



明石通信



発行責任者 明石洋子

2005年1月1日発行



あけましておめでとうございます

皆様その後お変わりございませんか？

徹之は昨年4月から、3度目の異動の職場、川崎市老人福祉センター「長寿荘」で、職員の皆様の温かいご指導の下、毎日元気に楽しく働いております。

本人は変わらないのに、障害が重くみえたり、軽くみえたり、



お仕事ががんばります！

り、さらに幸・不幸でさえも、長寿荘の皆さん親切です。本人の障害の程度より、周りの環境（特に人との関係）次第だなあと、つくづく思っています。お互いに理解しただけでなく、理解しようとしめない社会になっていませんか？ 障害は周り（社会）との関係性、周り（社会）がどう受け止めるかにかかっています。

自分と同じ人はいません。他人を理解するには想像力を働かせねばなりません。いろいろな人がいて共に暮らしながら自分との違いを知り、その違いを受け止めて初めて相手の立場を理解し、そうして人間性も感性も豊かな人に育つのだと思います。

たとえ障害があっても、周りの方が理解しようとする心があれば、表情やサインを読み取ったりして、コミュニケーションを工夫して下さると、気持ちや意思もきちんと伝わるのです。思いがずっと伝わればどんなに気持ちがよいことでしょう。そういう環境であれば障害があっても(なくても)穏やかに明るく暮らし、生活も仕事もうまくできるのです。

「生きにくさ」は周りの方の障害者に対する心の有りようや生き様にかかわっていると思えます。人との辛い関係は人との心地よい関係で救われます。落ち込むたびに、人のやさしさに触れ、更なるエネルギーを頂き、「人は、人に支えられ、人によって癒される」と痛感しています。徹之を理解し、私たち家族を支えてくださっている多くの方々に、日々感謝いたしております。



昨年は、徹之の職場の異動をはじめ日本各地、韓国までも講演旅行に出かけ、多忙を極めました。姫路城・松本城・黒部ダム・鳴門海峡、また阿波踊り会館など名所旧跡を訪ね、観光を楽しんだり温泉めぐりをしたり、「忙中閑あり」の、有意義な一年を過ごしました。

地元の京町小学校や、県立川崎高校、高津養護学校、川崎市くさびえの家をはじめ、神奈川、東京、千葉、埼玉、山梨、群馬、岐阜、愛知、静岡、滋賀、兵庫、福岡、山口、徳島、愛媛、三重、石川、広島、長野、福島、宮城、岩手、北海道・・・等々、日本各県さらに韓国にも行きました。



駅名大好きな徹之



お世話になった皆様に、徹之ともども、心よりお礼を申し上げます。ただ、依頼された講演会に行くのが精一杯で、第3巻「お仕事ががんばります」の原稿書きは、後回しになり、出版は2004年以内にはできませんでした。読者には申し訳なく思っています。

2005年は必ず出しますね。

徹之は、毎日イラスト(カット)を描いて持ってきては、「お母さん、『お仕事ががんばります』の本に印刷をしてください!」と言って、「原稿、書き終わります!」と私にプレッシャーをかけています。今年3月ごろには出版できると思います。

中学から現在までの「働く」を目標にした徹之との日々の歩みと、「親亡き後も、住み慣れた地域で、暮らし続けるために」を旨として実践している地域生活支援を中心に書いています。お楽しみに!



昨年は、CO₂上昇による地球温暖化の影響(危機感)を強く感じる1年でした。猛暑、季節外れの台風上陸、集中豪雨や地震等々、各地で被害にあわれた方々、特に徹之のような環境の変化に弱い人たちの生活が案じられます。早く復旧し、日常の生活に戻られ平静を取り戻されますように祈っています。

また昨年の猛暑で、今年のスギ花粉は30倍の飛散になるとか、花粉症の主人、私、そして最近仲間入りした徹之の、この春の健康が心配です。

さて、昨年2月3日から厚生労働省で開催されました「発達障害支援に関する勉強会」に16名の有識者の一人として出席し、6月の「障害者基本法の改正」、10月12日突然の「今後の障害保健福祉の施策について(改革のグランドデザイン)」の発表、また介護保険の「統合」云々も「活用」へと、異常気象同様16年は福祉の世界でも激動の年で、日々刻々と変化す

る福祉情勢に、毎月霞ヶ関での勉強会に通う身にとっては、否が応でも無関心ではいられなくなっています。しかし悲しいかな、理解するには自分の知識の無さ、非力さを痛感し、大いに学びながらも、理想と現状のギャップに悩んだ一年でした。



