

「目」明石洋子 著 洪波 译

与自闭症儿子同行 ③

为了工作，加油

自閉症の息子と共に③ お仕事がんばります

華夏出版社
HUA XIA PUBLISHING HOUSE



「目」明石洋子 著 洪波 译

与自闭症儿子同行 ③

为了工作， 加油

自闭症の息子と共に③ お仕事がんばります



图书在版编目(CIP)数据

与自闭症儿子同行. 3, 为了工作, 加油! / (日) 明石洋子著; 洪波译. - 北京: 华夏出版社, 2013. 1

ISBN 978 - 7 - 5080 - 7218 - 0

I. ①与… II. ①明… ②洪… III. ①孤独症 - 儿童教育 - 特殊教育 - 家庭教育 IV. ①R749.94 ②G760

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 240464 号

OSHIGOTO GANBARIMASU - JIHEISHO NO MUSUKO TO TOMONI 3

by Yoko Akashi

Copyright © 2005 Yoko Akashi

All rights reserved.

Original Japanese edition published by Budousha, Tokyo.

This Simplified Chinese language edition is published by arrangement with Budousha, Tokyo in care of Tuttle-Mori Agency, Inc., Tokyo.

中文简体字版权属华夏出版社所有, 翻印必究。

北京市版权局著作合同登记号: 图字 01 - 2011 - 5153

出版发行: 华夏出版社

(北京市东直门外香河园北里 4 号 邮编: 100028)

经 销: 新华书店

印 刷: 北京建筑工业印刷厂南厂

装 订: 三河市万龙印装有限公司

版 次: 2013 年 1 月北京第 1 版

2013 年 1 月北京第 1 次印刷

开 本: 880 × 1230 1/32 开

印 张: 7.75

字 数: 177 千字

插 页: 1

定 价: 25.00 元

本版图书凡有印刷、装订错误, 可及时向我社发行部调换。

中文版序

第一章 天上地下，唯有你一人

第二章

第三章 雪中送炭



明石洋子女士与彻之先生 户部敬子画

此处有开启幸福之门的钥匙

原序

——智慧、勇气、行动

直到2001年秋，我才听说明石女士与彻之先生其人其事。

当时，我应邀到内山登纪夫先生执教的大妻女子大学讲学，谈自己创作漫画《与光同行》的心得。内山先生告知：“上周的主讲人为明石女士。其公子彻之先生现在作为川崎市的公职人员，已参加工作。”

“真的？竟然当上了公务员！”我眼前一亮。其时，我正在为不知今后如何“培养”漫画中读小学低年级的光君而天天犯愁，没想到在现实生活中早已有现成的榜样人物——一位快乐地工作着的成人！我当场觉得自己像在黑夜中迷失方向的旅人突然发现东方破晓的一缕曙光，顿时信心百倍。

★

日后与明石女士本人渐有往还，其为人果然豁达、开朗、随和。想必读过《原汁原味的育儿》和《通往自立之路》的人们早有体会：她令人折服之处，何止脱俗的秉性，更在于其卓越的悟性与能力——她简直可以称为“育儿教人的天才”！

她勇敢地领着彻之君迈入地域社会，结识各行各业的人们。大家无不为其深沉的母爱、聪明的才智以及自实践磨砺而出的非凡的人格魅力所

吸引，与之一道开展丰富多彩、扎根地域社会的各种活动。目前，此类活动更是今胜于昔，越办越火。

在本书中，著者详述了自己亲历挑战困难的不少情节——从初中入学到高中升学，从打零工到正式就业，从设立非营利社会团体法人（NPO）到改制为社会福祉法人，等等。追随着叙事的起伏，一路读去，身为家长的读者们一定会意识到自己的不足，也一定会身临其境，与著者一道体验超越阻碍之后淋漓酣畅的快感，不时情不自禁地为之拍案叫好：“痛快！”

开卷如晤，我们依稀听到著者在和蔼地宽慰、勉励天下所有愁苦的妈妈：“不要紧。只要直面自己的孩子，贴近他的心灵，好好抚育，就肯定会开启幸福之门。”

★

今后，小彻母子的故事又将如何延续呢？让我们继续关注吧。

最后，我希望行政部门有所作为，追上明石女士梦想的脚步，一起为早日实现融合共生的社会而努力。

明石女士正欲穷其一生，为构筑“在地域社会生活的支援系统”而殚精竭虑。我反躬自问：自己又能做些什么呢？

户部敬子^①

① 译者注：户部敬子（1957—2010），兵库县人，日本漫画家。以系列漫画《与光同行》深入讨论自闭症儿童的生活、入学、就业、社会观感等多元议题而受人瞩目。2004年，根据《与光同行》拍成的同名电视剧在日本热播。惜乎其人早逝，以致漫画连载至第14集中断，顿成绝响。



