大人の発達障がいの見たてと支援『困難事例の対応 7』

～しあわせになるための工夫～

発達凸凹通信

地域ぐるみの支援編

生きづらさを
しあわせに変えた
地域のネットワーク

令和5年度 発達障害地域支援マネジメント強化事業

はじめに

さまざまなライフステージを通して適切な支援を

２００５年に発達障害者支援法が施行（２０１４年改正）され、１９年（２０２３年で計算）が経過して『発達障害』という言葉は広く知られるようになり、さまざまな分野で、支援の取り組みが進んでいます。

しかし、発達障がいのある方々の困り感（困難）は一人ひとり異なり、必要とされる支援も保健、医療、福祉、教育、労働、司法など、各分野に及んでおります。そのため地域住民や支援者の理解促進と共に、さまざまな支援機関のさらなる連携が求められています。

沖縄県では、発達障害地域支援マネジメント強化事業を実施し、ご家族やさまざまな分野の支援者から、発達障害が疑われる事例や、通常の支援が難しい事例などに対応しております。

『発達障害』という言葉は聞いたことがあっても、具体的な関わり方のイメージはよくわからない、又は間違って理解され、不適切な環境で過ごし、更に生きづらさが増すという結果になっているケースもあります。

医学的に「発達障害」と診断されるだけでは、困り感は解決しません。凸凹があっても自分らしく豊かに幸せな人生を歩むためには、幼少期から本人の特性（凸凹）を正しく理解したうえで、丁寧な発達支援・子育て支援・家族支援をおこなう必要があります。

本報告書は、令和５年度の相談をもとに、地域ぐるみの支援で就学と就労を実現したご家族とその支援者にご協力いただき、生育歴から現在までの困り感や、その対応と解決に向けての取り組みなどご家族とその支援者にを聞きとりして、まとめました。

今回インタビューさせて頂いた７人の方々は、当事者家族や、様々な分野の専門家など地域の方々です。

主人公である、ご本人の語りはありませんが、自分らしく生き生きと働くことができており、豊かで幸せな人生を歩んでいらっしゃいます。

ご家族や地域の方々との工夫やエピソードに関してはイラストを描き起こしました。地域の方々は、それぞれ立場や役割が異なりますが、当事者の社会的自立を支えてくれた方々です。

インタビュー記事を通して、発達凸凹のあるご本人の感じている世界をより多くの人に知っていただき、困り感が分かりづらく、言葉で表わすことが苦手なために、困った行動（問題行動）として表面化してしまう発達障害の方々の特性理解に役立てて頂けたら幸いです。

発達障害地域支援マネジメント強化事業

- 仲間がほしい
- 仕事が続かない
- 人とのやりとりがうまくいかない
- 地域でどう支えたらいいのだろうか
- どうかかわっていいのかわからない
- どこに相談したらいいのかわからない
- これからどうなるのかとても不安だ

目的

地域の皆さんと共に、発達障害児（者）の方々とそのご家族が安心して生活できる地域作りを目指す。

内容

発達障害地域支援マネージャーを配置し、通常の支援が難しい事例を担当している事業所等に対し、発達障害に対する理解を深め、支援を的確にできるよう助言・指導・支援者の育成を図る。

●困難事例に対応できる支援者の育成
●圏域で抱える困難事例等に対する支援
●支援ノウハウの調査、普及、事例の整理等

支援者　本人　家族

相　談

支援者支援

●ティーチャーズ・トレーニング
●研修
●ケース検討
●個別支援会議

本人支援

●居場所の提供
●当事者会など
●ピアサポート
●余暇支援
●就労支援

家族支援

●ペアレント・トレーニング
●家族会
●講座
●研修など

●自立支援協議会への参加など　●自己理解を高める講座など

アイタロウさんの未就学期

発達凸凹通信では、実際の当事者から話を伺い、これまでのエピソードと工夫などをお聞きして、記事にしています。登場する人物や団体は実在しますが、プライバシー保護のため仮称にしています。

見た目では分からない困り感のある当事者。一番の支援はありのままのその人を受け止めて、理解すること

アイタロウさんは本島中部に住む26才の青年です。現在はホテルに勤務し、休日はバスに乗って食べ歩きをするなど、生活を楽しんでいます。アイタロウさんは3歳の時に自閉症と診断を受けましたが、母のアイコさんは地域の子どもたちと一緒に育ってほしいと願い、保育園から中学校まで、地域の中で同級生と共に成長していきました。そんなアイタロウさんを見守り、支えた母のアイコさんと、共に成長を支えた支援者の方々に話を伺いました。

ホテル従業員
アイタロウさん

20代の独身者で三人兄弟の末っ子

当事者の母　アイコさん

自閉症の診断を受け、長い戦いが始まる

わが家は息子が3人おり、発達凸凹当事者のアイタロウは末っ子です。

アイタロウの子育ては、上の二人の息子とは何か違うと感じながら接していました。

1歳の頃のアイタロウは、名前を呼んでも反応がありませんでした。あまりにも人見知りをしないため、親を認識できているのか心配でした。周囲からは「手のかからないお利口さん」と言われましたが、二人の兄と比べるとどこか変わっている印象でした。

1歳半のときの健康診断で、自閉症の傾向と指摘されました。小児発達センターが近所にあったので、そこに行くようにと言われ、初めて「自閉症って何だろう」と考えることができました。今振り返ると、診断を受けてから、アイタロウの自立に向けての長い戦いの始まりでした。

1歳半から3歳までのアイタロウは、家に帰ってきたとき、靴を脱ぐこともせず、誰かが声をかけるまで玄関でずっと立ったままでした。私が靴を脱がしてあげると、初めて家に上がってくるという状態でした。

手洗いでは後ろから手助けしないと手を伸ばしっぱなしで蛇口をひねることも手もみをすることもできませんでした。

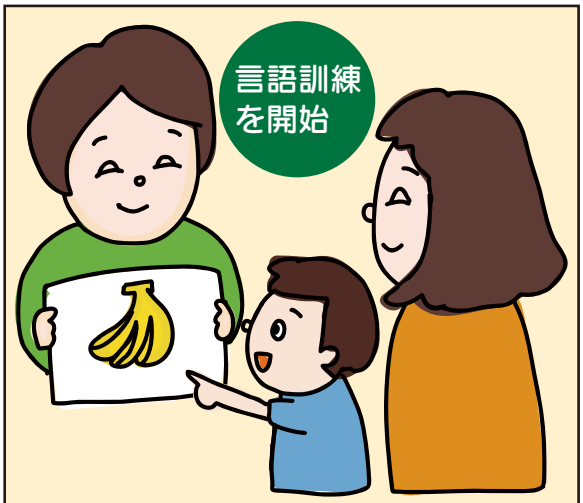
食事の時は、ご飯をスプーンですくい取ることをせず、スプーンの上にご飯が乗るとスイッチが入り、口に運ぶという感じでした。

排泄は、自分で知らせることも、トイレに行くこともできないため、オムツをしていました。生活の中でアイタロウと視線が合うことはほとんどありませんでした。

テレビをじっと見ていることが好きでしたが、いきなりパニックを起こし、耳をふさいで泣きわめくこともありました。家の中では、よく押入れの中で過ごしていました。引きずり出しても、また押入れの中にこもり、そのまま寝てしまうこともありました。

二人の兄がいるのに、自分からはまったく関わろうとしませんでした。アイタロウは言葉が話せず、まるで人形みたいな感じでした。ところがスーパーや体育館、公園などの広いところに連れて行くと、走り回って目が離せませんでした。

私は一体何が起きているのか、アイタロウの行動が理解できず、毎日がとても不安でした。でも、私が不安になると、アイタロウも不安になり、不安な気持ちが伝染することに気づき、まずは親である私が安心感を得ることを心がけました。そうすることで結果として、アイタロウへの接し方も変わって、アイタロウ自身も落ち着いていったように思います。



自閉症の診断が下りたアイタロウさんは言語訓練を受けるようになりました

保育園でまわりの子が手本となり成長

この頃からアイタロウの特性と工夫について、いろいろな人から教わりました。親としても勉強しなければならないと思い、当初は発達障害に関する本を何冊も読んで学びました。ところが、本の内容が全然頭に入ってこなかったのです。本に書かれている内容と、アイタロウの行動が一致せず、どうしてもしっかり理解ができなかったのです。そのため本で学ぶことを一時中止することにしました。まずはアイタロウとじっくり向き合い受け止め、しっかり理解しようと考えました。

3歳を迎える頃になると、アイタロウはスローテンポでしたが、確実に成長していることが分かり、わが家は喜びで満たされました。そのため、これからはなるべく地域の多くの子どもたちと関わらせたいと考えるようになっていきました。役場に通って認可保育園への入園を相談し、受け入れていただきました。

保育園でのおゆうぎ会では周りの子たちが自然なかたちでサポートしてくれました。大人のサポートよりも、クラスのお友だちの助けが自然に増えていきました。子どもたちはアイタロウを自閉症児という視点ではなく、人として対等に接してくれました。親として私が求めていた姿が、保育園での子どもたちのかかわりにはありました。私は、子どもたちが一緒に育ち合う大切さを、保育園で知ることができました。

アイタロウの成長は、母親である私一人が頑張ったのではなく、周りの大人やアイタロウの同級生たちが助けてくれたのです。

保育園から続いているお友だちとのつながりは、その後、小学校・中学校へと続きました。中学卒業後は、高校の卒業式や成人式にも、参列してくれました。おつきあいは、今現在まで続いています。

