

事業所通信No. 102

NPO法人はちくりうす 住所:東京都鷹番3-14-9

Tel: 03-3793-3012 Fax: 03-5856-6700

E-mail:

office@curious.or.jp 編集担当:島田 宏

~アイエスエフネット高等学院 講演会~ 『自閉症の僕が飛び跳ねる理由』

に参加しました

講師は東田直樹さん、東田美紀さん(東田直樹さんのお母さん)です。

東田直樹さん

1992年千葉県出身。作家。会話のできない重度の自閉症。パソコンおよび文字盤ポインティングにより、援助なしでのコミュニケーションが可能。小学校5年生までは授業中も母に付き添われて、普通学級に在籍され、小学校6年生から中学3年生までは、養護学校で学ばれています。その後、2011年3月アットマーク国際高等学校(通信制)卒業されています。最近講演会も精力的に日本各地を回られています。

私は今まで月例会や書籍等で東田さんの事を多少知っていたつもりでしたが、今回は実際に講演会で初めてご本人にお会いして話を聞いてきました。

直樹さんですが、軽度の自閉症かと思っていましたが、講演会の途中で気持ちに折り合いがつかず席を立たれることがあったり、お話しするスピードがとっても早く私にはほとんど聞き取れず、隣りにあったパワーポイントの文字でやっと講演の内容を理解するくらいでした。

今回、質疑応答の場面になると直樹さんはテーブルの上に置いた、PCのキーボードと同じ配列で手書きの文字を書いた紙を一枚使って、ポインティング法による、ちょっと変わった筆談をするのです。スクリーンに映し出

されたのでよく解ります。直樹さんは「BO」と指で押さえると 初めて「ぼ」と発音できるのです。つまり、彼は指で一つ一つの ローマ字をポイントすることで初めて一字ずつ普通のトーンで発 音ができるのです。

質疑応答ですが「特別支援学校で教師をやっていますが、生徒とどのように接したらいいですか?」という内容に、回答される前に直樹さん飛び跳ねて、大声を発しながら廊下に一度出られたのですが、気持ちに区切りをつけられたのか、また講演会場に戻られて話されていました。「養護学校は楽しくなかったけど、嫌な気持ちになることもなかった。おわり。また、自分の事を考える時間がたくさんあった。」と回答されていて、私は直樹さんのポインティングに改めて衝撃をうけました。

直樹さんに続いてお母さんの美紀さんがお話しされました。美紀さんも最初は直樹さんのことが理解できず、専門家といわれるような人に相談しても納得できるような説明はされなかったそうです。当時は現在のように療育はあまり進んでいませんでした。療育の先生と出会い、ポインティング方法による筆談を教えても



らうようになってから直樹さんと少しずつコミュニケーションが取れるようになってきたそうです。ある日、直樹さんがその療育の先生の事を「僕のことをだれよりもわかった風にに話すのが嫌」と筆談で書かれたそうです。

その後、直樹さんと美紀さんの懸命の努力もあり、文字盤ポインティング方法ができ、直樹さんと美紀さんと話ができるようになったとき「僕はずっと、みんなみたいな良い子になりたかった」と言うメッセージを見て、美紀さんは親として胸がつぶれる思いだったそうです。

こうして直樹さんと話ができるようになり、彼の日常経験を詳らかに知ることになった美紀さんが逆に筆談で直樹さんの日々のつらい経験を知ることが苦痛になってきたため、直樹さんに気分転換のために物語や詩を書く事を勧めたところ作家としての才能が開花し、12歳の時書いた童話がグリム童話賞の大賞を取るまでになったそうです。

興味がある方は、東田さんが書かれた書籍をおすすめします。

「あるがままに 自閉症です」

「自閉症の僕が飛び跳ねる理由」(中学生の時の著作、2013年英訳本がアメリカ、イギリス、カナダで出版され、 今年に入ってオランダ、ノルウェーなどでも翻訳本が出版され話題になっている。)

「続・自閉症の僕が飛び跳ねる理由」(高校生の時の著作、さらに成長した著者の姿) 「自閉症の僕が残してきた言葉たち」(中学校卒業を機にこれまでの著作をまとめたもの)

「自閉というぼくの世界」

三谷

-1月~ルバ-月例会報告

1月月例会報告 ~「みんなの学校」を観て~

映画「みんなの学校」の上映に先立ち、月例会でテレビ放映版を鑑賞、意見交換をしました。「みんなの学校」とは?

