

全自者協ニュース

JAAS (Japanese Association of Autism Support)

- ・全自者協ニュース／第38号／2011年（平成23年）10月
- ・発行所＝全国自閉症者施設協議会・事務局 ☎ 0975-78-0818
- ・発行人＝五十嵐康郎・編集人＝森下尊広・URL <http://zenjisyakyo.com>

社団法人 日本自閉症協会の歩むべき道

社団法人 日本自閉症協会
会長 山崎 晃 資

この度、(社)日本自閉症協会の会長に就任に致しました。もとより微力ではございますが、自閉症の人々のために専心努力して参りたいと存じますので、今後とも格別のご指導ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

本協会は、昭和42年に「自閉症児親の会」として産声を上げてから45年が経ちました。多くの先輩の方々がまさに血のにじむような努力をしながら、営々として築き上げて参りました本協会の基本的な考え方を受け継ぎながらも、近未来に対応し得る新たな方向を模索しなければならない大きな転換点に来ていると思います。ここで本協会が抱える多くの課題の中から以下の3点について述べたいと思います。

第1に、本協会の原点は、まさに「当事者性」であり、それが職能団体と異なるポイントであるということです。私がここでいう「当事者性」とは、「自閉症の人々の幸せを守る」という一点にかけて、自閉症の人々とその保護者および家族、さらには自閉症にかかわるすべての人々が持たねばならない「志」であると理解しています。「世界自閉症啓発デー」に寄せられた潘基文国連事務総長のメッセージにこめられた自閉症の人々とその家族および関係者への熱い思いを改めて思い出して頂きたいのです。

第2に、自閉症の人々が、それぞれの暮らし方を達成できるように、多様な選択肢を用意しておくことが不可欠であるということです。自閉症の人々にかかわる私たちは、さまざまな思いを持っています。それぞれに多様な考え方があり、理念と現実のギャップに常に悩まされ続けております。昨今、入所(入院)施設不要論が声高に叫ばれる傾向にあります。私の外来を訪れる強度行動障害を有する人々、「親亡き後」を真剣に考えている高齢化した両親や家族、この度の東日本大震災で問題となった自閉症の人々への処遇などを考えますと、安易に入所(入院)施設不要論に与することはできません。入所(入院)・通所施設さらに地域社会が真の意味で連携する多様なネットワークが用意されてい

ることが必要なのです。

第3に、「障がい者制度改革推進会議」および「総合福祉部会」の審議が急速に進められており、それに伴って各政党のヒアリング、「発達障害の支援を考える議員連盟」の勉強会、「自閉症に関する議員勉強会」などが行われております。そして7月29日には参議院本会議で「障害者基本法の一部を改正する法律案」が可決・成立いたしました。このような状況の変化に迅速に対応し、本協会および全国自閉症者施設協議会としての意見を述べることは極めて重要です。関係者の中には優れた専門性と知識を持つ方々が多くいらっしゃいます。広く人材を求め、智恵を結集して課題毎にある種の「シンクタンク」を立ち上げることも早急に検討する必要があります。そして、公の委員会・会議体にわれわれの代表をメンバーとして送り込む努力をしなければなりません。

本年4月2日に開催予定であった「世界自閉症啓発デー・2011シンポジウム：私たちの育ちを信じて！愛して！」は、3.11の東日本大震災の影響を受けて延期となり、6月18日に急遽テーマを「災害と自閉症～共に支え合い、共に生きる～」に変更して開催いたしました。わずか2ヶ月の準備期間しかありませんでしたが、被災地の皆様、支援者の皆様、さらに共催して頂いた関連諸団体の皆様の多大なご理解とご協力によりまして、440人を超える参加者を得ることができ、成功裡に終了致しました。来年こそは、かねて強い要望が出されていたアジア諸国の自閉症協会の皆様にも呼びかけ、まさに「世界自閉症啓発デー」の催しを行いたいと考えております。本協会も、国際的な視野に立った、アジアのリーダーとしての活動が求められているのです。

本協会が取り組むべき事柄は山積してあります。全国自閉症者施設協議会の皆様とがっちりスクラムを組み、まさに「当事者」としてご協力ご支援下さいますようにここからお願い致します。

平成二十三年 度 総 会 報 告

◇第一回理事会の開催

五月九日、東京都立産業貿易センターで平成二十三年度第一回理事会が開催され、年次総会で諮る議事内容を討議した。それに先立ち、監事による会計監査も行なわれた。監事監査、理事会、ともに役員全員の出席を得ている。

◇平成二十三年度総会の開催

全国施設長会議の前日にあたる六月五日、南青山会館第三・四会議室において、全国自閉症者施設協議会の年次総会が開催された。多忙な時期にもかかわらず、出席の三十九施設に加えて、二十一施設から議長等への委任状の提出があり、議決のための定数を十分に満たした。

◇中央情勢報告

五十嵐康郎会長の開会挨拶に続き、日本自閉症協会会長で、本協議会の副会長を務める石井哲夫氏より、中央情勢報告が行なわれた。主な内容として八項目あった。

政治・行政対応では、民主党政権発足時、政治課題としての行政依存体制を変えることに着手したが、一時的な行政の消極化を招いたに過ぎなかった。②東日本震災において関係行政に関わる政府の指示が遅れたことや地域行政の縦、横の連絡の不備があったことから自閉症に関わる苦難を想定し情報の収集を行うべく努力する。③六月十八日の世界自閉症啓発デーでも「災害と自閉症」というテーマで行う。④障害者総合福祉法については、障がい者制度改革推進会議を踏まえ、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会を発足させてきている。⑤施設施策と地域生活への移行については、今回の大震災でも明らかにされたように日常生活において家庭内に潜在されている自閉症者の生活困難は、日常的な障害者としての認識に加わりにくい。⑥発達障害概念のもたらす諸問題では、発達障害

者支援法が制定され、民間任意団体日本発達障害ネットが発足されたことで一定の努力は認めるが、現実には自閉症の特性が高機能に偏り曖昧な形で拡大使用されてきている。⑦支援概念の不足として、より多くの支援者を確保していくために障害別支援の改善や一般社会からの人材確保が言われているが、支援現場においてより困難な障害への保護体制を社会化重視と称して、生活内容の改善を妨げている。⑧議員勉強会では超党派の「自閉症勉強会」を発足させているが、今年度、発達障害を考える議員連盟としてこの研究会の組織を受けとめる組織改革が行われた。

◇議事の進行

北海道・星が丘寮の中野伊知郎氏が議長に選出され、八つの議案が検討され、いずれも出席者の全員一致で承認を受けた。

(一)平成二十二年事業報告が事務局から、昨年の第二十四回研究大会の報告が長野県・親愛の里松川の宮下明氏から、それぞれ行われた。

(二)平成二十二年決算報告、および上記した諸事業の決算報告の後、監事の神奈川県・東やまた工房の関水実氏より、適切に会計処理がなされていたとの報告があった。

平成二十二年度に実施した事業は、①平成二十二年十一月十一日から十二日、第二十四回研究大会(長野大会)の開催と報告集の発行、②平成二十三年度の第二十五回研究大会(岐阜大会)の計画、③会報(全自者協ニュース)の年二回発行と関連団体等への送付、本協議会ホームページの整備、④会員(施設・個人)名簿の作成、⑤調査研究活動(40歳を越えた自閉症の人たちの現況調査)の継続実施、厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業)、⑥海外情報の提供、⑦厚生労働省等の行政機関、日本自閉症協会や日本知的障害者福祉協会をはじめとした関連団体との情報交換、連携、要望活動など、となっている。

(三)会則(会費)について
会長より説明があった。新体系移行に伴い、日中と夜間の定員が

異なる施設が多いことから、会費は日中活動の定員から決定され、徴収することが確認された。

(四) 平成二十三年度事業計画、(五) 平成二十三年度予算が事務局より提案され、承認を受けた。

(六) 第二十五回研究大会は、本年十一月十七日と十八日の両日に岐阜市内で開催予定となっている。東海ブロックを代表して、主管施設の岐阜県・伊自良苑の平下博文氏から大会要項案が提出され、検討が行なわれた。

(七) 米年の第二十六回研究大会は、関東ブロックの施設が協力して開催にあたることとなった。主管施設には、社会福祉法人嬉泉が決定している。

(八) その他

会員の動向は、正会員二施設、準会員一施設が退会した。正会員施設数は六十六施設となった。

◇被災地現況調査の報告について
現地調査に赴いた広報委員長の森下氏が報告をした。その後、今後の被災地への継続した支援をしていくことを考えていく必要があると各施設から意見が出た。

