

障害があっても地域で暮らせる社会の実現を ～発達障害児の「自分らしく生きる」を支援して

わが子の笑顔と信頼するため
僕は最高の理解者・支援者になり
思いを育て、思いに寄り添う

あひのまの子育て自伝(巻之四)



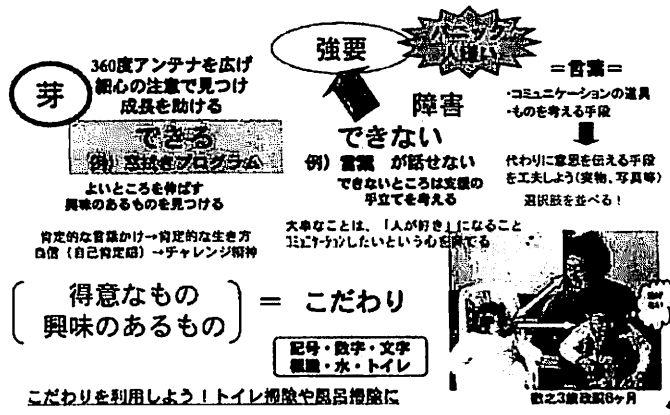
巻之29巻、大野高校で講演

「人が好き」になる子に
自己決定できる子に
そして地域の人の笑顔を受けて

川崎市自閉症協会(川崎市自閉症児父親の会) 会長
社会福祉法人あおぞら共生会 副理事長 研石洋子

障害とは？失敗して
思いつくこと

スキルの獲得 出来ることに視点を



誰への支援は、
互いの理解から

誤解だらけの自閉症

母原病と言われ、人格を否定された母親たち

(故に子殺しや無理心中する悲しい事件が後を立たない!)

* 国連4月2日: 世界自閉症デー (日本4月2日～8日: 発達障害者週間)

- ①文字が示すように自閉の殻に閉じこもって周囲の人に打ち解けないというような、障害や状況では、ありません
- ②乳幼児期に不適切な教育をされたため、親や他の人たちに不信感を抱いて、心を閉ざしてしまったというような、情緒障害でも、ありません

自閉症の子どもの様子
おとなしくても反応がない
目が合わない
声も聞き取らない
他人を怖がる
一人遊びが好き
呼びかけに反応しない
などなど

1. 社会性の障害 (社会のルール無視)
 2. こだわり行動 (数字文字水トイレ)
 3. コミュニケーション障害 (視線言葉)
- その他感覚の異常(耳ふさぎなど)

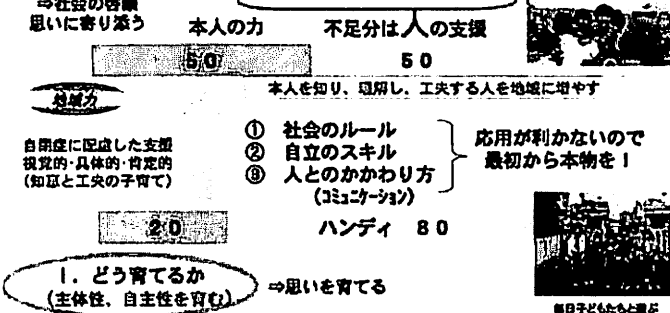
子殺し! 無理心中! ⇒ ポジティブな認識を伝え、
子育てに勇気を! ⇒ 受容ができる

* 自閉症は生まれながらの脳の機能障害といわれています

好きの感情
理解を促せる

「パニック」は強い意思がある証拠、思いを育てるチャンス
「こだわり」は知恵がフル回転、利用しない手はない
「超多動」は好奇心旺盛、「イタズラ」も関人との関係作り

II. どう暮らすか (支障あつての自立)



専門家や
保護者から学ぶ

施設か地域か? ⇒ 出合いに感謝: 「目からうろこ」

地域協議会で「インクルージョン」の理念を専門家から学ぶ。
いろいろな人がいてみんな一緒に暮らしているのが正常な社会
(人間として尊重され、差別されることなく、社会の一員として生活する)
地域に飛び出す勇気を得る! 誰さず地域に飛び出そう!!
地域の顔にひらむ⇒ 関係者の方から「当事者性」を学ぶ

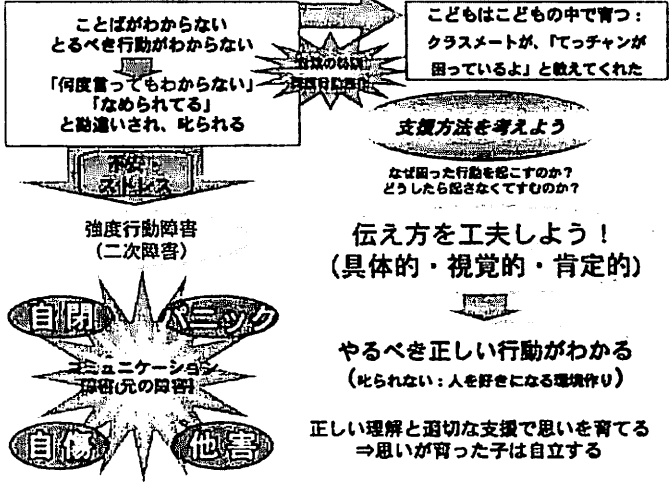


治すより地域での自立を子育ての目標にしよう

障害のある人にはその障害に対する「支援!」が必要。必要な支援があつてこそ、
人間としての尊厳が尊重され、国民相互に人格と個性が尊重される。真の「平等」が実現
学校現場その他、障害者が生活するために必要な場において、合理的配慮に努めると
ともに、差別や不利な扱いをしてはならない。
華子子の役は、人! ⇒ 心のバリアフリーが大切! 人格教育 個性の転換!!



