

伊自良苑保護者会

会 報

第 28 号

H23 年 3 月 発行



平成 23 年 3 月 25 日

保護者会活動

平成 22 年

- 6月 25日(金)～6月 28日(月) 月末帰省
7月 4日(日)(午前8時より) 同朋会保護者奉仕作業
同朋会後援会総会
7月 17日(土)～7月 18日(日) 自閉症協会全国大会・和歌山
7月 23日(金)～7月 26日(月) 月末帰省
8月 8日(日)～8月 15日(日) 夏季帰省
8月 8日(日) (夏祭り)
9月 11日(土)～9月 12日(日) (一泊)・親子旅行
9月 10日(金) 藤倉秋葉神社盆踊り大会
9月 24日(金)～9月 27日(月) 月末帰省
10月 2日(土) (日帰り)・親子旅行
10月 3日(日) 山縣市四国山栗祭り
10月 16日(土)～10月 17日(日) 手をつなぐ育成会東海北陸大会
(長良川国際会議場)
10月 22日(金)～10月 25日(月) 月末帰省
10月 30日(土)(都ホテル 16時から) 伊自良苑・桜美寮保護者交流会
11月 7日(日) ドリームスポーツ大会
11月 11日(木)～11月 12日(金) 全国自閉症施設協議会・長野
11月 14日(日)(午前8時30分から) 同朋会保護者奉仕作業
11月 26日(金)～11月 29日(月) 月末帰省
12月 18日(土) 保護者会忘年会
12月 29日(木)～1月 5日(水) 冬季帰省
平成 23 年 1 月 10 日(祭日) 同朋会新年会・新成人を祝う会
1月 28日(金)～1月 31日(月) 月末帰省
2月 19日(土) 保護者研修会・保護者会
2月 25日(金)～2月 28日(月) 月末帰省
3月 25日(金)～3月 28日(月) 月末帰省

活動予定

- 4月 15日(金)～4月 18日(月) 月末帰省
5月 3日(火) (午前) . . . ※平成 23 年度同朋会保護者会総会
(午後) . . . ※平成 23 年度伊自良苑保護者会総会
. ゴールデン・ウィーク帰省

※ の行事では、「保護者会バザー」を行います。ご協力をお願いします。



育成会東海北陸大会に参加して

後藤三郎

昨年10月16日(土)13時～17日(日)12時に長良川国際会議場において、第43回手をつなぐ育成会東海北陸大会が開催されました。「私たちが希望する新しい福祉を」という大会のスローガンで、私は第7分科会と全体会議に参加しました。

第7分科会では「障害者福祉の未来を語る」というタイトルでシンポジウムが行われ、障害者制度改革議論の経過と今後の見通し・主な論点が資料としてまとめられ、それを基に3人のシンポジストがコーディネーターの進行で議論するという構成でした。障害者自立支援法が廃案となり、それに代わる障害者総合福祉法(仮称)がH24年通常国会提出の予定で検討されている事等の経過報告も行われました。シンポジストのうち2名は障害者制度改革推進会議の構成員でした。

