

進路保障で大切にしてきたこと（1）「はじめに」

向日が丘支援学校サークル

竹下 誠

向日が丘支援学校サークル代表のEB先生から「北山杉」への投稿打診があったのは6月の中ごろでした。はじめは「どうして私が？」という思いでしたが、話を聞かせてもらう中で、進路担当として大切にしてきたことや関係機関との連携、卒業生の今の状況、支援学校の役割などについて感じていることをありのままに書かせていただく事にしました。向日が丘支援学校へ赴任してから18年目、本年度は退職の年です。自分の仕事をふりかえる機会をいただき感謝しています。

私が「全障研」と出会ったのは、八幡市の小学校で障害児学級（現、支援学級）の担任を始めて2年目の夏でした。隣の学校の障害児学級の先生から「一緒に長野大会に行かないか？」と誘われ、右も左もわからず、目の前の子どもたちにどのような実践をすればよいのかを探しに参加しました。印象は「大勢の人が全国から集まるすごい大会だな～」「障害児者に関わっておられる参加者一人一人の顔は、笑顔が素敵で、エネルギーにあふれた方々ばかりだなあ～」というものでした。それを機会に、近県で開催される大会や学習会を中心に参加していました。

1996年（平成8年）から、向日が丘養護学校（現、向日が丘支援学校）高等部に赴任し、重度重複の生徒や軽度知的障害の生徒の担任になりました。校務分掌で進路部の仕事に関わるようになってから約10年が経ちました。本校の進路部体制は進路部長と副部長の2名です。1名は授業を持たないで専ら進路の仕事に従事します。あと1名は授業を持ちながら進路の仕事に関わっています。「進路実習」「進路相談」「進路学習会」「福祉行政との懇談会」「施設見学」「卒業生のアフター」「職場開拓」など、多岐にわたっていますが、私なりに大切にしてきたことは「ネットワーク（人垣）づくり」と「進路を自ら選択できる力」「卒業後のための条件整備」です。いずれも、地域の福祉施設や福祉行政、関係機関の協力のもと、今まで取り組みを進めてこれたと思います。

「先生、学校は何をしてくれるの？親は不安で、毎日がしんどいのに！」は、2001年（平成13年）、医療的ケアの必要な方々の保護者が卒業を1年後に控えて発せられた言葉でした。学校の中だけの「進路の仕事」では、卒業後の進路保障は難しいと感じました。また「先生、うちの子（障害の程度が重い方）の行くところ、1つだけか？どんなに障害が重くても一生の進路選択の場面。うちの子にも選択させてやりたいわ！」は、福祉制度が措置の時代から選択の時代にかわった2003年（平成15年）頃からよく聞かれるようになりました。制度が変わっても社会の条件整備の遅れを痛切に感じました。

「僕は、毎日職場の人と仕事を頑張っています。楽しいです。」「僕は、職場で話す人が一人もいません。でも、仕事と思って割り切っています。」は、2011年（平成23年）に実施した卒業生アンケートの中に書かれていた対照的な文章です。学校を卒業した後、どのような生活を送っているのか？職場と家庭との往復だけになっていないだろうか？困った時はどこにヘルプを出しているのだろうか？などを考えさせられました。「卒業までにつけたい力」や「卒業生の姿」に私たちは何を学んでいけば良いのかを全校で考えて行くきっかけになりました。生まれ育った地域で、一人ひとりが持っている力を豊かに発揮していくための進路保障について、障害の特性ごとに取り組んだことを次回から書かせていただきます。まず最初は「医療的ケアの必要な方の進路保障」です。福祉施設での看護師さんの位置づけが当時の大きな課題でした。

進路保障で大切にしてきたこと（2）「医療的ケアの必要な方の進路保障・その1」

京都府下の養護学校（当時）で、看護師が正式に配置されたのは、2003年度（平成15年度からでした。それまでは、医療的ケアが必要な児童・生徒への対応として、社会見学や修学旅行などの学校行事の際に、近くの病院や保護者のお知り合いの看護師さんに「ボランティア」という形でかかわっていただきました。1998年（平成10年）から全国各地で実施された文科省の研究事業を基に、また本校をはじめ、府下のいくつかの学校から強く要望されていた「看護師を学校に配置し、どんなに障害が重くても教育を受けられる条件整備を！」の願いを受け、府が「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業（32道府県）」として看護師配置の事業をスタートさせました。2003年度は、20時間勤務の看護師が1名でしたが、次年度からは20時間勤務の方が2名に増え、2005年度（平成17年度）からはフルタイムの方が1名と20時間勤務の方が2名の計3名に増えて行きました。医療的ケアの児童・生徒が府下でも大勢学ぶ本校の実情に合わせた条件整備がすすめられました。校内では、看護師と担任との連携の在り方、看護師の指導の下に教職員が医療的ケアを行う意義について、などの検討がすすめられました。医療的ケアをだれが行うのかという事だけではなく、子どもたちへの理解、信頼関係の深まり、自発性や主体性の高まりなど教育的意義を全教職員で確認していきました。また、条件整備について、教職員組合が中心になり、学校看護師同士の「看護師ネットワーク」を組織し、情報交流や専門職としての待遇や身分保障の問題などが話し合われました。

