

## あなたとの幸せをいつまでも

予定日を一日過ぎて生まれてきたEはよく母乳を飲みよく寝る子でした。4ヶ月健診で首座りを指摘されました。確かに同じ健診で来ている他の子は首座りしてるけど、Eは座る気配も全くなさく…。まだこれからゆっくり成長していくのかなと、その時は全く気にしていませんでした。半年を過ぎても首座りはせず、市立清水病院で検査をすることにりましたがMRI検査の結果は異常なし。そのまま一歳を迎え、こども病院を紹介してもらった事になりました。こども病院でもMRI、血液検査、ABR、染色体検査と色々検査しましたがどれも異常なし。異常がない事は喜ばしい事だけどまた検査が続くのかと、毎度眠剤を使い小さな体に負担をかけている事に心苦しくなってきました。病気を知らするために検査を続けたい私と、もう検査はしなくていいんじゃないかというパパとでたくさん話し合いました。

こども病院からは最後の検査として遺伝子検査があるという話がありました。遺伝子検査は検査というより研究の一環であり、Eは研究対象にならないためこども病院では検査を受ける事ができないとのこと。諦めたくなかった私は検査してもらえない病院を探し、ようやく見つけたとちぎ子ども医療センターで遺伝子検査を受ける事ができました。検査をしてもうすぐ3年が経ちますが、結果は出ていません。結果は出ずとも、遺伝子検査を受けることが出来た事が私の気持ちを軽くしてくれたように思えます。診断はつかないままだけど、Eは風邪もあまり引くことなく元気に過ごしていて、このまま家族で楽しく過ごして

ていけたらそれでいいかなと思うようになりました。

2歳を過ぎた頃から夜泣きが酷くなったE。毎日のように夜中一、二時間は大泣きして、首座りもしていないEを抱っこしてあやすのも一苦労。知的障がいもあるEは発語もないため、気持ちを知らることができません。なぜ泣いてるのか、何を訴えてるのか、もしかして痛む所でもあるのかな？と、Eの気持ちをわかってあげれない事がとてもどこかしく感じました。私が体力的にも気持ち的にも疲れてしまい、リハビリもしばらくお休みしようかなと考えていたそんな時、いこいの家の親子教室を紹介してもらいました。先生に話を聞いてもらったり、同じ障がいを持つ子のお母さんと話が出来たり私の気持ちがすっと軽くなりました。何よりEは色々な遊びで初めての経験をたくさんさせてもらいました。物を上手くつかめなく玩具にも興味を示さなかったりするけれど、いこいの家の先生方はどのようにすればEも楽しく遊べるのか一生懸命考えて下さりました。いこいの家に入園してからも少しずつ成長している姿を目にします。年中でのクリスマス会。自分の番がくると太鼓をたたく！出来る事がまた一つ増え嬉しく私は一人少し泣いてしまいました。できる事を見つけてくれるいこいの家に入園して本当に良かったです。感謝の気持ちでいっぱいです。

Eくん（五歳）のお母さん