

福祉の主体者 ―― それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



203

2011.6
目次

風：東日本大震災・被災地 仙台から（長谷川茂）	2
相模原市における発達障害支援の取組み（渡辺智興）	3
「自閉症療育者のためのトレーニングセミナー」に参加して （鈴木裕子）	4
医療的ケアが必要なことも ～震災などにそなえて準備しておくべきこと（江川文誠）	6
わかる、できるって楽しい！ でもできなくても大丈夫 ～児童デイサービス事業所『はらっぱ』の取組み（澤井泉）	8
わが子の巣立ちを見守って⑥ 生まれから…そして今（鈴木千恵子）	10
本『失敗学のすすめ』『必携 児童精神医学』	12

風

東日本大震災・被災地 仙台から

長谷川 茂

(宮城教育大学名誉教授)

3月11日午後2時46分、マグニチュード9.0。自宅にて突然大きな揺れ。家がギシギシと大きな音をたててきしむ。その朝の河北新報の社説で地震について詳しい論説を読んだばかりなので、「これが、かならず起きると言われていた宮城沖地震だ」とひらめき、家の倒壊だけでなく、自分の命の危機を思い、覚悟を決めました。その夜、街の灯はすっかり消え、凍てて静寂な仙台は満天の星。この空にこんなにも輝く星座があることを知りました。

私は家の窓から遠くに海が見える丘に住んでいるので、白い大きなフェリーがゆるやかに行き来するのを眺めるのが好きです。こんなにも穏やかな海なのに、なぜ巨大津波になって襲ったのか、私には自然の声を全く聞き取れないのです。津波のあと、まわりの景観はすっかり変わってしまい、「太平洋が近くなった」と感じています。

何度か訪問したことのある石巻の保育所は防波堤のすぐそばにあったので園児たちのことが気になっていましたが、避難して全員無事とのことでした。県内のある障害幼児の通園施設は、園児は全員無事でしたが、親と連絡がとれず雨の中、3日間送迎用のワゴン車の中で毛布やジャンパーなどを重ね着して保育者と一緒に宿泊したそうです。避難所ではこの子たちのために安心できる部屋を準備してもらい、まわりの人々からの暖かい声かけがあり、避難所生活を通して障害児について理解していただくよい機会になったとのことでした。

「がんばっぺ！ 宮城」「がんばろう！ 仙台」。じつは私は「がんばろう」ということばはきらいでした。しかし、この災害のあとは、私の心にすなおになじむようになりました。「がんばれ！」と一方的に励ますのではなく「共にがんばろう」ということばのもつ力を信じています。

6月に入り、あの震災からまもなく3か月になりますが、破損した屋根をおおうブルーシートの家並みを目の前にして、ボランティアなど現場に目に見える活動はもうできない私は、今はただひたすら心静かに瞑想する日々を送っています。

(元小児療育相談センター言語相談室主任)

表紙のことば：線路脇、走る江ノ電に揺れる花
(鎌倉市坂ノ下 御霊神社前)

＜撮影＞ 岡本 吉弘

相模原市における発達障害支援の取組み

相模原市立療育センター陽光園療育相談室 渡辺 智興

1 はじめに

2010年度に政令指定都市となった相模原市（以下、本市）では、神奈川県発達障害者支援センター「かながわA（エース）」が行う相談業務の一部を引き継ぎ、相模原市立療育センター陽光園療育相談室（以下、療育相談室）に相談窓口を設置しました。

本市はこれまでも、それぞれの機関が発達障害への支援を行ってききましたが、政令指定都市となり、児童相談所や精神保健福祉センター等の設置とともに、区制により身近な地域で療育相談と福祉サービス利用に関する相談ができる体制を整備しました。さらに具体的な事業として、市民協働による放課後支援事業を実施しています。

今後は「発達障害者支援センター」の整備など、保健・医療・福祉・教育・労働の各機関の連携と、支援が必要なときに相談ができ、地域で適切な支援を受けることができる総合的な支援体制の構築が求められています。

以下では、療育相談室の現状と課題、今後の取組を紹介します。

2 相談件数と内容

療育相談室では主に4人の専任職員（社会福祉職）が相談に応じ、昨年度は151件の相談がありました。そのうち102件（67.5％）が19歳以上（青年・成人期）の市民の方からでした。「自分は発達障害ではないか」、「発達障害との診断を受けたいけれど、この先どうしたらよいかわからない」、「子どものときから人とのやり取りが上手くいかなかった」等の相談内容が多く、発達に関する相談が91件、生活に関する相談が48件、医療機関の情報提供希望が42件、その他就労相談や進路相談等でした。なお、発達障害の診断の有無については89件が未診断でした。