卒業を前にして、医療的ケアが必要な児童・生徒が地域で生活していくために「どのような体制が必要なのか？」「地域にはどのようなサービスがあるのか？」「行きたい施設に看護師がおられるのか？」「通所できなくて在宅生活になってしまうのか？」など、本人・保護者の不安が顕著になっていきました。2004年度（平成16年度）、保護者有志の方5名（うち2名の方が医療的ケアの必要な方）が「先生、うちらの子が安心して通えるところがありますか？」「学校は進路保障のために何をしてくれるんですか？」と相談に来られました。当時乙訓地域の施設で看護師が常駐している所はありませんでしたが、卒業後、加齢に伴って「医療的ケア」が必要になられる利用者が増えている状況もあり、施設や福祉行政の課題になりつつありました。学校の進路部として、保護者有志の願いをPTA全体の要望にしてもらい、一緒に福祉行政を訪問し、懇談会を持ちました。行政の方に学校へ来ていただき授業参観や医療的ケアの実際を知ってもらう機会を何度も作りました。保護者の方々の取り組みとして、「乙訓障害児父母の会」や「乙訓手をつなぐ親の会」の協力を得て、京都府への要望書も出されました。「看護師さんのいる活動場面の保障を！」の願いを「重症心身障害児（者）通園事業B型を乙訓ひまわり園につくってほしい。」という具体的な形にされ、精力的に渦を作って行かれました。保護者の要望を乙訓ひまわり園が積極的に聞いていただいたことありがたかったです。養護学校づくり、サマースクールづくり、作業所作りなど、地域にあった障害者運動の財産に学びながら、関係機関の理解と協力を大切に、より大勢の方の共通の願いのもと、2004年（平成16年）10月、新しいサービスが始まりました。看護師が常駐しているサービスが地域にできたことは、在校生や保護者の大きな喜びでした。新たなものを作り出す保護者の方々のエネルギーは凄かったです。

今回は、宇治市から通う医療的ケアの必要な生徒の進路保障について話を進めて行きます。「福祉行政と一緒に条件整備を！」という事を大切にしました。

進路保障で大切にしてきたこと（3）「医療的ケアの必要な方の進路保障・その2」

前回に引き続き、医療的ケアの必要な方の進路について話をすすめます。数年前まで（八幡支援学校や宇治支援学校が開校になるまで）八幡市や宇治市に住む肢体障害や医療的ケアの必要な児童・生徒は、スクールバスに1時間ほどゆられて、はるか遠い本校まで通って来られた長い歴史があります。また、訪問籍として学習に取り組み、月2～3回のスクーリング時には、保護者による自主登校をして頑張った児童・生徒がおられました。日常的なケアや長い登校時間、地域のサービスが利用しにくいなど医療的ケアの必要な方独自の大変さが沢山ありました。

中学部から高等部へ上がった保護者と一緒に大切にしたい事は、早い時期から福祉行政の方に学校での様子や生活の不安、サービスの利用のしにくさなどの状況を知ってもらい、時間をかけて受け入れの準備を整えていただく事でした。宇治市では、PTAの地域部の取り組みとして毎年秋に、福祉行政（山城保健所福祉室や宇治市障害福祉課）との懇談会を持ち、「卒業後に安心して通える進路先を準備してほしい！」「市内の各施設やショートステイなどのサービス場面に看護師の方を配置してほしい！」などを要望していきました。2007年度（平成19年度）、宇治市から通っていた児童・生徒22名のうち、医療的ケアが必要な方は11名で、卒業後の受け入れ先が大きな課題になっていました。3年後、5年後、10年後の卒業見込み数を毎年、福祉行政や関係機関へ情報提供し、今後取り組んでいただきたい条件整備などをお願いしました。

A君の進路先を決める際、条件が整っている施設での実習を考えました。家から通う事ができ、看護師がおられる施設はその当時、宇治市で1か所、京都市の伏見区で1か所でした。それぞれでの実習を終え、本人の様子や受け入れ状況、送迎問題などを整理しました。本人・保護者から出された思いは、「今は、看護師がおられないけれど、家から近く、日中活動が一番本人に合っているので、『こもれび』へ通いたい。」でした。福祉行政を交えた進路相談を何回も持ち、その方にとってなぜ、そこの活動や仲間が必要なのかを理解してもらいました。施設側も「こもれびを利用したいと希望してもらってうれしい。一緒に考えて行きたい。」と、全職員での学習会や本校の見学、福祉行政への要望などを旺盛に展開していただきました。その結果、市内の病院の看護ステーションからの看護師派遣という形で条件整備をしていただきました。決まった時はみんなで喜びました。どんなに障害が重くても、「行きたい！」という気持ちを大切にしました。

