この子らが照らす道 4

中原 京子

母親はきよさんの介護のため、片時も離れられない生活を十数年間、続けてきた

2009年夏、ある障害福祉施設から、重度の障害児を一時的に宿泊で預かる国のモデル事業（短期入所）をやってみないかと誘われました。パッと頭に浮かんだのは、きよさん。低酸素脳症で生まれ、寝たきりの重症心身障害児でした。当時はけいれん発作や筋肉の緊張が強くて体温の調整が難しく、冬場になると低体温が続いていました。胃ろうからの注入と口腔（こうくう）内の吸引も必要でした。

私が出会ったのはきよさんが15歳のころ。小中とも普通学校に通い、母親はほとんど在宅サービスを利用せず、全ての介護を担っていました。低体温や発作の影響で夜中、大声で泣くこともあり、介護は大変だったでしょう。友人から福祉サービスの利用を勧められた母親が思い切って事業所に電話をかけ、偶然、受けたのが私でした。さっそく訪問看護やヘルパーの利用につないだ経緯があります。

サービス利用が定着していった時期にモデル事業の話があったのです。母親に説明して同意をもらい、宿泊体験を始めました。狙いの一つは、母親の負担軽減（レスパイト）でした。

SMAP見に行けた！

期間は4カ月間で、月に1～2回、1泊2日の日程です。当時、私が働いていた介護会社には介護保険の小規模多機能居宅介護施設があり、そこを活用しました。法人は訪問看護サービスも手掛けており、看護師さんが協力してくださいました。泊まりを実現するには、きよさんの体調などをしっかり把握しなければなりません。

まず日中の預かりから始めました。昼間から少しずつ夜にシフトすると夜間は昼と全く様子が異なり、緊張から泣くことが続きました。体温調整にも細かく気を配ります。少しずつリラックスできる方法やパターンをつかみ、何とか安定的に宿泊ができるようになりました。

母親は最初、きよさんから離れる時間を「何をしたらいいか分からず、戸惑った」と言います。十数年間、ほとんどきよさんのために過ごしてきたからです。そして、ついに前からファンだったというSMAPのコンサートに行くことになったのです。「本当に行ってよかと？」。何度もそう言われました。

私は何より、母親が自らの楽しみとしてコンサートに行かれたのが、自分のことのようにうれしく思いました。きっと「また子育てを頑張ろう」と思える力に変わると思ったからです。

このモデル事業をきっかけに、久留米市は短期入所事業（重症心身障害児者地域生活支援事業、原則18歳まで）を11年度から予算化し、継続しています。

きよさんは今、26歳。20歳すぎに呼吸状態が悪化して気管に穴を開ける手術も乗り越え、さまざまなサービスを利用しながら家族で暮らしています。母親も日中は仕事をしていて、自分の経験を若いお母さんたちに伝えてくれています。実は偶然にも、私の同級生の妹です。すてきな母ときよさんとの出会いに心から感謝しています。

（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）