

---

平成29年度 白根学園  
職員全体研修会  
保護者講演会講演録

---

～障害のある子とともに～

講演者：鈴木 秀幸 氏



平成30年3月23日



社会福祉法人  
白根学園

# 目次

---

0	はじめに	.....	1
1	生まれた時の事	.....	1
2	障害が分かった時	.....	2
3	周囲の助け	.....	3
4	特徴、こだわり	.....	5
5	気づいた事、思った事	.....	9
6	大変だった事	.....	11
7	心掛けた事	.....	12
8	将来の事	.....	12
9	最後に	.....	13

## 0. はじめに

光の丘でお世話になっております鈴木孝明の父です。  
のりあき

こういう講演という形でお話しするのは初めての事ですので、うまくお伝えする事ができるかどうか自信がありませんが、本日は少しの間お付き合いをいただきたいと思います。

今日は我が家の28年を振り返りその中で気づいた事や思い、そしてこれからの事についてお話ししたいと思います。

皆さんもご存知のように一口に障害といってもそれぞれですし、また家庭環境やその他の状況も違いますので今日私がお話しできるのはほんの一例にすぎません。ただ共通する事も多いのではないかと思います。

### <プロフィール>

年表をかなりザックリですがまとめてみました。

我が家は妻と孝明、そしてその下に娘が二人の5人家族です。

孝明が生まれたのは平成2年2月です。今年で28歳になります。障害としては自閉症とかなり重い遅れがあります。

2000年、10歳の時に児童寮に入所して2014年9月から光の丘でお世話になっています。

### 1. 生まれた時の事

さて、今年横浜でも大雪が降りましたが、息子（のりあき）が生まれた年も同じように大雪が降りました。

出産予定日は平成2年2月2日ということですから生まれてくれれば覚えやすい誕生日になったのですが。

この大雪のせいかな陣痛が遅れて、たぶん寒がりの子なのだね～と冗談を言

年 月	年齢	出来事	本人関係
1990年2月	0歳	出生	3200g
1991年	1歳		歩き始める、検診で遅れの可能性指摘
1992年7月	2歳	妹(長女)誕生	自閉症と診断。納豆嫌う、音・匂い敏感
1993年	3歳	地域訓練会(えくぼクラブ)	ひじの関節が良く外れる
1994年	4歳	横浜市北部療育センター入園	
1995年	5歳	引っ越し	ハッタ取りに夢中になる
1996年	6歳	みどり養護学校小学部入学	
1997年	7歳	妹(次女)誕生	
1998年	8歳		パソコンに興味を持つ
1999年	9歳		言葉が出始める
2000年	10歳	白根学園児童寮	スーパーファミコン(スーパーマリオ)にはまる
2001年	11歳		自転車に乗れる、オムツとれる
2002年4月	12歳	みどり養護学校中学部入学	
2005年4月	15歳	みどり養護学校高等部入学	
2006年9月	16歳	引っ越し	学園から脱走を繰り返す
2007年	17歳		デジカメで写真を撮り始める
2008年	18歳	みどり養護卒業	
2014年9月	24歳	光の丘	
2017年	27歳	引っ越し	デジカメの枚数が54,000枚を超える

っておりましたが、4日目になってようやく陣痛が来た時にはお腹の中で育ちすぎてしまったようで、自然分娩は難しいということになり、帝王切開になりました。それでも無事に約3千3百グラムの元気な男の子が生まれました。

### <テレホンカードの写真>

生まれた当時の写真を探したのですが、3回引っ越しをする中で行方不明になりまして、唯一その頃のものがこの写真です。生後1か月頃のものですが、これは当時誕生記念で作ったテレホンカードです。今ではほとんど見かけませんから知らない方もいらっしゃるかもしれませんね。



私の家からすれば長男の長男の長男ということで鈴木家の4代目ですし、妻の実家からすれば初孫ということですから、お祖父ちゃんお祖母ちゃんたちには待望の孫でした。

私は自分が父親になるということがすごく不思議な感じで、嬉しいようなこれから頑張らなくてとはというような気持で手術室の前で待っていた事を思い出します。

## 2. 障害が分かった時

### <プロフィール>

最初の1年は初めての子供ということもあり、母子手帳に身長と体重のグラフを記入しながらほぼ平均より少し大きいかたと、ごく普通に子育てをしていたように思います。

まさかこの子に障害があるなどとは思いませんでした。



まわりには7か月位で歩き始める子もいましたが、のりあきは1歳の誕生日をだいぶ過ぎてからでした。まあ個人差もあるからこんなものだろうと特に気にもしませんでした。

保健所の1歳半検診の際に少し遅れがある可能性があると言われた時もそれほど気にはなりませんでした。個人差もありますし。

病気もせず夜泣きで悩まされた記憶もないですし振り返ってみればかえって育てやすい赤ん坊だったと思います。下の子供ができてからそんな事を感じました。

孝明に障害があると診断されたのは、ちょうど次の子どもが生まれる予定日でした。

「あなたのお子さんには障害があります。自閉症と言って原因もわかりませんし治療法もない病気です。」という宣告を受けました。

それでもまだこの時はそれほど深刻には考えませんでした。まあ下の子どもが生まれるということもありましたし、何より見た目は全く普通の子どもというところが大きかったと思います。

