

滑に行われているか、担当教諭、養護教諭と養育者を交えて情報交換を行うこと。その際、母親に対して情緒的支援を、担当教諭へは評価的支援を、養護教諭には、情報的あるいは道具的支援を心がけた。

養護教諭は、全ての教諭に対し情報的支援を行い、担当教諭は、機会あるごとに、母親への情緒的支援を行った。

男児は、入学直後からのパニック、登校渋り、突然に過去を想起して興奮するなど、幾多の波を表出したが、関係者は一貫して、本児の行動の意味を伝え続け、上記の支援を継続していった。時に、養護教諭の情報的支援を援護する意味で、筆者も校内研修会で説明し、学校全体の取り組みを評価的に支えた。

1年後、父親が初めて診察室に現れ、子どもの成長を肯定的に話し、さらに半年もすると、学校内での取り組みも軌道にのり、現在は男性教諭による性教育的支援を行うまでに成長した姿を見せるようになった。

本症例に見られる様々な社会的支援は、対象者に適宜必要な支援内容を、支援する専門家が役割分担することで機能するものである(田中、2001b)。表3に示すように、社会的支援の機能的内容は、情緒的支援、道具的支援、情報的支援、評価的支援があり、だれが、どのような機能を持ち支援するかということを戦略にしなければならない。そこには、ダイナミックなライフ・サイクルに呼応する専門的対応をコーディネートする力が求められる。

症例 2

ソトス症候群と診断された男児。彼にある多

表3 社会的支援の機能的内容

- | |
|--|
| 1. 情緒的支援：繰り返し配慮する、耳を傾ける、親しみを示す、世話する、信じる、共感する |
| 2. 道具的支援：手助けになる道具を提供する、示唆を与える、仕事を手伝う、お金を貸す、身体移動を手伝うなどの直接的な手助けを含む |
| 3. 情報的支援：課題解決を生むような技術や情報の提供 |
| 4. 評価的支援：仕事が良くやれた、どこが良くないといったような、適切な評価を与えること |

動、不注意、興奮しやすさのために、養育者は就学相談で特殊教育を勧められたが、普通学級活用を強く希望した。しかし、就学直前になって不安を感じた母の求めで、関係者ミーティングを開くことになった。

関係者ミーティングには、これまで関与してきた障害児保育の担当保育士、療育センターの職員、就学先の小学校関係者、医療から筆者が参加した。

会議では、各関係者が分かる範囲で、この子の育ちについて説明しあい、この子の長所と短所について、あるいは就学後予測される状況について情報交換をした。保育所からは集団場面での様子が、療育センターからは配慮ある個別指導時の様子が語られた。さらに、突然教室を飛び出すことや、ふらふらと歩き出したり、奇声を上げたりする場合の、その子への関わり方についても検討された。

当初、現状では対応困難と判断していた学校側も、具体的な支援方法を聴きながら、前向きに取り組んでいこうと変化していった。関係者ミーティング終了後、担任予定教諭が、数名の保育士に、今後も相談をしていきたいと、連絡方法を尋ねる場面があり、関係者同士が引き続き連携を取っていくことが確認できた。

これまで、保育所・幼稚園や療育センターを利用して就学前の「気になる」子どもたちについて、保育・療育関係者は、学校関係者と直に会って検討することがなかっただけに、新鮮かつ有意義な話し合いができ、これを契機に、数名の子どもたちの情報交換も行えるようになった。関係者ミーティング会議を経て、各自が相互関係性や環境との関わりを把握し、全体としての well-being の支援を目指す体制に近づけられたように思われた。

6. 早期介入から支援ネットワークまでの追跡システムサービスの構築に必要な事柄

症例に示したように、多面的な支援や早期介

入のためには、アドボケーター的視点に立ちながらの専門性（医療、福祉、養育、保育、教育など）の向上が必須といえる。

筆者の考えるスペシャリスト（Specialist）としての課題を以下に列挙しておく。

- ① 専門家としての知識と技術の向上：各専門家たちのレベルアップとしての自己研鑽・自己研修が重要である。
- ② 各専門家たちの養成時の留意点：既存の各職種の養成過程に、発達と成長と社会環境的要因が複雑に絡む視点、ソーシャルワーク理論を盛り込む必要がある。保健所や保育・療育・教育現場にいる「養育者と子どもに向き合う」専門家は、子どもの発達過程を背景にした適切な説明と、養育者の思いに心を寄り添わせるソーシャルワーク論に基づいた対応策が、戦略として構築できなければならない。
- ③ 他職種チームで行う啓発・啓蒙活動：互いの立場を尊重し、トータルケアあるいは包括的な視点で共有・協働できなければならない。
- ④ 成長・発達という概念を共有し、保証するためのコーディネイト力：成長・発達というものは、階段を一段一段上っていくものというイメージを抱きやすいが、実際には、様々な周囲との関係・関与のもと、四方八方に放射状に連絡しあいながら「らせん階段」的に変化・成長していくというイメージで捉えるべきであろう。

他職種がチームを組んで動く場合、一人ひとりが己の限界を見極め、必要な連携を創造し発展させていく能力が求められる。各々の専門性が明確になれば、自ずと他の専門性が尊重されるという良循環が生まれる。前述した症例2に生じた保育士と教師の意見交換などがその例であろう。チームリーダーには、子どものライフ・サイクルを視野に入れ、その都度、必要な関係者を拡張し巻き込んでいく、といったコーディネイト力が求められる。そのためにも、多くの他職種と知り合い、互いのフィールドを知っておく必要がある。

こうした、専門集団たちでも、例えば、医師

の診断の告知、子どもにある障害を疑った保健婦による専門医受診（相談）の勧め方、不安がっている養育者を安心させようとして何気なく伝えた保育士の一言などが、時には思いと正反対の結果を招いてしまうこともある。単に配慮不足とかだけでなく、そこにジェネラリストとしての視点の欠落がある場合は、注意を要する。

ここで、ジェネラリストの視点についても列挙しておく。それというのも、スペシャリストがおのおのの専門性を発揮するためには、実は幅広いジェネラリストとしての目線が必要不可欠であるからである。対峙する方々の抱える問題は、狭義の疾患や障害ではあるが、「問題を抱えている人（ときに子どもでなく養育者であることもある）」を中心に置くべきである。

「手術は成功した。しかし、患者は死んだ」ではすまない。専門領域に従事するものとしては、柳澤（1998）の「医師はそのひとの人格以上の医療は出来ないものである」という言葉を、各々の専門領域に置き換えて、今一度かみしめる必要がある。そこには、専門家は専門家たる前に一人の人間である、というごく当たり前のことが問われている。われわれは、常にそこに立ち戻り自問自答する必要がある。どんなに努力しても到達できないことがある。合致しない場合もある。互いの相違を尊重しあいながら、共に生きていかねばならない。しかし、そこで語り合いこそが、豊かな物語り（Narrative）を作り出すのだろうと思われる。

スペシャリストの視点を支えるジェネラリストの心構えについて述べた。これらを基盤にして、早期介入から支援ネットワークまでの追跡システムサービスは、地域に向き合ったオーダーメイドで構築される必要がある。システムは、必要に感じたものを中心になって、率先して作り上げるということがセオリーである。気づいたものが旗を振り、リーダーとして動かねばならない場合が少なくない。各地域、各人によって、構成メンバーや構成状況も異なる。稼働しているシステムの機能状況もチェックし続ける

必要がある。

参考までに北海道、十勝における支援ネットワークのためのモデル例(図6)を示しておく。こどもを中心に置いて、取り巻く関係機関をマップ的に配置したものである。

今後、発達障害のある子どもたちの支援費、措置権が市町村に移譲されていく可能性が高い。軽度発達障害のように、見えにくく、同定しにくい障害については、他職種それぞれが、多面的な視野で、子どもたちを判断・評価していかねば、見落とされてしまう可能性が高い。他職種の専門家達が合議的に協働して、広い視野で評価できるシステムが構築されなければならないだろう。

絵に描いた餅のような理念ではなく、そこここで、「今求められていること」に静かに耳を傾け、「今できること」を丁寧に施行していく「人」との出会い、繋がりを大切にしていかなければいけない。

