

軽度とされる子にとって児童相談所は遠い存在で、相談機関としての役目を私には果たしてもらえませんでした。

不安を残したまま幼稚園探しをしました。幸か不幸か電話で遅れを告げるものの、本人を連れて見学するとどこも入園を勧めてくれ、一般の幼稚園に落ち着くことが決まりました。入園を目前に控えた2回目の地域療育センター受診でそれを告げると、ドクターははっきりと困った顔をなさいました。不安に思い入園を考え直すべきか問うと、「折りを見て、通園の様子を伺ってみましょう」とだけおっしゃいました。後に普通の幼稚園で周囲の無理解のなか通園させるつらさに、ドクターの困った顔の意味が解り、非常に悔いました。

幼稚園への通園が始まり、改めてまわりの子を見渡すと、やはり晋弥は変わった子でした。けれど言葉も増え、解ることも多くなってバランスの悪い部分に目をつむると、嬉しい成長もたくさんありました。他のお母さんの晋弥に対する視線を気にしながら、幼稚園の生活にも慣れてきた6月、第二子の翌年出産を知りました。兄弟ができれば或いは、指摘されているバランスの悪さも生まれる子と一緒に育つのではないかという思いもありました。

そうして初めての夏休みもおわり、3度目の受診をした9月、自閉症の診断はくだりました。私は大きくなってきた自分のお腹に少しの動揺を覚え、健常な子であるように祈りました。

出産前から幾度となく妹が出来ること、家族が増えるということを晋弥に伝えました。けれど妹の誕生は、納得するのに時間を要するものでした。又、私自身出産後の精神的に不安定な状況でそんな彼を支える余裕などありませんでした。晋弥は当たり前のように、幼稚園から帰るとパニック状態に何度も陥り、毎日眠るまで泣き続けました。そうして1週間後によく私は晋弥がおかしいと思ったのです。腕のなかで眠る娘と泣き続ける息子を見比べて、障害児を育てる不安と、そのきょうだいがおそらくは味わうであろうたくさんの不条理さを思い、私

は深く絶望しました。

仕事が繁忙期だった夫は、日付が変わってから帰宅する毎日でしたが、なんとか晋弥の眠る前に帰ってきた日、息子のパニックをまのあたりにして、夜きっぱりと私に向かって云いました。「俺たちは甘かった、わかってなかった。晋弥は普通の子じゃない。障害を認め、理解しなければ育たない子なんだ」と。泣きながら自信がない、どう育てたら良いか見当もつかないと繰り返す私に、幼稚園を変えることを含めて地域療育センターに相談するように云い、更に自信がないといい続ける私に、きっと親の会があるはずだから紹介してもらって即入会するように勧めました。わが子を、晋弥を理解する第一歩へとようやく私たちは歩き始めました。

地域療育センターは今後の対策を考えてくれました。3月の半ば過ぎだったので幼稚園の転園は無理な事、しかしその分を個別療育という形でサポートしてくれる事、市内には自閉症児の親の会は活動していない事が告げられました。そうして週一回の個別療育に通うことと平行して、とりあえず、手をつなぐ親の会へ入会しました。勉強会や施設見学などの活動へ参加はしてみたものの、私が一番欲した幼児期の子供をどう育てたのか、という情報はまったく得られませんでした。いろいろな勉強会に顔を出すうち、以前市の母子通園で一緒だった方と隣り合わせ、その方のお子さんが通っている通園施設の勉強会に誘っていただきました。それは私の求めていた勉強会でしたが、本来なら一般の幼稚園に子供を通わせている私は対象外の筈で、その後も何度も参加できたのは本当にありがたい体験でした。そして、障害児である以上、同じ情報が得られない状況に強い憤りを感じました。

通園施設には通えない、もしくは通わない障害児の親は同じ立場の人と知り合う機会がなく、育児に悩む日々、いつも不安が付きまとい、他のお母さんの話が聞きたいと痛切に感じる事が幾度もありました。

ほぼ毎週の個別療育に取り組む子供を間近に

見、いくつかの疑問や子育ての悩み、切なさを先生が親身になって聞き入れて下さったことで、私は少しずつ子供を理解し、障害がうっすらと見えてきました。しかし、時折起こすパニックにはまだ一緒に私もパニック状態にありました。通っていた幼稚園も落ち着きは見せていましたが、転園の意志ははっきりとしていました。私自身がまわりの視線に過敏になっていたこと、そして勉強会通いや個別療育を体験したことでの判断ですが、この子を障害を理解していない人には託せないと思ったからです。障害の受容、ゆっくりとそしてしっかりと歩き出した1年でした。

就学前の1年間は、統合保育を組み入れている、障害に十分な理解と知識を持った幼稚園に転園しました。通い始めて1週間程度で驚きました。通園バスを待つときの息子が今までの無表情からは信じられない笑顔で、帰りも又実に楽しそうにバスから降りてくる。迎える私まで嬉しくなりました。かつては、何度足を運んでも園内では見られなかった晋弥の楽しく遊ぶ姿に、私は喜ぶ筈が驚いて茫然と見ていた春が過ぎ、行事前には必ず出る熱にあきらめて休むことを提案した運動会。けれど彼は首を横に振り「友達が待っているよ」と私は喜ぶ筈が泣いてしまった秋。障害があってもまわりの友達と同じに過ごせる、前の園では出来ないからと云ってさせてもらえなかった、係やお当番が彼にとってとても楽しいものであったと知りました。たくさんの健常児のなかで私が意識せざるをえなかった、他のお母さんの視線、それがなんでもないことのように感じられたすべての行事。今考えても、一番安心して毎日が過ごせた1年間でもありました。

そんな私自身にほんの少しの余裕が持てた頃、親を対象とした勉強会に参加して、あらためて皆が「どう育てるのか」で悩んでいることを知りました。障害児のすべてが通園施設に通えるわけではありません。通っていても親としての不安が常に首をもたげます。また、障害の程度にかかわらず親のすべてが通園施設を選択する

とは限りません。情報は一定でも平等でもありません。いつも、これで良いのだろうかという不安、他の人の状況も知りたい、まわりにたくさん居る普通の子のお母さんには解ってもらえそうもない孤独だった話の数々……。苦しかった受容の時、欲しかった親の会……。深い考えがあったわけでも、自分がやらなければと云う強い意志があったわけでもありません。ただ何となく、けれどはっきりと親の会は必要だと思いました。晋弥の就学を翌年に控えた秋のことでした。近所で偶然知り合った自閉症児の親が3人、先の勉強会で泣き崩れていた、一般の幼稚園に子を通わせているという、同じ母を支える自信はなかったけれど、話を聞くだけでもきっと楽になれると、有志4人で親の会を募りました。すぐに20数名の申し出があり、幾度かの集まりを繰り返すごとに増え続けました。集まった母達は、育児の厳しさ、周囲の無理解、将来の不安を口にし、が、障害を告知されたばかりの小さな子を持つ母への配慮は怠りませんでした。それぞれが持つ情報や経験は数が増すことで有力なものとなり、互いに笑みがこぼれます。具体的にどうすべきかの助言も複数で話し合い、又、専門の先生に相談を勧めたりもしました。障害の程度や年齢層に幅ができ、年長の母が加わらないことに不安も感じましたが、必要な助言をして下さる先輩も得、外部とのつながりに感謝しつつ活動をゆっくりと広げていきます。親の会の活動がやがては、周囲の無理解や一部の教育関係者の不勉強を是正してもらえる原動力になれるよう、楽しみながら続けていけたら、と思うこの3年の日々です。

市の就学相談は、相談過程を知らない母親には、ずいぶんひどいところに思えます。事前説明もなしに子供の能力検査を行った上、その結果を親に報せない進路指導は、障害児を持って不安でしかたがない就学問題を更に増幅させるものです。子供の検査中、母親が書く調査用紙も、その後に控えた入学で役に立つものではないと解り、役所の資料集めに付き合わされた思いでした。「市は特殊教育の歴史が長いから何の

心配も要らない」と云った職員の顔に「歴史の長さとお親の心配に何の関係があるのでしょうか」と笑って答えるのが精一杯の嫌味でした。あらためて市の教育に大きな不安と不信を抱き、始まる義務教育の9年間を憂慮しました。子供が伸びる最良の選択を常にしなくてはなりません。情報はごくわずかに限られており、その收拾に親のネットワークが生かされるときでもありません。

