

子の将来 元気がうちに考えて

県障害児・者親の会連合会の坂田さん

熊本県障害児・者親の会連合会の坂田和夫さん(72)＝熊本市中央区＝は、重い障害がある長女を育てる親として同じ境遇の家族に寄り添い、支え合ってきた。「親は子どもの代弁者。元気がついに将来を考えておくことは子どもとの約束であり、親の責任」と話す。

連合会は、重症心身障害児(者)を守る会など4団体で構成。坂田さんは長年「守る会」などの会長を務め、年1回障害者の成年後見制度の勉強会を開くなど「親亡き後」への理解を深めてきた。

自身も長女真紀さん(39)とともに歩んできた。双子だった真紀さんは脳性まひで生まれ、もう1人は死産だった。熊本市役所へは出生届と死亡届を同時に提出した。

けいれんのため1時間おきに泣き、首がなかなか座らない長女。それでも2歳になると「けらけら」と笑うようになった。医師から「20歳までしか生きられない。それまで」

真紀さん8歳の普北学園(普北町、現くまもと普北療育医療センター)に入所するまで、坂田さん夫妻は真藤の日々を過ごした。当時は入所できる施設が少なく、親子は70%

に会に行つた帰り道は、泣きながら車を運転した。そのつらさを乗り越えさせてくれ



「子どもの将来を考える」と話す坂田和夫さん(72)＝熊本市中央区

親亡き後

▼下

たのは、娘の成長だった。普北支援学校への入学、先生たちに見せるようになった表情。「親として微妙な気持ちになるほど、私たちにも見せない笑顔が出る」と喜んだ。申し訳なきが募った施設入所を、いつか「巣立ち」と捉え、できるだけ面会しに行くことと娘との約束になった。

真紀さんは2012年、くまもと江津湖療育医療センター(熊本市東区)に移った。「これまでに一番辛いかった」(坂田さん)という新型コロナウィルス禍の面会制限も終わりを告げた。20歳まで」と言われた親子の時間はその2倍になった。

子どもに知的や肢体不自由の障害が重なる場合、親たちの多くは成年後見制度を利用する。遺産や福祉型信託の財産を管理し、生活費や施設利用料に充てていくためだ。障害年金などの管理も必要で、家庭裁判所が不正な支出がないかチェックしていく。

成年後見人はきょうだいや親族が難しければ、弁護士や司法書士などの第三者後見人を探さなければならない。事前に家族で話し合い、準備しておく事例は多い。坂田さんは「子どもを路頭に迷わせないために、親が病気や認知症になつてからでは遅い」と話す。

障害への不安やショック、怒りや落ち込みを繰り返して、「子どもの運命と使命」を受け入れてきた家族たち。「どんな家族でも親離れ、子離れの時期が来る」。障害がある子どもと親、皆が施設でも在宅でも幸せに暮らしていけるようにと、坂田さんは願っている。(林田賢一郎)