

奄美大島における障害のある子の暮らしと教育の課題

向井扶美・當島茂登

(奄美療育研究会・前事務局長)(肢体不自由教育研究部)

はじめに

障害のある子の療育の課題を検討するために民間の有志によって「奄美療育研究会」が1993年6月に設立された。これを契機に離島という厳しい医療、福祉、教育等の状況の中で、障害のある子を持つ親と医療、福祉、教育、保育など多職種の関係者のネットワークができた。それ以来、奄美大島における療育のシステムはその活動とともに整備されつつある。奄美療育研究会は、前述の通りそれぞれの職種の中で障害のある子ども達と関連を持ちながら、療育研究会の会員として主体性を持って参加し、自発的な行動や提案を行うことを原則として活動している。そのため会員の活動は障害のある子ども達の生活や暮らしと密接した課題に対して实际的であり、問題意識も高い。このような会員の高い問題意識によってこれまで多くの課題が取り上げられ、その課題解決のために様々な活動を行ってきた。その結果、特に、これまで横のつながりのなかった障害のある子どもとその家族が仲間や支援者の中で明るく前向きに暮らしていけるような生活環境が整いつつある。しかし、未だ十分ではない。離島という恵まれた自然環境の中で障害のある子どもの達がより豊かに暮らしていくために、標題の「奄美大島における障害のある子どもの暮らしと教育の課題」について検討したい。ここではまず、これまで奄美大島の障害のある子ども達の暮らしや教育について積極的に取り組んできた「奄美療育研究会」の活動経過について述べ、更に障害のある子の保護者の方々のアンケート調査に示された様々な要望を紹介し、考察することとした。

I. 障害のある子とその家族のための療育ネットワークの形成

1. 療育ネットワーク「奄美療育研究会」の設立の経緯

奄美大島では離島であるが故に障害のある子どもをもつ家庭の困難は大変厳しい状況にあった。1992年10月かごしま子ども療育センター(鹿児島市)建設のチャリティー映画「ぞう列車がやってくる」が鹿児島県内を巡回したが、その協力要請のため、所長が来島し、障害児の親を中心とした実行委員会が結成された。同氏を囲んでの実行委員会はまるで相談会の様相であり、離島であるがためにどんなに困難が多いか、どんなに傷つき悩んできたか一人一人の親が涙ながらに話された。即ち、①発達・療育の専門機関

にかかるまでに多くの時間と手間を費やさなければならぬこと、②関係各機関の連携が不十分であるため、障害のある子またはその疑いのある子についてどこに相談すればよいか保護者には分かりにくかったこと。③国立南九州病院などの専門機関への母子入院や通院のために大きな負担が伴っていること、④幼児期の継続的な療育の場がなかったこと、⑤周囲の偏見が存在すること、⑥嫁としての責任感から生じる母親の家庭内での精神的・肉体的負担が大きいこと、⑦障害のある子どもの存在が夫婦間のトラブルの原因となり得ること、等である。

その頃、障害のある子ども達に対する取り組みは各機関や施設で個々に行われてきた(乳幼児検診、希望の星学園での月1回の母子通園事業、ボランティアの保母による自然の中で遊ぶ「あだんの会」など)が、互いの連携は不十分であった。そこで、まず各家庭・関係各機関の横のつながりが確立すれば少しでもこの厳しい状況が改善されるのではないかと考えた。1992年11月にかごしま子ども療育センター所長を迎えて療育指導を実施した。12月には鹿児島県心身障害児療育担当職員等技術者研修会に参加し、県児童総合相談センター療育部長(鹿児島療育研究会会長)、大島児童相談所、名瀬保健所の協力を得ることができた。

1993年1月、第1回奄美療育研究会準備会。保護者、医師、S.W、保母、ボランティアなど約10名で数回の準備会を重ねながら、妊娠期から成人期までの施策、実施機関、マンパワーを表にして現状を検討する中で、保護者のニーズと奄美大島の課題が明確になった。第1はネットワーク、第2に早期診断と継続的医療、第3には療育の場づくりである。

