




平成23年度 社会福祉振興助成事業 報告会・個別相談会



日時：2011年10月24日(月)

会場：北農健保会館（札幌市）



主催  独立行政法人福祉医療機構

協力 特定非営利活動法人 北海道NPOサポートセンター

開催にあたって

独立行政法人福祉医療機構(WAM)が実施する社会福祉振興助成事業では、政策動向や国民ニーズを踏まえ、NPOや非営利任意団体等、民間の創意工夫ある活動や地域に密着したきめ細かな活動等に対して助成を行い、高齢者・障害者が自立した生活を送れるよう、また、子どもたちが健やかに安心して成長できるよう必要な支援等を行っています。

こうした国や地方公共団体などが行う公的な福祉サービスでは十分カバーすることができないニーズに対応するNPO等の活動に助成するとともに、WAMが適切な情報提供、助言等の働きかけを行うことによって、地域のさまざまな機関や団体等との連携や協働を深めることで助成事業の効果を最大化し、広がりが見られるよう支援しています。

そのような取組みの一環として、資金面での支援とともに、助成金によって実施された事業の中から、優れた事業について、事業の効果や活動のノウハウ等を、同様な活動を行う団体等に広く紹介・情報提供していくことが重要であると考えています。

本日の事業報告会では、白梅学園大学 教授・学長 汐見 稔幸 氏をお招きし、ご講演をいただくとともに、WAMの助成を受けて事業を実施された団体の中から、地域に密着したきめ細かな事業を行っている2つの団体に活動報告していただくこととしております。

また後半では、地域の中での連携・協働の方法など、活動を実施していくにあたって役立つポイントや、今後の計画の参考となるような工夫などを参加団体同士が相互に意見交換することにより、活動やその発展、団体間のネットワーク形成などに活かす機会となることを期待しております。

この事業報告会が、皆さまの活動のさらなる活性化や組織力の強化等に少しでもお役に立つ機会となれば幸いです。

独立行政法人福祉医療機構

目 次

○開催に当たって	P. 1
○プログラム	P. 3
○基調講演	P. 4
「このままじゃ、子どもはうまく育たない！」	
— 育て・育ちをめぐる環境変化とNPO活動への期待」	
白梅学園大学教授・学長 汐見 稔幸 氏	
○助成事業報告 (1)	P. 6
平成 22 年度助成事業「家庭滞在型子育て支援の可能性を探る事業」	
特定非営利活動法人 北海道子育て支援ワーカーズ	
理事 豊田 直美 氏	
理事 塚原 真由美 氏	
○助成事業報告 (2)	P. 10
平成 21 年度助成事業「「共に育とう！障がいの子もきょうだいも」事業」	
子育て支援ワーカーズ ぐるんぱ 佐藤 泰子 氏	

プログラム

13:00	受付
13:30	開会・オリエンテーション 主催者あいさつ
13:40	基調講演「このままじゃ、子どもはうまく育たない！ ー育て・育ちをめぐる環境変化とNPO活動への期待」 講師：白梅学園大学教授・学長 汐見 稔幸 氏
14:10	助成事業報告 ①平成22年度助成事業「家庭滞在型子育て支援の可能性を探る事業」 特定非営利活動法人北海道子育て支援ワーカーズ ②平成21年度助成事業「共に育とう！障がいの子もきょうだいも」事業」 子育て支援ワーカーズぐるんぱ
14:50	休憩
15:00	意見交換会
16:00	社会福祉振興助成事業のごあんない
16:10	閉会 個別相談会
17:00	終了

基調講演

このままじゃ、子どもはうまく育たない！ —育て・育ちをめぐる環境変化とNPO活動への期待

白梅学園大学&WAM審査・評価委員
汐見 稔幸 氏

1. 人類史的意味で、子育てのシステムが崩壊してきている問題とその自覚の問題

- これまでの育ちと育てのシステム

< 3つのサイト >

放牧

仕事

団らん

- 崩壊の原因
- 現代的な3つのサイトの創造という課題と政治、市民

2. 点の充実と面の支援の必要性

- 東京の足立区の児童公園でおこったこと
- 少子化と高齢化のバトルという問題
- 同時支援と面の拡大

3. 支援と未来に向けた人材育成

- 人材育成策という視点の弱さ
- 文科省の姿勢
- 各国の調査
- 財源の問題
- NPOの大事さと有償的活動の必要性

などなど

助成事業報告 (1)

平成 22 年度助成事業 家庭滞在型子育て支援の可能性を探る事業

特定非営利活動法人 北海道子育て支援ワーカーズ
理事 豊田 直美 氏
理事 塚原 真由美 氏

社会福祉振興助成事業報告会

事業名 「家庭滞在型子育て支援の可能性を探る事業」



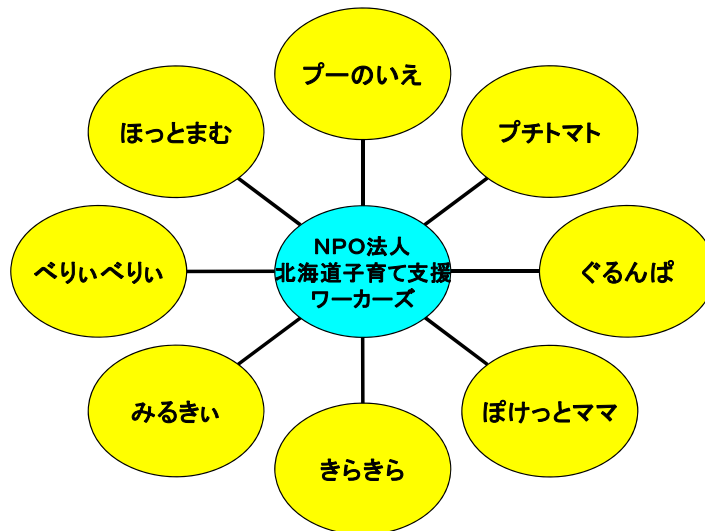
(N)北海道ワーカーズコレクティブ連絡協議会

協同の理念から生まれた新しい労働の形態…もうひとつの働き方

- 食 6 団体
- 福祉 11 団体
- 子育て支援 8 団体
- 業務請負 3 団体
- リサイクルと環境雑貨の店 1 団体
- 講座・編集・企画 2 団体

組織の成り立ち

2002年 ユニオンを組んで法人格を取得し
NPO法人北海道子育て支援ワーカーズ設立



この街で子育てできてよかった」と実感できる 地域社会をめざして！

こんな活動をしています

- 親を支える事業「とんとん図書室」
- 遊びを伝える事業「おもちゃフォーラム」
- 子育て・子育て支援を学ぶ事業
- 子育てに関する情報の発信と共有
- 保育事業、おもちゃ・遊びのひろばの実施
- 企業・行政との協働事業の実施
- 北海道大学事業所内保育所「ともに」の運営
- 子育てに関する講演会等の講師の派遣

課題

- 親を支える事業として、8年間続けてきたNPO主催のひろばの実践から、ひろばに遊びに来ることができない親子、家庭の中で孤立感を感じている親子に向けた新しい支援方法の必要性
- 地域で子育て支援を担っている方々への家庭滞在型子育て支援の周知とネットワークの構築の必要性
- 現在の親のニーズや置かれている状況、支援資源を知るための調査の必要性

家庭滞在型子育て支援事業内容

- 小冊子「だいじょうぶだいじょうぶ～子育てミニナビ」作成
- マタニティわらべうた講習会
- 子育て家庭の実態とニーズ調査
- 民生主任児童委員アンケート調査
- 児童家庭支援センター調査
- 先進地視察
- 講演会「ホームスタートについて」4ヶ所開催
- 研修会「傾聴について」3回連続講座
- 事業報告集作成
- 事業報告集会

成果

- 当団体の活動では支援できない事例に対し、紹介する専門機関や地域のネットワークができ、私たちの支援内容も伝えることができた
- 支援に不可欠な力量あるスタッフに必要な傾聴の奥深さを知ったことで継続して学ぶための糸口となった。
- ホームスタート講演会・・・札幌市・江別市・石狩市・北広島市の4か所で開催
「ストレスが高く、孤立した家庭」への新しい支援方法のホームスタートを子育て支援者や関係機関、行政に知ってもらうことができた
- 石狩市が自分たちに必要な新しい支援の形を実践するきっかけとなった

今後の発展

- 児童家庭支援センターと民生主任児童委員、行政とのネットワークを深めるために、今年度は「子育て・子育てネットワーク事例検討会」を開催
- 私的關係や公的な仕組みそして市民団体などの、点の支援が、線に、そして円に繋がること
- 子育て支援施策、活動が届きにくい家庭に対する支援方法をさらに探りつつ、具体化について考える

助成事業報告 (2)

