

講話・レジメ

「地域において重症心身障害児（者）の親として できること」

阿部 幸泰

「雑学」HP：<http://www.h4.dion.ne.jp/~dekunobo/>

親として できること

イ) 障害のある子どもの観方

**“Children with disabilities are children, first.”**

**“ My child is not only mine, but also a person. ”**

ロ) 地域を地域の人々と共に育てること。

地域に、我が子がいることを知ってもらおう努力をすること。

(プライバシーの側面との葛藤もあるだろうが、ある程度は勇気をもつように。)

ハ) 障害児がいる親（特に母親）は、初期段階では孤独、孤立になりがち。

先輩親たち、関係機関（者）は、「いつも、側にいますよ」と常に声がけを心懸けるように。

「相手を理解するのでなく、相手が自分を理解者と認めてくれる関係を築くこと。」

**“Not doing, But being.”**

ホ) 親同士連携、連帯すること。

一人、二人では遠慮や声が小さくなりがち。

→ 親同士連携して声を大きくするように。 ← 他地域の親からも知恵を借りること。

障害者自立支援法では、各市町村が窓口だが、重症児を知らない各市町村の行政機関（者）が多い。 ← 各市町村の担当者を育てるのも、親の任務。

「専門家は、指導や助言以上に、親の不安感を取り除いてください。

親にエネルギーをいっぱい与えてください。

そうすれば親子で前向きに生きていく勇気が生まれます。

それは、障害を治すことと同じくらい、いえ、それ以上にありがたいことです。」

ヘ) 「地域で共に生きる社会」とは

単に地域の福祉資源を利用することだけではない。

それ以上に、地域の方々（親も含め）が共に生活する地域社会の構築、意識改革こそが必要であり、目標となる。 → 地域とは、場所でなく、地域の人々との繋がり。

関係機関・者の連携とは

すぐれたネットワークとは、まず情報を共有し、地位や立場とは関係なく、

①（担当のケースに抱く）個人的で感性的な不安や感想も話題にできるような、ざっくばらんな場であることがとても重要。

②そのケースに関わる周囲の人たちが、お互いの大変さや内面の揺らぎを、仲間として支え合うこと。