就学指導委員会の答えは、普通、特殊のどちらでも良いというもので、その言葉に悩む私に「そういったら普通学級を皆喜んで選択するのになぜ悩むのか?」と更に私の悩みを増やす発言。昨秋、今秋、すべて見てまわった市内の特殊学級。その大半で、行われていたものは教育ではなく託児。4ヶ月間、毎晩のように夫と遅くまで話し合いました。この子が将来必要とするものは何か?療育手帳が交付されない以上、福祉の庇護は望めない。特殊学級はあっても特殊社会はあり得ない。彼が生きていくためには、社会性を身につけたい。統合保育を組み入れた幼稚園で彼はとても伸びたのだから、もし学校や担任に理解があれば、この1年で身につけた社会性を健常児のなかで更に伸ばせるかも知れない。少なくとも特殊学級で託児されるより、私たちはこの子の教育を受ける権利を無駄にしたい。そう考えとりあえず普通学級を選択しました。教育委員会にクラスの編成と担任の選任に配慮がほしいこと、そして今回の能力検査と調査用紙の内容を学校側、特に担任への連絡を徹底させてほしい旨何度も繰り返しました。担当の職員は、当然のことを繰り返す母親に、めんどくさそうに「わかりました」とだけ云いました。

そうして入学まで残り少ない日々が流れるなか、可愛い孫のお祝いにと届く、机やランドセルを目の前に、健常な子の親なら少なからずあるであろう希望が自分にはまったく無いばかりか不安は日を追って増して行くのでした。

入学を目前に控えた3月の末、入学先の学校へ電話をし、事情を汲んで担任の先生と会わせ

てほしいとお願いすると教頭先生は、担任がまだ決まっていないうこと、配慮は十分考えていること、担任が決まりしだい連絡することを約束してくれました。入学式前日に学校に呼ばれて、親子3人お世話になる担任の先生に挨拶をしました。不思議な顔でこちらを見ているので聞くと、子供に関する情報はいっさい届いていないこと、くじ引きで割り当てられた担任であることを小声で早口に答えられ、「よろしくと云われても、今初めてお母さんから伺ったことで…」と先生の顔にもはっきりと不安の色が浮かんでいました。学校からの帰り道、つないだ手に上機嫌な笑顔を見せる子に、私は必死で涙を抑えました。夫は教育委員会と学校、関係機関の連絡の悪さに落胆し不信を訴えるべきではないかと口にしたものの、始まっていない学校生活をまず見てからと不安を抱えながらそのまま入学式を迎えたのでした。

何もかも初めての慌ただしさのなか、担任の先生は初めて挨拶した時の印象を覆し、一生懸命子供の理解に努めてくれました。最初の1年間はほぼ毎日、連絡帳に教室での様子を記してください、月に一度の面談の時間をとって、学校と家庭双方の様子を話し合い、今後の勉強についても考え、意見を言い合って翌月へとつなぎました。何度かつまづきましたが特殊学級の選択を口にするたび反対し、ここまで伸びたのはクラスの友達の力が大きく、普通学級の選択は少なくとも晋弥にとっては正解だったと云ってくださいました。2年生の頃、折紙の本に興味を持ち、夫は毎日彼のために折り続けました。何度折紙を2枚並べても、自分が折るという意識は持たず、ただただ父親の手元を見つめるだけの日が3ヶ月も続いたのでしょうか。そんな頃、教室の女の子たちに折紙が流行ったらしく、下校してきた彼の手に、しわしわの折紙の固まりが乗っていました。笑顔で見せられたその固まりは、どうやら折鶴だったようで、初めての彼の作品は3日後には誰にでも一目見てわかる折鶴となり、1ヶ月を過ぎた頃にはたくさんの種類を自在に作りました。親の言葉には動かなか

った彼が、クラスメートの働き掛けで動き、自信さえ持たせてくれました。この先、特殊学級に移ることになっても選択は正しかったのだと、この出来事が私を支えてくれるように思いました。

学校からは掃除や居残りなどで遅くなっても3時には戻ります。それから夕食までの3時間余りを彼はひたすら家の中で過ごします。大好きなコンビニも銀行もスーパーも徒歩5分という近くにありながら、一緒に行こうとしません。3年間通った幼稚園はどちらもかなり遠くがあり、友達には年に1、2度しか会うことはありませんでしたが、地域の学校に通うとそうはいきませんが、地域で暮らしたい、余暇を楽しみたいと考えても、実際には近場の外出にさえ、級友と学校外で会えない障害の困難さを持ち合わせている現況が、今の私たちを取り巻いているのです。いじめや学力低下など、今後対策を考慮しなければならぬ場面にいくつも出会うと思います。

文部科学省は、障害児の普通学級の受け入れを勧める動きがあると聞きましたが、特殊学級にすら理解の無い教員が配置されている現実のなか、何の対策もなく普通学級に身をおく障害児とその親には、担任頼みの綱渡りの学校生活が待っている事を知っているのでしょうか。ノーマライゼーションの言葉だけがひとり歩きをし、行政は知的障害、精神障害といった見えない障害に対する多くの必要な支援を置き去りにしたままです。地域で暮らすために私たちがたくさんの方の努力を子供に強いても、周囲の理解の無いところで、この子たちは生きていけません。もちろん、地域へ理解を求める働き掛けも親の役割の一端ですが、子供の面倒を見るだけで一日が終わる親もまたたくさんいます。福祉という言葉が私たちを支え、子供の明日を託せるようにと願いながら、子供を学校へ送り出す毎日です。

### 3. 安心して暮らせる地域を求めて

上田志美子

#### プロフィール

生年月日：昭和60年9月27日生

病名診断：脳性麻痺

症候性てんかん

身体障害者手帳 1種1級

療育手帳 第1種

療育歴：函館市青柳学園

(肢体不自由児通園施設)

つくしんぼ学級

(知的障害児通園施設)

札幌肢体不自由児

総合療育センター母子入院

おしまコロニー母子短期療育参加

就学：函館養護学校高等部1年在学中

家族構成：両親、本人、弟(中学1年生)

障害程度：肢体と知的障害を併せもつ

重度心身障害児

移動は、主に介助歩行

身辺整理全介助

#### (1) 家族の状況

##### ① わが子

16年前、私は医療従事者(準看護婦)として開業医に勤務していました。長男を身ごもり、出産後には仕事に復帰する予定でした。

分娩時、産声を上げないわが子を逆さまにしてお尻をたたき助産婦を見て感動より不安がよぎりました。翌日になって、自発呼吸ができないうちに産科医院から市内の総合病院NICU(新生児集中治療室)に移送されましたが、産科医と小児科医の連携が十分にされてなく私達家族は混乱し悩みました。総合病院での面会が許された私は、あらゆる装置をつけられ、体に浮腫と痙攣を起こしているわが子の様子を見て絶句しました。そして、保育器の小さなドアからわが子の手を握った時は涙がでて止まりませんでした。退院までの41日間、母乳を冷凍パックにして病院へ運ぶとともに日増しに出なくなる母乳とそれを飲むことの出来ないわが子を見ると

眠れない日々が続きました。

退院の許可がおりた時、小児科医からは充分過ぎるほどの説明を受けることができました。しかし、将来運動機能と知的機能の遅れが生じる可能性の高いという説明で、私達家族は、重い足取りで帰宅しました。退院し生後1ヶ月頃、音に過敏、眠らない、哺乳できない、強い反り返り、火がついたように泣く状態で、ほとんど抱っこしたままの生活でした。私達夫婦は、寝不足の毎日でした。そして共働きもあって姉夫婦宅に子どもを預けて「育児ノート」を作成してわが子の哺乳量や睡眠などを健康管理の記録として残しました。

### ㊦ 両 親

私は、出産時、不安がよぎりましたが、専門知識をもっていたので小児科医による説明はショックというよりわが子の命を助けてくれたという気持が強くありました。夫は、私とは異なり一夜で危篤状態となったことで混乱したり、運動機能より知的機能の面を心配していたように私は感じました。私達夫婦は、わが子にいずれ障害が出ると思いつつも互いにあまり触れず、育児を協力しあいました。しかし、主人の両親が関わってきたことで夫はわが子の原因を追求するようになっていきました。私達は、お互いに避けるような生活環境になっていきましたが、夜間体制の勤務に没頭することで言い争うことはありませんでした。でも、主人の両親からの毎日の電話によって私達夫婦の苦しさは増していきました。とくに、わが子が1歳の頃に育児のため離職せざるを得ないこととなり私にとって最も辛い時期でもありました。