全体会議では、岐阜大学医学部精神病理学の高岡先生の講演会と育成会の副島副理事長から中央情勢の報告がありました。

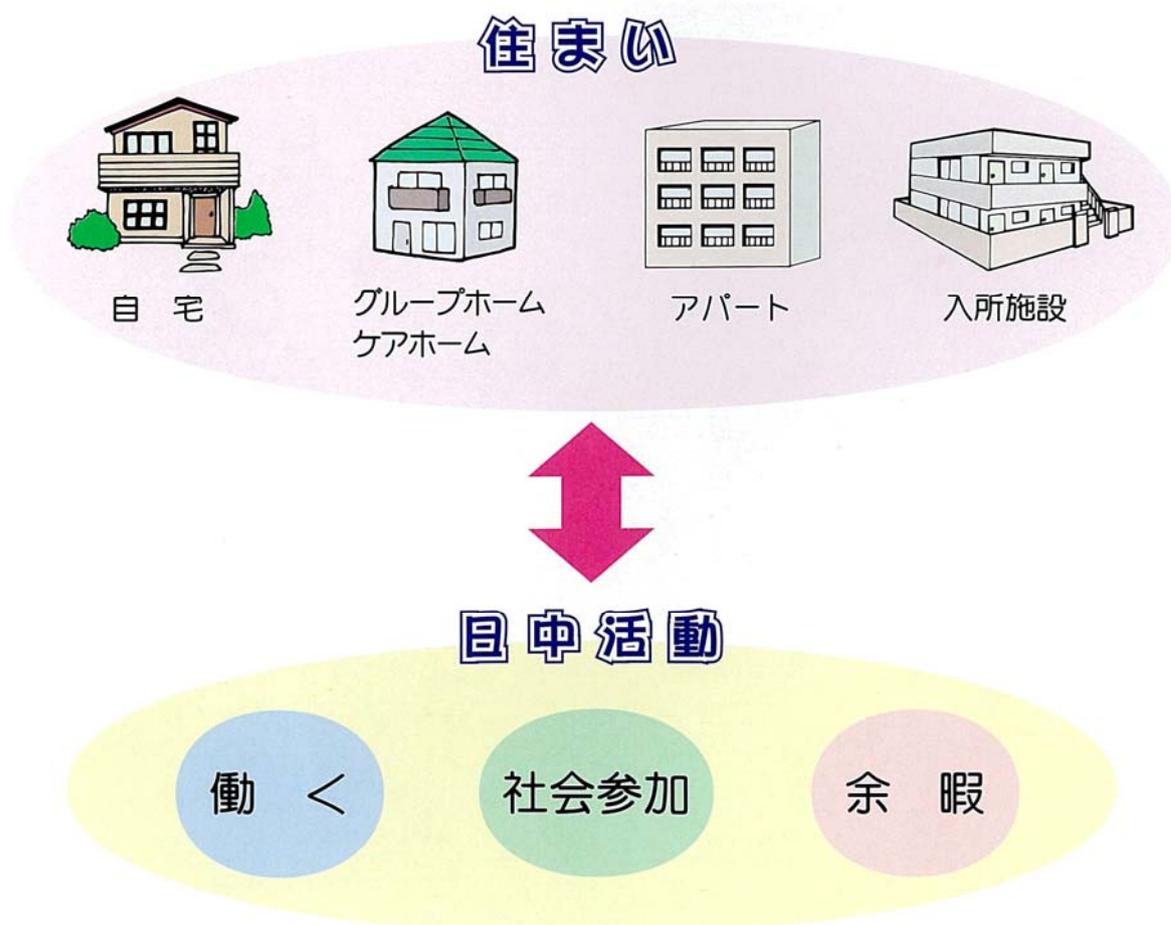
(感想)

あたりまえの事ですが、障害者制度改革の対象範囲は極めて広く、全ての人々が納得できる制度を作る事は難しく、やはり声の大きさを左右されるだろうと思われた。(就労、教育、所得補償、医療、障害児・者支援、虐待防止、ハード(建物等)、情報、政治参加、司法手続き、国際協力など、障害福祉に関する広範囲な改革が検討されている。)

大会全体が、「地域生活への移行」一色に感じられた。「地域で暮らす(具体的には地域住民に支えられてケアホームで)事が障害者本人にとって理想的であり、当然の権利である。そのためにどうしたら良いのか。親の思い(安心)ではなく本人の思い(幸せ)は地域で生活する事である」という前提で議論が進められている。地域での生活環境が全く整っていない現実を考えると、伊自良苑入所利用者の親としてはこの流れに危機感を覚える。

また、障害者制度改革推進会議の構成員に精神障害者、知的障害者自身が参加し、「無理やり施設に入れられた、施設さえなければ入れられる事もなかった。」と訴えているという話もありました。経緯はわかりませんが、障害者本人の意見であれば説得力があり、推進会議の中でも都合良く取り上げられ、施設不要論に利用されないか気になりました。

障害者総合福祉法（仮称）も障害者自立支援法と大幅な変更は出来ないとの見方も多い様ですが、やはり具体的な運用法案がどうなるかによって、私たちの子供の人生に大きな影響を与えます。伊自良苑の応援隊である保護者会としては、この動きを常々注視するとともに、何らかの行動が必要かとも感じました。



