

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです!

かざぐるま

195 2010.2
目次

風…一期一会 (湯汲孝子)	2
本人の将来の暮らしのために準備する支援 (在原理恵)	3
川崎市自閉症協会 会員調査から見えるもの (永井康幸)	4
『トライ!』への取り組み (鵜飼裕之・伊東秀樹)	6
障害福祉分野における地域ネットワーク構築の課題 (志賀利一)	8
息子とレスリング 仲間とともに成長 (手塚テル子)	10
息子とレスリング 勝敗にもこだわりたいが… (若林千波)	11
本…『名医ポポタムの話』	12
『食事に関して支援の必要な子どもに対する食事指導ガイドブック』	12



風

一期一会

湯汲 孝子

(明治安田こころの健康財団)

多くの人が一様に感じているようですが、年齢を重ねるにつれて、これが若い頃と同じ時間の流れかと思うくらい、時の流れの速さに驚かされています。個人的にこの原因を考えるに、雑事にかまけ、毎日の様々なことをただただ受身にこなし、緊張感のないまま、惰性で過ごしているからだと言えます。

人との出会いについても同じようなことが言えます。子どもの頃は入学や進級、進学、旅行等での新しい人との出会いには、新鮮でワクワクドキドキしたものでした。そしてその出会いに大きな影響を受けたことは、ささやかな自分の人生の宝となっています。それが今ではどうでしょう。新たに会える機会が少なくなっているとは言え（にもかかわらず?）、ワクワク感もドキドキ感もすっかり薄らいでしまっています。

一期一会という言葉があります。しばらく前にトム・ハンクス主演の映画『フォレストガンプ』のサブタイトルで使われていたのを覚えている方もいるでしょう。この言葉は、茶道由来で「今、このときに会える人と、この先一生もう二度と会うことはない、という気持ちで真剣に人に対することが大切だ」という意味です。平和なこの国で過ごしていると、よほどのことのないかぎり、明日は今日の続きとして確実に続いています。ですから言葉の意味は解っていても実感としてさほど切実に感じることはないままで生きてきたように思います。

いつの間にか続けていたこの緊張感のない生き方で、ひょっとしたら大切な人との出会いを見逃していたかもしれません。

その反省を込めて今年是一期一会、人との出会いを大切に、できるかぎり一日一日の時を掴まえて大切に過ごしていければと思っています。

表紙のことば：小田原城址公園（小田原市）

忠犬とお城の下でひと休み

<撮影> 岡本 吉弘

本人の将来の暮らしのために準備する支援

神奈川県立保健福祉大学 在原理恵

2007年、横浜市全域を対象として行った調査「入所施設待機者調査」を通して見えてきたことをご紹介します。

この調査は、横浜市内の地域作業所等の日中活動に通う方の親（主たる介護者）を対象にしたアンケート調査と、その結果をふまえた聞き取り調査からなっています。「入所施設を希望している」というニーズとして表れている親の思いや状況、またははっきり言い表せない不安などの中から、今どんな施策やサービスが必要なのかを丁寧に探すことを目的として行われました。アンケート配付数は4,595で、2,483人の方から回答を得ました。今回は特に「将来の暮らしのために準備する支援」という視点に絞ってご報告します。

アンケート調査から見えてきたことは主として以下の4点でした。①「入所申請」や「希望」は本当に望んでいることと同じとは言えない、②安心できる暮らしのために求められているのは場所ではなく「機能」、③緊急事態に至りやすい人たちの存在、④相談者がいない人が少なくない。

◆緊急事態に至りやすい人たち

今回は③の視点から調査結果を読み解いていきます。「緊急事態に至りやすい人たち」とは、「入所施設で暮らしてほしいと希望してはいるが、まだ申請はしていない」グループの中に多い割合で見られた、「現在の介助者が介助できなくなるぎりぎりまで親元で暮らしてほしいと思っている人たち」です。

入所施設を希望している人（624人・全体の25%）の約半数はまだ申請していないのですが、その「希望しているがまだ申請していない」グループに限ってみて、既に申請しているグループとの違いが顕著な設問がありました。それは、現在の暮らしの場から障害のある本人が生活の場を移してほしい時期について聞いた設問ですが、「介護者がまだ元気の間」と答えた割合が低く、2割弱でした。多くの割合で「介助者が高齢や病気等で介助できなくなった時や亡くなった時」と答えています。これは何を意味するのでしょうか？これは、家庭での介助が難しくなった時に初めて明らかになるニーズが隠れているということです。万が一親に何かあった場合、周囲の援助者も残された家族も障害のある本人も準備不足で、緊急事態に陥ることが想定されます。親亡き後の本人の生活をできるだけ本人の意向に沿う

ものにする権利擁護の観点からも、「準備する」という発想が重要なのです。

◆隠れているニーズがそのままにされてしまう要因

インタビュー調査で合計9名の介助者、本人、援助者にお話を伺いました。その結果、緊急事態になるまで隠れているニーズがそのままにされてしまう要因が見えてきました。

家族の視点からまとめると、①緊急事態になる前に将来に向けての相談ができない、②親と同じように本人を理解して、尊重しながら支えてくれる人がいない、③今できる将来への準備は入所施設申請しかない、という気持ちが見えてきました。

