

No. 1 2 8

2008
Dec.

12

KSKR

きずな

THE KIZUNA

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

奈良県自閉症協会
ニュース

発行人:

関西障害者定期刊行物協会

編集人: 奈良県自閉症協会

支部長&事務局: 河村舟二

〒639-1005

大和郡山市矢田山町 84-10

購読料 1部 100円

会員は会費に含まれています。

自閉症の理解は国民の責務

2004年に成立した発達障害者支援法第4条(国民の責務)には、「国民は、発達障害者の福祉について理解を深めるとともに、社会連帯の理念に基づき、発達障害者が社会経済活動に参加しようとする努力に対し、協力するように努めなければならない」とあります。

今年2008年は、自閉症など障害を持つ者も持たない者も、それぞれの個性に応じて活躍できる世の中をつくるため、環境の整備に全力を尽くそうという世界的な意思表示が示された意義深い年でした。国内では自立支援法及び発達障害者支援法の見直しの時期であり、奈良県でも、発達障害の支援に

ついて発達障害者支援整備検討委員会で話し合われています。ただ、世界的な景気後退のなか、具体的支援施策が予算を伴わない自閉症への注目だけの理念だけに終わらないよう、監視していきたいものです。

NPO法人奈良県自閉症協会では来年2009年4月2日の世界自閉症啓発デーに結びついた啓発活動を計画しています。奈良県の現状に適合する効果的な企画があれば事務局までご意見や情報を頂きたいと思います。(河村)

◎ 基文(パン・ギムン)国連事務総長メッセージ

「世界自閉症啓発デー(4月2日)の発足に寄せる」

世界はきょう(※2008年4月2日)、第1回の「世界自閉症啓発デー」(World Autism Awareness Day)を迎えました。私は、カタル国が先頭に立って推進したこの重要なイニシアチブをたたえるとともに、発達障害を抱える

子どもたちに関する啓発活動にリーダーシップを発揮されたシェイカ・モーザ・ピント・ナサ・アル・ミスネッド・カタル首長妃殿下に対し、称賛の拍手を送りたいと思います。妃殿下のビジョンとイニシアチブは、アラブ地域だけでなく、全世界で障害を抱える子どもたちとそのコミュニティのエンパワメントに大きく貢献しています。

国連はこの日、障害を持つ人々の権利と福祉を守るという決意を再確認します。この決意は、万人の普遍的な権利という国連の基本理念に根ざすものです。国連ファミリーはその創設以来、発達障害を持つ子どもを含む障害者の権利と福祉を推進してきました。世界人権宣言が採択60周年を迎え、しかも2006年に国連総会で採択された「障害者の権利に関する条約」の発効が期待される2008年に、「世界自閉症啓発デー」が発足したことは、特に意義深いといえます。

障害を持つ子どもたちの普遍的な権利の推進にあたり、将来のコミュニティの一員として、国民の一人として、また、国際社会の正式な一員として、こうした子どもたちが活躍できるような環境の整備に全力を尽くそうではありませんか。決意や創造性、そして希望を持って毎日、自閉症に立ち向かい続けている子どもたちとその家族の勇気に、敬意を払おうではありませんか。そして、そのエンパワメントとニーズへの対応に今すぐ取り組むことで、将来の子どもたち全員がより広く参加し、能力を発揮し、権利を行使できるような社会を作っていこうではありませんか。

◎舛添 要一 厚生労働大臣メッセージ

「世界自閉症啓発デー(4月2日)の発足に寄せて」



連で制定された「世界自閉症啓発デー」が、本日その第1回を迎えたことは、まことに喜ばしいことと考えています。

我が国においては、平成17年4月から発達障害者支援法が施行され、本年3月28日には発達障害者情報センターが発足するなど、自閉症を始めとする発達障害者施策は年々進みつつあります。

本日の「世界自閉症啓発デー」を契機として、国民の皆さん一人一人の自閉症などへの理解が進み、我が国において発達障害者の方々がそれぞれの能力を発揮していくことができるよう、厚生労働省としても一層努力していきたいと考えています。

◎石井哲夫社団法人日本自閉症協会会長のメッセージ



日、4月2日は、「世界自閉症啓発デー」

国際連合での、「世界自閉症啓発デー」(World Autism Awareness Day)の決議を讃え、先導されたシェイカ・モーザ・ピント・ナサ・アル・ミスネッド・カタール首長妃殿下、潘基文国際連合事務総長はじめ、関係された多くの方たちに心よりの感謝を申し上げます。

自閉症やアスペルガー症候群など、自閉症スペクトラ

ム障害の人たちについて、わが国はもちろん、世界中の人たちが大いなる関心と正しい理解をもち、さまざまな形でのサポートを、日常のなかのあたり前のものとして、実現されることを希望いたします。

自閉症スペクトラムの人たちが、この社会の中で充実した人生を生きていけるよう、この日を新たな機会として、多くの人たちが手をたずさえ、ともに歩いていきたいと思えます。そのことで、障害のあるないにかかわらず、すべての人にとって幸福な社会の実現がなされることを祈念いたします。

わが国においては、2005年4月より発達障害者支援法が施行され、2007年4月より正式に特別支援教育がスタートするなど、自閉症者の支援への動きが始まったばかりです。いまだに、多くの自閉症児者が十分な理解と支援を受けられない状態にあることも事実です。今後、さらに多くの皆様のご理解とご支援を得て、社会のなかでの自閉症児者への啓発への取り組みを押し進めたいと思っております。

今年の4月2日は、「世界自閉症啓発デー」のスタートをお知らせすることとし、来年2009年4月2日には、「世界自閉症啓発デー」を契機に、理解促進を願うイベントを行う予定であります。

2008年4月2日

社団法人日本自閉症協会会長 石井哲夫
特定非営利活動法人アスペ・エルデの会 CEO 辻井正次
日本発達障害ネットワーク代表 山岡 修

青年交流会の計画

JDD ネット奈良の企画です。高等部ぐらいから上限なしの成人のご本人が対象です。茶話会形式。奈良県自閉症協会からも参加をお願いします。参加者は鍵谷さんまでお願いします。

日程は2009年2月1日(日曜日)

