講演会

「豊かな人生を送るために地域に生きる」

講師　明石　洋子（あおぞら共生会　会長　全日本手をつなぐ育成会評議員）

二月二十七日（日）、午後一時より八千代市教育委員会庁舎に於て、労働福祉部主催の講演会が開催されました。講師に、ＮＨＫ総合「新日本探訪」やＢＳ「列島スペシャル」で紹介された、明石徹之さんのお母様　明石洋子さんをお迎えして、子育てや、地域で生きていく為の様々な活動、そして「明石通信」などについて、四時まで、とても時間が足りない内容豊富なお話を伺いました。

27歳の徹之さんは自閉症ですが、川崎市の公務員として福祉施設で働いています。講演の途中で、ＮＨＫで放映された「新日本探訪―笑顔で街に暮らす」のビデオを鑑賞し、徹之さんの働いている姿や、洋子さんの活動の様子を観て、感激を新たにしました。

質疑応答にも丁寧に答えていただきましたが、紙面の都合で割愛させていただきました。

地元出身の衆議院　江口一雄厚生常任委員長が来訪され、前半の講演を熱心に聞いて下さいました。

明石洋子さんには、超過密スケジュールに追われて、体調を崩され、検査に続いて入院されるという、たいへんな時期に原稿のチェックを心よく受けてくださり、再三の手直しにも応じていただきましたことを、紙面を借りまして心よりお礼申し上げます。

自己紹介

川崎市から来ました明石洋子です。息子の徹之は27歳で、知的障害をもつ自閉症です。

ＮＨＫさんによって、昨年十一月「新日本探訪」で、今年二月「列島スペシャル」で、日本全国だけではなく海外にまで放送され、急に全国デビュー（？）することになりましたが、私は一人の自閉症児を育てた（まだ育てつつある）一人の母親です。皆様と同じ仲間ですので、今日はどうぞよろしくお願いいたします。

徹之本人がここに居れば、すぐ特長がわかるのですが、こういう場では、テレビの中の映像と違って、スケジュールもプログラムもありませんから、彼はきっと独り言を云いながら楽しく飛びまわっていることでしょう。

全日本育成会の全国大会で徹之は本人部会に参加したりするのですが、その時本人達はもちろん、養護学校の進路の先生方も、就労援助のプロの方々も会場を走りまわっている徹之を見て、公務員として働いていることが想像できないと言われますし、「第一、僕だったら公務員にチャレンジさせるなぞとは思いもつかないなァ」と驚いていらっしゃいました。今回のＮＨＫの放送で、その時の先生方はもちろん、道や電車の中でだけの徹之を見ている方々は、彼の仕事ぶりを知ってとても驚き、そして感動していらっしゃいました。

徹之がどうして公務員になることができ、そして公務員としてきちんと働くことができているのか、その答えは、彼が地域の中で共に生き、地域の方々が、彼を知り、理解し、工夫し、支えてくださっているからに他なりません。

地域の中で

障害児と診断された20数年前は、療育など整備されておらず、今でこそ川崎市は超早期療育と云って0歳時から療育を実施していますが、当時は親達が自主的に保健所の一室を間借りして『地域訓練会』を運営していました。それが「地

域に生きる」原点となりました。

徹之は近所の幼稚園を七園全部断わられた為、行く所がなく、「それでは」と、市の保育園に障害児を入れる運動を始めました。更に小学校入学時が、『54年養護学校義務化』とぶつかりましたので、普通学級にも入学できるよう『親の選択権』を獲得する運動を、また、学童保育にも障害児が入れるように等々、少しでも多く地域の人々と接する場を作るために、権利だけでなく地域の方々の共感も大切にして、若い親の仲間達と力を合わせて「地域に生きる」運動をしてきました。

