

ゆうきっこクラブ

障害のある子どもをもつ親の会



“勇気”をだして

出かけた・・・

初めての課外活動

平成29年9月27日(水)

ゆうきっこクラブ 代表 野草 美千代

自己紹介～わが子『真菜』と出逢い、そして気付いたこと。～

- 待望2人目の出産・・・退職し、ゆったりと子育てをしようと思っていた。大きな間違いでした。
- ミルクを飲むのがへたくそで、風邪をひいたらなかなか治らず、三日に1度の病院通い。
- 痰がなかなか切れず、窒息寸前でひやひやしたことがありました。
- 9か月で発達の遅れを指摘され、ここからが本当の闘いでした。

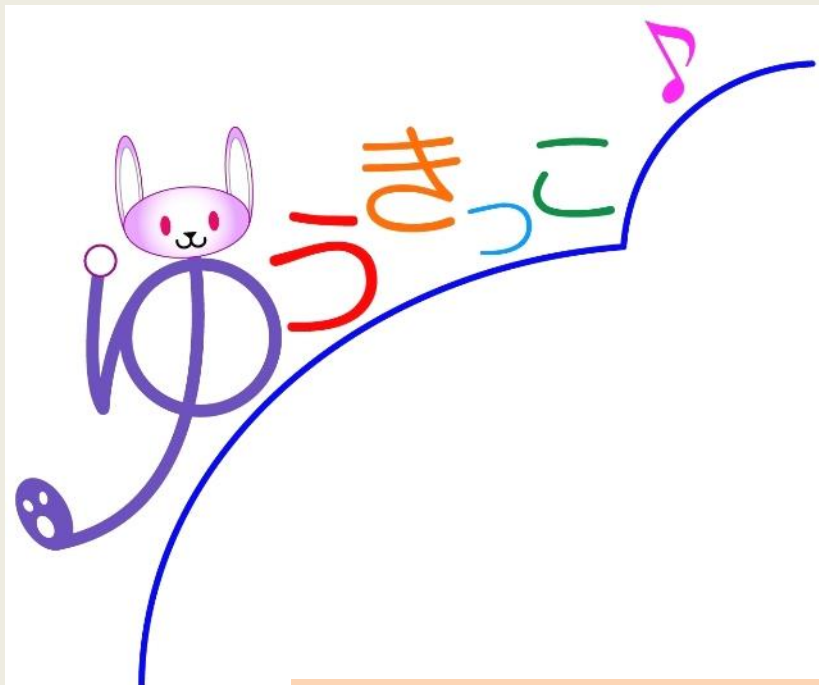
まさか自分の子が、障がい？？？

『母親として、ちゃんと産んであげられなかった・・・』という罪悪感を持った。

- * 真菜を“普通”にさせようと、毎日必死で療育に通った。
- * 小児科看護師として働き、「障がいをもつ子はとっても素直でかわいい。」と思っていた。
- * そんな私でも、いざ我が子となると『“普通”になってほしい。』と思う自分がいた。

今、振り返ると、“普通”とは、なんだっただろう・・・

自分の中での **障害蔑視** に気付きました。



ハンディのある子をもつ親 の手作りサークル 立上げ 平成15年度～

親の思いを形に
してきました。

- ゆうきっこクラブは、子どもたちが生き生きと楽しい時間を過ごしながら意欲や自立心を養い社会性を身につけること、また、親子で一緒に遊ぶことで、親同士の輪をひろげ、障害のある子もない子も共にふれあって交流できる楽しい遊び場を提供し続けていくことを、目標に活動しています。

ゆうきっこクラブの成り立ち

- 15年 2組の親子からグループ仲間集め
幼稚園 入園 へ向けてサークル活動
- 16年 さまざまな企画サークル活動開始
親の会【の開催
ゆうきっこだより】開始
おもちゃライブラリー参加
- 17年 『TRYアングル』との出会い
- 18年 発達障害者支援センター「クローバー」と連携
関西学院大学ボランティアサークルと連携
阪神南地域づくり活動事業
西宮こども家庭センターの派遣相談会開始
- 19年 **小学校 入学**
- 21年 **ゆうきっこピア**
地域の居場所づくりを開始
- 23年 **中学校 入学**
- 28年 **高等専修学校 入学**
3月 一般社団法人ゆうきっこ設立
6月 児童デイサービスまなぐみ開設
- 29年 8月 もえりのハウス 開設
現在に至る

初めの頃...



