

## 知的障害と自閉症スペクトラム障害を併せ持つ息子さんのお母さんより

みなさまこんにちは。私は、東大阪市在住の、18歳の息子を持つ母親です。

このたび、このような機会をいただき、ありがとうございます。

息子は、知的障害と、自閉症スペクトラム障害を併せ持っており、療育手帳はB2です。

1歳半で障害がわかり、療育センターに母子通園し、地域の保育園、地域の小学校に通い、中学校から支援学教、支援学校高等部に進学し、今年卒業の予定です。

卒業後は、就労継続支援B型に進むよう、手続き中です。

これからのことを思うと不安でいっぱいですが、これまでも、困ったことが起こるたび、学校の先生、支援機関の方々に相談に乗っていただいたり、彼に直接の対応をしてくださったりしながら、乗り越えてこられたように、周囲の方に頼ることを忘れず、でも彼自身の力も育てながら、がんばっていこうと思う毎日です。

ゆっくり育つ彼のために、私たちが親である時間が、1日でも長くあることを願ってやみません。

障害を持つ子を育てる上での困りごと、様々あります。

しかし、彼を通して得たご縁やつながりに助けられ、感謝することも、喜びを感じることも多く、つらいことばかりでは、決してありません。

彼を育てていなかったら、全く知らずにいたろう社会の一面を知ることができて、親として人として、成長させてもらえたと思っております。

ですが、やはり困りごとは困りごととして表に出すことで、これから地域で育つ子ども達や、生活していく人のために、暮らしやすい社会作りの一助になればと思います。

小学校まで地域に通った息子ですが、中学校からは、八尾支援中学部に。

高等部からは、中学校区により、東大阪支援学校、八尾支援学校、交野支援学校四條畷校の3校に分かれます。

ゆっくりくんの彼は、やっと中学校で、「友達」と呼べる交友関係を築けましたが、そのほとんどと分かれて、高等部は交野支援学校四條畷校へ。

一般の子なら、高校が分かれても、友達同士、約束して会ったりもできるでしょう。しかし、彼にとっても、相手の子にとってもそれはとても難しいことでした。年に1度の体育祭で会えることを楽しみにしていましたが、今年はコロナでそれも叶いませんでした。

中学部から高等部での支援学校生活では、学校が遠いため、通学バスの時間が長い。何かあった時に学校に駆けつけるのに時間がかかる。これは、特に災害時のことを思うと、パニックの問題を抱えているだけに、本当に不安です。

その他には、親と先生とのコミュニケーションや連絡が電話や連絡帳に限られる、など、様々な不便がありますが、日々の個別の案件については、先生方のご努力と学校の体制作りで、なんとかカバーしていただいていると感じます。

しかし、1番の問題は、障害福祉の制度と、学校がリンクしていないことではないでしょうか。

特に、進路についての問題です。

現在、交野支援学校四條畷校高等部の通学地域は、四條畷市、大東市、東大阪市の4つの校区、枚方市の4つの校区、交野市となっています。

東大阪の、残りの地域は、東大阪支援学校に通います。

障害福祉サービスは、市によって、解釈のためなのでしょうか、利用方法や利用範囲などが違ってきます。

手続きについても、進路担当でない先生に関しては、ほとんどご存じないように思いますし、進路の先生に聞いても、混乱されていたり、確認に確認をで時間をとられたりと、場所的にも、東大阪の福祉的就労情報、事業所等と、つながりが薄いように感じました。

進路の先生も、5つの違う市の制度の細かな違いを把握されるのは大変かと思います。

同じサービスを受けるはずなのに、手続きや利用できる範囲がこれほど違うのはどうしてなのでしょう。か。

ちょうど18歳で、児童から者に切り替えの手続きをしていたこともあり、B型利用にあたっての就労アセスメントの手続きが重なり、役所と学校に出した書類が重複していたりして、先生や、計画相談支援事業所に連絡して確認して、また再確認してと、迷いました。  
アセスメントの方法も、市によってずいぶんが違うがあるとのこと。前年には大丈夫だったことも、今年はダメだったりとか。  
まだこれを書いている時点で、アセスメント前であり、今後の手続きがスムーズに行くことを祈っています。