《与光同行》作者户部敬子女士为拙著作序，并特地附上一帧插图——此画绘出了彻之“想谈恋爱，想要结婚”的心声。在画面上，我与彻之并排坐在《冬日恋歌》拍摄地的长椅上，背后站着光君。端详此画，人心不觉为之温暖。

我仿佛听到彻之在嗫嚅：“要是旁边坐着的不是妈妈，而是恋人，那该多好！”

2004年11月，应国立釜山大学、韩国自闭症学会等处的约请，我与彻之再度赴韩讲演。七日之间，我们有幸重逢《幸福的雨人，奔向社会》（反映彻之生活的纪实片，KBS制作，2002年3月播放）的制片人李后乐先生（音译）及其班底。彻之趁机到酷爱的电视台“探查”一番。在《冬日恋歌》的拍摄地——春川市南怡岛，也留下了我们母子的游踪。

再访韩国，不虚此行，足资一生的纪念。

户部敬子女士，谢谢您！

明石洋子

2010年10月，应友人青山春美老师之邀，我为来日本进修的上海青聪泉儿童智能训练中心的老师们作了一次讲座。席间，听说拙著《通往自立之路》已由洪波先生译成中文，在家长之间传阅，被誉为“育儿宝书”。

据说，在残障儿童疗育与教育的环节，中国孩子成长的基本生活场所——家庭与地域社会^①之重要性往往被忽视。读完拙著以后，许多家长开始认识到“与自闭症儿在地域社会共生”的重要性，找到解决问题的关键，是以特意委托访日的老师捎来问候，表示谢忱。执笔之初，绝没料到会给异国的老师与家长带来如此大的帮助，此时，我不禁有受宠若惊之感。

老师与家长的价值观有所改变，从此注重地域社会的“耕耘”，尊重孩子本人的愿望，还意识到：自闭症孩子之所以“不会”，是因为他“还不明白”，因此，我们有必要琢磨干预的方法，使之“明白”，而不是一味盯住其“不会”的弱点，鲁莽地加大训练的强度。这些转变，足以令人欣慰。对儿子彻之，我曾以其能接受的方式、方法教导，让他“明白”，最终使其学会做许多事情。在育儿的过程中，我特别注重调整周围的环境，其中包括周围人的干预。现在，人们逐渐认可，对自闭症孩子的干

预方式应该从医学模式转向社会模式。但在三十年前，持这种观点的人为数不多，而我一直坚持以此育儿。

多亏社会各界人士的支持，今年三十九岁的长子彻之虽患自闭症并伴有智障，但仍以川崎市公职人员的身份辛勤工作，在社会中幸福地生活着。只要消除阻挡其融入社会的种种障碍，彻之就能每天在欢笑中度过。NHK 播放的纪录片《街区的欢颜》如实地记录了彻之的日常生活。

时隔半年左右，今年3月，我受邀到中国上海和福州两地演讲，终于得以与洪波先生相聚，并由他担任上海一地的现场翻译。听说他平日奔忙于生计与育儿之间，还利用零碎的休息时间，陆陆续续地翻译拙著《原汁原味的育儿》和《为了工作，加油》，辛苦之情形，可想而知。文如其人，在译文的字里行间，我们可以窥见译者诚恳踏实的处事态度和坦荡耿直的人格秉性，也可以感受到他对家人深沉的爱。他生活的现状，或许就是中国许多自闭症儿童家庭的缩影吧。

自联合国将每年的4月2日定为“世界自闭症日”以来，日本发起“发育障碍启发宣传周”（自4月2日起的一周）以呼应，致力于增进人们对自闭症者的认识、理解和接纳。时至今日，杀害自闭症子女或强迫其一同自尽之类的不幸事件在日本仍时有发生；“育儿不当导致自闭症”的无端误解远未销声匿迹，仍然折磨着众多家长，可见开展宣传活动的必要。为了消除“自闭症”字面带来的消极印象，为了推广“障碍在身，并非不幸”、“快乐的自闭症文化”等积极的理念，每天我都在奔走呼吁。

我真诚地希望自己的努力能给大家带来信心和勇气，使家长们不再因为孩子的缺陷而悲天悯人，不再去乞求人家廉价的同情；使家长们认识到“孩子存在本身就是价值所在”；使家长们发现自己孩子的可爱之处，以孩

