

中原 京子

おじいちゃんが大好きな利奈さん。おじいちゃんに教えてもらって、故鶴田浩三さんの「街のサンドイッチマン」をマイク片手に得意げに歌い上げる姿は、とっても楽しそうでよく声が出ています。

利奈さんは、生まれつき心臓

に重い障害があり、母はしばらくシヨックで立ち直れずにいました。追い打ちをかけるように心臓の手術を受けた後、1歳で

感染症から脳炎になって意識障害が起こり、目も焦点が合わないになりました。母が気を取り直して頑張ろうと思っていた矢先でした。「どうしてうちの子だけこんな目に…。母は、その時思ったそうです。「絶対、負けない！」

回復した後も知的に遅れもあり、さまざまな合併症などで小学校に上がるまでは、ずっと入院を繰り返していました。小学校入学時、地域の学校や養護学校（現特別支援学校）では母



着物とはかま姿の利奈さん。1月の成人式ではこの着物を大好きなおじいちゃんにも着せて、記念撮影した

親の付き添いを求められ、地元での通学を諦めざるを得ませんでした。付き添わなくてもよい学校を探し、引越して福岡市

## 一日一日、周りを笑顔に

内の養護学校に通うことになりました。

利奈さんは常時鼻からの酸素が必要で体力もなく、少し泣いただけで唇や手足の末端が紫色になるので、少人数でゆっくりとした養護学校の環境が合っていました。人懐っこく人を笑わせるのが大好きで悪口やけんかが大嫌い。母は「目の前の一日一日を必死に生きていつも笑わせてくれるのが救いだっただけです。誰とでも話せるようになります。だんだん社会性も広がりました。高校までこの養護学校で楽しく過ごしました。

と眺めるのも大好きです。1日1回、母の車で出掛けて外の空気を吸うのも日課です。そんな利奈さんは今年1月に成人式を迎えました。着物とはかま姿で記念撮影。じいちゃんにも同じ着物を着てもらい、一緒に写った写真を楽しそうに見せてくれました。体調が悪く、せき込んでいる時でさえ「ねえ、踊って！」と母にせがみ、笑いを誘います。

おとし卒業し、筑紫野市に戻ってきました。昨年も重篤な状態に陥るなど、医者からは「いつごろなるかは分からない」と診断を受けています。調子のいい時に地域の生活介護の場を活用し、訪問診療や訪問看護なども利用して大好きなおじいちゃんやおばあちゃんと一緒に暮らしています。毎日、お風呂上がりのおじいちゃんを待って着替

えを一つ一つ渡します。家族に花札をしてもらい、それをじっ

「この子が成人式を迎えられるとは夢にも思わなかった。母は振り返ってそう言います。「前は何とか生きてほしいと思っていただけ、特別に何をすることもなく、普通に暮らすことが幸せ。本人が毎日を楽しく過せればそれでいい。わが子への思いを静かに語ってくれました。

命の長さは誰も分かりません。でも、ご家族や支えてくれるいろんな人に囲まれた利奈さんのきらきらした笑顔からは、「生きたい」と魂が叫んでいるのが聞こえてきます。

（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）