

福祉の主体者 ―― それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



201

2011.2
目次

風：ぽぽんたの仲間（菊島紘子）	2
神奈川県で開催されたアビリンピック全国大会	3
上海万博やじきた旅日記（川田隆一）	4
個を大切に～「児童デイサービスたんぽぽ」の取り組み （会田真司）	6
引継書「将来のためのあんしんノート」 作成から権利擁護の仕組み作りへ（根岸満恵）	8
わが子の巣立ちを見守って⑤ 息子・謙太と共に…（売井坂美奈）	10
本『笑顔のメッセンジャー』『ドキュメントひきこもり』	12

風

ぽぽんたの仲間

菊島 紘子

(県立こども医療センターオレシジクラブ・ぽぽんた)

「ぽぽんた」は、神奈川県立こども医療センターの子ども文庫（池波文庫）のボランティアグループです。入院、通院の子どもたちに本を通して楽しい時間を提供しています。絵本の読み聞かせ、お話、手品、パネルシアター、紙しばい、わらべ歌、手遊び、本の貸し出し等…。

「ぽぽんた」の仲間はそれぞれが絵本や人形、紙しばいなどを用意して図書室に集合します。毎週水曜日、午前10時半から午後3時半まで活動しますが、子どもたちもお母さんも、保育士さんも、看護師さんも待ってしてくれます。

「ぽぽんた」は初めから誰もが、なんでも出来たわけではありません。新しく仲間になった人は、子どもたちと一緒に楽しい時間を過ごした後で「自分はあるふうになんて出来るだろうか？」と心配になるようです。でも、優しい声かけが出来ればもう「ぽぽんた」の仲間です。そうして一緒に楽しんでいるうちに「私も絵本を読んでみようかな」という気持ちが起きたら、その時から練習すればよいことです。先輩たちは喜んでアドバイスをしますし、そういう気持ちになってくれるのを待っています。自分たちもそうしてきたのですから。

入院している子どもたちは治療はもちろんのこと、勉強やリハビリと忙しいです。合間はテレビやゲームをしていますが、「ぽぽんた」は直接、生の声で語りかけること、一緒に笑えることを大切にしたいと思っています。

表紙のことば：早春の陽射しをうけ

輝きをますオブジェたち

(箱根 彫刻の森美術館)

<撮影> 岡本 吉弘

神奈川県で開催されたアビリンピック全国大会

第48回技能五輪全国大会・第32回全国障害者技能競技大会は、大盛況に終了

神奈川県で初めて開催された「技能ルネッサンス！ かながわ2010」（第48回技能五輪全国大会・第32回全国障害者技能競技大会）が10月15日から10月25日にかけて開催されました。両大会とも延べ15万人を超える見学者が訪れ、大盛況に終了しました。

アビリンピック全国大会過去最高の入賞者数に

第32回全国障害者技能競技大会（アビリンピック全国大会）は、開会式が10月15日に横浜ラポールで、競技が16日に横浜アリーナで、閉会式が17日に横浜ラポールで行われました。全国各都道府県からの代表267名の選手たちが、洋裁、家具、DTP、機械CAD、建築CAD、電子機器組立、電子回路接続、義肢、歯科技工、ワードプロセッサ、データベース、ホームページ、パソコン

組立、フラワーアレンジメント、コンピュータプログラミング、ビルクリーニング、製品パッキング、パソコン操作、パソコンデータ入力、縫製、木工、喫茶サービスの22種目で、日頃職場などで培った技能を競い合いました。見学者の皆さんは、選手たちが真剣に取り組む姿と巧みな技に見入り、声援を送っていました。

神奈川県からは19種目に20人の選手が参加し、金賞が2人、銀賞が4人、銅賞が3人、努力賞が1人の計10人と、過去最高の受賞者数になりました。

障害者ワークフェア2010が同時開催

横浜アリーナでは、障害者ワークフェア2010が同時に開催され、障害者の皆さんが働くために必要な知識、技術・技能の修得の支援や就職の相談、実演・体験、作品展示・販売などが行われ、150を超える企業・団体による出展ブースに多くの見学者が訪れ、楽しんでいました。



神奈川県代表選手たち



開会式で県旗入場



ワークフェア 2010 の様子

第32回全国障害者技能競技大会 神奈川県選手入賞者 10種目 10人 (参加総数 19種目 20人)

種 目 名	賞	氏 名	勤務先等
家具	金賞	山本 嘉則	相模装備株式会社
ビルクリーニング		川端 貴之	株式会社 シンソウ
義肢	銀賞	金子 有希夫	有限会社 木村義肢工作研究所
パソコン組立		神保 康正	富士ソフト企画株式会社
フラワーアレンジメント		早坂 美紀	神奈川県立茅ヶ崎養護学校
製品パッキング		中曽根 渉	山武フレンドリー株式会社
歯科技工	銅賞	柳本 佑	有限会社 ケイ・ワークス
コンピュータプログラミング		田中 卓也	神奈川県障害者職業能力開発校
パソコン操作		濱 康寛	CML, L L c
喫茶サービス	努力賞	岩下 愛子	ふれあいヘルシーレストラン あい



