



# 明石通信



発行責任者 明石洋子

2004年5月18日発行

韓国で「ありのままの子育て」と「自立への子育て」が、ハードカバーの立派な本になって、5月10日に出版されました。更に全く聞いてなかった話ですが、小学1年生にもわかるようにと、この2巻のエピソードそのままに、徹之が主人公のマンガになって、3冊のコミックが同時に出されました(徹之の伝記です)。

絵はおもしろく明るく元気いっぱいにかかれています。「光とともに」の作者戸部けい子さんは「瞳に星」の美しく丁寧な絵ですが、徹之のマンガ(まだマンガの題名の日本語訳がわからない!)は、韓国らしく(?)ちょっと荒いタッチです。戸部さんでしたら、私も「きれいなお母さん!」に描いていただけたのに。

韓国語での会話ですから、マンガの中の母親がなんと叫んでいるのか、さっぱりわかりません。戸部さんのように自閉症を正しく理解した台詞が入っているのでしょうか?ちょっぴり心配です。「日本語訳が欲しいな」と思っています。どなたか訳して下さい方がいらっしやると嬉しいのですが……。

その他、いろいろご報告いたします。

## \* 第3巻「お仕事ががんばります」の執筆状況

原稿を9割くらい書き終わりました。序文を戸部さんが書いて下さいますので、中味もいい文章にしなくてはと思っています。

実践した内容は「オリジナリティー溢れ、知恵と工夫と先駆的な試みがいっぱい!」(ぶどう社市毛さん談)とのことですが、膨大な資料を「簡潔に明快にしかも読みやすい文章」にするのは大変です。



資料の整理をしながらつい懐かしく引き込まれて当時の日記や手紙を読むだけで1日終わってしまい、書く方の時間がなくなって…という日々です。徹之は「第3巻の本に印刷してください」とイラストをいっぱい描いて持ってきます。(プレッシャー!)

第3巻の催促が、ぶどう社にたくさんきている(読者や書店から)そうですがもう少しお待ちくださいね。夏ごろには出版できると思います。

## \* 必要な支援あつての共生

徹之も公務員生活が11年になりました。NHK「笑顔で街に暮らす」の映像のように、優しく見守られて支援され、涙が出るほどうれしいことも多いのですが、時には人間としての尊厳を守るという基本や自閉症の特性の理解がされず、「言うことを聞かない」（空中に文字を書かないことや歌を歌わないことなどの約束を守らない）と、とらえられたり、「公務員としては、言葉の指示で仕事をするべき」と、障害の特性が配慮をされず、それ故「できない」という評価を受けることもあったようです。

言葉という不得手な「耳からの情報」でなく、優位な「目からの情報」でしたらきちんとやり方もわかって「できる」のです。教え方次第で理解できることも多いのです。

「あたりまえに地域に暮らす」とは、障害のある人にはその障害に対する支援があつて「あたりまえ」になるのです。必要な支援があつてこそ、人間としての尊厳や個性が尊重され、真の「平等」が実現するのです。

自閉症や知的障害者は、障害が外から見えないため、「支援あつての共生」の「支援」がわかりづらく、「できないのはやる気や努力が足りないから」と否定的な見方がされてしまうようです。本人達は混乱の中、視覚的な手がかりを駆使して一生懸命生きているのです。



足の悪い人の「車椅子」の役目は「人」になります。周りの方が、障害のある人の心に寄り添って「知って理解して工夫する」などの配慮をしてくださると嬉しいのですが、その方の人生に於いて障害がある人と接したことが無いと、相手の立場を理解していただくまでには時間がかかるようです。心のバリアフリーを願ってやみません。

今問題になっている皇太子様の話ではありませんが、私も同様に「徹之の個性や人格を否定する」事件にあつたら、「面倒見てやっているのに、文句を言う」と言われようとも、徹之を守りぬきたいと思います。

## \* 徹之の新しい異動先



徹之の新しい職場は健康福祉局長寿福祉部老人福祉センター「長寿荘」です。

31日の離任式(事業団)と4月1日の辞令交付式(健康福祉局)そして通勤の練習や、定期的購入、仕事の内容把握、旧職場と新職場の挨拶等、あわただしい日々をすごしました。

