

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです！

# かざぐるま



212

2012. 12

目次

風：ALOHAの心（柴田珠里） .....	2
障害者の法定雇用率引き上げについて （神奈川県商工労働局労働部雇用対策課） .....	3
障害者の就労を支援する店舗「サザンポ」（太田英次郎） .....	4
燃え尽きるまで楽しんじゃえ！ ～かたつむりの家の余暇活動～（末村幸介） .....	6
チャイルド・ライフ・スペシャリストさんとの出会い （三好靖子） .....	8
わが子の巣立ちを見守って ⑩ 温かな支えに感謝して ～地域の保育園で育つ～（吉田和香子） .....	10
本：『発達障害の子どものびのび暮らせる 生活サポートブック』 『世界の経営学者はいま何を考えているのか』 .....	12

# 風 ALOHAの心

柴田 珠里

(横浜市発達障害者支援センター)

鶴屋町に事務所が移転したのを機に、近くでハワイアンフラを習い始めました。もともと凝り性なことに加え、叱咤激励されて伸びるタイプの私にとって、美しくも厳しいフラの世界にどっぷりはまっています。もうすぐ5年の中堅どころ(?)になってきました。

最初は、手話のように意味がある振付や所作を見よう見まねで覚え、文化や歴史的な背景を勉強しました。最近では、Aloha Chant(祈りの言葉を歌うもの)や様々な楽器を習っています。「形だけ真似るのではなく、背景となる考え方や哲学を知り、生活に取り入れなさい」とわが師。師は78歳で、周りは20代から60代~70代のフラガールが切磋琢磨しています。時々習う古典フラの師は男性。性別問わず、こんなに幅広い年齢の人々を惹き付けるフラはやはり生き方に通じるのだらうと思います。

最近習ったのですが、Aloha!という挨拶は、「こんにちは」「あなたは神様の贈り物です」という意味の他に、こんな哲学が隠されているそうです。AはAkahai(思いやり)、LはLokahi(調和)、Oは'Olu'olu(心が躍り喜ぶさま)、HはHa'aha'a(謙虚さ)、AはAhonui(忍耐)。

私は、フラ友とのレッスン後のひと時を大切にしています。おかげで周辺に行きつけの居酒屋がいくつかでき、お年賀をいただくまでになりました。フラは、「こころとからだの調和」や「人と人との結びつき」に一役買っています。

私たちの仕事は毎日が奮闘努力です。何年経っても、簡単な仕事になりません。時には、心が辛いこともあります。利用者やその家族の前で慌てふためいてもいられません。時折、Alohaの心を思い出しています。

表紙のことば：ワンダフル！ クリスマス！！

(横浜市中区 エリスマン邸)

<撮影> 岡本 吉弘

# 障害者の法定雇用率引き上げについて

神奈川県商工労働局労働部雇用対策課

## 1 はじめに

平成25年4月1日から民間企業の障害者の法定雇用率（以下「法定雇用率」という）は15年ぶりに1.8%から2.0%に引き上げられます。法定雇用率とは、従業員に占める雇用しなければならない障害者の割合であり、2.0%になると1名以上の障害者雇用義務が生じる企業の範囲が、これまでの従業員数56名以上から50名以上へと拡大し、企業は、より多くの障害者を雇用する義務が生じることとなります。

法定雇用率は、一般の労働市場の状況と労働意欲のある障害者数の割合の推移を勘案して見直すこととされています。今回の見直しは、労働意欲のある障害者数の増加に対応するため、企業にさらなる努力を求める方針から引き上げになったものです。

神奈川県内に本社のある民間企業の雇用率を見ますと、1.63%（平成24年6月1日現在）で、昨年より0.07%アップしたもののまだ現行の1.8%にも達しない状況です。

平成23年	平成24年
1.56%	⇒ 1.63%
(全国39位)	(全国36位)

そこで、ここでは、そもそも障害者の法定雇用率とは何か、また、法定雇用率を達成するための方策について説明します。

## 2 障害者の法定雇用率とはどのような制度か

障害者の法定雇用率とは、事業主に対し、法定雇用率に相当する人数の障害者の雇用を義務付けることをいい、障害者雇用促進法（以下「法」という）に基づく制度です。

障害者が働くことを通じて自立するには、障害者に雇用の場を確保することが重要です。しかし、障害者は、職業上のハンディキャップを有するので、企業の採用自由や自由競争を原則とする限りは、それは、非常に困難です。

そこで、採用自由の原則の例外として、雇用の

場を確保することが極めて困難な者に対し、社会連帯の理念の下で、すべての企業に雇用義務を課すこととしています。障害者に一定の雇用の場を確保するためには、各企業がその雇用する労働者数（雇用量）に応じて分担するのが合理的です。これが雇用率の考え方です。

