育成会大会第１分科会　（秋田ビューホテル）

［学齢児童生徒・保護者の地域支援］

特別支援学校（学級）の保護者に対し 就学の課題や卒後における支援に育成会がどう関わるかを考える。

司　会　者	（秋田県）	今野　和夫	秋田大学教育文化学部障害児教育講座教授
話題提供者	（福島県）	富永　典子	矢吹町手をつなぐ親の会会長
〃	（秋田県）	高橋　精一	秋田県手をつなぐ育成会副会長
助　言　者	（宮城県）	遠藤　雄三	宮城県手をつなぐ育成会教育部会顧問
〃	（青森県）	川村　暁子	八戸市手をつなぐ育成会
世　話　人	（秋田県）	近江　龍静	秋田大学教育文化学部附属特別支援学校
〃	（秋田県）	柿崎　文夫	秋田県手をつなぐ育成会監事

＜世話人　近江龍静＞

ただいまから第１分科会を始めます。

本日世話人を務めます、秋田大学教育文化学部附属特別支援学校の近江です。

（分科会メンバーを紹介後、司会者にバトンタッチ）

＜司会者　今野和夫＞

司会を務める今野といいます。今後の育成会にとって、さらには今日ご参加のそれぞれの方にとって参考になる、あるいは元気づけられる、そういうようなお話しが今日繰り広げられればと思っています。

私は仙台出身で、秋田に来てからもう３０年以上になって、障害のある方たち、子どもたち、親御さんたちとの地域の中での関わりを大事にし、今まで一緒に年をとってきた感じです。

本人の方たちを支えているというよりは、こちらが本人、その家族の方から支られてきてると痛感しています。

本人を含めて様々な立場の方が、障害のある方の幸せを願う方たちが、地域の中で一緒にどのように立場を越えて連携し合っていけるのか、そして本人たちだけではなくて、その支える側の人たちも幸せになっていけるのかと考えているところです。

それ以外にも、余暇、遊び活動の支援とか、どうしても忘れられがちな心の育ちというのをしっかり押さえていきましょうということで、内面の発達に関することも勉強させていただいています。

最初に、話題提供者、助言者の方々から、自己紹介をお願いします。

＜話題提供者　冨永典子＞

福島県の矢吹町から来ました。矢吹町というと何が有名かと、プロ野球横浜ＤＮＡの監督の中畑清監督の生まれた町です。場所は福島県の南の方、栃木県との県境です。人口は１万８，０００人ぐらいの小さな町です。経験談を踏まえて、今日来て良かったな、ひと

つでも何か頭に残していただけるものがあればということで今日はお話しします。

＜話題提供者　高橋精一＞

秋田県育成会の副会長と秋田市育成会の会長です。また、私の子どもが通っている杉の木園という通所生活介護施設、一羊会保護者会長も務めています。

私の長男は３７歳で自閉症です。生活介護の杉の木園へ毎日通っています。養護学校の中学部２年のときに、田沢湖スキー場で大腿骨を骨折し、今は松葉杖生活を２０年近く続けています。私が退職してからは子供の送迎が私の役目になり、朝９時に秋田駅に車で送って、５時には迎えに行く生活を毎日規則的にしています。７０歳になりますと、逆にこういう規則的な生活がボケ防止にと思い、私としては毎日いい日課になっています。

＜助言者　遠藤雄三＞

この３月まで知的障害者の通所施設に５年間勤めて、その前は養護学校に勤めていました。養護学校で卒業していく子どもたちは、同窓会では年に１回会いますが、卒業したあとどういう生活して、どういう思いで過ごしているか関心があって、それで通所施設に勤めました。養護学校とはまた違う問題が出てくる。去年まで勤めた施設は一番上の人は、５７歳、若い人は１９歳でしたから、４０人の利用者の中でいろんな問題が起こる。それにともなって家族の問題もいっぱいあることがわかりました。

＜助言者　川村暁子＞

青森県八戸市育成会の副会長です。子供は、今年養護学校を卒業したて１９歳です。生活介護で通所を始めたばかりで、ようやく慣れてきたかな、親子共にというところです。

私は同じ養護学校のＰＴＡ会長をしており、育成会に引きずりこまれたというような状態です。まだ学校半分残っていて、育成会に入ったっというところのお話しができればと思います。

＜司会者　今野和夫＞

早速話題提供の方に入ります。最初に福島県矢吹町の手をつなぐ親の会の冨永さん、お願いします。

＜話題提供者　冨永典子＞

私の子どもは、現在３０歳女性です。障害は脳性麻痺、現在身体障害者手帳１種１級と、知的にも問題があり療育手帳のＡを持っています。実は双子で生まれて、双子の１人で、もう１人はお腹の中で亡くなってしまい、残ったマユミが障害を持ってこの世に生れてきました。

現在の生活は、福祉サービスを貰えるもの、やれるものは何でも貰おうということで、いろんな福祉サービスを受けています。今日はこちらに来るのに、ショートステイを利用しお泊り、あと週に１回ヘルパーさんと一緒にお出掛けで、好きなものを遊んでこいということで、サービスを受けています。

月曜日から金曜日までは、私たちが親の会で作りました「あゆり工房」という、生活介

護と就労Ｂの施設をやっているところですが、生活介護を受けています。毎日楽しくて「行ってきます」ということで、楽しみながら友だちと一緒に毎日過ごしている状態です。

矢吹町手をつなぐ親の会ですが、私たちの親の会の特色は若いということです。平成９年に親の会の前進である「ほほえみ会」ということで、私自身の子どもが、郡山養護学校の高等部を卒業したが行くところがなかった。もう施設は定員がいっぱいで、車椅子生活でバリアフリー、玄関から段差があっては入れないので、当時はそのような施設も近くにありませんでした。無ければつくるしかないと、何人かの親が集まり、平成１１年に「矢吹町手をつなぐ親の会」をつくりました。そのときに、小規模作業所も近くになかったので、親の会で作ろうと、平成１４年に「小規模作業所あゆり工房」を親の会の力で立ち上げ、現在はＮＰＯ法人として、生活介護・就労Ｂまでできる施設になりました。

今回のテーマが特別支援学校・学級の保護者の方に対してということなので、私なりの親の会のあり方、また私が今まで障害を持つ子どもを育ててきた経験・体験などを踏まえて、強く感じたこと思ったことをメッセージとして皆さんにお伝えしたいと思います。

１番目、育成会親の会とはということで、皆さんＮＨＫのＥテレ、前は教育テレビといいましたが放送されています「バリバラ」という番組を皆さんご存知でしょうか。これは３障害にかかわるテーマ・問題などを、わかりやすく、ときには笑いながら、ときには涙を流しながら、一緒に問題を考えるとっても楽しい番組です。ある放送で、子育てというテーマでお話しをしている内容が放送されました。あるお母さんが、自分の娘は今中学でアスペルガー症候群ですよと言われ、どのように対処・対応していいのか迷って、最初に連絡を取ったところが、専門の発達支援センターだったそうです。そこに相談に行こうと思って連絡を取りましたが、予約は１か月先、実際行ってみたら相談時間は３０分しかなかった。３０分で何が話せるんだ、あれも聞きたい、これも聞きたい、いろいろ考えてきたのに、とってもがっかりしたそうです。次に相談に行ったのが、市役所の相談室だったそうです。きれいなスーツを着た上品な相談員がいたそうです。回答は一般的な内容で、「気を長く持ってください。気長に焦らずにですよ。」それだけでした。結局最後に自分の悩みを解決してくれたのは、同じ障害を持つ親の集まり、親の会だったそうです。そこは気取らないで、周りに気兼ねしないで、自分の悩みを真剣に聞いてもらって、逆に「お母さん、こういうふうにやった方がいいですよ」と、適切なアドバイスをいただいて「ああ、そうすればよかったんだ」ということで、娘さんへの接し方を理解できたそうです。そのお母さんは、今でも親の会の集まりに出掛けて自分の悩みを聞いてもらったり、逆に若いお母さんたちに「私たちはこういうふうにしたよ」とアドバイスをしたりと、今では親の会が欠かせない存在になっているそうです。

