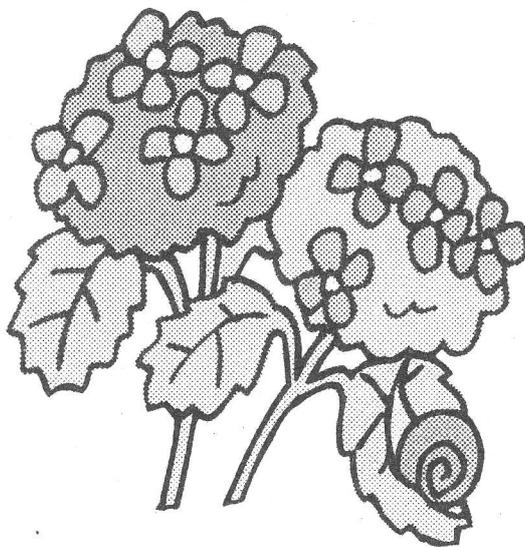


伊自良苑保護者会

# 会報

第24号

H20年5月発行



H20・5・23

## 保護者会活動報告・予定

平成 20 年

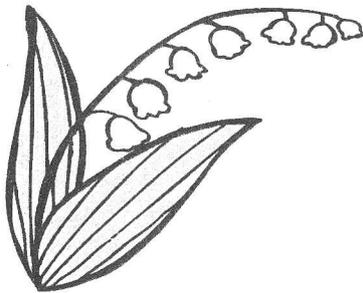
- 1月 6日 (日) ..... 役員会
- 1月 14日 (成人の日) ..... 同朋会・新年会・新成人を祝う会  
岐阜グランドホテル (B1F ロイヤルシアター) 午後 12 時より
- 1月 25日 (金) ~28日 (月) ..... 月末帰省
- 2月 2日 (土) ..... 役員会
- 2月 16日 (土) ..... 岐阜県知的障害者支援協会研修会
- 2月 22日 (金) ~25日 (月) ..... 月末帰省
- 3月 2日 (日) ..... 役員会
- 3月 16日 (日) ..... 「成年後見と利用者の将来を考える会」研修会
- 3月 23日 (日) ..... 役員・保護者会
- 3月 28日 (金) ~31日 (月) ..... 月末帰省
- 5月 3日 (土) ..... 同朋会・伊自良苑保護者会総会
- 5月 3日 (土) ~7日 (水) ..... ゴールデンウィーク帰省

- 5月 23日 (金) ~26日 (月) ..... 月末帰省
- 6月 7日 (日) ..... 役員会
- 6月 27日 (金) ~30日 (月) ..... 月末帰省
- 7月 6日 (日) ..... 同朋会後援会奉仕作業・総会  
伊自良苑保護者会・役員会
- 7月 12日 (土) ..... 同朋会保護者会交流会
- 7月 19日 (土) ~20日 (日) ..... 自閉症協会全国大会 (熊本県)
- 7月 25日 (金) ~28日 (月) ..... 月末帰省
- 8月 10日 (日) ~17日 (日) ..... 夏季帰省

## 施設の役割について

H20. 5. 23

伊自良苑苑長 平下 博文



近年の「脱」施設化、地域志向の流れは、我々の直接関係する障害者自立支援法による諸制度、サービス体系などにも如実に現れているところです。

わが国の経済財政事情があるにしろ、ノーマライゼーションの理念の実現には、本当にこの方向で進んでいっているのか、少なくとも当事者としての責務として注意深く見守っていく必要があると思います。

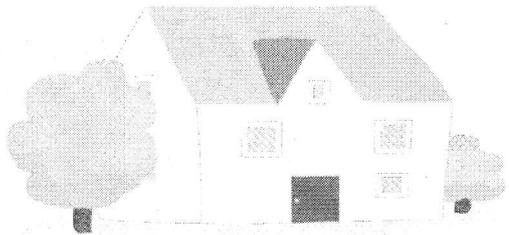
このような状況の真っ只中であって、我々の施設はどうなんだろう。施設を必要とした原点に立ち返り、施設の役割や必要性、施設のあり方について、これも少なくとも当事者として、意思確認をしておくことが今必要に思います。

