

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

# かざぐるま



193

2009. 10

目次

風：ケースワーカーとして、親として…（室井由佳） ……	2
はじめまして「れいんまん・ひろめ隊」です（雨宮恵子） ……	3
私設保育施設における統合保育実践モデル事業（宮本久美子） ……	4
＜本人座談会＞	
政治討論・投票して（できなくて）思ったこと ……	6
秋の味覚を満喫できたバス旅行（中丸いづみ） ……	8
わが子の巣立ちを見守って ㊤	
自分らしく ～一人ひとりの権利（奥 清美） ……	10
本：『新編 教えるということ』	
『困ります、ファイマンさん』 ……	12

# 風

## ケースワーカーとして、親として…

室井 由佳

(福井記念病院地域連携室)

すっかり風が涼しくなり、景色や気持ちも秋色に変わりました。

私の生活の場であり職場である、ここ三浦も、海水浴で賑わいを見せた海辺はすっかり静けさを増しました。どことなく淋しさを感じつつも、秋風に漂いながら、海に映る夕日を眺めながら散歩するのも心落ち着くものです。

一方では、躍起になりながら毎日が慌ただしく過ぎていくのも現実です。

少子高齢化とは言うものの、精神科医療の領域で関わるケースでは、思春期の方から高齢の方と年齢層も幅広く多様化しており、近頃では特に児童や思春期の方のご相談をお受けする機会が多くあります。精神科病院への相談に至るまでの経過には、患者さんや親御さんにどれだけの苦悩と不安があったことか、計り知れない想いになります。

精神科の治療では多くの場合、薬物療法と環境調整を併用しながらの治療となります。環境調整においては医療だけでなく、教育や福祉の領域との連携が必要となります。また何よりも患者さんを支える親御さんへの支援と連携は不可欠なものだと思います。今現在、自分に新しい命が授かり、まだ未熟ではありますが、親という存在や責任、親子の絆の強さを少しずつ実感していく中で、こう強く思うようになりました。

これからは、皆様との連携を大切に、ケースワーカーとしてだけでなく、親としても、学び成長していきたいものです。

表紙のことば：みなとみらい地区（横浜市中区）

深まる秋の空を彩る大銀杏。

<撮影> 岡本 吉弘

# はじめまして「れいんまん・広め隊」です！

平塚地区自閉症児・者親の会 雨宮 恵子

## 活動のきっかけ

平成17年、座間市手をつなぐ育成会によるキャラバン隊「みんなちがってみんないい」に感銘を受け、私達も自閉症の啓発活動をやろうと有志で発足。4月当初、3人でファストフード店に集まり、会の名前を決める所からスタートしました。『光とともに・・・』や『たっちゃんぼくがきらいなの たっちゃんはじめいしょう』などの出版関係者からの転用許可や励ましのお言葉に感激しつつ、6月にはひらつか市民活動ファンドで、機材購入費の助成を受けました。11月に小学校特別支援学級研究会で発表の機会を得て、秋に向けて構成に検討を重ねました。この、骨組みを作る段階が一番大変でした。親の熱い思いが押し付けにならないよう、時には専門家の先生に加わっていただき、試行錯誤の結果、自閉症の3つ組の特性（社会性の障がい・コミュニケーションの障がい・こだわり）を入れた「広め隊」の姿が見えてきました。

現在は主メンバー4名、助っ人2名の6名で活動しています。

## 明るく楽しくわかりやすく

「明るく楽しくわかりやすく」をモットーに、大人のみを対象とし、自閉症に関心のない方にも興味を持っていただけるよう、肩の凝らない内容

を目指しています。初回の研究会時には、「視覚優位」などお勉強風の説明が多かったのですが、2回目からはガラリと人形劇に替え、楽しさアップ！ さらに2年後には「もっとメリハリをつけた方がよい」とのメンバーのご主人のご意見を受け、歌あり踊りありのお笑い路線台本に至るまでになりました。パフォーマンス集団？として紹介されたこともあり、驚きましたが、笑いは活力の源なので嬉しかったです。

この頃になると、福祉や療育・教育などの関係者に留まらず、「障害者の日キャンペーン」「発達障がいを考える集い」「児童主任民生委員研修会」など一般市民向けに活動が広がっていきました。自閉症に対する知識やノウハウを伝えるだけでは、「理解したつもり」で終わってしまうため、実際の体験を通して「感じて」いただけるよう工夫し、障がいを特別視せずに、寄り添う気持ちで温かく見守ってほしいとのメッセージを送っています。

