

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

### 1. 自閉症の子どもと家族

元気な産声とともに私たち夫婦に第一子を授かった日のことがつい昨日のこのように思い出されますが、早いものであれから30年近い歳月が流れようとしています。初めて抱いた我が子、あやしても笑うことのなかった我が子、その子はやがて一人歩きをはじめると自分のまわりにはまるで誰もいないかのように振る舞い、少しでも彼から目を離そうものならそれはもう深夜まで続く迷子騒動となりました。やがて我が子に自閉症という障害があることが告げられます。

「あなたの息子さんは自閉症という障害をもっています。」

幼い我が子が人と楽しく関わったり、言葉によるコミュニケーションが出来なかったり、人との関係ばかりでなく、睡眠や食事、排せつや衣服の着脱などに抱えている問題が自閉症という重篤な障害に起因していたことを知ります。その時から、私たち家族は出口の見えない不安に<sup>じゅうとく</sup>かられながらも子どもの発達<sup>じゅうとく</sup>のほとんどすべての側面に生じる問題に対処することを見出していかねばなりません。日本においてもノーマリゼーションをめざした福祉サービスの展開が進められてきていましたが、残念ながらそれらも家族の負担を軽減してくれるものではありませんでした。

家族たちは、障害のある子どもの発達を支えると共に、将来を考えていくつもの選択をしなければなりません。時にはその子の人生を左右するような決定的な決断をもその責任のすべてを負って行わなければなりません。子どもの権利を守ること、提供されているサービスを効果的に使うこと、不足しているサービスについて申し出をすること、そしてどうしても得られないサービスは自分たちの手で作り出すこと、などです。障害のある子のノーマリゼーションの実現やQOLを高めるために、子どもたちの生活全般にわたり調整を行ったり決断をするなど、家族に課された義務と責任は大きく、重く、そして多岐にわたっています。



### 2. 家族支援の現状と課題

学校の中で、子どもをめぐっての先生との話し合いや毎日の連絡帳でのやりとりなど、日常的に行われているアドバイスや心理的サポートは家族にとって大きな支えです。また平成15年度にスタートした特別支援教育で進められる「個別指導計画」や「個別教育支援計画」を作成する中で位置づけられる家族の役割が、学校と家庭との連携を促進し家族支援となるであろうことが充分期待されます。

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

個別指導計画（IEP）の作成に参加したある家族は、次のように感想を述べています。

- IEPを作成してから目標を明確にもったことで子育てに見通しがたつようになりました。あせらないで子どものこだわりに対して落ち着いて対処するようになりました。だから、子育てが楽しくなり、楽にもなりました。
- 子どもについて夫婦で話し合う機会が増えました。
- 自分たちも参加して行動評価していくことで、子どものことがよくわかりました。
- 学校での取り組みやそのねらいがわかりました。
- 学校との連絡帳のやりとりがIEPを意識した内容となりました。

まさに「親も教育計画の作成に参加して、学校と一体となって子どもの成長を援助したい」という家族の願いがかなった「連携」の実現です。そしてこの連携が、個別指導計画から個別教育支援計画を作成する過程で、学校と家庭だけでなく、他の機関や子どもたちが暮らす地域へと広がっていくことが強く期待されています。



学校と家庭との連携による教育計画の作成をはじめとする日常的な教育支援とともに、学齢期の家族が希望するあるいはニーズの高い「家族支援」には次のようなものが考えられると思います。

- ①通学支援
- ②放課後（や長期休暇）支援
- ③生活支援（思春期への対応も含めて）

### （1）通学支援

「自力通学」は子どもたちにとっても大切な課題ですが、学区の学校から学区外の学校へ、そして養護学校へと子どもたちの教育の場が地域から離れていくという現状は、本人の自力通学への取り組みが困難になるばかりでなく、送迎にかかる家族の負担を大きくしています。自閉症親の会

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

が保護者を対象に実施したアンケート調査からも、送迎をしている家庭は全体の65%、保護者の送迎にかかる最長時間が2往復240分（4時間）という結果が出ています。一年間の通学日数を250日とし義務教育9年間として計算をしてみますと、通学時間だけで9,000時間（375日）にも及びます。スクールバスのポイント送迎は行われていますが、通学支援については特に制度として保障されているものではありませんので、現状では、家族と担任の先生とのやりとりの中で取り組まれているに過ぎません。通学支援は、教育的な視点からもまた家族支援の側面からも必要とされているニーズの高い大切な取り組みだと思えます。

