

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

かざぐるま



205

2011. 10
目次

風：北の大地にあったかいハートがある（小林信篤）	2
児童福祉法改正のポイント（かざぐるま編集委員会）	3
高次脳機能障害児と家族の会「ハイリハキッズ」の活動 （徳田宏一郎・鈴木勉）	4
障害児保育の必要条件は？ ～川崎市内保育園保育士アンケート調査報告～（武居光）	6
「じぶんらしく」を支える～知的障がいを持つ人のダンスサークル エアロ・デ・あいの取組み～（佐山美奈）	8
わが子の巣立ちを見守って ⑥ 地域で共に生きていくこと（久保薫）	10
本『働かないアリに意義がある』『釣魚雑筆』	12

風

北の大地に あったかいハートがある

小林 信篤
(横浜市発達障害者支援センター)

台風の近づいてきた沖縄から逃げるように横浜に戻った翌日、私の足はさらに北に向かい、お昼を少し回った頃には旭川に到着していた。旭川の気温は13℃、1時間半前の羽田の30℃近い気温がウソのようでかなり肌寒い。旭川ラーメンで体を温めてから目的地の一つへ向かう。

目的地は、大雪山のふもとにある「かたるべの森」である。白樺が自生するこの森は、横井寿之氏（元北海道医療大学教授）を中心に展開されてきた構想で、66,000坪に及ぶ広大な森に日中の活動の場として「木工」「陶芸」「さをり織」等の各工房が建てられ、芸術活動を中心とした知的障害のある人たちの通所する場となっている。

また、工房に加えて、宿泊施設やコンサート会場も建てられており、障害のある人も、ない人も、誰もが気軽にやって来て、語り合い交流できる場所としても位置づけられており、こうした交流を通じて、お互いに人としての尊厳と主体性を回復し、自らの生活を共に創造し、高めていく者たちの暮らしと活動の場となっていくことが目指されている。

10数年前に横井氏から直接聞いて驚かされた「かたるべの森」の構想が、今、目の前で展開されていることに新たな感動を覚えた1日であった。

「かたるべ」とは、「語り合おう」という意味の北海道弁だそうである。さまざまな夢が語り合える「場」と「人」、そして「時」をいつまでも大切に確保しておきたいものである。

北海道を発った9月22日に大雪山は初冠雪だったそうだ。北海道の秋は短そうである。

表紙のことば：爽秋の屋下がり

穏やかに時紡ぐ

(藤沢市 辻堂海浜公園)

<撮影> 岡本 吉弘

児童福祉法改正のポイント

かざぐるま編集委員会

障害のある子どもと家族が身近な地域で支援を受けられるようにする目的で、来年4月から児童福祉法が改正されます。「地域の相談体制の強化」「通園施設体系の変更」「支援対象の拡大」など地域療育システムにかかわる主な改正ポイントを紹介します(カッコ内の文章は厚生労働省資料より引用しました)。

1. 相談支援体系の変更

改正後は、市町村が指定する「指定障害児相談支援事業者」が「通所サービス」を利用するすべての子どもに「障害児支援利用計画」を作成し、これを市町村が精査して支給決定をします。また「相談支援事業者」は支援の効果を測定し、子どものニーズの変化に応じるため一定期間ごとのモニタリングが義務付けられます。現在、事業者・相談員の資格基準、義務化される相談員研修プログラムについても検討されています。

2. 障害児施設・事業体系の変更

- ①児童福祉法・児童福祉施設(肢体不自由児通園施設、知的障害児通園施設、難聴児通園施設)および予算事業(重症心身障害児通園事業)は、「児童発達支援センター」または「医療型児童発達支援センター」になります。「児童発達支援センター」は、従来の通園事業に加えて、「相談支援事業」(上記)と「保育所等訪問支援」を実施。医療型はこれに加えて「医療機能」を提供します。
- ②障害者自立支援法の児童デイサービスは、児童福祉法に移行し「児童発達支援および放課後デイサービス」となります。「定員は10人以上」。「放課後デイサービスは、学校通学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生

活能力向上のための訓練等を継続的に提供することにより、学校教育と相まって障害児の自立を促進するとともに、放課後等の居場所づくりを推進」する事業になります。

- ③「児童発達支援センター」は「施設の有する機能を活かし、地域の障害児やその家族への相談、保育所などへの援助・助言など地域の中核的な療育支援施設」で「概ね10万人規模に1か所。人口規模の大きい市は複数配置、人口の少ない市町村も最低1か所配置」とし、「児童発達支援事業」は「専ら利用障害児やその家族に対する支援を行う身近な療育の場」で「障害児の通所可能な範囲(例えば中学校区など)を基準に最低1か所」となっています。

3. 対象児童の拡大

従来の対象児(身体に障害のある児童、知的障害のある児童)に加え「精神に障害のある児童(発達障害児含む)」が加わります。なお「手帳の有無は問わず、児童相談所、医師等により療育の必要性が認められた児童も対象」となります。

