

江東区教育委員会「'00 家庭教育学級」

秋コース

第1回 なぜ、今、地域活動か

～完全学校週5日制も見据えて～

○講義要旨

私の長男徹之は27歳で、自閉症と知的障害をもっている。私もこの子が生まれたときは落ちこんで絶望感と孤独感を感じていたが、それを救ってくれたのは、同じ障害をもつ仲間達と一緒に地域訓練会を運営したことだった。いろいろな活動をしなが、知恵を出し合い工夫して、行政にないサービスは自分たちの手でつくろうと、地域訓練会をスタートに、地域のなかで幼稚園・小・中・高校に入る運動、就労する運動などを行い、作業所・グループホームをつくって運営している。最後に、親が安心して死ねるには入所施設ではなく、地域で安心して生活していけるシステムをつくることだと考えている。24時間365日一生自分が住んだ街で地域に支えられて生きていけるシステムの究極が、NPO法人を取得したサポートセンターである。現在行政からの支援は一切なく、家賃や職員の給与は、運営委員や賛助会員の会費や利用料でまかなっている。賛助会員には、毎月「あおぞらの街」と「明石通信」という会報を送って活動のお知らせをしている。欲しいものがないなら自ら作ろうと、最初は何もないところから作り上げていくことになるが、地域に認められて信頼され、これは必要なものとなれば今までの活動全てに行政は動き、制度としてつくられてきた。

徹之が自閉症と診断されたのが、2歳10ヵ月であるが、それから約25年間活動をし続けてきた。徹之の利用には間に合わなかったが、学童保育に障害児を受け入れる運動もした。毎日子ども文化センター内の学童に、私と徹之が行って職員に慣れてもらい、どうしたら障害児を受け入れてもらえるかを職員と一緒に考えていった。

数年後、制度として川崎市では障害児が学童に

入れるようになり、専門の方が指導員として付いてくれるようになった。また、徹之が普通学級に入った当時は、親の付き添いが条件だったが、現在は補助の指導員がついて高校まで続いていく制度になっている。徹之のとき、付き添いはたいへんだったが、プラス思考すれば、クラスメイトを覚え、友達になり、放課後遊びにきてもらっていた。現在の制度を使っている人の話によると、誰かに託してしまうと、クラスメイトの交流よりも指導員とのマンツーマンの部分が多くなり、クラス全体あるいは学校全体で見るという雰囲気はなくなってしまっているようだ。指導員がいて安心という反面、任せきりになってしまつて工夫をしなくなってしまうところに矛盾を感じてしまう。

むしろ徹之の場合は何も制度がなかったから、友達を作れたのかなと思う。

厚生省の子育て支援事業の障害者版として立ち上げられた事業がある。現在、生まれてから6歳までは福祉、18歳までは教育、それ以上は再び福祉となつて、教育と福祉の連携がうまくいっていない。両者のつながりをつくるためのネットワーク会議事業で、中央委員で作成した「暮らしと育ちを支えるWEネット」という本のなかにか書いた私の文の中から学齡児活動のことについて話すと、中学の時に「CARROT」という学齡児活動を行った。佐賀から戻った中学校は、特殊学級のある隣の校区の学校になったため、地元を離れることとなり、地域で覚えてもらうこと、地域の子どもと交流することを目的に近所の子ども文化センターの1室を借りて始めたのが最初である。

小学生時代の佐賀では重度の知的障害と判定され、寄宿制の養護学校を紹介された。しかし、親元から離して寄宿舎に入ること日々の成長が見えなくなるし、障害は治らないなら将来は入所施設というコースになってしまうのは嫌だと、地域の普通学級に入れた。

