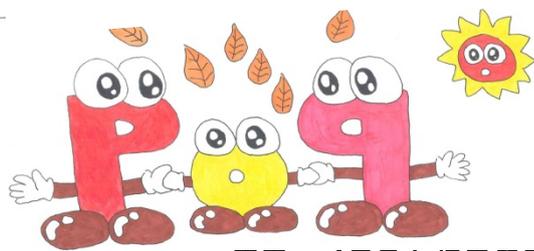


# ぽっぷ通信

発行：NPO法人 障害者生活支援センター インみたか  
三鷹市障がい者地域自立生活支援センターぽっぷ  
〒181-0013 三鷹市下連雀4-15-18-2F  
TEL 0422-71-0901 FAX 0422-26-5141  
発行日 平成24年10月1日



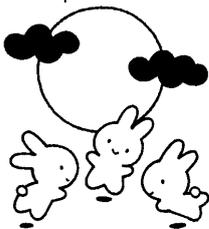
題字・イラスト 坂田智愛さん

メールアドレス

[poppu@dream.ocn.ne.jp](mailto:poppu@dream.ocn.ne.jp) No. 27

ホームページ

<http://www6.ocn.ne.jp/~poppu/>



## わたし いま 「私は、今…」

インみたか職員 篠崎 三男

誕生日は、3月11日。

インみたかに仲間入りして、今年6月で丸5年が経ちました。

福祉との関わりは、10年前に三鷹の福祉専門学校で学んだことが始まりです。高齢者の方の介護・障がいをもった方との関わりや出会いを通して、今までにない刺激・影響を受けてきました。

近年、ぽっぷの“お出かけランチタイム”や“クリスマス会”に参画して、みんなでバーベキューを囲んで焼き上がった料理を頼張っての“こぼれる笑顔”や、歌ったり・踊ったりの“はじけた表情”に接し、こちらも笑顔になる。そうだ、一緒に楽しもう…!!。

ピアカン・オープンでは、人の話を聞くことの難しさを痛感する。どうしても途中で口が出てしまう。年代的にもだんだん人の話を聞かなくなる。“注意しよう…”と言葉を呑む。自分を見つめ直す・振り返るいい機会になる。皆さんも是非参加して、年に一度位自分を見つめ直してみてはいかがですか!?

これからも皆さんと向き合い、背伸びをしないで、ゆっくり歩んでいけたらと思っています。

昨年3月、東日本を襲った未曾有の災害。故郷も、地震・津波に加え原発の事故と甚大な被害を受けました。1カ月後、故郷の海岸を見て、言葉が出ませんでした。ただただ立ち尽くしました。生活が無くなりました。あるのは辺り一面、瓦礫の山でした。

今年も同じ場所に立ちました。瓦礫は、生徒のいない学校の校庭に山積みされ、家並みが在った所は、土台のみで生活はありません。田畑は草が生茂り分からなくなっています。

1年半が経ち、復興はスタートしていますが、放射能で故郷を追われた人々、生活の基盤を失った人々。あまりにも失ったものが大きすぎ、故郷の復興には長い長い歳月がかかる。

“だから忘れない”。そこにあった生活・笑顔、そしてこの震災で強く感じた“絆”を。



# 夏、恒例のピアカンセミナーが開催されました

通常ぽっぷでは、ピアカウンセリングは、障がい者のみ(クローズ)でおこないますが、年に一度、ピアカウンセリングを広く市民の方にも伝えたいと、オープン形式でセミナーを開催しています。今回、外部講師として来ていただいたのは、小林由起子さん。12歳のときに膠原病(SLE)を発症され、それが原因で19歳のときの脳梗塞により、右半身まひになり、車椅子での生活をされています。現在さいたま市で自立生活をしながら、【自分らしく生きること】を実践されている、ステキな女性です。

## ピアカンセミナーに参加して

講師 小林由起子

今回9月におこなわれたピアカンセミナーで講師を務めさせていただきました。とわちゃん(宮城)とは打ち合わせの前から事あるごとにイベントなどでよく顔を合わせていました。いきなり知らないセンターで講師をやるとなると緊張しますが、とわちゃんやスタッフの方の温かい対応と配慮で、とても楽しく、有意義なセミナーを開催することができました。私自身いい勉強になりました。本当にありがとうございました。

