

つながりの中でくらす
望まれた人として生きる
自分らしく生きていく



No. 18

2008年10月発行

子どもから始める「個人将来計画」 ～障害をもつ子どもの自立に向けた支援～

障害児支援事業では、昨年度から「自立に向けた支援」を念頭において活動しています。子ども向けのレクリエーションイベントは余暇活動の機会を提供するだけではなく、体験の幅を広げる機会を織り込みました。保護者向けには「自立」をキーワードにしてワークショップなどを開催してきました。さらに、子ども一人ひとりの「自立に向けた支援」を行うために、「子どもから始める個人将来計画」にかかわる活動を継続して取り組んでいます。

「個人将来計画」は、「将来」の計画ではありません。子どもの「将来を決める」「一人で生きていくことができる」ための計画でもありません。子どもの「将来」を決めるのは、親でも専門家でもなく、子ども自身です。子どもが、自分の力で、あるいは、周りを巻き込みながら、「自分の道」を選び歩いていくために、「今」どのようなことが必要かを考えていく計画です。

障害者に対する自立支援は、各地の障害者自立生活支援センターなどで行われていますが、障害児への自立支援はほとんど行われていないのが現状です。障害者の自立プログラムでは、自己選択・自己決定が重視されています。しかし、経験のないことを選んだり決めたりすることはできません。家庭や学校、地域において、「体験を増やしていく」こと、「人と関わる力をつけていく」ことが大切です。「何がしたいのか」「誰と一緒にしたいのか」という子どもの思いを導き出すためには、「失敗も含めた体験」を通して、楽しかった/嫌だった・またやりたい/もうやりたくないという「さまざまな思いを感じる」ことが必要です。

これらのことは「個人将来計画」においても同様で、子どもの思いを置き去りにすると、何かを「させる」という支援者寄りの発想が働いてしまい、「能力判定にもとづいた、マイナス面を補うための訓練」の計画になってしまいます。私たちは、子どもの思いを受けとめ、子どもの日常生活の流れを大切に、障害当事者の視点を取り入れた計画づくりを検討してきました。その過程で、子どもを取り巻く社会環境上のさまざまな課題が見えてきました。今年度は、それらの課題を検討しながら、モデルケースの計画作りを進めると同時に、地域の医療機関や教育機関とのネットワークづくりを進めています。

「子どもから始める個人将来計画」 2008年度活動スケジュール

6/26 検討委員会：課題の確認と今後の取り組みについて
7/30 第1回公開学習会「障害をもつ子どもの高校生活について知ろう」
8/23 モデルケースのワークショップ：個人将来計画の見直し
9/30 第2回学習会「障害をもつ子どもの生活を支える医療について
～子どもから始める個人将来計画と医療との連携について～」
10/22 第3回学習会「特別支援教育について考えよう
～子どもから始める個人将来計画と教育との連携について～」
11 下旬 第4回学習会「カリフォルニアの本人中心計画（IPP）に学ぶ
（予定） ～個人将来計画検討委員の渡米研修の報告～」
2009年1月 ふりかえり

*「子どもから始める個人将来計画」の詳細は、2007年度事業報告冊子に掲載しています。
報告冊子をご希望の方は、80円切手を同封の上、ほうぷまでお申し込みください。

◆ 第1回学習会「障害をもつ子どもの高校生活について知ろう」

2008年7月30日(水) 18:00～20:30

旭区在宅サービスセンター 多目的室

今春、府立池田北高等学校を卒業された折田涼さんとお母さん、サポーターさん（元・介助ボランティア）をお招きして、高校生活のようすを話していただきました。涼さんは、人工呼吸器を使用しながら生活をされ、アイコンタクトでコミュニケーションをとられます。涼さん（サポーターによる通訳）、お母さん、サポーターさん、それぞれから話していただいた内容は、おおよそ次のとおりです。なお、参加者との質疑応答や意見交換も含めて記述しました。

