

## 発達障害児を持つ親の「学校への願い」

2011年6月に、つみきの会の親会員に対して、「学校への親の願い」を募集したところ、たくさんの声が寄せられました。以下にご紹介します。学校の先生方の研修などにもご利用くださって結構です。

2011年6月15日

NPO法人つみきの会代表

藤坂龍司

○障害児ということで、ひとくくりにししないでください。親からすると一人の「こども」です。普通児の親を同じく、将来も楽しみにしています。親バカかもしれませんが、私は、わが子が受験して大学まで行くことを期待しています。この子は将来は単純作業をするだろう・・・という、障害児に対する差別的な見方で勉強は二の次のように考えないでください。教育者のそういう態度や発言で親は傷ついている場合もあります。（神奈川県横浜市 公立小学校2年個別支援クラス）

○現在、特別支援学校の小学部にお世話になっています。特別支援学校に入学すると、健常児との交流の機会が殆どありません。小学3年生までは、地元小学校の学童で交流できるのですが、それ以降（小・中・高等部）は難しいのが現状です。

そこで、長期休暇（夏休みなど）に特別支援学校で一般校と交流する機会を設けて欲しいのです（一般校が年に1日ずつ交流したとしても数多く接することができます）。障がい児にとっては、ピアトレーニングとなり、親にとってはレスパイトケアとなり、健常児にとっては障害児の存在を身近に知る機会となります。

今まで障がい児に無関心だった子供も興味を持ち、他人に対して思いやりを抱く様になるのではないのでしょうか。また、その中から将来、医療や教育、介護の道に進む子供も出てくるのではないのでしょうか。どうかご検討宜しくをお願いします。（大阪府・特別支援学校小学部5年）

○小学校の支援級に在籍していますが、市が統合教育を推進しているため、全ての授業を普通級で過ごせることに感謝しています。ただ、教員不足のため、授業に付き添ってもらえず、無意味な時間を過ごすことも多いです。充実した統合教育のため、支援級在籍の先生の割合をぜひ増やして下さい。（大阪府 小学校特別支援学級 3年）

○小学校に入って普通級にて付添をしています。しかし中学校に入ってから付添が出来るかどうか不安です。

不安な点は2点あり、まずは学校が付添を認めてくれるかどうか。もう一つは付添する親の体力的、精神的な問題です。フルで普通級にいることはかなりきついかもかもしれません。

そこで特別支援級と普通級の両方に在籍し、特に主要教科においては普通級で授業を受けることを認めていただきたいと思います。その場合においても付添を認めていただきたいと思います。

DQ がボーダーである我が子の特別なニーズに対応できるのは現状では私たち親であると考えます。

適切な援助を行うことで普通級の授業が理解出来るのであれば、その授業を受けさせてあげたいと思います。またそれが子供の学ぶ権利であるとも考えています。子供のために是非配慮いただきたいと願っています。(兵庫県・小学校普通学級2年)

○先生が、授業参観日以外の見学をあまり好まないのか断られることがあります。また現在、低学年ですが、高学年になってからの様子や授業内容なども興味があるので、見学したいのですが、授業参観日は、自分の子どものクラスだけと決められてしまいます。親が子どもの学校での様子を細かい部分も知っておくことは必要だし、先生との連携にも欠かせないことだと思うので、柔軟に対応いただければと願います。(特別支援学校在籍 小1)

○自閉症は視覚優位の方が多く、我が子も絵カードや写真を使用したスケジュールなどが生活をする上、不可欠のものになっています。しかし、先日、見学した地域の小学校の支援学級の教室は視覚支援はほとんどなく、整理整頓されておらず、雑然としていました。視覚支援の必要な生徒はどこを見て、どの行動をとればいいのかわかりません。

先生方をお願いですが、視覚支援の必要な児童の立場になり、必要ものだけをわかりやすく、黒板や壁、床、などに掲示していただきたいと思います。精神的に落ち着ける環境になり、自分がすべき行動を把握できると、教師と生徒がお互いに授業を進めやすくなるのは間違いないと思います。(大阪府・通園施設年長5歳)

