沖縄県離島における障がいのある子どもとその家族に対するサポート現状

大阪教育大学 実践学校教育講座 助教授

永浜　明子

どうしてこの研究を行ったかと言いますと、2004年に沖縄に赴任したのですが、その時にすぐに、障がい児を持っているお母さんから一番最初に聞いたのが、お子さんが双子でいらっしゃって、一人の障がいのないお子さんには就学の葉書がいきます。就学通知というか、「小学校ご入学おめでとうございます」というようなものです。もう一人の障がいのあるお子さんには、就学通知が届かなかったというような現状があるということでした。私は大阪出身なので、そんなことは大阪では考えられないというのが一つありました。もう一つは、医療関係なのですが、24時間看護にもかかわらず、必ず障がいのある子どもが入院した場合には24時間体制で家族が付き添うことを半強制化されているというような声があちこちから挙がって、本島でもそうなのに、離島は一体どうなっているんだろうというのがきっかけでした。

【ポスター1】

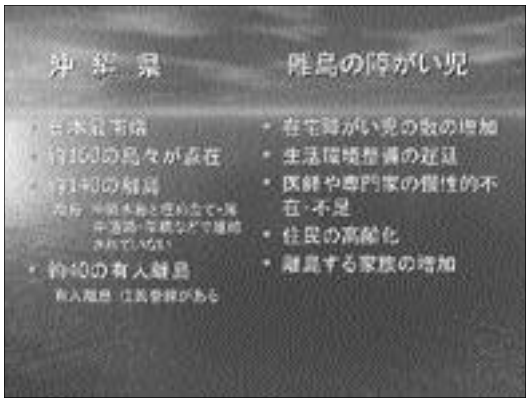
少し沖縄の説明をします。

160の島々が点在しています。そのうちの約140が離島と言われている島です。離島とは本島と埋め立てたり橋で繋がっていない島をさしますので、よくご存知の石垣とか宮古とかは、本島からの移動手段は飛行機なので離島という位置付けになります。

その中で、人が住んでいる島の数が約40と言われています。本島までは東京からだいたい1,950kmで、今回対象にした八重山圏域の石垣島は本島からさらに410kmの位置にあります。一番果ての与那国島になりますと、もう台湾まで110kmの距離にあって、天気がよい日には見えているような状態です。また圏域では不発弾が毎年10件くらい発見されていると報告されています。

離島の障がい児の状況はどうかと言いますと、離島に限らないのですが、沖縄に障がいのお子さんをお持ちの家族が移住されてくるケースが多くなっています。それなのに生活環境がまだまだ不備で、医師や看護師の慢性的な不足とか不在という状況です。ご存知の方も多いかと思うのですが、石垣島にたった一人いた産婦人科医もいなくなって、今難しい出産はもう石垣ではできなくなっているというような状況です。高齢化も進み、もう島にはとても住めないということで島を離

ポスター1



れる家族も増えています。

【ポスター2】

他にも北部圏域の島などを回ったのですが、圏域毎に比較対照できるほどの症例がとれなかったので、今回は八重山圏域だけに絞りました。保健師もしくはコーディネーターの紹介を得られた人のみを対象にしています。

【ポスター3】

インタビューをだいたい1時間半から2時間行なって、それを逐語録にしまして、そこから、まず個別の分析をして全体分析に入って、コード化、カテゴリー化という形をとりました。

【ポスター4】

参加者の概要ですが、ここに挙げている7例で、面接の対象は主な養育者でお願いしますということで、だいたいが母親もしくは祖母です。この祖母のケースは、これもまた沖縄の特徴なのですが、離婚率が凄く高くてご両親に子どもをあずけて働かれている方や、島を出て結婚されて行かれた方が離婚されて、障がいのあるお子さんを連れて離島に帰ってくる場合もあります。また自分の子どもを祖父母に当たる両親に預けて、本島や県外で生活をされているというようなケースもあります。

