

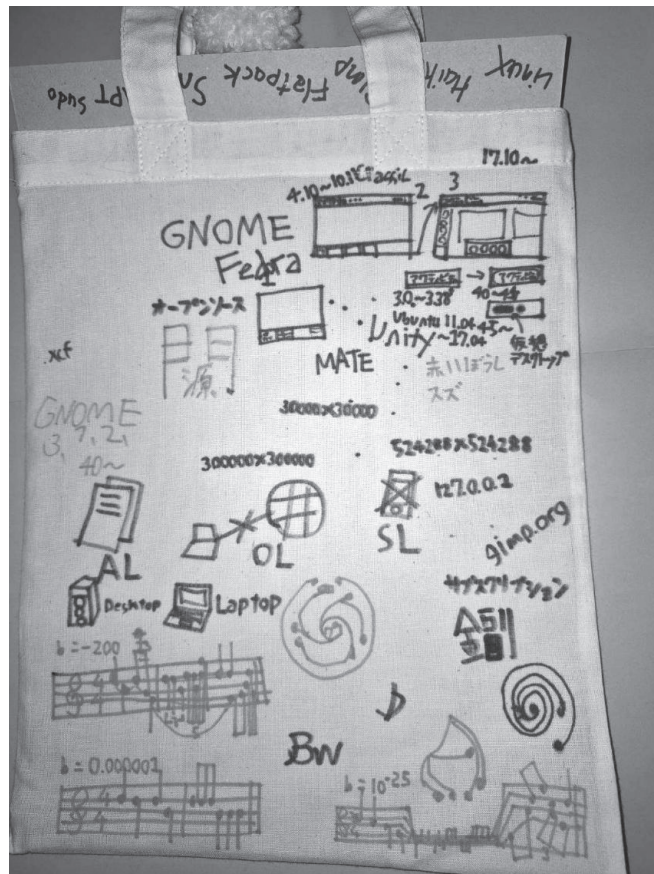
KSKQ

編集人 一般社団法人 京都府自閉症協会

# BEAM

## ビーム No.155

一九九一年九月三日 第三種郵便物承認 毎月(一・二・三・五・六・八の日)発行



インプット・アウトプット



### 特集 親なき後の暮らしを考える

発行人 関西障害者定期刊行物協会 〒543-0015 大阪市天王寺区真田山町2-2 東興ビル4 F  
 編集人 一般社団法人 京都府自閉症協会  
 〒604-8804 京都市中京区壬生坊城町48-6 京都社会福祉会館3階  
 TEL 075-813-5156 FAX 075-813-5157  
 E-mail askyoto@shirt.ocn.ne.jp

定価 100円  
(会員は会費を含む)

特集

## 親なき後の暮らしを考える

社会福祉法人 世光福祉会 ベテスダの家／イマジン  
統括責任者 中西 昌哉 氏



中西昌哉氏

9月11日(木)、京都社会福祉会館会議室で、中西昌哉氏を講師にお迎えして「親なき後の暮らしを考える」をテーマにご講演をいただきました。正会員対象の各部合同学習会で、参加者は52人と大変多く、会場の最後尾までぎっしり埋まる状態となり、このテーマへの関心の高さを再認識させられました。

この学習会の内容を編集部でまとめましたので、今号の特集として掲載いたします。

### ■ 忘れられない、あるお母さんの一言

私は生活介護、共同生活援助、居宅介護、行動援助、相談支援事業などの障害福祉サービスを提供している社会福祉法人 世光福祉会 ベテスダの家／イマジンの統括管理者をしています。また、自閉症eサービス@京都・滋賀の代表もしています。

学生時代のボランティアから、共同作業所の職員になりました。若い頃に出会った、あるお母さんの忘れられない一言があります。家庭訪問でいろいろな話をした最後に「もし、今何か望みがあるとしたら、どんなことを？」と聞いたとき「せめて、この子より一日だけ長生きしたい」と答えられました。これは親御さんの実情を表す大変重い言葉で、障害のある人の将来にはあまりにも選択肢の少なすぎる現実がありました。このことを社会の問題として何とか変えていくのが私たちの使命と捉え、この仕事を続けていく原点となりました。私は家族と共に歩み続けることを大切にしています。

### 目 次

- |                             |          |
|-----------------------------|----------|
| ■ 特集 親なき後の暮らしを考える           | p. 2~8   |
| ■ ベトナムにおける自閉スペクトラム症に対する福祉政策 | p. 9~11  |
| ■ おすすめの1冊                   | p. 11    |
| ■ 各部だより                     | p. 12~15 |
| ■ 運営委員会の活動報告                | p. 15~17 |
| ■ お知らせ                      | p. 18    |

日々の支援にあたり、障害のある人の暮らしは一人一人違うと感じます。その中で特に、障害が重い人、行動障害の激しい人の暮らしは個別に作りあげていくべきと考えています。多くの方の場合、集団での生活は苦手です。そのような方は、常に誰かと一緒の入所施設や共同生活をするグループホームは、あまり合わないのではないかと思います。もっと個別の支援ができる環境が望ましいのではないかと、そう考えて実践してきました。そのためにはチームでの支援が不可欠になります。ご家族がチームの中でちゃんと発言をされて、一緒に考えていくような「人の輪」ができないと、結局しわ寄せがご家族、とりわけお母さんやお父さんに集中して重くのしかかってしまうように感じています。

## ■ ベテスダの家の歩み

ベテスダの家は、1983年に支援学校を卒業して進路の決まらなかった5人が集まって、日中を過ごす場所を作ろうと古い民家を借りて無認可の共同作業所を始めました。7年目に作業所の屋根が崩壊してそこに居られなくなり、あちこちに移転をして、1996年今の伏見区向島に落ち着きました。その間に福祉の制度はどんどん変わって、共同作業所が生活介護事業所になり、そして居宅介護の制度ができるというような経過があり、2006年に今の体系に移行しました。



熱気あふれる会場

事業所は何箇所かに分かれています。最寄り駅は近鉄の向島です。住宅街の中に生活介護の拠点とグループホームがあります。一般住宅を利用したグループホーム、集合住宅を賃貸で借りているグループホーム、新築で建てたグループホームもあります。利用者の高齢化のことを考えたバリアフリーの建物もあります。グループホームは、制度上最低4人から10人まで一緒に住むことができますが、私たちの場合は、この人とこの人が一緒になるとよくないということで離したり、食事や入浴時間に差をつけたりして、グループホームらしくない場になっています。

## ■ 本人が暮らしを「選択」していく「瞬間」

あるグループホームに入居された方は、まず夕食を食べるまで、次にお風呂に入るまでというように少しずつ段階を踏んで、数か月をかけて生活に慣れてもらう工夫をしました。月に1



