KSKR

奈良県自閉症協会 NEWS

# きずな

The Kizuna

No.189

2014 Apr. 4

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。

## 意志疎通支援と意志決定支援について

総合支援法で3年後の検討事項となっている事柄として「意志疎通支援」と「意志決定支援」があります。前者は全日本ろうあ連盟が、後者は全日本育成会が中心となり調査研究が行われています。これまでは、わが国で意思疎通支援といえば、聴覚障害者の手話普及徹底の問題ととられていましたが、世界的な障害者支援の流れにより、知的障害者や発達障害者にも必要であると考えられるようになりました。情報・コミュニケーション法（仮称）の骨格に関する提言第三次案によると、目的について、「この法律は、全ての国民が、情報アクセス及び意思疎通の困難の有無によって分け隔てられることがない共生社会を実現するため、情報アクセシビリティ及び意思疎通を保障する施策に関し基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、障害者の地域生活と社会参加の支援等のための施策の基本となる事項を定めること等により、障害者の地域生活と社会参加の支援等のための施策を総合的にかつ計画的に推進することを目的とする。」とあり、意思疎通が手話等による単なる技術手段の問題でなく、なるほど、私たち自閉症の人たちにも関係する大切な内容であることがわかります。全文はホームページに掲載されています。http://www.jfd.or.jp/?p=11907　また、以前、絆でもあつかった「意思決定支援」の問題に関しては全日本育成会が調査をし、日本自閉症協会がこれに全面的に協力しました。結果が近く公表されると思われます。これらが国の政策にどのように反映され、自閉症をはじめとする発達障害児者の具体的支援にどのようにつながるかは、今後の課題となります。今後の動向に注目していきたいと思います。　（河村）

## 「つながり祭」ってどんなお祭り？

「つながり祭にまだ行ったことがない」といわれる方に、ご紹介させていただきます。

「つながり祭」はその名の通り、障害者、家族、県民のつながりのお祭りです。

今年は5月18日日曜日に、田原本のリハビリセンターの隣、県営福祉パークで10時から14時30分まで開催されます。

お車でお越しの方はリハビリセンターにご駐車下さい。

「つながり祭」はたくさんの障害者団体及び市民団体による模擬店あり、ステージあり、バザーありの盛りだくさんのお祭りで大人も子供も楽しめるイベントになっています。あと「子どもの広場」では、つながり祭の開催時間内に大学生ボランティアのお兄さんお姉さんが、子どもとペアでイベントを一緒にまわったり、室内で遊んだりしてくれます。ただし、子どもさんは、小学生以上で、お申し込みは当日になりますので、定員がいっぱいになると受付できません。ご利用される場合は、早めにお越しください。

また、入場の際、大人一人500円の参加協力券の購入が必要です。（小・中学生は無料）ただし「つながり祭」開催前に自閉症協会より購入していただけると、一部自閉症協会へ還元されますので、ご協力いただけますとありがたいです。

### ＜第３３回つながり祭のご案内と提供品のお願い＞

日時：５月１８日（日曜）
１０：００～１４：３０
場所：県営福祉パーク（雨天決行）
〒636-0345　奈良県磯城郡田

一九九六年五月一日発行第三種郵便物承認　毎月（1・2・3・4・5・6・7・8の日）発行

原本町大字多 722 番地

今年度も模擬店での販売を行います。昨年ご寄附いただいた手作り品、靴下など販売したところ大変好評でしたので、手作り品、小物雑貨（新品の物に限ります）などをご寄附いただける方は、役員までご連絡ください。

尚、売り上げは、療育部の活動費に運用させていただきます。

皆さまのご協力よろしくお願いいたします。

## つながり祭
## 「Let ‘販売体験!!」募集

自閉症協会のブースで販売体験してみませんか？会員のお子さん限定、療育部・成人部問いません。売りたいものがあれば持参可能です。（持参品の売り上げはご本人の収入となります）「いらっしゃい！」「いかがですかー！」などの声出しや、品物を袋に入れて渡すだけでも店員さん気分になれますよ！短時間でも OK です。詳細はお問い合わせください。募集人数が多数の場合は抽選となります。是非体験してみませんか？

