宮城県重症心身障害児（者）を守る会主催　　2009.10.15.
「第１０回地域交流懇談会」　in　白石

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.”

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。

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）個人的で感覚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。

追記：政権交代で**制度がどう変わるのか、注視するように！！**
民主党は障害者自立支援法は「利用料の負担増で障害者の自立した生活が妨げられた」と指摘。同法を廃止し、利用者負担を応益負担から応能負担とし、サービス支給決定制度を見直すなどした「障がい者総合福祉法」（仮称）を制定するとしている。