企業に社会的責任を平等に果たさせるための前提として、障害者の対象範囲を身体障害者、知的障害者と明確に定めています。精神障害者（手帳取得者のみ）についての雇用義務はありませんが、雇用した場合は身体障害者、知的障害者を雇用したものとみなされます。

このように法は、障害者雇用の「量」的な達成を主な目的としているため、労働の意欲及び能力がある障害者数の増加や障害者の範囲の拡大などがあると、その水準は上昇していきます。

## 3 神奈川県内の法定雇用率を上げるための方策

平成23年度に神奈川県内のハローワークに登録して仕事を探そうと新たに登録された障害者（新規求職申込件数）は8,797件ですが、実際の就職件数は、2,479件となっています。障害者の就労意欲が高まっても、企業側が受け止めてくれないと就職に結びつきません。

企業側の障害者の受け入れ体制が整っていない理由として「障害者雇用のノウハウが乏しい」「障害者が担当できる適当な仕事がない」などがあげられています。

企業側に理解を求め雇用の場を確保し、雇用率を上げていくためには、各企業の個々の課題に応じた企業目線での継続的・具体的な提案などによる後押しが必要とされています。県では、従来から企業に対する取組みとして啓発冊子の作成配布や企業を戸別訪問し、障害者雇用の理解促進、職場開拓を実施してきました。今後も、引き続き、企業の障害者雇用の促進に取り組んでいくとともに、きめ細かな就労支援を実施していきます。

# 障害者の就労を支援する店舗「サザンポ」

茅ヶ崎市障害者施設連絡会  
湘南鬼瓦 施設長 太田 英次郎

## 背景

「慣れ親しんだ地域で障害者が働く場所がない」こうした声は昔からよく耳にします。障害を持った方が就労することは簡単ではありませんし、雇用する側の理解や協力も必要ですので、結果的に高いハードルの実態として、こうした声が多いのだと思います。

しかし、ここ数年で少しずつ障害者の雇用率が引き上げられ、企業側もまた社会全体としても障害者雇用に対する考え方に変化が起きているように思います。雇用率の上昇が様々な問題の全てを解決してくれるわけではありませんが、体験実習等の障害者が仕事を体験できる、また企業側とすれば、障害者がどのような仕事ができるのかを見られる良い機会として捉えていただけることは多くなったように感じます。

一方、障害者の自立と社会参加を推進するうえでは、「就労訓練」はとても重要な役割を担っています。就労支援としての就労訓練ができる場、様々な関係機関と連携や協力をするための情報収集や情報提供をする場、障害者支援施設の製品を展示販売する場、就労している障害者が仕事帰りに立ち寄り相談できる場、そうした場が身近な地域で求められています。

中心市街地にそうした場が確保されれば、様々な方法で就労支援が可能となり、障害者の可能性を探り、企業や他機関での職域拡大や雇用の促進を図ることができます。「サザンポ」はそんな思いからオープンしたお店です。

## 運営について

「サザンポ」は少し変わった運営の仕方をしています。茅ヶ崎市が店舗活用型就労支援事業として「茅ヶ崎市障害者施設連絡会」に委託して運営をしている点です。

「茅ヶ崎市障害者施設連絡会」は茅ヶ崎市にある様々な障害者施設の集まりで、障害種別やライフステージを超えて様々な情報交換を行ったり、合同の職員研修を行ったりしています。こうした



任意の団体が自立支援法上の事業形態にとらわれずに運営しています。

「サザンポ」は障害者の地域社会での自立と社会参加の推進とともに、市民や事業主等に障害者就労に関する理解と協力を求めています。また、中心市街地の空き店舗（スペース）を活用することで、就労支援の場を確保して、民間企業への雇用につなげることを目的としています。店舗では、障害のある人が喫茶や販売の業務を通して接客などの訓練を行っており、障害者の就労に関する情報交換や相談、地域交流や憩いの場としても活用しています。

## 「サザンポ」紹介

「サザンポ」という名前の由来は、お店がある「サザン通り」にちなんでいます。サザン通りらしさや障害者と地域との交流をテーマに茅ヶ崎市の広報誌で募集し、93点の応募作品の中から選ばれました。誰もが、散歩がてら気軽に立ち寄ってもらえるようにと名付けられました。

☆ 営業日 月曜日～土曜日

(日曜日、祝祭日、年末年始は休み)

☆ 営業時間 11～18時

☆ 客席 20席

☆ 内容

### ① 喫茶

カレーやハンバーグなどのランチや自慢の珈琲などのドリンクが楽しめます。





## ② 展示販売

店内には小箱（40 cm×80 cm×40 cm）を30個ほど設置し、障害者就労支援施設で作成したオリジナル作品等の展示販売を行うとともに、展示販売を希望する一般の方も出展しています。

