

KSKR

No. 144

2010
May. **5**

<http://www.eonet.ne.jp/~asn/>

奈良県自閉症協会 NEWS

きずな

The Kizuna

発行人：
関西障害者定期刊行物協会
編集人：奈良県自閉症協会
支部長&事務局：河村舟二
〒639-1005
大和郡山市矢田山町 84-10
購読料1部 100円
会員は会費に含まれています。

総会の裏舞台

平成22年4月25日、特定非営利活動法人奈良県自閉症協会第3回の定期総会が大和郡山市三の丸会館小ホールで行われました。今回は映画「ぼくはうみがみたくなりました」の上映と原作者の山下さんを迎えた講演をを計画し、総会ではあるが、総会開会行事・一般参加可の放映画公演会そして、会員による議事というサンドイッチ形式で行いました。開会行事には多くの来賓のみなさまが駆けつけてくださいました。

さて、自閉症児を抱える家族のこの日の様子を来賓の皆様をはじめ一般の方々にも知って頂き自閉症問題を共に考えて頂きたいと思ひます。

我が家では総会当時、自閉症者である娘(31歳)を前もってお願いしていたデイケアサービスに頼んでいました。しかし、こだわりが強く、次の行動までに自分成りの儀式を済まさないとお出でできないのでその日の様子をみないと決める事が出来ません。いつも一定時間トイレにこもってでないと次の行動に移れないのであるが、この日は運良く早めに彼女の儀式を終えられたためにパニックも起こさず、支援者さんにお願ひし、何とか妻と共に総会に参加することが出来ました。

会員の多くの皆さんもせめて総会には出席したいとお考えですが、それには大変な労力があるのです。自閉症児者それぞれの問題行動は異なりますが、親たちは、かたときも目を離せぬ子供達を抱えていることには変わりありません。とくに、核家族化が進んでいる現在では祖父母や兄弟姉妹にもすぐには頼めないで、参加を断念せざるを得なくて申し訳ないと話され、委任状を間際に寄せ

第3回定期総会開かれる

られた会員も多数に及びます。来賓のみなさま達には開会当所の会場ははばばらと少ない人数で、いったいこの会はどんな意識の会だろうと



思われたい違ひありません。私も他の障害者団体の総会に招かれて出席することがありますが、ほとんどのところは動員数が私たち以上で、圧倒されうらやましく思っています。しかしこのことは、多くの障碍の

中でも特にわかりにくく処遇の仕方が非常に難しいとされる、自閉症児者の深刻さを物語っています。障碍特性を正しく理解した施設や既存の支援サービスが無く、自閉症児者が受け入れてもらえない現実があるのです。不安定で見通しが立ちにくい自閉症児者が利用できる支援体制がまだ奈良県では確立していないため、親や家族のみに負担を強いられていることが多いのです。「今日は大事な総会があるので、ちょっとうちの子を預かってくださいませんか?」「はい、良いですよ」となる奈良県にぜひしていきたいと考えます。実はあの総会当日、会場となった大ホールの下では、役員の上島さんを中心に自閉症児の保育が行われており、専門家とともに多動なこどもたちと奮闘されていたのです。お母さん達も我が子が心配で気が気ではない中、総会の席に着いておられたのです。

こんな裏舞台のなかで開始された総会です。当初の数は少なかったが徐々に参加者も増え特に今回は映画を一般開放したため多くの県民の皆様も参加してくださいました。自閉症を理解しようと参加して頂きました国会・県会議員・行政関係者の皆様のような、奈良県自閉症協会の会員だけでなく、自閉症児者を取りまく家族・祖父母・親・兄弟姉妹・職場の同僚・知人などの有

一九九六年五月一日発行第三種郵便物承認 毎日発行

権者に知られている事をお知りおき
 くだされば幸いです。今後とも、自
 閉症を視野に入れた福祉政策の実現
 および奈良県自閉症協会の活動に、
 ご支援ご協力よろしくお願いま
 す。 理事長 河村舟二

今回総会にお越し頂いた来賓の皆様
 (敬称略) ○大和郡山市長 上田
 清(うえだきよし) ○県障害福祉
 課長 古市秀俊(ふるいちひでとし)
 ○奈良県教育委員会特別支援教育企
 画室長 浅田重義(あさだしげよし)
 ○衆議院議員 馬淵澄夫(まぶちす
 みお) ○衆議院議員 滝 実(たき
 まこと) ○衆議院議員 吉川政重(よ
 しかわまさしげ) ○参議院議員 前
 川清成(まえかわきよしげ) ○参議
 院議員 中村哲治(なかむらてつじ)
 ○衆議院議員 高市早苗 代理
 木下剛志(きのしたつよし) 秘書
 ○県議会議員 今井光子(いまいみ
 つこ) ○県議会議員 藤野良次(ふ

じのよしつぐ) ○奈良県重症心身
 障碍児(者)を守る会会長 品川清
 美(しながわきよみ) ○奈良県手
 をつなぐ育成会 藤本みち子 ○奈良
 県高機能自閉症児・者の会アスカ代
 表 池田夕起子(いけだゆきこ)
 ○作業療法士会 宮崎瑠理子(みや
 ざきるりこ) ○宇陀市 城山吉史
 (しろやまよしふみ)
 本当にありがとうございました。

<役員退任の挨拶>

療育部の活動にご協力頂いたみな
 さんありがとうございました。
 それぞれにしんどい子を抱えなが
 らの活動は助け合い協力して、楽し
 い時間を持って無事終える事ができ
 ました。その中から新たな信頼関係が
 生まれ、とても勉強に成りました。こ
 れからもよろしくご指導お願い致し
 ます。 石原 好美

