

みやさぽ通信



VOL. ⑥

2019年1月4日
<http://www.miyasapo.net>

IPO法人 みやっこサポート
〒662-0034 西宮市西田町 6-4 e-mail: kuma@miyasapo.net
TEL (0798)81-5301 FAX (0798)81-5302



新春のお慶びを申し上げます



皆様におかれましては、平素より当法人の活動へのご理解、ご協力をいただき心より御礼申し上げます。昨年は、高齢者支援サイトの第1フェーズを公開、活動も更に広がり充実した一年となりました。これもひとえに、皆様のお力添えのおかげと、心から感謝いたしております。

設立から3周年を迎えた今年度も、昨年よりクラウドファンディングで皆さんにご協力をお願いしている『障がい者支援サイト』の構築と、これまで開催してきた交流支援『こぞッテ』等の活動、地域交流、子ども・子育て支援を目的とした『みやっこ食堂』、『無料学習教室』を継続させ、『不登校児の居場所づくりと学習支援』、『ガン検診啓発活動』を行うべく計画・準備中です。これからも、法人の出発当時の思い、原点を忘れず、更により市民の方々の役に立つ活動を推進してまいりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。



さて、この度の『みやさぽ通信』は、昨年大きな話題になった『越木岩神社』のお話しと絵。連載中の『年金のおはなし』など、昨年同様ボランティアで素晴らしい内容の記事をご提供いただいております。

そして、同じNPO法人としてご活躍されている、認定NPO法人ぽっかぽかランナーズの代表林さんのお話を特集し、掲載しております。

(写真は、代表の林優子さんと二男の聖憲君)
今年も心ある方々と連携を深め、一同力を合わせて頑張っておりますので、どうぞよろしくお願い致します。

NPO法人みやっこサポート
理事長 中島 恵美

ぽっかぽかランナーズさんは、走ることが好きな障がい者ランナーに、走ることが好きなランナーをマッチングし、マラソン大会に出場できるようにサポートしているNPO法人です。

「障がいがある人も足こぎ車いすで走れます。自分の足で風を感じてほしい!」と活動されています。



これまでの活動

期間：H30(2018)年1月～12月

子ども・子育て支援

～子どもの成長を見守り、サポートする地域づくり～

無料学習教室！

(木谷・松本・林元先生

毎週水曜日 午後 5:00～9:00)

英語を中心に、小学校から社会人まで、勉強したい生徒さんが集まり、楽しく勉強しています。

参加
のべ 227 名



みやっこ食堂！

こども&おとな食堂

(ボランティアの皆さん

毎週金曜日 午後 5:00～8:00)

子どもも大人も地域の方々が一緒に食べる晩ご飯！世代間交流と、子ども達のより良き成長を目指しています。

参加
のべ 481 名



こそだてひろば！

(ボランティアの皆さん

月 1 回土曜日)

就学前のお子さんと親御さんが同じ部屋で、それぞれ楽しみながら時間を過ごし、親御さんが気軽に子育ての相談ができる機会をつくっています。

参加
のべ 21 名



交流支援

～地域の仲間・居場所・楽しみづくり～

健康太極拳

(松田淳子先生 第 2・4 水曜日)

老いも若きも参加できる太極拳。ゆったり・しっかり・楽しく、緑の中で健康づくりを行っています。

参加
のべ 121 名



みやサポ RUNNING CLUB

(谷口康雄コーチ 月 1 回土曜日)

走るのが大好きなメンバーが集まり、谷口コーチがジョークを飛ばしながら指導、皆で楽しくランニング！

参加
のべ 45 名



ヨガ教室

(沼尻麻世先生 月 2～4 回木曜日)

初心者から経験者まで、自分の体と向き合い参加できるヨガ教室！リラクゼーションで、体と心の健康を目指します。

参加
のべ 48 名



韓国語でコミュニティ！

(山城淑子先生 火曜日)

ハングル文字の基礎から、韓国のアイドル、料理、文化の話題など、多様な話題で、楽しく学んでいます！

参加
のべ 260 名



手話でコミュニティ！

(岡本かおり先生 月 1 回月曜日)

相手にどのように表現すればイメージが伝わるか？楽しく和やかに学んでいます！手話を通して日本語勉強にもなっています。

参加
のべ 40 名



キミコ方式絵画教室

(勘里貞子先生 毎月 1 回不定期)

苺、桜、スイカ、もやし、毛糸の帽子など、身近にあるものや季節のものを描くキミコ式絵画は、誰でも上手に描くことができます。

参加
のべ 29 名



つきいち café マルシェ！ 月 1 回日曜日 不定期開催！

地域の交流・活性化を目的に、ワークショップやランチ、喫茶、野菜販売、ハンドメイド品の販売など、西宮の勇志の方々が出店。小さな子どもさんから高齢者の方まで、思い思いに楽しまれています。



