

1. はじめに（本報告書について）

1-1.合理的配慮研究会 Part-2 の目的・活動の経過と本報告書の概要

2010年に合理的配慮研究会報告Part-1を行い「自閉症児者の求める合理的配慮と障がい者制度改革の方向性」を報告書としてまとめ、障がい者制度改革推進会議及び総合福祉部会と関係の方々にお届けしました。また「ともしび助成金」を頂き2011年1月に印刷の冊子を作成し会員の皆さんにもお届けする事ができました。

その後、「自閉症児者と家族が求める合理的配慮をより具体的にし、一般の人達により理解を訴えたい」という思いで合理的配慮研究会 Part-2の活動を開始し、会員の皆さんにアンケートをお願いしました。その結果をここにまとめご報告します。2011年に開始した活動の報告が2015年3月になってしまいました。大変遅くなりました事をお詫びすると共に、以下約4年間の経過と活動概要について述べさせていただきます。

1) アンケートは2011年に準備し、2012年3～9月に地区ごとに実施しました。

アンケート内容及び方法の検討は合理的配慮研究会での検討を重ね、データの集計方法も含め2011年末にまとめました。2012年2月に藤沢地区でトライアルを行う事によりアンケート内容を検証し、2012年3月から9月頃に各地区でのアンケートを実施しました。同時にアンケート結果の集計・分析方法を作成し、各地区の皆さんに集計・分析をお願いしました。2013年には各地区の報告内容の確認を行うと共に各地区の広報での報告を行っていただきました。(146頁)

2) 2013年は、県連合会としての集計に苦慮しまとめ・報告が遅れていました。そんな中、教育についての分析を行い2014年1月の特総研のセミナーで発表しました。

各地区のデータを県連合会として集計・統合はできたのですが、データ量が大きくなり、分析・まとめに苦慮し、結論が見いだせず時間がかかっていました。そんな中、国立特別支援教育総合研究所(特総研)より、毎年1月に行っているセミナーでの発表を依頼されました。テーマは「インクルーシブ教育システム構築に向けた学校・地域の取組」で、親&親の会(代弁者)としての立場での発表でした。親の会としての活動紹介に加え、今回のアンケートから得られたものを発表したいと考え、発表の依頼を受ける事にしました。どうまとめるか悩む日々が続きましたが、教育関係に絞っての分析・まとめでしたので、なんとか2014年1月30日の特総研セミナーの基調講演の中で発表する事ができました。研究会メンバーの皆さんの意見・協力も頂き、インクルーシブ教育の場における障害特性に合わせた教育技術を持ったきめ細かな対応。アセスメントの項目や評価基準の標準化とそれに基づく基本個別指導計画(案)を示すツールの必要性、等を訴えました。内容については本報告の中の一つとして、本報告書の中に入れていたので確認下さい。(194頁)

3)2014年4月には回答・コメントの集計・整理は出来ましたが、報告書のまとめには至りませんでした。それとは別に学研から「保護者が考える合理的配慮」について親の会座談会の依頼があり、6月に研究会メンバーを含む会員のお母さん方6名で対応頂きました。そこでは子育ての中での実体験からの意見と今後の「合理的配慮を求める力を育てる事の必要性」を訴えました。その内容は月刊「実践障害児教育」の8月号に掲載されました。この記事についても活動の資料として本書の中に入れましたので確認下さい。(206頁)

4)2015年、求める合理的配慮は個々の人によって違い要約はできないという事から皆さんからのアンケートの回答・コメントを生活シーン別に分類・整理したものを事例集として報告書とする事にしました。

当初の目的の「自閉症児者と家族が求める合理的配慮を、より具体的に一般の人達に、より理解を訴えたい」という事は、具体的に求める合理的配慮を列記する等でまとめていく必要があります。しかしご承知の通り自閉症の人達の状況はその人によって違っており千差万別です。それを具体的に列挙して行く事はかえって解りにくく、混乱するものになると考えました。解りやすく共通するものとしては合理的配慮研究会 Part-1 で作成した右記の基本的合理的配慮が良いと考えます。

自閉症児者の求める基本的合理的配慮

-コミュニケーション支援、情報のバリアフリー化
-本人がわかる環境を整える:環境の構造化が基本となります。

◇視覚的に伝える(「聞く」よりは「見る」)

