この子らが照らす道 3

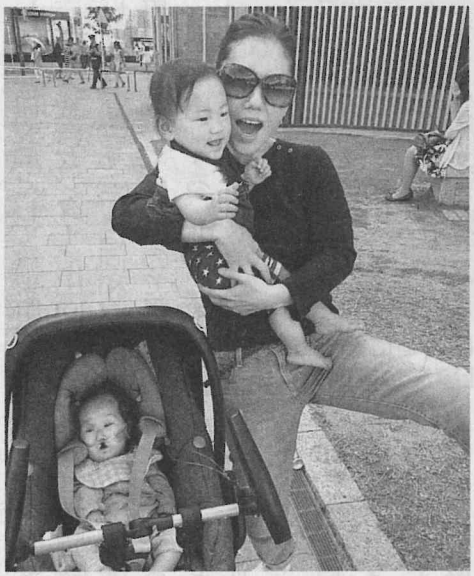
中原 京子

「助け手」があってこそ

先天性の障害がある子どもの母親は、その子を受容して地域で暮らすまで多くの時間を要します。重症であるため入退院を繰り返すことも多く、きょうだい児の育児も含めて、数多くの相談に乗ってきました。

私が相談支援事業所を立ち上げて間もないころ、一本の電話がありました。生後、重い障害があり、福岡市の大学病院の新生児集中治療室（NICU）に入っていた女の子の母親からでした。その子の名はスーちゃん。9番目の染色体異常で心臓病も抱えていました。双子のうち第2子でした。

口腔内のたん吸引、鼻からのミルク注入のほか、血液中の酸素濃度が低いため常時、酸素も投与する複数の医療的ケア（医ケア）が必要で、片時も目が離せません。母親の訴えはこうでした。「病院から退院できる子は早く退院して、と言われたけど、第1子と一緒に育てていく自信がありません。100パーセント大喜びでは帰れません。自分の子なのに一緒に住むのが怖い。かわいいと思えない。今は物にしか見えない。こんな考え方はおかしいですか？」―。



家族と外に出掛けて楽しむスーちゃん（左）

病院に出向いて地域連携室の担当者と話をしました。当時は障害児の相談支援専門員の認知度が低く、福岡市内に重症児の退院支援を行う専門員がほぼいなかったこともあり、母親の思いを伝え、理解を得るのにかなりの時間を要しました。

退院は生後330日。その前にソーシャルワーカーさんと必要なサービスを調整しました。医ケアは原則、医療職や特別な研修を受けた介護職しか対応できません。訪問看護とたん吸引ができるヘルパー事業所に朝夕2回、入浴や医ケアをお願いし、日中や夜間、必要に応じて預かってもらえる日中一時支援や短期入所の施設とも契約しました。母親は第1子の送迎や家事をこなしました。家族の生活リズムの中で、サービスがどの程度必要なのかをよく話し合って計画を立てました。

退院後しばらくして、母親はあんなに受け入れられなかったスーちゃんをかわいいと思えるようになっていました。「もっと不幸になると思っていたけど、スーちゃんが自分を強くしてくれた。十分準備された状態で在宅生活を迎え、安心して過ごせた」といいます。その後、母親が体調を崩したり、第1子が感染症になったり大変な時期もありましたが、動物園や通所施設に出掛けるなど、家族の時間を大切に過ごされていました。しかし、ある暑い夏の終わりに、スーちゃんはお空の星となりました。1歳半でした。

亡くなった日に抱かせてもらいました。ずっしり重く、今もこの腕に感触が残ります。

長い月日が流れ、この子たちの弟も生まれました。スーちゃんの母親はこう振り返ります。「重い障害の子どもを授かったことは、思うほど不幸じゃない。甘えられる人にたくさん甘え、助けてもらった。この子がいて、本当の意味で母親になれた」と。

（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）