

発達障害の くらし

当事者と家族の思い編



この冊子の製作経費の一部に
赤い羽根共同募金の助成金が充てられています。

まえがき

私は、二人の発達障害の子どもに「どうしてわからないの」「どうしてできないの」と攻め立てた自分を悔いております。また、子どもが特性を持つと分かった時、自分の配慮のなさに子どもたちに謝っても謝りきれない事をしてしまったと自分を責めました。

そこで、特性を学ぼうと心機一転。ここから親子関係の修復が進んだように思います。子どもたちも私に心を開いてくれました。感謝で一杯です。

まだまだわからない事ばかりですが、一つ一つの事に時間を惜しまず、子どもの立場を念頭に置き子どもの良き理解者であらうと努めています。

最後に、この小冊子がみなさまのお役（乙立つのではないかと原稿を快く引き受けてくださった仲間の心意気に感謝します。

特性があるなしではなく、生きる全ての人が自分らしく生きられる社会を心から願います。

NPO法人 共に生きる
江藤 裕子

目次

当事者の思い

発達障害と共に（詫磨一紫）	2
今までにしてきた経験から伝えたいこと（加口怜）	3
自分の特性と共に（hot spring）	6
発達障害と私ー特性とともに（風）	7
仕事の不安をなくすー 業務の可視化と マニュアルの必要性 （真葛）	8
今回書きたいこと（旦郡様）	11
自分の特性とともに（成松智美）	13
発達障害について（阿南里恵）	14
発達障害と私（井上志保）	16

家族の思い

子どもに寄り添って（加口みどり）	18
みんなちがって、みんないい（工藤由美）	21
子育てを振り返って思うこと（足利悦子）	22
発達障がいと出会って（佐藤勝彦）	23

当事者の思い

発達障害と共に

詫磨一紫

私は幼いころから生きにくいと感じていました。忘れ物は直らない、人の輪には解けこめない、苦手な科目がどうしても得意にならない。自分は人とは何かが違うという違和感は幼いころから感じていました。

しかし、発達障害、ADHD・アスペルガー症候群・学習障害と診断を受け、納得がいきませんでした。うまくは言えませんが、自分の中でうまく着地できたというか、そんな感じです。

今までの苦労は自分の努力不足ではなかった、今まで感じていた疎外感はず自分の特性のせいだったと分かり、とても開放された気分です。今は自分の特性にあった生活を送る ことができ、以前の自分より生きやすくなっています。

しかし、私は幸運にも生きやすく過ごす方法を手に入れることができましたが、中にはそうではない当事者も多くいます。聴覚過敏なのにイヤーマフをつける事が許可されない、視覚過敏なのにサングラスをかけると奇異の目で見られる、そんなことが多く当事者の口から語られています。視力の弱い人がメガネをかけるように、私たちのような過敏症を持つ人もイヤーマフをつけたりサングラスをつける事が当たり前にとらえられる社会になってほしいと思います。

また、少しでも人に迷惑をかける人がいたら「あの人は今流行の発達障害だ」といった声も聞かれます。発達障害について多大な誤解があるようです。

そんな誤解を受けるがために、阻害されたり、孤立したり、

うつ病などの二次障害を発症する人も多くいます。

私たちの特性について、もっと深く知ってほしい。一人でも多くの方に発達障害の特性を知ってもらい、お互いが誤解のない、生きやすい社会になってほしいなと思います。

私たちは苦手なことは多いですが、得意なことも多いです。その得意な部分を存分に活かして、皆さんに協力して社会貢献したいと思っています。どうか私たちを社会の一員として認めてください。

今までにしてきた経験から伝えたいこと

加口 怜

今、障がい者手帳を使って、作業所に通っている、発達障害を持つ私の、これまでにあった出来事を、社会に出てからの出来事を中心にお伝えしようと思います。

私は、生まれてから大学を卒業するまで、何も不自由なく生きてきました。まあ、正確に言うと、不自由だと思わずに、両親から与えられた環境で生きてきました。幼い頃から、変わった子、ユニークな子、マイペースな子だと言われて育ってきました。それに関して、特に嫌だと感じたことも無ければ、嫌な目に遭うことも少なかったです。欲しいものもなく、もらったお年玉は、全部貯金する子でした。

そんな私が、まず苦労したのが、対人関係とコミュニケーションでした。目指していた公務員試験の面接では、ポードラインにさえ届かずに、ことごとく落ち続けました。バイトや非正規で働けば、周りから面倒くさい人と思われていました。