### ㊧ 兄 弟

長男が3歳の時、弟の亮が誕生しました。この頃、夫は勤務の都合で一週間に一度の帰宅で単身赴任状態でした。次男も障害児だったらと出産の決心まで時間がかかりましたし、無事出産するまで不安でした。私は正直なところ障害児を生んだことへの負い目があり、健康に生まれた次男を見て目の前が明るくなりました。

私は、できるだけ兄弟に対して同じように接

したので兄弟喧嘩もできたようです。弟に夢を聞くと「お兄ちゃんと会話をしたい」と言うので、私は「亮くんの夢を叶えることがママにとっても夢だよ。みんなで手伝おうね」と話しました。この頃が一番夢があって幸せを感じました。次男は、1歳6ヶ月から保育園に通うことになりました。障害をもつ兄の存在を他の園児に知ってもらいたいと考え保母に相談しました。保母は、「統合保育はしていませんが、私の出来る範囲で協力します」と絵本の教材などで世の中にはいろんな人が住んでいる（障害者）ことを園児に読み聞かせしてくれました。また、長男を園庭に連れて行くと園児に紹介してくれました。園児の様子は無邪気で屈託もなく、長男を取り囲んで声をかけたり手を差し伸べたりしました。その様子を見て私は内心ほっとしました。なぜなら、次男は社宅の子ども達から歩けない兄のことを「赤ちゃんみたい」と笑われるという経験がありました。傷ついて次男は、社宅の子ども達を意識して敬遠している様子が見られたからです。それからの次男の様子に変化が見られるようになりました。今までは、自分から明るく努めていたように感じていましたが、笑顔が多く見られるようになりました。年長組になると、兄とも自然と遊ぶようになりました。そこから長男にも変化が現れ、弟に手を伸ばしたりゲラゲラと笑って関わるようになっていきました。

私は、次男の保育園の園児の母親との交流を深めようと園児の会の役員となり、折をみては長男の存在を伝えていきました。幼児期の段階（特に年少組）は、無邪気で純粹で障害児に対しての差別や偏見を持っていないように思われます。しかし、保護者への理解は私達障害児を持つ親自身の役割だと思います。私は、障害の特性についての知識はまったくありませんでした。長男が誕生し、母子入院での学習や育児を通して長男から教えられ母親として成長することができました。母子入院は、住んでいる地域を離れて治療や療育に専念しなければならず、地域との関わりが疎遠になり、日常生活は別世

界に居るような感覚でした。

#### ④ 祖父母

弟が3歳の頃、祖父から夫に、後継ぎができ祖父としての責任を果たした旨の話があり、夫は育児は妻の役割として育児から遠ざかっていきました。これは、夫の生い立ちと無関係ではなく、ただ昔の時代の考え方を継承していただけでありました。また、祖父と夫は幼い弟に障害の重い兄の十字架を背負わせ、兄の分まで担うように期待されてその重圧に耐えきれず情緒不安定に陥りました。この頃、悩みがあっても行政の相談機関は家庭内の問題に立ち入ることができず、また、私も育児について相談する勇気がありませんでした。

#### (2) 母子保健

彼が生後5ヶ月を迎えようとする頃、地域の保健婦が自宅を訪ねてくれ、丁寧に対応してくれました。彼を見てすぐに「運動機能に異常がでています。1月に専門の医師による巡回相談がありますので必ず受けるように」と指導がありました。また、強い反り返りがあり、基本は「抱っこの姿勢」が大切ですよと、抱き方の指導をしてくれました。私達夫婦は半信半疑だったが、彼の状態は普通でなく私達もどうしてよいかわからない状況だったので巡回療育相談を受けることにした。当時の育児法での赤ちゃんの抱き方は腕を後ろに回す抱き方で、彼の反り返りと腕の後ろへの引き込みの強さ(異常発達)を助長させており、私達の抱き方は間違っていました。当時、早期発見・早期療育システムが確立されていませんでしたが、保健婦の迅速な対応で救われ、感謝の気持は今でも忘れられません。

経口ポリオの集団受診では悲しいことがありました。火がついたように泣く長男に対する他の母親の視線は強烈でした。保健所の健診の環境は、スクリーンひとつ無く、医師からは「けいれん発作を起こしたのでダメ」と言われました。この時ほど悔しい思いをしたことはなく、泣きながら帰ってきたのを今でも鮮明に覚えて

います。医療に関わる方々の態度や言葉が母親の不安を助長させる可能性を秘めていることをわかってほしいと思います。

母子手帳を単なる出産届ということではなく、発達の異常が診断された時点で発達経過観察の必要な患者に対して、必要な期間だけ母子手帳に療育の項目を付加させることで他の関係機関などで活用でき、母親は第三者に安心してゆだねられると思われる。

#### (3) 診断機関

函館肢体不自由児者父母の会の主催の移動療育キャンプ(巡回相談)に受診できました。彼は、医師から重度の運動機能障害の疑いがあり、札幌療育センター外来通院と母子入院を勧められました。そして、相談事業の中に児童相談所の窓口が設けられていて、札幌療育センター外来(生後5ヶ月)で精神運動発達遅延と診断名がつき母子入院を勧められました。措置が決定するまで市の通園施設青柳学園(肢体不自由通園施設)の通園の必要もあり、翌日から措置外で毎日午後から訓練に通いました。親の取り組みとして、肢体不自由児父母の会に入会し、役員として会の運営に携わりました。彼も早い段階で療育相談を受けることができ専門の医師や訓練士、同じ障害児を持つ母親に恵まれました。だから、不安でもやもやしていた気持ちがふっとんで家庭療育(訓練)に専念できたと思います。

親の会の会員からも巡回相談で非会員が受診することは会員に対して不公平ではないかと意見が出され、保健所から紹介される患者は初診の場合無料にして次回から低料金の会費で済ませる選択肢を増やしました。南北海道を担う第3次療育圏である札幌療育センター巡回相談事業はフル回転で限界があるようです。しかし、早期発見・早期療育の充実を図る点でも療育相談の役割は不可欠であり、私達家族にとっては有難い事業です。また、高度な医療と療育を受けることで、時間はかかりますが日々発達していく彼の成長を見ることが親として子育ての楽しさや達成感で自信を持ち、また頑張ろうとい

う意欲が湧いてきました。巡回相談は、南北海道で数か所行われていますので、せめて緊急時に対応して必要に応じて低料金を支払うことで迅速に受診できる家族の選択肢を増やしてほしいと思います。南北海道の巡回相談緊急システムの取り組みを提案します。

#### (4) 保育機関

長男は、函館市の青柳学園（肢体自由児通園施設）の母子通園部を利用し、運動機能訓練と集団保育を受けました。札幌肢体不自由児総合療育センターの母子入院（新規8週間）での経緯は障害の程度にグループ分けされ母親が育児について保育士から講義を受け、個別指導の内容は長男の発達状況に応じて言語聴覚士が玩具の工夫によって彼に解り易く興味を引き出す指導をしてくれました。この頃（生後8ヶ月）の彼の状態は、強い反り返りは減少して視野が不十分でしたが、音の出る玩具に興味を示し、体の対称位は困難だったが手を差し伸べる動作が少し見られました。個別指導や集団保育は、それぞれの発達段階に応じた指導でしたので、地域に戻った時母親は物足りなく感じました。通園の保育は、年少組と年長組に分けた集団保育だったが活動に取り組めない幼児もいました。発達を促す手段としてそれぞれの幼児の発達状況に応じて個別指導や集団保育を同時に取り入れて、センターの療育の方向性に一貫性のある指導を提案したいと思います。

#### (5) 療育機関

保育機関でも述べたように運動機能訓練内容も札幌療育センターの訓練内容の目的は同じですが、その導入や展開の方法が異なっていました。それは、地域に戻った時担当の指導員の判断にゆだねられてしまったからです。この時に、一番困ったことは巡回相談時に強いかんしゃくを起こしたことでした。だから、診察も満足に受けられず、医師と母親と口頭でのやり取りが多かったのです。しかし、札幌の療育センター外来や母子入院ではまったくと言っていい程支