◇英語表記について

広報委員会より、協会の英語表記について提案され、「Japanese Association of Autism Support」略して「JAASとする」ことが確認された。

(全自者協事務局)

広報委員会報告

平成二十三年八月二十三日第三回広報委員会が福岡にて開催された。また、第二十五回全国自閉症者施設協議会岐阜大会において、初めて全自者協広報委員会が分科会の一つを担当する事になった。

担当するに至った経緯としては、総会にて事務局より報告があったが、我々は、常に自閉症の人に生活の安定と高い生活の質を提供したいと願っている。しかし、実際には自閉症者支援を専門にしているからといって、全ての自閉症の人に充分に支援が出来るわけではない。特に行動障害を持つ人の中には、意欲的な実践や検証にもかかわらず、不安定な状態

を抜け出せない人もいる。そこで、今回からこの分科会を継続的に持ち、情報交換の中からそれぞれの自閉症者施設職員の援助の実際を知り、援助技法の違いを超えて確認できる共通点は何かについて考え、援助職員としての専門性を高める一助としたいと考えている。

第一歩として、激しい行動障害を示す自閉症の人への支援を実践している施設からの事例発表を行い、その発表をもとにフロアより、強度行動障害への対応について、「我々の施設ではこう対応している」という支援技術を積極的に出して頂き、活発な意見交換が行われることを期待したい。

また、広報委員会の中で、今回の分科会の司会者兼コーディネーターを引き受けて頂いた、全自者協副会長でもある、あかりの家庭施設長 三原氏と助言者 めぶき園 支援課長 野上氏に参加していただき、分科会の趣旨と内容確認、事例についての進行など詳細かつ具体的な検討を行った。

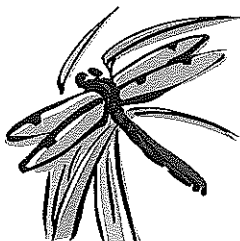
その中で、参加者それぞれが、発言者として参加できる分科会作

りと進行を目指すことなどの意見があがった。

そして、この分科会を今後継続的に行うことで、施設職員の実践的な支援の発表の場としてだけでなく、自閉症者支援に携わる施設職員の意見交換の場として有意義な分科会になることを目指している。

そして、最終的には分科会の趣旨である激しい行動障害を示す自閉症の人への支援につながることを期待している。

(全自者協広報委員会)



対談

『自閉症政策検討の出発点』

衆議院議員

(社)日本自閉症協会顧問

野田聖子氏／石井哲夫氏

●野田聖子氏の紹介

野田聖子氏は、昭和53年米国ジョーンズビル・ハイスクールを卒業し、日本へ帰国後、上智大学国際学部に入學。競技スキーに没頭。昭和58年上智大学外国学部比較文化学科を卒業し、株式会社帝国ホテルに入社。平成5年7月

を設置する事をはじめとして、積極的に自閉症問題に取り組んでおられ、以前から日本自閉症協会ならびに全国自閉症者施設協議会の活動についてご理解、ご支援を頂いてきました。今回は、野田議員に自閉症に関して伺いました。

第40回衆議院議員総選挙で初当選。(平成21年8月第45回衆議院議員総選挙にて六選)平成8年11月郵政政務次官(第2次橋本政権)平成9年9月)平成10年7月郵政大臣(第1次小渕政権)平成11年10月)、平成20年8月)平成21年9月まで、福田政権、麻生政権において、内閣府特命担当大臣、消費者行政推進担当大臣、宇宙開発担当大臣等、数々の大臣を歴任され、現在、超党派からなる「発達障害の支援を考える議員連盟副会長」を務められています。また、「国会議員からなる自閉症勉強会」

石井 この度、障害者基本法が改定されましたが、どうしても身体的・知的・精神障害の概念を出している。障害というのとはどういう考え方が良いのか。この関係委員会が論議した中で、社会的障壁という概念が明記されました。私としては、この発想を持ち出した事について賛成します。しかし、これを自閉症の人が出会う障壁を考えると、この社会の仕組みを大きく変えなければならぬと考えています。

野田 そうですね。これでは、自閉症に関しては障害差別が無くならないどころか、強くなってしまっています。障害というのを特殊化させずに、障害と人は隣り合っているという意識が生まれてこないのだめで、今のところは、障害者を大事にしようと言う甘ったるい事ばかりで、私としては、障害者をもって、要するに、障害者を聖人君子扱いしない、同じ仲間扱いです。私のような法律をつくりたいなど。私の国会議員としての究極の目標の1つは、高齢者の養護の法律、男女共同参画基本法、そして障害者基本法、この3つの基本法は、すべて差別をされている前提になっっている法律であり、女が男社会で差別されています。年寄りが差別されています、障害者がそうされています。その3基本法が廃案になる「やさしい国家」を作ることです。

石井 色々な障害者を一括した特別扱いする事は出来ないと思いませんか。

野田 確かに、私たちは日本を高齢化社会だと言っています。日本は世界に冠たる究極の高齢社会です。何故、そのような一括した法律を急いで作るかと考えてしまいます。

高齢者差別の問題で言えば、個人差はありますが、早く職業生活を終えてもっと自由に老後の生活を送ることが望ましいと一般に言われています。確かに、定年により事業所における人材の入れ替えを行う必要はあるとは思いますが、仕事の内容からみても高齢者に向くような仕事はまだあり、社会的な仕事の仕方を色々な形で開発出来るのではないかと考えています。これは野田さんも常に言われているように、人口動態をみていくとこのままでは子どもが減り長寿社会のなかで高齢者と子どものバランスがかわってしまふ。少子化に歯止めをかけるとともに、高齢者も社会の仕事を担当する事により、仕事の中核を担っている若手、中堅の人たちを支えてもらう事も必要であるという見方で、定年制について幅をもって考えていく必要があると思います。

野田 確かに、私たちは日本を高齢化社会だと言っています。日本は世界に冠たる究極の高齢社会

になるっていった時に、高齢化社会を、高齢者になるという事は障害を持つという事ですから、障害社会におきかえればいいんですよ。つまり、この国は、障害を持つ人がマジョリテイになつてくるのです。

まあ、元気なお年よりもいますけど、大多数は、白内障や脳梗塞や心筋梗塞に罹ったり、歳をとってくれば障害を持ち始めるわけですよ。私はよく地元の障害者の組織にいくと、10年くらい前まですごく元気だったおじさんが、そこにいるわけですよ。付き添いできているのかなって思ってた聞いて見たら、ある時に心筋梗塞とか脳梗塞で半身麻痺になつたということです。だから、高齢社会を充実させるためには、障害者施策を充実させれば安心なのだ。つまり、今の障害者が満足していれば、自分達が歳をとつてもなんら不自由がないという大胆な仮説を唱えなると変わらない。健常者は障害者をひとくくりにして考えているけど、そう言っている人が歳をとれば障害者になる可能性が大なわけですから。

それが個性なんです。歳を

とつたとしても、障害をハンデと見るかどうかなんです。障害を個性とみるなら、歳をとって動けなくなつてきても個性があるって。そうやって強引に変えちゃえばいいですよ。だから、弱い人のための社会を作つていけば、強い人はそのままちろんすつぱりはまるけど、強い人の社会をつくつてしまえば、弱い人がはじかれるから、いびつになる。わざわざ法律も作らなければならなくなる。日本は、2004年から人口減少がはじまつていて、2100年には高齢者が5割を超えると云われる国になります。その5割がハッピーになるためには、ほとんどの人が障害をもつだろうから、あらかじめ、障害者施策を今からメインにしておけばいいんじゃないですか。そういう事ですよ。そういうのができれば、別に健常者もそこにいるかぎりでは不自由しない。

老人福祉の発想を変えればいいんです。老人という言葉を変えれば。かつて「老人」つていうのを作つたのは、老人がマイノリティで、かわいそうで、気の毒な世代だからでした。今はもう、多くの

高齢者は若者より資産をもつていて、政界でも幅をきかせていて、その上、老人の人口が多くなつていくのが火をみるより明らかであれば、もはや65歳以上を老人にする必要はないわけです。これからは子どものほうが数ではマイノリティになつてくるわけですから、力関係が変わります。

石井 なるほど。これは次の問題として、特に、かねがね野田さんにお世話になつている自閉症問題に入ります。正直なところ、私はこの発達障害者支援法に期待していましたが、具体化が進むにつれて失望しはじめました。それは、発達障害という障害があるという事から、自閉症を中心とする発達障害の人の社会生活がかえって複雑になつてきました。



