

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

# かざぐるま



191

2009. 6

目次

風：たかが飲み会、されど飲み会（山田正人）	2
横浜市障害者プラン（第2期）の策定 （横浜市健康福祉局障害企画課）	3
育ちあう子どもたち ～みはと幼稚園の庭から～（林 光）	4
ケアの架け橋 医療的ケア人形作成講習会（江川文誠）	6
社会に出ても仲間がいて（山口一美）	8
わが子の巣立ちを見守って ⑤ みづほと共に歩いた20年（柳澤眞実）	10
本：『自閉っ子、こういう風にできてます！』 『看護婦が見つめた人間が病むということ』	12

# 風

たかが飲み会、されど飲み会

山田 正人

(相模原市自閉症児・者親の会)

「アフターファイブの飲みニケーションで職場の活性化」、なんて典型的なおやじの生態で、今や死語だと思っていたら、意外と最近の若いサラリーマンは飲み会でのコミュニケーションを欲している、という記事を読みました。

おやじはおやじでも、自閉症の人たちと関わる男性ばかりが集まって、「飲みニケーション」に徹しているのが私たち「相模原おやじの会」です。

相模原市自閉症児・者親の会の勉強会で知り合った父親、施設職員、学校教員を誘って飲み始めたのが5年前、アテネ五輪真っ盛りの夏でした。

それからほぼ一月おきに、町田の「新撰組」で、自閉症をネタに熱く語り続けてきました。飲みに飲んだり、この4月で第26回を数え、登録会員(一度でも参加した人)は63名、参加者数は延べ333名に達しました。

最近あちこちで「おやじの会」の活躍が目まぐるしく注目を浴びている中で、飲んでいるだけでなくもっともな活動してよ、という外野のプレッシャーも聞こえてきます。でも、この会がここまで続いているのは、立場も世代も異なる「おやじ」たちが、日頃ありえない自閉症談議で盛り上がり、元気をもらえる場だからこそ。他の活動はそのうち機が熟したら・・・、と自分に言い聞かせている、単なる酒好きの私です。

職場の飲み会と違って、愚痴や悪口一切なし、びっくりするくらい前向きな話、ホロリとさせられる話満載です。初めての方も楽しめて、勇気づけられることうけ合いですので、興味のある方はぜひ声をかけてみてください。

表紙のことは：大船フラワーセンター(鎌倉市)

お花のおうち、中にはだれかいるのかな？

<撮影> 岡本 吉弘

# 横浜市障害者プラン（第2期）の策定

横浜市健康福祉局障害企画課

横浜市では、市民一人ひとりがお互いの人権を尊重しあいながら、障害のある人もない人も同じように生活することができるよう、市民・地域・企業・行政など社会全体の取り組みを進め、障害者が自らの意思により地域で自立した生活を送れる社会作りを推進するために、横浜市における施策の方向を具体的にお示した「横浜市障害者プラン」を、平成16年度に策定しました。

このたび、平成20年度で計画期間が終了したため、平成21年度から26年度までの6年間を計画期間とする「横浜市障害者プラン（第2期）」を策定しました。

## ◆基本的な考え方

「横浜市障害者プラン（第2期）」では、

- 障害者が自らの意思で生活を決めることができる社会
- 障害者が住み慣れた地域で生活を送れる社会
- 障害者が安心して日々の生活を送れる社会
- 障害児の学習環境を整備し、生活を支えていく社会

の4つの社会を想定し、その実現を図るための目標設定型のプランとしました。

取組にあたっては「施策展開のための視点」として6つの視点を意識し、それらの視点を踏まえて今後重点的に推進していく施策を7項目の「重点施策」として取りまとめました。また、ニーズ把握調査などの結果、特に重要で緊急と思われる課題認識を「将来にわたるあんしん施策」としてまとめました。

障害者が地域で安心して暮らし続けていくためには、障害の種別やライフステージを一貫した支援体制という視点に立って施策の充実を進めていくことが必要です。一方で、それぞれの障害特性やライフステージに応じた課題に対応していくことも重要です。「プラン」では、一貫した支援体

制を構築する中で、個々のニーズに対応した個別の施策・事業を展開していくという、重層的な制度設計、運用を図っていきます。

## ◆ニーズ把握調査

「プラン」の策定にあたっては、障害者が安心して地域で生活を送るための課題について、障害者本人・家族からの意見やニーズを把握するためアンケート調査やグループインタビューといった「ニーズ把握調査」を実施し、その結果を大切にしたい記載に努めました。