① 高校生活に必要な支援について

涼さんが高校生活を過ごすためには、「医療的ケア」と呼ばれている吸引をはじめ、トイレ、着替えなどの際の支援を必要とします。それらが、学内の介助ボランティア（大阪府福祉人材バンクの登録者が派遣される）、教員、看護師によって分担されています。最初から明確に役割分担がなされていたのではなく、涼さんとの関係性もふまえて、実際にやってみながら柔軟に調整されていく様子が報告されました。

とくに、介助ボランティアの役割は大きく、涼さんに独自の表現方法を理解したうえでコミュニケーションを支えるだけでなく、涼さんの思いが尊重されるように教員らと交渉する役割も担っていました。涼さんと介助ボランティアがこのような信頼関係をつくるにあたっては、ともに過ごす時間と経験が何よりも重要だったということが強調されました。

② 日々の授業や行事への参加について

授業中は学習支援サポーターによってノートテイクなどの支援が行われます。テストの解答方法に選択肢が用意されるようになったり、宿題でDVD鑑賞後に感想文の提出が求められたりと、涼さんと教員の関係のなかで学習方法が個別にアレンジされていたそうです。とはいえ、涼さんは「高校生活を振り返って、宿題が大変だった！」と語っていました。

体育大会で玉入れ・リレー・借り物競争に参加したときのエピソードを通して、涼さんが自然体で参加できるように話し合いが重ねられ、クラスメイトや教員が涼さんと何らかのかかわりをもちながら参加できるように工夫していった様子が伺えました。



③ 友人関係

高校生活を過ごすうえで、必要に応じていつでも支援できるように、涼さんの傍らに常に“大人”がいるという、ある意味で不自然な状態が作られてきました。「そのことが返って、涼さんの友人関係を広げていくときの壁になるのではないか」という問題提起が参加者から投げかけられました。「(自分の周りに)ずっと大人がいるのは嫌だった」、「介助ボランティアは“適当”だからまだいい」と語る涼さんの言葉が印象的でした。

周りの“大人”の壁を破るには、それぞれの立場からいろいろな方法が試みられるべきですが、「涼さんとクラスメイトが直接的にかかわるきっかけを、授業や行事のなかに織り込む工夫が必要かもしれない」という意見もみられました。そのようなことをふまえて、校舎にエレベーターを設置することの肯定的側面と否定的側面についても話し合われました。「(電動車いすを利用している生徒を)みんなでかつぐのも人間らしくていい!」という意見には、介助をきっかけにして友人関係が広がることの可能性が感じられました。

最後に、涼さんに一言お願いしたところ、「(自分の入学以後)障害をもつ生徒の入学がなかったことが残念」と語られました。涼さんが高校に通学することによって、呼吸や勉強の仕方が少し異なる者がともに生きるための方法や、立場の大きく異なる者がそれぞれ悩みながらも人間らしく生きる方法が、涼さんを含めて「高校生活」にかかわった方々に蓄積されているのだとしたら、これからも少しずつそれらをお裾分けしていただきたいと思える時間でした。

<感想>

府立高校の介助ボランティアの制度について知ることができました(大阪市立の高校には無いようですが)。また、体育大会の取り組みをはじめとするクラスメイト達の涼さんへのかかわり方、教員の対応、宿題の出し方など、年を追う毎に変化していったようすがわかりました。学校以外では、「家出事件」のお話が印象的でした。参加者からの部活についての質問に、「めんどくさいから帰宅部」と答えた涼さん、生意気な高校生をやっていたようでした。

サポーターが、学校を含めた周りの人に対して、保護者と同じようにしっかりと意見を述べるなどの対応をされていて、サポーターを育てていくことの重要性も再認識させられました。

小中学校のように、入学前に高校の先生方と話し合いができればよいのですが、高校は受験があり、合格発表から入学までの間が短く、入学準備をすることが難しいと思います。「学力選抜」の壁の高さを痛感する一方で、知的障害がある子どもを「学力」で評価すること自体、矛盾することだと感じました。「友達と一緒に高校へ」という思いをもつ子どもたちが、希望する高校に入っていけるような仕組みになれば、高校の受け入れ準備もスムーズなのだと思います。

