

29年11月2日(木) 糸賀一雄記念賞授賞式講演 inひわ湖ホール

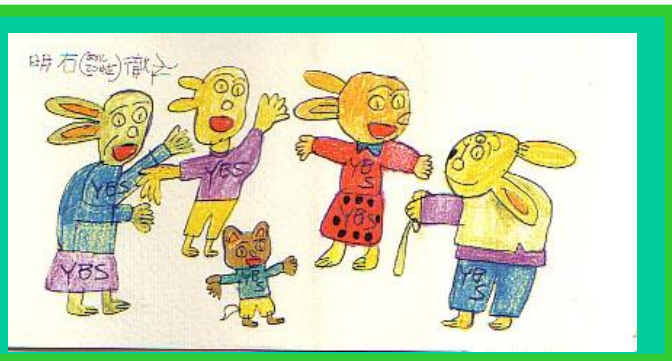
本人の思いを育て思いに寄り添う意思決定支援をして
～「明るく元気に働く大人になります」と自己決定をした～

親の運動：地域で学び、育ち、働いて暮らしていくことができる社会に

皆さんこんにちは、川崎市から来ました明石洋子と明石徹之です。

(洋子)今日は「糸賀一雄記念賞」をいただき、こうしてお話できますこと本当に有難く、嬉しく思います。徹之の44年間を、支えてくださいました、全ての皆さまに心より感謝いたします。

(徹之)初めての受賞で、また初めての場所でお話するので、僕はとても緊張しています。僕は「自閉症」と診断されて42年。家族と共に地域に生きて、川崎市の公務員として働いて25年目。毎日お仕事がんばっています。今日は僕の44年間の話を聞いてください



「ありのままの子育て」表紙(徹之画)

27年10月1日、日弁連全国大会にて、
「講演1 明石徹之」：意思決定支援
について、実践を話す。

社会福祉法人あおぞら共生会 副理事長
一般社団法人川崎市自閉症協会 代表理事 明石洋子(薬剤師・社会福祉士)
NPOかわさき障がい者権利擁護センター理事長

川崎市建設緑政局夢見ヶ崎動物公園勤務 明石徹之

皆さんこんにちは。僕の名前は明石徹之。
現在44才、川崎市の公務員です。
明るく元気に働く大人です。

29年6月末でまる24年、今25年目です。
清掃局、健康福祉局（多摩川の里、長寿荘）
の後、現在は建設緑政局夢見ヶ崎動物公園
で働いています。
夢見ヶ崎動物公園は、右の写真のように、
僕がこどもの時、毎日お散歩したり、
遊んだりしたなつかしい場所です。
今、夢見ヶ崎動物公園で働くことができ、
僕はとても嬉しいです。

仕事の様子が「ノーマライゼーション」
（25年5月号）の巻頭グラビア（カラー
4頁）に載りました。

これからもずっと、
「お仕事ががんばります！」



夢見ヶ崎公園散歩
徹之（6ヶ月44年前）



夢見ヶ崎動物公園（36才）
現在、右と同じ場所で働いている



3才の超多動の徹之

最初に今の職場の様子を、「ノーマライゼーション」の写真でお母さんが説明します。



(チェックを入れて確認しながら、几帳面に誠実に仕事をします)
 特性として、「ちゃんと仕事をしなさい」など抽象的な言葉では本人には伝わらないので、具体的で視覚的な「手順書」等の合理的配慮が必須。本人がわかる方法と肯定的な指示を願って。
 *「周囲の人間の『ノーマライゼーション』が強く試されているように思えてならない」・・・この言葉は、取材された記者さんが書かれた本文の記事。
 「隣で働いてもあたり前」となる世の中が来る気配がしました・・・



巻頭グラビアのトップページ
 (仕事を終えて家路につく徹之。
 仕事は大変だけれど達成感溢れて)

(幼少時に遊んだ公園。変わらぬ景色の中で黙々と働く、自立した40才の時の徹之)