2年間、お世話になりました。
 未熟ながら、役員を務めることが
 できましたのも、皆様のおかげだと感
 謝しております。
 役員をするまでは、絆を読ませて
 いただくだけでしたが、この2年間で
 いろいろな行事に参加してみて、親
 子ともども楽しい時間を過ごさせて
 いただきました。また、施設見学や
 講演会など、勉強になったことも多
 かったです。
 本当にありがとうございました。

吉村 さち子

2年間役員をさせていただきました。
 力不足で、あまりお役に立てな
 くてすみませんでした。
 私にとっては、本当に良い勉強にな
 りました。すばらしい出会いがあり、
 とても感謝しております。
 皆さん、どうもありがとうございました。
 両角 佐智子

<2年目役員の挨拶>

今年から、役員二年目に入ります。
 療育部の加藤です。一年目は、殆ど
 お役に立てないまま、あっという間
 に過ぎてしまいました。残り一年、
 少しでもお役に立てるよう、頑張り
 たいと思います。どうぞよろしくお
 願い致します。 加藤 美由紀

引き続き療育部の役員をつとめさ
 せていただくことになりました野仲
 です。昨年度は先輩方に助けてもら
 うばかりで、ただ一年が過ぎたよう
 に思います。二年目の今年は皆さん
 に迷惑をかけないように、少しでも
 ちゃんとした仕事ができるようにと
 思っています。今年度もよろしくお
 願いします。 野仲 美幸

今年度もお手伝いさせていただきます。
 よろしくお願ひします。
 樫葉 靖子

もう一年役員をさせていただきます
 祭原です。昨年一年間は、色々な
 ことを経験させていただくことが
 できました。教えていただいたことを
 思い出しながら、一生懸命頑張りた
 いと思っております。今年も一年間
 よろしくお願ひいたします。

祭原 和美

<新役員の挨拶>

今年度、療育部の役員をさせて
 いただく事になりました。わからない
 事ばかりですが、勉強させていただ
 きたいと思っております。
 よろしくお願ひいたします。

真鍋 始寿子

療育部の役員をさせていただくこ
 とになりました、仮屋と申します。
 右も左もわからず教わることばかり
 ですが、少しでもお手伝いできれば

と思っています。
 至らない点もあると思いますが、責
 任を持って、また楽しんで取り組ま
 せていただきたいです。よろしくお
 願ひいたします。 仮屋 直子

今年度から療育部のお手伝いをさ
 せていただきます。子どもも中学2
 年生になり、以前のことを思えばず
 いぶん落ち着いてきましたが、悩み
 は尽きることなく出てきます。療育
 部の活動を通してみなさんから勉強
 をさせていただきたいと思っていま
 す。よろしくお願ひいたします。

林 みどり

日 本自閉症協会事務局長 大平 薫からMLを通じて次の報告がありました。

平成22年4月27日、「障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会(第1回)が厚生労働省で開催されました。委員が55名(欠席1名)でした。福島内閣府特命担当大臣と山井厚生労働政務官の挨拶があり、その後、委員の自己紹介がありました。続いて部会長に佐藤久夫(日本社会事業大学教授)を選任しました。(副部会長2名については部会長が指名しました)その後は各委員からの意見陳述(5分)でした。昨日は障害当事者団体の委員と次回欠席予定の委員で23名でした。

JDDネットの氏田委員は「発達障害を福祉法に明記を」と発言していました。予定の時間を1時間も超過して終了しました。次回は(5月18日)残りの32名の委員が意見を

述べる予定です。そして、2回の会議の意見をまとめて3回目に対面の問題点を整理する予定とのことでした。また、厚生労働省より平成23年度に総合福祉法の制定準備に向けた基礎資料を得るために「全国障害児・者実態調査(仮称)」(すべての障害を対象)を実施したい旨の提案がありました。なお、当日の資料は「障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会」で公開されております。

このことについて千葉県自閉症協会の辰巳さんからは4月28日付

☆いま話題となっていること☆

で
(1) 日本自閉症協会から大平事務局長が委員として出席されたのでしょうか? そうでなければASJを代表して出席された委員はどなた

でしょうか? (2) 総合福祉協会のHPには55人中、53人の委員提出意見書が掲載されていますが、この中にはASJ代表と思われる方のお名前がありませんか? (3) 氏田さんが自閉症を含む発達障害(自閉症スペクトラム)を代表して委員になられたのであれば、ASJの意見は氏田さんの意見書の中に反映されているのでしょうか? (4) 氏田さんは「発達障害を福祉法に明記を」と確かに意見陳述されていますが、自閉症の自の字も出てこないのですが?

(5) 55人の委員はどのような経緯、基準、背景から選出されたのかご存じでしたらごそこで改めて、お伺い致します。さらに、
(1) ASJはJDDを通して意見発信していくことになるのでしょうか?

(2) 今後、ASJとしての要望意見は団体内でどのように取りまとめ、JDDからの意見発表に反映されていくのでしょうか?

(3) 他の障害種別で複数の団体が委員として参加しているところが幾つか見受けられるように思いますが、発達障害が児童生徒の6%を占め、発達障害の多様性から、発達障害関係の委員として、何故、JDD+ASJの複数参加が実現しなかったのでしょうか? 2人三脚で広く発達障害児者の福祉向上を目指して中央の場で活動して頂きたいと思えますが?

