

ピュアコスモ

2016 春号第 25 号

2016 年 4 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。

<http://purecosmo.com/>

「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。

【もくじ】

| | |
|-------------------------------|-------|
| 「 2/21 進級・進学に向けて知っておきたい事 」 | 2 |
| 「 10/4 淡路オレンジとの交流会 」 | 3 |
| 「 12/13 ピュアコスモまつり 」 | 4 |
| 「 11/22 保護者グループ相談会 」 | 5 |
| 「 18 歳以上の子を持つ親のお食事会 」 | 6 |
| 「 各地区交流会 」 | 7 |
| 「 11/8 性のこと、どう伝えよう 」 | 8 |
| 「 奇数月 本人交流会 」 | 9 |
| 「 1/24 親なき後の対策を学びましょう 」 | 10~11 |
| 「 こんな会議に行ってきました 」 「 総会のお知らせ 」 | 12 |

25



H28. 2. 21 「進級・進学に向けて知っておきたい事」

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
参加者 会員 1名 一般 6名 見学1名 スタッフ参加3名
アンケート回収 7名

参加者について...

- 保護者 7名（会員1名・一般6名）支援者および関係者（その他）1名

子どもさんの年齢

3才（1名） 5才（2名） 8才（2名） 6才（1名） 9才（1名） 10才（1名）

- 保護者の方に

* お子様の障害診断名（複数回答可）

知的障害 1名・発達（自閉症スペクトラム 6名・ADHD1名・LD1名・）

* 今回の学習会開催を知ったのは？

・会員向け広報のチラシ 2 ・HP 4 ・口コミ 1

- 今回の学習会の感想

* よかったところ

- ・担任の先生や学校とのかかわり方がとてもよくわかった。
- ・入学前、不安でいっぱいなところ、何をどのようにすればよいのか具体的にわかり、就学に向けて少し不安が軽減しました。親として頑張りたいと思います。
- ・具体的ないろいろなアドバイスをいただけてとてもタイムリーに助かります。
- ・学校生活での必要なことが詳しくうかがえてよかったです。
- ・子どもが今度小学校3年生になります。2年間同じ先生でしたが来年度変ることになっています。どのように対処していくか手がかりとなりました。
- ・学校へのかかわり方、進級するときの引き継ぎ方がわかりました。
- ・保護者の方が実際に困られていることや学校などでの話を聞くことができとても学びになりました。

* もっと知りたいところ

- ・保護者の方々のおもいや希望など
- ・学校でつまずきやすい出来事
- ・つまずいた時の対処法、親としての声のかけ方

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

淡路オレンジとの交流会

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

日時 2015年10月4日(日) 11:00~15:30
場所 昼食 『Time after time』(タイム アフター タイム)
交流会 洲本市総合福祉会館
参加者 ピュアコスモ・オレンジ会員他 約20名

すっかり恒例になりました、オレンジさんとの交流会。今年は、洲本バスセンター近くの洋食屋さんでした。バスセンターに到着すると、今年もオレンジのみなさんがお迎えに来てくださっていました。(毎年ほんとにありがとうございます。) お店までご案内いただき、お食事会は始まりました。今年のピュアコスモメンバーは、役員が4名と、一般会員さんが3名、それから渡辺和美先生の合計8名で参加しました。

昼食を済ませたら、場所を「洲本市総合福祉会館」へと移動し、会議室でお茶とお菓子をいただきながら、交流しました。自己紹介で一回りしたあと、渡辺先生からの提案で、オレンジの会員さんたちと比べて、ピュアコスモ会員のほうが、こどもの年齢が若干上ということで、オレンジさんからピュアコスモへ相談という感じで中学生のお子さんのいるオレンジさんからの相談から話から始まり、ばんばん盛り上がりました。あっという間に帰りのバスの時間。また来年……。

今年初めてご参加くださった、播磨地区 A さんのご感想をご紹介します。

「初めての参加でしたが、淡路島までちょっと遠出できたことで、普段の子育てから解放され、リフレッシュできました。

また、オレンジの会の人とも意見交換できてよかったです。」

A さん、ありがとうございました。

バスの車窓からの景色が……絶景なんです。いいお天気でしたしね。私も毎年、景色を観るのが楽しみで……。(播磨地区 I)



ピュアコスモまつり

とき：2015年12月13日（日）12:00～16:00

場所：神戸市青少年会館 6階 工作室

参加者：20名

内容：体操・保護者交流会・ビンゴゲーム・ポケモンバトル・
手作り品の販売・投稿写真の展示など

◇『開会のことば』は新代表になられた羽賀さんが担当。
(いよっ羽賀さんっ♪)

