KAS 風のA VIEW

社会福祉法人 風の谷 相模原市田名7236-3 発行責任者 政野 光廣 042-760-1033

http://www.kanagawa-id.org/yamabiko/ e-mail:<u>ykoubou@pastel.ocn.ne.jp</u>



春一番にのせて…



風のたよりを 届けます

春号】 【2005年

巻頭文

P 2 相模原自閉症支援センターのページ

P4 • P5 一泊旅行奮闘記 研修報告・ビストロやまびこ

自閉症について P 7 後援会のページ P 8

発行人 神奈川県自閉症児・者親の会連合会 代表者 佐藤 辰男 厚木市中依知85-1-321

毎月 15 日発行 購読料 1 部 50 円 P 3

P 6

~改革のグランドデザイン(障害者自立支援法)が示されて、いま思うこと~

昨年 10 月に厚生労働省から『今後の障害保健福祉施策(改革のグランドデザイン案)』が示されました。その冒頭には「障害保健福祉の改革の基本的視点」として 障害保健福祉の総合化 自立支援型システムへの転換 制度の持続可能性の確保、という三つの大きな方向性が示されています。この施策は『障害者自立支援法』として法的整備がなされ、すでに 2 月 10 日に閣議決定を経て国会に上程されました。国会での審議は 5 月頃行われる見通しとのことです。

【障害保健福祉の総合化】という点では、これまで身体障害、知的障害、精神障害と障害別に行われてきた支援施策が、共通の福祉サービスについて一元的に規定されることとなりました。中途知的障害や難病などすべての障害が明確に位置づけられていないとの課題を残しながらも、障害別格差是正の面では大きな前進だと思います。

【自立支援型システムへの転換】という点では、「障害者が就労を含め地域で自立して暮らし、 地域社会にも貢献できる仕組みづくりを進める」と謳っています。広く国民(納税者)の理解と共 感を得るには理想的なスローガンだと思いますが、雇用につながるような具体策が示されておらず、 現実は厳しいように思われます。経営が少し厳しくなると、真っ先に解雇の対象にされているのが 現状ではないでしょうか。

【制度の持続可能性の確保】という点では、すべての事業が対象にはならないまでも居宅介護やグループホームなど基本的な事業は国・都道府県の財政負担が明確になる「義務的経費」に位置づけられることになります。しかし、それと同時に利用者負担は本人の支払能力に応じた現行の「応能負担」から、サービスを受けた量に応じた「応益負担」になるとされています。つまり、障害が重く支援を多く必要とする人ほど多くの負担が求められることになります。極めて厳しい財政難にあること、それに伴い制度の持続可能性の危機という状況は理解できるとしても、所得保障の制度を整備しないままに「応益負担」を求めるのは弱者いじめの暴挙であると揶揄されても仕方がないように思います。こうした利用者負担のあり方が障害施策として果たして妥当なのかどうか大いに疑問なところです。また、この「応益」という表現についても、社会保障審議会障害者部会の中で障害当事者の委員から「障害があるがゆえに最低限必要なサービスを利用するのに『応益』とはおかしい。健常者も道を歩くだけで金を払うのかetc.」と指弾され、現在は「定率負担」と表現するようになりました。しかし変わったのは言葉だけで中身は同じです。この「定率負担(応益負担)」は新事業体系の実施(平成18年10月から5年の移行期間)に先立ち、平成18年1月から(!)実施される予定になっています。

「障害の軽重や支援の必要量にかかわりなく、自己決定に基づき豊かな地域生活を可能にする」ことが支援費制度で語られた理念であったはずですが、国の厳しい財政政策の下で理念はどこかに吹き飛んでしまったかのような思いを抱かざるを得ません。この理念を実現するためには、「潜在的国民負担率を 50%以下に抑える」という社会保障費にバイアスをかけている政府の方針に無理があるように思います。与えられたグランドデザインに一喜一憂するのではなく、私たち国民一人ひとりがもう少し負担を増やしてでも、より豊かで高質の福祉社会を目指すのかどうか、それこそが問われている本質なのではないでしょうか。 やまびこ工房施設長 中島博幸

