



悩みやしんどさがあっても、みんなで分かち合い、 つながることで安心して過ごせる社会をめざして —親の会ピュアコスモとともに—



NPO 法人ピュアコスモ 代表 久村 恵美

1 親の孤立から始まった会づくり

平成 11 年、中学生だった娘が二次障害によって入院し、アスペルガー障害（現在の自閉スペクトラム症）の診断を受けたことが、私と発達障害支援との出会いでした。

当時は「アスペルガー障害」という言葉自体がまだ一般にはほとんど知られておらず、私自身も「一体何なのだろう」と大きな混乱の中にいました。娘には幼い頃から育てにくさや独特の苦手さがありましたが、自分にも似たところがあると感じていたため、障害による困りごととして認識できていませんでした。

周囲に相談しても理解されにくく、「どう接したらいいのか」「どこに相談すればいいのか」が分からないまま、親子ともに孤立感を深めていました。現在のように発達障害支援の情報や制度が整っていた時代ではなく、知的障害のない自閉スペクトラム症の子どもを対象とした親の会も兵庫県にはありませんでした。主治医であった神戸大学医学部附属病院精神科の田中究先生から、当時のアルクラブ（日本自閉症協会大阪支部高機能部）を紹介され、私はそこで初めて同じ立場の保護者と出会いました。

アルクラブでは、平日にテーマ別の学習会があり、終了後は希望者でランチを囲みながら自由に語り合いました。日曜日には博物館見学や

施設見学などの本人活動も行われていました。

障害について学び、先輩のお母さんたちの体験談を聞く中で、張りつめていた気持ちが少しずつ軽くなっていきました。「ひとりではない」と感じられたことが、何より大きな喜びでした。

2 ピュアコスモ誕生までの道のり

そんなある日、診察室で田中先生から一枚のチラシを渡されました。「兵庫県でも高機能（広汎性発達障害）の親の会をつくるので、手伝ってくださいね」と声をかけられたのです。

平成 15 年 1 月、舞子ビラで開催された「兵庫県高機能広汎性発達障害児・者の集い」に参加しました。会場には子ども家庭センター職員、大学教員、精神科医師、大学院生など、多くの支援者が集まっていました。

集いの後に開かれた実行委員会では、周囲は初対面の人ばかりでしたが、「誰かが動かなければ前に進まない」と感じ、勇気を出して役員に立候補しました。こうして、加東市、加古郡、神戸市に住む 3 人の親による親の会づくりが始まりました。

私たちは加古川のファミリーレストランに集まり、朝から晩まで「どんな会にしたいか」を語り合いました。各地の親の会の情報を集め、兵庫教育大学の先生方にも相談しながら、運営

の基本方針を整えていきました。

- 兵庫県全域を対象とすること
- 地域ごとに交流を持てる仕組みをつくること
- 本人活動と保護者支援の両方を行うこと
- 毎年計画的に活動を継続すること

などが少しずつ形になっていきました。

「ピュアコスモ」という名前には、「子どもたちの素直で純粋な気持ちを大切にしたい」「宇宙のように可能性が無限に広がってほしい」という願いを込めました。

3 会員3名から始まった活動

平成15年5月、親の会ピュアコスモを設立。翌6月には発足記念講演会を開催しました。

講師は井上雅彦先生（当時兵庫教育大学助教授）と田中究先生。当時の会員は役員3名だけでしたが、大学院生の皆さんが受付を手伝ってくださり、会場には予想を超える参加者が集まりました。階段の下まで人が並び、慣れない運営に悪戦苦闘したことを今でも覚えています。

その後、7月に第1回正会員交流会を開くと、40世帯もの参加がありました。ここで出会った保護者の方々が、その後の運営委員や本人活動委員として会に協力してくれています。

平成16年からは、日本自閉症協会兵庫県支部高機能ブロック「ピュアコスモ」として活動を開始しました。

活動内容は、学習会、講演会、当事者グループ相談会、保護者グループ相談会、地区交流会、本人活動、会報発行、総会など多岐にわたりました。

本人活動では、ボウリング、デイキャンプ、お菓子作り、クリスマス会などを実施し、子どもたちが安心して仲間と過ごせる場を提供しました。未就学児や小学生も毎回多く参加し、会場はいつもにぎやかでした。