近い将来、医療的ケアの方が次々に学校を卒業されることを受け、山城保健所や南京都病院、福祉行政、支援センターが中心となり、「京都府南部の医療的ケアを必要とする障害者の支援に関する意見交換会」が発足しました。それまで、貧しい制度の中で、「どんなに障害が重くても、仲間と一緒に毎日元気に生活できる場を！」と奮闘されていた南部の施設指導員さんたちが、学習会や交流会、乙訓地域の取り組み（自立支援協議会によるアンケート）を知る機会を持たれ、福祉圏域として一緒に考える場が約2年間続きました。その場に参加された訪問籍の生徒の保護者は、「今まで一人で悩み、心配していたが、大勢の方が一緒に研修される場面も見てとても心強く感じました。」と感想を述べておられました。医療的ケアの必要な方の保護者は本人のそばを離れにくい状況が多いです。肉体的にも精神的にも強いストレスを抱えておられました。通所により新しい保護者集団が出来き、一緒に考え行動できることを喜んでおられました。福祉行政が先頭になって条件整備や準備をしていただくことが大切だと感じました。

次回は「S君の家庭から学んだ保護者との関係づくり」について話をすすめます。

進路保障で大切にしてきたこと（４）「医療的ケアの必要な方の進路保障・その３」

【S君が残して行ってくれたもの】

重度の肢体障害（四肢体幹機能障害）のS君と出会ったのは、彼が高等部へ入学した2001年の4月でした。本校の小学部、中学部で学びよいよ高等部生。期待に胸ふくらませた入学式当日でした。他の生徒たちと同じように学校大好き、友達大好きな生徒でした。

お父さん、お母さん、一歳上のお兄さんとの四人家族。家の中には彼の好きなアンパンマンやディズニーのグッズが沢山ありました。特にお気に入りのは犬のチーズ！その可愛いぬいぐるみは、いつも彼のそばにいて良き友達役でした。

三年間担任として一緒に取り組みましたが、忘れられない出来事が二つありました。そのことを「進路指導」の仕事を進める上で今でも大切にしています。まず一つ目は「修学旅行までの取り組み」でした。その当時、修学旅行は二年生の秋に「三泊四日で四国・倉敷方面」を取り組んでいました。1学期に下見に行き、様々な準備を始めて行きます。それを受けて保護者の方に日程の説明を行いました。それが遅かったのです。医療的ケアの必要な方や障害の重い方への準備に早すぎることは無いのです。保護者は「親がいなくてもゆっくり休めるだろうか？」「場所が変わっても、給食のような工夫食形状で提供してもらえるのだろうか？」「新幹線やホテルなど、大喜びで緊張が強まった時に、高ぶりをおさめる事ができるのだろうか？」など心配は沢山あります。旅行中のあらゆる取り組みの際のケアについて保護者の了解を得たり、よりよい方法を一緒に考えていただく時間が必要でした。提案が遅いとさらに教師への不安が増えて行き、「先生、もう旅行あきらめようか！」まで、追い込んでしまいました。看護師や訓練のスタッフが同行する事、S君と友達との良き関係、2年間で築いてきた担任との信頼関係などを理解していただき、みんなと一緒に楽しい時間を過ごす事ができました。

二つ目は「地域で、彼に関わる人を増やす」でした。障害の特性から、お父さんとお母さん以外の関わりがほとんどありませんでした。「支援センターで日中一時を利用されたらどうですか？」と提案しても、上手にケア出来ないと本人がしんどくなってかわいそう、という理由でサービスの利用はありませんでした。行政も含めて心配していた矢先に「母がダウンした。」との相談がお父さんからありました。今までのケア、特に常時の抱っこ姿勢からくる疲労がたまり「頸部筋膜炎」で入院されることになりました。歯ブラシも持てない状態になられ、家事は全面的にストップ！担任群で家庭への支援を始めました。一人がクリームシチューやコロケを作っている間、もう一人は抱っこして支援に当たりました。冬休みに入っていたから担任として出来たものの限界がありました。「お父さん、やっぱり支援センターを利用して、S君の事を知ってくれる人、ケアできる人を増やしましょう！」はじめは不安もあったと思いますが、地域のサービスの利用が始まりました。支援センター利用時には、ケアの仕方を担任が直接伝え、S君の支援者が一人、二人と増えて行きました。お母さんも安心して治療に専念する事ができ、喜んでおられました。その後、ショートステイの利用もされました。

障害の重い方やケアが必要な方に対して、地域でかかわれる人（人垣）を早い時期から準備していく事、取り組みに向けた見通しを早い時期から提起していく事、このことを大切にしています。保護者と懇談する時には「だれか家族以外でかかわってくれる人や場所がありますか？」と聞いています。もしなければ、行政や支援センターへの橋渡しを心がけています。いつもS君との楽しかった取り組みや彼の素敵だった笑顔を思い出しながら！