

特集



ここでは、障害のあるお子さんを支援する基幹施設や学校のこと、お母さん方の活動や子育てで感じられていることなどを紹介しています。

障害児の在宅支援を「さらに支援！」 地域の療育力をUPするスペシャリスト

障害児の療育とひとくちに言っても、その内容はさまざま。医師はもちろん、療法士やケースワーカーなど、各種スペシャリストの知識、経験と技術から、一人ひとりに合わせた療育が組み立てられなければならないのです。

とはいえ、飛びかう専門用語を前に「わが子に何が必要なかわからない」といった家族の声が聞かれるのも事実。そんなときに頼りになるのが県立総合療育相談センターです。

障害児の地域生活を支える県立総合療育相談センターの役割とは？ センター障害支援部長の寺田氏にうかがいました。



藤沢、湘南台、六会日大前の3駅からバス路線あり

- 名称●
神奈川県立総合療育相談センター・神奈川県児童相談所
- 住所●
藤沢市亀井野3119
- 連絡先●
TEL：0466-84-5700
FAX：0466-84-2970
- ウェブサイト●
<http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/13/1359/ryouiku.html>
- 交通●
六会日大前駅からセンター送迎車定時運行ほか
- 駐車場●
あり（無料）
- 開所時間●
8：30～17：15（来所相談・診療）
- 休日●
土・日曜・祝日

Q.「早期発見・早期療育」とよく聞きますが、なぜ障害の早期療育が大事なのですか？

A：これまでの経験から、脳性マヒなどのリハビリは麻痺の起こった時点からできるだけ早期に始めることがより効果をもたらすことがわかってきました。発達の可塑性に富んだ乳幼児期は、個々に合わせた療育によって機能の回復や今後の学習の方向づけがなされやすいといわれています。さらに、障害に気づかず放置することは子どもに心理的な悪影響をおよぼす可能性もあり、二次的な障害を引き起こすことにもつながります。発達障害などは幼さの影に隠れて見つけにくいのも事実ですが、少しでも不安に思う点があれば相談していただきたい。それが、子どもたちが将来、自立した生活を送るための大きな第一歩になるのです。

Q.「早期発見・早期療育」のために、親はなにができるのでしょうか？

A：一般に地域の保健センターで受ける乳幼児健診が障害発見の窓口となります。リスクが見つかったらすぐに関わるべきというのが早期療育の考え方ですので、健診で気がかりが見つかったらすぐに地域の病院へ紹介するというのが通常になります。とはいえ障害の種類は



理学療法 (PT) や作業療法 (OT)、言語療法 (ST) など専門スタッフも

本当に多種多様で、病院側の受け入れ窓口も専門分野も異なるため、ある程度経験を持った地域の保健師さんなどでも障害のあるお子さんご家族の支援に悩んでしまうことが多いようです。そこで、総合療育相談センターで展開しているのが主に0歳から3歳までのお子さんを対象とした“早期療育ブロック”という事業。医師と看護師、療法士、ケースワーカーまでがチームを組んで、地域の保健センターや療育施設に出向いて指導を行っています。

医療の専門家としては整形外科、リハビリテーション科、小児神経科からドクターが訪問するので、幅広い障害を診ることができます。さらに、3歳から就学前のお子さんには“巡回リハビリテーション”という同様の事業で対応しています。これらの事業は予約制ですので、地域の保健センターなど療育施設を通して予約を取っていただくかたちとなりますが、こうした事業を通して地域の療育力を底上げしていくことが総合療育相談センターの目標です。

Q. 気がかりのある子どもとの生活、 困ったときにはどうしたらいい？

A：地域の支援を受けるとはいえ、障害児との暮らしにはさまざまな困難があるものです。総合療育相談センターは有床診療所を併設していることから、在宅障害児の方にもさまざまなメリットを提供できます。まず外来では、経験豊富な医師、看護師、心理職、療法士、ケースワーカーのスタッフがチームを組んでそれぞれの障害に合わせた療育を組み立てます。このチームには診察・外科的治療(手術)・訓練を受けることはもちろん、地域生活でのさまざまな事柄を相談することが可能です。例えば、入園が決まった場合に保育士などへの療育的アドバイスなどを聞いておけば、集団生活がスムーズにすすむでしょう。家庭内の設備や道具についてももちろん専門的なアドバイスが受けられます。また、外来受診児を中心にお声がけして、幼児を対象とした母子グループ活動も展開しています。集団活動を経験することはもちろん、お母さま同士の交流の場としても好評をいただいているようです。最後に、病棟では主に地域で暮らす重症心身障害児、肢体不自由児を対象として短期入所を受け入れており、緊急時の利用も可能です。地域で孤立することなくその子なりの生活を送るために、総合療育相談センターの専門性と経験がきつと役に立つはずですよ。



訓練室などは廊下から靴を脱ぐエリアに。落ち着いて取り組めます



早期療育外来は予約制。まずは電話を。初診は紹介状があることが望ましいのですが、なくても受診可能です。

◆児童相談所ってこんなところ

存在は知っているけれど、どんなところが意外に知られていない児童相談所。神奈川県では市独自に設置されている横浜市・川崎市・横須賀市・相模原市をのぞいて、中央・鎌倉三浦・小田原・県北・厚木の5か所に設置されています。おむつはずしやしつけから非行・虐待まで、18歳未満の子どもについての相談ならなんでも幅広く受け付けます。

- ・子どもを家庭で育てられない(養護相談)
- ・子育ての心配や不安(健全育成相談)
- ・学校に行きたがらない(不登校相談)
- ・非行では……(非行相談)
- ・ことばや発達の遅れが心配で……(心身障害相談)

利用はまずは電話で。受付は月曜日から金曜日までの8時半から17時15分まで。年中無休のテレホン相談(子ども・家庭)もあります。

中央児童相談所(平塚・藤沢・茅ヶ崎・寒川・大磯・二宮)	TEL: 0466-84-1600 FAX: 0466-84-2970
テレホン相談(子ども・家庭)	TEL: 0466-84-7000
鎌倉三浦地域児童相談所(鎌倉・逗子・三浦・葉山)	TEL: 046-828-7050 FAX: 046-825-7071
小田原児童相談所(小田原・南足柄・中井・大井・松田・山北・開成・箱根・真鶴・湯河原)	TEL: 0465-32-8000 FAX: 0465-32-8137
県北地域児童相談所(大和)	TEL: 042-750-0002 FAX: 042-750-0766
厚木児童相談所(秦野・厚木・伊勢原・海老名・座間・綾瀬・愛川・清川)	TEL: 0462-24-1111 FAX: 046-225-1735
横浜市中央児童相談所(鶴見区・神奈川区・西区・中区・南区)	TEL: 045-260-6510 FAX: 045-262-4155
横浜市西部児童相談所(保土ヶ谷区・旭区・泉区・瀬谷区)	TEL: 045-331-5471 FAX: 045-333-6082

横浜市南部児童相談所(港南区・磯子区・金沢区・戸塚区・栄区)	TEL: 045-831-4735 FAX: 045-833-9828
横浜市北部児童相談所(港北区・緑区・青葉区・都筑区)	TEL: 045-948-2441 FAX: 045-948-2452
川崎市中央児童相談所(中原区・高津区・宮前区・多摩区・麻生区)	TEL: 044-877-8111 FAX: 044-877-8733
川崎市南部児童相談所(川崎市・幸区)	TEL: 044-244-7411 FAX: 044-233-3836
相模原市児童相談所(相模原)	TEL: 042-730-3200 FAX: 042-730-3900
横須賀市児童相談所(横須賀)	TEL: 046-820-2323 FAX: 046-826-4301



神奈川県立こども医療センター

医療・福祉・教育をひとつの施設で 障害のある子どもの生活を全面的にサポート

こども医療センターは外科や思春期精神科を含む小児科領域全般の総合医療施設で、福祉施設を併設。大学病院と同じ三次病院に分類され、最先端および高度な医療設備と技術を提供しています。

外来は病院全体で1日平均約600人、新患者は1日約30人。診察は紹介予約制で、きめ細かい対応を心がけています。センターで行われるイベントや講演会などには一般の方が参加できるものが定期的に行われています。



