

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

# かざぐるま



206

2011. 12  
目次

風：みんなの力は無限大（三浦麻矢） .....	2
横須賀・三浦障害保健福祉圏域自立支援協議会の活動について （稲木俊夫） .....	3
心臓病児者の幸せのために（山口美はと） .....	4
医療的ケア新制度発足 ～ようやく実践に追いついた制度～ （江川文誠） .....	6
「あおぞらプランⅡ」を知っていますか？ （岩田元弘・牧野賢一） .....	8
わが子の巣立ちを見守って ⑥4 家族の絆 今ここに（椎野幸一） .....	10
本『カニは横に歩く』『年譜で読む ヘレン・ケラー』 .....	12

# 風

## みんなの力は無限大

三浦 麻矢

(社会福祉法人心の会 あすなる学苑)

あすなる学苑は、33名の知的障害を有する方達が働く就労継続支援B型事業所として食品の製造に特化した活動を展開しています。

苑生は自分の希望に応じパン焼き菓子部門・生菓子ジャム部門・お弁当部門に所属し、特技を活かしながらお客様に喜ばれる商品を真心込めて製造すると共に、ステップバイステップで技術や職業能力向上を目標に仕事に邁進しています。

苑生の力を社会に発信すること、苑生が誇りを持ちながら仕事に取り組むこと、商品の品質向上を目的に様々なコンテストに挑戦し、焼き菓子・ジャム・パン・生菓子等で数々の賞を受賞することができました。人から認められ、賞賛を受けた苑生の喜びは一入のようで、さらにモチベーションアップに繋がっています。

苑生の社会体験の拡大および経済的な自立を推進していくため、海上自衛隊内喫茶店の公募に応募し、障害者施設としては全国で初めて運営を受託し、6月に「あすなるカフェ」をオープン。約4500名の隊員の方を対象に、当苑自慢の焼き立てパン、お弁当、デザートその他、パスタ、ドライカレー、皿うどん等の軽食を苑生2名・職員1名で提供させていただいており、苑生はレジ・調理・接客・洗い物・清掃等の幅広い仕事を分担しながら、お揃いのユニフォームを着用しお客様を笑顔でお迎えしています。

11月には、障害者施設のパン・焼き菓子技術全国大会を控えており、パン部門で大会に挑みます。日夜技術練習に勤しんでいる苑生から「大会では一番おいしいパンを作るからね」と頼もしい一言。彼らの背中が誇りで一段と大きく見えました。苑生の力は無限大…。

表紙のことば：Merry Christmas！

(箱根町 箱根ガラスの森美術館)

<撮影> 岡本 吉弘

# 横須賀・三浦障害保健福祉圏域自立支援協議会の活動について

横須賀・三浦障害保健福祉圏 地域生活ナビゲーションセンター  
福) 湘南の風 稲木 俊夫

皆さんは「地域自立支援協議会」をご存じですか？（地域とは〇〇市、〇〇町、〇〇村です。）

厚生労働省の資料では、「地域自立支援協議会」とは、地域の関係者が集まり、個別の相談支援の事例を通じて明らかになった地域の課題を共有し、その課題を踏まえ、地域のサービス基盤の整備を着実に進めていく役割を担っているものと説明されています。

平成18年、「障害者自立支援法」が施行され、全国の市町村は、「地域自立支援協議会」の設置を進めてきました。神奈川県では、平成22年度末ですべての市町村に「地域自立支援協議会」が設置されています。

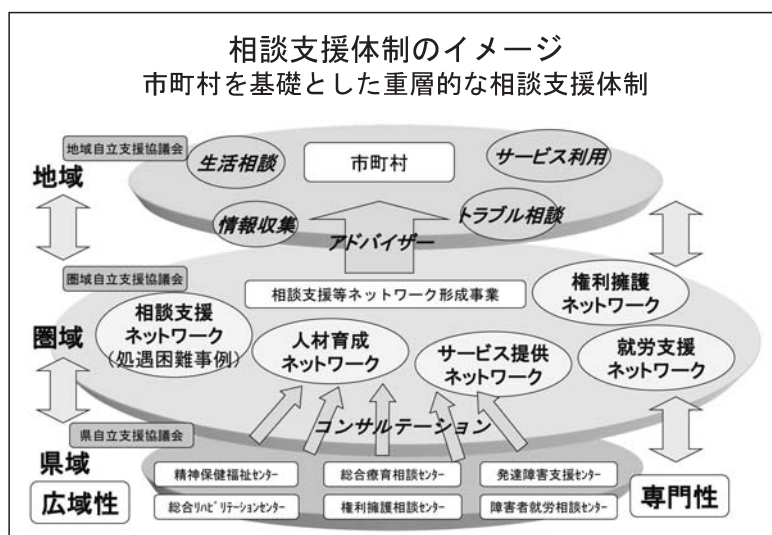
また、神奈川県は、障害保健福祉圏域「横須賀・三浦（以下、横・三圏域）」「湘南東部」「湘南西部」「県央」及び「県西」の複数の市町村で構成される圏域ごとに「圏域自立支援協議会」を設置し、その運営を社会福祉法人に「神奈川県障害保健福祉圏域相談等支援事業ネットワーク形成事業」として委託しました。「地域自立支援協議会」、「県自立支援協議会」と合わせて、市町村を基礎とした重層的な相談支援体制が作られ、市町村の課題、広域で取り組むべき圏域ごとの課題、県全体で解決すべき課題を関係者が共有し、施策へと繋げる仕組みができています（右図参照）。

