

社団法人日本自閉症協会
奈良県支部ニュース

絆

きずな

第64号 6月号
購読料1部100円
(会員は会費に含まれています)



ホームページアドレスが変わりました！



発行：社団法人日本自閉症協会 発行責任者：穴戸良朗
支部長&事務局：河村舟二 〒639-1055 大和郡山市矢田山町84-10
TEL&FAX 0743-55-2763

<http://www.eonet.ne.jp/~asn/>

自閉症児者支援ボランティア

養成事業

総会の事業計画にありました平成15年度社会福祉・医療事業団助成金（高齢者・障害者福祉基金「地方分」）を受けての「自閉症児者の生活支援と家族交流事業」の具体的な計画ができあがり、いよいよ事業を本格的に開始します。今回の助成の決定は一昨年に取り組んだ、自閉症児者ボランティア養成事業の成果が認められたからだろうと思われます。前回には支部会員のみinnが試行錯誤しながら、全力で取り組みました。その結果、自閉症に対する理解と自閉症協会奈良県支部の存在が全く知られていなかった奈良県の中に、徐々に知られるようになりました。今回の事業も、県民に自閉症を正しく理解してもらう絶好の機会となるものです。内容は6回の講座と2カ所のキャンプそれに、ableという自閉症とダウン症の子がスペシャルオリンピックに参加した感動のドキュメント映画です。講師依頼・会場確保・映画の交渉準備など全て支部会員の手作りの企画となっています。前回同様今回も会員全員共にがんばって、事業を成功させましょう。

支部長 河村舟二



療育部活動報告

5月の療育部会はサポートブック作成ということで19名の参加を頂きました。当日参加された小杉さんの感想をご紹介します。

5月27日 大和郡山福祉会館での療育部会に参加しました。協会に入ったものの下の子が赤ちゃんで中々参加できずにいました。やっと下の子も3歳になり保育所へ入り、本人（翼）も小3になり宇宙人から人間へと成長してくれました。（まだ時々宇宙人に戻りますが・・・）

私もやっと心と時間の余裕ができて、いっぱい勉強したいッ！！って感じなのです。

今回の部会はサポートブック作りをしました。いわゆる翼ブックです。親が子供のことを知ってるだけ、いい本になります。記入しながらテストを受けてる気分になりました。自己採点は75点かなあ？主人や先生に補足してもらったら、もっといい本になるかも。持ち運びを考えてメモ帳のサイズになってますが拡大コピーでB5にして絵や写真の部分を多めにしたら、お友達にも読んでもらえますよね。なかよし教室に貸し出し、自由に置いて翼のこともっと理解してもらえたらいいなと思いました。書き込みできる余白を作って子供の目線で親も知らない翼を教えてもらったり……。色んな応用の効きそうなサポートブックです。



会員紹介（療育部編）

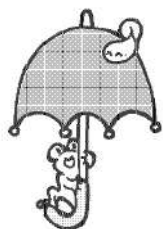
会員みなさま、こんにちは。今日はわが家のかわいい三男坊を紹介させていただきます。

吉澤 大地 9才（平成5年11月15日生まれ）です。通称“大ちゃん”その名のとおりの体です。現在、西の京養護学校の4年生になりました。小学校では、常に大関の座をキープしています。母親は“くまのプーさん”にそっくりだと思っているのですが…？

家族は、男ばかり三人兄弟、犬（黒ラブ、♀）1匹、そして私という構成で、毎日、にぎやかに暮らしています。好きなものは何といっても食べ物。ごはん、麺類、からあげ、フライドポテトと、皆様おきまりのものはもとよりですが、最近はいろいろなものが食べられるようになり、ほとんどオールマイティになりつつあります。喜んでいいやら、悪いやら？偏食がなくなってきたということは、大ちゃんの体重管理は、カロリーの低い食材や調理法など、私の腕と努力にかかっているのかも、と思う今日この頃です。（ちなみに、自慢できませんが、ここ数年、わが家は生協の冷凍食品の需要割合が非常に多いのです。）トランポリンやプールが大好きで、ニコニコ笑うと親バカですがとってもかわいい子です。最近、様々なことを言葉で伝えてくれるようになってきて、知られざる大ちゃんを、いっぱい発見させてもらってます。

いっぱいしの自閉症児で、皆さんと同じ様にいろんなことで、親子一緒に泣いたり笑ったりしながらも（現在進行形）、“今のこの子”を大切に、そして、今の連続が未来に続くことを信じて、将来を見据えながら育てていきたいです。将来の夢は、多くの人から愛され、地域の中で暮らす、一人のスリムな自閉症の人。ニコッ？三月末で、私も仔鹿園を退職しまして、これからみんなが集える場所作りをして行きたいなあと考えています。これからも、どうぞよろしくお願いします。

【編集者からお詫び】「スリム」は、原稿には強調の「…」ニコッの後ろにある「？」は、ハートマークが書いてありました。しかしうまく編集できませんでした。すみません。<(_ _)>



