

# 障害のある子どもと その家族に、 安心とゆとりを

小児科医の高橋昭彦さんは、診療所の外来・在宅医療に携わりながら、人工呼吸器などをつけている子どもを預かるレスパイトケア施設「うりずん」を運営している。重度の障害のある子どもをもつ母親が仕事を辞めなければならない現実を何とかしたい。高橋さんは、「医療的ケアが必要な子どもをもつ親が、自分の人生も楽しめる」ようなサポートを続けている。

インタビュアー：  
**湯川 智美**  
社会福祉法人六親会常務理事、  
『月刊福祉』編集委員

が、高校で現実を知るわけです。現役で国立公立大学に入ることが親の条件だったので、医学部なら難しいなと。そんな時にオイルショックが起こって、今度は太陽エネルギーの研究に興味をもちました。結構移り気なんです。教師だった父は、「どうやって研究者になれるのか聞きに行こう」と、名古屋にあった旧通産省工業技術院に、高校2年生だった私を連れて行ってくれました。そこで研究者の方から、「応用物理を勉強しなさい」とアドバイスをもらいました。それで、大学受験では名古屋大学の工学部応用物理学科に願書を出したんです。しかし、医学部の夢も捨てきれず、自治医科大学も受けました。すると、自治医科大学の合格が先にわかったので、医学の道にすすみました。湯川 その後、小児科を選ばれたのはどうですか。高橋 学生時代、毎週日曜日に、



**高橋 昭彦さん**

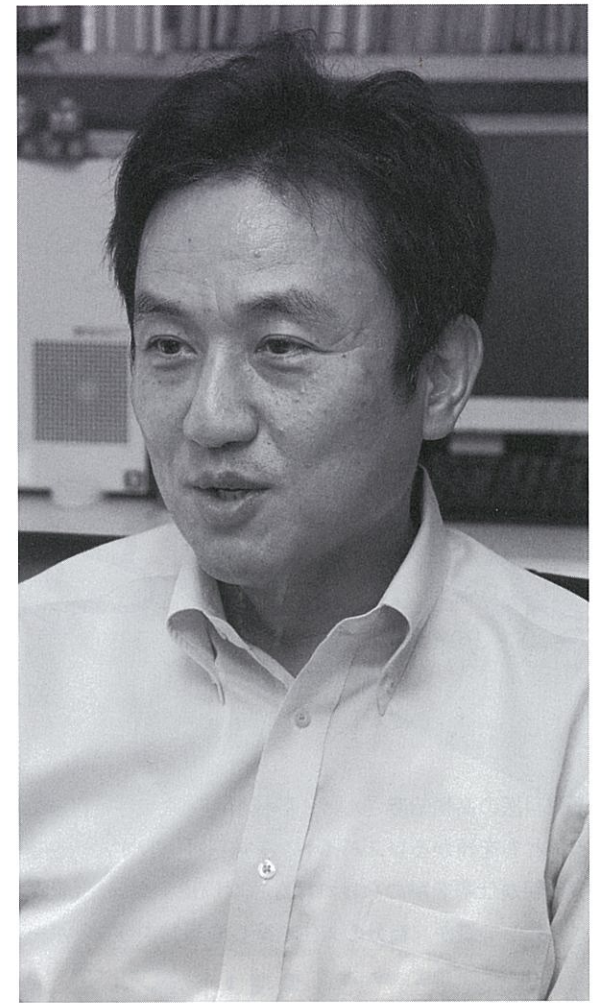
医師、特定非営利活動法人うりずん理事長

**医学部時代から  
障害児と遊ぶボランティア**

湯川 高橋先生は、支援を必要とする人たちに寄り添い、地域に根ざし、献身的な活動をすすめられてきました。その活動が評価され、2014年には「第10回ヘルシー・ソサエティ賞」を受賞されました。まず、高橋先生が医師をめざしたきっかけは何ですか。