障はありませんでした。また、職員の知識は乏しくほとんどの母親が指導員にわが子の訓練内容などを引き継ぎをして対応せざるを得ませんでした。5ヶ月頃、母子通園に通っていましたが、この頃は札幌での母子入院を4回繰り返して、道立小児保健センター脳神経外科の治療も加わり、検査入院や訓練指導での通院に追われたり、病弱な彼はなかなか通園が困難でした。しかし、早期治療・療育の成果が実ったのか、4歳8ヶ月での通園率59.8%、保育は70.1%で重度な精神運動発達障害児でも継続することで登園出来る体力を獲得していきました。この時の通園方法は、通園バス停の拠点まで自宅から背負って徒歩15分、園までは約30分かかりました。それでも市内の私たちは恵まれており、市外から通園している方もずいぶんいて、自家用車での通園せざるを得ない状況でした。母子入院等による函館と札幌間往復は肉体的、精神的に負担でしたが、手当等を受給できるようになってから私も含めて負担は幾分軽減されました。

彼の発達状況は、運動機能（月齢10ヶ月）で、場面理解が困難で私が関わるとひっくり返って困らせました。私には、長男が集団保育に適応できず私に助けを求めているように思われました。私は、長男の精神面も伸ばしたくて縁あって、知的障害児通園施設つくしんぼ学級にお世話になりました。当時、肢体不自由児は肢体不自由児通園施設へという時代であり、最初、児童相談所からは移行に関して反対されました。園での彼の様子は怒りん坊でしたが、日に日に母親の存在を受け入れることや彼自身が人との関わりを獲得していきました。何よりも驚いたのが、身辺自立や社会性を身に付けさせる指導内容でした。つくしんぼ学級は、定員があり、入りたくても入れない子どももいて、私たち家族は恵まれて長男の前途に明るい兆しが見えたようでした。

北海道では、第三次療育圏の道立札幌療育センターがあり、第二次療育圏の地域療育センター（民間委託・侑愛会）が南北海道を担い、第一次圏が各市町村を担っています。しかし、広

域な地域性を考慮すると実質的な連携などは不可能に限りなく近い状況に置かれているように思われます。その分、母親の役割に関してかなりの負担増につながりました。そして、北海道の要である地域療育センターは民間経営であり、そこには民間の限界が生じサービスの低下につながる可能性があると思われます。北海道の地方都市である北海道に第三次圏の機能を持つような社会資源が官民一体となった新たな取り組みを期待したいと思います。

## (6) 教育機関

彼が就学を迎える頃の状況は、一般の学校教育で使う椅子を使い、静かに待つ事や名前を呼ばれると恥ずかしいようであるが挙手することができるようになりました。食事はフォークでさし、理解はないが介助で口まで運ぶようになりました。排泄は定時排泄でしたが、失敗を繰り返しながらも排便は座って、排尿は立ってできるまでに獲得していきました。親の取り組みは、できるだけ園と同様に行い、おしっこ布団も何枚か作ってしまいましたが、次第に夜間のおしっこの確率が減りました。そして、宿泊学習やプール学習などで完全母子分離し、寒風摩擦等によって体力も強化されました。言葉によるコミュニケーションは図れませんでした。ある程度の意味疎通と自分からの要求は動作で伝えることができました。飲み物が飲みたい場合、流し台に立ってコップをとろうとしました。ただ、機能障害があったので、失敗することはありましたがさまざまな経験を通してたくましく成長を成し遂げていきました。何よりも入園時は、顔の表情が乏しく場面に適応できませんでしたが、園で過ごした様子をビデオやアルバムに成長記録として保存しました。その記録の中には、日々成長していった長男の笑顔が一杯で私たち家族の宝物となったのです。

正直なところ私達はずっとつくしんぼ学級にいたかったのですが、教育委員会から就学に関する一枚のハガキが届きました。つくしんぼ学級在籍中に園で企画した市内や近郊の学校・施

設見学に参加し6ヶ所見てまわりました。結局、肢体不自由児の学校は南北海道には1ヶ所しかなく選択肢は与えられませんでした。就学相談は、函館養護学校（肢体不自由児養護学校）で行われ、教育委員会の職員と学識経験者での就学相談でした。彼を含めた数人を別室に連れて行き、発達の状態等を30分間位見ていました。相談担当者の話を聞きますと、就学相談ではなく、すでに函館養護学校に決められていました。私は、「長男には肢体のほかに知的な障害もあり、入学後の状態に応じて転校していいですか?」と尋ねますと、「うちの学校と七飯養護学校(知的障害児養護学校)の教師同志が交流しているので心配はいりません」と告げられました。そして、好きな食べ物などを聞かれたりやりとりを通して感じたことは、彼の障害に対してどのような教育がされるのかの説明は一切ありませんでした。私達家族は、帰宅途中で何のための就学相談なのか疑問に思いました。入学後は、彼がせっかく獲得した宝物が崩れて生き何の為に頑張ったか虚しくなっていたものです。

入学後、パンツから紙おむつへ移行し、自閉傾向があると抱っこ法を取り入れ、そのことで自傷をするようになりました。障害の程度によって振り分けられ、アニメのビデオや音楽をどんどん取り入れられていました。もともと音楽は好きでしたので反応して喜ぶますが、それには制限がなく、歩行訓練も目的を持たず距離をのぼすだけで興奮して歩き、つば吐きをするようになり社会性がすっかり失われていきました。学校側に知的障害の対応について要望をお願いしても「ここは肢体不自由児の学校で障害の程度による」と言われました。そして、私自身のストレスが増大していったのです。現在、彼はてんかん薬の調整に入り、担当医師と相談して長期の自宅療養中です。ところが彼は、思春期を迎え、家庭の事情や学校生活環境の変化に適応できずチック症に陥っていました。

## (7) 福祉制度

行政機関からの情報提供は貧弱で、せっかく



の制度なのに知らない事が多くありました。例えば、母子入院利用で約1年間福祉手当を打ち切られたり、養護学校と自宅の距離が3キロ以上あれば通学費と介護手当が支給されたのに3年間受けられませんでした。自家用車による通学費の支給については、担任は知らず先輩の母親から教えてもらいました。情報収集は、母親同志からだったのです。彼の弟が小学校に入学すると、学校から教育委員会からの情報誌や児童相談所からの情報誌など様々な分野からの情報提供があるのに、なぜ養護学校の場合は少なく、同じ教育機関で格差があるのか疑問に思いました。情報提供サービスの充実を図ってほしいと望みます。

彼は、てんかんを持っていて、市の制度の短期入所の受け皿は病院などであり、長男が利用することになると、ベット上の生活を余儀なくされます。総合病院の完全看護システムでも付き添いをお願いされる事が当たり前になっています。私が腰痛でおしま学園（知的障害児入所施設）をお願いした時、風邪をこじらせ気管支喘息を起こしてしまい、施設側で通院までしてくれ、助かりました。私自身も入院を勧められましたが、家庭内の母親の役割は大きく簡単に入院ができないのが現状だったのです。

彼にとって、障害の特性は彼の持ち味であって大事なことはいかに上手に豊かに生きていくかであると思います。必要とする支援を受けながら社会の一員として成長できる可能性を秘めていると思います。それは社会保障の観点から述べれば人権の保障は国の役割ですし、社会福祉基礎構造改革の理念であると思われます。理念の中に、利用者保護制度の創設の部門に委託制度などを付加させたり、措置から契約に移行する経緯を考えると選択肢がより多くなければせっかく作った制度もいかされません。特に、市町村レベルにおいては、まだまだ社会資源としての受け皿は十分とは言えない環境と思われ、小さくとも各市町村に選択肢を増やし、福祉サービスの低下にならないよう望みます。制度については制限が多く、彼には利用しづらかった

です。制度の見直しにも時間がかかり、緊急時の場合には大変悩んでしまいました。

## (8) 医療機関

彼は、高度医療機関を利用しています。(2)の項目の母子保健でも述べましたように、彼は地域で各種の予防接種が受けられずにいました。しかし、小児保健センターの手術入院中に、他の患者が水痘にかかり脳神経外科医から予防接種のことを聞かれました。地域での事情を伝えると、「まったく問題ないから医師へ手紙を書くので戻ったら接種してもらおうように」と言われました。私達家族にとって頼もしい限りでした。医師からは、CT、MRIなどの検査写真のコピーをいただいたが、地域に診てもらえる医師はいませんでした。ただ、進歩したのは障害児でけいれんを起こしたら1年以上経たなければワクチンが接種できなかったことが地域で接種してもらえるように改善されたことです。その頃から道南の障害児に対して一斉に予防接種が行われるようになりました。(5)の項目でも述べましたように、南北海道には市立函館病院があり高度医療設備が整っています。高度医療が必要な患者が地域に戻った時に受け皿を行政機関で取り組む提案をしたいと思います。歯科に関しても同様に困難でありました。

