



明石通信

発行責任者 明石洋子

2006年6月5日発行

皆さまその後お変わりありませんか？

平成18年度になり、徹之の職場（長寿荘）は所長さんはじめ数人の職員の方の異動がありました。徹之は関わられる皆さまに違和感をもたれることなく、暖かい理解のもとで受け入れられて、順調に新年度をスタートすることが出来ました。毎年4月は変動の激しい月で、特に職場は、人の異動や仕事の変更などありますので、環境の変化に対して適応が難しい徹之にはどのような影響がでるのか、ハラハラどきどきする私です。「家庭での安定した暮らしで、徹之がエネルギーを充満して事態を乗り切れるように」と考える私は、講演会をはじめ変化の多いことはしない等、極力日常と違った生活を避けるように心がけております。しかし、今年は本当に順調で3月の徹之と変わらず安心してみていることが出来ました。温かいまなざしで支援してくださっている職場の皆様、心より感謝いたします。徹之が（もちろん政嗣も主人も）笑顔いっぱいだと、私は元気で幸せです。

さて、私の方は、本業の管理薬剤師の退職が少し延びました。7月一杯の予定です。本業継続のままですが、4月に自閉症の親の会「社団法人日本自閉症協会川崎市支部・川崎市自閉症児者親の会」の支部長（会長）をお引き受けしました。事業者の立場である「社会福祉法人」発ではなく、当事者主体の運動、すなわち自閉症児者親の会から「思いを声にだす」必要性を、昨年来、強く感じたからです。



なぜなら、2004年2月3日から、厚生労働省と文部科学省合同の「発達障害の支援に関する勉強会」のメンバーとして私は参画しました関係上、それらの勉強会の討議内容を踏まえて議員立法としてできた法律「発達障害者支援法」の各自治体での具現化、すなわち川崎の地で「自閉症でOK」となるよう市民への理解と支援体制の確立の実現に努力したいと考えており、「ありのままにあたりまえに地域の中で『笑顔で』生きる」、真のノーマライゼーションの定着を願っているからです。

このようなことがドライビングフォースとなり、川崎市の1事業者である「社会福祉法人あおぞら共生会」で、17年度「発達障害の支援を考える」連続セミナーを4回開催しました。しかしながら、一般市民はおろか当事者の親にもなかなか情報が届かないという実態を見て

考えさせられた次第です。

平成17年4月に「発達障害者支援法」は施行されていますが、身近に何も変化はありません。この法律は「理念・啓発法」の意味合いが強く、親や本人が声を上げないと、具体的な支援（サービス）は実現しないようです。まさに親の会の運動が重要な鍵を握ることになると考えられたからです。

昨年12月10日に、「あおぞら共生会」は講演会&シンポジウムを開催いたしました。「発達障害者支援法の成立とその後の全国での取り組みについて」福島豊議員（「発達障害の支援を考える議員連盟」事務局長）に講演を、志賀利一氏（川崎市ワークス大師施設長）はじめ川崎市で自閉症の支援をされている関係者、当事者をシンポジストにお迎えして「地域で、一生涯、発達障害のある人たちが、笑顔で地域に暮らすためには」というシンポジウムでした。阿部川崎市長さんをはじめ多くの議員さん方もご来場くださり、心より感謝いたしております。（詳しい経過は、明石通信2006年1月10日号に書いております）



シンポジウム開催時点では、「まだ具体的な計画はない」と話された行政でしたが、早速この5月に「発達障害者支援体制整備検討委員会」を開催していただき、療育福祉課担当者の熱意が感じられ、とてもうれしく思いました。「行政の各部署の連携、人のネットワーク」が構築され、私も志賀さんも委員になりました。親の会の会長だからこそ、声をかけられた話であると理解いたしました。1事業者では検討委員会のメンバーになることは難しかったのではと考えています。早速、親の会の組織力を活かして、会員から現状の「困ったこと」とそれに対して「欲しい必要な支援」のアンケートをとりました。

「当事者のニーズに応え、生涯にわたる一貫した支援を実現するため、地域を育て、サポート資源を発掘し、つなぎ合わせる連携の中心となり、自閉症等発達障害を持つ人が安心して幸せに暮らせる川崎市に！」を親の要望の「基本理念」とし、個々の親の具体的な生の声を「親の要望」として検討委員会に提出いたしました。

