

付録・家族手記

しあわせのかたち

## 「はじめての子育て」

吉川 幸司

私の長男は医療的ケアが必要な重度の障がいがあります。長男が産まれるまでは、障がいのある方と接する機会も殆どなく、元気な子供が産まれることはごく当たり前のようになっていました。

我が子誕生を今か今かと心躍らせていた私達夫婦に出生直前、急転直下の出来事が起こりました。あまりに突然の事で事態を飲み込む事が出来ない中、只々涙が溢れてきました。今でもあの時の事は鮮明に覚えています、言葉で表現するのは難しい感情です。

当初は子供の命は厳しいと言われていましたが、医療従事者の方々の献身的な治療により、長男は一命を取り留めることができました。

長男は出生直後に NICU のある病院へ救急搬送された為、少しでも元気になって欲しいという一心で、妻が退院するまでは妻の声を録画したビデオを聞かせたり、搾乳した母乳を届ける日々が始まりました。懸命に生きようとする小さな息子の姿はとても愛らしく、将来の不安も吹き飛ばす力がありました。この子の為に出来るだけの事はしてあげたい、障がいが残ってしまっても絶対に幸せにしてあげたい、そんな思いで、毎日夫婦で吸引や経鼻経管栄養等の医療的ケアの練習を重ね、晴れて退院できたのは2か月半後でした。

初めての子育てに加え、医療的なケアも多々あり、必死すぎて退院後から暫く記憶がありません。しかし、時々見せてくれる息子の笑顔は疲れた心も体も回復させてくれる、そんなパワーがありました。長男を育てていきながら、少しずつ私も妻も強くなり、人として親として成長し、夫婦の絆も一層深まっていきました。

健康で五体満足という当たり前の事が当たり前ではなく、どれほど恵まれている事なのか、その有難みをととても感じます。長男との生活の中には当たり前にあるような小さな幸せが大きな幸せに感じ、仕事を含めて何でも楽しく妥協なく一生懸命やる事が習慣にもなりました。

息子の笑顔を守る為、家族でたくさんの愛情を注ぎ、あかしあ育成園に通い始めました。また、少しの希望を胸に東京や大阪の病院で数ヶ月のリハビリ入院も経験するなど、色々な方々と出会い、話を聞いて、少しずつ息子の将来が想像できるようになり、徐々に現実を受けとめていくことが出来ました。

長男が6歳の時に長女が、その3年後に次女が誕生し、我が家は5人家族になりました。長女が誕生する頃、私の父母も定年退職を迎え、転勤先から熊谷へ帰ってくることとなり、子育ての大きな力になってもらっています。

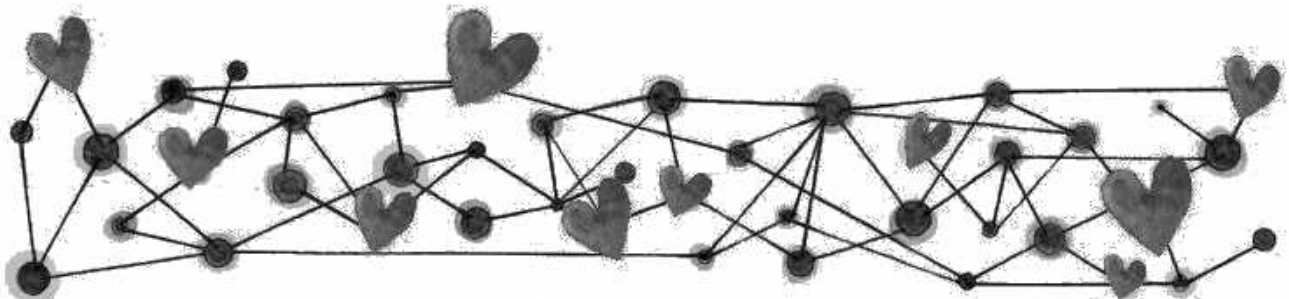
2人の妹の兄となった長男は愛らしい笑顔はそのままに、大声で泣いたりする事は殆どなくなり、抱っここの順番待ちもできたりと、心身共にとても成長しました。日常的に医療的ケアが多い長男が、妻と離れて過ごすことは想像できませんでしたが、少しずつ家族以外の人にも心を開き、人を信頼する力も育ち、学校や放課後等デイサービスにも通えるようになりました。

私達夫婦は娘たちを通して健常児ならではの子育ての大変さも痛感しました。障がいの有無に関わらず、子供を育てていくことは大変で、その子それぞれの性格や悩みがあるものです。そして、親にとってどの子も愛おしく、大切であることに変わりはないのです。

長男は医療的なケアがある為、私達夫婦と看護資格を持っている方にしか預かってもらうことは出来ないという縛りがありますが、たくさんの方々に支援いただき、楽しく生活することが出来ています。

