

障がい児育て 「地域・人」のやさしさとつながりに支えられて

NPO法人福岡市笑顔の会
代表理事 渡辺めぐみ



息子が急性脳症を発症したあの日

息子の真玄が障がいを持つようになったのは、生後3ヵ月の時です。突然死症候群手前で、急性脳症を発症したのです。生まれてきたときは、健常で、やっと私の顔や姉弟の声を聞き、ニッコリ微笑むようになってきた時期でした。

ミルクをあげる時間だと思い、息子を抱っこした瞬間に息がなくなっていく感じがしました。

「呼吸が止まってしまう」という恐ろしさに震えが止まらず、しかし救急搬送を待っていたら危ないと感じ、いつもお世話になっている近所のはちすが小児科へ泣きながら走りながら、

「先生、助けてください」と言ったあの日を鮮明に覚えています。

九大病院に到着し、救命救急の先生方が何時間もかけて命を救ってくださいました。

途中、全員の先生方が待合室に来られて、

「全力は尽くしますが…ちょっと…」と言われた時には、息子とはこれで最後なのかと泣いてしまいました。

たまたまそこにいた、一人のお母さん（障がいのある子どもさんと一緒でした）が

「大丈夫、信じていれば必ず助かるから。すごく気持ちわかるよ。でも大丈夫」

と、見ず知らずの私に話しかけてくださり、お茶のペットボトルを差し出してくださいました。あのやさしさがなければ、そこで泣き崩れて、前を見ることができなかつたように思います。

仲間たちとの出会い

私自身がこどもと離れる時間をつくり、本人の自立に向けて前向きになった最大のきっかけは「仲間たち」との出会いでした。

福岡市立の療育センターに0歳から通い、1歳になると同じクラスの保護者と仲良くなり、7歳になる今でもずっと仲良しです。

療育センターには、「療育を考える会（通称「リョウコウカイ」）」という親たちの会があって、いろんな悩みや相談事などを話す場がありました。

この会には事務局があり、市内の各センターからから2名ずつ代表が出ていました。

私は真玄が3歳の時に事務局に入ることになり、そこで出会った事務局メンバー10名は、人生の宝物となりました。



3歳のころの真玄。バギーに乗ってお散歩するのが大好きです

皆それぞれに子どもたちの障がい種別は違いますが、あの時からずっとお互い同士をわかりあえていて、育児のこと、障がいのこと、子離れのことなど、いろんなことを喋り合ってきました。

そのリョウコウカイ（療考会）の事務局は一年任期だったため、「みんなとこの仲間たちとずっと一緒にいたい！」と思った時には、NPO 法人福岡市笑顔の会を事務局メンバーでたちあげていました。



2023年2月 ふくふくプラザにて

その笑顔の会で、現在は孤独な育児つまり孤育（※孤育は渡辺が勝手に作った造語）からの脱却、行政改革、楽しいイベント開催などを行っています。

2022年9月には、九州大学百年講堂での体験型福祉イベントを実施しました。

多くのご来場があり、たくさんのご協力者様の後押し、福岡県、福岡市、福岡県医師会様の後援もあり大成功をおさめることができました。

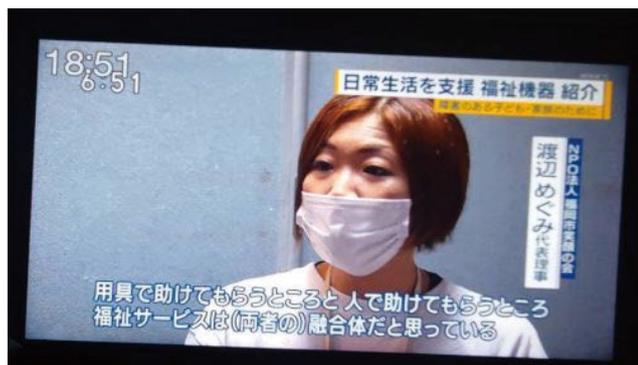
2023年2月19日には株式会社神崎工務店様協力のもと、福岡市市民福祉プラザ（ふくふくプラザ）でも同様のイベントを行いました。この日はNHKの取材を受け、夕方のニュースでも流れました。



2023年2月 ふくふくプラザにて



住環境体験イベントチラシ



NHK テレビ夕方ニュースで放送されました

暮らしが楽しくなる=自立に向けた生活環境の確保だと思い、福岡では知られてない情報の提供の場として、これからも数多くの皆様に発信していきたいと思っています。

私が事務局を務めた時期のリョウコウカイの会長さん、会計さん、幹事さんなどが、現在の笑顔の会の中心メンバーとして、一緒に活動を続けています。

月日を経て、立ち上げメンバーたちも含め、仲間がいつの間にか親友となって、今の私を作り上げてくれて、こどもの将来までも考えられるようになりました。

これからの展望

障がいがあろうがなかろうが、子どもたちはこの地域で成長していきます。

子どもたちはいずれ成長し自立していく時が来ると思いますが、本当の意味の自立とは、子どもと親の距離感の問題であると考えます。

現在、共同生活援助グループホームスマイリングを立ち上げました。そこへの思いは、ただ一つ、「誰もが自立し、幸せに暮らしていける権利の保証」です。

重度の方が当たり前で暮らせる暮らしを必ず構築したいと考えています。

まだまだ始まったばかりですが、これからも親友である仲間たちや支えて下さる先生がたの力を借りて躍進していきたいです。

また現在、全国のチーム愛モットメンバーと活動を行っている、島根大学の伊藤史人准教授の開発アイモットですが、今後は重度心身特化型のグループホームへ導入し、福岡から九州、そして全国の仲間たちと共に、会話が難しい障がいのある方が視線入力で当たり前でコミュニケーションを図れる世の中になるようにと活動を行っていきたくです！

みんなが当たり前のことを当たり前でできる世界。

それが私の望む世界です！



島根大学総合理工学研究科 助教 伊藤史人（ふみひと）の主宰サイトから転載