◇順序付け、見通しを立てて伝える

◇一度に多くの情報を提供しない、伝えない

◇本人に直接、具体的に伝える

◇失敗は成功の母にならない、成功体験を重視

◇予定の変更、変化等は事前に説明

◇本当に理解できたか確認、フォローが必要

◇本人の意思表示、ヘルプ要請の方法作り

◇独り言、身体をゆらす等問題なければ許容

◇奇異な目で見ない(理解を持った無関心)

知的な遅れのある自閉症の人だけでなく、

知的な遅れの無い自閉症の人にも

同じ配慮が必要です

5)アンケートの回答・コメント 2,996件は下記(1)×(2)×(3)で分類・整理しました。

(1)生活シーン項目 NO 別 (NO1:教育療育、NO2:障害児支援、等)

(2)ヒント NO 別 (1)の生活シーン項目別に設定したシーンや場所等のヒント項目各分類の表題にヒント NO とヒント内容を入れてあります。

(3)設問別 ○良かった事、●困った事、20:望む事、30:求める合理的配慮

18~145頁に整理方法の詳細と回答・コメント集があります。ぜひ各項目の1件1件に目を通して頂きたいと思います。

尚、文部科学省とリンクしている国立特別支援教育総合研究所のホームページに「インクルーシブ教育システム構築支援データベース」があります。その中に「合理的配慮実践事例データベース」があります。略称を(インクル DB)と言い、検索も同様で出てきます。皆さんも一度このサイトを見てみてください。ここでも合理的配慮は個々の人によって違うという考え方のもと、あくまで事例として整理してあります。これと同様(参考)に、今回の「私たちの求める合理的配慮アンケート」の結果も回答・コメントの事例集としての報告書とする事としました。

6)アンケート回答整理の最終の項目 99(138 頁)に下記で分類した自由記入コメント集があります。皆さんからの生の声ですので、参考にぜひ一読下さい。

10:困った事 20:助かった事・親切だった事 は更なる具体的事例追記です。

30:アンケートへの感想、意見では 12 件

- ・色々考えたり、本人とも話し合う、良い機会となった……………3 件
- ・回答しづらい、記述が多いなど合理的配慮にかけるのでは……………3 件
- ・結果の報告や成果に期待 ………………3 件

40:会への要望、意見 では 14 件

- ・支援者育成や支援者、支援の仕組みつくり期待……………4 件
- ・親の会活動への感謝と情報提供や勉強会等への期待……………4 件
- ・啓発や認知を得る活動への期待……………3 件

1-2.活動を通して感じた事、申し上げたい事

1)今後の理解・啓発活動について

自閉症の障害理解の為の啓発活動を進めていますが、今後は更に一步進めて自閉症の人の求める合理的配慮は個々人によって違う事理解を得るところまで進めなければならない。この事を意識した活動を行っていく必要があります。

2)合理的配慮を求める力を育てる事の必要性和代弁能力の強化 (親の会座談会)

4年の間に法律にも盛り込まれる等、合理的配慮の認知が進んできました。H25 年 6 月に成立した(H28 年 4 月施行)障害者差別解消法では、合理的配慮をしないのも差別となっています。現実はその理解の難しさから、「障がい者が社会的障壁の除去を必要としている旨の表明があった場合に合理的配慮をしなければならない」となっています。障がい者本人の発言重視への変化もあり、この必要性が感じられるという事です。もちろん言葉にできない人もいますので表現方法も工夫が必要です。親も一般社会に理解を得やすい形での代弁能力を強化しなければなりません。

3)支援者の方々にお願いしたい事

神奈川県自閉症児・者親の会連合会では毎年5日間コースの「自閉症療育者の為のトレーニングセミナー」を開催し今年で18回となります。自閉症は適切な対応で行動障害を防止できる、適切な対応ができる専門家、人材を増やしたいという親の思いでこれまで継続できています。その能力育成のポイントは下記3点です。

- ①子供(自閉症児者)の特性を見れる、解る、声を聴きとれる、くみ取れる
- ②必要な(できるだけ支援しない)支援を組立、実行・実践できる
- ③発達・成長に合わせて見直し、変える、調整できる

これからは、上記 1)、2)項についても、ご協力ご支援をお願いしたいと思います。よろしくお願い致します。