

地域で障害のある子どもと家族の暮らしを支えるということ

— 学齢期の支援 —

瀧澤 久美子

(財団法人 横浜市在宅障害者援護協会)

はじめに

私は、横浜市在宅障害者援護協会(以下、在援協)という団体に所属し、地域コーディネーターとして地域で暮らす障害児・者を支援する仕事に携わっています。この団体は、今から30年前に設立されたもので、「障害児・者が地域の中であたたかく暮らせる世の中を目指そう」と、障害児・者の父親たちによって設立されました。このような組織は横浜にしかありません。

今まで、幼児訓練会や、学童の放課後の場としての学童訓練会や、養護学校卒業後の日中の生活の場としてのグループホームなど、障害児・者が地域で暮らすための制度や仕組みを本人や家族と共に行政に働きかけてつくってきました。

コーディネーターとして、幼児訓練会、学齢期の親の会、成人になった本人への支援を通じて、日頃感じていることを述べてみようと思います。

1. 本人の暮らしから見えてくること

(1) 見通しのない支援の問題

幼児、学齢期、成人期への指導・援助の一貫性欠如による障害児・者の混乱やライフステージのどの位置での支援なのか、見通しのないままの支援が多いと思われます。

(2) 家族の生活力によって左右される暮らし

親の生活の幅に限定されてしまう子どもの体験の少なさ、子どもの育ちの段階での援助の少なさ、本人の生活が家族の犠牲のみに成り立っている現状や、家族の経済力や意識によって生活が限定されています。

(3) 知的障害者の「人間として育つ」部分の欠如

「障害児の～ちゃん」ではなく、「～ちゃんは障害がある」という考え方が大事。障害児という総称ではなく、まず「子ども」であるということが抜け落ちている。幼児期に障害の軽減という視点に偏った支援が行われてきている。加えて、競争社会で育った親世代の意識も影響しています。

(4) 社会背景の変化による意識変化

20年ほど前、地域の仕事にかかわりはじめた頃は、紙オムツは高価で補助的に使用されていました。しかし、今

使用されているオムツのほぼ100%が使い捨ての紙オムツです。離乳食も手づくりからベビーフードに変化しました。食事も外食が多くなり、ファーストフードを小さい時から利用しています。親が成長する子どもとゆっくり付き合っていくことの難しさがあります。

(5) 子育て環境の変化

がんばればできる、きちんと整っていることなどが素晴らしい、といった考えをもつ競争社会で育ってきた世代は、ゆっくり成長していく子どもを育てることに辛さを感じています。また、男女同権の教育を受け、仕事もバリバリとしていた女性が結婚し、主婦・母親を求められることによって深いストレスを感じています。

2. 家族の求めている援助

(親の団体の要望や調査より)

家族は、単に家族が楽になることを求めているわけではありません。子どもの障害がわかって落胆し、揺れ、戸惑い、将来への不安や限りなく先の見えない暮らしの中で、必死に生きてきました。はじめのショックから、少し落ち着くと、家族の願いは本人の暮らしへの支援を願います。

一番の願いは、障害がどんなに重くても、成人期になったら、家族から離れて支援を受けての暮らしが可能になることです。それも入所施設ではなく、グループホームなどです。家庭で生活することになるとしても、家族だけの支援ではなく、第三者の援助を受けて暮らせることです。

こういったことを実現していくことを考えた時、学齢期の支援がどのように行われるかはとても重要です。

学齢期での基盤となるのは、本人がその年令に相応しい生活体験の幅を広げ、他者の援助に慣れ、仲間の中で暮らせるようになるよう、大人へのステップを歩んでいける支援です。

現在、学校における教育プログラムの組み立ては、現実には将来への見通しを持った支援になっているのでしょうか。学校という場の外で子どもや家族と出会い、学校で行われていることについて感じるのは、個別教育計画の中に、教科の目標はかなりきちんと組立てられていると思われませんが、コミュニティでの暮らしも含めて、見通しを持った計画が立てられているかどうかについては疑問を感じることに

が少なくありません。

3. 学齢期の子どもの親の望む支援とは

(1) 本人と家族を含め一貫した相談体制の充実（教育・生活支援も含めて）

一年ごとに担任が変わる学校が多く、子どもを一貫して支えているのは家族のみという状況です。その度に親にとっても学校との繋がりが薄れます。

(2) 送迎体制の確立

親の健康状態が悪い場合、親が学校への送迎をすることができません。場合によっては、このような理由から子どもを休ませざるを得ないという事態が実際に起こります。また、家族の病気でショートステイを利用する場合に施設からの通学送迎を誰が行うかということも現実的な課題です。

