親の会座談会

保護者が考える「合理的配慮」

自閉症の我が子に代わって……

インクルーシブ教育システムの推進とともに、合理的配慮に注目が集まる今。
自閉症のある子どもをもつ保護者の方にお集まりいただき、
要求を自分で発信することが難しい子どもの代弁者として、
教育現場に求めることとは何か……大いに語っていただいた。

協力／神奈川県自閉症児・者親の会連合会、藤沢市自閉症児・者親の会

参加者(写真左より)　●子どものプロフィール

★森山千景さん　●知的障害を伴う自閉症のある男子。5歳までシンガポールで過ごし、帰国後半年間地域の幼児教室に通い、その後特別支援学校に就学。現在高等部3年生。

★本明千恵子さん　●知的障害を伴う自閉症のある男子。幼稚園で統合教育を受け、小学1～5年生まで特別支援学級。6年生から特別支援学校に転校し、高等部を卒業して4年目。

★首藤しげみさん　●自閉症のある男子。知的障害は軽度と診断されている。幼稚園では加配の職員がつき、小・中学校は特別支援学級に在籍。その後、特別支援学校の高等部に進み、卒業後4年目。

★上杉桂子さん　●知的障害を伴う自閉症のある男子。3歳から障害児通園施設に通い、就学前1年間は地域の保育園。その後の小学校は通常の学級に在籍、中学から特別支援学校。高等部を卒業後4年目。

★江崎康子さん(司会)　●知的障害を伴う自閉症のある男子。幼稚園卒園後、小学校は通常の学級に在籍し通級指導教室に通う。中学では特別支援学級に在籍、高校は特別支援学校の高等部を卒業し、現在40歳。

★宮久雪代さん　●知的障害を伴う自閉症のある男子。障害児通園施設卒園後、小学1年生～中学1年生まで特別支援学級に在籍、中学2年生から特別支援学校に転校し、高等部を卒業後8年目。

文／小林留美

先生の「わかりたい」という思いがうれしい

江崎　今回お集まりのみなさんは、お子さんがすでに卒業されている方も多いので、インクルーシブ教育や合理的配慮というより、まずは統合教育という形で通常の学級の子どもたちと共に学びながら、個別の支援を受けてきたご経験からお話をうかがいたいと思います。宮久さんは特別支援学級ですが、通常の学級との交流も多かったとか。

宮久　息子の小学校は、当時、特別支援学級の子どもたちも学校全体で見るという方針で、どの先生もとても熱心でした。

　4年生での交流学級の担任が、「障害のあるお子さんを受けもった経験がないからわからないんです」と不安げだったので、連絡帳のやり取りをお願いしたら、快諾してくださって。「わかろう」としているのが伝わってきましたね。

江崎　その後どうでした？

宮久　面談のときに聞いたのですが、先生が息子の給食エプロンを片づけていたら、クラスの子どもから、「先生、何やってるの？　○○ちゃんは自分でできるんだよ。できることをやってあげたらだめなんだよ。できないことは手伝ってもいいけど」と怒られましたって。

一同　すごい！

上杉　息子は通常の学級でしたけど、大音響や喧騒がだめで運動会はあきらめていたんです。でも、小学3年生のときの担任が、自閉症の子育て、教育をテーマにした漫画から学んでくださって、息子の好きな子がダンス競技に参加して踊っている姿を後ろからビデオカメラで撮ってくれて（その子の許可を得たうえで）。それをずっと家で見ていたら参加できたんです。

　でも別に専門知識に基づいて行ったのではなく、先生が息子に寄り添ってくれただけ。大好きな友だちがやっている姿を見て、参加意欲が出ると同時に、見てわかるような視覚的配慮もあって。子どもを知りたいという気持ちがあれば、専門性ってついてくると思いません？

本明　特に特別支援学校の先生には自閉症教育の専門性をもっていただきたいですが、専門的に学んでいなくても、通常学級で「この子たちに何かしたい」と思ってくれた先生が、とてもじょうずに対応されるということ、よくありますよね。