○先生にお願いしたいのは、何とか怒らずにすむよう、できれば逆にほめる場面を増やして欲しいということです。知的にも遅れているので、勉強のレベルも一日1枚のプリントを毎日どんどん進むのは早すぎます。ABAの特訓のせい会話のやりとりはそこそこ出来るようになりましたが、知的には、やっと3歳~4歳レベルです。また注意力や集中力が持続しません。

支度、勉強、お友達とのトラブル…。わかっていてちゃんとやらないのではなく、やりかたがわかっていなくてできないのだと考えて欲しいです。一回出来たことでも、次の時には注意がそれる、集中力が続かないこともあります。こんこんと言いついて聞かせてくださいますが、たぶん理解できていないし、身につけません。馬に念仏状態です。もう2ヶ月同じ状態です。

いつも怒られ、泣いてしまってでは、学校に行くのがつらくなってしまいます。大変だとは思いますが、甘やかして欲しいわけではなく、もう少しレベルを落とした対応を、スモールステップでほめて、おだてながら、わかるように教えていただけないでしょうか。

まだ、学校に入るべきレベルに達していないといわれればそれまでですが、かみくだいて言えば少しずつは理解しますし、やる気もある子です。すぐに結果を出すことは出来ませんが、今の状態では何も身につけられないまま時間が過ぎていくばかりです。もう少し必要な支援が欲しいです。(神奈川県・小学校特別支援学級1年)

○「まだ保育園に通園していますが、時々姉妹の小学校に行ったり、姉の友達が家に遊びに来たりすると、『どーして弟しゃべらないの?』『何でもやるのがとろいな~』『この子、はい、なのか、いいえなのか、わからん』と言われたりします。また奇声をあげたり、クルクル同じとこ

るを回ったりする様子を怪訝な目でじっと見つめられたりするので就学したときに姉に影響がないか、姉がいじめにあわないか心配です。また本人も孤立してしまうのではないのでしょうか。やはり学校で発達障害とは何か、という教育をしないと他のこども達の正しい理解と対応が得られないと思います。(三重県・保育園年長)

○教職員の人数が少ないと感じます。先生の激務を知ってしまうと、なかなかお願いしたい事が言いづらいです。副担任を必ず置くとか、支援の必要な子には一人の支援者を確保するなど。うちの子は担任の一斉指示が聞けて行動できていたのに、付いた加配の先生が言葉での支援が多く、担任の先生の話が聞けなくなってしまいましたので、逆に支援の先生を外してもらいました。

でも、担任だけではその先生の力量に大きく左右されます。この先生には、ここまでならお願いできるかな?など毎年手探りです。それでも我が子が通っている小学校は月1度程の話し合いを担当と支援の先生と親とで持ってきてくださっています。でも、教頭や校長が同席する事はありません。

そして毎年担任が替わるたびに我が子の特性や担任の先生と子どもの信頼関係ができるまで待たなくてはけません。なんと時間の無駄な事でしょう。(大阪府・小学校4年生)

○社会性がものすごく劣っている子供なので、ソーシャルスキルを上げるために、普通学級の子どもたちとのますますの意味のある交流を願います。そのためには子どもたちの自閉症やほかの障害に対する理解が不可欠となると思いますが、先生や大人があれこれと説明するよりは、実際に一人一人が障害のある子どもたちとかかわれるような体制をつくり、仲間としてかかわってもらえたら嬉しいです。うちの子は現在カリフォルニア州在住、小学3年生、自閉症特別学級在籍、体育、音楽、図書館、コンピュータ、休み時間を普通学級の子供たちと過ごしていますが、お客さん状態で、私の知る限りでは、ほかの子供たちとのかかわりはほとんどありません。小学2年生の時に転校して今の学校に変わりましたが、以前の学校では、特に選ばれた子供たち、たとえば兄弟姉妹が自閉症だったり、しっかり者だったり、ボランティア精神のある子供たちが、教室に遊びに来てくれる時間がありました。うちの子にとっては、大勢の中に自分一人が行くよりは、過ごしやすい良い時間だったようです。日本でも学校により取り組み方は様々だと思いますが、ただ同じ場所時間を共有するだけではなく、その子どものためのかかわり方の方法をみんなで考え、同じ年齢の仲間から学ぶ機会を増やしてあげてほしいです。(カリフォルニア州、自閉症特別学級3年)

