日本自閉症協会和歌山県支部紀北分会ニュースレター

Ecola

イ・コ・ラ

No. 3
発行　2002年１０月８日

みなさん、こんにちは。　大変長らくお待たせいたしました。紀北分会ニュースレターEcola **イコラ**、８カ月ぶりに、ようやく発行です。

この８ヶ月間、分会では、いろんなことがありました。何よりも、この会に、若い仲間がたくさん加わってくれたことは、とても大きなできごとの一つだと思います。会としての定例の行事、今年初めて行った活動、その中でのさまざまなできごとなど、お伝えしたいことがいっぱいあります。
では、さっそくまいりましょう！

まずは、就任２年目、津田会長のあいさつから！

この日本自閉症協会和歌山県支部紀北分会の役員をおおせつかって、いつの間にか１年経ちました。（経ってしまいました。）今、個人的に自閉症児といかに関わってきたかと振り返るとすれば、見るたびに背が伸びてついに私の身長を追い越したわが子に、何かためになることができたかという反省とともに、それでもほんの少しずつ、身体だけじゃない何らかの成長の跡を垣間見たり、覚悟しているつもりでも新たな問題点に思いのほか、おののいたりの日々であります。

自閉症と関わることは、いかに相手の身（あるいは目）になってフル回転で頭を使うか、そういうことなのだと最近は考えています。明解な答が用意されている難問に向かっているかの如くです。間違えると、厳しい罰ゲームが待っています。でも、その苦痛を本当に味わっているのは、自閉症者自身なのです。さて、本会も新たな仲間、特に若い前向きの方々が大勢参加してくださいました。さあ、みんなで楽しくやりましょうよ。ほや、いこら！

紀北分会会長　　津田朋男

ほや、いこら！

対話集会について

年１回、開かれる「県との対話集会」は、わが自閉症協会和歌山県支部にとって、重要な仕事のひとつだと思います。この集会の意味と役割について、県支部長の大久保さんが、寄せてくださっています。

対話集会は､毎年１回､県内の自閉症協会会員の方々と、県の障害福祉課を中心とした教育、商工労働など関係各課が集い話し合いを行うものです。ここで重要なのは、参加いただいている行政側は、和歌山県であり、国でもなければ市町村でもありません。国に対しては、和歌山県から要望を上げていただき、市町村に対しては、適切なご指導をお願いしております。もちろん対話集会でありますので、意見交換の場でもあり、我々が圧力団体になってはいけません。

そのためには、日頃からの情報を的確につかみ、厳しい財政状況の下、予算編成のタイミングを充分考慮に入れた話し合いがなされることが必要となります。ここで間違ってはいけないことは、この対話集会は、あくまでも対話集会であり、陳情や請願ではありません。（陳情というのは、要望事項を明確に記して、賛同する人の署名を集めて行われます。請願というのは、よく似た手法でありますが、議会に対し提出し、紹介議員を明記して行われますので、必ず担当する常任委員会で審議されます。しかし、この請願が可決されればいいのですが、否決されますと、二度とこの要望が日の目を見ることがない結果になり、ことの状態やタイミングに相当な神経を使います。）

当支部では、対話集会といった手法を取っているので和気藹々とした会議になっています。ですから、皆様には、大勢参加いただき、いろいろなご意見や情報を伝えていただくようお願いいたします。

尚、ご不明な点は、直接私まで、お問い合わせください。

大久保さんの連絡先：090-3355-2294
e-mail:oruca.0105@docomo.ne.jp

料理教室が開かれたよ！

２月２６日（火）、関電ビルにて料理教室が開かれ、２０名が参加しました。関電広報担当の横田さんからＩＨの説明等あり、ヨーロッパへの修行にも行かれたという内山恭子先生がクッキングの指導をしてくださいました。

