

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



207

2012. 2
目次

風：発達障害のままで幸せに生きる（篠山淳子）	2
児童福祉法改正情報（その2・相談支援）	3
地域での役割について見えてきたこと（田中幸治）	4
ひばりが丘学園の草創期と菅修先生の見識（岡本忠之）	6
葉山町たんぽぽ教室 ～年長児グループの取組み（松田有記子）	8
わが子の巣立ちを見守って 69 茅ヶ崎で、仲間たちと（牧野浩子）	10
本：『自閉症の人が見ている世界』（DVD） 『ご老人は謎だらけ ～老人行動学が解き明かす』	12

風

発達障害のままで 幸せに生きる

篠山 淳子

(あではで神奈川)

ADHDの子の親の会を作りませんか、との問いかけに手をあげてから11年になります。3人、4人と集まり、それぞれの想いを話しながら泣きました。

当時は多動症という言葉は聞いていましたが、世間の人のもとより、学校の先生もADHDのことは知りませんでした。どんな育て方をしているのだと、学校でも家族からも責められました。公園で会うお母さんたちに「動きが激しくて大変なの」と言う、「子どもってみんなそんなものよ」と言われる。でも、あなたの子は違うでしょう、と心の中で思うのです。

話しながら流す涙は、説明しなくてもそのままわかってくれる仲間がいるという安堵の涙だったように思います。会をつくるにあたり、私たちは夢もちました。それは発達障害がみんなに知られ、一つの民族のように市民権を持つことでした。

思いがけない速さで、発達障害についての理解、支援が始まり、最初の夢の実現の兆しが見えてきました。それには、これまでのたくさんの専門家の努力、そして何より親の、特にお母さん方の、忍耐と努力があったことを思います。

今、また、新しい夢があります。児童精神科医の佐々木正美先生からのメッセージ、「発達障害のままで幸せに生きる」という願いです。地域の人々、学校の先生、家族に理解され、やがて自分自身を理解し、生まれたときに備わったものを受け入れ最大限に生かして、自分の生き方を発明し、困難を克服していく…。

これも私たちの思いを越えた速さで、実現できる日がくることを願っています。

表紙のことば：人事を尽くして天命を待つ

(鎌倉市 荏柄天神社)

<撮影> 岡本 吉弘

児童福祉法改正情報 (その2・相談支援)

かざぐるま編集委員会

今年の4月から児童福祉法が改正され、障害のある子どもへの支援が大きく変わることは、すでにこのページでお知らせしました(2011年10月号)。今回は、その中から特に相談支援に関する部分を取り上げたいと思います。

現在、障害のある子どもが福祉サービスを利用する際の相談窓口は、市町村と児童相談所に分かれています。これはサービスの種類によって所管が障害者自立支援法の窓口(市区町村)と児童福祉法の窓口(児童相談所)に分かれているからです。制度上は自立支援法の中に「相談支援事業」が位置付けられているのですが、障害者手帳を取得している成人が中心で、障害のある子どもに対する相談支援は制度化されていなかったとも言えるでしょう。

障害児支援利用援助と

継続障害児支援利用援助

そこで、今回の改正児童福祉法では、新たに「障害児相談支援」という事業を位置付けました。これは、子どもや保護者を取り巻く生活環境や支援ニーズ(生活上の困りごと)、将来的な希望などを聞き取り、福祉サービスを利用するためのプラン(「障害児支援利用援助」と呼びます)を立てるサービスを行政または認可された民間機関で実施するというものです。また計画を立てるだけでなく利用後のニーズの推移をみるため、定期的に家庭訪問するなど、子どもや世帯の状況を継続的にフォローし、必要に応じてプランを見直す支援(「継続障害児支援利用援助」と呼びます)も行います。

「障害児支援利用援助」は、市町村が福祉サービスを支給決定する際の参考資料となりますので、基本的には障害のある子ども全員に対して、支給決定の前に作成することになります。ただし、この4月からスタートする制度であり、いきなり全員に作成することは難しいことから、3年間のうちに全員へ作成できるようになればよいことになっています。なお、保護者が障害児相談支援事業所を通さずに障

害児支援利用援助を作成することも可能です。その場合は、市町村の窓口で所定の書式を受け取って記載することになります。

また、自立支援法においてもほとんど同じ仕組みの相談支援事業が位置付けられますので、障害のあるお子さんのうち、自立支援法サービスのみ利用する場合は、自立支援法の相談支援(特定相談)を利用することになります。

それぞれの関係性を整理すると、下表のとおりです。

児童福祉法障害児相談の対象	自立支援法相談支援の対象
児童発達支援センター、児童発達支援事業、保育所等訪問支援、放課後等デイサービス	居宅介護(ヘルパーサービス)、行動援護、短期入所