障害があるという事を受け入れたくないという思いもあったでしょう。多分今でも完全には受け入れられていないと思います。

### 3. 周囲の助け

#### <療育センター>

診断が下ってからは、この頃ちょうど横浜市が北部療育センターを立ち上

げる時期でその開設準備を新横浜のリハビリテーションセンターでやっていて、そこへ保健所の紹介で通うようになりました。最初は週1日、後に週2日でした。

この時は保健師さんの助けが大きかったと思います。自分たちでは何もわからなかったですから。

### <えくぼクラブ>

同時にこのころ保健所だったか社協だったかの指導で地域訓練会「えくぼクラブ」を立ち上げました。まあこれは母親がほとんど全部やっていました。当時は十数人でしたが今ではかなり大所帯の組織になっています。

「えくぼクラブ」には白根学園に入所するまで参加していました。やはり同じような障害のある子どもを持つ仲間というのは大きな支えになったと思います。

4才になった時に横浜北部療育センターが開所になり週5日通うようになりました。

このころ引っ越しをした近所に下の子どもと同じくらいの子どもがいて、その家族と仲良くさせてもらったことは特に妹たちにとっては良かったと思います。どうしても障害のある兄の方に子育てのエネルギーが偏りがちになってしまいますから。

出産の前後は妻の母が田舎からきてくれて面倒を見てくれたのですが、それ以外の母親が急に入院をした時などに助けてくれた近所の人たちの存在は大きかったです。何より障害について理解してくれる人たちの存在は精神的な支えになったと思います。

## 4. 特徴、こだわり

### <好きなもの、気になるもの>

のりあきの特徴についてちょっと書き出してみました。

自閉症の拘りは客観的に見れば面白いと思えたりします。

成長するにつれて変化したものもありますしあまり変わらないものもあります。

好きなもの・気になるもの	
みどり色	メロンソーダ
数字(4)	ハッタ
マーブルチョコレート	雨どい
アポロチョコレート	信号機
緑のたぬき(カップ麺)	アイロンビーズ
ほうれん草	猫じゃらし
小松菜	時計
ブロッコリー	床屋の看板(サインポール)

最初に気付いたのは回転するものに興味あるみたいだという事です。それから緑色のものが好きだという事、これは今でも基本的に変わっていません。

ほうれん草、小松菜、ブロッコリーといった緑の野菜は大好きですし、メロンソーダや緑のたぬきもそうですね。

マーブルチョコレートやアイロンビーズ、色鉛筆といった同じ形でいろんな色のあるもの、さらにその中で緑色のものに対するこだわりがあります。

### <ボールプール>

ボールプールも好きですがだいぶ大きくなってからもお願いをして遊ばせてもらいましたが、しばらくするといつの間にか緑のボールばかりを周りに集めています。



### <マーブルチョコ>

マーブルチョコレートは14、5歳くらいから買うようになりました。買い物に出掛けるたびに買うのでだいぶ処分したのでこれで三分の一くらいですから明治製菓には相当貢献をしていますね。



## <時計>

二十歳過ぎたあたりから数字、特に4にこだわるようになりました。デジタル時計の表示は特に気になるようです。

4：4 4：4 4の写真を撮ろうとして何分も前から構えていますが、タイミングが合わずに45秒になってしまった時はとても残念そうです。

マラソンやサッカーなどの中継放送の時間表示や車のナンバープレートも気にしています。



## <写真>

カメラに興味をもって自分で写真を撮るようになったのは2007年頃からです。最初は信号機でした。特にこの「青葉公会堂前」の信号機に特にこだわりがあって毎回撮影をします。

ある時私が写真を合成して全部が点灯しているものをついたらそれが何故か気に入ったらしくそれから一つの信号機を青、黄、赤の状態を撮るようになって、散歩に時間がかかるようになりました。

その後床屋の看板（サインポール）、花の写真、人物を撮るようになり、さらに自分も一緒に写るという事にこだわるようになりました。



この10年ほどで撮りためた写真データをハードディスクに撮影日付毎にフォルダーを作って保存しています。先日検索したら5万4千枚以上ありました。

今では写真の印刷は自分でやります。用紙







## <身体的特徴、能力>

身体的な特徴としては2歳くらいになると音や匂いに過敏反応するようになりました。特に納豆は不思議で、それまで大好きで毎日食べていたのにある時から突然苦手になりその匂いでパニックになるようになりました。チーズのような発酵臭も苦手です。