場所は決まり次第お知らせします。参加申し込み及び問い合わせは次へ。企画担当者:奈良LD親の会「パンジー」鍵谷 邦子 様 〒634-0051 奈良県橿原市白檀町3-11-11-304 Tel/fax 0744(27)0571
メール kagiyan@wave.plala.or.jp



母子共にアスペルガー症候群と判明して・・・

アハメッド 敦子

はじめに

私は、アスペルガー症候群の当事者で、1児の母であり、息子もアスペルガー症候群です。現在、母子家庭で、子供の父親は外国人でした。子供は、帝王切開で3,565gで元気に生れ、出産時の異常は特に認めらず、糖水もよく飲み、よく泣く子供でした。

しかし 1歳半検診で自閉症傾向を指摘され、療育機関、カウンセラーへと足を運びましたが、当時情報はなく、アドバイスも頭の上を通過していくばかりでした。少しも子供の療育面に目を向けられないまま 子供は保育園生活をスタートさせてゆきました。この頃には 子供に身近で次々と問題行動が起き、パニックに泣きわめく、叫ぶというような凄まじい状況の日々が展開されてゆきました。

今になり 振り返るとアスペルガーであった(母親である)私自身が、アスペルガー症候群であった我が子をしっかりと育てられずに 母子ともにパニックで混乱続きの毎日でした。

子供の父親といえば・・・、知り合った当初(実は

の言いつけにも従う、親からは「何でも言う事を聞く良い子」という イメージで、姉や兄からは「自分だけ良い子にあんって!」と 反感~! しかし そう言われても私はいつも「自分だけの世界」で遊んでいたのです。多摩湖の山の中で育ったため、葉っぱや樹々、草花の中にいるときこそが、「唯一の自分を守ってくれる場所」と 感じていたのです。いつも自分の心の何処かで「自分にとって居心地の良い場所」を求めて歩いていたように思います。しかし、そんな時 人に邪魔されると逃げ出します・・・。これは 成長過程で成人してから・・・そして今も変わりません。

成長過程においては、様々なエピソードもありましたが、1つ紹介すると・・・

私自身は覚えていませんが、幼少の頃家出をした事があるそうです。父が冗談で「お前は橋の下から拾われてきたんだ・・・」と言ったらしく、その夜 私は家を出てゆき 橋の下でうずくまっていたそうです。こおは母が私に何回も話して聞かせてくれた話で、今思えば「言葉を文字通りに解釈してしまう」というアスペルガー症候群の特徴により、起こったことだったと思えます。私自身がアスペルガー症候群だと判明した時、私の叔父や兄、姪姉妹は様に納得したようでした。叔父は「やっ

知らされていなかったのですが・・・) オーバースティの状況でした。その為に 入籍までには大変な苦勞をしなければなりませんでした。しかし、幸せな生活は長く続かず、やがて別居。子供と2人だけの生活を始める事になりました。

そして 子供が小学校5年生の冬、通院し始めた医療機関と並行し、専門家のカウンセリングにも通う状況の中で 専門家から「アスペルガー症候群では・・・」と言われ東京書籍の[アスペルガー症候群ガイドブック]の“チェックシート”で 子供は90%、私は80%当てはまり、次に専門家にお会いしたときに その事と告げると・・・その専門家は「やっぱりね・・・」と つぶやいたのです。

その後 母子共にアスペルガー症候群であると診断されるに至りました。

幼少期の事

3人きょうだいの末っ子として生まれた私は、幼少時は大人しく すぐ人に順応して何でもしてがっていました。言わば、全く自己主張が無かったのです。人から何を言われても「ぼーっ・・・」としていて、反論もせず、姉や兄のやる事を何でも真似していました。親

とお前のつじつまが合った。幼い頃は無口でおとなしく、ほとんど喋らず、意志表示もしなかったのに成長とともに、どんどん自己主張や言動がメチャクチャになっていって・・・。まるっきり、理由が分からなかったんだから、理解しようにも出来なかった・・・、」と書いていました。

支援について思うこと

今の日本の社会を見渡した時、アメリカやカナダに比べて大きな支援の遅れがあり、ここ数年でやっと様々な発達障害(自閉症をはじめ、LD, ADHD, アスペルガー症候群)についての情報が人々の意識や社会の中に広まりつつあるものの、まだまだ課題は多く残されています。

長野や大阪、神奈川など比較的“意識レベル”の高い県も存在していますが、今の日本の社会全体が発達障害について、余りにも認識が無き過ぎた結果が、数パーセントの割合で存在する発達障害児、気付かずに成長してきた成人当事者たち(また、養育者、兄弟児)の苦しみを増してきてしまったのではないかと思います。現状では中身の無い形だけの支援の様な気がしてなりません。たくさん心ある支援者の方がいますが、現実にはこの

社会の中で生かされてないのです。相談の窓口を訪れても、困難に寄り添ってもらえるような、具体的な答えをもらえず辛い気持ちで家に帰ったこともありました。

何か所かの医療機関にも足を運びましたが、医師が(ADHD、高機能自閉症、アスペルガー症候群といった発達障害について)あまり認識を持っておらず、相談しても曖昧な答えしか返ってこなくて、「どんでもない診断名」をつけられたこともありました。また、受け皿の狭さ、綱引きの多さという問題もあり「他府県だからダメ」「こちらにも都合が」「自分の住んでおられる県でお願いしてみてください」この様な答えばかりが帰ってきました。

これからは発達障害者支援センターの役割をより充実させていって欲しいと、切に願うばかりです。

そして、今以上にこの「目に見えない障害」についての情報が日本の社会の中で広く知られ、受け入れられ日が1日も早く訪れて欲しいと思います。



断について思うこと

早期に我が子の障害に向き合い、「障害も1人ひとりの個性」と、言える様なそんな日本の社会であったならば……。私は、我が子の診断を通して、そう思

との間に生じた「心の隙」なのではないかと思ってしまうのです。“相談する側もされる側も『1人の人間』”であるという事を決して忘れてはならないと思えるのです。医師も教育者も同じように生れてきた人間のはず。