伊自良苑は自閉症或いは自閉性を有している人達が多く利用している施設です。自称ではありますが自閉症施設という所以です。現制度の中での成人自閉症施設の位置づけはありませんし、実際には自閉症ではなく他の障害の範疇に含まれる人も何人か利用しています。このことは施設の役割を突き詰めていけば大きな問題ではないのかもしれませんが、「自閉症施設」を利用している当事者の重要な確認事項の一つにはなると思います。

さて、自閉症施設の役割或いは施設の機能として、先の全国自閉症者施設協議会大会の折に次の4点が確認されました。

1. 生活を保障する機能  
本来は地域であるのだが、地域（家族を含む）での支援が限界な人達の生活を守る役割。
2. 24時間の施設療育機能  
基本的障害は変わらないが、二次的・三次的な部分は関係を修復して本来の成長を促していく。ライフステージに応じた生活を、24時間関わる支援者と共に築いていく。
3. 地域生活支援の拠点としての機能  
人によって施設が支援する内容は多様。地域で生活する自閉症の人達の生涯に亘った支援の拠点としての機能。
4. 自閉症療育を担う人材を育成する機能  
24時間生活支援を通して、どのようにこの障害と向き合い、どのように人の生き方と向き合うのか。専門性を育む機能。

これらの施設の役割（機能）は、今施設の存在意味が問われている中で、我々当事者が再確認しておかなければいけないことに思います。少なくとも施設を求めた当事者としての意味と、そして施設の社会的な必要性意義の確認です。



これは自閉症施設に限ったことでもありません。他の障害にも同様なことがいえます。そして伊自良苑もまたここで確認されるまでもなく、自閉症の人達が施設を必要とし、またその施設に求められているもの、施設の果たす役割・機能の実現に向けて利用者と共に歩んでいるところです。

その確認のうえで、私たちの施設伊自良苑の内容取り組みについて述べてみたいと思います。

自閉症といわれる人が大部分ですので、どうしても自閉症の話として進んでいきますが、私たちの目指すものは決して自閉症の障害を持った人だけに当てはまるものでもありません。人の生き方につながることに思っています。

自閉症の障害特性として、これは一般的に診断する状態像として次のようにあげられます。乳幼児期に表出する状態像

1. 社会性の障害、対人関係障害

目を合わせない、笑わない、なつかない、一人遊び、呼んでも振り向かない。相手の気持ちが理解できず協調して遊べない。

2. コミュニケーション障害

言葉がでない、遅れる。会話が出来ない。一方通行、オーム返し。トーンが同じ（抑揚が無い）

3. こだわりなどの特異な行動

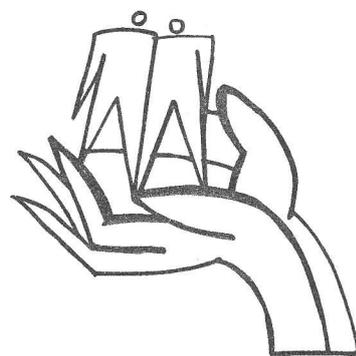
特定なものに固執、没頭、儀式的行動、変化を嫌う。



これらの障害特性は、認知の障害、関係性の障害とも言われますが、人として成長していくことや、生活していくこと、人社会の中で生きていくことにおいて、私たちはその人が持っている障害の大変さを認めるところから始めなければなりません。このことは自閉症の人達が人としての生活が出来ないということではありません。また人の心、情感が無いということでもありません。ただこのような障害特性によって、分かっているのに、それが出来ないのです。表現することにつながらないのです。そこへ行けばいいのに行けないのです。多くの場合、動作そのものは理解し、事象そのものは見えています。そして実際にそのように動作行動することは出来るのです。それでもそのようにすることに強い抵抗があったり、そのように表わせないことは、人として生きているこの人たちにとっては本当に大変なことです。

私たちはその人が持っているこの障害の大変さを認め、適切な支援や配慮をしていくこととなります。そして、その人なりの生活（暮らし）を作っていくこととなります。その人のライフステージに応じて。

