

福祉の主体者 —— それは障害をもつあなたです!

# かざぐるま



213

2013. 2

目次

風：ときに（加藤一男） .....	2
先陣を切った神奈川のこれから ～神奈川における医療的ケア支援～（江川文誠） .....	3
子どもが保育室を飛び出すとき ～保育士座談会～ .....	6
作業所的一天 ～新聞巻きの仕事～（市川美和） .....	8
わが子の巣立ちを見守って ① もっとしなやかに、もっとしたたかに（風岡龍彦） .....	10
本：『脳には妙なクセがある』 .....	12

# 風

## ときに

加藤 一男

(編)あおぞら共生会)

私にも、カミがあった時代がある。27歳でこの福祉という穏やかならぬ世界に足を踏み入れた時だ。それまでの常識を一変させる言葉に、すぐ出会うことになる。

「本来あってはならない存在」。脳性まひ者が自分自身を位置づけたこの言葉に、横面を張り倒された。以来この怪しい世界を渡る私を照らす灯になった（そしてそれ以上に、深く、恥ずかしく、いたたまれないところに私を追い込んでもある）。本来分かり合えない二者が、もっともらしく共存する社会が、これからお前が働こうとする世界だと告知したのだ。「障害」者と「非障害」者が否応なくかわり合う世界だと。

ときに、この灯に照らし出される自分を意識しながら、40数年この世界で仕事をしてきた。「障害」ではなく『者』から物事を組み立てたらどうなるかと。

なぜ、「保育園」「幼稚園」に通えないのか。どうして、地域の「小学校」に通学できないのか。学校を卒業した後まで、障害者だけが、かたまって体育祭や、成人式をするのだろうか。

そんなヨロヨロとした仕事を重ねてきた。だから「障害特性」「意思決定支援」「個別支援」などという「専門性」とはほど遠い仕事だった。

今、「精度99%」との謳い文句がつき、妊婦の血液DNA検査が、話題になっている。『本来あってはならない存在』が見え隠れしている。

福祉の主体者—それは障害をもつあなたです！を届け続けてきた『かざぐるま』の風は止むことはないだろう。ときに「そよ風」になり、ときに「暴風」になり。

表紙のことば：雪いだく富士が見守る子の未来  
(足柄下郡箱根町元箱根)

<撮影> 岡本 吉弘

# 先陣を切った神奈川のこれから ～神奈川における医療的ケア支援～

ソレイユ川崎施設長（小児科医） 江川 文誠

いままでヘルパーなどにより行われていた医療的ケアの一部が平成24年4月1日より法制化された。本稿は法制化を踏まえて全国（とりわけ神奈川）における新体制の進捗状況を報告したい。

## 「医療的ケア」の歴史

はじめに医療的ケアに関する簡単な歴史と法制化のあらましをまとめておこう。

「医療的ケア」という単語は平成の始めごろ養護学校関係者の間で使われ始めた。その当時、吸引や注入といったケアが必要な子が養護学校に通う際には親の付き添いが求められていたが、非医療職である教諭も親と同じ行為ができないものかとの検討が全国の養護学校で始まり、現在まで20年以上にわたって実践が行われてきた。国による認知は平成17年の文部科学省による通知を待たなければならなかったが、そこから数えても7年を経た平成24年に法制化されることになった。「実践先行・制度後追い」の典型である。

もうひとつの実践先行は在宅難病患者さんの生活支援場面であった。ALSなどの疾患で吸引や経管栄養、さらに人工呼吸器といった在宅療法を行っている方や家族に手を差し伸べたのはボランティアとかヘルパーといった非医療職であった。まだ訪問看護制度が充実していない状況下だったので、ヘルパー等による医療的ケアの実践はいわば自然発生的に行われ続けていた。これらの実践も20年以上に及んだが、国による認知は平成15年の厚生労働省による通知を待たなければならなかった。

実践先行が最も遅れたのは高齢者の入所施設であった。昨今の医療制度の変化により多くの医療的ケア対象者が医療から福祉へ移行してきている現状があり、高齢者施設ではそれらのケアの担い

手不足に悩んでいた。本来看護師しか担うことができないとされていたこれらの行為を介護職員にも研修を受けてもらい実施できれば、多くのニーズに応えられるという発想から平成21年になって初めて通知によるモデル事業が行われ、短い実践を経て今回の法制化に至った。

このように、医療的ケアには大きく分けて教育・在宅・高齢者施設の三つの流れがあり、今回の法制化はそれぞれの支流を一つにまとめた形となった。

## 制度の概略（資格・研修等）

次に制度の概略を述べる。まず法制化では前記の様々な実践先行例のうち痰の吸引他6行為が省令で示されて、当面これを範囲にして制度化された。だから国による正式な制度名には該当する行為について「痰の吸引等」と表記されている。

本制度で非医療職として認定される範囲は広く、介護福祉士からボランティアまでということになるが、上記の分野別に分けて見てみるとその範囲は変わってくる。まず学校においては教諭および学校に配置される介護職などが対象となり、在宅場面ではヘルパーやボランティアなどが、高齢者施設では介護福祉士あるいは介護職員が対象となる。

上記の立場の人が資格を取得する際に受ける研修には「特定の者を対象とした痰の吸引等研修」（以下、特定研修とする）と「不特定多数を対象とした痰の吸引等研修」（以下、不特定研修とする）がある。特定研修は教育や在宅の分野で活用されることを念頭に構築された研修で、座学9時間と対象とする特定の人へのケアの現地研修を組み合わせたものとなっている。訪問看護として関わりの多い在宅の場合にはこちらの研修が関係し