- ※ 両方のサービスを使う場合は、障害児相談で一元化
- ※ 地域生活支援事業は対象外(プランを立てても良いが報酬対象外)

障害児相談支援と自立支援法の特定相談を実施する事業所は、事業所からの申請に基づき市町村が指定します。先ほど触れたとおり、児童であっても自立支援法サービスのみ利用する場合は特定相談を利用しなければなりませんから、事業所は障害児の相談支援をトータルで実施するためには、障害児相談支援と自立支援法の特定相談の指定を両方とも申請し取得する必要があります。

民間事業者と市町村の連携システムに注目

障害のある子ども向けの相談支援は、事実上初めて制度化されるため、今後2～3年かけて市町村ごとに取り組みがはじまり、作られていくと思われます。改正の目的は障害児がより身近な地域で支援されることにあり、新しい障害児の相談支援制度は児童福祉法を根拠にしながら、民間事業者と市町村の連携システムである点が注目されます。事業所の一覧は4月以降に明らかになると思われます。

地域での役割について見えてきたこと

湘南子どもネットワーク 副会長 田中 幸治

◆ 湘南子どもネットワークとは

湘南子どもネットワークは、平成8年に発達障がい児の特性や関わり方を学ぶための勉強会として発足しました。

当初は、茅ヶ崎市の療育機関や幼稚園、保育園の職員が集まり、発達障害の理解を事例検討や文献を通して深めていました。当時の勉強会を通して気づいたことは、発達障がいの理解を地域に根付かせることと、ネットワークを広げることが茅ヶ崎市には重要だということでした。

そこで、平成10年からは、発達障がい児について見識のある方を講師に招き、講演会形式の勉強会にしました。このスタイルになってからは、たくさんの方が勉強会に参加していただけるようになりました。現在は、講演会の開催と地域の情報交換の場づくりが、湘南子どもネットワークの活動となっています。事務局の運営は主に幼稚園教諭、保育園の保育士3名で行っていますが、たくさんの方の有志の方にもお手伝いいただいています。

◆ 講演会のスタイル

講演会を開催する上で大切に思っていることは、「誰でも」「気軽に」参加できる」ということです。

まず、講演会の会場は茅ヶ崎市役所のコミュニティーホールを使用しています。市役所ということで街の中心に位置していますし、駐車場もあるのでアクセスしやすいからです。日時は、平日の夜、18時30分から20時30分と仕事帰りに立ち寄れる時間帯としています。参加費は概ね500円です。また、会員制とはらず、事前予約も必要とじていませんので、参加できる時に来ていただくというスタイルをとっています。

◆ 講演会の内訳

講演会の開催は、年間4、5回行い、次回で45

回目を迎えます。講演の内容に関しては、実践的なものや、障害特性の理解・関わり方、当事者・保護者の思い、そして、制度理解など幅広く行ってきました。

参加者も現在は、子どもに関わる現場職員（療育、幼稚園、保育園、学校、学童保育、相談機関、医療機関など）だけでなく、一般市民、民生委員、市議会議員などの地域の方の参加も増え、幅広くなの方にご参加いただいています。毎回、初めての方がいますし、当初から参加している方もいます。人数的にも30人と少ない回もあれば、150人以上参加いただいた回もあり、幅があります。

◆ 運営上の問題

前記しましたように、「誰でも」「気軽に」をコンセプトにしている分、事務局を担う上で多くの問題、葛藤が生じました。

本来、講師の方と内容を調整する時に、お伝えしなければならない参加者の内訳、人数に関しては、予約制をとっていないために、詳細をお伝えできません。どこをターゲットに話せばよいのかということも概略になってしまいます。

運営費もトータルで見ると何とかなっていますが、大赤字という回も多々あります。

参加者も、基本から学びたいという方から、実践的、専門的なことを聞きたいという方など、講演内容の期待に差があることも課題でした。

また、地域に発達障がいの支援団体ができたり、療育に関する研修会が市主催でも行われ始めたことで、湘南子どもネットワークの使命はどのようなことなのか、事務局に疑問が生じました。自分たちには専門性がない、発達障害に関する講演会は他にも開催されているなど、幼稚園教諭・保育士が思いだけで運営することに限界を感じ始めました。

◆ 迷いが生んだ確信

運営が厳しい…専門性がない…このままでいいのか…。いろいろ悩み、葛藤しましたが、ある方の発言でそれを振り払うことができました。

「湘南子どもネットワークは誰でも参加しやすい手作りの温かみがある。事務局が幼稚園の先生・保育士ということも参加しやすい要因になっているので様々な地域の方が足を運んでくれている。それが湘南子どもネットワークの“魅力”なのではないか。」