嶋名 圭 7才（平成7年 8月16日生まれ）
家族は、父、母、兄（9才）の4人家族です。

兄も広汎性発達障害なので、圭は大丈夫なのか、とても心配で、いろいろ見てもらったりしていました。しかし、3才の時にリハビリセンターで診察していただいて、広汎性発達障害と診断されました。その後、5才の時には、自閉症ですねと診断されました。言葉は、単語はよく出ますが、2語文、3語文はあまり出ません。小学校に入るまでは睡眠障害があり、大変でしたが、学校が始まるとなりました。小学校は、いい先生、やさしいお友達に囲まれて、楽しく過ごしています。

まだまだ、わからないことがたくさんあるので、色々教えていただきたいと思います。これからもよろしくお願いします。



成人部、療育部の 合同部会のお知らせ

6月24日（火）郡山福祉会館 会議室
午前10時から12時まで合同部会を行います。
成人部のお母さんがたと、お話する良い機会です。是非、参加して下さい。
出席の方は連絡網上の役員まで

つながり祭に参加して

5/18のつながり祭に初めて参加させて頂きました。たくさんの模擬店があり、一日楽しく過ごすことができました。ウチの双子の息子達は、とても元気な男のボランティアさんが1人ずつ、ついて遊んで下さり、やりたい放題（？）充実した一日だったようです。

皆さんも是非、来年は参加してみて下さいね。

（療育部 鞠山）

こんにちは 藤原 栄子です。知らない方ははじめまして。知っている方はご無沙汰してます。久しぶりに原稿を書いたので読んで下さい。

★ サティーのサービスカウンターで ★
私はさっき買ったパジャマを持って、プレゼント包装をしてもらおうとサービスカウンターへ行っ
た。私が「包装して下さい」と言うと店員は「放送ですか？」と答えた。このように同じ発音でも全然意味が違う。私は急に話かけられると頭の中は瞬時に同音異義語が出てくるので、クエスチョンマークだらけ。???人の話を聞いていたら、話の流れで合った返事ができるけど「えっ、それどんな字書くの?ごめんごめん同じ音の漢字がいくつも出てきて、わかれへん。」私に話しかけた人は大笑い。「ごめん天然で」ごめんアスぺでと言いかえた方がいいのかな?自閉の子もいろいろ話しかけられて、わかる単語だけ反応してトンチンカンな返事をするでしょ・・・。

★ 自閉化 ★
自閉の子が生れる危険遺伝子が10個あると言われているが、私に10個もあるんじゃないと思うくらい最近自閉っぽくなっている。体の調子が悪くなって1年近くなる。更年期の症状がいろいろ出てきた。その中でも一番辛いのは感覚が鋭くなったこと。ある日扇風機にあたっていて、なんかイライラするなと思ったら、回転している羽根が見えた。ある日電車で寝ていたら誰かのクシャミにびっくりして飛び上がった。JR大阪駅では発車ベルに耳をふさいでしまった。(左耳が痛かった)老眼も入ってきている。遠くは見えるが手前は見え、イライラしている。自閉の子も老眼のようにピントを合わすのは難しんじゃないかな。信号を見なさいと言われて遠くを見て、その後、手元のカードを見る。(それ以前にカードの意味がわからないとだめだけど)いつも体をコントロールしないと生活しにくい。体調のよいときはドンドンできるが、悪いときはできない。更年期になって、できない自分を発見する。やりたくてもできないもどかしさ自閉の子にもあるのではないかな・・・。

★ 娘の記憶 ★
みほと話していると私がわからないものだから事細かく説明してくれる。頭の中に画面があるように。ある日、みほは写真を見て話し出した。「お母さん、自転車こかした」写真には今はもうない自転車が写っていた。私もみほを乗せたまま自転車がこけたのは一度しかなかったのが、覚えていた。その時、謝らなかったので、謝らせるために

言ったのかな?

最近の話では、おんぶされていたことを覚えていると言っていた。つくづく、みほに手を上げていなくてよかったと思う。しかし、言葉の暴力はあった。みほに対して、なつかない、かわいげのない赤ちゃんだったので「ぶさいくな子」と言っていたらみほの口ぐせが「ぶさいく」「メッチャぶさいく」みほの記憶は恐ろしい。

お知らせ

《SKIP勉強会のお知らせ》

* 6月の実践勉強会

6月15日(日) 13:30~4:30

場所: 高橋ビル 4階(人数制限あり)

* 6月の SKIP勉強会

6月16日(月) 10:00~12:00

場所: やまと郡山城ホール 会議室 C

講師 中谷 正恵さん

テーマ

「自閉症の人のコミュニケーションについて」

第2回は ビデオも見ながらになります。

* 7月の SKIP勉強会

7月8日(火) 10:00~12:00

場所 大和郡山市福祉会館 2階会議室

講師 中谷 正恵さん

資料代として 1,000円

(振込み先をお知らせします。)

申し込み・問い合わせ先

TEL/FAX 0742-22-1983 稲葉

Eメール yumi@kcn.ne.jp

(できるだけ FAXまたは メールにて お願いします。)

5月29日(木)のSKIP勉強会は 40人以上の参加者で 濃縮された2時間を過ごしました。内容は具体的、肯定的、視覚的に!