## ◆将来にわたるあんしん施策

横浜市では、障害者やその家族、学識経験者などが参加する「横浜市障害者施策推進協議会」において「在宅心身障害者手当」のあり方について話し合いを重ねてきました。その結果、個人に支給する手当を、多くの障害者や家族が切実に求めている「親亡き後の生活の安心」や「障害者の高齢化・重度化への対応」などの必要な施策に転換すべきであるとされました。そこで、それらの施策を進めていくための課題認識を示すものとして「将来にわたるあんしん施策」を取りまとめ「プラン」に明記することとしました。

「将来にわたるあんしん施策」については、これまでの進め方と同様、障害者・家族・障害者団体・事業者等と行政・関係機関がともに作り上げていくこととします。また、「将来にわたるあんしん施策」の早期実現を図るため、平成21年度に具体化策の検討などを行い、22年度から順次実施していきます。

## お問い合わせ

横浜市健康福祉局障害企画課

電話 (045) 671-3603 FAX (045) 671-3566

# 育ちあう子どもたち

## ～ みはと幼稚園の庭から ～

茅ヶ崎・聖鳩幼稚園副園長 林 光

### 朝のスタートからつまずくと

みはと幼稚園は、茅ヶ崎市の南側にある小さな園です。潮風を感じる園庭で、発達のスピードの速い子どもも、ゆっくりな子どもも一緒におおらかに育っています。

ほとんどの子どもが自転車通園で幼稚園に登園します。すがすがしい顔、眠そうな顔、ときには朝からふくれっ面も。幼稚園の朝は、登園した子どもたちと出会うところからスタートします。朝からふんぷんしてしまう子どもは、どんな朝を迎えているのでしょうか…。

M君は、普段から、朝の幼稚園へ行く準備に時間が掛かってしまいます。M君のお母さんはなんとか早めに登園したいと願っています。先日も朝から、ひとりで歯磨きをしているな、と洗面所をのぞいてみると、M君は歯磨きではなく、水遊びをしていたということ。お母さんから注意を受けると、M君は、好きなことを中断させられ、叱られたのですから、戦闘体制になります。お母さんとしても、「わかってるはずなのに、何遊んでるの」と思い、親子の日常バトルが始まってしまいます。結局、幼稚園には遅い時間に到着。朝から「ふんぷん」で登園です。自由に遊ぶ時間も少ないまま、活動が始まってしまうので、「やらない

～」「お部屋に入らない～」となり、朝から怒りのテンションが上がってますから、友だちとのちょっとしたことで火がつきます。

もともと怒りやすいタイプかもしれませんが、それを、抑制することができず、落ち着くこともできず、結果、刺激をひろいやすくなっていたようです。巡回相談の先生に、視覚的支援法を教えられて、朝の準備は、スムーズになりました。朝は、今までより早く登園することができて落ち着いた中で登園後の着替えや自由遊びを楽しんでいます。また、いつもはクラスに入る時に自分が迎えられる側だったのが、早く登園してみると、「〇〇ちゃん、おはよう」とお友だちを迎えられるのが喜びだったようで、そのことがご褒美となり、「明日も早く幼稚園に来るね」とがんばれるようになりました。M君のお母さんも、「早くしなさい」と注意するのではなく、「早く行けば、お友だちにおはようが言えるよ」と誘うことができることで、楽しい支援法を知り、叱ることも減ったようです。

### 幼稚園での遊び

ほとんどの子どもたちにとって、幼稚園は初めて入る集団生活の場です。お母さんと離れても、ひとりでできるいい経験がたくさんあることを知り、出会ったお友だちと仲良くなって、みんなとできるダイナミックな経験をたっぷりして欲しいと願っています。そのための第一歩は、遊びを見つけることでしょう。好きな遊びが見つからなければ、幼稚園に数時間いることは、苦痛です。ただし、幼稚園の中で子どもたち一人ひとり、好きな遊びは違っていいのです。まずは、他の子どもと共有できない遊びでも、安全に配慮されたその子どもが気に入る遊びが見つかるならば。

H君は、登園してくると、換気扇、エアコンの室外機をチェックします。自転車コーナーでも三輪車をひっくり返して、車輪を回しています。こ



巡回相談の風景



日常の保育風景

の車輪回しは、代々好きな子がいて、それぞれのやり方があるように思います。好きな遊び、と言うと不思議な気もしますが、H君が楽しいのならばいいんじゃないでしょうか。

また、自由遊びの時間は、様々なお友だちとも交流が持てる時間です。クラス自体は3、4、5歳児に分かれています。小さな庭では年齢を越えて友情が芽生えます。Kちゃんは、同じ年のお友だちと遊ぶと、複雑な家族ごっこなどは少しついていけない場面も出てきました。けれどお庭で年下のお友だちと一緒にする砂遊びや電車ごっこでは、Kちゃんが遊びをリードしています。「また遊ぼうね～」とそれぞれのクラスに帰っていきます。今は、無理して同じ年のお友だちと遊ばなくても、満足感を体験するほうがいいんじゃないでしょうか。

