



—この人— ^{ばば} 馬場 ^{のぶえ} 展枝さん

医療的ケア児の母であっても社会的な人間でありたい
出会ったすべてから学んできたことを力にして
一人の女性として生きる

社会福祉士・相談支援専門員
医療的ケア児コーディネーター
福岡市 PTA 協議会 副会長
元メディカルソーシャルワーカー

聞き書き 服部美江子

医療的ケア児を家族に迎えることになったのは運命。現在、たくさんの支援者に囲まれ社会全体で育てられるシステムのおかげで、息子を中心として幸せな家族でいられる。そして私も相談支援専門員として少しでも社会にお返しができるよう日々を送っている。

一般の家庭にも、医療的ケア児のようにたくさんの支援者に囲まれ社会全体で育てていくシステムができれば、家族だけで抱え込まない育児ができると私は考えている。
そんな社会になることを願って、私がこれまで出会った人や仕事、学問を通して学んできた社会福祉、社会福祉士・メディカルソーシャルワーカー（MSW）・相談支援専門員（ソーシャルワーカー）の思想とスキル、立場を活かして、日々活動を続けている。

家庭人であると同時に、社会的に生きる一人の人間でありたい。

私は、2007年、福岡整形外科病院のメディカルソーシャルワーカー（以後MSWと表記）として勤務し、2010年に福岡大学病院のMSWとして入職しました。

福岡大学病院では私と男性のMSWとの2名が配置され、救命から精神科まで、入院、外来のすべてを担当していました。患者さんの権利擁護・アドボカシー（意志決定の支援や擁護、代弁すること）、患者、家族、医療職、地域支援者など全体をつなぐ調整や、診療科の複数の部署（精神科・産科・NICUなど）が関わるケースも担当となり、私なりに責任をもって、またやりがいを感じながら職務を全うしてきた自負はあります。

3年が経過したころ、第2子を妊娠したため、産休、育休を取ることにし、育休明けには当然のこととして職場復帰を予定していました。

しかしそのプランは、自力では生きていけない我が子との出会いによって、変更せざるを得なくなりました。

今、その最愛の長男・春真は12歳になりました。

一時は私のプランは途切れたと心折れる日も続きました。

しかし、そうではなかったのです。

家族、支援者、学校や職場などたくさんの人たちの支援のおかげで、軌道修正をしながら、春真と出会う以前よりさらにパワーアップし、今でも走り続けています。

私は長女、長男、夫と生きる家庭人であると同時に、社会的に生きる一人の人間でありたい。

そう願いながら毎日、生きています。

医療的ケアの子を我が子として迎えて 私の悲しみと家族の混乱

長男の春真（はるま）を出産したのは2013年。
彼は春一番と共にやってきました。
出産直前の検査で脳室拡大、内臓逆転、水腎症疑いと診断されました。
長女と祖父母には少し病気があるみたいだから大学病院で出産すると伝え、いよいよ出産。
泣かない、吸引の音。NICUのドクターたちが慌ただしく動き出す気配。
看護師長が「大丈夫よ」と私の手を握ってくれたその手は温かでした。
春真は、挿管されていました。
私は支援する側から支援を受ける側になったことを実感した日になりました。



毎週末。夫婦で面会の際、ドクターから病状説明を受ける。
7番部分モノソミー、21番部分トリソミー。
ドクターからは「年単位の入院、発達の遅れの恐れ」を告げられる。
医療も福祉も知らない夫は、息子がこの先どうなっていくのかと私に聞いてくる。
私にもわからない。夫が混乱しているのがわかる。夫はNICUは地獄だ、と言った。
夫も親族も今の状況を受け入れられず「何で、何で」を繰り返す。
今の状況を受け入れられず何かのせい、誰かのせいにしたいのはわかる。でも私には彼らの気持ちを受け止めきれない。
もう誰とも話したくない。



息子は一生懸命生きようとしている

毎日搾乳した母乳を病院に持っていく。
春真に会いに行きかきや。でも私の足は前に進まない。
駐車場に停めた車の窓から、病院に来た親子連れが見える。
親子で歩いている。
チューブもついていない。
自然と涙が流れる、私病んでいるな、と思う。
生後3か月経って、春真は気管切開をした。私の母乳は翌日から全く出なくなった。

