

フォーラム：「亡くした子どもの意志を継ぐ」を聴講して

先日、フォーラム「亡くした子どもの意志を継ぐー関わったすべての人とともにー」を聴講した。

パンフに「子どもを亡くした体験をもとに、現在困難に立ち向かっている人々のために貢献している人は少なくありません。その活動が家族の再生につながることもあります。関わった、医師や看護師、教師や福祉の現場の人々の仕事の糧になることもあるでしょう。亡くした子どもの意志を継ぎ、全国各地で様々な活動が続ける人たちから、その経験を学び、何が出来るか、どうすれば出来るか、それぞれの人がそれぞれの新しい生き方を模索する、そんな機会にしたいと願ってこのフォーラムを開催します。」と記載されていた。

パネラーの小児科医が、「医療者は、子どもの死を（その子との係わりの）『終わり』と考えがち。ご家族には、子どもの死は心の中で存在し続けることの『始まり』。医療者として、この溝を埋めるために、何が出来るかを模索したい。」との趣旨の話が印象に残っている。

さて、「人の死の問題とは、究極的には、周りがその人の死をどう受け止め、納得しようとするかの問題。」という見解を耳にしたことがある。

確かに、「どうして我が子が…」、「どうして自分が…」というような **spiritual** な悩みの問いには、誰も答えてあげることが出来ないし、永遠の自身への問いかけであり、人生とはその答え探し（営み）の旅かもしれない。

一方、「人生の意味は、他人が人生の意味を考える手伝いをする事。」と耳にしたことがある。

言い換えれば、「その人の死をどう受け止め、納得するか」ということは、自身の心の中で存在し続ける亡くなった人を通して、自らの人生の意味を考えようとする事かなとも思える。

こうした意味からも聴衆の方々に、パンフにあるように、「それぞれの人がそれぞれの新しい生き方を模索する、そんな機会」としてのフォーラムだったと思う。

パネリストの一人としてメル友のお母さんが参加されましたが、「今の私に出来ること」と題する発表原稿は2P～に貼付していますので、お読みください。

(2006年7月24日 記)

FORUM 亡くした子どもの遺志を継ぐ(関わったすべての人とともに)

「今の私に出来ること」

大崎市古川から参りました、友子でございます。

プロフィールは特にございません。大学を卒業いたしましてすぐに、脳梗塞で寝たきりの母の介護の生活に入りましたので、仕事の経験もございません。今日は、専門の先生方を前にして、専門の主婦が話をするというので、大変緊張いたしております。よろしく願いいたします。

第2子が障害児で、息子と過ごした9年弱の日々をとおして、息子がいたからこそ出会えた多くの方々、仲間みなさんに支えられ、今日まで参りました。支えていただいておりますからこそ、地元での活動も息子亡き後も行ってこられたのだということをお話させていただきたいと存じます。

平成2年2月第2子の誕生が、友家にとりまして75年ぶりの男の子の誕生であるということで、皆で大変喜んでおりました。

それも束の間、誕生の次の日に息子「哉」に大きな発作がおき、検査が始まりました。8日目には、東北大学病院に転院をし、2ヶ月の入院生活で、原因は不明、難治性痙攣脳症と言われ、ある先生からは、「1年かな～」とも話され、呆然といたしました。

短い命と言われ、治療も薬での痙攣を調整することのみとなりましたので、早く家につれて帰りたい。せめて家族と一緒に日向ぼっこしながら、家族の中で過ごさせたいという思いばかりでした。

哉が退院してからは、7人家族となり、90歳になる曾祖母にとっては抱いていてくれるのが仕事となり、2歳違いの娘は、弟と一緒にいることが楽しそうで、弟に痙攣が起きると教えてくれたりして、小さなママ役も務めてくれました。また、寝た

きりの祖母も隣のベッドに 哉を寝かせていると、一生懸命に声を出し、あやしてくれておりました。

しかし、息子は、すぐ体調を崩して1ヶ月のうちの1~2週間は入院の日々でした。

家と病院だけの生活です。情報は何もありませんし、情報を集めようなどとも考える余裕もございませんでした。

生後1ヶ月検診の自宅への訪問のハガキも「入院中のためおりません。」と返信をいたしましてから、定期健診にいつてもしょうがないと思い、受けておりませんでしたし、それに対する市からの問い合わせもございませんでした。

入院中に、築館の18歳になる ちゃん親子と知り合いになり、身体障害者手帳のことや児童相談所のことを教えていただきました。

病院のケースワーカーに身体障害者手帳を取りたいのですが、どうすればよろしいのでしょうか？と伺いましたところ、「お金が欲しいのですか？」と第1声で言われ、悲しい思いをいたしました。「お金も欲しいですが、それ以上に子どもに手帳をいただけると、色々とできることがあると伺いました。」というのが、泣かずに言える精一杯のことだった様に思います。

