新聞 2019.4.30 (第3種郵便物認可)

家族と周囲に支えられ

「この命と共に」

医療的ケア児と家族の歩み

淀水家 ③在宅療養

自宅前で記念撮影する、（左から）淀水希さん、翔太さん、咲良さん、教司さん、葵さん、晴菜さん＝甲賀市で

脳性まひなどがあり、医療的ケアを受けながら在宅療養する淀水翔太さん（一六）が幼少だったころ、母親の希さん（四六）は、ほかの姉たち三人の世話と家事、翔太さんの通院支援などをこなすのに、精いっぱいの日々を続けていた。両親や親類の助けを借りるにも、自身も夫の教司さん（六〇）も実家は遠方にあり、頼ることは難しかった。

そんな中、二〇〇六年に教司さんがくも膜下出血で倒れ、一カ月間入院した。希さんは、翔太さんを含む四人の子どもたちのためにも「自分が元気でいないといけない」と、気持ちを奮い立たせた。娘たちが小学生になると、保護者仲間との交流は減少。希さんは、翔太さんのケアに追われる中、孤独を感じるようになった。娘たちにしっかり関われないことへの申し訳なさも募った。体は悲鳴を上げ、体重が三〇キロを切ったときもあった。誰にも心配をかけまいと、苦しい思いをはき出すことも控え、「生きることさえつらい」と感じていたという。

そんな状況から救われたのは、翔太さんが入学した湖南市にある県立三雲養護学校の、柿木伸子教諭（五五）との出会いだった。柿木教諭は「障害のある子どもたちを支えるためには、その家族も支えることが大切」と考え、希さんや娘たちの思いに耳を傾けてくれた。

長女晴菜さん（二四）が高校生のとき、摂食障害で入院したことがあった。晴菜さんは幼いころから、妹たちを世話しながら、自身の勉強にも励む頑張り屋。柿木教諭は、晴菜さんにいつも声を掛け、入院時も見舞いに駆けつけた。「家で甘えられず、無意識に我慢しているのではないか」と案じ、晴菜さんの気持ちをほぐしてくれた。

さらに、医療的ケア児らの保護者が集まって悩みを話し合えるよう、交流の場も設けてくれた。こうした機会を経験し、希さんも自分から、さまざまな活動に取り組み始めた。翔太さんのようにケアが必要な子どもたちのために、県教委に通学保障を求める活動に参加。娘たちが通う地域の学校にも翔太さんと一緒に出向き、体育や音楽の授業などを児童らと一緒に楽しみ、交流を深めた。

以前は家族皆で遠出することは難しかったが、成長した娘たちが翔太さんの介護を手伝ってくれ、外出を楽しめるようになった。動物園や花見、テーマパークなどにも、一緒に出掛けられるようになった。

翔太さんは今年四月から、高等部二年生に進級。三人の娘たちも社会人になった。希さんは今、「自分の人生は恵まれている」と感じている。多くの出会いによって支えられ、つらい経験も笑って話せるようになった。「翔太が生まれてきてくれたことで、たくさんの幸せをもらった。どんなときも支え合える家族の絆が深まった」と、感謝している。