

全国ろう重複児・者家族連絡会通信

えるで ～大地～

□発行／全国ろう重複児・者家族連絡会

□編集／「えるで」編集委員会

□〒198-0042

東京都青梅市東青梅1-7-4-167

東京ろう重複者とあゆむ会 内

全国ろう重複児・者家族連絡会

TEL/FAX 0428-22-4068

Eメール：ayumukai.tokyo@gmail.com

★お気軽にお問合せください★

「君たちはどう生きるか」宮崎駿さんの映画のタイトルですが、私たちは自分のもとより家族のことを考える時がありどうしたものかと悩みますね。

さて、今月号は、東京たましろの郷での看取り経験談と埼玉ふれあいの里・どんぐり家族会の親亡き後の兄弟で支える家族の思い、浜松遠州みみの里とあゆむ会第24回定期総会開催の模様をご紹介します。



～死に方は生き方～

たましろの郷 支援部 支援員

たましろセンター 相談支援部長 相談支援専門員 福泉 亜久理

障害者支援施設「たましろの郷」は2002年に設立し、今年で23年目になります。私もなかまたちと一緒に歩みながら、支援員23年目です。

親亡き後の生活の場として、ご家族や支援者の運動により、たくさんの想いがつまって設立されたたましろの郷ですが、現在の制度の中では、医療的ケアや専門的な介護が必要になった場合、障害者支援施設で暮らし続けることが困難な状況にあります。病院のように医師や看護師が24時間勤務していません。現場の支援員も、なかまの表現をつかんだり想いを探る支援に関しては自信がありますが、介護の資格や知識を持った職員は少数です。

それでもなかまたちは歳を重ねていきます。実際に医療的ケアが必要になり、病院で長期間療養しその後特別養護老人ホームに移行したなかまや、医療の充実した施設に移行するなかまもいました。

そんな中、特別な医療的ケアは必要ないけれど、逆に言うともう無理に治療する必要のない「看取り」と診断されたなかまが、たましろの郷を『家』だと言い、入院先で『家に帰りたい』と

手話やジェスチャーで伝えてくれました。悩みながらもみんなで支え続けた浅野かほるさんの最期の支援を皆さんにお伝えしたいと思います。

戦災孤児として身寄りのない方でしたが、苦労しながらもたくさんの幸運に恵まれ、大きな病気をすることなく明るく元気にたくましく生きてきました。歳を重ね、ここ数年は体調を崩すことも増えていました。そんな中、心不全が見つかりペースメーカーを入れる手術を行いました。

本人の『家に帰りたい』という気持ちを尊重し、退院後たましろの郷に帰ってきました。

早朝、職員に「お茶が飲みたい」と訴え、一緒にトイレに行き、おしゃべりをしながらいつもの朝の習慣をこなしたあと、スッと体の力が抜けていきました。



まさに『生ききる』という言葉そのままを体現したような、あっぱれな最期でした。

支援員も看護師も事務職員も代わる代わる浅野さんの部屋に会いに行きました。看護師が褥瘡の処置をし、支援員が温かいタオルで体をきれいに拭き、いつもの洋服を準備し着替えをしました。浅野さんが大好きだった主治医の先生もすぐにかけてくれました。

自分の部屋、自分のベッドで、たくさんの職員に囲まれて、老衰のため亡くなりました。あまりに立派な最期に、自然と職員から拍手がおこりました。その後は、一緒に暮らし語り合ったなかまたちも全員部屋まで会いに行き、それぞれの表現で手を合わしたり体に触れてお別れをしました。

息をひきとる日の2日前まで日中活動に参加し、自分でスープやおかゆを食べ、まさに生涯現役でした。後見人さんが会いに来ると手を放さなかったり、職員の手を力強く握ったり優しくさすってみたり、「近くにいてほしい」という訴えが続きました。ベッドで過ごす時間が多くなっていましたが、みんなと一緒に食堂にいるのが本人の希望でした。



数日前に「私、病気」と初めて表現したと、夜勤の職員が話していました。どんなにからだがしんどくても、食べられなくなっても、大好きな医師の前でさえ「私は、病気じゃない、元気!」と表現してきた浅野さんでしたが、もしかしたら自分のことがよくわかっていたのかもしれませんが。

浅野さんが生ききるために支援をし続けることは、職員集団にとってとても勇気のいることでした。常時看護師や医師のいない障害者支援施設で看取りの支援をすることは、制度上マニュアルもなく、手探りで支援でした。褥瘡のケア、体位交換、介護用品の導入など、その時々状況に合わせて相談しながら支援を行いました。

退院後の受け入れを決める前、決めたあと、その後も常に不安がありました。職員の気持ちがそろわなかったり、他の高齢のなかまの支援と重なって、このままたましろの郷での生活を支援できるのか、あきらめそうになることも何度もありました。