7月の次回検討委員会には、親の会の総会（6月15日）で、「ワークショップ」を行い、声の大きい会員も声の小さい会員も「思い」を平等に出せるよう、「そんなときこんな支援があったら・・・ができる」という夢を文字にして語り、共感しあい、必要な支援を共有して、解析・集約した要望書に作り上げ、親の会の提案として提出したいと思っております。

これらの手法は12月の「あおぞら共生会」のシンポジウムにかけつけて実践を話してくださった名古屋の親の会の運動を参考にさせていただいています。カイパパさんをはじめ名古屋の皆さんありがとう！

4月23日、カイパパさんの本の出版記念会に名古屋に行ってきました（私は発起人の一人でした）。そのとき、「名古屋の運動を見習って川崎でもやります！」と宣言したので、私

も先駆者の長所を取り入れた「発達障害者支援センター」作り（箱物でないソフト面の充実）を目指して「お仕事がんばります！」



名古屋ではその3日後の4月26日に、「発達障害者支援センター」が開設されたとのこと。行政主導で既に設立が決まっていたのを、親の会が「自分達も同じ土俵で話し合いを」と提案し、行政は親の会等民間団体の意見を聞きながら進められ、「本人や家族と、さまざまな支援機関のネットワーク作り」に力を入れた支援体制になったとのこと。

支援センターは職員6人で、発達障害を抱える子どもの成長に関する家族の悩み、本人の就職、地域生活などの相談に応じ、助言や支援を行うそうです。

名古屋のこれからの活動に注目し（情報提供よろしく）、後に続く川崎の親の会運動の参考にさせていただきます。これからも応援してくださいね。

さて、私は今年度も「全日本手をつなぐ育成会」の評議員も継続していますので、「知的障害」と「自閉症（発達障害）」の両方の親の会の活動をすることになり、この夏、仕事をやめても忙しさは変わらないようです。さらに日本自閉症協会の広報誌の企画編集委員もお引き受けしましたので、機関紙はじめ「自閉症の手引き（改訂版）」の制作等の実務もすることになりそうです。

<近況報告として特記する出来事としては、鹿児島読売テレビ(KYT)に出ました！>

平成18年5月18日(木)、KYTのニュースリアルタイム(PM6時15分～50分)の番組中、「リアル特集」として「自閉症と共に生きる」というタイトルで、出水市での私どもの講演風景と、KYTテレビ局訪問風景が放送されました。「7分30秒の大作」と久松制作部長さんがおっしゃるくらい、ニュース番組としては「異例」の長さとのこと。

「突貫工事ですが、少しでも県民の理解と共生につながれば幸いです」とのメールを頂き、テレビ局の方々が自閉症を理解し、支援して下さったことをうれしく思います。

さらに「それにしても素晴らしい出会いをプレゼントしてくれた徹之さんに、感謝、感謝です」と制作部長さんからのメールに(スタッフの方からもお手紙に)書かれていて、感激！

またまた徹之の好奇心いっぱいの「こだわり(テレビ局名好き)」が、「人のネットワーク」を広げ、「人という財産」を私にプレゼントしてくれました。



送られてきたビデオを拝見いたしますと7分30秒というニュース番組の短い映像中に、私の伝えたいことがきちんと入っており、ドキュメント番組のよう。スタッフの皆様が「自閉症のまま地域に生きることを十分理解していただいたことを実感できました。視聴した読者の方から「感動」のメールも来ました。

鹿児島県の方のみでなく、日本各地の講演会等で、機会があればおみせしたいと思います。

放映された映像にもありますが、鹿児島県出水市での「国際ソロプチミスト出水20周年記念講演会 ありのままの子育て」の講演もとても大盛況でした。日ごろ、自閉症どころか障害にも縁のない、女性の経営者（社長さん）の方々の主催でしたが、同じ女性（母親）ということもあって、私の生き方にとっても共感していただき、「笑顔で街に暮らす」の映像に涙ぐまれる方もいらして、「とてもいい講演でした。自分の地区でも講演してほしい。」との感想を頂きました。