朝、登園してから活動までの間や、お弁当のあとの午後の時間、子どもたちは思い思いに自由遊びをしています。ただし、「自由」が苦手な子どももいます。

R君は、自由遊びの時間、何をしたいかわかりません。好きな遊びをしてみたいと言われても、好きな遊びが見つからず、うろうろしていることがよくありました。そのような時間に、人と話していても、距離が近すぎて、お友だちに「やめて」と言われてもやめられないなどの、不適切な関わりが起ってしまいます。そこで、R君の好きな「迷路ゲーム」を何枚も用意しておき、自由時間にすることを教えてあげました。そうすると、自由遊びの「自由」がわからなかったR君にも、「迷路ゲームの時間」とわかって、それから自由遊びのときには迷路をして楽しめるように

なっています。「自由」が苦手な場合、保育者が提供した遊びをすることで、楽しい時間になるなら、それでいいとR君の笑顔を見て思います。

## お母さんたちのつながりは広く、深く

子育ては大変な仕事です。けれども、あたりまえのように誰もがしているので、社会も家庭もその大仕事をとりあえずお母さんたちの責任にしているのが現状です。それぞれのお母さんの背景、健康状態、子どもの人数も違い、おばあちゃんの手を借りられるか、否かなどによって負担も違います。ましてや、育ちのゆっくりな子どもたちを育てているお母さんたちは悩みも多いのです。「コトバが遅いような・・・」、「友だちとうまく遊べていないような・・・」、「うちもそうよ～」というママ友の他意のないひとことで、混乱したり、うちの子もとは違うのかも・・・と寂しい思いをされたこともあるようです。特に皆さん気になるのは「就学」です。

T君のお母さんは、就学について、できればT君の就学する小学校の話をしていろいろな方から聞きたいと思っていました。その学年はとても療育メンバーがオープンにしていたので、では、茶話会をしてみますか？と声をかけてみたところ、幼稚園のサポートを受けている子どもたちのお母さんが、11名集まってくださいました。自己紹介、子どもの話し、普段の生活の悩み、就学について、お父さんの協力（非協力）体制など、ざっくばらんな話題で盛り上がりました。中には涙を浮かべる方もいて、共感し合える関係ならではの、深いつながりが持てたと思います。その後、小学生のお母さんたちにも参加してもらったり、新年度には新しいママたちが参加したりと、その会の輪は広がり続けています。

子どもたちは、ゆっくりでも、バランスが人と違って、毎日の生活の中で必ず成長していきます。そのためにも相談機関の先生を含め、いろいろな視点から支えられていくことが、将来に渡って子どものためになると思います。ですから幼稚園での成長は、些細なこともご家庭にもお伝えし、また、ご家庭や療育での楽しい出来事も共有しながら、同じ目線でひとりの子どもをサポートしていきたいと願っています。その小さな成長が、明日への大きな一歩ですから。

## ケアの架け橋

# 医療的ケア人形作成講習会

医療的ケアおーぶんねっとわーく＊神奈川代表 江川 文誠（ソレイユ川崎施設長）

平成 21 年 6 月 28 日、県社会福祉会館にて「医療的ケア人形作成講習会」が開かれました。この講習会は設立 6 年目になる団体「医療的ケアおーぶんねっとわーく＊ [アスタリスク] 神奈川」の主催で、当日 80 人（保育を含む）におよぶ参加者がありました。

### ◆ 地域生活での医療的ケア

医療的ケアとは、唾液や痰を鼻や口から吸引や、管を利用した流動食の注入など医療から地域生活に移行した際に主に家族に委ねられたケアを総称します。それらのケアを家族以外の者で医療関係者でないものがお手伝いできるのかについて、過去 20 年以上にわたって全国で議論され、平成 16 年から 17 年にかけて厚生労働省より 4 つの通知が出され、条件付きで家族以外のものによるケアが認められた経緯があります。

日本の医療がかつては守備範囲としていた長期療養部分を切り離し始め、医療的ケアが必要であるものの療養が長期になる人が地域や福祉施設に移行し、そこで生活することが進められています。つい最近も特別養護老人ホームにおいて介護福祉士が医療的ケアをモデル事業として行うというニュースが伝わってきました。医療制度の改革のスピードが速く、福祉現場での対応が遅れている印象が否めません。