障害種別にしても、身体障害、知的障害、精神障害に別けていく時に、1940年代自閉症は知的障害から出発した。しかし今度は、精神障害に入ってくる。そして我々はやつきになつて、発達障害



ら、福祉においても、自閉症児施設第1種、第2種とありますが一向に増えない。なぜ増えないかと言いますと、条件があまりにも悪すぎるからです。そして、今回廃止されたのです。一方において、発達障害として一括して関われば良くなるだという明るい話しを強めようとしている

行政がいる。

者支援法を出発させましたが今度は、概念自体が不明確な学習障害やAD/HDが入ってきて、その団体同士の連携が途切れては、また新しく高機能発達障害という形が出てくる。運動の目標がはっきりしてこない。

そして、発達障害という名前を法律に入れようとする動きはわかれますが、具体的に、教育の中では、学校教育法72条の中に、発達障害は入っていません。そうした、現実の中で、自閉症学級が出来て通級する事が出来ていますが、実際は進行しながらも、それを譲らうとしない教育観もある。それか

そこで、私もこの7月で日本自閉症協会の会長を退任し顧問になりました。野田さんをお願いしたいのは、自閉症問題に特化した形の勉強会を作っていただきたい。野田 ちよつと話が長くなりますが、自省を含めて申し上げます。私は発達障害者支援法の産みの母といわれています。というのは、私が国会で初めて、国会の場で発達障害問題を質問し、そこから法案作成が始まったからです。当時は、中曽根文部大臣で、大臣はもちろん、ほとんどの議員は発達障害の字も知らなかった。それ

で、親たちが苦勞していたのです。私自身も、石井先生にお詫びしながら申し上げるならば、自閉症と発達障害は全く別の障害だと思っていたのです。何故かというところ、自民党の中には、発達障害の議員連盟はなかったのですが、自閉症の議員連盟はあったのです。たしか関谷勝嗣先生という愛媛県の先生がいて、自閉症の方との勉強会をやっていたので、1年生議員の時に少しのぞいたことがありました。だから自閉症というのは、社会的に認知されていて、きちんと法的に整理されていて、きちんと手当がなされている障害の1つというように誤った認識を当時は持つてしまったのです。そして、その質問をきっかけに勉強会が立ち上がった時に、初めて石井先生たちとの出会いをいただいて、議員連盟を作り、当時、橋本龍太郎先生が会長でやっていくなかで、「ああそういうことなんだ」と、いう事でスタートしました。しかしながら、その組織が自閉症の方だけの組織が先行していた関係で、発達障害というのには正直、宙を舞うような実態だから、それぞれの障害別(学習障害、アスペルガー

症候群、ADHD等)に細分化された仲間みたいな人たちが、初めて合体したわけですよ。それでとにかく大事な事は、その時初めて自閉症もきちんと法律の手当てがなされていない事が明らかにされて、「えっ」と思ったのです。この発達障害者支援法を作る事によって、自閉症も長い運動をしてきたけども、ようやく、そういう権利というか、あるべき道を歩めると聞いたので一緒にやりましょうという事で、出来るまでは、そういう1つの目的をもとにやってきたのです。実際、支援法という理念法が出来て、とりあえず具体的には、各県に発達障害者支援センターという拠点ができ始めるにつれて、自閉症より発達障害がどんどん優先されているらしいと。例えば発達障害の親の多くは、PTAや学校を巻き込んで大きな動きが出来た。かたや自閉症の方たちの多くは、家で育てたり、施設にあずけられたりするので、わりと社会との接点が極端に少なくです。そこで、取り残されているのです。

ですから、自閉症の勉強会でどういう結論が出るかわからないで

すが、いさぎよく分かれてもいいかなと思うのです。いさぎよく。自閉症は自閉症という事で、カテゴライズして、そこで当てはまる人でやっていけばいいと思いますし、この勉強会のなりゆきだと思います。

それで、先生たちの方も、最初は、共に発達障害と自閉症の社会的認知のために活動してきましたが、今後の具体的な施策が違おうと今度の法律改正の時に喧嘩になってしまったら前に進めなくなりません。ですから勇気ある撤退をして、新たに、新法を作る事は可能だと思えます。それは今後の進め方、運び方で、やるべしと思っています。これからの時代は多様性という、diversityという、いろんなものがこの国の中に包含されて、それぞれの違いを認め合うという考え方を根付かせる政治が必要とされるのか、まとめる事よりも細分化させる事の方がそれぞれケアが行き届く場合もある。

石井 大賛成です。1940年代に「自閉症」という名称が世界的に言われるようになりました。日本では1950年代から少しずつ就学猶予や就学免除という扱いを受

けていた自閉症の子を持つ親たちが困って運動を始めました。しかしながら、親だけでは社会生活も十分に支えきれないので、生活がある程度分けて拠り所になるような入所施設を作っていくという運動がおきて、全国でかなりの数の入所施設が造られました。これらは制度的には知的障害者の施設という事で認可を受けているわけですが、その内容は主として自閉症の人に入所してもらうところがありません。自閉症の人は知的障害者施設でも色々敬遠されるといふ実態があり、こだわり行動や集団生活に馴染めない特性を持っているために苦労しており、そういった自閉症施設を制度化出来れば、そちらの方向に行くという事です。

しかし、現在は逆で、全ての障害関係施設を「障害者支援施設」と一体化されてしまったのです。

就労に関して言えば、ようやく2005年に発達障害者支援法が立法化されて就労支援も対象に入ってきました。しかし、まだ制度が不十分なために、現実にはさらに知的障害を伴わない、高機能自閉症やアスペルガー症候群等の高機能の人たちが、精神障害の手

帳を貰う事によって障害者就労が可能になってきています。しかし、実際には、身体障害、知的障害までは通用するようなある固定的なマニュアル化したもので就労支援をやっていますが、これでは自閉症スペクトラムの方達には通用しないのです。障害者への「就労支援」という事で自閉症の人たちも含んでひと括りにして支援してしまいう事で、色々な形で本人たちに圧力がかかってしまう。そうではなく、その人その人に合った特性を活かした「就労支援」にした方が良いでしょう。このような発言をする人は非常に少ないです。どんな会合に出ても私たちは非常に異端視されるような感じですよ。

高機能自閉症やアスペルガー症候群の人たちは、学校生活などでイジメに遭う事が比較的多いと言えますが、一般社会で過ごしているける事も分かっています。しかし学校卒業後に社会生活を送る中で様々な支障が出てきています。就職した後でも色々周囲の人と異なるような突出した言

動があると、それによって差別され、離職・転職を余儀なくされ排除されていったり、ひきこもりになるという実態があります。今の社会が差別化を進めている現状があるのです。

その中で、私どものセンター(東京都発達障害者支援センター)へ相談に来ていてる人を見てみると、就労までは到底行かずに家庭の中に引きこもっている人たちがいます。実際には鬱に近い状態や薬を常用しているために心身の機能が不調となっているという事もあります。また、元気な人は幼い時に親から躰と称して色々強圧的な



支配を受け、それに対してただかまを残り、何かの機会に誰かを標的にして逆に攻撃し始める事が起きてくる場合があります。中にはその攻撃が母親に集中し、親を奴隷のようにして暮らしているというようなひどい例もありますし、母親を追いつめて追い出してしまったり、またその中で危害をあたえてしまう、あるいはその恐れがあるという訴えもあります。また、家庭でより良く育ったとしても、長くつきあえる友達もいないし受けてくれるような事業所もない事から、受け手としての就労や日中の生活支援としての適切な機関というものが著しく不足しています。制度的には知的障害者の通所施設というものが、精神科医院の通院ということもありませんが、そういうことも発達障害、自閉症に関してはまだ制度化されていません。

野田 もう一つ、自閉症の問題は施設の問題。当時宮城県知事で旧厚生省出身の浅野さんだったと思いますが、地域へ地域へって障害者を地域移行へと。それが障害者の権利であると。主に身体障害者はそれもいいと思います。た