県庁の非正規職員で働いた時は、20分という限られた時間で、洗い物をどの程度まで綺麗にするかで揉めました。

「適当に」の意味が分からなかったのです。

その次の年にした客室清掃のバイトも、30分という限られた時間で、浴室をどの程度まで綺麗にするかが分かりませんでした。タイマーを持ち込んだり、手順を考えたりしましたが、良い方向にはいきませんでした。

社会に出て苦戦する私を見て、母は、障害者手帳を取って働く練習をすることを勧めました。

それから1年後に、私は、B型の作業所に通うことになりました。

最初は、とても良かった。内容が単純で、和気あいあいとしていました。むしろ、余裕だとさえ思っていました。作業の出来が良いものだから、次々と作業を任されるようになりました。

でも、今思えば、そこが自分で気づいていなかった落とし穴でした。

作業がチーム制になると、どんどんと周りから取り残され、怒られる回数がどんどん増えていきました。最後には、怒られたことを1つ残らず書き留めるという課題を出されるほどでした。

そうなると悪循環で、新しい事を覚えようとなると、あちこちでミスをして、頼み事をすれば、すぐに忘れてしまう。そうしているうちに、他人に確認を取ったり、雑談したり、行動するのも怖いと思ったこともあります。自の前に作業がどんどん流れてきて、それをただミスのないようにすることだけで精一杯でした。

そこで分かったのが、自分には、急な出来事に対応する力が無い、空気や、含みの意味が分からない、無関係な2つのものを同時に処理することが出来ないということです。

そして今、私を支援・応援して下さっている多くの方のおかげで、A型の作業所に通えています。

ありがたいことに、ミスをしてしまったときは、自分で考える時間が与えられ、仕事内容が変更になったときは、理由から具体的に指示が出て、その後の事が考えやすいです。

最後に、私は、24歳で発達障害と診断を受け、手帳を取りました。「もっと早くに分かっていれば・・・」と思われる時もあります、自分は、これで良かったと今は思っています。

早くに分かっていれば、大学に行つてないかもしれない、B型の作業所に通わなければ、外の世界を見ようと県外まで遊びに行こうとか思わなかっただろう、怒られ続けなければ、他人の顔が何を言おうとしているかを読めるようにはならなかっただろう、とか、いろいろ思うことがあります。

なので、発達障害と分かった時、過去を否定せずに、楽しいことを糧に、いろいろ挑戦してみてください。私は、ただ県外に遊びに行くことが、小さな挑戦なのです。そして、周りの方には、自分からしようとしていることを、最後まで見守ってほしいと思います。

なんか、とりとめのない感じになりましたが、伝えたいことは以上です。ありがとうございました。

自分の特性と共に

hot spring

私は24歳からコミュニケーションが上手く取れず、クリニックに通っていました。そのクリニックで、27歳の時に、広汎性発達障害と言われました。診断を受け、幼少期から、生き辛さの原因を、その時初めて知りました。

私の場合は、人の気持ちが読めない、臨機応変が出来ず、人間関係で傷付いてきました。

発達障害があるという事実が分かってからというもの、[発達障害の事を分かってもらえず、人や環境のせいばかりしていた]しかし、この考え方では何一つ変わりませんでした。

そこで、工夫する事に気付きました。

しかし、工夫する事を頭では分か っているても、中々出来ず、周囲に迷惑を掛けた事も沢山ありました。工夫する事は私にとっては大変な課題です。例えば、専門家に聞いた り、発達障害者センターの方に聞いたりしています。

又、発達障害者当事者の会に通い、自分自身の生き辛さや苦手さをどうするか、参加者の意見や工夫を参考にしています。

今後は、発達障害にまつわる書籍を取り入れながら、自分の特性と向き合いながら特性の理解を深めていきたいと思えます。

又私はパニックになります。パニックになる原因も大体掴めてきました。まずは、何事が起きても冷静になる事が一番ベストな事だと確信しています。

私達、発達障害当事者は、工夫と努力をしながら生きています。

どうか私達を優しく見守って下さい。

発達障害 と私——特性とともに

風

私には、こだわりがあります。いろんなことについてこだわってしまいます。

そのこだわりが、自分を苦しめることがあります。

そのことにこだわりすぎて、イラついたり、他のことも分からなくなったりします。つまりこだわっている以外のことが見えにくくなります。こだわりからぬけ出したい、そう思います。

工夫していることは、あります。そのことだけにこだわらないで他のそれ以外のことに目をむけたり、いろいろ試してみたりします。そうすると、いろんな答えが見つかります。発達障害の人によくあるこだわり。私もこだわりはけっこうあります。そこからぬけ出せなくなり、につまる事もあります。そしたら必ずそのこだわりを見直します。そしてこだわりをすてる努力をします。なんとかやっていこうそう思います。

