

# 障害ある子どもとその家族の貧困を 考える



小野川文字子さん(名古屋市立大学准教授)に聞く

## ■特別支援学校出身のAさんの語り

「子どもの貧困が社会的に大きな課題になってきています。障害児にかんしては十分な議論がなされていくわけではないうちに思っています。障害児の貧困はどんな状況にあるのでしょうか。」

まず、紹介したいのが特別支援学校出身のAさんの語りです。彼女は六年間の引きこもりから不登校を経験し、一九歳のときに病弱の特別支援学校に入學してきました。「私は、父と母と弟と四人で暮らしていました。幼稚園

お弁当や惣菜がほとんどで、ご飯が固くなったお弁当ばかり与えられるうちに、寂しさのようなものを感じるようになってきました。

ほかにも、保護者が書いて学校へ提出するプリントを、父がなかなか揃えてくれず、クラスで私だけがいつも提出の期限に揃わないこと、ほかの家庭では当たり前に行われていたことが自分の家には何一つなく、私は『なぜこの家に引き取られたのだろう』『この生活を友達や先生に知られたくない』と思うようになりました。自分に自信をなくしてしまいました。

中学校にありますが、ほかの小学校から来た人が多かったため、うまくやっていけるか、いじめられないか、中学の勉強についていけるかどうか、と不安が高まるばかりでした。しかし、私は普段の生活から自分に自信をなくして、そのため、この時にはもう、頑張ろうという気が残っていませんでした。決定的だった出来事は、入學した中学校は、昼食がお弁当だったことでした。周りは、綺麗なお弁当を食べている中、私は自分で作ったお弁当のフタを開けることができませんでした。自分の生活に限界を感じた瞬間でした。

中学一年生の五月、私は学校に行けなくなりました。夏休みには登校して、先生に勉強を教えてもらいに行きました。このまま学校に行けなくなったら、私の人生はどうな

にも保育園にも行かず、家庭で過ごしていました。母の方針でした。ですが、母の方針に問題があったため、児童養護施設に預けられました。それは、小学校にあがる直前のことでした。このときに、母とは離れ離れになって、それから一度も会っていません。

児童養護施設で三年暮らして、父の仕事や住む家が見つかったことから、私と弟は、実の父に引き取られて、弟と父と三人暮らしがはじまりました。しかし、家庭での暮らしで、私は、自分への自信を大きく失うことになりました。父は仕事で忙しく、家事にまで気がまわりませんでした。部屋は見る間に荒れていき、食事もスーパリーの半額の

ってしまふんだらう、という強い不安がありました。しかしその後、私は駅前や学校付近に近づけなくなり、近所のスーパーやコンビニに入れなくなり、家族が家にいるときにはトイレやお風呂には入れなくなり、ついに自分の部屋から出られなくなりました。家から出ない生活は、一八歳になる年まで続きました。

髪は伸びっぱなし、引きこもり生活で太った体で、周りの人からヒソヒソと指を指されましたが、もう、そんなことでは何も感じないくらい、自分にプライドというものもなくなっていました。

しかし、頑張りたいのに頑張れない自分は何なんだろう？ という自分の中の矛盾と、どうして頑張れないんだらう？ という違和感があったため、私は小児の精神科への受診をはじめました。精神薬での治療に抵抗があり、薬を飲まなかったり、病院に行かなくなったりすることもありました。間が開きながらも通院をしていました。しかし、その間に自分の意志で外に出られるようになることはありませんでした。

その後、体の状態がとてつもなく悪化していることから、一八歳の二月に糖尿病の治療のため内科へ入院しました。内科への入院中に、精神科の先生から『退院後にそのままこちらへ入院しませんか』と入院を勧められました。今まで入院は断り続けてきたのですが、この時の入院は自

分にとって最後のチャンスのような気がしました。その中で生活するうちに、私も最後にもう一回だけ、頑張ってみようという気持ちで芽生えてきました。支援センターの方に、勉強をやり直したいこと、高校に入りたいこと、できれば、家庭以外で生活がしたいことを伝えました。そして、紹介してもらったのが、特別支援学校でした。

