

専門医療と相談の先駆け 患者・父母団体の支え手に

1972（昭和47）年、東京・西早稲田の高台に建てられた、地上5階、地下1階建ての白いビル。全国の障害児の親たちが待ち望んでいた、「障害児の城」の誕生だった。

最高水準の拠点を

戦後の混乱が落ち着いてきた昭和30年代頃から、全国各地で様々な障害児の父母団体が結成され、少しでも子供たちの療育環境を改善しようと努力を重ねてきた。しかし、個々の団体では、事業の発展や資金調達に力に限界がある。障害児と家族をサポートする全国的な共同の拠点を、という声の高まりにこたえて、1970年、「全国心身障害児福祉財団」が設立され、国や各界の支援を得て、「医療・療育相談」「研修」「情報交換」を柱とする事業が始まった。

財団ビル内には、障害医療の最高水準の専門スタッフと機器を備えた、療育相談、診療、機能訓練に対応する施設がそろう、完成当時、全国の障害児や父母たちにとって「灯台の灯」だった。診療所や病院を渡り歩く「ホスピタルショッピング」を重ね、それでもなかなか確かな診断や治療にたどり着けなかった親子たちが、泊りがけて訪れた。

以来40年、その間に障害児の義務教育が制度化され、次第に地域での相談・医療のネットワークが整いつれ、主な対象は、当初の肢体不自由から、ダウン症、自閉症、発達障害へとシフトしている。先端レベル

の医療提供という方針は変わらず、都内の大学病院から児童精神科、小児神経科など学会トップクラスの専門医が診断にあたりつつある。

就学前の幼い障害児と親に向けては、遊びなどを通して精神・運動・言語の発達を促すデイサービスプログラムを提供。保育園や幼稚園に向けて、発達障害が疑われる子供への理解を促すためのガイドブックも配布している。

また一般に意外に知られていない部門が、障害歯科治療だ。心身をコントロールできない障害児者は、ふつうの虫歯治療や口腔内のクリーニングすら全身麻酔が必要になること



もあり、地域の歯科医院では対応が難しい。財団ビル内の診療所は、72年に開設され、全国に先駆けてモデルの役割を果たしてきた。

医療・療育相談のほかに、父母団体の支援も、財団の大きな仕事だ。障害のある子供のケアをしなが

親の活動は、何かと手も資金も足りない。専従職員もいなければ、補助金の申請手続き一つ、独力では難しかったという。

現在、ダウン症、自閉症、てんかん、言語障害、筋ジストロフィーなど、15の全国組織が、財団のバックアッ

貴重な情報交換の場

「会報やキャンプというと、形式的な文書や遊びにお金と時間を使っているように思われがちですが…」と、ある父母団体の幹部は残念そうに語る。

子育てには、身内やご近所の知恵が何よりだが、周りに仲間がいない障害児の場合、そうはいかない。あるお母さんは、わが子の異変に気づいてから、あちこちの病院を回り、やっと診断が下っても、それから先を思うと、孤立感や不安に立ちずくんでしまうと語る。障害についての正確な知識や、同じ悩みを背負って生きている仲間の声を伝える会報は大きな支えだ。

「親として限りある命と知らされた時から、できるうちにと、どこにでも行き、何にでも挑戦させてきました」という声を寄せたのは、筋ジストロフィー協会会員の親の1人。年1回、各地の支部ごとに開催される

リングリングプロジェクトを訪ねて



数多くの障害児者父母団体の会報がJKAの補助で発行されている



ダウン症児者の自転車教室

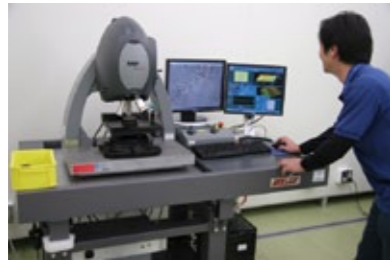


障害児者専門の歯科治療

リングリング
プロジェクトを
訪ねて



振動を取り除く台に乗った「白色干渉計」で、
試料の表面の微小な凹凸を測る。一定の温度・
湿度を保ちながらのデリケートな作業



技術開発支援で中小企業の競争力向上を目指す同センターのルーツは、1921（大正10）年に設立された東京府立商工奨励館までさかのぼる。以

「走査型白色干渉計」が導入された。製品の表面の凹凸を、ナノメートル（10億分の1メートル）単位で計測でき、レンズの表面の状態やボールペンのペン先の滑らかさを調べたりするのに、使われている。

