



おひさま通信

発行日 2004年1月18日

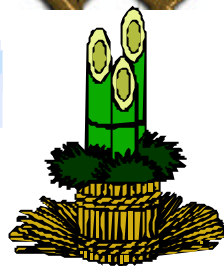
1月16日現在のホームページ来訪者数 89,188人です

会の活動報告

第36号

- 10月9日 第3回大平町人権教育啓発推進協議会
- 10月18日 おひさまサポートプログラム第5-回 大平町ゆうゆうプラザにて
- 10月22日 日向野栃木市長と梅永先生の懇談会 役員同席
- 10月23日 絵カード勉強会
- 10月25日 第2回理事会
- 10月30日 第6回県南地区定例会 大平町ふるさとふれあい館学習室にて
- 10月3日 全障研放課後保障分科会の鈴村氏と会食
- 1月 1日 おひさまサポートプログラム第5-2回 大平町ゆうゆうプラザにて
- 1月 4日 もも子上映実行委員会会合 とちぎボランティアセンターにて
- 1月13日 第4回大平町人権教育啓発推進協議会
- 1月14日 絵カード勉強会
- 1月16日 「もも子 かえるの歌がきこえるよ」上映会
栃木市文化会館小ホールにて
- 1月19日 県央地区定例会 宇都宮市総合コミュニティーセンター会議室にて
- 1月22日 おひさまサポートプログラム第6回 大平町ゆうゆうプラザにて
- 1月23日 第22回理事会
- 1月28日 もも子実行委員会 報告会
- 12月 1日 絵カード勉強会
- 12月 7日 クリスマス会打ち合わせ
次年度おひさまサポートプログラム
打ち合わせ
- 12月1日 県南地区定例会 大平町ふるさとふれあい館にて
- 12月15日 自民党県連政策懇談会にて要望書提出
- 12月18日 栃木県社会福祉支援議員連盟 障害者分科会
にて、意見交換会参加
- 12月2日 おひさまクラブクリスマス会 大平町保健センター
- 12月22日 大平南小にて研修会
- 12月27日 おひさまサポートプログラム第7回 大平町ゆうゆうプラザにて
- 1月10日 第23回理事会
- 1月18日 合同定例会 とちぎ福祉プラザにて

今年もよろしくお願ひいたします



今後の予定

詳しくはホームページをご覧ください

- 1月23日 第4回発達障害児等支援体制検討会
- 1月24日 おひさまサポートプログラム第8回
ゆうゆうプラザにて
- 2月7日 理事会
- 2月18日 県央地区定例会 とちぎ福祉プラザにて
- 2月19日 県南地区定例会 大平町ふるさとふれあい館にて
- 2月28日 おひさまサポートプログラム第9回
ゆうゆうプラザにて
- 3月6日 ママの会



発行 特定非営利活動法人 おひさまクラブ
編集 代表理事 五百部敏行
事務局 おひさまクラブ広報部
下都賀郡大平町西水代一六八七ノ四
〇二八二(四三)一二四〇
〇二八(六三八)五八二二(増田)

障害受容について

- 自閉症の子を持つ親の立場から -

ホームページ > 自閉症と発達障害について
> 障害受容 より転写

親の心境の変化

俺は一生十字架を背負って生きていくそう言いきったお父さんがいました。またあるお父さんは「なんで俺の子に自閉症の子が生まれたんだ」と泣きながら酔いつぶれた方もいました。おひさまクラブの定例会でも、初めて参加するお母さんの大半は、涙ぐみながら自分の子どものことを話します。

障害を受け入れていくこと・・・、障害受容と言われていますが、その背景にはそれぞれの人生や家庭環境、周囲の社会の状況などがあり、それが非常に複雑に絡み合っているために、一概になんとも言えないところがあります。自閉症や発達障害の場合、「目に見えない障害」であるが故に、子どもの障害の実態が見えづらいところがあります。多くの親御さんの場合、医療機関や発達相談を受けるときには、ある程度子どもに障害があることを想定しているのでも、やっぱり・・・という思いはありますが、目の前で障害名を告げられてしまうと、どんな親でもショックはあります。障害を告知されてから家に帰り着くまで、どうやって帰ったか覚えていないお母さんも多いと思います。