フラワーアレンジメントの競技風景



ビルクリーニングの競技風景

(問い合わせ先)

神奈川県商工労働局労働部技能振興・全国技能大会推進課
(電話 045-633-5407)

上海万博やじきた旅日記

神奈川県障害者自立生活支援センター 川田 隆一

障壁が減る大都会 市民意識は日本と同じ？

昨年夏、3泊4日の日程で、上海万博を訪れた。メンバーはNPO法人神奈川県障害者自立生活支援センター（通称KILC「キルク」）のスタッフなどで、車いす使用者と視覚障害者各1名、健常者3名の計5名だ。KILCは、障害者の自立生活を目指してピアカウンセリング（障害者による相談事業）や各種情報提供、障害者施策の研究・提言など、障害当事者の目線で共生社会の実現を目指した活動をしている。

上海浦東国際空港に降り立って、まず驚いたのは足元の点字ブロックだ。これは日本発祥のもので、上海にあるとは思わなかった。

万博会場はもとより繁華街や地下鉄の駅にも点字ブロック、車いす用トイレ、スロープやエレベーターがある。上海のバリアフリーは思いのほか進んでいる。だが、せっかくの点字ブロックの上にバイクが置かれているなど、人々の意識は日本と変わらないようだ。

空港からホテルまで、高層ビルが立ち並ぶ大都会上海の街を車窓より眺める。ホテルにチェックイン後、観光スポット・豫園（よえん）へ向かう。1台のタクシーに乗り切れないため、2台に分かれて乗車し、現地で待ち合わせをすることに。まだ来たばかりの慣れない土地で、何だか不安がよぎる。唯一の安心材料は、世界対応ケータイを各自持っているので、連絡はいつでも取れると、まだこのときは確信していた。「このあたりが豫園だ」と言われてタクシーを降ろされ、見回してもガイドブックで見たような風景はなく、早速焦りながら豫園を探してウロウロする。「豫園」は、かつて明代の役人が造った個人庭園のようで、美しい中国庭園が池と共に点在しており、とても風情のある場所だった。そして、二手に分かれたもう一つのタクシーグループと人ごみの中なんとか合流した（頼みの世界ケータイがなんということか…うまく通じなかったり、待ち合わせ場所を尋ねようにも英語が全く通じないなど、苦労の末のことではあったが！）。

夜は、外灘（わいたん）をお散歩。黄浦江という川に沿って、ライトアップされた欧風のビルが立ち並ぶ素敵なエリアだ。川沿いの舗装された遊歩道（車道より高い）には車いすであがれるスロープがあり、そこを歩いて楽しんだ。しかし、どこ



豫園にて

からでも遊歩道を抜けられるわけではなく、次なるスロープの場所まで結構歩いた。各所にエレベーターで車道側に降りたり、また川側のクルーズ船乗り場へ降りられたりできるようだったが、まだこのあたり一帯は新しく整備されたばかりらしく、「設置後の検査待ち」のため、惜しくもエレベーターを使うことはできなかった。

障害者施設の人たちはみんな「スター」！

二日目、万博会場に行く前に、知的障害者の生活・学習施設「陽光の家」を訪問した。2005年にできたもので、上海で初めてのこの種のセンターだ。驚いたのは、今、上海には「陽光の家」が約240もある。これだけ急激に作られたのは、2007年の「スペシャルオリンピック上海」開催がきっかけだったようだ。

私たちがまず目にしたのは、入口の壁に貼ってある利用者の大きな顔写真。そこには「絵画のスター」「歌のスター」など、ひとり一人の得意なことが紹介されている。利用者は総勢102名、職員は9名おり、学校で障害者指導の資格を取った人たちだ。2階建ての建物の1階では、野菜の葉をちぎったり、ビーズ製品作りや中国伝統の切り絵作りなど、それぞれに4、5人が取り組んでいた。2階の視聴覚室では、15人ほどが私たちを歌で歓迎してくれた。絵画室では2人が作品づくりに勤しんでいた。自立訓練室にはベッドやタンス、ソファが置かれ、2人がベッドメイキングやシャツをたたむところを見せてくれた。

隣の敷地には別棟があり、クリーニング作業に9名が従事していた。精神保健センターで使っているシーツのクリーニングなどが仕事。その隣の



みんながスター

部屋では、8名がマスクの袋詰め作業をしていた。日本の企業からの注文で、皆で1日約1万個作るという。調理室ではクッキー作りだ。試作段階のようだが、いただいたクッキーは海藻入りで甘じょっぱく、酒のつまみにいい感じ。

