

銀河通信

NPO法人 北斗七星

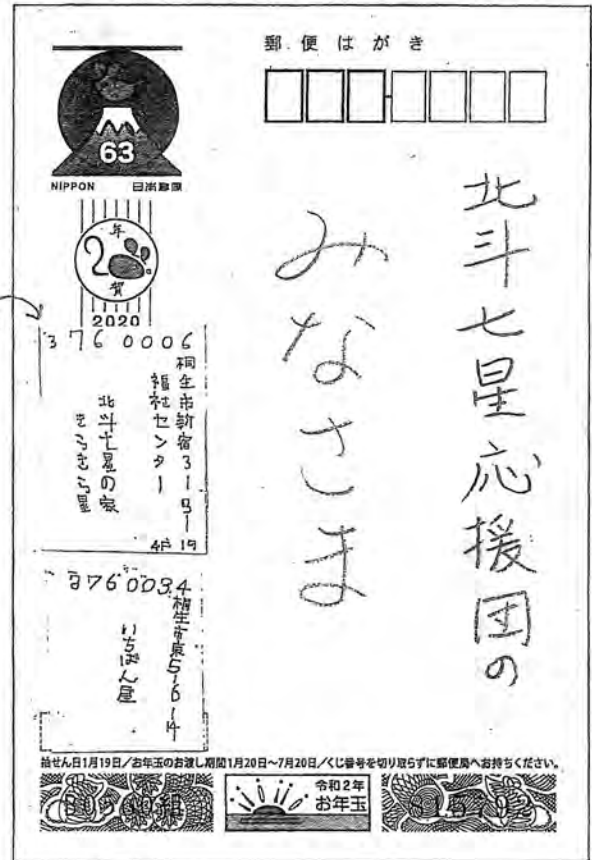
〒376-0006 桐生市新宿 3-3-19

(桐生市総合福祉センター内)

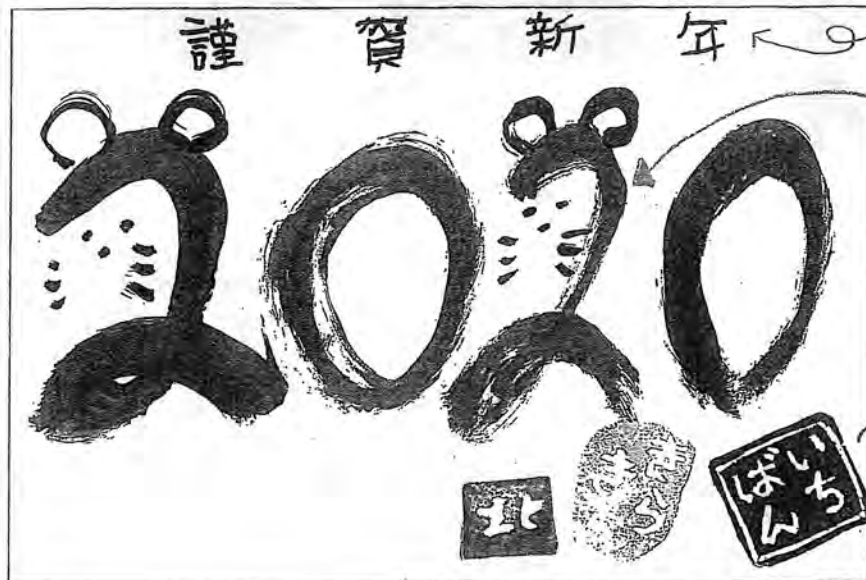
Tel 0277-43-6151 Fax 0277-46-9504



差出人は
子どもたちが
糊でペタッたんこ!!



チーの耳の(まる)も大きいのや
小さいのがいろいろだチー!!



じょうずに
書けました♡

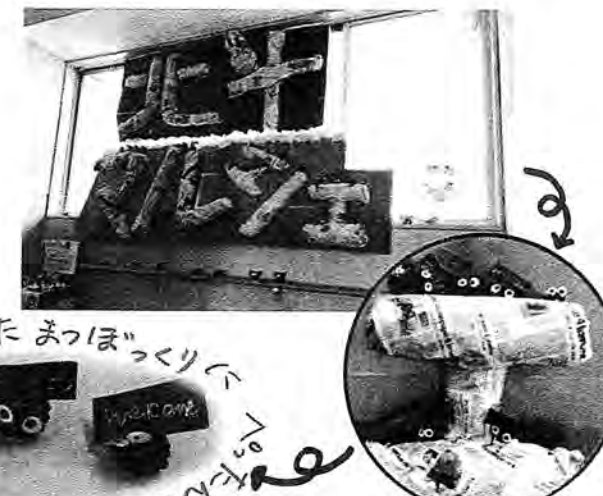
顔もひげも
いろいろチー!!

事業所のほんこも
みんなでペタッたん
チー♡

はじめての 北斗マルシェ

桐生市総合福祉センター4F
12月25日(クリスマス)PM2:00~

北斗七星が運営している3事業所(北斗七星の家・きらきら星・いちばん星)が一堂に会して、楽しいイベント♪
みんなで楽しもうと近隣の放課後等デイサービス事業所さんに声をかけて、100人を超えるお客さんが来場◎



みんなが捨てたまっほっくっく
「このシートはね...」

★ ポップコーン ★

ポップコーン屋さんの店員の子も達は、ポップコーンの素や油を計量したり、チケットのシールを貼ったり、ポップコーンをお客さんに渡してくれたり…。とても仕事熱心で優秀な店員さんでした。「ママ、もう来るかなあ」とお母さんが来てくれるのを心待ちにしている様子が伝わってきました。お母さんが来てくれて、「がんばってるね」と声をかけてくれると満面の笑み。そのままお母さんと一緒に行きたい気持ちをグッとがまん。お母さんが販売コーナーに行っている間、店員さんの仕事を頑張ってくれていました。ポップコーンメーカーの中でポップコーンが出てくる様子を興味深そうに見ている他事業所のお友達もいて、お互いに楽しく過ごす事ができた2時間でした。



★ シアター ★

北斗七星の家・きらきら星・いちばん星3事業所の1年分の笑顔をたっぷり詰め込んだムービーを上映しました♪ 30分程の見ごたえのあるムービーに仕上がりました。当日は手作り暗幕とプロジェクターで上映。暗幕は北斗七星の家のお豆腐配達で使用していた断熱シートをリサイクルして作りしました…! たくさんの方が見て下さったので、シアタールームがちよっぴり狭いと感じるほどでした! 他事業所から来てくれたお友達も程良い暗さと狭さで居心地が良かったのか、ゆっくりと見て行ってくれました。次回はどんな笑顔ムービーになるかお楽しみに!