**研修:特定の者へのケア**

- ▶ 座学:9時間(演習を含め)  
医療的ケア概論・医療的ケア各論 I
- ▶ 演習:口腔吸引 5回、鼻腔吸引 5回  
気管カニューレ内部吸引 5回  
胃ろう 5回、経鼻経管栄養 5回
- ▶ 実地研修:口腔吸引 10回、鼻腔吸引 20回  
気管カニューレ内部吸引 20回  
胃ろう 20回、経鼻経管栄養 20回

の内の内 特定の者に必要なケア

全部やっ  
ておいた  
ほうが  
よい

同じケアでも別の  
人に行う場合、  
新しい人との  
実地研修が  
必要

**研修:不特定多数の者へのケア**

- ▶ 座学:50時間:解剖・生理・病態生理・法律・福祉論  
医療的ケア総論・医療的ケア各論 I・II
- ▶ 演習:口腔吸引 5回、鼻腔吸引 5回  
気管カニューレ内部吸引 5回  
胃ろうor腸ろう 5回、経鼻経管栄養 5回
- ▶ 実地研修:口腔吸引 10回、鼻腔吸引 20回  
気管カニューレ内部吸引 20回 ※  
胃ろうor腸ろう 20回、経鼻経管栄養 20回 ※

※この2つのケアを省いた研修カテゴリーもあり

てくる。

一方、不特定研修は座学50時間にシミュレーション人形を利用した演習を行い、加えて痰の吸引等6行為の実地研修を10~20回行うといった長時間に渡る研修となっていて、これは高齢者入所施設を中心とした研修といえる。

上記の研修を修了した人は都道府県知事より認定を受け、養護学校やヘルパーステーションそして福祉施設などが都道府県に登録を行うと実際のケアが始められることになる。

### 支援体制についての調査結果

さて、上記のような手順を経て、実際にどれだけの支援体制が取られているのかについて厚生労働省が行った平成24年度の調査結果を見ていきたい。

まず、資格を得る為の研修を担う機関がどれくらいあるかを見てみる。

不特定研修は全国で32か所(内神奈川県は2か所;以下同)が登録研修機関となっている。前機関での研修予定者人数は3,222名(640名)である。

次に特定研修は全国で80か所(8か所)が登録研修機関になっていて、研修予定者人数は4,795人(920人)である。

まだ制度が始まったばかりで、集計の時点(平成25年1月)で登録研修機関を持たない県も14都道府県に及ぶ。その中において神奈川県は先進的に取り組んでいるといえるだろう。

具体的に神奈川県では以下の機関が登録されて

いる。かながわ福祉サービス振興会、NPO法人川崎市キャリア開発センター、社会福祉法人キャマロード、神奈川県教育委員会、横浜市立新治特別支援学校、横浜市立上菅田特別支援学校、横浜市立中村特別支援学校、横浜市立東俣野特別支援学校、横浜市立北綱島特別支援学校。上記以外に県事業の委託を受けて研修を行う団体としてNPO法人フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会、神奈川県高齢者福祉施設協議会の2機関もある。

実際にケアを行うことができる資格(認定特定行為業務従事者という)を得ている人の実数は、厚生労働省の集計がまだ全国規模で確定していないので、まずは平成23年度以前から国の通知に基づいて研修などを受けてみない認定者となっている人数を見てみる。

全国でみない認定者は、176,971人(13,038人)で、その内訳は以下のとおりである。特別支援学校4,855人(2,395人)、在宅障害者対象ヘルパー等(平成15年、17年通知)15,469人(1,085人)、平成23年度研修終了者6,771人(2,026人)となっていて、人数面でも神奈川県は全国をリードしているのがわかる。

最後に、ケアを行うと県に届け出を行っている事業所数について見てみる。介護老人福祉施設3,602か所(0か所)、介護老人保健施設220か所(0か所)、訪問介護(ヘルパー)792か所(84か所)、重度訪問介護643か所(40か所)、生活介護(障害者通所)66か所(12か所)、障害者支援施設(障害者入所)121か所(19か所)、特別支援学校



162か所(21か所)となっている。神奈川県は高齢者施設での対応の出遅れはあるものの、概ね全国の先陣を切ってケア実施体制を整えつつあることがわかる。

## 神奈川県での対応－分野別に

神奈川の障害児関係者が利用するサービスとしては、以下のようなものがあるが、それぞれの分野で医療的ケアへの対応がどのように行われているかについてまとめると以下ようになる。

### 【地域療育機関・児童デイサービス】

市町村単位で行われている療育システムでは、医療的ケアのニーズがあるお子さんも対象しているものの、看護師をしっかりと配置できているか否かによって対応が異なる。看護師配置が十分なところは、ケアを主に看護師が実施することで通園などの療育サービスが行われているが、不足しているところでは親対応となっている。最近は母子通園のみでなく、単独通園を試みる事業所も多くなってきているが、その場合に看護師が不足している地域ではニーズのある場合に親の付き添いが求められている実態がある。介護職員によるケアの実施はまだ一部の療育センターに留まっている。

また民間法人などが取り組んでいる児童デイサービスではより看護師不足に悩まされている。志のあるところのみが看護師を配置して医療的ケアニーズに対応しようとしているに留まっている。NPO法人療育ねっとわーく川崎などが先駆的な事業展開をしている。

