

聖徳大学児童学研究所主催 第13回子どもの発達シンポジウム 開催報告

特別な支援（配慮）を必要とする子どもたちにどう向き合うか ～様々な立場からの提言～

＜講演1＞ 病気をもちながら地域で幸せに生きるために

講師 柏木 明子 氏（先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまりたんぽぽ 代表）

原田：

児童学研究所長の原田と申します。

柏木明子さんによる「病気をもちながら地域で幸せに生きるために」という講演をしていただきます。

柏木さんの略歴に関しまして、簡単にお話させていただきます。

東海大学の工学部を卒業し、エンジニアリング会社に就職したにもかかわらず、ふとしたきっかけで美容師に転じて、お子様を産んだ折に、お子様が先天代謝異常症というご病気ということで、2005年同じ病気を持つ15家族と共に患者会「ひだまりたんぽぽ」を設立されました。

講演の中でお話がありますけれども、新生児マスキングという中々日本で拡大されていなかったことに、非常に危惧を覚えられて、ご家族としての活動で先天代謝異常症の子どもを守る会を設立されて、これまでご活動されてきています。

それでは、柏木さんよろしくお願い致します。

柏木氏：

原田先生、ご紹介ありがとうございます。

はじめまして。私は、息子に先天代謝異常症という病気があり、患者会窓口をさせていただいております、柏木と申します。原田先生には、10年ほど前から私どもの会のメディカルアドバイザーとして、大変お世話になっています。

今日は、我が子の病気の発症から私たちが患者会を作った理由と、その活動内容、具体例、又今難病患者の間で大きな課題になっている子どもから大人に向かう移行期、トランジションの問題について、我が家の試行錯誤を一例としてお話させていただきたいと思います。

簡単な自己紹介からさせていただきます。

今、先生からも言ういただきましたが、私は大学時代機械工学を専攻し、就職した会社では、医薬品や食品のプラントの自動制御システムの設計施工、現場監督をしていました。お仕事は面白かったんですけど、何か違和感を覚え続ける時期がありまして、その時に気分転換に美容院に行ったら、とても癒されたことから、気付いたんですね。

プラントでは、中々エンドユーザーの顔が見られない、私も目の前の疲れた人を元気にしてあげたり、笑顔が見られるお仕事があったというところで、美容学校に入学して、サロンに未経験の見習いとし

て就職致しました。

3年後に無事、美容師の国家試験に合格して、技術者として美容師になることが出来ました。結婚し、子どもを授かり、産休を頂き1年くらいで復帰できたならなんていうことを思っていたんですが、その後私がサロンに戻ることはありませんでした。

我が家の第1子(男児)は、産院で元気に生まれましたが、一夜明けてミルクを飲んだ途端に、嘔吐、胸を大きく上下させて苦しそうな呼吸になりました。その翌日には、痙攣を起こして救急センターへ運ばれました。私は、出産直後だったので、産院から出してもらおうことが出来ず、ベッドで結果を待つことしかできませんでした。

検査の結果、血液が酸性に傾いていることやアンモニアなどの色んな異常値が出ているということから、NICUの先生が何らかの先天性代謝異常症ではないかと判断して下さって、腹膜透析等、高度医療機関のある病院へと搬送されたわけです。

診断は、先天性代謝異常症の一つである「メチルマロン酸血症」という全く耳慣れないものでした。

メチルマロン酸血症というのは、生まれつき体の中に存在しているはずの酵素というものが、うまく働かない、あるいは存在しないために、異常な代謝産物が体の中に発生して命が危険にさらされるという病気です。

食事療法やお薬を飲むなどして、重い障害を予防することが可能です。

けれども、残念なことに、医師にあまり知られていない難病だったので、中々診断に至らないという子ども達が当時沢山いました。

当時、生後1か月の生存率が50%以下と言われていまして、2人に1人も助からない病気でした。

そのような時代でしたが、幸いにも一命をとりとめることができました。しかし最重症型ということで、透析や人工呼吸の管が外れた後も食欲が少ない、ミルクを激しく吐き出す、反応がない、皮膚のただれ、髪が抜ける、首が座らないといった症状が続いていました。

このまま治療を続けても、この子は重症型なので1歳の誕生日は難しいでしょうと言われてました。

先天性代謝異常症について、もう少し詳しくお話させていただきますと、食べ物に含まれている栄養素は、体の中で消化吸収されて、筋肉や臓器を構成する成分になったり、エネルギーとして使われた後、不要になったものが排泄されます。

体の中で起こっているこの様な一連の化学変化を代謝というふうに呼ぶわけですがけれども、代謝というのは体内に何百種類も存在している酵素というものがせっせと働いて行われているわけです。

酵素は、栄養素を分解したり構成したりして、栄養素を次々と様々な物質に変化させていきます。

ところが、先天性代謝異常症のある子では、酵素が途中働かなかったりするので、そこで代謝の流れがせき止められて、異常なものが体に溜まったり、あるいは本来必要となるものがつくり出されない、欠乏してしまうといった結果、様々な症状を引き起こす病気の総称ということになります。

我が家の息子は、この中のメチルマロン酸という物質を分解できない、それを分解する酵素が欠損しているということで、これはタンパク質が体の中で分解されている過程で生じる物質ということなんですけど、これを持っていなかった。

なので、何も治療しなければ、体の中で大量のメチルマロン酸が発生して、それが中枢神経や様々な臓器に影響を及ぼしてしまうというものです。

小児慢性特定疾患には、16の疾患が登録されていまして、先天性代謝異常症というのは、その中の一つです。先天性代謝異常症はさらに大きく15に分類されていて、有機酸代謝異常症、脂肪酸代謝異常症という風に分けられているんですが、メチルマロン酸血症は有機酸代謝異常症のひとつです。

先天性代謝異常症は、全てで139の疾患が今登録されているという状況です。

主治医の先生は、息子に肝臓移植というものを勧めてくださいました。

メチルマロン酸を分解する酵素は、本来全身に存在しています。肝臓移植は健康な人の肝臓を移植することで、肝臓内だけにはなるけれども、正常な酵素が一部補充されるという理論から生まれた治療法なんですけど、当時国内にはメチルマロン酸血症児の移植成功例というのがなかったので、まさに賭で、大変な恐怖でしたが、私たちは主治医を信じて移植医療に運命を賭けました。

子どもはこども医療センターで、ドナーとなった私は県立がんセンターで、2つの手術室がホットラインで結ばれてお互いの進捗状況を確認し合いながら肝臓移植手術が進められたという風に伺っています。私から取り出された部分肝は救急車で白バイの誘導のもと、医療センターに運ばれたそうです。大変多くの方に助けて頂いて大きな手術を受けることが出来ました。

お陰様で、手術は無事成功しました。

生まれてから8か月の入院生活でしたが、ようやく退院の日を迎えることができました。

この小さな一人の赤ちゃんの為に、どれだけの方が関わってくださったか、医師、看護師のみならず、清掃員の方、救急車の運転手さん、本当にいろんな方が声をかけ、気にかけて下さって、沢山の方の助けがありました。

健康だと中々気づかないですけど、私もここにいらっしゃる皆様もきっと見えないところで本当に多くの方々の支えがあって見守られ、育まれてきたのだらうなという風に思います。

私はこの入院生活で、子どもって親のものではなく、社会の財産だな、そういうことを気づかせてもらいました。

私はこの一年後に患者会の前身となるコミュニティーを作ることになりましたが、まさにこの入院生活が後の患者会活動の根源となっています。

かくして、念願の自宅での生活が始まった訳ですけど、自宅にいると何か困る出来事があったというときに、入院していた時のように気軽に周りに相談できる方がいません。

同じ時期に生まれた私の親友の子どもは走り回っている一方で、我が子はまだ腹ばいになって首を上げるのがやっとという状況です。一般社会における我が子の成長の遅れというのを、ここでまざまざと突き付けられました。

食事療法が必要ということで、決まった分量を決まった時間に飲ませなくてはいけない。足りない泣かれてもあげられないし、いらぬと言われてたら、鼻からチューブを通して強制的に流し込む、そういったことで管理をしていきました。

このような生活がいつまで続くのかな、この先どうなるんだろうという漠然とした恐怖、また同病の人たちはどのような生活をしているのかな、と、とても孤独になりました。

ついに、うつ状態になっていき、精神科にかかるようになってしまいました。とにかく、眠れない日々が続く、どうせ眠れないのであれば、この時間を何かに使わなくては思い、私は息子のことを紹介するホームページを作って公開しましたところ、同病の方々からポツポツとメールが届くようになり、ここ

で初めて想いを分かち合える仲間が出来ました。

心がとても楽になって、「孤独じゃない」と思えるようになってきました。

しかし、悲しい出来事が続きました。

先天性代謝異常症は、医師の間でほとんど知られていなくて、発症してから我が家の様に迅速に診断していただける、つまり早期に適切な治療を開始できるお子さんは当時とても少なかったのです。

なかには、このような経験をした仲間がいました。

あるお子さんは、生まれた時から哺乳力が弱くて、授乳が増えないため、あちこちの病院を受診していたそうです。

しかしどの医療機関を受診しても「特に問題ない」と言われ、そればかりか、赤ちゃんにこういった活気がないのは、母親の育て方が悪いとまで言われ続けたといえます。

お母さんは、大変苦しんでいましたが、ある日、訪問の保健師さんが、「もしかしたら代謝異常じゃない？他のご家庭でこのようなお子さんを見たことがある。もう一度病院を受診してみたらどうか」と言うふうに声をかけて下さったそうです。

そこで、お母さんは意を決して、もう一度病院に行ったところ、そこでやっと診断がついたんですね。

すぐに、服薬、食事療法などが始まった訳ですが、「時すでに遅し」で、お子様は、すでに臓器に重い障害を負ってしまっていて、幼くして天国に旅立っていくことになりました。

もし、早期に診断がついていたら、命が助かっていたかもしれません。

本当に胸が張り裂ける思いでした。こうして、診断に至らないまま亡くなっている子どもたちが、実は全国に少なくないのではないかと、私たちは漠然と思っていました。

私たちは、このような病気があることを、全国の小児科や産科の先生に知ってもらい、一人でも多くの子を診断してほしい、早く治療を開始してあげてほしいと思い、自分たちのファミリーストーリーを公開しようという目的で患者会を発足いたしました。

そこで偶然にも、患者会を発足した翌年、衝撃的な研究が進められていることを知ります。

いつものようにネットで、色々と情報検索（なかなか出てきませんが）をしていたところ、このようなニュースを見つけました。メチルマロン酸血症は、新生児スクリーニングの新しい検査方式(タンデムマス法)で早期発見が可能であり、すでにこの検査が欧米で開始されているということでした。

新生児スクリーニングというのは、新生児における先天性代謝異常症などの疾患やその疑いを早期に発見して発病する前から治療を開始することで、症状や障害を予防することを目的とした検査で、先天性代謝異常症検査とも呼ばれていて、当時日本では6つの病気を対象に行われていました。

もし日本で、このタンデムマス法が新生児マススクリーニングに導入されれば、新たに20疾患ほどの病気が早期発見できるようになり、その中にメチルマロン酸血症も含まれるということです。

当時日本では厚生労働省の研究班がこの研究を開始していて、一部の地域で試験的にこの検査が行われており、一定の成果もでていているということを知りました。

なんということでしょうか。

私たちは、発症してから一刻も早く診断に至るためにと願って、医師への周知を目指し、患者会を立ち上げ、小さな声を必死に上げていたのですが、このタンデムマス法という検査が全国に導入されれば、発症する前に病気が判る、重い障害や突然死を防げるわけです。

さらに、それを上回る衝撃の事実を知りました。

こんな画期的な検査が日本でも試験的に一部の地域で実施され、成果も出ていて、厚生労働省もその成果を把握しているというのに、実際にこの検査を全国に導入するのは容易ではないということです。

それは、なぜでしょうか。

その理由を知りたくて、私は、新生児マススクリーニングに長年携わり、数えきれない子どもたちを救ってこられた方にお話を伺いに、国立成育医療研究センターを訪ねました。

その方が、原田先生だったのです。

新生児スクリーニング事業というのは、当時から遡ることおよそ40年の歴史がありました。

はじめは、国の事業として開始されましたが、小泉内閣の「聖域なき改革」が行われたときに、もう長年やっている事業だから、それぞれ自治体に任せてよい、ということで、2001年に一般財源化つまり国ではなく自治体ごとの任意の事業になってしまったそうです。

それで何が起ってしまったかということ、どこも財政難ということで、年々スクリーニングに割り当てられる予算が減り、安い検査会社などに委託することで検査精度にばらつきが起こったり、それまで定期的に行われていた関係者への研修も削られてなくなり、関係者がスクリーニングのことをあまり分かっていないものだから、家族への説明も今一つで、さらに発見された赤ちゃんを指定病院につなげた後、追跡調査等いっさい行われていないので、発見された赤ちゃんが本当に健やかに育って成長しているのかどうか、自治体は何も知らない。知らないから、検査の意義も良く理解されず、そしてまた翌年予算が減っていく、という負のスパイラルが、当時対象だった6疾患のスクリーニングに起こっていたのです。

そのような状況で、新しい検査方式タンデムマス法を、自治体は導入するのでしょうか？

新しい検査の仕組みにお金をかけるなんてことは、しないでしょね。

このような状況なので、研究者の方々は、頭を抱えていたのだな、それで導入が困難だったのだな、ということがだんだんと見えてきました。

ここで一番の問題は何かということ、「検査の重要性が行政に十分に理解されていない」ということです。どうやったら、わかってもらえるのか、やっぱり当事者である私たちが、伝えていかなければいけないと思いました。しかしどうやって伝えたらいいのか。

私は、横浜市に住んでいるので、まずは地元の状況から知ろうと思い、横浜市や神奈川県窓口に一市民として、問い合わせをしてみました。

「タンデムマス法という新しい検査方式が開発されたそうですが、横浜市あるいは神奈川県で導入はしないのですか？」という風に問い合わせましたところ、いずれからも「国の動向を注視します」というお答えを頂きました。

そこで、国が何か言えば始めてくれるのかなと思って、今度は厚生労働省の担当官を訪ねまして、「自治体の方々は国からの指示待ちのようなので、厚生労働省の方からこの検査の重要性を各自治体に伝え、導入を促してもらえないでしょうか」とお願いしましたところ、「一般財源化されている事業だから、国は口が出せない。自治体にお任せするしかありません」ということを言われまして、埒が明かずに帰りの電車で涙が出てきました。