実際私たちの親の会でも必ず出てくる言葉があるが、「こんな悩み、お話しは他では話せない。ここだと本当に気軽に気兼ねなく、なんでもお話しできるほっとする場所、心が安らぐところ、本当になくてはならないところだよね」という言葉です。中には、私よりも人生の大先輩のお母さん方がいますので、私たちのときはこうやった、こういうふうに考えてみなさいと、経験談をたくさん聞かせていただいて、参考になることも本当にたくさんあります。大きな声で言います、心のよりどころ、駆け込み寺的な存在、それが親の会ではないかと私は思います。

２番目として皆さんへのメッセージですが、私が今まで何十年間子育てをしてる中で感じていることですが、１番最初に知って欲しいことは、地域の方、特に隣近所の方々に、

自分の子ども、障害を持っている子がここにいます。私冨永といいますが、冨永家の長女に障害を持った子がいます。この子は、ある日突然養護学校を卒業して、宇宙人のように空から降ってきたのではなくて、この矢吹町で生まれ、この家で育って、ここに生きています。ということを隣近所の方々に知ってもらうことがとても大事だと思います。特に今回の大震災で、うちの方は原発の被害はなかったが、そういうときに「冨永さん、何か困ってることないか、マユミちゃんいるから大変でしょ、何か手伝うことないか」ということで、隣近所の方々に声を掛けてもらう。このことが大事だと思う。そうすれば、１人で悩みを抱えなくて済みますし、今、紙おむつなくて困っている。だったら役場にあるから、役場に行って貰ってきな、というお話しも聞けます。

２つ目ですが、ひとつでも子どもの良いところを見つけて褒めてあげてください。「何でわからない」と言ってもまた同じことをやる。そうすると憎しみが出てくる。「何でわからないの」と言っても、自分が今度、マイナス思考になってしまい、子どもを責めます。今度自分も責める。逆に、そうではなく、マユミはこういうこともできる、自分でスプーンでご飯食べれる、四つ這いで這うこともできる、と一つでもいいところを見つけると、逆にかわいくなってくる。子どもさんのいいところを一つでも、二つでも、三つあればもっといいと思います。一つでもいいところを見つけてあげてください。そうすると、子どもがかわいくなりますし、親自身がプラス思考になります。

３つ目ですが、養護学校に入学をした次の日から、担任の先生にも言われた、次の日から卒業のことを考えてくださいと言われました。最初、何でそんなこと言うのかなと思ったが、今になれば本当にいい言葉を聞いたと思います。それだけ早く親自身、子どもの進路、卒業後どうするかということを早く決めてあげてくださいということだった。早く子どもの進路を考えれば、逆に考えて「今からだったら、いろんな施設があるが、こういうところに見に行ってこよう」実際見てこないとわかりませんので、そうすれば３か所行けば、３つの選択肢がある。時間がないとあそこしかいけない。１個だけだとそこしかないというふうになるとそこしかいけない。だけど３か所見れば３つの選択肢がある。そうすると、自分の子どもに合ったところを見つけられる。入学をした次の日から、とにかく情報をたくさん持ってくださいということです。そうすれば選択肢が増えてきます。

４つ目ですが、先輩の方からたくさん失敗談を聞いてください。失敗は成功の元です。

５つ目、最後になりますが、皆さん長生きをしてください。子どもの幸せを願うならば私たち親自身も健康でなければなりませんので、親自身健康に気をつけて、１日でも長く長生きをしてください。私のいい面は、もし神様がいるのなら、マユミよりも娘よりも１日だけ早く、あの世に逝かせてくださいというふうに前から思っていました。この話しをするとちょっと暗くなるが、そんな気持ちを持って私自身も健康に気を付けて、人間ドックを受けるとか、町の検診を受けるとか、血圧が高ければ早く病院に行って薬を貰うとか親自身健康に気をつけてぜひ長生きをしていただきたいと思います。

以上、５つのメッセージを書いてみましたが、この中の１つでも皆さんの頭の片隅に入れていただければとても幸せです。もう子どもは宝です。この障害を持った子どものために、私たち親は何をすればいいのか、もう一度今日の集まりを機会に皆さん一緒に考えてみませんか。

＜司会者　今野和夫＞

これをきっかけにマユミさんに私もお会いしたいと思いながら、でもとても含蓄のある皆さんへのメッセージ、それに込められた冨永さんの思いというのをしっかり自分の中でも復習、反復してみたいと思います。続いて、高橋さんからお願いします。

＜話題提供者　高橋精一＞

私は県育成会の活動と、それから秋田市育成会の活動をしている立場から、その２つのところで養護学校のＰＴＡとどう関わってるかを、話題提供していきたいと思っています。

私がいつも思っているのは、まず育成会はどういう会であるかということを考えたときに、育成会会員は、豊富な知的障害についてのノウハウを持っている人たちの集団だと私は思っています。育成会の会員は幼児期から養護学校の卒業まで子どもと一緒に過ごしてきました。寮にいた方もいるかと思いますが、卒業してもいろいろと子どもとは関わり合いながら体験している。それで、子供たちは一人ひとりが障害によって違う進路もありますし行動もありますが、その一人ひとり違っている対応に関しては、お母さんたちが一人ひとりそれぞれの経験を持ってる。こういう形でノウハウを一番持ってる集団が私たちの育成会の会員と思っています。

もう１つは、養護学校を卒業してからは、多分就労・入所施設・通所施設・在宅等いろいろな進路が出てきますが、その卒業後の進路に皆さんいろいろな立場で関わって就労した場合はどんな問題を持っているのか、入所ではこういうことが問題だとか、いろいろ持ってる親の集まりだと思っています。

もう１つは、やっぱり親、私もそうなんですが、親が最も悩み苦しんでいたときは就学、要するに養護学校に入ったときだったような気がします。初めての経験でどうすればいいかわからないことがたくさんあって、本当に学校にお任せしている形ですが、一番悩んでた時期がその頃だった。そういう養護学校の今のお母さんたちとそういう悩みを共有しているその人たちの集まりだと思っています。

先に歩いてきた人たちから今の若い人たちに対して、その体験やノウハウをできるだけ役立てたいと思っている人たちが集まっているということを、ひとつ持っていただきたいと思います。それから先ほど冨永さんから話しがありました、「ほっとする」、「心が安らぐ」、要するに同じ立場の人たちの集まりが、この親の会、育成会の形と思っています。

早速秋田県と秋田市の育成会の活動についての話題提供に入りたいと思いますが、まず秋田県育成会としての養護学校ＰＴＡとの取り組みに関して申し上げますと、ＰＴＡの会議があるときに育成会が出向いて研修会を、昨年は県南で２校、中央で２校、県北で２校、６校で行い、毎回４０～５０人ぐらいの特に高等部を主体にするお母さんたちが集まってくれています。具体的には、秋田大学教育文化学部附属特別支援学校には私も一緒に行きましたが、育成会から３人講師役として出席しました。学校教育のことを私たちがわかることではないので、卒業後の進路のことをいろいろお話しいたしました。障害基礎年金は２０歳から貰いますので、どういう手続きでどういうふうに貰えるのかといった話しもいたしました。一番話したのは、今度障害支援区分に名称が変わりますが、障害程度区分の判定を受けるときに市役所の相談員とどういう対応したらいい判定が、いい判定というのは言葉が悪いが判定がもらえるのかと、それを主体的にお話し合いをしました。卒業して

まだ２年しか経ってないお母さんが一番直近で詳しいので説明しました。
例えば、いろんな福祉サービスを受けるときに、その程度区分が６の方が１の人よりもたくさん福祉サービスを受けれると。程度区分はできるだけ高い方がいいですよと。

それからもう一つは、どうしてもお母さんはうちの子は、これは出来ると言いがちですが、判定区分受けるときには１０出来ても１つ出来ない方が私たちとしては問題で、出来ないことを強調しなさいと。それで、市役所の人たちが書く用紙には特記事項という欄がある。そこにできるだけ書いてもらうようにやりとりしたらいいですよと。そういう説明を具体的にいたしましたら、大変喜ばれました。

