

12才 男の子
脳性麻痺、医療ケア児

『ともに』

「まさか私が…」障害児をもつお母さん方の中でよく聞く言葉です。私もその1人でした。

出産当日まで異常もなかったので健康で元気な子を産んだと思っていました。たくさんのチューブにつながれた我が子を初めて見た時は愛おしさと不安と信じがたい気持ちで色々な思いでいました。

すぐに医療行為の勉強が始まりました。その時相談員、保健師、リハビリ師、訪問看護師の方々が「私達も一緒に勉強させてください」と私以上にメモをとり時間を過ごさせていただいた事はとても心強かったです。

息子は私の戸惑い、不安、嫌な所もたくさん見てきたと思います。全介助で肉体的、精神的にもしんどい時もありますが息子の笑顔を見ると愛おしくてたまらないです。

素敵なママじゃなくてごめんねと思う日々もありますが、こんな私にでも息子は後追いをし何かを訴えかけてくれます。

私が笑うと笑い返してくれます。これ以上の幸せはありません。

療育やデイサービス等利用し息子が繋いでくれたご縁でたくさんの友人もできました。

成長過程はゆっくりな息子ですが日々携わってくれてる方やサポートしてくれる方のお陰で息子と私は笑い合って生きていきます。

11歳・女の子
脳性麻痺
重症心身障害児

『奇跡の子と呼ばれた娘』

我が家には小学五年生になる重症心身障害児にあたる脳性麻痺(次女)の娘がいます。

妊娠7ヶ月の時、急に破水しかかりつけの産婦人科へ行くと、常位体盤早期剥離と説明され、救急でNICUのある大きな病院へ運ばれました。後から聞いた話では、遅れていたら私(母親)も亡くなっていたほど深刻な状況だったそうです。

「生きていることが奇跡」と言われた娘は「寝たきりになるかもしれない。」と医者から告げられました。当時はショックのあまり記憶も途切れており、立ち直れないほど真っ暗な状態だったのを覚えています。

ですが、お医者さんや看護師、理学療法士、相談支援員などたくさんの方々の支えとサポートにより、徐々に「今、私が娘にしてあげられる精一杯のことをしよう」と前向きに考えられるようになっていきました。生後半年からリハビリ訓練、1歳半からは親子通園と、とにかく必死に続けていきました。

「寝たきりになるかも」と言われた娘でしたが、3歳を過ぎてからは少しずつですが歩行が出来るまでになりました。今でも言葉は出ず意思疎通が難しいところはありますが、娘は毎日元気に支援学校へ行き、帰りは放課後等デイで過ごさせていただき、たくさんの方のたくさん愛に包まれて、幸せそうに笑って過ごしています。

出産当時は大変な思いも辛い事も数えきれない程たくさんありましたが、一つひとつゆっくりと壁と一緒に乗り越えてきました。

今では障がいも含め、娘の全てを受け入れられるようになり、心から「産まれて来てくれてありがとう」と日々感謝の気持ちでいっぱいです。また娘を支えてくださる方々、娘が繋いでくれたご縁にも本当に感謝しております。

まだまだ不安ももちろんありますが、周りの方々への感謝の気持ちを忘れずに、これからも焦らずゆっくり、娘と一緒に成長していこうと思います。