相談する側も過度の期待を求めすぎてはならないと思います。信頼関係の築けない中では答えは引き出せないのです。

自分の歩んできた人生を知ってほしいと願っていた私は、障害を持つ人たちのある「親の会」からの要望で、当事者として初めての講演会を東京・原宿で行いました。私自身、考えてもみなかった反響もあり、驚きとともに「私と同じような想い、状況の中で子育てをし、日々の生活の中で様々な苦しみや悲しみ……また、傷つきながらも生きている方々がたくさんいるのだ……」と改めて感じました。

また私は悩んだ末、「精神障害者保健福祉手帳」を所得しました。しかしこの「文字の配列」を見て、不思議な気分になってしまいました。日本の福祉制度の中では「自閉症手帳」というものが存在していない為、この様な手帳を所得して、世の中を渡ってゆく事になったわけですが、納得いかない所もあります。

いました。そして、親である私自身の診断でさえも、当初、他の医療機関をタライ回しにされやっと今の医師に出会い、我が子と同じ「アスペルガー症候群」との診断に辿りついたわけで（以前から専門家、支援センターの方からそれとなく指摘はあったにせよ……）他院では誤診され、「どんでもない診断名」に傷つき、悩み、辛い気持ちで絶望的になり、診断を得るまでは「もう……私の居場所は何処にもない。自分は何処にも当てはまらないのだ……」と答えの見つからない迷路を歩き続け、疲れはて生きて来た人生でした。

きちんとした「診断名」を与えられる事によって、“自分自身”（また我が子）の生きてゆくべき道、方向が見えてくるのだと私は信じています。わけも分からず歩き続け、疲れ果てるよりも「自分の居場所」を得られる事の方が、どれ程多くのもを人生の中で受け取ってゆけることか……。

ただ1人ひとりの個性や考え方、想いの方向もあり「目的地」に辿り着く様々で、入口も違うけれど……。

我が子の（又は自身の）障害を受け入れられる人もいれば、「認めたくない」人もいるのは確かです。それは私の体験から感じた事を率直に書くとすれば、医療、教育、又は障害関連の方々や障害児を抱える親、当事者

現在私に与えられている診断名は、自閉症圏内のアスペルガー症候群。

今日まで生きてきた私の人生は世の中を上手く渡れずつまずいてばかりの日々でした。私自身でさえ、わけも分からず過ごしてきましたが、診断名を受け取った事より、これも……いわば、「一つの居場所」を与えられたようなものだと思っています。

今まで「一体自分は何処に属するのだろうか……何処にも居場所が無くて……探してもみつからない……」と想っていた私。泣いたり、喚いたり、時にはパニックを起こしながら、今まで生きてきました。

アスペルガー症候群……

ああ……、思い返せば当てはまる事ばかりで……

あの時も、あの場面も……

あれも……、これも……。

今になり、振り返ると少しずつ焦点が合ってきて、「そうだったのか……、だから私はあの時……」と

こんなことが次から次へと心の中を行きかうのです。この先には、一体どんな事が待っているのだろうか……？

私も我が子も、幸せに生きてゆける道がある筈。それぞ

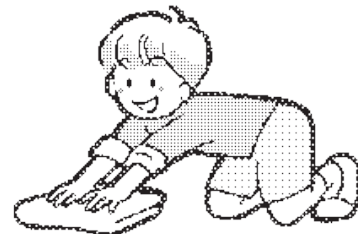
れに今、試練の時が与えられているけれども、人生の最後の時には 真の己自身の魂と出会うことが出来ると信じたい。今は、こうして少しでも自分の内側にあるものを書き綴ってゆきたい。そうすることで、私の心の内側に残されて眠っている心の秘密を知ってゆける様な気がします。

アハメッド敦子 2008.10

[こころの羽根を 広げて飛ぶ~]

私と我が子は まるで
 “枝から飛び立つのを畏れていた” 小鳥
 私と我が子は背中には ちいさくとも
 人々が生活する街や駅、ビル
 そして 樹木や草花の上に・・・
 人々が精魂込めて作った 田んぼや畑などを
 『知る為の羽』が与えられて いたのです。
 私も我が子もそれぞれに 『自分の この 羽』を
 広げて飛んだとき
 きっと この 『自分自身の目』で 確かめて 知っ
 てゆけることがいっぱい あった筈でした。
 飛び立っても 疲れたら 『羽根を休める技』の ある
 ことを知って

信じて 飛び立てば 畏れずに もっと早く
 自分の心で・・・ 目で・・・ 手で・・・
 自分の 心で・・・ 目で・・・ 手で・・・
 感じ取れた ことが あった筈
 自分の 住処の枝にだけ しがみついてないで



10月 25日 講演会 アンケート報告

■本日の内容はいかがでしたでしょうか？興味深かった点、理解できなかった点があればお書き下さい。(教員)

- ・家族の中のプロジェクトチーム。少しむずかしかったのですが、興味深かったです。
- ・どちらもABA理論に基づいたお話で勉強になりました。
- ・一つの技法、療法で見るとではなく、広い視野でお話が聞けて良かったです。
- (・受容が完全に出来ないと主体的に療育出来ないということ)
- (・個人的にカスタマイズすること)
- ・スケジュール導入時、発達が幼い児童の写真カードの使用が適切かがわかりにくかった。
- (写真カードの前段階→具体物の使用はどうか?)
- ・一昨年からそらパパのブログですっと勉強させていただいていました。今回そらパパの生の声が聞けるということで、予定していた他の講演会をキャンセルして来ました。来て良かったです。
- ・大変わかりやすい講演でした。「認知」という視点が入っているのが新しく感じました。

- ・今まで学校での研修・周りの先生方の指導の仕方を見て、自分なりに特支学級の担任をしています。今回の講演で自分のやり方や感覚は間違っていないのだと思いました。これからも逃げずほめて突き通すやり方で毎日過ごしていきたいと思います。
- ・岩坂先生に直接あってお話が聞けてとても勉強になりました。保護者への伝え方はどのようにすればいいのかいまだによくわからないところがありましたが、それは私自身がしっかり子供を見れていない。目的をもっていなかったにかと気付かされました。
- ・AM》子供の従いやすい指示の出し方など具体的な内容がとても実践でいかせると思いました。PM》非常に具体的に話していただき、とてもよくわかりました。疑問、父親の障害受容にも段階のあるところが印象に残りました。例えば2、3の段階におられる方に外部の機関が出来ることは何だろうと考えてみようと思います。