とにかく、そのこだわりが私自信をしることもあります。こだわっている事以外受けつけられなくて、それで苦しむこともあります。

例えば、服なども気にいったこだわった服しかきられません。それで苦しんでいます。対処法は他の服もこだわりをすてて着る、他の服にも関心をもち着れる服をふやす、とにかく、はばを広げて、着る服をふやしてそれなりに少しずつ工夫して着てみるなどかなあ？

とにかくこだわりを捨ててゆく。いっきにでなくて少しずつ捨てていく努力をしています。なかなか捨てられなくて苦しむこともあります。イライラしたり、やつあたりもあります。こだわるとそこからにげられなくなり、苦しみます。

とにかくゆっくりでいい、こだわりを捨ててこだわらずに、いろいろなことに目を向けていきたいです。とにかくそうします。ぼちぼちこだわりを捨てたいです。

仕事の不安をなくす――

業務の可視化と
マニュアルの必要性

真葛（まくず）

はじめに

私が幸運だと感じていること

1. 初就職が大企業で、マニュアルや休暇が整備されていた
2. 「歯車」になるためには「基盤が整備されていないと理」と気づいた
3. 上司に恵まれた。提案を聞いてくれる。鬱でのアルバイトでは事情を知ってくれていたのか「全力で守る」と。感謝しかないです。

初めての仕事は衣料品販売。売り場の仕事です。マニュアルと指導で「作業」は出来ます。接客、在庫管理、発注。しかし全体の業務がつかめていないと出来ないことがあります。売り場作り、作業計画、人員配置。指示系統が分からないと、質問相談が出来ません。

全体の流れが分かると、自分の位置が明確になり安心感とやり甲斐が感じられるようになりました。

この接客販売の仕事が最も「過剰適応」が激しく辛い時期でした。制服に着替え、タイムカードをスキャンして、スイッチを入れて行きます。暗いバックヤードから売り場に出るときに「私は女優だ」と。

3年働き、諸事情で帰郷することにしました。企業の歯車という良くないイメージがあるかと思います。ですが組織に属する者として、そのとき「ああ、結構いい歯車になれた」と感じました。

その後、職業訓練を受けてCADを身につけて接客しなくて済む仕事、CADオペレータとして、ハウスメーカーに再就職しました。

簡単にいうと何もかもが混沌としていて、訳がわからないのが常態化していたように思います。

ひとつ指示されたことが終わると、しばらくすることが無い（自主学習）。もしくは「ではこれ」「ではこれ」「ではこれ」終わりが見えない。

ある日定時も過ぎたので聞いてみました「これは今日中に。仕上げないといけませんか？」「いえ、別に」



全体の業務の流れは壁一面にある工程表で、理解できるようになってきていました。工程表に記入をしていた先輩に質問したりです。

「標準プラン集」を作る全体の業務をきっかけで「1週間の業務が管理できるように」フォーマットを作りました。スケジュール帳にある1週間が縦に区切られていて、タイムスケールがあるタイプです。

業務を区分して、進捗が明確になる様にしました。

- A. 今一番優先で行なっている
- B. 次に優先。長期的なもの
- C. 飛び込みの仕事

1週間の計画を一番上の欄で線と矢印で記入します。実際やったことをその日のタイムスケールに記入します。数字のあるものは数字も。

これを提案し課内全員で使用しました。作業量の振り分けや、全体の進捗が共有出来て雰囲気も良くなって迷いなく仕事に集中できました。

残念ながら、リストラの嵐が。私は不動産部門に移籍することになりました。



不動産部門のでのひとつめの仕事は「賃貸管理」オーナー様に毎月の収支を提出・送金をする業務でした。こちらでも、マニュアルが全くなく……。ちょっと詳細は憚られる有様でした。

雑な引き継ぎを受けて、オーナー 様にお叱りも受けました。

ここでは「オーナー送金業務」の月間スケジュールを作ることから始めました。流れが明確になったことで、まとめて出来ること、早め出来ることが明らかになりました。

スケジュールは課長を始め、課内の営業社員にも共有してもらいました。「何をいつまでに、どんな理由で行うか」共有することは重要です。上司に確認するタイミング、最終チェックがうまく回る様になり、送金の締め日前の残業は無くなりました。

来客対応はまた別の話になります。接客の仕事には戻りたくなかったのですが。

そして、不動産売買担当の事務職員が退職していき。以前は二人分の仕事を、私一人がすることになりました。しかし、業務の整理、スケジュール化が身についてきたので一人の方がマイペースでそこそこリラックスして仕事が出来ていました。