## ③ 受注、発注の拠点

市内の障害者就労支援施設で受注できる物品（小物、雑貨等）・役務（清掃、印刷等）と発注を希望する事業主をつなぐ情報の拠点となります。

## ④ 相談

毎週金曜日の14:00～16:00（原則予約制）。「湘南地域就労援助センター」、「茅ヶ崎市社協障害者生活支援センター」、「生活相談室とれいん」、「ハローワーク藤沢」の4機関がローテーションで担当し、相談を受けています。

## 就労訓練

現在、訓練生5名とスタッフ10名（うち1名は事務兼相談員、1名はジョブコーチ）がお店で仕事しています（ジョブコーチは毎日、他のスタッフと訓練生は交代での勤務です）。

訓練の期間は原則1年。6か月を過ぎた時点で必要に応じて外部で実習を行い、一般就労を目指します。訓練を卒業した11名のうち、7名が就労し、4名は就労訓練事業所へ進みました。

「サザンポ」での就労訓練を希望する方は飲食店に就職したい方とは限りません。挨拶や身だしなみ、勤務時間や休憩時間のメリハリ、休みや遅刻の連絡の仕方等とはどんな仕事についても必ず求められます。ですから、喫茶業務の訓練というよ

りは、喫茶業務を通した様々なコミュニケーションの訓練とも言えます。

一口にコミュニケーションと言っても、その相手が友人ではなく、お客さんとなると少し難しい部分があります。「挨拶は目を見て」、「言葉は敬語で」、「お客さんとの距離も考えて（自分が立つ位置）」、「注文を伺うタイミングもみて（席についてから少し待って）」…。一言でいえば、丁寧に対応してください、となるのですが、「丁寧」を具体的に一人ひとりに合った伝え方で配慮するところが難しいです、とはジョブコーチの談です。

## 2号店オープンへ

そうこうしながらもおかげさまで、22年8月のオープン以来、1日平均で20人前後、1か月にすると500人前後のお客さんに来てもらい、リピーターも増えています。オープン当時から、あえて看板に“障害者の就労しているお店”とは掲げていませんから、お客さんは普通に喫茶店に入ってお茶やおしゃべりをゆったり楽しんでいます。しかし店員さん（訓練生）の少し変わった言動に首をかしげられ、苦情を受けることもあります。それでも、地域で少しずつ受け入れられており、2号店を地域のコミュニティーセンター内にオープンさせてほしいという依頼も受けました。

2店舗目を立ち上げる大変さはありませんでしたが、地域の方の様々な支援と理解を頂き、今年11月に姉妹店となる「カフェさぶれ」をオープンすることができました。このような試みを茅ヶ崎市の事業として進めていただけに感謝をしながらも、少しでも地域とのふれあいや企業との連携に役立てなければという責任も感じています。

# 燃え尽きるまで楽しんじゃえ！ ～かたつむりの家の余暇活動～

社会福祉法人おおいそ福祉会  
かたつむりの家 施設長 末村 光介



## 1 はじめに

横浜から東海道線に乗って西に向かうと、平塚の手前で右に丹沢山塊を望みながら相模川を越え、ほどなく湘南平さらには大磯界隈のみかん山が見えてきます。風向きによっては潮の香りがする風光明媚な所に「かたつむりの家」があります。

2003年（平成15年）4月より「大磯町横溝千鶴子記念障害福祉センター」の2階で活動しています。

「かたつむりの家」の始まりは、およそ30年前まで遡ります。1984年（昭和59年）、「大磯町手をつなぐ親の会」が地域作業所の発足を決め、翌年10月に「大磯町障害者地域作業所かたつむりの家」が定員5名で開設されました。当時から多くのボランティアの皆さんに支えられながら、機織りやパウンドケーキ作りを行っていました。

2003年（平成15年）に法人化され、現在の場所で通所授産施設（定員30名）になりました。その後2011年（平成23年）に障害者自立支援法による多機能型障害福祉サービス事業所に移行して現在に至っています。

全体で定員は36名、契約者数は43名で年齢、障害種別や区分、居住地域など様々な方々が通ってくださっています。

## 2 土曜日の活動

月曜日から土曜日まで営業している中で、今回は土曜日のプログラムについてご紹介します。平日は基本的に毎日仕事ですが、土曜日はゆっくりのんびり過ごすことにしています。当日の天候や利用者の皆さんの気分で、ドライブ、散歩、おしゃべりなど自由に過ごしていただいています。いつも仕事で時間的制約も受けているので、何となく気ままにというのも良いものだというのが皆さんの印象のようです。

しかし、2年ほど前から、月のうち2回は少しアクティブに過ごそうということになり、別のプログラムを実施するようになりました。

ひとつは「エンジョイサタデー」です。これは

毎月の利用者自治会の際、利用者の皆さんの希望を出し合い、決まったプログラムを職員と共に企画し実施するものです。これまで実施されたものは花見、公園散策、カラオケ、ボウリングなど多岐にわたります。中でもカラオケが一番人気で毎回多くの参加申込みがあります。何のイベントもない土曜日の利用が12～13名なのに対し、カラオケは20数名になることもしばしばです。ひと部屋では歌う回数が減ってしまうので、最近では部屋数を増やし“ガンガン”歌うグループと“しみじみ”歌うグループに分かれるほどになりました。