「陽光の家」や同様の組織は皆政府の資金で運営され、利用者は最低生活費相当の就職援助手当を受けているという。中国の障害者福祉の発展を願いながら、「スター」のみんなとお別れした。

史上初の障害者テーマ館

いよいよ上海万博へ。とにかく、ひたすら暑かった。現地の人（男性限定）は、シャツを胸下までまくりあげ、お腹を丸出しにしている人がたくさんいた。日本では見かけない不思議な光景だ。

上海万博の「生命陽光館」は、159年の万博の歴史で初めての障害者のテーマ館だ。世界の文化と科学技術が、障害者に美しい未来をもたらすようにとつくられた。テーマは「より良い都市、より良い障害者の生活」。横浜市総合リハビリテーションセンターのスタッフも、ボランティアで開設に協力した。

入口で迎えてくれたのは、車いすの男性だった。ガイドボランティアの大部分も障害者。館内には、展示コーナーのほか、車いす試乗や、障害者への理解を深めるための体験エリアがある。

美術の実演もあった。中国の各省から、週替わりで障害者がやって来る。この日は、江西省の人たちだ。聴覚障害の女性の刺しゅうはとてもきれいで、絵の具で書いたような光沢だ。作者のそばにいたスタッフが「一つ作るのに2カ月かかる」と教えてくれた。6歳の時のけがで両腕に障害がある男性（30）は、口にくわえた筆で書をしたためる。小学生から趣味で始めた。仕事は、大学で国際貿易を教えているそうだ。必死で壁を乗り越えて、夢をつかんだのだろう。「中国での障害者



生命陽光館にて

の就職はとても厳しい」と、「陽光の家」の指導員が言っていた。中国の障害者も、日本の私たちも、同じ苦悩と戦っている。「握手させてもらったら」と、周囲の人から促された。握った彼の手はぬくもりに満ちていた。心が国境を越えるのに、多くの言葉はいらなかった。

心のゆとりが生むもの

万博からの帰路、地下鉄の駅で、車いすに乗ったまま階段昇降機に乗せられた。日本では、エレベーターの普及であまり使われなくなったが、かつては頻繁に利用され、転落してけがをする人が絶えなかった。

上海にも、駅にはエレベーターや車いす用トイレはある。だが、鍵がかかっていて、すぐに使えないことが多い。日本も、10年くらい前までは同じだった。夜8時までといった時間制限もあった。

最初は障害者の特別な設備だったものが、高齢者や妊産婦など、必要とするすべての人のものへ。バリアフリーの理念が進歩し、日本ではトイレなどの鍵は少なくなった。中国も、少し前の日本と同じ道をたどっているのだろう。日本の経験やノウハウを、これからバリアフリーに取り組む国々に伝えること。それが、私たちにできる国際協力力だと思う。

「生活が豊かになったから、障害者に親切にできる」。旅に同行した中国人通訳の男性が言った。心のゆとりが、他人への優しさを生む。豊かなはずの日本はこの先、大丈夫だろうか。



駅の階段昇降機

個を大切に ～『児童デイサービスたんぽぽ』の取り組み

特定非営利活動法人ワーカーズコープふじさわ地域福祉事業所
児童デイサービスたんぽぽ 所長 会田 真司

保護者の願いから立ち上がった「たんぽぽ」

たんぽぽは主に身体に障がいをもつ方や医療的ケアの必要な方が利用する児童デイサービスです。小学校1年生から高校3年生を対象に、放課後や春・夏・冬期の学校が休みになる期間の日中支援を行っています。現在は小1から高2までの24名の方々が登録し、1日4～7名利用されています。

身体に障がいをもつ方の生活範囲は極めて狭く、家庭・学校・医療機関の往復で毎日が過ぎていきます。人との出会いや地域とのふれあいなど、社会生活の制限は否めず、また保護者、特に母親が付きっきりでないと過ごせない現状は家族全体の問題であります。

そのような状況にあり同じ悩みを持つ保護者達が、「我が子が当たり前で地域で過ごせる行き(生き)場を」との思いからデイサービス設立に向けて立ち上り、自ら行動を起こすと共に、日本労働者協同組合(ワーカーズコープ)とも協同して準備が進められました。仕事おこしを応援する労協の主旨と保護者達の思いが繋がったことや、地域の法人や親の会、学校や地域、行政の方々の支援や協力を得て、2010年6月1日に開所しました。

たんぽぽは、利用者の皆さんが安心して過ごせて、人と出会い、様々な経験を積み豊かな生活を送り、卒業後のその人なりの「自立」を目指すと共に、家族も元気になる、そのための支援をする場でありたいと思っています。

