



崩壊寸前の家族の願い

一般社団法人西宮市手をつなぐ育成会
会員 井上 和巳

最初にお断りしますが、各府県の名称の表示を省略させていただきます。それを記すと関係のある施設や保護者の氏名が分かりご迷惑をかける可能性がありますのでー。

私たち夫婦は結婚して60年になりますが、重度障害者の息子（57歳）の将来を案じつつ、天国へ旅立つ不安を抱きながら毎日を過ごしています。

結婚したのは昭和35（1960）年で翌年に男の子が生まれ、2～3時間後、臍（へそ）の緒あたりから出血。救急車で病院に搬送され、その夜、死去しました。

これも運命で、産後にもらった出産証明書を長男として役所に届け、妻には1週間後に事実を話しました。我が子を一度も抱いたことのない妻は泣き叫びましたが、他界した子を入籍する家庭が世間にあるでしょうか。我が家は不幸はこの時から始まり、同様に戦争で夫や子供が戦死した家庭はどうして生きておられるのかと話し合ったものです。

翌年、次男が生まれ、2歳のころ「かあちゃん」という言葉が出、半年後、突然、言葉が消えました。急いで病院へ行ったところ「まだ一般には知られていないが自閉症という病気です」と診断され、再び悲惨な事態に直面しました。その後、近くの施設に母親が付き添いで通い、2年後、幼児施設のある聾学校でもお世話をになりました。

ここで、昔の話に戻りますが、私は小学校3年の時、太平洋戦争の被害を避けて多くの学童と集団で疎開。昭和20（1945）年の空襲で家は全焼。親子6人は母親の生まれ故郷に疎開。その後に終戦を迎え、以後は大変な貧乏暮らしを体験しました。

それから6年後に中学を卒業。昼は菓子屋で働き、夜間高校に通いながら「速記」の習得に没頭し、6年後の22歳の時、新聞社に就職。その後、25歳で結婚して長男の死、次男の自閉症という不幸な運命に翻弄される生活になりました。

そして、ある時、会社の上司から「障害者施設を世話を」と言われ、上司の住む府県に転居して入園願いを提出したものの不許可になり、家庭の事情を書いた手紙を役所の福祉課に郵送し改めて入園を懇願しました。

手紙は入園をお願いした施設が発行する本に載り、新聞にも大きく扱われて次男の入園が許可されましたが、上司は「俺を馬鹿にした」といって激昂。私を他の職場に移せと編集長に迫り、施設の所長をはじめ、保護者会の方々も反感の意を示し、私達親子の顔を見るのもいやだというムードになって最大の難関に突き当たりました。

でも人生は誰かが救って下さいますね。その苦しみから数年後、養護学校に入学させてもらう幸運に恵まれて8年間通学、卒業後、他市の施設に通所する幸運にも恵まれて20年の歳月を過ごすことができました。

その間、電話を通じて「出て行け、出て行け」と何回も脅かされ、時には転居して1週間後、隣の主人に玄関を蹴り続けられ、包丁を持ちかけたこともあります。また、次男と歩けば子供を連れた親たちが遠ざかるなど悲しい差別を受け、私の戸籍抄本には「一部の住所省略」という意味の文字が書かれているほど転居しました。

改めて次男の現状をー。彼は今も言葉は一言も出ず、身長160センチ、体重70キロの立派な体

格で福祉施設に通所。人の言葉は少し理解でき、衣服の着脱、食事、入浴、施設への送迎などは両親で担当。施設では近くにある河川の草抜きが主な仕事になっています。

また、10歳の夏、突然、強烈な引きつけを起こし、3年ほど前には遠足に行った先で行方不明になり、その夜、身体中にジンマシンが出、今も両方の薬を呑んでいます。また日常生活では衣服の着脱、食事、歯磨き、入浴、身体中に出るかゆみ防止の薬をぬるなど、何もかも少しでも良くなることを願っています。

最後に困ったことを付け加えます。87歳の妻が今年の1月、胃の3分の2を切除する手術を受け、7月にはバスに乗車する時に転倒。背骨と腰の骨に異常が起き、今では寝て過ごす日々になり、次男の入所施設をお願いすることになりました。これらの問題をどう切り抜けるか。今はそのことばかり考えながら過ごしています。

2020.12.23



ひとりの親として

談：本田 洋子

このコロナ禍で、障害のある人だけでなく、一般の方もなかなか生きづらい世の中になっています。その中で、障害のある人って、自分で訴えられないし、なんでこんな状況になっているのかもわからない。マスクをつけられないから、ガイドヘルパーさんと外出できない、公共交通機関に乗れないから仕事に行けないとか、いろんな制限を受けている人もいます。

そんな中、普通に電車に乗って仕事に行っていた人も多いようです。こんな時に仕事に行かせてもらうことはありがたいけれど、コロナから自分を守る手立てもあんまりわかっていない障害のある我が子を、電車に乗せて行かせていて良いのかと、親も不安だと思います。

