

姫路市総合福祉通園センター所長 宮田 広善氏

1 子ども発達の立場から見た特別支援教育の課題

はじめに 療育から発達支援へ—障害児施設や特別支援学校の立場—

最近「療育」という言葉より、「発達支援」という言葉が障害乳幼児支援に関わる私たちの仕事を表す言葉となっている。私は、地域社会や家庭に力があれば、「入所施設は要らない」「通園施設もいらぬ」のであり、普通学校や普通学級に力があれば、特別支援学校や学級は不要ではないだろうかと考えている。この仕事に30年間、関わってきた私にとって、施設や特別支援学校は、「必要悪」、もしくは「すきま産業」とも言うべきものだと思ってきた。平成19年からの特別支援教育の発足、児童福祉法の改正、障害者自立支援法制定の流れの中で、私たちの仕事が、これまでの「必要悪」から「必要善」へと変化していく過程を感じている。

1. 求められる「当たり前」を当たり前にする支援

世の中には、障害があるがゆえにさまざまなものを当たり前を受けられない人、もしくは当たり前で暮らせない人たちがいる。私たちの仕事は、障害があっても当たり前のことを当たり前のように受け取り、当たり前のように暮らせるように支援することではないだろうか。たとえば、子どもは親元(家庭に近い環境)で育つのが当たり前だが、そのためには、施設入所の前に徹底した育児支援・家族支援が必要となる。両親が働いていれば(働きたければ)子どもたちは保育所へ通うのが当たり前だが、保育所等の障害児受け入れと保育所への専門的支援の拡大が必要となる。地域の学校に就学するためには、みんなと同じクラスが当たり前だが、特別支援学校のセンター化、通常学級への支援機能の向上が必要となる。子どもの育ちは身近な自治体によって支援されるが当たり前であるが、市町村の責任の明確化と「地域格差(=市町村の努力格差)」の解消が必要となる。成人すれば親元を離れて地域で暮らすのが当たり前だが、地域で暮らす=24時間を地域の社会資源で支えることが必要

となる。

特別支援教育のスタートにあたっては、特別支援学校が地域の学校のセンターになるという位置づけであり、児童福祉法等の改正では私たちのような施設が地域のセンターとして、いかに一般保育所や家庭を支援できるかが求められている。その点では、障害児施設や特別支援学校は、これまで蓄積した支援に関する情報や技術を、家庭や保育所、支援を必要とする子どもたちの学校等へ、いかに提供できるかが一番の課題だと思う。

2. 「気になる子ども(=発達障害児?)」が増えている

最近、発達障害やその周辺の子どもの数が増えていると言われる。平成14年度の文部科学省がおこなった全国実態調査では、「学習面や行動面で著しい困難を示す」と担任教師が回答した通常学級の児童生徒の中の、6.3%の子どもが支援の必要な子どもたちであるとの報告がある。

平成21年度におこなった姫路市(人口53万人)の公立保育所30園の5歳児の調査では、9.6%(73人/総数757人)の子どもたちに行動面・社会性などに問題があり、何らかの支援が必要ではないかとの回答を得た。そのうちの3.4%(26人)は障害があるとすでに診断されていて、私どものセンターが関わっている子どもたちであった。残り6.2%(47人)は障害があると診断をされていない子どもたちである。6.2%という数字は、平成14年度の文科省のデータとほぼ同じ値である。平成23年度に実施した調査では、こうした気になる子どもの数が2年間の中でほぼ10%に増えている結果が得られた。これらの子どもたちの3分の2が診断もされずにいることは、支援が必要であるにもかかわらず具体的に手を差しのべられていない多くの子どもたちがいることを示している。

このように早期からの支援が必要な「育てにくい子」「ちょっと気になる子」が増えていることは、「障害児

施設」だけでの支援は現実的ではないことを意味している。障害児施設の専門性が「家庭」や「保育所・学校」で求められていることは、支援の実態が訪問型支援へと転換していることを意味する。さらに「障害児支援」としてだけでなく、障害が確定する前の「育児支援」の枠組みの中での発達支援や相談支援が必要である。その意味ではこれまでのように、障害児施設が専門性をたてにして「来ていただいたらなんとか対応します」という立場ではなく、一般保育所や学校の中にある気になる子どもたちや、発達上、気になる子をでかけていってサポートするシステムが必要な時代になってきていると思われる。

3. 特別支援学校数および在籍数の増加

特別支援学校の学校数/在籍数、特別支援学級数/在籍数は、平成19年の特別支援教育が始まってから一貫して増加している。特に、高等部の就学が増えているが、当市の特別支援学校に通学する子どもたちの中には、文庫本を読みながら下校する子どもたちもいることから、彼らが通常の教育のなかで、これまでどのように支援されてきたかについて、はなはだ疑問である。本来の特別支援教育の目標は、通常クラスの子どもたちを十分に支援していくことであった。この増加の意味するものは、一般の学校の支援力が落ちている結果と考えられ、「特別支援教育」の敗北と、特別支援教育関係者が危惧するところでもあるだろう。

4. 発達の凸凹≠発達障害(杉山登志郎)－早期からの特別支援教育の目標－

発達障害の権威者である杉山登志郎先生は、発達の凸凹に適応障害が加わったのが、発達障害であると述べている。

能力が高い子どもたちほど、能力の谷と峰がはっきりしていることから、周囲の人たちとの関係を十分に築くことができずに、日常生活にも支障をきたすことがある。そうした子どもたちが発達障害になるには、環境が大きな影響を及ぼしているだろう。能力の「谷」と「峰」をもつ子どもたちは、認知特性の配慮と適切な教育によってその才能を開花させることが可能となる。発達の凸凹と発達障害の間には、子育て、保育、教育など、彼らを取り巻く適応環境の問題があるのではないだろうか。