次いで、地域での暮らしの様子です。毎日ホームヘルパーさんとスーパーで待ち合わせて買い物をして、自分で夕食を作ります。300種類くらい作れます。一人でも外出しますが、月1回は、ガイドヘルパーさんと遊びに行きます。昔は、旅のパートナーさんと宿泊旅行も行きました。あおぞら共生会が「親亡き後も地域で生きる」の支援者になって欲しいです。



（「自分らしく、あたり前に、地域で生きる」を保障するために、「欲しいサービスがないなら自ら作るしかない」と設立した「あおぞら共生会」は、今は13の事業拠点をもって、当事者発・地域発の地域生活支援を展開。親いるうちに、なすべきことをしよう！）

（床屋さんやスーパーで。親亡き後も地域で生きるためには、親いる今から「地域で共に生きる」こと）



（「とにかく本人の思いを知ってもらうこと」と「てっちゃん便り」、20才からは「明石通信」に変更して、通信を30数年以上発行＝啓発が大事）

(洋子) 40年以上前
の出会いに感謝

専門家や当事者から学ぶ⇒目からうろこ！

孤独感と不安感で、仲間が欲しい⇒地域訓練会(親の自主運営の訓練会)を運営する。地域訓練会で専門家から「障害があっても、社会の一員として当たり前生きるノーマライゼーション」の理念を学ぶ ⇒「共生」を理論武装して地域に飛び出す！
地域の壁にひるむ ⇒ 身体障害の方から「**当事者性**」を学ぶ。
(本人の思いは同情や哀れみはいらない。同情を乞う行動をするような親は人権侵害をしている＝私たち親は敵？)

弟が最高の理解者
支援者になった！

徹之6才政嗣3才



1975年障害者の権利宣言

1975年(弟誕生、徹之障害児と診断された年)「**障害者の権利宣言**」(国連):目からうろこ

「障害者は、人間としての尊厳が尊重されるという生まれながらの権利を有している。

障害者は、障害の原因、特質及び程度にかかわらず、同年齢の市民と同等の基本的権利を持ち、このことは、まず第一に、できる限り普通の、また十分に満たされた、相応の生活を送ることができる権利を有することである。(⇒障害者権利条約 2014年1月20日日本批准！)

「普通児にしよう」と言う親の価値観を変えよう
「治る・治らない」より「育つ・育てる」視点で
「地域での自立を願って、成長を助ける」ことを子育ての方針に

権利条約は本人中心主義
意思決定支援 と合理的配慮

〔徹之〕では、44年間をお話しします。

僕は子供の頃、夢見ヶ崎公園のそばの幸地域訓練会に通い、小倉保育園から小倉小学校にいきました（1年間）。

その後お父さんの転勤で、佐賀の小学校に5年間通い、そして12才のとき、川崎に戻りました。

幸区の日吉中学校（特殊学級）に行きました。

中学のとき、「どうしても高校に行きたい」と思ったので、勉強することにしました。

がんばって定時制高校に合格しました。
4年間の高校生活は楽しかったです。

高校は夜なので、昼間は、お母さん達が作ってくれた作業所「あおぞらハウス」に通いました。



地域訓練会で散歩



小学校の登校時 弟もいっしょ



高校合格
しました！



高校の山岳部で、キャンプ

(洋子)「あおぞら共生会」
を設立して30年

「自分らしく・あたりまえに・地域で 生きる」を、保障するために

地域発地域支援（自助努力 「汗も流そう、お金も出そう」の心意気）

地域作業所を就労の拠点として平成元年スタート！

1989年～ 必要なサービスが
ないなら自ら欲しいサービス
を作ろう(13の事業所運営)