それでもいつもまわりのなかまたちが、そっと見守ってくれました。浅野さんの支援をしていると、いつもなかまたちの視線を感じました。心配して声をかけてくれるなかまもいました。たくましく生きる力をみんなで支え、みんなで見届けた9か月でした。

職員として、人として、たくさんのことを感じ学びました。きっとまわりのなかまたちも同じだと思います。命を全うする姿を、近くで見せてもらうことができました。

今回、たましろの郷の中だけではとても支えることができませんでした。

主治医の先生が浅野さんの気持ちを理解し常に寄り添ってくださったことは、本人だけでなく、一緒に生活していく私たち職員にとっても大きな力になりました。

なかま、職員、なかまの家族、医師や後見人さんなど多くの人が集い、たましろの郷の中庭でお別れ会を行いました。後見人さんの挨拶、なかまからのお別れの言葉などあたたかい雰囲気の中、お見送りをすることができました。

庭につくった浅野さんのコーナーには、たましろの郷でなかまたちと過ごした思い出の写真や大事にしていたアクセサリー、トレードマークのバンダナやエプロンなどが並びました。見る人たちは今までの自分たちの懐かしい思い出と重ねて、穏やかに浅野さんのことを話していました。

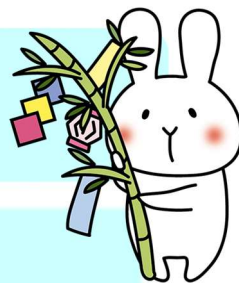


たましろの郷だからできる自分らしく生ききるための支援、自分らしく生き抜くための支援とは、介護でも医療でもなく、『最期まで自分の意思を自分の方法で表現し、それをまわりも掴み、その上で他者と伝え合える環境を提供すること』だと感じています。

「親なき後に兄弟で支える家族の思い」

ふれあいの里どんぐり家族会

橋上晶子



こんにちは。私は海野直器の妹の橋上晶子と申します。海野家の家族は、父、母、長男修、次男直器、長女晶子の5人家族でした。父は19年前に、母は5年前に亡くなりました。令和7年5月、長年空き家となっていた海野家を、とてもなごりおしかったのですが売却致しました。

私は小さい頃から、なおちゃん（直器）が耳が聞こえない事を分かっていて、なにも思う事なく「なおちゃんは、なおちゃん」と思って生活していました。私が小学3年生の頃、家に私の友達が何人か遊びに来ました。男の子もいて、その子が「海野の兄ちゃんふーらふー！」と言ってきました。はじめは何の事だかわからなかったのですが「あっ、そういう事か…」とわかりました。それ以来友達が遊びに来ると、母に「なおちゃんが、こっちの部屋に来ないようにして。」と言っていました。母は「わかった。」と来ないようにしてくれていました。でも心の中では「ごめんね、おかあさん。」と思っていました。今はそんな事もなく時々なおちゃんと会えた時はファミリーレストランに行ったりなどしています。

なおちゃんが生まれたばかりの頃は手がかからなかったそうです。数か月たって父が「音に反応しないのでは。」と気付いたそうです。



なおちゃんは耳が聞こえないのと自閉症の重複障害との事でした。両親は、たくさん悩んだと思いますが、いつも一生懸命でした。母は、なおちゃんに出来る事は何でもやらせていました。絵を描かせたり、字を教えたり、絵日記を書かせたり、縫い物をさせたり、と本当にとっても一生懸命でした。父は、母がなおちゃんをろう学校へ連れて行くので、私を毎朝保育所に自転車で送ってくれていました。休みの日には、なおちゃんを屋内プールに連れて行き、泳ぎを教えていました。

母はみなさんで立ち上げた、ふれあいの里どんぐりの営業資金にという事で、ピエロ人形作りをするなど、そういった活動にも一生懸命に取り組んでいる様子でした。今、私の家のピアノの上にピエロさん可愛く飾られています。

両親は、なおちゃん、兄、私が将来安心して生活できるようにと、なおちゃんをふれあいの里どんぐりに入所させる事にしました。入所する時は、母も、なおちゃんも涙ぐんでいました。今では、私がたまに会いに行くと、なおちゃんは「どんぐりは、安心して自分らしくいられる僕の居場所だよ。」と思っているような穏やかな表情をしています。父、母亡き後、なおちゃん、兄、私は、安心して生活させて頂いております。いつもお世話になりまして本当にありがとうございます。感謝の気持ちでいっぱいです。これからもどうぞよろしくお願い致します。



個別外出での1枚



ゆず班（清掃班）
での様子

2025 遠州みみの里（23 周年）第 24 回あゆむ会総会

遠州みみの里家族会・あゆむ会委員 古橋清隆

はじめに

静岡県浜松市の地域の中、ろう重複障害児とその家族は、地域で暮らす人々の、ほんの一握りに過ぎない。その一握りの私たちのために大勢の人が集まり、運動・活動をしてくださっているからこそ、なかまの日中活動の場である『遠州みみの里』が、支えられていて、また充実した場を作っていただいたことに感謝の気持ちを述べさせていただきます。