女性はおなかの中に子を宿した時から10か月かけて母親になる。男性は生まれてきて初めて父親と実感することが多い。母と父の想いに差が出るのは仕方ないとは思いますが、健康に生まれた長女のととは全く違う状況に母と父の想いの差はさらに広がる。

生後半年を過ぎ春真は命の危機を乗り越え、少しずつ成長していることを家族で喜んだ。
1歳になるころにはさらに状態が安定してきて、病院から退院の話が出るようになってきた。
果たして自宅で春真を安全に看ることが出来るのだろうか。
お風呂の後のバンドの交換。泣いたら石のように体全体が固く真っ黒になる。カニューレ交換。
それ以外にも不安な事ばかり頭に浮かぶ。不安ばかり増大する。
病院にいると看護師やドクターの応援を呼ぶことができる。ハリーコールですぐにだれかが駆けつけてくれる。自宅で私一人で見ているとき急変したらどうなるのだろうか。

春真が退院して妻が専業主婦になる？ 家の経済はどうなる？

夫は、春真は自宅で生活できるのか、妻は仕事を続けられるか、と具体的な不安を口にするようになった。

私は仕事を辞めると伝えると、夫は離婚するという。半分近い収入がなくなる不安。夫は自分で学費を払い大学を卒業した苦学生。お金の苦労は身に染みている。

それに加え、夫は医療とも福祉とも別の世界で生きてきた人。重度障がいの息子にこの先どんな人生が待っているか、周りからどう見られるのか。すぐに受け止められるはずはない。

時間をかける、待つしかない。夫婦で今後について話すことはないまま、時は流れた。



母は専業主婦で自宅でケアするもの？

育休が明けたら私は仕事も続けたいと思っていた。

だが医療的ケア児を自宅で育てるなら、誰かがずっと在宅で看護をするしかない時代だった。

両親がいる家庭なら、それは母親の役割。

母親なら仕事より重度の我が子の世話を優先するは当たり前という無言のプレッシャー。社会の価値観。

仕事も子育ても両方大事と言ってはいけぬ、特に重度の障がい児ならなおさら強い圧。

障がい児は何も悪くないのに、障がい児が生まれてこなきゃよかったという価値観が生まれる。

育休明けから職場復帰 しかし余裕のなさは良い支援にはつながらない 退職を選択

春真はそのまま入院が続いた。私は育休明けからまた前の職場でMSWとして復帰した。

私は勤めている大学病院でMSWを増やし、看護部の素晴らしい教育体制のようなシステムを作り、患者さんを助けながら、自己犠牲でしか成り立たないこの医療・福祉業界で働く人を一人もバーンアウトさせない支援者を作るシステムを作りたいかった。

