

福祉の主体者 ―― それは障害をもつあなたです!

# かざぐるま



202

2011.4

目次

風：コスタリカの秘境で（興梠 理）	2
神奈川県地域生活定着支援センター 業務の概要（中西一郎）	3
東日本大震災被災地支援の取り組み（安藤浩己）	4
神奈川での避難生活は…（菅野 正裕）	5
川崎市中原区における精神障害者地域支援システムの展開と課題 ～在宅高齢者の生活実態から（尾崎幸恵）	6
リハビリのつもりで始めました（福田和子）	8
わが子の巣立ちを見守って⑥ 支えあう仲間と共に（雨宮恵子）	10
本『大人の写真。子供の写真。』『どーでもいいけど』	12

# 風

## コスタリカの秘境で

興 梶 理

(前 独立行政法人 国際協力機構 プロジェクト専門家)

今年の1月、現地の友人とコスタリカ最後の秘境といわれているコルコバード国立公園を訪ね、熱帯雨林内のトレッキングコースを歩いてきました。コスタリカは九州と四国を合わせた広さで、その1/4は国立公園や自然保護区に指定され、世界中から多くのツーリストが豊かな自然を求めてやってきます。

コルコバード国立公園はコスタリカの南東、太平洋に面したオサ半島の一部にあり、今回は半島をデュルセ湾側から横断し太平洋を目指すことにしました。

初日は公園入口まで20km、乗り合いトラックの荷台に乗って移動し公園管理事務所に泊めてもらいました。2日目からトレッキング開始です。コース上にはジャガーやプーマ親子の足あとがあり緊張させられましたが、キツツキ、カワセミ、インコのようなカラフルな鳥が飛び交い、ホエザル、クモザルが木の上を走っていたりと興味が尽きません。それに森のなかは意外と涼しいのです。この日は誰にも会うことなく太平洋岸にある次の管理事務所までの20kmを静寂を楽しみながら歩きました。オサ半島を横断し太平洋にたどり着いた時、海風が心地よく吹いてきました。この海のはるかかなたに日本があります。

3日目、まず川を渡りますが、淀みにはワニがいます。潮が満ちてくる頃、河口にはサメがやってくるコーヒー色の川を渡り、森の中をしばらく行くと、その後は海岸沿いを20km歩きトレッキング終了です。この日もペッカリーやハナグマの群れ、アリクイ、鳥類ではコンゴウインコ、トラフサギ、ペリカンなどに会いました。今回野生動物に何度も出会いましたが、彼らはちらっとこちらを見て何もないかのように通り過ぎていくのです。これは人々が動物をいじめないからか、または野性を失ってしまったのかなど思ったのですが、いかがでしょうか。この日は曇天で海岸線を歩くには快適な日でした。

表紙のことは：うららかな海辺にて  
母に手をひかれ

(江ノ電 鎌倉高校前)

<撮影> 岡本 吉弘

# 神奈川県地域生活定着支援センター

## 業務の概要

センター長 中西 一郎

刑務所や少年院など矯正施設には福祉的な支援を必要とする高齢者、障害者も入所しています。矯正施設から退所したのち、ふたたび地域で生活を始めようとするとき、居住場所や生活費の確保、医療服薬の継続、福祉サービス利用申請などさまざまな課題に直面します。こうした自立した生活を営むことが困難と認められる人に対して、保護観察所と協働して、退所後直ちに福祉サービス等を利用できるようにするための支援を行うことなどにより、地域の中で自立した日常生活、社会生活を営めるようにすることを目的として、都道府県に1か所ずつ地域生活定着支援センターの設置が国により進められています。(平成23年2月末現在で、38道府県において設置されています。)

神奈川県においては、平成22年12月1日に開設し、次のような業務を行っています。

### 1. コーディネート業務

保護観察所からの依頼に基づき、矯正施設退所予定者が必要とする福祉サービスの内容の確認を行い、受入れ先施設等のあっせんや福祉サービス等に係る申請支援を行います。

### 2. フォローアップ業務

コーディネート業務でのあっせんにより、矯正施設から退所したのち、社会福祉施設等を利用している人に関して、本人を受け入れた施設等に対して必要な助言を行います。

### 3. 相談支援業務

懲役若しくは禁錮の刑の執行を受け、又は保護処分を受けた後、矯正施設から退所した人の福祉サービス等の利用に関して、本人又はその関係者からの相談に応じて、助言その他必要な支援を行います。

### 4. その他の業務

センターの業務を円滑かつ効果的に実施するため、センターの運営及び個々の利用者の事例に対応して関係機関等からなる会議の開催、保護観察所又は県が主催する会議への参加、地域住民への啓発活動、情報発信など対象者が地域に定着する支援業務を行います。