一方、援助者側の視点からまとめると、①事業やサービスが昔より細分化されている、②一法人が大きくなると生活支援全体に関われない、③多事業所の連携によって支援できていない、という状況が見えました。

家族は介助できなくなるぎりぎりまでは将来の相談ができないので、家族で何とかしようとしてしまい、一方援助者は、自分の法人でグループホームが造れなければ積極的に将来へ向けての相談支援ができない、ということです。これらの双方の状況が相まって、緊急事態になるまで、新しい暮らしの場についての準備や援助はできず、隠れているニーズがそのままになってしまうと推測されます。

◆将来の暮らしのために準備する支援

親は現在の暮らしに精一杯で将来の暮らしについて考える余裕がなかったり、将来のために今できることが分からず、入所施設への申請以外には思いつかない、ということもあります。実際に今回の調査でも、入所施設への申請をしている人の58%の申請理由は「緊急の理由はないが将来のため」でした。

家庭の介護力に余裕のある時期から、本人の将来を見据えて一緒に準備する援助が必要です。そのような援助を可能にするためには、法人、事業者も孤立せず、つながって支援できる体制づくりが必要です。地域自立支援協議会はその役割を果たせる可能性があるでしょう。

障害があっても、本人が望む時期などに新しい暮らしの場、「本人の生活」をつくるのが普通になる社会が求められていると思います。

川崎市自閉症協会 会員調査から見えるもの

川崎市自閉症協会副会長 永井 康幸

◆アンケート及びシンポジウムの実施

このたび、私たち川崎市自閉症協会では、会発足30周年の記念誌を編集するにあたり、平成21年5月に『30周年記念誌「家族支援～地域で生きるためのサポートを考える」—母親・父親・きょうだいの声からわかること—アンケートのお願い』と題して会員からアンケートをとりました。また、アンケート回収と同時進行で、平成21年度総会当日（同年6月29日）の午後に会員の皆さんから直接意見を聞くためのシンポジウムを開催しました。そこでは、今一番助かっているサポート、一番つらかった思い出等について直接会員からの声を聞くことができました。

会員調査から見えてきたこと

アンケートの質問内容は、記載者と当事者のプロフィールから始まり、兄弟姉妹の方に向けた質問、成年後見制度の認知度や利用の有無に関する質問等、極めて広範に及ぶ内容としました。その結果、多くの大変興味深い結果を得ることができました。

また、シンポジウムからは、親たちが一般の地域資源や独自のサポートを利用しながら、子どもたちが少しでも楽しく有意義に過ごすことができるような工夫をしていることがわかりました。

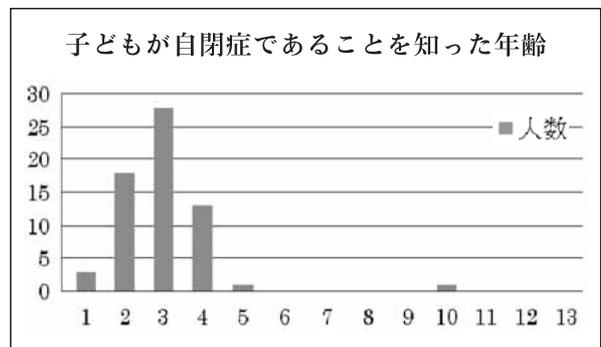
いずれも親の会として、今後の情報の共有に大変役立つものになりました。

アンケートの最後には自由記述欄を設け、当事者が自閉症で生活の中で困っていたことや、当事者が自閉症で家族として辛かったことを尋ね、幅広く生の声を集めました。その結果、会員の皆さんから、用紙に書ききれないほどの多くの記載がなされました。その中では、自閉症に対する支援がここ数年で大変進んでいるにもかかわらず、まだまだ多くの方が子育てにおいて不安の中にいる

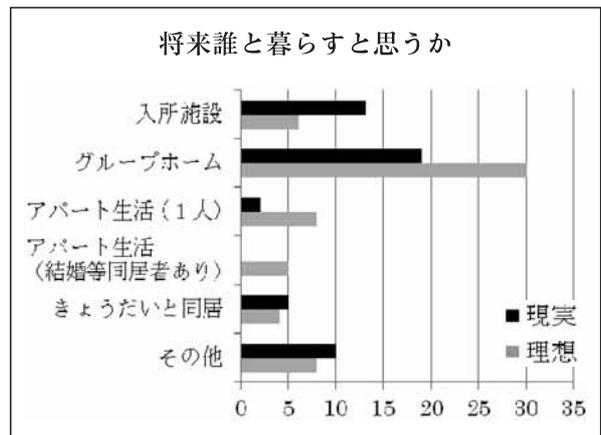
現実が見えてきました。

また、「どんなサポートがあるといいと思いますか」と問うことで、今後のサポート体制の構築に向けての提言に役立つ意見を集めることもできました。

アンケート集計結果一部紹介と分析



3歳という回答が最も多かったのですが、最近では境界例ともいえるアスペルガーや高機能自閉症との診断例が増えてきていることや、自閉症に関する情報が豊富になっている状況もあり、以前に比べて診断が早くなっているものと考えられます。いずれにしても、親にとって、子どもの発達の偏りについて理解を深めていく過程へのスタートは早いほどよいのですから、気づきの時期に親の気持ちに寄り添った専門性の高い適切な支援につながって欲しいと思います。



