



◎ハンディを持つ子と家族を支える新聞◎

彼(キリスト)はいたんだ葦を折ることもなく、くすぶる燈心を消すこともない。(マタイ12:20)

証し

子供たちの入院を通して……………

証し 佐伯 美奈子姉

(三宮聖書バプテスト教会伝道者夫人)

私 たち夫婦は結婚してもうすぐ5年が経ちます。二人の子どもが与えられて毎日元気に過ごしていますが、今までに娘は2回、息子は4回の入院をしました。

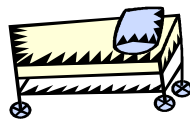
2004年8月に生まれた娘、純香(すみか)は生後6ヶ月の頃、初めて病気になりました。土曜日の夜より39度以上の熱があり、葉もなかったため日曜日の早朝に救急病院を受診しました。熱が39~40度あるにもかかわらず、機嫌がそれほど悪くないことや、風邪症状も軽いので突発性発疹でしょう、と言われました。その頃インフルエンザが流行していたので、そうでないことが分かり、ホッとして家に帰りました。しかし月曜日になっても高熱は変わらず、座薬を使っても39.5度までしか下がりません。月曜日にはかかりつけ医を受診すると、少し目が充血していました。目が充血する病気には川崎病があるが、結膜炎かもしれないので点眼薬をし、熱はしばらく様子を見るように言われました。次の日になっても高熱は変わりません。突発性発疹も高熱が続くので仕方ないかな、と思っていました。しかし、母乳を飲む量が減り、ぐったりしてきたように見えました。目の充血もひどくなっていました。なにか気になり、もう一度小児科を受診すると、昨日より真っ赤に充血した両目、口紅を塗ったような赤い唇、腹部~背部にできたまだらな発疹を見

て、すぐに血液検査をしました。その結果、異常に高い炎症反応の数値を見て、すぐに大きな病院を紹介されました。主人と病院に向かう車の中で、川崎病とはどんな病気だったか、必死に思い出そうとしました。私は看護学校の実習中に、川崎病の子どもと接したことがあったので、病名は知っていました。心臓に後遺症が残り、両手先の皮膚の皮が剥けている子どもを思い出しました。心臓に障害をきたす病気だったかな・・・10年以上前の記憶だったので、間違っていればいいのに・・・など、不安にかられ色々なことを考えていました。しかし、何が起ころうと、すべては神様の御手にある・・・と落ち着いた自分もいました。そして、高熱の原因がようやく分かった安堵感もありました。



病院に着くと、すぐに検査が始まりました。入院用の病衣に着替え、点滴を入れ、心エコーや心電図、レントゲンなど色々な検査をして、病室に入る頃はもう夕方でした。純香はぐったりとし、ずっと眠っていました。高熱が出て4日目、熱を下げるためには免疫グロブリンという血液製剤の治療が必要であると説明を受けました。川崎病の診断基準は①5日以上続く高熱 ②両眼の充血 ③口唇の紅潮・莓舌(舌が莓の

ように赤く腫れる) ④発疹が全身に出る ⑤手の平や足の裏が赤くむくみ、硬くなる ⑥頸のリンパ節が腫れる、のうち5つ以上を満たすことです。純香の場合、高熱は4日目でしたが、川崎病には間違いないため、心臓に後遺症を残さないためにも、少しでも早い段階で免疫グロブリンの治療が必要とのことでした。その日の夜から、早速治療が始まりました。副作用もなく、次の日から、ずっと下がらなかった高熱も少しずつ下がっていきました。治療は順調に進み、純香も元気を取り戻し、何と7日間の入院で退院することができました。通院も、退院後一年間で終わり、後遺症もなく、現在とても元気にしています。しかし川崎病は、病名が発表されてまだ30数年しか経っておらず、将来的な経過は不明です。全身の血管に強い炎症を起こす病気であるため、大人になってから動脈硬化になりやすかったり、何らかの症状が出現することも懸念されます。まだ過去の病気として忘れることはできないのですが、娘を不安にさせないように共に病気と向き合っていくしたいと思います。



2006年12月に生まれた息子の叶大(かなた)は、現在までに4回の入院をしました。初めての入院は出産後退院して4日目のことでした。新生児はまず発熱することはないのですが、38度前後の発熱が続き、受診するとRSウイルスが出たとのことで、即入院となりました。RSウイルスとは、風邪のウイルスのひとつで、2歳以上になればただの鼻風邪ですむのですが、1歳未満の子どもが罹れば気管支炎や肺炎など重症化しやすいウイルスです。