1975年 障害者の権利宣言(国連) ⇒ 2006年12月権利規約(国連) 日本発着
「障害者は、人間としての自立が尊重されるべきである」という理念を貫いている。
「障害者は、自身の意思・行動が尊重されるべきである」という理念の普及と、障害者の権利を保障する
ための取り組みを進めることである。また、障害者の権利を保障するだけでなく、障害者の生活の質を
向上させることも重要な課題である。この取り組みを進めることは、障害者の権利を保障することである。
(国連日本では「障害者権利規約」が「障害者権利宣言」)



自己決定する力を育く

徹之が、自分らしく生きるには

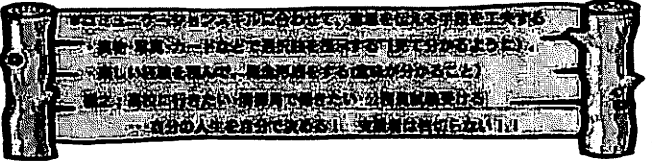
当たり前の生活を誰からも管理されたり強制されたりではなく自分の意思で選んで主体性をもってつくりだしていく、そんな人生を送りたい



支援の本質は、「自分らしく生きる」を支援する

自分らしく生きる基本=自分が何をしたいか(自己決定)

最初から自己決定はできない。動けず動けぬ「選択」といふことをおぼえておく。その経験が成長したとき、「自己決定」となる。どんなに障害が重くても人として、誰でも意思はある。パニックも意思の表れ。思いを育てるチャンス！思いを育ぐ。思いを行動力にする。主体的に行動する。主体的に行動する。



徹之の今までとこれから

「お仕事ががんばります」の次は、「結婚がんばります！」

誇りをもって、明るく、元気に、がんばっています！「障害者が誇りに住んでも当たり前、誇りで働いても当たり前」となる社会に、ご支援 よろしくをお願いします！

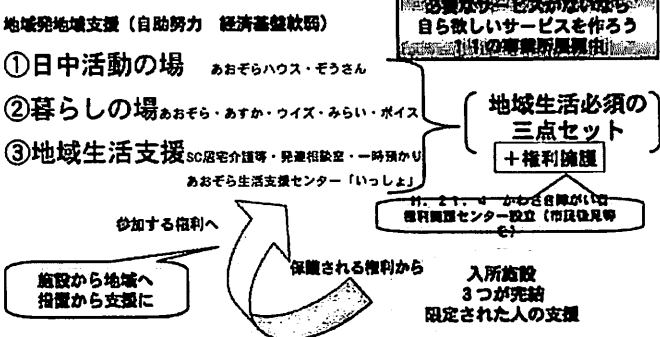


子どもへの目標は「自分の人生を自分で決める力を育てること」。達成感を得た自立・自己決定の体験を積み重ねていく。達成感を得た自立・自己決定の体験を積み重ねていく。達成感を得た自立・自己決定の体験を積み重ねていく。達成感を得た自立・自己決定の体験を積み重ねていく。

- NHKドキュメント番組 新日本開拓一歩で街に暮らし (25分)
- 列島スペシャルーお仕事ががんばりますー (50分) おはよう日本～自立の道を歩む(12分)
- NHK「生活ほっとモーニング」生放送出演 (50分) 「徹ちゃんだより」から始まった・・・
- NHK土曜朝日こども出演「クラスメートは発達障害者」(30分) その他KYTニュース特報番組等出演多数 10

地域で当たり前にする

徹之が「自分らしく地域で生きる」を保障するシステム作り(ソフト)



まとめ

ライフステージにおける支援の実際 37年の実践

「障害者の自立生活」を実現するために、地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。

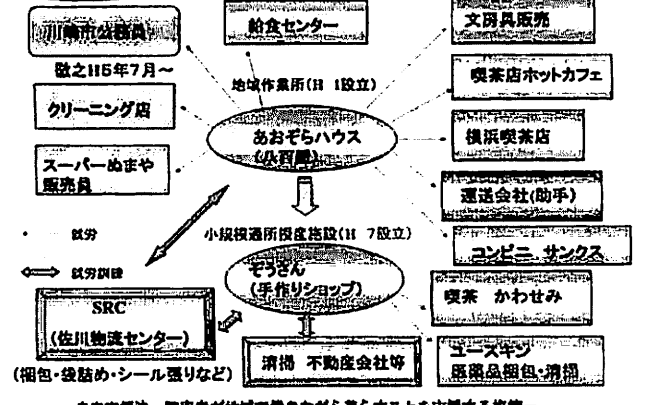
1. 幼少期(0歳～6歳) 自立の基礎を築く。自立の基礎を築く。自立の基礎を築く。自立の基礎を築く。

2. 幼少期(7歳～15歳) 自立のスキルの獲得と地域の理解と生きる場の拡大を支援

3. 若年期(16歳～29歳) 自立のスキルを伸ばし、地域の理解を深める。自立のスキルを伸ばし、地域の理解を深める。自立のスキルを伸ばし、地域の理解を深める。自立のスキルを伸ばし、地域の理解を深める。

働く場の探し

あおぞらハウスは就労の拠点



「地域発の支援システム」を実現するために、地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。

「地域発の支援システム」を実現するために、地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。地域発の支援システムを構築する。

地域の協力あってこそ実現が可能！ 障害は社会との関係性=地域や社会全体でどう受け止めるか？



母は強し！

子育記

「金銭感覚の教え」から「労働意欲の引出し」まで

明石 洋子 (川崎市在住)

◎徹之は、今…

徹之(中学2年生)は「8月12日から株式会社新工で働きます」と言って喜んでいる。その理由は、1日働いたら私が徹之に2,000円払うことにしたからだ(職場実習なので会社からは出ない)。

徹之は8日間で16,000円もらえるのを楽しみにしている。そのお金の使途ももう決めて、「松尾美保さん(普通級のクラスメート)と井上佳子さん(ひまわり父母の会の専従職員)にビキニの水着を買って、残りは来年の北海道旅行の為に貯金します」と言っている。井上さんに会うたびに、「花もようのビキニの水着、買います。62年、夏は、湘南に海水浴に行きます」と約束して、井上



