



育成会だより連載 2023.11~2024.4



## 【前書き】

呉市手をつなぐ育成会と私との出会いは、かれこれ20年以上前のことです。

きっかけは、後の文中で出てくるS君のお母さんから「障がいのある子どもが入院した時に付添看護料が出るんだって」と教えてもらったことです。次男は年に何回か入院をしていたので入会しましたが、本当にたくさん助けていただきました。

私は後に長男・三男の学校でサポート会員となり、さらに数年後次男の小学校時代の仲間の紹介で、現副会長兼事務局長に出会いました。初めて会った時の印象は「ザ・キャリアウーマン。押されないように気をつけなければ」と小心者の私は少～し警戒モード。でもそんな警戒は全く必要ありませんでした。会えば会うほど、とてもいい方だということが分かりました。今の時代、こんなに人のために親身になって動いてくれる人がいるのかと驚くことも多く、何気ない世間話がとても勉強になります。私とは対極にいる人で、憧れの人です。

そんな事務局長に「育成会だよりに載せる文章書いてみる？」と言われるようになり、その都度「いやいやいや、書きませんよ」と断っていたのですが、書こうかなと思う出来事がありました。それは、先日の母の三回忌でのことです。集まった家族で母の人生を振り返るクイズ大会を行ったのですが、みんな母のことを知っているようで知らないことが意外とたくさんありました。両親の結婚記念日や、母方の祖父の職業や、親戚のドロドロ事情などなど。人の人生なんて家族でも知らないことの方が多いのかもしれない…。そう思った時、次男との10年間を遺しておきたいと思うようになり、ここに綴ることにしました。

## 【第1章】

2000年10月、次男が生まれました。長男は舅似でしたが、次男は私の母方の祖母に似ていました。次男の方が顔がカワイイと言っている訳ではありませんよ。

次男は産後の授乳中に数秒の震えが見られて、しかもそれは授乳の度に見られました。私はそのことを医師に伝えましたが、「問題ない」との返答でした。気になりながらも退院の日を迎え、家での生活が始まりました。1日に何度も震えは起こって、次第に5~10秒顔を真っ赤にして力むようになっていきました。



1ヶ月健診の時にこのことを医師に伝えましたが、「1人目の時は初めての育児でバタバタしていて、今は余裕があるから気になるだけだろう」と言われてしまいました。丁度、医師の前で次男が顔を赤くして力んでいましたが、排便をしているのだろうと流されました。明らかに何かおかしいのだけど…、とモヤモヤした日々が続きました。

そんなある日、次男の顔の発疹が気になって近所の小児科を受診しました。そして、丁度顔を赤くして力んだ次男を見た医師が、「お母さん、顔の発疹はこの薬で良いの



だけど、それよりも気になることがあります。紹介状を書くので、できるだけ早く総合病院へ行ってください」と言われました。

後日、総合病院の小児科を受診しました。CT を撮って診察室へ招き入れられた時、次男の CT 画像が目の前にありました。そこには、素人目にも異常だと分かる白い影…。

病名は「結節性硬化症」で、脳の一部が石灰化を起こしていました。生後間もなくから起きていた震えや力みは、痙攣(けいれん)だったのです。痙攣というものはもっと激しく起こるものだと思っていましたが、微かでも立派な痙攣だったのです。私は、次男が脳の病気だと言われましたがショックを受けることはありませんでした。それよりも「やっぱり普通ではなかったんだ」と、ずっとあったモヤモヤが晴れました。てんかんの薬の調整でしばらく入院しなければならなくなったので、当時2才だった長男を私の実家に預ける段取りをして、次男と私の入院生活が始まりました。

薬の調整と同時にいろいろな検査も受けました。

検査をするために点滴のルートを取る度、押さえつけられて腕や足にあざができていました。血管が見えにくいのは私に似てしまったのでしょうか。

一通りの検査が終わって、私たち夫婦に医師から説明がありました。

#### 結節性硬化症とは

- 6000 人に1人の割合で発症する。
- 常染色体優性遺伝を示すが、60～70%は突然変異である。
- てんかん・精神運動発達遅滞の合併が多い。
- 神経細胞の分化・成長に異常がある。

根本的な治療法はなく、痙攣のコントロールをする

必要があります。病変の大きさと発症する症状の大きさは比例せず、この病気を持っていても何の障がいもなく生活している人もいるということでした。

これから次男がどうなっていくのかは分かりませんが、病気を持ってでも私たちのところへ生まれてきてくれたこの子と家族で頑張っ生きていこうと話しました。それから、心配してくれている家族や友人に次男の病気のこと、これからのことを話しました。話を聞いた人たちは「みんなでこの子を育てていこう」と言ってくれて、とても心強く感じました。