同年6月、障害のある子どもに関わる人々のネットワークを作ることを目的に、「奄美療育研究会」(会長：医師、事務局長：筆者<元保健婦>、他運営委員10名)を発足させた。会の目的は「心身障害児の療育について、障害児の親やその他の会員が幅広く交流を深め、共に学び合い、心身障害児の総合的療育(早期発見/早期療育/生涯療育および社会での共生等)の体制の実現を図るためのネットワークをつくる」と会則にうたっている。

設立総会には各分野より50人の方々共感して会員となり、まずは小さなネットワークができた。その後も当研究会は常に奄美大島における療育システムづくりのための課題について検討してきており、現在、会員は200名を超え、更に連携が取り易くなっている。

2. 奄美療育研究会の活動内容

奄美療育研究会は、これまで次のような活動を行ってきた。

- ① 講演会・定例研修会を行い、会員の資質向上に努めた。その結果、保育園での積極的受け入れが実現し、統合保育が取り組まれるようになった。
- ② 療育学習会を毎月第3火曜日に行い、療育の勉強や個々の療育の検討(事例検討)を行った。
- ③ 1997年から奄美地区療育研究会を年1回開催している。
- ④ 療育活動「あそびと訓練の会」を毎月第2土曜日に行った。養護学校教師、保育士、理学療法士が中心に活動を準備した。この活動の積み重ねが障害児通園事業の実現につながった。現在も「わらぶのひろば」として継続している。
- ⑤ あまみ療育だよりは、会員を繋ぎ会の情報を伝えるものとして年3～5回発行した。(現在27号)
- ⑥ 小児発達外来実現への取り組みと協力
- ⑦ 心身障害児通園事業「のぞみ園」の開設への取り組みと協力
- ⑧ 就学児親の会、青年期のつどい
- ⑨ あまみ療育ガイドブックの作成
- ⑩ その他：個別の援助、審議会への出席(福祉政策審議会、みなとまちづくり審議会他)、資金づくりのためのイベント、バリアフリーウォッチング、研修、他地域との交流など

イベントは年間1回実施している。島唄わらべうたのコンサート、いじめや障害をテーマにした映画会、障害を持つ人の講演会、バザール等で、会員の協力の下で行っている。この取り組みは資金のみでなく、会員自身も楽しめ、親を前向きに元気にし、また障害について広く一般の理解を得るよい機会となっている。これらの資金の使用用途は講師謝金、会員の研修旅費、その他の事業の運営資金等にあてている。

このような事業を支える事務局の活動は、講演会、研究会、療育学習会、交流会、会議等の日程調整及び企画、講師依頼、参加呼びかけ、ネットワーク推進の為の活動、各種会議出席などである。

3. 奄美地区療育研究会について

1997年から行われている「奄美地区療育研究会」は、障害のある子どもの療育や教育活動に取り組んでいる方々の研究発表、活動報告、自由なディスカッションの場として、奄美療育研究会が主催している年1回の研究活動である。この奄美地区療育研究会の特別講演の内容を第1回から第6回まで紹介すると、「親の願いを療育・保育・教育にどう生かすか」「地域療育システムの中で療育の質を改めて

考える」「障害児療育について、いま知っておきたいこと」「障害者乗馬について奄美大島での可能性を探る-」「すべての子どもに豊かな発達保障を一障害乳幼児の療育・保育の中で大切にすること-」「通常学級に通う発達障害児への対応」である。これらの演題から分かる通り、療育、教育、医療等に関わる重要な課題や保護者のニーズに合った内容が反映されている。研究発表は奄美本島だけでなく、本土やその他の離島(喜界島、徳之島)の発表もあった。奄美大島での療育活動は大島本島から各離島へ確実な拡がりを見せている。