では次に自分にどのようなアクションができるのかと思いながら、ある日パラパラと普段開いたこと

のない地域情報誌をめくっていたら、「市民団体の皆さんへ 横浜市の林市長とハヤシライスを食べながらランチミーティングをしませんか」という募集が載っていました。

それで、もう「これだ」と思って、その日のうちに申し込みをしました。

その数週間後に、横浜市の職員の方からお電話があって、「おめでとうございます、39 団体の応募の中からあなたの団体が当選しました」という通知を頂きました。

本当に、電話口で発狂するくらい喜びましたが、喜んでばかりもいられなかったのです。というのは、実は応募したのは架空の団体で、ダメ元で応募をしていたのですね。

なので、応募用紙には仮に「先天性代謝異常症の子どもを守る会、メンバーは 8 名で新生児スクリーニングに新しい検査方法を導入することを願う市民団体です」といったことを書いて申し込みをしました。

ですので、急いで私以外どなたにお願いするかというのを考えて、お一人ずつこれまでの経緯を伝えて参加をお願いして、市長とのランチミーティングに挑みました。

こちらの写真、原田先生も写っていますが、新生児スクリーニングの重要性を啓発することを目的とした「先天性代謝異常症の子どもを守る会」は、この時に発足したのです。

これは、ミーティング当日の写真ですが、白いスーツが林市長です。

メンバーとしては、新しいスクリーニング方式、タンデムマス法さえあれば、命を救われたかもしれない、あるいは、重い障害を免れたかもしれないという私たちの仲間の家族と、当時行われていた 6 疾患の対象のスクリーニングで発見され元気に成長されているお子様をもつ親御さん、さらに医療者の立場から原田先生はじめ、スクリーニングで発見された子ども達を長年フォローされてこられた小児科医の方々、こうした方々にそれぞれの立場からスクリーニングの本当の意義を市長にお伝えいただきました。同席された担当課長にも現状がよくお知りいただけたのではないかと思います。

市長は、「恥ずかしながら私よくわかっていませんでした。でも、今日のお話で良く分かりました」とおっしゃって下さって、翌月には、9 都県市首脳会議という関東全ての知事・市長が一堂に会する会議で、このことを議題にあげて下さいました。そして意見書を国に届けて下さいました。

直後、各自治体の担当部署に周知されて、担当部署の職員の方たちの間で他の自治体は導入することを検討しているのかどうか、探り合いが始まったそうです。

ところが残念なことに導入を始めようとしている自治体がどうやらなさそうだということがわかると、皆さん互いにトーンダウンしてしまったということの関係者からお聞きしました。市長がここまで繋いで下さって進み始めたのに、沢山の方に協力いただいてここまで来たのに、この話をここで消滅させてはいけないと思って、次に思いついたのが、地元の医師会や政治家の方にお話をしてみようということでした。

私が住んでいるのが、横浜市都筑区というところなので、都筑区の医師会や都筑区選出の県議会議員、市議会議員の方々にお手紙を書きましたところ、(お写真) こちらの御三方が熱心に耳を傾けて下さいました。

中でも、真ん中にいらっしゃる敷田県議という方が、とりわけ熱心でした。

というのも、議会には常任委員会というものがあるということを知りませんでしたが、議員さんにもそれぞれ担当があって、この年は、敷田県議が偶然にも神奈川県議会の厚生常任委員会の委員長だ

ったのです。この委員会は、社会福祉や社会保障、人権及び男女共同参画、等々のお仕事について審査をするという委員会でした。この都筑区選出の敷田議員が、たまたまこの年、厚生常任委員だったという奇跡めぐりあわせのおかげで、お話がどんどん進んで県に請願書を提出することになりました。

県議会への請願前には、神奈川県庁舎内のすべての政党の議員さんのお部屋に、いくつ回ったか覚えてないくらいですけど、声をからしながら説明に回らせて頂きました。

そしていよいよ議会での決議の時、この請願に対して、全ての議員さんが賛成を表明してくださって、可決されました。

3日後には、神奈川県議会から国に対して、「タンデムマス法を全国に導入するよう、国から自治体に通達を出してほしい」旨の意見書が届けられました。この神奈川県議会から国への意見書は、内閣総理大臣、総務大臣、厚生労働大臣宛に、本来は郵送するところを、厚生労働副大臣との面談をセッティングして頂きまして、直接お渡しすることができました。

ここまでに至りましたのは、やはり第一に、揺るぎない信念をもった研究者の方々が子どもを救うための研究の仕組みとして画期的な検査方法を開発してくださったこと、そして、それを何としても全国に展開して欲しいと願った遺族の存在でした。

天に召された子ども達の家族は、「我が子の命をこれから生まれてくる子どもたちに繋いで欲しい」とずっと願っていました。その言葉を聞いて私は涙が止まりませんでしたし、今も、あの子たちを思い出さない日はありません。これが活動のきっかけでした。

私たちの社会には、沢山の制度がありますが、その一つ一つが誰かの命や誰かの強い願いによって作られたのだなということを、私はこの活動を通じてしみじみと考えるようになりました。

原田先生は、ここにも同席をしてくださいました。

当時、原田先生は、国の機関で働いていらしたので、こうした市民活動に参加するというのは、ともするとキャリアに傷がつく、ご家族にも何かの影響が及ぶかもしれないというお立場だったと思います。

でも、私は、若くてそんなことを全く考えることが出来ずに、専門家の立場から一緒に行ってくださいませんかといつも同行をお願いし、先生はいつも快諾してくださいました。

ご自分の立場よりも、子どもたちの健康増進のために行動してくださった原田先生の生き様を、私は一生お手本にしていきたいと思っています。

このように、国や自治体に声を届ける活動のことを、社会福祉の世界では「アドボカシー活動」というそうです。

患者会の役割というのは、決してアドボカシー活動だけではありません。全国には様々な患者会が存在しており、活動も様々あるわけですが、中でも共通の目的は「より生きやすい、より安心して生きられる環境を求めている」ということではないかと思います。

環境をより良くするために、私どもの患者会ではこちら（スライド）に示しました5つの柱のもと、活動をしています。

それについて具体的に説明をしていきたいと思っています。

こちらは、家族からの問い合わせ内容です。

情報が少なく、日々不安です。

入園を断られてしまいました。
預け先が見つかりません。
保険加入を断られてしまった。
受け入れてもらえる病院も限られている。
成人以降の医療費問題が心配、将来家族を持てるだろうか。
出産はできるだろうか。

これらが、家族にとっての「生き難さ」の例であり、このような声に対応すべく、行っている取組としては、例えば、専門家に講師をお願いしてのセミナーの開催であったり、会報の作成、それから、自治体や研究班が作成するパンフレットのお手伝いであったり、家族と医療従事者、あるいは福祉や教育に携わる方々に参加いただいたの地域交流会の開催、それから学会との共同で市民公開講座に参加させていただいたり、また、患者と直接会う機会のない新生児スクリーニングの検査関係者の方などに、子どもたちが元気に成長している姿を見ていただくことも行いました。

この会場（スライド）では、子どもたちの成長をムービーで流させていただいたのですが、ある若手の検査技術者が、「正直私この検査毎日やっていますが、その重要性を恥ずかしながらあまり理解してなくて、機械的にやっていました。仕事だと思ってやっていました。でも、明日から誇りをもって責任をもって、検査に取り組んでいきたい」と言ってくださいました。

この言葉は本当に嬉しくて、同時に、「関係者だからといって知っていると思っ込んではいけない」ということも学ぶきっかけとなりました。

それから、海外から日本の医療を視察に来られた医師団や厚生労働省に該当する機関の方々に日本のマスキングの重要性を患者の立場からお伝えするといったこともさせていただきました。

患者会発足から15年近くの間、こうした活動をさせていただいています。

ところで、生後間もなく命を救ってもらった我が子は、どうなっているのかというところですが、息子そっちのけでこんなことばかりしていたわけではありません。

ここからが最後のテーマ、トランジション、移行期に関するお話となります。

お陰様で、息子は現在18歳になりました。

医療機関にお世話になりっぱなしですが、元気にしています。

びっくりするほど背が伸びて、今188cmあります。特別支援学校知的障害教育部門高等部3年生です。

4つ下の妹とともに仲良しで、余暇活動としては、これは食事療法の一環ですが、お弁当作りをしています。また祖父母の面倒をよく見てくれます。

鳥や車の絵を描くのが好きで、お笑い番組をケタケタ笑いながらよく観ています。

週1回、軽度知的障害のある子ども達を対象とした、ゆるやかに参加できるスイミングに通っていき、週末は友人と外出したり、カラオケを楽しんだりしています。

来月、高校を卒業しますが、卒業後は障害者枠で企業就労の予定です。

いよいよ、社会人です。

息子は、幼稚園に障害児枠で入学をし、小・中は特別支援学級に在籍していました。実は、1歳ころにメチルマロン酸の他にもう1つの難病が見つかりまして、そちらのフォローアップも現在大変な状況です。

発達の特性としては、軽度知的障害、自閉症やアスペルガーの要素があるというふうに言われています。

性格は、とてもやさしく穏やかです。

ちなみに、息子の治療を具体的にご紹介したいと思います。

メチルマロン酸に関しては、2つの診療科にかかっています。

慢性期、つまり普段の安定した状態では、軽度知的障害があつて、筋力が弱くてちょっと疲れやすいところがあります。

この安定した状態を維持し、命を守るための治療は、お薬を飲んだり、食事療法を継続することです。

こちらの写真が、3歳から5歳児の食事の例なんですけど、これが一般のお子さんのご飯、献立としますと、メチルマロン酸の子はどういった食事をするのかというと、ここからタンパク質を大分除去した食事になります。

しかしタンパク質をただ除去するだけでは、カロリーが不足してしまうので、特殊ミルクという特別な治療用ミルクを飲むことで、健康を維持しています。

治療しないとどうなるのかといいますと、嘔吐、意識障害、痙攣、そして、命に関わる事態に陥ります。

また高熱が出たり、風邪をひいたりしても、代謝が崩れてそのような発作が起こりやすくなるのですが、もしも発作が起こり始めたら、一刻も早く救急外来に行くということを心がけています。

もう1つの難病というのが、こちらになります。

1歳のころに、「パークス・ウェーバー症候群」というものがわかりました。こちらの病気では、3つの病院の合計5つの診療科に現在かかっています。

現在の慢性期、少しお見苦しい写真を出してしまいましたが、足に広範囲に異常があります。下肢不同症、左右の足に長さや大きさの差があります。左足が広くあざが広がっていて、動脈がくっついてしまっているような部位がたくさんあります。皮膚表面だけじゃなくて、足の内部も大変な状況になっています。それが原因で、心臓にも負担をかけているという状況です。

これも進行性の難病ですが、穏やかにするための治療としては、オーダーメイドの靴や、医療用の弾性ストッキング、足湯とか、角質のケアも毎日欠かせません。あと、保湿とマッサージ、それからお薬を飲むということをしています。

治療をしないと、出血、皮膚潰瘍、炎症、体調不良などを起こしてしまいます。

辛い症状が出始めたら、早めに病院に行くように気を付けています。

こうした2つの難病と発達障害という要素を持つ息子の治療は、本当に一つ一つ常に手探りで、成長に伴い、合併症が一つ一つ増えていくような状態があります。

私は、その息子の記録をノートに日記のようにつけていましたが、これが何冊にもなると、情報を探し出すのに一苦労して、わかりやすくまとめるにはどのように整理すればよいのか色々探して出会った

のが、この虹色手帳というものでした。

ここで、例えば中を開くと、通院の記録だったりしますが、またこちらは、学校での様子、給食相談の記録などしているページになります。入園や入学そして、入院時初めてお世話になるような研修医だとか病棟看護師さんなどにお見せして、「この子はこんな子です、こんな治療しています」というのを分かっていたのに、とても役に立ちました。

ところが、10歳になるころには、キングファイル級のボリュームになってしまって、これでは支援者に提示するのに適さないの、また整理し直さなくてはならないなと考えていた矢先、私自身に激しい胸痛だとか意識を失うという症状が現れました。

検査していただいたところ、心臓の弁と大動脈に異常があって、いつ大動脈が破裂してもおかしくない状態、すぐに手術が必要ということをおっしゃいました。

いつか親はいなくなる、その時この子はどうなるのだろうかということは、我が子が小さい頃から漠然と考えていましたが、その日は決して自分が年をとってからではなく、案外早くくるのだということを感じさせられたわけです。

私がいなくなったら、誰が息子を守ってくれる？そこで、気付いたんですね。

「誰が」じゃなくて本人が、「一日も早く本人が自己管理できる力をつけていかなければ」というのを、これをきっかけに強く思いました。

でも、10歳の息子にできるでしょうか？とても、無理。

妹もまだ小学1年生。

私は、もう子どもたちの成長を見られないのかもしれないと悲観的な気持ちの中、子どもたちに自分の手術のことをなんて告げようかと暫く悩みました。意を決して「実はお母さんね、心臓に異常があって、手術しなくちゃいけない。3週間くらい入院しなくちゃいけないの」っていうことを伝えたところ、娘は訳が分からず泣き出しそうになっていましたが、息子は暫く黙って、徐に口を開くと、「お母さんもうすぐ僕誕生日だよ、自転車買って」と言ったんですね。「えー、今どんな話しているか分かっているの？」と正直ショックでしたが、そしたら、次の言葉がまた衝撃で、「前と後ろにカゴがついているやつ。だって、お母さんがいない間、僕がお母さんの代わりだから」って言ったのです。

こちらの写真が、その時買った自転車なのですが、小学校5年生です。

小学校5年生、みんなカッコいいマウンテンバイクみたいなのに乗っている中、5年生の子が欲しがっている形の自転車じゃないですね。

涙が出てきて、私が思っているより、この子はずっと成長しているんだなって思いました。色んな苦手なことがあるけれども、この子は自分の存在意義とか役割をこんなにも明確に分かっているんだということに、ものすごく勇気をもらいました。

きっとこの子は、必ず自己管理できるようになる、できないなんて決して思わずに、絶対できると信じ続けようと思いました。

「トランジション問題」というキーワードを、お聞きになられたことがあるでしょうか？

難病の間で、良く話題になっていますが、小児期に発症する難病って世の中に沢山種類がありますけれども、こうした疾患を持つ子どもたちの多くは、小児科から成人科に移ることが非常に難しいという現