○満三歳で幼稚園に入園しました。視覚的支援や見通しをつけた予定を事前に知らせて頂けると、本人も理解しやすく、癇癪も少なくなり有り難いです。本人の混乱を避ける為、園でも家庭でも一貫した支援ができる様、連携プレーして頂けることが望ましく、その為には情報の交換や共有、また担任や加配の先生だけでなく園全体で共通認識・対応をして頂けることが親の願いです。(兵庫県 年少組)

○年少から幼稚園に入園しています。園の先生がどこまで、自閉症児(傾向)の問題行動の対処法や療育について認識しているか、園としての方針を説明する時間をとって欲しいです(東京都・幼稚園年少)

○4月から大阪市立幼稚園の年中に入園しました。

昨年の9月に初めて幼稚園の園長先生に子供の障害とシャドーの必要性について話をしました、

その時は「いいよ、やり方は入園したら担任先生と相談して決めましょう」と言ってくれました。しかし4月入園後、サポートブックとシャドーにいての書類を提出した上、園長先生が同席で担任の先生と2回も子供のシャドーについてお話をしましたが、幼稚園側は「他の子供のことを考えないといけない、他の子供の親がどう思う、担任の先生に任せてください」などばかり言っています。幼稚園、小学校、中学校に親のシャドーをさせてください。（大阪市・幼稚園年中）

○私の願いは「発達障害の子供へ保育の機会を増やすこと」です。幼少時に子供が集団の中で受ける影響ははかりしれません。しかしながら、私どもの住む地域では、発達障害の子を受け入れる幼稚園は少なく、はなから排除している園もあるようです。保育園にいたっては「働く親」でないと入園できません。子供の成長を願いながらも就園できず、親は涙を吞んで、行政が用意した様々な障害児を混合させた療育クラスに就学まで通い続けるケースもあるようです。

幼稚園も保育園も、発達障害の子供の成長の可能性を理解して、門戸を広げてほしいと思います。（東京都23区内・幼稚園年少男児の母）

○年長・男の子の広汎性発達障害児の母親です。今の幼稚園は介助の方がいますが、ささいなことでも、担任の先生を通すように言われます。

この前も、報告したいことがあったのに...介助の方に言うと「担任から聞きます」と言われました。

でも担任は忙しく、やはり一番後回しです。それに担任から私に「介助員に伝えました」や介助員から私に「聞きましたよ」とか教えてくれないので、伝わっているかどうか気になります。子どもの問題の行動を幼稚園側から言ってきてその時の対応の仕方を伝えようとしても、こんな調子です。

問題行動は教えてくれますが対応策を実行してくれてるかどうか？

また、私ではないですが別の自閉症の子どもを持つお母さんが、園長先生に色々勉強して欲しいことがあったらしく、「療育現場に一度見に来て見学して欲しい」とお願いしたら「介助員は療育的な所まで出来ない」ような答えだったらしいです。

子どもにとって一番大事な生涯で一番重要な時にまた一番長い時間を過ごす幼稚園がこんな状態です。

でも、うちの幼稚園はまだマシなほうらしいです。実際、介助員も担任も悪い方ではないですし園長も良い方です。しかし、無理かも知れませんが「絶対、この子を伸ばす。」介助さんは「伸ばしてナンボの商売や」と思って欲しいです。自分の子どもだったら、絶対そう思うと思います。

