ひまわりからのメッセージ

70号
2017.2.12.
NPO ひまわりの花内
西濃圏域
発達障がい支援センター
発行人：中野たみ子

春は もうすぐ そこに……

先日、難病連（岐阜県難病団体連絡協議会）の方々と、お話する機会がありました。難病と聞くと、私たちは、重い障がいとイメージしてしまうことが多いのではないでしょうか。しかし、実は一三〇以上もの疾患があり、糖尿病やリウマチなども含まれていることを知りました。

私の孫も気管支狭窄症と診断され、三歳の時には人工肺をつけ、生命の危機もありました。命が助かってからもICUシンドロームといって、ICUに入っていたために言語を無くし、座位さえもとれなくなるという状態も経験しました。現在は入退院をくり返しながらも何とか小学校に通っていますが、危険な状態に陥ったら、ドクターヘリで兵庫のこども病院へ搬送されることが決まっています。

娘もそうですが、難病の子をもつご両親は、おそらく常に薄氷を踏む思いで子育てをされていることでしょう。

しかし、見た目から支援が必要だろうと判断される子はともかく内臓疾患などの場合は、子ども自身もご両親も、皆の中で病気のことを知られずに過ごさせてほしいと願われることが多いと伺いました。難病連の支援の方々の悩まれるところでもあります。

かつて、ライ病の患者や、その家族に向けられた差別意識は、現在も障がいをもつ人に向けられているということでしょう。障がいと書こうが障碍と書こうが、文字の問題ではなく、私たち一人ひとりの心の問題と言うべきでしょうし、差別によって傷つく子どもたちを何とか支えていきたいと強く思いました。

難病にしても発達障がいにしても、正しい理解がなされることが、まず必要です。子どもたちが自分の病気や症状を知って、それを正しく受け入れ、自分らしく生きていくためには、周りの人達の理解が何よりの支援ではないかと思うのです。子どものことをわかってほしい、支援してほしい、でも知られることで差別やいじめにつながるのは避けたい！！というのが親子の思いなのでしょう。それならまず一般論としてでも良いので知識として病気のことを知ってもらうことが先決でしょう。子どもたちがどんなことで困り、どんなことで悩むのか、そして私たちにできることは何なのか、多くの人に知らせる活動はできるはずです。当事者でない私たちだからこそ出来ることがきっとあるはずだと、私自身の活動も見直していこうと思ったことでした。

寒波の到来で朝から雪です。でも春はもうすぐそこです。

市町における連携システムと市町村コーディネーターの役割

今、「コーディネーター」と呼ばれる人たちがとても多く存在します。学校におけるコーディネーター、保育園や幼稚園のコーディネーターなど、その機関内の調整をしていく役目を担っています。もっとも何をすれば良いのか分からずに引き受けておられる方もいらっしゃるようですが……。

ところで市町村には、「市町村コーディネーター」なるものが存在します。発達障害者支援法」が制定され、「途切れのない支援を！」ということで、各市町村で部局内外の連携を進めていく中心的な役割を果たしていく人たちです。多くの方々は「地域療育システム」ということばをご存知ないかもしれませんが、保健、保育、教育、福祉、労働、医療などが連携しながら各々の市町で連携システムを構築していこうという取りくみが行われています。ご存知でしたか？

西濃圏域発達障がい支援センターと専門外来のいかわクリニックの井川先生が協力して行っている「ケース検討会」は、その市町のケースを通して連携システムを作っていくためのお手伝いをさせていただいているのです。

そして、市町における取り組みは、県から「確立市町」と「サポート強化市町」の評価として示され、私達にもっと力を入れて行くようにという方向性が示されてくるのです。

子どもは、ずっと成長発達していくのですから、市町の機関が連携して支援を引きついでいくことは、子どもたちの将来にかかわる大切なことです。岐阜県が教育と福祉の合同会議を行っているのも、そうした連携の表れといえます。

そして、この機関連携と並んで大切なことは、保護者との合意形成です。保護者がサポートブックを持つことで自分のお子さんの特性に対する理解を深め、学校と協力して子育てをしていくわけです。

家庭と園や学校が協力し合って子育てしていくのは当り前のことですが、その時に支援がきちんと引きつがれていくことは、できるだけ早く子ども理解をしていくために大事なことなのです。

サポートブックを通して子ども達を見守っていくこと

サポートブック（スマイルブック）の担当課は、各市町で違います。西濃圏域では、各市町でそれぞれ名称は違いますが、サポートブックの作成と、引きつぎ会が徐々に行われてきています。