状があります。

30歳になっても40歳になっても小児科にかかり続けている方も沢山おられます。

それはそれで、大変安心感はありますけれども、実は問題もあります。

小児科の先生は、この子が持つ難病の経過に関しては、とてもよく御存知だけれども、成人特有の病気、高血圧症とか成人の癌とかですね。そういったものに、十分対応することができません。

そういったものが見落とされる可能性があります。

そうしたことから、小児期に慢性疾患があるお子さんでも、一定の年齢になったら、成人科でもフォローしていただく必要がありますが、それが難しいのです。

というのは、こうした小児慢性疾患の患者の経験のある成人診療科の内科医が、中々いらっしゃらないので、受け入れていただけないという医療側の事情があるんですね。

ただ、課題は医療側だけではなくて、患者側にもありまして、成人診療科に移行していくのには、予め準備をしていくことが必要になってくるんですね。いきなり、小児科から内科などの成人診療科に切り替わることはできないのです。

難病を持つ子どもが、自分の身を自分で守れるように、自己管理できるようになるための準備というのは家庭内でももちろん、病院や学校における教育も、とても大切だと思っています。幸い私は、心臓手術から無事回復することが出来ましたが、又いつ何が起こるかかわからないので、回復後すぐに息子の主治医と相談して、将来のトランジションに向けての計画を立てました。

こちらのスライドが、トランジション計画、未来予想図です。

「2か月に1度指定病院で経過観察を継続していきましょう」

「中学生になったら親抜きで主治医と1対1の時間を持つようにしましょう」

「中学卒業したら、内科のクリニックの併診を開始して、20歳ころには経過観察を現在の指定病院から家庭医へシフトしよう」

「指定病院へはその後も年に1度の受診」

・・・このような計画を立てていましたが、この計画を立てた後に、思春期がやって来るわけですね。

病状に色々な変化が表れて、前述させていただきましたように、現在は3つの医療機関と7つの診療科を併診しているという状態になりました。

しかも、全ての診療科が手探りで治療を行っている状態なので、20歳頃から経過観察を家庭医にシフトというのは、現状は無理だというふうに思っています。

計画を立てて、色々動いてみますと、中々思うようにいかないなというところを、実感しています。

益々、これは「自己管理」の重要性っていうのを感じるようになりました。

移行期の課題ですけれども、具体的には「小児、難病患者を引き受けて下さる内科医がない」「複数の病院、診療科を併診している」という事、それから「それぞれの診療科でそれぞれのアドバイスを受ける」というのが課題になります。

これに立ち向かうために必要な本人の力というのが、「診察室で主治医と対話ができること」「窓口等での諸手続きができること」「問診票の記入ができること」「日々血圧を計測したり体調メモなどの習慣をつけること」「お薬の管理」「栄養管理」であると思い、練習を積み重ねています。その力をつけるためには学校の協力も不可欠でした。

その具体的なサポートをざっとお話していきたいと思います。

まず、実践という事で、中学1年生からは、一人で診察室に入るようになりました。

外来の日程を中学1年当時は、このように外来の日程をメモすることで精いっぱいでしたが、継続は力なりで、中学2年ぐらいになりますと「水曜日から日曜日まではこんな状態だった」「学校休んだりした、お母さんに迎えに来てもらったりした」「微熱があった」というようなことをですね、主治医の先生にポツポツと報告ができるようになってきました。

そして、中学3年生になると「特別支援学校で受験があって、緊張しましたが合格しました」という体調とは別の生活のことも、主治医に報告ができるように段々成長してきました。

それから3年後の現在、高校3年生ですけれども、診察室でメモをとるのは、相変わらず苦手なので、無理強いはもちろんしません。診察後の会計待ちの時に、「先生からどのようなお話があったかな」というのを親子で話して反芻しながら、こんなこと言われた、というのを確認しながら、自分の言葉でメモしていくという練習をしています。

難病がありますと、薬の変更があったり、新しい治療法について提案されることもあります。そうした時に、「治療法を自分で選ぶ力」というのをつけていかななくてはいけないというところで、こういった練習はすごく大事だなと思っています。

また、手続きの窓口ですけれども、会計手続きなど結構複雑ですが、とにかく窓口に行く。分からなかったら窓口の方に聞く、皆さん親切に教えてくださいますから、なんでもチャレンジしてみようというふうになりました。

これは、学校に行く時も携帯しているポーチですが、中には医療保険証、身体障害者手帳、診察券、スケジュール帳、受診記録ノート等々が入っています。いつも本人が肌身離さず持っています。

問診票の記入も練習が必要で、質問に対して何と書いてよいか分からない箇所があると、固まってしまう特性があるのですが、そのような時は「そこは空欄でいいから次の質問に進んでいこうね」と声を横からかけてあげたりしながら、練習を頑張っています。

また、普段の自分の数値っていうものを知っていると、いざ具合が悪くなった時、視覚的に比較ができるようになりますので、手首に活動量計をつけて、歩数、血圧、酸素量等々を自分で見られるようにしています。

それから、薬の管理もとても重要です。

何しろ沢山の種類のお薬があるので、「かかりつけ薬局を決める」「1週間分の壁掛けケースにお薬を自分でセット」「年に数回はストックの確認」「スマホアプリで処方歴を見られるようにする」そういった工夫をしています。担当の薬剤師さんもいらして、とても親身に対応してくださるので、助かっています。

それから、栄養管理科にもサポートをお願いしています。

小学校では、「自分に合った食材を選ぶ」という練習をしていましたが、中学からは自分の弁当を自分で作って持っていくように頑張りました。

長く継続できるように、本人を励ます意味で栄養管理科にサポートをお願いしました。

食事内容の分析というのを栄養管理科でもらいますが、その際、細かく書き出して提出して計算してもらうのが一般的です。でも、この子は細かく書き出すことが苦手ですとご相談したら、「写真でもってきてくれたらこちらでざっと計算できるので、写真でかまいません」と言っていたら、対応を

していただいています。

医療管理科の先生に「とってもいいバランスになっていますよ、美味しそうですね」と声をかけていただいて、本人もとても自信に繋がって頑張ることができました。

以上、病院にかかる自己管理をするための練習について一部ご紹介させていただきました。

最後に、特別支援学校高等部での教育に関して、簡単に触れさせていただきます。

私が、この学校に我が子が入学できて良かったと思った瞬間は、入学前説明会の時の校長先生のお話を聞いた時でした。校長先生が合格者一人一人の願書の写真を並べて、スライドに映されて、「私たちは、君たちを決して離しません」と言ってくださったんです。

あなた達を守りますよとか、精一杯サポートしますっていうのではなく、「離しません」と言ってくださった。

この言葉は、本当に最高の一言でした。

学校では、先生方一丸になって、どのような状況でも学校生活に参加できる工夫をしてくださいました。息子の特別支援学校は、知的障害児教育部門と肢体不自由児教育部門の二つが併設されている学校です。息子は知的障害教育部門に入学しましたが、知的障害だけでなく、足にも障害があり歩けない時があったりするので、そういった時に、肢体不自由児教育部門の先生方が協力してくださるという体制をつくってくださいました。

例えば、足の炎症で歩けなくなった時には、担任の先生はじめ保健室の先生や、肢体不自由児教育部門の先生方が相談して下さって、校内にある車イスを改造して、全ての授業や実習に無理なく参加できるように工夫をしてくださいました。

修学旅行の時は、1か月前から3度4度と担任、主任、養護、理学療法士の先生と保護者、もちろん本人も加わり打ち合わせを重ねて、旅行中の休憩のタイミングやその時の姿勢、普段自宅で行っている足のケアを、旅先でもしっかりと行えるような工夫について、十分に話し合ったうえで、連れて行ってくださいました。

つい先日ですけれども、原因不明の体調不良が2か月も続いて、入退院を繰り返していた時には、担任の先生から毎日のようにお電話をいただきました。

息子の病状はもちろん、「どんな薬が今、どれほど追加になったのですか？減ったのですか？」ということまで聞いてくださるんです。学校の先生がそこまで聞く必要はないのではないですか、と思いますが、これには私自身がすごく救われたのです。息子の原因不明の体調不良に、母親の私は実はパニックになっていたのですね。でも、毎日のように担任の先生に「薬はどうなったのですか」「今どんな状況ですか」と聞かれると、それを説明するために、声を出して一生懸命説明しました。こうすることで、ようやく自分自身の中で今の状況が整理されたのです。そういったところで、根掘り葉掘り聞いていただいたことが親に対する大きな支援になっていたことを後から感じました。

息子の長期入院中、学校では、息子の退院後の復帰に備えて、万が一体力が急に落ちて校内の移動が難しいというふうになった時でも、いつでも座って移動ができるような車椅子を準備して下さいました。

また、足を動かさないような状況でも、上半身の体力を維持するために、体に負担のかからないストレッチを理学療法士の先生が指導して下さったりと、「とにかく焦る必要はないです、体が第一、でも学校には、みんなと一緒に普通に参加していきましょう」という安心感を与えて下さりながら、学校生

活を送ることができました。

これは、小中高の修学旅行の朝送り出した時の、それぞれの写真です。私は息子や娘の後ろ姿を見送る時、何とも言えない幸せを感じます。

後ろ姿を見送れるって、決して当たり前のことではないと思うんです。

私たち家族の今があるのは、今日ご紹介しきれなかった方々を含め、本当に沢山の方々のお力添えがあつてのことで、息子には本当に自分が納得する人生を、自分で選択してゆっくりでいいから歩いて行って欲しいなど、これからも、この後ろ姿をずっと応援していきたいというふうに思います。

最後のスライドです。

今日のテーマ「病気をもちながら、地域で幸せに生きるために」。これに対して大切だと思っていることのまとめです。

これは、息子の特別支援校で、先生方がいつも心がけてくださっていることですが、目標はここです。自己選択、自己決定、自己管理能力をつけること。

それから、自分には役割があるんだという自己肯定感をしっかりと持ってもらおうということ。

この為に必要なものが、やはり目標を持ちどんどんチャレンジをしていくという経験。

それから、一つ一つの出来事、なぜ勉強するの、何のために治療するのっていうことを一つ一つあやふやにしないで明確にしていくということ。

それから、「相談力」。これが、一番の課題だったのですが、自ら困ったときに相談するというのは、すごく難しいことみたいで、中々これが出来ないんですね。これは、生きるために本当に必要な事なので、この相談力っていうのは学校では徹底して練習をさせてもらいました。

それから、何より自分の思い通りにならなくても、くさらない、折れない心、こういったものを学校や地域みんなで育てて頂いて、息子がこれから自分で自分の人生を歩いていくための土台が作られてきたのではないかなと思っています。

以上です、御静聴ありがとうございました。

<講演2> 学習障害（限局性学習症）の子どもたちへの支援 講師 神山 忠 氏（岐阜市立鶉小学校主幹教諭）

原田：

神山さんのご経歴を簡単にお話しておきますと、ご本人が、ディスレクシア、色々な日本語の訳がありますけど、読字症とか、所謂、学習障害の一種です、そういったことがあり、色々ご苦労された後、自ら教師の免許を取って、今岐阜県の中学校で特別支援の活動をされております。ホームページで、お名前調べていただくと、大変面白いお話が出てくるのですが、今日はまた別の視点から貴重なお話をいただけるということです。どうぞよろしくお願ひ致します。

神山氏：

皆さん、こんにちは。神山と言います。

今、岐阜市の方で所属は小学校で、勤務は小学校も中学校も行っているというような、変則的な立場で勤務しております。

この中で、学習障害って言葉あまり耳慣れないなという方どのくらいいますか？

ほとんど、一度は聞いたことがあるという感じですかね。

学習障害の当事者です。

（スライド：学習障害の定義や説明書きが記述されたもの）これを、私に読めと言っても読めません。

（児童読み上げ機使用）……といった形で、私は、文章を読むときはパソコンの読み上げ機能で読み上げさせて、日々過ごしています。

そういうものを使えば、教師としても勤務出来ているという状態です。

どんな人間？というところですが、学校教育に順応出来なかった学齢期とっても辛かったなと思います。

（幼少期のお写真）小さい頃の私の写真、いくら探しても集合写真は1枚もなかったです。いつも離れた所で、一人で写っていました。これもフェンスにしがみついて、ワンワン泣いていたようです。

（高校生時のお写真）でも、高校くらいに何故か集合写真はありました。こんな感じになって、高校を出てからは、自衛隊に勤めました。そんな紆余曲折の人生です。

（自衛隊勤務時の災害現場等のお写真）自衛隊時代に海外派遣等経験しました。飛行機事故のところにも行ったりもしましたが、そういったところで自尊心というものを取り戻せたな、と思います。

自衛隊を辞めてからも、奥尻島の津波の現場へ行ったり、普賢岳の現場行ったり、阪神淡路大震災の現場に行ったり、東日本大震災の現場に行ったり、このところ広島でも災害がありましたが、そういったところにも自分で行きました。これは小学校のジャングルジムが埋まっていたので、2時間くらいかけて掘り起こしました。

私を検査したところ、音読は小学校2年生程度、短い文章を読んで理解するのは、4年生程度ですが、読み上げソフト等があれば、一般成人並み、タイピングも使えば文章なども作れるので、そういったところを根拠にして、自分に対する配慮を得てきました。

ですので、苦手なところもあるけれど、発達障害の子たちというのは、脳のどこかが異なった子たち、異なった脳、特異な脳をしていると言われるのですが、私はこちらの『得意』な脳を持っていると捉

えたほうが良い関係でやっていける、そういった社会に繋がるのではないかなと思っています。

文章を見たときに、どんな風に見えるかという、こんなふう（見たことのない記号や文字が羅列されたスライド）にしか見えません。先ほどの学習障害の説明文も、このスライドとほとんど変わらない。なので、これを私に音読しろと言われても、無理なんですね。

このスライドを見たときに、スラスラ読める方いませんか？私には先ほどの説明文もこのスライドと同じように見えるので、中々解読できません。

これ（白と黒の模様・記号が描かれたスライド）を見たときに、読めた方どれくらいいますか？結構ありますね、素晴らしい。

今、手を挙げられた方は、すごく安心して見られると思うのですが、挙げられなかった方は「え？あれのどこが文字なの？あの人には分かって、私には分からないだろう？」ってドキドキしますよね。