…ある1人を除いては…

「こっちの親戚には、そういう病気の人はおらんけど…」と言ってきた人がいます。なんと心ない……。この病気は遺伝もありますが、突然変異の可能性の方が高いものなので「誰が原因か」なんて考えたこともありませんでした。何より、病気の原因を突き止めたところでどうなるのでしょうか？原因が分かってこの病気が治るのであれば親戚みんな集めて CT でも撮ればいいのですが、何の足しにもなりません。「そんなことより、これからどうするかじゃないですか？」という言葉飲み込んで、私はスルーしました。(正解正解！)

私は次男に対し「健康に産んであげられなくてごめんね」と思ったことは一度もありません。「できることなら代ってあげたい」と思った



こともありません。何故なら、私がいなくなったらこの家族が回らなくなると思っていたからです。

入院中、たくさんの親御さんと話をして、世の中には本当にたくさんの病気があることを知りました。病気であることが特別なのではなくて、健康であることの方が奇跡なんだと強く感じました。時には「我が子の病気自慢大会」なるものも開催されて、「うちの子の病気は 6000 人に1人!」、「うちの子は 10000 人に1人!」、「あ〜! 負けた〜!」、「でもこの前入院していた子は世界で 500 人しかいない病気だった!」などなど、とてもマニアックな会話です。くよくよと悩んでいる親御さんを見たことはありません。悩むことはあっても、皆さんその都度乗り越えられているのだと思います。

薬の調整が終わって、次はリハビリセンターに入所です。病院と違って長男も一緒に入所できて、これは本当にありがたかったです。

次男は左脳に病変があったため、右半身に麻痺がありました。リハビリセンターでは毎日リハビリや保育があつて、長男も次男もたくさんの刺激をもらいました。ここでもいろんな親子と出会って、とてもたくさんのことを学びました。我が子のように病気が原因で障がいのある子、外傷性などが原因で障がいのある子、原因不明の障がいのある子など、何十年と生きていても知り得ないことをたくさん知ることができました。これでも、この世にあるものの何分の一でしょうか。

改めて、病気も障がいもなく生きられることは奇跡なのだと思い知らされました。

つづく



私とシナモンロールさんとの出会いは、令和元年5月。その年の11月に開催された、県福祉大会呉大会にはご長男と快くボランティアに入ってくださいました。そんなシナモンロールさんの家族と次男坊との宝物の10年。その10年の喜怒哀楽の子育てをこれから語っていただきます。

出産後からの違和感。不安な日々。病名を告げられ受け入れやっとな歩き出した時、心無い言葉を・・・私も当時、同じ様な出来事がありました。子どもを育てていくには周りの理解が大切です。まして障がいがあれば尚の事。

お母さん一人で子育てを頑張りすぎないで！あなたは一人じゃない！そんな思いも伝われば幸いです。【徳永】



生後間もなくから起きていた震えやかみは、痙攣(けいれん)で、病名は「結節性硬化症」。脳の一部に石灰化が起きていました。入院中、たくさんの親御さんと話をし、世の中には本当にたくさんの病気があることを知り、「病気であることが特別なのではなく、健康であることの方が奇跡なんだ」と強く感じたシナモンロールさん。いよいよ自宅での生活が始まります。そんな矢先…

### 【第2章】

2ヶ月のリハビリセンターへの入所期間を経て、久しぶりに家族での日常が戻りました。

長男が3才になって、幼稚園を決める時期になりました。次男が熱を出すと入院しなくてはいけないので、自分たちだけで生活するのは難しく、どちらかの両親に頼らなければなりません。

そこでまず、一人っ子である夫の実家で同居する方向で話が決まりました。舅は孫が可愛くて喜んでいましたが、自分たち夫婦以外の人間が同じ家にいることがストレスになるからという理由で、同居には至りませんでした。私も初めは気を遣って、世話になろうかとは言ってみたものの、自分の両親に世話になる方が気持ちも楽です。

それから急いで実家近くの賃貸物件を探しましたが、なかなか見つかりません。長男の幼稚園のこともあるため、とりあえず実家に転がり込む形となりました。

長男は幼稚園に通って、次男は定期的に病院とリハビリに通う…。そんな生活を送っていた時、舅が「わしは昔の人間じゃけん、息子が嫁さんの実家に住み続けることは…」と言ってきたのです。