さんを喜ばせ(?)ている。9時から5時までの労働も、来年の湘南のデートを生きがいにかんばるのではないかしら…。

◎金銭感覚はこんな方法で身につけさせた
就労する意欲は、`仕事を通して人に認められ

たという実感`と`賃金`だと思う。前者の方は徹之には無理のようだから(将来、実感がもてるようになったら最高!)せめて後者、お金の大切さだけは教えようと思って、幼い時から心がけてきた。

お店の物を手あたりしだい食べたり飲んだり持ってきたりする時期、いつもついていなければならなかった。買い物にも連れていき、徹之の`食べるもの・着るもの・欲しいもの`を本人がお金と交換することをパターン学習。最初はお金の意味がわからないから、捨てたり破いたり…。そのうち、`品物はお金と交換するもの`とわかり出してきた。

次は、お金を持たせて一人で買う訓練。地域のお店の方に協力してもらった。徹之はいろんな所で物を盗んだ(?)から、どのお店とも顔なじみ。最初叱られたお店が、皆協力してくれるお店となった。もう徹之は品物をとらない。ちゃんとお金と引き換える。それも、協力店のおかげで、自分で計算もして…。自分の欲しいものが手に入るとなると、とても熱心になるものだ。

おつりの計算もできるようになり、100円より200円の方がいいと、価値の高低もわかってきた。私に「100円ちょうだい」と言うので、「パパからもらいなさい」と言うと、主人には「200円ちょうだい」と言っている。おばあちゃんには、それが「500円ちょうだい」にかわる。これは、お金の価値判断と徹之への甘さの関係がわかった証拠。

◎労働の報酬としてのお金を認知させる方法
こうして、お金はとても大切にできるようになっ

た。ところが、品物をとらなくなったかわりに、お金をとるようになった（5年生頃）。家族の財布や弟の大切な小使い。それに、近所やクラスメートのお家や学校でも…。私は地域の人に、「今徹之はお金が自分のほしいものと交換できることを覚えたばかりで、そのお金がどうすれば手に入るかが学習できていない。しばらくはお金を盗むので、お金の管理をよろしく」と、お願いしてまわった。学校にも、「職員室の机の中に小銭を入れておかないでください」と、先生方にもお願いした。徹之には、「お金を盗むとドロボウ！ドロボウは刑務所！刑務所に入るとママに会えない！徹ちゃんの好きなトイレ探検もできない！」とそのたびごとに言い、罰を与えた。「徹之の使うお金は徹之の財布の中から」と徹底して教えたが、徹之はお金を欲しがった。

そこで、次のステップとして、「労働の報酬としてお金をもらえる」ことを教えようと思いついた。それまでに、徹之には「将来自立する為に必要な家事はさせよう」と思って、風呂掃除や床の拭き掃除・ガラス磨き・食事の簡単な準備と後かたづけぐらいは、私と一緒にやってきた。

水・大好き人間で、幼児期から、水たまりやよその水道で水をビシャビシャやって喜んでいる固執性があった。特に、よその水道の水を出しっぱなしにしたりして迷惑をかけたりした（そのお宅には取り付け栓に変更してもらった）。本当に一日中水あそびばかりする子だったから、この固執性をプラス面に発想をかえて、生活力につなげることができないかと考え、風呂掃除やトイレ掃除をさせることを思いついた。私がするより数倍の時間と水・洗剤とを必要とした。遊びながらの学習だから、掃除したのか、ちらかしたのかわからない状況だが、水への固執性が生活に結びつき、完璧にできる今、我が家ではお金の交換できる技術までになっている。

バスピカやクレンザー、カビキラーと洗剤も用途によって使いわけ、スノコの裏やコンクリートの床までピカピカ…。今考えると、そうなるのに

10年かかっている。当初は水道代と洗剤代がバカにならない金額だったし、また、トイレをつまらせたり、洗剤を丸ごと使ってしまったりもした。県立病院では、ゾウキンか何かを流してしまった為、水びたしにし、私がおおいに叱られた。今思うと、ずいぶん昔の話のようだ。

一つ一つが学習となって（悪い事とはきちんと区別して）積み上げてきた。

今、徹之は一週間、風呂とトイレと窓ガラスの掃除をして、週末に1,000円をもらっている。労働の賃金とした為、他にお金はやっていない。先日祖父母が来た時、徹之に3,000円を渡したら、2,000円は私にくれて、1,000円は自分の財布に入れて、それから、「お風呂の掃除をします」と、サッと風呂場へ…。皆、大笑い！その後、「労働の賃金」とは別に、「おこづかい」というお金を得られるパターンを拡げた。今、9,000円のおこづかいを持っている。

週末は、全財産とバスの回数券・オレンジカード・テレフォンカード一式を持って、日帰り旅行。去年の今頃は、たとえ10分でもバスに1人で乗ることは考えられなかった。本当に成長したと思う。

◎おわりに

一つ一つの学習の積み重ねがあって、初めて大胆な行動がとれる。ちょうど今徹之は行動する時が来たと思い、少々心配しながらも、本人が自分の力で外の世界を駆けつづめるのを、親として喜んでいる。





明石 洋子
(あずさの会)

幸地域訓練会
OBの会です



忘れちゃいけない…兄弟児のかかわり

■

幸保健所日吉分室の一室を間借りの頃の幸地域訓練会に、生まれたばかりの政嗣をおんぶして、二歳の徹之の手をひいて通い始めたのは、昭和50年冬、もう13年も前のことです。

お産で福岡の実家に帰った時、私の母（小児科医）が、「発達のパランスにずれがある」と言うまで、私は徹之の障害に気がつきませんでした。川崎に戻り、母の「子供の集団に入れ、刺激を多く」のアドバイスで、地域訓練会の門をたたいたのです。