もうすぐ春ですね。今回は相模原自閉症支援センターで活動しているガイドヘルパーに 活動中の様子を少しだけ話してもらうことにしました。

「トム兄さんバス来たよー。」

活動中の僕はトム、K君はジェリー、K君のなかで僕ら2人はマンガのトムとジェリーになっています。 「元気やねー、僕何年生?」バスを待っていたおばあさんがK君に尋ねます。

「・・・・」K君は答えません。

「この子、自閉症なんです。」と僕が答えます。

「あっそうなんや・・・。でも元気があればええよな。

おばあちゃん2日に1ぺん人工透析しててな、立ってんのも辛いねん・・・。

でも僕に元気もろたわ、がんばらなあかんな、ありがとな。」

僕らも日々、彼らに元気を貰っています。その事に改めて気付かされた瞬間でした。

(ガイドヘルパー村田純彦)

毎月1回、趣味の合う仲間同士でガイドヘルプサービスを利用して、カラオケに出かけています。その 中の1人であるSさんは、カラオケに行く日の何日も前から歌う曲を決めていて、その日を待っています。 そんなSさんのお気に入りの曲は「マジンガーZ」です。やまびこ工房でもよく「マジンガーZ」を歌い、 そして踊っています。Sさんは歌も踊りもとても上手で、カラオケの時は皆のリクエストに応えていろん な曲を歌ってくれます。こんなふうにカラオケを盛り上げてくれるSさん、これからも一緒に楽しいこと を見つけていけたらいいなと思っています。

(ガイドヘルパー安岡法子)

活動の様子が少しはご理解頂けたでしょうか? もちろんこのように上手くいくことばかりではなくて 利用者の方にご迷惑をかけることもあるのが現状で、失敗談もあります。ですが、たとえ支援の困難さが あったとしても、利用者の方の好みや強みを生かして社会参加の機会を増やすこと、そして自己実現につ なげていくことは大変意味のあることだと思いますし、これからも必要な福祉サービスであると考えてい ます。

ボランティアさ~んっ!!

やまびこ工房では以下の内容でボランティアを募集中です。 単調な日常にスパイスを!空いた時間に潤いを加えてみてはいかがでしょうか!?

- 1. 受注作業 利用者さんが行った作業の検品など
- 2 . 自主制作品
 - ・ スウェーデン刺繍 新しい図案の開発やサンプル図案の作成、製品化のお手伝いなど。 (ランチョンマット,コースター,財布などの図柄を刺繍でデザインしています。)
 - ・ 機織 縦糸はり、技術指導など。
 - 紙すき はがき作り、絵付けなど。
- 3.日中活動 普段行なっている散歩や外出(ボウリング,プール等)の付き添い。 施設の環境整備(清掃等)など。



内容につきましては下記担当までお気軽にお問い合わせください!!

やまびこ工房 042-760-1033

担当:渡辺・稲垣・粕谷

「旅は道連れ」

団体行動は苦手だという。確かにそうだ。僕らと気にするところが違うから一つの目標に向かって 進むことは難しい。団体行動が苦手な人は人付き合いが苦手な人でもある。それは一般論だ。僕らの 場合は他人を気にしすぎて気疲れしてしまうから一人の方が気楽だなんて思ったりする。自閉症者は 他人を気にしていないかのように捉えられがちだ。見た目はそうなのだが、他人をまったく気にして いないわけではない。すべての他人を気にするのではなくて同じ環境に育ったもの、同じ立場にある ものを気にする。それは僕らもそうだ。今回の旅行でそんなことを思った。

