

# TOUCH 通信 創刊号

## 自閉症児者の家庭療育を考える会 TOUCH

TOUCHの名前の由来 T...TEACCH O...OBSERVE(観察する 認める)  
U...UP(元気に 精通して) CH...CHILDREN子供たち

編集 TOUCH広報部  
伊野 和子 草葉 なおみ  
中村 正子 税田 ゆり子

### 発行にあたって

私たちは、自閉症児者本人と、その家族がより良い生活を営むことができるように、身近な問題を共に考えたり、情報交換をしながら活動しています。

この活動を、たくさんの人に知ってもらいたい、情報を発信したいという気持ちから、広報紙を作成することになりました。

不定期ではありますが、自閉症の理解啓発のために、少しでも役に立てばと、発行を継続して頑張る所存です。

どうぞ温かく見守ってくださいますように、これからもよろしく願います。

### 月例会



月に1度、TEACCHプログラムを中心に自閉症支援の様々な方法を学んでいます。家庭での子育てに生かせるように家庭での取り組みの報告発表や情報交換を行っています。

\*原則第2火曜日  
(発表者の都合により変更有)

また、自閉症の啓発のために、「光とともに」の本を、学校や、医療機関に寄贈したり、講演会を企画、開催したり、他の団体の、後援をしたりしています。

2004年 夏号

### 活動予定

9月12日 講演会  
伊藤 啓介氏

9月15日月例会

### TOUCH会員募集中

TOUCHでは会員を募集しています。

連絡先  
西谷 道子  
FAX/TEL 092(865)9883  
小西 尚美  
FAX/TEL 0940(33)1018

### 会長からのメッセージ



ここ数年、自閉症の人を取り巻く社会の状況や認識は大きく変わりつつあります。現在、自閉症・発達障害支援センターの設置が各県へと進められています。これまでの歩みは関係諸氏のたゆまぬ努力の賜物と感謝しています。

最近では「光とともに」のTVドラマ化で多くの方に自閉症を知ってもらうきっかけとなったのですが、世の中、この福岡にも自閉症を知らない人、自閉症児を抱えていても違った理解をしている人が多数派と思われます。

自分が自閉症だったらどんなに苦しいか・・・それは高機能の人達の著書でよくわかります。一刻も早く、少しでも彼らを楽にさせてあげたい。しかし家族だけでやれることは限りがあります。自分を取り巻く周囲の環境の意味が解りにくい彼らは、社会で学校でたくさんのストレスを受けて帰ってきます。

もし私たちが超能力か何かで自閉症の我が子の苦しみを100%感じてあげることができたら、とても人任せにはできないでしょう。早く社会に訴えて自閉症にやさしい社会を実現しなくてはと、ものすごくあせっていると思います。幸か不幸か私にも彼(息子)の苦しみが何%わかっているのか自信がありませんけど、それなりにあせっております。

今、発達障害者支援法の成立を私たちは何より望んでいます。そして、少しずつでも自閉症バリアフリーの社会へと近づけるように、個々人が地域および社会に対して、小さくても力強い、しっかりとした働きかけをしていなくては、と強く思う次第です。誰かがやってくれる誰かが言うてくれるでは、いつまでたっても何も変わりません。もしも今、自閉症の理解がもっと進んだ社会であれば、自閉症の彼らにもっと意味のある時間を過ごさせることができているはずの日々。私たちの力が足りないばかりに、彼らにとって苦痛に満ちた毎日にしてしまっている・・・と振り返って反省します。

自閉症の親をしてきて14年あまり…。確かな事は『親が自閉症という障害について深い理解を持つことで、自閉症の我が子を取り巻く環境を少しでも変えていけるということ。そして親自身が社会・行政に働きかけない限り、現在の教育や福祉のシステムはよい方向には変わることがない。』と知った事です。親から変わらなくては、そして親が変えなくては、学校も、地域も、行政も変わらないことを実感しています。