今、世界中のみんなが経験している先が読めない、見えない状態で不安。だけど、障害がある人って、いつもこうなんだなと思って。先が見えないと、先のことがわからないと不安になるから、「いついつこんなことあるよ」と、予定をはっきりさせてあげたら落ち着く。けれども、急に変更されたら不安になる。今は、変更どころか、今まで行っていた事業所に、自分が病気でもないのに、「仕事に行けないよ、あなた、家にいなさい。」という説明をされても、状況がわからない不安全感って、大きかったんだろうな。「事業所が開いたから行けるようになったよ。」って言われ、事業所に行った人も、「検査する人が出たから今日は休み」みたいな、自分は本気で行く気になっているのに、「今日は休み」と言われて・・・それのくりかえしで、事業所に行っている人も大変な思いをしていると思うんです。

私もテレビを見ながら、コロナはどうなるんだろうと思いながら、うつうつとしている状況って、「障害のある人ってこんな感じなのかな」っていうのを、ちょっとわかってあげたらいいなって。また自分も親としても、そこまでわかっていなかったかもなと、感じたんですけどね。

早くね、落ち着いたらいいなって思いますね。



新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、学校が3ヵ月以上もの長期間閉鎖されました。広報部では、今まで経験のない出来事に、学齢期会員の皆さんのがどのように過ごしておられたのかを知りたいと思い、アンケートを実施しました。(2020.10.8発送)

Q 学校が閉鎖になったことについてどう思いましたか？



- A 感染リスクを考えると、休校になって安心でしたが、学校とのつながりややり取りがなく、親子共に不安でした。
- A 体力があり元気な子なので学校がなくて太った。寝なかった。リズムが狂った。外に行きたがる子なのでステイホームが最初は苦痛でした。
- A 休校措置は当然と思いましたが、学校からのはたらきかけはうちにはかなり少なかったので、期間が長くなってくるとケアをもう少ししてほしいと思いました。
- A 学校生活が基本で貴重だったので長すぎる休校は辛くて、早く学校生活をさせたかった。
- A 分散登校になってからが週2回しか登校日がなくその期間が長すぎた。
- A 世間が自粛だったのでしょうがないと思う。

長すぎたね、

Q 閉鎖中の生活について

学童保育やデイービス等が利用できた 7人
ほとんど家の中で過ごしていた 7人

Q 「ほとんど家の中で過ごしていた」と答えた方、何をして過ごしましたか？

- A 寝ていた。ゲームをしていた。
- A 学校からの宿題、家で作成した課題、あとは自分のしたいようにして過ごした。時々お散歩。
- A 一緒にクッキング、カードゲーム（トランプ、ウノなど）テレビゲーム。
- A 庭でなわとびや自転車をした。お湯を入れてプールさせた。
- A ゲームと、タブレットで動画ばかり。
- A 始めの頃はクッキングしたり、色々考えて取り組もうとしていたが、段々と漠然と過ごすことが増えた。
- A 母がずっとつきっきりでそばにいて、様々な家事を手伝ってもらったり教えたり、勉強を教えたり。起きている間中です。母は休める間がありません。
- A 何も決めていないとダラダラ一日が過ぎてしまうので、一日の流れを決めていました。それでも自由な時間が多いので、You Tubeを見たり本人の好きなことばかりになっていました。

Q マスクの着用について

着用できる 12人 嫌がる、ずらす、短時間のみ、声掛けが必要等含む
着用できない 2人

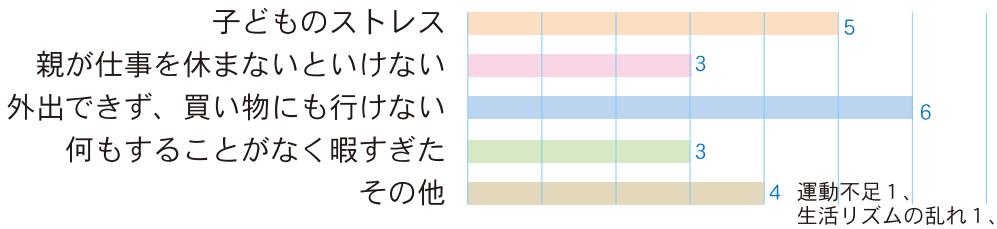


Q 「着用できない」と答えた方、どういう対処をしていますか？

- A マスクをポイポイし始めたらできるだけ早く切り上げて帰宅するようにしている。

※西宮市役所のホームページ「新型コロナウイルス感染症関連情報」のサイトで、市民の皆さまへ、障害のためマスクをつけられない人への配慮について、呼びかけてくださっています。