### ◆ 神奈川の動き

神奈川県では、平成 19 年より「かながわ医療的ケア実務者研修会」がすでに 3 回実施され、約 400 人の卒業生を出しています。それとは別に平成 16 年から神奈川県立の特別支援学校のうち対象となる児童生徒が通う県内十数ヵ所の学校の教諭が毎年研修を積み、学校に配置された看護師と

ともに教育のなかでの医療的ケア実践が進められています。現在、神奈川県はこの医療的ケアの実践において全国をリードする県の 1 つとなっています。

特に医療的ケア実務者研修は、当初自主研修でスタートしたのですが、平成 20 年度より国の自立支援法に関する緊急予算を「かながわ福祉サービス振興会」を通して活用させてもらい、1 体 40 万円以上する医療・看護用シミュレーション人形 3 体をはじめ、研修に必要な物品を取りそろえることができました。さらに平成 21 年度からは実行委員会の中心メンバーであった神奈川県肢体不自由児協会から衣替えした「NPO 法人フュージョンコム神奈川・県肢体不自由児協会」が重度障害者に関する様々な支援事業を県より委託されることとなり、医療的ケア実務者研修もその一環として位置づけられることになりました。行政が予算を組み医療的ケアの課題に取り組んでいる県として、これも全国をリードする動きとなっています。

### ◆ 20 年の議論を経て

医療的ケアを必要とする人やその家族、また受け入れる学校や福祉施設の職員は、本人との関係性が深い分だけその人が困っていれば何でもやってあげたいという気持ちになります。その自然な心の発露として思わず手を貸した行為が、「医療行為との境目がはっきりしない」、「医療行為であれば医療職による実施以外には認められない」といった意見が足かせになって 20 年以上の議論を必要とされました。

もちろんその間、そばに寄り添っていた様々な立場の人は、みな自分が責任を取る立場になってもいいから自分の心に沿ったケアを行おうと努力



### 講師持参のケア人形

#### ◀ココちゃん

気管切開部からの吸引と胃ろうからの注入ができる

#### 市販のキューピー人形（約5000円）をベースに▶

気管切開部・鼻腔・口腔からの吸引、鼻腔・口腔・胃ろうからの注入、導尿等ができる



を積み重ねてきました。制度を作るということは、そのように時間のかかるものです。どこかのスローガンに「実践先行、制度後追」というのがありましたが、まったくそのとおりだと思います。

## ◆ 人形をつくる

課題の背景にはそのように深いものがありますが、当日参加されたご家族、学校の先生、福祉施設の職員、医療関係者は市販の人形をベースに、気管カニューレ、胃ろうボタン、経管栄養チューブといった医療器具を取り付けながら、まるで子ども時代にもどったかのように笑顔で（かわいい人形を目の前にして笑顔でいられない人はいません！）、しかし真剣に2時間の講習に参加していました。

これらの人形は、学校や施設の職員のための研修や、家庭におけるヘルパーによるケアの実施研修を目的に利用されます。講習の最後には自分たちの作った人形に班ごとに名前をつけて受講者全員に紹介をしました。中には新潟から参加された方がいらして、どうしてもと言って連れて帰られ

ました。

## ◆ ケアの架け橋に

私の好きな障害の定義は「障害とは、ある人が生きていく時に、その人の周りの家族や地域や社会の側にまだその準備が整っていない状態」というものです。当日作られた人形はきっとケアを必要とする人とケアを担う人との間を笑顔でつなぐ重要な要素になることでしょう、そしてそのような笑顔のネットワークができたときに障害を克服する準備が整ったということになるのだと確信します。

折しも、横浜の街は開港150周年記念行事の真っ最中で、港地区を中心に未来にむけた様々な夢の形が示されています。日曜日の午後、その同じ横浜の一角で開かれた小さな講習会は、また未来への夢の架け橋をつくる日々の地道な努力なのだと思います。

どこかに開港150周年記念行事のエントリー用紙があったら、書いて送ってみようかなと思った一日でした。

## 「医療的ケア人形」とは？

文字どおり医療的ケアの実習用の人形で、本稿の筆者、江川さんたちの命名です。例えば、経管栄養の子に注入（鼻腔等からチューブを胃に通して、水分や栄養を補給させる医療的ケア）を行う場合、事前に胃にチューブが届いているかを確認する、少し難しい手技があります。鼻腔から胃に通したチューブにつないだ注射器で空気を送って胃に入った音を聴診器で聞いたり、注射器で胃の中の液を吸って確認するものです。子どもによって状態が異なるので、実際には「その子のことは、その子のからだから教わる」しかないのですが、生身のからだを使って何回も練習するのは、子どもがかわいそうです。そのために、ひととおりの手技を繰り返し練習するためのシミュレーション人形が必要となります。医療的ケア人形では、必要な医療的ケアの部分だけを組み込んで作ることもでき、比較的安価なので、「その子専用」の人形を用意することが可能です。