★ おかしな!? 魚つりゲーム ★

夏に豆腐が入ってきた青くキラキラと光る袋を開き池に見立て、まわりには新聞を丸めて作った立体的な石を置き、3つの池を用意。つり竿はわり箸にたこ糸をつけ、その先に強力磁石を付けました。おかし(菓子)な魚にはクリップをつけ、磁石の力で釣り上げてもらいました。お手伝いしてくれたK君は「いらっしゃいませ」とお客さんと呼び込み、「どうぞ」とつり竿を渡し、釣り上げると拍手をしながら「ありがとうございました!!」と盛り上げてくれました。車椅子で来所してくれたお友達には、池を近づけて楽しんでもらうことができました。他事業所の指導員の方から、池に使ったシートはどこで購入したのか、どんな様子でいつも遊んでいるのか等質問があり、指導員同士も交流を図る事が出来ました。

先輩と後輩で仲よく会計係



お買上げありがとうございます

これくらいだよ

笑顔で見守るママ



バリスタスイッチON!



おいしいコーヒーです◎

★ 販売コーナー ★

前日の夕方から、あちこちの部屋から長テーブルを集合させ、いざお店の準備! 3事業所それぞれが総力を挙げ仕上げた作品=品物は、北斗七星ならではの「語れる」品物ばかりでした。店員さんは、初めての為か少々緊張気味で「いらっしゃいませ~」の声はあまり出せませんでした。頭を下げたり、買物をする皆さんの様子を静かに見守っていただきました。お客様からは「かわいい~!」「きれい?!」等沢山の素敵な言葉のシャワーを浴びさせていただきました。緊張の中にも喜びが得られ、あっという間の2時間でした。次回も素敵な手作りの品々を皆さんにお届け出来るよう、みんなで楽しみながら考えて? 考えて~考えていきたいと思います。店員さんの笑顔も更にプラスして?



いちばん星産の紅芋のつるで手づくりリース

完売

★ カフェコーナー ★

カフェコーナーではコーヒーマシン(紅芋クラッカー付)・梅ジュース・チョコパバロアを販売しました。お客様に食券を購入してもらい、注文を受けました。食券をハサミで半分に切る係、バリスタコーヒーマシンのスイッチを押す係、配膳係と分担を決め、本番前にはそれぞれ練習をし、緊張の面持ちでマルシェが始まるのを待っていました。沢山ののお客様が来てくださり、はりきってお仕事をする姿が見られました! お客様もカフェで一息つかれ、楽しんで頂けたと思います◎



お客様がいっぱい



このおもちゃ、江戸時代からあるんだよ

★ ずぼんぼ ★ と共に...

ずぼんぼコーナーでは、ほとんどの方に「ずぼんぼって何ですか?」と質問された為、「江戸時代の遊びで、和紙で制作した玩具をうちわで扇ぎます」と説明することから始まりました。最初ぎこちなくバタバタと扇いでいたお友達でしたが、指導員が大声で応援したり、うちわの扇ぎ方を教えたり、競走で負けた子にはずぼんぼの種類を替えて、勝つまで何度も挑戦してもらいました。帰る頃には笑顔も見られ、こちら自然と笑顔になりました。次回は、新玩具を用意してお待ちしているので、是非楽しみにして下さい。

★ じゃんけんゲーム ★

「お客さんが来てるか見てくるよ!」北斗マルシェ開始時間前からワクワク・ドキドキしていたお友達も、来場者がみえると...「チケットもらいます」「このゲームはこうやるんだよ」とゲームの説明まで!! その姿がとても頼もしく感じました。途中担当を交替したお友達も、とびっきりの笑顔で来場者を迎えてくれ、「いらっしゃいませ!」「じゃんけんぽん!」のかけ声を元気いっぱいに言ってくれました。勝ったら「うまい棒」負けたら「ハイチュウ」みんなお目当てのお菓子を貰う為相手の様子を窺いながら、じゃんけんの札を出していました。気が合いすぎてずっと「あいこ」のペアもいました。

★ らくがきせんべい ★

丸いお煎餅にシロップやソースで絵を描いて、青のりやチョコレートスプレッドをふりかけると、皆の顔が明るくなりました。筆の大きさを変えて仕上げるお友達がいて驚きました。小さなサイズのサイズでしたが、「もっと」と要求することなく「1枚」のルールを守ってくれて偉いなあと感じました。

初開催された北斗七星の「北斗マルシェ」
(桐生市総合福祉センターで)



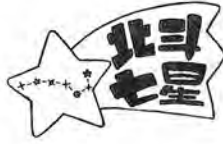
願いを込めて
初のマルシェ

NPO北斗七星

NPO法人北斗七星が運営する「北斗七星の家」「いちばん星」の3事業所は、初めての「北斗マルシェ」を合同開催した。わずか2時間の短期集中型マルシェ。会場となった桐生市総合福祉センター4階には、桐生地域にある放課後等デイサービスの利用者やスタッフが数多く訪れ、買い物や遊びを楽しんだ。

ハンディキャップを持った子どもたちが地域で普通に暮らせるように、2007年から支援活動を行っている北斗七星。

現在は放課後等デイサービス事業所の「いちばん星」(桐生市東五丁目)と「きらきら星」(桐生市総合福祉センター4階)、障害者地域活動支援センター「北斗七星の家」



(同)の3事業所を運営している。

北斗マルシェは、日頃の取り組みの成果を披露するともに、同じ地域内で放課後等デイサービス事業に取り組みスタッフや利用者の参考になればと、初めて開催された。

事業所の活動を紹介する映像や写真が展示される中、訪れた人たちは、手づくりの模型をうちわで仰ぐスポンボリースや、らくがきせんべい、磁石を使った魚釣りなど、体験型のゲームに挑戦。

利用者とスタッフが合作した正月飾りや毛ヒールなどを眺めながら、子どもの療育にとって必要なアイデアのヒントを学んでいた。

障害者施設反対68件

21都府県中止・変更

本紙調査

グループホーム(GH)などの障害者施設が住民の反対で建設できなくなった。建設予定地の変更を余儀なくされたりしたケースが、過去5年間に少なくとも全国21都府県で計68件起きていたことが毎日新聞の調査で明らかになった。反対運動が起きても施設を運営する事業者任せ、県や自治体などが対応しなかったケースが32件あった。障害者が地域の中で暮らせるよう厚生労働省はGHの整備を進めているが、誤解や偏見に基づくあつれきが各地で頻発している実態が浮かんた。

(3面に「優生社会を問う」)