7. おわりに

軽度発達障害のある子どもたちと養育者、関係者との出会いから、筆者は、各々が自分の陣地から離れ、地域のなかで対等に、水平視線で出会うことの大切さを痛感している。

現在、軽度発達障害という存在は、大人は、本当に子どもを信じることができるか、子どもを認めることができるか、子どもに勇気を持たせることができるか、という命題を突きつけられているように思われるし、子どもに託す未来を大人が信じているか、試されているように感じる。

いかなる障害をもって生まれたにせよ、子どもたちが「生まれてきて良かった」と思い、家族が「この子を授かって良かった」と思えるような社会を築くのが、われわれの責任である。

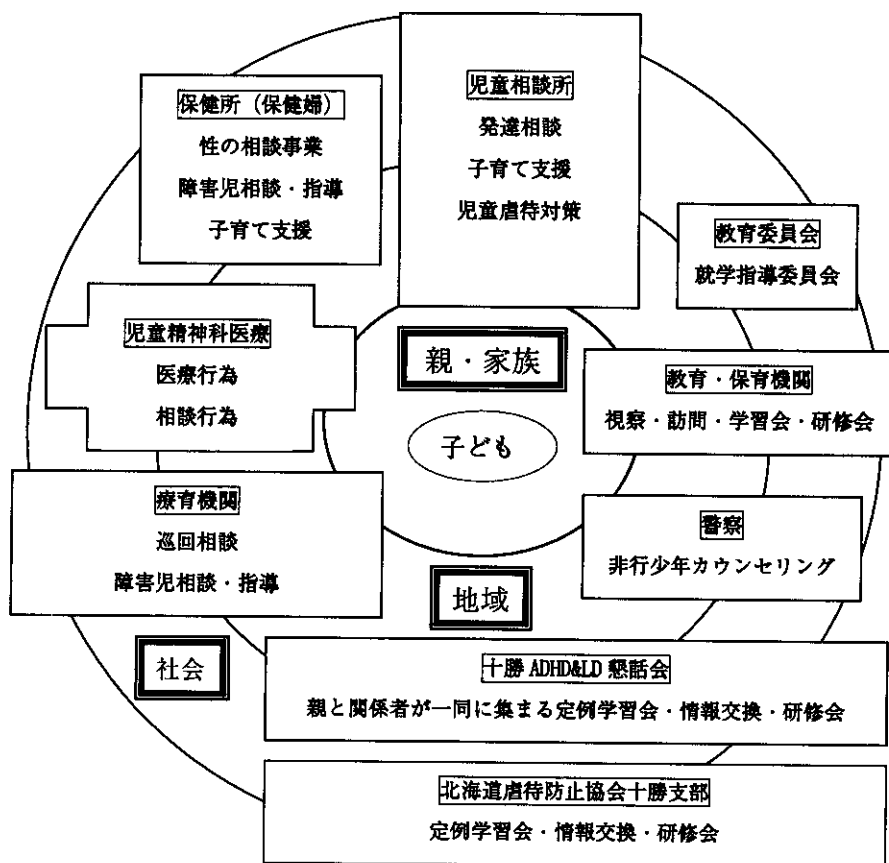


図6 十勝における支援ネットワークシステム例

文 献

- Bronfenbrenner, U. (1979) : The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design. Harvard university press. America.
- Germain C (1973) : An Ecological Perspective in Casework Practice. Social Casework 1 : 323, 330.
- 平山 尚。エコロジカル・システム。モデル。社会福祉実践の新潮流（平山 尚、平山佳須美、黒木保博、宮岡京子共著）所収。ミネルヴァ書房、京都、pp23、36
- 宮本信也（2001）発達障害の診療 小児の精神と神経41（2・3）119-128
- 宮田広善（2001）子育てを支える療育〈医療モデル〉から〈生活モデル〉への転換を ぶどう社、東京。
- 杉山登志郎（2000）軽度発達障害 発達障害研究21(4) 241-251
- 田中康雄（2001 a）軽度発達障害のある子どもたちへの早期介入、ひきこもりケースの家族援助所収、金剛出版、173-181
- 田中康雄(2001 b) ADHDの明日に向かって、星和書店、東京。
- 田中康雄（2002）（印刷中）21世紀における児童思春期の精神保健・医療・試論としてのエコロジカル成育精神保健、病院地域精神医学誌44
- 柳澤佳子(1998)。癒されて生きる 女性生命科学者の心の旅路、岩波書店、東京。

分担研究報告書

発達障害児の実態と市町村の対応について (Part 4)

就学に向けた支援を考える

新田 初美 (新潟県はまぐみ小児療育センター)

1. はじめに

新潟県では、平成元年から新潟市（中核市）を除く県全域で、発達障害児の早期発見・早期療育体系を整備し機能させてきた。すなわち、早期発見体系としては、市町村における乳幼児健診を一次健診、二次健診は保健所が担い（療育相談事業）、児童相談所・総合病院の小児科・県はまぐみ小児療育センター（県立の肢体不自由児施設、以下「はまぐみ」とする）が三次健診を担うというものである。一方、早期療育体系としては、子どもの生活圏にある保育所での障害児保育や統合保育を一次療育とし、二次療育は専属の職員を配置し近接の市町村も対象にしている心身障害児通園事業や知的障害児通園施設等が担い、三次療育は総合的な療育機能を有し入所が可能な「はまぐみ」が担うとしている。療育相談には、専門医として「はまぐみ」から県の全13保健所に小児科医が各々年6回ずつ参加している。また、この間、保健所の保健婦を対象に、療育相談従事者研修会を年1回「はまぐみ」で引き受け、乳幼児健診のチェックポイントの確認、事後処理の仕方の共通理解をはかり、療育の実際を見学してもらってきた。

昨年、新潟県における保健所の療育相談の利用状況を中心に市町村、児童相談所・「はまぐみ」との連携について検討した。今回は、県内の1保健所管内における障害児への発達支援の実際を「はまぐみ」の窓口を通して見てみた。早期療育は就学まではかなり浸透してきている感があるが、学齢期は市町村においてもそれま

で関わってきた保健婦から教育担当者に交代してしまい、保健婦にはその後の発達障害児の情報がはらなくなるのが実際である。近年「はまぐみ」では、軽度発達障害児の学齢期の相談が増加してきており、ここでは、特に就学に向けた対応の問題点を検討した。

2. 対象地域の背景と調査方法

対象地域は、新潟市の南西、海岸線沿いに隣接するM保健所管内である。管内は1市11町村で、人口約19万人、年間出生数は約1,800人（平成4年1,839人、同12年1,785人）、この地域から、「はまぐみ」へは電車か車で1時間前後で通える距離にある（図1）。

この管内における乳児健診は乳児一人当たり

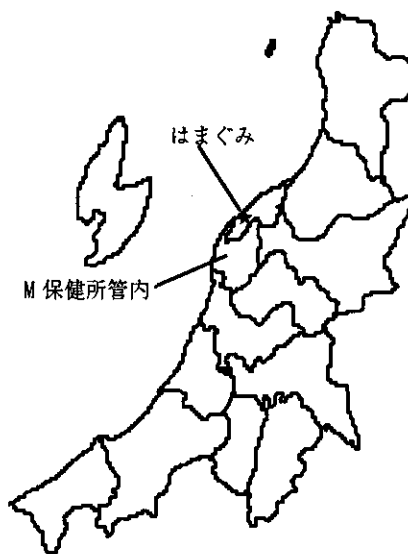


図1 対象地区

2～4回（集団健診が1～2回、医療機関委託が0～2回）実施され、実施月齢は、3～5ヵ月・6～7ヵ月・9～11ヵ月にほとんどの市町村が設定していた。1歳6ヵ月児健診、3歳児健診は全市町村で実施され、その受診率はいずれも90%を超えている（平成12年度、1歳6ヵ月児健診90.4%、3歳児健診92.6%）。また、歯科健診を2歳児に実施している所が、1市9町村あった。2歳児の歯科健診はことばの遅れが相談しやすい機会ともなっていた。その他保健婦の活動として、乳児育児相談（1市7町村）、幼児育児相談（4町村）が行われていた。

一方、健診後の様子観察の場としても活用されている療育支援体制の一つ「親子遊びの会」も月1～2回であるが、グレーゾーンや発達に問題の無い希望者までを含んで1市10町村（平成12年度）で実施されていたが、この地域における二次療育機関としては、2保育所（1市1町）で、特定の場所を設けて専任の保育士を複数配置し障害児保育を実施している以外に無く、肢体不自由児または重症心身障害児の場合、通所可能であれば「はまぐみ」に措置通所している他は、各市町村の保育所・幼稚園に参加していくことになる。