「在宅心身障害児(者)療育研修事業」として開催

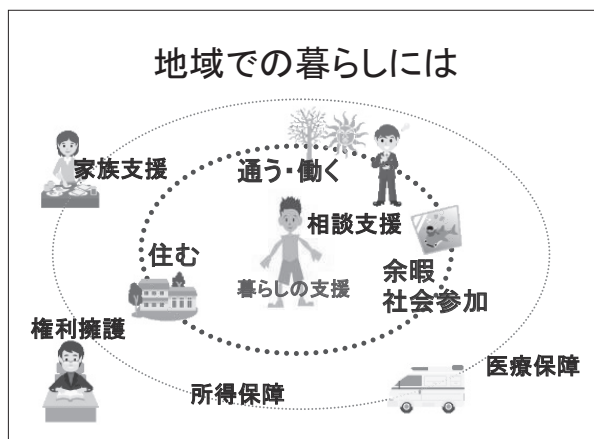
～2度の宿泊も経験して、これで大丈夫とスタートしたのですが、いざホームの生活が始まるとご本人の強い不安と拒否がありました。それでも、毎日その方の好きな食べ物を職員と一緒に買いに行ってホームで食べるという楽しみを見つけることがホームでの生活を受け入れるきっかけとなりました。一週間の買い物の行き先予定ができて、そして次にいつ家に帰るのかという見

通しをつけることができ、そこから変わっていかれました。私は、ご本人が暮らしを選択していかれる、そうした瞬間があると思っています。その瞬間がすぐに分かる人と分かりにくい人がおられ、それなりに時間がかかります。一人一人にいろいろな過程があるのですが、必ずその瞬間はあると思います。障害が重い方であっても、自分がどこに暮らすのかを決めるのは難しくとも、日々の暮らしの小さな選択はされており、そこからその人らしさが醸し出されてくる。それはすごく大事なことだと思っています。

多くの場合、ご家族と一緒に暮らす中で、にっちもさっちもいかないギリギリになり、これ以上は無理となってグループホームや入所施設の生活が始まります。ご家族にとってはそこが限界でゴールですが、ご本人にとってはそこからがスタートです。できればギリギリになる前から、できれば何年も前から、もっと言えば若いときから下地作りをしていけたら、ご本人は少し楽になると私は思います。

### ■ 地域での暮らしに必要な要素

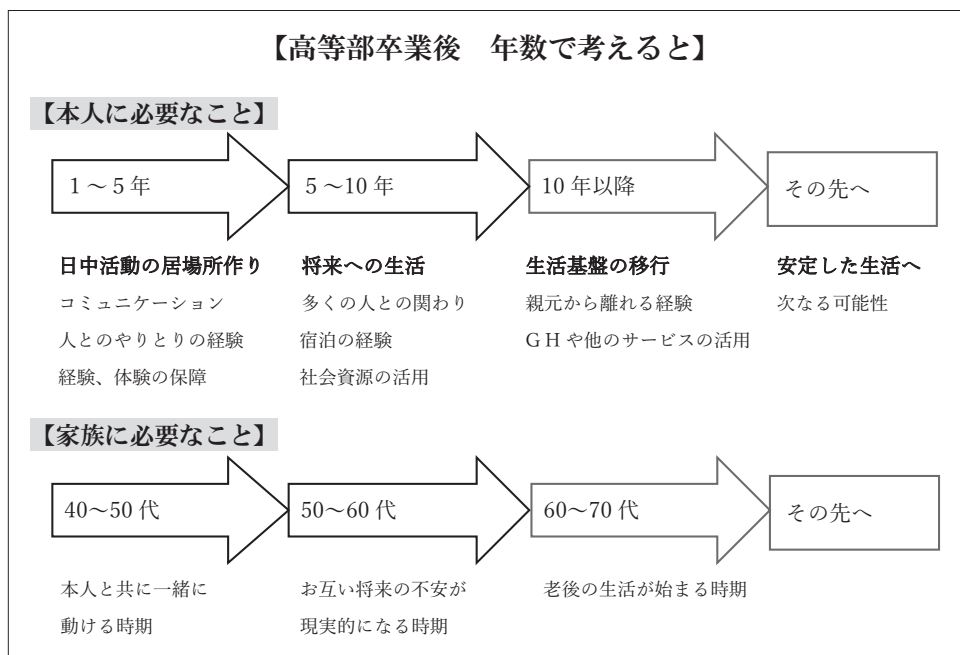
地域で暮らしていくためにはいろいろな要素が必要です。暮らしの支援を考えるとご本人が真ん中にいるとすると、昼間通う・働く場所（学校も含めて平日の日中を過ごす場所）、それ以外に住む場所（自宅・グループホーム・入所施設など）が必要です。しかし、暮らしは昼間通って、夜帰ってきて寝るだけの二つの要素で成り立っているわけではなく、もうひとつ挙げるとすれば余暇をどう過ごすか、あるいはどう社会参加するかも欠かせません。相談支援がこれらの生活の週間予定を組んだり、関係の支援につなげたりの調整をします。家族支援に加え、いろいろな所得保障、医療保障、権利擁護など全部をうまくつなげていかないと暮らしは成り立ちません。人それぞれ違うと思いますが、親御さんにはわが子が住み慣れた自宅で暮らしていくときにどのようなものが必要かを考えていただきたいです。いろいろな要素を一人一人に合わせて整備していくことが大切です。



### ■ 10年おきぐらいに更新されるステージ

ご本人が暮らしを選び取られる瞬間、そこに向けて支援者やご家族と一緒にステップを刻んでいくことが大切です。「抱え込むか」「手放すか」ではなくて、家族との程よい距離感を築いていくことがとても大事だと思います。この、程よい距離感をどう構築するかですが、年数で考えると10年おきぐらいにちょっと違うステージが待っている気がします。私たちの事業は生活介護ですので、ほとんど高等部3年を卒業した18歳からの利用になります。最初の1年目から5年目という20代前半のこの時期、学校のような長期の夏休みではなくお盆の3日か4日の休日になります。学校では同じ学年（同じ年）の人たちとのクラスだったのが、自分よりも年上の人たちとの集団に入る生活になります。生活は変わりますが、ある程度落ち着いてきます。すると、今度は生活の幅を広げたいということで、旅行や新しい作業、活動にチャレンジします。

さらに10年くらい経つと、今度は生活基盤を考えるようになります。何故なら親も同じだけ年を取り、40、50代の方だったら50、60代になり、それから70代、そしてその先へとなくなっていく、それに合わせた家族の生活基盤を作っていくことになると思います。最初は旅行のような