障害者施設の建設を巡る住民の反対運動の多くは人口が密集する都市部で起きていると考えられるため、47都道府県と、道府県庁所在地、政令市、中核市、東

都道府県	別反数	別施設数	別運動数
①大阪府	9	件	件
②奈良県	8	件	件
③東京都	7	件	件
④新潟県	6	件	件
④愛知県	6	件	件
⑥神奈川県	5	件	件
⑦千葉県	4	件	件
⑧岐阜県	3	件	件
⑧岡山県	3	件	件
⑩静岡県	2	件	件
⑩滋賀県	2	件	件
⑩京都府	2	件	件
⑩福岡県	2	件	件
⑩熊本県	2	件	件
⑩青森県	1	件	件
⑩群馬県	1	件	件
⑩福井県	1	件	件
⑩三重県	1	件	件
⑩兵庫県	1	件	件
⑩佐賀県	1	件	件
⑩大分県	1	件	件

※2014年10月～19年9月の判明分

京23区の計106自治体に今年9月、2014年10月～19年9月の5年間に起きた反対運動などについて尋ねる調査票をメールで送付。全てから回答を得た。

その結果、反対運動による障害者施設の建設中止や予定地の変更などは計68件起きていた。施設の種類別で見ると、GHなど入居施設が52件で最多。就労や発達障害支援など通所施設が17件、放課後デイサービスなど障害児施設も8件あった。障害の種類別では、知的障害者や精神障害者の施設への反対が全体の7割を占めた。反対する理由を複数回答で尋ねると、障害者を危険視▽住環境の悪化▽説明が不十分―などが多かった。

「(反対運動がない)と答えたのは71の道県と市区。一方、46の府県と市区が「把握していない」と回答しているため、実際には68件よりさらに多くの反対運動が起きているとみられる。

16年に施行された障害者差別解消法は国や自治体に対し、障害者施設を認可する際は周辺住民の同意を求め、住民の理解を得るため積極的に啓発活動するよう付帯決議で定めている。しかし、反対運動が起きた時に行政が関与すべきかどうか都道府県と市区に尋ねたところ「介入すべきだ」と「介入する必要がない」がほぼ同数で拮抗した。

障害者施設の反対運動に詳しい野村恭代・大阪市立大准教授(社会福祉学)は「反対運動は、障害者が地域で生活するうえで代表的な障壁の一つ。障害者の地域移行を進めるため、自治体は反対運動について住民の認識を変える機会と捉え、積極的に介入すべきだ」と話す。「上東麻子・千葉紀和」

障害平等研修を受講

知事ら60人差別なくす力を養う



「障害とは何か」を話し合う山本一太知事(右から2人目)。左端はDET群馬の飯島邦敏さん。前橋市大手町の県庁で

障害者差別をなくすための学習プログラム「障害平等研修」(DET)が21日、県庁であり、知事や副知事ら県幹部と県議の計約60人が受講した。この研修は、障害者が直面する不利益や不便の原因が社会の側にあることに気づき、その解消に向けた手段について自ら考える力を養うもの。今年度の障害者雇用率で都道府県ワースト3位の県庁の「汚名返上」につながるかの期待される。

【鈴木敦子】

雇用率上昇へ期待

「障害とは何でしょう。受講者はまず、講師で障害者団体「DET群馬」代表の飯島邦敏さんの質問に対する答えを解答用紙に書いた。その後、数人のグループで、店で買い物をする車いすの女性が描かれたイラスト

ストを見て話し合った。店の入り口には段差があり、商品が高い位置に陳列されている。「商品に手が届かず、女性を取りづらいため」との意見が出た。

そして、障害者と健常者が入れ替わった社会を描いた創作VTRを視聴。バスやタクシーの乗車を拒否されたり、手話や点字の説明がなかったり、さらには「子ども扱い」されたりなど、障害者が日常で不便や不愉快な思いを強いられている現実を体験した後、講師の説明を受けて、再び「障害とは何か」について話し合い、解答用紙に答えを書き足した。

山本一太知事は最初の解答に「障害とは客観的な事実にも関わらず、身体などの障壁」と記したが、度目は「心の問題。相手の立場に立つって物事を考えることが大切」と書き直したという。受講後、この視点を県政に生かしていきたいと述べた。他の受講者も障害への認識を改めて「多様性」として認め合う必要性を実感したという。

「障害とは何か」を見極める『眼鏡』を掛けて街を歩き、解決策を考えてみて下さい。受講者に問いかけて研修を締めくくった飯島さん。共生社会を目指そうとする県の本気度を感じられてうれし」と笑顔を見せた。

県人事課は「障害者雇用で大切なことは理解の促進だ。幹部職員

の意識が変われば、職場全体で啓発が進むのではないかと期待を寄せた。



NPO 法人
「北斗七星」情報箱

2020年
冬号

にゅうすぽくす

令和2年 / 月 30日発行

No. 1

相模原事件遺族が公表

自慢の娘 名前は美帆

相模原市の障害者施設「津久井やまゆり園」で2016年7月、利用者ら45人が殺傷された事件で、娘を殺害された母親が8日、娘の名前を公表した。名前は美帆さん。19歳だった。同日から始まる元同園職員、植松聖被告(29)の殺人罪などで起訴11に対する裁判員裁判では横浜地裁が被害者の名前を法廷で明らかにせず「甲A」「乙B」といった記号で呼ぶことを決めている。母親はこの呼び方に違和感を覚え、納得がいかないと考えて名前の公表を決断したという。(25面に関連記事)

きょう初公判 「匿名に違和感」

母親は毎日新聞の取材に対して公表に踏み切った理由を「ちゃんと美帆という名前がある」と語る。同日公表した手記では「自慢の娘でした」と振り返り、「美帆は一生懸命生きていました。その証を残したい。美帆の名を覚えてほしい」と思いをつづっている。

事件後、神奈川県警は「遺族の強い要望」を理由に被害者の氏名を公表しない異例の措置をとっていた。施設の利用者19人が殺害され、26人が負傷したものの、被害者の名前が公表されたのは家族らが取材に公表を了承したケースなどごく数人に限られていた。

母親は取材に対して「突然娘を失ったショックや悲しみで、話ができない状態だった」と述べて実名を公表しなかった県警の対応に理解を示す。そのうえで「美帆はどこに出しても恥ずかしくない娘。障害があっても恥ずかしいから出さないというこ



事件があった3カ月ほど前に撮影された美帆さんの写真。翌年に成人式を控え、母親は「もう少し髪が伸びたら晴れ着を着て一緒に写真を撮ることを楽しみにしていた」と振り返る。8歳の時の美帆さん。あひろをかかへるの姿に乗っているところを撮影した「いっしょに歩こう」も遺族提供



デジタルプラス 手記全文

天声人語

「大好きだった娘に会えなくなって3年が経ちました」。母親の手記は、そんな言葉から始まっている。自閉症の娘は、障害者施設「津久井やまゆり園」の事件で命を奪われた。当時19歳だった娘の名前は「美帆」さんという▼ジブリのアニメや、いきものがかりの音楽が好きだった。「言葉はありませんでした。人の心をつかむのが上手」だった。すーっと人の横に近づき、以前からの知り合いのように接していたという▼母親が娘の名と写真、そして手記を公表したのは、裁判で被害者が匿名のまま「甲さん」「乙さん」と呼ばれるのが嫌だったからだ。甲でも乙でもなく美帆。

