

# 地域に生きたい みんなと一緒に

地域での豊かな育ちを支援され、我が家のレインマンはひょうきんな  
公務員になった  
明石 洋子（1999年1月記）

## はじめに

このたび、教育機関と福祉機関が連携をとって発達障害児の地域生活を促進し支援する、そのためのネットワークを構築する会議が開催されますことは、障害児をもつ親にとっては、やっと療育機関、保育園・幼稚園、就学・在学、就労、成人の生活と、一貫性をもった地域での子育て支援システムが整備されると、期待に胸が膨らんでおります。

重度（療育手帳A）の自閉症児だった私の長男が現在公務員として働き、地域で充実した生活を送れますことは、制度も環境も整備されていなかった幼児期から、保育・療育・医療・教育・就労と、この会議のテーマである福祉と教育、さらに医療と労働の連携をも試行錯誤しながらつくり、地域資源を最大限本人につなげ、そしてなにより日々励まし協力してくれた地域の皆様のご支援のおかげと、心より感謝いたしております。

20数年前初めて知った、ノーマライゼーションやインテグレーションの思想や概念は、「障害をもっている地域の中に、地域とともに」の思いを親に決心させ、地域に飛び込むための説得力を与えてくれました。しかし必要な支援が用意されていない地域社会への少数者（障害者）の統合は、親と本人に膨大な努力と苦勞を要求します。ただ人が好きで楽天的な性格の私は、ストレスをスパイスに、変化に富む人生を心より楽しもうと決め、そして子育てを通じて否応なく多様な価値観を認められるようになり、視野が広がり、「人」という最高の財産をもらい、苦勞に勝る充実感のある人生を送っております。予想以上の自立を可能にしたのも、周りの方々が彼の特性を知り、工夫してくださったおかげです。自立のスキルが増え、26歳の今も、適切で豊富な働きかけのおかげで、日々発達成長し（現27才）ており、つくづく「可能性は無限」と実感しています。社会の中で、社会とともに



に、人は育ち、豊かな人生は、障害の程度よりも周りに理解し工夫する支援者がどれくらいいるか、にかかっているようです。一生を通じた支援のネットワークの構築が一番ですね。

社会の中にどのようなネットワークがあれば、親が頑張らなくても（できる親だけでなく）、また親が死んだ後でも、あたりまえに地域で生き生きとした一生を過ごせるか、26年の子育ての経験から、考えてみたいと思います。

## 1 幼児期から就労まで（政令指定都市に住んでの経験から）

障害のある子と地域を歩くのにも勇気がいりました。当時は子育てのまずさが原因といった誤解の多い「自閉症」ゆえに、親への非難や辛らつな質問、奇異なものを見るまなごしに耐えることから子育てはスタートしました。その私が子どもの障害をしっかりと受け止め、育児に対する自信を回復したのは、地域の障害児のお母さん方と「地域訓練会」（以下地訓）を自主的に運営しながら多くのことを学んだからです。

20数年前、<sup>は</sup>当時市内に1カ所できた心身障害センターに送迎バスで行く訓練会があるだけで、待機期間も長く、しかも週1回。私たちは、通いやすい場所で回数も多くと、近くの保健所分室のホールの空き時間に週3回（そのたびに倉庫から敷物、机、いす、玩具等を運んで）地訓活動をしました（その後実践が認められ、新設の地区子ども文化センター内に地訓専用場所を設けました）。保母や指導員等の職員の派遣や経済的援助を市と交渉し、「いつでもだれでも（障害の種類や程度を問わず）参加できる」ことを基本方針にし、親子共々成長する場としました。保健所の保健婦さんはじめ、ケースワーカー、町内の婦人会や母親クラブ、PTA等地域の人々にボランティアに来てもらい、ふれあうことからスタートしました。地域の中の活動拠点となり、いろいろなお店、床やさんや歯医者さん等地域の資源（特に人という地域資源）を利用し、また保育園や子ども文化センター

---

との交流もしました。ふれあう中で、誤解や偏見や差別も徐々に解消され、代わりに理解と共感と支援を得、日常の生活の場面でも親子ともどもあたりまえに生きることができました。

地訓で、地域の先輩の子育て話から国内及び海外の障害者の運動まで学習し、保育園・幼稚園へ、地域の学校へ、さらには就労と、「障害児・者が地域社会の中で生きていくための親の考え方」を行政に主張し、いくつかの制度を行政と一緒に創り出していきました。