楽しみが伴う年に1回のイベントから始めて、月1回のちょっと特別な日、例えば外食で好きな物を食べ、映画を見てそのまま泊まる。それが毎週1回のお泊まりに、というように変わっていく、そんな時期かと思えます。親にすればちょっと息抜きができるレスパイトの要素もありますが、支援者にしてみると、夜間にその方がどのように過ごすのかが見えてきます。だいたい何時頃寝るのか？夜中ちょっとした物音で目が覚めるか？朝は早いか遅いか？など夜間に必要な支援が分かる職員が増えていきます。

大きく違うのは緊急時です。ご家族の入院など、いざというときにお願いできるようなことが必要になる年代だと思えます。定期的に宿泊を利用していると、ご本人も宿泊に慣れていて、職員も夜間の経験をもとに支援ができます。その先、親子の関係は年を重ねたなりものになっていって、ご主人が亡くなられて一人暮らしとなったお母さんのところに週末グループホームから帰っていくお子さんなどは、会いに帰ってあげているような、そんな姿があります。親孝行をしておられると思えます。

## ■ どれが一番望ましいか

グループホームなのか、入所施設なのか、一人暮らしなのか、どれが一番望ましいかはやってみないと分からないし、正解はありません。それぞれの良さはあります。グループホームは玄関が一つでお風呂が共用で、お風呂の順番があったり、動線が重なったり、あるいは電気をつけたい人と消したい人がおられ、そのあたりの折り合いをつけなければならないこともあります。逆に一人暮らしがいいかかというと、そこで過ごせる人はいいけれど、やはり一人でしておくのは不安で夜間に見守りが必要となると、利用者と支援者が一対一になります。閉ざされた空間で常に利用者と支援者との関係があって、それが毎日続くわけですから。なおかつ支援者は毎日替わり

**どれが一番望ましいか**

グループ ホーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>他の人が気にならない、自分なりの見通しで過せる空間 玄関、トイレ、バスは個人用がいい。</li> </ul>
シェア ハウス	<ul style="list-style-type: none"> <li>一人で過ごせることの大切さ。指示待ち、受け身にならないための工夫も必要 常に1対1で支援者との2人がベストでもない</li> </ul>
一人暮らし	<ul style="list-style-type: none"> <li>支援者間で共有しておくこともある かかわる人数が多いたけでもダメ。チームで支援する体制こそ大切</li> </ul>

支援者側の柔軟な発想、想像力が求められる

ます。それでうまくいけばいいのですが、人によってはうまくいきません。一人暮らしがいいかどうかの見極めが必要です。

また、支援に関わる人数が多いただけでもうまくいきません。ご本人の理解を共有するチームとしての体制が必要です。何より障害特性を正しく理解して、同じ考えに基づいて支援していただけるチームとなっているか。支え手の確保、支援者間の学び合い、情報共有の工夫が欠かせません。複数の事業所が連携するとなると、相談支援の役割が大きいと思います。そのような仕組みを地域の中にきちっと作っていくのが、今私たちに課せられた課題だと考えています。

## ■ここまでの内容についてのまとめ

- ・ライフスタイルは一人一人違うように、支援を受けながら暮らすあり方は皆さん違う
- ・本人が暮らしを「選びとっていかれる瞬間」がある。それは大きな決断でなく、小さな選択の積み重ね
- ・暮らしの支援を整えていくには、時間と機会が必要
- ・本人のペースを尊重するには、長い体験期間が必要になることもある
- ・そこに寄りそう支援者とご家族で、本人の思いやその人らしさを了解していく
- ・本人を中心とした支援の輪が重要

- ・重い障害のある方の地域生活には
  - ① 個別的な環境設定（ハード面）
  - ② 支援体制の工夫（コーディネート）が求められる

いざというときに、夜間休日も支援対応が（緊急時宿泊支援）があればいい  
普段からあらかじめ備え（支援チーム・プラン）があると安心できる

## ■「地域生活支援拠点等」の事業（モデル事業）について

次に「地域生活支援拠点等」の事業（モデル事業）について説明します。この事業の概要は、障害児者の重度化・高齢化や「親なき後」を見据え、障害のある方が住み慣れた地域で生活できるように、居住支援のための機能を整備し、障害児・者の生活を地域全体で支えるサービス提供体制のことであり、障害者総合支援法にも規定されています。

京都市では令和6年度から南部圏域（伏見区役所醍醐支所の所管区域を除く伏見区の区域）でモデル整備事業が始まりました。モデル事業として京都市から委託されたのは私たちの法人1箇所だけです。南部の自立支援協議会の中でこの事業を始め、うまくいけば他の圏域に増やしていくことになるかと聞いています。

### 〈拠点等の2つの目的〉

- ① 緊急時の迅速・確実な相談支援の実施及び短期入所等の活用を可能とすることにより、地域における生活の安心感を担保する機能を備える。
- ② 体験の機会の提供を通じて、施設や親元から共同生活援助、一人暮らし等への生活の場の移行をやすくする支援を提供する体制を整備することなどにより、障害者等の地域での生活を支援する。

### 国における拠点等の5つの機能

- ① 相談  
コーディネーターを配置のうえ、基幹相談支援センターや指定特定一般相談支援事業所等とともに、緊急時の支援が見込めない世帯について、緊急時に必要なサービスのコーディネートや相談、その他必要な支援を行う機能
- ② 緊急時の受け入れ・対応  
短期入所を活用した常時の緊急受入体制等を確保したうえで、介護者の急病や障害者の状態変化等の緊急時の受入等、必要な対応を行う機能
- ③ 体験の機会・場  
地域移行支援や親元からの自立等にあたり、共同生活援助等の障害福祉サービスの利用や一人暮らし体験の機会・場を提供する機能
- ④ 専門的人材の確保・養成  
医療的ケアが必要な方や行動障害を有する方など、専門的対応を行うことができる体制の確保や人材の養成を行う機能
- ⑤ 地域の体制づくり  
地域の社会資源の連携体制の構築等を行う機能

\*厚生労働省資料 「地域生活支援拠点等について～地域生活支援体制の推進～（第2版）」参照

## ■「一人暮らし体験等事業」について

地域生活支援拠点等の事業の中で問い合わせが多いのが「一人暮らし体験等事業」です。私たちが所有しているグループホーム（京都市伏見区向島二ノ丸町[近鉄・向島駅から徒歩約10分]にある、一戸建て住宅）を利用して一人暮らしの体験をしていただけます。現在このホームには入居者はおられません。1階が居室・トイレ・浴室、2階がキッチンリビング、3階は居室です。ここに来ていただく交通費や食事の実費は利用者負担ですが、基本宿泊料や水光熱費は無料です。家具、寝具、調理器具、電子レンジや冷蔵庫、生活消耗品などは備えています。支援者も一緒に滞在、宿泊していただけます。



