

『令和五年度保護者進路研修会』

十月二日(火)本校会議室にて保護者進路研修会を開催しました。コロナ禍で中止や動画配信のみの開催が続き、四年ぶりに対面で開催できました。今回は、進路指導に関するアンケートで「卒業後の生活について」「卒業に向けて保護者が準備できること」などについての知りたいとの希望が多かったので、卒業生の保護者を講師としてお招きしてお話を伺いました。小学部時代から現在までの養育について、進路決定までの道のり、現在の様子について、きょうだい児としてのお姉さまからのコメント等、在校生の保護者にとっても身近な話題、気になること、知りたいことを的確にお話くださり、予定の時間をオーバーするほどの盛り上がりになりました。当日ご参加できなかった方にも研修の様子をお伝えしたいと思いい、紹介いたします。

講話「卒業生の保護者の体験発表」

講師 令和三年度高等部卒業生保護者 南 泰子様

司会 (以下 司) 今日はよろしくお願ひします。まずお子様について私の方から紹介させていただきます。侑里さんは令和三年度卒業で本校小学部から高等部三年までの十二年間Ⅲ課程に在籍しました。診断名としては、精神運動発達遅滞、症候性てんかんで、発語はありません。身体障がい者手帳は1種2級、療育手帳はA1の笑顔がチャーミングな侑里さんです。それでは、南様から在学中の様子についてお話をお願いします。

南様 (以下 敬称略) 移動の状況については、外出は車いすで、室内や短距離であれば手引き歩行が可能です。小学部入学当初は筋緊張低下もあり、壁にもたれて立つことができるくらいでしたが、リハビリや学校生活を経て支え歩行から手引き歩行ができるようになりました。小学部四年生頃から、担任の先生と相談して校内や校舎周りを歩くことを多く取り入れていくことになり、本人も歩行練習を楽しく取り組めたように思います。小学部六年生頃から、車いすに乗る際に、足裏にしっかりと体重をかけてプッシュアップする練習を重点的に取り入れてもらい、高等部卒業するまで継続したことで、体の使い方がとても上手に

なつたと思います。

性格については、人と触れ合うことが大好きで、親しいお友達と一緒にいる場面では常に体を揺らしている感じですが、音楽に合わせて体を揺らしてリズムを取ることが得意です。高等部最後の二年間はコロナ禍で様々な交流がなくなり残念でしたが、お友達や先生と過ごす時間は娘にとつても大切で有意義な日々でした。

(司) 現在利用している福祉施設の状況についてお話をお願いします。

(南) 現在はサニハート陽北に月曜日から金曜日の週五日間通っています。送迎サービスを利用して自宅まで送迎車が来ています。利用日は規定で月の日数マイナス8日となっています。※(注：三十日ある月だと二十二日利用できる)一日の流れは左記の通りです。

【一日の流れ】

- 9:20頃 自宅にお迎え
 - 9:40 健康観察(血圧・脈拍・体温・SpO2) 排せつ
 - 10:00 朝の体操 午前中の活動
週2回機能訓練(火・水) 排せつ
 - 12:00 昼食(ミールキットを事業所で調理するため温かい食事が提供される)
 - 13:30 午後の活動 レクリエーション(玉入れ、ボウリング、輪投げ 等)
制作活動・音楽鑑賞
 - 15:00 おやつ 排せつ
 - 16:00 帰宅準備
 - 16:30 帰宅
- その他 時々イベントあり 初詣・マジックショー・お楽しみ給食・夏祭り

利用料金については、娘は障がい支援区分判定は6が出ています。サービス利用代金は0円で、実費として一日給食費四五〇円、おやつ五十円が掛かります。また短期入所は一回につき、食費(夕食・朝食)、日用品等で二千元です。

※(注十八歳以上はサービス支給決定の対象が本人になるため、本人の収入でサービス利用負担額が決まる。)

(司)では、サニート陽北に進路を決めるまでの流れについてお話を願います。

(南) 高等部一年生のときに本人と母と一緒に三か所の施設を見学しました。そのうち一か所で「一日体験※(注：現在の高等部の行事では行っていない。見学を中心とした内容に変更)」を行ったのですが、家からは近かつたのですが活動が難しいと感じました。二か所目は見学をしてみても娘には活動が難しいと感じました。三か所目は二年生で実習予定でしたが、娘にとっては人数も多いように感じましたこと、コロナ禍で実習が中止となつてしまったので、利用にはなつていません。実習については、二年生で二か所の生活介護施設で行いました。