療育相談室では関係機関と連携を図りながら、本人や家族（以下、当事者）とともに発達障害に関する気づき、自己の特徴の理解、日常生活上の問題への助言、医療機関や福祉サービスの情報提供等を行っています。

また、保育所や幼稚園、学童クラブへの訪問による支援や研修の実施といった支援者に対する支援、保護者のグループや地域活動団体の学習会や研修会などにも参加して地域との連携を深めているところです。

3 現状の課題

相談窓口からみた現状の課題をまとめると、

- （1）専門医の確保
- （2）青年・成人期の生活支援と就労支援
- （3）支援者の質の向上とそれを支える組織体制
- （4）当事者及び地域に向けての学習機会

などがあげられます。

発達障害支援は、ライフステージごとの縦割りによる支援ではなく、横断的で創意工夫により当事者・支援者・地域社会が支え合う仕組みが必要です。そのためには、支援者は次のライフステージを見通したうえで、それぞれの現場での専門性を発揮することが求められ、また、地域に対しての普及啓発や継続的な学習機会を確保することにより、本人や家族がそれぞれ自分らしい生活を送ることができる包括的な支援の仕組みが望まれます。

4 さいごに

本市は今年度から発達障害に対する効果的な支援方法を探るため、日中活動支援プログラム研究事業を実施するとともに、専門的な就労支援事業を展開するほか、支援者の質の向上を目的とした発達障害者支援ネットワーク会議の設置・運営に取り組んでいます。

また、「発達障害者支援センター」については、現行の療育相談体制と十分に整合を図りながら、保健・医療・福祉・教育・労働の各分野の機能の総合調整や相談支援の後方支援機能を併せ持つ拠点として、整備の検討を進めているところです。

本人たちが求める「ほんのちょっとの手助け」に応えることができる仕組みをつくり、発達障害のある人が暮らしやすい都市を目指しています。

「自閉症療育者のためのトレーニングセミナー」に参加して

神奈川県立平塚養護学校 副校長 鈴木 裕子

■TEACCHを語る資格

「自閉症療育者のためのトレーニングセミナー」の受講者（トレーニー）としての経験を、管理職という今の立場でどう生かしているか」という趣旨で、今回の原稿の依頼がありました。

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) は、日本においては特定の先生方に属するもので、それを語るには特別の資格が必要であると感じます。私にはその資格はありませんが、セミナーに参加しその時の自分の学びを紹介することなら、許していただけたらと思います、原稿依頼をお受けすることにいたしました。

■受講まで

私はこのセミナーに参加したのは、今から、約8年前、2003年の夏季休業中です。それまでに私は養護学校の教員として20年近くの経験がありました。そのころには、「応用行動分析」「AAC（補助代替コミュニケーション）指導」を自分の強み・得意と自覚し、それらを指導の柱に指導のスタイルもほぼ確立し、自分なりの成功経験の積み重ねがありました。日常的には自分の指導に課題をあまり感じていない（今振り返ると赤面してしまう）教員でした。

■受講のきっかけ

このセミナーへ申し込む気持ちになったきっかけは「人材育成」です。常識的には、十分「中堅」の年齢・経験年数でしたが、神奈川県は教員の年齢構成の偏りから、私はその当時まで次世代を育てるということに向き合うことがほとんどありませんでした。長い間、いつも年長の方がチーム（学級・学年・学部）におり、自分は非常に長い期間、いつも下から2番目的な立場で先輩たちに

甘えることができていたのです。

やっとその頃に直接的なチーム内での人材育成に直面しました。自分だけなら、理解している（つमりの）ことを実践していても、人に伝達するためには自らの基盤をしっかりとさせる必要がありました。TEACCHについては、単発の講演会受講や書籍・雑誌の拾い読みの自学自習だけで、正式に学んだことがなかったのです。

■自閉症療育者のための トレーニングセミナーについて

私が受講した年のテキストから、引用して概要を紹介します（今年度も8月に、第14回セミナーが実施されます。セミナーの基本の枠組みは、当時も現在もかわりないようです）。

(1) 主催

神奈川県自閉症児・者親の会連合会

(2) 概要

アメリカ・ノースカロライナ州で行われているTEACCHの基礎的な初任者研修トレーニングをモデルとした、5日間の実践的なセミナー。

(3) 主な内容

1日目	講義	TEACCHプログラムの紹介と概説
	講義	自閉症の特性
		ペアレントトーク
	講義	評価
	講義	構造化された指導
2日目	実習	自立課題
	講義	コミュニケーション
3日目	実習	コミュニケーション
	講義	自立機能と職業技能
4日目	実習	家庭生活スキル
	講義	余暇について
5日目	実習	余暇
	講義	行動マネジメント