由利養護学校に行ったときには、私たちが養護学校のお母さんたちに、髪を振り乱して毎日子どもに付き合っているよりも、月に１、２回は子どもをショートステイに預けて夫婦で映画観るぐらいの余裕持った方がいいですよという話しをしたことがありますが、秋田市はまだ良いが、地方になればなるほど老人の介護施設やショートステイはたくさんあるが、障害児のショートステイというのは事業として成り立たない、要するに毎日利用するわけではなく、来たりこなかったりで、収入が固定されないので事業所は作ってくれない。だから、どこも行くところがないんだとそういう話しがあり、都会と、地方、市町村との間の福祉サービス格差がたくさんあると感じ、この辺にも育成会がもっとつっこんでいかなくてはいけないというのがありました。

それから秋田市育成会では、知的障害のノウハウを一番持っている人たちが集まっている育成会だから、それを次の世代の人たちに役立てる必要がある。それからどういう悩みを持ってるかという情報を育成会自体が集めるためにも、相談事業部を発足させることになり、１８年度からやっています。具体的には、養護学校出るときは学校が施設とかを紹介して入ったが、入ったあとにやっぱりいろんな問題が生じてその施設をでなきゃいけなくなった。そのときに、昔の措置制度のときは市役所が次の施設を手配してくれたが、今は契約制度ということで自己責任にされますから、親は放り出される形、自分で行き先を探さざるを得ないという形になりますが、そういう形で相談にきて、私どもで何人かで相談しながら、どの施設のどこだったら行けそうだから顔出してみなさいといったら、その子がそこへ入れるようになったとか。そういう形のことができましたので、そういう面ではこれから拡充していきたいと思っています。

それから、学校部会というのがあります。今年はスイーツを食べながら何でも語ろう会をやりました。それで、障害施設で作ってるケーキを買ってきて、それを食べながら６人か７人のグループを作って、そこに１人ずつ育成会の経験者が入って、いろんな悩みを聞いたり相談に乗ったり、そういう会を持ちました。５０～６０人参加してくれました。そういう会を開きながら、先ほど冨永さんからも話しあった、やっぱりもっと身近な育成会という形を作っていかなくてはならないと思って今動いています。何でも語ろう会は、ほかに昨年度は３回やっています。それは、学校部会でなく全体会としての何でも語ろう会を、ワークショップ形式で６つか７つのグループを作って、そこで特別のテーマを決めないで、何でも語ろうという話しをしています。去年は入所施設で８０歳ぐらいになって、施設を出なきゃいけない人がでてきた。その人がどこへ行ったらいいかと、私たちの会にお医者さんも１人いらっしゃいます。その人のご努力もあり、介護老人保険施設に介護保険を使って入れるような形にその人はなりました。そういう形でいろんなことを相談しながら、皆んなで力を合わせてやっていこうと思っています。

あとは、先ほど冨永さんの話しにあったように、たくさんの情報を集めた方がいいよと。例えば学校で実習して行き先を決めるときには、１つか２つの施設を決めて、それで半年とか３か月とか実習しながら、そこの施設へ行くという形が多いが、その選択肢は非常に限られるわけで、そうではなくお母さんから要望あったのは、大学のオープンキャンパスみたいなその施設のオープンキャンパスみたいなのを開いてもらえないかと。そしてそこの施設をいろいろ勉強しながらお母さんも子どもも、この施設ならば自分の子どもがここへ行きたいというような形を作れないかとそういう提案があったり、こういう会はいいなと思ってます。

あと、私どもの会でやってるものは、養護学校の入学式・卒業式には、できるだけ私たちの誰かが出ることにしています。それで、卒業生には、これは育成会の会員だけですが「おめでとう」というような形での手紙を出したりしています。

それから、秋田市から２０万円ほど補助金を貰いまして、知的障害者のための親自身の研修会と、それから子どもたちの本人部会の充実を図っているところです。この２年は「りんご狩り」、それから「きりたんぽ食べ」を、バスをチャーターして子どもたち７０～８０人参加してくれます。それには養護学校のお子さんたちも参加してくれます。こういう会を開いています。

それから、秋田市では成人式が１月中旬にあるが、どうしても知的障害の方は参加できないわけで、その人たちのためにも、一生に一度のお祝いをしてやろうということで、成人式を育成会でみんなで祝う会を、毎年７０～８０人が参加して楽しんでおります。

私たち育成会としては、できるだけたくさんの人たちが、育成会会員になってもらえればと思っています。親の一番の願いは、親がいなくなったり面倒看れなくなったときに、この子たちがどうなのか、そのためには知的障害者の権利が守られて、１人でも安心して暮せれるような社会ができて欲しいわけです。そのための努力は、育成会はやっていかないといけない組織だと思っています。ただ、障害者は社会の支援がなければ１人で生きていくのは非常に難しいわけです。だから、障害者総合支援法は、子どもたちのためにより良い制度にしていきたいと思っています。そのときには、やっぱり１人で活動してもうまくいきません。育成会は知的障害者全体の団体ということで、厚生労働省も認めてくれていますので、この前の総合支援法改定のときには、全日本育成会の田中常務が代表して障害者の立場で主張してくれています。だから、そういう活動をしていくためにも育成会としては組織として大きいものが欲しいわけです。そういう意味では気楽に育成会に入れるようにして、ただ私たち運営する側としては、入った人たちが自分のためになっているという形を、幹部側はできるだけ具現化していく必要がある。それがわたしたちの役目だろうと思って今活動しています。

＜司会者　今野和夫＞

秋田の育成会のいろんな事情を、お話しをいただきました。高橋さんの育成会に対する熱い思もたくさん聞かせていただきました。

お二方の発表がありましたが、まず冨永さんのご発表に対する意見・ご感想・ご意見、あるいは質問はありませんか。

＜質問者＞
娘よりも１日だけ早く、あの世に逝かせてください。という発言がありましたが、私が考えていたのは、子どもが１日早く逝ってもらえば、そのあとで親が逝くという考え持ってましたが、その違いがちょっと私には理解できなかったです。

＜司会者　今野和夫＞
逆に亡くなっても安心して、いろいろ託せる人がいるというような、いろんな意味合いが冨永さんなりの思いがきっとあると思うんですが。

＜話題提供者　冨永典子＞
おっしゃるとおりだと思います。逆に言うと、娘よりも１日早くというと私の方が年をとっているので、親なりに、子どもが安心してこれからも生きていけるようにしてあげたいという気持ちが、この文章の表れです。説明不足で申し訳ありません。

＜質問者＞
地域で子どもたちの存在感を、地域に出すというお話しがありましたが、親の活動、行動が出てこないと、こういうふうな取り組みができないと思っていましたが、福島としては親の方々の教育なり、いろんなものはその中で盛り込まれているのかどうか、その辺をお聞きしたいと思います。

＜司会者　今野和夫＞
地域みんなに知ってもらうことに関してですね。隣近所、本当の足元の地域で、知ってもらうということに関しての取り組みですね。

＜話題提供者　冨永典子＞
私自身の心掛けですが、とにかく存在を知ってもらうことが大事だということを小さいときから私も感じていましたので、私自身親として、子どもを外に出そうということで、車椅子だろうがなんだろうが一緒に買い物にも行きますし、旅行にも小さいときは毎年、連れて行きました。飛行機にも一緒に乗って、九州の方にも行きました。とにかくこの子どもが私の家にいるということを、まずは自分の方から連れて行って、車椅子ですが私の子どもこんなにかわいいですよと。逆に何か見て欲しいという気持ちでとにかく外に出しています。あともう１つありがたいことに、私のお舅さん、私の娘が生れたときに、私は逆に嫁の立場として「何でこんな子産んだの」と思われるのではないかと思ったが、逆にうちのお舅さんは、私の娘を小さいときから隣近所の自分の友だち、おじいちゃんおばあちゃんのところに一緒にお茶飲みに連れてってくれたんです。お茶飲みに連れてって、マユミを一緒に連れてお茶飲みに連れてってくれたんです。そうすると小さいときからマユミという娘が、障害を持った子どもが冨永家にはいるよということを、うちのおばあちゃん自身も自分でみんなに教えてくれていたのです。隣のおばあちゃんところに行ってマユミも一緒にお茶飲んでということで、目は確かに最初気になりました。車椅子だと必ずわかりますよね。この子は何か弱いんだ、障害持ってるということを、もう見た感じで車椅