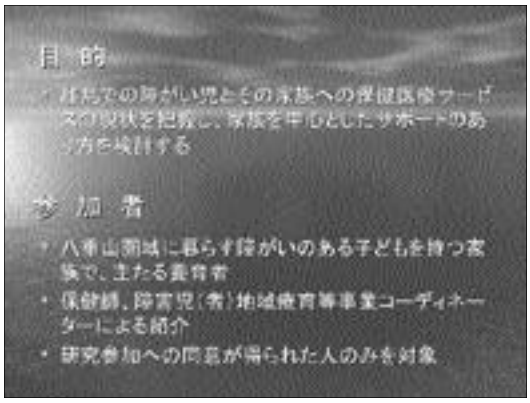
あとは、都度、結果の中でご紹介していきたいと思います。

【ポスター5】

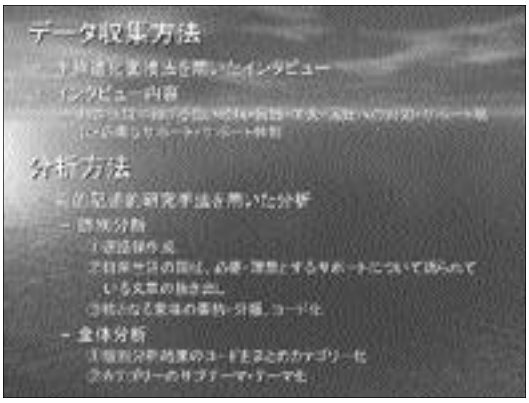
逐語録から、日常生活に関係のあるものがだいたい340得られて、最終的にこのようなカテゴリー、サブテーマ、テーマが抽出されました。

ここから、表が続いているのですが、離島ならではと言うか、両極面が見られた部分と、顕著で、「沖縄ならではかな」というようなところだけをご説明したい

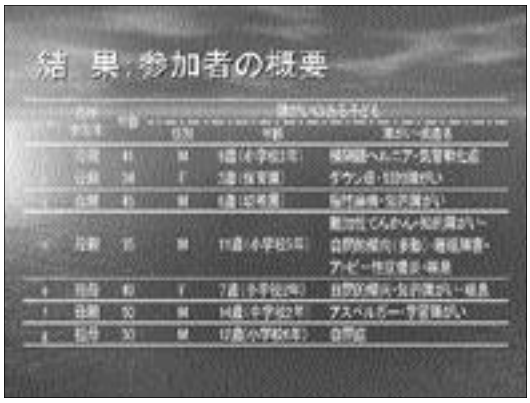
ポスター2



ポスター3

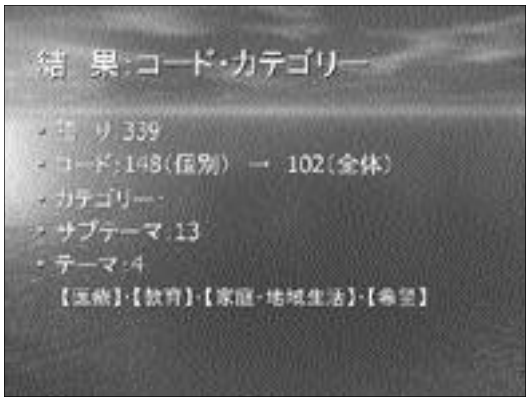


ポスター4



と思います。

ポスター5



【ポスター6, 7】

医療機関の環境に対する不満がやはりとても多かったのですが、これは24時間体制の医療の中でも、強制はされないのですが、付き添い看護を半強制的に当たり前のような形で強いられてしまうことに対する不満が、とても大きく出てきました。ただ、医療機関が半強制化している一面もありながら、親もどうしても子離れできない、どうしても一人で置いていけないという状況もあり、家族への教育も大事ではないかとの指摘もあります。

この中には、搾乳する部屋が特別に設けられていなくて、ベッドのシーツが山積みになっているような場所で搾乳をするように求められた、というような声も聞かれました。

もう一つは、離島なのでほとんどが那覇に入院するのですが、まず、その飛行機代、家族が泊まっている間のホテル代が全て自己負担になってしまうということで、医療費に付属する滞在費がかさむということが大きな問題になっています。

八重山圏域というのは、1つの市と2つの町からなっています。12個の有人の島があるのですが、そのうち石垣島は石垣市、与那国島は与那国町です。そのあとの、10個の、皆さんご存知の竹富とか古浜とか、全ての島は全部竹富町になります。島が全部離れているのに、竹富町という町管轄になります。

私が回ったのが2月・3月だったのですが、月の3分の2はフェリーが出ない状態で、それぞれの島に行くのに郵便船をチャーターしたりとか漁師さんの船をチャーターするような状態でした。30分とか40分かけて行くのですが、もうとても乗っていられるような状態ではなく、訪問する島のご家庭に着いたら、まずお手洗いに駆け込んで1時間くらい空気に当たってから、というような状態でした。平成15年の救急輸送の件数は96件に及んでいますが、救急搬送はだいたい自衛隊のヘリコプターがヘリポートに来て運んでいく状態です。こういう状態なので、障がいのあるお子さんを抱えて、しかも重度のお子さんを抱えて離島で暮らすということに対しての決心が並々ならな