のんびり
お茶しながら



近頃は...



代表も、のんびり
座ってお茶...という
わけには、いかなく
なりました...

平成23年度
登録会員数は..

約120人

- 1年更新の会費制(年会費 1000円)
- サークルは参加者で月謝制
- ピア(居場所)は、月500円または1回200円



現在の活動

親の会

西宮市総合福祉センターを拠点に活動

- * 入会希望者へのクラブ紹介とこどもの現状の伺い(相談)
- * 会員の子供の幼稚園、小学校での支援の現状についての情報交換
- * 就学、就園前の座談会、相談
- * 電子図書デイジーの利用説明会(兵庫県LD親の会『たつの子』との連携)
- * 発達障害の学習講座および理解を求める啓発活動への参加案内

運営会

- * 月活動の運営会議
- * 親の会の反省会(参加した親子の様子)
- * 委員の近況報告(各自のPTA活動、地域や支援団体の障害理解への現状)



新聞に掲載された写真

「障害のある子を抱える親にとって、悩みを打ち明け合い、情報交換する仲間の存在はとても大切なんです」

「あの子にはあの子のペースがあるのに。『お母さんしんどいよ』という声を聞いていなかった」

「お母さんはみんな素人。子どもを理解するには母親も勉強しないと」。

「自ら痛感したことを共有したい。」

「わかってもらえることが癒やしになる。頑張っているほかのお母さんと触れあって勇気ももらえた」。

イベントや書籍の情報交換、悩み相談、発達障害者支援センターの相談支援員を招いた勉強会や、市民講座も開いています。

生きるために 生まれてきた

* 子育ては障がいのある子もない子も、基本は同じ。

でも、正直なところ…

障がい児の子育ては、本当に『忍耐力』と『待つ』ことが必須！

その子の“心”に届く ほめ方・叱り方を根気強く続けていくことが大切。

そして、成長がみられたときは、何にも代えがたい喜びでいっぱいになる。

親も子も大切にしながら、子どもは『その子らしく』楽しく幸せに過ごしてほしい。
当たり前ですが、『幸せ』を決めるのは“子ども本人”。

* 幸せに過ごすために、親としてできること…

まさに、『たくさんの支援者と手をつなぎ、環境を整える』こと。

そして、子どもから多くの笑顔をもらうことが、親としての『幸せ』である。

“子どもの笑顔＝幸せ”