活動の様子

現在6校の養護学校や小学校の方々が通所されています。スタッフが放課後各校の下校時刻に合わせてリフト付きワゴン車2台でお迎えに行きます。車内の姿勢は座位保持能力に応じて、車椅子のままやカーシートで保持するなど一人ひとりに合った姿勢をとり、添乗スタッフが様子を観察しながら送迎しています。夕方は各ご自宅へお送りしています。送迎は利用者さんにとって重要な手段ですが、ご家族にとっても大きなメリットがあります。学校への登下校は自家用車の送迎やスクー

ルバスを利用し、ご家族にとっては毎日のことですので負担感があります。しかし、たんぽぽを利用する日は朝の送り後は夕方まで時間ができて家事や様々な用事を済ませたり、ご自身の休息や生活を楽しむなど「元気を取り戻す」ひと時になれるのではと思います。



学校からたんぽぽに向います

平日は1～2時間の短い時間なので個別の活動が中心です。スタッフとの会話を楽しんだり、お気に入りの遊具で遊んだり興味関心はまちまち。スタッフも1対1～2で付いて安全面のケアや関りを深める体制をとっています。利用が重なってくると、「この人に会いたい!」「この遊びができる!」といった、たんぽぽに行きたい動機がそれぞれに表れ始めて、個性が感じられるようになっていきます。『24名いれば24通りの関わりがある』、抱き方、食べ方、動き方、話しかけ方、提示の仕方など一人ひとりの個性を受け入れて応えていく



大好きなスタッフと指文字でお話



ハロウィンでスタッフからお菓子をもらう



イベントの最後に記念撮影

方法は違うという、当たり前なのに気づかされるのです。

季節行事も取り入れました。ハロウィンでは一人ひとりが仮装し主役になり、住民役のスタッフからお菓子をもらいました。装飾や音楽、光など室内の雰囲気作りをすることで周囲の様子の変化に気づいたり、イベントとしての緊張感があったりと、ここでも分かりやすい反応や体の緊張、表情や視線といった微細なことに気持ちの変化が見られたり、個別の関りとは違った集団ならではの取組みができ、楽しい体験ができました。

学校が休業中は午前からの受け入れを行っています。夏は感覚あそび、デザートや昼食作り、水あそび、外食を行いました。事前に各校にボランティアを呼びかけ、多くの先生方のご協力によりひと夏を乗り切ることができました。こちらから学校の様子を伺ったり、またたんぼぼでの活動を見てもらえたことで、お互いに情報交換ができたよい機会となりました。

医療的ケアや健康面のケアについて

2名の保健師と看護師が交替でケアに当たっています。現在は経鼻経管・胃瘻からの注入、導尿、



フードコートでお食事

酸素吸入が主なケアです。ケアは主治医と保護者の同意が必要で文書を交わし、事業所として責任をもって行っています。ケアのなかでも注入はその時々で胃残が多かったり、性状が異常だったりするのでその様な場合は、保護者に連絡して様子を伝え、注入量や内容物を変えられるよう対応しています。ストレスや体調により人によっては消化状態が悪かったり胃出血なども考えられますので、臨機応変な対応が大切です。

また、ケアのないお子さんや体温調整が苦手な利用者さんも多くいます。普段と違った様子が見られる時は、看護師などからアドバイスをもらい対応するなど日常的に健康面のケアの重要性をスタッフも学びながら、子どもたちや保護者からの信頼につなげていけたらと思います。

今後に向けて

4月からは新就学の方が新たに利用されます。1日の利用者数が増え、医療的ケアの内容や個別対応が多様化することで、より一層の安全確保に努めなければなりません。担任からはその利用者さんなりに必要な情報を得る個別性や保護者からの連絡帳の内容、様子観察などからその日の健康状態を把握することや安全な食事や姿勢・コミュニケーションのとり方、禁忌事項など前述しましたが、個に応じた関りを常に考え、利用者さん方が安全で安心して、楽しく過ごせる場を今後も模索していきたいと思っています。

将来的には地域で生涯にわたって過ごせる「場づくり」が必要でしょう。たんぼぼとして何ができるのかを様々な人達と考えられればと思います。障がい者本人やご家族そしてスタッフも元気で生きがいを感じられる職場を目指し、未来にみんなの「行き（生き）場」となるたんぼぼの綿毛が飛ぶことを願っています。

引継書「将来のためのあんしんノート」 作成から権利擁護の仕組み作りへ

三人会 根岸 満恵

■ 記録づくりの取り組み

船橋市の育成会から発信された記録づくりの取り組みは全国へ広がってきている。ある日突然、親が何も言い残すこともなく亡くなって、本人も支援者も戸惑う事態となったことがきっかけだという。横浜市に船橋市育成会が作成した「親心の記録」が紹介され、障害のある子をもつ親たちの共感を呼んだ。本人の基本的な情報から医療情報や重要な書類がどこにあるか、趣味・嗜好に至るまで記録することの重要性が再認識された。

