



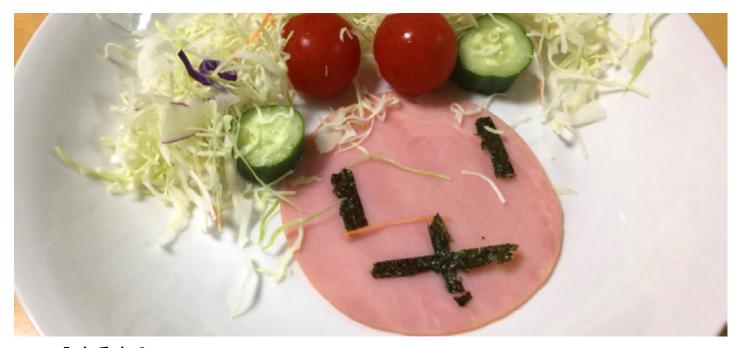


こんどう ひかる し近藤 光氏 「たつのおとしごと仲間たち

# 「彼女に教えてもらったこと」

じへいしょう しょうがい ~ 自閉症という障害をとおして ~

編集・発行:特定非営利活動法人 箕面市障害者の生活と労働推進協議会



# **■ ČONTENTS**

# 3「彼女に教えてもらったこと」

~ 自閉症という障害をとおして ~

- 14 介助者募集中です!
- 16 カエルのうた
- 17 編集後記

# ファーストラン!**電子版もあります**

とうほうじんこうしき うぇぉ 当法人公式 Web サイト内のページにアクセスしてください。フルカラー PDF 形式でご覧いただけます。ルビなし版も。 http://www.suisinkyo.com/first-run

### 「失敗して人の優しさを知る」

はじめまして。6月2 1日より当法人の職員となりました枡井裕紀と申します。 2 0年ほど前の話ですが、北渡のステーキ店でウエイターをしていました。ある自、ランチタイムでとても忙しく慌てて大失敗をしてしましました。「Bステーキが定りない!」と大騒ぎになり確認すると私のミスでした。Aステーキを注文された 12番テーブルのお客様の Bステーキを持って行っていました。厨房の人に謝って急ぎで焼いてもらいました。その時厨房のチーフは「12番テーブルのお客様、枡井くんの知り合いやねんやろ。」と笑って言ってくれました。失敗で不機嫌になっていた人も「知り合いやったらしゃーないか。」と言ってくれました。(この店では知り合いにはワンランク上の物を出しても良いルールがありました。50名かまが、たまりに報告しての事です。)「すみません、知り合いじゃないです!」と言うと、「いいから、知り合いやったと店長に言うとけ。」と話してくれました。この出来事で自分の価値観が大きく変わりました。(枡井裕紀)



もしかしたらその人は自閉症なのかもしれません。

いまだに『心の病気』『育て方に問題があったから』等、間違った認識で自閉症になったと思っている人がいるようです。

ヒートレーピジー デー ター ター ドートートー ドートートード まずが、自閉症の原因は特定されていません。

しかし、何らかの生まれつきの脳機能障害であると考えられており、親のしつけや愛情不足が直接の原因ではないことがわかっています。

ではないことがわかっています。

〜^^\text{\te\text{\text{\text{\text{\text{\text{\text{\text{\text{\text{\tex{

ご紹介させていただくのは大阪府在住・K子さん17歳です。

(ご家族の意向によりお名前はイニシャル表記)

私がヘルパーとしてお仕事させてもらうようになってから初めて出会った自閉症の女の子K子さん。
とうじかのじょしょうかっこうでいなれんがここう きょうき かけ 長期の休みになる夏休みや冬休みによく一緒に外出しましたが、最初はとまざう事も多く正直どう対処していいかわからない時もありました。自動販売機で自分が飲もうと決めていたジュースが売り切れていたらひっくり返りそうな勢いで泣き出す、休憩に入ったミスタードーナツでちょっと油断すると隣の席のお姉さんのジュースを飲もうとしたり(@\_@;)ビックリしているお姉さんにすぐ「すいませんっ!!」と謝りつつ、想定外の行動に笑ってしまったのを今でも覚えてます(笑)。そんな彼女もご家族の愛情いっぱいに育ち、現在支援学校高等部。

あの頃は知らなかった出生時の話~現在に至るまで、お母さんに色々なお話を聞いてきました!

# (Interview)

## お久しぶりの K 子さん (#^^#)

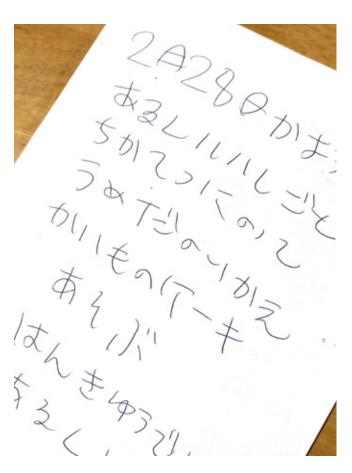
Q:私がK子さんと初めて会ってから10年近く経ちますが、あの頃と比べると色んな面での理解度は少しずつ増えていってるものですか?

母:少しずつ増えていっているとは想いますよ。ある程度言葉も理解しているというか覚えているというか。ストップと言ったら止まるとかね。この頃バス停まで一人で行く時、私が後からゆっくり自転車でついていってるんやけど信号の無いとことかは車が止まってくれる事が多いんですね。その時小走りで道を横切る姿にかわいいとか思いますけど(笑)。一応止まってくれてるとか意識してるんやなぁと思ったらね。信号はわかってるけど、この前押しボタンのところにずっと立ってた事がありました。赤信号の時に押しボタンを押すって知らんから、じぃーっと立って信号が変わると思って待ってたみたいです。

いつもは通らへん道なんですけど、そこ、値ったら、小鳥が見えるからその日は、小鳥が見たかったみたいで、いっぱいはないで、は、からないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないでは、大きないから私がこうやって作りでしてます(タイムスケジュールを自で見てわかるように絵や写真を縦一列に入れている)。 大きが一番知りたいのはお弁当の時間やしね (笑)。

Q:日曜のヘルパーさんとのお出かけも同じような予定表を作るのですか?

