

令和4年度「あすにはばたく集い」シンポジウム

【テーマ】「将来の子の自立に向けて、今、親としてしておくこと」

【シンポジスト】

杉岡 裕佳 氏（お子さんが一般就労・倉敷まきび支援学校卒）

野村 泉 氏（お子さんがB型事業所利用・西備支援学校卒）

山本 久美 氏（お子さんが生活介護事業所利用・西備支援学校卒）

【ファシリテーター】

小野 浩 氏（岡山県立倉敷まきび支援学校副校長）

（司会）

ただ今からシンポジウムに移ります。シンポジストは杉岡裕佳様、野村泉様、山本久美様です。この時間のファシリテーターも倉敷まきび支援学校小野浩副校長にお願いしております。よろしくお願いいたします。

（小野）

では、失礼します。ファシリテーターの倉敷まきび支援学校小野です。よろしくお願いいたします。では、最初にシンポジストの皆さんに簡単に自己紹介と今回のシンポジウムのテーマ「将来の自立に向けて、今、親としてしておくこと」について、順番にお話していただきたいと思います。よろしくお願いいたします。では、最初に杉岡さんからお願いします



（杉岡）

杉岡裕佳と申します。よろしくお願いいたします。子どもの簡単な紹介をまずしたいと思います。うちの子は20歳の息子です。生まれつき染色体の疾患を持って生まれてきました。内部疾患や知的障害、発達障害などを含む病気を持っています。1年間母子通園に通った後に、保育園に2年間通い、小中は

地域の特別支援学級で過ごして、高等部からまきび支援学校に入学しました。今は、支援学校卒業後に二年間就労移行支援事業所に通って、今年の三月から仕事をしています。そんな子どもの親です。

テーマの「将来の自立に向けて」ですが、何をもって自立しているのか、私も分からなくて、今私の子が自立しているかどうかはまだのような気がします。今というのが、子どもさんの年によりバラバラかなと思うのですが、自分がそうだったように、子どもがいくら小さくても、将来どうなるのかという不安は、その子に障害があると分かったときから常に頭から離れません。小学校に入る前は学校には入れるかどうか不安になるし、入ったら、卒業後に行くところがあるのが気になるし、先のことばかりが、どうしても目について、今目の前にある自分の子を見てないわけではないですけど、その今の時間を大切にするとということがどこかに行ってしまうと、先のことのためにということが、どうしても大きかったな、と思います。

将来働けるようになってもらわないといけないというのを自分が勝手に思っている考えだったのですが、やはり仕事ができるようにならないといけないから、そのために私ができることということで、スキルの獲得の方ばかりが気になっていたなと思うのです。何か1個するにも、人の何倍も時間がかかるし、身についたと思ってすぐできなくなるし、だから、それを全部、前からやっておかないといけないと、色々させようとして無駄なこともさせてきたなと思うのですけども、今振り返って思うのは、子どもさんが小さいうちは、できれば、小さい子どもさんを可愛がってあげてほしいというか、本当に可愛い、ただ小さいというだけで子どもはか

わいいと思うんですけども、それをかわいいと思って子育てしてあげて欲しいなと思います。それが難しいのも分かるのですけれども、そうしてあげて欲しいな、というのは本当に思います。

というのは、自分がそうできなかったというのもあるし、今から振り返ってさっき出てきた輝き手帳とかそういうのを見返すと、すごくかわいい写真が貼ってある、自分の子どもなんですけども、すごくかわいいです。でもその時は全くかわいって私は思ってなくて。子どもがかわいって思えてなかったことがとても残念だなと思うんですね。もうその余裕がなかった、そういう方も結構おられるのではないかなと思うのですけども、このかわいい時期をかわいって思って育てられなかったことを今すごく残念だなと思うのです。自分に余裕がなかったというのもあるし、産んでしまった責任感だけでやっていたということが、すごく大きかったですけども、かわいいと思える余裕、子どもが小さくてかわいいうちって本当にあつという間なので、その時間を大事にして欲しいなと思うのです。

そのために、子どもさんがどこか通っているところがある間は、その周りにいらっしゃる先生方や支援者の方もこの子のかわいい所をたくさん保護者の方にも伝えてあげて欲しいなと思います。本当に、目も合わないし、子どもとは、こちらの言っていることが伝わっているのかどうかも分からないし、私じゃないといけないうって、そういう感じも子どもからは出てこないの、そういうことを言ってもらうことで保護者の脳に刷り込まれるというか、ただ義務で育てているっていう感じが本当に子どもが小さいときは多かった。

かわいいと思えるようになったのはだいぶ大きくなってからなので、その小さいときに、ぜひ、かわいいと思って子育てできたらいいなと思います。今うちの子がこの3月に仕事に就いて、本当に今実感していますけれども、高等部を卒業してどこかに仕事につけたらもうそこで終わりということではないですよ。何か今普通の人でも転職してスキルアップは当たり前というか、それはどこの世界でも同じかなと思っています。

