

## さやかのキセキ 11年

杉原 真己

人工呼吸器をつけて在宅してから10年間どのように成長してきたかをお話します。

生後12カ月で在宅になりましたが、最初の一年はおうちの中で過ごしました。そして、2才の春におでかけを始めました。初めて散歩に出た時は本当に嬉しそうでした。

人工呼吸器をつけた方々が実際どんなふうにくらしているのだろうか？と知りたくて交流の場を探しました。人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）に入り交流しました。ここで「在宅は病院と同じような生活をしていたのでは意味がない。全部普通と一緒にいいんだよ」と教わりました（普通に生きることがいかに難しいことか…と後からわかりました）

重症心身障害児者施設「楡の会」に通園に行こうと思ったのですが、当時、母子二人で外出することが難しかったので、移動をどうしたらよいかと悩みました。江別市には札幌のような移送サービスもありませんでした。偶然病院に居合わせた難病連の方に相談したところ、学生ボランティアさんと通園することになりました。難病連さんにはお世話になりました。今日この場にいることも何か運命を感じます。

大学のオリエンテーションにお邪魔してお願いしたこともあります。こうして学生さんと通い始めた通園も、最初の1年は順調でしたが、2年目は学生さんの都合で行けないことが多くなりボランティアを断念しました。3年目からヘルパーさんの移動支援を認めてもらって定期的に通園できるようになりました。

この時の学生さんですが、プライベートでずっと関わっていただいています。9年たって社会人になった今でも子供達の成長を一緒に見守ってくれています。この方々が最初に背中を押してくれなかったら、今こうして外へ出かけることもなかったかも知れません。わが家の大切な人達です。

通園には5年間通いました。ここではいろんな経験をしました。通園の様子を簡単に紹介します。紙遊び、スライム、小麦粉遊びなどの感触をつかった遊び、シーツブランコやトランポリンなど体をつかった遊びもしました

公園でブランコに乗ったり、バスや地下鉄に乗って、外に出かける練習もしました。

楡の会の良いところはクリニックが併設されているところです。

保育と一緒にPT、ST、OTの訓練も受けることができたし、医療的支援を受けられたのが一番ありがたかったです。人工呼吸器をつけていても安心して療育が受けられました。素晴らしい場所だと思います。

こうして、あっという間の5年間でしたが、楽しいことばかりではありませんでした。3才のころから、思いが伝わらなくてよく泣いてました。激しく泣いて酸素が下がって保育は中断、非常につらい時期でした。もうやめようか…と何度も思いましたが、こどもの笑顔が見たくて頑張っって通い続けました。

どうにかして意思疎通が出来るようにしたいと思い、大学の先生を紹介していただいてスイッチの訓練を始めました。スイッチの認識に半年かかり、操作できるまでには一年もかかりましたが、初めて自分で出来ることをみつけた瞬間、目がキラキラ輝いていました。希望を持つことが

できました。

※この訓練の詳細はお配りした資料にご案内しています。北大のHP（SMA 遠隔支援）で先生がUPされているのでご興味ある方はぜひご覧ください。

その後4年間は、なかなか進歩しなくて、もうこれ以上の成長は難しいのかな…と正直思っていました。小学校入学で転機が訪れました。

養護学校の様子を紹介します。お勉強が始まりました。図工、書道もあります。初めてプールも経験しました。プールは入れるのが大変だったので今は入っていませんが、とても貴重な経験だったと思います。

一人でソリにのれるようにもなりました。

学校に行くことをとても楽しみにしています。

学校に入ると子供のモチベーションが上がると皆さんおっしゃるのですが、本当です。ヤル気スイッチが入りました。

4年もかかりましたが、レッツチャットで会話をするようになりました。「ありがとう」と言った時には誰もが感動しました。号泣された先生もいました。男性でしたが親の私よりも泣いていました。皆さん一緒に喜んでくださった時、みんなに支えられてここまで来たんだな…と思いました。

地域の学校へ行かせたかったという親の思いと、レッツチャットで会話を始めたこともあり、「地域学習」という制度で地域の小学校へ交流に行き始めました。最初は子どもたちがワーッとあって学級崩壊が起きてしまいました。誰がバギーを押すかでケンカになったり大変でしたが、たくさんの刺激をもらって「たのしいたのしい」と言って大興奮でした。