実は私は、息子が自閉症だから、重度だから、という事で多くをあきらめてしまいかけたこともありました。

しかし自閉症のアンバランスさの中の比較的得意なものを生かし、それを伸ばしてあげれば、本人がイキイキとした暮らしが出来る事を学びました。

言葉が無くても言葉以外でコミュニケーションを図ることが出来る事を知りました。

本人が安定した状況では、新しいことに積極的にチャレンジし、学ぶ事ができることも知ったのです。

こうした事は自閉症という障害を学び、理解し、そしてわが子を見つめ、関わる事で確信となっていきました。

この確信は机上の勉強だけで得たわけではありません。自閉症の我が子と向き合い、試行錯誤の中で、10の失敗、1の成功の繰り返しの中から、少しずつ少しずつ手応えを感じ、芽生えた成功のきざしの中で『自閉症ってこんななんだ』という実感を体で感じとってきました。

頭では理解したつもりでいても、いざ我が子と向き合った時に知識が生かせない、本当の理解ではなかった自分がいました。

そして失敗した後の小さな成功で、我が子の思った以上の大変さを知り、我が子が自閉症という障害を抱え、どれだけ苦しんでいるかを知りました。

日々の積み重ねの中で、自閉症の能力のアンバランスさと、得意なこと的能力を生かせた我が子の笑顔のすばらしさを知りました。

私たち親子にとっての真実を求め、これしかないという確信を得たからこそ、そしてそれが開花した時の本人の喜びを知ったからこそ、みんなにも同じ喜びを味わって欲しいと願っています。

自閉症について違った理解をしている人や知らない人にも、そして理解の入り口に立っている人にはなおさら、多くの情報(学習会や本、有効と思われる治療や訓練、サークルなどなど)をオープンにみんなに知らせる必要があると思うのです。

そして共に子どもの障害に向き合い、我が子らの苦しみを和らげ、彼らの持てる力を発揮させてあげる中から、親が自閉症を理解する喜びを分かち合いたいと願うのです。自閉症に対する理解を、遠回りでも自分の周りの人たちにわかってもらえたら、その人たちからもっと多くの人たちに広まります。



私たちはアメリカ・ノースカロライナ州の自閉症の人への福祉・教育政策であるTEACCHプログラムを中心に学んでおります。それはゆりかごから墓場まで一貫した本人の特性とライフステージに合わせた支援が一生続き、成人した自閉症の95%以上の人々がアパートやグループホームなどに居住し、その多くが就労しながら地域生活をしている事が何よりすばらしく、信頼できる証でもあります。そんな環境をモデルとして、日本の福岡で福岡流の自閉症バリアフリー社会を目指しています。自閉症を知らない人も、知っていても自閉症で大変!な人にも『もっと、自閉症の人の自信に満ちた笑顔を、目的に向かって真剣に働く姿を』知ってもらいたいと思っています。

その小さな一歩のつもりで、TOUCH(タッチ)というTEACCHのスピリットやアイデアを実践する親の会を作りました。私と我が子の試行錯誤の経験から、後に続く人たちが大きな挫折をしないよう、療育をする上での相互啓発機関として発足し、その後、活動を広げてきました。

発足して四年目、こうして皆さんのお目にかかる広報紙を発行する事となりました。TOUCHは共に自閉症にやさしい社会を目指して行動し、我が子の笑顔を見たいという方へはバリアフリーです。会員相互において実践する上での密な情報交換と、相互のコンサルティングを行い、自閉症児者の家族として本人と楽しく生きていく術を互いに学び、実践し、模索しています。外に向けても様々な自閉症に関わる情報をお知らせしてまいります。また地域・社会・行政に対しても啓発活動を行いたいと願っています。

どうぞ、皆さん、自閉症児者の家庭療育を考える会「TOUCH(タッチ)」をよろしく願います。

TOUCH 会長 大森 博子



～こんな会と連携しています～

## FA おやじの会

子供にとって、お父さんも大事な家族。自閉症のこと、お母さんだけでなく、お父さんにも、よ～くわかってもらいたいですよね。お父さんにはお父さんの気持ちがある。



【おやじの会：施設見学風景】

FAおやじの会は自閉症児をもつお父さんの勉強、情報交換の場です。毎月第3土曜日午前中に集っています。

## 兄弟児の会 STEP

兄弟児にとって、同じ立場のお友達に会えるチャンスはなかなか無いもの。ボランティアさんを交えてお友達と、たくさん遊んで、いろんな経験をして欲しいという思いから生まれました。