「変えなくてはい！」と私たち3人は、肩を張っていましたが、その言葉で力が抜けました。今まで大事にしてきたことは、これからも地域にとって必要なこと、自分たちだからこそ手作り感があって会場との距離がない会が作れるのではないかと、前向きに考えることができました。

根本的な問題解決には至っておりませんが、たくさんの方の協力者、応援者がいてくださることは確かです。その方々の力をお借りしながら、湘南子どもネットワークの理念である、「困っている子どもの理解者がより増えて、地域にネットワークを築き、子どもたちの過ごしやすい環境をつくる」という思いを少しでも叶えられるよう、今後も地域に情報発信していけたらと考えています。

◆ 地域のネットワークづくり

前記したように、地域でネットワーク（つながり）を持つということも自分たちの役割であると考えています。そのためにも膝と膝が触れ合う関係が大切と考え、講演会後には必ず、懇親会を行っています（いわゆる飲み会というものですが）。講演会の後なのでどうしても遅い時間からのスタートになってしまい、参加しづらい面はありますが、よい情報交換の場となっています。参加者も一時、固定客化していたこともありましたが、現在は、人のつながりがつながりを産み、新しい参加者も増え、15人の会場が詰めない座れないような状況になることもあります。

参加者の内訳は、幼稚園・保育園の保育士だけでなく園長先生、小学校教員・校長、市役所職員、

障がい児親の会会員、市議会議員、療育職員や、いわゆる一般市民の方など多岐にわたります。所属のしがらみもなく、みなさん熱い方たちなので、日をまたいで議論することもあります。そこでこのつながりが、実務にも生かせ、新たな活動につながることもあり、懇親会を持つ意味も重要となっていることを実感しています。ですので、30人前後の規模を大きくした会を暑気払い、忘年会などの形で年に1、2回行っています。

この参加者で組織的な活動を行ったら、もっと新しい風を地域に起こせるのではないかと考えることもあります。私たちは、基本を見失うことなく“参加しやすい勉強会の開催”“人と人をつなぐ会”として地域に貢献したいと考えます。

◆ おわりに

今回、記事を書くお話をいただいた時に、私たちよりも、もっと古くから地域に根差し、活動も幅広く行っている団体、個人の方がいらっしゃる中で、私たちが良いのだろうかと思ったのですが、敢えて筆をとらせていただきました。その理由は、私たちが「湘南子どもネットワーク」の運営において葛藤し、どのようにして継続する力としたかを示すことで、わずかでも楽になれる方がいるのではないかと考えたからです。今後も湘南にネットワークを広げ、深めていきたいと考えております。皆様、応援をよろしくお願い致します。

◆ 情報提供

○第45回湘南子どもネットワーク講演会

「発達障がいの子どもの育てて思うこと」～周囲の無理解、偏見、障がい否認を乗り越えて～
語り手：売井坂 美奈氏

聞き手：上杉 桂子氏

2012年2月17日(金) 18:30～20:30

茅ヶ崎市役所分庁舎6階コミュニティーホール

※詳細はHP↓でご覧ください。

○HP <http://shonankodomonet.web.fc2.com/>

○Email shonankodomonet@jcom.home.ne.jp

※会や講演会に関するお問い合わせは、上記のEmailで、ご連絡ください。

ひばりが丘学園の草創期と菅修先生の見識

岡本 忠之（元ひばりが丘学園園長）

「ひばりが丘学園の変遷」創立 55 周年記念講演を紐とくと、昭和 23 年児童福祉法が施行され、昭和 24 年 7 月 4 日に設立された。8 月に 5 名の児童を迎えて、ひばりが丘学園の歴史がここに始まった。公立の施設としては、東日本地区では一番古く、西日本地区には近江学園・糸賀一雄氏が存在していた。

昭和 20 年の敗戦の日を契機として、戦災孤児が発生する。その中には知的障害、性格異常、てんかん、精神病等、各種の精神障害が多く見られた。県立芹香院に常時 20 名を収容していた。菅修先生は、当時、県立芹香院の院長をされており、「成人と子どもは分別した方が良い」という意見を持ち、GHQ のジョン・R・ワルシュ軍医が県立芹香院を視察した折、直訴をしたとの逸話がある。菅修先生は精神小児病棟を作りたい。代替施設を作ることとなった。

菅先生の人柄をもう少し、詳細に追っていく必要がある。北海道大学の医学部を卒業されて後、先駆的な取り組みをしていた松沢病院作業療法係医員となり、その後医療科医長に任ぜられ、戦前の作業療法を戦後に引きつないだ人と見なされていた。