ほぼ毎日、9:30~17:30まで、プログラムがありました。

(4) スタッフ、協力児者、参加者

○講師・トレーナー	7名
○サブトレーナー	1名
○トレーナーのアシスタント	5名
○協力児（者）（幼児～成人）	5名
○参加者（受講者：トレニー）	25名
（5人×5グループ）	

内山先生（よこはま発達クリニック）、諏訪先生（海老名市立わかば学園）など神奈川県内のスペシャリストに加え、遠く県外からも講師・トレーナーの方がきてくださっていました。

講師・トレーナーも、医療職・福祉職・教育職とさまざまな立場の方がおられましたが、参加者（トレニー）も同様でした。

名簿に登載されている方以外に神奈川県自閉症児者親の会の多くの方々が運営にあたり、実習のための教材準備・買い物等も含めて裏方の仕事に奔走し、このセミナーを支えてくださっていました。子どもたちの成長と生活を支える神奈川県全体の人材育成のために、保護者の皆様が献身的な様子で取り組まれていることを知り、改めて自分の責務の大きさを強く感じました。

■受講からの学び

セミナーを受講して自閉症についてのより深い理解と具体的な支援技術の取得が成果としてありましたが、特に次のことについて強く印象に残り、大きな学びがありました。

○ジェネラリストモデル

- ・子どもの療育全体に対して（専門分化の問題点を減らし）多領域の役割を果たすスタッフの育成を目指していること。自分の専門分野だけでなく、子どもを取り巻くすべての側面や課題について理解すること。

○組織的計画的な人材育成プログラム

- ・「チームワークを発揮して仕事をする」「各自が役割を担いながら、チームで援助を作り出すことを学ぶ」ことが研修の目的であること。

- ・研修が、「理論（前日の午後の講義）→具体的な仮説→実習（協力児者との実践）→評価→情報の共有化」のサイクルを持って組織的に運営されていること。

○おだやかで静かな支援

- ・トレーナーの先生方の動きや対応は、クールである（冷静でかっこいい）こと。指示や禁止、大げさな賞賛などの言葉かけがなくても、協力児者が自立して活動していくようになること。「元気、はつらつ、たのしい授業」が「うるさい、わかりにくい、不快なもの」であった可能性に反省させられたこと。

■学びを生かす

受講後、担任として、セミナー受講の成果を直接的に自分やチームの実践の改善に生かしました。また、自分やチームの実践を校内外で発信する機会がある場合は積極的に活用し、参加者と発信側の双方向の学びになるよう努めました。

その後、私は、児童生徒の教育に日常的に直接携わるのではなく、学部や学校全体をまとめて業務の進行管理をしたりリーダーシップを発揮したりする立場になりました。その時も、たとえば、「個別の支援計画」の推進や研究・研修などの人材育成の推進について、セミナーで学んだ包括的総合的なプログラムの理念・原則が、業務進行の際の判断基準の一つになりました。

「特別支援学校の教員は、教育計画（実態のおさえ、目標設定、指導・支援の手立て）を作成し実施する教育の『スペシャリスト』である。そしてその教育計画は、教員が『ジェネラリスト』として子どもの生活全体やライフステージを把握し見通して作成され、関係者と協働・連携して実施される」ことが求められていると思います。神奈川県の特設支援学校は、急激な世代交代がより一層進んでおり人材育成が喫緊の課題です。若い職員（と気持ちと見た目が若々しい職員が）、個々の資質・力量とチーム力を向上させるよう、これからは私自身がチームの一員として率先垂範して積極的に発信し、役割を果たしたいと思います。

医療的ケアが必要なこども 震災などにそなえて準備しておくべきこと

ソレイユ川崎 施設長 小児科 江川 文誠

1. はじめに

東日本大震災からはや3ヶ月がたった。被災地の障害者の生活も、様々な場面での新しい支援が必要となっている。入所系施設での職員の疲弊、避難中の知的障害者の日中活動の確保の難しさ、福島からの避難ではあたらしい生活の場での障害者支援の受けづらさなどである。

医療的ケアとよばれる、吸引、経管栄養、人工呼吸器などのケアを必要としている方が被災した場合の対応も大きな課題となったので、そのような場合の対応について備忘録的に気がついたことを書き留めておきたい。

2. 緊急避難先としての病院

医療的ケアが必要な人が被災した場合には、ライフラインの途絶えた自宅で医療的ケアや訪問診療、通院などを行いながらの生活はかなりの困難を伴う。今回も在宅で生活されている病気療養中の方は障害者も高齢者も福祉施設や病院への避難が実施された。