この夏大ヒットした、風が遠くまで届き電力消費が少ない扇風機。そのカギを握る羽の形は、都立産業技術研究センターで20種近くを試作し、実際に、これがいいというものを見つけたものだ、という。

繊維からナノテクまで

来90年、雑貨品、クリスマスイルミネーション、繊維産業などから、最新のナノテクノロジーや情報・環境まで、時代に応じた分野で支援を展開し、対象も東京の地場産業から全国へと広がっている。

中小企業を最新技術で下支え あのヒット商品もお手伝い

機械工業振興 —— 地方独立行政法人東京都立産業技術研究センター



雷のような高電圧・電流を発生させる試験装置。
絶縁保護具や電子部品の絶縁性能の評価などに使用する

2007（平成19）年度のJKRの補助金で、白色LEDを光源とした光学系の測定機、

まずは相談してください

小山元子広報室長は、「様々な要望に、まんべなく対応できるのがセンターの特長。何かあったらまず総合支援窓口にご相談してほしい。出来ることは必ずやります」という。



療育キャンプには、様々な年齢の患者と家族、専門医、ボランティアなどが一同に集う。情報交換や親睦の場として貴重なのはもちろん、病状の進行で次第に外出もままならなくなる患者にとっては、生きる糧ともいう。

（藤原まこと）

心が育つ生活の場を

社団法人日本筋ジストロフィー協会・理事長 貝谷久宣さん

貝谷久宣氏



協会の発足は1964年。6代目理事長を務める貝谷さんは、うつ病、パニック障害の第一人者として知られる精神科医師。9歳で筋ジストロフィーを発病した長男は、車いすです大学まで通い、米国大学院留学を経て、現在、障害者の自立した社会生活実現を目指すNPO事業を展開している。

——70年代の全国心身障害児福祉財団の発足には、筋ジストロフィー協会の活動が大きき力になったと聞きました。

「当時、筋ジス患者や親たちは、原因不明の不治の病と闘っていました。専門医療と療育の拠点がほしいという切実な願いが、他の障害児も含めた財団の構想につながったと思います」

「遺伝子障害が原因で、病気の有無は血液検査でわかります。が、まだ根治する療法はない。かえって発症前に筋ジスという病名を知り、精神的に大変な重荷を負うケースもある」

——息子さんは小学校から大学まで一般の学校に通われましたが。

「友達のつくりにくさ、生活上のサポート、進路など、たとえバリアフリーなどの環境が整っていても、少青年期の悩みは大きい。そんなとき、療養キャンプの臨床心理士の個人面談で、心

中を思い切り吐き出す体験ができたことは幸いでした」

——内面的生活の質が大事ですね。

「筋ジスの病状が進行すると、長期入院や在宅で介護を受ける生活になります。病院では気兼ねし、在宅だと過保護になりがち。豊かなコミュニケーションによって、自立心が育つ生活方法を考えることが、大きな課題です」



年1回のキャンプは、患者や家族の貴重な集いの場

INTERVIEW

募集中

JKAは東日本大震災の被災地を応援しています



この度の東日本大震災により被災された多くの皆様に、心からお見舞いを申し上げます。
また、犠牲になられた方々のご遺族の皆様に対し、深くお悔やみを申し上げます。
被災地におかれましては、一日も早く普段の生活に戻れますよう、皆様のご無事を心よりお祈り申し上げます。

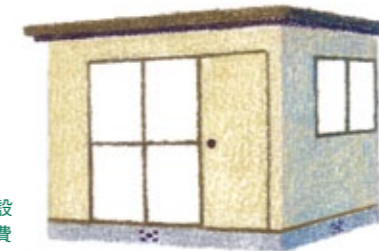
(財)JKAでは、競輪・オートレースの売り上げによる公益資金を財源とする、東日本大震災復興支援について、平成23年度第1次募集(本年5月から7月)による活動を支援しているところですが、復興の長期化に伴う被災者(避難者)ケア、被災地域のニーズ等の多様化に対する更なる支援活動の必要性を踏まえ、下記により震災復興支援補助の第2次募集を行うことといたしました。今回の第2次募集では、被災地での活動に直接関わるスタッフ人件費や応急仮設拠点施設(プレハブ)を支援対象に加えしました。
競輪・オートレースの売り上げを、できるだけ多くの復興支援活動に役立てていただければ幸いです。

