

KSKR

No. 185

2013
Dec.

12

奈良県自閉症協会 NEWS

きずな
The Kizuna<http://www.eonet.ne.jp/~asn/>

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。

今回は「意思決定支援」が制度に入った意味を理解をしていただきたいと思います。もともと自閉症・発達障害には制度はありませんでした。あったのは1960年の精神薄弱者福祉法でした。その当時は措置制度であり、この制度による施設の目的は法律で決められていました。すなわち「保護、指導、訓練」が目的でした。身体障害も同じように書いてあります。当時の概念では、障害者は保護し、訓練される対象であって、権利の主体ではありませんでした。いってみれば、「障害者は一人の人間としては認めませんよ」「一生、保護し訓練される対象なのですよ」ということでありました。そういう制度に対し、自閉症協会などは、これはおかしいと言いつけてきました。そうすると、2003年に支援費制度が出来ました。その時の厚生労働省は支援費制度の理念として「自己決定の尊重と地域生活支援」を掲げました。我々は、ああ良い時代が来たなあと思いました。ところが、この理念のもとに、契約制度に移行しました。それまでは措置といって、「あなたはどここの施設に入りなさい。どこの施設に通いなさい」ということを、全部行政が勝手に決めていたわけです。施設に入ると、行政の委託を受けた施設が指導計画をつくって、「あなたは朝から晩までに、これをやりなさい。

い。こういうことをしなさい。こういう作業をやりなさい」と、朝から晩まで指導・訓練という名のくっついた計画を作られてしまっていたのでした。それに対して、障害者を一人の人間として認めましょう。そしてここでは、福祉サービスであって、お互いの契約にもとずいてサービスを受けるようにしよう。という意味合いに変わっていきました。

我が国の
発達障害者支援制度

しかしながら実際の中身としては、施設の目的を詳しく検討するだけの時間的ゆとりが無かったためか、結局、施設の中身は前と相変わらず、「保護、指導、訓練」という法体系のままでありました。そのままではいけないということで、施設体系ををどう変えるかということで議論が始まりました。そうしていつか小泉政権が登場したわけでありました。当時の小泉政権は「小さな政府」を打ち出しました。「小さな政府」は裏返せば税金をなるべく使わない。社会保障費の大幅削減ということでした。毎年、毎年、社会保障費を2000億円削減しようという方針を出しました。我が国の優秀な官僚は、この小泉政権に熱心に答えようとしていました。そして、こ

の2000億円を毎年、毎年、削る為にどうしようかということで打ち出してきたのが「障害者自立支援法」だったわけです。自立支援法は一面で悪い制度であり、一面では良い制度でもありました。悪い面では、まず、お金をどう削ろうかとした時にいままでは全ての障害者を対象にしていたのをやめて、障害者を障害のうんと重い人の「介護」と、軽い人の「就労」に峻別してしまいました。介護でもない就労でもない真ん中に位置する人については、国は面倒を見ませんというのです。真ん中は市町村で面倒を見てくださいということで、介護と就労を制度の中心に打ち出したわけです。真ん中の部分は空洞で国の税金は使わない制度として、自立支援法が出来てきたわけでした。これは、とんでもないということで、私たち自閉症協会等は、真ん中の人々のこと、つまり就労Bぐらいの人、就労B型の人についてのきちんとした支援を作りたいということで、運動し、交渉しつづけてきました。良い意味では三障害統合がなされたことです。ことに、精神の人たちは大助かりでありました。これまで福祉の対象外に置かれていたわけで初めて福祉サービスの対象になったわけでありました。このように三障害を統合したわけですが、どの考え方で制度を統合したかというと、身体障害者の考え方で統合し

ました。これが自立支援法での最大の問題でありました。なぜ身体障害者の考えで統合したかという、国が当時つかんでいた数が多かったためです。身体障害者は300百万人であり、当時、精神の方は数がはつきりしませんでした。はじめは数十万人といわれていました。そのうち。だんだん統計がしっかりしてきました、今では300万人になったわけです。自立支援法が出来た支援費制度の頃は、30万人でした。知的障害者は50万人でした。だから圧倒的に多い身体障害者300万人に合わせて制度を作るのだというのが厚生労働省の立場でありました。そこで2006年の自立支援法では、ケアホームとか生活介護とか入所施設の目的は「入浴・排泄・食事」の介護にされたわけです。さて知的障害の場合には確かに介護が必要な場合も多くありますが、介護が目的ではありません