ボウリングも負けてはならず、毎回“溝無しレーン”でハンデをつけ、勝負に盛り上がっています。後日、結果を張り出して参加した人もしなかった人も関係なく講評しあっている場面を見かけることもあります。最近になって「成績を公表して比べるのは恥ずかしくて嫌な人もいるから止めたほうが良い」といった意見が出てくるようになり、それはそれで自治会の場で皆さんで相談していただこうと思っています。

## 3 みんなで楽しみたい

次にご紹介したいのは「ドラムサークル」です。原則月1回、近隣の小学校の体育館を会場にみんなで思い思いに太鼓を叩こうというものです。太鼓と言っても立派な既製品ではなく、ポリバケツの空洞にガムテープでふたをして、そこをマレット（バチ）で叩くものです。厚木市を拠点に活動



しているサルサガムテープ JUMP の皆さんがファシリテーターとして全体をリードしてくれるので、そのリズムに乗って叩けば自然に



体も揺れてくる楽しいひと時です。

そもそもは2年前、土曜日に何かアクティブに参加できるプログラムを考えていたとき、近所に住んでいた筆者の知り合いが休みの日に道路や公園で、何人かで輪になって太鼓をたたいているのを目にして、これをかたつむりの家の人たちと一緒にやれたら面白いかもと始めたものでした。しかし、初回の参加者が10名ほどで少々迫力に欠けていました。そこで「近隣地域に声をかけて大勢でやってみよう！」と外部にPRすることになりました。

ポスターとチラシを作り、近くのコンビニや喫茶店、学校に配って参加を呼びかけました。すると2回目は30名ほどの参加、それ以降は口コミや電子メール、半年前からはフェイスブックでも告知するようになり、毎回平均40名ほどの参加になりました。

毎回、開始30分前に体育館へ行き、まずは会場作りでシートを敷いたり椅子を出したりのセッティングから始まります。かたつむりの家のメンバーも椅子出し、楽器（バケツ?）の搬入など積極的に関わってくれます。開始時刻が近づいて他の参加者も集まってくると、JUMPの掛け声でドラム作りが始まります。それぞれが今日使いたいバケツにガムテープを貼ります。手馴れたもので自分でどんどん作る人や、うまく貼れずに少々自信をなくし、JUMPのメンバーに助けを求める人、と色々ですが、程なくドラムができてきます。そして誰からともなく試し叩きが始まります。テープの張りが強いと少し高めで鋭い音、張りが弱くと低くて鈍い音が体育館に響きます。かたつむりの家以外で参加の子どもたち（大人も負けてませんが）はすでにこの時からワクワク感を出して準備OKです。

みんなのドラムができあがった頃、タイミングを計ってファシリテーターがボディアクションと



共に元気に合図を出して始まります。あとはみんなが叩く音が共鳴して一気に盛り上がっていきます。立ち上がって叩いたり、踊りだしたり、それぞれが好きな方法で内なるパワーを発散している感じです（文才がないので臨場感が伝わっているかどうか非常に不安です…）。

途中で5～10分休憩を取りますが、毎回約1時間、ぶっ続けで音を出してリズムを刻んで燃え尽きて終わります。

#### 4 地域ぐるみで

参加者にも片付けを手伝ってもらい、「また来月ねえ！」と言いながら終わりますが、実はいつも「次回もまた沢山集まってくれますように」と祈る気持ちで手を振ります。障がいがある人とそうでない人が時空を共にできる機会はまだまだ少ない中で、ある意味自分を曝け出す勢いで楽しさを共有できるチャンスをもっと広げていきたいと思っています。

かたつむりの家が発信して、街の中でできることをこれからも続けていきたい。いつか整理券を配って「抽選で～す！」というほどに賑わっていくことを想像しながら。



社会福祉法人おおいそ福祉会  
かたつむりの家

Tel 0463-70-1771

<http://www.oiso-fukushikai.or.jp>



# チャイルド・ライフ・スペシャリストさんとの出逢い

三好 靖子

娘は重度の知的障害を伴う自閉症児。娘の胸部に腫瘍が見つかり「手術が必要」と診断されたのは、彼女が高1の夏のことだった。

養護学校での健康診断（レントゲン）で要医療という検査結果を受け取った。病気が見つければすぐに病院に連れていくのは親として当然のこと。しかし、娘は自閉症の特性を強く持った子で、先の見通しのつかないことに対する恐怖がひどく、また、聴覚過敏もある。大きな病院に行くのは躊躇してしまった。