「美帆は一生懸命生きていました。その証を残したいと思います」▼それでも姓や住所は明らかにできない。誰かに危害を加えられる恐れが拭えないからだ。今後の公判で多くの被害者が匿名とされるのも、さらに差別を加えられるのを遺族らが恐れたため。そんなふうには思わせたくはない▼谷川俊太郎さんに命の喜びがあふれる詩がある。「私が生まれた時/世界は忙しい中を微笑んだ/私は直ちに幸せを知った/別に人に愛されたからでもない/私は只世界の中に生きるすばらしさに気づいたのだ」(「帰郷」)。この世界から消すべき人の命など、あるわけがない▼悲しい事件が二度と起こらない世の中にするには、どうしたらいいか。社会全体で考えてほしいと、母親の手記にある。わたしたちがまだ答えを出せていない課題である。

2020.1.9



30代自営業女性。夫と4歳の子どもの3人暮らし。子育てと自分の夢について聞いてください。

障害児の育児中 夢も追いたい

子育て中に一念発起し、憧れていた仕事を始めました。まだ勉強中ですが、頑張っています。

出産後しばらくして、我が子がほかの子と違うと感じました。成長が遅いため診断を受けたところ、自閉症と判明しました。専門機関で訓練を受けさせながら、夫や母のサポートを得て、なんとか仕事は続けています。

知的障害もあり、自立できる可能性が高いとは言えません。私は一生子育てだ、と考える落ち込みます。子どもを産んだことには後悔はありませんが、留守番すらできるのかわからない子どもの面倒を見ながら仕事を続けるのは本当に難しいです。

子どもにできるだけのことはしてあげたい。でも夢も諦めたくない。私のわがままだと思います。アドバイスがあれば聞かせください。(C子)

人生案内

最相 葉月 (ライター)

思いの丈を打ち明けてくださって感謝します。誰かあなたをわがままと思うでしょう。

今あなたが直面しているのは、困難な生をいかに生きるかという根源的な問題ではないでしょうか。このようなときに大切なのは、障害そのものによる困難と、本来は社会が整備すべきシステムが欠如していたり機能していなかったりすることによって生じる困難を切り分けて考えることです。あなたの場合は目下、後者に大きな支障を抱えておられるように思います。仲間が見つかるというのですが、インターネットで

探せば患者と家族の団体や支援グループが見つかりますし、図書館で相談すれば当事者やその家族の手記を読むこともできるでしょう。情報交換したり悩みを打ち明けたりする場所があることは大きな支えになり、それぞれの立場でどんな解決策を見いだしてきたかを知ることが、次の一歩を踏み出す手がかりになると思います。

障害をもつ子どもを育てること、女性の夢がパーター取引であってはなりません。そんな世の中は変えていかねばなりません。あなたの子どもは、私たちの子どもです。



猫林

「あなたには生き価値がない」。発した言葉だ▼ネット上にはよく知りもしない人に、一方的に決めたつけれ、殺さめつた大切な甥と姪がいる自分はその悔しい。意思疎通

美帆さん

「あなたには生き価値がない」と、なぜ言い切れたとしたら…。いくつもの負の感情が入り乱れ、いてもたってもいらなくなる▼2016年に相模原市の知的障害者福祉施設「津久井やまゆり園」で入所者ら45人が殺傷された事件の裁判が始まった。「意思疎通のとれない障害者は生きる価値がない」。元

「あなたには生き価値がない」と、なぜ言い切れたとしたら…。いくつもの負の感情が入り乱れ、いてもたってもいらなくなる▼2016年に相模原市の知的障害者福祉施設「津久井やまゆり園」で入所者ら45人が殺傷された事件の裁判が始まった。「意思疎通のとれない障害者は生きる価値がない」。元



(針)

重症心身障害児 支援充実を

学校を出たら、この先どうなるのか……。重い知的障害と身体障害を伴う「重症心身障害児」は、特別支援学校などを卒業すると、多くが自宅中心の生活になる。だが、ケアに専門性が求められる分、公的な障害者福祉サービスから取り残されがちで、充実した支援が受けられていない。母親たちが不安を募らせている。

【吉永磨美、写真も】

脳性まひの息子は、中学 小学生の頃は、自分が抱きかかえて風呂に入れていたが、体重も増えた。50代の母親は、ベッドから下ろして車椅子に乗せるのが体力面で限界にきている。腰や足の痛みは湿布薬でしのいでいる。息子を特別支援学校のスクールバスまで連れて行かないと、通学できなくなってしまう。



重症心身障害の男児に言う「お茶を補給する介護福祉士の岩野裕一さん」相模原市で8日

「体力限界」母不安 福祉サービス受けづらく 見通せぬ学校卒業後

居宅介護の事業者探しに母親間に連絡を取って回った。デイサービスなどの通所介護も、学校の先輩の母親から、受け入れ可能で創意工夫のあるレクリエーションをしてくれる施設は多くないと聞いた。

「週3〜4回以上の利用を希望するなら複数施設の掛け持ちが必須。通学していた時のような生活リズムは維持できない」。日中の外出は難しくなるのだろうか。息子も友達にあまり会えなくなり、刺激のある生活は望めないのか……。

昨年10月、地域の重症心身障害者の親や介護事業者が集まる勉強会に参加した。大半の親が自分と同じように、卒業後の福祉サービスの充実を望んでいた。

自宅を離れ、施設で暮らす道もある。だが、終身暮らせる療養施設は、入所を希望したまま50代になっていく待機者もいると聞き驚いた。少人数で暮らすグループホームも、医療的ケア

を伴う障害者に対応した施設は少ない。母親は「私や夫が老いて病気になるたら、息子の面倒は誰が見るのか」という難問の答えを見付けられずにいる。

心臓の病気などがある就学前の息子を育てる40代の母親は、新生児集中治療室（NICU）を出る時に医師が放った「まずは家族で頑張ってください」という言葉が、胸に重くのしかかった。

息子は10回以上手術を受け、最近も肺炎で入院した。容体がいつ変化するか分からず、目が離せない。週数時間の介護サービスが、日中では唯一休むことができず、目も疲れ、体調を崩してようやく支援を勧められ、事業者に依頼した。一人で介護を背負ってしまった。

母親は、自分だけではないだろう。「地域の人たちに理解してもらって支援を受けたい」と話す。

重症心身障害児の居宅介護をしている相模原市の介護福祉士、岩野裕一さんは家族の苦悩を押し量る。「多くの母親が、介護を受けるために『申し訳ない』と恐縮している。家族だけで抱え込まないよう」