徹之の新しい職場「長寿荘」は、中原区井田の小高い山の上の福祉ゾーンにある、庭園や池などある見晴らしの良い2階建ての建物で、元気なお年よりの為の保養所です。

4月、山一面の満開の桜がきれいので、徹之の異動を歓迎しているように思えました。

「長寿荘」は、60歳以上の市民の方が、誰でも自由に使うことのできる、日中活動の場と宿泊施設です。昼間は、囲碁・将棋・日本舞踊・ダンス・卓球・お茶・お花・カラオケなど趣味や生涯学習の場で、150名くらいの方が来ていらっしゃるそうです。



2階は10部屋くらいある宿泊施設で、旅館のようです。一部屋4,5名の定員で一晩50名が泊まれるそうです。大浴場もある老人福祉センターです。

昭和41年の開設だそうで、建物も少々古いので徹之ができる仕事は山のようにありそうです。同じく4月に赴任された所長さんが、徹之の3歳の時をご存知で、「てっちゃんの名前を見てビックリ!」と、とても懐かしがって再会をととても楽しみにさせて下さっていたそうです。

今から28年前、徹之の障害がわかって初めて行った「幸地域訓練会」の開催の場、幸保健所日吉分室に新人で配属された保健婦さんで、31歳になった徹之に会って、「こんなに成長して・・・」と喜んでくださって、感激でした。



超多動の3歳の徹之がたびたび行方不明になって、皆で探し回っていた頃をご存知で、今の徹之を見て「受け答えがしっかりできて、とてもよく成長されて・・・」と喜んでくださいました。当時の徹之の印象は鮮明のようでした。とにかく徹之本人を知って頂いてその後自閉症の特性を理解していただければ嬉しいですね。

このように新しい職場で、皆様の温かい視線の中で、順調なスタートを切っております。障害が軽いも重いも、双方の関係性から来るようですね。

毎日明るい顔で帰宅してきますので、私はほっとしています。帰宅後、自室に閉じこもって、1時間以上も延々と紙に無機質な交通標識を書いて、お酒ばかりを飲んでいた時が嘘のように、今は、帰宅したら直ぐ背広から部屋着に着替えて手を洗って、台所に入って鼻歌混じりにルンルン気分で、夕食づくりも手伝っていています。



## \* あおぞら共生会大活躍

5月9日(日)に、あおぞら共生会が後援して企画段階から参加した、スズケン労働組合主催の「第5回ゆう愛フェスティバル」(会場は横浜本郷台の「あーすぶらざ」)が無事終了しました。徹之も主人も、あおぞらのメンバー達43名と一緒に参加しました。

実は今年1月に、組合本部(名古屋)から「ゆう愛フェスティバル」(in神奈川)の企画の相談が職場(城南支店)の私のところに突然来たのです。

年1回日本各地で、養護施設の子ども達や障害者施設の方を招いて行われるイベントだそうで、昨年は金沢で開催とのこと。(組合がこのような活動をしていることも、全然知りませんでした。)

お金や品物を寄贈する事が福祉活動と思っていた組合の方に、私は「1日だけ何か施しをするという慈善活動でなく、むしろ障害のある方たちを積極的にこのイベントに参加させて欲しい」と希望を出しました。

組合員も障害のある人と共にふれあい相互に理解しあって行事を楽しみ、なにより「社会参加の機会を作ることが一番の人権尊重」とお話しました。

あおぞらの仲間達も、サービスの受手でなく「招待された養護施設の小さい子どもたちと一緒におもちゃを作る事のお手伝いをしたい」とサービスの担い手になることを喜びました。

組合側も、「障害者と接する機会が少ない（ほとんどない）人が多いので、うまく関わられるか不安だけれど、新しい試みにチャレンジしよう」ということになりました。

同じ人間ですもの「ありのまま」を知って、人として対等な気持を持って付き合ってくればいいのです。パンフレットも「みんなみんなともだちさ！」と、ピエロ（徹之？）の絵つきです。組合との打ち合わせやピエロショーの練習やおもちゃづくりの教え方の練習をしたりして、9日を迎えました。プラザホールで、名古屋の「ASSIT!!」さん(第1回から後援されている)の「エレクトーンアニメコンサート」と、「ピエロのパフォーマンスショー」を、そして企画展示室の「お楽しみコーナー」では、「ピエロと遊ぼう」(バルーンづくり)や「ふれあいおもちゃづくり」をしました。「ふれあいおもちゃづくり」は、日ごろ作業所で自主製品として自分たちが作っている方法でおもちゃになるものを選び、当日会場に来た皆さまに教えるのです。作品は、オリジナルコースター10名分、小さな飾りの帽子70名分、ビーズのストラップ30名分、プラバンプラスチックに書いた絵をオーブンで焼きペンダントなど作る)100名分、アイロンビーズ50名分です。皆、一生懸命に小さな子どもたちに教えていました。

