

手と手をつなぐ地域の輪

関口 節子

発達に遅れの見られるお子さんや、不登校のお子さんとそのご家族を支援する会「おおぞら会」は平成17年4月、江戸川区南小岩に誕生しました。

我が家には二人の息子がおり、現在24歳と16歳です。長男が普通に育ってくれたならば「おおぞら会」は存在しなかったと思います。長男は五体満足に生まれました。夫、私、私の両親の大人4人の中で男の子が誕生し皆で大切に育てました。ところが中学3年生のとき、突然「お母さん、黒板の字が動くんだよ。」と言い出しました。そんな馬鹿なことはないでしょ、と言いなながらも眼科を受診しました。案の定、眼の病気は見当たりませんでした。その後高校に入学し小学校時代から得意であった剣道を続けるために部活にも入り、順調な学校生活が始まったかに見

えました。しかし、9月が過ぎたころ、「お弁当が食べられない、皆が自分を見ているから。」と言い出しました。息子の話によれば登校してから下校までの間、椅子から離れることができず、顔を上げることができない毎日が続いているとのことでした。体が一番だからゆっくり休んでいいよ、とは言ってみたものの私は先の見えない不安を抱えた毎日を過ごしていました。「心療内科に行ってみる。」との息子自身の言葉で受診した結果、重篤な視線恐怖症との診断を受けました。その後、長男はついに高校を退学し、家で過ごす毎日が続きました。この病気になる人と人と接することが容易にできなくなり、レストランに入っても脂汗が流れ、顔が紅潮し、震えもきます。精神療法ではなかなか改善が見られず、ついに副作用のある強い薬を服用しました。そうした治療を受けても回復するのは4割弱とのことだそうです。息子には幸いにして効果が現れました。

息子が脇道にそれたかのような人生を歩んだことで、一方では親子で多くのことを学ぶことができたと思います。息子を心配してくれる友人

や、そのお母さんたちの思いやりと温かき、ゆっくり自分のペースで生きることの大切さなどを実感したのです。こうした経験を通して母親の一人として、自分も子育てに悩んでいる方に少しでも役に立つことができなにかとの思いを抱くようになりました。

私のまわりにはいろいろな問題を抱えたお子さんをお持ちのお母さんがいます。その中の一人に小学生になっても言葉の出ないお子さんをお持ちのお母さんがいました。「こういう子供たちを個別で丁寧に見てくれるところがないのよね。あっても月謝がものすごく高くて行かせることができない人がたくさんいるのよ。」お茶飲み話での会話は私の心に残りました。自分になにかできることはないかと考え、私の思いを友人、知人、ご近所の方にお話ししました。子育てで困っているお母さん方のために少しでもお役に立つことができれば嬉しい、と10人の方々が集まりました。おおぞら会設立のメンバーです。私の思いがすぐに皆さんに通じたのは大変な驚きでした。

「おおぞら会」は「お母さん、一人で悩まないで、私たちもいます。」

という思いで始めた会です。現在「おおぞら会」には言葉の出ない子、洋服の着脱が思うようにできない子、小学生になってもオムツの取れない子、コミュニケーションが取りにくく自分の感情をコントロールすることが苦手な子、不登校の子などさまざまなお子さんが通ってきています。

私をご近所の一人から一緒に活動しませんか、と声をかけてから4月で丸4年となります。一緒に活動している地域のボランティアスタッフは資格や特技を持つ方々30名に増えました。また地域の町会長の方々、民生委員の方々、保育園・幼稚園・小学校・中学校・特別支援学校の先生方、江戸川区すくすくスクールの校長先生、病院長の先生方、プロ写真家、イラストレーター、税理士などの方々が協力して下さっています。また地元企業や商店街、各団体の皆さんも支援をして下さるなど地域の輪が広がりました。昨年9月には家族の会「おむすび」もでき、ご家族との協力体制が一層確かで地域に根ざした「おおぞら会」となりました。すくすくスクールの校長先生は「おおぞら会は地域の宝です。」と皆さん

に話して下さいます。

「おおぞら会」は平成19年4月にNPO法人となりました。現在、経済的に厳しいため、ご家族の負担以外に地域の皆さんが寄付をしてくださり、また企業に援助のお願いをするなどして支えてくださっています。また「おおぞら会」の行事にも地域の皆さんが積極的に協力して下さいます。昨年11月にはグループホーム3周年記念式典に「おおぞら会」の子供たちが招かれ、歌と合奏でお年寄りの方々と交流し楽しい時を過ごすことができました。また12月にはキウイを無料で提供してくださる方がいらして子供たちや家族、スタッフ皆で楽しくキウイ狩りを行うことができました。1月31日には小学校の校庭で行われるおもちつき大会に招待され、地域の方々や児童のみなさん方と一緒に、またリタイヤした盲導犬たちも交えて楽しく過ごすことになっています。