この20年の運動の結果、指定保育園だけでなく、すべての保育園に障害児が入園でき、就学も校区の校長と相談し、親の意志を尊重してもらえます。普通学級を希望すれば可能です。当初普通級での親の付き添いの条件が、現在は高校まで補助指導員（介助員）制度を使え、また障害児の放課後の過ごし方の一つとして学齢児活動が制度化され、保育園を卒園後は学童保育にも入れます（小6年まで延長可。障害児の親が働くなんてと言われた時代は去り、親の就労も保障されます。会の子どもたちの成長とともに、これら地域生活に必要な支援獲得の運動をしてきましたが、差別意識の解消には、子ども時代からの共存、相互理解が不可欠だとつくづく思います。障害児としてより、人間としての本人を知って、障害があっても（障害を治してからでなく）、どうしたらこの集団に、このクラスに、受け入れることができるか、周りの人々も試行錯誤ながらもともに真剣に考え、さまざまなニーズに惜しみなく力を貸してくれました。行政の整備が遅れて、特別に用意されなかったゆえに、行政の方が地域に出向いてきてくれ、子どもの進路も親と一緒に考え、周りにある地域資源を大切につなげ、実践してくれました。おかげで地域活動の範囲が広がり、彼の生活に選択の幅が広がりました。「自己決定」は多くの選択肢があってこそ本物になり、QOL（生活の質）も高くなります。彼が選んだ進路は、「高校に行きたい、公務員になりたい」という前例にないものでしたが、地訓時代の保健婦さんや保育園入園運動時の保育課長さん、病院

の主治医、ケースワーカー、学校の先生たちすべて、幼児期から彼にかかわった福祉医療教育の関係者や、クラスメートや父母、商店主さらに労働組合等地域でかかわった方々の支援を得て、高校生にも公務員にもなれました。障害があるゆえに必要な特別な指導も配慮も、地域の中でを基本にすえ、親が一貫性をもって、ネットワークの中心に彼を置いて子育てしてきたことが成功の秘訣のようです。早期診断も早期治療もなく、原因も不明。治療法もなく、それゆえ地域での自立を目指した子育ては試行錯誤でハプニングの毎日でしたが、かかわった周りの人々が、感動をもらえて生きがいのある充実した日々を送れると言ってくださり、クラスメートや学生さんたち当時の支援者は今ではりっぱな専門家になりました。

話は戻って、今では市内3カ所に療育センターが設立され、0歳から障害のある子を集めて療育をする（超早期療育センター構想）という障害児政策がとられています。私たちの地訓は消滅しました。障害児を抱えながらの親たちの自主運営は不備で大変だろうと、地訓に障害児が紹介されなくなったからです。せめてせっかく確保した地域活動の拠点の地訓専用場所は有効利用したいと、その後数年間は、地域（校区）から離れて養護学校や特殊学級に通学している生徒たちも誘って、放課後や休日の活動の場として、レクリエーション等の行事や習字や絵や革工芸の趣味の教室、また地域のピアノ教室やスポーツ学習塾との交流等、余暇活動の充実や地域資源の開拓を目的に活動してきましたが、時代が早すぎたのか（今必要性が叫ばれていますが）、この専用場所は障害幼児の訓練会のために貸したので発展的に解消してほしいと、返還となりました。

その後の親の地域活動の拠点は、定時制高校に入った彼の、昼間の生活の場として設立した「地域作業所」（やおやを开店）に移り、野菜の販売や配達を通じ、地域と交流し、さらに就労の拠点として、職員をジョブコーチとして養成し、地域の商店、企業、市職に就労の場を広げ、現在までに16名が地域で働いています。さらに2つめの作業所を、また地域での暮らしを支えるためにグループホームも

未来に  
学童見  
活動  
キャ  
ロット  
の  
テラ  
シ  
園

3カ所づくり、加えてこの20年間、会員相互のボランティア活動として行ってきた子育てや療育、教育、健康等の相談業務及び送迎や介助等を包括して、「生活支援センター」として立ち上げ、「年をとっても重度でも24時間、365日、そして一生、地域の中で安心して暮らす」ことができるよう、援助の仕方や制度の運用等、システムづくりを現在模索しているところです。NPO法人申請も検討中です。

← NPO  
(2000  
名額)  
サポ-  
ター  
の強

障害児をもつ若い親にとっては、「センター構想」で施設は充実し、予算面においても、行政から与えられるサービスは全国で屈指とのこと、不安いっぱいな親にとっては、早く診断を出し早く専門家による治療教育すること、の大切さは痛感できますので、満足していることでしょう。ただ一生を通じて地域で生きる受け皿がまだ整っていない現状で、子育ての自信や地域で生きる知恵、そしてこれから必要な自ら考えていく（与えられるだけでない）サービスを、どのようにして親が学んでいくのでしょうか？ 一生涯すべてにおいて行政の各部署が連携しサービスを用意すれば、親は受け手でいいのでしょうか？ それで子育ての充実感は得られるのでしょうか？ この小冊子でヒントが見つければいいですね。

