

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



192

2009. 8

目次

風：ママ、どうしてだめって言うの？（石川修）	2
お母さんのためのワークショップ（平塚市こども家庭課）	3
街の画廊で展覧会（鶴見厚子）	4
保育園の中の障害児 ～子どもと遊びのアンケート（武居光）	6
自分たちで企画するスポーツ・文化活動（宍戸かつ子）	8
わが子の巣立ちを見守って② キミとキミのまわり（吉川麻美）	10
本：『自閉症の人の人間力を育てる』 『図解 自分の気持ちをきちんと伝える技術』	12

風

ママ、どうしてだめって言うの？

石川 修

(鎌倉女子大学短期大学部)

はるか昔、バスの中で「ママ、どうしてだめって言うの？」と聞く幼児がいた。ママは危険やルール違反のないよう教えていた。幼児は様々な興味に引かれた行動だった。ママには当然だから説明しない。最近、“わからないことが判らない…”と思う。大人は“常識”で行動するが、まだ“衣”を着てない子は“常識”を超えた行動や、受入れる行動が多く“だめ”が増える。「だめったら、だめなの！」と意味を説明しない事が増える。言われた側は「考えるな！」とか「従いなさい！」と聞こえる…。そう考えると様々な事が気掛り。

記憶力勝負のテストは記憶に問題がある子をパーズする。独創的な考えの子は集団になじめない。卓越した能力の子は目立ちすぎて疎まれる。その結果、同じような子しかいなくなる。だからいつも平均点でいようとがんじがらめになる。子ども達は“疲れるだろうなぁ〜”などと言っている場合ではない。考えがはみ出せば一層疲弊するから、疲れないために“考えなくなる”。かつて“良い子が危ない”と言われたが、今はもっと“危うい”。人としての“考える力”を求められないから。金子みすずの『みんな違って、みんないい』とは程遠い現状…。障害児との関わりはその連続。子どもという卓越したアイデアマンの思わぬ行動を“だめ！”と言うのが大人の役割か。なぜその行動だったかを考えるのが役割では…。勿論、危険回避した後だが。

体験話だが不思議と大人になっても危険な行動をする障害者に逢わなかった。彼等が体得した結果を人生に生かす姿に気づき、“だめ！”と言う私を振り返る…。そうだ、大人になったあの幼児は“だめ！”って言っているだろうか…。もし、ママだったら…。

表紙のことは：片瀬江ノ島海岸（藤沢市）

ゆく夏を惜しみ、風に乗り海を走る。

<撮影> 岡本 吉弘

発達に課題を持つ子どもの保護者支援 「お母さんのためのワークショップ」

平塚市こども家庭課

お子さんの発達の課題に対する受容過程において、保護者の方はときに悩んだり、落ち込んだりと、精神的に不安定になることが多い現状にあります。このような中で、保護者、特に母親に焦点を当て、子育てや将来について前向きに考え、生き活きと生活をしていくきっかけづくりができればと思います。開催したのがこの「お母さんのためのワークショップ」で、平成19年度から実施しています。

＜方法及び内容について＞

- ・こども家庭課の療育相談室に相談にみえている母親10名ほどに声をかけ、ご案内します。母親の主体的な参加を促すためにも少人数（10名以内）での開催にしています。
- ・母親が安心して参加できるように、保育場所、保育スタッフを確保し、母子分離で実施しています。
- ・参加者がリラックスして参加できるよう、お茶やお菓子を用意しています（毎回100円ずついただき、その費用に充てています）。
- ・全過程4日間で、年2回実施しています。
- ・母親の健康状態に関するアンケートを参加前後で実施し、心と体の変化等を確認しています。

・毎回のテーマ及び内容については下の表をご参照ください。

＜参加者の声から感じること＞

「孤独を感じずに過ごせた」「悩んでいるのは自分だけではないという安心感を持てた」「また会ってお話したいです」「子どもと離れて自分のことだけを考えられる時間がもてよかった」などの意見が聞かれました。子どもの発達に不安を抱える母親同士が集まり、母子分離という環境の中で安心して話をするができるのは、心のゆとりにもつながり、このことが生き活きと育児をしていく糧となるのではないかと思います。

＜今後について＞

ワークショップ4日目（最終日）には、参加者同士の交流の場として使っていただけるようにと平成19年度から療育相談室で実施している「子育て交流ひろば」の案内や、参加者の感想と一緒に連絡先を記載した一覧を作成し、配布しています。このようなことをきっかけとして、ワークショップで知り合った母親同士が気軽に交流したり、支えあったり、できるような仕組みづくりを今後も検討していきたいと考えています。

【ワークショップのプログラム】

(GW=グループワーク)