つながり祭についてのお問い合わせ：mama-emily0330@docomo.ne.jp

療育部　松本まで

## お知らせ
### 講演会と討論会
### 『 自閉症と遺伝 』

在日フランス大使館と日仏会館フランス事務所の主催、一般社団法人日本自閉症協会の後援により、「自閉症と遺伝～自閉症は遺伝学で解決できるか～」をテーマにした講演・討論会を 5 月 30 日（金）に開催します。

講演会は、フランス国立科学研究センターの名誉研究部長であるベルトラン・ジョルダン博士の近著「自閉症遺伝子～見つからない遺伝子を巡って」の日本での翻訳出版、及び、その来日に際して開催されます。

発症率の高い深刻な疾患である自閉症と遺伝子の関わりについて、フランスではさまざまな議論があります。　ジョルダン博士はまず、自閉症の遺伝的要因の同定に関する最新研究状況を取り上げた後、現時点での自閉症遺伝子検査の正当性について疑問を投げかけます。

講演に引き続き、一般社団法人日本自閉症協会会長で児童精神科医の山崎晃資博士、厚生労働省　障害児・発達障害者支援室の日詰正文専門官、ベルトラン・ジョルダン博士の 3 名でパネル・ディスカッションが行われます。

日時　　2014 年 5 月 30 日(金)

18 時半～ 20 時半（開場 18 時）

言語：フランス語・日本語（日仏同時通訳付き）

場所： 日仏会館　一階ホール

主催：在日フランス大使館科学技術部、日仏会館フランス事務所

後援：一般社団法人 日本自閉症協会

申込み：無料。参加希望者は日仏会館 WEB サイトから 要事前申込み

http://www.mfj.gr.jp/agenda/2014/05/30/20140530_bertrand_jordan/index_ja.php

問い合わせ　フランス大使館 斎藤（assistante.sdv@ambafrance-jp.org）

★プログラム

司会：林昌宏（『自閉症遺伝子』の翻訳者）、坪子理美（同書の解説者）

18h30-18h35　開会の辞

ジャック・マルヴァル （在日フランス大使館 科学技術参事官）

18h35-19h15

基調講演：自閉症と遺伝

ベルトラン・ジョルダン博士（フランス国立科学研究センター 名誉研究部長）

19h15-20h15

パネル・ディスカッション

山崎晃資博士（一般社団法人 日本自閉症協会 会長、児童精神科医）

日詰正文専門官（厚生労働省　障害児・発達障害者支援室）

ベルトラン・ジョルダン博士

20h15-20h25　質疑応答

20h25-20h30　閉会の辞

クリストフ・マルケ（日仏会館フランス事務所 所長）

### きずなの原稿募集

自閉症のお子さんの苦手な事、どうしてますか？

音が苦手、人混みが苦手、偏食、あと散髪や医療機関での受診、習い事など我が家ではこんな風に頑張ってます、またはこんなふうにすればできるようになりましたなど各ご家庭での様々な工夫、学校での取り組みなど。

また、遊びに行って良かった場所、施設、宿泊などの紹介などをきずなに載せたいと思ってます。

是非、松本までお寄せください

療育部役員　松本

携帯番号 090564478454

ＰＣアドレス

ｍa32xs28ml@kcn.jp

携帯アドレス

mama┐-emily0330@docomo-ne.jp

## 全国社会福祉協議会障害関係団体連絡協議会災害避難研究委員会での自閉症協会意見書

社団法人日本自閉症協会の報告

１　自閉症協会の震災対応

震災直後に、日本自閉症協会（以下「当協会」）はホームページに「東日本大震災支援専用ページ」を設けて、①被災状況、②「自閉症の人たちのための防災ハンドブック（平成20年当協会発行）、③行政・民間の各種災害情報などを掲載した。3月13日以後、被災地や全国から膨大なメールが届いた。