子だとわかります。私本当におばあちゃんを尊敬しています。

私が一番最初に気になったのは子どもたちの目線だった。これはしょうがないと思った。車椅子の子ども見たことないのですから。近くにいないので、幼稚園も別だったですし、小学校も養護学校でした。ですから子どもたちと一緒に接する機会がなかったので、子どもたちの目線が、親は気になりました。逆に大人の方が、だめだぞ、そんなみちゃいけないよ、なんていうことで、大人の方が気を使ってくれて、子どもは正直ですから不思議がる。なんでこの女の子、こんな車椅子乗ってるのかなということで。私それはしょうがないと思いました。私自身の心掛けとしては、小さいときから、子どもを外に出しましょう。私の子どもを見てくださいというふうな気持ちで地域にかかわるよう、隣近所の人たちに、矢吹町の人たちに知ってもらおうということで、それを心掛けてやってきました。

＜質問者＞

テーマで学齢児童・生徒・保護者の地域支援ということで、その２つのレポートの中では特別支援学校の保護者さん宛てとか、それから秋田県の方では育成会活動を特別支援学校の方にとこういう形になっていますが、このねらいは、いわゆる啓蒙というか、育成会活動を理解していただいて会員になっていただくという部分が主なのか、あるいは先輩として、いろんな経験をされている立場からお話しをするとそういう形なのか、その部分にからんで福島県・秋田県の中で、特別支援学校在学中の保護者さんの中での育成会の会員数はどの程度なのか、教えてください。

＜司会者　今野和夫＞

ひとつは今後、会員増やしたいという思いはあるでしょうが、今の若い親御さんたちが抱えてるいろんな課題とかをしっかり汲み取って、逆に確かに高橋さんのお話しからすれば、いろんな面で役立つこと、話しができると言いましたが、育成会が育っていく、変っていくためにも、若い親御さんたちが抱えてる家庭の状況、経済的な大変さとか、特別支援教育に変わってる現状とか、放課後支援の大切さとか、若い方たちが抱えているいろんな新しい社会の変動、福祉の変動に合わせての困難なこととか、いろんなことを知っていく必要があると思う。ただ経験してきたからそれで役立つはずだということではないと思うが、今日の分科会のテーマに関する意図としては、今後の育成会をこう考えていくためにも、これまででいいんだ、たくさん経験してるから、きっと若い人たちにも役立つはずだとか、そういう上からの目線ではなく、今の若い親御さんたちとかご家族が抱えている課題にしっかり寄り添う、学んで進んでいく必要があるだろうという背景があったと思います。そういうことで、あとひとつに逆にここにおられる方は、育成会のリーダー的な立場の人もいるし、そうでない人もたくさんいるわけです。兄弟の方とか、いろんな方たちが情報交換することで、また育成会の今後のためというわけではなく、それぞれの立場でまた考えて取り組んでいく、いろんな過程も得ることができるということを、私としてはそういう理解でもって司会を引き受けさせていただきました。

あともう一つは、私が回答して良かったのかどうかわかりませんが、これも大事なところですので現実のところとして秋田県及び福島県で育成会の在学中の育成会の会員になっている方の割合はどうでしょう。

＜話題提供者　高橋精一＞

秋田市育成会だけから申しますと、今生徒数は全部で５００人位ですが、秋田市育成会の会員数は、今４０人位です。５００人の内の１０％いかない会員数としては、それで会員数を見ると、やはり小学部・中学部の人たちはあまり入っていなくて、卒業近くなりましたら高等部２年生、３年生の方がこの会員数になるというような形です。

それからもう１つは、先ほどの質問であった会員数の拡大が目的なのか、それともそうじゃなくて役立つ形であるとすれば、私は会員数の拡大というのは組織としては非常に大事なことですが、それが第一目標であっては困ると思います。特に養護学校のお母さんたちから聞かれるのは、育成会に入ったら何の役立つんだ、私たちに何が返ってくるんだという指摘が結構あります。今までの育成会は、私はもうタッチしてから５、６年ぐらいですが、私も批判的に見ていた１人でしたが、会費２，４００円を集めて年１回の総会を開いている会だとするならば、何も意味ないと思っていたが、そうではなくて、私先ほど話しました育成会の会員はこういう集団だと、その特性を今悩んでいる人たちにやっぱり役立てていく、そういう組織であるべきじゃないかという気持ちが私の中にはある。そうなれば逆に養護学校の親御さんたちも私たちも同じなら助かるかもしれないなとか、役立ってもらえるのかなというそういう組織であるべきじゃないかというふうには、私個人は考えています。

＜話題提供者　冨永典子＞

私の矢吹町の状況はわかるが、福島県の状況は会員数ぐらいしかわからないですが、全体としては今１，８００人ぐらい、福島県の親の会も会員の数が減っていますので、毎回集まりがある都度会長さんから会員数を増やしてくださいと言われます。私たち矢吹町の参考ですけども、矢吹町手をつなぐ親の会の会員数、今何人いるかというと、私たちのところは元々始まりが１８人で始まった。亡くなった方とか転勤とかありまして、現在は私たちの会員数は１３人です。小さいがパワーがありますので集まると元気です。だが私たちがこの組織を作ったときには、小規模作業所を立ち上げるという大きな目的があって親の会を立ち上げましたので、個人では結局難しいだろう。交渉をやるのにも、役場に行っても何にしても、私１人冨永が行ってこれやってください、お金出してくださいと言っても、個人ではやっぱり受け付けてくれないですね。だったら親の会、組織を作って、それで交渉して役場に行けば動いてくれるだろうということで、それで私たちは必要に迫られて親の会というものを作りました。

＜司会者　今野和夫＞

続いて、助言者の方々からこれまでの発表等に関して助言をお願いします。宮城県の遠藤さんからお願いします。

＜助言者　遠藤雄三＞

宮城県も施設を作った年代のお母さんたちが養護学校卒業して、かなりの年数が経っていて、若いお母さんたちが入会してくれません。それで、平成２２年度に課題検討委員会を立ち上げ、今学校に通っているお母さんたちが、どんな課題を持っているのか話し合っ

た。結局育成会の組織の中に教育部会を作り、学齢の子どもたちをもっているお母さんたちが、個人としても入れるし、市町村の単位の育成会っていう団体としても入れるような部会をつくりました。去年の４月から育成会教育部会という形で始まって、今４０人くらい会員がいます。「それいけ！！みやぎっこ」という広報誌を年４回出して生活支援ノート、養護学校にお子さんいる家庭だと個別の教育支援計画を養護学校からもらい、話し合って決めます。それと、小・中学校の特別支援学級の方はそれは使ってもいいし、使わなくてもいい、生活支援ノートの書き方の研修会もやりました。施設や各市町村育成会の紹介や、制度が変わったときの用語解説、おしゃべりサロンを開いたりしています。
結果的に育成会員だけでなくて、通所の児童施設に出向いて行っておしゃべりサロンやってその中で悩みを聞いて、それこそ役員になってるベテランのお母さんたちが答える、助言するような形でやって、結果的にそれが会員増になればと思い今進めているところです。
　先ほど、冨永さんが子どもたちの視線がとても気になったというお話しがありましたが、例えばそういうこととか、講義をやってると講義を受ける側というのは１、２年生は、本当に対等です。よだれたらして汚いこととか、鼻たらしてるとかが１、２年生で、ブランコの順番は絶対に譲らないとか。３、４年生位になると譲る、順番で、中に入れてやるからとか、おんぶしてやるからとか、５、６年生ってなってくると、もうお兄さん、お姉さんなってきて、今度はいらない世話まで焼くようになる。そういうふうに小学校６年間でも受け入れる側は変わっていく。ただ一緒に育っていくことで、地域でそういう子どもたちがいるとわかっていると、随分育ちが違うのかなということをお話しを伺いながら感じていました。後半もまたいろいろ話しあるようなので、もし出てきたときには、学校の立場から、卒後の立場からお話しできると思います。

