元気のもとはわが子の笑顔
～障害があっても、地域で共に生きる～

明石　洋子（昭44　薬学部）

今から33年前、子どもが2歳の時、障害児と宣告され「不幸な子を持つ不幸な親」と絶望しました。障害すなわち「できない」を「できる」にしなければ幸せにならないと思い、「障害を治そう」としたのです。しかし訓練の結果は、パニック等の問題行動を増やしただけ。「自閉症も知的障害も治らない」と悟り、「わが子の生きる場は施設」と絶望しました。ところが、専門家から「ノーマライゼーション」（施設でなく地域）を、さらに身体障害の方から「当事者性」（同情でなく支援）を学び、「わが子には入所施設ではない選択肢をみつけよう」と地域の中での可能性を模索しました。

障害が不幸と感じたのは、生きる場が狭く、家族や地域から切り離なされた人生を送らなくてはならないと思ったからであって、障害があること自体が不幸なのではないと気づきました。「私が私らしく生きる」ためには、わが子を隠すことなく「地域の中で共に生きる」ことだと考え、「少しでも多く、地域の人と触れ合う場を作ろう」と決心しました。

「前例がない」という壁にもめげず、子どもの成長に合わせて、障害児の保育園入園、就学先の選択権の保障、高校進学等の扉を開き、更に地域の企業や商店など働く場の開拓を行う「就労の拠点」としての作業所、暮らしの場のグループホーム、生活支援のサポートセンター等7つの事業所を設立しました。（「あおぞら共生会」をボランティア団体から社会福祉法人にして活動しています）

ノーマライゼーションとは、社会のあり方を言うのであって、いろいろな人がいてみんな一緒に暮らしていく社会が正常な社会で、障害を持つ人を訓練してノーマル（普通）にすることではありませんね。ただし、障害のある人にはその障害に対する支援が必要で、その支援があってはじめて、真の平等が実現します。わが子の場合は、「思いを育み、思いに寄り添う」ためには、「具体的・視覚的・肯定的」がキーワードの支援を工夫しなくてはなりませんでした。例えば自閉症の特徴と言われた「パニック」は本人の問題でなく、回りのかかわり方のまずさから起こると気づき、むしろ「パニックは意思のある証拠。思いを育てるチャンス」と捉えました。社会性の学習も、私が地域とのパイプ役になって、「こうすれば一緒に遊べるよ。こうすれば一緒に学べるよ」と見本を示して付き合い方を周りの人に伝えていきました（てっちゃん便りや明石通信を配って知っていただきました）。

幼いころから「選ぶ」ことを積み重ねた彼は、「高校に行きたい」「清掃車に乗りたい」と自己決定をしたのです。親の私が「高校に行かせたい」「公務員にさせたい」と言ったら、それこそ「高望みをして。無理をさせて」と非難されたことでしょう。「それは無理。がんばらないで」と私が思うことでも、彼が「がんばります」と努力するのです。その真摯な姿勢に周りは共感し、多くの支援を得て、前例のない道が開きました。高校も公務員の扉も開けることができ、川崎市の職員としてもう16年も働いています（その様子はNHK等のドキュメント番組等で放送されました）。

今、社会福祉法が50年ぶりに改正され、専門家による処遇決定（措置）から本人の自己決定（契約）になり、施設での指導訓練から地域の中で「支援あっての自立」が可能になりました。ただし地域で生活するには、フォーマルな支援以上に地域の方々の理解が重要になります。「隣で暮らしてもあたりまえ、隣で働いてもあたりまえ」となるには、隣人の「心（意識）のバリアフリー」が不可欠でしょう。同情や哀れみ、差別や偏見も「知らない」から起き、知らないことは「不安」、ゆえに避けてしまうようですね。まずは「知ってもらう」ことからです。30年前に知った「ノーマライゼーション」の思想に勇気をもらって、わが子と共に地域に飛び出しましたが、出会ったクラスメートも近所の方たちも「変わった行動をする子」に最初は戸惑いながらも、日々接するうち、「ちょっと違った子」と興味と共感を覚え、正しい理解と適切な支援をしてくださいました。おかげで「笑顔で街に暮らす」（NHK総合TVドキュメント番組のタイトルです）ことが出来ました。

人は皆違いますね。「違い」を受け入れるには想像力が必要です。想像力を働かせることは、感性を育み、人間性豊かな、多様な価値感をもつ人を育てるようです。コーヒーのコマーシャルではありませんが、「違いがわかる人」、さらに「違いを楽しむ人」は、最高に魅力的な人ですね。クラスメート達はとても魅力的な大人になっています。

日本中が、「違ってOK、自閉症でもOK」の、バリアフリーの社会になるよう願って、これからもがんばりましょう。最近クロワッサン（4月25日特大号）の「巻頭言」にこのタイトルで、息子と写真入で紹介されました。実は2月に『ヘルシー・ソサエティ賞』（ボランティア部門賞）をいただき、その取材で、クロワッサンだけでなく、文藝春秋（5月号）やLEE（5月号）などの一般誌にとりあげられ、最高の啓発になったようです。私も30年の活動が認められ、元気いっぱいです。今後も応援よろしくお願いいたします。

詳しい活動内容は、あおぞら共生会のホームページを見てくださいませ。

URL:http://www5f.biglobe.ne.jp/~aozorakyouseikai/

▲徹之と講演風景（NHKハートフォーラムにて）