### ◆調整の実際

神奈川県地域生活定着支援センターにおいては、開設された昨年12月～本年2月末日現在で9名の方が支援対象者となり、すでに2名の方が矯正施設を退所し、引き続き7名の方について帰住の調整を進めています。支援対象者は、矯正施設を退所して地域に生活の場を求めている点では共通でも、地域に帰住しにくい事情はさまざまです。地域生活定着支援センターでは、帰住調整にあたっては、対象者の生活歴をふまえ、本人の意向も参考にしながら調整を行うようにしています。帰住場所は、矯正施設に入所前に生活していた地域、生まれ育った地域などが候補になる場合もあれば、逆にそうした地域を避けての調整となる場合もあります。しかし、入所型施設の場合は別として、福祉的支援を必要とする人が居住実績のまったくない地域に帰住することは、難しい状況を招くこともあります。

### ◆ふたたび罪を犯すことなく暮らしていくために

矯正施設を退所した障害者、高齢者がふたたび罪を犯すことなく地域で暮らしていくためには、帰住した地域を「安住の地」と感じられることが必要です。そのためには帰住した人を孤立させないための支援のネットワークが不可欠です。居住場所があり、日中活動の場や福祉的就労の機会などを、罪を犯した障害者、高齢者が利用できることでふたたび矯正施設に戻る可能性は低くなるはずです。

また、長く地域のなかで暮らすことができるためには、福祉的支援にかかわる方々のご理解、ご協力が欠かせません。皆さまの地域生活定着支援センターの活動へのご理解、ご協力をいただけますようお願い申し上げます。

【所在地】〒221-0844 横浜市神奈川区沢渡4-2

神奈川県社会福祉会館3階

電話：045-322-6842 FAX：045-548-6841

E-mail kana-teichaku@kacsw.or.jp

【開所時間】月～金曜日 午前9時～午後6時

※ただし、退所日、緊急の場合は、土・日・祝祭日・年末年始についても対応します。

# 東日本大震災 被災地支援の取り組み

神奈川県知的障害施設団体連合会会長 安藤 浩己

## 「困っている時はお互い様」

この一言から私達の被災地職員派遣が始まりました。

神奈川県知的障害施設団体連合会では、震災直後から義援金や物資輸送など、被災した障がいのある人達に対する支援活動を行ってきました。被災地への直接支援も必要と思われましたが、災害後3週間を過ぎても国や県市からの職員派遣要請はなく、東北地方の施設は本当に大丈夫なのかという声も上がり始めていました。ちょうどその頃、先行して宮城県に職員を派遣している東京都の協会から、支援者が不足しているので神奈川県からも職員を派遣して欲しいという依頼がありました。それに対する連合会の答えが冒頭の一言でした。

## 被災地の状況

4月初め、連合会では被災地の状況やニーズを把握するため、宮城県に視察チームを派遣しました。海岸線周辺は瓦礫の山と化しており、津波被害の甚大さが一目瞭然でした。

私達が訪れたのは6施設でしたが、水没や地盤の崩壊で使えなくなった施設、避難所になっている施設、ライフラインの確保に苦労している施設など、被災状況は様々でした。幸いほとんどの利用者は無事に避難していましたが、関係者の期待や夢を託した施設が水没している光景を目のあたりにした時は、さすがに胸が痛みました。また、帰る場所を失った利用者や家族が避難している通所施設では、職員が24時間体制で休みなく支援に携わっており、疲労の様子が伝わってきました。

## 派遣の実施

連合会では、宮城県の福祉協会から正式に応援要請を受け、直ちに支援内容、宿泊先や食事の確保、移動手段、支援チーム編成などの派遣計画を作成し、4月10日には第1陣のチームを送り出しました。

派遣先は石巻市にある第二ひたかみ園という通所施設です。利用者や家族が避難生活を送っているため夜間支援に職員の手がとられ、日中の人手が不足している部分を補うのが派遣の主な目的です。4人1組で往復を含め7日間の日程でスタートしましたが、現在は8名のチームが福祉避難所となっているひたかみ園という建替え予定の入所施設で24時間の支援を行っています。ここには地域の障がい者や家族が70名程避難しており、ボランティアが中心となって支援を行っています。

## 何が必要とされているか

支援の内容は入浴や食事などの直接支援もありますが、見守り業務が大半です。派遣の当初はお互い慣れるまで苦労したようですが、時が経つにつれ交流が出来るようになりました。派遣した職員達にどのような役割が求められたかを聞いてみると、ほとんどの職員が話し相手になることが一番だったと答えていました。大きな喪失体験の中では、まずは人と繋がっていることを確認し合うことが大切なんだとあらためて感じています。

## 「明日は我が身」

今回、県内の施設に職員派遣を依頼したところ、140名を超える応募がありました。もし神奈川で広域災害が発生した場合、このチームワークが利用者を支えてくれるだろうと、心強い思いがしました。その時は、今回派遣に参加した職員の経験が活かされるものと期待しています。

被災した場合、通信手段の問題もありますが、目の前の被災者や利用者支援で手一杯で、情報発信や応援要請の余裕もなくなることが今回の経験から学んだことです。日頃の協力体制や連絡体制を整え、いざとなったらお互いに確認し合うことが支え合いの第一歩なのではないでしょうか。