今年度は、これまでの活動に加え、2つの活動を開始します。

■不登校の子ども達の、居場所づくりと学習支援！

現在西宮市の児童数は約38,700人、そのうち不登校の小・中学生は約740名で、100人に2人が不登校になっており、毎年増加傾向にあります。

昨年、不登校のサポートに関わる団体が集まり立ち上げた『にしのみや子どもと学びネットワーク』が開催した講座、

「不登校は人生の通り道」は、大変大きな反響があり、参加された方々のアンケートには、「子ども達が行ける場所が欲しい」との切実な思いが書かれていました。

そこで、現在行っている無料学習教室を昼間も開催し、居場所づくりと学習支援を行うことを計画、先生等、運営に関わるボランティアなどの体制が整い次第、開始したいと考えています。



現在の無料学習教室の様子

■『ガン検診啓発活動』とガン患者・ご家族へのサポート

日本人が生涯でガンになる確率は、国立がんセンターの2014年データによると男性62%（2人に1人）、女性47%（2人に1人）となっており、先進国の中で比較しても、がん死亡率ははるかに高くなっています。医療技術、環境ともに高い水準であるはずの日本がなぜ？それは、がん予防や早期発見に対する国の取り組みが、諸外国に比べてかなり遅れており、国民のがん予防やがん検診に対する意識も低いからだといわれています。

例えば、米国では国を挙げて取り組んだ結果、乳がんと子宮頸がんの検診受診率は70～80%になり、がんによる死亡率は減少に転じています。それに対し、日本は未だ検診率は40%と半数を切る状況で、更に若い世代の受診率は著しく低く大きな問題となっています。

そこで、昨年乳がんを早期発見した代表の中島を中心に、ガン患者会との連携をさらに深め、がん検診啓発活動、ガンサバイバーの方々の生活支援に向けた取り組みを具体的に進めていきたいと考えています。

NPOのなかま

認定NPO 法人ぽっかぽかランナース

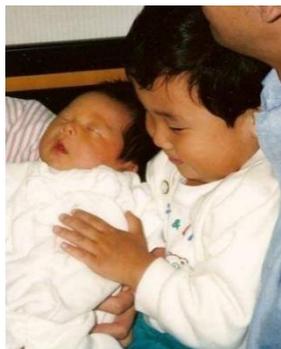
林 優子・林 聖憲

生後5か月のころから、けいれん発作を繰り返す『ドラベ症候群』という難病と闘ってきたキヨ君とお母さんの優子さん、宝塚市で活動中！

3年前、NPO法人の集まりで、にこやかに話しかけてくれたのが優子さん、障がい者の方が伴走の方と一緒にマラソン大会に出る活動をしていると話してくれました。そんな、いつも自然体で明るくて前向きな優子さんの姿に、私たちも幾度となく背中を押してもらいました。はじめて会ったときは、なかなか目を合わせてくれなかったキヨ君、2回目は遠くから声をかけるとしっかりこっちを見てくれて、3回目は何度も何度も素敵な笑顔を向けてくれました。お友達になってもらえたかなとうれしくて・・・ お母さんが言われた「キヨ君は人を引き寄せる」の言葉の意味がわかったような気がしました。そんな明るい林さん親子の、辛い時期を越え今の活動に至るお話を聴いていると、人は障がいのあるなしに関わらず、一人ひとり大きな使命を持って、社会に必要なとされ生まれてくるのだということを感じました。障がい児の親御さんは、子どもが小さな頃から何度も何度も大きな選択をしていかなければなりません。それがどんな選択であってもあたりまえに受けとめ、共に生きる社会でなければと思います。

キヨ君が生まれたころ

高校生から付き合っていた主人と結婚したのが25歳の時、主人がまだ大学院生で学生結婚。そして長男が生まれて、まあまあ普通の家族ではあったんだけど、長男は体が弱くて喘息だったから、今度は元気な子がほしいなあと思ってた。そしてキヨ君が生まれて4カ月の終わりごろ、お風呂から上がったときにけいれん発作を起こしたのが1回目の発作。お兄ちゃんの熱性けいれんとは全然違ってずっととまらなくて、病院に着く直前ぐらいにやっとおさまったんだけど。後日病院で検査しても脳波には異常なくて「まあとにかく様子見ましょ」と言われて、でもそれから1月に1回ぐ



らい発作が起きるようになって、先生は「多分これはテンカンと思うので薬飲みましょ」って薬を出されて、でも1つ目飲んでダメで、「こっちに変えます」って違う薬に変えたけどダメで、「じゃあ2つ飲みましょ」って飲んでダメで、「3つめ足しましょ」ってそれでもダメで、「ちょっと手に負えないから、てんかん専門医のいる病院紹介するから」って言われて行ったのが神戸中央市民病院。そこで「とりあえずこの薬飲みましょ」って飲んだ薬で長い発作は起きなくなったけど、発熱のときは1時間に5、6回発作がでるのは変わらなかった。

何回も起きるけいれんを『けいれん重積』っていうんだけど、短いのが5～6回起きて長いのが起きるみたいな状況で、検査入院でも脳波になかなか異常が出なかったけど、キヨ君の場合は、「乳児重症ミオクロニーてんかん（SME）じゃないかな？」って言われて、そのうちに決定的なミオクロニー発作が出てきた。その頃は入浴禁止でシャワーだけ、ドラベ症候群の子どもたちは、お風呂

