

ピュアコスモ

2016 秋号第 26 号

2016 年 10 月 1 日

発行：NPO 法人 ピュアコスモ

2009 年 7 月 28 日より名称が変わりました。

「ピュアコスモ」は、兵庫県内の高機能広汎性発達障害児・者とその家族、関係者及び地域社会に対して、適切な療育、正しい知識の啓発、幸せな社会生活の場の提供に関する事業を行い、高機能広汎性発達障害児・者のよりよい成長、幸福な人生の創造に貢献するとともに、社会全体の利益の増進に寄与することを目的としています。

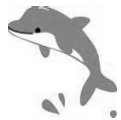
<http://purecosmo.com/>

【もくじ】

「 5/5 総会とSVの先生方のお話しあれこれ 」	2
「 8/21 イルカと触れ合おう 」	3
「 6/18 親なき後を考える ～保険編～ 」	4
「 にちようカフェ 」	5
「 8/7 自閉症スペクトラムの基礎的知識 & 薬について聞いてみよう 」	6
「 8/7 ポケモンバトル ピュアコスモ大会 」	7
「 7/10 学期末懇談を終えて、快適に夏休みを過ごし、2学期を迎えるために 」	8～9
「 こんな会議に行ってきました 」	9
「 保護者のための思春期講座～「思春期のこども」の理解と上手な付き合い方 全7回 」	10～11
「 6/12 ピュアコスモ ボウリング大会 」	12
「 7/24 エンディングノートの書き方 」	13
「 18 歳以上の子を持つ親のお食事会 」	14
「 奇数月 本人交流会 」	15
「 地区交流会 」	16

26





イルカと触れ合おう

日時:平成28年8月21日(日)

場所:淡路じゃのひれドルフィンファーム

参加者:10人(5世帯)

ボランティア:1人 ピュアコスモ スタッフ:2人



前回はバスを貸切り、香川県の施設で行ったのですが、今回は淡路にできた施設で行い、現地集合、現地解散にしました。それぞれの家族が自家用車で来ていました
まず、イルカとふれあい、一人ずつイルカの背または胸びれにつかまって一緒に泳ぎました。
その後、シュノーケルをつけて、海中に顔をつけてふかふか浮きながら水中のイルカを観察し、2頭のイルカの声聞いて、一緒に泳ぐことをメインとしたプログラムでした。

参加者感想

- ・体力なくてもできそう。背びれに一人一人つかまれて良かった。
- ・トイレも近いので便利。
- ・コンパクトにまとまっている。場所が近いので淡路は行きやすい。
- ・前回のイルカの時は早めについて海でも遊べたが、淡路では時間も海岸で遊べる場所もない。
- ・何回かしたことはあるけど、シュノーケルもできて良かった。
- ・大変楽しかったです。普段笑わない夫も満面の笑みで… ハワイに泳いで帰るといよりも、日本エンジョイ！という感じで…楽しかったです。
- ・楽しかったです。私も入れれば良かった。来年は入ろうかな。(見学のお母さん)
- ・めちゃくちゃ楽しかったです。イルカも良かった。
- ・前はいっしょに泳いだけだったから… イルカにつかまって泳げたのが良かった。
- ・見慣れない「シュノーケル」という道具やったけど、イルカもかわいかったし、楽しかったです。
- ・イルカと一緒に泳げて楽しかった。最初ちょっとドキドキしたけど、意外とちゃんとやれて楽しかったです。
- ・初めてイルカと泳げて楽しかったです。
- ・僕もイルカと泳げたのは、初めてだったので楽しかった。興味深かった。
- ・子どもを見ていて楽しかったです。良かったです。(見学のお母さん)

イルカと一緒に泳げなかった子がひとりいたのですが、現地のスタッフが気づかってくれて、プログラム終了後に、特別にイルカとふれあう時間をくれました。(ボランティアさんがお願いしてくれたのかも知れません。)

最後に、来年同じ企画があれば参加しますか？の問いかけに、全員が明るい笑顔で、「はい」という返事でした。来年も企画したいと思います。

先の見通しがうまく持てない子どもたちの幸せな未来のために
親なき後を考える ～ 保険編 ～

講師：西村 和子 先生 NPO 法人ら・し・さ会員(ファイナンシャルプランナー)