母親同士あつまって、こういうのは初めてで、楽しかった。

日頃、会で会わない人とも会えて、話ができた。実は、それを楽しみに参加した。

始めてＩＨを体験し、電気もいいな、と思った。

おそわったのを参考にして、茶碗蒸しをつくっている。（アルミ箔をかぶせて、湯煎し、アルミの色が変われば、ＯＫ。

横田さんはじめ、関電さんには、大変お世話になっております。去る９月１４日の関電ファミリー劇場「３びきのこぶた」にも、ご招待もいただきました。

内山先生から、「ぼけないためにも、楽しく食べて、『ゴーツクばあさん』になってください」と激励されました。

（チーママ）

親子の集い

２月１０日、ほうらい荘で、親子の集いがおこなわれました。今回は、５０名近くが、参加してくれました。

最初は、自己紹介、次に食事会、その後は、カラオケ大会、最後にビンゴゲームへと、進みました。

毎回、同じ場所で、同じパターンといった感じですが、職員のみなさんにもあたたかく迎えていただき、親子でのんびりと、ゆったりした１日を過ごせたと思います。

本当に、たくさんのご参加ありがとうございました。

４班・８班　　堀内

ほうらい荘での一場面。

【クイズ】カラオケで歌っているお父さんは、だれでしょう？　　答えは、8p.に。

親子の集いをとりまとめてくださった役員の一人である堀内さんが、８月２３日に、急折されました。突然の訃報に、言葉もありませんでした。知的で、明るく、何よりもお子さんを思う素敵なお母さんでした。

謹んで、ご冥福をお祈りいたします。

（イコラ編集スタッフ一同）

つながり文化祭バザー

今年もがんばりましょ！

ご協力ありがとう！

３月３日（日）、県立体育館において、つながり文化祭が行われ、紀北分会は、今年もこのバザーに出店しました。

商品の方は、会員のみなさんのご協力により、たくさん集まりました。みなさん、ご協力ありがとうございました。

バザー商品の値付けについては、定価の半額を目安に値段を付けていくのですが、みなさん、慣れているのか手際よくやってくれています。

この会の唯一の収益事業ですので、少しでも多く資金を得たいと思ってやっていますが、何分にも販売時間が２時間３０分という短い時間ですし、景気もよくないことですので、思うほど収益は見込めません。そんな中でも、値付け作業や販売に携わっていただいた方々は、一生懸命がんばってくれました。

会員のみなさんも、一人でも多くこのつながり文化祭に参加し（結構子どもたちの楽しめる催し物もあります）、バザーの会場も覗きに来ていただき、売り上げにご協力いただければ、なおありがたく思います。

１班・６班　　花井

事務局から一言：バザー売り上げに加え、協力券の一部は、会の収益となりますので、今後ともご協力よろしく。

3班 春のお花見

こんな活動もあったよ！

４月２日　大新公園にて

お天気は、とても良くて、暑いくらいの中で、みんなでお弁当を食べ、公園のすべり台やブランコで遊んだり、お友だちと一緒にシャボン玉をして楽しめました。親子ともに有意義な１日を過ごすことができ、良かったです。

降りしきる花の中、お弁当を食べ、子供と一緒に公園の遊具で思い切り身体を動かし、とても楽しい１日でした。他のお母さんとも、話をする機会ができて、とても良かったです。班でこういった活動は、今後も、ぜひ、続けていってほしいと思います。

自閉症という同じ障害をもつ母親同士ということで、私も楽な気持ちで参加させてもらうことができました。自分一人で、子どもを公園に連れていくことはあまりなく、今回は、あおいの友達も一緒で楽しく過ごせました。大新公園では、健常児がたくさんいて、不安もありましたが、ゆうちゃんの学校のお友だちが、ゆうちゃんのお世話（すべり台をいっしょに滑ったり）をしているのを見て、びっくりしました。うちは、来年、就学なので、養護学校へ行こうかと思っていましたが、そのようすを見て、地域の小学校も考えるようになりました。いろいろと、子どものことで、悩むことがありますが、また、このような機会があれば、参加させてもらい、他のお母さんの意見を聞いて、勉強していきたいと思います。