- 名称●
神奈川県立こども医療センター
- 住所●
横浜市内南区六ツ川2-138-4
- 連絡先●
TEL : 045-711-2351 (代表)
FAX : 045-721-3324
- ウェブサイト●
<http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouin/kodomo/index.html>
- 交通●
弘明寺駅よりバスで約10分、または東戸塚駅よりバスで約16分、または戸塚駅よりバスで約30分

小児医療の専門医が集結 子どもや家族が安心できる療育環境を目指して

診療科は大きく6つの部門に分かれています。

- 総合医療部門：総合的な医療を提供する
- 内科系専門医療部門：血液・再生医療科、遺伝科、アレルギー科など7診療科からなり、小児内科疾患の専門診療を行う
- 外科系専門医療部門：整形外科、脳神経外科、皮膚科、歯科など外科疾患や手術を行う
- こころの医療部門：児童思春期精神科を中心としたこころの診療の外来、入院治療を行う
- 周産期医療部門：総合周産期母子医療センターとして厚生労働省から認定。新生児科、母性内科、産婦人科からなる
- 医療技術部門：臨床心理室や言語聴覚室などの発達支援科、放射線技術科、検査科など、さまざまな医療サービスを提供する

子どもたちそれぞれの病状に合わせて、医師たちは診察を行い、必要があれば家族の相談にも応じています。また、各診療科間の連携が相互にとれているので、安心して質の高い医療を受けることができます。

こども医療センター＝病院&学校&生活の場 社会とのつながりを確保

学齢期の子どもが長期入院する場合、学校教育が大きな課題となります。こども医療センターは、職員室、教室、体育館がそれぞれ施設内に散らばっています。体が動かせない子どもに対しては、先生が病室や居室に行って授業を行い、移動が可能な子どもは教室まで行って、少人数の授業を受けるというかたちになります。

乳幼児の場合は、各病棟に配置された保育士が食事介助やおむつ交換、歯磨き、遊びなど、子ども一人ひとりの発達に合った保育を提供しています。



ここまでが医療、ここまでが教育といったように分かれていません。医師も学校の先生も患者さんのところに来て治療したり授業をしたり。患者さんが動けるならば、それなりの教育施設も用意してあります。

家族向けの研修会で 治療について理解を深める

一般県民向け、福祉関係者向け、病院関係者向けと、対象をしぼって研修会を行っています。そのなかでもとくに目を引くのが“ハートキッズセミナー”。病気の子どもとその家族のほか、地域の子どもたちなど一般の方々の参加も多い研修会です。心臓病や心臓手術に特化した内容で、病気の説明、どのように生活を援助していけばいいのかといった具体的な話を聞くことができます。

2009年度は体験型の展示ブースを設置し、参加者は治療について実際に見たり、触れたりといった体験を通して理解を深めることができました。

相談や支援、地域の医療機関との連携 母子保健室でサポート

母子保健室には、保健福祉相談室と地域医療連携室があります。保健福祉相談室は担当職員が患者や家族の相談にのり、必要に応じて支援を行います。地域の医療機関や保健所、児童相談所との連携活動により、退院後の支援も充実しています。ソーシャルワーカーや保健師など8名のスタッフが精神科、小児科、外科手術後のサポートなどにあたるほか、虐待のケースも担当しています。

地域医療連携室は家族と医師と地域とをコーディネートする、いわば家族サポート的な存在です。

ここは病院？

子どもたちの心を支えるボランティアの活動

こども医療センターに一歩足を踏み入れて感じるのは、「ここは本当に病院？」ということ。外来ホールを中心に、至るところにかわいい飾り付けが施され、時折楽器の演奏や歌声が響き渡ります。外来では、病院内の案内や受診の手伝い、子どもの相手などをしてくれる人たちの存在があります。

これらはすべてボランティアの方々の活動によるもの。センターには、オレンジクラブを中心に27のボランティアグループが存在します。気持ちが沈みやすくなりがちな通院・入院生活も、ボランティアの明るい活動によって、楽しいものへと変わり、病院が居心地のよい場所にもなるのです。活動内容は幅広く、絵画や手芸から園芸、音楽、お話し会、育児支援などなど。

ボランティア参加に関する問い合わせも受け付けています。

●オレンジクラブ事務局 TEL：045-711-2351

●こども医療センター総務課 TEL：045-711-2351



外来図書室入口。小児医療関係の図書や児童書などの閲覧、DVDの視聴、学習などができます。ボランティアがいるので安心

12月は外来ホールに大きなツリーを飾りました





～肢体不自由児施設と重症心身障害児施設～

○肢体不自由児施設

児童福祉法に基づく施設。四肢や体幹に変形または機能障害がある子どもが整形外科的治療、訓練（リハビリテーション）を行うことを目的に入所します。病棟との違いは“長期間入所して手術、治療や訓練をしながらリハビリをする”ということ。治療を目的にしており、障害を軽減するための施設となっています。

○重症心身障害児施設

児童福祉法に基づく施設。重度の知的障害と肢体不自由があり、家庭生活が難しい人が数年にわたってここで暮らします。病棟との違いは“生活する場”であるということ。短期入所サービスも行っており、1週間から2か月の間でショートステイが可能。

発達障害支援センター（通称：かながわ^{エース}A）

発達障害のことを正しく理解してもらうために 相談や普及啓発、人材育成、支援体制の整備に尽力

近年テレビや雑誌などマスコミでもさかんに取り上げられるようになり、“発達障害”という言葉自体の認知度は高まっていますが、まだまだ理解されにくい障害でもあります。発達障害のある人を支援し、社会に対してはその理解を深めてもらうための業務を行っているのが発達障害支援センターです。



- 名称●
発達障害支援センター（通称：かながわ^{エース}A）
- 住所●
足柄上郡中井町境218
- 連絡先●
TEL：0465-81-3717（相談専用）
FAX：0465-81-3703
- ウェブサイト●
<http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/13/1356/sienc/index.html>
- 交通●
秦野駅よりバスで約20分他
東名高速秦野中井インターから約5分

特集

発達障害って？

発達に関する先天的な脳機能障害を総称して、広義で発達障害と呼びます。ただし、平成17年施行の「発達障害者支援法」で、発達障害について狭義の規定をしています。

「自閉症、アスペルガー症候群、その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」とし、脳性マヒなどの運動機能の遅れ、知的障害などの認知の遅れは

発達障害支援センター（通称：かながわA）

除外しています。

これは、この法律が、すでに「身体障害者福祉法」や「知的障害者福祉法」でそれぞれ規定されている人たち以外の、“はざまの障害”といわれている症状を呈している人たちを対象としたからです。

発達障害は外見上は健常児者と変わらないことが多く、「親のしつけが悪い」「本人の努力不足」などと誤解されることもあります。

発達障害は早期に発見し、できるだけ早い時期から療育的な関わりを持つことが、子どものその後の成長において効果的とされています。発達障害支援センターは、さまざまな面から発達障害がある人たちをサポートするための機関なのです。

発達障害支援センターは 実際にどんなことをしているの？

事業三本柱

①個別支援

電話相談



相談申込書提出



面接相談

教育や労働の現場に出向く



意見交換・調整

②普及啓発

おもに研修会

{ 高度専門的な支援者向け
発達障害理解のための一般向け

③支援体制の整備

地域の人材育成やシステムの構築

発達障害支援センターの業務は、電話相談や個別面接による個別支援、発達障害に関する普及啓発・研修、関係機関へのコンサルテーションや、市町村の支援体制の整備への協力の3つに分類できます。ケースワーカー3名、臨床心理士3名の計6名ですべての業務をこなしているというから、驚きです。

事業内容について、相談担当の吉澤宏次さんにもう少し詳しくお話をうかがいました。

Q：個別支援は電話相談が中心とのことですが、具体的な流れを教えてください。

A：相談専用の電話がありますので、そこで個別に相談を受けて情報の提供やご助言をさせていただいています。そのうちだいたい2割程度が電話では解決ができずに、個別の面接相談に至っています。相談申込書を提出していただいた後、スタッフミーティングで担当者を決めてお会いします。相談場所は中井やまゆり園と高相合同庁舎（相模原市南区相模大野6-3-1）の2か所です。面接の際、必要に応じて発達検査や心理検査等を行っています。