全国知的障害者施設家族連合会 (以下「全施連」という)の第6回全国大会に参加して

寺島章夫



標記大会が昨年9月8・9日に神戸市で開催され、杉浦克彦氏(桜美寮保護者会長)と私が同朋会保護者会として初めて参加しました。派遣されるにあたり、「全施連」への協力の可否が判断できるよう、よく調査するよう付言されました。その経緯は、障害者自立支援法(以下「支援法」という)施行後、私たちも参加した、H18年の日比谷野外大音楽堂、H19年のメルパルク東京にてそれぞれ開催された日本知的障害者福祉協会主催の「支援法」に反対する緊急大集会において、「全施連」が主要な共催・賛同団体であったこと、また政府・国会に「支援法」に関する署名・請願活動を毎年繰り返すなど、私たち保護者会にとっても頼もしい活動を行っていたからです。

さて「全施連」は、全国31都道府県約800の知的障害者施設を利用する者(5万人)の家族の組織です。

H17年に成立した「支援法」に自分たちの想いや考えが反映されておらず(入所施設の軽視など)、同法が知的障害者を不幸にすると、また自分たちの声が政府・国会に届いていないという危機感から、同年に京都府で設立総会を開催(当時の参加15県)設立しました。

我が子の幸せを追求し守ること、知的障害者の家族が手を取り合うこと、もの言えぬ我が子に代わって正しい意見を言うことなどを会の憲章としています。

その他の概要は

- ・組織は全国の知的障害者施設利用者の家族会(当会は保護者会)が都道府県で連合会を組織し、その都道府県連合会を会員とする(岐阜県には連合会組織ない)
- ・会費は3万円+650円×施設数で上限5万円
- ・年間事業は予算約1000万円、国政等への請願・要望活動、勉強会
- ・日本知的障害者福祉協会との連携を重視
- ・元日本知的障害者福祉協会会長の小板孫次(恵那市のたんぽぽ福祉会)が顧問



大会は約650名参加し、テーマ「どこで、だれと、どう生きてほしいのか」のもと
基調講演「障害者福祉の行方」・公開座談会・「伝えたいこと」阪神大震災・全員参加型討論会、が入所施設の必要性と在りかたを訴えるかたちで行われました。

講師松端克文氏の講演は「支援法」は福祉の大改革にも拘らず審議過程から当事者が排除されている。

また

- ①知的障害者への支援の基本は（適切な）個別支援計画の作成・実践による。
 - ②従事する職員の資質向上。
 - ③支援の内容が適切であるかを確認できる仕組みの確保。
- とあくまでも利用者の状況に応じた個別支援の観点を重視することの大切さを強調された。

大会決議は次の通り

- ① 障害特性や生活様式に応じた個別の適切な支援が行われる障害者総合福祉法の実現
- ② 現行自立支援法の廃止に向けた具体的な取り組みを進めること
- ③ 入所施設の存続の必要性の認識を深めること
- ④ 障害者の地域生活移行は単に理念先行でなくそれを可能にする仕組みをまず作ること

最後の全員参加型討論会は、施設生活における身近な問題から政府への要望、「全施連」の発展拡充の必要性など、障害者や家族会の意見をどのように政府・国会に伝えるべきかなど、多義にわたって行われました。自己主張ができない、あるいは困難な我が子の、最も身近な視点から、正しく代弁者の役割を果たそうとする情念がそうさせたのか、私がこれまでに参加した大会で最も活発であったと思えました。

結論として、私たちの子らは、社会がしっかり見守られなければ、幸せは得られませんし、生きることさえできません。おのずと、人より一層、政治・経済・社会の厳しい現実に関心を持ち、政府・国会に私たちの思いや考えを正しく反映させることが大切な課題です。

これまでも、私たちは日本知的障害者福祉協会（知的障害者施設の組織）を中心とした諸団体を通して活動をしてまいりました。民主党政権に交代し「支援法」の廃止が政治日程にのせられていますが、政情不安定、厳しい財政再建の折から先行きが全く予断できません。そうすれば私たちは今以上に、我が子らの課題を勉強し、議論を尽し、正しい意見をもって諸団体の運動に協力することが必要と思います。

以上



第 21 回 全国大会 in わかやま に出席して

松野 博子

平成 22 年 7 月 17 日（土）18 日（日）の 2 日間、和歌山県民文化会館・アパローム紀の国で行われた社団法人日本自閉症協会の全国大会に参加しました。その中で私は、2 日目の第 3 分科会の報告をさせていただきます。