大垣市では、正式にこの制度が発足して六年になりますから、今年は小学校から中学校への引き継ぎもとても多くなってきました。

引き継ぎ会で見えてくるもの

大垣市の引きつぎ会は、最初は園と学校で始まりました。園と小学校と保護者と担当課である市役所の発達支援グループが参加して行います。はじめの頃は、色々な失敗がありました。「〜が出来ます」「〜が出来るようになりました」という園の先生も多く、まるで成果発表のようなこともありました。引き継いだ先の小学校の先生が転勤されてしまって、スマイルブックがロッカーに片づけられたままになっていたこともありました。色々な反省に立って、引きつぎ会には、引き継ぐ方も引き継がれる方も二人以上出席していただくことにし、内容をコピーして保護者の方と引き継がれる学校に手渡すことにしました。

園から小学校への引き継ぎに同席していると、その園がどのように保護者の方と話し合いを重ねてきたかがわかります。担任の子ども理解の程度や支援内容など、保育者の力量も見えてきます。そして、保護者の方の子ども理解もわかります。

子どもたちが何に困っているのかがわからなければ、適切な支援はできません。話を聞きながら、全く子どものことがわかっていないなあと思えるような保育者だと、保護者にお子さんの特性理解もないことが多いものです。一番脳の可塑性の高い幼児期を、この子はどう過ごしてきたのかと心配になります。

中立的な立場で・・・・

引き継ぎ会に同席する時、私は心がけていることがあります。それは、中立的な立場ということです。お母さん達は、何とか我が子に支援を・・・と思われるので、どうしても「〜して欲しい」という要求が多くなります。「登下校につき添ってほしい」「個別的に声をかけてほしい」等々、学校の合理的配慮としてやっていただける範ちゅうを外れていることもあります。学校ではむずかしいことは、引き継ぎ会の折に伝えておかないと「頼んだからやってもらえるはずだ」と、後日、不信感につながらないようにしたいと思っています。

もう一つ心がけていることは、家庭でやるべきことを伝えることです。特に将来の自立に必要なこと、持ち物の準備や片づけ、ゲーム時間のことなど、特性のあるお子さんにとっては、大きくなったらできるというものではないでしょう。よく、高学年になってから「こだわりがあるので出来ません」とおっしゃるお母さんがいらっしゃいますが、もちろんこの年令になってからは無理でしょう。幼児期からどう育てるか、こだわりを利用して生活面での自立を促していくことを考えるべきです。反抗挑戦性障害や強度行動障害といった二次障害にさせないために家庭も学校も協力し合っていく必要があります。

学校に対しては、合理的配慮をお願いしておくわけですが、六

年経った今、小・中学校の引き継ぎ会をしてみると、六年前の引き継ぎは何だったのかと思うケースも稀にあります。しかし、学校や保護者の理解が進んでいる場合には、色々な場面で改善されていることが多く、胸をなで下ろします。

ただ発達障がいの特性をもっているのに、担任の先生から、学習面や生活面のことだけ報告され、保護者も自分の子の困り感に全く言及しない場合、思春期をこの子はどのように過ごしていくのか、将来の生き辛さをどの様に考えていくのか…と思います。担任の先生がしっかりわかって下さっているといいのですが、人との関わりについての本人の困り感を大きなこととしてとらえられていない場合、中学校でのいじめや不登校の心配も当然考えられます。そんな時、引き継ぎ会で発言するのはどうかと思いつつも、保護者の方に、ことばを選びながら、お子さんの理解をしていただきたいと思ってかなり厳しいことでも話すようにしています。

学校全体のチーム力

中学校への引き継ぎ会で感じることは、校長先生をはじめ教頭先生、生徒指導の先生、コーディネーター、養護の先生など学校全体として受け止めていこうとされているということです。私は保護者の方が自分の子をあたたかく迎え入れようとして下さる先生方の雰囲気を感じ取って下さることは、とても大事だと思います。会場に入ったとたんに多くの先生方がいらっしゃるのを見て緊張されるお母さんもいらっしゃいますが、部活の話が出る頃には皆さんが笑顔になられます。そして校長先生から「安心して下さい」ということばが出されると、一様にホッとされるようです。

思春期を迎え、小学校時代とちがって、お母さん方の悩みも当然ちがってきます。でもいつまでも子ども扱いしていては成長していきません。自分で考えること、行動する時に優先順位がつけられること、自己肯定感をもって生活していけること等々、子どもたちは「自分を見つける」旅に船出していくのでしょう。

あとは、先生方が特性のある子どもたちを、どの位理解していって下さるか…です。「俺は悪くない。相手が悪い。社会が悪いから…」という方向に行かないように導いて下さるといいなあと思います。わがままを、自分勝手と思わずに、それが本人の困り感なのだということをわかって下さることが、まず支援の一歩だと考えるからです。

環境の変化に早く適応して、楽しい学校生活が送っていけますように…。祈りにも似た思いでいます。

受験生の皆さんの合格の報は、
三月例会（十三日）にはまだ聞けないかな…