本や情報だけに振り回されるのではなく、本人としっかり向き合い、本人が安心して過ごせる環境を一緒に作っていくことが1番大事なことだと思います。

アイタロウさんは保育園のお友だちから自然なかたちでサポートを受けることができました

教育委員会の勧めと希望が一致せず苦悩

いよいよ翌年の春は、小学校への入学を控えており、ランドセルはどうしようかと心を躍らせている秋頃のことです。地元の教育委員会の中の適正就学委員会から呼び出しがあり、書類提出を求められました。発達検査書、医師の診断書、親の就学についての要望書などです。私は、これがアイタロウの入学先を決める判定会議へ提出する資料だとは知らず、求められるままに書類を揃えました。

その後、教育委員会の判定が出て、通常学級ではなく、特別支援学校（当時は養護学校）を強く勧められました。

私は地域の学校に通うことで同級生の友だちを作ってあげたいし、人とのつながりを得たいと願いました。そのためには、アイタロウのことをもっと理解してもらうことが必要だと考えました。自閉とか多動とかの特性ではなく、アイタロウの個性として地域に受け入れてもらいたいと願っていました。

今現在、地元の小学校では特別支援学級が3クラスあって、それぞれヘルパーさんがいます。とても手厚い支援体制です。でも私たちが最初に見学した特別支援学級は、とても閉鎖的でした。授業中に子どもたちが教室から飛び出さないようにという配慮から、入口には鍵がかかっていました。教室ではビデオを見せて大人しくさせており、すごく違和感を持ちました。

アイタロウさんの未就学期

ポイント
①3歳で自閉症と診断された。
②地域の支援センターで療育を受けた。
③地域のサークル仲間から支援を受けた。

新聞の連載に励まされる

そんな現状のなか私は、沖縄タイムスで連載された「学校好きなんだ」シリーズの連載記事を毎週読みながら励まされていました。記事を通して、私が考えていることは間違っていない、障害があっても通常学級に通っていいのだと感じることができたのです。

私は自分を励ますために新聞を切り抜いてスクラップ帳を作り、何度も繰り返し記事を読みました。

地域で過ごしていくためは、地域の理解が必要なので、地域の学校に通わせることが1番だと考えていました。障害や特性の理解ではなく、アイタロウとして受け止めてほしかったので、どうしたら通常学級に入学できるか、自分を励ますために記事の切り抜きを続けていました。

母アイコさんは学ぶために新聞連載の切り抜きを行い、読み返して励ましを受けました。

そんな中、思い切って新聞記者のYさんに連絡をしました。やがて、お会いすることができ、アイタロウの取材をして記事にしてもらいました。

アイタロウの通常学級への入学に関する記事は全部で9回ほど掲載され、後に本（学校が好きなんだ）でも紹介されました。この取材をきっかけにYさんはさまざまな支援情報を教えてくれました。

支援情報とは、例えばヘルパーや加配の教師の配置などの具体的な事例です。またYさんは教育委員会にも取材を申し入れ、特別支援教育のあり方について確認もしてくれ、通常学級への入学を後押ししてもらったと感謝しています。

専門家の支援を受けつつ村長へ直訴

その頃、小学入学時に作業療法士のKさんの新聞記事を読んで感銘を受けました。

Yさんの同行で、Kさんにも会いに行きました。Kさんは休日返上で「発達障がいを持つ子どもと家族の願いをかなえる会（通称／かえるの会）」を運営していました。私はその学習会で、さまざまなサポートを受けました。

学校との交渉・調整の工夫や提出文書の書き方などです。また、かえるの会を通して「親や本人の希望通りに入学が受け入れられるのは当然のことであり、どんな障害があろうと、子どもは子ども同士の仲間の中で育つのがいい」との助言をいただき、励まされました。

その後、読み聞かせ仲間のお母さんたちの支援を受けて、当時の村長へ趣意書を携えて直訴しに行くことになりました。アイタロウの通常学級入学に向けてヘルパーをつけて欲しいという要請でした。

行政へ提出する文書なのでしっかり書いたほうがいいということになり、読み聞かせ仲間の一人が代筆もしてくれました。村長への面談は読み聞かせ仲間の人たちも同行してくれて3人ほどで出向きました。

幸い村長は新聞記事と教育委員会からの報告で、すでに私たちが要望したいと思っていた内容を把握していました。村長は「使うべきところに予算を使いましょう」と前向きな検討を約束してくれました。

私は適正就学委員会のメンバーの一人であるNさん（当時は小学校校長）をアポなしで訪ね、相談しました。その中でNさんは「親の意向が優先されるので通常学級を選ぶのも選択の一つ。行政は親の同意なしに特別支援学校へ入学させられません」と励まされました。

私がNさんにお礼を言うと「ひたむきさは尊敬に値する」と言われ、感激で涙が出ました。私はその足で教育委員会へ出向き、正式に通常学級入学の希望を伝えました。

アイタロウさんの未就学期

希望通りで入学決定。新たな試練が

委員会からは「アイタロウくんを孤立させるのが心配。この子のためにどこがいいのかよく考えて」と再考を強く促されました。でも私は「自閉傾向のために返事もできなかったアイタロウが保育園で同年代の子どもたちに囲まれたことで、挨拶や歌、踊りを覚え、運動会ではリレーのバトンタッチもできた」など、夢中で話しました。その後、通常学級への就学が決まりました。

こんなこともありました。ある日、見ず知らずの地域の保護者からいきなり電話があり、とても驚きました。「うちの子も自閉症でね。でも地域の小中学校を卒業しているから大丈夫よ。普通小中学校を卒業して、普通高校の一般入試にも合格したから大丈夫よ」

この方は、後にこの電話が発端となり、新聞の同じシリーズで取り上げられました。同じ自閉症の子を持ち、近所に住むご家庭でしたので、わが家ともつながりを持つことになりました。

私と息子は出会いに恵まれていて、いろんな人に助けてもらっています。話を聞いてもらえることで大きく前進できました。わが家は、いろんな人に話を聞いて支えてもらうことで自分の考えや行動がOKなんだと確認できて、力をもらうことができました。

結果として、いろいろな専門家とつながりを持つことができるようになり、その支援を受けて地元の小学校に入学することができました。通常学級でヘルパーを付けるという対応も地域で初めての対応でした。でも教育委員会から「入学式は絶対じっと座っていることはできないでしょう」と心配されました。当時の私は毎日、不安と期待が入り混じった状態でした。

入学式までの間、学校へ出向き、先生へアイタロウの状態を説明し、入学オリエンテーションでは同級生の保護者たちにも理解を求めました。

入学に向けて多くの支援者への説明用に、アイタロウの全身のイラスト入りで、取扱説明書を作りました。取扱説明書には、現在心配しているところと、困っていることを書きました。

絵入り取扱説明書で理解を促す

当時、心配していたところは、痛みをぎりぎりまで表さない、叩かれても笑っていたりすること。1日30回は転ぶ。対象や前を見ることが上手ではない。体温調整がうまくできず失神しやすい。大きなショックや体温変化で呼吸停止を何度か起こしたことがある。入眠中の無呼吸がある。

困っていることは、よだれが多く、なんでも口に入れること。左鼻がうまくかめない。飴をなめることやガムをかむことが短時間しかできない。濡れている感覚が鈍く、自覚しにくい。靴や服を逆さに着ても気づかない。ボタンかけ、チャックの開閉が十分にできない。文字が書けない。スプーンや箸が上手に使えない。トイレットペーパーを上手く切れない。用足しの間、ズボンを履いたまま便器にまたがり続ける姿勢を取り続けきれない。自分の腕や手を叩いたり、尖ったもので刺したりする。窓がない部屋や外が見えない部屋では落ち着かない。寒い日は手足が突っ張って、歩いたり握ったりできなくなる時がある。相手の目を見て話すのが苦手。発音が不明瞭で呼吸が下手。アトピー性皮膚炎がある、などです。

私は、この取扱説明書を作るに当たって、わが子が自閉症を持っているためにどうしてもできないことを書き並べるのがとても辛かったです。当時の私はアイタロウの障害を受け入れることができていなかったためです。取扱説明書を書いていると、この子の将来はどうなるのだろうと思いめぐらすことになり、どうしようもなく暗い気持ちになりました。

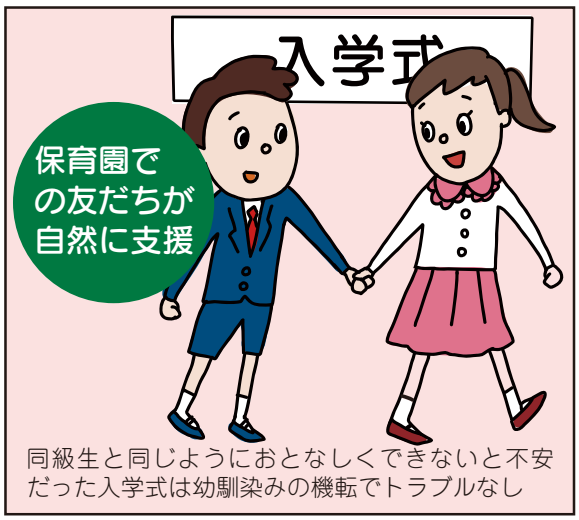
小学校入学に向けて最初のステップ

アイコさんは小学校入学に向けて図入りの取扱説明書（サポートブック）を作成し学校や保護者に理解を求めました

アイタロウさんの学童期

は手を上げて一人で横断歩道を渡ることでした。交通量の少ないときを見計らって、親子で繰り返し練習をしました。このような小さなステップの練習を繰り返すことが、今でも続くわが家の日課でした。

私は、入学式がとても心配でした。でも、不安でいるとそれがアイタロウに伝染してしまうので、どうしたら安心できるかを考えました。そこで、校長先生に入学式の練習をしたいと申し出て、練習をさせてもらいました。入学式の椅子がセッティングされたばかりの体育館に出かけましたが、やはり、初めての場所だったので、アイタロウは、じっとできず、ずっとウロウロと歩き回っていました。