初めて児童相談所に伺いました時に、丁度、知的障害のお子さんたちの親子数組がおいでになっていて、楽しそうな話し声が聞こえておりました。しかし、「息子のよような状態の障害児がいるお母さんとお友達になりたいのですが。」と言う問いかけに対しては、職員の方からは「この辺にはいません。会もありません。」とそっけないお返事を頂き、「ひとりぼっちなんだな～。テレビのようにお友達はすぐにできるものではないんだな～。」、「古川では私達だけなんだって。」と、息子に言いながら帰ってきたのを覚えております。

平成7年に、全国重症心身障害児(者)を守る会の機関誌「両親の集い」を ちゃんのお母様に初めて拝見させていただきました。その中には「最も弱い者を一人も

もれなく守る」の基本理念が書かれておりましたし、お母様の手記と、お子さんの笑顔の写真が掲載されておりました。これを見た時の感動は、「やっとめぐり合えた。」、「一人じゃなかった、仲間がいる。」という思いでした。宮城県にも宮城県重症心身障害児（者）を守る会があることを初めて知り、早速そちらに加入いたしました。

同じ年の数ヶ月後に、拓桃医療療育センターで、「経管栄養をしているの？」と、あるお母様から声をかけられ、経管栄養の子どもを持つ親のサークル“ぴゅあすまいる”があることを教えていただき、これにもすぐ加入いたしました。

この2つの団体と知り合えたことによって、同じ道を歩んでいた仲間と一緒に話せるようになりまして、悩みも共有できることで前向きに頑張れることも知り、先輩のお母様のお話を伺うこともでき、目標が「家族だけで幸せに」だった私達親子の世界は、飛躍的にひろがりました。情報を収集するという大切さも、やっと分かりました。

ある通園施設には看護師さんがいて、医療的ケアのあるお子さんが通園していることも知りました。息子の学校入学前でしたので、養護学校からは訪問教育を進められておりましたが、経管栄養の子どもを持つ親のサークル“ぴゅあすまいる”のお母様方が、このことで大変勉強をしていることを知り、私も勉強がしたい思いで、出来る限り参加をさせていただきました。

“ぴゅあすまいる”として、宮城県重症心身障害児（者）を守る会にも相談に参りました。守る会の総会にも参加させていただき、医療的ケアの必要なお子さんの就学についての発言もさせていただきました。

発言をすると受け止めていただける機会があることがすごく嬉しかったです。そして、これからどんなことをすればいいのか、守る会の会長はじめ皆さんで段取りをして下さり、県の教育委員会の先生方や、知事さんともお目にかかりお話をすることが出来ました。

丁度、宮城県重症心身障害児（者）を守る会創立30周年の記念パーティーが行わ

れました時でございました。子ども2人を連れて、新幹線に乗り夕方に会場のホテルメトロポリタンへ参りました。娘は、同じテーブルの先生にお願いをしていたのでしたでしょうか、それも忘れてしまうほど、ご出席の県の教育委員会の先生に一生懸命にお話をしたことだけを覚えております。

冬の大雪の時も、息子を私の姉に頼んで、教育委員会へ足を運びました。とうとう、平成9年4月、宮城県は、医療的ケアの必要な子ども達に、「**要医療行為通学児童生徒学習支援事業**」として、訪問看護師さんを学校に派遣する予算をとって下さいました。これは、画期的なことでした。訪問看護師さんが家以外に訪問というのを可能としてくれたのです。教育委員会の先生方には大変な勉強をしていただきました。古川養護学校では、 哉ひとりでございましたが、9月より訪問看護師さんが入って下さいました。

同じ年の夏に、養護学校の訪問教育を受けているお母様が、担任の先生と一緒に、重症心身障害児施設「エコー療育園」に見学に向かうというお話がありました。2人のお母さんと一緒に、「良かったら私達も一緒に行くことはできませんか？」とお話をいたしました。が、「学校の行事としていきますから、訪問学級でないお母さんは行けません。」との返答でした。行ってみたいと言う声は何人からか聞こえてきましたので、何とか自分達でいけないものかと、考え始めました。とにかく、学校というシステムも分からず、声を出してみて、その結果がダメだったら、次は自分達で考えるといった具合でした。声かけをして、希望者をまとめましたら34人という人数になってしまいました。福祉事業団からバスをお借りして、エコー療育園の見学が出来ました。

「やればできる」これに気を良くした私達は、次は何か勉強会でもしようかと、勉強会を開き、もっと私達の子どもを知って欲しいよね。という希望も出るようになりました。

平成9年より、宮城県守る会は、県内各地で地域交流懇談会を開催しておりました

ので、次回の地域交流懇談会を古川で開催していただくことにお願いをいたしました。重症児の話題をメインとした懇談会は、大崎地域では初めてのことだったと思います。130名もの皆様にお集まりいただきまして、自分達の子どものことを知っていただく機会ができましたことは、大変嬉しいことでした。