(4) 改革推進会議への参画が出来なかった実情は承知しておりますが、専門部会ということだったように聞いておりました。総合福祉部会発足に際して、ASJからの要望、改革推進会議(又は厚労省)からの打診はどうだったのでしょうか?

か? 4/19第8回改革推進会議の団体ヒアリングでの須田副会長の意見発表も拝見させて頂きました。多分、差し迫った、短い時間制約の中でご苦勞され、おまとめになられたものと推察致します。自閉症の困難性を強く主張して頂いており、身内のものいは強い共感を覚えたところですが、意見発表後に2委員から、①統合教育と分離教育の問題、②自閉症を主体にしたセンター設置に対しての質問があり、共生の中での専門性の必要性をお答えになっておりましたが、改革推進会議の委員メンバーを考えた時、現時点では自己団体および重度自閉症に軸足を置いたアピールが必ずしも効を奏しないようにも感じました。戦術面の検討も必要なのでしょうか? 教授下さい。との問いが発せられました。

ASJ(日本自閉症協会)はJDDネットワークのメンバーだから、こ

こを通じて積極的に総合福祉部会に意見を出すべきとする近畿ブロック理事の辻川さんからの意見もあります。

辻川さんによると、今回の、障がい者制度改革推進会議は、国連の障害者権利条約の批准をにらんで、条約に沿った障害者施策を実現するために設けられた会議です。

存知のとおり、障害者権利条約は、障害のある人の普遍的な人権を保障し、社会への完全参加と機会の実質的平等をめざすものです。本条約の画期的なところはいろいろありますが、なんといっても、それまでの障害者理念を大きく転換し、障害者を治療や保護の「客体」ではなく、人権の「主体」と捉える障害者観に立脚していることです。そして、条約の策定過程においても、”Nothing about us, Without us”のスローガンのもと、障害当事

者が参加して一緒に作り上げた条約であることです。この理念を反映し、障がい者制度改革推進会議でも半数以上の委員が障害当事者もしくはその家族です。

第2にそれまでの障害の定義について、「医療モデル」ではなく、「社会モデル」であることを明確に打ち出したことです。第3に、「合理的配慮をしないこと」も差別であると明言したこと。第4に、第19条で地域生活における自立した生活の権利を保障したことです。

これまでのいきさつや議論されてきた過程を一切無視して、失礼を承知で申し上げます。なぜ総合福祉部に自閉症協会が入らなかったのかのヒントになるかもしれません。権利条約を踏まえて、推進会議に出された要望を見ると、障害名として発達障害ではなく「自閉症」を明記することにどれほどの意味があるの

かと思ってしまう。障害を社会モデルでとらえた場合、障害のある人が「自閉症」であるかどうかは重要ではありません。もちろん、現実問題として自閉症児者が多大な困難を抱えていることは十分承知しています。しかし、それは、周りの社会の側の問題なのです。そして、自閉症が他の障害に比して、特別の配慮が必要なのは、自閉症がスペクトラムであるがゆえに、その社会的困難性が多種多様であることです。この多様な障害を、「自閉症」で定義してしまうと、必ず、その定義から漏れてしまうことになるし、それを防ごうと網羅的にすると、結局自閉症の定義でなくなってしまいます。まして、自閉症手帳の創設については制度の谷間のない福祉に逆行します。必要な支援が必要な人に届く仕組みを作ることが重要なのであって、手帳で線引きすることはどんな

に整備しても結局それに漏れる人を作るだけです。

もちろん、早期発見・早期療育や障害理解の啓発など自閉症に特化した施策が必要であると強く思います。しかし、それは、あくまで社会の側の問題(=合理的配慮)として提起すべきです。「自閉症」を前面にだすことは医療モデルの障害観と誤解されかねません。これは客観的にみると非常なマイナスイメージだと思います。

条約が19条で自立した地域生活を保障したのは、新しい権利を付与したわけではなく、障害のある人が生まれながらに有している基本的人権であることを確認したものです。障がいのある人が「地域で暮らす」ことは、単なる願望や理念ではありません。そもそも地域で暮らすことは、年齢や障がいの有無にかかわらず、地域社会において、人とのつな

がりの中で、自分らしい生き方を求めることであり、個人の尊厳・幸福追求権の中核をなす権利であって、かつ、平等原則の具現化なのです。憲法22条(居住・移転の自由)や憲法25条(生存権)の保障を基礎に、憲法13条(個人の尊厳・幸福追求権)、憲法14条(平等権)等の憲法条項によって保障されているものなのです。障害のある人が地域で自立した生活をしたいと希望した時はそれを妨げてはならないということです。しかし、現実には選択肢が多くありません。入所施設しか選択肢がない状態では保障していることにはならないのです。ですから、脱施設、それが世界の潮流です。もちろん、この施設の意味は、「終の住処」としての施設です。

これに対して、特に重度の障害がある人の親ごさんからの強い異論があることは承知しております。実際、

他にどこに安心して暮らせる場所があるのかとの不安もわかります。しかし、他に選択肢がないからといって現状を肯定するわけにはいきません。選択肢がなければ作るべきです。身体障害と異なり、地域で暮らせるはずがない、そうでしょうか。先日、あるケアホームの見学に行きました。そこで暮らしている方は、重度行動障害があり、10数年間、親元を離れ入所施設に入っておられました。言葉もありません。自傷行為が激しく、ヘッドギアが片時も離せない方でした。ところが、施設を出て、親ごさんの家がある同じ市内のケアホームで暮らして半年たった今では、ヘッドギアをするのを忘れるほど落ち着いていました。もちろん入所施設での処遇がひどかったわけではなく、むしろ良いと言われていた施設です。親ごさんが頻繁に面会に来るといってもないのです。

