

テレマカシーとは? ▶ Terima kasih=インドネシア語で感謝を表す言葉。在宅で看取らせていただいたある方は海外旅行が大好きでした。その方が最期にご家族に残された素敵な言葉を使わせていただきました。

おかげさまで 第10号

多くの皆様に支えられて
第10号を発行することができました
どんな人も社会から排除されず
一緒に暮らしていける社会を目指して
これからも活動を続けてまいります
今後ともよろしくお願ひ申し上げます

ひばりクリニック 高橋 昭彦



いつか どこかで 聴いた音

ハンドルを回すと、ふいごが動いて空気が送られ、自動で音楽を奏でる「ストリート・オルガン」です。パタパタと折りたたんである楽譜(ブック)を替えると、いろいろな曲を楽しむことができます。子どもの頃、「母を訪ねて三千里」というアニメで知り、素朴な音色には覚えがありました。在宅ケア関係の集まりで訪れたハウステンボスでふと見かけ、あ、この音・・・と懐かしくなりました。

案内係の方にすすめられるままに一曲挑戦することになり、おずおずとハンドルを握ります。一定のテンポで回すのは意外と難しいのですが、無事に演奏することができました。子どもの頃に聴いた調べが、時を越えてやってきた瞬間でした。

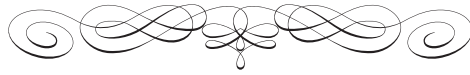


懐かしい音を奏でるストリート・オルガン



人工呼吸器をつけた子どもが地域で暮らすために

「外出と学び」を考える



はじめに

人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)の総会が、この夏、真岡市(もおかし)で開かれました。東京以北では初の開催となる総会には、大阪から2人の人工呼吸器をつけた若者もやってきました。何の制度もない時代に退院し、地域の保育所や幼稚園、学校に通ってきた2人。当たり前で暮らすために、いろいろな壁を乗り越えてきた家族。2人のこれまでの歩みは、呼吸器をつけた子どもの外出と学びについて多くの示唆を与えてくれました。

佐藤有未恵さん 19歳

有未恵(ゆみえ)さんは生後4ヶ月で人工呼吸器がつけられました。ずっと病院に付き添っていた母親の温子(あつこ)さんは、先が見えずに真っ暗な状態でした。あるとき、ポータブル人工呼吸器をつけて、病院内を散歩しました。すると、周りのものがとても珍しかったのが、有未恵さんの目に「何これ!」という輝きが宿ったのです。温子さんは、家にもどって生活しようという気になりました。

4歳で在宅へ。やっと家に家族全員の顔が戻りました。しかし、来る日も来る日も家にいる生活が続き、温子さんには、本当にこれが望んでいたことなのか、という疑問が湧いてきました。

ある日、お兄さんの幼稚園に有未恵さんを連れて行きました。子どもたちが寄ってきます。すると子どもの中にはいったときの有未恵さんの顔が、きらきらと輝きました。「毎日行きたいんや」と目は訴えます。

こうして有未恵さんは幼稚園へ通います。遠足に行ったとき、初めて動物に触った有未恵さんの顔は今も忘れません。

やがて学校へ行こう、と何も考えず、温子さんは地域の小学校の校長に会いにいきました。すると、校長は「地域の子どもは、うちの学校の子どもです」といってくれ、大阪市では、看護指導員の派遣もしてくれました。有未恵さんは、みんなと一緒に地域の小中学校へ通いました。

しかし、学校の対応は「何かあったときのためにお母さんは、

居てください」の一点張り。看護師が別にいるので呼ばれることはない、しかし居てほしい、自分の全身写真をおいておきたいくらいだったと温子さん。ずっといい続けたがダメでした。

やがて高校受験。地域の高校に入るために勉強したし、パソコンもやりました。志望の高校は定員割れでしたが、結果は不合格でした。養護学校の高等部を卒業した有未恵さんは、現在、大学の講義を聴講しています。

折田 涼くん 17歳

涼(りょう)くんは、生後6ヶ月で人工呼吸器がつけられました。母親のみどりさんは、もう呼吸器はとれない、と思い家に帰る準備をはじめます。それから1年間の退院指導ののち、3歳半で退院、地域の保育所と小中学校に通い、現在は大阪府立高校の2年生です。

保育所では、当初は親の付き添いが必要とされていました。しかし専任看護師が配置され、吸引などのケアは保母さんたちも保育の一環として関わってくれました。徐々に親の付き添いの

回数を減らしていき、最後の半年は全く付き添いもなく、保育所生活を送ることができました。最後のバス遠足も、涼くん自身が「ママはついて来なくていい、先生がいるから大丈夫」と意思表示。そのとき、涼くんは自立の一步を踏み出したのです。