H さんと K さんは同じくグループホームを利用している。歳も近いのだが、二人の間に何かがあったということも聞いたことはない。マザー牧場に行くことになった。その目的は馬に乗ることにある。K さんは馬が好きだ。僕らはそう信じている。だって紙を馬の形に切って競馬遊びをしたり、馬が走るかのような素振りをするのだから仕方なかった。H さんは嬉しそうに叫んでいる。K さんは耳を塞ぎ険しい顔つきだ。そういえば K さんは生き物は苦手なようだ。犬からは逃げる。蝶からも逃げるという。H さんは動物を恐れることはないけれど、好きなわけでもない。嬉しそうなのはその後に食べる約束のアイスクリームの力だ。それでも馬の高さが恐かったのか悲鳴を上げながら馬に跨っている。K さんはそれを険しい顔つきで見ていた。自閉症者はとかく誤解を受けやすいものだ。好きでもないのに好きだなんて思われたりする。馬は好きじゃない。数字が動くのが好きなんだ。それでも馬に乗ってしまった。30 メートル程、引き馬に跨った。どうして乗ったんだろうと考えてしまう。考えられることといえば H さんが乗ったからだろうか。競馬は好きでも馬は好きじゃないんだ。あの強張った表情を見てそう思う。いや、その断定も性急だ。もう一度マザー牧場に行くことがあれば、嬉しそうに乗るかもしれない。一度の経験はまた別の性格を生み出すからだ。 (薬師丸 和浩)

がまだころうとは行くを

「千葉の海人?」

今回の旅行はSさんOさんとともに、千葉房総半島の旅に行きました。 お昼に立ち寄った海ほたるパーキングエリアは清々しい晴天で、遠くお台場や横浜ランドマークタワーまで見渡すことができました。昼食のレストランでは、みんなにこにこしながらメニューを選び、お昼ご飯を食べていました。工房を出発してから約4時間、鴨川シーワールドに着きました。シーワールドでは、大迫力のシャチやアシカのショーで「水しぶき」を浴びながらも興奮して観覧しました。また、間近で触れ合うことのできる海がめの集団に、勇猛果敢に立ち向かうSさん、後ろで不安げにそっと見つめるOさんは、対照的でほほえましい一幕でした。夕方になり宿は鴨川グランドホテルに泊まりました。ほぼ貸し切り状態のプール、満天の星空の露天風呂で、思う存分楽しむことが出来ました。

翌日は、真っ青な空と海の浜辺を散歩して帰路に着きました。日差しに照らされ、浜辺を散策する SさんとOさんは、まるで漁師のようでたくましく見えました。

わたしはこの旅行でみなさんと心の底から笑い、たくさんの素敵な魅力を発見することができました。心から感謝しています。 (細谷政一)

「一泊旅行に参加して」

9月2日から一泊で河口湖方面へ旅行に行かせて頂きました。渋滞もなく順調に車は進み、お昼頃河口湖へ。あいにくの悪天候で、サイクリングをする予定はだめになってしまいましたが、遊覧船に乗りました。遊覧船の中では参加者 T さんが持ってきてくださったカメラでたくさんの写真を撮ったり、周りの景色を楽しんだり…普段たいへん静かな J さんが楽しそうに自分から席を立って、あちこちから景色を見ていた姿がとても印象的でした。その後湖畔の河口湖ミューズ館(美術館)へ。ここでは与勇輝さんという方の作られた数々の人形にただただ圧倒され、静かな感動を覚えました。あまりたくさんの予定を詰め込むこともなく、あとはゆっくりとペンションにてお散歩をしたりおいしいご飯に舌鼓を打ったり…あっという間に夜が更けていきました。

次の日は少し足を伸ばしてぶどう狩りをしにいきました。実は私はぶどう狩り初体験。他のみなさんはどうだったのでしょうか? おいしいぶどうをかご一杯に取り、それはおみやげに持って帰ってきました。味は甘く深く、とてもおいしかったです。

