

ずっといっしょだよ





のどかな山間部

一家は平穩に暮らしていました。
新たな命がお母さんのおなかに
宿っていたある日のことです。
元気だったみはるがかぜをこじらせ、
高熱でうなされ始めました。

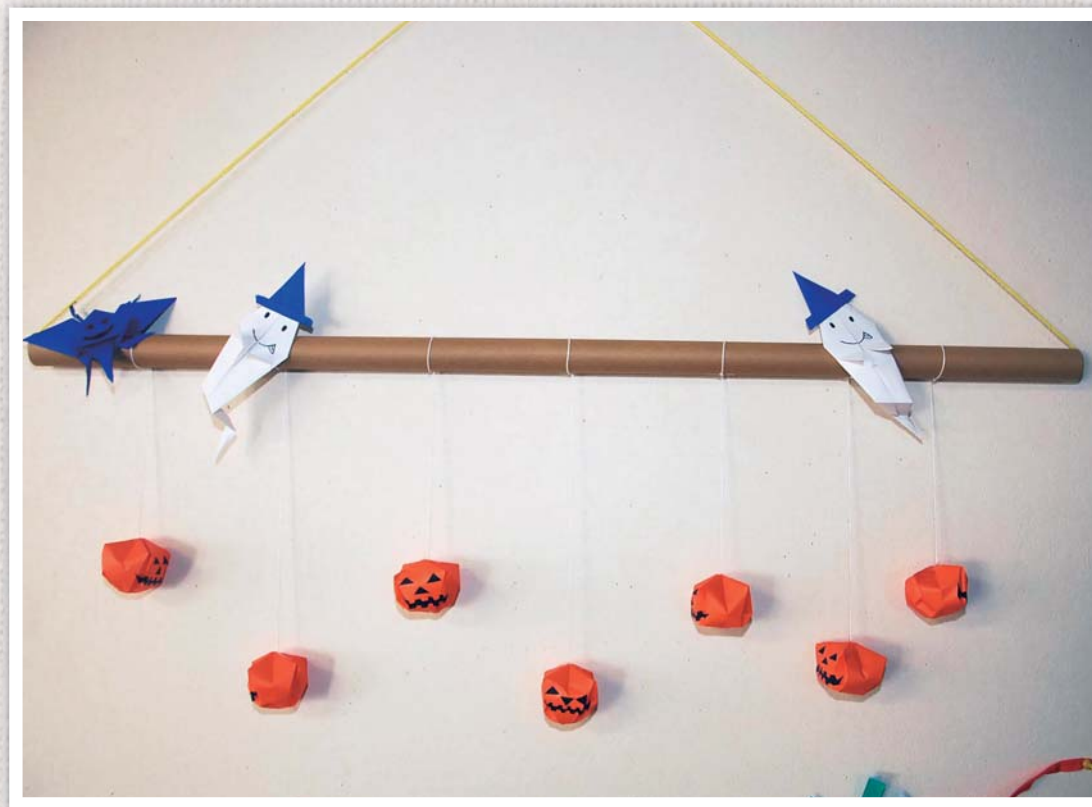
突然の出来事に^{どうよう}動揺するお母さん。
慌てて病院に連れて行きましたが、
地元の病院では手に負えない状況で、
大きな病院に入院して
なんとか命は助かりました。
しかし、みはるは脳に大きな損傷を
負ってしまいました。





**「かのうせいすいまくえん」
生死をさまよいました。
その後遺症で重度の障がいを負い、
体が不自由に。
みはるが1歳半のことです。**

み おも
**お母さんは身重の体で、
つきつきりではるを看病しなければ
いけなくなったのです。
しばらくの間、幼いわが子の状況を
受け入れることができません。
気持ちの整理もつきませんでした。**





でも、いつも目の前にはみはるがいます。
助かった命を大事にしようと、
みはるの介護に懸命に取り組めます。
来る日も来る日も
家の中だけでなく、
学校や施設に通うために
送り迎えする車の中も、
ずっと一緒です。