横・三圏域では、この事業を推進していくために、圏域内の委託相談支援事業者、保健福祉事務所等の代表者で運営委員会を設置し、隔月に開催しています。各地域自立支援協議会の現状や課題、困難事例等を報告・検討しています。また、相談支援事業所の相談支援専門員を中心として、毎月、事例検討会を開催しています。顔が見える関係が育ち、連携が取りやすく、一人で抱え込まずに相談できる体制が地域の中で育ってきていると実感しています。

圏域自立支援協議会の取り組みの一つとして、平成22年度は、横須賀市自立支援協議会と協力し、横・三圏域の短期入所事業の調査を行いました。その中で、障がいのある方々の地域生活を支えるためには短期入所事業の重要性を共有するとともに、入所施設併設型の短期入所事業の課題と、単独型短期入所事業の必要性などを明らかにし、検討結果について県自立支援協議会に報告することができました。

平成23年度は、3.11 東日本大震災を受けて、その当日、圏域自立支援協議会委員である各行政、学校、事業所がどのように対応したのか、そして、どんな課題が明らかになったかをアンケート調査し、10月24日、圏域自立支援協議会で結果を報告しました。課題を各行政、事業所が持ち帰り、防災計画に生かしていかなければならないと考えています。

今後、障害者自立支援法の改正により、自立支援協議会が法制度化され、市町村自立支援協議会の役割がより重要になります。また、市町村の相談支援体制も変わる中、圏域自立支援協議会の役割も変化を求められると思います。地域の課題を共有し、その解決に向けて、障がいのある方の「生きづらさ」の視点から、まちづくりに取り組んでいきたいと考えています。





# 心臓病児者の幸せのために

全国心臓病の子どもを守る会神奈川総支部

総支部代表 山口 美はと

## 〈創立総会の決議文〉

全国心臓病の子どもを守る会は1963年（昭和38年）11月に創立されました。日本で人工心肺を使った心臓開心手術が始まって6年後のことです。当時は医療や福祉制度が不十分な時代でした。親たちは子どもの命を救うために、心臓病児者の幸せのために、病気や障害を乗り越えようと手をつなぎました。

創立総会の決議文には「ひる、よその健康な子供と一緒に遊べないわが子を見ては心を痛め、よる、子供の寝顔を見ては涙を流し、寒くなれば流感におびえ、暑くなれば食欲不振と伝染病を恐れ、心の休まる日とてありません。それに高い治療費や不便な病院の事情も、親にとっては耐えきれない負担となります。このような苦しみを背負って、明日とも知れない子供を抱き、誰にも相談する人もなく、独り心を痛めているのが、今までの日本の親と家族の姿でした。しかし、心臓病の子供を抱えて、ただ嘆くだけではなにも改善されません。私たちは、そういう悲しみの底に沈んでいる親たちが、連絡し合い、経験を交流し、専門家の先生方の意見を伝え合い、激励し合ってゆくために、この会を結成したのです」とあります。創立50年を迎えようとしている今、医療の進歩はめざましく多くの命は救われてきましたが、心臓病の子どもを持った家族の気持ちは今もこの決議文と変わるものではありません。

## 〈100人に一人の子どもたち〉

新生児の100人に一人は心臓になんらかの疾患を持って生まれくるといわれています。心臓病は先天的に心臓が正常な形をしていない心臓奇形、不整脈、心筋症などです。先天性心疾患の子は、心室や心房の壁に穴があいていたり、二部屋ずつある心室や心房が一つだったり、血管が逆になっていたり、弁が閉鎖していたり、それらが複数に合併している複雑心奇形など、軽度から最重度の疾患まで病名も数えられないくらいあります。そ

して100人の子どもたちの中には手術を必要としない子、正常な心臓の形に手術ができる子、スポーツもできるようになる子、何回も何回も手術をしても正常な心臓の形にはならない子、毎日薬を服用し、また在宅酸素で健康を保っている子など一人ひとりの症状が違うのが先天性心臓病です。

## 〈守る会の活動〉

守る会本部では創立以来毎月機関誌「心臓をまもる」を発行しています。全国から寄せられたお便り、子どもたちの絵や作文、全国各地の活動の様子、最新の医療講座など掲載し会員と会員をつないでいます。小さい子どもを育てている親にとって、大きな励みとなっています。

守る会には全国51支部があり、それぞれ「心臓病児者の幸せのために」その一点にまもって支部活動をしています。神奈川県には横浜支部・川崎支部・神奈川県域支部の3つの支部があります。この3つの支部が神奈川総支部という名称で神奈川県への要望や、県心身障害児者父母の会連盟に加盟し、他団体と共に神奈川県福祉向上のために集まっています。