仕事に就いても辛いこととか自分の思い通りにならないことがたくさんあるし、それが当たり前といえば当たり前なんですけども、その時に、どこか

にこう気持ちが吐き出せる力は、先生方も自分で発信できるようにと、いつも常に工夫してくださっているとと思うのですけども、それを伝えようって思う気持ちに本人がならないといけないうって思ふのですね。何か伝えてもやっぱり受け入れてもらえないと伝える気もなくなってしまふ。私たちも一緒ですけども、その気持ちを育てることが、親がしてやれることかなと思つて、その親が子どもの言っていることを受け入れる余裕がなかなかなく難しいと思うのですけど、そこができるためには周りの人にも支えて欲しいし、本当に日々のその生活、ご飯食べて、お風呂入れて、洗濯して、布団で寝かせるっていうその日々の生活で一杯一杯だと思つては、それが親しかできないことでもあるかなと思つては、だから、そこを他の人にも任せられるところは他の人に任せて、親だからできないっていうこれは当たり前ですけど、なんかすごく大事なことだと思つてはいます。

あともう一個、子どもの自立のために大事だなと思つては、さっき藤原さんも言われたんですけども、保護者の方自身が、外とのつながりを持って自立すること、自立っていうのはお金のこととかも大事ですけど、精神的な自立をすること、子どもの子離れ、親離れの話がありましたけど、やっぱりあの子達は親がこうしろって言つたらなんかしてしまうところがあつて、親をはねのけてまで自分で家を出ていこうとはなかなかないと思つては。だから、もうこっちはある程度覚悟して、子離れをしようっていうつもりでいえないといけないうところもあると思つてはいます。

そのためには、やっぱり子供のお世話するのが自分の役目っていうふうになってしまうと難しいかなと思つては、自分も親も一人の人として、さっきの藤原さんみたいに何か楽しみを見つける。なんかそこに罪悪感を持つてしまう時もあったんですけど、そんなこと全くなかつて、お母さんが生き生きしている姿は、絶対、子どもも嬉しいんじゃないかなと思つては。なんか外に出ていって失敗した話とか、すごくうちの子も嬉しそうに聞くので、もしその子どもが離れていくチャンスができれば、すぐこちらも離れていけるように、今時間がない方もたくさんおられると思つては、何か楽しみを見つけるっていう目を持つておくと、何かに引掛か

ってそこからまた繋がりができるかもしれないし、子どものお母さんという目でどうしても子どもが学校にいる時はそういうふうと言われることが多いですけれども、子どもがいてもいなくても、関係ない一人の人として付き合ってくれる仲間もきっとこれからできると思うので、そういうふうになると、また世界が広がって、子どもの自立の助けと言ったらちょっと違うけど、そこにもすごく大切なことになってくるのではないかなって思っています。

子どもが大きくなったら困りごとが減るわけじゃなくて、また別のお困り事が次から次へ出てくる訳なんですけれども、でも、親だけで抱えなくても周りの人がいるなって思える、これでもう何か起きてもまた対処していくということの繰り返しかなって思っています。それが大事なことかなって思っています。以上です。ありがとうございます。

(小野)

杉岡さんありがとうございました。その時はその余裕がなかったけど、まあ振り返って見ていくと、子どもと関わっていく上での心の余裕というかその大切さをなんかしみじみと話してくださったなと思っています。その心の余裕のために、自分だけで抱え込むのではなくて、地域との、周りとの支援者をしっかり増やしていくこと、仲間の大切さを、先ほどの藤原さんのお話にもありましたけど、とても大事だなってことを感じました。ほんとにどうもありがとうございました。では、続いて野村さんお願いします。



(野村)

野村泉と申します。よろしく申し上げます。今息子は24歳です。現在、就労継続支援B型事業所に毎日通っています。息子は出産後から実は標準より

早い発達をみせておりました、それが1歳すぎた頃に、それまで喋っていた言葉も消え、視線が合わなくなると多動が始まりました。ちょうど次男を妊娠してしまっていて、切迫流産で動けないということもあり、一緒に遊んでやれる機会も少なくなっていたので、そのせいかなと思いつつ、様子を見ながら母子での親子教室には通っていました。保育所の方に3歳児の時に入ったんですけども、その時に初めて周りの子どもたちとの違いを目の当たりにして、これはただごとじゃないと思い、すぐに専門機関を受診しました。その時に受けたのが、知的障害あとは自閉症、それも折れ線型自閉症という特徴があるとされていて、それはさっき言ったように一定の早いスピードでの発達の後、急に後退してしまうということで、その時言われたのが、言葉が出るのは難しいということと言われました。すぐに通園の方を開始しまして、それと共にリハビリもSTM言語聴覚のリハビリを開始しました。6歳になってやっと少し単語が出始めたんですけども、やはり言葉の理解はできるけれども、自分で発信ができないために問題行動がかなり目立つようになりました。自傷行為、他害行為、やはりストレスが溜まるとそういった行動につながるということが多くなりました。

就学を迎えて、地域の学校に行くのか、支援学校に行くのかということで、ぎりぎりまで悩んだ末、やはり環境の変化ってのが大きな影響を与えるということで西備支援学校へ就学を決めました。小学部に入りまして、ちょうど、今校長先生である原田先生が1年生の時の担任の先生なんですけど、やっぱり多動が多い、じっと座ってられない、本当に走り回ることが多かったように思います。小学部の間は、私はとにかく楽しく過ごしてほしい、本当に学校が楽しいんだと思ってほしいというのを思っていたので先生と小さなやりとりをしながら学校生活を送れるようにしました。

中学部に入るにあたって作業学習が始まるということで作業学習のコースを選択しないといけないうきに、とにかくじっとしてられない、走り回るといことで外での作業も頭に浮かんだんですが卒業後のことを考えて座れる時間を増やしたいということで、その頃は手芸班があったので、手芸班を選択しました。これがちょっといい感じではまってしまって、最初はそれこそ本当5分も座ってい

