

私の人生の転機は、看護学校の研修で長崎県諫早市の「みさかえの園」に行ったことでした。そこで重い障害のある子どもたちに出会い、大変衝撃を受けたのを覚えています。動かない手、見えない目で必死におもちゃのピアノを弾いてくれたことが、脳裏から離れません。

それをきっかけに、私は看護師として小児の集中治療室（ICU）でしばらく働きました。

三十数年前のことです。子どもたちはほとんどが染色体異常でした。猫鳴き症候群、先天性表皮水泡症、ダウン症、4P-（マインス）症候群など障害はさまざまですが、多くが心臓に合併症もあり、2〜3歳ぐらいで亡くなる子どもも少なくありませんでした。

そうした子どもたちの家族の中には、面会に来られない方もいました。普通だったら、生まれてすぐお母さんの腕に抱っこされておっぱいを飲み、たくさんさんの愛情に育まれていく赤ちゃん。しかし、ここに



小児ICUで働いていたころ、呼吸が難しくいつも保育器の中で暮らしていたYちゃん

いる子どもたちは、母に抱っこされることも許され

かけがえない命に触れて

ず、ずっと保育器の中で1年、2年と生きていくしかないのです。保育器の中で指しゃぶりをしながらニッコリ笑う屈託のない子、全身の力を振り絞って泣いている子たちを目の前にすると、愛情を注がずにはいられませんでした。

私自身、一晩に3人みとった日もあります。亡くなった後にご家族は、ガウンとマスクを着てICUに入り、冷たくなったわが子と対面します。とても切なくて何も言えず、ただただ、そばで寄り添うことしかできませんでした。

半面、悲しみに浸る暇もないほど小児ICUの現場は緊張の連続だったので、仕事が終わって帰るころは、足がもつれて歩けずに病院に泊まったこともあります。子どもたちに出会えて良かった、彼らと過ごした日々を大事にしよう。そんな中で、いつか重い障害がある子どもたちでも、家族とともに生きていく未来が描けるのではないかと考え始めました。当時は、在宅で暮らす子どもたちはほとんど

どいかなかったのです。

そして今、病院勤務から相談支援専門員となり、障害者福祉事業所も運営するなど在宅支援に関わって14年になります。さまざまな経験を重ねる中で、地元福岡県久留米市で少しずつその基盤をつくろうと動いています。この連載の中で紹介していくつもりです。今後はもう一歩進んで、あの「天使たち」からももらったたくさんのプレゼントを胸に刻み、夢を現実に変えていきたいと思っています。

日本の障害者福祉の第一人者だった糸賀一雄氏が「この子らを世の光に」という言葉を残しています。重い障害のある子どもたちはただ保護されるべき存在ではなく、一人一人がかかけがえない輝いた存在であり、だからこそ社会の希望の光となる、主体であるべきだという意味です。深い言葉ですね。私もこの志を引き継げるように努力いたします。

（一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市）