

この子らが照らす道

中原 京子

15



周りの人も笑顔にする和磨君。「いつまでもみんなにかわいがつてもらつてほしい」と母は願う

和磨君は特別支援学校高等部2年生。私が相談支援に携わっている縁で今月6~8日、ディズニーランドへの修学旅行に看護師として同行しました。久留米市では独自の補助制度で、医療的なケアが必要な子どもの場合、市教育委員会などに認められれば、訪問看護師が宿泊行事に付き添うことができます。

喉に穴を開けて長めの特殊な管を気管支に入れた和磨君はたんの吸引が必要です。てんかん発作を薬で調整しています。片側から支えられて歩くことはできますが長い距離は難しく、姿勢を調整するための車いすや力一シートを使っています。幼い頃は人工呼吸器も着けていて、周りが片時も目を離せない、いわゆる「動く重症児」でした。

6日の午前7時半、学校に集合。みんなでバスで福岡空港へ。

初めての飛行機体験! どんな表情をするのかな? 母も私も学校の先生もハラハラドキドキ。搭乗後、最初は

「どこに行くのかな」と不安そうな顔でしたが、慣れました。すると「ふつぶつぶー」と母は願う

ずつとたたいていましたが、無事、到着できました。

初日は、フジテレビを見学し

ホテルへ。よく食べて元気に笑顔を振りまいていました。2日目にいよいよディズニーラン

ド。朝からとても寒くて心配でしたが何のその。同級生と一緒に撮影をしたり、アトラクションに乗つたり、興味あるものに「目が点」になつていきました。パレードでは友だちと車いすで並び、キャラクターが音楽に合わせ進む方向に左から右へと首を動かします。真剣に見ている姿が何ともかわいくて、私はパ

レードより子どもたちをまぶしく眺めていました。夜のパレードまで楽しみ、ホテルに戻つたのは午後8時すぎ。最終日は疲れが出て少し体調を崩し、福岡

に戻つてから病院に行きましたが、ほどなく帰り着くことが

(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)

!」調子のいいときに出でてくる口ならしと笑顔が! 機内では専用の器械で血液中の酸素量を測定しながら体調を管理。着陸体勢に入ると気圧のせいか耳を

普段と違う環境で和磨君がどう感じるのか。飛行機に乗れるのか、緊急時は...。旅行前の心配事を、母は主治医や先生、医療機器メーカーの担当者も含めて入念に打ち合わせすることで

「安心して出発できた」と言います。「最初はドキドキしたのか笑顔が少なかつたけど、慣れてみると友だちと満面の笑みで...いつも一緒にいる友だちや先生方がいてくれることで、安心して楽しめたと思います。一歩一歩、外の世界に踏み出す子どもたちを見て、うれしい気持ちでいっぱいでした」

今週、いつものように和磨君は、元気に学校や施設に通つています。一緒に行かせてくれてありがとうございます。子どもたちの達成感をそばで見守る体験は私にとっても貴重なものです。