平成 21 年度助成事業 「共に育とう！障がいの子もきょうだいも」事業

子育て支援ワーカーズぐるんぱ
佐藤 泰子 氏

1. 団体紹介

- 1995.9 : 「託児ワーカーズぐるんぱ」設立 (メンバー6名)
- 1999頃 : 障がいの子の依頼が増加 (見えない障がい=自閉症など)
事業方針に「障がいについて学ぼう」の文言
- 2002春 : 4団体で「NPO 法人北海道子育て支援ワーカーズ」設立
同時に「子育て支援ワーカーズぐるんぱ」と改名

2. 事業概要

- ・まず講師ありきで、助成が受けられなくても自己資金で講演会を実施することを決定

- ・助成額：200万円
- ・期間：1年間
- ・5人のメンバーで担当

- ・年間計画：4月 アンケート
- 5～7月 内部勉強会 (3回)
- 8月 図書選定
- 9月 おもちゃ選定
- 10月 先進地視察 (首都圏2泊3日)
- 11月 講演会 (託児付き)
- 12～2月 報告集作成

3. 事業を終えて

* 苦労した点～

- ① アンケートのまとめ方
- ② 講演会の効果的な広報

* 団体の活動発展過程での位置付け～15年目を迎える節目に実施できた。

* 団体のどのような発展に寄与したのか～

- ① 活動の方向性が再確認できた。
- ② 家庭に出向いての支援の重要性に改めて気づかされた。

* 関係機関との連携～

地域ネット・全国きょうだいの会・旭川きょうだい会・横浜きょうだい会・北海道クリスチャンセンター・自閉症を学ぶ教師の会・札幌ポプラ会など

* 行政との連携の効果～

以前から区の子育て支援課・保健センターの保育を受託するなどしていたが、学習会で担当者と顔をあわせることもあり、情報の共有ができた。

* 継続状況や発展状況、波及効果など～

地域ネット（年6回）の学習会、講演会には継続して参加している。（毎回3～5名）事業の報告をする機会もあり、メンバーの意識向上に役立っている。大阪府立大学人間社会学部より、社会福祉に関する刊行物をひろく収集している資料室におかせてほしいとの連絡をもらい、3冊送付した。

共に育とう！

障がいの子も きょうだいも

～将来の家族の生活づくり～

講師 綿 祐二 さん

2009年11月15日(日) 10:30～13:00
札幌市社会福祉総合センター 4F 大研修室

プロフィール



わた ゆうじ

1964年愛知県生まれ

埼玉文京学院大学人間学部人間福祉学科教授

(社)睦月会理事長(知的障害者入所更生施設)

(N)コットンリングス理事長(障害児余暇支援事業)

綿さんは両親・兄弟ともに障がい者の家庭に育ち、自ら運営する施設ではエプロンをつけて現場にも出ている。また、学生達には厳しい先生としても知られ、それらの経験を活かした「綿語録」は全国の講演会で大好評を博している。

特に、「障がい者にとっては『重要な他者(= significant others)』が必要」という指摘は、これからの福祉の世界で注目されるキーワードとなると思われる。

《主な著書》

- ・介護専門職のための利用者本位の介護技術/ 黎明書房
- ・高齢者の寄り添い介護・考え・進め方/ アニカ
- ・障害者におくる、僕らにスポーツ、僕らもスポーツ/綿祐二編著・佐藤充宏著/ ベースボールマガジン社

3つの立場の私

皆さん、お早ございます。(埼玉)文京学院大学の綿と申します。今日は「共に育とう！障がいの子もきょうだいも」ということで、何のお話をさせていただければいいのかなといろいろ考えながら来ました。僕は普段、障がい者福祉の大学の教員なんですが、一方で、この10月にスタートしたところを含め、全国で9つの社会福祉法人の障がい者施設を運営しています。つまり、週に3日大学にいて、週に4日施設にいてということを、毎日繰り返しているんです。そういう生活を送っていると、不思議に感じることがあります。というのは、大学にいる僕は学生たちに障がい者の福祉を教えている。何を教えているかというと、やたら理想的な話を伝えちゃうんですね。ノーマライゼーションとか、いろいろな理論的な話をするんですが、施設にいる僕は一支援員として、オムツ抱えて走り回っている訳です。普段ジャージにエプロンをつけて走り回っている自分と、学生の前で何か偉そうに話している自分がいる。それを繰り返すと、そこにもすごいギャップを感じるがあります。学生たちに、「ノーマライゼーションとはね」と話をしても、正直言って、現場の中でノーマライゼーションのノの字も考えたことはないです。走り回って日々追われている生活がある。ここのギャップというのが、実は今福祉の中で一番問題になってくるのかなという思いがあります。分かりやすく言うと、福祉というのは、やたらきれいな言葉とか、理想的な言葉が多いですよ。僕はいろいろな役員をやっていますが、厚生労働省は大好きですよ。「自己決定は…」とか「利用者本位」とか「尊厳あるケア」とか、そういう言葉。では現場はどうなんだろうということを感じなければいけない。その時に、今日は大学の先生でもなく、施設の経営者でも支援者でもなく、3番目の立場でお話をしようと思いました。

3番目の立場が、今日皆さんに伝えるのには一番良いのかなと思っています。というのはもともと僕は障がい者の家族で生まれ育っているので、障がい者の方と出会って何年経つかといたら、今45歳ですから45年間障がい者の中で生活をしているんです。つまり、僕の両親が障がい者なんです。僕は第4番目の子どもで、上から兄ちゃん、姉ちゃん、姉ちゃん

まで、全員が障がい者で生まれてきて、僕は最後に生まれた健常と言われる子どもなんです。そんな中で生まれ育ちますと、福祉に対してすごいシビアになってしまいます。ですから、今日も失礼なことを平気で話してしまいます。大学生の前では「ノーマライゼーションはね…」と言うけれども、家族だと「ノーマライゼーションであるのか？」というぐらいの話になるんです。



好評だった会場設定。スクリーン右に手話通訳の方

5対1の家族の中で

例えば綿家は6人家族の5人が障がい者です。その中で生活しますと、どういうことになるかという、不思議ですよ。5対1で障がい者のほうが多いでしょう。そうすると綿家のノーマルはどっちだと思ったら障がい者のほうになるんですよ。世の中民主主義ですから、家の中だと障がいを持っていない僕が一番変な人になるわけです。だってみんな障がいを持っているんですもん。5対1で負けちゃうわけですよ。僕は小さい時から障がいの理解というものに対して、人とは違う感覚を得てきました。障がいという事が未だに理解ができません。状態像を言うと、母親は全盲で体幹機能障がい、手首しか動かない。それでよく4人も子どもを産んだなと思いますけどね(笑)。今だから思うんですが、多分彼女は健常児が生まれるまで産み続けたな、最後に生まれた健常児としてはたまったもんじゃない。そんな中で母親がいる。さらに父親は下肢マヒで一番軽いんです。軽いといっても1級。世の中でいう重度ですが、家の中では一番軽い。コミュニケーションもとれる身体障がいですから。兄ちゃんは脳性マヒといって重症心身障がい、姉ちゃんは知的、3番目の姉ちゃんは脳性マヒという状態なんです。

それだけの障がいのデパート状態の中で何を感じ

るかという、障がいを持っている兄ちゃん姉ちゃんとか母ちゃんとかが、羨ましくてしょうがなかったですね。こんなことがありました。僕は小さい時から「何で僕だけ車椅子がないんだろう」と思いました。僕両親に平気でこういうことを言ったことがあります。「僕も早く車椅子欲しい」って。ダダをこねると父親たちは何て言うのか。「あんたチビだから貰えないの」と、訳のわからないことを言うんです(笑)。兄ちゃんたちと一緒に自転車が欲しいというのと同じように、「車椅子欲しいんだ、車椅子欲しいんだ」と言っていた。「あんた一番チビだからね、貰えないの」って、小さい時から両親にずっとそう言われ続けていると、「ああそうか、大きくなったら車椅子貰えるんだ」ってインプットされちゃう。でも成長していくと、「車椅子が欲しい」って言わなくなるんです。なぜって、歩けるから、自然といらなくなる。「ああそうか、兄ちゃん姉ちゃんたちは歩けないから、たまたま持ってるんだ」ぐらいな話でしかなくなるんです。「あ、母親は歩けないから持ってるんだ」と。生活をしていると、そんな話が様々あるわけですよ。

小さい時から僕は障がいというものをあまり意識しないですよ、家族ですから。チビの僕は「両親は何でもできちゃう」というふうにししか見えません。綿家は、いろいろな障がいを持ちながら生活するパターンができていましたが、例えば「うちのご飯は誰が作ったの？」という、やはり母親なんですよ。ただし生まれつき目が見えませんが、真っ暗な状態ですよ。その中でも、うちは母親がご飯を作るというのは当たり前で、本当に手探りで作るわけですよ。まな板はもう普通に置いてあって、下からクギが出ているんです。母親がキャベツなんかを掴んで、唯一動く手で、(片方しか手が動きませんから)このクギの上にバンッと置くわけです。そこからブワッと千切りにするわけです。物の見事です。こんな細いです。全盲の母親がやっているのを目の当たりにすると、僕にとっては「なんだ、料理を作るのに目はいらないんだ」ぐらいの感覚しかないんです。