本来、この講演会の対象の「ソロプチミスト」関係者は60名なのですが、講演会場には鹿児島県内といわず熊本からも（石川県から自閉症児を孫に持つおばあさまも）、自閉症に関心のある方々が、平日のしかも雨にもかかわらず来られ、総勢236名にもなりました。ホテルの会場は椅子だけにしても満員になりました。主催者は、講演資料の印刷を会員の2倍の120名分用意されていたそうですが、さらにその倍の人数で、「こんなのはじめて！」と会員もホテル側もびっくりされるくらい盛況でした。私の講演中、徹之はカメラを持って席を立ち、かわいい女の子の前に行って写真を撮ったりして（女の子がニッコリ笑った写真があります）、すっかり人気者でした。本のサインにも長い行列ができました（これら徹之の様子はテレビの映像になって流されました）

自閉症協会鹿児島県支部も「国際ソロプチミスト」の存在をはじめて知られたようで、「20周年記念」のお祝いの花を贈られ、今後の協力依頼をしたようです。地元の見知らぬ双方をつなぐことができ、新しいネットワークができました。

さて、なぜ「鹿児島読売テレビ（KYT）」に出演したかのエピソードをお話しますね。徹之のこだわりが、YBS（山梨放送、これは第1巻「ありのままの子育て」の表紙の絵のエプロン等に描かれています）から、RSK（山陽放送）に移り（RSKの話は明石通信2004年1月1日号に書いています）、次は「KYT、鹿児島読売テレビ」になったのです。

1月に行った広島県でも、新潟県見附市でも、2月に行った北海道や、愛知県豊川市でも、3月に行った岡山県、島根県浜田市、愛知県今治市でも、講演会の時、徹之は本のサインにクマさんの絵と一緒に必ず「KYT鹿児島読売テレビ」と書くのです。

皆から「どうして鹿児島読売テレビなの？」と聞かれても、親の私にもわからず、親としてはこんなに好きなら「鹿児島に行くついでに訪問させてあげたい」と願って、「叩けよ、さらば開かれん！」の心境で、鹿児島県自閉症児者親の会に連絡して「見学させていただきたい」と交渉してもらいました（私は、「鹿児島読売テレビ」と書いた本のサインを携帯でとって、



メールに添付して送りました)

徹之に興味を示されたKYTさんは、18日のテレビ局訪問だけでなく、17日の出水での講演会もカメラを回されました。親の会や施設などの福祉関係者でなく、経済界の人達が私どもを招いて、講演会を開催することに関心を示されたようです。講演会風景とテレビ局訪問風景、スタジオでのインタビュー等々を編集して放送されました。おかげでKYTさんと、すっかり親しくなりました。これから自閉症の啓発に力を貸して下さるそうです。



今まで、自閉症協会鹿児島県支部から連絡をしても「なしのつぶて！」だったそうで、親の会も大喜びです。あらためて徹之効果の大きさを実感することになりました。

19日の読売新聞(鹿児島版)にも講演会の様子と徹之の話が、大きく写真入で、掲載されました。鹿児島市の市民の方々の自閉症の理解に少しはお役に立てたのではとうれしく思っています。鹿児島では、県庁と、南日本放送(MBC)も訪ねました。

新聞といえば、5月16日の下野新聞(本社宇都宮市)などに、「エルム福祉会」主催の栃木県大田原市での追悼講演会「輝いて生きるために～親子のきずなと地域のきずな～」の記事が写真入で載りました。「障害のある人も、ない人も地域で一緒に暮らせる社会に」という創設者の遺志を受けての講演を行いました。故人をしのぶ方々350名も来られて、主催者から「父の思いそのままの生き方をされ、とてもいい講演でした」と感謝されました。



同じ日に那須塩原で講演されたアグネス・チャンさんより上段の、分量も大きな記事でしたね。(鹿児島も栃木も、新聞記事の写真は2紙とも徹之がスピーチしている場面です。主役はもちろん彼!) 講演後に泊まった那須塩原の「湯守田中屋」の女将さんから「新聞を見ました。泊まっていただき感謝!」とのお礼状もいただきました。

講演会の主催者がプレゼントして下さったこの旅館は源泉垂れ流しの露天風呂つきのお部屋でした。徹之は大好きな(こだわりの)流る水(もちろん温かい温泉ですが)につかって、対岸の岩の緑を眺めながらしばし瞑想にふけていました(なかなか湯船から上がろうとはしませんでした)。世俗のどんなストレスも、このような環境にしばらくいれば、全て解消でき、「英気が養われるなあ」と思いました。そして炉端で珍味を頂き、最高の贅沢をさせていただきました。なんだか二人ではもったいなくて、「福岡の88歳の母もここに連れてきてあげたいなあ」と思いました。また行きます!!