Q：医療相談や乳幼児発達専門相談があると聞いていますが。

A：月2回医療相談の日を設け、医師が相談にのるといふかたちをとっています。診断や治療はしませんが、必要に応じて関係機関や医療機関への紹介を行います。また、保健師・臨床心理士の資格を持つ専門の相談員が「乳幼児発達専門相談日」を週1日設けて相談を受けています。

Q：学校や企業など、トラブルが起きている現場にも行かれるとのことですが、どのような支援をされるのですか。

A：現場の先生方と一緒に現状を分析し、「本人は何を望んでいるのでしょうか」「今後どうしましょうか」といった意見交換や調整を行っています。ここ最近では教育現場に行くことが多くなりました。学校から直接依頼を受けることもあれば、センターでご相談にのっているお子さんが通う学校にうかがうこともあります。

Q：個別相談ではどんな方々からの相談が多いのでしょうか。

A：相談してくる人のだいたいの割合は家族が6割、本人が2割、その他が2割です。家族のご相談はお母さんの場合が圧倒的に多いです。相談内容は小さいお子さんの発達の問題から成人の就労問題までいろいろ。年齢ステージで区分すると、半分以上が成人からの相談となっています。乳幼児期や学齢期ならば、地域の療育機関や児童相談所、学校など相談場所があるのですが、成人となると、相談場所がなかなかないということだと思います。

まれなケースとしては、婚約者の方からの電話で、「(相手に)アスペルガー症候群という診断が下りました。それは受け入れたいのですが、どうやったらうまく付き合っていけるのかを知りたい」といった内容のものがありません。また

発達障害支援センター（通称：かながわA）

ある会社にお勤めの方からは、「同僚がアスペルガー症候群のようだ。ただ、一番苦手と思われる接客業務を担当し、よくトラブルを起こしている。自分なりに勉強し、その同僚のよいところと、ふさわしい業務をレポートし、上司に伝えた。ただ上司は納得しなかった。自分の勉強不足で、同僚の苦しみを救えなかった。もっと発達障害のことを勉強したいので、研修会や関連書籍の情報を教えてほしい」といったご相談をお受けしました。たまにこういった電話があると、法律ができて少しでも前進しているのかと感じられて、私たちも張りがありますよ。

Q：普及啓発のための研修会は社会のどのような人たちを対象にしていますか。

A：一般県民にご理解をいただくための基礎講座や研修会と、専門特化した、より高度な支援者向けの研修会の2つに大別できます。今後はより具体的な支援者向けの研修会に重点を置く予定です。

一般向けの類に入りますが、自閉症や発達障害の人たちが日常生活を送る際に接点がある方々向けの研修会も行っています。2008年には警察の方々を対象に行いました。以前、成人の当事者の会で「この中でおまわりさんの職務質問にあった人はいますか」という質問をしたら、全員が手を挙げたんですね。対人関係が苦手な人ごみが好きではないので、深夜行動する人が多いんです。挙動不審だとして、警察官に詰め寄られたりすると、発達障害の人たちはパニックを起こしてしまいます。そこで警察の方々にも、これまで考えたことのないような人たちがかなりの割合にいるので、理解をしていただきたいとお話ししました。困んだり、矢継ぎ早に質問しないでほしいとお願いし、言葉で話しても、緊張が高まると理解できないということもあるので、一例として「今何やっているの?」といった簡単な言葉を書いたカードを見せるなどしてコミュニケーションをとるといった方法をご紹介します。

このほかにも、生活の視点に合わせて、市役所の職員、鉄道会社、コンビニ業界等々にご理解を求めているように考えています。

Q：支援体制の整備というのは、具体的にはどういふことをされるのでしょうか。

A：今後私たちがメインに取り組んでいく事業になります。地域の人々がもっと

発達障害支援センター（通称：かながわA）



平日朝8時30分から夕方5時15分まで、ケースワーカーや臨床心理士の資格を持つスタッフが相談を受けています

横浜市にお住まいの方は

横浜市発達障害者支援センター

TEL : 045-290-8448
FAX : 045-314-9666

川崎市にお住まいの方は

川崎市発達相談支援センター

TEL : 044-223-3304
FAX : 044-200-0206

相模原市にお住まいの方は

相模原市立陽光園療育相談室 発達相談担当

TEL : 042-756-8410
FAX : 042-769-3706

障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール

スポーツ、音楽、料理、陶芸、おもちゃ遊び etc. 障害児者の健康づくりと文化活動を支援

スポーツ振興事業、文化振興事業を2本の柱として、障害児者の社会参加を進めるための活動を展開している横浜ラポールが開館したのは1992年のこと。以来、さまざまな関係団体やボランティアの方々の理解と協力に支えられて、障害児者向けプログラムを充実させています。横浜ラポールが持つノウハウを他施設に伝えていくことも、大きな仕事のひとつです。



- 名称●
障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール
- 住所●
横浜市港北区鳥山町1752
- 連絡先●
TEL : 045-475-2001 (利用案内)
FAX : 045-475-2053
- ウェブサイト●
<http://www.yokohama-rf.jp/shisetsu/rapport/>
- 交通●
新横浜駅より徒歩10分（新横浜駅前からリフト付き送迎バス運行 ※障害者優先）

特集

教えて！ サービス内容

障害児者のプログラムを考えたり、個別指導を行っています。どうすればいいのかわからないという場合はきちんとお話をし、一緒にプログラムを考えて進めていきます。

地域でも、地区センターやスポーツセンターなどと協力して、いろいろな活動をしています。利用者へのサポートはもちろん、障害児者への対応の仕方など、他施

設スタッフへの指導もしています。

横浜ラポールにおけるプログラムから自立して、サークル等を立ち上げる場合、1年程度を目安にして支援を行っています。ラポール施設を優先的に貸し出したり、指導員を派遣してお手伝いをするといったことなどです。

教えて！ 利用方法

横浜市在住かどうかは関係なく、身体障害者手帳や療育手帳などを持っているかどうかを利用のポイントとなります。障害者と介護者2名までは無料（ボウリング場は200円）。一般の人なら1回につき500円。横浜市内の障害福祉関係団体の施設利用は半額程度の減免があります。

利用するにはまず登録カード（個人または団体）を作らなければなりません。登録のときだけ、手帳を交付されている方は提示してもらい、団体登録の場合は代表者に必要事項を記入してもらいます。横浜市内で活動している障害福祉関係団体として登録する場合、どういう活動をしているのかを示す規約、名簿（半数以上が障害者であることが必要）を提出してもらうなど条件がありますので、詳しくはお問い合わせください。

教えて！ スタッフのこと

およそ50名の職員のうち、半数がスポーツ指導員。手話通訳士の有資格者も10名ほどいます。そのほか、事務担当、総務担当、文化担当のスタッフ、栄養士などがいます。

また個人利用の登録の際、各人の状態を把握するため、既往症や服用薬などについて簡単な問診をします。このため受付には看護師が常駐しています。気分が悪いときなどの第一次の手当ても行います。

おもちゃを媒介に子どもたちが一緒に遊び お母さんたちはいろいろな情報を交換

おもちゃ図書館は、チャレンジタイム（障害児向け）とフリータイム（誰でも）に分けて未就学児を中心に、子どもたちが利用しています。

最大の特徴は個人・団体を問わず無料でおもちゃの貸し出しをしているところ。子どもたちに人気の布えほんも貸し出し可能。障害児の場合は3点まで3週間貸し出しています。どういおもちゃが気に入るのかわからないとき、おもちゃ図書館で遊んでもらって、いくつか試しに持って帰って遊ぶことができます。製造メーカーや購入先の情報提供も行っています。地域のサークルや学校など団体からのオーダーについては、団体貸出しパックがあります。ラポールまで取りに来て、返却の際もこちらまで戻しに来てもらうというのが基本です。

オープン当初は木のおもちゃを集めていましたが、今は市販されているおもちゃが大半を占めています。それは経験を重ねていくなかで、気づいたことがあったため。例えば手しか動かせないといった障害のある子どもは、スイッチを押せば音が出るとか光るとか、そういったアクションがあるものを好んだりするのです。ボランティアを中心に、市販のおもちゃに手作りのスイッチをつけ足したりしてくれています。ちょっとした工夫で、子どもが楽しく遊べます。