日時：2016年6月26日(日) 13:15 ～ 16:00

場所：神戸市青少年会館 6階 サークル室5

参加者：会員 14名 一般 6名 スタッフ 7名



参加者の感想(アンケートより抜粋)

《 良かったところ 》

- 自動車税や終身保険、色々使える事がわかり、良かったです。家に帰って証券を見直してみようと思います
- 保険を相続に利用するということを知れて良かったです
- 今まで全然保険の知識がなかったので、よくわかりました
- 具体的な話を聞いて、とても参考になりました。日頃、金銭感覚にうとい私も楽しく分かり易く教えて頂きました
- 何も知らずに保険や投資をしていたので、今日のお話を聞いてもう一度見直しをしなければと思いました。とても勉強になった
- 保険＝保障としか考えていなかったなので、目からウロコでした。
- 保険の有利性についてよくわかりました

《 もっと知りたいところ 》

- 一度聞いただけではよく理解できないので、何回も詳しくお聞きしたいです。子どものために備えてあげることをもっと自分で勉強したい
- 年金 • 税金対策
- 現在は、けが・病気くらいしか想定できていないので、将来的に必要な(必要であろうと思われる)保障など
- 子どもはまだ幼いのですが、将来、扶養家族にせずに世帯を分けたほうが税金や保険の面でお得なのかどうか知りたいです。おそらく、一般就労できるのかどうかなので収入も最低賃金をもらえるかどうか…

《 今後、聞いてほしい講座や知りたいと思う学習会の内容 》

- 恋愛、結婚、当事者ケース • 今から子どもに教えておくこと
- クーリングオフなどにひっかからない方法
- 一人で将来生活していくために身につけておくこと、教えておくこと
- 将来、子どもが一人になった場合、困ったときにとる手段や方法など

★★

ピュアコスモ新入会員&入会を検討中の方対象学習会

自閉症スペクトラムの基礎的知識 &

薬について聞いてみよう

★★

日時 : 8月7日(日) 午後
場所 : 神戸市青少年会館
参加者 : 11名 (会員7名 ・ 一般4名) スタッフ2名
講師 : 久保田 康愛 先生 (加西市立加西病院 精神科医)

毎年、久保田先生に自閉症スペクトラムの基礎的なお話をしていただいている恒例の学習会。日ごろ当事者に関わっておられるご経験を元に、彼らの考え方や感じ方を教えていただけるので、新入会員対象ではありますが、何度聞いてもとても勉強になります。

また参加者の多くが抱える薬についての疑問や不安にも、とても丁寧に答えていただき、質問が絶えませんでした。



<参加者の感想>

- 貴重なお話をありがとうございました。
- 何冊か自閉症に関する本を読んだのですが、我が子には当てはまらない部分も多かったです。この症状に対する理解が進まなかったのですが、先生のお話しをお聞きして少し理解ができた気がします。
- 発達障がいのお話や薬の副作用について、いろいろ事例を挙げていただいて、とても分かりやすかったです。他の方の質問も聞いて、いろいろな年代のいろいろな悩みと、その対処法が聞いてよかったです。
- ていねいな話し方でとても分かりやすかったです。ありがとうございました。
- 本人交流会に興味がある子なので 楽しみにしています。
- 先生が当事者と話しをするうえで気づいた事や分類の仕方(逆切れ型、フリーズ型、トンズラ型)が良かった。
- 薬の話が聞いて良かった。薬物についてよくわかった。

❁学期末懇談を終えて、快適に夏休みを過ごし、 2学期を迎えるために❁

講師： 嶋崎まゆみ先生 (兵庫教育大学大学院学校教育研究科准教授)

日時： 7月10日 13:15~15:30

場所： 神戸市立勤労会館 2階 和室1

参加者 14名 (会員:6 一般8名) スタッフ2名



❁アンケートより

① 子どもさんは・・・(兄弟姉妹複数回有)

小学生7名 ・ 中学生6名

その他(学生24才 友人付き添い)・支援員1名

② 子どもの障害内容(複数回答)

知的1名 発達(自閉スペクトラム9名 LD1名 ADHD6名)

子ども自身の障害名把握

知っている 3名 知らない8名

③学習会を知ったのは?