「旅行」といえば、ついついいろんなスケジュールでいっぱいにしてしまいがちな私にとって、今回の旅行はのんびりと自然や時間を楽しむ、癒しの旅だったように思います。自分が一番楽しんでしまった感は否めませんが、とても充実した一日を過ごす事ができました。次はどこへいけるかなぁ、なんてさっそく考えている今日この頃です。 (寳山由美子)

どこまでもい



一泊旅行記

「台風一家!?」

前日の台風は過ぎ去って、天気の回復に期待をもちながら車に乗って一泊旅行に出発です。 今までは電車での一泊旅行だったということもあり、O さんは少し緊張気味? M さんは雨が上がり大喜び。私も自然と笑顔になってしまうほどです。昇仙峡に着くとようやく太陽が顔を出し気温も上昇。 10 月とは思えないくらいぽかぽかと暖かい日差しと木々のさわやかな空気の中、歩き始めるとあたりは台風の傷痕だらけ。いたる所から水が流れ、折れ曲がった木や草は散乱している。そんな足場の悪い道を、先頭を切ってすたすたと軽やかに歩くOさん、職員と手をつなぎ楽しそうなMさん。 2 人共とてもたのもしいです。

次に訪れたパノラマ台では曇っていて富士山を見ることはできませんでしたが、M さんが振りまく 笑顔のおかげで仲良くなった女性達と一緒に記念写真を撮ることができ M さんはとてもごきげん。 夕食の焼き肉では、お肉の争奪戦を繰りひろげ、みんなおなかいっぱいで大満足、夜はぐっすり眠りました。

次の日の遊覧船では、あまりの強風で寒いくらい。それでも大切な帽子を手で持ちつつ体を揺らして楽しむ O さんと立ち上ってくるくる回る M さん。こんな風に楽しむみんなの姿に嬉しくなりました。2 日間機嫌よくニコニコ過ごした M さんに感動! 2 人のたくましさと明るい笑顔に心から楽しませてもらった旅行でした。 (滝田 歩)

研修報告 ~ 障害者の防災・避難訓練支援及び自閉症シンポジウム ~

阪神・淡路大震災から今年で 10 年目を迎えました。初めて訪れた神戸の町は、あのとき T V の 映像で流れてきた高速道路や町並みの悲惨な状況がうそであったかのように、この 10 年の歳月で、 ほとんど、わからないほど復興が進んだ様子でした。(心の復興はまだまだのようですが。)しかし、 中越での震災や台風の被害、世界に目を向けてもスマトラ沖での津波被害や欧州の水害といった、 大規模な自然災害が立て続けに起こっています。そんな状況下、震源地である淡路島で「障害者の 防災・避難訓練支援及び自閉症シンポジウム」が開催されると知り、参加してきました。

まず国立身体障害者リハビリテーションセンターの河村宏氏から日本における防災活動への参加支援、メイヤー・マックス氏からは米国の場合。さらに、ジョディス・マルコ氏からは小学校における発達障害児への防災教育についてお話がありました。全日本育成会の松友了氏からは現状と課題についてのお話がありました。すべての方に共通していたのは、被災体験から学ぶことの重要性でした。"避難・救援""復興""知識・教育・訓練""防災・減災"がバランスよく結びついていなければいけないということでした。そんな中興味深かったのが、「五感に訴える情報の活用」の話でした。震災時助けられた人たちの60%以上が近隣の人から助けられたそうです。情報から隔てられているかどうかが、命運を大きく左右するとの事でした。自閉症児者は多くの場合、情報があってもその情報が意味あるものになるには支援が必要になります。訓練・練習における質・量での必要性も共通して言われていました。また、それぞれの現場での"災害リスクは?""一人ひとりのニーズに合わせて、情報を理解できるように提示し、早期避難を支援する統合された防災支援環境の構築は?"ということを答えられるようにとも言われていました。