◇恒例の『椅子に座ってできる簡単体操』部屋の空調が調整できなくてちよっと暑かったところへ、体操を始めてさらに暑くなり・・・みなさん汗だくでしたね。例年では想像できないぐらい、冷たい飲み物が一瞬で売り切れてしまいました。冬はさむくて冷たいものは殆ど売れないので少ししか用意していませんでした。買えなかった会員さん、ごめんなさい。



Sさんの多肉植物

◇会員さん出品のMさんのガーゼマスク、Hさんの和菓子三品、久村さんのクッキー、Sさんの多肉植物♪どれもあつという間になくなりました。

◇私はというと、今年もバリスタマシーンを家からリュックサックに入れて持ってきました。今年、マシンを買い替えたんですよ。みなさん、お気づきでしたか？昨年までは白、今年のは黒でした。今年もたくさんカップチーノ飲んでくださってありがとうございました。それから、ポケモンバトルのほうも、「バトルしようぜ！」と女の子が2人来てくれました。ベテラントレーナーは1勝1敗でした。

◇保護者交流会は、今年もまた盛り上がりましたね。SVの先生方が飛び入り参加してくださり、参加されたみなさんは、先生方のお話も聴けてよかったですよね。たくさん笑いましたね。親も息抜きが必要です。来年も息抜きしに来てくださいね。

(播磨地区 1)

※来年より、「ピュアコスモまつり」は名称を「ピュアコスモ会員お楽しみ交流会」に変更します。



保護者グループ相談会

とき H27年11月22日
場所 神戸市青少年会館
ファシリテーター 田中 究 先生(兵庫県立光風病院)
渡辺 和美先生(メンタルサポート研究会・カウンセラー)
参加者 13名

感想

- ・最初の先生方からのアドバイスと話が一般的なところでしたが、とてもいろいろな示唆が含まれていてとてもよかったです。不安を不安として受け取り、共感していることを相手にわかるように親の努力だと思いました。
- ・娘への対応など言葉がけがとても勉強になりました。
- ・いろいろためになる話、ありがとうございました。また参加します。
- ・20歳超えた当事者が増えて、いろいろ相談しながらやっていきたいと思いました。
- ・幅の広い年齢の方の話が聞いて有意義でした。子どもに対する言い方などとても参考になりました。自分が夢中になれるマイワールドの大切さを改めて認識しました。子どものマイワールドがあるのはわかっていますので尊重してあげたいと思いました。
- ・個別な懇談前に具体的な話が聞いて良かった。マイワールドと仕事のバランスを親も受容しつつ・・・がキーポイントかな・・・と先生のお話から学んで今日はなるほどでした。
- ・いろいろな悩みを持っておられるお母さん方を目の当たりにして自分だけじゃない、と心強く思いました。ありがとうございました。
- ・多様な相談の場所を親として知っておくことが本当に必要であると思いました。
- ・20歳を超えての過ごし方の中で障害年金の事、とても興味深く聞かせていただきました。子どもとの対話もそれは大変やね、それが嫌やねんね、と気にしてたら出られへんよ。気にしていても出かけられるんやん、の違い。同じように思っていました、大きく違うことが分かって良かったです。家でも試してみようと思います。ありがとうございます。

<<各地区交流会>>



✿播磨地区交流会 参加者9名

2月7日(日)13:30~16:00 ぐらい 明石生涯学習センターに
17才から28才までのお子さんたちの近況報告であつという間の時間でした。
進学、就労、年金のことなど、何をきいても先輩方は沢山のアドバイスをくださり、心丈夫です。初めて参加の方もお久しぶりの方も共通の話題で直ぐに盛り上げられる居心地良さは最大の癒しです(^)ありがとうございます。

(播磨地区交流委員H)

✿神戸地区交流会

3月6日(日)13:30~16:00 神戸市青少年会館 サークル室にて
今回の交流会はインフルエンザ流行のせいもあり、参加者は結局6名でした。でもじっくりと個人のお話を聞けて本当にみなさんそれぞれに自分のペースで頑張っておられることがわかり、とても参考になりました。初めての方ともすぐに話し込み、時間も延長してみんないろいろ吐き出すこともでき有意義でした。次の機会を待つ気持ちです。

(地区交流委員N)

✿阪神地区交流会

10月30日(金) 9:30~12:00

尼崎市立小田公民館にて、参加者8名(子ども年齢9才~23才)

簡単な自己紹介の後、「こんなこと聞いてみたい!」ということをし合いました。小学生の方がいらしたので、中学校は公立がいいか、私立がいいか、など、それぞれ持っている情報を交換しました。

人に話したからと言って問題が解決するわけではありませんが、話すことで気がラクになったり、解決のヒントを得ることはあると思います。まだ未経験の方、一度覗いてみてくださいね。

(地区交流委員S)