中谷さんの体験談を楽しく、そして実際に子供さんが使用のグッズを使っの分かりやすいお話でした。

2回目からの参加も大歓迎です。

SKIPでは いつでも皆様のご参加をお待ちしています。

アサヒキャンプのお知らせ

小学校4年生～中学生の障害児を対象に豊かな自然に恵まれた北摂の森で、ハイキングアウトドアクッキングなど、楽しむキャンプの参加を募ります。

期 間 : 8月18日(月)～ 21日(木)

場 所 : 大阪府立総合青少年野外センター
(大阪府豊能郡能勢町宿野)

対 象 : 小学校4年生～中学生の障害児

定 員 : 15人
(定員を超えた場合は抽選)

費 用 : 35000円

説明会 : 7月6日(日)朝日新聞大阪本社にて

問い合わせ・申し込み先

はがきかファックス(06-6231-3004)に住所、氏名、年齢、性別、学校と学年、電話番号、希望キャンプ名、障害の種別と程度を書いて

締 切 : 6月27日必着

〒 530-8211 (住所は不要)

朝日新聞厚生文化事業団・アサヒキャンプ係



お 願 い

日本自閉症協会奈良県支部会員(成人部)様

「自分の人生を豊かに生きるために」

調査のお願い

堀 智晴、博 力(大阪市立大学)

先日の総会にご苦勞様でした。ところで今年度の事業計画にも入れていただいた調査研究の件ですが、あらためて会員(成人部)の皆さんにご協力をお願いしようと思います。前回の支部のアンケート調査を参考にして、ご本人やご家族や支援関係者を対象に、もう少し詳しくアンケートとインタビューとを行い、それぞれの立場で、これから何にどのように取り組んでいく必要があるのか、この点を明らかにできればと考えます。大まかに言うと次のようなことを考えています。

1. 研究目的

自閉症のある人が生きてきたくその人の歴史>を聞かせていただき記録する。この記録を作成する過程で、自閉症のある人やその家族が豊かに生きていくための支援のあり方を考察する。

2. 研究内容

- ①会員の方を中心に、これまでのライフヒストリーを具体的に聞かせていただき、それをいねいに記録する。
- ②これまでに受けてきた医療、療育、教育、福祉の実際を聞かせていただきそれを記録する。
- ③①と②を行う中で、そこにどんな問題点と課題があったのかについて考察する。
- ④この問題点を解決し、課題を実現するためには、今後どのような取り組みが必要なのかを考察する。

3. 研究方法

アンケート調査とインタビュー

一人の人間がこの世に生まれ、家庭、学校、地域社会の中で、これまでどのように生きてきたのか、今どのように生きているのか、これからどのように生きていきたいと願っているのか、これらの点について、できる範囲内でインタビューをさ

せていただき具体的に記録したいと思います。

この記録を考察した上で、本人、親と家族、医療関係者、療育関係者、教育関係者、行政関係者、福祉関係者、地域の市民、日本自閉症協会奈良県支部のそれぞれが、自分の立場で何ができるか、何を必要があるのか、この点を少しでも明らかにできればと考えています。

★事務局から

○ 絆でお知らせした、長野県知的障害者更生施設親愛の里松川施設長宮下さんから、行方不明だった中谷俊介くんが、新潟県巻町の五ヶ浜海岸で遺体が発見された。捜索依頼について各支部の皆さんに多大なる協力を頂いたことに御礼申しいとの連絡が5月6日付けで届きました。残念な結果です。中谷くんのご冥福をお祈り致します。

○実践高機能自閉症・アスペルガー症候群

1. 高機能自閉症・アスペルガー症候群とは何か
2. 指導の実際
3. 公開質問

内山登紀夫 大妻女子大助教授

吉田友子 よこはま発達クリニック医師

日時：2003年6月28日（土）11:00～16:00

場所：住まい情報センター3階ホール

地下鉄天神橋筋六丁目駅下車三号出口より連絡

参加費：3000円

定員：300人先着順

申し込み：氏名・住所・TEL・職業をfaxかはがきで

〒530-8211 住所不要 朝日新聞厚生文化事業団「高機能自閉症」係

fax06-6231-3004 TEL 06-6201-8007

○NHK フォーラム

「自閉症の人達の就労支援を考える」

2003年6月15日（日）午前10時～4時半。

受付9:30 クレオ大阪

大阪市此花区西九条 6-1-20

JR 環状線西九条下車徒歩3分

詳細は前号の絆をご覧ください。

※各支部に会場の手伝いの要員を割り振られています。奈良県支部はパワーポイントの係（河村）ともう一名会場整理の係です。当日参加される方で、お手伝い下さる方は連絡下さい。



編集後記

あっという間に一年の折り返し点6月に入ってしまった。1月に立てた目標を再度確認して行きたいと思います。

支部ニュースについての感想、ご意見等がありましたら、穴戸（0742-49-3855）までか、または、最寄りの支部役員までお願いします。