

親として何が出来るか？ 悩んだ末に出した答え

脳性麻痺による体幹機能障害、知的障害

久保田 康介さん

母 みゆきさん

Coパイロット



はなまるキッズ



広島市心身障害者福祉センター



広島市心身障害者福祉センター



はなまるキッズ

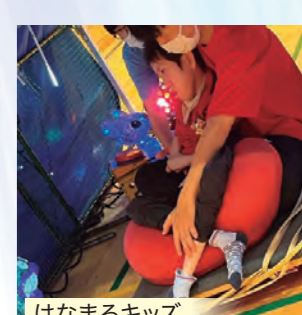
タンDEM自転車NONちゃん倶楽部の皆様、支援者の皆様、こんにちは。今年度、広島から活動に参加させていただきました久保田です。

わたしがNONちゃん倶楽部と出会ったのは息子に楽しい体験をさせてやりたいと思い、ネットで色々検索していた時でした。NONちゃん倶楽部のホームページを発見し、「すごい！参加したい」と思いました

が、県外であることや息子が風邪をこじらせ入院したこともあり、タンDEM自転車のことは頭の片隅にしまわれてしまいました。

息子は現在17歳、支援学校の高等部2年生です。生まれてすぐ脳浮腫と診断されてんかん発作に悩まされてきました。服薬治療や脳梁離断術、VNS（迷走神経刺激療法）の手術も行いましたが、なかなか改善しませんでした。さらに就学前頃から経口摂取が難しくなり、小学一年生で胃瘻を造設。体の成長に伴い側弯が進行し、誤嚥によると思われる体調不良が続き、小学6年生の時、喉頭気管分離術（気管切開）を行いました。

文章にするとなぜか数行ですが、これまでの息子のしんどさと頑張りには言葉で表すことができません。そんな息子を見て、親として何が出来るかというのをずっと悩んできました。病気を治してやることも代わってやることもできない中、「体調が良い時に色々なことを経験させること」が答えでした。これまで息子の体調と相談しながら、キャンプ、スキー、スケート、乗馬、映画、コンサート、登山、そり遊び、SUP、係留気球搭乗といった様々なことを楽しんできました。もちろんどれも簡単ではありませんが、やらずに諦めるのではなく、



はなまるキッズ

「どうしたら出来るか」を考えた挑戦してきました。

昨年の入院中は息子の呼吸状態が悪くなり、これからはもう楽しみも難しくなるのではと心配しました。しかし、退院後、息子は主治医も驚くほど回復し、1月には初めてバイスキー（座ったまま滑るスキー）に挑戦することができました。

津賀さんが送ってくださったNONちゃん倶楽部の活動を紹介した冊子やDVDを見て気持ちが高まり、参加を楽しみにしていたのですが、日にちが近づくにつれ、天気予報は傘マークがズラリ。「予報は？」「変わらん。雨。」愛媛に行くまで我が家でこの会話を何度繰り返したでしょう。「雨だったらどうなる？」「雨天のことは何も書いてない」「どうする？」「土曜日は天気がいいみたいだし、とりあえず行こう。」イベントは無理かなと諦め半分ですが5月11日の土曜日、愛媛に向かいました。

そうなるかと再びタンDEM自転車への興味が湧いてきました。息子が参加しているサークル「HBGはなまるキッズ」に、愛媛から支援者として参加してくださいといる看護師の木村さんのことを思い出しました。「HBGはなまるキッズ」は重い障害のある障害児者を対象とした「アダプテッド・スポーツ」を支援するボランティア団体です。木村さんに「NONちゃん倶楽部をご存知ですか？」と声をかけると、「ボランティアで参加したことがありません」とのこと。息子を自転車に乗せたいと話すと、木村さんが代表の津賀さんに連絡を取ってください、サイクルチャレンジ2024 in 競輪場に参加させていただけるとのことになりました。

とべ動物園でサーバルキャットに会い、陶芸館で砥部焼の絵付け体験をし、友輪荘で温泉も楽しんで、まあイベントは無理でも仕方ないかなと思っていました。夜、友輪荘に津賀さんが会いに来てくださり、「雨天中止の言葉はなく、「奇跡を信じる」とおっしゃいました。

本当に奇跡的に雨予報が外れるのではと感じましたが、当日は朝から雨。イベントあるのか半信半疑で競輪場へ向かいました。会場に着くと大勢の人。参加者の障害種別も様々で、ボランティアも多く、高校生や市役所の職員、競輪選手もいると聞き、驚きました。雨にもかかわらず皆さんの熱気がすごい。