「明日は我が身」。この言葉も職員派遣のきっかけになった一言です。

## 神奈川での避難生活は…

今回の震災と原発事故で福島県いわき市からグループホームの利用者40人と共に神奈川県平塚市に一時避難されてきた支援ワーカーの二瓶和枝さんに話を聞くことができました。(4月10日、「児童デイサービスちびっこばあす」にて)

.....  
**Q** 被災の様子はどうでしたか。

**A** 法人の施設やグループホームでは、人的被害も建物の大きな損壊もありませんでした。ライフラインが途絶え、特に都市ガスの復旧が遅れていました。グループホームでは食事が提供できないので、法人の入所施設に移りました。また、病院や商店が再開されず不便を余儀なくされました。

**Q** 他県に一時避難されていることについて。

**A** 法人では12のホームに約150人が生活していました。家族のある方は家に帰りましたが、ほとんどの人は神奈川県や長野県に避難しています。3月24日に貸切バスに分乗して平塚にも来ました。ただ、他県での避難生活が長くなって、職場が再開したときに呼ばれない(復職できない)ことにならないか不安です。

**Q** 被災前はいわき市でどのような生活をされていた人たちですか。

**A** ここに来た人たちは、ほとんどがスパリゾートハワイアンズなどの地元企業に就労しています。生活は民間アパートなどのグループホームで自立した生活を送っていましたので、入所施設での昼夜の生活は辛かったようです。

.....  
 いわき市の人たちの受け入れを決断した「ちびっこばあす」を運営するNPO法人よろずやたきの会は、法人の将来構想のために予定していた某企業の社員住宅(ワンルームアパート)を急遽借り受け、生活の場として提供しました。また、食事作りのボランティアを組織する一方、いくつかの地域作業所と連携して日中活動の場を確保するなど、全面的な支援体制を組みました。

**Q** 平塚の住みごちはどうですか。

**A** ここは田園風景も残っている郊外でいわき市と似たような環境に心が休まります。また、アパートスタイルの生活なので、お互いのプライバシーが守られ、もめごともなく平塚の生活にとけこんでいます。地域作業所を送迎付きで利用できるのも、生活に変化があるのも良いと思います。「ちびっこばあす」から徒歩5分で、スーパー、ドラッグストア、コンビニやファミリーがあるのも生活の楽しみのひとつになっています。湘南は温暖と聞いていましたが、冬服を用意してもらったほど寒かったのが予想外でした。

**Q** これからの見通しを教えてください。

**A** いわき市のライフラインの復旧がほぼなされたこと、職場や学校が再開されてきているようなので、すでに9人がいわき市に帰っていますが、4月11日には全員が帰る予定です。中には平塚に残りたいという人もいますが。

.....  
 二瓶さんに話をお聞きしたのがいわき市に全員帰る前日ということで、平塚市の手をつなぐ育成会の皆さんと有志の音楽グループの人たちのおでんパーティ+コンサートが行われていました。洗濯や翌日の荷造りを済ませた人が、朝夕の食堂としていた児童デイサービスのホールに集まっていました。平塚の印象を聞くと、「また平塚に来たい」「帰ったら手紙を書きます」「いわきに遊びに来て」という返事が返ってきました。また、翌日に見送りをしたという食事作りボランティアの人からは「最初は食欲もなく、何をどのくらい作って良いかわからなく悩んだが、今はだいぶ慣れてきた」「いわき市に戻った日の夕方に震度5以上の余震が続けてあったのでずいぶんと心配した」という話を聞くことができました。

結果として、約2週間という短い期間の避難生活になりましたが、受け入れた平塚の人たちの暖かい思いは十分伝わったように思いました。

(菅野 正裕：本誌編集委員)

# 川崎市中原区における精神障害者 地域支援システムの展開と課題

## ＜在宅高齢者の生活実態から＞

川崎市生活訓練センター 尾崎 幸恵

### はじめに

川崎市では昭和40年代から精神障害者の地域ケアに積極的に取り組みを行ってきた。昭和43年には、全保健所に精神衛生相談員を2人配置とし、患者会や家族会、デイケア等の活動が、各区の特性に合わせて、保健所単位で始められた。昭和46年には、全国初の精神障害者の中間施設として、社会復帰医療センター（昭和61年にリハビリテーション医療センターに名称変更、平成20年に生活訓練支援センターと社会参加支援センターとに分かれる）がスタートし、社会復帰活動を押し進めた。発足当初は、福祉資源がない中で重整備の総合センターとしてリハセンター内部の部門と連携しながら社会復帰を進めてきたが、この30年余で、保健所デイケア、作業所、病院デイケア、グループホーム、ホームヘルプサービス、相談支援事業所と、通所・入所・相談等、様々な社会資源が各区にでき、今は、市内関係機関が連携を取りながら地域支援を行っている。

こうした取り組みの結果、平成10年、大島、内藤、徳永の調査によると、全国統計からみた川崎市の統合失調症圏の特徴は以下の様である。①人口万対精神病床数が低い（全国平均の1/3）②入院受療率低く、通院受療率が高い③在宅率が高く、単身者は全国の3倍以上④40歳代以降の在宅率が高く、単身者の割合が高かった。