ただ、生まれ育った地域にということでは落ち着いているのか、あの激しい行動障害がうそのようだと言った支援の方はおっしゃっていました。二重、三重にいろいろな配慮をしているケアホームですので、普遍化はできませんが、そういった例があるのは事実です。

そうはいつても、現実には適切な支援はないのが実態です。ですから、私も通過施設としての入所施設まで否定はしません。実際、たとえば触法関係でも、自閉症に特化した中間施設は必要であると考えています。しかし、それは、あくまで通過施設でなくてはなりません。刑務所は有期ですから、刑を終えたら出てこられます。それなのに、施設が終身では意味がないからです。

また、地域で暮らすには、周囲の配慮が不可欠であることも論を待ちません。配慮がないまま地域におか

れては、悲惨な現実が待っているだけです。統合教育も同じことです。「合理的配慮」なしの地域化、統合教育であってはならないと思います。

最後に親として一言。私には三人の男の子がいます。でもひとりとして、親の思うようになりません。障害のある子もない子と同じです。でも、翻って考えてみるに、自分だってけっして親の言う通りに生きてきませんでした。子どもにとって親はいつだって抵抗勢力です。親としてはせめて、子どもがいろいろな自己決定ができるよう、できる限り選択肢を増やす環境整備をしていきたいと思えます。という意見を述べておられます。また、総合福祉部会のうち、氏田さんはもちろんですが、すくなくとも、野沢さん、岡部さん、藤岡さんが自閉症児者の親であることも指摘されてい

ます。
また、千葉県の大屋さんから、日本自閉症協会活動の課題を、千葉県自閉症協会の現況を交えての要望及び提案がされており、○各都道府県・政令指定都市自閉症協会への支援
1. 地方団体の事務の支援
2. 資金的な支援(交通費について)
3. 事業への支援
○政策提言について
4. 障がい者制度改革推進本部、総合福祉部会の委員について
5. 日本の福祉関係者の意識と最優先課題
6. 自閉症固有の支援策の提案がMLでありました。

この中4. 障がい者制度改革推進本部、総合福祉部会の委員について、部会の委員についての現状および日本自閉症協会としての、この総合福祉部会の見通しについて事務局は見解を示すべきとの要望がありまし

た。ASJのみならず、各方面で各都道府県・政令指定都市自閉症協会も可能な努力を積み重ねているのではないかと思います。私たちも、障がい者制度改革推進本部委員になっている前千葉県知事の自宅まで行って3時間ぐらいお願いしました。その結果が思わしくないなら、我々にとっても残念です。前にも書きましたが、各都道府県・政令指定都市自閉症協会は、もはや支部ではない。独自の工夫や力を使って、何らかの機会を得て、少しでも意見を反映できるようにしていきたいと思えます。現状をご教示いただけるとありがたいです。良いニュースであれ、悪いニュースであれ、各都道府県・政令指定都市自閉症協会の活動に生かせると思えます。と述べておられます。

また5. 日本の福祉関係者の意識と最優先課題において、数年前まで

日本の医療・福祉の年間予算は医療費、介護保険、支援費が各々数十兆、数兆、数千億円で一桁ずつ違っていました。障害福祉よりも高齢者福祉の方がずっと規模が大きい。また、児童福祉の分野もかなり大きく、今年度は子ども手当にも大きな予算が用意されています。最近、障害福祉、自立支援法関連予算は大幅に増えています。それでも高齢者に比べればまだ小さい。

人権の視点でみても、高齢者、児童、男女等を含めて様々な分野があり、障害は一つの分野です。(参考 千葉県人権室パンフレット Human Rights2009

http://www.pref.chiba.lg.jp/syozoku/c_kenfuku/jinken/pamph_all.pdf)

高齢者虐待防止法、児童虐待防止法、DV防止法はすでに制定されていますが、障害者虐待防止法は未策

定です。虐待防止のみならず、障害者権利条約に見合った日本国内における障害者の権利を守る法律の整備が必要です。障がい者制度改革推進本部においては、この点が最優先課題の一つになっているように思えます。総合福祉部会の委員になった人には私が知っている人が何人かいますが、福祉全般及び人権擁護に詳しい論客ばかりです。

自閉症の人たちは最も権利を侵害されやすい人たちです。千葉県のいわゆる障害者差別禁止条例策定の過程で「理不尽な理由で悲しい思いをしている人」についての議論がありましたが、具体例として自閉症の人が強く意識されていました。我々は、この問題についてどのような意見が言えるのか考える必要があると思えます。

以上のような意見が現在私たち日本自閉症協会の中で出されている事

をお知りおき頂くとともに、奈良県自閉症協会として、自閉症という言葉をふくまない障がい者制度改革推進会議の現状をどう考えるか、ASJの主体性とJDDとの関係、入所施設は通過施設であるべきか、あるいは新たな自閉症を支援する多機能型の施設づくりの必要性についてなど、皆さんのお考えをお聞きしたいと思います。事務局までご意見をお寄せください。

河村

映画会 アンケート

◎本日の映画の内容はいかかでしたでしょうか？感想をお聞かせください。

(福祉関係者)