■ 重度知的障害のある長男

重度知的障害のある長男は、もうすぐ 25 歳になる。障害があっても、できるだけ普通の暮らしができるようにと様々な体験をすることを心掛けてきた。小さい時は家族で色々なところに遊びに行った。毎月のようにキャンプ場に出かけ、外遊びもたくさんした。長男の好きなもの探しをするために色々なことにもトライしてきた。

小学校高学年になると、家族以外の人との活動を増やしてきた。今度は、余暇活動のサークルやボランティアさんとの活動に重きを置いた。長男は親や家族以外の人との関わりからも多くのものを学んだ。自分の意思を伝える力もついてきた。

幼児の頃は喘息やてんかん、小学校時代は両足の手術等の山を乗り越えながらも明るく人懐っこく成長してきた長男の次の試練は、高校3年生から始めたアトピーだった。皮膚科に通いながらもアトピーはあっという間に全身に広がった。しかもそれが難治性のものであった。200 項目以上のアレルギー検査の結果、多くの食物や植物、環境等、たくさんのアレルギーがあることが分かった。痒みとの戦いは洋服も寝具も血だらけの日々だった。ステロイドのリバウンドで顔が真っ赤に腫れ上がりパンパンになった。そんな状態でも人と関わるのが大好きな長男は、毎日の通所を楽

しみにしていた。

皮膚科に通いながらもアトピーに良いと言われるものをどれだけ試してきただろう。ようやく折り返し地点は過ぎたと思っているが、今も治療は続いている。

アトピーが出始めてピーク時は自立など考えられなかったが、いずれは地域の中で、ケアホーム等で援助をうけて自立していけたらと思っている。親離れ子離れのタイミングを逃さないようにと思う。たくさんの支援者を必要とする長男だが、余暇を楽しみ生き生きと人生を歩んでほしいと願う。

■ 三人会結成とあんしんノート

鶴見区内の障害のある子どもを持つ親三人が集まり、子どもたちの将来について話し合いを始めた。自分たちが動けるうちに何かしなければとの思いが一致した。すぐに行動に移せることが「親心の記録」をもとに「あんしんノート」を作成することだった。三人の共通した考えは、「本人の視点」で書くことであった。そして、できるだけ負担の少ない方法で記録していくことを考えた。あんしんノートは製本せずに、リング式のクリアファイルを利用して追加や削除を簡単にする。障害者手帳や保険証等はコピーをしてファイルする、薬のことは、調剤薬局でもらうお薬の説明書をそのまま入れて利用する等である。工夫することで書く手間を省き、更新を簡単にすることが可能になる。また、障害の特性により書く内容量に違いがあるが、リング式だと追加や削除が簡単なので一人ひとりに合わせて利用できる。

私自身、この作業をとおして子どもの大切な書類を整理することができた。リビングに子ども専用の引き出しも2段できた。あんしんノートを書く作業をとおして、気が付くことがたくさんあった。家族は長男のことはよく知っているが、どんなサービスを利用してどんな薬を飲んでいるのか

も知らないのである。母親しか知らないことがとても多いことを再認識した。専用の引き出しに大切なものはまとめて入れていることも家族に伝えた。アトピーがはじめてから伝えなければいけないことがかなり増えたが、あんしんノートに記録することができた。

■ あんしんノートを書く会

引継書「将来のためのあんしんノート」の完成が横浜市のあんしん施策のスタートする年であったこともよかったと思う。横浜市の後見的支援制度はこうしたあんしんノートを位置づけている。当事者にとって、この事業に寄せる期待はとても大きい。障害のある方々が将来にわたって生き生きと暮らしていくためには、たくさんの方々の支援や見守りが必要となる。身近な支援者を増やしていくことも重要になる。まずは、親に何かがあって子どもの生活が激変することのないように、あんしんノートや横浜市の後見的支援制度を活用していくことが大切である。

引継書「将来のためのあんしんノート」は、アンカー（私が所属している社会福祉士の団体：一般社団法人 成年後見事務所 アンカー）の協力を得て、アンカーのホームページに掲載したこともあり、予想以上の反響があった。北海道や九州の方からも連絡を頂き、関心の高さを感じている。どんどん広がって、バージョンアップしていくことを期待している。

しかし、あんしんノートは持っていても書く作業に結びつかなければ意味がない。船橋では、「親心の記録」を持っているだけで安心してしまったという話を聞いた。あんしんノートを書くことは大変な作業ということもあり、先延ばしにしまいがちである。そこで、小グループで「あんしんノート書く会」をやっていくことが重要になる。数人で集まっておしゃべりをしながら楽しく取り組むのがいいと思う。話をしていると色々な課題が見えてくる。思いがけない情報交換ができ、同じような不安をもっていることも分かる。

あんしんノートは、障害のある方にとっても有効なツールである。全国的に色々なあんしんノートが出ているので自分に合ったものを選んで、とにかく記録に残すことが重要だと思う。少しずつ、

