

# Ecola

イ・コ・ラ

Nb.12

発行 2010年5月16日

皆さん、こんにちは！

今年は、長い冬がやっと終わったかと思うと、瞬く間にさわやかな”夏”到来ですね!(^^)!  
木々の緑や色とりどりの花が「生きる力」について教えてくれているようです。寒い間、ちぢこまっていた方々も、エネルギーをもてあましていた子どもたちも、みんな戸外に出て、いっぱい息を吸いたくなるようなステキな季節ですね。

では、イコラ12号、今年度も元気よく出発で～す♪

## NPO 法人和歌山県自閉症協会総会

平成22年度総会が、4月10日（土）10時30分～11時30分、和歌山県民文化会館5階大会議室にて行われました。出席者は35名、委任状提出者110名でした。活動報告、決算報告、計画案などの議題に加え、各専門部からの報告もあり、議題はすべて承認されました。



左から、衆議院議員の岸本氏、阪口氏、玉置氏、県障害福祉課課長の石塚氏



木市会議員



古川市会議員



## 映画“ぼくは うみが みたくなりました” 上映会



原作の「ぼくはうみがみたくなりました」は、自閉症児・大輝くんの父親である脚本家の山下久仁明氏が「一人でも多くの人たちに自閉症のことを知ってほしい」という思いから 2002 年に書き下ろした小説です。山下氏が映画化を自身で企画し、賛同するスタッフたちとともに製作。2009年の春、映画は完成しました。2006年に中学を卒業したばかりの大輝くんが事故でこの世を去るといふ悲しいできごとを乗り越えての製作でした。

全国での公開を目指し、現在も映画プロジェクトは進行中です。

### あらすじ

自分を見失いかけていた看護学生の明日美は、ある日のこと、愛車の黄色いステップワゴンを見つめている青年・淳一に声をかける。高校時代に好意を寄せていた同級生に面影が似ていたからだ。明日美の誘いを断るわけでもなく、助手席に乗り込んできた淳一とともに、二人は海へと向かう。しかし・・

偶然からはじまったドライブは、旅先で出会う人々を巻き込みながら、たくさんの驚きとささやかな幸福を明日美にもたらすことに・・・・。

## 講演

### “ぼくはえいががつくりたくなりました”

映画上映の前に、山下久仁明氏の講演が行われました。ユーモラスでテンポのいいお話しぶり。製作・完成に至るまでの紆余曲折、天国の大輝くんへの思いなど、胸を熱くしつつ、時のたつのも忘れ、聞き入りました。



## 全国大会イベント 世界自閉症啓発デー 発達障害啓発週間

主催 和歌山県・和歌山県教育委員会  
ポラリス  
NPO 法人和歌山県自閉症協会



## 親子ふれあいハイキング

加太少年自然の家にて  
平成 21年 11月 3日（火）文化の日

「親子で身体を動かせる行事を！」という声もあり、今回はバスツアーの代わりに、ハイキング&バーベキューをしました。前日まで雨が降り、お天気を心配していたのですが、さすがにみんなの日ごろの行いが良いおかげ(?)

で、海風があり少し寒かったものの、晴れ上がりました。新型インフルエンザの流行もあり、2家族が欠席でしたが、16家族 43名が参加し、にぎやかな一日になりました。

集合後、まず藤原会長の挨拶、伊勢家事務局長による説明の後、ハイキングコースへ向かいました。年長のお兄さんたちは、宝袋を探してどんどん歩いていきましたが、



年少の子どもたちは下に落ちている大量のドングリを集めるのにハマってしまい、なかなか進まず、宝袋も見つからず・・・伊勢家事務局長に教えてもらって取ってくるというありさまでした。中ほどにあるアスレチックでめいっぱい遊び、ハイキングから戻ると、年長者のお母さん方が作ってくれた焼きそばができて上がっていました。



焼きそばを食べながら、お父さんたちが火を起こしてくれたバーベキューでお肉が焼けるのを待って、「もうおなかいっぱいではない！」というぐらいまでお肉を食べました。

みんなで後片付けをした後、宝袋に入っている当り番号と景品を交換。最後はみんなで記念撮影をして解散しました。まだ、遊び足りない子どもたちは、再度ハイキングコースからアスレチックへ・・・伊勢家事務局長も残りの宝袋を回収しに3度目のハイキングコースへ・・・（お疲れ様でした！）楽しい一日を過ごしました。