（編集部）

# 社会に出ても仲間でいよう

～ 県立平塚養護学校知的障害部門OBサークル「やきいもの会」の活動から ～

「やきいもの会」事務局 山口 一美

## 就職したら一人ぼっち？

県立平塚養護学校知的障害部門OBサークル「やきいもの会」は、平成20年4月に卒業生有志と同校有志教諭、保護者によって立ち上げました。会のネーミングは、やきいもを食べた時のようにホカホカ温まる場所にしたいとの願いを込めて卒業生本人たちが考えました。

現在第一期卒業生である18年度から20年度卒業生まで、二十数人で毎月1回、会合やレクリエーション活動をしています。

立ち上げのきっかけは、19年度卒業生の一人の母親の言葉でした。

「一般就労したら、周囲の中で自分だけが障害者ってことあるよね？」

……………あるかも。

県立平塚養護学校知的障害部門は養護学校の過大化に伴い、16年度から秦野市の生徒を中心として再開されましたが、自立支援法による障害者雇用促進を照らし合わせ、再開当初から高等部進路における選択肢として一般就労への指導が熱心でした。

その結果、学年約3分の2近くの生徒が一般就労の機会に恵まれましたが、市内に特例子会社は一箇所しかなく、就労したほぼ全員が一般企業での障害者雇用枠となりました。

土地柄、中小企業も多いので、職場内での障害者の数も限られてきます。となれば、仕事中の本人の周囲が常に健常者だけという可能性もあるわけです。

もちろん、障害特性への理解の下での雇用ですが、煩雑な人間関係を理解したり自身の主張を通すのが苦手な本人たちには学生時代とは桁違いのハードルの高い毎日と言えるでしょう。

「仕事の悩みや愚痴が言えて、また明日から頑張ろうと思える場所があれば……」そんな思いか

ら20年4月の会の設立に向けて、有志たちで準備委員会を発足することになったのです。

## 会の設立に向けて

さて、準備委員会を開始するにあたり「具体的に、いつどこで何をやる？」との確認から始めました。

自分から連絡の取れる子ばかりじゃないから、基本的な時間と場所が決まっている方がいいよね……駅の近くじゃないと行くのが大変……日曜日でも仕事の人がいるよ……集ってお喋りとかちょっとしたレクリエーションがしたい……。

本人たちとの話し合いを基に事柄を整合させ、また未成年者がほとんどなのでなるべく交通便利で安全な場所をととのことで、秦野市障害福祉課のご協力を得て秦野駅北口ロータリー内にある「なでしこ会館」にて原則第一日曜日の午後4時から6時まで集うことになりました。

日時が決まれば次には行事の計画です。1年分の予定を決めておけば予定表を見て、来たい時に来ることができるね、との意見を参考にしました。大勢の参加を期待して周知用のパンフレットを作り、裏面に1年分の計画表を盛り込みました。

話し合いを重ねるごとに、最初は何が何だか……という顔つきの本人たちも活発な意見を出してくるようになりました。

## 「やきいもの会」始動！

待ちに待った「やきいもの会」スタートの日。何人集るのだろうかという準備委員の不安をよそに、社会人になったばかりの子、ちょっと大人になった社会人2年生たちが続々と集ってきました。少しだけ懐かしい顔ぶれに、皆生き生きと瞳を輝かせてのお喋りに夢中です。

そんな中、有志の先生方が仕事や私生活の様子をさりげなく聞いていきます。くつろいだ雰囲気



ボウリング大会



新成人を祝って

の中でのやりとりに、本人たちも本音や弱音がポロリ…。優しく励ましてくださる先生方の言葉に、元気をチャージするひと時のようでした。

## レクリエーションや成人の日のお祝いも

会合だけではなく、レクリエーションがしたい！との希望を受けてボウリング大会やハイキング、クリスマス会等も企画いたしました。

行事ごとに係りを立てるのですが、皆活発に立候補し、新しいアイデアもどんどん出してくれます。できるだけ本人たちの自主性を尊重し、彼らの自己実現の場になればと願う支援者側にとっては大変嬉しく頼もしい限りです。