病院でどんな検査や治療を行うのか事前に解れば、先の見通しがつくようにスケジュールを作るなどの対策の立てようもあるのだけれど、行ったことがない大きな病院で、だれに訊いたらいいものか、すっかり途方に暮れていた。「チャイルド・ライフ・スペシャリスト」という職種が存在は、そういった職種の人がいてくれたら娘もなんとかなるかもしれないという一步踏む出す勇気を私にくれたように思う。

チャイルド・ライフ・スペシャリスト（Child Life Specialist：以下CLS）は、米国では「CLSは質の高い小児医療のために欠かせない要素」として、こども病院や小児科病棟では一般的なものになってきているようだが、日本でCLSが働いている病院は、全国でわずかに25病院（平成23年度現在）にすぎず、横浜市内では、娘が紹介していただいた病院のみであった。

「チャイルド・ライフ・スペシャリスト」とは、『医療チームの一員として、こどもの入院がよりストレスの少ない、安心できる体験になるよう心理社会的支援をする専門職です。こどもにとって、病院は慣れない場所であり、痛みや恐怖の伴う検査、処置、治療を受ける場所でもあります。このような、ストレスや困難が伴う状況下で、こどもの不安を軽減し、医療体験をプラス体験に転じるためには、こどもが本来持っている力を発揮できるように支援することが重

要だと言われています。こどもは、ひとりの尊厳ある存在で、力のある存在です。Child Life Specialistは、『こどもの力』（Child = こども、Life = ライフ/活力）を支援する専門職です。』  
～～国立成育医療センターのHPより～～

「チャイルド・ライフ・スペシャリストが提供するサービス」は、

1. プレイルームやベッドサイドにて発達年齢に応じた遊びや活動をご提供します。
2. こどもの理解力に応じて病気や検査や処置のお話をし、「こころの準備」をして臨めるようにお手伝いします。また、人形やおもちゃまたは本物の医療器具を使ったメディカルプレイ（お医者さんごっこ）を通して、治療や検査に対する正しい理解を深め、こどもが本来持っている対処する力、乗り越える力を十分に発揮できるように援助します。
3. 医療行為や入院生活が心の傷になることを防ぐために、不安や恐怖などの様々な気持ちを遊びや活動を通して表出できるように援助します。
4. 検査や処置中の精神的サポート
5. 家族及び兄弟姉妹の精神的サポート

～～宮城県立こども病院のHPより～～

行ったことがない病院に初めて娘を連れていくと、大声で叫ぶなど、さまざまな行動障害が容易に想像できたので、娘を病院に連れていく前にCLSさんとお話しする機会を作っていただけのようにお願いしたところ、快諾していただけた。また、娘の様子を医療スタッフに知っておいていただきたくて作成した医療用のサポートブック（A4、1枚に娘の状態を簡潔にまとめたもの）を差し出すと、丁寧に読んでくださり、言葉の理解の程度や伝わりやすい方法、娘が安定しているような娘が好きなキャラクター、娘が不安定になりやすい要因などについても聞き取りをしてくださった。それから、上司である小児科の看護師長さんと相談し、娘が安定して医療が受けられ



る環境について考えてくださった。

医療行為は時として危険を伴うもの。娘のためにも医療スタッフのためにも、できれば事前に練習をさせていただけないものだろうか、と思っていた。CLSが提供するサービスには「本物の医療器具を使ったメディカルプレイを通して、治療や検査に対する正しい理解を深め、こどもが本来持っている対処する力、乗り越える力を十分に発揮できるように援助します」とあるが、病院の状況により提供できるサービスは異なるもの。そういったサービスは提供してもらえないものだろうか、訊いてみたところ、検査の練習をすることは可能とのこと。娘は採血の経験すらなかったので、検査の前日、実際の採血と針以外は全く同じものを用い、採血を行う場所で、当日採血を行う予定の看護師さんが採血の手順書を見せながら練習をしてくれた。

また、小児科の看護師長さんから放射線科に連絡を取ってくださり、CTスキャンの練習もさせていただき、実際の動きも体験させてもらえた。

CLSさんは、検査の練習の時にも、実際の検査の日にも、一日のスケジュールを用意して下さり、実際の検査では驚くほど穏やかに検査を受けることができた。

検査で『縦隔腫瘍』（おそらく良性。大きさは直径5cmぐらい）と診断され、入院して腫瘍の摘出手術をすることが決まった。

娘は、常時独り言を言い続けており、嫌なことがあれば、大声で叫んだり、部屋から飛び出すような子。入院は、他の人と一緒に部屋では無理であろう。かといって、個室利用料金は健康保険の適用外。どうしたものか頭を抱えていたところ、個室利用の際には、常時見守りを要するような患者の場合、料金の減免措置があることをあるサイトで知り、減免措置をお願いし、個室に入院させてもらうことができた。

手術の前日、当日、術後の医療行為や食事の有無などがわかるスケジュール表（クリニカルパス）を入院前にCLSさんが手術の担当医師に訊いて、娘に解るようにイラスト入りで作ってくれた。また、硬膜外麻酔のカテーテルや排尿ドレーンなど、どういったものが体のどこに付けられ、外れる予定の日がいつかを書いたイラストも作製してくれた。

