

ひびき

障害の娘との 壮絶な介護の日々

私は今、政治家（参議院議員）です。障害の娘（潤子）がいたからこそ、この世界に入ることになりました。知的障害の娘のおかげで、今の自分があります。

長女の障害が分かったのは2歳の時でした。どうも普通の子と違い、言葉も遅いし、ハイハイも遅いので、医者に診てもらおうと「重度の知的障害です。脳障害です。一生直りません」との宣告を受けました。大変ショックでした。涙がとめどもなくあふれ、断崖から突き落とされたような絶望感が襲いました。

それから夫婦で壮絶な介護、子育てが始まりました。多動で睡眠障害の自閉症の娘を連れ、リハビリなどに通いました。外出の際も手を握っておかないと、車道に飛びこみます。いつときも目が離せません。

当時、私はコンピューター会社（日本IBM）の営業の主任・課長の時でした。妻はまだ小さな長男と次男の面倒を朝から夜までずっと1人で見ていましたので、これ以上続けると倒れてしまいます。それで私は会社から帰ってから、朝方まで睡眠障害の娘の面倒を

見ました。寝ないで会社に行ったことも何度もありました。

温かな 善意ある人たちとの交流

そんな大変な中、同じ障害のある子どもをもつ親の会の「たまごの会」や「手をつなぐ親の会」の方たちとの出会いがありました。どのお母さまたちも明るく前向きで、元気な姿にびっくりしました。同じように大変な障害をもちながらがんばられている皆さまに触れ、勇気をいただきました。

また、妻は「手をつなぐ親の会」の先輩の皆さまに相談に乗っていただきました。娘のおかげで、たくさんの方々ができました。周りの温かな善意ある方々がおられての今があると、本当に感謝しております。

障害の娘から 教えられたこと

重度の娘はまだ一人では何もできませんが、今年二十歳の成人式をむかえました。何もしゃべらない娘から、私たち夫婦は多くのことを学びました。

一つは「平凡なことが幸せ」との実感でした。最初、食事も手づかみでしか食べられな

平凡なことが幸せ

障害の娘が教えてくれた使命の人生

かった娘が、薄紙をはがすように、訓練で自分一人で食事ができたときの喜び。当たり前のことが、平凡なことが本当に幸せだなと感じます。

昔は多動な子でしたので、迷惑をかけるため、家族でファミリーレストランさえ何年もいけませんでした。先日潤子と妻の3人でレストランで食事ができた時、「本当に幸せだなあ」と実感しました。「当たり前のことが幸せだと感じられる感性」を娘から学びました。

二つ目は「自分を低くすること」を教えてくださいました。ノーベル文学賞を受賞したパール・バック女史は障害の娘さんから「自分を低くすること」を学んだといいます。私も傲慢な自分の殻を一つ一つ、障害の娘を通じて、破ってもらったように思います。謙虚さ、感謝の心が大切なことだと教えられました。

政治の道・使命の道へ

一昨年、公明党から推薦を受け、29年勤めた日本IBMを辞めて参議院選挙に立候補し、当選させていただきました。立候補を決意したのは、20年近く障害者の皆さまとの交流を通じて、法の狭間で苦勞されている方々を見て、政治の光の当たらない方がいか

に多いかを痛感していたからです。少しでも貢献できないかとの思いでした。

今、希望していた厚生労働委員会に所属しています。障害者の方の就労支援の充実など通算7回の質問を通じて、少しでも多くの課題の改善を取り組んでいます。また全国150カ所の障害者施設や作業所などを回りました。「手をつなぐ親の会」の皆さまとも懇談させていただき、多くの課題や要望をお聞きしました。

「障害者自立支援法の抜本的見直しの与党プロジェクトチーム（PTI）」の一員としても、親亡き後の本当に心配のな

い社会（ユニバーサル社会）を目指して、障害者施策の充実を進めたいと思います。

振り返ると、潤子を軸にわが家は回ってきました。泣き、笑いの中にも太陽の娘がいます。笑顔満載の娘から、勇気の



エネルギーをもらいました。また、愚痴を言わず、介護し抜いた明るい妻にも頭が上がりません。長男・次男も私のいない時に妻を支え、娘の面倒を見てきました。私自身、娘がいなければこの職業に就くこともなかったと思います。これからも障害をもった方々とそのご家族の側に立ち、誠実にがんばってまいります。

●参議院議員

1954（昭和29）年愛媛県生まれ。慶応大学法学部卒。1977（昭和52）年日本アイ・ビー・エム（株）に入社。29年間、企業・法人への営業や研修を担当。2007年7月参議院議員選挙（比例区）初当選。現在、厚生労働委員会委員。家族は妻と二男、一女の5人家族。

山本ひろし