(3) 学校終了後（放課後）の活動の場

地域に活動の場が少しずつ広がってきてはいますが、養護学校に通学している子どもは、帰りが早く、母親が子どもと過ごす以外の選択肢が非常に少ないという現状があります。「一時預かり」ではない放課後クラブのような、子どもにとっての遊びグループの必要性が高くなってきています。他方、幼児期の子育て支援が広がって来た結果、保護者にとっては幼児期に比べ学齢期の負担感がとても強くなっていると思います。子どもに対する場の保障とともに、家庭の中の一員としての本人の場をつくるという観点からの保護者支援が望まれます。

(4) 休日の過ごす場、成長のための経験の場

家族が設定しないかぎり、ほとんどの障害がある子どもたちは自分から友達と出かけたりすることはできません。年齢に応じた社会参加の場をつくり、活動をアレンジしていく必要があります。

(5) 夏休みの余暇支援

夏休みは、本人にも家庭にも必要ではありますが、その40日を、主として母親の努力によって過ごすには双方にとってあまりにもきついのです。特に中学生以上になっている本人は、母親ではなく仲間や他の人と過ごしたいと願っています。しかし、そういった場はほとんどない状態です。特に重度重複の障害の青年は、だれでもが援助できるわけではなく、支える人たちの開拓が必要不可欠です。家族だけに頼っている現状に目を向けて行く必要があります。

(6) 本人の自立に向けての生活プログラムの組み立て

家族は、本人が自立し、地域の中で暮らせることを望んでいます。家庭で育てやすく、地域で暮らしやすい子どもとして生きるには、学校と家庭とで何を育てていったらいいのかを家族に提示し、一緒に育てていただくことを学校にはお願いしたいと思います。親から離れて暮らしていく能力を育むこと、どんなに障害が重くても成人期は家族から離れて暮らせるよう援助する、それが重要だと強く思います。

(7) 地域への働きかけ

コミュニティの中で暮らすためには、市民にも本人のことを理解してもらうことが必要です。そのための橋渡しをすることを学校にお願いしたいものです。学校の中では教師を始め理解している人が多いのでトラブルは少ないのですが、通学途中や、家庭での暮らしの中での不安と一緒に考え、理解者を拡げていくことが不可欠です。

(8) 一時ケア、ショートステイの充実

本来は、本人の成長にあわせて、合宿や宿泊体験・キャンプなどがあれば家族は同時にレスパイトすることができます。ショートステイが必要となるのは、家族の病気や冠婚葬祭など、急な時の利用になるはずですが、現実には、本人への活動が充実しておらず、家族側の都合でのショートステイ利用になるため、家族の負担感は強いのです。一時ケアは、きょうだいの関係の行事や、通院などの場合に用いられていますが、この利用も本人が利用できる放課後クラブなどの充実があれば減少していくと考えられます。

(9) 家族間調整

家族は、障害のある子どもの問題より、家族の中のきょうだいのこと、夫のこと、祖父母のことなど、関係の中での暮らしにくさをかかえています。じっくり話を聞き、問題を整理して支える相談機関の充実が望まれます。現在は話をしてもわかってもらえないとの思いで、家族の中でかえ込んでいることが多いのです。

(10) 医療体制の充実

重度重複の子どもが増えているので、学校での医療体制の充実と、地域での医療機関へのかかりやすさや医療機関に対して理解を拡げる支援をしてほしいと思います。

さいごに：障害児教育とは

障害のある子どもは、学んだことを基礎に応用する力や自ら切り開いていく力が弱く、失敗したことがこだわりになっていくことさえあります。また 障害のある子どもた

ちは、自分の力で学校での生活を繋げて行く、人との関係を繋げていくことができにくい子どもたちです。

これに対し、一年ごとに途切れていく学校での教育、クラスの中の担任同士でさえ子どもへの対応について十分に論議されていないのではないかと感じられる現実があります。

家族は学校に対して、“家族の支援”ではなく、本人の成長と場に関する支援を求めています。同時に、学校だけでなく地域の暮らしの中で、本人が大人になることに向けての生活体験と、人との関わりの場を求めています。

現在在籍している子どもの暮らしについて、学校の門の外に出た後の子どもの姿を是非知ってほしいと思います。

また、幼児・学齢期と、どんな思いで、本人と家族が暮らしてきたのか、これから先にどんな不安をかかえているのか、どんなことを望んでいるのかに耳を傾けてほしいと思います。そして、成人した本人の暮らしの実際を知ってほしいと思います。そこから、学齢期に何が必要だったのか、学校に通ってきている本人の暮らしの中に隠されていた家族の生活の困難さとは何だったのかなどが見えてくるに違いありません。障害のある本人が地域で暮らすことができるよう橋渡しをする重要な役割を担っていることを認識し、ライフステージにそった支援を組み立てていただくことを、学校に強く願っています。