同級生と同じようにおとなしくできないと不安だった入学式は幼馴染みの機転でトラブルなし

入学式は同級生の機転で救われた

入学式前の、「新一年生保護者説明会」のなかでのエピソードです。私は事前に校長先生にお願いして、少し時間を頂き保護者の皆さんに、アイタロウの事を話しました。

「皆さんのお子さん達と同級生になるうちの息子はこんな子です…よろしくお願いします」という感じです。緊張しましたが、父母の皆さんのあたたかい拍手は今でも心に残っています。

不安を抱えたまま入学式本番となりました。すると、同じクラスの女の子が機転を利かして、アイタロウと手をつないでくれたのです。これは担任の先生の指示ではありませんでした。この子は保育園から一緒だったのでアイタロウがどう動くか予測ができたのですね。おかげでアイタロウは堂々と胸を張って入場と退場をすることができました。同級生たちが一番の理解者であり、支援者になってくれたのです。私は通常クラスでの入学を選んでよかったと確信することができました。

入学後、教育委員会からは、アイタロウにヘルパーを付ける条件として保護者の付き添いを求めてきました。「ヘルパーには休憩時間を与えなくてはいけないので、その間は保護者が付き添いをして欲しい」との説明でした。

学校のルールは集団活動の中で大切なものですが、発達凸凹の特性があるため、どうしてもできないことがいっぱいありました。この問題をなんとかしなければなりませんが、先生とぶつかってもいいことはありません。そこで問題に折り合いをつけるため、学校に出向いて情報を発信してみようと考え、学校に通いました。学校では、教室で授業の付き添いをするだけでなく、先生方にも積極的に声をかけたり、職員室にも顔を出したりしました。

同級生の観察と支援で良い変化が

アイタロウは、通常学級に通うことができましたが、字が書けないし、自分の名前が言えません。クラスメイトが好奇心から「赤ちゃんみたい」と言って寄って来ました。消しゴムを隠されたり、イタズラされたり、いじめもありました。クラスの子から「障害者」と言われるとショックですが、私は前向きに捉えました。無視されるよりは、いじられる方がいいと考えたのです。興味を持たれているからです。悪口を言った子とも友だちになろうと考えました。大人になるための小さな社会が教室にあることが嬉しかったです。1年生の3学期になると初めてアイタロウから「やめろよ」と言葉が出ました。

当たり前のことがどうしてもできないのが発達凸凹タイプです。アイタロウの個性が受け入れられるまで時間がかかりました。やがて、生まれて初めてクラスの友だちが遊びに来てくれて、とても感激しました。嬉しくて記念撮影もしました。

1年生の3学期には学芸会がありました。私はビデオカメラを準備しながら、アイタロウの舞台は、きっと撮りやすいだろうと考えていました。とい

アイタロウさんの学童期

ポイント
①アイタロウの取扱説明書を作成して理解を促した
②地域の子らと共に育ち合う体験を通して支援の輪が広がった
③子を観察して分析し仮説を立てて工夫を重ねた

うのも、これまでは集団の動きから外れて、目立っていたからです。もしかしたら大勢の観衆や普段と違う雰囲気にのまれてパニックを起こすかもしれないという不安もありました。

ところがアイタロウを探せません。なんと、舞台の中央でみんなとほぼ同じテンポで踊っていました。隣には面倒見の良さそうな女の子が腕を引いたりして合図を送っていました。

またアイタロウは授業中もよく動き回り、教室から逃げることがありました。その度に、クラスの子が追いかけて連れ戻します。そうしないと危ないと、誰もが思っていたのです。

ある日、アイタロウを嫌な目で見ていた子が「みんなアイタロウは追いかけないで。追いかけたら逃げるから」と言うのです。教室から出てしまうと、危ないことをするのではという心配があったのですが、追いかけると逃げるので逆効果だと、その子は主張していたのです。アイタロウは大丈夫だ、危なくないと、その子が分からせてくれたのでした。

この出来事があってからは、アイタロウが授業中に教室から飛び出しても誰も追いかけなくなりました。するとアイタロウは、とくに危ないことなどはせず、しばらくすると教室に戻ってきました。実際、この後も危険なことは一度も起こりませんでした。

大人たちはアイタロウはきっと危ないことをするという先入観があるから飛び出すと捕まえようとします。そうなると本人は嫌がります。すると、ますます本人は逃げます。追いかけるのは逆効果なのですね。ではどうすればいいかという答えを子どもたちが持っていたのです。

クラスメイトの適切な対応でアイタロウは落ち着きを見せはじめました

保護者や同級生の理解が道を開く

ある日の午後、学校にアイタロウを迎えに行きました。するとクラスの子が走り寄ってきて「アイタロウは、こいのぼりの絵をかいたよ」と教えてくれました。私は、地域の宝物である子どもたちが、しっかりとアイタロウを受け止めてくれていることを実感しました。

アイタロウは、小4まで自転車が乗れませんでした。日曜日、友だちに自転車で「県総（沖縄県総合運動公園）に行こう」と誘われました。友だちに誘われるということは、ずっと願っていたことでしたので、すごく嬉しくて、誘ってくれた友だちには本当に感謝しました。

新しいチャレンジができる、ちょうどよいタイミングでした。その夜、さっそく私は自転車を買いに行き、アイタロウに与えました。でもアイタロウは、自転車に乗れないので、サイクリング当日は、最初から最後まで押し歩きで参加しました。ちなみにその後も自転車に乗る練習をしましたが、結局最後まで自転車は乗れませんでした。走るのは得意ですが、道具を使う運動は苦手なままです。

この頃になると私は、アイタロウを観察して分析して、気がついたことに対して、こうしたらどうだろうと工夫を試していました。母親だけが頑張るのではなく、周囲の大人や子どもたちに協力してもらえる環境づくりが大切だと思います。発達の凸凹があったとしても、本人はそのまま、ありのままで周囲が支えるという考えかたがしっかり持てていないと的外れな頑張りになってしまいます。

発達が気になる子を一箇所に集めて支援するだけでは、周りから自分たちと違うタイプなんだと誤解されてしまいます。アイタロウと一緒に育った子どもたちには、偏見や無理解という色眼鏡がありませんでした。

一緒に過ごすということが大事なのでしょう。もちろん子どもたちにも偏見はありますが、大人が正しく伝えることでしっかりとした考えを持つことができます。そういう社会をみんなで目指したいですね。

アイタロウさんの学童期

発達凸凹通信では、実際の当事者から話を伺い、これまでのエピソードと工夫などをお聞きして、記事にしています。登場する人物や団体は実在しますが、プライバシー保護のため仮称にしています。

ホテル従業員
アイタロウさん

20代の独身者で三人兄弟の末っ子

支援者からチャレンジの尊さを学ぶ

4年生になるとTさんがヘルパーとして担当してくれるようになりました。彼女は読み聞かせ仲間の頃からのおつきあいがあり、良き理解者で、アイタロウの個性や存在をまるごと受け止めてくれました。

Tさんは「失敗させなさい。そこから学ぶことができるよ」と言ってくれました。やたらと手を貸すのは支援ではない、しっかり見守るのが支援だよと、言ってくれているような気がしました。

Tさんは小学校時代だけの担当でしたが、ご近所でもあるので、まるで家族のような親しいおつきあいが今でも続いて、今も新しいチャレンジをどんどん提案してくれます。おかげでアイタロウと私の新しい世界が広がっています。彼女は親がとてもできないところまでチャレンジさせてくれて、アイタロウにいっぱい自信をつけさせてくれました。とても感謝しています。

Tさんはアイタロウのクラスメイトや友人たちにも慕われています。彼女のアイタロウへの関わりかたを見て、いい影響を受けた子も多いと思います。5年生のときに一泊旅行の中で、ナイトウォークラリーというイベントがありました。Tさんがアイタロウは懐中電灯がうまく使えないだろうと判断し、機転を利かしてヘッドランプをつけてくれました。

当日は、保護者はグループごとに分かれて、たがいに助け合いながら子どもたちに気づかれなよう、隠れて支援していました。

私はアイタロウや子どもたちがやってくるのを他の保護者たちと一緒に待機していました。やがて暗闇の中、アイタロウのグループがやって来るのが見えました。Tさんも後ろから少し離れて歩いています。するとグループの中のある女の子が、後ろからアイタロウの服を捕まえつつ、自分の懐中電灯でアイタロウの足元を照らして歩いていました。なんと感謝なことでしょう。私は隠れて見守りながら涙があふれてきました。

夜のイベントに向けてヘルパーさんの工夫とクラスメイトの機転で安心もひときわ

苦手なことの工夫を身につけるには息の長い支援が必要

6年生までに一人で通学できるようになることが目標で、関わりを楽しんできました。結果として、アイタロウとその友だちが、この目標を成し遂げてくれました。

担任の先生や周りの人も、理解者ばかりではないので、何度も学校に呼び出しを受けました。アイタロウは何度も泣きながら登校しました。言葉で自分の意志をうまく伝えきれない彼は、身ぶりで登校拒否をしました。私はアイタロウに伝わる言葉で、説明しました。「学校には理解してくれる人ばかりでなく、理解してくれない人もいる。応援も、いじめもある。あなたも分かってくれない人にノーを言う練習をしたよね」ということを話しました。

このような対応を続けていくと、学年が上がるに連れてアイタロウのことを理解して理解の輪を広げてくれる人が増えていきました。苦手なことへの工夫を身につけるには地道で息の長い支援だと思います。苦手なことの工夫を考え、無理なくできるようにするには本人のペースに合わせ、スモールステップで進めていく必要があります。