その状態で、学校生活ずっと過ごしているんですね。

ですので、あの子達やる気がないとか、集中力がなくて、ふざけてばかりとか言われるんだけど、それに見合った心理状態に追いやられているんですね。

このスライドも（上下部分の）いない情報を隠して白に目をやったらなんて言われたら、「なんだ LIFE（ライフ）か」と見えてきますよね。

学習障害の子たちは、どこに目を凝らしたらいいのか、何を捉えたらいいのか、どっちを捉えたらいいのか、そんなところで躓いている方も多いのかと思います。

これ（黒い四角模様がいくつかならんだスライド）も何だろう、四角がいっぱいあるな、うーんってなっちゃうと分からないけど、先ほどと同じように上下を隠したら、「あーなんだ『ココロ』か」と見えてきますよね。

次のスライドも同じなんですけど、どうですかね？

首をタテに振ってくださった方もいますので、せーのでいきましょうか。

せーので。

『ヨロコビ』

ありがとうございます。

どこでどんな風につまずいているのかっていうのを分かってもらって、それに合わせた支援がいただけたら、子ども達も一緒に色々な特性があっても理解して学んでいけるのかな、普段できない子が出来たときの喜びって、きっと大きな喜びなのだろうな、喜びが感じられるような学校にしたいな、なんて思って勤務しております。

こういった図（白と黒の斑模様スライド）も中々見えません。

「この辺だよ」と、囲ってもらっても、分からない。切り取ってもらっても中々分からないけど、ち

よっと線を入れてもらったり、ちょっと色を入れてもらったら、「なんだ、ダルメシアンが歩いているんだ」と思うんだけど、この状態で、あそこにダルメシアンがいるなって読み取ってというのは、難しいです。

よく授業で資料を提示されて、その資料の読み取りから展開されていく授業もあるのですが、そういったものは中々参加できないというか、分からない状態で、座っているだけっていう感じでした。

実際の文章も、こんな風にしか見えない、でも、黒に目を凝らすといいはずだと思ってぐっと見るんだけど、もうこれが限界、これだけギューギュー詰めで、いっぱいぐちゃぐちゃってなるともう分からないので、先ほどと同じように上下左右を隠していくと、やっと目で追える状態が作れるんですね。

でも、目で追える拾い読みが出来たとしても、意味理解にはつながりません。

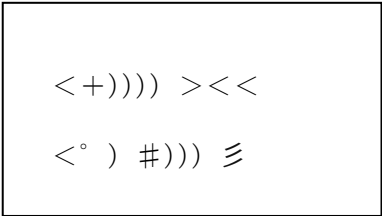
その辺は、また後程ふれたいと思います。

なので、アナログ的に隠せるような定規はいつも持ち合わせるようにしております。

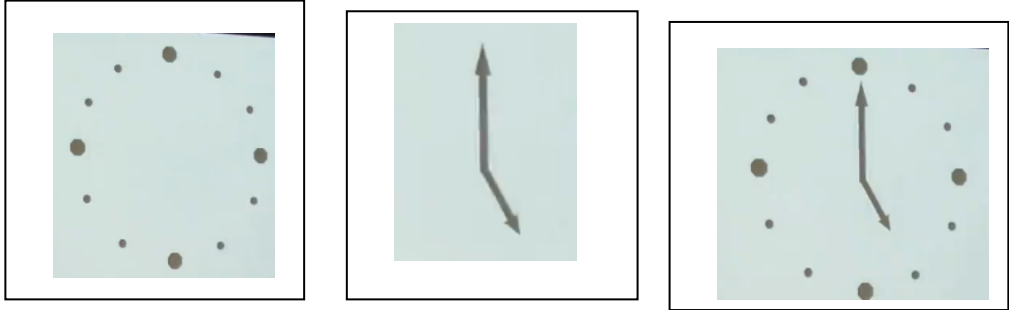
そんな私ですが、このスライド（黒文字の羅列を引きで捉えていくと、女性の顔が描かれていることがわかるスライド）、これを引いてを見たときに何だろう？これはDNAの配列かなんかが書いてあるのかななんて、そういう風には思いません。パッと見て、これは人の頭じゃないかな？きっと女の人じゃないかな、なんて、思います。

つまり、私の目っていうのは、一つ一つの文字として捉えるのは苦手だけど、図として捉えるのが得意な脳なのかな？目なのかな？なんて思います。

このスライドこれにも数学記号が並んでいるのかな？と思うより、下のように「魚が3匹おるぞ」と感じる訳です。



これ（左）を見たときに、何時何分ってわかった方いますか？分からないですよ。



算数の授業で、特に時計の読み取りの学習でもつまづいたのですが、これ（中央図）だったら5時くらいかな？と予想つくと思うんですが、この状態の時計（右図）を見ても、私の目に強く飛び込んでくるのは、こちら（左）のスライドなんですね。

上下左右に大きめな八角形があって、間に小さい八角形がきれいに並んで、この図形きれい、素敵って思うとこれが強烈に目に入ってきて、中々針が認識できない。

針が認識できて、どっちが長いの？と言われても、角度がついているだけで、比較しづらいんですね。

これがもし2本並んでいてくれたら、こっちが長いな、短いなってわかるんですが、角度がついているともう分からない。

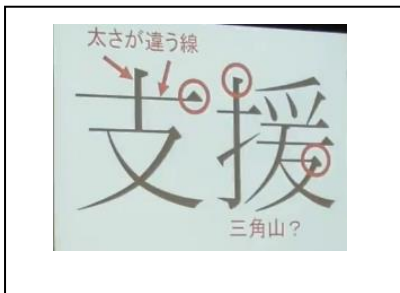
特に昔の時計っていうのは、中心部分が飛び出ているのが非常に多くて、そんなところが邪魔になって、比較ができない。そんなところで、つまずいていました。

きっと、通常の方は、そんなところに引っかからずに、長い短い判断できるんだらうけど、些細なところのつまずきの積み重ねで、全然分からないというような、そんな状況になっていました。

どんな風にしたかという、針に色をつけるとか、針の太さに明らかな違いをつけるような模型の時計を作って、読めるようにしていきました。

最終的には、こんな厚紙を切り抜いたものを準備して、まずは短い針とその先しか見られないようにして、その次は長い針とその先という風にしました。

つまり、情報量のコントロール、多く取り込まないようにするっていうこと、1番何、2番何、というような作戦を身に着けることで、できるようになっていきました。

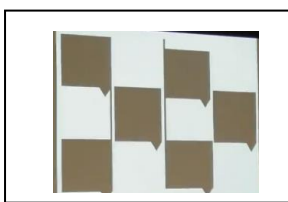


あと、文字が苦手なんです、書体によっても読みやすさ、読みにくさがあって、これは、「明朝体」ですよ、明朝体は苦手です。何故かという、太さに違いがある。文字が苦手なんです、地図を見るのはとても好きなんです。

そんな私がこれを見ると、この交差点南北の通りは大通りだな、東西は細い道、こっちから来たら車なら一時停止しなくちゃ危ないな、なんて思ってしまう訳です。

あと、引っかかるのが、この「三角形みたいなもの」(文字の「入り・止め」の出っ張り部分)です。この三角形なら、一番左がいいかな？でも、右なら1回切り返せば曲がれるかな？とか、そんなこと考えてしまうので、文字なのに道路とか、線路とかに見えてしまうという。

なので、「丸ゴシック」とか今なら「メイリオ」という書体だと助かります。



このスライドを見て読めた方、どれくらいありますか？これ、明朝体の逆パターンにしてみました。

横を太くて、縦細い。

「三角形」が上じゃなくて、下にしたら、それだけで文字として見にくいですよ。



これがゴシック体、同じ太さだったらどうなるかという、こうなります。これが、丸ゴシックだとこうなって、より目に優しく文字として、入ってきますよね。

ですので、学習障害の人だけ、書体によって読みやすさ、読みにくさが生じると言うか、多かれ少なかれみんな多少あるって捉えていったほうが、「健常/障害」な

んて分けずにやっっていけるんじゃないかな、と思います。

小学校の2年生の時に、こんなことがありました。

2時間目と3時間目の間に、ちょっと長めの休み時間があって、2時間目が終わった時に先生がこんなふうにかかれて、休み時間に入ったのですが、「きょうはてんきがいいのでそとでたいいくをします」と書かれたスライド)これを私は一生懸命拾い読みをしました。

拾い読みをしたのですが、意味理解が出来ずに、3時間目運動場に出ていくことができませんでした。3時間目が始まってしばらくして、先生が探しに来てくださって、叱られながら外に連れ出されたってことを覚えておりますが、中々拾い読みしても意味が分からないのです。

というのは、自分で目で見た文字を音声化するだけで、自分のキャパはいっぱいいっぱい、頭でイメージする、そこまでの余力がないんです。

じゃあ、どうしたら意味が分かるの？と言われると、丸暗記、暗記するまでいったら、やっとなで思い描く余力が出来るので、文章なら丸暗記するまで読み込まないと、意味理解が出来ません。何かいい方法がないのかというと、実はあります。

例えば、こんな風な下の書き方。(きょう は てんき が いい ので そと で たいいく を します。)上のギューギュー詰めだと、文章丸々丸暗記しないとダメなんです、下のように「分ち書き」というんですかね、今日は、天気がいいので、、、というふうに、分ち書きになっていけば、出てきたところ出てきたところで、頭の中に意味を思い浮かべて、その位置関係を考えられるので、分ち書きになっていると、とっても助かります。

全部の教科書を、分ち書きに書き直すなんてことは出来なかったもので、どうしたかということ、赤ペンで斜線を入れて、分ち書き風みたいにして授業に臨んでました。(きょう／は／てんき／が／いい／ので／そと／で／たいいく／を／します／。)

これを見て頂いて、上の区切り方と下の区切り方で、ちょっと違うのですが、下の区切り方でいけるようになったのが、中学校に入ってからです。

※上：きょう／は／てんき／が／いい／ので／そと／で／たいいく／を／します／。

下：きょうは／てんきが／いいので／そとで／たいいくを／します。

中学校に入った時に、あることに気が付いたんですね。

何が違うかということ、「助詞が一緒になっているか、いないか」ってところなんです、中学校に入った時に、とにかく覚えなさいって言われたのが、この「I my me mine(アイ・マイ・ミー・マイン)」ってやつ。その時思ったんですね、「I (アイ)」一文字で、「私は」なんだと。

今まで、「私は」とか「私の」とか、別々に自分の中に語彙をためていたのだけれど、「私は」とか「私の」とか、そこまでのまとまりとして、自分の中に語彙をためれば、この下の区切り方でもいけるんじゃないかってことに気が付いて、中学校になってから、やっとなで下の区切り方でできました。

自分の中では、画期的な発見だったのですが、でもほかの文章の処理に比べると、まだ追いつかない、追いつけない状態でした。

メモで小学校の3年生の時ですが、こんなお使いを頼まれました。

※たいことばちをもってきて

私は、このお使いを果たさなければと思って、ちょっと勉強は苦手でしたが、力は自信があったというか、そこなら活躍させられるなど、きっと先生も思ってくださったと思うんですが、このメモのお使い、結論から言うと、出来ませんでした。

何故かという、前から意味のある所で、自分なりに一生懸命区切ったんですね。

そうしたら、こうなっちゃったんですよ。「たい ことば ち を もってきて」。

今日の給食鯛が出るの？そっか、何かの記念日かな、ことばはどこかな？図書室かな？ちは、理科室？いや、保健室の方がありそうやな？南舎行かなあかん、北舎行ってまた南舎戻って来ないかんし、どうやって回ろうかなって思っていたら、音楽の授業が始まるチャイムの音が鳴って、本当にアンタ使えん子やねと叱られました。

中々、正しいところで、分かち書きをするっていうのも、とつてもハードルが高かったのも、その辺誰か支援してくださると、有難いな、なんて思います。

今、私のパソコンの中には、分かち書きソフトっていうのも入れているので、そういったものも活用しています。

その頃の私の状態というのは、「と」とか「の」の意味、イメージが持てていない状態でした。

どうしていたかっていうと、周りの雰囲気から察して、その辺は補っていました。あれ？今太鼓は足りてるな、バチが足りへんな、じゃ、太鼓もバチもおるということは、太鼓もバチも今足りへんで、太鼓もバチも両方持ってこようといった感じで、分からない部分は周囲からの情報から補って生活していました。

そんな生活をしていると、どんなことが起きるかという、廊下から一步教室に入る時に、すごくエネルギーがいるんですね。

ここから一步踏み込んだら、自分の分からない文字や言葉が飛び交うところ、そこで笑われないように、失敗しないように、叱られないように過ごすには自分の持っているアンテナを全てピンピンに上げておかなければ、と思うと、すごい緊張感を強いられるので、勇気がいるというか、ヨシっと気合を入れないと中々廊下から教室に入って来れませんでした。

私の頭の中で、太鼓とバチといえ、この左側のイメージを頭に浮かべます。

太鼓のバチと言われたら、この右側の絵、矢印的にバチを指しているそんなイメージを頭に浮かべて、理解しています。

※ 左 太鼓とバチが並んでいて、両方がトレーのうえに載っている絵

右 太鼓から矢印が出てバチを指している絵

太鼓とかバチっていうのは、イメージしやすいですよ。しかし、「と」とか「の」という助詞とか接続詞とか、そういうものって図にしにくいんですよ。そういったものが、獲得できるまで中々正しく、言葉の指示でも、理解し辛かったです。

まだまだ、苦手なことはあります。新聞は中々読めません。

新聞の中でも、横書きはどうか目で追って意味をくみ取ることが出来るんですが、縦書きは難しいですね。縦書きの文章を頑張って読めという、もう乗り物酔いをしているような感覚になります。こんな感じです。(縦書きの文章の文字が歪んで渦を巻くようにうねっているスライド)

これを、スラスラと早く読みなさいって言われると、なんか気持ち悪くなるような感じ、伝わらないかなーと思って、こんなスライド作ってみました、ましてや、みんなの前で立って読めと言われると、このうねりは止まらなくなって、汗もたらたら出てしまうというようなそんな状態です。

そんな私が、小学校時代中学校時代、どんなことを思って夜寝ていたかっていうと、「明日の朝起きたら目が何とか縦に並んでてくれないかな」って思って寝ていました。

何でか、わかりますかね。

「目が縦に並んだら、縦書きの字が自分もスラスラ読めるようになるんじゃないかな」と思っていたんですよ。

でも、朝起きて顔洗いに行ったら、「あーダメやった」と思って、「今日も分からんまま学校で過ごさなあかんのやな、また失敗して叱られるのかな」なんて思って暗く、朝から学校に向かっていました。