そんな理想を持ちながらも、私自身、心の余裕がないと良い支援につながらないと気づき、仕事を辞めることを決意した。

春真の2歳前の退院に合わせて自宅で家族との生活、私は仕事をしない生活、を始めた。

春真の初回退院 絶え間ない医療的ケア 昼も夜もまるで看護師 さらに育児と家事

2歳前に初回の退院。自宅にて。

5分に1回の吸引、夜中までポンプ式の注入。夜中も痰が上がってきたら泣き始め吸引、吸入。汗をかき、おしっこが漏れオムツ、肌着、シーツ交換。

抱っこしても感覚過敏のためのけぞる。何をしても泣き続ける。吸引の繰り返し。

あっという間に一時間が経ち、やっと寝たと思えば寝返りで呼吸器の回路が外れアラームが鳴り響く。

私が眠りにつこうとした矢先、また寝返りで呼吸器内の結露の水が気管内に逆流。Spo2が下がり本人は真っ黒になる。

慌てて飛び起き吸引を繰り返す。静まり帰った夜中に自宅内にアラームが鳴り続ける。

翌朝、夫と長女を送り出し日中も医療的ケアと並行して掃除、洗濯、調理などの家事をこなす。

訪問看護の入浴に続きリハビリ訪問診療。

夕方長女が帰宅する。ヘルパーさんが来て春真のケアをお願いし、長女の習い事に車で送る。休む間もなく、夜を迎える。

私はまるで、毎晩夜勤の看護師のよう。でも毎日、日中も働いている看護師。私はいつ寝ているのかわからなくなる。常に眠く、疲れている。

私は育児をしているのか、毎日我が子に何をしているのか、わからなくなる。

また夜が来る。夜中、注入のポンプのアラームがなる。母は眠りについたばかり、体が動かない。這いつくばるように起き、アラームを止めて、そのまま倒れこむ。体調が悪くない日も、私がこのまま深い眠りについて呼吸器のアラームに気づけなかったら、我が子を殺してしまうことになるのか。

夜が来るのが怖い。不安でさらに眠れなくなる。



半年で6回の入退院を繰り返す

すぐ喘息や肺炎になり、半年間で6回入院。退院したと思えばまた数日で入院。夜中に調子が悪くなることばかり。夫が「こんな状態が、家で生活したほうが、春真のために良いと言っていた生活なの？家族みんなが疲弊するこの生活が？」私は返す言葉がなかった。

担当者会議で支援量不足を強く訴え生活が改善した

その後、担当者会議が開かれ、小児科医の意見は「春真くんの現状では通所や短期入所はまだ早い。」というもの。

私は、「母親の慢性的な疲労の結果、すべき医療的ケアを忘れ、ミスが多発するリスクを回避するためには在宅と夜間の支援を増やす必要がある」ことを主張した。

その結果、徐々に支援量が増えていった。訪問介護、訪問看護が各3社増え、医療型短期入所の日中利用を週1回から開始しレスパイト入院もできるようになった。

今につながる在宅生活のシステムが構築できた。

学校も変えられると信じて 先生とともに変えていこう それには6年の歳月を要した

私は2014年に福岡大学病院を退職した後は専業主婦として春真の在宅生活を支えていた。

時は流れ、春真は福岡市立の療育センターに通園するようになった。年中クラスから週2回のペースでスタート、年長になると週5日の単独通園となった。

療育センターでは、すでに経鼻経管栄養や胃瘻の医療ケア児に看護師が昼食のミキサー食を注入することが出来ていた。

春真が療育センター年中クラスのと看、特別支援学校の見学会があった。その際、「ミキサー食の注入が母親でなければならないという医学的根拠は何か」ということを学校側に意見を求めた。療育センターではできていることがどうして学校ではできないのか。学校側からは明確な回答は得られなかった。

特別支援学校に入学後も医療的ケア児の母は学校内待機を求められた。そして療育センターでは認められていた看護師によるミキサー食注入が、「衛生上の問題」として母が行うものとされた。私は納得できなかった。しかし教育委員会の指導であれば、従うしかない。

ならば、先生とともに制度を変えていこう、学校も変えられると信じ、学校VS保護者の図式にならないように気をつけながら、話し合いを続けていった。

学校側にも事情はあった。双方で建設的な意見の積み重ねで、そこから6年、春真小学4年生、ついに、特別支援学校で、学校看護師による注入が認められることになった。

長女だけとの時間 両親と3人のディズニーランド

いつも我慢している長女のために2泊3日のディズニーランドへ行くことを決める。

春真は直前に肺炎で入院したため、病院の付き添いを夜間だけ実家の母に頼み親子3人で出かけた。

現在大学生になった娘に当時の話を聞くと

「旅行に行った後は、両親とも私のことを考えてくれていることが分かったし、春真の支援者は私の支援者でもあることもわかった。小学生時代で一番記憶にある。はるくんと行った旅行も楽しかったけど、お父さんとお母さんと行けてよかった。これが私の一番の思い出。」