でも、その中で僕は唯一体が動きますし、いろいろな形で家の中のお手伝いがあったんです。小さい時からいろいろな援助や介助をしなければいけないという事で「係」があったんです。どんな係かというと、「2回目の玉子焼き係」というのがありました。わかりますか、この意味。1回目の玉子焼きを作るのは母親なん

です。目が見えなくて玉子焼きを作れるのかといったら、作れるんですよ。フライパンに最初から油をひいちゃって、卵を割って、目が見えませんがぐちゃぐちゃですよ。そして手探りでカチャッと火を点けて、ガチャガチャと。世の中ではスクランブルエッグみたいなものなんです、うちではそれが玉子焼きだったわけですよ。1回目はできた。2回目をもう1回作るとなると、ここで母親はパタッと動けなくなるんです。ここからは全盲の方は空間認知ができなくなるんですよ。何故かという、まさか動くほうの手で熱いフライパンの所をジューツってやるわけにいかないでしょ。その時に、「2回目はお前がやりなさい」って言われて、その部分だけをやってたんです。そんなことがあらゆるものであるんですよ、何とか係、何とか係。今日の夕ご飯は天ぷらだという時に、僕は天ぷらを油の中に入れる係と出す係なんです。じゃその白いとろろの衣のところは誰が作るかというと、全盲の母親が作っちゃう。全盲でもぐちゃぐちゃとできるじゃないですか。そしてポトッて入れるのは僕で、出すのも僕。そういう意味で僕は、障がいというよりは、その時できないことを何かお手伝いをするという感覚が、ずーっと小さい時からいろいろな係の中であったんです。一番チビだから係なんて言われると調子に乗って嬉しくなっちゃいますよね。「係になったあ！」みたいな話で。そんな中で人を支えるというのは、できることはやるし、できないところに手を差し伸べるとのことと、小さい時から学んできましたね。

障がい者家庭の生き方

僕は、車椅子以外にもう1個欲しいものがありました。何かというと、兄弟・家族が全員持っていて僕だけ持っていないもの。手帳です、「障害者手帳」。僕だけ持っていないので、やはり親にダダこねるわけです。「僕もあの手帳欲しいんだ」なんて言うと、親はまた訳の分からない理論でくるんですよ。「アレはすごくお金が掛かるんだ」みたいなこと言われてごまかされ、「ああそうか、大人にならないとアレ貰えないんだ」と思い、本当に大人になれば全員が貰えるんだと思っていました。僕だけあの手帳がないと、「僕だけ人間じゃないの？」ぐらい思いますからね。家族でみんな持っていると思うんですよ。

今になって、何で欲しかったのかなと、ふと考えることがあるんです。その時、「あの手帳の意味って何かな？」と考えました。すると手帳が欲しかったわけじゃないと、気付きました。今思えば、手帳についてくるサービスが欲しかったんです。子どもの頃は、魔法の手帳に見えたんです。何故かという、例えば車椅子を押しながら外出をしますよね。そうすると、兄ちゃんとかは手帳をパッと見せると、タダでバスに乗れるんですよ(笑)。末っ子の僕だけチャリオンとお金を払うわけです。「ええーっ、あの手帳何？」って！すごいですよ、手帳の威力といったら……。バスだけじゃないですよ、遊園地に行ってあれをパッと見せてタダで入っていくんです。僕だけお金を払っているんですから。ディズニーランドに行くとき兄ちゃんたちは、横に障がい者の入口がありますから、パッと入って行く。僕だけあの長い行列を待っているわけですよ。僕は本当にあの手帳が欲しくて欲しくて、ディズニーランドに行く時はいつも偽造しようと思ってたんです(笑)。1回本当に偽造したことがあって、赤く塗って「障がい者手帳」って画用紙か何かで作って、ビッて見せたらもちろん直ぐ捕まりましたけどね。「何やってんの」なんて怒られて。でもあの手帳のサービスは、知らない間にいらなくなるんです。それは、ディズニーランドで待てるからです。ああそうか、兄ちゃんたちは待てないから横から入っていくんだぐらいな感覚になってくるんです。

じゃ、障がいって何かと考えた時に、僕はいつも思います。「世の中に障がい者などいない」と。「障がい者、障がい者」って言うけれども、あの手帳を持っていることが障がい者かといったら違うんですね。生活をする上で何かお手伝いが必要だから、そのサービスを受けるための権利の手帳なんですね。そこで僕はいつも言うんですが、障がい者というのは自ら障がい者になるんです。あれは申請制なんです。例えばうちは母親が全盲ですが、「私はサービスはいらない」と申請しなかったとしたら、障害者手帳は持たないんです。そうすると彼女は晴眼者として生きていく。生きていくためにサービスが必要だから申請するのであって、障がい者という言葉ではなくて、人だからというふうに見ていかなければいけないし、何か困ったことがあるとすればお手伝いしたり支援するのは当たり前の話であるとしていかなければ、おそらく障がいというものの理解は、難しいのかなと思います。



助成金で購入した本を会場内に展示

person with . . .

障がい者という別の存在があるかということ、そうではない。障がいをどうやって捉えるかなんです。障がい者を英語で、disabled と書くんです。さらにもう一つ、handicap という言葉があります。僕は日本で福祉の勉強をせずに、イギリスで勉強していたんです。イギリスでは、障がい者を表現するのに、もはやこれらの言葉を使いません。日本ではすごく多いんですが、何で海外だと使わないのかといったら、もともとこの概念がよくないんです。dis ですから否定型なんです。さらにabledというのはbe able to ですから can、することができます。つまり、することができない、不可能な人という意味の disabled を「障がい者」と昔は訳していたんです。最近、海外でこれは使われません、不可能な人という言い方は。さらに handicap という言葉ですが、日本はこの handicap 論という理論が大好きですよ。これだって海外だと使われません。handicap の概念で意外と知らなくて、福祉の先生ですら知らない場合が多いんです。イギリスの言語学の先生に調べてもらって、ぞっとしました。handicap というのは、hand in cap なんです。hand って何ですか？手。in cap って何ですか？帽子ですよ。もともと語源がひっくり返っていて、cap in hand なんです。つまり「手に帽子を持つ」からきているんです。もともとの語源が A boy is standing、「少年が街角で手に帽子を持って立っている」からきているんです。何ですか、これ？街角で手に帽子を持って立っている姿。彼は何て言ってます？ Give me money ですよ。つまり物乞いです。handicap って物乞いの概念です。どういうことかという、昔の差別用語という前提で話します。昔、日本に乞食という言葉がありましたよね。同義語です。よくゴルフとか、ボーリングで使うじゃないですか。あの使い方は合っているんですよ。相手に物を乞うて、点数を同じにするために貰うみたいな話ですから。でも勝

負の世界とは違うわけで、そういう時に handicap って使わないよという流れになってきた。

では最近どういう言葉を使うかという、person with…という言い方。person は人です。with というのは、その状態を指します。つまり不可能な人でなければ、物乞いでもない、人なんだと。人なので with 状態。例えばうちの母親は全盲だから、with の後に目隠し状態が入るんです。だから person with blind。その人の状態ということが大切だけで、あくまでも人である。皆さんだって、この言葉で表現することだってできちゃうんですよ。例えば person with 眼鏡をかけている人だとか、person with 杖をついている人とか、person with 今日は腰が痛い人とかみたいな話なわけです。つまり誰にでも当てはまる言葉であったりする。人をベースに考えることというのはとても大切ではないのかなと思います。

また、不自由さという言葉が日本語ではどうなるかという、一番使われる言葉が「〇〇の不自由な方」と、その人の状態だけを指す。例えば、耳の不自由な方、目の不自由な方という言い方をしてくる。でも我々がよく言う、障がい児という存在だって本当は違うのかなっていつも思います。僕の施設にも障がい児と言われる子どもがたくさんいますが、一緒に生活していると一人ひとりが全然違っているわけです。もし世の中の障がいということであれば、全員が障がい児なんです。生まれた瞬間に「こんにちは」なんていう子どもはいない。となると言語障がいなんです。では生まれながらに目が見えるかといったら、生まれた瞬間は目が見えない。いわゆる視覚障がいですよ。生まれた瞬間に聞こえるかといったら聞こえませんよ。それは聴覚障がいなわけです。子どもの発育・発達を考えれば、障がいというのは失うというイメージがとても強いんですが、本来は生まれてからそれらを身に付けていくんです。身に付くのがゆっくりな子とか、遅い子とか、たまたま身に付かないとか…。そういう成長過程の中で、これから付くんだよという発想はとても大切なのかなと思います。

