

KAS

Cotton こっとな Up あっぷ

Vol. 92



↑ 銅線納品のための、軽トラックへの積み込み作業。
1ケース約20kg。納品の準備が始まると、
すすんで参加し、競い合うように積み込んでいます。

わたげがケーブル作業を始めてはや10年・・・
自分の仕事という責任感、フライドを皆さんそれぞれの
表現でアピール！とても頼もしいです。

目次

- ・「成人期を迎えた自閉症者の将来の一考察」
～身近な家族との別れを支えた経験から～ 《2～5ページ》
- ・「お～い！ごとくーん！」 《6ページ》
- ・ものどらつくまるちどらつく 《7ページ》
- ・後援会のご案内 《8ページ》
- ・ボランティアさん☆大募集中！！ 《8ページ》
- ・編集後記（編集部） 《8ページ》

発行人 神奈川県自閉症児・者親の会連合会

代表 内田 照雄 〒243-0035 厚木市愛甲910-1コープ野村6-109

(毎月1回15日発行) 購読料1部 50円

成人期を迎えた自閉症者の将来の一考察 ～身近な家族との別れを支えた経験から～

わたげ 岸川 学

◆はじめに

地域社会を生活の基盤にしている自閉症者にとって、家族、とりわけ母親の支えは生活を成り立たせる上で重要な役割を担わざるを得ない状況があります。母親の支えを失うことは、自閉症者やその家族が今まで培ってきた生活をも失いかねない危機的な状況に直面します。いわゆる「親なき後」を考えることは、避けることのできない大きな課題です。

それと同時に自閉症者が身近な人の死に直面した場合、伝えなければならないことがあります。それは、身近な人はもう目の前に現れることのない存在になった、ということです。お伝えするだけでなく、その事実を受け止めるための支え、あるいは受け止められないのであれば、自閉症者とともにその事実寄り添う支えが必要となるでしょう。

今回の「こっとなあっぱ」では、Nさんとお母さまとの別れを支援して教えられたこと、そしてNさんを通して考えさせられた成人期を迎えた自閉症者の将来につながる支援について綴って行きたいと思います。

◆Nさんのお母さまが亡くなる

今から一年前、秋の深みを帯びた空気が心地よい2009年10月中旬、入院治療をしていたNさんのお母さまがお亡くなりになったと、お父さまから連絡がありました。お母さまは半年ほど前に体調を崩され、手術と入院、そして自宅療養をされていました。

自閉症を伴うNさんはお母さまが亡くなる10日ほど前から、お母さまとは別の病院に胃潰瘍のために入院していました。Nさんの胃潰瘍は、お母さまが体調を崩されてから発症しました。お母さまがいない生活で心と体に負荷がかかっていたのかもしれない。

◆ご家族の想い

同居しているお父さまはNさんとの関わりはあまり多くはありませんでした。お兄さまがいますが、週末に実家に戻る程度でNさんに関わることは少なかったそうです。

お父さまは、入院しているNさんにお母さまが亡くなったことをお伝えし、葬儀に参加させたいと心の中では思っていました。しかし、入院しているNさんをお父さまが連れ出し、Nさんを支えながら葬儀を仕切ることは困難です。入院中にお母さまの死を知らされたNさんが病院内で混乱するのではないかと不安がありました。回復傾向にある病状が悪化してしまうのではないかと心配もありました。こうした理由からNさんが退院した時にお母さまが亡くなったことを伝えようと考えていました。理由を考えれば、当然のことだと思えます。

◆支援者の願い

日中活動を支える私たちは、Nさんがはじめから終わりまで葬儀に参加し、お母さまが亡くなったことを覆ることのない事実として受け入れる必要があると考えました。支援のアドバイスを受けている笹一誠先生からも、葬儀から火葬まで参加することが大切だと助言を頂きました。儀式すべてが終わってからの対面はお母さまの死を理解できない可能性があります。また、葬儀だけでは葬儀場から見送ることになるので、いつかお母さまが帰ってくると思うことがあるとの事でした。ご本人がお別れに納得できないことは、これからの人生にも大きな影響を与えかねません。