高橋 私は、小学校低学年までは科学者になりたいと思っていました。でも、小学校4年生くらいの時に、滋賀県の実家の近くに北陸自動車道が通ることになり、その工事で弥生式土器が出たというニュースを聞いてから、毎日バケツとスコップとざるを持って、遺跡の発掘に通っていました。その頃は、考古学者に憧れていましたね。中学生になると、看護師である母親の影響もあって、医師になりたいと思うようになったのです。





Profile

たかはし・あきひこ

滋賀県長浜市出身。1985年自治医科大学を卒業後、滋賀県での地域医療や栃木県の病院で在宅医療に従事。2002年、栃木県にひばりクリニックを開業。2008年には日中一時支援「うりずん」を開所し、宇都宮市からの委託事業として医療的ケアが必要な重症心身障害児の一時預かりを行う。2012年に特定非営利活動法人うりずんを設立、2014年「第10回ヘルシー・ソサエティ賞」受賞。

「子どもの家」というボランティア活動に参加していたんです。近所の子どもたちや、自閉症など障害のある子どもたちとみんなで一緒に遊んでいました。それが本当に楽しくて毎週通っていたんですよ。もともと子どもが好きでしたし、自分自身も子どもだったんでしょうね。ほかに、山梨県の中湖村で行われた障害児のキャン

プにも参加したりして、この頃から卒業後は小児科医になると決めていました。

9・11で命を実感「やりたいことをやるん」

湯川 アメリカ同時多発テロ事件（以下、9・11）が、開業のきっかけになったとうかがいました。高橋 大学卒業後は、出身の滋賀

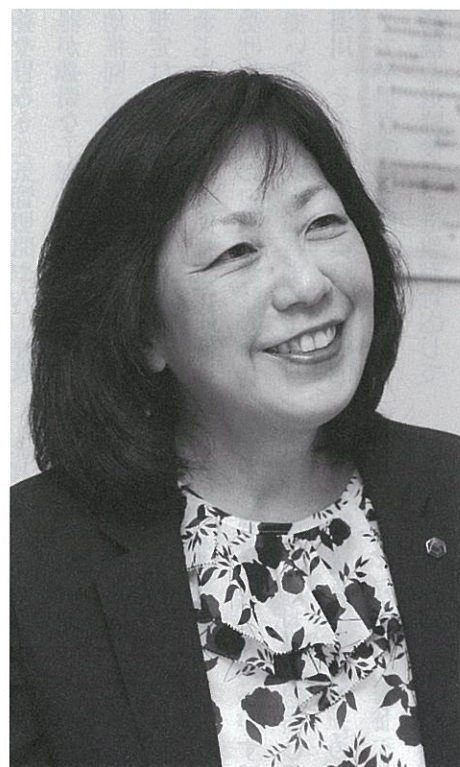
県に戻って地域医療に従事しました。なかでも印象深いのが、人口約2600人の村の診療所に家族と一緒に赴任したことです。医師も看護師も保健師もひとりずつという村で、赤ちゃんから高齢者まで診療し、そこで初めて在宅医療に出合いました。その後、先輩に誘われて栃木県に来たのが1995年です。勤務医として6年間在

るうちに思っていたのですが、病院がワールドトレードセンターのすぐ近くで、到着すると、そこは人であふれ、ビルは崩れ始めて悲鳴が聞こえ、ERはスタンバイ状態でした。もちろん、視察は中止です。湯川 まさにあの場にいたので

宅医療に関わりましたが、どうしてもできないことがひとつだけありました。それが小児の在宅医療でした。ある時、病院のソーシャルワーカーから「呼吸器をつけた3歳の子どもを退院後に診てほしい」と頼まれたのですが、勤務している病院に相談すると、小児科医は私しかいないので責任をもちたいことはしないのでほしいと言われてしまい、結局断りました。このことで、自分が責任を取れる立場にならなければやりたいことはできないと学んだものの、当時は、開業を決意するだけのお金もやる気もありませんでした。その後、故郷の滋賀県に帰り、障害児施設などの仕事をしていたのである時、アメリカ東海岸のホスピスを見学するツアーに参加したところ、転機が訪れたんです。湯川 それが2001年だったのですね。高橋 はい。転機のひとつは、ツ