それぞれの支部では支部報「心臓をまもる」を発行し、身近な会員の情報・交流の場となっています。専門医をお呼びしての医療講演会、教育懇談会なども毎年開催し、最新の知識を学び合っています。

子どもたちが楽しみにしているのは、医師・看護師・ボランティアも参加しての夏季療育キャンプです。子どもたちは普段できないことを体験し、きょうだいたちは、胸に傷のある子は自分のきょうだいだけではないと知るきっかけにもなります。親同士もそれぞれの体験を語り合う交流の場となっています。専門病院の医師・看護師にも病院の外での子どもたちの様子、親の気持ちを知ってもらえる大切な場となっています。

クリスマス会も、楽しいな行事です。こうしたレクリエーション行事は学生ボランティアの協力



夏季療育キャンプ



医師・看護師の火の神様

があって成り立っています。お兄さん、お姉さんと遊んでもらい楽しかったことから、医療系の大学に進んだ子もいます。ボランティアの学生の中には、卒業して看護師、保健師として心臓病児に関わっている人もいます。

### 〈あらたな課題〉

心臓病だけでなく、ダウン症、22q11.2欠失症候群などさまざまな染色体異常と重複している子どもたちも少なくありません。術後低酸素脳症の影響で肢体不自由児の子もいます。また発達障害の子どもがここ数年とても多くなっています。心臓疾患だけでも将来にわたって支援が必要な重度の子どもがいる一方、重複した障害のある子はより支援と理解が必要です。

成人先天性心疾患の問題は今後の大きな課題です。小児期の手術成績が著しく向上したことで、成人年齢に達する人が増えました。現在42万人いるということです。年間1万人ずつ増えているというのに、そうした人たちを診る施設が不足しているのです。こども病院は年齢制限があります。大学病院でさえ、小児科から大人の循環器科に変わらなくてはならないところもあるのです。子どもの心臓病と大人の後天的な心臓病は全く違う病気で、先天性心疾患を診たことのない医師もいるのです。医療費の問題もあります。キャリアオーバーの問題で、20歳まで適用されていた助成がなくなります。就労しても週5日勤務は難しい人たちにとって医療費負担は重いです。障害基礎年金も前年と同じ状態だからと却下される人たちが多くなっています。命を縮めて働かなくてはならないのかという声さえ聞こえます。新たな課題に守る会の必要性はますます高まっています。



クリスマス会

### 〈みんな元気に育てほしい〉

34歳になる私の息子は生後84日目の手術で延命し、5歳のときの最終手術で、元気になりましたが、手術時の輸血から慢性C型肝炎に感染していることが高校生の際にわかりました。大学1年と社会人になってからインターフェロン治療を行い、社会生活をおくれているのは幸いなことだと思っています。

私が役員として活動をしているのは、入院中に知り合った同じ病名の子が亡くなり、お母さんから「ゆうちゃんにはうちの子の分まで元気になってほしい」と言われたことがいつも心にあったからです。会の活動を通してこれまでたくさん子どもたちに出会いました。大人になれず逝った子どもも数知れません。心臓病を持って生まれてもどの子どもみんな楽しい思い出をいっぱいつくってほしい。希望をもってほしい。みんな元気に育ててほしい。それだけの気持ちで会の活動に携わってきました。「心臓病児者の幸せのために」これからも会の活動は引き継がれ、2012年11月11日(日)、神奈川県民ホールに於いて、守る会第50回全国大会が開催されます。

<http://www.heart-mamoru.jp/>

# 医療的ケア新制度発足

～ ようやく実践に追いついた制度～

医療的ケア実践セミナー横浜大会実行委員長 江川 文誠（ソレイユ川崎）

2011年10月9日・10日、天候に恵まれて秋の横浜港、神奈川県民ホールを主会場に「2011 医療的ケア実践セミナー横浜大会」が開催されました。

たんの吸引、胃ろうからの栄養注入、酸素療法、人工呼吸器療法といった医療技術が退院とともに本人や家族の手にゆだねられ、在宅療養があたりまえのように行われてきました。しかし家族以外の者がそれらのケアにかかわろうとするには多くの課題があり、技術ばかりではなく法的な壁も乗り越えなければなりません。これらの行為は医療的ケアと呼ばれ全国各地で、医療的ケアをどのようにシステム化してゆくのが課題となっています。

本セミナーは過去4年、全国各地で医療的ケアが必要な方、その家族、またシステム作りに取り組んでいる実践者が集まり情報交換、意見交換をする場として継続してきました。

今回は会場を横浜として、より多くの実践発表を行うことを目的に以下のような様々なプログラムが組み込まれました。

大会1日目、第41回大宅壮一ノンフィクション賞受賞者である川口有美子さんより、ALSの患者家族としての今までの歩みについての記念講演と、東日本大震災における在宅障害者への支援の実際を振り返る課題を論じる緊急討議が行われました。

