

川崎自閉症児者親の会の活動状況と今後の目標

会長 明石 洋子

『川崎市自閉症児者親の会』設立30周年、筋目の年を迎えました。会の活動状況、今後の展望も混ぜながら、「会長挨拶」で詳しくお話できなかった「権利擁護」や「防災」について、役員会ではご報告していましたが、会員の皆様には、この紙面をお借りしてご報告いたします。

1「権利擁護システム」について

くさぶえ88号で、「NHKハートフォーラムを終えて&親の会の今後の活動」に書いておりますが、昨年4月より、地域福祉協会の並木隆理事長と共に発起人になって、飯塚正良議員のご協力を仰ぎ、肢体不自由児父母の会(石橋吉章会長)、精神障害者家族会(小松正泰理事長→星野ノリ理事長)、重症心身障害児(者)親の会(小泉和子会長)にお声をかけ、川崎市の5つの親の会の賛同のもと、専門家(弁護士会、司法書士会、社会福祉士会、行政書士会)も参加して、「成年後見制度」の有効活用も視野に入れた「権利擁護プロジェクト」を立ち上げ毎月のように検討会議を開催しました。

当会としまして、19年2月から大石弁護士を講師に人権や成年後見制度等の勉強会、更に「NHKハートフォーラム」も開催し、成年後見制度等の啓蒙活動も行いました。その結果、5つの親団体と専門家を交えて、「(仮称)かわさき障がい者権利擁護支援センター」の設立を目指すことにし、会議名を「設立準備会」としました。2月にニーズの把握のため、20歳以上の子を持つ親の方にはアンケートも実践しましたが、皆様のご協力感謝いたします。5つの親の会から集計したアンケート(1225人配布608枚回収:回収率49.6%)を考察した結果、特徴として、①必要性に関する認識が薄い、②需要と実利用の乖離、③費用負担問題、④身上監護の必要性など浮かび上がりました。これらの結果を踏まえて、6月11日市議会で「成年後見制度について」代表質問していただき、次回は、行政の方との話し合いを行います。今後の具体的な活動として、何例かモデルケースで実践し、川崎市に要望書を提出し、「施策を提言」していくことになりました。リスクの多い地域生活を安心して送るためには、権利擁護システムの構築が不可欠なため、今後とも皆様のご協力をお願いいたします。

2「防災マニュアル」について

現在、川崎市社会福祉協議会の障害者団体部会(明石は副部長)で、「災害時要援護者のための防災行動ガイド(災害から身を守るために)」の改訂版の作業を行っています(7月末終了)。高齢者・障害者・児童対象のガイドブックで、障害も多々ありますので、自閉症に特化する手引きではありませんが、障害者団体の意見が入ったのはうれしいですね。マニュアルが生かされるためには、次は「防災訓練」に参加して、どのような支援が実際に必要か検討することが大事と思われます。私はこの作業と平行して、日本自閉症協会で「自閉症の人たちのための防災ハンドブック」の作成に係わっています。川崎の会長になったと同時に(全日本育成会の機関紙「手をつなぐ」の編集委員だったのを買われて?)自閉症協会の「出版企画編集委員会」の委員になり、機関紙「いとしご」や指導誌「かがやき」及び「防災ハンドブック」作成に携わっております。要援護者として、特に自閉症の人は、環境の変化に適應しただけでなく、とっさに人と気持ちを交わすことが難しく、周りの理解がないと、突発的な状況の急変に対応できません。7月の全国大会に向け、「防災ハンドブック～支援する方へ～」を発行いたします。(来春には「当事者・家族編」を発行予定です)この「支援者編」は災害時だけでなく、「毎日が災害」のような日常の、自閉症の人の理解と支援にも力を発揮するような構成になっておりますので、毎日の生活でちょっとしたトラブルにもお役立ていただけると幸いです。

特に、第20回自閉症協会全国大会(熊本)は、「啓発と支援」をメインテーマとしています。(私と徹之も全国大会に座長およびシンポジストとして参加します)