られない、5分座って10分うろうろするみたいなどころから始まったんですけども、その中でタイルの作業があったんです。このタイルの作業というのがすごく本人にはまりまして、どんどん作品を作っていく。出来る、すぐに出来上がるので、自分の中で達成感が得られる。先生にも褒めてもらえる。西備祭やなんかあの参観日の時なんかにも販売で並べるんですけども、買っていってもらって、買った保護者から上手だったねっていう言葉をかけてもらえる。これ買ったんよって言ってもらえるのがすごく嬉しくて、どんどんはまっていきました。先生の中でもちょっとファンがいて、必ず買ってくださる先生がいるそうで、うちのリビングが、みゆさんので埋まるとよって言ってもらえるとう本当にすごく嬉しかったです。

高等部に移るにあたって、やはり、座る時間が長くなったと言っても、たかがしれているので、タイルを作り終わると歩き回ることが多く、その頃、竹箒班と農耕班と製菓班しかなかったんですが、ちょうど軽作業班が新たにできるということで、軽作業班を選択しました。この軽作業班では、凄く先生が色々工夫してくださって、将来、B型に進んだ時にするであろう作業を、内容の中に入れてくださって、ペットボトルつぶしであったりとか、封筒のシール貼り、あと、封入作業とか、職員室の方でもお仕事をさせていただいて、学校で配布する封筒のラベル貼りをしたりとか、あと保護者の方に協力させていただいて、ペットボトルを集めて、ペットボトルを潰して、業者の方に持っていく、ということも入れていただきました。でもその時もまだそんなに長い時間座れるわけではないし、一つの作業を長くするという集中力がなかなかできなかったのも先生が5つぐらいの作業に分けてくださって、興味を持てること、できることを増やしてくださいました。

卒業後、何度か現場実習をしていた就労移行B型の事業所に行くことになったんですけども、やはり大きな環境の変化でストレスが大きく、問題行動がかなり増えてきました。卒業前に何度か現場実習に行っていた時の担当の方とのすごい相性が良かったんですけども、大きな事業者だったので、丁度卒業して就労移行した時には、担当が代わられていたのもあり、本人の中で、ちょっと不適應な行動が多く目立ちました。丁度その頃、かねてから知り合い

だった方が、新しくB型を立ち上げられたということで、卒業して半年後10月にそちらのB型の方に移ることになりました。今現在もそちらの方で毎日通いながら仕事をさせてもらっています。でも、やっぱり、環境の変化は本当に一番のストレスのようで、そこの事業、今の事業も事業所内での場所の移動があって、実はこの8月から、またちょっと違う場所への移動になりまして、今、8月、9月、実は絶不調で、毎日、電話が気になる、携帯が気になるような状況でした。ただ、実は私も同じ事業所を運営しているNPOで、私も別の部署で働いていますので、連絡は逐一入ってくる、相談はできる、状況も分かるということで、そういう意味では安心して行かせることができます。

卒業後、一番に実は考えたのが、私も仕事をしているので、学校が終わると日中一時であったり、放課後等デイサービスを利用していました。普通、B型になると、帰ってくるのが早くなります。大体3時ぐらいから送迎が始まり、3時半、4時ぐらいには帰ってきますが、私自身も仕事をしているということもあり、また本人もそれまでの昼間学校で頑張る、学校が終わった後好きなことをして過ごす場所があるという生活のリズムがありましたので、できればそこを崩さないで、なんとか生活できないかなということ考えたのが、高校2年生になる前から少し考え出しました。丁度ちょっとそんな話をしていた時に、いろんな方の協力を得ることができて、笠岡市役所が運営する、集いの場「輪」というのが立ち上がりました。あとは、笠岡市の福祉課の職員が支援員として入っていただいて、専門の職員も入れていただいているんですけども、そういった場所ができました。なので、今は、日中はB型で頑張っていて、B型の送迎でそちらの方に行って、私が迎えに行く大体6時過ぎ位までは、そこで余暇を過ごしています。土曜日、日曜日でもそちらの方に行っているんで、やっぱり卒業後、高等部の3年間で本当に長くて、友達っていうのを意識することができ、卒業した後やはりそこがなくなっていくのが寂しいなっていうのもあったので、そこの場所が出来たと言うことは、少し、支援の方の手を借りればみんなと一緒に遊びにも行けるし、その場所でご飯を作って食べたりという生活が出来ると言うことが、今とても本人にとって、やりがいがあり、仕事のやりが

いまでいってるかどうか分かりませんが、仕事が終わったらそこに行くって生活が続いています。

実は私、2年前にちょっとけがをしまして、急遽入院することになった時に、それまで、高等部卒業した後、我が子を中心に、いろんな方の、支援の輪というものができまして、丁度その入院の時にも、本当に、チームが集まってくださり、私がいなくても、本人の生活のリズムをできるだけ崩さないような生活を考えさせて、本当にそのときには本当にありがたい、心強い存在だなというふうに思っています。今、相談支援専門員事業所、そしてその余暇支援の場、そして行政、そして母、今一番連携を取りながら、何かあった時、本人が不調なときとかに集まれる、みんなで「チームゆう」と呼んでるんですけれども、そういったものができあがってます。皆さんも、高等部、学校生活が終わると、逆に孤独感をすごく味わうんです。保護者との繋がりも薄くなっていくし、子ども自身もそうなんです。先ほど、藤原さんが言われたように、そういった子どもを中心として、つながってられる輪を作ってほしいなと思っています。何かあった時には、本当にすぐにみんなで集まって相談できる、そんな関係を作ってほしいかなと思います。以上です。ありがとうございました。