障害児教育の世界では以前より、日本の教育では天才

児が育てられない、といわれている。それは天才であればあるほど、発達の凸凹が顕著であるからである。社会性の観点からは、教師ともうまくいかないことが多いだろう。高IQ症候群の子どもたちの存在は30年前の小児科ムックに記載されており、当時はアスペルガーの子どもは問題になっていたことを意味している。「授業が面白くない」「興味に非常な偏りがある」子をどう育てるかは、昔から大きな課題であった。正高信男氏は次のように述べている。

「偉人」と呼ばれる人には、明らかにコミュニケーションや日常生活に独自の困難を抱えており、何らかの脳機能障害を抱えていたと推測される人が少なくない。大切なのは、だからこそ、彼らは「天才」たりえたということだ。障害のある子どもも、天才児も、それ以外の「健常児」も、個別の教育的配慮を必要としている。彼らのニーズを把握し、それに応えて彼らの能力を伸ばす働きこそ、真に教育の名に値するだろう。この部分もまた特別支援教育の課題と考えられる。能力の「谷」と「峰」をもつ子どもたちへは、認知特性の配慮と適切な教育によって、その才能を開花させることができると考える。

5. 「障害」は治らなかった

脳性マヒの早期発見、早期療育が提唱されたのは、昭和40年代である。その頃から、早期療育、特に早期訓練をおこなうことにより、脳性マヒの子どもたちの障害を軽減しようとしてきた。しかし、私たちがおこなっている早期訓練などが、子どもたちに発達と機能的に本当につながっているのかが不安になっていた。全国6肢体不自由児施設における脳性マヒ児を調査した厚生科学研究報告(平成11年～13年、分担研究者：北原侑)によれば、次のような結果が得られた。

・「訓練開始時期」「訓練頻度」「訓練方法」はさまざまでも、歩行開始の平均時期に有意差はなかった。

・どの施設も、8～9才以後に歩行を開始した例はなかった。

・歩行開始時期や歩行獲得率は、早期発見・早期療育が提唱される以前の国内外の文献と差はなかった。

これらの結果は、医学モデルの「早期発見・早期療育」は「障害の軽減・治癒へとつながる」との幻想が崩れたことを意味している。「治らない障害」があっても、健やかに育つ(育てる)支援と、成人期に地域で豊かに暮らせる準備が求められること、すなわち、これま

での「療育」「特別支援教育」へは、その支援目標の変更が求められていると北原氏は述べている。

障害のある子どもたちがいかにハッピーに生きていけるか、いかに安心して人生を過ごせるかの支援に対し、私たちの専門性を子どもたちへ早期からそうした支援を提供することが重要になってきている。歩くまで頑張ろう、とかのマイルストーン的な発達の目標に対して彼らを訓練してきた。今やそうではなく、彼らがもっと地域でしっかりと受け入れられ、保護者が安心して子育てに向かって、子どもたちも地域で豊かに暮らす。その部分に私たちの専門性の方向性を切り替える時代がきたのではないかということ、北原氏の研究は結論づけている。もちろん、この研究の対象は、脳性マヒの子であり、「歩く」ということだけをテーマにしたものである。このようにテーマを設定しないと、子どものリハビリテーションはエビデンス(根拠)が出せず、健常児との比較検討を十分におこなえないからである。

6. 自立するために必要な能力とは？

自立するために必要な能力を考えると、私たちの医療の立場、福祉の立場をもう少し見直さねばならない。自立するときに必要な能力とは何か、を目標設定のために考えてみたい。

①「歩く」「しゃべる」「読み・書き・計算」：これらは障害のある子どもたちが地域で暮らすために不可欠な能力ではない。この5つのポイントが達成されれば、人は豊かに幸せに生きていけるか考えると、答えはノーと言わざるをえない。歩くことができることが、必ず自立に近づけるわけではない。

たとえば9月に終わったパラリンピックを見て感じたことは、車椅子を使用する下肢障害者は、4年間の目標設定をしっかりとおこない、それに向かって努力することで、自立しているのではないか。逆に、歩くほうが手のかかる子が多いのが現実だ。四字熟語をしっかりと書いても、コミュニケーションできない子は多い。逆に、しゃべることができない「ろう」の人が自立できないわけではない。脳科学的にしゃべることができた方が、その子どもの持つ能力はアップするが、「話すことができる」という一点を考えるのではなく、コミュニケーション全体を考える必要がある。

②「読み・書き・計算」：近年では、映画俳優のトムクルーズがディスレクシアであると診断されたと自ら公表している。トムクルーズ以外にも昔から十分に字が書

けなかったり、読めなかったりした偉人は、たくさんいる。アインシュタインも十分に字が書けず、さらに物理以外は欠点ばかりであったため、彼は試験のない大学を選んで入学した。そのような発達の凸凹がある人の、凸をどのように伸ばすのか、その視点が今後求められる部分である。アスペルガー症候群は、近年シリコンバレー症候群と言われている。このように発達の凸凹がある人がいないと、世界のコンピュータ業界は動かない。

ビル・ゲイツもスティーブ・ジョブスも発達障害と言われており、それを育てたアメリカ教育に私は敬意を表すものである。彼らが日本の教育の中で育ったかどうか、今問われているのではないだろうか。

③人は、「就学前の能力」があれば生きていける：日本の障害者はどうであろうか。ここに「特別支援教育」の課題があるように思われる。

社会で豊かに暮らしていくために必要な能力は、意欲、自信、安心感であり、言葉だけではないコミュニケーションする力であるだろう。買い物できる、身だしなみに気がつかえる、周りの人と「折り合いをつける」などの生活する技術が重要だ。そして更に重要なのは自分で決め、自分で選ぶ力ではないだろうか。