公園に行っても、いつもは私と遊ぶことしかできない息子が、この日は、彼のペースでお友だちと接することができ、うれしそうで、生き生きと見えました。自閉症同士だからこそ分かり合えるのでしょうか。いつもなら、知らない子に馴れ馴れしく声をかけて、無視されたり、困った顔をされたり、相手にしてもらえないのに。できれば、月１回、せめて、２カ月に１回、こういう「遊び」の機会を作ってほしいと思います。Ｐ．Ｓ．先日の佐々木正美先生の講演会で、保育をしてもらいました。とても楽しかったようで、今でも時々、「ふれ愛センターに行くかぁ？」と言います。自分を受け入れてくれるお友だちを求めているんですね。

ゆうママからひとこと　　“外へ行こう！”

みなさんの感想をお聞きして、一番感じたことは、「母子とも孤独なんだな。」ということです。私もそうでした。今もまだそうです。公園へ連れて行きたいけど勇気がない。何か変なことをしないか、言わないか……。でも、幼児の時期、家の中だけでいても、進歩はありません。勇気はいるけど、外出することによって、何か得る物はあるはずです。一人で出られなかったら、いつでも大新公園に来て！（Ｐもあるよ。）母親同士でしゃべりたかったら、ウチに来て！恐い人隣に引っ越してきたけど……自閉症児いっぱい来てくれたら出ていくかも……来てね！

今年の県支部総会は、紀北分会担当でした。

5 月 18 日（土）、19 日（日）　はやし旅館にて

参加者の木下さんに感想をお願いしました。

今年度の紀三井寺はやしで行われた県支部総会には、私と子どもの２人で参加させていただきました。私は、他の支部の方とも、お知り合いになりたかったし、先輩方のお話を聞かせていただきたかったので、一番楽しみにしていました。幸いなことに、子どもとボランティアさんの相性が良く、私を捜すこともなく、夜もすんなりと寝てくれました。

懇親会は、あちらこちらで、自然とグループができ、飲みながら、日頃の愚痴や悩みなんかを話し合いました。中には、自分の思いを熱く語ってくださる方もいらっしゃいました。お開きになっても、話したりない人は、ロビーで（廊下かも？）盛り上がり、とうとう徹夜する羽目になりました。（徹夜なんて、１０年前の陣痛室以来でした！）

私の子ども（健常児の長男）が、「お母さんは、亮太ばっかり、なんで、うちには自閉の子おるんよ！」と最近言い出して……と相談しました。先輩方からは、「来年からは、家族みんなで参加してよ。兄弟も楽しく参加できるようにするし、友達もできるし、参加することで、他の人たちとふれあって、子ども自身、得るものがあるだろうし、まわりもサポートしていけるし…」と、あたたかい言葉をいただき、本当にありがたく思いました。

本人の将来も不安ですが、兄弟の将来も心配していましたので、兄弟も話し合える友人ができる機会になればと思いました。あっという間の２日間でしたが、参加させていただいて、良かったと思います。

役員、スタッフの皆様、そして「自閉の手引き」を読んで、参加してくださったボランティアの皆様、本当にありがとうございました。来年度は、ぜひ、家族で参加させていただきたいと思います。

３班　木下純子

♪子どもたちは♪

今年の県総会での保育は、一日目は、リトミックを、２日目は、プールを中心におこないました。リトミックは、始めての試みでしたが、子どもたちは（もちろん、成人も含めて）、驚くほどノリノリで、楽しそうでした。川崎先生を始め、学生さん（同志社女子大）たちも進め方がとてもじょうず。音楽のもつふしぎな力をとっても感じてしまった２時間でした。

♪講演会の感想をどうぞ！

２日目には、松上利男先生（社福・萩の杜施設長）の講演会「自閉症者支援の現状と今後のあり方を考える～生活施設萩の杜での援助を通して～」が行われ、有益なお話を伺うことができました。