できるところから取り組みばいいのである。

■ 引継先は～知的障害者と成年後見制度～

あんしんノートを書いていると誰かに伝えたいくなる。「引継書」としたのもそんなところからである。引き継ぎは、親亡き後ではなく親が元気なうちがいい。引継書を利用しながら、引き継ぐ期間があることが本人にとっても、親や支援者にとっても望ましいはずである。問題は、誰にいつ引継いでいくかである。

20歳を過ぎるとどんなに障害が重くても親権はなくなる。最終的に法的権限をもって長男を護るためには成年後見制度だと思う。しかし、民法の制度である成年後見制度は、まだまだ知的障害者には利用しにくい制度であることも否めない。

知的障害者の成年後見は長期にわたる。障害特性も含め本人を理解することが必要である。そして、今後もライフステージによって支援内容が変化していくことも考えられる。こうしたことを考えると、知的障害者の成年後見は財産管理よりも身上監護を重視することが望まれる。つまり、障害のある方の生き生きとした暮らしのために、どのような生活の組み立てをし、お金を使うかということである。

これらを踏まえると、長期間の後見業務が可能で、複数で対応できる法人後見が理想的と言える。しかし、残念ながら法人後見は全国的にも非常に少ないのが現状である。

■ 権利擁護の仕組みづくり

ニーズの高まりを反映して、全国に権利擁護センターや成年後見センターができてきている。法人後見を担う組織づくりの動きも聞こえてくる。成年後見制度は親亡き後の問題ではなく、親が元気な時から障害者のことを一緒に考え十分に引き継ぎ期間をもつことが重要と考えている。

後見的支援制度という横浜市独自の画期的な仕組みと連動する形で成年後見・権利擁護の仕組みが整備されることを願っている。

私自身、三人会やアンカーの活動をとおして、当事者や支援者と協力し、障害のある方々の権利を護り地域の中で生き生きと暮らしていくための仕組みづくりに関わっていかれたらと思う。

わが子の巣立ちを見守って⑤9

息子・謙太と共に…

売井坂 美奈（茅ヶ崎市）

オギャー、1992年11月27日、大きな産声を上げて謙太はこの世に誕生しました。体重3,214g、身長50cm、立派な眉毛の男の子、家族一同大喜びしたことを今でも鮮明に覚えています。

食欲旺盛、ミルクもゴクゴク飲み、どこのお子さんとも変わらない成長を私たちにを見せてくれました。1歳半健診にかかるまでは…。その頃になると、周り近所の同世代の子どもたちと少し違うな～？と思うようになりました。たまたま遊びに来ていた母が“カイグリ～カイグリ”の手遊びを謙太に見せたところ、無反応…。あれっ？と思ったようでした。後で「1歳を過ぎると人真似をする子が多いのに、謙太は興味を示さなかったの！」と言われました。その時は個人差がそうするものだと言われ聞かせましたが、私自身、何かが違うと感じる毎日でした。

健診を受けて

1歳半健診では保健師さんから「声掛けが少ないのでは…？」と、それほど心配はいらないとのこと。少しほっとし、それからは毎日声掛けに専念しましたが、やはり近所の子どもたちとは違うという気持ちは変わることがありませんでした。同世代の子どもたちと公園へ行っても一緒に遊べない、絵本の中のキャラクターを指差して“これはだあれ？”と聞いても“これだあれ”といわゆるオウム返しがその頃から始まりました。

3歳半健診では謙太を担当くださった保健師さんから“お母さん、心配がありますね”と言われ、別室へ。そこで先生から自閉傾向ありと判定され、その時はじめて「自閉」という言葉を知り、帰宅後育児書で自閉症がどんな障害なのかを知って目の前が真っ暗、謙太の将来をいろいろ考えていたものが一瞬にしてガタガタと音を立てて崩れていき、涙が止まりませんでした。

つつじ学園の2年間

毎日泣き通しのある日、健診を担当くださった先生から電話があり、つつじ学園を紹介され…、でも2ヵ月近く、どうしても一歩が踏み出せません。「心身障害児通園施設」の大きな壁が私の一歩を躊躇させました。施設から何度もご連絡をい

ただき、見学だけという気持ちで謙太の小さな手を引いてつつじ学園の門をくぐりました。

未就園児たちが通う「たんぽぽ教室」、こんなにもと、子どもたちの人数にびっくりです。その中、ギターを抱えた先生が元気いっぱい歌を歌って朝の会がスタート。どの子のお母さんたちもそのギターに合わせて明るく歌っています。私と謙太はただその光景を固まって見ていました。その時はまだなぜここに通うの？との思いはありましたが、週2回のたんぽぽ教室がスタートしました。