ペアレント・トレーニングで たくさんのお話を学びました。

* 問題行動には、必ず **“理由”** がある。

* 困った子…ではなく、

“困っている子” という目線で 寄り添うことができるように。

- ★ スモールステップ の支援
- ★ 適切な ほめ方 ・ 叱り方
- ★ 肯定的な 声かけ
- ★ 具体的な 指示
- ★ 視覚的な 支援

現在、真菜は高校3年生

小学校へ就学後、子どもを取り巻く環境の変化で起こる様々な出来事から真菜や私たち家族は、いろいろな葛藤があった。

↓↓

しかし、ペアレント・トレーニングをはじめ、グループでの学習の機会を持ち、

↓↓

子どもに合った、ほめ方・叱り方を学ぶことができた。

そして現在、真菜は電車に乗って、東朋高等専修学校に在学中。

「学校を休みたくない！！」というくらい、学校が大好き！！

先生方や支援者の皆さんには、心から感謝しています。

今、親が求めているもの・・・

安心して相談できる 人 ・ 場所

“どんな人・場所”のことか・・・

私は、たくさんの人に支えてもらい、変わることができた。

★まずは話を全て聞いて、受け入れてもらえた。

→親の気持ちに寄り添い、理解してもらえる。

★『できません。』『無理です。』とは言われなかった。

→時間をかけて悩みを整理して、わが子にとって、

「今必要なこと」「できること」を一緒に考えてもらえる。

《 ICF(国際生活機能分類)について 》

WHO(世界保健機構)で制定された「〇〇があれば、△△できる」というようないろいろな角度から取り入れた考え方。

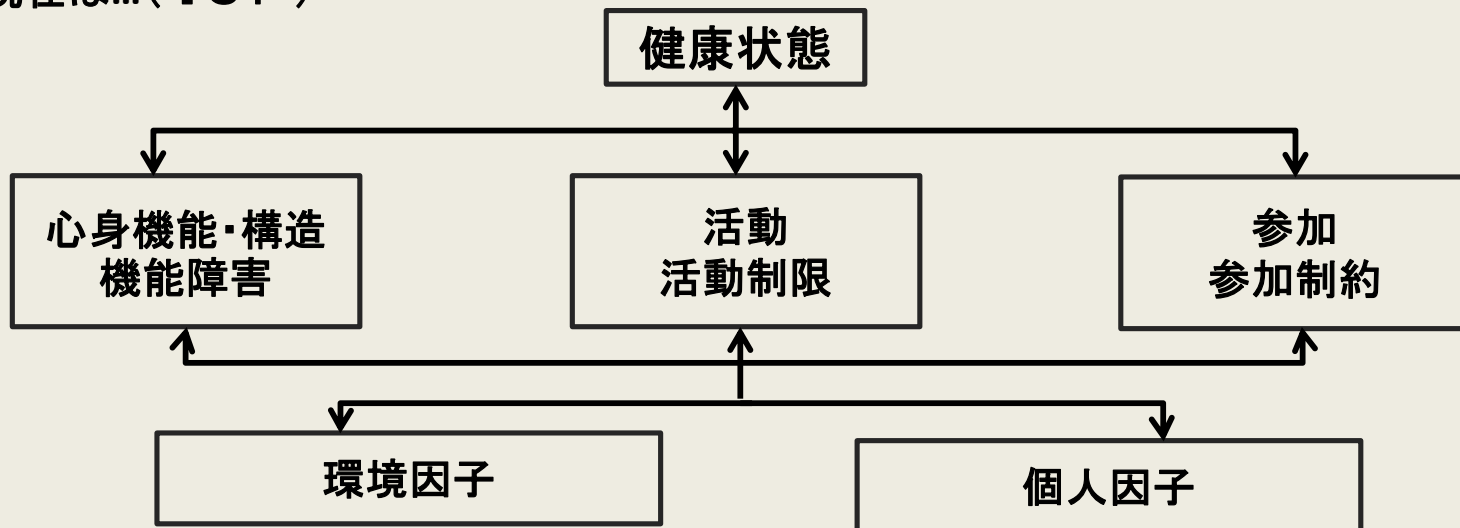
今までの考え方は...(ICIDH)



社会的不利(生活のしにくさなど)は、本人に疾病(障害など)があることが原因で発生するという一方向のものだった。

2001年に制定
(2006年に子ども向け
ICFが承認)

現在は...(ICF)




そして・
これからの
ゆうきっこ
クラブは


子どもの発達に悩む
お母さんたちが
先輩ママとして
気軽に相談できる
相談窓口

学校・保護者・
ボランティアが一体になる
サポート体制づくり
のための
教育・福祉・地域への
働きかけ

共に地域でふれあって
交流できる楽しい
遊び場づくり
(地域の居場所づくり)



たくさんの方々と出会い、支えてもらって、
今日の活動は成り立っています。



障害を持つ子どもを子育てしながら、グループ活動をするのはとても大変なことです。
だからこそ、**いろいろな方々に協力をさせていただきたい思いがあります。**

そして、やはり 仲間 も大切です。

発達障害をもつ親と子の心の共有と、地域への理解と協力への働きかけは、
グループで一番大切な活動です。

これからも、

**社会に発達障害やハンディのある子どもたちについて理解してもらい
お互いのつながりを深めたい！！！！**

(福祉、教育、地域の連携を夢みて！)

その為に…

**私たちはこれからも、発達障害をもつ子の親として、これからも
思いを発信する活動をつづけていきます。**

ご清聴ありがとうございました。