施設利用者への支援と在宅家族への支援、それぞれのシステム作りと問題点など、実際の取り組みの中から示唆に富んだお話をしていただき、大変参考になりました。

「自閉症支援センター」と「萩の杜」との合併、厚生労働省試案の「自閉症・発達障害センター」の実現についてなど、今後の方向性が見えて、興味深かった。

保育ボランティアは、学生、主婦、会社員、保育士その他多くのみなさんにお願いしました。ありがとうございました。

♪もう一つの保育♪

県総会と同日の昼間、佐々木正美先生の講演（ふれあいセンターにて）が、和歌山県障害児・者療育研究会主催で行われました。紀北分会としても、希望会員さんを対象に、保育を行いました。場所は、ふれあいセンター３階、大きな和室のホール、子ども１７人、ボランティア１７人でした。ボランティアは、なかよし保育クラブ、大阪キリスト教短大、ハッピーステーション、和大生のみなさんでした。

♪ボランティアのみなさんの感想を少し♪

説明を聞くまもなく子どもたちが来てしまったので、もっとオリエンテーション的なものがあればいいと思った。紙の説明だけではわかりにくいので、言葉で説明してほしいと思った。

初めて、障害をもっている子と過ごした。わからないことや言うことを聞いてくれないなど、大変なことは、いろいろあったけれど、ちょっとでもその子のことを知れてよかった。機会があれば、また行きたい。

楽しかった。もっと自閉症のことを知りたい。体力的には、結構きつかったが、いい勉強になった。

保育士さんのペープサートを見て、「すごい迫力だ」と思った。障害のことは、よく知らないので、戸惑ったが、一緒に遊んでいるうちに、そんなことは関係なく楽しめた。

初めは戸惑ったが、だんだんペースがつかめてきて、最後の方には、子どもも甘えてきてくれて、うれしかった。

終わった後、みんなで障子の張り替え。

保育については、これまでの Ecola でもいろいろお伝えしてきました。Ecola なりに、紀北分会が、保育を大事な活動の一つとしている理由を整理してみたいと思います。①講演や勉強会その他「親が参加したいが、子連れではしにくい」といった時に、少しでも協力できるように。②会として、他に行われている勉強会との協力関係を充実させたい。③子どもたちに「休日のいい時間（経験）」を提供すること。

でも、決してすべてが理想通りに運んでいるわけではないと思います。まず、ボランティアをどう見つけるか、という問題。実行部は、毎回、人数獲得にてんやわんやです。一回きりのボランティアも、もちろん、多くの人に子どもたちを知ってもらう、という意味で**大事だし…、けれど、いつ**でもどこでも継続的に来てもらえるボランティア（経験を積んで、子どもたちのこともよく知ってもらえる）がいてほしいですよね。役員会でも、ボランティアのネットワーク作りの必要性について**熱く**話し合われています。

また、保育の内容をより充実させていくこと、これは、必須の課題だと思います。ボランティアへのオリエンテーション、場所に合った保育プログラムの作成、新たなる保育メニュー開発など、療育の専門家などの手助けがもっと必要かもしれません。より多くの方とともに、子どもたちを育てていきたいですよね。

（文責：ウエノ）

岡せんせいの

ワンポイントアドバイス②

生活支援グッズ
～サポートブック～

附属養護学校　岡　潔

『発想の転換』という言葉は、私の大好きな言葉です。私自身もこだわりが強いものですから、既成概念にとらわれすぎないようにと心がけています。私たち自閉症児・者とかかわるものの反省として、子どもにこうなってほしい、これができるようになってほしいといったように強い期待感をもちすぎる傾向があります。みなさんはどうでしょうか。決してあきらめなさいということではないのですが、変わりやすいのはむしろ我々健常者側、大人側であることを忘れていないでしょうか。うまくいっていないのは子どものせいではなく、我々のかかわり方がまずいのだという視点です。