僕は家族の中で生きていて、兄ちゃん姉ちゃんたちが今はできないけれども、きっとできる時がくるかなあとか、たまたまゆっくりなだけなんだよとか、考えることはすごく大切なのかなと思います。皆さんの中でも「うちの子ども、なんか遅いんじゃないの」とか、「上手くしゃべれないなあ」「上手く立てないなあ」「なんかバ

ランス悪いぞ」とか、いろいろなことがあると思うんだけど、僕はその状態像の理解をどうやってしていくかということをもっともっと考えなければいけないと思います。では世の中はそれだけ成熟しているかといったら、なかなか成熟していないのも事実です。地域で支えながら生きていこうと思っても、そうそう簡単ではない。たまに学生たちにこんなシビアな質問を受けることがあります。僕が自分の家族のことを話すと、「先生はこれまで生きていて差別を受けたことはないですか」と。僕は「いっぱいあるよ」と答えます。そうすると「差別ってしてはいけないのは分かっているけど、どうしても別の存在として見てしまうんです」と、福祉を学んでいる学生が言うわけです。僕は「それでいいんだよ」と答えます。何故かという、障がいを持つ持たないというよりは、その子の理解をどうやってしていくかが大切なんです。

少人数派 (マイノリティー)

例えば皆さんの中に、「障がいを持っている人は違うんだと思ってない」といっても、やっぱり思っちゃってることってあるんですよ。7年ぐらい前にオーストラリアでダウン症の学会に出て、強烈な経験をしました。ダウン症ってご存知だと思うんですが、みんなちょっとルックスが似ているんです。いわゆる染色体の 21 番目と 22 番目の構造が違うという方々です。基調講演でダウンの方のお話を聞いていたら、こう言うんです。その方の最初の言葉をいまだに覚えているんですが、ビックリしましたね。健常と言われる人たちがたくさんいる中で、我々に向かって「あなた方は何でそんなに違う顔をしているんですか？」と。その次が英語で strange という言葉を使いましたから、ちょっと意地悪に訳します。「みんな違う顔して、気持悪いなあ」と言うんですよ、舞台上で。僕は聞いていてハッとして、何を言ってるんだろうと思ったら、彼は「知ってますか？ 皆さんほど顔が違う生き物は、世の中にはそういないんですよ」と言うんです。「象を思い出してください。象はみんな鼻が長いんです。蟻を見てください。蟻はみんな同じ顔をしていますよ。バッタを捕まえてごらん。バッタはみんな同じ顔をしていますよ」と。「もちろん象の中でも、若干鼻の短い象とか長い象とかいるけれども、ルックス上はみんな同じなんだ。もし世の中全てが民主主義で、象とか蟻が手を挙げられ

たら、生物学上でみてあなた方がマイノリティーなんですよ」と言うんです。わかります？ マイノリティーというのは、少数派なんです。その時に、ハッとああそうだったんです。

僕が帰国して最初にやったのが、日本で一番有名な医学事典でダウン症を引くことです。何て書いてあるのか。もちろん染色体の 21 番目がどうのこうのと書いてある。そして次に、特徴としてルックスがとても似ている。3番目の言葉分かります？ 「染色体異常」です。つまり我々は、そのダウンの人たちを異常と言ってしまふんですよ。だって染色体の構造で生まれてくるんだから、そういう個体だけなわけですよ。我々が正常で向こうが異常という感覚を、やはり日本のどこか、医学もそうだけれども、全部持ちちゃってるんですね。僕はいつも思うんですが、ダウンの人たちはその構造が違うだけで染色体異常ではなくて、我々が異常なのかもしれない。彼は何を言いたかったかという、もちろん「異常、正常と分けることではないんだよ。みんな生きているんだから、みんな同じ、そういう構造で生まれてきているだけなんだよ」ということです。

うちにも自閉で優秀な方がたくさんいらっしゃるけれども、自閉の特徴としてやはり「こだわり」というのがあります。「こだわり」って、みんなあるじゃないですか。皆さんだって、飲むお茶のメーカーはだいたい一緒でしょ。「おーい、お茶」なのか「生茶」なのか「爽健美茶」なのか、だいたい飲んでいるお茶というのは同じなわけですよ。もう立派な自閉症ですよ。だからそう考えたら、たまたまそのこだわりが崩せなかったりするだけの問題で、みんな実は自閉症だったりするのかななんていつも思います。だからアスペルガーであるとかAD /HDであるとか、いろいろな形の中で障がい名が付くけれども、そういう存在ではなくて、人として生きていくために何のお手伝いがいるの？というだけの感覚なのかなと思います。

ノーマライゼーションとは？

実は、ノーマライゼーションという言葉の間違ってしまふことがよくあります。気をつけなければいけないのは、ノーマライゼーションというのは、我々がノーマルで普通、向こうがアブノーマルで異常だよということを指している言葉ではありません。ノーマルにかかる言葉というのは、ノーマルな人を指しているのではありません。

ん。バンク・ミケルセンという有名な学者がいますが、彼が言いたかったことは「同じ生活状態を送りたい」、つまりノーマライゼーションというのはノーマルな生活のことなんです。あなたがアブノーマルな人で、私がノーマルな人ではないんです。みんな一緒に生活をしましょうという、生活がベースにきているんです。だからノーマル、アブノーマル、がいだから、障がいじゃないからというの、僕たちとやはり違うのかなあと思っています。

講演会でこんなことを言うのはいけないのかなと思うんですが、僕は「障がい者」ってひらがなにしないんです。今の世の中はすぐにひらがなにするじゃないですか。「害」という字は何か含みがあって「がい」と。今日も「障がい」とひらがなになっていますが、別に悪いと言っているわけではなくて(笑)。あの「障害」というのは障がいのある世の中ということですよ。障害物の「害」ですよ。生活上の障害があるから、ノーマライゼーションも含めてそういう人たちなわけですよ。だから別にこの棚は障害物だから、敢えてひらがなにする必要はないんです。障害物という感覚は、やはり必要なんです。障害物は世の中にいっぱいある、バリアのことですよ。「害」をひらがなにすると、それが何となく納まってしまうというサポートではない。もっと本質的に、世の中を生きていくというのはどういうことなのか。さらに、ノーマライゼーションの理念の中ですごく難しいんですが、ニリエという学者が言っているんです。1969年に、8項のことをちゃんとこれからやっていこうよと。8項のことというのは、生活の基本として衣食住があるよね、さらに1週間のリズム、遊ぶ機会だって作らなければいけない。そして1年間、遊びの旅行だって行かなければいけない。いろいろな形の中で、こういう保障をしていきましょうということが言われているんです。よく誤解がありますが、ノーマライゼーションというのは生活をちゃんと、これだけの経験をしていきましょうということを考えなければいけないのかなと思います。



本を手に取り、真剣に見入る来場者

障がい者の性の支援

最近僕はいろいろなチャレンジをしまして、NPOを3つ持っています。障がい者の余暇支援であるとか就労支援を、様々な形でサポートしている。もちろんそれはノーマルな発達経験をサポートするということですが、もう一つもっと考えなければいけないのが、性の問題です。当り前の生活を当り前にしていくわけですから、性の問題だってもっともっと考えなければいけないのかなと思います。昔は、障がいを持った人たちは結婚しないとか、デートしないとか、いくらでもあったんですね。障がい者同士で結婚した両親たちってすごいなあと、たまに思うことがあるんです。僕のNPOにもいろいろな相談があります。「福祉何でも相談室」で僕もワーカーをやっていますが、民間団体の中で受ける一番多い相談が性の問題です。例えばどんな依頼があるかといいますと、地域の中で生きているカップルが僕のところへ来て、「デートの援助をしてください」と言うんです。行政に行って「すみません、デートしたいので移動支援使わせてください」とかなかなか言えないそうです。というかそれを使えなかったんです。

そうなってくると、この性の問題をどうするのか。ちなみにうちのNPOでやっているのは、障がい者のカップルが「ラブホテルへ連れて行ってください」という支援です。ラブホテルへ連れて行く介助というのは、ものすごく多いんですよ。1年間で一番多い日があるんです。いつだと思います？ そうですよ、クリスマスイブ。去年のクリスマスが、関東近郊で176組。うちはボランティアをだいたい500人ぐらい抱えていますから、一斉に出て行くわけですよ(笑)。ボランティアたちもクリスマスイブに偉いですよね。だいたいうちは学生で組んでいるのですが、イブにラブホテルに移送するわけです。さすがにイブの夜は学生たちもブーブー言ってますね。「僕たちもイブなんですよー」とか言いながら(笑)、それでも真摯にちゃんとやっています。どんな支援かという、ラブホテルへ行って身体障がいの方のトランスをして、寒い外で2時間待っていて「もう帰るよ」とコンコンやって(笑)、またトランスして家へ届けて「僕たちもイブ行って来ます」と出掛けていくボランティアたちがたくさんいる。でもそうできるってとても素敵な学生たちだなと思います。どうしても福祉