(小野)

野村さんありがとうございました。最後のお話のところは最初にお話をされた杉岡さんの話とも重なるんですけれども、本当に抱え込むのではなくて、我が子を支えてくれるチームを作るというか、ほんとにその関係性を作っていくってということが、ある意味親の本当に大事な役割の一つじゃないかなっていうことを実感しました。同時にもう一つは、その年齢、その年齢の時に、我が子の将来をイメージしながら、じゃあどういう力をつけていったら良いか、例えば、最初に、今走り回るのが好きなんだけど、やっぱりじっくり座っていけるようにという意図の中でこういうことを選んだという話もあったけど、そういった意図のある関わりということが今の本人の安定に繋がってるんじゃないかなということを感じました。どうもありがとうございました。では、最後に山本さんお願いします。



(山本)

山本久美と申します。よろしくお願ひします。そろそろ集中力もなくなり、眠くなる頃だと思いますが、あともう10分程お付き合いください。娘は3年前に西備支援学校の肢体不自由部門を卒業しました。重度の知的障害があつて、発語もありません。アンジェルマン症候群という疾病です。現在は、生活介護事業所に毎日通所しております。このシンポジウムにあたり、経験を伝えることで、今後皆さんの参考になればいいなと思つて各視点毎でお話したいと思ひます。

まず乳幼児期というか、就学前っていうのは、この時期に我が子の障害が告知される方が多いと思うんですけども、私も生後6か月で染色体異常のアンジェルマン症候群と告知されました。その時の気持ちはもう一気に奈落の底に落とされたような、出口の見えないトンネルに入つたようで、その障害を現実感を持って把握できなくて、私が悪いのかなって、自分を責めていた時期で、その障害を受け入れず、子どもの存在すら見えない、かわいく見えなかった、本当にかわいい時期なのに、かわいく見えなかった時期でした。今後どうやって育てたらいいのかなと悩んでいた頃に、親子通園を勧められ、親子で3年間通園しました。そこで、先生方が、我が子のそのままを受け入れてくれたり、お母さん方の頑張りを認められるっていうことを経験して、またその中で、障害を持つ他の親御さんと交流することで、私だけしんどいんじゃないだな、いろんな方に悩みの相談をしたりしたんですね。そうしたら気持ちが楽になるんです。やっぱりしんどいときに一人で抱え込まないで、話せる人が身近にいるっていうのは心強かつたなあって、今思っています。

また、こういう落ち込んだ時にですね、「これを食

べたらいいよ」とか、「これを付けたらいいよ」って、本当親切心で言うてくださる人がなぜか現れるのですが、大体それ効果がないことが多いので、そんな声には心を動かささないで欲しい。という私も、我が子が重度の睡眠障害で本当、全く寝なかった。6年間位眠れなかったんですが、そんな時に「ピンポン!」、布団の訪問販売の人が来られて、「この布団だと良く寝れるんですよ」と言われ、「えっ、そうなん? この子眠れるようになるん?」思って、すぐ衝動買いしたんです。それがね、買ったけどさすがですね。睡眠障害は障害ですから、眠れることはなかった。だから悩んでいるときって言うのは、冷静な判断をなくすから高価な買い物だけはしないでください。この布団の値段、私いまだに夫には伝えていません。聞いた方、私の知り合いの方、うちの夫には伝えないでくださいね。

次に就学期ですが、就学期に支援学校に入ったのですが、支援学校ってどんなものか分からないじゃないですか。とりあえず小学部の時は、学校に慣れることに集中しようと思って。まず、うち西備の肢体不自由部門というのは生徒さんが少ないので、若いときからPTA役員にならないといけないんです。2年生の時にPTA役員になりました。その中で、私他県から引っ越してきて西備の時は完璧なアウェイ感。知り合いが一人もいない感じだったのでPTAで先輩方と話すことが唯一の繋がりだった。でもその先輩方からいろんなことを教えてもらいました。制度とかおむつとか、車椅子とか車に乗せるバギーとかそういうことも全部いただきました。

このPTA活動、私なぜか9年やってしまっていて、PTA活動で1年に1回施設見学っていうのがあるんです。この施設見学ってあんまり参加されないと思うんだけど、個人では行けないような大きな事業所に参加できるいいチャンスなんですね。だから私は、役員で宣言いたしまして、ここに行きたいって先生に通してもらって、気になるA型の事業所に行かせてもらいました。

A型は一般就労に不安があって、でもなおかつ雇用契約を結んで働ける職場ですね。雇用契約を結ぶっていうことは、県の最低賃金を保障されるっていうことなんです。今、岡山県は最低賃金892円です。この時給を払うっていうことは、それ以上の収

益がないとその施設は運営できない。そのことが気になって、その施設を見学させてもらったんだけど、見学期に利用者のニーズに対して、仕事量の少なさ、これで実費以上の売り上げがあるのかなってずっと思っていたんですけども、今現在その施設は存在しない。せつかく卒業後の進路が決まって、自分で決まったのに、施設がなくなってしまったら困るのは子どもたちなんです。その後、その人たちがどういうふうに進路を決めたかっていうのは、本当に大変だったということは簡単に想像できるんです。だから施設を選ぶところの経営能力があるかってことを親御さんも見ないといけないんです。社会福祉法人やNPO法人は決算を公表する義務があるので、興味のある方はね、行きたい事業所のホームページを見て決算報告書を見てください。分からないと思うけども、こんだけ利益があるこれだけ人件費がある。そしたら40年大丈夫かな。この子が10年勤めて、その10年後移動しなきゃいけないことになったら大変でしょ。40年安定して、事業所が残るってところを見て欲しい。

私なりに施設見学をして、いい施設を見分けるポイントというのを見つけたのでお知らせします。

1 理事長の経営方針や施設運営の指針が管理者やサービス管理者が理解しているか。

見学したときに、「うちの理事長はこういう想いでこういう事業をしてるんですよ。」ってことを言われるサビ管さんがいらっしゃる。だいたいそういう所は目標が分かるので、良質のサービスを提供されていることが多いです。

2 利用者や職員の表情が明るいのか?