会員向け広報のチラシ6名 口コミ2名 HP2名 その他(お友達紹介3名)

④学習会の感想(抜粋)

《 良かったところ 》

- ・いろいろな体験談や先生のお話、アドバイスを聞いたこと。先生に直接質問が出来たこと。
- ・初心にかえりました。自分で決めることをもう一度確認しました。告知のことも参考になった。
- ・しょうもないことや人から嫌われることであっても褒める大切さやほっておく大切さ(見守る)などを知った。
- ・中学生になると思春期となり子どもも変わって行くので、親の対応も変わっていくことがよく分かりました。
- ・個人的な悩みも思い切って話せて、先生からアドバイスをもらい、懇談に臨む勇気が出た。
- ・親がイライラすると子もイライラするというのはそうだなと思った。

- ・「こう支援すれば良かったのだ」と再学習するとともに息子に悪かったなと思う気持ちが和らいだ。
- ・他市の状況を知ったこと。

《 もっと知りたいところ 》

- ・不登校気味の子にどうやったら学校に行けるか教えて欲しい。
- ・LDの学習法
- ・自分で気付く力の育て方・親のかかわり方を今回のような少人数で教えて欲しい。
- ・2次障害への対応・始まりの様子など
- ・告知のタイミング
- ・学校の支援がなかなか得られないので、学校との連携の仕方ややりとりのノウハウ
- ・思春期の関わり方・余暇の過ごし方

《 今後開いてほしい講座や知りたいと思う学習会の内容 》

- ・子どもにおすすめの資格や習い事の内容、少し体験できる講座
- ・学校・先生へのアセスメントについて
- ・兄弟間のバランスの取り方
- ・ゲームやスマートフォンの扱いについて



こんな会議に行って来ました。

- H28 6/30 神戸市発達障害者支援センター(神戸ハーバーランドビル)
神戸市発達障害児(者)支援連絡協議会 代表者会 (羽賀)
- H28 7/11 兵庫県民会館 ひょうご発達障害者支援センター
平成28年度第1回運営協議会・連絡協議会 (羽賀)
- H28 7/20 神戸市相談窓口連絡会議 親の会紹介 (久村)
- H28 8/27~28 あじさいキャンプ チャレンジキャンプ (久村)
- H28 8/31 兵庫県民会館 兵庫県健康福祉部障害福祉局障害福祉課
第1回兵庫県障害者委員会 (羽賀)

♡「思春期のこども」の理解と上手な付き合い方♡

講師：渡辺和美先生 メンタルサポート研究会・カウンセラー

日時：5月 8日 ～ 8月 28日（日曜日 全7回）13:30～15:30

参加者 11名 お子さんの年齢 11才～25才

① 保護者の思春期講座の参加回数は何回目ですか？

初めて（4名）2回目（2名）3回目（2名）4回目（3名）

② 参加を決められたきっかけは何でしょうか？

- ・思春期真っただ中だったので
- ・毎回、色々な話やアドバイスが聞けて勉強になるので
- ・一人で悩んでいて先が見えなかったが、子どもの状況が変わり時間的にも精神的にも少し楽になったので
- ・子どものかかわり方がわからなかったため
- ・昨年少し参加させて頂いて良かったので

③ 今までの講座を受けてみての満足度は？

100%（5名）70%（1名）

《その理由は？》

- ・具体的な話を個別で先生から返答がもらえる
- ・子どもと接する時、気を付けようと思うことが多々あります
- ・先生の自分へのアドバイス、他者へのアドバイスがとても分かりやすい
- ・聞いていてわかりやすい
- ・皆さんのお話を聞けたし、先生のアドバイスが色々聞ける



④ 具体的な感想をお聞かせください

- ・自分はエゴグラムのアダルトが弱く感情に走る。現実を客観的に見ることと手を差し伸べる所とまかせる所の具体的な事が学びました
- ・子どもは言葉のかけ方一つで違ってくる。まずは、子どもの言っていることをそのまま受け止め、具体的に問い返すことを学びました
- ・毎回受けても、子どもは成長していくので、それに伴って母親も対応していかなければいけないと感じます
- ・大変個性的な子どもなので、子育てが本当に難しかったのですが、先生の豊富な知識により、とても安心して受講することが出来ました。昨年は大学でもスムーズにいかず、勉強も大変で大変で何も息子に寄り添ってあげられなかったのですが、