通い始めて半年近くたった頃、2階の「アヒルさん」に通うことを勧められました。その頃になると、私の中でやっとわが子の障害に対して“認める”という気持ちが芽生え始めました。先生方も良心的な方ばかり。すぐる思いでアヒルさんへ入園、身辺自立訓練に徹底的に力を注いでくださいました。アヒルさんを卒園する頃には食事・着替え・排便・排尿も完璧にはほど遠いけれど、どうにか一人でこなす力を身につけ…。気がつけば2年間の月日がたっていました。進路先（小学校）と担当の先生と時間をじっくりかけて茅ヶ崎の松林小学校の特殊学級を希望しました。

松林小学校（特殊学級・なかよし級）

4月から謙太が通う松林小学校は私の母校でした。私と同じ校歌を歌うとは…。謙太がなかよし級に入学した頃は男の子ばかり4名、先生2名、介助の先生1名とこじんまりした、自閉症のわが子にとっては居心地のよい学級だったと思います。担任の先生は自閉症に理解あるすばらしい方で、謙太のペースに合わせてゆっくりご指導くださいました。この頃、妹が生まれ、謙太はお兄ちゃんになりました。卒業間近の頃には身辺自立も大丈夫というところまで成長が見えました。自分の名前を書けるまでになり、その頃から私をやっと認めたかのように「お母さん！」と呼んでくれるようになりました。偏食の多い謙太でしたが、給食のおかげで何でも食べられるまでに成長しました。

また、ディズニーの絵をまるでコピーしたかのように完璧に描く、絵の大好きな小学生にもなっていました。部屋中ディズニー画で埋め尽くされるほど、描いては色を入れて余暇を過ごしました。



妹と3人で

卒業式、先生とともに校長先生から卒業証書をいただく姿には先生とともに涙が止めどなく流れ、卒業できた感動を忘れることはできません。

茅ヶ崎養護学校 中学部・高等部

中学校は迷うことなく茅ヶ崎養護学校中学部に入学を決めました。クラスは男子5名、女子1名、どの子もつつじ学園からのお友だちで3年間がスタートしました。養護学校は子どもたち一人ひとりの個性と障害を把握し、カリキュラムを立てての授業を進めてくれました。先生と家庭との連携プレイで謙太の個性と生かせる部分をとことん引き出してくれ、3年間で成長しました。年に一度、「きらめき祭」（文化祭）があり、各学年クラスごとに体育館ステージで出し物をします。私たち親の知らない子どもたちの姿に1年間の成長を感じる瞬間でした。

3年生の修学旅行では修善寺のサイクルスポーツセンターで、お世話になった先生方と仲間たちとともに大好きな温泉に入り、楽しい思い出づくりをしました。

中学部を卒業し、同養護学校高等部に入学して、新たに友だちが増えて21名でスタートです。3クラス各7名のクラス。子どもたち一人ひとり個性があり、思いやりがあり、最高に素晴らしい学年だと温かさを感じました。

高等部になると3年後の就労に向けて「自分のことは自分です！」という先生方の徹底した指導がありました。その結果、謙太もしっかりと身辺自立ができるようになりました。困ったときは自ら先生やクラスメートに助けを求めることも身につきました。学年があがるといよいよ就労に向けての実習が始まり、3年生では就労先を決めなければならない、謙太にとっても私にとっても高いハードルが目の前にありました。



中学部卒業式

就労に向けて

週1回、作業班に分かれての授業があり、1年生で洗濯班、2年生で食品加工班、3年生で手工芸班を学びましたが、食品加工班でのパン作りが謙太にぴったりの作業でしたので、その道で就労先の希望を学校側にお願ひしました。3年生の春・秋の実習は茅ヶ崎にある「工房絵（かい）」でお世話になりました。2週間の実習では私たちの心配をよそに黙々とパン作りに没頭する姿に成長を感じ、感動しました。実習が終わる頃には、「絵でパン作ります！」とやる気満々の意識を見せて「絵」の方々からも頼もしい！との言葉をいただきました。去年10月には障害者区分認定の面談も終わり、あとは内定通知をいただくだけ。

街中イルミネーションがキラキラ輝くクリスマスイブの日、実習先の「工房絵」から内定通知書が届きました。私たち家族にとって何よりのクリスマスプレゼント！ 謙太とともに高いハードルを飛び越えた感動に本当に飛び上がって喜びました。安心して年を越し、気がつけば学生生活も残すこと数日です。

生まれてきてからあっという間の18年間、なんで私に障害のある赤ちゃんを…神様を恨んだこともありました。でも泣いたり笑ったりしながら私は感動と幸せと勇気を与えてもらったと、今ではこの子が生まれてきてくれたことを誇りに思い、神様に感謝の気持ちでいっぱいです。卒業し就労してもこれで終わりとホッとできるわけではありませんが、これから先も謙太とともに二人三脚でゆっくりと前進していきたいと思います。今は家族以外のヘルパーさん方と余暇を楽しみ、妹思い、おばあちゃん思い、家族皆に暖かさ運び、この子あってのわが家です。けんちゃんありがとう！

4月から社会人として家族皆でがんばっていこうね！ がんばれ謙太!!