若いお母さんが先輩のお母さんに相談している風景もよく見かけます

肘や額で押せるスイッチ



～あおば おもちゃの広場～

青葉区のおもちゃの広場はラポールのおもちゃ図書館との共同事業。もともとラポールの利用者だったダウン症児の母親が「この子の居場所を作りたい」と考えてスタッフに相談したのがきっかけです。おもちゃ図書館が協力して立ち上げたおもちゃの広場はいつも大盛況。親子で楽しめるワークショップの企画もあります。

活動場所 青葉区福祉保健活動拠点（横浜市青葉区市ヶ尾1169-22）

活動日時 第1金曜・第3金曜・第3土曜・第4木曜・第4金曜

10:00～14:30（12:00～12:30は休憩時間、第4木曜は12:30～14:30）

連絡先 青葉区社会福祉協議会 おもちゃの広場担当

TEL：045-972-8836

FAX：045-972-7519



サークルの方々の手作りによる布えほん
は子どもたちも大好き！



◆メインアリーナ

(メインアリーナの2階部分。周囲ぐるっとウォーキングコース)

バスケットボールのコートが2面あり、1面はママさんバレーや車椅子バスケットチームなど、団体利用向け。卓球、バレーボール、バスケットボール、バドミントンなど、好きなスポーツを楽しめます。メインアリーナの2階部分は周囲ぐるっとウォーキングコースになっています。コースに沿ってベンチがあり、疲れたらそこに座って休めるので、自分のペースで歩く訓練ができます。

今一番人気、障害に関係なく楽しめる“ポッチャ”というスポーツ。白球が的球で、赤チームと青チームに分かれて、どっちが白球に近づけるかというゲームで、駆け引きも必要になってきます。

◆サブアリーナ

家族で軽運動やサークルで活動するのがほとんど。跳び箱やマットなどの遊具も備えています。

◆フィットネスルーム

自分の筋力を落とさないということが目的の方がほとんどなので、通常のマシンに比べると負荷が軽くなっています。車椅子の方も利用できるものもあります。障害のある方、介助者2名まで無料。健康相談コーナーではスポーツ指導員や栄養士などが相談に応じてくれます。専門スタッフにメニューづくりをお願いできますし、個別アドバイスも受けられます。

◆プール

年間を通して、ラポールで一番利用者が多い施設。土日利用は人気が高いので、障害のある方と介助者ということで制限を設けています。6コース中、団体が予約して貸切りにできるのは2コースまでで、4コースは個人向けに開放。年間のうち数回、自主事業として水泳クラスをやっています。多目的更衣室があり、親子や夫婦で来たとき、どちらかがひとりで着替えができない場合や性同一性障害の方などが利用できます。

◆地下グラウンド

1周160m。トラックには視覚障害者向けのランニング誘導マシンがついているので、パートナーがいなくても1人でトレーニングができます。場所がわからなくならないよう、4つのポイントにスピーカーがあり、違った音が鳴るようになっています。時間を伝えておけば、クラブハウスのスタッフが迎えに来てくれるので安心。フィールド部分ではアーチェリー、バウンドテニス、ローンボウルスが楽しめます。

◆ラポールシアター

300席あるホールで、座席はすべて収納可能。ファミリーコンサートやピアノの発表会などが行われています。客席の床から舞台の高さは1mありますが、車椅子でもボタンひとつで昇降可能な簡易エレベーターが設置されています。

◆ボウリングルーム

長さも幅も通常のボウリング場と同じ。4レーンあります。場内に入ってから、実際にボールを投げるまで段差がないので、車椅子の方でも楽しめます。いろいろな種類のボールがあります。ゲームの状況を音声で流してくれたり、点数表に点字付きのものがあったり、手すりパイプがついていたり、視覚障害者も楽しめる工夫がされています。

◆ラポールボックス

何でもできる部屋。ただの“箱”なので、自由に使ってもらえるスペースになっています。ちょっとしたミニ運動会、子どもたちが集まってパーティーなど。飲食可能、ピアノもOK。おもちゃ図書館でおもちゃを借りて、ここで遊ぶグループも多いようです。

◆創作工房

料理コーナーにはさまざまな調理器具や食器がそろっています。材料を持ち込み、自分たちのグループで好きなように利用できます。調理台の高さを調節することができたり、手が不自由な方のための包丁があったりと、障害者

◆聴覚障害者情報提供施設

手話通訳者や筆記通訳者を派遣したり、聴覚障害者向けのビデオを貸し出したり、相談事業を行ったりしています。手話通訳者や筆記通訳者というのは聴覚障害者への情報伝達を助ける人たちです。例えば耳の聞こえない母親から「自分の子どものPTAの会合があります。先生の言葉がわからないので、○月○日△△小学校に手話通訳を派遣してください」という形でFAXが入ると、手話通訳登録者の中からスケジュールが合う方を手配するのです。登録しているのは横浜市の手話通訳認定試験の合格者およそ200名です。また、聴覚障害者向けの貸し出し用ビデオは約3000種類あり、1人6本、2週間まで無料で借りられます。タイトルはインターネットでの検索も可能。

でも使いやすい工夫がしてあります。隣には陶芸や手芸、絵画などの趣味の創作活動に利用できるスペースがあります。親子で参加できるプログラムも開催しています。



使いやすい
包丁や器



県内でいち早くコース制を導入 地域との連携に積極的取り組み

お母さん方にとって、最も気になることのひとつが学校のこと。そこでここでは特別支援学校の取り組みを紹介します。今回訪問した神奈川県立麻生養護学校は自然と緑が豊かに残る麻生区柿生の丘陵にある、肢体不自由教育部門と知的障害教育部門の両方を持った学校です。小学生から高校生まで304名(平成21年度)の児童生徒が通っています。横浜市青葉区に元石川分教室があり、施設訪問教育、在宅訪問教育も行っています。

成田校長先生から学校の沿革と特色をお聞きました。「平成17年より開校準備を始め、平成18年4月に開校した新しい養護学校です。社会参加と自立のために一人ひとりのニーズに応じた教育を行い生きる力を育てること、そしてともに支え合う地域社会の実現のため、地域の活性化に貢献する教育活動を行う、という教育目標の実現に向けて、他校に先がけた新しい取り組みを積極的に展開しています」



- 名称●
神奈川県立麻生養護学校
- 住所●
川崎市麻生区王禅寺303-1
- 連絡先●
TEL : 044-980-4850
FAX : 044-986-2517
- ウェブサイト●
<http://www.asao-sh.pen-kanagawa.ed.jp/>
- 交通●
柿生駅からバス「琴平下」下車他

新しい試みをサポートする充実した施設と先生方の取り組み

さっそく岡安先生に校内を案内していただきながら、同校の取り組みについてお話をうかがいました。「校舎は新しくて、子どもたちの学校生活を助ける工夫された設備がいろいろありますよ」（岡安先生 以下同）。

毎朝、子どもたちが登校してくる昇降口は吹き抜け。気分も明るくなります。スクールバスも玄関前で乗り降りできます。麻生養護学校の通学エリアは川崎市麻生区、多摩区、宮前区の一部と横浜市青葉区で、5台のスクールバスが5つのコースを回ります。さらにNPO横浜移動サービス協議会委託の送迎車があり、利用している児童生徒もいます。また、自力通学あるいは自家用車で送り迎えの児童生徒もいます。

校舎は3階建てで、肢体不自由教育部門は3階のフロアに続いた1階建てのフロアにあり、知的障害教育部門は1階から3階まで小学部・中学部・高等部に分かれて教室があります。教室はゆったりとして広いスペースがあり、パーテーションを開けて2クラス合同での活動もするそうです。なんと肢体不自由児の教室は床暖房。子どもにはやさしい配慮です。廊下も車椅子等のすれ違いが安全にできるよう幅が広く作られていて、廊下にある共有スペースで授業する姿も。

トイレの充実ぶりにはびっくり。子どもの状態に合わせて使用できるよう3タイプあって、温水シャワー付きのスペースもあります。

知的障害部門の小学部の教室ではちょっと目を引く個人用ロッカーを発見。ロッカーの扉になにやら貼ってあるのは1人ずつのその日の時間割。それぞれの子どもが理解しやすいように、写真で時間ごとの活動場所を示してあったり、「こくご」「おんがく」と教科が文字で表された時間割も。「小学校に入学するときに、療育センターでの子ども体験と小学校の生活が大きく変わってしまわないように、療育センターと連携をとって、センターでの子どものやり方を小学部でも取り入れるようにしています」。小学部入学という大きな変化に戸惑う子どもに、一人ひとりのことを考えた教育がされているのだと感じました。