母: 反対にこの頃自分で書きますね。ヘルパーさんと出かける時とか。これこの前のやつですけど、(タイムスケジュール)自分で書いてます。〇〇駅まで歩いて阪急電車乗って〇〇駅で降りて、マクドからのがしまどがか。東淀川プールに行ったんです。で、遊んでおやつ食べて、帰りは阪急電車で〇〇駅経由で帰ってくるみたいな。阪急電車が好きなんですよ。



↑誕生日ケーキを買ってきてもらうために渡したメモ

Q: 阪急電車が好きというのはこだわりみたいなものですか?

母:そうですね。でもたまに雨が降るから御堂筋線にしようって言うたら折れますね。付き合えるところではある程度あの子の要求に付き合えるけど、付き合われへんところでは無理なら無理と言うてます。この頃は。

Q: K子さんが毎回自分でスケジュールを考えるので すか?

母:そうですね。私と主人のスケジュールも作ってるんですけど。これ、K子の誕生日の時のやつです。おからないて仕事行って、帰りは地下鉄乗って梅田で降りてケーキを買って阪急電車で帰ってこいみたいな(笑)。まあケーキさえあれば阪急乗ってようが分からないですけどね(笑)。だから要求とかもこうやって書いてきますね。

Q:小学校ぐらいの時はお母さんが予定を作ってましたよね?

は、がっこう ネムーモイ 母:学校の遠足とかK子が作れない予定は私が作って ましたけどね。これ前にK子が生活介護へ実習に行った時の予定(1日のタイムスケジュール)なんです。ちょっとアバウトやけど午前と子後仕事があるっていうことだけは伝えてくれているって感じですね。

Q:いきなり知らない所に行って決められた通りの予定でパニックにならないのですか?

母:うんそうですね、まぁ時間まで仕事すんねんなって感じでやってたみたいですよ。

Q:支援学校の実習で行かれたのですか?

母: いまうろうになりました。私が歩いて行く日なのか自転車に乗る日なのか。まぁその頃は写真見せてたんやと思うけどね。前もって歩くっていうのを伝えといたらパニックにならなかったので。

### じへいしょう しんだん 自閉症と診断されて・・・

Q:K子さんが自閉症と診断されたのはいつ頃だったんですか?

はは さいじゅういっかげっ ころ 母:2才11ヶ月の頃でした。

Q:それまでに診断を受けようと思ったきっかけとか何かあったんですか?

母:話せば長いんですけど、K子が産まれてすぐお医者さんに「心臓に雑音が聞こえる」って診断された んですね。で「お母さんだけ退院してくれる?」って言われて市民病院の心臓外来が週に1回何曜日って 。 決まってるから、その日に退院してそのまま病院行ってって言われたんですよ。で、そこから始まったん いまもも しんぞう しゅじゅつ いっさい かげつ ぜんしんますい しんぞう いったんていし かな、今思えば。心臓の手術は1才4ヶ月に全身麻酔でやって心臓も一旦停止させてすごい大がかりな 上のじゅつ 手術してるんですけど、それが終わるまで1回だけ寝返りうったぐらいであとは全然。もう周りの子は \*^。 歩きだしてるのに、はいはいが全くなくいきなりつかまり立ちやったんですね。で、歩けへんって事で ほけんじょ そうだん 保健所に相談はしてたんです。でも心臓に負担あるからとりあえず終わるまで様子見た方がいいって言わ れて。で1才4ヶ月で手術しました。ほんなら手術終わって半月くらいしてから歩きだしたんですよ。で も歩きだしたけど多動なんですよね。普通の子の順番と違うから。ほんで心臓の先生にちょっとまぁその 繋が、また。 前から発達おかしいっていうのは言うてたけど「まぁ今は歩き出して興味出てきたんちゃうか」と言われ たんですけどね。でもなんかそういう親子教室みたいな集まりに行きだして、普通はそっから幼稚園とか に行くんやけど通園施設みたいなんを勧められたんですね。その頃はまだ知的障害の施設なんて知らんかっ たんですよ。だからとりあえず暇やし行こっかみたいな感じで行って。で、そこは親子で通園バスに乗っ て行くんですよ。だから親子ですごい仲良くなるんですよ1年間。その時に入ってすぐぐらいにK子と同 じ月齢のお母さんが「うちの子自閉症やと思うねん」って言って。その時私もまだ自閉って性格みたいな もんって思ってたから「自閉って何なん?」って聞いたらその人が10個くらい並べたんですよ。じゃあ るっこ。 6個ぐらい当てはまるんですようちの子にね。で、あれ?と思ったから家庭訪問の時にその先生に言うた んかなぁ。ほんなら先生に「でもまだ歩き出したばっかりやしもうちょっと様子見た方がええんちゃう?」っ て言われて。でも心臓の先生に同時ぐらいに「心臓と別に考えた方が良さそうなので児童外来を紹介しま す」って言われました。で受診したらスペクトラムかもしれないからと自閉専門病院に行く事になったん です。その頃そこの病院は予約が2年待ちとかだったんですけど本当に細かく調べてくれたんですね。で も 1 オ 7 ヶ月で申し込んで順番回ってきたのが 2 才 1 1 ヶ月でした。自閉度も知的の度合いもわかったか ら、先生に自閉度も結構重いし知的もあれやねぇ言われたんかなぁ。だからある程度受け入れていってか しんだん きいじゅういっかけっ しんだん とき らの診断やったから2才11ヶ月の診断の時でもやっぱりねぇみたいな。あとで担任の先生に「あの時違

うって言ったけど先生はいつ資質のてました?」って聞いたら「家庭訪問の時はほんまに違うと想ってたけど夏あけぐらいにそうかなと思ってた」って言ってました。でも心臓の事が終わったら終わると思ってたから、今度はこれかみたいな。今度は治れへんしね、なんかその頃はまだパソコン買った頃でカチカチしてそんなに情報も無かったけど治りませんみたいな。ああ治らんねや、心臓は手術したら終わるけどみたいなね、そんな感じでした。

### <sup>せんぱい かあ</sup> 先輩お母さんからのアドバイス

Q:K子さんが自閉症と診断されてから周囲に信頼して稍談できる人はいましたか?