(福祉関係者)

- ・特別支援と受け皿の温度差をなんとか縮めたい。そらまめ式へは現場の生の声+科学の目でとってもおもしろかったです。
- ・午後からしか参加できませんでしたが、よくわかりま

した。

- ・三時間あっという間でした。ついつい仮想で考えや価値だったので、検証しなければいけない。よく見ることが大切だと感じました。記録することそれが必要なことを負担なくしていかなければ継続ないなど本当にそうだと改めて当たり前のことなのに気付かなかった。など色々感じる事が出来ました。
- ・ABA、PECSの具体的なやり方・・・ではなかったんですね。当事者が実践してきた生の声を聞くことが出来て良かったです。

(保護者)

- ・ペアトレのお話は前回は聞かせていただきました。「ほめる」「好ましくない行動は無視して待つ」ということはなかなか難しいのですが、意識はいつも頭の片隅においてがんばっています。
- ・藤居先生のブログはよく拝見させていただいて、お話を聞けてとても参考になりました。
- ・理路整然としており「スキ」のない講演でした。プロジェクト、リーダーといった新しい視点があることを知り大変勉強になりました。カスタマイズの必要性も。
- ・午後からの参加ですが以前からチェックしていたプロ

のかかわり方の役に立たせて行きたいと思います。

- ・「ほめる」ということがとても大切だというのがよくわかり、実践していこうと思いました。
- ・自閉症のことをわかりやすく体系立ててお話していただきました。また、手法についても要点が「よくわかった気」になりましたので、やる気が出てきました。プロジェクトなど(特に男性には?)聞きやすく楽しいお話でした。
- ・ペアトレについて見解が深まった。
- ・全般的にすごく良かった。
- ・否定せずこちらが無視(落ち着いて)し対応する大切さがよくわかりました。
- ・PMは父親なので理解出来ることがあった。(我が子も重度なので)
- ・ペアトレに参加しているのですが、改めて振り返ってみる機会がもてて良かったです。
- ・岩坂先生の講演は2度目だったのですが、改めて子供に対しての接し方について考えさせられる点が多くとても参考になりました。
- ・藤居学パパの講演では子育ての主導権は親にあるべきというところがグッときました。

(その他)

グの方の講演会ということで楽しみにしていました。父親+認定心理士という立場から見た理論を聞いてよかったです。

- ・すてきなお父さんだなと思いました。お父さんがこれだけ協力的だと負担も軽減されるし家族の輪もできていいと思いました。
- ・「科学の目」の話が参考になりました。
- ・お父さんが療育のリーダーになるという点が興味深かったです。
- ・AMの場合は、うちの子は少しあわない部分(自閉症)もありましたが、アスペルガーなどの広汎性発達障害をしっかりと理解すると良い機会になりました。PMはホームページでよく拝見参考にさせていただいている「そらパパ」さんの話が聞いてよかったです。難易度高めでしたが、うなずける部分もありました。
- ・午前中は自閉症の良いところをたくさんほめていただいて、息子のことをプラスで見られるようになりました。午後は前もって本を読んでいてとても内容が良かったのですが、期待通りの内容でした。
- ・療育技法の学びに興味がありました。
- ・ほめると無視の使い方はかなり難しいと思います。私は3歳の自閉症の子供を持つ父親ですが、今後の子供と

・悪者探しをしない。マイナス思考からプラスへ当たり前の事なのですがとても大切だと改めて心にしみました。(看護師)

- ・岩坂先生の講演内容は自分には再認識ではあるが、現場での子供たちとの関わりを思い浮かべて聞いた。今回はわかりやすかったり、反省したりでした。
- ・自閉傾向の児童と関わる事がなかったので、特に学習することなく今日に講演会を迎えたので正直ABAやTEACCHは消化出来ませんでした。是非勉強したいと思います。当事者である保護者の方々には納得して聞くことが出来たのでしょうか?(私のように知識がない者でなければ)(小学校支援員)
- ・まず午後からの部に夫婦や男性が参加されていたことが印象的だった。私は来年の4月から小学校の教員になることが決まっております何か吸収できれば・・・勉強したいと思って参加したが講演の内容は勿論この場自体が刺激になった。これだけの方々が悩んだり、求めているんだな。教師として私がこの方々とどのように関わっていけばよいのだろう。という視点から話を聞いた(午後)いくら学んでも専門家というにはなれない私(教師)が関わっていくことについてまだまだまならないが、深く考えられたと思う。自閉症について多く学べたと思う。(学

生)

・子供の気持ちをこちら側が言葉で表現することの大切さを理解できた。こちらが言葉にすることで子供がわかってきているという安心感が得られ、こちら側も子供の気持ちを言葉にすることで行動が起こる子供の内面も少しずつ理解できるのかなと思う。(学生)

・資料がとてもわかりやすくペアトレの中身が理解できた。(保健センター保健師)

・ほめるという大切さ技法を学びました。本人・周囲・大人側の三者が必要で三者の関わりの方法を学びました。(保健師)

■実践で実践できそうですか？またそれはどのようなことですか？

(教員)

・pmの話は子供をもう一度見直す、よく見るをもう一度考えてみたいと思います。保護者のお父さんとはなかなかお話する機会がありませんでしたが、聞いてみたいと思いました。

・PECS

・今の療育の落とし穴に気付くことが出来ました。記録の重要性は忙しさにまぎれてさぼりがちで、反省。

て、分析、検証もしていきたい。

・私は成人の知的入所施設職員です。療育については少し距離があります。ヘルパーなどで子供と接することも多く子供と親御さんがどんなことを日々送っているのか知りたいと思い参加しました。近頃の親御さんはとても熱心に勉強されていると聞きます。今回の講演をきっかけに児童＝成人の区別なく教えあえる関係を築きたいと思います。

(保護者)