グループホームでの生活を希望している方が多かったのですが、アパートでの一人暮らしや、結婚して配偶者と暮らすことを望む人も存在することが注目されます。地域社会での普通の暮らしを考える方の増加や、高機能自閉症やアスペルガー症候群との診断を受けている会員数が影響している可能性があります。また、理想と現実の意識差が比較的大きいことが特徴でした。

アンケート自由記述欄一部紹介

- 1 当事者が自閉症で生活の中で困っていたこと
 - ・嫌いな音がある（掃除機の音、オートバイの音、ドライヤーの音など）
 - ・感覚過敏があるため、行く場所も限られてしまう。外食、病院、床屋、歯医者なども理解があり本人の納得のいく場所を探すのが困難。
 - ・顔や衣服がぬれることを極端に嫌がり着替えや顔ふきタオルはいまだに手放せない。
 - ・新聞のスポーツ欄が見たくて駅のくずかごから新聞を抜き持ち歩いたり、近所の家の物入れから新聞を探したりした。
- 2 当事者が自閉症で家族として辛かったこと
 - ・いたずらするたびに「しつけがなっていない」と叱られた。
 - ・24時間目が離せないこと。特に外にいる時は見失って探すのが大変。探していることを夢にまで見る。
 - ・風邪をひき、医療機関にかからなくてはいけない時、自閉症ということで引き受けてくれる所がなく本人が弱っていく。
 - ・理由が分からない多動、こだわり行動、かんしゃくに両親ともども疲れ果てた。
 - ・予想外のアクシデントが多く、親、家族が対応していくことに限界を感じる事が何度もあった。（例えば、ホームから線路に飛び降りる、近隣中の水を撒き散らす、パニックから道路に飛び出す）。家族が崩壊寸前になったことが何度もあった。
 - ・親族の葬儀などにも連れて行けなかった。
- 3 あなたにとってどんなサポートがあるといいと思いますか（思いましたか）。

- ・放課後に、この子たちを安心して預けられる居場所がほしい。
- ・より多くの人々に障害に関する知識や正しい接し方を知ってほしい。それが一番のサポートだと思う。
- ・自閉症児も対応可能な病院の情報を提供してくれるネットワークがあるといい。眼科や歯医者など特に敏感な箇所の治療を要するところは情報が必要。家族が病気や用事などで子どもの面倒をみられないときにヘルプしてくれるところ。
- ・家族のためのカウンセリングなども必要だと思う。

今後の課題

今回のアンケートによる調査結果は大変有意義なものでしたが、会員のニーズの多様性を把握するためには、今後も継続して類似のグループごとの回答を集計するなどして、年齢や状況により異なるニーズを的確に調査できるような取組みが必要だと思いました。

「30周年記念誌」のご紹介

さて、以上の他に、筆者が担当する30周年記念誌第2章では、会員から集めた口コミ情報等によるおすすめスポットを、①プレイスポット・文化施設、②スポーツ施設、③医療機関、④療育（民間）・習い事・サークルなど、⑤相談の窓口・早期療育・教育、⑥福祉サービス、⑦店舗・その他に分けて掲載する予定です。自閉症児者の親たちの観点から集められた地域の情報は大変価値があり、会員以外の皆さんのお役にも立つことと思います。

これらの詳細は平成22年春ごろ発刊予定の30周年記念誌を是非ご覧下さるようお願いいたします。

（注）ご紹介したアンケート一部抜粋等は本原稿執筆段階での予定であり、実際の30周年記念誌に掲載されるものと多少異なる場合があります。

『トライ！』への取り組み

社会福祉法人なごみ福祉会 多摩川あゆ工房 鶴飼 裕之・伊東 秀樹

『トライ！』に取り組んだ経緯

多摩川あゆ工房で就労担当をしている鶴飼です。平成21年の11月に多摩川あゆ工房として初めて神奈川障害者職業能力開発校の『トライ！』の委託訓練を行いましたので、今回はその報告をしたいと思います。

多摩川あゆ工房は、川崎市の多摩区にあります。障害者自立支援法に基づく多機能型事業所です。本体施設50名、第1分場10名、第2分場20名の計80名の定員で、各施設の特長を生かした様々な作業を行っています。