「おおぞら会」は地域のお母さんたちの思いから始まり、地域の皆さんたちの団結により発展してきました。障がいを抱えたお子さんを持たないお母さん方が先頭に立ち、地域のさまざまな方々が協力して活動し

ている会は少なく全国でもあまりみられないと思います。障がいのあるお子さんを持つお母さんの話をお聞きすると皆、心にしまつてある気持ちがあふれ、ほとんどのお母さんは涙を流されます。「私は結婚してこの子が生まれてから、今までお友達とお茶を飲みに行ったり、家族一緒にレストランで食事をすることもできませんでした。」「人の目が気になつてバスや電車にも乗ることができません。」「睡眠障害を持ち、夜中に奇声を発したり、暴れたりする我が子とずっと家にいたら私は事件を起こしてしまいそうで怖いです。」心身ともに疲れている様子を吐露されます。私は聞いて差し上げることしかできません。でも全部話をされ、涙を流し「初めて伺ったのに泣きに來たみたいですみません。でも聞いてくれてありがとうございます。」と少し晴れやかな表情になり帰られるのを見ると、私でも少しはお役に立てたのかなとの思いを感じます。

「おおぞら会」を設立してからいろいろな団体の代表の方にお目にかかりたくさんの事を教えていただき、また考えさせられました。その中の音楽療法を行っているグループの代表の方は、ご自身のお子さんが高

校1年制で特別支援学校に通っています。お話を伺う機会があり、次のように話されたことがとても印象に残りました。「入学式の次の日の保護者会で学校の先生がこう言ったのよ。『お子さんの状態によって卒業したら就労か、福祉作業所か、通所施設かを今選んでください。』今から選べるわけないわよね。こんな不景気な時に一般の人も就職できないでいるのに障がいを抱えた人が就労するのは本当に難しい。作業所では、朝から夕方まで硬い椅子にずっと座って、箱を組み立てたり、色鉛筆をケースにいれたりするなど同じ作業を何の疑いも持たずに続ける。何で私が？と疑問を持つ子どもは作業所には行けないんです。おかしいとは思いませんか？こういう子どもたちだって楽しく生きていつてほしい、自分たちの好きなことや、できることを生かしてお小遣いを稼げればいいと思ったのよ。」この団体は障がいを抱えた仲間でバンドを結成し、全国で公演できるように育成しています。

「おおぞら会」はいろいろな勉強会を行っています。その中で障がいのあるお子さんを育て上げ、現在お子さんが40歳くらいになっている会

の方々には、子育てについて先輩のお母さんの立場からアドバイスをいただき、いろいろなお話を伺う機会を設けました。お母さん方は60歳代から70歳代です。「昔はこのような子どもがいたら家から一步も出さなかつたです。相談するところもあまりなく、見てくれるところもなかつたです。子どもをしつかりさせるために、この子のためだと思いい心を鬼にして島や東北の山奥の施設に預けました。今の人は身近に「おおぞら会」のような所があつて幸せですね。」と話されました。このお母さん方も将来自分がいなくなつたときこの子はどうなつてしまふのか、1日だけこの子より長く生きたい、とおっしゃいます。

「おおぞら会」の役割はそのお子さんの成長を見守りお母さんの子育てのパートナーになることです。これまで主として手狭ながら二箇所のご自宅を活動の場所としてきました。療育開始時期は早ければ早いほど良いと言われながら早期に療育を行う場があまりにも少なく、どこも満員状態で順番待ちの子どもたちがたくさんいるのが現状です。なるべく早く対応すれば、オムツも早くとれ、一つでも多くのことが、自分の力で

できるようになります。そのことを地域の方に話したら、「うちの空き家を使ってください。」と無償で駅近くの広い家屋を一軒提供して下さいました。12月から地域の方々、保護者、スタッフ、皆で協力して掃除をし教室にするための準備をしています。また教室に必要な備品も地域の皆さんから提供していただきました。人と人との絆の大切さをつくづく感じました。

人は一人では何もできない。支え合ってこそ大きな力となります。それぞれ自分の得意分野や能力を生かし、皆で手と手をつないでこそ優しく住みややすい社会となるでしょう。「おおぞら会」は、将来に向かって健全や障がいの垣根を超えたノーマライゼーションの地域づくりを目指しています。

(特定非営利活動法人 おおぞら会理事長)