一つ目に上げたような施設は見学しても雰囲気は明るいですが。今はない施設っていうのは建物は明るかったんですけど、ムードが暗かったです。これは感覚的な表現なので、分かりづらいと思うんですが。うーん利用者さんの表情が暗いところは考えた方が良くと思います。

3 職員の入れ替わりが激しくないか

このスタッフはいいなと思っていた職員がいらっしゃるでしょ。そういう方が、なぜかやめてしまう。それはやっぱりそこが働く環境が整っていないことなんですね。福祉は人が行うサービスなので、働く人っていうのは大事なんです。働く人、いい人がずっとおれるそういう職場環境の事業所を見

てください。

4 施設がどんな事業をしているか

現在は放課後デイサービスを利用されている方が多いと思うんですけども、帰って来るのは6時前後ですが、卒業後、福祉サービスを利用されていると4時前後に帰って来られるです。そんな時間に帰って来られてもね、保護者の方、受け入れもできないし、お子さんを一人で家に、留守番なんかさせられません。そうすると日中一時やショートステイが併設されている事業所を今から利用して、その事業所になれるってことをおすすめします。これが、私が施設を見る時にチェックしていたポイントでした。

次、高等部卒業後、最初の課題は、障害年金の作成書なんですよ。生まれたときから、現在の状況や入院歴を記載しないといけないんです、そこに。そうすると忘れてしまうんで、入院や月に何回受診してたとか、リハビリを月何回やっていた、薬はどんな物を飲んでたのか記録は18歳までは残しておいた方がいいです。診断書をお医者さんに書いてもらわないといけないんですけども、現在かかっている先生が書いてくださるっていうならいいんですけど、年金というのは成人の書類なので小児科の先生、最初は書くけど次の更新からは書けないよって言われることもあるんです。私もそうって言われました。え一何のためにずっとここの小児科かかっていたんだらうと思ったんだけど、違う手で診断書を書いていただいたんですけど、ですから、今かかりつけの病院で書けるかっていう確認と、知的の方は精神の診断書を求められるんですね。そうすると、精神科にかかっておられない方は、在学中に学校医の精神科医さん来られますから、そこで見てもらってアポイント、知ってもらっておく。そうしたら知らない精神科を二十歳になって受診するよりは、その精神科に行ってもらって診断書を書いてもらうというのがいいと思います。これが在学中ですね。

それと卒業後に向けて、就学中にやって良かったと思うのは、親の会の入会と活動です。どんな会でもいいので、学校以外で関われる障害関係の入会をおすすめします。例えば、「手をつなぐ親の会」とか「育成会」になります。私は同じ疾病の親の会に入会していますが、そのとき先輩の親御さんが、困

っていることとか話されるんですよ。それを聞いたときに、そうならないために、今どうしたらいいかってことを考えることができたんです。やっぱり親の会って面倒くさいことも多いんですよ。いろんな人がおるから。でも、入って情報を仕入れるようにしてください。

あと小さい時からやって欲しいこと。公共理解・公共交通機関を利用する。歯医者・理髪店に定期的に通う。これを大きくなって初めて行おうとすると、本当に本人の抵抗が半端ないんですよ。それができるようになるまでかなりの時間を要するようになります。私の知り合いの人も、歯の治療をするときは毎回全身麻酔って言われてましたけど、それがこのまま続くと思うと、親子共にしんどいと思うんです。そんなことをしないで普通に歯医者に行けるような力を今の時に付けてあげてください。親の会とか学校にいるときにはですね、いろんな情報が入ってくるんですけど、卒業後っていうのは誰も情報提供してくださらないんですよ。急に卒業後、情報難民になります。まめに厚生労働省のホームページを見るのもいいんですけど、難しく書かれているから、何を書かれているか分からないですね。だからこれはやっぱり、先輩と繋がってこういうことがあるよっていうようなことが分かるように人との繋がりを大切にしたいなと思っております。

最後になりますが、就学期は学校や放課後等デイでたくさんの人に関わってもらえるんですけども、この時期に子どもの自立を見据えておくことは、大切だと思います。親の視点だけでなく、学校を始め、先生、多くの支援者から助言をもらってください。障害があるなしにかかわらず、親子の共依存が気になります。小さい時から大切に手や目をかけてきた我が子ですので、私がいなければこの子は何もできないと思って、親御さんたちが何でもやってしまい、お子さんの自立を妨げる要因になっているのをよく感じます。卒業したから、もう大人だから自分でやりなさいって言ってもできるわけじゃないんで、中学生ぐらいになる頃には、あまり手をかけるのはやめて、本人がやる姿を見守ってあげてください。