菅修先生の考え方を知るのに最も良いのは、第九回関東精神医学懇話会（1953 年 4 月）のシンポジウム「作業療法について」で報告された「作業治療の話」であると記されている。その講演録では松沢病院に入局した頃の体験も含めて話をしており、主旨は次の 5 点に集約される。

1 作業ばかりでなく、患者の生活方面への注意を向ける人が少なく、医局の人達のエネルギーはもっぱら研究室の方に集中されていた。従って病院は今から比べると荒涼たるもので、蚤とシラミの巣窟と言ってよいくらいで患者はその

中にうずくまっていて、外に運動に出してもらうことも殆どなかった。

2 普通の病気は寝ているのが常態だが、精神病は起きているのが普通の姿である。その起きていかたが問題なのであって、ただ漫然と病室の一隅に座っていてよいものだろうか。

3 治療を目的としているとはいえ、まだどうも患者の能力を経済的に利用しているような感が強い。

4 治らないとあきらめる前に、われわれはもっと患者の治療について手を尽くしてみるべきではなかろうか。このような工夫を繰り返している中に医師にしても、看護員にしても特殊技能を段々身につけることができるようになり、殊に看護員は世間から専門の技術者として認められることができる。こうなれば待遇の改善の道も自ずから開け、世間からの尊敬も勝ち得られるであろう。

5 朝起きてから夜寝るまでの生活指導であり、そのためには仕事ばかりでなく、病室での患者の組み合わせ等の人間環境等にも気を配らねばならぬ。

上記の 4 にみられるように、患者が良くなるように手を尽くして、工夫していくなから特殊技能の習得が図られ、（看護職員が）専門家として認められるようになるという見解は、実践の中からの理論化や専門化という意味に近いと考えられる。

先生の教えが代々と連なっているのは、医学用語でいう「廃用性萎縮」、「作業性肥大」という考え方である。特に歩きなさい、歌を歌いなさい、であった。

生活の安定を重視する考え方に、朝食後、昼食

後、夕方には「自由遊び」が組まれていたことを想い出す。重度・最重度の子どもであれ、誰にも構われたくない時間を「自由遊び」としていた。園歌にも「元気で今日も遊ぼうよ」と歌われている。ひばりが丘学園は丘陵地帯であり、その時間帯になると、要所要所に人が配置され、遠巻きに子ども達を眺めている。極めてのどかな時間帯がなつかしく思われる。

日頃、柔和な先生ではあったが、例えば精神薄弱という言葉に「精薄」と縮める呼び方は認めなかった。精神薄弱という人格があるということである。退園生のケースファイルは製本され、「〇〇〇〇殿」と金文字で記されている。律義な性格の一端であろう。

菅修先生は、「措置」するという言葉を嫌い、児童相談所が入所を必要としたケースについて、円卓会議として、園長が議事進行を行い、関係施設の力量、人的配置等を勘察し、順次引受先を決めていった。園は、いよいよ残った児童を一手に引き受けた。重度児、処遇困難児が必然的に多く入所したということになります。先生は、職員の泣き言を聞かず夜には学習会を開き、自ら講師として職員を叱咤激励したということをOBの事務職員から聞いたことがありました。事務職員であっても、学習会には参加させ、子どもの常態を知っておくことが必要であるといつて、「心理学読本」をいただいたとのことでした。

先生は、昭和24年から8年間精力的に施設長として勤め上げられました。指導日誌がその年の12月には用意されましたが、感想文の欄がありました。2代目園長も熱心に目を通し、「ホームラン」「ヒット」「三振」の評価が色濃く分かるように、「同感です。はホームラン」というように、職員間では楽しんでいました。

26年には「母の会」を設立し、定員も60名と拡大し、生活棟を新築されています。職員の労務環境の改善も行われており、12時間勤務としての改善と保母公舎を新築しています。

29年には生活棟を増築し80名に拡張していま

す。園外実習を取り入れています。

30年には10時間時差出勤を取り入れています。31年には指導員公舎が新築されました。3K・風呂付きの建物であるが、当時としては部長級の建物であり、新築されるまでの経過としては、職員を大事にするという菅園長の弁舌であることが言い伝えられている。職業指導施設として洗濯場新築を行っている。

先生を補佐した人物は、前田直蔵氏（後に恵和学園を設立）、田ヶ谷雅夫氏（園長に師事し、園長が秩父学園に赴任する時に同時に異動した。後にそだち園を創立）、寺田昭二氏（作業と動物飼育の実践を通してひばりの男として、生涯を貫いた人）、徳井澄江看護婦（先生が全面的に信頼する人）がいました。