自信をつけることも大事です。小学校での徒歩通学ができるようになるためには、まず親が本人を信頼してあげなくてはなりません。心配ごとはきりがありません。いずれ自立するために小さいことから、できることから行うべきだと考えます。

具体的な解決方法は、本人の苦手さを理解し、工夫を試しながらうまくいく方法を見つけていくことだと思います。成長を実感できる瞬間があります。その積み重ねが重要ですね。

アイタロウさんの学童期

ポイント
①学校職員と保護者に集会時の挨拶で理解を促す
②特別扱いせず良くない行動はしっかりと伝える
③ヘルパーが理解を示し、本人に合った支援をした

小学校時代のヘルパー　Tさん

教師の経験をヘルパーで活かす

私は小学校の教員を16年勤めた後、ヘルパーになりました。ヘルパーになることを決めたきっかけは、教員時代の最後の年の、ある小学校での出来事でした。特別支援が必要な自閉症の特性のある5年生の女の子、Aちゃんを受け持ったことです。

私はクラス担任を受け持つ中で特別支援の子に関わることは何度もありましたが、どっぷり一日中関わるのは初めてで、ものすごく勉強になりました。

Aちゃんは、人を叩いてしまうという困り感がありました。相手が嫌で叩くのではなく、つい手が出てしまうという感じでした。そのため手が出てしまった後は、自己嫌悪で自分を殴ってしまうし、自傷行為もありました。

私はもともと特性のある子と関わることが好きだったのです。Aちゃんと関わるうちに、だんだんと彼女のパターンが分かるようになり、手が出る前にお友だちとの間に割って入ったりして、Aちゃんを守れるようになりました。

学年の最後の日が近づいた時、私はクラスの子ども全員とその保護者に集まってもらいました。「Aちゃんのことをもっと知ろう」ということが目的でした。私が一年かけて分かったことを、みんなで共有したかったのです。

Aちゃんは大きな音にうまく対応できず、よく耳を手でふさぐし、音に驚いてしまうことでつい手が出てしまう、という特性などです。Aちゃんに関わるみんなで理解を深めて、どうすればいいかという工夫を考えたかったのです。そんな思いがあったのでヘルパーを希望しました。

最初の担当がアイタロウ君でした。保護者のアイコさんとは読み聞かせのサークルでも一緒だったので彼女に「アイタロウ君のヘルパーを依頼されたけど、私に務まると思う?」などと相談しました。当時は、お互いのことをあまり深くは知らなかったのです。

アイタロウ君に関わったのは彼が4年生から5年生の時です。教室ではアイタロウ君の斜め後ろに座って、マンツーマンで授業がある間は毎日、支援を行いました。

手探りの支援で工夫を凝らし楽しむ

最初はアイタロウ君がどんな動きをして、どのような困り感があるのか何も知らない状態からのスタートでした。発達が気になる子はそれぞれ特性が異なるので、彼の様子を観察していました。私は、アイタロウ君はせっかく通常クラスに在籍しているので、全部同じようにやらせてあげたいという思いがありました。

ところが、その考えがアイタロウ君に、なかなか伝わりません。またクラス担任の先生の指示なども、うまくかみ砕いて伝えることができませんでした。支援を始めた当初は、アイタロウ君もまだ慣れていないので気持ちや行動が不安定だったようです。どうすれば伝えることができるだろうと思い描いているときに「ドラエモン作戦」という方法を思いつきました。

私がドラエモンの声色をまねて「おい、アイタロウ、ここに答えを書くんだよ」という感じで声をかけるのです。あの頃のアイタロウ君はドラエモンのアニメが好きだったようです。彼はすぐに反応し、書き始めることができました。

アイタロウ君は話しかけて指示しても、聞いているのかいないのか不明なことが多いので、紙に書いて伝えることが効果的でした。本人に伝わる方法をあれこれ工夫していました。

4年生のアイタロウ君は、教室から

ヘルパーの T さんはアイタロウの好きなアニメの声真似でやる気スイッチを入れました

アイタロウさんの学童期

ポイント
①発達凸凹の特性があってもチャレンジは必要と考えた
②アイタロウの好きなアニメの声真似でやり取りを工夫した
③観察することで運動会での困り感に気づけた

抜け出して歩き回ることは少し残っていて「どこに行くの？」と聞いても答えるはずがなく、戸惑いながらも、とにかく追いかけてみるしかない状態でした。アイタロウ君は両手を振る独特な動きをしながら、ベランダや広場によく行きました。2ヶ月くらい経って私の支援に慣れてからはずいぶん落ち着くようになりました。

イベントやグループ学習などの場合、私はほとんど見守り役で、支援は周りの子たちが自主的にやってくれました。私が手を貸しすぎると、他の子たちとの関わりが弱くなるからです。支援者として、ほどよい距離感を心がけていました。子どもたちは、工夫したり知恵を出しあったりして、アイタロウ君とうまくやっていました。子どもたちの力ってすごいと思います。

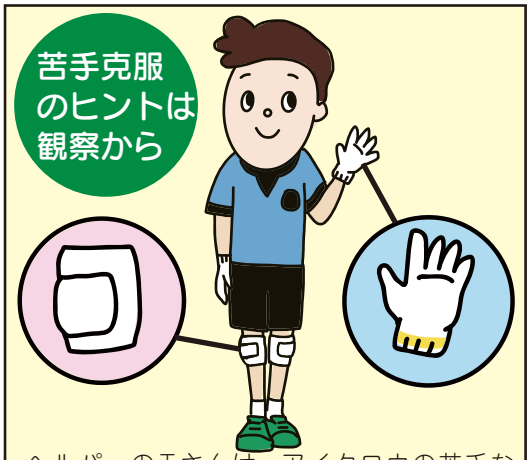
あきらめない工夫が機転を生んだ

4年生の運動会のときは、組体操のピラミッドがアイタロウ君たちクラスの演目でした。アイタロウ君は体が大きいので、一番下の土台の位置でした。アイタロウ君が四つんばいになってくれないとピラミッドは完成しません。ところがアイタロウ君は他の体操はするのに、土台役だけは絶対に嫌だという態度でした。

みんなはちゃんと組体操をやっているのに、なぜアイタロウ君だけが参加を拒否するのかが分かりませんでした。「一度やってみて」と言いつつ、少し強引に四つんばいのポーズを取らせると、アイタロウ君は悲鳴をあげて飛び起き、地面に触れた手と膝の土ぼこりを慌てて払いのけました。それを見て私は、手のひらや膝に土ぼこりがつくのが嫌なのだと気づきました。

私は大急ぎで職員室に行き、靴下を切って膝のサポーター代わりを作り、軍手を用意して、アイタロウ君に着けさせました。とにかく直接地面に触れさせなければ、組体操に参加できるかもしれないと考えたわけです。すると、狙いはズバリ的中し、アイタロウ君は組体操に参加することができました。

ところが不思議なことが起こりました。練習のたびに軍手と膝サポーターを使っていたアイタロウ君は、運動会本番の時は、なんと軍手と膝サポーターを使わず、組体操に参加しました。あまりにも嬉しくて、お母さんのアイコさんと一緒に泣いてしまいました。あきらめずに工夫を続けることができれば、どんなことでもやれるようになっていくのだと思います。だからなんでもチャレンジさせてあげたいと考えています。



ヘルパーのTさんは、アイタロウの苦手なところを観察で見つけて工夫しました

近所づきあいの中、支援を継続

アイタロウ君が高校生のときに、プライベートでお化け屋敷や映画、もずく採りなどの社会体験に連れて行きました。その頃はヘルパーとしての勤務は終わっていたので、近所の友人としての交流です。アイタロウ君は新しい体験をそれなりに楽しんでいました。

お化け屋敷では怖がって叫んだりしていましたけど、私のほうがもっと怖がってアイタロウ君の後ろに隠れていました。アイタロウ君は私の盾になってくれて、なんとか最後までお化け屋敷を体験できました。

成人したアイタロウ君にお酒を飲むことをアイコさんに提案したこともあります。飲み物の好みは把握しているので、彼のできる範囲でチャレンジしてもらいたかったのです。地域イベントの帰りに、バーバキュー会場で、ソフトドリンクみたいな甘いカクテルなら飲めるかと思い勧めてみたのです。

最初は変な顔をしていたのですが、飲んでいるうちにいい気分になってきたようです。私は「これが大人の味よ」と教えました。チャレンジに失敗はつきものです。でもチャレンジしての失敗は失敗ではなく、次につながる希望になります。保護者は、わが子を守りたいという気持ちが働きます。それは大切ですが、チャレンジすることで子どもの世界が広がると思います。

小中学の同級生　Sさん

母親の感謝の言葉が印象的で今も残る

私は中部に住む会社員で、アイタロウ君の小学校・中学校時代の同級生です。彼とは小学校1年生と4年生の時に同じクラスになりました。

1年生の時は、クラスの中では変わった子がいるなというような印象はまったくなく、違和感なく溶け込んでいたように思います。彼はクラスのみんなから受け入れられていましたが、それは本人が人に好かれる性格だったということが大きいと思います。