『お話を伺っていて、私達誰もが大人なり小なりこの特性を持っているのだと思いました。特別ではないのだと改めて思いました。

（民生委員さんからのアンケートより）

これからも理解者の輪を広げつつ、自閉症の方たちの「不思議なおもしろさ」をお伝えしていけたらと思っています。

## 広め隊プログラム（60～90分）

はじめに 絵本朗読「たっちゃん ぼくがきらいなの～」

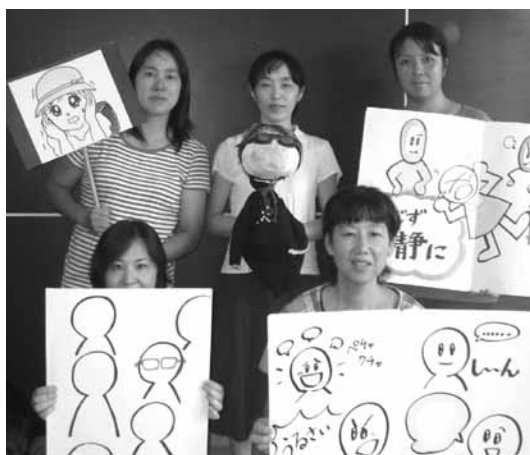
第1部 自閉症ってどんな障がいなの？

第2部 体験してみよう  
言葉の理解／見え方・聞こえ方

第3部 どう接すればいいの？  
言葉かけ／パニック対応など

おわりに 詩朗読「ぼくたちの世界」

☆依頼者に応じて経験談などを入れていきます。



# 私設保育施設における統合保育実践モデル事業

## ～ 県民からの政策提案から ～

NPO 法人ワーカーズ・コレクティブ きしゃポッポ 理事 宮本 久美子

### ◆きしゃポッポのこだわり

きしゃポッポは、認可外保育施設と児童デイサービス事業を中心に「子育て・子育て支援」を行っている事業所です。平塚駅西口から徒歩10分ほど、目の前は天然芝の見附台公園という緑豊かな環境にこの春から移転し、事業を行っています。

設立時から私たちがこだわったのは、「親の就労条件や預かりの理由、障がいの有無を問わない」「乳幼児から小学生まで柔軟に対応する」そして「おとな子どももここで育ち合う場でありたい」ということでした。

開設当初から、大勢の子どもたちの中に入れることに健康や体力面で不安のある子、人見知り、お母さんへのあと追ひ、こだわりが激しく他の施設では預けにくい子（現にお断り！されたことがある子も）などが多く、個別のていねいな対応と親支援が必要とされてきました。

また、公園や習い事、親子で参加する広場などで、おもちゃの取り合いや他の子を叩いたりトラブルになり遊べない、いつも謝ってばかりでママ友との関係も作りにくい、自分の育て方の問題を周囲に責められているようで行き場をなくし孤立してしまう親子がいます。

疲れ果てた親子を拒否せず、泣かずに過ごせた、手をつないで公園まで歩けた、順番を待てた、おもちゃをお友だちに貸せた、お友だちを叩かなかった、5分座れた、お弁当が食べられた、一緒に片づけができた・・・スモールステップの育ちを共有しながら、肯定的に子どものありようを受け止め、「お母さん、がんばってるね」と伝える、寄りそう支援が必要です。

### ◆日ごろの課題から政策提案

認可外保育施設は文字どおり認可保育所の基準外の施設ですが、監督基準のもとで指導監査されます。ただし基準を満たしても、定期利用児の健康診断、保育者の検便、施設の賠償責任保険料に

ついての一部補助があるのみで、人件費やその他の施設運営に関わる経費への補助金はありません。認可保育所が、障がい児保育への加配や子育て支援の一環として一部で実施している一時保育について、補助金があるのに対し、認可外保育施設にはこうした補助金はほとんどの自治体でないのが現状です。認可外保育施設への支援について平塚市への予算要望等で発信していましたが、例年変わらない回答が続き、事業運営もきびしい状況が続いていました。

平成19年、神奈川県「県民からの政策提案制度」の情報を得て、「認可外保育施設の一時保育・障がい児保育支援事業」を提案しました。助成金の申請は日常茶飯事、日々の活動を思い返せば簡単に記入できそうだったことも提案のきっかけになりました。提案は一次審査を通過、二次審査ではこれまで施設で関わってきた親子を思い浮かべながら審査員の前でお話しさせていただきました。

子育てを支援するための保育として『在宅の親のための保育（一時保育）』と『発達におくれや育てにくさのある子、障がいのある子を持ちストレスを抱える親子のための支援』という2つの支援の視点が必要。大切なのは、就労の親のための保育所だけではない。預けにくい子を持つ親は、保育を依頼したときのわが子の困難さを予測して、疲れ果てていても簡単には預けることができない。地域の中で孤立しがちで虐待のリスクも高い。また、今は心配のない子育てをしている親子でも、いろいろな子どもたちや親たちがいることで教えられることもたくさんあるのに、知らずに同じ地域で共に育つ機会をなくしてしまう。