今年は4月からとても幸せな日を一日一日過ごしていると実感がわいています

- 毎回、子どもたちの状態も変わる中、その対応等お尋ね出来て良かったです。何かあっても講座中は次回に尋ねてみようと思えるので安心できました。子どもへの言葉かけが同じようでも、言葉の選び方で伝わり方が違うというのがわかったので、少しずつでもしていこうと思います
- 先生からレクチャーされた通り実行してみると、こじれていた子どもとのやり取りがスムーズに運ぶので毎回びっくりしています。つつい心配で何かと口出ししてしまいがちですが、それが、かえって子供の心に負担をかけてしまっていることもわかったので、これからは子どもの力を信じ見守れる母親になりたいと思います。

⑤ 来年の思春期講座の開講を希望されますか？

はい（6名）

⑥ 思春期講座について求めるものがあればご記入ください

- 今のままでいいかなと思う（3名）
- 個別な具体的な対応の仕方

「思春期講座」という名称ですが、20才を過ぎたわが家の子ども達にも生かせることがほとんどでした。困ったことや心配なことも、講義後のフリートークの時間に伺えて、とても得した気分になりました。思春期講座に参加させていただいて良かったです。

子ども達から発信される色々な解釈不能？な言葉や行動で私自身、腹が立ち、悲しくなり、自信を失うなうことが度々あります。渡辺先生の思春期講座プログラムでは、わかりやすい事例で子ども達とのかかわり方を教えていただきました。

コミュニケーションのお話では、①こどもの話をまずは聞く。説教や命令、愚痴を言わない。②待つ（早く解決しようとしなない）。③聞く側（私）の精神状態を整えておく。④親子の会話をノートに書いて子どもと自分の気持ちを客観的に見る。という子どもが悩みを持っている時に有効な会話方法を教えていただきました。

自分を振り返るとほとんど反対の事をしていたな…と反省。つつい先回りをして、「そんなことしたらダメ、こうしないとダメ！」と言い続けていました。

まずは、「そうなんだ、そう思ってたんやね。」子どもの気持ちをまず受け止めるところからやっしていこうと思います。

また参加したいと思います。

渡辺先生ありがとうございました。（ 阪神地区 M ）

本人活動及び会員交流イベント

ピュアコスモ ボウリング大会

日 時： 6月12日（日） 午前9：50～12：00

場 所： 神戸市青少年会館 ラウンドワン三宮駅前店

参加者： 10名（当事者6名・保護者2名・ボランティア2名）、
スタッフ参加 2名

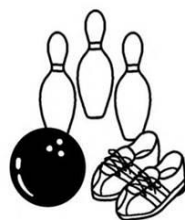
今年の参加者は経験のある成人のお兄さんたちと初参加の小学生兄妹、年齢に幅はありましたが全員でボウリングを楽しみました。小学生の2人には2ゲームが体力的に難しいかな？とと思っていましたが、最後まで本当に元気で疲れた様子もなく、ボラの先生方ととても和やかに打ち解け、楽しんでくれました。

ボウリングが好きで毎年参加して下さるお兄さんたちも、ストライクを取ったりスペアーが決まったりすると、ハイタッチで仲間と喜び合ったり、スコアを伸ばすために投球にも少し工夫を加えるなど、努力しながら楽しんでいました。

例年の大人ばかりの活動より盛り上がっていたようにも思いました。

<参加者の感想>

- | | |
|--------|--|
| 当事者 | <ul style="list-style-type: none">・楽しかった。・みんなできてよかった。・ボールが重かった、こけた。・久しぶりだったので、ちょっと力が出なかった。・ストライクが良かった。目標設定を低くする方がいいかも？ |
| 保護者 | <ul style="list-style-type: none">・すごくいい点数が出てよかった。・2ゲームがんばれた。またボウリングを楽しみたい。・家族だと順番が守れなかったりわがままが出るが、他の人とプレイするとルールを守ることができていた。 |
| ボランティア | <ul style="list-style-type: none">・久しぶりに楽しめた。ボラとしてだけでなく、一緒にゲームを楽しめた。 |