グループホーム外観

#### ～ご利用の流れ～

1. 利用者から施設職員等への相談
2. 対象となる方へ概要説明・意思確認・同意書
3. 事前面談・一人暮らし体験プログラム作成・利用申込
4. 宿泊体験の実施及び体験先への居宅介護等の支援
5. 体験利用中の情報共有
6. 体験後の振り返り

利用できる対象者は、障害のある方のうち

- ・京都市内に在宅されている方や京都市から障害福祉サービス等の支給決定を受けている方
- ・南部圏域にお住まいか、予定をされている方
- ・今は一人暮らしをされていない方
- ・緊急連絡先がある方で、体験利用が可能と判断される方です。



グループホーム内部

コーディネーターは支援チーム（個々の障害児・者に関わる支援者の集まり）と共同し、体験中の具体的なプログラムを策定します。その際、施設職員等の支援チームでは、ご本人やご家族の思い、体験中の過ごし方や目標、必要な支援を考えていただきます。一人あたり年度間30泊が上限です。

相談の件数は少しずつ増えていますが、まだ全部埋まっている状態ではありません。重ねて利用していく中でご本人に少し自信が付き、ここで一晩過ごすことで支援者が夜間支援を組み立てていくことができるかもしれません。最初はそんなことから始めてもらってもいいです。

しかし、この事業の課題として、モデル事業を知らない人が多いこと、参画する事業所にとって手続きに手間がかかること、緊急対応した事業所には報酬が出ますが金額があまり高くないことなどがあります。

利用申込・お問い合わせは

社会福祉法人 世光福祉会 障害児・者相談支援センター「いまじん」

TEL：075-585-3217 9時から18時（土日祝日・年末年始除く）

まで、よろしく申し上げます。

## ◆ アンケートより

中西氏には、事前に参加者から集めた質問にも丁寧に答えていただきました。

終了後のアンケートでは、多くの方から「この学習会に参加してよかった」「参考になった」という感想をいただきました。

「講師の中西氏の語り口がソフトでとても聞きやすかった」

「講師の先生の温かい雰囲気がとても良かった」

とお人柄の良さについての回答もたくさんありました。

ほかに、

「子どもの成長を信じ、その決断を待ちたいと思います」

「親なきあとに本人が幸せに暮らせることが望みでもあるので、今後どのようにしていくかを考えていきたいと思います」

「『抱え込むか手放すかでなくて、家族との程よい距離感をいかに築いていくか』このフレーズにぐっときました」

などの感想をいただきました。

### \*社会福祉法人 世光福祉会 バテスダの家／イマジン

世光福祉会はキリスト教精神の開拓性と自己深化を基盤に、人と人との豊かなつながりのある地域社会の実現を目指しておられ、「バテスダの家」と「イマジン」を拠点に障害のある方の地域での暮らしのサポートをされています。具体的には生活介護、共同生活援助、相談支援、外出支援、居宅介護、短期入所などの事業を行われています。

青年成人部の学習会の一環として施設見学会を行っていますが、11月12日(水)13日(木)の二日間にわたって法人のグループホーム4箇所の見学をさせていただきました。次号(BEAM156号)の活動報告に掲載する予定です。

## チャン・ティ・ヴィエット・ハーさんにお会いしました

2024年9月に東京でベトナム自閉症ネットワーク\*と日本自閉症協会が交流されました。

その時は来日されずベトナムで通訳を担当されていたチャン・ティ・ヴィエット・ハーさんが日本の自閉症についての状況やペアレントトレーニング、地域での自閉症協会の取り組み（親の活動）などのインタビューをしたいということで2025年2月に来日されました。

日本自閉症協会からのご依頼があり、京都大学や国際日本文化研究センター、京都産業大学など京都を訪問される際に京都府自閉症協会でもインタビューをお受けすることになりました。ハーさんは日本語がご堪能ということでしたので、それなら安心と2月16日(日)に京都府自閉症協会の事務所で岡会長と宮内事務局長がお会いしました。

そのようなご縁があり、今回会報 BEAM へのご寄稿をお願いしましたところ、研究発表などでお忙しくされているにもかかわらず快くお引き受けいただきました。



ハーさん（ベトナムにて）

ハーさんの寄稿文は、出典などが記載されていて正確かつ詳しいもので、ハーさんの真摯なお人柄がよく表れています。BEAM では紙面の関係上、編集部で簡略化したものを掲載しますが、当協会のホームページで全文を掲載しています。下記 URL もしくは QR コードからお読みいただけますので、是非ご覧ください。



[https://as-kyoto.com/guest-post/vietnam\\_asd2025/](https://as-kyoto.com/guest-post/vietnam_asd2025/)

- ベトナム・・・人口約1億人。面積約33万平方キロメートル。公用語はベトナム語。19世紀にフランス植民地となるが、1945年に独立。その後南北に分離したが、1976年に統一し、現在ベトナム社会主義共和国。首都はハノイ。近年経済発展が目覚ましく、国際的役割を拡大している。
- \*ベトナム自閉症ネットワーク (Vietnam Autism Network)・・・ベトナムにおける自閉スペクトラム症の人の支援と啓発を目的にした組織。

## ベトナムにおける自閉スペクトラム症（ASD）に対する福祉施策

チャン・ティ・ヴィエット・ハー

チャン・ティ・ヴィエット・ハー (Tran Thi Viet Ha) と申します。ベトナム国家大学・人文社会科学大学（ハノイ校）の博士課程に在学しております。2025年7月から国際交流基金の奨学金をいただいて、鳥取大学・医学部で特別研究学生として井上雅彦先生のご指導を受けております。13歳の自閉スペクトラム症の息子も同行し、現在鳥取県立米子養護学校に通学しています。

ベトナムでは、自閉スペクトラム症（ASD）について、法制度上で明確な定義はまだ示されていません。ASDのある人は「神経・精神障害」に分類される障害者として認められていますが、ASDについての独自の定義や説明は示されておらず「その他の障害」として位置づけられています。

ASDのある子どもの医療サービスに対する国家管理の法的基盤を確立するためには、「ASDのある子ども」のことを法律で明確に規定する必要があります。明確な定義がない限り、ASDのある子どもに対する医療サービスは医療サービス提供者から十分な関心を得られなかつ

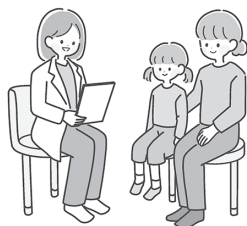
たり、医療サービスとしての本質を欠いた類似のサービスに代替されてしまう可能性があります。また「その他の障害」として ASD を位置づけることは ASD を軽度な障害と見なされてしまう恐れがあり、障害に対する誤った認識を生じさせ、差別偏見などの困難を引き起こす可能性もあります。