多くの施設創設者が生き悩んでいると物心両面の励ましを屈託なく行っていたとか。宴会で調子が良いと、ビール瓶をバイオリンに見立てて、カチューシャの十八番が出てきた。

先生は、常に先駆性、先見性に富み、心の豊かさがあり、戦前から精神病院の開放病棟への取り組みを行い、ひばりが丘学園の土地は、県立芹香院の作業療法のための土地取得を図っていたところのものでありました。ヒューマニストであり、精神薄弱児の慈父とも称される人柄であります。ひばりが丘学園の成り立ちが、このような偉人により創設されたことは、何よりも誇りであります。先生に一度お伺いしたことがありました。ひばりが丘学園を創設するにあたり躊躇することはなかったのでしょうか。明快に“運命だよ！”と応えていただきました。

先生は、国立秩父学園に転任されたのち、「治療教育学」を打ち立て、知的障害児の発達への取り組みと職員の資質向上にも取り組まれました。実践の中からの理論化や専門化に対する期待と温かいまなざしが見受けられました。

ケネディー大統領教書「精神薄弱に関する研究」の一員として招請され、世界的にも著名な方として評価を受けておられます。

葉山町たんぽぽ教室 ～ 年長児グループの取組み～

たんぽぽ教室指導員 松田 有記子

□たんぽぽ教室とは

たんぽぽ教室は葉山町が運営する児童デイサービスで、就学前の発達につまずきのあるお子さんが年間で50人ほど、グループや外来の個別訓練に通ってきています。

平成21年度から葉山町で幼稚園保育園巡回指導が始まりました。そこからグループにつながる事が多く、グループを増やしました。

□グループ紹介

たんぽぽ教室のグループは、①たんぽぽグループ(週1～3回)、②つくしんぼグループ(健診フォローグループ、週1回)、③ひまわりグループA(幼稚園保育園併用グループ年長、週1回)、④ひまわりグループBC(幼稚園保育園併用グループ年中、年少、週1回)があります。①は午前・午後、②～④は90分のプログラムで、人数はそれぞれ10名前後です。

グループに関わるのは、指導員の他に臨床心理士、ST(言語聴覚士)、OT(作業療法士)、PT(理学療法士)、保健師等の専門職です。他に児童精神科医も年に数回関わっています。一人のお子さんを多方面の視点から見ていくために、他職種との連携は欠かせないと考えています。今回は、ひまわりグループ年長児の取組みについて紹介させていただきます。

□実像の理解

それぞれの子どもの実像を理解するために、行動観察の他に様々な検査や発達レーダーチャートを利用して、本人のアンバランスさがないかを見

ます。また保護者と話し合い、一緒に「個別支援計画」を作成しています。保護者教室の開催—ST、OT、心理、保健師、福祉サービス、就学について、先輩ママなどの話を通して、保護者にもお子さんの特性を理解していただけるように努めています。

□ソーシャルスキルトレーニング(SST)

主に年長児を対象に、ソーシャルスキルの学習を行っています。その中にSTによる人形を使用した学習があります。

たとえば「いやだ! いやだ!」とかんしゃくを起こしている子(人形)がいる場面。「こんな時、どうすればいいのかな?」と問いかけます。表出が苦手な子が多く、はじめは何も言えなかった子どもたちも、回を重ねると「がまんをする」「先生に言う」など意見を出せるようになってきます。

人形が行っていることで、客観的に行動を観察



SST(人形を使った指導)

することができます。普段は人形と同じような行動をとってしまう子ですが、いけないことだと頭ではわかっていました。でも、行動の抑制が効かずに、勝手に体が動いてしまう…そして後で反省して自己評価が下がってしまう…誤解されてしまう子どもたちです。すぐには行動に移せないかもしれませんが、一つずつの積み重ねが大切だと思っています。

また、グループの終わりに「振り返りカード」を使って、自分の行動を振りかえる時間を作っています。「先生の話の聞いているときに、おしゃべりしちゃったな…」と自ら反省する場面も見られるようになりました。

他には「あいさつ」「声の大きさ」「知らない人についていけない」「信号の渡り方」「仲間の入り方」「ふわふわことば、とげとげことば」など、絵カードで見せてから、実際に行ってもらい、様々な社会的ルールを学んでいます。

□感覚統合

自分の体をどのように動かしてよいのかわからない、動きや力のコントロールができない、バランスが悪い、姿勢がぐにゃぐにゃしている、触覚過敏、聴覚過敏など、脳からの指令がうまくいかず、感覚の偏りが見られる場合があります。

