

福祉の主体者 ―― それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



199

2010.10

目次

風：Un concerto di precedente（上原則子）	2
神奈川県域の移動支援の状況（小池憲一）	3
強度行動障がいの支援 泉寮の取組み（池田賢一）	4
私たちの育児の支えとなっていたもの（町山理江）	6
永年勤続表彰（伊澤和弥）	8
わが子の巣立ちを見守って⑦ 今まで、そしてこれから（小川浅美）	10
本：『つなげる力』『かくして冥王星は降格された』	12

風

Un concerto di precedente — 前例を作るコンサート —

上原 則子
(医療的ケアおーぷんねっとわーく * 神奈川)

「Precedente」イタリア語で「前例」。「前例となるコンサートを！」そんな思いのコンサートが6月26日、横浜ラポールシアターで開催されました。コンサートを見事に成し遂げたのは京都在住の青野浩美さん。青野さんは人工呼吸器が必要な声楽家です。無呼吸発作に見舞われ命を守るために気管切開をしなければならなくなった時、「気管切開したら声が出なくなる…」と。絶望の中で声を出す努力が始まりました。スピーチカニューレで声が出せるようになると「声が出るなら歌えるはず」と。医師は「スピーチカニューレで歌うなんて聞いたことがない」。「前例がないなら私が…」それが今回のコンサートの題名になりました。

開演と同時に澄んだソプラノの声がホールの隅々まで響きわたりました。喉の切開部分を右手で押さえながら歌詞の一語一語をいとおしむように歌い、歌うことを楽しんでいる様子が伝わってきます。一緒に出演された声楽家のお母さんと妹さんとまるで「三姉妹」のように息の合った歌声は私達を魅了しました。

歌の合間のトークでは、病気のこと、友達のこと、家族のこと、共演の重實カンナさんのこと、そして何よりも歌を愛し、歌えることを喜び、歌うことで生きている実感を得ていることなど、熱い思いを歯切れの良いバリバリの関西弁で明るく語り、「今日、この本格的なホールでこんなに多くの人達に聴いていただいた喜びが、私の声楽家としての再出発になる予感がする」と横浜でのコンサートを喜んで下さいました。私達も再出発の予感のその時を共有できた喜びに浸りました。

会場には、青野さんと同じように気管切開をしている人やそのご家族、障害のある方など多様な方が集まり、立ち見が出るほどの盛況ぶりでしたが、その一人ひとりが青野さんの歌声に鳥肌が立つほど感動し、青野さんの生き方に勇気もらった、まさに「前例となる」すばらしいコンサートでした。

表紙のことば：日本文化にふれる

海の向こうからの来訪者たち

(鎌倉・円覚寺)

＜撮影＞ 岡本 吉弘

神奈川県域の移動支援の状況

社会福祉法人かながわ共同会 愛名やまゆり園地域支援部 小池 憲一

1 はじめに

神奈川県（政令市を除く）は重層的な相談支援体制の構築のために、地域自立支援協議会と県自立支援協議会と橋渡し役として、障害保健福祉圏域ごとに自立支援協議会を設置し、相談支援等ネットワーク形成事業により圏域としてのネットワーク形成に取り組んでいます。



実践を重ねる中で、各市町村における移動支援の状況に差があることが確認され、県域の16市12町1村を対象とした調査を行い、そのまとめを平成21年7月の県自立支援協議会に報告しました。

2 移動支援の状況

移動支援の調査項目は「対象者」「対象とならない内容」「支給決定」です。

(1) 対象者

規準は、知的障害、精神障害については各自治体でのばらつきがあり、移動に支援が必要という条件や障害程度区分等を加えている等、一概に手帳を“所持している”“していない”によらない規定を採用しています。又、高機能自閉症を対象としている自治体もありました。

(2) 対象とならない内容

ほとんどの自治体で通勤、通学、通所、営業活動、通年かつ長期にわたる外出、社会通念上好ましくないもの通所については対象外となっています。但し、通学、通所については、やむをえない場合は可としている自治体もあります。通勤については認められていませんが、合理的配慮の視点から検討される余地があるのではな

いでしょうか。

(3) 支給決定

上限量については、10時間から上限規定がない、希望通りとしている等、自治体によってばらつきがありました（成人で平均38.3時間、障害児は37.8時間）。申請による一律支給については検討の余地があり、個別支援計画による適正な量を支給することが必要ではないでしょうか。

