

10:30

りこちゃん、電車を見に行こう！



療育（発達支援）



歌やお散歩、スライム作りなど 身体でさまざまな感覚を体験

「ひこうき雲」に到着したら、最初は「朝の会」。動画を流して歌を歌ったり、絵カードを見せて言葉を覚えたりしました。その後、お散歩へ。近くの駅まで来ると、りこちゃんも目で電車を追っていました。事業所に戻った後は、スライム作りを体験。職員さんが液体のりの入った袋をりこちゃんのほっぺに当てると、冷たさにびっくりした様子。スライムが完成すると、音楽を流しながらお口の体操をし、栄養剤でお昼をとった後は歯磨きをして、連絡帳に今日の様子を書いて「帰りの会」になります。



お姉ちゃんと一緒に

学校から帰った お姉ちゃんと 触れ合い

「ひこうき雲」が自宅に送り届けると、今日の活動の内容などをママに伝えます。学校から帰ったお姉ちゃんが、教科書をりこちゃんに読んで聞かせたり、抱っこしたりと姉妹の時間を過ごします。



お姉ちゃんとりこちゃんの関係は？

自主的にケアを手伝ってくれています。親としてはお姉ちゃんとの時間も大事にしています

「この家族で良かった」とよく言ってくれて、自分からりこのたんの吸引のやり方も覚えてくれました。一時期は「もっと自分のことを見てほしい」と爪を噛むこともありましたが、お姉ちゃんもりこちゃんも平等に大切。レスパイトケア等を活用して、お姉ちゃんのためだけの時間もとるようにしています。



訪問看護師さんとお風呂



訪問看護師さんが 入浴介助や読み聞かせ、リハビリ



桶川北本伊奈地区医師会 訪問看護ステーションから長くりこちゃんを見ている湯本さんが来てくれました。最初に体温を計り、心音を聞いて体調チェック。「体温計が鳴ったら教えてねって声をかけると、手でトントンして教えてくれることもあるんですよ」（湯本さん）。ママがりこちゃん用の浴槽をセットして、湯本さんと一緒にりこちゃんをお風呂に入れます。お姉ちゃんも途中から「私も手伝う！」とりこちゃんの身体を洗っていました。入浴後は、音の出るおもちゃをりこちゃんの手でたたいたり、絵本を読み聞かせたり、リハビリをしたりして過ごします。この間に、ママはお姉ちゃんを習い事に送っていきます。

この絵本、とっても面白いね！

パパの想い ママの想い

これから家族はどうなるのか。不安が大きかった

パパ りこが緊急搬送された時は、まず何よりも「命は大丈夫なのか」が一番気がかりでした。医師から、りこの脳にダメージがあること、呼吸を維持するために気管切開が必要になることを聞きましたが、「気管切開」がどんな処置なのかもわからず、「これからりこを支えていくのだろうか」「家族はどうなっていくのだろうか」と、とても不安が大きかったです。

ママ 医療的ケアを習得して、生活のリズムをつかむまでが大変でした。特に、ケアを見たことがないパパは随分苦労したと思います。また、お姉ちゃんが赤ちゃん返りのような状態になったこともありました。2人は平等に可愛いわが子なので、それが伝わるようバランスを取るのが大変でした。

パパ りこは、体調や苦しさを言葉で伝えられないので、表情や体の動きなどの小さな変化にできるだけ早く気づき、ケアを行うことを心掛けています。お姉ちゃんに「少しりこの様子を見てほしい」とお願いすることもありますが、お姉ちゃんにも自分の生活や活動があります。彼女の行動や気持ちを制限しないよう、みんなで支えながら、それぞれが自分らしく過ごせることを大切にできるようにしています。



気付くことが増えて
世界が広がった

パパ 以前は、障がいのある方に対して「自分たちと違う」と感じていました。それが、りこがきっかけで「障がいがあっても、一人の人として生きることに変わりない」ことに気付きました。

ママ 外出先で、「こんなところもバリアフリーになってるんだ」「多目的トイレに大人用のベッドも増えてきているな」と、今まで自分の目で気付かなかったようなことを感じるようになって、りこの世界を見せてもらっていると思います。ゆっくりながらも、成長が見られたときは本当に嬉しい。反応が出てきたり、この間は乳歯が抜けたんですよ。周りから、「りこちゃん、顔つきがお姉さんになったね」

りこは家族をまとめてくれる存在。生まれてくれて本当に良かった。

家族でいろいろな経験をしたい

パパ りこは、さまざまな場所に外かけて、いろいろなものを見て、触れて、感じる体験をどんどん増やしていきたい。もちろん、お姉ちゃんの気持ちや成長にも目を向け、家族全員がそれぞれにいろいろな経験をしながら、一緒に楽しんでいきたいです。

ママ一人で抱えないで
周囲と一緒に
成長を喜びたい

パパ ママには、お姉ちゃんのお世話からりこのケアまで中心になってくれていて本当に感謝しています。自分もできることをしっかり担いながら、ママに負担が偏ることの無いよう、夫婦で支え合っていきたいです。医療的ケア児を育てるお母さんたちも、一人で全部を抱えなくていいと思います。市や地域の方に自分たちがどんな状況なのか伝えることで、助けてもらえることもあります。家族だけで抱え込まず、周囲の人たちの力を借りながら、子どもの成長と一緒に喜んで、暮らしていけたらと思います。