### (2) 放課後（や長期休暇）の支援

障害のある子どもたちの放課後は、地域で彼らが気軽に参加できる場が少ないこともあって下校後は家に閉じこもりがちです。地域で気兼ねなく遊べる場所をとという願いから家族たちの運営による自主的な会も全国各地で取り組まれています。特に男の子はからだが大きくなると母親だけでの外出が困難になってくる場合もあります。一般の子どもたちに用意されている放課後のクラブ活動などの取り組みが障害のある子どもたちのためにも検討される必要があると思えます。中学生という年齢を超えた頃にはいつも母親と一緒にいるのではなく母親と離れた放課後の余暇時間も必要になってくるでしょう。

また最近では、シングルマザーやワーキングマザーの家庭も増えています。障害児の学童保育には、働くお母さんたちへの支援という視点も求められています。

先駆的な取り組みとして横浜市の養護学校では放課後支援として週に1回の障害児の学童保育が始まっていますが、週に1回の取り組みではワーキングマザーたちの就労を支援するのはとても困難です。また学童保育の日にはスクールバスの使用が出来ないなどの課題も残されています。

夏休み休暇などの長期休暇についても、サマー教室などの取り組みを始めた学校も少しずつ増え始めていますが、子どもたちが長い休みを過ごすための準備が十分なプログラムの提供とともに学校・地域・家庭との連携の中で準備される必要があると言えるでしょう。

### (3) 生活支援（思春期への対応も含めて）

当然ですが、学校教育はその後の生活の土台となるものです。卒業後の職業生活に向けての準備として養護学校の高等部になると職業実習が開始されています。職業実習はどの養護学校でも力をいれて取り組んでいることの一つだと思います。しかし生活支援の取り組みは大変少ないと思います。現状では、卒業後数年を経て、本人からの要求あるいは家族からの要求によって初めて成人生活への移行に向けて支援が開始されます。私たち家族は、卒業後の生活を視野に入れた本人の生活の見直しや成人生活への移行準備として、学生時代に生活支援に取り組む必要があると感じています。最近、養護学校の立地条件やスクールバスの整備などにより、遠隔地からの通学困難な子どもたちを対象に設置されていた養護学校の寄宿舎が縮小されてきていますが、思春期の養育困難、家庭の事情、教育上の理由等など寄宿舎の利用価値はまだまだありそうです。

子どもたちも中学生頃になると親との力関係の逆転や思春期に見られる混乱が起り始めます。

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

また二次的障害が強くなる時期でもあり、親の力にも限界が出てきます。この時期の家族には、子育ての見通しや子どもの姿を客観的にみるなど育てることへの関係者からの協力がより強く求められています。この大切な時期に子どもの良さや弱さを知った家族は、卒業後の生活を切り開く力を身につけることが出来るでしょう。そしてこれらの支援は寄宿舎などの機能とセットしてはじめて実現が可能になるものだと思います。もちろん生活支援は思春期からはじめれば良いのではなく、小学生時代からも積極的に取り組めればより見通しのもてる中学校、高等学校時代そして成人生活を迎えることが可能だと考えています。

### 3. 学校教育に望むこと

発達や障害の特性がきちんとおさえられ、長期的で一貫した教育的かわりが継続していけば、自閉症の人たちも援助を受けつつ自立することが可能です。彼らの社会参加と自己実現は、学校・家庭・地域の連携のもとで積み上げられる現実的な解決に向けての取り組みによって可能となることを確信しています。

「自閉症とはどのような障害か」、「自閉症をどうとらえるのか」、「自閉症児をどう理解するのか」という基本的なことをまず全ての先生方に理解して頂きたいと思います。自閉症という障害を理解するとともに、目の前の子どもがその時々抱える問題、子どもの発達の状況を知ることや、子どもたちを取り巻く環境の把握や調整も欠かせない大切なことです。また子どもたちの長い人生を考えた時に、「今しか見えない指導をしない」という視点は重要だと思います。自閉症の子ども抱える問題行動などにばかり目が行くとつい目先のことへの対応に終始してしまいがちです。どんな大人になってほしいのか、子どもの5年先、10年先を考えて、そしてこれまでの長い間の子どもの育ちも大切にしながらの“今”そして“未来”に向かって一人一人にあった教育を受けることができたらしらと思います。