私が毎日やっていたことは終業時に「明日すること」を大体の時系列でポストイットに書いて定位置に貼って帰ることでした。毎日書き換えます。何が滞ったか分かるからです。営業の方に依頼したことがどうなっているか尋ねることも。

そして次の日は、一つ終わるごとに消して行きました。

「きちんとした枠組みが基盤が無いと、歯車の一つになればしない」私は、両方を経験することができましたが、本当に厳しい日々でした。

まず、会社や業務の流れなど全体を知ることで、働く側は「居場所」を得たと感じるものです。新しい環境への不安感を可能な限り取り除いていく試みが必要です。マニュアルがあれば、個人で解決できることがあるでしょう。でも運用には、個人の工夫と、上司・組織での共有が必要です。見守りや、声かけのきっかけになればと思います。

働く側も、マニュアルのここが解らない、マニュアルに書かれていないことは誰に聞くか、質問もしやすくなるのでは無いかと思います。

今回書きたいこと

旦那様

障害の有無に関係なく、人生は一回きりなので、仕事もしたいですし、恋憂もしたい。本当に楽しい人生のための香辛料としての恋愛について書いていきたいと思います。

私は発達障害の診断を受けた40代男性です。私には同棲して3年になる彼女がいます。最近職場にて「夫婦らしくなってきた。」と言われ始めました。二人で生活してみても良かったことを書いていきます。

①お互いがいい意味で刺激を受けることです。彼女が努力をするからこそ、私も頑張れますし、良かった出来事が起これば喜びは倍増します。彼女の喜ぶ姿を見て本当に嬉しくなります。

②二人いるのでどちらかがアクセルでもう一方がブレーキになってくれることです。私を会社に送り出すことは彼女には大きな仕事です。しかし、自分が仕事に没頭するのでやりすぎると効率が下がり、疲労すると彼女にも悪影響をあたえるので、時には意図的に休みをセッティングしています。適度に仕事を続けるには必要と思います。

③話の内容が変わることです。話題が狭すぎるのが悩みでしたが、彼女が出来てカフェや雑貨屋などに行く機会が増えると、そっちの方面の話題が増えます。カフェの店のことに始まり、スイーツに詳しくなり、観光情報や作家さんまでです。これだけ増えると接客係や営業までこなせるようになります。

④一番大きいのは寂しくなくなることでしょうか。彼女ができると自信が付きます。側に味方がいるので心強いです。親も結局先に死にます。でも彼女は残るので、この先のモチベーションになります。

とにかくペンが走るように書いてみました。この字数では、簡単には書き尽くせません。感謝の気持ちも尚更書けるわけありません。でも「これからも、ずっと一緒に行こうね。」で結びます。人生１００年あるのであれば、半分にも到達していません。不安というよりは期待、あるいは楽しみが勝っています。一緒に住むのは障害有る無しに関わらず、皆懂れます。素晴らしいことです。そういう機会を与えていただいた周囲の方に感謝をします。では（終わり）

自分の特性とともに

成松智美

私は今、34歳で、24歳の時から心療内科や精神科にかかっています。アスペルガー 症候群と診断受けたのは27歳の時です。このことがわかった時、私はものすごくホツとしました。

今は車のディーラーで事務をしています。障害についてはオープンで働いています。仕事をうまくできるようにするため様々な工夫をしました。同じミスを繰り返さないようにマスキングテープに注意事項を書いてパソコンに貼っておく。定型の人であれば、A、Bの内容ならAとBの質問をするというのは当然ですが、A、A'の内容なら応用を利かせます。しかし私にとっては全く違うものなので、何度も質問しに行きます。これはこういう特性なのだとジョブコーチなどの第三者を通さないと伝わりません。また、最初は過集中になりすぎて休憩も忘れていたので声をかけて貰うようにしました。

しかし色々な工夫をしても体調を崩すことがありました。原因として最近思うのはアスペルガーは空気が読めない。だから人一倍職場の空気をつかもうと気を一日中張り詰めているからだということです。これにはかなりエネルギーを使うので、帰りにはどっと疲れが出てきます。家に帰ってからはイライラしたり落ち込んだりします。朝起きられず会社を休んだり遅刻したりします。

どうしたものかと最近考えていたら、奥の部屋にこもりなさいと母に言われました。以前、社長からは体調の悪い時や集中したい時奥の部屋に入っていいと言われていました。そして奥に入っているときは誰も声をかけないと決めてもらいました。私は周りに負担がかかるなど色々考えて入っていませんでした。しかしそんなことも言っていられず、一日中奥の部屋で仕事させてもらいました。休むよりはいいと思ったからです。当たり前ですが、すごく楽でした。人のことに注意を払わなくていいのも良かったです。今は体調が悪いとき