姿勢保持、体幹強化、バランス感覚、平衡感覚を養うために、手押し車、フレキサースイング、サーキット、バランスボールなどを行っています。



手押し車：終点で布積木を倒す
(絵カードで見せてから行います)

□学校への引き継ぎ

療育で積み重ねてきたものを、学校に引き継いでいくことも大きな役割です。同意書を書いてくださった保護者と一緒に文書を作成していきます。お子さんの実像を正確に捉え、具体的な支援の方法を1つでも多く伝え、スムーズな学校生活が送れることを心から望んでいます。引き継ぎで送る文書は以下の4点です。

- ① 保護者シート：保護者から見たお子さんの実像、生活の様子
- ② 指導員シート：教室での様子、認知特性、コミュニケーション、行動面など
- ③ 専門職所見：心理、ST、OTによる所見
- ④ 検査結果：各発達検査、感覚統合結果、社会性チェックリストなど（社会性チェックリストは、在籍する園、家庭、グループでの様子を記入しています。）

2月に就学先の学校や特別支援学校に出向き、引き継ぎを行います。入学後は、引き継ぎをしたお子さんがどのように学校生活を送っているかのフィードバックがあります。保護者が学年や所属が変わる度に1から説明することがないように、節目ごとに丁寧な引き継ぎを行っていきたく取り組んでいるところです。



感覚統合（フレキサースイング）

わが子の巣立ちを見守って⑥

茅ヶ崎で、仲間たちと

牧野 浩子（茅ヶ崎市）

◆転勤と子育て

娘の碧（みどり）は19歳。昨年震災による停電等で、卒業式を行うかどうかの騒ぎのなか、養護学校を卒業して、現在は元気に織物をつくる作業所に通っている。

我が家は転勤族のため、夫の仕事の都合で何度も引っ越しを繰り返してきた。

碧が生まれたのは新潟県の湯之谷村というところで、切迫早産で救急車で運ばれ、7か月の未熟児で生まれたが、その時は何か特別な診断をされたわけではない。しかしその後移り住んだ千葉県のこども病院で、いろいろな検査のあげく1歳半の時に、脳性まひと診断された。

乳児を連れて見知らぬ土地に転勤して、身内も友達もない中、発達の遅れで歩けない、しゃべらない子供との毎日はへとへとだった。自分では動けない娘はわたしを求めて起きている間中泣いて抱っこをせがむので、歯医者や美容院はもとより、ゴミ出しや洗濯干しもろくろくできず、お風呂やトイレにもゆっくりはいれず、ごはんも片手で子供を抱いてあわててかきこむようなありさまで、子供を虐待する母親の気持ちがわかるなあとしみじみ思った。そのころマンションの5階に住んでいたが、衝動的にベランダから投げ落とさないようにしなくちゃ、と思った。

その後東京の練馬の社宅に入った。そこには同じ年くらいの子供を持ったお母さんたちが住んでいたの、やっと大人と話をしたり、子供たちの遊びの中に入れるようになった。しかし娘は人見知り激しく、けっして私以外の人になつかないので、ほかの人に物を食べさせてもらったり、預かってもらったりということができなかった。

今考えると、娘はこだわりが強く、自閉の傾向があったのだと思う。当時は脳性まひの肢体不自由児ということで、リハビリの訓練に通ったり、療育センターで手遊びや食事指導などしてもらっ

たが、娘の育てにくさについてはだれもアドバイスしてくれなかった。その時に自閉症の知識があり、行動パターンがわかって対応の仕方を教えてもらっていたらだいぶ楽だったのになあと今では思っている。後から、あ、あれは自閉だからああいう反応をしたんだ、と思い当たることがいくつもあった。御多分にもれずわたしも、親のしつけが悪いんじゃないかとか、こんなに甘やかしてわがままをとおしていいのか、とか無駄な親子バトルを繰り返してきた。まわりに自閉症についての知識を持った専門家がなかったのだ。

◆アメリカでの経験

3歳になったとき夫の仕事でアメリカへ行くことになり、また知らない土地で知らない人たちと一からやり直しかあ、と思ったが、子供と二人で日本に残されるのもいやだったので一緒に行くことにした。しかしさすがアメリカ、そんな心配することはなかったのだ。障がい者に対する法律がちゃんと整備されており、外国人のわたしたちもちゃんと学校へ通うことができた。学校と言ってもプレスクールと呼ばれている日本でいえば幼稚園で、普通の公立小学校に併設されていた。それも無料である！ ニューヨーク州では障がい児の教育を受ける権利は保障されているのである。