このスライドを見て意味が分かった方、読めた方、どれくらいありますか？

**T
h
i
s
i
s
a
p
e
n**

あ、素晴らしい、多いですね。ありがとうございます。

これを、例えば、“thisisapen”を100回読んでも、意味がわかりませんよね。

学校の先生は、「100回読めば意味も分かる」なんて言っているんだけど、100回読んでも分からないものは分からない。

日本語っていうのは、こういう書き方ですよ。

縦書きのギュウギュウ詰めですよ。

この中で意味のまとまり見つけて、理解しなさいって言われても、難しいですよ。

これが横書きで、なおかつ分かち書きになっていたら、あーなんだって話ですよ。

なので、日本語っていうのは、こういう分かりづらい特性のある言語っていうのを分かっていると、また伝わりやすい表記にもしていけるのかな、なんて思います。

全く私、文章が処理できないかという、実はそうではないんですよ。

目で文字として認識したものは、頭で音とのマッチング、流暢さはないけど、たどたどしい拾い読みなのですが、音声化することは時間いただければ出来ます。

でも、音声化したとしても、その音声化する作業で、自分のキャパはいっぱいいっぱいなので、自分で発した言葉で、理解に繋がられるかと言うと、そうではない。

自分の理解っていうのは、音とのマッチングじゃなくて、図とのマッチングをしなければいけないから、理解にも至らないという感じです。

でも、目で字面、「ぐちゃぐちゃってした形のあれは、あの図と同じことだな」と理解すれば、理解に繋がるんですよ。

図とのマッチングなので、それを音声化しなさいって言われても、それはできないんですよ。通常の

方は、この文字見たら音声化する処理と意味を理解する処理が同時に働くようなのですが、私はそれが出来ないで、「音声化するための読み」、「意味をくみ取るための読み」ということで、意識的に切り替えて文字に向かう、そんな作戦をとって時間をかけてやります。

でも、そういった活動というか作業は、すごく疲れちゃいます。

頭痛に襲われてしまったり、やはり乗り物酔いしているような感じで、フラフラになってしまうので、必要な支援機器というかツールは使わないと、生活リズムが崩れてしまいます。

小学校4年生の時に、こんなことがありました。

クラス替えがあって、新しいクラスの発表があって、新しい教室に入りました。

班決めなんかも進んでいて、なんとか仲間外れにならずに班も決まって安心してた時に、先生が班に1冊ずつノートを配って、「班ノート」を始めるよ、みんなで回し合いっこして仲良くなるためにやるからね、なんて、そんな説明をしてくださいました。

自分も何とか、沢山友達作りたいな、仲良くなりたいな、と思っていたところで、先生がその説明をして終わったかなと思ったのですが、思い出したかのようにこんなことを言ってくれたんですよ。

「そうそう、神山君の班ね、みんなね、ひらがなで書いてあげてね」と言ったんですね。

それは、今度の先生自分のことをとって気にしてくれるいい先生なんだ、感謝しなきゃ、と言いつけかけたのですが、その気持ちにはなれませんでした。

どう思ったかと言うと、「教室の一番近い出入り口の扉から外に出ていきたいな、それができないなら机の下に潜り込みたいな」という気持ちになりました。

何でか、分かりますかね。

クラス替えがあって、自分の事を知らない友達が、4分の3くらいいる中で、4月の早々「神山君の班だけみんなひらがなで書いてあげてね」って言うのは、「神山は勉強ができませんやっだぞ」とみんなに知らされたような気持ちになって、「そこに居られない」、そんな心境になりました。

きっと、先生はそんな意地悪してやろうなんて気持ちは、もちろん微塵もなかったと思うんですが、配慮して大事なクラスの一員だとして位置付けていきたいなという気持ちで、やってくださったと思うのですが、私はちょっと辛い気持ちになってしまいました。

なので、何をしたらいいかっていうと、先生がそういった配慮をする前に、もし「先生こんなことを考えたのだけど、どうかな？」なんていう相談を一言していただけたら、良かったのかな、なんて思ったりもします。

クラスの班の子は、その先生の言いつけを聞いて、みんなひらがなで書いてくれたんですよ。

ひらがなばかりの文章ってどうですか？

難しくないですか？

「あるみかんのうえにあるみかんをもって行ってね」なんて言われても、「アルミ缶の上にあるみかんをもって行ってね」なのか、「アルミ缶の上にアルミ缶を持って行ってね」なのか、分からないですよ。

でも、字面の意味がくみ取れる私にとってみると、カタカナとひらがなが混在しているこちらの表記の方が、あの字面は果物の方のみかんやな、あっちはカンカンの方やなって、字面で分かるので、それが音読できるかって言うと、それはまた別問題なんだけど、意味をくみ取りやすいのは、こちらの表記なんです。

なぜか、「勉強のできない子には、ひらがなで支援する」というのが、鉄則の様に思われているのだけど、私としては、あの形はあの意味っていうことで、字面で意味がくみ取れるので、「下駄」にしても、こちらの方が助かるんですよね、ひらがなで「げた」と書かれるよりも。字面は、あのイメージっていう風に、順応できるので。

皆さんもきっと、こちら（「歯科医院」）を見たほうが歯医者さんをイメージするか、こちら（「しかしいん」）を見たほうが歯医者さんをイメージするかっていうと、前者じゃないかなと思います。

二つ看板を作ってみました。



パッと見て、こんなもん出来たんかと思う看板はどちらかっていうと、左の方が歯医者さんと認識しやすいのかなと思うんですね。

なので、ひらがなでの支援も目的に合わせて使い分けていけるといいのかな、対象とするその子の特性に合わせて考えていけるといいのかな、なんて思います。

小学校時代だと、習った漢字と習っていない漢字の関係で、混ぜ書きになっているところが、結構な割合であるんですね。

「ドカ」かなと思ったら、「努力」だったり、「えんあし」かなと思ったら、「遠足」だったり、「かけそく」かなと思ったら「駆け足」だったりとかね。

初めから私としては、熟語で示される色を変えてふりがなを振ってもらえると助かりました。

何故かという、同じ色でフリガナが打たれると、はじめのダルメシヤンの図と同じことが起こるんです。

どこまでが「字なのか」、「ふりがな」なのか、が分からなくて、よく書き取りテストの前日、一生懸命練習していったんだけど、全部ふりがながついていて不正解になることもありました。

それが、色がついていたら、この漢字の読み方ってこんな風なんだってわかりますが、同じ色で書かれると、情報としては同じ括りという認識をしてしまうので、色を変えて支援してもらえると、フリガナを振ってもらえると、助かります。

未だに、間違いやすいのは、字面として捉えるので、「中田さん」と「田中さん」とか、「うこん」と「うんこ」とかこういったよく似た字は、いまだに間違えてしまいます。

地下鉄の中吊り広告で、こんなの見つけた（ウンコなのに、ウマイ！）、あれ？どうということだろうと思って、よくよく読んだら、こうじゃなくてこっち（ウコンなのに、ウマイ！）でした。

そんな風に今は、自分で笑えるんですが、昔は笑われることにとっても敏感になっていました。
そんな私ですが、こういうフローチャートと出会って、なんて分かりやすいんだろうと思いました。
でも、クラスメイトが、フローチャートが分からんな分からんな、と言っていたので、「文章だと分かりやすい子」、「フローチャートだと分かりやすい自分」、それぞれ分かりやすい表記があるんだな、なんて思いました。

今は、メールが進歩したというか、そのお陰で電話連絡網っていうのが少なくなったので助かるのですが、昔は電話連絡網だとドキッとしていました。

こんな連絡網を受けた時、とっさに次の人に正確に伝えなければということで、とったメモがありました。

こんなメモをとってました。

※スライドの内容

4月15日の朝8時までに学校に集合してそこで
班全員集まってウサギ小屋に行って持っていった
野菜のくずをえさとして与えてウサギの世話を
してください。

- *電話で受けた指示の下に、
学校やウサギ小屋といった場所と、
そこで行うべきことが、矢印をつかって、
順序だてられたイラストが描かれています。

私はこの3行半の文章を、読んで理解しようとするに10分近くかかるんですが、下の図だと即座に分かるんですね。

家、野菜もって、何月何日の何時に学校で同じ班の子とうさぎ小屋ってわかるんですね。
これも自分なりに、時系列に置き換えて、あんな風には書いていました。

※スライドの内容

- ・家を7:40に出る
- ・そのとき野菜持参
- ・班の子が集まる
- ・ウサギ小屋に行き世話をする

※この横に、家7:40 出発（野菜持参）→学校8:00 集合（同班）→ウサギ小屋
といった形で、時系列で、行くべき場所、行うべき事柄の図が描かれています。

私の息子もちょっと、色んな特性があるので、息子にこれを見せたら、「僕、文章も分からんし、この図もよう分からん。こっちの図も分からんけど、僕は、箇条書きにしたら分かる」って言ったんですね。
そうか、それぞれ分かりやすい表記があるんだな。だったら、学校とかでもきれいに黒板の板書をノ

ートに写しなさいではなくて、自分の分かりやすい様にまとめてノートに書けばいいよ、というのが許されたら、より学びに繋がりやすいのかなって思います。

そういった話を、小中学校ですると、「ある一定のところまで学習させないと大変だから」とか、「そういったものが出来ないと社会に出て困るから」って言われますけれども、本当にそうなのかな？こちらのやりやすさなんじゃないのかな、とってしまいます。

みんないていい、いろんな特性の子がいていい、と思うけれど、段々社会としてそういった対応性が失われてきたここ数十年なのかな、なんて思います。

落ち着きのない子、勉強ができない子、色んな特性がある子って、昔から多かれ少なかれいたと思いますが、そういった子たちが、より謙虚化しやすい通常学級になってしまったのかな、なんて思います。

色んな子の中で育ったほうが、人間性って培われるのかな、育つのかな、育てるのかな、と思うんだけど、「特性の強い子はいちゃダメ」、「みんな出木杉君になりなさい」みたいな、そんな教育に一時期走りすぎたんじゃないかと思います。

ジャイアンも、出木杉ジャイアンになりなさいって言われたら、ちょっと違うような気がします。

特別支援教育が始まった頃の数値としては、6.3%通常学級に色んな発達上の困難さがある子達がいるという調査がありました。

そこに対して、「その子たちにより手厚い教育を」ということで、取り組んできました。

全部が全部じゃないんだけど、ある地域では、切り離す、あの子たちにより手厚い教育を、というこで、切り離してしまったこともあるのかなど。

そして10年経ってもう一度調査したら、切り離すことであの子達いなくなったから、残った子たちというのは効率よくより質の高い教育を受けさせられるのではないかと、こちらにシフトできるのではないかと、そんな思惑もあったんですが、10年経って調査してみたら、6.5%というような数値が出ました。

そこってというのは、母集団から6.3除いているんですね。そこで、またトップで6.5なので、0.2の増とみるか、それともすごい数になっているんじゃないかを見るかっていうのは、慎重に見ていかなくちゃいけないのかなと思います。

そこに対してまた、切り離しということをしていったら、どんどん切り離しが進んでいって、多くの子たちもいつ自分が切り離されるんだろう、と、びくびくしなければいけない時代になってしまうのかなと思います。

平成に入って、どんどんどんどん少子化が進んでいるのに、特別支援学級在籍の子たちというのはどんどん増えているんですね。そういった側面から考えると、特性があると顕著化してしまう、その子たちをどんどんどんどん篩（ふるい）にかける、そんな教育とみられても仕方がない側面があるのかな、なんて思います。

もう、篩（ふるい）にかけてここで残った人たちが、ここで活躍するっていう、そんな社会のシステムじゃないですね。

もう、どんな特性があっても、みんなが自分らしく社会貢献して作り出していかななくてはいけない、そんな時代になっているので、もうふるいにかけるっていうような発想は、やめにしなければいけないのかな、と思います。

ゆっくりな人がいるから、早い人がいる。

ちょっと、これは語弊があるかもしれませんが、例として、こんな考えができるのではないかなと思うんですが、「ゆっくりな人がいるから、早い人も時には立ち止まったり、速度を緩めることも許されるのではないかな」、「ゆっくりな人をもし排除してしまったら、早い人はずっと速いペースで走り続けなくてはいけない」、そんな社会になってしまったら、苦しくなっちゃうんじゃないかな、なんて思います。早くなくても堂々とられる、そういった雰囲気は大事じゃないかなと思います。

発達というと、どうしてもバランスのいい発達を目指したい、望みたいっていう気持ちはあると思うのですが、「偏りがあっても、でこぼこがあっても、良し」と思ってもらえる雰囲気っていうのは素敵かなって思います。

あの子のあれってどうやってやっているんだろう、あの子にあの仕事を任せておくとすごい仕事してくれるよね、あの子のあれって素敵だよなって。へこんだところを補って、出っ張ったところを削ったりするんじゃないかって、違いを認め合っていける、そちらのほうが豊かな社会と言えるのかな、なんて思ったりもします。

娘もいるんですが、娘が小学校時代とっても落ち込んで帰ってきた時がありました。

発育測定の結果を見ながら、「私あと 8.5 cm伸びなあかんのやね、私体重も足りんし、ダメな子なんだ」って落ち込んでいました。

何故そんなこと言うのかと思って聞いたら、先生が黒板に平均身長、標準体重というのを書いて、それより上だった子をクラスで褒めたみたいなんです。

その行為から、私はダメな子なんだ、みたいに思ってしまって、落ち込んでいました。

でも、通常学級では、平均とか標準とかいう数値を、低学年のうちから結構な率で提示していくので、そういった数値の使い方、正しく扱っていききたいな、子どもたちにしっかりと、処理の仕方伝えて使っていかなきゃいけないな、なんて思います。

息子が、小学校 2 年生の時にくれた父の日のプレゼントです。(文字とお父さんの顔が描かれたスライド)

中々、読めませんでした、
「とうさんへ (お子様のお名前省略) とうさんだいすき」と書いてくれていました。

中々、解説に時間がかかったのですが、この子が 3 年生になった時に、学校からお電話をいただきました。

どんな電話かって言うと、「うちの小学校は代々 3 年生になったら、10 ミリ方眼のノートを使っています。お宅も 10 ミリ方眼準備してしっかり書かせてくださいね」というお電話でした。

素人目に考えて、この子が 3 年生になった時に、10 ミリ方眼のマスに収まる字が書けるかって言ったら、難しいだろうなって想像できると思うけど、学校の先生は代々そうなっていますから、伝統ですからっていう、そちらを優先されるんですよ。

そういう電話をいただいたから、頑張らせようと思って、家で付きっきりでやったんですが、中々取まらない、このくらいなら許してもらえだろうと思って持たせたら、はい、書き直し、はい、書き直