・まずは今日の内容を復習してしっかり理解し、実践できるようにしたい。プロジェクトリーダー、現場監督ということで。

・意識改革。モチベーションの持続になりました。

・ABA, TEACCH, PECSは少し勉強したので、所々家に取り入れます。絵カードを試そうと思っていたところで、本日の話を参考に試していきたいと思います。

・なかなかお父さんに参加してもらえませんが、あきらめず声かけしていきたいです。

・我が子の今を考えると親として反省することも多かったです。わかっていながら実践できていないことも多いので、もう一度見つめ直して話を参考にしつつ、親子双

・自閉症児の心(行動)を分析する上でABAの良さがあり活用したい。

・岩坂先生から教えていただくペアトレの内容はわかりやすいです。1年に1回は聞いて頭の中をリフレッシュしています。藤居先生からはABAとTEACCH, PECSのユニット化を教えていただきました。

・交流学級にADHD, アスペルガー傾向の児童が多数います。「なんで～したの？」ときいていたなど反省しました。良くトラブルが起こるので(休み時間や授業中にしゅっちゅう)交流学級の担任と共通理解を持ち今回教えていただいた声かけや指示の仕方を実践していこうと思います。

・今日学んだことは是非生かしていきたいです。小さな事からしっかり目的を持って取り組んでいこうと思います。またほめることを心がけたいと思います。

・お話を聞いている途中でも色々アイデアが浮かんできて、書きとめるのが忙しかつたくらいです。有り難うございました。

(福祉関係者)

・スモールステップでいきいきがないこと。

・療育教室時子供をほめてのばしていきたいと思います。

・記録のまとめ方を考え負担なくしていきたい。よく見

方で良い毎日を送れるようにしていきたいと思います。(どうしてもイライラで物にあたりだすつついついこちらからイライラから怒る生活への反省)

・自分自身の振り返りができました。関わり方を見直して良いところを見つけて、どんどんほめていきます。

・中学校の教員をしておりますが、我が子が軽度発達障害で今回は親として聞かせていただきました。父親として家庭でやれそうなヒントをいただきました。

・行動を3つに分けて考えてみることに。

・子供への上手な指示の出し方。

・とりあえず学んでいこうと思います。並行してABAできることから・・・。

・知識として、ブログ等でも(本)でも勉強したつもりだが、実践できていないのでがんばらねば・・・

・ほめ方のタイミング。科学の目。仮説→実行→検証のシステム

(その他)

・他害となっているこだわりの代償行為を見つけていくことを看護研究としていっていきます。(看護師)

・昔(15年前)は少ない予算ながらも予算のとりやすい時代で使いやすい時代がありました。今は全てが切り詰めを求められています。パイ自体は昔よりずっと大き

なくなっていますが。その頃は未だ発達障害という言葉も聞きませんでした。今後お金をかけずにどうやってサービスの提供が可能なのか、どういうサービスなら広い範囲の人の手を借りることが可能なのか考えて実行を少しずつでも出来たらと思っています。(市行政)

・指示の出し方、言葉かけ等わかっていたつもりが現場ではついよくない関わり(否定的な言葉かけ、指示)をしていることを反省したので、改めたいと思います。ずっと「安心できる存在」になりたいと思ってきましたが、担任との関わり上あまやかしているととられがちで、そのあたり遠慮してできないジレンマがあります。(小学校支援員)

・小学校で特別支援に関わっているので、ほめることの大切さはすぐに実践していきたい。(学生)

・子供をほめるということ。親をほめるということ。ほめる部分を大切にしていって穏やかに近くで落ち着いた声で指示を出すということ。(保健師)

■今後どのようなテーマの勉強会に参加されたいと思いますか？

(教員)

・思春期

思えましたので、今後は重度の方へのお話もきかせていただきたいと思います。

(保護者)

・今回のような実践されている人。経験者の話を聞き、参考にしたい。

・例えば奥平綾子さんや明石洋子さんなど親の立場として経験してきた話とかを保護者向け、支援者向けに聞きたいです。

・特別支援学校、支援学級の先生の実践例を聞きたいです。

・家族・兄弟など対象の勉強会も良いのでは？

・今小5で思春期の入り口に入りつつあるのかイライラすることが多くなってきている。思春期のとりかかりから親として知っておけば役に立つこと。親の乗り切り方、うまいつきあい方などわかれば助かります。(個人差はあるでしょうがこういう感じで心と体は成長します・・・みたいなパターンが知りたいです)

・保護者の取り組み(前回の中谷さん。今回藤居さん)の話がとても共感できたので、他にも色々取り組んでいる人の話を聞いてみたいです。

・今回は自閉症でしたが、発達障害の子供の親としてどう接するのかを教えていただきたいと思います。

・働くということに関わってのお話をきいてみたいです。

・ABAやPECSについての学習

・奈良県では教員中心に(?) ABAに対する認識不足や誤解が多いのかな?と思う。それが奈良の「遅れ」になっているのではないかと認識しています。今後もこのようなテーマの勉強会があれば是非教員仲間に声をかけて参加したいと思います。

・いつも本当にありがとうございます。ニーズも多岐にわたって大変だと思います。

・佐賀のそれいゆの服巻智子先生、鳥取大学医学部の井上雅彦先生、京都市の門真一郎先生、名古屋の小林重雄先生

・現在精神発達遅滞及び自閉症の児童(6才)と生活しています。その障害について学べたらなあ・・・と思います。発達段階や訓練内容を詳しく知りたいです。

・たくさん事例を取り上げて、その対処の仕方をもっと知りたいです。

(福祉関係者)

・園の学習会に来てほしい。

・行政に人向けの話

・横のつながりを持てる会

・今回は知的レベルが比較的高い子を対象としたお話に

・幼少期における子供との関わり方、特に父親をベースとしたものの勉強会を数多く実施していただければ幸いです。

・問題行動についての座談会みたいなものがあれば参加してみたいです。

・アスペルガー症候群について(時に学齢期)

・ABAのやり方がみたいです(友人いわくベテランのやり方はすごいらしい)

・感覚統合

・PECS

・「ひきこもり」になってしまった思春期の子の対応の仕方

・高機能・アスペより知的障害を持つ自閉症を対象にする勉強会に参加したい。

・発達障害の子の年齢別対応の仕方(就学前・思春期等)

