

地域で生活するということ

瀬谷区内にお住まいのお二人のインタビューを通して、障害当事者・家族からの声をお届けします。



『お母さん、普通ってなに?』

障害児の母として…
八木澤 恵奈さん

「この子たちは嫌なことを忘れられないんです」そんな言葉からインタビューはスタートしました。私たちって嫌なことって時がたつにつれ忘れられますよね。でもこの子は嫌な出来事、印象を忘れられずに、思い出すんです。そんな生きにくさがあります・・・

子どもが1歳の頃、すごくおとなしくって母乳を飲まない、目が合わない、笑わないということはあったけれど、手がかからなくてラッキー程度に思っていました。1歳半検診の時には"もの"には興味を示すのに、"人"にまったく興味を示さない、何かおかしいと感じ始め、3歳時検診で保健師さんから、病院での診察をすすめられました。

病院での診断名は"広汎性発達障害"。脳の障害だといわれ、私はパニックになり、先生に対し「この子を普通にしたい！普通の子どもになるなら何でもします！」と訴えました。取り乱した私に先生はこう言いました。「お母さん、普通ってなに?」

この日から私は子どものためにとにかくやれることはなんでもやるという日々が始まりました。そして同時に「普通ってなんだろう?」って考えるようになりました。

この障害のことは、ほとんど世間には知られていなく、自分の家族や周りの人に理解してもらえないことが一番辛かった。自分だけでなく家族も辛かったと後になってよくわかりました。小さいころは"親のしつけができていない"ということをよく言われましたし、自分自身がまわりの人に対して、謝りつけて生活していた気がします。見た目は周りの子と同じがゆえに、なかなか理解が得にくく、自分自身も世間の目を気にしすぎて、「普通」ということにこだわっていた一番辛い時期だったと思います。

瀬谷区に帰ってきたのは、子どもが5歳の時。ここに腰を据えて住むと決め、腹をくくり、前を向いて歩こうと思いました。わが子であるけれども、いつも客観的に見ることで、子どもの考えていることをわかろうと毎日が格闘です。例えば3歳の時、

八木澤さんには、広汎性発達障害(※)のある小学生のお子さんがいます。区社協は「年齢障害児余暇支援活動みんなのつばさ」や障害児訓練会を通して、八木澤さん親子と知り合いました。障害児の現状を八木澤さんのお話から"知って"いただければと思います。

突然"こうじ"と言い出しました。その前の出来事を思い出してみると、車で外出したときいつも通っている道が工事中で迂回したことがありました。工事中でストップ。嫌なことだから、そこでストップ。言葉というコミュニケーション手段を持たないわが子は、"こうじ"ということで、NOという意味表示を私たちにしていたのです。まるで探偵のように、子どもが発するわずかな単語から、伝えたいことを感じ取らねばなりません。

今は学校生活にも慣れ、先生やクラスの友達やいろいろな人たちに囲まれて生活しています。こだわりやパニック発作などなくなりはいませんが、年を追うごとにいろいろな方面に支援の輪が広がってきていると感じます。

うちの子のような障害を大勢の人に知ってもらい、あたたかい目で見守っていただけたらこんなに心強いことはないと思います。地域でこの子らしく生活できるために、家と学校以外にこの子が居る場所、理解してくれる人がたくさんできること、それが今の私のねがいです。

(※)【広汎性発達障害】相互的な対人関係の障害、コミュニケーションの質的障害、限局した常道的で反復的な関心と活動性の三つによって特徴づけられる一群の障害。このような障害があらゆる状況においてその人の機能に広汎に見られる特徴をもつ。この障害には自閉性障害(★)を中核として、レット障害、小児期崩壊性障害、アスペルガー障害、特定不能の広汎性発達障害が含まれる。(現代社会福祉辞典, 2003)

(★)【自閉症】広汎性発達障害のうち中核となる障害。人生の早い時期に発症し、対人関係の障害を基本とする行動的症候群である。3歳以前の発症と三つの必須的特徴的な症状によって診断される。①対人的相互交渉における質的障害 ②コミュニケーションにおける質的障害 ③興味活動の範囲の限局性と常道的・反復的行動。(現代社会福祉辞典, 2003)

- ⑦ ランチボックス 橋戸1-36-4 Tel. 301-6730
- 【精神障害者】
- ⑧ KOKO (ココ) ミツ境108-3 サンライズビル4階 Tel. 392-1160
- ⑨ ステーション 瀬谷3-10-13 Tel. 304-6202
- ⑩ ベンチ 相沢3-6-12 Tel. 302-8931

知的障害者授産施設分場

- ⑪ わくわくワークス 相沢2-19-1 Tel. 373-9667 (更生施設でらん広場第二分場)