の中の性の問題というのは、今までタブー化されているんです。そういうものをもっと真摯に、もっともっとオープンにしていくことも、これからとても大切なのかなと思います。

皆さんはびっくりするかも知れないんですが、こんな支援の経験もしています。これは、同意が取れているのでお話しします。ある障がい者のご夫婦が筋ジストロフィーという疾患で、男性の方が筋ジストロフィードシヤヌ型という、筋肉がどんどんなくなっていき、決して余命も長くない、20歳前後で亡くなっていくというもの。女性の方も筋ジスなんですけど進行性ではない。そんな中で、いずれ片方が亡くなるという状態がわかっている。その時にご主人のほうから「性交渉の支援をしてください」と言われたことがあります。実は僕はほとんどノーがないんです。ノーはしないで全てを受け入れて支援をするんですが、さすがに性交渉の支援というのはできるのかなと考えてしまいました。その時に僕は、即答は避けてしまったんです。何を考えてしまったかという、生命を生み出す支援というのはあるのかなと。僕は分からなくて、倫理的に大丈夫なのかなと。弁護士とかいろいろな方に相談しましたが、世の中の意見は真っ二つでした。「性交渉の支援でできないんじゃない」とか「倫理に反するんじゃない」とか、いろいろなことを言われました。

僕は代表だから決断をしなければいけないという時に、もう一度支援の原点に戻りました。それは何かといたら、僕はずっといろいろな人たちにサポートをされながら生まれ育っています。そしてサポートをしながら感じている支援というのは、ひとつ間違えたら恐ろしいことになるなということです。結論から言えば、受けました。受けて良かったと思います。もちろん子どもができるできないというのは別ですが、その時に思ったのは支援という中に反対・賛成がいっぱいあって、一度世の中の意見も聞いてみたいということでした。そこで雑誌に書いたんです。いつもは硬い雑誌に書くんですが、『SPA!』という全国の情報誌みたいなすごい軽い雑誌に書いたんです。全国から障がい者の性について反響がありましたが、それはやはり賛否両論なんです。「何で障がい者の性について赤裸々を書くんだ」という人と、「よく書いた」という人と。出版社に、その反響について分析を頼んだらどうなったかという、健常者のほうから「何でそんなことを書くんだ」とお叱りを受ける。当事者たちは「よく書いてく

れた」というほうが多かった。

それも参考にしながら、最終的に何で僕が受けたかという、実は支援には二つの大原則があるんです。その人がしてほしいということをするわけですが、その時に、我々が断ってもよい理由は二つしかないんです。一つは、法的に反するもの。これは断ってもよいとされるものです。例えば、「私は腕が不自由だから、ナイフが持てません。あの人嫌いなので、代わりに刺してもらえませんか」と言われて、ブスッと刺すことはできません。いわゆる、法に反することの支援というのはできない。もう一つは、社会通念的にいけないと言われるものはできません。この二つしか断れないんです。

よくよく考えたら、支援をもし断ったら僕は何になってしまうのか。もう少しで僕は神様になってしまうところでした。つまり、夫婦が子どもをつくるということに対するその人の思いというのは、僕が止められることではないんですよ。それを専門的に「非審判的な態度」と言います。我々は審判をする人ではないんです。あなたは子どもをつくってもいいですよ、いけないですよって。夫婦で子どもをつくるというのは、社会通念で当たり前のことじゃないですか。それで「ああ、そうですよね」ということで受けました。

だから逆に言えば、僕は審判をしない。審判ができる、断ることができるということは二つしかないんだ。我々は、「お手伝いしてください」と言われた時に、法に反していない、社会通念でもOKという時には、それが社会の常識的に、例えば「性交渉の援助なんていいの？」と言われたって、その人からやってほしいと言われてしているだけなんです。もうその時の僕は空気ですよ。本当に単なる空気ですよ。例えば唇と唇を合わせてくださいと言われたら、唇と唇を合わせるだけの話であって、胸に手をあててくださいと言ったら、あてるだけの話です。支援の中で考えれば、人間が生きていくというのはそういうことなんです。だからそういうことをもって我々は、謙虚に紳士的に答えていくことの大切さということ、考えていかなければいけないのかな、ということもこれまでの経験の中でしてきました。

障がい者家庭の生き方

さらに法制度の問題ですが、どんどん変わってきて

いるというだけの話ですので、これは飛ばしていきます。では実際に障がい者の家族がどうやって生きていくのか、という話をしていきます。僕自身が障がい者の家族の中で生まれ育っている関係もあって、もっともっと障がい者が強くなっていかなければいけないだろうなと思います。強くなるということは、自立強化、自分で生活をしていこうということの覚悟はやはりいるわけです。「先生ってすごく前向きに生きてますね」「自分で何でもチャレンジしていきますよね」と言われます。実は僕は前向きではないです。自立しようと、家族も含めて自分で生活していこうとする中で、僕にとってはいつでもコケてしまうことっていくらでもあります。でも人から見ると「先生、前向きですね」と言われます。何故そう見えるのかというと、障がい者の家族というのは前向きにしか生きていけない存在なんですよ。前向きに見えているだけなんです。どういうことかということ、後ろを振り返っても、ろくなことがないんです。例えば僕の母親は目が見えませんが、ぼくの顔を知らないでしょう。たまに、唯一動く手で僕の顔を触るわけですよ。べたべたと触って「あんた疲れてるわねえ」と言う。疲れているなんてどうやって分かるのかなあって(笑)。母親に触られている時に、「うわあ、目が見えたらな」と思ってしまうことがやはりあるんですよ。でも見えない事実は変わらないんです。そういうことを思ってしまうと余計に辛いんです。兄ちゃんの食事介助をやっている「兄ちゃん、食事介助なんかなかったらなあ」と思っても、その事実は変わらないわけですよ。振り返ると自分が辛くなるので、だから前にいろいろな壁ができた時でも、それを飛び越えて行かなければいけない。生きていかなければいけないんですから。ぶっちゃけた話をすれば、車椅子のタイヤがパンクしただけでもお金がかかるわけですよ。そう考えると、いろいろな壁がぶつかってきた時にそれを越さないと生きていけないんです。外からだ「前向きに生きてるわね」と見えるだけで、もうへろへろでフラフラです。だって夜中の3時に起きて、兄弟たちのオムツ交換があればフラフラになります。でも生きていかなければいけない。でもこれは健常だから、障がいだからというわけではない、誰にだってあるんですよ。覚悟なんていくらでもあるわけですよ。だから我々はそういうことを考えなければいけない。

さらに、地域の中で生きていくことの大切さというのは、僕は痛いほど分かっています。僕は誰に育てら

れたのかというと、やはり両親に育てられたのは当然なんです。困った時にいつも助けてくれたのは、兄ちゃんの養護学校時代のPTAのお母さんたちです。PTAには、両親が障がい者だから行けないし、僕が行っているわけです。お母さん方の中に唯一兄弟が来ているので、僕をすごく可愛がってくれるんです。例えば兄ちゃんが発作なんか起こしたりしても、母ちゃんたちは障がい者だから何もできない。そうすると、その養護学校のお母さんたちに「兄ちゃんが発作起こしてる、どうしよう」って電話をすると飛んで来てくれて、自分の子どもの障がいと同じだし「こういう時は擦ればいいのよ」と。まあ、お母さんたちは強いですね。本当にそこに支えられて、僕は生きていた。もちろん僕の母親はいるんですが、兄弟たちの学年もバラバラだし何百人で養護学校のお母さんたちがいますよね。そういうお母さんたちに支えられて生きていて、そういうことが本当に必要だと思います。何ともならない時は僕の性格上、そういう人たちに勇気を持ってバーンと言うわけです。「助けてよ。何か兄ちゃん変だし、姉ちゃん暴れてるし、母ちゃんは発作起こしてるし」って外に言うことによって、随分助けられました。それは僕が小さい子どもだったから、そういうことを平気で言っちゃうわけです。

今多くの障がい者の家族を支えています。僕の施設というのは、全て家族会からスタートしていますから8つの施設のベースは、全部家族会なんです。その中で多くの家族の方と話していると、最初の、ここで自分で生きていく覚悟とか、どうしても自分で抱え込んでしまうことの多さってありますよね。その時に、やはり子どもたちの2サイクル後の生活シミュレーションとか、もし大人だったら5年後の生活シミュレーションというのはどうなっているかと考える。2サイクルというのは小等部・中等部とありますから、もう小学校の時に高等部のことを考えるんです。中等部の時に卒業後のことを考えるんです。つまり一つの何かを確立するためには必ず2サイクル、だいたい5、6年掛かるんです。