テーマは「家族支援の最前線」です。私個人としても、また伊自良苑の保護者の皆様にとっても多大な関心があるテーマではないかと思えます。

講師は①内山登紀夫（よこはまクリニック院長）

②武藤直子（親子相談センター所長）

③吉川かおり（明星大学人文学部福祉実践学科教授）

④西村武彦（札幌弁護士会）

⑤井上雅彦（鳥取大学大学院医学研究科臨床心理学講座教授）

の各氏です。

ただ 2 時間程の時間内に 5 人の講師は多すぎるように感じました。人数をしばって、もっと深く掘り下げたほうが良いのではと感じましたが・・・。
ここでは、武藤さんと吉川さんの提言を報告いたします。

◎ 武藤さんは母親支援のあり方を提言。

理解されにくい障がいゆえ母親のストレスが大きく、家族や夫の支援がなければ母親がうつ等の状態になることもある。そのために、家族の支援と、情報やサービスの一元化。困った時 24 時間いつでも駆けつけてくれる機関の必要性を訴える。

現在、苦しんでいる人達のためにも私も熱望していますし、協会の会員として、各県での活動により参加し、お手伝い出来ればと感じました。



武藤さんの提言の家族支援に重きをおくと、その先に、吉川さんの「きょうだい支援と家族関係」の問題が出てきます。

きょうだいは自閉症のきょうだいが生まれたときからのつきあいになります。(嫌も応もなく・・・)障がいの不可解さからくる(パニック・こだわり・攻撃)生活の制限(一家団欒がない・行楽地にいけない等)から孤独感を持つことになり混乱している親から受ける影響も大であると思います。いつも、眉間にしわをよせている母・夫婦げんか等、私にも思い当たるが多々ありました。きちんと対応してやれないもどかしさと、申し訳なさがつきまとい、将来、この子にきょうだいの世話を押し付けてはならないとの考えが現在の「考える会」の立ち上げにつながっています。

◎ 吉川さんにもダウン症のお兄さんがいらっしやるそうです。だからこそ、家族やきょうだいの気持ちがよく解かるのかもしれませんが。そんな、きょうだいへしてあげられること。親は無条件の愛をそそぐこと。「それでも、あなたを愛している」と言葉で言えなくても心で叫んでみませんか？さらに、きょうだいの不安を取り除く。不安や心配の無い環境で豊かな体験をさせる機会を作る。コミュニケーションの練習の場の必要性。我が家は普通じゃないと思っているほどに他者から見たら違わない。10%の違いを100%と誤ってしまわないように共通点を伝えていくなど・・・。



なかなか口で言うほど簡単ではありませんが、大切な家族を守るために頑張ってみよう。友達や仲間もいっぱい作りましょう。きっと、あなたを支えてくれますよ。そして、あなたも、仲間を支えてあげてください。

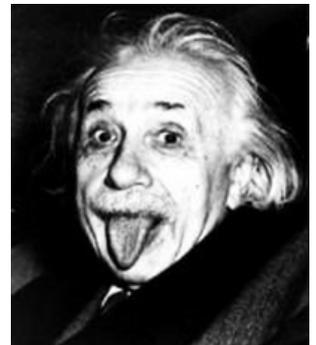
脳科学者 茂木健一郎氏の記念講演を聴いて

浅野 麗子

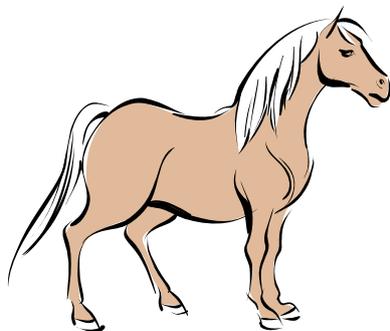
NHK『プロフェッショナル仕事の流儀』のキャスターで脳科学者の茂木健一郎博士の記念講演で『脳科学から見た自閉症』という脳と心の謎にいどむ内容でした。

自閉症という状態は病気ではなく、ユニークな状態で今日の言葉でいえば多様性、それは人間の姿の一つであり、規格以外の中に素晴らしい論理哲学をもつものである。“変人が人類の歴史をつくる”とニュートンやアインシュタインの例を出されて話されました。

