

# 平成 21 年度 アーチル発達障害基礎講座

日時:平成 21 年 5 月 27 日(水)13:30~17:00

場所:仙台市青年文化センター交流ホール

テーマ:願いをつなぎ, 人もつながる ~myサポートファイル『アイル』を通して~

①保護者の立場から ~『アイル』に込めた私の願い~

山崎 智子氏

氏家 弘美氏

保護者コーディネーター 荒 ひろみ氏

②医師の立場から ~発達障害の基本的理解・支援で忘れてはならないこと~

アーチル囑託医師 今 公弥氏

## 要約

アーチルでは、平成 17 年度から保護者と協働し「myサポートファイル『アイル』」を発行してきました。将来を踏まえ、保護者自身が、子どもや自分自身の生活のマネジメントをしていくための一つのツールとして活用されています。今回は 5 年前に「サポートファイルをつくろう会(保護者による実行委員会)」に参加し、『アイル』の活用方法を検討したり見直しを行ってきたお母さん 3 名をお招きし、「アイルに込めた私の願い」について語っていただきました。参加者数は総勢 179 名。約 3 時間にわたり講話に熱心に耳を傾けていました。



## 今回の講座テーマ「願いをつなぎ, 人もつながる」

~3 名のお母さんからのメッセージ~

### ① 山崎智子さんから



我が子を生んだときは社会から取り残されたような孤独・先の見えない不安に襲われ泣いて過ごしていました。でも、『アイル』と、素晴らしい先輩お母さんたちとの出会いもあり、自分自身の生き様も考える機会にもなりました。『アイル』は親が主体なのではなく、本人主体のものであってほしいです。また、一人で生きていくための「自分記録」として活用していくことが大切です。「どうしたら自分らしく生き生きと過ごせるのか、今何が必要なのか」を双方向で話し合っていくために『アイル』は重要です。支援者の方には、志を高く持って、障害のある人本人の目線に立って行動してほしいです。

## ② 氏家弘美さんから



子どもを取り巻く身近なサポーターに「どうしたら子どものことをわかってもらえるだろうか」と伝達手段に悩んだ時期にちょうど『アイル』の存在を知りました。文章で伝えきれないものは絵で示したり、アンダーラインを引いた箇所は読んでくださいと伝えています。それを見た職員は「助かります」と言ってくれ、互いが不安に感じることは少なくなりました。親が不安でたまらない状況下でもあれもこれもわかってほしい一心で『アイル』に思いをしたためる中で、自分の気持ちが整理されてきました。『アイル』を通し、共通理解してもらおうことが将来につながり、家庭以外でも楽しく過ごせることができるのではないのでしょうか。

## ③ 荒ひろみさんから



「助けてほしい」と思って相談機関・福祉事務所・医療機関などを駆け回るが、氏名・生年月日・家族構成・兄弟・住所など聞かれることは全て同じです。「今困っていることは何か」「家族で困っていることは何か」なども何度も聞かれます。かえって苦しくなりました。どうしたらこの大変さを克服できるかということ話し合おうと5年前に6名の保護者がアーチルと一緒に『アイル』を開発しました。実行委員会発足当初は「願い」というよりも、最初に「怒り」がありました。しかし決してそれを否定的に捉える必要はなく、開発過程の中で「バイタリティ」「エネルギー」に変わってきました。子どものことでわかってもらうべきことはきちんと伝えなければならない場面が多くあります。自分を卑下したりするのではなく、どうしたら伝わるのか。相手にわかってもらうやり方があるのです。あまり情報が多すぎるとわかってもらえないことが多いです。プライバシーは誰かに左右されるものではなく、自分自身がコントロールするものです。私以外の者が勝手に使ってはいけませんが、私にとってメリットがあることに使いたいというときは、私に確認してもらえればいい。そういうものだと思っています。

また、『アイル』はアーチルという専門機関とのやりとりの中で保護者自身が記入をしていくことも大きな特徴でもあるし強みでもあります。今後のアイルの最大の課題は、関係機関の方々がどれだけ声を出してくれるか、そして保護者を一言励ましてもらえるのかにかかっていると思います。その人がその人として、伝えたいことを伝えられるように、伝えるものとして使えるように、支援者からも「これが聞きたいのです」という双方向のやりとりをして進化させていきたいです。



#### ④センター嘱託医 今 公弥氏



##### ～支援するときに忘れてはならないこと～

次に、当センター嘱託医である今公弥先生から「発達障害の基本的理解」「支援するときに忘れてはならないこと」をテーマにご講話頂きました。

発達障害は、発達期に多くの問題が絡み合い、あるべき機能に障害が与えられ、自らの生活世界の中で、支え合い補い合うことにつまずいている状態を指すこと、そしてさらに、支援者に求められることはただ単に診断するという視点ではなく、「どう支援していこうか」という視点が大切であることをお話頂きました。診断名がわからなければ支援できないということではない。その人が何であろうと、うまく生活していけるようにという発想を持つことが大事で、その目安として診断があるというご自身の考えも語って頂きました。さらに、前半のお母さん方 3 名の話から、それぞれどのようなことをメッセージされたのか、何を伝えようとしていたのかをまとめた上で『アイル』を通し「人生の主人公は本人と家族」の意味について語って頂きました。最後に、発達障害は一生持ち続けるもので、本人と周囲双方の幸せと成長を願っていくことを最終目標とし医師として支え続けていきたいと力強く語って頂きました。

#### 最後に



今年度のアーチルの研修テーマは「人生の主人公は本人と家族」です。自分の人生を自分の意思で選んで生きていくために、いくつもの壁を乗り越え、今輝いているお母さんに今回『アイル』を題材に講師として語って頂きました。『アイル』も、支援者と単に情報を共有し合うためのものではなく、保護者自身が活用していく中で気持ちが整理されていったことが今回の語りで改めて確認されたような印象を受けます。今後も、より進化した『アイル』を開発できるよう、保護者と共に歩み続けていきたいと考えております。