○兄弟の苦しみ、悲しみ、教育関係者の想いなどなかなか他の映画ではない場面や想いが伝わってきてとても良かったです。もう少し長い時間だともっと良かったです。

○兄弟のことが描かれていて、そのことに共感させてもらった。

○自閉症その御本人が色々な経験をしてほしいなと願う映画になり、楽しく見させてもらいました。

○自閉症児(者)に対する啓発もさりげなく入れていただいているな一と思いました。

(保護者)

○前半はさらりと観ていましたが、中盤から後半にかけて核心をついた

うなっていくものですね。

○作るべくして作りあがった映画だったのですね。この映画のことは随分前に出来たものだと思っていました。私たちも知らず知らずのうちにNHKの話とか耳にしていたのかと・・・元気をいただきました。ありがとうございました。今後のご活躍を期待しています。

(保護者)

○映画にかける気持ちはすごい。子供が亡くなくても続けることができるとは。会社を辞めてでもNPOを立ち上げるとは。

○想像通りの方でした。映画のほうは想像以上ですが。行動力には尊敬させられます。やはりクリエイターですね。息子は今年15歳になります。共感できることが多かったです。今度はぜひ漫画化していただきたいです。

○同じ保護者として分かりあえる、

内容に心が痛いような感動を覚えました。

○色々なことを考えさせられました。

○さりげなく自閉症の特性をわかりやすく映像にしておさったのでうれしいです。

○自分の子と重なるところもあり感動しました。(複数回答)

○最初はわかりにくくどうか？と思っていたのですが後からはジワジワきました。(お決まりの展開ではなかった感じが良かったです)

○主人公の方が自閉症児(者)を勝手に演じきっていて、ストーリーにスッと入っていけました。細かいしぐさ、発音、行動「わかる、そうそう」と笑いながらほんわかしたゆったりと流れる中、いつのまにか胸がジーンとききました。

○多くの人に観てもらいたい映画です。

心が通じ合えた時間そしてパワーをいただいた時間でした。本当にありがとうございました。

○お話をきいて思いが伝わってきました。まだ息子さんが一緒にいる感じがしました。

○地域での関わり方について「フリースペースつくしんぼ」の設立、私でも機会があれば本気で同じシステムのものを作り、障害者家族が地域の中で生き生き生活できる環境をうみだしたいです。

(その他)

○とても楽しく、映画の余韻は消えなかったです。

◎今後どのような映画を観たいですか？

(福祉関係者)

○以前「マラソン」を観させていただきました。今回の映画や「マラソン」のような映画っをお願いしたいです。

○涙が止まりませんでした。以前からずっと観たかったので今日はやっと見られてうれしいです。

○兄弟の事も描いて下さったのがよかったです(複数回答)

○役者さんの演技がよかった(複数回答)

(その他)

○とてもよかったです。(音楽も)出来るだけ多くの方に観てもらいたいです。

○自閉症について詳しく知ることが出来、また楽しく見ることができました。

◎山下氏の講演内容はどうでしたか？

(福祉関係者)

○山下さんの誠実なお人柄がみなさんをどんどん映画作りへと誘い込まれて素敵でした。本当に物事がうまくいく時って周りも整って自然とそ

○障がい児(者)が夢を実現していつてくれる姿をみせてほしい。当たり前前の生活をしているというところもみせてほしい。

(保護者)

○明るく楽しい(おもしろい)自閉ちゃんの映画。

○自閉症の人たちがよりよい生活が出来るために、一般の方にも自閉症という障害を理解してもらえような映画です。

(その他)

○色々な障害を理解してもらえよう映画

◎今後どのような講演会に参加したいですか？

(保護者)

○先輩のお母さんのお話を聴きたいです。

○自閉症の人たちの就労や自立後の生活の現状等、国や県の対策等が聴きたいです。

つながり祭中止 の お知らせ

つながり祭中止についてのお知らせ

5月16日(日)に奈良教育大学で予定されていましたが、残念ながら雨天予報の為に中止になりました。来年のつながり祭は30周年という節目の開催ということで、雨天でも決行されるということです。

なお皆様にご購入いただきました参加協力券の代金につきましては、奈良県障害者協議会に寄付させていただきました。ご協力いただきました皆様には心より感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

療育部一同



おやじの会親睦会の お知らせ

おやじの会、親睦会を下記の通り開催いたしますので、是非ご参加ください。

初めてのおやじさんも大歓迎です。お待ちしております。

記

日時：6月5日(土)

18時30分～20時30分

場所：ミュンヘン

(西大寺駅南出口徒歩1分

近鉄第1ショッピングセンター)

申し込み おやじの会 櫻井まで

Hajime.1216@nike.eonet.ne.jp

できましたら5月25日までにご連絡ください。

事務局からのおしらせ

会計より会員の皆さんへ
—平成22年度会費納入のお願い—

新緑の候、会員の皆様には如何お過ごしですか？

総会も済み、新しい年度(平成22年度)の活動が始まりました。

さて、平成22年度会費納入の受付をしますが、まだ半数の納入です。

本部への納入が原則5月末となっていますので、それまでの納入にご協力の程よろしく

お願い致します。

[年度会費]

- ・正会員個人(¥6000.-)
- ・賛助会員個人(¥3000.-)
- ・賛助会員法人(¥10000.-)

[納入方法]