II. 障害のある子の暮らしと療育の現状とその課題

1. 離島における障害の早期発見と早期診断の取り組み

奄美大島における障害の早期発見と早期診断は「小児発達外来」ができるまで、システム化されたものがなかった。障害のある子どもの早期発見、診断はその後の子どもの成長や暮らしにおいてきわめて重要な課題であるにもかかわらず、それへの対応は個別に対応がなされていたために障害があることや障害の疑いが心配されても相談の機会がなかった。奄美療育研究会が中心になり、早期診断と継続的医療の場を作るため、国立南九州病院、国立奄美和光園、県立大島病院と話し合いを行い、専門外来の新設を各関係機関へ協力を要請した。その結果、1994年6月から年4回の「小児発達外来」が県立大島病院小児科の専門外来として設置されることになった。また同時に奄美和光園でも行われ、奄美療育研究会が現在もその実施に協力している。国立・県立・民間が協力して実施できるのは、それぞれの関係者の熱意の賜物である。小児発達外来には南九州病院より医師をはじめ児童指導員および理学療法士もしくは作業療法士が常に同行し、県立大島病院小児科及びリハビリ科、奄美療育研究会会員(主任児童委員)との連携のもとで実施されるので、細かい事後のケアができています。近年は保健婦も毎回参加するようになった。受診者は病院やNICUからの紹介が多く、障害が比較的早期に発見されるようになった。また、回を重ねる毎に地域への浸透度も高まり、乳児検診、保健婦、保育所、学校、開業医、ボランティア等からの紹介が増えている。2001年10月までの22回分で延べ603人の子どもが受診している。この障害の早期診断への取り組みは、障害のある子どもがその地域で豊かに暮らしていくための基点となるもので、奄美療育研究会を中心としたネットワーク作りの成果の一つであると考えている。

2. 心身障害児通園事業「のぞみ園」の活動

社会的資源の少ない離島において、1996年4月、継続

的な療育の場として障害児通園事業施設として「のぞみ園」が開設された。のぞみ園ができるまで奄美には療育を継続的に行える場所がなかった。それまでは奄美療育研究会で月1回「遊びと訓練の会」、児童相談所が実施している「母子通園事業」があった。このような活動の中で、「障害のある子ども達が毎日通える療育の場が欲しい」という意見が出された。開園まで様々な関係機関への要請を「奄美療育研究会」が中心に行った。

のぞみ園は、設置主体は名瀬市で経営は社会福祉法人が行っている。職員は園長1名(専任)、保育士は1名 臨時職員が2名、パート(給食)1名である。在園児は知的障害のある子、運動障害のある子、情緒障害のある子、感覚障害のある子など約30名である。卒園児の2001年の就学先は、通常学級、特殊学級、養護学校である。保護者や地域からの期待が大きく、日々の療育以外にも、様々な相談に応じている。例えば、不登校になった子やいじめによって人との関係が難しくなった子、訪問教育対象の子に対する場の提供など、この地域における障害のある子どもや様々な課題のある子どもへの対応もおこなってきている。

2000年より徳之島、喜界島で、2001年より沖永良部島、与論島でも小規模通園事業が開設され、連携を図っている。

Ⅲ. 障害のある子の暮らしと教育の 現状とその課題

1. 障害のある子のための教育機関

奄美大島には障害のある子の教育の場として、教育委員会(2000)等の資料によると知的障害養護学校が1校、特殊学級は小学校に21校(肢体不自由特殊学級が内数で3校、言語・難聴学級が1校)、中学校が15校(肢体不自由特殊学級内数で1校)、通常の学級にも障害のある子どもが在籍している。通級による指導教室が小学校が9校に、中学校が1校に設置されている。

2. 学校に関する保護者のアンケート調査の結果から

筆者らは、2000年この地域を対象に障害のある子の保護者の学校教育等に関するニーズ調査を行った。その調査の中から交流教育を含む学級運営等に関する要望と担任に関する要望について保護者の記述されたものを整理し記載する。()の数字は人数を示す。

(1) 通常学級(小・中)に在籍している障害のある子の
保護者の要望

○ 交流、学級運営等について

- ・同学年の子ども達は幼稚園からのかかわりもあり、ある程度は知っている、他学年の方に説明して欲しい。
- ・数学、国語だけでも通級による指導をしてもらいたい。

○ 担任の先生について

- ・子どものことや地域性等理解しているので、相談しやすい。(3)
 - ・安心して任せている。(2)
 - ・子ども達がかかわる際に声かけや気配りをして欲しい。
- (2) 特殊学級(小・中)に在籍している障害のある子の
保護者の要望