その中でも、よりたくさん収入が見込める作業として、本体施設の焼き菓子作業と、第2分場の清掃作業の収入アップに力を入れて取り組んでいます。

第2分場の清掃作業は、アパート・マンションの清掃や市営団地の草刈りなどを行ってききましたが、このなかで、市内にある北部療育センターの清掃作業を『トライ！』の現場実習の場として選びました。

この清掃は、今年度に川崎市が初めて公共施設の清掃を障害者施設に随意契約（結果的には競争入札になりましたが）で出したものです。

北部療育センターは障害のある子どもたちや発達に遅れのある子どもと親御さんたちが相談や訓練に来る場所で、職員の方たちも障害について理解のある方々です。この理解ある環境を一施設の作業現場として自己完結させないで、さらなる就労拡大のステップとして活用しない手はないと私たちは思いました。

私たちの施設は就労移行事業を実施していますが、就労移行のために施設外の実習先の確保の重要性は理解しています。しかし、なかなかそれが

確保できないのが現実です。私たちも実習生の確保には苦勞しています。市内の就労援助センターや他の移行事業所と連携し、施設と企業実習の間こここの現場が利用できれば、就労を目指す利用者に対してよりきめの細かい支援が可能となるのではないかと考えたのです。

『トライ！』をはじめるまで

しかしながら、北部療育センターの仕事は今年度から始めた事業の上、清掃内容も初めてのものが多く、利用者も（職員も）やっと作業内容に慣れてきたところでした。その中で、馴染みのない委託訓練事業を行うということは現場担当職員としては不安が多くありました。

そこで、今まで何度も『トライ！』を行ってきた、財団法人横浜市知的障害者育成会のワーキングセンターで『トライ！』の様子を見学させていただきました。

ワーキングセンターでは8名の方を対象とした2ヶ月間の『トライ！』を10月～11月と行っていました。社会マナーを勉強する座学と、清掃実習・販売実習などが主な内容です。職員・利用者さんともに初対面での短期間の訓練というものは新鮮で、とても勉強になりました。ご協力いただいたワーキングセンターの皆さんには感謝しています。ありがとうございました。

この研修で委託訓練の進め方がイメージできたので、「準備万端(?) いざ!」と思ったのですが、初めて委託訓練を行う施設の悲しさからか、募集定員が2名にもかかわらず、全く人が集まりませんでした。これには困りました…。

結局、締め切り最終日に1名の方が応募してくれたのですが、これで何とか始められたわけです。

『トライ!』で感じた手応え

清掃現場で指導に当たった伊東です。今回『トライ!』をやってみて色々なことを思い、学びました。『トライ!』とは就労に結びつけることを前提に行いますが、その訓練生は初めて会う方、接点のない方です。色々な指導を行いながら、その方との関係性も同時に構築していかなければいけないと思い、実践しました。

作業指導と関係構築。この2点を1ヶ月という限られた時間の中で、バランスよく達成していくことの重要性を強く感じました。

就労に繋げるために、僕自身が現場で培ってきた経験（お客様に納得していただく仕事やお客様への配慮など）を訓練生に伝える。しかし、最初から「10」教えるのではなく、「3」を教えることの重要性。

「10」ではなく、「3」を教える意図として、教えるより考えることを中心に『トライ!』を進めていこうと考えました。それは僕自身、ワーキングセンターでの研修で感じたことで、実際『トライ!』を進めていく上で、確かな手応えを感じました。

「3」を教えることで、訓練生が次にどう動くのか、その次の行動が、北部療育センターでの清掃作業に沿うか沿わないか、沿うようなら黙り、沿わない行動をしたらアドバイスを送る。作業指導ではそのような意図のもと行いましたが、同時にこれだけではいけないと思いました。それこそ関係構築です。

指導する側と教わる側、これが『トライ!』の図式です。そして今回の訓練生は一人ということもあり、訓練生の不安な部分をどう軽減するか。指導をするという立場では、指導をする側が訓練生にどのように接するか、そして『トライ!』の意味合いの部分、就労に繋げるためにという部分でも、僕は訓練生に厳しさの部分を経験させるのも必要と思いました。しかし同時に、訓練生との関係も必要ではないのかと考えました。

厳しさの部分伝えるということは、相手が萎



ダストモップをかける

縮し、積極性がなくなり、最悪の場合『トライ!』を行えなくなることもあると思います。ましてお互い相手のことを知らない間柄です。それでも僕は北部療育センターという、常にお客様が周りにいる状況の中での清掃作業で、緊張感を持ちながら、自分より相手を優先に物事を考える姿勢。そのような姿勢で1ヶ月『トライ!』を行えたら、きっと就労に繋がる糧になると思います、厳しさの部分伝え、その中でコミュニケーションを図り、時には笑い合う状況を作りました。その中で訓練生が、メリハリをオンとオフを使い分けながら、作業を行い、作業中は集中をし、休憩中などは指導員や現場で働いている仲間と談笑し、リラックスできる環境ができました。