お昼に、難病により気管切開が必要となり、その後プロの音楽家としてデビューした青野浩美さんによるミニリサイタル～前例をつくるコンサート第2章～が行われ、音響効果抜群の神奈川県民小ホールは暖かい音楽に包まれました。

午後は、4つの分科会に分かれ14題の発表が全国各地から行われました。

小児期から学齢児までをテーマにした第一分科

会では「人工呼吸器を携えての退院（川崎市）」「心にゆとりのある地域生活を送るためのサービスの活用と連携（藤沢市）」「神奈川県特別支援学校における医療的ケアの現状（神奈川県）」の発表がありました。

卒業後のケアをテーマにした第二分科会では「どこでも看護師を派遣します『街のナースステーション』（さいたま市）」「医療的ケアの必要な方のケアホームでの生活（横須賀）」「訪問看護ステーションのあるグループホーム（横浜市）」「診療所近くのレスパイトサービス（町田市）」の発表がありました。

高齢者・障害者入所施設でのケアの在り方をテーマにした第三分科会では「障害者支援施設みずきにおける医療的ケアの実践（府中市）」「医療的ケア研修制度の取り組み（厚木市）」「高齢者施設における医療的ケアの実践（横浜市）」の発表がありました。

医療的ケアの研修をテーマにした第四分科会では「各地での医療的ケアセミナーを開催して（京都市）」「身体障害者療護施設における医療的ケアフォローアップ研修の試み（横須賀市）」「『特定の者』のためのオーダーメイド研修がスタート（東京都）」「医療的ケア新研修制度（神奈川県）」の発表がありました。

2日目午前は教育講演「基礎から学ぶ気管切開」を重症心身障害児施設相模原療育園施設長の細田のぞみさんと北里大学教授堀口利之さんよりお聞きしました。

午後はシンポジウム「こうすればできる 医療的ケアのある生活」が開催され活発な議論が行われました。

総勢400名を越える参加者で、当日の会場は熱気に満ちたものになりました。

以下に、大会アピールをご紹介します。



## 2011 医療的ケア実践セミナー横浜大会アピール

「先生、ちょっと郵便局に行ってくるからその間この子見ていてくれない？」

「いいですよ」

「せこせこしたら、いつもみたいに吸引してあげてね、悪いけど」

「まかせといて、けっこう上手にできるんですよ」

家族以外の者による医療的ケアのはじめの一步は、訪問教育におけるこんな場面から始まったにちがいません。

そこには医師法とか、違法性の阻却といった言葉は無く、自然な心の発露としての「あたりまえの行為」が存在したのです。

昭和の終わりの頃、全国の養護学校に医療的ケアを必要とする子どもたちが通うようになり、医療的ケアは一躍全国区の課題になりました。国からは何の解釈も行われず、制度から取り残されながらも、実際には多くの都道府県の養護学校において試行事業が行われました。ほとんどが公務員である教諭たちは、法律が制定されるよりもずっとまえから、目の前にいる子どもの現実に、1人の人間として「あたりまえの行為」として取り組んできたのです。

さらに二十余年が経ち、遅ればせながら国による制度が立ちあがりました。2011年は国が医療的ケアの実践によりやく追いついた年として、記録に残されることでしょう。

今回、私たちは全国から400名以上の参加者があつまり、各地で行われている、人として「あたりまえの行為」としての医療的ケアの実践について報告し、意見を交わし、現実の壁を論じ、理想を語り合い、いのちと生きがいにかかわるものとして自省をし、新たに覚悟を確認しました。

母の傍によりそい、あたりまえのように悩み、工夫し、生きることに向き合った川口さんの1人の人間としての歩み。大震災の中でさまざまな人が、目の前の困難にであい、制度もなににもない中で、1人1人の人間としてできることに取り組んだ実践。また全国で繰り広げられる小さくもきらりと輝く医療的ケアにまつわる取り組みの報告は、すべからく、医療的ケアの必要な人の人生に寄り添い、そこから目をそらさない、さらには制度の未整備を補うことをためらわず、場合によっては違法性を問われることをおそれず、とにかく一緒に生きてゆく人間の行為そのものでした。

今回国により行われた法整備をきっかけに、医

療的ケアに不安を持ちながら取り組んでいる市井の人々に光明をあたえられるように、私たちも自身も市民の1人として良い制度に育てていく義務を負います。より安心してできる医療的ケアをつくりだすため、まずは積極的に研修を活用する必要もあるでしょう。またこの制度が福祉や教育のなかにしっかりと根付くために、財政的な補償をつけるように粘り強く訴え続けなければなりません。

しかし同時に、残念ながら今回の法整備では網羅しきれない、数多くの医療的ケアがまだまだあることも知る必要があります。人工呼吸器の操作、酸素吸入、排便、導尿、それらはまだ医療行為に含まれるとされ、かつ今回の法整備では家族以外のものにゆるされる行為として位置付けられていません。このようなケアなしには一日たりとも生き続けることが出来ない人が、私たちの傍で人生を送っている事実から、私たちは目をそらすわけにはいかないのです。