18歳以上食事会

日時：平成28年 1月11日 11時～15時

場所：交通センタービル 10階 燦

参加者：15名

☆30代半ばの息子の毎日の生活を受け入れられず、また将来の事も不安に感じる私にとって食事会はありがたい息抜きのお店です。

気兼ねなくしゃべれる空間でおいしいと感じるゆとりの中で、地区の違い、年代の幅はありますが、情報の共有をはじめ日常生活や就労などで具体的に困っていることを分かち合うことは我が家だけでなく、みんなそれぞれ頑張っているんだからと、新たなる力をもらいます。次回の再開予定をもらって別れるのも支えになってる気がします。研修などの学びと同様、お世話してくださる方々に感謝です。

(Sさん)

☆新年早々15人の参加があり、冗談を飛ばしながらの大変賑やかな会でした。

ここでしか出来ない話しを存分にすることができ、お互いに共感できるのがこの食事会のいいところです。

学校、就労、障害者年金、福祉サービス、精神科医療、親子関係など、出てくる話題は広く、15人いると4時間が足りないぐらいでした。

たくさんのお話の中で、あせらず子どもが動くのを待つ時間も必要、親の価値観を押し付けない、という先輩方の言葉に、自分の行動を再度見直しました。子どもに過保護になりがちな自分ですが、子どもから少し距離を置いて、自分は自分で行動しようと思います。

いつも皆さんからガッツをいただき、元気にしていただけるので、今後もできるだけ参加させていただきたいと思います。(Kさん)

☆子ども達も18才を過ぎると相談場所が減ってしまうように感じます。

そんな中、こちらは障害年金のことや就労支援、生活支援など、実際に活用されている方の生の体験(成功談・失敗談・行政への憤まん…)や現在の悩みをお互いに雑談をまじえて出し合える場所です。

情報交換や日頃家で溜め込んでしまっている色々なことも、お食事会で楽しくおしゃべりをしながら発散しましょう(笑)。(Mさん)

ピュアコスモ保護者向け講座 性のこと、どう伝えよう

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

日時： 2015年11月8日（日）13：15～ 16：00

場所： 神戸市青少年会館 5階 研修室

参加者： 会員 20名 一般 20名



< 感想から抜粋 >

*保護者より

- 具体的な事例を上げて頂いたのがわかりやすく、その対応も聞いて良かったです。（特に生理やお風呂のマナー、トイレの使い方など）
- 親がいなくなった後、独りで生きていけるように丁寧に教えていかないといけないと思いました。
- 自立したと思っていても 社会に適應できるように上書きしていくことが大事だと分かりました。
- 障がいがあっても、子どもの自立を促すためにマナーをきちんと教えることの大切さを気づかされました。
- 本人が分かっているか、出来ているかを定期的に見ることが大事だ、とのことばが印象に残りました。
- 子どもとの距離をおく、上手な子離れが大事だと再認識しました。
- 異性との距離の取り方を教える方法を再確認しました。
- 年齢に見合った行動を教えないといけないことに気づかされました。
- 本当の性教育とは、お互いの心と体を大切にすることだと教えるのが難しいが、実際に教えられた。体験を聞いて良かった。
- 男の子の「性」は父親が教えるべきだと思った。
- 経験を積むことが大事だとわかりました。
- 常に障がいのある方と接しておられるので一つ深いところまで説明があり分かり易く、納得のいく学習会でした。

< 支援者より >

- エネルギーが豊富な講師の話が聞いて良かったです。出産、家事、育児のことは支援を要することなので、日々頭を悩ませています。当事者から一番聞きにくいことを性教育の中で扱っておられました。要はコミュニケーションの問題だなと実感しました。
- 調査に基づく裏付けと実践の融合した講義内容が良かった。

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、ピュアコスモが活動を始めました。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があれば、何かのきっかけをつかむチャンスにできないだろうか、ボランティアが集まりました。こうしてできたのが当事者交流会です。

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。参加希望者は、事前に運営委員さんに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、



それぞれに今の生活の中で、感じていること・考えていることを話し合ってきました。いろいろな意見があるので、自分の意見と違っていると感じて聞いてみることも、発言するときにはどんな話題で話していたのかを中心に話して、お互いに意見交換ができるように、ボランティアがサポートしています。

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、他の人が話したり書いているのを見聞きすると、『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。

ピュアコスモ保護者向け講座 「親なき後の対策を学びましょう」

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
とき 2016年 1月 24日
参加者 会員 27名(子どもの年齢5才~42才)
一般 9名 アンケート回収 30