同じ時間割でもその子に合った示し方をしています

特別教室もとても充実しています。珍しいのが「生活体験家庭科室」。和室、お風呂、トイレ、調理室、ベッドルームまで備え付けられている部屋です。卒業後の自立を見据えて、生徒は生活体験実習（時には宿泊も）ができるそうです。温水プールは、プール床が10cmきざみで昇降できて水深が変えられる最新型。プールサイド、ベンチまで床暖房とはびっくりです。広々として気持ちのよい食堂で給食を食べるのは、知的障害部門の中学部・高等部の生徒たち（小学部などは教室で食べています）。「肢体不自由児は1人ずつの配膳が必要ですが、地域のボランティアの方が毎日必ず2～6名参加して配膳をしてくださっています」。なんと麻生養護学校では年間のべ600名ものボランティアの方々がさまざまな場面で学校教育に手を貸してくださっているそうです。

高等部はコース制導入で生徒の成長を細やかにサポート

「麻生養護学校が県内でもいち早く導入したのが高等部のコース制です」。コース制とはどのようなものなのか、岡安先生にうかがいました。「コース制は肢体不自由部門、知的障害部門の垣根をとりはらい行っています。生徒は制作活動、音楽活動、農園芸、パン・お菓子作り、清掃活動などさまざまなことに取り組みます。コース制は社会へ出て行くための支援という側面も重要ですが、それだけではなく、コース制で学ぶことで自己表現力やコミュニケーション力など社会で生きる力を育てています。当校で生徒がコースを選択するときに大切にしているのは、本人が何をやりたいのかという気持ちと保護者の気持ちで、それを十分に聞きとり、気持ちを尊重してコースを決めることです」。先生方は生徒、保護者との面談に十分に時間をかけるそうです。コース選択は自己選択・自己決定をする決断のときなのですね。

3つのコースの活動を具体的に教えてもらいました。「就業支援コース」では、2つの班があり、環境整備班は学校内外の清掃活動を行い、食品加工班は調理室にある発酵器・オーブンなどを使用して製パンなどに取り組んでいます。「表現支援コース」は美術グループと音楽グループに分かれて活動。美術グループは自由に制作を楽しみながら、作品を生かしたオリジナル商品を作製。音楽グループは、ヴァイオリニスト五嶋みどりさんが設立したNPO法人「ミュージック・シェアリング」の

養護学校特別プログラムにより、週に1回講師を招き、フルーツやヴァイオリン等の演奏に取り組んでいます。「卒業記念コンサート」など年数回のコンサートも開いているそうです。「自立支援コース」には農園芸班、手工芸班、調理班、木工班の4班



陶芸実習室には個性的な陶芸作品

があります。農園芸班は学校の敷地内の畑で野菜を育てて収穫。手工芸班は織り・縫い・染めという作業に取り組んでいて、陶芸実習室の機織り機が活躍しています。調理班は調理室でお菓子作りに取り組み、木工班は木工製品を作ったり、新たに地域清掃にも取り組みます。

コースでの活動に取り組むことで生徒たちは、活動のために清潔を心がけたり、地域の人とともに働いたり、粘り強く最後まで諦めずに取り組んだり、ありがとうと感謝されるなど、さまざまな体験をしているそうです。「コース制を行うためには専門的な技能を持った教員・スタッフ・ボランティア等、指導にあたる人が必要ですが、麻生養護学校はその点でも恵まれていると言えるでしょう」。

地域社会とともに支え合い地域の活性化に貢献する教育活動

学校が地域とともに支え合う、教育活動で地域の発展に寄与するといわれても、なかなか何をするのかすぐに思い浮かべるのは難しいものです。麻生養護学校は設立当初から、地域との連携に力を入れていて、「支援連携部」を設置しています。

例えば、「支援連携部」の相談支援係が地域に向けて開設しているのが「地域支援センター」です。「学習のつまずきがある」「発達の遅れがあるかもしれない」「行動が気になる」といった地域の保護者、お子さん、学校の先生等の相談に学校の専門性を生かして答えています。普通学校の先生からの「個別教育計画を立てたい」「LDやADHD、自閉症について知りたい」「研修会を開きたい」といった相談にも応じているそうです。子どもの発達、行動に悩みを抱える保護者、先生には心強い相談先であることでしょう。

学校を案内してくださった岡安先生は「支援連携部」の地域連携協働係を担当しておられます。学校と地域をつなぐ仕組みの強化のためにさまざまな取り組みをしているそうですが、給食配膳・水泳指導補助など学校教育現場を支える地域のボランティアの方たちのコーディネート、児童生徒の地域生活に関わる関係機関との連絡調整・連携、障害・人権についての理解啓発事業の実施などその活動は多岐にわたっています。「支援連携部」の移行支援係は校内での進路指導・移行支援をはじめとして、地域の生活・就労・福祉などに関わる機関と連携を図っているそうです。



児童生徒や来校者の相談を行う教育相談室

児童生徒が毎日安心して学校に通ったり、また卒業して地域で生活していくという、ごく普通のことを支えているのは“地域”なのだ、ということに今更ながら思い至ると、学校と地域のつながりを強くするという取り組みに合点がいきます。麻生養護学校の取り組みは児童生徒にも学校にも地域の方々にも大きな実りをもたらしてくれるものなのですね。

麻生養護学校を見学させていただいて、充実した設備や配慮の行き届いた校舎に驚いたのはもちろんですが、それにもまして、一人ひとりに目を向けた教育、本人の意思・気持ちを尊重した活動が行われていることが強く印象に残りました。なんだかあたたかい気持ちになって麻生養護学校をあとにしました。

～特別支援学校について～

平成18年より、養護学校・盲学校・ろう学校と普通学校に併設されている特殊学級は、それぞれ「特別支援学校」と「特別支援学級」に制度上の名称が変更されていますが、県立学校は、現時点では従来の名称を使用しています。

特別支援学校が設置している学部・教育部門は各校で異なります。「特別支援学校」「特別支援学級」ともに各市町村の教育委員会などが就学相談に応じています。

子どもたちに療育の場を！ お母さんたちがつくった地域の専門療育

2003年に施行された支援費制度では、児童福祉の枠組みとして、障害児向けホームヘルプ、デイサービス、そしてショートステイ、が位置づけられました。これらは「規制緩和」という時代の流れを反映しNPO法人でも実施が可能でした。続く「障害者自立支援法」にもこれらの事業は引き継がれ、現在は社会福祉法人だけでなく多くのNPO法人が障害福祉サービスを提供しています。

ここでは、こうした制度の特徴を生かして、自分たちの力で子どもたちのための場を作り上げたお母さん方の活躍を紹介します。



- 名称●
NPO法人 おおきな木
- 住所●
海老名市上今泉2-11-40
サーバス海老名108号室
- 連絡先●
TEL & FAX: 046-233-9996
- ウェブサイト●
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/ookinaki/>
- 交通●
海老名駅よりバス「谷入口」下車

すべてはカラオケボックスから始まった！

NPO法人「おおきな木」を立ち上げたメンバーは、海老名市立わかば学園の通園児童のお母さんたちです。わかば学園では諏訪学園長をはじめとする優秀なスタッフによる専門的な療育を受けることができ、利用されているお母さんたちにもとても好評です。しかし学園を主に利用できるのは未就学児まで。卒園後も継続して専

専門的な療育を受けさせたい、お母さんたちはそんな思いを抱えていました。法人を立ち上げた理事長の鍛冶幸子さんもそんなお母さんたちの一人でした。そして卒園を間近にひかえた2003年12月……。

その日はお母さんたちの忘年会。楽しく食べて飲んで一行はカラオケに突入！そこでみんなが抱えていた思いはひとつになりました。「卒園後も療育の場、相談の場、専門訓練が受けられる場が欲しい!」。折しも時代は支援費のころ。障害福祉も行政主導から民間が主体となっていました。鍛冶さんたちは思いました。「もしかしたら自分たちでも子どもたちのために療育の場をつくれるかもしれない。そうだ!自分たちでつくろう!」。こうなったらもう歌っている場合じゃありません。カラオケボックスで作戦会議が始まりました。こうしてお母さんたちの奮闘が始まったのです。