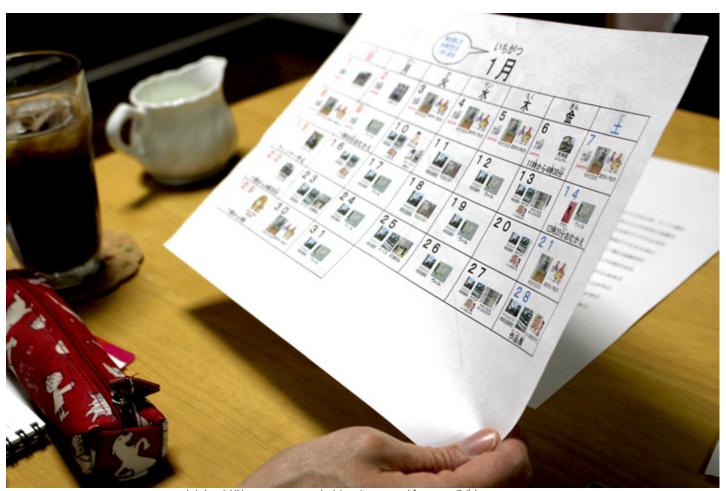
母: 当時は通園施設の親同士ですよね、その後がひとつふたつ上の先輩と出会ったりして。あと親の会とかに入ってやっぱり先輩ですね。先輩のお母さんらに言われてこういうのを勉強しだしたんです。

ウ思い返してもやっぱり専門医とかよりも先輩お母さんの存在は大きかった。

お弁当の事でも好き嫌いがあってミニトマトしか食べへんから一段ぜんぶミニトマト詰めて持って行ったっていう先輩お母さんとかいて(笑)。そういう話聞いたらそんなもんでいいんかって思って気持ちがラクになった。好き嫌い多かったら偏食かなって心配なってたけどそれでも生きてるやんみたいな。本人が食かったらええんちゃうっていう感じで。それですごく気がラクになりました。「こうせなあかん」じゃないねんなってね。

Q:きちんとお弁当を作らなあかんみたいに思ってしまうとそれはそれでストレスですもんね。栄養バランスを気にして食べたく無い物を口にするより本人が好きな物を喜んで食べてるんならそれが一番と思うし。

母: ほんとにそう。一時期マクドナルドばっかりっていう時があったんですけど、それまではジャンクフー



↑ 視覚で確認できるように写真を入れたお母さんの手作りカレンダー

ドは食べさせたくないと思ってたんですね。でも先輩のお好さんが「毎日食べてたらいつか飽きるやろうし満たしてあげたら交渉できるようになるよ」っていうのも言われました。お母さんが1000回位言うこと聞いてくれたら1回ぐらい我慢したろってなってくるんちゃう?って。あと通園施設もそうでしたね。「何でも選ばせてあげて」って。「今日履くズボンでも本人が選んだり出来へんから、2つ私が持って本人に選択させるっていう。そうする事で本人も自分が選んだっていう自尊心もついてくるんちゃう?」って

Q:そういう時、1回選んだ服にこだわって次もまた同じ物を選ぶとかは無いんですか?

母:もちろんあると思いますよ。でも、お菓子とかなら諦めになるって言われましたね。絶対最初の頃はこっち食べたらこっちちょうだいとか言うと思うねんけど、これは食べられへんでって。そりゃパニックになる子もいると思うけどこれはまた明白にしようねって。じゃあ、1 個選んだら1 個諦めなあかんねんなって。そういう事も教えていかな自閉の子はコミュニケーションがわからない。例えば廊下を走ったらあかんっていうのも言葉でそのまま教えるんじゃなくて、一緒に歩いてこれが正しいねんでって教えなあかんって。それは高機能自閉症のお母さんも言うてはりました。

Q:こういう支援をしたらいいみたいな事を教えてくれるような専門医は探したけどいなかったみたいな
<sup>\*\*</sup>
感じですか?

母:いえいえ。その頃の自閉専門病院は療育もしてたんですよ。そこで母親研修みたいなんがあって月にいっかいあってました。自閉の子の特徴や問題行動が氷山になってて、ここの水面下に絶対理由があるからとかそういう勉強をしましたね。就学までに。あと発達支援センターにも相談に行きましたね。保育園から帰ってきたらずっとマンションの下で遊んで家に入らないんですけど、どうしたらいいですかって。

Q: それはどう言われたんですか?

母:それは見通しが無いからやって言われましたね。次に何をするかとか好きな事をもってきたらいいと思うよって。その頃、洗濯機覗くのが大好きやったんですよ、あのくるくる回ってんのが。で、洗濯機のくるくる回ってる写真を見せたら家に入ったんですよ!でも、2回ぐらいで終わったかなぁ。まぁ、保育園やったしおやつ食べて帰ってくるから、おやつって訳にもいかへんし。その頃ね、朝ご飯・保育園・保育園・お面宮っていう4つだけの写真をずっと壁に貼ってたんですよ。あの子が見てるか見てないかわからんけどとりあえず見せてたらある時ね,あの子がお風呂と晩ご飯を逆にしたんですよ。で、その順番通りにしたらこれは自分が言われてるスケジュールやっていうのがわかったんちゃうかな。学年ぐらい貼ってたらこれが自分の生活やっていうのがわかったみたいです。保育園の頃ですね。

当時、家にいっぱい写真があって、そのり時にその中のキッズプラザの写真を持って玄関に座りこんでたますがありました(笑)。これは今行きたいんやなってわかったけど、夜のり時ですよ。その時も先輩のお母さんに聞いたら「今は行かれへんけど、いつ行けるかを言うてあげたらええんちゃう?」って言われて。今度の日曜日とか。もちろんカレンダーなんかわからん時でしたけど。

Q:そのキッズプラザの時はどうやって納得したんですか?

