

かざぐるま



2011.8 目次

風：日常の中の医療的ケア（山田章弘） 2

子どもの未来をみんなで創る
県立相模原中央支援学校が開校しました 3

ガイドヘルプ事業の現状と課題（二宮淳） 4

団地内の新聞配布や、いそご階段の清掃もぼくたちの仕事
（加島伸一） ... 6

被災地における川崎市保健チームの活動について（野木岳） ... 8

わが子の巣立ちを見守って⑥
笑顔の中の笑顔（松田典子） 10

本『バカだからうまくいく 12 の法則』
『発達障害に気づかない大人たち（職場編）』 12

風

日常の中の医療的ケア

山田 章弘

(NPO 法人フュージョンコムかながわ
・県肢体不自由児協会)

昼時の人でごった返すフードコートで若いお母さんとバギーにのった子どもづれ、よく見るとバギーから伸びた棒の先端にビニールの袋がぶら下がり、そこから管が子どもの方に伸びている、こんな光景をこの頃珍しくなく目にするようになりました。かつては車いすにのって外出すること自体が躊躇される社会であったのに、ずいぶん親御さんも開放的になってきたのだと、医療的ケアが日常的になってきたことを実感します。

平成 23 年 10 月 9・10 日、神奈川県民ホールを会場に「医療的ケア実践セミナー in YOKOHAMA」が開催されます。ケアの負担を家族だけに負わせるのではなく、社会の器である教育や福祉の分野でどのような支援ができるのか、街での普通の生活のなかでどのような環境整備が必要なのかについて、全国各地の様々な実践を持ち寄り、お互いに勉強するセミナーです。

記念講演は ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の家族との在宅生活をつづった『逝かない身体』で昨年度大宅壮一ノンフィクション賞を受賞した川口有美子氏。そのほか、気管切開後にデビューされた声楽家青野浩美さんのミニリサイタル、気管切開に関する教育講演、障害児を育てた画家中畝夫妻の絵画展など多くの企画を組み込みました。ぜひ多くの方に参加していただければと思います。保育も行います。ご家族の方もぜひご参加ください。

詳しくはホームページで

<http://homepage3.nifty.com/kazu-page/>

メールでのお問い合わせは

icare@onyourside.tw へ

表紙のことば：盛夏一涼はこぶ古からの花だより

(鎌倉：鶴岡八幡宮・源平池)

<撮影> 岡本 吉弘

子どもの未来を みんなで創る

県立相模原中央支援学校が開校しました

平成23年4月、県立相模原中央支援学校が、相模原市中央区高根1丁目5-36に開校しました。

本校は、視覚教育部門、聴覚教育部門、知的教育部門、肢体教育部門の4つの教育部門を有する特別支援学校で、敷地面積約20,570㎡、延べ床面積約10,300㎡、鉄筋コンクリート造地上2階建ての施設規模からなります。

1 基本理念（コンセプト）

「子どもの未来をみんなで創る」

障害のあるなしにかかわらず、すべての子どもは地域で生きていくことがベースとなります。本校は、その子どもの未来を保護者は勿論、学校の教職員、地域にある関係者や関係機関等、みんなで力をあわせて創っていく学校です。

2 使命（ミッション）

○子どもの自立と社会参加を支援する

○地域とともに共生社会づくりをすすめる

本校は、子ども一人ひとりが自立できるように、個々の子どもの持てる能力を最大限に伸ばし、社会参加ができるように支援していきます。

また、地域の方々と一緒に、障害のある人もない人も共に暮らす社会づくりをすすめていきます。

3 基本方針（ポリシー）

- (1) 多様な教育的ニーズに応える専門性の高い教育の実現
- (2) 保護者や地域の幼稚園・保育所、小・中学校等と連携したキャリア教育（自分らしい生き方をみつけるための教育）の実践

(3) 地域の関係者・関係機関のネットワークと連携した支援体制の充実

(4) 地域に貢献できる教育活動の展開

すべての子どもが障害のあるなしにかかわらず、一人ひとりの違いをお互いに認め合い、「共に学び共に育つ」ことができるようにインクルージョン教育を推進します。

また、一人ひとりの子どもの能力や発達状態は違うので、みんなが同じことを同じようにすることが平等という考え方ではなく、それぞれの子どもの教育的ニーズに応じた教育環境が用意できるよう、学校全体で努力していきます。

4 建設の基本方針

本校は、異なる4つの教育部門が利用する施設として、一定の独立を保ちながら機能的に融和する配置設計となっています。そのため、各教育部門の障害特性に配慮した静かで落ち着ける教育環境と、安全で確実な緊急避難経路を確保してあります。そして、建物の中央部に体育館や共通利用教室等が配置されています。