【兄弟児の会：クリスマス会風景】

小学生を中心に毎月1回、レクリエーション活動をしています。

## エピソード

～ここでは、会員の日常の出来事をご紹介します～

外出時はなるべく肩に名札をつける。「ぼくは障害をもっています」と目立つように名札の表に書いてある。もうすぐ9歳になる自閉症の長男のことだ。

おもちゃ屋のゲームコーナーには子どもたちが群がっている。画面しか目に入らない長男は順番を待てなかったり、興奮して奇声を発したりする。名札を見て譲ってくれようとする中学生がいる。

「ありがとう。でも、順番を待つ練習をするからお兄ちゃんの後って言うてもいい？」と言うと、中学生はうなずいてくれた。「お兄ちゃんが1番目、ゆうきくんは2番目」。ゲームを見ながら順番を待つことができた。「後ろで騒がしくてごめんね」と私。今度はゲームのやり方を教えてくれている。

正直言って驚いた。買い物の練習をするスーパーやレンタルビデオ店でも、名札を見て彼の動作を少し待っていてくれるようだ。

「この子が生きていくには、色々な練習が必要なんです。ご協力を感謝しています」。名札の裏に書きたいが、名前と住所と電話番号とがんばりますと書いたらいっぱいだった。

小田 陽子

## 自閉症について

\*この文章は、朝日新聞の2004年6月1日版、声のページに掲載されました。

自閉症は脳の機能障害が原因ではないかと言われています。児童1000人に2～3人の割合で起こる発達障害の1つです。自閉症スペクトラム(連続体)といわれる広範性発達障害の方々を含めると100人に1人はいるとも言われています。

特徴は、

- 1、「社会性」の障害(対人関係の発達の偏りと遅れ)  
例) 幼児期に人より物に興味がある。
- 2、「コミュニケーション」の障害(言語発達の遅れと偏り)  
例) ことばの発達の遅れ、おうむがえし
- 3、「興味関心の対象が狭く偏っている、イメージの障害とこだわり行動があるなど」  
例) 同じ道を通らないといけなく、いつもと同じ場所や形でないとかんしゃくを起こすなど  
以上の3つの領域に何らかの発達のかたよりが見られます。

自閉症は症候群です。風邪の症状がさまざまなように人によって、それぞれ違います。自閉症の特徴を強く、たくさん持っている人もいますし、少しの方もいます。先の3つの行動的特徴があると自閉症と診断されます。自閉症は社会生活においてはとても困難な障害といえます。

自閉症の特徴をたくさん持っていたり、少しだったり、明るくて積極的な人もいれば、おとなしくて引っ込み思案な人もいます。支援者には、自閉症の特性をふまえながら目の前の自閉症児者をよく見て対処してほしいものです。

参考文献

光とともにホームページ  
内山登紀夫先生回答  
横浜やまびこの里  
藤村 出先生  
やさしい自閉症のスヌメ



## 発達障害支援法案について

これまで、自閉症及び、発達障害については、法的に知的障害の枠の中での対応となっています。自閉症や発達障害は、知的障害とは別な困難さを抱えているために、現行の制度の中で、実態にあった適切な支援を受けられなかったり、支援の対象とならない人がたくさんいます。

去る5月19日に超党派による議員連盟が設立され、秋の臨時国会での、発達障害者支援法案の提出成立、平成17年4月1日施行をめざすことになりました。

この法案は、五章、二十六条からなり発達障害を定義し、国及び地方自治体の責務において、発達障害児の早期発見や自閉症児者とその家族の支援の施策を講じること、専門知識を有する人材の確保や、調査研究に関することが謳われており、この法案が成立すれば、自閉症、発達障害に特化した支援システムの実現に向けて、大きな前進になると思われます。現在、日本自閉症協会のホームページで、法案の全文や、議員連盟の名簿が閲覧でき、同ホームページにおいて、意見交換の掲示板が作成され、広く意見を求めています。発達障害の子供を持つ親として、支援者として、たくさんの思いを伝える良い機会だとも思います。また、たくさんの意見が、交わされることが、法案の成立をめざして努力していただいている議員連盟の皆さんを後押しする力になるのではないかと思います。 TOUCHでは引き続きこの法案について広報紙等で詳しく伝えていきたいと思っております。