せん。知的障害という障害に対する支援をするわけです。そのことを私たちは強く訴えました。当時これを理解してもらうことがなかなか大変で、知的障害者などに直接係わる人にはわかる話ではありますが、係わらない人にはさっぱりわからないことでした。「それはどういう支援ですか？」と聞かれ、われわれも「心と心の共感関係による支援です」「発達の支援です」とか説明しましたが、厚生省の人にはどうにもわからないことでした。「そんな非科学的な、文学的なことを言われてもわかりません」とのことでした。ここでずいぶん手こずった訳です。措置制度の時は指導・訓練による生き方を、自立支援法では身の介護で基本的な概念は成り立っていました。身体障害者は支援を自分で決めます。自分がこういう風にしたいということに従って、介護だけして欲しい、自分

の手足になって動いて欲しいというのが身体障害者介護です。それでは、自分で決めるということ自身に支援が必要だという、知的障害・自閉症等の人に対する支援はどうするんですかということがこのとき問われました。「意思決定支援」ということは、心に寄り添って、決めるのは本人だけれど、内面に働きかけるような支援が必要だということです。この意思決定支援は国レベルの運動にはなりません。民主党政権になっての制度改革推進会議では、どちらかというと車いすの人たちが中心となる制度改革が叫ばれており、知的障害・発達障害の問題が忘れられているのではないかとのことでした。そこで、主に東京を中心として行われた運動ですが、平成18年度から知的障害・自閉症・ダウン症の関連団体及び施設団体の人たちが、毎年自立支援法の見直しを求め

る大集会を東京で開き運動を続けました。そして、平成22年の集会において、わたしたちがこの「意思決定支援」という言葉を打ち出したのです。この言葉は、ちょうど障害者権利条約の中に「支援された意思決定」という概念が出来てきていたのを取り入れたもので、「意思決定支援」という言葉で知的障害・自閉症・ダウン症・精神障害支援の支援の本質を凝縮した言葉として打ち出しました。そして、東京都選出の公明・民主・共産の国会議員がその時の主張をもとに、障害者基本法の中に「意思決定の支援」を取り入れ、明示されることになりました。とくに、公明党の高木美智代議員がとりまとめ役をして三党の議員修正という形で基本法に入れてくれることになったそうです。さらに24年の4月には総合支援法に「意思決定の支援」が明記されました。当初、基本法に入

る意思決定支援を提案した時には制度の議案にはこの言葉はありませんでした。制度改革推進会議の中にもこの話は出てこなかったわけです。私たちは何回も推進会議に意見を出しました。最後まで無視されました。車いすの人たちには最後までわかってもらえませんでした。そこでダイレクトに国会に働きかけようということになりました。そして高木議員が中心となり、三党合意を取り付けてくれました。その時の国会での説明では、「どんな重度の知的精神障害により、意思が通じにくくても本人の意思は必ず存在する。支援をする側の判断の上で支援をするのではなくて当事者の意思決定を引き出す。見守る。主体性を育てる支援や考えや価値観を広めていく支援。本人の内面に働きかけて本人自身の意思を広めていく支援の大切さ。本人にとってより良い意思になるように

主体性を育てその考えや価値観を広めよりよいに支援していくことである」が示されました。平成23年の総合支援法の合理的配慮の中には意思決定支援が必要とされ、障害者基本法の中に意思決定の支援という言葉が明示されました。平成24年には、総合支援法にも明示されたわけです。さらに、差別解消法の中でも合理的配慮、理的支援の中には意思決定支援が必要とされました。意思決定の支援の要素には1.意思疎通の支援2.意思形成の支援3.意思実現の支援の三つがあります。ここでは本人の意思を全て無条件にかなえるというのではなく、たとえば、放火をしたい万引きをしたい。いたずらをしたいなどは、たとえ本人の意思であっても、悪いことは、本人が納得して止めるよう意思決定支援をすることが、この支援の本質です。総合福祉法のサービスの中で 一番

障害者権利条約の批准にあたって(声明)

特定非営利活動法人

日本障害者協議会(JJD)

代表 田中徹二

本日、2013年12月4日、参議院本会議は、衆議院(11月19日)に続いて障害者権利条約(権利条約)の締結(批准)を全会派一致で承認した。まさに、日本社会にとっての新たな夜明けと言ってよからう。

権利条約は、2006年12月13日に国連総会で採択された。その採択に至る過程において、旨をはじめ日本の障害者団体は、国連の特別委員会に延べ200名を派遣し、世界中の障害者団体と連携してさまざまなロビー活動にとりくんだ。"Nothing about us without us" 私たち抜きに私たちのことを決めないで"は、そうした運動のローガンであるとともに、権利条約の基礎をなす理念である。

