



奈良県自閉症協会 NEWS

きずな

The Kizuna

No. 173

2012
Oct. 10

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

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。

一九九六年五月一日発行第三種郵便物承認 毎月(1・2・3・4・5・6・7・8の日)日発行

自

閉症の出生前診断

ダウン症が99%の確立で分かるMPS法やマイクロアレイ法はDNA解析が高度化したもので、従来の羊水検査に比べ格段に精度が高い。アメリカのマイクロアレイ法検査を行う会社はダウン症よりもむしろ自閉症、血友病など従来では分からなかった200以上の疾患が分かるとPRし商売を行っている。このような、妊婦の血液を調べて胎児にダウン症など染色体に異常があるかどうかを判定する新しい出生前検査については日本産科婦人科学会は10月5日、妊婦の血液から胎児がダウン症かどうかを調べる新型の出生前診断を計画している医療機関に対し 次の様に指針完成まで実施の自粛を呼びかけています。「子どもは授かりもの」「どんな命も大切に」などの倫理観が根底から覆る恐ろしいことと私は思うのですが。このことについては、9月20日の朝日新聞科学欄に掲載され、10月17日のNHK「あさイチ」の番組でも出生前検査の是非をめぐる放送がありました。(河村)

…日本産科婦人科学会声明…「新たな手法を用いた出生前遺伝学的検査について」

日本産科婦人科学会は、出生前遺伝学検査の指針として、昭和63年1月「先天異常の胎児診断、特に妊娠絨毛検査に関する見解」を、平

成19年4月に「出生前に行われる検査および診断に関する見解」を公表し、さらにそれらを平成23年6月に現行の「出生前に行われる検査および診断に関する見解」へと改定してきました。しかし、最近、海外では、網羅的な分子遺伝学的解析・検査手法*を用いた新たな出生前診断、あるいは従来の検査よりも非侵襲的な母体採血による検査が目され、普及しはじめています。すなわち、絨毛採取や羊水検査におけるマイクロアレイ法(CGHアレイ法やSNPアレイ法等)**、非侵襲的な検体(母体血液中の胎児・胎盤由来細胞やDNA/RNA等)***を用いた高速ゲノムシーケンサー(次世代シーケンサー)****等による遺伝学的検査です。これらの検査では、解析結果の解釈が従来の検査と比較して難しいことも多く、臨床対応には遺伝医学的専門知識が求められ、検査実施や診断には専門家による検査前ならびに検査後の遺伝カウンセリングが必須です。なお、母体血を用いる検査については、現在、国内の臨床研究の準備が進行しており、その結果を注視していきたいと考えます。一方で、これらの検査が広範囲に実施された場合、社会に大きな混乱を招くことが懸念されますので、マススクリーニングとしての安易な実施は厳に慎むべきであります。

本会は、現在、これらの新たな出生前診断手法に対する適切なあり方を検討中であり、「出生前に行われる検査および診断に関する見解」に補足を加え、「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解(仮称)」改定案を準備中であります。すべての医療者ならびに妊娠されている女性には、これらの網羅的な遺伝学的解析手法による出生前診断、あるいは母体血を用いた検査について、慎重に取り扱う必要があることをご理解いただきますよう、お願い申し上げます。出生前に行われる遺伝学的検査および診断には、胎児の生命にかかわる社会的および倫理的に留意すべき多くの課題が含まれています。遺伝子の変化に基づく疾患・病態や遺伝型を人の多様性として理解し、その多様性と独自性を尊重する姿勢で臨むことが重要であります。【註】*網羅的な分子遺伝学的解析・検査手法：すべてのヒトゲノム遺伝子が明らかにされる解析検査技術が進む中、特定の疾患、異常に関係した遺伝子や染色体だけではなく、網羅的にすべての遺伝子や染色体の細かい分子レベルでの異常の有無をみることのできる解析手法である。検査解析できる精密分析機器が発達し、実用化されている。後述するマイクロアレイ法や高速ゲノムシーケンサー(次世代シーケンサー)を用いた遺伝学的検査も