## 2 学齢児活動（九州の地方都市に住んだ経験から）

地域訓練会の自主運営から「障害児とともに地域に生きる」という親の生き方を学んだ後（今から18年前）、主人の転勤で、九州の小都市に住むことになりました。この町では障害者を日常見かけることもなく、実際、寄宿舍のある養護学校から帰宅してきた障害児は家の中、家族だけのかかわりの中で過ごしていました。長期間の休暇は暴れ放題、親や兄弟児の生活はみじめで幸せとは程遠いものでした。親の会の活動もキャンプ等年に2、3回の行事があるだけ、地域との交流は皆無でした。つくづく障害児が不幸なのは障害ゆえではなく、地域の中で生き生きと生きる場がないからだとの思いを強くした私は、ふれあい理解しともに楽しむ場をつくろうと、夏休みには「水泳教室」を、日曜日には「アイススケート教

添付します。

室」を開催することにしました。全日本育成会の「手をつなぐ」1997年12月号に経緯と現況（現在も継続中）を書いていますので、くわしくは読んでいただくとして、ハード面や予算の充実した都市でなくても、必要と思う当事者が周りに働きかければ先駆的なユニークな活動が実現できることが多々あります。よその都市をうらやむのではなく、他の都市でできるなら自分の町でもできると信じ、「こういうことで困っています」と手をあげることです。私は場所の提供先を捜し、ボランティアは七つの県内の大学を回って学生さんたちを集めて学生ボランティアサークルをつくり、スタートしました。小さな県の良いことは、必要と誰もが思っていた活動に対して皆協力してくれることです。病院も大学も各養護学校もそして児童相談所や教育委員会教育センターの先生等、県内のすべての専門家が一堂に会して、役割を分担してくださり、そのネットワークのおかげでその他いろいろ有意義な活動ができました。たった5年間の暮らしでしたが、今も毎年親の会のキャンプに親子して誘われ、全員とすっかり顔見知りになり、福祉と教育のネットワークはこの小さな県ではすぐできるような気がします。

### 3 若いお母さんのグループ結成を支援して（首都圏の近郊小都市の例）

3年前、3歳児のお母さんから講演依頼を受け、「講演後に参加者で親の会をつくりたい」と希望され、会設立のノウハウを教え、その後会の成長をずっと見守っております。情報収集はじめ講演会やサマースクールを開催して、地域の施設や養護学校の先生から民生委員等地域の支援者をはがっちりつかんでおります。先日障害児を取り巻く教育・医療・福祉のさまざまな問題を力を合わせて解決しようと支援セミナーを開催し、100名弱の市民が集いました。その際「困っていることだらけでたくさんの協力が必要」と、支援体制の整備を訴え、発起人会を呼びかけました。会長の子どもは6歳、この春1年生、地域の学校に行くとのこと、会員も60名になり今後の活躍が期待されます。誰か一人でも行動すれば仲間はい

---

っばい集まり、力を合わせれば道は開けます。周りは皆応援しますよ。

#### 4 ライフステージに応じてどんなサービスが地域にあれば、親は安心するでしょうか？

障害のある子どもが家族や近所の子どもたちとふれ合いながら成長するためには、家の近くに相談できる療育機関や病院が必要ですし、気軽に利用できるショートステイや緊急一時、レスパイトサービス等の家族を支援する一時利用施設も不可欠です。社会参加を推進するためには、就労の場の拡大とジョブコーチ等の就労援助制度や個々の顔が見える地域作業所の充実、送迎や外出時の案内役としてのガイドヘルパーも大きな役割を果たします。

また、デイサービスや趣味やスポーツの余暇活動の場の確保や指導者や同年齢の仲間の存在も豊かな人生を与えてくれるでしょう。

そして、本人の自立に何よりも不可欠なのは、住まいの場（グループホームやアパート等）の確保、また買い物や料理、掃除などを援助してくれるホームヘルパーなどの日常生活支援でしょう。そして市民としての権利を擁護し、情報提供や所有する財産を守るための人権擁護システムや成年後見制度の確立が望まれます。親に代わって一生を通して地域の活動をつなぐ地域コーディネーターの存在も必要でしょう。

わが子に関して言えば、市職員としての異動等変化時にも対応できるジョブコーチ等の就労を支援する人、住居や預金の財産を管理し人権を擁護する人、買い物料理、掃除等の日常の生活を支援する人、大好きな旅行を援助するガイドヘルパー等……これらの制度（就労支援センター・人権擁護センター・生活支援センター）が身近に気軽に使えれば、私は死んだ後でも安心です。

一生を通して地域生活ができる支援のネットワーク（輪）は成人期だけでなく、療育や教育の時期から考える必要があります。スタートから地域に根ざした生き