日本自閉症協会ホームページアドレス  
<http://www.autism.or.jp/hs-siennhou/index.htm>



## 千葉県「障害者差別禁止条例」について

「障害者差別を条例で禁止…全国で初、千葉県で来年度にも」

これは、『読売新聞』（7月8日付）記事の見出しです。「へえ～」って感じの人も多いかと思います。しかし、実は、「へえ～へえ～へえ～…」ぐらいの重みのあることです。たとえ条例が来年度にできなかつたとしても…。

先進国ではあたりまえの「障害者差別」を禁ずる法律ですが、日本では、まだ立法化されていません。それを、千葉県が、率先して制定しようとしています。それだけでも、十分に意味のあることで、ぜひ、実現をと願っていますが、知事の期はあと1年、果たして可能なかと危ぶまれてもいます。でも「へえ～…」なのは、この条例の制定は、千葉県の「第三次千葉県障害者計画」のほんの一部に過ぎないからです（目玉の一つではありますが）。

201ページに及ぶこの計画書には、「千葉県障害者地域生活づくり宣言」がまず掲げられています。そこでは、誰も、ありのままに・その人らしく、地域で暮らすことができる「新たな地域福祉像」という理念が打ち出され、具体的に以下の4点の目標が提示されています。

障害の重い人でも地域で暮らせるよう、重度・重複障害者や医療ケアの必要な障害者が利用できるグループホームの創設を検討し、グループホームを支援する支援ワーカーを配置します。

「障害者就業支援キャリアセンター」を充実し、一人でも多くの障害者が、その人に合った職に就けるよう支援します。

誰にでもいつでも、福祉サービスの利用や権利侵害等について相談できる「中核地域生活支援センター」を立ち上げ 様々な社会資源の結びつきを強め、地域の力を総動員して障害者の生活を支えます。

障害者の権利を守るため、国に障害者差別禁止法の制定を働きかけるとともに、千葉県独自の条例の制定を全国のトップを切って検討します。

さらに、この「宣言」では、地域で暮らす障害者をバックアップできるように、施設や病院のあり方も変えていかなければならないとも指摘されており、「一人ひとりの利用者について支援プログラムをつくり」「希望する利用者全員が地域に住めるように支援を行う」といった方針のもと、「今後2年間で100人程度の地域への移行を実現したい」と数値目標まで掲げられています。このような基本理念・計画にたつて、計画書では、「健康と生活支援」「雇用・就業」「教育・育成」「生活環境」「情報コミュニケーション」「スポーツ・文化」「啓発・広報」と分野別の施策が示され、各分野における数値目標が提示されています。

こうした、夢のある壮大な計画の一部として「障害者差別禁止条例」の制定が位置づけられているのです。条例の制定は確かに画期的です。マスコミも飛びついてくれます。しかし、堂本知事は、記者会見で、なぜすぐに条例の制定に踏み切らないのかとの質問に答え、「条例だけができて、そのためにほかの施策がなければあまり効果はないんじゃないか」と答えています。その通りだと思います。ですから、条例の制定とともに最も注目されるべきは、「第三次千葉県障害者計画」なのです。