お風呂といえば、今年2月の、恒例の北海道講演は、帯広、

十勝、北見と移動して、知床・網走・釧路と観光し、泊まった宿の露天風呂は雪の中。対岸のオホーツク海は流氷が接岸していました。徹之はお湯に溶ける雪が面白く、シャベルでせっせと雪をお湯に入れては遊んでいました。

隣の露天風呂に入っていた私は、外気のあまりの寒さに、湯から出られませんでした。真っ白い雪の中の露天風呂は最高の風情です。「熊に注意」と書かれていて、熊が来ないか心配でしたが・・・。本当に日本各地に行ってはいろいろな経験をさせてもらっています。

読者も私と徹之の講演を楽しみにされているようで、下記の様に関西のお母さんが「超ウルトラおすすめ講演会」と題して、私の和歌山の講演会のご案内をブログに書かれていましたので、転載いたします。(転載承諾済み)

・・・★ 超ウルトラおすすめ講演会 ★・・・



・・・超ウルトラおすすめ講演会のお知らせです・・・

はっきり言ってこれを逃すと大損でっせ。

「自閉症児のオカン」は当たり前だけど全国にいっぱいいる。「先輩オカン」の話を書く・・・という経験をされた方は少なくないだろうと思う。私も今まで ウ～ンそうだな～「講演会」レベルで5人。「座談会」レベルではたくさんのオカンの話を拝聴してきた。そこから得たモノは山のようにある。

で なかでも 超リスペクトしているオカンが3人いるんだけど、明石洋子さんはそのなかのお一人であ～る。

今のように「自閉症」についての情報が無かった時代にあれだけの支援をしてこられた・・・というのはもう奇跡に近いと思う。自閉症の息子さんを支えるのは「環境」であることをもうご息が幼い頃にお気づきになったのだ。

普通、子どもの障害を知ったらオカンの多くは「治そう」としちゃったりするモンだ。少し前の時代ならなおさら。それでやれ訓練だ、療育だ、○○法だ、とバタバタと過ごしちゃったりする。(アタシもしてきた)もしくはその対極で「何の支援もしない」ってなっちゃう。「あるがまま」の意味が違うネンな。

大事なことは「あるがまま」の子供を見つめて子どもにとって本当に必要な支援をすることと、環境(地域理解)を整えることなんだろうな。今は私もそう思える。でもそれはそういう風実践してはる尊敬すべき先輩オカンの方たちがいてくれるから、前を歩いてくれる人がいるから、そう思えるのだ。

「オカン講演会」や「座談会」で 聴いていて「しんどいな～」と思うのは、「どれだけ苦労してきたか」をトウトウと語る方のお話である。

自閉症児を抱えるオカンはまあ一通りの「苦労」はミンナしてきてるわね。だから「ウンウン、うちもそうだったあ～」という共感是可以のね。だけど「得るもの」が少ないんだな。「うちだけじゃないんだな」に勇氣をもらう、そういう時期も、障害受容の過程では、確かにあると思う。「ひとりじゃない」って思えるとラクになれるものね。

だけどいつまでもそこに留まって「大変だよな～」ばっかり愚痴っていても子どもは成長しないばかりか、年齢とともにますます大変になっちゃうりするんである。

私は先輩オカンの話から何が得たかったか(得たいか)

それは ただひとつ。「どうすれば？」である。

「どうすれば 自閉症が治るのか？」とチャウよ（当たり前）

「どうすればタカがラクになれるのか」「どうすればタカが楽しめるのか」「どうすればタカにわかってもらえるのか」etc.そういう「具体的な方法」が知りたいのだ。「どんな苦勞をしたか」だけで話が終わってしまっただけでは意味が無いよ。しかも「理論 only」じゃアカン。実際に「やっている人」の話が聞きたいのよっ！