4. 「保育所等訪問支援」

「児童発達支援センター」は、「保育所、幼稚園、学校等地方自治体が認めた施設へ児童の集団生活適応のための専門的な支援その他便宜を供与します」「支援頻度は2週に1回が目安」です。なお「保護者からの個別給付申請のため保護者の障害受容が必要」となります。

このほかにも多数の変更項目が盛り込まれています。12~1月までには更なる詳細情報が出される予定です。厚生労働省のホームページをご覧ください。

高次脳機能障害児と家族の会 「ハイリハキッズ」の活動

「ハイリハキッズ」副代表 徳田 宏一郎
「ハイリハキッズ」支援スタッフ・言語聴覚士 鈴木 勉

I はじめに

厚労省が平成13年に高次脳機能障害モデル事業を始めて以降、医療的にも福祉的にも制度の整備が進みましたが、小児の状況は成人に未だ追いついていないのが実情です。家族会についても、小児に特化した家族会は全国的にも数が少なく、その存在意義を思うと今後さらに増えて欲しいと思います。

ここでは、高次脳機能障害児と家族の会「ハイリハキッズ」の活動を紹介します。はじめにハイリハキッズの概要を、支援スタッフの鈴木が述べ、次に「家族の手記」の中で、高次脳機能障害児の親の思い、ハイリハキッズの例会の様子や役割などについて、保護者の徳田が述べます。

II ハイリハキッズの概要

成人の言語訓練を担当している鈴木が、たまたま小学生の高次脳機能障害のお子さんを担当しました。学校での友達関係や授業理解などについてご家族と話し合う中で、大人とは違った家族会活動の必要性を強く感じたので、高次脳機能障害児のリハビリテーションを行っている全国でも数少ない施設の一つ、千葉県千葉リハビリテーションセンターに声を掛けて、2007年の1月にこの会を立ち上げました。現在会員は約30家族です。支援スタッフは、心理士・言語聴覚士・保育士などで、ボランティアの学生さんに協力してもらっています。隔月に開催している例会では、親のグループと子どものグループとに別れて活動します。親は親同士、日頃の悩みや経験をじっくり話し合います。子どもは、支援スタッフが指導・見守りする中で、親と離れて他の子どもといっしょに遊びます。昨年会員家族の中から代表1名と副代表2名が決まり、家族主導で運営されています。例会は2～3時間とたっぷり時間を取って行い、毎

回の活動内容はホームページ（「ハイリハキッズ」で検索可能）に掲載しています。

III 家族の手記

1 発病

それはそれは、時間のかかった大変な出産でした。そしてようやく出てきた我が子を見てビックリ！私と全く同じ顔をしていたのです。髪の毛の生え方まで同じで「DNAってすごいね」と話したのを覚えています。生まれてからは育児におわれ忙しい日々を送っていましたが、可愛い娘と過ごす時間は幸せいっぱいでした。日々の成長に喜びを感じ、何か小さい事でも1つ出来るようになると嬉しくてたまらなく、この子は将来、とても偉大な人間になるかもしれないというかなりの親バカでした。

そんな幸せな日々が過ぎ、可愛いさかりの1歳目前、誕生日の記念に初めての旅行に行きました。その旅行が、娘の運命、そして私たちの運命を大きく変えることとなったのです。たくさん遊び、ホテルで美味しい夕食をとった翌日の明け方、娘の体の熱さに妻が気付き様子を見ていたところ痙攣が始まりました。突然の事で焦りましたが、痙攣はたいてい5分程度でおさまるとのこと、そしてそれ以上続くようであれば救急車を呼んだほうがいいということは本で読んだことがありました。しかし初めての痙攣だったため、5分待たずに救急車を呼びました。が、救急車が到着するまでの15分前後、痙攣が止まることはありませんでした。受け入れ先を探しなかなか出発しない救急車。それほど時間はたつてなかったのかもしれませんが私たちにはとても長い時間に感じました。救急車の中でも痙攣は止まるどころか、娘の顔はチアノーゼで紫色に変わりガクガクしたまま…。そこで初めて、娘に大変なことが起こっているこ

とに気がきました。病院についても痙攣が全く止まらず、何分たっても何十分たっても先生方は処置室から出て来ませんでした。娘はどうなるのか？障害が残るのか？後遺症は？不安ばかりが頭をよぎりました。今思えば、人生の中で最も不安な時間だったかもしれません。2時間近く経過し、ようやく担当の先生から説明がありました。何を説明されたか断片的にしか覚えていません。後日わかった診断名は突発性発疹による急性脳症でした。その数日後MRIの画像から脳の前頭葉部分に萎縮がみられ、このまま寝たきりになる可能性があるという説明がありました。数時間後、声を出して泣きました。なんでうちの子が？うちの子が何をした？もうあの笑顔は見れない？できることなら今すぐにでも代わってあげたい！命の交換ができればいいのに！そんなことばかり考えていました。