地域の自閉症の親の会の方々はほとんど、寄宿

制の学校に行っていた。しかし、自宅に戻る土日や長期の休みのときなどの暮らし方に悩んでいた。日頃、地域に生きていないので、地域や家庭の中にその子の居場所がないのである。親子でストレスがたまるばかりであった。また、私に対して先輩の親の方々から、「あれだけ重度の子どもをなんで普通学級に行かせるのか」と言われていた。多動ですぐにいなくなってしまうような子どもだったのでそう言われても仕方がない。しかし、「重度だから地域で生きてはだめ」なんておかしい。それを言う方は、自分も子どもも生き生きと地域で生きていけないことに不満をもっているということがよくわかったので、そのお母さんが明るく生き生きとなることで、悪口は消えると思った。それで、苦勞されている土日、長期の休みのときに子どもの楽しむ活動をして、お母さんのレスパイトケアをすることによって、ゆとりが生まれ、他の兄弟にも愛情が注げるし、思いやりのある接し方ができるのでは、と考えた。夏休みには水泳を、日曜はスケート教室をやって、1年経つころには悪口を言う人も誰もいなくなり、感謝の言葉にかわった。佐賀から川崎に戻ったときに、たくさんの人から手紙をいただき、その返事を書くのは大変なので、「てっちゃんだより」という新聞を作るようになった。本人が「てっちゃんと呼ばないで」と20歳の時に言ったので、現在は「明石通信」に変わっている。

「明石通信」の1月号で、「新日本探訪」というドキュメント番組「笑顔で街に暮らす」のことを紹介している。そのなかでナレーションを担当したNHKの内多アナウンサーは、育成会の雑誌において徹之の結婚に向かったの番組をつくりたいと思いを語っているが、私は結婚はまだ難しいと思っている。実際のところ、徹之を手離すのが寂しくて、親の私の方が子離れできていないのかもしれない。また、結婚するためにはたくさんの準備すべきステップがあり、親の手を離れて第三者に託す部分がかなり多くなってくるので、現在

は、そのサポート体制をつくっている。もう1つ、NHK-B Sの「お仕事がんばります」という番組も制作され、BSということで世界各国で放送され、各国から取材や講演依頼が殺到した。

またその番組のなかにもあるが、多摩の市民館でピエロの教室があり、それまで川崎駅の地下街でいつもパフォーマンスをしていた徹之が、ピエロとかパントマイムなどの技術を持っていたら面白いと思って参加させた。まだ「かべ」のパントマイムくらいしかできなかつたときに、山梨のある団体から舞台のこけら落としに徹之のパントマイムをという講演依頼があった。私の体調不良と徹之の技術の未熟さで「重荷」とお断りしたが、「徹之さんが来てくれるだけでいい」「送り迎えは全てやる」と言われ、行くことになったが、よい経験になった。徹之自身もすごく自信を持てたようで、あちらの会報に載せる原稿に自画像を書き、楽しかったことをつづっている。新聞広告の1つの記事を見てパッと飛び込んだパントマイムが、次々と広がり、本人の能力を開花させることができた。このように地域の資源は最大限に活用すればいい。ただ、こういうプログラムに障害児・者を念頭に入れていないので、双方慣れずに最初の1、2回はすごく違和感があるが、親やボランティアさんなどがパイプ役になり、理解してもらう努力をすれば、ふれあううちに共感を得て、支援者になってくれる。

一般的に言って、地域に出る時、10人に話をすれば理解してくれる人は1人か2人。悪口を言い回る人も1人か2人いるかもしれない。あとの6人はほとんど無関心。でも、ずっとふれあって生きていけば、悪口を言っている人も最高の支援者になってくれることが多々あった。小学校のとき、いまは親友となったお母さんだが、出会ったときに「なぜこういう子が養護学校に行かないでここにいるのか。うちの娘の席から離してほしい。学校は勉強するところなのに先生はうちの娘をこの子のお世話係のようにしている。こんな迷惑な

話はない。授業参観に来てみたら、娘の話のとおりでびっくりした」と言われてしまった。例えば授業参観のときには、たくさんの方が後ろにいるために、ふだん以上に落ち着かなくて、多動だった。私は、横からヒソヒソ話が聞こえ、穴があったら入りたい気分だった。それで、この後の懇談会で説明しないとと思っているところに、そのお母さんの発言が出て、涙が出そうになってしまった。ここで泣きだせば「不幸な子どもを持つ不幸な母親」というだけの同情に終わってしまう。徹之もきっと「同情より理解を」と思っているに違いないと思い、勇気を出して説明をした。みんなはじめはそのお母さんと同じ思いだったと思うが、最後には拍手が出て理解をしてもらうことができ、PTAの役員を引き受けることとなった。そのお母さんと親しくなるまで8ヵ月かかった。そのお母さんは「これから地域で生活するときや学年が変わって新しい人が来たときに、私と同じ考えを持つと思うが、明石さんが泣きながら説明をすることはない。その時は私を呼んでほしい。相手が考えていることを実際自分も思っていたから、そうだねって言えるけど、実際は違うんだよっていうことも言える」と言ってくれた。自分の経験ゆえに説得力がある。悪口を言っていた人も、このように最高の支援者になるので、その人を恨んだりしないようになった。