その生活の基本はいうまでもなく特別なものではない一般社会の「普通の暮らし」であり、それを 24 時間生活を共にする支援者と一緒にしていく場が療育施設といえます。一緒に人としての生き方を身につけていく場ともいえます。

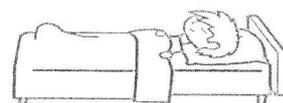
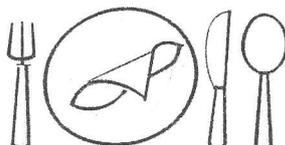


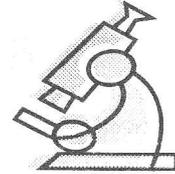
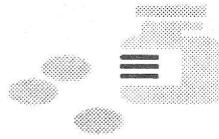
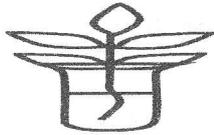
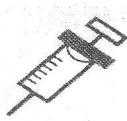
伊自良苑は施設の支援理念に“「人」として生きていることを共に共感しつつ”を掲げています。これは自閉症の人達を対象にしたものではありませんでしたが、期せずして伊自良苑が自閉症施設として今日有り、今後も存在し続ける限り、自閉症の支援理念そのものに思えます。自閉という大変な障害を持った人達と共に生きて、この理念を実現させることが施設の役割であり、自閉症の施設の存在意義そのものであると思います。

こうした意味で施設はなくてはならない存在であるからこそ、私たちは今、施設を利用している（多くが成人期の）自閉症の人達と「施設作り」をしているのです。

少なくとも、施設を利用しているその間は、その人のライフステージ（生涯）の一時を施設の支援者と療育的關係において過ごすわけですが、家庭とは違う生活が始まるのです。施設の支援者は決して一時的な關係ではないし、また施設は「自閉」を研究するための機関ではありません。人との關係において、人の認知において大きな障害を有する人達だからこそ、人との關係を大切にすべきです。それは、関わる人がその人の障害に、またその生き方に正面から向き合うことです。現状を認識して、今この人と共に生きるものとして、何が大切なのか、何を身に付けたいのか、どんなことを得ていきたいのか、一緒に生きるものとして、どんな人生を歩んでいくのか、向き合うことです。

支援者は使い捨てではありません。共に生きて、少なくともその期間は一生涯を共に生きる者でなければ、自閉の療育者は務まりません。その意味で専門家であるべきです。「親」は「親」であることでいいのです。施設の支援者は「親」ではありませんが、その人の障害と向き合い、その生き方に向き合い、その人と人生を共に歩むことにおいて、「親」と言えるのかも知れません。





その人の状態をよく認識し、それは科学的にとよく言われますが、医学的にみて、発達的にみて、あるいは福祉的にみた現在の状態を認めた上で、その人のその人なりの人生をすばらしく生きていくには、今何をしたらいいのか。親としての「親」と、療育支援の場の「親」が共通させるのはそのことです。

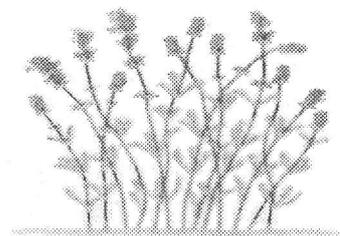
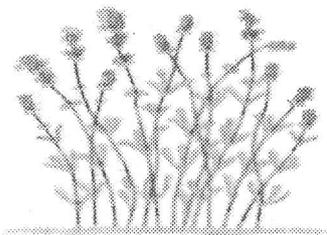
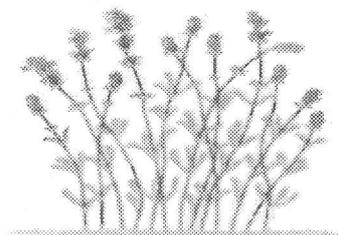
「どんな生活が今のその人に必要なのか、施設の暮らしがその人にとって幸せにつながるのか、実のある生き方につながるのか」です。施設 Onry ではない場合も出てきます。施設は万能でもありません。施設を利用すれば全てが完結するわけでもありません。施設という場所が、その人の状態からして今、生きていく場所として適切かどうかを考えていくのも、生涯を共に生きていく施設の機能でもあります。