それは、ある面、自分が期待していた子どもの成長を否定されたところがあるからでしょう。誰だって親ならば、子どもの健やかな成長を願うのは当たり前のことです。障害を告知された段階では、親はショックを受け、混乱し、障害を否定したくなるでしょう。子どもの寝顔を見れば、他の子どもと何ら変わりがありません。起きて、自閉症独特の奇妙な行動を起こさなければ、誰が自分の子どもに障害があると思うのでしょうか。でも、それを現実として受け止めて行かなくてはならない。理屈としてはわかるけれども、感情が納得するまである程度時間が必要になります。

絶望感溢れる限界を感じ、将来に対するやりきれない不安を抱え、家族や身内に対する申し訳なさ、果たして自分に自閉症の子を育てられるのだろうか、今後起こるであろう家族の問題や世間の無理解、偏見、障害者福祉の不備、親亡き後の不安・・・。親はショックの状態から、混乱・否定の心境を経て、悲しみや怒り、抑うつ感の感情を抑え、障害を受け入れていく心の過程をたどっていくこととなります。

でも中には、上記のような心の葛藤をあっさりクリアしていく親御さんもいらっしゃいます。障害があろうがなかろうが子どもを想う親の気持ちが強いのでしょう。とても前向きに淡々と暮らしている方もいます。

いろいろな方と出会うたびに、障害受容のあり方は、本当に人それぞれなんだなあと感じます。



親のジレンマ

自分の子どもが自閉症や発達障害を持つ子どもだとわかって、それをなかなか認めたくない方がいます。ある方は、発達の遅れをじきに追いつくと思ったり、ある方はいろいろな医療機関を渡り歩いて(いわゆるドクターショッピング)、どこかで誰かが「私の思っている答え(障害ではない、もしくは他の障害名)」を言ってくれないかと探し歩く方もいらっしゃいます。

またある方は、夫婦や身内の葛藤が始まり、今までうまくいっていた家族関係が崩れていくこともあります。またある方は、子どもの障害を隠したり、自分を責めすぎて精神的疾患を患う方もいらっしゃいます。

特に夫婦や身内との葛藤が、母親にとって頭の痛い問題になることが多いと思います。障害のわかりにくさや診断の曖昧なところが、今まで隠れていた夫婦や身内の問題を表面化させてしまう場合があります。できれば、医療機関等で障害を告知される時は、夫婦(家族)で聞いて欲しいと思います。母親だけに背負わせないで、とお願いしたいと思います。夫婦(家族)がお互いに励まし合いながら支え合うことが必要だと思います。父親(家族)の前向きな言葉が、母親の重荷を軽くしていくことで、身内からの無理解な言葉に対しても、母親が矢面に立つことなく、父親がワンクッションをおくように配慮し、兄弟(姉妹)児がいる場合は、他の子どもへのフォローも父親(家族)が積極的に関わってほしいと思います。

それから子どもが軽度の発達障害の場合、親自身が自分のことを心配性の親だと思われたくないとか、いじめや差別を受けるのではないかという思いから、子どもの障害を隠すことがあると思います。これは、親として子どものことを考えての行動だと思いますが、親は必ずしも子どものことについて、適切な判断ができるわけではありません。確かに社会や学校における発達障害に対する理解の状況から考えると、あえて子どもの障害を告げるべきではないかもしれません。

しかし、他から誤解された情報が入る前に、何か問題が起こる前に、自分の子どもの周りの保護者の方に、さりげなく伝えた方がよしいかと思えます。全員に知らせる必要はないのです。自分がこの人なら安心して子どものことを話せると思った方に伝えてみてはどうでしょう。その方が、お子さんに友だちとしての配慮を伝えてくれたら、こんなに心強いことはありません。また、何か問題があったときに相談できるようになれば、一緒に子どものことを考えていけるようになると思います。

障害を受容するといっても…

障害受容は、決して終わりのないものと考えています。どんなに受容したといっても、親の心の中には自分自身や子どもに対してのやるせない悲しみを抱いているものです。そして、その悲しみは、就学や就職、親の高齢化といったライフステージの変化で、押し寄せる波のように自分の心にわき上がったり引いたりします。

親はどんなことがあっても、我が子に関しては全責任があります。そう思ってもやっぱり障害を肯定していく気持ちと、否定する気持ちの二面性を持ちながら、生活していくことになると思います。受容は最終的に個人に帰っていきます。障害を受容するか否かは、あくまでも個人の主体性に委ねられます。