## ■見えない「障害児やその家族の貧困」

この間、ようやく、「子どもの貧困」が、メディアなどでも大きく取り上げられるようになりました。ところが、「障害児やその家族の貧困」は、かえって目立たなくなりました。据え置かれていたのではないかと、私は感じていました。もともと、障害児やその家族の貧困というのは、見えにくいのです。近年、さまざまな調査はなされていますが、障害のある子どもがいる世帯の収入など家族の実態を明らかにするような社会的な調査などもほとんどないからです。障害児教育や障害児福祉にかかわる現場の人々は、肌では、貧困を感じているのですが……。

もう一つ、貧困を見えにくくしている問題があります。私は、「子どもの貧困ハンドブック」(かもがわ出版)にも、「特別な支援ニーズのある子どもたち」⑤障がいのある子ども・家族」を書かせていただきましたが、そこで冒

として、「障害ある人、子どもと家族が貧困であるのは仕方がない」というとらえ方が広く、ゆきわたっているのではないのでしょうか。その背景には何があるのでしょうか？

いまから七年前の二〇一〇年二月、季刊「障害者問題研究」が「障害児者の貧困」という特集を組みました(第三七巻第四号、通巻一四〇号)。その巻頭言で鈴木勉教授が次のような問題提起をされています。

「障害児者の貧困」を課題視する世論は形成されているだろうか。……障害児者の貧困については、社会的に認知がされにくい側面があることに留意が必要であろう。その理由の一つは、障害児者が社会のメインストリームから一貫して排除されてきており、低位な生活状況が社会的にも容認されやすい点にある。第二には、貧困が家族に包摂されて見えにくくされている点である。第三には、所得保障制度からの排除と低水準に加えて、保健福祉サービスの利用時に応益負担や食費負担などが課せられ、家族を含めて生活破綻が生じている点である。つまり、障害児者政策の貧困が、障害児者・家族にいっそうの貧困を強い

ようになってきた点は、重視されるべき視点である」と。あれから七年。この間には、障害者の権利条約の批准や障害者差別禁止法の制定などがあり、施策の面でも大きな変化と前進がありました。しかし、障害児者の貧困の解決に必要な、こうした問題はどれだけ解決したのかを自問せ

頭に、次のように書きました。

「私たちは貧困じゃない……。私が、障害児の保護者集会で、障害児とその家族の「貧困」について話をした時の感想は意外なものでした。参加者の多くは、障がいの重い子どもを一生懸命育て、そして学校行事にも自分の時間を割いて参加してくれる方々でした。その生活に誇りを持っているがゆえに、「貧困」といった私の話に反発したのかもしれない。

一生懸命な保護者は、献身的に子どもを育てることが自らの生きがいとなっていることが少なくありません。そして、そのような親子の姿は、周りを、社会を励ましていくことも事実です。しかし、経済的な困難を抱えていれば、自らの病気で十分な養育ができなければ、身近な家族の支えがなければ、たちまち立ち行かなくなる、非常に不安定な状況にあるというのも事実です。時には、「頑張っている親」と「頑張れない親」との間に溝ができ、「頑張れない親」は社会からだけでなく、身近な保護者集団からも孤立してしまうことにもなりかねません。

障害児を育てる多くの保護者の方は、自身の子育てに強いやりがいと誇りを持っているのと同時に、「障害児を産んだ自分の責任」「この子の先に死ねない」との思いを強く持っています。そのことが当事者がなかなか声をあげられない現実を生んでいると思います。意識するしないは別

## ■貧困の背景にある母親の負担と就労困難

私は、いまの仕事にかかわる四年前までは、特別支援学校の寄宿舎の指導員として働いていました。特別支援学校にいた二〇一〇年ごろには、すでに、夏休み明けに、やせて登校してくる子どもたちが増えていました。おそらく、その背景には、父親のリストラ・失業があったり、母親がパートに出かける前につくっていたご飯を朝食の二食にわけて食べる、などの困難な事情があるのだろうと思われています。しかし、そのような状況は、学校現場でも見過ごされることが多く、寄宿舎の生活なので子どもとの何気ない会話からやっとな、見えてきたりするものだったので、