～先の見通しがうまく持てない子どもたちの幸せな未来のために～

エンディングノートの書き方

日 時： 2016年7月24日（日）13：15～16：00

場 所： 神戸市青少年会館 6階 サークル室5（定員30名）

講師：鹿野佐代子氏（社会福祉法人 大阪府障害者福祉事業団職員）

参加者：会員25名 一般4名

《 よかったところ 》

- ・具体的でわかりやすかった。
- ・すべて勉強になりました。
- ・エンディングノートとは何か、どういうためにどう書くのかを知った。
- ・鹿野先生にはいつも元気をもらう感じでした。
- ・子どもが理解できるように 明確に書く必要があると感じた。
- ・自分の人生の振り返りと今後を考える機会になりました。
- ・以前からエンディングノートに関心があって部分的には書いていましたが、誰にどのような思いで書くのかポイントを教えていただいて、すごく書きやすくなりました。
- ・備えあれば憂いなし、ですね。明日のことはわからないので早速とりかかろうと思いました。



《 もっと知りたいところ 》

- ・親亡き後の生活。
- ・遺族が障害者1人になってしまうような場合、こういったノートがあったとしても、実行は難しいと考えます。そういった場合を想定すると仮に後見人がいたとしても、もう少し事務的な箇条書きのものがいいかと思うのですが、そのようなフォーマットはあるでしょうか？
- ・お金の大切さがわからない子に、どう説明しておけばいいか知りたいです。

《 今後、開いてほしい講座や知りたいと思う学習会の内容 》

- ・葉のことを学習会で取り上げてほしい。
- ・過去あったかもわかりませんが、後見人制度の実情について知りたい。今後の市民後見人等の制度などが、どのような方向性であるのか等、行政に頼れる範囲を知りたい。
- ・障害のある子どもに金銭管理をできるようにしたいのですが、うまくいかず。生活をしていけるように、特に親亡き後、親が活着ている間にできることを教えてほしい。
- ・本人向けスマホ講座（危険回避）。
- ・子どもの恋愛について。一人暮らしするには。就職のこと。
- ・障害のある子ども、本人も対象にしたお金の使い方や管理の仕方の勉強会をお願いします。また、親も子どもにどのように教えたらいいか勉強会をお願いしたいです。



18才以上の子を持つ保護者食事会

日 時 : 平成28年4月10日(日) 11時~15時

場 所 : 交通センタービル10階 燦

参加者 : 17名

前回までとランチのメニューの選び方と価格が変更し1600円から2400円の中から一品選ぶようになっていました。それまでは1300円食べ放題だったのでメニューを考えるだけでワイワイガヤガヤまるで女子大生?なみの賑やかさでした。また、今までで一番参加者が多く超フルスピードで自己紹介と家庭でのそれぞれの子どもさんの様子や生活状況を話していきました。初参加の方は人数が多いのでびっくりされた方、圧倒された方もあったのではと少し気になりました。(K)



日 時 : 平成28年6月19日(日) 11時~15時

場 所 : 交通センタービル10階 燦

参加者 : 8名

食事会にはよく参加させていただいています。普段、他人に話せない悩みや話などを、同じように聞いてわかってもらえる、何でも話せる機会はとても大切。気持ちが楽です。色々な話、情報交換も参考になり、ワイワイと賑やかに食事を楽しみながら、話せる。時間もアツというまに過ぎて、いつも終わったあとは気持ちがスッキリします。また参加しておしゃべりしたいです。(N)



日 時 : 平成28年9月19日(祝) 11時~15時

場 所 : 交通センタービル10階 燦

参加者 : 10名

親同士色々な人と喋って楽しかった。

ダイエットの話や障害以外の話も出て良かった。(A)

それぞれの家庭が垣間見え参考になった。自分の話をしてスカッとした他の方の状況を聞いて、わが子の見方も変えればどうか参考になる。(B)