M保健所の療育相談には筆者が隔月年6回参加してきており、ここでは筆者が相談に応じた例を集計した。ほぼ1日かかりで1回20人前後の相談に応じた。保健所の保健婦が問診や計測、相談の事後処理に当たり、当日の相談終了後は市町村保健婦も交えてカンファレンスを持った。相談には市町村の担当保健婦が大概付き添ってきた。保育所に入所している例では相談したいことがあれば担当保育士が同席してくれた。

ここでの研究の目的は、療育内容が教育現場に理解され、就学してからの問題の発生を予防し適切な教育的配慮がなされるための市町村と関わりを探ることである。調査方法は、平成4～12年度の療育相談受診名簿と「はまぐみ」診療録から、M保健所管内の15歳未満の発達障害関連の相談事例につき、平成14年2月、以下の3点を調査した。

- 1) 療育相談の利用状況および「はまぐみ」への受診状況
- 2) 就学年令以後の情報があつた例の就学相談状況とその後の問題発生状況
- 3) 就学をひかえた（平成7年度生まれ）発達障害児の社会参加状況および就学相談状況

3. 結果および考察

- 1) 療育相談の利用状況および「はまぐみ」への受診状況から（図2-1、2-2）

平成4～12年度の療育相談受診児および「はまぐみ」直接受診児から、この間におけるM保健所管内児の心身障害関連の相談状況を推定した。

平成4年～12年度の9年間にM保健所の療育相談受診児は453人（年平均50.3人）、全例乳幼児であった。9年間を3年毎に前期、中期、後期として、その紹介経路、診断名の推移を見た。

療育相談への紹介経路は、60%以上が乳幼児健診他保健婦活動からの紹介であったが、後期には保育所からの紹介が約1/4と増加していた（図2-1）。

保育所からの相談は、「ことばの遅れ」「会話にならない」の他に「集団行動がとれない」「指示が入らない」「多動」がほとんどで、保育所参加の仕方の再検討が必要であった。午睡ができず、乱暴でパニックになりやすいなどでは、参加時間の短縮をはかったり、課題を減らし自由度を高めたりする一方、過配の保育士を要求したりした。それに当たっては、適応になれば特別児童扶養手当認定診断書を用意し、障害児保育事業（国庫補助事業、県単独補助事業）を活用してもらった。知的に軽度の遅れであったり、高機能広汎性発達障害、注意欠陥/多動性障害が疑われる例では、補助の対象になり難しく、しばしば、医師の診断書または依頼書をもって、市町村が独自に期限付きで過配の保育士を配置することも稀ではない。一般の保育所における保育士の配置は、児童福祉施設最低基準によると、3歳児20人につき1人以上、4歳児30人につき

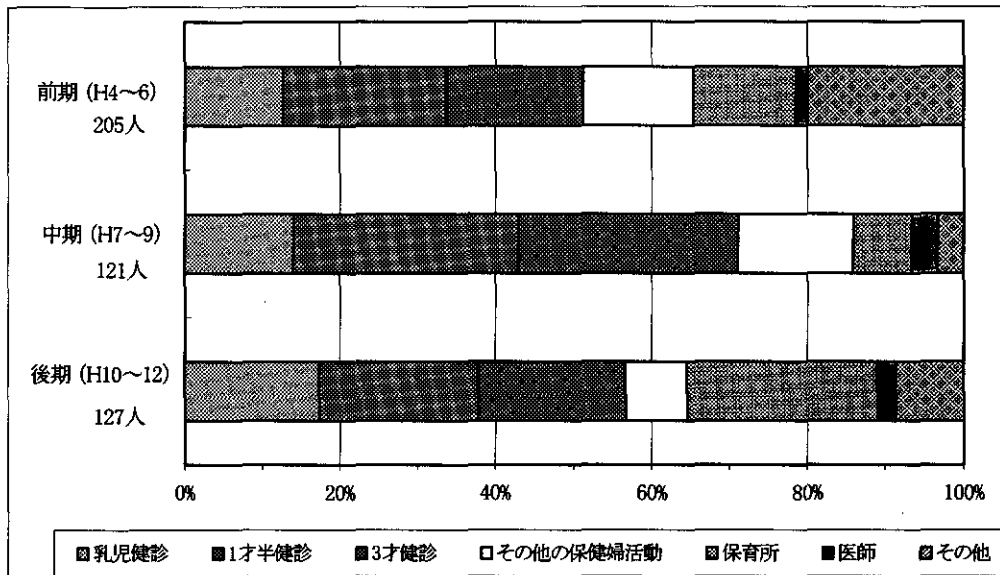


図 2-1 療育相談受診児の紹介経路の推移

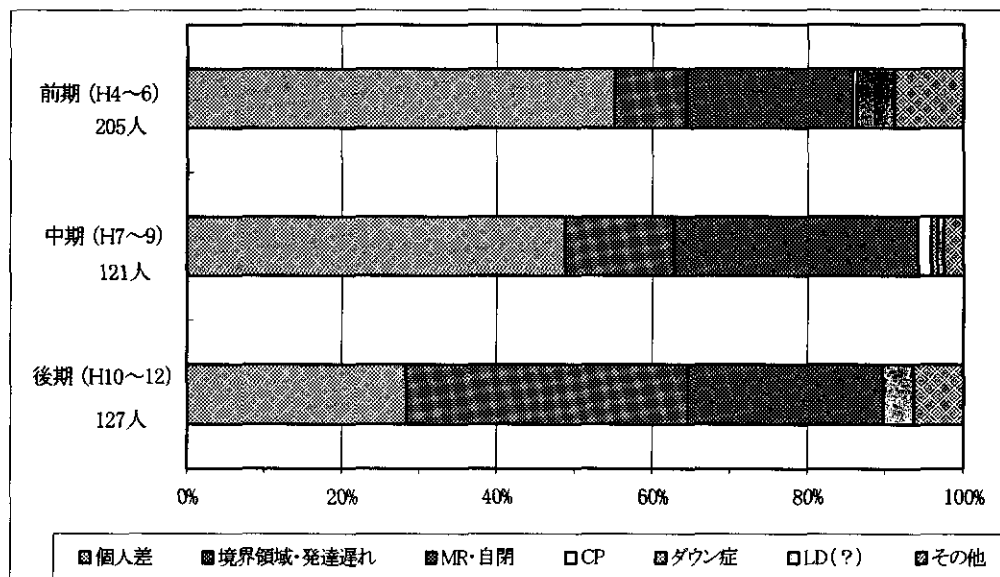


図 2-2 療育相談受診児の診断名の推移

1人以上の保育士となっており、かなり過密な余裕のない状況にある。特に発達障害との指摘が無い中でも、不適切養育が危惧される例の長時間保育の必要もあり、一人一人への気配りが欠かせない現状を考えると、保育する側にも受ける側にも、この最低基準では、過緊張な日常とならざるをえない。このような保育所の現状を保健婦が知ることで、行政への働きかけも積極化し、結果、市町村独自の配慮で過配の補助保育士を配置することもあった。療育相談終了

後のカンファレンスは、他市町村の保健婦との情報交換の場ともなって、保健婦の具体的な援助策につながっていた。それにつけても、まず子どもの病状理解が先決であり、保護者への十分な説明・理解が不可欠である。療育相談では、保護者・担当保健婦・担当保育士・保健所保健婦同席の病状説明が常であり、事後処理に当たってお互いの状況理解の確認にもなり、具体的な発達支援策を講じていく上で有効であった。

発達援助をしながら経過観察する中で、次第

に正確な診断名に到れるが、約半数が個人差の範囲となっていく。発達障害としては、ことばの遅れを主訴とする知的障害または自閉傾向(広汎性発達障害近縁)が最も多く約1/4を占めていた(図2-2)。