4月5日には全国自閉症者施設協議会や日本自閉症スペクトラム学会等と連携して安否確認システムを整え、支援物資運搬、支援センターの設置、義援金受付を決めた。

4月中旬には被災地の現況調査をしたスタッフから「重度の自閉症者は避難所で生活できず、1週間が限度」などの報告があった。

２　災害時における自閉症をはじめとする発達障害のある方の行動把握と効果的な情報提供のあの方等に関する調査について

当協会は平成23年度障害者総合福祉推進事業「災害時における自閉症をはじめとする発達障害のある方の行動把握と効果的な情報提供のあり方等に関する調査」として、岩手・宮城・福島・茨城各県の県庁・市町村役場・支援施設など20か所の訪問調査と、被災県の自閉症協会会員975人を対象とするアンケート調査（回答者522人、回答率53.5%）を、平成23年11月～12月に実施し、それらの結果を基に「防災・支援ハンドブック」を作成した。

（１）訪問調査から明らかになった課題

○自閉症の子どもの多くは、避難所に入れないか、入っても泣き叫んだり飛び跳ねたりするため避難所生活を続けることができなかった。
○避難所で生活できない自閉症の子どもたちは、車中や被災した自宅で暮らしたり、親類の家を転々としたり、やむなく遠方に転出した人もいた。
○避難所に入っていなければ食料や水の配給が受けられないことが多かった。

（２）アンケートから明らかになった課題

○震災後に対人関係の悪化した人が106人（20.6%）、言葉がなくなった人が14人（2.7%）。
○服薬している人は半数以上いるが、その内震災時に服薬できなかった人が15人（2.9%）。
○要支援者名簿に登録していた人は57人（11.1%）のみ。
○欲しくても得られなかった情報として「原発事故の状況」をあげる回答が192人（37.4%）。

（３）『東日本大震災を受けて：自閉症の人のための防災・支援ハンドブック』作成

上記２つの調査結果に基づいて「東日本大震災を受けて：自閉症の人のための防災･支援ハンドブック」作成し、広く配布するとともにホームページに公開した。

（４）調査を終えての提言

○被災した自宅等で生活している人にも救援物資が届くようにすること。
○自閉症児・者の特性に配慮した福祉避難所が必要。個室や仮設住宅への早期移行。
○震災後のてんかん薬や抗精神病薬の確保
○要援護者名簿の周知。安否確認を迅速に行うために要援護者名簿を開示すること
○震災後早く特別支援学校や在宅福祉サービスを再開し、親の負担を軽減すること。
○発達障害者手帳の創設。精神障害保健福祉手帳では障害特性を理解されない。
○自閉症への専門性持つ調査員が定期的に長期間ニーズ調査を行うこと。
○自閉症の人たちに災害時のイメージをもってもらう（避難訓練や避難所体験など）。

３　内閣府「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」(平成25年8月)についての意見

○避難行動要支援者名簿の対象について、作成事例では身体障害者手帳・精神障害者保健福祉手帳１・２級、知的障害者療育手帳Ａのみとしているが、それ以外の発達障害者・知的障害者についても、災害時激変環境下では様々な支援を必要とするため対象とすること。その際、自ら名簿掲載を求める方法も検討する。
○自閉症児が避難所において飛び跳ねや奇声などの行動をおこし、周囲の人の叱責からパニックを起こすなどの状況があった。周囲の人の障害特性への理解が不可欠であり、そのことを災害対策に組み込んでおく必要がある。
○福祉避難所は、バリアフリー化された施設を指定することとされているが、知的障害者・精神障害者・発達障害者にとっては物理的なバリアフリーは必ずしも必要ではなく、家族単位の小規模な居室か、衝立等での空間確保の方が重要である。
○できれば中学校区程度の地域内での小規模な福祉避難所を準備する。

