

ご たい まん ぞく
五体満足、
どこがおかしいの？

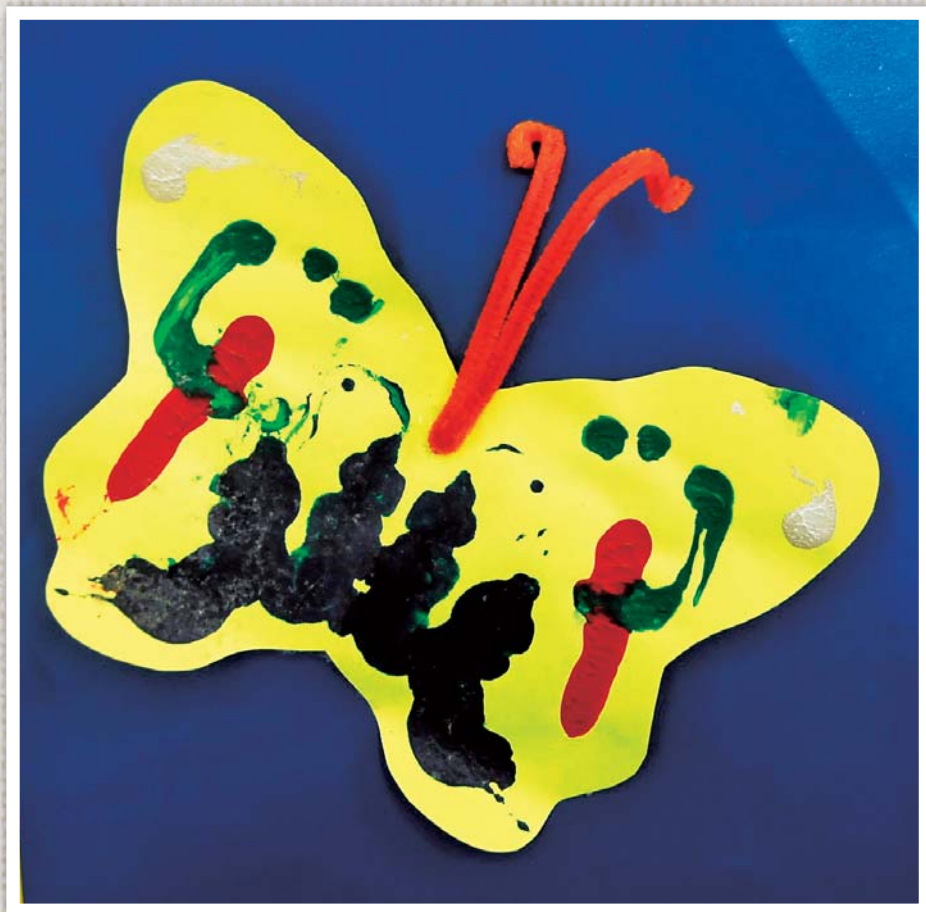




生まれた時から、
障がいがあるぼく
頭が小さいしょうとうしょう小頭症という病気だ
脳に障がいがあるため、
知能の発育が遅れているんだ

「五体満足だし、どこがおかしいのー」
お母さんは、生まれてきたぼくを見て、
障がいがあることが信じられなかったみたい
頭が小さいと言われても、
赤ちゃんはみんな体が小さいもんね
気づいたのは、
おしっこがオレンジ色をしていることぐらい
お母さんを悲しませてしまったかな





子どものころから、障がいがあるぼくを、
家族が支えてきてくれた
特にお母さんはいつも付きっ切りさ
2歳のころ、治療しながら保育してくれる
療育園に入園
ぼくのように障がいがある子どもたちと一緒に
いろいろな訓練にチャレンジしたよ
お座りは難しかった
すぐにひっくり返ってしまうんだ
お母さんたちが根気強く付き合ってくれたから、
ぼくもがんばれた

これまで一番楽しかった思い出は、
家族や障がいがある友達と一緒にいった
東京の遊園地への旅行かな
もう4回も行ったけど、
初めての時は大変だったよ





特に飛行機での移動
ぼくは強制されるのが大嫌い
シートベルトなんか絶対着けたくなかった
でも飛行機会社の人
「絶対着けてもらわないとだめです」って
ぼくだけでなく、みんなパニックさ
お母さんは、
ぼくが声を上げたりしないように、
ぼくの体を横にしたり、
縦にしたりしてくれた
ほかのお客さんにも
迷惑を掛けてしまったかもしれないけど、
ぼくも到着までがんばったんだ