「私の人工呼吸器を、すこし調節して楽にしてくださいませんか？」という目の前にいる人の声に、私たちは1人の人間として、どのように答えてゆかなければならないのでしょうか？

そこには、きっと先人達が歩んできたような、制度が何もなくとも、よりそい、逃げずに向き合っていく道があるのみだと思います。

医療的ケアに携わろうとしてきた私たちは、きっと世の中で制度の谷間に落ちててもがき苦しむ人やその家族の苦悩に対して、1人の人としてなにが「あたりまえの行為」なのか悩みに続けてきた者たちでもあります。

あらたな制度ができれば、また必ず生まれる「制度の谷間で苦しむ人」を受け止めていく不断の努力が今も求められているのです。

2011年秋に、ここ横浜に集った私たちは、人としてなにをなすべきかの原点に返り、医療的ケアを必要とする当事者は自らの生を全うすることを、その家族や支援者は、その人の人生から目をそらさず、寄り添い歩み続けることをここに宣言しようではありませんか。今日語り合った理想を追い続けようではありませんか。そして誰もが「あたりまえの行為」をあたりまえに出来る世の中を作っていこうではありませんか。

2011年10月10日

## 「あおぞらプランⅡ」を知っていますか？

かざぐるま読者より「あおぞらプランⅡ」について投稿がありました。お寄せいただいた原稿と併せて、神奈川県知的障害施設団体連合会に「あおぞらプラン」について紹介をお願いしました。

(かざぐるま編集部)

### 「あおぞらプランⅡ」

岩田 元弘

精薄、園生、仲間、おともだち、利用生、メンバー、所生、館生、館員、通所者、所員、本人、会員、会員さん、通所員、当事者、社員、若者たち、作業員、利用者、生活者、入居者、入所者、子供、生徒、患者、居住者、寮生、入園者、知的障害者、障害者、知的…これらはすべて成人の知的障害をもつ人たちが利用している施設で、施設職員が知的障害をもつ人たちを総称して使っていた？いる？言葉です。現在は「利用者さん」という言葉が、多く使われているように感じます。

私が初めて知的障害者施設に行った時、「仲間」という言葉を聞き、なんのことか分らず質問もできませんでした。利用者さんは職員を「先生」と呼んでいました。その後、数々の施設でこれら独特な言葉を耳にし、違和感を持ち続けています。

1990年代に入り、ある会場の壇上で男性1人と女性1人が「わたしたちを、精神薄弱者と呼ばないでください」と宣言していたことが、とても印象深く心に残っています。障害を持つ本人の声には、力強さを感じ説得力があります。

1994年に精神薄弱者福祉法が知的障害者福祉法に変わり、私に関わっていた施設利用者さ

んの中に「知的障害者」と口にする方がいて、私は心を痛めました。

神奈川県では同年「あおぞらプラン」が当時の知的障害施設協会総会で承認され、あおぞらをイメージした青色のリーフレットが各施設と関係者等に配布されました。そのリーフレットには「利用者に対し呼び捨てやあだ名、君、ちゃん呼びの廃止」の一文があります。が、それを尊重した施設はあまり多くなく、各地区代表の利用者さんと職員が一緒になって「あおぞらプラン」の改訂作業を行いました。

私は、現在「あおぞらプランⅡ」は忘れられてしまっていると感じています。「あおぞらプランⅡ」は厚木精華園初代園長の故田代さんの遺産であると思っています。風化させる訳にはいきません。

利用者さんの人生に日々関わっている施設職員をはじめ関係者のみなさん、「あおぞらプランⅡ」を手にしてください。なかったら神奈川県知的障害施設団体連合会のホームページにあります。

「利用者さんの大切な人生のために、意識改革しましょう！」

### 利用者の声による「者」ではなく「〇〇さん」の人権擁護に向けて

社会福祉法人湘南福祉センター下宿屋  
県知的障害福祉協会人権委員 牧野 賢一

全国に先駆けて注目を浴びた、「あおぞらプラン」(1994年)は、当時の県精神薄弱者愛護協会

(現県知的障害施設団体連合会)によって、利用者、弁護士、学識経験者、関係者による「人権検



討委員会」の提言を受けて、施設を利用する知的障がいのある人たちの「権利宣言」に基づく、施設職員および施設の人権擁護指針を示したものでした。

その後、「あおぞらプラン」の推進によって、県内施設での人権擁護の取り組みがすすむ一方で、いくつかの施設による重大な体罰（暴力）事件が明るみに出ました。

そうした中で「あおぞらプラン」は、関係者主導による先駆的な取り組みから、利用者の声をしっかりと受け止める人権擁護に発展させることが重点課題となりました。人権侵害はどこにでも起こりうる施設関係者が陥りがちな問題として、利用者と関係者が一緒に人権擁護に取り組んでいく方向から、2000年には「あおぞらプランⅡ」としてモデルチェンジ、さらに自立支援法の施行にともない、「あおぞらプランⅡ 2009 Ver.J」としてマイナーチェンジを行いました。