反面、頼んだ仕事を忘れてしまったり、はたまた話し合いにない勝手な準備を進めたり、経費の適正価格がわからなくて会計に割高な金額を請求してきたり…。「ええっ?!」と驚くことも多々ありますが、そのたびに関わりながら問題解決することも彼らのソーシャルスキルトレーニングになっているようです。1年経った今では友達や支援者と協力する姿勢がずいぶん見受けられるようになりました。

1月の成人の日には、皆で昼食を囲みながら新成人を祝いました。秦野市内の中学では、成人の日の夜に各中学校単位の同窓会を催すのが習わしとなっているようです。でも養護学校の卒業生が誘われることは滅多にありません。

そこで「やきいもの会」で、新成人の門出を祝おうと企画したところ、晴れ姿の6人の新成人が集ってくれました。

平塚養護学校時代の恩師からのメッセージ入り色紙を一人ひとりに渡し、最後に皆で記念写真を撮りました。晴れ着や真新しい背広に身を包んだ

彼らの誇らしげな笑顔は、きっと家族の前とは別の輝きを放っていたのに違いありません。

また、活動2年目の今年5月にはともしび号の抽選に当たり、箱根へとバスハイクにも行きました。大涌谷から乗る予定だったロープウェイが、まさかの運休で立ち往生(!)というハプニングもありましたが、それでも混乱もせず無事に楽しく遂行できる姿にみんなの大人としての成長の証を感じました。

## これからの活動課題と展望

たまたまですが、「やきいもの会」に一人で参加する本人が多いため(一人で来ることができる子は自分の親が来ることを嫌がります)、逆に他の保護者の巻き込みが難しくなっております。

それにより、重度の方や自身で情報を取り込めない方の参加率が大変低くなっているのが現状です。今後は重度知的障害をお持ちの方の参加をどう促していくかを検討したいと思います。

「やきいもの会」は養護学校時代の仲間同士の相互支援と同時に、有志教員やボランティア等外部の支援者が継続的に関わっています。

定期的な活動は、支援者側にとっても彼らの日常に変化が生じた時の気づきの場面になりやすく、彼らの就労継続支援的な役割を担えていると言えるでしょう。

障害者雇用に追い風が吹いている昨今ですが、就職したその後のケアのためにも、このような機会が各地で繰り広げられることを願っています。

また、地域の支援者及び一般市民の方との関わりを促し、彼らの日々の暮らしを自然な形で支援していくことができるよう、今後も力を合わせていきたいと思っています。

## わが子の巣立ちを見守って①

# みづほと共に歩いた20年

柳澤 眞実（川崎市）

### エンゼルベビーの誕生

1988年10月5日、長女みづほの誕生日です。当時私が出産した病院では、生後間もない新生児と新米ママが、一緒に入院生活を送っていました。ところが私の赤ちゃんだけは小児科の保育器に入り、別々の入院となったのです。出産直後のことで不安が募りました。「多血症」で生まれたと説明を受けましたが、その時にはすでに「ダウン症候群」と診断されていたのだと思います。何も知らずにいたのは私一人だったようです。

何日か後に主人が私にこの事実を説明してくれました。遅めの食事をしにレストランに連れて行ってくれ、そのことを伝えられた時は頭の中が真っ白になり、すぐには理解できなかつたと記憶しています。その時流れていたBGMがシューベルトの「アベマリア」でした。まるで本当にドラマの一場面にいるような気がしました。みづほが“エンゼルベビー”と認識したひとコマです。

産後すぐから、障がい児の母として生きることになった私は、まずそのことを受け入れることから始まりました。せっかく順調に出始めていた母乳も翌日からぴたりと出なくなり、怖くて一日中抱きしめることができずでした。そのことはみづほに対し未だに申し訳なく思っています。思うとダウンちゃんのママたちって、良い意味で楽天的で前向き思考の人が多いように感じます。私も泣くだけ泣いたら、まもなく立ち直りました。

### 子育ての醍醐味

4～5ヶ月後、横浜の神奈川区に転居しました。しばらくして区の保健婦の方が訪ねてくださり、ご近所の同じダウンちゃんのお友達を紹介してくれました。その際小児療育相談センター主催の『赤ちゃん体操会』を教えてくださいましたので、そのお友達と一緒に通うことにしたのです。確か月

2回位の通所だったと思います。初めて沢山のダウンちゃんに会った時、同じ特徴的な顔つきを見て「あー、みづほもこの子たちの仲間なんだな」と改めて感じ、若干ショックを受けました。でもすぐに、その子たちみんなが我が子のように思えるようになったものです。