どんなに障害が重くても、自立する能力はあり、その権利もあることを忘れてはいけない。療育や特別支援教育の課題は、自立への準備=エンパワメントとなる。その子は訴えよう、伝えよう、感じようとしている。そこをどう育てるのか。イエスやノーを示せないなら、子どもたちは自分の人生の主人公として生きていけない。ノーと言える障害児をどう育てるかが、私たちの課題になるだろう。

7. 生活技術を考える

私の勤務先は子どもを対象とした施設と、成人を対象とした施設を有している。入所してくる障害のある成人のなかには、特別支援学校を卒業して、三桁の足し算や引き算ができるのに、自販機でジュースを買えない人やパンツを膝まで下ろさないとトイレで用を足せない人がいる。このような人をみると、本当に学校教育の中で計算能力が優先されるべきなのか、買い物の時にみんなは計算をしているのかを否かも含めて、支援の目標を考え直す必要がある。

就労も同じである。就労して12~13万円を稼いでいても、日常生活の面倒を見る親が倒れたならば、施設に入るしか選択のない人がいる。その人にとって何が大事

なのかを考えるべきで。

これら全てが自立の不可欠な要素でないと腹をくくるなら、福祉の弱い日本でも、就学前の力があれば、生きていけるのではないかと思う。5才児は母親の帰宅時間が遅くなったならば、冷蔵庫の中を見わたして、飢えはしのげるだろうし、カップ麺を作ることができる。近くのマーケットの買い物なら就学前なら行けるだろうし、自分で計算しなくとも、レジ係がおこなうだろう。

しかしながら、このように生活するのに最低限と考えられる5歳児の能力がある成人が、日本の社会においては、親が死んだら一人で生きていけない現状がある。この部分が私たちに求められている支援の大きな目標になる。

そのために必要な能力は何か。まず、それは彼らが意欲や自信、安心感を持つことではないだろうか。これらはすべての人間が生きる上でのベースであるが、私たちは早期療育という思いの中で、彼らの意欲や自信をつぶしては来なかつただろうか。常に課題を設定されて育てられた子どもに、意欲や自信は芽生えただろうか、育つただろうか。ハイハイしたらすぐに立てと言われ、やっと立ったら褒められもせずに、次は伝い歩きだと言われ、途中で子どもたちが、意欲、自信、安心感を育てられただろうか。

次に来るのが、コミュニケーションである。

人間が言葉によってコミュニケーションするのは、その中の3割程度と言われている。1歳の子どものしゃべることはできないが、お母さんが何を考えているか感じているし、お母さんも子どもが何をしたいかを感じられる。私たちは言葉の通じない辺境の村に迷い込んでも、それなりにコミュニケーションをしていけるだろう。

コミュニケーションの部分が弱いから、しゃべることが十分にできるアスペルガーと診断された子どもが社会で生きにくい。言葉以外の7割ができないので、これをどう育てるかが課題となる。

生活する技術も必要である。

先ほど例に出した、パンツをひざまでおろさないといけないというケースは、特に多くみられるが、私どものセンターに入所すれば、一年間でそれへの対応を教えることができる。

生活する技術が特別支援教育の中で、どのくらいのウェイトを占めて教育されているのかが問われているのではない。最終的に自分で選んだり、決めたりする力

は、どんなに重い身体障害や知的障害があっても、小さいときからそれを育てる姿勢が必要となる。私どものセンターへは、人工呼吸器をつけて、意識があるかどうか分からないし、けいれんがいつも起こっている人が通園してくる。そういった子どもに私たちは、まず、その子らの訴えを聞き取る、もしくは感じ取れるのではないかと試みる。例えば、反り返りは脳性マヒにとっては悪いパターンかもしれないが、それで彼が喜びを表しているかもしれないし、目線でしっかりお母さんをみているかもしれない。この部分をしっかりと、感じられるような感性で子どもたちと接する必要があると思う。本セミナーの超早期の報告であった4P症候群のケースでも同じであったと思う。その子どもは訴えよう、伝えよう、感じようとしている。そこをどう育てるのが課題である。自らイエスやノーを示せないとしたのなら、子どもたちは自分の人生の主人公として生きていけない。ノーと言える障害児をどう育てるかが、私たちの課題になるだろう。どんなに障害が重くても、自立する力もあるし、その権利も保障しなくてはいけないだろう。

8. 「発達支援」「特別支援教育」に求められる「育児力」「生活力」の育成－保育・教育が「主食」、医療的支援は「副食」－

育児過誤で障害児にはならないが、障害のある子どもの人生は「親の育て方」に左右される。早期支援は「障害理解への援助」「育児支援」からと考える。

「治癒・改善」を目指す医学モデルの発達支援では子どもは育たなかつた。医療(診療・リハ)は、健康を守り、育児を楽にし、子どもの生活を広げるための「下支え」でなければならない。

今日のテーマの「超早期」の支援として一番課題があるのは、まず育児支援であろう。障害のある子どもは育ちにくい以前に育てにくい。以前は「親の子育てが悪い」と言われていたが、実際に自閉症児の親の子育ては、横で見ていてたどたどしく見える。それはなぜだろうか。

それは子どもたちが育児に協力しないし、協力できないからである。育児は100%親がおこなうのではなく、子どもに引っ張られて進んでいくものである。子どもがしっかり笑い返すから次にあやそう、言葉かけしようと思う。子どもたちが悪いことをして危ないから、しっかりお母さんは言葉かけをしないといけなくなる。こうして、子どもたちが親の力をひっぱり出しながら、育児は