## (9) 地域資源

③の兄弟姉妹の項目で述べましたように、彼に治療や療育が必要になった時点からだんだん地域と疎遠関係に陥っていきました。彼の弟が幼児期だった頃は弟の友達を通して楽しく過ごす日々がありましたが、弟も小学生になり行動範囲が地域社会へと移行していくことにより兄との距離も自然と離れていってしまいました。彼の養護学校の生活で学校として地域の交流会を取り入れていましたが、学校から地域に戻った時に友達は居なく相手は母親になるのです。しかし、低学年の時はそれで良かったのですが、高学年になると彼は母親に依存しやすく母親自身が彼の自立への道を妨げてしまったような気

がしないでもないです。ボランティアを利用しようと福祉課や児童相談所に問い合わせるとでんかん発作を持つ彼は母親同伴と言われ利用できませんでした。

### おわりに

育児は子どもから教えられることが多く、母親として成長していくことができました。しかし、発達障害児を授かった時点で母親の精神的な苦悩が始まりました。特に、地域社会の偏見や父親の障害児療育の理解不足でした。彼の幼児期は、早い段階で専門の方々と地域を越えた方々に支えられ、挫折もありましたがなんとか16年間頑張れたと感謝の気持ちでいっぱいです。でも私達家族はたまたま恵まれただけで、障害児を抱え苦しんでいる母親も少なくなく、障害児との家族の生活基盤である家庭まるごと支援してくれるような24時間体制の国レベルの家庭生活支援センターが地域の特性を考慮し北海道の社会福祉資源の設置を提案したいと思います。

## Ⅲ. 南北海道における療育・教育・支援

### 1. おしまコロニー巡回療育相談

#### はじめに

昭和42年10月におしまコロニー最初の施設としておしま学園が開設され、幼児期から就労・高齢者への支援まで障害児・者の生涯福祉体系づくりの実践を重ねる中で、早期療育の重要性が謳われ、昭和50年7月から実施した任意の支援事業母子訓練がスタートする。施設の専門性が施設を利用している人達だけに向くのではなく、社会資源の一部として活用されることに心掛け、積極的に地域支援をすすめた。翌年には、母子訓練の事後フォローという意味も含み巡回療育相談を開始している。こうした活動が34年の時の流れの中で、支援の質や支援そのものが地域や関連機関との連携の中ではじめて生きたものになる。又、自閉症・アスペルガー症候群等障害の多様化・重度化の中、どのように地域と関わり、どう変遷してきたのかを考えてみた

### 1980年頃の支援

市町村	内 容	回 数	担 当 者
函館市	乳幼児外来	随 時	指導員
戸井町	保育園・幼稚園相談 その他（研修）	随 時 随 時	
上磯町	発育相談 幼児教室	12回 10回	OT、保母2名 ST2名、保母
大野町	巡回療育相談（幼児）	4 回	保母、指導員
七飯町	巡回療育相談（幼児）	随 時	
恵山町	幼児教室	4 回	幼稚園教諭、指導
檜法華村			
森町	乳児相談 巡回療育相談	4 回 3 回	OT、幼稚園教諭 ST、PSY
鹿部町	乳児検診 1、6 健診 巡回療育相談（幼・児・成）	4 回 4 回 3 回	OT、保母、指導 ST2名
砂原町	乳児相談	4 回	OT、保母
北檜山町	巡回療育相談（幼・児・成）	2 回	ST、指導員
今金町			
渡島保健所	CP 対策 3 健事後	12回	OT、指導員

いと同時に支援する側が考えなければならない事等についても考えてみる。

### (1) 地域特性

おしまコロニーが巡回するエリアは、函館市や地元上磯町を中心として、1市26町村で、その面積は、約6600kmであり、55万人が生活している。エリア内は、一番遠い所まで車で2時間30分と圏域は広域である。

又、そのニーズは、北海道に留まらず青森県とも巡回療育相談事業の委託契約を結ぶまでに至っている。この広域をおしまコロニーの施設は機能共同体として機能し、それぞれの専門性を地域支援に生かしている。

### (2) 巡回療育の変遷

母子訓練後の事後フォローとして始まった巡回療育は、当初、母子訓練に参加した全員の家庭を訪問すると同時に、子供が通う学校・保育園・幼稚園をもれなく訪問し、障害を持った人と関わる保健婦・教師等との連携を図る事も忘れなかったのである。この当時の関係者が熱心に築いたものが今も脈々と生きており地域の中でおしまコロニーが地域支援の拠点施設として受け入れられる基礎となったと思われる。障害種別を越えて対象となり、その専門性は云うにおよばず迅速かつスムーズな展開が期待されたのである。

それでは、1980年頃と2000年のおしまコロニーの地域支援を見比べてみたい。

上記を見ると各市町村が障害というものをどうとらえたらいいのか解らない時期という事もあるのか、積極的におしまコロニーのスタッフの支援を受け入れており、特に渡島保健所がOTを12回も利用してる事は、専門職が少なく、行政機関においても障害のある人達やその家族に対しどのように対処していいのか迷っている様子が解る。役割分担は、子育て相談・療育相談などの実際場面を施設が担当し、行政は、ケースを把握・調整・事後支援を受け持ち実施していた。

平成元年より実施した、北海道の障害児早期療育システム事業は、障害を持った乳幼児がどのような地域にいても同等なそして適切な療育支援が受けられるように、1次圏域に67カ所の母子通園センターの設置、2次圏域に6カ所の療育センターの設置、3次圏域に3カ所の中核施設を指定した。(当初)そして国の『障害者プラン』— ノーマライゼーション7カ年戦略— 30万人に2カ所の支援施設の指定。知的障害児・者が地域生活を維持するために相談・支援する『障害児・者地域療育等支援事業』が開始され、『障害保健福祉圏域』で障害種別に関係なく、身近な地域で顔を見ながら具体的な支援を行う生活支援から広域で支援体制を構築し、医療・教育・福祉・労働等と連携しながら支援をする等、従来から発展展開してきたものに行政が積極的に参画し、地域支援活動の展開を図ろうとしている。支援を利用する本人(家族も含む)を主体に支援サービスが選択出来るように充実させながら『対等』な関係の中、乳幼児期から児童期・成人期に至る支援の展開を図る事が求められていた。

道や国の事業化に伴い、今までの巡回相談より一歩進み、地域で早期に発見し、療育機関に繋げていく。又、ただ繋げるだけではなく、その後の個別支援計画を親・支援施設・関係する機関と十分に連携を取りながら、人の成長を見守って行くこと。つまり、その人の生涯に渡って系統的に支援し地域資源を利用しながら地域が育てて行く心構えが必要になる。特に近年自閉症が多くなっている。母子療育においても全体の7割程を占める。おしまコロニーで実践されているティーチプログラムのアイデアを導入した母子療育も始めた。又、平成14年からは「自閉症・発達障害センター」の設置も国から指定されたのである。しかし、おしまコロニーのみではなく、地域の様々な資源とどのように連携し、より拡大してきている地域、おしまコロニーに求められているものは大きいものがある。

## 2000年度の支援計画分

市町村	内 容	回 数	担 当 者
上磯町	幼児教室 発育相談	10回 10回	ST、保育士 保育士2名
大野町	個別相談	2回	教諭、指導員
七飯町	総合相談	4回	ST
八雲町	個別相談・保育所等訪問 移動療育	3回 1回	ST、教諭、指導員 心理・コーディネーター
長万部町	個別相談・保育所等訪問	2回	指導員2名、保育士
北檜山町	個別相談・保育所等訪問	2回	指導員2名、保育士
大成町	個別相談・保育所等訪問	2回	
熊石町	保育所等訪問	2回	
松前町	親と懇談・保育について 移動療育	3回 1回	保健所 OT、指導員 心理、コーディネーター
今金町	個別相談・保育所等訪問 移動療育	3回 1回	コーディネーター 心理、コーディネーター
上ノ国町	個別相談 移動療育	3回 1回	コーディネーター 心理、コーディネーター
森町	通園支援 移動療育	3回 1回	指導員 心理、コーディネーター
奥尻町	保育全般 移動療育	2回 1回	コーディネーター 心理、コーディネーター
青森県 五所川原市	巡回相談	1回	指導員、コーディネーター
むつ市	巡回相談	1回	指導員、コーディネーター
八戸市	巡回相談	1回	指導員、コーディネーター
青森市	巡回相談	1回	指導員、コーディネーター
不定期函館市、恵山町、知内町、木古内町、福島町（担当あり）			

