

## 網膜色素変性症だけど描いている夢

みなさん、こんにちは。網膜色素変性症で4人の子供のママの大淵美和です。前回は、私のこれまでの経験や日常について書かせていただきました。今回は、これから先のことを書かせていただきます。

以前の私は、未来への不安から光を失った後に生きていくためにどうしたらいいのか模索していました。まだ起きていない未来に支配され、「今」を生きていなかったのです。

そんな私が夢を描き、いろんなことにチャレンジしたいと思えるようになったきっかけのひとつに大崎保育所のみなさんとの出会いがありました。

私が生活訓練を始め、障がい者としての自分とまだ視力が残っている自分との間で葛藤があったころのことです。サポネットさんのご紹介で、大崎保育所のお子さんたちとふれあう機会をいただいたのです。大崎保育所では、一人ひとりを大切に育てる保育を目指され、人権についても熱心に取り組まれています。いろいろな方を保育所へ招き、その方をよく知る事が大切だという教育をされているので、私が訪問した際も「大淵さんは見えにくいという特徴があるんだよ。白状を持っているけど、みんなのお母さんたちと変わらないんだよ」と温かく迎えてくれました。そして、事前に私の目の症状を子どもたちや先生方が疑似体験してくだっていたので、子どもたちからはたくさんの質問をいただきました。「絵本はどうやって読むの?」「お料理はどうするの?」「お買い物はどうやって行くの?」などなど素直な質問がたくさん。フラットに接してくれて、目を輝かせて話しかけてくれる子どもたちを見て、「私は私でいいんだな」とありのままの自分を受け入れてもらったようで心が軽くなりました。自分自身で制限をかけていたことに気づき、一歩を踏み出す勇気ももらったのです。

そして、私が描いている夢は、人の違いを認め合い、自分を信じて活躍する子どもたちを育てることです。これまでの子育ての学びと経験を活かし、視野を広げフラットに子どもたちと向き合うお母さんたちの学びの場所を提供したい。そんな想いで、いま私は、子育ての勉強会やお茶会などの活動を始めたところです。そして、これから先もいろんな出来事が起こるでしょうが、「今」をもっと楽しんで生きていきたいと思っています。

2号にわたりお付き合いいただき、心より感謝いたします。

2017年12月 大淵美和