娘の児童精神科の主治医から、娘の医療行為の注意点として、ICUや手術室の見学など、事前に予告や見学ができることはした方がいい、ということ伝えていただき、手術の担当医、小児科の看護師長さん、CLSさんのご尽力で、手術の前日、娘にICUと手術室の見学と手術担当の看護師さんとの顔合わせをさせていただき、「あした・ここで・おなかのわるいものをとります」と娘に伝えることができた。そのお陰で、手術当日には、前日の見学コース通り、娘は病室から自分で歩いて手術センターに行き、手術担当の看護師さんに促されると、混乱することなく自分で手術台に上がることができた。

腫瘍は、心嚢や横隔膜への癒着が懸念されていたが、幸運にもどこにも癒着はなく、無事に終えることができた。

術後は、ICUに入った。娘のことはICUにも伝えてくださっていたようで、ICUからいただいた注意書きには「面会は15分程度」と書いてあったが、ナースコールのボタンの意味も解らない娘が心配で「ICUにいる間、付添いさせていただけませんか」とお願いしたところ、緊急時には移動してもらうことがあるという条件付きで承諾してもらえた。ICUでは痛みがコントロールされるまで辛い思いをさせてしまったが、病状が急変することもなく、翌日病棟に戻ることができた。

ICUでも病棟でもCLSさんや看護師さん達がいつも気にかけてくださり、本当に心強かった。娘の入院手術では、実にさまざまなことが懸念されたが、CLSさんや彼女の上司の看護師長さんのさまざまな配慮のお陰で杞憂に終わり、本当に感謝している。

必要な医療行為は場合によっては抑え込んででもしなければならぬとは思っている。しかし、一時は抑え込むことで医療行為ができるかもしれないが、その時の恐怖はずっと心に残り、自閉症者の中には病院にかかることが困難になってしまう人もいると聞く。娘のような障害の子でも、彼らに解るように伝え、周囲が理解ある行動をしてくだされば、彼ら自身が持っている力を発揮できるのではないかと思う。その人が本来持っている力の発揮を支援してくれるCLSのような職種の方がいる病院が増えていくことを心から望んでいます。

## わが子の巣立ちを見守って⑩

# 温かな支えに感謝して ～地域の保育園で育つ～

吉田 和香子（川崎市）

我が家の一人息子大和は、早いもので現在3歳7ヶ月になりました。まだまだ手のかかる、乳児のような幼児になりかけているような、といった息子ですが、半年程前から、母親であるわたしの職場復帰に伴って毎日地域の保育園に通うようになりました。そこから大和もわたしも本当に世界が広がって、我が子の成長を実感することが多々あります。今回はこの場をお借りして、息子との3年7ヶ月、保育園に通ってからの8ヶ月を振り返ってみたいと思います。

大和は予定より3ヶ月早く生まれ、894gの小さい子どもでした。すぐNICUに移されましたが、そのときは、ただ小さく生まれただけのつもりで、その後のことは全然心配していませんでした。

ところがその何週間か後に、早産児にある循環器のトラブルで脳に酸素がいかなくなったらしく、脳にいくつか隙間ができているということでPVL（脳室周囲白質軟化症）の診断を受けました。それにより今後起こりうる脳性麻痺やてんかんや知的障害の可能性を示唆され、その受け止めるにはあまりにも重すぎる事実で呆然としましたが、それらが必ずしも全部現れるわけではない、との説明に望みをつないでいました。

しかし、大和が1歳になる直前に突然てんかん発作を起こし、検査した結果ウエスト症候群とわかりました。医師からの説明もいろんな情報からも、希望が持てるようなことは何ひとつありませんでした。わかったのは、とにかく重い障害を背負っていくらしいことだけ。ただ小さく生まれただけだったはずの我が子が、脳性麻痺の可能性が高いかもしれないと言われ、その症状が出る前に予後が悪いとされるてんかんになってしまい、どうしようもない不安やなんで我が子が？という思いやいろいろで、この頃は毎日毎日泣いていた気がします。そしていつ発作が起きるか常にも緊張感があり、大和も一日中機嫌が悪く、誰とも会え

ず、どこにも行けず、本当に八方ふさがりでした。

幸いすぐ入院してACTH療法を受けることができ、それが功を奏して、それ以降は内服薬でコントロールできています。療育センターに通うようになってお友達ができ、ようやく育児の楽しい面が見えてきました。大和を連れバスや電車に乗ってあちこち出かけることもできるようになりました。地域の子育て支援センターでは障害のあるなしに関わらずお友達ができ、スタッフの皆さんにも可愛がっていただいていた楽しい時間を過ごしました。公園、地域の保育園の園庭開放などにもよく行きました。少しでも大和にいろんな世界があることを感じさせたかったのです。