母:パニックにはならんかったけど行かれへんねんなぁみたいな感じやったかなぁ。ただ座りこんでたら たってくれると思ったんかもしれませんね(笑)。

Q:その頃は、もうひらがなとか読めてた時期ですか?

母: 読めてないですね。でも、なんかふりがなは付けといた方がいいって先輩のお母さんが教えてくれました。アイカメラじゃないけど形で覚えてるっていうんですかね。ある日思い出したときに一緒に文字も思い出すかもしれんからって言われて、ずっと文字と一緒に付けてました。幼稚園の先生もすごいやってくれて。病院の言語の先生は「文字は裏切れへんからね」言うてましたけどね(笑)。

だから、保育園の時にひらがな読みはしてました。「あ・ぶ・な・い」ってね意味はわかってないけど。で



 $\overset{\circ}{\mathrm{K}}$  こここだわりがあった頃。何かと4つ並べていたそうです

も、それは自閉度がきついから読めるっていうのを言うてたかなぁ、知的が軽いとかじゃなくって。

Q:自閉度が強いと読めるっていうのはどういう事ですか?

時:ほんまにアイカメラじゃないけど覚えてるんや憩います。「あ」は「あ」で覚えてるってイメージじゃないかなぁ。でもこの時カタカナも読めてたんかな。でも、この幼稚園は別にK子だけにじゃなくてみんなにやってくれてたから。あとカレンダーの並びはなかなか理解出来なかったですね。こっちからこっち(一覧自教わってから二段目)にいけないんですよ。で、縦一列のタイムスケジュールにしてたんです。今は読めるけどね。学校終わってから、今日は何処のデイに行くとか。今は部屋に貼ってるのは文字だけやけど。

### がっこう 学校でのK子さん

Q:産まれてから学校に行くまでのK子さんはどんなお子さんでしたか?

母: 多動やったね。家の中でも外でも。お風呂の間りを歩いたり。だから平均台とか大好きでしたね。 だないとこばっかり。 怖いっていう認識が無いんやと思う。私らが気分が悪くなるジェットコースターとかブランコとか三半規管がたぶん強くて、それが気持ちいいんでしょうね。 慢がに。 で、その刺激を求めるみたいな。

Q:飛行機の離陸の感覚が好きとかいう自閉の方もいますね。

母:あ~好きやと思います。みんながみんなそうじゃないと思うけど。

Q:高いところが好きっていう事で大きい怪我とか今までないんですか?

母:ありますあります。1回落ちたんです。骨折してるんですよ。それからなんかあったら骨折骨折って言うんですけどね。痛い時は。

Q: そういう事があると危ない事はやらなくなるのですか?

聞 母:いや~そうでもないかなぁ。

Q:バランス感覚があるって事ですか?

母:そうですね。バランス感覚があるっていうけど、それこそ危険認知が無いだけで運動神経がいいわけではないと思います。

 $Q: \overset{v_2}{ extstyle e$ 

母:友達とか本人から行く事は全然無いですね。小学校2年か3年の時の先生が連絡帳を返す係にしてくれたから、クラスの友達の名前は覚えてましたけど。今でも時々その頃のクラスの子の名前を言ったりしてるかな。

Q:先生の好き嫌いとかあるんですか?

時:うーんあるね。やっぱり、やいやい指示する先生は嫌いやね。嫌いとかは言わないけど。好きはあると思う。1回ひとりの先生が急に辞めた時はずっとその先生の名前言ってました。何が好きやったのかはわからないけど最後に一緒に行った遠足が楽しかったんかなぁ。今は学校の生活が安心して過ごせる場所やから好きみたいですよ。やっぱり長期休みとかになるとデイ行ってるにしても今日はここのデイとか朝起きる時間もバラバラやしっていうのがあるけど学校生活はリズムがあるから。朝8時には家出て学校からデイ行っても17時半とかには帰ってきて18時にはご飯食べてっていうそのリズムがいいみたい。学校行っても授業中は落ち着いてるかわかりませんけどね。まぁお昼になったらお昼ご飯出てくるしみたいな(笑)

Q:学校生活は予定が決まってて見通しが立ちますもんね。

母:そのリズムがわかりやすいんだと思います。

Q:入学のたび環境が変わる事になりますが、すぐ馴染めるものですか?



↑ K 子さんがお母さんに注文したレシピ (^o^)

ね。

はは、しょうがっこう ねん とき たいへん 母:小学校1年の時は大変やったかな。なんせ教室に入らず池 の所をうろうろしてたかなぁ。中学校になってからはこんなに ┖ょうがい きゅっこ 障害の重い子が行ったからやろうけど、この子メインにしてく れた。集会とかの時は時計が12時になるところまでやでって 言うて、話はわかってないから時間になったら先生が出してく れたりね。

Q:中学校は地域の中学校ですか?