2 退院して

つらい入院生活が続きましたが、その後奇跡的な回復をし約3週間で退院することが出来ました。しかし、我が家に戻ってきても、以前とはあきらかに違う娘。見つめるたびにショックで、今後この子の人生はどうなるのか？と不安でいっぱいでした。とりあえず「明るく」「前向きに」、それだけは忘れないよう心がけました。妻も育児休暇の延長をし、2人でありとあらゆることをしてあげようと、いろいろな情報を集めリハビリなども積極的に行いました。しかし当時は小児の家族会はおろか、急性期を過ぎてからの小児のリハビリを行っている施設も近隣には数少なくとても大変な状況でした。

3 ハイリハキッズとの出会い

いろいろなリハビリに挑戦しながら数年がたったある日、いつものように妻がネットで情報収集をしていたら、以前から気になっていた家族会に小児の後天性脳障害の家族会ができたのを見つけたのです！それがハイリハキッズでした。同じ境遇の人たちと話がしてみたい！と言う一心で、すぐにコンタクトをとり参加をさせていただくことになりました。参加するまでは、どんな家族会なのだろう？みなさんの事情を考えると、とても暗く、とても重い会を想像していました。しかしそれはいい意味で裏切られました。参加している人

たちの笑顔、そして明るく前向きな考え方にとっても励まされました。もちろんたまに涙もありますが…。自分たちの今までの経験は、みなさんが経験してこられたことと酷似しているため、話すだけで理解してもらえ、とても気が楽になりました。「自分たちだけじゃないんだ。みんな頑張っているんだ」と前向きに考えられるようになりました。

4 ハイリハキッズの役割

この会はいろいろな年代の方（当事者）の話が聞けるといところが先の不安の解消につながりとてもいいことだと思います。小学校、中学校、高校、それぞれの就学情報など、これから自分たちが通る道での大事な話や体験談が事前に聞けるので本当に助かります。会合に参加するたびに、癒され、励まされ、いろいろな情報も聞ける、そして何より同じ境遇の人だからこそ話せる事もあり、話すことによって楽になる自分がいました。ハイリハキッズに参加したころは娘は4歳でみなさんから情報をいただくばかりでしたが、そんな娘も今年から小学生。ハイリハキッズでのみなさんの体験談を元に特別支援級を選択し、娘は毎日楽しく元気に学校に通っています。娘と同年代や受傷後間もない新しい会員の方も増え、これからは私たちが少しでも、参加される方たちの力になればと思いながら会に参加しています。このハイリハキッズをもっとたくさんの人に知ってもらえたら、同じ経験で苦しんでいる人を救えるのではないかと感じています。自分がそうでしたから！

現在ハイリハキッズは隔月に会合を開いており、会員の方の近況報告や、困っていること、疑問に思っていること、各地域の支援状況などを話し合っています。そして時には、他の会の方に参加していただいたり、高次脳機能障害の当事者ご自身が今まで体験されてきたことをお話いただいたりもしています。これは本当に勇気がもてますし、自分の子供もこんなに立派になれるかもしれないという希望がもてます。会員も少しずつではありますが、増えつつあり活動の範囲も広がってきています。将来、ハイリハキッズに入ってよかった！という人がもっともっと増えたらいいなあと思います。なぜなら人は話すことによって楽になれるのですから！

障害児保育の必要条件は？

～ 川崎市内保育園保育士アンケート調査報告 ～

川崎西部地域療育センター 武居 光

◆児童福祉法改正

平成 24 年 4 月から児童福祉法が改正されると、肢体不自由児通園施設、知的障害児通園施設といった障害別通園施設体系がなくなり、そのかわりに「児童発達支援センター」というシステムになります。児童福祉法（第 43 条参照）の制定が昭和 22 年（1947 年）ですから、障害別通園施設は半世紀余りの長い歴史をもって幕を下ろすことになります。

あたらしく構想されている「児童発達支援センター」は、文字どおり「園」から「センター」になり、従来からの通園療育に加えて、地域の保育園や幼稚園に在園している障害児保育の巡回支援も担当することになります。

平成 17 年に成立した発達障害者支援法は、幼児期の発見から就労までライフサイクルにそって地方自治体の責務が描かれている珍しい法律ですが、その第 7 条（保育）に「市町村は、保育の実施に当たっては、発達障害児の健全な発達が他の児童と共に生活することを通じて図られるよう適切な配慮をするものとする」とされているように、発達障害児は通園療育ではなく統合保育の対象となっています。

こうした制度背景もあり「児童発達センター」の役割は非常に広いものになっており、果たして現在のスタッフ数でこの大きな役割が果たせるのか心配する声があがっています。厚生労働省は約 3 年間の移行期間を置き、地方自治体にこの新しい「児童福祉サービス」が着実に展開するよう促しています。