### 【保育園・幼稚園】

一般の保育園、幼稚園は、今回の制度に手を上げれば保育士や幼稚園教諭によるケアの実施ができているが、神奈川においても、そのような対応ができているところはごく少数にとどまっている。NPO法人カンガルー保育園は看護師が園長を務める園であるが、医療的ケアの対応を行っている数少ない園の一つである。

### 【通常学校】

通常の学校の特別支援級や通常学級にニーズのある児が通う場合の対応は全国的にトライされて

いる、先駆的な自治体ではそれに見合う看護師の配置を個々に行っている。神奈川県内にも幾つかの例が認められるものの、それは地区の教育委員会の裁量権で行われている。そのような希望を持つ場合には、粘り強く教育委員会や議会、行政に働きかける覚悟が必要である。

### 【特別支援学校】

神奈川県内の特別支援学校のうち、主に肢体不自由児を対象としている学校には概ね看護師が配置されている。現在神奈川県内で60～70名の看護師が配置されている。看護師が要になって、教員が研修を受け、教員によるケアの実施が各学校で行われている。神奈川県の場合には常勤の看護師もいるために、学校によっては修学旅行などにも看護師が付き添い、学校と同じような対応を行っている場合もある。これは全国的にはまだ稀有な例となっている。ただし、沢山行われている校外行事すべてに少数の看護師が付き添ってしまうと校内の看護師が不足してしまうため、保護者の付き添いが求められる場合もある。教育を受ける権利のあるのは子ども達だが、受けさせる義務を負うのはその親と行政であるのだから、親と行政が協力しあって子どもの教育を保障していかなければならない。

### 【放課後支援】

新しく障害児を対象とした学童保育が制度化され、各地で試されているが、看護師を配置して医療的ケアの実践を行っているところは少数に留まる。ほとんどの事業所が民間であるため、看護師の確保が難しいようである。横浜市内の事業所などが具体的に取り組んでいるので、参考にしながら各地域に医療的ケアの支援がひろがることを期待したい。

以上医療的ケアに係る神奈川の動きを特に児童期に絞って解説してきた。いままで神奈川が医療的ケアの先進地域として制度を積極的に取り入れてきたが、これからも不断の努力が必要なのは変わりはない。利用者と事業者が手を携えて、よりよい未来を築いていきたいものである。

# 子どもが保育室を飛び出すとき ～保育士座談会～

川崎市は平成20年度から発達障害者支援法第7条（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）に基づき、幼稚園・保育園の教諭・保育士を対象に「発達支援コーディネーター養成研修会」を行っています。コーディネーターの役割は担任の孤立防止、園内カンファレンスの開催、保護者支援、関係機関連携の4つがあります。研修会は4年が経過し終了者は200人を超していますが、今では各地域で保育士の自主勉強会が開かれるようになりました。ここでは、ある区で開かれた勉強会の様子をお届けします。

（司会：川崎市保育園保育士 黒部恵）

## 子どもの言い分に答えあり

**司会** コーディネーターにとって担任支援は大切な役割です。今日は具体的に子どもが保育室から飛び出すという出来事をテーマに保育のあり方を話し合ってみたいと思います。

**A** 子どもが部屋から飛び出してしまったときは、①危険のないよう見守り気持ちの落ち着きを見て声をかけて行く、②安心できる場所に誘って見る、③子どもの思いを聞いていく、という手順を大切にしています。飛び出した子どもにはそれなりの理由がある場合が多いですね。

**B** ある多動の3歳児が飛び出したので廊下で話を聞いてみると、「はさみで切ろうと思ったらみんなみたいに全然切れなくて嫌になっちゃったの」というのです。ではということで部屋に一緒に戻ってそのはさみを見たら、本当に錆びていて切れなかったんですね。別のはさみを与えたら席に戻って製作することができました。「今度は先生に教えてね」と教えるいい機会になりました。

**司会** 子どもが療育センターを利用していたり、診断がついていると、専門家に聞いてみようとなりやすい。子どもに聞くというのは盲点になっているかもしれませんね。

**A** 本当にそう思います。ただ、園全体がそういう考えでないとうまくいきませんね。

**C** 部屋を抜け出していく場所が職員室になっている子どもの場合、事務の人や園長先生がよい対応をしてくれて助かっています。ちょっとした逃げ場になってあげると自然に戻っていく子どもがほとんどですね。

## 落ち着く場所・落ち着く関係

**D** ワーッとした騒音が苦手な子もいます。そういう子は教室を飛び出して、職員室で一息ついておしゃべりして、ちょっと充電してからまた戻っていきます。私はカーレースのピットインみたいだなと思って見えています。

**C** 年下の子どもがいる部屋が落ち着く子どもがいました。お兄ちゃん役をしてくれる子にクラスの子どもたちも嬉しくて、交流保育の時間にしていました。

**A** 多動児がいる4歳児クラスの参観日でした。子どもは製作をしながら後ろにいる親を何度も振り返って見守られていることを確認していました。最後までやり遂げる直前、振り返ると親が携帯電話でメールをしていたんです。その直後、とめる間もなくその子は廊下に走りだして寝転ってしまいました。「見ているよ」という関係が子どもにいかにも必要かと感じたひとこまでした。この出来事を参考に多動な子には「見ているよ」という関わり方で随分関係がよくなりました。