進んでいく。

その立場に立つのなら、障害のある子どもは親の育児力を引き出せないし、親の育児に協力できないので、最初の親子のひずみ、障害児のハンディキャップとなる。その意味で、育児支援は重要である。

障害のある子の人生は育て方で変わってくる。そうであるなら、私たちはここで、しっかりと保護者の育児に向き合う必要がある。そのために保育や教育というジェネラルな支援がベースに必要なのである。保育教育が主食で、医療的支援はおかずだと、たとえることができるだろう。

育児に対する主食の一般的な支援がしっかりされてないところに、単に運動機能、言語機能など、専門的なおかずを与えられても、子どもたちは食えることができない。ここの部分をしっかりとおさえる必要があるだろう。現在の発達相談や福祉、教育は、今まで医学モデルでやってきた「障害をいかに改善するか、治癒させるか」、を見直し、障害があっても豊かな育ち、暮らしにつながる支援を考えられる時代に、日本もようやく踏み出したと言えよう。

9. 医学モデルと社会モデルとの間にある多い誤解

医学モデルは単純に医療の意味ではなく、障害をいかに改善するか、という立場である。社会モデルは、その逆となる。

母親が、障害児を一般の保育所に入れた場合、「この子は地域で暮らしていくんだ、だからどんなに専門的保育、教育が受けられなくても、地域で周囲の子とともに育つことが大事だ」と考えるのが、社会モデルである。一方、医学モデルは、一般の保育所に入り、周りの子どもの真似をして、刺激を受ければ発達が伸びるのではないかと考える立場である。

もちろん、医学モデルを批判するからといっても医療を否定するわけではない。障害のある子どもたちの暮らしに、医療的専門性がいかに利用されるかというのは、社会モデルでも十分に考えられなければならないところである。

2 障害児と親が超えなければならない4つのハードル

－成人期を目標に次なるステージの準備と移行期支援が重要－

ライフスパン、ライフステージを考えると、障害児と

親は、最低限、四つのハードルをこえなければいけないといわれている。

1. 四つのハードル

①第一のハードル「障害の発見」

第一のハードルは子どもたちに障害が発見されたときである。親は戸惑い、悩む。「健康な子どもへの願望の死」ともいわれる。子どもの障害についての障害受容に関する親への支援と、子どもが急死したときの支援は同じ部分が多い。言い換えれば、障害のある子どもが生まれたら、「健康な子どもの死」として受けとめているのでは無いだろうか。しかし、親が子どもの障害を理解し、子どもの障害を理解して許容できなければ「子育て」は始まらない。

大江健三郎さんの「恢復する家族」の見出しに、「仕方がない、やろう」という言葉がある。この部分こそがスタートであると思う。大江健三郎氏は著作の中で、「自分の子どもには障害があるが、しっかり家族として育てていこう」という思いに至るまでの苦しみと悩みがなければ、子育てができなかったと述べている。このように、親・家族に対し、子どもの障害理解への支援が早期支援の最重要課題である。

今回のセミナーのテーマが「超早期」であるが、このように先のことを是非、見ていただきたい。

②第二のハードル「就学」

第二のハードルは就学である。

障害のある子どもたちの6歳の春は、多くの保護者には晴れやかなものではない。就学前年には、様々場面で普通小学校就学は「無理ですよ」、などと言われながら苦しい一年を過ごすことになる。

③第三のハードル「卒業」

第三のハードルは学校教育を終えるとき、すなわち卒業である。日本で、障害のある人の支援に対して、一人あたり年間1000万円を超える予算が組まれる時期は、特別支援学校に在籍する時期しかない。彼らが卒業して通所施設に通うようになると、福祉予算として計上されるのは、特別支援学校在籍時の5分の1以下である年間200万円となる。

④第四のハードル「親の高齢化」

第四のハードルは、高齢となった親が動けなくなる時である。残念ながら、現在の日本は、障害のある子どもたちの親亡き後の地域生活を十分に保障していない。障害のある子どもを持つ親が安心して死ぬこともできない日本は、先進国と言えるのだろうか？

2. 第二のハードルを越える－「6歳の春」を安心して迎えるために－

第二のハードルを越えるには、就学前相談のシステム化が有効である。私どものセンターでも、教育委員会へ子どもたちの就学前の十分な情報提供がおこなえるようになった。

また、信頼関係や「説明と同意」に基づく就学指導を目標に、センターへ10数年前から教育委員会から講師を派遣してもらい、就学の説明会を実施している。「特別支援学級にはこのようなメリットがあります」「こういうタイプの子どもには特別支援学校が適している」「通常学級で生活するためにこのような力が必要です」等の話を教育委員会に講演してもらっている。もちろん、私どものセンターへ通所している子どもたちと保護者だけではなく、広く広報して、他の保育所や家にいる子どもたちと保護者にも参加していただいている。最も特徴的なのは、強いて参加者に名前を聞くことが無いことである。

この講座は私どものセンターが開催する講座の中で一番参加者の多い講座である。講座開始当初、最初100人定員の部屋でまばらの参加者であったのが、参加者が増加し、現在では小学校就学児と対象とした講座と、中学生就学生を対象とした講座の二部構成となっており、特に小学校就学児を対象とした講座では2回の開催となっている。保護者は十分な信頼関係の中で、正確な情報を求めている。それをしっかりと伝えて、特別支援教育のメリットを伝えることが大事である。