◆統合保育の現場の声は？

では障害児保育に取り組んでいる現場の保育士

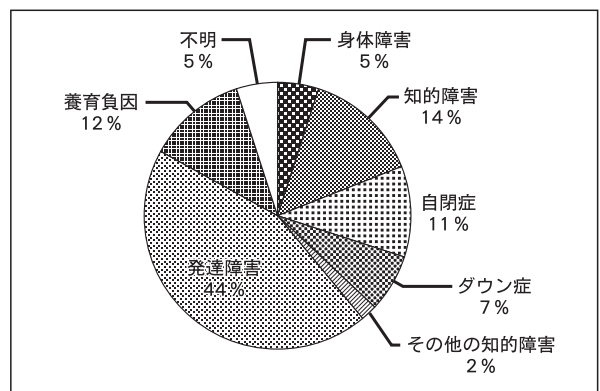
たちは、どんな実感を持っているのでしょうか？通園施設（療育センター）からの巡回相談にどのくらいの期待をしているのでしょうか？児童福祉法改正の検討資料には、統合保育に取り組んでいる保育士たちの肉声はあまり見えません。そこで今年 7 月の川崎市内の保育士の統合保育研修会の際、そこに参加した 153 人の先生たちに「統合保育の必要条件は？」というアンケート調査に協力していただきました。その概要をこの紙面で報告します。

◆担当する児の年齢と障害について

まず保育士に「担当している障害児」もしくは「毎日工夫をして保育している気がかりな児」を一人思い浮かべていただき、その子どもの年齢と障害を答えていただきました。

年齢別では、多い順に 3 歳児（30%）、4 歳児（26%）、5 歳児（24%）、2 歳児（17%）、0～1 歳児（3%）という順になりました。動きが活発になる 3～5 歳で全体の 80%を占めています。

障害別では、円グラフのとおりの分布になりました。多い順に見ると発達障害（44%）、知的障害（14%）、養育負因による発達の遅れ・偏り（12%）、自閉症（11%）、ダウン症（7%）とい



う結果でした。保育園でも発達障害は統合保育の主流を占めていることがわかります。また養育負担に起因する発達課題をもつ子どもが1割以上を占めていることがわかりました。担当している先生たちは、子どもたちの保育には非常に前向きで、多くの先生が「子どもの発達に手ごたえを感じる」と答えています。

◆巡回相談への期待度

こちらが設定した10の条件を示して、この中から重要と思うことを4つ選ぶようお願いしました。その結果は以下の通りです。

10の条件から4つ選択	回答数	%
子どもの障害が軽いこと	9	6
人手に余裕があること	48	31
保育士と子どものコミュニケーションがいいこと	107	70
子どもに仲良しのクラスメイトがいること	37	24
身辺自立ができること	17	11
健康でよく遊ぶこと	68	44
保護者との連携がとれていること	118	77
他児の保護者の理解があること	37	24
担当の保育士が孤立していないこと	100	65
療育センター・療育機関からの巡回支援	60	39

投票率20%未満のものは、子どもの障害が軽い(6%)、身辺自立ができる(11%)でした。保育園入園を考えている保護者、関係者にはほっとする回答でしょう。投票率40%未満は、仲良しがいる(24%)、人手に余裕(31%)、他児の保護者の理解(24%)、巡回支援(39%)。療育機関からの巡回支援が重要と思う割合は40%程度ということがわかりました。ただ障害別にこの順位をみるとダウン症児の統合保育の3番目に巡回相談が入っており、おそらく食事や歩行が課題になる乳児の保育では専門機関の助言が必要になるのだ

と思われます。

◆統合保育の重要条件ベスト3

障害児保育の現場にいる保育士たちが選んだ、統合保育の重要条件ベスト3は以下の結果になりました。

第1位 保護者との連携が取れていること
(77%)

第2位 保育士と子どものコミュニケーションがよいこと(70%)

第3位 担当の保育士が孤立していないこと
(65%)

この結果は療育機関にいる側にとって、大変参考になりました。

第1は、療育機関は、保護者が保育園とよりよい連携を持てるよう支援していく必要があります。たとえば、療育機関が保護者に子どもについての情報をわずかしか提供しなければ、保育園は親の頭越しに療育機関に問い合わせをすることが多くなります。療育機関は保護者に子どもの発達について丁寧に情報提供するなどの努力をする必要があります。

第2は、保育士と子どもの良好なコミュニケーションを発展させている事例をたくさん見て、そこから学ぶ姿勢が必要です。

第3は、巡回相談に行った場合、保育士の個別的な相談にのるだけではなく、保育士集団で問題を共有し解決する過程を支援する姿勢が重要ということでした。

◆まとめ

来年4月から新しい制度のもと巡回支援が各地で展開されます。保育現場のニーズに基づいた連携を模索していくためには、制度情報だけに寄りかからないことが重要と思われます。