①日中活動の場 店舗あおぞらハウス・ぞうさん・ブルチェロ

②暮らしの場(GH) あおぞら・あすか・ガーデンあすかⅠ・Ⅱ
ウイズ・みらい・ボイス（7軒）

③地域生活支援 SC居宅介護移動支援等「SCあおぞらの街」
相談支援センター「いっしょ」・発達相談室等々

地域生活必須の
三点セット

+ 権利擁護（人権）

地域は
リスク大！

地域へ

施設（保護指導訓練）から地域ケアへ・
差別なき生活支援（合理的配慮必須）
社会資源の活用（つなぐ）
支援費制度⇒自立支援法
⇒障害者総合支援法へ

かわさき障がい者権利擁護センター設立
（平成20年4月6日NPO認証）
法人後見；現在5件目申し立て中；相談事業等

施設から

入所施設（特定の生活様式）
3つが完結（集団管理型）
限定された人の支援（一括処遇）

(徹之)「あおぞらハウス」は八百屋さんをしている作業所です。僕は車に乗って配達するのが好きでした。配達して「ありがとう」といわれるのが嬉しかったです。野菜をいっぱい売りました。バザーでも売りました。

あおぞらのバザーにて



八百屋さんをしていたら、太陽堂の岩瀬さんが来て、僕は太陽堂で働くことになりました。

いろいろな野菜
(徹之絵)



太陽堂は文房具のお店屋さんです。近所の人や女子中学生がいっぱい来て、嬉しかったです。

掃除をしたり、商品の品揃えをしたり、配達したりしました。

近所のお店のトイレ掃除や、道路掃除もしました。

太陽堂で窓磨き
(構造化した手順で)



高校を卒業するまでに、家のお手伝いのほか、電気部品の組み立てや大師公園の清掃、倉庫の商品管理や太陽堂文具店、清掃車でのごみの収集など、7つの仕事をしました。

水にこだわって、
どこでも水遊び



その中で、清掃局のごみの収集が一番好きでした。こどもの時から清掃車が大好きでした。

* そのこだわりを利用して自立のスキルを獲得
掃除のプロに、そしてそれが職業になる

でも清掃局のアルバイトは、1週間でクビになりました。

僕は「クビにしないでください」と役所の人にたのみました。

でも、クビになって、とても悲しかったです。

長寿荘で
網戸掃除



そこで、お母さんは、「公務員試験に合格したら、クビにならないよ」と言ったので、僕は、「公務員試験を受ける」と言いました。

高校の先生とお母さんが僕がわかる方法（視覚支援）を工夫して、勉強を教えてくださいました。

定時制高校から夜１０時に帰ってからも、「お母さん、勉強を教えてください」と僕は頼み、一生懸命勉強しました。

多摩川の里で風呂掃除

とてもがんばったので、公務員試験に合格しました。でも、採用されるまでに１年半もかかったので、僕はとても心配でした。

平成５年７月１日に採用された時は、僕はとてもうれしかったです。



川崎市職員辞令の日（徹之２０才）



* 仕事をする誇りがいっぱい（水を自由に使える）



上司の長谷川功さんが、「いつも
きれいにしてくれてありがとう」と
言ってくれるのが、とてもうれしかったです。
僕はお風呂もトイレもぴかぴかに磨きました。

TOTOにこだわって、
トイレ掃除の天才に



徹之の絵
動物村

「黄ばんだ陶器が白い陶器に変身した」と
ほめられました。
水もトイレも子どもの頃から大好きで、
お仕事がんばりました。

清掃局で働いた後、健康福祉局に異動に
なりました。特別養護老人ホーム「多摩
川の里」とその後、老人福祉センター「長
寿荘」で働きました。

僕の子ども時代を知っている松井所長さんが
「こんなに成長して」と僕の自立を喜んで
くれました。



多摩川の里では、清拭のたたみや風呂掃除、
ディーサービスでお年寄りの方のぬり絵など
の下絵も描きました。

七福神



絵を描くのは大好きで、お母さんが
書いた本の、表紙やイラスト
など全部、僕が描いた絵です。

「長寿荘」の仕事は、主に
建物の清掃や庭掃除です。
鯉のえさやりや池の掃除は
楽しかったです。

NHK取材
(大師公園ロケ)