出席: 15名(職員3名) 場所: 五本木住区センター

特別支援学級をおかず、同じ教室でともに学ぶことを大切に、地域住民や学生 ボランティア、保護者の支援も積極的に受け入れ「地域に開かれた学校」として「すべての子どもの学習権の保証」を目指し活動している大阪市立大空小学校の取り組みを追ったドキュメンタリー。

--- 以下ヘルパーさん感想 ---

- ■校長先生が自ら先頭に立ち地域、親との連携をとってますが、もしトップである校長先生がいなくなった時に継続していけるのかと思いました。まだまだ問題があると思いますが自分達も含めた廻りの人が地域を巻き込んで協力して行かないとこの様な学校が増えないと思います。
- (算数の問題をとくこと。リレーで走ることなど) 「自分ができたから良かった」ではなく、『できないでいる人をみんなで助け合えたことが良かったねという気持ちを持つことの大切さ』を気づかせて頂き感謝です。できないことが悪いのではなく、できない状態をどう助けてあげられるか考えを絞り出すということも気づかせられました。
- ■「みんなの学校」を見て、校長先生の「自分のモノサシで人を見ない」というセリフが印象に残っています。 いつも支援に入っていても、「ひょっとして、自分も自分のモノサシで人を見ているんじゃないか?」とは 思っていますが、ずっとスルーしていました。
- ■自分の仕事の利用者との関わりとしては、あの校長先生の屈託無い真っ直ぐな、思いやりのあるつき合い方は、多いに参考にしたいと思います。
- ■学校が舞台でしたが地域でも言える事と思いました。鑑賞後の話し合いで、「1年生の時は障がいあるなし関係なく遊んだりするが、学年が上がるにつれて距離が出てくる」という意見が出ました。でもそれは子ど

もの成長だけが原因ではなく、周囲の環境や大人の影響はあると思いました。このドキュメントに成功例が多く出ていたのは、学校だけではなく地域も協力してくれるからこそだと思います。ヘルパーは一対一で関わる仕事です。密度の濃い関わりができるからこそ、もっと寄り添い、地域で生活する為に少しでもお手伝い出来ればと思いました。自分をしっかりもち、良いことと悪いことを明確にしながら、当事者が当事者らしく生活できるようサポートしていければと思いました。

- ■こんな小学校が本当にあるのか! ととにかく衝撃的でした。 学校に来ることで、子どもは勉強のほかにも、社会のルールや人と関わる喜びを学んでいるのだと思います。そ の機会をすべての子どもに保証するという理念は、ヘルパーとしての業務理念に通じるところがあるのかもしれ ないと思いました。
- ■単純な感想は支援の必要な児童を抱え、他校からの不登校児童を受け入れ不登校児童が一人もいないのはやはり そこにちゃんと居場所を作ったということ。すごいと思います。
 - 暴力を振るう子に、叩かれた子も心配だけどあなたのことが心配という言葉が印象に残りました。 ヘルパーとして利用者さんと取り巻く人たちとどう関わるかー
 - 1. 事業所や学校でもし嫌なことがあってもはちくりうすのヘルパーとお出かけに行くことが楽しみだと思ってもらえるような居心地のよい人になること。
 - 2. 周りの人にも理解してもらえるように、優しい気持ちになってもらえるように振る舞うことを目標にしたいと思います。(難しいと思いますが)
- ■ヘルパーという視点より教育者の視点で観てしまいました。

「みんな一緒」「みんな平等」と言いますが、実際は無理だと思います。そうしたい気持ちはわかります。最終的には教育者がどれだけ熱心に指導出来るか、子どもの視点になって考えられるかだと思います。校長先生は「大声は体罰」と新人教師に言っていましたが、それは違うと思うし、一人ひとりが違うんだから色んな怒り方をした方がいいと思います。そうしてその子に合った怒り方や接し方がわかります。(学童の経験から)自分が関わる学童にも障害児はいましたが、子ども達に障害があることは絶対に言いませんでした。親の希望もあってですが、「障害」と知ったらそのことでいじめが起こる可能性があると思ったからです。障害がある子も、やってはいけないことをします。しかし私は障害があるからと言って手を抜いて怒りませんでした。健常児と同じように全力で怒っていました。子ども達は全て見ています。学校の先生はなぜかその子のことを怒らないと。学校と学童の対応の差に保護者や子どもは混乱?していました。