「思いをかたちに!」多くの方々に伝わった熱意と行動力

事業を行うにはまず法人格が必要になります。鍛冶さんたちはまずNPO法人の設立準備に取りかかりました。

NPO法人の設立にまとまったお金は必要なく、法人の趣旨に賛同してくれる人を10人以上集めて設立総会を開き法人発足の合意を確認します。あとは申請書類を作成して県に提出し、認証されると法人が設立できる仕組みです。賛同者はもちろんわかば学園のお母さんたち、法人理事もすべてお母さんたちが就任し、2004年7月7日、NPO法人「おおきな木」が誕生しました。この時はまだほんの小さな苗木だった「おおきな木」は、お母さんたちの熱意と行動力、そしてたくさんの愛情に包まれて少しずつ成長していくのです。

「今思えば、当時は怖いもの知らずだったんです」と、鍛冶さんは振り返ります。法人の設立こそできましたが、実際は事業運営や療育の専門知識、お金もない状態でした。現実には事業の運営の知識とお金が必要になります。そこで鍛冶さんたちは各方面に支援者を求めました。まず海老名市の療育の中心人物である、わかば学園の諏訪園長にスーパーバイザーをお願いしました。続いて鍛冶さんたちの思いを知った地域の方が、海老名市長にもその活動を伝えてくれました。最も苦労したのは活動場所探しでしたが、地域の議員さんに相談し安全に活動できる場所探しをサ

ポートしてもらうことができました。こうして見つけた物件はマンションの集会室の一室でした。しかし賃貸費用や備品の購入など事業開始には多くのお金が必要になります。資金について鍛冶さんたちは民間の助成団体を調べ、申請したところ、審査に合格。自分たちの計画に理解を得ることができ、助成金を受けることができました。



おおきな木を立ち上げたお母さんたち

お母さんたちの熱意は、思いもよらぬ話も呼び込みました。海老名市から市の事業である「中学生デイサービス」をやってみないかと声がかかったのです。この時点ではまだ何の事業も実施していないできたてのNPOでしたが、鍛冶さんたちの熱意と活動を見てきた市が、白羽の矢を立てたのでした。

さあ！いよいよ準備が整いました！あのカラオケボックスから1年3か月経った2005年4月1日「児童デイサービス」（現：指定障害福祉サービス）と「中学生デイサービス」（海老名市補助事業）が同時にスタートしました。「ちいさな苗木」だったお母さんたちの思いが「おおきな木」となった瞬間でした。

「療育・相談・専門訓練の場」として

鍛冶さんたちは単なる子どもの預かりではなく、継続して療育が受けられる場をつくろうと活動してきました。利用する子どもには個別のニーズや課題に応じたプログラムによる計画的な支援をしています。計画を立てるのは専門スタッフです。



諏訪園長の紹介で常勤スタッフとして参加した佐藤先生は保育士で母子相談のエキスパート、定期的に相談・指導に来所される吉見・新田両先生はベテランの作業療法士(OT)・理学療法士(PT)と、公的施設にも引けをとらない顔ぶれです。

事業の利用ははじめ25人程度だったところ、今では50人以上になっています。自主事業として幼児教室もスタートさせ、1人しかいなかった常勤スタッフも4人に増えました。ほとんどロコミだけで利用を増やしているのも「おおきな木」が当事者のお母さんたちの声から生まれたものだったからではないでしょうか。

「おおきな木」は、現場は専門スタッフ、運営はお母さんたち、という役割で活動を続けてきました。鍛冶さんたち役員の皆さんは、スタッフにも運営に関わってもらおうと次代への引き継ぎを進めています。そして「おおきな木」で行ってきた子どもたちへの療育支援を他の機関にもしっかりつなげていきたいと考えています。切れ目のない一貫した支援を受けられる地域づくりを目指して、「おおきな木」は少しずつ新しい枝葉を伸ばし成長を続けています。

【おおきな木 事業内容】

児童デイサービス（指定障害福祉サービス）

定員 10人

対象 障害のある学齢児童

開設日 月・火・水・金・土曜（13：15～18：30 *長期休暇中時間変更あり）

中高生デイサービス（海老名市補助事業）

対象 障害のある中高生（海老名市民対象）

開設日 水・木・金曜（下校時～17：30 *長期休暇中時間変更あり）

乳幼児親子教室（自主事業）

定員 12人

対象 2歳ごろからの未就園児

開設日 金曜（10：00～11：45）

障害のある子どもが利用できる社会資源の整備は、なかなか実現が難しかったり時間がかかったりするのが現状です。だからといって、行政や関係機関がそれらの要望を軽視しているわけでは決してなく、重く受け止めてはいるのです。ただ人手や資金に余裕がないのです。しかし、行政や関係機関はもし自ら活動を起こす方々がいれば、そこに十分なサポートをしたいと考えています。「おおきな木」もお母さん方の力だけで実現したわけではありません。今も多くの方々のサポートに支えられています。

皆さんの地域にも活動に理解を示してくれる方々がきっとたくさんいると思います。今や地域に必要なサービスは自分たちでつくりあげる時代なのかもしれませんね。同じ思いを持つ人同士、子どもたちのための活動を始めてみてはいかがでしょうか？

子育て座談会 ～地域で活動する当事者の親御さんから～

(出席者)

ダウン症児者の会 つくしの会	石渡 聡子さん
茅ヶ崎ドーナツの会	峯尾 明美さん
茅ヶ崎ドーナツの会	宮岡 千佳子さん
神奈川LD等発達障害児・者親の会 にじの会	伊藤 裕美さん
発達障害の会 神奈川オアシス	熊谷 有紀子さん
えじそんくらぶの会 神奈川eko	横倉 江美子さん
横浜重心グループ連絡会 ばざばネット	芦名 千恵さん
Crayon (クレヨン)	木多 香さん
川崎市自閉症協会	村田 恵子さん
川崎市自閉症協会	太田 修嗣さん
にこりん	桑原 佳美さん

司会：まずは自己紹介をかねて皆さんが所属されている会の活動をご紹介ください。

芦名：私は「横浜重心グループ連絡会 ばざばネット」（注：重心＝重症心身障害）から来ました。横浜市に15、6ある親の会を統括している組織です。私は連絡会に所属する「Crayon（クレヨン）」に入っています。主な活動として、療育センター、養護学校、地域の通所施設等への要望書を作り、各教育委員会に連絡会からということで提出しています。その他、横浜ラポールでシンポジウムも開催しています。子どもたちは就学前の小さい子から20歳を超えた方もいます。

木多：芦名さんと同じ「Crayon」の木多です。静岡から転校してきて何も情報がないということを先生に相談したらCrayonの会を紹介されました。情報交換しながらみんなで和気あいあいとお茶をしたりしています。

峯尾：茅ヶ崎から来ました「ドーナツの会」の峯尾と申します。ドーナツの会はどんな障害があっても受け入れる会です。みんなでバスで出かけたり、勉強会をしたり、アートイベントをしたり、どんな活動がしたいかを聞きながら楽しく活動しています。いろんな障害の子がいるのでさまざまな情報が入ってきます。月1回の定例会で情報交換をしながら、会報誌も作ってます。

横倉：「えじそんくらぶの会 神奈川eko」の横倉江美子です。「えじそんくらぶ」というのはADHDの全国組織で本部は埼玉です。神奈川県では橋本、相模原、町田を中心に活動しています。アスペルガーや自閉症の方もいらして、小学生から中学生が中心です。懇談会と勉強会などを行っています。ekoの「e」はえじそんくらぶ、「k」は神奈川、「o」は「神奈川オアシス」という意味です。もともと「神奈川オアシス」という会が活動をしていて、「えじそんくらぶ」から誘われて入会した形です。

熊谷：「発達障害の会 神奈川オアシス」の熊谷です。設立時はわずか8人で、NPO発達障害の会の会員になっている親御さんや手帳がとれない高機能発達障害といわれるADHDやLD児の親御さんが中心に活動をしていました。私も町田や橋本で日曜日や月に1回、ご飯を食べながら情報交換などを行っています。