医療的ケアの必要な人が、入院施設をもった基幹病院にも主治医を持ち続けることは、災害時のことを考えると在宅療養のための必須条件といえよう。

3. 被災地での自宅での生活

幸いに自宅の損壊が軽く、なんとか自宅で過ごせる状況になった場合には以下のような点が課題となる。

- ① 医療的ケアに必要なライフラインである、電気、水道などが維持できていることが必要である。
- ② 医療的ケアにまつわる様々な物品（吸引チューブや、栄養剤）などの在庫確保がある一定程度必要である。一般物資である食料や医薬品は1週間程度で入手ルートが確保できるが、特殊な物品や食料が通常どおり手に入るまで

今回も1ヶ月以上の日時を必要としたようである。日頃から1ヶ月ほどのストックはしておいた方が良いということになる。

- ③ 通院・訪問診療などの医療機関の確保が肝心である。今回は医療機関も被災した場合もあり、そのような場合には、別の場所に主治医を変更しなければならない。行政の力も借りて在庫の医療品があるうちに新しい医療機関を探す必要が出てくる。
- ④ ケアの担い手である家族の健康保持が大きな課題である。在宅療養のキーパーソンに家族がなっていることが多いが、その家族自体が被災者となるわけで、いままで単独で行ってきた家庭内介護もヘルパーや訪問看護といった新しい手が入らないと療養生活のレベルを維持できなくなる恐れがある。

4. 計画停電などへの対応～人工呼吸器～

東日本では広い地域で大震災の影響で計画停電が行われた。電気のみとはいえ、さまざまな生活の不便さを多くの日本人が経験したことになる。

人工呼吸器という生命維持装置を家に持ち帰りケアを実施している家庭にとって、計画停電は大きく立ちはだかる課題となった。もちろん生命維持装置である点からほとんどの機械には充電機能がついており、通常経験する1時間以内の停電への対応の経験をもつ家庭は多い、一応説明では3時間～6時間は大丈夫と言われているものの、実際に計画停電を経験すると、途中で動作が不安定になりバギングという手動の方法で切り抜けなければならなかったという報告もあった。

再度、充電の機能を確認し、なおかつ訓練的に使用することも行う必要がある。また充電器以外に、家庭用蓄電池などを用意して対応されている例もある。費用はかかるが停電下での在宅療養の困難さから考えると、このような設備投資に行政の支援があるとありがたい。

5. 計画停電などへの対応～人工呼吸器以外～

人工呼吸器以外で大きく問題となっていたのは、より利用者が広い吸引器である。電動吸引器は通常家庭で使う場合にはAC電源からのエネルギー供給のみの機械も多い。その場合、吸引が必要になった場合に機能しなくなる。

手動吸引器もあるが、普段から使い慣れていないとなかなか難しい。(しかしいざというときのために1個数千円程度の手動吸引器は一考の価値がある。)

この際、充電機能付き、あるいは車のバッテリーからの電力供給もできる吸引器への切り替えを考えるべきであろう。

【参考】手動式吸引器：ブルークロス社製、
4000 円前後

6. 計画停電への対応～エレベーター

都市部では高層でなくてもマンションなどで生活されている場合には、3階以上の階になると医療的ケアが必要な重度の障害児者をエレベーターなしに外出させることは不可能に近い。通学や通園をしている場合でも、自宅付近が計画停電になると行き帰りの時間が制限される。

解決策はなかなか見いだせないが、災害時の避難などを考慮してもあまり高層での生活はリスクが伴うことが今回の経験で判明した。

7. 様々な支援のまとめ(サポートノート)をつくらせておくこと

障害児者の生活は、家族、教育、医療、福祉と多くの社会資源にとりかこまれて、そこで様々な支援をうけながら成り立っている。

今回日本が経験したような大災害にそなえて、ぜひ本人の支援の仕方をまとめたノートをつくらせておくことをおすすめしたい。

本人支援ノートは、現在日本各地で取り組まれ始めている。そこには次のような項目が書かれている。

- ① 個人情報(名前、生年月日、住所など)
- ② 家族構成と連絡先
- ③ 通常利用している社会資源の連絡先(医療機関、診察カード番号、通所先情報など)
- ④ 本人の趣味、嗜好
- ⑤ 本人とのコミュニケーション能力とコミュニケーションの取り方

- ⑥ 食事形態と食事介助の程度、水分のとり方を含む
- ⑦ 排泄方法と排泄介助の程度、生理の有る方の場合の介助方法。
- ⑧ 身体能力の程度(手足などがどの程度動かせるか、寝返りができるか)
- ⑨ 睡眠方法、不眠の場合の対応など
- ⑩ 投薬内容(これはとくに、常に最新のものが必要なので、お薬手帳などを利用する)
- ⑪ 薬内容(これはとくに、常に最新のものが必要なので、お薬手帳などを利用する)
- ⑫ 外用薬(湿布、軟膏、目薬など)を時々使用しているような場合の使用の条件と内容。
- ⑬ 医療的ケアがある場合には、その手順と道具の説明。

