２００２年４月２３日第三種郵便物認可（毎月３回５の日発行）
２０１４年２月１４日発行　ＳＳＫＷ　　増刊通巻第３２０４号

明 石 通 信

発行責任者　明　石　洋　子

2014 年(平成 26 年) 2 月 25 日発行

（あおぞら共生会のケアホーム旅行：草津温泉西の河原にて）

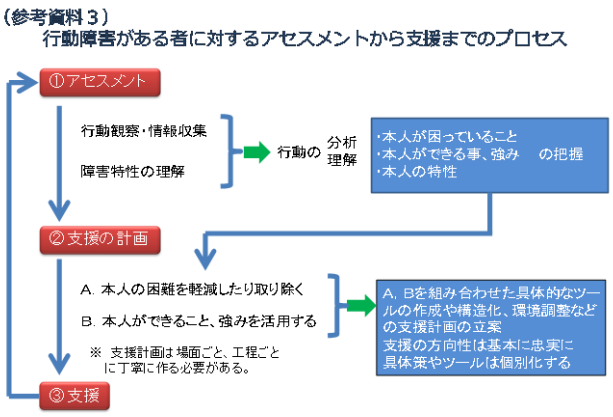
立春も過ぎて桃の花咲く季節ですのに、45 年ぶりと言うこの大雪には驚きましたね。皆さまの地域は大丈夫だったでしょうか?

お年賀を失礼した方には、新年初めてのご挨拶になります。

昨年はお世話になりました。本年もよろしくお願いいたします。

さて、新年から嬉しいニュースです。「保護の客体（専門家主導）から権利の主体（本人中心）へ」が理念とされる「障害者権利条約」が、やっと本年 1 月 20 日に批准されました、平成 12 年の社会福祉基礎構造改革で、50 年ぶりに「社会福祉法」が改正され、「措置から契約」「施設から地域」となり、30 数年前から「地域と本人主体」を運動していた私たちにとっては、まさに追い風が来たと思いました（でもあおぞら共生会の運営は苦しかった！）。やっと施策も「多様化、増大化する障害福祉ニーズへの対応」として「支援費制度」が平成 15 年に登場し、やっと一息。しかし義務的経費でなく裁量的経費だったため、予算措置が不十分で破綻し、代わって平成 18 年に義務的経費の「障害者自立支援法」ができました。「障害者が地域で暮らせる社会に」「自立と共生を実現する」が理念です。そして「自立」の代わりに新たに「基本的人権を享受する個人としての尊厳」を明記した「障害者総合支援法」が平成 25 年 4 月に成立し現在に至っています。障害があっても、特定の場所（入所施設）で暮らすことを強要されないで、「自分で選んだ場所で、自分が選んだ人と暮らす」（権利条約 19 条）ことが可能になったのです。

平成 26 年 4 月からは「障害支援区分へ」の名称や定義の改正、「グループホームの一元化」などがスタートします。特に支援も「重度訪問介護の対象拡大、見直し」がなされ、特に「行動障害を有する者への支援について」は右図のようにアセスメントから支援のプロセスが出されています。