こうしたことから、Nさんが葬儀から火葬まで参加することの重要性をお父さまにお話しました。お父さまにはさまざまな不安が交錯していました。しかし、職員が責任を持ってNさんに付き添い、支えることを伝えると納得して受け入れてくださいました。大変な決心だったと思います。

◆事前の準備

Nさんに、お母さまが亡くなったことをお伝えする準備をしなければなりません。Nさんは話し言葉よりも文字の理解に長けています。口頭でお伝えするとともに、お母さまがお亡くなりになったことを伝える文書を用意しました。内容だけではなく雰囲気も伝える必要があると考え、あえて格式ばった文書にすることにしました。そして葬儀の流れを伝える文書を日中活動で使っている予定表と同じ方法で用意しました。

当日、約束の時間にNさんを病院に迎えに行くと、Nさんは外出の準備をすべて整えて待っていました。

◆お母さまが亡くなったことをお伝えする

病室から車に移動し、お母さまが亡くなったことを文書でお伝えしました。Nさんは無表情で文章を読み上げました。実感がわかないようすで「はい」とだけ応えました。そして当日の予定をNさんに説明しました。葬儀場で葬式に参加し、火葬場に行く事、その後病院に戻ることを職員と一緒に確認しました。Nさんは、予定をまじまじと見て予定を理解しようとしています。Nさんは、お母さまが亡くなったことよりも、いつ退院できるのかを確認していました。また預かった服薬の管理を自分がしたいこと、いつどこで薬を飲むのかを気にしていました。

◆葬儀場に到着する

外出の手続きに時間がかかり、葬儀場に到着したのは葬儀が始まる15分前でした。式の前にお母さまと対面をする時間はありませんでした。親族の控え室に移動し、予定を確認しながら礼服に淡々と着替えています。式場に移動し、祭壇と母の遺影を目の当たりにしました。会場の雰囲気を察したようすで、先ほどまでみられていた退院や服薬の確認はなくなり、寡黙になりました。Nさんは遺族席、お兄さまの隣に座りました。お兄さまを頼るようにじっと座っています。

◆葬儀に参列して・・・

Nさんは葬儀中じっと椅子に座り、参列者がお焼香をあげるとお兄さまやご親族とともにお辞儀をして応じていました。葬儀は1時間ほどでした。その間、手をひざに置き、じっと静かに座り、お経に耳を傾けていました。親族による最後の挨拶では、お父さま、お兄さまが前に進み出ると、Nさんも自ら進んで前に出て、お兄さまの隣に立ちました。全く違和感のない、ごく自然な親子の姿がありました。

式が終わり、棺が祭壇から親族席の前に移されました。棺に納められているお母さまと初めて対面。顔を覗き込むように見えています。涙を流すでも嘆くでもなく、ただじっと見つめていました。棺を花で飾る際も、花を一輪一輪ゆっくりとお母さまの顔の横に、そっと静かに置いていきました。お父さまが涙を拭くと、Nさんもハンカチを取り出して涙を拭うそぶりをして会場の涙を誘いました。

出棺では、Nさんは大きな花束を火葬場までもつ役割を担いました。事前に決めた流れでは職員の車で移動する予定でしたが、ご自分から花束を持ち、お父さま、お兄さまとともに自らバスに乗り込みました。

◆火葬場にて

火葬場では、控え室で親子3人がテーブルを囲み、時が来るのを粛々と待っていました。職員が付き添う必要はまったくありませんでした。少し離れた場所から、深い哀しみを受け止める親子を見守ることで充分でした。