地震大国日本で生活している以上、いつ自分の生活している場所で大規模地震が発生し、被災するかわかりません。どんなに知識や技術が進歩しても、人間が地球の営みに勝ることはないでしょう。完全な予知、予報など存在しないのだと思います。やまびこ工房では年に3回の防災訓練を行ってはいますが、まだまだ危機感に乏しい内容でありますし、今回の研修で再三出てきた「被災時の経験をいかに活かすか」という部分においてはほとんど考えてきませんでした。災害はいつ起こるかわからず、どんな危険があるのかもわからないものです。また、災害を実際に体験することはなかなかできるものではありません。そして、災害時には自閉症の人たちが一番理解しにくいとされる抽象的なものが多く存在します。ですから、そのとき咄嗟にどんな行動ができるか、職員の「危機管理」が大切になってくるのだと思います。それだけでなく、利用者さん自身の「危機管理」をいかに育んでいくのかも大切になるのでしょう。被災時は特に障害者が社会的弱者になりやすいので、いかに安全に、そして活き活きとした生活を送れるかは事前の準備にかかってくるのだと思います。自閉症という困難さを抱えた利用者さんたちが、地域で安心して生活していくためにも、しっかりとした準備をしていきたいと思います。

少し震災から話がそれますが、研修中に切り絵作家の上田豊春さんにお会いしました。作品のすばらしさに感動しました。活き活きとした目とその作品を見て、やまびこ工房の QWL への取り組みの参考にしなくてはと思いました。最後になりましたがこのような研修に参加させていただき、本当にありがとうございました。 (西村三郎)

~自閉症について~

今回は『自閉症スペクトラム』についてお話します。自閉症は器質的な脳機能不全に起因する発達障害と言われています。また、「人との相互交渉」、「コミュニケーション」、「想像力の発達」が欠けたり障害されていて、狭く深い反復的行動や興味のパターンがあるといった特長が挙げられています。

さて、『スペクトラム』とはなかなか聞きなれない言葉ですが、『連続体』という意味です。例えば虹を想像すれば分かり易いかも知れません。虹は赤から紫に変わっていきますが色と色の間はあまりはっきりせず、少しずつ変わっていく。この様に自閉症も『スペクトラム』という考え方でいくと、知的障害を伴ういわゆる重度の自閉症から、知的障害を伴わないいわゆる高機能自閉症まで幅広く捉えられるという事です。

自閉症の歴史は、1943年にアメリカの児童精神科医であるレオ・カナーが医学上、自閉症の定義を発表したことに始まります。当時の発表によると、特長は、 他人との感情的(情緒的)接触の重篤な欠如 自分でこうと決めた事柄を同じに保とうとする激しい要求 奇妙で複雑な反復的こだわり 言葉が無いか、あったとしてもその著しい異常 物の操作にとりつかれ、それが器用な事 知的レベルは正常(目で見て理解する能力や記憶力の高さ) 魅力的できりっとした知的な風貌などが挙げられています。しかし、その後の研究で、知的に重い障害があるという考えに変わってきました。(いわゆるカナータイプ)

さらに、『スペクトラム』という考え方が出てきてから、高機能自閉症という概念が広がり始め、アスペルガー症候群も自閉症の範疇に含めようという考えになってきました。アスペルガー症候群の特長は、 他人への愚直で不適切な近づき方 例えば鉄道の時刻表などの特定の物事への激しく限定した興味の持ち方 文法や語彙は正しくても独語を言う時の様な一本調子の話し方相互のやり取りにならない会話 運動協応の拙劣さ 能力的には境界線か平均的かもしくは優秀な水準であるのに 1、2の教科に限って学習困難がある事 常識が著しく欠けている事などが挙げられています。(いわゆるアスペルガータイプ)

この様に、スペクトラムという考えでは、自閉症には臨床学的にカナータイプ、アスペルガータイプまで連続して存在します。更に現在はADHD(注意欠陥多動性症候群),LD(学習障害)などの障害も、『自閉症スペクトラム(連続体)』の中に含めて考えられる様になってきています。