その一つである。**マイクロアレイ法 (CGH アレイ法や SNP アレイ法等) : CGH (比較ゲノムハイブリダイゼーション) アレイ法を用いると、ヒト遺伝子が含まれる染色体全部の各部位において、正常な染色体のゲノムと変異が生じたゲノムの微細なコピー数の差異 (ゲノム DNA の増幅・重複や欠損) が検出できる。これに加えて SNP (単一塩基多型) アレイ法では LOH (ヘテロ接合性喪失) や UPD (片親性ダイソミー) などの検出ができる。***非侵襲的な検体 (母体血液中の胎児・胎盤由来細胞や DNA / RNA 等) : 遺伝学的な出生前診断法には従来胎児にリスクのある絨毛採取、羊水穿刺が多く取り入れられてきたが、現在母体の採血のみで (胎児にはリスクがなく = 非侵襲性) 母体血液中に存在する胎児の DNA を分析する検査法が開発されてきている。***高速ゲ

ノムシーケンサー (次世代シーケンサー) を用いた遺伝学的検査 : ヒトの遺伝子を含むゲノムの分子配列 (塩基配列) を読み取り、配列を決定する装置による遺伝子解析法。ヒトゲノム 30 億塩基 (対) を超高速で正確に配列決定処理ができる精密機器が開発されてきている。

平成 24 年 9 月 1 日 公益社団法人
日本産科婦人科学会 理事長 小西
郁生 倫理委員会委員長 落合和徳

これもバリアフリー お試しあれ

☆富士通、発達障害や知的障害の子供を支援するスマホアプリを開発
先日 10 月 12 日に奈良県社会福祉総合センターで行われた香川大学教育

学部の坂井聡准教授の講演、奈良県知的障害者相談員協議会 (奈良県手をつなぐ育成会) 主催の中でも紹介されていたように、自閉症の人たちに役立つスマホアプリが開発されました。無料でダウンロード出来ますのでぜひ一度試してみてください。このアプリの詳細は次の様なものです。…富士通は、発達障害や知的障害がある子供やその支援者、保護者を支援する Android スマートフォン向けアプリ「特別支援スマホアプリ」を開発した。12 日より 1 年間、無償で公開する。「特別支援スマホアプリ」は、「タイマー」「絵カード」「筆順 ひらがな」「筆順 教育漢字」「感情」の 5 つのアプリで構成される。時間の経過、伝えたいことなどを視覚化し、理解の促進を図る。発達障害や知的障害がある子供は、全国の通常学級で約 60 万人、特別支援学校・学級を含めると約 70 万人

いるとのことで、富士通ではユニバーサルデザインへの取り組みの一環として、今回、香川大学教育学部と共同で、スマートフォンアプリを開発した。2011 年 7 月～2012 年 3 月に、香川大学教育学部附属特別支援学校、同特別支援教室に通う子供を対象に、教師や保護者にスマートフォンを貸し出して本アプリの実証実験を実施。筆順アプリで字を書く際のミスが減るとともに意欲が向上した事例や、どのような場面でも「楽しい」としか言えなかった子供が「疲れた」「嬉しい」と、感情アプリの利用で適切に表現できるようになった事例があったという。動作確認は、ドコモから発売されている富士通製スマートフォン「F-12C」「ARROWS X F-10D」の 2 機種だが、アプリ自体は Android 2.3/4.0 搭載機種で利用できる。ただし、タブレットは非対応とのこと。(Impress Watch 10 月

12 日 (金) 19 時 0 分配信より…
(河村)

発達障害の子の理解と支援 人権擁護連盟が研修会

和歌山県田辺市人権擁護連盟田辺支部青少年問題部会は 14 日、同市高雄 1 丁目の市民総合センターで研修会を開き、発達障害のある子どもへの支援について理解を深めた。

研修会では NPO 発達障害サポートセンターピュア (大阪府東大阪市) 理事長の松尾めぐみさんによる講演、松尾さんらパネリスト 3 人によるパネルディスカッションがあった。パネルディスカッションでは「発達障害の理解と支援」をテーマに意見を交換した。松尾さんは「子どもの好きなことを見つけて褒めると、子どもはその能力を発揮できる。好きなことを伸ばしてあげてほしい」と話した。学級で大声を出す、

飛び出すなどの行動を起こすときには原因があり「同時に二つ三つのことをするのをやめ、分かりやすい授業にすることが大事」と指摘した。

カウンセリングルーム波の音 (上富田町南紀の台) の臨床心理士、スクールカウンセラーの棚橋育子さんは、子どもの主張をただしたい場合は「子どもの考えを聞いた上で、でも私はそうは思わないと伝えている。違う意見を認める練習につながれば」と話した。発達障害のある子どもの周りにはいる子の頑張りも認めてほしいとした。

田辺市の会津小学校養護教諭、森脇晴美さんは学校での特別支援教育について話した。障害の有無にかかわらず子どもはいろいろな困難を抱えているといい、一人一人に適切な支援ができるよう「支援委員会」をつくっていると紹介。全職員で解決に当たるといい、専門機関との連携

についても触れた。「保健室では子どもが気持ちを落ち着かせ、教室に戻れるような働き掛けを心掛けてい」と話した。(紀伊民報 10月15日(月)16時53分配信)

あのマクドナルド 視覚支援後退か?