下記への振込みにてお願いします。

・郵便口座 口座記号番号：

00980-0-225697

加入者名：奈良県自閉症協会

・銀行口座 南都銀行郡山支店

口座番号：普通預金 1068978

名義：奈良県自閉症協会

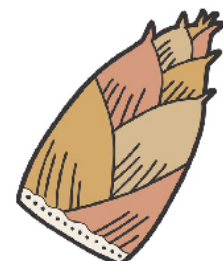
代表者 河村舟二

以上

(注意)出来るだけ、郵便口座の方に入金して下さい。銀行口座の入金は、カタカナの

名前だけなので、該当者の照合に間違いを起す心配がありますから。

なお、振込頂いた方への当協会からの「領収書」は発行しませんので、この事につきましてもご了承頂きますようお願い致します。



白閉症協会メーリングリストの、千葉県の白水さんによりますと、千葉県では自閉症協会も入った6市の障害者団体が超党派で「東葛飾市民の会」があるようです。ここ1年は、東葛飾地区に重心施設の拠点づくりを訴える活動がおこなわれています。どうしても親として、親亡き後の子を想い「終の棲家」という言葉を使い、文章化してしまい、重心の親たちは「地域で生きることを初めからあきらめて、子どもを施設に放り込もうとしている」というような印象を持つ方もかなりいると思います。しかしながら、皆地域で生きていきたいのです。地域で生きていくために必要なセンター機能のある複合施設の充実を望んでいます。いろいろな形でのサポート体制の充実が（一人ひとりのニード）に対応できることが必要だといわれています。 白水さんは

今回の制度改革推進会議がイデオロギーのようなもので縛られるようにならないかと心配されています。障害当事者が障害当事者を差別するようなことになってはいけないと思います。どちらにとっても不幸なことだと思います。自閉症・発達障害がうまく寄り添う得るような状況に持って行くべきとおられ、次の、知的障害者施設家族会連合会の由岐会長の要望書という情報を頂きました。皆様も、これらの情報を元に今回の問題を考えてみてください。 河村

障害者制度改革推進会議ヒアリング資料 (H 2 2 . 0 4 . 1 9)

意見書

平成22年4月13日

全国知的障害者施設家族会連合会 会長 由岐 透

1 知的障がいを持つ者の家族として。

国家とは、国民の生命や財産を守ることを第一義として、国民の暮らしや家族の在り方については、公共の福祉に反しない限り介入しない。家族の在り方については、法や制度の枠に縛られることなく、その繋がりとは論理とは異なる情の世界である。その情の表し方は様々であり、特に知的障がいを持つ者の家族は、精神医学及び臨床心理学の領域で、過保護や共依存と評される反面、養育等について拒否的な家族もいるとも言われている。しかし、入所施設に我が子を入所させること、若しくは入所していることが強制であり差別であるとするのは、非常に一方的で傲慢でさえある。さらに、入所している知的障がいを持つ者に非常に失礼なことでもある。

生まれたときから我が子が安心して人生を全うし、どうすれば幸せな一生が送れるかを考え、悩み、迷いど

のような想いで入所施設に辿り着いたのか、その過程を考え想像してみたい。決して家族が楽をしようとか、我が子の幸せを考えずに入所施設を選択したのではないことを理解して頂きたい。知的障がいを持つ我が子が40歳になれば両親は65～70歳になる。40歳になっても幼児レベルの生活しかできない我が子を年老いた両親が面倒を見ていくことは困難である。両親が若くて元気なときはともかくも、老若支援（年老いた親が親よりも若い我が子の支援をすること）では親子共倒れになるため、入所施設を利用することとなる。我が子らは、移動が困難ではなく、危険を察知できないまま行動することに障がいを持つ者であり、何ができないから支援をするということだけでなく、24時間の安全を切れ目なく一貫的に見守る支援が必要であ

る。階段や段差があるので電車やバスに乗れないのではなく、乗る目的を持つことが困難なのである。知的障がいを持つ者の家族の多くは、「我が子らの終の棲家はどこか」と家族作りを長きに亘って探し、またそれを創ってきた。その一つの到達点として、旧法入所施設にたどり着いたが、その入所施設は法及び制度的に「自分の糧は自分で稼ぎ、人に依存しない」という意味の自立を促進するための通過施設であるとされ、終の棲家としての位置づけとはなっていない。そのため、入所施設を終の棲家として望む者は、常に「日陰者」であった。自らの家族を作れない多くの知的障害者の本人にとって安心で安全な終の棲家を整備しないまま、入所施設を終の棲家としない法及び制度自体が差別である。障がいを持たない人は家族に囲まれ

て育ち、やがて自分の家族を持ち、家族に看取られて旅立つ。しかし、知的障がいを持つ人の多くは自らの家族を持つことはできない。我が子らにも家族を作ってやりたい。家族と同じ気持ちで支援してくれる人や仲間にも囲まれて生まれてきてよかったと思える暮らしをさせてやりたいと思うのである。その場所は入所施設であってもグループホームやケアホーム（以下、「グループホーム等」という。）であっても基本的にはかまわない。また、いわゆる都会であっても田舎でも我が子らが心地よいと思えるところであればかまわないと思っている。それは選択肢の問題である。家族としての想いは、我が子、我が兄弟たちが健気に生きようとしている、その命を精一杯守っていきいたいという意味合いの強いものであり、これらは、建前としての生命尊重や

人権擁護や自立ではなく、いわば根源的な人間としての、こみ上げてくるような情感に駆られた気持ちから出てくる想いである。

2 自分の暮らし(人生)は自分で決められる制度とすること。

障害者自立支援法(以下、「自立支援法」という。)の最大の問題点は、人の暮らしを障害程度区分及び支給決定という手法により、国及び行政機関が統制できる法としたことである。