当時の親の方々は、世間が、障害のある子の存在を家族の責任の如く追い込む風潮ゆえに、地域で育てることが難しく、障害者を守る為にも、「安心して暮らせる施設が欲しい」と考え、「施設作りが子どもの幸せ」と信じ運動をされていました。でも〝幸せの青い鳥〟が施設の中にいるとは思えませんでした。たとえ障害があっても、「地域の中」で生きてこそ、喜びも悲しみも共有できると思いましたので、徹之は、市立の保育園、小学校、中学校へ、そして高校は定時制に行きました。

定時制に行くに当り、昼間の生活をどうすればいいかを考え、作業所を作ることにしました。地域と交流する為に〝あおぞらハウス〟という八百屋を始めました。しかし徹之を将来、八百屋のおじさんにする為の作業所ではなく、地域の人達に覚えてもらって、地域の商店や企業に勤められればと、本当の目的を『就労の拠点』としました。そこから今迄に徹之を含め、16名が就労しております。

現在二つ目の作業所〝ぞうさん〟という手づくりショップも商店街の真ん中に構えております。将来、入所施設でなく、地域の中で生活の場が必要、それならグループホームだと思い、グループホームも三つ作りました。現在、作業所やグループホームの運営委員長をやっています。しかしこれだけでは、一生を安心して障害者が地域の中で暮らすには不充分です。24時間365日、地域で暮らす為のサポートシステムが必要です。

現在、困った時だけ預けるようなタイムケアはあるけれど、一生を託せるシステムはまだありません。サポートセンター〝あおぞらの街〟というのをつくり、今、試行錯誤しながら形を整えていっているところです。振り返ってみますと、親として一番欲しいものがまわりになかったので、徹之の成長にあわせて一つひとつ作っていったように思います。今、サポートセンターは一銭の補助金も助成金もなく、利用料と会費で運営しています。経済的基盤がないので、安心して一生を託せるところまで全然いっておりません。

でも本当に必要なものでしたら「継続は力なり」の言葉通り、地道に活動することで、周りや地域が認めてくれ、支えてくれます。このようにして数年後には制度化されてきました。徹之には間に合いませんでしたが、学童保育にも障害児が入れるようになりましたし、普通学級に親の付添いの条件がなくなり、今では介助員制度ができて、高校まで適用されています。サポートセンター〝あおぞらの街〟も、いつかきっと認められ、制度化できるようがんばります。

誤解の多い自閉症

今回『いとしご』No60に徹之と私が載り、自閉症協会にデビューしましたが、全日本育成会の方には、数年前から「自立生活ハンドブックⅣ　からだ!!げんき!?」を一冊執筆したり、機関紙「手をつなぐ」の編集委員として多くの原稿を書き、名前を知られていました。特に'96年9月号では『公務員雇用』について特集を組み、全国の市町村にアンケートを取ったりして力を注ぎました。現在では知的障害者が義務雇用になり、たいへん嬉しく思っております。

「手をつなぐ」でのファンだけでなく、今回のＮＨＫ放送の視聴者、更に「いとしご」を見て、全国の自閉症児者をもつお父さんやお母さん達が、手紙、電話、ＦＡＸ、Ｅメール等で、感想が500名以上から寄せられて、「明石通信」を送って欲しいとか、子育て相談、就学相談、更には近所の人やＰＴＡ、又親戚の人達への対応等々、質問が来て嬉しい悲鳴をあげています。「返事が来るのを二ヶ月待って、届いたので飛び上って喜んだ」……なんて言われると、「待たせて申し訳ない！」という気持ちになってしまいます。まだまだお待たせしている人がいっぱいで……スミマセン。

今回つくづく思いしらされましたが、自閉症は誤解が多いですネ。テレビ「新日本探訪」では大師高校で、「列島スペシャル」では白幡小学校で授業をしている場面がありますが、皆自閉症に対して誤解をしていました。私は大師高校で講義をし始めて三年目ですが、生徒さん達に講義の前にアンケートで、「自閉症というとどういう印象をお持ちですか？」「自閉症の子を持つお母さんというとどんな印象を持ちますか？」「もし自閉症の人が自分の横に来たり、電車の中に居たりしたときあなたはどう思いますか？どういう態度をとりますか？」と尋ねますと〝自閉症〟というと暗い、根暗、閉じこもっている、いじめられて自閉症になったんじゃないか、ちょっといじめたらその人が自閉症になると困るから接しないようにする、怖い、ビビる、嫌だ、汚い等の印象でした。