## ピアカンに参加して感じたこと

ヘルパー 彌永 美加

嫌なことや悩んでいることを誰かに話をするとうあしたら、こうしたら……と、相手はアドバイスのつもりでも指図に聞こえたり、「それはあなたの我慢が足りない」とか「世の中にはまだまだ苦労を背負った人がいる」など、叱咤激励がお説教に聞こえてしまう。問題解決の糸口を探るどころか、もう誰にも話したくなくなる。

ピアカウンセリングでは一切そういうことはなく、聞く人は、批判したり提案したりせず、ただひたすら聞くことに徹するので、話を聞いてもらえる心地よさを体感できた。その場で、すぐに問題解決するわけではないが、話をじっくり聞いてもらうだけで、落ち着いた気持ちになるし、話しながら、自分は本当は何がしたかったのか、心の整理ができた。

「ピア(仲間)」だから気負うことなく自分をさらけ出せるし、安心して打ち明けることができる。とても有意義で新しい発見ができた一日でした。ありがとうございました。



# 梶島剛之さんの本の紹介

えぬびーおーほうじん まち じりつ  
N P O 法人みたか街かど自立センター

くぼた  
久保田かずえ

かばしまごうし ねんかん か へん ねん がつ ぶじ ひしゅつぱん  
梶島剛之さんが12年間書きためたエッセイ、147編が24年2月に500部自費出版いた  
しました(100万円を有志が出資)。

はんきょう よ のこ ぶすう すく  
反響も良く、残り部数も少なくなったところに  
へんしゅうしゃ いけだはるこし うえいぶしゅつぱん  
編集者の池田春子氏のついで、WAVE出版から  
しはんぼん だ うれ  
市販本として出してくださることになりました。嬉しい  
お話を。

わたし ひしゅつぱん とき おー  
私たちは自費出版の時のタイトル「かばのOh!あ  
くび」に未練はありましたが、最終的には専門家に  
まか くるまいす しあわ  
お任せし、「車椅子かばさんのアタリマエな幸せ」と  
いうタイトルに決まりました。

ごあさひしんぶんしゃ みさわし しゅざい あ  
その後朝日新聞社の三澤氏に取材でお会いした  
とき しはんぼん すご  
時に、「市販本になるということは凄いことですよ。

じひしゅつぱん はんばい ほっかいどう おきなわ としょかん お かのうせい  
自費出版はついででの販売ですが、北海道から沖縄までの図書館に置いてもらえる可能性  
があるので、全国の梶島さんを全く知らない人も読むことになります」と言っていたき、な  
るほど素晴らしいことなのだ改めて感激しました。

さが くろう けいさつかん しよくむしつもん しょうひんえら てつだ てんいん  
アパート探しの苦勞、警察官からの職務質問、商品選びを手伝ってくれる店員たちとの  
せけんばなし たの まんさい ぜ ひ いちどく  
世間話など楽しさ満載です！是非ご一読を。



くるま しあわ  
「車イスかばさんのアタリマエな幸せ」は、

えぬびーおーほうじん まち じりつ  
N P O 法人みたか街かど自立センター

みたかしかみれんじゃく ふくし てる ふあつくす  
(三鷹市上連雀4-1-8福祉コアかみれんTEL/F A X 0422-48-0648)

はんばい ていか えん うえいぶしゅつぱんかん  
でも販売しています！／定価1500円 WAVE出版刊

# 高次脳機能障がいの方の家族のためのブログをご紹介します！

ハナミズキです。ハナミズキの花言葉「返礼」感謝の意味を込めて私のハンドルネームをハナミズキとしました。そして、ブログ名ですが…「踏まれても踏まれても なお咲くたんぽぽかな」という文章があり、道端に健気に咲くたんぽぽ、と書いてありました。

勇気とは、健気という事なんですよ〜と聞いた事があります。

たんぽぽの根は、地中奥深く張り巡らしているから踏まれても踏まれても強いそうです。

そこで、ブログ名を「勇気」としました。

私の市には、高次脳機能障がいの家族会がありません。あったとしても生活の為に働かなければならないし、休みの日は、家事もあるなど…忙しくてなるべく無理は、避けたいと思っていました。

そんな時、あるサイトを友人から聞いて登録していました。その時にネットの家族だけの部屋が作れないかな〜って思ったんです。しかも、実名を使わないで話せたらと思って…

ぴよさんに相談しました。ブログをやればいと言われ、パソコンを動かして立ち上げていただきました。

高次脳機能障がい者の家族の方へ。情報交換やおしゃべりをしませんか!? ネットなら忙しい中自分の自由な時に話せると思いました。よかったらハンドルネームでこの「勇気」というお部屋に入って来てくださいね〜