母:そうです。地域の中学校に行きました。

Q:支援学校ではなく地域の学校を選んだ理由はなぜですか? はは、しゃじぃ そうだん 母:主治医にも相談しました。中学校も来て下さいっていうの もあったんですけどね、割と重たい子やのに。支援学校行くつ もりだったんですけど1回は地域の中学校に行かないといけな いんですね。一度行って断らないといけないんです。で、行っ きょうとう しぇん せんせい き たら教頭と支援の先生は来てくれたらいいみたいな感じで対応 してくれました。

でも、中間テストとか受けなあかんからどうしようか思ってた ら、その子によって受けなくていいみたいに言ってくれて。 せんもん せんせい そうだん しゅうだんせいかつ でき それで専門の先生に相談したら「集団生活は出来るの?」って 聞かれました。

「出来ません」って答えたら「どっちでも良いと思うけど本人 に個別に対応してくれる方を選んだ方がいい」って言われま した。でも支援学校も行ったら結構個別ではないんですよね。 がよ しょうがっこう しぇん こうりゅう どうきゅうせい こ き 通ってた小学校が支援と交流してたおかげで同級生の子が来た り、こっちの子が支援学校に行ったりとかする日があったから ぁどたいいくかん ゅ ぃ ニニヒ 一度体育館に見に行った事がありました。

支援学校の一人の子は茸をふさいで体育館に入るのを「いや や」って言うてて、でも一人の子はうずくまってずっとウロウ ロしてんねんけど何回も先生に戻されてたり。それ見た時に その主治医の先生の言葉を思いだしてね。ここの小学校なら 「支援級に行こう」って声掛けして支援級で勉強したりとかし てくれるかなって思って。で地域の中学校に聞いたらそういう ☆レピタラ 対応もしますって言ってくれたからこっちにしようみたいな感 じで決めました。

でもね、周りの子にどう映ってたかわからないですよ。うっと うしいなとか。ああ、でもやっぱり1回あったなぁ。この子の これ じょんきゅう どうきゅうせい こ い こと 声が「うるさい」って支援級じゃない同級生の子に言われた事 はありました。

Q:同級生で様子を見ていても理解できないのか理解しようと しないのか……。これを言ったら相手がどう思うのかを考えず言葉にしている怖さに気付いて欲しいです

### <sup>きゅうじつ けー こ</sup> 休日のK子さん

Q:では最近のK子さんの休日の過ごし方を教えてもらえますか?

母:自分で作った予定をこなしてるって感じかな。

Q:こなしてる感じなんですか?

母:う〜ん。でも今日のこの遠足とかはこなしてる感じやと思います。楽しんでるって感じではないか
なぁ。まぁお弁当食べてるとこは楽しみかもしれないけど。おやつとか(笑)。

う度の日曜日に行くんですけどキャンプのグループに入ってて。そこでは自炊とかするんでそれは楽しむように思うんやけどね。

Q:食べたりとか食事作りしたりとかは好きなのですか?

聞 母:好きですね。

Q:食べ物で何が一番好きとかありますか?こだわりとか。

はは 母:こだわるほどではないけど、炭水化物が好きですね。おにぎりとかフライドポテトとか。でも1週間 いっかいた に1回食べなあかんとかでは無いですけど。外食が好きですね。

Q:音楽をよく聞いてるみたいですけど音楽も好きですか?

母: 好きですね。でも、この前先生に言われましたけど時間を決めた方がいいって言われました。でもほんまに音楽が好きなのか暇やから聞いてるんかなぁと思う事もあるし。

アイロンビーズがすごい好きな時があったんですけどブームは去りましたね。アイロンビーズしてたらまたな 大人しかったんですよ。

Q:一人でずっと?

母: そうなんです。

Q:何か集中できる物があると落ち着くのもありますか?

母: そうみたいですね。

Q:元々アイロンビーズを始めたきっかけは?

母:小学校5年の時の先生がどっかで自閉症の講座で「自閉の子は自由にするのがしんどい」って聞いてきて。ほんで余暇を増やしたらなあかんって言ってアイロンビーズするようになってハマったんです。

Q: どれくらいの期間ハマってたんですか?

はは しょうがっこう こねん ちゅうがっこう にねん 母:小学校5年から中学校2年ぐらいまでだったと思います。

Q: K子さんの強いこだわりは何かありますか?

母:ちっちゃいこだわりはいっぱいあるけど、そんなにめちゃくちゃこだわってる物はないですね。

Q: ちっちゃいものであればどういう?

母: ご飯食べ終わったぐらいから、焚は何時に帰ってくるかしつこく聞いてきます。あと、この頃は転額バス停で晩ご飯は何かすごく聞かれます。で、私が答えへんかったら自分からリクエストしてきたり。シチュー作るとかね。応じられる事には応じるけどシチューなんか熱いやんって私が言ったら「シチュー見るだけ」って言うたりね(笑)。

Q:父が帰ってくる時間を聞いてからずっと起きて待ってるんですか?

母: それは無いですね。寝てます(笑)。でも、自分が起きてて帰ってきた瞬間はうれしそうですけどね。 いっぷん 1分ぐらいで終わりますけど(笑)。でも、そんなにお父さんと遊んで欲しいとかそういう訳でもなさそうで。 なんやろなぁ、家族 3 人揃っとかなとか思ってるかな。

Q: K子さんの苦手なものは何かありますか?

母:やっぱりうるさい音かな。自閉の人って全ての音が入るんですってね。だから秒針とかも聞こえる子

もいるみたいで。K子はどこまでなんかわからないですけど。大型のショッピングセンターとか苦手ですね。 きがまたい人るんやと思う。やっぱりそわそわしてるし苦手ですね。あと、大きい声とか。だからながいいかばな 加減にしなさいって怒ったら静かになるけど言葉に対してじゃなくて大声に負けてるというか怯えてるん やと思う。

### <sup>ちぃき く</sup> 地域で暮らすことについて

Q:お母さんから見て重度の知的の方や自閉症の方が地域で暮らす事は難しいと感じますか?