グループ支援は4分の1の自治体で認められています。

一方で、支給されてもヘルパーがいないという状況もあり、需要と供給のバランスが保たれている状況とは言えないようです。

自己負担ですが、ほとんどの自治体で自立支援給付との合算で上限管理としています。市町村課税世帯の負担割合が1割としている自治体と0.5割としている自治体があります。

3 考察

障害者自立支援法では移動支援は地域生活支援事業で市町村事業のために各市町村の状況は様々であり、市町村独自の基準で支給決定等を設定していることが伺えます。当初から危惧されていた「市町村格差」については、利用実績との比較等、多角的な分析が必要となってくるでしょう。

支給量や支援内容等、市町村障害福祉担当及び相談支援事業所における相談支援従事者によるケアマネジメントによる支給決定の必要性を感じます。又、体制を整備することでインフォーマルなサービスについての活用も見えてくる可能性もあり、同時に進めていく必要もあるのではないのでしょうか。

多くの市町村で課題とされている「通学、通園に関する移動支援」については、児童の教育を受ける権利、親の就労支援等と課題は複雑であることから、教育機関及び関係機関との検討が必要ではないのでしょうか。

強度行動障がいの支援 ～ 泉寮の取組み～

神奈川県立中井やまゆり園 泉寮長 池田 賢一

＜中井やまゆり園の取組み＞

中井やまゆり園は、施設の老朽化に伴い、平成8年より改修工事が始まり、当時、県としての障がい福祉の課題として残されていた、「強度行動障害対策」の中核施設として再整備されています。

平成12年の一期工事終了とともに、一般寮のハードを使用しての試行を開始しています。しかし、特別な配慮のない一般寮での手探りともいえる支援は、建物や職員も極めて厳しい状態となっていました。この時の経験から、刺激に対してのコントロールが可能なハードと、緩やかな日課を始めとするソフト面の提供が、強度行動障がいの支援には不可欠であると考え、平成14年泉寮の完成とともに、本格的な強度行動障がいへの支援がスタートしています。

＜泉寮とは＞

強度行動障がい専用棟となっています。男性寮となっており、定員は8名で、スタッフは12名で全て男性という構成になっています。利用者の数を上回る職員配置というのは、県立施設の中では泉寮のみとなっており、人的な面においても配慮がなされています。

ハード面では、中井やまゆり園の他の寮が二階建てとなっているのですが、泉寮は平屋建てで離れた場所に建てられており、その立地条件から静穏な環境づくりに配慮されたものとなっています。居室は全室が個室となっており、東と西に4部屋ずつのユニットとし、その中心に職員室を配置しており、障害特性に配慮した構成をしやすくし、ユニット内を把握しやすいものとしています。

＜強度行動障がいとは＞

「強度行動障がい」とは、発達障がいのある人たちの、環境への著しい不適応を意味しています。

具体的には、複数の異常行動が頻回に見られる中で、本人も混乱した状態が続き、周囲も通常の関わりや理解では対処しきれなくなっており、双方にとって極めて深刻な状態となってしまうという状況をいいます。また、その状態像は、生来的に本人が持っている資質そのものではなく、その特異な行動の意味を理解できない支援者による不適切な対応により形成されてしまった二次的・三次的障がいと言われており、適切な支援や環境を提供することで、軽減することが可能なのです。

＜泉寮の取組み＞

泉寮における、強度行動障がいの支援実践の中で意識し、行っていることについて、以下で紹介していきます。

●支援の共有

強度行動障がいの支援において、スタッフ全員が「統一した視点」を持って支援に当たることが、その行動障害の軽減を図る上で重要となってきました。

まずは、基本理念の共有です。強度行動障がいの状態にある人の7～8割の人が、自閉症・自閉的傾向を示しているといわれています。泉寮では、自閉症療育の考え方や支援方法を学び、「障がい特性に応じた支援」を行うことを、寮の理念としています。

次に、情報の共有が挙げられます。利用者に関する情報から、日課の変更や勤務に関すること、きちんと各スタッフに情報が行き渡らなければ、思わぬアクシデントや事故につながりかねません。その事で一番の不利益を被るのは、利用者にはなりません。連絡簿や掲示板、ホワイトボードや回覧を駆使しながら、全員が情報を見落とさないよう、工夫して日々の業務に当たっています。

支援方法の共有も大切です。支援の流れや手順

を決めて、その利用者が安心できるように配慮したとしても、スタッフが間違えて支援してしまっ
ては台無しとなってしまいます。どのようなアセ
スメントをして、この支援方法が考えられたのか、
そして、その手順と留意点についてスタッフ向け
の指示書を作成したり、道具を使う支援であれば、
その収納場所等も構造化し、間違いの無いように
工夫をしていきます。