自己決定、自己実現できることが本当の自立につながります。そしてケアに対して家族以外もケアをしてもらえる支援者を増やしておくことも自立につながります。身辺自立では在学中に一人でトイ

レに行けるようになってるのがいいなと思うのが、それができないときにはトイレに行きたいという気持ちを伝えられる表現を見つけて欲しいですね。卒業後、福祉サービスでは人員配置が学校のように手厚くないので、誰もトイレに連れて行ってくれないんです。せめてトイレだけは行けるという気持ちを手段を在学中につけてほしいと思います。以上が私の経験から皆様にお伝えできる事でした。ご清聴、ありがとうございました。

(小野)

山本さんありがとうございました。楽しいエピソードを交えながら、本当にどういう所を選んだらいいかという話もありましたし、在学中から考えていかなきゃいけない、いろんなヒントを与えてくださったのではないかと考えています。

この後なんですけど、三人の方のお話の中には共通するところも結構多かったと思うんですけど、特に周りの支援者を、我が子を支えてくれるチームをつくるっていうところがあったかなと知っているんですけど、この部分については、本当皆さん同じように話されたなと聞いています。それと同時にもう一つ、私自身も高等部の担任をしている経験が多かったんですけど、先程最後に山本さんが言われた、自己決定、自己実現っていうところは私はすごく大事に思っています。進路の仕事をしていて、例えば施設の方や事業所の方と話をしていた時に、支援の方に言われるのはやっぱり自分がやりたいことをちゃんと伝えられる力を付けて卒業させてほしいってことを言われますし、事業所の方からは困ったときにじっとしているんじゃなくて自分から話しに来てくれると安心して仕事を任せることができるんだ、ということも聞いています。そのためには今日の方々も小学部の段階から、もっとその前の段階から意図的にそういうことを大事にしながらかかわっていたと思うんですけど、その辺等についてちょっともしよければ、お一人ずつ何か具体的に話をしてもらえたらな、と思うのですが、順番によるのでしょうか。杉岡さんよろしいですか。

(杉岡)

失礼します。自己決定についてですけども、うちは、まきび支援の高等部を卒業する時に卒業式の日

に一人だけ進路が決まっていなかったんですね。60人ぐらいいますかね、3年生が、で決まっていなくて、どうしようかとなったんですけど、無理やりどっかに行こうとしたら、もしかしたら行けてたかもしれないですけど、本人が行きたくないって言ったので、それはしなかったんです。在学中にも色々実習も行ってたんですけど、こっちがいいと思っても向こうから断られるし、向こうがいいと思うことはあまりなかったんですけど、なかなかうまくはまらなくて、こんな所に行くんじゃないかっていう施設にも行ったことがあって、その体験は本人にもつらかったなと思って、私もちょっとかわいそうだったので、途中でやめていいって、学校には悪いんですけど、言ったんですけど、本人に、本人は頑張ったんですけど、その経験が、すごく無理をさせるところまでいってなかったから、今があるのかなと思うんですけど、よくなかった所を経験したので、自分がどういう所が向いているとか、どういう所だったら我慢できるか、みたいなのがちょっとずつ経験で分かってくるようになった。ちょっと違うなっていう経験も大事で、後、断られたり失敗するっていう経験も、なんか大事で、卒業式のときに一人だけ進路決まっていないうのを本人は知らなかったんですけど、その後知ってちょっとショックを受けていたんですけど、卒業した後も担任の先生と一緒に同行してくれたり、藤原さんにもお世話になって、何カ所も会社を回ったりとか、訓練校を見たりして、結局4月になる前に、就労移行支援事業所に本人がここならいいってところがやっと見つかって、そこに行くことになりました。

それが見つかってよかったんですけど、見つからなくても、まあいいかなって、投げやりじゃないですけど、仕方がないかなって感じで、私もその時は気持ち的に居れるように、そんなに焦っていませんでした。なぜか、周りは決まっていたんですけど、そういうふうに住れたことが、自分も良かったし、その後、それ以降で、ほぼ丸々2年間全部、1年11カ月そこに居て、今のところに決まったわけですけど、それも本人がそこに行きたいって言って、決めて行っています。

行った後、今はどうかと言うと、うまくいってるとは言えない、すんなり言えない状況で、本当にいろんなことがあって、何がうまくいっていないかも、

よく分からないですけど、もう、それでも、こっちからどうこうとはもう言えません。本人と周りにいてくださる支援者の方と、お勤め先の上司の方と意見を聞きながら決めていくっていうことで、まあ失敗してもいい、やり直しができるっていうことは常に言っていて、やめる選択肢があるっていうことも常に言っています。どうしても真面目な人が多いので、辞める選択肢がなかなか自分から気付けない人が多いですけども、辞めてもいい、辞める選択肢もあるということを常に言っている。自分で決めたことで失敗してもそれが本人の経験になるので、いかなって思っています。失敗する経験を本人から奪ってはいけないって、最近思っています。



(小野)

ありがとうございました。最初のときに心の余裕の話をしましたけど、私も親ではあるんですけど、どうしてもわが子に対しては、こうでなければならぬとか、こうしたいという思いが先行してしまって、形にはめようとするんだけど、失敗させないようにと先回り先回りしてしまうんだけど、そこを余裕を持って見つめながら、大事なのは、その子自身が決めたことを親としても尊重していく。その決めたことが失敗した結果的にはうまくいかなかったとしても、それはやはり自分自身、生徒と関わってきて、自分で決めてうまくいかなかった時と、周りが決めてうまくいかなかった時っていうのは、子どもたちは全然違うので、やはり、そうしたことの経験ってことが大事だっていうのをつくづく感じました。どうもありがとうございます。では野村さんお願いできますか。

