

# 行動範囲 少しずつ広がり

## この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

薬局を開業した田中寛さん(四)は、医療的ケアが必要な重い障害がある長女ふたばちゃん(三)を自宅でケアする中、妻の知子さん(四三)についても気掛かりだった。

知子さんは、ふたばちゃんを出産後に自宅へ戻ってからは、介護のため外出がままならなくなった。長男はじめ君(七)が幼いころは、子育て支援教室などで知り合った保護者仲間と交流できたが、出産後は、付き合いが途絶えていた。ふたばちゃんが定期的に通う病院でも、他の保護者と関わるきっかけがなく、孤独を感じているようだった。

知子さんらを連れ出して外出しようにも、寛さん自身、場所を選ぶようになっていた。それは、ふたばちゃんが

### 田中家 ③NPO法人との出会い

一歳になる前、友人宅でふたばちゃんのたんを吸引していたとき、友人の両親が投げ掛けた言葉が胸に刺さっていたからだ。

「ほんま、かわいそうに」。何げなく言った言葉だと分かっている。しかし「かわいそうな体にしたのは、自分たちだ」と自身を責めた。外出すること、人の目にふたばちゃんの姿がどう映るかを考えると、ショッピングモールなどへ足を踏み入れる勇氣は、まだ持てずにいる。

ただ、在宅療養する医療的なケアが必要な子どもや家族を支えるNPO法人「びわこファミリーレスパイト」(守山市)との出会いをきっかけに、少しずつだが行動範囲が広がっている。退院後すべ、

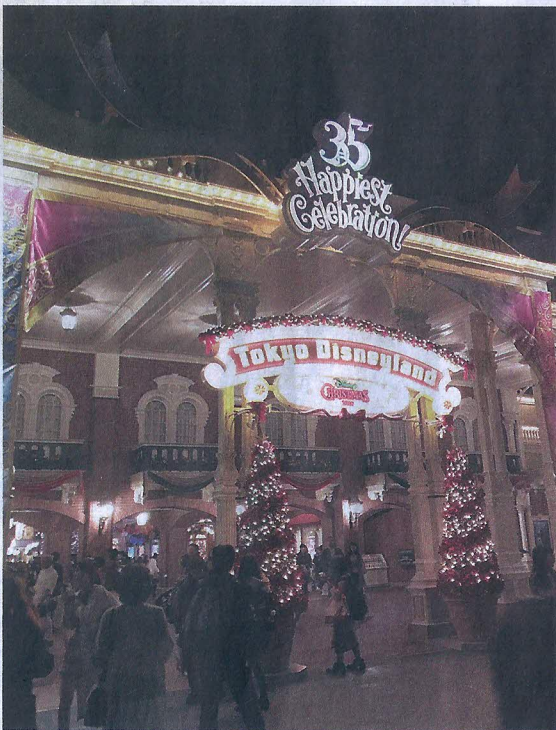
医師や看護師らスタッフのサポートで初詣に行くことができ、同じ境遇の人らと知り合えた。長期間の入院生活でお宮参りも行けなかったため、その厚意がうれしかった。

子どもたち二人そろって七五三もできた。神社境内で撮影した家族写真。知子さんが満面に笑みを浮かべていた。ふたばちゃんの出産後、知子さんがこれほど笑顔を見せたことはなかった。昨年夏には、県北部の貸別荘に宿泊し、湖水浴やバーベキューも楽しめた。「同じ境遇の人たちがゆっくり過ごせるこんな施設を、いつか自分も造りたい」と夢が広がった。

同年十一月には、クリスマスイルミネーションが輝く念願の東京ディズニーリゾートへ出掛けた。発案者は知子さんだった。次は家族で沖縄旅行することが、寛さんの目標だ。

寛さんは、知子さんが依然、自身の境遇を友人らに報告できずにいるのではないかと、と案じている。時折、「ちゃんと産んであげたかった」と、後悔の念を口にするためだ。その度、何も言わず、黙って知子さんの気持ちに寄り添う。現実を受け入れるには、まだ時間がかかるかもしれない。けれども、ふたばちゃんの成長とともに、知子さんの笑顔が少しでも増えることを願っている。

(文中、見出しはすべて仮名)



家族旅行で行った東京ディズニーランド。寛さんらはアトラクションなどを楽しんだ＝寛さん提供