小規模で柔軟な対応が可能な認可外保育施設では、日々いろいろな親子が育ち合う場面がみられる。こうした施設を子育ての地域拠点として育てていくために、人件費や研修等への支援を行ってほしい・・・。

「保育の実施主体である市町村との間で十分な

協議が必要で、事業実施はその結果をみて行うべきではないか」という付帯意見がついたものの、二次審査を通過し、知事審査に向け関係部局（子ども家庭課）との調整を行うことになりました。

県子ども家庭課からは、審査員の評価が高かった障がい児保育を優先させることや、既にある「認定保育施設（認可外のうち保育に欠ける子の受け入れ等の特定の施設基準を満たすと認定された施設）」の制度の枠組みを利用したいという提案がありました。私たちは、個別のていねいな対応と親支援で小さな育ち・発達を共有してこそできる保育については、認可や認定にはできない役割を支援してほしいと主張しました。相互に歩み寄りながらの協議の結果をもって、知事審査に向けての提案を行い、条件付採択されることとなりました。

#### ◆条件付採択から検討会、 そしてモデル事業へ

採択された内容は、「一時保育・障害児保育のうち障害児保育を優先するとともに、市町村にも積極的な役割を担ってもらう必要があることから、平成20年度は、①市町村との協議、②障害児保育が可能な認可外保育施設の調査、③安全かつ効果的な施設の選定基準等の検討、の三点について調査・検討・協議したうえで、その結果を踏まえ21年度の対応を検討する」というものです。

知事、審査員の前でこれまでの活動や子どもたち親たちへの思いを語る機会を持てたことだけでも驚きの数ヶ月でしたが、採択と聞き、メンバー一同大喜びするとともに、これからどうしていくのか戸惑いも感じていました。

平成20年より、県子ども家庭課、平塚市子ども家庭課とともに検討会をスタートさせました。話し合いは、それぞれの業務終了後の夜の開催です。施設の選定基準、制度化に必要な行政全体の親子を受け止めるためのシステムづくり、「障がい児」に加え「発達に支援が必要な子」への支援をすすめるための専門機関との連携、施設への補助基準額の算出等、それぞれの立場からの意見を出し合いました。モデル事業化と制度化に向けての作業には、私たちにはわかりづらい書式や手続きもあり、そのつど詳細な説明を受けながら次のステップに進んでいくことも多くありました。



今年度（21年度）「私設保育施設における統合保育実践モデル事業」をきしゃポッポが受託し、来年度からの制度化に向けて、モデル事業の実践と並行しての作業を協働ですすめています。

事業では、専門機関との連携のもとに、障がい児・発達に支援が必要な子どもへの保育の実践に対し、子ども一人当たりではなく施設補助として、保育士1名加配のための人件費や保育者の研修費の支援、事業強化のための各種療法の体験、相談、ボランティア受け入れ事業等を行っています。

#### ◆今後の課題と展望

景気の悪化とともに働きたい母親が急増し、行政にとっては保育所への待機児解消が緊急課題となっています。一方で、さまざまな育てにくさを持つ子や孤立しがちな不安な子育てをていねいに支援する保育の枠組みが必要です。保育施設の役割分担、質を保証するための専門機関との連携のあり方、認可保育所と認可外保育施設が刺激しあい共に育ち役割を補完しあう仕組みをつくれぬか、幼稚園、認可保育所、通園施設への個別支援計画の引継ぎ、数字では測れない個別の支援の成果をどう評価するのか等、それぞれの立場からの率直な意見交換から、何かを変えていくことができればという期待を感じています。

同時に、補助金を受けることによる枠組みや予算の制約が、私たちが実践してきた小回りの利く柔軟な支援や料金設定になじまないのではないかと感じる場面もあります。こうした課題も率直に伝えながら、政策提案をきっかけに与えられたチャンスを活かした、より良い制度づくりに参加し、私たちと同じような地域の親子に向き合う施設が事業を安定させ継続させることができるよう努力していきたいと考えています。

## < 本人座談会 >

# 政治討論・投票して（できなくて） 思ったこと

日 時：9月3日夜

会 場：湘南福祉センター・グループホーム下宿屋

参加者：入居者5名、職員2名（川瀬悦・牧野賢一）

司 会：かざぐるま広報委員（武居光）

### ◇まじめに考えた結果・・・

司会：投票、行きました？

村上（38歳・男性）：行きました。今回はA党が熱の入れ方がちがった。特に茅ヶ崎はそうだった。だからA党と〇〇氏に入れました。

浅田（41歳・女性）：下宿屋に来てから2回目の投票。今回はラジオやテレビで政見放送をよく聞いた。なんだかお互いのけなしあい聞こえた。もっと福祉のことを詳しく言ってほしかった。新聞を読んだり演説を聞く機会はなかった。悩みながら投票所に行って、結局私はB党に入れたわ。