○ 交流、学級経営等について

- ・親学級への移動の時には担任と子ども達が迎えに来て、車椅子を運んでくれる。休み時間にも子ども達が遊びに来て充分交流はできている。(3)
- ・親学級とのかかわりが持てて、親同士の親睦もあり良い。(2)
- ・色々な事を多く体験できる場に参加させ、自分もやれば出来るんだという自信をつけさせてくれるような学級運営(2)
- ・学級経営に不満がある。
- ・現在授業中のノートは友達のノートをかりて先生にコピーをお願いしている。相手側から来るのを待つ状況が多いため深い付き合いはなかなか難しい。
- ・交流はクラスの友達が休み時間ごとに来てくれて楽しくやっている。

○ 担任の先生について

- ・特殊学級の子どもの状態をよく分かって接してくれているので、満足している。(9)
- ・体が思い通りにならないことで感情の起伏が激しくなる事があるので、周囲の人たちが少しずつ理解する努力をして欲しい。
- ・子どもの個性を大切にしながら子どもの目の高さで接し、愛情を持って教育して欲しい。
- ・高齢であって困る。専門の先生でないと子どもの気持ちや状況を分かってもらえない。
- ・子ども達全員に平等に扱って欲しい。
- ・学校側や他の先生への働きかけをして欲しい。
- ・交流学級へ参加する時に本人と他の生徒とのかかわり方や違い等を詳しく知る為に、授業を参観し適切な援助や指導をして欲しい。

(3) 養護学校に在籍している障害のある子の保護者の要望

○ 交流、学級運営等について

- ・他学級、学校、地域の交流をたくさん取り入れている。(14)
 - ・市内の小・中学校との交流をもっと増やして欲しい。
- 担任の先生について
- ・よくして頂いている、熱心で、満足している。(13)
 - ・ずっと同じ担任なので子どもの状態様子を把握しており安心だが、男の先生との関わりも経験させたい。

- ・担任の先生を毎年かえないで2、3年続けて受け持ってもらいたいと思う。
- ・クラスの情報等もまめに欲しい。

3. 就学児親の会の発足

幼児期の問題が改善される中で、次には学童期の問題が大きな課題となった。

就学している障害の子どもの各学校における現状把握と保護者間の情報交換を行うための「就学児の親のつどい」を1998年から年2回行っている。この会には、各学校や学級に在籍している保護者や就学を控えた保護者が参加している。参加者は就学児の保護者だけでなくその時々課題や話題に応じて参加は自由である。ここで特に、障害のある子どもの就学の問題や各学校での対応(人的、物的な側面を含めて)の情報交換を行っている。また最近是不登校の問題やいじめの等の問題も話題になったこともある。

「就学児の親のつどい」は、就学している保護者と就学前の保護者と縦のつながりを密にする機会であり、また出された問題については、教育委員会や学校と連携を取り、問題解決を図っている。

就学の問題は、親子にとって非常に重大で、我が子の適切な就学について悩む問題でもある。そこで、1999年より夏休みに教育委員会の担当者と個別相談会を開催している。必要に応じて児童相談所とも相談を行い、幼児期の発達や親の意向も含めて就学指導委員会の資料となっている。このことにより、子どもの特別なニーズに配慮した就学指導が行われるようになり、少しずつではあるが施設整備も含めて対応がなされている。

4. 青年期のつどい

小学校高学年になると、「わらぶのひろば」では物足りなくなり、参加が少なくなる。そこで、障害のある子の交流の場として2001年より「青年期のつどい」を行っている。第1回目はよりダイナミックな遊びを行い、2回目はカラオケに行ったが、子どもたちは互いの交流を楽しみにしているようである。

今後はさらに「卒業した保護者」の為の会を設ける必要があると思われる。障害のある子どもの卒業後の会ができれば、奄美大島における障害のある方々の各年齢段階における固有の問題を取り上げたり、様々な課題に対して総合的に取り組む体制が整備されることになる。保護者の会は保護者が運営の主体になるが参加者は障害のある方の保護者だけでなく関心を持つ方の参加が必要になる。このように会をオープンにすることによって、それぞれの方々の意識が高まり、奄美大島における「みんなのための社会(Society for All)」作りのために、考え方の基となるように発展することを期待したい。