医療的ケア 敬遠され

障害のある子どもは、児童福祉法に基づきサービスを受けられる。下校後に利用できる「放課後等デイサービス」が一例だが、対象は18歳までの就学児だ。もちろん、それ以降も障害者総合支援法に基づき、

居宅介護▽重度訪問介護（重訪）▽療養介護▽生活介護などの福祉サービスはある。例えば「生活介護」は、施設で創作的活動や生産活動の機会を提供し、家族の就労支援や一時的な休息にも活用される。だが、重症心身障害者の利用には壁がある。たんの吸引、チューブによる経管栄養など医療的ケアが必要なケースが多いためだ。

2018年度の厚生労働省の調査によると、日中、一時的に介護が受けられる施設を運営する自治体のうち、医療的ケア児の利用実績があるのは約4分の1の23.8%と低い。「利用対象としていない」「利用対象が低く設定されている。福

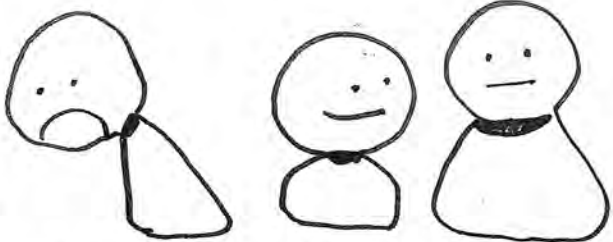
祉業界は慢性的な人手不足で、無理して重訪の仕事を受けたがらない」という。

ニーズの変化に制度が追いついていない面もある。施設で重症心身障害者の生活介護をする女性看護師によると、最近は何度もサービスをつなぎ合わせて、子どもが特別支援学校を卒業した後も仕事を続ける母親が増えているという。だが報酬の加算は、利用が1日1時間以上だと何時間でも同様。「長くなるほど人件費が賄えず、延長したくても対応できない」

岡部耕典・早稲田大学教授（福祉社会学）は「障害者の地域移行を進める以上、国は医療的ケアに対応できるヘルパーを増やし、通学・通勤や学校、職場でも利用できるようにすべきだ」と指摘する。

重症心身障害者が利用できる主なサービス

- 障害者福祉サービス
- ＜居宅介護・重度訪問介護＞自宅での入浴、排せつ、食事の世話など
- ＜療養介護＞医療機関での機能訓練、看護、日常生活の世話など
- ＜生活介護＞施設などで、介護の他に創作的活動または生産活動の機会を提供
- ＜短期入所＞介護者が病気の場合など、障害者支援施設や児童福祉施設などに一時入居し介護
- ＜重度障害者等包括支援＞介護の必要性がとて高い人に居宅介護など複数のサービスを包括的に実施
- 市町村の地域生活支援事業
- 相談支援、移動支援、日中一時支援など



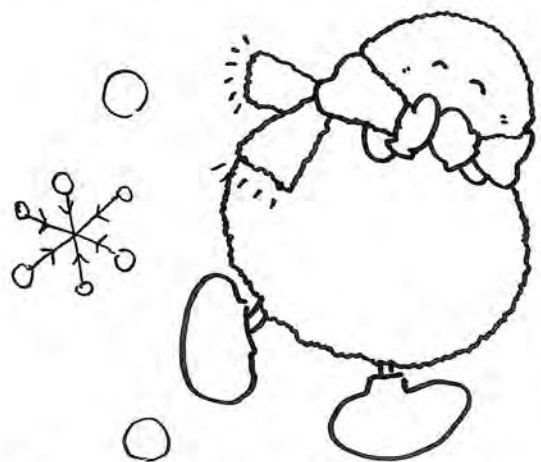
にゅうすぽっくす

NPO 法人
「北斗七星」情報箱

No. 2

2020年
冬号

令和 2年 1月 30日発行





レシートの裏に

11/24 朝日

上京した母ひろ美さん(左)、弟良太さん(右)と久しぶりに顔を合わせ、笑顔を見せる岸田奈美さん(11/4日、東京都千代田区)



帰宅すると、リビングに張り詰めた空気が流れていた。小学生の弟が万引きしたかも、と母が言う。目の前にいる弟の手には、ポカリとね……

「あれ、どうしたん?」「なんで持ってるの?」「母が繰り返し尋ねるが、弟は口ももっていない。「あのね、えっと、えっとね……」色白で目がくりくりした弟は、4歳違い。プロロックのおもちゃで2人でよく遊んでいた。その弟がダウン症で知的障害があると母から教えられたのは小学1年のときだ。お姉ちゃんが代わってあげた。幼心にそう思ったのを覚えてい

る。弟は何をするにも家族の誰かと一緒だった。登下校は必ず集団で、ひとりで買い物に出かけたこともなければ、お金を持ったこともない。近所のコンビニのレジでトだった。清涼飲料水1本の会計が済まされている。お金を持っていないはずなのに、なぜ? レシートの裏を見ると、走り書きがあった。代金は今度来られる時で大丈夫です」

母と私は顔を合わせ、弟を連れてコンビニへ行った。店に着くなり、母は男性店員に頭を下げていた。「すみません。すみません。店員は怒るところか、笑みを浮かべて話してくれました。「息子さんのことが聞いて困っていたみたいですが、きつとうちを思い出して、頼ってくれたんですよね。うれしかったです」

予想もなかった言葉に、全身の力が抜けていくのがわかった。弟は商品を持ってレジにやってきたが、お金をもっていないかった。ただ、店員は日頃から私たち家族の姿を目にし、機転を利かせてくれたようだった。そのことがあって以来、弟は簡単なお使いに、ひとりで出かけるようになった。しばらくして一緒にコンビニに立ち寄ると、すっ

親なき後 障害ある子は…

11/17 朝日



渡部伸さん

自分が死んだ後、障害のある我が子はどうなるか。「親なき後」に不安を抱える親は少なくありません。知的障害のある子どもがいる渡部伸さん(58)が「親なきあと」相談室」を立ち上げ、その取り組みは全国に広がっています。

「親なき後」必要な備えは?