約一時間半が経ち、お母さまと対面。変り果てたお母さまの姿を目の当たりにしながらも、お父さま、お兄さまとともに、Nさんはうつむき、黙々と骨壺に納めました。

お父さま、お兄さまはご親族の方々とともにバスで戻って行きました。Nさんは着替えをして、職員と病院に戻る準備をしました。

◆病院に戻る

病院に向かう車の中で、「お母さん、亡くなりました…死にました」とNさんがそっとつぶやきました。無表情で、誰に向かって言うのではなく、窓の外を、遠くを眺めるように。お母さまのことを言葉にしたのはこのときが初めてでした。

病院の看護師たちは、Nさんが心乱れて戻ってくるのではないかと心配していました。しかし、淡々としているNさんを見て驚きを隠せません。Nさんは一度だけいつ退院できるのか確認をしました。そしてテレビカードを購入し、入院生活に戻りました。

◆その後

退院したNさんは、お父さまと二人暮らしとなりました。日常生活能力はある程度あったのですが、洗濯物を畳んで片付ける、お父さまの帰りが遅いと一人で電子レンジを使って料理を温めて食べるなど、お母さまがいなくなったことで、今までしなかったことを自ら進んで行うようになったそうです。

わたげに通所を再開してから「お母さん、死にました」と職員に確認する事がありました。職員が「そうです」とだけ応えると、静かに活動に戻りました。一週間ほど過ぎると、以前と変わらずに黙々と作業を行うNさんの姿がありました。

◆お別れを支えて

私たちは、Nさんがお母さまの死を受け入れることを拒否し、意味がわからず取り乱すのではないかと考えていました。もしくはいつか帰ってくるのだと思い込むのではないかと予測していました。しかし、事実を伝え、始めから終わりまで儀式に参加することでNさんなりに受け止めようとしている姿がありました。悲嘆を表出することなく淡々としている印象がありますが、きっと深い悲しみを伴っているのだと思います。伝えること、実体験として参加することの大切さ、私たちが予測できないご本人の力をあらためて知りました。葬儀の後、お父さまから感謝の言葉を頂きました。Nさんが落ち着いて葬儀に参加できたこと、親子でお母さまを見送ることができたことは本当に良かったとおっしゃってくださいました。

Nさんとお母さまのお別れを支え、私たちは自閉症者がコミュニケーションや社会性、そしてイメージーションの障害と定義される考えを覆させられるほどの「人間力」を生来備えているのではないかと感じさせられました。

◆自閉症者にとっての身近な人との別れ

Nさんのお母さまとの別れを支えた経験を通して、自閉症者と身近な人との別れ、そしてその後の生活の変化と必要な支援、準備を考えてみたいと思います。

自閉症を伴う人とその家族の死別について、あまり知られてはいません。数少ない研究や事例※では、①死別を経験した自閉症の人たちが示す反応は多様で、愛着の質の違い、

認知障害の質の違い、知的レベルの違いによって悲嘆過程が異なる。②社会全体の高齢化に伴い、両親の死別を経験する人が年々増えると考えられる。死別経験は生活の場所を問わず、深刻な心理的経験を生む可能性がある。③多様な反応に対応しうるきめ細やかな援助やサポートの必要性。④自閉症の人たちにとって、死別直後は身近な人たちのサポートがとりわけ必要である。また、自閉症の人たちを支えるためにも、残された家族へのサポートも重要である。⑤「親亡き後」の自閉症児・者の長期的実態の把握、サポートシステムの構築と整備における課題の把握にむけて、さらに広範囲の調査研究が必要とされている。といった考察がされています。

そしてなによりも大きな出来事として考えなければならないことは、身内の人の死別という喪失と、家庭から施設への入所による住みなれた環境の喪失という二重の喪失を経験しなければならない可能性が大きいということが考えられます。

※自閉症児・者と親しい人たちとの死別の研究は、久保紘章・田淵六郎・野口美加子・五十嵐雅浩・氏田照子・鈴木正子「自閉症児・者にとっての家族と親しい人たちとの死別」『研究助成論文集(33)』(財)安田生命社会事業団, 1997, p.61-69 他にはハウリンの著書『自閉症: 成人期に備えて』ぶどう社, 2000に4名の具体例や佐藤繭美「自閉症の人が経験した家族との死別—死別経験後のプロセスの検討—」『キリスト教社会福祉学研究会 36号』日本キリスト教社会福祉学会, 2003, p.61-70 がある。