IV. 障害のある子の保護者に対するアンケート調査の結果

1. 地域における社会資源に関する保護者のアンケート調査の結果から

筆者らは、この地域を対象として2000年に障害のある子の保護者の方々が「地域で利用している社会資源(機関やサービス)」、「地域で豊かに生活するために必要と思われる社会資源」について、また「離島の教育全般について」、「就学前の療育、医療、福祉等について」の意見や要望等について調査を行った。この調査に関して保護者の方々が記述されたものを、以下の3点に整理し記載した。

(1) 利用している社会資源(機関やサービス)について

利用している機関

- ・療育研究会4(時々参加になりますが、同じ悩みをもった方達と話ができる良い機会になり、はげまされることが多いです。)
- ・児童相談所
- ・児童館に一人で遊びに行く
- ・週1回のリハビリ(病院)
- ・リハビリ用のプール
- ・施設のショートステイ
- ・ショートステイを利用している
- ・入所施設

利用しているサービス

- ・車両税の免除
- ・重度心身障害者医療費助成金
- ・障害児福祉手当
- ・特別児童扶養手当
- ・オムツ支給.4
- ・医療費助成制度
- ・交通費軽減
- ・ヘルパー(社会福祉協議会)派遣で入浴介助

(2) 地域で豊かに暮らすために必要と思われる社会資源(機関やサービス)等について

このような機関が欲しい

- ・無料で利用できるリハビリ施設。
- ・普通学校と養護学校の中間の学校があったらいいなと思います。
- ・子ども短期入所施設。
- ・情緒不安定や心身症に苦しんでいる子供達が最初に駆け込む場所、個々に応じて保護者や専門家に相談できるように学校外に(学校保健室)のような機関を充実させて欲しいと思います。
- ・ショートステイができる施設(児童専用の施設)。
- ・障害児を受け入れる学童保育、養護学校のような専門の保育所、(長期の休みの時、ショートステイしかできない、仕事が済んだら家に連れて帰れるシステムが各地域にあればよいと思う)。

- ・障害児に関する専門の方による訓練所のようなもの、そしてそれと一緒に病気等の治療をしてくださるクリニックが併設されている機関があるといいなと思っています。
- ・市内に障害児を預かってくれる機関があったらなと思います。
- ・障害児学童保育。
- ・住民参加型在宅福祉サービス団体。
- ・重度心身障害児の専門施設が是非必要だと思います。

このようなサービスがあると良い

- ・排泄障害があるので学校の水泳に参加できません。海の美しいところなので家族の海水浴で十分楽しめますが、泳げません。障害児を対象としたプール水泳教室等があればと思ったことがあります。
- ・現在毎日学校へ付き添っていますが、例えば私が体調を崩したり他の兄弟が体調を崩して休んでいる時に、代わって学校へ行って付き添ってもらえるサービスがあると安心なのですが・・・（1時間でも、2時間でもいいですが）。
- ・検査や手術の為に使う旅費は痛いですが。航空運賃、宿泊代どんなものでしょう。
- ・ヘルパー派遣の内容を充実。
- ・入浴時、重いので介助用具があったらよいと思う。
- ・5階に住んでいるので学校の送迎に階段を昇降するのが大変負担が大きい（介助制度）。
- ・入院中のオムツ支給。
- ・親に対する支援策。
- ・装具を作る場合本土まで行かなければならない状況です。そのため旅費も必要になり、大きくなると一人で全部することも大変です。
- ・施設入所している場合、親が子供をあずけているお世話になっているという気持ちがあり、自分自信の意見をはっきり言うことが出来ない。親もはっきり主張しこれに対して施設等もしっかりと受け止めて欲しいと思う。
- ・離島は交通が本当に不便なので自由に行き来できる車や飛行機など、自由に使えるように、国からのもっと補助があったらいいなと思う。
- ・医療費の助成について、毎月各病院へ行って証明してもらい福祉課の方へ提出して翌月振り込まれるのですが、何ヶ所もの医療機関へ行って書いてもらうのは本当に手間がかかります。医療費支払いの際に会計カードを見せてその場での助成は受けられないのでしょうか？その方が行政の方も手間がかからないと思うのですが・・・。
- ・医療助成金制度を手帳を持っているので利用しているが一時立替えをしてあとから請求するので忘れてしまう。利用時に無料の方が便利だと思う。