（大阪府・幼稚園年長）

○保育園で次の行動に移る動作が遅いのですが何とか1人で出来る事も多い中、世話好きの女の子が手伝ってしまう・・・。就学前だと言う話もしているし、うちの子にとっては大変マイナスなので出来るだけ1人でするようにと女の子にも伝えて貰う事に了承は得たのですが、先生が忙しかつたらしく、『「〇〇ちゃん、お願いねえ」と頼んでしまいましたあ』とお迎え時に普通に言われてしまいました。（福井県・保育園年長）

○幼稚園のマラソン大会で、クラスメイトより1分ほどおくれてゴールする息子にむかって、周りの保

護者の目はとても厳しく、「またあのこだよ」「早くどいてくれないと次のクラスがスタートできないんだけど」などという声が聞かれ、親としてとても苦しい思いをしました。先生方にも「発達障害は親の育てかたが悪いわけでもないし、生まれながらの障害であって、人よりだいぶ時間がかかる部分もある」ということを学級通信なり、幼稚園の全体のおしらせの片隅でもいいから載せてほしい、と伝えましたが、全く返答はなく、無視されたままでした。

発達障害の正しい理解のために、一学期に、幼稚園全体のおしらせのプリントの片隅でもいいですから、スペースをもうけて、親御さんたちに、(こういう子供も同じ幼稚園にいるのね)ということをおわかってもらうチャンスは与えていただけませんか？ もし、不可能であれば、最初から、(発達障害のお子さんや障害児もうちは差別なくうけいれていますよ)なんて、親に言わないでほしいです。

(鹿児島 幼稚園年少)

○発達障害の子は集団行動が苦手なので、先生の対応により、課題中にほったらかしになっているケースが少なくありません。もし子供が注意散漫になっていたら、先生が一言声かけをしてほしいです。また、その子なりの「できた！」事の喜びを増やして行ってください。(神奈川県・幼稚園年長)

○まだ、2歳で、週1回、市の児童デイに通っています。ABAを初めて、ちょうど1年。これからもABAを続けていくつもりです。それは、ABAで、自閉の息子と、コミュニケーションが取れるようになったり、癩癩などで、親子共に、切ない、イライラ、疲労困憊生活が、ケラケラ笑い合える、以前よりは、ずっと楽な生活になったから。でも、ABAのことは、積極的に療育者や、教育関係者には、言いません。否定的に言われることが、多いので。否定されることが大きなストレスになるので、だったら、言わない方がいい…と。なぜ、こっそりと、したたかに、ABAをしないと、上手くいかないのか…。親と、療育者(教育者)の、「相互の理解と連携」が図れる環境を願っています。(新潟県 児童デイ2年目)

○現在、特別支援学校の小学部にお世話になっています。特別支援学校は授業数が一般校よりかなり短いです。また一般校では当たり前のクラブ活動も中等部にはありません。高等部も1か月に1回程度と聞きます。エネルギーが有り余った子供たちを家庭だけで面倒を看るには限界があります。福祉サービスについても利用時間枠は十分貰えず、預ける事業所を見つけるのに苦労し、幸運に利用できても経済的負担が重くのしかかります。

そこで一般校と同様に希望者には特別支援学校でも、放課後や長期休暇(夏休みなど)に部活動をする機会をたくさん設けて欲しいのです。

教育基本法でも「すべて国民は、ひとしく、その能力に応じた教育を受ける機会を与えられなければならない。人種、信条、性別、社会的身分、経済的地位又は門地によって、教育上差別されない。」と謳われています。

特別支援学校の親たちの長年の強い願いです。どうかご検討宜しくお願いします。

(大阪府・特別支援学校中・高等部)

○担任教師の能力の違いで、子どもが振り回される現状をどうかして欲しい。

毎年、親は「いい先生に当たりますように〜( ^ )」と神様仏様に手を合わせています。そんな事をしなくても、安心して学校に送り出せる学校であって欲しいです。

(兵庫県 市立小学校特別支援学級 四年生)