発達障害の子どもに合った就労継続A型やB型の事業所が無い。

本人に合った事業所が必要と感じている。(作りたい、みんなで作れたら)本人の居場所がない。

知的障害者、精神障害者と同じところに発達障害者がいるのは不合理である。

みんなが話している苦勞を聞いてそう感じた。(C)

ピュアコスモ当事者交流会について

ピュアコスモボランティア 久保田康愛

ピュアコスモができてから、13年が経ちました。最初は、当事者の人にとっても、家族にとっても、「どうしたらいいの？」が続く毎日の中で、とりあえず集まってみようというスタートでした。「三人寄れば文殊の知恵」という諺があります。その諺のように、みんなで知恵を出すと、「どうしたらいいの？」にもいい知恵が浮かぶかもしれない！と、交流会が始まりました。家族には家族の思いがあり、当事者には当事者の思いがあります。当事者同士が意見交換できる場所を作ろうと、当事者交流会が始まりました。

開始当時から現在まで、奇数月の第4日曜日の午後1時30分から3時30分まで、三宮青少年会館で、15歳以上の当事者とボランティアで続けています。ピュアコスモを通して案内を送り、参加希望者は、事前に運営委員さんまで連絡してもらっています。

- * 自分がなんとなく周りとうまくいかない
- * これからどうすればいいのかなと迷ってくる
- * 今でもずっと困っている
- * 今はとても大切にできていること など、

今の生活の中で、感じていること・考えていることを話し合ってきました。いろんな意見があるので、自分の意見と違っていると感じてみても聞いてみることも、どんな意見でも話してみることができます。困り事に対して直ぐに答えが出るわけではありません。また、困っている感じがあっても、言葉にして伝える作業は難しいこともあります。話したくても話せないこともあるかもしれません。聞くだけで頭が一杯になったり、話し合いの場所に座っているだけでも疲れてしまうこともあるかもしれません。でも、自分が感じたり考えていたことに似ていることを、他の人が話しているのを聴いたり、書いているのを見ると、『そうなんだ』と自分の言葉にして取り込むこともできます。そうすると、もやもやしていた気持ちを整理するときのきっかけにもなります。続けて参加している人も、数年ぶりに参加する人もいます。自分のペースを大切にすることも、相手のペースを大切にすることも、困り事を解決していく上では、大切なことです。話し合ってみたい人の参加をお待ちしています。



地区交流会

神戸地区交流会

6月30日（木） 午後 神戸市青少年会館 参加者：5名

今回の交流会は、神戸地区では珍しく平日だったので、参加出来なかった方もあったかも知れません。でも集まった皆さんで本当によく笑い、よく喋り、楽しく気分転換できました。玄米入りの豆乳ヨーグルトの作り方やら、身体が柔らかくなれば気持ちも軽くなると、体操もやってみたり、色々、和気あいあいで楽しかったです。

播磨地区交流会

6月19日（日）9：30～11：30 明石生涯学習センターにて 参加者：8名

天候不順の時期にもかかわらず…お久しぶりや初めてのの方が参加くださいました。小学校中学年～高学年の思春期にさしかかった頃ならではの悩み事がいっぱいでした。皆さん話し足りなかったかもしれませんね。先輩方は学校との関わり方、子どもへの声かけの具体例などいろいろ披露してくださり…そこに解決の糸口がみつかっていたらいいなあと思います。

散会后時間の許される方は、リニューアルした駅前でランチも楽しみました。

こちらでは自分たちの愉快なお喋りで盛り上がりました(^O^) (播磨地区H)

～次回の播磨地区交流会は2017年1月開催予定です。～

阪神地区交流会

7月7日に、尼崎小田公民館にて、阪神地区交流会を行いました。出席者は12名、子どもさんの年齢は小学生から成人まで幅広く集まりました。

学齢期の子どもさんは学校や友人関係、成人の方は将来への不安を感じておられるようでした。

阪神地区交流会では、不安なこと、気になることを気楽に話し合っています。悩んでいるのは自分だけじゃない、たとえ解決しなくても誰かに聞いてもらうだけでもふと気が軽くなる、そんな会にしたいと思っています。

一度参加してみてください。(阪神地区 S)