	テーマ	内容
1日目	・自分のメンタルヘルスを見直して「女性の健康とはなにか」を考えよう・参加者同士の交流を図ろう	・自己紹介・保健師の話「うつ病と生活習慣病について」・GW「ストレスを感じるのは？」
2日目	・育児などの悩みを共感しよう・家族へのかかわり方を通して母親としての役割を考えよう	・自己紹介パートII・保健師の話「母子相互作用について」・GW「子どもについて不安なこと、悩んでいること」
3日目	・親子の触れ合いを通して子どもへのかかわり方を学ぼう	・母子参加での「タッチケア」の実習と話（タッチケアの講師を招いて実施）
4日目	・今後の育児や自分の健康について自己目標を立てよう	・アンケート結果の振り返りおよび現在の健康状態の評価・GW「育児をしていて気になること」・自己目標の記入



OB展 開催のいきさつ

7月末から8月はじめの1週間、港南区上大岡にある“さくら画廊”で「横浜市立日野中央高等特別支援学校 美術部OB展」が開催されました。かつて「美術部作品展」というタイトルで3回開きましたが、今回は“OB展”です。なぜ街の画廊で展覧会を開くことになったのか、そしてなぜ“OB展”なのか・・・そのいきさつを語らせていただきます。

昨年の春までの6年間、私は日野中央高等特別支援学校に勤務しておりました。“社会に出て働く”ために“挨拶・返事・報告・質問”の励行を掲げた作業学習に大変力を注いでいる、高等部みの特別支援学校でした。黙々と作業に集中する生徒たちを見ていると、自然と気持ちが引き締まり、自らも謙虚に真摯に日々を送りました。

当時担任していたクラスにK君という寡黙な生徒がおりましたが、彼に親しい友人がいないことがとても気がかりでした。(学校の中に彼の居場所を作ってあげたい。彼は絵を描くことが好きだから、生かしてあげたい)という思いから、彼を部長に据えた美術部が誕生しました。最初は、部員1名、顧問3名という構成でした。4人で作品を作ったり、美術館巡りをしたり、楽しく過ごしました。美術部はK君の居場所となり、自信と楽しさを感じる場所となりました。その後、一気に部員が増えて、部員25名という黄金時代を迎えます。

そんな活気に満ちた活動を重ねるうちに、「上大岡のさくら画廊の北見と申しますが」というお電話をいただきました。「うちの画廊で、先生の個展をお願いできればと思ひまして」というお話でした。私は、教員生活の傍ら本気で画業に専心する時間を持ち続けてまいりましたが、画廊のオーナー北見有子さんは「先生の作品を拝見しまして是非お願いしたいと思ひ、電話をさせていただきました」と言ってくださいました。その時、私の心に浮かんだのは(美術部の生徒と一緒に展示をしたい)ということでした。その思いをお伝えすると「わかりました。私も人生のどこかでいいことをしたいです。先生、生徒さんと一緒にお願い

します。お代はいただきません」とのご返事。「ありがとうございます」。北見さんのご好意に甘えて、“街の画廊で展覧会”という夢のようなイベントを重ねさせていただくことになったのです。

しかし、2回目の美術部展を終えた頃、北見さんから“残念なのですが、この度画廊を閉じることになりまして”というメールをいただきました。「うわあ、残念！」と皆で肩を落としました。この時は(途切れさせたくない)と思いが湧きあがり、急遽、以前に個展で使わせていただいた関内のギャラリー SHIMIZU にお願いして3回目の開催にこぎつけました。

さて、昨年の春、私は港南台ひの特別支援学校に転任しました。(さくら画廊もなくなってしまったから、今後は校内の授業に力を注いで行こう)と心して教材研究に取り組みました。

ある日、前任校OBの一人のお母さんから、「先生、うちの子もみんなも、もう卒業しちゃったから仕方ないですけど・・・何か皆で作品展とかできるといいですよ」とのお話をいただきました。「うーん・・・さくら画廊があればねえ」と嘆息をついた直後に、北見さんからのメールが届きました。「さくら画廊は鎌倉街道沿いに移転しました。また、生徒さんたちと使ってください」。こういうのを以心伝心と言うのでしょうか。「OB展ということでやってみましょうか？」と早速先刻のお母さんに電話し、「こんなグッドタイミングって、あるんですねえ」と言い合いました。4回目の作品展が見えて来ました。

働くOBたちと美術

今回は初のOB展ですので、試みとして29名のOBと6名の在校部員に呼びかけ、希望者を募り、呼びかけに応じて出品してくれた18名の40点の作品を並べました。それぞれが別の職場で働いています。シフトも全く違いますから、搬入日に集まれるかどうか心配しました。しかし、都合をつけて集合し、作品展示後は画廊近くの中料理店で昼食をいただく時間を持つことができました。再会を喜び合い、会話に花が咲きました。