政嗣の誕生は、徹之の療育のスタートでした。徹之の訓練を受けながら、「障害がある故に特別な指導と配慮は必要だけれど、それ以上に大切なのは、人間としてあたりまえに、家庭で、地域で生きていくこと」と思いましたから、当然弟も兄と同じ保育園・小学校、そして療育キャンプも言語訓練も、また水泳・スケート・ピアノ等も、いつも一緒でした。日常生活も、訓練でも、弟はどんなりっぱな療育者よりすてきな先生になりました。どころかも、プールのシャワーも、スケート靴も、徹之は状況の認知が不得意で、新しい場面ではとても恐怖心を持ちましたが、いつも一緒にいる弟がニコニコと笑顔でやる姿を見ては、安心して真似することができました。

でも、親として政嗣に強要したつもりはなかったのですが、赤ちゃんの時から先生役が身につけてしまったのでしょうか、ある日、買物の帰り道、公園でブランコにのって遊んでいた時のことです。私が買い忘れに気づき、ブランコに夢中の二人を置いて、目の前の店に入りました。ところが、徹之が突然ブランコから降りてしまい、「テッチャン、イチチャダメ！」と、政嗣は呼びながら私の置いていった買物袋を両手にかかえて、徹之を追いかけました。私はその光景を目にし、飛んで行って政嗣を抱きしめてしまいました。徹

之5才、政嗣3才の時のことです。私は無意識のうちに、弟に負担をかけていたようです。

それ以来、共に行動する時は、兄は兄なりに、弟は弟なりに、精一杯楽しめるように心がけ、キャンプやスケート教室・水泳教室も障害を持つ子だけでなく、兄弟児も楽しめるようにと考えて計画しました。兄弟児が十分幸せでなければ思いやりも育たないでしょうし、兄弟児が十分に理解しないと社会の人々への理解は程遠いものになるでしょう。

思うに、本当の幸せとは何でしょうか。子供の苦勞を親が肩代りして、子供がラクしてカッコよくなること、つまり過保護にすることではありません。政嗣の人生は、甘いものではないでしょう。親より苦勞するかもしれません。だから、私が徹之を育てながら充実した時をいつも持つことができたように、弟にもたくましく充実した人生を歩んで欲しいと思っています。つまり、本当の幸せはラクをすることではなく、充実した生き方ができることだと思います。骨を折らない（努力をしない）ような仕事には、充実感はありません。苦勞した分、充実感を味わえるでしょう。つまり、まずくことで物ことを深く考え、失敗や恥をかくことで人を暖かく見ることができるよう、それがその人の人間性をより豊かにするでしょう。人より苦勞が多い分、多くのことを学び、より大きく成長するのではないのでしょうか。

63年2月に印刷発行されたばかりの読書感想文集に、政嗣の文が夢見崎小学校より代表に選ばれ、市のコンクールに入選して載りました。

政嗣はこの本をSF小説と思って買ったのですが、実はおじさんは知恵理れで、つい兄の将来がだぶって見えたようです。その感想文をつけ加え、弟の気持ちを直接伝えたいと思います。

昭和63年2月25日記 (徹之中3. 政嗣小6)

幸地城訓練会の文集「幸」にOB会長として寄せた厚積です。その文集より、63年10月の「かきぐるま」に転載されました。1988年10月

「おじいさんは原始人だった」を読んで

明石 政嗣
(夢見崎小学校8年)

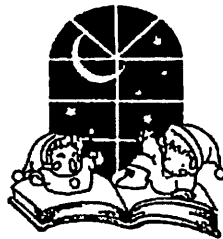
ぼくは今、現代の文明の力をかりなくては生きていけないような生活をしてしまっています。そしてまた、科学の発達した現代こそすばらしく価値のあるものと思っていました。

この本は、人間とはなにか、進歩とはなにかを考えさせてくれました。

自然と一体になって生きているおじいさんに山で出会った勇氣君は、おじいさんのことを原始人のように思え、み力を感じていたのです。ところが、町の中で見たおじいさんはみすばらしく無力でした。おじいさんのすばらしさは山での生活の中で発きされても、町の中では通用しないのです。人間はすばらしい科学や文明を手に入れたかわりに、木の実を取り、鳥や虫たちをながめ、自然をうやまう気持ちをわすれているのではないのでしょうか。おじいさんの価値がうけいられないのは、おじいさんの問題ではなく周りの問題ではないのでしょうか。

文中で遠藤先生が「世のなかには、おとなや子どもや老人がいるように健康な人も障害のある人もいる。よりかかっている、社会というのをつくらせているんだ。いつ自分が不幸にまきこまれてもいいように、あまった力はだしあわなくちゃいかん。つよい人間だけが役だつのだなんて考えかたをもったら、生命にたいするぶじょく、神にたいする思いあがりだ。」と書いていました。そういえば、「人」という字はおたがいによりかかった形をしています。人は助け合って生きていかななくてはいけないんだと思いました。おじいさんが勇氣君の学校の友達から攻げきされるのを見た時、弟

のゲンは、おじいさんをかばったけど、勇氣君は、二人をかばうどころか、にげだしてしまいました。ぼくもこういう立場に立たされたら同じようににげだしそうです。後で自分の勇氣のなさ、心の弱さに傷つくでしょう。ぼくには、障害を持った兄がいます。父も母も遠藤先生と同じ考えで、兄をぼくといっしょに育ててきました。将来、みんなが生きている社会の中で兄も生きていけるようにと考えているのです。もしおじいさんが原始時代に生きていたら、かくりされることもなく、自由に野山をかけめぐり、知恵と勇氣に満ちたすばらしい人生があゆめたでしょう。おじいさんは現代社会のルールも言葉も知らなかったのです。この社会で生きていけず保護され、かくりされてしまいました。ぼくがおとなになった時、ふつうの社会からかくりされて、自由にできずに、しぼられた生活をおくるなんてとてもがまんできないことです。母が、兄に「基本的な生活習慣や社会のルール、そして会話を一つ一つ学習させて、将来、『自分の生活を自分の意志でつくりだしていく』そんな人生をあゆませたい。」と書いていた意味がよくわかりました。ぼくも、障害のある人や弱い人でも生きていけるような社会になるために努力できるおとなにならなくてははいけないのです。そのためには思いやりと勇氣と実行力が大切だと強く思いました。