はこの方法をうまく使っていこうと思っています。

最後に発達障害を持っている人でも、社会の中で生きて行くために努力している乙とをわかってほしいと思っています。

発達障害について

阿南里恵

私が幼少期の特徴としてあったのが、人の気持ちがわからない・片付けができないのと言葉の意味を理解出来ないなどありました。

三年前に心のもやもやが取れなくて病院を受診しました。無理やりでなく自分が自分を知りたかったのです。先生は発達障害と学習障害と診断を下しました。それをきっかけに私は、どうしたら他の人と同じ様に働けるか本屋などに行ったりして情報を集めました。

個人的にですが、ネットアプリを使用して自分が発達障害に向き合っていることの文章化を少しずつしています。会社でも他の人を見て仕事を早く片付けている人を見てマネ をしてみたり、人から見て出来てない所を言ってもらって言われたことを一つ一つつぶしていきました。

学習障害のため計算も苦手ですが電卓検定2級を持っていたので、その力を借りて何とか計算もできるようになりました。パソコンは得意な方でしたので仲間に教えることもありました。片付けも苦手なので必要なもの以外は、なるべく買わ

ない。必要なものから先に買っておく様にしました。

ゲームも大好きで仲間にかミングアウトしています。それでも友達でいてくれるのは、とても心強い事です。

今でも怒られる事はあります。だけど毎日が勉強なので言われた事をすぐにやっていったら人よりは遅いですが部屋もあまりちらからない様になりました。怒られたのではなく怒られる内が花と自分に言い聞かせて毎日を生きています。

私には無理……。ではなく、周りの方のフォローも必要です。何で出来ないのではなく細かく指示を出してあげると理解が出来るのです。

私は自分で決意して病院へ行きましたが後悔はしていません。

今回、私が筆を取ったのも私と同じ様に苦しんでいるお子様やご両親の皆様にもがんばれば出来る。遅いけど出来る。と言うのを伝えたかったのです。ただ少し時間がかかると言うことを私は伝えたかったのです。

これを読んで立ち上がれることが出来たのならば私にはこんなうれしい事はありません。毎日が勉強ですから。

発達障害と私

井上志保

私の発達障害特性は主に身体症状にあるので、工夫点はそれが中心である。

最もＱＯＬに障るのが過敏性腸症候群（以下ＩＢＳ）という腸の疾患で、生まれた時から吐乳、激しい腹痛、度重なる下痢、嘔気に苦しんできた。

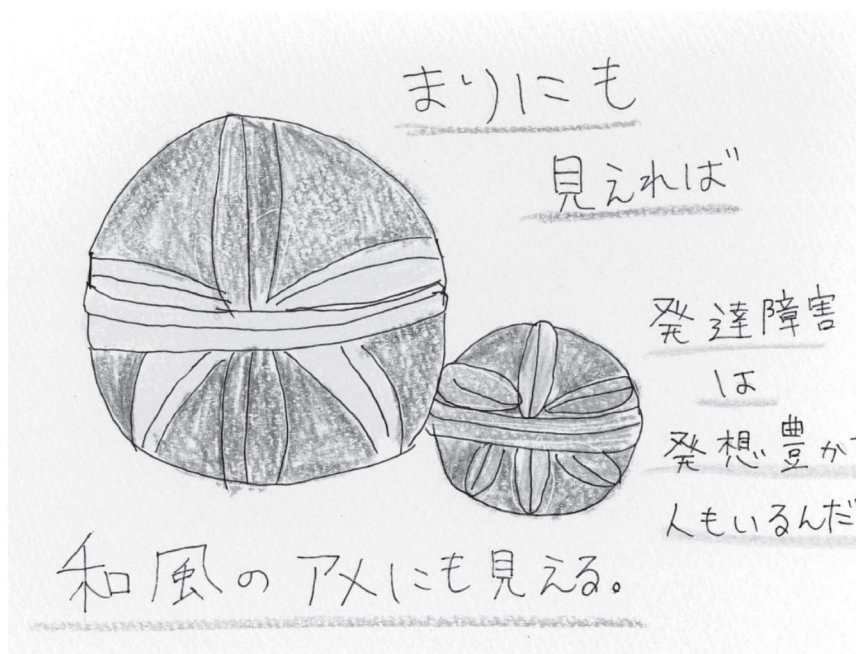
長い入通院生活では多くの改善へのアプローチを受けたが功を奏さず、その絶望感と元々の鬱気質、摂食障害で（後年これらも発達障害と判明）自死しか考えられない日々が続いた。幸い医療者に恵まれ科を越えたチーム医療と長期入院で、受け入れ可能な食材を細かくチェックし、同時に私に合う生活リズムを模索した。