◆ 第2回学習会「障害をもつ子どもの生活を支える医療について ～子どもから始める個人将来計画と医療との連携について～」

2008年9月30日(火) 18:30～21:00

城北市民学習センター 会議室3

旭区内の中野こども病院の医師で、光陽養護学校の校医でもある小児科医の村上先生をお迎えし、医療的ケアの現状と課題についてご報告いただき、質疑応答や意見交換を行いました。

現在、多くの医療的ケアの必要な子どもたちが学校に通っています。大阪市の特別支援学校(旧：養護学校)では、看護師が配置されてケアを行なうようになりました。反面、ケアが教員の手から離れ、子どもの生活から切り離されている現実があります。常時、子どもに関わっている人がケアすることによって、子どもの日常生活がスムーズになり、信頼関係を築くことにもなります。大阪市立の普通小中学校の場合、看護師が一部の学校を巡回していますが、それでは毎日のケアを継続的に行うことはできません。毎日のケアを行なうかどうかは教員の判断に任されているようです。教員がケアを拒否すれば親が付き添うことになり、目の前の子どもの学校生活を支えたいという熱意のある教員がいれば、行なわれているというのが現状です。

ヘルパーにしても同様であり、本人や家族との信頼関係を基盤にして、事業者やヘルパーの判断でケアが行われている状況がみられます。しかしながら、そのようなケアは制度上の位置づけも曖昧で、何の「保障」もバックアップもありません。そのようななかで、どのように取り組んでいくのか、何が必要なのかと活発な意見交換が行われました。

医療的ケアに限らず、子どもと医療とは深い関係があるにもかかわらず、医療的ケアにかかわるニーズは教育・福祉・医療制度の狭間に落ちてしまいがちです。医療的ニーズをもつ子どもの暮らしを支えていくために、教育と医療、福祉と医療が連携していくことが必要です。単に「つながる」ということではなく、子どもの生活場面で協働しながら支えることが求められます。課題は多くありますが、「個人将来計画」を契機にしてさまざまな立場の方と検討することを重ね、少しずつでも前進していきたいと思います。

<感想>

緻密なデータから医療的ケアをめぐる制度の変遷や現状を理解することができました。「診察室で見る子どもの表情と、学校で友達と遊んでいる子どもの表情がまったく違って、学校での笑顔が素敵なんですよ」と語られた言葉に、子どもへの柔らかいまなざしを感じました。

医療・教育・福祉の連携において、医師による「意見書」や「指示書」が絶対的な効力をもつなかであって、診察場面と生活場面の子ども様子の違いについて、教育や福祉の側から伝える機会をつくることの必要性が理解できました。さらには、医師にそれらを伝えるスキルと、「子どもが望む生活を実現するにはこうしてほしい」などのように、医師と交渉するスキルも求められているように思いました。

教育・福祉の現場で医療的ケアが語られるときに、「リスクマネジメント」というものの考え方に足元をすくわれがちですが、実践者に対する研修や急変時の支援などを中心に、医療機関との実質的な連携によって解決できることが多くあります。それを事業所や学校単位で取り組むのではなく、小地域単位で取り組むことによって安定的に医療的ケアが提供されることが、今日の議論から示されていたように思います。



不登校児支援

「あさひ不登校ねっと」の定例会で、今年度、不登校児の学習支援及び居場所づくりの活動について取り組むことが決まり、子どもの学習支援の場「すてっぷ」を立ち上げました。学校に居づらさを抱えている子どもたちの学習支援の場を提供すること、子どもたちにとって居心地の良い、「外」への一歩となる場をつくること、地域への理解と協力をすすめることを目的としています。不登校児、及び、学校に居づらさを抱えている子ども（休みがちだったり、保健室登校など）5名程度を対象に行ないます。

関心をもたれた方は、どうぞお気軽にお問い合わせください。

学校に居づらさを抱えている子どもたちの学習支援の場

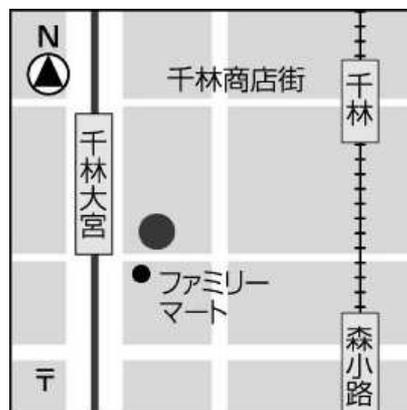
すてっぷ

参加者募集!!