参加者（小5）のお母さんから感想をいただきました。

～親子ふれあいハイキングの感想～

11月3日の親子ふれあいハイキングに参加させていただきました。

10月の白浜療育キャンプにつづき、2回目のイベント参加でしたが、白浜で一緒だったお友達とバーベキューや宝探しをするという事を前日に伝えていたので、子どもたちは期待でワクワク、ちょっと興奮気味でした。

まずは、お父さんたちにバーベキューの準備をお願いして、お母さんと子どもたちで、宝探しをしながら公園までハイキング。途中でどんぐりをいっぱい拾って、大喜びでした。公園で遊んでお腹をすかせて戻ると、焼肉や焼きそばのおいしそうなおいが…。親子でおいしくいただきました。

自然の中で、体を動かして楽しく遊べて、子どもたちは大満足でした。また機会があれば、家族で参加したいです。



## 保護者研修会

## 就学期保護者の集い

平成 21年 12月 11日（金）中央コミュニティセンター  
参加者 14名（うち一般3名）

今回は、参加者を幼児から高校生までの子の保護者に限定して、地域の幼稚園、学校、支援学校、それぞれの立場から、お互いに聞きたいことや悩みを話し合いました。

一般参加のうち2名の方のお子さんが、来年地域の小



学校に入学されるということで、地域小学校の支援学級の現状についての話が中心でしたが、先輩お母さんからは思春期のリアルな話が聞けました。また、子どもの独特な行動や感覚過敏の話では、共感したり、アドバイスし合ったりもしました。

22年度は、この集いが定期的に行われる予定です。会員以外の方にもぜひ声をかけていただいて、みなさんお誘い合わせのうえ、ご参加くださいね。



## 和歌山市との対話集会



写真は、平成 21年 10月 23日に行われた「市との対話集会」の様です。



## 療育キャンプ

平成 21年 11月 24日 (土) ・ 25日 (日)

平草原・KKR白浜美浜荘・コガノイベイホテル

研修講師：岡潔氏「問題行動に対する考え方と具体的な支援について」

個別相談：岡潔氏・辻幸代氏

キャンプの初日は、白浜の平草原に集合した後、オリエンテーションをしました。小雨が降ったり止んだりしている中、アスレチックや散策をして楽しみました。

その後、宿泊先のKKR白浜美浜荘に移動し、夕食までの自由時間を近くのエネルギーランドや白良浜（足湯もあり、気持ちよかったです。）に行っておりました。

今回、夕食は大広間に集まり、みんな一緒に食べました。自己紹介をしたり、初対面の方とお話したりと、魚の船盛などの海の幸がより一層おいしくいただけました。夕食後は、白良浜の幻想的なキャンドルイルミネーションを見たり、温泉に入ったりして過ごしました。事前に申し込んだ方の個別療育相談が行われ、5名の方が、岡先生と辻先生に相談されていました。

また、子どもたちが寝た後は、自由参加の保護者懇親会もあり（これが楽しみで、このキャンプに参加している方もいるのでは・・・）、楽しい話は尽きることがなく、朝方まで宴は続いたようです。

2日目は、大広間での朝食の後、コガノイベイホテルに移動し、子どもたちはボランティアの田辺工業高校体操部の生徒さんとマッチングの後、温水プールで遊び、その間、保護者は岡先生による研修会に参加しました。「改善しにくい自閉症の問題点」と「支援の実際」は、どの子どもにも当てはまるお話で、みんな真剣な顔でうなずきながら聞いていました。温水プールに入っていた子どもとボランティアさんが戻って、楽しいキャンプは閉会となりました。



## ふれあい人権フェスタ

平成 21年 11月 21日 (土) ・ 22日 (日)

和歌山ビッグホエールにて

今年もブース展示で参加したふれあい人権フェスタでは、協会の行事写真や子どもたちの絵画作品の展示、図書販売、自閉症啓発パンフの配布のほか、自閉症児者体験グッズが用意されました。ポラリスさんから借りた、聴覚過敏の方の支援グッズである「イヤーマフ」を実際に装着すると、「雑音は小さくなるけれど、人の話し声は聞こえる」ことが実感できました。