石渡：「ダウン症児者の会 つくしの会」の石渡と申します。つくしの会はダウン症児とその親の会で、会員は40～50名です。赤ちゃんから社会人まで、横須賀と三浦の方もいます。赤ちゃんグループ・幼稚園グループ・小学生グループ・中高生グループ・社会人グループがあり、それぞれで情報交換や遊びを年に4回ほど、1年に1回は全体で親睦会をしています。子どもが学校の間にも例会を開いたり、ダウン症をみんなに知っていただく学習会や親御さんの勉強会もあります。活動は療育センターなどでやっています。

村田：「川崎市自閉症協会」の村田です。自閉症協会はたくさん支部があり、人数が多いのでグループに分かれて勉強会を開いたり、親たちが集まってお昼を食べたり、大きいものですと200人規模の自閉症のセミナーをしたりもします。



伊藤：「神奈川LD等発達障害児・者親の会 にじの会」の伊藤です。「にじの会」は今年で20周年になりました。会員数がどんどん増えて220人います。

エリアによって西湘グループ、県央グループ、三浦・横須賀グループに分かれています。部会があって、就労部会、特別支援部会とコミュニケーション部会となってお子さんに合った部会に入っています。年齢が小さい未就学のお子さんから成人の方までいらっしゃいますので、年齢グループにも分かれていて、外出や勉強会をします。150名参加のキャンプ、180名参加のクリスマス会も開いています。

保護者の意識が高くなったと思うんですけど、就学前の方々が多くなっています。

桑原：「にこりん」は、できてからまだ5年ぐらい。参加している子どもたちは1歳から5歳ぐらいです。いろんな障害のお子さんがいて、自閉症のお子さんが走りまわっている横で重度心身障害児のお子さんが過ごしているといった光景です。行くところがなかったお母さんたちが、集まってお茶を飲んだりから始まって活動の幅が広がり、夏祭りをしたり、美容師さん呼んで子どもの髪を切ったり、着付けを楽しんだり、お母さんたちがやりたいことを選んでやっています。夏祭りはお父さんたち中心にやってもらって、お母さんたちはお茶を飲んでます。

川崎市麻生区、多摩区などで活動していますけど、駐車場があって会場を貸してくれるところがなくて活動がなかなか難しいですね。活動できる場所がどんどん減っています。皆さん、子どもが小さくおむつも必要ですので車で参加しないと難しい状況です。

地域でくらすこと

司会：続いて皆さんが子育ての中で感じたことなど、いろいろお話をうかがっていききたいと思います。それでは初めに、ただ一人、お父さんでご参加いただいた太田さんをお願いします。



太田：私の息子は自閉症です。今、小学校3年生、特別支援級に所属をして、参加できるところは一般の教室に行ったりしています。

自閉症はバツと見てわからないので理解するのに時間がかかってしまうところがありまして、「何で？」というところから始まりました。他の子と違うことで、不安がありましたし、他の子と一緒にないとダメなんじゃないかという葛藤がありました。

今まで息子を育ててきていいこともあるし悪いこともある。苦勞することもあるけどこの子を育ててよかったと思います。

辛い経験としては「他人の理解が得られづらいこと」です。身近なところでは電車のマナー。息子はなぜかピンク色が最大の苦手で、ある日の電車で、ピンクの広告を見て逃げ出そうとする息子を抱っこしたら足をばたばたさせました。そしたら近くにいたおじさんが「足が当たるだろう！」って、こっちの苦勞も知らないで……そのときには療育手帳を見せてやろうかとも思いましたよ。

「周囲の理解が得られづらい」という経験は数多くあり、辛い思いもしましたが、今では積極的に息子の障害について情報発信を行っていく必要がある、そして親にしかわからないところが必ずあるので、周囲の人からは手伝ってもらえる部分を手伝ってもらえればそれで十分、と考えています。

うれしいこともありました。なかなか給食を食べられなかった息子ですが、ある日ついに給食を食べることができたのです。その瞬間、クラスメートや先生方が拍手喝采で大喜びしてくれて。周りの人たちが息子のことをよく理解してくれていたんだと伝わって、心から感謝した出来事でした。クラスメートの子たちがいい感じだったのも、特別支援の先生の説明の仕方が大きいのではないかなと。担任の先生の力量とかもすごく大きいですね。

司会：LDや発達障害のお子さんも見ただ目ではわかりにくいですね。

伊藤：うちは介助員の先生がいて、6年間普通級でやってきたんですが、いくら制度が整ったとしても、学校やお友達との信頼関係がないと特別支援教育はできないと思います。

お友達がナチュラルサポーターといって、先生が手をさし出す前に友人が手を取ってくれた。うちの子どもを思ってくれたのは友人だと思います。うちの子だけじゃなくて、周りのお子さんたちも変わったと近所のお母さんが言ってくださるとうれしいなと。

芦名：重心の子の場合は生まれてすぐに障害がわかることが多いんです。医療ケアがあったりして退院するのに時間がかかるんですね。すると母親はすべてに閉鎖されてしまったような孤立感を覚えてしまうケースが多いです。今どうしていいのかわからないという、不安感というより絶望感から子育てが始まっている。そんなお母さんが多いのではないかなという印象があります。孤立感の中から、同じ病気のお子さんを探して情報を得ようというところから始めて、同病の会を作ったりしたんですが、ちょっと落ち着いてきて、今度は地域になってるのがやっと小学校ぐらいかな。やはり重心の場合は、親も世の中に対応していく時間を少し長めに取らないといけないと思います。気持ちが焦るとすごく閉塞感が増してしまうような気がするので親御さんには焦らないようにしてほしい。サポートしてくれる仲間が必ず出てくるということを伝えたい。重心の子どもは外に出るということも現実的になかなか無理なことが多いんです。

にこりんさんのお母さんたちの憩いの場っていうのはすごくいいと思います。お母さんが元気にならないと子どもも元気にはなれないので。まずお母さんが元気になろう。でも焦らないでと。必ず何とかなるから、情報を集める努力は大変だけど頑張っていてほしいなと思います。私もかつては焦っていたんですよ。

石渡：自分が情報を得たいと思ってもお母さんや会に働きかけないと、待っているだけでは情報は来ないです。

今思えば、ダウン症の自分の子を受け入れる時間が必要かなと。生まれてすぐは他の親子と違って私だけ子どもと離されていたので何も情報がなくて……。

わかってくださるお母さんの中に入って相談すると「ああそうなの大丈夫」「ああそんなこともあったわね」って。

家族について



司会：ご家族についてはいかがですか？

桑原：お父さんの参加は少なかったんですが、だんだん人数が増えて。お父さん同士で会を勝手につくって飲みに行きますね。会社の人に自分の子どもについてしゃべる場所がないんじゃないかな。それで近所のメンバーで集まって、いつの間にかメル友です。

石渡：あと、きょうだいがいると刺激がありますよね。下の子だけだったら一人でいつまでも家にいたかもしれないなと思って。

横倉：うちのきょうだいは仲がいい。二人とも発達障害ですが、すごく仲がよくて恋人同士のようにですね（笑）。

峯尾：うちは高2と中3のお姉ちゃん、そして息子が小学3年生。年が離れているけど、帰ってくると弟をかわいがってくれます。やっぱり理解がありますね。ほかの障害のある子に対しても接し方に不安がない。

熊谷：うちは上が4年生のお姉ちゃん、下は1年生の男の子なんですけど、お姉ちゃんが1年生のときに「私なんていらないでしょ」と言ったんですよ。私は、お姉ちゃんはある程度できるとあって、二人に対して同じことをしていると思っていたんですけど。その言葉はすごくショックでしたね。

伊藤：うちは高校にお兄ちゃんがいて、次男は4つ離れています。小学校の時、先生に弟のことを「なんでできないんだ」って言われたみたいで、私は校長先生に抗議したんですが（笑）、長男は「もういいよ」って彼なりに飲み込んでしまうんですよ。

東京のポケモンセンターに行ったときには、次男は待つことが苦手で、道端でパニックを起こしてしまったんです。私はあわてて子どもの口をふさいでさわぐのをおさえようとして。そのとき長男が周りに「見るな」って言ったんですよ。そして「お母さん、もういいよ、ポケモンセンターに行かなくても」って言ってきて。彼なりにいろんなことを学んでるんですね。今は未

の子が、やっぱり友達に「何で君の兄ちゃんはしゃべれないの?」とか言われる。でも、障害があるということを知っていただくいいチャンスをもたらしたんだと思うようになりました。それを教えてくれたのは長男かなあと。だから、活動を通して皆さんに障害のことを知ってもらうことが問題解決の近道なんじゃないかなと思っています。