また、色とシンボルマークで教育部門や教室等が確認できるようにカラーバリアフリー化が図られています。

◇問い合わせ先

県立相模原中央支援学校

住所：〒252-0221 相模原市中央区高根 1-5-36

電話(042)768-8512 FAX：(042)768-8519

ホームページ

<http://www.sagamiharachuo-sh.pen-kanagawa.ed.jp/index.html>

ガイドヘルプ事業の現状と課題

(福)相模原市社会福祉事業団 障害者支援センターガイドヘルプサービス事業所 二宮 淳

はじめに

当事業所は、平成13年度から全国的にも数少ないガイドヘルプ専門の事業所として活動してきました。もともと盲人ヘルパーとして始まった相模原市の事業を引き継ぐ形でスタートした経緯もあり、利用者の3分の2が視覚障害の方です。他に、全身性障害の方、知的障害の方、障害児へのガイドヘルパーの派遣を行っています。

今回は、事業所の実情を踏まえた、ガイドヘルプ事業の現状と課題を報告します。

制度の概要

現在のガイドヘルプ事業は、平成18年度から障害者自立支援法に位置づけられた制度です。市町村事業となった地域生活支援事業の必須メニューである「移動支援」と、全国統一の介護等給付である居宅介護事業の中に残った「通院等介助」に分かれています。

利用希望者が市町村に申請をすると、必要性を勘案してそれぞれに支給決定がされ、希望する事業所と契約することになります。この点は、社会福祉基礎構造改革の理念である「自己選択・自己決定」が実現するしくみとなっています。

ガイドヘルプのガイドがない

しかし、いざどこかの事業所と契約をしようと思うと、利用者に参考となる情報がありません。福祉事務所（相模原市では障害福祉相談課という名称です）で受給者証とともに渡される一覧表には多くの事業所が載っていますが、所在地や電話番号といった基本情報のみです。これではどこと契約してよいやら、迷うばかりです。障害福祉サービスには「ミシュランガイド」や「間違いだらけのクルマ選び」といったガイドブックはありません。日中活動や入所施設支援のように、契約先が決まらないうと受給者証が出ないサービスと違い、

必要性が認められれば支給決定される居宅系サービスにおいて、ユーザー側に事業者情報を得る手段がないのです。ここは大きな課題です。

ガイドヘルプはオーダーメイド

ようやく事業所を探し出して契約を終えると、実際にサービスを利用することになります。ガイドヘルプは、通院のように予定が決まっている定期的な利用はそう多くありません。1回1回の依頼が、行き先も内容も違うことがほとんどです。まさにオーダーメイド！ 利用される方のニーズに合わせて"読める"＝コーディネートをすることで、大切な用事のお手伝いをしたり、余暇時間の充実を支援します。

タクシーのように使えない

とても大切なオーダーメイドという考えですが、これが事業所を悩ませます。ホームヘルプのように、1週間の予定がきっちり決まっていないので、全ての利用者のご希望とヘルパーの予定がうまく合わないことがあります。また、ヘルパーなら誰でも派遣すればよいというものでもありません。

このため「使いたい時に、使えない」ということが起こります。タクシーのように、使いたい時にいつでも使えるようなしくみにするのは、支援技術の面からもコストの面からも難しいことです。



夏休みは児童の利用が急増

皆さんがこの文章を目にする頃は、夏休み真っ只中！でも障害のあるお子さんを持つ親御さんには長い40日かもしれません。当然、児童のガイドヘルプ利用はこの時期に集中します。しかし、ここで先ほどの問題が再び起こるのです。

「使いたい時に、使えない！」

特に男児の利用希望に対するコーディネートは厳しい日が続きます。理由は、男性ヘルパーが圧倒的に不足しているからです。非常勤ヘルパーとして働く男性が少ないこと、資格要件があるので学生アルバイトをすぐに採用できないこと、など構造的ともいえる課題があります。

「通年かつ長期…」は高いハードル

「障害児の通学にガイドヘルパーは使えないのですか？」というご相談を、時折お受けします。現在の制度では「通年かつ長期にわたる外出」は認められていませんので、通学もこれに該当すると考えられています。例外的に、親御さんの病気などで期間が限定される場合は、利用できることもあります。今後、支援級や特別支援学校に通う手段の一つとして、ガイドヘルプを利用するという可能性はあるかもしれません。

ただ、義務教育の保障という観点を考えると、教育側の歩み寄りにも期待したいところです。

また、現実的には毎日登下校の30分間のみ、片道（帰りは利用者がいないので業務とならない）ガイドの仕事を引き受けるヘルパーを、同じ時間帯に複数確保する必要も出てきます。

同様のことは「経済活動に係る外出」面からも認められない視覚障害者等の通勤支援においても課題が提起されています。

同行援護は情報支援

障害者自立支援法改正法により、今年の10月から、視覚障害者を対象とした「同行援護」事業が始まります。現時点で詳細は不明ですが、現在移動支援を利用している多くの視覚障害者が該当になると思われます。

同行援護では、これまでの外出のための介護に



実車を使った視覚障害者誘導研修
協力：神奈川中央交通(株)相模原営業所

加え、代筆・代読を含む移動時の視覚的な情報の支援が明記されています。ヘルパーには、目にした景色、周囲の状況などを実況中継のように言語化して情報提供することが求められます。これまでのガイドの中でも情報支援への対応を行ってききましたが、更に充実した内容が必要となります。

