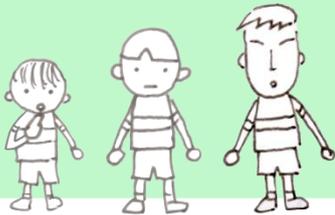


# 知的発達障害の家族の



## 日々4

大谷 多加志

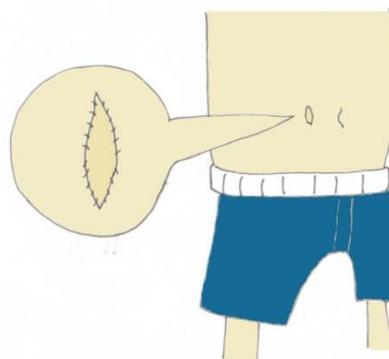


### タブー

物心がついてからは何となく「なぜ弟は他の子とちょっと違うのだろう？」という疑問を持っていました。障害がある、ということは弟が就学したあたりでわかっていたのですが、“で、障害って何？”ということから“なぜ弟にはあって、自分や他の子どもたちにはないのか？”ということまで、よくわかっていませんでした。

疑問には思っていたのですが、このあたりのことは両親から話題にすることはまずありません。その時点で子ども心に「あまり聞いたらあかんのかな・・・」とってはいたのですが、時々少し遠回しに「アイツって、いつ頃からあんな感じなん？」等と聞いてみることもありました。それでも返ってくるのは短く、歯切れの悪い返事か、何となくスルーされることがほとんどで、そのことが益々“やっぱり聞いたらあかん”という思いを強めていったように思います。

弟のお腹には、手術の後があります。



“よく入院してるから、そりゃ手術くらいしてるよな”という、よく考えると訳のわからない理由で納得していた気がしますが、その傷跡を興味深く触ったりいじったりしている時に、父に強く叱責されました。これも、私の中で触れてはいけないものの1つになりました。

お腹の傷跡は、水頭症の治療として「シャント」を行った際の跡でした。水頭症とは頭蓋内に脳脊髄液が溜まり、結果として脳を圧迫してしまう病気です。治療法である「シャント術」では、頭に溜まった水を腹部に迂回させて脳圧を下げるようにしています。私がこの手術の話両親から直接聞いたのは、大学生になってからでした。

弟が水頭症になったのは1歳の頃。夜になってもあまり眠らずひどく泣き叫ぶので、病院に連れていったところ、水頭症とわかったそうです。

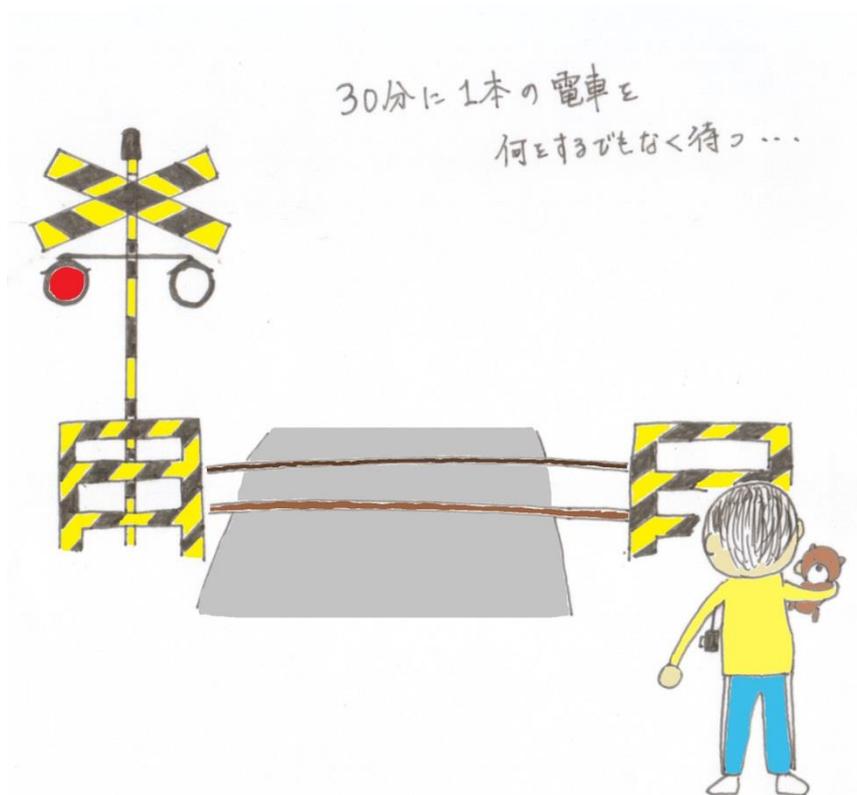
両親には、“水頭症が原因で障害になったのでは”“もっと早く気づいて対処していたら、障害にはならなかったのでは”という思いがずっとつきまとっていました。家族である私に語るまでに20年近い歳月を要しました。そして、この後悔にも似た思いを、おそらく今も持ち続けているのだと思います。

