さん

生きが 障 生害があ いを感じ、 \$ る 豊か に生きられ 誰 もが

とを生かしていきいきと活動している。県小田原市にあるアール・ド・ヴィーヴ 思いを表現する手段を手にしてほしい。そんな思いが、萩原さんを動かしている。 ・ヴィ ーヴル」とは、 活動している。障害がある人の「やってみたい」を実現したい。言葉にならない・ド・ヴィーヴルのアトリエでは、障害のある人が自分のできることや得意なこ フランスでは「自分らしく生きる」こととして使われる言葉。 神奈川

● 取材·文 太田美由紀(ライター)

縁のない生活だった 「障害」という言葉さえ

る幼児から大人まで、参加者が少しずつ集 行われており、 まってくる。 リエがある。 小田原市に、 笑顔と笑い声のあふれるア 10時ごろになると障害のあ 日曜日はワークショップが

章さんのアー の好きな場所に座り、 取材日はアー トワークショップの日。 トディレクターの中津川浩 好きなサイズの紙 自分

> び、描きたいものを自由に描く。 筆やクレヨン、 鉛筆など、画材を自由に選

ぞれがまた次の作品に向かう。 だけの大切な表現をみんなで共有し、 した思いを中津川さんが言葉にして確認 絵が描き上がると、その人が作品に表現 参加しているみんなに伝える。 その人 それ

笑顔や笑い声があふれる時間だ。 平日は、萩原美由紀さんが施設長を務め

る障害福祉サービス事業所「アール・ド ーヴル」となり、 利用者は絵画以外に

> な活動を通して自分のやりたいことを見つ もクラフト、 自分のペースで取り組んでいる。 農作業など、 さまざま

第一子としてダウン症児を出産する。 よこの会」だった。萩原さんはその6年後、 上げた、ダウン症児の家族が集うための「ひ 前身は、ある保健師が1990年に立ち

期間が一番苦しかった。 果が出るまでに1か月かかりました。その 月の頃です。1か月の頃に検査をして、 「息子がダウン症だと知ったのは生後2か そのとき、 お世話

「これは、この子が持って生まれた個性で 三重県で生まれ育ち、

横田医師は、そんな萩原さんにこう答えた。 だと横田医師から聞かされたとき、「この どこかのご家庭に必ず生まれるんです」 あり特性なんですよ。1000人に1人、 した経験がほとんどなかった。 「ダウン症_ 萩原さんはそれまで、障害のある人と接 治るんですか?」と尋ねたと言う。

> れられて家に帰っていました」 スーッと記憶が消えて、気がつくと夫に連 底とはこのことだ。そう思っているうちに 「なんでうちに生まれたんだろう。 萩原さんは納得できなかった。 奈落の

> > する萩原さんを心配し、夫は妻が生きてい

マンションの7階でひとりで子育てを

るかどうか確認の電話をする日が続いた。

そんな中、

萩原さんは、横田医師から紹

ださっています」

になったのが小児科医の横田俊一郎先生。

私たちの団体の理事となり支えてく

怒りに包まれ 「気持ち悪い」と言われ たあの

めた小田原に知人も友人もいなかった。 事をしていた萩原さんは、結婚して住み始 出産前は東京で仕

行ったら、 面白くてかわいくて、とてもフレンドリー」 ち上げた会だった。そこで初めて母親の知 がけない出来事があった。 ていったという。 だと知って、子育てを楽しめるようになっ り合いができ、「ダウン症の子どもたちは のいる家庭を訪問していた担当保健師が立 するようになる。神奈川県内でダウン症児 介された月に一度の「ひよこの会」に参加 それから1年半ほどたったある日、 すれ違った親子が

思い

『うわ! 気

●はぎわら・みゆき●

1965年、三重県生まれ。1996年、第 一子としてダウン症の赤ちゃんを授か る。2002年から13年間、日本ダウン 症協会神奈川小田原支部ひよこの会会長 に就任。2011年より8年間小田原市教 育委員を務める。2013年NPO法人アー ル・ド・ヴィーヴル設立。2016年就労 継続支援B型事業所、2021年生活介護 事業を増設。アート作品の展覧会、リー スや販売、作品を生かしたグッズやデザ インによりさまざまな仕事を生み出して いる。

「ひよこの会の親子の団体でファミレスに

地域保健 2022.1 写真:藤田浩司

理事長

●NPO法人アール・ド・ヴィーヴル

だったことに驚きました。私は屈辱でしか 持ち悪い!』と言ったんです。さらに、そ はおかしい。 ないと思った。 れを聞いていたひよこの会のお母さんたち いました」 われて何も言えないなんて、こんな世の中 仕方がないことだと諦めている様子 なんとかしなきゃダメだと思 自分の子を気持ち悪いと言

だけではだめだ、と立ち上がる。 会」でただ集まっておしゃべりをしている 萩原さんは怒りに包まれた。「ひよこの

このままじゃ学校に行ったときどんな扱い 員会に知ってもらわなくちゃ」 をされるの? とを知ってもらおう。 「みんなで慰め合っている場合じゃ 自分自身も知らなかったダウン症。伝え いろんな人にダウン症のこ まずは学校、教育委 ない

