

海くんの命輝く日々



作業所のレクリエーションで仲間たちとおにぎりをつくりました(西原さん提供)

選挙で投票、作業所では「監督さん」

重度の障害を負った

西原 海さん(23)

赤ちゃんの時に事故で重い障害を負った西原海(にしはら・かい)さん(23)は広島県東広島市。医師に「5年の命」と告げられてから22年余。家族をはじめ多くの人に支えられてきた海さんの「命輝く日々」、家族の思いを追いました。

「海は、みんなと同じように食事を楽しんでいます。」「そう笑顔で話すのは母親の由美さん(58)です。3人きょうだいの末っ子の海さんは1歳7カ月の時、保育所で水を張った洗濯機に転落。おぼれて呼吸と心臓が停止し、酸素が脳にいかなかったため「植物状態」に陥りました。現在でもあらゆる動作が自力ではできません。

「ご飯もお酒も」「ほを飲む込むことさえできない海さん。14歳の時、安くて確実に栄養が取れるよう「胃ろう」にしました。胃ろうとはおなかに穴を開け、もうひとつの口をくっつけた。胃内に管を通して直接、流動食などを入れます。



作業所から戻ってきた海さんに声をかける由美さん

「胃ろうの場合、栄養剤の注入が基本。しかし由美さんは「それだけだと味気ない」と1日1食は家族と同じものを食べさせています。」「品揃えはスーパーに、注射器で胃ろうの管に注入します。味覚を感得し、

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。

家族頼みでない国の支援制度が必要

「海は毎年のように、重度障害児の訪問教育充実を求めて、議員会館に要請にしています。この政党が自分たちのために働いてくれるかをよく知っています。」海さんが障害を負ってから20年以上、由美さんを中心に父や兄、姉が自宅で24時間の介護をしてきました。夜中も時間をと、たんの吸引します。ショートステイ(短期入所生活介護)も月に3、4日は使います。

「不安なことがいっぱいありますが、日々、海という人間がこの世の中に存在している喜び、人間の持つ可能性、家族の大切さを感じずにはいられません。」

「海は毎年のように、重度障害児の訪問教育充実を求めて、議員会館に要請にしています。この政党が自分たちのために働いてくれるかをよく知っています。」海さんが障害を負ってから20年以上、由美さんを中心に父や兄、姉が自宅で24時間の介護をしてきました。夜中も時間をと、たんの吸引します。ショートステイ(短期入所生活介護)も月に3、4日は使います。

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。

フォトエッセー『西原海くんのメッセージ』(文・西原由美、写真・豆塚猛、全国障害者問題研究会出版部) 一〇〇3(5285)2601、税別1700円)

「お監督さん」の配達などに携わっています。海さんが活躍するのは作業所でついたお弁当を保育園などに配達する時。車いすの上から得意の「自力」を発揮し、仲間の仕事ぶりを見守っています。