マクドナルドの店頭レジにおかれていたメニュー表が、10月1日より撤廃されたようです。それにより、全国の自閉症児者などが不便を感じているとインターネット上では波紋を呼んでします。日本自閉症協会では、倫理委員会で検討後、会社に対応する予定ですが、現時点では、各地の協会から口頭で「配慮をお願いする」とう連絡をしておいて下さい。倫理啓発委員会の見解がまとまりましたら、協会としての対応を考えたいと思います。との会長からのメールがありました。ツ

イッターによると、マクドナルドの見解は次の様になっています。――月30日 McDonald's_informal@McDonalds_infor

【本日から】レジの所のメニュー表がなくなります。入口においてあるメニュー表や、レジ上部にあるメニューをご覧になり、ご注文をお決めになってから、カウンターにお進み頂ければと思います。最初は戸惑う事もあるとは思いますが、どうぞご協力よろしくお願い致します。――10月1日 McDonald's_informal@McDonalds_infor【お詫び】メニュー表がなくなった事に関して、多くのお客様からお問い合わせを頂いておりますが、企業秘の情報もある関係で現在はお答え出来ません。何かご意見等ある場合には、お客様サービス室にお願いいたします。http://bit.ly/RuQAZu

マクドナルド非公式Twitterアカウントです。個人的に運営しております。なお、ご質問等に関しては、実際にお客様からお問い合わせがあった際に、お答えさせて頂くと同じように対応させて頂いております。10月8日現在 <http://www.mcdonalds.co.jp/>

発達障害について十分理解されていたのか。本当に社会の受け皿はないのか。などの問題を含んだアスペルガー症候群を有する42歳の男性の事件の大阪地検判決は、検察の求刑以上の量刑判決が言い渡され、現在被告は判決を不服として控訴し今後高等裁判所で争われる事になっています。この事件は、2011年7月25日大阪平野区の市営住宅の一室で実の姉を刺殺し殺人罪で逮捕・起訴された当時41歳の男性は30年間も自宅に引きこもっており、

起訴後にアスペルガーと分かったものです。これと同じような事件が奈良県でも同時期に起こっています。生駒市で2011年12月、母親=当時(63)=を包丁で刺して殺害したとして、殺人と銃刀法違反の罪に問われた事件です。この長男に対し奈良地裁の橋本裁判長は「犯行は残忍で、強固な殺意に基づいている」として、今年7月、懲役10年(求刑懲役15年)を言い渡しました。この長男も発達障害(アスペルガー)があり、引きこもりから脱するため刑務所に入ろうと、疎遠になっていた母親を殺害したのだと供述しています。この方も、事件までは本人も家族もまったく障害に気づいていなかったようです。一応、控訴されたのですが、なぜか、程なく控訴を取り下げてしまい現在は刑が確定して刑務所におられます。今後は奈良県の福祉行政においてもこの方の出訴後の受け皿や

支援体制を整備する必要があるように思います。 河村

虐待通報千葉県が立ち入り調査 10月1日障害者虐待防止法が施行されました。早速、この法律に基づき千葉県南房総市白浜町の精神障害者施設の女性入所者(50)が「ふるさとホーム白浜」を運営する社会福祉法人の理事長(70)から虐待を受けたとして施設元職員が障害者虐待防止法に基づき市に通報し、千葉県が3日午前、施設の立ち入り調査に入った。という問題が起こっています。

「わかものハローワーク」

厚生労働省は今年、フリーター数の減少を目指し「若者ステップアッププログラム」を推進し正社員を目指す若者への支援強化するため、就職ナビゲーターを配置してフリー

ターなどの支援を行う「わかものハローワーク」を10月1日から実施しています。まず大阪、東京、名古屋に開設されました。できればわが奈良県でも開設し、発達障害の若者達の就労支援に繋がる内容にしてほしいと思います。(河村)