母親像については、冷たい、厳しい、いじわる、親が一番悪い、（子どもをそういうふうにしたから）と私のお母さんが言っているとか、赤裸々に書いてありました。

講義後の感想文では、私は誤解が解けたことを実感でき、やりがいを感じています。

〝自閉症〟という名称が自ら（意志を持って）心を閉じているかの如く印象を与えてしまうので、誤解をするようですネ。明るく、楽しく、ひょうきんな徹之は「自閉症という病名は嫌だ」と言っても、そう診断されているのですから仕方ありません。〝自閉症〟という病名を変えてほしいですネ。専門家の先生方、考えてくださいませんか？

ＩＱよりも大事なことは

徹之は2歳10ヶ月で自閉症と言われました。当時自閉症というと親の子育てが悪いからと云われていた時期で、とても悩みました。また、知的障害もあり、中学一年生まで療育手帳はＡで重度でした。12歳から20歳までは三年毎の審査ですがB1で中度です。公務員試験に合格しましたので、再度、判定を受けましたが、今でもＩＱは50そこそこで、言語能力に欠け、知的障害があります。

親の子育てが悪いと言われた時期、では親がキチッと子育てをすれば普通になるかと思って、言葉が出るように特訓した事もあります。特に主人は言葉さえ出れば、障害児ではなくなると、命令口調で接しましたので、すっかり徹之から拒絶されてしまいました。（今は父親を尊敬し、大好きになっています）

24時間そばにいる母親の私は、早い内に100（普通児）にはならない障害を徹之はもっていると感じていました。これを100にしようと思ったら、足の悪い人に走ってみなさいとか、手の無い人に手を出して書きなさいと言うのと同じことだと思いました。

あの子を解るために360度アンテナを広げ、できること（持っている能力）とできないこと（障害）を見分ける目を持ち、できそうなこと、それがこだわりであっても、それを利用して、自立に必要なスキルにつなげたいと思いました。とにかく概念形成をつける為に、体験させること、経験が一番です。

就職も7ヶ所体験し、それらの選択肢の中から、本人が選んだのが清掃局なのです。選択肢が多い程、自己決定も意味をもち、本人のＱＯＬ（生活の質）も高まります。また、ＩＱ等の能力や適性以上に大事なのは、職場の理解と工夫だと思います。ふれ合って、自閉症としての徹之ではなく、人間としての徹之を知り、コミュニケーションの手だてを工夫してくださることで、いろいろな情報をお互いに交換し、教育も指導もできるという訳です。

ＮＨＫ「新日本探訪ー笑顔で街に暮らす」のエピソードとＴＶ鑑賞

昨年八月のある日、突然「いきいきワイド」や「ニュース845」のキャスター・内多勝康さんが我家に訪ねてこられました。〝ぜんせいれん〟の機関誌に載った徹之の原稿が目にとまり、障害者の欠格条項の取材をしたいということでした。自閉症というコミュニケーション障害を持っているので、インタビューなど無理ですと伝えたのですが、「一時間位、とにかく会わせてください」ということで来られました。

内多さんは、いだいていた自閉症のイメージと、徹之がまったく違うところに驚かれ、また、私達の生き方にたいへん興味を持たれ、「単なる取材ではなく、ドキュメン

タリー番組を作らせてくれないか」と言われました。マスコミに登場することに抵抗と不安がありましたが、自閉症についてはまったく白紙のスタッフで、福祉の専門ではないのがいいかなとも思えました。「自閉症を描くのではなく明石徹之君をありのままに描く。一般の方々が何気なく総合テレビを観る。そこに新鮮な感動や理解が生まれる。これこそ本当のノーマライゼーションではないか」と口説かれ、「新日本探訪」が制作されることになりました。密着取材はまるでストーカーの様、双方たいへんで、超多動な徹之は、常にカメラのファインダーから居なくなり、ハプニングの連続でした。でもそこから感動が生まれ、新しい発見がありました。

