

## 障害児とその保護者における生活体験の持つ意味について —障害児支援の立場から—

川邊浩史／西九州大学短期大学部

### 《はじめに》

2020 年 1 月に国内で初めての新型コロナウイルス感染症が確認された。それから 3 年以上が経過し、日常生活は徐々に元の状態に戻りつつある。この 3 年間は“コロナ禍”と呼ばれ、人々の行動はかなり制限されてきた。そのような中、筆者が運営している余暇支援活動は感染予防しつつ継続実施してきたが、宿泊を伴う夏のレクリエーションキャンプ（以下、キャンプと表す）は 2020 年度に初めて中止を余儀なくされた。ところが、2021 年 8 月には感染が拡大していたにも関わらず、保護者からの強い要望もあり、キャンプを再開することとなった。参加者の中には、その障害特性によって感染による重篤化のリスクのある子どももいた。このようなリスクを背負ってでもキャンプへの参加を希望することには何かしらの理由があると考え、保護者がキャンプを切望する背景について調査を実施した。

調査から見えてきたのは、①コロナ禍の障害児とその保護者の困り感、②コロナ禍で失われた生活体験、③コロナ禍とは関連のない障害特性に起因する体験格差、④自然体験活動に対する保護者の意識だった。ところが、調査は Web アンケートによる記述式だった為、特に体験格差については何が出来て・何が出来ないといった事実の列挙であったり、それぞれの事実に対する理由の記述が十分ではなかったりした。その為、より具体的な手立てやニーズ、そして保護者の心情にまで踏み込んだ解釈は難しく、表面的な事実の確認となった。

これを踏まえて、生活保障について具体的にヒアリングする為、個別のインタビューを実施して、保護者の不安感、子どもの将来への期待や不安を具体的に理解し、それを保障できる具体策の方向性を見出すことを試みた。

### 《調査方法》

2023 年の調査<sup>1)</sup>で対象となった保護者 14 名の内、インタビュー参加に同意を得られた 4 名の保護者を対象とした。保護者には今回の調査の目的である子どもの体験活動（直接体験、間接体験、疑似体験）における生活体験の位置づけ、その具体例について説明した。さらに研究の目的、方法、個人情報保護方針、回答の自由を書面と口頭にて説明し、いつでも中断可能であることを説明し同意を得た。また、回答中に出てくる個人が特定される名称（子どもの名前等）については「息子」「娘」等の言葉を用いるよう教示した。なお、本調査は、西九州大学短期大学部研究倫理委員会の承認を得て実施している（承認番号 22NTD-01）。利益相反が生じる内容も含まれない。

### 《結果とまとめ》

今回は、表題にもあるように、障害児とその保護者における生活体験の持つ意味について説明する為、インタビューで得られた回答の中から、③コロナ禍とは関連のない障害特性に起因する体験格差、④自然体験活動に対する保護者の意識、の 2 点を中心に述べる。

まず、③について、生活全般の体験を尋ねた。すると、「コロナ禍とは関係ない」「コロナ前後で特に変わらない」「人がいると遊べないという特性はコロナ禍とは関係ない」といった回答があった。もちろん、コロナ禍で制限された体験活動もあったようだが、むしろコロナ以前から障害特性により参加できない、あるいは参加しづらい体験活動が多く、そもそも社会交流の機会が奪われているといった回答が多かった。

④の自然体験（キャンプ）に対して「様々な人との関わりがあり楽しみだ」「同じ境遇の家族が参加するので引け目を感じない」と回答があり、この背景には日常的に対人関係を築くことが困難ということを示している。また、「キャンプに対して（子どもが）自発的」「キャンプは体を思いっきり動かせる」「自由だ」「（子どもが）とても楽しみにしている」といった回答がみられる。これは、キャンプでは特別なルールを設けず、それぞれの子どもが自分のペースで参加できるような活動を準備していることが影響していると考えられる。さらにキャンプは「保護者同士で話がしやすい」「先輩保護者と話すことができる」場であり、日常的に孤立感や疎外感を抱いている保護者にとって安心して自身の悩みや不安を共有できる機会となっている。

コロナ禍となった直後の調査では、生活体験を失っていることを前提に調査を行ってきた。しかし、調査を進めるにつれ、コロナ以前から日常的に体験の機会や場が奪われていることに気付いた。昨今、法制度も整い、受けられる福祉サービスは増えてきている。しかし、家庭内の生活体験に関しては支援の手は十分ではない。このような生活の中でキャンプは子どもにとって大切な体験の場であり、保護者にとっても安心できる場となっている。上述したようにキャンプでは楽しむこと、体験することのみを目的としており、その為、子どものことを理解している（しようとする）多くのスタッフが関わり、さらに障害特性に合わせた柔軟なプログラム（いつでも参加・離脱できる）を用意している。このように安心感を抱くことができるような人とプログラムといった環境がキャンプを心地よい活動にしていると考えられる。

キャンプを通して障害のある子ども達にとって目的的な活動（療育のような）も必要ではあるが、一方で安心して体験できるような仕組みが必要だということが分かった。さらに生活体験という視点で考えると、体験することで何かを獲得することも大切だが、このキャンプのように配慮された環境で体験することそのものが子どもや保護者にとって大切な生活体験になっているのではないだろうか。

### 《参考文献》

1) 川邊浩史 (2023) 「コロナ禍において可視化された発達障害児の体験格差と生活保障の必要性」『永原学園西九州大学短期大学部紀要』、第 53 巻、Pp.9-16