日本政府は、権利条約に2007年9月28日、署名し、2009年3月批准にむけて動いた。しかし、障害者団体は、国内法制が未だ不十分な現状であり、その整備が先決であるという認識から、時期尚早との強い要請を行い、その結果、閣議決定前に案件から外された。その後、制度改革の議論を政府とともにすすめることとなったが、その際、2008年10月の全国一斉提訴に始まる障害者自立支援法違憲訴訟の結果、国と交わした「基本合意」は、権利条約とともに、制度改革推進の羅針盤となった。そして、課題は残しながらも、障害者基本法を改正し、障害者総合支援法、障害者差

多いのは知的障害者であり 精神障害者を加えると現在、意思決定支援が必要な人は実に障害者の3分の2に及ぶと思われます。これからの障害福祉サービスでは意思決定支援のための環境整備が最重要課題となってきました。以上は9月に行われた日本自閉症協会加盟団体役員連絡会での柴田洋弥(柴田広也)理事の話のメモをもとにしています。柴田氏は元日本知的障害福祉協会政策委員長でもあり、福祉施策について最前線で厚労省と掛け合ってこられた我が国の障害者福祉の重鎮で今日日本自閉症協会の理事で政策委員です。

(河村)

別解消法などを成立させた。

公定訳については、障害者団体の意見を聞き、若干修正はされたものの、指摘された問題は依然として残っている。「特定の生活施設」は、「特定の生活様式」あるいは「特定の生活環境」と訳すべきであらうし、「インクルージョン」や「コミュニケーション」「アクセシビリティ」などは、原語のままとすべきではないか、など改善されるべき課題は多い。

また、総合福祉部会の「骨格提言」を反映した総合福祉法制をめざすとりくみを継続し、差別解消法のガイドラインなどを、今後の運動で実効性のあるものにしていく必要がある。さらに、東日本大震災での障害者死亡率2倍という事実の検証と改善、福祉的就労で働く障害者の85%の所得が相対的貧困線の年収112万円以下であるという現実、家族依存、社会的入院・社会的入所、制度の谷間の障害、65歳をこえると障害者政策から外されてしまう問題など、今後への課題は山積している。

権利条約の批准は、「他の者との平等」「分け隔てのない社会」という理念により、憲法に次ぐ効力を持つて、新しいステージを切り拓いていくものと確信する。

私たちは、障害を理由に、苦難や悲しみが生じない社会にしていかなければならない。世界保健機関(WHO)によると、この地球上の全人口の15%(約10億人)が何らかの障害を有するという。これまで以上に日本の役割と責任が大きいことを自覚しながら、権利条約の批准を、ゴールではなく新たなスタートとして位置づけるべきである。

日本障害者協議会は、権利条約の批准を機にさらなる連帯と制度改革に向けて運動をすすめていく決意である。

2013年12月4日



障害者権利条約 共生社会へ踏み出そう 2013年12月17日

<http://www.tokyo-np.co.jp/article/column/editorial/CK2013121702000134.html>

日本の障害者にとって歴史的な前進だ。障害者権利条約を結ぶ政府案が先の国会で認められた。健常者と分け隔てられることなく生きる権利を守る国際ルール。画餅に帰さぬよう魂を吹き込みたい。

二〇〇六年に国連総会で採択された今世紀初の人権条約だ。障害者への差別をなくし、社会参加を支えるよう締約国は求められる。

すでに約百四十カ国・機関が批准済みだ。日本は〇七年に署名したものの、国内法の整備を優先させてきた。

「障害は個人の側ではなく、社会の側にある」。条約の考え方を平たく表現すればそういうことだ。旧来

の紋切り型の障害の捉え方は大きな転換を迫られる。

想像してみよう。建物の玄関に車いすの人がいる。目の前には階段があつて中に入れない。

かわいそうだが、自力で歩けるよう足腰の治療に専念し、訓練を重ねるほか手だてではない。障害は自己責任なのだから。同情心や哀れみを覚える人も多いだろう。

でも、これからは意識を変える必要がある。車いすの人の出入りが困難なのは足腰が不自由だからではない。階段があるからだ。周りの思いやりや良心より前に、建物の責任こそが問われるのだ。

責任者はスロープを設けるなり、介助するなりして車いすの移動の自由を担保せねばならない。締め出すのはもちろん、お金や人手を十分賄えるのに放置するのも差別とされ、人権侵害になる。