療育相談では、初回で相談終了としたのは前期が33%、中期・後期は各々12%で、近年はなるべく経過を追う傾向にあった。経過観察は、家族・関係者への病状説明から保育所に理解され受け入れられるまでの間、2ヵ月後、4ヵ月後、6ヵ月後となされ、養育上の困難さを含め心配な点が多ければ頻回に相談が計画された。機能訓練や治療、評価など必要が生じた場合、「はまぐみ」受診が勧められるが、就学まで療育相談で経過観察する例もある。就学以後は、適宜「はまぐみ」での経過観察となる。療育相談から119人(療育相談受診児の26.3%)が調査時点までに「はまぐみ」に紹介されていた(以下「療育相談経由児」とする)。

同期間の「はまぐみ」直接受診児は216人で、その紹介経路としては医師が最も多く(58%)、診断名としては、「個人差(異常なし)」は20%、知的障害・自閉傾向が27%、その他疾患名は多

岐にわたり、脳性麻痺、ダウン症、種々の先天性・後天性障害であった。

以上より、この間におけるM保健所管内の15歳未満の発達障害関連の相談事例は、療育相談453人、「はまぐみ」直接受診216人、合計669人(年間平均74.3人)であった。この地域の年間出生数を考えると、全児の4.1%が経過中、発達上の問題・療育のことで、保健所あるいは「はまぐみ」に相談していたことになる。

2) 就学以後の情報があつた例の就学相談状況とその後の問題発生状況(表1-1、1-2)

平成4~12年度に療育相談または「はまぐみ」直接受診したM保健所管内の発達障害児で、就学年令以後の情報があつた例は、療育相談経由68人「はまぐみ」直接受診61人、計129人であった。発達障害の程度を軽度(知的に境界領域から軽度、LD・高機能広汎性発達障害・注意欠陥/多動性障害、運動障害では実用的独歩可能)、中等度(知的に中等度、運動障害では杖歩行まで、軽度でも重複障害の場合)、重度(知的に重度、運動障害では移動は車椅子、中等度でも重複障害、高度難聴、全盲)とし、各々に、就学相談の有無、書面での情報提供の有無をみてみた。

表1-1 療育相談経由児の障害程度別進路状況とその後

療育相談経由	人数	就学相談(%)	情報提供(%)	通常学級	特殊学級	特殊学校 養護・盲・聾	不明
軽度	34	27 (79)	13 (38)	27 (1) [6]	6 (0) [0]	0	1
中等度	20	19 (95)	14 (70)	4 (0) [2]	14 (0) [2]	0	2
重度	14	14 (100)	8 (57)	0	8 (1) [2]	6 (1) [1]	
計	68	60 (88)	35 (51)	31 (1) [8]	28 (1) [4]	6 (1) [1]	3

表1-2 「はまぐみ」直接受診児の障害程度別進路状況とその後

「はまぐみ」 直接	人数	就学相談(%)	情報提供(%)	通常学級	特殊学級	特殊学校	不明
軽度	29	16 (55)	10 (34)	20 (2) [13]	8 (0) [1]	1 (0) [1]	
中等度	25	14 (56)	13 (52)	10 (3) [6]	11 (0) [1]	3 (0) [0]	1
重度	7	6 (86)	6 (86)	0	1 (0) [0]	6 (0) [1]	
計	61	30 (49)	29 (48)	30 (5) [19]	20 (0) [2]	10 (0) [2]	1

(): 途中処遇変更、[] : 問題有り

さらに通常学級・特殊学級・特殊学校（盲・聾・養護学校）別に、就学以後の問題発生状況を調査した。

就学相談は、発達検査または知能検査、SM 社会生活能力検査等を行い、検査結果をふまえて、担当医と保護者間で行った。保護者には特殊学級、場合によっては特殊学校の見学も勧めた。情報提供は、もよりの教育委員会および校区校長宛に書面で行ってきているが、内容は保護者と相談し、保護者がそれを希望する場合のみ用意することとし、発達状況および就学処遇への意見を記し、保護者に直接届けてもらった。

この地域には、小学校が33校あり、特殊学級は1市の8校中3校に、11町村25校中13校に設置されている。通級指導教室は言語で1カ所のみである。すなわち特殊学級の整備がない学校が、1市で5校、11町村で12校ある。また、養護学校は、村立の知的障害養護学校が生徒数の減少を理由に、平成12年度で閉校となって、この地域には病院併設の病弱養護学校があるのみである。

校区校に特殊学級の設置が無い場合、情報提供時に新設を願い出ることもある。実際、要望が容易に実現されることは少なく、校区外の特殊学級に通学することも稀では無い。

療育相談経由児では大部分（88%）が就学相談を受けていたが、情報提供したのは軽度では38%と少なく、相談例の半数のみであった。「はまぐみ」からの情報が特に必要でない場合もあるが、保護者の希望が無い場合には情報提供はなされない。学校保健法に基づく就学時の健康診断で問題とならなければ、情報提供がかえって就学処遇に不利にならないとも限らないという保護者の思いも理解できないわけではない。就学処遇としては、軽度で特殊学級新設を要望したがかなわず通常学級が1人、中等度で通常学級に母親付き添いで就学したのが1人、中等度で通常学級在籍だが特殊学級を利用させてもらったのが1人、重度で特殊学級就学を要望したが養護学校へ1人、逆に重度で養護が勧めら

れたが特殊学級へ1人など、各児を取り巻く事情の多様さが伺えた。

就学以後における問題発生に関しては、通常学級就学児で発生が多い傾向が伺えた。問題としては、軽度で通常学級就学では、いじめ・パニック・疲労感で、内1人が特殊学級に移籍し安定した。中等度で通常学級就学では学業不振、重度で特殊学級就学では乱暴・情緒不安・問題行動であった。重度で特殊学級から養護学校へ1人、養護学校から特殊学級へ1人（ネグレクトで施設保護となり併設の養護学校就学からの転学）転学していた（表1-1）。

一方、「はまぐみ」直接受診児では、就学相談および情報提供したのは各々49%、48%と約半数で、軽度ほど情報提供は少なかった（34%）。通常学級では30人中19人（63%）に問題発生し、5人が特殊学級に移籍していた。途中処遇変更をしたのは通常学級就学児のみであり、就学以後に問題が発生していたのも通常学級就学児に目立っていた。問題としては、いじめ・多動・乱暴・パニック・学業不振・無気力・不登校などであり、軽度・中等度の7人（通常学級4人、特殊学級2人、養護学校1人）が学校または教育センターからの相談例で、4人が評価および診断書の希望であったが、3人は問題発生での相談であった。また、軽度・中等度の30人中13人（通常学級10人、特殊学級3人）が就学以後の問題発生のための相談事例であった。軽度で難聴のため聾学校に就学した1人は多動で乱暴が問題であった（表1-2）。

次に、全体129人に対し、就学時の情報提供の有無と就学後の問題発生状況についてみてみた。就学後の問題発生は、情報提供有りで19%に比し、情報無しは38%と、情報提供した方が少なく1/2にとどまっており、特に「はまぐみ」直接受診児でその傾向が目立っていた。療育相談経由児では、情報提供の有無で差は目立たず、問題発生は全体で68人中13人（19%）と少なかったが、むしろ、情報提供しても約2割には就学後に問題発生が危惧されると考えた方が妥当と思われた（表2）。

3) 就学をひかえた(平成7年度生まれ)発達障害児の社会参加状況および就学相談状況(表3)

平成7年度生まれで、就学をひかえた24人(「はまぐみ」直接受診8人、療育相談経由16人)について、現在の社会参加状況、および就学相談の実際をみてみた。24人中23人(96%)が社会参加しており、在宅であったのは、家庭の事情が許さず通わせられない、重度知的障害・歩行不可のダウン症の1人のみであった。重度の残り5人中4人は市町村の保育所に単独参加しており、全例に過配の補助保育士がついていた。1人は「はまぐみ」措置通所中であった。中等度の10人中8人は普通の保育所に入所しており半数に補助保育士が配置されていた。軽度でも多動な1人に補助がついていた。保育所入所に当たっては情報提供が求められるのは常となっており、市町村宛に診療情報提供書を用意するか、担当保育士との面談で直接情報交換がなされていた。

就学相談は92%に、情報提供は75%になされ

表2 就学時の情報提供の有無とその後の問題発生

	人数	情報提供	問題あり
療育相談経由	68人	有り35人 無し33人	6 (17%) 7 (21%)
「はまぐみ」直接	61人	有り29人 無し32人	6 (21%) 18 (56%)
計	129人	有り64人 無し65人	12 (19%) 25 (38%)