しってことで、何度も何度も書き直しの指示が出ました。

そのまま書き直しさせてくれればいいんだけど、先生が全部消して書き直せと言ったと、もう泣きながら消してやって、消すと段々くしゃくしゃになって、びりって破れて半泣きどころじゃない大泣きしながらやっていたのですが。

なにか、学校現場っていうのは、特性があると、生きづらさがある。一律ここで、勝負させなければ、という扱いをされると苦しい子たちがいるように思います。

漢字なんかも中々、覚えられなかったんですが、どんな風に漢字を覚えたかという、まずは利き手で鉛筆と紙で練習すると、持つだけですごい負担感があるなと思ったので、空中書きしなさい、空書きしなさいというふうになりました。

まず、利き手で書いて、逆手で書いてとか、頭で書いてとか、お尻で書いてとか、漢字の形がイメージとして持てればいかなと思ったので、空書き、空中書きさせて、最後に手のひらに書かせて、大丈夫だこちらが思ったら1回でいいからノートに書いてごらんというふうにしたら、漢字を覚えてきました。

なぜ、こんなことを思いついたかって言うと、この子の授業参観を見に行ったら、他の子は、はい、はい、はい、と手を挙げているけど、うちの子は分からないのかこんな風（人差し指で、空中に何かを描くような動き）にやっているんですね。

あの子、考える時、こんなふうに手を動かすと、頭が活性化するというか、覚えやすいのかな、考えやすいのかな、なんて思って、そこから先ほどの空書きっていうものを思いつきました。

色んなお子さんに、色んな支援策を提案させてもらっているのですが、その提案する支援策、考える歩みの中で、一番私が大事にしているのは、普段その子はどんな風に対処しているかな？やっているかな？という、そこを見て、じゃあ、あの子の得意なところを生かす、そんな視点から行くと、こういったアプローチがいいんじゃないかなって考えるようにしています。

違いを認め合って、今その子に合うことを、その子の得意なところを生かして、学んでいけるといいのかな、なんて思っています。

小学校時代、色々あったんですが、小学校の2年生の時に、読み物を配られて1時間読みました。1時間経って、先生が教室の中を回られたんですが、私のところに段々後ろから近づいてきた、そんな感じがして、ちょうどこの辺でボソッと「神山君、まだこんな所？」って言われました。

1時間で、私が指を押さえていたのは、3行と3分の1くらいのところでした。

ボソッと先生が、「まだこんな所？」と言った瞬間に、周りの子が一斉に私の方を向いて、「嘘やろ、もう2回目読んでのに、何やってるんだ」なんて言われて、とっても苦しい気持ちになりました。

自分なりに一生懸命1時間集中して読み進めたのに、なんでこんなこと言われなきゃいけないんだろうと思ったのですが、気が付いたらこの指は絶対離さんで決めていたその指さえも外して、机の下にもって行ってぐっと握りしめて震えてました。

目で、もうどの文字までいったか、睨むかのように見ていたのですが、段々プールの底に書いた文字のように揺れだして、最後には大粒の涙がポロっと出てしまいました。

たったこれだけの、文字数にしたらこれだけの言葉なんですけど、とっても重い言葉でした。

あと、目を見て話を聞きなさいっていうことも、よく言われたんですね。

頭にイメージを浮かべて、理解していく私が、何かを見つけて頭にイメージを浮かべるっていうのは、難しいんですね。

その話にあったものを提示されれば、意味理解にはつながりやすいんだけど、違うものを見続けながら、言われたことを頭に図として思い起こすっていうのは、とっても難しいです。

ましてや、「目を見て話を聞きなさい」という先生の目は、朗らかな目をしているか怖い目をしているのかといたら、大体怖い目をしていますよね。

そんな怖い目を見ながら、言われたことを聞いて、頭に言われたことの図を浮かべられるかと思ったら、そんなこと出来ないの、言われた直後に違ったことをしてしまう。

そうすると、「今お前言ったばかりなのに、何やっとなるんだ」と言って、どんどんどんどん叱られるスパイラルに入って行って、「もう自分は学校来たらあかんのやな、自分は生まれてくる意味なかったな」なんて感じてしまいました。

色々あったのですが、もし「まだこんな所？」じゃなくて、「神山君ここまでやったけど、主人公の気持ち大事にしながら、頑張ってるよな」なんて言ってもらったら、また違った人生があったのかな、なんて思います。

でも、小学校の時助かったのが、色んなところを修理してくださる校務員さんとの出会いがありました。

中々、教室にも入れないそんな状態が続いて、校舎内を徘徊するようなことも多々ありました。そんな時に、校務員さんと出会う、「おーお前、また来たか。あそこのトイレの扉な、壊れとって、ワシー人じゃ、よう直せんくて困ったんや。一緒に行って、直してくれ」なんて言って、手伝いをさせてもらって、直ったら「本当にありがとな。お前のおかげで、あそこ直せたわ、これで皆も気持ちよく使えるわ」って言ってくださいました。

なにか自分を必要としてくれている、自分がいることで何か助けになることもあるんだな、と感じさせてもらえて、とっても嬉しかったです。

中学校でも色々ありました。

毎度毎度、時間をかけて本読みをやっていっても、授業中当てられて中々読めない。

前の晩、実は3時間かけたんだけど、詰まり詰まりで読めなかったため、練習してこなかったと決めつけられて、みんなの前で見せしめのように叱られたりしました。

みんなの前で叱られるというのは、中学生くらいになると、とても辛かったです。

気になる女の子の前でも、容赦なく叱られるというのは、「自分は人を好きになるなんてことは思っちゃいかん人間なんだ」なんて、感じました。

もし前日に、「明日本読みあるけど、俺うまいことお前にこの3行が当たるように回したんで、この3行だけでいいで、頑張ってるよ」なんて言ってもらったら、また別の対処で何とかスルー出来たのかな、なんて思います。

「一律ここまで到達させたい」じゃなくて、「あの子にはこれが出来たら良しとしてやろう」という、そういう発想で対応していくのも有りなのかな、と思います。

でも、中学校の頃は部活の顧問の先生が、支えてくれたので助かりました。

しかし、学校というのは生きづらい学校で、行ったら行ったでそこで生活するのが辛くて、ふと非行に走っちゃいました。

色々あって、次話してくださる中村さんの前でいうのもあれですが、鑑別所なんかも行くような非行事案も起こしてしまっただけで、最終的に自衛隊に入りました。

そこに入ったら、「見て盗め」ということで、文章による教育じゃなくて、「見て盗め」という教育が自分にはピッタリ合って、地雷の埋設を任せてもらったり、ジープに乗せてもらったり、小型戦車乗せてもらったり、当時最新だった戦車に乗せてもらったりしました。

中で、成人式を迎えさせてもらったのですが、その時に「今までの人生を振り返り、そして今後どう生きていきたいか考えろ」と言ってもらえました。

こうなったのは、どういう所で躓いたのかなって思うと、自分のことを分かってもらえる先生や親と出会っていたら、違ったのかなと思って。それなら自分がそういう子の気持ちがわかる教師になっていこうと思って、上官に頼んで夜間の短大に通わせてもらいました。

夜間の短大では、カセットに録音したり、カメラで板書を写したりという作戦で、なんとか中学校の免許を取って今に至っています。

学校で勤務するようになったら、今の社会っていうのは社会のシステムを作った側の子どもの育成に向かう側面があるな、でもそれって違うな、社会のシステムによって、障害、生きづらさって感じさせられている部分があるから、皆居ていいっていう視点でやっていかなければいけないかな、と思っています。

健常者と障害者は、連続体のはずです。0/1のような感じで、健常/障害、と分けられるものではないはず。どこで区切っているか、と考えると、「自分はその人たちとの対応が大丈夫」というところは健常で、「あの人たちちょっと苦手だな、自分はどうも対応できないかな」というところは障害、と言っているんじゃないかな、と思いました。

もし自分が、正しい理解や正しい対応が出来るようになっていけば、それ（区分け）は、ずらすこともできるし、取っ払うこともできるのではないかな、そうした方が、皆尊重し合える社会に繋がっていくんじゃないかな、と思っています。

時間が来ましたので、この辺で終わらせてもらいますが、健常/障害、そんなの分けずにやっていける社会、そのものに近づけていけたらなと願っております。

どうも御静聴ありがとうございました。

<講演3>君も立ちなおれる～少年院の、ハンディを背負った子ども達とともに～
講師 中村 みちる（茨城農芸学院医務課長）

原田：

それでは、最後のお話です。中村みちるさんは、北海道大学の医学部医学科を卒業して、小児科医として研修されて、アメリカのミシガン州立大学や自治医科大学、筑波大学で主に超音波診断という領域の小児科医としてご活躍されて、縁あって2004年から、現在の茨城農芸学院、いわゆる少年院にお勤めということで、その辺のお話からしていただけたと思います。
よろしくお願ひ致します。

中村氏：

茨城農芸学院の中村と申します。よろしくお願ひします。

私は、少年院に勤め始めて15年経ちましたけれど、はじめは自分の息子達と同じくらいの年の子ども、今そこにいるのは、大体16歳から20歳の子になりますけれども、そういう子が相手なので、何か出来るかなと思って仕事を始めさせていただきました。

私が仕事を始めたときには、少年院についても犯罪についても、何も知識がありませんでした。皆さんの中でも詳しい方いらっしゃるかもしれませんが、少年院の紹介もしつつ、今日はお話をさせていただこうと思います。

それでは、最初の質問です。

「非行少年は、顔を見ればわかるかどうか。」

非行少年というと、皆さんなんとなく目つきが鋭くて肩で風をきっているようなイメージがないでしょうか。

私が初めて診察をした時、持った印象は、「何て爽やかな少年達だろう」ということでした。

それまで私は、大学病院で小児科の外来をしていて、思春期の子ども達もいました。

そういう子どもたちに、「今日は、どう？」って聞いても、「さあ」とか「別に」という様な応えをする子がいたのです。

それに比べて、少年院の子ども達は、きちんとこちらの目を見て、自分の症状を話してくれます。そして、それは綺麗な目です。

私は、思いました。

もし、私の娘が、こういう人を連れてきて紹介されたら、「あら、素敵な人じゃない」と言って、交際を応援するかもしれないと。

ところが、その少年達が少年院に入ってきた時の写真を見ると、ちょっと目つきが違うのです。

環境によって、その子の印象って随分違ってくるものなんだな、と思いました。

さて、次は一般的な話ですけれども、「少年犯罪は増えているのでしょうか？減っているのでしょうか？」
このグラフでお分りの様に、昭和 56 年と平成 16 年辺りにピークがありますけれども、それ以降少年非行はどんどん減ってきているというのが現実です。

また、凶悪犯と言われる、殺人、強盗、放火などを含む数も、同じように減ってきています。

それでは、次です。

「刑法犯の人口比。1 番成人の方が高い、2 番少年の方が高い、3 番ほぼ同じ」

さて、どうでしょうか？

一般刑法犯、検挙人数、人口 1,000 人当たりは、成人では 1.8 人です。

これに比べて、少年は 3.5 人です。

ということは、もし少年たちが立ち直っていかなければ、成人のこの人数は、もっと多くなるはずで
す。

少年たちは、立ち直っていつているということが分かります。

それでは、「犯罪を犯した少年のうち、少年院に送られるのは、何%くらいでしょうか？」

1. 40%、2. 10%、3. 4%

これは、正解は、3~4%ですから、3 番です。

(スライド：氷山の絵写真があり、水面より上に「少年犯罪」、水面の下に「不良行為」と書かれています)

これは、氷山の一角ということで、示しましたけれども、下の部分にあるのが、不良行為です。不良
行為とは、万引き、無免許運転、喧嘩、喫煙などの問題で、これを起こす青少年の数は、少なくありま
せん。

この中で、特に何度も非行を繰り返したり、悪質な不良行為だったり、また生活環境に問題がある場
合、少年非行として扱われます。

そして、少年非行は全件、家庭裁判所に送られます。

家庭裁判所では、色々調査をして、審判不開始（審判されないで終わるもの）と審判にはかかるけど
不処分となるものが、全体の 3 分の 2 あります。

審判不開始とか、不処分と聞きますと、「何もしないで帰すのか」というイメージを抱かれるかもしれ
ませんが、家庭裁判所でも色々な指導が行われ、それに対する保護者や少年達の反応が評価されます。

実際に処分を受けるのは、この黄色で囲まれた部分（保護観察、少年院送致、検察官送致）です。

保護観察とは、通常の世界生活をしながら、指導、監督を受けるものです。

それに対し、今までの生活を続けていては、再犯が免れないだろうと子は、少年院に送られます。

凶悪な犯罪で、刑事処分が必要と考えられたときは、検察に送り返され、成人の犯罪者と同様の審判
を受けることとなります。これを、検察官送致といいます。

平成 28 年の資料ですけれども、家庭裁判所に送られた事件は、71,688 人で、この内、少年院に実際
に行ったのは、2,563 人。これは、3.7%でした。

東京大学の入学者数というのは、毎年 3,000 人くらいです。

それと比べてみますと、確率的には東大に入るより、少年院に入るほうが難しいのかなということが思われます。

それでは次、「犯した罪の重さのみで、少年院に行くかどうかが決まる？」

これは、イエスでしょうか、ノーでしょうか。

罪の重さのみでは、決まらないということで、これはノーですね。

少年院に送られるのは、犯罪や非行事実、どんなことをしたかにもよりますけれども、もう一つ保護環境というのが考慮されます。

保護環境というのは、その子がどういう所でどんな風に生活をしているか、周りに立ち直りを助けてくれる大人がいるかどうか、というようなことが、総合的に考慮されます。

一人の 17 歳の少年を紹介します。

その子が、うちの少年院に入ってきました。

小学校に忍び込み、コンセントで携帯の充電をしているところを、現行犯逮捕でした。建造物侵入、窃盗の罪で、捕まった訳ですけども、窃盗の内容は、0.1 円相当つまり 30 分間の電気 8w ということでした。

何で、0.1 円の窃盗で、少年院まで送られたのでしょうか。

その子のお父さんは、小さいころ病死しています。

中学時代から、規則違反、原付バイク無免許運転、万引き、で何度も捕まったことのある子でした。昨年、事故で母親が死亡しました。親戚付き合いもなく、天涯孤独となり、住むところも定まらない生活をしていましたのです。生活基盤なく、働く意欲もなく、生活力もないことから、保護する必要があると考えられ、少年院に来たわけです。