施設は社会的な存在です。国の制度の中で成り立っています。この国の共に生きる人達の浄財によって成り立っています。共に生きている人たちのお互いの支えあいです。このことは忘れてはならないことです。そして施設の役割、使命もここに 있습니다。社会的な役割と同時に、私たち支援者の役割は、今まさに施設を利用しているその人の人としての生き方に正面から向き合う施設造りをしていることといえます。

自閉症という、その状態は様々ではありますが、人としてこの社会に生きていくには大変な障害を持った人たちにとって、この人達の障害と、この人達の生き方に生涯に亘って共に向き合っていく施設（支援者）が絶対に必要です。

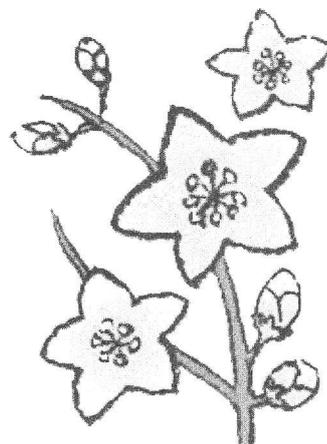
施設を求めた理由もこのことに尽きるのではないのでしょうか。

このような施設はまだ完結していません。施設そのものが生きています。施設造りは今なお続いているのです。どうぞご理解をいただいて共に歩むものとしての応援をお願いしたいと思います。



## 保護者会長就任にあたって

保護者会会長 後藤 三郎



平成4年4月に自閉症者の専門棟としてしゃくなげ寮（現西棟）が伊自良苑の中に増築され、30名の苑生が順次入所しました。

中学卒業直後の息子も、4月の第2週頃に入所しましたが、その時、荒れ狂う子、わめき散らす子、ポカンとしている子、走り回っている子・・・ドタバタと大変な状況だったと記憶しています。「こんな状態でどうなるんだろう、親元を離れて本当に大丈夫だろうか、生活は出来るのだろうか、メチャクチャになりはしないか、1週間もつだろうか、やっぱりダメという事になるかもしれない、何時自宅に戻されるか、・・・」、いろいろな思いがめぐり本当に不安でした。

自閉症というとても手のかかる難しい苑生ばかり30人、職員さんにとっても初めての経験だと思われるし、いったいどうなる事かと、祈るような気持ちでした。5月の帰省が無事迎えられた時、ホットしたと同時に、その間1度も家に帰らず苑で昼夜奮闘していた職員さんがいる事を知り胸が熱くなりました。

あれから16年、桜美寮の設立に伴い伊自良苑が自閉症専門施設となり、そして、より本人の症状に合ったサービスが提供できるようユニット制がとられました。更に（仕組みとしては）、個別支援計画による個々人に合わせた支援が受けられるようになってきました。

一方、現実には、苑生の費用負担の増加、施設のサービス提供対価（支援費）の低下、福祉現場の人材不足、若者の福祉離れ、など福祉の現場はより厳しい状況で、課題山積です。



こういった中で、保護者会としては、苑生が幸せな人生を送る為に何が出来るか、施設に対して何が出来るか、という視点で活動してきたと思いますし、今後もそうしていきたいと考えています。苑生一人一人の状況、保護者各家庭の事情、実に様々だとは思いますが、保護者が元気なうちは出来る範囲で、出来ることを保護者会として、方向を合わせ、一致団結して活動していきたい、して戴きたいと思います。



期末・月末の一斉帰省、後援会・寄付による資金協力、ボランティア清掃、バザー、行事・講演会への積極的な参画、お願いします。

障害福祉を取り巻く環境が益々厳しくなる中、苑生が病気（特に長期入院が必要な大病）になった時どうなるのか、親亡き後どうなるのか、余暇活動をどう見つけるのか（広い意味での生き甲斐探し）、苑生の生活は保障されるのか（生きていけるのか・食べていけるのか）、これらの難問に対し、保護者も学習し、苑をバックアップし、苑生が少しでも普通の生活に近づけるよう行動しましょう。

最後に、伊自良苑が、苑生にとっても、職員にとっても、保護者にとっても、明るく・楽しい“場”になるよう、皆で工夫しましょう。