ていた。3人が特殊学級の新設を要望している。軽度の発達障害児8人はいずれも就学時健康診断では問題の指摘されるどころとはならず、中等度で通常学級を希望している例でも、保護者の要望は認められたが、個別の配慮にまで具体化はされていない。就学後の経過観察が必要と思われた。

4. まとめおよび提言

1) 保健所の療育相談は二次健診の場としてだけでなく、近年は、保育所からの相談が増しており、市町村の保健婦だけでなく担当保育士の参加も得られやすく、発達上・養育上の問題点の共通理解をはかり、保育所での処遇相談の場としても活用されていた。これからの育児支援の場として重要視・期待される保育所であり、関係者の連携をはかる場として療育相談は有益であった。過配の保育士への行政の理解も進んできており、受け入れは比較的良好であったが、就学を目前にすると保護者の不安感は一気に高まり、教育現場への引き継ぎが課題であった。

2) 就学以後の発達援助は学校側に大きくゆだねられるところであるが、発達特性の共通理解のもと、多面的な観点から教育処遇が検討されることが望ましい。現在実施されている就学時健診がその目的で十分機能しているとは思われない。特に軽度発達障害では、この健診でほとんど問題とされることは無く、情報提供も控えられがちであった。就学後は、特に軽度発達障害で問題が発生しており、就学後も医学的観

表3 就学をひかえた児の社会参加状況と就学相談(療育相談経由16人、「はまぐみ」直接8人 計24人)

障害程度	人数	保育所(補助)	障害児保育措置通所	在宅	就学相談	情報提供	就学希望通常学級	就学希望特殊学級	就学希望養護学校
軽度	8	8 (1)	0	0	6	4	7	1*	0
中等度	10	8 (4)	2	0	10	8	1	9**	0
重度	6	4 (4)	1	1	6	6	0	3	3
計	24	20 (9)	3	1	22	18	8	13	3

*: 特殊学級新設希望例

点から、問題解決に向けたコメントができるシステムの整備が望まれる。一方で就学時健診のありかたの再検討が必要である。通常学級か特殊学級かそれとも特殊学校かといった選別に重きを置く健診では、保護者との問題点の共有に到り難く、結果として適切な配慮がなされない就学処遇となってしまうことが心配される。

3) 通常学級に就学する場合、情報提供に引き続き、学校側の担当者との病状理解と具体的な援助策の検討が必要と思われた。

文部科学省は平成13年1月、従来の「特殊教育課」を「特別支援教育課」と改称し、「特別教育支援課は、盲・聾・養護学校および特殊学級における教育に加えて、学習障害児や注意欠陥/多動性障害児等、通常の学級に在籍する特別な教育支援を必要とする児童生徒への対応も積極的に行うこととする」(「21世紀の特殊教育の在り方について」最終報告より)としており、インクルージョン教育としての通常学級での支援策に期待したい。

新潟県では、平成13年度、小学校1・2年で

は、30人程度の少人数学級を実現させた。さらに、文部科学省委嘱「平成13・14年度学習障害(LD)児に対する指導体制の充実事業」を実施中である。一方で、特殊学級の新設の動きも活発化してきており、通級指導教室の増加に力が注がれている。通常学級への就学希望が多い中では、個別の配慮がしやすい望ましい方向と考える。通常学級在籍児には、一般的には利用できない特殊学級の活用の幅も広げる必要があろう。実際に学校で数多く問題となるのは、通常学級に在籍する軽度発達障害児である。学習障害児だけでなく軽度発達障害児の個別教育プログラムは、その後の二次的情緒障害症状の予防には必要不可欠である。

4) 「はまぐみ」では、平成13年10月から障害児(者)地域療育等支援事業を行っている。この事業で、啓発研修会の開催や、個別の病状説明または問題発生時の相談にもものれるところもあり、今後活用していきたい。養護学校に対しては病状説明会を年1回開催してきたが、今年度からはこの事業で実施する予定である。

障害児の発達支援のあり方と市町村との関係に関する研究

自閉症児を中心とした通園療育と在宅支援について

分担研究者

サポートセンターぱすてる

村 川 哲 郎

平成13年度厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

自閉症児を中心とした通園療育と在宅支援について

分担研究者	村川哲郎	（サポートセンターぱすてる）
研究協力者	大熊猛	（小郡市こぐま学園）
	諏訪利明	（海老名市わかば学園）
	大場公孝	（地域療育センター）
	十川光男	（北海道函館児童相談所）
	加藤潔	（北海道教育大学教育学部附属養護学校）
	原田信子	（上磯町保健福祉課）
	佐藤珠美	（市立函館病院）
	松倉順子	（保護者）
	葛西るり子	（保護者）
	上田志美子	（保護者）
	河村吉造	（おしま学園）
	真鍋龍司	（自閉症センターあおいそら）
	戸巻淳	（地域療育センター）
	金沢京子	（つくしんぼ学級）
	石田忠弘	（社会福祉法人 侑愛会）

I. 研究の視点と方法

1. 研究の視点

本研究は、市町村における自閉症児とその家族への支援の在り方をテーマとした2年間の研究・調査である。初年度は、幼児期から児童期までの自閉症児療育の実際と自閉症児を育てている保護者へのアンケート調査を行った。2年間のまとめとなる今年度は、本研究班の協力者である3名の母親の手記を中心とし、制度やさまざまな機関等を利用する側に立った調査・研究とした。

2. 研究の方法

今年度は、利用主体である母親の手記とともに

に小児科医、きょうだい児、一般市民へのアンケート調査、市町村が実施している市町村母子通園センターの取り組み等についてその在り方と課題について整理した。2年間の資料を基に、南北海道における支援のあり方を検討し、具体的な支援の在り方について市町村に提案するものである。

II. 母の子育て

1. 地域で暮らす～心豊かに暮らす～

松倉 順子

プロフィール

自閉症の息子Kは、現在、国立の養護学校小学部6年に在籍し、知的障害を併せ持つ重度の

自閉症児である。誕生は、平成2年2月。公務員の父、専業主婦の母との間に次男として函館に出生する。1歳の誕生を迎える頃、言語の遅れやイナイイナイバーといったような遊びを教えてもしないことで、長男の成長とは全く違うものを感じ、漠然とした不安を抱くようになる。その後も、オンブしづらい、人見知りが激しい、人ごみを恐がる、母親が外出しても後追いをすることがない等、日を追うごとに不安材料は出てくるが、反面運動面は人並みであったため、不安を抱えつつも大丈夫と自分に言い聞かせていた。過去に利用した機関は、保健所の乳児健診—市の早期療育事業・つぼみクラス(週2回、1年半在籍)—地域療育センターで診断—おしまコロニーつくしんぼ学級(通園施設、2年間在籍)—養護学校の順である。

過去を振り返って

—小児科—

地域の開業医にかかりつけ、その都度息子の言語面の遅れや育児に対する不安について相談するが、「男児の場合は3歳頃まで言葉の遅い子もおり心配いらぬ」と言われ続けた。今から思うと何の根拠もないあいまいな言葉が希望をもつことにつながり、現実を見つめることをそむけさせた一因にもなった。小児科医によっては自閉症の理解に乏しい医者もおり、研修して専門性を高めてほしい。また、判定が難しい場合、長年に渡ってその子を抱え込むのではなく、より専門性の高い医療機関への受診を勧めることを念頭において業務にあたってほしい。

—保健所—

長時間待たされ、少しの時間健診しただけで、小児科とは対照的に、「成長に遅れがあるので6ヶ月後に再健診して下さい」とだけ言われ、再健診までの6ヶ月間がとてもし長く感じられ、育児に不安な日々を送っていた。他の乳児健診の親子がたくさんいる中で、発達の遅れに対する指摘は、プライバシーの配慮というものが全くなく、健診や予防接種に行くことが大変

負担だった。何らかの遅れがあると認めた場合、健診の在り方を検討し、プライバシーに配慮した個別の時間設定によってゆっくりと行ってほしい。さらに、指摘だけでなく専門家としての助言(子育てのアドバイス・遊び・療育の場といった情報の提供、専門の医療機関の紹介等)や専用窓口の設置による随時相談の受け付け、定期的な連絡や訪問が必要だと思えます。不安が増すだけの健診で終わることがないように、家庭の中に立ち入らなければならない難しさもありますが、家族が戸惑いながらも少しでも前に進んでいけるような支援が必要です。当時、健診の流れの中では、保健婦さんに気軽に相談できず、担当の保健婦さんの名前もわからない状況でした。健診は、指摘だけで具体的なアドバイスがなく、息子とこんなに関わっているのにどうしてダメなんだろうと落ち込み、毎日が孤独感で一杯でこの頃が一番辛い時期でした。