書名 おじいさんは原始人だった
文庫名 偕成社文庫
著者名 大原 興三郎
発行所 偕成社

さて、「徹之の将来像は？」と言うと、本人は、「高校に行って、大学に行って、働いて、(結婚して)お父さんになる」と言っています。でも先日(2月16日)、ドラマ化された『ダイアリー(読売テレビ・女性ヒューマンドキュメンタリー)』の主人公が、「養護学校に行きたくない。皆と同じように高校に行きたい」と願い、何度も挑戦しては断わられ、「ばってん、高校に行きたがる」と叫んでいましたが、徹之も現在全く同じ心境です。

徹之が徹之らしくいのちいっぱい生きていけるよう、高校という徹之の希望するあたりまえの社会を与えて欲しいですね。対話と社会性が乏しくても、数学の大好きな明るい素直な子です。きっと楽しいクラスになりますよ。毎日、「高校に行ける？」と私に心配そうに尋ねては、「がんばります」とせっせと勉強しています。

高校の先生、どうぞよろしく！

この時期でも高校の受験まで 2月25日記
とこも させてもらうはくって 7

「ありのままに、あたりまえに、地域に生きて・・・」

そして、僕、(明石徹之)は、ひょうきんな公務員になった」

明石徹之母 明石洋子 (NPO法人 サポートセンターあおぞらの街 理事長 (現在の肩書きは異なる)

*コミック「光とともに」第3巻 (14年10月31日発行)の「あとがき」原稿です

皆さんこんにちは。僕の名前は明石徹之。もうすぐ(2002年11月に)、30歳になります(昭和47年11月29日生)。首をフリフリ独り言を言いながら、楽しく元気な「自閉症」をずーとやっています。

この本の第1巻の保育園卒園の時、光君のお母さんが光君の将来の夢として「大きくなったら明るく元気に働く大人になります」と言っていました。たぶん僕は、光君の未来像の一人だと思います。

僕は今川崎市の公務員! 「明るく元気に働く大人」なのです。自閉症で知的障害がある僕が、どうして公務員になれたのか、皆さんにお話したいと思います。

でも残念ながら、僕は上手にお話も出来ませんし、文章も書けません。でも僕は自分の意志も夢もいっぱい持っています。今まで自分の好きなものも進路も、自分で選び(自己選択)、自分で決めて(自己決定)きました。(だから頑張れるのです!)それはお母さんが、アンテナを広げて、僕のサインや表情を読み取り、選択肢を用意して、僕に選ばせて、僕の意思を確認してくれたからです。僕の考えや気持ちや夢を、いつも僕の心に寄り添って、実現してくれているお母さんに、この「あとがき」を書いてもらいますので、どうぞ読んでください。

僕の保育園卒園時(24年前)、僕のお母さんは、将来の見通しが見えず、僕の将来は「施設」も覚悟したそうです。障害のある子の存在を、家族の責任のように、追い込む風潮がまだあり、特に自閉症は「母親の子育てのまずさが原因」といった誤解が蔓延していた当時は、親への非難や冷やかな質問、変なものを見るまなざしに耐えて、地域の中で、自閉症児を育てていくのは、今想像する以上に、難しかったようです。しかも親の運動は「施設建設」が主流で、「地域」を主張するのは勇気がいったそうです。でも施設で訓練して自閉症が治るとも思えず、そこに「幸せの青い鳥」がいるとは思えなかったお母さんは、自分らしく生きるために、僕も含めた家族全員で「地域に根ざした生き方をしたい」と考えました。「地域の中で幸せになる道は、きっとある」と信じて、言葉もなく好奇心いっぱい超多動の僕を、ありのままに受け止めて、地域の中に、飛び出していきました。

保育も教育も就労も生活も「あたりまえに、地域の中で、できるといいな」と、試行錯誤の中、挑戦し始めたのです。お母さんは「地域で生きるすべは、地域に飛び出したこそ、学べる」と考え、いたずらや迷子も、「迷惑はお互い様よ」と、少しは周りが大目に見てくれる子供時代から、社会のルールや人との接し方を、本物の生活の場で、最初から正しく教えておきたいと考えたようです。本当に、別の場で育て、大人になって急に地域で一緒にでは、僕も周りの人も、戸惑いますから。

地域の中で共に暮らしていくうちに、僕を知り、僕の特徴(自閉症の特性)も理解し、そして周りの人が、僕との付き合い方を工夫してくれました。僕を特訓して変える、(自閉症は治らないから、一生特訓されることになる)より、周りの方が変わってくれるのです。そしてできることや得意なことを、自立に役立つように、伸ばしてくれました。そして障害ゆえに、出来ないこと、苦手なことは、支えてくれました。弟の政嗣始めお友達も、僕が混乱しないように、適切で、豊富な働きかけを、毎日継続的にしてくれたので、僕はだんだん人を好きになり、人に関心を持ち、真似をしながら、「生きる力」を身につけていきました。

(この辺の話は、お母さんが、僕の写真入で、エピソードいっぱい、「ありのままの子育て」(ぶどう社)という本に書いていますので、詳しく知りたい人は、その本を読んでください。)

お母さんは、「足の不自由な人に、歩けと言わないで、車椅子を用意するように、自閉症の人の出来ない部分(障害)を理解し、その支援の手立てを考える事が大切」と考え、車椅子の役目をするのは「人」、すなわち支援者のネットワークを、僕の成長に合わせて、次々に作ってきました。豊かな人生は、障害が軽いか重いかではなく、周りこどの位支援があるかにかかっています。重度と言うことは、ニーズが多い、すなわち多くの支援があれば、いいのです。

特に就労は、本人の能力以上に、周りの理解が大切で、周りが本人を十分知って、仕事のやり方を工夫すれば、能率よく仕事が出来ます。何より心のバリアフリーが大切でしょう。