「じぶんらしく」を支える

～ 知的障がいをもつ人のダンスサークル エアロ・デ・あいの取り組み ～

特定非営利活動法人こぐまの会代表理事 佐山 美奈

■ はじめに

こぐまの会は、1992年の3月に障害児通園施設で出会ったダウン症の子どもをもつ母親たちが創った本人と親の会です。会員どうしさまざまな不安や悩みを分かち合い、支え合いながらともに育ってきました。設立から20年が経過し、本人たちは成人し、親も年齢を重ねてきました。近頃は、きょうだい結婚をして新しい家族を持ったり、親も定年を迎えたりするなど、それぞれの家族が次のライフステージを迎えています。もし親に何かあったら本人の生活はどうになってしまうのだろう？ 以前よりもそんな思いをより身近に抱くようになりました。

そこで、2009年4月、「知的障がいをもつ本人が『あたりまえ』を実現し、『じぶんらしく』あることを目指す過程（プロセス）を通して、結果として、障がいをもつ人も、もたないとされる人も共に生きる社会が実現できる」という思いからNPO法人の認証を得ました。現在では、知的障がいをもつ人のダンスサークル「エアロ・デ・あい」事業、体験宿泊事業、ケアホームの設立準備等の活動を行っています。本稿では、知的障がいをもつ人のダンスサークル「エアロ・デ・あい事業」をご紹介します。

■ エアロ・デ・あい事業のきっかけ

現在、こぐまの会の会員は、20代～30代の本人と親、きょうだいたちです。定例会等の機会を通じて話し合う中で、将来、本人が住み慣れた街で暮らし続けるためには、「やぁ、〇〇さん」と声をかけ合うことのできるような顔なじみの人や場所を持つことが大切であると思うようになりました。そのための定期的な活動を行う必要性を実感しました。日頃から運動の機会が少なく肥満傾向の本人が多く、音楽が好きな人が多いことから、知的障がいをもつ人のダンスサークル「エアロ・

デ・あい」の活動を始めました。現在、25名のメンバーが月に2回、週末に平塚市内の会場でレッスンを行っています。レッスンは、小学生までのジュニアクラス、中学生以上のシニアクラスがあり、エアロビクスやジャズダンスを行っています。

■ 楽しみ方は人それぞれ

エアロ・デ・あいは、メンバーがそれぞれに「じぶんらしく」楽しむことを大切に活動しています。音楽に合わせて歌ったり、自分の好きなように踊ったり、他の人が踊るのを眺めたり、楽しみ方は人それぞれです。レッスン会場では、一人ひとりの好きな立ち位置があり、必ずしも言葉を交わさなくても、正面の大きな鏡を通して、お互いの存在を認め合っているような一体感があります。

■ 活動が必要なくなるのが理想？

当初から、「知的障がいをもつ人のダンスサークル」と名乗ることには迷いがありました。本来であれば、障がいをもつ、もたないに関わらず、すべての人が参加できるダンスサークルであれば良いと思います。一方で、保護者の方から「ここに来ると、障害のことを気兼ねなく話せるのが良い。成人するとなかなか親どうし話せる機会がないのですよ」というお話をうかがいました。また、他の保護者の方からも「子ども向けのダンス教室や体操教室があるけれど、慣れるのに時間がかかったりする子だから、やっぱり敷居が高いっていうか、通えなかったのよね。ここだったら、ダウン症の子どももたくさんいるから安心して参加できるし、もう少し慣れて、できそうだったら他のダンス教室に行ってもいいかなと思って…」という声をいただき、この活動を通して、本人が自信を持つきっかけを得たり、少しでもご家族を支えることができるのであれば、「知的障がいをもつ人のダンスサークル」と名乗ることに意味がある



レッスン会場で



ステージ体験

のではないかと思うようになりました。

■ ステージ体験

ジャズダンスのインストラクターとの出会いから、様々なイベントに参加してダンス発表を行うようになりました。ステージでは、自分を思いっきり表現し、拍手をもらうことができます。緊張と高揚感、達成感が凝縮された体験は、メンバーにとって自分への信頼感を高める機会につながります。さらに、多くの人に私たちの活動について知っていただく機会にもつながります。

■ 福祉サービスの普及に貢献!?