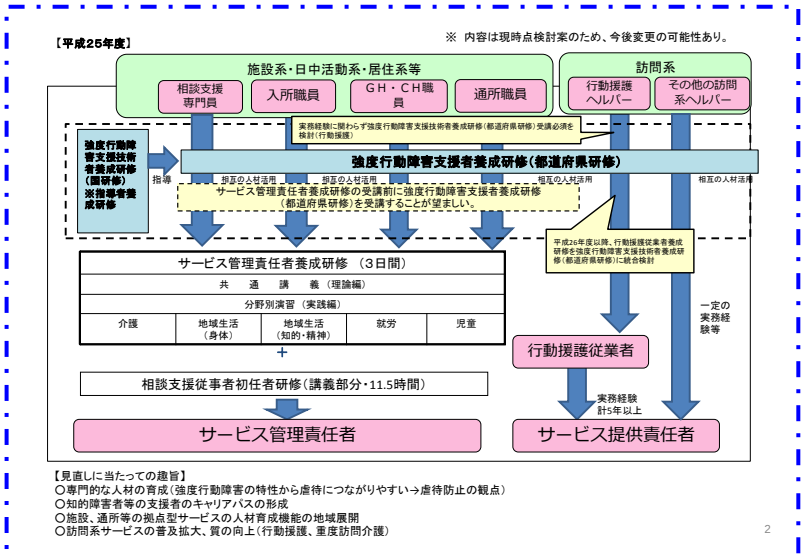


（厚労省曽根専門官のサポート研セミナーの資料より）

問題行動は「本人が困っている」表れ、本人の強み（ストレングス）に視点を置き、本人の特性を把握することとなっています。30 数年前、徹之の問題行動に困惑した結果、逆転の発想（問題行動をプラス思考）をして行ったプロセスそのものです。この様な視点をもって支援をすればこだわりや多動などの問題行動やパニックや他害・自傷といった二次障害も激減するでしょう。また下記のように、各事業の「サービス管理責任者」の研修に「強度行動障害支援者養成研修」が義務付けられます。私は図の「地域生活（知的・精神）」と「児童」のサビ管の資格がありますが、当時はこの研修はありませんでした。ぜひ「問題行動をどうしたら起こさないで済むか？」の支援を学んでほしいです。今、マスコミに報道されている袖ケ浦福祉センター（入所施設）でのプロであるべき職員から虐待されて、死に至らされるなど、まったくあってはならないことですから・・・。

（10 年前頃の厚労省勉強会の人たちと）

差別解消法では、差別的な取扱いのほかに、社会的障壁の除去などを目的とした「合理的な配慮」の不提供も差別と定義しています。合理的配慮とは、「障害者が日常生活や社会生活において受ける制限をもたらす原因となる社会的な障壁を取り除くため、（略）個別の状況において講じられるべき措置」を言うようです。例えば、乗り物の乗車にあたっての職員の手助けや、筆談・読み上げ等の障害特性の応じたコミュニケーション手段による対応、段差の解消のための渡し板の提供などが考えられます。意思の表明は、言語（手話も含む）その他の意思疎通のための手段により伝えられること。しかし「知的障害等により、本人が自ら意思を表明することが困難な場合には、その家族が本人を補佐して意思の表明をする場合も含む」とされています。表明されづらい本人の思いをどのように深く理解していくか、家族や支援者が自閉症等発達障害の特性を理解することが不可欠です。



（厚労省曽根専門官のサポート研セミナーの資料より）

私も親として、わが子の問題行動をストレングスに代えるには、具体的にどう支援（アプローチ）していくか、どのような合理的配慮が必要か、想像力を働かせて彼の特性を知り、当時情報のない中で、試行錯誤の末支援方法を工夫し、支援者や隣人に伝えていきました。

（ピエロテッシー：琴川幸の家にて）

水へのこだわりを風呂掃除やトイレ掃除など、自立や就労につなげた話はしておりますので、今日は「問題行動が趣味になった」話をしましょう。徹之は道の真ん中でも電車の中でも地下街の広場でも、パフォーマンスをしては、通行人から「あいつバカか？」と後ろ指を指されていました。私はこれを小学校普通学級時代のクラスメートが言っていた「面白いじゃん！」に変わらないだろうかといつも考えていました。ある日「出でよ！大道芸人」の新聞記事。「これだ！」と思い、多摩市民館で開催された「パントマイム教室」に徹之と一緒に通ったのです。パントマイムやバルーン（風船で動物など作る）のスキルを持った「ピエロテッシー」の誕生です。山梨の「琴川幸の家」から「竹舞台のこけら落とし」に徹之が呼ばれました（「千と千尋の神隠し」の歌の木村弓さんもこの竹舞台が初デビューです）。上にその時（平成１２年５月）の写真を掲載します。
また私が管理薬剤師として 20 年以上勤めていた会社の、組合主催のフェスティバルにも、徹之はピエロテッシーで出演しました。会社はあおぞら共生会設立時から、机・ロッカー・冷蔵ショーケース等の寄付、バザーの献品提供など支援してくださいましたが、私は「イベントに招待されるより、企画から参画したい。物をいただく以上に社会参加の場を与えて欲しい」と頼み、あおぞら共生会を共催にしていただきました。利用者さん達は日ごろの作業で得意とするビーズ作りやステンシル等を、フェスティバルに来た子供たちに親切に教えていました。徹之はピエロ姿で会場を周り、動物のバルーンを作っては子供たちにプレゼント。また舞台ではパントマイムショーをしたり、組合の方々と「世界で一つの花」など歌ったりして、皆と楽しんでいました。