右の作品は、現在中華食材の会社で働くKT君の漫画です。「周りは中国語ばかりだから、誰も話さない」と言うKT君…彼は小学生の頃から自分の周辺のことを漫画で表現して来ました。中学の個別級でも担任した私は、早速ペンやスクリーンを使った本格的作画法を伝授。彼はすぐに習得し、以後、ひとつ完成すると、100~200部の冊子に仕立てて友人や先生、地域の方々に手渡し、それが多くの方々と触れ合う機会となりました。今後は職場の漫画に期待しています。



次の作品は絵本です。今年の春卒業したMKさんは、オリジナルの猫ちゃんキャラを、自作の物語に添えて制作。その作品は毎年東京都美術館で開催される“東京展”の絵本部門で、おとなたちと同列の審査を通過して入選しています。最新作の舞台は、日々働いているドラッグストアです。働きながらも家庭での余暇を絵本制作にあてています。ご家族の支援が大きいと感じます。



左は「感情を持つ花」というKJ君の作品です。ゆらゆらと立ちのぼるような不思議な形状の花。「この花は怒っているんです」とのことです。

彼が在学中「僕は、何を描いていいか、わからなくなりました」といつてきた時、「気持ちを色や形にしてもいい」と助言しました。「わかりました。クラスのM君への怒りを描いてみます」…「あの時の絵も怒りをこめた絵だったね」と笑い合いました。

「クアロアビーチの風」家族で行ったハワイの光景を描いたのはTY君です。彼は入学時から巧みな表現力を示していました。生活の中で絵画制作が重要な自己表現になっている人でした。現在は東京に転居し、作業所に通っていますが、お父さんのお話では「今も毎日描いています」とのことです。嬉しい限りです。模写やカルタ（百人一首を土台とした）など、これまでの作品のどれもが伸びやかで既成の美意識を凌駕する力量に満ちています。



パソコンが得意で、会社の書類作りの仕事に就いているOSさんは、大きなボックスアートを出品してくれました。今という時代を謳歌する女性の気持ちが素直に入念に表現されています。写真でははつきり見る事ができませんが、ロック歌手の顔や、おしゃれグッズ、様々なものが重なりひしめき合って濃密なムードを醸し出しています。



案内状になったNT君の作品「N's Collection」は、在学中の作品です。先生たちの似顔を紙粘土のレリーフに仕立て、昆虫採集箱のような体裁にしました。実は彼は職場で仕事中に脳出血で倒れ、手術を受けました。「もう作る気がしない」と聞き、彼へのエールも込めて作品写真を案内状に使用しました。案ずるなかれ…お母さんのご助力もあり、クールな写真作品を出品してくれたのですが。

18歳~23歳のアーティストたち。誌面の都合上お見せできなかった他の作品もそれぞれ思いのこもる力作であったことを書き添えます。

「先生、美術部じゃなかったけど来年出品したいなってT君が言ってました」と、KT君のお母さん。仕事があるOBたちですから毎年は無理かな…でも再会のサロンとしての役割も大きいな…と、現在考え中なのです。

保育園の中の障害児 ～子どもと遊びのアンケート

川崎市発達相談支援センター 武居 光

◆川崎の統合保育

川崎市は昭和40年代から統合保育を「当たり前」のこととして取り組んできた地域のひとつです。それは川崎市が京浜工業地帯の真ん中に位置し、当時その数万人におよぶ労働力の多くが県外からの転入者だったことと関係しています。地縁血縁をもたない若い夫婦たちに障害児が生まれたとき、保育園は「遠くの親戚より近くの他人」として誰よりも重要な役割を担ったのです。しかも重度の障害の子どもであればあるほど、その保育ニーズは高いものでした。年配の保育士と話すと、当時担当した障害児と同じ地域で20年たった今なお交流しているという微笑ましいエピソードに出会うことも珍しくありません。障害児者のコミュニティケアは統合保育から始まる、ということを実感します。

◆遊びのアンケート

いま保育園の障害児たちはどんな生活（遊び）をしているのでしょうか？ そんな素朴な疑問を、7月にあった公立保育園統合保育研究会の先生たちの集まりでアンケートという方法で投げかけさせていただきました。参加者99人の保育士に担当児のうちから誰か一人思い浮かべて、その子どもの様子、保育園生活へのなじみ方、いまの遊びについて記入していただくというものです。99人の子どもは次のとおりです。

1. 男女比＝男児85人、女児14人でした。
2. 年齢構成＝3歳23人、4歳30人、5歳34人と3～5歳児が9割を占めていました。
3. 障害内訳＝知的障害23%、自閉症・自閉傾向28%、発達障害傾向32%、ダウン症5%、という内訳でした。