—療育—

1ヶ所目は保健婦さんの勧めにより、市の早期療育事業つぼみクラスに週2回、1年半通いました。ここは25組の親子の定員制で、2グループにわかれ月・木、火・金というサイクルで療育を受けました。子どもの状態はいろいろで、中には遊べて言語もあり自分から先生を求めていると判断された場合は、速やかに次の機関(統合保育を行っている園へ)の紹介を行い、待機児に籍を譲るシステムが必要です。また、つぼみクラスの園長は市職員のため異動が早く、福祉の専門性に欠けていることが多々あり卒園式で1回顔を合わせたただけでした。慣れた職員の配置は、療育現場を円滑にするためにも必要で、現場は保育士の力量に負うところが大きかった。4歳の春には退園して次の機関へ移動しなければならず、退園を控えた半年前、個別の面談を受けた。この時、ベテランの保育士さんは産休に入られており、普段息子にあまり関わっていただけなかった若い保育士さんから、発達に遅れがあり、春からは2ヶ所ある通園施設のどち

らかに行った方がよいと告げられた。息子の一生に関わる大切な問題に、たんとと事務的に伝えられたことに、うすうす覚悟はしていても相当なショックを受けた。面談を受けるまでの1年間で親への学習会（発達の違いに関することや障害について）や情報が得られたことは一切なく、何の心の準備もできていないところへいきなり告げることはダメージが大きく、告げる以前にその子供の生い立ちや生育歴を知り、専門の機関を受診していない場合、先に受診するよう促すべきではなかったかと思う。ここのことは今でも苦い思い出として残っている。

— 診 断 —

個人面談後、札幌の兄がおしまコロニー地域療育センターで発達外来による診断を行っていることを調べて勧めてくれた。他にも診断の結果、通園施設の入園を希望する場合、児童相談所へ出向くこと、通園施設に就学の年まで在籍した場合、普通学級に通うことは、かなり難しさがああり、ほとんどの場合、特殊学級や養護学校に進むことが多いようであると知らせてくれた。3歳9ヶ月で療育センターの門をくぐり、診断の結果、自閉傾向、発達が遅れがあるとのことでした。早めに適切な療育を受ける必要があり、つくしんぼ学級の見学を勧められ、入園するまでの4ヶ月間、地域療育センター臨床心理の担当者に月に一回家庭に来ていただき、相談や育児へのアドバイスをいただいた。その間に児童相談所に出向いて手続きをし、平成6年につくしんぼ学級に入園した。発達に不安を感じた1歳頃から地域療育センターにたどり着くまでの空白期間は一体何だったのか。小児科(医療)・乳幼児健診(母子保健)・つぼみクラス(函館市早期療育事業)、これらの専門機関で診断を勧められることはありませんでした。息子と同年齢の子供の大半は、すぐに地域療育センターの紹介を受けた人は少なく、診断を受けた医療機関によっては、自閉症ではないと言われたり、診断結果も広汎性発達障害、自閉傾向、自閉症とまちまちで、これらの境界線は一体どこなの

か。自閉傾向の子は、将来的に自閉症になりえるのか？ 等、診断結果により悩みや迷い、気持ちの揺れの原因にもなります。日本では、口頭だけで診断の結果が伝えられますが、夫婦で診断を受けたのに当日のことはよく頭に残っていないのです。診断時、冷静に受け止めお聞きしたことを全て記憶にとめておける親はいるのでしょうか。告知の時、まれに母親一人で行かれる家庭もあると思いますが、それを正確に夫や身内に伝えられる人はいないでしょう。後日、診断時の検査内容と評価を医師の所見とともに、書類上での報告は必要だと思います。先日、諸手当に必要な書類の作成に医師の診断が必要となり児童相談所で受けてきました。親からの聞き取り調査と子どもの様子をみながら作成していただき市役所に提出するに到りました。ドクターから「今はこういう状態ですね」と話して下さったのは対象的に、児童相談所の職員から渡された書類には封がしてありました。わが子のことで今ここで一緒に作成に関わったのに、診断書を見てはいけなないのでしょうか。その2週間前には、療育手帳の再判定を受けましたが、その時にも検査結果のお知らせが全くなく、「終わりました。次は何年後です」だけで、親が今の子どもの状態(IQも含め、これから伸ばしていかなければならないこと)を聞くと答えるのではなく、検査結果の情報を開示してほしいのです。また、近年、児童相談所の業務が非行や不登校、虐待の問題でクローズアップされていますが、何らかの発達の遅れでも相談できる所だということが周知徹底されることが必要です。また、悩みを抱えた親子がどこの窓口から門をくぐろうと、各専門機関の連携がなされ、早期発見、早期療育に結びつかなければなりません。診断の告知は、親にとって大変辛く悲しいものに違いありませんが、親の心のケアも含めたフォローがなされ、療育機関へとつながり、個々のニーズにあった幅広い支援があればあるほど立ち直る期間も短くて済み、障害児の親として自立して歩むことができると思います。

一療 育一

2ヶ所目は、就学までの2年間、つくしんぼ学級に籍を置きました。ここは福祉の理念がしっかりとしており、障害のある子の育ちと親の育児を支援するという明確な姿勢が打ち出されていました。また、障害種別を越えた園児が通園しており、一人一人違ってあたりまえ、息子の今の成長を全て受け止めて下さり、息子の存在そのものを初めて社会の中で受け入れられたような気がし、良き理解者を得られたことで、孤独感から救われ、息子や私たち親が安心していられる場に出会いました。通園して間もなく感じたことは、肢体不自由児やダウン症児のように生まれてすぐ告知を受けた親と、自分達との違いでした。片方の親は障害児の親としてスタートが早く、落ち着いて子どもとの生活を送られ、自閉症児の親は、3歳前後で判定することで気持ちはかなり揺れ動いており、戸惑いました。でもいろいろな親との出会いは、お互いに励みや支えとなり、気持ちが少しずつ癒えていきました。通園施設に入るまで、障害の特性について知りませんでしたので、親自身もどうして息子がそのような行動を起こすのか理解に苦しみ、またそれまで息子から甘えられたことも親を必要としてくれたこともなかったことで、息子と気持を通じ合えないことへのあせり、親の存在を認めてもらえないことへの落胆、言葉という手段でコミュニケーションをとることが出来ない難しさから、親としての有用感(実感)が得られにくいことが、子育てを難しくしてしまうのだと、当時を振り返り、今だからこそわかることです。一番辛く悲しい思いをしていたのは、私達親ではなく息子自身だったのだと思います。障害への理解を深める学習会で、自閉症の特性を学び、自閉症の原因は子供への関わり方が悪い、愛情が足りない等、親の環境的要因でないことがわかり、それまでまわりの心無い言葉に随分自分を責め、呪縛から逃れられずにいました。子育ても私がこの子をなんとかしなければという思いがあせりとなり、無理をさせ育児の方向性を見失っていました。考えてみ

ると、どんなに放任されて育てられようと、障害がない場合は、誰の手も借りずに自らの力で段階を踏んで、子供は成長することができます。当時、私たち夫婦はそんなことに気付くゆとりさえ失っていました。障害の理解で、自閉症は脳の器質的な発達障害であり、親の育て方のせいではないことがわかり、ホッとしたのを覚えています。今でもまだ自閉症への理解は、親の子育てのせい、人に心を閉ざして開くことはいと誤解されています。目に見えない大変わかりにくい障害ですが、決して人に心を閉ざしたままでなく、自閉症の人の文化というものをまわりの人が理解してくれた時、自閉症の人達も私達の文化に近づいてきてくれるということを広く知ってもらいたいものです。このことは障害の特性も含めて子供に関わる全ての人に伝える努力をしていかなければならないと考えています。障害の告知を受け、息子の将来を思うと不安と悲しい気持で一杯でしたが、前に進めなかった私達夫婦を、ゆっくりとではありますが障害児の親としてのスタートを切らせてくれました。先の見えない不安だらけの新米障害児の親として、子育てを支えてくれたのは先生方の温かいお人柄と一人一人に合わせた療育内容の豊富さ、毎日の連絡帳の中での励ましと助言、2ヶ月に1回の家庭訪問などとても心強いものでした。息子自身も2年間で生活のリズムが身につくにつれ、遊んでもらう楽しさ、人に認められる喜び、挑戦してみようと思う気持を学びました。今まで働きかけに対して、子供の反応の弱さから、手ごたえを感じる事のない育児から子供の成長を感じ、子育ての楽しみや親としての幸せを感じられるようになりました。

