千葉県病院薬剤師会報第142号（2003年9月号）

ノーマライゼーションの定着は「心のバリアフリー」から

社会福祉法人あおぞら共生会　副理事長
（株）スズケン東京営業部城南支店　管理薬剤師
明　石　洋　子

はじめに

去る６月21日（土）に「平成15年度薬局長研修会」に於いて「心のバリアフリーを願って」と言う演題でお話させていただき、またこの度は原稿依頼を頂き，本当にありがとうございます。

まず，私の仕事の背景にふれさせていただきます。

私は，（株）スズケン東京営業部城南支店で管理薬剤師をしています明石洋子と申します。

卸の２大業務であります「保管・管理・配送等の物流機能」と「情報の収集・伝達・提供の情報機能」を，「薬事法遵守」をモットーに，社員教育をしながら日々管理薬剤師業務いたしております。

医療機関の先生方には，社員が全国で収集しました情報を正確な裏付けをもとに，より早く届けさせて頂く為努力しておりますので，先生方のお役に立てれば幸いに思い，また謙虚に学ぶ（「お得意様に学ぶ」）姿勢で，社員一同頑張っております。

今日は私が，親として，人として，「障害を持つ息子から学んだこと」をお話し，「たとえ障害を持っていてもあたりまえに地域に生きたい（ノーマライゼーション）」という思いをお伝えし，皆様にご理解いただければ嬉しく思います。

ボランティア活動歴28年，「地域の中で」をモットーに

私は，お給料を頂く上記の仕事と並行して，ボランティア活動（福祉活動）を長く続けています。

「地域の誰もが＜年を取っても＞＜障害があっても＞＜住み慣れた地域で＞＜家で＞＜ごく普通に＞暮らしていき，最後まで＜その人らしい生活が＞＜あたりまえに＞続けられる」そんな地域社会になるといいなぁと願って市民活動をしております。

何故「地域ケアを支えるシステム作り」に熱心なのかというと，障害をもつ私の長男（徹之）が，親（私）が亡くなった後も，施設に収容されることなく，これからも「地域の中で」充実した暮らしができるようにと願っているからなのです。

徹之の障害がわかった２歳10ヶ月当時は，行政のサービスも未整備で，障害児の親たちと力を合わせて保健所の一室を借りて「地域訓練会」を自主運営したのを皮切りに，「地域の中で」をモットーに，療育・保育（障害児の保育園入園運動）・教育（障害児の普通学級・高校就学運動）・就労（障害者の雇用促進運動）等々の社会環境の整備を，徹之本人の成長発達の為の子育てをしながら，環境整備を大切な両輪と位置付けて，活動してきました。

本当に必要で欲しいものが地域にないなら，自ら「汗を流そう。お金も出そう」しかありません。義務教育を終えた徹之の行く場として，「八百屋あおぞら」と言うサービス業の「地域作業所」をつくり，現在、地域作業所（街の中のお店やさん）を３店舗，グループホーム（街の中の普通の家）３ヶ所，そして24時間365日サポートする「地域生活支援センター」を設立し運営しています。

私が私らしく，家族の誰もが自分らしく生きるために

息子が障害児（知的障害をもつ自閉症）と診断された今から28年前，「優秀な子が生まれる」と信じていた主人は落胆し，「徹之は諦めて施設にでも入れ，政嗣（次男）の教育に専念しよう」と言い，「社会の自立は困難，成人の自閉症者は施設」と言う将来像を知った私は「不幸な子を持つ不幸な親，私の輝いていた人生は真っ暗になる」と嘆いたものでした。

当時の親たちは，世間が障害のある子の存在を，家族の責任のごとく追い込む風潮と，親亡き後の安心のため，「施設つくり」に奔走していました。私の両親も「阿蘇の牧場を買って，牛や馬とすごせる施設を作ろう」と，かわいそうな孫の行く末を案じました。しかし私は徹之を施設に入れると私が私らしく明るく生きていけないような気がしました。徹之がいなければできる（いたらできない！）どんな楽しみも，刹那的で，心から明るく楽しめないだろうと思いました。

１度きりの人生，死ぬ時は心残りないように，納得した生き方をしたいと思いました。

私が私らしく，徹之が徹之らしく生きるためには，「ありのままの徹之」を受け入れ，専門家のアドバイスを受けながら，「地域の中で」育てたいと願いました。

障害があっても，家族の一員として，支えあって，喜びも悲しみも共有し，家族各々が，ありのままを認め合い，その人らしい人生を送れればと「それが一番の幸せ」と思いました。

