

～障害者の家族として、取り組んできたことから～

北九州市知的障害者相談員協議会 久門 正子

今年 41 歳の息子は、昭和 51 年 1 月に体重 3,000 g で誕生し、4 歳まで健康で順調な成長をしてきた。昭和 55 年 2 月、当時インフルエンザが流行しており、息子も掛かりつけの病院に通っていたのだが、2 月 10 日の夕刻から症状が急変し、痙攣症状をおこして意識不明となり、休日（建国記念の日）前夜でごった返す受付をかき分けて、夜間休日急患センターへ飛び込んだ。当時、夫は約 1 年間の予定で倉敷に単身赴任中。「至急北九州に戻るように」と連絡。

息子の病名は『ライ症候群（インフルエンザ脳症）』と診断された。35 時間ぶりに意識を取り戻した息子は、親の顔の区別（存在）もつかない、まるつきり大きな体の“赤ちゃん”といった状態であった。入院当時、この病気はメジャーな病気ではなく原因・処置対応の方法が解明されておらず、息子の状態はビデオに収められ、小児科学会での発表事例にもなった。

退院する日に担当医から「今後、気長にみていきましょう」との話があったが、夫も私も言われた意味がその時は理解できなかった。日に日に回復しているわが子を見て、後に知的障害、言語障害、左半身不完全麻痺の後遺症が残るとは夢にも思わなかったからである。

- ・ 5 歳、6 歳…発病前に行く予定だった幼稚園には通えず、第四ひまわり学園（幼児障害児通園施設）、大谷保育所では一年遅れの組に編入させていただき、就学前の時期を過ごした。
- ・ 小学校…“養護学校を選択すべきか、普通学級を選択すべきか”を福祉事務所に相談。『回復基調にある状態であり、健常児の中で刺激を受けることで良い結果を期待しよう』との判断で校長先生に相談することを勧められ、就学前の身体検査の折に観ていただき、親としても「勉強では後れをとるかもしれないにしても、多くの友だちの中で生涯一番大切な時期を過ごさせたい」との意見を申し上げ、普通学級に編入していただいた。
- ・ 中学校…就学指導を受け、養護学級に通う。小学校とは違った 15 名ほどの 1 年生から 3 年生まで同じクラスの環境で、自分なりの意見を発表できるまでに成長した。
- ・ 中学校卒業後（15 歳）…養護学校高等部ではなく、嘉穂郡（現 嘉麻市）にある精神薄弱者更生施設に入所。15 歳で親元から離れての入所であったが、私たち夫婦で考えた『少しでも早い時期に自立の道を』という考えに立った選択であった。
- ・ 20 歳…入所施設のバックアップ企業に就職している仲間に欠員があり、その補充要員の候補に息子と男性一人が選ばれた。就職してからは、更生施設を出て、その仲間と共にアパートを借りての生活（グループホーム）の開始。
- ・ 25 歳（平成 13 年）…福祉工場創設に伴い、企業から福祉工場へ ～現在に至る

グループホームでは、お世話人さんがいて、日常生活のアドバイス・援助をしてくれ、家賃・食費・光熱費などの費用はすべて自分の給料、障害基礎年金で賄っている。

休日には仲間と一緒に買い物をしたり、ボウリングに出掛けたりで、自分たちの範囲で生活をエンジョイしている。『自分で独立した生活をしている』という自信からか、以前と比較して一回りも二回りも成長したように感じる。

親の立場から考えると、『今のグループホームでの生活は、地域で普通に生活する最終目標の通過点であり、今後どのようにサポートしていくべきか』という壁を感じるのが現状である。

障害がある息子を小学校の普通学級に編入させていただいたことで、自ら手を挙げて P T A 活動に積極的に関わった。専業主婦で P T A 活動をしていた時、平成 2 年度の「北九州市女性リーダー国内研修」、また、平成 9 年度の「北九州市女性海外研修」に応募したことがきっかけで、「社会教育」「男女共同参画」の分野にも関わることとなり、私自身の活動、視野を広げることができた。