次に移行期支援である。

幼児期、6歳まで家庭や保育所を中心に子どもたちへ対応している親の思いを、いかに学校へ伝えて移行させていくかが課題となる。ここに特別支援教育コーディネーターの活躍の場があるだろう。移行期支援は、特別支援学校に関しては、学年ごとに求められている。担任教員が交代する度に指導方針が変わるのは、子どもたちにとって、極めてストレスフルである。学校外から見ると、ベテランのよくできる先生ほど、4月にセットアップしたがる傾向にある。「私は、そのようなやり方はしない」というようなわがままな発言をすることがあるが、それは子どもに失礼である。昨年まで担任教員とともに課題に取り組み、子どもたちのがどのように自分の教育に取り入れるかという時に、「私のやり方は…」というのはいかがなものであろうか。

就学時と学年ごとの移行期支援は重要だと思う。そのようにして、特別支援教育の理念を実践していただきたい。

3. 第三のハードルを越える－地域生活への準備はできたのか？－

中央教育審議会の特別支援教育に関係する委員会に出席したが、障害のある子どもたちへの支援は、学校の枠を越え、地域までを対象として討議していた。

学校の中で、担任の能力の中に子どもたちの指導を押し込めてはならない。個別の教育支援計画は担任個人に任せるのではなく、学校ぐるみ、地域ぐるみで作成すべきと思う。たとえ、通常学級に在籍していても、適切な教育支援がなされるといふ安心感も含めて第二のハードルを考える必要がある。その次に卒業の準備である。

私たちのセンターにも、特別支援学校の高等部から実習生がやってくる。ここ数年、センターでは就労移行支援事業をおこなっている関係から、就労の能力のチェックや課題について、高等部1,2年生を対象に、夏休みを利用し、私どものセンターが試作した「高等部で達成しなければならない項目」を共に考える試みをおこなっている。

ハローワークに行っても、就労意欲が乏しいと帰ってくる人がいる。よく話をきいてみると、就労意欲以前の問題、なぜ働かなくてはならないのかが、教育されていない。学校を卒業したら働くのが当たり前というのは私たちの感覚である。しかし、お金すら使ったことがない子どもたちが就労意欲が湧くわけがない。従って、就労の必要がわかっていない人が多い。

私たちなら、中学校くらいの時にゲームが欲しいとお母さんに頼んでも、お金がないとか、勉強しなくなるからだめと言われるため、小遣いを一生懸命貯めて自分で買おうとすることもあるだろう。そのように一般の子どもたちは知らず知らずのうちに周りの支援を受けることなく、まず消費者として育っていく。消費の楽しみ、幸福感を持ちながら、消費者としての喜びを得るために、まず金がある、働かなければいけないというところに意識を持つようになり、生産者となる。

就労者になるのは、幸せな消費者になりたいからである。消費者として育てることがなければ、就労には結びつかないし、結びついたとしても学校の延長線上に就労は指導として入っただけとなる。就労の喜びのためにはまず消費の喜びを伝えなくてはならない。

大野智也氏はその著書、「障害者は今」(岩波書店)*1)の中で、「中学生になったら10万くらい渡せ」と書いている。渡した10万円の中で、管理をさせる、すなわち、家賃も取る、食費も取るようにして、10万円を管理できる能力をつけよ、と書いている。「今月の家賃はいくら」「あんたはトンカツだから800円よ」と、中学生くらいになったら、日常的な消費活動をしっかりと教える必要があると思う。

次に問題になるのは、障害のある子どもたちに生活技術の指導がなされているのかどうかである。知的障害を伴った自閉症の子どもは非常に上手く人間をランク付けしていることがある。学校の先生の言うことは聞かすが、母親の言うことは聞かない。先生の前ではおとなしいが、お母さんには暴力をふるう子が少なくない。家庭では荒れているのに、学校では大人しい子どものことを学校に相談をすると、学校からは「学校では大人しいですよ」との返事しか返ってこない。

また、自閉症やADHDの子どもたちは、集団の中でさまざまな問題を起こすタイプの子どもたちである。

私どものセンターでも、3～4歳の子どもの入園式は泣き叫んだり走り回ったりしているものの、秋になって運動会のシーズンにはちゃんと座ることができるようになる。ちゃんと指示に従って演技もできるようになる。保育士たちは、これを障害児保育の成果だという。そういった側面もあるだろうが、同じ子どもを保育所に入所させたら、同様の問題を生じる。専門性を有している施設や特別支援学校のように、きちんと構造化された中で専門家と言われる人たちが関われば、わかりやすくなって彼らは落ち着くのである。しかしながら、保育所や通常のクラスに入ると、刺激が多く配慮されていない環境なので、また元の状態に戻ることになる。基本的には障害は続いているのであるが、わかりやすい環境では落ち着くとしたならば、問題の本質は特別支援学校にはないのである。特別支援学校で培われた活動イメージをいかに家庭や地域に持って帰ってもらうかが、特別支援学校の大きなテーマになるだろう。

特別支援学校でしっかり落ち着いて様々なことができるようにしようとするが、でも、地域や家庭に戻れば元の木阿弥となるケースが多くみられる。

一方、特別支援学校に入学してからも、大きなさまざまな刺激や枠のなさの中ではどう動いていいかわからないので、そこをしっかりと押さえることが重要になる。それを家庭の問題だと帰結してはならない。加えて、学

校を卒業してから、何に困り、暮らしに行き詰まり、社会生活ができなくなるかを、学校教育の中で教師は十分に認識する必要がある。そして日常教育のなかで、それをフィードバックさせてほしい。