ASD のある子どもを持つ親たちのオンライン・フォーラムでは、毎回多くの質問に対して、メンバー個人の視点に基づく回答が行われていますが、正確な情報提供かどうかは疑問があります。相談や基本的な支援を行う公的なシステムはまだ整備されておらず、親たちはインターネット上に氾濫する膨大な情報の中で混乱し、不安を感じているのが現状です。情報へのアクセスや判断は親たち自らの認識に左右されており、誤情報や商業的な宣伝目的の情報が氾濫しているにもかかわらず、これらを統制する仕組みがまだありません。

早期発見および診断のシステムは、ASD に対する早期診断と早期支援において極めて重要ですが『ASD の診断および治療ガイドライン』はあるものの、主に保健省内部での使用にとどまっています。ASD のある子どものことを最初に気づくのは、多くの場合、保護者や幼稚園の教師で、早期発見や診断は主に言語能力や行動に関するいくつかの兆候を手がかりに行われます。そのため、ベトナムでは ASD のある子どもの発見・診断年齢が比較的遅くなります。国家レベルで早期発見・診断システムが整備されれば、早期診断、早期療育につながると考えられます。



現在、ベトナムには ASD のある子どもの数に関する体系的・公式な統計や情報はありません。これまでに行われた研究は小規模・限定的なデータに基づくものが多く、例えば中部のクアン・ガイ省において24~72か月の子ども74,308名を対象に ASD 率を調査した結果、0.38%が ASD と診断されたことが明らかになりました。そのうち、重度が63.57%、軽度または中等度が36.34%、男児の割合は女児の3.1倍です。また、ハノイ、ホア・ビン省、タイ・ビン省という北部3地域において、18~30か月の子どもを対象にした研究の結果は、ASD 率は0.75%です。



ベトナムにおける ASD のある子どもの数は著しく増加しており、大きな社会問題になっています。中央小児病院のリハビリテーション科の統計では、2000年には前年に比べて、受診者数が122%増加し、2007年にはさらに268%にまで達しています。また、南部のホーチミン市においては、小児病院1号で ASD の診察および治療を受けた子どもの数が、2000年には2人でしたが、2008年には324人となり、大幅に増加しています。

特にベトナム社会においては、ASD のある子どもに対する社会的偏見がまだ根強く残っています。ベトナムでは ASD が「病気」あるいは「前世の業によって引き起こされたもの」と見なされる傾向があり、神経発達に関する障害として認識されていません。また、ASD のある子どもの保護者は社会的な関わりの中でスティグマ（偏見・差別）を感じることが多いです。保護者が最も強く感じるスティグマは、「子どもの障害は親のせいだ」という非難を受けることです。このようなスティグマの結果、抑うつ、さらにはメンタルヘルスへの深刻な影響を及ぼしてしまいます。さらに、保護者は多くの困難に直面し、子どものケアのために個人的な生活を軽視せざるを得ず、生活の質の低下、介護負担の増大という悪循環に陥ってしまいます。

現在、ASD のある子どもに対する医療・教育サービスへの需要はますます高まっているにもかかわらず、医療および教育に対する資源は十分ではありません。このような状況において、ASD に関する社会的認識を高めること、そして ASD のある子どもに関する政策が適切に実施されることは、家族および本人にとって極めて重要なことです。

また、毎年一定数の ASD のある子どもが成人期に入り、その多くは、親の老齢化に伴い増大するケア費用の中で、自立生活をするのが難しく、将来への不安に直面しています。両親がいなくなった後の生活保障も深刻な社会福祉上の課題です。ASD のある子どもが社会に適応し、可能な限り自立し、明るい未来を築くためには、保護者や地域社会の協力が不可欠であり、特に国家による制度的・政策的な支援と迅速かつ効果的な施策が求められています。

私自身、重度の ASD のある子どもを育てる親として、わが子が公立のインクルーシブ教育を実施する学校に通うことができない現状の中で、質の高い支援を提供する民間施設を探し出すことに大きな困難を感じてきました。家族、友人、地域の人々の協力がなければ、仕事をしながら子どもの支援計画を立て、それを実践していくことは、極めて困難です。現在、ASD のある子どもを育てる親への支援に関する理解を深めることを目的として、日本に留学しています。ペアレント・トレーニング、特別支援学校の制度、発達支援に関わる多様な仕組みについて学んでいます。また、ベトナム自閉症ネットワーク (Vietnam Autism Network) を通じて、限られた資源の中でどのようにベトナムの親支援を充実させることができるかについて、より深く考察するようになりました。今後は、日本の親たちとの交流を通じて学びをさらに深めることで、ベトナムの親たちがより自信をもって歩むことができる明確な実践的支援モデルの構築につながる知見を得たいと考えています。



自閉症認知向上のためのスポーツ大会  
(出典：Dai Bieu Nhan Dan 紙)



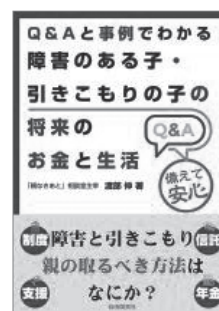
## 📖 おすすめの 1 冊 📖

Q & A と事例でわかる

障害のある子・引きこもりの子の将来のお金と生活

「親なきあと」相談室主宰 渡部 伸 著 発行：自由国民社

定価：本体1,700円+税



障害のある子や引きこもりの子を持つ家族にとって「親なきあと」は共通かつ永遠の課題です。「親なきあと」の対策は「親あるあいだ」に準備しなければなりません。本書では第1章で暮らしを支える制度や仕組みをQ & A形式で解説、第2章でライフステージ別対策、第3章では具体的な相談事例とアドバイスが書かれています。知りたいポイントが押さえられ、容易に読み進められます。「福祉型信託」「チーム支援」「一人暮らしの支援」など新しい動きも紹介されています。親なきあとの不安を軽減するための準備の一步を踏み出すため、ぜひご一読ください。



## ◎各部だより

青

年

成

人

部

### 彦根城日帰りバスツアー

10月9日(木)、爽やかな秋晴れの下、「彦根城日帰りバスツアー」を行いました。参加者は22人でした。

私たちを乗せた貸し切り観光バスは集合場所の四条鳥丸の「COCON 鳥丸」前を定刻に出発しました。

バスの中では自己紹介の後、下見された運営委員さんから5通りのお勧め観光コースの案内がありました。彦根藩主の井伊氏が18年をかけて築城した彦根城は、約15万坪の広い敷地に天守、お堀、博物館、庭園、馬屋などたくさんのお見どころがあるので、観光コースの例はとても役立ちました。