〔主な活動歴・職歴〕

昭和 62 年 4 月～平成 8 年 3 月 P T A (牧山小学校・天籟/高中生中学校・戸畑高校) 役員・理事
 平成元年 4 月～平成 5 年 3 月 北九州市精神薄弱者育成会評議員
 平成 7 年 7 月～平成 10 年 3 月 北九州市男女共同参画地域推進員
 平成 7 年 11 月～平成 22 年 3 月 北九州市知的障害児(者)地域生活支援グループ「夢案内」代表
 ※平成 22 年 3 月 31 日 グループ解散
 平成 9 年 1 月～平成 12 年 12 月 民生委員・児童委員(主任児童委員) ※転居により退任
 平成 9 年 8 月～現在 D V 防止北九州「メープルリーフの会」会員
 ※平成 9 年度北九州市女性海外研修団員で結成したグループ
 平成 10 年 4 月～現在 北九州市知的障害者相談員
 平成 23 年 6 月～現在 独立行政法人 国立女性教育会館 男女共同参画学習協議会メンバー
 平成 24 年 4 月～現在 スペシャルオリンピックス日本認定コーチ
 (SON・福岡 北九州…桃園ボウリングプログラム)
 平成 29 年 4 月～現在 北九州婦人教育研究会(北婦研) 書記 ※会計(H25.4～H29.3)
 ※北九州市女性リーダー国内研修生で組織されたグループ(平成 3 年度から会員)

平成 3 年 4 月～平成 5 年 3 月 北九州市立牧山公民館 生涯学習推進コーディネーター
 平成 5 年 4 月～平成 9 年 3 月 北九州市立牧山公民館 嘱託職員・臨時的任用職員(H8.4～)
 平成 10 年 4 月～平成 12 年 3 月 北九州市立戸畑中央公民館 社会教育指導員・社会教育主事補
 平成 12 年 4 月～平成 18 年 3 月 北九州市立槻田公民館(祝町市民センターに改称) 館長
 平成 18 年 4 月～平成 19 年 3 月 北九州市教育委員会生涯学習総合センター 社会教育主事補
 平成 19 年 4 月～平成 24 年 3 月 北九州市教育委員会生涯学習総合センター 社会教育主事
 ※H24.3 末で、介護離職

1. 取り組み事例

(1) 北九州市知的障害児(者)地域支援グループ「夢案内」の活動から

○平成 7 年 2 月、知的障害のある人への初歩的な接し方やボランティアとして何をしていけばよいかをわかりやすく学習する目的として、〔知的障害児(者)の地域生活を支援するボランティア養成講座〕が開講された。折しも「阪神淡路大震災」の直後で多くの方が受講。

- ・北九州市手をつなぐ育成会『北九州ひまわりの里』(地域療育拠点施設事業) 主催
- ・コーディネーター 柳沢 享 氏

⇒ボランティアをするというのではなく、障害があるわが子を親として客観的に見ることができればとの想いで受講

○平成 7 年 11 月 北九州市知的障害児(者)地域生活支援グループ「夢案内」発足

⇒ボランティア養成講座の受講生の中から、知的障害者の方々がより良い地域生活をする上での様々な支援活動をするボランティアグループを作ろうとの動きが生まれ、養成講座の修了生を中心に結成(高校生～70 代まで・38 名)

○「夢案内」は、発足当初は「北九州ひまわりの里」内に、平成 8 年 11 月 6 日に「北九州市障害者支援センター“レッツ”」が開所したことを受けて“レッツ”内に、また、平成 14 年 10 月「ウェルとばた」のオープンに伴い「障害者(児)地域サポートセンター」内に、また、平成 16 年 4 月からは「北九州市障害者地域生活支援センター」内に事務局を置いていた。

○活動の内容

《基本方針》 北九州市在住の知的障害児（者）が、より良い地域生活を送るための様々な支援活動をする。また、研修を通じて会員の資質の向上を目指すとともに、新たな会員の育成にも努める。

《主な活動》

(1) 「北九州市手をつなぐ育成会」、北九州市障害者支援センター“レッツ”が運営する行事への人的支援

- ・ボランティア養成講座 ・自分発見講座 ・自閉症研修会等における託児
- ・レクリエーション活動（在宅障害者対象）…ボウリング大会、バスハイク等
- ・在宅者の観劇招待会 ・通学ガイドヘルプ
- ・青春大学校（料理教室・わたしの町探訪・リズム体操）

