないことが多くなっております。あんしん手帳で少し安心!

母が何かの時、お父さんが困らないように

我が家ではステキな小箱の中に、保険証、障害福祉サービス受給者証、あんしん手帳を入れてあります。

主人にもきちんと言つてあります。(札幌地区 阿部記)

あんしん手帳

▼購入ご希望の方は200円切手同封の上、道守る会事務局迄

..想定外がいっぱいのこの時代
介護者の緊急時、災害時に備え、必要事項を書き込んでおきましょう!

母のつぶやき

時々、ワーツって叫びたくなるくらい、自分の時間がいっぱい欲しくなりませんが、家事と介護(親と娘)が一段落した夜更けに、ぐいっとビールでおさえています。

先日、何年ぶりかで子どもが入院しました
考えると何回目の入院かわからないくらい入院回数も増えましたが、最近つくづく思うのですが、約20年前と、小児科病棟の重症心身障がい者の扱いは、何一つ変わってないですね。
付き添うのも相変わらず当たり前前のことのように言われます。自分では何一つ出来ない我が子なので、仕方がないと思う反面、もう大人なのに付き添い理由に「精神的に不安になるので」に丸つけさせられ、付き添い許可書という矛盾だらけの書類を出しました。
うちの子はもう精神的には母子分離出来るのに...不安なのは病院側だね。
付き添いのベット?は、キャンプでも今時こんな寝にくいだろうというような簡易なもの。身動きはほとんど出来ず、寝づらいことこのうえなし。これも赤ちゃんの頃と変わってません。
20年前とは、看護師さんの意識も少しずつ変わってきて、ソフト面では病棟での生活は過ごしやすくなっているように思うのですが...。皆さんの病院ではどうですか?

ひざをまじえて語り合い

北海道守る会母親部会長 藤本 文子

北海道守る会に設置されて1年の母親部会です。

母親部会は在宅、施設を問わない横断的な部会です。

母親同士でなければ語れないいろいろな相談や日常の悩み、それらを話しあうことによって、癒されたり、温かい思いやりのある仲間づくりをしていきたいと思っています。

子どもを中心にしっかり手をつないで、守る会の根っこを作りましょう。

要望は一人ではなかなか受けてもらえませんが、会に入って声を出すことにより、一人よりは二人、三人と声を大にしていくことで子どもたちにとってより良い環境づくりに参加できます。

今後の予定

- 8/6(土) 北海道守る会拡大理事会
9/10.11の全国守る会専門部会長会議に向けて
〈札幌市かでの27〉 13:00~
- 8/21(日) 滝川地区守る会研修会と交流会
〈新十津川町サンヒルズサライ・コテージヴィラトップ〉
- 8/27.28(土.日)第13回札幌地区守る会ふれあいキャンプ
〈定山溪ホテル鹿の湯〉 15:30~ (受付 14:30~)
- 9/25(日) 釧根地区守る会交流キャンプ
- 10/15.16(土.日)旭川・名寄土別地区きょうだい交流キャンプ
- 10/15.16(土.日)帯広地区介護者支援・呼吸介助法研修会
〈十勝川温泉笹井ホテル〉
- 10/29.30(土.日)オホーツク地区介護者支援研修会
〈北見市端野町公民館〉
- 10/29.30(土.日)北海道守る会拡大理事会〈定山溪グランドホテル〉



希望は集う仲間から

正会員・賛助会員募集

北海道守る会は子どもたちの生涯にわたるより良い暮らしを願って地域に根ざした活動を展開しています

連絡先☎北海道守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目

☎(0166)51-6524・FAX(0166)51-6871

会費☎正会員 8,600円

☎賛助会員 7,000円

(月刊誌両親の集い 購読料350円を含む)

編集後記

八月に入り、朝夕涼しい風が吹き始めました。先日、旅行先の沖縄で会った在宅の役員をしている友人が「子どもたちの日常ボランティアに高校生や学生、引きこもりの若者たちも誘っています。きっと、この子らのことを思いながら社会を担っていつてくれると考えています」と・・・。

一市民として暮らしていくための努力に気づかされました。今回の発行にあたり、ご多忙の中寄稿してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

〈太田 記〉

★編集責任者・太田由美子 ☆編集協力者・中村憩子・松坂貴子・猪狩麻起子 ♡会への要望、会報へのご意見、ご希望等がありましたら各地区在宅役員、又は太田〈☎FAX011-771-8345 Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp〉迄お寄せください。

母たちの手記より

その1

0歳を振り返って

重症仮死で生まれてから1年間、いつ寝て、いつ食べての記憶がないほど、忙しい毎日。

その日、その日を自分なりに試行錯誤で頑張った。

障害のあるのはわかっているけど、どうして夜になると体が固くなって、突っ張って苦しむの？なぜなの？と毎日悩んでいた。

医者に相談はしたが、様子を見ながらという感じで、とても解決にならなかった。一人でずっと困っていた。そんな1年はそうとうきつかった。

主人もそのころ、仕事が忙しく、最終電車で帰る毎日。「早く帰ってちょっとは見てよ」という気持ちはなぜか持てず……。仕事も大変だから。

本当に子どもと二人だけで、1年間を過ごし、唯一支えがあったとしたら、主人の障害のある子に対する気持ちだろうか。障害があって、何が恥ずかしいのか、別にいいじゃん。私も同じ考えだったが、毎日が壮絶だったから、理解のある人で良かったと思ったものだ。忙しくて何かしてもらえない状況にはなかったけれど、精神的には支えてくれていたと感じる。(それでもあまりに泣き続けられると、主人もまともに寝られず、耐え切れなく怒鳴る場面もあった)

近くに知り合いは誰一人としていなかったの、「一人ぼっち」とはこういうことだと思った。

自分は何とか乗りきったけれど、今から思うともっと「つらい」と外に言ってみたら良かったと感じている。自分がやらなきゃ……が強すぎた。

ただ、本当に大変な時はこもってしまうものとわかった。だからこそ同じ状況にこれからの人がならないよう、いろんな形での支援をしてほしい！と今思っている。

人は表面的に人間をとらえやすく、頑張ってるやれていると大丈夫と思われる。心を開くこともできず、更に頑張るしかない状態に……。だから、頑張るとしみじみダメだと思う。

人は話を聞いてもらおうと救われることが多い。支援者側の方には、元気に頑張っているお母さんにも同じように話を聞く姿勢をもってほしい。

およそ、カラ元気なんだから。

この頃はどうか？

成長とともに何だか、「労働」という感じで体にこたえるね。

ゆっくり寝られる日は、やっぱり今もないし、抱えるのが本当にきついね。1年に1度は何かのきっかけから、子どものことで真夜中に涙がボロボロ落ちて……とめどもなくね。

障害とかそんなものじゃないんだ。来年の今日、元気にしているんだろうかって……。そんなことを思い始めると、とてもこわくて、こわくて、せつなくて。

生まれてすぐ障害をもったとき、10才の誕生日を何があっても一緒に迎えたいと思った。

10才を前に今は“ずっと元気でいようね”と思い新たにしている……。

こわいのはあまりに子どもがいとおしく、かわいくて、その存在に完全に自分が支えられていることかな。誰でも子どもはかわいいのだろうけど、ちょっと重さが違う気がして、危うさを感じてて、これじゃいけない！そんなことを思っています。