さらに、重要なのは、この計画が作成されたプロセスです。白紙の段階から、当事者5人を含む策定作業部会やタウンミーティング等での議論が重ねられ、そうした意見聴取をへて計画は策定されました。作業部会の委員の一人として、(社)日本自閉症協会千葉県支部の支部長であり、旭中央病院脳神経外科部長をしておられる大屋滋さんも加わっています。通常、こうした福祉政策全般にわたるマスター・プランでは、あまり触れられないのですが、この計画書では、自閉症に関しても随所で触れられています。26ページでは、発達障害、高次機能障害(高機能自閉症と異なります)などの福祉対策の現状が簡単にですが触れられているほか、31ページでは、LDやADHD児などの、生活や学習面での不適応への対応が課題となっていると指摘されてもいます。また、「特別支援教育」への転換にあたって、特別支援教育コーディネーターの養成、盲・ろう・養護学校等の機能の充実、障害児本人や家族を尊重した取り組みの必要性が述べられています。「健康と生活支援」の節(86～87ページ)では、障害特性に応じた個別施策の重要性が指摘され、その最初に「自閉症」がとりあげられています。そして、既に設置されている「自閉症・発達障害支援システム検討部会」において、自閉症・発達障害の早期発見・早期療育システムのあり方、学校教育、地域生活支援、自閉症に対応した施設サービス、人権擁護と啓発、自閉症・発達障害支援センターの充実といった支援システムについての検討が進められており、その提言に基づいて支援システムの構築を目指すことと明示されています。このほか、同項目の8番目には「発達障害」として、LD・ADHD・高機能自閉症があげられ、「教育施策と連携を図りつつ、福祉的対応の必要性について検討します」とされています。これに加えて、興味深い指摘としては、視覚による性教育の必要性(86ページ)、「周囲の人に障害者であることを示し、必要な支援を要請できるカードの作成」についての検討(137ページ)などがあります。「何だ、これだけか」と思われるかもしれませんが、それでも、マスター・プランに明示的に盛り込まれたという意義は、少なくありません。

重要なのは、こうした千葉県における進展が、ある日突然、天からもたらされたものではないということです。

(社)日本自閉症協会千葉県支部サイトを見れば、いかにこれまで支部として根気よく行政に対し要望書を提出すなどの働きかけを行ってきたかがわかります。地道な積み重ねがあつての結果ということです。「へえ～」には、それなりの努力があつたわけです。

子どもに対する日々の療育・教育に追われる毎日ですが、TEACCHを学び、それが生涯にわたる包括的支援システムであることを理解している私たちは、率先して、地域社会や行政に対しても働きかけて行きたいものです。

伊野憲治

「第三次千葉県障害者計画」に関しては、

[http://www.pref.chiba.jp/syosozoku/c\\_syoufuku/keikaku-index.html](http://www.pref.chiba.jp/syosozoku/c_syoufuku/keikaku-index.html)

(社)日本自閉症協会千葉県支部サイト

<http://www.interq.or.jp/japan/aschiba/index2.htm>



## 本の紹介

### 光とともに第6巻

秋田書店 定価 760円

テレビドラマも好評だった「光とともに」の第6巻が発売されました。今回、光君は林間学校に参加します。青木先生との再会も有り。巻末の自閉症のお子さんを持つお母さんの手記も勉強になります。



### 自閉症ガイドブック

シリーズ3思春期編

社団法人 日本自閉症協会

定価 800円

幼児編、学齢期編に続くシリーズ第3弾。思春期真っ只中の人も、これからの人も、参考になることがいっぱいです。付録として英国の自閉症研究の第一人者リタ・ジョーダン教授の特別寄稿もついています。



## ペットボトル手作りおもちゃの紹介

### 【作り方】

中身（液体）を入れる。

飲み口を合わせ、ビニールテープで固定する。

その上からガムテープで固め、さらに布で巻きます。

再度その上からガムテープなどで固定する。

\*中に光る物等をいれると、水遊びやキラキラ光る物の大好きな自閉症の子にとって、夢中で遊ぶおもちゃのひとつになると思います。

TV版「光とともに」でも、

あさがお教室で光君が

よく遊んでいました。



## 講演会のご案内

講師 伊藤 啓介 氏 （肥前精神医療センター勤務）

「自閉症児者への支援－臨床心理士の立場から－」と題して、本人の特性を踏まえての支援とペアレントトレーニングについてのお話をしていただけるようになりました。先生の豊富な経験から貴重なお話が聞けることと思います。たくさんの方のご参加をお待ちしています。

開催日	平成16年9月12日
場所	あいあいセンター7階 大研修室
時間	午後2時～午後4時迄 (午後1時30分開場)
参加費	前売り 500円 当日券 800円

お問い合わせ先 TEL/FAX 税田 092-582-5244  
木下 093-941-5032