

幸せの四つ目のグラス

ダウン症の長男と家族 愛し、信じ、学ぶ日々

生まれた赤ちゃんに障害があったとき、誰もがショックを受ける。福岡市東区のコンサルタント業、田中伸一さん(39)も、そうだった。だが、田中さんはダウン症で気管軟化症の長男彰悟君(12)の成長から多くのことを学び、起業もした。その生き方は、障害児と歩む家族や社会に、一つのヒントを示している。

忘れられぬ日

4月25日は、忘れられぬ日になった。

長女美有さんの15歳の誕生日。田中さんは妻たき子さん(42)、彰悟君と親子4人で食事に行った。「おめでとー」。乾杯のグラスは、いつもなら三つ。その日は四つ目のグラスが「カチン」と音を響かせた。初めて彰悟君が乾杯したのだ。

彰悟君の知的レベルは3歳ほど。自然に覚えた動作に、「すごいよ、彰悟」。家族は真昼のレストランで、人目もはばからずうれし泣きした。

1996年6月、田中さんは、誕生した彰悟君に障害があることを医師に告げられ不安に沈んだ。たき子さんは「生活が普通じゃなくなる」と思い詰めたという。

だが、間もなく彰悟君は呼吸困難に陥った。「気管軟化症」と分かり、気道確保のため気管にチューブを挿管。検査、手術と次々に起きる出来事に追われ、夫婦にはふさぎ込む余裕もなかった。

みんなで夕食

銀行員だった田中さんは93年23歳で結婚。翌94年、美有さんが生まれたが、独身の同僚に比べ、「家庭に縛られている」と不満もあった。

それが、一変した。彰悟君の入院のたびに、たき子さんは付添入院。幼い美有さんは「彰悟が頑張ってるから、2人で頑張ろうね」と父親を励ました。田中さんは99年、特別支援学校近くに家を建て、2002年に転勤。懸命に命の火をともす彰悟君を中心に、家族の絆は強まっていった。

彰悟君は、中学1年になった。気管にチューブがあった。おもちやで遊ぶ田中伸一さん(左)と長男彰悟君



おもちやで遊ぶ田中伸一さん(左)と長男彰悟君

るため声は出す、数時間一度、たんの吸引をしなげればならない。知的障害があり、生活には支援が必要だ。

父も変わった

だが、とてもゆっくりに成長している。夕食は家族全員がそろって待つ、手を合わせる、食器を片付ける。病院の待合室で名前を呼ばれると慌てて「トイレ」を呼ばれると慌てて「トイレ」

だが、とてもゆっくりに成長している。夕食は家族全員がそろって待つ、手を合わせる、食器を片付ける。病院の待合室で名前を呼ばれると慌てて「トイレ」を呼ばれると慌てて「トイレ」

「すごいよ、彰悟」— ゆっくり成長がうれしい

で喜びを感じるといふ。それが君に教えられたのは、人材は美有さんの教育にも生かされた。田中さんは08年6月、小学生のころ靴を並べるのが苦手だった美有さんを、企業が能力を信じるきっかけがないのでは、「日記の方を変えてみた。」「日記の目標欄に『靴を並べる』って加えてくれないかな。」「僕らは幸せ者」と田中さん。夫婦が予想した、障害目から、玄関の靴はきちんとしてくれないかな。彰悟君の「普通じゃない生活」で、それが、家族愛や能力や可能性を信じる間、可能性を教えてくれたことで、人は育つ。彰悟からだ。

みんなと同じでなくていいよ。染色体の異常によって発症するダウン症候群は統計上、800分の1の確率で生まれるとされる。生まれきたわが子がダウン症と知った親は大きな衝撃を受ける。日本ダウン症協会福岡支部の高田信子事務局長は「なせうちの子か、と問い詰める」と話。だが、元気におっぱいを飲み、懸命に生きようとする赤ちゃんの姿に励まされ、やがて受け入れていくという。

元氣だったのに突然体調を崩し、心配することも。そうした経験を通じて、命のものと強さを。知る。知的な遅れを伴う子がほとんどだが、邪心のなさは天使のようで、心洗われる毎日なのだ。親たちが葛藤しながらも、ダウン症の子もたちから学ぶ「みんなと同じでなくていい。君らしく育てばいい」という気持ちは、障害の有無にかかわらず、すべての子どもに通じることだろう。

彰悟君は最近一人でおしっこができるようになった。たき子さんが3年がかりで教えた成果だ。田中さんは「障害児だから」とおきかめず、「この子はできる」と信じていて

共に生きる

ご意見をお寄せください

福祉に関するご質問も募集します。氏名、連絡先を明記してください。

810-8721 (住所不要)、西日本新聞報道センター福祉取材班。ファクス=092(711)6246。メール=fks@nishinippo-n-np.jp

WELFARE