高校生や競輪選手のデモンストラーションを見て、まずはピッチスターに乗せていただきました。

梅澤さんが息子の体に合わせ座面を調整してくださいました。「足が長いねえ」と笑いながら、安全に乗れるようベルトやヘッドの位置を調整してくださいました。梅澤さんを見て、「これが技術班か！カッコいい」と感激しました。

加させていただきました。家族でBIGサップに乗り、タンDEM自転車にも乗りました。お天気に恵まれ、景色を楽しみ、自然を感じながらの活動は最高でした。アウトリガーカヌーには乗れなかったのですが、また来年挑戦したいです。

家族で一緒に参加し楽しめること、自然を感じられる活動であること、年齢や障害に関係なく楽しめる活動であること、支援者の層の厚さがNONちゃん倶楽部の大きな魅力だと感じています。何より嬉しいのは「周りが線を引かない」というNONちゃん倶楽部の姿勢です。

試乗だけでもできて良かった、高機能三輪自転車なら乗れることが分かったから次回また参加させてもらおうと思っていたのですが、「雨ちよつとぐらいたったら大丈夫？少しいただいてみる？」と言われ、「走ってみたい」という気持ち？欲？が湧きました。コースに出ると「ご家族も一緒に！息子さんと並んで走ってみて」と声をかけていただきました。私と娘も初めてのタンDEM自転車に挑戦。ハンドルをどうしてよいのか、どのくらいのスPEEDで漕いだらいいのかかわらず、最初は息子の様子を見る余裕がないうらんどキドキしました。慣れてきたらパイロット役の競輪選手の方に競輪場のことを質問したりしながら気持ちよく走ることができました。息子と並んで自転車に乗ったのは初めてで、一周走ればと思っていました。息子のパイロットの方も、傘を差し掛けて一緒に走ってください方も何周もしていただき、本当に感謝です。

息子はてんかんの副作用や発作の影響で日中でも眠気が来てしまうことがよくあります。イベント参加時も眠気との闘いでしたが、参加してよかったと心から思いました。息子が自転車に乗れることが分かり、体調が万全ならもっと楽しめると確信しました。息子が何かにチャレンジして1回目でも楽しめることは稀で、2回、3回と経験を重ねるうちに少しずつ楽しめるようになっていきます。タンDEM自転車もきつと回を重ねるごとに楽しさが増していくに違

いないと確信しています。

家族で一緒に参加し楽しめること、自然を感じられる活動であること、年齢や障害に関係なく楽しめる活動であること、支援者の層の厚さがNONちゃん倶楽部の大きな魅力だと感じています。何より嬉しいのは「周りが線を引かない」というNONちゃん倶楽部の姿勢です。

津賀さんをはじめ、ボランティアの皆様、参加者の皆様、本当にありがとうございます。県外からの参加で緊張しましたが、素晴らしい出会いがありました。貴重な経験をする事ができました。NONちゃん倶楽部と出会えた2024年は息子にとって大きな扉を開く年となりました。参加前のわくわくした気持ちは参加後ますます膨らみ、次の機会が待ち遠しいです。またお目にかかれるのを楽しみにしています。

た。息子は一人では座位が取れないので私も一緒に乗り、高年生の皆さんがロープを引っ張り、後ろから押してくださいました。息子だけでなく私まで乗って、重いよねと申し訳ない気持ちでしたが、皆さん雨の中、笑顔で一緒に走ってくださいました。息子と同年代の彼らの爽やかな笑顔に気持ちが明るくな

りました。いつもとは違う目線、スピードを感じながら息子の「すごいね。気持ちいいね」と話していました。ピッチスターは水陸両用と聞き、水上でも乗ってみたいと思いました。

次に屋内コンコースで高機能三輪自転車に乗ってみました。雨は止む気配がありませんでしたが、「試乗だけでも」と、

10月には「こんな遠足あったら良いな in 金砂湖」にも参



家族でキャンプ (もみのき森林公園オートキャンプ場)

宗教法人
多賀神社
〒790-0865 愛媛県松山市新立町4-23
TEL.089-933-2276 FAX.089-933-2242

SAKURA 学校法人 多賀学園
認定こども園 **さくら幼稚園**
幼稚園は初めて出会う・社会・です
未来を担う日本の子供を育てます。中西 美江
〒790-0865 松山市新立町4番23号 TEL.089-933-2241(代)

あなたの
こころが
今日も
笑顔で
あきらま
ず
がんばり
ます。

満開 助田常盤

TECH YOSHIOKA
機械部品金属加工エキスパート
有限会社 **テック吉岡**
〒791-0054 松山市空港通3丁目5-21 TEL.089-974-8975
MAIL kyoko-5fami-2pet@outlook.jp FAX. 089-974-8985