## フラリ型とパニック型

**C** 飛び出しにはなんとなく出て行く「フラリ型」と何かとても嫌なことがあって飛び出す「パニック型」の2タイプあるように思います。フラリ型は苦手な課題の時に起きやすく、少し気分転換する方がよいこともあります。あるいは一緒にクラスに入って課題を取り組みやすくすることで解決する例が多いですね。パニック型はクールダウンが先です。いろいろ言ってはダメ。子どもの気持ちをおある程度受け入れてあげる必要があります。そのあと振り返りをした方がよいかどうかの判断をします。「本当はどうしたかったのか?」「今度はどうすればいいか?」と聞くと子どもなりに話

し始めてくれることが多いです。

担任サポートの方法には、代わりにクラスに入って、その間に担任がその子にじっくり関わる時間とスペースを作ることもあります。

**B** 担任は1対1の時間を有意義に過ごせるように準備をしておくことが大切です。どんな楽しい時間を過ごそうかなと前もって考えておかないと、せっかくの時間がお説教になったりして関係が深まらずに終わってしまいます。

**D** 子どもが汚い言葉や乱暴な言葉を使い始めたならそれは新鮮な体験が不足し始めている証拠だ、と先輩からアドバイスされたことがあります。1対1の時間はたとえわずかな時間でも新鮮な体験をさせるいい機会と思っていろいろ楽しんでいきます。

**司会** 親が迎えに来るまでの長い時間を過ごすために、子どもなりに心落ち着く場所、好きな場所、涙を流す場所、先生と二人きりになりたい場所をもって過ごしていると思う必要がありますね。

## 必要な組織方針

**B** 若かったころに多動児を担当して先輩に相談したとき、自分でなんとかしなさいと叱られたことがあります（笑）。そのあと別の園に異動したら障害児保育は園全体で取り組みましょうという方針のもとみんなで取り組むことが当たり前で、園が違うところも違うのかと驚きました。

**C** 今も昔も人には誰にも手伝ってもらうことは恥ずかしいという感情がありますから、組織のリーダーが「みんなで取り組もう」「いろいろな目で子どもを見よう」という方針を示さないとチームワークは動きだしにくいように思いますね。

## クールダウンと立ち話

**A** 子どもが飛び出した時にさりげなく対応してもらえると、子どもだけでなく保育士自身もクールダウンできるので助かります。

**D** 担任の悩みを聞くと「子どものいいところを見つけられなくなって苦しい」と話してくれることがあります。そういうときにはみんなが集まり、その子の成長やよいところを見つけていきます。わずか15分くらいの会議で気持ちが前向きになります。

**C** 先輩からちょっと認めてもらうだけで元気になることってあります。昔、一日中自閉症の子どもを追いかけてまわっていた時、療育の専門家の人

からいろいろな助言をもらいました。でも、自分に足りないことばかりが気になってしまい、全然支えられている感じがしなかった。帰り際に玄関で大先輩から「追いかけてまわっていていいんだよ。関係ができるまで追いかける時間が必要なの！」と一言いわれて、すごうれしかった覚えがあります。

## 保護者との連携について

**司会** 保護者への対応についてはいかがでしょうか？

**A** 保護者への対応は、担任ひとりで抱えこまない体制がはっきりとあるかないかで全然違います。うちの園では園長が入園説明時に「発達支援コーディネーター」を紹介しておいてくれるので、保護者の方から相談を申し出てくれます。

**B** 保護者は担任には言いにくいことも別の人になら言いやすいということがあります。それから担任からは言いにくいことがコーディネーターからなら言えることもあります。いずれもそのためには、日頃からコーディネーターは担任の考えをよく聞いておき、保護者と担任の連携がうまくいくように配慮しています。

**C** 例えば、朝や帰りに子どもが大泣きして保護者が困っているときが大切な時間と考えます。保護者から状況を聞いて、子どもに話しかけていきますと、子どもが落ち着いていくのですが、そのあとに「ちょっと相談したいことが…」となることが多いです。

## 思いを聞くことから始めよう

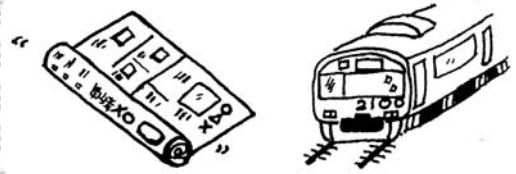
**A** 保護者対応は本当にケースバイケースです。いろいろな困難を抱えた方もいるので、そういうことを知らないで判断すると、こちらがすごく傲慢に見えるでしょう。園だけでなんとかしようと思うことも危ないです。事例検討では他機関との連携についても必ず検討するようにしています。

**司会** 今日、何度も出てきたテーマですが、やはり思いを聞いていくことが大切ですね。保護者がどんな思いで生活しているか、どんな思いで子どもを育ててきたか、お話聞かせてくださいね、というこちら側の態度がいいように思います。子どもに、保育士に、保護者にまずは思いを聞いていく。今日はこの辺で終わりにしましょう。ありがとうございました。



# 作業所の日 ～新聞巻きの仕事～

ワークハウスあまね 市川 美和



「あまね共同作業所」は、今から30年前に、知的障がい者地域作業所としてスタートしました。仲間たち（利用者さん）に働く場の提供をすることを通し、働くことの喜びを、社会・地域とつながることの喜びを、そして共に集う仲間がいる喜びを、ひとりひとりが体現できるよう目指して活動を続けています。