そして、“気づき”の共有ということも、泉寮
では特に大切にしています。利用者の小さな変化
(例えば、いつもと何となく違うけれど、うまく
言葉で表現できないようなこと)を感じても、そ
の感じたスタッフが、他のスタッフに言葉にしな
ければ、実は大切な変化をやり過ぎてしまいか
ねないのです。そうした、スタッフ個々のコミュ
ニケーション能力を高めていく努力をしています。
「何となく」というようなことも、スタッフ間で
躊躇なく話のできる空気、風通しのいい職場を作
っていけるようにしています。ちなみに、泉寮では
年功序列はありません。強度行動障がいや、自閉
症の支援に関わった実績を重要視しています。年
上・年下など関係なく、利用者支援で感じたこ
とを話し合えることが、強度行動障がいの支援を
実践するうえでは、チームとしての結束を深め、
そのチーム力も高めていくことになります。

●対人支援の基本

まずは、受容的な姿勢を持ち、プラス言語を用
いることが挙げられます。そして、安心感と安定
感のある関係を利用者と築いていくことです。そ
のためには、構造化の意味をきちんと理解してい
なければなりません。その利用者にとって、わか
りやすい環境を提供することが、安心感につなが
ります。そして、そのような環境を作り、守って
くれる支援者に信頼をくれるようになります。

●虐待を生まない支援環境

スタッフ全員が共有できる支援方法を探ってい
きます。ベテランスタッフにしかできない支援方
法は、スタンダードな支援方法とは言えません。
今年新たに加わったスタッフでもできる支援方
法がスタンダードな関わり方となります。そして、
スモールステップでスタンダードな関わりのステッ

プアップを図っていきます。このような取組みが、
スタッフのストレスケアに繋がっていきます。ス
タッフが孤立化しないようにすることも大切であ
り、月に1回はスタッフ個々と利用者支援につ
いてディスカッションする場を設けています。

泉寮では、現任研修生を受け入れています。外
部からの視点で意見をもらえる機会を持つこと
で、支援環境を公開し、閉鎖的にならないよう
にしています。

スタッフの研修機会の確保も大切です。専門性
の高い実践現場では虐待が発生する確率が低い
という統計があります。強度行動障がいの支援
には、発達障がいに関する専門的な知識が必要
となっています。このような意味からも、研修
機会の確保をしています。

●障がい特性の理解

前述で、「障がい特性に応じた支援」について
述べましたが、「合併症の視点」を持つことも
泉寮では行っています。自閉症の他に、その行
動から別の行動特性(AD/HDや強迫性障がい、
トゥレット症候群等)が考えられるかを探ってい
きます。このような取組みから、新たな支援の
方向が見えてくることがあります。

●発達の理解

どのように育ってきたのか、その人の歴史を知
ることで、現状を理解でき、今後の方向性が
見えてくるのが実践を行っていて多いと思
います。こだわり行動ひとつとっても、いつ
から始まり、その時にどのような背景があ
ったのかを探ることで、見えてくるもの
があるので、ご家族の協力も得ながら、
情報を集めていくことを行っています。

<まとめとして>

今回は、泉寮で行っている現任研修にお
いて、研修生に紹介している泉寮スタッフ
の基本的考え方や支援姿勢に関わる部
分を中心に記しています。強度行動障
がいの支援では、スキルやテクニック
の部分だけを理解するのではなく、
スピリット的な部分をきちんと理解し、
その上で実践を積み重ねていってほ
しいと思い、このような視点で紹介
させていただきました。

私たちの育児の支えとなっていたもの

育児サークルにっこにこ（三浦市） 町山 理江

すべては「仲間」から始まった

「子どもたちを安全に、思いきり遊ばせてやりたい。」母親たちのそんな素朴な願いの下、国立久里浜養護学校（当時）幼稚部に在籍していた母子数組で、地元の市立体育館の武道場を借り、集まってみた平成15年1月。それが「育児サークルにっこにこ」誕生の第一歩でした。

当時私たち母親は、我が子の障害という現実と、その受容という最初にして最大のハードルに直面し、誰もが孤独にもがき苦しみながら必死で毎日の育児をこなしていました。そして子どもたちはその母親の苦悩ゆえに外出や行動に制限を強いられ、のびのびと遊びたい盛りの幼児期に閉塞的な生活を送っていました。そんな我が子のストレスを体感する時、母親はまた自責と罪悪感を募らせるという悪循環を生んでいました。同様の孤独な母子同士が、周囲からの冷たい視線から解放され、気心の知れた「仲間」と共に思いきり走り、転がり、そして心から笑う場を、私たちは心から求めていたのだと、軽い疲労感と満ち足りた想いで手を振り解散しながら痛感した午後でした。