成沢（46歳・男性）：僕は行かなかった。テレビもいろいろみたけれど果たしてどこがいいのかわからなかったから。みんなが行くから行くというのは自分では変な気がして。消費税がどうなるか、気になったけどね。

司会：自分に正直になると、行かないという結論になったわけだ。

成沢：そういうことです。

小長谷（50歳・男性）：僕はね、仕事が忙しくて誰に入れようと決めて行かなかった。何をしても政治は変わらないと思っているし。投票所で知っている人とかよく聞く政党に投票しました。その立候補者のポスターをよく見ていたから。

司会：そのポスターのどこがよかった？

小長谷：よくわからないけど・・・

司会：有権者の投票行動を分析すると「言っていること」も重要だけど「顔の好き嫌い」も大き

いと言われています。

一同：（笑い）

小長谷：知っている人だと入れやすいですね。でも何が基準かよくわからない。

職員：駅で市議員が挨拶しているけど、その人には入れる？

小長谷：そう、あの人いい人だよ。バロン（スナック）で飲んだことがあるよ（笑）

### ◇2大政党制は投票しやすいか？

司会：今回は、2大政党の選挙戦。わかりやすかった？

村上：まあそうだね。自民公明対民主。

浅田：私はそう思わなかった。それ以外にもいろいろあったから。

司会：誰かに頼まれたことはありますか？

村上：あるけど、勧められても俺は入れないよ。自分で決めてるから。

浅田：私、あるよ。選挙したあとに卒業した学校の先生から電話があって、仕事のこと聞かれるのかと思ったら選挙のことだった。どこに入れたのって聞かれたからA党って答えたらなんでC党に入れなかったのって怒られちゃった。

司会：それで？

浅田：「すみません」って謝ったわよ。

一同：えー（笑い）

小長谷：僕は昔よく会社の人に頼まれて入れたりしたよ。でも最近は会社の人と選挙区が違うから言われなくなった。

## ◇議員は実績報告してほしい

**司会**：国会議員にしてほしいことはどんなことですか？

**浅田**：障害とか福祉のことをわかってくれる人がいいですね。そういう議員になってほしい。D党って一番福祉のこと言っているように思う。

**司会**：たしか障害者の議員さんがいたり。

**浅田**：そうそう。そういう人って福祉を良くしてくれそう。

**成沢**：当選した人は新聞にこれをやりましたって実績報告してほしいですね。言っていることが実現したかどうか、あいまい。だから選挙がよくわからない。駅ビル作るっていても十年もかかっているし、家賃助成だってどうなっているかわからない。

**司会**：何を公約にしたら投票しようと思いますか？

**成沢**：消費税をなくすっていったら投票する。働きたいけど今の自分みたいに収入がないとジュース買うのも、少しの消費税だってつらい。

**司会**：福祉は？

**成沢**：普通の人と変わらないようにしてほしい。格差みたいのがまだあるから。計算がわからない人間にもわかるような社会。選挙をわかりやすく説明してくれる党があったらいいなあ。選挙自体を説明してほしい。投票のしかたから難しいと思っている人、いっぱいいると思うよ。

**小長谷**：僕は病院とかで高齢の人が高いお金払っているのが大変だと思う。医療は特にみんな平等がいい。

**司会**：議員さんがここに来てみなさんの話を聞いてくれるといいですね。

**成沢・小長谷**：はい。

**司会**：わかりやすく話したり。政見放送も。

**成沢**：テレビでもそうしてほしいですね。

**司会**：成沢さん・・・選挙行けばよかったのに。

**成沢**：うーん（苦笑）

**一同**：爆笑

## ◇選挙権がない

**米田（60歳・男性）**：僕は行けないんですよ。後

見人がいるから。後見人がついてる人は意思能力がないって決められているから、選挙権がなくなっただけです。

**司会**：納得できますか？

**米田**：しょうがないの・・・。

**司会**：しょうがないのかなあ・・・。

## ◇議員さんっていったい何なの？

**司会**：入所施設にいた頃は選挙に行っていました？

**米田**：行ってました。字が書けないから向こうの人（選管）にやってもらっていた。でも選挙って入れるだけって感じで、それで社会がよくなるって感じがなかった。政治家は選挙のためだけに頑張っているように見えちゃう。議員さんっていったいなんなのよ？