1～2年の頃はとても賑やかでした。学年が上がるにつれ、こどもたちもだんだん落ち着いて行きました。

3年生になると教室が2階になり交流しずらくもなりました

外学習にも参加してみました。ここでは養護学校とは違う貴重な時間を過ごしています。今は全校集会や音楽の授業に入れてもらっています。

地域学習をしてよかったことは、地元で歩いていても声をかけてもらえるようになったことです。地域にこの子の存在を知ってもらえたことが何よりの収穫だったと思います。あと一年続けて一緒に卒業したいなと思います。

11月、学芸会の総練習を見に行った時のお話です。2年生の発表に「こぎつねこんこん♪」の演奏が出てきました。ちょうど学校の音楽でやっているのが出てきたのが嬉しくて、休み時間お友だちに「きつね」と伝えることができました。毎回、地域学習に行くと語彙力がなくて会話が思うようにできないのがずっと不憫に思っていました。娘の成長がとても嬉しく思いました。文字を打つのを気長に待ってくれたお友だちに感謝します。

これまで自宅、学校、病院、施設とそれぞれの場所でバラバラにやってきたことが最近になってつながってきている手ごたえを感じます。点と点が一つの線になるってこういうことなのか…と10年たってわかってきました。手探りでやってきたので、ずいぶん遠回りしたように思います。関わる全ての機関が情報を共有して連携するシステムがあればもっと近道できたかも知れませんが、アナログにはアナログの素晴らしさ、機械には機械の素晴らしさ、両方経験してここまで成長しました。通園のセラピーでもPCをやりたいと言ったあの時、STの先生が「うちはアナ

## 活動報告会

ログで行きますから」と最後までアナログを貫いてくださったことに今になって感謝しています。あの号泣された先生です。「僕は間違っていなかった…」と号泣されていました。先生にもきっと迷いがあったのかもしれませんが。とても良い先生に出会いました。

子供の場合、意思伝達装置を導入する前に、教えなければならないことが山のようにあります。文字をどうやって教えたらいいのか。自宅で学生さんと一緒に頑張りました。神経衰弱ってなんだろう。OTの先生が手作りのカードを作ってくれたので、PCでもすぐに理解することができました。

メールの意味がわからないので手紙やFAXにしたら、もらった手紙をそのまま文字で打ったりと、気が遠くなるほど時間がかかりました。

自己決定について、通園の頃から絵本を読むときは2冊並べて、読みたい方を見るように訓練してきました。ヘルパーさんが違う本を読んでよく泣いていましたが、失敗を繰り返しながら自然に成長していきました。文字が打てるようになってからは、本のタイトルを打たなければ読んでもらえないルールになりました。可哀そうなのですが、こうした日常生活の中での積み重ねが自己決定の大事な訓練となってきました。非常時だけでなく普段の生活の中でも、スイッチが使えない場面が結構あります。お風呂やプール、そり遊びなどアイコンタクトしか手段がありません。どんなに障害が重くてコミュニケーションが難しい子でも、必ずサインを発信しているはず。YesかNo、快か不快か、だけでもサインをみつけて欲しいと思います。

4年前は『おかあさん』と呼んでもらえる日が来るとは夢にも思いませんでした。

まだまだ謎だらけのメッセージですが、この謎解きの毎日が今とても楽しいです。

意思伝達装置とは本当にありがたいものだな…と思います。たくさんの方々に支援していただいてここまで立派に成長できたことに本当に感謝しています。

## 空の旅

ちょうど3カ月前、初めて飛行機に乗ってディズニーランドへ行ってきました。

ストレッチャーシートで飛行機に乗ることがこんなに大変だったのかとビックリしました。書類などの手続きが非常に面倒で準備だけで疲れました。今回は初めてなので自立生活センターさっぽろの佐藤さんに旅行会社を紹介していただき旅行の手配をすべてお任せしました。

2か月前から申し込んだのですが JAL さんから返答をいただいたのが13日前で、すでに2週間きっていました。旅行会社の方に断ってくるのがよくあると聞いていたので、連絡をいただくまで行けるのかどうか不安になりました。ストレッチャーは航空会社の搭乗許可がないと乗れない乗り物だと学びました。

保安検査場は車椅子では通れないので、職員の出入り口から入り、簡単なボディチェックを受けました。カバンの中に入れた人工呼吸器の外部バッテリーが怪しまれて止められましたが、事前に JAL さんに確認済だったので最終的には大丈夫でした。