母:う~ん、難しい部分は難しいかなぁ。たとえば私もそうやけど道歩いててこの子が急に大きい声出したらドキッとするじゃないですか。親でも思うから他人がびっくりするのは当たり前やと思うんですよね。そういう時にそっと見守ってくれる人と嫌な顔する人もいるしね。電車を乗り換えるのにエレベーター乗ってる時とかに「地下鉄乗る」とか「JR乗る」とかこの子にしたらスケジュールを言ってるだけなんですけど、ベビーカーのお母さんとかはビックリするしね。そういう意味では難しいんかなぁとは思うけど、理解してって思うというより……。それは障害やから許されると言うよりどっちなんでしょうね。

障害あるからしゃあないなって思うのと障害あってもあかん事はあかんのかなって思う部分もあるしね。 もし女の人を触るのが好きっていうこだわりがあったとしても、全然知らない人を触りに行ったらやっぱりそれは犯罪みたいなもんやし。そこはやっぱりあかん事はあかんって繰り返して言わなあかんのかなぁって思う。 ごしい代替えを提示するとかね。

Q: 例えば実家から出てグループホームとか一人暮らしをして欲しいとかありますか?出来たらいいなとか。

母:ああ、それば私冷たいかもしれんけど、みんなが大学出るぐらいの歳と同時ぐらいに家を出てくれたらいいとは思いますね。22 才ぐらいで。私も元気なうちに出てもらって週末帰ってくるとかね。私が 造ったですないでもいいし。そこで落ち着いた生活を見てみたいなと思いますね。そうすれば自分も安心して離れられるかなと思って。そうですね、グループホームとかに入ってもらってお金がどう続くかですけど。いくらぐらいするんですか?

Q:うちのグループホームの場合だったら、週5日利用で1ヶ月5万円前後ぐらいですね。ちなみに利用の仕方で言えば、週5日利用して週末実家に帰る人が多いです。でも、365日利用の人もいますし、人際は、250人のおりようの世界です。家賃と生活費の支払いは、年金と日中活動場所でのお給料っていう感じになりますね。

母:生活保護まではいってない?

Q:生活保護を受けている方もいます。やっぱりそれぞれの家庭の事情で親御さんが支援出来ない方もいらっしゃるので。まぁ贅沢は出来ないですけど、皆さんぎりぎりなんとかやってるなって感じです。

Q:ちなみに旦那さんも母と同じ考えですか?

母:あ〜知らない。たぶんまだそこまで考えてないと思う。

Q: 今までK子さんに関わってきた事業所であるとかヘルパーさんとかに対して思うところって作かありますか?

母:うーん。先生にはあるね。支援の先生はね、なんか面倒見たろって感じで教えようって感じがないんですよ。そこなんか教育ちゃうなって思う事あるし。教育と福祉って仲良くならないですね。それをこの12年間ですごく思いました。

Q:それは今が一番思うって事ですか?支援学校に行ったから思うって事ですか?

母:いや、ずーっとかもしれんね。デイの人が中学校の時も様子聞きたいとか言うても学校側はイヤみた

いな。そんな感じがします。学校は型にはめないとしょうがないんかもしれんけど。事業所はバラバラやからね。デイでも色んな考え方のデイがあるし。でも放課後とかは特にどこに主体があるのかなって思いますよね。子供の為にあるのか親の為にあるのかっていうような。デイも色々あるからそこを選ぶのは親やからね。18時まで預かってくれるからとかお風呂に入れてくれるからいいっていう親も居てるやろうし。放課後デイね、もう一回検討し直さなあかんよね。どんどん開所してきてるけど人数集まらないっても効課をますもんね、ってこれだけ学校の文句言ったけど支援学校卒業したら学校が良かったって言ってるかも知れませんよ(笑)。やっぱりね、補償されてるじゃないですか。なんか上手いこと言えないけど。でも時間的には短くなるしね。放課後も無くなるし。親の自由と時間は無くなるなぁ。

Q:最後に親としてK子さんの将来で何か望む事はありますか?

母:う~ん。楽しく生きてくれたらいいと思いますね。漠然としてるけど(笑)。

Q:あ、でも同じ事をうちのグループホームの入居者さんの親御さんも言われてました。本人が楽しく生きてくれたらあとは何でもいいって。本人が辛そうにしてる事が親として一番悲しいかなって。

Q:子供を思う親の気持ちはみんな同じですもんね。今の母の言葉が全てというかホント愛情を感じます。 今日は色々な話を聞かせていただき本当にありがとうございました!

### ~ インタビューを終えて ~

以前、他の当事者さんの外出支援中でエレベーターに乗った時、多動な様子を見ていた知らない人に「大変ですね」と言われた事があります。悪気はないのかもしれないけどその人の旨と言い方に何となく引っかかり「全然大丈夫です」とドヤ顔で言い返した私(; ー\_ー)

まち、で 街に出ると色んな面で理解の無さをひしひしと感じますが、障害のある人と関わった事が無い人にしてみ まった。なち、せかい れば全く未知の世界なので出会った時に戸惑うのは当然かもしれません。

でも大きい声をあげていたり一見驚くような行動は他の人からすると意味がないように見えても、ご本人にとってはそうせずにはいられない何らかの理由があると受け止めてもらえればなぁと。

色んな障害の全てを理解する事は難しくても誤解や偏見を持たない目が当事者さんたちの生きやすさのひとつに繋がるのではないかと私は思います。

今回、K子さんの取材を通して自閉症と言ってもみんな簡じではなく特性が違うからこそ、ひとりひとりに含った支援が本当に必要な事を改めて感じつつ、ヘルパーとして初めて自閉症という障害に関わらせてもらったあの頃の私は想定外の行動にビックリしたりあたふたしたり……K子さんにとっては不安だらけの珍道中だったと思うけれど彼女に出会えたからこそ色んな事を教えてもらいました。

インタビュー:小山加代・菊池康治

文 : 小山加代

 しゃしん
 けーこ
 はは きくちこうじ

 写真
 : K 子さん母・菊池康治

※ 2013 年以前に自閉症やアスペルガー症候群に分類された症状は、現在では自閉スペクトラム症/自閉症スペクトラム障害という診断名に分類されるようになりました。本文では「自閉症」として表記しています。

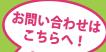


# NPO法人箕面市障害者の生活と労働推進協議会

〒562-0001 大阪府箕面市箕面4-8-30

FAX: 072-723-6506 e-mail: JDW07270@nifty.com

23 072-723-3342 担当:安東・丸橋



阪急箕面線 箕面駅下車 徒歩15分





### 専門的な知識も 必要ありません。

障害に関する専門的な知識も必要あ りません。お相手の方が何をして欲 しいのか確認をとりながら、介助を 行います。コミュニケーションの力 も身につけることができます。