で温もったら出てからも体温は下がらないで上がり続けるから・・・。

キヨ君は1歳にならないころから発作の種類が増えてきて、脳の一部から始まってから全般に広がる『二次性全般発作』と、キューっと強直だけする『強直発作』と、強直したあとにガクガクなる『強直間代発作』と、『ミオクロニー発作』と、一瞬意識がなくなって倒れる『脱力発作』っていうのがあって。『脱力発作』っていうのは、発作自体はそんなに大したことないんだけど、一瞬意識が飛んだ時に、例えばそれが歩いているときになったら、しっかり握ってるつもりでもつないだ手をスルッて抜けて転倒してケガをしやすい。『強直間代発作』もケガをしやすい、布団の上だったら大丈夫だけど、いついれんが起きるかわからないから・・・。キヨ君はそんな5種類の発作を持ってね、発作の始まりに意識がある時は、おかしいと感じて「助けて」みたいな顔するの、目だけパチパチってなり始めて、それがだんだん全身に広がってきたときには意識なくなってガクガクガクって大発作の状態になる。発作のきっかけはね、光とかしま模様とか水玉とか、例えば木漏れ日とかがチラチラって自分の目に入ったりしたり、エスカレーターとか見てたら目廻ってた感じがするでしょ？あれがダメでエスカレーター乗ったら発作になってた。視覚的なものもあるし、薬で汗がかけないから熱がこもって発作になったりとか・・・

親子で家に引きこもる

キヨ君が1歳半ぐらいの時に「SMEの親の会」という団体に入れてもらって、「同じ病気の人が周りにいないから、どうしたら良いかわからへん」

て泣きながら電話したこともあった。情報源もパソコンもインターネットもなかったから、もらった資料を皆に配ったり、先生に聞いても詳しいことはわからなかったし、ただ、4歳ぐらいまでしか生きられないとか、生きられても知的障がいにな



なるとか言われてたから不安しかなくて・・・公園行って発作起こったらもう公園行かなくなるし、どこ行っても発作になったら行かなくなって、結局キヨ君が行けるとこって病院しかなくなって、お兄ちゃんも幼稚園やめさせて一緒に三人で家に引きこもってた。

とにかく発作を1回でもさせないようにピリピリしてて、お兄ちゃんにもすごく怒って、お兄ちゃんが笑わしたろうって遊ぶでしょ、キヨ君がケラケラって笑ってると思ってたら発作になって、笑ってた時は見てるくせに、発作になったら「何でキヨ君興奮させんのか！」って怒鳴ったり、お兄ちゃんにあたってたんだと思う。

でも、病気はいつか治るっていう気持ちを捨てきれなくて、誰かに広められたくなかったから自分の親にも言えなくて。でもキヨ君が2歳ぐらいの時、主人の海外出張の時に不安になって、2人を連れて実家に行ったら着くなり発作になってしまって、救急車で病院に運ばれて、先生も手帳とか見ながら震える手であれこれしてたけど、心電図が線になって「ピーー」て鳴ったから死んだと思ったけど何とか助かった。その時に母親が「ガリッガリになってるしおかしいなと思ったけど、何でか分かった」って、それから「ちょっと助けて」って言えるようになったの。

その頃主人は、自分が怖いから「(キヨ君と)2人でおらさんとって」って、私が買い物とかに出かけたら「早く帰ってきて、早く帰ってきて」って、何かっていうとすぐ自分の母親に頼んで来てもらうから、反対に気を使うしストレスが溜まって、その頃はあばら骨が見えるぐらい痩せて、立ち眩みはずっとだし、身も心もすごいしんどかった。ご近所にも隠してたから、キヨ君がけいれんを起こして救急車を呼ぶときなんかは、「サイレン鳴らさんと来てください」って頼んでも、「規則やから鳴らします」って来るから、キヨ君を抱えて前の坂を下りて行って違うところで乗せてもらったり・・・。

死のうとしたこともあってね、入院してる時一緒に旧市民病院の屋上から飛び降りようと思ってたら、おんなじ部屋だったお母さんがキヨ君を抱っこして、「キヨ君で温かいよね、キヨ君はこの温

かさはずっとあるんだよね、自分の子どもは4歳まで生きられへんから」って。そのお母さんは、反応がない子どもさんに、あれ着せてこれ着せてすごく可愛がってて、その人にそう言われて死ねなくなったの。本当に、主人の協力もなくて苦しくて、もう限界と思って主人に、「別れてください、実家に帰って向こうで育てる」って言ったの、そしたら「そんなに私が苦しんでいるとは思わへんかった、これからは頑張る、僕もキヨみる」って一緒にいてくれたり協力してくれるようになって、やっと少し楽になった。