アーの目的地のひとつであったエイズ・ホスピス「ギフト・オブ・ピース」で、シスターのビンセントさんにお話をうかがったことです。そこには世界中から寄付やボランティアが集まっていました。そこでは例えば、窓が壊れたら、誰かに修理をお願いしなくても、「私が直します」という人が現れるんです。私は「自分がやりたいと思ってることができているんです」とビンセントさんに相談しました。するとビンセントさんはほほ笑んで、「目の前にある必要なことをやりなさい。そうしたら必要なものは現れます」とおっしゃったんです。その言葉に心が揺さぶられたのが9月8日。その3日後、9・11に遭遇したんです。その日はニューヨーク市の病院を視察する予定でした。バスで向かっていたら、パトカーや消防車、救急車が次々と追い越していくのです。最初は「火事かな」く

らいに思っていたのですが、病院がワールドトレードセンターのすぐ近くで、到着すると、そこは人であふれ、ビルは崩れ始めて悲鳴が聞こえ、ERはスタンバイ状態でした。もちろん、視察は中止です。湯川 まさにあの場にいたのでね。高橋 飛行機も飛ばず、日本に帰ることもできなかったもので、毎日、ツアーの参加者とホテルの一室に集まってミーティングをしていました。そんなある日、滞在していたホテルで、「全員ホテルの外に避難してください」という全館放送が流れたのです。ニューヨーク市内にテロリストがいるかもしれない、と言われていた頃です。28階から非常階段で降りましたが、人生で初めて「ひよつとしたら死ぬかもしれない」と思いました。同時に、もし無事に日本に帰れたら、自分がやりたいことを



湯川 智美氏

やろうと心に誓ったのです。これが転機ですね。そして、帰国後、2週間で開業を決意し、栃木県に行って翌年5月に開業しました。湯川 衝撃的な経験ですね。高橋 もし、この経験がなかったら開業しなかったと思います。私は一人っ子なので、地元に戻って両親はとても喜んでくれていました。ところが、ニューヨークから無事に帰国したと思ったら、突然「栃木で開業する」と私が言い出したので、家族にも職場にも迷惑

をかけました。私には子どもが5人いるのですが、お風呂のなかで説得したのを覚えています（笑）。多くの親は仕事を辞めざるを得ない湯川 NPO法人うりずんでは、障害児の日中一時支援や居宅介護を提供されています。高橋 うりずんのスタッフは、看護師2人、介護職6人、事務職1人の9人で、1日最大5人を受け入れています。日中一時支援は10





うりずんの利用に特別な理由はいらない

「16時が基本ですが、先日は、呼吸器をつけた子の妹の遠足に、お母さんも一緒に行かれるとのこと、8時半から受け入れました。」

**湯川** 今、医療の進歩によって以前は救えなかった命が助かるよう

「なってきたてきています。しかし、医療的ケアが必要で、常時見守りが必要な子どもたちの受け入れ先が見つからないという状況もあります。」

**高橋** そうですね。現在、経管栄

養や胃ろう、気管切開や人工呼吸器が必要な子どもたちを保育園や幼稚園、学校で受け入れるという想定はほとんどされていません。ホームヘルパーや保育士が研修を受ければ、たんの吸引が認められています。増えていますね。」

**湯川** そうすると、実際に医療的ケアを担うのは家族になります。」

**高橋** 退院後は、母親が対応しているという家族が多く、仕事を辞めて、ケアに専念されている人がほとんどです。でも、夜も起きて吸引しなければいけなかったり、日中もランチにも買い物にも行けなかったり、本当に大変なのです。」

**湯川** 就労できないだけではなく、日常生活も制限されてしまうのは、つらいことですね。」

**高橋** ある母親は、うりずんに最初にいらっしやった時、「子どもが退院してから初めてランチに行ってきました」とおっしゃいました。また、人工呼吸器をつけた

子どもの母親がふたり、妊娠して出産されました。今まではそういう選択肢はほとんどなかったのに、命が増えたことはとてもうれしく思います。」

それから、きょうだいがいる場合、お母さんはどうしても人工呼吸器や経管栄養などのケアに一生懸命になって、きょうだいはいつも待たされるんですね。例えば、学校のテストで満点を取って「お母さん、見てみて」とニコニコして帰って来ても、「あとでね」と言われてしまう。それが続くと、「私はずっと我慢しなければならぬ」「いい子でいなければいけない」と、十分にお母さんに甘えられなくなってしまう。誰が悪いのではなく、家族全体を見て何とかしなければなりません。」