*よかったところ

- 不安だけ漠然と抱えていたところに明るく具体的に情報も入れながらお話しして頂き、前向きになれました。
- 親なき後はまだまだだと思っていましたが、今日のお話を聞いて少し焦りました。今からすべきことがたくさん聞けて、とても心に響きました。
- 金銭のことがよく分かりました。
- 不動産(マンション)を購入して家賃がかからないようにしたげようと考えていたが、現金の方が良いと分かった。(やりくりには不安はあるが…)
- 具体的で視覚的な図などの説明があつて、分かりやすかった。
- いろいろな方面で大変参考になりました。普段あまり気にしていないところを改めて準備しないといけないと考えさせられました。
- 様々な経験を現場の体験から話していて真実味がありとても参考になりました。特に生命保険を掛けておくべき、という話には早速実行に移したいと思いました。
- 今はお金の流れが分かっていないので、話を聞いて、親が活着ているうちに経験させるのが大事だと思いました。
- 持ち家やお金だけ残しても実際に使い方や出し方が分からなければ生きていけないと分かり、いろいろと考えていこうと思いました。
- 経験値を上げて、楽しみのある人生を送らせてあげたいと思えるようになりました。
- 不安ばかり感じることなく、今出来ることをやっいていこうと思いました。
- お話を聞くまでは子どもの将来のことが漠然としていて不安ばかりでしたが、いろんな事例のキャッシュフロー表を見て少し安心できました。
- 具体的にお金を残す方法、葬儀費用、手順など知ることが出来、勉強になりました。生命保険の受け取りを子どもにすることが知れて良かったです。

*もっと知りたいところ

・発達障がいの方だけでなく知的障害を持ち、作業所での生活や将来どうされているかの例なども聞いてみたいです。実際の現状、グループホームや一人暮らしなどが知りたいです。

・本人のお金の使い方を詳しく知りたいです。

・保険金(まとまったお金)が入った時に一度に高額の支出をしてし
と心配ですが大丈夫でしょうか？



・施策が変わっていく情報。

・今後、子どもだけになった時に支援をして頂ける、本人が容易に相談できる具体的な機関について。

・親なき後にきょうだい児に動いてもらうための相談、支援等の情報をどのように求めていけば良いか教えて欲しい。

・支援者につながらず一人暮らし中。基礎年金と母親からの援助のみで切り詰めて生活している。個別相談は、どこですれば良いのか。無職でもクレジットカードを作るか。

・障がいの有無に関わらず、子どもの頃からマネーリテラシー教育を行うことの重要性がPTAでも議案に上がっています。スマホのゲーム課金やおこづかいのあげ方等、どう教えれば良いのか。お金の使い方や使う上でありがちな問題点などもっと知りたいです。

・就職活動について。(自分で探すのが難しかったり、長続きしないような状態の時にどのように助け、本人にどのように動くよう伝えれば良いか等)

・障がい年金がもらえるかどうかのボーダーラインの人の実例が知りたい。

・金銭以外のことで子どもだけになった時の生きていく選択肢にどんなのがあるか知りたい。

● 今後 開いてほしい講座や知りたいと思う学習会の内容

・お金の話をもう一度聞きたいです。

・一人暮らしの日常支援(どんなことをしてもらえるのか 例えば病気の時など)

・一般的な一人暮らしをするのにお金以外でに必要なこと。

・当事者に対するお金の使い方の講座。

・子どもの将来的な支援について。(グループホームや施設など)

・生命保険の話し。

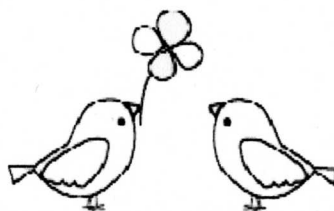
・社会に出てからの人との付き合い方。

・薬について。(服用期間など)

・就職するにあたって親として出来ること。

・障がい基礎年金の申請に関して、ノウハウやコツなどがあれば知りたいです。

- ・成年後見人について。
- ・キャッシュフロー表の作り方講座。
- ・性に関するの講座。



こんな会議に行ってきました

H27. 11/21 神戸市青少年会館「H28 年度会館利用説明会」(羽賀・山下)

H27. 12/24 神戸市役所「平成 27 年度 第 4 回 神戸市障害者施策推進協議会」
(山下)

H28. 1/13 神戸市役所「平成 27 年度 第 5 回 神戸市障害者施策推進協議会」
(羽賀)

H28. 2/29 兵庫県民会館「平成 27 年度 第 2 回 ひょうご発達障害者
支援センター 運営協議会・連絡協議会」(羽賀)

* 平成 28 年度総会のお知らせ *

日時 平成 28 年 5 月 5 日 (木)

13:30~15:30 くらい

総会終了後、保護者交流会か S V の先生方のお話しを
予定しています。

みなさま是非ご参加くださいね!



♪ 運営委員からのお願い ♪

広報誌の編集をしてくださる方を募集しています(^o^)/
原稿の受け取りから作成編集、すべてパソコンでの作業ですので
自宅で出来ます。

どなたかやっただけませんか~~~~