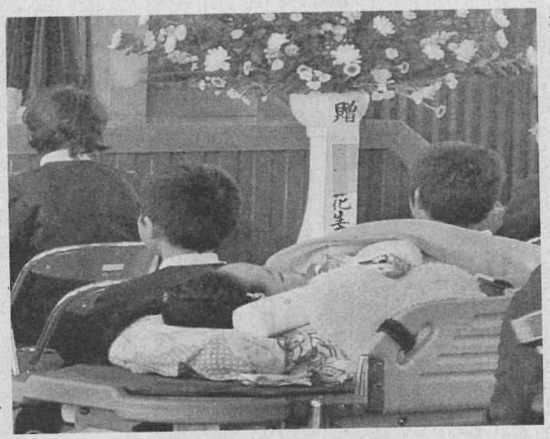
この子らが照らす道 2

中原 京子

私が初めて在宅への移行支援に関わったのは2009年夏です。以前勤めていた病院のソーシャルワーカーから連絡があり、交通事故後に人工呼吸器をつけたAちゃんの退院支援を手伝ってもらえないかと相談がありました。彼女は小学1年の時、集団登校中に歩道に突っ込んできた車の下敷きになり、心肺停止状態で病院に搬送されました。一命は取り留めましたが自力での呼吸はかなわず、日常的に呼吸器をつけ、昏睡状態のまま病院での生活が始まりました。



Aちゃん(手前)は交通事故から5年後、無事に小学校の卒業式に出席した(写真の一部を加工しています)

それから5年の歳月が流れ、病院の手厚い医療と、何より家族の温かい愛情で危機を脱し、安定して生命を維持していくことができるようになりました。そして小学6年になった年に、お母さんは「家族の声が聞こえるわが家で、普通の暮らしがしたい」と考えたのです。

病院で主治医の話を聞き、まずお母さんと面談をしました。元気だったころの写真をたくさん見せてもらい、実際にご家族とお会いする中で、何とか帰れるように準備したいと強く思いました。当時筑後地域では、これほどの重症児を自宅に帰した事例がありませんでした。

顔つきがこんなに穏やかに

ご家族はこの子のために家を新築し、お母さんと、介護を手伝ってくれるお母さんの姉妹はヘルパーの資格も取得していました。元気だったわが子が一瞬でこのような状態に陥ってしまったのに、ここまで受容できるようになるまで、どれほどの葛藤があったことでしょう。

当時は小児に対応する在宅医や訪問看護ステーションはありません。家族の介護負担を考えると、一時的にお子さんを預かってもらう短期入所先も確保しなければなりません。近くの療育センターにはすべて、呼吸器をつけた子の短期入所は断られました。それでも丁寧に説明をしながら3カ月ほど要したでしょうか、要員などの体制を整えてもらい、無事に退院へと導くことができました。

退院後まもなく、Aちゃんは小学校卒業式の日を迎えました。独立行政法人・自動車事故対策機構（NASVA）の介護料を使って看護師に同行してもらい、無事出席しました。式への出席は病院を退院する際、お母さんの目標でもありました。

その時にはっと気づいたのは、Aちゃんの表情が、病院にいる時と家に帰ってからとでは全く違い、穏やかになっていたことです。家族の声が聞こえる環境が、これだけ本人の意識に影響するのかと、本当に驚かされました。

何カ所もの療育センターや在宅医、福祉事業所に何度も足を運んで理解を求めた経験が、こうした家族の在宅生活を実現するための連携につながり、今日があります。

Aちゃんは来年、成人式を迎えます。式には着物で参加するそうです。家族の一員としての役割を懸命に果たそうとしている「命」と、そこに向き合うご家族に心から敬意を表したいと思います。

（一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市）