もし今回の『トライ!』が一人ではなく複数人の訓練生と行っていたならば、作業指導のペースや関係構築なども変わっていたかもしれません。結果的には一人だったので、その方の理解度やペースに合わせた形で指導することができましたし、指導員や現場の仲間との関係作りもご本人を中心とした形になりました。しかし、この（一人を対象とした）訓練課程はあくまで特殊なケースだっただろうと思います。

また、『トライ!』自体は終わりましたが、訓練生が就労に結びつくまで関係は持っていきたいと思っています。そして今回の経験を生かして、ぜひ次回は複数人の訓練生での『トライ!』に挑戦してみようと考えています。ご協力くださった関係者の皆様、本当にありがとうございました。

障害福祉分野における地域ネットワーク構築の課題

川崎市わーくす大師 志賀 利一（かざぐるま編集委員）

「かざぐるま」には、障害者自立支援法の制度や給付事業体系、利用者側から見た使い勝手、そして事業者の運営事例といった記事がほとんどありません。編集会議で、積極的に取り上げることがをしませんでした。

平成16年秋に厚生労働省が発表した、通称「改革のグランドデザイン案」以降、行政広報や多くの障害福祉関係の機関誌が、この新体系の記事一色になりました。「かざぐるま」は違いました。幸いにして、家族が力を合わせて子どもの成長を願う「巣立ち」や、たとえ小さな取り組みであっても地域で新しいニーズを持つ人たちと一緒に「何かを解決しよう」とする実践報告で、主だった紙面が埋まりました。障害のあるなしに関わらず、健やかな成長を支える情報は、身近に沢山あるものです。

障害者自立支援法の記事を諦めたわけではありません。「かざぐるま」に馴染むテーマにはどのようなものがあるか、考え続けてきました。目をつけていたのは、自立支援給付を支える、地域生活支援事業や障害福祉計画に関連した地域の取り組みでした。特に、相談支援事業者が中心となり、地方自治体と一緒に、地域の実情にあった福祉基盤の整備や人的なネットワークを駆使したサービス向上手段の開発です。ところが、サービス調整会議や自立支援協議会等を中心とした、地域のネットワーク構築は殊の外苦戦しているようです。成功事例を待っている間に、障害者自立支援法が無くなってしまいそうです。

■ 就労支援のネットワーク構築調査

少し趣が異なりますが、私は昨年、地域の就労支援ネットワーク構築の実態と課題についての調査研究に関わりました。その概要を以下にまとめます。地域でのネットワーク構築には共通の課題と困難さがあるようです。

地域における就労支援ネットワークの意義と重要性については、知的障害者の雇用義務化が開始された平成8年頃から盛んに議論されるようにな

りました。なぜなら、新たに雇用の対象となる知的障害者や精神障害者は、企業等における雇用管理の配慮だけでなく、職場生活あるいは日常生活に様々な支援が必要であると考えられていたからです。

当初からのキーワードは、3つです。①就労前だけでなく就労後の支援も視野に、②職場生活と日常生活の一体的支援、③実務担当者同士のネットワーク。これに、障害者自立支援法の施行前後に、④障害者にとって身近な地域で、が付け加わりました。同時に、従来、ハローワークや障害者職業センター、能力開発校といった都道府県単位の労働施策であった障害者の就労支援が、地域の保健福祉施策としても考慮すべき時代になりました。

調査研究では、全国で積極的に就労支援ネットワークを構築している、あるいは構築しようと頑張っている20の地域事例の現状と課題から、共通項を探りました。主な共通項は4つです。

- ① ケースを通しての連携：どのネットワークも、就労支援の実務担当者を中心となり企画・運営しています。そして、ネットワークに参加している実務担当者は、特定の障害者に対しての連携によるサービスを基本に、その理念や支援技術、制度を「学びたい」と強く望んでいます。逆に、関係機関が連携を重視し支援を展開する風土が存在しない地域では、意味あるネットワークは立ち上がりません。
- ② 力のある事業者の存在：就労支援に実績のある事業者（例：障害者就業・生活センターや就労移行支援事業）が存在しない地域にネットワークは誕生しません。支援の中核が公的機関（例：ハローワークや特別支援学校）だけの場合は、「お決まりの」会議以上のネットワークを必要としません。地域の支援ネットワークとは、就労支援に対して意欲があり、粘り強く事業推進する事業者の育成と同時進行すべきテーマなのです。
- ③ ネットワークの将来性に夢を抱くキーマン：

どのネットワークにも、高邁な夢を抱くキーマンと事務局体制があります。障害者に対する支援に、連携を基本とした事例が増え、そして「良い仕事」をする事業者が増えてくれば、「一緒に」何かをやってみたいと考え、ネットワークづくりに走るのは自然な流れです。しかし、それだけではマンネリ化・形骸化までに、あまり時間がかかりません。時代背景や地域の力量