例えば子どもたちが将来生きていくための術、作業所づくりというのはだいたい5、6年掛かってしまいます。さらに2サイクルというのはだいたい5年。成人だったら5年先というのをどうやって考えるか。僕はいつも言います「5年先、10年先のことを今考えていかないと。お母さん絶対先に死にますよ」と。その時に、親

亡き後のことというのはシビアに考えなくては行けないし、僕は平気で「お母さんが死んだ後どうしますか？ 知りませんよ、その辺で路頭に迷いますよ」って言います。僕はその辛さというのはわかっていますよ。いつも思うのは、でもその中で勇気を持って手を離すことですよね。例えば、こういう子育て支援の中にポーンと預けてしまう。養護学校に行く時に普通はバスで通います。僕は「バスで通うだけではなくて、もっと当り前の高校生活を送ろうよ」ということで、自主下校といって養護学校へうちのメンバーが迎えに行行ってピックアップして、途中でいわゆる道草をして帰る。普通女子高生なんかはやっているわけです。ゲーセンに寄ったりとか、マックへ寄ってダーツと話したりとか、そういう経験をどんどんしていくことです。



助成金で購入したおもちゃも展示

障がい者のサービスを受ける権利と義務

昔の日本の福祉というのは、保護の中で守られてきた。措置と言って、国がなんでも面倒を見てくれた。でも法制度の変化の中では、保護制度というのは2000年で終わっています。2006年に障がい者自立支援法という法律ができ、これはもう子どもの世界なんかを一括した、いわゆる契約社会に入ったんです。現行法では、やはり自分で生きていかなければ、国に頼っても正直言ってほとんどお金はないです、と。こういう契約社会の中で生きていくためには行政に頼らないことです。自分たちでどうしていこうということを考えなければいけないのかなと思います。逆に行政と交渉力を持つということは、これから障がいを持っている家族にとってはとても大切なことです。行政というのは、(コレ録音しているんですね。独立法人ですよ。あまり大きな声じゃ言えないな。言っちゃえ、もう)ぶっちゃけた話、お金がないんですよ。だから平気で、法律ができては実は何も決まっていななんです。

理念だけが書いてあるんです。

ちょうど 2003 年に支援費という制度が始まりました。在宅ですからホームヘルパーさんとかを家で使っていたので、その制度の契約に行くわけです。僕は家族全員の書類を持って、市町村の障がいの窓口に行きました。そうしたらこんなことが起こりました。(ここはちょっとオフレコで)うちは重度だから1ヵ月のヘルパー時間が、1人当たり 350 時間から、多いきょうだいでは 500 時間貰わないと生きていけないんです。けれども、法律が変わるとどうなるかという、その窓口の若い女の子が「綿さん、知ってます？今回支援費制度というのができて…」とワーツと話すんです。多分僕が専門家だと知らないんですよ。でも今日は一人の住民として来たからと思って話を聞いていたら、「これからヘルパーさんは、上限が 130 時間しかダメになったんですよ」と言います。心の中で「嘘つけ」と思っていますよ。上限なんて法律で決まっていますから。僕は困ったな、こういう人たちがいるんだなと思いつつながら、じゃあ、徹底的に抗戦してみよう、「130 時間じゃ生きていけないですよ、うちの家族は」と言いました。「でも法律なんです。ルールなんです」ってきたんですね。「嘘つけ、嘘つけ」と心の中で思いつつながら「じゃあ、あなたは綿家に死ねってということですか？」と言ったら、「いや、そんなことは言っていないよ」と言うから、「わかりました。僕あなたに死ねって言われたことを、今から新聞社に行って言ってきます」とごねてみたんです(笑)。そうしたら行政の方が「待ってください。待ってください」と言って、145 時間になったんですよ。「アレ？ごねると上がる？」と思って(笑)、さんざんごねまくったんです。「それでも生きていけません。死ねってということですか？今からテレビ局へ行ってきます」と、演じて演じて涙なんか流しながら言っていたら、向こうも困り果てて。

そうすると行政はどうなるか知っていますか？どんどん偉い人が来るんです。窓口の若い子から次に主任が来て、次に係長が来て、その度にちゃんと上がっていくんですよ(笑)。途中 200 時間ぐらいまでいきました。それでも「生きていけない、路頭で死んでやる」とごねていたら、課長が来るわけですよ。課長が「もう勘弁してください」と。「勘弁と言っても、生きていけないですよ」と言うと、最後に保健福祉部長が来たんです。部長というと市の中ではナンバーワンです。厚労省とか県とか都道府県から執行している人たちが

いるわけです。もちろん中から上がってきた人もいますが。僕はその部長と、会議とかで厚労省で会ったことがあるんです。その部長に「あれ先生、何やってるの、こんなところで」と言われて、「先生じゃなくて一住民で来ているんです」と言ったら、500 時間出ちゃいました。

何でこれを伝えたいかという、僕が専門家だからこういうことができるんですが、これが一住民だったら最初の一発目できつと引き下がっちゃいますよね。行政とどれだけしっかり交渉ができるかと、僕はいつも思います。障がい者の人たちが、サービスを受ける時にちゃんと権利があるわけです。その代わり障がい者の家族というのは、義務だって果たさなければいけない。僕は 500 時間を徹底的に取りますが、使わないサービスはちゃんと全部返します。「うちはタクシー券なんか要らない。本当に必要なサービスだけしかいらぬから、そこだけちょうだい。手当てなんていらぬ」と言います。そこで生きていく。権利がある以上、義務だって遂行しなくてはいけないのが障がい者の家族だったりするわけで、つまりこういうサービスがあった時に、本当に必要なサービスをちゃんと見極めていくことというのは、大切なかなと思います。それが地域の中で生きていくことの最初の一步目だし、権利をもらうということは義務も果たしていく。僕はいつも、そういうことをぶっちゃけた話の中でしていかなければいけないのかなと思います。

今回の政権交代で、障がい者福祉はもう大混乱状態です。僕も8つの施設を運営していて、法律がこれだけ変わっているんで、今は全然先が見えません。僕は現場の人ですからどの政党も支持していませんが、民主党が官僚から脱すると言っているじゃないですか。その影響でここ1、2週間、民主党の議員さんから「先生、この法律どうしたらいい？」と電話が入るわけです。一方、厚労省からも「これどうなればいいのか？」と電話が入るんです。厚労省の委員なんかをやっていると、両方から聞かれて板挟み状態でたまりませんよね。たまに電話同士で引っ付けてやろうかなと(笑)、直接話してくれと。そういう状態が今起こっていて、その中でも気を付けなければいけないなと思っているのが、障がい者の範囲が変わるということです。今回、民主党の中では自閉症、高機能発達障がい、アスペルガー、AD /HD、内部障がいとか難病の方々は、全て障がい者の領域でサービスを受けられ

る権利を持つということ、マニフェストの中で話しています。かなり拡大になります。だから逆に言えば、今手帳が取れないとか、どうしようかなと思っている人たち。手帳を取ることが障がい者になることではなくて、あれはサービスを受けるためのものなので、手帳は取れるなら取っちゃったほうがよいというのが本音です。手帳があるから障がい者だなんて思わないし、手帳が無くて障がい者はいっぱいいるわけです。そういうことを考えた時に、こういう障がい者規定というのが変わってきます。

地域との繋がり～夢のある仕事を

もう一つ伝えたいのが負担の問題です。今は応益負担といって定率に1割の負担がかかるんです。でも障がい者の人たちが1割の負担はできないとなったら、上限管理といって国が管理してくれています。今度民主党は応能負担にしろと言っているんです。つまり、その子どもたちや利用者に対して能力のある分だけ払うことになり、何となく理想的で良いように聞こえるんです。何故ならば、重度の方は働けないから負担が軽くなりますよ。でも軽度の方はどうなるかという、負担が増えるんです。今回の自立支援法というのは、就労支援の中で障がい者もお金を稼げと言ったわけです。そうすると重度の方は辛いですよね。僕は自立支援法がスタートする前に、この法律には真っ向から反対でした。活動家ですから、反対運動もします。日比谷公園の厚労省の前で、11万人集会を開いたり、反対反対とシュプレヒコールをしたりします。もう一方で、この法律が決まったら反対運動をパタッと止めちゃうんです。すると家族会の仲間に「何で反対運動しないの？」と言われるので、「暇がないんです」と言います。当事者というのは、法律が決まった以上、それに従って生きていかなければいけないんです。であれば、プロですからこの法律の網目を、隙間を徹底的に探します。あの法律の中で、どうやって幸せに生きていくのかということを考えます。障がい者の人たちが「稼ぐシステムをつくってやる」と思います。

今いろいろなチャレンジをしています。今までの作業所というのは、これからはなくならなければいけないと思っています。何故ならば、制度が変わっているからです。措置時代だったら、国が何でも面倒を見てく