だやっぱり、出来ない障害者の方もいるのです。そういう人たちも無理やり地域へ地域へという流れができた結果、家族が対応できない実態がある。しかし施設というのはなんかこう、蛸部屋みたいな悪いイメージが作られて、マスコミなんかも調子づいて、そういう施設では縛りつけられたり、いじめられたりとか悪い喧伝をした結果、施設は悪いというイメージが定着し、家族の疲労はピークに達していますね。施設というのは押し込める場所でなく、家族が健全な家庭生活を営むためのパワーを醸成するための一呼吸、介護保険と同じ考え方ですよ。それを必要としている人がいるという差別化は必要だと思えました。これは保育園と同じです。実は、保育園に預けているお母さんの方が虐待しないという結果も出ています。

少子化の今、子どもとの適度な距離を持たせてあげる事が、逆に、家庭に子どもを受け入れる親の度



量をつくる事になるので、それはやっぱり必要なものです。ここでちょっと方針転換をしてほしいと思います。

石井 前半のお話に脱施設化の話が出ました。浅野さんが当時、脱施設化(長期的な意味とは思いますが)を言われたので行政は「得たり」と、すぐに動き始めました。私はそれに対して、そこから自閉症の人に地域生活を進めていく事を考えましたが、地域で生活出来ない人が多く、入所施設に残って脱施設化出来ない状況を痛感しました。また実情としては、恐らく相当数の知的障害者施設に自閉症

の人が留まっているだろうと考えられます。また、例えば、親御さんたちが亡くなられたとして、きょうだいが面倒みてくれるのかと言いますと、実はあまり面倒をみてくれないのです。どうしたって手がかかるという事があるからです。そして先程言った自閉症施設が、何かと家族の面倒をみたり、相談に応じて対応しているわけです。これを全国自閉症者施設協議会の人たちはできるだけ施設の機能を増やしていこうと考えています。つまり、相談機能とか訪問して支援するようなアウトリーチをする、また自閉症の人にかかわる場合は、その立ち位置が難しいので、本人たちの警戒とか、本人たちが抵抗を感じないようなかたちで近づいて、また分かりやすく説明するというような技術・態度を自然に学んできているので、そうしたことを研修の場で、研修にかかわる指導者として伝えていくというような事を考えた、自閉症総合援助センター構想があります。これは是非、進めていってほしいと思いますし、場合によってはこれを発達障害者支援センターに付属させてもよいし、また地域にお

いてさまざまな活動をしているところと連携してシステムとしてこれらの入所施設を活用したらよいと思います。

高機能の人たちも、知的障害を伴う自閉症の人たちも、徐々に高齢化していきます。本人をとりまく理解者はだんだん減ってくるわけですから、お互いが寄り添って何らかの形で連絡を取り合うような、地域の機関としてその核となるような自閉症総合援助センターというような事も考えて制度化していけたらよいだろうと考えています。

野田 私もいいです。それを出来ればいいなと思います。

会長に迎合するつもりはなく、人間は、残念ながら、さつきおっしゃったように、生まれながらの不器用なものであり、生まれながら暴力性を持っていて、それを抑えられるのは、自分のコンディションが良い時です。自分が不調の時は、そういう私たちの悪いものが出てしまうわけです。普通の人間であっても。だから、そういう当たり前の人となりと考えた時に、悪い部分を出さないための、安全弁としての施設は当然あって、そ

うなればお母さんが最初はそうやってきたけども、余裕をもつて子どもと接すれば、その逆にやられる事もなくなるだろうし。当たり前前に考えればと思う。ただそれを厚生労働省の人は、障害者ではないからわからないと思うんですね。

石井 わからない。昔はもともと現場に近づいていた厚生労働省だったのですが、それがたまたま1996年に厚生省事務次官であった岡光さんが事件を起こした事により、特に厚生労働省は民間との距離をおき始めました。私は昔、専門官だった浅野さんと夜



の街中で議論したり歌ったりして歩いていた時代がありました。今そういうのは今は全然ないですよ。

確かに専門官や調査官はおられますが、数が少ないです。色々な研究会や検討会も結構ですが、学識経験者や現場を見た事のない人が選ばれて大変綺麗事を言っている形ではだめだと我々は言っています。専門官や調査官を出来るだけ現場に迎え入れられる仕組みを作っていたきたい。私は昔から、自分自身を施設の現場においていました。ですから、現実は大変厳しいという事も分かっていますし、職員は大変貴重だと思っています。

今度は、前述したように障害関係施設の名前を一体化させ、「障害者支援施設」となりました。でも、私は基本的に、障害種別にとらわれずどんな障害でも迎え入れられるようにしても、支援方法が分からない障害の人を入れるというはおかしいと思います。

やはりそこがわかるような仕組みをどこかで作り、新たに資格を作ってもいいですが、例えば、臨床心理士を沢山作っても、テストは出来てもその人間の心理や支援が分からない臨床心理士ではだめだと言っています。

しかし、残念ながら少子化の傾向もあり大学も不況ですから大変難しい時代になってきました。グループホームの制度が出来た時に、これをバックアップする施設が必要だといわれていました。実際に私どもの施設では自閉症の人が4人、グループホームで暮らしていますが、その生活の運営自体に色々困難な状況が生まれてきて、それらを仲介するような生活の援助者というものがどうしても必要になってきました。そして近隣社会との関係も自閉症の特性を知らない地域の人たちに説明したり、職場がない場合の本人たちが日中生活をおくるためのバックアップ施設が必要になってきたわけです。

現在のケアホーム、グループホームについてみると自閉症の人に関しては、社会生活の困難性というものを具体的に検討した上で



の制度ではないのです。ですから別々にそれを存在させるというのではなく、かなり柔軟性をもって、ある時はグループホームで生活しているけれども、他の時はケアホームに行き、また地域での支援だけでは本人も家庭も息苦しく生活行き詰まってしまっている場合には、安定できる入所施設で暮らすという事が考えられます。また、介護と日中活動というようにして施設をナイトケアと日中生活と分断させるだけでなく、生活全体の連携したケアも必要です。居場所のない地域より、個別的に目配りが多くできるのは施設なので

す。勿論、多少自立してくれば地域生活への移行を出来るようにするのです。勿論、現在の施設を小舎制にしていき、利用者のアメニティを良くする必要があります。今後は地価が安く、田園地帯に立地している施設が多いわけですから、過剰な刺激を嫌う高機能の人にとっても、そういう施設を避難所というか別荘暮らしのようなところで、自分の行き詰った気持ちが変わるとすれば、これらの入所施設も有効利用が出来ないというわけでもない。現在ある資源を有効活用するという意味で施設の多機能化を考えていけるのです。これを新しく、はじめからすると、様々な検証が必要になります。それはすでに多くの生活経験を持つている職員や利用者という人たちが施設にいるわけですから、それらの人たちに新しいプログラムを提示し、検討してもらって自発的にその利用者に対する援助の内容を多様化し、対象も拡大

していくような努力をしていくのがよいのではないのでしょうか。しかし、施設の機能を積極的に伸ばしただけ頑張っている、今現在日本には英米などのような「自閉症法」という法整備もなされていないわけです。

野田 それは、どこの役所も現場がわからなくなってきた、とんちんかんな政策をいっばい作るようになってきています。本来なら発達障害者支援センターが、きちんと役割を果たしてくれるだろうと思っていましたけど、それは岐阜県の場合でもうまくいっていません。それは辛い事です。それについては、自閉症勉強会で結論を出しましょう。その方がいいと思います。

石井 これから自閉症者施設を多機能化するうえでアイデアを出します。野田 そうですよ、具体的に絵もほしい。こういうのが喜ばしい。役人



さんが考えるのではなくて、やっぱり経験から。ですから今度の勉強会にでも、こういう施設が必要とかプレゼンしていただくと、ありがたい。ただ、話し合うだけでは意味がないので。今度の勉強会で提案しま

すよ、発達障害の枠組みから出た方が良いのではないかと。先生は賛成ですか？

石井 私に賛成。会長から顧問になりましたが、その勉強会を応援する仕組みを全自者協のみなさんと。全自者協では現在副会長です。その中で、そういう支援力のある人を揃えて、今あった設計図を描いていきます。

野田 必要とされるのは、発達障害者支援法からの分離、離脱をするのであれば、今度自閉症の特例の法案をつくる際、その法案を書ける人、立法する際の技術者、弁護士さんでもそういう事が出来る人です。

それに伴って施設整備の絵、写真を費用のことも含めて、これから具体的に進めていきましょう。

以上

「東日本大震災」支援報告

(岩手県と宮城県の自閉症児者とその家族の調査)
全国自閉症者施設協議会広報委員長
森 下 尊 広

今回私は、(社)日本自閉症協会施設部会派遣員として4月11日から23日までの約2週間、岩手県と宮城県の自閉症児者とその家族を対象に現地調査に行きました。

震災後、両県の自閉症協会から、「生活の変化や人からの働きかけに過敏に反応し、不安を起している自閉症の方々がいる」、「避難所で落ち着いて過ごせず、厳しい生活を送る家族がいる」、「施設職員の疲労が日に日に増している」等の情報が入ってきました。