家計の実態を数字であげるような統計があるわけではないのですが、実際、このころ私がかかわった調査(都立肢体不自由特別支援学校の保護者調査、二〇一〇年二月〜三月。東京学芸大学高橋智研究室)でも、家族の生活上の困難として、「子どもの介助の必要や体調が悪い等で働かなくても働くことができない」が高く、「当てはまる」「ほぼ当てはまる」をあわせると六四・七%にのぼり、また「同居以外の家族、親戚からの援助が得られていない」に「当

ざるを得ません。この間のいくつかの調査から、そのことを考えたいと思います。

「子どもは登下校や通院等で仕事が制限されるため、十分な収入が得られない」に關しても五分近く上り、半数が経済的困難や孤立した子育て状況にあることがうきほりになっていました。

問題なのは、障害のある子どものいる家族の貧困は、ある意味で構造的につくりだされているという点です。たとえば、肢体不自由の子どもの場合、肢体不自由施設で療育するにも「母子通園」が課せられます。学齢期はスクールバスのバス停までの送迎、医療的ケアが必要であれば登下校も親がおこなわなければなりません。障害児の親には特別な負担があるのです。田中智子さん（佛教大学）が指摘されてきたことですが、「障害児家族の場合、母親が障害児のケアの専従者としての役割を担うことが期待され、家計がシングルインカムによって維持される傾向がある。したがって、稼働所得が制限されやすい障害児家族においては、ひとり親世帯になること・親の就労が困難であることは、貧困の大きなリスクとなる。さらに、本人の家族への経済的依存が青年・成人期以降も継続されることで、障害児家族は一般世帯と比較して経済的収入が低位に置かれ続けることになる」というわけです。

実際、丸山啓史さん（京都教育大）たちの「障害児を育てる母親の就労に影響を与える要因」という調査でも、

のもとでつくられる母親像についての藤原里佐さん（北星学園短大）の次の指摘です。「訓練施設や養護学校において、子どものことを最優先に考え、熱心に活動している母親が、障害児の母親モデルであり、療育や教育の関係者のみならず、母親同士の間でもそれが絶対化している」「障害児の母親としての仕事は質的にも量的にも膨らみ、就労することが必然的に抑制されるしくみが作られていた」。このようなモデルの絶対化が、障害ゆえの困難を家族のなかに封じ込め、「障害のある子どものいる家族は貧困でもしかたがない」という意識、あるいは、貧困を自ら認識できないこととの背景となっているのではないかと。それが当事者が、声をあげない（あげられない）ことにつながっているように思っています。

■家族そのものが不安定

——貧困に直面している家族は、どんな実態にあり、どんな困難を抱えているのでしょうか。

Bさんは、肥満と不適応・不登校で小学五年のときに養護に学校転入してきました。母子家庭のBさんは母親との折り合いが悪く、小学二年で祖父母宅へ家出しています。中学時代は、自分勝手に「みんなから嫌われている」「一周

「障害児を育てる母親の就労が困難になる背景にあるのは、子どもがほぼ常にケアを必要とする場合が少なくないという実態」との指摘があります。「外出・帰宅したり家で過ごしたりすることが子ども一人では難しいため、障害のある子どもが学校から帰る時間に間に合うように母親が仕事を終えなければならず、そのことが母親の就労を制約している場合がある」「また、障害のある子どもが学校に行っている日は母親が働きやすくて、学校の長期休業期間には日中も子どものケアが必要になるため、母親の就労が制約されるという例がみられる」「子どもも体調不良等が母親の就労に影響を与えている場合もある」「障害のある子どもの通院などのために母親が担っている役割が少なくない」「学童保育等の社会資源を活用することにより母親の就労が支えられていること、逆に言えば活用できる社会資源が十分でなければ母親の就労が困難になる」などの実態があるのです。その結果、働くことも難しくなります。先の都立肢体不自由特別支援学校の保護者調査でも、母親の七・三%が無職で、就労していても正規職員はわずか五・三%、厚生労働省の「平成二二年（二〇〇九年）国民生活基礎調査の概要」によると、子どものいる世帯の母親の正規雇用が一七・七%、無職が二七・八%ですから、大幅に就業率が低くなっているのです。