作業所には卒業がありません。入所して3年目を迎える仲間もいれば、30年目を迎える仲間もいます。現在は40名の仲間たちが4つの作業所に枝分かれをし、何気ない日々を積み重ねながら、それぞれの歴史を持って、横須賀市久里浜地区へ通ってきています。

三浦市から電車に乗って通ってくる仲間から「おはよう！今日、富士山、きれいだったよ～。雪降ってた（積もってた）」と、朝の挨拶。富士山を見られるのが嬉しくて、最近はそれを励みに一人で電車に乗って通ってきます。

彼女は入所15年目。「昨日ね、月、きれいだったよ～」と、帰り道の報告もしてくれます。この季節、家に着く頃にはとっぷり日が暮れている様子。帰り道には月を見て、月を励みに帰っているんですね。寒い季節の澄んだ空気を見せてくれる、この季節だけの美しい景色。それを味わって、それとひとつになって。ちょっと不安な気持ちや淋しい気持ちを、歓びに変えているみたい。

いつどうやって、その術を覚えたんだろう。あんなに繊細で怖がりな心を、ある時点で彼女は受け入れて、解き放したかのようです。

変化を遂げようとしている仲間の姿は、特別な期待など持たずに、ただいつもと変わらぬ日々が流れていく中、突然浮上して目に見えてくるので、

あれっ?!と思います。何だか分からないけれど、ただ昨日よりも今日、キラキラと輝いて見える、そんな風を感じる時もあります。

私が担当している「ワークハウスあまね」には11名の仲間が集り、7名は「クッキー作り」を、4名は「新聞巻き」と私たちが呼んでいる仕事を担当しています。この「新聞巻き」は、作業所のすぐ近くにある「京急ファインサービス」さん（仲間からは“電車の病院”とも呼ばれています）よりいただいている仕事で、新聞紙を42枚マスキングテープで張り合わせて筒状の巻紙を作っています。巻紙は電車車両のペンキ塗りの際に使用する物だと伺っています。

個別支援計画を作成する際の面談の中で、新聞巻きを担当している男性の仲間から「本当は、新幹線や電車を作ったりしたいんだ。そういう仕事をしたかったんだ」と打ち明けられました。新聞巻きは電車を作る時に使う物だよ、私たちだって電車に関わる仕事をしているよ、と説明しましたが、なかなか合点がいけない様子。それならば、自分が作った新聞巻きがどのように使われているのか自分の目で確かめてもらおうと思い、京急ファインサービスさんに見学を依頼いたしました。通常見学の受付はしていないとのことでしたが、事情をお話ししたところご理解いただき、今回特別に見学を受け入れてくださいました。お仕事の邪魔になってはいけません。2人の仲間と私と3人、少人数での見学といたしました。

見学当日、まずはヘルメットを渡されて、足元に気を付けるよう指導がありました。私たち3人それぞれに担当の方が配置され、説明と安全確認



を徹底してくださいました。何よりも私が感動したのは「市川さん（私です）は少し離れて後ろへ・・・」と促され、仲間たちとその担当の方が前を歩き、担当の方が直接仲間たちへ説明してくださいました。担当の方が直接仲間たちの足元を常時気遣っていただきました。

見学先でよくあることですが、仲間と職員が一緒にいると、職員が質問をして職員が説明を聞く。説明する方も次第に職員目を見て話すようになり、ともすると“職員の見学？”と感ぜられるような事態になってしまいます。それが一切生じない形での見学は初めてでした。

早速、仲間たちが作った巻紙が使われている現場へ案内されました。電車車両の定期検査及び修繕を行うこの工場では、主に1週間で全工程を終了すると伺いました。1両毎に切り離された車両が順番に全工程を流れていくということです。巻紙が使われるのは、その4日目の工程。塗装の塗り直しをする前に、ペンキが付かないよう窓やライト部分を隠すために巻紙は使われていました。

命綱を着けた作業員の方が、あの巻紙を持って、それを上手にマスキングテープで留めて、正面窓ガラスを覆い隠していきます。担当の方が仲間たちに説明している声が少し聞こえました。「・・・巻紙がないと本当に困っちゃうんだよ。巻紙があるからこの仕事ができるんだ・・・」終始丁寧に仲間たちへ説明して下さっている中、仲間たちの仕事への尊重も伝えて下さっています。仲間たちも頷いたり笑ったりして、何か質問もしていました。説明を担当して下さっている方の仲間たちへの向き合いは、新鮮なくらいフラットで公平でした。

そして私がもう一つ感動したこと。それは工場の中が整然と整理され、清潔で、美しかったこと。ゴミも含めて無駄な物は一切ない。事故やミスが起きないように、手や目が行き届いた美しさが一貫して感じられました。これを維持し続けているって大変なことだろうなあ、仕事って本当に尊いなあ、と心から感じられた瞬間でした。

見学を終えて事務所へ戻り、ヘルメットをお返

ししながら「感動しました！」と、つい仲間より先に熱く感想を述べてしまった私。最後の最後に職員の見学？みたいにしてしまった点・・・反省しております（！）

作業所に戻ってから、見学したてホヤホヤの感想を仲間たちに聞きました。

N男さん：「僕の作った新聞巻き、いろんな所に使われててよかったな」

K子さん：「なるべくキック巻きたいと思う。（巻き方が）ゆるゆるだとやり直ししないと」

N男さん：「穴あいたらふさいでね、ペンキ付いちゅうから。がんばってやろうな」

K子さん：「うん」

N男さん：「やっぱり乗り物大事にしないとね。仕事はキチッとやるのが大事だよ。見習わないと」・・・

そうよね、電車がなくてあまねに来られないよ。電車があるから、こうして毎日みんなと会えるんだよね。当たり前に乗っている電車。私たちの安全のために、どれだけ沢山の手が支えてくれているのかな。