誰もが皆さん 初心者からスター

介助料は時給 1400 円~

実習期間中は時給 900 円~

深夜 22~5 時迄の時給 1750 円~です。



### 福利厚生も充実

交通費補助、年次有給休暇なども あります。労働災害保険や損害賠 償保険も加入していますから、 何かの移動中の介助中の事故やお 怪我の場合も保障いたします。 安心して働けます。



介助力向上のための研修会を開催しています。同じように介助を行っている皆さんで情報交 換もしてスキルアップされています。研修会に参加いただくと手当てをお支払いしています。



### 介助に必要なこと

介助に携わっていただく際に必要なことは、介助のための**介護** 職員初任者研修(旧ヘルパー2級養成研修)や重度訪問介護従 業者養成研修など、修了されていることです。

そこで、研修を受講していない方に、研修受講のための費用を 助成をしています。詳しいことなどお気軽におたずねください。

男性・女性 ★ 土曜・日曜・祝日

- ト・バイトのお仕事例



朝 7:30 ~夜 21:00 頃 約 6 時間 主に外出先での介助

スポーツ教室に参加されるときの付き添い、 映画鑑賞、買い物、外食などをご一緒します。

介助のパート・バイトのお仕事例



女性 ★ 水曜・金曜 夜 19 時~夜 22 時 約2時間半お仕事帰りの介助

男性 ★ 日曜~土曜 朝 10 時~昼 12 時 一緒にクッキング



夕食のあたためや簡単な調理、入浴、洗濯などの お手伝いや、簡単レシピに合わせて一緒に調理を 行うお手伝いです。

介助のパート・バイトのお仕事例



女性★月曜~土曜夜20時30分 (もしくは22時)~10時泊まり介助

男性★火曜~日曜夕18時~翌朝9時

※仮眠休憩あります。





いけるようにおひとり暮らしの方の身のまわりのお手伝いです。

ご自身で寝返りなどが難しいの方ですが、地域で暮らしして

# 実際に介助のパート、バイトをされている皆さんの声

ダブルワークですが、 ちょうどよい働き方ができます。 34 歳女性



仕事の合間にできる高時給のバイトがないか悩んでいました。最初は介助のバイトは 大変そうだと思っていたのですが、意外にも週末の泊まり介助のシフトに入れるので、 ライブや習い事への小遣いに充てられて、効率的です。

### 週 1 日からでも働けるので 学校とも両立できています! 22 歳男性



大学に通いながら、何か役立つことはないか探していました。家族から介助 バイトはどうかと勧められて始めてみました。テストや旅行のときは 休みももらえたり、大学院進級して続けています。

### 未経験から始めましたが 楽しく働けています!





介助の仕事は未経験で、資格などもないので、5日間くらいの障害のある方の介助の 研修を受けてみました。全く自信がなかったのですが、簡単な仕事から少しずつ 教えてもらったので、私でも覚えることが出来ました。訪問先の方から感謝されて、 とても楽しく働いています。

### ブランクがあっても 高待遇で続けられます。 44 歳女性



私の場合は出産や育児のため一度退職してしまったのですが、それでも 介助パート歓迎のチラシを見つけて応募しました。待遇もよいので、 高時給で働けて、子どもの学費や家計の足しになっています。ブランクは あまり気にする必要がなく、扶養控除の範囲内で働けて助かっています。

# カエルのうた 美の 17~嫌な気分



がよういん かえ 病院の帰りにタクシーを利用したときのこと。

私がタクシーに乗る時は、電イスから後部座席に乗り移り、電イスはトランクに入れる(今は電イスがひと回り大きくなったのでタクシーに乗れなくなってしまった)。その日に乗ったタクシーの運転手の態度がとても嫌だった。ドアを開けて出てきた時から、なんとなく嫌な雰囲気が漂っていた。とりあえず乗り込んで持っていると、「なんでガイドヘルプがいてないねん」と呟いているのが聞こえた。無愛想この上なく、本当に嫌な運転手だった。

私の場合障害者手帳を見せるとタクシー料金が1割引きになるのだが、その割引分は がいしゃなたん 会社負担ではなく、運転手負担になると聞いたので、使わないようにしていた。が、この時は躊躇なく手帳を提示して割引料金で支払った。あ〜嫌な運転手だった。

よく買い物に行くスーパーにも嫌な店員がいた。箕面市の場合 1 年に 1 度ハガキが送られてきて、それを指定の所へ持って行くと、無料でゴミ袋と交換してくれる。そのスーパーも指定の交換所だった。9時少し前に行ってハガキを見せ交換して燃しいと音げた。するとその店員は実に嫌そうな顔をして、「9時にならないと担当が来ません」と言う。その言い方が実につっけんどんで、とても客に対しての言い方とは思えなかった。まったく社員教育ができていない(そのスーパーはそれからすぐに経営者が代わった)。すぐ近くにもスーパーがありやや高曽なのでたまにしか行かないが、そこは高いだけあって活員の客に対する応対の仕方がまるで違う。実に丁寧できちんとしている。もし同程度の値段なら迷うことなくそちらで買い物をすると思う。

嫌だったことはまだある。家の近くでリハビリをしている情だった。社をついて歩くない。 様というないでは、から人が出てきて、笑顔で私に菓子折りのようなものをくれようとした。その人は悪気なく私を応援するような気持ちで菓子折りらしき物を渡るうとしたんだろうが、私には何かとても嫌な感じに思えた。露骨に嫌な顔をする人もがその行為を強く否定した。その時もうまくお断りの言葉が出てこなかったが、受け取る気にはなれず、一緒にいたリハビリの先生に持って帰ってもらった。その自は1百中

私はちょっとひねくれているのかな。

<sup>むとうよしかず</sup> (武藤芳和)