(野村)

生活面でのことになるんですけど、一つは、朝着

ていく服は自分で選んでいます。「それ着るの？」って思う時があるんですけど、選んだ物は「どうぞ。」という感じなんですけど、たまに、もうちょっとサイズが小さくなった、最近ちょっと思い出したのか、西備の高等部でTシャツを作るんです、おそろいの、それを着るって言いだして、そのころから比べて20kg近く体重が増えているので、ちょっとかなりピチピチなのに、それでも着て行くと言うので、もう着させています。「すみません。今日はこんな感じですよ。」と言って、事務所の方に伝えながら、ちょっと無理かなと思いつつも、本人が決めるっていう場面ってかなり少ないんです。やっぱり知的障害があったりとかするので、そういったところは、すごく尊重してやりたいなと思っています。ちょっと穴が開いた靴下はやめてっというんですけど、できる限り本人に選ばせて、選ぶ楽しみっていうのがすごく大事かなと思っています。

一つは、習慣であるのが毎週日曜日午前中に二人で買い物に出かけます。大きめのスーパーに行くんですけども、最初始めたのは、小学部高学年くらいかな、最初はもちろん私が横について、ちょっと何をするか分からないし、何を入れるか分からないので、横について行きながら行ったんですけど、やがて一人で店内を回るようになりまして、中に入ると分かります。私は自分の買い物をする、本人は自分の買い物をする、何をやるのかというと日曜日なので月曜日から土曜日までに自分の必要なものを買います。ジュースも1日1本なので7本買ってます。それも全部自分で選んで、お互い買い物が終わった頃にレジで合流して一緒に会計を済ませて帰ってという生活をしてて、その様子がすごく楽しそうなんです。やっぱり色々選びながら、トーストに塗るクリームも色々手に取って選んでみたり、チョコクリームだったり、ピーナッツだったり、そういうのもすごく自分で選んでますし、ジュースもどれにしようかなっていうのをすごく選んでいる姿がやっぱりすごく楽しそうで、たまに主人が付いて来たがるんですけど、主人は張り付くんですね、息子に、張り付いて、これにしたらどうか、これがほしそうだよ、とか余計な話をするので、主人が来るのをすごく嫌がります。

これは私がちょうど入院した時に日曜日を挟んだんです。でも恒例の買い物は行かないといけない。

相談支援専門員の方が代わりに行くよって言うてくださって、私の代わりに、息子に選択させようと思って、パターンを三つ活用しました。1、パパと二人で行く。2、相談支援専門員さんと二人で行く。3、パパの車でお店まで行って相談支援専門員さんと買い物する。三択を選ばせたんです。迷いなく2番相談支援専門員さんと二人で行くを選びました。そんなに嫌なのかという話なんですけど、やっぱり自分で何かを選ぶときとか、迷った時とかにも言うてきますけど、選ぶ時にやっぱりもう大人なので、口出しはして欲しくないということなんだということをお主人に伝えました。

そうやってちょっと日常の中で、選べるところは自分で選ぶっていう習慣を付けてるので、何かあった時には必ず自分で選択してます。あまりにも違う時には少しく修正するんですけども、自閉症なので、言い出したらきかないというところもあるので、できるだけ本人の意思を尊重するようにしています。

(小野)

どうもありがとうございました。選ぶっていうことを本当に小さい時からの積み重ねの大切さをすごく話してくれたなと思いました。選ぶときには同時にその責任を取るっていうこともあるんだけど、先程最後言い出したらきかないっていう話もありましたけど、ちょっと私も思い出したんですけど、私は校外学習行き先とか修学旅行の班別行動はできるだけ子どもたちが選ぶようにしている。校外学習の行き先を子どもたちに選ばせると、ちょっと現実的ではないと思うものも選んでしまうんだけど、あえてそれも実際に子どもたち自身で調べて、「いやそれ日帰りでは無理だろう。」とか、「そんな一日でお金使う。」とかいうところの中でやっていくんですけど、その中でグループ別の行動で自閉症がちょっと強い子が、どうしてもこれがしたいっていうところを譲らなくて、周りの子たちは結局一日その子に付き合わされて、ちょっとっていう感じだった。そうすると、この修学旅行にそのグループで行った時に、やっぱりその子はゲームがとても好きだったので、「お台場のゲームの機械がある所にぜひ行きたい。僕はここに行かないと行かない。」周りの子たちは、参った。もう東京まで行ってゲームしなくて

いいんじゃないかと思うんですけど、だけど、その前の実を言うと校外学習の経験がちゃんと生きていたなと、あなたはゲームをしたいかもしれないけど、他の人も他の人で行きたい所とかあるんだよっていう話をすると、そこはやはり前の経験が生きていたので、じゃあ30分だけという約束をしました。でもやめないだろうなというのが正直なところでした。でも、学校ではなかなか譲らなかった彼も、修学旅行でピタッと30分来たよって言うたら、やめてくれたんですよね。だからそれもやっぱり選ぶ経験を積み重ねたり、友達とそれでやりあう中で、やっぱり選んだだけのことを教えるのではなくて、時には譲らないといけないことを教えるためにも、その選ぶということが、とても大事になってくるんじゃないかなということを感じました。では、続いて山本さんお願いできますか。

(山本)