平成10年の調査から10年以上を経て、在宅精神障害者の実態を把握する目的で、生活訓練支援センターがある中原区の調査を行った。

### 調査対象・方法

この調査は、川崎市生活訓練支援センター、川崎市中原区保健福祉センター障害者支援担当、川崎市精神保健福祉センターでプロジェクトを組み、検討を重ね、下記の様に行った。調査対象は、川

崎市中原区（人口23万人）在住で、生活訓練支援センターおよび社会参加支援センター診療所で継続している精神障害者94名である。調査対象期間は、平成21年9月の1カ月間とし、この期間内の記録から、事前に作成した調査票に基づいて調査を行った。調査項目は、基本属性（性別、診断名、収入状況、年齢、居住形態）、地域生活困難要因（単身、55歳以上、医療中断歴、孤立傾向、身体合併、金銭管理困難、支援困難傾向）、GAF得点（病状と心理社会的な機能の尺度表）、受けている障害福祉サービス、支援者からみた今後必要と思われる障害福祉サービスであった。統計処理や細かい分析については、川崎市百合丘障害者センターや田園調布大学に協力を仰いだ。

### 結果

**\*基本情報：**疾病別では、統合失調症が92%、男女別では男性72%、女性28%であった。収入状況は、主たる生計が、生活保護56%、障害年金37%、不明7%で、公的扶助で生活を支えている実態が見えてくる。平均年齢は53.75歳、年齢分布は50歳代が33名でピークを示し、60歳代、40歳代が23名であった。55歳以上は48%、60歳以上は31%となっている。単身生活者56%グループホーム5%を加えると、約6割の方が単身生活を送っていることが分かる。GAF得点の平均点は39.8、この得点は、病状面で現実検討かコミュニケーションにいくらかの欠陥がある、あるいは機能面で、仕事や学校、家族関係で判断または気分等多くの面で重大な欠陥があるという群である。具体的にいえば、就労はせず、支援センターや作業所等に通所することでリズムを保っている、ホームヘルパーや後見人に生活を支えられている群である。

**\*地域生活困難要因：**支援者が考えた地域生活困

表 1 地域生活困難要因の状況

困難要因	人数	割合	困難要因数	人数	割合
単身	50	53%	6	1	1%
高齢	45	48%	5	2	2%
医療中断	12	13%	4	8	9%
支援困難	11	12%	3	16	17%
孤立傾向	14	15%	2	20	21%
金銭管理	6	6%	1	26	28%
身体合併	25	27%	0	21	22%

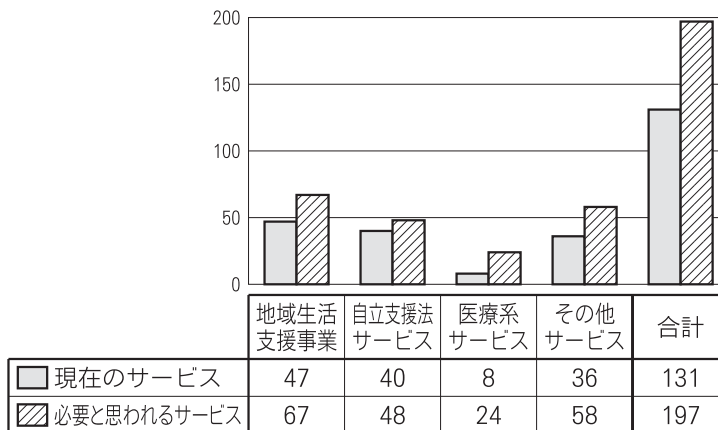
難要因は表1の7項目で、1項目1ポイントとした。3ポイント以上が3割、複数以上の困難要因をかかえている人は5割であった。各データ間の相関係数を見て言えることは、年齢が高くなると地域生活困難要因も増加する傾向がある。地域生活が困難な方へは妥当なサービスが供給されており、それにより、困難要因は抱えながらも地域生活を可能にしていると推測された。必要なサービスと受けているサービスでは乖離が認められ(図1)、支援者から見ると、必ずしも十分なサービスが提供されているとは言えないと考えた。訪問看護や往診等医療系サービスの必要性を、支援者側では強く感じている。

### 精神障害者の入所施設と地域支援を考える 集いーパネルディスカッション

この調査を行う前から、具体的な数字は出てきていないものの、高齢化の問題はそれぞれの機関が漠然と感じていたり、話されたりしていた話題であった。特に今回は、個人名を共有しての調査だったので、公的機関の職員のみで行い、民間の実態は把握されていない。高齢化の問題は、グループホームでも、ヘルパー事業所でも大きな問題となっているという情報は得ていた。そこで、調査報告を兼ね、関係機関からも情報提供・意見交換をする目的で、生活訓練支援センター主催でこの会が昨年11月に開かれた。上記のテーマと重なることなので、パネルディスカッションの報告も簡単にさせていただく。

