

海は1歳半の春、溺水により重い障がいを負いました。

事故当時担当の医師が告げた言葉は「海くんの命の目は5年……」。

あれから22年。いま海は、家族と共に社会のなかでしっかりと根を張り、自分らしい毎日を送っています。

医学的には生きることが精一杯の彼が、薄紙をはぐように人として成長し発達していく過程は、親の私でさえ驚きの連続でした。

文章だけでは伝わりにくい海の成長過程が、今回はカメラマン豆塚さんのすてきな写真で、よりパワーをもって迫ってくるように思います。

豆塚さんとの出会いは、私の著書『海くんが笑った。』（かもがわ出版、1997）での写真撮影がきっかけでした。

物言わぬ海の瞳の写真は、彼の力強い意思を的確に表現してくれました。

それ以来、お酒をこよなく愛する豆塚さんとは意気投合。ことあることにわが家を訪ね、海と家族の歩みを写真という形で記録し続けてくれました。

その間に、タンポポのような産毛の生えたかわいほおが、想像もできなかったひげ面に……。写真は海の青年期を雄弁に表現してくれています。

\*

「ひとりじゃないよ、いっしょにがんばろう」

ある日突然、障がい児の母親となり途方にくれていた私に、月刊誌『みんなのねがい』をそっと手渡し、全国障害者問題研究会（略称：全障研）との出会いをつくってくれた、障がい児保育にかかわる友人がいました。

障がいの有無にかかわらず、人は発達し成長する。

そして権利の主体者として、生涯を通し発達が保障される。

こうした全障研の理念は、それまで障がい児と暮らすことになんの希望も見出せなかった私が、彼自身や家族の未来に希望をもちながら生活していく大きな力になりました。

全障研との出会いがなかったら、今の生活はなかったといっても過言ではありません。実は本書も『みんなのねがい』連載（2012年4月号）が元になっています。

\*

昨年3月11日、東北を襲った東日本大震災と大津波、そして原発をめぐる不安と不信は、障がいをもつ息子と暮らす私にとっても、多くのことを考えなおす出来事でした。

自然の驚異、人の命のはかなさ強さ、家族の大切さ、障がい者の暮らし、人の温かさ、そして平和を守るためにしなければならないこと……。

私たち家族は海の事故で大きな試練を与えられましたが、人はそれぞれさまざまな悩みやしんどさを抱えながら生きています。

体験して初めて感じる痛みはその人にしかわからないけれど、想像することですの痛みに寄り添うことはできるはずです。

人は誰しもが苦しみながら、家族や人とのつながりのなかで、少しずつ折り合いをつけながら前に進み、幸せや生きることの意味を探していくものなのでしょう。人間の可能性を信じながら、これからも海との暮らしを楽しみたいと思います。

広島県、黒瀬町に西原家を初めて訪ねたのは16年前だった。  
海くんが重度の障害児となつてから家族の暮らしは一変した。  
病院に居る海くんは母親は付き添い、家庭と病院のふたつの生活の場に引き裂かれた家族。

父親が大黒柱のごとく動揺せず、家族がまたひとつ屋根の下で暮らせる日を待ち望み、実現したところに私が訪ねたのだった。

西原家は海くんを中心としてあらゆることにチャレンジしていった。

家族の団結力を高めるように、確かめるように。

私は、富士山登山、ディズニーランド、卒業式、成人式、作業所など節目にかかわってきた。

お姉さんの理乃さん、お兄さんの壱くんいっくんの人生の方向づけをしたのは、海くんだった。理乃さんは海くんの裁判で出会った弁護士べんごしの姿に感銘を受けて、立命館大学の法学部に入り、今は東京の弁護士事務所べんごしじむしょで働く。小学生のころ、海くんのそばでゲームをしていた壱くんは今、看護師として病院で働く。

海くんが成人式に出席するとき、ヘルパーさんにまかせて両親は付き添わず、見送る姿が印象に残っている。

いちばん成人式を見たかっただけの両親が、自宅で待機していた。

「海も大人になったんやけん、両親がつきそったらはずかしい」

海くんの介護を家族だけで見るのではなく、社会的なものとしてとらえていこうとしていたのだ。

海くんは家族にとって羅針盤の役割を果たしてきた。

これからは社会の羅針盤という、さらに大きな役割を果たそうとしている。



家族の笑顔（1996）