また、カットしたペットボトルにラップを巻いて作った「手作りメガネ」で、自閉症の人独特の見え方（視野の狭さやぼやけた見え方など）も体験できました。

## 班長会

平成 22年 2月 25日（木） 中央コミュニティセンターにて （参加者 8名）



「役員会」が休日の夜に開催されるため、出席することが難しい班長さんが多いこともあり、「班長会」が年 2回ほど平日の昼間に開催されています。今回は、21年度下半期の活動報告のあと、22年度の活動計画について話し合われました。活動してみたいことやバスツアーの行き先などについての意見がたくさん出ていました。



## 母親クッキング



2009年11月11日

（17名参加）

さばの竜田揚げ  
大根・あげの煮物  
かやくご飯  
茶碗蒸し

なます（大根・人参）  
りんごのケーキ

2010年2月16日

（17名参加）

おでん  
コロッケ  
サラダ  
クッキー  
おはぎ（おみやげ）



## つながり文化祭

平成 22年 3月 7日  
（県立体育館）

今年も、つながり文化祭にバザー  
出店しました。売り上げは、28,830  
円（売上金・協力券）でした。

今年も盛況で、よかったですね♪



## 岡先生のワンポイントアドバイス

今年は、世界自閉症啓発デーと全国大会のプレイベントを兼ねて映画『ぼくはうみがみたくなりました』の上映会が実施されました。いろいろな角度からこの映画は評価されるでしょう。自閉症をテーマにした映画やドラマを振り返ると、家族の苦悩ときずながよく話の中心となっていますね。特に、今後自閉症支援の中で注目されるのが「きょうだい支援」ではないでしょうか。自閉症映画の元祖『レインマン』や韓流ブームの中で大ヒットした『マラソン』にも自閉症の兄を理解する弟の姿が描かれています。きょうだいのもっている問題は、親のもっている問題に近いものがあります。人生の一番長い間をつきあっていくのもきょうだいなのかもしれません。

2年前の熊本大会でも、きょうだい支援は大きく取り上げられており、記念講演者がアメリカのきょうだい支援の第一人者であるドナルド・マイヤー氏でしたね。私は、その話を聞き、本当に多くのことを学びました。きょうだい児たちの葛藤、そして、きょうだい児にしか分からない思いに少しでも歩み寄れたらと思っています。

まず、きょうだい児たちの最初の思いはどんなところでしょうか。障がいということを理解するのはずっと後のことですから、「お母さん、〇〇ちゃんより私を見て」といった嫉妬に近い感情から始まるのでしょうか。どうしても親は、多動であったり、特異的なこだわり行動を示したりする自閉症児から目を離せませんからね。その分、きょうだい児たちは寂しい思いをしているのかもしれません。『ぼくうみ』の映画でもスーパーでペットボトルを床に並べていた兄の後始末を、母に任される弟のシーンがありましたよね。また、もう少し大きくなってくると、私がしっかりしなくてはという責任感から、自分はいい子にならなくてはというプレッシャーをもっている子も多いかもしれません。きょうだい児は早く大人になると言われているのもそういうところからきているのでしょうか。

## 「家族のきずな～きょうだいの思いに寄り添って～」

附属特別支援学校 岡 潔

さらに、きょうだい児が学齢期に入ると、周囲の目を気にするようにもなって、恥ずかしいという気持ちが強くなったり、友達を選ぶのもきょうだいのことをばかにしない子を自然に選んでいたりします。また、上に自閉症のきょうだいがいる場合には、兄や姉を能力的に上回ってしまうことに罪悪感を抱いてしまう優しい子もいます。もう少し大きくなると、親の思いとは別に自閉症のきょうだいの将来のことについて一人で悩んでいたり、深い洞察力から職業選択においても自然と人の助けになる職業を選んでいたりすることもあります。他にも親の姿を見ながら、一人一人違っていてみんないいといった、人を広く受け入れていく力や人の良いところを見る力が育っていたり、人への感謝の心も素直に表現できたりする子が多いのも特徴です。