以下話の概要をのべさせていただきます。



『Why,日本はどうして天才（サヴァン能力）をもっている子が現れないのか？』種をもっている人は沢山いるのに開花していない。あきらかに社会に問題があるので、日本の社会は変わらなければならない。アメリカにおいては、自閉症の理解があり、映画「レインマン」のモデルのキヌ・ビークはサヴァン症候群と呼ばれ、知能障害をもちながら、突出した記憶力をもっているという。カレンダー計算が得意で「何月何日が何曜日」を即座に答えたり、ひたすら電話番号を暗記できるが、その能力についてはまとまった傾向があるというわけではない。



又、よく紹介される事例のひとつとして、サヴァン症候群の少女メディアがもつ絵画能力の例がある。

メディアは言葉も満足に喋ることができず、社会的なコミュニケーションをとることができない。しかし、きわめて優れた描画を驚くべき精密さと、スピードで描きダ・ビンチが描いた馬の絵と比べても、少なくとも正確さにおいて遜色がない。

この様な能力をもつ子たちの脳はシンボルを通さず、視覚映像を写真のように、あるがままにとらえて世界を見ている。普通の子の脳はシンボルというフィルターを通して見ている。なぜ自閉症の子どもたちが、時に天才的な能力を示すのかは、脳科学者においても、大変注目されているトピックスだが、そのメカニズムの詳細は未だに明らかではない。



自閉症の子どもたちは、心の理論がうまくいかなく、何が苦しく何が得意なのか分からないという知識概念に乏しく、コミュニケーションが上手くとれない。相手の気持ちが分からなく勝手に暴走するなどコントロールが困難であるが、それを押さえ付けようとしなくて、個性を受け入れ無理のない学びを用意し、その子が一番学習できる状況をつくる。ストレスほど学習の邪魔はない。標準化の考え方を押し付けず、小さい事でも良い成功体験をさせる事が大切である。

基本的にその人を上下関係で見るのは、ぼくは嫌いだ。一つひとつ工夫することが、それが一つの文化である。

一人一人の能力をはぐくんで伸ばし、それぞれの個性を生かせるように社会は支援し、まわりが助けなければ開花しない。

そして、重要なのは関係性をつくる事であり、おとなしくさせる発想ではダメである。興味のある環境をつくり、科学的に個々の人の状態が分からなければならない。自閉症の人がのびのびとしていけない、首輪のついているような変な人がいっぱいいる社会は普通の人でも息苦しい。』

押し付けた標準化、量から質の転換、そして、心の在り方を根源的なテーマとして訴え、意識の改革の必要性を教育の大切さを説かれた。

最後にこの文面を借りて講演の機会を得させていただいたことに感謝いたします。



《自閉症の方々が「その人らしく」暮らせる社会の実現を目指して》



平成 22 年 11 月 11 日と 12 日の二日間に長野県（北信越ブロック開催担当）で開催された、「第 24 回全国自閉症者施設協議会（全自者協）」に保護者会より 6 名が参加しました。第二分科会と第三分科会の報告をいたします。

第一日目

■ 開会行事

■ 大会記念講演

国立精神・神経センター 精神保健研究所児童・思春期精神保健部長 神尾 陽子氏

■ シンポジウム

■ 懇親会

第二日目

■ 行政説明

厚生労働省 障害福祉課 地域移行・障害児支援室 発達障害対策専門官 日詰 正文氏

■ 鼎談

■ 分科会

◎ 第一分科会

「入所施設及びケアホームなどにおける自閉症の方への支援について」

◎ 第二分科会

「発達障がいを伴う触法障がい者の理解と支援について」

◎ 第三分科会

「自閉症の方の日中活動としての福祉的な活動を含む就労支援の取り組みについて」

◎ 第四分科会

「何でも話そう自閉症者施設職員の悩み ～情報交換～」

第二分科会

「発達障がいを伴う触法障がいの理解と支援について」に参加して

樋渡 春香



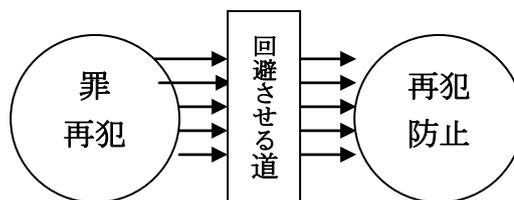
『地域生活を拠点としている発達障がいをはじめとする障がいのある人が犯罪加害者となった具体的な事例を基に施設や地域支援センターなどでの発達障がい者への支援の手がかりを探る。』

