

優秀賞

## 「道ちゃんたおの生きる道」

大阪府 澤木 真理子

短命という運命を持って生まれたその孫は「道たお」と名付けられた。18トリソミーという染色体異常で心臓や小脳等あちこち異常があるそうだ。ママの胎内で36週目あたりの検査で初めてわかり「死」というものが常に側にいるらしい。半数が一ヶ月以内に、九割が一年以内に亡くなるという。告げられた時から家族は突然まつ黒な闇を彷徨い始めた。絶望や悲しみや不安と共に「何故この子に」と運命を恨んだりした。すぐに死んでしまうなら苦しまないうちに、情が移らないうちに消えてしまった方がいいのでは？とさえ思ったりもした。ママが出産前に言った三つの願い。①産声を聞きたい、②この手で抱っこしてあげたい、③お家に連れて帰りたい。そしてこの三つの願いを神様は叶えて下さった。道ちゃんは一歳のお誕生日を迎える事が出来た。感染症で熱を出したり入院を繰り返しながらも経管栄養と酸素マスクをつけて懸命に生きている。ご機嫌な時はよく笑い何かお話をしたり。耳は聞こえないが目は見える。お腹がすいたり甘えたい時は元気に泣いてアピールする。医療児デイサービスやレスパイト、訪問看護や作業療法士さん等多くの方々のヘルプを受けながら一杯愛されて生きている。道ちゃんが私達の家族に生まれてきてくれた事によって今まで知らなかった、知ろうともしなかった世界を目のあたりにし、頑張っている親子が沢山いる事を知ることが出来た。道ちゃんは大きなメッセージを伝えるために生まれてきてくれたと思う。今まで「障害者」という枠を作って自分とは関係無いこと、対岸の火事を見るようにしか生きてこなかった。色々な障害があっても生きていける運命。元氣だったのに突然死んでしまう運命。人それぞれが自分の与えられた命を精一杯生きていく。道ちゃんたおは道ちゃんたおの道をゆつくり一步一步生きていってほしい。