周りがなんと言おうとも、自分自身で認めない限り、障害を受容することはできないと思います。



関係者へお願いしたいこと

親への同情のために、障害の説明及び告知に関しては、曖昧にしてほしくないと思います。率直で明解な説明が必要です。そして、親の心境を理解しながら、子どもの今後について、どのような支援が受けられ、どういう方向で考え歩いていけばいいのかという指針を出してほしいと思います。

良き専門家の出会いが、今後待ち受ける親の適切な障害受容の援助になりますので、親のショックと混乱した状況を整理できるよう支えてくださいとお願いしたいと思います。

最後に…

障害を受容するということは、何も子どもの成長を諦めるというわけではありません。子どもを一つの人格ある個人と認め、本人の立場に立って考えられるようになる。そうすると、自ずと自分が子どもに対してどんなふうに接していったらいいか、考えが整理されてくるのではないのでしょうか。親御さんの中には「うちの子、ほんとと閉っぽくて…」と笑いながら、自分の子どものことを話す方がいらっしゃいます。屈託のない笑顔がとても素晴らしいなあと思います。障害を乗り越えろとか、克服しなければならぬというよりも、自閉症や発達障害の子どもとともに、楽しみながら暮らしていければいいなあと思います。

自閉症も発達障害の子も本当に純粋な心を持っています。この気持ちを感じ取り大切にしていきたいと思います。

たぶん他のどの親御さんよりも、エキサイトでたくさんの発見があると思います。我が子のために夫婦(家族)もいろいろなことを考え、話し合う時間もさぞ多い事でしょう。そして、一度しかない人生だから、嘆く悲しむよりも、他の人には味わえない子どもたちとの生活を楽しくしていきたい。お互いの人生、交錯しながらも別々の人生だから…。

ニュー福祉定期郵便貯金

所定の年金や手当等が給付されている方が対象となります。
(障害児福祉手当等受給者など)

預入期間：1年

貯金の利率：預入期間の定期郵便貯金の利率(預入時)+1%

預入限度額：お一人様300万円まで

取扱期限：平成16年2月29日(日)まで

最寄の郵便局窓口でお問い合わせください。

J A・一部の信用金庫でも福祉定期貯金を扱っているところがございます。
取扱期限は郵便局と同様です。詳細は窓口にお問い合わせください。

**ご注意ください。
取扱締切間近です。**



12月21日(日) 大平町保健センターにて

参加者 130人の大クリスマス会を行いました！

今年はボランティアさんを含めると総勢 130名！！いやはや人数が多くなりました。(^^;) ボランティアさんやお父さん お母さん方のご協力を得ながら、ビーズ ペーパークラフト・プラレール・ストラックアウトポリング などなど・・遊びのコーナーとALL 10円の駄菓子屋コーナー (お買物の練習にもなりました)を設けました。昼食後は、栃木市の「りんごの会」の方々が、エプロンシアターやパネルシアター、紙芝居などを披露して下さり、子どもたちは楽しそうに見ていました。皆さん、ご協力ありがとうございました。



<りんごの会&ボランティアさんに一言>

(アンケートより抜粋)

一生懸命やってくださってありがとうございました。子供も夢中になっていました。

皆さんのお陰でとても楽しく過ごせて感謝の気持ちで一杯です。ありがとうございました。

今回はボランティアさんのおかげで親も安心して遊ばせることができました。

協力して頂き感謝しています。子供たちも喜んでいたのでまた何かの機会にお会いできたらと思います。

実行委員長 “ K 2 ” より皆様に御礼

クリスマス会お世話になりました。

色々不備な点もありましたが理事の皆さん、理事の奥様、

事務局の皆さん、駐車場、会場設置、コーナーの係お手伝いをして頂いた方々、各場面でお手伝い頂いた方々、りんごの会、ボランティアの方々皆様のご協力のおかげで無事にクリスマス会を終える事ができました。ありがとうございました。