教育全般に対する要望や意見

- ・もっと自然を使って子どもたちが肌で感じられる体験できる学習があったら生き生きと輝けるのに・・・と思います。素晴らしい自然があるのに触れる機会が少ないです。
- ・親の意見のチャンス、範囲が広がってきた様に思い

ます。

- ・一般的に教育関心度は高いが、全国的かもしれないが、この小学校では今まで4クラスあったが3クラスに圧縮されて1クラスの人数が36人くらいになっている。そのため肢体不自由児が一人でもクラスにいと先生はかなり大変だと思います。一学級20人程度の編成を要望したい。
- ・養護学校に肢体不自由児を受け入れて欲しい。送迎のバスが欲しい。
- ・先生方もある年数がたつと慣れてしまい（ベテランになって）一番大切な事を忘れていきます（子供の心を知る）。養護学校への研修なり、十年に一度は養護学校の教師になって「初心忘れるべからず」を思い直してほしい。子供とのかかわり方、言葉。
- ・現在（地元の知的障害）養護学校に関して肢体不自由児は通学できません。離島ゆえ本土にも通学できず、この地にて通学可能になって欲しい（平成14年より通学可能に）。
- ・重度の重複障害児も養護学校に通学出来るようになればと思う（現在訪問教育週2回）。
- ・通学ではなく年に数回でも普通小学校の児童と交流が持てるような機会があればと思う。
- ・普通学級に受け入れがないと離島では親子が離れて学校へ行くケースが少なくないので養護学校が島々に一つずつあればベストですが、普通学校での受け入れをもっと積極的に取り入れて欲しいと思う。ほったらかしではなく養護学校が特殊学級のように専門的に指導して下さる先生を置いて欲しい。
- ・何とはわかりませんがまだまだ教育全般として遅れている方だと思う。
- ・障害を持っている子どもたちがもっといろんな教育が受けられるよう願わずにいられません。
- ・まだまだ閉鎖的、封建的な部分が多いように思う。まず子どもに問題が起きると親が責められる体制が残っている。支えて一緒に問題解決に当たるような考え方が増えて欲しい。
- ・全てにおいてハンディを感じ、難しさを感じ生活してきました。小さな島だけに難しいですが、ネットワークをしっかり作っていくことがまず最初の島の人間としてやるべきことだと思います。

V. 考 察

1. 離島の暮らしに関して

亜熱帯の常夏の島、自然環境に恵まれて素朴で親切な人が多く住んでいる島のイメージを持っている方が多いと思われる。自然環境には大変恵まれているが、アンケート調査にあるような障害の子どもやその家族が居住地域で豊かな暮らしをしていくための社会資源は十分とはいえない。その不足している点については、島民の相互扶助（困った時にお互いに助け合う）の考え方に支えられている点も大きい。しかし、個人的なレベルを基礎にしながら社会のシステムとしてこのことを課題として取り組む必要がある。障害のある子どもとその家族が居住地で暮らすための要望や意見アイディアは出されている。このアイディアを基に

離島での暮らしを考えていく必要がある。ここで課題にしているのは、都市部にあるような立派な施設を希望しているわけではない。その地域のふさわしい、地域のニーズに応じた具体的なサービスを求めているのである。

障害のある子やその家族に対するサービス制度に関する情報は複雑でわかりにくいとの指摘が今回の調査でも示された。行政や福祉に関して、保護者は「書類が多すぎる」「同じことを何度も聞かれる」等の不満を感じている。保護者から障害が発見された後、福祉、療育、教育などに関する専門的な情報と継続的な一貫したサービスや支援が得られるようにして欲しいという要望があった(當島1999)。今回もまた同様な意見が多く見られた。これは制度の改善を要する点もあるが、少なくとも障害のある子とその家族が居住地で暮らしていくために総合的な案内(療育、教育、卒後の課題に対して)として、奄美療育研究会と大島支庁福祉課を中心に「あまみ療育ガイドブック」の編集作業が進められている。