これを機にまた集まりたい、もっとみんなで悩みも楽しみも共有しよう！という声上がり、障害を持つ子とその親、そしてきょうだい児のための「育児サークルにっこにこ」が同年5月発足しました。

障害児を持つという共通点のみで結ばれたごく普通の母親たちによるささやかな旗揚げでしたが、同じ悩みを持つ者同士その結束は固く、発足7年を過ぎメンバーの入れ替わりを繰り返しても、初期の顔ぶれは変わることなく現在も会運営の中心を担っています。またさまざまな障害児が在籍していた当時の久里浜養護学校の仲間ということもあり、重度心身障害児も知的障害児も基本的な苦悩は同じという視点から、当会に障害の種別の垣根はなく、自閉症児もダウン症児も車椅子の子も健常児も、さまざま一堂に会しているのも特徴です。子どもを思いきり遊ばせるという最初の目的は一貫して変わることなく、月1回の子どもの会は毎回大勢のボランティアの協力もあり、とてもエネルギーで賑やかな定例のイベントとなっ

ています。また月1回の母の会は文字どおり、子ども抜きでみんなでおしゃべりしながら会報発送の作業をしたり、勉強会を開催したりしています。ここでの雑談や相談、グチまでもが、私たちにとって非常に大切で大きな活力となっていることは言うまでもありません。

水泳訓練会「みうらスプラッシャーズ」の発足

にっこにこ発足から3年を過ぎた頃、隣の横須賀市で長年障害児に水泳を教えている三浦市在住の方から「三浦の子どもたちにもぜひ水泳を教えたい」というお申し出を受け、またとないチャンスとばかり、にっこにこのメンバーがメインとなって平成18年、水泳訓練会「みうらスプラッシャーズ」を結成しました。運営のため助成金申請や会場の予約、予算の管理等数々の雑多な作業も、にっこにこを運営してきたノウハウと、そこで生まれた母親同士の信頼や連携により首尾よく運び、子どもたちにまた一つ余暇が増えました。

スプラッシャーズ（「水しぶきをあげる人」という意味の造語です）は週1回水中ムーブメントをメインに、全身で水を楽しみ水に親しむ会ですが、そこから挨拶やルールを学び、体力の増進や余暇の充実を目的とする、文字どおりの「訓練会」です。子ども4名と講師3名で誕生した当会も次第に注目されるようになり、現在では会員総数11名、三浦市だけでなく近隣からも見学や参加の希望をお受けするまでになりました。

乗馬訓練会「かっぽの会」の発足そして…

素人の母親たちの手による運営ですが、地道なりにもその活動も年を重ねると、次第に会の存在も周知され市内外を問わずさまざまなご支援やご縁に恵まれるようになりました。少しでも子どもたちに有益な情報があれば積極的に会報をご覧いただいてにっこにこをアピールし、掴んで離さない勢いで支援の協力をお願いしてきました。その一つの例がたまたま得た、市内の乗馬クラブでの障害者乗馬介助者の養成講座で、騎乗者となる障害者を募集しているという情報でした。時は夏休み。子どもたちの余暇も兼ねて協力させて欲しい



水泳訓練会「みうらスプラッシャーズ」



乗馬訓練会「かっぱの会」

とお願いしたところ「ぜひどうぞ」と快いお返事をいただき、きょうだい児たちも大挙してお邪魔し貴重な乗馬の体験をさせていただきました。イキイキと馬上の揺れを楽しむ子どもと、笑顔で手を振り見守る家族の姿に「三浦市内でこんな機会に恵まれるなんて」と感激し、そこから1年余りをかけてこの乗馬クラブと掛け合い、平成19年10月、乗馬訓練会「かっぱの会」を結成しました。

乗馬はとても費用のかかるスポーツですが、乗馬クラブ側のご理解と全面協力により、費用及び人員等、大変恵まれた条件の下、子どもたちは毎月2回のレッスンに励んでいます。また乗馬は馬という生き物を相手とするため、コインを入れれば動くというワケにはいかず、きちんとルールを守る必要がある一方、この大きな動物と気持ちが通じ操縦できたとき、その喜びと自信はとても大きなものです。それは彼らの表情を見ればわかります。ちなみに「かっぱ」には、子どもたちが馬に揺られる様子はもちろん、将来自信を持って社会を闊歩して欲しいという願いも込められています。子どもたちは正にこの訓練会で成長中です。