そういう点で明石洋子さんのお話は、もう「どうすれば」の宝庫。

詳しくは明石さんの著書をお読みください。3冊あります。

どれも素晴らしい。「明石三部作」

明石洋子さんを知ったのはNHKの「新日本探訪」のテレビ。

まさにタカが自閉症であることをなかなかホントに受容できなくてもがいている頃。このテレビを教えたのは当時一緒にもがいていた主人だった。

2人でこのテレビを観てショックを受けた。「こんな人生があるんだ」って。

そして「自閉症のままでも幸せになれるんだ」って、思った。

それくらい徹之さんはステキな人生をおくっておられます。自閉症のままで、ね。

私は過去に明石洋子さんの講演を拝聴した経験がある。徹之さんもお話されていた。今回の和歌山講演も徹之さんが一緒にお越しになって、お話しくださるようだ。

「自閉症のままで」「ありのままで」ステキな大人になった徹之さんと会ってみたいありませんか？

そして素晴らしい支援をされながら子育てをされてきた明石洋子さんのお話を聴きたくありませんか？

ウフフ。

明石洋子さんはとっても明るくてキレイでステキな方なのだ。私は明石さんの子育てや実践のみならず、お人柄そのもののファン、でもある。

明石さんの講演をきいたあと必ず元気になります。「必ず」と言い切れるゾ、アタシ。

プラスのパワーを舞台からもらえるのよね。

明石さんは普段は関東(川崎)にお住まいだし、ものすごく忙しい方。和歌山に来ていただいで講演会・・・なんて滅多にあることではない。

予定の無い方はもちろん、予定のある方も調整して(笑)ぜひお越し。それだけの価値が必ずある。

冠婚葬祭以外はキャンセルする・・・くらいの価値、あるよ。マジで。

★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

嬉しいですね。読者にはいつも感謝しています。こんなにほめていただいたら、私はますます元気になって、どこのでも講演に行きます！！ もちろん、このお母さんとは、和歌山の

講演会でお会いしました。彼女のご親戚はじめ、お子さんに関わっている方ほとんどをつれて、講演会に来られました(びっくり！)。

徹之のありのままを知っていただき、それが他のお子さんの子育てのお役に立つなんて、本当に嬉しいですね。

さて私は、「偏見や差別は知らないことから起こる。故に知ってもらうことが大切」といつも講演会で話し(KYTではこのフレーズが放映されました)、30年以上実行しています。でもプライバシーということで、考えさせられたことが最近ありました。

同じように、あるお母さんのブログから、転載します(転載了解済み)。

．．．．＜プライバシーの侵害＞ ．．．．

40年もおしどり夫婦として有名だったある芸能人が、亡き夫を追悼した文章を読みました。とても仲のいい夫婦だったらしく、二人の思い出のエピソードがあれこれ書かれています。

4ページにわたる文章の中で、二人の間に生まれた一人っ子のことについてはほとんど触れられていません。「これから私と〇〇を空から見守って下さい」と名前が一回出て来るだけです。子どもと言ってももういい中年でしょうから、ことさらに話題に出さなくても不思議はありません。

ただ、この〇〇さんという人は独立して自分の家庭を持った人ではなく、軽くはない知的障害者で（自閉症という噂です）、ずっと入所施設で暮らしています。

この入所施設に近い人が、行事があっても来るのはお手伝いさんだけで、親は全く顔を見せないらしいと不満そうにこぼすのを聞きました。

お母さんはかつて一世を風靡した大スター。お父さんも人気スターで、病で倒れる直前まで現役で働いていました。超のつく有名人を両親に持って生まれ、でもこの〇〇さんはろくに親に会うこともありません。

アメリカで指導を受けたことがあるとかで、施設では陶芸をしているそうです。スターの両親も子どものことを聞かれると「陶芸の方をやっています」と答えていたとか。

子どものプライバシー保護のことを思えば、いっそこれくらい親と無関係な人生の方がよかったのかもしれませんが。この人のことと関係あるのかどうかわかりませんが、障害児の親の間で「あの子は障害児だ」と噂される芸能人は少なくありません。