しあわせの村でのデイキャンプや、自然学校

の事前体験としての宿泊キャンプなど、「学校や家庭だけでは得られない経験の場」をつくることも大切にしてきました。

4 「今ほしい支援を自分たちでつくる」

ピュアコスモが一貫して大切にしてきたのは、「会員の今ほしい支援を、自分たちでつくる」という姿勢です。

学習会のテーマも、会員の悩みに応じて変化してきました。

設立当初は、

- 自閉スペクトラム症の障害理解
- パニックへの対応
- 学校との連携
- サポートブックを作ろう

などが中心でした。

子どもたちが成長するにつれて、

- 進学や進級
- 就労
- 性に関すること
- お金にまつわる生活
- 親なきあと

など、より現実的な課題へと広がっていきました。

近年、会員から特に相談が増えているのが「親なきあと」の問題です。

子どもが幼い頃は学校や療育のことが中心ですが、成人期が近づくにつれて、「親が高齢になったとき、誰が支えてくれるのか」「生活費や財産管理はどうしたらよいのか」といった将来への不安が大きくなります。

そこで当法人では、ゆうちょ財団様の助成を受け、「親なきあと」をテーマとした講演会や学習会を継続的に実施しています。講演会では、相続や遺言、成年後見制度、障害のある人の暮らしを支える制度などについて専門家から学ぶ

8月のゆうちょ講演会



機会を設けています。

また、近年はキャッシュレス決済やネットショッピングが普及し、金銭管理を取り巻く環境も大きく変化しています。発達障害のある人の中には、お金の使い方や管理に苦手さを抱える人も少なくありません。そのため、保護者だけでなく本人を対象にした金銭教育にも力を入れています。

実際の買い物や家計管理をイメージしながら、お金の価値や計画的な使い方を学ぶ機会を設けるほか、デビットカードなど現代の金融サービスについても学習を進めています。将来、地域で安心して暮らしていくためには、生活スキルとしての金銭管理能力を身につけることが重要であると考えています。

私たちは、「親が元気なうちに親子で将来について話し合い、必要な準備を進めること」が、本人の安心にも家族の安心にもつながると思っています。

5 NPO 法人化と現在の活動

平成 21 年、ピュアコスモは NPO 法人として新たなスタートを切りました。

自閉症協会の一部門として活動するだけでは

なく、地域に必要な事業をより柔軟に展開したいと考えたためです。障害理解の啓発や新規事業に取り組むには、独立した法人として活動する方が適していると判断しました。

現在も、講演会、相談事業、居場所づくり、本人活動などを継続しています。ゆうちょ財団様をはじめとする助成事業にも支えられながら、「親なきあと」を見据えた支援や金融教育の充実に取り組んでいます。

6 これからの課題と展望

設立から 20 年以上がたち、会員数や社会状況も大きく変化しました。現在の会員数は 63 名ですが、活動に継続的に参加される方は限られる傾向があります。

入会したものの参加が難しい方も多く、「何を求めて入会されたのか」「どのような支援が必要なのか」が見えにくいことも課題です。今後は、Google フォームなど ICT を活用したアンケートや情報発信を工夫し、より参加しやすい仕組みを整えていきたいと考えています。

また、財源の確保も大きな課題です。会費や事業収入だけでは運営が難しく、助成金に支えられている部分が多いのが現状です。地域の

中で活動を継続していくためには、活動の価値を広く知っていただき、支援の輪を広げていくことが欠かせません。

今後も、発達障害のある人が地域で安心して暮らし続けるために、福祉だけでなく金融や法律の視点も取り入れながら、親なきあとを見据えた支援を充実させていきたいと考えています。本人が自ら意思決定し、必要な支援を受けながら生活設計を行えるよう、金融教育や権利擁護に関する学びの機会づくりにも取り組んでいきます。

7 支え合いの輪を未来へ

ピュアコスモは、多くの専門家やボランティア、支援者の皆さまの力によって成り立ってきました。

設立準備の段階から現在までご支援いただいている、ひょうごこころの医療センター精神科医の田中究先生、鳥取大学大学院医学系研究科臨床心理学専攻教授の井上雅彦先生、兵庫教育大学大学院学校教育研究科教授の井澤信三先生、兵庫教育大学大学院学校教育研究科准教授（当時）の嶋崎まゆみ先生、神戸親和大学名誉教授の大島剛先生をはじめ、多くの先生方や専門家ボランティアの皆さまが、学習会や相談活動を支えてくださっています。

私たちが目指しているのは、発達障害のある人や家族が、悩みやしんどさを一人で抱え込まず、安心して語り合い、支え合える社会です。このような活動を継続できているのは、会員の皆さまをはじめ、多くの専門家やボランティア、助成団体の皆さまのご支援のおかげです。

「ここに来るとほっとする」「同じ立場の人と話せて安心した」「将来のことを考えるきっかけになった」そんな声を励みに、これからも地域の中でつながりを育み、誰もが安心して暮らせる社会づくりに取り組んでいきたいと思ひます。