子どもたちの「保育園へのなじみ方」と「お気に入りの遊び」について、以下に報告します。

◆保育園へのなじみ方

子どもの保育園生活へのなじみ方を以下の4つのパターンに分け、担当児がどれであったか答えていただきました。

- ①モノ → 保育士 → おともだち（59名）＝入園初期はまず園にあるおもちゃや遊具、生き物などに興味を抱き、保育士がその側でしばらく過ごすうちに保育士と馴染み、やがておともだちに馴染んでいくパターンです。1年がかりの子どもいけば1週間で移行する子とさまざまですが、約60%の子どもがこのパターンでした。
- ②保育士 → モノ → おともだち（23名）＝子どもが保育士の側から離れない状態から始まります。やがて保育士が誘う遊びの中からお気に入りを見つけ、おともだちの中に移行していくパターンです。約20%の子どもがこのパターンでした。
- ③生活 → 保育士 → おともだち（7名）＝当初は、保育士にもモノにも強い興味をもつことはなく、どちらかといえば身辺自立的な日課（登園～トイレ～課題～給食～歯磨きなど）に馴染んでいくパターンの子どももいます。1割弱の子どもがそうでした。
- ④おともだちの模倣（7名）＝最初からおともだちと一緒にいることを好み、模倣しながら馴染んでいく子どもたち。1割弱でした。

◆お気に入りの遊び

99人の子どもたちの遊びをリストにした一部を紹介します。遊びのベスト9は、①ブロック（22%）、②砂場（18%）、③ミニカー（16%）、④ブランコ（10%）、⑤虫探し（10%）、⑥すべり台（6%）、⑦三輪車（6%）、⑧図鑑（6%）、⑨お絵かき（6%）という結果になりました。

- 1歳（ダウン症）棚からおもちゃを落とす、いないいないばあ、コンビカー
- 2歳（発達障害）保育士とキャッチボール
- 3歳（発達障害）園庭のお気に入りの場所の探索、ミニカー、汽車
- 3歳（自閉傾向）お絵かき、あいうえお表、水遊び、うた
- 3歳（重度知的）扉の隙間からのぞく、音の出るおもちゃ、わらべ歌、友達のまね
- 3歳（自閉傾向）0歳児クラスにあるおもちゃ
- 3歳（発達障害傾向）機関車 自分が機関車になって園庭を走る
- 4歳（自閉傾向）砂場、どろんこ、水たまり、いろは積み木、ミニカー、カルタ
- 4歳（ADHD）ゆれる遊び（ブランコ、抱っこおぼけ）トランプ、虫探し
- 4歳（自閉傾向）年少児のお世話、すごろく、かるた、鬼ごっこ
- 4歳（障害不明）くるくる回るもの（扇風機、光物、コマ）
- 4歳（自閉傾向）好きな場所の探索、鏡を見て自分の表情を見たり好きな言葉をくり返す、保護者とのくすぐり遊び
- 4歳（自閉症）砂場（網目のかご、ボール、水、かたはめを使って）
- 4歳（自閉傾向）ブロックを並べる
- 5歳（自閉傾向）虫探し、闘いごっこ（ポーズと武器作り）
- 5歳（発達障害）虫探し、虫の世話、折り紙、あやとり
- 5歳（ダウン症）泥団子作り、砂場、お絵かき、ひとりままごと
- 5歳（重度知的）廊下・園庭の探検、ミニカー、ボール投げ
- 5歳（障害不明）鬼ごっこ、ドッジボール
- 6歳（中度知的）掃除機、CD ラジカセ（うた）、ままごと、粘土、砂遊び
- 6歳（発達障害）三輪車、鉄棒
- 6歳（自閉傾向）水たまりをコンビカーで突っ走る、積み木、ボールころがし

◆まとめ

この結果から考察できることを保育士の先生たちと以下のように整理してみました。

- 1) 保育園生活へのなじみ方は、多くの子どもがモノから入り、次に保育士になじみ、そしてお友達の仲間入りをしていきます。そこには重度も軽度も障害の種類もあまり関係ありませんでした。
- 2) その理由としては、砂場も三輪車も絵本も、モノはどんな子どもでも静かに受け止めます。子どもたちは「安定した非言語コミュニケーション」に安堵感を抱くのではないのでしょうか。
- 3) したがって統合保育導入は「ありのままの自分を黙って受けて止めてくれる存在」が重要であり、この子どもの心性を理解する保育士との出会いが次なる遊び（保育士やおともだちの関わるブランコやすべり台など）に発展していくと思われまます。
- 4) 一方、導入期に保育士から離れない子どもたちは、実は入園前に十分な遊びを体験していない場合が多く、その多くの子どもが大人との関係が希薄であるように感じられます。入園後に子どもが遊びを覚えることが、家庭での人間関係を深める契機になっていくようです。
- 5) 子どもの発達には何より情緒の安定が欠かせません。情緒安定は遊びと支持的な人間関係からもたらされます。保育園生活を送る障害児は、在園中に非常に多くの遊びを身につけ、情緒安定のうえに社会性を発展させています。