また、実行委員のY君のお父さん、Uさん、がんちゃん、その御家族の皆様、休みの時まで事前準備等して頂きまして、ありがとうございました。

最後に、いろいろな新しい出会いを与えてくれるおひさまの子供達に感謝、です。

自閉症に関するセミナーのご案内

カンファレンス イン 大阪

TEACCHプログラム研究会 15周年記念事業

日時 平成16年2月7日(土)~8日(日)
会場 大阪郵便貯金ホール(メルパルクホール)
講師 ゲーリー・B.メジボブ博士
(ノースカロライナ大学チャペルヒル校TEACCH部部長)
キャサリン・フェハティ先生
(アッシュビルTEACCHセンター教育心理士)
主催 TEACCHプログラム研究会
定員 1000名
申し込み・問い合わせ 土倉事務所 京都市北区小山西花池町1-8
TEL075-451-4844



つくば発達障害研究会主催 公開講座「自閉症・LD・ADHDの人の健やかな生活のために(2)」

< 詳細はおひさまホームページをご覧ください >

日時 平成16年2月14日(土) (9:30開場)
10:00~15:30
場所 筑波研修センター (つくば市天久保1-13-5 029-851-5152)
地図(URL <http://www.meikei.or.jp/~center/>)
宿泊も可能です(¥3,600~/申込は上記電話またはHPより)
駐車場もありますが、できるだけ乗り合わせておいでください。
定員 120名(定員になり次第締め切ります)
参加費(資料代等) 一般 2,000円
当研究会会員・学生・日本行動分析学会会員 1,500円
講師 渡部匡隆先生(横浜国立大学教育人間科学部助教授)
園山繁樹(筑波大学助教授)
野呂文行(筑波大学講師)

自閉症専門施設 ポルト能見台(仮称)開所記念 講演会&マリンバコンサート

主催 ポルト能見台(仮称)設立準備会
(横浜市自閉症児・者親の会)
日時 平成16年2月15日(日)
(12:30開場・13:00開演)
場所 横浜市磯子公会堂
入場料 1000円(中学生以下無料)
講演会 講師 佐々木正美 先生
マリンバコンサート 松田ファミリー()
チケット購入・問い合わせ
関口 TEL/FAX 832-6636
金井 TEL/FAX 772-6066
卯中 TEL 784-2435



よこはま発達クリニック 『2004年春期セミナー』

【内容・日時】

ホームページより転写

『自閉症の文化 :特性理解からの出発』

講師 :藤岡 宏 (児童精神科医師/つばさ発達クリニック)

2004年3月20日 (土) 午前10時~12時30分

自閉症の人たちはどのような世界に住んでいるのか、文化の異なる私たちが彼らと共存していくためにはどのような視点が必要か、今治 (愛媛県)での様々な実践を通して考えます。

『イギリスの自閉症療育から学んだこと』

講師 :飯塚直美 (言語聴覚士/よこはま発達クリニック)

2004年3月20日 (土) 午後2時~4時30分

英国における自閉症スペクトラムの診断システム、早期介入、学校教育について、演者が1年間の留学経験で知り得た最新の実践を報告します。コミュニケーションへの支援に重点をおいて報告したいと思います。

『高機能自閉症・アスペルガー症候群 用語の整理から支援のポイントまで』

講師 :吉田友子 (児童精神科医師/よこはま発達クリニック)

2004年3月21日 (日) 午前10時~12時30分

自閉症スペクトラムの基本的理解*をもつ受講者を対象に簡単に用語の整理を行い、その上で高機能症例に関する支援のポイントを確認します。また実際に寄せられることが多い質問事項を年齢ごとに挙げ、クリニックでの助言 (カウンセリング)例を示します。

* 自閉症スペクトラムの基本的理解は3/20藤岡宏医師担当 『自閉症の文化 :特性理解からの出発』に相当する内容です。

『TEACCHセンターの役割とソーシャルクラブの実際』

講師 :中山清司 (セラピスト/よこはま発達クリニック)

2004年3月21日 (日) 午後2時~4時30分

米国ノースカロライナ州において全州規模の自閉症支援を展開するTEACCHプログラムにおけるTEACCH地域センターの役割を確認し、実際にどのような運営をおこなっているのかを報告します。特に高機能自閉症の方々の社会性や仲間作りをサポートするソーシャルクラブについてTEACCHの取り組みを紹介し、横浜での最近の事例をまじえて解説します。(演者は2002年度に6か月間、TEACCH部のインターンとして留学)

【場所】 エピス303 4階400小ホール (JR恵比寿駅品川寄り改札口より徒歩3分)