僕が働いている様子がNHKの
ドキュメント番組になりました。

1999年11月NHK総合TV
「笑顔で街に暮らす」(25分)と、
2000年2月BS「お仕事
がんばります」(50分)が日本中に
(世界にも)放送されました。
2005年8月には「生活ほっと
モーニング」に50分間生出演
しました。

NHK生出演：内多アナ
(生活ほっとモーニング)

「ピエロテッシー：徹之」

* どこでもパフォーマンスして、
嘲笑されるのを、「面白いじゃん」
に代えるため、パントマイム教室に
通い、ピエロデビューする



韓国放送公社（KBS）のスタッフが日本に来て日曜スペシャル「幸福なレインマン、走って世の中に」（60分）も、作られました。韓国講演（釜山大学講堂）

韓国で放送後、韓国の方々から感想だけでなく、視察団も来て、あおぞらハウスなど見学されました。

韓国では、お母さんの本の翻訳のほか、僕が主人公の漫画も、3巻出ています。

韓国放送公社の京都ロケ

25年、中国でも翻訳本が出版されました。
25年の「世界自閉症啓発デー」には、中国の教育の新聞の1面にぼくが載りました。

アメリカや韓国や中国に講演にも行きました。

韓国釜山大学視察団（あおぞらハウスにて）

「お仕事ががんばります」という番組のタイトルどおり、僕は汗水流して働いて人のお役に立つのがうれしいです。
働いてお金を貰うのもうれしいです。



働いたお金は僕の好きな物を買ったり、旅行や趣味に使います。働いたお金を、自分の趣味や楽しみに使えるのが嬉しいです。



中国華人福祉大会(香港)で講演



第20回アジア会議 韓国主催者と
育成会北原理事長と（チェジュ島）

次の僕の夢は、結婚して「明石徹之ファミリー」を作ることです。子どもの名前も決めていて、「明石まいちゃんと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。僕は結婚をしたいです。

「お仕事がんばります」の次は、「結婚がんばります」。皆さん応援してください。

これからもお仕事がんばりますので、「隣で暮らしてもあたり前、隣で働いてもあたり前」の、共に生きる社会になるよう、どうぞよろしくお願いします。

休日はサイクリングに

韓国KBSスタジオで



(洋子) ことばが**わからない**
とるべき行動が**わからない**

「何度言ってもわからない」
「なめられてる」
と勘違いされ、叱られる

不安・
ストレス

強度行動障害
(二次障害)

自閉

パニック

認知（入力と出力）
の偏り・遅れ
(元の障害)

自傷

他害

言葉の特訓で
幼児期の徹之は
問題行動激化

正しい理解と適切な支援とは
⇒合理的配慮！

なぜ困った行動を起こすのか？
どうしたら起さなくてすむのか？
徹之の認知の仕方(入力と出力)を観察

- * クラスメートの教え方はわかりやすい＝「子どもは子どもの中で育つ」を実感！＝インクルーシブ教育の大切さ痛感
- * 情報のアクセス方法を模索 ⇒困っているのは徹之！
徹之にわかるように、情報をどのように届けるか？

伝え方を工夫しよう！
(具体的・視覚的・肯定的)

わかる！

できる！

やるべき正しい行動がわかる
(褒める：自己肯定感⇒チャレンジすることもできる)

「できない」には2通りあるのではないかな？

- ①「障害」ゆえにできない⇒支援の手立てを考える。
- ②**わかってないからできない⇒わかる方法**を考える。
* 情報入力法を工夫し、高校入試、公務員試験合格！
←自閉症を知ってもらうこと！**啓発が不可欠**となる。

発想の転換し、
価値観を変える

「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」も隣人との関係作り

Ⅱ. どう暮らすか (支援あつての自立)

⇒社会の啓蒙
双方で歩み寄る

哀れみ・同情 → 理解・共感 → 支援へ
(差別・偏見) 心のバリアフリー(啓発)を

本人の力

50

不足分は人の支援

50



町内会のみこしを担いで



毎日子どもたちと遊ぶ

成長

本人を知り、理解し、工夫する人を地域に増やす

- ① 社会のルール
- ② 自立のスキル
- ③ 人とのかかわり方
(コミュニケーション)

