

共生の実相

命の線引きを問う

児玉海さん(31)の瞳は、生き生きとしている。重症の心身障害があり、寝たきり。言葉も「ハ」しか持たないが、目には引き込まれそうな力がある。6歳から広島県中部の入所施設で暮らしている。

母親の真美さん(62) 同居県市 Ⅱ は「『ハ』のニュアンス、目つき、顔つき、アバウトな指さしを駆使して驚くほど自己主張する。親と施設の職員を手足に取っている」と笑う。

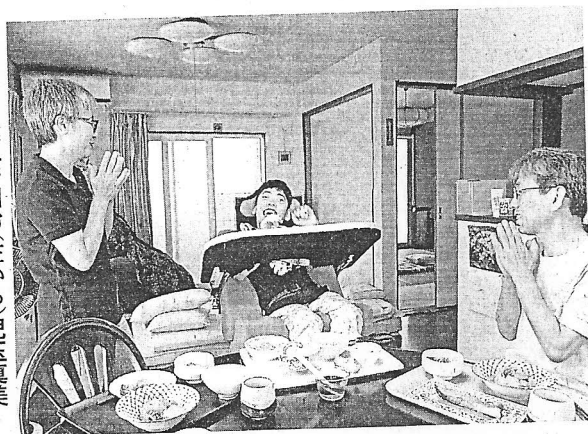
海さんは難産の末に仮死状態で生まれた。「予断を許さない」と言われ続け、退院後も年に何度も命の危機があった。仕事との両立に悩んだ真美さんは、勇気を振り絞って市役所に相談の電話をしたが「普通はお母さんが面倒を見ます」と一蹴された。医療も福祉も、制度は母親が働かずに育てることを前提にしており、天職だと思いつめていた大学の専任講師を辞めざるを得なかった。

海さんが2歳の時から在宅での介護

⑦ 重症心身障害の子と生きる

に専念した。だが病弱な命を一身に背負う緊張から睡眠不足が続き、「正しさ」を押しつける元教師の両親との関係は破綻。肉体的、精神的に限界に達した。「心が空っぽになった。あのままなら私か海のどちらか、あるいは両方が死んでいた」

「人間はそんなに強くないよ。みんな



自宅で食卓を囲む(左から)児玉真美さん、海さん、宏さん Ⅱ 6月、広島県県市

豊かな生活を 模索続く

な誰かの力を借りて生きている。僕たちに手伝わせてよ」。強引に海さんの施設入所を勧めたのは、主治医の斉藤俊秀さん(68)だ。

「この子には脳なんてないようなもんだ」と言い放つ医師もいる中、斉藤さんは真美さんの言葉に耳を傾けた。

「海さんの意図をくむのが抜群にうまい。私は小児科の専門性はあるが、海さんに関する専門性は親の方が高いと教えてくれた」

真美さんは、信頼する医師の説得に、娘の入所を決めた。管理的な運営に怒り、施設側と衝突したこともあった。だが斉藤さんは「熱意で専門職の心を動かし、ぶつかりながら仲間を増やし

重症心身障害 重度の身体障害と知的障害が重複した状態。「全国重症心身障害児(者)を守る会」によると、全国に推定4万3千人。寝たきりの状態が多く、言語による意思伝達が困難という。肺炎などを起こしやすく、てんかん発作がある人が大半。医療の進歩で出生時のトラブルなどの救命率が高まったために増加していると考え、交通事故などの後遺症に起因する人も多い。

た」と話す。親子で居場所をつくってきた。

施設に入れざるを得なかった痛み、天職を失った悔い、老いの心配…。生身の人間としての思いを抱えながら、今の暮らしを少しでも豊かにするため、海さんは月に数回実家に帰省しており、記者は6月、食卓を共にした。

焼きサケに肉じゃが、焼きなすの手料理。飲み込む力が弱い海さんのためにあんをかけたたり、すりつぶしたり工夫を凝らしている。「食べる喜びを感じてほしい」と真美さん。夫の宏さん(63)は食後、布団に横になった海さんの隣に座り、手を握った。ふつと力が抜け、記者の来訪に興奮気味だった海さんがリラックスした様子になった。

海さんが生まれ、家族になった3人。穏やかな午後のリビングで言葉もなく、時折まなざしを交わす。長い道のりを共に生き、今ここにいらるという親密さの中で、海さんは心地よさそうな瞳をしていた。

Ⅱ おわり