ひとりひとりのペースで
好きなことからはじめよう!

- 日 時：毎週水曜日 17:30~19:30
(この間出入り自由)

- 会 場：旭区子ども子育てプラザ（4階）
大阪市旭区森小路 2-5-29
大阪市営地下鉄谷町線
千林大宮駅
エレベータ出口すぐ



- 参加費：500円/1回
- 登録費：小中学生 700円
高校生 1200円（保険料）

- 問い合わせ・申し込み先：

- ・大阪市旭区社会福祉協議会 地域活動担当

〒535-0031 大阪市旭区高殿 6-16-1 旭区在宅サービスセンター内

TEL 06-6957-2200 (代)

- ・NPO法人 地域生活サポートネットほうぷ

TEL 06-6953-2655

- ◆ 主 催：不登校の親の会『サークル虹』
- ◆ 協 力：あさひ不登校ねっと

● シンポジウム・講演会 情報 ●

子ども支援学シンポジウム 「子ども支援のこれから」

— 日本子どもオンブズパーソン制度の10年を振り返る —

11月15日(土) 午後1時30分～5時(受付1時より) 参加費 500円

千里金蘭大学大阪梅田キャンパス 3階 ホール(金蘭会中学高等学校内)

(大阪市北区大淀南3-3-7 JR環状線「福島」駅徒歩10分)

シンポジスト: 荒牧重人氏(山梨学院大学)、森田明美氏(東洋大学)、

生田収氏(元公立中学校校長)、堀正嗣氏(熊本学園大学)

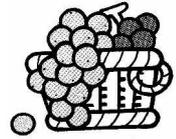
コーディネーター 浜田進士(聖和大学)・吉永省三(千里金蘭大学)

お申し込み・お問い合わせ: (社)子ども情報研究センター

TEL 06-4708-7087、FAX 06-6577-1893、mail info@kojoken.jp

共催: 子どもオンブズパーソン研究会, 子どもの権利条約総合研究所, (社)子ども情報研究センター

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



地域でともに学ぶために

～特別支援教育について考える～ 講演&シンポジウム

11月29日(土) 午後1時30分～4時30分 参加費 無料

大阪市立都島区民センター ホール (大阪市都島区中野町2-16-25)

「自閉症」「発達障害」の子どもたちの指導から思うこと 藤田修氏(友渕小学校教諭)

シンポジスト: 大野千津子氏(都島区地域自立支援協議会)、向井裕子(地域生活サポートネットほうふ)、藤田修氏(大阪市立友渕小学校教諭)

コーディネーター: 堀智晴氏(大阪市立大学)

お申し込み: お名前、所属、連絡先を下記まで

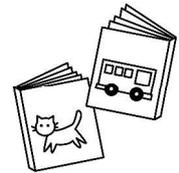
自立生活センターあるる TEL 06-6355-3701、FAX 06-6355-3702

*手話通訳が必要な方は、上記 あるる へ 11月20日までに申し込みください。

*託児を希望される方は、「ほうふ」までご相談ください。(11月20日まで相談受付)

TEL・FAX 06-6953-2655、mail houpu@river.sannet.ne.jp

主催: 特定非営利活動法人あるる, 自立生活センター・あるる



先日、区内の人権文化センターで、北海道の浦河「べてるの家」映画上映会と講演会が行なわれ、参加してきました。話を聴いてくれる人のいる安心感・話すことのできる満足感が、「べてる」の居心地の良さを作っているようです。そして、「失敗のできる場」だと。それが、精神障害をもつ方々が、薬を飲むか飲まないかを自分で決めることができ、「当事者研究」によって自分と向き合える環境なのでしょう。いろんな人がいて、いろんなことが起こって、それがあたりまえの場所。つながりあっているから安心して生きていける場所。そんな居心地の良い場を私たちも作っていきたいものです。