福祉・教育について

宮岡：子どもを産んだ時、日本は先進国だから福祉は万全でこの子は普通の子でなくても大丈夫、不自由なく暮らせるとしていました。3歳児健診の時に障害児はかやの外に追いやられていると感じました。障害があってできないことがあるのに、視力検査のセットなどを一律に送ってきてびっくりしました。



桑原：私の周りでは障害のある子はほとんど受けていないですよ。年齢になって案内は来ますけど、病名がわかるし主治医もいるならとくに来なくても大丈夫ですよって言われてしまうんですね。自分の担当の保健師さんの顔も知らないです。逆にあきらめているんですね。お母さん同士動く方が早いです。困ったらすぐお母さん同士で何とかします。

芦名：母は強くならないと生きていけないということが、行政に対してもそうですし、学校に対してもありますね。

太田：障害に関する情報はこちらから聞かないとなかなか言ってくれない。私も手帳をとることが何に役立つかも重要性もわかってなかった。それまで区役所に何度か行っているのに教えてくれなかったですね。やっぱり情報がもう少しあったと思います。

宮岡：養護学校で放課後支援しているところがあると聞いたんですけど。

村田：川崎は養護学校ではなくて、事業所に委託する形で放課後支援等をやっている

ますね。圧倒的にニーズがあるんですけど定員がいっぱい受け入れられない。しかも採算が難しく児童デイサービスをやりたいがらない。あと一番大きな問題は親に対する就労支援の問題ですね。小学校の放課後支援は利用できるんですが、中学・高校になるとなくなってしまいます。お母さんも働きたいんですけど、預けるところがない。いろいろな環境の家族があって母子家庭だと生活がかかっていますよね。死活問題なのに難しい問題ですね。

木多：母子家庭の親御さんもそうなんですけど重度だと預けることが難しく、仕事をあきらめることが多い。医療的ケアが非常にネックになるため本当に緊急に預かってほしいときに預けられる所ができるといいなあと思います。

芦名：横浜市はすすんでいると皆さんにうらやましがられて。でもやはり、同じ重心でも医療ケアがあるとないで全然生活スタイルが違うんです。うちの子は医療ケアが少ないときは、地域活動ホームで一時ケアをお願いできるのですが、木多さんのお子さんは看護師さんがいる日でないと預けられない。

木多：うちの場合は協力してくれる人がいて、いつのまにかお兄ちゃんも医療ケアができるようになっていきますけど、何かあると買い物にも行けないというお宅もあって、医療ケアいうものがネックになってしまいます。

桑原：私は、医療的ケアの講習を受けました。結構簡単に受けられるんですけど、どうして学校の先生は受けないのかと疑問に思うのですが。

芦名：一応国の方針としては、教員は医療ケアをしてはならないということになっているんですね。

横浜市の特別支援学校では、生活介助の一部ということを市の教育委員会が独自で認定をしているので、先生も痰の吸引は何センチまで、鼻は何センチまでという規定があって、それでやってくださるんです。ただ、私たちが行っているのは県立の学校なので、原則として県の方針に従って動いているので難しい。先生のできる医療ケアの幅が狭い。

桑原：ちゃんと知識があればできると思うんですけどね。

司会：そうですね。障害特性にかかわらず障害のあるお子さんには、専門的知識を持った先生がじっくり関わってほしいと思いますが、先生はすぐに異動して

しまうんですか？

芦名：市立の養護学校の場合は4~5年、県の場合はもう少し長いようです。

伊藤：養護学校は支援シートというのがあるのですが、普通級だと保護者の方から支援シートを書いてと言わないと書いてくれないですね。普通級の先生に持っていくと、支援シートはどうやって書くのですかと、先生が書き方を知らなくて、親の方が書き方を知っています。

横倉：川崎市でも小学校の特別支援級では個別支援計画書というのがあって、必ずお子さん一人について先生が書いてくれるもんだと思っていたんですが、個別支援計画書を書いていないところもあると聞きました。

また、支援級に通っているお子さんたちというのはやはり適応力が普通のお子さんと比べて遅いですから、同じスピードにされると時間がかかって、それはやっぱり困ってしまう。

村田：普通級に通っているんですけど、やっぱりいろいろ問題があって。そうすると、一つひとつのことを先生と相談しながら協力体制をつくってほしいと思って、信頼関係を築こうとするんですけど、先生によっては本当にできないお子さんですと言われることもあって。何ができないか、言ってもらえればこちらからサポートしますのでということを伝えても、もう拒否で。信頼関係を築くことが難しいです。

司会：川崎市にも発達障害者の支援センターができましたが、フォローはいかがですか？

村田：念願でやっとできたという状態で、まだ身近なところまで細かく浸透するレベルではないですね。

伊藤：鎌倉は発達支援室というのができたんです。3歳児健診とは別に5歳児の発達相談をしてくれるんです。小学校に入るまでに、3歳児健診ではわからなかった子がもう1回5歳児でみてもらえます。早期発見が大切なので、健診とかは必ず受けた方がいいですね。

桑原：学校には支援級とか支援学校がありますが保育園はいかがですか？障害児枠とかはあるんでしょうか？

石渡：障害児だからということで保育園に入れるということですか。

うちは普通の保育園に行きましたけど、あまりそのことは聞かないですね。仕事のために2年間保育園に入りました。

横倉：保育園だけではなく幼稚園のなかにも障害児を積極的に受け入れるところがあります。その中で、親が一生懸命探してどう選んでいくか。あまり障害児枠があるわけではないですね。

司会：市町村によって判断基準は違うでしょうが、障害児枠というよりも、個々のケースで受け入れが可能かどうか判断するようです。私立の場合は、幼稚園も含めてその園の特色や方針によるみたいですね。

木多：静岡にいた時には、重度の子も知的の子も一緒に幼稚園で、医療ケアのため私も保育園に行くのですが、他は先生がみてくださって。

桑原：療育センターは家から遠くて、そこからいきなり地域の学校に入るので、お友達がまったくいない。親の友達もセンターの友達はいるのですが、家の周りには友達がいらないんです。途中から保育園に行っても一から友達づくりをやり直しなんです。

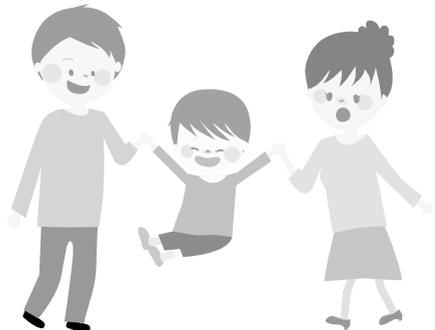
熊谷：私の友達のダウン症のお子さんは普通の保育園に通っていましたね。

石渡：私の娘の時代は、療育センターで週に1回、午前中の2時間でした。

司会：やはり通園施設は毎日の利用はできないんですか。

桑原：週に1回とか、5歳児でも毎日行けるわけではなくて。

芦名：横浜市の場合、各療育センターによって運営の母体もちょっと違ったりするので、その母体で運営方針を決めていくので、今は週5のところもあれば、週4のところもあったりするらしいです。母子分離を基本的に認めないところもあるので、お母さんはずっと付き添います。養護学校に行くとお母さ



んと離れるので、離れることに慣れる時間がほしい。

村田：川崎にも西部地域療育センターというのができて、皆さん週5日お受けしますと言っていたんですけど、ふたを開けたらやっぱり無理でした……。

受け入れ人数はそんなに少なくないですけど、行ってみないとわからないんですね。

司会：まだまだ受け入れ施設の数が足りないということでしょうか。

芦名：療育センターも親の立場からいうと行く期間が短いじゃないですか。いる期間が短いので、どんどん継続して次のお母さんに改善の要望を出すことを伝えないと問題点は変わらないんです。

司会：盛り上がってきたところで非常に残念ですがお時間となってしまいました。今日のお話を聞いて、まだまだ障害児への理解や支援が足りていない現状があらためてよくわかりました。

今後も皆さんが、それぞれの活動を通じて多くの方々を巻き込み、障害児支援のあり方を多方面に発信して下さってほしいと思います。本日はどうもありがとうございました。

(敬称略)