結果的に劇的な効果は得られなかったが、トライすることが工夫という学びは残った。諦めないこと。それは一人では難しい。私は信頼する主治医と心理士とのカウンセリングをずっと大切に続けている。ひとりでは偏りがちな思考を客観視してもらい、アドバイスを受ける。服薬も欠かさない。近年ＩＢＳにはグルテン、カゼイン、添加物が災いすると判り、現在はグルテンに関しては完全にフリー、他も極力ゼロにしている。

現在私は一人暮らしである。様々な理由からそうなったのであるが、今にして思えばこれが最大の生活工夫かもしれない。

生活のために行う全ては工夫なくしては成り立たない。仕事然り、自己管理然り。感覚障害のためできないことが多岐に渡るのでサングラスや耳栓の使用等の許可を求める。課題には最大限先ず努力するがどうしてもできないときには理由と代替案を持ち掛ける。その際には丁寧に。叶えて貰えたら感謝を告げる。そして努力する。有言実行。

庇護下でしか生きてこなかった私は無知で、頼りない。一人暮らしは等身大の自分を見極めることであり、考えることである。自他に寛大になることの大事さを忘れないこと。最も肝心な生きる工夫と思う。



家族の思い

子どもに寄り添って

加口みどり

息子は、現在27歳です。生まれた時は2892g・42.5cm普通分娩で産まれました。生まれて間もなくして舌少帯が見つかり母乳になかなか吸い付かずほとんどミルクで育てました。それが悪かったのか2歳位まで哺乳瓶がはなせませんでした。

今思えば、幼稚園に入るまでの間色んなこだわりがあった様に思います。毎日牛前中と近くの公園散歩に行くときも、遠まわりでも自分の思った道を行かなければ泣き叫ぶ、お友達の持っている物（かぎやコインのおもちゃ等）がほしい時も泣き叫び取りあげようとする。

それを私は息子を抱きかかえ「すみません、すみません」とその場をはなれようと一生懸命でした。

幼稚園に入ってから集団行動になかなかついていけない部分が多かったと思います。何をするにも時間がかかる。走っても自分のペースでゴールに入る。

小学校でも変わらずとにかくマイペース。登下校も急ぐ気配もなく自分の興味のある方へ足が向く。このころからより同級生よりからかわれることが多くなったと思います。本人はからかわれているのがわからない感じがしていました。

中学校・高校に入るといじめがエスカレートしていきました。私も何度か学校に相談に行きましたが、あまり変わらなかったように思います。いやだったら学校に行かなくてよいと本人に言うのですが、なぜか学校には行きました。

大学に入ると個人的に動くのでそこまでのいじめはなくな

りました。友達もあまりなく一人で行動することが多かった様に思います。

公務員を目指していたのですが受からず、卒業後は臨時職員に9ヶ月間勤務しました。ここでも同僚とのトラブルを幾度となく聞きました。書類の分類へのこだわり、湯飲みの洗い方のこだわり等臨機応変が難しかった様です。このころより発達障害という言葉が目にとまる様になり、息子もそうでないかという気持ちが出てきました。

臨時職員の期限もきてこれからどうしたらよいか親が悩み辛かった時期です。しかし本人は毎年公務員試験を受け続けるといい、ほかの職をみつけたりハローワークに行ったりということもせず、ダラダラとする生活をしていました。とりあえず外に連れ出そうと一緒に町に行ったり、高崎山まで一緒に自転車に乗って行ったりしました。

ある日ホルトホールに行った時「ジョブカフェ」さんの広告を見つけその足で「ジョブカフェ」に相談に行きました。ここでは色々な情報を頂きました。その後「サポステ」さんを紹介され訪問しました。ここでボラシティア活動や集中訓練等をしました。しかし、なかなか就職に結びつかず、ここで以前から思っていた発達障害があるかもしれないという思いで病院を受診することにしました。本人にはどう伝えて病院に連れて行こうかと悩みました。

本人には「これから先あなたが困った時に相談に行く場所を見つけるために相談に行こう」と半分あいまいでだました様な言い方をして一緒に行きました。そこで、アスペルガー症候群とADHDという診断でした。やはりそうかなという思いでした。でもこれからどうしたらよいかというアドバイスもなく、診断結果をもらって帰った感じでした。その後障害者枠で就職出来たらよいかと思って手帳の申請をしました。