**職員**：本人の会にたとえると役員が議員。会費が税金。議員はみんなから集めた会費をどう使うか決める。これが議会。

**米田**：じゃあ僕たちは何の意味もないの？

**村上**：違うよ。国民が一番重要なんだ。

**司会**：そうそう。国民が議員を決めるの。

**米田**：どうもよくわからない。僕たちのことをやってくれた、つくしてくれたっていう実感がほしい。そうじゃないとわからないよね。

**司会**：そうですね。今日はありがとうございました。来年は参議院選挙。今度、国会議事堂に議会見学にいきましょうか？

**一同**：行こう、行こう。

◆衆議院選挙・下宿屋データ：有権者27名。投票者13名。投票率48%。職員が投票方法学習会を実施。行かなかった人の理由（整理券が実家に届きホームになかった2名。めんどう・興味がない・時間がない・わからない4名など）

◆**司会後記**：参加者がこんなに選挙や政治を真面目に考えていたとは・・・！みんな政治について多くの疑問と期待を持っています。この報告を現役議員の方々が一読されることを望みます。

（武居）

# 秋の味覚を満喫できたバス旅行

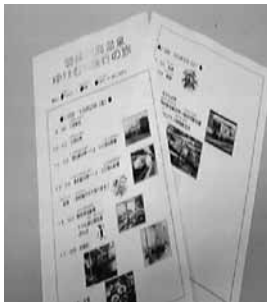
東やまた工房支援員 中丸 いづみ

東やまた工房は、横浜市にある自閉症の方が利用される通所施設です。作業を中心とした日課を提供しながら、生活・余暇面の支援も行っています。今年の秋は、3つのグループによる1泊2日の宿泊旅行と平日に行うボウリングレクレーションを企画しました。

## ◆事前の準備に時間をとって

私が担当した宿泊旅行のグループでは、大型バスを貸切り、利用者8名、職員4名、ボランティア1名の計13名で静岡県浜名湖へ行きました。事前の準備として、利用者や保護者向けの文章の案内と共に、宿泊先のホテルや食事、旅行先で予定している活動の写真と簡単な説明を添えました。

どのグループでも、「いつ・どこで・誰と・何を・どうする」という情報が利用者の理解に合わせて示されることで、初めての場所や旅行先での活動にも見通しを持ち、安心して自ら参加できることを目指しています。



Fさん向け単語と絵等



Gさん向け文章と写真

また、職員間で打ち合わせを行い、利用者への個別の配慮点を確認したうえで、部屋割りやバスの座席、移動の仕方、緊急時の対応方法なども具体的に検討しました。各家庭や生活の拠点であるケアホーム職員とも個別に必要な準備や情報共有を図り、当日を迎えました。

## ◆いよいよ出発!!

当日は普段通り、作業場まで通所してもらい、玄関口でバスに乗り込みました。『旅行』という

ことで、妙に気分が高揚しているAさん、表情が和らいでいるBさん、緊張した面持ちのCさん・・・と、バスの中は普段の作業場と違った雰囲気になっていました。

サービスエリアでのトイレ休憩をはさみながらの長旅でしたが、トラブルもなく目的地へと向かうことができました。



## ◆色とりどりの・・・個性あふれる作品に

初日のメインの活動は「草木染め」体験でした。それぞれ好みの木型を選び、真っ白のハンカチに当てます。ミッキーマウスの型があり、大好きなBさんは真っ先にそれを選びました。

木型を押さえるため、少し長い棒ではさみ、固定するために棒の両端に輪ゴムをまきつけます。輪ゴムを巻きつける工程が難しく、苦戦している方が多くいました。

染料によって、藍色、黄色、ピンク色を選ぶことができ、ここでもそれぞれ好みの色を選択しました。自分で選べない方には、職員がご本人に似合う色を考え、代わりに選びました。そして、選んだ染料ごと鍋にハンカチを浸していきます。







どうやったらよいのか、どのくらい続ければよいのか、初めての体験にとまどうことも多かったようですが、なんとか全員無事にすばらしい作品を完成させることができました。

### ◆露天風呂や食事を楽しむ

宿泊先は、屋上に露天風呂もある浜名湖のほとりのホテル。利用者は全員男性だったので、男性職員やボランティアさんが介助や見守りを行い、女性職員は移動や部屋での付き添いをしながら、順番に大浴場で入浴しました。プールが大好きなCさんは大きな浴槽で泳いだのか、目を赤くして部屋に戻ってきていました。

入浴後は大きな宴会場での夕食です。ほぼ全員が浴衣を着ることができ、会場は会社の慰安旅行といった雰囲気でした。



家庭での食事や給食では偏食が多いDさんも、いつもと違った雰囲気のためか、きれいに完食されていました。

豪華な食事の後はカラオケも用意され、歌が得意な何名かの方はそれぞれ好きな曲をリクエストし、舞台上上がって歌を披露してくださいました。食事の場面は、それぞれのペースがあり、あっという間に食べ終わってしまう方やゆっくり時間をかけて食べていく方と様々です。