今から10数年前、お母さんは、アメリカのように、「ジョブコーチ付でない」と知的障害者の就労は無理と考え、平成元年、地域作業所「あおぞらハウス」を設立して、地域への「就労の拠点」として、ジョブコーチ養成に力を注ぎました。

僕の公務員チャレンジに際しても、「身体障害者の方の雇用に、構造設備等の改善が必須なのと同様、知的障害者の雇用には、ジョブコーチとプログラム(手順書)等が、不可欠」と、川崎市に交渉しました。ジョブコーチとは、障害のある人といっしょに、職場で働き、指導を行う、「職場適応援助者」のことで、同時に、職場の同僚や上司との関係調整を行ってくれる人です。

平成14年4月から、厚生労働省は、ジョブコーチを、各都道府県毎に設置された「地域障害者職業センター」に配置するという事業を、スタートさせました。嬉しい制度がやっと実現です。障害があっても、支援があれば、僕でも出来たように、誰でも働

くことは出来るのです。光君も、きっとジョブコーチつきで、「明るく元気に働く大人」になります！ 僕が保障します！

ところで支援の前に、とても大事なことがあります。それは、「働きたい」という、本人の思いです。僕は、子どもの頃から大好きだった「清掃車」に乗れる仕事がしたい一心で、現業職の公務員試験にチャレンジしました。「汗を流して働きたいです。社会に役立つ仕事がしたいです」、これは僕が面接の時にいった言葉です。

就職して3ヵ月後、このタイトルで、市職労の新聞に、紹介されました。清掃局で約5年働いた後、健康福祉局に異動になって、今、特別養護老人ホームで働いています。これまた大好きなお風呂の掃除や車椅子の手入れ、ディーサービスの下絵描きなどのお仕事で、視覚的な手がかりを求め、頭をフル回転して、毎日手順書どおり、一切の手抜きもせず、一生懸命働いています。ボランティアさんからお母さんに、「一生懸命清拭(手拭き)をたたんでいます。休む間もなく働いて、少々こちらが心配になるくらい、頑張っておられます」との手紙もきました。「ありがとう」と喜んでくれるお年寄りの方々や、「明石さんがいなくて困る」と言ってくれる職員の方々の励ましが嬉しく、僕は、元氣百倍勇氣千倍になります。

この様子は、NHK総合「新日本探訪・笑顔で街に暮らす」や、NHKBS「列島スペシャル・お仕事がんばります」で、ドキュメント番組として放送されましたので、VTRを見てください。(NHK厚生文化事業団ビデオライブラリーで、無料貸出しています。tel 03-3476-5955)

さて第3巻の光君は、小学校4年生ですね。光君は「くん」で呼ばれているけど、その頃の僕はみんなから「徹ちゃん」と呼ばれていました。「徹ちゃん、徹ちゃん」と、皆の呼ぶ声が、懐かしく心に響きます。今なら「徹ちゃん」と呼ばれるのもいいかな。実は、20歳の誕生日に、「二十歳になりました。徹之は大人です。徹ちゃんと呼ばないで下さい」と、僕は宣言したのです。みんな突然で、困ってしまったようだけど、お母さんは、長年出している「徹ちゃん便り」を、「明石通信」と名前を変えて、「本人が、徹ちゃんと呼ばれるのを嫌がりますので」と、僕の主張を尊重して、みんなに伝えてくれました。それから僕は「徹之君」か「明石さん」です。年相応に扱われたいと思い、僕は「大人宣言」をしたのです。ついでに、「二十歳です。今日からお酒飲みます！」と宣言しました。「お酒は二十歳になってから！」と、TVでいつも言っているのとお酒は大人の証明でしょう。

僕が生まれた時、息子とお酒を酌み交わすことを夢み、それが不可能と落胆していたお父さんは、大喜び。早速、ビールで乾杯です。僕は、毎日仕事の帰りに、お酒やさんに寄って、夜、お父さんと晩酌をしています。弟の政嗣は下戸で、お酒飲めなくてかわいそう。(でも酒豪の僕をお母さんは心配しています)

「明石さん」と呼ばれ、お酒も飲めて、なんだか僕は、1人前の大人として扱ってもらい、大人として期待されているようで、嬉しいです。まだまだ「障害者が働く」ことや、前例のない「知的障害者の自閉症の公務員」に対する、「意識的なバリアー」を、ひしひしと感じることもありますが、お母さんは、一生懸命働く僕を、とても誉めて、毎朝欠かさず愛情たっぷりのお弁当を作って、エネルギーいっぱい、職場に送り出してくれます。僕は明るく元気に働く立派な社会人です！！

僕の次の夢は、「結婚して、明石徹之ファミリー」を作ることです。「明石舞子ちゃんと明石守君のお母さんを探してください」と、お母さんに頼んでいます。二人の子どもを産んでくれる「お嫁さん」を募集中なのです。お母さんは、僕がコミュニケーションの言葉を持たない時から、いつも僕の気持ちやサインを読み取り、選択肢を広げて、(僕の人生が少しでも豊かになるようにと、選択肢を多く用意して)、その中から、僕に選ばせて、僕の意思を確認してくれていました。おかげで、定時制高校や公務員と言う進路を、僕は選ぶことが出来、「前例がない」と拒否されながらも、僕と一緒に、厚くて高い壁に何度も挑戦し、そして扉を開けてくれました。

けれど、この結婚と言う「独立宣言」には、お母さんはなかなか反応してくれません。僕の結婚への最大のバリアーは、世間体でも、偏見でもなく、どうやらお母さんの「寂しさ」のようです。

でもお母さんは、やっと重い腰を上げて、NPO法人として、平成12年に「サポートセンターあおぞらの街」を立ち上げました。「地域の誰もが、年をとっても、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」、そのような街にしたいと、「地域ケアを支えるシステム(地域生活支援)」を、スタートしたのです。お母さんは、僕の将来を、「施設でなく、地域の中」と、やっと確信したようです。