子供との生活が落ち着いてくると、一つの問題が持ち上がりました。身内から随分、障害を病気と認識され、病気は完治するものですから、大きな病院での受診、TVで無認可の新薬が紹介され改善が見られたと放映されると、薬をもらって飲ませてみるべきだ、都会の専門性の高い療育を受けに行ってみてはどうか等々、いろいろ良かれと思う助言に傷つき悩みました。そ

の都度、学習会で得た精一杯の知識で、病気ではないので完治はあり得ないこと、障害とは一生のつきあいなので、息子の発達に合わせ根気強く働きかける必要があります、家族で協力して子育てをする必要があることを時間をかけて身内に伝えてきましたが、大変な労力がいました。親への支援では、卒園まで100%の支援が必要な人もいるでしょうが、ほど良い時期が来たら、親の育児をすべて支援するという療育から、親も参加型の療育（卒園までにどんな力が育ってほしいかを一緒に考え、同じ課題に向けて取り組むこと）に上手く切り替え、親をリードしてほしい。個々の家庭により支援の仕方は違いますが、必要以上の支援は依存心を生み、親の自立を阻むことになるので時期をみて親の自立心を育てることも大切な役割だと思います。

また、園の行事を利用し父親と他の兄弟を上手く巻き込むことで、父親に無理なく育児に参加する機会を与えます。また、兄弟には我家だけ特別なことではないことを知らせるよいチャンスです。普通家庭では外出はあたりまえでも、障害児のいる家庭では、病院、買い物、床屋、外食等で出掛けることは、困難が伴い、さらに小さな兄弟が他にいると、外出は無理に等しいでしょう。同じ時を共有することは家族だけの外出が困難なこの時期にこそ大切で、園の行事は家族単位で外出する勇気ときっかけを与えてくれました。療育施設で障害への理解を深め、息子の状態を把握することができました。子供だけの単独通園でしたので、はじめて自分の時間ができ、離れて息子を見つめる時間があつたこともよかったです。生活や子育てに少しずつ落ち着きが出て、気持の揺れや迷いもなくなり、就学という大きな山を越えることができました。

— 小学校入学～現在まで —

平成8年、養護学校に入学しました。2年間の通園施設での様子は担任同志できちんと引き継ぎがなされたので問題なく学校生活がスタートしました。引き継ぎがなければ、環境の変化

に弱い自閉症児を混乱やパニックに陥らせることになり、連携はとても大切なことです。学校は若干の転入はありますが、小・中・高と一貫した教育を受けられます。本人の学びと豊かさの追求のために、TEACCHプログラムの理念に基づいて活動に見通しの持てる環境作りをし、一人一人に合わせた方法で教材・教具の工夫をし構造化を図っている。保護者・教師間の話し合いにより、子供の課題に向けた取り組み、生徒一人一人に対しての共通理解は、学部を越えて同じ関わりをすることで連携されている。小・中・高それぞれの年齢に合わせて交通機関や公共施設、コンビニ等を回数を重ねて利用し、お金の支払い、マナーといったことを経験を通して学ばせている。地域の理解と協力もだいぶ得られ、入学当初に比べると社会との関わりや卒業後の地域での暮らしに随分視点をあて、学びの場を設定しているように思う。

平成14年度より週5日制となり、益々地域での過ごし方、特に余暇をどのように過ごすかが問題となってくる。函館では、障害をもつ子供の夏休みを有意義なものにしようと、教育大の学生ボランティアを中心に、サマースクールが1週間の日程で開催され、子供達の長い夏休みの計画にすっかり定着し、5年目となりました。この活動は、保護者や各方面からの高い評価を得ている。息子の放課後の過ごし方は、週一回プール（マンツーマン指導で人気があり待機児あり）、週2回2時間程、小4から中2まで7名の遊び相手をしてくれる教育大のサークル「じょうしょう」の活動への参加（待機児あり）、月に2回、教育大ボランティアネットワークの学生さんの支援を得て、ファーストフードへ息子と学生さんとで出かけている。（学生さんの春、夏、冬休みの5ヶ月間は休みとなる）今のところ放課後の過ごし方は恵まれておりますが、たまたまKが下の子で出歩き易いことがあげられます。中には小さな兄弟がいて身動きがとれない、経済的なことや親の肉体的な負担が大きく出歩けない方、人気があるものは定員がありすぐに入れにくい等、余暇の過ごし方は簡単にはい

きません。息子も年齢と共に、学校とプールの時間が合わず他のプールにかえなくてはいけなかったり、「じょうしょう」も中3で終わりのため行き場を失います。そろそろ思春期を迎え、障害があっても青春を楽しむことを教えたいと思っても、現実には余暇を支える資源と場がなく、放課後の一定の時間を楽しく過ごせる場がほしいという保護者の願いは多い。(18歳までの学童クラブのような役割を持ち、緊急時の受け入れが可能なこと)この点が叶うと、母親の就労の道も開かれるので是非支援してほしい。その他、学校へは車で送迎しているが負担はかなりのもので、北海道の交通事情で冬期間はとくに厳しい。重い障害をもつ子供の場合、移動手段の自立には相当な難しさと年月を要する。送迎している保護者が病気になると、学校を欠席させることになり、子供にも負担が生じ、その結果、保護者の治療も長びくことになる。送迎サービスに関しては、緊急に对应してもらいたいのので、それが有料であってもニーズは大変高いと思われる。

平成13年4月、地域生活支援センター「ばすてる」の中に自閉症センター(一法人の独自の事業)が開設された。毎週金曜日の午前にセンターのスタッフが養護学校に出向き、子供の様子を見て、希望の教師や保護者に適切な援助やアドバイスをを行っている。センターと学校の連携に期待している保護者も多いし、学校が随分開かれてきたと感じる。以上のように養護学校では人的資源がたくさんあり、きめ細かい支援をいただいているが、友人のお母さん達の話では、学校教育の期間こそ、地域・学校・担任の格差で悩んでいる人が多く、影響を受けるのは子供自身なので、連携し格差の解消に努めてほしい。学校教育の中で身に付けてほしいことは、教育を受けている期間よりはるかに長い年月を地域の中で生活しなければならず、そのためには卒業後も地域で暮らせるような生きるために必要な力は何なのかをよく見定め、限りある力の中で何を優先すべきなのか、1年1年評価の確認と個別の目標を吟味し、長期的な展望に立

った上で意図的に設定していく必要がある。また、高等部の3年間で身につかない場合、さらに技術の習得のための専門的な機関において、卒業を猶予するようなシステムがあっても良いのではないかと思う。

— 今後願うこと —

心豊かに生きる

先に述べた通り、(1)どのように連携し、障害の告知から早期発見、早期療育に結び付け、就学という大きな山を乗り越えるのか (2)余暇の過ごし方を含めた地域の中で生きる学校教育の在り方と卒業後の問題 (3)老後の問題(親の老後・本人の老後)と大きく3つに分けられ、老後の問題では、一番最初の問題として、私達の親(祖父母)の老後が確実にせまっておき、老後に関しても多くの問題を抱えていると言え、息子をかかえ親の老後はどのように乗り越えなくてはいけないのか、すぐ目の前のことであり悩みは深い。また、他の兄弟がいる場合は、兄弟の子育ても同時進行中であり、兄弟自身の問題(親との関係、障害のある兄弟との関係、友人関係、学業のこと等)で悩みを抱えていたり、我が家のように障害児の上に兄弟が居る場合は何かと助けられる場合も多いですが、兄弟の順位が逆転している場合は、特に幼児期に子育ての大変さがある。母親の方は障害のある本人の問題(こだわり、パニック、自傷、他傷、睡眠障害)のことで、常に悩みを抱えており、母親のかかえる負担はかなりのもので、精神的にも肉体的にもかなりきつく、夫や身内の人の協力や行政のいろいろな子育て支援が必要であり、今後充実することを願っている。いずれにせよ、いろいろな不安や悩みは尽きませんが、息子を取り巻くように、兄弟のこと私達の親の老後のこと等、問題は複雑にからみあっていますが、各ステージに合わせたきめ細かい在宅サービスが整うことにより、障害のある人の暮らしがより豊かになる。卒業後は、就労の場の保障と、障害の重い人の日中活動の場の保障で、不況のため能力の高い人達が作業所等に流れてくるこ