【聴講料】 4回分一括申込みで20,000円。

1回ごとの申込みは1回につき一般6,000円 学生3,000円

【お申し込み・お問い合わせ先】

〒224-0032 横浜市都筑区茅ヶ崎中央 7-7 レスターテ港北2F よこはま発達クリニック

電話 :045-942-1077 FAX :045-942-1099 ホ-ム-ペ-ジ http://www.yfdc.net e-mail :info@yfdc.net

TEACCHの基礎原理から実践応用まで (2) —自閉症の子どもや人々との、バリアフリーを求めて—

ホームページより転写

講師 : 佐々木 正美先生

開催日 : 2004年3月27日 (土) 28日 (日) 2日間

会場 : 星陵会館 / 東京都千代田区永田町2-16-2 TEL 03-3581-5650

聴講料 : 21,000円 / 1名・2日間

- 内容
1. TEACCHプログラムのための、自閉症の基本的理解
 2. 視覚的構造化の意味と実践 (1)自閉症文化と一般文化のギャップをうめる
 3. 視覚的構造化の意味と実践 (2)時間と空間の意味の共有
 4. 視覚的構造化の意味と実践 (3)活動や課題の意味や方法
 5. 視覚的構造化の意味と実践 (4)コミュニケーションと社会性
 6. ライフサイクルを一貫性をもって支援する
 7. 住む、働く、余暇を楽しむ/地域社会で
 8. 質疑応答

お問い合わせ先 :国際治療教育研究所 〒107-0052 東京都港区赤坂2-21-15 赤坂Oビル1階

電話 :03-3586-3240 FAX :03-3505-2959 Eメール :semi@iiet.co.jp

おひさまセミナー今後の予定

今年度のおひさまセミナーは予定しておりませんが、来年度の講師の皆さんが次々と決まっております。日程が決まり次第、お知らせ致しますのでよろしくお願い致します。

平成16年度の講師

- ・松田ファミリー() マリンバコンサート in 栃木

平成16年5月9日(日)に開催予定です。

< 詳細については後日ご報告いたします。 >

- ・京都市児童福祉センター 門 眞一郎先生

平成16年5月15日(土)に講演決定です。

< 詳細については後日ご報告いたします。 >

- ・『アメリカ障害児教育の魅力』著者 佐藤 裕 さん
- ・NPO法人それいゆセンター長 服巻 智子先生
- ・横浜やまびこの里 中山 清司先生(日程調整中)

平成17年度の講師

- ・よこはま発達クリニック 吉田 友子先生

() 松田ファミリー お母様は、自宅にて音楽教室を主宰。息子さん(マリンバ奏者)は今春、県立鎌倉養護学校を卒業し、現在横浜やまびこの里・東やまた工房に通所。マリンバ暦10年。言葉によるコミュニケーションは苦手だが、鋭い感性と記憶力で迅速かつ正確に曲を覚え、着々とレパートリーを増やしている。お母様・自閉症の息子さん・妹さんを中心に国内外で多数の演奏会に出演。昨年行われた『自閉症カンファレンスNIPPON2003』の開会式で演奏され、参加者に大変な感動を与えてくださいました。

事務局より「絵カード勉強会」の経過報告

昨年の自閉症カンファレンスNIPPONに刺激され、10月よりおひさまクラブ一般会員であるA先生・E先生のご指導の下、事務局において「絵カード勉強会」を定期的に行っております。自閉症の人たちは、聴覚よりも視覚からの支援が有効とされています。我が子にとって、どんな絵カード(文字なども含む)がより有効なのかを考えてみる、作成してみる、実践してみるといった勉強会です。「動かす」・「～をさせる」のではなく、子どもが何を不自由にしている、困っているのか・どのような援助を必要としているのか・・・などを見返しながら、試行錯誤しております。

今後、会員の皆様にご指導・アドバイスができるよう、頑張っております!!

<事務局一同>

ママの会 開催予定

第2回目になります『ママの会』を企画中です。

3月6日(土) 宇都宮市内

時間・場所などは参加人数により調整し、後日ご連絡いたします。

参加申し込みは1月31日までです。

食べたいママ・呑みたいママ・歌いたいママ・しゃべりたいママ・・・集合!!

日ごろの鬱憤をはらしましょう~!(^_^)v

第37号は4月発行予定です