安心・快適な外出のために

福祉サービスの多くは、人が人を支援する業務であるため、サービスを提供するスタッフの力量、ガイドヘルプにおいてはヘルパーの技術が利用者のその日の快適さを大きく左右します。

外出先では1対1。その場で同僚や上司に助言を聞くことができません。毎回違う行き先へのガイドということもあります。しかも大多数のヘルパーが、他の仕事を兼ねる非常勤職員です。

このため、常に現場で適切な判断が出来るよう、実技と講義を組み合わせた研修を定期的実施し、ヘルパーの誘導技術の維持・向上を図ることが、事業所には求められています。

おわりに

サービスを提供する事業所側の問題も含めて、いくつかの課題を提示させていただきました。

普通の暮らしを実現するには、地域社会の中での移動の保障と余暇活動の充実が不可欠です。この点でガイドヘルプは大きな可能性があります。常にアクセスできること、いつでも楽しめること、をこれからも考えていきたいと思います。

「団地内の新聞配布や、いそご階段の清掃もぼくたちの仕事」

～磯子区汐見台団地の方々と強いつながりの中でもうすぐ20年～

NPO 法人アイ・アム いそご青い鳥第二作業所 所長 加島 伸一

◆ここが新しい『青い鳥』です

海を見おろす高台！JR 磯子駅より通称「いそご階段」を登りきったところ（バスだと 10 分ほどです）、天候に恵まれれば遠く房総半島も見渡せる横浜市磯子区汐見台に「障害者地域作業所 いそご青い鳥作業所」と「青い鳥第二作業所」があります。平成 22 年 4 月に平屋でバリアフリーの真新しい青い鳥会館として生まれ変わりました。

この地は昭和 42 年に全国初の通園施設である青い鳥愛児園が開設された場所。昭和 60 年に横浜市南部地域療育センターへと発展的な移転となったあと、跡施設を借り受けた障害児訓練会「さつき会」の保護者達が中心となって、平成 4 年、養護学校卒業生のための社会参加、働く場として自主運営の「さつき会青い鳥作業所」を開設しました。その 1 年後、横浜市の補助金対象となり「いそご青い鳥」が誕生。平成 8 年、通所者の増加に伴い同じ団地内に「青い鳥第二作業所」を開設し、平成 18 年には「NPO 法人アイ・アム」として法人格を取得、平成 21 年に現在の横浜市地域活動支援センター作業所型事業所となりました。平成 22 年 4 月に建物所有者である社会福祉法人新生会が会館をリニューアルし、二つの作業所が隣接する障害者の地域活動支援センターとして再出発しました。

◆作業を通して地域とつながる

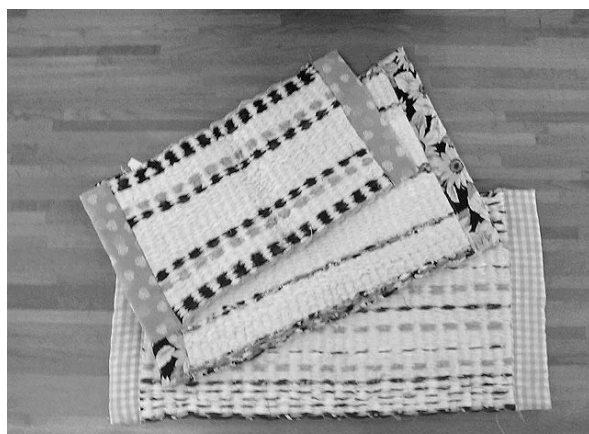
「いそご青い鳥」「青い鳥第二作業所」には、合わせて男性 13 名、女性 14 名の知的障害等をかかえる 18 歳以上の方々が仕事や地域活動を通して、地域社会とかわり、その中で自分らしく生活していく場として通って来ています。

主な作業は、一般作業として、①外注部品の組立作業、②地域の方々の協力で集められたアルミ缶つぶし、③解体業者さんからいただいた電線の被覆剥き（銅線と銅線をおおうゴム状の皮の部分を分離する）作業、④地域や企業の広報紙などのポスティング作業等があります。また自主製品

の作業として、①足ふきマット織り、②マドレーヌ・低アレルギークッキー等のお菓子製造、③これらの製品の販売があります。低アレルギークッキーは乳製品、卵を使用せず小さなお子さんにも美味しく食べてもらえるクッキーです。自主製品は地域のケアプラザ、磯子区の大型活動ホーム、区役所内の喫茶ルーム内での定期販売や区役所で行われる磯子区内の作業所等の合同販売会、地域でのお祭り、バザー等での販売を行っていますが、最近ではいろいろな方々からの注文も増えて、みんなのやりがいに繋がっています。



