

バンビの会の川口と申します。

今日は家族会の副会長としての立場で、今まで関わってきたご家族のお話をさせていただきます。まずは、「バンビの会」について簡単にお話させてください。

「バンビの会」は1988年に発足して間もなく30周年を迎えます。

「バンビの会」は、染色体に障害をもつ方とそのご家族、そして、この会の活動に賛同いただいた各方面（医療、教育、行政、企業）の方々に構成されています。

家族以外では、特に医療関係の先生方とのつながりが強いのが特徴でしょうか。

創立以来、会長として関わってくださったのが長崎大学病院の先生方だったということもあり医療関係者とのつながりが強いのだと思います。

このような「バンビの会」ですが、これまでいろいろな場面で「ダウン症の親の会」として周知していただいております。現にダウン症の方が9割を占めてはいますが、他の染色体障害の方もいらっしゃいます。症例が少なく特性などもはっきりしない上に、育児は？学校は？将来は？と不安なことばかり。

同じ染色体障害をもつご家族（仲間）を見つけることもままならず、悩みをどこに持っていけばよいのか。

この最初の苦しみ悲しみは、障害の特性が違って、どのご家族も感じることです。

母親は、どうして元気に産んであげられなかったのだろうと自分を責め、なぜうちの子が・・・と心の葛藤がはじまります。

父親も同様、なぜ？どうして？を繰り返します。

そして、おじいちゃん、おばあちゃんは、自分の子が不憫で、代わってやれるものなら代わってやりたいと思います。それぞれの立場で苦しみ、悲しむのです。

この葛藤や苦しみ、悲しみはなぜおこるのでしょうか。

「障害」という2文字がもつ負のイメージのせいでしょうか。

社会的に孤立感を抱かせ将来へのイメージがわからない。

将来どころか明日、どうなるか、わからない不安。

幼稚園保育園、学校は行けるのか？

歩けるの？おしゃべりできるの？

本当に様々な疑問と悲しみが頭の中を駆け巡ります。

こんなに心の整理がついていない時に、専門の先生から、障害の特性の説明を聞くことになります。このような場面でファーストタッチで関わっていただくお医者様の対応はとても重要だと考えます。その後のご家族の苦しみがどこまで続くかは、この出会いで決まるといっても過言ではないと思います。

ご家族に寄り添いながら、ご家族が感じている不安、苦しみ、悲しみを共有しながら、「障害の特性」をお話し頂けると大変ありがたいと思います。

もう十数年前ですが、あるご家族とお話したときの話をします。

お子さんが生まれたときに「おめでとうございます」という言葉を聞いてない、とおっしゃいました。そのドクターはその子がダウン症であることがわかっていたようだとご両親はおっしゃいます。何も言わずただ淡々と仕事をしている、と感じたそうです。お子さんは、黄疸がひどいからという理由で、生まれて間もなく大学病院に転院し、お母さんが、お子さんに会えたのは5日後だったそうです。その5日のあいだ、そのお母さんはどんな気持ちだったのでしょうか。入院しているお子さんに搾乳した母乳を毎日届けたお父さんの気持ちは？

「今思えば、産後の私への配慮だったのかも、」とおかあさんは言いました。

そうだったかもしれません。

障害があると分かっている「おめでとう」と声をかけることにためらいがあったのかもしれませんが。ここでも「障害」の2文字の持つ負のイメージがこのドクターにもあったのかもしれませんが。

教えてもらえないことにご家族は不安でいっぱいになります。医療に関わる方々にはこのことを胸に刻んでいただき母親、父親、ご家族に接していただきたいと思います。

そしてそれと平行して、同じ苦しみ、悲しみを味わった同じ経験を持つご家族が側に寄り添う時間を作っただけだと、少しずつ前に向かって歩くきっかけをつかんでもらえるのではないかと思います。

特性の情報だけなら家にいて難無く手にいれることができます。でも顔と顔をつきあわせて話をすること、一緒に泣いて、背中をさすってくれることで、心の重荷が少しずつ軽くなっていく。

まずは想いを誰かに聞いてもらうことです。どんなことがつらいのか、心配なのか。

そして相談される側は、赤ちゃんの障害や病気は誰の責任でもないこと、この子たちは、命に縁のある子どもたちなのだということ、そして、何よりも「この子たちの愛らしさ、優しさ」をお話しします。

特に母親は、女性は？「あー、あるある！こんなこともあるよね。」とよもやま話をするので自分だけではない、と確認し、明日への活力を生み出すことができるのです。

父親もそういうところがありますか？お酒でも飲んで話せば・・・なんてことがあるでしょうか。胸の内を外に向けることが障害を受容する第1歩なのではないでしょうか。

しかし、症例が少なく同じ特性をもつ子のご家族が近隣にいないこともあります。そのようなご家族が家族会を立ち上げがんばっていることをお話しします。

最初、このご家族は、特性についての情報が少なく、大変な想いをしていたようです。いろいろなことがあったようですが、最終的にご縁があって長崎に来られ、大学病院のカウンセリング室で私たちは出会いました。