彦根城が望める昼食場所の「近江ダイニング橘菖」では、近江牛ステーキ重 [おばんざいビュッフェ] をいただき、お喋りしながら自由時間のプランを練りました。

食後の自由時間は、自身の体力や脚力に応じた思い思いの場所へ向かわれました。すれ違ったときに、「どこに行った」「何をみた」など情報交換もしました。国宝の天守への上り道は急勾配の坂や階段になっていて、日頃運動不足の者には息が切れるほどでしたが、敵から身を守るためにこんな険しい場所に天守を作ったのだと、改めて昔の人の深い知恵に思いを巡らせました。また、博物館に収蔵・展示された井伊家に伝わる美術工芸品や古文書、能舞台や御殿といった建造物、庭園などにも江戸時代の大名文化のすばらしさを実感しました。

天守に上り眺望を楽しんだ人、運良くひこにゃんに出会えた人、カフェでの時間を満喫した人などそれぞれでしたが、おいしいランチを堪能し、日頃の忙しさから逃れてゆっくりし



国宝！彦根城天守



おいしいランチをいただきながら



快晴の下、記念撮影

ながら、参加者同士の交流も深まり、楽しい1日を過ごされたことと思います。

帰路も順調で、定刻より少し早めに解散場所に戻ってきました。皆様のご協力のおかげで、滞りなく無事にレクリエーションを終えることができました。ご参加くださった皆さま、ありがとうございました。

## 学習会『成年後見制度』を利用して



北村光代氏

9月18日(木)、京都社会福祉会館において、青年成人部シニアGときょうだい部合同の正会員を対象にした学習会を行いました。障害のある妹さんがおられる北村光代氏を講師にお迎えして成年後見制度を利用されての経験談をお聞きしました。参加者は34人でした。

成年後見制度を利用せざるを得なくなったからのお話は、私たちが利用するにあたってとても役立つものでした。失敗談や親族後見人と専門職後見人のメリット・デメリット、相続のことや親

なきあとのきょうだいとしての関わり、妹さんが66歳ということもあり、介護保険との関係についてなど、詳細かつ広範囲な部分までお話いただき、事前の質問だけでなく当日の参加者からの質問にも「何でも答えますよ」とざっくばらんに対応してくださいました。

成年後見制度は家庭状況により必ずしも利用する必要はないのかもしれませんが、利用を検討する際は、後見制度について知識を得ておくことや事前に相談しておくことを強調されました。また、親身になって相談できる専門家とつながっておくと良いという助言もいただきました。現在は財産管理を弁護士が、身上保護を北村氏がされており、グループホームで生活されている妹さんとの外食や旅行を楽しんでおられる今は、成年後見制度を利用してよかったと仰いました。「親御さんをお願いしたいのは、支援する立場になるきょうだいが補填しなくてもよいように、ご本人に(一時金ではなく、できれば継続して)お金が入るようにしておいてあげてください。私の場合は、そのおかげで安心して支援できるので、親に感謝しています」と付け加えられました。

京都市の総合支援学校の校長先生をされていた北村氏のお話は、「聞き取りやすく具体的なお話で分かりやすかった」

「失敗談がとても参考になった」

「イメージが持てて自分ごとに置き換えて聞くことができた」などの感想をいただきました。

個人的なことをありのままにお話してくださいました北村光代氏に感謝申し上げます。またご参加くださいました皆さま、ありがとうございました。



アットホームな雰囲気での学習会

## みんなでほっこりタイム特別版

9月6日(土)、京都社会福祉会館会議室にて保護者交流会を行いました。今回は専門部の岩井栄一郎氏(立命館大学・学生支援コーディネーター)をお招きしての「特別版ほっこりタイム」でした。正会員限定の申込制で参加者は18家族21人、お子さんの年齢は4歳から60歳と幅広い年代の方が来てくださいました。中でも、岩井氏が現職の学生支援の専門家であることから、大学生のお子さんの保護者が多かったと思います。



岩井栄一郎氏

高機能・アスペルガー部

冒頭30分は岩井氏のプロジェクターを使った『青年・成人期支援の現場から考えること』というタイトルのお話で、親しみやすく、かつ示唆に富んだ内容でした。一番大切なのは、子どもたち本人の好きなこと・価値観をまるごと認めること、その土台の上にさまざまな要素、社会性や自己肯定感を積み上げて、社会参加につなげてほしいというお話は深く心に響きました。その過程で本人が陥りがちな不調、親がやらかしがちな誘導、気をつけたポイントなど具体的な事例も混ぜ、事前に寄せられた質問への回答もはさみながら、分かりやすい説明をしてくださいました。また年々充実してきている今の大学の発達障害者支援制度についても詳細に解説してくださり、どこに相談すればいいか迷っていたご家庭には大変参考になったことと思います。

後半はいつもの通りの交流会で、参加者が順にそれぞれ自己紹介、近況報告など、言いたいこと、聞きたいことを自由に発言されました。多くの方が前半の岩井氏のお話の中で特に自分に響いた箇所をあげ、感想を率直に述べられ、それに対してまた岩井氏が言葉を返してくださるといいうやりとりが続きました。また大学生のお子さんをお持ちの方は今まさに直面している大学や就活での困りごとを打ち明けられ、それにも岩井氏が一緒に課題解決の糸口を探ってください、充実した話し合いの時間になりました。そのためかあっという間に予定時間を一時間もオーバーし、話し足りない余韻を残しつつの閉会となりました。

長時間、私たちの交流会に親身に寄り添ってくださった岩井栄一郎氏に改めてお礼申し上げます。そして残暑厳しい中、参加してくださった皆さま、ありがとうございました。

サマー・コンサート2025

7月13日(日)、京都市西文化会館ウエスティ1階創造活動室におきまして、NEO吹奏楽団による「サマー・コンサート2025」を開催しました。

このコンサートは、音楽が好きなので子どもと一緒にいきたいけれどもじっと座っていることが難しい、大声を出してしまう、周りの迷惑になりそうなのでコンサートに行ったことがないというような方にもお子さんと一緒に気兼ねなく楽しんでいただくために毎年企画しています。



曲の中で楽器紹介フムフム

NEO吹奏楽団は、“すべての人に音楽を～音楽も遊びもとことん楽しく～”をモットーに活動されていて、毎回誰もが楽しめるようなプログラムを考えてくださっています。

今回の参加者は36人で、ご本人は8歳から41歳、4歳のごきょうだいから70代の親御さんまでと年代の幅は広がったのですが、どの年代でも楽しめる選曲と45人の楽団員さんの迫力ある演奏で、あっという間に時間が過ぎました。



演奏に聞き入る参加者

曲の中で楽器紹介があったり、懐かしい曲や知っている曲も多く、口ずさんだりしながら聴いておられる方や、曲に合わせて体を揺らしたり、時々ジャンプしたり、手拍子したり、それぞれにすごく楽しんでおられることが伝わってきました。