子降临吾家为幸福，恢复孩子出世时我们作为父母的激情。只要换个积极的角度思考一下，认可稍有不同的价值观，我们就能以“接受差异、欣赏差异”的心态，快乐地行进在育儿的旅途上。

我衷心地希望中国的家长在从自己孩子身上学到许多东西的同时，发挥自己的聪明才智，为孩子提供必要的支援。“在适当的支援下自立”是孩子们的人生目标，“自闭症不要紧，有差异也可以”的共生社会是日中两国许多家庭的崇高梦想，让我们为其早日实现而携手努力吧！今后，我和青山老师将经常访问中国，不遗余力地协助诸位，促进对自闭症者的“正确理解和适当支持”。

中国的朋友们，愿我们有缘再相会！

明石洋子

2011年8月14日

① 译者注：在明石洋子女士的著作中，频繁出现“地域”和“地域社会”两个日语汉字单词。日语中的“地域”的概念相当笼统，可以小至一村，大至一市，远远大于一般社区。中文不妨翻译成“当地”或“本地”。但考虑到书中将频繁出现“地域训练会”、“地域支援中心”等组织机构的专有名词，译者斟酌再三，决定将原词移植到译文中。本书中的“地域”和“地域社会”，应该是一个“大社区”的概念。

前言

在世纪之交的 2000 年，我决定动笔写书。
第一卷《原汁原味的育儿》于 2002 年 7 月，第
二卷《通往自立之路》于 2003 年 2 月相继出版。

现在，这本第三卷《为了工作，加油》于
2005 年春问世，为“与自闭症儿子同行三部曲”
划上了完美的句号。

其间，彻之每天早晨出门上班的口头禅由原
先的“为了工作，加油”，变成了“为了结婚，加油！”
所以，我要好好工作”。如今，他的人生奋斗目
标是“结婚”。

彻之已满 32 岁。尽管他希望早日成婚，并
为之努力，但作为母亲的我，从心底里不愿儿子
离开身边，劝他先别急着“为了结婚，加油”。

*

第四卷终于走进彻之的初中时期，叙述其从
12 岁到目前为止 20 年间的成长经历，主题为“辛
勤劳动，享受生活”。

自他读初中的时候起，我就定下育儿目
标——要把彻之培养成“会劳动的成人”，着手
为其将来的劳动就业做准备。不仅如此，我还
致力于推进市民运动，目的是为了使我们的孩子
在父母百年之后不必被关入福利院“圈养”，仍
然可以在住惯了的地域社会继续生活。从创办劳

动就业的据点——合作社（地域作业所），到营建生活居所——集体之家（GROUP HOME），再到设立地域生活支援中心，这一切的努力都是为了构筑“从地域社会与当事人出发”的地域社会支援系统。

在没有任何经济基础的情况下，我们只有凭着自己的双手和智慧，同时借助众多志愿者的力量，创建自己需要的服务项目与配套设施，成立一个又一个融入地域社会的“小小据点”。家长与支援者们一路探索，携手前行。

★

我一直认为，培育在交流上有障碍的彻之的主见（心志），事关重大。为了确认他的想法，有必要使之积累许多愉快的体验，为之尽可能提供多个选择项目，由他自己选择、自己决定。这是我最优先考虑的问题。比如，从幼儿期每天吃的零食、穿的衣服、游玩的去处，到少年期、青年期的升学、就业等问题，事无巨细，都要尊重他本人的想法。特别在人生的关键节点上，更由其本人自己抉择。

“想上高中”、“要在清扫局工作”等，彻之所选择的道路都是没有先例可循的，每次走到人生的节点上，总有困难像一道厚重的壁垒横亘面前。可是，彻之本人强烈的愿望深深地打动了周遭的人们，使之形成一张强大的支援网络。最终，他如愿以偿，成为高中生，成为公务员。我衷心感谢关心彻之成长的人们。