体操会では、着替えの時の刺激の仕方や体操、沐浴・入浴時の注意、関わり方全般にわたって細かく指導をしてくださいました。私はそこでみづほの母親としての心構えを授けていただいたと思っています。首が据わったり、寝返りをうったり、立上ったり、一歩が出たり…。この子たちは私たちの関わり方が成長の具合に関係してきます。健常のお子さんができるようになってもその親たちは喜ぶのに、私たちは努力しなければそこに到達しません。ステップが上がるたびの喜びは、もうひとしおでした。ダウンちゃんを育てる醍醐味はそこにあるような気がします。

### 学齢期を迎えて

残念なことに、事情があり私はシングルマザーとなり、幼いみづほを育てることになりました。

民間の保育園に4年間通いました。障がい児を扱うことは、先生方もあまり経験がなかったと思いますし、当時では珍しいことだったかも知れません。些細なことでも連絡を密に取ることを心掛けました。幼児期のみづほは感染症にかかりやすく、肺炎で何度か入院もしました。そのたび周りのお母さんたちや職場の人たちに助けていただき、なんとか卒園することができました。その頃のビデオを見ると温かい空気が伝わってきます。

小学1年の時、川崎市に引越しました。小中学校は地元の学校の特別支援級に通いました。入学当時はまだ幼さが目立っていたみづほですが、徐々に自我が目覚めたようです。鍵をかけることにこだわりを持っており、自己主張の現われなのか、



映画製作ワークショップにて



ワークショップの参加賞を頂く



成人式の記念に

教室移動の時など先生や友達を廊下やベランダに締め出してしまうことがたびたびでした。もちろん家ではお祖母ちゃんや私も被害者です。先生の気引きなのか、お友達の消しゴムや靴を隠したり…ということもしばしばでした。店先からひょいと品物を盗って来ることもありました。物事の善悪を教えることが意外に難しく、なかなか理解できません。そういう時はその場で怒ると同時にオーバーに悲しんで見せました。母親の涙を見て、“悪いこと”が理解できたのだと思います。

## 映画製作ワークショップ

中学に入った頃、ある新聞記事をお祖母ちゃんが見つめました。それは地元で行われる映画祭の、“中学生のための映画製作ワークショップ”参加者募集の記事でした。すぐに連絡。「あの、ダウン症の女の子なんですけど…」と問合せると、意外にも快い返事が返ってきて「注意する点や困った時の対処法は？」などと聞いてくださり、何のこだわりもなく受入れてくださいました。

6月頃からシナリオ作りや機材の使い方のレクチャーを受け何回か集まった頃には、他の子供たちともすっかり打解け仲間になっていたのです。撮影は夏休み。暑くて汗を流しながらみづほもカチンコを鳴らしたり、マイクを持ったり…。ちゃんと役をもらって出演もしました。スタッフのお姉さんとはみづほのできること・無理なこと・その日の体調等々、こと細かく連絡を取り合いました。

結局このワークショップには、3回参加しました。最初の年こそ私たちが送迎をしていたのですが、最後にはスタッフとヘルパーさんとで連携を

取りあい参加させてくれました。「やりたい！」というみづほの気持ちを尊重してくれたのです。指導してくれた監督の先生からは、最後にこんな言葉をいただきました。「みづほが参加してくれたお蔭で、他の皆が一つにまとまることができた」と。でき上がった作品を発表する日。仲間たちと一緒に誇らしげに壇上に上がるみづほの姿に、目頭が熱くなった、とても良い思い出です。

## 二十歳を迎えて

現在みづほは家から歩いて30分位の通所施設に通っています。“ブックオフ”から下請けの仕事をいただき、お客様の家まで本を引取りに行ったり、査定をしたり、代金を計算し届けに行ったり、充実した毎日を送っているようです。

実はつい先日、チラシをポスティングしている最中、スタッフの人が見失い、数時間迷子になってしまう事件がありました。一緒にいた利用者とも離れ離れになり、心細い思いをしたと思います。日が沈み暗くなった頃、通りすがりのコンビニに助けを求め連絡を取ってもらったのです。みづほは自分の力で私の元に帰ってきてくれました。困った時、自分で何とかする力を持っているのです。

これまで、ここに書き切れないほどのいろいろなことがありました。しかし、この一件でまた一つ大きくなったみづほを感じる事ができました。

この1月の成人式で、昔の私のお着物を着て写真を撮りました。よくぞここまで…と、感無量です。これからも更なる自立を目指し、また親子共々成長しなければなりません。周りの方々に支えられながら…。

## 『自閉っ子、こういう風にできてます！』

ニキ・リンコ／藤家 寛子 著

(花風社 ¥1,200)