パネラーは5名。保健福祉センター職員からは、精神障害のある方で高齢の家族が亡くなり、55歳を過ぎてから、保護的な生活から一気に単身・保護なしの生活へと一変し、色々な問題が出てき

図 1 サービスの状況



ている事例が多いとの報告があった。

グループホームの職員からは、60歳以上の利用者割合も高くなり、認知症の進む人、身体機能の低下、感情失禁等、より多くの支援を要する人が増えている。グループホームの職員の対応能力をオーバーする事態も起きている。しかし、利用者は亡くなるまでホームにいることを希望している等の報告があった。

ホームヘルパー事業所からは、ケアに必要な情報が入ってこない中で、高齢による問題と、精神障害への対応とを手探り状態で行っていると、事例を紹介しながら報告があった。介護支援事業所だけの支援では困難な事例が多く、地域とネットワークを組む必要性を感じているとの提案があった。

相談支援事業所からは、地域包括支援センターとの連携について報告があった。

最後のパネラーからは、障害者であろうとなかろうと、いろいろなバックグラウンドを持った人たちが65歳を境に、合流して高齢者となる。障害者支援と介護保険をどう繋いでいくか、障害者が高齢化する中でどのような課題が生じているのか、整理することの必要性も提起があった。

出席者の間で議論は活発に行われ、関心の高さが伺われた。こうして、いろいろな立場にいる職員が一堂に集まり、情報を共有できたことは、ささやかではあるが、第一歩が踏み出せたと感じている。在宅高齢精神障害者の生活支援は、総合的な視点が必要で、これからさらに、実態把握とネットワーク作り、施策への展開と進めてゆきたいと考えている。

# リハビリのつもりで始めました

福田 和子（川崎市）

娘が生まれた時、体力作りが一番と思い、始めたのがベブススイミングでした。家から近いYMCAに親子で1年ほど通いました。これが娘のお稽古事デビューでしょうか。

じつは出産時に仮死状態が長く、後遺症が生じる可能性が大きいと告げられました。脳性麻痺による四肢けい性麻痺。2歳過ぎてから障害者手帳を取得する時に下された診断でした。両手、両足の運動機能が麻痺し、それにより言葉話すのにも影響が出るでしょうと言われました。これが後遺症！

次第に近所の子どもたちとの違いはわかるようになりましたが、それでもそれが当たり前になっていましたので、たまに意識せざるを得ない場面に出くわすと、とまどってしまいました。

療育センターで知り合いになった方が障害児に指導してくれるスイミングクラブを紹介してくれました。前回に引き続き体力作りが目的でしたが、今回はそれにプラスされたのがリハビリです。ここから後、お稽古事はリハビリが目的で始めることとなります。

◇ ◇ ◇

2歳で麻生区に引越し、スイミングに通うのに少し遠い距離になりましたが、小学校に入学するまでちょっと頑張って通いました。娘の健康の原点はスイミングだったのかもしれませんが。

成長するにつれ、発語も難しく知的にも遅れがある重複障害ということがわかってきました。良い刺激をたくさん与えなさい、と主治医からのアドバイスでした。

小学校に入学すると、担任の先生から勧められたのが公文の教室でした。障害のある子に公文の学習法が良いらしい、ということで。娘は大きな物音や声に反応して身体を緊張させてしまいます。公文の先生は他の子どもさんたちと一緒に学習は難しいことを察してくださり、時間帯、または日にちをずらしてマンツーマンでの学習になりました。座位がとれないので、私に抱っこされ、英語の単語の発音を先生の後について発音したり、先生が読み上げる単語のカードを指差したり、それなりに学習できていました。



とても優しい素敵な先生でしたが、ご主人の海外赴任でお別れすることになりました。通ったのが1年だったか2年だったか忘れましたが、そのころ覚えた単語は今でも覚えています。

◇ ◇ ◇

小学校の担任の先生は、障害児を受け持った経験がありませんでしたので、かなりご苦労されたようです。いろいろと工夫した授業を展開してくださいました。ひらがなはカルタを使っての学習を考案しました。コピー機で絵柄を大きくし、文字を小さくしたカルタから徐々に逆転させ、やがて文字だけになったカルタを手作りしてくださいました。他にもいろいろの工夫を凝らした授業で、娘はとても良い刺激を得られました。

学校で覚えたカルタのおかげで、家に帰ると毎日のように付きあわせられ、正直言いますと苦痛に感じる時もありました。しかし読み手のフレーズを覚え、言葉に出しながらカルタに手を伸ばしているうちに文字だけではなく、いろいろなことも学んだのかもしれませんが。

漢字になると複雑な記号と判断したのか小学校の1、2年生程度の漢字でストップしたようです。新聞を広げてめくるのが好きで日課になっていますが、漢字を飛ばしてひらがなだけ拾い読みしています。公文とカルタは頭のリハビリになったようです。

