しかし、卒業後間もなく事業所に行き渋るようになり、家で二人きりでいる時間が長くなり、精神的に追いつめられるようになりました。また、外出するのは、事業所と散髪に行く時のみというこだわりから病院にも行けなかったのですが、どちらのケースも相談支援専門員に助けを求め、施設の早朝日中一時支援のサービスや訪問診療を利用することで解決することができました。そして施設では、職員とのコミュニケーションを大切にされ、風通しの良い関係を築かれています。特性を理解してもらい、支援者とともに良太さんを支える体制づくりをされていますが、そこには常にわが子への愛と支援者への感謝の気持ちが感じられました。

後半は、育成会活動についてのお話で、会長をされている栃木県の育成会活動の良いところや困ったところ、そして、全国各地の育成会から聞こえてくる本音の声や抱えている様々な課題について教えていただきました。「会員の高齢化や会員減少で組織運営が困難になってきた」「役員のなり手がいない」「仕事、親の介護、子どもの世話で時間が取れない」「若い会員さんの入会がない」等々大阪市育成会も含めどこも同じ課題に直面しています。厳しい状況ではありますが、たくさんの会員さんから相談を受け、親御さんの気持ちに寄り添い、「つないだ手は離しませんから！」という気持ちで、つながりを大切に活動される小島副会長の姿に励まされる思いがしました。９０分の講演があっという間に終わり、楽しい時間を過ごさせていただき、大阪市育成会でも小島副会長のファンが増えたことと思います。会員の皆様にも感想をお聞きしましたのでご紹介します。

小島副会長のお話を伺っていると私自身も子育ての頃を思い出し 「そうそう、うんうん」何度も相槌をうちながら聞かせていただきました。 お互い重度の障がいのある子を育てた親として、何もかもが思い通りにいかず何度も何度も関わり達成できた時の喜びと、まだまだこれから成長過程だとあきらめない気持ちが感じられました。

学齢期や事業所でも言葉での意思表示が難しく、コミュニケーション方法も独特な我が子のサポートに少しでもなればと、関わりを持つようにと役員を引き受けて努力され、現在も取り組んでいらっしゃる同志がおられることにパワーを感じます。

お話の中で、「職員さんとの信頼関係を築きお互いに協力することが大切」とおっしゃっておられました。親も高齢化して誰かに委ねる事が多くなるこの頃、一番大切なことは、本人を取り巻く環境と支援してくださる人だと思いますので、今私たちができることを確認して、出来る間に努力していきたいと思いました。

いつもパワフルなお姿で、元気と笑いをありがとうございます。（小泉いと子）

良太さんの誕生から現在に至るお話は、私自身と重なることもたくさんありました。障がいのある子を持つ親なら、その子の特性に違いはあっても、親としての悩みや葛藤、喜びは同じなんだなと改めて気づかされました。課題にぶち当たった時の、小島副会長の対処の仕方がいいなぁと思いました。良太さんのことを考えながら、自分の気持ちにも正直に施設職員の人や医師や看護師の方に伝える、お願いする。小島副会長のお人柄もあるのかもしれませんが、私自身もこうありたいなと強く思いました。（馬場三千代）

強度行動障がいのある息子さんの子育ては、想像を遥かに超えるご苦労があったはずですが、笑いを交えた軽快なお話しぶりにすっかり引き込まれました。小島副会長ご自身は障がい福祉の事業はされておらず、息子さんも在宅とのこと。多くの障がい児者のお母さんと同じ立場でありながら、全国を飛び回り「育成会に命かけてるんで」と笑っておっしゃる姿の原点には、仲間と悩みを分かち合い、「つないだ手は離さない」という強い信念がお有りなのだと胸を打たれました。

全国の親の会の現状についても知ることができ、貴重なお話を有難うございました。（中島由紀子）