自閉っ子、急には止まれない。親や教師の助言を自閉症者は字義どおりに受け取り、その結果わざわざ苦手なことを本業にしようとし、苦闘する。そのさまを、本書の自閉症当事者は一見コミカルに説明している。

学生時代、苦手科目を克服せよとの助言を教師や親などからもらった読者は多いだろう。しかし、既に持っている問題解決能力を、自分の得意分野に対して発揮することが重要なのだ。苦手な課題を切り捨てて得意技を見つけ、その能力を伸ばすことにより、人生は生き生きしてくる。自閉症当事者の賜物をそうして生かすことが、社会における組織にとっても自然な結論である。組織とは、その構成員がそれぞれ違った得意なことを分業と協業化により受け持つシステムなのである。

自閉症の身体障害的な側面を明らかにしている点が、類書とは一線を画している。藤家さんは、犬が救急車が来るとクーンと鳴く気持ちがわかると言う。藤家さんは、サイレンの音の刺激で耳が痛くなるからだ。また、傘をささないと言ふと雨が痛いとも言う。ならばアスペルガー症候群当事者は感覚過敏症なのかということ、そういう単純な理解を超えることを二人は言う。自分の体が無くなる、すなわち、自分の身体がどこからどこまでなのかわからなくなることがあると言うのだ。

自我の経験する身体空間と、物体としての身体が占める空間は同じではない。身体は単なる物質ではなく、自我のイメージなので、その時々で伸び縮みするのである。

このように、この本は身体論として読んでも面白い。アスペルガー症候群当事者の心理状態を理解するのに必読の一冊といえよう。(田中裕顕)

## 本

## 『看護婦が見つめた人間が病むということ』

宮子 あずさ 著

(講談社文庫 ¥448)

先日、NHK テレビで福島智氏(東大教授)と漫才師の爆笑問題が対談している番組を見た。福島先生は幼児期と青年期に度重なる病気により失明、失聴し、以来介助者を通じての「指点字」だけが世界と自分をつなぐコミュニケーション手段となった盲ろう重複障害者である。「失聴したとき、私は暗黒の宇宙の果てに放り出されたような絶望的な孤独に襲われました」と始まる対談は、既成概念をひっくりかえす大胆さと明るさに満ちていたが、最後に福島氏がナチス収容所の手記「夜と霧」で有名な فرانクルの「方程式」を引用したことが強く印象に残った。「絶望＝苦悩＝意味」。「これを自分は追求していきたい。苦悩の中にある意味を誰も問わなくなったとき、そこには絶望しか残らない。逆に苦悩の中にある意味を求めるとき希望があらわれるのではないか。いったん医療や福祉制度から離れて考える必要がある」。ずしんと来る言葉の直後、この本に偶然出会い、福島氏の問いの答えを探している人がここにいる！としみじみ感動した。

本書には20人の患者さんが登場する。全身ケロイドの女性、急性白血病で幼い子どもとの別れを余儀なくされた母親、大量服薬をして入院してきた境界性人格障害の女性、罪障感にさいなまれるうつ病の主婦…。内科、外科、精神科で看護師として勤務してきた著者が患者さんとの忘れられない出会いを謙虚にそして丁寧な描く。本書の魅力は、なんといっても自分もまた道半ばの人生を悩みながら歩く者として、患者さんからの学びにあふれていることだろう。最近の障害福祉制度論議やサービス論議に疲れ気味の諸兄に、専門職の、人間としての体温が伝わる一級品の文章をお勧めしたい。(武居 光)

**あとがき** この号が皆様のお手元に届く頃にはすっかり季節外れの話になってしまっていますが、今年の桜は咲き始めの時期が良く、土日に満開の桜をご覧になった方も多かったことと思います▼当然のことながら、咲いた桜はいずれ散ります。咲いてから散るまでの期間が短いこともあって桜は広く愛されているわけですが、それは「儚さ」や「寂寥感」などと結びついているようです。実際、桜の散り際に寂しさや悲しさを重ねた小説や楽曲はたくさんあります▼ところが、私は根っからの楽道家で、なおかつ繊細さを欠いているため

か、桜の散り際には「再生」や「活力」を感じます。散った花びらは土に戻り(昨今は戻る土もないような状況ですが)、花の後には力強い新緑に覆われるわけですから、どうしてもそう思ってしまうのです。同じ理由で、晩秋の落葉にも「来るべき春」を感じます▼お時間に余裕があったら、桜の木に目を向けてみてください。きっと、青々とした葉を木全体にまとっているはずですよ▼昨年の夏から「かざぐるま」の編集委員に加えていただきました。まだまだ勉強することばかりですが、一生懸命頑張りたいと思います。よろしく願いいたします。(又村あおい)

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