### \* 明るくひょうきん“テッシー”大人気(NHK内多アナウンサーも感動!)

「ピエロと遊ぼう」のコーナーでは、徹之は作るより、もっぱらバルーンを子どもたちの渡す役目に専念していました。

会場(企画展示室)に入ってきた子どもたちにさっとバルーンを差し出すので、最初は養護施設の1,2歳の子ども達から泣かれて(初めてピエロを見たようで)、徹之のほうこそビックリしてオロオロして「いい子いい子」と盛んに言っていました(それがかえって怖がられたりして)



でもブードルやお花や帽子や刀などの色とりどりのバルーンを徹之は一生懸命に渡して機嫌をとったので、幼い子ども達も皆喜んで泣き顔がすっかり笑顔になり、ピエロの徹之を追うようになりました。

大きな瞳が魅力的！なテッシー

その後のプラザホールの舞台では、徹之は「ピエロ・テッシー」になって、NHKドキュメ

ント番組第2弾「お仕事がんばります」に登場した多摩市民館での「パントマイム教室」の先生だった本職の「ピエロ・トッキー」と、パントマイムやマジックショーをしました。お弟子さんの「ピエロ・ナッキー」もメイク等も手伝ってくれました。

予想外の大きな舞台上、私はハラハラしながらビデオをとっていましたが、ピエロの二人が、突っ込みとボケ（もちろん徹之！）の漫才のようで、ファインダー越しにもおかしさがこみ上げました。子ども達から盛んに笑いと掛け声と拍手をいただいていた。

内多勝康アナウンサーさんも、日曜日朝7時までのNHKニュース番組を終え、その足で会場にきてくださって、徹之の演技を見て「一人でするのでなく、相手とあわせてやれるなんてビックリ！」と、感動されていました。

参加者は304名、今まで（5回まで）で最高の人が集まったそうで、事前予約も人数オーバーした段階で断ったそうですが、当日予定者数をはるかに超えた人が来られ、ホールの席が足らなくなり立ち見もできました。



トッキー先生

「あおぞらの皆様のご協力があって、盛大に楽しく開催することができました」と、組合から感謝されましたが、あおぞらの方こそ皆が生き生きと楽しめ、しかも小さな子ども達から「ありがとう」と喜ばれて人のお役に立てたのが実感できたと思います。このようなことの積み重ねが、「地域に生きる・社会に参加する」その自信につながると、私のほうこそ感謝でいっぱいです。徹之にとっても、ピエロのメイク（大きな目が印象的！）と衣装（可愛い！）がばっちり、子ども達から「ピエロ！ピエロ！」と掛け声をかけられる度に手を振って、「自閉症」という障害名を返上したくなるような、明るくひょうきんなピエロさんでした。

ただ出番以外も、会場内を（会場他建物全体で）飛び跳ねていましたし、バルーンを配りながらもトイレ探検には余念がなく、一度女の子の後をついて女子トイレの前まで行き中を覗いたようで、建物管理の職員から叱られたようです。どのトイレにも「最近不審者がいますので注意！」の張り紙がしてありましたが、ピエロの格好では二重に不審者になりましたでしょうか？

閉会式の最後の歌（世界で1つの花）では、会場の子も達から「ピエロ！ピエロ！」の掛け声をかけられ、調子に乗って壇上に上がって、組合のスタッフの皆様の中に交じって、体中でリズムをとって、歌って踊っていました。最初の開会式で、「ASSIT!!」のエレクトーン奏者の方が、「今日はクラシックコンサートでないので、静かに聞く必要はなく、体でリズムをとりながら歌ってください。踊ったっていいのです」といわれていたもので、このイベントは、“徹之のあるがまま”を許していただける気がしました。