賃貸物件がないことは既に分かっていた。実家のすぐ近くに土地が売り出されているから、もう家を建てるしかないのか…。

夫婦で話し合っ(ケンカもあ



って)その土地を買って、家を建てることに決めました。



これで問題はなくなったはずですが。

新居が建ってからは、実家と行き来しながら母に息子たちの面倒をみてもらいました。

次男が3才になって、児童発達支援センターに入園できることが決まりました。ここへの入園に関してはいろいろな話を聞いていたので半ば諦めていたのですが、障がいのある次男が所属できる場所ができて、本当に嬉しかったです。次男の通園グッズを買う時の喜びは今でも忘れません。病院で知り合っ家族ぐるみの付き合いをしていた1つ下のS君と一緒に入園しました。次男にも私にも心強い仲間です。2人の担任は同じ人になり、初めての面談の時、S君のお母さんと私で子どもの経緯など説明し、先生からは園の説明などあり、最後に「お母さんの時間もできますよ」と言い終わるのを待たず、S君のお母さんが「この人いつも好きなことしようるんよ」と私を指さして言いました。その時はみんなで「ハハ」と笑って終わっていたのですが、数年後担任の先生と話す機会があり「あの時は衝撃でした」と言われました。「お母さんの時間もできますよ」と言った時、大概のお母さんは涙ぐんだりして、その言葉が深く胸にしみるらしいのです。

私はいつでも母が助けてくれたので、一度も悩むことなく自分の都合で動くことができ

ていました。とても恵まれた環境だったと思います。

児童発達支援センターでは日々の療育と、季節の行事がありました。中でも夏のプールが次男のお気に入りだったようです。私にも先輩母たちの話を聞く場がありました。その中の1つに印象に残っているお母さんの話があります。「上の子に障がいがあって、その子を呼ぶ時は「くん」を付けているのに、下の子を呼ぶ時は呼び捨てであることを下の子に指摘されて、呼び方を変えた」という話がありました。私ははっとさせられました。兄弟の上下は違いますが、次男にだけ「くん」を付けていたのです。その日から私は2人とも呼び捨てにするようにしました。上の子を始め周りの人たちが気づいていたかは分かりませんが、急に呼び方が変わって次男は驚いていたかもしれません。

次男が年中の時に三男が誕生して、次男もお兄ちゃんになりました。

三男の離乳食が始まって、次男と三男にご飯を食べさせます。本当は、次男→三男→私にご飯を口にしたいのですが、食欲旺盛な三男。実際は次男→三男→三男→次男→三男→三男…と、いつも私のご飯は後回しで冷め切ってしまうので、レンジで温め直して食べる日々。「こんな生活がいつまで続くのだろう…」と、途方に暮れる日もありました。



三男が立ったり座ったりできるようになってからは、夫の帰りが遅い日に長男が三男と一緒に風呂に入ってくれたり、面倒をよくみてくれたりしました。三男はとにかくよく動き、次男の上を乗り越えたり水筒を持って次男に激突したりと、まるで怪獣のよう。次男は三男の存在をどう思っていたのでしょうか？可愛い弟と思っていたのか、なんじゃこりゃと思っていたのか…。

長男はおとなしくてしっかり者、次男はのんびりマイペース、三男は「ザ・三男」「ザ・未っ子」といった性格・性質で、三男が生まれてからは、私のストレス値は絶好調に高かったと思います。「早く人間になれ！」といつも念じていました。周りの人に、「こういうガンボな子は小学校3年生になれば落ち着くから」と慰められたこともあります。「3年生か～。あと何年？長すぎる～」と、どうにかこうにか生活していました。両親や家族、友人の助けがあったから頑張れたのだと思います。

次男が年長になって、進学先を決めなくてはならない時期になりました。支援学校



の見学や1学年上のお母さんたちの話を聞く会にも参加しましたが、なかなか決められず、他市にある支援学校にも見学に行きました。どうしたら良いものか、仲の良い先輩母にも相談しましたが、なかなか答えが見つかりません。次男が「ここへ行きたい」と言ってくれれば簡単なのに…。 つづく

遠い記憶の中に、私も言語セラピストから「障がいの子はひと所で育ったほうがいい。そこで大人になって年老いていくほうがいい」と言われ、夫の実家での同居を選択しました。嫁姑や小姑の苦勞も一通りありましたが、歳を重ね、立場が変わればその苦勞も違った風に見えるのも確かです。

しかし、子育てが始まったばかりのお母さん。ましては障がいの子を育てるという想像すらできない壁にぶち当たる時期。共に立ち向かってくれる人が近くにいると心強いのですが…「子ども」には目が向かず「世間体という」これまた得体のしれないものにこだわってしまう、はて…これも人の業でしょうか。

さて次号は子育て最大の分岐点「就学先」の選択です。様々な思いから、親は悩んで、悩んで悩み疲れるほど悩みます。さて右か左か！いずれにせよ納得して選択をしたいものですが… 【徳永】

生後間もなく「結節性硬化症」と宣告され、2人の息子の子育ての毎日でした。入院中の出会いから「健康であることの方が奇跡なんだ」と強く感じたシナモンロールさん。紆余曲折ありましたが、新居での生活がスタート。そんな中嬉しい『三男出産!!』男の子3人の子育てに日々奮闘される中、いよいよ次男坊の就学時期を迎えます。親にとって大きな分岐点…多くの親御さんが悩む就学先…