・まわりにどのように理解を広げていくかそのテクニック

・就労につながる支援のあり方

(その他)

・重度心身障害、強度行動障害(こだわりや自傷他害となる)、てんかん発作が頻発する子供の勉強会に参加したいと思います。(看護師)

- ・佐賀の服巻先生がどうやって今のサービス提供体制を整えて来られたのかという話は一度聞いてみたいです。(市行政)
- ・保護者の方々と学校や関係機関等の連携、支援者としてどうあるべきか。支援者側への要求など聞く機会があればありがたいです。(小学校支援員)
- ・特別支援に関することなら何でも参加し学びたいです(学生)
- ・地域で生きていくための取り組み(学生)
- ・早期療育教育のポイント(保健師)
- ・診断を受けた保護者への支援(保健師)



このような背景を踏まえ、発達障害について社会全体で理解して支援を行っていくために、平成17年4月に「発達障害者支援法」が施行となりました。

2. 発達障害ってどんな障害？

発達障害者支援法において、「発達障害」は「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」と定義されています。

3. 様々な発達障害のタイプ

《自閉症の人の例》Aちゃん《アスペルガー症候群の人の例》Bくん《学習障害(LD)の人の例》cさん《注意欠陥多動性障害(ADHD)の人の例》dさん《その他の発達障害》

が載せてあります。そして、様々なタイプを踏まえてこれらのタイプのうちどれにあたるのか、実際には障害の種類を明確に分けて診断することは大変難しいとされています。障害ごとの特徴が、それぞれ少しずつ重なり合っている場合も多いからです。また、年齢や環境により目立つ症状が違ってくるので、診断された時期により、診断名が異なることもあります。大事なことは、その人がどんなことができ、何が苦手なのか、どんな

発達障害に関する2つのWebサイト

現在、国立障害者リハビリテーションセンター研究所の発達障害情報センターと独立行政法人国立特別支援教育総合研究所・発達障害教育情報センターのホームページが開設されています。誰でも最新の情報を手に入れることが出来ます。是非活用してください。

○発達障害情報センター <http://www.rehab.go.jp/ddis/index.html>

○発達障害教育情報センター <http://icedd.nise.go.jp/blog/>

ここでは、「発達障害情報センター」HPから「こころと体に関する情報」にある◆「発達障害を理解する」を紹介します。1 発達障害者支援法ができるまで 2 発達障害ってどんな障害？ 3 みなさんにわかってほしいことの項目があり、

1. 発達障害者支援法ができるまで

「発達障害」は、身近にあるけれども、社会の中で十分に知られていない障害でした。

また、「発達障害」のある人は、特性に応じた支援を受けることができれば十分に力を発揮できる可能性があります。従来はその支援体制が十分ではありませんでした。

魅力があるのかといった「その人」に目を向けることで。そして、その人その人に合った支援があれば、だれもが自分らしく、生きていけるのです。のコメントがあります。

3みなさんにわかってほしいこと、発達障害について、よくみられる誤解をまとめてみました。には、

○診断名に対する誤解

「軽度発達障害は、軽い障害である」

「知的障害を伴う自閉症は、発達障害には含まれない」

「広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害だけが発達障害だ」

・以前は、知的な遅れを伴わない高機能自閉症、アスペルガー症候群、学習障害(LD)、注意欠陥多動性障害(ADHD)などを「知的障害が軽度である」という意味で「軽度発達障害」と称することがありました。しかし、知的な遅れがない人の中にも、その他の部分で重篤な困難さをもっているケースがあります。ですから、「障害そのものが軽度」と誤解される可能性を危惧して、最近では「軽度発達障害」という言葉は、あまり使われなくなっています。(平成19年3月に文部科学省から「軽度発達障害」という表現を、原則として使用しない旨の通達が出されました)

・発達障害は、知的な遅れを伴う場合から知的な遅れのない人まで広い範囲を含んでいます。知的障害を伴っていても、自閉症としての理解に基づいた支援が必要である場合も多いことに留意すべきです。また、発達障害者支援法は、「その他の障害」について詳しく障害名をあげていませんが、「トゥレット症候群」といった障害も対象に含まれています。

○障害の予後についての誤解

「発達障害は能力が欠如しているから、ずっと発達しない」

「発達障害は一つの個性なので、配慮しないままでもそのうち何とかなる」

・発達障害は「先天的なハンディキャップなので、ずっと発達しない」のではなく、発達のしかたに生まれつき凸凹がある障害です。人間は、時代背景、その国の文化、社会状況、家庭環境、教育など、多様な外的要因に影響を受けながら、一生かけて発達していく生物であり、発達障害の人も同様であると考えていいでしょう。つまり、成長とともに改善されていく課題もあり、必ずしも不変的なハンディキャップとは言い切れないのです。もちろん個人差はありますが、「障害だから治らない」という先入観は、成長の可能性を狭めてしまいます。周囲が彼

らの凸凹のある発達のしかたを理解しサポートすることにより、「ハンディキャップになるのを防ぐ可能性がある」という視点をもつことは重要です。

・一方で、発達障害は一つの個性だから配慮は必要がないと考えるのも行き過ぎです。現在では、成人になった発達障害者が、小さい頃から配慮が受けられず困難な環境の中で苦勞して成長してきたことを教えてくれる本なども出版されてきています。

○支援方法についての誤解

「自主性尊重が大事で、大人があれこれ手を出すのは良くない」

「有名な訓練方法を取り入れれば、それだけで治る」

・発達障害の人の中には、本人任せにされるよりも、実は「きちんと教えて貰うこと」「きちんと止めて貰うこと」が必要な場合が多くあります。もちろん、一律的なやり方ではダメで、その人に合ったやり方を工夫しなければなりません。その反対に、良かれと思って一方的に有名な訓練方法を取り入れても、本人が何に困っているのかきちんと把握しないままでは、本人にとっては迷惑な話かもしれません。