Q 閉鎖中困ったことは何ですか？



- A トイレの間隔が不規則になり、初期化されてしまったよう。
- A ストレスでパニックがふえた。
- A 家でできない仕事なので、出勤日数を減らさないといけなかった。
- A 在宅ワークとの兼ね合いと、本人のリズムを作るのに当初戸惑った。ストレスだった。
- A 日中の活動量が少なくなったためか夜なかなか寝てくれなくなったり。
- A 外出を嫌がり、近所の散歩に誘うも応じず毎日毎日家の中で過ごしていました。
- A 親も子もストレスを発散する機会がなくなり、お互いにしんどかったです。孤立してしまった感じでした。オンラインでは理解しづらく画面をじっと見ることができず、双方向のやり取りができなかった。
- A 家で過ごすのが好きなので、本人はストレスがあまりなくいい感じでした。学校が再開したあとの方が気になりました。

学校閉鎖！

Q 現在、通常の生活に戻っていますか？

- | | |
|-----------|----------------------------|
| 戻れた | 1人 |
| ほぼ戻れた | 12人 |
| あまり戻れていない | 0人（ほぼ戻れたとあまり戻れていないの間くらい1人） |



Q 「ほぼ戻れた」「あまり戻っていない」と答えた方、どういうことが戻れていませんか？

- A 学校行事がなくなっている。
- A 寝るのが遅くなる時が多い。ショートステイが利用できない。
- A デイサービスが2部制（午前午後）になったり、ガイドの時間が短くなったりしている。
- A 家族での外出（休日）を控えている。
- A 子供と一緒に買い物など控えている。外食も以前と比べて減った。
- A 今も外出は控えています。特に外食は家族以外ではまだ行っていません。
- A 電車バスも控えています。必要に応じて使いますが、以前のようにはできません。
- A ガイドヘルパーは、「プールや温泉に連れて行くのをやめる。短時間利用にしてほしい。」とのことで、水が好きな本人にはそのことは残念です。
- A 家でEテレをよくつけていたせいでEテレしかつけさせてくれず、家族が困っています。
- A 外出先が制限されてしまい、今までのように出かけることができなくなったり。
- A ソーシャルディスタンスや衛生観念などが本人にはなかなか難しく、外出時にとても気をつかって疲れます。

皆さん、大変な状況の中、お子さんことを一番に考えながら過ごされていましたことが伝わってきました。

「現在、通常の生活に戻っていますか？」の問い合わせに、ほとんどの方が「ほぼ戻れた」と回答されました。内容をみると、「あまり戻っていない」のだなと感じます。それだけ、学校が閉鎖されていた期間は大変だったんですね。

おめでとうございます

一般就労されている方 4 名が「令和 2 年度兵庫県福祉大会就労表彰」を受賞されました。

10年表彰



田辺 修さん
株式会社松本金属

20年表彰



浅見 一郎さん
ヤマト運輸株式会社



金井 友宏さん
社会福祉法人甲山福祉センター甲寿園



西上 千景さん
株式会社さかもと食鳥

今年度は、新型コロナウィルス感染症の流行により、残念ながら表彰式が行われませんでした。

福島健太弁護士と顧問契約を締結しました



顧問契約の内容

- ・月 1 回の無料相談会の実施（会員限定・一人につき 30 分）
- ・メール、FAX、電話による相談の受け付け隨時
(無料・但し正式に受任する場合は費用が必要)

相談できること

障害のあるご本人に関する内容（相続、成年後見、刑事事件に関する問題等）

会員を募集しています

当会は、知的障害児・者がその人らしく生きていくための一助になることを願って、様々な活動をしています。

正会員

講演会や研修会に参加して知識を広めたり、会員同士の交流を通していろいろな情報を得るなど、私たちと一緒に活動しましょう。

- ・入会金 入会時 10,000 円（学齢期会員免除）
- ・年会費 正会員 10,000 円（学齢期会員は 5,000 円）
- ・育成会協力金 正会員年額 10,000 円上限あり（学齢期会員のうち中学生以下は猶予可）

賛助会員

賛助会員として、当会をご支援くださいますようお願い申し上げます。

- ・年会費 一口 2,000 円（何口でも可） 賛助会費は啓発事業の一部に充てさせて頂きます。
- ・口座番号 00940-9-19101 (ゆうちょ) 口座名義 一般社団法人 西宮市手をつなぐ育成会

一般社団法人西宮市手をつなぐ育成会

お問合せは TEL 0798-33-7713 FAX 0798-33-7743

E-mail teni-tewo@nishi-ikusei.jp ホームページ <http://nishi-ikusei.jp>

編集後記

コロナ禍の下かなり遅れてスタートした広報誌作り。やっと活動を始めたものの、部会のたびに雨が降り（警報が出たことも）なんとか 1 月発行を決めましたが、行事は次々に中止、取材もできない… できるのか?… でも すばらしい原稿を寄せていただき、企画にも快く参加いただき、出来上がってみれば 10P の大ボリュームに。様々な方のご助力で、緊急事態宣言など出され予定より遅れはしましたが無事発行することができました、関わってくださった方すべてに深く感謝いたします。