れたが、今は自分たちでお金を稼ぐシステムをつくっていく。ちなみに、うち是最重度の子どもたちが月に15万円ぐらい、一番稼いでいます。知的障がい施設の1ヵ月の平均賃金が、全国的にだいたい5,000～1万円ぐらい、肢体不自由の世界でも2万円ぐらいです。「先生のところは何で15万円も稼げるんですか？何の作業をやっているんですか？」と聞かれます。「それは企業秘密ですよ」と、関東で講演する時は言います。だって仕事を取られたらえらいことですもん(笑)。

でも今日は北海道なので絶対にぶつからないから言いますが、洗濯をやっています。福祉の人たちは「何を洗っているの？オシボリ？リネン？1枚いくらで請け負っているの？」と言うんです。措置時代はそういうのがいっぱいあったんですよ。1枚1円とか2枚で2円とか、いわゆる福祉就労だったんですよ。うちはサッカーJ1チームの公式ユニフォームを洗っています。埼玉にありますから、浦和レッズと大宮アルディージャの1ヵ月の練習着・試合着の洗濯で、月に40万円契約を4人か5人でやっています。単純に材料費を差し引いても、週に3日だけで、もう5～6万円になりますね。「何でJリーグと上手く組めたの？何かツテがあったの？」と言われますが、無いです。皆さん、知ってました？Jリーグというのは、地域と連携しなくてはいけないというルールを持っているんです。でも繋がり方を知らない。こっちはこっちで地域の中で仕事がないかなと出て行くと、そこでバチッと合った。最初に大宮アルディージャが社会貢献というイメージで「こんな障がい児の子どもたちに」と。どうせ違う会社に洗濯してもらうなら同じなんですよ。それをインターネットとかでバンバン宣伝する。今でも載っています。それがこの前日本テレビで流れたら、Jリーグのチームがうちうちもときて、こんなところでおいしいんだと本当に思っちゃいましたよ(笑)。浦和レッズのユニフォームや三浦カズがいる横浜FCのチームが来たり、NECラグビーチーム、あと田臥という有名なバスケット選手がいるチームとか、もう留まるどころがないですね。地域を求めているところは、いっぱいあるんだと思いました。自分の施設の中で完結しようとかではなくて、もっと地域の中で支え合っていくことを考えていく。「これ、闘莉王という有名なジャパンの選手が着ていたユニフォームだ」と言うわけです。夢がありますよね。Jリーグとのルールがありまして、

子どもたちがその闘莉王のユニフォームを着てもいいらしいんです。ただ写真を撮ってはダメというルールがあって(笑)。テレビの向こうでやっている、それが子どもたちの生きていく糧になったりするわけです。これからの障がい者の仕事というのは、今までのような組み紐とか木工細工とかではなく、もっと夢のある仕事をやっていかななくてはいけないんだということを提案します。

僕はその時に「よし、これを機にうちはプロスポーツの洗濯を全部請け負っちゃおう」ぐらいに思って、埼玉にある西武ライオンズというプロ野球チームに「洗濯、くれませんか」と言ったんです。そうしたら「話を聞きましょう」と言ってくれユニフォームを見たんですが、こっちのほうから「やっぱりやめます」と断りました。すごいですよ、1ヵ月の契約金が百何万。これを5人でやれば・・・。「あー」とか「うー」しか言えない、発作があって動きもちゃんとできない最重度の子どもたちが「何で洗濯ができるの?」と言われます。洗濯は洗濯機がしているんだから、子どもたちは入れてボタンを押すだけで、後はきちっとたたむだけなんです。では何で断ったかという、野球のユニフォームは、ビシッときれいにアイロンまでかけなければいけない。そうすると、我々ができるレベルではなくなるんです。障がい者の人たちができるレベルというのはたくさんあります。うちの子たちはくるくるとソックスを巻くぐらいですから、できちゃうんです。ちょっとずれていても平気でユニフォームを出せるんですよ。プロ野球だと、全然手が追いつかないレベルになるんです。そのレベルに合わせた仕事をどうやって探し、どうやって考えるのかも大切なことだと思います。

親の会

今日のご家族の方も来られているということで、親の会のことを少しお話したいと思います。きょうだいということも含めて、地域における自立と自律、子離れ・親離れを、小さいうちにやっておくのはとても大切です。うちの利用者の方々に、このままいったら共倒れするぞという家族がいっぱいいます。80歳のお母さんと、知的障がいの58歳の息子さんと2人暮らしで、息子さんは糖尿病を合併されていて、最近その方が来なくなった。「何でかな、調子悪いのかな」と思い、うちの職員に家に行ってもらったら薬が散乱している。家

族も含めて、今までできていたことができなくなっていく。それはそうですね、80歳のお母さんが一人でずっと家族を見ていて、その時期に何か支援に入ろうと思ってもなかなか難しいんです。相談室でも、お父さんがもう70何歳で息子が50何歳で、何とかしてくださいという家族がいます。本当にその後のケアというのは大変なんです。

片や、幼稚園のお子さんのお母さん方に、「将来を考えた時、子どもが行く施設ってありますか?」と聞かれる。でも僕は「ないですよ。施設に行くことを考えるべきではないですよ。普通の3歳、4歳だったらどうします?5歳、6歳だったら普通、小学校のことですよ。そのことをどうやって考えますか?」と言います。3年前に、中学校2年生の時に頸椎損傷した子どものお母さんが来られて「最重度なので、うちの子どもが入る施設を教えてください」と聞かれました。「そんな施設はありません」と言いました。そうしたらお母さんが泣き崩れた。「お母さん、施設なんか行かなくていいですよ。だって高校生でしょう。大学を考えればいいじゃないですか。就職を考えればいいじゃないですか」と言ったんです。このような発想を、お母さん方というのはどこかで消してしまっているんです。その子は下肢が動かない中途障がいなんですけど、頭は普通の勉強をしてくているので、普通に就職を考えればいいのではということ、福祉の大学に進学、今は社協に勤めています。この出会いがなければ、きっと施設に入っていたと思います。家族というのは子どもの可能性を消してしまうケースがあるんです。僕も家族でしたから、その気持も分からないでもないです。でも、お母さんが生きていくわけではない、子どもが生きていくんです。子どもの可能性は、お母さんから離れて発揮されるものなんです。これは健常の子だってそうです。今ここに多くの方にお子さんがいらっしゃると思うんですが、学校で見る子どもたちと家で見る子どもたちは全然違いますよ。家だと絶対に猫被っています(笑)。外ではやんちゃですよ。そう考えた時に、お母さんの知らない世界にどんどん出していくことは、すごく重要です。年齢上お母さんは先に死ぬんです。お母さんに死んでくれて言っているわけではありませんよ。そういうことを考えなくてはいけないのかなと思います。



珍しいおもちゃに興味津々

重要な他者

もう一つが、人から援助を受ける練習。最近になって、僕はとても幸せだなあとすることがあります。うちの親父は重度の障がい者だから早く亡くなって、親と離れる時が早く来るのかなと思ったんです。でもあれよあれよと親父は 85 歳で、母親ももう 80 歳に近いわけです。実は障がい者というのは、長生きする要素を持っているんです。何故か。生まれてこのかた主治医がいるから、普通の高齢者よりも、20 代、30 代、40 代とずっと医療的な管理を受けているんです。もしうちの親父が健常者でバリバリ働いていたら、ポックリ逝ってしまったかもしれない。さらに障がい者というのは支援を受け慣れているんです。普通はヘルパーさんを入れようと思っても、「俺は人の支援なんか受けない」なんて言う堅物のおじいちゃんがいっぱいいるじゃないですか。そういう意味ではうちの親父たちは、すぐ誰かに頼ろう、頼ろうと生きているので、支援を受ける練習がすごく重要になってきます。お母さんの介助よりも、その後の他人の介助のほうが多いです。第三者から援助を受ける練習を、小さいうちからどんどんしていくことがすごく重要だったりします。

そして親は、他のきょうだいと当事者の子どもと絶対に切り離すことです。その子どもに引きずられては絶対にダメだということです。その子はその子の人生を送っていくことがとても大切で、もし支援をするならば、そのきょうだいが経済的にも精神的にも成長してからすることです。そうでないと共倒れしてしまうんです。僕は福祉の勉強をしようと思って大学 3 年生でイギリスへ渡り、4 年間勉強して戻ってきました。その時に、平気で障がい者の家族を全部置いていきました。ヘルパーさんがいるから 4 年間勉強