スタッフの皆様が終始あたたかい目で徹之に接し、信頼関係ができ、コミュニケーションがとれてとてもいい関係になりました。根気強く取組んでくださったこと、本当に頭が下がりました。作り手の心や想いが感じられる素晴らしい番組になり、モニターさんの評価も最高とのこと、心より感謝しております。

放送後「夢と希望と元気を貰った」「映像で日々の実践や子育て法がわかり、将来の目標ができた」「今までの自閉症の番組は、自閉症の障害が強調され、つらい思いで見ていたが、この番組はその人があたたかく描かれ、自然に自閉症の誤解を解いてくれて嬉しい」「地域の中に生きることの大切さを実感した」等の同じ障害をもつご家族や、「自分達プロは今まで何をしてきたのか、原点を改めて思い知らされた。ＮＨＫの視点が素晴らしい」といった専門家からの反響など、一般の方々からは「明るさとひょうきんさに笑いがこぼれ、そしてけな気さに涙があふれてきた」「働く姿が感動的」「続編を観たい」等々、非常に多くの皆様から、感想や励ましのお言葉をいただき、ありがたく思っております。また、「最近、社会全般に、身体障害者に対しては理解が進んで、物理的なバリアフリーで共存生活ができると思えるが、脳は代わりがないので、知的障害者に対しては、周りにとまどいがあり、まだまだノーマライゼーションにはほど遠い。徹之君というモデルを得、このような番組が一般の人の心のバリアーを解くきっかけになるように思う」とのご意見もあり、自閉症や知的障害者の理解に、お役にたてばと嬉しく思います。

地域に生きて27年

（レジュメより）

1保育と療育（2～7歳）地域訓練会・療育相談所・保育園

《地域に生きることの大切さを実感》

2義務教育（7～15歳）

普通学級・特殊学級

《自立に必要なスキルの学習》

3社会の自立と豊かな人生は、地域の支援ネットワークの構築から

《子育て方針は地域に飛び出す》

心のバリアー（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。障害児としてより、人間としての本人を知り、周りが工夫すれば不得手なコミュニケーションもでき、「やるべきこと」がわかり、自立のスキルも獲得できる。

◉例として

話のエピソードを一つ

友人から「お母さん居ますか？」と私の留守中に電話がありました。彼は私が留守でも、電話に出ると「ハイ居ます」と答えます。相手は居るといったからお母さんに替るだろうと待っていると、徹之はガチャンと切る。そのことを友人から報告を受け、「どうしてだろう？」と考えた時、「そうだ聞き方が間違っている。確かに徹之には母親がいるのだもの『ハイ』だよネ」。それで私は相手に聞き方を替えてもらうことにしました。聞き方を工夫してもらい、彼が理解できる聞き方は、「今、お母さん居ますか？」「今、いません」「どこに行きましたか？」私は自分のスケジュールを文字に書いて置いていますので「あおぞらハウスに行っています」「いつ帰ってきますか？」「10時に帰ってきます」このような聞き方をしたら用件は通じますネ。

こうして徹之の能力が50でも、残りの50は、相手が言い方を工夫してくだされば、不得手なコミュニケーションも成立できるというわけです。

4義務教育後（15歳～現在）

定時制高校・地域小規模作業所・グループホーム・就労収容の場（入所施設）作りでな

く、地域の中で安心して暮らせる環境を整えよう。

5ライフステージに応じた障害者への必要な支援サービス

プロではありませんから、障害児の親全部が完璧にできるわけではありませんし、また、障害児だけに力を注ぐわけにもいきません。また、親が居なくなったら不幸になってしまうなんて困ります。親が頑張らなくても、また、親亡き後でも地域が「障害をもつ全ての人が、個々にあった必要な援助を受け、豊かな人生を歩むことができる」街であれば、「入所施設への収容が幸せ」とは思わないでしょう。