＜司会者　今野和夫＞

　今後のあり方ということで、出向いていく、育成会の会員だけではなく誰でも参加してお話しに入って、一緒に活動できる会づくりを思考してますというお話しと、交流・共同学習ということで、長く共に育つような、子どもの立場で言えば、共に友だち関係を深めていく、そういう取り組みとしての交流、共同というのが今求められてきてるということを感じることができました。　続きまして、青森の川村さん、お願いします。

＜助言者　川村暁子＞

　私は、この間までＰＴＡの立場で育成会とはなんだろうと思っていた者で、何で育成会に入ったのかお話ししたいと思います。私がＰＴＡ会長やっていたときも、会長だから最初はお金払って入っていました。実は、お母さんたちに、会費２，０００円で、入って何かうまみがあるのかと聞かれていました。八戸市育成会は５００人です。養護学校は、マンモス化して３５０人ほどいる中の会員は、どんどん下がって今年は１２人です。うちの育成会は、経済的に難しいですが、非会員であっても、行事などには、皆さんに案内を出します。そこでまず来てくれてこれ必要だなとか、これがあればいいなというような状況で、入る取掛かりになればと、門戸を広く広げて誰にでも来ていただけるようなオープンな感じにしています。その分持ち出し多くて大変です。先ほど入学式・卒業式に高橋さんのところで出席していますと言いましたが、私たちのところでもＰＴＡの総会に育成会の

説明をする場を設けております。総会しか出てこないお母さんたちもいますので、時間を取ってお話ししてもらっています。そこの場にコーナーを設けて会員登録していただいて、あとで郵送でお金を払うという形でもいいのでパンフレットとともにお渡ししています。学校の方と連携をとりながら説明をする機会を得ています。

私もＰＴＡをやっていたときは、学校のことと、卒業後に子どもをどこにやるかというので頭がいっぱいでした。でも、時々育成会に入っていくと、老後どうしたとか、成年後見がどうしたとか聞きなれない話しを聞きながら、勉強していかないと、もう入学したときから勉強していくと先ほど、お話しがありましたが、将来のこともあっという間にきて勉強していかなければならない、先輩たちの話しを聞くという意味でもいいかなと思って入っていました。制度がこれからこのように目まぐるしく変わっていくし、障害の多様化とか複雑化というところも今見られてきている世の中で、私たち段々年とってきて子どもも大きくなっていく、そこのところの情報はもう終わったような気になっていますが、若いお母さんたちと、一緒に学んでいく、今何を悩んでいて、じゃあ私たちは先輩としてそこに何ができるのかという辺りも含めてやっていかないと、なかなか一体化したものとしてやっていけないかも知れません。最後に、私たちの親の会、育成会には、各施設ごとに大きいところはほぼ親の会があります。その親の会の会長さんが必ず理事になるようなシステムになっています。月１回役員会をやっていますが、そこに親の会の会長さんが現れる、あとはダウン症の会の会長さんもいる。そういう方たちがいて、その中にＰＴＡの会長は必ず理事として置かれます。そういうシステム化というのか、そこからその自分たちの会に行ったときに、出てこれない人には、話を伝えるし、行事関連も伝えるし、出れるところには一緒に出ませんかと誘いながら工夫してやっています。

＜司会者　今野和夫＞

基本的なスタンスですね。共に学んで下りていく、具体的にはいろいろ非会員の方たちにも知ってもらう。その会の良さがわかるまで時間がかかるんですよね。私どもも地域の活動をやっていて、すぐに会費を取るということはやりません。１年間一緒に音楽、家族も含めて一緒に歌ったり、今の方たちはなおさら発達にどう役に立つのかとか早期教育の影響を受けまして、その流れで効果を見るというのがまずあります。それでかなりのお金も払っているところもありますが、こういう音楽をやったりすることで、毎日の生活が楽しくなったり、その経験、みんな家族で分かち合ったり、家族の仲間もまた増えていったりとか、いいことがたくさんあると体で感じるまで、１年位はかかる。あと、ダウン症の会、発達障害の会とかいろんな会があって、発達障害の会はまだ新しい会も多く、そこでもいろいろ課題は出てきています。いろんな会がある中で、逆にそこに育成会が、それを包み込むような検討も今求められているのかも知れません。

(休憩)

＜司会者　今野和夫＞

これまでの話しを受けて、少し育成会の今後のあり方、テーマの方には何か就学の課題やその後における支援になっていますが、もう少し広く育成会が今後どうあればいいのか、特にかなり学校のレベルでは本当に少ないんだなということを実感できました。学齢期の

子どもさん持つ親御さんに対すことも視野に入れながら、育成会のあり方に関して少し皆さんの方からさらにいろんなご意見いただければいいのかなと思います。あとはその話しひと段落しましたら、少し今度広く、ここにはそういう学齢期の子を持つ親御さんたちもおりますし、いろいろこの機会にお話ししておきたいこととか皆さんと一緒に考えたいことおありの方もいると思うので、気軽に出してもらってみんなで意見を交流するように進めさせていただきたいと思います、

それでは育成会のことに焦点をあてまして、皆さんの方からお気づきのことありましたらお話し出してください。

＜発言者＞　　岩手県育成会事務局長　山内

休憩前の冨永さんのお話し、誠にもっともだと聞いていました。実は私も今回の震災で被災地に行って思ったことですが、要するに被災して流されて、あの家に障害者がいたのかといった、今回そういうことがあって初めて地域でわかったといったような事例もありました。それと逆に、子どもさんが小さいときから地域でお母さんが連れて歩いて、みんなあそこの家ではこういう障害を持った子がいるということで、皆さんわかっている。それがいい結果になったということも知っています。その内容は、例えば住宅が流されて障害者の親子が一旦避難所にいたが、仮設住宅造ったときに、長屋式の仮設ですから、あなた方は真ん中の部屋を取ると皆さんに迷惑かけるというよりも、気兼ねするだろうということで、優先的に一番端の部屋を取ってやったようです。それもこれも地域の人たちが、子どもたちからその子がいるということをわかって、そうして皆さんでかわいがって育ててきた、親も知っているということで、なるべく負担の少ない一番端にしようということで入ったようです。それはそれでいいと思います。私が今日申し上げたいのは、先ほどから育成会の活動のことについて、特別支援学校の保護者はなかなか入らないという現実です。入らない理由は、私ども育成会をやっている方の進め方にも問題があると考えています。ということは、ＰＲ不足で、全日本を通じて年間こういう運動をしてこういう成果が上がりましたといったようなＰＲの仕方は一切私やったことはない。ただ、やれればいいなというふうに考えております。それが古い人たちは、あくまでも見返りは求めないといったのが育成会ですという言い方するが、それは若い保護者の人たちから見れば、メリットがなければ入りたくないといったものと相対立する部分があります。これからの方針としては、育成会の会員を広く募集するものと併せて、若いこれからの障害者を育てていく子どもさん持ってる若い母親の方々をターゲットにして、やっぱり必要性というものを訴えていきたいと考えています。岩手県の障害者、療育手帳を持ってるのは大体１万人程度です。そのうち育成会に入ってるのが１，６００人ということで２割にも満たない、残り８割５分どこへいっているだろうといった部分はまったくわかりません。その部分を開拓しながらやっていきたいと思ってます。

＜司会者　今野和夫＞

ありがとうございます。ＰＲ不足とメリットということ、メリットにはきっとすぐにこう役立つという意味でのメリットと、言われたことはこの年齢で役に立つと、ある程度年齢経ってみないと気づかないようなメリットとか、いろいろあると思う。きっと育成会の

そういう仕事として役割としては、すぐよりも将来的というか、ある程度年を重ねないとわからない、実感できないようなメリットもきっとあると思います。

＜発言者＞

先ほど、このテーマの保護者の地域支援はどういうことなんですかと、意地悪の意味で言ったわけでなく、私この分科会のこのテーマを見たときに、すごくいいと思った。ここに参加したいとそう思いました。といいますのは、私もずっと養護学校の方に勤めてまして、そして退職して、今岩手県の育成会の方のあすなろ園というAからB・就労・介護、すべてやっている事業所ですが、そちらの方に今お世話になっています。送り出す側から迎える側になってその中でいろんなことを考えさせられています。