あるおしどり夫婦については、＜大金を積んで他の人の養子にした、姓も変えてわからなくした＞ 障害のある子を、私の息子が通う養護学校に入学させたという噂が流れ、「どの子？」と聞かれたりしました。

同じような噂のある有名人はほかに何人もいます。（中略）

ある自閉症関係の集まりの席で、子どものプライバシー保護について発言した権威の方がいました。30歳ぐらいになった人が、自分のことについてかつて親が書いた文章を読んで大ショックを受けたという話。「フランスでは子どもが70歳にならないと、子どものことについて本人の承諾なしに書くことは禁じられている。本当はそれくらい慎重にするべきではないか」といったことを話されました。（うろ覚えなので違う部分があるかもしれませんが）

自閉症は知的障害を伴うことが多いですが、知的に遅れのない人、むしろとても優秀な人、サヴァン症候群の天才もと幅の広い障害ですから、中には自分のことを書いたものを読む人も出て来るわけですね。「子どもの障害のことをそんなに大っぴらに話題にしているのか。みなさん気にならないのか？」と言われました。（中略）幼い時からの育児記録を惜しげもなく公開して、世の自閉症の親の尊敬を一身に集め、マスコミや講演を通じて自閉症への理解と協力提供に大きく貢献中のエネルギーな母子もいらっしゃいます。プライバシーはだいぶ侵害されていますが、このお子さんの場合はそういう生活をむしろ楽しんでいらっしゃる様子です。この方にはどれほどどの人が勇気づけられ救われたことかと思います。まず知ってもらうこと、親しんでもらうこ

とを優先すれば、プライバシーはある程度犠牲になりますね。そういうことをものともしない、たくましい行動力と信頼関係があれば大丈夫なのかな、と思っています。

・ ・ ・ ・ ・

以上、ある自閉症児を持つ お母さんのブログより許可をいただいて転写掲載しました。彼女もわが子や仲間のお子さんのエピソードをブログに書かれているようです。実名は出さないなど配慮されていますが、でも仲間内では誰のことを書いたかわかるようで、友人のお子さんからちょっと苦情がきたとも・・・。

今回、「明石さんのことをネタにした」とお知らせくださったので、私は読んで、上記の記事に「なにか書き込みをしようかな」と思いましたが、むしろ「あなたの文を引用させていただいて、その感想を明石通信に載せていい？」と許可をもらいましたので、この紙面に、私の思いを書きこみます。

最初に明石より補足をする、その専門家の方は、今年7月から新聞でスタートする公共広告機構（AC機構）の、1年間の「自閉症キャンペーン」の、応募作品に自閉症の子どもの写真が多く出ていることを問題にされたのでした。さらに本人の写真を出すことや本人の状況を本などに書くことは、本人の許可なくしては親の人権侵害、プライバシー侵害に当たると、あるアスペルガー症候群（たぶん）の青年の親への苦情から、許可なく何でも子どもの情報を出す親の姿勢に苦言を呈されたのです。



専門家のその発言を聞いて、私の本の読者の方で、とても堂々とした、いい文章を発信されるのに、せっかくの写真に「ぼかし」や「後姿」ばかりで、個人としての顔がないのは、このようなことを言われたら困る（つらい）からなのだなあと納得しました。

そう言えば1999年11月に、はじめて我が家のドキュメント番組がNHKで放送された時、「わが子をテレビに出して、人権侵害じゃないの？」と言われたことがありました。その時は、「親の私はテレビ出演断ったのですが、『テレビに出ます！』と言ったのは徹之本人。いつも見ている、大好きなNHKニュースの、大好きな内多勝康さんに誘われたのです。喜んで「NHK テレビにでる！」と言いました。本人が自分で決めたのです（自己決定です）。親の方が徹之に説得されて、渋々OKしたのですから・・・」と私は答えました。