このような内容を大学ノートなどに記入し、少なくとも年に一度書き換えをしておく必要がある。そして、その情報はできればコピーをとって、主な通所先や通学先にはあずけておく必要がある。また家庭だけでこれを完成するのが難しい場合には、利用している学校や福祉施設のスタッフと一緒にみんなで記入できるものを作る方法もある。

いずれにせよ、いつ災害にであっても障害のある本人に日常と同じサポートが受けられるような工夫が必要である。

【参考】サポートノートとして様々な自治体で発達障害のお子さんへの接し方を記したノート事業を行っている(明石市、大牟田市など)。他に各地の教育委員会などで障害児のサポートノート実践を行っている。

8. さいごに

日本の福祉制度は、社会の安定と成熟とともに発展してきた。だれもが社会は安定しているものとして日常の中での生活支援を組み立てている。

しかし、今回の大震災はそのような前提が間違っていたことを教訓として残してくれた。私たちの暮らすこの街はそう頑強ではなかったのである。であるならば、社会基盤が保てなくなる場合を想定して、普段から準備しておくべきことがらいくつあることをあらためて認識させられた。私達、福祉や医療を担うものも、気持ちを改めて、緊急時の対応がおろそかにならないように準備をしようと思う。

「わかる、できるって楽しい！でもできなくても大丈夫」

～ 児童デイサービス事業所『はらっぱ』の取組み～

社会福祉法人青い鳥 横浜市南部地域療育センター

児童デイサービス事業所「はらっぱ」サービス管理責任者 澤井 泉

栄養たっぷりの土がたくさんの草花を育てる

横浜市では知的な遅れのない発達障害のある子どもたちに適切な療育を提供するため、地域療育センターでの新たなサービスメニュー（支援）として「児童デイサービス」を導入することになりました。導入以前は主として低頻度の診療のみの利用であった子どもたちに週1回程度の集団療育の場を確保し、子どもとその保護者に対して必要な支援を提供するというものです。平成22年5月に横浜市南部地域療育センターが行う児童デイサービス事業所「はらっぱ」が開所しました。今年2年目を迎えた「はらっぱ」の活動を報告いたします。

「はらっぱ」は、JR根岸線新杉田駅から徒歩5分（京急線杉田駅からは徒歩10分）のビルの3階フロアを改装してオープンしました。

草原が人の気持ちをのびやかにするように

栄養たっぷりの土が

たくさんの草花を育てるように

お子さんや保護者にとって

楽しく心やすらぐ場でありたい

そんな思いがこめられている「はらっぱ」です。

「はらっぱ」の子どもたちは…

「はらっぱ」の子どもたちは、①5、4歳児であること、②知的な遅れがないこと、③発達障害（広汎性発達障害、自閉症、アスペルガー症候群、多動性障害等の発達障害やその疑い）などのために集団生活や家庭生活で配慮が必要なこと等に特徴があります。8グループ48人の子どもたちが、火曜から金曜の4日に分かれて利用していますが、どの子どもも幼稚園か保育園に通いながら利用しています。

「はらっぱ」の子どもたちは、就園生活あるいは、家庭生活で支援が必要なお子さんたちです。例えば、言葉はよく話をしていても、相手からの

話の応答ができない。困っていても伝えることができない。相手の気持ちを読み取ることが苦手。先の見通しがないと不安になる。どうしても身体が動いてしまう。注意が転導してしまい、作業を集中して遂行することができない。また、身体や手先の使い方に不器用が見られ、生活動作にも影響が見られる。等々のさまざまな困り感を持っています。そのことで、集団生活で適切な行動がとれなかったり、友達との間でのトラブルに発展してしまうことがあるのです。

「はらっぱ」の療育内容	
クラス	1グループ：6名（職員：2～3名）
頻 度	週1回（4月中旬～翌3月中旬） 火曜日～金曜日
時 間	9：50～12：00
形 態	単独登園日（要送迎） 親子登園日（保護者は参観）
巡 回 訪 問	在園の幼稚園・保育所に年数回の巡回 訪問を実施（月曜日）

気持ちが安定して過ごせることが一番のねらい

「はらっぱ」の特徴（キーワード）は少人数であることと、わかりやすい環境設定です。

少人数であることは、①いろいろな場面での過剰な刺激を整理することができ、②ひとりひとりの子どもが自分の表現で伝えようとする時間を待つことができ、③トラブルの起きがちな場面で職員が人との関わりのルールを伝えていく時間を取ることができます。環境設定では、①大人の関わりを一定にして、②見通しを持って過ごすための視覚的な配慮を工夫することで、③自信を持って活動に参加できる手助けを行い、④子どもが不安になりやすい場面を減らし、不安になってもどう解決していけばよいかを伝える支援をしています。

