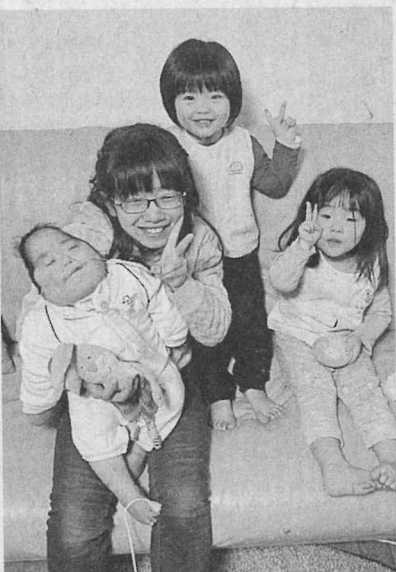


照らす道

中原 京子

2014年夏過ぎ、相談支援事業所「バンビノ」を開設したばかりのころ、祐君ママから悲痛な声で電話がありました。祐君は先天性の重い障害があり、喉に穴を開け人工呼吸器に

つながれました。栄養は鼻から管を入れての注入です。家族は将来に希望が持てなくてどん底だったと言います。当時は手術などのため久留米市内の病院に入院中でした。電話の内容は「病院は祐君を退院させたがって



お姉ちゃんに抱っこされ、何とも言えないにんまり笑顔の祐君。妹たちといっしょで機嫌た

けど、双子を妊娠してつわりがひどいのでとても家ではみられない。急に退院と言われても、どうしていいか分からない!」切羽詰まった暗い声でした。

私はさっそく父親と共に病院へ行き、ソーシャルワーカーや看護師にママの訴えを伝え、主治医とも話し合いながら、つわりが落ち着いた同年12月まで、そのまま小児の集中治療室（ICU）でみてもらうことができました。訪問看護やヘルパー、

日中預かりを組み合わせたから普通の暮らしに戻りました。さあ、

ここから翌年5月のママの出産をどう乗り切るか…。主治医らと連携しながら

きょうだい児とも暮らせる幸せ

ら、出産時に祐君を預かってもらえる施設を確保し、呼吸器管理がしやすいよう喉と気管を分離する手術してもらいました。ママは祐君を預けた翌日に緊急入院し、帝王切開で無事、元気な双子の妹たちを出産。私は自分のことのようにうれしく思いました。うまく環境を整えられたのは、周りでそれぞれの立場で何とかフォローしようと懸命に考えてくださった関係機関の連携が機能したためです。

その年の8月半はごろ、ママから祐君を自宅に戻したいと相談がありました。今度は双子ちゃんも一緒です。社会福祉協議会のボランティアセンターが運営している支援も活用しながら、何とか家族全員で暮らし、育児を頑張れる態勢ができました。

祐君は退院後、体調を崩したこともありましたが、おうちや児童発達支援事業所を利用し、お世話好きなお姉ちゃんや妹たちと楽しく過ごしています。祐君の生命力の強さと家族の強い愛情があつてこそだと思いま

す。「七五三に家族で神社に参拝する」という退院時の望みもかなえ、その時の写真をうれしそうに見せてくれたママの優しさあふれる笑顔はとつてもすてきでした。次の目標の「小学校入学」がもう目の前です。もともと申し訳ないという思いから、人にお願いや相談をするのが苦手だったというママは、「祐君が生まれて考えを改めた」と言います。

「誰かの助けを借りることでお姉ちゃんや妹たちとの時間ができるし、祐君がいるから諦めなくてはいけないことも減らせるからです。きょうだい児が必ず以上に我慢することなくのび生活できて祐君を大好きでいてくれることが私の願いです。人に頼みごとを続けるのがつらいこともありますが、助けてくれる方に感謝しながら頑張っていきたいです」。何げない普通の暮らしを守るこの尊さを思い知らされます。

(一般社団法人「バンビノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市)