

めると子どもたちは、だんだん元気になっていきます」

「普通」は人とくらべるのではない

重症心身障害児といっても、状態は人それぞれ。福満さんの長女は、気管切開して人工呼吸器を使用し、吸引や吸入、胃ろう注入にてんかん発作もあります。「娘がNICUを退院するとき、『発作が起きたらすぐに救急車を』と言われても、最初は発作がどんなものかわかりませんでした。障害を抱えているという事実を受け入れられるようになるまで時間はかかりましたが、少しずつ外の世界にも目を向けられるようになり、岡田さんに出会って仲間ができて、佐藤さんが地域社会とのかかわりをもたせてくれました。そうやって誰かとつながろうと思え

る時期は必ずきますから、あせらなくていい。だけどそのときがきたら、外へ出ていく勇氣は必要だと思います。健常児であろうと障害児であろうと、最初からお母さんが誰かに頼ろうなんて思えなくて当然です。だから頼ることをお母さん本人に求めるよりは、まわりがそういう環境をつくってあげたり、サポートしてあげたりできるといいですね」（福満さん）

岡田さんの長男は、脳性まひと呼吸器機能障害、ほかに内部障害があり、24時間の酸素吸入が欠かせず、4歳上の長女の育児とのギャップに悩んだ時期もありました。「長男が療育へ通うときは、まだ幼かった長女も連れていくことが多かったのですが、障害のある人たちのなかにいると、歩いたり話

したりできる娘のほうが普通ではないように思えてきて…。それではダメだと2人を分けて考え、その子その子に合った育て方をしていかなければいけないと切りかえようとしました。大きく違うのは、障害児の場合、子育てが療育中心となることです。みんな『普通』というけれど、私にとっては娘も息子もどちらも『普通』。それは人とくらべるのではないと考えています。まずは母親として、それぞれを受け入れることです」（岡田さん）

顔を合わせて話をする機会を大切に

子どもの障害の有無にかかわらず、大切なのは地域社会とつながりをもつこと。「小さな子どもと外に出るのは障害がなくとも大変です。だけどずっと家

にいただけでは、お母さんたちを支えてくれたり、話を聞いたりしてくれる誰かに会うことはできないし、お子さんやご家族が置かれた状況を私たちが知ることができません。今は全国に支援のネットワークが広がっています。まずはネットからでもいいので、誰かとつながってほしいと思います」（佐藤さん）

「最初はSNSやネットの力を借りてもいいんです。だけどそれに依存しすぎると、孤立感を深めることにつながります。赤ちゃんとの生活はただでさえ孤立しがちで、障害児家庭はなおさらそうです。だから少し前を向けるようになったら、実際に顔を合わせて話をする機会を大切にしてほしいですね。そうでなければわかりあえないことがたくさんありますよ」（福満さん）



なかのドリームを立ち上げた福満さん（左）と岡田さん（右）



岡田さんの長男もおでんくらぶに通っています。

活動内容

児童発達支援と放課後等デイサービス おでんくらぶ

重症心身障害児（未就学～就学期）を対象に、子どもの成長に合わせて、のびのびと過ごせる放課後活動の場を提供しています（1日定員5名）。

訪問介護事業 なべ

障害児支援（身体・移動・通院介助）・障害者重度訪問・介護保険事業

育児そうだん室

医療育児そうだん室を行っています。からだに障害をもつお子さんの育児や自宅生活での心配ごとなどの相談にのっています。

相談例

- NICUから退院してきて…
- ・在宅での育児が不安。これから先どこに通えばいいの？
 - ・たんの吸引などの医療ケアがあって大変
 - ・育児を支援するサービスや制度は？

『重症児ガール ママとピョンちゃんのきのう きょう あした』

奇跡なし スーパー障害児でもない 今どき重症心身障害児のスタンダード！

なかのドリームを立ち上げた福満さんが「障害児の本」ではなく「育児本」として、娘さんとの日々を思うまま綴ったエッセイ。「障害の有無にかかわらず、「元気に毎日過ごしてほしい」という親の思いは同じ。娘と過ごす毎日を感じるシンプルな喜びを、いつも大切にしています」



著者 福満美穂子
発行 ぶどう社
定価（本体1500円＋税）

特定非営利活動法人なかのドリーム

〒164-0012 東京都中野区本町6-36-5-102
TEL: 03-6454-1230 <http://nakanodream.main.jp/>