

2012年10月、3人の子どものうち2人が重症心身障害児という母親から電話があり、訪問しました。当時、小学1年と3歳ぐらいたったでしょうか。憔悴しきった両親の姿が痛々しく映りました。入浴や食事介助のため行政にヘルパーの時間を

増やしてほしいと何度も交渉したものの認められず、何とかならないかという相談でした。医療的なケアはなかったものの寝たきりで動けず、両親がすべてを介助していました。食事は1人ずつ専用の椅子に座らせて1時間ほどかけて食べさせます。お風呂は、父親がそれぞれ抱えて急な階段を下りて1階の風呂場まで連れていき、腰を痛めながらも一生懸命順番に入れていました。毎日、すべての世話が終わるのは午前0時すぎ。体の機能を維持するため、定期的なリハビリなどの訓練や療育施設にも通っていました。



支援スタッフが意気投合し、みんな楽しんで東京ディスプレイランド

子どもを支えるために働くことすらままならない状態でした。もう一人の障害のないお子さんも我慢を強いられるからか、表情がな

### 3歳までは親がみる？

かっただのを覚えています。「これからどうやって生きていったらいいのか」と、母親は重い口調で必死にSOSを発信していました。

当時認められたヘルパー利用は上のお子さんだけ、週に3回、1回1時間程度。すぐに市役所の担当者に相談すると返ってきた答えは「3歳までは親がみるもの」「たまに見かけると楽しそうにイオンモールに来ている」「ヘルパーの時間は増やさなくてもできるのでは」。表面的なことしか伝わっていないと腹立たしさを感じました。

市役所で関係者に集まってもらい、支援について話し合いました。いつもはおとなしい父親が涙ながらに親の思いを語り、特別支援学校の先生も家族の苦しみを訴えてくださいました。ようやく2人ともヘルパーと短期入所など必要なサービスを得られるようになり、両親は子育てに少し余裕が持てるようになりました。今では1歳未満でも必要に応じてヘルパー利用が認められるようになっていきます。

1年後、一家は久留米市で人工呼吸器の子どもを抱える母と意気投合し、みんなで東京ディスプレイランドに新幹線で行く計画を立てました。私も当然行くものとしてメンバーの中に入っており、行けない理由もなく同行しました。気がつけば看護師、介護福祉士、ヘルパー、美容師、保育士、消防士の有資格者が勢ぞろい！ 何があっても対応できる万全のチームができていました。台風がそこまで来ていましたが、当日は晴れて絶好の行楽日和。長丁場の新幹線も修学旅行気分！ 現地でキャラクタ

ーと出会うたびに興奮し、ゴンドラに乗り、夜のパレードも一緒に見て…。キラキラしたみんなの笑顔に感無量でした。

必要なサービスをつなぎ生活の質を高めることで劇的に暮らしは変わります。家族としての成長の過程に関わられたこと。夢がかなった瞬間を一緒に過ごせたこと。相談員の醍醐味を味わった気分でした。

(一般社団法人「バンビノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市)