さらに、ここでみておきたいのが、こうした母親の実態はみんな敵に見えた」と言っていました。生活保護家庭で、B氏の下に四人のきょうだいがあり、一人が知的障害です。小学校四年から不登校となり養護学校に転入。登校初日、「自分は捨てられた」と思い、教師を殴るなど大暴れ。高校時代は養護施設で暮らしながら普通高校に通いました。現在は三〇歳代で、パートしながら夫、子どもと生活しています。

Cさんは、「てんかん」で小学五年のときに特別支援学校へ転入してきました。母親はCさんを出産後すぐに精神病院を退院し、養育できない状況となりました。Cさんは「ずっと愛情がほしかった」と話していました。小さんのときには、「死んでやる」と言ってカッターで首を切り、三日間意識不明になったこともあります。特別支援学校転入後も自分の思い通りにいかないと脱走し、「死んでやる」といつて教師を度々困らせていたそうです。中学二年のとき、てんかんの手術を受け、大発作がおさまったことや寄宿舎で毎日食事ができることなど、安心して暮らせたことで、ようやく落ち着いていったのです。その後、高校に進学し、現在二〇歳代で、発達支援センターで働いています。

これは、寄宿舎が併設された病弱特別支援学校の子どもの事例です。寄宿舎併設病弱特別支援学校は、喘息や肥満、心身症や精神疾患、発達障害など入院の必要のない

児童・生徒を多く受け入れてきました。今日、病弱特別支援学校に在籍する子どもの病気のトップが心身症、精神疾患といわれ、その八割が不登校を経験しています。不登校の背景に発達障害がある場合も少なくないといわれています。不登校の原因は、「本人関係」「学業不振」「教師との関係」そして「病気」などが指摘されるのですが、病弱特別支援学校に在籍する子どもたちの背景には、経済的困難・養育問題・虐待等の深刻な家族が直面している問題がありました。そして、そのほとんどが不登校経験者です。

私が高橋研究室で二〇一五年取り組んだA県立病弱養護（特別支援）学校（小・中・高部設置、寄宿舎併設）の在学経験者・卒業生二〇人に対しての聞き取り調査でも、家族事が見えてきました。両親がそろっていた家庭六八・三〇%、ひとり親家庭二二・六〇%、祖父祖母養育二一・〇〇%でした。ちなみに同調査では、当時の経済実感を尋ねると「不十分」九人四五・〇%、「やや不十分」三人一五・〇%で合わせて六割を占めていました。調査で「生活上の困難」を聞いたところ一番多かったのは「家庭の問題」でした。具体的に全員がひとり親家庭か両親不在の状況に加え、親の「精神疾患」「アルコール依存症」「肝硬変」等によりほとんど養育できない、あるいは就労等により「ほとんど親不在」といった深刻な養育状況であったのです。

切な母子関係を築くことが困難になる場合がある」との指摘があるように、障害のある子どものいる家族のなかでも、母親が家族のなかで孤立するケースも多々みられるのです。私の体験でも、「モンスターペアレント」と思われていた母親が、実は、家族も含め、誰も信頼できず、一人で必死に育てていたということもありました。また、父親、祖父ともに開業医である裕福な家庭であったも、「医師の家に障害児がいるのは世間体が悪い」と言われ、同居する家族にすら受け入れられず、母親一人で育て、精神的に追い詰められていたというケースに出会ったこともありました。こうしたなかで孤立する母親は、ストレスも大きく健康悪化につながり、それが新たな困難を生むことにもなっているのです。