団体を行動するには、それぞれのペースに合わせてながら、全体の動きも考えなければなりません。そのような中でも、混乱したり不安定になったり

することなく過ごすことができました。

翌朝は大きな会場でのバイキング形式での朝食でした。前日の宴会場と違い、一般のお客さんも大勢います。家族連れのグループも多く、会場には子供の姿もありましたが、状況に過敏になることなく、思い思いに好きな料理を取っていました。

朝食後、出発まで時間があったので、屋上の露天風呂に入ることになりました。浜名湖を見下ろす朝のお風呂はとても見晴らしがよく、気持ちよさそうでした。

### ◆浜名湖といえば「うなぎ！」でしょ

2日目、ホテルを出発し、遊覧船に乗って浜名湖を回りました。9月の後半でしたが暑いくらいのお天気で、外に出ると風が気持ちよく感じられました。船の中でそれぞれジュースを買い、クルージングを楽しまれたようでした。

旅行の締めくくりは昼食、『鰻丼』でした。地のものを味わおう！というスローガンで、少し奮発して大きな鰻丼を皆で食べました。

帰りのバスでは少し疲れた顔で、ウトウトと眠っている方がほとんどでしたが、過去の数回の旅行で、(旅先では眠れず)帰りのバスで必ず嘔吐してしまうEさんのことを職員は心配していました。

貸切りバスの場合、必ずエチケット袋が座席のポケットに入っているのですが、職員間の話し合いで、試しにそれをEさんの席からあらかじめよけて、見えないようにしていたところ、今回は嘔吐することがなく、表情よく過ごすことができました。もしかしたら、袋が目につくことで、「嘔吐せずにはおられない」という気持ちにさせていたのかもしれない。

横浜に戻って、お迎えのご家族の姿を見ると、皆安心したように、たくさんのおみやげを持って帰宅されました。

普段、施設で関わってきた利用者の方々と旅に出て、これまでと違った一面を垣間見ることができました。また、一人ひとりの理解や特性に合わせた示し方の大切さを改めて感じました。

今後も自閉症や知的障害の方々が安心して楽しめる活動を、ボランティアさんも巻き込んで提供していくことができたらと思います。

わが子の巣立ちを見守って㊦

# 自分らしく ～一人ひとりの権利～

奥 清美（海老名市）

## はじめまして、愛華です

娘の愛華は現在、呼吸器機能障がいにて在宅酸素療法や痰吸引。肢体不自由にて車椅子移動。嚥下機能障がいにて経管栄養を行っています。これだけ言うと障がいはとても重度に思えますが、市立小学校特別支援学級に通う元気な2年生です。

## 誕生から退院まで

愛華は2001年12月27日、地元の病院で生まれました。誕生してみると開放性脊髄膜瘤（二分脊椎）及び水頭症、胸郭不全ということでこども医療センターに搬送され、その日のうちに髄膜瘤の閉鎖術を行い、生後7日目には腹腔シャント術、その後も数回に亘り大きな手術を繰り返し、1歳10ヶ月での退院まで小さな体でがんばってきました。

実は愛華はおなかにいる8ヶ月のときに水頭症が判明しました。一人で行った定期健診で判明したのですが、主治医から神妙な顔で症状を説明されても事態が飲み込めず、頭が真っ白。帰りの車の中で相当まずいということにやっと気がつき、途中車を停めて主人に電話して初めて涙が溢れ出し、家に帰って大泣きしていました。

そのうち現実逃避するかのようになり寝込んでしまい、目が覚めた頃には涙も枯れていました。これが愛華のことで泣いた初めての日。そして何があっても生んで育てていく、もう泣かない、と心に決めて大学病院に検査入院しました。結局水頭症の原因である髄膜瘤は発見できず、地元の病院で生まれることになったのです。髄膜瘤や水頭症だけなら数ヶ月で退院できると聞いていたのですが、結局は命に関わる呼吸障がいが発症し、数回に及ぶ手術も行われたため、私たちの迎え入れの訓練も含めて1年10ヶ月を病院で過ごしました。

愛華が生まれたら病気や障がいのことで泣かないと自分に誓っていましたが、初めてチアノーゼを目の当たりにし、見る見る全身が紫色になって

いく我が子を蘇生させ、意識が戻った時にはただ一度だけ安堵の涙を流しました。そして緊急時に慌てず落ち着いて処置を行うことなどを学び、やっと我が家に迎え入れることができたのです。退院後も何度かチアノーゼ発作で救急搬送されることもありましたが、この時の経験のお陰で多少落ち着いて処置ができるようになりました。