※(注：通常一学期、二学期で行う実習がコロナ禍で二学期が中止となつた。)一つ目の実習先の生活介護の施設は、活動場所が狭く、知的障がい児者の方の利用が多く、動きが激しかったり、時には落ち着いて過激でない状況があつたりしたので利用につながりませんでした。二つ目の実習先はサニート岩曽で三日間実習をしました。三年生で三か所の生活介護施設での実習を行いました。サニート陽北が三年生のⅡ期の実習の直前に開所して、実習ができました。進路決定の決め手になつたことは、親の視点としては、送迎があつて通いやすいこと、娘との相性が良く、本人が楽しんで行けるかどうか。サニート陽北の実習のお迎えの時にとってもニコニコで帰ってきたので笑顔で楽しかった様子が伝わってきました。また、学校で行ってきたことを継続して取り組んでいたかどうかもポイントでした。車いすから降りて活動する時間があることや自発的に活動することが難しい娘に対して、たくさん働きかけてくださることや本人が楽しく活動に参加できていたことなどから決めました。本人の視点としては、本人に「サニートに行きますか?」と聞いたときに手をタッチして「行きたい」という意思表示をしてくれました。

(司)ここで、現在の侑里さんの様子を動画で紹介します。サニート陽北でのリハビリの様子を撮影してきました。(約三分間の動画上映) 実習を通して進路決定をしていった様子をお話していただきましたが、少しさかのぼって小学部・

中学部の時期の養育で配慮したことを教えてください。

(南) 環境面では、兄(五歳上)、姉(三歳上)がいます。参加できる行事は侑里も一緒に連れて行きました。小学部の頃は、子ども会にも所属して、できることは限られています。が地域の行事の運動会やお祭りなどに参加しました。また、兄や姉が卓球部に入っていたので、試合の応援にも一緒に連れて行きました。こうしたことで、地域の方に侑里を知ってもらう機会になりました。小学部のときは居住地校交流を希望して、同じ学年の子どもたちとも交流を継続して行ってきました。中学校になつてからは難しいと感じて行いませんでした。また、両親の実家がどちらも関西方面ということもあつて、帰省は車移動だったので、旅行もついでといった感じで、家族みんなで行動できるうちは色々な場所に出掛けました。本人にとつても良い経験になつたかと思えます。身体面で配慮したことは、自宅が集合住宅の一階ですが、玄関までの階段があるので、支え歩行ができるようになってからは、駐車場から玄関まで歩くことを継続しました。家の中でも支え歩行と手引き歩行で移動しています。座位は安定していたので、トイレに座る習慣も心掛けました。現在はおむつ使用(パンツとパットを併用)ですが、トイレでの成功回数も増えていきます。手の操作については、過敏もあり持続して何かを持つことが難しいことが悩みます。食べるのが大好きなので、そちらからのアプローチが効果的かなと思つています。現在もまだまだ難しいことが多いですが、ゆつくりできることが増えてつあります。体重の管理は気を付けていますが、思春期は難しかったです。飲み物は麦茶や牛乳にして、ジュース類は特別な時にするように今も心掛けて、在学時より少しスリムになりました。精神面では、就学前は一般の幼稚園に通っていました。入園当初は周囲の刺激が強くて、慣れるまで時間が掛かつて泣いてばかりいました。慣れる頃には、泣くという行為が何か要求があるときや不快なときに過呼吸に取つて代わっていききました。過呼吸からてんかん発作が誘発されることも多く、本人の思いを汲み取るのが学校でも家庭でも難しかったです。現在はいぶコントロールできるようになってきましたが、季節的なものもあり、今は落ち着いている時期ですが、また出てくることもあるかもしれません。

(司) 学校から社会(福祉施設)という生活の変化で変わったと感じることは何ですか。

(南) 学校へは親の送迎だったため、他の保護者の方との交流が毎日のようにあったのですが、現在は送迎サービスを利用しており、ほとんど交流がないです。日々の様子は送迎時に聞いたり、サービス実施記録を見たりすることで分かるのですが、在学していた時とは違って、情報交換することが難しくなったり感じています。本人は、同級生が同じ生活介護事業所に通所していることや、のざわの在校生が放課後等デイサービスで利用していることで、顔見知りが多いため、違和感なく過ごせています。

(司) 生活介護以外のサービスについての利用状況について教えてください。

(南) 短期入所として、サニーハート陽北の隣にあるサニーハート陽北庵を卒業後月一回の利用からスタートして、慣れてきた今年の七月からは月二回利用しています。本人の生活リズムとして水曜日から木曜日に利用するのが良さそうです。日中一時支援については、現在利用はしていませんが、月二十八ポイントは使えるようにしてあります。使えるサービスは使えるように確保しておく、いざという時に良いかと思えます。

(司) 福祉サービスを利用する際のサービス等利用計画を立てる相談支援専門員さんについてどうされていますか。

(南) 中学部三年生までは、サービス等利用計画はセルフプランで作成していました。相談支援専門員に依頼したいと探してはいたのですが、なかなか見つからなかったところ、当時利用していた放課後等デイサービスのスタッフさんから紹介された事業所と契約しました。セルフプランで書いていたときは、市役所と子ども発達支援センター提出分とで締め切り日が違ったり、文章の形式で悩んだりして大変でした。相談支援専門員に頼むことで、書類の手続きが楽になりました。卒業後も本人についてモニタリングしながら利用計画を作ってもらっています。