障害のある子どもがいる家族には、さまざまな困難が折り重なっているということも言えます。病弱養護（特別支援）学校の在学経験者・卒業生聞き取り調査では、母親が「精神疾患」「うつ病」「慢性疾患」等を抱えていたり、きょうだいが「知的障害」「精神疾患」「祖父が「寝たきり」等、介護問題を抱えている家庭もありました。「家族の困難」を尋ねると、「家族間の不和」二二・六〇%、「経済的困難」一一・八五%、「親子関係の問題」七・三五%、「家族の病気・障害」五・二五%、「家族への負い目」五・二五%というものが回答の多い項目で、一三・八五%に複数の

■家族の中でも孤立する母子、折り重なる困難

こういった「家庭の困難」があるもつと、先の都立肢体不自由特別支援学校の保護者調査でも家族の状況そのものが、不安定・流動的だという姿が浮き彫りになっていました。ひとり親家庭は一三・三%で、全国平均一〇・四五%（平成二二年国勢調査）における一八歳未満の子どものいるひとり親家庭、東京都の一〇・九九%（同上）に比べ高くなっていました。六割以上の家庭が経済的に「不十分」「やや不十分」と感じていることは先に紹介しましたが、ひとり親家庭ないし祖父母のみ家庭にいたっては、その八・九割以上になっていました。

こうした困難のもとで、さらに浮き彫りになったのが養育者・母親の孤立です。調査では、そのためにさまざまな困難を抱えざるを得ない実態も明らかになっています。半数が「同居以外の家族・親族からの支援が得られない」、三人に一人が「相談相手がない」、そして三人に一人が「将来に絶望し、死を考えたことがある」と回答していたのです。障害児を育てる保護者は、身近な家族からも含め孤立した状況にあることが伺えるのです。

丸山さんたちの調査でも、「母親が障害児の養育を専門的に引き受けることで、家族は社会的関係から孤立し、適切な母子関係を築くことが困難になる場合がある」との指摘があるように、障害のある子どものいる家族のなかでも、母親が家族のなかで孤立するケースも多々みられるのです。私の体験でも、「モンスターペアレント」と思われていた母親が、実は、家族も含め、誰も信頼できず、一人で必死に育てていたということもありました。また、父親、祖父ともに開業医である裕福な家庭であったも、「医師の家に障害児がいるのは世間体が悪い」と言われ、同居する家族にすら受け入れられず、母親一人で育て、精神的に追い詰められていたというケースに出会ったこともありました。こうしたなかで孤立する母親は、ストレスも大きく健康悪化につながり、それが新たな困難を生むことにもなっているのです。

同時に抱えていることが調査でも明らかになってきました。さらには、貧困によって、福祉サービスの利用や社会的活動が制限されるということがしばしばあります。そのことが、家族によるケアをいっそう増幅させ、家族の就労や社会的関係の形成をさらに困難にします。そして、家族の社会的孤立をさらに深めるという悪循環に陥りやすいのです。

■障害児本人の成長・発達の阻害

——貧困は、障害児本人にとつても、大きな不利をつくりだしていると言えますね。

障害児と貧困をめぐって重要な点は、貧困によって障害児本人の成長・発達が阻害されているという問題です。障

害のある子どもがいる家族における経済的困難をはじめとした複合的困難は、必然的に障害児の「生活の貧困」といえる状況を生み出す。そのことによって障害が固定化し、さらなる困難や重症化をもたらすばかりでなく、そうした状態を回避するために生じる家族のケアや経済的負担が、さらに家族の生活を縮小させるといふ悪循環が存在しているのです。

そのことはこれまでも実態調査で指摘されていたことですが、例えば津止正敏さん（立命館大学）らの「障害児の放課後白書——京都府障害児放課後・休日実態調査報告」（二〇〇四年）では「よく過ごす人」が「母親」と回答した人が七九・二%、「放課後・休日、家の中で過ごす」が七五・〇%でした。この数値と比較すると、都立版体不自由特別支援学校の保護者調査ではさらに高くなっており、障害児の発達においても深刻な影響を与えていることがわかります。たとえば、「平日、主にとりかかっているか」という問いに対して、一番多かった項目は「家の中でテレビやビデオを観て過ごす」が六一・四%と半数を超え、次いで「家の中で音楽を聴きながら休養中心」三七・九%、「家の中でゲームやおもちゃで遊ぶ」二〇・四%と上位三位が「家の中」で過ごしています。これは、長期休業中においてもほぼ同じ結果です。八割近くが、平日、母親と家族とのみ過ごし、ほとんど家の中ですごしていたのです。