また、診断基準をどの様に明確化するのか,原因や治療法を異にするサブグループはあるのか,



<u>どこまでを自閉症スペクトラムと定めるのか</u>,神経病理学的な研究 <u>及びそれが心理機制や現実の行動の中にどう現れるのか</u>などに、研 究が進められている様です。(渡辺英樹)





【ご挨拶】

"春雨や一雨事の暖かさ"と言われるように、ふきのとうやつくしが芽を出す季節となりました。私達後援会も 16 年度最後の恒例行事でありますチャリティ公演を無事に終わらせる事が出来ました。これには後援会役員は元 よりお手伝いに携われた皆様、ならびに数多くの協力者があり成功することが出来たと心より感謝しております。 終わってしまえば早いもので、あれから1ヶ月が過ぎました。今度は役員改選の時季であります。皆様が積極的に 役員候補に手を挙げてもらえるような楽しい役員会を作ることが、私の使命だと思っています。来年度も会長に選 ばれましたら、やまびこ工房の利用者及び父母の出席のもと、楽しい行事を企画していきたいと思っております。 本年度も皆様方にはいろいろとお世話になりました。本当にありがとうございました。

後援会会長 中塚 清

平成 16 年度 風の谷後援会新規・更新者紹介 (H16.10.5 ~ H17.3.3 順不同敬称略)

【更新・個人】

(相模原市内)

石崎守、鈴木フミ、百田紀久男、宮田勇、内田まゆみ、菊間政好、野崎廣子、安部はつ子、黒田アキ、梅田英子 西村良子、中村達哉、小針徳枝、林玲子、荻原常寿、荻原元紀、柏木忠雄、清水紳一郎、松原麻子、津田英隆 山口章一、松木千枝子、鹿野徹子

(その他地域)

安藤紀子、農澤雄治、清水洋子、内藤美也子、福澤はつ子、高相眞一(横浜市)上野悟、村井伸芽、中屋敷剛(川崎市) 有路富夫、鶴田佳子(海老名市)奥平彰二(伊勢原市)村岡嘉紀(大和市)水田敏弘(高座郡)蘭ヒデコ(座間市) 成瀬富子(平塚市)浅羽昭子(横須賀市)小田島昭子、済田安司、吉田史郎(東京都区内)上城功(八王子市) 樋口昭雄、竹花三枝、舟部光徳、小山かおり(町田市)佐藤辰男、藤野孝夫、新井靖数、藤野喜友、内田照雄(厚木市) 江澤恵(さいたま市)中島敏晴(札幌市)坂井洋子(調布市)和田眞理子、日野資純、日野朝子(静岡市) 才田孝徳(松戸市)高島潤一(船橋市)松岡清市(弘前市)川野敏雄(苫小牧市)山口豊春(北海道上川郡) 辺見貴江子(仙台市)佐々木継生、上城和子、上城春子、田中正子(福岡県)村上信治(大阪市)守屋恵美子(堺市) 浅山泰子、合津紀子(長野県)

【更新・団体】

スイムスイミングの会、斉藤すみ子(相模原市)

渋谷建子(秦野市)藤田昭子(相模原市)清水悟(相模原市)

【寄付・協力】

木下昭二、藤井裕久、佐藤辰男、柳場秀雄、伹野利行、ボランティアサークルきずな・徳永高



風の谷後援会のご案内

風の谷後援会は、自閉症者の自立と社会参加を目指す『社会福祉法人 風の谷』を支援することを目的にしており ます。主旨に御賛同頂き、皆様の温かい御支援を頂きますようお願い申し上げます。

一般会員 一口:3,000 円/年間

団体会員 一口:10,000円

一口以上、何口でも承ります。現金を添えてのお申し込みも承ります。

お問い合わせ先

『風の谷後援会』事務局 〒229-1124

相模原市田名 7236-3 社会福祉法人 風の谷 内 TEL: 042-760-1033 FAX: 042-760-7115

郵便振込先 口座番号 00230-1-15345