自主製品 マドレーヌ



自主製品 足拭きマット

◆地域社会の中で自分らしく生きる

「いそご青い鳥」「青い鳥第二作業所」ではどちらも平日（月曜から金曜まで）の午前 9 時から午後 3 時 45 分まで活動しています。作業以外に

も年間行事として地域活動への参加や季節の行事、旅行などの余暇活動も行っています。

4月のお花見は汐見台団地に隣接する久良岐公園へお弁当を持って出かけます。6月には小グループに別れて新横浜ラーメン博物館に行きました。バザーや防災訓練・スポーツ大会などは汐見台団地自治会や磯子区など地域の催し物への参加です。また日中活動の中に、講師のジャズダンス指導（毎週火曜）、調理実習（毎週金曜）、歯科衛生士さんの歯磨き指導（月1回）、理容師さんのヘアカット（月1回）などがあります。このようなさまざまなレクリエーション活動を通して、体力作りや地域の活動への参加などの経験を積み、自立や自主性を引き出せるような活動を取り入れています。

また、日々通所されている当事者やそのご家族の生活面の支援として、①送迎、②一時ケア、③緊急時ショートステイ対応、④家族相談窓口の設置、⑤通院同行、⑥訪問看護師による健康相談などを、地域の専門職の方やボランティアさんの協力をお願いして行っています。



いそご青い鳥

◆たくさんのボランティアさんと共に

わたしたちの活動は多くのボランティアさんに支えられています。日中作業のお手伝いをしてくれる方や日々の送迎を手伝ってくれる方、旅行などに参加してくれる方など、様々なところで活躍いただいています。なかでも給食ボランティアさんは現在8グループが活動してくれています。各グループが4名前後で、中には男性中心のグループもあり毎回美味しい料理を提供してくれます。ほとんどのグループが「青い鳥」が給食サービスを始めた頃からの活動で、10年以上も続けてくださっています。

＜給食作りのボランティアさんたち＞

濱倶楽部	毎月曜	男性3人+紅一点
さくら	第1火曜	保護者の参加も！
かすみ草	第2火曜	絶品のどんぶり物
洋光台ボランティア	第3火曜	最初は作業ボラさん
すずらん	第4火曜	和洋中なんでも
あじさい	第1木曜	創作料理が楽しみ
菜の花	第2木曜	活動ホームでも活躍
コズモス	第4木曜	中華系が得意



給食ボランティアグループ すずらん

ボランティアさんや運管理事の中には以前「青い鳥」を利用していた方の保護者や「青い鳥」を直接利用はしていないが「さつき会」を利用していた保護者など、直接関係のなくなった方々が今でも支えてくださっています。

作業所には性別、年齢、障害の度合いなど違う様々な人（所員）が通って来ています。しかし、職員の数に限られているため1対1の対応をとる事ができません。個々により出来ること、出来ないことがあります。出来ることは自分でやる、出来ないことは出来る人が手伝う。それは職員ではありません。職員が所員を手伝う、所員が所員を手伝う、そうして日々生活しています。一つの製品を作るのでも、製造工程の一部にかかわることにより、やりがいや責任感を持つことが出来て販売でも自分が作った物がお金にかわる事を実感できるようになりました。

作業所には作業所のいい所があります。作業所だからこそ出来ることを模索して、それを大切にしていきたいと思っています。お近くに来られた際には、是非みんなの顔を見に寄ってください。

ホームページ：

<http://www.ad.auone-net.jp/~aoitori/index.html>

被災地における川崎市保健チームの活動について (福島県での活動を中心に)

川崎市健康福祉局百合丘障害者センター 野木 岳（精神保健福祉士）

1. はじめに

川崎市における被災地への派遣は、福島第一原子力発電所への「命がけ」の放水業務に携わった消防局を筆頭に、様々な職種が支援を継続しているが、ここでは、筆者が派遣された保健チームの活動について報告する。

* 筆者は3月30日～4月2日（福島県二本松市）、4月26日～4月30日（福島県会津若松市）、5月25日～6月1日（福島県会津若松市）の計3回派遣された。

2. 保健チームの派遣

保健チームの第1班は、震災発生から6日後の3月17日に、津波の被害が大きかった宮城県仙台市宮城野区へと派遣された。当初は4泊5日のローテーションで、医師1名、保健師2名の3名体制でチームが生まれ、仙台市へは3月29日まで計3班が派遣された。その間、川崎市として、いわゆる「こころのケアチーム」が派遣できないか模索していたが、厚労省より、原発事故の影響で宮城県・岩手県に比べて派遣チームが極めて少ない福島県への支援に入って欲しい旨を要請されたため、上記3名に精神保健福祉士2名を加えた5名体制に変更し、4班（3月30日）～8班（4月18日）までは原発事故のために福島県二本松市に避難している浪江町の方々への支援を、9班（4月19日）以降は同じく原発事故のために会津地方に避難している大熊町、双葉町の方々への支援を行うこととなった。つまり、3月30日以降の川崎市の保健チームは、津波による被災というよりは原発事故のために故郷を離れて避難せざるをえなかった方々の支援をすることとなったのである。