碧は毎日ランチを持ってスクールバスに乗ってプレスクールに通い、私は母子分離の時間を手に入れた。人見知りの激しい娘はそりゃもう初めのうちはぎゃあぎゃあ泣いたが、さすがはプロのアメリカ先生集団、びくともせずに忍耐強く指導してくださった。学校の中にPTもOTもSTもいて、週2、3回授業中に個別指導してくださるので、日本にいたときのようにわざわざ別の場所へリハビリの訓練に通う必要もなかった。これぞ教育というものではないか！ 目からうろこが落ちるような経験で、以来それがわたしのスタンダードとなったので、日本の障がい児教育まだまだだな

あ、と思う。もっともっと変えていかないとなあ。

碧はそこで1年近く過ごし、英語の日常会話もわたしよりうまくなって（当然である。毎日学校で英語漬けなのだから）おやつの時間に「MORE!」とか叫んでおかわりしてた。

◆日本に戻って

あんまり居心地がよくて帰りたくなかったが、しかし会社の命令には逆らえないので次は四国の徳島に移り住んだ。下の息子はここで生まれた。アメリカで毎日学校に行っていた碧は案の定行くところがなくなってしまった。わけのわからん役所とやっとのこと交渉して隣の保育園に入れた。日本では未就学の障がい児に権利はない。当時妊婦だった私は、子供を保育園に入れる措置制度の対象だった。しかし生まれた子供が6か月になったら働けとか言われた。役人はこんなことを平気で言う。

訓練も車で1時間もかかる隣の市で月に1回しか受けられなくなった。自分で近所の病院へ行き、毎週PTの訓練をしてくれと交渉した。こちらの医者は話がわかって、老人しか受け入れたことがないが、子供でもやってくれることになった。

そんなこんなで徳島には下の息子が1歳半になるまで暮らして、茅ヶ崎に引っ越してきた。茅ヶ崎養護学校が開校すると聞いたからである。夫は東京勤務になり、関東近辺の社宅の中で、新しく養護学校ができると聞いた茅ヶ崎に住むことにした。

一応すぐ隣の公立小学校にも話を聞きに行ってみたが、エレベーターなしの4階建てで、「お母さん、毎日お子さんに付き添ってください」などととんでもないことを言われた。下の息子の権利はどうなるのだ。姉のために犠牲になれとでもいうのか。

◆茅ヶ崎で仲間と一緒に

茅ヶ崎養護学校の創立時に小学部1年生として入り、12年間卒業までお世話になった。茅ヶ崎には元気のいいお母さんたちがいっぱいいて、親の会などを通じてネットワークが広がった。茅ヶ崎に来るまで、子供を預けるところがなかったり、

身内がそばにいないと一人で苦労してきたが、同じような苦労をしたお母さんたちがたくさんいた。そういう仲間たちが集まって、「パーソナルサービスセンター トムトム」を立ちあげた。当時は障がい児のための公的サービスは何もなく、行政からの補助もなく、運営は大変だった。机や家具をリサイクルセンターからもらって来たり、バザーをしたり、車を買うために寄付を集めたりした。障がい児が使えるサービスを！と啓蒙のためにシンポジウムを開催したりした。

茅ヶ崎養護でPTAにも関わり、スクールバスが足りない問題や、医療ケアの問題にも関わった。アメリカでの障がい児教育を見たわたしには、まだまだ日本では障害のある子どもは親が面倒を見て当たり前、サービスはやってあげている、という感覚が強いと感じられた。

そうではなく子供のために何が必要か、という目線が必要なのだ。親が送迎できようができませんが、子供は教育を受ける権利がある。親が車を運転して遠くまで行かないと訓練が受けられないような環境は間違っている。

やがて、支援費制度ができ、そののち障害者自立支援法に変わって、10年前とは法律も大きく変わった。今まで使えなかった預かりサービスやヘルパーなどが使えるようになり、みんなの意識も変わってきたようだ。わたしもサービスを使いながら働けるようになり、娘が小3以降、職場はいくつか変わったが、ずっと仕事を続けている。障がいのある子どもがいて、働けないような社会も間違っていると思っている。

茅ヶ崎に長く住む予定ではなかったが、結局持ち家を買って転勤生活とはおさらばすることになった。引っ越しばかりで大変だったが、いままであちこち移り住んでいろいろな土地の事情やサービスの違いを見てきたことはとても勉強になった。

大勢の人に助けられながら娘は昨年卒業した。卒業式の日には抱えきれないほどの花束をみんなからもらって、とてもうれしそうだった。

今度は親亡き後、彼らが暮らしていくためのグループホーム、ケアホームを作り、働く場所を確保していかなくてはならない。この茅ヶ崎に住む仲間たちと一緒にがんばるつもりだ。

DVD『自閉症の人が見ている世界 ～自閉症の人を正しく理解する～ 全3巻』

(朝日新聞厚生文化事業団 各巻 ¥4,300)

