この子らが照らす道 10

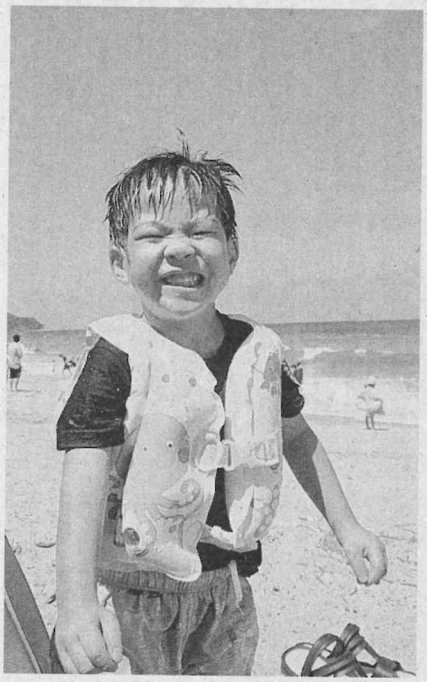
中原 京子

訓練を経て、念願の保育所へ

A君は生まれてまもなく、発達の遅れを伴う難病や心臓疾患、気管支が狭いなどと診断され、人工呼吸器につながれました。手術を受けるなどして2歳半ぐらいまで入退院を繰り返していました。

なかなか自宅での生活が定着せず、1歳を過ぎたころ、私は訪問看護師からの紹介で自宅を訪ねました。発達を促すのに何が必要になるのか。こうした状態で、どの程度まで発達が見込めるのか。何より、どう育てていったらいいのか…。母はとても不安そうに、泣きながら胸の内を明かしてくださったことを覚えています。

2015年3月、母から久しぶりに相談の電話がありました。「ここ4カ月ほど、入院せず自宅で過ごせていますが毎日、自分やおばあちゃんとしか関われません。積極的に外へ出したいけれど、食事は鼻から管を通して栄養剤を注入していて、お姉ちゃんと同じ保育園には行けません。どうしたらいいですか?」―。その意向に沿うため、少し遠いけれど私が運営する多機能型施設「どんぐり」に通ってもらい、生活訓練をすることにしました。



同じ年ごろのお子さんと変わらないくらい成長した現在のA君

A君は最初は家族と離れるのが難しく、1カ月ほどたって初めて1人でどんぐりを利用できた時、母と祖母は泣いていました。おうちと病院しか知らなかったわが子がようやく一歩を踏み出した喜びで、感無量だったのでしょう。赤ちゃんの時からそばでずっと見てきた私も、痛いほど気持ちが分かりました。

生活訓練はあいさつやトイレトレーニングから始めました。口から食事ができるようにするため、のみ込む力の状態を専門機関で確認するなど、訓練しながら成長を見守りました。通いだして約2カ月後にはスタッフと音楽に合わせて体を動かし、揺れ遊びやお散歩など、だんだん人に慣れて笑顔を振りまいてくれるようになりました。いつの間にか「〇〇先生!」とスタッフを呼び、一人一人の名字も全員覚えてくれていました。呼吸する力が弱く喘鳴(ぜんめい)も聞こえていましたが、入院もせず、このころには、週に3日ほど通えるようになっていました。

約1年が過ぎ、普通食を口から食べられるようになりました。トイレも自立し、手洗いやあいさつも一通りこなして社会性も広がりました。母はどれだけうれしかったでしょう。年長さんになったら、普通に保育所に通うことが目標でしたから。

A君とその家族と出会って、5年目の春を迎えようとしています。今は普通の保育所に毎日通い、呼吸に不安はありますが、成長とともに体調を大きく崩すこともなく、元気に走り回ったり、先生に怒られたり、同じ年ごろのお子さんと変わらないくらい成長しています。

来年は、小学校入学ですよ!

A君がいることで、家族も試練を乗り越えて絆が強くなり、大きく成長されています。かたわらでそんな姿に触れることも、相談支援の醍醐味(だいごみ)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)