中途障害者地域活動センター

- ⑫ ワンステップ瀬谷 二ツ橋町295-35 Tel. 360-1408

家族に支えられて、自分らしい生活をしている・・・今とても幸せ

車椅子のおばちゃん… 高梨 和子さん

突然の事故によって、病院に担ぎ込まれたのは平成10年1月のことでした。車を運転していて路面凍結によりスリップし横転という事故でした。頸椎をいためたことで、四肢麻痺と神経性泌尿器疾患という障害を負うことになりました。障害のことを医師から初めて聞いたときは何の話をしているのかわかりませんでした。ただ、自分の意思で手足は勿論のこと、頭を動かすことも出来ない、まるで植物人間のような日々を過ごし、このまま生かされているのなら…、と脳裏を横切る。しかし、その間家族の必死の支え、友人の温かい励ましがあって、自分の「命」は、みんなに支えられているんだということが身にしみてよくわかりました。

現在、月に2~3回活動している「瀬谷きららの会」は、「障害のある人のスポーツ教室」に参加して、障害の重い・軽いに関係なく、同じフロアで互角に楽しめる喜びを知り、その修了生たちと作った会です。主に脳血管疾患による麻痺のある方やその他中途障害のある方たちとともに、スポーツセンターや南台こどものもり公園でスポーツを楽しんでいます。スポーツを通して身体の機能がだんだん回復し、生きる希望を見出したという方もいます。

最近では区内の小学校・中学校の生徒の皆さんに「障害」のことを伝える機会をいただき、子供たちが私の話を聴いて、いろいろなことを感じてくれるといいなという思いと、今まで私を支

車椅子の生活の中、いろいろな活動をされている高梨さん。区社協はその活動と"障害"ということも多くの人に伝えていきませんかとお声をかけました。「障害」や「車椅子」について、障害当事者として小中学校の福祉教育の場で活躍されています。

えてくださった方々にたいする恩返し気持ちを込めて、時間があれば引き受けるようにしています。もっとこういう場が学校教育の中で作られていくといいですね。

今の生活で行動の範囲には確かに不便を感じるけれど、障害者になる前と後では私の価値観は全く違ったものになりました。前の私はただ「生きて」いたんだと思います。事故前は普通に生活をしていて、「障害」は全然自分とは関係ない他人事だと思っていました。でも私のまわりの人は、私が突然障害者になっても、障害者の高梨さん・かわいそうな高梨さんではなく、一個人の高梨さんとしてみてくれました。人とのつながり、みんなの支えを肌で感じる今の私のほうが「活着している」という感じがします。私は車イスに乗っていますが、きっとご近所にも目にみえない「障害を抱えている方」は大勢います。しかし、障害者の〇〇さんではありません。そのような見方でなく、一緒に生活していく地域の人として、お互い助け合える、そんな関係が築けたいいいなと思います。



- 取材を終えて●お二人には長時間にわたる取材で本当にいろいろなエピソードを伺いました。紙面の関係で全てを伝えきれないのは残念ですが、前向きに生活している姿を拝見し、多くの人にこの思いを知って欲しいと思いました。二人とも、「障害がある=かわいそう」ではないということを強くおっしゃっていました。かわいそうと思うことは、優劣の関係を生み、人と人とのつきあひも対等ではなくなってしまう。不得意な部分があるのは誰でも当然のこと。障害のある方が、ど
- んどん地域に出て声をかけ、笑いあえる、そんな瀬谷区にしていきたいですね。

区内障害者支援機関 MAP

フリースペース

- ⑬ 精神障害者フリースペース「ひだまり」 月・水・土 10~16時 本郷3-28-3 第二メゾン守屋103 Tel. 303-6836

余暇支援活動機関

- ⑭ NPO法人ワークスわくわく「わくわく未来CAN」 東野台2-4 Tel. 303-2080 Fax. 304-9559 障害児の放課後や休日・長期休暇等の余暇支援を実施
- ⑮ NPO法人でっかいそら「おひさま」 瀬谷4-3-1 Tel. 302-1201 障害児者の余暇支援を実施

★ 瀬谷区社会福祉協議会・区内4地域ケアプラザ「みんなのつばさ」 毎月第3土曜日及び長期休暇に小中学生の障害児を対象に余暇支援活動を実施

この他、各種障害当事者団体、訓練会や親の会、ボランティア団体など地域には様々な団体があります。お問い合わせは瀬谷区社会福祉協議会（電話361-2117）まで。



障害者地域活動ホーム

- 障害児・者の地域での生活を支援する施設
- ① せや活動ホーム太陽 (社会福祉法人型) ミツ境78-12 Tel. 362-8803 (12月開所)
- ② せや福祉ホーム (運営委員会型) 相沢6-10-2 Tel. 303-4746

障害者地域作業所

- 自主製品の制作等を通して地域の中で社会的活動に参加する場
- 【身体知的障害者】
- ③ あいざわ作業所 相沢6-25-5 Tel. 301-6482
- ④ 地域作業所ほっとせや 阿久和西2-49-1 Tel. 363-8463
- ⑤ 地域作業所リサイクルパー 瀬谷4-31-1 Tel. 300-4081
- ⑥ ともしびの家第二作業所 阿久和西3-48-1 Tel. 366-0665 (12月まで)
- 阿久和西4-15-14 (1月から)