長女は「お兄ちゃんは色々な人に優しくしてもらえて幸せだね」と言います。それはとても嬉しい事です。障がいがあることは様々な不自由や苦労があることは事実ではありますが、それを決して＝不幸だとは思わず、どんな人にも暖かい社会であってほしいと願います。

長男の子育てで数々試練を乗り越えると共に、人の愛を感じた非常に濃い充実した幸せな12年間であったと改めて感じています。そして、これからも様々な課題が出てくると思いますが、周りの方々へ感謝の気持ちを忘れず、家族の笑顔を守っていかれたらと思います。



## 「生きてるだけで丸儲け」

砂埜 典子

平成18年1月13日。次男は体重3012g身長51cm。元気な産声を上げ誕生した。3つ年上の長男と一緒にサッカーできるね！と喜び、主人や主人の両親、実家の両親も駆けつけ、その日のうちに名前が決まった。

細く長い指はピアニストになれそうだし、眉目秀丽。何よりよく眠る子だった。寝る子は育つ。大物だ。でも、次男は泣かなかった。追視もしない。保育士時代に乳児を担当したが、次男みたいな子はいなかった。首も座らない。体重が重いから、発達が遅い子供もいるから…。理由は色々浮かんだが心の中に一滴の墨が落ちるようにじわじわと得体の知れない不安が広がっていた。

生後3か月、発熱で受診。その時唇が真っ青になり、目が震えるような動きをした。初めてのもてんかん発作だった。総合病院を勧められ、県立小児医療センターへ。様々な検査をしてもはっきりした発作や、発達遅滞の原因はわからない。そうして生後7か月の時、突然、医師に告げられた言葉は「息子さんは脳性麻痺かもしれません。これからどのように成長していくかわかりません。どのくらい生きられるかもわかりません。」だった。

こうして次男は障害児になり、私は障害児の母になった。

私たちは最初から障害児の親や、家族ではなかった。そして生涯を通して考えると、自分の家族が、又は自分が、障害を持つということはそんなに珍しいことではないかもしれない。だから紆余曲折ありながらも次男を育てて15年目の今、伝えたい。

障害は、不幸じゃない。

私たち家族は幸せだ。

障害がある子供を育てていると、確かに自分の時間はない。最初は落ち込んだり、神を恨んだりした。そして、何より心配だった事は、次男が、きょうだい、自分は幸せだと思い、成長できるのか。ということだ。

「障害児の育て方」

「障害児のきょうだいはどう育てるか」

なんてテキストはなかった。その中でどうやって私たちがこんな気持ちになれたのか。それは単に周りに素晴らしい人たちがいて次男や家族を支えてくれたからだ。その中でも子供たちを育てる上で、ある方々から言われた言葉は、次男の次に誕生した三男も含め三兄弟を育てる上で大切にしている。

1つ目は「うちのうち。他の人と比べても仕方ない。だって、それが家族だろ？」

⇒次男の発熱で旅行が中止になり、泣いて怒っていた長男（当時7歳）に優しく諭してくれた小児科K先生の言葉。本当にこの言葉に尽きる。

2つ目は「いじめられて、相手に謝られたら自分がいじめられたと気付いて傷つく。謝って済むことではない。」

⇒長男（当時10歳）が学校で「次男の障害が移るから遊ばない。」と言われ、長い間クラスメイト数人にいじめられた時に担任のS先生がおっしゃった言葉。この言葉を聞いて、私は長男を信じて見守り続け、「学校を休んでもいいよ。」とも言ったけれど、長男は弟が悪いことをしたわけじゃないのになんで自分が休まなきゃいけないんだと、学校に通い続けた。先生の助けと長男の姿を見て、いじめグループに意見を言ってくれた幼馴染のおかげで今も長男はいじめにあったことに気付いていない。それだけ強い心と、親友を得られた。

3つ目は「言葉がなくても、笑顔が見られなくても、次男の匂いや温かさを感じるだけでいいじゃない？」

⇒発作に苦しみ、毎日寝ているばかりの次男を見て泣いていた私に友人が言った言葉。この言葉は、長男や三男にも通じる言葉で、私は子供たちの目に見えない心を見るようになった。

その他、両親やあかしあ育成園の先生方、友人、いろいろな方々から支えられ今の私たちがいる。

よく、「障害児を育てるって大変だね。」と言われるが、大変とは大きく変わると書く。次男に会えてなかったらこんなにすばらしい出会いはなかったし、自分はもっと虚像の幸せを追う親になっていたと思う。