たとえば、女の人に抱きついて、思春期の問題で片付けてはいけない。彼らは小さい時には人に抱きつくことを許されているのである。彼らが将来どうなるかを見据えなければ、母に抱きつく子どもたちへ「お母さんが大好きなんだね」で終わってしまい、エスカレートするというよりは、いつまでもそうした態度が継続していくことになる。学令期になって男の子に抱きついていても反応がなくて面白くなるが、女の人に抱きつくと、叫べたりするので楽しいと感じているのではないだろうか。子どもたちが大人になることを見据えて、そういった問題を幼児期から芽をどのように摘むかが問題である。

その観点からは、学校の先生方には、障害のある子どもたちの成人期の問題をしっかりと勉強してもらいたい。極論を言うならば、障害のある子どもたちの成人期の問題行動は、幼児期に芽生えて、学校で花開き、成人期に実を結ぶのである。ライフスパンを見通すとき、いかに最終形を早期支援にフィードバックできるかが重要な課題であると考えられる。

4. 第四のハードルを越える：成人期への準備－「親なきあと」は誰の責任か？－

①就労していても、親が倒れば施設探し：姫路市のように地域が拓かれていない地域では、障害のある子どもたちが就労し12～13万円の収入を得ていても、親が倒れ、子どもたちの世話が出来なくなると、施設を探すことになるケースは多い。親が子どもたちを毎朝起こして、食事をとらせ就労先へ連れて行き、そこで8時間働いていたとしても、親が倒れると家庭で暮らすことができなくなる。単に就労だけを求めるのではなく、生活力をいかにつけるかが、一生を地域で幸せに暮らすためには必要な条件である。

②「私たちが元気なうちは」という親の想いを断ち切る。

両親は、「私たちの元気なうちは・・・」と発言されることが多いが、これは親のわがままであると言いたい。子どもを育てられた人は理解されるであろうが、親は子離れしようとも思っていないのである。子どもの方から「お母さんの顔はみたくない」とか、憎たらしいこ

とを言いながら離れていってくれる。

一般の子どもは親を蹴飛ばしても自分は一人だ、と言える力がある。親は寂しくなりながら、仕方なしに子離れしていく。その点では障害のある子は「かわいい」面がある。彼らから親離れをすることはない。もちろん、自分の気持ちとして、親離れしたいと思っても、物理的にも親離れできない。

障害児を地域で生活させるためには、さまざまな、そして大きなパワーが必要となる。私どものセンターのワーカーも緊急電話を常に持ち歩いている。蛍光灯が切ただけでパニックになり、電話がかかって来ることがある。ワーカーは蛍光灯をもって走っていく。そのような力は、親は若いうちにしかない。私としては、「私たちは元気なうち」ではなく、「私たちの元気なうちに」と言ってほしい。そのためには、準備が必要となる。

③幼児期から「成人になれば家から出す」という目標親も周りの支援者も障害のある子どもが大人になったら、家から出すという目標をしっかりとっておくことが大切である。支援者側は、たくさんの幸せな障害者が地域で暮らしているモデルを保護者に見せることができるような環境づくりに力を注がなければいけない。そのためには、「家族支援」これが一番大事であると考えている。

5. 家族の幸せが最優先－親も子ども自分の人生の主人公として生きる－

①両親(父母)の相互理解と支え合いが重要

障害のある子どもだけが支援されて、父親が失業、もしくは転職を繰り返し、私たちのところにくるたびに保険証が変わっていることがある。離婚も多いのが現状である。もともと不仲で、障害のある子が中に入って別れるのとは別に、もともと仲が良かった両親が、障害のある子どもが生まれて、ずれが生じて別れるなら、私たちのサポートが必要になる。

母親はいつも子どもといるために「専門家」になっていく、情報も入るし、子育てのノウハウを蓄積しながら「障害児の母」になっていく。その一方で、父親は仕事で子どもとのつきあいも少ないので、男、夫のままで存在するから、ズレが生じ、何かのきっかけで分かれることになる。私たちは、父親に対する情報提供や両親の協力関係まで関与する必要がある。

家族が様々な問題を有しているとき、障害のある子どもだけが幸せになれるわけがない。障害のある子ども本

人のサポートと同時に、家族のサポートを開始しなければいけない。

②母親の就労の問題

障害のある子どもと分かった頃の母親へ「お母さん、子どもにとって今が大事で、あなたが仕事をしている場合ではない」と言ったこともあり反省している。それがもとで仕事をやめた母親も多かったのではないだろうか。仕事は好きではないが、お金もないから仕事をする状況ならば、もちろん辞めてもらってよいだろう。その分のお金は、障害のある子どもへの手当の申請等で支援はできる。しかしながら、重要なのはお金の問題ではなく、仕事が生きがいという母親から仕事を奪い、子育てに専念させるだけのものがあるだろうか、ということである。生きがいを捨てた人が、生きがいのある障害児を育てられるか、ということを考えていかなければいけない。

障害のある子を人生の主人公にしようとするならば、子どもを育てる人にこそ、主人公として生きていただくことが重要であると思う。母親が就労を希望するならば、就労できる体制を作ることが必要である。

③「重度障害⇒学校への保護者の付き添い」は、親の労働権・生活権の侵害、「義務教育無償の原則」の違反障害のある子どもたちに対して、放課後のデイサービスがスタートした。子どもたちの送迎もできるようになった。こうした制度を上手に利用するならば、母親が子どもを育てながら働くことも夢ではない。私は、子どもに重度な障害があっても、特別支援支援学校は保護者の付き添いを要求するべきではないと思う。義務教育に高等部を加えた12年間のつきそいは保護者に過大な負担をかけている現状がある。保護者の労働権、生活権の侵害をする意味で、憲法違反ではないかとさえ思う。いうまでもなく、義務教育は無償が原則である。無償のはずの義務教育段階に親の労働力を利用することがあってはならないことを含めて、付き添いの問題は今なお大きい問題である。