◇ ◇ ◇

小学校5年生頃からピアノのお稽古を始めました。障害児級のお友達からの紹介です。先生は以前養護学校の音楽の先生をなさっていた方でした。





ピアノはもしかして指のリハビリに良いかもしれない、と思いました。

人差し指がかろうじて伸びるので、なんとかメロディーは弾けそうです。そのうちに他の指も動けるようにならないかなあと期待してしまいました。手首のスナップはきかず、鍵盤を弾く力もないのでキーボードを勧められました。娘はピアノのお稽古が好きというより、先生と過ごす時間が嬉しくてピアノのお稽古の日を楽しみにするようになりました。

始めて1年もたたないのに発表会で演奏することになった時は驚きました。発表会では曲を暗記しなければなりません。その暗記ができるとは思えませんでしたので。ところが、「キラキラ星」を一生懸命人差し指で弾いたのです。時々間が空いたり、音を間違ったりしましたが、会場の皆さんは静かに見守ってくれました。

8年ほど続いたピアノのお稽古で、発表会に参加した数は5～6回でした。左手は難しいので伴奏は先生ですが、ディズニーの曲も弾けるようになるなんて、感動でした。そんな娘の成長ぶりに声援を送ってくださるも会場のみなさんにも感動しました。



ピアノは先生の都合で2年前に止めましたが、良い経験をさせていただきました。根気よく指導して下さった先生に感謝です。ピアノと少しだぶってお習字教室に通いました。

住んでいる団地の集会所で「お習字教室をはじめます」というチラシを見た時、「手にマヒがある人が毛筆で書くのはとても良いリハビリになるようです」と、どこかで耳にしたのが頭をよぎりました。早速申し込みに行き、娘の障害のことを話しましたが、快く引き受けてくださいました。

美人でやさしい先生でしたので初めの頃は先生に会いに行くことが目的だったのかもしれませんが。



やさしい人が大好きなので、小さい子が多く通っているの、物音や動きに反応して筆を持つ手が飛び跳ねたり、線がはみ出したりで一文字書くのにかなりの時間をかけました。前半はお手本を下に敷いてその上をなぞり、後半はお手本をはずして書きます。数年前はこのお手本をはずすと字が小さくなったり、バランスが悪くなったりしました。

「ほらここはこうでしょ、何回言ったらわかるの」ある時、口うるさく言っている自分に気がきました。これはいけない。リハビリで始めたはずなのに、なにを期待しているんだろう。

ご近所でよく知っている方がヘルパーをしていたので、娘のお習字教室の付き添いをお願いすることになりました。すると、私と行く時の様子とは大違い。お習字教室の日が待ち遠しく、それは嬉しそうに出かけていきます。難しかった丸みの字も角がとれてきました。お手本をはずしても字は以前のように小さくなることなく、むしろ伸び伸びとしてきました。周りの物音に対しても、以前のように飛び跳ねることが少なくなったようです。

リハビリのつもりで始めたお習字。いまのところ続いています。恥ずかしいのですが、私は三日坊主の達人?でしたので、娘を尊敬しています。

## わが子の巣立ちを見守って⑥

## 支えあう仲間と共に

雨宮 恵子（平塚市）

## 第2子誕生

夫婦共に教員でしたが、夫が結婚前から「もし障がい児が生まれても大事に育てていこう」と口癖のように語っておりました。あまり言うので、第1子妊娠中に雑誌のママ記者に応募し、障がい児の出産についての記事提案をしたほどです。近所の養護学校の祭りなどに出かけ、健常に生まれるのが当たり前じゃないのだという気持ちもありました。

2歳の娘と第2子の誕生を楽しみにしておりましたが、出産間近になって発育不良とのことで、検査がありました。出産予定日の1ヶ月前に「取り出しましょう」と突然言われ驚きましたが、その前に陣痛が来て37週目に無事に長男竜馬を出産できました。

約2150gの小さな子でしたが、生まれたその晩に、けいれんがあるからと産科から小児科に移されました。けいれんが、未熟児ゆえの低血糖によるものなら心配無用だけれど、障がいによる可能性もあるとのこと。入院中に夫を呼ぶように言われ、「ついに障がい児が私達の所に来たのかあ」と何だか厳かな気持ちになったのを覚えています。この頃はまだ生活の大変さなどもわからないため、母子手帳には「障がいがあってもかけがえのない存在だよ」などとのん気に書いておられます。呼ばれた夫も「養護学校の傍に家を建てるなんて、何てラッキー」みたいな感じで、とりあえず元氣だからいいかと楽観していました。

## やっぱり障がい児？

その後、よく飲み順調に体重も増え、健常児として退院しました。ただ、1歳前なのに指差しをしない、電気をポカンと見つめることが多いなど、上の子と何だか違うのは明らかだったので、毎週通っていた地域の開放保育園に相談し、2歳前に療育関係の相談所へ行きました。ちょうど第3子の出産を控えていたため、「声かけを多く」と言われ、様子を見ることになりました。