そして3月22日付朝日新聞の記事から、「環境変化や集団生活の不安から、避難所にすら入る事が出来ない自閉症の方々が沢山いるのではないかと。そうした方々はどんな生活しているのだろうか？どんな支援が組み立てられるのだろうか？」と疑問が湧いてきました。しかし、TVや行政から入る情報だけでは実態が見えにくく、現状

を把握し必要な手立てを構築するためにも、現地調査をと考えました。

幸い宮城県では、元嬉泉職員
の宮城学院女子大学発達臨床学科
白石雅一教授を介し、宮城県発達
障害者支援センター「えくほ」や、
宮城県自閉症協会と連絡がとれま
した。岩手県では、全国自閉症者
施設協議会会員施設の社会福祉法
人フレンドシップいわて・虹の家
に活動拠点を置き、岩手県自閉症
協会の協力を得る事が出来まし
た。

現地では、自閉症協会会員の安
否確認と、自閉症児者とその家族
を対象に、入所・通所施設の状態、
避難所での生活の様子、在宅での
生活の様子について調査を行いま
した。

そこには、地震や津波から逃
れたものの、その次の問題に追い
込まれ、必死に生きようとすると
家族の姿がありました。家を津波
で流され祖父母との共同生活が始
まったご家族は、限られた物資を
三世代で分け合っていました。ラ
イフラインが止まり、震災前とは
違う生活の中で新たなこだわり行
動が現れた方たちもいました。ま

た、先々の不安から保護者のスト
レスが溜まり、普段であれば気にも
とめない子どものだわり行動
のあるご家族もありました。精神
的な疲労感、経済的な面で身動き
が取れず、三重苦、四重苦を抱え
るご家族もありました。

避難所では、目で見て分かりや
すい障害の方は、周囲の理解も得
られやすく、比較的早い段階で必
要な介助や配慮を受ける事が出来
ていました。しかし、目で見て分
かりにくく、理解する為にコツが
必要となる自閉症の方々は、特性
が理解されにくく、支援が上手く
届かず本当に困っていたのです。
自閉症の障害特性を知る人が多く
いれば、例えば個別の場所やパー
ティションの確保など、必要な支
援がいち早く提供されたであろう
と思います。

もちろん、自閉症児者の関係
団体では支援システムを作ってい
るところもありましたが、今回の
震災はその想定を遙かに超え、上
手く機能出来なかつたと感じまし
た。

現地のニーズは刻々と変化し
ています。現地情報を収集し、「A

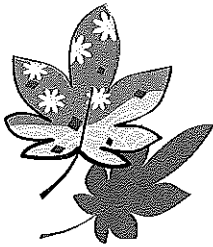
さんにはこういう本やDVDが必要などという個々のニーズに合わせた、ピンポイント支援が長期に行える体制作りが必要と感じています。

今回の調査を終え、今後早急に取り組んでおくべき事として、例えば、①「世界自閉症啓発デーのイベントにおいて、全国各地で自閉症児の方達が避難生活をイメージ出来るような合同避難訓練の実施」②「障害特性に応じた避難所の設置」といった事を考えました。特に②については、医療機関や専門機関がピンポイントで支援に入ることが出来、同じ境遇の家族が集まっている事で疲労感にも違いが出ると考えます。セーフティネットワークとして、入所施設のショートステイサービスの利用も有効です。また、災害時に、自閉症児者施設自体が自閉症児者とその家族を優先的に受け入れる「福祉避難所」となるよう行政に働きかけていくなど、自閉症児者に対する災害支援システムの構築と積極的な啓発活動が必要だと感じました。

今後、人と人とのつながり、地域と施設の共生社会が再生できる

ことを信じています。

(岩手県大槌町の避難所にてレクリエーション)



岩手県宮古圏域からの報告

宮古圏域障がい者福祉推進ネット
相談支援専門員

高屋敷 大助

3月11日14時46分大きな揺れを感じ、その数十分後、はじめて目の当たりにする大津波。一瞬のうちに大波が押し寄せ、慣れ親しんだ街は瓦礫の山と化しました。夢なのか現実なのか十分に整理できない精神状態の中、家族や友人の安否が頭を過ります。「無事でいてほしい」。祈るような思いを嘲笑うかのように通信網は遮断、停電、主要道路は津波で破壊され通行できない。これからどうなってしまうのか、漠然とした不安感。これが震災当日の私の心境でした。他の方々も同じ心境であつたらうと思います。私は岩手県宮古圏域(宮古市、山田町、岩泉町、田野畑村)で相談支援専門員として従事しています。震災当初から現在まで自閉症児者及びその家族の状況について、報告させて頂きます。

主要道路の瓦礫撤去が進み、何とか通行できるようになった頃、職場に復帰する事ができました。

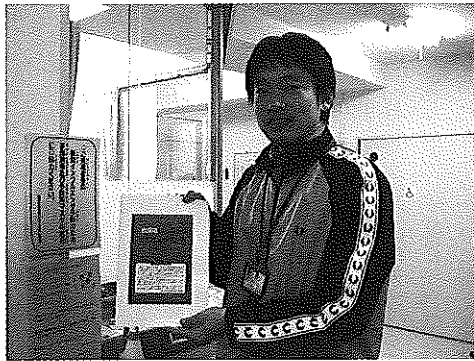
急務だったのは、今まで相談を受けた利用者の方々の安否確認です。通信機器の不能、ガソリン不足で車の使用が制限されるなか、各地に点在する避難所を訪問し安否確認と状況把握に動きだしました。しかし、各避難所からは「障がいのある方で困っていることは今のところありません」という返答です。避難所の実態が見えてこない状況が続きました。つまり、混乱した状況下、障がいのある方々まで目が届かないというのが震災直後、避難所の現実でした。避難所窓口の対応職員は常に忙しく動いています。とても自閉症の障がい特性の説明やニーズ把握を行うといった状況ではありません。そこで、「自閉症のひとたちへの防災ハンドブック」(日本自閉症協会)を各避難所に配布しています。コンパクトに要点をまとめた冊子は災害時に非常に有効なツールとなりました。

後日、自閉症の子どもを持つ母親より避難所の生活の様子について聞いてみたところ「大変だけど、まわりの人が知っている人達なので寛容な目で見てくれました。子どもの事を知っている人がいた事

で避難所生活ができています。」と答えてくれました。また、別の母親からは「同じ自閉症の子どもを持つ母親と励まし合いながら乗り切った。その人は被災しなかった。で食料や衣類を持ってきてもらい助けてもらった。」と話してくれました。人と人とのつながりのなかで、助け合いながら避難所生活をしているという事実がそこにあります。また、ある父親はこう答えてくれました。「災害時に自閉症へ理解をと言っても無理、平時にできないことが災害時にできるわけがない、普段からどう社会に働きかけているかが大切だと話されています。ご家族の話も聞きなかなかで、顔の見える地域内での関係性、家族を孤立させないようなネットワークづくり、啓発活動への取り組みと、普段から必要と言われている支援や取り組みが、震災時においても重要であることを再認識しました。ライフラインが復旧し学校や施設が再開し、震災対応が落ち着いた頃、「津波で親を失い、孫と私だけが残りまし」と疲れ果てた様子で相談に見えられた方がいました。21歳になる自閉症者の祖母でした。「親

なき後をどうするか…」という問いを、このご家族の場合、突然つきつけられたわけです。成年後見制度と共に家族への精神的なサポートも見据える必要が出てきました。この震災の規模と、多くの尊い命が失われた事に改めて気づかされます。

(高屋敷さんと防災ハンドブック)



今回、宮城県自閉症協会副会長の渡邊久美子さんの娘さんから、3・11当日からの震災がどのようなものであったのか、当事者の立場から書いていただきました。

渡邊美穂さん(23)

地震について書いておこうと思います。

2011年3月11日金曜日、午後2時30分ごろ東北関東地方に、マグニチュード9.0の地震がありました。震源は三陸沖でした。

そのとき私は、週に一度通っている乗馬でした。その日は初めて自分で受け付けをし、初めて本を読みながら時間が来るのを、母と待っていました。その日は空は曇ってはいましたが、私の気持ちは青く澄んでいて絶好調でした。車から降り、受付に向かう階段を昇る私の足も軽やかなものでした。チケットには事前にゴム印を押し、目付けまで記入するという今迄にしたことのない準備を自分一人ですしていたのです。一人でも受け付けが出来るように準備をし、気分はすでに馬の上になっています。事前に準備を完ぺきにして、