具体的には、障害程度区分によって利用できる支援が市町村による審査会で、本人抜きに決められる仕組み、いわゆる利用制限及び利用期間制限が設けられたことである。

しかしながら、自分にとってどの支援が良いのか否かの判断ができ難い多くの知的障がいを持つ者にとっては、その判断の補佐ないし代理する

者が必ず必要である。その補佐ないし代理する者は家族である。なお、補佐する者として、家族に限らず友人や本人が信頼する支援者であっても、自らの判断をそのものたちに委ねるといふ自己選択・自己決定を犯すことにはならない。

自分の暮らし方を自分で決めることは、障がい者に限らずどんな人間であれ自立する基盤であり、自立そのものでもある。自己選択・自己決定を剥奪された下での自立はありえない。

3 入所施設の更なる充実と拡充が必要である。

人が長い人生を送るためには、家族がどうしても必要である。同様に伴侶に恵まれた一般的な家族を作れない多くの知的障がいを持つ者にとっても、家族は必要である。友人や支

援者に囲まれての人生を否定するものではないが、我々は家族を自らが作れない知的障がいを持つ者の家族作りを旧法入所施設に求めている。一方、我々は旧法施設の現状を決して満足しているものではない。一部の施設において起こる施設内虐待、一部の施設で見られる施設経営や運営の優先と、職員の資質低下もあいまって、一般社会の生活水準以下の生活を強いられている現状も十分認識しているところである。

しかし、このような施設がどうして存在するのかの原因究明と、その改善を怠った国の責任も見逃せない問題である。また、北海道での無断で外出した入所者の事故に対して、施設側が施設等の「安全配慮義務」を怠ったという判決があったが、障がい者福祉の現状と司法とのギャップをどのように考えるのかの問題も含まれている。

このような現状や知的障がいを持つ者だけの生活形態をもって入所施設の不要を唱えることは、「大雨が洪水を引き起こすので、雨はいらない。医療ミスが起こるので病院は要らない。」と唱えているようなものである。洪水や医療ミスが起こらないようにすることが大事であると同様に、優先すべきは、虐待が起こり得ない、また一般社会の水された生活ができるような制度とすることである。また、自立支援法は「地域移行」という曖昧な概念によって、あたかも入所施設よりも「地域(グループホーム等)」が人間らしい生活ができるとして、入所施設からグループホーム等への移行を様々な仕掛けを用いて誘導している。しかし、これは知的障がいを持つ者の生活の質という視点で見れば、入所施設もグループホーム等も両方共に不十分な施策であり、どちらを選んだと

しても十分な生活は保障されていないという点と、両方とも国の障害者施策としてあるのであって、グループホームが個室であれば、入所施設も個室にするとか、グループホームで健康管理や病気養生ができなければ、それができるようにするとかをすべきであり、グループホーム等を充実して入所施設を縮小等をするなどの制度設計は明らかに間違いである。両方共に充実を行うことが重要である。自宅はもとより入所施設やグループホーム等がどんなに重度な知的障がいを持っていても安心して安全で快適に暮らせる場所とした上で、それらのいずれかを生活の拠点として自己選択、自己決定できることがノーマラゼイションの原点である。入所施設をオープンに、透明性の高い開かれ、もっと入・退所が自由にでき、必要な支援を障がいを持つ者が主体的に利用できる施設に

改革することが急務である。待機者が多く、入所施設の絶対数が不足している現状では入・退所はおろか不満足な処遇であっても我慢しなければならない。このような状況では事業者・施設にとって有利であることは間違いなく、入所者の声が施設運営に反映され難い。障がいを持つ者とその家族は不利な条件の下におかれる。劣悪な処遇、虐待が施設で起こっても本人、家族から告発された事例がないのは何故か。ここより他に頼れるところがないから我慢しているのである。このような貧しい障害福祉制度を作り出した国、政治の責任は重大である。国、政治のあり方を問わないで入所施設の存在そのものを非難することは正しくない。本人及び家族が入所施設を必要とした場合に、何時でも入所できる施設整備が必要であり、これによって安心して在宅を続けられることにもな

る。また、入所施設と在宅福祉との費用の格差が生じたとしても、本人等の選択の結果として捉えることができる。

4 安心で安全な社会づくり。

安心とは、気掛かりな事が無く、心(気持ち)が落ち着き安んじることであり、安全とは、危険がないこと、被害(有形・無形を問わず)を受ける可能性がないことである。この安心と安全は個人と個人以外(一般社会)との関係において、個人が安心で安全かを判断するものであり、決して普遍的な事柄ではない。ある人にとってある地域は「安心で安全」であったとしても、別な人にとって「不安で危険」な地域であることも多い。

障がい者福祉においても普遍的な安心で安全な社会を目指すことは重要なことであっても、安心で安全の個

人性は解決できない問題であろう。例えば、大多数の人が安心で安全な地域であっても、それ以外の地域が、その人にとって安心で安全であればその選択は権利として保障すべきである。これを間違えると、過去の我が国の障がい者福祉と同じ轍を踏むことになる。

5 障害者権利条約について。

障害者権利条約(以下、「条約」という。)は、各条文がどのような意味で作られたかは大事なことであるが、我が国の国民が通常有する価値観や人間観を下に解釈されなければならない。ある人たちにとって幸福な社会で、ある人たちにとって不幸な社会になってはならない。