　そして今、徹之は「手話」を習っています（右はそのテキストです）。家では自由な独り言も社会に出たら禁止。その代わりとなった宙文字（空に文字を書く）も禁止。たぶん否定的な言葉での指示に、「宙文字書きません。宙文字書きません」とのこだわりが出たので、堂々と描ける（コミュニケーションとして使える）「手話」に代えようと考えました。今、私と一緒に、習っています。特に、「おはようございます。ありがとうございます。初めまして。わかりません、もう一度よろしくお願いします。」などの挨拶や「2557458（円）」などの数字を指であらわすのに、すっかりはまっております。自分の自己紹介も手話でできます。そのうち歌なども手話で歌えるといいなぁ～。徹之を見ていると、問題行動やこだわりも、「才能を奥に秘めている、可能性は無限にある」と思えます。

徹之の「右、アイス」の言葉から、右方にあった「スポーツセンターに行って、アイススケートをしたいのだ」と私は勘違いして、「アイススケート日曜学級」を発足させた等、私の思いこみから活動したこともありますが、全て自立のスキルになり、社会性を育み、触れ合った人々の心に「共生」の意識が芽生えたように思います。社会に飛び出し、皆様に混じることが、共生社会の実現の近道です。社会に飛び出し、支援のネットワークを構築した過程やエピソード等、右の三冊の本に書いておりますので、関心のある方は、お時間がある時にお読みくださいませ。

（ぶどう社発行の私の本：徹之絵）

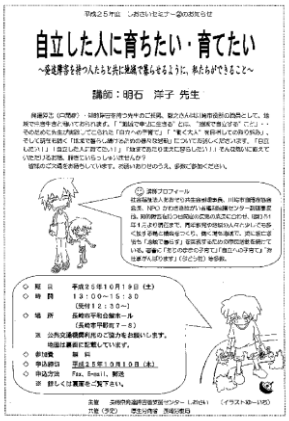
さて、川崎は現在「第３次かわさきノーマライゼーションプラン」で、国の「障害者計画（障害者基本法に定める計画）」及び「障害福祉計画（障害者総合支援法に定める計画）」を実践中です（平成 26 年度まで）。平成 27 年度からの「第４次かわさきノーマライゼーションプラン」（6 年間）策定に、私は障害者施策審議会の委員として関与しております。

川崎が「障害がある人もない人も共に生きる」のスローガンの通り、心（意識）のバリアーが解消し、真の共生社会が実現できることを願って、頑張りたいと思います。アンケートやヒヤリングがありますので、皆様も参加されて貴重なご意見をぜひ反映しましょう。特に今回「障害者の雇用・就労にもっとも積極的に取り組む都市川崎」を表明しており（新市長所信表明）、行動計画の目指す姿も「市民・企業・事業者・行政などの多様な主体が、それぞれの立場において、障害者が働く意欲の実現に向けて、まち全体で応援する空間を作り出し、多様な働き方で働き続けることのできる都市川崎」をめざしていきます。・・となっております。市民が助け合う川崎の街、その実現を楽しみにしています。

一見働けるように見えない、徹之たち自閉症等発達障害の方々は、正しい理解と適切な支援で、「明るく元気に働く大人」（戸部けい子さんのコミック「光とともに」のメインテーマ）になれるのです。ジョブコーチ等職場で関わる方の、人権を護る感性と特性を理解した支援の質の向上と、併せて「隣で働いても当たり前」と思うような市民になっていただくためには、隣人（市民）への啓発が不可欠になります。