叶大はその後も生後3ヶ月、5ヶ月、1歳になってすぐのときに急性気管支炎や細気管支炎

で入院し、そのうち2回はRSウイルスが原因でした。一度RSウイルスに罹ると再発しやすかったり、気管支が弱くなり、将来的に小児喘息に移行しやすいと聞きました。実際、風邪をひくとすぐに咳がひどくなり、ゼーゼーと喘鳴により息苦しくなるようです。生まれてすぐより内服薬を飲み、今まで、飲まなかった時期の方が少なく、何度病院に足を運んだかしれません。



子供たちの入院の度に、(母親が付き添いのため)主人は教会の働きやアルバイトに支障を来したり、予定通りに事が運ばなかったり、また、家族全体の生活スタイルが変わってしまったり、幼い娘に寂しい思いをさせてしまったり・・・とありますが、どんな時にも神様の愛を受けていることはなんと心強いことかと思えます。どんな状況にあっても、その愛は変わっていないことを確信するときに、不安は安心へと変わります。確かに、病の中にある子供を見るときに、かわいそうで少しでも早い回復を願います。幼い子どもが治療のために押しえつけられ、泣きわめく姿を見て、何度涙をこらえたことでしょうか。しかし、自分の力ではどうすることもできない中でも、全ての支配者である神様に助けを求め、祈り、委ねることができるのです。

また、純香が川崎病と分かった時、私はその原因を必死に調べました。何が悪かったのか、食事か、環境か、妊娠中のことなのか・・・？自分自身に原因があるのではないかと、それがとても気になりました。そして、川崎病は原因不明の病気と分かったとき、その言葉に救われるような気がしました。・・・しかし、今思うと、「原因」は治療の追究のためには必要で

も、それ以外にはあまり意味がないように思っています。それは「責め」以外の何ものでもありません。病や障害の「原因」は不確かです。皆が皆、そうなるとは限りません。しかし、神様の愛は全ての人に平等に注がれています。あえて「原因」を追求するなら「神の愛を知るため」ではないかと私は思います。外面的な病も内面的な病も、あらゆる障害や弱さも、それを持っているからと、自分自身や他の誰かを責めたりする必要はありません。神様から造られ、愛されているからこそ、他の誰にも代えられない尊い存在なのです。私は、そのことを、自分自身の弱さや、

子供たちの病気を通して学びました。これから先も何が起こるか分かりません。（実はこの原稿の依頼中に、叶大は気管支喘息と肺炎のため5回目の入院をしました。）しかし、どのような時にも神様の愛の中に生かされていることを感謝して、歩むものでありたいと思います。



「主はすべてのものにつくしみ深く、そのあわれみは、造られたすべてのものの上にあります。」（詩篇145：9）

お便りコーナー

主の御名を賛美いたします。灯心をいつもどうもありがとうございます。

汀ちゃんご卒業おめでとうございます。特別支援学級の先生が下さったお言葉、うれしいですね。私もみんなの中で育つということに賛成です。確かに時として必要な支援というのは役に立つかもしれませんが、でも、ベースにあるのは障害が有るなしに関係ない生活だと思うのです。これからのご成長お祈りで応援させていただきますね。

お証も拝見させていただきました。このお母様と私の状況はとても似ています。違うのは、お証の姉はトーストで、私はインスタントラーメンとアイスクリームだったことですね。いまさら後悔しても遅いのですが…（笑）姉はこれからも大変かもしれませんが、大変は決して不幸ではありません。姉とご家族の皆様が、これからもますます祝福されますようにお祈りさせていただきます。

さて、最近わたしは、ますます息子とともに堂々としています。人に迷惑をかけるのはいけないことで、もちろん息子にも社会ルールは学んでもらいますが、彼が違う動作や言葉を持っていること、人と違うことは、個性であっても悪いことではありません。今まで人に頭を下げすぎた私＝息子に、失礼なことをしてきた私の名誉挽回です。教会の礼拝も、あまりうるさすぎると申し訳ないのですが、息子が