3. 二本松市での活動

原発から50kmほど離れた「中通り」にある二本松市には、浪江町から数千人が避難しており、浪江町の役場機能も移されていた。しかし行政機

能としては混乱の最中にあり、避難所すべてを把握するには困難な状況だったために、川崎市チームには、各避難所を回って避難者の生活状況を把握すること及び健康相談を行いながら継続支援が必要な人の把握をすることが求められた（支援内容については表を参照）。避難所を回ってみると、『先の見えない不安』を訴える方はもちろん、「持ってきた薬がなくなりそう」「治療途中だった疾患はどこへ行けば継続してくれるのか」といった『健康面での不安』や、階段等の段差が障害になり、高齢者等の移動が制限されたり、和式トイレしかないために足腰に不安のある方々がトイレへいくことを我慢しているといった『環境面での課題』も見受けられた。そのため、日々の申し送りを町保健師に伝えるとともに、臨時町役場隣でクリニックを開いて多くの避難者の診察をしている医師にも報告し、医療面で気になる方については必要に応じて往診の依頼も行った。

また、避難所で生活している人と同様に、支援の必要性を強く感じたのが「町職員への支援」であった。職員自身が被災者であり、町民と一緒に避難している立場でありながら、震災発生以降休みも取れず、朝から晩まで働きづめで、夜は臨時町役場内で雑魚寝をしている環境では誰がいつ倒れてもおかしくない状況であった。図らずも「こころが折れそう」という言葉を吐露された方がいたが、役場職員という「使命感」のみを支えにして踏んばってはきたものの、それも限界に達しているようにも感じられた。そのため、「川崎市チームによる職員健康相談」を定期的に実施し、健康面だけでなく、こころのケアについても意識して話を伺っていった。

4. 会津地方での活動

浪江町から二本松市の一次避難所に避難してい

＜福島県での川崎市派遣支援の実態＞

H23.3.30～4.5まで4泊5日：保健師2名・Dr.1名・社会福祉職系2名・運転手1名で構成。

H23.4.5～6.29まで7泊8日：保健師と社会福祉職系3名・運転手1名で構成。

H23.7.6～8.31まで7泊8日：保健師と社会福祉職系2名で構成。

支援先	支援の主な場所	環境と懸念された問題点	避難していた方々の声	保健チームの役割	連携した機関
H23.3.30～4.18 (二本松市) 一次避難所 23ヶ所 2,500人 (3/30時点)	廃校になった小学校 体育館等 →浪江町住民	・プライバシーなし(人目にさらされるストレス) ・十分とは言えない食料事情 ・寒さ(風邪等体調不良) ・不安(先の見えない不安、健康面の不安)	「いつまでこの生活が続くのか」 「いろんなことが気になって眠れない」 「子どもの学校どうすればいい」など混乱と不安	避難所で血圧測定や個別に声かけしながらの活動 ①生活状況の把握 ②健康相談・継続支援を必要とする人の把握 →状況の報告や往診の依頼等 ③職員健康相談	県・市・町の保健師 クリニックのDr
H23.4.19～8.31 予定 (会津地方) 二次避難所 7,400人 (4/19時点)	大型リゾートホテル Aホテル(300人) →大熊町住民 Bホテル (780人:6月末) →双葉町住民	・プライバシーはOK(一方で情報からの遮断と孤立→不安の増強) ・居室への閉じこもり(特に高齢者→筋力低下、認知症の進行) ・アルコール問題 ・健康問題の潜在化 ・障害のある方の支援先 ・子育ての不安(新生児～幼児)	「放射能で死んでもいいから家に帰りたい」 「仮設住宅へいつ移るかがはつきりしないので、自閉症の子どもの通所先を決められない」 「ホテル内に小さな子どもが遊べるスペースを作ってほしい」 「行政機能を埼玉から福島に戻してほしい」 「早く一時帰宅させてほしい」 →行政への不満や苛立ち	入居時、全世帯に配布された調査票を回収しながら、医療状況、服薬状況、健康状態、不安について把握 ①入居者の悉皆調査(個室訪問) ②健康相談・継続支援を必要とする人の把握 ③必要なニーズを把握し支援につなぐ→地域や支援チームとの連絡調整 ④閉じこもり予防→高齢者対象の健康体操の実施 ⑤職員健康相談	札幌保健師チーム 東京都保健師 巡回チーム(日赤病院、京都府、他) →「医療班」「こころのケア班」「リハビリ班」 地域機関(福島県保健福祉センター、双葉町職員、双葉町社協、会津保健福祉事務所) →「介護支援」「親子ふれあい教室」等

た方々が、4月10日頃より二次避難所として用意された福島県内の宿泊施設(温泉旅館やホテル、ペンション等)に移行し始めたことに伴い、一次避難所が順次閉鎖されることとなった。そのため活動場所を再考する必要が生じ、9班(4月19日)以降は会津地方へ避難している方々への支援を行うこととなった(支援内容については表を参照)。