ここ数年、保育園待機児童問題が大きくなるにつれ、母親の就労要件等入所審査が厳しくなっています。特に母親が入園後に就職活動をする事の多い障害児の場合、これまでのように保育園に入園できる余地は確実に小さくなっているようです。しかし、今回のアンケートに書き込まれた子どもたちの楽しそうな園生活を見ると、どれだけ多くの家族が助けられているかを改めて感じ、入所基準上のなんらかの配慮があってもよいのではないかと思われました。

自分たちで企画するスポーツ・文化活動

特定非営利活動法人 横浜市障害者スポーツ協会 理事長 宍戸 かつ子

◆はじめに

NPO 法人横浜市障害者スポーツ協会は、横浜ラポールを中心に活動する自主グループやスタッフが集まって、自分たちで企画してスポーツや文化活動を楽しもう、と立ち上げたものです。

「障害（児）者がスポーツ・文化活動に求めるニーズは多種多様であり、活動意欲の高まりが認識されている状況の中、障害児・者とその家族や指導者・ボランティア等に対し、スポーツ・文化活動に関する事業を行い、健康維持増進や余暇活動の支援と普及振興に寄与することを目的として設立いたしました」と設立趣旨書にあるように、障害者本人や家族の希望も盛り込むことを目指しています。

障害児・者がスポーツや文化活動を楽しんでいただけるよう各種教室の開催や大会、イベントを行うと同時に、幅広いニーズに応えられるよう、指導者やボランティアの人材育成・養成を行い、各障害者団体が行うスポーツ文化活動に対する支援を行っています。

◆設立から1年を振りかえる

平成20年5月の設立総会を経て神奈川県から法人認可され、NPO 法人としていくつかの事業を行いました。どれも手作りで試行錯誤しながら企画し、いろいろな人々の協力をいただき楽しく行うことができました。その中から3つ活動をピックアップして紹介します。

<ヨッテクウォーク 2008>

昨年7月には横浜市リハビリテーション事業団主催の「ヨコハマ・ヒューマン&テクノランド（愛称：ヨッテク）2008」の一角で、『ヨッテクウォーク 2008』を行いました。パシフィコ横浜展示ホール横から「みなとみらいを歩こう～山下公園」というコース（片道2キロ）を設定して、その間に6箇所の旗門を設け、横浜にちなんだ問題「コスモクロック1周は何分？」「マリンタワーと氷川丸はどちらが長い？」「大栈橋の愛称は？」といったクイズを解きながら参加者の方にウォーキングを楽しんでもらうという企画です。



ヨッテクウォークスタート地点



スタッフ全員でコース下見



参加者



案内スタッフ



問題出題スタッフ

74名の参加があり、約50名のスタッフが活動しました。車イスの方や親子連れの参加者など、それぞれに楽しんでもらえたようです。

全問正解の方に賞品を用意していましたが、問題が難しすぎて全問正解者が少なく、今年は少し問題をやさしくすることにしました。

天気良すぎて皆さん汗を拭き拭きのウォーキングでしたが、ヨットクの涼しい会場での福祉機器や様々なイベントを見て、テクノロジーと人間の優しさの融合に大いに感心していた様子でした。

今年は7月25日(土)に開催し、昨年のコースに加え、新しく観光名所となった象の鼻パークなどを通過するコースを設定しました。

＜北京パラリンピック代表選手壮行会＞

「横浜から世界へ」と銘打って北京パラリンピック壮行会を横浜ラポールボックスで開催しました。これまでは選手の身内で個々に行われていた壮行会(激励会)でしたが、本協会とリハ事業団の共催として横浜市在住の代表選手5名とコーチ1名を、それぞれに関係する家族や友人、団体の方と共に会食形式で賑やかに、パラリンピックでの活躍を激励しました(参加者70名)。

アットホームな雰囲気、激励に来られた全員から一言ずつメッセージをいただき、非常に盛り上がりました。

印象に残ったのが選ばれた選手とコーチの信頼関係が築かれるまでに様々な葛藤があったことでした。中には「競技から離れたい時期があった」「コーチが信頼できなかった」「自分は期待されていなかった」というように本音の言葉で語る選手もいて、「今は自信をもって北京に行ける」という気持ちがあればこそだと感じました。