それでは次、「少年院は、刑罰を受ける場所である？」

イエスでしょうか、ノーでしょうか。

答えは、ノーです。

少年院は、自由の束縛という刑罰を受ける場所ではありません。少年院でやることは、非行として明らかになったその子の抱える課題を発見し、解決の方法を考えることです。また、社会に戻った時の環境整備を行い、再非行防止を図るのが少年院です。

それでは、少年達の抱えている課題とは、どんなものがあるでしょう。

家庭環境に、問題がある子どもたちがいます。

お母さんは、お父さんの暴力に耐えられず、家を出てしまいました。お父さんは、刑務所帰り毎日パチンコ、家にはお兄さんの仲間が集まり、薬物をやっている。そういう環境では、社会において何が

やって良い事か、悪い事か判断が付きません。

業界用語になりますけれども、そういうのを「規範意識の欠如」というふうに表現しています。

また、ある少年は、母子家庭でした。兄弟は6人いますが、皆父親が違っていました。

お母さんは、毎晩出かけて行ってしまって、家にはいません。お母さんが作ってくれたもので、美味しかったものは？と聞くと、インスタントの味噌汁。

お兄さんやお姉さんは、何かというときすぐ暴力を振るう怖い存在でしかありませんでした。安心して過ごせる家庭がなく、愛された経験なしで大きくなった子どもは、自分も他人を大切にすることが分かりません。

幼い時に手をかけてもらったり、世話を焼いてもらえないというのは、立派な虐待ですけれども、もっと積極的な身体的、心理的な虐待を受けた経験のある子ども達も少なくありません。

では、愛情いっぱいかければ、いいのでしょうか？

あるおじいちゃんは、孫可愛さに、小さい時から小遣いを言われるままに与えていました。小学校の時に、毎日 5,000 円もらっていたと聞いて、私はびっくりしました。それで、自分の要求は全て叶えられるという、間違った価値観を身につけてしまったのです。要求がエスカレートし、もっとよこせと少年は暴力を振るうようになったのです。

子どもをダメにする一番いい方法は、子どもの要求をなんでもきくことだと聞いたことがあります。

少年院にいる子ども達の中には、家庭環境だけではなく、生まれつきのハンディを持ったものもいます。

少年院入所時の、知能指数を見てみます。

横軸が知能指数、100 が平均といえます。

縦軸は、人数です。

そうすると、少し 100 より低い方には寄っていますが、山型で知能に関しては、大きな偏りはないということが分かります。

かたや、学歴を見ると、中学を卒業して、高校に行かなかった子が、30%。高校中退した子も合わせると、丁度 66%です。3分の2です。

今の日本では、中学を卒業して高校に進む子どもたちが、98%とされていますので、少年院の子ども達は、学校にも居場所がなかったのだなということが分かります。

次に発達障害について、少しだけ触れたいと思います。

今までの、お二方のお話にもちょっとあったので、私は本当に一般的なことしか話せないのですが、簡単にお話します。

発達障害とは、発達の進み方に凹凸があって、生活や仕事で困ってしまうことといえます。

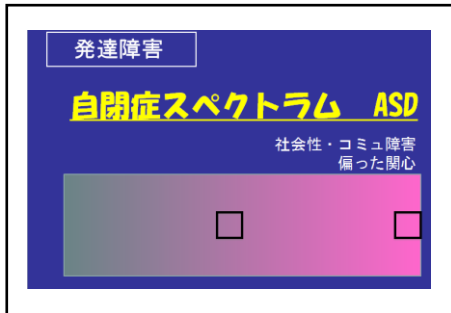
得意な事と苦手なことがあります。

例えば、暗算はすごくびっくりするくらい出来て、記憶力も皆が覚えていないことを覚えているけれ

ども、聞き取るのが苦手だったり、また人の気持ちを考えるのが苦手だったり、そのようなことがあって、その為に、皆と足並みをそろえるのが難しい子ども達です。

発達障害の中には、自閉症スペクトラム、注意欠陥多動性障害、学習障害などが含まれます。

自閉症スペクトラムとは、社会性コミュニケーション障害、つまり、人とあまりうまく付き合えなかったり、限られたものへの強い関心とか、こだわりとかが強い子ども達のことを言います。



先ほども、神山先生のお話で似たようなことがでてきて、スペクトラムとは連続性とおっしゃってくださったのですが、社会性とかコミュニケーション障害、偏った関心などの特性のすごく強い人が、この右端のピンクだとしたら、こちらのピンクのちよっと弱いけれどもピンクかかった人、こういうものを全部含んだものが、自閉症スペクトラム。

その中で、社会生活に困難を覚えている人たちに、こういう診断がついてきます。

ちなみに、相対性理論でノーベル物理学賞をとった、アルベルト・アインシュタインまた、有名なエジソンなども、この自閉症スペクトラムの傾向があったと言われていています。

持っている特性が、ハンディではなくて、良い形で花開いた人たちもいる訳です。

次は、ADHD、注意欠陥多動性障害。これは、診断名そのまま、注意力がなくて、集中できなくて、それでフラフラ歩き回るといことですね。

ADHDは、有名な人としては、黒柳徹子さんがいます。

LDに関しては、先ほど神山先生が話してくださいましたので、ここではあまり述べませんが、一人ハリウッドの大スター、トム・クルーズもこの学習障害を持っていたようです。

やはり、読むのが非常に苦手だったそうです。

ですから、学業では落ちこぼれだったけれども、美少年ぶりがかわれて、俳優デビューしました。

でも、台本が読めません。

セリフは、耳で聞いて覚えて、そういう努力をして、大スターまでなったようです。

アメリカのトム・クルーズ、そして、日本の神山先生、凄く励ましの例だと思います。

知的障害や発達障害そのものと犯罪傾向は、何ら関係はありません。

この子たちの持っている脳の働きの制約による特性、ハンディを一時的障害と呼びます。

しかしながら、もしこのようなハンディを持っている子が、周囲からの理解が受けられず、適切な教育を受けられないと、そして、「あなたはあなたのままでいいのよ、あなたは素敵よ」と言ってくれる人がいないと、その子は周りからダメな子とレッテルを貼られてしまい、自分自身を「どうせ自分はダメだ」と思い込み、自己評価が低くなり、うつ傾向、イライラが募り、問題行動、喧嘩などの二次的障害を起こしてきます。

そこで、歯止めがかからないと、恐喝、暴力などの社会のルールを破る違法行為へと発展してしまうことがあります。

ここでちょっと、虐待について話題を持っていきたいと思います。

これは、少年院に入院した時の、被虐待経験を表した、それまでの生育歴の中で被虐待経験があるかどうかを表したグラフです。

5分の1の子が、殴る蹴るなどの身体的虐待を受けてきたと言っています。

その他の虐待としては、ネグレクト。これは、ご飯を食べさせてもらえない、学校に行かせてもらえない、お風呂に入れてもらえない等、子どもが当然親から受けるべきケアを、受けることが出来なかった場合の虐待です。

また、心理的虐待。これは、「お前なんて、生まれてこなければ良かったのに、お前は馬鹿だ」等という、心無い言葉を繰り返し繰り返し聞かされること。

また、お父さんお母さんの間の、DVを目撃することも、心理的虐待にあたります。

わいせつな行為をしたり、させられたりする性的虐待。

虐待には、そういうものがありますが、このデータでは、70%の子が「虐待がなかった」というふうに言っています。

しかし、このデータというのは、本人の自己申告並びに、明らかな虐待が客観的に調べられた場合に「有り」となっていますので、日常暴力を受けながら、これが普通の家庭だと思っている少年がいます。

心無い言葉をかけられながら、「これは僕が駄目だからそうなるんだ」と思っている少年達、そういう子どもたちは、この虐待「無し」の中に沢山いるのではないかと思います。

虐待をする親を見てみますと、体罰は子どもにとって必要なものだという考えを持っている人がいます。また、子どもよりも自分が大切と考えていたり、育児に自信をなくしていたり、育児に疲れていたたり、また完璧を求める傾向が強かったりします。

そして、その元を探ってみると、親自身も小さいころ、虐待を受けた経験があったり、また、精神的に病んでいたりとということがあります。

自分がつい暴力を振るってしまうことで、親は自責の念に駆られ、挫折感を感じ、そして自信を失い、さらにイライラしてくるということがあります。

一方、虐待を受けて育った子ども達には、本来なら安心して信頼し、身を任せられる親という心の土台がないため、「愛着障害」という精神的問題を持つようになります。

愛着障害は、実は発達障害とも大変似た症状を表してきます。

生まれつきの発達障害の子は、脳の特定の部位のボリュームが小さく、また働きも悪いことが分かっていますけれども、この虐待による愛着障害でも同じような脳の部分が、障害されてくるということが、脳科学で分かっています。

元々の発達障害の子も、その障害ゆえに、夜泣きがひどかったり、大人のいうことを聞けなかったり、落ち着きがなかったりで育てにくい子どもであることがあります。

これに、親の要因が加わりますと、親はイライラし、子どもにあたってしまい、虐待にまで発展することがあります。

虐待を受けた子は、心もそして脳自身も傷つき、「自分なんて価値がない」と思い込み、非行や自傷行為へと進んでしまうことがあるわけです。

家庭的・資質的なハンディを背負って、厳しい環境で育った子どもたちは、問題行動を起こしてることがあります。

しかしながら、ハワイでの大規模な研究があります。

数々のストレス状態にあった子どもの3分の1は、心に傷を残さずに自信に満ちた若者に成長したそうです。

その子ども達の違いとは、知的能力や元々の性格などもありますが、注目すべきは、支えてくれた人がいたかどうかということが、大きく違う様です。

それは、教師だったり、牧師だったりしたようです。

みなさんは、大平光代さんの本（『だから あなたも 生き抜いて』）を読んだことがあるのではないのでしょうか？

彼女は、中学の時のいじめでズタズタになりました。

そして、悪い仲間に入り、16歳で暴力団組長の妻となり、落ちるところまで落ちた時、一人の人に会いました。

おじさんでしたね。

その人は、親身になって叱ってくれ、立ち直りを助けてくれたのです。

彼女は、中卒でしたが、努力して、まず宅建の資格をとり、続いて、司法書士、そして最後には、最難関と言われる司法試験に合格し、弁護士として働いています。

人と人との関りが、どれだけ大きな力を持つかを思います。

また、先ほどちょっと触れた黒柳徹子さんですが、小さいころトットちゃんと呼ばれていました。

トットちゃんは、典型的 ADHD 注意欠陥多動性障害を、持っていたようです。

小学校に行っても、授業中窓から外のことばかりが気になりました。

そして、燕の巣を見つけては、それに大きな声で話しかけていたそうです。

また、学校の机がパタンと開く机だったようで、それが閉まるのが面白くて、何回も授業中バタンバタンとやり続けて、結果的に授業妨害をしたようです。

そして、この当時、小学校でも退学というのがあったらしいのですが、小学校1年生で退学になってしまいました。

次に行ったトモエ学園は、違っていました。

最初、校長先生と話をした時、トットちゃんは自分のことをいっぱい話したのです。

校長先生は、それをじっと聞いていてくれました。

4時間話し続けたと書いてありますよね。

その校長先生は、いつも「君は本当は、良い子なんだよ」と言ってくれたそうです。

それで、トットちゃんは、トモエ学園で生き活きと楽しく生活するようになりました。

そうすると、不思議なことにきちんと勉強もできるようになってきたのです。

柏木さんのお子様は、お母様の愛に支えられて、良い子に育ったのではないかなと思います。

それから、エジソンもお母さんのナンシーが、支えてくれた。
アインシュタインもお父さんが、良き理解者だったということが分かっています。
人の存在、大きいと思います。

さて、少年院の少年達の多くは、発達障害との診断はつかなくても、同じような性格傾向を持っているということが知られています。

少年院の生活は、規則正しく毎日のスケジュールが決まっているので、次に何をするのか予測可能です。

また、ルールが細かく決められているので、また、善悪の基準がはっきりしているので、「これをしてら怒られる」、「今はあれをしてはいけない」ということが、とても分かりやすく、予測がつかます。

この少年院での生活は、期せずして、実は発達障害を持った子ども達にも、ストレスなく生活できる条件を兼ね備えているのです。

少年院全体を通して、少年たちは規律を守ります。

何をしていたいいことか、悪い事か、そして、規則とは守らなくてはならないものだとすることを学びます。また、嫌な事やストレス、実際いっぱいありますが、そこで逃げるのではなく、我慢することを学んでいきます。

寮生活の集団の中で、また先生方との対人関係、人間関係を学んでいきます。又、勉強の習慣が付きます。

私の少年院では、16歳から20歳くらいの子達ですけれども、まず小学校3年生の漢字ドリル、計算ドリル8級ですけれども、そこから始まります。それで、自分のペースで徐々に級を上げていきます。

学校の授業では、置いてけぼりをくっていた少年たちが、自分で勉強して少しずつ色々なことを覚えていきます。書く日記の漢字も、段々増えてきます。

そして、勉強って面白いんだってことが分かってくるのです。

広いグラウンドの草取りをしたり、畑を耕したり、寮の壁のペンキ塗りをしたりしながら、働く喜びも知っていきます。

こうした生活を通して、少年たちは自分の存在意義を感じていきます。

次は、少年院の働きとしての出院後の社会復帰の環境整備のことについて、お話したいと思います。

その前にこれは、一般的な日本の犯罪についてですけれども、犯罪者数のうち3割が再犯者と呼ばれる、過去に犯罪歴がある人です。

しかし、この3割の人が、事件の6割を起こしています。

つまり、再犯者によって多くの事件が起こされているということがわかります。

また、その再犯を犯す再犯率というのは、仕事を持っている人に比べて仕事を持っていない人は、約3倍であることがわかります。

また、再犯を犯したとき、仕事を持っていなかった人が70%強、仕事を持っていた人が28%ということで、仕事をもって社会で働いているということが、再犯防止に役立つということが分かります。

少年院の場合も、同じです。

今、少年院には社会福祉士が配属されるようになりました。

社会福祉士が中心となり、寮の先生方、支援担当の職員というのがいるのですけれどもその先生方、そして、医療に関しては私がチームを組んで、少年たちの社会復帰支援のための働きをしています。