3 障害児関連の法律・制度の改正－改正の意義とその理念的基盤－

1. 障害者基本法の一部を改正する法律：総則

すべての障害者関係の基盤になる憲法のような障害者基本法が2012年7月29日に改定された。その中では、次のように障害者の定義の見直し(第2条関係)がおこなわれた。

・障害者の定義を、身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する)がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものとしたこと。

・社会的障壁の定義を、障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものとしたこと。

条文に見られるように、この改正により今回、初めて発達障害が障害として認められた。これまでは発達障害のある子どもたちは療育手帳が取得できなかった。兵庫県は数年前から発達障害と診断された場合、知的レベルが高くとも、療育手帳を出すシステムとなっているが、そのような自治体は少数である。発達障害は精神障害の中に入っているため、精神障害の手帳の対応となるが、基本的に障害のある子どもとしての支援が受けられるようになった。さらに、昨年秋から特別児童扶養手当の対象にも発達障害が追加された。つまり、これまでの物理的障壁だけでなく、社会に受け入れが困難であり、その中で生活に相当な制限を受ける状態を「障害」と定義しようとなった。その意味では、障害の定義が「社会モデル」に一步近づいたと考えられる。

2. 児童福祉法の改正

平成24年には児童福祉法の改正があった。主な改正点を次の6点にまとめてみた。

①障害児の範囲の見直し：これまでの障害児の範囲である「身体に障害のある」「知的障害のある」に加え、「精神に障害のある(発達障害を含む)」児童とし、発達障害の子どもたちが加わった。

②障害児施設における障害種別の一元化：障害種別で分かれている障害児施設を、通所による支援を「障害児通所支援」、入所による支援を「障害児入所支援」にそれぞれ一元化した。

③障害児相談支援の創設：障害児通所支援を利用する児童に対して、障害児支援利用計画を作成し、障害児支援利用援助を実施することになった。これは、個別の教育支援計画とほぼ同じものである。支援の客観化を目標とする改革であるが、障害児支援利用計画がなければすべてのサービスへの公的な支出がおこなえなくなった。

④障害児通所支援の実施主体を市町村に一元化：通所サービスの実施主体、居宅サービスと通所サービスを市町村に一元化した。支援を受ける子どもたちにとって最も身近な行政が通所支援をおこなうこととした厚生労働

省の見解には理解できる点もあるが、これまで都道府県単位であったものが、実施の主体が市町村単位へと移行したことにより、これからは地域格差が強くなる可能性がある。

⑤放課後等デイサービスと保育所等訪問支援：今回、初めて厚生労働省障害福祉関係のサービスの中で、「放課後」と名前のつく事業が登場した。今まで十数年、厚生労働省の障害のある子どもたちへの支援に関する会議に出席してきたが、常に最終的な合意に達しなかったのは、子どもたちの放課後の支援であった。厚生労働省は、放課後の定義、すなわち「放課後とは何時からか」を明確にすることを求めている。特別支援学校では一人あたり年間1000万もの経費をかけている同じ生徒に対して、放課後に再度、厚生労働省の経費をかけることが認められなかった。しかし、今回の法改正では、やっと予算化することができた。なお、保育所等訪問支援では、施設外に支援者を派遣、巡回などでサービスを提供できることになっている。保育所等の「等」の中には、学校や放課後児童クラブも入っており、子どもが集団でいる場所はすべて入ることになったため、学校も含めての連携が可能となった。

3. 障害児施設に何が求められているか①－障害種別に分けられた施設の発展的解消－

特別支援教育がはじまり、障害児に関する法律の改正がなされた。これまでは障害種別に校種や施設が分けられていた。そのために、たとえば脳性マヒの子どもを持つ保護者にとって、近くに知的障害の通学通園施設はあるにもかかわらず、遠くまで通園しなければならなかった。それが、障害種別が撤廃されたために、身近なところに通園できるようになったのである。

私どものセンターは、知的障害と肢体不自由の通園施設があるために、以前から共同して運営してきた。もちろん、それぞれの障害に特別の支援形態があることはいうまでもない。一方、社会モデルで考えると、肢体不自由であろうが、知的障害であろうが、視覚障害であろうが、6歳がくれば就学に悩み、18歳になると卒業後の進路に悩むことになる。その部分は障害種別ではない立場でないと、子どもたちを支援する力が結集できず、制度が変わらない。障害の特異性は、個別支援計画や個別の教育支援計画の中で検討すべき課題である。

社会的な部分を考えるならば、障害があるゆえにどのような障害であろうと、育ちにくいし、暮らしにくいと

するならそこを一元化する必要があると思う。発足して5年が経過した特別支援教育は以前からその方向に進んでおり、その前年から大人の施設は障害種別をはずして自立支援法に移行しているのだから。

4. 改正児童福祉法：事務処理要領から－児童発達支援センター(事業)の対象児－

通所サービスは、障害児通所支援として一体化して、児童発達支援センターもしくは、事業として運営されるようになった。放課後等デイサービス、訪問支援事業がこの中に入っている。「児童発達支援センター」という施設の名称に、障害や通所という言葉が入っていないのも、これまでの厚生労働省の障害関係部署から出た施設名としては初めてであると思う。これは、「障害がなくても通える」という立場である。すべての子どもに対して門戸を開くという立場が「児童発達支援センター」という名前に込められている。故に利用に際し、障害手帳は求められていないし、必ずしも障害が確定している必要も無い。現在は、市町村から「この子どもは発達支援が必要である」という意見書を出せば利用できる。このように発達支援は、診断がつかない早期からの支援ができる形へと変化した。