- ・定期的にお金が入る仕組み
→年金、信託など
- ・お金が子どもの生活に使われる仕組み
→成年後見、日常生活自立支援事業など
- ・生活の場=住む場所の確保
- ・入院のリスクに備えて医療保険へ加入
- ・困ったときに頼れる人や相談先を確保

※渡部さんの著書「障害のある子の『親なきあと』」から

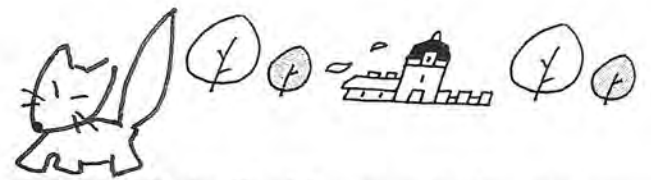
障害のある子どもの生活を親が同居して支えているケースは多い。親が高齢となると特に「いつまで面倒をみられるか」といった不安に直面する。「親なき後」をテーマに、渡部さんは講演活動もしている。昨年12月、横浜市内であった渡部さんの講演に参加した80代の女性は、知的障害のある50代の息子と2人暮らし。収入の支えは女性の年金と息子の障害年金だ。「体も徐々に動かなくなっている。自分が先に死んだら、この子も孤独死してしまうのではないか」。そんな不安がいつも頭をもたげるとい

渡部さんには重度の知的障害のある20代の娘がいる。自身が50代になり、親がいなくなった後の娘の生活を考えるようになったが、「どこに何を相談すればいいかわからなかった」。渡部さんによると、「親なき後」の課題は①お金の生活の場、②日常生活の支援、③三つに大別される。①は成年後見制度、②はグループホームや障害者支援施設、③は障害者福祉サービスといった制度があるが、「それぞれ行政などの相談窓口は異なる(渡部さん)。1カ所ですべての相談を受け付けられる仕組みがあればいいか」「こういう課題があるのか分からない」など

渡部さんには重度の知的障害のある20代の娘がいる。自身が50代になり、親がいなくなった後の娘の生活を考えるようになったが、「どこに何を相談すればいいかわからなかった」。渡部さんによると、「親なき後」の課題は①お金の生活の場、②日常生活の支援、③三つに大別される。①は成年後見制度、②はグループホームや障害者支援施設、③は障害者福祉サービスといった制度があるが、「それぞれ行政などの相談窓口は異なる(渡部さん)。1カ所ですべての相談を受け付けられる仕組みがあればいいか」「こういう課題があるのか分からない」など



2020年冬号



「それぞれのものさし」

岩手県盛岡市立桜城小4年

やまだ ゆい 山田結心



「永菜ね、発達障害で感覚過敏があるみたいだよ」 去年の夏、母は私に言った。永菜は妹だ。その時5歳になる少し前だった。 たしかに妹はちょっと変わった。家族で花火を見ていた。ガタガタとふるえてパニックになった。呼んでいるのに返事をしてくれない。レストランに行くことにおいで吐く。自分の気持ちを話すのがにが手で保育園でお友達とよくケンカになった。 ある日、母にこれ聴いてみ

小学校高学年

てと言われた。数字を読む女の人の声はいろんな話し声、駅のアナウンス、足音にかき消され、ほとんど聞こえなかった。母は言った。「永菜にはこう聞こえるの。無知してはいるわけじゃないんだよ」 音が苦手な妹に母は防音ヘッドホンを買った。妹に笑顔がふえた。洗たくの時、妹の服は母と一緒に洗った。「不安になったら、おいをかいで」。ママのにおいがするから」。それから妹は服のにおいをかぐ事が多くなった。

私は一度妹に「そんな事もできないの」と言ってしまった。母にもすくすくしかられた。「待ってあげる事は手を差し伸べているのと同じ。自分の物差しで人を見るな!」 母が妹の病院でかんだしさと話しているとき、母の目から涙が一つづつ、二つづつと流れた。私は見てはいけないうるを見た気がして気が付かないふりをした。その時、かんだしさんが言ってくれた。「お母さんはよくやっていますよ。みんなステキに育っているじ

やない」。母も悩み、苦しんでいた。でもこうして分かってくれる人がいる事が私に何より安心出来たことだった。 母は「一番つらいのは永菜だから、妹が生活しやすく感じることを考えていた。 感覚過敏の子は愛情不足とか、しつこいとか言われる事が多い。でも私は母がそうだととは思わない。そうだったら妹はいまだに病院に行く事もなく苦しんでいたのではないかと思っただけだ。 だれだって(自分は)普通だと思ってる。でも普通には基準がない。自分が出来るから相手も出来るわけではない。それが母の言う「自分の物差しで人を見てはいけな

い」という事だ。 6月に私と母、妹と弟は親子写真会に行った。立ち歩いて落ち着かない妹を母は注意しない。「白い所がない方がいいんじゃない?」「お花はもうおしまい?」と声をかけるだけだ。何週間かして、妹の絵は大きな賞をもらった。家ぞくみんなでお祝いした。 病院の先生もほめてくれた。先生が母に言った。「おたくの子供たちはすごいなあ。お母さん、あなたがすごいよ」。こうして支えてくれる人たちがいるからこそ、母は妹に向き合えているのだ。 今日妹は母と手をつなぎ、ピンクのヘッドホンを着けて保育園に向かう。来春、

悩んで書いて 大きく成長

【講評】結心さんは、この内容を書くことを昨夏に決意し、温めてきたそうです。しかし、家族の悩み、苦しむ姿を書くことには最後まで悩みます。でも、その決意を後押ししてくれたのは、結心さんが最も信頼し、尊敬するお母さんでした。この1年間の結心さんの心の大きな成長は驚くばかりです。(新藤久典)

私は1年生になった妹と母のかわりに手をつないで学校に一緒に向かう。お母さん、学校は大丈夫だよ。だって私が一しよにいるんだから。(指導・金野幹子教諭)

発達障害個性生かす道を



1959年生まれ。昭和大学教授。研究分野は発達障害の臨床研究など。著書に「発達障害」「大人のADHD」。

岩波 明さん

精神科医

最近、「発達障害」という言葉が日本でも広く知られるようになりまし。きつかけの一つは、教育現場におけるいじめや不登校の増加です。規則を守ったり、人と協調したりするのが苦手な児童の中に、発達障害が多いことがわかってきました。発達障害を抱えているのは子どもだけに限りません。1990年代以降、企業の管理体制が厳しくなったことで、発達障害を持つ社員が、職場で不適応を起すケースが目

立ちよようになってい。こうした発達障害の当事者は、もともと学校や職場に存在してました。これまでは水面下に隠れていた問題が、企業や社会の許容度が下がってきたために浮かび上がった、といえます。自閉症スペクトラム障害（ASD）や注意欠如多動性障害（ADHD）といった発達障害の症例に関して、国民の認知度が高まったことは評価してよいでしょう。「だらしなだけだ」と批判されるケースは減り、政府も仕事に苦勞している発達障害の人たちの就労移行支援に乗り出すようになりまし。ただ一方で、対人関係が苦手というだけで「あの人は発達障害」とレッテル貼りをするよう誤解を広めているメディアも一部に見られます。ASDやADHDの人は決して珍しい存在ではなく、大半は社会人として日常生活を送っています。名称こそ「障害」ですが、むしろ「特性」や「個性」である側面のほうが強いのです。過去の偉人や著名人の中には、発達障害の特徴を持つ人も多い。例えば、アインシュタインやドゴールにはASD傾向が、モーツァルトやチャイコフにはADHDの特性が見られます。凡人ができないことをやっていたの、社会や文化をがらりと変える力が、発