### ^^んしゅうこうき 編集後記 ~こんなメンバーであんじょうやりました~

・前号のお話になりますが、心斎橋の KAKIBA というギャラリーを取材しました。本当に行ってよかったなと思える場所で、たくさん刺激をいただいてきました。この仕事をしてなかったら、なかったご縁だなあと。そこでやっていた段ボールワークショップには家族も参加させてもらい、その時作っていたものが家の守り神的のような、そうでもないような何かになっています。(びーどろ)





- ・前号より関わらせていただくことになりました。よろしくお願い致します。あっという間に梅雨が明け、暑い毎日ですね。躊躇なく洗濯ものが干せてうれしい限りです。(職員TF)
- ・「最近、仕事しかしてへんねん…」と友達にぼやいたら「私、そんな枯れた人生イヤーッ!!」と前ばれた。そんな人生送ってるつもりはまったくないけど、"枯れた人生"ってひどくない? (職員の)
- ・やまゆり園事件から1年が経過。事件の詳細は未だ不明確(裁判が始まる気配さえなし)。 を含めいそもで被害者の「生きた証」も伝わらず。生存中は地域社会から引き離され、亡くなってからも社会から隠れなくてはならない。「この国の形」を変えなくては。(職員子)
- ・先日少し遠出して温泉へ。初めての土地を負て歩き、美味しい物を食べてお風名上がりは 瓶のコーヒー牛乳でまったり (\*^\_^\*) 仕事、家事、子育てと慌ただしく過ぎていく毎日を 一週間に一回置いといてこんな時間を過ごせたらいいなぁと叶わぬ事を憩いつつ、マイナス イオンをイッパイ充電した一日でした!と、もうひとつ私事のご報告・・・103号にてファーストランメンバーを脱退する事になった為、編集後記も今回で最後となります。毎回私の 日常ばかりで深いコトは書けず申し訳無かったのですが、お読みいただき有難うございました!他職員メンバーも今まで本当にありがとう!! (職員ド・ド)



## とうほうじん おうえん ねが かいいんぼしゅう 当法人の応援をお願いします!【会員募集】

とうほうじん みのおししょうがいしゃ せいかっ ろうどうすいしんきょうぎがい りゃく すいしんきょう はくしん はんり はいかっ そくしん 当法人「箕面市障害者の生活と労働推進協議会」(略して推進協)は「障害者市民の権利および自立生活の促進」 かいかん ほしゅう かっとう まっこん おうえん かいいん ほしゅう はっとう はっとう おしています。 まっとう まこな 現在、当法人では主に下記の活動を行っています。



### ヘルパー派遣事業

もいき じりつせいかつ いとな しょうがい かたがた も 地域で自立生活を営む障害のある方々に向けたヘルパー派遣を行っています。「居宅が監」や「電話したい選」をどの在宅支援、障害の特性にあわせた「同行援護」「移動支援」などのガイド支援を行っています。



# グループホーム事業

にようがいしゃしみん にりつせいかつ のと 障害者市民の自立生活の一つとしてグループホームを市内で運営し、
ちいきせいかつ しょん 地域生活を支援しています。入居者の自主性を大切にし、その人の個性 をよく見てできることは自分でしてもらい、できないことは少しずつで きるように世話人が支援をしています。



### ちいきこうりゅう 地域交流センター事業

版課後、長期休暇中の活動保障として障害がある子どもや地域周辺の子 どもたち、および市民が交流する場「さんかくひろば」を運営しています。 また、保護者等に対する相談も行っています。



### そうだんしえんじぎょう 相談支援事業

障害者市民の自立生活への援助・アドバイス・情報提供を目的として、 きめ細かい相談業務を行います。また、より夢くの市民と共に将来の 施策のあり方について検討を行います。



# その他の幅広い活動

とうほうじんどくじ しぎょう として移動困難者の支援を行う送迎サービス、 当法人独自の事業として移動困難者の支援を行う送迎サービス、 とうこうほうじ 当広報誌『ファーストラン!』の刊行、ヘルパー養成の研修やアートサー クルの運営なども行っています。



# ■ご入会について■

ています。 かた いっぽう かた いっぽう ください。 入会申込書を送付いたします。 会員の種別は下記の3種類となっています。

だんだいかいいん ねんかい ひ 団体会員 年会費 : 1口 10,000円 こじんせいかいいん ねんかい ひ 個人正会員 年会費 : 1口 3,000円 こじんさんじょかいいん ねんかい ひ 個人賛助会員 年会費 : 1口 1,000円

だんたいかいいん こじんせいかいいん ねん いっかいかいさい そうかい さんか ぎけっけん ※団体会員・個人正会員は年に1回開催される総会に参加でき、議決権があります。個人賛助会員 に議決権はありません。

また、団体会員と個人正会員の議決権は1つで、口数には比例しません。 (口数が増えても議決権は増えません)。

とうほうじんこうしき 当法人公式サイトからもお申し込みいただけます!下記のページにアクセスしていただき、画面の をない 案内にそって必要事項を入力のうえ、お申し込みください。

http://www.suisinkyo.com/members

# ■お問い合わせ発■

072 - 723 - 3342 (会員担当: 木下)

すいしんきょう おうえんだん かいいん みなさん、推進協の応援団、会員になってください!お願いします! とうほうじん みのおしない きまざま かつどう おこな 当法人は箕面市内で様々な活動を行っています。 いらい そうだん でんわ ふかっくす いーめーる こうしき ご依頼・ご相談は電話・FAX・Email・公式サイトよりお問い合わせのうえ、各事務所へお越しください。



へんしゅう とくていひえいりかつどうほうじん みのおししょうがいしゃ せいかつ ろうどうすいしんきょうぎかい 編集・発行/特定非営利活動法人 箕面市障害者の生活と労働推進協議会

〒 562 - 0001 大阪府箕面市箕面 4 丁目 8 番 30 号 電話: 072 - 723 - 3342 FAX: 072 - 723 - 6506

いーめーる Email: JDW07270@nifty.com 郵便振替: 00990 - 4 - 116066 公式ウェブサイト: http://www.suisinkyo.com