（川崎駅で市社協職員と共に啓発活動）

私が副部会長をしております、川崎市障害者団体部会（19 障害者団体）では、毎年 12 月の障害者週間に、街頭で啓発行動をしております。今年もティシュ 4000 部（事前に 19 団体の紹介チラシの折り込み作業等をして）配布しました。私は、昨年同様川崎駅アゼリア担当責任者で、川崎市自閉症協会の方々にも協力していただきました。



（長崎県発達障害支援センター主催の講演会チラシ）

さて啓発も兼ねた講演は、この半年間も、川崎市内（養護学校や療育センター、一般市民対象）はもちろん、九州（長崎・佐賀・大分・福岡）から東北（青森・仙台・秋田）と遠征しました。長崎では佐賀の学生ボランティアサークル「有明会」の卒業生が３名（1 組はご夫婦）、今は教師になられており、講演会に来てくださり、控室では昔話に花を咲かせました。
また、右の写真は、十和田市の「小さな森保育園」の設立 20 周年の記念講演に伺った時の、奥入瀬渓流観光の写真です。講演会での皆様との出会いと、日本各地の観光旅行がとても楽しみです。
講演会の様子の一部を、川崎の養護学校の講演会の感想から。

（奥入瀬渓流をバックに）

・「肯定的な言葉で伝える。できないのはわかってないから。だから、わかるように教え方を工夫すること。目からうろでした。日々の子育てに通じるとてもよい研修会でした。

・明石先生のお話と聴く機会ができて、とても学ぶことができ、勇気をもらいました。同じ障がいを持つお母さんとして「ありのままの子育て」をやるなかで、常に、子どもの障がいを理解し、こちら側が変わることが大切だと思いました。障がいがあっても自己決定ができ、生きやすい社会づくり、地域の中に入り、明るく元気に働くことが大切だと思いました。親が価値観を変え、今後の社会づくりにも役立てていきたいと思いました。

・小さな頃の様々な行動のご苦労は、私自身のことも思い出し、涙が出ました。お風呂掃除の様子は本当に素晴らしく、ぜひ我が家にも来てほしいです。自閉症の方のお掃除会社があってもよいなぁと思いました。私の娘はもっともっと重度です。閉じ込めていては何もできない、できることを目的にしてよい、幸せになることを目的になど、子育てを見直す素敵な言葉を教えていただきました。わかるような教え方を心がけて、これからの子育てを楽しみたいと思います。

・ありがとうございました。明石先生のお名前はずっと以前から知っていましたが、なかなかお話を聞く機会がありませんでした。今回参加することができ、本当によかったです。もっとたくさんのお母さん方に聴いてほしい貴重なお話だと思いました。先生方にもＮＨＫのＤＶＤは見ていただきたいです。

・大変参考になる講演でした。ありがとうございました。明石さんの著書はすべて読ませていただき、息子の目標は「元気に働くお兄さんになる」です。自己選択、自己決定できる力を育てることが大事だと改めて感じました。教えることに一生懸命になりすぎて、お互いに悪い関係になることも多いので、自己選択できるようにやっていきたいです。

・ずっとお話をお聞きしたいと思っていた明石さんのお話をやっとお聞きすることができました。子どもが障がいだとわかって、手当たりしだい本を読んだり、療育機関を回ったりしました。中には本人の拒絶が激しく、私も心理的に耐えられないところもありました。「彼がどう感じるかを考える必要はない。正しい行動をたたきこめばよい。やめたら後悔しますよ。」と脅されたことも。そんなときに明石さんのことを知って、とても励まされる思いで子育てをしてきました。息子は高〇になり、卒業後の選択をする時期になりました。彼が幸せな生活を送ることができるよう、これからも支援していきたいと思います。

・今日はありがとうございました。明石さんのお話は元気が出ます。親子で幸せになることを目標にしてまた頑張ります。今日は参加できて本当によかったです。まだまだお聞ききしたいです。また講演お願いします。

・幼稚園の時に当時通っていた発達研究所（〇〇）で１回、小学生の時に〇〇区のホールで１回、現在高校生になり、また明石さんのお話を聞く機会に恵まれました。5，6年ごとにお話を伺っていますが、その都度、息子の発達段階(年齢や精神的に)合わせて、どのように明石さんのお話を参考に息子を支援していくかを考えるとてもいい機会になっています。今回は、(明石さんのような活動家の目から見た)日本の福祉や教育の流れや現状と課題を聞くことができ、また明石さんの（当時は実に先駆的だった）子育て論を伺って、今後の息子への接し方の参考にしていこうと思います。息子の笑顔が毎日見れるような生活を送ろうと思います。