ところが入学した地域の小学校では、看護師資格のある介助員は配置されたものの、吸引は一切禁止されてしまいました。痰がつまってもお母さんが駆けつけるまで吸引を

してもらえないのです。このつらい状況は4年間続きました。その後、行政との交渉の末、5年生からは池田市の福祉課から看護師が介護員として学校に派遣され、医療的ケアを受けられるようになって親の付き添いはなくなりました。また、介護員が吸引する際、呼吸を助けるバッグを教師が操作することになり、教職員全員がこれを行えるようになるための研修会も開かれました。以後、涼くんと学校の先生の信頼関係は回復し、彼は安心して学校生活を送れるようになりました。



(さあ、勉強するぞ! ストレッチャーを押してもらい、折田 涼くんはヘルパーさんと高校へ)



バクバクっ子
がんばれー!

これが一番楽しかった!アンパンマン・ショー!
前夜祭では、アンパンマンが登場。(高橋とバクバクの会栃木支部の皆さん)
赤い衣装はバクバクの会副会長の穂土(おんど)さん作です。

みどりさんはいいいます。学校は安心して生活できる場所でないといダメなんだと。そして今、涼くんは、ヘルパーさん2人にストレッチャー(寝台)を押してもらい、バスと電車を乗り継いで高校へ通学しています。もちろん、お母さんはずいていきません。

お出かけの装備にもびっくり

人工呼吸器をつけた子どもの外出は重装備になります。子どもが乗る車椅子には、命綱である人工呼吸器と、痰をとる吸引器、バッテリーを搭載します。バッテリーは何時間ももたないため、コンセントを借りるための電源コードも欠かせません。吸引する管や消毒液の

入ったビン、人工呼吸を手で行うためのバッグもすぐに出せるところに置きます。酸素が必要だとこれに酸素ボンベも加わります。



(人工呼吸器をつけた涼くんは、ヘルパーさんとともに電車に乗る)

さらに着替え、おむつや、ご飯(栄養チューブからの流動食)なども持って行きますから、重さも容積も相当なものです。これでは電車で行こうという気にはなりません。そのため、栃木県内の子どものお出かけは、車で行くのがほとんどです。中には、このような装備を搭載できる車椅子がないため、通院以外はどこも出歩いたことがないという子どももいます。それだけ出かけることは大変なことなのです。

今回、大阪からやってきた2人の移動手段は新幹線。新幹線には車椅子用のスペースが列車ごとにあります。2人が使うのは、みなさんが病院などで見慣れた車椅子ではなく、必要なことのできるように設計され、見事に物品が搭載されたストレッチャーでした。タイヤがパンクしたときの修理道具まで積んであるのですから。涼くんは普段はストレッチャーの上に寝ていますが、狭いエレベーターに乗るときは、背もたれを起こし、余分なところをたためば、普通の車椅子に近いサイズにまでスリム化するというグレもの。修学旅行でボートに乗った有未恵さん、飛行機にも乗ってしまう涼くん。さすが旅慣れた先輩たちはちがいます。

学ぶのは、本人だけではない

有未恵さんが中学生のときのこと。その日は雨でした。校門の近くで温子さんがストレッチャーを押していてズルリと滑ってしまいました。そのとき、後ろからタタと足音がして、友達が傘をバンと放り出して手伝ってくれました。また、マンションの近くを通っているとき、行く手をさえぎる自転車を、すぐ先を歩く男の子が2人、何気ない様子で脇によけてくれたこともありました。温子さんは、「長くつきあう人は、困ったときの手助けの仕方がスマートにできる」といいます。きっと、彼らは別の場所で同じような場面があっても、きっとあたたかい行動をとるでしょう。

涼くんの母、みどりさんは、自分が学校に付き添うことは、本人の自立を損なう、と考えています。通学のため電車に乗る涼くん、バス停でバスを待つ涼くん、そしてさっそうと校門に入る涼くん。あまりに自然なその風景に見とれてしまいますが、周囲の人たちも、ストレッチャーに乗った涼くんを自然に受け入れていきます。もちろん、バスの運転手さん、電車の車掌さん、改札の駅員さん、そして学校の先生や同級生たちの学びにもなっていることでしょう。

おわりに

栃木のバクバクファミリーも、遠足、研修会、そして今回の総会と、自ら楽しみながらも出かけることを続けています。外出やイベントは簡単なことではありませんが、彼らが街を歩き、人の目に触れることは、理解する人が増え、社会が変わっていくことにつながります。「家族以外に信頼できる人たちを増やしていく」ということは、彼らの自立につながります。

人工呼吸器をつけた子どもは、医療的ケアが必要というだけで、さまざまな機会を失いがちです。しかし、1人では外出もままならない彼らだからこそ、外出と学びの機会を保障することは、大変重要なことなのです。