(2) 「夢案内」独自の企画運営による行事を実施

- ・トリオアウナーチャリティーコンサート（於：海峡ロマンホール）
- ・海の下をボランティアさんと歩いてみませんか？ 等

(3) 小規模作業所、活動センターへの支援…概ね平日の 10:00～14:30

- ・活動センター「たかのすクラブ」「みなみ」「はぐくみの家」
- ・小規模作業所ラポール工房「かなめ園」

(4) 組織の充実と拡大を図るための研修会を開催

- ・生活サポートセンター・コモド、『ほっ！とハウスかたの』視察研修
- ・自閉症についての勉強会
- ・活動センター「みなみ」の指導員さんとの意見交換会 等

(5) 様々な情報交換の場としての定例会開催（隔月・平日 19:00～）

- ・活動報告と反省、感想
- ・今後の活動予定と参加者の確認
- ・会員相互の研修

(6) 広報紙（会報）の発行…会員向けに隔月発行

- ・活動報告、活動予定、会員紹介などさまざまな情報を提供

(7) 各地区会、施設行事等への支援参加

- ・小倉北養護学校 P T A（レッツ・エンジョイ・マイライフの会）
プール遊び・夏祭り・北九州市児童文化科学館時の介助ボラ
- ・北九州市立槻田公民館・祝町市民福祉センター実施の『生き生きバリアフリー』事業

(8) その他

- ・ふれあい広場フリーマーケット（ウェルとばた）

○ボランティア依頼から実際にボランティア活動をするまで

- ・「夢案内」発足当時は、ボランティアを受けるにあたって、「夢案内」会員で対処できるかの判断をコーディネーターにアドバイスを受けながら、ボランティア内容を検討し、活動を行っていた。
- ・「夢案内」の活動が知られるようになるにつれ、ボランティア依頼がコーディネーターと「夢案内」リーダーの両方へ来るようになり、窓口をコーディネーターへ一本化し、ボランティア依頼の内容を検討し、連絡・調整していただくようにした。

○「夢案内」の活動資金

- ・会費…年額 2,000 円（家族会員は 1 名増につき、また高校生までを限度とした学生会員はボランティア保険支払い分として 500 円）
- ・寄付金…『ゴジラ貯金』として、ボランティア活動時の交通費などの会員の寄付

- ・使用済みテレホンカード回収協力金（NTT）による収入…平成 8 年度、平成 9 年度のみ
- ・平成 8 年度『朝日福祉助成金』（朝日新聞西部厚生文化事業団）を贈呈され、ビデオカメラ式、ノート型ワープロを購入。また、「夢案内」のパンフレット作成

※会費は、ボランティア保険代、通信費（会報郵送代、連絡はがき代等）、印刷用紙代等に充当。寄付金やテレホンカード回収協力金で学生会員の定例会参加時の交通費補助とした。

○「夢案内」の活動から見た課題とグループの解散

*依頼する側とされる側の意識の違い（活動を通じて感じたこと）

- ・保護者の意識がまだ堅い
- ・自分でなければという意識が強い
- ・ボランティアに依頼しても、自分が子どもに接するとおりを期待する
→あまり手出ししないで、危険のないように見ている姿勢が物足りない？
- ・きちんとした組み立てなしにボランティア依頼をする
→ボランティアは、その会の組み立てまでしないといけないのか

*グループの解散

- ・「夢案内」では、正式なガイドヘルパー派遣事業ではないが、ボランティア協会からの依頼により、平成 8 年 5 月より月 2 回、短期間ではあるがベッドスクール（現在のレクリエーション教室）に通っている男女 2 名の方の東部障害者福祉会館より自宅までのバスを利用しての付添いを行った。
- ・まだまだ個人の依頼に対応できるほど、体制がきちんと整っているわけではないが、行事の折にガイドヘルパーを行ってきたが、何かあったときのための保険の問題や経費の問題等、きちんとした条件づけが必要となる。
「今、障害者施策の変遷で障害がある方を取り巻く環境も変化し、私たちボランティアが果たす役目って何だろう。活動が停滞したまま、グループを続けていくより、ここで解散して、後は個人の活動に委ねては・・・」と「夢案内」の今後についての熟議の結果、平成 7 年 11 月の結成から丸 14 年、ボランティアグループ「夢案内」は平成 22 年 3 月いっぱい解散することになった。

(2) 『土曜日はみんなで生き生きバリアフリー』（平成寺子屋モデル事業「生き生きバリアフリー」）

※平成 12 年 4 月～平成 18 年 3 月、北九州市立槻田公民館（祝町市民センターに改称）で、館長就任時に取り組んだ事業

○事業のねらい

- ・平成 14 年度から、学校が完全週 5 日制になった。館では土曜日を中心に「生き生き子ども講座」を実施し、子ども向けの事業を行っていたが、障害がある子どもたちの参加の機会がない状況であった。
- ・平成 15 年度、養護学校に通う子どもたちなど、地域の障害がある子どもたちを地域活動の中に受け入れていくきっかけづくりとして、「生き生き子ども講座」に加えて、地域団体実施の子ども向け事業と共催することで、健常児と障害児との交流により、相互理解を深めるために「生き生きバリアフリー」事業に取り組んだ。