## 「あおぞら宣言」

### （知的障害施設利用者権利宣言）

「あおぞらプランⅡ」は、あおぞらプラン推進事業である「あおぞらパーティー」の中での利用者の意見発表から、1997年の第3回から第5回までの3年間で、65施設470名の意見をまとめ、第5回あおぞらパーティー実行委員会によって利用者の代表的な意見を原文のまま使い、「あおぞら宣言」（施設利用者権利宣言）がつけられました。

それが1999年の第5回あおぞらパーティーに参加した61施設235名によって採択され、県知的障害施設団体連合会がこれを正式に「あおぞら宣言」として承認するという、全国的にも類をみない経緯がありました。

いわば、利用者の本人活動（セルフアドボカシー）による、全国初の知的障がい当事者の直接の声によってつくられた権利宣言といえます。

## 「あおぞらまもろう宣言」

### （知的障害者権利擁護宣言）

### 「あおぞら計画」（行動計画）

1994年の「あおぞらプラン」から5年を経過し、職員や利用者には十分周知されず、体罰や高圧的態度、呼称などの問題が改善されない施設が3割を超え、人権擁護意識のある職員が燃え尽きてしまう現実が、推進状況調査や「あおぞらマン」によるオンブズマン活動などで、報告されました。

そうしたことを踏まえて、利用者の声によってつくられた「あおぞら宣言」に込めるものとして、「あおぞらまもろう宣言」では、「あおぞら宣言の尊重」を掲げ、サービス利用権・市民権、自己決定権や表現の自由、不服の申し立てを保障など、職員の人権擁護に向けた姿勢が示され、「あおぞら計画」は、基本行動計画、自己選択、自己決定支援、市民としての暮らしの保障、権利擁護システムの確立など、人権擁護の具体的な行動計画として、利用者にもわかりやすく示しました。

2009年以降、人権擁護に積極的だった法人で立て続けに起こった事件で、人権侵害はどこにでも影を潜めているということ、私たちはまたもや突きつけられました。ある脳性マヒ者当事者運動のリーダーは、人権侵害は、（福祉施設のような）社会的評価、密室性、当事者の声が聞こえない、という3つの条件がそろったところに、いつでもどこでも起こる問題であるといっていました。

障害者虐待防止法が、2012年10月に施行され、今後は法の下での研修等の事業が行われるようになりますが、私たちは人権擁護を、制度によって下ろされた課題としてではなく、障がいがあっても自分らしく豊かに生きたいという、利用者の〇〇さんの声をしっかりと受け止めるところから考えなければなりません。そうした意味で、「～者」の人権ではなく「〇〇さん」の人権として、「あおぞら宣言」による「あおぞらプランⅡ」がこれまで以上に必要な時代が到来したといえます。

## わが子の巣立ちを見守って⑥4

## 家族の絆 今ここに

椎野 幸一（藤沢市）

## ◆次男「勝」が誕生、そして病魔に！

家族を紹介しておきましょう。親父（幸一）、妻（アサ子）、長男、そして次男（勝）の四人家族です。

勝は1969年8月17日、椎野家の次男として誕生しました。出産は正常で産声は大きく、私たち家族を喜ばせてくれました。

しかし2年後の春、勝は「足の関節が痛い」「手の関節が痛い」と訴える日々が続きました。「何もしないのになぁ」心配はずっと続きました。各地の病院を転々と回り、最後の病院が藤沢市の市民病院でした。「すぐ入院をしてください、もしかしたら紫斑病ですね」、私たちは頭がぼーとしてしまいました。

40度の高熱が続き、8日目の朝、「残念です。手を尽くしましたが、あきらめてください」と宣告されてしまいました。止めどなく涙がこぼれ落ち、祈る気持ちで一夜を過ごしました。そして9日目。集中治療室がざわめき、私たちが呼ばれました。小走りで治療室に駆け込むと、「何とかなる」「助かるかも」…。私たちの願いが通じたのか1か月後に退院することができました。

## ◆子育ての始まり、そして教育

治療は続いていました。「こっちを向かないなぁ」「おとなしい子だなぁ」。横浜のこども医療センターに行ってみることにしました。「3歳にしては行動が不安定ですね」、私たちは一気に不安になってしまいました。「脳波の検査をしてみましょう」。結果は不安が現実になってしまった。「高度の難聴ですね」「一度ろう学校に相談なさってはいかがですか」と言われ、足取り重くこども医療センターを後にしました。

勝が4歳になりました。「今日こそ平塚ろう学校に相談に行こう」と妻に言い聞かせました。

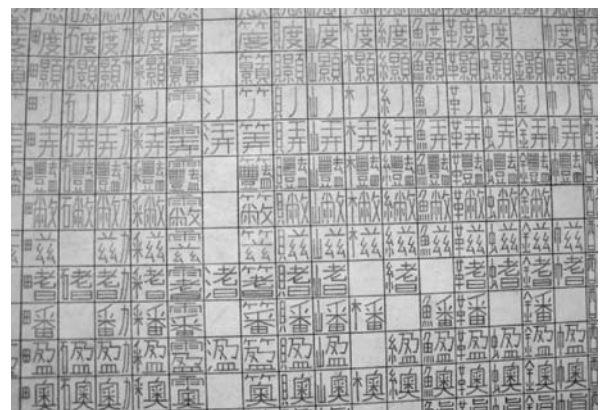
学校では私たちが想像していた以上に健常者には見られない行動があちこちで見られ、妻も心配した様子でした。もうここまで来たら気持ちを切り替えるしかありません。