4年生になると、アイタロウ君やヘルパーのT先生と仲良くなって、4名くらいでアイタロウ君の自宅によく遊びに行きました。

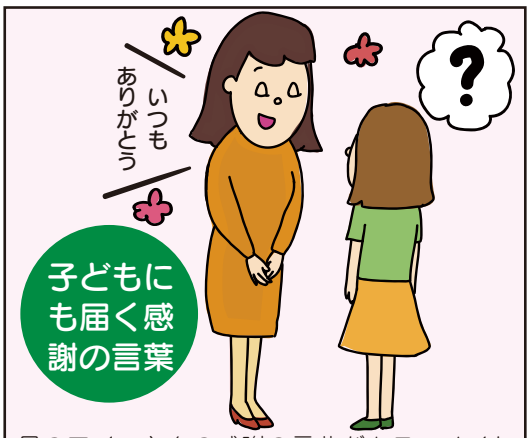
アイタロウ君は当時から現在までテレビゲームがずっと好きなので、一緒にゲームをしたり、ディズニーのアニメを観たりしていました。彼は授業中でも休み時間でも好きなアニメの台詞を突然言い出したりします。好きなアニメの場面が来ると、何度も繰り返し再生して「ここ観て」と言うので、みんな笑ってブーイングという感じでした。

T先生がお母さんのアイコさんへ報告の日誌を書いていたとき、私も飛び入りで日誌の隅っこに「今日はアイタロウとこんなことして遊びました」みたいな出来事を書かせてもらっていました。

アイタロウ君はオリジナルの個性というか、独特なこだわりがあるので、それをしっかり見つけたい、みたいな思いが私やクラスのみんなにありました。彼のこだわりに合わせた対応を、クラスみんなで考えつつ実践していました。

中学生になるとお互いに部活を始めたので、直接会う機会が減りました。私は女子バレー部だったので、練習するコートは隣同士でした。

顧問のU先生の指導がアイタロウ君に合っていたんだと思います。部活のメンバーたちもめちゃくちゃ寄り添ってくれる感じでした。彼は声が大きくて、チームを明るくするムードメーカーみたいな存在でした。



母のアイコさんの感謝の言葉がクラスメイトたちの自然な支援につながりました

私は現在、5歳になる息子がいます。息子とアイタロウ君とは、なんだか気が合いそうです。いつか息子を連れて彼の家に遊びに行きたいという話を前から本人にしています。まだ実現していません。彼は周りにいい影響を与えてくれるので、息子とも仲良しになって欲しいです。

なんでアイタロウ君の家族は、こんなに楽しそうなんだろうと考えた時に、アイコさんの存在が大きいと気づきました。子どもの頃は何も考えずに彼と仲良くしているのに、アイコさんは、めちゃくちゃありがたいという感じなのです。今でも会うと「アイタロウが喜んでいるよ、ありがとう」と、感謝してくれます。子どもの頃はそれが不思議でした。

今考えるとアイコさんが、積極的にアイタロウ君と私たちの絆を作ってくれていたと思います。アイコさんも子どもと同じ目線になって「一緒に遊ぼう、いつでもおいでよ」みたいに接してくれて、友だちみたいな感じでした。だから彼とも仲良くなれた気がします。

当事者の母　アイコさん

中学で部活にチャレンジし大会出場

中学生になったアイタロウは普段、学校での出来事は何も言いません。説明することが苦手だからです。でも部

アイタロウさんの学童期

活動の結成式の前日、いきなり自宅で「俺、バレー部、頑張ります」と宣言したのです。私は、アイタロウが部活動ができるなんて思ってもみませんでした。

学校でもクラスのみんなは、まともに受け止めてくれていないようでした。バレー部の顧問のU先生に入部できるかどうか確認すると、あまり本気だと捉えておらず「たまに（部活に）来たらいいさ」と応えていました。U先生は「チャレンジさせてあげなさい」という感じで背中を押してくださる方でした。

ところがアイタロウは、毎日部活の練習に参加しました。彼がたくましく感じられるように変わってきました。すると部活のメンバーたちも関わりかたが変わってきました。大会の日が近づいてきました。バレーボール部は創設したばかりで部員は全員が初心者であり、彼を含めてちょうど6人しかいませんでした。彼もレギュラー選手の一人として、試合に出なければなりません。

アイタロウは空振りが多くて、どうしてもネットを越えるサーブを打つことができませんでした。このままでは彼にサーブの順番が回ってくると、何もしないで相手に1点取られてしまいます。U先生はメンバーたちに声をかけました。「みんなで力を合わせてアイタロウのカバーとサーブの練習をしよう」

それからみんなで協力してアイタロウのサーブの練習をしました。チームのメンバーも顧問の先生も、みんな一致して彼の練習を手伝ってくれたことに感動しました。U先生は「みんなは一人のために、一人はみんなのためにプレーをするように」と指導していました。

その後、アイタロウのチームは、大会に出場しました。クラスメイトたちも応援に来てくれました。このことを知ったテレビ局が試合の取材に来ました。でも、大会では一勝もできませんでした。彼はカメラの前で「次は勝ちたい」と宣言し、頼もしく感じました。

アイコさんは部活の指導者に直接相談することで先の見通しに安心を得ることができました

思春期から支援の輪はさらに広がり本人の成長へ

アイタロウさんは中学で部活にチャレンジし、適切な指導と環境で、活動が広がっていきます。この活動は高校時代、社会人時代へとつながっていきます。

中学時代の部活顧問　Uさん

目覚ましかった仲間たちのサポート

私はアイタロウさんの中学時代の部活の顧問をしておりました。

彼に初めて会ったのは彼が中学校へ入学してきたときでした。入学式での印象は、「身長が高いな！　バレーボール、やらないかな？」というものでした。

私は転勤赴任したばかりで、男子バレー部も部としての活動を立ち上げたばかりでしたので、部員の身長が大きい小さい関係なく、部員集めで多くの生徒たちへ声をかけていました。最初に集まった10名全員がバレーボールの初心者という中で練習が始まりました。

アイタロウさんが、バレー部に入部してきたのは、1年生の夏頃でした。小学校で仲良しだった友だちがいるので入部したいと自分から家族に意思表示したことがきっかけで、母親のアイコさんから部顧問の私に入部の申し出

アイタロウさんの学童期

発達凸凹通信では、実際の当事者から話を伺い、これまでのエピソードと工夫などをお聞きして、記事にしています。登場する人物や団体は実在しますが、プライバシー保護のため仮称にしています。

ホテル従業員
アイタロウさん

20代の独身者で三人兄弟の末っ子

がありました。アイコさんは「アイタロウは、自閉の特性を抱えているけど、大丈夫かな？」とのことでした。私は、「小学校から一緒の同級生もいるし、まずは心配しないでさせてみたら？」と即答しました。ただ私の心配は、果たして彼は部活動を続けてくれるだろうかということでした。

そのうち上級生は卒業してしまったので、アイタロウさんの入部でバレーボールの試合に出場可能なぎりぎりの6人となりました。

アイタロウさんは、コートの外から見学者としてスタートしました。当初は近くにボールが飛んでくると逃げたり、体育館の隅っこに隠れたりして、ボールを怖がっていました。

そんな彼を、チームメイトたちは声かけたり、手を引っ張りながら呼び戻していました。なかでも小学校から同級生だった仲間が代わる代わるアイタロウさんに声をかけて励まし、サポートしていました。その関わりで、部活が彼の安心できる居場所になっていったのだと思います。

その頃の一番の課題はサーブでした。自分であげたトスで空振りするのです。これもチームメイトたちが練習に協力して、本人がフォームをイメージしやすいように、手本のプレーを見せたりして工夫していました。

やがてアイタロウさんはコートの中でボールに触れて練習に参加できるようになっていきました。部活では練習以外にも試合のルールや道具の手入れ、ユニフォームの着けかたを学んだり、あいさつを身につけたりします。もちろんアイタロウさんも同じように、しっかり身につけていきました。

また、技術も彼なりに一生懸命一つひとつじっくり時間をかけて身につけて、徐々にバレーボール部員らしくなってきました。信頼できる仲間と同じ目標に向かってバレーができたことは、成功体験になり、自信になったと思います。練習は厳しいときもありますが、彼の人柄で、部活はとてもほのぼのした雰囲気でした。

地域で支え、さらなる成長を見守る

バレーボールの部活の仲間は、一人でも欠けたら試合に出られなくなるだろうという状況の中、お互いが一人ひとりの存在を大切にすることで、バレー部のチームワークができあがっていきました。

アイコさんから、アイタロウさんの小学校入学のときからのサポートや支援（教育委員会へ支援員を要請したり、自分が小学校に出向きアイタロウさんを見守ったり）を聞いて、自分の子どもに対する強い責任感を感じました。自閉という特性を持っていても、生まれ育った地域で、地域の同級生と一緒に成長させたいという思いはすごいと思いました。アイタロウさんだけではなく、周囲の子どもたちもすべて見守っていく姿勢や地域での活動やフットワークの軽さには感動しました。

中学校総合体育大会（地区総体）は部活動を行う中学生にとって、目標にしている大会です。6人制のバレーボールで試合ができるようになるためには、後衛でのサーブやレシーブから前衛のブロックやアタックまで一通りのプレイができないと試合としての形になりません。日々の練習を重ね、他校と練習試合等でアイタロウさんは上達してきました。

特訓を重ね、サーブが入るようになり、コート上でも飛んできたボールをレシーブやトス、ときにはブロックも決まるようになりました。その頃になると、すっかり自信をつけており、何も怖いものがないというふうに見えるほど成長していました。

バレーボールの各種大会で懇親のあった沖縄テレビの関係者に取材を依頼したところ快諾してくれました。大会では、アイタロウさんは声も大きくて元気があり、選手みんなのよいお手本でした。試合でブロックを決めたときには大喜びで、声をあげてコート内を駆けまわっていました。

地域で一緒に育った仲間がお互いを

部活顧問の理解と協力呼びかけがチームメイトたちの温かい支援につながりました

アイタロウさんの高校生期

発達凸凹通信では、実際の当事者から話を伺い、これまでのエピソードと工夫などをお聞きして、記事にしています。登場する人物や団体は実在しますが、プライバシー保護のため仮称にしています。