NHKハートフォーラム 勉強会で検討した内容が、「法律」になったのです。

自閉症やアスペルガー症候群、その他の広汎性発達障害、学習障害（LD）、注意欠陥多動性障害（ADHD）といった発達障害のある子供たちを、早期に発見し、適切な医療や教育等の支援体制を整備する「発達障害者支援法」が11月25日に衆議院本会議で、12月3日に参議院本会議で可決、成立しました。

現在福祉サービスを受けることができる障害は、身体・知的・精神の3障害ですが（17年には、一本化して「障害者自立支援給付法（仮称）」になる模様です）、知的な遅れがなければ障害とは認められないので、今まで福祉サービスの網からこぼれ落ちていた「発達障害」の子供や大人たちの支援を、国と自治体に義務づけた法律です。

勉強会では、自閉症やLDやADHD等、学習や生活、コミュニケーションに困難を抱えているにもかかわらず、正しい理解がないままに、誤ったかわりをされて、社会に不適應になった事例が多々出され、今、普通学級に6.3%の割合で「発達障害」がある子供たちがいるそうで、幼い内から個性に合わせた支援をすれば社会に適應できるのに、相談や支援ができる機関が少ないなど、対策の遅れが勉強会では指摘されていました。



私は、本人の障害の改善という個人(医学)モデルの枠内より、社会（地域）がどう受け入れるかの啓蒙と、自立と社会参加を阻んでいる環境要因を除去する為の支援の方が大切と徹之の子育ての実践を通してプレゼンテーションしました。



専門家養成で、診断できるプロが多くなるのはいいかもしれませんが、ラベリング（レッテル貼り）だけ先行してそれが親の不安感増強や、周りの差別や偏見を助長することになったりしないか危惧します。また他の子ども達から切り離して、特別なルールに乗せられるのでは、たまったものではありません。「地域に育ち、共に生きる」社会作りは絶対譲れませんし、社会参加を

阻害しているバリアー（障壁）の除去も、地域の皆と一緒に生きてこそ、まわりの社会は気が付くと思いますから。

この法律は、さしあたって、

- （１）相談や支援の拠点となる「発達障害者支援センター」を都道府県に設置。
- （２）乳幼児健診や就学時検診で障害を早期に発見する。
- （３）診断や治療にあたる専門医療機関の確保

などを定めています。



今までの障害福祉が年齢や居場所で分断されている（縦割り行政の弊害）のに対して、一人の人を「一生涯、一貫して支援する」を理念にした法律ですが、「支援費制度」と同様、「理念はいいが実際は？」とならないように願っています。

専門家も、「診断や助言や相談は行うけど、必要な支援サービスも将来の見通しも持たない」なんて無責任な立場をとらないように。またせっかく「看板」を出した立派な建物があっても、身近に、気軽に、いつでも、困ったときに相談や支援してくれる人がいなくては、「絵に描いた餅」に終わるでしょう。障害者本人達を訓練して良くなってから社会に適応させるのではなく、徹之はじめ、自閉症の方たちが混乱することなく、地域の人に理解され、必要な支援を受けて「笑顔で街に暮らす」ことができる、そのような法律に育つことを祈ります。各地の自閉症親の会をはじめ、支援の方策を提案し実践していきましょう。

宮城県では、障害者の地域生活移行を促進するために、16年2月に「みやぎ知的障害者施設解体宣言」を発表し（ちょうど「アメニティフォーラム in しが」のセミナー中でしたから、浅野知事にマスコミが押しかけて大変でした）、17年2月には「障害者差別の排除」を目指す条例制定を進めて（2月の定例県議会で成立予定）、10月1日には施行したいとの考えだそうです。

障害者を、早期発見早期治療教育と予防の対象としての枠組みに留まらせるのではなく、地域で安心して生活できる条件として、障害を理由とする差別の禁止と権利を擁護する為の法的整備を、並行して行わないといけないと思います。平成15年から24年の新障害者基本計画は「活動を制限し、社会参加を制約している諸要因の除去と能力開発」を目標に掲げ「社会の対等な構成員としての人権尊重」を謳っていますから、これらの法律も条例も「制定した」だけに終わらず、各自治体で、数値目標を掲げ、実行性があるように、啓発などもきちんとして（守らないときは罰則も）欲しいですね。



さて、徹之と一緒に11月1日から7日まで、韓国に行ってきました。ソウルと釜山で計3回の講演をしました。11月2日、国立慶雲養護学校(ソウル)で、4日は国立釜山大学(釜山)で、6日は漢陽大学病院(ソウル)で開催された「自閉(症)学会」で特別講演をしてきました。