僕は僕らしく生きるために、選択肢の多い「地域」が、一番いいです。スタッフを育て、僕の将来を託すのでしょうか。しかし、僕の結婚への道は、誰も見通しが立たないらしいのです。

「結婚頑張ります！」、僕が毎日いっている言葉です。誰かいいアイデアありませんか？ 読者の皆様どうぞよろしく。

平成14年8月11日 明石洋子 記

(「サポートセンターあおぞらの街」は、平成15年4月 NPO 法人から、平成13年12月新設の社会福祉法人に移行し、現在明石洋子の肩書きは、「社会福祉法人あおぞら共生会」副理事長です)

NHK ハート・フォーラム in 川崎

障害のある人もない人もともに生きる街に

～自閉症等発達障害の理解と支援をねがって～

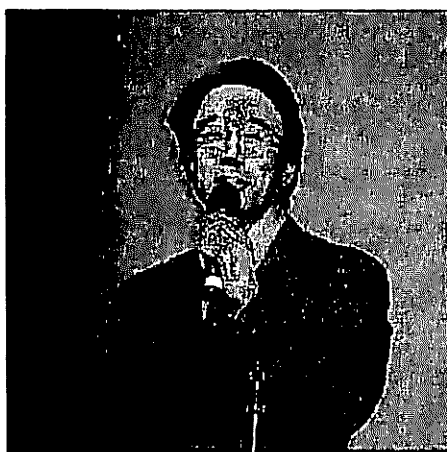
10月13日(土) 川崎市産業振興会館

特別講演「ありのままを受けとめて」

講師：内多 勝康 (NHK生活ほっとモーニングキャスター)

NHKの内多です。

明石さんとのお付き合いは1999年(8年前)からになります。今日は、2つ目の作品、NHKBS「お仕事がんばります～自閉症からの自立～」を、10分間のダイジェスト版にしましたので、まずご覧ください。



みなさま、いかがでしたか。この番組後、自閉症関連の番組が民放でも波及して作られるようになったと感じています。明石さんからの感想で、「障害者という特別な人でなく、1人の人間の生き方をという目線で作ってくれた」と言ってもらい、うれしかったですね。

私は自閉症というものを殆んど知らなかったんですが、それが幸いして、特別なフィルターを通すことなく素のまままで徹之さんを見ることができたのではと思います。

最初、ズーラシアへロケに行ったんです。弟さんとの仲のいいツーショットを撮るつもりだったんですが、徹之さんの予期せぬ行動に翻弄されて全く計画していたシーンは撮れませんでした。これって、テレビとしては大失態なんです。で、我々は作戦のし直しを余儀なく

されました。こうなるとは、ありのままを撮ろう、こうしてほしい・ああしてほしい・こう撮りたいというのをやめよう、構成は撮れたものを見てから考えよう、ということにしました。テレビ番組は、取材者が勝手に思い込みをして作っていたのだと反省させられたんです。

ひとつ、エピソードとしてお話ししたいんですが、徹之さんの定時制高校時代の恩師を訪ねた時、こう言われたんです。「徹之くんが自分の中の差別意識を取り払ってくれた。教師は先生、先生と祭り上げられて知らず知らず特権意識を持ってしまう。そのことを徹之くんの伸び伸びした生き様から気付かされた。」実はこれと同じことを私も感じていました。初めは「自閉症の青年を取材するのだ」と考えていましたが、1週間経つ頃には「明石徹之さんという青年を取材している」という感覚が芽生えていました。彼が、我々の心をきれいにしてくれたという気がします。一緒に時間を過ごす、ということが、本を読んだり勉強会に行ったりという以上の効果を生んだのです。

じゃあ、ありのままを受けとめるって、どういうことでしょうか。

明石さんと付き合っただけで学んだ、3つのポイントに絞ってお話しようと思います。

第一は、逆転の発想。短所を長所に変えていくことです。水のこだわりをトイレ掃除にと、こだわりを叱って取り除くことをせずに、役立つものへ昇華していけば、仕事にだって結びつくんですね。

第二は、適切なサポートを求める行動力。徹之さんは何度も地域から弾き出されそうになったんです。高校生のときにも、アルバイト先の文具店から急に飛び出して見ず知らずのお宅に入り込み、トイレ掃除を始めたことがありました。こんな時明石さんはどうしたか。迷惑をかけた家に謝りに行って、それだけじゃなくて「てっちゃん便り」を配って、周りの人達を支援者にしてきたんです。すごい勇気ですよ。反発の大きい中でやるんですから。この知って理解してもらおう「てっちゃん便り」の精神は、日本各地あちこちに飛び火しており、今、多くの若い親達が「通信」を作っていますね。これも放送の一つの効用かな、とうれしく思います。

三つめは、本人の意思を一貫して大切にすること。明石家ではこうして、学校も地域へ、高校だって公務員試験だって、本人が自己決定したことを、本人は努力し、周りは支援して、厚い壁を突破してきたんですよ。

“ありのままを受けとめる”は自閉症世界に限らず、全てに通用するものですね。本人を肯定的にありのままを認め、正しく理解しサポートすることで、その人が生き生き暮らせるんです。私もこうした気持ちを忘れず、この先何年かのアナウンサー人生を頑張っていこうと思います。ありがとうございました。



***** 講師のプロフィール *****



明石洋子氏 (昭和 21 年生まれ 九州大学薬学部薬学科卒 薬剤師)

現職

社会福祉法人あおぞら共生会 副理事長。

〔平成元年に地域作業所設立から、グループホーム、サポートセンター等設立運営〕

川崎市自閉症協会（川崎市自閉症児者親の会）会長

NPOかわさき障がい者権利擁護センター副理事長

NPO全国障害者生活支援研究会（サポート研）理事、障害者権利擁護センター「くれよんらいふ」理事、（社団）川崎市心身障害者地域福祉協会理事、社会福祉法人「ともかわさき」理事、川崎市特別支援教育整備検討委員会等委員、川崎市障害者団体部会部会長 等々