時間にも余裕があるくらいだったので、心に余裕ができ、調子が良かったのかもしれない。本当に調子万全で今日こそ「馬を自分の力で動かそう」と思っていました。そこに突然、「ご」と。かたかた。」という音がしたかと思っただけ、椅子が下から持ち上げられるような感じがしました。と思うと、いきなり窓ガラスが「がたがた、がたがた」と唸りはじまりました。「窓のそばにいないで、部屋の真ん中に集まって」と言われ、受付カウンターの方に母と二人で駆け寄りました。その所あたりから私の気持ちはどす黒い色をするようになり、青かったのがうそのように暗く不安な気持ちで、その場所に座っていることもままならない状態になりました。怖い。

カウンターの傍で見ず知らずの方々からも「大丈夫だから」「みんないるから」などと声をかけてもらいましたが、私にはその声かけは何の役にも立たないくらい不安な気持ちでいっぱいでした。揺れはいっそうひどくなり立っていることさえ難しくなりました。近くにあったストロープは、指導員の方が消しましたが、観葉植物は次々

と倒れて行きました。ガタガタと言音も怖かったけれど、植物が揺れと共に倒れる様をみると、とても不安な気持ちになりました。揺れが収まらないのに、60歳代の男性は、外に出ようとして何人かの指導員に「外にはまだ出ないで」と注意を受けていました。その様子を見ていて、自分には出来ないことだと思っただけです。なぜって、その時の私は外には行きたい気持ちはあるものの体はお地藏さんのように動けなく固まったような状態だったからです。

地震の揺れが収まると、広場に集まるようにと誘導がされました。でも私は地震の揺れの恐怖と今日は馬に乗るといふ二つの事が体中でめぐりあい喧嘩でもしている状態でした。「もう、馬に乗る時間はすぎたのに、どうして行かないの。」「怖いからお家に帰りたい。」「どちらかハッキリしないままの状態になり、イライラしてききました。私がイライラしているのに、母は携帯で姉に連絡をしようとしていたり、祖母に連絡をしようとしていました。なかなか通じないので、母は私と違う原因でイライラしているようにみえました。

私たちが会員がこちらで怯えていたり、寒がっていると言導員の方々は毛布を持ってきてくれたり、お茶を持ってきてくれたり、最終的には暖が採れる火も用意してくれたのを見て、指導員の方々には感謝の気持ちがわいてきました。

私が怖がっていておびえた様子だったのを見て、たくさんの方々が声をかけて下さったのには、とてもありがたかったです。

しかし、私は不安がもうピークに達していたので、周りの状況も良くわからなくなっていました。避難した広場からは自動販売機が見えましたが、私はお茶が欲しくなり、母にお茶を買いに行きたいとねだりましたが、一度目は自動販売機が倒れてくるからと却下されました。地震が少しおさまった所で、喉も渴きましたお茶が欲しいと訴えました。指導員の方がそれを見て、「電気がもう来ていないから、買えないと思うよ。」と言いました。しかし、私は自動販売機に行かないとイライラが沸点に達してしまふ状態になったので、母に頼み自動販売機が動いているのかを確認しに行くことを許可して

もらいました。

やっぱり停電になり、自動販売機は動いてはいませんでした。その頃から、広場にいても落ち着かず、馬にも乗れないとわかったので、余震が続く中、母と車で家に向かいました。

家に帰る途中、信号機も止まり、車は渋滞していました。何時もの道が違って見えました。信号が点灯していかないだけに、なぜか殺伐とした道の感じがしました。道は地震の影響で段差になっていた所がありました。

無事に家に帰ると、姉は近所のおばさんの仕事を手伝っていて、おばあちゃんは家に一人だったのだととても怖がっていました。家の中に入ると居間や台所は食器が落ちていて危険だし、余震もあるのにおばあちゃんと私は車の中にいるようにと母に言われそうすることにしました。

でも、車の中にも揺れは感じるので。おばあちゃんは揺れるたびに「またきた」というので、私はもつともつと怖くなって、おばあちゃんと一緒にいる事に疲れてしまいました。でも、この私の気持ちはおばあちゃんには伝わら

ないのです。何時もよりずっと身近に居るのに、美穂の様子を感じてはくれないのです。

このような時、自分が言葉やうまくあやつることが出来ないことに腹が立ちました。どんなに発音を練習しても、相手に伝えるような話し方が出来なくて、お話が出来なくなるとは言えません。そんな自分自身に腹がたちました。どうして、大事な時に相手に思いを伝える事が出来ないのか。これが自閉症の症状の一つなのか。でも、話をしていて人はたくさんいます。発語失行からくるためなのか。自分の思いが伝わらない事のいら立ちを久しぶりに体験しました。

そういう風に自分は落ち込んで居る時に、地震が前触れもなく何度も何度も繰り返したようにおきました。そのたび、不安な気持ちが増大していき、私はおばあちゃんと車にいる事は出来なくなりました。私が車から降りようとする前に、おばあちゃんが車から降りてくれました。自分の部屋を片付けるためです。私は車の中に一人になりました。今度は一人で揺れる余震と戦うのは無理なので姉を

呼びました。姉は「しょうがない」と言いつつも車の中一緒にいてくれました。

日が暮れてきた頃、「片付いたから家に入ったら」と母に言われて、やっと私は家の中に入ることが出来ました。家の中は家具が前のほうにせり出ていたり、本箱の本が二階から落ちていたり、私の部屋は飾り物が全部というほど落ちていました。

一番悲しかったのは、私が生まれる前からあった鳩時計が落ちて壊れてしまったことです。

地震当日私の部屋は散乱して歩いて歩くことも出来ないため、出入り禁止とされました。電気もなく、散乱した部屋には危なくしておいておけないと云う、母親たちの判断でした。当日は電気も水道もありません。家の中に入っても、家はいつもの家ではなかったのです。家の中のいつもの空気がほとんど残っていない状態でした。家の中の破片たちが違う空気になっているのかどうかは分からないけれど、一歩足を踏み入れた時の家の中の空気はいつもとは別物でした。空気が色が、今までに見たことのない暗い暗い色になっていたのです。

電気も、水もない、そしてぐらぐらと余震の続く中で、夜を迎えるのは不安だけでした。

夕食だつてガスコンロを使った簡単なものでした。しかし、母はそれでもみんなが食べられるような物を工夫して作ってくれました。親戚に連絡が取れない。ゆいつの手段の携帯電話が通じないのです。ワンセグで見るテレビの情報とラジオから流れる情報で、知ることが出来たのは、断片的ですがすごく大変なことになっているという事でした。

今回の大きな災害をもたらした地震は、この日の夜にはまだまだ自分たちとは関係がないものとして私は思っていました。

電気もなく、真つ暗な部屋に明かりがあるのはろうそくの光でした。私にとつてろうそくの光は誕生日のケーキのものか、クリスマススの礼拝で持つキャンドルサーブスしか経験がありませんでした。ついつい「ハッピーバースデー」の歌を口ずさんでしまいました。「こんな時に」と言われても、なにが「こんな時」なのかわかりませんでした。地震がたびたびおきて不安でしたが、こんな時とはどんな時な

んだらうと私の頭はまたごちゃごちゃいい始めていました。

でも、母親が「今誕生日の人がいますか。」と聞いたので、私は今の歌は歌う時ではないと思つたのです。誕生日は6月に姉の誕生日があるだけなので、今日は歌うのではないのだと思ひました。でも、なぜ「こんな日」なんだろうと思う頭の結論は出ませんでした。後日わかつたのは、震災なのでみんなが不安になっている、まして夜に声を出して歌を歌うことは慎まなければいけないということ、母が教えてくれました。言われなければ私には理解することが出来ないことが、たくさんこの世界には存在していることを、また知る事になったのです。

この日の夜は、リビングにお布団を敷きみんなで寝ました。犬の「はく」が私と同じで地震にびくびくしているのですが、「はく」がびくびくしているのですが、「はく」がわいそう」と同情的でした。