さて本人の思いが伝わりにくい子どもの就学先。家族の想いは叶うのでしょうか。

### 【第3章】

そんなある日、長男が「入学したら、次男の教室に遊びに行こうか」と言ったのです。それは普通に自分の通っている学校に次男が入ってくるものだと思わない長男の思いでした。確認すると、自分と同じ学校に入っただけという話でした。長男の言葉に私の心も決まりました。そうと決まれば目標に向かって進むのみ！同じように地元の学校に入っただけのお母さんの話を聞きに行きます。「すんなりOKはもらえないから、とにかく『地元の学校に行きたい』と言い続けることが大事」ということでした。

地元の学校への入学を希望してからは、地元の小学校で校長先生と関係の窓口の方との話し合い、関係の窓口へ出向いての話し合い、何度話し合ったか分かりませんが、校長先生がいらっしゃる時は、「我が校の児童であるお兄ちゃんの意見は尊重せんとはいけん」と言ってくれ、話はスムーズでした。しかし、校長先生の居ない席では、「次男のような子のために支援学校はあるのだ」とか、ここには書けないようなことも言われました。障がいのある子も地元で育てるために支援学級はあるんじゃないのか？世の中矛盾だらけじゃないか。障がいの度合いで更に区別されるのか…。悔し涙を流したこともありました。それで

とにかく、「地元の学校に行きたい」と言い続けました。初めの頃は、関係の窓口の方はなんてひどい人なの

だろうと思っていましたが、回を重ねてくると私の考え方も変化がありました。「ここで引き下がるようでは、地元の学校に入ってもやっていけないからと、ふるいにかける意味でわざとやってくれているんじゃないか。こんな悪役をしなければならないなんて大変な仕事だ」と思うようになりました。それでも、とにかく「行きたい」と言い続けるだけなのですが。



そんな理不尽な攻防(?)の末、関係の窓口から入学通知のハガキが届き、無事に地元小学校への入学が決まりました。私は、関係の窓口の担当の方にお礼の電話をしましたが、あいにく席を外されていたので、「お陰で無事に地元小学校に入学することができず。有り難うございました」と伝言をお願いして電話を切りました。

先輩母が教えてくれた通り、めげずに「行きたい」と言い続けて良かったです。あの頃、懸命に頑張っていた自分を褒めてあげたいです。そして、こんなに強い私にしてくれ、あらためて感謝しました。

その後、校長先生と話をする中で、次男の担任となる人に求めるものは何かと尋ねられたことがあります。私は、「向上心のある人」と答えました。たとえ障がいのある子でも、あきらめずに関わって教育してほしいからです。





この答えを聞いた校長先生は、「こんなこと言ったお母さんは初めてだ」と嬉しそうにおっしゃいました。大抵の親御さんは、「あれをしてほしい」「これをしてほしい」といろいろ言われるそうです。私には思いつかないことを、子どものためにみなさん考えているのだらうと思います。

次男入学の新年度には校長先生は定年退職されていて、校長先生は変わっていましたが、担任にはとてもステキな先生が就いていました。指導員の先生も次男好みの先生だったようです。言葉では表現できませんでしたが、表情を見れば分かりました。

同級生となる子供たちもよい子が多くて、次男のことを気にかけて休憩時間に遊びに来てくれる子もいました。同級生の親御さんも、長男の同級生の親御さんもとても理解してくれて、温かい言葉をかけてくれる人もいました。たまに他学年の子の心ない言葉が聞こえることもありましたが、ここは世界の中のほんの一部。これからまだまだいろんなことがあるのだと、経験を積んでいるのだと、グッとこらえることもありました。

支援学級の仲間、お母さんたちはみんなパワフルで頼もしい人たちでした。ランチに行ったり飲みに行ったりと、私もとても楽しい時間を過ごすことができました。

次男が2年生になってからは担任が代わってしまって、指導員の先生もいなくなって、残念な思いをすることもありましたが、元担任の先生に相談したり他のお母さんたちに話を聞いてもらったりしながら学校生活を送っていました。

次男は冬になると手足が冷えます。朝方、冷え切った手を私の頬に当てて起こしてきます。「またか～」と思いながら時計を見るといつも5時半。グッと冷え込む時間帯です。手足が冷えすぎて目が覚めるのでしょうか。私は片腕を次男の首の下にくぐらせ密着し、次男の両足を私の腿の間にはさみ温めます。そして再び眠りにつく。これが私たちの冬の朝のルーティンでした。

次男が4年生になり、脳の手術を受けなくてはいけなくなりました。子どものことや家のことを両親にお願いして入院しました。手術は予定通り無事に終わりました。交流学級の先生がみんなの合唱を録音したカセットテープを持ってきてくださいました。次男の同級生は本当に歌声が綺麗でとても上手でした。病室でその歌声を聞きながら過ごしていました。経過を見て退院か…。と、順調に進んでいると思っていた矢先、次男の容態が急変しました。