『笑顔のメッセンジャー』

～私が私でいられるしあわせ～』

日浦 美智江 著

(文芸社 ￥1,260)

著者にはじめてお会いしたのは30年以上前の地域作業所「訪問の家」でした。「作業所は仕事をするところではなく、来てここにいるだけでも精一杯の人がいること知ってくださいね」と教えられました。

そして本書の活動拠点である重症心身障害児・者通所施設「朋」での「人は人のなかで人になり、人は人のなかで輝く」という実践が綴られた文中で宝石のようにキラキラ輝く言葉ひとつひとつに「私が私でいられるしあわせ」というサブタイトルの意味を教えられます。

心に響く言葉は大きな舞台や特別な経験、何かに秀でた人の口から出るものと思われがちですが、日常を精一杯に生ききる人やかかわる人の中にも沢山あることを知ります。

「心や体は障害や病気になるけど、命は病気にならない」という青年の言葉。／難病になったゆきさんにクリスマスのおしゃれな服を着せ、歓声があがり涙を流したゆきさんに「ゆきの心が動いてる。今、動いてる」とお母さんは語ります。／成人式で母親からの「ここに集まって下さったみなさんが、この子の晴れ着です」という挨拶。／自分の居場所が見つけられずに無理やりボランティアで連れてこられた少年に「ぼくはここでなら僕でいられる」と感じさせたゆう子さんの笑顔。名刺には「ゆう子 職業・笑顔」と書かれています。／建設説明会での建設反対ムードを打ち消した「メンバーは散歩に出ます」という言葉に「どんどん出てきてください。そしてお友だちになりましょう」と大きな声で発した赤ちゃんを抱いた地域の女性からの天使のような一言。

「地域が朋を包んでいるのではなく、『朋』が地域を包んでいるんです」といわれるまでになった、そこにはメンバーの笑顔のメッセージがあったことをやさしく感じさせてくれます。

(小出昇一)

本

『ドキュメントひきこもり』

～「長期化」と「高齢化」の実態～』

池上 正樹 著

(宝島社新書 ￥700)

一昨年の暮から、オンライン・ダイヤモンドというビジネス情報サイトに、毎週気になる記事が掲載されている。本書の著者が「引きこもりする大人たち」に関するルポを連載しはじめたのだ。今年の1月13日号には51回目の記事が出ている。

昨年夏に出版された本書は、取材で集めた当事者の声を、全体で5つの章に整理し紹介している。凄惨な事件報道の影響か「引きこもりが家族は台所の包丁を隠し始める」といったショッキングな話題が登場する「家族の肖像」の章が先頭に来るところに、著者の想いがあるように感じる。以下、精神科疾患として引きこもりをとらえるべきか(怠けなのか病気なのか)、雇用環境の変化と職場のメンタルヘルスに関して(急増する社会人の引きこもり)、セーフティーネットの範囲をどう考えるか(路上に引きこもる人々)、厚労省新ガイドラインを検証する(引きこもり社会日本の処方箋)と続く。

引きこもり対策の最新の動向については、厚生労働省のホームページよりガイドラインを入手していただきたい(<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000006i6f.html>)。障害福祉の現場にいる私たちも、相談支援あるいは直接サービス提供している人に引きこもり状態、あるいはかつて引きこもりだった人と会うことは多い。しかし、本書で扱う引きこもりは「現時点の障害福祉サービスにフィットする人がどれくらいいるのだろうか?」「精神科医療の対象でなければならないのか?」を考えさせられる。発達障害者対策、精神障害者リワーク支援、さらには路上生活者支援に触法障害者、最近注目される社会的課題と共通する、今後の障害保健福祉を予測するための良書でもある。何よりも読みやすい。

(志賀利一)

あとがき 国の施策から、相談支援を強化しようとする動きが昨今あります。支援者の質を上げるために、事例検討やキャリアパスなどを行うとあります。でも、果たしてそんなことで支援者の資質は上がっていくのか? 支援者の必要な視点はどうしたら出来るのか? というのも、当事者たちのデマンドとニーズの違いを感じ取れず、振り回されて疲れている支援者がとても多くなったと感じています▼そもそも言葉と行動の違いを観察して情報を集め、本人が何を求めているのか時間をかけて考えていくことが知的障害者の支援であっ

たはずなのですが…そして、本来施設が一番情報を集められるはずなのに…相談支援をする職員も元々は施設職員だったはずなのに(多分)▼自分で出来ることからということで、最近「ニーズとデマンド」の違いを職員と一緒に話すことを心掛けています。あまり難しい話は出来ないで、日々の施設での支援中に起きたトピックスをミーティングの時に雑談で話します。そんなことを敢えて話さなくても当たり前と感じていなければいけないのですが、でも、ちょっとした日々の積み重ねと視点の持ち方が一人前の支援者を作るのだと信じて…。(柿嶋一)

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