本当は、「『あなたは障害があるからテレビに出てはいけません。人目につかないように家の中か山奥の施設にいなさい』と言う方が人権侵害ではないでしょうか？」・・・なんて言いたいくらいです。テレビに出るのは、どんな反響があるか未知数ゆえ、大きなリスクも覚悟の上で、それでも「与えられた役目、必要とされている」と自分の使命と思うことで、勇気を奮い立たせているのです。親の身にとっては、本当にドキドキものなのですから・・・。（読者から「内多勝康さんが私の高校の先輩！」と送られてきた、ある高校の同窓会誌に、内多さんが徹之の話を書いていました。NHKのアナウンサーとしての長い年月には、山程

エピソードがあるはずでしょうが、福祉関係の冊子でない同窓会誌に、徹之の話を書かれているのです。読者の方もとても喜んでおられました。私も本当に嬉しくてたまりません。内多さんにとっても、徹之と共同制作のこの番組は貴重な思い出になっているのだなあと、あらためて、感激しています。感謝！)

本にしても徹之が「お母さん、本を書いてください。徹之の絵を印刷してください。」と、せせとイラストを書いては「お母さんは、本を書きます！」と私にプレッシャーを与えています。積極的なのは徹之の方です。特に今は、「お母さん、第4巻『結婚がんばります』を書いてください」と、第3巻で「完結」と言って書こうとしない私を責めています。

(私は徹之に「結婚はがんばって欲しくない」ので、書きません！ この方が人権侵害！！)

徹之は、自分の出ているNHKや韓国放送公社(KBS)のビデオを毎日放映し、子どものころからの写真や自分のイラスト作品がいっぱい載っている、3冊の本を毎日眺めては、「明石徹之の歴史！」と言って、うれしそうに見ています。

これらが「自分の生きている証、愛されている証拠」になっているのでしょうか。

テレビも本も、毎日繰り返し見てとても満足しています。特に、仕事で叱られたりしたときなど、楽しく働いている自分のVTRを見ては、「徹之はお仕事がんばります！」と言って、自分にエネルギーを蓄えているようです。私はいっぱい誉めてあげます。

私が「徹之と共に地域に生きる」と決心したのは、2つの出来事がありました。

1つは「ノーマライゼーション」すなわち、「障害のある人が、地域の中で対等な関係で、お互いの個性を認め合い、人間として尊重され、差別されることなく、社会の一員として生きる」という理念を、最初に出会って支援をしてくれた専門家に教えていただき、地域に飛び出す勇気を与えてくださったことです。

もう1つは当事者性(主体)を学んだことです。

ノーマライゼーションという言葉で私は理論武装しましたが、当時はノーマライゼーションなど浸透していなくて、世の中甘くはありませんでした。いつも厚い壁にぶつかって、心は萎えるばかりでした。でも、当時も身体障害者の方は地域の中で堂々と生きていたのです。その方々から学びました。びっくりすることに、その方たちは、「親は敵」といわれるのです。「親は障害のある子を不憫だ、かわいそうだといって、家の片隅や入所施設、中には精神病院などにいれて、社会と隔離してしまう。本人の『学校に行きたい、働きたい、結婚したい』という声は親によって押さえ込まれている。また子どもを殺しても、親には執行猶予がつき、障害児者は社会にいらぬものという認識を与えてしまう。人権侵害している筆頭は、親」と言われました。



その時以来、私は「徹之の敵にはならない」と決心しました。特に「地域社会で自立した生活を送りたい」というのが、当事者のニーズと知りましたから、「徹之と一緒に地域に生きていかなくては」と思いました。地域に飛び出さないと、何が必要かも見えず、人との関係

性も何も生まれてきません。

地域での自立を考えたとき、徹之には、「自分の思いをはぐくみ、生きる力を育て、自分の人生を自分の力で決めさせたい」と思いました。知的障害も自閉症も医療で治るものでなく、「障害は一生続くもの」とわかりましたから、「地域の方々が、徹之を知り、特性を理解し、支援していただければ、この地域で自立して生きていける」と思いました。

足の悪い方の車椅子が徹之にとっては「人」となります。地域の中に理解者、支援者を作ることが親の私の役目と思いました。

世の中の人に、同情や哀れみや誤解や偏見があるのは仕方ないことです。私だって、徹之が目の前にいなかったら、きっと同じように思うことでしょう。徹之を授かったおかげで、見えなかった多くのことが見えてきました。私が徹之を知って理解し、共感し、最高の支援者になっていく（まだまだなので、「いった」ではない）ように、徹之の周りの方々に、徹之を知っていただき支援者になってもらうしか、地域の中で幸せに暮らす道は他にないのです。