補助金は総額1億円、1団体につき300万円以内で、交付決定金額が総額に達した時点で締め切りとなります。

記

募集要項のあらまし(下線は今回の募集から追加された項目を示す)

- 対象者** NPO法人、学校法人、財団法人、社団法人その他の公的な法人
大学に所属する研究者(大学生・大学院生は除く)(**新設**)
支援活動を直接行うこと、ホームページでの情報公開など条件があります
- 対象活動** ①被災地域および被災者受け入れ地域の支援拠点づくり、
高齢者・児童・障害者等を対象とした生活支援活動、記録・調査活動(ニーズ調査、実態調査)
②被災者や被災地域が行う復興(まちづくり、くらしづくり等)活動
※上記①の事業を行う場合に限り、被災地に設置する応急仮設拠点施設(プレハブ)を要望することができますが、原則2年以上の活動であることが前提となります。**(新設)**
※平成24年3月31日までに完了が原則。
- 対象経費** ①補助事業を実施するために直接必要となる旅費、物件費および事業費
②被災地での活動に直接関わる事務局スタッフ人件費(**新設**)
③応急仮設拠点施設(プレハブ)の建築費(撤去費は含みません)**(新設)**
- 応募方法** JKA「Ring!Ring!プロジェクト」ホームページからダウンロードした書式を送信
- 問い合わせ** 財団法人JKA 補助事業グループ 公益・福祉振興チーム
e-mail: fukkou23-2yobo@keirin-autorace.or.jp
FAX: 03-3512-1277



応急仮設拠点施設(プレハブ)の建築費



被災地での活動に直接関わる事務局スタッフ人件費

詳しくはJKA「Ring!Ring!プロジェクト」ホームページ <http://ringring-keirin.jp/>

震災復興支援——NPO法人多言語センターFACIL(ファシル)

比人被災者女性がラジオ番組作り 母語と日本語で多様な住民をつなぐ

「これは気仙沼のフィリピン人のための番組です。タガログ語と日本語を取り交えて、マイクに向かつて懸命にしゃべっているのは、伊藤チャリトさんと高橋レイシエルさん。気仙沼にお嫁に来たフィリピン人女性で、東日本大震災の被災者だ。神戸市にあるNPO法人多言語センターFACIL(ファシル)で、コミュニティラジオ番組作りの研修中。話し方、機材の使い方や編集方法を学び、各地のフィリピン人被災者に情報を伝達するとともに、地域社会との懸け橋になろうとしている。

津波注意を多言語で放送

FACILは、1995年の阪神・淡路大震災をきっかけに生まれた。神戸に多い外国人コミュニティを支援し、翻訳や通訳の仕事を通じて、日本語社会とつなげることを目指す。

東日本大震災では、神戸のコミュニティラジオ局「FMわいわい」と協力して、地震発生直後から「津波への注意喚起」や「災害伝言ダイヤル」などを多言語で放送。WEBで公開し、被災地のラジオ局にも放送してもらった。
その後、外国人被災者が日常的に情報を受けられるようにと、ラジオ2万台を被災地に配った。その過程で、チャリトさんら、気仙沼のフィリピン人女性たちが作っていた互助組織と知り合い、タガログ語のラジオ放送を提案。番組作りの機材やノウハウを提供している。

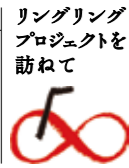
母語でわき出す思い

被災地には、中国、韓国、ブラジル、フィリピンなどの外国人登録者が10万人以上おり、日本国籍を持つ外国出身者も相当数いた。チャリトさんが8月に初めて番組の録音をしたときには、日本語では言葉になりにくかった被災にまつわる様々な思いが母語でわき出し、「泣いてしまった。けれど、あとで元氣を出す薬にもなった」という。



番組作りの研修をする高橋レイシエルさん(左端)と伊藤チャリトさん(その右)

FACILの吉富志津代理事長は、「番組作りを通じて、多様な住民が地域社会で自分たちらしく生きていけるようになってほしい。彼女たちの明るさが地域社会の励みになり、復興に向けた助け合いが進めば嬉しい」という。チャリトさんらが作る番組は、近々、花巻、宮古、南三陸、気仙沼のコミュニティラジオなどで放送される予定だ。



リングリングプロジェクトを訪ねて