お母さんは随分自分を責めていました。酸素マスクが必要だったため、夜も両親が交代で見守りをしながらの子育て。そのうえ手術をしたりと医療的ケアが必要でした。それでも家族が一丸となり子育てをしていくなかで、障害を受容し「子ども最優先」で生活していくことができてきて、親としての心構えができてきました。そうしたら、次は同じ家族と話をしたい、と思うようになったそうです。しかし全国に数十人しか確認されていない染色体番号であるため、実現は難しいのかなと思っていました。ところが、近藤先生のご助力もあり全国にいる数少ないご家族と話す場をもつために親の会を設立しました。

設立するまでも、並々ならぬ尽力をされたことは言うまでもありません。会を設立してからもまだいろいろ難しい問題もあるようですが、「まずは、一人ではない、」ということが確認できただけでも設立してよかったといえます。

最近の話です。会に入会していないご家族のお子さんが、不幸にも他界する、ということがあったそうです。その後、そのお母さんから会に入会したいと連絡があったそうです。なぜなくなってから・・・入会を思いついたのでしょう。そのお母さんは言ったそうです。子どもが生まれてきた意味を、生きた意味を探したい、と。

もうひとつ。バンビの会を退会して10年ほどたっていたご家族のお子さんが亡くなりました。その訃報を知ったとき、私は連絡することをためらっていました。すると、そのご家族から、1か月もたたないうちに会に再度入会したいと、連絡がありました。この子たちにご自分のお子さんを重ねていらっしゃるということでした。わが子にしてやりたかったことをこの子たちにしてあげられれば、と。

早くに神様の下に戻っていった子たちには、そうする意味があったのだと思います。残った家族はしっかり生きていかなければですね。

また、地域、土地柄なども子育てには、大きく左右します。いまだに障害者への理解が少ない地域があります。こんな中での子育てはつらいと思います。

簡単なことではないですが、まずは、この子たちの特性を周りの方々に知っていただく努力が必要です。

今は福祉の面でも充実しており、相談事業なるものも格段と進歩しています。障害を理解してもらえない環境の中で「困った人」と思われている人を「困っている人」と位置付け家族も含めてケアをしていこう、という社会になってきつつあります。

特性を知って不都合を回避できれば「障害」そのものを怖がったり、不安になったりする必要はないのですから。

「障害をもっていても自分らしく育ち、仕事をして暮らしていける社会」の構築ができれば、障害をもって生まれたわが子を思い、必要以上に悲しみ苦しむことはなくなるのかもしれませんが。障害者が障害者として普通に生きていける社会を実現するために個々の家族が一つになり社会を変えていく努力が必要なのではないでしょうか。

なんだか大きな話になりすぎて地球規模の話をしているようですが、そうではなく一つ一つの家族が力を合わせることで周りを変えることができるのではないかと、そしてそんなご家族を周りの方々に支えていただきこの子たちが生き生きと自分らしく、一生を全うできる社会実現を目指していきたいと思います。

現在障害者団体が抱える問題点の一つに会員の減少ということがあります。精神障害者の団体以外は、どこの障害者団体も会員数の減少、後続の人材不足、会自体の存続不安、といった問題を抱えております。「バンビの会」も同様ですが、できることを出来るときに、できる人たちで、やっ
ていこうと、地道に活動しています。30年前に頑張って創立してくださった先輩の親さんの想いをわすれず、次の世代に想いをつないでいくこと。それが、家族としての役目。だと思います。

そしていつも私たちの活動を見守ってくださる近藤先生。日頃はなかなか感謝の意を表すことができないのですが、一言お礼を。

先生はご自分の事を猪突猛進型なので、とおっしゃいますが、私たち会員をグイグイと引っ張って行って下さる頼もしい会長であり、子どもたちにとっては笑顔のステキなやさしいお医者さん、です。近藤先生を主治医としている患者さんは、この笑顔にひかれています方が多いと思います。

冒頭に述べた「患者さんに寄り添ってお話の出来る」医療関係者のお一人かと思います。

このようにさまざまに会を支えて下さる方々の想いを背負って、いまこそ、「バンビの会」を立ち上げた時の熱意、情熱、設立意義を今一度思い返し、情熱を持って、今まで述べたようなご家族の精神的苦痛を少しでも和らげる一助となるよう活動していくことを心に刻んだ次第です。つたない話を聞いていただき、ありがとうございます。