うちの子は言葉もなく、全介助なので、なかなか意思表示っていうのは難しいんですけども、うちの娘にもきょうだい児、妹がいて、その一番下の子を出産する時どうしてもこの娘を預けなきゃいけない、ショートステイに入れなきゃいけないということで、とても良い施設があるからって契約したんです。慣れるために日中一時に入れてちょっと慣れてそこからショートステイに移行しようかってふうに、親は頭の中で考えていましたけども、子どもはというと、いつも笑顔しかない子どもが、行ってスタッフの方に聞くと、今日も泣いてました、今日も泣いてました。迎えに行くとき泣きそうな顔で私の所に来る。合っていないのかな、とりあえず、三ヶ月様子を見よう。三ヶ月様子を見てもまた同じ。あ！この子はここは嫌なんだな。ショートも利用できない、出産しないといけない、と思ったけど、とりあえずその契約は解除したんですよ、この子にとってここを使いたくないっていうのを表現したのがそこが最初で、それから泣いて訴える、怒って訴えるっていうことができるようになりました。今も出掛けるときに、これから行きますけど、行きますか、と言うと、興味がある時はついてくるんですけど、行きたくない時には無視するんですね、ほっといて行きます。でも帰った時にまた玄関で待たれたりするんですけど、あなたが選んだんだからもう

我慢なさい。行くんなら行く、行かないなら行かないっていうふうに、そういうふうにやっています。自分の決定事項に、実行責任があるんだよっていうのを何となく体感で伝えております。



(小野)

ありがとうございました。では、後もう残りが10分程になりましたので、会場の方からも何かぜひ聞きたいこと、あるいはご意見があったらと思うんですが、よろしくをお願いします。その時には会場の方に分かるように、手をあげていただいて、所属とお名前の方をよろしくをお願いします。

ではないようですので、もう一つだけ是非、自立に向けて大事にしたいなと思っていることがあります。そのことをちょっと聞いてみたいなと思います。もう一つは自己有用感、自己肯定感なんです。要するに自分が自分の良さにちゃんと気付けることやあるいは自分が社会で認められてるなとか、自分が大事にされてるなって感じれるっていうことが、先程の話の中に何かこう生き抜くレジデンスっていうか、力になって行くんじゃないかなと思っています。その自己有用感というより自分が役に立ってるなって感じるってというのは、もう社会に出てからじゃなくて今日の話にもあります、本当に小さい時からの積み重ねっていうことがすごく大事で、そこと本当に社会での働く意欲であったり、生きていく意欲とすごく関係あると思います。何かエピソードというか、ヒントがあればと思うんですが、杉岡さんいいですか。

(杉岡)

うちはお手伝いはしてもらっていて、ゴミ捨てとお風呂入れるっていうのが役割なんです、ずっと。

なのでどっか実習とか行っていない時に、本当にゴミを捨てるのを私が忘れて一週間ゴミが出せないとか、今日お風呂が入ってないわ、とかいうのがあって、それぐらい本人に任せてしまっている。いいのかわいのか悪いのか分からないんですけども、「けいたがいなかったらから、お風呂に入れなかったわ」って言ったら、「あ、ごめんな」って、笑ったりする。なんか幸せだなって思って。そういうふうに、何となくですね、はっきり決めてる訳じゃないですけど、家族として普通にしています。

(野村)

うちもそうですね。お手伝いが多いですね。ちょっとしたことを手伝ってくれる時に、必ずありがとうと助かったよ、というのは伝えてます。今は私が仕事を終わって息子を迎えに行き一緒に家に着くんですけども、私の職場で着たエプロンとか、タオルとかは、彼が必ず洗濯機に自分のと一緒にに入れてくれるんです。だからいつもお願いしますと、ありがとうっていうのは伝えてます。

さっき余暇を過ごす場所がありますっていう話をしたんですけども、そちらの方でも社会貢献っていうのをすごく意識してくださっていて、市役所前にその施設があるんですけど、その市役所前の道路の清掃を一ヶ月に1回なのか2回なのか、彼と一緒に落ち葉を拾ったり、ゴミを拾ったり、をしてくださるようにしてるので、通る人が声をかけてくださるそうです。市役所の方も意識して声をかけてくださっているそうです。なので多分改めて何かっていうわけじゃないですけど、日々の中で、ちょっとできるところは自分でして、それを周りの人が、感謝してくれるっていう場面が作っていかけてるかなっていうのは思います。以上です。

(山本)

うちの子はですね、やたら家の中で大きい声を出すんですけども、外に出たら空気を読んで全然喋らないですよ。いや本当に外ではいい子だなと言って褒めてます。

(小野)

どうもありがとうございました。すいません私の進行がきつくて時間ぎりぎりになってしまったん

ですが、敢えてもうまとめをしません。多分会場の方々は話を聞きながら自分の子どものことを思い浮かべながら聞かれることが多かったのではないかと考えています。私自身も今まで関わった子どもたちの中から、いろいろ感じることを今日お話聞きながら思いました。

この中でやっぱり最後もう一回書いていますが、やはり抱え込まずに周りとは相談しながらその支援者をしっかり増やしていくってとっても大切です、それからその子らしさを大事にするというか、

今日の自己決定ということもありますけど、それを大事にするってということが今日のお話の中でいろんなところでそこが出てきたんじゃないかなと思っています。本当にすみません。うまくまとめられませんでした。どうもありがとうございました。

(司会)

お忙しい中お越しくございましたシンポジストの皆様には拍手でお礼を申し上げたいと思います。本当にありがとうございました。