サポステさんについて発達障害の診断を受けたと伝えるとハローワークの障害者の窓口（専門支援）にいてみる様に言われました。そこで本人が年齢制限まで公務員試験を受けたいという気持ちがあったので、作業所に通いながら受けたらどうかということになりB型作業所に通い始めました。同時に「共に生きる」会を知り本人と一緒に月1回参加し色々な方の話を聞く中で「わかるわかる」「そうそう」「あるある」という気持ちから自分を知り、わかってくれる人がある、理解してくれる人がある、理解しようとしてくれている人がある中で少しずつ成長し、自分の居場所を見つけていった感じがします。

親はどうしても社会の側からの見方しかできず、個人個人を理解してみることができない部分が多かったと思います。私自身、社会の側からの目線で上を上を目指して生きてきました。でも今は、発達障害を持つ子どもが、一般では当たり前のことのできた時、少しのことのできた時、大きな喜びとして感じられるようになりました。年相応でなくてもよい、これでいいんだと思えた時、何かを気付かせてくれる存在です。まだまだ葛藤はありますが。

「ありがとう」の笑顔の毎日になればよいなと思います。障害ということの受け入れがなかなかできませんでしたが、その子その子にあったペースの人生、成長を喜べたらよいと思います。

現在は、近くの病院に転院し改めて色々な検査をしてもらいました。本人の特性やアドバイス等を書面に詳しく書いてくれて、これから本人が特性を伝える時も、とても参考になると思います。

また最近では、自分が見学し自分で決めたA型作業所に移りました。これからまた色々なことを体験し学んでいってほしいと思います。この子のペースで。

みんなちがって、みんないい

工藤由美

金子みすずさんの『わたしと小鳥とすずと』の詩の一節にあることばです。小学校の廊下でこの詩を見ると、慰めの言葉に思える時と、ありのままを受け入れるように叱責されているように思える時とがありました。

1歳半で発達の遅れを指摘され、3歳頃よりB病院で療育を始め、3歳半健診の先生の紹介で、N病院で遊戯療法を始めました。友人から、にこにこルームの存在をしり、3か月弱を親子通所した後、幼稚園に入園しました。

その頃から、書物や講演会で障害について勉強し、相談やネットで情報を集め、音楽療法、障害児の運動教室、水泳、ことばの教室など色々なことに、公共交通機関で連れて行きました。また、テレビを見ると興奮するので、テレビをつけずにいると、言葉も少しずつ出てきて、やっと就寝の時間も安定しました。

障害を受容するきっかけにしようと、児童相談所で療育手帳の判定をお願いしたら、手帳は出せないが、障害児学級に行った方がいいと言われ、ますます困惑しました。

小学校や中学校の入学前は、地域以外の障害児学級や養護学校（当時）にも見学に行き、結局、小学校は地域で入学して、他校のことばの教室に通級しました。

進級の度に夫婦で、校長先生に次期担任の先生の面談をお願いし、新担任が決定すると息子と面談にいきました。小学校では、何度か療育の先生を呼び、発達障害について研修して頂きました。

本人の希望で、中高一貫校に入学し、現在大学生として独り暮らししています。知的に遅れはないものの自閉の症状はかなり強く目立ちます。生活習慣が身につきにくく、善悪の区別もつきにくいので、今でも繰り返し一つ一つ教えているところです。

つい出来ないことに目がいきますが、小さな成長で喜べることも多いです。彼らが生きやすくなるように「みんなちがってみんないい」ことが、当たり前の世の中になることを祈っています。

子育てを振り返って思うこと

足利悦子

私の次男は、頭がつるつるで耳の大きいかわいい赤ちゃんでした。歯が生えるのが遅く、歩き始めも少しだけ遅かったような気がします。座しているところに「抱っこしょうか？」のジェスチャーをしても身乗り出すことがなかった記憶があります。

その当時の私の知識の中に発達障がいなどは、ありませんでした。三才児健診では、見事に保健師さんたちに囲まれ、我が子が他の子どもと違うことを知らされました。

その時の私が不幸だったのは、相談できる人がいなかったことです。そのころから体調もすぐれませんでした。大分市への療育機関を勧められたものの断固拒否しました。その代わり、私が24時間365日しっかり育てていくことを決心しました。

まずは、指差しをさせること。できるようになったら、どんなに忙しくてもその欲求をかなえてあげました。それから、就学前検診に向けての練習。就学後は、数の概念がないことがわかり数へのアプローチのしかた。それから、くりあがりとくりさがりの計算。と私自身、自分で考え親子で勉強。そして、スケジュールを組み見通しをたててパニックにならないように工夫することなど。あの頃の私は「孤軍奮闘」という言葉ぴったりだったと思います。