そして、「見習わないと」という言葉を、彼が言えたこと。これは彼が“仕事の目”で見学をしていたということ。だから働く方々の仕事を見て、その姿勢に気付いたのです。そうできたのは、京急ファインサービスの皆さんが、仲間たちのことを、共に働く「仲間」だと示して下さったからに他ありません。このように心に残る見学を体験させて下さった京急ファインサービスさんへ、心から感謝の気持ちでいっぱいです。

見学をした仲間にとって、今すぐに自分の仕事や、自分自身に対する思いの変化は遂げられないかもしれない。でもいつか、特別な期待など持たずに、ただいつもと変わらぬ日々が流れていく中、ふいにその日は来るかもしれません。キラキラと輝いて。そんな種を蒔いていただいたような気がしています。

## わが子の巣立ちを見守って⑦

## もっとしなやかに、もっとしたたかに

NPO 法人「木曜クラブ」理事長 風岡 龍彦（茅ヶ崎市）

## 妻が急逝

平成23年2月20日、息子にとって最愛のそして最大の心のよりどころであった妻が急逝した。私にとってもわが子を共に育み、共に慈しんできたかけがえのないパートナーを失った衝撃の日となった。葬儀場の教会ではなんとか持ちこたえた息子も火葬場ではパニック状態となり、自宅に戻った後は遺骨の前で「お母さんが亡くなったあ！」と絶叫し号泣が止まらなかった。あまりの悲しみように彼の心が壊れてゆくのではと恐れながらも私にはどうすることもできなかった。あの日から間もなく2年の月日が経とうとしている。

## 誕生

昭和47年4月11日午前7時26分、木漏れ陽のまぶしい朝、息子は生まれた。大きな身体、凛々しい顔立ち、風の吹く岡にそびえ立つ巨木をイメージして風岡大樹と命名。きっと大物になるぞとその時は確信したのだが…。

## 佐々木正美先生との出会い

「ちょっとおかしいぞ、この子は」1歳半を過ぎた頃から私と妻は彼の行動に違和感を抱き始めていた。ほんの小さな物音にも敏感に反応するのに、私が帰宅して彼の目の前のドアをガタッと開けても全く知らぬ顔で無反応。積み木を正確に積むことにこだわり少しでもずれようものなら激しい痲癩を起して暴れる。それが夜中の2時3時まで続いた。

その頃、新聞や雑誌に掲載される自閉症の特集記事を読んで「これだ！」と確信した。当時さまざまな媒体を通して自閉症の専門家として脚光を浴び始めていた精神科の佐々木正美医師が横浜の小児療育相談センターの所長に就任したのを知り、即受診を申し込んだ。その後20年近く先生の指導のもと息子の療育に取り組んでこれたのは幸運だったと思う。我ながら先見の明ありと自画自賛している。当時先生の持論であった統合教育に共感し地域の幼稚園に入園、素晴らしい2年間を過ごすことができた。その時知り合った友達とは今も家族ぐるみの付き合いが続いている。

## やっぱり自閉症って不思議

幼稚園での著しい成長ぶりに自信を得て同じ仲間と共に地域の小学校普通級に入学した。そこで自閉症の不思議な能力を体験することになった。

1学期の終わりに妻が担任の教師から「文字の

読み書きは大丈夫だが、数は全く駄目ですね」と告げられた。「夏休み中に私が教えます！」短期間だが教職の経験があり、成績不振児を対象に塾を開いていたこともあって妻は少々意地になっていた。これがとんでもない真夏の特訓になろうとは。「俺も手伝うよ」と言っただけで、とても私には手に負える状態ではなかった。「無理だよこの子は。2、3年後にしたら」の提案に「物事を教えるのには時期があり、それを逃すと取り返しがつかない。今がその時、私一人でやるから」と真剣な顔つき、気迫が漲っていた。確かに数がわからないと将来社会生活をする上で大きなハンディになる。私も陰で応援しようと毎日会社の昼休みに激励の電話を入れた。受話器からは「全然ダメ、全く訳が分からないのよこの子は。今日で止める！」と妻の興奮気味の声。無理だろうなと思いつつ翌日も翌々日も電話をした。やはり同じセリフの繰り返し。でも「今日で止める」と言いながら一向に止める気配のないことに妻の必死さが伝わってくる。

そんな重苦しいやり取りが20日間以上も続いてさすがにもうストップをかけようというダイヤルを回すと、昨日とは打って変わった妻の弾んだ声が聞こえてきた。「やったわよ、もう足し算も引き算もできるのよ。今日は早く帰ってきて！」まさか、そんな馬鹿な。昨日まで全くダメと言っていたのに。とうとう妻の方がおかしくなったのだ。これはエライことになったぞと慌てて家へと急いだ。部屋に入ると息子が神妙な顔をして座っている。傍で妻が「ちょっと問題やらせてみてよ」と得意顔。半信半疑で問題を4、5題出してみるとあら不思議。スラスラと解くではないか。「奇跡ってあるんだ！」その夜、一緒に風呂に入って数を数えさせてみた。昨日まで出鱈目だった順序が今日は正確に百まで数えることができた。頭の中で混乱していた数の情報が一瞬にして正しく繋がったと言うべきか。