・支援者の中には「自分が培ってきたノウハウが、そのまま新しく支援対象として位置づけられた発達障害者の

支援にも良いはずだ」という思いこみをもってしまうことがあります。しかし、ノウハウのどの部分が目の前にいる発達障害者に適切で、どの部分が不適当なのかあらためて点検する必要があります。

○まちの中で見られる行動への誤解

「キーキー声を出す子どもやパニックは迷惑だから、外出させない方がよい」

「発達障害の子がパニックを起こしたら、大勢で協力して止めにいくのがよい」

・発達障害の子も、家の中に閉じこもっているだけではなく、町の中で様々な行動のしかたやルールを学んでいきます。しかし、発達障害の子どもが騒いだり、パニックを起こしたりしているときに「何で親は厳しく叱らないんだ」と周囲をイライラさせてしまう場合があるかもしれません。しかし、発達障害の子の中には、少しの時間待ってあげる方が、無理に叱るよりもずっと早く混乱から抜け出すことができることもあります。

・道路で寝ころんでしまったときなどは、移動させるのを手伝って貰うと家族は助かりますが、沢山の人が一斉に近づくことは逆に興奮させてしまうこともあります。上手に発達障害の子の混乱に対応できなくても、「あれは発達障害の子のパニックだ。そのうち落ち着くだろう」

と知識を持っていてくれるだけで、本人も家族もずいぶん楽になるのです。

以上のような、自閉症についての基本的な説明がふんだんにあり、今後充実されるようです。いつでもアクセスできるようにして、教育関係者をはじめ多くの方が利用されればよいと思います。(河村)

自立支援法についての最近の動き

自立支援法、障害者1割負担軽減を制度化へ…与党の障害者自立支援に関するプロジェクトチーム(P T)は平成20年12月3日、障害者自立支援法の抜本の見直しの一環として、障害者が受けるサービスの1割を原則自己負担する応益負担(定率負担)の軽減措置を制度化する方針を固めた。制度化で支援法施行前の応能負担(所得に応じた利用者負担)に近づけたい意向。軽減措置は、低所得の障害者に向けた今年度までの緊急措置で、平均的な負担は約3%になっている。応益負担は、将来的に障害者福祉を介護保険へ統合させることを前提に導入したとされる。障害者が作業所で働く際などにも負担が生じることから、障害者や家族、障害者団体などが批判。違憲として負担廃止を国などに求める訴訟も今年10月に提訴された。与党P Tは昨年12月、障害者

福祉と介護保険との統合を前提としないことや、障害基礎年金引き上げの検討などを盛り込んだ支援法の抜本的見直しの報告書をまとめた。介護保険と統合しない点は、法改正で盛り込むことを含めて調整を進める。(12月3日11時41分配信 毎日新聞から)

一方、民主党では、11月19日に行われた、与党にしか参加を認めない「障害者自立支援法の抜本的見直しをさらに求める緊急集会」に抗議表明し鳩山由紀夫幹事は19日、東京・日比谷公園野外音楽堂で開かれた「障害者自立支援法の抜本的見直しをさらに求める緊急集会」に民主党が招かれないことに抗議するため、会場入口前で参加者に対するアピールを行った。(11月19日民主党HP ニュース) また、「障害者自立支援法及び児童福祉法の一部改正案」をそれぞれ民主党の議員立法として取り組んでいくこととした。(3日民主党HP ニュース)

公明党は、障害者自立支援法の柱である就労支援の中で、一般企業など施設外就労を推進する事業所を対象に助成を行う「施設外就労推進事業」が2008年度のみ行われている。が同事業について、「就業移行を安定的に行うため、2011年度まで継続をしてほしい」と訴えた。渡辺副大臣は「事業の重要性を考え、実施期間の延長を検討する」と述べた。また、一杉会長は、障がい

者の就労支援をするジョブコーチについて、同支援法の職員定数の中に配置し、速やかな就労支援が実現できるよう求めた。(公明新聞：2008年12月5日)

共産党は障害者権利条約の批准と障害者自立支援法の廃止を求めて、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会(障全協)は三十日、東京都渋谷区で全国集会を開き二百二十人が参加した。(12月1日しんぶん赤旗) 日本共産党の政策提案は「障害者自立支援法を廃止し、人間らしく生きるための新たな法制度を」を要求しています。(2008年12月6日(土)「しんぶん赤旗」) 今後の各党の動き、国会の審議の行方に注目していきたいです。

(河村)



平成20年度 赤い羽根共同募金助成金事業

特定非営利活動法人奈良県自閉症協会 自閉症の理解と支援の為のつどい

みんなで楽しむ音楽遊び♪

今年も残す所あとわずか・・・

皆さんの2008年はどんな年だったでしょうか？

さて、奈良県自閉症協会では、春に大好評だった音楽遊びを、またまた企画いたしました。

障がいを持っている人も持っていない人もみんなで音楽を楽しみましょう！！

音楽に合わせて歌ったり体を動かしたり、盛りだくさんのプログラムを用意しています。2009年の幕開けに、みんなで楽しい時間を過ごしませんか？

是非ご家族、お友達お誘い合わせの上お越しください♪

日時・平成21年1月18日(日) 13:30～15:00(予定)

場所・・・やまと郡山城ホール レセプションホール

奈良県大和郡山市北郡山町211-3 TEL 0743-54-8000

(近鉄郡山駅より徒歩約7分 JR郡山駅より徒歩約15分)

E-mail ykjh@ykhall.jp

申し込み不要 入場無料

お問い合わせ 渡邊 智美 E-mail etomomi@d1.dion.ne.jp

河村 舟二(事務局) 0743-55-2763

当日は動きやすい服装でお越しください！！



平成20年度 赤い羽根共同募金助成金事業
自閉症の理解と支援の為の講演会

特定非営利活動法人奈良県自閉症協会

自閉症理解講演会

「ポジティブでいこう！おもいっきり支援ツール」

講師 武藏 博文氏

(香川大学教育学部 特別支援教育講座 教授)