本人やご家族と出会う中で、サービスがあるということを知っていても、実際に利用するまでの間には距離があることを実感しています。本人の外出をヘルパーが支援する「移動支援」というサービスがあります。在宅の本人の社会参加を支えるサービスのひとつです。しかし、「うちの子どもは難しいのでは?」、「どんなヘルパーさんが来るのだろう?」、「どんな時に使ったら良いのだろう?」など、利用にあたっては様々な思いが交錯します。

レッスン当日に役割のある役員のお子さんを含めて一部のメンバーは、ヘルパーとレッスンに参加しています。ヘルパーと一緒にいるときの本人は、様々な方法を駆使して主体的にコミュニケーションをとり、親といるときとは違う表情でどこかいきいきとしています。仲間のそんな様子を見て、次第に移動支援を利用するメンバーが増えてきました。以前は、親に予定があるとレッスンをお休みしていた方が、親の都合に関係なくレッスンに参加できるようになりました。レッスンのな

い週末にもヘルパーとの外出を楽しむ方もいます。

■ インストラクターさんへの思い

エアロ・デ・あいのインストラクターは、インストラクター養成校の学生さんやスポーツクラブ等で活躍をされている方々です。エアロ・デ・あいで、初めて知的障がいをもつ本人と出会う方がほとんどです。

私は、あるインストラクターに「知的障がいをもつメンバーとレッスンを進める上で、気をつけていることはありますか?」とたずねたことがあります。すると、「特にないですよ。最初はどう関わったら良いのかと思ったけれど、一緒にいると、だいたいこんなことを言っているのかなあってわかってきました」という返答がありました。

特別に何かをしなくても、一緒にいることが大切なのかもしれません。「一緒にいたことがある」インストラクターがスポーツクラブに一人でもいれば、そこを利用する障がいをもつ人にとっても利用しやすい場所になるのではないかと。そんなことを願っていたら、お勤め先のスポーツクラブで障がいをもつ人のレッスンを担当するインストラクターが誕生しました。

■ おわりに

「知的障がいをもつ本人のために」という思いを端緒に始めた私たちの活動は、結果として、他の多くの人を巻き込んで、それぞれに意義ある活動になっているように思います。これからも、一歩ずつ、本人と家族、そして、活動を通して出会うみなさんとあゆみを進めていきたいと願っています。

わが子の巣立ちを見守って⑬

地域で共に生きていくこと

久保 薫（逗子市）

息子健一郎は、今年2月から、湘南の風が新築したグループホームに入居し、“池子ジャストサイズ”での新しい生活が始まりました。

体験型グループホームの利用を重ねて、身辺自立もできていない重度の障がいを持つ健一郎も、多くの人の手を借りながら、地域で生きていくことができるのだと思うようになりました。それなら私がまだ元気でエネルギーがあるうちにと、巣立つ子どもを近くで見守り、親ができることで支えていけたらと考えました。自分の身体の一部のようだった健一郎と私の、まさに自立の始まりです。

突然の出来事

1977年2月、4200gで生まれ、元気いっばいで風邪ひとつひかなかった健一郎が、生後10カ月の時、高熱が続き、ひきつけが止まらず、ウィルス性脳炎を患いました。一命は取り留めたものの、伝い歩きができるようになっていた息子が、泣くこともなく、飲み方を忘れてしまったようにペチャペチャと弱々しくミルクを飲んでいました。

その後、レノックス症候群というてんかんが出て、急に前に倒れ込む大きな発作に怪我が絶えず、5歳頃までは市大病院へ入退院の繰り返しでした。

2歳離れた次男を保育園に預けて、健一郎は私が何とかしなければと思い、二人を連れて保育園を訪ねると、園長先生が「お兄ちゃんも一緒に通わせたらどうですか」と言ってくださいました。

当時、桜山保育園は何人かの障がい児を受け入れていましたが、発作があり、歩くことがやっとの子が保育園に通えるとは思っていませんでした。この保育園に通うようになり、まわりの元気な子どもたちや先生との関わりが刺激になったのか、いつも眠そうで表情が乏しく、無気力な健一郎でしたが、笑顔が多くなり、声かけにゆっくりですが反応するようになりました。みんなの中で止まっていた時計が動き出した…と感じました。いつの間にか健一郎の周りには、いつも人が集まってくるようになっていました。

共に学び共に育つ

“地域で共に学び共に育つ”私がこのことを意識しはじめたのは、健一郎が学区の沼間小学校に

通うようになり、まわりにいた多くの子どもたちとの関わりの中で実感してきたからです。

保育園で一緒だった友だちがクラスの中でいろいろ世話をしてくれ、それを見ていた他の子どもたちも興味津々で、健一郎との関わりを皆がしたがる。子どもって不思議？ これってすごいなあと思いました。

ある日の朝、健一郎をクラスに送って帰るとき、2階から「おばちゃん！ ケンちゃんが大変だ」という声が。あわてて戻ってみると子どもたちの中に椅子に座って白い顔をした健一郎がいました。当時、飲み込みがうまくできず、牛乳などはむせてよく吐いていました。気持ち悪いなあ…でなく、息子が吐いたものを新聞や雑巾で拭きとっている子、洗面所で汚れたシャツを洗っている子、かわいそう、大丈夫？ と背中をさすり、口を拭いてくれている子どもたちの姿でした。駆けつけた先生や私のすることはありませんでした。「いつも一緒にいるからですヨ」、先生がポツリと言われました。小学2年生、子どもたちの優しさがうれしい思い出です。