## やっと親子勢ぞろい

愛華が退院し、二つ年上の兄とやっと親子で暮らせるようになりました。愛華の入院中はなかなかお兄ちゃんの相手をしてあげられず寂しい思いをさせました。けれど彼は小さいながらも愛華のことを理解し、初めて一緒に暮らす妹を愛してくれました。今では兄妹喧嘩は絶えませんが、それも普通の暮らしがあるからこそ、マイペースの両親にとっては喧嘩もよしとするところです。

## こどもの権利・親の権利

ところで我が家は共働きです。愛華の兄も小さいころは保育園で育ちました。保育園って預けるだけの所ではありません。お友達を作り、大人と子供が関わりながら社会性や協調性を学ぶことができます。働く親の都合かもしれませんが、園に通うこと、健常児・障がい児隔てなく過ごすことは子供の権利でもあり、親の権利であると思います。ということで愛華にたとえ障がいがあっても仕事を辞める気は全くありませんでした。とはいえ、これだけの医療行為が必要な子供の入園をすんなり許可してくる所もなくまた、しばし発作もあったので私自身もいきなりよそへ預けるには不安もあり、何より親子揃っての生活がやっと始まったのでできる限りの休職をして様子を見ることにしました。

この頃は保育園探し以外の記憶がほとんどありません。娘が入院していた頃の夢はべったり添い寝することだったので、一緒にごろごろお昼寝し

て、それなりに満喫していたのかと思います。また、呼吸器が弱いため、風邪を引くと重症化しやすく、何度か入退院もしました。

そんな昼寝と保育園探しと入退院の繰り返しの中、母子通園の療育に通い始めました。初めてのお友達もでき、3歳のその頃、あまりおしゃべりもできなかった娘が言葉も増え、人とのつながりを感じながら過ごすことができました。愛華がとても明るい性格で人なつっこいことなどもわかり、改めて就園という社会生活への必要性を感じ、役所やいろいろな園に体当たりで相談しました。もちろん私が働くことは主人の協力もあったし、何より愛華の社会性や成長を信じていたのです。

ここでも前例がないこと等からかなり難航し、結局2年間の休職に至り（しかも1年しか取得できない介護休職をお爺ちゃんの介護名目でさらに1年延長）、最後の最後でやっと近所の保育園に粘り勝ちで入園を許可してもらいました。社会生活進出です!!

ところが入園は年中児になる4月からで休職は12月には切れてしまう・・・そこで1月から3月までは今もお世話になっている支援サービスを掛け持ちして利用しました。このサービスもやはり医療行為のある子の前例がないということで調整を重ねました。つくづく思ったのは、医療行為が必要なお子さんの親御さんは一体いつ子供と離れることができるのだろう・・・ということ。仕事なんてもっての他ということだったのですかね・・・。

とにかくこの頃、愛華の就園にすべてをかけていました。もちろん私が仕事を辞めるのも嫌だったし、何より愛華が就園できないということは社会が愛華の存在を拒否しているように見え、どうしてもクリアしなかったのです。

## 絶好調

晴れて一園児となった愛華。保育園には本当にお世話になりました。看護師さんもいる訳もなく、とは言え吸引や経管栄養は医療行為に当たるのでお昼の時間だけ看護師資格のある有志の方を呼んでくださったりしました。複数の看護師さんが関わってくれたのですが、そのうちのお一人は今でも通っている小学校で常勤されていて本当に人の縁を感じます。在園時に数回呼吸症状が悪く入院することもありましたが、最初の退院の頃に比べ



七五三（2008年）

るとかなり回数も減り回復も早くなりました。

保育園では他の子供たちと同じように過ごし、行事等も参加しました。宿泊などには付添うこともありましたが、これも役得と逆に楽しめました。バギーに乗せて高尾山にも登りました。

やっと就園に至ったのですが、次は就学について考えなければなりません。現在通っている小学校ではありがたいことに看護師さんが在勤しています。市の方で特別支援にとっても力を入れており、市内の医療行為に必要な児童は学区外でも通ってきています。特別支援学校も考えましたが、愛華の性格を考えると公立小学校の支援級の方が合っているように見え、早いうちから強くアプローチした結果、入学が認められました。もちろん入学に至るまで細かい医療行為についての打合せや緊急時のマニュアル作成などは必要不可欠なことです。

そして今、誰よりも元気に通学しています。何と欠席は年1回・・・きめ細かい吸引でより状態がよくなったのか成長と共に丈夫になったのか・・・、小さい頃の愛華からは想像もつかないような成長ぶりです。放課後も支援サービスを使って過ごしています。学校に通い始めてからは大分おしゃまになりました。お友達とのこと、勉強のこと、そして好きな男の子の話・・・（これがいっぱいいるからまた厄介・・・）。これから先、どんな未来が待っているかわからないけれど、いろいろなことに諦めることなく、自分らしく輝いてほしい。それが愛華への願いです。