こうして、気持ちが安定して過ごすことができることを一番のねらいとして「楽しく通える・自信を持つ・気持ちを表現できる」ための支援は、子どもたちが持っている特性を理解して子どもの力を十分に発揮できるようにする支援に結びついています。

一日の流れが大切

「はらっぱ」の一日は、毎朝9時45分に玄関のドアの開錠をするところから始まります。子どもたちは登園すると朝の支度を済ませ、先生に「できました」と報告をします。その後、自由遊びでウォーミングアップを行い、あつまりへと続いていきます。主活動は基本的には2課題行います。

課題内容は子どもたちの集中できる時間を考え、だいたい15分から20分程度に設定しています。また、プログラムのながれも、着席して行うものと身体を動かすもの、個別の課題と集団の活動をバランス良く組み合わせるように配慮します。

2年目の今年は、朝の自由遊びの時間を短めに設定しています。2時間の間にいろいろな活動が展開されると、後半集中が途切れやすくなってしまいます。そのため、集中力が高い早めの時間に活動を組み、後半少しゆっくり過ごすというながれの取り組みを始めています。このように、子どもたちの様子を見ながらプログラムの見直しは常に行っています。

おやつもコミュニケーション習得の大切な場面

活動の間、11:20頃がおやつの時間です。おやつには役割行動・選択・コミュニケーション等を習得するのにとてもわかりやすい（伝えやすい）場面がたくさんあります。机を拭いたり、おしぼり・コップやおやつをお友だちに配ったりといった役割のそれぞれに必然性があって、「このおしぼりは誰のですか」「おかわりください」「どうぞ」「ありがとう」などのコミュニケーション習得の機会を自然に組み込むことができます。

また、子どもたち自身、とても楽しみにしているプログラムです。「今日のおやつは何か?」「おかわりはあるかな?」「今日、僕頑張ったからおかわりもらえるんじゃないかな」とご褒美的な要素にもなっています。



「できない」「わからない」も伝えられる

「はらっぱ」は、できないことをできるようにするグループではありません。「わかった」「できた」を支援するための様々な工夫をしています。もちろん日常生活の中で繰り返し行うことによって身につくことにも取り組みますが、それは能力を引き上げることとは異なることと考えています。課題や活動は、常にやさしすぎず、難しすぎず、子どもの反応を確かめて飽きて不適応行動が現れる子どもにも配慮しながら、毎回の変化を入れながら準備します。

また、「できない」「わからない」を伝えられるようにすることもとても重要なことと考えています。「できない」と言えないために、不適切な行動での表現となってしまうお子さんが多くいます。「できない」と言ってもいいんだということを知ってもらい、そういう時には「手伝って」と言うとお手伝いしてもらえます。こういう経験の積み重ねを大切にしています。

最後に

この紙面では子どもプログラムを中心に書きましたが、保護者プログラムも支援の重要な柱です。勉強会や参観を通じて、保護者が子どもへの理解を深めていけるように支援しています。毎週月曜日に行う就園先への巡回訪問では、子どもの様子を確認し、担任の先生方と話し合います。その内容を保護者にきちんと伝えることも保護者が子どもの理解を深める大切な支援の一つだと思っています。

今後も、子どもたちに「はらっぱ、楽しい!」と思ってもらえるように努力していきたいと思っています。

わが子の巣立ちを見守って⑥

生まれから…そして今

鈴木 千恵子（相模原市）

息子智裕は、現在 31 歳。毎日休まず通所施設に通い、余暇を楽しみ、食事もスプーンとフォークながら、ほとんど好き嫌いなく食べる息子です。

出産そしてその後

智裕は、1979 年 10 月 2 日に生まれました。初めて会った我が子は布袋様のような頭の長い子でした。誕生の喜びも束の間、翌朝早く呼吸困難のため聖マリアンナ大学病院 ICU に転送されました。2 週間後に退院しましたが、哺乳力が弱く、その後、離乳食が始まったものの高熱、嘔吐で入院し、食べ物を受け付けなくなりました。やっと豆乳が飲めるようになりましたが、その後は偏食といわれるような食べられる食材がとても少なくなりました。睡眠も昼夜逆転していましたが、初めての子で何もわからないまま、病気がちの子だからと過ごしていました。

1 歳半検診の時はまだ歩けず、言葉もほとんど出ていませんでした。相談しますと先生から「ひとつだけ問題ということは少なく、他にも何か問題があることが多いですよ」と言われました。ただ、それが何を意味するのかわからないままでした。この時は集団療育を勧められ、地域訓練所に通い始めました。