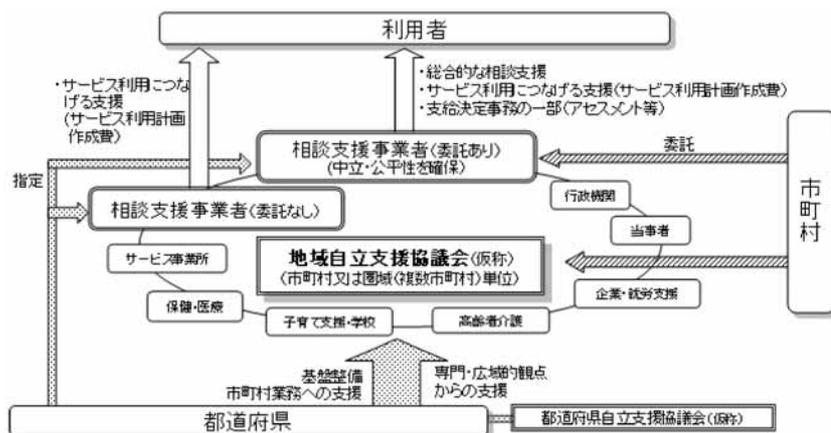
を読みながら、将来に向けての大きな夢を抱き続ける人材は、ネットワークには欠かせません。

- ④ 事業者間の有機的な連携や政策立案に着手できない：行政が地域のネットワークに期待するのは、ケースを通しての連携の充実と実務担当者のネットワーク構築、実務担当者の研修の企画・実施、地域における啓発活動に加え、機関同士の調整やルールづくり、政策立案・提言と非常に広範囲です。今回の調査では、ネットワークで、機関同士の調整や政策立案・提言に向けて大きく一步を踏み出した事例はありませんでした（形式的に自立支援協議会の部会等に位置付いた事例はいくつもある）。民間事業者の実務担当者のモラルと熱意を尊重した、ネットワーク構築の方法論では乗り越えるのが難しいテーマなのかも知れません。

■ 自立支援協議会に課せられた重荷

「障害者の地域生活を支援するため、複数のサービスを適切に結びつけて調整するとともに、社会資源の改善及び開発を行う相談支援事業の充実が不可欠であり、その中核的役割をなす自立支援協議会を強化する必要がある」とは、障害者自立支援法の施行と同時に、地域に課せられたテーマです（右上の図は厚生労働省が提示した自立支援協議会の概念図のひとつです）。

年々、障害福祉サービスを希望する対象者数や量が拡大していると言われています。同時に、サービス提供事業者を増やし、サービスの総量を大きくしていく必要があります。給付事業の体系は、障害者自立支援法が無くなっても継続されるはず。長期的なスパンで考えると、増え続ける給



付事業者の論理や意見が次第に強くなり、地域の障害福祉の計画や推進に反映されるはず。必

然の流れかも知れません。そうなれば、地域の相談支援事業者には、「どんなサービスや事業者を組み合わせるのか？」を当事者に提案する高い技術を持つことが重視されます。

変化のサイクルが短くなっている現在、法律により定める給付事業体系に依存した障害福祉は、当事者の多様なニーズに応えられるのでしょうか。無駄や矛盾は、年々大きくなっていくに違いありません。それを予防するためにも、相談支援事業を中核とした自立支援協議会が意味ある意見交換を行い、何らかの社会資源の改善・開発につながる企画の立案が求められているのです。

■ 実務担当者のネットワーク作りと挑戦

就労支援ネットワークの調査研究の結果は、地域の自立支援協議会が抱える課題と共通します。第一に、会議を設置しても、良質のサービスを提供する民間事業者や人材が少ない地域ではネットワーク構築ができません。次に、実務担当者同士のケースを通じた連携重視のネットワークと政策立案との大きなギャップが存在します。さらに、当事者や福祉関係者以外の視点も欠けてしまいます。

障害者自立支援法が改訂されるまでの数年で、地域の創意工夫により、この難題を乗り越える事例はいくつ生まれるのでしょうか。また、実務担当者でケースを通しての連携に強い興味関心のある相談支援事業者（その従事者）が中心となり、社会資源の改善や開発に力を注ぐことは可能なのでしょうか。

息子とレスリング ～仲間とともに成長

手塚 テル子（横須賀市）

我が家の次男、慧介はダウン症を持って生まれてきました。合併症に心室中隔欠損症があり、小さい頃は毎日小児科に通っているような生活でした。それでも成長とともに小学校にあがる頃には、見違えるほど抵抗力がつき健康面でも安定した生活ができるようになりました。小学校2年生の頃から運動不足を心配してスイミングを始めました。今でもそれは続けています。

ダウン症児レスリング教室の募集の記事を見つけたのは慧介が中学1年生の冬でした。慧介とレスリング？ ダウン症の我が子と格闘技？ レスリングをテレビでしか見たことのない私には「うちの子には無理でしょう！」の言葉しか頭に浮かびませんでした。運動ならスイミングへ通っていることだと理由をつけ却下したのです。