## 趣味と友達

障害を持った思春期、青年期、成人期の人たちについて、「趣味を持つこと」や「友達（仲間）を作ること」の大切さが言われることがあります。

行く場所（職場や事業所）があり、スケジュールが決まっている平日の方が調子よく過ごすことができ、スケジュールのない休日になると暇を持て余したり、生活リズムを崩して月曜日からがつらくなる・・・という話も耳にします。のんびり趣味の時間を過ごしたり、友達と一緒に遊びに行くなど、休日を充実したものにすることは、QOL（Quality of Life）の向上という視点から考えても大切でしょう。

弟は小さい頃から電車が好きでした。それは青年期になってからも変わらず、平日の夕方や休日は、近くの駅や踏切に電車の写真を撮りに出かけていました。少し離れた大きな駅まで行ったりすることもあったのですが、やはり一番よく行くのは近所の踏切。30分に1本しか列車の来ないローカル線で、通る車両の種類もほぼ1種類でしたが、飽きることもなく、ずっと通っては電車を眺めたり写真を撮ったりしていました。地味ですが、穏やかで、幸せな時間だったと思います。



状況が変わったきっかけは、仕事をしている事業所に、同じく電車好きの友達が出来てきたこと。同じ趣味を持つことから仲良くなり、休みの日に一緒に電車を撮りにでかけることもありました。

ここまではよかったのです。

しかし、その友達の電車への理解度や知識は弟を軽く上回るものでした。弟が見たこともないような電車の写真や、車体番号（モハ〇〇・・・とか）にこだわった写真など、色々と披露してもらったようです。基本的に、人のすることは真似をした

い弟。「オレも撮りに行く！」と張り切ったのですが、初めての駅まで遠出しようとして路線を間違えて迷い・・・、辿り着いたもののお目当ての電車を見つけられずに怒り・・・、はては「車体番号が〇〇の電車はいつ、どこの駅を通るのか？」とJRに電話で問い合わせ担当者を困らせるというありさまで、電車にまつわることが、弟にとっても家族にとっても少しずつストレスフルなものになっていきました。

友達との出会いが、悪いものであったとは思いません。それに、その友達に出会わなくても、弟は他の誰かの何かの趣味をうらやましく思い、「オレもせねば！」という思いにとらわれていたであろうことは、想像に難くありません。また、このようなトラブルを避けるために新奇なことにはなるべく近づかない、という方法が良いとも、決して思いません。

何を持って気持ちを充実させたり、リラックスできたりするかは人それぞれです。また一般的に平日は大勢の集団の中で過ごす人が多いでしょうが、休日については、仲間と遊びに行くか、一人で自分の時間を過ごすかは、人それぞれの志向があるでしょう。

「余暇を充実させる」とはどういうことなのかな、と改めて思う時、弟の場合はあの「近所の踏切での電車観察」の情景が、頭に浮かんでくるのです。

弟が写真を撮り始めた頃は、彼のカメラは「写ルンです」でした。現像のたびに「お金がかかる・・・」と父がぼやいていましたが、撮る頻度は少なく、デジカメになってから撮影枚数は増えました。

初期はピンボケも多かった弟の写真ですが、次第に上達し、よく雑誌でみるような「電車の顔と後ろの車両がよく見えるアングル」できれいに撮れているものも見かけるようになりました。私にわかる範囲では、上達していたように思います。