つづく

子育て最大の分岐点「就学先」。周りと思いの違いを感じながら、ご長男の一言で通う小学校を決められました。今でも多くの親が悩む就学先。周りの意見に耳を傾けながら、我が子の将来を想像し『どこに行くか』よりも『何を学ぶか』『誰と…』を軸に考えてみてはいかがでしょうか。思いの違いで苛立ったりすることはありますが、親の思いを丁寧に伝え、分かって頂くことも大切です。

地域の小学校に通学し、同級生の子どもたちとの関り方も、嬉しかったり、悲しかったり、腹が立ったりと、社会の縮図のようだった記憶が私にもあります。

また、小学校では同じような思いの方と仲良くなりお母さん以外の一面で楽しむこともいいことです。生涯の友も出会える頃です。それにしても日々、息子の体調管理は大変だったことと思います。

やがて、4年生になった次男坊は脳の手術を受けます。しかし退院かと思われた矢先、急変！シナモンロールさんの胸の内は、想像すらできません。これまで大好きな家族と繋いできた命。

何とか持ち直してもらいたい。お母さんの祈りが届きますように…願ってやみません。【徳永】

生後間もなく「結節性硬化症」と宣告された次男坊。男の子3人の子育ての日々のなか、就学の頃になりました。就学先は「入学したら、次男の教室に遊びに行こうか」と言った長男の一言で思いを固め、紆余曲折ありましたが、希望通り長男の通う小学校に決まり、支援学級に在籍しました。交流学級のお友達とも、色々な経験を積み、日々嬉しかったり、悲しかったり…。そんな中、お母さんは支援学級のパワフルなママ友とランチに行ったり飲みに行ったりとそれぞれに、時間を過ごされました。

4年生になり脳の手術を受けられました。同級生の歌声を病室で聞きながら、退院を目前にしたある日、様態が急変してしまいます。家族として、いつまでも一緒に思い出を紡いでいきたい。家族の祈りは届いたでしょうか。

#### 【第4章】

順調に進んでいると思っていた矢先、次男の容態が急変しました。すぐに家族を呼ぶように看護師さんに言われました。「えっ、こういう時って会社とかに『病院からお電話です』って電話がかかるんじゃないの?」「私がかかるの?」「何で?」…とプチパニック。

でもすぐに、「あ～私が居るから私がかけるのか」と1人で納得。夫や両親に連絡して到着を待ちました。丁度お昼時だったので、看護師さんに次男を任せ、私は用意していた弁当を持って別の部屋で食べさせてもらいました。「もしも」の時のために、食べられる時に食べておかななくてはなりません。

みんなが集まって心配する中、容態は安定しました。今すぐの危険ではないと分かって、安心してみんなは解散しました。

その日の夜、脳外科の医師から説明がありました。「脳出血が起こり、あと3週間生きられるかどうか…」と。「え?3週間?1週間とか1ヶ月とか1年じゃなくて?何で3週間?ドラマでも聞いたことがない…」と思った私。何でこんなことになるのか…。

もしもの時、延命処置をどうするかの確認もありました。本人の希望を聞くことができればそれを優先できるのですが、それはできません。子どもの生き死にを決めないといけ

ないなんて、親としてこんなに辛いことはありません。考えて、考えて、しっかり考えて、私と夫は次男が次男らしくいられることを望んで、延命治療をしないことを決めて医師に伝えました。

それからは学校や友人に連絡をしました。連日たくさんの方がお見舞いに来てくれて、次男との写真を撮らせてもらいました。次男が生きていた、関わっていた、愛されていた証を残したかったからです。

それから次男の容態がだんだんと落ち着いて、食事も摂れるようになりました。

私は「このまま病院で生涯を終えるのなら、1回だけで良いので家に帰らせてください」と病院にお願いをしました。

医師・看護師さんと話し合っ、1回だけ外出できることが決まりました。

私はすぐに母に電話して、「次男に母さんのカレーを食べさせたいけん、カレー作ってもらえる?」と尋ねました。母は即答で「もちろん、なんぼでも作ってあげるわいね」と返してくれました。母のカレーは次男の好物です。

夫が休みの日に合わせて外出許可をとり、小学校に行っ、支援学級・交流学級の子たち





と短時間ながら過ごしました。先生方の理解が本当にありがたかったし、みんな喜んでくれたのが本当に嬉しかったです。

それから夫の両親に会いに行き、私の実家でカレーを食べ、病院に戻りました。とても貴重な時間でした。

そんな頃、三男の幼稚園の連絡帳に「最近話を聞いてくれませんか」と書かれていました。「これは私がないからだ」とすぐに分かりました。どうしたら良いのだろうと考えていると、奇跡が起こりました。次男が退院できることになったのです。みんなの思いが神様に通じたのか、外出したことが良かったのか、完全に回復した訳ではありませんが、家に帰れます。三男も落ち着くはずです。