幼稚部の生活が始まりました。妻は毎日一緒に学校に行って勉強し、家に帰ってその復習を繰り返しました。この時代は手話は使わず口話での授業でした。発達の遅れもあり、自閉症の行動も伴ってなかなか思うようにいかず、ジレンマに陥っていました。幼稚部から中学2年まで妻と一緒に通っていました。

## ◆可能性を発見

発達遅れ、自閉、ろう等重複の障がいを抱えています。高等部では将来に備えて手に職を付けさせる教育方針となっていたので印刷科を選びました。細かな作業が好きで、絵を描いたり、漢字を書いたりしていました。

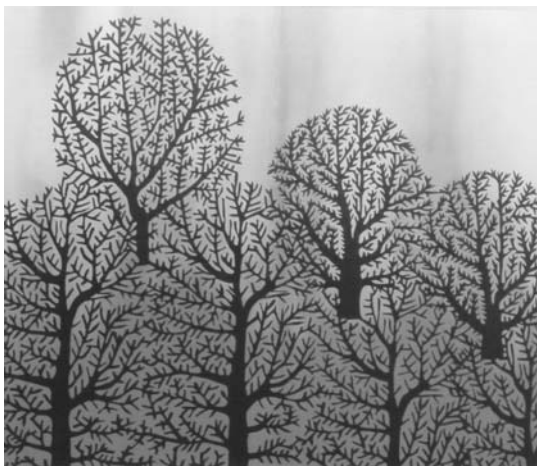
特に漢字は毎日夜遅くまで書き、自分の好きな時間をつくっていました。その書き方も印鑑を押したように書くことで私たちを驚かせました。もしかしたら勝の可能性はこの中に秘めているのかなと思いを募らせていました。この他にも手先の器用さを出した絵や物作りが残されています。「人はみな可能性を持っている」に気づきました。



1985年頃 漢字に夢中

## ◆社会人として

高等部印刷科を1988年3月に卒業しました。しかし卒業はしたものの勤務先が見つかりません。障がい者の雇用が進んだとはいえ、障がいレベルによって就職は狭き門となっていました。勝が一日楽しく過ごせる職場を探し続け、幸い以前研修を受け入れて頂いた施設が地域内にあったことか



最初の作品「初冬の景」



2008年横浜ラポール展 左から妻アサ子、勝、筆者、辰巳先生

ら、地域の知人の紹介で福祉法人光友会神奈川ワークショップに通所できることになりました。

最初は印刷部門に配属されましたが、手先の器用なことからも家族としてパン製造につかせたいと思い、相談することにしました。職場の皆さんも良き理解者であり、勝の器用さを知り尽くしていましたから、即ローテーションが決まり、「人は皆可能性を持っている」を信じて社会人として一歩を踏み出しました。

それから二十数年、パン職人としてのまじめさ、正確さ、責任感を身体いっぱいを使って地域の皆さんに美味しいパンを作り続けています。

## ◆二つ目の可能性を発見

高等部卒業の時に、在学中に学んだ切り絵作品を持ち帰り、家族は初めて勝の創作活動を知って驚きました。感動した私たちは「よし、この特技を活かしてやろう」と決め、それから先生探しが始まり10年もかかってしまいました。1996年、切り絵作家辰己雅章先生が教えているサークル展が市内で開催されていることを新聞で知り、足を運んでみました。「教えてあげましょう」と言われましたが、「お父さんが一緒にやるなら」という条件つきでした。私は50歳の手習いになることでためらいもしましたが、もっと勝の可能性を伸ばせるものならと二人三脚で切り絵を学ぶことになりました。

## ◆家族の絆は切り絵の糸で結ばれて

1996年処女作「初冬の景（けい）」が完成。

通所施設から帰ると自分の2階の部屋に駆け上がり、窓越しに西の空を見えています。真っ赤に染

まった丹沢の山々、富士山。勝の一日が終わる。勝の初めての作品に感動しました。

この作品から数えて68点を創り上げました。その成果は各地のギャラリーで5周年、10周年、15周年と作品展を積み重ねてきました。この区切りの計画、企画、実行は家族が勝を応援することの生き甲斐の一つなっています。だから勝も頑張っているものと確信しています。

そしてこの展示会を通じて同じ立場の家族、施設で働く職員、地域の皆さんとふれあい、それぞれの人に切り絵を通じて「人は皆可能性を持っている」を知ってもらえたことが家族の絆を支えています。

## ◆もう一つの可能性

ギネスに登録できる程に成長しました。自閉症の特徴である身体のバランスが取れない時期が続き、家族を心配させていました。しかし、その心配を吹き飛ばすことが目に留まりました。