◆考えなければならないことは・・・

成人期を迎えた自閉症者は、ご自身の加齢と社会全体の高齢化に伴い、ご家族や身近な人とお別れを経験する可能性が高くなります。その中で、自閉症者が葬儀中に混乱して騒ぐかもしれないから参加させられない、日常生活のパターンが崩れることに拒否を示し参加できない、という場合があるかもしれません。親類や近隣の人から受け入れられず冷たい目で見られる、ということもあるかもしれません。しかし、いつかは必ず経験しなければならない、大切な人とのお別れ。たとえ混乱したとしても、周りの人たちから冷たい視線を浴びせられたとしても、事実を自分の目で確かめ、その事実とともに人生を歩むことが必要なのではないのでしょうか。もちろん、別れを受け入れるプロセスは一人ひとり異なり、深い悲しみを伴います。永遠に受け入れられないこともあるでしょう。一人ひとりに合わせた支えが必要なのだと思います。

Nさんは、お母さまとの別れを経験しながらも、今までと大きく変らない生活を送ることができています。ご本人の能力とこれまでの生活の積み重ねによるものです。しかし、自閉症者の多くはNさんのような生活を送ることが困難だと予測されます。身近な人との別れという喪失と、支えを失うことで入所施設やケアホームなどに移ることによる住みなれた環境の喪失、さらに準備不足や情報不足により必要な支援を受けられないという二重、三重の喪失を経験しなければならない可能性もあります。

地域社会でその人が培ってきた歩みとともに、その後の生活を支えるしくみや支援の体制を確立しなければならないことがより現実味を帯びて私たちに迫ってきています。ご本人とご家族、支援をする人たちとともに考え、準備をしなければなりません。

身近な人との別れは、その後の生活も含め、総合的に支えることが求められます。自閉症者の地域での生活を支える者の大きな役割になってくるのだと感じさせられています。

◆おわりに

Nさんのお母さまのお別れを支えられたことは、誰よりもNさんの将来を案じ、日々の生活を支え続けたお母さまに、私たちができるごくわずかな労いと感謝の意の表れでしかありません。お母さまはきっと喜んでくださった、そう想いたいのです。これからも、Nさんを一生懸命支えて行きたいと思う次第です。

お母さまのご冥福を、心よりお祈りいたします。

『お～い、ごとーくーん！！』

わたげ 施設長 後藤博行

“地球に生きる生命の条約”とも呼ばれる「生物多様性条約」。その10回目の締約国会議が名古屋市で開催されている。COP10と呼ばれるこの会議、名称は私のような凡人には極めて分かりにくい。昨年末COP15という会議を開いたのに、数が今回減るのはどういうわけか。名称だけ追っていると、混乱してきてしまう（実際には、COPとはConference of the Partiesの略で、締約国会議という意味である。COP10は生物多様性条約、COP15は気候変動枠組み条約に関する締約国会議で、数字は開催数を表しているらしいのだが…）。

名称はさておき、地球に生命が誕生して約40億年と考えられている。この間に、地球上のあらゆる場所で、実に多種多様な生命の営みが続けられ、進化と絶滅を繰り返しながら現在に至っているのである。「生物多様性」とは、あらゆる生物種の多さと、それらによって成り立っている生態系の豊かさやバランスが保たれている状態を言い、さらに生物が過去から未来へと伝える遺伝子の多様さまでを含めた幅広い概念のことだそうである。この地球上には、科学的に明かされている生物種が約175万種、未知の生物を含めると、