とが予想され、障害の重い人達の行き場がなくならないように、国や行政の今まで以上の企業への支援が必要となる。現在は、卒業後は2通りの選択肢しかなく、障害の中程度の人は、どちらかに無理に合わせているものと思う。自閉症という障害の特性について良く知っている人が、一般の企業の中でジョブコーチ（ジョブコーチとは、一緒に行動し、その人の仕事の特性を理解し、障害のある人が仕事をしやすいように、仕事の環境を整え、周りの人達の協力や理解を得られやすいように橋渡しの役割をする人）のサポートが得られたなら、就労の場もひろがり、本人がジョブコーチがいることで安心でき、安定がはかられ、職場の中での対人関係の気まぐさがつまづきとなり、職場を去ってしまうことも改善されるものと思う。ジョブコーチについては、日本ではあまり普及していませんが、制度上での認知を受け、整えられていくことで、障害の中程度の人の就労の場もひろがると思うので、是非かなえてもらいたい。また、障害の重たい人の日中活動の場でも、ただ夕方まで過ごすといのではなく、どんなに障害の重い人達であっても、彼ら自身が社会の中で役立っているようなことを実感できる、生きがいにつながるような日中活動の内容にしていかななくてはなりません。人は人として愛され、認められ（ほめられること）、必要とされ（人の役に立っていること）てこそ、障害があってもなくても年老いても大切なことだと思います。どんな形にせよ、どんなに障害が重くても、その人なりの社会参加をめざした上での支援でなければなりません。そして、入所・通所施設等の滞留化現象の原因を考え、流れのあるものにし、特に入所施設では有目的のための有期限の利用が可能な施設の在り方が求められ、利用したい時にいつでも利用できることが大切です。通所施設では、通所された方が将来的に社会参加が可能な視点に立った上で、一通過点とすることで流れを作ってほしいと考えています。

また、本人の生活の質を高めるためのスポーツや文化的な活動にも、ガイドヘルパー制度が

規制なく自由に使えることで、余暇も充実し、障害者の早老化的問題も解決できると思う。同時に、幅広い層のボランティアの育成が必要となる。その他、ノーマリー教室の充実を図り、車椅子体験、手話、盲導犬に触れる以外にも、知的障害のような目に見えないわかりにくい障害に対して、社会的に啓蒙する。

最後に、生涯一貫性のある継続的な支援が必要となるため、診断時から療育カルテを作成する。生い立ち、残した課題も含めた生育歴を継続して記入し、本人の移動時にカルテもついでまわり、育ちや学び、どんな支援を受けていたのか、本人の特性、親や教師の願いといったものまで記されていることで、多少の環境の変化でも、親亡き後にも思いや願いは引き継がれ、安心して他人に託してこの世を去れる。

— まとめてかえて —

高齢化社会が急速に進み、障害者も老化でダブルハンデを背負うことになる。在宅福祉という言葉が先行しても、応えるだけの支援がなければ、親が老いた時に施設を希望したとしても仕方がない。在宅福祉では、親が老いた時、本人に対してどのような支援が得られるのかということと、本人が老いた時の衣食住のこと、病気の時、上げたら心配は尽きることがなく、生涯にわたる総合的な保障が必要となる。勉強不足と今を生きることに精一杯で先がなかなか見えずまとまりませんが、重い障害児・者を家族の一員に持つと、一時も気が休まらない。乗り越えても乗り越えても、成長とともに次々と新しい困難が出てきて問題が生じる。子供達がより豊かで幸せな人生を送るためには、本人の努力と親の熱意だけでは無理が生じる。さらに施設福祉から在宅福祉へ転換が図られる中、重複障害があっても、地域の中で豊かに生きられるには、幅広い生活の保障を24時間365日の支援機能を持ったシステムを早急に整備する必要がある、いつでもどこでも誰もが気兼ねなく利用できること（地域格差、縦割り行政のバリアーがなく）、地域の中で安心して必要なものを必要な

だけ得られる、お客様本位、使い勝手の良さが売りのまさにコンビニの精神が求められている。そんな中でこそ、障害があっても必要な支援を得、たくさんの選択肢の中から、生き生きと自分らしく生きられるのだと思う。

2. この子を地域で育てたい

葛西るり子

日曜日の朝食後のひととき、めずらしく妹の誘いに応じて庭でシャボン玉を楽しむ息子を見つめ、私は何気なく「普通の小学3年生の男の子は、シャボン玉なんかでもう遊ばないね!」とつぶやきました。「休日にスケジュールもなく笑顔でいてくれれば何したっていいさ。普通とかそんなのいまさら関係ないよ」夫は自閉症児の親としては満点の模範解答をし、優しい眼差しを子供たちに向けていました。障害を告知されて5年、普通学級に辛うじて通学を続ける息子の姿にそれでも時折、普通という言葉にゆれている自分がいます。

3歳児健診で何らかの遅れを指摘された時、もしくは発達が気になり専門医を受診するとき、母親は、おそらく障害という言葉とかけ離れたところに居るのだと思います。「発達が遅れている」と云う言葉は、努力さえすれば取り戻せるのではないかと期待感を持ってしまいます。長男が2、3歳の頃いつも私は考えました。どこかが、何かが違うと。違和感は、やがて不安に変わりましたが、それでも根気よく話し掛けて言葉が出たように、オムツが取れたように、いつか他の子と同じになるんじゃないかと考えました。その期待と不安を併せ持つ期間が長い程、障害を告知された時の絶望は深いものになると思います。自閉症児の親が身体障害児やダウン症児の親と明らかに違うのは、普通、健常であると信じて育てていた期間が2、3年もあるということで、その間に子供と一緒に叶わぬ夢を育ててしまうことも、つらいのではないのでしょうか? 見えないということは認めにくいことでもあります。

第一子である長男晋弥は、3歳児健診の折り

保健所の相談員から発達のバランスの悪さを指摘され、地域療育センターの受診を勧められました。息子の成長には1歳を過ぎた頃から違和感を持っていましたがとても漠然としたものでした。毎日通う公園までの道程で用もないのに必ず銀行に立ち寄らねば進まぬ彼の足、無理に通り越そうとするとめったに泣かない筈が号泣。開いていると閉め、閉めていると開ける目の前のドア。公園に集う同じ年齢の子供たちとはどこかが違う彼の行動。異常な記憶力。どれも今ならよくわかる自閉症そのものの特徴であっても、そんな意識のない母親にとっては、少し変わった子と云う程度のものでした。

地域療育センターでは初診後、経過観察が必要なことと市の母子通園を勧められ、半年後に再受診するように云われました。「自閉症の可能性がないとは言えない」というドクターの消極的とも取れる言葉は、母親にとって首を振ると消えてしまう程度のものでした。

週2回の母子通園には、見た目にはごく普通なのに、言葉のない子、ひどく多動な子、知的障害と思われる子等に混じって、引っ込み思案が少し過ぎるだけの様な子も何人かいて、私は晋弥がおとなしいだけの子ではないことは解りましたが、言葉のない子或いは多動な子供とも又違うと思いました。わずか半年の通園期間で得られたのは逆に困惑でした。どっち付かずに見えるわが子に戸惑う母親をサポートできる支援はまったくといって良いほどなかったように思えます。障害児を育てているごく初期に殆どの方が立ち寄る重要な場所であるにもかかわらず、一部の人を除いては専門性のないところで、行政の福祉への意識の低さを伺える所でした。翌年度の幼稚園等の入園前に児童相談所へ初めて行ったのもこの頃でした。しかし児童相談所では遅れは軽度なもので障害児の通園施設に行く必要はなく、手の足りた幼稚園へ入園させるように指導され、それから今日まで、一度も児童相談所との関わりがありません。児童相談所は単に療育手帳が交付される障害かどうかではっきりと線引きするための機関、知的な遅れが