４　被災地への福祉専門職員の派遣についての意見

平成 23 年の厚生労働省通知「社会福祉施設等に対する介護職員等の派遣依頼について」では、被災社会福祉施設への派遣職員の旅費を災害救助費から支給するが、人件費は被災施設が負担することとなっていたため被災施設が受け入れを躊躇し、あまり活用されなかった。一方宮城県知的障害者福祉協会等は、派遣職員の人件費を派遣元の事業所負担としてこの制度を活用して、全国から宮城県内施設への 1 年間にわたる職員派遣ができた。

また、この職員派遣では、県・厚労省と連携して柔軟な運用を図ることによって、被災施設に関連する相談支援事業と連携し、被災により新たに生じた地域障害者の様々なニーズに対応する支援（例えば一時保護、移動支援、通院支援、通学支援、放課後活動など）を行った。被災地における障害福祉サービスは、単に災害前の状態に戻すだけでなく、災害により新たに生じる生活上の困難に機敏に対する支援が必要である。この派遣事例は、平常時からの相談支援事業の充実と、その相談支援事業によるコーディネートの下で派遣福祉専門職員が様々な支援活動を行うことの重要性を実証しており、今後の職員派遣や被災地の受援計画に活用すべきである。

◯今年も世界自閉症啓発デーのとりくみが盛大に行われました。ちょうどイタリアを訪問されていた奈良県自閉症協会の堀　智晴さんから、イタリアのボローニャ市の近くのファエンツアという市でも、ライトブルーの取り組みが行われていた報告と写真の提供がありました。

---

平成 26 年度「児童福祉週間」の実施について（厚生労働省雇用均等・児童家庭局からの協力依頼）

標記について、別添「平成 26 年度『児童福祉週間』実施要領」に基づき、児童福祉の理念の普及・啓発を図るため、全国的な運動を展開することとしております。

平成 26 年度は、「児童福祉週間」の標語「そのいっぽ　みらいにつづく　ゆめのみち」を象徴に、各種の啓発事業及び行事を展開することにより児童福祉の理念の一層の周知と子どもを取り巻く諸問題に対する社会的関心の喚起を図ることとしています。

つきましては、貴社・団体におかれましても、「児童福祉週間」の趣旨をご理解いただき、特段のご協力を賜りますようお願い申し上げます。（照会先）厚生労働省雇用均等・児童家庭局　育成環境課育成環境係
Tel：03-5253-1111 内 7910、7908

平成 26 年度「児童福祉週間」
実施要領

1　名称…
平成 26 年度「児童福祉週間」

2　趣旨…子どもたちが健やかに育つこと、これは社会の宝である子どもたちに対する国民全体の願いであり、すべての子どもが家庭や地域において、豊かな愛情に包まれながら、夢と希望をもって、未来の担い手として、個性豊かに、たくましく育っていけるような環境・社会を作っていくことが重要である。このため、政府では、すべての子どもと子育てを大切にする取組を進めている。
また、子どもたち一人ひとりがそれぞれの意志で新しい未来を築いていこうとする取組を進めていくこと、そして、それを応援する社会環境を整備していくことも、求められている。こうした中、昭和 22 年から、子どもや家庭、子どもの健やかな成長について国民全体で考えることを目的に、毎年 5 月 5 日の「こどもの日」から 1 週間を「児童福祉週間（5 月 5 日～ 11 日）」と定めて、児童福祉の理念の普及・啓発のための各種行事を行っているところであるが、平成 26 年度においても引き続き、各種事業及び行事を展開することにより、児童福祉の理念の一層の周知と子どもを取り巻く諸問題に対する社会的関心の喚起を図るものとする。