最初のうちはこんな話をしたら泣きながらだったけど、今は普通にしゃべられるようになったよね、だいぶん鍛えてもらったキヨ君に。

キヨ君の脳症と両親の決断

キヨ君が3歳のとき、薬で肝機能障害があって、「発作に効かなくても、お薬減らすためだけでいいから、ケトン食やりたい」って先生に頼んだら、栄養士さんと調理師さんとチーム組んでくれて、始めてから発作が減って5剤飲んでた薬が2剤になって、トゲトゲしかった顔が柔らかくなって笑顔も出て、「キヨ君こんにちは！初めまして！」って感じだった。言葉も少し出るようになって、簡単な歌だったら1曲ぐらいは歌えるようになってね、おむつも取れて、「これからや〜！」って思ったときに脳症になっちゃって、「こういう病気の人突然なることがあって、1回で終わるかもしれないし、2回3回となる人もいるし、それで亡くなっちゃうこともあるから」って先生に言われたの。その時に主人と、「このまま死んじゃったらキヨ君可哀そうやね、もしもう一回ちゃんと起きてくれたら、いろんなどこ連れて行こう。もうちょっと病気をオープンにしてみんなに理解してもらって外に出て、そういう生活に変えよう」て話してたら、キヨ君乗り越えてちょっとずつ良くなったの。お座りもトイレも、できてたことほとんどできなくなっちゃったけど、でも主人が、「もういいやん、生きてんねんから！これができない、あれができないでもいいやん」て、私にも「もう我慢することない、好きなことあったらやったらいい」、「お兄ちゃんも自分の人生を生きられるようにしよう、キヨ君のために誰かが我

慢することはやめよう」って言うてくれて、なかなかそうはならないんだけど、でもそういう方向でこれから楽しくっていうか、ピリピリして生きるんやめよって。

キヨ君幼稚園に行く

それから最初は公園行ってみたりするんだけど、私はキヨ君にかかりきりになっちゃうし、乗り物乗りたいと言ってもできないからお兄ちゃんは結局おもしろくないでしょ？だからボランティアセンターさんからボランティアの人に来てもらうようになって、お兄ちゃんと一緒に遊んでもらったの。そのボランティアさんが面白い子でね、旅行も一緒に行ってもらったり、みんなで家族みたいになって、こんな風にこれまでボランティアの人にいっぱい助けてもらった。

それでも周りにはなかなか言えなかったんだけど、ある日キヨ君が、いつもは外せないはずの玄関のチェーンとカギを知らない間に開けて下着のまま外に出ちゃって、車が好きだから、走ってる車に飛び出してひかれてしまうんじゃないかって必死に探してたら、家の前の奥さんが手をつないで帰ってくれてはった。それが地域の人に知らせてもらうきっかけになったの。

保育園に入れたいと思ったけど定員いっぱい、「死んじゃうかもしれへんから待てない！子ども達と遊ばしてへんのをすごく悔やんでるから！」って市役所に泣いて頼んだけど「順番があるから無理」って言われて、その時、幼稚園もあるよって他のお母さんが教えてくれて、主人と一緒に何回も教育委員会と幼稚園に行ってお願ひしたら、幼稚園の先生が、「担当医の先生の話聞かせて」って、それで先生が話をしてくれて、「わかりました、お受けします」って受け入れてくれたの。そうやって、友達できたらいいなと思って幼稚園に行っただけど、キヨ君が逃げちゃうから園児たちもなかなか遊んでくれなくなっ

て・・・でもキヨ君のことをわかって欲しくて、私が作ったキヨ君の紙芝居を先



生に読んでもらったら、それから子ども達がどれだけキヨ君に振り払われても何回でも誘いに行ってくれるようになって、いつの間にか手を繋いで走り回って、キヨ君はしょっちゅうこけるんだけど、でも一緒に手繋いでニコニコ笑ってるし、そうやってやっと友達ができたの。

キヨ君小学校へ行く

キヨ君が小学1年生になる時はお兄ちゃんは4年生。その時は兄弟同じような環境にしたいし、子ども達から親にキヨ君の話も入るし、運動会とかで「こんな子おんねんな」って地域の人に知ってもらえるかなって、同じ売布小に入りたいと思った。



でも、お兄ちゃんが、「あんな弟おる」ってイジメられないか心配で、実際そんなこともあったし、お兄ちゃんのクラスの学級委員に立候補したの。キヨ君のお友達はね、幼稚園の間は幼稚園終わったらキヨ君と一緒に家に来てもらって、帰りに送ったりしてたんだけど、小学校になったら自分たちで家帰ってから「キヨ君あそぼ！」って来てくれた。ずっとちっちゃい時から一緒にいるからあたり前みたいな、子ども達はそんな感じだった。外に出て遊びに行くと「おにごっこしよか」って誰かが言ったら、「ほんならキヨ君ルールやで！」って、キヨ君が鬼のときはみんな走ったらあかん、歩かなあかんねん。他の人の時は走って、ちゃんとキヨ君を鬼にしてくれるの。運動会の時なんかはリレーがあってね、いつもキヨ君と同じチームだった子がいて、先生が距離を短くしてくれてるねんけどいつもベベで、でも「キヨ君と一緒にのチームがいい」って言ってくれてね。リレーの練習してるときに私が迎えに行ったら、キヨのせいでベベの時は何も言わへんのに、「おばちゃん、おばちゃん、キヨ君のお陰でリレー1位やってんで！」て・・・「キヨ君と一緒にあって、こういう仕事をしたいと思った」って福祉に進んでる子もいる。それに、父兄の人も「キヨ君おってくれてうちの子こんなに優しくなってくれた」って言ってくれるのが、すごくうれ