努力してもカバーできないところは、皆さんになれてもらいます。

香港の教会では、身体障害者の方の集まる教会、聾啞の方の教会などがあります。今度はある教会で、自閉症の人のための礼拝もプランされているとききました。教会に通いたくても通えなかった人が通えるのはよいことなのですが、現代の高齢社会でお年寄りとともに育たなかった人たちはお年寄りの必要がわからないように、わかれて育ったらやはりそれは少し違うような気がするのです。どんな兄弟姉妹も同じ身体なのですよ？

昔、広汎性発達障害とかアスペルガーとかADHDとか、まだ名前がなかった頃にもこういうお子さんたちはいて、みんな学校で一緒に学んでいました。

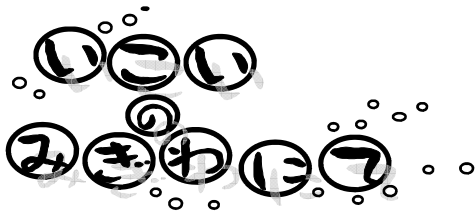
お互いの違いを認め合い助け合う…つまりは聖書にある愛の社会がはぐくまれることを祈ります。

灯心がますます多くの方に読まれていきますことをお祈りさせていただきます。

主にありて

K姉(自閉症のお子さんをお持ちです。)





汀が中学に入学して早2ヶ月。入学前の学校との話し合いで、本人の苦手意識のある数学と体育は支援学級に行き、その他は原級(普通学級)で過ごすことにしました。支援学級に行ったからといって、その授業をやっているわけではないのですが、少人数の支援学級ではリラックスできて楽しいようです。

さて、支援学級の先生と親との連絡手段として「連絡帳」があります。これを「朝は支援学級の先生に提出して下校時に取りに行くこと」が日課なのですが、どうも汀にはこの仕組みがよくわからなかったようです。入学して1週間後にあった家庭訪問でも「まだ朝連絡帳を出すのが習慣づいていません。帰りに出してあったりするんです。」と先生から言われました。

どうやら、「誰が」「いつ」連絡帳を必要としているのかわかっていないようだ、と気づいたので、教えました。「朝、支援学級に出すと、〇〇先生がその日の汀の様子や伝えたいことを連絡帳に書いてくれるでしょう。そして下校時にそれを受け取って家に帰ると、今度お母さんがそれを読んで、お返事を書いたりできるでしょう。」すると、やっと連絡帳の存在意義がわかったようで、ちゃんと出したり持ち帰ったりができるようになりました。

このことで、昔の自分の体験を思い出しました。看護学生の実習の時です。外来で医師が検体を綿棒でとってプレパラートを作るのに、「スライドガラスを差し出す」という役目があり、「このザラザラした面を上に向けて医師に差し出して」と指導の看護師から説明を受けました(スライドガラスの端2センチほどが片面だけザラザラになっていました)。「はい」と言いましたが、いざ実際の場面になった時、「あれ?どっちだっただろう?ザラザラが上?下?」わからなくなっ

て、ザラザラを下に差し出してしまいました。検体のついたスライドガラスを見て、看護師さんが「逆じゃない!」「すみません。」「まあいいわ、裏から名前を書くから…」ん?そうなので。ザラザラは患者さんの名前を書けるようにすりガラス状になっていたのです。簡単なことでも「意味」がわからず機械的に行おうとすると、勘違いが起こるのですね。

ただ覚えること、それは難しいしすぐ忘れてしまいます。でも、意味を知っているなら、一度理解すれば忘れずにいられます。神様に対してもそう。「罪がある」と言われてその事実だけに目を留めてしまうなら理解できなかつたり反発したりしてしまうかもしれませんが、そこに「だからあなたは救われなければあぶない状態なんだよ。救われて欲しいんだ。」という神様の心がある、という意味を知れば、神様の愛に深く感謝せずにはいられないのではないのでしょうか。

(イエスは言われた)「『わたしはあわれみは好むが、いけにえは好まない。』とはどういう意味か、行って学んで来なさい。わたしは正しい人を招くためではなく、罪人を招くために来たのです。」(マタイ9:13)



編集・発行者：馬場善鶴

〒381-2241

長野市青木島町青木島乙259-1

長野バプテスト教会

Tel&Fax 026-284-0258

e-mail : naganobc@nbc-net.org

http://nbc-net.org/

郵便振替

00590-7-41504 長野バプテスト教会