数が理解できると途端に世界が広がる。時計が読めるようになり自分で時間の管理ができる。出先の公衆電話（当時携帯電話はない）からカエルコールが掛ってくる。簡単な買い物なら自由自在。公共の交通機関を利用しての一人外出も可能だ。まさにQOLが飛躍的に上がったのである。後年、息子の養育について夫婦で言い争いが始まると決まって妻から「あの時あなたの言うとおりで途中で諦めていたらあの子は今頃どうなっていただろうね」と強烈な嫌味のパンチが飛んできて勝負あり。まあ毎日5～6

時間は教えていたというから、その執念に恐れ入る。

### キング・オブ・自閉症

こう書いてくると、ごく順調に育ってきたように見えるが、決してそうではない。多動、パニック、こだわりと三拍子そろったまさにキング・オブ・自閉症なのだ。幼児期から次々と起こす問題行動にはほとほと手を焼いた。ヨチヨチ歩きの幼児や、足元のおぼつかないお年寄りそして妊婦など不安定なものを見ると突進して突き倒さなければいけない。デパートの灰皿スタンドを次々となぎ倒していく。また歩きながら通行人の誰彼構わずツバを吹きかける。それが百発百中で相手の顔面に命中するのだ。

もっとも頭を抱えたのが人混みの中で絶叫する癖だ。親しいボラさんが「僕は何が起きてても平気ですよ」と豪語して平塚の七夕祭りに連れて行ったのだが、1時間も経たぬうちに「もうダメです」とSOSの電話が入った。息子の絶叫で警戒中の警官たちが駆けつけ、周りは黒山の人だかり。それが何度も繰り返されたと言う。

これらはまだほんの一部。次から次と引起されるトラブルに親はただ平身低頭ひたすら謝るのみである。ところが、これらの行動が養護学校高等部に入る頃には次々と消え、担任から彼がパニックを起こしていたとはとても信じられないと言われるほどの優等生に変貌するのだからわからない。「やっぱり私の努力が実ったのよ」と妻から一言。

### 木曜クラブの設立

国際障害者年が始まった1981(昭和56)年、藤沢市辻堂公民館で「障害児に言葉を」と題した講座が開かれることになり、妻に講師依頼が来た。

当時、県自閉症児者親の会が県内各地で連続的に開催していた講演会で妻の子育て事例が紹介され、それが公民館担当者の目に止まって講師要請となったとのことである。この講演会に参加した母親たちが母体となって10年間の活動を経て平成2年地域作業所「木曜クラブ」が誕生した。年々規模を拡大し、平成18年、任意団体からNPO法人に発展、現在に至っている。息子にとって小さい頃から一緒だった仲間や職員と共に親が手造りで造り上げた職場で学齢期以降の20年間を働くことができたのはこの上なく幸せだったと思う。

### スキーが一番の楽しみ

自閉症の人たちに多く見られるように息子も漢字に特別な関心を持つ所謂「漢字博士」だ。部屋には何冊もの辞書が散乱しており、どのページにも書き込みがある。そのせいかなかなかの達筆で私が思わず「ホーッ」と感心するほどだ。ペンだけでなく毛筆も結構使いこなす。書道教室に通ったこともなく、家で教えた憶えもないのにトメやハライを見様見真



似で見事に書き上げる。高等部3年の時、その腕を見込まれて「運動会」「文化祭」「卒業式」の立て看板を立て続けに書いて先生方を唸らせた。

ところがスポーツとなるとまるでダメ。それほど運動神経が悪いとは思えないのだが、早く走ろうとか相手に勝とうという意欲がまるでない。苦手な犬に追いかけられると猛ダッシュで逃げるのに運動会ではいつもビリを悠々と走っている。そんな息子が20代半ばの頃、何を思ったのか突然スキーをやりたいと言い出した。テレビのスキー番組を見ていて触発されたようだが、それまでスポーツには全く無関心だっただけに驚いた。私も妻もスキーにはほとんど素人。早速入門書を読み、3人分のウェアを買込んでとにかくスキー場へ向かった。あれから17年、彼は私たちの予想を超えて年々上達、数年でかなりの腕前になった。近年では足腰の衰えた私はホテルのロビーでコーヒーを飲みながらゲレンデで自在に滑っている彼の姿を垣間見るだけである。おそらく彼にとって今一番の楽しみであろう。

### 母の死を乗り越えて

あの日の号泣は数日で収まったものの「仕事はもうやめる！」ときっぱり。ショックの大きさを考えれば仕方ないなとしばらく様子を見ることにした。2か月ほど経ったある日、「お父さん、来年はスキーもう一日多く滑りたい」と言い出した。実を言うと妻が亡くなって20日後にあの大震災が起き、その恐怖も覚めやらぬ3月17日、二人でスキーに出かけたのだ。亡くなる直前「スキーだけは連れて行ってあげてね」と妻が言い残していたからだ。計画停電の最中、無謀とも思われたが彼の悲しみが少しでも和らぐならと決行した。案の定、他の客は全員キャンセルでホテルの客は私たち二人だけ。かろうじて一基だけ動いていたリフトに乗って彼は悲しみを振り切るかのように急斜面を滑り降りた。そんな背景もあって彼の申し出に思案の後、こう答えた。「お前の給料があればなあ」と。しばらく考えていたが意を決したように「6月からまた仕事に行く」。その言葉どおり6月1日から何事もなかったかのように職場に戻った。交換条件で彼の決意を翻させた