きょうだい児の最大の問題は、孤独感です。親には親の会や相談機関などがありますし、情報交換したりする仲間もできる機会もあるでしょうが、きょうだい児は同じ立場の人と知り合うことが少ないのです。協会に入っている人には、家族で参加するボウリング大会やクッキング、キャンプなどがあるのは本当に恵まれているのかもしれない。きょうだい同士の交流ができるきっかけがそこにはありますからね。

親として、きょうだい児たちに何ができるのでしょうか。小さいときは、きょうだい児にも一対一でしっかりふれあう機会をもつことが大切でしょう。また、成長とともに親の知り得た情報を整理して伝えたり、自分の人生をしっかりと歩めるように将来設計についても話をしたりしていかれるとよいですね。きょうだい児は障がい者に対しての向き合い方を親の姿を見て学んでいきます。ドナルト・マイヤー氏の話の中で最も感銘した言葉を最後に皆さんに贈ります。

親が、チャレンジ精神たっぷり、ユーモアをもって、尊厳をもって人と接することができていれば、きょうだいは多くのことを学ぶであろう

# 社団法人日本自閉症協会 第21回全国大会 in わかやま

開催日まで、あと **62日**

**7月17(土)・18(日)**

開催場所：県民文化会館&アバローム紀の国

**社団法人日本自閉症協会 第21回全国大会 in わかやま**  
 メインテーマ「自立と社会参加 自閉症支援の最前線を探る」  
**茂木健一郎 記念講演会 「脳科学から見た自閉症」**  
 【開会式・記念講演会】平成22年7月17日(土)  
 【分科会日程】平成22年7月18日(日)午前9時15分～  
 【場 所】和歌山県民文化会館・アバローム紀の国  
 【定 員】800人 【問い合わせ先】社団法人日本自閉症協会  
 TEL03-3545-3160 FAX03-3545-3381

**第1分科会(教育) 自閉症教育の最前線**  
 講師：中野 洋子 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

**第2分科会(労働) 就労支援の最前線**  
 講師：山本 浩二 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

**第3分科会(家族) 家族支援の最前線**  
 講師：山本 浩二 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

**第4分科会(医療) 医療の最前線**  
 講師：山本 浩二 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

**第5分科会(福祉) 生活支援の最前線**  
 講師：山本 浩二 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

**第6分科会(福祉) 当事者の自覚活動の最前線**  
 講師：山本 浩二 先生  
 会場：和歌山県民文化会館 101号室

いよいよ、“第21回社団法人日本自閉症協会全国大会 in わかやま”の開催日が近づいてきました。すでに、「いとご」に入っている案内チラシをごらんいただいていると思いますが、茂木健一郎氏を始め、全国から著名な先生方が大勢参加して下さり、全国の会員や関係者の方々も多数集まってくださることでしょう。

このような機会は、ここ和歌山( ^\_^ )ではめったにありませんし、主催するわが会としての責任は重大です。みんなの力で、この大会を成功させましょう！ 2日間、どんどん参加して、大会を盛り上げてくださいね～♪  
 (参加には事前申し込みが必要ですので、お早めに！)



おなじみ脳科学者の茂木健一郎氏の講演、楽しみですね～



21年度は「男だらけの勉強会」から始まって、お父さん方と沢山交流をさせて頂きました。今年度も保護者の皆様方と「明るく・楽しく・何でも話せる」会にしていきたいと思ひます。段取りの悪さなど、至らぬ点は多々あるとは思ひますが、ご協力のほど、よろしくお願ひいたします。

(事務局) 伊勢家富士雄

編集後記：イコラを半年ごとに発行していますが、振り返ってみると、昨年秋からこの春にかけても、全部カバーできないほどたくさんの行事や活動がありました。ひとつひとつまとめながら、「子どもにとっても、おとなにとっても、有益で楽しい会でありたい」との皆の願ひがたくさん詰まった活動内容だなぁ・・・と感じました。イコラも、しっかり活動や情報をお伝えしていきたいと思ひます。ご意見、寄せてくださいね。

編集スタッフ：尾崎富久子・江川かがり・藤原昌子・植野比呂美

《発行》イコラ編集局(連絡先)植野比呂美