

おわりに

すてきな冊子ができあがりました。家族の皆さんの悩みや不安に、先輩の皆さんがお答えする形式で、内容を見てみると、なるほどと納得できるものがたくさんあります。なにより親の思いに共感し、気持ちに寄り添う力はさすがです。

犬山市は、未就園児の障害を持つお子さんとその保護者のために、保健センター内にコスモスルームを開設し、その後に犬山西児童センター内に移転、そして平成 8 年保護者の皆様の思いを集約し、現在のこすもす園を開設しました。障害児に関する国の制度も揺れ動き、児童福祉法からはずされたり、戻ったり……。それでも一步一步進んできました。

関係機関の連携も課題で、それまでは所属する機関が変わるたび、保護者の皆さんは、独自でサポートブックを作成するなどし、我が子を理解してもらおうとご苦労されました。それを受けて、「あゆみ」が作成され、子どもたちの所属する機関が変わっても、切れ目のない支援が受けられるような体制が取れるようになってきました。

しかし、まだまだ制度も体制も十分に機能しているとは言えません。今回こうした取り組みをすることで、保護者の思いを受け止め、特別支援の基本的な考え方や体制について活かしていけたらよいと思います。専門機関での回答が必要な項目もありました。特に薬に関しては、専門家でも意見が分かれています。体験者の意見は参考にしつつ、常に新しい情報を収集していく必要があります。

保護者の思いはいつも同じで、不安も尽きません。しかし、これらの声を今後に生かし、思いを発信する側とその思いを受け止め前向きに取り組む側が相互に作用し、子ども達の未来のために役立てる事が出来るようにしたいと思います。

平成 30 年 11 月

犬山市障害者自立支援協議会 子ども部会長 木村 敏夫