転居そして診断

3 歳半の時、父親の転勤で高松市に転居しました。引越し当日も高熱を出し大変な中の転居でした。

高松に着いてから初めていろいろな検査を受けました。その結果左前頭部脳萎縮、左右の足の長さ不均等、麻痺、知的障害、自閉的傾向。大変な結果が出てきました。県立ひかり整肢学園でドーマン法による運動機能訓練と歩行訓練、こだま学

園、児相の障害児小グループ活動、保育園での集団生活を始めました。1 年後、4 歳年下の弟が生まれました。初めて、智裕との出産や育ちの違いがわかりました。

6 歳の時、再び父親の転勤により転居。横浜市鶴見区に住むことになりました。今度は受け入れていただける療育の場も病院もなかなか見つからず大変でした。相変わらず季節の変わり目毎に発熱、嘔吐を繰り返していましたし、水腎症による血尿の回数も多く、まずは区内にある東芝鶴見病院で病気を診ていただくことになりました。その後、こども医療センター、小児療育センター、横浜リハビリセンターで療育・障害を診ていただけるようになりました。水腎症は 10 歳の時に手術はしなくても大丈夫、と言われホッと一息つきました。この頃になると嘔吐・脱水症による入院も減ってきました。

学校時代

小学校は学区の特殊級に通いました。4 年になり少し言葉も出始め、やっと落ち着いてきた日々でしたが、5 年の 3 学期、親の介護のため三度目の転居をすることになりました。この頃になって、一生言ってもらえないと思っていた「お父さん」「お母さん」の言葉が出るようになり、言える名詞も増えてきました。

中学は学区の特殊級に通いました。いろいろなことを受け付けなかった子で、制服に袖を通すことも嫌がっていましたが、通学初日、小学校の親学級のお友達が迎えに来てくれると急いで制服を着て出て行きました。

「ひとりで、ひとりで」という言葉を使い始めたのもこの頃です。3 日目からは一人で歩いて 20 分の学校に通い始めました。



余暇活動グループ「ケチャップ」の料理教室で



余暇活動での体験乗馬

高校は県立座間養護学校へ行きました。保育園・小・中学時代は他傷を受けることも多くいろいろ問題もありましたが、高等部では3年間同じクラス、同じ先生で、のんびり穏やかに過ごすことができました。

この頃になると動詞や形容詞も少し言うようになりました。要求の言葉ばかり言っていた子が、「かぜ、さやさや、きもちいい」と話した時は耳を疑いました。

そして今

18歳の7月より自閉症通所施設「やまびこ工房」に通うようになりました。仕事は刺繍。まだ触れられないものが多くこだわりの強い智裕でしたが、針を指す場所にしるしをつけ、工夫をしてくださることによって刺繍ができるようになりました。また食事面でも、少しずつ食べられる食材が増えてきたもののまだまだ偏食気味だった智裕でしたが、工房の給食をとるようになり、ほとんどのものが食べられるようになりました。

余暇活動では、ガイドヘルパーさんとの外出で広告図書館、放送ライブラリー、青山こどもの城、浅草、羽田、市立図書館、カラオケなど多くの場所に行く経験しました。このお陰で、親との外出とは違い、自分の意思を伝え、選択するということができきたように思います。

運動面では、スペシャルオリンピックスの水泳教室に通うようになって8年余り。そのお陰で、

自分の気になる事をしないと次の事に移れない息子が、集団での行動や模倣も少しずつ身につけてきました。また25歳の時初めてスノーシューのプログラムに参加し、雪山を歩く経験もできました。

また、2004年から始めた料理のグループ活動は、料理をする事は智裕には無理だろうと躊躇していましたが、少しでもその場に居て何かできるようになれば良いからという温かい言葉に後押しされ始める事にしました。1ヶ月に1回の活動でしたが、1つできることが自信につながったのか、参加する度に自分ですることが増えてきました。食器拭き、食器洗い、手順に沿って料理を作ること、盛り付け、配膳。これは家でのお手伝いにもつながり、家庭でする彼の役割も増えてきました。

20歳になり、検診を受けるのが難しかった歯科を始め、病気も近所の医院で診ていただけるようになり、親が悪戦苦闘していた散髪も近所の理髪店でできるようになりました。

高等部を卒業後、多くの経験と幅が広がりました。30歳を超えた今でも少しずつできることが増えてきているのはとても嬉しいことです。体験させる機会があれば年齢に関係なく少しずつでもできることは増えていくのだと、改めて経験の大切さとその機会の必要性を感じています。

今振り返ってみると、くじけかけた親に勇気や希望を与えてくださった言葉、周りの方の後押しに、本当に感謝するばかりです。

『失敗学のすすめ』

畑村 洋太郎 著

(講談社文庫 ¥560)