学習面では、本人も苦勞が多かったと思います。学校のカリキュラム通りのペースでは、かなり厳しかったと思いました。それでも、休みなく本人の苦手なことを少しずつ積み上げていきました。5年生になった時に学習への取り組みが急に楽に感じました。そのタイミングで、ゆっくり見てくれる塾へ行かせることができました。

中学校では、私の知らないことや場面で特に友人関係で苦勞があったと思います。小学校時代は私たち親が、中学では、先生たちが本人の特性を理解してくれ本当に困った時は、助けてもらうことができたと思います。その経験が、困った時には先生に聞いた り相談するという一つの表現が身についたことだと思ひますし、本人の強みとなると思ひます。

特性の理解と寄り添いは、たやすくはないと思ひますが、親だからしてあげられることもあると思ひます。子どもには自分が大切にされた経験をもって大人になってもらいたいと思ひます。

発達障がいと出会って

佐藤勝彦

息子は、高二の頃から泌尿器科や心療内科等を訪れ、福岡の専門学校に行ってから、内科・胃腸科・整形外科等様々な病院を訪れていた。そして、必ずいづこの病院でも「異常なし」と申し合わせたような診断結果だった。そうしたことから、息子は、次第に自分の病の不明感や診察への絶望感から日々悲痛にくれるようになり、自殺未遂を数回敢行したようだ。そんな中、学校や家庭からの連絡にも応答することがなくなり、危機感を感じた私たち夫婦は、息子を呼び戻し、ついに平成三十年三月十二日、退学のやむなきに至ったのだった。

帰郷後訪れた精神科では、病名ははっきりしなかったものの、統合失調症の病名を聞き親としてそれを受け入れることができなかった。息子も医者の説明に納得が得られず転院し、新しい医者から、発達障がいの説明を受け、これまでの自分の症状と符合することから、初めて医者の説明に得心がいき、ようやく自分の症状を受け入れることができたようだ。

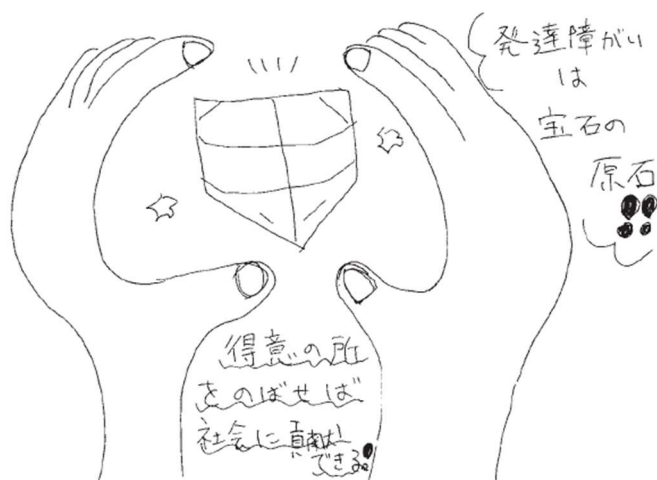
私は発達障がいに関することであれば何でも吸収しようと、講演会・親の会・障害者職業センター等、様々な情報を求めて行動を起こし、また、障害年金受給のための書類作成も行った（不支給決定）。

当時、我家は、折り悪くして、父の死や葬儀それに続く法事、私の定年退職、不安神経症による退職後の就労不可、それに伴う経済的・精神的不安・焦燥感・失意、更には椎間板ヘルニア・脊柱管狭窄症の手術と既往の狭心症再発の恐れ等、全くの不連続きの連続だった。

しかし、手術が終わると、それまでの痛みや不安が無くなったのと同時に、息子の病も自然と受け入れられる自分に気づいた。

最近になって息子は言う「自分は、生涯この病気とつきあっていけないといけんとおもっている。自分にできる仕事は何かと考えた時、一定時間、一定場所で、同じ姿勢で働くことができない、だから、在宅ワークしかない。」と。ところが、幸運なことに、見つけることが中々難しい在宅ワークを、なんと自分の住んでいる町で見つけることができたのだった。

私は息子に接して思う。中々通常体験することのない精神の病を負いつつ、その苦闘の中で、病を受け入れ、自らの人生を前向きに、積極的に生きようとするその姿勢に、敬服の念を持ち、この子のためならどんなことでもしよう、という気持ちでいるのである。



発達障害のくらし 当事者と家族の思い編

2019年1月31日発行

●編集江藤裕子（特定非営利活動法人 共に生きる）

●デザイン

佐藤哲也（ロコローグ）

●イラスト

とらねこ

●発行

特定非営利活動法人 共に生きる

〒870-0164 大分県大分市明野西1-5-2

TEL 097-553-0702

myfamily@tomoniikiru.com

<https://www.facebook.com/tomoniikiruai>