壮行会の締めには当日所用で欠席された2名の代表選手にも届くような会場の参加者からの大きなエールが選手一人ひとりに送られました。

当日は新聞社数社・横浜市体育協会の取材を受け、報道されハマスポ・ドットコム(市体育協会)のホームページにも掲載されました。



＜健康体操教室＞

10月から3月にかけては毎月1回、障害のある本人と家族を対象に健康体操教室を開催し、参加人数は延べ42名でした。健康、トレーニング、ストレッチについて1回2時間、講座と実技指導を行いました。内容は次のとおりです。

第1回：「健康」って何かな？ 5年前、10年前の体型と同じですか？

第2回：「ダイエット」と自分でやる「ストレッチ」について

第3回：「筋力トレーニング」のやり方、物をつかった「ストレッチ」について

第4回：「トレーニングの組み立て方」と自分にあつたやり方について

第5回：「フットセラピー」と人にやってもらう「ストレッチ」について

第6回：「リズムウエイト・トレーニング」について

参加者のみなさんからは「回数を増やしてほしい」という声が多く聞かれました。

体操教室の他には「水泳教室」なども開催する予定です。

◆これからの活動

横浜市障害者スポーツ協会は、NPO法人として活動しています。入会費、年会費(個人、団体)で運営していますが、種々の団体からの寄付や行事や事業の委託などを受けてこれから様々な活動をしていきたいと考えています。

障害のある人や家族のみなさんがスポーツや文化活動を始めるきっかけとして、参加しやすいように工夫していきたいと思ひます。自分たちで考え企画して、みんなで気軽に楽しめるよう活動していきます。

わが子の巣立ちを見守って②

キミとキミのまわり

吉川 麻美（川崎市）

お盆の帰省の前日におばあちゃんから電話がかかってきたのは、一人息子の尚樹が4歳の頃でした。「いとことおそろいで浴衣を縫ってんけど」「ありがとうございます」「……。」「…?」「…どうりはどうする？」確かに。

尚樹は足の指10本が形成不全で生まれました。指の場所には10本のポチポチが生えています。はな緒の履物ははけません。「最近の男の子はスポーツサンダル合わせたりしているんですよ。私も気になって見てたんです」小さなことも気にとめて、気いつかってくれてはんねんな。ありがたく着させていただきました。

◇ ◆ ◇

同じ頃、スーパーの平台につんである子ども用のビーチサンダルを見た旦那は「そろそろ要らんちゃうん?」「…誰が?」気づいた旦那の顔を見て、私の顔はちょっと緩んでしまいました。生後1ヶ月の頃、洗い物をして背を向けている私に「五体満足みたいなもんやし」と言っていた旦那は、相当にゆれてはったようでした。4ヶ月ほどでホネがレントゲンにうつるようになると、だんだんと足先の状態もわかるようになってきます。足の根元の骨は5つずつそろっており、交差せずに扇状にひろがっていることがわかると、かなり安心できました。お医者さんもようやく「立てるんじゃないか、歩けるんじゃないかなあ」と言ってくれたように思います。お医者さんは、むやみな希望を口にする事なく、患者に安心を与えるのが仕事なんやなあ、それまで考えたこともないことを感じたものです。いろいろ分かる中で指先の骨の不足も明らかになり、爪があったら見ばえも違うのになと残念そうな旦那は「五体満足ですごいことやねんな」と、あらためてしみじみとつぶやいていました。

◇ ◆ ◇

立てるんかなあ、歩けるんやろかと見ているう

ち、尚樹はちょこまかと、よく動く子どもになりました。少しでも足の運動になるものかと、幼稚園にあがる前から、遊ぶ時は裸足をこころがけていましたら、5、6歳の子が、「この子の足、ツメがないよ」と訊いてくることもありました。「おなかの中にいる時にケガをしてね」と答えていましたら「なおるの?」と重ねて訊いてきます。子どもにとって、ケガはやがてなおるものとイメージされているのだと知り、以来、「病気」と答えるようになりました。

◇ ◆ ◇

幼稚園も年中になると、同じクラスの子どもからも同じような問いが投げられるようになり、できるだけ尚樹も交えて答えていました。毎日顔をつきあわせている友だち同士は遠慮がありません。「足、変だよ」といわれることも度々。幼稚園に入る前、公園で行き会ったお姉さんたちから訊ねられた時には一歩前を出して見せていた足も、友だちから見つめられると一歩下がって重ねる仕草。「へんじゃないよ。つるんとしてかわいい」「あれ。手どうだっけ。手みせて」友だちからはいろんな感想が出てきます。その間。行ってしまってもなく、何か言うでもなく待っているのが尚樹の立ち位置のようでした。ちょっとだけ、のぼり棒で遊ぶのをためらっていたのはこの頃です。結局、のぼりきるには裸足が便利とわりきり、靴は脱ぐことに決めたようでしたけれど。