私たちの役割

制約の多い育児の傍ら、母親たちが子どもたちのため会の運営に奮闘する一方、子どもたちが大きくなってくるとまた新たな悩みが生まれてきます。いつまでも母子一体では双方にストレスが生じる、子どもを自立させたい、私も働けたら…。

登下校の付き添いをはじめ、休日や長期休暇の在宅時も、障害児の託し先のない三浦市では必ず家族がその時間を犠牲にして付き合うしかなく、同時にそれはほぼ母親たちの仕事でした。でもそれで良いはずがない！ 地域でなんとかほんの少

しでも手を貸してもらえないのか…。そんな思いを三浦市社会福祉協議会へ伝える機会を得て、障害児のための学童保育を立ち上げたいと相談したところ、私たちの想いに賛同してくださり、推進モデル事業として同社協とにっここ協働で、障害児余暇支援事業「HUG（はぐ）くみ」を試験的に開設、運営してみようということになったのです。早速同社協の力を借りてボランティアを募り、養護学校にスクールバスの降車協力について掛け合い、毎週水曜日の放課後、三浦市社協の多目的ホールに数名の子どもたちが集まり、夕方までの親の知らない時間を過ごす場が整ったのでした。母親にとっては朝バスを見送ったあとから16時半まで、夢にまでみた自分の時間が約束されたのです！ 約3年間の親、ボランティアそして社協スタッフの三者による手作りの運営でしたが、ここでの活動を通して母親たちは子離れを、そして子どもたちは社会のルールと他人を信頼することを覚え、心身共に大きく成長しました。

そして今年8月、この試みは私たちの手を離れ、しかし私たちの想いとみんなで名付けた名称はそのまま引き継がれ、本格的に三浦市社協により「児童デイサービスHUGくみ」として事業化され、ひとり立ちしたのです。社会生活において助けられることの多い私たちですが、弱者である我が子たちの立場から声を上げてその想いを伝え、社会へ働きかけることの大切さを、大喜びでHUGくみの送迎車に乗り込む息子の姿を見る時、実感せずにはいられません。そして長い付き合いとなった家族のような仲間たちの存在とパワーが、これまでの目まぐるしくも充実した活動すべての原動力であったと確信します。

そう、すべては「仲間」と、それぞれの子どもの笑顔を願う想いに支えられていたのです。

永年勤続表彰

財団法人横浜市知的障害者育成会
ワーキングセンター長

伊澤 和弥

財団法人横浜市知的障害者育成会ワーキングセンターでは現在、清掃、造園、ショップといった業務で29名の方が一般就労で働いています。勤続年数は、25年以上の方が5名、20年以上の方が4名、10年以上では実に9名となっています。

そこで、このたび、25年以上にわたってお勤めの方を永年勤続者として、平成22年6月13日に表彰と慰労会を開催いたしました。

◆働くことの大変さ…

ワーキングセンターが設立されたのは、昭和57年4月、今から28年前のことです。

当時は、学校を卒業しても通う場所がなく、まして働く場所は、企業の障害者に対する理解も少なく、ないに等しかった時代でした。そんな折、当時の横浜市長であった故細郷市長の「横浜の顔である関内駅前がきたない。せっかくなれば、障害のある人に掃除を任せたい」という意向で、仕事が舞い込んだことがワーキングセンターで雇用事業を開始したきっかけです。

しかし、屋外の作業である市街地での清掃は、困難の連続でした。夏は暑く、冬は寒い。雨が降れば合羽を着こんで作業に臨むのです。

1日に距離7キロに及ぶ作業は、毎日がゴミとの格闘です。関内駅周辺には、布団や段ボール、生活品とありとあらゆるものが捨てられており、掃除をしても一向にきれいにならない状態でした。

この頃は、横浜博覧会を控え、全国から多くの観光客が訪れ、清掃作業中に何度も道を尋ねられました。相手は、障害者ということがわからずに容赦なく質問をします。返事をしなかっただけで怒鳴られたり、対応が悪いと非難されたり、そんな理不尽なことばかりでした。

それぞれに、この長い年月の中での様々な苦労

や思い出は、一言では言い尽くせないほどにあると思います。

◆家族の励まし・

仲間の支えあいがあったから

学校を卒業して間もないころは、働くということがわからずに、時には行きたくないとか、調子が悪くて休みたいということが、きっと数えきれないくらいあったと思います。

しかし、毎日「いってらっしゃい」「頑張って」と送り出し、「おかえりなさい」と優しく迎え入れたおかあさんや家族の励ましがあったから、今日まで働き続けてこれたのでしょう。