夏休みの間、家族で過ごすことができました。でも今までと違うのは、何をすることもどこへ行くのも、「これが最後かも」と思うことでした。

呉の花火大会を見に行った時は、この花火が次男と一緒に見る最後の花火かもしれないと思いながら、携帯電話で花火の写真を撮ったり、家族で出かけた時は、みんながそろそろ最後のお出かけかもしれないと思いながら、記念になるものを残したりしました。

とにかく後悔をしたくないから、そのように過ごしていました。



2学期が始まって学校に行ける状態ではなく、家でんびり過ごす日々が続いていました。そんなある日、明らかに次男の呼吸がおかしくなりました。すぐに病院へ連絡して、入院セットを準備して病院へ向かいました。

酸素濃度が低く、即入院です。あまり良い状態ではありませんでした。点滴で栄養を摂ることしかできず、あとは次男の体力次第だと医師から告げられます。これからどのくらい生きられるのか…。三男がまた不安定になってしまう…。どうしたら良いのか悩みます。

看護師さんに相談すると医師に話してください、三男も入院するという形で一緒にいられることになりました。

しかし幼稚園はどうしよう…。考えていると、父と義妹が「夫ができない日の送迎をしてくれる」と言ってくれました。

気は引けましたがお願いして、お弁当は母に作ってもらうことになりました。家族みんなが助けてくれました。

ほとんど意識のない次男に院内学級の先生が音楽の授業をしてくれたり、保育の先生が三男と遊んでくれたりと、病院の皆さんもとても良くしてくれて感謝する日々でした。

入院してから1ヶ月半が経った頃、夜中に「その時」が来ました。

酸素濃度が下がって、血圧も下がって、呼吸も弱くなっていきます。 つづく

人生でいろんな人との別れを経験してきましたが、子どもとの別れは今の私たちには考えられそうもありません。「もしもの時」のためにと覚悟をされたシナモンロールさん。そして、最後までその子らしく生きる事を望まれ、延命処置をしないことを決められました。それから家族で次男のために過ごすことに決められました。おばあちゃんに好物のカレーライスをつくってもらい、呉の海上花火も一緒に観に行かれました。これが最後かもしれないと思いながらの日々は、顔は笑っても、心の中はずっと土砂降りだったことと思います。幼かった三男坊も、そんなお母さんの思いを知ってか落ち着かなかったのでしょうか。

再入院後、病院の皆さんにとっても良くして頂きながら感謝の日々を送ります。しかし、穏やかな日々も長くは続かず、様態が明らかに不安定になってきました。…「もしもの時」がすぐそこまで来てしまったようです。もうすこし、もう少し…もう少しだけと願いは届くのでしょうか… 【徳永】

生後間もなく「結節性硬化症」と宣告された次男坊。息子3人の子育ての日々。就学先は長男の通う小学校に決まり特別支援学級に在籍し4年生になり、脳の手術を受けました。

退院を目前に容体が急変。看護師さんに家族を呼ぶように告げられ「もしもの時」を考えたシナモンロールさん。家族との時間を大切にされ、その夏は家族そろって時間を紡いでいきました。そして、お別れの日が静かにゆっくりと近づいて来たようです。

## 【第5章】

入院してから1ヶ月半が経った頃、夜中に「その時」が来ました。次男が大きく息を吸って胸が動きます。そして次に息を吸った時には胸は動きませんでした。これが最期の瞬間です。

ヒトの体は不思議なことがたくさんあるけど、ちゃんとできているのだなと思った瞬間でもありました。一鼻や口から酸素を吸ってそれを肺に入れて、二酸化炭素を鼻や口から出す。一そんな当たり前のこと、そんな普通のことができなくなる。「死ぬ」というのはそういうことなのですね。もう冬の早朝に起こされることもありません。

夫と長男が病院に到着して、医師による死亡確認がありました。10才の誕生日の15日前でした。本当に最後までよく頑張ってくれました。

看護師さんと一緒に次男の体を綺麗にして、家に連れて帰りました。葬儀会社に電話をして、お寺に電話をして、通夜・葬儀の時間が決まります。隣の家にも報告に行き、とりあえず家の中の人目につく場所だけはきれいにしておきました。きっといろんな人が出入りするはず。ここでも冷静な私が顔を出します。

まず家にお寺さんが来られて、枕経をあげてくれました。するといつの間にかご近所さんが一緒に手を合わ

せてくれていました。「あ～片付けておいて良かった～」と一安心しました。

決まった時間に葬儀会社入りして、それからはたくさん決めることができました。

会場の広さ、祭壇の種類、帳場に立ってもらう人などなど。なかなか悲しむ時間がないとは聞いていたけれど、こんな短時間にバタバタするとは思っていませんでした。

通夜・葬儀と本当にたくさんの方が来てくれて、次男の花道を飾ってくれました。

葬儀が終わって、火葬場へ向かいます。火葬場まで来てくれた人たちと昼食を摂るのですが、長男の様子が明らかにおかしいことに気づいて、私は長男を人のいない場所に連れ出しました。すると「次男が死ぬとは思っていなかった。まさかこんな日が来るとは思っていなかった」と声を出して泣き始めたのです。