3,000万種とも言われる生物が暮らしているそうである（種の多様性）。また、地球上には、森林や湿原、河川、サンゴ礁、砂漠、極地など様々な環境がある。すべての生き物は、進化の過程でこれらの環境に適応することで、多様に分化したそうである（生態系の多様性）。さらに、様々な環境に対応するためには、乾燥に強い個体、暑さに強い個体、病気に強い個体など、さまざまな個性をもつ個体が存在する必要がある。そのため、同じ種であっても個体間で、また、生息する地域によって体の形や行動などの特徴に少しずつ違いがある（遺伝子の多様性）。

このように、数え切れないほどの生物種が、それぞれの環境に応じた相互の関係を築きながら多様な生態系を形成し、地球の環境と私たちの暮らしを支えている。自然が創り出したこの多様な生物の世界を総称して「生物多様性」と言うのだそうである。さらに、種の進化と絶滅という概念をも含んでいるので、現在の多様性を維持していくというよりも、競争や共生など生物同士の自然な相互関係により、自由に進化・絶滅していく営みが確保されて初めて、多様性の保全につながるのだそうである。

現行の法の下において、障害福祉サービスは、居宅支援、就労支援、自立訓練、短期入所、生活介護等多岐に分かれている。その中で、支援を必要としている人たちの多様性にどう応えていくことができるのか、また、利用者が個々に抱えているニーズの多様性をどう受け止めて、サポートできるかが常に問われているのだ。当施設は生活介護が専門だから生活の部分の相談には乗れるが、就労の話は他でというような切り売りの支援は、利用者は望んでいない。一人のひとの中に、生活も就労も余暇も移動も住居も医療のニーズも、様々なことが内在しているのである。それぞれの施設が、スペシャリストとして専門分野だけの対応をすれば、利用者は何ヶ所で自分のニーズを訴えねばならないのか、容易に困難さは想像できる。一人の支援者が、一人の利用者の多岐にわたる分野に責任を持って関わり、全体を見渡しながらか支援を調整していくことが必要であると感じている。このことにより、他の専門家から相互にコンサルテーションを受けることが必要となり、連携を取る機会が増すであろう。このような相互関係により、障害福祉サービスがさらに進化し、利用者がこれまで歩んできた歴史を尊重しながら、豊かに暮らし続けられるような社会にしなければならないと考えている。

たんぼぼ・ヨコスカ

ものどらっくまるちどらっく

No.44

このコーナーでは毎月「横須賀たんぼぼの郷」最新ニュースをトピックスでお伝えして行きます。

篁一誠先生 ケース会議について

8月20日(金)、篁一誠先生(PDDサポートセンターグリーンフォレスト)にわたげに来て頂き、ケース会議を行いました。職員一人ひとりの質問に答えて頂く他、自閉症の方の不安反応に関するお話をして頂きました。

自閉症の方はこちらが関わる姿勢、気持ちを見抜いている場合が多々あります。先生ご自身の体調が悪い時、彼らに普段と違う様子が見られ、何故だろうと思い、看護師に聞くと、「先生がそんな怖い顔をしていたら近寄ってきません。」と言われたそうです。以来、先生は調子が悪い時はその事を伝えるようにしているそうです。難しいと思われる事でも正直に伝える事で、不安要因を減らす心配りになる場合があります。

彼らが不安に陥った時、同じ事を何度も繰り返し質問したり、奇妙な行動をとる場合があります。質問の場合、こちらが逆に聞き返したりすると自分で答え、完結する場合があります。分かっている事を聞き、答えを確認する事で安心感を得られるからです。逆に聞き返してみると何か不安を解決する為のヒントがあるかもしれません。

一見、奇妙に思われる行動も彼らなりの理由があります。ある女性はドアの前で必ず3回まわる行動があったそうです。小学生になると無くなり、中学生になった時にお母さんが何故回っていたのか聞いてみたそうです。彼女は「気持ちをリセットしていた。今でも頭の中では回っている。」と答えたそうです。私たちから見たら意味不明な行動でも彼らには必要な行動である場合があります。制止したり、叱るのではなく、一見奇抜な行動がどのような意味を持つのか、どのくらい続くのか、どのようにして終わるのか、周囲に迷惑がかからない状況であれば、最後まで見守る事も彼らの不安反応とその理由を見付けるひとつの手段になるかもしれません。