ひとつには、会員を募集するのがメインではないというお話しもあるが、でもやっぱり会員は増えて欲しいとそう思う。私学校時代にこれは良かったと思うのが、学校単位で会員の機関誌ですね、育成会の手をつなぐ機関誌これの配布をしていましたし、それから会費等も徴収していました。そういう時代がずっとあり、そうするとその中で学校の中で会員数もわかりますし、いろんな情報交換もできるそういうのがあったが、時代とともに、そういうことがなくなって、学校の業務から、ある意味業務としてやっていた時代があったが、そこから離れてしまって、学校がノータッチになってしまいました。そういう関係で、だんだん会員数が減った。そういうわけじゃないかとは思うんですが、年齢が進んでいく段階で、そして自動的に会員が減ったという部分と、逆に少なくなったという部分は、若いお母さん方、保護者さんですね、お父さんお母さん含めて入らないとその部分で減少してるという、先ほど聞いていますと各県とも大体共通してると、そういうふうに思います。そういう中で、岩手県で昨年、大船渡の被災したところへ行ったとき、支援学校と支援学級の研修会があって、そして親御さんの研修会ですが、その中で児童生徒をボランティアさんとで託児所的にそういう場に育成会として行って育成会のアピールをやった。こういうことでこういうことやっていますとやっても、それはすぐイコールにはならない。それでその中でどうすればいいかと考えたときに、福島県、それから秋田県の支援学校等にアピールする。それと各県でやってると思うが、そういうとを粘り強く繰り返しやっていくしかないのかなと。今の人たちは、個人単位が非常に強くなっているので、情報等はいろんなところから入ってくる。そういうことなので必要ないと、困らないとすぐそういうことを言われます。そういうときにどう切り込んでいったらいいのか非常に悩んでいます。そういうところで意見交換をしていければいいかと思うが、それで今日ここにいる方々は良いわけですが、ここに来てない方々、その方々にどういうふうにやっていくかという部分が、課題なのかと、そこのところを情報交換できれば大変ありがたいと思います。

全国的に支援学校の児童生徒数増えていますね。なぜか、こういうのもあります。逆に進路に関わったときに、支援学校を卒業した方がいいのか、高校卒業した方がいいのか等々、私事例がありますので、またそこに触れた場合には、そこのところ発言させてもらいたいと思いますが、今そういう地域支援をどうすればいいのか、そういうところを教えていただければ大変ありがたいと思います。

＜司会者　今野和夫＞

地域支援、特にナリタさん基本的にはそういう粘り強くやっていくほかないのかなという話しもあったわけですが、いろいろな立場の方、今の息子さん娘さんを特別支援学校に通わせてる方もいると思うが、そういう方の立場からするとどうなんでしょうね、皆さんの中でご意見出せる方、こういうふうにしてもらえれば話しが伝わるけどということはありませんか。

＜発言者＞

私は自分の次女が知的重度、自閉です。養護学校の中学校３年です。こういう会議は初めて来ましたが、実は仕事がハローワークの職員です。秋田県育成会の副会長兎澤さんの部下だった時代がありまして、その頃は障害者雇用を進めてくれという会社も利用する、２０年も前ですが。そういうからみもあって今日参加をしております。３１ページの上の方から３段枠ぐらいの間についてひとつ相談を受ける側の立場として、やっぱり専門性の確保とか必要だなと本当に感じております。実際、私は父子家庭にしてしまった時代があるので、育児それから学校行事なんかほとんど１人で行きました。周りは大体お母さん方でしたのでなかなか厳しいものもあったが、先ほどナリタさんの方からお話しいただいたとおり、今個人単位で情報も入ってくるということで、余りどうなのよという話しがあったが、ここ７、８年で一番感じているのは、話しを聞くとか情報集めるという場所はあるのですが、話しを聞いてもらうという場所があまりない。このとおり発達支援センターでもこんな感じですし、市役所も、私も行きましたがまさにそんな感じです。ハローワークはどうなのといわれるとそうですね、１人に最大５０分ぐらいもかければ、やっぱり終わりです。ということですので、先ほどその個人単位で情報も入ってくる、今悩みがあるということですが、情報蓄積して発信していくメディアがしっかりしたものがないとメリットが伝わりにくいということと、今立たせていただいたのは、お話しを聞くという窓口というのが、専門に育成会としてもあってもいいのかなと。その場合に先輩方、知見の蓄積のある方々に相談するその安心感とか、経験談というものを伝えていただくと非常に若い方にはメリットあるというふうに思っております。私介護の関係の仕事も少ししておりましたが、介護でいうと北海道でしたか、緑風園というところですばらしいホームページ作っておりまして、大体悩んだときはあそこ見ればわかるというようになっております。そのことをちょっとお伝えしたかったということです。それから地域にどういうふうに伝えるかということで、私の娘は自閉ですので、それこそホームページから新しい自閉症の手引きという資料を引っこ抜いてきまして、公務員ですので転勤しますが、転勤する都度近所の家に配って歩きました。うちの子はこうですということでですね。そういうことをして表にも当然出す。周辺の子どもたちにはからかわれたりしますが、それはそれでいいじゃないかと受け止めて積極的に家から出しておりました。

＜司会者　今野和夫＞

どうしても今はそういう個人単位ですし、逆に言うと親御さん同士がいろんなことで相談し合えるとか支えあうということ自体がとても難しくなって、ましてや確かに私も子どもさんの問題が大きいだろうと思いつつも、よく家庭を見るとそういうご夫婦の関係がい

ろいろだったりとか、単身でお母さんが１人悩まざるを得なかったりでいろんな状況もあったりする。大変なことがいろいろ見えてくるわけですが、まずひとつカシワダさんのお話しとして聞いてもらう場所があるというか、そういう意味では経験というだけではなくて人の話をきっちり受けとめる、それがカウンセリングの技法を身につければいいことだけではないが、一定の聞くための心開いてくれるための素養というか、これも学び合うというようなことを育成会の会員の方でも、ただ経験したから、そういう情報あるからというだけではなくて、そういう受けとめ方、信頼され方をどう育んでいけばいいのかということも課題なのかなということでお話しをいただきました。あと確かに育成会のホームページ見ると、地域によって違いますし、あんまり無いのが現実ですね。中身がこういうことやってるとか、こういうことやって楽しかったというのが、なかなかホームページ更新するのは本当に大変なことですが、やっぱりホームページ今の若い親御さんたちが見た場合に、かなり見劣りしてしまうというか、得たい情報がまだ入っていけない、届かないというのも現実で、その辺りもいろんな人の知恵・経験、結集してどうあればいいのかということも考えていく必要があるのかなということ思いました。あとカシワダさんも地域に発信していくということで、娘さんのことでしたか、いろいろ案内したりとかしてるということでした。

そのほかに何か育成会に関すること、お母さんお父さんでも、立場で来られている方いかがですか。助言者でもいいです。

＜発言者＞

私がＰＴＡにいた頃に、育成会にいて活動を活発になさっているお母さんたちは大先輩でありながら、遠い雲の上の存在みたいなイメージでした。今の方たちも、あの人たちは特別な偉い人たちではないかという、何かそこの乖離、そこのところがあって、なんかあの人たちに言いづらいとか、あの人たちは特別ものすごくやれている人たちだから、私たちみたいな下々の者と悩みがあっても違うのではないか、というようなことを言われました。私はＰＴＡ会長でしたから、会議にも一緒に行っていて同じような話しをすると「この人も普通のお母さんだ、同じようなこと悩んできて今ここに至っただけで、そういうときがあったのよ」という話しをするが、今若いお母さんは２０代のお母さんから、育成会がどこも高齢化になっているというと、お母さんたち、６０代、７０代みたいになったときに、自分の母親やあるいはおばあちゃんみたいなところの人たちが上に立ってたときに、何かこう自分の小さな悩みを笑われるのではないかとか、こんなことこういうふうなのよと冗談にアドバイスされるとそこで終わってしまって、育成会は怖いという話しも聞きますので、そこは違うというＰＲもしていかなくてはならないし、私たちも上に立って何もかもわかってここに来たというのではなくて、先ほども言いましたように、下にも降りていって、若いお母さんたちが生まれたところ、それから保育園・就学・中学・高校と進路と悩んだときに、先ほど区分判定みたいなところのアドバイスをなさったとか、そういうようなところで役に立っていくとなると、ああ、育成会は良いなと、私たちもいずれそうなって、そういう人たちに教えていくとサイクルみたいなところが、なかなか会員数だけ増やすということに目を向けるというふうになるが、ある一定のこの段階の年齢がいないと続かない。どこかで途切れてやっぱり終わってしまうし、そこにカリスマ性のあるよう