本書は、近頃叫ばれている原発事故の原因を検証する事故調査・検証委員会のリーダーとして起用された畑村洋太郎氏によって著されたものです。畑村氏は機械工学を専門とする大学教授であり、生徒に対する自身の指導を考える過程で自然と「失敗学」が生まれたといいます。

「失敗学」とは、失敗の特性を理解し、不必要な失敗を繰り返さないとともに、失敗からその人を成長させる新たな知識を学ぼうとするものとされています。私たちは活動をする限り、常にたくさんの失敗が身の回りに潜んでいることを覚悟しておかなければいけません。「失敗は成功のもと」や「失敗は成功の母」など、失敗には多くの格言がありますが、私たちはどうしても失敗をマイナスの要素として考えがちです。失敗を恐れるあまり、新しい物事への挑戦を躊躇したり、他者の成功体験のみを自分に取り入れようとしたりします。もちろん、失敗をしないで成功することは理想的にも思えますが、必要な失敗を経験することはどんな場面にもでも応用していける力を身につけるチャンスだといいます。

本書を読み、失敗に対する恐怖心が少し薄れました。同時に、誰もが避けては通れないものなのだと思うと心強くなります。「失敗を繰り返さないためにすべきことは?」「失敗をいかに生かしていくか?」と考えることに、楽しみのような感情すら抱いてしまいました。今後、私たちはたくさんの出来事に遭遇することと思いますが、その中の「失敗」というバネから学ぶべきことはきちんと学びとり、前向きに「失敗」と向き合っていけたらと思います。(秋山友梨)

『必携 児童精神医学』

～はじめて学ぶ子どものこころの診療ハンドブック～

R. グッドマン、S. スコット著／原田謙ほか監訳

(岩崎学術出版社 ¥5,250)

ロンドン王立精神医学研究所の児童精神医研修コース用テキストの邦訳です。監訳者たちが留学時代にこの本に世話になったことが出版のきっかけとのことです。300 ページを超える大冊ですが、簡潔平易な文章にひかれて購入しました。少し紹介します。

治療がうまくいかないときはアセスメントを見直さない▼初回面接では、症状ばかりに質問を集中させるとアセスメントはもっぱら否定的となり子どもと家族の何が悪いのか考えることになる。また来ようという再診意欲をそいでしまうかもしれない▼症状だけでなく長所も聞きなさい。子どもと家族の何がよいかを明らかにしなさい。保護因子(どうして子どもが重篤な障害ではなく軽症ですんでいるのか等)を考えることは治療上重要なことです▼治療の目的は「何がわるいのか」によって決定されるが、治療の選択は「何がよいのか」によって決定されます▼治療は病因に照らし合わせる必要はなく、子どもに合わせて様々な方法が選ばれるのがよいでしょう▼子どもにとって通常は病気よりも健康の方が魅力的だが、急性や慢性のストレスに曝され、病気以外に逃げ場がないときはそのバランスが変わることがある▼いったん病気の魅力が健康の魅力を超えてしまうと、子どもを回復させようと働きかけても却って症状を悪化させてしまうだろう▼有益とされている介入が実は何もしないよりさらに悪いかもしれない▼もし目標が達成できないならば、諦めたり押しつけたりする前に、子どもを再評価し、治療構造を見直すほうが賢明です。

子どもの症状や障害について理解し、子どもの健康の回復過程を支える作業とは、小さくて地道なことの積み重ねが大切ということを改めて教えられる1冊です。(武居 光)

あとがき 5月の「大相撲技能審査場所」を榊席で観戦しました。様々な事件や問題を抱えた協会にとって国技の存続に影響する大事な場所という雰囲気を感じました。懸賞や賜杯、興行に伴うお茶屋、相撲土産など歴史の中で作られた独自の文化や風習を除いた土俵での取組に集中したものはシンプルで地味ですが、心に残るものでした▼私たちの関わる福祉もシンプルで地味な支援の積み重ねの中で様々なオプションが作られ、利用者にとってサービス選択は広がった利点がありますが、基本である「人の向き合い」の本来参考であった図書や資料、ネットや

メールでのやり取りで答えを出すことも多くなっています。支援現場での空気やにおい、湿度、手触りや表情から感じる基本を自身も忘れることが多くなっています▼本誌の編集会議は、通常は会議室で行われていますが、今号・次号の会議は千葉の八幡学園の見学の後に。通常の半分以下の時間で積極的な企画や提案がされました▼八幡学園で暮らした山下清さんの少年時代に思いを馳せ、長い歴史の中でこつこつとシンプルに子どもたちと向き合ってきた実践に背中を押されたのかもしれません。今の時代には「現場で感じた思い」こそが大事なキーワードだと思います。(小出昇一)

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