よく笑い、よく泣く子でした。あまりにも泣くので、もしかしたらどこか具合でも悪いのかと医

者に連れて行ったこともあるほどです。公園で自分の影を見て、ケラケラ笑っていることもありました。母子手帳に記録している好きな遊びは、1歳「電気を見て笑う」、2歳「窓の開け閉め」。今思うと、立派な自閉症児ですが、当時は漠然と知恵遅れかとも思っていました。この頃、もし障がい児だったら、娘のためにも絶対第3子を生まなければと思っていました。親とは違うきょうだいが抱える苦労もあるはず。支えあう立場のきょうだいは多い方がよいと思いました。もともと、子どもは3人欲しかったのですが、限りなく怪しい竜馬の様子に、これは家族を増やさねばと思いました。

無事に弟が生まれ、3歳前に市の通園センターに通えることになりました。ずっしりと重い弟をおんぶして通うのが、何より大変でした。娘の幼稚園が休みの日には、親子4人乗りの自転車通いで、今なら交通法違反です。とにかく移動が大変で、2歳違いの弟と竜馬が両肩両膝を取り合う毎日でした。センターの年配の保母さんたちが「今が一番幸せなのよ」と事あるごとに羨ましがってくださったので、体はきつかったけれど、貴重なふれあいの時期なんだなと実感できました。また、弟にはボランティアさんによる保育もあり、いつも泣きながら離されていきましたが、後にきょうだい会の集まりを開くほど、親同士も仲良くなりました。

通園センターへは、週2日通いました。10人弱のグループで、毎回楽しく過ごさせていただきました。たまたま同時期に入った同学年の男の子が3人、他は1つ上の先輩たちでした。この竜馬を含む3人組が、課題の度に笑わせてくれました。紙芝居の時など、3人だけが親のほうを向いているのです。事あるごとに別行動をするので、親同士は勝手に「なかよし3人組」と名付けていましたが、仲間の存在は本当に心強いものでした。「将来の夢は席に座ってられる人」と言い出す友人の言葉に、皆で大笑いしましたが、なぜウチの子だけができないのかと、一人で悩みを抱え込んでいたら、大変苦しい子育てになっていたろうなと思います。

## まさかの自閉症

竜馬は通園でも手のかかる子どもだったので、巡回リハビリテーションや七沢の家族短期入所（4泊5日第1回目）に参加させていただきました。ここで初めて「自閉傾向」という言葉に出会い、大変なショックを受



きょうだい3人でマラソン大会に参加



小学校卒業式

けました。親同士の間では、何となく「あまり本を読まない方がいいよ。みんな、自閉症になっちゃうから」みたいな雰囲気があり、自閉症を全く知らなかったからです。これまで知的障がいだとはばかり思っていたのに、自閉症って何?! とものすごく恐ろしい宣告を受けた気がしました。先生は2色の発達曲線を示し、「お子さんの今後は、このように緩やかに発達するけれど、決して健常にはならないのですよ」と諭してくださいました。目の前が真っ暗で、ただ涙を流す私に、担当ワーカーの先生が「お母さん、自閉症のことを全くご存知ないのですね。自閉症はどんなに勉強しても、し過ぎることはないのですよ」と仰いました。この言葉は心に響き、その後の指針となりました。

景色が変わって見えるほどの大ショックでしたが、他地域から参加されている方々は、知識を持った親御さんばかりでした。自閉症だから、事前に写真を撮って準備したという方もおり、療育手帳の存在すら知らなかった私も、やっとスタートラインに立つことができました。

学び始めると、これまで不可解だった行動の謎が解けていくようでした。私の帽子が風で脱げたり、楽譜をめくったりしたとたん、反り返って怒り出したのも、奇妙な遊びも、すべて本人なりの理由があったのです。七沢から帰ったその日から、手帳の申請、音楽療法と障がい児スイミングへの申込み、親の会への入会と、泣きながらも進みました。もう、近所の子どもたちと同じ進路はないのだとハッキリとわかり、違和感の少ない幼児の頃からもっともっと外に出て、この妙な竜馬に慣れてもらおう、地域に障がい児がいることを知ってもらおうと思いました。

言葉も出ない子どもだったので、腹を括るのは早かったと思います。また、妊娠・出産は大変なので、ちょっと何か不具合が生じて障がいにつ

ながりそうです。改めて健常で生まれることが当たり前ではないのだと思いました。

## 地域で生きるために

幼児期は地域の幼稚園と専門性の高いアグネス園を併用し、小・中学校では情緒障害児学級に通いました。アグネス園では、親子共々ゆったりと過ごし、子育てをしっかりと支えて頂きました。地元の幼・小・中学校では、一緒に育つ仲間として竜馬を理解してもらいました。発語がなくても参加できるよう、学年合唱にトライアングルで加わったり、皆より少し短めの距離で運動会の全員リレーを走ったり。どうしたら一緒に参加できるかを、学年の先生や子どもたちが考えてくださり、嬉しい体験がたくさんできました。小学校の卒業式では、練習時とは違う雰囲気のため、壇上にあがることを拒否しました。すると速やかに校長先生が、竜馬の座席まで歩み寄って、卒業証書を手渡して下さいました。中学校では、皆のように書きたいと思ったりしく、ある日突然、板書を視写するようになり、驚いています。