◇講師紹介 1957年 東京都生まれ

1977年 筑波大学第2学人間学類心身障害学主専攻、筑波大学心身障害学研究科

1985年 筑波大学附属大塚養護学校、1993年 富山大学人間発達科学部助教授を経て、2007年10月より 現職。

◇主 著

- 「講座 臨床心理学 発達臨床心理学」(共著) コレール社
- 「個性を生かす支援ツール」(共著) 明治図書
- 「子ども生き活き支援ツール きっとうまくいくよ、移行・連携」(共著) 明治図書
- 「発達障害のある子とお母さん・先生のための思いっきり支援ツール」(共著)

日時・平成21年1月10日(土) 14:00～16:30 (13:30受付)

場所・・やまと郡山城ホール 小ホール

奈良県大和郡山市北郡山町211-3 TEL 0743-54-8000

(近鉄郡山駅より徒歩約7分 JR郡山駅より徒歩約15分)

E-mail ykjh@ykjohall.jp

資料代 500円

定員 200人

申し込み不要 当日受付しますので直接会場にお越し下さい

お問い合わせ 光野 節美 nahi-kon@m3.kcn.ne.jp

河村 舟二(事務局) 0743-55-2763



平成20年度 赤い羽根共同募金助成金事業
特定非営利活動法人奈良県自閉症協会 自閉症の理解と支援の為の映画会

映画 **音符と昆布**

みなさん、「アスペルガー症候群」という障がいを知っていますか？
この障がいは、自閉症の一種で、コミュニケーションが苦手だったり、
規則的なものに対して異常なまでに執着したりします。
そんな「アスペルガー症候群」の姉と、嗅覚がない妹の物語である、
〈音符と昆布〉を上映します。この映画を通して一人でも多くの人達に
この障がいを理解していただければと思います。
是非皆様でお誘い合わせの上 お越しください！！

音符と昆布

出演： 池脇千鶴 市川由衣

石川伸一郎 宇崎竜童

監督・脚本： 井上春生

「今朝 見ず知らずのお姉さんが訪ねてきました

お姉さんは、火星人でした。

なにか、捜し物をしているようです。」

日時・・・ 平成21年1月10日(土)

10:30~開場 11:00~上映

(上映時間 75分)

場所・・・ やまと郡山城ホール 小ホール

奈良県大和郡山市北郡山町211-3 TEL 0743-54-8000

(近鉄郡山駅より徒歩約7分 JR郡山駅より徒歩約15分)

E-mail ykjh@ykjohall.jp

申し込み不要 入場無料

お問い合わせ 渡邊 智美 E-mail etomomi@d1.dion.ne.jp

河村 舟二(事務局) 0743-55-2763

音符と昆布

story

駆け出しのフードコーディネーター・小暮もも(市川由衣)は、古びた大きな木造の一軒家に父親・浩二(宇崎竜童)と二人で暮している。幼いころに両親は離婚して母親はいない。作曲家の浩二も多忙で家を空けることが多く、いつもひとりぼっちだ。

これがフツーなんだとずっと思っていたが……。

その日も、浩二は映画音楽の録音でパリへ出かけて不在だった。

恋人の劇団詐欺師の脚本家・箭内聡(石川伸一郎)を呼んで一夜を過ごし、朝ごはんの準備をしていたももは、突如きなくさい予感がする。何かが起こる……!そしてその予感は見事に的中した。呼び鈴が鳴って扉を開くと、見たことのない若い女性が立っている。身の回りの物一式を詰めこんだトランクを抱え、視線がおぼつかない。渡されたメモを見ると、ここの住所と「困ったときはここを訪ねる・妹のももがいる・父より」と書いてある。そして、この女性(池脇千鶴)は「小暮かりん、25歳です」と名乗った。

開口一番「昆布茶漬けを頂ければと思います」と言い出すかりん。

ももは、浩二からかりんが自閉症のひとつのタイプである「アスペルガー症候群」だと明かされた。

だが、かりんが暮している福祉施設から見あたらないと連絡が来たとき、ももは思わず「知らない」と答えていた。心の奥底で、なにかがゆっくりと変化していた。予定を早めて浩二が帰国してきた。

さっそく浩二を責めるもも。

なぜ二人を引き離し、福祉施設に入れたのかと。死ぬまで身近にすることが一番辛いことかもしれない。

でもそれを引き受けるのが家族ではないのか。

例の無くなったポラロイド写真の撮影場所が明らかになった!それは、ももとかりんがまだ一緒に暮していたときに住んでいた家の前の景色だ。そこはもうすでに更地になって街灯は撤去されているが……。

なんとか奇跡を起こしたい、かりんのために。自分のために。

ももは、さっそく浩二にメールで聞いた。姉がいるなんてはまったく聞かされていない。だが戻ってきたメールは、浩二らしいいい加減そのもの。かりんは紛れもなくももと同じ遺伝子を持つ姉で、「かりんは、百聞は一見にしかず、まずは体験しなさい」と突き放されてしまう。「脳卒中で倒れた母に、救急車を呼ぶことを知らない、そんな姉さんだ」と。母親が亡くなっていたことも初耳だった。

かくして、かりんともも一小暮姉妹のまったくかみ合わない共同生活が始まった。

かりんは火星人と同じくらい、理解不能な女の子だった。

言葉を交わしても、会話が成立しない。滔々とウンチクを語る。散らかっていた部屋のあらゆる小物を、几帳面に色分けし整頓するという具合だ。廊下に紐を渡すと、持参してきた大量のポラロイド写真を吊るしたりしている。どれも街灯の写真だが、かりんにとっては「音符」なのだという。

どうやら1枚欠けている街灯の写真を捜すためにこの家に来たようだが……。

社会のフツーをはるかに超えているかりんに、ももは振り回されっぱなし。ついにイライラが限界に……

ももが思いついた奇想天外な計画とは一。

発達障害監修: 谷晋二(大阪人間科学大学 教授)

協力: 社団法人 日本自閉症協会・東京都支部

音符と昆布公式サイト

<http://www.onkon.jp/>

井上春生監督のサイト

<http://www.hug-machine.com/>

特定非営利活動法人奈良県自閉症協会

社団法人日本自閉症協会 構成団体

ホームページ「きずな」

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



発行人: 関西障害者定期刊行物協会

住所: 〒536-0023

大阪市城東区東中浜2-10-13 緑橋グリーンハイツ1F

編集人: 河村 舟二

定価: 100円