\* \* \*

そんな数年間を過ごすうち、私は仕事で育児休暇を取得していたのですが、終了する時期が迫り、奇跡的に大和の状態が落ち着いていたこと、大和もわたしもそれぞれの世界があった方がいいのではないかと感じたこと、などなどで一度復職してみることにしました。

しかし、保育園の待機児童がすごい数と言われているさなか、まだおすわりも立つこともできず、全介助で人手が必要な大和をすんなりと受け入れてもらえる保育園はなかなか見つかりませんでした。職場と自宅の距離的なことも考えて民間の園はあきらめ、公立保育園に絞って希望することにしたのです。

障害児枠もなく、高倍率な公立の保育園に入園させてもらえる保証もなく、本当に心配でした。何度も区役所や希望の保育園に直接やその他考えられるところにいろいろ相談・お願いに行きました。しかし、当然のことながらどこでも、入園は親の条件次第（2人ともフルタイム勤務かどうかなど）、受け入れられるかはわからない、と。それだけでなくひどいときは、そんな重い障害のある子どもを預けて働く？前例がない、療育センターだけ行っていれば良い、もっと子どもの現状をちゃんと見て子どものことを中心に考えて・・・

等々それはそれはいろんな人にいろんなことを言われて、人間嫌いになりそうになった時期もありました。

\* \* \*

そんな折に出会ったのが、現在大和がお世話になっている保育園の園長先生でした。初めてお会いしたときに状況をいろいろお話した後、いつものように質問責めになるか、キツイ一言、苦い顔、ため息、どれがくるか？と置いていたところ、「大和くんは目も合うし、大丈夫よ！ 入園の可否はわたしが決めるわけではないので言えないけれど、保育園で集団生活やっていけるわよ！ きっとすぐく伸びると思う！ 成長するわよー！」と仰ってくださったのです。当時、ここまで温かい励ましのお言葉をくださったのはこの先生だけでした。もしかすると、大和が生まれてから初めてだったかもしれません。

本当にどこへ行ってもいつもストレートに厳しいことばかり言われ（この子は〇〇はできるようになりません、みたいなこととか）、親も子もやたらエライ、スゴイ、と言われるか、頑張らねばならないことやクリアしていかななくてはならないことを当たり前みたいに次々言われるかの両極端でうんざり。心がホッと救われるような、人との自然な心の繋がりを感じられるような、そんな場所や人にはなかなか出会えませんでした。なので余計園長先生のお言葉が沁みました。

結果的に第一希望で出したその園に入園が決まったのは3月半ば頃だったでしょうか。本当にラッキーでした。園長先生はもちろん、先生方からも温かい歓迎を受け、何度も大変な思いをしたのは今このうれしいときのためだったのか！と感じられました。そこから入園の準備を進めましたが、受け入れ側の園の先生方もほとんど実績のない身体障害児を毎日長時間保育するというところでいろいろ心配や不安があったはずですが。でもそれはその都度一緒に大和にとっていちばん良い方法を話し合っただけで、というスタンスでいつも前向きに対応策を考え、励まし続けてくださる園長先生や園の先生方。この出会いに、半年以上経った今もなお感謝し続けずにはられません。

\* \* \*

入園にあたり、初めて集団生活をする大和のために、クラス担任の先生2人に加えて発達支援コー

ディネーターの先生を大和メインの担任につけてくださいました。その先生を中心に、クラスの先生方、他のクラスの先生方まで、皆さん大和をいつも気にかけて温かく見守ってくださっています。それも、お客様扱いでも障害児扱いでもなく、2歳児の吉田大和として。できないことは、できるように環境を整えたり、別な形でやらせてくださったり。お友達もいつも巻き込む形で自然にクラスに入れてもらっています。おかげさまで大和も保育園は大好きで、先生やお友達のことも認識しているようです。

また、一日中過ごすのだから、と、生活や遊びの中にリハビリの要素も取り入れるように工夫してくださっていて、ありがたい限りです。食事介助のコツから声かけの仕方や遊びのバリエーションまで幅広く気を配ってくださって、わたし自身勉強になることも多いです。ずりばいが好きな大和のために、牛乳パックやゴムで大和が言う姿勢のまま遊べるおもちゃを作ってくくださったのを知ったときは、感激しました。

現在は、忙しい毎日ではありますが、大和もわたしもとても充実した日々を過ごさせてもらっています。あんなに手のかかった大和が集団の中に入って彼なりに一生懸命主張するようになったり、お友達や先生と楽しそうに過ごす姿を見て、夢のようだなぁと思います。どこまでできるかわかりませんが、様々な場所でのたくさんの温かい支えに感謝しながら、前向きに日々を積み重ねていきたいと思っています。