特殊学級に籍がありましたが、小学校は親学級のクラスで“皆と一緒に”が多かった健一郎です。皆と一緒にうれしくて、満面の笑顔が、またまわりもなごやかにしているようでした。

できるだけ人に迷惑をかけないように、せめて身辺自立を等、思ってきましたが、このままの健一郎で、皆さんに受け入れていただき手を借りながら生きていくことができないものか？ その頃、漠然と思っていた私でした。

成人式の日

20歳になった健一郎、逗子体育館での成人式に出かけていきました。会場は晴れ着やスーツ姿の若者がいっばいでした。担任だった先生が、あちらこちらのグループに健一郎の手を引いて回ってくださり、「あ！ ケンちゃんだ」と言う同級生の声に、本人は足をバタバタさせて大喜び。私はカメラを片手に写真を撮りまくりました。皆の小さい時の面影がよみがえるこの写真、我が家の宝物がまた一つ増えました。

その日の夕方、もう一つの感動がありました。

チャイムが鳴り、玄関を開けると、晴れ着姿のきれいな娘さんが立っていました。保育園から一緒に、小学校3年生の時、横須賀に引越して行った泉ちゃんでした。誰かが来たのと、すぐ玄関にやってきた健一郎は、イーちゃんの顔をじーっと見てニッ！と笑い、いきなりイーちゃんの頬っぺたをつまみました。かわいい



泉ちゃんの結婚式で半澤園長とご一緒に



毎週ジムに通っている友人とSLの旅に

お嬢さんに何をするのかと、私はあわてました。すると、「おばさん、ケンちゃん私のこと覚えていてくれたヨ！頬っぺをギューッとしてくれたもの」うれしい時、大好きな人の頬をギューッとしていた健一郎を思い出しました。泉ちゃんも私も、とてもうれしかったです。

披露宴への招待状

数カ月して、健一郎宛てに結婚式の招待状が届きました。泉ちゃんからでした。びっくりして泉ちゃんのお母さんに電話をしました。お母さんは、あの時、家中の人に結婚を反対され、心身ともに疲れ弱っていて、ケンちゃんの家に行きたいと言うので寄らせてもらったと話してくださり、桜山保育園の園長先生も来てくださるから、ぜひ健ちゃんも出席して、と。昔、妹さんとよく家に遊びに来ていた泉ちゃんでした。辛い時に健一郎を思い出して訪ねてくれたのね、ありがとう、そしておめでとう！

新横浜のホテルでの披露宴、健一郎は新調した礼服をバシッと？着て出席しました。久しぶりにお会いした園長先生が、「お母さん、よかったね、健一郎さんすごい！フォーマルな席に出ることは素晴らしいことですよ」と言ってくださいました。健一郎は、きれいな花嫁さんを見てニコニコ！運ばれてくるお料理にニッ！と満面の笑顔でした。

泉ちゃん、今年の年賀状の写真、二人のお子さん大きくなったネ！今やたくましいお母さんです。

地域で生きていくこと

“いつでもどこでもだれとでも、自分のペースで過ごせることが久保さんの強みです”と以前にグループホーム体験をした時、世話人さんが言うてくださり、背中を押されて定住を希望しました。障がいのある人たちが、住んでいる人の顔も見えないようにひっそりと生活している？いいえ、

ジャストサイズは生活の場です。地域の人に受け入れられ、共に支えあい生きていってほしいと願っています。

ご近所は大切に、世話人さんたちとお話しました。町内会長さんが回覧板を届けてくださったり、近くの床屋さんもカットに来てくださるようになりました。頑張りすぎないでいいからと願っていたら、会長さんが「あそこの人たちよくやっている、感心するよ、今度の夏祭りでお神輿かっいでくれるよ、うれしいネ！お宅の息子さんもかつぐの？」びっくりでしたが、うれしくなりました。健一郎は地元の皆さんと応援に出ました。

土日は家に帰ってくる息子ですが、日頃の運動不足解消のため、土曜日は池子ジャストに近い体育館のジムに通っています。湘南の凧の各所に通っている友だちとヘルパーさんたちと一緒にウォーキングマシンで1時間ほど汗を流し、昼食の後は少しウトウト、その後は元気な友達の真似をしてバドミントンのラケットを振り回しています。ジャストでは、まったくタイプが違う5人が生活しています。この頃、家族のように触れ合う様子を見かけます。生活を一緒にするということがこういうことなのかと思うこの頃です。

身辺のこと、発作や便秘、体調に関して等々、不安材料はたくさんあってのスタートでした。想像されたことはいろいろ起こってきますが、何より健一郎が変わらず元気によい顔をしています。あれこれと先のことを心配するより、多くの方々に健一郎を知ってもらうことが一番！この子が幸せに生きていけるようにと、一緒に考えてくださる皆さんと巡り合えたことを、感謝しながら見守っていきたいと思います。