「ない」と回答した保護者は四七・四%と五割近くにのぼります。子どもを「不安でなかなか預けられない」三四・七%と三人に一人以上が他人に安心して預けられない状況があるのです。年齢別にみると「両方できていない」は小学部で五四・七%、中学部で四〇・〇%、高等部で四〇・三%にのぼり、中高等部の四割の親子が母子分離に困難を抱えているのです。

親子関係の困難について、「当てはまる」「ほぼ当てはまる」をあわせて一番多かった項目は、「家族以外の人と生活したことがなく、常に家族が一緒にいないと不安になる」で三六・四%、次いで「子どもに対して、必要以上に干渉してしまい、手を出しすぎてしまう」が三二・八%にのぼります。もちろん年齢別によつて困難の相違が見られたのですが、「家族以外の人と生活したことがなく、常に家族が一緒にいないと不安になる」「子どもの障害をなかなか受けとめられず、拒絶もしくは抱え込みすぎてしまう」の項目が高等部ですこし増える傾向がみられます。とくに「家族以外の人と生活したことがなく、常に家族が一緒にいないと不安になる」については、「当てはまる」「やや当てはまる」が四割以上と高く、年齢が高くなるにしたがい親離れ子離れが困難となることが予測されるのです。ただ、こうした問題を解決するための支援を強く求めているという結果も出ています。親子関係に関するニーズで

そのような状態が青年期以降もずっと続くのです。

しかも、障害が重くなればなるほどその割合が高くなっていて、保護者は、身体の変形や体力の低下、生活リズムの乱れ等に困難を感じています。軽度児にとつても、生活経験・社会体験の乏しさと自己中心的といった社会性の獲得の困難さを感じていたのでした。この傾向は、その後も変わっていないと思います。さまざまな福祉サービスが提供されるようになった現在でも、依然として障害児は限られた人間関係のなかで単調な生活を送っているのです。こうしたなかで、保護者のニーズでも「生活経験を増やし、興味関心を広げる」九六・四%、「なるべく外出する機会をつくり、社会的経験をひろげる」が九六・二%と、ほとんどの保護者が単調な生活の改善や豊富な生活経験や社会的経験を望んでいるのです。

### ■障害児の自立と親離れ子離れの困難

もう一つよく考えたいのが、障害ある子どもの自立をめぐる問題です。「親（親）後」の問題は、どの家族にとつても大きな問題ですが、今日のテーマではありません。そのことは横におきますが、家の中で、母子中心の生活を送っているなかで、親離れ子離れは、大きな課題になるのです。先の保護者調査でも、この点で「両方ともできてい

言うまでもなく、貧困のベースには経済的困難がありま

す。障害ある子どもへの支援も、まず、この点が求められているというところは変わりません。同時に、障害児家族の場合、貧困は複合的な困難として現れます。そのため、総合的な支援が何よりも必要だと思えます。

現代の貧困は、相対的貧困です。貧困とは「社会生活を営むための『必要』を充足する資源の不足・欠如」の状態

を言うという考え方を、つまり、「人間が生きていくためには、『必要なもの』があるというあたりまえのことを出発点におき、それが充足されていないことを貧困と考えるわけです」（松本伊智朗さん、北海道大学）

では、その「必要」の内容や水準をどう考えればいいのか、でしょうか。この点は、これまでも「貧困」研究のうえで議論がなされてきました。近年は、阿部彩さん（首都大学東京）たちによる調査指標「その社会で期待されている生活行動を具体的にリストアップし、その有無を指標化」の提案と議論は、とても重要なものだと思います。そうであるだけに、その議論を障害ある子どもたちのあいだで、どう具体化していくのか、そういう議論も、いま私たちに求められているのではないのでしょうか。