5. 障害児施設に何が求められているか②－乳幼児期から成人期につながる一貫した支援－

障害児施設に求められている二つ目の特徴は「児・者一貫」である。

乳幼児から支援を始めたならば、大人になるまで責任を取って支援することである。通園施設は長くても6年間、特別支援学校12年あるが、この期間だけでは問題が解決しない。それからの人生のほうがはるかに長い。その人生のとりかかりの基礎部分をつくるのが、通所施設であり特別支援学校である。この部分がいかに成人期の暮らしの基盤づくりに力を込められるか、それが課題となる。

加えて、大人の障害者の支援では横のネットワークが必要といわれている。子どもでは横に加えて、保育所、通園施設、学校、その後、企業、通所施設という、縦のネットワークが必要なのである。

横と縦をつむぐキーパーソンが特別支援教育コーディネーターであり、福祉領域では相談支援専門員である。

障害児の相談支援事業も、この10月から開始された。今後、児・者一貫支援の要になるものと思われる。

6. 障害児支援利用計画と児童発達支援計画

これからの社会モデルにおける支援の武器は相談支援であろう。家族の状況把握からはじまり、家族、本人のニーズ、地域のネットワーク、次のライフステージへの移行支援である。さらに、地域社会の資源の開発も含めた地域社会の変革が、これからの相談支援に求められる。この相談支援には、障害児のサービスの利用計画(障害児支援利用計画)をたてるが必要となるが、それに対して市町村が経費を負担することになる。そして施設に移ったら、児童発達支援計画が各施設に必要なってくる。

この障害児支援利用計画と児童発達支援計画の2本立てでこれからの支援が始まる。障害児支援利用計画という大きな計画があり、それぞれの施設がつくる児童発達支援計画につながっていく。これは個別の教育支援計画という大きなものがあり、個別の教育指導計画につながる部分と似ている。

この二本立てで、アセスメントとして相談事業支援者がつくる利用計画にもとずいて、施設サービスをモニタリングすることが義務化されている。そういう状況になった福祉の分野からも、個別の教育支援計画に対して大きな期待を持っている。

計画の目標は成人の豊かな生活という大きなテーマで掲げていただきたい。その基本は、ケアマネジメントの手法である。担任だけで作成するのではなく、学校として一貫したものを作成する。保健、福祉機関もまじえて、地域ぐるみでつくる個別の教育支援計画が重要ではないかと期待している。

7. 障害児施設に何が求められているか③－専門的技術・情報の地域への提供－

障害児施設に何が求められるか、3つめとしては、専門的技術、情報の提供である。これが制度化された。

子どもは地域で育ち、地域で暮らす大人となる。施設内や特別支援学校、学級の中で、落ち着いたわかりやすい環境のなかで問題が解決したように見えるが、地域にもどるとまた問題が出てくる。地域の中では、継続して構造化された場で子どもたちは生きていけるわけではない。訓練施設や教室で得た活動イメージをいかに地域で発揮できるかが、私たちの課題となっている。加えて、地域内にまだ診断を受けず支援を待っている子どもがいる。特別支援学校も私たちのセンターも、彼らに支援ができる部分を求められている。

8. 姫路の早期支援システム

診療所部分、通園部分、心理士などが在駐する発達相談室など、4つの部門で、子どもたちを見ている。

保健センターに職員を派遣したり、保育所に巡回職員を派遣したりなどの訪問のシステムを形成してきた。特別支援教育の中では、専門家チームにも入れてもらい、市内全域の学校に対して、情報提供する協力体制を確保した。重症心身障害の子どもたちも、肢体不自由の学校に、週に一度、私自身も訪問するし、看護師は近くの病院に、委託して6名が毎日常駐している。もちろん、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の派遣もおこなっている。

ここで担任と協力しながら、子どもたちのことを考えて行きたい。私どものセンターへ来所しなくても、学校と一緒に考えるシステムとしている。

残念ながら、姫路市はまだ知的障害と肢体不自由の学校が分かれている。そのなかでそれぞれが今までのまま、障害に特化した教育をしている。知的障害の研修にも講師を派遣したり、学期に1～2度専門職員を派遣したりして、関係を持っている。

まとめ

障害児福祉と特別支援教育の共通性は、近づいたのではないだろうか。

相互性と地域性、障害種別の一元化、センター的機能など、求められるものは一緒になった。支援の個別性と一貫性と継続性の目指しているのは成人期の生活の準備である。これを学校ぐるみ、施設ぐるみ地域ぐるみで取

り組み、移行期支援に力を注ぎ、成人期の問題を教育や幼児期の発達支援にフィードバックする。こうした地域ネットワークの構築をこれからの地域づくり、地域変革の課題として推し進めたい。この部分は障害児福祉と特別支援教育の双方にとって、同じ課題、場所に立ち至ったことであり、これを喜ぶたい。これからも支援を求める子どもたちのために、共に奮闘していきたいと思う。

宮田広善氏(医学博士、小児科学学会専門医)

神戸大学医学部を卒業後、兵庫県で小児科医として勤務の後、姫路市の肢体不自由児通園施設、白鳥園の園長を歴任。現在は姫路市総合福祉通園センター・ルネス花北センター長。長年にわたり、医学の立場から障害のある子どもたちへの超早期から地域支援に取り組んでいる。

著書は「障害児(者)地域療育等支援事業ハンドブック」(ぶどう社)、「子育てを支える療育」(ぶどう社)等。

* 1) 障害者は、いま 大野智也 岩波新書(岩波書店) 1988/8

本稿は、2012年11月に開催された筑波大学特別支援教育研究センター主催セミナーにおける宮田氏の講演を元に再構成したものである。