13才の長男が10年間一緒にいた最愛の弟を亡くしたのだから仕方ありません。最後の入院中、私は「もう死んでしまっただ」という言葉を使いたくなかったので、「後悔のないように次男と過ごすんよ」としか言っていませんでした。そのためか、長男には真意が伝わっていなかったようです。きっといつもの入院だと思っていたのでしょ。私がちゃんと伝えておけ



ば心の準備もできていたのかもしれませんが。

火葬場から戻る車の中では、三男が「次男はどこ？」と聞いてきます。さっきまでいたのに急に姿が消えたのだから無理ありません。「お星様の所に行ったんよ」ととっさに返すと、「そうなんじゃ〜」ととりあえず納得しました。夫は翌日から出勤。

こんな時に仕事をしなければならぬのも大変だけど、仕事をしている方が、気が紛れて良いのかもしれませんが。

子供たちは忌引きで休み。家にいると、私たち以外何も変わらない世間から取り残されているような気持ちになるので、3人で山の頂上へ行ってみました。どこへ向くでもなく、それぞれ大きな声で次男の名前を呼びました。もちろん返事は返ってこないし、どこにも姿はありません。散々叫んだ頃、知らない人たちが登ってきました。

みんなで普通に挨拶をします。



きっと休みの日に親子で山に遊びに来ているようにしか見えないうでしょう。

まさか一昨日家族を亡くしたとは誰も思わ

ないだろうなと思いながら愛想良く繕います。何事も、目に見えていることが全てではないのだなと改めて思いました。

休み明け、長男はクラスメイトにハグで迎え入れられたとのこと。良い仲間に恵まれ、きっとこの子は大丈夫だと思いました。

通夜・葬儀に来てくれた友達はみんな、「落ち着いたら連絡してね」「落ち着いたら食べに行こうね」とそれぞれ口にして帰って行きました。気を遣ってのことだろうけど、「落ち着いたら」って何だろう？もともと落ち着いてはいるから、どうしたものでしょう…。

葬儀から1週間が経ち、そろそろ良いかなと思って中学時代からの親友に連絡をしました。「『落ち着いたら』の意味が分からんけん食べに行こう」と誘うと、二つ返事ですぐに行くことになりました。次男のこと、家族のこと、自分のこと、いろいろ話しました。親友から「安心した」と言われて、私も「普通に接してくれて良かった」と返しました。どんな時でも「普通」ってとても重要だと思いました。親友にも感謝です。次男がいなくなって、日常が戻ります。

つづく

その年の秋、次男坊は遠くへ旅立ってしまいました。10才の誕生日、15日前でした。身内を看取った後、葬儀というセレモニーがあります。いいのか悪いのか、悲しくて泣き崩れそうな思いを、そのセレモニーの進行が淡々とした思いに変えていきます。

人は悲しい時に泣くことができなかつたら、抱えた悲しみの種が、どんどん大きくなって爆発することがあります。近年、コロナの影響で葬儀も内輪で行われることが多くなりました。少しは悲しい時は悲しいと、寂しい時は寂しいと話しやすくなってきたのではないのでしょうか…

シナモンロールさんは子どもと一緒に、山に登り次男坊の名前を大声で何度も呼んでおられます。その子光景を思うと胸がつぶれる思いになります。

そして、次男がいなくなった後も、日常が戻ってきました。

【徳永】



10才の誕生日前に、次男坊は遠くへ旅立っていきました。生後間もなく「結節性硬化症」と宣告され、共に過ごす時間を家族でたくさん作ってこられました。

見送った二日後、ご兄弟と一緒に山に登り、次男の名前を何度も何度も叫び…、でも決して返事はなく…家族で受けとめていくしかありませんでした。そして、静かに日常は戻っていきました。

### 【第6章】

次男がいなくなって、日常が戻ります。

夜になると長男と三男が外へ出て、空を見ながら「次男はあの星かね？あっちの星かね？」と探して、「多分今日はあの星じゃね」と言って家に入ってきます。きっとこんなことをしながら気持ちの整理をしていたのだろーと思います。

そんな平穏な暮らしを送っていましたが、葬儀から3週間程経ったある日、三男が「次男はいつ帰ってくるん？」と聞いてきました。そうか、年中という歳では人の死は理解できないか…と思うと同時に、私の心にドカッと大きな大きな黒い穴が開きました。