ここまでできたら、次は、小さいながらも会にしたいねと、宮城県重症心身障害児(者)を守る会の分会を作らせていただくことといたしました。

学齢期になってからの 哉は、入院も少なくなり、外来での点滴で過ごせるほどになっておりましたし、家族と、東京・北海道・グアム・淡路島への旅行と、ステップアップしながら旅行を楽しめるようになっておりました。

哉との生活にやっと自信がついてきて、母子分離が出来はじめて、先生・看護師さんにすべてを預け、お友達と一緒に楽しむという 哉にとっての自立への第一歩に、 哉を誉めてあげることも多くなり、迎えにいくとお互いニコニコで、母子分離の大切さも実感してきた時期でした。

しかし、やっと分会を立ち上げようとしていた矢先に、 哉が旅立ってしまったのです。思いもかけないことでした。風邪が長引いて入院をいたし、それから、あっという間でした。本当に静かに逝ってしまったのです。ママに心配かけたくないと思ったのではないかと思うほど静かなものでした。

仲間みんなは傍で支えてくれました。そっとしておいてもくれました。自分の時間が止まってしまったようでしたし、世の中の動いているのが不思議な感じを覚えるほどでした。車の運転も出来ない状態でした。毎日のように、墓参りに行っていました。ある日、冬から春になる気配を感じたのを覚えています。

「ママ、春だよ。」と 哉が背中を押してくれたかのように思いました。

その頃の私に、守る会も”ぴゅあすまいる”も、子どもを亡くす前と同じように接してくれたのが、すごく嬉しく思いました。

守る会では、初代会長の田中美代子さんや、先輩のお父様・お母様が、お子さんを亡くされてもご活躍をなさっておりましたのを拝見いたしておりましたし、一緒に活動もさせていただいておりました。

家族や仲間にも恵まれておりました。今も変わらずお付き合いをさせていただいておりますし、活動もやめたいとも、辞めなくっちゃ、とも思うことはございません。

私が住んでいるところは、仙台とは違い地方でございますので、障害児の福祉に対する考え方に格差がございます。

最初にお話いたしました、情報のなさから来る苦しさや、障害児の親に対する行政の対応の無関心さを感じましたし、反面、行政が橋渡し役をなされることの大切さや、障害のある子どもの生活を少しでも充実させてあげるために親同士が励ましあえる親の会の大切さは、 哉がいたからこそ分かりましたことですし、 哉亡き後は私に課せられた宿題のように感じております。

宮城県重症心身障害児（者）を守る会では、今でも続いております地域交流懇談会の担当をさせていただいております。情報化時代と申しましても、誰もがインターネットをしているわけではございません。田舎に暮らす者にとりまして、情報が手元に届きますことは大変嬉しいことですし、『あなたは、一人じゃないよ。』とお伝えしたいと思っております。また、町に一人しかいない障害児の親が声を出しても行政にはなかなか届くものではありませんので、『ちゃんと会がありますよ。会を通して行政に思いを伝えましょう。』と、呼びかけていけたらと思っております。

今年は、第8回の地域交流懇談会が気仙沼市で8月21日に開催されます。先週の12日に、“ぴゅあすまいる”のお母様にお手伝いを頂きながら、行政や関係団体にご挨拶回りをしてまいりました。今では、私も少しまとまった時間が取れますから、一日掛かりの挨拶回りも可能になりました。

曾祖母は、 哉が5歳のときに半年在宅で寝ましたが、寝込む前の日まで 哉を抱

いていてくれておりましたし、 哉のことを心配ばかりしておりました。

そして、祖母は、 哉の後を追うように同じ年の11月に旅立ちました。
家族にとって、 哉がいたからこそ、 哉が笑えば娘も笑うというように、笑顔が絶えなかったように思います。

地元の分会では、勉強会・茶話会・施設見学などを行っております。会を作りましてから、保健福祉事務所から会議への出席要請もございますので、みんなの声を持って行けるようになりました。13人の会員の小さな会ですが、より多くの皆様に知っていただけるよう会報を1000部も発行し、配布をいたしております。行事をいたしましたときには、地元の新聞社に記事の掲載のお願いをし、親へは「一人ぼっちじゃないよ」、皆様へは「障害児へのご理解を」というメッセージが届くことを願っております。来週の29日には、賛助会員さんと一緒に「夕涼み会」の開催をいたしますので、準備で忙しい毎日ですが、みんなの楽しい笑顔を思うと、それも楽しみになります。

哉との日々をとおして 哉から教えてもらった「元気に」「笑って」「ゆっくりと」をモットーにしております。

哉に教えてもらった、今の自分だからこそ出来ることを、会の活動をとおして、一つずつ行っているのが、今の私です。

注：(HPからのリンク・紹介は、お母さんのご了解をいただいております。

なお、お名前等は、一応、ご了解の上で伏せ字にさせていただきました。

阿部幸泰)