6 我が国の悲しくもお粗末な障害福祉からの脱却
措置費制度の財源については、障

がい者福祉に必要な予算措置を国の責任で行ってきたが、自立支援法になって障害程度区分・支給決定という手法の中で、福祉経費を統制できる仕組みとした。

本来、国家の障害福祉予算は財政が豊かであるから増やす、乏しいから減らすといったものではなく、障がいを持っている者も同じ人間であるという人間感を持ち、財政状況の問題ではなく障害者のセフティネットを確保する責務がある。

障害者権利条約の根本理念はいかなる障害を持つ者も地域で当たり前のように生活することにあり、究極の理念として賛成できるが、日本の障害福祉の現状や社会的状況はただちに障害者権利条約の理念を実施する上で相当のギャップがあるから財源の問題を含めて検討する必要がある。

7 障害福祉と介護保険制度との統

合への反対

介護保険制度の介護認定を真似た障害者程度区分の認定の概念を障がいを持つ者の分野に持ち込むことには反対である。障がいを持たない人と差別され、さらに障がいを持つ者のなかで差別することは、いかなる理由があっても許すことができない。

障がいを持つ者が希望する支援は可能な限り権利として位置づけるべきであり、自らセルフマネジメントできない場合は、本人が最も信頼できる家族や知人及び支援者が支援すること。

障害程度区分認定により、受けられる支援が決められ、自己選択・自己決定権が奪われることのないよう留意する必要がある。

8 虐待防止法への対応

虐待防止法を知的障害施設に適用す

る場合、虐待の定義や虐待をする側とされる側とに分ける問題も含め根本的な検討が必要である。虐待の定義と意味内容は高齢者虐待防止法や児童虐待防止法と本質的に異なるはずである。福祉現場は濃厚な人間関係の中で、快適な生活の支援ばかりではなく、職業的能力の向上や人間的な成長を目指す教育的な支援も含まれる。虐待の定義によっては、それらの支援が消極的になる恐れも危惧するところである。虐待防止法の制定を急ぐよりも、虐待が起こらないような障害福祉現場の環境整備が必要である。

9 障害者総合福祉法への提言

どのような立派な法律制度を作っても財源が確保されていなければ機能しないのである。財源削減のために制度法律を変えることは絶対にやらないでほしい。財源を理由に社会

的弱者を切り捨ててはならない。わが国のGDPに対する障害関連経費の占める割合はアメリカの二分の一、ドイツの五分の一、スウェーデンの九分の一である。欧米からは日本は福祉社会の体を為していないと批判されている。障がいを持つ者は世界のどこの国にも人口の8~10%がいる。

この世から障がいを持つ者をなくすことが、医学モデルの考え方であるが、未来永劫に障がいを持つ者がいなくなることはない。障がいを持つ者は社会の構成員として必要な存在であり、この人たちを排除しては社会が成り立たない存在であるなら排除してはならない。障害を持たない者が生存するためには、障害をもつ者の存在が必要なのではないか。そうであれば、障害福祉に係る費用は全て国の負担とすべきである。以上

子どもゆめ基金(独立行政法人国立青少年教育振興機構)助成活動

「親子ふれあい療育キャンプ」のキャンプヘルパー募集

奈 良県自閉症協会では、子どもゆめ基金(独立行政法人国立青少年教育振興機構)の助成金の交付を受けて平成22年度「親子ふれあい療育キャンプ」を実施いたします。キャンプのお手伝いをしてくださるキャンプヘルパーを募集いたします。

- ★実施期間：2010年8月7日(土)～8日(日)
- ★実施場所：大阪市舞洲障害者スポーツセンター「アミティ舞洲」
大阪市此花区北港白津2-1-46
- ★費用：無料(傷害保険についても当支部で負担いたします。)
- ★交通手段：近鉄八木駅・近鉄奈良駅より、貸し切バスで往復します。
(自家用車や電車を使って現地集合されてもかまいません。)

本キャンプの活動の特色：

本キャンプは、参加する子供の自然体験の場であるとともに、自閉症の障害特性を実践的に学びあう場とする。専門家の指導の下、自閉症に特化した療育法、構造化した環境整備の実際を体験する。このキャンプの参加者が、活動を通じて自閉症児者の社会的自立と社会参加のための支援環境作りのあり方を考え、自閉症の理解を深めることを目的とする。

日程(予定)	一日目 8/7 (土)	二日目 8/8 (日)
10:30	近鉄八木駅～近鉄奈良駅～(貸し切バス)	7:00 起床 洗面 更衣
12:00	「アミティ」舞洲	8:00 朝の会 体操
12:30	昼食	8:30 朝食
13:30	始まりの会・集団活動(音楽遊び)	9:30 部屋の片付け 荷物移動
14:30	選択活動(プール・散策)	10:00 選択活動(プール・散策)
16:30	オリエンテーリング	12:00 昼食
18:00	夕食	13:30 出発(貸し切バス)近鉄奈良駅～近鉄八木駅
19:00	工作	
20:00	入浴	
21:30	就寝	

申し込み問い合わせ：光野 節美 TEL/FAX：0742-71-4088 e-mail：nahi-kon@m3.kcn.ne.jp

締め切り：6月20日

●多くのご参加をお待ちしております。

●7月11日(日)大和郡山社会福祉会館で行うプレキャンプにも、ご参加をお願いいたします。

プレキャンプとは、本キャンプ前に主催者・参加者が一堂に集まり、キャンプの概要の確認や担当児童との顔合わせをします。

発行人：関西障害者定期刊行物協会
住 所：〒536-0023
大阪市城東区東中浜3-5-16タイガーマンション1F
編集人：河村 舟二
定 価：100円