私は母親だから、大人だからと、次男の病気のこと、死んでしまったこと、ちゃんと理解しているつもりでした。でも、「何で帰ってこない？」「何で死んだ？」。ああ、次男に会いたい。深い深い悲しみが、私を襲ってきました。本当に会いたい。会いたい。「どうしたら会えるのか」と思った次の瞬間、「あっ。こんな時に、死んだら会えるとみんな思ってしまうんだ」。後追い自殺してしまう人の気持ちが生まれて初めてわかりました。昔、テレビのニュースで見る度に「何でそんなことをするのか」と不思議でたまりませんでした。この時の私にはわかってしまいました。

でも私は、自分も死んで次男に会いに行こうとは1ミリも思いませんでした。

なぜなら、死んで次男に会えるとは限りませんし、何よりまた長男に同じ悲しみを味わわせてしまうからです。そんなことはできません。

命は自分だけのものではありません。

いろいろな形で人は人に支えられ、人を支えながら生きているのだと思います。この日は、最後までしっかり頑張って生きてきた次男に恥ずかしくない生き方をしたいと誓った日でもありました。

次男の人生は10年という短い時間でしたが、とても中身の濃いものだったと思います。この10年で、たくさんのことを経験させてもらって、たくさんの人に出会うことができました。その全ては今でも私たち家族の宝物です。次男には心から感謝しています。

たまに夢に出てきてくれますが、歩けるようになっていたり話せるようになっていたり、まるで「僕は元気にやってるよ」と伝えてくれているようです。うっかり現実の世界に現れてくれてもいいんですけどね。

あれから長い年月が経ち、長男は会社員となり、三男は大学生となりました。とても仲が良く、家の手伝いもよくしてくれる本当に優しい人間に育ってくれました。

次男が入院していた時、私の母が愛をもってこの2人を優しく、ときに厳しく育ててくれたからだと思います。

「ケセラセラ～なるようになる～」とよく口ずさみ、おしとやかながら芯の強い女性でした。そんな母は、2年前に他界しました。



息子たちは、今でもそんな母のことが大好きです。母にはいくら感謝してもきれない程たくさん助けてもらって、たくさんの愛を与えてもらいました。

親孝行も恩返しもできませんでしたが、その分息子たちやまわりの人たちに返していけたら良いなと思っています。と言っても、息子たちが本当に私を必要としていた時期にしっかり接してやれなかったことは今でも心に引っかかっています。

少しでも罪滅ぼしができたらと、息子たちの趣味や興味のあることには積極的に協力しています。

この話を事務局長にすると「罪なんてないよ」と言ってくださいましたが、なかなか罪悪感拭えません。大きく成長してしまった息子たちを抱きしめることも今となってはできません。私はただ、今できることをするだけです。

今まさに絶賛子育て中の方、お子さんのことをしっかり抱きしめてあげてください。

褒めた時、叱った時、一緒に笑った時、いつでも何でも良いです。

そしてお子さんに抱きしめてもらってください。心のエネルギーチャージになると思いますよ。



### 【後書き】

最後に、このような機会を与えてくださり誠にありがとうございました。文章を作成するにあたり相談に乗ってくださった方々、最後まで読んでくださった方々にも感謝申し上げます。

何の変哲もない私の10年間に綴らせていただきました。いろいろなことがありながらも家族・友人・医療関係者・学校関係者等々たくさんの方に助けられていたと、この文章を書きながら思い出させていただきました。

読んでくださった方の中には「これ一緒！」と思う部分がある方、「私は全然違うわ」と思われた方、いろいろな感想を持たれていると思います。その感想を伝えにでも、育成会をのぞいてみませんか？話を聞いてくれる人がいますよ。

もし困っていることがあれば、解決の糸口を一緒に探してくれる人もいますよ。

育成会は「つないでくれる」「つながれる」ところだと思います。

終わり

連載が終わりました。

次男と、また家族との時間を丁寧に過ごしてこられたシナモンロールさん。

子どもを見送り、残された家族と共に悲しみや寂しさを抱え過ごされたことと思います。今は元気に声をかけてくれていますが、当時は本当にしんどかったことと思います。

これまで多くの壁にぶち当たり、その時々を考えて考えて答えを導きだしてこられたシナモンロールさん。「子どものため」その大切な思いが、現在の子供達の学校生活にも反映されていることと信じています。

そして、「次男とのこの10年」を通して、私たちに「子どもたち」とどう生きていくのかをしっかりと教えてくださったように思います。また、この連載を書きかけを作ってくくださったお母さまにも感謝いたします。「つながっていく、つないでいく」一人としてその思いをこれからも大切にしていきたいです。

連載中、多方面から感想をいただきました。頂いた感想はシナモンロールさんにお伝えしました。皆さんありがとうございました。

結びに「授かった命」がいつまでもつながっていき、幸せが続きますよう願っております。

【徳永】