総会と講演会にご参加の皆さん、お休みにも関わらず支えてくださったボランティアの皆さん、そして栃木支部の皆さん、本当にお疲れ様でした。

人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
会の名の由来は、人工呼吸に使う手で押すバッグからきています。会では、人工呼吸器をつけた子どもを「バクバクっ子」と呼んでいます。

わっどわ〜く

映画 「バッシング」
上映会のお知らせ

2004年、3人の日本人がイラクで人質になりました。無事に日本に帰ってきた彼らを待っていたのは、自己責任論と厳しい中傷。強い意見の前に、彼らの意見は封じられ、ただ謝るしかありませんでした。この出来事をきっかけにつくられたのが「バッシング」(小林政広監督)です。あのときの世間の風潮に違和感を感じた皆さん、関心のある皆さん、ぜひご覧ください。

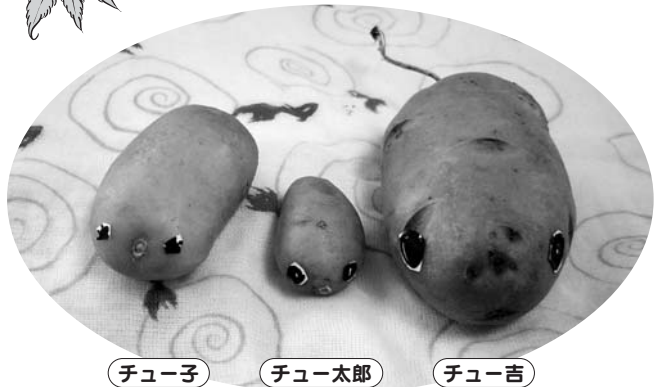
この映画会は、西山智彦さんが自主上映会として主催されます。ひばりクリニックにもチケットはあります。

※バッシング=強く叩くこと。手厳しくやっつけること。

- 日時 2006年12月23日(祝) ①10:00~ ②12:00~ ③14:00~
- 場所 とちぎ福祉プラザ 3F研修室(宇都宮市若草1丁目)
- 料金 前売り 1,000円 当日 2,000円(中学生以下無料)
- 問合せ ☎070-5013-4932
One's Cinema 西山さんまで

じゃが田一家 参上!

ひばり畑でとれたじゃがいもです。あるお宅へお持ちしたところ、次の訪問日には、枕元に「じゃが田一家」が登場。左から、チュー子、チュー太郎、チュー吉と、親子三人の名前をつけて可愛がっていただきました。その数日後、じゃが田一家は、ポテトサラダの国へ旅立ったのでした。



チュー子 チュー太郎 チュー吉

テレマカシー9号に
寄せられた感想から

<自殺について>

実は・・・と前置きのあと、親戚、同級生など、複数の方から自死された方があるというお便りをいただきました。このことは、常に私たちの傍らにあることを認識していたほうがよさそうです。

♡切手をお送りいただきました皆さん、ありがとうございました。<(_)>

「ひばりクリニック」のご案内

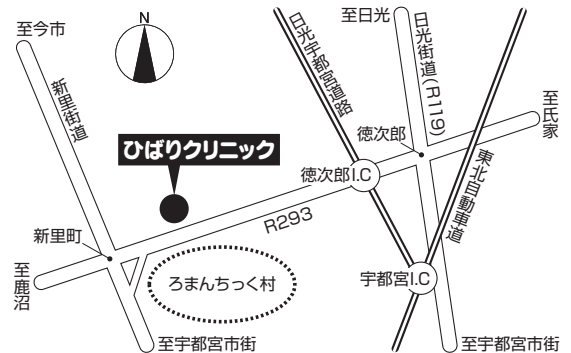
● 診療時間 ●

時間	日	月	火	水	木	金	土
9:00~12:00	(休)	○	○	(休)	○	訪問診療	○
午後 (在宅医療)	(診)	訪問	訪問	(診)	訪問	訪問診療	訪問

● ひばりクリニックの運営理念 ●

- 1) 在宅で過ごされるご利用者に出前の医療を提供すること
- 2) 子どもからお年寄りまで診る家庭医の機能を提供すること
- 3) 障害児・者やお年寄りの生活を支える市民活動を支援すること

栃木県宇都宮市の西北部、新里町(にっさとまち)にある、ログハウス風の小さな診療所です。



〒321-2118 栃木県宇都宮市新里町丙357-14
TEL 028-665-8890 FAX 028-665-8899
E-mail hibari-clinic-01@theia.ocn.ne.jp

この通信は、子どもから大人まで、障害のある人もない人もどんな人も社会から排除されることなく、地域で一緒に生きていける世の中を目指して、ひばりクリニックが企画・編集しております。この通信についてのご意見・ご感想はひばりクリニックまでお寄せください。