そしてみはるとともに成長し、
自然と友達も増えていきました。
同じように障がいがある子どもを持つ
親同士のつながりは深く、
励みにもなりました。

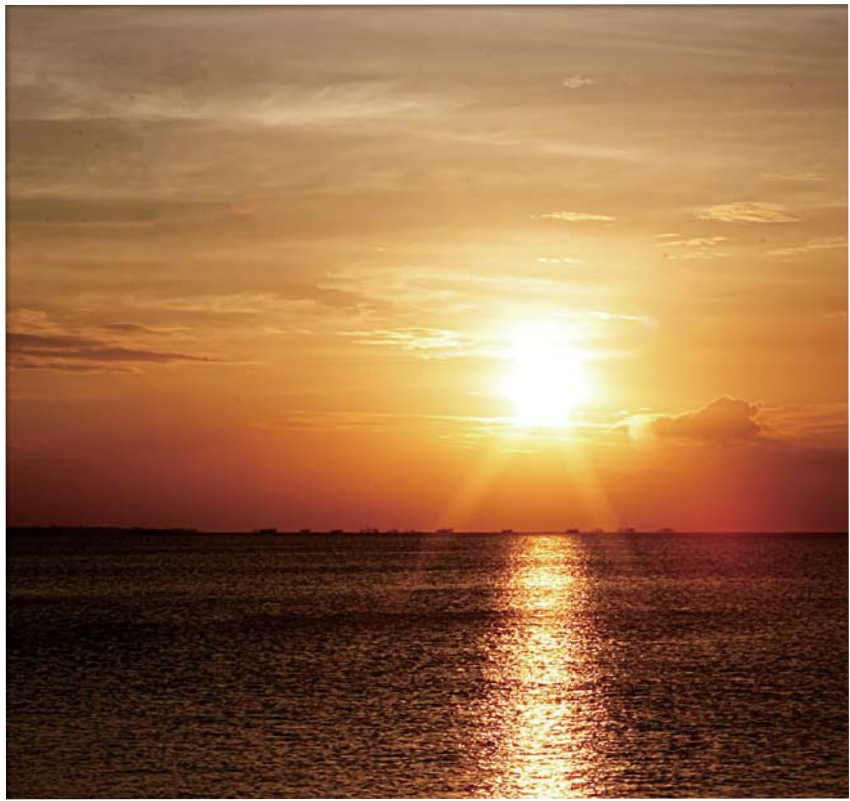




みはるが成人した今、お母さんは、
障がいがある大人や子どもが
利用する施設で働いています。
障がいのある人たちが、
いかに楽しく過ごせるかを常に考えています。

**みはるとの生活で身につけた知恵を、
さまざまな障がい者のために役立てることが、
みはるとの生活を
より意味があるものにしていきます。**





「重症心身障がい」について

重度の身体障がいと重度の知的障がいなどが重複している最も重い障がいです。自分で日常生活をおくることは困難で、自宅で介護を受けたり、専門施設等に入所したりして生活しています。口の動きや目の訴えで意思を伝えますが、常時介護している方でないと理解しにくいです。また、医学的管理がなければ、呼吸することや栄養を摂取することも困難な状態を「超重症心身障がい」といいます。

★こんな配慮がうれしい！

- ◇どんなに重い障がいがあっても
真剣に生きている命を守ってほしい
- ◇困っていそうなときは、声をかけてみましょう

あしがき

「うちの子の障がいについてもっと知ってもらいたい」一。偶然だったのだろうか、今回取材した重症心身障がい児・者のお母さん全員が同様の言葉を発した。取材では、明るく元気で、中にはパワフルに接してくれたお母さんもいたが、全員が子どもに重症心身障がいがあることを知った時、自分のことを責め、泣き続けた

という。その後の苦労も、簡単に人が理解できるほど生やさしいものではない。それでも語ってくれた。自らの仕事は“伝える”こと。この取材で命の重みが自らに伝わり、それを一人でも多くの人に伝えなくてはならないという使命感に駆られた。(あ)