そして、ワーキングセンターで働く多くの仲間たちがいつもいたから続けてこられた…。自分の体調が悪い時には誰かが代わりに仕事に出てくれたり、字が書けないといえば書ける人が代筆してあげたり、いつも支えあって、助けあって今日までやってこれたのです。

◆思い出の店で

今回、慰労会の会場に選んだのは、桜木町駅前の横浜市健康福祉総合センター10階、「ふれあいショップ エイチバイスリー」というお店です。

私たちにとても馴染み深いこの店は、昔、「オアシス」という名前のレストランでした。私たちは週5日は必ずこの店で昼食をとっていました。当時は、この店しかなかったということもありましたが。ウインドケースを覗き、何を食べようかと悩むこと（すでに決まっているのだが…）が唯一の楽しみでした。

自分が頑張って働いたお金で好きな物を食べるということは、とても幸せなことです。カレーライスであったり、ざるそばであったりと、好みは



永年勤続者を囲んで



特注ノ エンブレム

様々です。給料日の次の日は、支払いが一万円札であったり、ジュースをまとめて買ってみたい、それぞれが、お金の使い方に喜びやとまどいを感じているようでした。

彼らの感覚としては、百円玉があればジュースが1本買えて、千円札はたくさん買えて小銭がたくさんくる重宝なお金です。一万円札となるとものすごい量の物が買えるという感じで考えていたようです。そのため、支払いは必ず千円札で、おつりでもらう小銭がたまり、小銭入れは全員が常にパンパンに膨れていました。

この店では、支払いの時に、店員さんが気を利かしてくれて、小銭での支払いを勧めてくれたことが多かったです。財布から小銭を全部握り出して差し出すと、店員さんが一つ二つと数えてくれて「あー、買い物できた」という安堵の表情が懐かしく思い出されます。

45分間の昼休みは、いつもあわただしく、食べる時間よりも注文して待っている時間の方が長く、全員の視線は、厨房の方しか向いていません。運ばれてきたら急いで食べて、すぐに作業時間を迎えるという毎日で、そのせいか、食べるのはみなさん異常に速くなりました。そんな思い出がまった、この店で慰労会を開くことができ、嬉しく思います。

永年勤続の記念品は、25年の重みを尊重したいと思い、プロ野球の「名球会」にあやかり、写

真のようなブレザーと特注のエンブレムを作成しました。

そして、会の後半では5人の幼少時や若かりし頃の写真を親御さんからお借りして、現在までの軌跡を辿ったスライドを上映し、笑いの絶えない会となりました。

◆人生の通過点

あれから20年以上の月日が流れ、それぞれが年を重ね、白髪や体重が増えたりしてずいぶんと容姿も変わりました。あの頃の若い彼らが想い描いていた一人暮らしや親離れは、グループホームでの暮らしとして実現しています。休みの日は、いつもテレビとにらめっこをしていたのが、ガイドヘルパーさんと一緒に映画や自分の行ってみたい場所にも行けるようになりました。最近ではお金の管理も上手になり、小銭の膨らみは解消されたようです。

25年のお勤めは、まだ人生の通過点であり、これからもワーキングセンターの一員として後から続く者たちの牽引車としていつまでも活躍して欲しいと思います。

永年勤続慰労会では、多くの作業員の方や保護者の方、並びに関係機関の方々にご出席いただきましてありがとうございました。みなさまの暖かい祝福のもとで大変に素晴らしい会となりました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

わが子の巣立ちを見守って⑦

今まで、そしてこれから

小川 浅美（平塚市）

『気は優しく、力持ち』玄太を紹介するときはなんとなくそういう言葉が浮かんできます。

3歳の頃に自閉傾向があると言われ、現在は市立中学の支援級に通う2年生です。見た目はすでに高校生？大人？と間違われそうな体格（180cm、94kg）ですが、争いごと（怒る声）が嫌い、急ぐことが苦手な、とてもやさしい性格の持ち主です。

◆産まれてから

よく泣く、手のかかる子でした。はじめての子どもだったので子育てはこんなに大変なんだと思いながら日々を過ごしていました。1歳過ぎに歩き出し、言葉は出なかったけど、男の子だし、そのうちに話すようになると思っていた。

玄太が2歳の時に弟が生まれ、それからがもっと大変でした。弟が夜中におっぱいで泣くと、玄太も泣くので、どうしたらいいのか私が泣きたくなりました。公園に連れて行っても落ち着きがなく、すぐに帰るようになるし、なんとなくおかしいなと思い、2歳半の頃に小児科に行き、2歳検診をしてもらいました。言語発達、多動傾向と母子手帳に書かれました。