略歴

知的障害を持つ自閉症の長男の成長に合わせて、地域訓練会（親の自主訓練会）・保育園・義務教育（普通級）・高校進学へ、そして放課後は学童保育・学齡児活動、更に「アイススケート日曜学級」「夏休み水泳教室」等余暇活動を企画運営して、同年齡児や地域の人々と少しでも多く接する場と機会をつくり、働く場も地域で、さらに親亡き後も「地域で暮す」を実現するために、心のバリアフリーとノーマライゼーション実現のための市民活動を、（昭和 51 年 1 月より）30 年以上続ける。

「社会に自立」を子育ての方針にし、親亡き後の不安感は、「日中活動の場・暮らしの場・24 時間 365 日必要な時のサポート体制」この三点セットが、地域の中にあり、気軽に使えれば、解消すると考え、地域作業所 2ヶ所・グループホーム 5ヶ所・サポートセンター（居宅介護、移動支援、日中預かり等）を設立運営。現在相談支援事業含め 11 の事業を展開中。地域作業所も街の中の八百屋さん等お店として地域と交流しながら「地域への就労拠点」と位置づけし、地域の商店や企業更に公務員への就労の道を開く。さらに、リスクの多い地域で親亡き後も暮すには、人権擁護が必須と、平成 21 年「NPOかわさき障がい者権利擁護センター」設立。

長男徹之さんは、定時制高校卒業後、川崎市の公務員として働いている（5 年 7 月 1 日～）

著書等 「ありのままの子育て」「自立への子育て」「お仕事がんばります」（ぶどう社）発刊（韓国で翻訳版 3 冊及びコミック 3 巻も出版）。薬剤師の職能を生かして、「からだ！！げんき！？」（全日本育成会）発行。その他全日本育成会の情報誌「手をつなぐ」の編集委員（4 年間）として原稿多数掲載。その他、発達障害者支援法ガイドブック（河出書房新書発行）、自閉症ガイドブック（日本自閉症協会発行）等共著での著書も多数。保育学会誌や「小児科臨床」に論文掲載。（小児科臨床 2008 年 12 月「自閉症のいわゆる問題行動とその対応」等）

NHK 総合 TV 「笑顔で街に暮らす」（25 分）BS 「お仕事がんばります」（50 分）・韓国 KBS 「走って世の中に」（60 分）等、ドキュメント番組放送。NHK 「生活ほっとモーニング」生出演（50

分)。

NHK総合TV首都圏ネットワーク特集「発達障害とともに」⑤自立を温かく見守って(11分)、

NHK総合TVおはよう日本(全国放送)「発達障害の公務員の自立」(12分)

その他民放やローカルTV等でニュース特集番組多数。日本、アメリカ、韓国で講演多数。

健全な社会と地域社会の幸せを願い、国民生活の向上に貢献した人々を称えるために、
ジョンソン・エンド・ジョンソングループと社団法人日本看護協会が創設した『ヘルシー・ソサ
エティ賞』のボランティア部門賞を20年2月26日受賞し(帝国ホテルで、常陸宮殿下妃殿下ご
臨席、高村外務大臣等3大臣列席、400人の祝賀会開催)、文藝春秋(5月号)やLEE(5月号)
クロワッサン(4月25日特大号)など一般誌各誌にも広くその活動内容がとりあげられた。

明石徹之氏 (昭和47年生まれ 川崎市立川崎高校卒 川崎市職員)

略歴

川崎市立小倉保育園、川崎市立小倉小学校(1年)・佐賀市立赤松小学校(2年)・

佐賀市立北川副小学校(3年~6年)小学校は普学級、川崎市立日吉中学校(特殊学級)、

川崎市立川崎高校(定時制4年)平成4年3月卒業

平成3年10月川崎市職員一般職試験受験 平成4年1月合格通知 (1年半待機)

平成5年7月1日採用 清掃局堤根処理センター、平成10年4月~健康福祉局「多摩川の里」、

平成16年4月~同「長寿荘」、平成21年4月~4ヶ所目の職場「川崎市夢見ヶ崎動物公園」勤務

メモ

自宅住所

〒210-0844 川崎市川崎区渡田新町2-2-20-703 明石洋子

Tel/Fax (703号室) 044-366-6002 連絡は、携帯090-7283-7291

連絡メールは、明石洋子個人 メールアドレスへ brightstone@rainbow.dti.ne.jp

(参考)川崎市川崎区渡田新町2-2-20-702 明石徹之

Tel/Fax (702号室) 044-366-6492

講演会時に放送可能な番組(DVD及びVHSテープ):下記の我が家のドキュメント番組

①NHK総合TV 新日本探訪「笑顔で街に暮らす」(25分)日本語字幕入り 1999年11月21日放送

②NHKBS:列島スペシャル「お仕事がんばります」(50分)日本語字幕入り 2000年2月20日放送

③NHK総合:朝の番組「生活ほっとモーニング」の生放送に50分出演(50分のVTRあり)

その中で、ドキュメント(記録)映像:「てっちゃん便りから始まった」(約25分を、生番組中に2回に分けて放送)

④読売TVニュース番組:リアル特集「自閉症と共に生きる」。内容は、鹿児島県ソロプチミスト協会(女性経営者の会)30周年講演会での徹之の講演風景と川崎での仕事ぶり(約8分)

⑤韓国放送公社日曜スペシャル「幸福なレインマン走って世の中に」(60分)日本語字幕入り

⑥NHK教育TV土よう親じかん「クラスメートは発達障害」(30分)平成20年5月17日放送

⑦NHK総合TV首都圏ネットワーク特集「発達障害とともに」⑤自立を温かく見守って(11分)21年4月10日放送

⑧NHK総合TVおはよう日本(全国放送)「発達障害の公務員の自立」(11分)21年4月18日放送

⑨ローカルTV iTSCOMニュース「ようこそ自閉症ワールドへ」(4月2日のイベント風景)(4分)21年4月7日放送