今回の企画の目的や趣旨等は組合本部としましたので、当日初めて関東近郊からお手強い

来られた組合の方々は、たぶんおおいにビックリされたかもしれませんね。イベントは“楽しく遊ぶ”が目的ですから、私は徹之に規制することをせず、彼の「ありのまま」を見せました。「明石先生の息子さん？」と、皆に強烈に印象付けたようです（私の本業に戻った時の影響が怖い？）

東京営業部城南支店の管理薬剤師の私のところに、2ヶ月の予定でOJT（実践）研修にきている新人薬剤師（千葉営業部配属）さんも、今回徹之のボランティアに誘いました。可愛い22歳の女性で、徹之は直ぐ名前を覚ええました。彼女は、6月に鴨川支店に赴任されますが、「あおぞら」のボランティアにこれからも来てくださるそうです。（こうして支援者が増えていきます）

これから「施設から地域に」と、障害のある方々が地域に移行してきたとき、一番大切なのは、働く場だと思います。「支援費が介護保険に統合」云々が今問題になっていますが、「介護」が必要な高齢者と一番違うところは、「支援」が必要な青年や壮年の方が多いということです。それは社会参加支援、特に就労できる環境整備が課題になるでしょう。

厚生労働省は「障害者の働く場の確保と地域の理解」を障害者施策の目玉にしており、「働く場を企業に」との方針です。将来、企業に知的障害者や自閉症の方の特例子会社ができるには、まずは組合の方達に慣れてもらうことが第一歩ですものね。



公務員歴11年の今でも、人権に敏感であって欲しい公務員の中でさえ「意識の壁（心のバリアー）」は難しいものがありますから、営利を追求する一般企業ではなお時間はかかると思います。

まずは身近なところから慣れていただき理解を広げることが、第1歩です。

### \* 今後の講演予定・1月以降の講演から 感想＝私のエネルギー

この秋9月11日開催の「スズケン労働組合35周年記念大会」（豊橋）の講演依頼がきました。「心のバリアフリーを願って」という演題で話すことにしました。このような講演会は組合でも初めてです。その前の6月11日には、[AJINOMOTO CITIZENSHIP WEEK]（創立記念日の前後2週間を設定して、従業員の社会活動参加を奨励するキャンペーン期間）で、主人の会社「味の素」で徹之と一緒に講演します。（於 四日市）

このように、親子で一歩前に出れば、社会は変わり始めます。組合員の中には、障害がある家族を持つ方がいらっしゃる事と思います。

また誰だって、病気や事故また将来高齢になって自分が障害を持つことも、またその家族になることも、全くないなんてことはありませんもの。障害があることが特別なことでなく、皆の共通のものとなればいいですね。

それから8月20日には、自閉症協会三重県支部の推薦で、徹之と一緒にNHK津放送局主

催の「NHK ハートフォーラム」で講演します。三重県文化会館で、定員700名一般市民対象だそうです。自閉症と呼ばれる人たちが、地域で生活していくためには、どんな援助や手助けを必要としているか、その特性を市民の皆様に理解してもらいながら、自閉症の正しい理解が進むことを期待します。理解の第一歩は本人達に出会い触れ合うことです。講演も徹之本人に会うことで私の実践が一層理解されるようです。

3月24日、精神障害の方から依頼された講演会に招かれました。講師はてっきり私と思って受けましたら、徹之がメインの講師でした。(講演料の領収書のサインは徹之でした。私はサポーター) 私は、統合失調症の方をまだまだ十分理解していないので(お目にかかる機会がそんなに無いので)、失礼な話をしないだろうかと緊張しましたが、徹之はいつもどおりの「ありのまま」で、彼のひょうきんさが当事者の方にはすっかり受けて、始終笑いの中でとても和やかな講演会でした。

今年も、1月から、南生田小学校、姫路市総合福祉センター、姫路市、川崎小学校、千代が丘小学校、太田市福祉会館、アメニティ・フォーラム in しが、ひばりが丘学園、横浜障害児を守る連絡協議会、自閉症協会静岡県支部、ピアヘルパー研修会、近江八幡市文化会館、下伊那手をつなぐ親の会(飯田)等々と、各地に行きましたが、どの講演会でも、徹之の登場によって、皆様がより深く理解していただけた、本人(子育ての結果)と出会って、一層私の話に共感していただけるようです。

