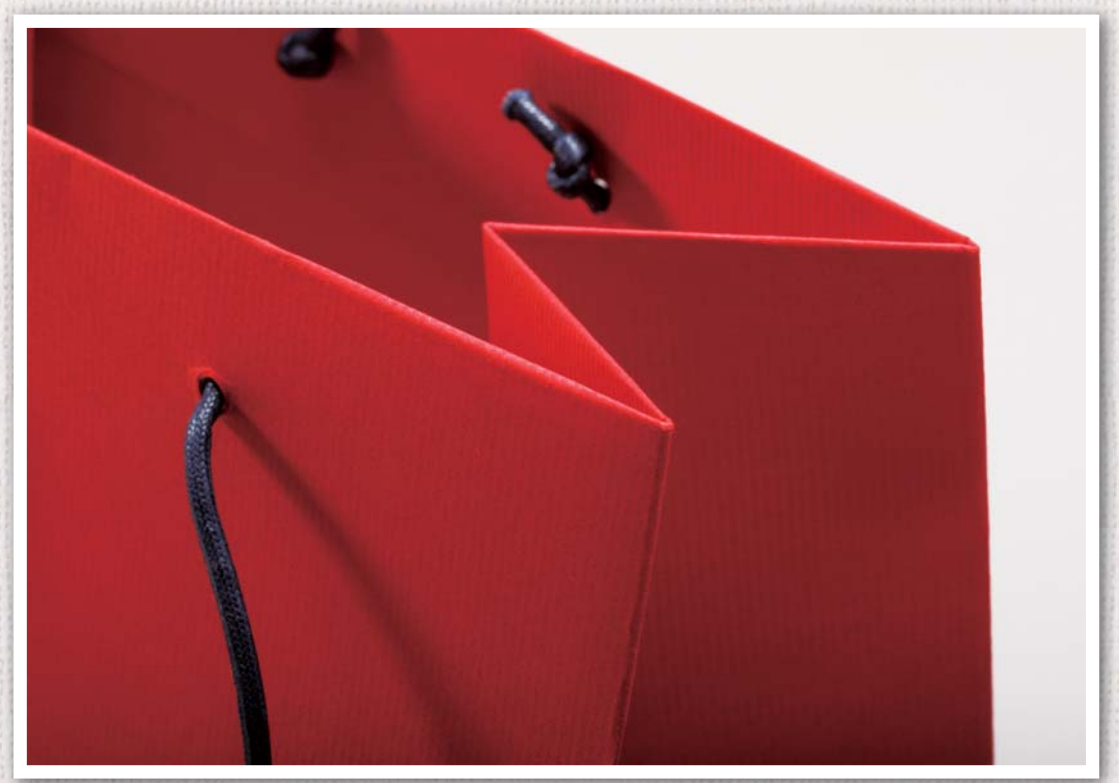
じゅんぺいの
おかげだよ

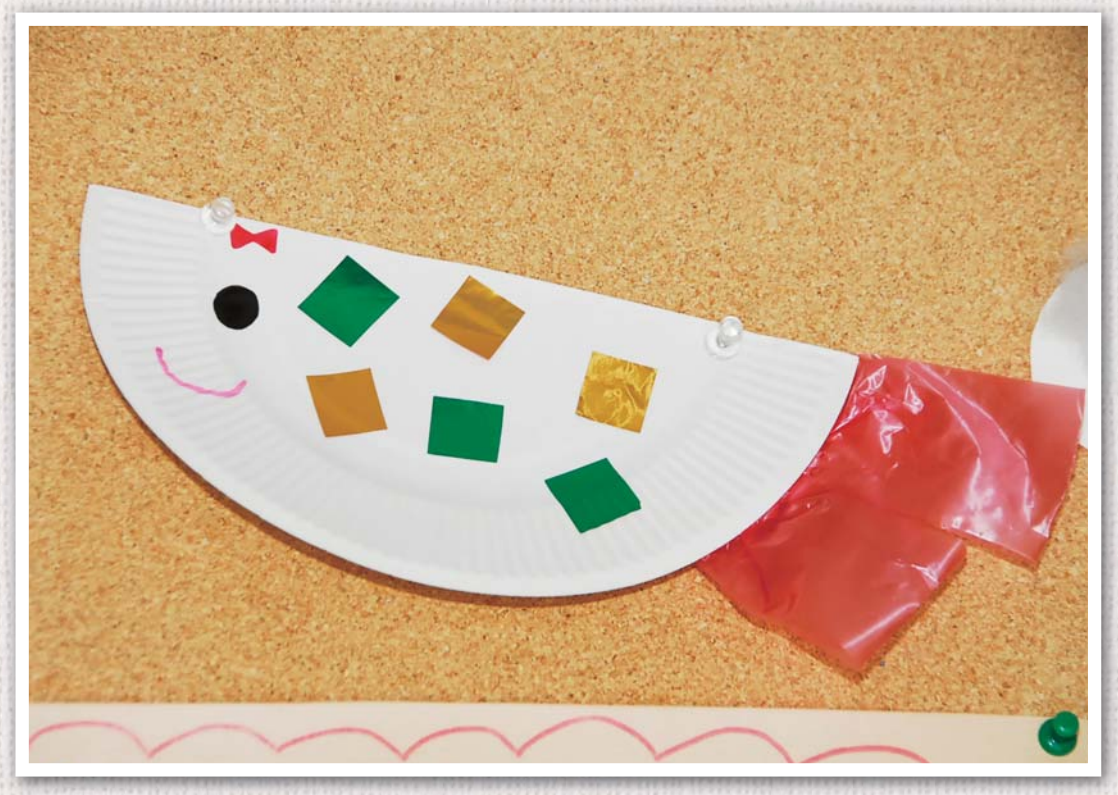
３人きょうだいの真ん中、
じゅんぺいは小学校１年の時、
脳に障がいを負い、体が不自由になりました。
大好きな公園でボール遊びをしている時、
足を滑らせて溺れてしまったのです。
見つかった時、
すでに水の中に30分以上つかっていました。
普通なら命も助からない状態でした。

「どうしょうもない。
時間の流れに乗るしかない」
昨日まで元気に走り回っていたのに―。
急に寝たきりになった
じゅんぺいを見たお母さん。
幼い息子を助けてやることが
できなかった自分を責めました。



じゅんぺいは約１年半、
病院に入院し、お母さんは
ずっと付き添いました。
家に帰って
着替えの準備や用事を済ませると、
病院に向かう生活です。
じゅんぺいのお姉ちゃんたちは
さみしくて仕方ありません。
お母さんが着替えを入れる赤いバッグを
見るのが嫌でした。
お母さんが間もなく家から出発する
“サイン”だったからです。

「じゅんぺいが助かったのは
すごいことだったんだね」。
ある日、お姉ちゃんが
お母さんに語りかけました。
お姉ちゃんは学校で、
じゅんぺいのことや
命の大切さについて学んだようです。
そして人として成長していました。



お父さんも変わりました。
末っ子の妹がさみしくないようにと、
家庭のことにも目を向けるようになりました。
お父さんと妹の関係は、
お母さんが自慢できるほど
良いものになっています。

お母さんもいろいろな経験を積みました。
修学旅行に親子で参加したこと。
じゅんぺいを介護した経験が
今の仕事に役立っていること。
そして、いろいろな障がいが
ある子どもたちとの関わり方を学べたこと。

「あの子のおかげで
普通の親ではできない経験ができた。
ありがとう、じゅんぺい」。
じゅんぺいが
障がいを負って20年が過ぎた今、
お母さんはこう思うようになりました。

「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

あとがき

「うちの子の障がいについてもっと知ってもらいたい」ー。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）