そんな時に同じ障害のお子さんをもつお母さんからレスリングの記事のことで連絡がありました。レスリングに否定的な私に「人には大切な出会いがある。その記事を見つけたということは一つの出会いかもしれないよ。ダウン症の子どもたちに新しい世界が開けたね」と言われ私は「はっ」としました。そうだ、これは慧介の世界や可能性が広がるチャンスかもしれない。親が自分の知らないスポーツだからと、勝手に我が子には無理と決めてしまっただけでいいかと思ったのです。慧介に決めさせるべきだと、とりあえず体験に参加することにしました。

慧介はサポーターのお子さん達や先生のやさしく厳しい指導のもとで汗びっしょりとなりながら笑顔で練習に参加していました。そして帰る時には「また練習にきたい」と言い、今では月2回の練習を楽しみにしています。

これまでに3回大きな試合に参加させていただきました。そのたびに子どもたちの試合にのぞむ姿が変わっていくのです。少し緊張した真剣な目、勝てば喜び、負ければ悔しがる、次は勝とうと思う気持ち、ポイントを取られ負けが決まりそうでも最後まで諦めず相手に挑む姿、同じクラブの友達への熱い応援、我が子のそんな姿を私はレスリングで初めて見たように思います。

気づけば親の私も運動会ですらこれほど大きな声で応援したことはないような声を出して後から恥ずかしくなるほどです。一生懸命な子どもたちの姿に応援も一生懸命になってしまうんですね。

我が家は主人の仕事の都合で転勤が多く、慧介には幼なじみと呼べるような友達はいませんでした。学校は普通級を希望して生活していましたので、まして同じ障害をもつ友達もいませんでした。でも今ではレスリングというスポーツを通し、同じスピードや感性で生きている友達を得ることができました。レスリングとの出会いが別の出会いも与えてくれました。親としてもとても嬉しい出来事でした。

これからもレスリングの仲間と切磋琢磨して成長していってほしいと思います。そして慧介がお酒を飲める年頃になった時に、「友達と飲みに行ってくるよ」と言って外出する姿を見ることができたらと今から夢をふくらませています。



21年3月 横須賀の試合 3位決定戦



21年7月 ワセダカップの試合 結果は準優勝

息子とレスリング ～ 勝敗にもこだわりたいが…

若林 千波（横須賀市）

昨年の11月でレスリングを始めて1年になりました。上達はという言葉に詰まりますが、とにかくやめなかったということの評価したいと思います。

泰秀が生まれたのは1988年10月31日でした。出生時は仙台市。今住んでいる横須賀より平均気温は3～4度低いでしょうか。その年も出産入院中にみぞれの降る気候でした。障害の告知に悲しみ、寒さが身にしみた年でした。

気持ちの整理をつけ前向きにはなりましたが、ミルクを飲むのに時間のかかる生命力の弱い感じの子どもでした。幸い合併症は無かったものの、大豆や牛乳由来のものにアレルギーがありました。

今の体型からは考えられませんが、赤ちゃんの時代は難治性の下痢症で痩せ細り、入退院を繰り返していました。退院後もたびたび寝具や下着を汚すことがあり、寒い仙台で洗濯物に追われた印象があります。私もけなげに育児をしていたのだと懐かしい思いです。

横須賀には1992年に主人の転勤で来て、現在に至っています。幼少期はすっかり元気になり風邪もひきにくいほどでしたが、多動気味で、三輪車や自転車に乗れた頃、パトカーのお世話になったことも3回ほどありました。とくに自転車に乗るようになってからは交通事故にあたり、他市まで行ってしまい戻れなくなったりしたこともありました。

ところが、養護学校高等部を卒業する頃から自転車も含め運動がだんだん少なくなり、腹部のふくらみが気になりだしました。そんな折にレスリング、となったわけです。

JDSの会報で、早稲田大学でダウン症のためのレスリングが数年前から始まったことを知り、興味はあったものの参加できずにいましたが、横須賀で始まることを知り、チャンス到来と喜びました。喜んだのはもち

ろん私です。

現在彼が参加しているスポーツはバドミントン・バレーボール・テニスです。すべて数年続けていますが、練習は月に1～2度かそれ以下で、なかなか成果も上がらないものがほとんどです。練習は嫌がらずに参加してくれ、それだけでもいいかなとは思いますが、やはり勝敗にもこだわりたいところです。母の私は大好きなスポーツばかりで、彼のプレーにいつも物足りなさを感じていますが、彼はそれを見越しているかのようにへなちょこで、私の精神修行を担ってくれているようです。

レスリングも同様で、過去2度試合を経験しましたが、いまだ1勝もできません。船生先生は「なかなか勝てない子もいる。でも続けていればいつかは勝てる。そして何より勝ったときの喜びは大きい」とおっしゃってくださいます。今はその言葉を信じて我慢を重ねる日々です（実は先生のほうが熱く勝利を願っているのでしょうか。なぜなら本性は…大楠ジュニアレスリングホームページの「THE・オレのページ」を見るべし）。