幸福は、障害があっても、なくても、その本人、家族が作る。そして、私は昔では考えられないくらい今最高に幸せだ。多分家族も。幸せは、いろいろな形をしていて、傍にあって気付けないこともある。だけど私たちは知っている。それが、本当に幸せ。

これからもずっと「生きてるだけで丸儲け」でありたい。

## 「新都心で愛を叫ぶ」

梁瀬 寿子

娘は今年の7月で18歳になりました。妊娠8ヶ月の時に常位胎盤早期剥離により、重症仮死状態で生まれ、低酸素脳症の後遺症のため、非常に重い障害を背負って今日まで生きてきました。

実は今現在(令和2年10月下旬)、娘は気管切開の手術を受け、さいたま新都心にある埼玉県立小児医療センターのICUに入院中。私は病院内にあるマクドナルドハウスでこの原稿を書いています。

コロナ禍での入院生活は、面会時間の制限や体調チェックなども厳しく、娘にとっても私にとっても非常に過酷なものになっています。まずは術後の経過が順調に進み、かかりつけの深谷日赤に無事転院できることを祈るばかりです。

退院後はおそらく呼吸器とも付き合っていくことになると思われます。今後どのような生活になるのか、娘にとって本当にこれで良かったのか、今はまだ分かりませんが、これで良かったのだと思える結果になってくれれば良いなと希望を持っています。

思えば、この子が生まれてから様々な問題が起こるたびに、今と同じように『何が正解なのかは誰にもわからないけれども、おそらくこれが今のこの子にとってベストな選択だと信じて、決断をして、受け入れて、その生活に慣れていく。』その繰り返しでした。

まずはこの先ずっと首が据わることもなく、「ママ」と呼ばれることもないという現実を受け入れ、その娘を含めた私達家族の日々の生活を懸命に回す。ただそれだけに必死で頑張っ走りつづけ、気づけば18年経った感じです。

私が娘を育てていく上でのポリシーは『普通に我が子を愛して、普通に一緒に生きていく!』やりたいこと、行きたい所。可能か否かはやってみなくては分からない。とにかく何事も経験!をモットーにチャレンジし続け、おもしろ可笑しく、娘には楽しい人生を送って欲しい、そうする事が私達家族にとっても幸福なのです。

しかし現実はどうもそううまくは行かず、赤ちゃんの頃から本当に大変な生活で、現在もその大変さは変わりません。『大変さ』と一口にいても、その内状はその時々、成長の過程で次から次へと新たな難関がやってきます。

赤ちゃんの頃は 泣き止まない、寝ない、ミルクが飲めない、緊張が強い、眩しいと目が開けられない ect…から始まり、喘息の薬吸入、痰の吸引、経管栄養など医療的ケアの導入。そのうちに逆流で吐くことが多くなり吐血まで。10歳で胃ろう増設&噴門形成の手術。嘔吐はなくなるも緊張が強くなり、車椅子などすべて作り替え。13歳時には気管狭窄が起こり挿管による呼吸器での治療。その後遺症で発声が出来なくなりました。その頃から在宅酸素も使いなんとか凌いできたのですが、この夏の検査で血中二酸化炭素の数値が基準の倍に。そして今、気管切開という選択を決断し格闘真っ只中。ICU病棟でアラームをこれでもかと鳴らしまくっております。

私達家族にとっては、生後半年であかしあ育成園と出会えたことが幸いでした。赤ちゃんの頃から今日までの娘の成長と生活の変化、私の気持ちの変化も含めて、長年見守り寄り添っていただいていることは何より心強く、今なお救われています。

3月には高校も卒業になります。退院後、卒業後、色んな意味での変化を受け入れて、また一から手探りで『我が家の新しい生活様式』を確立して行くことになります。

この度、関係各所の方々に私の思いをお伝えする機会をいただき、感謝申し上げます。今後、娘に携わって頂くご縁があった際には、何卒よろしく願います。

上手く纏まらないのですが早い話が……

今までもこれからも、親の私にもよく分からないのです。どんなサービス・補助・サポートが必要なのかは、人により、また年齢やタイミングにより一概に正解はありません。ただ、その子とその家族の現状に寄り添い、共に悩み、その都度ベストなサポートは何かを考え、「実行」していただける地域社会であってくれたら嬉しいです！

そして今、たまらなく可愛い娘を、私は心から愛しています！

以上、現場からお届けしました。







令和3（2021）年3月発行

調査・編集発行 特定非営利活動法人 NPO にじいろ

調査・編集協力 熊谷市福祉部障害福祉課

お問合せ先

【特定非営利活動法人 NPO にじいろ】

Eメール：nijiiro0524@gmail.com

【熊谷市福祉部障害福祉課】

〒360-8601

熊谷市宮町二丁目 47 番地 1

電話：048-524-1111（代表） 048-524-1451（直通）