しくて。私一応最初にね、同じクラスの保護者に、「迷惑かけると思いますけど、よろしく願います」って言うんだけど、「迷惑なんて言わんとって」てよく怒られた。

キヨ君、病気をもらって生まれてきたけど、優しいお友達がいたし、幼稚園の時も小学校の時も良い先生だったし、周りの人に恵まれてんねん。それにね、友達も先生もだけど、キヨ君は素敵な縁を引き寄せてくれるのかな～って思う。『ぽかぽかランナース』を始めるときは有森裕子さんや竹中ナミさんみたいな素晴らしい人に協力してもらったりね。それから、お兄ちゃんとキヨ君といつも一緒だった犬の“天ちゃん”の存在も大きかった、そうやってこれまで進んでこれたの。



『きよくん基金を募る会』設立！

お友達になったお母さんたちと、「本を出版して、売れたお金を研究を進めてもらう基金にしたい」って話をして、出版社に持って行くんだけどなかなかうまくいかなかった。でもある日ハート出版の人に“あなたにしか書けない動物と人のストーリー”っていうのがあから、キヨ君とワンちゃんとの話を書いたら、それで応募したらグランプリをとれたの。その送られてきた本を売ってお金に変えるところから『きよくん基金を募る会』がスタートしたのね。

それと、その会を立ち上げたときに、キヨ君の同級生の音楽家のお母さんが「チャリティーコンサートしない？それでお金貯めたら」って、それから年1回“てんかん啓発”の意味で私が脚本書いて、朗読とかミュージカルとか一人芝居とかをして、それプラス、プロの演奏聞いてもらう『ぽかぽかコンサート』をするようになったの。

それから、“てんかんの子どもが皆と仲良くでき



るような絵本をつくりたい”と思って助成金を申請したらもらえたから、私が文章書いて、絵はご自身もてんかんのあるイラストレーターの方が協力してくれて絵本もつくったの。

ぽっかぽかランナース発足！

公立の『宝塚中学校』のときも介助員の先生をつけてもらって3年間通って、高校は『こやの里特別支援学校』に行き、そこでマラソンと出会ったの。特別支援学校高等部のマラソン大会で、“歩いてでかまわない、完走して欲しい”と思ってたら1位でゴールして、その時の誇らしげなキヨ君の笑顔を見て本当に嬉しくて・・・でも走る事が



どんなに好きでも、学校を卒業したら、親が頑張っ
て伴走するか、個人的に伴走をお願いするよりマラソン大会への参加ができない現実があ

ってね。でもキヨ君成人する頃には歩行困難になるっていわれたから思い出をつくりたくて、ボランティアをお願いして市民マラソンに出場したの。そこで障がい者の参加者が少ないことを知って、ランナーと障がい者ランナーをマッチングして大会にチャレンジしていけたらいいな、障がいがある方もマラソンを通して、社会に飛び込んでいけるようにしたいなって「ぽっかぽかランナース」を立ち上げたの。

そうやって大会には出てたんだけど、キヨ君はいずれは車いす生活になるって聞いてたから「あとどれくらい走れんのかな？走れなくなって車いすを後ろから押して大会に出るのはつまらないよね」って思ってたから、たまたま見てたTVに足こぎ車いすが出て、その会社に「三輪車もよく漕げないんだけど1回乗ってみたい」で電話したら直ぐに持ってきてくれて、乗ってみたらハンドルはできないんだけどこげて、すごくうれしそうだったの。それから“足こぎ車いす”を使ってトレーニングしたり、大会に出るようになったの。

この“足こぎ車いす”を使ったら障がいがある人も自分の足で走れるから、乗ってほしい。

「自分はもう無理やから」とか、「この子は無理やから」って言う人もいるけど、「とりあえず乗ってみたら？体験してみてアカンかったらアカンかったでいいし、乗れて楽しかったら考えたらいいやん！」て、そうやって乗ってみたら、「まさか自分の子がこうやって動かせるとは思わなかった」って言う人もいるし、この車いすは前に漕ぐから筋肉がつくのね、だから全然動けなかった子が、この車いすに乗ってから歩行器を使って歩けるようになったこともあるしね。

今は宝塚の武庫川沿いと、大阪の舞洲でトレーニングしてるけど、体験はお金もらわないから、もちろん障がいのある人も、お年寄りの人や歩ける人も気軽に乗りに来てもらえたらと思う。



ドラベ症候群研究とキヨ君のボランティア

ドラベ症候群の人は日本には四万人に一人（三千人）ぐらい。昔は発作の状態ですら診断されてたけど、今は研究が進んで、血液検査でわかるようになった。その研究にはキヨ君の血液も提供してもらったんだけど、キヨ君は『SCN1A』の遺伝子の障害があるとか、同じドラベ症候群の人でも第一選択薬も違ったりわかってきてる。今つくってるデータベースにたくさんの人のデータを集めたら、研究に役に立つと思うの。例えば「その年齢の人はどんなことをしているのか」とか、「どんな治療や薬で良くなってるのか」とか、私達は患者家族の人と繋がりがあるからそんな情報聞けるけど、支援者って聞けないでしょ？そのデータベースは、『登録者用の会員』と『閲覧の会員』に分かれているから、『閲覧』を研究者やお医者さんや、学校の先生とか支援員さんとか支援する方々に見てもらえたらと思ってる。