と言ってくれた。長女だけとの時間を作ってよかったと心から思った。



コロナ禍や家族の状況の変化というストレスフルの数年間 家族の危機

時は2020年に進む。コロナ禍が世界中を変えていった。

夫は緊急事態宣言下の外出自粛要請で在宅ワークに加えプライベートの外出までできなくなった。

長女は受験のための塾通い。春真のことを手伝う余裕がなくなった。それに加えて受験ストレス。

長女の手伝いが減り、私の負担が増す。

祖母は家族の介護で春真の手伝いが減る。

春真の入院中は夫が家事全般を担うことになり夫の負担は増す。

夫婦とも更年期に入って体調やメンタルの不調。

コロナ禍のおかげで数年間、家族がそれぞれのストレスにさらされることになった。

最悪の場合、離婚にも発展する危機もあった。

しかし、長女の、「お母さんの仕事はマイナスをプラスに、悪いことも良いことに変える仕事って言うていたよね。」という言葉にハッとしました。

それ以降、私は周囲の人たちに自分の心を開示し、学校役員の仕事量の調整もお願いし、私自身も相談支援専門員の正社員として働く時間も持ち、夫の心にも向き合い、夫自身が自らをエンパワメントできるように支援した。

私は社会福祉士 個人の危機は社会の危機

社会福祉学は個人の家庭の問題を個人の問題と捉えず、「社会的な問題、社会のシステムの問題」であると捉える。我が家に起こった様々な課題を、社会福祉士としての視点で整理、分析、開示、共有、そして課題を抱える当事者＝夫＝に理解を促し、自ら課題改善の道を選べるようにできたことが、家族・家庭の崩壊を回避できたのだと思っている。

そのころには春真は体調も整い、外出用の酸素ポンペを自ら私に差し出し、外出したいと訴えることをするようになっていた。

長女も母と同じ分野の学問の道へ

長女は春真の8つ年上。現在は東京の大学に在学中で、社会学部で学んでいる。長女にとって大学、バイト、遊び、日々の生活そのものが社会学で、生活者として様々な事情に疑問を持ちながら生活することが、社会学を学ぶことかもしれない。大いに学び、夢に向かって進んでいくことを願っている。

福祉・社会福祉士・ソーシャルワーク

福祉とはすべての人々の命を大切に、暮らしを豊かにして、いきがいを見つけること。それを支えるのが福祉の仕事であり社会福祉士はそれを実現するお手伝いをする仕事です。

私は社会福祉士の国家資格を2006年に取得しました。試験指定科目には社会福祉、ソーシャルワーク論、医学概論、心理学、社会学、その他たくさんの科目があり、勉強してきました。

私が自分の人生でしてきたことは、全てソーシャルワークの実践に基づくものです。

ソーシャルワークは「人のために」ではなく、「人々とともに」働くと定義されています（日本ソーシャルワーカー連盟、ソーシャルワーク専門職のグローバル定義）

つまり、「人のために」だけではなく、「その人と同じ境遇にあるお友達や家族とともに」「学校や病院、地域の支援者とともに」と考え、あらゆる面接技術、知識、戦略を使い、政策立案や分析、アドボカシー（権利擁護）や政治的介入※をします。

※政治的介入：社会で発生する生活問題に対して、個々の個人だけでなく、その個人を取り巻く環境、制度や政策への働きかけを通じて、国や自治体などの公的機関が、法律や政策、制度などを通じて解決や支援を行うこと

振り返ると先輩保護者の皆さんも、ソーシャルワークの実践者であったと言えるのではないのでしょうか。我が子の療育や育児をする中で、福祉に触れ、福祉を学ばれ、保護者同士で様々な団体を作り、市や行政に働きかけて来られ、養護学校、現在の特別支援学校が出来、各地域に広がり、放課後等デイサービスができるなど、今では当たり前にある特別支援学校や放課後等デイサービスを創り上げて来られたことも、まさにソーシャルワークの成果だと思います。

自分が創った小さな社会のつながりが、困った時、社会のみんなが助けてくれた

近所の家族を呼んで、我が家でクリスマス会や食事会などを一緒にし、親の介護が始まったママ友の子どもを我が家で預かり遊び、お泊りもする。

自分がほんの少し、誰かのお手伝いが出来るときにしていたことが、今度は春真が病気で入退院が続く私が大変な時に、ママ友が娘も連れて家族で旅行に連れて行ってくれました。また子ども会の行事や地域