おすすめ映画

テンプル・グランディン
10月29日(月曜日)23:00~
CS放送のLaLaテレビで、以前から話題となっっている自閉症と診断されるも博士号を取得し、現在はコロラド州立大学の教授を務めるテンプル・グランディンの半生を描く映画です。クレア・デインズ主演の「テンプルグランディン~自閉症とともに~」が放映されます。ケーブルテレビやスカパーが見られるかたはぜひご覧下さい。http://lala.tv/programs/overseas.html

サポートブック作成研修会

奈良市内のグループ「めろん組」さんのサポートブック作成研修に奈良県自閉症協会のペアレントメンター2名で行かせてもらいました。

以前、当会主催のサポートブック研修会に参加して下さり、活用経験者もおられましたが、初めての方が殆どで まずは サポートブックとは?から お話させてもらいました。

どんなことを書けばよいか?使い方いろいろ・・・できます。

- ・障害のある方の為の支援ツールです。
- ・書き方も使う場所、使われ方、本当に様々可能です。
- ・いつもの支援者以外の方が 関わる時、最低限の安全が守られるように。
- ・初めて接する人とよりよいコミュ

ニケーションが取れるように。そして その時間を楽しく過ごせる為に。

*サポートブックを書く事で保護者自身が子供のことをもっと知ることができる「楽しみ」もありますよ!

そして まずは 練習シートで実際に書き込み体験をしてもらいます。グループワークとして 進めていきます。今回はサポートブックを仕上げるのが目的ではありません。

お互いに意見交換をしながら、工夫している点、他の方の書き方から新たな気付きがあったり、真似してみたいと思う点など、感想を伝えあって楽しく進んでいきました。

2名のペアレントメンターの子供たちの「小学生から成人した現在まで」の 何冊かのサポートブックも見本として参考にいただきました。サポートブックは成長に合わせてバージョンアップしていきます。表

紙の子どもの写真は どんどん成長していき、内容も大きく変化し、成長の歴史です。今もサポートブック作成は継続中、一緒に勉強させていただきました

奈良県自閉症協会では 先輩保護者がサポートブック研修にどこへでもお伺い致します。

素敵なサポートブックを作成するお手伝いもさせていただきます。

連絡先 naraskip@yahoo.co.jp
チ ラ シ <http://web1.kcn.jp/asn/sapo.pdf>

以下は 今回の参加母アンケートと感想です。

*サポートブックにはいろんな項目がありますが どの項目が重要とお考えですか?

- ・コミュニケーション: 我子の場合、一般的に理解させる解釈とは違う意味で伝わってしまう為
- ・禁忌: まずは このページから

見て下さい!のページ

- ・パニックになった時の対応
- ・かんしゃくやパニック、コミュニケーション、食事
- ・性格、好きな事嫌いな事、幼稚園での様子
- ・どれも大事だと思いますが 相手とのやりとりで もっとも重要になるのは「コミュニケーション」だと思います。本人が困っている時、助けが必要な時がたくさんあると思いますので まずは コミュニケーションが成り立つことが大事ではとおもいます。

なるべく具体的に書いて相手に理解を求めることが良いと思います。

*感想

- ・サポートブックについて具体的にわかる事ができ とても良かったです。
- これをきっかけに子供についても「客観的」に考えてみる良い機会に

なるとおもいました。じっくり考えて書いてみようとおもいます。

・いざ 書くとなると難しいと思いました。詳しく相手に分かりやすく書くのは大変難しかったです。

・実際に記入してみても 難しいなあとおもいました。まずは完成させたいと思います。

・移動支援に1度利用したことがあります。項目が多く すごく時間がかかりましたが、うちの子はこんなところが弱いとか 良く理解できました。書き方のポイントが詳しく理解できて よかったです。

・自分のこどもを 見つめ直す、いい機会になりました。

・書き方のポイントについて「子供を預かる人が読んでわかりやすい」というところを頭に入れて 書けばいいのかなと 表現の仕方が理解できました。

参考文献 サポートブック講義マニュアル 社団法人 日本自閉症協会 サポートブック作成研修 愛知県自閉症協会

ひょうご発達障害支援センター クローバー

サポートブックって? <http://auc-clover.a.la9.jp/html/06.html>

「サポートブックの作り方・使い方 一障害支援のすぐれもの」

著: 丸岡玲子さん

平成24年9月13日 奈良市総合福祉センター於

ペアレントメンター:

田中康子、上島昌美



特定非営利活動法人 奈良県自閉症協会主催

きいてみよう! しってみよう! やってみよう! 音楽ってなに?