音については咳やくしゃみで大騒ぎになりました。風船が割れるような破裂音や小さい子供の声も苦手なようです。たぶん特定の高い周波数の音に過敏なのだと思います。

2歳頃、妹が生まれる少し前からは夜は私と寝るようになりました。

この時必ず手を私の首の下に差し込んできて、こうしないと眠れないようでした。最近は一人で寝るようになりましたが、十代後半までこの癖がありました。

本人の特徴	
年齢	内容
3~4歳	ひじの関節が外れやすい
15歳くらいまで	靴の左右を間違える 鏡文字を書く 耳垢閉塞、耳触られるのが嫌い
7~8歳頃から	パソコンの初歩的操作
10歳頃から	特定の記憶力 ・道順、写真データの検索

3~4歳頃に肘の関節がよく外れました。

手を繋いで歩いていて本人がちょっと引っ張った時に抜けてしまうという状態でした。

最初のうちはしょっちゅう整形外科に行きましたが、そのうち母親が治せるようになるくらい頻繁になっていました。

耳垢が詰まりやすかったのですが、耳を触られるのが嫌で暴れてしまうので耳垢を溶かすワックス剤を使いました。

15歳くらいまでは左右の区別があいまいでした。よく幼稚園児が靴の左右を間違えるというのがありますが、孝明の場合は

15歳くらいまでよく間違えていました。右利きなのか左利きなのかはっきりしない時期も長く、左手でクレヨンを持ったりしていました。文字を書けるようになってしばらくは鏡文字を書く事がありました。

バッタ取りに夢中になったときも両手を使って一度にバッタを捕まえることができていました。

## 5. 気づいた事、思った事

好き≒嫌い

孝明を見ていて気付いた事、考えさせられた事がいくつかあります。

孝明が良く好きと言っていたものを突然嫌いという事があります。これは私たちもそうなのでしょうが好きの反対が嫌いではないのだという事です。好きなのにどうにもならない事を嫌いと言う事によって心の中で折り合いをつけようとしているのかもしれませんが。

では好きあるいは嫌いの反対は何だと思いますか？

それは多分「興味が無い」ではないでしょうか。

障害≠病気

それから医者でも良く分かっていない人がいるようで、自閉症という病気ですという言い方をします。

病気やケガが原因で障害者になる事はありますが、障害は病気ではないですね。

障害というのは生きづらさなのではないでしょうか。

こう考えるとわれわれも皆大なり小なり障害を持っているといえます。私も眼鏡のない世界に行ったら立派な障害者です。

自閉症の問題行動を考えた時、これは禁煙とかダイエットに似ていると思います。私の知り合いにも大きな病気をして医者から命にかかわるからタバ

気づいたこと
① <b>好き ≒ 嫌い</b> 好きの反対は嫌いではない
② <b>障害 ≠ 病気</b> 薬で問題行動は治らない 禁煙やダイエットに似ている

コは絶対だめだと言われても止められない人がいます。本人もわかっているのに何度も禁煙をしようとしているのですが止められないでいます。緊張をしたりストレスを感じたり、暇を持て余すとタバコを吸ってしまいます。自閉症の問題行動もこれに良く似ていると思います。

問題行動も薬で治せるわけではなくストレスを与えないような環境が大事なように思います。

### <本の紹介>

自閉症について書かれた本を何冊か読みましたが医者が書いたようなものはどうもよくわかりません。

ご存知かもしれませんが東田直樹さんという自閉症の方が書いた本があります。NHKでも特集していました。

この本を読むとなんとなく思い当たるものがたくさんあります。



自分が見ている、聞こえている世界はもしかしたら他の人とは少し違ってあるかもしれないということ。

モスキートーンというのをご存知でしょうか？

高い周波数の音が年を取ると聞こえなくなるという実験をテレビでやっていました。

10代、20代、30代と年を取ると高い音が聞こえなくなるという事

で、私も50歳以下の人には聞こえない音というのは全く聞こえなかったのですが、娘にはうるさく聞こえていると言っていました。このような事があるので障害のある子どもたちにはさらに違った世界が見えたり聞こえたりしているのかもしれませんが。

**③ 自分が見ている、  
聞いている世界**

**他の人と同じでないかも  
しれない**

## 6. 大変だった事

障害のある子どもと暮らす中で一番大変に思う事のひとつはやはり周囲の目というか、なかなか理解されないという事でしょうか。

特に自閉症の場合は外見が全く普通の子どもですから。それが突然パニックを起こした時には大変です。

自閉症という障害を知らない人にとってはとても奇異なことでしょうし、もしかしたら恐怖かもしれません。

これは親にとっても同じです。ニコニコと笑っているときは本当に可愛いのです。この見た目と行動のギャップに混乱します。出かけるときは常に周りに気を遣うことになります。何がきっかけで乱れてしまうのかがわからないからです。これが一番のストレスになります。小さいうちはまだ良いのですが、ある程度の年齢になるとギャップがさらに大きくなり、体が大きくなると制止することも難しくなってきます。