応用が利かないので
最初から本物を！

地域力

20

ハンディ 80

Ⅰ. どう育てるか (主体性、自主性を育む)

⇒思いを育てる

本人に代わって親がネットワーク作りを
=人が財産 (環境整備を実践！)

当たり前の人生を人に管理されるのではなく、
自分の意思で選んで、主体性をもってつくりだす(本人主体)。
そんな人生を送りたい。親亡き後も…。⇒権利擁護



韓国放送公社スタジオにて

自分らしく生きる基本＝「自分が何をしたいか(自己決定)」を支援する)

社会的障壁を取り除き、合理的配慮をして、**意思決定支援**をすること。

最初から**自己決定**はできない。幼いうちから「選ぶ」ということをさせておけば、その経験が成長したとき「自己決定」となる。適切かつ十分な支援があれば、重い障害があってもその人なりの自己決定はできる。支援の欠如や不適切なかわりに気づかず、障害者が自己決定できないのはその人の障害にあると決め付けているのではないだろうか？ 本人がわかる十分な情報提供や教育や社会経験が保障されれば、自己決定は可能となるだろう。どのような重い障害のある人でも、人として思いがある。ただ、その思いを引き出すには、特性を理解し、じっくり付き合う・信頼関係を作る・コミュニケーションスキルを工夫する等が必要。障害の概念が、**医学モデル**(本人の問題:障害の克服)から**社会モデル**(排除する社会の問題:変わるべきは社会)へ転換がなされた。障害者も健常者も、お互い尊重し合って、ともに歩みよること。

徹之への実践(知的障害と自閉症): **本人の意志が分かりづらい人への支援例**

* コミュニケーションスキルに合わせて、本人が分かる方法で！

・実物・写真・カード・図表などで選択肢を提示する(**見て分かる!**)

・楽しい経験を積んで、概念形成をする (**経験してはじめて意味が分かる**)

徹之の自己決定: 高校に行きたい・清掃局で働きたい・公務員試験受ける

…徹之の次の目標「お仕事ががんばります」の次は、結婚がんばります！」

支援には、豊富な選択肢と、
失敗しても支えてもらえる
という安心感(信頼関係)が必要。
合理的配慮として「**具体的・視覚的・肯定的**」なかわりをする。

徹之が、公務員（川崎市職員）になれたわけ

1. 清掃局で働きたいという**本人の思いがある**（鍵は自己決定！）
2. 前例がないからと思って**あきらめないこと**（**医学モデル**では無理でも）
人が財産＝幼児期からの人のネットワークで扉が開く（**社会モデル**で可）
3. 給与に見合った仕事ができる（身につけた力；スキルの獲得）
 - ①基本的生活習慣 ②家事労働（お手伝い）の経験 ③健康：体力
 - ④交通等社会経験：自力通勤 ④労働と報酬の理解（働く意味）
 - ⑤休憩時間や余暇の過ごし方 ⑥ジョブマッチング ⑦家庭の支援
4. **障害特性を理解し工夫する。具体的・視覚的・肯定的＝合理的配慮**
 - ①働く場（物理的構造化）；どこでなにをするか等
 - ②スケジュール（時間の構造化）；今何を、次に何をするか等
 - ③ワークシステム（活動の構造化）；「どれだけ」行えば「終わり」等
 - ④マニュアル（方法の構造化）：具体的なやり方を視覚的に分り易く
5. **ジョブコーチの存在**：職場で一緒に働き指導を行うとともに、職場の同僚や上司との関係を調整する人⇒制度：職場適応援助者（H.14.4～）

表彰状 明石徹之様：あなたは20年以上本市職員として職務に精励し 市政の向上に尽力され その功労は
まことに多大でありますので 表彰します 平成25年7月1日 川崎市長阿部孝夫

