





1班の日浦さんが感想文を寄せてくださいました。

班長会議の連絡をもらったとき、正直驚きました。今まで会員の方と知り合う機会もあまりなかったので、いいかなと思いました。参加して他の班長さんと顔見知りになりました。また、堅苦しくなく、和んだ雰囲気です。私は、まだまだ聞いている立場ですが、班の皆さんも、何でも思うことがあれば、伝えますので連絡してください。これまで以上に、役員の方もがんばってくれていますので、がんばっていきましょう！よろしくお願いします。



第2回班長会議 9月18日(木)

- ・役員会内容報告
- ・対話集会に向けて意見集約

対話集会に対する考え方について  
自閉症協会の認知度向上について  
区分判定について  
教育について などなど



お母さま方お楽しみの“母親クッキング”。今年度も、5月と7月の2回おこなわれました。献立は、さすが♪♪とってもおいしそう～♪♪ 作って、食べて、おしゃべりして、日ごろのストレスなんてぶっ飛ばします！ クッキング担当は、小倉さんです。

## 母親クッキング

5月13日(火) 参加者 17名

献立：たけのこごはん

椎茸のミンチづめ

そうめん(錦糸卵、三つ葉、金時にんじん)

おつけもの・・・毎回、佐々木さんのおつけものがお料理をよりおいしくしてくれます。

デザート・・・いちご大福&わらびもち わらびもちをサンキライの葉へのせました。

かわいい・・・

7月15日(火) 参加者 20名

(献立)

ちらしずし

天ざるそば

卵豆腐

かぼちゃの煮物

イズミナスのみそあえ

(デザート)

甘夏、スイカ、パイナップル、寒天などのシロップづけ

今年度から各料理の担当を決めたところ、段取りよくできています。

卵料理の担当は、小藪さんです。お家で何回もの試作の結果、とてもおいしくできました。

ちらし寿司は寺地さん。9種類の具たくさんちらしは大好評。日を改め、一から作り方を教えていただきました。(希望者のみ)

# ボウリング大会



初めまして、貴志川町に住む山本と申します。  
私の子どもは、きのかわ支援学校 小学部の4年になる男の子です。重度の知的障害（療育手帳A2）を伴う自閉症の子どもです。

先日は、ボウリング大会に参加させて頂き、ありがとうございました。

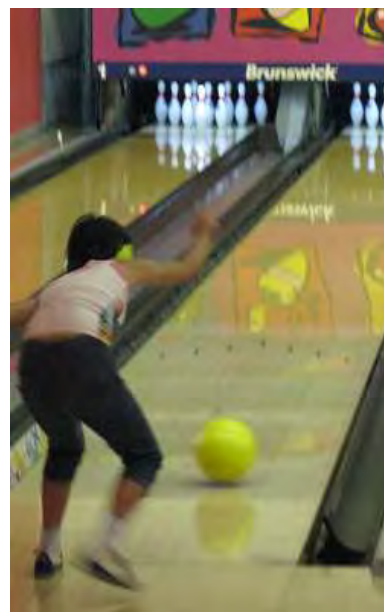
自分の子どもにとっても、余暇活動を楽しく過ごせるようになるのが課題で、家では、ぬいぐるみを集めたり、同じビデオを見たり、家の壁に落書きしたりと、いたずらばかりで手をやいているのが現状です。

そんな中で、ボウリング大会に参加でき、同じ境遇の方とお話しもでき、大変有意義でした。子どもはと言うと、家族でもボウリングを楽しむこともあるのですが、まだ「勝つ・負ける」の概念が理解できておらず、とりあえずは、お父さんに無理やりやらされているといった感じです。一応、数はかぞえられるのですが、多く倒すと勝ち、少ないと負けというのが、解らないようで・・・と言うか、そもそも勝ち・負けという概念が私の子どもには無いように思います。自分の子どもにとっては、「人は人」「自分は自分」といった感じで、いつでもマイペースで、お父さんの言うことは、聞かないと怒られるので、仕方なくやっているといったところでしょうか？

子どもには、「勝つ・負ける」の概念を教えることにより、負けると悔しくて「もっと頑張ろう」と思う気持ちを養えたらと思い、勝った時には、ご褒美を与え、「負けると無いよ」という感じでやっているのですが、なかなか難しいです。こんな状況で、子育てに本当に苦労していますので、今後ともご支援、アドバイスを宜しくお願いします。

7月6日(日)に、スポーツ和歌山でボウリング大会が行われました。

ご参加の山本さんが、感想を寄せてくださいました。



勝ち負けの概念って、自閉症の子どもにとって一番難しいことですよ。一番じゃなきゃ嫌！とこだわりすぎる子もいれば、まったく興味のない子もいるようです。このような悩みをお持ちの方は多いと思います。近々、茶話会などが予定されているので、そういうことも話し合えたらいいですね。