国連で、毎年4月2日を「世界自閉症啓発デー」と制定した(20年3月)ことを契機として、今まで以上に自閉症についての正しい理解を得るために、一般社会への啓発活動を進めていきましょう。

特に、「発達障害者支援法」は真っ先に「自閉症」が位置づけされているにもかかわらず、知的障害のないLDやADHDやアスペルガーを対象としているような勘違いもなされており、3年たった法律の見直しのこの時期に、「知的障害のある自閉症は、知的障害福祉法の範囲で」と、誤解を既成事実のように「自閉症」を「発達障害者支援法」からはずされることのないよう、一層の啓発活動が必要と思われます。

「会が自分のために何をしてくれるか」でなく「会に自分は何ができるか」という視点に立って、皆様が「できる範囲で、できることを」していただければ、一人一人は小さな力でも、皆の力を結集すれば、大きな力となります。では今年度も皆様とともに、楽しく有意義な活動をしてまいりましょう。



服巻 智子氏の講演記事は次号掲載予定です



6月5日に行われた総会の第2部、川崎市自閉症協会設立&くさぶえの会30周年記念講演会では、講師に、服巻 智子氏をお招きし、『自閉症スペクトラムの人たちの社会的自立をめざす支援～自閉症研究の最新情報を交えて～』という題で講演をしていただきました。

服巻氏は自閉症スペクトラム専門の教育家です。また、明石会長とは、以前佐賀で暮らしていた明石会長のもとで、学生時代にボランティアをされていたという、深いつながりをお持ちです。

現在、佐賀県「それいゆ相談センター」総合センター長として、英米豪で自閉症支援を学んだ経験を生かし、乳幼児期から高齢期までの発達障害を持つ人たちとその家族の、教育福祉支援にあたっていらっしゃいます。

その活躍は昨年、NHKの『プロフェッショナル』という番組で紹介され、大きな反響を呼びました。

講演会は、200席の会場が満席になり、会員のみならず、福祉施設や学校の職員など、福祉・教育関係に携わる大勢の方が参加されました。

広報紙に一部抜粋という形での講演記事の掲載は、真意が充分伝わらなかったり、誤解を招くおそれがあるとのことで、今回掲載の許可はいただけませんでした。

ただ、30周年記念講演会の記録として残しておきたいという思いを理解していただき、次号で服巻氏が広報紙のために、改めて原稿を寄稿して下さることになりました。

経験豊かな服巻氏による、最新情報満載の原稿の到着を広報一同楽しみにしております。次号をお待ちくださいませ。



明石会長が、一般雑誌&テレビで紹介されました！



すでに、ホームページでも紹介されていますが、明石会長が『第4回ヘルシー・ソサエティ賞』を受賞され、そのことが、『クロワッサン』(特大号4/25号 巻頭ページ)、『LEE』(5月号 197ページ)、『文芸春秋』(5月号 70~71ページ)に掲載されました。

障害や福祉の専門誌ではなく、一般の生活誌や文芸誌で自閉症のことが取り上げられるのは、かなり珍しいことです。障害をよく知らない読者にも、自閉症・発達障害とは何か、私達が何を求めているのか、理解していただけたらうれしいですね。また5月17日(土)NHK『土よう親じかん』(午後9:30~10:00より教育テレビで放送)が放送され、この番組に明石会長が出演されました。



NHK『土よう親じかん』より

テーマは「クラスメートは発達しょう害」。番組では、会員もインタビューに応じています。

自閉症・発達しょう害の子供を持つ親の悩みや、そもそも自閉症・発達障害とは何なのかを、明石会長は、経験談を盛り込みながら、分かりやすく説明されていました。障害を告げられ、途方にくれている親達にとって、またその子に関わる人達にとって、一つの指針になる番組だったのではないかと思います。

雑誌、テレビ、いずれも多くの人達が目にするものです。どうどうと自閉症である我が子のことを語り、笑顔で地域の理解を求める会長に、大きな力を感じました。また、会員の番組協力も実は今回が初めてではありません。川崎市から情報を発信できるチャンスが、これからもどんどん増えていきそうな予感がしました。

広報 善塔 琴美