食卓に調味料の器が並んでいます。ある日、醤油指しの中身がなくなりました。すると勝が即座に戸棚から保管してあった醤油を持ってきて、専用の醤油指しに移しました。私はその行動を見ていましたが、あの小さな口元へ一滴ももれなく注ぐしぐさに驚きました。家族の誰もができないことをやってくれたのです。片足で立てなかったあの頃。運動会でまっすぐに走れなかった頃を思い出し、涙が出てしまった。

そして今日も、勝は身体いっぱい太陽を受け、早朝7時15分に神奈川ワークショップの職場へと元気よく出て行きました。勝、41歳。これからもみんなでがんばろう。



## 『カニは横に歩く』

角岡 伸彦 著

(講談社 ¥2,310)

タイトルの由来は「カニって横に歩いている。誰も不思議には思わない。障害者が健全者と違う歩き方をしているのは当たり前のこと。それを我慢して歩くのが良いことにはならない」という障害当事者や介助者の思いを表しています。脳性まひ者の団体「青い芝の会」が介助者と共にしてきた自立生活や様々な差別との妥協なき戦いの記録と、その中で繰り広げられる「人間だからこそ」の苦笑いするような奇妙な行動や珍妙な会話が書かれています。

自分を主張する彼らはとても介助者に厳しい。介助がなければトイレに行けない彼らは「明日お前が来なければおれはどうするのだ、どうなるのだ」と詰め寄ります。たとえ介助者に他の予定があっても「じゃあ俺はどうなるのだ」とたたみ掛けます。容赦のないギリギリの現実に関わることの覚悟を感じます。

同時に障害者自らが在宅で過ごす障害者を一人ひとり訪問し、本人や親へ自立を促す根気と細やかな心配りの必要な活動が描かれています。戸惑いながらも自立を始める人への暖かな視線と、不安を抱えながら生き生きとした躍動感を持ち自立生活を始める障害者の姿を、介助者としてその現場にいた著者だからこそ伝えてくれます。

障害者にふりかかる差別や就学免除・猶予という名の公立学校の受け入れ拒否、満員電車での車いすへの冷たい視線、バスの乗車拒否などに対する川崎バスジャック事件などの抗議行動や施設占拠などの様子、とこの時代を生き抜いた障害者の無謀かつ行き当たりばったりと感ずることもあります。が、「自らが撃った弾が、どこに飛んでいるのか、それが当たっているのかさえ分からない。そんな運動」があったことをもう一度感じさせる本です。(小出 昇一)

## 『年譜で読むヘレン・ケラー』

ひとりのアメリカ女性の生涯』

山崎 邦夫 編著

(明石書店 ¥2,625)

本書には、ヘレン・ケラーの生涯(1880-1968)を中心に、最初の盲学校がパリにできた1784年からヘレンが死去した1968年までの、視覚障害者に関する世界や日本の歴史事項が詳細にまとめられている。ちなみに、ヘレン出生の1880年の記述は次のようになっている。

『6月27日 ヘレン・アダムズ・ケラー、アラバマ州北西部のタスカンビアに生まれる。ヘレンは6か月目に片言を話し、満1歳になった日に初めて歩いたという。』

10月7日 アン・サリヴァン、パーキンス盲学校に入学。』

これに続けて、アンが救貧院から盲学校に移るいきさつ(アンに視覚障害があったことも本書で初めて知りました)が述べられ、同年の出来ごととしてベルの電話発明に関することや、日本で東京盲学校の前身となる楽善会訓盲啞院創立などが取り上げられている。

1歳8か月の時の病気から視覚と聴覚の障害が生じた「三重苦」「奇跡の人」ヘレンが初めてw-a-t-e-rと綴った有名なエピソードは7歳の時のことである。本書の大半は、成人期以降、全世界に影響を与え続けた「ひとりのアメリカ女性」としてのヘレン・ケラーの生涯に関することである。

なお、編著者の山崎氏は元盲学校教師で、視力障害があり、活字資料を読むことができず、また原稿は点字で書かれたため、ヘレンの墓所を訪れて執筆を決意してから約17年、出版までに多くの点訳者の協力を要したと後書きにある。(白楽 李白)

**あとがき** 東日本大震災から9ヶ月が経過しました▼神奈川県では、宮城県の要請に基づき、被災地の在宅障害者への支援を行うため、県内法人の協力を得て、相談支援専門員を派遣しました。被災地では、障害者の自宅や避難先への戸別訪問、サービス提供事業所同士の連携を促進する等の活動を行い、県の方や事業所から大変感謝されています

▼9月中旬、私自身避難所支援スタッフとして石巻市に伺いました(避難所は10月閉鎖、待機所が設置された)。市のスタッフと一緒に動く中で、18歳の職員は、失った家を再建するために頑張ると言い、看護師さんは当時の状況について涙ながらに語ってくれました▼9ヶ月が経過した今、被災地を思うことが必要だと思っています。(氏家 拓勇)

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](http://www.shinseikai-y.jp/11_magazine.html)