## 親子クッキング

夏休み恒例の親子クッキングを

8月12日と19日に行いました。

8月12日のメニューは「ピザ&プリンアラモード」で、親子15名が参加しました。



ピザは、発酵いらずの簡単ピザで、粉を混ぜてこねてから、めん棒で生地を伸ばして台を作り、それぞれ好きな具をトッピングして焼きました。

プリンは、本格的焼きプリンに挑戦！ なかなか固まらずに苦労しましたが、ホイップやフルーツで飾りつけて、とってもおいしいプリンアラモードが完成しました。

奥野聖香さん（きょうだい児）

“弟と一緒にピザの生地をこねるのは難しかったけど、食べたらものすごくおいしかった。また来年も参加したい。”



8月19日のメニューは「お子様ランチ&クレープ」で、親子18名が参加しました。

お子様ランチは、オムライス・ハンバーグ・ウインナーとつけ合わせの野菜を作りました。

玉ねぎを切るときに、目がしみて泣く子が続出(+\_)のハプニングもありましたが、無事にそれぞれ作り終えて、自分たちで好きなようにお皿に盛りつけしました。

クレープは、ママたちが頑張ってるす〜く焼いた生地の上に、子どもたちが好きなフルーツをのせ、ホイップやチョコソースをかけて、包んで出来上がりました。

生駒明日香さん（きょうだい児）

“お子様ランチとクレープを作りました。圧力鍋でケチャップライスを作ったら、少し焦げたけど、おいしかったです。また来年も何か作りたいです。”

両日とも、子どもたちと一緒にレシピを見ながら、順番に作っていきました。はりきって包丁を使う子もいれば、混ぜたり盛り付けだけ参加の子もいましたが、それぞれ自分の出来ることをがんばっていました。



# 研修会

保護者の立場から見た和歌山県内の自閉症児・者の入所施設の

9月25日(木) 中央コミュニティーセンターにて

現状と問題点について

講師は、左から花井さん、津田さん、小薮さん、石橋さん

《M母さん、感想をありがとうございました。》



花井さん：日置川みどり園について

- ・自閉症親の会発足から、自閉症施設“日置川みどり園”開園に至るまで。
- ・現在のみどり園の様子や作業内容（養鶏、陶芸、厄除け瓦づくり、空き缶つぶしなど）
- ・問題点として、建物や設備が古くなり、修理の工面が大変なこと。自立支援法により、特に職員の待遇面がどこの施設とも厳しくなっている。

津田さん：ピュア皆楽について

- ・現在の入所者の様子や支援内容について

個別支援計画によって対応しており、3ヶ月に1回の更新時、園と親とですりあわせがおこなわれる。月一回ポラリスによる職員研修が行われ、障害理解に努めている。

- ・1日のスケジュール（しそパックなどの作業）や行事について

小薮さん：みずほ園について

- ・施設開園に至るまで
- ・入所者の状況（地域、障害の状況など）

- ・園の様子・・・アットホームな雰囲気。相談しやすい。場所が街中にあり、近いので送り迎えが便利。職員は開園以来、ほとんど変わらない。



石橋さん：大塔あすなる会について（木守の郷、平瀬の郷、6つのケアホーム）

- ・施設開園に至るまで（元養護学校校長を中心に、親と職員で無認可の施設を作った歴史）
- ・現在のあすなる会の状況とその特徴（完全個室、分とう式など）
- ・地域とのつながり、地域の小学校との交流、あすなる楽団と小学校とのコラボなど

質疑応答：Q1 入所施設の親の経済的負担は？・・・基本的な生活費は障害年金の範囲でまかなえている。

Q2 現在どことも定員いっぱいだが、増やされる予定は？・・・障害程度区分により、施設からケアホームに移らなければいけない人が増えるが、運営上欠員が出るとも言えない。現在、施設は増えない方向にあるようだ。ケアホームの運営も厳しい。

入所施設のお話が聞けるとあって、興味深く参加させてもらいました。普段はあまり聞く機会のない活動内容や様子、施設運営の現状、また保護者の方が立ち上げられた時のご苦労された話、ご兄弟の思い等も伺うことができました。

実際見学させてもらった施設もありましたので、そのときの様子と重ねて聞き入ることもできました。私自身もいずれ子どもと離れて暮らす時がきます。そのことを考えると不安や寂しさの方が多く葛藤ばかりですが、今回のお話を聞き不安が少し和らいだように思います。それぞれの施設のいろんなお話が聞けて良かったです。有り難うございました。

M母

## 岡先生のワンポイントアドバイス

### 自閉症者にとっての自立を考えてみましょう

和大附属特別支援学校 岡 潔

最近、「自立」ということをどう捉えたらよいのか考える機会が多くなりました。特別支援学校では、12年間の一貫教育を通じて、自立し社会参加できる人を育てることを学校目標としています。しかし、自立と一言でいっても、一人一人の実態に応じて自立のスタイルも異なりますし、支援者が抱えている自立観も人さまざまでしょう。

一般的に自立とは、「他の援助を受けずに自分の力で身を立てること」の意味ですが、福祉分野では、人権意識の高まりやノーマライゼーションの思想の普及を背景として、「自己決定に基づいて主体的な生活を営むこと」や「障害をもっていてもその能力を活用して社会活動に参加すること」の意味としても用いられています。また、WHO（世界保健機関）が発表したICF（国際生活機能分類）の理念の広まりにより、障害のある子どもの自立を考えるに当たっては、障害の程度や状態という実態が問題ではなく、子どもを取り巻く人達の支援の在り方が最も重要になると考えられています。つまり、障害の重い子どもでも周りの手をうまく生かしながら生活できていることも自立していると考えられるようになってきました。