さて元気な内に私がすることは、施設作りではなく、一生を通して地域生活ができる支援のネットワーク作りだと思っています。そして人として大事な権利の一つ、生活の質の向上を目指したいものです。障害者だからこの程度でよいとか、施設で暮らしても仕方がないということは無い筈です。できることを一つひとつやっていきたいと思っています。

「明石通信」誕生のきっかけ

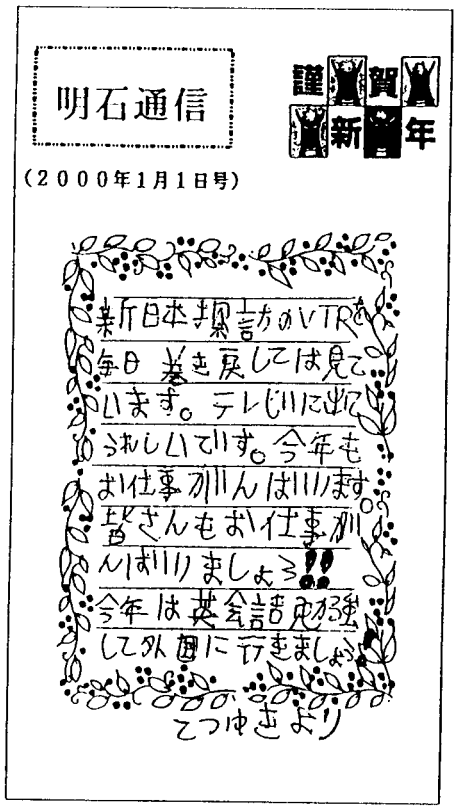
今までいろいろなお話をしてきましたが、「川崎だからできた、また、できる」と言われることがありますので、そのような時、九州の地方都市佐賀での話をしたりしています。

主人の勤務の関係で、佐賀に一家で転居した19年前、支援者も仲間もいないところからのスタートでした。本当に厚い壁を取り払おうと頑張った、貴重な五年間でした。若いからできたのかもしれません。丁度、徹之が成長する大事な時期でもありましたので、日々を大切にしたくて頑張りました。（思い出いっぱいの、徹之も大好きな佐賀です）

佐賀では当初、自閉症に対して「親の子育ての拙さが原因」と公の文書にも書かれており、ひどい偏見と誤解がありました。五年間も、佐賀で泣いて暮らすのは嫌ですから、若い支援者を集めたいと、各大学をまわって、学生ボランティアをつのり、障害児をもつお母さん方には、「家に閉じ込めないで、社会に飛び出そうよ、地域の人とふれ合って誤解を解こうよ」と働きかけて、スケート教室や、水泳教室を始めました。

障害児が不幸と思えるのは、障害があるからではなく、活き活きと活動する場がないからだと思います。周りの受けとめ方一つで、幸せにも不幸にもなるように思えます。五年間で佐賀の地域はすっかり変わりました。当時の若い学生さん達が専門家になり、今、佐賀は自閉症の実践や研究がとても進んでいますよネ。

「徹ちゃんだより」は佐賀の方々から「その後、川崎での様子は？」と尋ねられるので、川崎に戻った徹之が中一の時、佐賀への便りとして出したものです。

その後、地域の方々も「見たい、徹之君を知りたい」と言われ、また、ハプニングの対応策にもなるので、地域にも配るようになりました。20歳で「徹ちゃんと呼ばないでください」と本人が大人宣言をしましたので、「明石通信」と名前を替え、現在に至っております。今日、皆様の資料の中に、何号か入れておりますので、後でゆっくり読んでください。

では、今日はどうもありがとうございました。自閉症は百人いれば百人ちがうと言われていますから、同じようになどとは決して申しません。何か今日の話で、お役に立つことがありましたら、どうぞ参考にしていただければ嬉しく思います。今日はどうもありがとうございました。