

## 地域の皆様へ

「ぶーけ」は、障がい児・者やその家族が困っている現状を少しずつでも改善していけるように、そして、最後には「親なき後」の安心につながっていくようにと願い、自分では困っていることを訴えるすべのない子どもたちの声を、社会に届けていくことができたらと思っています。

私たちの活動を理解し、温かく見守ってくださる方々を増やしていけたら幸いです。  
地域の皆様、どうぞ、ご支援・ご指導をよろしくお願ひします。

## “ぶーけ”メンバーの声

大人になった時の事、親亡き後の事を考えると眠れなくなります…  
(第1回 参加者)

兄弟の将来は…?  
一人っ子の場合は…?  
親離れ・子離れの大切さを改めて感じました！  
(第3回 参加者)

子供の発達段階は様々ですが、情報を共有できることで気づいていなかった可能性を広げていける事もあると思いました。  
(第2回 参加者)

将来の準備を始めるのに、早すぎる事はないと感じました。ぶーけの発足、嬉しいです。  
(第3回 参加者)

一緒に知識を吸収したり、情報を得られる事は、とてもありがたいことだと思いました。心強いです。  
(第6回 参加者)

思春期の大変さを痛感し、心構えをしておかなければいけないと感じました。  
(第4回 参加者)

一人だと絶対にやらない法律の本読みなどもでき、活動内容がはっきりしているところが素晴らしいです。  
(第6回 参加者)

将来安心して暮らしていくように、地域・行政との繋がりが大切だと思いました。  
(第3回 参加者)

自立の難しい子は、周りの方々の支援なしには生きていけない…皆さんに“愛される子に育てる”という言葉が響きました。  
(第4回 参加者)

みんなが、幸せに暮らしますように…  
まず、自分が動かなくては！と思うことができました。  
(第3回 参加者)

何より保護者が健康でいることが…大切…  
ヘルパーさんが、どのような気持ちで利用者と向き合ってくださっているのか知ることができ、とても良かったです。是非、福祉サービスを利用したいと思います。  
(第6回 参加者)

一人ひとりが素敵なお花…みんなで花束になって、もっと素敵に輝きますように…

平成 25 年 10 月発行  
祝！創刊号

西東京市  
障がい児の自立を考える  
保護者の会

## WHAT'S ぶーけ？

今から親としてできることは何だろう？

親も、きょうだいも、本人も、安心して生活していきたい…

### 【趣旨】

1. 西東京市の障がい児（未就学児・小学生・中学生）の保護者の意見集約の場とする
2. 子どもが自立するまでにできる準備を少しづつ進めていく
3. セルフヘルプグループとしての役割

どんな生活をするのが決めるのはまだ先だけどみんなと一緒に楽しく情報収集していこう！

### 【活動内容】

1. 障害者総合支援法について学ぶ（分からないことが分からない状態からの脱却を図る）
2. 先輩保護者のお話をうかがう（今後の生活のモデルとして、心構えやイメージを持つ）
3. 西東京市の福祉サービスについて学ぶ（親も子も他人の力を借りることの訓練が必要）
4. 就労について学ぶ（作業所の見学や職業訓練についてのイメージを持つ）
5. 生活基盤について学ぶ（グループホームや入所施設、居宅介護などの現状を知る）
6. 成年後見人制度について学ぶ（親なき後の財産管理の方法を知る）
7. ピアカウンセリングの担い手となる（当事者どうしの支え合いとして自分の力を活かす）
8. 親睦会などを行い、保護者やきょうだいの孤立を防止する
9. 必要な情報はメンバーによって異なることもあるので、分科会として活動する
10. 年金制度の勉強会など、メンバーの得意分野を生かした学習やイベントを開催する

### 【ご挨拶】

いつの頃からか「子どもたちのために何かしなくては！」と、焦るような気持ちだけがありました。ぶーけが産声を上げ、みんなで手さぐりで歩き始めました。この先、山あり谷ありますが、みんなの力を束ねれば、必ずや乗り越えていける信じています。楽しく、無理なく、かつ真面目にやっていきたいと思っていますので、末永くどうぞよろしくお願いします。

代表 久松 順子



## ぶーけの活動記録～誕生の秘密＆歩み～

平成 24 年 12 月 西東京市障害福祉課主催、綿祐二先生による講演会「将来の生活設計について」を聞き、**衝撃を受けた保護者たち**が、ぶーけ発足に動き出しました。