藤村出氏（NPO法人SUN理事長）は、自立は支えられて、自立はその方向に育てられて、自立は応援されて、自立は練習して、自立は社会が歩み寄って、育まれていくもののだと言っておられたのが強く印象に残っています。自閉症の人たちにもできることはたくさんあります。自分でできることは自分で。できないことは手伝ってほしいと求めることができればそれでよいのです。自分で感じ、自分で考え、自分で決めて実行するというコンセプトはどの子にも必要です。そのためには、小さい頃から生きるための基盤となる主体性を育んでおくことが大切です。

重度の自閉症児をもつお母さんに、どんな大人になってほしいかと尋ねた際、「愛される自閉症者になってほしい」という答えが返ってきました。他のお母さんにも同じことを尋ねたら、「彼とだったら一緒にいたいと言ってもらえる自閉症者になってほしい」という答えでした。なるほどなあ。これは奥が深いですね。人に愛されるためには、一緒にいたいと人に思ってもらえるには、どういう力をつけておけばいいのか。身辺自立やコミュニケーション、社会性、行動管理、情緒の安定、・・・いろんな要素がそこにあるからです。そのための支援としては、小さい頃から子どもの興味や関心を育てる体験や、人との関わりの中でいろいろな刺激を与えていくことが重要です。

子どもには無限の可能性が 있습니다。できないものとあきらめていませんか。繰り返して学習していくことで身につくことはたくさんありますよ。自閉症児の場合、こだわりが強く譲れなかったり、勝負に負けてパニックになったりする子もいます。気持ちの落ち着かせ方や友達との折り合いのつけ方は、経験と練習が必要です。また、そこには支援者による介入が必要不可欠です。子どもが自立に向けてのスキルを獲得していくためには、周囲の人たちの理解が最初の一步と言えるでしょう。

自立を育むための支援として心掛けたいことは、自閉症の特性をよく理解した上で、得意なことを生かしながら苦手なことを補っていくということです。その際には、子どもが自らの力や可能性を最大限に発揮できるように、必要最低限の支援をしていくことがポイントです。最後に、今回の命題に対する解答になっているか分かりませんが、自閉症者にとっての自立とは、必要な支援を受けながらも自分らしく生きていく過程そのものと捉えてみてはどうでしょうか。

## 新事務局長ご紹介

こんにちは。この4月から事務局長をさせていただきます伊勢家です。  
分からない事ばかりで会員の皆様にはご迷惑をおかけしていることと思います。  
その中で行事を通じて会員相互の親睦や自閉症に対する啓蒙活動など、色々な事にチャレンジして、活気のある分会活動を行っていきつもりです。  
これからも、役員の方々・会員皆さんの意見・要望や御協力をお願いいたします。



## 耳よりな話

会員の木下和也(和附特校医)さんが、耳鼻いんこう科医院を開院されましたのでご案内します。今のところ、視覚支援などの特別な対応はされていないようですが、同じ自閉症者の保護者として、皆さん、心強いのではないのでしょうか。駐車スペースがたくさんあるのと、祝日の月曜日(午前中)に開院しているのもありがたいですね。

木下耳鼻いんこう科  
TEL：073-402-3387  
住所：和歌山市小雑賀 728-1

## 書籍案内

自閉症の手引き 〈(社)日本自閉症協会〉  
自閉症ガイドブック1～4 & 別冊(乳幼児・学齢・思春期・成人期・海外の自閉症支援)  
〈(社)日本自閉症協会〉

光とともに 1～11 〈戸部けいこ 秋田書店〉

会員割引あり！

担当：藤原

## 事務局からの お知らせ

★和歌山県との対話集会在、11月27日(木)に県子ども・障害者相談センターにておこなわれますので、皆さん、ふるってご参加ください。

★日程は未定ですが、和歌山市との対話集会も近々予定されていますので、そちらの参加もよろしくお祈いします。

★日程は未定ですが、茶話会形式の勉強会も計画中です。お楽しみに。

★平成21年の1月と2月の2回、NPO法人和歌山県自閉症協会主催「自閉症の支援者育成事業セミナー」が開催されます。早期発見や早期療育にかかわる専門職の方を対象とした専門家育成事業です。

(事務局) 伊勢家富士雄

編集後記：本会が大きく変わる中、本当に久しぶりのイコラでしたが、変わったことがもう一つあります。今号から、尾崎さんと江川さんという若い2人が新たにスタッフとして加わり、編集局にさわやかな風を吹き込んでくれています。事務局としても活躍している2人です。旧メンバーともどもどうぞよろしくお祈いしま～す

編集スタッフ：尾崎富久子・江川かがり・藤原昌子・津田弘美・植野比呂美(クイズ：何の順番でしょう?)

《発行》イコラ編集局(連絡先)植野比呂美