韓国の方は皆親切で、大歓迎していただきましたが、朝夕多くの方々に会って、言葉のわからないところでの強行軍は、帰国後に疲れがドッとでてきて、疲労が回復するまでに時間を要しました。

御礼を含めて自分の気持ちを表すことができないと言うことは(言葉で直接コミュニケーションがとれないことは)非常に疲れます。

他にコミュニケーションの手段を持つ私でさえ、とても疲れるのですから、母国語(日本語)さえ十分に話せない徹之たち自閉症の人たちの日々の疲れはとても大変なのだろうと想像できました。周りの人の言葉の洪水が本人たちをどんなに疲れさせることでしょうか。本人がわかるようなコミュニケーションをとらないから、気持ちも状況もがわからず、更に彼らを疲れさせ、それ故パニックなど起こさせているのでしょうか。本人達の立場に立って考えることの大切さを感じます。

「韓国自閉(症)学会」でも特別講演をし、多くの専門家にお会いしましたが、この1週間では、韓国の自閉症の方たちの日々のようすはよくわかりませんでした。まだ韓国では、障害は医学モデルの段階で、当事者の心に寄り添った、日々の生活支援は見えてきません。

不思議なことにこの7日間、町中で(駅やレストランや道路でも)、障害のある方を全く(一人も!)見かけませんでした。徹之のような超多動の子どものか、車椅子の大人の方もです! 彼らは一体どこにいらっしゃるのでしょうか。

専門家に聞くと「障害=恥」と親は思っていて、家から出さないから・・・との返事でした。親にそう思わせているのは、まだまだ韓国の社会が成長していないせいでしょうか?

そういえばつい最近まで軍事政権でしたし(自由にものが言えない?) 今でも徴兵制度がある国ですし(障害者は兵隊さんになれないですね)、また家系図や家族の写真が一般家庭に飾ってあって家柄を尊重する儒教の国ですから、障害児者への見方も、まだまだ隠す雰囲気なののでしょうか?

日本の青い芝の会のような団体は、韓国にはないのでしょうか?感情を正直に表に出す韓国の方が、この差別や偏見のバリアーの多い現状を何も言わずに、是としているのが不思議です。20~30年前の日本の現状と同じなのかもしれませんね。2年前の1回目の訪問時は全く周りを見る余裕がなかったのですが、2回目の訪問で、韓国の障害がある人たちの、見えてこない日々の生活の現状を知りたく思いました。統合教育が法制化されているのに、ノーマライゼーションが定着していないのは?本当に不思議です。



「本人を変える以上に環境(周りの対応など)を変えることが大切」と、再度話したのですが、なかなか本当のところはわかってもらえていないかも?…と思えました。(今の日本もまだまだかな?) 徹之は講演会はお付き合い程度で、彼の韓国訪問の最大の目的は「KBS訪問」でした。

KBS「日曜スペシャル;走って世の中に」を製作されたプロデューサー(PD)の李フラクさんが出張中とのことで、なかなか連絡がつかず、徹之はやきもきしましたが、「KBSの外回りだけでも行きたいです」と謙虚に何度も訴えますので、パラダイス福祉財団の職員の方達が徹之の思いに動かされ、親切に何度もKBSに連絡してくださって、やっと実現しました。カメラマンさんも一緒です。



前回、2002年5月の韓国講演旅行の行程もカメラに収めて KBS をバックにPDとカメラマンと下さっていますので、その映像に、日本での地域生活支援と徹之の結婚への道(自立)を含めた「第2弾を作ろうか?」と話が弾みました。



本当に徹之は、国内でも旅行先では必ず放送局と養護学校に行きたがります。

因島の講演会(広島県育成会30周年記念講演)でも広島空港へ降り立って養護学校を見学して因島へ・・・でした。(運転手さんありがとう)中を見学できれば一番ですが、ただ「看板」を撮ってくるだけでも満足しています。

徹之の楽しみは放送局でしたが、私もKBS製作ドラマで日本では「ヨン様」旋風が吹き荒れた「冬のソナタ」のロケ地観光など、ミーハー的な楽しみもしました。紅葉のきれいな春川(チュンチョン)のナムソン(ダム湖に浮かぶ島)に行き、主人公の二人がはじめてキスをする場面のベンチで、写真をとってきました。相手が徹之なのが残念ですが(それは徹之の方が言うせりふかな?)。



冬ソナのロケ地“ナムソン”にて

「チュンサンの家」ではマフラーも買ってきました。春川の地元の方のご案内で、ご自宅にまで遊びに行き、韓国の家庭も拝見させて頂きました。

とても思い出に残る韓国旅行でした。

さて今年は徹之とどこに行こうかしら?

今年もよろしくご支援賜りますよう、お願い申し上げます。