○事業の実施状況

(1)企画会議

・企画委員会参加者

槻田地区青少年育成会・「つくし会」（館の生涯学習ボランティアグループ）

祝町まちづくり協議会・知的障害児（者）地域生活支援グループ「夢案内」

八幡東区担当社会教育主事

北九州市手をつなぐ育成会八幡東区学齢の会「こども村」代表者…障害時の親の立場

・ 企画会議の内容、事業の方針

- ①全障害に対応する
- ②すべてのイベントで参加が可能な部分に受け入れる
- ③ボランティアやサポーターの勉強の機会をつくる
- ④八幡東区在住の障害児（小学部から高等部まで）を対象とする

＊「いろいろなことが危惧されるが、勇気をもって実施してみよう。事業を行っていくなかで問題点を見つけ、解決していけばよい」など活発な意見交換ができた。

(2) サポーター勉強会（体験学習）

「障害の模擬体験と障害の理解について」

講師：八幡東区まちづくり推進部保健福祉課 理学療法士 半田 昭子 主査

(3) 参加者・ボランティアの募集方法

・ 参加者の募集について

- ①養護学校を通じて募集…八幡東区から通学の北九州養護学校・八幡養護学校・小倉北養護学校に案内プリント配布
- ②養護学級のある学校を通じて募集…事前に養護学級のある学校に案内プリントを持参（バリアフリー事業の趣旨説明・協力依頼）
- ③生き生き子ども講座の案内ちらしで槻田地区の 3 小学校…祝町・槻田・高槻／槻田幼稚園を通じ募集→プリントは全校児童配布
- ④館報（センターだより）で募集

・ ボランティアの募集について

- ①館報などで募集
- ②公民館・市民福祉センターのクラブに呼びかけ
- ③館に出入りしているボランティア（団体）に呼びかけ
- ④館のホームページで募集

○事業内容（平成 15 年度）

（9 月）『ゲームや音楽で楽しく遊ぼう』『生き生きバリアフリー』（障害児参加…17 名）

・ゲーム（ストラックアウト）と皿まわし体験

『たのしいクッキング』『生き生き子ども講座』

・チョコレートコーン・フルーツミルク白玉・ファニーフェース

※今回は初回ということで、今回のみ別プログラムで実施し、クッキングの試食という形で交流

※知的障害児（者）地域生活支援グループ「夢案内」がサポート

（10 月）『デイキャンプへ行こう』 場所：金毘羅キャンプ場（障害児参加…7 名）

・館より金毘羅キャンプ場まで休憩を含み約 1 時間のウォーキング

・カレーづくりと飯盒炊さん／ゲーム ※バリアフリーは現地集合参加可

（11 月）『力をためそう!! ストラックアウト大会』（障害児参加…13 名）

・ストラックアウト／輪投げ／シャッフルゴルフ

（12 月）『今度はケーキだ!! デコレーションケーキを作ろう!』（障害児参加…8 名）

・パウンドケーキに各自、デコレーション飾りをする

（1 月）『できたて!! 打ちたて!! 手打ちそばをつくろう!』（障害児参加…9 名）

・蕎麦粉から手打ちそばづくり

『おーい! 英彦山へスキーに行こう』（1 泊 2 日）（障害児参加…2 名）

・槻田地区青少年育成会 共催

・場所：福岡県立英彦山青年の家

- ・市内では、体験できない厳冬の英彦山の大自然にふれ、団体生活の中で、異年齢、各学校間、また障害がある子どもたちとも一緒になって交流を図る
- ・スキー・そり・レクリエーションなど
- ・参加費：3,500 円（1泊3食／交通費など）・定員：45 名

※万全の態勢で実施するために看護師が同行

（2月）『ラージボール卓球に挑戦!!』（障害児参加…13名）

（3月）『たのしいクッキング』（障害児参加…13名）

- ・サンドイッチ・コーンスープづくり

○成果と課題

＊問題点、課題などについて

- ・生き生きバリアフリーがまだまだ周知されていない
- ・大きな怪我や事故が起きていないが、行事保険をかけるにしても、毎回の掛け金の予算の捻出が難しい

＊成果

- ・平成 15 年度からの継続事業ということで、ボランティア・サポーターがより自然なかたちで関わっていただけるようになった
- ・館のハード面でエレベーターもなく、バリアフリーでないにもかかわらず、重度の身体障害児の車いすでの参加があった
- ・北九州市職員ボランティアの会（地域活動促進登録制度）の方のボランティア参加があり、事業のサポートをしていただけた
- ・健常児と障害児が自然なかたちで参加し、交流できている