入園当初は、生活リズムも安定しておらず泣くことの多かった大和くんですが、本児のペースに合わせ、ゆったりと過ごすなど、保育者との関わりを大切に8か月過ごしてきました。今では担任の顔を見ると嬉しそうに声を出し笑います。友だちとも、小麦粉粘土等、本児の参加できる場面で一緒に関わり楽しめるようになってきました。なによりも嬉しいことはクラスの友だちが自然に関わってくれることです。皆を優しい気持ちにさせてくれる大和くん感謝です。

(川崎市立向丘乳児保育園 佐治 則子)



『発達障害の子も のびのび暮らせる  
生活サポートブック・幼児編』佐々木正美 監修／安倍陽子・幸田栄 著  
(すばる舎 ¥1,680)

「こういう本が私たちの頃にあったら良かったのに」と友人がオーストラリアまで送ってくれました。“私たちの頃”というのは当時働いた通所施設の開所の時期(1990年)です。佐々木先生や幸田先生たちから療育の考え方をお聞きしても、作業の構造化や個別のスケジュール提示など、実際に何を作って、どのように提示していくかという具体的なプランに自信が持てませんでした。当時重宝した『自閉症の療育者』が出たのはその年の暮れですから、生活の細々としたことの支援に手が届かず、結果として「のびのび暮らせる」にはほど遠い支援だったのではと思います。

あとがきに「この本を通じて、発達障害の子どもと、支援を考えてきた家族・専門機関の職員・園の先生たちが積み重ねてきたことを、より多く知っていただきたい」と書かれています。幼児期を中心に発達障害の子どもたちのためになされている色々な工夫の積み重ねが実にたくさんの写真やイラストで紹介されています。「なんてステキな children's illustration book なの!」と当地の友人に言われたほどです。だからこそ、本書を読まれた方は、年齢、知的レベル、興味など様々な子どもの目標に合わせたアイデアによって子どもに合わせた「のびのび暮らせる」サポート方法が作り出せるのではと、なんだかわくわくしました。(石黒とき江)

『世界の経営学者はいま  
何を考えているのか』入山 章栄 著  
(英治出版 ¥1,995)

最近、シンプルなデザインで本を買うことがあります。この本も、デザインで衝動買いしました。

「かざぐるま」の読者の中には、障害のある子の子育てから福祉事業に携わるようになった人、学生時代のボランティア活動がきっかけで福祉業界に長く関わるようになった人、大学等で福祉を学んで今に至る人、いろんな経過があるはずで、そして、社会福祉基礎構造改革の流れに揉まれ、「経営的センスが重要!」と言われ、衝撃と戸惑いを受けて人も少なくないはずで、私もそのひとりです。

仕方ないので、事業計画の立案に関する本、会計や人事関係の実務の本、さらには最新の経営手法に関する本など、時間を見つけて読むように心がけていました。経営学の教科書にも手を出しましたが、全くページを進めることができませんでした。肌に合いません。

でも、この本は違いました。経済学、認知心理学そして社会学カラーの強い各研究、その基礎と米国における最近のブームを丁寧に紹介しています。経営学は、人間の決断や行動を扱う学問、それも集団・組織単位で扱う学問なのだと思いついて直しました。「事業の多角化は企業価値を高めるか?」といった問いに、簡単に答えを用意しています。

デザイン同様、非常にシンプルで爽やかな内容です。この本は、肌に合いました。(志賀利一)

## あとがき

先日、調べごとがあって「かざぐるま」創刊号から211号まで目を通してみました。その中で「あとがき」を読んだ読者の方からのお便りを受けて2回にわたって組まれた記事(48・50号、1985年)が印象に残りました▼「あとがき」で、幼稚園の園長先生から滔々と日常生活の大事さを説かれたお母さんが、「なぜ障害児をもったということだけで、皆にここまでお説教されなくてはいけないんでしょう」とそっと漏らしたことを紹介しました。読者からは「なぜあの会話のような素直な気持ちを持ってない母親がいるのだろうか」「このあたりを相談センターでは母親に対して指導してもらいたい」とのお便りが届きます。これを受けて当時の広報委員Sさんは、「相談員として心掛

けていることは」と前置きして、「弱さを持つ子どもの親と私との立場の違いを仕事の中で具体的イメージとして持ち続け」「土足で親の心に踏み入るような不遜さを犯してはいないかと、常々、自覚せねばならない」「指導よりは、まず、立場の違いを前提にした共感こそが必要だと思います。Sさんならではの考え方に異論もあると思いますが、家族支援をテーマとした研修会で今でも「親指導の方法」を現場職員から求められることを思うと、永遠の課題なのかもしれません▼一昨年200号を記念して広報委員の寄せ書きを掲載させていただいたばかりですが、療育情報誌「かざぐるま」は今年度で終了することとなりました。経緯につきましては次号(213号)でご説明させていただきます。(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、その他ご意見感想、素朴な疑問などをお寄せください。

&lt;宛先&gt; 〒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@aitori-net.com

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