ポスター6

ポスター7

いということが感じられました。

次に教育についての意見ですが、真っ二つに分かれます。沖縄の場合少し教育のシステムが違い保育園から始まっています。園庭も特に必要なくて、ビルの一角でまかなう所もあります。小学校入学前1年間を幼稚園と呼びます。プレスクールみたいな形なので、幼稚園と言えば小学校に併設していて、小学校の校長先生が幼稚園の園長先生を務めるというような形です。幼稚園で1年間過ごした子たちが、みんな一緒に小学校に上がるというような教育のスタイルになっています。そして就学の時、保育園もそうなのですが、わざわざ例えば島の学校の校長先生から那覇の病院に入院しているご家族に電話があって、「地元である○○島に帰ってこないか」と。もちろん重度の障がいがあるのですが、「戻ってきて、地域の学校で一緒に生活していきませんか」というような形で勧誘があったご家族が、7ケースの中に2ケースあります。それは、どんどん子どもの数が減っていますので、学校閉鎖になる可能性が高くなっているために、人数を確保したいということです。もう一つは、子どもが8人しかいないのに教師が11人いるというような中で、「充分に教育を確保できますよ」というような意味で呼び戻される場合もあるようです。

隣同士すごく仲良く助け合って生活していける地域性ということで、地域にそのままいる方と、わざわざ東京とか大阪から離島に来られる方がいます。その反面、やはり閉塞性というのがすごく強くて、いつも固まっていなければいけない、いつも何か見られているような感じでストレスを抱えて生活されている方もおられるようです。

【ポスター8】

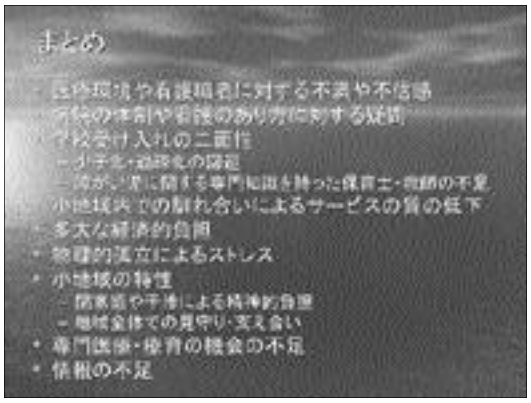
最後にまとめです。

教育も二面性があり、地域に関しても、気にしないでよい代わりに、やはり閉塞感も感じるというように、常に全部が二面性になっています。

まだADSLがなく、ISDNしか通っていない環境で、情報が思うように入らないという意見も聞かれました。大きな台風に限らず、小さい台風や大雨が来たら全部遮断されてしまうので、あっても一緒というような声もあります。これだけインターネットが発達していてもなかなか環境が整わず、情報収集ができない現状がわかりました。

あと、様々な専門的なケアを受けたいと思っても、例えば今八重山圏域には言語療法士がたった一人しかいません。その言語療法士が治療を必要とされている方全てを診ることはできません。歯医者さんも石垣市にいるだけで、他の島にはおりません。ですから医療の充実は切実な問題として最も求められていることです。

ポスター8



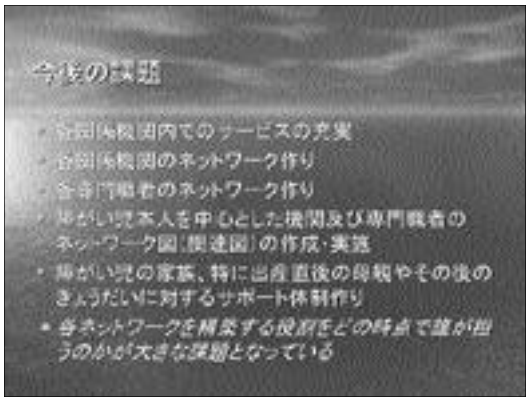
【ポスター9】

今後の課題です。

明るいこともあって、小さな島ですし、割合にあちらこちらの関係のある機関の連携が取りやすい。その人たちの顔が全

部見えているので、連携をどう図っていくか次第で、大都市よりも凄く関係性の強い、密に連絡が取れる体制が作っていけるのではないかということで、そのネットワーク作りが今進められようとしています。

ポスター9



質疑応答

会場： 障がいの「がい」はなぜ「害」ではないのですか？

永濱： 障がいの「がい」が、昔は石偏に「得」の右側つくりの字を使っていたのですが、公害の害に変わってから、ご家族やご本人がその害するという言葉や漢字をとても嫌悪されます。この障がいの「障」も「差し障る」という意味がまだ残っているので、平仮名になりつつあります。「害」の平仮名化は、もうフィールドでは普及しつつあります。

会場： 配付資料（レジメ）では、結果のところで「離島であることの要因から生じる」と書いていますが、それはどういう根拠でしょうか。

永濱： 本島との比較が必要かと思うのですが、自分の考えになってしまいました。すみません。