原発から100kmほど離れた会津地方へは、町内に原発が立地している大熊町のほか、楡葉町等が役場機能を移しており、それら自治体の避難者の多くが会津周辺の宿泊施設で生活を始めていた。なお、この時点で、会津管内避難者数は8,300人あまり、そのうち7,400人が宿泊施設で避難生活を送っていた(この中には二本松市から移ってきた浪江町の方々も含まれる)。

二次避難所といわれる宿泊施設での生活は、世帯ごとにプライバシーが確保されることから良いことづくしのようと思われるが、情報から遮断されてしまうことから孤立化が進み、その結果不安が増強されることとなったり、居室への閉じこもりによる高齢者の筋力低下や認知症の進行、アルコール等健康問題の潜在化が心配される状況であった。そのため、継続的な関わりが必要と思われる世帯へは、次の班、さらに次の班へと情報を引き継ぐことで二次的な健康被害を被らないよう支援を継続していったほか、居室から出てきてもらえ

ることを目標に環境調整を行っていった。その結果、「医療班」「こころのケア班」の巡回診療のほかに、民間病院医療専門職の支援による「リハビリ班」、乳幼児を抱える世帯を対象とする「親子ふれあい教室」、高齢者等を対象とする「健康体操」といった活動が展開されるようになってきた。

特にBリゾートホテルへの支援は、5月からは札幌市の保健チームも加わりひとつのチームとして連携してきたほか、6月からは東京都からも保健師が派遣された。ここに、福島県精神保健福祉センターや会津保健福祉事務所、双葉町社協、そしてもちろん双葉町職員が加わり、現状で何が必要か、何が出来るかを考え連携してきた結果として、徐々にではあるが上記の活動が展開出来たのである。

5. おわりに

震災発生当初、同じ体験をした者として「一体感」があった被災者間にも、仕事を失った人とそうでない人、家族を失った人とそうでない人、健康面で不安がある人とそうでない人といった「隔たり」が生じてきている。今後、二次避難所から仮設住宅等へ移行していく過程で、そういった「隔たり」が「格差」となり、高齢者や障害者といった社会的弱者が復興から取り残されていくことがないよう支援が継続されることが必要である。

(震災4ヶ月後の7月11日に記載)

わが子の巣立ちを見守って⑥

笑顔の中の笑顔

松田 典子（川崎市）

瑞生、6歳。残念ながら、今も立つことはおろか、座ることも話すこともできない。生活の全てに介助が必要だ。でも、人と一緒に居るのが好きで、誰かが楽しそうに遊んでいたりと、寝返りとずり這いで必死に輪に入ってくる。こんな好奇心旺盛な性格で、ゴキゲンな笑顔の瑞生は、今、沢山の友達と一緒に柿の実幼稚園に通っている。これはとても些細なことかもしれないけれど、親から離れて初めて外の世界に出た、彼にとっての「巣立ち」なのだと思う。

小児交互性片麻痺

瑞生は、けいれんのため、生まれた次の日には出産した医院からNICUのある病院へと搬送された。以降、様々な検査と、繰り返し起こる発作への対処のために、3つの病院を渡り歩きつつ、約9ヶ月の入院生活を送った。7ヶ月の頃、発作の後に顔の表情が半分だけ動かないことに気づき、他の検査からは特に異常が見つからないこと、発作性にけいれんや脱力マヒの発作が出ることなどから、「小児交互性片麻痺（しょうこうごせいへんまひ）」という診断が下された。患者数が少なく、原因も不明な病気。幸い、患者親の会（<http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/>）を紹介され、比較的早い時期から治療を始めることもできた。でも、発作を完全に止めることはできなかったし、「この子の将来はどうなるのだろうか？」と不安でいっぱいの退院となった。

重度障害児の親は、働けませんか？

出産直前まで働いていた私は、当然産後も働くつもりでいた。ところが、当時住んでいた埼玉県和光市の認可保育園からも、就労先の委託保育園からも、障害が重く、発作もある瑞生の保育に関して色よい返事はもらえなかった。今思えば、無認可の小規模保育所にあたるとか、もっと方法はあったのかもしれない。けれど、瑞生の病気からくる発作や、日々周りの子よりも後れていく発達に、私の気持ちは萎えるばかりで、頑張ることができなかった。そうこうしているうちに第二子を授かり、川崎市への引っ越し・出産を機に職場復

帰を諦めることにした。「障害のある子には、一生お金がかかるのに、親が働くための保育もしてもらえないなんて！」今でも悔しさを忘れられない。

柿の実幼稚園へ

和光でも川崎でも、母子で療育の場に通うことはでき、私は良いお友だちに恵まれた。週に1～2回、同じように辛い経験をしてきた母親同士、互いの気持ちに自然に寄り添える場所があることはありがたかった。でも一方で、瑞生はどうだろう？ 療育センターは、もちろん同じ年頃の子どものたちの集団ではある…ただ、瑞生は重度肢体のクラスで、お互いにまだコミュニケーションがうまくとれず、子ども同士の関わり合いはなかなか生まれない。まして母親と一緒に通園では、間には必ず大人が入ってしまう。やはり、瑞生を幼稚園や保育園に入りたい、と思うようになった。けれど、数年前に保育園にはっきりと断られた記憶から、なかなか一歩が踏み出せなかった。