現実には、貧困が障害児の不利をさらに増大させています。藤原里佐さんによると、家族依存で成り立っている福祉制度においては、障害児家族は、長期のケア役割や子どもの養育を中心とした生活経営を担わされていく、その結果生み出される家族の貧困がさらに家族の養育機能を損ない、そのことがさらに不利を増大させているのです。障害児家族が人間として生きていくために、「必要なもの」と「どのようなか問われているのではないのでしょうか。とりわけ、貧困が障害ある子どもの成長・発達を阻害する要因になっているものでは、貧困克服の議論は、そのこ

を乗り越えるものでなくてはならないと思います。障害のある子どもを育てる家族をたくさんみてきましたが、「外食もできない」という家族が少なくありません。「一生命をほどきない」という家族が少なくありません。「あたたか」から遠ざかる。障害児家族への支援は、こうした点をふまえて考えていくことが大事だと思つてい

### ■Aのその後と寄宿舎での成長

支援の取り組みの具体例などもご紹介ください。

障害ある子どもがいる家族への支援の取り組みは、支援団体の取り組み、施設の取り組みなどそれぞれが重要な役割をはたしています。ここでは、私がかかわってきた特別支援学校寄宿舎の取り組みを紹介したいと思います。

まずは、冒頭に紹介したAのその後です。「特別支援学校と寄宿舎では、小学生から高校生までの幅広い年齢の生徒が生活していました。そんな中で、その年に一九歳になる自分がいることに抵抗感などを感じず、最初から落ち着いて過ごせることができました。先生たちは、私を優しく迎えてくれ、どんなに小さなことでも褒めてくれました。最初は戸惑いもありましたが、

れた先生方のあたたかさを、卒業してから気付くことになりました。私は今、朝はアルバイトをして、夜間の専門学校に通っています。アルバイトも、一度行けなくなったり、学校も、休みがちになったりしました。それでも、アルバイトも、アルバイト先の店長に謝りについて、もう一度働かせてくださいと頭を下げに行き、学校も、休みが続いても自分で切り替えてまた通うことができるようになりました。そうして、学校も三年生になり、アルバイトも三年目になりました。今までの自分なら、一度失敗すれば自信をなくして辞める方を選んでいたいと思います。しかし、今は違います。思うとおりに行かなくなるとき、自分はどうしたいのか、どうすればいいのか考え、実行できるようにになりました。上手くいかないことが頻りに向かわない、自分の自信と、自分が本望に望む、良い方向に向かっている力を、私は特別支援学校での三年間で受け取り、学びました。それが、今の生活で、二年以上も学校やアルバイトを続けてこられた一番の理由だと思つています。

これから先、就職するにあたり、私は昔の自分と同じように辛い思いをしている子どもを支援する仕事に就きたいと考えています。実際には、予定していたことができないことが多々ありますが、そんなときには、自分が何をしたいのか、何からするべきか考え、少しずつ行動に移せるよ

うになつてきています。そして、将来は、自分はダメだが、もう嫌だと辛い思いをしている子どもが、再び前を向ける手助けができるような支援者となるために、今後も努力していきます」

A県立病弱特別支援学校の卒業生調査でも、卒業生の多くが特別支援学校卒業後の生活は概ね良好でした。半数の卒業生が高校生活は「満足」と回答し、内容としては「高校生活・勉強への満足」六割、「友だち関係」四割という結果でした。そして、多くの卒業生から特別支援学校の転入が生活を切り替える機会となったこと、少人数できめ細やかな教育や学習環境において自信を取り戻したこと、仲間との生活を通して「人と関わる力」を身につけたことが語られました。病弱特別支援学校や寄宿舎は、生活を切り替える。新たな場所で関係を修復していく機会となったのです。

また、卒業生が自分自身の変化について一番多かったのが「他人を理解する、受け入れられるようになった」五五%でした。その理由として、「何か問題があると話し合いがもたれた」「話し合いの中で自分の思いや気持ちと言わされた」「女子会を通じて相手がどう感じるかが分かるようになった」など、頻繁に行われていた話し合い活動が複数の人からあげられました。教師や寄宿舎指導員が生活を共にしながら、必要な介入を行い、ねばり強い働きかけを