離島における暮らしを豊かにしていくための鍵は、親を中心とした官民一体のネットワークである。奄美は小さな社会であるが故に人々の温かい共感を得やすく、人と人のつながりの中でネットワークが容易にできた。そして多くの関係者の障害児に対する熱い想いの中でネットワークが機能している。同じ離島でも徳之島、沖永良部島、喜界島などもっと小さい地域では、相対的に障害児の数が少なく、偏見もあり、施設も十分ではない。

しかし、小さな社会だからこそ行政との距離も近く切実な声が届きやすく、人と人とのつながりもあり、容易にできることもあると考える。

2. 離島の教育に関して

障害のあるなしに関わらず可能な限りより良い教育を受けたい、あるいは受けさせたいと思っている。奄美大島では都市部に比べ障害のある子どもに関して専門的な医療・訓練・療育・教育機関が不足している。専門の治療や教育を受けるために、島を離れるしかなかった。医療や教育を受けるために島を離れ専門病院や施設で過ごすことは障害のある子どもやその家族にとって精神的、経済的な負担が大きいことが指摘されてきた。家族としての絆を育む重要な時期である幼少期に家族が別々に生活することは子どもや保護者にとってもストレスである。居住地で安心して暮らしていける教育環境を整備するよう奄美療育研究会を中心に各機関に要請してきた。特に肢体不自由のある子どもの教育の場が不足していた。現在、肢体不自由のある子どもの教育の場として通常学級、肢体不自由特殊学級、肢体不自由養護学校が考えられる。1999年以来、肢体不自由特殊学級が開設されるなど、その子どもに応じた教育ができるよう選択肢が増えてきている。障害のある子や保護

者にとって、居住地での教育の可能性が高まっていることは事実である。福祉教育の必要性が叫ばれ、学校でも福祉施設訪問や養護学校との交流が行われているが、一方で肢体不自由の子の普通学校への受け入れはまだまだ努力を要する現状である。しかし、肢体不自由学級ができたことにより、日常的な交流ができ、子どもたちが互いに育ち合う関係ができ、感動するエピソードがたくさん聞かれる。また、これまで懸案であった地元の知的障害養護学校に来年度より肢体不自由のある子どもが受け入れられることになり、高等部と現在訪問教育を受けている児童の一部が通学できそうであるが、全国各地で見られるような知的障害教育部門と肢体不自由教育部門の両部門の教育課程を備えた養護学校の整備が望まれる。障害のある子どもの教育の課題としては感覚障害(視覚障害、聴覚障害)に関する療育、教育、相談できる専門機関がないことである。また、現在訪問教育の対象として教育を受けている重複した障害のある子の通学の問題がある。個々の事例を細かく検討しながら、個々の子どもにとって適切な教育機関や教育内容、さらに教育の機会について、再度検討していく必要がある。特に重複した障害のある子をもつ保護者からは通学に強い希望を持っていることが今回の調査で明らかとなった(當島2002)。更に障害のある子どもの高校進学については、今後重要な解決すべき問題のひとつとして取り上げていく必要がある。保護者の方からの要望として、肢体不自由学級では、介助員の要請がある。また、各地で福祉のまちづくり条例が施行されているが、学校のバリアフリー化(特にエレベーターの設置)が望まれる。

3. 地域での暮らしと教育を支える地域コーディネーターの必要性

障害のある子どもの暮らしを考えた時、医療、福祉、教育に関する制度は複雑で分かりにくいという指摘が保護者の方々からの出された。障害のある子どもが早期発見、早期診断のシステムができてはいるが、その後のフォローが大変重要であることが、この地域におけるアンケート調査結果からも明らかになっている(當島1999)。この課題を担当する保健師の役割に期待したい。奄美療育研究会のこれまでの取り組みの中では各機関とりわけ学校との連携においてコーディネーター的役割が非常に大きかった。医療、療育、教育など専門分化する中では、他の専門領域に立ち入り過ぎないことは大切であるが、例えばのりしろのように一部分がオーバーラップしないと互いの連携はうまく行かないと考える。今後ネットワークが機能していくためには、各職種をつなぐコーディネーターの役割がますます重要性を増し、その養成が必要となるであろう。