健常者の利益ばかりに目を向ける社会の仕組みを見直させ、障害者の利益を等しく確保する。端的に言えば、それが条約の効力だ。

改正障害者基本法をはじめ国内法には、曲がりなりにも条約の理念が反映された。

一六年に施行される障害者差別解消法は、その具体的なルールとして重要だ。

好きな地域に住み、健常者と共に学校で学び、職場で働く。余暇を楽しむ、選挙で投票し、災害から逃げる。自立して暮らすには要望に応じた手助けが欠かせない。

手話や点字、介添えやスロープなどは、障害者にとってまさに命綱そのものだ。その提供を怠るのは原則として許されない。

ルールが定着するまで前途は多難だろう。なにが差別かを人々が理解することが出発点となる。現場を見

守り、紛争を解決する体制づくりも進めねばならない。

日本は世界最速の高齢化に直面している。不自由を抱える人々も増えるだろう。障害の有無を超えて支え合う社会を目指したい。（2013年12月17日 東京新聞の社説）

国際障害者デー（12月3日）に
寄せる潘基文国連事務総長
からのメッセージ

「壁を取り払い、扉を開こう：すべての人々が参加できる社会のために」

世界で10億人以上が障害を持って暮らしています。私たちは恥辱を助長し、組織的に差別を行うような態度を改めることにより、障害を持つ人の社会参加を妨げるすべての壁を

取り除かなければなりません。

9月に開催された国連総会の「障害と開発に関するハイレベル会合」において、国連加盟国は疎外が障害を持つ人々の生活だけでなく、地域および社会全体の開発にいかにも悪影響を与えるかについて話し合いました。各国は障害者参加型の開発を支援するため、国内および国際的行動を取ることを再確認しました。国連システムはこれからもその取り組みを支援していきます。すべての人が平等に参加できる持続可能な開発を支援するインフラとサービスを目指し、より一層努力しなければなりません。

このことは、障害を持つ人々が参加できる環境をつくることで、自分たちの権利と利益に影響するプロセスに自ら参加し、重要な役割を果たす

ことを含みます。そのために国連本部に国連アクセシビリティ・センターを開設する予定です。国連システムの他のメンバーとパートナーにも、後に続くよう求めます。

今日の「国際障害者デー」にあたり、私は各国政府、国連システムのメンバー、企業、および市民社会に対し、壁を取り払って扉を開き、障害を持つすべての人々に機会を与えるよう呼びかけます。すべての人々が参加できる社会をともに築こうではありませんか。



NHK・Eテレ「ハートネットTV」で、自閉症児の小学校生活取材したドキュメンタリー番組を全国放送する予定です。
2014年2月13日（木曜日）午後8時～（29分番組）
仮題「はじめての学校 ～自閉っ子の成長日記～」

新1年生になった自閉症のわが子を、ディレクターの父親が取材した半年間の記録です。

特別支援教育が始まってまだ数年という中で、公立の一般的な小学校の特別支援級で、どのような教育が行われ、子供がどのような成長を遂げているか。

一方で障害児教育の経験の少ない教員が、様々な工夫をこらしながらも、壁にぶつかりながら、発達障害の子供たちと向き合っている様子を描きます。

4月の入学式から、試行錯誤で始

まった学校生活。

主人公の1年生、晃（ひかる）は、入学式には一人出席できず。

そして教室では自分の椅子にすら座れませんでした。

その晃が半年経って、どのように変わっていくのでしょうか？

ケンケンパ部会「きいてみよう！ しってみよう！やってみよう！」

シーズン2レポート

シーズン2が始まりました！「きいてみよう！しってみよう！やってみよう！」

トランペットも1年間やってきて月2回しかないレッスンですが音出しウォーミングアップも習慣づいてきました。先生からの指示もあります自分たちの中から手を挙げてリーダーを決めていくことも毎回できてとてもうれしく思っています。

今回はなんと！高校生のお姉さんがサポーターに参加してくれました！今、みんなで練習中の「ムービング・スター」というボディパーカッションと一緒にやってもらいました。この「ムービング・スター」は3パートに分かれています。今、しってみよう！のメンバーは4人なので1人は他の3人が演奏しているのを聞いてどこが良いか悪いのかをチェックする係りになります。手も使うしひざも使う。さらに足ぶみドン！と体をつかっていろんな音をだします。最初は自分の事に必死でしたがだんだん回を重ねていくごとに色々なパートのやっていることも聞くことができてきました。お姉さんも丁寧に子供たちの動きに合わせてリズムをつくっていつてくれてとても楽しくアンサンブルできました。お姉さんの将来の夢は小学校の先生。終