愛華が生まれた日、愛華が搬送された病院で一人大きな手術に立ち向かっている時、取り残された病室で書いた手紙があります。愛華がもう少し大きくなって手紙の意味が理解できるようになった頃、何か壁に当たるようなことがあったら読んでもらいたいと思います。

## 『新編 教えるということ』

大村 はま 著

(ちくま学芸文庫 ¥800)

昨今、改めて教師の専門性が問われている。指導力はもちろん、地域や保護者とのコミュニケーション能力が求められている。

この本は、おそらく教育の世界では古典的な存在なのであろう。確かに、時代背景も違う子どもも保護者も変化しており、明日の指導にすぐ役立つものではない。しかし、改めて教師という仕事の責任、専門性の高さの必要性を明確に表現している。

現在の学校は、発達障害の子どもをはじめ様々な子どもたちと、学校に要望の強い、もしくは子育ての意識の弱い保護者に囲まれている。それらの対応として文部科学省は、心理職やケースワーカーなど専門職員を学校に投入し始めたが、問題の解決は未だ遠い感じである。このような状況の中、現在、学校がすべきことは教師一人ひとりが、専門家として力をつけていくしかない。いや、この専門家としての力は、教師のみならず、人との関わりを職業とする全ての職員にあてはまるであろう。

大村はま氏は言っている、「私は、同じ授業はしない。同じ授業を行うと、前回行った授業の子どもたちと比べてしまう。教師に大事なのは新鮮さ。だから、私は毎回違う授業を行い子どもとふれ合う」。本当に、熱い言葉であり、専門家としてのプライドを感じた。

今、保護者や地域は情報化社会の中、教育をはじめ医療、福祉、保健、労働の分野に専門性を強く求めている。この本を通して、改めてその対応方法を模索できる気がした。(小池良一)

## 本

## 『困ります、ファイマンさん』

R.P. ファインマン 著／大貫 昌子 訳

(岩波現代文庫 ¥1,100)

「皆さんにもぜひご一読を」との思いから、入手の容易な「廉価で息の長い本」と考え、文庫や新書を何度か取り上げた。今回、念のため手持ちの文庫・新書の中から何点か選び書店の扱い状況を調べてみたら、入手困難・絶版がかなりあった。文庫も新書も各出版社から新しいシリーズが多く出されて盛況な感があるが、一方で売り上げ競争の一端を担われ、出足が遅く、ブームの去った本は、再版の見通しが立たず入手困難となるのだろう。

さて本書。ノーベル物理学賞の受賞者の痛快エッセイ集としてシリーズとなっているものの第2集にあたる。第1集の『ご冗談でしょう、ファインマンさん』がくれたエピソードに満ちた内容のこともあってベストセラーとなったが、本書ではシリアスな内容が多く収められている。

第1部は、著者の生涯のモットーである「ひとがどう思おうとかまわない! (WHAT DO YOU CARE WHAT OTHER PEOPLE THINK?)」にまつわる、最初の妻アーリーンとの思い出が収録されているが、上品で感動的なラブストーリーとなっている。第2部は著者の面目躍如たる痛快談、第3部は1986年のスペースシャトル爆発事故に対する大統領事故調査委員会の一員としての活躍ぶりが収録されている。

なお、「ファインマン・シリーズ」について、巻末で立花隆さんが詳説している。1988年に新刊として出版されたものがロングセラーとして版を重ね、2001年に文庫化されて、私の購入した2008年版は第8刷、これなら当分、入手は容易。(白樂李白)

**あとがき** 先日、金魚を2匹、水槽、ポンプ、水草などと一緒に買った。それと店員に勧められ、もう一種類、親指位の大きさがある「たにし」を追加。コケなどを食べてくれるので水槽内が汚れなくて済むという、店員のアドバイスがあったからだ。あまりかわいくないので悩んだが、金魚のためと2匹購入した▼3日後に1匹の金魚、5日後には2匹目の金魚があ

えなく死んだ。死因を探るため水槽の中をよく見てみると「たにし」が増えている。なんと、赤ちゃん「たにし」が14匹も誕生していた。しかし、喜びの感情はわかかなかった。その理由は、おそらく、たにしの見た目と、たにしは脇役であるからだ▼この人間が普通に持っている感覚を、正しい知識や理解で超えていかなければ、真の共生社会の時代は迎えられないのであろう。(鳩間島)

発行：神奈川県保健福祉部  
編集：小児療育相談センター  
広報委員会

身近なニュース、活動報告、その他ご意見ご感想、素朴な疑問などをお寄せください。  
＜宛先＞ 〒221-0822 横浜市神奈川区西神奈川 1-9-1  
小児療育相談センター 広報委員会 TEL:045-321-1721 FAX:045-321-3037  
Eメール：shoniryoiku@shinseikai-y.jp