しかし、私がびくびくするたびに「大人はもつとしっかりしないと」ということを言ってきます。私だつて怖いんです。私の怖がり在家中で筋がね入りとみんな知っ

ているので、「しょうがないな」という感じで、お布団の中に入れてくれたり、いつもそばに姉がいてくれました。でも「はく」がよつてくるのは大変な思いもしていました。そんな事も重なつたので、その晩は薬を飲んで寝ました。薬がなければ、頭の中がクリアな状態のままだったので、なかなか寝付けなかつたと思います。この時ほど薬がありがたかつたと思つた事はありませんでした。

地震での怖いとは思つていても、不安な気持ちはこの辺の時はあまり強く感じていませんでした。地震が起きて、2、3週間がたつとバタバタと動いていた家族が一人ずつ地震の前のような動きに変つてきました。この頃には地震の余震にも少しづつ慣れてきていました。でも、家の中にいるとまだまだ黒から色が薄く変わるまでにはなつていませんでした。

震災当日の暗黒の色ではないが、まだまだうす暗い色の状態でした。地震の二日後から父親も単身赴任先から帰宅しているのので、不安や怖いことがないはずなのになぜか気持ちはすつきりしていませんでした。

自分自身が緊張してこの災害を芯から受け入れられるようになったのが、そう3週間目頃からかもしれない。それまでは地震と自分自身が向き合うことが出来なかつた。なんでこうまで揺れたり、電気が来なかつたり、断水したりしているのか。理解しているつもりでもいつものように体の芯までは、入っていないかつたのです。自分で大変なことが起きているから、我慢しないとイヤなと思わなくても、地震から「週間位はなにもなくても静かにしていられました。それがなぜなのか今もわかりません。本能から静かにしないといけないと感じ取ったのでしょうか。でも、お手伝いなどは出来ませんでした。体を静かにしていることで精いっぱい、他のところに回すエネルギーはありませんでした。だから、水くみにも、買出しにもいけない自分がたまらなく嫌でした。姉のようにスムーズに動きたいと思いました。震災の時の私は何もできない赤ちゃんのようでした。毎日気持ちが固まっていたのです。

みんなは毎日動いています。でも、私は自分自身をコントロール

することで精いっぱいになっていたのです。自分が自分だとわかりはじめて数日後に大きな余震がありました。私は眠り始めたのにとても強い地震で目が覚めてしまいました。しかし、薬を飲んでいておかげですぐに眠りにつけました。

しかし、この時から私の不安がとてもしっかり思うようになりました。最初に震災にあった時は、自分で何が何だか分からないようになっていて、自分で静かにしているようにコントロールで神経を使いはたしていました。テレビでの放映を見るにつけても、ほとんどが震災の状況を映して、私にはそれが現実と受け入れられないでいたような所がありました。しかし、時間が1カ月たとうとしていくと、私自身も震災と向き合うことが出来るようになっていきました。そんな矢先の大きな余震だったので、その怖さがのこつてきてしまったように思うのです。

震災の映像、自分で体験した震災の状況が、日がたつにつれて自分自身が考えるようになり、自分でまだ納得が出来ていない時の大きな余震で、私の心は大きな黒

い渦の中にまた放り込まれたのです。この状態は、空気が黒くなるよりも、もつともつと大変です。渦の中から出てこなくていけないのですから。

私にとつての4月7日余震は、とても苦しいものを起こしてくれました。それからとても怖くなり始めたのです。

私は、家の中の状態が変化しても地震の時は平気でした。地震は家の中の状態を、殆ど変更してくれただけです。一つが変更されたのではなく、ほとんどが移動していったから、大変なことが起きてると思わずにはいられないのです。

ですから、いつも聞いている音楽が聴けなくても我慢することは出来ました。でも、少しずつ生活が元に戻るようになってくると、今までの生活のようにならなくなりました。生活が元に戻りつつありますが、私の不安は強くなるばかりで、今は不安を抑える薬を飲むようになりました。

まだまだ乗馬に通う事もできないけれど、少しずつでも生活を戻せるようにしていければと思っている現状です。

以上

訪問記

餃子専門店黒兵衛

「いらっしやいませー」明るく招き入れる声に誘われて入った店内、決して広くはないが、木の温もりを感じる温かい雰囲気、餃子専門店「黒兵衛」。頑固なこだわりで、生産ルートにこだわり、沢山の野菜とどこよりもおいしい黒豚を使用。一つひとつ店内で手作りし、味が自慢の餃子専門店。この「黒兵衛」は、障がいを持っている人と一緒に働きたいという「黒兵衛」代表の執行さんの思いで立ち上げられ、現在13人のスタッフのうち半数以上の7人が障がいをもちながら働いている。(自閉症1人、アスペルガー症候群1人、知的障がい1人、統合失調症4人)元々、障がいを持った人と一緒に働くことを目的に始めた商売。しかし、障がい者が働くお店ではなく、餃子を買うに行ったら、実はそこで障がい者が働いていた。と言われるような商売として成り立つお店作りを目指してきたと語る執行さん。彼女の言葉から、障

がいを持ちながら働くスタッフを障がい者としてではなく、一緒に働く同僚として捉えている事を言葉の端々から感じた事が印象的であった。私たち施設職員は、利用者の方々を決して呼び捨てにする事はない。しかし、彼女はスタッフを「Aは〜で。」と話す。更には、「障がい者中心ではなく、商売が中心。」「障がいがある方がなからうがお客様に合わせる事が一番。」「仕事に合わせてもらうのは障がい者、そうでないと商売が成立しない。」など言葉だけを聞くと、冷たいように感じるが、そう言っている彼女の表情や言葉からは温かさすら感じた。もちろん障がいを持っている方への配慮が全くないわけではない、店内には視覚的にわかりやすいように、約束事や職場での注意事項などの書かれた張り紙もある。ただ配慮をしても100%行き届かないのが現状なのだ。その他、地元の養護学校や特別支援学級からの実習も積極的に受け入れている。地元のお祭りやイベントにも欠かさず参加して、お店や障がいについての理解を広げようとしている。それでも、商売としてお客さまに商品を

買ってもらわなければ商売にならない。買ってもらう事が、スタッフのお給料につながる。そこにお給料が発生するからこそその考え方なのである。そして、それが障がいを持つているスタッフの成長にも繋がると考えているという。

お店の開業から11年余り、障がいを持つている方を雇用するようになり8年が過ぎ、常に順風満帆であったわけではない。健常者と障がいを持つた方が一緒に働く中で、健常のスタッフから「一緒に働くのは無理だ」と不満を言われたことも何度もある。コミュニケーションが難しいスタッフに対して、お客様からのクレームを受けた事もある。通勤途中で問題が起きた事もある。そのような問題や困難を乗り越え、現在がある。

実習当初「とても無理だろう(仕事は務まらないだろう)」と言われていた方が、今では周りのスタッフから「Bがいないと仕事が回らない。」と言われるまでの戦力になっていくという。このように様々な問題を乗り越え、また商売の実績と障がい者雇用の実践からくる信頼により、障がい者としてではなく同僚として働くという感

覚が生まれるのであろうと感じた。

今後は、これまでやってきた事を継続して、雇用の輪を広げていきたい。「黒兵衛」の実践を見て、障がいを持つている方を雇用したいと思ってもらえるような場所が増えるような店舗作りを目指していきたいという、代表の執行さん。最後にお店の売りは「餃子です」と笑顔だった。

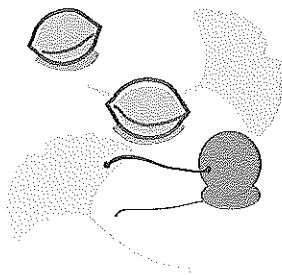
黒兵衛のスタッフ、堀さん、自閉症の障がいを持つ。決して障がい程度が軽いわけではない。発語も単語程度である。お母様の話を伺っても、幼少期から随分と苦労されて育てられた事が伝わってきた。彼が黒兵衛の実習当初、前述で紹介したように「とても無理では」と思われていた、しかし今では「堀がいないと、仕事が回らない」と言われるほどの有望な戦力になっていくという。そんな彼は、インタビュー中、自分たちが作った餃子をおいしそうに頬張っていた。彼の今の楽しみは、稼いだお給料でCDを買うことなのだという。

広報委員

三気の里 岩田幸児



(写真左前 女性 代表 執行泉さん 中央前男性 黒兵衛スタッフ 堀さん)



世界自閉症啓発デー・シンポジウムが開催されました。

日時：平成23年6月18日(土)