ある日、お兄ちゃんが「キヨ君なんか生まれても人に迷惑かけてるだけや！」って言ったことがあって、私その時にね、「キヨ君にしかできないボランティアしてるよ〜」って、お兄ちゃん「はあ〜？」って言ってたけど。幼稚園の先生は、キヨ君が発作起こすと「またケガさせてしまったごめ

んねキヨ君」で泣いてはった。「そんなん気にせん
とって発作ってあるときはあるし」って言ってた
んだけど、その先生も介助してわかってくるでし
よ、たまたま偶然でんかん発作で倒れてる人に遭
遇して、「みんな何もできなかったのに私したんで
すよ、私ちゃんと介助してきたんですよ、キヨ君
の見て慣れてるから」って言ってもらえて。看護
師さんやお医者さんでもなかなか見ることできな
いから、てんかん発作を撮ったビデオを見てもら
ったり、(研究に協力できたりとか) そういうこと
でね、「キヨ君しか
できないボランティアができてるん
だよ」って話をし
たら、お兄ちゃん
が、「ちょっとキヨ
君のこと見直しち
ゃった」って。



同じ障がいを持つ親御さんへ伝えていること

私ね、昔は発作があるたびに自分を責めたのよ
「この発作は私がこんなことをしたから発作にな
っちゃった」とか、だから発作のある人のお母さ
んには「発作が起きた時に自分責めたらダメだ
よ」って一番に言うの。たまたまその時になっ
ただけだから、どれだけ気をつけてもある時にはあ
るし、暑いとこで遊んじゃってもない時はないん
だから、だから「誰のせいでもないよ、ある時に
あっただけって思わんとアカンよ」って言うの。

キヨ君の将来への思い

キヨ君は4才まで生きるのが難しいって言われて
たから、私が見送ることになると思ってたけど、
ここまで成長できたから、今度は私たちがいなく
なった後のことが心配で……。この前“親がい
なくなった後に残された障がいのある人はどんな
ふう生きていくか”という勉強会があって、私
はキヨ君がグループホームで生活できるのを目指
してて、そこでみんなグループホームつくろう
みたいな話になって。重度だから“入所”じゃな
くって、ちょっとでも家庭に近い雰囲気のところ
で住んでほしいなあって、例えば発作のある人
には24時間のカメラをつけたり、親が自分達で
その子その子に合った部屋をつくって、地域で生活

して作業所に仕事に行って、そんな平日と休日の
差がある人らしいというかね、そういう普通の家
庭に近い生活をしてもらいたいなあとと思う、なか
なか現実には厳しいだろうなって思ってるけど。
その為に今、ショートステイとか行って練習して
て、グループホームで暮らすためには「食べるこ
と、寝ること、出すこと」をがんばらなアカンか
なっているいろいろやってみてる。作業所では食べる
ようになったけど、なかなか食べられなくて、ほ
んと時間かかるしね。それと出る方(排泄)ね、
できるだけ失敗しないように表に排泄の時間つけ
てて、便がちっと固かったから水筒持たせて、
「おしっこしたら飲ませてください」って、そう
やって水分を定期的に摂ることで、便がカチッカ
チにならないの。それと朝食食べるヨーグルトにオ
リーブオイルをスプーン1杯混ぜたり。寝るの
は、先生に処方してもらった薬があって、家では
なるべくそれを使わないんだけど、外で寝るとき
は、「途中で起きてしまったらそれ飲ませてくださ
い」って、でもそれ飲んだら、声も出さないし動
きも緩慢だし生きてるだけみたいになっちゃっ
て、支援員さんみんな「声も出さないし、トイレ
行こうって言ったらいつものように『いや〜!』
って言わないで素直についてくるけど、キヨ君じ
ゃないから、それは止めよ」って言ってくれはっ
て、だから「スティックの液体の方は夜飲んで
も効果がすぐ消えるから、夜中に起きたら飲ませ
てください、家では飲ませてへんから溜まってい
くこともないから」って言うてるんだけど、「なるべ
く使いたくない」って、そんな皆さんの優しい気
持ちがありがたいんだけど、迷惑かけるからもう
ちょっとちゃんとしっかり寝てくれたら……。
こんな風に、何年も
先に、ちゃんとキヨ
君が、グループホー
ムで地域の一員とし
て暮らしてるのを夢
見てるの。



※次の号は、兄弟姉妹

の方のお話を掲載いたします。

(平成30年7月23日 聞き手 中島 恵美)

年金のおはなし

社会保険労務士 中井事務所 櫻城 美幸（西宮市在住）

前回、「老齢年金」と「遺族年金」の2つの年金についてお話ししました。
今回は、「障害年金」についてお話しします。

☆障害年金について・・・

障害年金は、怪我や病気が原因で精神や身体に障害を負い、労働や日常生活に支障のある方に支給される制度です。障害者のための生活保護のような福祉・手当と誤解されがちですが、老齢年金などと同じ公的年金のひとつです。したがって、障害年金を受給することは、老後に支給される老齢年金をもらうことと同様に、国民として当然の権利なのです。