徹之が登場しない時は、NHK新日本探訪「笑顔で街に暮らす」等のVTRの放送で、皆様から強い信頼をもらっていますから、私は徹之の存在にとっても救われています。講演後アンケートや感想やメール、山ほどちょうだいし、そのどれもが「目から鱗・発想の転換ができた・元気になった」と、とても好評なようで、それが私の元気のもと(エネルギー)になっています。

## \* 目を離せない国会

さて、「障害者基本法改正」は、衆院で可決され、今後参院の議決が待たれるところですが、「差別禁止法」の制定がなされるのでしょうか? 3月の講演依頼された精神の当事者の方達は、「障害者基本法」で差別禁止の条文を入ただけでは具体的に差別の防止は困難とあって、「差別禁止法」の制定の必要性を訴えています。

また「発達障害支援法案」が国会に提出されるそうです。実は、今年に入って突然の電話で、厚生労働省から「発達障害支援に関する勉強会」への要請があり、何の勉強会か十分理解しないままに、2月から(月2回開催)のこの勉強会に参加していますが、有識者メンバー16名の中に名前が入っていてビックリしました。



自閉症等専門のお医者様はじめ大学教授等、皆医療・教育・福祉の専門家や全国組織の代表者で、本業の肩書きでないのは私一人。専門性もない素人で、場違いでちょっと座り心地が悪かったですね（個人的意見でよいといわれましたが。）メンバー以外に、厚生労働省や文部科学省、国会議員、マスコミの方々が傍聴に来ていました。

厚生労働省の方やメンバーの皆様の話聞きながら、この勉強会は長崎事件（アスペルガー殺人事件）のようなことが起きないための治療教育福祉のシステムづくりなのだと思います。早期に育児に介入して、さまざまな問題を乳幼児期から対応（訓練や治療）していけば、あのような悲しい事件は起きなかったかもしれませんが、「早期発見・早期療育」を言うあまり、問題ある子が早期に発見され、そして専門性を持った人の治療教育対象者という特別な子として扱われ「分離教育」になってしまうのはいやだなと思いました。

高機能自閉症やアスペルガーの子どもを療育できるような「自閉症に特化した養護学校が必要」との意見もありますが、私は特別支援教育においては、普通学級を基盤としてそこに不足する「必要な支援をする」教育をと願っています。「徹之の職場で、職員の移動があるたびに、本人の障害は変わらないのに、周りの対応で本人の状況が変わってくるのが多く、理解していただくのに、数ヶ月苦労することもあります。

徹之を異質な存在と見るかどうかは、職場の皆さんの人生に於いて、子どもの時から障害がある子（人）と接していたかどうか大きな問題です。子供時代にふれあっていれば、たとえ自分と違っていても、人間としての尊厳を認め、違いも許容できるようになっていく」と「分離教育」反対意見を言いました。



障害は本人だけの問題でなく（本人の努力で治るものでなく）、障害の軽重は、本人を知って理解して、工夫する人がまわりに何人いるかどうかで違ってくる。どんな特訓をしたって治らないのですから、周りの理解と支援体制を作ることが大切と思います。

「保育士や教員、施設職員や職場の同僚、更に医者、警察や交通機関など制服組、近所の人たちまで、社会全体の人々の理解を深める方策が障害者にとって最高の支援」だと思います

徹之たちが社会で安心して暮らしていけるようになるために、一生涯における必要な支援を取り上げるとともに、特に全く不足している就労部分が必要であるというプレゼンテーション行いましたが、この勉強会が「発達障害支援法案」という形で国会に提出されるとのこを新聞記事で初めて知りました。どのような法案になっているのでしょうか。自閉症に対しての国民の理解が進まない中、焦点を当ててくださるのは嬉しいですが、さて「生涯一貫支援システム」が専門家の手に委ねる（専門家主体）ものでなく、「本人主体」で専門家が地域資源のパイプ役になった「法」であることを祈っています。

介護保険といい、障害者基本法、差別禁止法、発達障害支援法等、障害者福祉の根幹を論じるこの国会から目を離せませんね。