なすごく頑張った人たちがぱっと抜けたときに、停滞するのかなというふうに思うので、継続を考えたときにそこら辺の方たちを入れていくためのには、私たち自身ももう一度昔の気持ちに戻って一緒に話すことも必要だし、先ほどおっしゃったように、答えが出ないような答えでも「うちの子供なんか海苔を全部食べたのよ」みたいなのを笑って話せるみたいなところは、こういう同じ経験をしたようなお父さんお母さんの中でしかありませんので、私も全然関係ない新聞記者の方が研修会のときにいらして、お母さんたちが笑っていたと、泣いてると思っていたみたいです。だが、笑って子どもたちの失敗とか、こんなことあった、逃げ出して何時間も探したとかというような話しをあとで笑って話していたと、自分は笑って良かったのかな、なんだったんだろうというような話しもされていました。だから、育成会とか親の会とかでしか話せないようなことを、話すだけでも気が楽になる、そんな会であってもいいのかなと、そこからいろいろ発展していってもいいのかなと思います。

＜司会者　今野和夫＞

一番根っこのところを大切にしていくということ、ある意味で育成会ができた一番のきっかけ、土台のところとそのためのいろんな逆に配慮すべきこととか、その時代の流れとか、なんでも５年単位で変っていくので、私も地域の活動をやっていて常に柔軟に変えていくようでないとだめだと言われているが、そういう変化への柔軟な対応も含めてなのかなということです。

あと私個人的に話しをさせていただければ、今地域の活動でも本人に来てもらいたいが、送ってくれる人がいないと電話がくる。でも私どもの関係者が、じゃあ駅まで迎えにいくからとか、会場まで来れないですね。あそこで学習会やっているから一緒に入りたいが親が車運転してくれないから行けないとか、そういうホームページを見て会場まで来れるんじゃない、そんな甘いものではない、精神の方も知的障害の方とか参加したいけど行けない人がたくさんいる。じゃあ、こういう方たちに地域生活支援のサービスとして障害の重い人は行動援護とか、知的障害の方たち、これ比較的重い対応ですが移動支援とかがある。実際には利用する方が本当に少ない。先行して利用してる方も少ないし、だけど結局どういうことになるかというと、市の障害者プランで、これからもきっと使用は少ないだろうという見通しの予算計画が立てられている。もちろん後期のいろんな親亡きあとに向けても大切ですが、本人が利用して親と離れて一緒に買い物行ったり、楽しい経験をしたり、勉強したり、スポーツをやったりというときに、そういうサービスを受けるためにはどうすればいいのかとか、確かに支援する人の分も交通費を出したりしなくてはいけない、大変ですが、使わないでいてみんなで大変だ大変だではなくて、やっぱり使いながら改善していかなくてはならない。私どものネットワークで勉強したんですが、そういうところでも逆にベテランの親御さんたちがどういう苦労して、でもそういうサービスもこのようにして受けていくといいよとか、後見制度も大事ですが、そこに行くまでの地域の中での生活するためいろんなサービスがある、それをやっぱりこのようにしてやったら上手く使えたよとか、本人もちょっと親から手をつなぐけど手を離すこともできてきたと、そういう意味での挑戦というのも卒業後に、親御さんたちもしていって欲しいと、個人的には感じたりしているところです。そういうのが育成会としても話題となったりすればいいのかな

と思います。

それでは育成会に関しては、今後のことということでいろいろお話しでましたので、またここでひとつ切らせていただいて、もう少し広く皆さんが抱えているいろんな、こう言われればすべてが悩みだっていう人がいるかも知れませんが、特にこういう点皆さんの知恵も借りていければいいなとか、あるいはこんな話題あるがほかでもやってみたらとか、何か皆さんお持ちの方おりませんか。

ここの場にはいないんですが、私たちの方にちょっと質問としては、秋田の方で通所作業してやってる方代表の方ですが、障害のある方たちが社会に対してどのような貢献ができるのかということで相談がありましたが、ボランティアをされる側からする側へということだと思うが、そういう意味では私どももボランティア学生が地域のいろいろなところから頼まれる、障害児教育ですが、いろんな団体、すずめの会に関わっているだけではなくて、虹の輪とか、発達障害関係とか、複数のところを抱えてやっている。それも良いが、何でこう地域の中でボランティアを中・高生から青年・成人まで含めて育てていくような体制ができないのか。学校も施設もどこもお願いします、お願いしますだけで、育てるということを育むというか、支えるということができていないので、ちょっと複雑です。学生がボランティアやってくれるのは良いが、障害のある方たちも本人も親御さんも含めてボランティアを経験する、ボランティアするというのが障害のある方とかご家族にとっても当たり前の選択肢としてある人生というのが本当はいいのかなと思う。ボランティアをしてみないと逆にボランティアをする側の方の気持ちもわからなかったりする。そういう仕掛けというのがなかなか社会福祉協議会でもどこでもできていなくて、私は個人的には育成会のようなところがそういう本気で長くお付き合い、関係をいい意味で深められるようなボランティアを本人たち、親御さんも含めて、あと一般の人も含めて、何かやれるボランティアの養成とか、育成・サポートというような事業が、本当にずっと課題です。いつまでもお願いします、お願いしますばかりで、どこも育ててくれるところがないというところが、ほかの地域はどうなんでしょうか。

あと親亡き後ということでよく言いますが、卒業後成人になって、病気の意味とか、家庭のそういう生死、病気とか人が亡くなるとかいろいろなことをわかっていく、感じていくので、皆さん仕事だけではなくて自分の健康管理するだけではなくて、親御さん、兄弟の健康を心配したり、病気のときには介抱したりとか、場合によってはおじいちゃん、おばあちゃんのオムツを替えてあげるとか、そういうようなこともみんなできる力を持っている人ですね。だから就労だけではなくてそういう親御さんは親亡き後を考える、それはとても大事なことですが、息子に看病してもらったとか、薬をとか、いろいろ食べ物作ってもらったとか、そういう幸せを感じてバトンタッチできればいいですよね。そういう機会もまだまだないのも現実ですから、やっぱり育成会に期待してしまう、私も育成会批判したり、そういうこと結構多いんですが、地域の活動、育成会に期待することはたくさんあります。この機会に何かありませんか。

＜発言者＞

今のお話しの育成をするという部分ですが、朝のバスの中でそういう話題になってきました。いろんな行事やるときに、ボランティア募集してもなかなか集まらない。それで、

親の方々も辛いとかきついとか、嫌だとかというので参加率が低くなったりするが、障害者にそういうボランティアの方が多く参加してもらって、いろんな行事がスムーズに皆さんの前でできるようになってくると、また考え方とかものの流れとか、支援が変わってくると思う。そういう子どもたちを育てる場所は、福祉課というものがあるらしいが、育成会でそういうふうなものを立ち上げる場合には、どういうふうな仕組みでどういうふうな内容があるのか、誰もまだ今だにそういう考えを持ったこともないし、そういう流れのシステムを構築しようということもないので、せっかくのいい場所なので将来に向けた提案づくりとして、ぜひそれはこの場から提案してもらいたいというのがひとつです。ボランティアの育成をするための組織づくりというものの流れを、ぜひ皆さんにご紹介してもらえればと思って今聞いておりましたが、ぜひこの第１分科会からお願いしたいと思います。

＜司会者　今野和夫＞

ありがとうございます。親御さんの立場の方で、私の知っている方が後ろの方にいますが、今日の話しを受けてこれまでのこととか、ちょっと話し始めると３０分くらいかかったらまずいので、１０分ちょっとでいろいろ私の地域の活動を一緒にやってくれてる仲間でもありますが、お話しできますか。