◇ ◆ ◇

さて、小学校です。入学をひかえた9月、恒例の『四肢障害児父母の会 お話会』がありました。先輩方が子どもの入学の時に、小学校とどのようなお話をしたのか、学校生活はどうか、お友だちとの話など経験を話してくださいませ。リコーダーやなわとび、うわばきなどのグッズの情報もやりとりできます。先に経験した方から話を伺うと、心の準備に通じるようです。皆さんのお話は、と

でも参考になりました。

4月に入ってすぐ、入学式の前に小学校に電話をいれました。時間を取っていただき、教務・学習支援コーディネーターの先生、保健の先生、担任の3人の先生方と話をしました。こちらからは、裸足にならなければ障害については分からないこと、しかし本人には靴下を履くように言い聞かせているわけでもないこと、裸足の様子を見られても幼稚園までは本人が友だちに説明している様子であることを伝えました。保護者の方には保護者会で私が伝え、子どもたちへの説明については、クラスの流れをみながら、考えて対応することを申し合わせました。

◇ ◆ ◇

1年生の保護者会はまゝまゝの人数が集まるので、クラスのほとんどの方に直接お話ができました。まず、クラスに足の指の形が違う子どもがいること、多くの子ども達はそれを「足が変」「ツメがない」と表現するようだと話し始め、それについて当人には、「おなかの中で病気になった」「成長しても、これ以上に指が伸びることはない。爪も生えない」「病気と一緒に生きていくのは、さほど珍しいわけではない」ことを伝えていたと話しました。もしもお家で子どもから話が出た時には、そういう人もいるのだと、お子さんの話を聞いてくださるように言いました。父母の会の方の経験の中で印象に残ったひとつが、子どもの話を親がイジメの芽ではないかと過剰に心配する場面があるというお話でした。お家の方が学校に「指がない友だちのうわさ」の真偽を問いただす電話をかけ、学校が対応に追われたというのです。保護者の方に一言いれておけば、子どもの話は聞き入れやすくなるでしょう。

◇ ◆ ◇

夏にさしかかった頃、尚樹が小鼻をふくらませて話しかけてきました。「女子に足を見せてと言われたから、見せてあげた」「そしたら」「かわいそって言われた」何だかニヤニヤとはにかんだ様子。「尚樹、かわいそうなん？」と訊くと、「ううん」と首を横に振っていました。彼にもいろんな事情があるようです。

クリスマス直前には、男子が「尚樹の足って変

なんだよ」と教えてくれました。うなずいて聞いていると「足が変なのに生意気なんだよ、アイツ」と言っています。その二つに因果関係はないから。でもナマイキなのは確かなので、足の説明を軽くした後で、ナマイキの件は親からも言うておくから直接にも注意しといてと言いました。彼らにもいろいろあるようです。

担任の先生との面談ではこうした話も出ます。言葉づかいについては、ちょこちょこ注意を払うように言いきかせていらっしやるようでした。

◇ ◆ ◇

春休み。子ども文化センターに迎えに行くと、「指がないくせに！」とけんか口が聞こえます。しばらく扉のこちらで待っていると、肩を怒らせた尚樹がやってきます。「もう、こんなとこ来ない！」と捨て台詞。相手の子にかかっていたスタッフが追いついてきたので、さよならだけはどうにか交わしました。扉を出てから、「言うたらあかん言葉って、あるよな。ガマンしたんや。エラかったね。何か困ったら、スタッフなり近くにいる大人に言うてみ、かならず、聞いてくれるから」尚樹は細かな事情を口にしませんでした。次の日、尚樹はご飯もそこそこに子ども文化センターに遊びに行きました。好きやな。

後日。尚樹のいない時にスタッフから声をかけられました。尚樹の足について。生まれつきだと説明をした後、いさかいがあっても逆上して手を出すことはないようなので、概ね、様子を見てると伝えました。尚樹も親には言わなかった事情を、スタッフには主張したようです。そのまた後日。相手のお母さんから、いきなり謝りの言葉をいただきました。スタッフは相手の名前をふせてはってんけど、と笑いあった後、いろいろあるよねと、お互いにしみじみ。あちらにもこちらにも見守ってくれる人はおるんやな。

2年生になり、やっと一人でできるようになった爪きりをしながら、「こないだ、爪きり楽でいいなあって言われた」と満面の笑み。どういうシチュエーションでそんなこと駄弁ってんやろ。