そんな時に、療育センターの友人が柿の実幼稚園の話をしてくれた。どんな子どもでも、臆せず受け入れてくれる、と。実際友人のお子さんは、やはり重度の障害があるけれど入園の許可をいただいて来た、と聞いて、居ても立ってもいられなくなった。「うちの子がOKもらったのだから、ミズくんも絶対大丈夫」の声を後押しに、即座に幼稚園に園長先生との面談をお願いする電話をした。そして、面談当日。あの日のことは、忘れられない。園長先生の第一声は、「首はまだあまり据わってないようですね。でも男の子で大きくなるだろうから、瑞生くんにつける補助の先生は、力のある男の先生が良いかな、それとも抱っこの上手なお母さん経験のある先生の方がいいですかね？」というものだった。正直、耳を疑って、「瑞生は入園してもいいのでしょうか？」と聞くと、「ええ、もちろんです」と何ということもないようにおっしゃった。まず、入園をお願いするのに頑張らなくてとは勢い込んでいた私は拍子抜けし、次に涙がこらえられなくなった。瑞生の障害が重いこと、発作のこと。でも、人と一緒に過ごすのが大好きな子だということ。私は今までの

胸の中のつかえを吐き出すような気持ちで泣きながら話し、園長先生は静かに聞いてくださった。園内の雰囲気もとても暖かく、初対面の先生や保護者の方も、車いすの瑞生や私とすれ違う時にニコニコと挨拶してくれ、ここなら瑞生を安心してお願いすることができる、と確信した。



母、妹とともに入園式へ



運動会、メダルを嬉しそうにかけてもらう瑞生

「幼稚園大好き」

年中からの入園が決まっても、不安はあった。もしかしたら、周りの健常の子たちを目にしたら、瑞生の発達の後れを見せつけられて、かえって辛くなるかもしれない…でも、それは杞憂だった。幼稚園で瑞生を連れ歩いていると、数分ごとに子どもたちが「あ！ミズくんだ！」と声をかけてくれる。年長になってからはさらに、年中クラスの時のお友達も、今同じクラスのお友達も、一度も同じクラスになったことのない子まで、瑞生に駆け寄ってきてくれる。お迎えの時などは、教室から門を出るまで、色んな子に声をかけられて30分かかったこともあるほどだ。人懐こい子だと、べたべたと瑞生のほほに触ったり、手を取ったり。ぎゅーっとハグしてくれる子もいる。瑞生も、友達が構ってくれると嬉しそうに笑ったり、足をばたばたさせる。その度に、胸がじんと熱くなって、涙がこぼれそうになった。重度の障害があっても、受け入れてもらえる、それが本当に嬉しかった。子どもたちは、最初のうちこそとまどっていたそうだが、「ミズくんはこういう子」として自然に同じクラスの友達として振る舞っているのだそうだ。瑞生のことをただ「同じ幼稚園、同じクラスのお友達」として受け止めてくれている。

瑞生も、初めての環境に慣れるまでは、緊張から来る脱力マヒやけいれんも起こしていたが、担任や補助の先生方のサポートの元、だんだんと幼稚園の一員という気持ちが芽生えたようにも見えた。年中での遠足の時、先生が、「つくし組のお友達?!」とクラスの子たちを呼ぶと、みんなの「はい！」の声とともに、瑞生も「あー！」と足をばたばたしながらお返事。毎日の登園では、園長先生が門のところで、握手とともに「おはよ

うございます！」と出迎えてくださると、瑞生も懸命に「おあー」と言うことも出てきた。水遊びでは先生や友達に水をかけられ大喜びするので、子どもたちが嬉しくなってますます水をかける…笑顔はますます輝かんばかりだ。

母である私にとっても、入園は転機だった。実のところ、それまでは瑞生への愛情に自信がなかった。瑞生のことで嬉しくて泣いたのも、初めて瑞生が笑った時、初めて手を振り返してきた時くらいで、自分には母性が欠けているんじゃないかとさえ思ったこともあった。授かった子の障害や発達の後れが悲しくて、どれだけ調べても病因も治療法も分からないのが辛くて、そして仕事を続けられなかった悔しさで、泣いてばかりだった。でも今は、幼稚園でみんなから愛される瑞生を見て、嬉しくてしょっちゅう涙ぐんでいる。自分の中の瑞生への愛情が実感できて、自信を持って、「うちの瑞生、可愛いでしょ？」と言えるようになった。沢山の子どもたち、ママたち、先生たちとも知り合えて、幼稚園に行くのが楽しくてしょうがない。これもみんな、柿の実幼稚園の園長先生をはじめ、沢山の先生方、お友達、保護者の方々が、瑞生を丸ごと受け入れてくれたからで、本当に感謝の言葉は書き尽くせない。