場所：灘尾ホール（新霞ヶ関ビル）東京都千代田区霞が関3-3-2

主催および共催

(1)主催：厚生労働省、日本自閉症協会

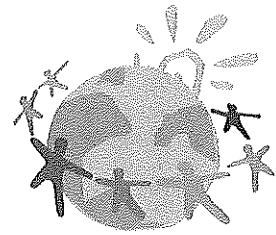
(2)共催：日本発達障害ネットワーク 日本自閉症スペクトラム学会

全国自閉症者施設協議会 国立特別支援教育総合研究所

発達障害者支援センター全国連絡協議会

大会実行組織：世界自閉症啓発デー・2011日本実行委員会

(詳細については、<http://www.worldautismawarenessday.jp/>)



World Autism Awareness Day C

シンポジウム2011 プログラム

- 10:00~10:30 開会式 総合司会 国沢真弓
 主催者挨拶、来賓挨拶、来賓紹介、国連事務総長メッセージ
- 10:40~11:45 報告1 『被災地からの報告』
 司会：小林真理子（厚生労働省）
 藤平俊幸（発達障害者支援センター全国連絡協議会）
 ①岩手県（熊本兼一 岩手県自閉症協会会長）
 ②宮城県（柴田和子 宮城県自閉症協会副会長）
 ③茨城県（仲澤隆子 茨城県自閉症協会事務局）
 ④福島県（酒主照之 福島県自閉症協会会長からのメッセージ）
- 12:45~13:15 『お宙ストリングス』演奏（仙台市の自閉症などの人々による弦楽合奏）
- 13:25~14:45 報告2 『支援者からの報告』
 司会：植穂雅義（国立特別支援教育総合研究所）
 市川宏伸（日本発達障害ネットワーク）
 ①河合徳彦（市立札幌病院診療院）
 ②森下尊広（(社)日本自閉症協会・全国自閉症者施設協議会）
 ③鈴木さとみ（国立障害者リハビリテーションセンター発達障害情報センター
 （一般社団法人日本発達障害ネットワーク（JDDネット）被災地派遣チーム）
 ④柴田洋弥（特定非営利活動法人東京都発達障害支援協会）
 ⑤松本直美（日本自閉症スペクトラム学会）
- 15:00~17:00 シンポジウム
 『共に支え合い、共に生きるために～現在の課題、これからの課題～』
 司会：山崎晃資（(社)日本自閉症協会）
 寺山千代子（日本自閉症スペクトラム学会）
 ①近藤直司（山梨県都留児童相談所）
 ②大久保尚洋（(社)日本自閉症協会）
 ③辻 誠一（宮城県特別支援教育センター）
 ④五十嵐康郎（全国自閉症者施設協議会）
 ⑤赤井陽介（朝日新聞社）
- 17:15~17:30 まとめ 『再生のためのエール、メッセージ』
 司会：内山博之（厚生労働省）
 ○石井哲夫（日本実行委員会委員長、(社)日本自閉症協会）

第25回全国自閉症者施設協議会岐阜大会 開催要項

1. 大会趣旨

『自閉症の人の意思決定を支える～支援者に必要な専門性を問い直す～』

人の思いや価値観が多様化する今日の状況は「自閉症」概念の広がりや相まって、私たち自閉症施設をはじめとした自閉症支援の分野にも大きな影響を与えている。自閉症の人が地域で「その人らしく」暮らすことは、彼ら自身の意思決定を支援していく過程にほかならない。そこには、自分の意思を適切に表現するのが苦手な人や、意思決定そのものに困難を抱えている人たちを支える者の力量が問われてくる。さらに、自閉症の人の暮らしや意思決定には、支援する側の主体性、人生観、価値観などが色濃く反映されかねないことも考え合わせると、今日、自閉症の人の支援者として求められる資質や専門性について、しっかりと検討しておく必要があるのではないか。

また同時に、自閉症施設設立の原点にたち返り、私たちが自閉症施設に何を求めてきたのかを問い直すときでもある。本人、親（家族）、支援者、そして社会を構成する人々の思いが、共有されることが大切になってくる。今回の研究大会では、自閉症の人の暮らしと、それを支える者の資質や専門性を中心に議論を深めていきたいと考えている。

2. 主催 全国自閉症者施設協議会
 3. 後援 岐阜県 岐阜市 日本自閉症協会 岐阜県自閉症協会
 岐阜県知的障害者支援協会 岐阜県発達障害者支援センター
 4. 期日 平成23年11月17日(木)～18日(金)
 5. 会場 岐阜都ホテル (岐阜市長良川畔)
 〒502-0817 岐阜市長良福光2695-2 Tel. 058-296-0775
 (JR岐阜駅からバスで約10分、当日駅からシャトルバス運行)
 6. 参加対象者 全国自閉症者施設協議会会員施設職員
 知的障害者施設 その他の関係機関職員 保護者
 7. 日程 11月17日(木)

13:00	13:30	14:15～14:45	15:00～16:30	16:45～17:30	18:00
受付	開会式	基調講演	記念講演	行政説明	懇親会

11月18日(金)

9:00	9:20～11:50	12:00	13:00～16:00
受付	シンポジウム	昼食	分科会

8. 大会プログラム

- ◆ 基調講演
日本自閉症協会前会長 石井 哲夫 氏
- ◆ 記念講演
『一医療の最前線』～精神医療から診た「自閉症・発達障害」最近の動向～
岐阜大学医学部精神病理学分野准教授 高岡 健 氏
- ◆ 行政説明
厚生労働省障害保健福祉部 発達障害対策専門官 小林 真理子 氏
- ◆ シンポジウム 9:20～11:50
『自閉症の人の意思決定を支える～支援者に必要な専門性を問い直す～』
 話題提供者 沼倉 実 氏 (袖ヶ浦のびろ学園 施設長)
 石丸 晃子 氏 (日本自閉症協会 理事)
 藤平 俊幸 氏
 (埼玉県発達障害者支援センターまほろば センター長)
 指定討論者 小林 真理子 氏 (厚生労働省 発達障害対策専門官)
 五十嵐 康郎 氏 (全国自閉症者施設協議会 会長)
 司会進行 近藤 裕彦 氏 (あさけ学園 施設長)

◆ 分科会

9. 大会事務局 〒501-2122 岐阜県山県市藤倉84 伊自良苑 (平下 博文)
 Tel 0581-36-2175 Fax 0581-36-2530 E-mail アドレス: works@douhoukai.com

自閉症児・者のための総合保障のご案内

(社)日本自閉症協会共済事業とA I U傷害保険がセットされています

年間掛金 15,600 円 (月あたり 1,300 円) で、病気・ケガ・他人への損害賠償に対応!

毎月受付しています。20日までの申込で翌月1日から加入できます。

全自者協加盟施設に通所・入所されている方はどなたでも加入できます。

共済事業給付金・・・病気・ケガでの入院で2日目から30日間を対象とします

- | | | | |
|---------|----------|-----|-------------------|
| ①入院共済金 | ・付添介護費用 | 1日 | 8,000円 (6時間以上の付添) |
| (病気・ケガ) | ・差額ベッド費用 | 1日 | 5,000円までの実費 |
| | ・入院臨時費用 | 1入院 | 5,000円 |
| | ・入院諸費用 | 1日 | 1,000円 |
| ②死亡弔慰金 | 病気によるもの | | 50,000円 |

A I U傷害保険金・・・ケガによる入院・通院、他人への損害賠償 を対象とします

- | | | | |
|----------------|-----------------------------|---------------|--------------|
| ①傷害保険金 | ・入院1日 3,000円 | ・手術保険金 12万～3万 | ・通院1日 1,500円 |
| ②死亡保険金・後遺障害保険金 | 死亡したとき 300万 後遺障害 300万円～9万円 | | |
| ③他人への損害賠償 | 1事故支払限度額 5000万円まで (自己負担額なし) | | |

◆◆詳しくは下記までお問合せください◆◆

(社)日本自閉症協会共済事業 業務代行

A S J 互助会 事務局 月・火・木・金 10:00～16:00

TEL 03-5287-1391 FAX 03-5287-1392



編集後記

本号は、東日本大震災で被災された方々の声や、現地調査を掲載させて頂きました。調査にご協力いただいた皆様には大変感謝いたします。ありがとうございました。

また、この震災の記憶が、皆さんの頭の中から消える前に、東北で被災した方たちの教訓を無駄にする事のないよう早急に、自閉症災害システムを構築する事が重要だと感じました。

そして、人と人とが繋がり、地域と施設が繋がる共生社会が、再び再生出来る事を信じています。

(広報委員会)