

家族みんな一緒だよ
～ 6本指のふゆと君～





ふゆと君は4人きょうだいの末っ子。
生まれた時に、2万人に1人といわれる
13トリソミーという病気と診断されました。
遺伝子(染色体)に異常があるため、
心身の発達が遅れる病気で、
足の指は6本あります。
「1週間生きられないかもしれないー」
お医者さんからはこう言われました。

**ふゆと君が生まれた後、
お母さんのやすこさんは
何十日も泣き続けました。
人と話していても涙が自然にこぼれてきます。
人前に出るのがいやでいやで
仕方がありませんでした。**





「この世に生まれてきてくれたのだから、がんばろう」。

こう優しく声を掛けて励ましてくれたのは、
初めての弟が生まれるのを楽しみしていた
一番上のお姉ちゃんです。

この言葉が、やすこさんを立ち直らせる
きっかけになりました。

やすこさんはふゆと君の看病をするために
いろいろな勉強をしました。





「少しでも長く家族みんなと一緒にいよう」。

**これが、やすこさんたち家族の思い。
何度も入退院を繰り返すふゆと君を、
家族みんなで支えています。**

**耳は聞こえていないし、
目も見えていないのだけれど、
肌と肌でふれあうと、
ふゆと君は笑顔になるように見えます。
きっと喜んでくれているのでしょう。**

**この笑顔がみんなを癒やしてくれます。
お父さんもお母さんも仕事で疲れて帰っても、
この笑顔を見るとほっとするのです。
だから外食も家族旅行もみんな一緒。
車で5時間かけて広島にもいきます。
だってみんなで楽しみたいもん。**





**ふゆと君はいま6歳。
目標は、今春の養護学校入学です。**

「こういう障がいがある子でも
がんばって生きていることを
多くの人に知ってもらいたい。
そして同じように困っている人の
支えになりたい」。
やすこさんたち家族は、
ふゆと君のおかげで強くなりました。





「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)