接し方、声かけの仕方で利用者さんが気持ち良くお出かけ出来ると思います。掴むまで難しいですが…



「みんなの学校」は文化庁芸術祭のテレビ・ドキュメンタリー部門の大賞を取るなど、多くの人の関心を集める番組ではありますが、ヘルパーとして当事者と関わる私たちにとっては、「感動しました!」で終わりでは少し足りないなあと思います。

色々な考え方、とらえ方があると思うので、「○○が正しい」とかではなく、色々意見が出し合える、お互いの考えを聞き合える場の雰囲気を大切にしていきたいです。

映画は、2月21日(土)から全国の映画館で上映! (東京は、渋谷ユーロスペースです)

COLUMN -

温度差

早いもので1月も過ぎようとしています。今年は都心でも雪がちらつく日がいつもの年より多かったそうで、はちくりうすのガス代がいつもの年よりも増えました。今年はエルニーニョ現象の影響で、雪の多いところは、平年の2倍積もっているそうです。スキー場でも事故が続けてありました。まだまだ本格的な降雪はこれからと思っていましたが、先日、田舎に実家の除雪に行って来ました。人気のない我が家では雪が屋根に届きそうなくらい積もっていましたが、雪を掻き分けて家の中に入り、3日ほどで周りの雪を片付けてきました。それ

でもしっかり防寒着を着ないと動けないほどの寒さです。長靴を履き替え東京に帰ってくると、出かけたときと服装も変らないのに暖かく感じます。田舎と東京の温度差を感じた瞬間でした。

そういえば最近は肌で感じる温度差だけではなく、なんとなく感性で感じる温度差も多いようで気になります。たとえば沖縄県知事選で基地移設に反対した県民の意思と、粛々と進めると発言した閣僚の温度差、何があっても自分の責任と言い残していったジャーナリストと、自己責任論を振りまくネットの中の人たち。低賃金で甘んじている介護の現場の人たちと、この業界は資産を溜め込んでいると思う人たち。はちくりうすで必要と思う支援と役所の中で必要と思う支援。まだまだありますが。

考えてみると世の中は温度差のあるものだらけ、「温度差」を辞典で調べると「1 計った温度の差。2 物事に対する関心の度合いや態度の違い。」(大辞泉)。「一つの物事に対しての熱意の差を比喩的にいう語。」(大辞林)だそうです。温度差があって、はじめて風が吹き、川が流れるわけで、自然界はそれで回っているのでしょうが、人の世界も温度差によって回っているのでしょうか。あって当たり前だけれど、わかり合うのは難しい。熱意の差といわれては当事者はたまらないかもしれないが、折り合いがつかないところで、単純に真ん中にすればよいというものでもない。ないと怖いが、あると気になる。まあ気温のことだったら、行ってみればわかると言えるのだけれど。

2月ヘルパー月例会

■テーマ:虐待防止コンサルティング・質疑応答

■日 時:2月16日(月) 10:00~12:00

■場 所:あいアイ館 会議室 目黒区八雲1-1-8

※ あとで出欠確認をしますのでよろしくお願いします!



2月の月例会は特別編として、NPO法人サポートひろがりの代表山田由美子さんをお招きして虐待防止についてのコンサルティングをお願いします。

「こんなことも虐待にあたるの?」「虐待の場面を見てしまったんだけどどうすればよいの?」等、日頃思っていてもなかなか聞けないことや悩みにお答えいただきます。

当日参加された方からは直接質問してもらい、都合が悪く参加できない場合は事前に事業所までお寄せください。せっかくの機会ですのでぜひご参加ください。

NPO法人サポートひろがり

川崎市にある家族・支援者の支援をしている法人。研修や相談受付、問題解決の手助けをしています。

手洗いとうがいをしましょう

この時期心配なのがインフルエンザですが、みなさんかかっていませんか?あとノロウイルスもよくある 感染症です。最近はインフルエンザの特効薬があったりしてそれほど重篤にならないようですが、それでも 感染力は変っていないそうです。ノロウイルスもこの時期増えますが、保育園などでよくもらってきます。 新しい病原体や、新しい薬品、新しい対処方法が私が子どものころとは比較にならないほど出ていますが、 予防となるとまったく変らず、手洗いとうがいだそうです。みなさんしっかり予防しましょうね。 島田