ようで心が痛んだが正直ホッとした。

## 現在そしてこれから

息子も40歳になった。人生最大の悲しみを乗り越え、今穏やかな日々を過ごしている。様々な経験を糧にしなやかに、したたかに生きる術を身につけつつあるように見える。男二人の暮らしにも慣れ、分担している家事では私の小言にも「ハイハイ」と軽く受け流し、陰でしっかり自分のやり方を貫く。思わず「おぬしゃルナ」と苦笑いするほど要領よく立ち回っている。

昨夏、私が心筋梗塞で救急搬送された時も慌てず騒がず落ち着いて周囲の指示に従ってショートステイ先での生活を無事過ごした。余暇も自分の行きたい場所やイベントに、そしてプールにも一人で出かけているが、周囲とのトラブルや事故はこの20年間一度も起してない。いずれ私もこの世からいなくなるが、彼はそれほど困惑せずに生きていけるのではないか。その時は天国から妻と二人で「もっとしなやかに、もっとしたたかに生きていけよ」とエールを送るつもりである。

本

## 『脳には妙なクセがある』

池谷 裕二 著 (扶桑社 ¥1,680)

本書は、真黄色のカバーに独特の書体で大きく表題が書いてありました。「脳のクセ？」思わず手に取ってしまいました。作者は、東大の薬学博士。脳の神経の研究者。脳に関心のなかった人に向けて分かりやすく解説し、脳の最先端の知見を社会に還元することに尽力しているとのこと。

実際に読んでみると、「脳は妙に笑顔を作る～笑顔を作るから楽しいという逆因果」や「脳は妙に使い回す～心の痛みも体の痛みも感じるのは同じ部位」など最近の脳科学の研究を紹介し、得られた知識に対する見解が興味深く書かれています。様々な実験や研究を引用し、体の動きや感情についての脳の働きを、脳の領域やその部

位の本来の働きなどを分析し、脳の反応にある傾向がみられることを「妙なクセ」と表現しています。

「運動が得意な生徒ほど、勉強の成績もよい?」「他人の不幸を気持ちよく感じてしまう脳」など「エッ」と思いつながらぬ、読んでみるとなるほどと納得することも多く書かれています。ただし、過去5、6年ほどのあいだに雑誌やネット上に書きためたエッセイがもととなっているため、深く考えるよりは広くバラエティ富んだという内容となっていますが、作者の「脳観」を描いた最終章は興味深く読むことができました。「心はどこにあるのか」ということに対して、「精神と体は切り離して考えることはできません。心は脳にあるのではなく、体や環境に散在するのです」と答えています。

ところで、この本は思わず手にとって買うよう計算されていたのではと最後に疑問がわいてきました。

(阿部隆康)

## ごあいさつ

昭和52年10月からご愛読いただいてまいりました療育情報誌「かざぐるま」は、本号をもちまして最終号となりました。

「かざぐるま」では、障害のある方の地域生活において、それぞれのライフステージにも配慮した支援を積極的に展開されている方々からの実践報告、ご家族の方や障害のある方ご本人の活動、関係機関・団体や学校、また行政の取り組みなどを、その時々々の社会情勢に応じた内容で紹介してまいりました。

これまでご愛読くださった皆様、さまざまなご支援をいただいた皆様、また特に35年にわたり編集にご協力いただいた小児療育相談センター広報委員会ははじめ社会福祉法人青い鳥の皆様、感謝の言葉をもちまして最終号のごあいさつをさせていただきます。

神奈川県保健福祉局福祉・次世代育成部障害福祉課

## あとがき

神奈川県が事業主体になり、小児療育相談センターが編集する隔月の療育情報誌「かざぐるま」は本号で最終になりました▼1977年の創刊以来、「障害福祉とは当事者の思いと小さな実践(パートナーシップ)から生まれる」という考えから、県内の保護者や当事者の生の声、関係団体や行政による新しい取り組みをひたすら紹介してきました▼小児療育相談センターは障害児の統合保育や一般就労を市民とともに推進する市民運動志向の組織でしたので、私たち(広報委員会)は素敵な仲間と親しみをもって声をかけるような気持ちで作ってきました▼当事者の思いをたくさん載せるといふ方針で保護者や障害者の原稿も毎回掲載してきました▼特に「わが子の巣立ちを見守って」は子どもと家族に必要なものは

何かを教えてくれるコーナーで、とても好評だったことから小冊子にまとめ販売しています▼終刊したとはいえ、バックナンバーはいつでも読むことができます。社会福祉法人青い鳥のホームページから「かざぐるま」をPDFで入手できます▼最後になりましたが、これまでの執筆者と読者に感謝します。また神奈川県の単独事業として療育普及活動に取り組めたことにも感謝します。ありがとうございました▼広報委員会：小池良一(茅ヶ崎市役所) 又村あおい(平塚市役所) 小出昇一(横浜市知的障害者育成会) 佐藤幸一郎(神奈川県障害福祉課) 柿嶋一(電機神奈川福祉センター) 志賀利一(国立のぞみの園) 武居光(川崎西部地域療育センター) 事務局：菅野正裕、大杉純子(小児療育相談センター)

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：社会福祉法人青い鳥  
小児療育相談センター 広報委員会

〒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: shoniryoku@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)