### (3) 地域支援の留意点

(例えば、3歳の自閉症と思われる子供について保健婦を通じ、親から相談を受けた場合)

- 家庭での様子を知るために家庭訪問の実施及び保健婦からの情報収集
- 心理的に不安定な状態にある家族特に母親に対するケア（正しい情報の提供など）
- おしまコロニー等への受診（Dr・心理・STなど）
- 診断（障害の内容についての説明・療育機関や福祉制度などの説明）
- 療育スタッフとの綿密な連携（TEACCHプログラム導入等）

- 療育機関へ（母子通園・保育所・単独通園・母子訓練等）

- 定期的なスタッフの派遣及び個別支援プログラムの作成等

今、巡回相談に関わる者に求められているのは、単なる訪問相談だけではなく相談された後、ケースによってはどのような専門機関等に繋げ、事後フォローをどのように進めるのかまで求められていると考える。迅速且つ冷静に加えて、親には不安な気持ちにさせないように行う事が大切である。その上で親や本人に対して配慮することは

- 常に利用者側に立つ心構えが必要である

- 保護者や家族に不安を与えないように慎重な受け答えが必要であり、出来るだけはっきりと解りやすく伝える
- 上記したように相談だけに止まらず訪問、専門家の派遣などに繋ぎ継続的支援をする
- 家族や保護者、本人に信頼される人間関係を築くこと
- 常に利用者の生活場面に立ち、付かず、離れずの関係を保つ等が考えられる。特に母親の精神的状況については充分すぎるほどの配慮が必要である。

#### (4) 事例Y君を通して

##### 【フェイスシート】

氏名 Y. N (保育園・母子通園中)

年齢 平成7年11月2日生 (4歳)

障害 知的障害中度

出身地 支援施設から約100km K町

実父 公務員 (単身赴任中)

実母 保育士

##### 【相談までの経緯】

K町のエリアには、在宅支援及び施設支援で年間5回スタッフが出向いており何度か相談・保育園訪問等を実施し、保育場面や通園・保健婦とも連携を図っていた。お母さんの妊娠(双子)が分かった時から子育てに不安を漏らしていた。その為、一時的にショートステイを利用してはとの話を保健婦さんにはしていた。

##### 【相談内容】

出産入院手術(双子帝王切開)に伴いY. N君の介護について、K町保健婦より電話相談がある。予定をしていた部分もあり、早々以下の点について確認をする。

- 保健婦からの情報と家庭での様子を把握するため家庭訪問の実施
- 保護者の了解と日程調整
- 保護者の精神安定のための話し合い
- 療育機関への連絡調整
  - ～母子通園・保育園への制度の説明及び連絡
- 受け入れする療育スタッフとの連携

～ショートステイ中の個別プログラム協議 (50日を予定)

##### 【Y・N君への支援と対応】

- 父親や祖父母の負担を考え、短期入所を決定。但し、母親・本人の精神的安定を考え、定期的な訪問の依頼。承諾得る。実際、週に1回は面会に来ている。
- 短期入所中は、保育園に通園し、生活リズムの確立を図る。
- 短期入所終了時、母親等に入所中の様子と今後の取り組みについて相談
- 退所後の地元保育園・通園への訪問。今後の取り組みを相談

お父さんの定期的な訪問と日中活動する場の確保により、Y・N君も初めての場所で安定的に過ごす事が出来た。又、地元の保健婦や保育園・通園との連携も密で家に戻った後もスムーズに登園が出来た。

#### (5) まとめ

地域への支援は、形だけではなくトータルのに本人や家族を支援し地域の中でごく当たり前のように生活を営めるように支援する姿勢が重要になる。すぐそこにある親の悩み事から地域にある療育機関・行政機関・学校等との連携・調整・情報のやり取りなど多岐ではあるが、一人の知的に障害のある人達を様々な専門家・専門機関で同じような考えに立ち支援ができるように調整を図らなければならない。なぜなら、一番混乱するのは、その本人や家族であるからである。

責務は大きいですが、在宅している知的障害児・者が安心して、地域の基盤の中で家族単位で生活出来るように支援の展開を図りたいものである。

## 2. 母子通園センターの状況

### (1) はじめに

北海道の早期療育システム体制は平成元年から開始され、平成8年度において北海道内に67か所の母子通園センターを設置し、ハード面の整備を一応完了した。北海道は83,452km<sup>2</sup>という

広大な面積を有し、人口569万人(1996)を抱える。平成元年以前は、障害児の療育の受け皿は人口が集中した都市部にあり、その他の地域の利用者は通園するのに多大な労力を要するなど、療育を受けることが困難であるという状況もあった。

その不平等性と不便さを解消すべく、早期療育システムの体制化は、広大な北海道のどの地域に住んでいても平等に療育を受けることを保証した。

道内を67圏域(保健所管内)に分割して第一次療育圏と位置付けて、そのなかに各々1カ所ずつ母子通園センターを設置し、片道1時間程度で療育を受けられるようになっている。しかし母子通園センターごとにスタッフ数や専門職の配置などで格差があり、現在10カ所の知的障害児施設、重症心身障害児施設等が、地域療育センターとしてそれぞれのエリア内(第二次療育圏)の母子通園センターを支援する体制を取っている。さらに道内3カ所の機関(札幌肢体不自由児総合療育センター他)が、高度医療的なニーズに対して支援するなど、重層的に全道をカバーする体制にある。ここでは、北海道南西部の渡島・檜山支庁管内(総面積6,565km<sup>2</sup>、総人口105万人/1995)の7カ所の母子通園センターと、函館市の単費事業の2カ所の母子療育施設における自閉症児療育の現状について報告する。(以下総称して母子通園施設とする)

## (2) 施設概要

各母子通園施設の概要は以下の通りで、アンケートに対して9施設中8施設の回答があり、回収率は89%であった。このなかで、国庫補助事業施設(母子通園センターI型)は2カ所、道単費事業施設(母子通園センターII型)5カ所、函館市の単費事業施設が2カ所である。

## (3) 通園児童の概要(12年度実績)

1日平均の利用人数は、八雲町2.5人、今金町2.2人、森町2.9人、松前町2.6人、上ノ国町13.8人、おしまコロニー14.6人、つばみクラス9人、いちごちゃん2.5人であった。また、通園児実数と自閉症児数は表2に示す通りである。ここでは、自閉症児がスクリーニングされていない松前町、学童の療育を実施している施設(4カ所)、利用児年齢が3歳以下が主である施設(おしまコロニー)など、各母子通園施設ごとの特徴があることを踏まえた上での結果として見る必要がある。

また、多くの母子通園施設の利用児は、同時に幼稚園や保育所に通ういわゆる併行通園を行っている。(表3)おしまコロニーの併行通園率が低いのは、先にも触れたとおり利用児の中心が低年齢児であるからである。

併行通園を実施する上で重要なことは、保育所・幼稚園や学校との連携であるが、この点については1カ所を除き、大方の通園施設におい

表1 アンケート依頼した施設の概要

施設名	開設日数	定員	スタッフ数	療育エリア	人口	種別
八雲町母子通園センターひまわり教室	週5日	20	3	2町	25,665	II型
今金町母子通園センターきらきらクラブ	週5日	19	2	4町	19,660	II型
森町母子通園センターあいあいクラブ	週5日	15	2	3町	25,453	II型
松前町母子通園センターたけのこ教室	週3日	10	4	2町	19,323	II型
上ノ国町子ども療育センター	週5日	20	4	5町	32,900	I型
奥尻町母子通園センター	週3日	5	2	1町	4,006	II型
おしまコロニー地域療育センター風組	週6日	30	4	1市8町1村	401,846	I型
函館市幼児療育 つばみクラス	週5日	25	3	1市	287,700	市立
函館市青柳学園母子通園教室いちごちゃん	週2日	8	3	1市	287,700	市立

表2 母子通園施設における自閉症児の割合

	八雲町	今金町	森町	松前町	上ノ国町	おしまコロニー	つばみクラス	いちごちゃん
利用児実数	12	15	22	7	28	31	32	6
自閉症児数	4	1	1	0	14	5	9	0
割合 (%)	33	7	5	0	50	16	28	0