わってから感想を聞くと「こどもたちも色々な子がいてちょっと引っ込み思案になってしまう子もいるけれど、みんなで一緒にする楽しさを感じてくれるように工夫しなくちゃいけませんね～」としっかり先生してくださいました。ありがとう！そんな子たちもしっかり愛情いっぱい包んでくれる先生になってくれることを願っています。またいつでも参加しにきてくださいね～！

ケンケンパ世話人代表 飯田和代



るんるんハウスに行ってきました！

11月25日月曜日に大和郡山育成福祉会のケアホーム、るんるんハウスに行ってきました。

筒井駅から車で5分ほどの住宅街の中にあるホームに成人部のメンバー5名で伺いました。世話人さん、利用者さんのお母様が迎えて下さり、まずホームの中の見学をさせていただきました。女性ばかり6名のお部屋はシンプルなタイプ可愛らしいタイプと、それぞれ個性があり落ち着いてみなさん過ごしておられるのがわかりました。また家庭的な雰囲気も私たちの子供もこんなところに・・・と思わせられるホームでした。平成10年オープンの経緯など世話人さん、利用者さんのお母様にお話を伺いました。普段のお金の管理、どんな食事をしているか、重度の人の

問題行動、投薬など聞きたいことはいっぱいでしたが、どの質問にも丁寧に対応してくださいました。世話人さんたち同士の連絡引き継ぎもしっかり連絡シートがあり、支援体制もしっかりしているなあと感じました。なにより明るく優しい世話人さんが利用者さんに寄り添って生活し、支援してくださっている雰囲気がとても素敵でした。みなさん実際に見て聞いてみないとわかりませんよ。次回は会員さんが利用されているケアホームを見学予定です。一緒に参加してみませんか！（成人部田中康子）

次回の施設見学予定

日時 1月28日（火）

10時30分～12時

場所 橿原市手をつなぐ育成会の

ケアホーム

まず作業所でお話を聞いてからケ

アホーム2か所に移動します。
 集合は10時20分 榎原万葉ホール
 周辺
 募集参加人数 4名
 現地までのアクセスなど詳細はお問い合わせください。
 参加希望の方は1月22日までに連絡網上の役員または
 田中 康子（FAX 0745-32-1035
 メール ken-tan.m4@ezweb.ne.jp）
 までお知らせ下さい。
 他にも行ってみたい施設などありましたらお知らせくださいね。



平成25年11月19日
 加盟団体役員の皆さま
 社団法人 日本自閉症協会
 会長 山崎 晃資
 世界自閉症啓発デー「ポスター用絵画」平面作品募集についてのお願い
 本年度も、2014世界自閉症啓発デーポスター用作品の募集を下記の通り行います。自閉症児・者の皆さまが描いたものであれば、どなたでも応募が可能です。多くのみなさまからの積極的な応募をお願いいたします。

記

1. 応募要領

- 1) 応募期間 2013年11月～2014年1月8日（水）
- 2) 自閉症児・者の方が描かれた絵画、版画、切り絵等平面作品とする。画材は自由。

3) 他の作品展などで公開されていないもの。

2. 応募方法

- 1) 応募作品は、デジタルカメラ等でデータ化したもの。
- 2) 応募作品のデータ化ファイル形式はBMP、PNG、JPEG等にて行う。

3) 応募作品には、作成者、題名、年齢、住所、所属協会名をお知らせ願います。

3. 作品の選考

- 1) 応募が多数の場合、選考により3点とする。
- 2) 選考された作品は、世界自閉症啓発デー「ポスター用絵画」として推薦する。

4. 決定通知

- 1) 世界自閉症啓発デー実行委員会において、他の団体から推薦された作品と合わせ選考のうえ最終入選作品を決定。（2月末

頃）

2) 入選作品には、書面にて通知する。

以上

注意事項

【デジタルカメラからデータ化を行うまで】

- ①デジタルカメラの画素数を800万画素以上とする。
- ②カメラを作品の中央に傾かないようにセットし撮影する。

③画像データをパソコンにUSBケーブルを使って転送しデータを取り込む。

④取り込んだデータをCD-Rに書き込み、日本自閉症協会事務局へ送付。

【応募上の注意事項】

- ①応募作品（データ）の著作権は主催者側に帰属する。
- ②応募作品には「世界自閉症啓発デー2014」等、文字挿入等の補作等、ポスターとしてのデザインをする。

③ポスターの色調など、印刷の関係で実物と異なる場合がある。

④応募作品のデータは返却しない。

発行人：関西障害者定期刊行物協会

住 所：〒543-0015

大阪市天王寺区真田山2-2 東興ビル4F

編集人：河村 舟二

定 価：100円