☆障害年金の等級について・・・

障害年金には、「障害基礎年金」と「障害厚生年金」があります。重い方から

- ・1級
- ・2級
- ・3級（障害厚生年金のみ）

となっています。

☆では、どのような障害が支給対象でしょうか・・・

主なものには、眼や聴覚、音声又は言語機能、肢体、精神、心臓や腎臓、肝臓などの内臓疾患、代謝疾患や悪性新生物などが支給対象となっています。例えば、脳梗塞で手足に麻痺が残り生活に支障がある、などの場合は、障害年金が支給されることがあります。また最近では、うつ病などの精神疾患の方が増えており、それに伴って、精神障害で障害年金の申請をする方が増えています。「知的障害」や「発達障害」は、この精神の障害に区分されています。

☆知的障害で認定された事例・・・

それでは実際に障害年金が支給された例を見てみましょう。

Aさんは幼少期からとても大人しく、コミュニケーションが苦手でした。小学校の低学年から学校の勉強についていくことができませんでした。小学校の高学年から中学生の頃にはからかいやイジメにもあい、高校は単位制の高校に通いました。小学校の頃には先生から一度検査を受けることを勧められましたが、まさか障害があるとは考えもせず、検査を受けることはありませんでした。

しかし高校を卒業して就労を開始しても職場でもコミュニケーションをうまく取れない、習ったこともミスを頻発する等あり、就労を継続することができませんでした。この段階でやはり障害があるのではと考えはじめ、知能検査を受けたところB2判定でした。そして障害年金のことを検討するようになったのですが、通院をしていなかったため、20歳を目前にして初めて心療内科を受診しました。しばらく通院し、診断書を作成していただき、障害基礎年金の申請、審査の結果、2級の認定を得ることができました。その後、障害年金を受給しながら障害者雇用で働いています。

・・

この方のように、知的障害の方の場合、通院をしていないケースがあります。しかし、障害年金の申請には医師の診断書が必要となるため、通院をしていないと障害年金の申請をすることができません。障害年金の申請に限らず、その他の福祉サービスを受けるためにも、医療との適切なつながりを持つことは大変重要なこととなります。

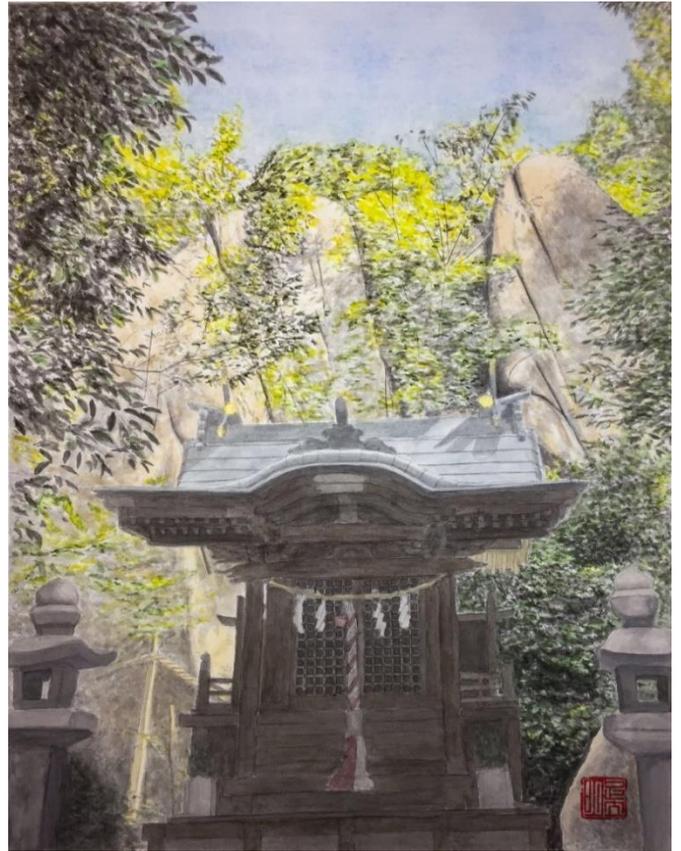
西宮をあるく 越木岩神社（こしきいわじんじゃ） 土井 久美子

苦楽園口駅周辺はかつて田園地帯でしたが、1970年頃から徐々に開発が進み、現在では住宅地になっています。駅から西へ、中新田川沿いに、昔からの道をしばらく歩くと、北夙川通りと呼ばれている新道にでます。その道を渡り川沿いをさらに西へ進むと、右側に越木岩神社(こしきいわじんじゃ)と書かれた背の高い石の門柱のような道標のある三叉路に至ります。この柱の間を通り、橋を渡ると越木岩神社への参道が現れます。この坂道を登っていくと、駅から二十分ほどで越木岩神社の森の入り口にある鳥居の前にでます。鳥居をくぐり木々の中をさらに進むと本殿が見えます。