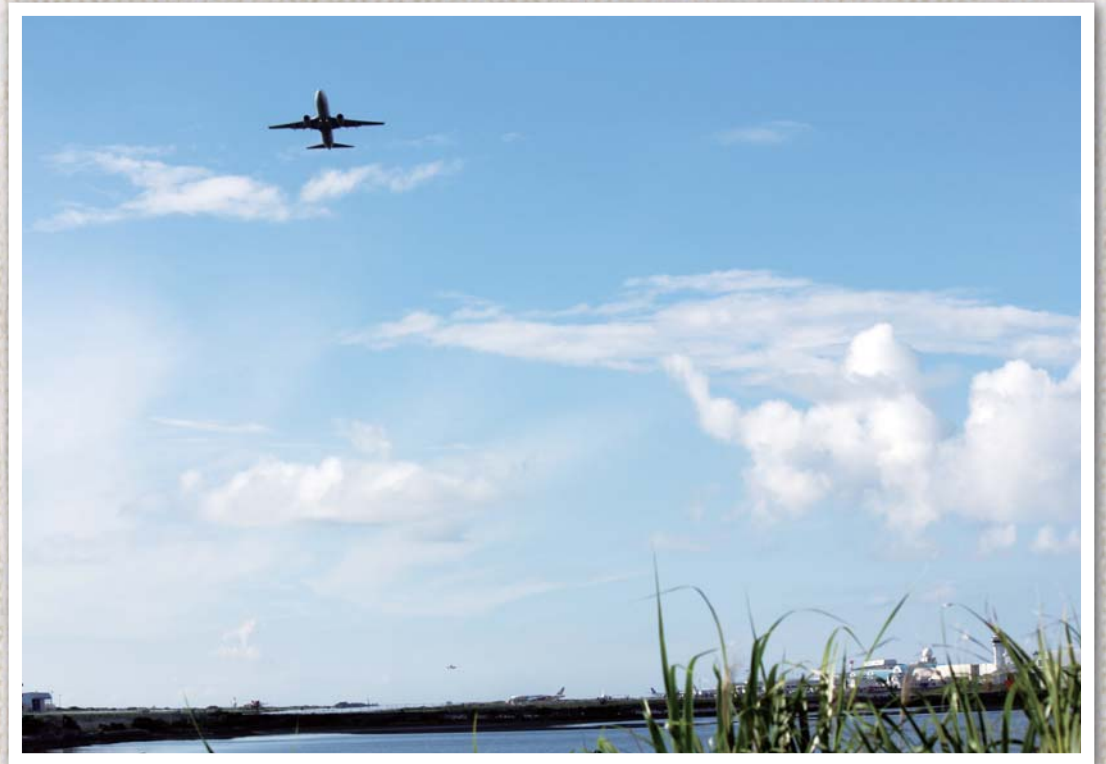
**飛行機会社の人も
いろいろ協力してくれた
乗り降りの時には、
体の不自由なぼくたちのために
専用のバスを用意してくれた**

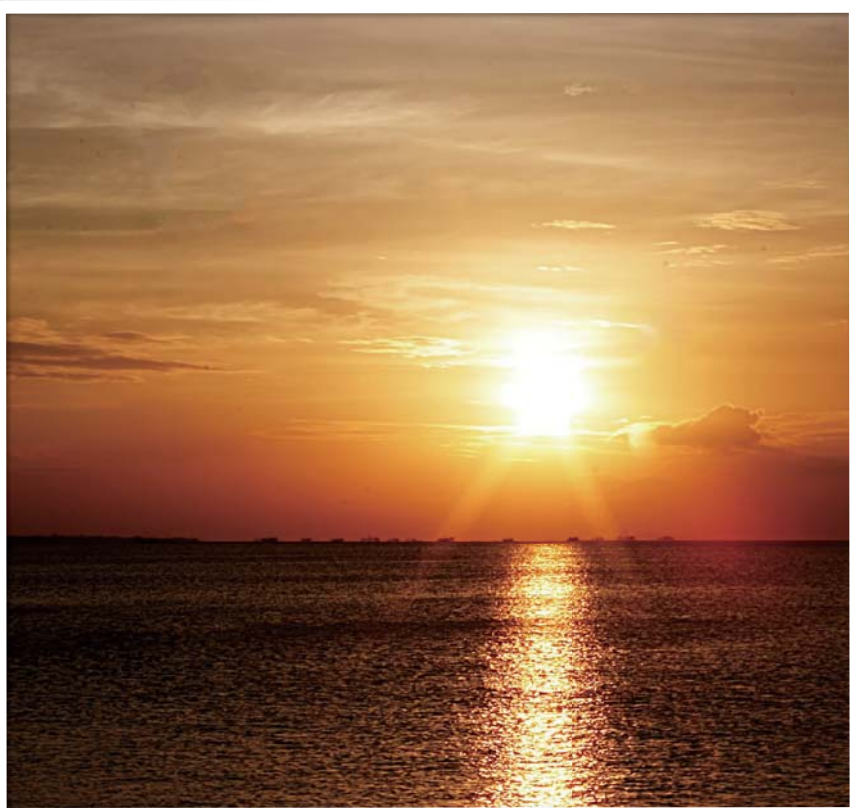




遊園地は良かったなー
人が多くて、にぎやか
アトラクションに乗るのはもちろん面白いけど、
園内を巡るだけでも自然に笑顔になるよ
そしてなんといっても、トイレがきれい
いまでは障がい者用のトイレがあるところが
増えてきたけど、
この遊園地には昔からあった
細かいことがもしれないけど、
こんなことが結構うれしい

**お母さんは、仕事で忙しいのに
「何回でも連れて行ってあげるよ」って
うれしい
また遊園地に行きたいな
今度はお父さんも一緒に**





「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は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)