前置きが長くなったのですが、今回は生活支援ということを考えてみたいと思います。自閉症児・者が最も苦手とするコミュニケーションを助けるものとして絵や写真を使ったコミュニケーションブックなどがありますが、自閉症児・者をサポートしてくれる人を助けるものとして「サポートブック」というものがあるのを皆さんはご存知でしょうか。今後、自閉症児・者は、ボランティアや生活支援パートナーといった人たちとかかわる機会が多くなってくるだろうし、学童保育、レスパイトサービスなど、地域の中でいろいろな人に支えてもらって生活することも増えてくると思います。でも、いつも同じ人にお世話にというわけにはいかないですよね。そんな時に、第三者が突然担当しても的確に個人情報を得られ、とりわけその子の特性（興味・関心、食べ物の好き嫌い、コミュニケーションのとり方、感覚の問題、余暇の過ごし方、パニック時の対処法と防御法など）を一目瞭然で把握してもらえるようなファイルがあると便利ですね。それが「サポートブック」です。保護者の方が、会う人会う人に同じことを説明しなくても、そのファイルに目を通してもらうことで、子どもたちも支援者も混乱せずにまた無駄なエネルギーを使わずに接することができると思います。

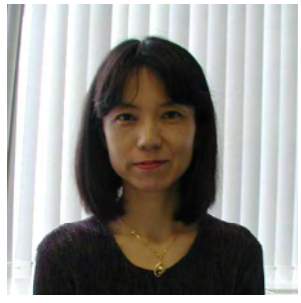
ぜひ、みなさんもサポートブックを作ってみませんか。夫婦や家族で検討しながらでもいいし、担任の先生や専門家の方と相談しながら作ってもいいと思います。第三者に理解してもらえるような情報を盛り込んでいこうと思ったら、本当に子どもの自閉症としての特性をつかんでいなくてはなりません。作っていく過程の中で子どものことがよく見えてきたというようなことが案外あるかもしれませんね。ブックやファイルを作ると言ったら大儀に思われるようなら、まずＡ４ないしＢ５一枚程度のものからはじめても結構だと思います。作り方のサンプルは、私が香川大学の附属養護学校に勤務していた時に在籍していた自閉症児の保護者で、戸部けいこ著『 光とともに… 第２巻 』（秋田書店）のモデルにもなったＲＥＩＫＯさんのホームページ「自閉症ノブの世界」（http://www.niji .or .j p/home/exi cczt/）に詳しく紹介されていますので、ぜひご覧ください。ダダ母さんもこれを参考にオリジナルなものを作られています。サポートブックが自閉症理解のネットワークを広げていくきっかけになってくれればと願っています。

分会総会と講演会

今年も、紀北分会総会が、ふれ愛センターにて、６月２７日（木）、例年通り、滞りなく行われました。
（詳細は、総会の資料を。）

また、その後、新澤伸子先生（社会福祉法人北摂杉の子会　大阪自閉症支援センター　センター長）の講演「家庭・地域での生活支援について」が行われました。

参加者は、会員、一般の方合わせて約 100名。ＴＥＡＣＣＨプログラムの実際をスライドなどでわかりやすく説明していただきました。



子どもの特性がわからなくて、可能性をのばせずにいたのは、親の方だということに気づかず、不自由な思いをさせていました。

言葉は、いくら知っていても使えないと意味がない、使い方をわかりやすく教えてあげないと意味がないのですね。リラックスできる場所、ものを与えてあげることは、いつも緊張している子どもに、とても大切なことなのですね。

構造化するのが必要だというのは、頭でわかっていても実行するのは難しいです。わかりやすくお話ししていただきありがとうございました。

勤務先で自閉症のお子さんと出会い、書籍などで勉強していました。本だけだと、実感できなかったことが、講演を聞いて、深めることができました。

構造化が、スライド、ビデオなどで大変わかりやすかった。家での反省点がわかりました。

まあ　ゆっくりいこう！

事務局掲示板

☆ 次回の「県との対話集会」へのご意見などありましたら、各班長さんへお知らせください。

☆ 講演会のビデオ、レンタル可能です。

日本自閉症協会和歌山県支部紀北分会事務局：御前節子

編集後記： 盛り沢山となったイコラ№３。そこから見えてきたこの子たちへの深い思い、愛情……。みなさんにしっかり伝わったでしょうか？　これからも、皆で感じ、学び会える場として、このイコラがさらに広がって行きますように…。

編集スタッフ：　津田弘美　　藤原昌子　　辻野知津　植野比呂美）

《発行》イコラ編集局（連絡先）植野比呂美

クイズの答：歌っているのは、堂本パパでした。