その頃は転勤で松山市にいたので、保健センターの母子教室を紹介してもらい、通い始めました。2、3回通った頃に主人の転勤が終わり、平塚に帰ってくるようになりました。

◆通園センター

平塚市の療育相談室で通園センターを紹介してもらい通い始めました。その頃の玄太は偏食がすごく、いつも素足で走りまわり、みんなとはいつも別行動の日々でした。とくに偏食には苦労しました。

冷たいお弁当がダメなのかと、先生が電子レンジで温めてくれたりしましたが、食べませんでした。

た。みんながやっていることにも全く興味を示さなくてがっかりしてばかりでした。

でも、通園センターで私は同じ悩みを持つお母さん達と知り合い、親身に相談に乗ってくれる先生方にも会うことができ、一人で悩まなくても、誰かに頼っていいんだということを教えてもらいました。ここで知り合ったお母さんは今でも心強い仲間です。

通園センターを卒園して幼稚園を選ぶことになった時、とても悲しいことがありました。市立幼稚園の障がい児枠を希望したのですが、断られました。理由は『うちの幼稚園では手に負えない』でした。はじめて、受け入れてもらえない所があるんだと、玄太の全部を否定されたようで悲しくなり、たくさん泣きました。

◆アグネス園

辛い思いをしましたが、アグネス園が玄太を受け入れてくれました。また、私のいろいろな不安、悩み、喜びもアグネス園の先生方は受け入れてくれました。

この頃の玄太は相変わらず偏食がひどく、ご飯が食べられませんでした。パンしか食べないのでいつも給食をパンにしてもらっていました。

また、高いところが好きで、よく乗っていました。多動もひどく、私が留守をしてお父さんにお留守番をお願いしたときに、家から脱走して迷子になり、2回も警察に保護されました。この時、ご近所の方には大変お世話になりました。この事件があったおかげで、玄太は地域の中で理解してもらうようになりました。不幸中の幸いでしょうか？

そして温かく守られたアグネス園での生活も卒園しなければなりません。玄太にはこの先の長い人生を地域の中で過ごしてほしいので、学区にある小学校（支援級）に決めました。

◆小学校

学校には登校班（6年間付き添いました）で通いました。

入学した時は相変わらずの偏食でした。学校給食はパン、ご飯と交互に出るので、前の日のパンをとっておいて食べるようにしてくれていました。先生もどうかご飯を食べるように口に入れたりしましたが、そのまま先生に向かって吐いてしまったこともありました。

その玄太に2年生の時に変化がありました。他の学校に交流へ行った時です。そこで給食のご飯を食べたのです。あんなに食べなかったのに、何がきっかけになるかわからないなと思いました。この日をきっかけに少しずついろいろなものが食べられるようになりました。今では好き嫌いなしです。

小学校ではできるようになったことがたくさんあります。お箸の持ち方もとても上手くなりました。また、言葉が出てくるようになりました。『お母さん』と呼んでくれた時はとてもうれしかったです。

アグネス園の頃から通っているスイミングでは泳げるようになりました。お父さんが毎回一緒に入ってかなり頑張って教えたのですが、今ではクロールや背泳ぎで1km以上泳ぎます。

多動も体が大きくなったらなくなりました。（動くのがつらいのかな？）小学校ではお友だちがとてもよくしてくれました。また支援費制度も始まり、デイサービスや移動支援を使い、私も少し余裕が持てるようになりました。

玄太が5年生の時におばあちゃん（主人の母）が脳梗塞で倒れ、右側が麻痺してしまい、わが家で介護することになりました。最初はとても大変でしたが、玄太はおばあちゃんのお手伝いをよくしてくれるようになり、将来介護の仕事もできるのでは？なんて思っています。

◆中学校

中学も地域で過ごしてほしいと思い、学区の中学を選びました。入学式の日には制服を着た玄太を



おばあちゃんと散歩



中学校入学式

見て、ここまで成長してきたことをうれしく思いました。

中学では安定して過ごしています。そして自力登校、下校もできるようになりました。学校まで30分もあるのですが、信号を慎重に渡り、頑張って歩いています。

◆これから

地域の小学校、中学校を選んだので、将来のことを勉強し、情報を得るために、平塚地区自閉症児・者親の会（平塚やまびこ会）に入り、活動しています。やはり将来の玄太の大きな目標は就労です。

