

親子はねやすめの報告

NPO 法人親子はねやすめ代表理事・東京神田 RC 宮地 浩太様

日頃からのご支援ご声援、誠にありがとうございます。昨年団体は10周年を迎えました。

みなさまの心温まるご寄付によりたくさんのご家族の笑顔が生まれております。心から感謝申し上げる次第です。

本日は、既に親子はねやすめの活動をご存じの方ばかりということで、10年を振り返り、強く印象に残るご家族のことを少し踏み込んでご紹介できればと思います。

先ず私が、団体を立ち上げまもなく医療的ケアのあるお子さんに対しての自身の認識を変えてくれた当時3歳位でしたでしょうか女の子のお話です。その子は昼間呼吸器を外すことができ夜寝る前に呼吸器を使用する状態のお子さんでした。とてもかわいらしい女の子で、親御さんに許しを得て抱っこをさせてもらうことができました。子ども2人を育てた親としては、孫を抱くような気持ちと共に少し不安もありました。抱き上げたお子さんの呼吸が耳に入ります。ゼーゼーという音が耳に届くと抱き方が悪いのかと感じさせられたのを覚えています。看護師さんから耳は聞こえているので声掛けしてあげて下さいとアドバイス。〇〇ちゃんと、声をかけながら旅行会の初日、2日目、最終日と機会あるごとに抱っこしながら話しかけていました。彼女は、まったく無反応で私自身は彼女の反応を期待していませんでしたが、旅行会が終わりご自宅へ向かうため車に乗り込んだご家族に医師看護師、ボランティアの皆さんと送り出すにあたり手を振り、〇〇ちゃんまた会いましょうと。その時膝の上に座らされたその女の子は、顔をくちやくちやにして大粒の涙を流し、声は出ないものの泣いているのが見えたのです。感情を表に出してくれた、楽しかったと、別れるのが寂しいと言わんばかりの表情に私も涙をぬぐったことは、大きく自身の「障がい」に対する考え方を変わってくれました。一人の人間であり、体が動かなくても、口がきけなくても心ある人間なのだということを彼女が教えてくれた瞬間でした。活動を始めて2年目の夏の出来事は、今でも私の中で活動に対する中心的な心のエンジンになっています。

活動を続けてきた中で、とても短い人生を閉じ天国へ召された対象のお子さんたちが7名います。その一人のお子さんをご家族のこととお話します。3歳に満たない3姉妹の末っ子であったお子さんが、白血病にかかりお母様の骨髄移植を経て治療中、快方に向かっているかのように時間が経過していた時に一転、高熱を発生し容態が悪くなり病は去ることなく彼女の命を奪いました。私たちがご家族と接点を持ったのは、彼女の体力が限界に近づこうかとしていたとき。医師からもう少し頑張れるとお話を頂き、看護師たちからご両親の強い要望を伺いました。子どもたちが大好きな横浜のアンパンマンミュージアムへ家族そろって遊びにつれていきたい。この日帰りの小旅行を案内するためにご家族へご挨拶と当日の説明をするために自宅へ伺ったとき、末っ子の細い小さな腕に輸血の針が射しており、医師や看護師3名が彼女を治療中。親御さんのご両親も家に見舞いに来ていました。手短ではありましたが、案内する私たちの紹介と当日のスケジュール等々を説明し失礼をしようとしたときにおじいさまから質問を受けました。この子が亡くなると、親子はねやすめさんのイベントに長女と次女は参加できなくなるのですかと。私からは、ずっと誘い続けますと答えたときにおじいさまの真っ赤な目から涙がこぼれたこと今でも強く記憶に残っています。言葉にできない空気、病と闘うお子さん、ご両親の悲痛なそして長女、次女のどうにもできない表情は今でも思い出すと苦しくなります。お出かけ当日、家のベルを鳴らすと長女次女が出てきてアンパンマンミュージアムへみんなでお出かけすることに嬉しそうな表情、そして元気に、さあ行くよ！と末娘を抱き笑顔のお母様を見て少々驚きを感じました。親として子どもを愛するという点について学んだ気さえしました。どうにもできない苦しさの中で、子どもたちのため精一杯に親としての務めを果たそうと、家族での思い出をここに残そうとしておられる姿は、親としての強さだけでなく優しさの極みにさえ感じたのが記憶として残っています。今もその姉妹は、きょうだいのイベントに参加し続けています。

最後に、対象児のいるご家族の中では、親御さんが幼いお子さんを残して他界してしまうケースもございました。そのお子さんたちとも接点を持っています。子どもたちの繊細な心は、普段見せている姿とは違うことを学びました。親である私がここに来て学んだことです。解っているようで解っていない自身に反省の念を込め文字にしています。私たちは、これからも学び続け、より多くのご家族の笑顔のために活動して参ります。そして、ご支援頂ける仲間がいること、活動を通じご家族に、子どもたちに伝えていきます。日頃の感謝の気持ちを込めて。

最後に、対象児のいるご家族の中では、親御さんが幼いお子さんを残して他界してしまうケースもございました。そのお子さんたちとも接点を持っています。子どもたちの繊細な心は、普段見せている姿とは違うことを学びました。親である私がここに来て学んだことです。解っているようで解っていない自身に反省の念を込め文字にしています。私たちは、これからも学び続け、より多くのご家族の笑顔のために活動して参ります。そして、ご支援頂ける仲間がいること、活動を通じご家族に、子どもたちに伝えていきます。日頃の感謝の気持ちを込めて。