＜発言者＞

五城目町からきましたササキと申します。私ごとですが双子が生まれまして、１人が健常で１人が障害児という子どもでした。一番困ったのは生れたときでした。何をどうすればいいのか本当に困ってしまって、それである雑誌で探したところ、三重県のハシモトさんという人に行き会いまして、その人は本人が耳が不自由な本人で、本人や親の悩みを会報にして配っていた人でした。その会員は１００人ぐらい、全国にまたがっていました。それに自分の不満や不安を書いたところ、応援の声や質問の声や私も同じ気持ちだとか同じ大変なことがあったとかいうのを聞きまして、大変力になりました。それから今度は、地元の人にもいるのかなと思って探したが、普通は地元から外に行くという感じだと思いますが、私は逆のパターンで外から地元を見ることができたということでした。子どもが小さいときは、３町村にまたがりまして、そういう親御さんたちが集まった「チューリップの会」というのがあり、それでクリスマス会やお楽しみ会やお勉強会とか、あと日頃の困ったこととか良かったこととかいろんな話しができて、話の出来る場所があるというのは大変助かっていました。何をどうしたらいいのか困っていたときに、２、３年でも先輩の方がいらして、それはあのときこうしたとか話していただくと、「へぇ」とかと思いながらとても助かっていました。それですが重度なものですから、地元で育てることができませんでした。小学校１年生のときは、特別学級を地元の小学校に作ってもらったが、どうしても先生方の対応とか施設面とか無理が出てきまして、結局支援学校の方にお泊りをして支援学校の方に通うという生活に小学校２年生から始まりました。それで私は、一生に１回のチャンス、小学校１年生のときしか地元の子どもたちと交わるチャンスはないと思って、２年も３年もかけて地元の小学校に入れさせてもらいました。それで１年間普通の子どもたちと一緒の生活をさせていただいたが、とっても貴重な体験がたくさんできたと思っています。そして今度支援学校に行ったところ、自分で自分の子どもが育てられない

この寂しさといいますか苦しさといいますか、今だにあるが、本当に何というか申しわけない気持ちでいるが、でも子どもの成長のため、そして親以外の人と接して将来は生活していかなければならない。そのために、本人が周りの人に自分の気持ちを伝えられるようにならなければならない。そういうことで、支援学校の先生方にご難儀いただきましたが、今現在たくさんのコミュニケーションを取ることができるようになりました。そして、高校も卒業して新しい施設に入りました。この６月に転院したが、最初、きらり支援学校が新設したときに移動したが、そのときは円形脱毛症になってしまいまして、本当に環境の変化、人は変らないが環境の変化にストレスで円形脱毛症になってしまいまして、今年の６月も心配したが、前よりも随分発達していたようで円形脱毛症にはならないですみました。そのくらい本人が成長して、そしてまた皆さんが本人の気持ちを理解してくださっていると思って感謝しています。話せないし歩けない、でも考えているし、気持ちはある。だからその葛藤をいかに周りの人が上手くやっていくか、そして本人が怒ったりしないで周りに伝えれるようにならなければならないというのは、本当に長い時間かかりましたが、でもお陰様でとっても優しい素直ないい子に育てていただきまして、本当に学校の先生方、また支えてくれた皆さんに感謝の気持ちでいっぱいです。ですから、この取り留めのない話しですみませんが、やっぱり親御さんが話やすい場所があることが必要だと思う。困ってるときは困ったと言える場所、嫌なときは嫌だと言える場所があることが必要だと思います。それがこの育成会とか手をつなぐ親の会とかにそういう場所があれば、困ってる人は行くと思うし、何かあったときはあそこにいって相談すればなんとかなったとかというそういう体験が若い親御さんとか進路とかいろんなことで悩んでる人がいた場合に大変助かると思いますので、今日私も急に決まって、また仕事して途中で伺ってこういう話しさせていただいて本当に恐縮ですが、今日この会に来て良かったと思っています。

＜司会者　今野和夫＞

ありがとうございます。いろいろ会に対する期待と、でもササキさんはなかなか家は農家だし本当は家でももっと連れてきてじっくり子どもさんと遊んだり普通の一緒に食事したりとかしたいが、現実のところまたそれもできないという葛藤も抱えながらですよね。でも、音楽が好きでフルートで、いろんな機会にいろんな校歌をやったり自分でそういう楽しみとか仕事もやりながら、楽しみを見つけて、逆にそれを通じてまた息子さんの理解者・応援団を増やしているという部分もあると思う、親御さんとしてそういう音楽をやったりするということの大切さというか、なにか趣味を持つと言えばいいのかな、結構それだって人によっては障害児の親なのにと見る人もいるかも知れませんが、音楽を貫いてきて今までやってきてるというのは、どういうところにあるんですか。

＜発言者＞

私ごとで恐縮ですが、まず小さいころからフルートに憧れていた。それでどうしても諦められなくて、そのとき高校を入試合格したら買ってやると言われて高校入試を頑張って買ってもらった。ところが女子高に行ったらフルートが７人もいて自分のパートになれなかった。ほかのチューバというでっかいほかの楽器をやった。でもやっぱり諦められなくて自分で練習した。もうそういう小さい頃からのコンプレックスもあるし好きなのもある

し、そして今度双子が生れたところで、もう戦争状態だった。双子生れて、おっぱいやったりオムツ取替えたり離乳食作ったり、それに振り回されてもうイライラして、爆発してる自分がいた。そのときは３３歳だったが、目が釣り上がって般若のような顔になっていて、これではいけない、なんとか美しいお母さんでいたい。それで、ああそうかフルート出してこよう。それで練習して子どもたちに聞かせながら保育園周りした。保育園周りしたり小学校に行って演奏したり、車椅子の子を連れてバリアフリーという感じで歩いた。そうしたところ、散歩の曲とか演奏すると保育園の子どもたちは合唱してくれる。本当にかわいらしい合唱をフルート演奏と一緒にやってくれる。それに感激して嬉しくて、音楽から力をもらって今に至ってるところです。

＜司会者　今野和夫＞

ありがとうございます。いろんな育成会によっては本人たちが合唱して、例えばとっておきの音楽祭でやったりとかそういう中で仲間を増やしていったり、親御さん自身が音楽をやったりする機会、音楽に限らずそういう余暇活動・文化活動をやってる会もあるかもしれませんが、ちょっと広げて言えば、そういう相談、堅苦しい相談だけではなくて、親も楽しんでいいよ、楽しくやってる姿を周りはなんでそんなに楽しめるのかな、障害児を持っていてと見ているかも知れないが、そうではなくて当たり前のことだというところを、１人の力ではなくてみんなで楽しみながら多くの人に、障害児だけではなくて障害のある親、家族に対するいろいろ周りの人の見方、偏見というのを打ち破りながら、親御さん自身も息抜きしたり仲間を増やしていくというか、そういうような取り組みも逆にひとつ大事なことなのかなと、今日のテーマに結びつけて考えさせていただきました。

それでは、ここで、１２時ということで、私も自分の話しがちょっと多くなって申し訳なかったですが、育成会のこれからということと、保護者の地域支援というようなことで、いろいろテーマそのものが曖昧なところがあって、皆さんも関わったり意見をお話しするのがちょっと難しいなと思われたこともあると思いますが、いろいろ考えること、感じること、あるいは元気づけられることとかきっと今日の会でもって得られたのかなとも思っております。今日をきっかけにして、また家に帰ったり仕事に戻れば厳しい現実、大変なこともいろいろあると思いますが、皆さんどうぞお元気にこれからもご活躍してください。健康大事ですから、長生きしましょうということで、今日はどうもありがとうございました。失礼します。どうも、話題提供者の方ありがとうございました。発言者の方もありがとうございました。

＜世話人　近江＞

長時間にわたりましてお疲れさまでした。これをもちまして、第１分科会終了したいと思います。進行にご協力いただきありがとうございました。お帰りの際は、お忘れ物のないようにご確認していただければと思います。それではお気を付けてお帰りいただければと思います。本当にお疲れさまでした。