の行事など、私たち両親が不在でも、みんなで見守っていただき、周りのみんな、社会のみんなが、娘と私たち家族を支えてくださったことに繋がりました。

出来るときに誰かの力になることや、こどもたちを社会とつなげることを意識して生活してきたこと。これも社会福祉、ソーシャルワークの実践に基づくものです。

障害の有無にかかわらず、社会福祉の概念や実践「ふつうのくらしのしあわせ=ふ・く・し」を、小学生や中学生、幼いころからみんなが学ぶべき学問であると思います。みんながストレングス（本人の強み）をみる視点や、自己覚知（自分自身のものの考え方、捉え方を知ること）、己を知ること。この視点を鍛えることで、自分が窮地に立たされていることに気付くことが出来、「助けて」とSOSが他者に出すことが出来、人生を生き抜く力を得ることができるのだと私は思っています。



2025年の今とこれから

2021年から現在まで、相談支援専門員としてソーシャルワークの視点を大切にしながら、障がい児者の相談支援に当たっています。

春真が放課後等デイサービス、訪問看護、居宅介護ヘルパーなどの支援を受けられることで、結果、私がフルタイムで仕事を目一杯頑張ってもらえる。春真の母だけでなく、この社会で生きる一人の人間としてやりたい仕事を全うできる時間を持つことは、この上なく幸いです。

私が春真を出産した当時は、母の仕事を理由として医療的ケア児が利用できる放課後等デイサービスも、短期入所もありませんでした。

2021年に医療的ケア児に関する支援法が施行されて以来、医療的ケア児の制度は格段に進んだと思います。しかし現在6年生の春真は特別支援学校に週2日しか通学できていません。他の日は民間の放課後等デイサービスに通所しています。それは医療的ケア児は特別支援学校までの送迎を家族がすることにな

っているから。自宅から特別支援学校までは遠く、今の私には週2日が精一杯。だから自宅への送迎がある放課後等デイサービスに頼っています。

また春真は外出することができるようになりましたが、人工呼吸器管理などを自宅で行っているような場合、自宅から出ることも難しく、家族の行動も著しく制限されてしまう家族もあります。

私は多くの医療・福祉サービスを駆使し春真と私の時間を手に入れ、仕事をし、QOL（生活の質・人生の質）を上げることができています。

私が身をもって実践し、制度やサービスの質や精度を上げ、利用する方法を示し、伝えることができれば、今よりももっと豊かに、自由に、生活を送ることができる人が増えるかもしれない。

一般の家庭に目を向けると、子育ては両親、親族が中心になってするのが当たり前の日本。

身内だけで子育てを抱え込んでしまい、疲弊し、ひいては虐待やDVにつながってしまうリスクを孕んでいるように思います。医療的ケア児のように社会全体で育て、たくさんの支援者に見守られながら子育てできるシステムができると良いと心から願っています。

そして、次に向かうために さらに学びを深めて

行政、支援者、当事者の方々、それぞれの立場でたくさんの方が、医療的ケア児がより良い生活が出来るよう考え日々、動かれています。社会福祉士としての支援者であり医療的ケア児の当事者となった私だから出来る事とは何か。この福岡に住むみんなが、日本のみんなが、そして世界のみんなが身体的、精神的、社会的に幸せな状態＝ウェルビーイングになるシステムを構築するため、さらに自己研鑽をし、社会福祉を追求する必要があると考えました。

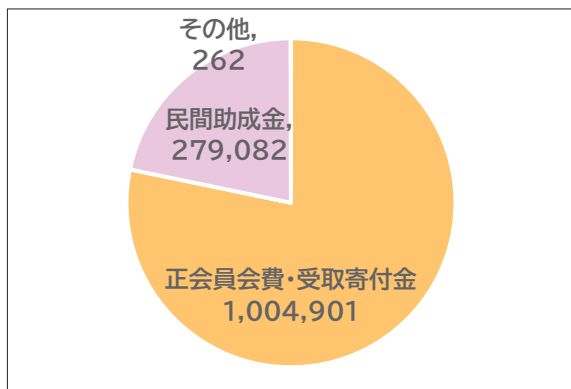
まずは、東京、横浜、大阪、名古屋など、全国の社会福祉実践をされている知見を得るため、次年度より大学院へ行きます。そして、今の現状をなんとか改善したい様々な怒りや想い、未来への願いを基にして、私の研究で、今日を生きることを悩んでいる方や社会のシステムを創っていく上で微力ながらお力添えが出来るようさらに学びを深めようと思います。