アイタロウさんは義務教育を終え、高校に進学します。母のアイコさんは、就労に向けた工夫をスタートしました。この取り組みは、やがて企業を動かしていきます。

当事者の母　アイコさん

就労から逆算して支援を考え実行

中学の卒業を控え、高校に進学するにあたり、進路を考える時期になりました。

高校は事前に見学した上で、公立の特別支援学校に進学しました。

高校までの通学には、家の前までスクールバスでの送迎がありました。しかし、これからは日々の過ごし方にチャンスが生まれるはずだと思い、スクールバスを断わりました。私は安心・安全よりも、自立に向けた毎日の取り組みが大切だと考えたのです。

これまでアイタロウを育ててきた実感として、彼は車の運転は難しいだろうと考えていました。将来、就職して通勤するとなると、路線バスや徒歩になるはずだから、将来に備えて今から毎日、バスや徒歩で通学できたら良いトレーニングになって素晴らしいと考えました。もしできたら、自信になり、活動範囲も広がるのではないかと思いました。

路線バス通学の練習に一度だけ同行しました。これは親が安心するためのものでした。

いよいよ一人でバス通学する初日の、バス停でのエピソードです。バスの運転手は親切なので、アイタロウが乗り込むまで待ってくれるのですが、次々バスは来るのに本人は乗らないのです。私は一人陰で見守っていたのですが、このままでは遅刻するというタイミングで出ていって「次のバスには絶対に乗りなさい」と声をかけ、急かしました。

その後、乗車をためらい続けていた息子が、乗ったであろうバスを車で尾行しました。先回りして目的地のバス停で待っていると降りて来たアイタロウが、小さくガッツポーズするのが見えましました。私は、駆け寄ってハイタッチしたい衝動を我慢して見守っていました。翌日からは、自分で通学できるようになりました、前日の成功体験が自信になったのだと思います。

高校在学中は陸上競技に熱心に取り組みました。中学生時代にあれほど熱中したバレーボールは見向きもしませんでした。

陸上では、県大会の長距離選手に選ばれました。学内や学外の大会ではアンカーを務めたりしました。運動会では指揮台に上がり、全校生徒への準備運動を指揮しました。身体はとても丈夫で病気ひとつしませんでした。運動に関しては校内でリーダー的な存在でした。

励ましながら目標に向かうことの大切さを私は感じました。そして、この子どもたちを見ていると教師になって良かったなとつくづく思いました。

世界自閉症啓発デーでアイタロウさん家族の講演会があり、私にも参加のお招きがありました。会場では元気に成長し、社会人となったアイタロウさんの声を聴くことができ、感謝の気持ちでいっぱいです。特別支援学校に路線バスで通学・卒業し、那覇の一流ホテルへ就職し、バス通勤して、一人前に仕事をしているアイタロウさんの様子をみて、涙が出るほどうれしくなりました。これからもアイコさん家族とつながって、彼の成長を見守っていきたいと考えています。

アイタロウさんの高校から就労

ホテル従業員
アイタロウさん

20代の独身者で三人兄弟の末っ子

支援を受け、フルタイム就労を果たす

高校卒業後の進路について考える時期が来ました。本人ともよく相談して、すぐに就職ではなく基本的な働く力をつけて、本人の持っている能力が発揮できる条件が整う職場に就職できることを目標に就労移行支援の事業所に通うことにしました。

清掃、シール貼り、おしぼりの仕分けや封入などの軽作業で工賃として報酬をいただくことや居場所づくりを提供していただき、就労に向けてのトレーニングを受けました。

その後は、10時～15時の清掃作業を行いました。今現在勤務中のホテルは短時間のアルバイトからスタートしました。

現在、アイタロウは26歳です。那覇市内のホテルに勤務して6年目です。障害者枠で採用され、ハウスキーピングの仕事をしています。毎朝朝食を取り、歯磨きをして、自宅から職場まで毎日、路線バスで通勤しています。

現在の課題は有給希望日の申請

職場での課題は、職場の方とアイタロウと一緒に、考えて解決していくというスタンスです。

その中で今一番の課題は、有給休暇を自分で申請できるようになることです。今現在は、アイタロウの会社の総務から私に電話で、翌月の有給休暇の希望日の確認が入ります。

もしかしたら試しに「持ち帰って家族と検討し、有休の希望日を決めるように」などと指導していただければ、本人の成長につながるのではと感じています。

職場の上司　Mさん

私自身はアイタロウに「自分で有休の希望日を出しなさい。もし希望日がないなら『会社にお任せします』と言いなさい」と教えています。

優れた点があるが、社員に戸惑いはある

社としては障害者雇用の取り組みを10年前くらいから行っております。発達障害者の雇用は6年前くらいから取り組んでおり、アイタロウ君が一番最初です。

受け入れに向けて社内で発達障害の勉強会を行い、彼には担当者をつけて何かに困っていたり不安なことがあれば、担当者が対応しています。担当が対応し切れない時は私に相談が来ることになっています。社としては本人が自立して働けるようになることを目標としています。また社内で対応し切れないことがあった場合はご家庭に相談して対応していくことになります。

現在アイタロウ君は宿泊部のハウスキーピング係です。ホテルの清掃や備品の整理などを行なっています。

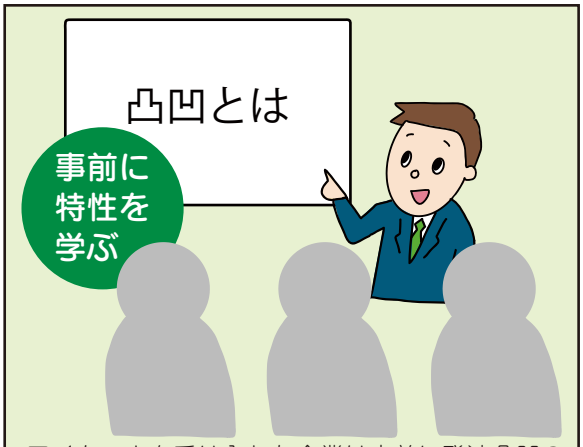
ミスをすごく嫌うので、仕事もかなりきちんと取り組んでいます。例えばクリーニング業者に出すシーツや枕カバーの分類とかを間違わないように何度も確認しているようです。

彼は記憶力に優れています。例えば過去に誰かと食事をした時の話をする際には「2012年○月○日に○○さんと○○に行きました」と西暦と月日場所を正確に覚えているのには驚きました。

また業務のシフトを1ヶ月分暗記しています。でも急なシフトの変更はとても苦手なようです。

例えば台風が接近した時など、業務上どうしても変更はつきものなのですが、本人は独特なこだわりがあるようで、変更の説明をしても納得がいかないように見受けられます。

本人の中で罪悪感のようなものがあるようです。そのような時はアイタロウ君のご家庭にも協力いただいて、本



アイタロウを受け入れた企業は事前に発達凸凹の特性を学んで備えていました

ポイント
①就労の受け入れ企業として発達凸凹の勉強会を開催した
②発達凸凹当事者は社員の成長を促す効果がある
③本人に合った工夫を見つけて丁寧に伝えていく

人の理解を促してもらっています。アイタロウ君のご家庭とのやりとりは一般社員よりもかなり多いです。

最初、彼は相手の顔や目を見て話すことができませんでしたが、次第に顔をあげて目を見て話してくれるようになりました。徐々に信頼されてきたということだと思います。

私以外のスタッフも同じような体験をしています。社員食堂でのエピソードです。当社の食堂はキャッシュレスでの精算になっています。支払い方法は端末に入力をしてスマホや現金、ペイペイなど精算方法が選べる仕組みです。アイタロウ君にはかなり難しかったようで、食堂で勤務している社員たちが、声をかけて使い方の手本を見せつつ丁寧に教えていたそうです。その後は、アイタロウ君は自分で精算ができるようになったそうです。

仕事や作業を教えるのは時間がかかりますが、御本人に合った工夫を見つけて丁寧に伝えていくことで身につくことが多いです。

社内では、まだまだハンディキャップのある方への接し方が分からず戸惑いを隠せないです。ただ以前に比べスタッフから声かけをする場面が多くなった事については、社員の理解および成長に繋がったと感じています。受け入れる企業はどこでも同じような対応が必要だと思います。

例えば耳が聞こえない方や、体が不自由な方は見た目で分かるので対応もしやすいですが、見ただけで分からない発達凸凹当事者に対しては、どうしても受け入れる側に理解が必要だと思います。

模範となる点があり、社員の成長に繋がる

アイタロウ君は時間の管理がしっかり出来ている事に驚かされます。常に仕事の開始の1時間前に出勤して待機をしています。遠くからバス通勤ですが、天気の良し悪しに関わらず時間通りに出勤をしています。遅刻を嫌い、規則正しい行動は他のスタッフの模範となっています。

アイコさんとは、もともと小学校から高校まで一緒で私の後輩にあたります。30数年ぶりに再会した際にアイコさんから話を聞く機会があり、アイタロウ君の存在を知りました。

アイコさんからアイタロウ君の将来の不安を聞かされた時に「じゃあ、うちのホテルで働いてみない？」というふうに声をかけました。アイコさんは「本当にいいですか？」と少し不安そうでしたが「まずはトライしてみましょう」と応えました。

社員の親睦を目的にして年に一度、会社のファミリーパーティが開催されています。社員で余興を出し合ったりして、かなりアットホームな雰囲気です。その中で昨年からアイコさんを紹介しつつ、ご家族で参加してもらっています。

