

共に育ち  
共に生きる





**「この子の人生は諦めてください」一。**

**お母さんは頭の中が真っ白になりました。  
お医者さんから、  
幼い息子のことについてこう告げられたのは、  
いまから20年以上前のこと。  
生まれてから順調に成長し、  
元気に動き回っていたたけし君。  
2歳になるのを前にかぜをこじらせ、  
意識を失うほど高い熱を出しました。**





**たけし君は、地域の病院から  
専門医が充実している病院に転院。  
約4カ月間の入院生活を送りました。**

**寝っぱなしで、何も食べられず、  
飲むこともできません。**

**栄養は鼻から管を入れ、  
液体を体の中に送ります。**

**「生きてほしいー」  
家族は必死に願い、支えました。**

**たけし君はがんばり、  
一命は取り留めました。  
ただ、心身に重度の障がいが残りました。**



**「障がいとは何か。後遺症とは何か」—。**  
**お母さんは不安で仕方ありませんでした。**  
**たけし君の入院中、ほかの入院患者の家族と友だちになり、話し合う日々。**  
**同じような境遇の人たちと話し込む中で、病気、障がい、後遺症のことなど、**  
**ゆっくり受け入れていくことができました。**



**たけし君が通った療育園で、  
お母さんは他の保護者に  
積極的に話しかけ、  
多くの友だちをつくりました。  
訓練、保育、行事、時には息抜きも一緒。  
みんなで交流することで  
気持ちが少しずつ楽になりました。**

**たけし君が療育園を卒園する前には、  
小学校の通学の不安を和らげようと、  
卒園の1カ月前から毎日通園させました。**

**小学校では長い夏休みの間、  
生活リズムが崩れないかと心配になり、  
友だちと学童保育に行くことを  
提案しました。**

**ありがたいことに、  
地域の方や大学生らが  
ボランティアで協力してくれました。**





**「たけしや、みんなの役に立てないかー」。**

**障がいのある人や**

**その家族の思いをかなえようと、**

**たけし君が中学に入る頃、**

**お母さんは新たな挑戦を始めます。**

**県外で障がい児の保護者たちが**

**事業所を立ち上げたことを知り、**

**「鳥取でもできる！」と考え、**

**デイサービス事業所を開設したのです。**

**日中の活動の場ができれば、**

**「こんどは泊まる場所を！」と、**

**ケアホームも立ち上げました。**



**「みんなの思いを  
全てかなえてあげることは  
できないけれど、  
自分の経験を伝え、  
障がいのある人や  
その家族の悩みを少しでも軽減したい」。**

**お母さんは今、  
大人になったたけし君だけでなく、  
多くの障がいのある人や  
その家族に寄り添い、  
話し合いながら  
共に育ち  
共に生きています。**





## 「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)