変わるという思いがどこかにあった。 ることで、知ってもらうことで必ず社会は

萩原さんは、翌年、 や家族の思いを伝える会報を手作りで印刷 る人で手分けして、ダウン症の子どもたち ン症協会(JDS)に加盟し、小田原支部 よこの会となった。支部創設時のひよこ 2 0 0 2 年、 25家族。萩原さんを中心に、動け ひよこの会の会長になった 公益財団法人日本ダウ

> 子どもたちの素敵なところを届けたいとい 素晴らしい書を書く子もいる。ダウン症の 関に配布した。ダンスが得意な子もいる、 う思いが萩原さんの原動力だった。 た。そして、 市内の学校、行政、医療機

社会をハッピーにしたい七転び八起きの体当たり

とにかくやってみる。 んできた。ひらめいたことは、初めてでも と友人たちに例えられる活動をして突き進 以来、 萩原さんは「七転び八起き_

専門外来がないので、専門医を小田原に呼 と要望を出したら、 院から医師を呼んだこともある。 どもたちのために、 学相談」へと改善された。地元にダウン症 子どもの日常の様子を見て相談できる「就 んで話を聞いた。関節の弱いダウン症の子 小学校入学前に親や本人が進路を選べな 「就学指導」のやり方を改善してほしい トできる靴のことを学ぼうと静岡の病 次年度から一人一人の 足首をしっかりとサ

卒業してからのことも心配になり、 子どもたちと一緒にどんどん出ていきまし 「地域のお祭りやイベント、バ 子どもが大きくなってくると、 一にも、 学校を ひよこ

> の会でツアーを組んで、あちこちの作業所 や福祉施設に見学に出かけました」

くなっていくことも気になっていた。 かだった子どもたちが、だんだん表情が暗 ひよこの会で幼い頃から知っていたにこや 業を延々と続けているところが多か その多くは、じっと座って繰り返しの作 った。

パフォ なで行こうよという思いが湧いてきて、 になれるんじゃないか。社会から取り残さ ちに社会を合わせるほうが社会もハッピー れたところではなく、明るいところにみん の子たちを合わせるんじゃなく、この子た キュートな子もいる。これからは社会にこ ることが仕事になるといいなと考え始めま です。この子たちがいきいきと楽しくでき と思うようになりました」 つかはそんなアー した。絵が上手、書が上手、ダンスが好き、 「本来はとっても個性的な子どもたちなん マンスが大好き、 トの福祉施設を作りたいう思いが湧いてきて、い 接客が上手な

ご意見番のおばちゃ施設長というより

ル た2013年、友人の紹介でNPOエイブ ・アー そんな思いを抱きながら活動を続けてい ト・ジャパンで活動するアー テ



左上写真左側がアートディレク

ター中津川さん。画材もテーマも

自由。自分の表現が伝わったとき、 アトリエ全体が笑顔になる

「中津川さんがキュレ

トの中津

浩章さんを





て会いに行きました」 対に間違いない!と思っ



・トワー





絵を描いた。みんな笑顔 でいっぱいだった。 具だらけになり、 大きな紙を用意し、 クショップを開催した。 さんと共に、アー 「参加者はすぐにみんな その1か月後に中津川

自由に

絵の

りたいことを聞いた。 を立ち上げ、みんなにや れる予感がしました」 た。ここから何かが生ま 中津川さんと仲良くなっ それからすぐにNPO

> と断られたものばかりだったという。 んでも「障害のある子は受け入れられない」 企画した。ヨガ、 ランティアでさまざまなワー -。実は、習い事がしたいと申し込 料理、 英会話、 クショップを

が作品を届け、交流を続けている。 し出している銀行やオフィスなどには本人 を作って販売などを行っている。作品を貸 ン・印刷、絵やイラストを使用したグッズ できた。今は作品のリースや名刺のデザイ 労継続支援B型事業所を立ち上げることが さんの人の協力を得て、ようやく念願の就 2016年、 中津川さんをはじめ、たく

す。障害のある人のこと

一緒に飾ってあったんで

い人も関係なく、

作品が

くと、障害のある人もな ターを務める展覧会に行

トして絵を飾れる人は絶 をこんなふうにリスペク

ことを一 ことが起こるんだろうってワクワクしなが 現場にいる喜びを感じながら、 見番のおばちゃんかな。作品ができ上がる 私は、施設長というよりも先輩ママ。ご意 害、精神疾患、どんな方も迎えています。 で活動してほしいと願います」 た。保健師の皆さんにはぜひ、そんな目線 れた初めての人で、 あのときの保健師さんは、自分の子どもの は保健師さんが作ってくれたひよこの会。 らみんなと過ごしています。全ての始まり 「ダウン症だけでなく、 緒に育てようという目で接してく 全信頼を置いていまし 身体障害、 次にどんな 知的障