出発の30分前に一般の方より先に案内していただきました。車椅子では行ける所まで乗っていきます。ボーディングブリッジの先端まで進み飛行機の入り口で降りました。ここで車椅子は手荷物として預けます。

座席までの機内の移動は呼吸器をつけたまま抱っこで移動しました。

ストレッチャー座席の位置はエコノミーなので、前方のビジネスクラス7列を通過してすぐ後ろの席だったのですが、通路が狭いので移動が大変でした。

シートベルトは職員の方が装着します。マイ枕を持参してとても役に立ちました。

シートは6席倒して、その上にストレッチャーを置くので、かなり高い位置に寝ることになります。今回は窓側が2席がけの機種だったので、介助者は通路を挟んで隣に座りました。大きな機種で3席がけだと介助者も隣にすわれるそうです。

娘の呼吸器 HT50 は常時電源 ON で OK のタイプなのでそのまま行けましたが、これが離発着時電源オフにしなければならないタイプの呼吸器を使用されている方は大変だと思いました。介助者が通路を挟んで延長した回路でアンビューを押さなければならないので、今後、呼吸器の機種を決める時には飛行機に乗ることも想定して決めた方がいいと思いました。

携帯用パルスオキシメーター（パームサット）は離発着時のみ電源オフであれば使用可。

レッツチャットは機内での使用が禁止だったので会話ができないのが一番残念でした。理由を JAL さんがパナソニックさんに確認したところ「飛行機での使用を想定していないので試験をしていないから」とのことでした。飛行機の中もアイコンタクトが重要です。

行きの飛行機は怖くて泣いていましたが、帰りは大丈夫でした。

CAさんが通るのを気にしながら通路で介助するのが不便でした

旅行前に鼓膜のチューブも入れ直して行ったので耳の不調もなく、上空では落ち着いていました。唯一のコミュニケーション機器がパルスオキシメーターだけでしたが、これで心拍も安定していると確認することができました。

上空でちょっとサチュレーションがさがりました。心拍は安定しているのに何でだろう…とよく考えたら上空は酸素が薄いことに気がつきました。

試しに帰りは最初から酸素を使用してみたところ下がらなかったのも、飛行機に乗る時は酸素を使用した方がよいと学習しました。

## 活動報告会

あつと言う間に羽田に着陸しました。

羽田に着いたらリフトバスを使用しておりました。これが実際の利用したリフトバスの写真です。後でネットで調べたのですが、リフトバスはこのようになっていました。

飛行機のドアを開けると、リフトバスが待機していて車椅子も準備されていました。

用意されたスロープの幅がギリギリでタイヤがひっかかったので、これはなくてもよかったですかな…と思いました。

飛行機からリフトバスに移動する瞬間、下を見るととても高くて怖かったです。無事にリフトバスに移動しました。

リフトバスから降りて、やっと地上に降りた感動の瞬間です。

今回は介護タクシーが飛行機のそばまで乗り入れしていただきました。このままホテルへ直行しました。非常に便利でした。

帰りも同じ介護タクシーで直接飛行機のそばまで乗り入れたので、今回は羽田空港の中には一歩も入らずに飛行機を乗り降りするという、とても貴重な体験をしました。

浦安消防本部認定の介護タクシー「ダイムケア」さん。スタッフの方々もとても親切で手慣れているので安心して利用できました。ディズニーランドへ行く方にオススメです。

こうして無事にディズニーランドに行くことができました

ディズニーランドには車椅子のまま利用できるアトラクションがほとんどありませんでした。ここで初めて船に乗りました。いかだにも乗りました

残念ながらミッキーには会えませんでした。大好きなウッディに偶然会うことができました。

夜のパレードは最高に素晴らしかったです。私が大興奮でした。とても感動しました。

足の悪い祖母は電動カートをレンタルしました。歩いたほうが断然早いのですが広いパーク内を一緒に移動することができました。これはレンタルしてよかったです。祖父も楽しんでいました。

シンデレラ城の中に、フラッシュで撮影すると魔法がかかるしかけの絵がありました。

パークの中で一言『おとうさん、たのしい』と言いました。

ホテルの部屋では『好き、たのしい』と言いました。

自宅に帰った夜は『みっきーおやすみ』と笑って言いました。

多くは語りませんが、『楽しい』の一言が聞くことができたので、思い切って空を飛んでよかったですな～と思いました。またいつか旅行に行きたいと思います。