3　標語…　そのいっぽみらいにつづく　ゆめのみち（平成 26 年度「児童福祉週間」の標語として、全国公募により選定された中西　愛美さん（千葉県　7 歳）の作品）

4　期間…　平成 26 年 5 月 5 日（月）から 5 月 11 日（日）までの 1 週間。ただし、地域の実情による期間の延

長等（5 月末日までに限る）は差し支えない。
5　主唱…厚生労働省、（社福）全国社会福祉協議会、（一財）こども未来財団
6　協力…(1) 関係省庁等　内閣府、警察庁、総務省、法務省、最高検察庁、外務省、財務省、文部科学省、農林水産省、経済産業省、国土交通省、環境省、最高裁判所、国立国会図書館国際子ども図書館　（以下省略）

## 訴訟記録の格安頒布

…障害者自立支援法違憲訴訟の軌跡をたどる…

2011 年に販売した書籍在庫を値下げして頒布しますので是非ご協力ください。

定価　１冊３１５０円のところ→　**１冊あたり１５００円**

条件：弁護団事務局で取り扱っている分に限ります。　（一般書店では定価）

事務局負担軽減のため、**５冊以上**でお願いします。（送料当方負担）

申込先：藤岡毅法律事務所

電子メール：fujioka@fujiokatsuyoshi-law-office.com

または　ファクス：　０３（５２９７）６１０７

注文書

| 冊 | 電話（携帯電話・メールアドレスなど） |
|---|---|
| 注文者 | 配送先住所 |

障害者自立支援法違憲訴訟全国弁護団事務局：℡０３（５２９７）６１０１

## 事務局から

○第 23 回一般社団法人日本自閉症協会全国大会のＵＲＬが出来上がりました。詳細は、ＵＲＬで確認をお願いしますが第 23 回全国大会は山形において、9 月 13 日（土）・9 月 14 日（日）の両日に、大会スローガン「さあ、みんなで「自閉症スペクトラム」を考えよう、やまがたで！」として、「山形テルサ」（山形市双葉町）において開催されます。

全国大会１日目は、基調講演「自閉症スペクトラムの理解と支援」シンポジウム「地域の連携を考えるー家庭・福祉・教育・医療・行政との連携を探るー」、全国大会 2 日目には、シンポジウム「知的障害を伴う自閉症スペクトラムの支援を考える」とシンポジウム「知的障害を伴わない自閉症スペクトラムの支援を考える」が開催されます。

http://www.asj-2014yamagata.com/index.html

○「青い鳥郵便葉書」の無償配布に関するおしらせ。該当者はぜひ活用してください。

【配布の対象】

（１）重度の身体障がい者・・・１級又は２級の方

（２）重度の知的障がい者・・・療育手帳に「A」（又は１度、２度）の表記がある方

【受付期間】

平成２６年６月２日（月）まで

【配布枚数】お１人につき２０枚

【お申し出方法】窓口で行う方法と郵送でお申し出の方法があります。（チラシ参照）

○情報・コミュニケーション法への意見募集

聴覚障害者制度改革推進中央本部（連盟／全難聴／盲ろう協会／全通研／士協会／全要研）で取組まれている「情報・コミュニケーション法（仮称）」の制定に向けての活動として、この度、骨格に関する提言（第三次版（案））を作成されました。ＪＤ加盟団体の皆さまからもご意見を頂きたいとのことで、添付のとおり資料を提供いただきました。是非ともご協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

【募集〆切】2014 年 5 月 10 日（土）（必着）まで

【御意見の提出先】

○ 郵便等による場合

ご意見フォームにご記入の上、下記までご郵送ください

〒 162-0801

東京都新宿区山吹町 130　ＳＫビル８階　（一財）全日本ろうあ連盟内聴覚障害者制度改革推進中央本部事務局

○ ＦＡＸによる場合　　ご意見フォームにご記入の上、ＦＡＸ 03-3267-3445 にお送りください。

○ Ｅメールによる場合　ご意見フォームにご記入の上、メールアドレス：info@jfd.or.jp 宛にお送りください。

【添付】依頼文（ＪＤ宛）意見書式）郵便・ＦＡＸ・メール用情報・コミュニケーション法三次案 0228

【お問い合わせ先】東京都新宿区山吹町 130　ＳＫビル８階（一財）全日本ろうあ連盟内電話： 03-3268-8847 ＦＡＸ： 03-3267-3445 Ｅメール： info@jfd.or.jp 聴覚障害者制度改革推進中央本部事務局長：久松三二（担当：内藤・瀬川・杉田・杉石）