人のものを盗むと「窃盗」であり、怪我をさせると「傷害」となり、相手を傷つけて盗むと「強盗傷害」となる。ポケットにカッターナイフを持って徘徊すると「銃刀法違反」・・・など、「罪名と犯罪者としての扱い」は健常者と同じで障がい者だからと許されることはない。発達障がいのある人が贖罪意識をもてるように支援をすることが基本であるが難題である。贖罪意識を持たないまま「再犯」を繰り返す現状がある。』など深刻な状況の報告がありました。

「ケアホーム利用者が被害者と加害者になった」事例は、ケアホーム利用者が、就寝中の被害者の足を包丁で刺して怪我を負わせたもので、加害者は日中の生活で被害者に「不満」を持っていたということで「責任能力」が問われることになり、「凶器の包丁」に関しては支援者側の管理責任が問われることになったそうです。

入所施設利用者には関係のない内容と思えますが、「地域」での活動や生活をするなかで、加害者や被害者になる可能性を心配します。

「犯罪防止・再犯防止」には回避させるための道が必要であり、同じ間違いを繰り返させないように導くことがカギであり、指示することが重要になる。



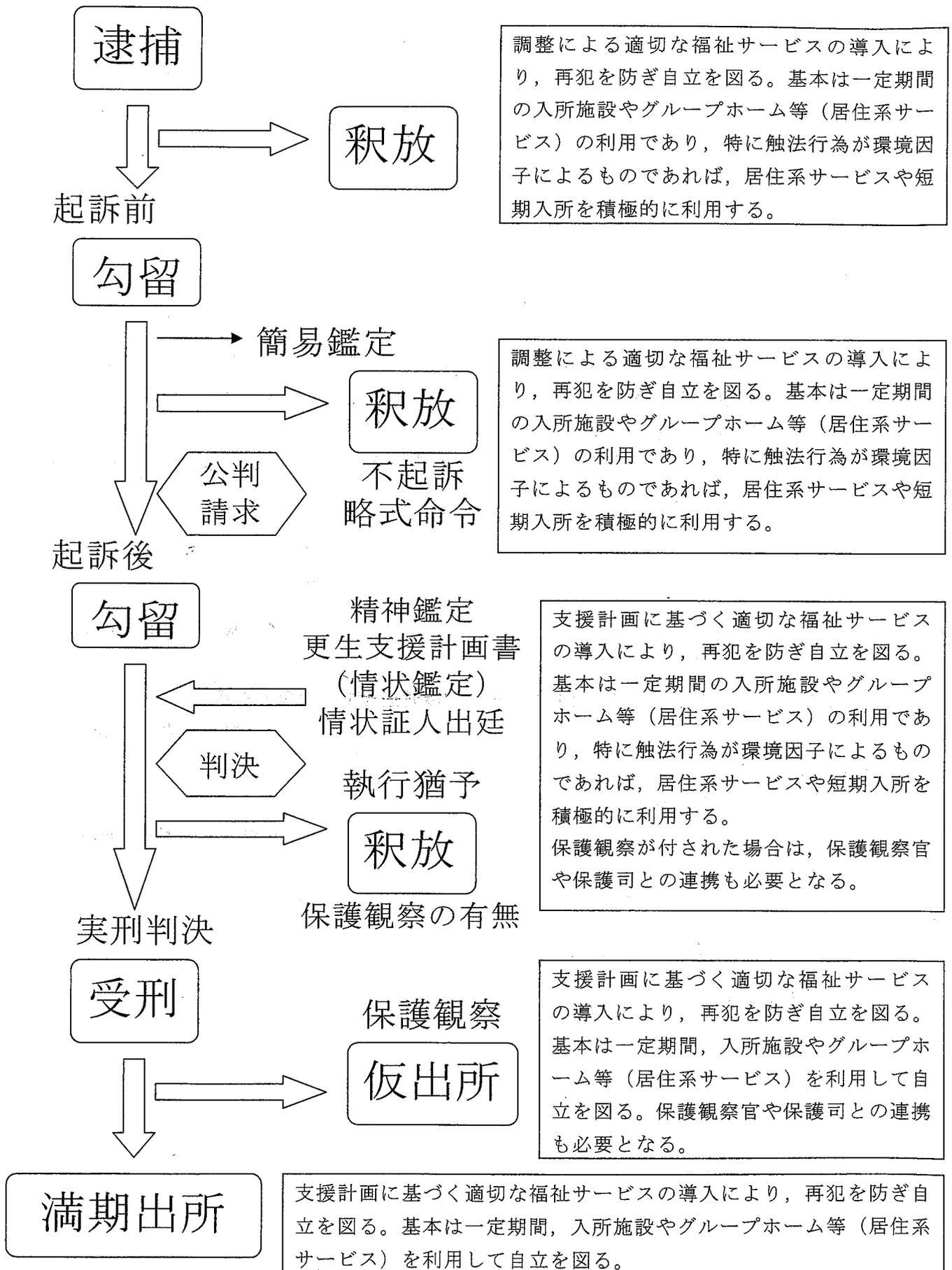
又、施設内であって、男性利用者が突然女性支援者の手を触っても許される範囲とされることが多いが、一般社会では犯罪とされる。