アイコさんは今年からバンドのキーボードを担当しています。今年はロック調の元気な曲を演奏し、スタッフとその家族を楽しませてくれました。

アイタロウ君の将来の夢は母親に家を作ってあげることです。これからも彼を支援して、少しでも夢に近づけるように応援していきたいです。

当事者の母　アイコさん

やりとりに工夫は必要だが必ず通じる

最近、仕事帰りに外食をして十一時くらいに帰宅します。携帯電話は持っているのですが、電源が入っていなかったりして、なかなか電話に出てくれず、本人のタイミングのいい時しかつながりません。

親としては少々心配ですが、本人の楽しみの時間のようなので見守っています。私がどこに行ったのと訊くと「ご飯食べに行きました。簡単でした」と応えます。また最近は、ひとりで映画も観に行けるようになりました。翌日が休日だとイルミネーションを見に行ったりしています。小さなことに日々喜びを感じているようです。

アイタロウが一人でファストフード店で外食したときのレシートを記念に保管しています。生まれて初めて、釣り銭なしで620円ちょうど支払うことができたのです。

親族は「どこに行っているか心配

じゃないの？（付き添いもなく一人で）那覇まで行かせて」と言います。息子のことに心を配ってくれてありがたいことではありますが、彼は今、新しい出会いや楽しみの世界がどんどん広がっています。

トラブルは絶対あります。意思疎通が難しいので、お互いの気持ちがなかなか伝わらないことも必ずあります。でも、社会人になった今、親がどう頑張っても本人の手助けをつきっきりで行うことはできません。

アイタロウは、外出先の図書館やバスセンターで、きっと有名人だろうと思います。まず歩き方からして個性的すぎます。でも、その活動や動きが周囲の理解を深めていると信じます。理解できる人は必ずどこかにいます。もちろん理解しない人もいます。悔しい思いをして帰る時もあります。

私とアイタロウは衝突することはありますが、彼が自分から一方的に癇癪を起こすことは決してありません。親子のコミュニケーションでは私の方がアイタロウにうまく伝えきれなくて感情的になってしまいます。「こんなことも分からないの」というふうに彼を叱責してしまいます。

すると彼は、自分の気持ちを言葉でうまく表現できないところが多いので、そんな時は行動で自分の意思を主張します。

例えば、食器洗いの手順を一方的に私のやり方を押しつけようとした場合など、アイタロウはせっかく洗い終わっている食器をわざと元に戻したりします。これは彼自身がプライドを傷つけられた時に行う抗議行動です。私はその行動を見て、アイタロウ本人が、言語化できない自分の悔しい気持ちをわかってくれていないと伝えたいのだなと分かります。自分はできるのに分かろうとしてくれない、親の伝え方が悪いという彼の主張を知ることができます。

家族で工夫を重ねるうちに、やがて当事者のアイタロウも自分で工夫を見つけました

自然に身につけたパニック時の工夫

アイタロウは癇癪を起こしたり、手が出たりすることは決してありません。でも混乱している本人がクールダウンするときに呼吸の仕方などで、工夫していることを感じられるときがあります。

右手で胸の真ん中を軽く叩いたり、さすったりしながら深呼吸を繰り返し、自分に言い聞かせるように「ああ、疲れました。疲れました」と言いつつ自らを鎮めて落ち着かせています。どうやら頭と心の整理整頓をしているようにも見受けられます。これは彼が自分で見つけた工夫です。

アイタロウの感じ方は、一般的な人と同じです。でも言語化するのが難しいので、私もその場で彼の感じていることを理解することはできませんが、心を落ち着けつつ時間をかけて観察していると、彼のことがだんだん見えてきます。

世界が広がり、家族みんなの生きる力に

発達が気になる人とのやりとりは、外国人とのやりとりに似ています。必ず通じるので支援者やご家族は、決して諦めないで欲しいです。アイタロウ自身が工夫をして身につけるようになってきた彼独自の表現をぜひ理解して欲しいものです。

例えば夜、自宅でリラックスしている時のアイタロウは、違う音楽を４つくらい同時にかけます。本人は本やテレビを見ていたりするので、とても音楽を聴いているようには見えません。うるさいのでやめて欲しいのですが、本人に確認するとそれぞれの曲の説明をするので、どうやらすべての曲をちゃんと聴いているらしいのです。本人はとても心地良さそうですが、一緒にいると大変です。

最近、アイタロウが「疲れた」と言えるようになりましたが、人の気持ちを察するのは今も苦手です。

できることが増えたときに感動します。そしてアイタロウが笑顔でいることが一番の私の幸せです。発達が気に

アイタロウさんの就労から現在

発達凸凹通信では、実際の当事者から話を伺い、これまでのエピソードと工夫などをお聞きして、記事にしています。登場する人物や団体は実在しますが、プライバシー保護のため仮称にしています。

ホテル従業員
アイタロウさん

20代の独身者で三人兄弟の末っ子

なる子は、幸せを持って来てくれる子たちです。アイタロウの情報を発信するのは私自身のためであり、本人のためにもなります。日々の成長に感動しています。子どもが医療機関で発達障害の診断を受けて下を向いている人に「絶対大丈夫、幸せを運んでくれるよ」と言いたいです。

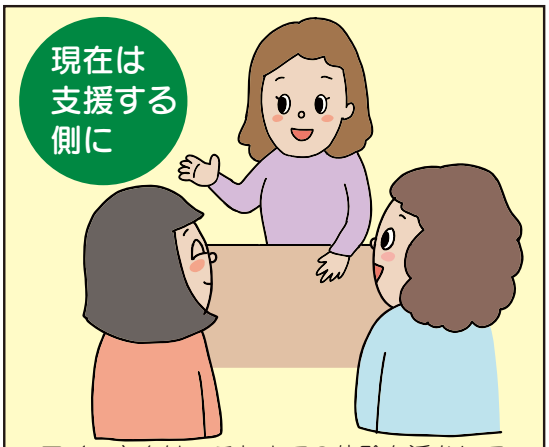
工夫をして年月が経つと困り事が減ってきます。それを喜べる親になれたことが嬉しいです。子育てをする親として、まずは安心感を得たいと思いました。親と子が良い方向に変わるような気がします。

社会には、さまざまな障害を持つ人がいます。外見は普通に見える発達凸凹タイプのアイタロウが健全に生きていくためには、体の不自由な人に車椅子があるように、周りの人の理解が大事です。当事者の子どもだけではなく、保護者とその家族にも理解と支援を促す工夫がどうしても必要です。

今振り返ると、たくさんの支援があってやってこれたこと、毎日に発見があり、ワクワクしながら暮らしていけていることに、とても感謝しています。私は今、アイタロウが何を考えているのかが分かったり、小さなことができるようになったことをものすごく喜べるような親になったことを嬉しく思います。

普通だと思っていた自分も発達凸凹の特性があるのでは、と自己分析できるようになってきました。

自分は苦手な部分があるということを確認できたのは最近です。もしかしたら、発達凸凹の特性は誰もがある程度は持っているのではないか、苦手は工夫していけばいいのだというふうに考えるようになりました。アイタロウのおかげで世界が広がり、私たち家族みんなの生きる力になっています。



アイコさんは、これまでの体験を活かして当事者家族を支援しています

これからも当事者家族の視点で支援を

役場に勤務している地域の先輩から声をかけていただいて教育委員会に採用されました。この先輩はわが家をある程度、評価してくれていたのかもしれません。

わが家の行動は新聞で取り上げてもらって大きな話題になっていたので、教育委員会で働くようになってしばらくの間は、あの時、反発した家庭だと誤解や偏見から厳しい目で見られていました。モンスター・ペアレントだという誤解から怖い目で睨まれたこともありました。

でも委員会のプロジェクトを一緒に担いつつ働くうちに、次第におたがいの人間性を知るようになっていきました。相互理解から、たがいの誤解や偏見が解けて親密になっていきました。

当時の教育委員会の責任者たちは、教育行政に関わったことがない方ばかりでした。その方々は全員退官しており、孫たちが私の管轄の学校に通っています。今はとてもにこやかで「うちの孫をよろしく」と言ってくださいます。

わが家に通常学級でのヘルパー配置は地域で初の対応だったということを後に知りました。アイタロウの支援をきっかけに必要な配慮を必要な分行おうということが議会で決まり、ヘルパー（支援員）の数が増えていったそうです。いままでなかったシステムが今はあります。和を乱していると思われていたわが家の行動が結果として、支援の輪が広がるきっかけになったのです。

私は今後も当事者家族の立場から、学校と専門家をつなぐパイプ役として活動していきたいと願っています。

当事者の兄　Kさん

特別扱いはしない。だが急成長に驚く

僕はアイタロウの3歳上の兄で、現在は会社員です。

アイタロウが小学校に入学する前、僕は4年生でしたが、母の帰りが毎日遅かったことを覚えています。母は当時、専業主婦でしたが、夕方になると毎日のように外出していました。後に、それは彼が通常学級に入学するための話し合いだったと知りました。母が苦心している様子が幼い僕にも伝わってきました。

子どもの頃は、弟に対して特別な思いはなく、外出先で手を繋いだりして世話を焼くのも、兄弟だから当たり前だと思っていました。

僕が4年生になるとバスケット部に入部したので、ときどき近くの公園でアイタロウと一緒にバスケをしました。彼は、いい遊び相手で、よく元気に走り回っていました。特別扱いした覚えはありません。

アイタロウが中学生になってバレーボール部に入ったと聞いたときは「すごいな」と思いました。当時のバレーボール部は部員が少なくて、彼を入れてちょうど6人となり、試合に出れる状態でした。いわばスタメン（先発選手）です。

アイタロウの試合を見にいったのですが、バレーのルールもしっかり理解して技術も身につけているので、成長ぶりに驚きました。まさに急成長という感じでした。サーブも狙った場所に落としたりして上手でした。兄として誇らしい気持ちになりました。