・明石さんの講演、9 年ぶりでした。前進する馬力(←すごいパワー)、体力、知力いつも勇気をもらえます。私も新しいこと、改革することが大好きなので、自分にできることは何かをいつも考えています。身近な所に明石さんがいらっしゃるのは心の支えです。これからもお体に気をつけてご活躍をお祈りしています。

・明石さんの素晴らしいところは自分を検証できるところ！多くの方は自分が間違っていると思わないから。子どもに変わってほしいと思ったら、まず自分が変えることが大事ですよネ！！またまた教えてもらいました。

・前にも明石さんのお話を聞いたことがあるのですが、また、日常の中で否定的な言葉を使ってしまっていました…。できないと思ってやらせないということも。反省してます。いろいろなエピソードを聞いて、温かい気持ちになりました。頑張る徹之さんの姿をみると元気になります。

・以前にも明石先生のお話を聞いたことがありましたが、今日は「自己選択」「自己決定」できる子どもに育てるという言葉に感銘を受けました。徹之さんと自分の子どもが重なる部分がたくさんあり、私自身も前向きに考えることができました。今日は素晴らしいお話ありがとうございました。

・「本人がわかるように支援をする」「失敗しても支えてもらえる」とても大切なことですね。本人のこれからの幸福のために工夫しながら子育てして行きたいと思いました。肯定的な言葉かけを考えながら子育てをできたらと思いました。

・明石先生の熱い子育てのお話に終始感動しました。具体的でとても参考になりました。知恵や工夫、発想をまねしたいです。心のバリアフリー心がけたいと思います。

（草津温泉にて徹之とツーショット）

・講演会に初めて参加しましたが、沢山うなずくことがあり、とても勉強になりました。時間が足りなくて残念です。もっと聞きたいです。ありがとうございました。

主催の養護学校の先生からも、「明石さんのような方が表彰されると、私たちもそのことに励まされます。今まで、発達障害の子どもをもつ親御さんたちをどれほど勇気づけてこられたことでしょう。徹之さんの自立にむけての子育てから、私たちは多くの教訓をいただき、道なき道を拓いてこられたパイオニア精神から、パワーをいただいてきました。ほんとうにありがとうございました。『前例がなければ、私が前例になればいい！』という明石さんの言葉が、いつも私の胸に鳴り響き、鼓舞していただきました。明石さんがいらっしゃったから、私もここまで来ることができたと、感謝でいっぱいです。また、明るくひたむきな徹之さんの姿に、どれほど多くの保護者が希望を抱いてきたことでしょう！夢を形にしてくれる存在が徹之さんだと思います。」との感想をいただきました。・・・　地元の方々からのこれらの感想は嬉しいです。感謝！！　（掲載了解済み）

つぎに、講演会を代表して佐賀県自閉症協会の講演会の様子をブログより一部転載。

明石洋子さんご講演＠佐賀県自閉症協会（８月３日）服巻智子先生のブログより一部転載）

明石洋子さん（川崎市自閉症協会会長）は、佐賀県自閉症協会の『今』に続く礎を作ってくださった、大先輩です。

佐賀には、息子さんの小学校時代の5年間、住んでおられました。

私は大学生になったばかりで、明石さんご家族との出会いは大きかった！　いえ、佐賀の誰もが、明石さんと出会って、その生き方を間近に見せていただき、いろんなことを教えていただきました。

明石さんは30代前半！私はまだ19歳！みんな若かったよね！

地域に生きる！　佐賀での実践と川崎での実践の両方を語ってくださいました！

若いお母さんたちの心を鼓舞してくださいました！！！

協会の役員さんを中心に、みんなで食事会！

昔のいろんな思い出話、尽きない!!!　あの時代を共有した仲間です。

とっても懐かしく、良い時間を過ごさせていただきました。 本当に、かけがえのない、特別な時間と活動と思い出を共有しあう仲間よね。 あの時代のあの時の佐賀ならでは！の思い出!!!