親をはじめ、専門家や支援者等パイプ役の方は、「こうやれば皆と一緒にやれるよ（楽しめよ）」と言う見本を地域の方に示すことが大切だと思います。

「この人は特別な人だから、専門家にしか扱えない」なんて思ったら、「地域でありのままに暮らす」には、プロに支払う支援費（自立支援給付費になるのですね）はいくらあっても足りません。そのような発想や対応では、経済効率を考えて、まとめて特別な場すなわち「入所施設での処遇」となるでしょう。

徹之を「心優しいひょうきんなお兄さん（おじさん?）」と見るか、「気味の悪い怖い人とみるかは、徹之の「人となり」（障害名でなく人として）を、きちんと知っていただけるかどうかにかかっています。地域の人と障害のある本人とのパイプ役の「人」の存在が大きいですね。

和歌山市での講演会の翌日、南紀白浜などを観光しました。主催のスタッフのお嬢さんも同行です。徹之は小さな子が大好きです。「明石舞子ちゃんと守君のお父さんになりたい」といつも言っています。（わが子の名前を決めて、「結婚がんばります！」と言っています）

同行した女の子には、最初、徹之は「変な人！」に思えたかもしれませんが、半日一緒に観光しながら、徹



之は優しく「いい子、いい子」とかわいがっていました。写真はすっかり家族のように見えるでしょう？ 「知って、慣れる」これが一番です。幸せな徹之です。

プライバシーから話は進んでいきましたが、子どもを思う親の愛情があれば、「知ってもらうこと」が地域に生きる原点ですから、ブログや本に子どもの写真を出そうと、本に子どものことを書こうと、テレビに出ようと、責任は親がとりますから許して欲しいですね。

障害児と共に「地域に出る」のだって、「周りがどんな目で見えるか」ドキドキです。できるなら隠しておきたい。でも子どもの幸せを願って、親は勇気を出して、やっとの思いで生き

ているのですから、どうか親を萎縮させないでくださいね。どうか親に地域に生きる勇気を与えてください。昨今の信じられない事件が起きるたびに、「もしかしたら自閉症等発達障害といわれる？」と、ドキッとします。

「ありのまま」を隠すゆえに、正しく知ってもらえないで（正確な情報を出さず）、自閉症が誤解され、「自閉症=危険人物」というイメージが作られてしまうようです。

何か事件が起きたとき、その要因を「自閉症」と安易に決めつけて、皆が納得するような構図ができているのも、「自閉症のありのままの姿を知らない！」からではないでしょうか？普通の姿を隠すことで、「地域に生きる」をいっそう難しくさせてしまっているようです。正しく理解して適切な支援があれば、追い詰められることなく、事件などきっと起きていないのではないのでしょうか？

徹之のように、「自閉症」でも「自ら閉じこもる」ことなく、本人の性格のままに、ひょうきんで楽しく、笑顔で生きていけるのです。ありのままを見れば変わったところも可愛く、プラス面がいっぱいあります。皆と違ってOK！「違いがわかる人」を、さらに「違いを楽しむ人」を、周りにいっぱい作りましょう。プラス思考すれば、ハプニングいっぱいの日が楽しくなります。

親がわが子の可愛い写真や面白いエピソードをブログや本に書いたり、テレビに出て子どもが困っている映像を出して、「その子の生き辛さがなんなのか」の正確な情報を提供することは、大切なことかもしれません。私は出演された方の勇気に感謝しています。社会が自閉症のことを知っていれば、万一事件が起きたときでも、自閉症=危険とはならないでしょう。

「親亡き後、入所施設でなく、地域の中で、笑顔で暮らして欲しい」

と願う親の私は、やはり

「知っていただいて正しい理解と適切な支援を」と訴え続けていきたいです。そして「自閉症で、OK」と、地域の皆がお互いに支えるシステムの構築を願って、運動していきたいです。皆さん一緒に楽しくがんばりましょう！！

