

中原 京子

私が相談支援事業所と併設する形で、医療依存度の高い重度の障害児者を通える多機能型施設「どんぐり」をつくるきっかけとなったのは2012年、せいちゃんと出会ったことです。

当時、彼女は16歳くらい。先天性の代謝異常があり、生まれてからほとんどを病院と入所施設で暮らしていました。口からは食べられず、腸ろうから24時間、持続的に特殊なミルクを注



いつも笑顔を絶やさず、いたずら好きだったせいちゃん。病院でも「どんぐり」でも、周りのスタッフらと楽しく過ごした。

入する生活でした。寝返りながらおなかの管を引っ張ることがあり、片時も目が離せません。重篤な貧血に陥りやすかったため輸血もたびたび受け、いずれは腎臓移植が必要でした。言葉はうまく話せなくても周りのことを理解し、笑顔のかわいい、いたずらが大好きな女の子でした。

わが子とおうちで暮らしたいという母親の強い思いがあり、

大学の先生から紹介を受け、私はおうちに帰る手伝いをしました。ヘルパーや訪問看護師に手伝ってもらい、退院して自宅での生活が始まりましたが、彼女

## ベッドの上で暮らすより

が眠っている時間は短く、母はどんどん疲弊していきました。なかなか外に出ることはかなわず、地域でこうした重症児を預かってくれる施設は、ほぼありません。彼女に、同じ年頃の女子が体験するであろうことを経験させてあげたいと考え、私は思い切って長年働いてきた職場を退職し、多機能型施設をつくることにしたのです。

は、万が一のことがあったとしても「冷静に受け止めよう」と覚悟ができたと言います。それからせいちゃんは奇跡的に回復し、輸血を毎月受けながら持ちこたえ、計1年2カ月間、ここでの暮らしを満喫しました。年の近いスタッフたちとも一緒に、何げない日常の中で笑いが絶えず、本当に魂がキラキラ輝いていました。

私の施設がオープンし、しばらくしてせいちゃんを通うことになりました。看護師らと一緒に散歩し、近所のおばちゃんとも触れ合いました。iPad(アイパッド)も使いこなし、利用者同士の女子会も楽しかったです。そんな時、せいちゃんは入院し、約半年間、生死をさまよいました。腎臓移植をするか、

おととしの秋、成人式を待たずして突然、命の炎は途絶えてしまいました。せいちゃん、大好きな家族とおうちでの暮らしはどうでしたか？ どんぐりでのまったりとした時間は好きでしたか？

家族は判断を迫られます。そこで母は決断しました。手術を受けてベッドの上で暮らすより、少しでも「普通の暮らし」を過ごしてほしい、と強く願ったのです。幼い頃からの大病院の主治医も「せいちゃんを信じましょう」と後押ししました。母

私にも同じ年の娘がいます。昨年の成人式では晴れ着をまとう娘の姿に、せいちゃんを重ねて見ている自分がいました。一人一人の命の時間はそれぞれに違いますが、その中でどんな経験をすることがこの子にとって幸せなんだろう。自問自答を重ねる毎日です。

(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)