達障害にはあるのです。私たちは、発達障害とは心の多様性の一部であると思える必要があると思ひます。しかしながら、現代の社会はそうしたものを抑えつけ、認めない方向に向かっているように感じます。特に日本は多様性に乏しく、同調圧力も強い。今なお大人も、子どもも、所属集団における行動パターンをまねしなければ、仲間に入れてもらえませ。そんな日本の学校や職場を、発達障害の人たちを受け入れるために変えるのは簡単ではありません。特別な才能を伸ばす別の教育システムをつくりたり、プログラミング能力や発想力に優れた発達障害の人たちを集めて新たな会社を設立したりする方が成功に近いのかもしれません。社会全体を変えるのではなく、発達障害の人が活躍できる新たなシステムをつくれれば、日本社会の多様性は確実に高まるでしょう。（聞き手 シニアエディター・尾沢智史）

米南部フロリダ州ネブチューンビーチに住むケリー・ブロックさん(61)の自宅リビングのじゅうたんは、一角だけ色あせている。壁にかけたテレビ画面から50センチほど、斜め45度のその場所が、息子のデービッドさん(21)が立つ「定位置」だからだ。

デービッドさんは重度の自閉症。「食べる」「寝る」。単語で反応を示すことはあっても、うまく意思を伝えられない。食事や入浴、トイレはケリーさんが世話をする。それでも子育てを諦めそうになったことは「一度もない」という。「彼が、私の人生だから。彼が、私のすべてだから」

10月30日、デービッドさんは定位置で、大好きな地元のアメフトチーム、ジャクソンビル・ジャガーズの試合を見ていた。すると、突然、後ろのソファに座るケリーさんに顔を近づけた。

口を震わせ、何かを言おうとしている。気づいたケリーさんは、黙って待った。15秒ほどたつて、息子は言った。「誰か、僕のこと、好きになって、くれるかな」。それは、デービッドさんの人生初の質問だった。喜びとつらさを、ケリーさんは同時に覚え

21歳、初めての問いかけ

◆ネブチューンビーチ (米フロリダ州)

た。息子は自閉症のほかに免疫不全症を患っている。感染症にかかりやすく、人が大勢いる場所はなるべく避ける必要がある。複数の学校から入学を断られ、地域の音楽教室からも参加に難色を示された。友だちは一人もいない。息子の抱える寂しさを知った。数時間後、なげなくツイッターに投稿した。

「21歳の息子は自閉症で、コミュニケーション能力がありません。きょう、彼は私に初めて質問をしました。誰か僕のことを好きになってくれるかな、と」

つぶやきは拡散され、世界中から反響があった。返事の一つひとつを、ケリーさんは一睡もせず、息子に読んで聞かせた。翌日には、デービッドさんが自筆のメッセージを掲げる姿を投稿した。「僕を好きになってくれて、ありがとう」。数日後、ジャガーズの選手たちも動画を送ってくれた。「ハイ、デービッド、ウィー・ラブ・ユー」と。

最近、息子の笑顔が増えた気がする、とケリーさん。新たな目標もできた。ジャガーズの試合を見るに、息子と一緒にスタジアムへ行くことだ。（藤原孝恵）



100人を目標に福祉インタビューを続けている難病患者



動かせるのは顔と手先だけ。電動車いすを操作して相手と向き合う。スマートフォンで録音しながら顔をじつと見つめ、言葉に集中する。6月から始めたインタビュー「筋ジストロフィーの闘病日記(死闘編)」で公開している。大阪府寝屋川市で生まれ、生後まもなく全身の筋肉が衰えていく

難病と診断された。障害を抱える当事者や福祉関係者の話を聞きたいと思ったきっかけは、駅での経験だった。電車に乗るためスロープ板を頼んだが、20分待っても来ない。催促すると、職員は同行するヘルパーに「アレがうるさいんですけど」と言った。直面した差別。悲しみと怒りがわき、社会の「心の壁」をぶち壊す「心のバリアフリー」が必要だと感じた。同じ障害のある身だからこそ、リアルな悩みが聞き出せる。「車いすですで使えるトイレがなくて就職を諦めた」「突然話せなくなる障害を理解してもらえない」……。

脳性まひの男性は「親にも言えなかった悔しさを話せた」と打ち明けてくれた。ブログにも「勇気づけられた」とコメントが届く。夜は肺の力が落ち、酸素マスクを着けないと命に関わる。あと数年で外出は難しくなりそうだ。「できないことは増えるけど、世界は広がっている」。スマホを机に置き、わずかに動く指先で目標の100人まで発信を続けていく。文・高橋大作 写真・筋野健太

「障害者」の呼称を「要助者」に

勤務医 奥谷 珠美

(岡山県 47)

リハビリテーション科の医師として、高齢者や障害者の方々と日々過ごしています。「障害者」という呼称について、以前から違和感を感じていました。8日の乙武洋匡さんへの本紙インタビュー「多様性って何だ?」快も不快も分かち合う「を」を眺み、英語の「スペシャルニーズを持つ人」に倣って、「障害者」という呼び方を「要助者」に変更してはどうかと考えました。

要助者とは、助けを要する人という意味です。要助者の前にそれぞれが配慮を必要とする部分をつけて個

性を表します。例えば、身体が不自由な方は「身体要助者」、心の病気を抱える方は「心要助者」、高齢のため介護が必要な人は「高齢要助者」、子育てに悩む人は「子育て要助者」、経済的問題を抱える人は「経済要助者」、孤独を感じる人は「孤独要助者」など……。

生まれてから死ぬまで、誰の助けも借りず、完全に自立して生きていく人はいません。自分が抱える問題をわかりやすく表現し、他人が抱える問題を理解することで、健常者と障害者、支援者と被支援者を隔てる壁がなくなり、お互いが助け合える社会を築けたらいいと思います。

いやな思いしない呼び方は

小学生 塩見 龍

(大阪府 9)

ぼくは去年の9月、びょう気になつて学校を1週間くらい休んだ。この時、けんこうな毎日がどれだけ大切かがよく分かった。

びょう気の人に「びょう人」とよばれるのが、ちょっといやだった。だから、しょうがい者の人たちはどうなのだろう。「しょうがい者」とよばれるのが、たぶんいやだろうなと思つた。だって、ぼくだってこの前「びょう人」と言われたら、いやだったからいいな。

だから言い方を考えてみよう。ふつうの人を「けんじょう者」とよぶなら、しょうがいのある人を「非けんじょう者」にすればいいと思つた。でもこの言い方もいやだ。「非」はよくないと思う。やっぱり「しょうがい者」という言葉もよくないと思う。