また、中での働きだけではなく、少年院外の色々な方々とも連絡を取り合って、共に少年院を出た後の環境づくりを行っています。

一人の少年を、紹介します。

少年院に入ってきた時は、18歳でした。

小さいころから言葉の遅れがあり、人との関りが苦手でした。

小学校は、親の都合で6回転校しています。

そして、行く先々でいじめを受けていたそうです。

中学より、暴力行為、放火などを繰り返し、日ごろの鬱憤を弱い者への暴力ではらすようになってきました。

そして、とうとう新聞でも騒がれるほどの大事件を起こしてしまったのです。

少年院に入る前には、鑑別所という所で家庭裁判所の審判の結果を待ちますけれども、この鑑別所の精神科の医師より、自閉症スペクトラムという診断名がつかしました。

少年院にいる期間は、通常1年ですが、この子は事件が重大だったので、3年間いることになりました。

少年院に入ってから生活は、決まりや枠がしっかりしていて、いつでも間違いを指摘してくれて、そして支えてくれる先生たちがいます。

この少年も、少しずつではありましたが、徐々に変わっていき、次第に自分のやってきたことへの反省も出てきました。そして、落ち着いた生活を送り、資格も取得することができました。

少年院を出てからは、普通に就職したいという希望がありました。

でも、今まで職についても、すぐ数日で辞める、そして職を転々とするということをしていましたので、普通に就職というのはちょっと無理ではないかと考えました。

そこで、自分の持っている自閉症スペクトラムという障害の特性を知り、その障害に目を向けさせることを行いました。

そして、まずは支援を受けながらの福祉就労を勧めました。

少年院側が、保護観察所、地域定着センター、障害者支援センターなどと連絡を取り合い、直接それらの人たちに少年院に出向いてもらって、カンファレンスを重ねたり、こちらから少年をそちらへ連れて行って話し合いを持たせたりして、関係者が集まったの支援会議を重ね、障害がある人に支援のある職場、就労移行支援A型事業所への就職が決まりました。

少年にとっても、こうやって多くの人たちが自分の為に、労をとってくれたというのが、大きな経験で励ましとなったようです。

少年院を出てから、僕は仕事ができるので、みんなから頼られていますという嬉しい手紙も届きました。

少年たちは、うちの少年院ですけれども、少年院を出る時に先生方の前で短い時間ですけど、挨拶をします。その挨拶に、はっとさせられることがあります。

- ・初めて信じることのできる大人に会いました。

今まで出会ってきた大人は、自分を利用するだけの人だったようです。

- ・本気で叱ってくれてありがとう。

怒鳴られたり、馬鹿にされることはあっても、本気で向き合ってくれた人はいませんでした。

- ・ここで、3つのことを学びました感謝すること、人を思いやること、自分に負けないこと。

- ・いつも社会では、バカにされてばかりいたけれど、ここでは皆と同じに扱ってもらいました。ありがとうございます。

- ・見栄ばかりはって生きてきて、それがカッコいいと思っていました。

でも、違うことがわかりました。

- ・自分に素直になれました。

さて、少年院は刑罰を受ける場所でしょうか？答えは、ノーですね。

色々なハンディキャップを背負いつつ、非行の道に進む子どもたちがいます。

そんな子どもたちに必要なのは、刑罰ではなく、まず正しい価値基準を育て、自分の存在意義を知るそういう場です。

そして、少年院は、そういう立ち直りのきっかけを与える場なのです。

少年院では、詩を作る時間もあります。

一つの詩をご紹介します、おしまいにしたいと思います。

心のホタル

ホタルは綺麗なところに住んでいる。

昔、僕の心の中にもホタルが住んでいて、僕の心は優しく照らされていた。

でも、いつかホタルは僕の心を去っていった。

僕の心が汚れたからだ。

今また、僕の心の中に、1匹ずつホタルが帰り始めている。

僕の心は、少しずつ明るくなっている。

もっともっと、心を綺麗にして沢山のホタルで、僕の心の中がいつも輝くようにしていきたい。

以上です。ありがとうございました。

講師によるディスカッション

原田：

ご発表者の皆様の方で、互いの発表をお聞きになって、色々思う所もあったと思いますので、互いに質疑等をお願いします。

それでは、最初の発表者でした柏木さんから、お二方に何かご質問があれば、是非よろしくをお願いします。

柏木氏：

はい、ありがとうございます。

神山先生にお伺いします。私の息子とももちろんタイプは違うのですが、私の息子も読んだり書いたりすることが苦手で、たぶん心の中での凄く色々な想いがあると思うのですが、それを上手く表現ができないもどかしさというのを、常に抱えているんじゃないかと思うんですね。

私も、短気で「ほら、早く言って、何でこれやったの？」って暫く待って、あまり待てないのですが、「何で？早く言ってちょうだい、私も忙しいんだから」なんて言うことを、本当に後悔でしかないんですけど、そういう言葉をいっぱい言ってしまったりします。

その中で、どうやって息子の心の中の想いを、引き出してあげたらいいでしょうか？

何かアドバイスをいただけたらと思います。

神山氏：

私にとって第一言語は何？と聞かれたら、日本語ではないんですね。

イメージなんです。

ですので、小さい頃から思っていることもいっぱいある、でも、日本語として私の中にある訳じゃなくて、頭の中にイメージとして、こんなことを思っている、こんなことを感じているというのはあるんだけど、それを言葉に落とし込もうと思うと、のどに何かナイフかなんかが刺さったような感じで、出てこないというような感じでした。

皆さんは、日本語の語彙をためようためようと思って、努力された方っていうのは少ないと思いますが、英単語を覚えようと努力されたことは、きっとあると思います。

私はその日本語版をやって語彙をためてきて、このイメージはこの語彙なんだ、人に伝える時にはこの順番で言うといいんだなというのが、掴めてやっと出せるようになったので、日本人なら日本語が第一言語だろうって決めつけないほうがいいのかな、そういった方には、その人の第一言語と多くの人が使っている第一言語の、共通言語みたいなものを見つけていけるといいのかな。

私だとスライドがあれば、スライドの時にこんな話をすれば、多くの方にこんなことが伝わるんじゃないかなっていったことで、今はやりくり出来ているので、多様性という視点で考えると、第一言語はみんな違っていいんじゃないか、違っていいんだらうなっていう、そういった視点を持つてると良いのかな、なんて思いました。

柏木氏：

ありがとうございます。

では、中村さんによろしいですか？

息子は、今障害者就労を目指して、学校では就労を目指した勉強を3年間高校でやってきました。

いよいよ、4月から社会に出るんですけども、息子の高校では、卒後の3年間は、教職員の方が、会社を回って、何か困りごとはないか、事業者の方と子どもの間に立ってくださいました。何かトラブルがあったりしたら、学校の方に連絡が来て、親ではなくその学校の先生が、取り持ってくださいたり、解決策を探ってくださいたり、そういった役割も担ってくださいました。中村さんの少年院では、本当に今日のお話で、少年院というイメージがガラッと私の中で変わって、本当に素敵なお話を聞かせていただいたなって思っていますが、退院後の子ども達のフォローアップを何かなさることはあるのでしょうか？

中村氏：

ありがとうございます。

少年院にいる間は、少年院が少年の責任を全部持つ。少年院を出た後は、保護観察所というところが、指導観察を行うというふうに、原則的にはなっています。

その保護観察所が、いつまで面倒を見てくれるかということ、大抵、少年院をでる時は、仮退院という言葉で、仮の退院でしかないのですけれども、大抵の子は、20歳を迎えることによって、本退院となります。

その20歳まで、保護観察所で責任をもって、観察・保護してくれるということになっています。

ですから、20歳を過ぎてしまうと、そういうフォローが、無くなってしまうということがあります。

直接、高校のように、担当した先生が面倒見てくださると、本当は一番よく分かっている良いのかなと思うのですが、実際の仕事上、とつてもそこまで手が回らないというのが実情で、また役割分担からいっても、電話での相談にちょっと応じたり、顔を見せに来る少年もいますけれども、そういう時に会って、「ちゃんとやっているか？」というような会話を交わしたり、話を聞いたりというようなことはありますけれども、残念ながら、継続的なフォローはしていません。

原田：

ありがとうございました。

よろしいですかね。

それでは、神山さん、お二人にご質問、よろしく申し上げます。

神山氏：

今日のお話では、私もアンテナを高くしていたつもりでしたが、知らなかったことがたくさんあって色々勉強になりました。

まず、柏木さんに教えて頂きたいのですが、小中学生に対して、週明け帰って、自分で出来ること、広めること、視野を広くすることなど、何かやっていきたいなって思っているのですが、もし、小中学校の現場に来ていただけたら、どんなこととお話されるのか？その下地として、何か私の立場で、

子どもたちに出来ることがあれば、教えて頂きたいなと思いました。

柏木氏：

大人相手にしか、お話を聞いていただいたことがないので、子どもさん相手っていうのは、凄く難しいですね。

でも、やっぱり神山先生がお話してくださったような、多様性の素晴らしさ、10人いたら10人みんな違って、それぞれに良いものを持っているということとか、悪いところに目を向けなくて、優れたところとか、これはできないにしてもこの子はすごく優しいとか、そういうところに、注目することがお互い幸せだし、けなし合うことは全く無意味なことだと思う、というようなお話になるかもしれないですね。

あと、やっぱり先生がアドバイスくださった、共通言語をどうやって探っていくかというのは、もしかしたら大人より子どもたち同士の方が、得意なのかもしれないと思うんですね。

クラスメイトが、彼にはこういうふうに言ってあげたら、分かりやすいんじゃないか、こういう選択肢を見せたらそこから選ぶっていう方法はどうかとか、そういう案は割と大人より子どもの方がポンポン出てくるのかもしれないと思うと、こちらから話すというより、「今こういうことで困っているんだけど、みんなならどうする？」というような、そんな会話が出来るようなものが出来たらいいなと思いますね。

神山氏：

今の自分の行っている学校の地域では、特別支援学校との交流とかをできるだけ多く持ちたいな、成人式なんかは一緒にやって一緒に祝いたいなということで、やっているんですが、そういった耕しがないまま成人式だけ一緒にやると、ちょっと辛い思いをする方も出てしまって、そこに向けて今からやっておけることはないかなと思っていたら、良いヒントをいただけたので、ありがとうございます。

神山氏：

続いて、中村さんにお聞きしたのですが、僕にとっての少年院は、自衛隊だったのかなというか、あそこで色々な資格が取れて、色々な任務を任せてもらって、自尊心を立て直して、生活も取り戻して、良かったなと思う。

今の状態というか、小中学校義務教育のツケが、ひょっとして少年院の方に回っているのかな、小中学校の教育の至らなかったところが、そういった形で子ども達の状態をつくってしまって、そちら（少年院）でもう一度機会を頂いている形なのかなと思ってお聞かせいただきました。

小中学校の現場だと、アクティブラーニングとかより深い学びとか、小学校から英語が入ってきたりして、どんどん厳しい現場になってきているのですが、そんな中でも、「ここは小さいころから大事にしてね」というようなことを教えていただけたら、嬉しいなと思っております。

中村氏：

ありがとうございます。

難しい問題提起をしてくださったと思うのですが、「何が悪くて非行の道に走ってしまったか」と

いうと、色々なものが積み重なっている。やっぱり家庭の問題も大きいし、そればかりでもないし、周りにどんな人がいたかとか、色んなことがあると思います。

少年達の生い立ちを読んでみても、「小学校の先生随分頑張っていたんだな」と思うこともあります。

だから、「こんなに頑張っている先生がいるのに、駄目だったんだな」と思うこともあるし、あと、今、発達障害児は、早期に対処することが大切だと言われていて、その通りだとは思いますが、小さい頃から育てにくい子で、精神科にずっとかかっている、でも道を踏み外してしまった子もいるので、色んな面で「何をきちんとやれば大丈夫というのは無いのかな」ということを感じながらいます。

でも、本当に少年たちはこれから大人になっていきますので、ここでの失敗を失敗に終わらせるのではなくて、一つの踏み台というか超えるべきものとして、超えていったときに立派な大人として、社会で活躍されている方たちもいますので、勿論、被害者の方を考えると、犯罪というのはあってはならないことなんですけど、そんなことを考えたりします。

すいません、あまり返事になっていませんでした。

神山氏：

ありがとうございます。

とってもいいヒントをいただきました。

原田：

ありがとうございました。では、中村さんからよろしくお願いします。

中村氏：

お二人の話を聞きながら、やっぱり当事者の方の言葉には、重みがあるなっていう事をすごく感じて、今日お二人のお話を聞かせていただけて、本当に良かったと思っています。

柏木さんから、新生児スクリーニングのお話を伺いましたけれども、私も小児科医ではあったのですが、スクリーニングの項目がいつの間にか増えたな」くらいの認識でしかなかったのですが、その裏には、色んな方の熱意と働きがあったのだということを、もう一度思って反省しつつ、これからもっと色んなことにアンテナを立てながら、行かないといけないなという風に思いました。

神山先生の方には、質問になるんですけど、学習障害の診断っていうのは、どこかの病院で「あなたは、こうです」と告げられて、学校ではそれに従って相応しい対策をとる、というような流れになっているんでしょうか？

理想的なものは、どういうものなのでしょう？というのを、お聞きしたかったです。

神山氏：

岐阜県の中でも、色々まだ差はありますが、岐阜市に関しては、医療機関がかなり充実してきました。小児科の看板をあげているところだったら、ほぼ発達障害の診断は出してもらえるというか、診てもらえるようになったり、岐阜市教育委員会と市内の小児科の先生方で、就学に関する診断書に関しては、こういった項目でチェック入れてもらって、子どもの学習面に特化した診断書みたいなものが出してもらえるようなシステムが出来ました。

そこで、チェックしてもらった項目で、学校では読みに対して困難、ただ自閉症、ただ ADHD ではなくて、学校生活では、具体的に、「このお子さんは、自閉症だけど読みには困難がない、でも、集団だと指示理解が理解できにくい」とか、学校生活における困難さという所でチェックを入れて頂ける。

それをふまえて、学校で配慮出来ることはどういうこと、医療でバックアップしてもらわないと難しいかなというところは、医療と連携して、少しでも集中力が持続するように処方していただくとか。

どうしても行動面で、相応しい行動っていうのは、集団指導の中では難しいお子さんに関しては、週 1 回 2 回追及指導で、支援させてもらうということで、医療と連携して、今は、ただ診断名だけでなく、「その子の困難さ」というところで、診て頂いて連携をとるという体制でやってきました。

それもあってか、岐阜市内の少年犯罪とか非行事案は、そういった体制が整ってきたのと、相関関係を示すように、良い方向になってきているので、良いことかな、なんて感じています。

原田：

ありがとうございました。