表3 母子通園施設における併行通園の割合

	幼稚園	保育園	その他	合計	併行通園率 (%)
八雲町	2	6	—	8	67
今金町	1	5	—	6	40
森町	2	3	2	7	32
松前町	—	1	—	1	14
上ノ国町	2	8	18	28	100
おしまコロニー	1	—	—	1	3
つばみクラス	0	0	0	0	0
いちごちゃん	0	0	2	2	33

表4 併行通園を実施している保育所・幼稚園との連携の様子

	八雲町	今金町	森町	松前町	上ノ国町	おしまコロニー	いちごちゃん
連携の様子	ほぼよい	よい	ほぼよい	ほぼよい	よい	よい	わるい
訪問頻度	1/2～3ヶ月	1/月程度	1/6ヶ月	1/年	1/2～3ヶ月	1/6ヶ月	1/年

表5 母子通園施設の療育形態とその時間

	個別指導	小集団	母子分離形態の有無
八雲町	1.0時間未満	1.5～2.0	あり
今金町	1.5～2.0	1.0～1.5	なし
森町	1.0～1.5	2.0以上	あり
松前町	—	2.0以上	なし
上ノ国町	1.0未満	1.5～2.0	あり
おしまコロニー	1.0～1.5	2.0以上	あり
つばみクラス	—	2.0以上	あり
いちごちゃん	—	2.0以上	なし

※いちごちゃんは、必要に応じて外来で個別指導を実施

て「ほぼよい」から「よい」と回答があった。各施設とも連携の必要性は認識しているが、訪問頻度については月1回から年1回と開きがあった。(表4)

#### (4) 療育の状況

##### a) 療育形態と時間

母子通園施設の療育形態は、全道的に見ても小集団療育がベースになるが、個々の児童の状

況に応じて個別指導を実施している施設は多い。

(表5) 道南の各施設においても、松前町を除き個々の必要性に基づいて個別指導を実施している。3歳以上の自閉症児の場合、個別学習による基礎的コミュニケーション態度の形成は重要な課題になり、自閉症児の個別指導の必要性は高いと思われる。

#### b) 療育内容

療育内容については、各施設においてほぼ共通する項目が選ばれている。(表6)

#### c) 評価方法と回数

評価方法については、各施設で実施しているのが4カ所、他機関の評価を活用しているのが2カ所あった。(表7)子どもの評価の際に、知能検査や発達検査からは見えてこない領域(生活、対人面など)の評価について今後検討する必要があると思われる。

#### d) 療育目標の設定

療育目標の設定については、八雲町年1回、今金町2回、森町3回、上ノ国町2回、おしまコロニー3回、いちごちゃん3回であった。保護者が参加したプログラム作りがどの程度行われているかここでは明らかではないが、療育目標(療育支援プログラム)を立てるにあたっては、保護者との協議の下で立案することが望ましい。

#### e) 個別相談日(家庭訪問を含む)

療育の一環として、個別相談は重要な柱である。困ったことがある時は、いつでも気軽に保護者がスタッフに相談できることが必要である。それが可能になるような雰囲気作りに配慮する必要がある。ここでは各施設共に、ニーズに対して「随時対応する」と回答があった。

表6 母子通園施設における療育内容一覧

八雲町	個別/認知学習、言語に関する指導(理解と表出)
	小集団/リトミック、自由遊び、ゲーム、制作、手遊び
今金町	個別/認知学習
	小集団/リトミック、自由遊び、制作、手遊び
森町	個別/言語に関する指導
	小集団/自由遊び、手遊び、ゲーム
上ノ国町	個別/認知学習、言語に関する指導、その他
	小集団/リトミック、自由遊び、ゲーム、制作、その他
おしまコロニー	個別/認知学習、言語に関する指導
	小集団/自由遊び、制作、手遊び
つばみクラス	小集団/リトミック、自由遊び、ゲーム、制作、手遊び、その他
いちごちゃん	小集団/リトミック、自由遊び、ゲーム、制作、手遊び

表7 母子通園施設で実施している評価方法と回数

八雲町	遠城寺、新版K式、田中ビネー、ソーター独自の評価法	年2回
今金町	児童相談所巡回相談、移動療育センター	—
森町	その他	3回
上ノ国町	遠城寺式、田中ビネー、その他	1回
おしま	新版K式、センター独自の評価法	2回



## (5) 自閉症児の療育に関して

### a) 最近の自閉症児の通園傾向

自閉症児の通園傾向には地域差があり、八雲町と上ノ国町及びつばみクラスで増加傾向にあるほかは増減が見られない。また先にも触れたが、自閉症児の利用がない松前町や函館市いちごちゃんの例もある。

八雲町……………増えている  
今金町……………変わらない  
森 町……………変わらない  
上ノ国町……………増えている  
おしまコロニー…変わらない  
つばみクラス……増えている  
いちごちゃん……変わらない

### b) 自閉症児の療育で配慮していること (遊 び)

自閉症児はコミュニケーション障害、興味の限局性などの特性を持っている。そこで母子通園施設の療育は、子どものペースに合わせながら、大人との直接的な遊びの中での楽しいやりとりや、様々な事象との触れ合いを通して、人への関心や遊び・興味を広げることをねらいとした取り組みが行われている。

#### 八雲町

- 人との関わりを意識させるように、期待しているときは繰り返し応じる。
- その子により苦手な課題もあるが、無理のないように繰り返し取り入れる。

#### 今金町

- 興味のあることだけで過ごしてしまうので、子供が一番好きな遊びを最後にもってくる。

#### 森 町

- 楽しい遊びを通して人への要求を促し、水や砂などの自然を通して興味を広げる。

#### おしまコロニー

- 子どもの興味に沿いながら、動的な遊びやスキンシップ遊びなどを通して、人への関心を育てる。また玩具や遊具を見せながら注意を引いて誘うようにしている。

#### つばみクラス

- 固執する遊びだけではなく、他の遊びにも

興味が広がるように心がけている。

#### いちごちゃん

- 子どもの動きを制約せずに、集団の中にその児が落ち着いていられるよう、好む玩具を介しての場面作りをしている。設定場面では、できるだけ児の好むものを取り入れたり、また苦手なものに対しては集団からの距離を取ったり、抱いて何をしているのかを見せるなど、視覚に訴えることに配慮している。子どもが興味を持ったことに対してまず受け入れ、危険なことやしてはいけないことに対しては環境を整え、必要に応じて1対1での対応に心がけている。

#### (コミュニケーション)

自閉症児のコミュニケーション能力を育てることは療育のなかで重要である。各母子通園センターとも共通しているのは、視覚的なチャンネルを使ったコミュニケーションを図っていることで、自閉症児にとって優れた視覚受容面からのアプローチの有効性について共通理解していると思われる。

#### 八雲町

- 短い言葉で何度か繰り返す。絵カードの使用。

#### 今金町

- 声かけと同時に、絵や写真、文字表示でコミュニケーションをとる。

#### 森 町

- サインや絵、サウンドやジェスチャーを用いる。

#### おしまコロニー

- 事物や写真など視覚的な手段を活用し、個別的に取り組む。

#### つばみクラス

- 絵カードや実物等を示して、本人にとって理解しやすいように心がける。

#### いちごちゃん

- 言葉だけでなく、身振りや表情から気持ちをくみとって伝えている。こちらからさせたいことに対して、その物を見せる、動作で示すなどことごと一緒に伝える。

## (A D L)

### おしまコロニー

- 母親との話し合いの下で無理なく進める。

### 今金町

- 具体的な声かけを心がける。

### つぼみクラス

- 絵カードをつけたケースに脱いだ物を入れるようにしたり、本人のマークをロッカーや椅子等につけ、自分の物が分かるようにしている。

### いちごちゃん

- まだ月齢が低いので母親に任せている面が多いが、母親のやり方を大切にしながらその都度援助している。食事がその場でとれない子どもに対し、子どもが安定する環境を与えたり、母親の焦りが子どもに影響するので、母親の心構えや態度へのアドバイスしている。

## (療育室)

自閉症児療育を行うにあたり、療育室の工夫は欠かすことはできず、刺激のコントロールや視覚的チャンネルに訴える配慮は大切なポイントである。その点で、各センターとも余計な刺激が入らないような環境作りや、子どもたちにとって分かりやすい工夫を行っている。しかし、森町は児童館との併設施設であるため、固定した保育場面を設定することが困難で、自治体の財政上の理由で施設を専有できず、厳しい状況の中で療育を実施せざるを得ない母子通園センターは道内の他の地域においても存在する。