本当に貴重な思い出を共有しあっています！

先日行われた、明石さんご家族の祝賀会＠川崎市　には、佐賀代表で参加させていただきました。パパさんやツグちゃんや、徹之さん。みなさん、お幸せそうで、明石さんご家族と、一瞬でも人生の交叉を持った方々は誰しも、自分の人生と向き合うパワーを貰っているんだな、と、つくづく思った次第です。

パパさんもママさん（佐賀の学生たちはみんなこう呼んでいました）も、てっちゃんもツグちゃんも、それぞれの人生を200％生きておられます。

私の亡き父は、明石君が小学生の頃、教育センター教育相談の長として、少しかかわらせていただいていた人なので、お盆の墓参りの時に父にも明石さんの祝賀会の報告をしました。明石さん、また来てくださいね！

（ジェイミー姉と）

（平成 25 年 10 月 3 日のジェイミーのコンサート）

講演会同様、「まずは、知っていただく」ために、毎回「ジェイミーのコンサート」では、市民の方々に、自閉症の理解を願っての啓発には力を注いでおります。ジェイミーのコンサート紹介のＤＶＤ（木下淳氏制作）にも、主宰の小川典子さん（ピアニスト）との対談含め、多くのメッセージを寄せさせていただきました。

第 11 回（10 月 3 日）は、ソプラノの歌手の鮫島有美子さん（2 回目）をお招きしてのコンサートでした。小川典子さんのピアノ演奏で鮫島さんの美しい歌声。しかも３メートルの距離で生歌を聞けて、感激！！今回初めて日本への演奏旅行に来られた、ジェイミーのご家族（姉と伯母さま）にお目にかかりました。鮫島さんとはレストランではお隣の席で、熱心に質問された自閉症のお話などをさせていただきました。

（ラゾーナの中華料理店で懇親；英会話？）

最後は最近のセミナーの話を、荻野さんのブログから。

平成 26 年 2 月 15 日サポート研全国セミナー（荻野ます美さんのブログから、一部転載させていただきました）

意思決定支援

今日は、朝 5 時半に家を出て東京へ。 都庁を、はじめて見ました。 都庁のすぐお隣のビルで行われていたサポート研のセミナーに参加。 テーマは「意思決定支援」

私が参加した分科会は、明石さんの司会で曽根専門官の行政説明から。

お昼をはさんでパネルへ。 医療的なケアが必要な重度の方達の地域生活を支え、看取りまでを見据えた職員への「死を見つめ、死と向き合う」研修。激しい行動障害のある方の緊急宿泊援助から始まったケアホームの運営。壊れかけた家族の絆を再構築することまで含めた支援。「今度夜中に人工呼吸器が外れたら、装着し治さないで欲しい」という本人と、そんなことは出来ないという世話人との話し合いが、もう 1 年以上もつづいている･･･どの方のお話しも、とても重く、そして大切なお話しでした。

「自己決定支援」 多分、私がこの先追いかけていくテーマです。

（９６才の母と６０うん才の私：この年で社会福祉士国試受験！）

最後に定番の家族写真を。母は相変わらず。認知の程度は日によって良かったり悪かったりです。次回は 3 月 22 日から 24 日に帰省して「奈多ケア院」の母を訪問してきます。96才で記憶がだんだん難しくなってきました。目の前にいると「洋子が来ている」とわかるのですが、20 分でも離れると「洋子は全然来ない」と言ったりしています。目の前のみが現実のようで。あいかわらず「私何歳？」が口癖です。質問にはわかる方法（視覚支援）で答えていますが･･･。

（三鷹にて孫たちと）

左の写真は、徹之（41 歳）と泰希（4 歳）の誕生会を、政嗣の三鷹の自宅で開催した時の写真です。凛花 1 才、初登場です（よろしく）。孫たちは本当にかわいい！（親ばかならぬ、ばばバカ？です）では、みなさま、本年もお付き合いのほど、どうぞよろしくお願いいたします。またお目にかかるまで、お元気で。（＊国試合格！）