**世界自閉症啓発デー**

平成 19 年 12 月 18 日に国連総会において、平成 20 年度以降、毎年 4 月 2 日を「世界自閉症啓発デー」(world Autism Awareness Day) とすることが決議されました。

1. 4 月 2 日を「世界自閉症啓発デー」とし、平成 20 年度以降毎年祝うこととする
2. 自閉症への一般の認識を高めるよう、すべての加盟国や国連その他の国際機関、また NGO や民間団体を含む市民社会が、「世界自閉症啓発デー」を適切な方法によって祝うことを促進する
3. 自閉症の子どもについて、家族も含めた社会全体への意識啓発のための手だてを加盟国がとるよう促す。
4. 事務総長に対し、この決議をすべての加盟国及び国連の機関に注意喚起するよう要求する。

これを受けて日本自閉症協も加入する日本発達障害ネットワーク（JDD ネット）では、2009 年から、世界自閉症啓発デー（４月２日）の後を「発達障害啓発週間」とすることになり、自閉症だけでなく自閉症、アスペルガー症候群、ADHD、学習障害などの各団体が連帯して全国各地でこの有益な啓発行事の展開を計画していくことになりました。

**２０１４年　世界中がブルーに染まる！！　　Ｗａｒｍ　Ｂｌｕｅ　同じ青い空の下で。**

４月２日　今年も世界中の都市がブルーに染まり、自閉症への理解を深める様々な取り組みが行われました。
自閉症の人が生きやすい社会を目指して　東京タワーを始め　日本各地もブルーライトで染まりました。

## ピープルファーストジャパンは、

以下の目的を実現させるために、活動していきます。

（ピープルファーストジャパン会則　第２条より）

１，「わたしたちは、しょうがいしゃである前に、人間である」という考えを最も大切にして、困難を抱えていても地域で当たり前に暮らせる社会をつくるために活動します。

・入所施設をなくす
・自立生活をするための地域のサービスを増やす
・差別、虐待をなくす
・ピープルファーストを広めること
・その他必要と思われるときは、その時々に話し合いによってきめる

**全国事務局**

〒636-0213 奈良県磯城郡三宅町伴堂 850
ひまわりの家内
電話　0745-42-2919
ファックス 0745-42-2921
info@pf-japan.jp

特定非営利活動法人　**奈良県自閉症協会**

## 平成２６年度　定期総会・記念講演会　のご案内

# 障害のある子どもの生きる力

講師　生活支援センター　ひまわり
ピープルファーストジャパン全国事務局支援者

**渡辺　哲久　氏**

日時　平成２６年　６月１日　（日）

講演　１３：４０～１４：４５　（受付　１２：３０～）

総会開始　１３：００～

場　所　　大和郡山市福祉会館　３階　大会議室
（　奈良県大和郡山市植槻町３－８　）

＊講演は　総会開会行事と
子供たちの　プチ♡コンサートの後　開始となります。

定　員　１００人　　参加費　　無料

申し込み　　不要

（プチコンサート・講演には　会員外の方もご参加ＯＫです）

問い合わせ　　TEL/FAX　　0743-55-2763　　河村
e-mail　　kawafune@ares.eonet.ne.jp

♪「きいてみよう！しってみよう！やってみよう！」シーズン２

２６年度の総会は　子供たちのおさらいプチコンサートで
花を添えたいと　思っております。
トランペットやパーカッション等の楽器も取り入れて
コミュニケーション力・ソーシャルスキル力と身につける！目的とともに
楽しく　取り組んできた子供たちの様子もご披露したいと思います。

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



一九九六年五月一日発行第三種郵便物承認　毎月（1・2・3・4・5・6・7・8の日）発行