VI. まとめと今後の課題

障害のある子ども達の暮らしをより豊かにするために発足した民間団体の「奄美療育研究会」が発足し9年目を迎えた。この間、運動に障害のある子どものための教育の場として肢体不自由特殊学級が市内の小学校3校、中学校1校に設置された。また、2002年から奄美大島本島にある知的障害養護学校に肢体不自由のある子どもの受け入れ(制限付)の準備が進められている。これらは保護者の方々の「居住地域で子どもと一緒に豊かに暮らしたい」という長年の強い願いが結実したものである。これは「奄美療育研究会」の会員だけの努力で実現したわけではないが、奄美療育研究会がこの課題を各方面に中心となって訴え続けてきたことは事実である。前述の通り、障害のある子どもへの対応は療育研究会ができるまではそれぞれ個別に対応されていて、保護者同士の横のつながりや縦のつながりはできていなかった。子ども達の成長と同時に、「就学前の会」(通園施設)ができ、また「就学児親の会」ができ、「青年期のつどい」ができた。

障害のある子どもが、より良く社会に参加していくために、学校での教育内容をさらに充実させていくことは重要であるが、学校卒業後の社会参加という視点から障害のある子どもの教育内容を改めて検討していく必要がある。現在、奄美大島では卒業後に活用できる社会的資源が不足している状態にある。この地域での障害のある子の暮らしを考えていくときにこの課題は今後の大きな課題となる。専門性を持っている養護学校学校等の協力を得ながらこの課題に取り組む必要がある。

離島という厳しい医療、福祉、教育の状況の中で、障害のある子を持つ保護者といろいろな関係者間でネットワークが出来たのは大変意義がある。障害のある子どもの教育において、文部科学省が示した21世紀の特殊教育の在り方に関する調査協力者会議報告書「21世紀の特殊教育の在り方について」の中で、各地方での教育行政が今後特に重要な位置をしめることが指摘されている。筆者らは、障害のある子どもとその保護者が地域で充実した暮らしが可能となるよう保護者のニーズを常に原点として取り組んでいきたい。全国各地域で、同様な取り組みや活動を行っているところがあると思われるが、これを機会に情報交換できれば幸いである。

謝辞) 本研究に関連して、資料を提供して頂きました奄美療育研究会事務局長の大山周子さん並びにアンケートにご協力頂きました保護者の方々に心から感謝申し上げます。

【参考文献及び資料】

- 1) 佐々木順一他(1996):「徳之島保健所管内の心身障害児と療育の現況」かごしま療育研究会報
- 2) 前田美奈子他(1994):「徳之島保健所管内の地域リハ(療育)の現状一症例から一」小児保健かごしま
- 3) 田中 洋(1989):「地域療育のシステムとネットワークづくり」鹿児島県医師会報
- 4) 田中 洋(1994):「鹿児島県の障害児地域リハビリテーション(療育)の現状と課題」かごしま療育研究会報
- 5) 久保裕男(1994):「母子入院病棟退院患者・家族への継続看護・援助活動に関する研究」かごしま療育研究会報
- 6) 鹿児島県心身障害児早期療育検討委員会(1994):鹿児島県心身障害児早期療育システム検討結果報告書
- 7) 鹿屋市中心身障害児早期療育処遇検討会議(1994):鹿屋市中心身障害児早期療育推進モデル事業検討結果報告書
- 8) 越路美保子他(1995):「川内市における『親子教室』試み」小児保健かごしま
- 9) 向井扶美他(1997):「奄美大島における療育システムづくり」小児保健かごしま
- 10) 相星壮吾(1999):「奄美群島における障害児療育システム」チャイルドヘルス vol. NO.3 p.48-50 診断と治療社
- 11) 當島茂登他(1999a):「離島における療育システムと利用者のニーズ」国立特殊教育総合研究所一般研究「重複した障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する実際研究」報告書 p.21-29
- 12) 當島茂登他(1999b):「障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する研究(その3)～離島における利用者のニーズ～」日本特殊教育学会第37回大会論文集 p.275
- 13) 當島茂登他(2000):「障害のある子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する研究～各機関における利用者への対応～」日本特殊教育学会第38回大会論文集 p.453
- 14) 當島茂登(2003):「遠隔地における障害のある子をもつ保護者のニーズ調査」独立行政法人 国立特殊教育総合研究所一般研究報告書(印刷中)