**みんなで支え合う社会に**

**湯川** うりずんの取り組みを続けるなかで、多くの人に知ってほしい

「いこと、伝えたいことはありませんか。」

**高橋** 今、少子化で子どもが減っています。一方で、低出生体重児や障害のある子どもの割合は増えています。自分の子どもが健康に生まれてきたら、それはとても幸

せなこともありません。しかし、障害のある子どもの生まれる可能性は誰にでもあるのです。健康に生まれることを当たり前と思わないでほしいと思います。東京には障害児専門の保育園ができて、医療的ケアが必要な子どもの

いる母親が働けるようになったと聞きました。それが特別な事例ではなく、どの地域にも広がればと思います。」

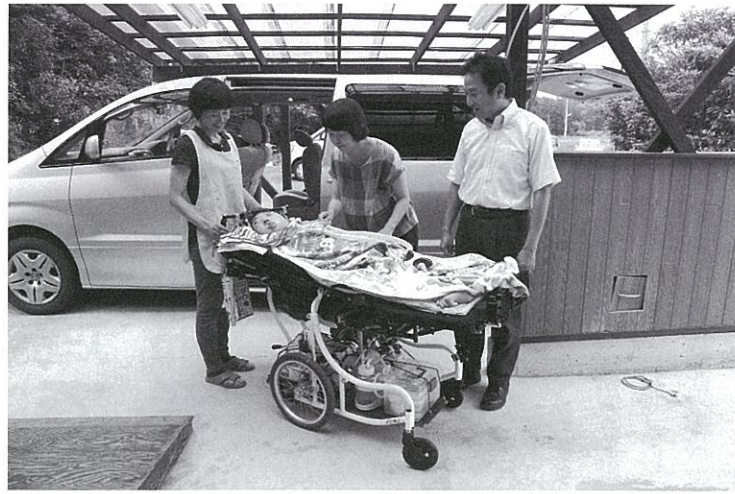
**湯川** 本当にそうですね。」

**高橋** そのためには、何よりも社会の理解が必要です。今、うりずんに来ていた子どもたちは近くの「ろまんちっく村」に散歩に行くのですが、声をかけてくれる人がいらっしやいます。そうすると、地域の目が変わっていきます。逆に、そういう子どもたちが全然出歩かないと、まるで障害児はいないと思われてしまう。関西に行くと、呼吸器をつけた人がふたりのヘルパーと一緒に公共交通機関を使っ

て外出されているのをよく見かけます。どの地域でも、障害のある人たちをみんなで支え合うことで、過度な負担なく子育てができ、子どもが大きくなったらケアから離れて、親が自分自身の人生も楽しめるようになればいいなと

「外出する」「一緒に遊ぶ」「学ぶ」、それらには福祉に携わる皆さんの力が絶対に必要です。だから、ぜひ仲間として一緒に関わっていただきたいと思っています。」

**湯川** 地域での支援のあり方を考えていきたいと思っています。本日はありがとうございました。」



お母さん（中央）のお迎えで自宅に帰る利用者の尊さん。うりずん開設時から利用されている。自宅までヘルパーも同行する

て外出されているのをよく見かけます。どの地域でも、障害のある人たちをみんなで支え合うことで、過度な負担なく子育てができ、子どもが大きくなったらケアから離れて、親が自分自身の人生も楽しめるようになればいいなと

「外出する」「一緒に遊ぶ」「学ぶ」、それらには福祉に携わる皆さんの力が絶対に必要です。だから、ぜひ仲間として一緒に関わっていただきたいと思っています。」

**湯川** 地域での支援のあり方を考えていきたいと思っています。本日はありがとうございました。」