新たな巣立ちに向けて

今は幼稚園最後の夏休みで、来年度の就学を前に、あちこちで面談し、就学先に思い悩む日々を送っている。瑞生の、友達に囲まれた嬉しそうな笑顔を、どうしたらこれからも見ることができるのだろうか？ 柿の実幼稚園のように、沢山の友達と楽しく過ごせる環境を…というのが切なる願いである。

『バカだからうまくいく 12の法則』

チャ・ドンヨプ 著／福田 知美 訳

(サンマーク出版 ¥1,575)

本

『発達障害に気づかない大人たち(職場編)』

星野 仁彦 著

(祥伝社新書 ¥819)

「バカにされないようにと必死になっていませんか？」という帯コピーが気になり手にしたこの本、筆者は韓国のミリオンセラー作家にしてカリスマ神父とのこと…。歴史上実在した「バカ」たちをモデルにして、筆者が帰納的に導き出した、「バカだからうまくいく 12の法則」は世渡り術ではなく、世渡りの原理、すなわち世渡りの知恵を教えてくれる。

「バカゾーン」というものが誰にでもあり、これは価値判断とは無関係なもので、大切なことは否定的なことを肯定的に転換させることであると論じている。さて、その12の法則とは、①常識を疑う ②妄想を抱く ③すぐに実行する ④小さいものを大きく感じる ⑤大きいものを小さく感じる ⑥狂ったように熱中する ⑦他人の視線を気にしない ⑧牛の歩みで進む ⑨誠実でいる ⑩透明でいる ⑪惜しみなく分け合う ⑫いつも笑っている… というもの。

実在した人物のエピソードに触れながら読み進めていくと、「今の我は?」「今の仕事は?」と考えてしまう(この考えてしまうことが筆者の意図と反するのかしら?)。そして何故か子どもの頃読んだ「男どアホウ甲子園」「空手バカ一代」を思い浮かべてしまった。夢中になること、まっしぐらに進むことに憧れ、それを社会も享受する時代だったのかもしれない。

『バカは生まれつき想像力がたくましい。バカは根っからの自然主義者たちだ。〈中略〉バカは時流に逆行することで未来を切り開くのだ』(本書P202より) さて暑い夏の夜、ビールの肴にこの1冊、「バカ」を感じてみましょうか? (吉田 宴)

本書では、職場の発達障害への対応策について「時間や約束を守れない」「仕事に集中できない」といった具体的側面に即して当事者・周囲の人の両面から◇発達障害者が仕事をうまくこなすには◇職場で発達障害者を活かすには◇発達障害に向く仕事、向かない仕事といった項目でわかりやすく解説しています。発達障害者のみならず、自分の仕事の進め方に問題があると思う人であれば「なるほど」と思えるような本であるので紹介します。

著者は障害という言葉が本人や家族の拒否感や周囲の偏見、誤解を招きやすいとしてADHDやASを発達アンバランス症候群と呼ぶべきであると提唱している。発達障害は本人も周囲もそうと気づかないまま大人になるケースが少なくないが、一般に発達障害を抱えながら仕事をうまくこなしている人はその多くが学童期に専門医の診断を受け、適切な治療や就労支援やキャリアガイダンスを受けることで、「発達障害に気づき、受け入れ、認めている。最低限の社会性を身につけている。自分の特性を生かせる適職に就いている。家族や周囲の理解と支えがある」などの共通点を持っている。

本書を読み、発達障害の人はとかくその独特の言動からマイナス面ばかり注目されがちであるが、その特徴(長所)を生かすために、早い段階で自分の障害に気づき、認め、その特性を知ること、そして周囲がいかにその人を理解してあげられるかが職場で適応する上では必要であると感じた。

(薄井恭一)

あとがき

今年の上半期は、スポーツ関連の偉業が目白押しでした。まずはサッカー。7月の女子ワールドカップ優勝です。FIFA(国際サッカー連盟)主催の主要国際大会の初制覇。歴史的快挙です▼お次は競馬。3月に行われた世界最高賞金レース「ドバイ・ワールドカップ」を日本馬が制しました。同レース制覇は「凱旋門賞」勝利と並んで日本競馬界の悲願。これまた喝采▼最後はゴルフ。7月に開催された女子ツアーにおいて、同一選手が同

日に「ホールインワン」と「アルバトロス」を達成しました。同日に両方が出る確率自体が3万分の1以下ですから、同一人物が達成する確率はさらに低い。これもまた、大変な快挙といえるでしょう▼今年も振り返り地点を過ぎましたが、12月までの間にはまだサプライズがあるかも知れません。もちろん、思わずガッツポーズが出るような、あるいは頬が緩むような驚きを期待したいところです。

(又村あおい)

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