アイタロウがこれほど急成長できたのは部活の仲間と指導者のおかげです。丁寧に教えてくれた感じが伝わってきました。それと、弟は小学校から通常学級に通っていましたから、中学になって伸びてきたのでしょうね。この思いは、きっと家族みんなが同じように感じていると思います。

アイタロウの兄は外出先で手を繋ぐなど、自然なかたちの支援を行いました

工夫すれば新しいことに挑戦できる

アイタロウが高校へバス通学していることは、少し後になってから知りました。一人でバスに乗っていることを初めて聞いた時は、とにかくびっくりしました。一体どうやってできるようになったのか不思議でした。母は最初はバス通学に同行し、その後、弟が乗るバスを追いかけたこともあるようです。母の手厚い対応に感心しました。

アイタロウは素直な性格なのでバスの乗り方も丁寧に教えれば身につけることができたのでしょう。これまでの積み重ねもあるし、工夫すれば新しいことにもチャレンジできるのだと思います。アイタロウが那覇のホテルに就職し、バス通勤をしていると母から聞いて、さらに成長したんだと驚きました。弟がは翌日が休みだと結構遅くまで出歩いているようです。

先日、弟の帰りが遅いので夜の10時頃、僕が迎えに行き、車に乗るように促しました。でも本人は歩いて帰ると決めているので、乗ってくれません。彼はこだわりが強いので、歩いて帰ると決めたら変更はしたくないようです。「これをやる」と決めたら最後までやり通すのです。このこだわりは子どもの頃から変わらないです。

一度だけ、家族みんなで居酒屋に行ったことがあります。アルコールで気分がいいのか上機嫌なようでした。母が勧めたから飲んだのかと思って確認したら、本人が望んでアルコールを飲んだようです。もう大人ですね。

僕は子どもがいるのですが、実家に帰ると弟が一緒にゲームしたりして、よく遊んでくれます。彼は子どもと遊ぶ天才ですね。これからも兄弟で一緒にご飯食べたり、いい関係でいられたらと思います。

意外に知られていない発達凸凹の就労支援の制度について、正しい知識と理解を身につけましょう

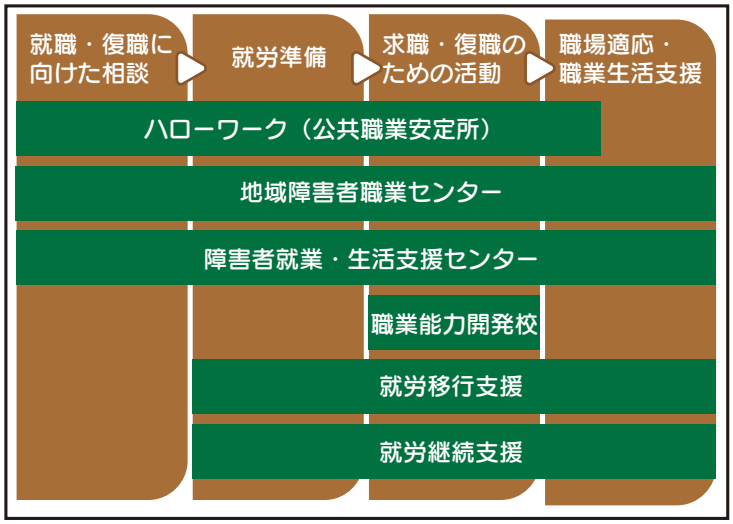
就労の支援内容や範囲は、よく理解されていないことが多いので、当事者の立場から、正しい情報を得ていただきたいです。

発達凸凹の就労支援について

発達凸凹の就労を支援する機関には、図にあるように六つの種類があります。利用するかたがそれぞれの状況に応じて、長く安定して働くために、相談、準備、就職活動、復職、職場定着など、場面に応じた支援サービスを利用することができます。

主に就労に関する相談を受ける機関や、利用者が毎日通って働くためのリズムを整えるための機関、一般の事業所で働くことが困難な場合に、就労の機会と生産活動の場をもつための機関など、それぞれ専門とする領域が異なります。以下、機関ごとに役割を紹介します。

就労支援の機関と役割を図にまとめました



ハローワーク（公共職業安定所）

ハローワークでは、個々の障害の状況や適性、希望職種などに応じて、職業相談、職業紹介、職場適応のためのアドバイスを行っています。障害者に限定した求人のほか、一般の求人に応募することもできます。また、面接に同行するサービスや就職面接会も行っています。また職業紹介を行うにあたり、地域障害者職業センターにおける専門的な職業リハビリテーションや、障害者就業・生活支援センターにおける生活面を含めた支援を紹介するなど、関係機関と連携して総合的な支援を行っています。

地域障害者職業センター

地域障害者職業センターは都道府県ごとに一か所以上あり、障害のある方を対象にして、障害者手帳の有無を問わず、サービスを提供しています。内容は、就職・復職に向けての相談、職業能力等の評価、就職前の支援、就職後の職場適応のための援助などです。

障害者就業・生活支援センター

障害者就業・生活支援センターは、各地域において、雇用、保健福祉、教育等の関係機関の連携を行っています。就業から社会生活までの総合的な相談支援を行う、身近な存在です。

障害者職業能力開発校

障害者職業能力開発校では、障害のある方が働くうえで欠かせない基礎知識や技術を身につけるための職業訓練を行います。全国19校の障害者職業能力開発校のほか、全都道府県において企業や社会福祉法人、NPO法人、民間教育訓練機関など、地域のさまざまな能力開発施設を活用して、それぞれの障害者に対応した内容の委託訓練を行っています。詳しくは、障害者職業能力開発校、ハローワークにて相談することができます。

就労移行支援

就労移行支援は、企業等での一般就労等を希望するかたを対象として、適性に合った職場への知識・能力の向上、実習、職場探しなどを支援しています。

標準的な利用期間は2年間です。前期・中期・後期の三つに分けると、前期に基礎体力の向上や集中力・持続力の習得訓練を施設内で行い、中期に職場見学や一般企業での実習、後期に就職活動やトライアル雇用を行います。

就労継続支援

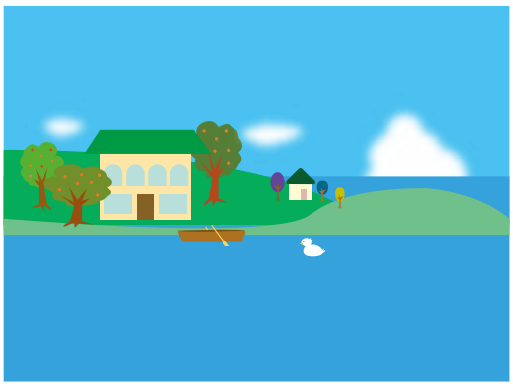
就労継続支援は、一般企業での就職が困難なかたが、就労の機会をもつとともに、働くことを通して知識と能力の向上のために必要な訓練などを行っています。利用者が事業所と雇用契約を結び、原則として最低賃金を保障する「雇用型」と、契約を結ばない「非雇用型」があります。かつての授産施設や福祉工場などがこの支援に移行しています。

なお、就労移行支援と就労継続支援は、障害福祉サービスの中の訓練等給付に位置づけられています。利用するためには、市町村に申請し、障害福祉サービスの必要性等の調査を経て支給決定を受ける必要があります。

まとめ

就労支援機関を利用するメリットは、事業所での作業を通して、当事者自身の障害の特性や症状に合わせて無理なく働くヒントを見つけたり、周囲の人との関わりかたを学べたりすることです。勤務時間や作業量などの希望や意見などを事業所側へ伝えやすい働きかたです。体調が万全ではないかたや、一般企業への就労に不安を感じているかたは、就労の選択肢のひとつとして考えてみるのも良いでしょう。

もしも、就労支援機関について不明なところがある場合や、質問などがある場合は、お住まいの市町村の障害福祉担当窓口や、市町村が指定する特定相談支援事業者などに確認をしてから相談をしてみましょう。



あとがき

発達凸凹の特性は人それぞれ異なり、やる気スイッチの入るタイミングも人によって様々です。

子育てや支援で本当に必要なのは、できないことに目を向け、できるようにすることではなく、その人は何が得意で、どんな魅力のある人なのかといった「ひとりの人として目を向ける」ことです。

人は誰にでも苦手なこと・得意なこと（凸凹）があります。どんなに凸凹があったとしても、ありのままの自分を受け止め、認め、肯定してくれる人（キーパーソン）に出会えると、自分を肯定し、いろんなことにチャレンジできるようになります。キーパーソンに見守られながら、自分と向き合い、失敗も成功も含め、さまざまな経験を積み重ねていくことで、少しずつ自分の世界を広げていくことができるようになるのです。

この冊子を手にしてくださったみなさんが、キーパーソンの存在に気づいたり、出会えたり、誰かのキーパーソンになってもらえたら嬉しく思います。

お互いの違いを受け止め、お互いを尊重しあえる社会を一緒に築いていきましょう。

沖縄が心のエネルギーがふくらむようなあったかい言葉であふれることを願って…。

大人の発達障がいの見たてと支援

困難事例の対応7

受託　NPO法人 わくわくの会

お問い合わせ
相談支援事業所　さぽーとせんたーi
〒902-0063 那覇市三原2丁目6-1 2階
TEL：098-987-1167・FAX：098-987-1166
メール：wakusapo.i@gmail.com

沖縄県委託：発達障害地域支援マネジメント強化事業
企　　画：作業療法士 小浜 ゆかり
　　：言語聴覚士 前田 智子
構成・取材：平岡 禎之&ワッシーナ
イラスト：松田 愛・ニャーイ