通して、人への信頼を回復させていったことが、その後の生活に大きな影響を与えていると思います。

少人数で病弱や障害に応じた教育的支援が行える病弱特別支援学校の意義は大きいのです。病弱特別支援学校に転入学してくる子どもは多くは、人と関わりや社会性に困難を抱えており、とりわけ一番身近な家族に対して信頼関係が築けなかつたり、家庭に居場所がなかつたりすると、第三者との関係も容易に築けず、「不登校」となってしまう社会から孤立してしまうことにもなっているのです。そのような子どもたちこそ、仲間の中で時間をかけながら、関係を築いていけるようにサポートしていく取り組みがそこにあるのです。

#### ■障害理解・自己認識・自己肯定感を育てる

最後にもう一人、肢体不自由特別支援学校の寄宿舎にいた中学部二年生のD（ダウン症候群、小人症）について紹介します。Dは障害ゆえに体重は七キロしかなく、体力もなく、小学部低学年時代は病弱欠席が多かつたそうです。さらに母親の病弱によりあまり登校できなくなり、中学部一年時に登校日数が三分の一となっていました。

入舎当初はほとんど自分の部屋から出ようとせず、布団の上か部屋の片隅に座り、じーっと周りの様子を見ていました。遊びではトランプなどのカードを揃えたりすることが好きで、一人で黙々とカードを重ねたりしていました。Dには多少こだわりがみられ、行動や場面の切り替えにつまりくことは多いものの、身の回りのことはほとんどできる力ももっていました。どちらかといえばできることを職員がやるとかなりの抵抗を示すのです。そこからは自我がしっかり育っていることを感じました。そこで、日課や行動に対するこだわりに対して、「次への見通しをつけさせる」ことを重視しました。こうしたなかで気持ちの葛藤や思いを言葉にして理解することで、気持ちを調整・コントロールする力も育てていったと思います。

一年目の二学期には特定の友だちと「Eのパーカ」と言いながら自分から関わる様子がみられるようになりました。Eも「バカヤロウ」という言葉が好きで、二人で言葉のやりとりを楽しんでいるようでした。また食事の時間に、自分が食べ終わると友だちや職員がいるテーブルに行つて話しかけるなど、自分から積極的に関わるようにもなりました。また二年目のDは年下の友だちに優しく言葉をかけ、よだれが出ていると優しく拭いてあげる姿が見られるようになったのです。

以前のDは、自分の思い通りにいかないと赤ん坊のように「大泣き」するため、大人の方がやむなく認めてしまっ

か、強制的に力づくで抑えられ我慢させられることが多かつたのです。しかし、「障害特性」には十分配慮しつつも、自分の力で矛盾・葛藤を乗り越えていくことを経験させることをとおして、障害児がなりがちな受け身的な生活ではなく、生活のなかで要求や思いを自らの力で実現していく主体的な生活へと歩んでいきました。

多くの特別支援学校寄宿舎では小学部から高等部の子どもが一緒に生活を送っています。学習場面ではなかなか力を発揮できない子どもも、生活場面では友だちのなかでしっかり役割を果たすことができることも多く、協力関係をつくりやすいのです。学齢期にこそ、大人との信頼関係を土台にしながらも仲間の中で自らの存在を認められることが重要であり、そのためには仲間のいる生活が不可欠です。仲間の中でしっかりと障害理解・自己認識・自己肯定感を育てる取り組みが寄宿舎にはあるのです。

こうした役割を發揮する特別支援学校や寄宿舎ですが、それを取り巻く状況は、決してよくはありません。とりわけ寄宿舎は、全国的に廃舎傾向にあります。しかし、現在の障害ある子どもの現状を考えたとき、このような場や取り組みは、支援のための社会的資源として発展させることが求められているのではないのでしょうか。そういうことも強く訴えたいと思います。