父親ネットワーク

父  
親  
ネ  
ツ  
ト  
ワ  
ー  
ク

アンケートでは、皆さんがとても楽しかったと答えておられます。  
 「素敵な曲を近くで聴かせてもらえて、親子共に楽しい時間になりました」  
 「音楽に乗って声を出したり、跳び上がっても、気兼ねなく参加させていただけるのが何よりありがたいです」  
 「アットホームな雰囲気で、毎年楽しみにしています」  
 などの感想をいただきました。

毎回素敵な演奏をしてくださる NEO 吹奏楽団の皆さま、ご参加いただきました皆さま、ありがとうございました。来年に向けてのリクエスト曲もたくさんいただいていますので、開催の方向で考えていきたいと思えます。是非ご参加ください！



感謝の気持ちを込めて花束贈呈

NEO 吹奏楽団のホームページ <https://www.neobrass.com/>

**当日の  
プログラム**

**サマー・コンサート**  
一般社団法人京都府自閉症協会父親ネットワーク  
 2025年7月13日

**プログラム**

- 1. トイズ・パレード
- 2. キラキラ星変奏曲
- 3. アンパンマンのマーチ
- 4. ディスコ・パーティー

**休憩 (15分)**

- 5. 楽器紹介のための  
ファンタジーメドレー
- 6. 鳥山明作品メドレー
- 7. ジャパニーズ・グラフィティⅦ  
～ウルトラ大行進！～

**こんにちは！**  
ね お すいそうがくだん  
**NEO吹奏楽団です！**

私たち NEO 吹奏楽団は、1987年に京都市右京区の嵯峨野高校と北嵯峨高校の卒業生を中心に活動をはじめました。

**「すべての人に音楽を～音楽も遊びもことん楽しく～」**


をモットーに、右京区を中心に活動を続けています。

今年も演奏会「MusicMarket2025」を西文化会館ウエスティにて開催し、多くのお客さんに楽しんで頂きました。

数多くの楽器を間近で楽しんで頂ければ幸いです。

演奏会や演奏活動など、NEO 吹奏楽団のホームページにて詳しく公開しています！一度のぞいてみてくださいね♪

<https://www.neobrass.com/>



## ●運営委員会の活動報告

2025年

- 8月3日(日) 青年成人部レクリエーション「Kirala」  
〈京都市南青少年活動センター〉
- 4日(月) 京親協はたちを祝うつどい実行委員会  
〈北山ふれあいセンター〉
- 7日(木) 京都府発達障害関係団体連絡会  
〈京都府庁〉
- 15日(金) アンサンブル・ハーティブリッジ  
 夏休みコンサート  
〈長岡京中央生涯学習センター〉
- 19日(火) ほほえみ広場合同企画委員会  
〈京都市みぶ身体障害者福祉会館〉

- 20日(水) 京都府発達障害関係団体連絡会  
〈京都ジョブパーク〉
- 21日(木) 青年成人部「シニアG」学習会  
〈京都社会福祉会館〉  
 京都府発達障害関係団体連絡会  
〈京都府庁〉  
 京都市障害者施策推進審議会  
〈キャンパスプラザ京都〉
- 24日(日) 京都市障害者相談員研修  
〈京都テルサ〉
- 9月1日(月) 9月運営委員会・理事会・三役会  
《Zoomでのオンライン会議》

- 4日(木) 子育てほっとタイム  
〈京都社会福祉会館〉
- 5日(金) 京都障害児者親の会協議会第1回役員会  
〈北山ふれあいセンター〉
- 6日(土) 高機能・アスペルガー部「みんなでほっこりタイム特別版」・部会  
〈京都社会福祉会館〉
- 第17回全国精神保健福祉家族大会 in 京都 みんなねっと京都大会  
〈京都テルサ〉
- 7日(日) 青年成人部レクリエーション「Kiralala」  
〈京都市南青少年活動センター〉  
音楽活動「The BEAT」  
〈東山青少年活動センター〉
- 8日(月) 運営委員・部員懇親会  
〈ビストロ アトウー〉
- 9日(火) 当事者学習会 〈京都社会福祉会館〉  
京親協研修・交流会 第2回  
〈宮津中央公民館〉
- 11日(木) 合同学習会 〈京都社会福祉会館〉  
青年成人部施設見学会打ち合わせ  
〈京都社会福祉会館〉
- 12日(金) 京都中小企業家同友会事務局との会合(京都府発達障害関係団体連絡会)  
〈経済センター〉
- 17日(水) NPO 法人あすく 理事会  
〈工房あすく・Zoom でのオンライン会議〉  
ケアラー支援の推進に向けた意見交換会 〈バザールカフェ〉  
発送作業
- 18日(木) 合同学習会 (シニアG・きょうだい部) 〈京都社会福祉会館〉  
編集部会議 〈京都社会福祉会館〉  
京都市ほほえみ交流活動事業 出前講演会 〈京都市立乾隆小学校〉
- 19日(金) 発送作業
- 20日(土) 日本自閉症協会令和7年度第1回代表者サミット  
《Zoom でのオンライン会議》  
公明党 2026年度予算・税制要望並びに政策懇談会 〈京都東急ホテル〉  
ほほえみ広場プレ企画  
〈ゼスト御池〉
- 22日(月) 発送作業
- 24日(水) 発送作業
- 25日(木) 京都市域版自閉症支援者養成課程検討会  
〈京都市みぶ身体障害者福祉会館〉
- 26日(金) 発送作業  
幼児学齢部学習会「支援グッズを作ろう」2回目 〈京都社会福祉会館〉
- 27日(土) 超入門自閉症支援講座 第3回  
〈京都社会福祉会館〉  
発送作業
- 29日(月) 京都社会福祉会館テナント消防訓練
- 10月5日(日) 青年成人部レクリエーション「Kiralala」  
〈京都市南青少年活動センター〉  
日本自閉症協会近畿ブロック会議  
〈小田南生涯学習プラザ〉
- 6日(月) 子育てほっとタイム  
〈京都社会福祉会館〉
- 7日(火) 京都市ほほえみ交流活動事業 出前講演会事前打ち合わせ  
〈山ノ内児童館〉
- 9日(木) 青年成人部バスレクリエーション「彦根城」
- 15日(水) 高機能・アスペルガー部「みんなでほっこりタイム」・部会  
〈京都社会福祉会館〉
- 18日(土) 音楽活動「The BEAT」  
〈東山青少年活動センター〉  
ほほえみ広場 〈KBS ホール〉
- 19日(日) 幼児学齢部レクリエーション 鴨川沿いハイキング ⇒中止
- 20日(月) 京都市社会福祉協議会障害福祉委員会 〈ひと・まち交流館 京都〉
- 23日(木) 京都市障害者相談員連絡会  
〈京都社会福祉会館〉  
京都府発達障害関係団体連絡会  
〈京都府庁〉
- 25日(土) 超入門自閉症支援講座 第4回  
〈京都社会福祉会館〉
- 26日(日) 父親ネットワーク 親子お楽しみバーベキュー 〈アクトパル宇治〉
- 28日(火) 日本自閉症協会令和7年度第1回事務局サミット  
《Zoom でのオンライン会議》
- 29日(水) 京都・障害者の暮らしの場を考える会第2回学習会  
〈京都市障害者スポーツセンター〉
- 31日(金) 10月運営委員会・理事会・三役会  
《Zoom でのオンライン会議》  
NPO 法人あすく理事・職員懇親会  
〈湊一や〉
- 11月4日(火) 京親協研修・交流会 第3回  
〈京都社会福祉会館〉
- 5日(水) 三役会