当初彻之要上高中的时候，专家们都觉得勉为其难，但他还是跨过门槛，读完四年定时制夜校高中；现在是做现场拼体力的公务员^①工作，他

① 译者注：在日本，担任国家或地方公共团体职务、为全体国民或市民服务者皆可称为“公务员”，包括公立学校的教师、图书馆或图书管理员、环保清扫工人等。

已全力以赴地劳作了12年。其间，尽管不快的事情时有发生，但因为是自己选择的道路，他仍然每天向着积极的方向努力迈进。

*

接下来，请诸位开卷阅读，看看彻之如何一步一步地开拓自己的人生道路，如何印证自己“为了工作，加油”的人生信条。他虽然身有缺陷，却过着比我们健全者更加精彩的人生。

掩卷之际，倘若诸位能够领悟到“残障等于不幸”之说的虚妄，能够重新鼓起勇气直面生活，本人将不胜欣慰。

目 录

中文版序	001
------	-----

原 序 此处有开启幸福之门的钥匙	001
------------------	-----

前 言	001
-----	-----

第1章 初中以来的目标

——“会劳动的成人”	001
------------	-----

相聚在“梓会”	001
---------	-----

初中进特殊班	004
--------	-----

组织学龄孩子活动	007
----------	-----

家长会宣传委员长的快乐经历	010
---------------	-----

不再预先“铺路”，让他自己来	015
----------------	-----

单独一日游	019
-------	-----

以“在地域社会自立”为目标	026
---------------	-----

初次职场实习	029
--------	-----

第2章 在合作社与商店谋事

思考初中毕业后的出路	033
------------	-----

在“幸之会”合作社取经	035
-------------	-----

创建“蓝天坊”合作社	040
------------	-----

蓝天坊——蔬菜商店	041
-----------	-----

超越搬迁的危机	046
---------	-----

向着地域社会，离巢起飞	051
-------------	-----

“职场适应援助员”之尝试	055
--------------	-----

进太阳堂文具店打工	060
-----------	-----

担心的事情还是发生了！	062
-------------	-----

	工作的方法——视觉提示法	070
第 3 章	青春之花，在高中里绽放	076
	敲打高中之门	076
	弟弟政嗣的一篇读后感	080
	胆战心惊的升学考试	082
	充实而快乐的高中生活	086
	幸遇小岛吾朗老师	090
	因为他的存在，全班群星闪耀	094
	为什么酷爱数学？	098
	整理成二次笔记，以便复习	106
	满载青春记忆的川崎高中	108
第 4 章	挑战公务员考试！	112
	要坐清扫车！要成公务员！	112
	清扫局临时工的挑战	114
	“不想与他共事，请他走人！”	119
	下一步，在大师公园打工	123
	为智障者开辟公务员录用之路	126
	参加公务员考试	131
	如梦如幻——一次通过！	137
	携往冲绳论坛的最佳礼物	140
第 5 章	在清扫局和养老院	146
	录用通知迟迟不来	146

分到清扫局堤根处理中心·····	151
在单位里的工作表现·····	157
学习工作的套路·····	161
对促进智障者公务员录用的期待·····	167
在特别护理养老院“多摩川之乡”·····	172
表演才能的极致——丑角·····	176
“心之无障碍化”的愿景·····	180

第6章 从地域社会与当事人出发，构筑地域生活援助系统·····	184
在社区里创办集体之家·····	184
创办重度自闭症者的集体之家·····	190
重度障碍者住进集体之家更好·····	195
创建“蓝天之街支援中心”·····	200
可以托付一生的地方·····	206
地域社会托起真正的“地域福祉”·····	210

结束语·····	215
译后记 穷且益坚，不坠育儿之志·····	220
致 谢·····	225
作者简介·····	226
译者简介·····	226

相聚在“梓会”

最近，应山梨县福祉中心之邀，我乘坐睽违多年的中央本线特快列车“梓号”，去甲府市演讲。当列车即将从新宿站出发之时，蓦然听到站台广播：“梓3号，8时准点发车”，不觉为之一怔。思念如心底汹涌的潜流，澎湃而来，瞬间把我裹挟到三十年前。

1975年，2岁10个月的彻之被诊断为“有障碍”。在当时的川崎，针对发育障碍儿童的疗育条件远未完善，而家长们不甘心坐等，于是自发聚在一起，自主运营“地域训练会”。我家所在的幸区，也有个“幸地域训练会”。背上婴儿政嗣，牵着彻之的手，我积极地参加那里的活动。

听说，把孩子放进普通儿童的群体里是治疗自闭症的最佳方法，我也想把彻之放进幼儿园，可附近七家幼儿园没有一家肯接受他。剩下唯一的一条路就是送他进公立保育园了。我与地域训练会的母亲们一起奔走呼吁，终于在彻之4岁4个月的时候，入园成功。

入园之日，也是彻之从地域训练会退出之时。入会以来，我与其他家长休戚与共，亦师亦友，共同学习在地域社会生活的重要性。骤然离开，