## ゆうき 勇氣



このお部屋は、高次脳機能障がい者を持つ家族が情報交換だったり、愚痴だったり、普段、お仕事など忙しい家族が、好きな時間で実名ではなくハンドルネームをつかっておしゃべりできたらいいな〜と「ウィメンズパーク」というサイトを見て思いました。

ある当事者会のぴよさんに、相談したところ、ブログを立ちあげたらいいと教えられ、パソコン分らないので、やってくれますか?!と言ったところ、立ち上げてくれました。ぴよさんには、☆感謝! ☆ありがとう!

忙しい方の為のネットの中での家族会的なお部屋に入って来てお話しませんか?無理ない時間に自由に書いて使ってほしいです

ブログ名・URL  
勇氣 (URL: <http://loveless.anime-life.com/> )

忍者ブログで作ってもらいました。



ハンドルネーム：ハナミズキ

※ブログのチラシも作りました!

『未完の贈り物 一娘には目も鼻もありません』

くらもと み か ちよ さんけいしんぶんしゅっぱん  
倉本美香 著 (産経新聞出版)

インミタカ職員：合田 晃



この本は、友人の高校の後輩が書いたと紹介され、読んでみました。本の紹介というよりは、読んで考えを巡らせたことを、ただらとまとまりなく書かせてもらいますね。

一応、内容を少しだけ。

アメリカ在住の著者は、2003年に長女の千璃(せり)ちゃんを出産したのですが、「両眼性無眼球症」および「先天性多発奇形症候群」という状態でした。主に書かれているのは、その外見を少しでも「普通」に近づけるための手術の記録と、出産時の産婦人科医を訴えた記録の二点。人によっては「感動した」「生命の大切さを感じた」となるでしょうし、人によっては「エリートががんばった自慢話」となるでしょう。読み物としてすごくおすすめというわけではないですが、いろいろと考える材料になる記録として、興味のある方はご一読を。

僕が考えたのは「子どもの幸せは誰が決めるのか」ということ。まだ9歳の千璃ちゃんの何十回にも及ぶ過酷な手術は、本人の意思ではなく、保護者が「本人の将来の幸せのために」決めたことです。これは年齢を考えると当然のことだと思いますが、それならばいつまで、またどの範囲まで保護者が決めるのかと。

このことは、障がい者に関わってきて、ずっと考えさせられてきました。子どもが何歳になっても、「この子のことは私が一番よく分かっている」という保護者に対して、「それは間違っている」と伝えたことも幾度となくあります。「いずれにしても、親が先に死ぬんだからね」とも。

と言いつつ、支援者が支援する相手の「幸せ」を勝手に決めてしまうのも、よく見受けられること。ゆっくりだったり苦手だったりするかもしれないけど、みんなその人なりに考えたり決めたりできるはずなんですよ。そのことを常に自分自身に言い聞かせておかないと、と思うポイントです。

実は僕、3歳の娘の親で……。娘の幸せは僕が決めています。あっ、怒られる……。僕と妻が決めています。そのうえ「娘とずっと一緒にいて、娘が死んでから僕が死ぬ」なんてことを言っちゃってるんですね。娘が80歳まで生きるとして、僕は122歳だから、まあ不可能ではないかなと……。



食べ物の話。僕はトマトが嫌いです。娘も「きらい」と言ってます。二人で「おんなじー」と喜んでいたので、最近、保育園で少し食べているようです……。娘曰く「ばら組さんでは、少し食べるんだよ。でも、おうちでは食べない」どちらが本当の姿なのかは分からないけど、3歳でも「親の前では、親の期待する姿を見せる」のかなあと。

その親の前の姿だけに目を奪われていると「どうしたらこの子が幸せになるのかは、僕が一番分かっているから、何歳になっても僕が決める」と思うようになるかも……。ああ、だめだめ。

この5月に、自民党がまとめた「社会保障に関する基本的な考え方」には、「家族力の強化」、すなわち問題はまず「内側」で解決するんだよ、と読み取れる内容が盛り込まれています。その古い価値観によって家族が大変な状況に追い込まれることが、まだまだ続くのかなあ。僕たちの仕事が「自分、あるいは家族だけで抱えず、他者に委ね、多くの価値観に触れることによって、自らの幸せを考え、決めていく」ことの一助になればと思います。