1997年に『遠州みみの里をつくる会』の結成から、5年間の活動の末に、2002年4月『ろう重複障害者就労施設・遠州みみの里』が開所しました。その年に第1回総会が開催され、今回の総会が24年目の第24回の総会となりました。

5月10日（土）、浜松市福祉交流センター大会議室にて、参加人数約90名で行なわれました。

24 年間の歳月は、なかまや家族、運動を支えてくださる会員の皆さんの歳月をも上乘せし、また、コロナ禍を経験して、300 人を超えるほどの会員数と減少傾向が続いています。コロナ前には、500 人に届きそうなほどでした。

来賓の皆様からは、多くの励ましの言葉をいただきました。中でも、県立浜松聴覚特別支援学校校長先生からは、「今年、ろう学校小・中学部合わせて生徒数は 30 名を切った。」と報告がされました。

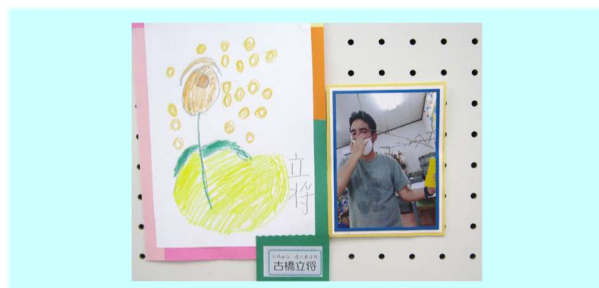
また、仕事柄多方面から相談を受けることがある手話サークル会長さんからは、ろう重複障害のなかまは、遠州みみの里のような専門的就労施設に通所されているなかまは少なく、様々な就労継続支援を受けていることが報告されました。全国ろう重複児・者家族連絡会の役員会議や、全聴福研の分科会で問題提起なされていることが、現実化していると言えると思います。

今年度の総会終了後に、平良会長からあらためてなかまが安心して暮らせる場、グループホームの問題に正面から取り組む決意表明のお話がありました。

なかまの高齢、家族も高齢となり、介護付き有料老人ホームへの入所などと、時の経過とともに通所困難ななかまの数は増えて、遠州みみの里に通所して作業ができるなかまは減ってしまうことなど、待ったなしの状態に追い込まれているように感じます。

行政・場所・物件・夜勤者確保・資金等々問題の山積ですが、あゆむ会には、300 人を超える同志がいて、みんなでこの難局を打開しましょう。平良会長の力強いお話に、心打たれました。

そして、ボランティア演劇部の【浦島太郎】手話演劇を鑑賞し、笑いあり、感激ありであゆむ会の第 24 回総会のすべてのプログラムは終了しました。



【2025 年度会員加入状況】 ※2025 年 6 月 20 日現在
正会員(個人 30 / 団体 5) 賛助会員(個人 1 名 / 団体 2)

<2025 年 5 月 21 日～6 月 20 日に入会いただいた方>

個人: 門田幸生、石渡麻衣、松崎めぐみ、宇野智津子、阿部真澄、小川妙子、宮由美
団体: さとの会、千葉県ろう重複者家族会、三重のろう重複と共にあゆむ会

ろう重複児・者と歩むひびきの会

賛助会員: 団体 NPO 法人ろう高齢者の豊かな生活を支える会「陽だまり」
(敬称略)

※2025年度も引き続きご協力をよろしくお願いいたします。

【入会のご案内】

郵便振替: 口座記号 10100 口座番号 25727111

口座名義: 全国ろう重複児・者家族連絡会

年額会費: 個人正会員一口 2,000 円 個人賛助会員一口 1,000 円

団体正会員一口 5,000 円 団体賛助会員一口 3,000 円

〒198-0042

東京都青梅市東青梅 1-7-4-167 全国ろう重複児・者家族連絡会事務局

TEL/FAX: 0428(22)4068

【青梅の里から】

大阪・関西万博も日を追うごとに注目度も上がってきていますが、1970 年に大阪で開催され大成功を収めた日本万国博覧会は現在とは比べようもないぐらい人々の期待と熱気にあふれていたように思います。岡本太郎の太陽の塔、月の石、人間洗濯機。名前すら聞いたことのないような国を垣間見ることが出来る海外パビリオンの価値は今以上に高かったでしょう。当時の万博を知る人は現在皆おじいちゃんおばあちゃん世代になっています。そういう私も父親に連れられ訪れましたが人がいっぱい長時間並んだ記憶だけ残っています。出来ることなら現在の万博も行って世界各国の文化や食を楽しみたいものです。

古川広美



レイアウト編集: 宮 由美
(とちぎ“ひびきの会”)