(司) 児童のサービスの種類は限られているので、保護者のセルフプランで計画を作成している方も多いと思いますが、十八歳以上の障がい者のサービスは多岐に

渡っているので、専門の方に計画を立ててもらった方が必要なサービスを組み合わせさせて使えること、また、保護者の方一人で背負ってしまうと、その人ができなくなったときに、お子さんのサービス利用も滞ってしまうことにつながります。進路指導では、サービス等利用計画を立ててもらおう相談支援専門員を早めに見つけることをお勧めしています。できれば高等部の産業現場等における実習が始まる二年生までには見つけておく、と安心です。

ここで、侑里さんの三歳年上のお姉さまからもきょうだい児としての思いについて「姉からの視点、妹の存在とは」ということでお話を伺うことができたので、私が代読して御紹介させていただきます。

(姉) 妹は今では癒しの存在ですが、小さな頃は良きライバルでもあったかなと思います。

子どもの頃は私がおやつを食べていると、「私もほしい」といったように怒ってきたり、母と私が話をしていると嫉妬したりと子どもの姉妹らしい関係がありました。今現在も、嫉妬などはありますがそこも可愛いところだなと思います。また、私に対して甘えてきたり、私に元気がない時には心配する素振りを見せたりと癒してくれる存在だなと感じます。

幼少期は妹が母を独占状態だったので正直なところ、妹をうらやむ気持ちが大きかったです。小学校、中学校くらいになると、姉という意識が強くなり、妹を守る！という気持ちが大きくなっていったと思います。

小さな頃から家族みんなで出かけることが多かったのですが、妹と一緒に外出することに対して抵抗感を覚えることは全くといっていいほどありませんでした。むしろ、私の妹可愛いでしょ?と思っていたくらいです。時折、妹のことを奇異な目で見てくる人に対しては不快感を感じますが…。

妹が生まれてきて、子ども心としては辛いと感じる時期もありましたが、今では母に対して侑里を産んでくれたことに感謝しています。

(司) 最後に在校中の保護者の皆さまへアドバイスがありましたらよろしくお願ひします。

(南) 学校での生活は長いようであつという間です。小学部の皆さんにとつては進路なんてまだ考えられないと思うかもしれませんが、学校に在学しているうちに機会があればどんどん施設見学をしていただきたいと思ひます。施設も様々です。学校生活の中でお子さんはどんどん成長していきます。卒業までの間にできる事も増えていくでしょう。

保護者どうし、あるいは学校側から情報を得ることも多いと思ひます。気になる事業所に放課後等デイサービスがあるならば、利用してみても学校以外の場所に慣れていくことも利用することで進路につながることもあると思ひます。卒業後は保護者どうしの関わりはほとんど無くなつてしまひます。在学しているからこそ得られる情報にアンテナを張つて、お子さんの進路に役立てていただきたいと思ひます。

(司) 以上で予定されていたお話は終りなのですが、十八歳から変わるということについて、さらに具体的にお話をいただきたいと思ひます。例えば、リハビリテーションセンターのリハビリが十八歳で終了してしまうことや、小児科から大人の診療科への変更、年金のことなどを教えていただければと思ひます。

(南) リハビリについては、サニーマートで週二回受けられるので、他でのリハビリは受けていません。施設でのリハビリがない場合は、訪問リハビリと契約して自宅に来てもらつてリハビリを受けている人もいます。主治医については、獨協医科大学病院小児科に定期通院して、てんかん薬を処方されました。大きな病院は患者さんも多いので、小児科から神経内科等への移行を勧めてきまひす。ただし、病状が落ち着いていない等それぞれの事情で小児科での診察を継続できる場合もあるので、主治医に相談すると良いと思ひます。娘は体調が落ち着いていたこともあり、また、大人になるにつれ、てんかん以外の病気等にも対応してもらつたためにも移行を考えました。てんかん薬を処方してもらつた主治医は、自宅から近いNHU宇都宮病院に変わりましたが、障害基礎年金の手続きを(侑里さんは現在一九歳。早生まれのため)年が明けてからする予定です。申請は初診の病院の証明や診断書が必要で、今までのことを知つて居る医師に記入しても

らつた方がよいので、申請が終わるまでは獨協医科大学病院の方にも通つて居る状況です。

(司) 以上で本日の保護者進路研修会を終了いたします。実際の体験に基づいた貴重なお話をいただきありがとうございました。今一度南様に拍手をお送りください。

※当日の内容を一部再編成して文章化しております。

※この他、時間の許す限り質疑応答にもお答えいただきました。参加していただいた保護者の方からも「卒業後の具体的な様子が分かり、自分の子どもに照らし合わせて想像ができた」「知らないことを具体的に知ることができて良かった」などの感想をいただき、充実した研修会になりました。今後も保護者の方からのニーズを聞き取つて進路研修会や情報提供の場を計画していきたいと思ひます。