児童寮に入る少し前すごく荒れた時期がありました。

当時は木造の古いアパートに住んでいたのですが壁はほとんど穴だらけになりました。何故か踵で蹴るのですが古い壁は簡単に壊れてしまい修理が追い付かないのでコンパネという厚さ 1 センチくらいの合板を貼っていました。

引っ越しするときは一体いくら修理費がかかるのだろうかと心配をしていましたが、なんと宅地開発の影響で立ち退きになり修理費を払うどころか立ち退き料を貰って引っ越すことができました。

これは本当にラッキーでした。

引っ越しをした先では何故か壁の破壊はなくなりました。

病気というか、風邪を引いたという記憶もないくらい元気でしたが、怪我は多かったかもしれません。

パニックになった時にコップの破片で膝の上を切ってしまったなどは麻酔を使わず大人 5～6 人で押さえつけて傷口を縫うという事もありました。

## 7. 心がけた事

子育てで気を付けたことのひとつは虫歯にならないように気を付けたことです。

少しくらいの怪我なら自然に治りますが虫歯は治らないですから。特に障害のある子の虫歯治療は大変で、全身麻酔をかけてやることもあるなどという事も聞いたのでこれは注意しています。

毎晩寝る前には必ず自分で磨かせた後に仕上げ磨きをします。

これは今でも家に帰ってきた時はしています。

定期的に歯科でケアをしてもらうことも続けています。

それから、出かけるときは今でも手を繋ぎます。

小さいときに突然飛び出す事があったのでそれからは出来るだけ手を繋ぐようにしています。道路を歩くときは必ず孝明は建物側を歩かせるようにしました。これはもう孝明にとっても習慣になっています。

28歳の息子と父親が手を繋いで歩くのは知らない人からすれば奇異に見えるでしょうね。

## 8. 将来の事

子どもが小さいとき、まあ自分が若いときですが、出来るだけ自分で何とかしようと思っていました。当時の親たちの会話の中で「子供より先には死ねない」という事を言う方がいました。

そういう風に考えてしまう年代だったのでしょうね。

ある程度年を取ると体力も落ちてくるし自分たちだけではどうにもならなくなっている事に気が付きます。

親としてわが子には幸せであってほしいと願うのは普通ですが、さてこの子にとっての幸せとはいったいどういうことなのかと考えます。障害があるとかないとかに関わらず子どもの立場で考えた時にどうしてほしいのだから

うかと考えます。

今回の事で昔の写真を見返してみて、小さいときは本当に良く笑う子どもだったなと思います。それがこの何年かの写真には笑顔がほとんどないのが気になります。

できればいつも笑顔でいてくれたらと思います。

よく子どもが最初に喋る言葉は「ママ」とか「パパ」だと聞きましたが、孝明の場合は「はっば」「バッタ」でした。

10歳くらいまではこの子は喋ることもなく、ずっとオムツが必要なのだと思っていましたからひとりでトイレに行けるようになった事は感動しました。テレビゲームやパソコンで遊べるようになるなんて奇跡のようなものです。

今回こういう機会をいただいて改めて孝明の成長を見返してみて普通の子どもに比べたらものすごく遅いのですがそれでも成長しているのだなと思います。

これからも少しずつでもできることが増えてくれたらと思います。

## 9. 最後に

身体の障害は目に見えるし理解もしやすいです。歩けなければ車いすがあります。眼鏡や補聴器などもそうですね。私ももし眼鏡のない世界に行けば立派な障害者だと思っています。

しかし目に見えない障害は厄介です。AIが進歩すればもしかしたら少しは補う事ができるかもしれませんが人の助けが必要なことは変わらないと思います。

そして誰かを助けるにはまず自分に余裕が無ければ難しいですね。

白根学園について少し、以前に比べると建物や設備はものすごくきれいになりました。以前の児童寮は古くてごちゃごちゃしている感じでしたがそれが魅力でもあったように思います。この頃は保護者同士あるいは職員との会

話をもっと多かったように感じます。今はなんとなく関り方が事務的というか希薄になったように感じるところがあります。それが少し気になるところです。

まとめの言葉を探してみてもなかなか思いつかなかったのですが、  
実は目の前にありました

「知識よりも信仰よりも愛をもって第一となす」  
やはりこれ以上のものはありませんね。

最後にこの白根学園を作ってくださった三木ご夫妻とそれを守り育てて  
くださった皆様に感謝いたします。

ありがとうございました。

