

手をつなぐネットワーク

手をつなぐネットワークは、**ツインマザーズクラブ**の中のサークルです。身体、知的、精神、発達等にハンディを持つ多胎児の親が会員となって、交流&情報交換をしています。また、ツインマザーズクラブ会員で、活動に協力している協力会員もいます。

会報 年3回の独自の会報を発行。「ツインマザーズクラブ」の会報にも「手をつなぐネットワーク」のコーナーを設けています

集会 愛知地区の協力会員の協力により、名古屋で、年に1回、集会を開催しています。専門家を交えての座談会などで、会員同士の交流をはかっています。集会では子ども達はボランティアさんと遊んでいます。

関東や関西では、会員同士でのランチ集会を不定期に開催しています。

BBS インターネット上に会員限定の会議室を設けています。

ツインマザーズクラブの活動

- ★会報を年4回発行しています。
- ★講演会や集会で母親同士の親睦をはかっています。
- ★みつご以上の多胎児の母親のために「スーパーツイン」というグループがあります。
- ★身体、知的、精神、発達等にハンディを持つ多胎児の親のための「手をつなぐネットワーク」というグループがあります。
- ★成人した多胎児の母親同士の親睦会があります。
- ★会独自の研究発表の他、専門家による多胎児の発達などの調査研究に協力しています。
- ★会員有志による「ツインライン」という電話相談があります。
- ★インターネット上で会員同士が交流できる「おしゃべりカフェ」があります。

当会は会員の会費で運営されており、活動は会員のボランティアによって支えられています。

ハンディのある ふたごの育児

病気や障がいがあった時



ツインマザーズクラブ

事務局

〒169-0075

東京都新宿区高田馬場 3-1-5

サンパティオ高田馬場 207

Tel & Fax 03-5337-0766

(お問い合わせ時間) * 祝日はお休み

火・金曜日 10:00~14:00

<http://www.tmcjapan.org>

jatm@aqua.plala.or.jp

手をつなぐネットワーク 会員アンケートより

Q ふたごとわかった時、どう思いましたか？
(障がいや病気の告知前)

A

- ・不妊治療の末のことで、嬉しかった♪
- ・産む気も育てる気もやる気満々！
- ・「にぎやかになるなあ〜」と、楽しいことばかり考えていた♪
- ・困ったなあ、どうしようと思った。
- ・育児が大変そうと思った。

Q 障がいや病気があると分かった時、どう思いましたか？

A

- ・もう一度、ゼロに戻してと思った。
- ・ぎりぎりまで働いていたからだと自分を責めた。
- ・将来を悲観した。
- ・頑張り次第で治ると思った。
- ・障がいとは認められず、そのうち普通になると思った。

Q 多胎児ゆえに困ったことは？
(ハンディのある子が一人の場合)

A

- ・健常児のケアをする時間が取れず、不平等になってしまう。
- ・比べてなくても良いことを比べては落ち込む自分が辛かった。
- ・健常児のことも気に掛けてやらなければならないと、バレエを習わせたなら、障がい児は自分には出来ないことを目の当たりにして辛い思いをさせてしまった。

(ハンディのある子が複数の場合)

A

- ・母親がもう一人欲しかった。
- ・同時に二人の面倒をみられないため、優先順位を決めるのに困った。
- ・ふたごでなく、一人だけの障がい児ならもっと手を掛けられるのに。

先輩ママの声

我が家では二人に何でも経験させようと、保育園の遠足なども、先生にずいぶん無理言っても”経験させること”にこだわってきた。

良いか悪いかは親にも子どもにも分からない。例えば、スキーなんて、ただ座っているだけで面白くも何ともなく、寒い思いをただけだった。

辛いこともあるけれど、「じゃあ何もしない方が良いのかな？」と考えると、やっぱり経験しないよりはした方が良いと思う。障がいを持っているから「こんなコトしちゃ駄目」なんてことは全くない！経験のさせ方に”一人一人のための工夫や配慮や努力”が必要なだけ。親にもちょっとパワーが必要なだけ。そんなふうにして、楽しめる事をひとつでも多く作ってください。

今考えると恐ろしい事ですが、私は子ども達がゼロ歳児の頃、寝不足と疲労から「子ども達さえいなければラクになる」と考えた事があります。

家族以外に助けを求めるのは抵抗がありましたが、慣れてしまえば大丈夫です。ヘルパーさんの他に、市の緊急一時保護、さらにはマンション中にボランティア募集の紙を配ってピンチを切り抜けました。

子どもの寝静まった夜中に友達と会ったこともあります。

会えないときは電話やメールやFAXで話しました。

多胎児は子育て集団の中で、多胎児ゆえの大変さがあります。さらに障がいを持つ多胎児は、多胎児集団の中でも障がい児集団の中でも大変さが異なります。

どこへ行っても、その大変さをわかってもらえなかったのが、このサークルで初めて同じ境遇の人達と出会えました。心から共感しあえる仲間を得た思いがしました。