清掃ボランティアについて

7月20日(火)、9月14日(火) ご家族の方にわたげ及び分場周辺を清掃して頂きました。暑い中、長時間に渡り、ありがとうございました。職員は勿論ですが、利用者の皆さんも気持ちよく通所出来ている事と思います。

オンブズマン来所について

8月18日(水)、10月12日(火)、オンブズマン2名がわたげに来所しました。施設長や協力員の職員と懇談した中での意見や感想をもとに、更に良い支援が展開できるよう努めて参ります。

実習生(ソーシャルワーク実習)を今年も受け入れました!!

今年度は神奈川県立保健福祉大学の学生2名、川崎医療福祉大学の学生1名、計3名のソーシャルワーク実習を受け入れました。8月2日(月)~10月1日(金)までの2ヶ月間、それぞれ23日間の現場実習を行いました。3名の実習生はわたげでの実践を通してソーシャルワークをそれぞれの視点で考察したことと思います。

この経験が今後の学びと将来の役に立つこと、そして実習生の活躍を期待しています。

たんぽぽの郷後援会のご案内

たんぽぽの郷後援会は、横須賀・三浦地区に在住の「自閉症」という障害を伴った人たちが、ともに生きる仲間として、地域で生活していくために必要な援助に取り組んでいる【社会福祉法人横須賀たんぽぽの郷】の活動を支援する事を目的に組織されました。

▼ 年会費	個人会員 1口	3,000円
	団体会員 1口	10,000円

たんぽぽの郷後援会にご理解、ご協力くださる方は、下記の郵便為替口座をご利用ください。

郵便為替口座番号 00240-9-17474
 郵便為替口座加入者名 たんぽぽの郷後援会



ボランティアさん 募集中

わたげ・わたげ分場・こっとなほうすで
 自閉症を伴う方々と一緒に何か活動してみませんか？
 作業の検品、余暇活動の支援、清掃等
 お手伝いをしていただけの方がいましたら、ご連絡ください！！

〈連絡先〉

わたげ 電話：046-844-0038 （担当：わち）
 E-mail: aaq40690@hkg.odn.ne.jp
 わたげ分場 電話：046-888-3961 （担当：すずい）
 E-mail: adz13970@ams.odn.ne.jp
 こっとなほうす 電話：046-852-8355 （担当：さかい）
 E-mail: adu88990@ams.odn.ne.jp



編集後記～編集部～

記録的な猛暑がやっと身をひそめ、それでもまだ日中は半袖で十分という日が多くありますね。あと1,2ヶ月もすると夏が待ち遠しいと寒さに文句を言っているのかなあ・・・。ないものねだりも人間らしさ。でもそればかりでは人生損、損。そこで暑い夏の良かったところ探し～！！・・・アイスがおいしい！（1番に食べ物が浮かびました・・・）アウトドアが楽しい！（あまり行ってませんが・・・）太陽光発電が充実！（これはなかなか◎）地球温暖化や気候変動は心配ですし人類が大きな原因になっているのは否めない事実。今までは、自然の側が人間社会の進化に合わせてきたけれど、今度は人間の側が、自然の変化を柔軟に受け止めて自然に沿って歩み寄って意識や行動を変えていくことで、地球や自然が人間を受け入れてくれるのではないかな。今さらと言わず受け入れてくれるといいな・・・。なんて、『暑い夏』から連想した、えみこのひとりごと・・・でした。

編集 社会福祉法人 横須賀たんぽぽの郷 〒239-0824 横須賀市西浦賀3-13-21
 TEL:046-844-0038 / FAX: 046-844-0036 E-mail: aaq40690@hkg.odn.ne.jp