人のよび方ってとても大事だと気がついたので、今年バラリンピックもあるので、みんな考えて、みんながいやな思いをしないよび方をみつけれたらいいな。

NPO 法人 「北斗七星」情報箱

にゆうすぼくす

令和 2 年 1 月 30 日発行

2020 年 冬号

No.3

生き生き働く障害者 見に来て

1/30 主婦 石島 彩子 (東京都 57)

評価して遠方からも注文がある。生きがいを感じ、ありがたい。

相模原市の津久井やまゆり園で障害者ら45人が殺傷された事件の裁判員裁判が始まった。私は就労継続支援B型事業所に通所し、障害者と言われる立場。事件後、「お前は不要な人」という幻聴を訴える仲間もいた。ひとごとではない。

まずは障害者の現場を知って欲しい。私の作業場は心を病む人たちが集い、働きながら地域交流するレス・トラン「クッキングハウス」。乳幼児連れの母親が「ゆっくりにできる」、お年寄りや社会人は「野菜が多く食べられる」などと通って下さる。味を



成人式 タンポポの娘に祝福

1/30 主婦 利岡 聡子 (埼玉県 58)

1年前の成人の日、娘は振り袖を着て祝典会場に向かいました。そこには娘と同じ年とは思えない、大人びた娘さんたち。一方、ダウン症の娘は、小柄で童顔。成人式の中に一人だけ七五三の子が交じっていました。

この文章には、まるで私の心の中を見透かされたよう。涙があふれまじった。その祝福を翌日役所からいただき、娘の成人式の写真とともにアルバムに貼り、くじけそうになると読み返しては自らを励ましています。

「バラのように手入れされ高価な花として存在する人もあれば、タンポポのように野の花として一生を終る

やまゆり園事件と息子の温顔

1/9 主婦 梅原 明子 (大阪府 79)

障がい者ら45人が殺傷された障がい者施設「津久井やまゆり園」事件。障がいを持つ子どもと親の一人として、終生忘れられない禍々しい事件の初公判が8日開かれた。意思疎通ができない重度障がい者は要らない、との被告の不当な差別意識は変わっていないとこれまでの記事を読み、暗澹たる気持ちだ。

寝たきりの重い障がいを持つ息子は今51歳。在宅で生活していたが、34歳の時から施設で暮らし始めた。山里の施設に会いに向かうたび、あたたかい職員さんの笑顔に迎えられる

分かります 怒鳴るお母さんへ

1/30 主婦 平野 千歳 (岐阜県 51)

「子どもを怒鳴り通報されたが...」(3日)を拝読し、勇気ある決断に感銘を受けました。

私の6歳の子どもは自閉スペクトラム症、やはりかんしゃくがあります。遠方の両親に頼れず、怒鳴る自分を責め、何度も消えてしまいたい衝動に駆られました。投稿者様の支援先の方々が叱ったことを責めずに頑張りを認め下さり、私まで涙があふれました。

息子のリクエスト

1/30 主婦 蓮田 裕子 (山形県 64)

スーパーでオクラの大袋を見つけた。かなりのお買い得。オクラが大好きな長男の喜ぶ顔が浮かび、思わず買ってしまっただ。しかし、長女が大学生で家を出ているので、現在我が家は夫と私と長男の3人暮らし。さて、この大量のオクラをどう料理しよう...。帰宅し、近くにいた長男に「このオクラで何作るのか?」とふと声をかけた。

「オクラの肉巻き!!」。えっ、どこでそんな料理を知ったのか? 以前に作ったことがあったかしら。はたまた自分で思いついたのか? 疑問と小さな感動に包まれた。

長男を出産し、ダウン症と告知された日、涙が止まらなかった。でも子どものためにできることは何でもやると自分を奮い立たせ、療育や音楽療法へ熱心に通った。就学してからはPTA役員や行事に積極的に関わった。彼のおかげでたくさんのお出合いがあり、多くの喜びや学びを得ることができたと思う。育児は育自というが本当にその通りだ。今通所施設に元気に通う長男を見て、よく育った(育てた)と自画自賛している。

障がい児たちの施設に理解を

1/30 無職 猪股 シノブ (埼玉県久喜市)



障がい児たちの施設への失ってしまふ。私が障がい住民の反対運動の記事を読んだ。私の住む地域にも施設があるが、問題視されてはいない。40年ほど前に施設を開いた方の話では、当時の反対は大変なものだったが、開設後は住民と積極的交流し、今は受け入れられているという。

障がい児は、周囲から疎ましい目で見られ、怒るのは悪いこと、愚かなことという正論を突きつけられ、追い込まれます。しかし私は、そんなお母さんは、支援が圧倒的に足りていないだけだと思います。敏感な子どもを持つお母さん自身もまた敏感であり、繊細で傷つきやすい心の持ち主なのかもしれません。

36歳ダウン症の娘 学びの場へ

1/30 主婦 蓮田 裕子 (山形県 64)

もうすぐ36歳の誕生日を迎える、ダウン症の娘のことです。高等養護学校を卒業して、いくつかの作業所を経験しながら18年がたちました。作業所の中でもベテランとなり、おからのクッキーを焼く仕事も余裕を持ってやれるようになりました。しかし、最近表情に疲れが見え始め、精彩を欠いた様子が気になっていました。

そんな折、茨城県つくば市の、障害のある若者たちの学びの場「福祉型専攻科」の存在を知りました。もっと勉強したい、青春を楽しみたい

い、そんな仲間が集まる場です。18年前、就労を目的とした進路指導のなかで、自分には「進学」という選択肢がないのを知り、「悲しかった」と娘は言います。

子どもを怒鳴り通報されたが...

1/30 パート 庄司 奈美 (東京都 47)

小2の息子を怒鳴っていたら通報された。私は息子を叱ると、声が大きくなり言葉も荒くなるのだ。

ピンポン。玄関には私の母親世代の女性2人。子ども家庭支援センターの人たちだ。大変なことをした。私捕まる? だが2人の優しい様子に安心し、叱った過程を話した。責める空気はなかった。

「大変でしたね、お母さん。よく頑張ってるね」。その言葉に涙があふれた。赤ちゃんの時からかんしゃくがある子だった。仕事で不在がちな夫、遠方の親。「誰か助けて」と

広島県福山市 小川 ようこ 主婦 50歳

いつも思っていた。息子はこわばった笑顔でじっと見ている。後日、センターで改めて話を聞いてもらい、今月から子育て講座に参加する。もっと早く相談すれば...。だが「ダメな母親と思われる」「指導に対し私が改善しなかったら、こんな母親のもとではダメだと子どもを連れていかれる」。そう思っていた。まだその懸念はある。ただ頼れるものは頼りたい。今は「見守っていてくれる」という安心感がある。周囲に助けをもらいながら、自分を見つめ直し親として人として成長したい。子育て8年目、どうぞよろしくお願い致します。