## 人の輪を広げて

思えば、つらく苦しい時、いつも仲間が傍にいてくれました。親の会にすがる思いで電話した時、「誰か近くに相談できる人はいるの？」とのひとことがあり、やはりここにはわかってくれる人たちがいるのだと思いました。一緒に学ぶ療法士の方々からは、親のエゴなど、別の側面から気づかされることも多く、かけがえのない存在となっています。

今、竜馬は中学3年生。親の会では福祉ショップ運営を始め、地域でのつながりを広げております。これからも将来に向けて、ゆっくり歩いていこうと思います。

## 『大人の写真。子供の写真。』

新倉万造 中田燦 著

(エイ出版社 ¥683)

## 『どーでもいいけど 不景気な暮らしの手帳』

秋月 りす 著

(竹書房 ¥880)

大学1年の冬、50ccのスーパーカブで九州を回った。荷物のひとつとしてコンパクトカメラを、何となくザックに詰めた。それまでは高価なカメラを持ち歩く習慣がなかったし興味もなかったが、旅先でファインダーを覗き込んでいるうちに、「目の前の風景は、今、自分が記録しておかなければこのまま失われてしまうのではないか？」という気持ちになり、たくさんのシャッターを切った。旅から戻り、アルバイトをして一眼レフカメラを買った。多くの学生がそうであったように、時間だけはムダにあったがカネはなかったので、残せる風景には限りがあった。

折しも世代交代、1830年代から連綿と続いた銀塩カメラが、2002年を境にあつという間にデジタルカメラに取って代わられる。最も大きな変革は、シャッターを切ることにコストがかからなくなったことだと思う。フィルム代を気にせずいくらでも撮れるし、撮った写真は場所をとらない。最初は便利だと思っていたデジカメだが、時が経つにつれ写真そのものに醒めていくことになる。残したい風景を必死に取捨選択する必要がないという便利さが、本質的な何かを私から奪ってってしまった—そんな時に手にした一冊。

子どもとプロのカメラマンが同じ被写体を撮り、軽妙な活字が愉快にその違いを際立たせてくれるのだが、読了してはたと気付いた。カメラという道具を使って記録されるのは、壮大な夕日や都市化してゆく田園といった目の前の風景ではなく、そこにまなざしを向ける自分自身なのではないか。撮影者は外の世界を撮影しているようでいて、実はファインダーを覗きシャッターを切ったその瞬間の自分自身を記録しているのではないか…。もう一度同じ土地を旅した時、今の自分はどんな写真を撮るのだろうか？ (後藤浩一郎)

4コマまんがの名手、秋月りすさんが1992年から2001年の足かけ10年にわたって朝日新聞土曜夕刊の特集ページ「ウィークエンド経済」に連載した373本が収録されています。

1988年、秋月さんは30歳でデビューし、翌年に描き始めた「OL進化論」は週刊コミック誌では異例のロングランを重ねて現在も連載中、この間2004年には手塚治虫文化賞を受賞、また昨年は連載1000回を迎えています。

さて、本書のキーワードは副題にもあるように、「不景気」です。その週のニュースやトピックスから思いついたことが4コマに描き出される中に、時事ネタとしての不景気はとどまるどころがありません。しかし、本書が描く不景気をつまった10年を読み返すと、今も相変わらずのこともあり、なつかしく思い出されることもあり、秋月さんならではのユーモアあふれる視点と描き方に何かほっとするものがあります。それは「こうして世の中も変わってゆくのか、としみじみするのは人生の愉しみのひとつです」「“忘れる”ことが生きていく知恵なら“思い出す”ことは娯楽の基本かもしれません」「この10年の一番の変化ってみんな“不景気”に慣れたということかもしれません」(あとがき)という秋月さんのスタンスのあらわれのように思います。本書では、年度ごとのとびらにその年の主なニュースやキーワード、流行りもののリストがあり、あの頃の記憶をたどる参考になります。

(白楽李白)

**あとがき** 戦後最大の震災は、阪神淡路から東北関東太平洋沖に。半月以上たってても、被害の実態把握すら完了できない自然の猛威。さらに、人類の英知の結集であるはずの原子力発電が足を引っ張る▼被災された方、地域の関係者の方々には、早期の復興と、一人ひとりが穏やかな生活に一刻も早く戻れることをお祈りいたします▼福祉現場と震災について、論じるのは時期尚早だ。しかし、テレビ

の映像や新聞紙面からうかがえる、奮闘する医療従事者、介護従事者、教育関係者の様子は、労働者ということばが似合わない。高邁な理念と思想が発散されている。もしかしたら多くの人の体内時計は3月11日で止まっているのかも知れない▼災害の復興は、同時にこれまで大切にしてきた考え方を見直す時期にもなる。震源から離れた場所に住む、多くの国民の課題にしなくては。(志賀利一)

発行：神奈川県保健福祉局  
福祉・次世代育成部  
障害福祉課

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

バックナンバーをホームページでご覧いただけます。

[http://www.shinseikai-y.jp/11\\_magazine.html](http://www.shinseikai-y.jp/11_magazine.html)