プログラム内容

最近の療育手法でも音楽的なアプローチはたくさん行われるようになりました。このプロジェクトでは「トランペットを吹こう!」ということを中心に、音楽に親しみながらチームとしてコミュニケーションを作るという試みです。「音楽が好きだけれど、どこからどうしたら?」と思うこともたちが聞いて、知って、やってみる。チームの中で自分の役割を考えていく。打楽器や歌も加えながら多角的にアプローチしていくプログラムです。

講師紹介

村上和代先生

(大阪音楽大学管楽器専攻卒業)

伊勢美香先生

(相愛大学打楽器専攻卒業)

山中麻友里先生

(大阪音楽大学ピアノ科専攻卒業)



対象者：高機能自閉症 アスペルガー症候群、LD、ADHD の
診断を受けた小学3年生～6年生の児童
*保護者の方は付き添いをお願いします。

定員：10名

参加費：1回 500円 (資料代 他)

場所：大和郡山市福祉会館 他

時間：10:00～12:00

日程期間：平成24年11月～平成25年9月 毎月2回の予定



体験会のご案内

場所：大和郡山市福祉会館にて

参加費：無料

10月20日(土)

2012年度 ドコモ市民活動助成金により実施いたします。

<参加申し込み方法>

参加申込書に必要事項を記入の上、FAX または E メールにて申し込みをお願いします。

FAX **0745-31-0592**

締め切り

E メール **kenkenpa_autism@yahoo.co.jp**

10月10日(水)

***事前アンケートのご協力をお願いします。**

参加申し込み受け付け後に、こちらから事前アンケートを送らせていただきます。

アンケートに記入後、EメールまたはFAXにて返信してください。



参加申込書

ふりがな				年 生	男・女		
お子さまの名前							
保護者の方の名前							
連 絡 先	住 所	〒 奈良県					
	電 話	自宅	—	—	携帯	—	—
	Eメール	PCアドレス		@			
		携帯アドレス		@			
その他 ご質問などあれば 記入してください	*事前アンケートを郵送ご希望の方はご記入ください <small>*緊急連絡時に使いますので、ご記入をお願いします。</small>						

*参加申込書に記載された個人情報につきましては、適正な管理を行ないます。また、個人情報につきましては本事業のみに使用します。

*参加申し込み多数の場合は、お子さまの様子などを考慮し、こちらで参加の可否を判断させていただきます。あらかじめご了承くださいよう、お願い申し上げます。

平成24年10月16日

日本マクドナルド株式会社

社長 原田 泳幸 様

社団法人日本自閉症協会

会長 山崎 晃資

店頭カウンターメニューに関するお願い

秋冷の候、時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日頃の障害者雇用に関するご理解に敬意を表するとともに、障害者に対するご支援、ご協力に感謝申し上げます。

さて、今般、標記について、突然の文書によるお願い誠に失礼いたします。

貴社店頭のカウンターメニューが撤去されましたことにつきまして、当協会に対して各方面からお問い合わせとご意見が数多く寄せられてまいりました。

ご承知の通り、自閉症を含む発達障害並びに聴覚障害を持った人たちは、コミュニケーションに困難を抱えており、視覚に頼るところが大であります。

従って、店頭カウンターメニューが無くなると指さして商品を選択するという意思表示ができなくなり、かえってお店にご迷惑をお掛けするような場面も増えるのではなかろうかと危惧しております。

障害者雇用に関して、世界的にトップレベルにある貴社にとりましても、障害のある人たちや社会的弱者にやさしい売り場は、働きやすい環境に通じ、顧客に対してもやさしい売り場づくりにつながる重要な課題であると存じます。

今回、店頭カウンターメニューを撤去されたことにつきましては、熟慮の上のご方策であろうかと思われませんが、店頭で注文が決まっていない顧客には、別の列に並んでいただきメニューを見て決めていただくなど、子どもやお年寄り、障害を持った人たちに対するご配慮を今一度ご検討いただければ幸いです。

何卒ご理解の上、よろしくご指導賜りますようお願い申し上げます。

以上

発行人：関西障害者定期刊行物協会

住 所：〒543-0015

大阪市天王寺区真田山2-2 東興ビル4F

編集人：河村 舟二

定 価：100円