ここ10年のうちに、自閉症をテーマとした書籍は一体何冊出版されたことでしょうか。いわば「自閉症本」の出版数の増加に伴い、自閉症というユニークな障害への社会的な理解が格段に広がりを見せたことは間違いありません。また、戸部けいこさんによる「光とともに…」は、全国の特に親ごさんの共感と呼んだ大ヒットコミックであることは多くの人の知るところです。

それでもなお、「言葉や書きものなどでの説明だけでは自閉症についてうまく伝わらない」という思いが消えることはありませんでした。「自閉症を理解できる(説明できる)よい映像があれば」。この思いを、多くの人たちが持ち続けてきたことでしょう。

『自閉症の人が見ている世界(第1巻:自閉症の人の学習スタイル、第2巻:自閉症の人が好むこと、第3巻:13人のエピソード)』は、その思いを実現した画期的なDVDです。

アスペルガー症候群の方も含め、13人のご本人が出演し、佐々木正美先生の案内で「視覚的に考える」ことや「独特の注意の向け方」など、自閉症の人たちのユニークで、さまざまな個性について整理をし、丁寧に説明しています。ゲーリー・メジボフ教授(米国ノースカロライナ大学)による解説も秀逸です。

自閉症、発達障害の人のご家族、教育や福祉、医療、生活支援などにかかわる方々の研修や勉強会で、大いに活用できる内容と構成になっています。発売以来、担当者の予想を超える反響を呼んでいるようです。3巻セット価格12,000円。2012年3月末までは特別限定価格9,800円で購入できます。お問い合わせは、朝日新聞厚生文化事業団へ(03-5540-7446)。

<http://www.asahi-welfare.or.jp/index.html>
(福田 年之)

『ご老人は謎だらけ ～老人行動学が解き明かす』

佐藤 眞一 著

(光文社新書 ¥777)

地球上最も長寿の国の一つになった日本。高齢者率が5人に1人から4人に1人に移ろうとしている日本。介護保険の受給者が430万人を超えた日本。老齢年金も65歳からではなく、68歳あるいは70歳からと引き上げられそうな日本。職場で働いている同僚に高齢者が増えた日本。そういえば、通勤ラッシュの電車には、学生よりも高齢者の方が多くなりつつあります。

日本は高齢者の国です。高齢者に関する本もたくさん出ています。でも、「介護・認知症に関する本」と「高齢者をターゲットとしたマーケティングの本」のどちらかです。この本は、そのどちらでもありません。そして、高齢者ではなく老人と古い単語の命名がなされています。

「なぜ、老人は都合のよいことしか覚えていないのか?」「なぜ、記憶力は悪いのに約束を忘れないのか?」「なぜ、耳が悪いのに悪口はよく聞こえるのか?」「なぜ、わがままな人は長寿なのか?」「なぜ、自治会長になりたがるのか?」「なぜ、子ども夫婦との同居は上手くいかないのか?」「なぜ、ピンピンコロリ運動は胡散臭いのか?」「なぜ、いつまでも運転をやめようとししないのか?」「なぜ、病氣自慢をするのか?」

この本の目次は、こんな疑問がたくさん羅列されています。確かに、これは謎です。この本は、こんな疑問に真面目に、丁寧に、心理学的・医学的側面で分析し、非常にわかりやすく説明されています。65歳を超えても自分を老人・高齢者だと意識している人は少ないそうです。いわゆる、壮年期が寿命のほんの近くまで続いているのが現代社会です。介護や福祉の問題の前に、私たちは理解しなくてはいけないことがたくさんあります。
(志賀 利一)

あとがき 先日、テレビで福島の子供中学生が「子どもは生まない」と言っていた。とても、悔しい話である▼私は悔しいことや不安なことがあると、映画「男はつらいよ」を見る。人情味のある場面、70～80年代の町並み、パターンの展開を見ていると心が穏やかになるからだ▼第39作『寅次郎物語』で、寅次郎の甥の満男が「人間は何のために生きているの?」と寅次郎に聞く。寅次郎が答える。「何て言うかな、ほら、あー『生まれてきてよ

かったな～』って思うことが何べんかあるだろう、そのために人間生きてんじゃねえのか」▼今回の「かざぐるま」のほとんどは偶然が重なり、私の大切な仲間たちによる執筆で出来上がった。原発の問題を始め、わが国には自立支援法、児童福祉法の改正と不安なことが待っている。さしあたり、私はこの「かざぐるま No.207」を通勤リュックに忍ばせることで、「生まれてきてよかったな～」を実感し暮らしていく。

(小池 良一)

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