徹之が障害と認定されたのが、2歳10ヵ月で自閉症と知的障害があり、小学校6年まで療育手帳A（重度知的障害）であった。徹之のレベルは普通を100とすると20。でも、普通の子が成長するように成長していきだろうから、いつまでも20ではないと考えた。50くらいにはしたいと思っていた。もし20くらいのみまだと、赤信号で飛び出したりするなど生命に危険があったりして、地域で生きることが難しいので、保護管理するために、入所施設へ行くことになるだろう。しかし、入所施設は本人にとって青い鳥ではないと考え、いつかは50くらいになると信じて、地域

で生きていくスキルを身につけさせようと思った。

夫は普通児（100）までしたいと思って、とにかく、言葉さえ出ればと発語の特訓をしすぎて、一時徹之は全く父親を拒否してしまったこともあった。100にはならないことがわかり、たとえ100にはならなくても50でいい、あとの50は人という支援があれば自立ができることがわかった。支援をしてくれる人には、徹之を知ってもらわなければならない。そして理解してもらった上ではじめて工夫ができて支援してもらえるのである。例えば私が家にいないとき、「お母さんいる？」という電話が入ると、徹之は「はい、います」といって電話をきってしまう。彼にとって私（お母さん）は存在しているので、そう答えるのである。だから「お母さん、今いますか？」と聞くことによって、「今いません」と答えるのである。このように相手に工夫してもらうことで、コミュニケーションができ、そういう人が何人周りにいるかでQOL（生活の質）が決まる。

養護学校の先生方の講演会のときに「徹之君のような子は学校にたくさんいる。本人を訓練して100にするのではなくて、支援の手だてを考えて残りの50が大切なのだ」ということをわかってもらえた。養護学校で適応できても、地域で適応できなければ出来たとは言えない。養護学校で出来たノウハウを家庭に持ちかえて家庭で出来たことによってはじめて生きるものだということを訴えた。

レベルを20から50に引き上げる時、大切なものは、出来ることとできないことをはっきりさせることが必要である。またこだわりと言われることをやめさせることよりも、それを生かす方向で考えながら育てていった。発想の転換が大切。子育ては工夫と実践あるのみ。

（その後 新日本探訪 ビデオ放映）

○ひとくちメモより

- ・20歳になる自閉症の子ども（男）を持つ母親です。テレビでも拝見してとても感動しておりました。私のところも自立をめざし、また、地域で生活もめざし、親子で頑張ってきました。本人もとても前向きに生活しています。とてもよいお話を聞かせていただきありがとうございました。
- ・我が家には4歳の知的障害の娘がおります。自閉という診断は病院によって言われたこともあります。現在通っている通所施設では否定されています。やはり、水や石けんに興味があり、物に関われない娘がとても集中しているので、自分で使うコップを洗わせたり、石けんはお風呂でスポンジにつけて、自分の体を洗わせています。今回の講習での実際の子育て体験は本当に参考にさせていただきました。大きな希望です。何事にもプラスに変換していく知恵と勇気をありがとうございました。
- ・とても感動しました。目からウロコです。ダウン症の20歳の子どもを育てています。明石さんのように子どもにふりまわされ苦勞した経験がなかったので、ただただびっくりしてしまいました。一人でもたくさんの人が子どもの支援者になってもらえるよう、自分が努力していかなければいけないことを教えてもらったような気がします。
- ・ついつい自分のこと（子ども）だけしか思わないのですが……。今日は本当にありがとうございました。作業所の職員の人たちにも聞かせてあげたいです。
- ・発想の転換を感じました。それと全てを受け入れる心を。今あること、今ある状態を認めて、次にどうしようかと考えること。前向きでとても大事なことですよね。とても難しいことでもありますけど。私の7歳になる子ども（娘）は急性脳症の後遺症で、知能の全てを失いました。今、1年10か月が経とうとしています。当時

妊娠中だった次女はダウン症でした。この子たちをまとめて障害児でなく、一人ひとりの子としてその子なりの個性を大事に育てていこうと思います。この子たち一人ひとりを理解して、大事に思ってくれる人が増えていってくれるといいなあ。