○「生き生きバリアフリー」アンケート調査（保護者）から…回答数（4）

- 1 生き生きバリアフリーについて、何で知りましたか
 - ①公民館・市民福祉センターを通じて（館報、ちらし等）(0)
 - ②学校を通じて（お知らせ、チラシ等）(2)
 - ③保護者、友人同士の情報交換の中で(2)
 - ④その他(0)
- 2 生き生きバリアフリーにどのようなことを期待していましたか
 - ・地域の方、障害のない方たちとの交流
 - ・休日の楽しみができればよいと思いました
 - ・心のバリアフリーが浸透すればいいと思います
 - ・バリアなく参加できるかどうか
- 3 生き生きバリアフリーにお子さんを参加させるにあたって、気になったこと、心配したことについてお聞かせください
 - ・自分勝手なことをして迷惑かけないか心配でした
 - ・特にありません
 - ・互いに溶け込めるか。参加して危ない（予測されない）ことをしないかどうか
- 4 生き生きバリアフリーにお子さんを参加させてみてどうでしたか
 - ①良かった(4)
 - ②どちらともいえない(0)
 - ③良くなかった(0)理由
 - ・喜んで参加しました
 - ・地域の子どもたちやボランティアの方とのふれあいが持てた
 - ・生き生きとしてた
 - 別为学校になった知り合いが来るので楽しそう
 - 家庭でもやってみたいと⇒やるが増えてよかった

- 5 生き生きバリアフリーに参加させて、お子さんに変わった点があればお聞かせください
・お手伝いをよくしてくれるようになった
・次回を楽しみにしている
- 6 今後もこのような事業が行われた場合、お子さんを参加させたいと思いますか
①参加させたい(4) ②どちらともいえない(0) ③参加させたくない(0)
- 7 生き生きバリアフリーについて、ご意見・ご要望などがありましたらお聞かせください
・ボランティアが増えて、子どものみの参加となるとよいと思う

「生き生きバリアフリー」を実施して

(平成 16 年 2 月 15 日発行 障害児の余暇を考える会「ポップコーン」会報紙 第 4 号寄稿文 抜粋)

当館で実施している「生き生き子ども教室」に加えて、昨年 9 月から、障害がある子どもたちも一緒に「生き生きバリアフリー」事業を実施しています。

「こども村」のメンバーの方たちに企画から参加していただき、サポーターを対象に事前に『障害体験学習』も実施しました。

どのように介助、見守りをすればよいのか不安そうだったサポーターも回をかさねる毎に、参加した子どもたちと自然になじんで、「子どもたちにいろいろな体験をさせてあげたい」とゲーム、金毘羅キャンプ場でのデイキャンプ、デコレーションケーキづくり、蕎麦打ち体験、また、英彦山青年の家での一泊スキー研修もバリアフリー事業として実施しています。

今年度の問題点や反省点をふまえて、次年度以降も『バリアフリー』としなくても、館事業や地域でのさまざまな行事などにも障害児(者)が、気負わずに気楽に参加できるような取り組みやサポートをしていきたいと考えています。

保護者の方も思い切って、子どもさんたちをいろいろな行事に参加させて、そっと見守ってみませんか。わが子の意外な成長ぶりにきっと驚かれると思います。

毎回、参加してくる子どもたちの屈託のない笑顔にサポートする私たちのほうが、元気をいただきながら、「生き生きバリアフリー」は大にぎわいです。

(槻田公民館・祝町市民福祉センター 館長 久門正子)

2. 北九州市知的障害者相談員の活動を通して思うこと

〔検討課題 1〕障害者支援に関する「情報の届け方」について(情報提供、情報共有)

- ・私は、平成 10 年 4 月から「北九州市知的障害者相談員」として活動しているが、以前は知的障害者相談員、身体障害者相談員等の住所、電話番号が市政だよりに掲載されていたことで、相談の電話がかかってきたり、相談者宅に出向いての相談などを行っていた。
- ・個人情報保護法の関係で、市政だよりに掲載されなくなっからは、「知的障害者相談員」の存在すら周知されていない状況で、研修会等に参加して相談員同士の情報交換の中で、区によって相談員の扱いに随分違いがあるなど感じている。

検討案として

- ・相談員同士の情報交換の回数を増やして、相談内容の情報交換、情報共有を図る
- ・行政(特に区の担当部署)・関係機関・相談員等の意見交換の場を設ける
- ・校区の拠点施設である市民センターの活用、情報発信
- ・地域医療機関へのアプローチ