誤解だらけの自閉症，「偏見や同情」から「理解と共感」に

当時、自閉症の子どもと共に，地域に飛び出すのは，誤解の多い障害ゆえに，勇気がいりました。「自閉症」はダスティン・ホフマン主演のアカデミー賞映画「レインマン」で有名になったものの，その字面から，今だ「暗い・閉じこもりがち・親の育て方が悪い」と誤解されます。今では自閉症は脳の機能障害が原因（心因でない！）で起こるコミュニケーション障害と言われてますが、当時は親への非難や，辛らつな質問，奇異なものを見るまなざしに耐えることから子育てはスタートでした。

でもどこかに預けて特訓して完治する障害ではない以上，地域の中で「生きる場」を広げ，「自立する力」をつけ，それでも不足する分は「支援」していただくこと以外，我が子の幸せな人生はないと思いました。人の心の中の差別や偏見、哀れみや同情を，理解や共感に代えるため（「心のバリアフリー」です），「人を耕し，地域を耕す」しか方法はありません。「治療より自立」を子育て方針にして，地域の方々とふれあう中で「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」をいただきました。

差別意識の解消には，子供時代からの共存と相互理解が大切です。

私は，私らしく生きるために，「徹之も共に地域で」と自分で決めた以上，責任転嫁はできません。苦しい時は発想の転換をしました。「パニック」は私が彼の気持をわからないだけ，彼に強い意思がある証拠，「思い」を育てるチャンスです。「こだわり」はむしろ智恵がフル回転している証拠，「無意味な行動を，意味ある行動に」と考え，お手伝い等「自立のスキル」の獲得に取り組みました。「超多動」は好奇心旺盛な証拠，「いたずら」も隣人との関係つくりと，全て彼の行動を「プラス思考」し，試行錯誤しながらも，地域の人に説明し，仲間や支援者を見つけていきました。一生懸命生きていくと智恵と工夫が出、支援者も集まってくるものです。ＱＯＬ（人生や生活の質）は，障害が重いか軽いかで決まるものでなく，周りに理解し支援する人の存在にかかっています。

「食べる，寝る，楽しむなどあたりまえの生活を，人から管理されるのでなく，自分の意思で，自分の価値観で，創りだしていく，そんな人生を送らせてやりたい」（普通の人には当然のことですが），それが障害児の親にとっては夢のような、しかし切実な願いなのです。

社会福祉の基礎構造改革がスタートして

今，「財政構造改革」や「社会保障構造改革」等，６つの改革を日本が行っています。その「社会保障構造改革」の中に，「医療改革」「年金改革」そして「社会福祉基礎構造改革」があります。2000年６月に「社会福祉基礎構造改革」を実現するための法律「社会福祉法」が成立しました。福祉分野でのこの法改正は，昭和26年以来，50年ぶりの大改革で，「措置から契約」に，更に本人の「自己決定」を尊重し，「自己選択」にゆだねるとなりました。しかし「自己決定」も，支えられている実感が無いと不安で，「自己選択」も多くの選択肢が無いと，本当の意味がないでしょう。

多くの人に支えられながら「選択肢」が多い地域で生きてきた徹之の選んだ道は，「高校に行きたい」「公務員になりたい」と言う前例のないものでしたが，支援のネットワークのおかげで，高校（定時制）生にも公務員（川崎市）にもなれました。この30年間地域の方々が，徹之を知って理解し，工夫し，どのような援助をしたら自立できるか，惜しみなく力を貸してくれたおかげで，驚くほど成長し，笑顔いっぱいに充実した日々を送っています。

私は，「人」と言う財産をもらい，ストレスをスパイスに変化に富んだ人生を心より楽しんでおります。皆様のご支援を心より感謝し，「保護される道」を選ばなかった親としては，ほっと一息です。でもまだまだ異質のものを排除しようとする日本社会で，障害を持って生きていくには，更にいくつかの大きな壁を乗り越えていかなくてはならないでしょう。

「障害者がそばにいる社会こそ当然。障害者に優しい街は誰にでも優しい」と，皆が早く思ってくれる世の中になることを願い，微力ながら，徹之と共に，家族一同これからも頑張ります。皆様，どうか末永くこれからも応援してください。

ＮＨＫ列島スペシャル「お仕事がんばります」ロケ風景

ＮＨＫスタッフ６名と明石家族４名、川崎大師にて　明石徹之氏（左から３番目）

ＮＨＫ及び韓国放送公社のドキュメント番組３本，「ありのままの子育て」（ぶどう社）等著書３冊有り。第84回日本小児神経学会特別講演等，日本・米国・韓国で講演