### 八雲町

- 個別の時は机を壁側に置き、つい立てを利用する。
- 集団の時は鏡に布をかけたり、テレビの画面に新聞紙をかける。

### 今金町

- なるべく課題以外のものを置かないように配慮している。

### 森町

- 児童館と併用なので、必要以上に子供の目につく物が多いが、できるだけ子供にあっ

た環境作りをしている。

### おしまコロニー

- 3つの療育室の使用目的を明確にする。
- 各部屋の入り口に漫画のキャラクターを貼る。必要に応じて棚にカーテンをする。

### つぼみクラス

- 朝、通級しジャンパーをロッカーにかけるなど、やるべきことに集中できるよう入り口をロッカー側にして、動線がスムーズになるように工夫している。
- 遊びや食事等が同室で行われるため、次の行動への切り替えがしやすいよう他の刺激物を片付けるようにしたり、パターンを上手く利用して、流れが理解しやすくなるように配慮している。

### いちごちゃん

- 部屋がたくさんあるので出入り自由にし、落ち着くことができる場を提供している。
- 危険な場所への出入りは、初めから鍵を掛けるなどして開けられないようにしている。危険な状況にある時は、その場で子どもにいけないこと、できないことを示す。

## C) TEACCH プログラムについて

自閉症児の療育において、TEACCH プログラムの構造化や個別学習のアイディアの有効性は高い。おしまコロニーのおしま学園は、第2次療育圏の地域療育センターとして指定されており、各母子通園センターを支援する立場にある。そのなかで TEACCH プログラムのアイディアの紹介をすることもあり、渡島檜山管内の通園センターでは、TEACCH プログラムに関する理解はある程度持ち合わせており、療育に活用しているとの結果が出ている。

八雲町……………理解している

今金町……………部分的に理解している

森町……………部分的に理解している

上ノ国町……………理解している

おしまコロニー…理解している

つぼみクラス……部分的に理解している

いちごちゃん……部分的に理解している

d) c) のアイデアの療育活用について

八雲町……………部分的活用  
今金町……………活用している  
森 町……………部分的に活用  
上ノ国町……………活用している  
おしまコロニー…部分的に活用  
つばみクラス……部分的に活用  
いちごちゃん……部分的に活用

e) 自閉症に関する母親学習会について

家庭で自閉症児の養育をするためには、自閉症の特性を十分理解することが不可欠である。そのための情報を提供する役割が通園センターにはある。しかし、医師がいる施設は十分対応できるが、母子通園センターのスタッフのみで対応するには困難な状況もあり、実施している施設が7カ所中2カ所という結果になったと思われる。児童相談所や地域療育センターがそのための支援をする必要がある。

八雲町……………実施していない  
今金町……………実施していない  
森 町……………実施していない  
上ノ国町……………実施している  
おしまコロニー…実施している  
つばみクラス……実施していない  
いちごちゃん……実施していない

f) 過去3年間での自閉症関連の研修会や研究会参加について

厳しい予算的な事情がある中で、自閉症児に関する職員研修については、各母子通園施設ごとに積極的に参加し、自己研修を積んでいる。

八雲町

- ・コロニー主催研修会、北海道通園センター連絡協議会研修会

今金町

- ・コロニー主催研修会

森 町

- ・コロニー主催研修会、北海道通園センター連絡協議会研修会、各種研究会

おしまコロニー

- ・コロニー主催研修会

つばみクラス

- ・道社協、各種研修会、コロニー主催研修会、その他

いちごちゃん

- ・各種研修会

g) 自閉症児療育に関する困難点と課題

自閉症児療育に関する困難点と課題については、「スタッフ不足」を5施設中4施設が挙げているように、個別的な配慮が特に必要な自閉症児に対して、少ないスタッフで対応せざるを得ない状況がある。職員配置基準については、国や自治体の財政上の問題があり根本的な解決はなかなか難しい。その他、3施設から「専門知識の不足」が挙げられている。専門研修体制の整備や1次圏域への療育支援が、2次圏域の地域療育センターには求められている。

八雲町

- ・専門知識の不足、家族支援について、学齢児への対応

今金町

- ・スタッフが少ない、専門知識の不足、パニックへの対応、家族の障害受容

森 町

- ・スタッフが少ない、医療との連携の不足、家族支援について、学習会

上ノ国町

- ・スタッフが少ない、指導回数が少ない、構造化が困難、2次・3次施設の支援不足、親の会の充実

おしまコロニー

- ・スタッフが少ない

つばみクラス

- ・成人施設との併設兼用であるため、物理的構造化が困難

いちごちゃん

- ・スタッフが少ない、専門知識の不足、医療との連携、ハード面（肢体不自由児施設との併設兼用）、2次・3次施設の支援不足、父親への対応、診断告知前の親支援

ま と め

昨年当研究班で実施した「市町村における発

達障害児と家族支援のあり方を考えるアンケート調査」の結果では、①子どもにあった療育内容、②情報提供、③他機関との連携、④親の気持ちの理解、⑤学習会の開催、⑥自閉症の理解、⑦職員の増員が療育機関への要望として保護者から挙がっている。この結果をふまえて、各母子通園施設は個々の母子通園施設の利用者のニーズを確認しながら、療育を展開していく必要がある。

この道南エリアにおいて母子通園施設は、ある一定数整備されたといえる。しかし通園に1時間程度を要する利用者にとって、その負担は大きい。したがってエリアの見直しに伴う母子通園センターの増設あるいは各町村独自の母子支援事業の充実が求められる。また地域療育推進協議会の活性化、研修会の充実（療育視察や症例検討など）とそれに伴う職員研修の保証、優秀な人材の安定確保のための正職員の増員や療育指導員の資格制度の検討などソフト面の整備も課題である。各自治体において、母子療育事業に対する適切な財政的裏付けが望まれる。

### 3. 学校教育での取り組み

#### ～附属養護学校

##### はじめに

北海道教育大学教育学部附属養護学校では、平成10年度より、自閉症児への支援を切り口にした研究を行っている。この研究に取り組んだ理由として、学校教育において自閉症児への支援の難しさが指摘されていたことがまず挙げられる。また、自閉症児への支援のアイデアは自閉症以外の障害がある児童生徒への支援にも十分生かせるだろうと考えたことも大きな理由である。私たちのスタンスは、自閉症児だけの研究ということではなく、あくまで自閉症児を切り口とした研究であるということを確認しておきたい。

##### 「将来の豊かで充実した生活」とは

自閉症児に限ったことではないが、児童生徒にかかわる周囲の大人は、その児童生徒の「将

来の豊かで充実した生活」をめざして、さまざまな支援を行っていると言える。学校教育においても例外ではない。では、「将来の豊かで充実した生活」とは、どのようなものなのだろうか。まず、押さえるべきことは次の二点である。

○将来は、今の生活の連続した向こうにある。

○支援は今の生活に対して行われる。

つまり、「将来の豊かで充実した生活」は、今の生活が充実してはじめて見えてくるものであり、今の生活が充実するために行う支援は、将来の生活に寄与していくものとなるということが言える。

#### (1) 各種調査の実施

私たちは、児童生徒の「将来の豊かで充実した生活」のイメージを明らかにしていくため、本校独自に4種類の調査を行った。

○本校在籍の児童生徒の保護者への調査

○本校教職員への調査

○卒業生（自閉症者）の保護者への調査

○卒業生（自閉症者）の就労先への調査

#### (2) 本校在籍の児童生徒の保護者への調査

家庭での過ごし方や将来への希望などを尋ねた調査である。本校に在籍する児童生徒の全59名の家庭から回答を得た。ここでは「将来（10年後）、こうなってほしいことがあれば教えてください」という設問に対する回答について紹介する。回答は共通するキーワードでまとめ、回答数の多かった順に並べてある。

この結果から見えてくるものは何か。次の四点に関する期待や要望が強いことがわかる。

○身の自立や安定した生活に関すること

○就労に関すること

○余暇に関すること

○コミュニケーションに関すること

#### (3) 本校教職員への調査

本校教職員全29名を対象に「何を研究したいのか」「困っていることは何か」ということをKJ法的手法を用いてまとめたものである。次のよ