させてくれと。もちろん離れているのは心配ですよ。今でこそ経済的にもある程度安定していて、いろいろなお仕事もでき、精神的にもまあまあ安定しているから姉兄たちをサポートできるんです。また、当然結婚もするわけだし、そうしたら向こうの理解に依ります。だからきょうだいの援助など最終的にはない。ただ 1 つだけ、きょうだいたちの支援の中で、今のうちから伝えておかなければいけないことがあります。それは後見です。後見というのは、その子の身分保障を最後はどこに置くかです。親は先に死ぬんです。その子の後見をきょうだいがないとダメです。今は、第三者の成年後見制度といって、ちゃんとバックアップしてくれる公的な制度があります。ただ、弁護士に頼めば、月にだいたい 2 ~ 3 万円ぐらい、司法書士でも 1 万円ぐらい掛かります。後見ということに関しては、きょうだいたちとしっかり話しておくことはとても大切です。ただし、直接支援であるとか経済的援助というのは絶対にしない。それは余裕があったらできるんです。「弟が障がい児だから、この子の面倒をみるの」と言って、30 歳近い教え子が就職もしないでサポートしている。今は親の扶養に入っているけれども、「親が亡くなったらどうするの？」と聞いたら、「先のことは分かりません」と言っています。きょうだいたちがしっかりと成長をすることによって、はじめてサポートができるんだ、支援ができるんだということを、伝えていきたいと思えます。

最後に、親たちの弱点についてお話しします。僕は多くの親の会をサポートしていますが、最後まで上手く運営のお手伝いをしていけるのは、だいたい 6 割です。4 割は破綻します。そんなに簡単なものではありません。家族会を地域の中につくろうと思った時には、この視点があるんです。5 人の障がい児が集まると、5 人のお母さんが集まります。いろいろな相談がありますが、僕は最初に、一人ひとりに「お母さん 1 人で、5 人の障がい児をサポートする意識はありますか？ 自分のお母さんだけではないですよ。5 人の障がい児の親になれますか？ その意識があったら僕は支援をします」と言います。つまり親の会・家族の会をつくるというのは、全員のお母さんにならなければいけないんです。でなければ、活動をしている途中で、必ず自分の子を見ちゃいます。いろいろな作業をやっている、「いいわねえ、〇〇

君はできて」という言葉が出たらこのチームはアウトです。「解散してください。絶対に潰れます」と直ぐに言います。どの家族にだって最重度なんです。たまたま手帳上 1 級、2 級、3 級とあるだけで、しゃべれる、しゃべれないとあるだけで、程度なんて関係ないですよ。綿家の中で一番軽いのは父親、一番重いのは母親ですが、みんな 1 種 1 級ですよ。さらに姉兄たちは療育手帳まで持っています。うちの中では母親が一番お手伝いがたくさん要るだけで、みんな一緒に程度なんだということが理解できるかどうかです。もちろん気持的には分からないでもないが、これが出てしまうのは直接、親が関わっちゃうからです。いかに第三者にまかせるか。

僕はよく「先生のご家族は幸せですね」と言われます。「何ですか？」と聞くと、「先生は障がい者福祉の専門家だし、施設をいっぱい持っていて姉兄や親たちも安心ね。施設の中に姉兄たちいるでしょ」と言われます。ちなみに、うちの施設の中に 1 人も姉兄は通っていません。入所もしていません。全て在宅です。「何で入れないの？」と言われます。僕がプロの支援員だからです。プロである以上、そこに家族がいたら本物の支援というのはできないんですよ。知的障がいの方というのは、毎日毎日同じことを 100 回でも 200 回でもしゃべってくるんです。でも僕はプロだから、100 回でも 200 回でも平気で聞けますよ。「へーっ、そうかあ。そうなんだ」って。でも 2 番目の姉が 2 回同じことを言ったら、もうイライラしてワーンとなりますよ。母ちゃんが 3 回同じことを言ったら、もうアウトですね。同じ障がい者なのに不思議ですよ。母ちゃんや姉ちゃんが同じことを言ったら嫌で嫌でしょうがない。これが家族の弱みなんです。

家族の弱みというのは痛いほど分かっています。母ちゃんが、オムツ交換をしていてギャツと言ったら、ワーンとなります。でも施設の中では絶対になりません。不思議ですけど、これが家族の愛情なんです。愛情が邪魔しちゃうということを、我々は忘れてはいけません。だからヘルパーさんが僕にとってのすごく重要な他者なんです。すべてお願いしています。僕はプロ中のプロで、専門職の人なんです。でも家族である以上は、ただの一家族にすぎないんです。ヘルパーさんは、うちのお袋の 3 回目の言葉を笑顔で聞けますもん。すごいなあと思いますよ。本当

に感謝しています。ここにいろいろな支援をされている方がたくさんいらっしゃる。その存在意義は、家族にしてみたらものすごく大きいんですよ。ヘルパーさんには僕の仕事を言っていない。大学の福祉の先生で施設の理事長なんだと言ったら、仕事ができなくなっちゃう。僕は喫茶店のマスターになってるんです(笑)。そうしたら仕事もしやすくなるというのがあって、「喫茶店へ行ってくるので、今日もお願いしまあす」と言って行くんです。

関係性は専門性を凌駕する

最後に伝えたいことは、当り前のことを当り前にしていく勇氣です。それって簡単そうに見えて難しいんですよ。家族というのは、いろいろなところで壁にぶつかります。きょうだいたちもぶつかります。壁にぶつかった時に、とにかく振り返ってもいけないし、それを打ち破る覚悟がいります。それをサポートしていくのが地域かなと思います。今日は僕の家族のお話を中心に話しましたが、講演会で家族の話をするというのは滅多にないんです。3 回に 1 回ぐらいです。今日は話そうと思って来ているんですが、お話をして伝わる方と伝わらない方があるんです。伝わらないと思ったら自分の家族のことは話さないですね。実は、僕は 30 歳まで自分の家族の話が人前でできなかったんです。だからこれまで一緒に仕事をした仲間にも、意外と知られていないんですが、話し始められたきっかけがあったんですよ。

うちの支援のコーディネートをしていたのが父親だったんです。30 歳の時に「僕が綿家の介護のことを全部やるから、替わろう」と言うと、父親に「2 つお前に聞きたいことがある」と言われました。一つ目は「お前はちゃんとした支援の技術は身に付いたのか？」と。僕は「もうついたよ」と答えました。小さい時からずっとオムツ交換とかやっているわけですよ。日本オムツ交換選手権があったら、僕は絶対にチャンピオンになれる自信がありますよ。特に立ちオムツ部門、立ったままパツと換えるぐらいの技術は身に付けたよと。もう一つは「お前はちゃんとした福祉の知識はついたのか？」僕は「ついたよ。いっぱい研究してるよ。本も書いてるよ。いろいろなことやってるよ。任せろよ」と言ったんです。そうしたら親父が

「わかった」と言って、30歳の時に替わりかけたんです。そこでノーと横槍が入った。ノーと言ったのは母親なんです。「何がオムツ交換のチャンピオンよ。何が大学の先生なのよ。何が知識よ技術よ」と怒られ、「あんたなんかまだひよっこよ」と言われ、「えーっ」と思ったんですけど、今だにノーですよ。「何で」と思った時に、所詮技術なんです。所詮知識なんですよ。母親がイエスと言わないのは、母親と父親の信頼関係なんです。この信頼関係に息子の僕が入っていけないんです。僕が母親を思う気持や父親を思う気持だって負けてないと思いますよ。けれども障がい者同士で生きてきたわけですから、その中に入り込めないんですね。その時に「所詮知識、所詮技術、所詮そんなものなんだ」と思いましたね。それを上回る関係性のほうが、支援の中では大切なかなと思います。



熱く語る！ 綿先生

最近、僕は学生たちに「関係性は専門性を凌駕する」ということを伝えています。ぜひこういうネットワークの中での関係性をしっかりとつくっていくこと。オムツ交換は下手でもいいんです。知識は本を読めばいいんです。関係性というものがあって、はじめてそれが生きてくるんだということを伝えていきたいなと思います。

もう1つだけ伝えたいことがあります。「先生、よくそれだけ前向きにいろいろなことにチャレンジしますね。原動力は何ですか？」と言われたんです。何か考えた時に、障がい者の家族に生まれたプライドというのがあります。どういうプライドかというと、母親に1回「障がい者の家族で生んでごめんね」と言われてしまったことがあって、それを聞いた時の悔し

さってなかったですね。それを思わせてしまったということ、そう言われた自分が辛くて辛くて、絶対にその言葉を2度と言わせないと思いました。それを言わせないために前向きに、いろいろな壁にとにかくぶつかっていかなくてはいけない。チャレンジをしていくこと、そして諦めないということはとても大切なことだと思います。これから巣立っていく中で多分いろいろな壁があるでしょう。綺麗事はいりません。絶対にあります。あった時にどうやって腹をくくっていくかということが、とても大切なのかなと思います。

今日は失礼なお話をしてしまったかも知れません。でも皆さんの中で、1つでも2つでも何かヒントになるようなことがあればよいと思います。福祉という様々な形の中で、皆さんとまた一緒に勉強できたらと思います。ではこれで僕のお話は終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