現在横須賀でのダウン症のレスリング仲間は彼を含め6名です。かけがえのない仲間です。そしていつも練習相手になってくれる健常の子どもたちにも感謝しています。

彼も21歳になりました。気力・体力ともに健康で、レスリングを長く楽しく続けられるといいなと思っています。そして今年の目標は1勝目を挙げる、としましょう。



21年7月 ワセダカップの試合



ワセダカップの表彰式 4位入賞

『名医ポポタムの話』

レオポルド・ショヴォー 作／出口裕弘 訳

(福音館文庫 ¥ 750)

いまから5年ほど前、奇妙な題名とユーモラスで味わいのある絵に魅かれて本屋で手にして以来、繰り返し読み続けている、レオポルド・ショヴォーというフランスの作家の絵本をご紹介します。

作者のショヴォー氏が、「パパ、お話しして」とせがむ息子のルノー坊やのためにお話を読み聞かせるという設定になっているのですが、その語られるお話というのが、どれも、とにかく奇想天外。奇妙奇天烈。

なかでも私が好きなのが、カバのお医者さん、ポポタムが活躍する表題作。「患者が死んでからこそが私の出番」と豪語し、死んだものまでをも治療して、生き返らせてしまうのだから、まさに名医中の名医。

その治療法が破天荒。ハンターに撃たれてバラバラになってしまったワニを、自ら発明した糊で繋ぎ合わせ、ポンプで空気を送り込んで生き返らせたり、毒キノコを食べて死んでしまった子猿を「船酔い製造機」なる珍妙な機械を使って蘇らせてみたり。

そんなエピソードの連続に、「そんなバカな」と思いつつも、その自由な発想に思わず笑いがこみ上げます。ポポタム先生のすっとぼけたようなキャラクターもとても愛嬌があります。ただし、発想があまりにも自由すぎて、時に、ちょっと残酷で、グロテスクなことも。

お話が、少しでも面白くない展開になると、「パパ、それ違うよ」と口を挟むルノー坊やとの丁々発止のやりとりもまた、親子の情愛が感じられ、読みどころのひとつとなっています。

シリーズものとして全部で5冊出版されていますので、ほかの作品もあわせて通読されることをおすすめします。(紺野 祐樹)

本

『食事に関して支援の必要な子どもに対する食事指導ガイドブック』

— 安全で楽しい食事のために —

(神奈川県肢体不自由児協会 ¥ 500)

本書は、平塚市で歯科医院を開業し、障害児の食事指導に日夜奔走されている芳賀定先生を委員長とする食事指導ガイドブック検討作成委員会が平成20年に作成した小冊子です。

第1章「食べる機能の発達段階と食事指導」「食べさせることから食べることへの援助」では、摂食機能の発達が概説されています。摂食機能に適した食形態により、①安全な食事ができる、②摂食・嚥下機能を獲得する、ことが多くの図・表やイラストでわかりやすく解説されている上に、各段階のメニュー例を写真とレシピで紹介してあり、すぐ使えます。

第2章「チームで取組む食事指導」「個に応じた食事指導」では、課題解決への流れから食事計画の作成について、ふたつの事例から「見立て→方針→指導計画→変化→変更点→評価」と具体的な内容が表にまとめであり、この種の書類の模範的な作り方を学べます。

第3章「課題に応じた食事指導」「安全に食べる」は、まさに食事指導(介助・支援)のエッセンスというべき内容で、特に初心の方々が食事のことに日々悩み、苦労されていることへの端的な回答集となることでしょう。イラストも豊富です。

以下、第4章「保健・栄養指導の観点から」「安心して食べる」、第5章「担任指導の観点から」「楽しく食べる」、さらに巻末付録として、「摂食に関するアセスメント票」と「カミカミステップ・チェックリスト」を所載し、基礎と応用を見事に網羅しながら、読みやすく、すぐに役立つ内容が満載の53ページです。

本書についての問い合わせは、NPO法人フェージュンコムかながわ・県肢体不自由児協会(電話045-311-8742)へ。(白楽李白)

あとがき 新しい年を迎え、今年も「箱根駅伝」を沿道から声援しました。地元の大学が出場叶わず、応援のノボリや熱気は昨年の半分位に感じた一方で、不況のため正月の旅行などを控えたのか、家族連れの姿が多く見られました▼小学生位の娘さんを連れた両親は「寒くない?」「旗を振って応援しようね」と声をかけ、携帯の液晶画面に映るテレビ放送を見せて飽きさせないよう「あと10分」「あと5分」「ほら来るよ」と目の前の瞬間を待っています。小さな子どもには普段あまり聞かない大学名や選手がどのように

印象に残るのでしょうか▼私自身は目の前を「襷をつなぐ気持ち」をもち力強く走る選手、並走する各大学の車から掛けられる監督やコーチの様々な声、沿道の声援…と、2分弱の通過時間は「お祭り」のような感じをもちました▼その横で家族連れの母親が娘さんに「どうだった? 楽しかった?」と聞いています。答えは「ちょっと短かったけど『花火』みたいだった」。きらきら輝く選手が花火の華やかさに感じたのか、沿道の人の多さに感じたのかはわかりませんが、私には心に染みるとても縁起の良いようなひとことでした。(小出昇一)

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