やまびこでは今年の4月から将来の就労を見据えて平塚市西部福祉会館で福祉ショップを運営して働く体験のできる居場所を作りました。

玄太もそこで夏休みに働く体験をしました。接客、お皿洗いなどを教えてもらい、失敗もありますが、一生懸命にやります。実践でなくては得られないことがたくさんあるので、本当にいい経験でした。

今までいろいろなことがあり、玄太と泣いたり笑ったり、怒ったり喜んだりしてきました。これからもまだまだたくさんの悩みや幸せを私にしてくれることと思います。その時、その気持ちを忘れないように、玄太と一緒に私も成長したいと思っています。

『つなげる力』

～ 和田中の 1000 日～

藤原 和博 著

(文春文庫 ¥580)

著者は、民間企業から東京都初の民間人校長となり、塾と学校をつなげたことで話題となった「夜スベ」を立ち上げた人物である。元々教育者でない著者が、地域のひとと学校をつなげたことで、日本の教育現場に新鮮な風を送り込んだ。

著者は、「正解が一つではないテーマ」を取り上げ、「正解」ではなく「納得解」を探す態度が大切であると述べている。「納得解」とは、自分が納得でき、かつ、関わる他者を納得させられる解という意味だそう。

現代の複雑で変化が激しい社会では、万人に共通する唯一の正解はないだろう。とすれば正解のない問題にぶつかっても、問題にぶつかってゆき、「納得解」を探す取り組みの繰り返しをすることで自分も他者も納得できる解を見つけることができるかもしれない。

本書のテーマである、人と人が「つながる力」を大いに活用しながら、正解のない問題に対処する力を高めていく著者の取組みは想像力にあふれている。失敗の中でも、試行錯誤を繰り返しながらお互いの「納得解」を見つけ出すという、人生においても当てはまる素晴らしい姿勢ではないだろうか。

人生を支援する福祉現場においても、「納得解」を見つけるためのネットワークは必要だろう。

(石井智人)

本

『かくして冥王星は降格された』

～ 太陽系第9番惑星をめぐる大論争のすべて～

ニール・ドグラス・タイソン 著／吉田三知世 訳

(早川書房 ¥2100)

観察と分類、科学の基本的な方法ですが技術の進歩から分類に不具合が生じます。新しい事実に基づき分類を訂正する、このことの大変さを、本書は国際天文学連合の決議で、冥王星が惑星から準惑星へと降格になるまでの騒動から描きます。

My Very Excellent Mother Just Stirred Us Nine Pies. (私のひじょうによくできた母が、まさに今われわれのためにパイを9枚焼いてくれた) 英語版の水金地火木土天海冥、小学生の惑星記憶法のひとつだそうです。M=Mercury (水星)、V=Venus (金星)、E=Earth (地球) … 最後のP=Plutoが冥王星です。「P」がなければ、全文作り直しです。

1930年に発見された冥王星は、大きさが他の惑星より著しく小さいことが観測されると「冥王星は惑星とは呼べない」学説が登場します。騒動の始まりは、2000年オープンのニューヨークのヘイデン・プラネタリウム。惑星の展示室に冥王星がないことに気付いた小学生が「プルート(冥王星)はどこ?」。アメリカ人が発見した唯一の惑星で、しかもプルートがミッキーマウスのペットであるなど、天文学者にも降格に納得していない人が多いそうです。科学的な判断か、文化をふまえた「民主主義的な」判断か。

冥王星は肉眼では見えないようですが、ひとときでも星空のロマンに浸りたいと思う今日この頃です。

(白楽李白)

あとがき

私は今年4度目の年男である。子どものころの夏の夜は涼しかった。うちわであおぐ、打ち水をする、怪談話を聞くなどで暑さをしのぐことができたし、真夏でも窓を開けて寝ると風邪をひいたくらいである。それにしても今年の夏は暑すぎた。そのため、エアコンは寝るための重要なアイテムになってしまった。省エネからエアコン使用を控えるとすれば一人一人の暑さへの寛容さと、エアコン以外の涼を求める知恵が必要だ▼私は、巡回相談で子どもに会いに、幼

稚園、保育園、小中学校に週に最低2回は出向く。対人面、コミュニケーション、イメージすることに躓きのある子どもの相談数は年々増えている。しかし、そうした発達障害の疑いの子どもに、家族を含めて社会全体が過敏になりすぎている面はないだろうか。その子どもが地域で過ごすことに問題はあっても周りの大人は妙に構えず、一人一人の子どもの個性や成長の仕方を幅広く理解する寛容さと知恵がもっと必要だ。

(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