入所施設でOKな行為でも社会では許されることが多くあり、それを枠付けすることが施設の役割である。

「失敗をさえない。失敗を繰り返させない。」の取り組みは自閉症者への支援と同じなのだと感じました。

これからの帰省時にも充分気をつけなければならないことと痛感しました。

刑事手続と福祉的対応関係図 (成人)



第三分科会

「自閉症の方の日中活動としての福祉的な活動を含む終了支援の取り組みについて」

竹村 和子

私が参加した第3分科会は、自閉症の方の日中活動としての就労支援の取り組みについての発表で、たいへん参考になるものであった。



大阪市の北摂杉の子会「ジョブサイトよど」では、【よどのコロッケ】の生産・販売と、ビルメンテナンス会社のマンション清掃などで作業の場と収益を得ている。近年は利用者が知的重度の方と、軽度もしくは伴わない方とで2極化し、就労支援事業の希望者は高機能・アスペルガーの方が増えているとのことであった。

富山市の「めひの野園・作業センター」では、菌床しいたけの生産に取り組んで、昨年は8千万円の売り上げを達成したとのことであった。しいたけ生産作業が自閉症の方に適している点を

- ①毎日、仕事がある。
- ②毎日、朝出勤して夕方帰れる。
- ③毎日、同じ場所で仕事ができる。
- ④毎日、同じ仕事ができる。
- ⑤形や量や手順がはっきり決まった仕事が多い。
- ⑥様々な作業工程があり、能力や適正・希望に合わせた仕事がある。
- ⑦繰り返し作業が多い。
- ⑧しいたけの成長を見ることができる。(感性を育てる)
- ⑨スーパーマーケットに売っている。(社会参加・結果が見える)

菌床に植えたしいたけを成長ごとにハウスへ移動させるので、移動後空になることで達成感や手順がわかりやすい。また忙しく仕事に追われるので、混乱・パニック・不安定になっている暇がないなど、しいたけ生産は自閉症の方の日中活動としての、福祉的な活動を含む就労支援の作業として大きな利点を持っているとの発表であった。



助言者からはナチュラルサポートの構築として、ジョブコーチとしての綿密な計画と継続的な支援のあり方で、たとえ自閉症としての障害があっても障害特性を理解し、寄り添ったサポートがあれば一般就労も不可能ではないことを立証されていた。

同朋会後援会

子供たちの後援者である同朋会後援会では会員を募集しています。
ご加入と追加加入のご協力をお願いいたします。

会員募集中

年会費 正会員 1口1万円
賛助会員 1口1千円

お申し込み・詳細については伊自良苑（事務局）
TEL 0581-36-2175までお問い合わせ下さい。

編集後記

会報の発行が不定期になり申し訳ありません。

我が子が入所支援を受けて10年が経過しました。当時からの支援職員さんは数えるほどになりましたが、多くの支援を受けて成長しています。先日の「年度末個別懇談」では、今年度から頂いている「作業工賃」を管理している「小遣い出納帳」を見せていただきました。作業評価は「B・C」の繰り返しですが、目標を持って作業に取り組んでいる様子を感じ次回の「懇談」が楽しみになりました。

（東館：樋渡）

広報役員

西 館 竹内 修
東 館 樋渡 春香