平成 25 年 3 月 活動場所の確保のため、ルピナスに団体登録しました。団体名称を考案中、いろいろな花言葉を候補にしましたが一つに決められず、全部まとめてしまう = **みんなで力を合わせる**という意味も込めて「ぶーけ」に決定しました。



— 5 月 設立総会 —

4 月 第 1 回「ぶーけの趣旨・活動内容・会費についての説明会」と会員の募集を行いました。緊張のあまり倒れそうな代表に向けられたのは、**参加者の温かい眼差し**でした。



— 6 月 綿先生講演会のふり返り —

6 月 第 3 回「綿先生講演会のふり返り」をしました。ぶーけ発足のきっかけとなった講演会について、メンバー全員で復習し、**親が前もって準備することの大切さ**を確認し合いました。

7 月 第 4 回「先輩保護者のお話を聞く会」18 歳女性自閉症の保護者のお話を聞きました。思春期に向けてのイメージ、心構えを持つことができました。また、**仲間の大切さ**についても教えて頂きました。また、西東京市市民協働推進センター「ゆめこらぼ」に登録申請し、認可されました。



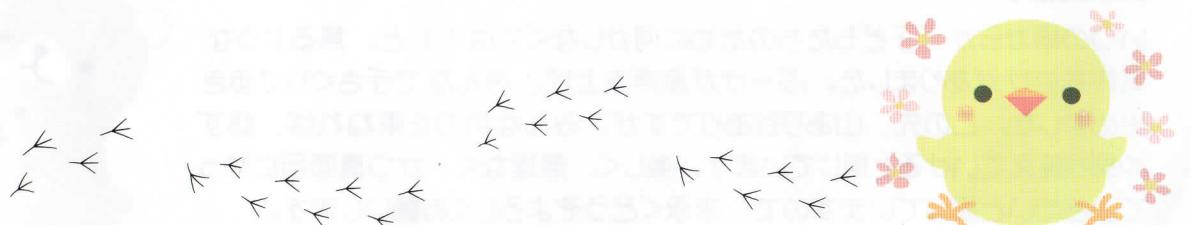
— 8 月 夏休み親子親睦会・折り紙 —

8 月 第 5 回「夏休み親子親睦会」をひばりが丘市民集会所で行いました。紙芝居や風船、折り紙などを楽しみました。**お互いの子さんについても理解する機会**となりました。



— 9 月 勉強会・サービス利用者の話 —

~ Continue ~



## ～“ぶーけ”会報に寄せて～

神谷 未和子

この 3 月にひいらぎを退職して半年余りが過ぎました。毎年卒園式の折には、地域に根ざして、この街でつながって暮らしてほしいというメッセージを嘘（はなむけ）の言葉にさせて頂きましたが、また新たな仲間の輪が生まれたことは、とても嬉しいことです。

ひいらぎの単独療育（くじら）グループや課題学習（まんぼう）グループでは、マジックミラーを通して保護者の方同士がお子さんの様子を参観されながら子育てのことなど語られています。このように、同じような課題や悩みを共有できる人と語る場と時間が用意されていることがピアカウンセリングとなり仲間づくりの土台になっているのだと思います。その時間の濃さが、お子さんが成長されても様々なところでつながり、保護者の方にとってお子さんにとって「ひいらぎが土台なんです」と言って下さることなのだと思います。同じ目的のために仲間を育んでいた先輩たちは、本当に人生が充実して幸せそうです。ぜひ「ぶーけ」に集われた皆さんも、息長く活動され、皆さん同士が集まり語ることが楽しみであり将来に向かっての子育ての力になっていけることを願っています。

平成 25 年 10 月 吉日

※神谷 未和子氏=前・西東京市 こどもの発達センターひいらぎ所長

We are “ぶーけ”

私たちは、市内の全特別支援学級と石神井特別支援学校小学部および、ひいらぎの保護者 32 名（平成 25 年 10 月現在）で構成されています。ミニ保護者連合会としての役割を担うべく、活動していきたいと思います。



※ぶーけの活動は各学校とは関係のない任意団体です

メンバーのうち約 7 割が発達障がい児を持つ保護者ですが、他にダウン症などの障がいを持つお子さんの保護者もいます。「障がいを持っていればみんな重複」（H24 年 12 月、西東京市障害福祉課主催・講演会『将来の生活設計について』より）ととらえ、障がいの種類・程度に関わらず、悩みを共有し、「自分の子だけが幸せになる社会はない」と願っています。