卒後に向けてのタイムスケジュールも違います。  
同じ東大阪市内の友達は、八尾支援や東大阪支援で、2年生から実習に入っているというのに、四條畷校では、まだ動きがない。こんなにのんびりしていて良いのかと、とても不安でした。PTA ががんばって、早めに施設見学を実施してくれて、時間の許す限りは参加して見て回りましたが、常に焦りはつきまわっていました。

息子も、小学校の頃から、放課後等デイサービスや移動支援を利用しており、障害福祉サービスの受給者証もとっています。  
数年ごとに利用できる制度や窓口が変わるのも、困りました。  
放デイは、また窓口が子どもから障害に変わりましたね。  
者の計画相談も、受けてくれる先がまだ見つかっていません。

息子の障害がわかってから17年の間にでも、障害を取り巻く制度がめまぐるしく変わりました。  
変わっていく制度の手続きに走りながらも、良い方に変わってきているのだと信じていますし、先輩お母さん方のご苦労話を聞くたび、私たちの世代は、制度に守られているところはとても多いと感じます。しかし、その制度の矛盾による不便や、縛りから、子どもの日常の育ちや、進路を阻むことも多いと感じます。

息子は今年で18歳、健常の若者であれば、自分の進路は自分で決められる年齢です。実際障害を持たずに生まれた彼の姉は、進路を自分で決め、決められた社会の枠組みの中でも、自分で選択肢を開拓していています。

しかし、ゆっくり育つ彼にとっては、まだまだ、親と、福祉の制度を外れて生き方を選ぶことはできません。

17年前、ちょうど、戸部けいこさんの「光とともに」がドラマ化され、自閉証という障害への理解が、社会の中で、少しずつ深まり始めた頃でした。地域の小学校では、周囲に理解していただくために、ずいぶん助けられました。

また、支援費制度の導入で、措置から契約に変わり、自立支援法の施行あたりから、地域移行の言葉がさかんに聞かれるようになりました。

障害のある子の将来像を想像するのは難しく、子育ての目標点を定められない中でしたが、将来、息子は親と離れて施設で暮らすのではなく、「地域で暮らす」のだという、ひとつの指標を得ることができました。

親がいなくなった後も、地域の学校での同級生達、彼のことを知ってくれている人達がいる地域で暮らせたら。そこで行政や様々な機関から、支援してくれる人や場所を得て、安心して暮らすことができたらと、当時は、地域での交流を深めるために頑張りました。

しかし、中学校からの支援学校の校区編成で、あちこちの地域を渡り歩き、彼が生きる「地域」ってどこなんだろう、との思いを深くしています。

彼が卒業する母校は、彼が卒業日常生活を送る圏内からは離れています。  
知的障害を持つ彼にとっては、電車で1時間の距離は、とても遠いのです。

奇異な行動を常にせずにはいられない彼にとって、子どもの頃からの支援者は、心強い存在です。  
傍から見るとおかしな行動をとっているけれど、周囲にとって脅威などではなく、ただ機嫌良く過ごしているだけだと。そんな彼の特性を知っている方が周囲にいる環境で生活していけたらと願っていますが、子どもの頃の彼を知っている「地域」から、日中活動の場が、学校生活で離れてしまった。しかしまた学校の時間がなくなるこれから、「地域」で過ごす時間が長くなるのが心配です。

放デイや、計画相談でお世話になっている事業所さんとも、「児から者」の契約のため、お別れです。  
新しく支援して下さる事業所さんへと、橋渡しをお願いして、奔走していただいているところです。

機械的な人数合わせの校区編成ではなく、実際に生活していく「地域」に根ざした校区編成であったら、  
こんな心配はしなくても良かったでしょうか。

支援者のみなさん、彼のためにいろいろ考えてくださいますが、制度の線引きを飛び越えることはできません。枠組みを変えることができるのは、やはり行政だけだと思います。

一人の人が生涯にわたって、一貫した支援を受けられるようになれば良いと願っています。

ありがとうございました。