千璃ちゃんが20年後に自分の幸せをどう語るのか、それを聞けるといいな。うちの娘の20年後は、まだ考えたくないけど……。



# 発達障がい当事者の視点で語る①

発達障がい当事者の会「プレイス」代表 木川 賢



この度、発達障がいについて紹介するように依頼されたのですが、既に沢山の専門家による発達障害の紹介文がある中で、発達障がい当事者の視点から当事者の現状を伝えられたら良いかなと思い、筆を取りました。私が書くのはそういう視点ですので、学術的根拠は一切ございませんので、御考慮頂けると幸いです。

発達障がいとは脳機能障がいとして定義されています。情報をうけ取って、脳の中で処理して、結果として感情や感覚で受け取る。これが一連の流れです。この一連の処理の中で、生活に支障が出るくらいの症状を発達障がいと呼んでいるというのが私の認識です。脳機能障がいですから、どこの脳機能に障がいがあるかは人それぞれです。それゆえ、発達障がい者の症状は百様になってしまいます。

例えば、発達障がい症状で医師や臨床心理士の専門家にも知られていない症状で、視覚過敏、聴覚過敏、痛覚過敏などの感覚過敏があります。視覚過敏では、蛍光灯は1秒間に60点滅くらいします。普通の人には見えませんが、見える人もいます。夜、わずかな光で眠れなくなる人、複数の人の会話の音が混ざりあい、言葉に聞こえない人、ちょっと触られることがすごく痛く感じる人がいます。普通の人が感じないことを感じてしまう人たちがいます。

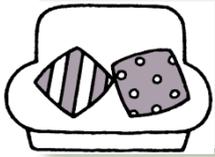
これらの症状は治せるものではないので、自分で避けるスキルを向上させて、適応する状態です。日常生活をおくのに、私たちにはそういうスキル向上努力をして日常生活をおくっているのです。そんな状態なので、周りの人々には「頑張ればもっとできる」とは私はあまり言われたくないのです。一般の方が普通にしていることを私はかなり努力して頑張って適応しているのです。今が限界の頑張りなので、それにさらにプラスアルファで頑張れば大変難しいです。

また自分でスキルを向上させることができない人もいます。この場合、周りの人が支援して避けることができる要因から遠ざけるなどの配慮が必要となります。

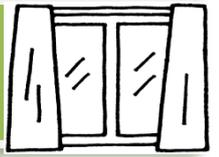
ただ発達障がいを個性として受け入れて欲しい人もいるし、もう無理だから障がいとして受け入れて欲しいという人もいます。発達障がいというひとくりでみるのではなく、発達障がいを持っているその人自身を見てほしい、そしてその人が望んでいることを考えていただけると幸いです。

次回は成人発達障がい当事者の現状を書きたいと思います。





ちち びょうき かぞく きずな  
シリーズ「父の病気がつなげた家族の絆」



ちち し  
その⑦ 父の死 2

みやぎ とわこ  
宮城 永久子

しごと で いがい だれ あ  
仕事に出る以外、誰にも会いたくなかった。  
くつ  
靴をはいているのに、裸足でいるような気がした。

わたし  
私にとって、最大の味方の喪失だった。

ちち びょうき ひと わたし こ とき ちち ねつ だ いまおも か  
父はもともと病気をしない人だった。私が子どもの時、父が熱を出したことがあった。今思えば、3日  
すればすっかり治る軽い風邪だったと思うが、  
「パパが死んじゃう」  
いつまでも泣いていたことを思い出した。

ゆ せんざい ちち だれ やさ ちち いま よ わたし  
揺るがない存在だった父。誰よりも優しくあった父。今、この世からいなくなろうとしている。私にとって、  
まったくもって理解しがたい事実だった。

わたし しょう う ちち じんせい か かんが  
もし、私が障がいもなくして、生まれたとしたら、父の人生は変わっていただろうか？ ふと考えるこ  
とがあった。  
かんが  
その考えはすぐに打ち消され、不思議な思いにとらわれた。父には、子どもは二人いた。しかし、私は父  
にとってのひとりむすめ  
にとっての一人娘。

しょう ちち せかい ひとり むすめ  
障がいがあろうがなかろうが、父にとって、世界で一人だけの娘。  
じしん も い  
自信を持って生きていけ。

てんごく たびだ ちち  
それは、天国へ旅立っていった父からのメッセージだったのかもしれない。