- 《Zoom でのオンライン会議》
- 7日(金) 育成会福祉大会〈ハートピア京都〉
- 9日(日) 音楽活動「The BEAT」  
〈東山青少年活動センター〉
- 10日(月) 子育てはっとタイム  
〈京都社会福祉会館〉
- 12日(水) 青年成人部施設見学「社会福祉法人  
世光福祉会 ベテスダの家」①  
京都市教育委員会と親の会との懇談  
会 〈京都市総合教育センター〉
- 13日(木) 青年成人部施設見学「社会福祉法人  
世光福祉会 ベテスダの家」②
- 14日(金) 11月運営委員会  
《Zoom でのオンライン会議》
- 17日(月) 高機能・アスペルガー部「ランチ交  
流会」・部会  
〈京モダンダイニング Luxe・  
京都社会福祉会館〉
- 19日(水) 京都府施策推進協議会  
〈京都府公館〉
- 20日(木) 青年成人部「シニアG」学習会  
〈京都社会福祉会館〉
- 21日(金) 京都府ペアレントメンター ひとい  
きタイム 〈あん'ず三山木〉
- 22日(土) 日本自閉症協会加盟団体役員連絡会  
1日目 〈エッサム神田〉
- 23日(日) 日本自閉症協会加盟団体役員連絡会  
2日目 〈エッサム神田〉
- 25日(火) 京都障害児者親の会協議会 京都府  
への要望活動 〈京都府庁〉  
京都市障害者自立支援協議会 権利  
擁護部会 〈京都市役所〉
- 27日(木) 京都市域版自閉症支援者養成課程検  
討会  
〈京都市みぶ身体障害者福祉会館〉
- 28日(金) 幼児学齢部学習会「支援グッズを  
ろう」3回目〈京都社会福祉会館〉
- 29日(土) 超入門自閉症支援講座 第5回・な  
んでもトーク〈京都社会福祉会館〉
- 30日(日) NHK ハートフォーラム in 奈良  
〈なら100年会館〉

### 「ASD な日々」連載休止のお知らせ

2015年の124号より10年間掲載しておりました漫画「ASD な日々」ですが、作者の体調不良により、連載休止とさせていただきます。

作者の日下部ななえさんからは、これまでの掲載のお礼と読者の皆様への感謝の言葉をいただいております。

A太の成長と個性的な家族、ASD あるあるなエピソードを読者の一人として毎回楽しみにしていましたので大変残念ですが、日下部さんには感謝しかありません。

編集部一同、いつでも戻ってきてくださるのを楽しみにしています。



### 読者アンケートのお願い

「BEAM」に関するご意見・ご感想をお聞かせください。いただいたご意見は、今後の紙面作成に活用させていただきます。アンケートは下記の URL または QR コードよりご回答ください。

<https://forms.gle/fXRvF7EQK8SS2Nwr6>



### 編集後記

ベトナムのハーさんのお話は心に残るものでした。我が国でも少しだけ進んだ現状にあるものの、自閉スペクトラム症への不確かな情報が無くならず、障害への社会的偏見があることに変わりありません。中でも、子どもの「将来への不安」は親として全く同じ思いなのだと感じました。本人に寄り添ってくださる支援者に出会うことができ、本人が「自分に合った暮らし」を選び取ることが可能な状況になってほしいと心より願います。

# お知らせ

## 世界自閉症啓発デー in 京都 2026

ニデック京都タワーライトアップイベント

- ▶日時 2026年4月2日(木) 18:00~19:30
- ▶場所 京都駅ビル駅前広場 (ホテルグランヴィア京都前)

詳細はチラシ・ホームページをご覧ください

## 一般社団法人京都府自閉症協会 第57回定時総会

- ▶日時 2026年6月20日(土) 午後
- ▶場所 京都社会福祉会館 会議室1~3

### ■ 会費の納入について

#### ■ 正会員

年額 12,000円 (月額1,000円)  
 (日本自閉症協会年会費2,200円および広報誌購読料を含む)  
 年度途中でご入会の場合は、入会月から翌3月までの会費を納入してください。  
 振込先: 01000-6-40300  
 日本自閉症協会 京都府支部

#### ■ 賛助会員

個人年会費 (4月~翌3月) 3,000円  
 (日本自閉症協会年会費1,500円および広報誌購読料を含む)  
 団体年会費 (4月~翌3月) 10,000円  
 (日本自閉症協会年会費5,000円および広報誌購読料を含む)

※郵便振替払込請求書兼受領証をもって領収証にかえさせていただきます。  
 ※京都府自閉症協会は、入会金はいただいておりません。

(一社) 日本自閉症協会の広報誌『いとしご』(年3回発行予定)、  
 『いとしご・かがやき合冊号』(年1回発行)などは、  
 (一社) 京都府自閉症協会から会員の皆さまへお送りいたします。

### 編集部から

会員以外で『BEAM』の定期購読を希望される方は、事務局までお申し込みください。  
 年間購読料(年3回発行)は600円(郵送料含む)です。発送の際に、振込用紙を同封します。バックナンバーもありますので、事務局にお問い合わせください。  
 会員はホームページからも閲覧できます。

ホームページURL  
<https://as-kyoto.com/>



X(旧Twitter)アカウント  
 @as\_kyoto



Facebookページ  
<https://www.facebook.com/asd.kyoto>



★入会、住所変更、表紙の作品の応募、医療用絵カードやDVD「学校検診で出来る工夫」などの購入、各種お問い合わせは、事務局の宮内までご連絡ください。

事務局 TEL 075-813-5156 FAX 075-813-5157 E-mail: askyoto@shirt.ocn.ne.jp  
 ※正会員のメーリングリストの新規登録・変更はE-mail でお願ひします。

表紙の作品は、佐野彰洋(さの あきひろ)さんの作品です。