感激！

*** 障害ある人のQOLは、本人の周りに「知って理解して支援する人がどれ位いるかにかかっている。」**
⇒ **心のバリアフリーが不可欠！！**

権利としては、

- ◎障害者が労働する人権（憲法第27条：すべての国民は勤労の権利を有し、義務を負う⇒勤労は基本的人権問題！）
- ◎合理的配慮の不提供の例：障害特性に応じた職業指導の欠如による差別 差別解消法制定
- ◎障害者権利条約：他の者と平等に労働する権利を有する。

共感が大切！

ライフステージにおける支援の実際

(厚労省「発達障害の支援に関する勉強会」時の明石洋子のプレゼン改定)

1. 保育と療育の時代(2歳から7歳): 障害の受容と「地域に生きる」大切さを学ぶ

- ・地域訓練会: 保健所の一室を借り自主運営。専門家より特性を学ぶ。ボランティアも子育て支援
- ・ピアカウンセリング: 親同士が支えあい、孤独感、絶望感から開放され、子育ての自信を回復する
- ・「ノーマライゼーション」の思想、「インテグレーション」の概念を学び、地域に根ざした生き方を模索する
- ・統合保育の実現: 専門家と共に地域の保育園、小学校に働きかけ、「普通児と共に育ち学ぶ」運動

2. 義務教育時代(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実践

- ・54養護学校義務化制定(教育の保障)と就学先への親の選択権の保障を得る
- ・必要な支援が用意されない「統合教育」は多大な努力と苦労を要求。支援あつての共生が必要
- ・学校全体で受け止め、普通学級、教育センター、情動行動障害センター(医療)との連携を図る
- ・養護学校特殊学級など校区外でも地元の学校が理解、ともに遊ぶ場を共有する
- ・親の付き添い負担の軽減を求め、補助指導員制度を獲得する(高校まで可)
- ・障害児の学童保育、親の就労保障(親の社会的自立を可能に)を運動する(小学6年まで可)
- ・放課後、土日、長期休暇の対策として学齢児活動(水泳教室、アイススケート教室、子文での運動)

3. 義務教育以降(15歳～現在):「地域で働き、地域で暮らす」を支えるシステムづくりを

- ・日中活動の場として「あおぞらハウス」「ぞうさん」「ブルチェロ」設立。サービス業で地域交流を
- ・作業所を就労の拠点として職員をジョブコーチとして養成。働く意欲を育て、多くの職種を開拓して選択肢を豊富に、働く場の拡大を。地域の企業や商店、川崎市(徹之チャレンジ!)等に就労
- ・暮らしの場も地域でと必要に応じて次々と「グループホーム」(ケアホーム)を設立する
- ・地域住民の「心のバリアフリー」を求め、小、中、高、大学の授業、講演会、セミナーで啓発活動を
- ・町内会、商店会や企業と共同で、バザーやイベントを開催し、出会い、ふれあって理解と支援を
- ・24時間365日、そして一生、安心して暮らすための支援システム確立のため、「サポートセンターあおぞらの街」「相談支援センターいっしょ」を設立する(親亡き後の地域生活に必須)。
- ・所得保障は作業所では限界があるために、自分の会社・地域に、特例子会社作りを目指す
- ・NPOかわさき障がい者権利擁護センター設立、市民後見・見守り等の権利擁護システムの構築を
地域住民による地域住民のための権利擁護を:PandAーJ「大門・明石塾」⇒「かみひこうき」開催

NHKドキュメント番組 新日本探訪 笑顔で街に暮らすー (25分)

列島スペシャルーお仕事がんばりますー (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)

「徹っちゃんだより」から始まった・・・

NHK土よう親じかん出演「クラスメートは発達障害」(30分)

その他KYTニュース特集番組、NHK首都圏ニュース、ケーブルテレビ等出演多数

(外国)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)

新聞(朝日・毎日・読売・神奈川・東京等)、雑誌(学研・クロワッサン等)、

保育学会、成年後見法学会、小児科診療、臨床心理学等専門誌等多数執筆

マスコミ登場

ぶどう社発行 共生3部作



新刊「思いを育てる、自立を助ける」(本の種出版発行)