越木岩神社は秋祭りの時に行われる地車巡行、子どもの健康を祈願し泣き声を競う泣き相撲などが有名で、多くの参詣者を集めています。現在の本殿は昭和11年、拝殿が昭和58年に建てられたものです。夙川右岸の現在苦楽園口といわれている一帯に新田が本格的に開発されたのは江戸時代正保年間(1645-1648)のことです。そこに移り住んだ人々の氏神として神社が建立され、明暦2年(1656)には西宮神社に隣接する円満寺(えんまんじ)の僧侶教順によって、西宮神社から蛭子大神(ヒルコオオミカミ)が勧請(かんじょう)され、蛭子太神宮(ひるこだいじんぐう)と称するようになったといわれます。

ところが近世の古地図を見ると、越木岩神社の本殿の北に「岩神社」という文字が記されています。つまり蛭子を祀る越木岩神社の社殿とは別に岩を御神体として市寸島比売命(イチキシマヒメ)つまり弁天様を祀る社が描かれています。この岩神社を現す記述は江戸時代に記された『撰津名所図絵(せつつめいしよずえ)』巻之十一武庫郡・兎原郡(うばらぐん)(1796-1798刊)にも見え、「甕岩神祠(こしきいわしんし)越木岩にあり、祭神は巨岩にして倚甕(きじょうこしき)の如し此地の産土神(うぶすながみ)とす」と書かれています。つまり蒸し器である甕(こしき)の形をした巨岩が祀られていることがわかります。

室町時代末の連歌師(れんがし)山崎宗鑑(やまざきそうかん)は「照る日かな 蒸すほど暑き甕岩」と詠んでおり、江戸時代に新田が開発される以前から巨石が存在したことがうかがえます。そしてこの岩については恐ろしい昔話も残っています。六甲山系の山々には巨石が多く、大阪城築城の時に一部を切り出して用いました。この甕岩も候補にあがり石工が切り出そうとしました。このことを知った人々が、白龍が住み着く石といわれているので、祟りがあるから止めるように懇願します。しかし石工が聞く耳を持たずに作業を続けたところ白煙が上がり、ついには熱気で職人がもたえ苦しみ息絶えてしまったというのです。恐ろしくなったことから甕岩を切り出すのを中止したというものです。真偽のほどはわかりませんが、この岩が信仰を集めていたことは十分うかがえます。



『越木岩神社』 絵：足立 明

神社の境内、そして北側にある北山にかけては巨石群が点在しています。そして、これらの巨石はひよんなことから衆目を集めることになりました。神社に隣接する短大が移転し、その跡地にマンションの建設計画がもちあがり、あろうことか短大敷地に保存されていた巨岩を破壊することになったのです。巨石の保全が叫ばれ、そのため古代信仰と祭祀を研究する立場から、信仰対象としての磐座(いわくら)、つまり巨石に注目が集まりはじめました。

神社の社殿を建立し、そこに神を祀り拝むという形は仏教の伝来とともに、日本に広がったものであり、仏教渡来以前には山や巨石など自然が信仰、礼拝の対象となっていたといわれます。そのため多くの巨石を擁する六甲山系は古代における祭祀(さいし)の蹟(あと)であり、長らく霊場であったと考えられています。

現在の越木岩神社の社殿はその霊験あらたかな地に建てられたと考えられています。そして、甕岩の祀られるこの地は、平安時代延長5年(927)に著された「延喜式神名帳(えんぎしきじんみょうちょう)」に記載される、撰津の国にあった「大国主西神社(おおくにぬしにしじんじゃ)」ではなかったかという説もあります。それは大国主を祀る神社の多くが巨石をご神体にするものであることによっても裏付けられるといわれています。

前述の工事は中断されていますが、中止されたとは聞きません。周辺の発掘を含む巨石群の調査がすすみ古代の霊場の姿が明らかになればよいと思います。

活動へのご協力を、お願いいたします

ボランティア活動へ参加

ホームページのご意見・お問合せで
メッセージをいただくか
直接お電話にてお問合せ下さい

■ボランティア会員：ボランティアで参加

- ・無料学習教室で学習サポート（学生ボランティアも歓迎！）
- ・みやっこ食堂(こども&おとな食堂)で、調理や配膳のボランティア



活動へのご寄付

ご寄付の方法はいろいろあります
お気軽にお問い合わせください！

■賛助会員：年間 3,000 円の会費を払い応援する

■ご寄付：決まった金額ではなく、 ご自分のしたい金額を寄付する

- ### ■ご寄付：
- ・使っていないモノで寄付する
 - ・お米や期限の長い食材を寄付する
 - ・新鮮な食材を寄付する(火曜日までにご連絡をいただき、金曜の午前中までに納入できる物に限る)

担当の業者がオークションに出し、売れた金額の一部（ご希望に応じて割合を決める）を寄付できます。

- ### ■クラウドファンディングで応援する クラウドファンディングで資金を集め 障がい者支援サイトをつくります。 期間は 2019 年 2 月 27 日まで 詳しくは、ホームページをご覧ください。



お申込みはこちら

- 当法人ホームページ [ご寄付・賛助会員の受付](https://www.miyasapo.net/support/) にて
<https://www.miyasapo.net/support/>

- 直接事務所へ

当法人事務所へ、お電話いただき（0798-81-5301）
平日のAM10:00～PM16:00にお越しください

住所：西宮市西田町 6-4 夙川サンらいふ（阪急高架下）

ホームページ



寄付