これからも、健一郎が“自分らしく”ジャストで、もやいで、共に育ってきた逗子で、皆さんに支えていただきながら、元気に生きていってほしいと願っております。

『働かないアリに意義がある』

長谷川 英祐 著

(メディアファクトリー ¥777)

一般社会の価値基準では、障害者はいわゆる労働生産性が圧倒的に低いと言われる。こうした世間の常識に対して、私たちは、障害者は働けなく「ても」、労働生産性が低く「ても」、それでも人間としての価値がある、と精一杯応じてきた。だが、この「ても」の論理は、お涙頂戴とは言わないまでも、いかにも及び腰である。障害者は、働けない「からこそ」、労働生産性が低い「からこそ」価値がある、という主張を世間に堂々とぶつけてみたい。そういう説得性のある論理はないものか。

『働かないアリに意義がある』。書店でこの本を見つけ、これは強力な助っ人が現れたかと早速買い求めた。著者の長谷川さんは、進化生物学者。長谷川さんらの観察研究によると、たとえば、働きアリの中の2割ほどは、ずっとじっとして働いていないという。適者生存という生物進化の基本法則に照らしたら働かないアリは絶滅しているはずだ。この法則に照らしても働かないアリに存在意義を認める理由がなければならぬ。よく観察すると、アリの組織全体の仕事量が通常より増えたり、良く働くアリが疲れ切ったとき、普段働かないアリもやおら働き始めるという。つまり、働かないアリは、必要なときに働けるように普段は休んでいる労働予備軍だというわけである。良く働くアリとそれほど働かないアリがいるからこそ全体の仕事が満遍なく回り、組織全体としては適者生存していきけるという理屈である。多様な個性があるからこそ、種は生き延びていける。

「からこそ」の補強になるが、でもこれだけでは弱い。種やサバイバルを超える論理はないものか。

(小林 博)

『釣魚雑筆』

S・T・アクサーコフ 著／貝沼 一郎 訳

(岩波文庫 ¥630)

偉大なロシアの大地を前にすると、釣り人さえ、散文詩を奏でようになるらしい。アクサーコフはロシアのカザン大学を出た有能な官吏であった。趣味は釣りと文章を書くこと。これが見事にマッチしたのが本書である。

太公望のみならず初心者にも手引書になりえる。ロシアは湖沼やせせらぎが実に多く、そこで川釣りを楽しみながら、たくさんの魚の生態を散文的に書き綴り、有り難いことに釣りから生まれるもうひとつの道楽―「料理の方法」まで教えてくれるのはさすがである。自分で釣り糸を調節し(なんとそれは馬の尾で出来ているらしい)浮きを作り、魚を追い求め、最後に釣った魚の生態から料理法まで一息に書き綴る。

さりげないユーモアと自然の驚異に時を忘れるだろう。そしてその中に織り交ぜられる文学論を決して見逃してはいけない。ここに出てくる太公望と言うものは、細くか弱い魚が釣れば、舌打ちなどせず、若い娘のようだときてゴゴリの小説などを引き合いに出し、マヨネーズで食べるとおいしいと言う人種である。つまりこの一冊で魚の生態と文学と料理法とロシアの自然がすぐわかり、どこで釣れるかという手引書にもなるのである。

何ら誇張もなく簡明率直に書かれた散文詩であり「ロシアの一大事件」と呼ばれるに相応しい文学的記念碑である。古きよきロシアがここにある。アクサーコフ 56歳の遅いデビュー作である。

(中出 道代)

あとがき 先日まで全国規模の研修会のお手伝いに半年間にわたって参加した。神奈川、東京、京都に分散する実行委員が一堂に会する委員会は2か月に1回、それ以外の情報のやりとりは主にインターネットのメーリングリスト機能で行われた。実行委員専用の掲示板を登録し、各委員が提案や報告を投稿していくのだが、今さらながらグループのコミュニケーションツールとしての便利さを味わった▼個人としては、最近Facebookに登録した。原則として実名登録であり、情報の公開を任意に設定できるので同種のSNS(ソーシャル・ネットワーキング・サービス)より安心して利用できると言われている。古く

からの友人や本誌の編集委員にも何名か登録者がいて、その人が投稿する近況を「見る」のが新しい楽しみになっている▼Facebookには「いいね!」ボタンというのがあり、自分が見た情報に共感・賛同したりしたものには「いいね!」ボタンを押して足跡を残すことで、情報提供者は反響を知ることができる。この「いいね!」という肯定的反応のみをシステムとしてセットしているところ(「ハantai!」ボタンはなく、否定的な考えの場合は文字で書き込みが必要である)は、対人コミュニケーションの原点として大いに示唆を受けた。肯定的な態度は相談支援の原則でもある、まずは「いいね!」から入りたい。(菅野正裕)

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

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