私はこれからも、精一杯、家族と自分の人生を大切に、私がこれまで学んできたことを活かしながら、社会の一員として社会福祉に貢献したいと思っています。



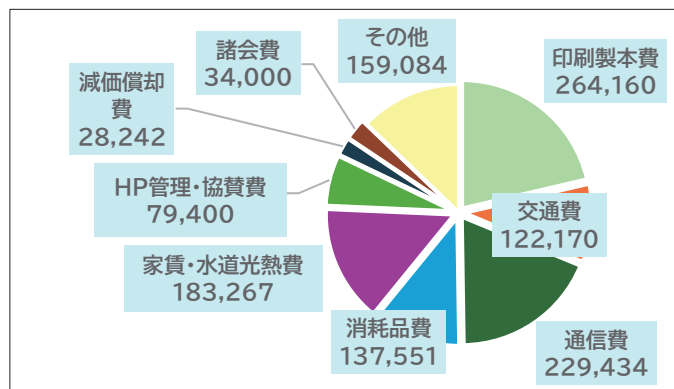
令和6年度 事業と会計のご報告

1. 収入



2. 活動のための支出

単位：円



■決算報告 単位：円

活動計算書

通常の活動で得た収益	1,284,245
通常の活動で使った費用	1,203,908
差引収支	80,337
前年度の繰越金	1,213,233
今期の正味財産額	1,293,570

貸借対照表

資産	現預金	1,382,928	負債	未払金	281,912
	貯蔵品	164,310			
	什器備品	28,244			
前期繰越正味財産額				1,213,233	
当期正味財産増減額				80,337	
負債及び正味財産合計額				1,293,570	

2. 事業報告

- おたより1回発行
- 議員さんを対象とした「進化する福祉のカタチ見学会」を2回実施。福岡市議、近隣の県議会議合わせ、2日間で延べ34名の参加をいただきました。
- 見学された県議が、福岡県議会において「医療的ケア児者の支援について」一般質問されました。
- 10月、全国肢体不自由児者父母の会連合会九州ブロック大会主催県として企画運営を担当しました。
- 「福岡市障がい者等地域生活支援協議会」「重度者の住まいと支援に関する専門部会」委員として意見を述べました。
- 「福岡市障がい者差別をなくす会」会員として他団体と協働して活動しました。

■ご支援のお願い

当会は助成金と皆さまからの応援会員会費・ご寄付等で運営しています。ご支援をよろしくお願い申し上げます。

■応援会員（3,000円/年）以上の任意の額

■ご寄付（いくらからでも結構です）

○お振込み先

・ゆうちょ銀行	口座番号 17420-67362471
・福岡銀行	藤崎支店 普通預金 1548051
・西日本シティ銀行	港町支店 3028564
□座名義（どれも）	トクヒ）ショウガイシャヨリヨイクラシネット

認定NPO法人への寄付金の控除について

1. 個人が寄附した場合

個人が、認定NPO法人等に寄附をした場合には、所得税の寄附金控除が受けられます。寄附金控除には、所得控除と税額控除の2つの方法があり、どちらか有利な方法を選択することができます。

2. 法人が寄附した場合

法人が、認定NPO法人等に寄附をした場合には、法人税の寄附金控除が受けられます。一般の寄附金に係る損金算入限度額に加え、別枠の損金算入限度額が設けられています。

3. 相続人等が相続財産等を寄附した場合

相続または遺贈により財産を取得した人が、その取得した財産を相続税の申告期間までに、認定NPO法人に寄附した場合には、その寄附をした財産は非課税財産として、相続税の計算から除かれます。

認定NPO法人 障がい者より良い暮らしネット

810-0062 福岡市中央区荒戸 3-3-39 福岡市市民福祉プラザ 4F

TEL 090-7392-1000 TEL/FAX 092-985-7911

Mail yoriyoikurasi@gmail.com

HP yoriyoikurasi.net

FB <https://www.facebook.com/yoriyoikurasi/>

より良い暮らし

検索