



福井県 NPO 法人はあもにい永平寺

家族 川満 弓子

私は4人の子どもの母です。長男、至寛27歳、脳性麻痺の重度障害があります。次男24歳、県外の方に就職、長女21歳、大学4年生、次女静華18歳、またまた脳性麻痺で医療的ケアが必要です。なぜ、私のもとに障がい児が2人もやってきたのか?18年の月日が経過しても、いまだにわかりません。夫が煩惱だったからかもしれません。子どもたちに育てられて

2人とも妊娠中特に問題なく経過し、至寛は吸引分娩だったものの静華は普通に産まれました。4カ月頃突然発作が出て脳波をとって、点頭てんかんが診断されましたが、遺伝するものでもありませんでした。静華の病気がわかった時、周りの人は元気な子どもを育

てているのになぜうちばかり?2人も障がい児を育てなければいけないのか?健常の兄妹に負担になるのではないのか?等、悲観的になった時期もありました。ただ、どこに出かけるのも兄妹一緒だった

2人の兄妹は、自分たちの兄は歩けなくてバギーで移動するのが普通だと思っていました。

しかし、一番下の妹は普通に歩きだすと思っていたよ。うで「病気だから歩けないの」と答えた時のさみしそうな長女の顔は今でも忘れられません。それでもいつも「しずかちゃん、可愛い私の妹」といつも大事にしてくれました。

ゆっくりと成長し、遊ぶとよく笑うようになっていきましたが、2011年大雪の日、通学バス内で急変し心肺停止状態になり、医療的ケアが必要になりました。1カ月入院して帰ったときは無表情で目



が上転していて、以前の静華ではなくなっていました。長女はそれでも「かわいい。私が吸引する」と言ってお世話をしてくれました。私はもう静華は病院から離れられない子になってしまった、至寛

とも一緒の所に通えないと落胆していました。

その年の夏休みに、中学1年になった長女は、作文を黙々と書いていました。その内容は、障がいのある兄妹を遠くから見るのではなくもつと知ってほしいという内容でした。そうしたら、みんな優しい気持ちになれると。

その時、私は教えられました。私は子どもたちを育てているのでなく育てられているのだと。

ぬくもりあふれる「はあもにい」

今は毎日、静華と至寛は兄妹そ

ろって「はあもにい」という重症心身障がい児者福祉サービス事業所に通っています。音楽を楽しんだり、散歩にいたり、最近はお出掛けはコナホにあり、あまりお出掛けはできなくなっていますが充実した毎日を送ってくれています。その事業所は私を含めた母親4人と特別支援学校の先生2人とで多くの協力を御指導を得てNPO法人を取得し、2015年から事業を開始した所です。私は理事としてほぼ毎日事業所に通っています。かわいい子どもたちやご家族に出会えたこと、想いを理解してくれる職員、支援者に出会えたこと、日々感謝しています。この4月より新築して木のぬくもりを感じる素敵な事業所となりました。子どもたちや職員の笑い声を仕事しながら聞いていると「こんな人生もありかな?」と思える今日この頃です。

これから先、私が安心してこの世を去るためにはまだまだ課題があります。たくさんの方の力を借り、一歩ずつ進んでいくしかないです。「はあもにい」の子どもたちが笑っていられるように。我が子それぞれ4人が我が家に生まれて「こんな人生もありかな」って思ってもらえるために。