子どもの時間はますます親から離れていきます。小さなことごとを踏まえながら、日々を過ごしていこうと思っています。

『自閉症の人の人間力を育てる』

篁 一誠 著

(ぶどう社 ¥2,000)

NPO法人東京都自閉症協会が「自閉症の支援員養成講座」を開催する際、講師である篁氏に同協会から3つのテーマ『自閉症の人とのかかわり方』『考える力を育てるには』『働く力を育てるには』が提案されました。「自閉症の人たちに自律的に生き、考える、働く人であって欲しいとの願いをこめて(あとがきより)」との協会理事長の思いですが、篁氏も「今までにない切り口です」と快諾して実現した『連続療育講座』の講演録を基に編集したのがこの本です。

“シングルフォーカス”として今まで言われてきた「ひとつのことに集中してしまう」という自閉症の方の特徴に「私は、これに納得できません。彼らは“マルチフォーカス”の人たちだ。彼らは、あらゆる情報を一瞬でキャッチし、優先順位の中で自分に興味のある刺激に反応していくことが見られます」というように、物静かな語りの中からも様々な観察や仮説を立て、生活の中で検証することをくり返し、特性を理解することを試み、信念をもって本の中で伝えていきます。

私が30年前、はじめて出会った自閉症の方への関わり方について、親や学校の先生から「自閉症は難しいです」「走り出したらすぐ追いかけてください」との指示に、急に走り出した人に大きな声で制止し、身体を押さえつけ「落ち着いて」「きちんとしなさい」「ちょっと待ちなさい」と、この本では“やっちはいけないこと”を連発したことを思い出しました。自閉症の方にとってその場面はどれだけ苦痛だったのかを自責をこめて思い返します。

現在も街の中で自閉症の人が快適に暮らしているか、答えは難しいですが、『自閉症の人たちの世界と私たちの世界をつなぎ、私が教わったこと(自閉症の人たちとその家族との関わり)を多くの方に伝えるために「通訳」と「伝導」が私の役割と思っています』という著者の思いが、仕事や地域の中で普通に関わる方に同じようにさざなみのように広がることを願います。

(小出昇一)

本

『図解 自分の気持ちをきちんと〈伝える〉技術』

平木 典子 著

(PHP研究所 ¥1,200)

みなさんは、自分の気持ちを相手に率直に伝えられますか? 「迷惑をかけてはならない」、「相手の気分を害してはならない」または「言ってもどうせわかってもらえない」などの気持ちから、本当はわかってもらいたいと思いつつ、言葉で表現できないことも多いのではないのでしょうか。

このような相互伝達における一つの示唆として、本書では、「お互いを大切にしながら、それでも率直に、素直にコミュニケーションすること(アサーション)」の大切さが提起されています。そして、具体的にはアサーションとはどんなことか、アサーションとそうでないこととの違いはどこにあるのかなどについてわかりやすく解説されています。

例えば「外食中に、注文と違うものが出てきたら?」、「子どもが深夜に帰ってきたら?」といった身近な場面での自己表現の仕方について、アサーティブな例とそうでない例(攻撃的な表現、非主張的な表現)が示されています。

私自身も、家族や友人など身近な間柄の中で、「言わなくても察してほしい」と言葉の代わりに態度で示すことがあります。そのような時も、面倒がらずにお互いの意見や気持ちを出し合って、譲ったり譲られたりしながら、双方にとって納得のいく結果が出されることが大切だと、この本は教えてくれます。

相手に伝えようとするためには、自分の気持ちをまず理解して受け入れることが必要になり、それは時には難しいこともあると思います。また、自分の気持ちを「これなら伝える」と思える言葉に置き換えて相手に伝えてみたところで、理解してもらえないという保証はありません。しかし、それを恐れずに「とりあえず伝えてみよう」という姿勢を持つことが大切であり、また場合によっては自己表現しないという選択もありうるのだと、本書には書かれています。

サブタイトルに「人間関係がラクになる自己カウンセリングのすすめ」とあるとおり、気軽に読める、お勧めの一冊です。

(吉野諭美子)

あとがき ニュースを見ていたら、美しい着物姿の女性が出ていた。彼女は聴覚障害者だが、お客様との会話が勝負の「接客業」という中で努力を重ね、今や大人気だそうだ▼気配り、心くばりはさすがにプロ。ここまでくるには相当の苦労があり、並大抵の努力ではなかっただろう。そんな彼女がああスワンベア

カリーを見学し、障害ある方々と働き、知的障害のある方のバリスタ技術に感嘆しているシーンがあった▼今後は健常者も障害者も一緒に、持っている能力を出して働けるような場所をつくりたい、とのこと。彼女の優しく、決意と希望に満ちた眼差しに、心が温かくなる夜だった。

(裕)

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