　小学1・2年生のとき、通常の学級との交流という形で行事に参加していたのですけど、そのときの交流学級の先生が、「みんな仲間だから」と言って、学級通信に息子の名前も載せてくれたんです。その先生の考え方、接し方がとてもよかったです。

上杉　そういう先生の思いって、必ずクラスの子どもたちに伝わりますよね。先生が大事にしているから僕たちも……というふうに。

クラスメートから地域の支援者に

森山　上の娘の学校の通常学級に障害のある子がいて、入学当初から全員の机と椅子の脚にテニスボールがはめてあったんです。娘に聞くと、「○○君は音がうるさいのが苦手だから」と。先生がきちんと説明してくださったんですね。

首藤　そうやって、うまく伝えていただきたいですね。

森山　先生が配慮していても、クラスの子どもたちに理解されていないと、えこひいきととられて、それがいじめの原因になることもあるみたい。「なんで、あいつだけ」って。

宮久　息子の場合、1年生のときの担任が「○○くんという人」という授業をやってくださったんです。それでお友だちがすごく興味をもってくれて、

宮久雪代さん

私にいろいろ質問してくるんです。「なんで帽子かぶんないの？」とか。それで、「かぶっても捨てちゃうの」って答えたら、すごく形のいい葉っぱ2枚を持ってきて息子の両手に持たせてくれて（両手のふさがったところで）、「おばちゃん、ほら、持ったから。今、帽子かぶせて！」って。子どもの発想ってすばらしいですね。それを毎日繰り返しているうちに、帽子もかぶっていられるようになりました。

こういうことって、同級生にとっても貴重な経験ですよね。

上杉　小学校6年間、通常の学級で過ごせてよかったなと実感したのは、昨年の成人式なんです。式典に行ったら、小学校の同級生が次々に声をかけてくれて。それを見て、これだよ～！って思いました。地域の中に友だち、知り合いがいるという心強さってないですよ。全校生徒が600人としたら、600人の支援者がいるという実感。私にとって地域の学校に行く意義ってそこにあると思っています。

宮久　うちも、とってもインクルーシブな小学校生活を送ったおかげで、地域に友だちという支援者がいっぱいいます。その同級生の理解がそれぞれの親御さんにも伝わっていて、今でも、息子が大声出したりしていても近所からの苦情はなくて、「あら、最近お天気が悪いから、調子が悪いのかしら、大変ね」って声をかけてくれるくらい。

交流・共同学習をきっかけに

江崎　そういった、今、地域での支援者となっている人との関係は、学校での交流や共同学習でつくられたということも多いと思いますが、交流での思い出ってありますか？

森山　就学前の半年間通っていた幼児教室が少人数で3～5歳児合わせて20人くらい。すごく仲間意識が強くて。その後、息子は特別支援学校に就学したので、小学校は離れてしまったのですけど、年に1、2回地域の小学校で交流があるんです。すると、幼児教室での友だちが休み時間に来て、いっしょに遊んだり、学校案内してくれたりして。その子たちを介して、ほかの友だちも寄ってきてくれて。とても居心地のいい交流でした。

江崎　交流をきっかけに学級を移るということもありますね。息子が中学生のとき、通常の学級にいる生徒が特別支援学級に来るという交流をしたんですね。そうすると、通常の学級ではうまくいかずに劣等感をもってしまっていた生徒が、特別支援学級に来ると、「これならわかる！」と、すごく元気になった。それで翌年から特別支援学級に移ってきました。

首藤　特別支援学級から通常の学級に行くこともありますね。友人の子どもですが、小さいうちは大勢の中にいるのが難しいので、特別支援学級で少人数での学習を経験して、2年生から、通常の学級から数人が来るという逆交流のようなものを始めて、その後、通常の学級へ行っての交流……というように段階を踏んで、3年生から通常の学級に移りました。

江崎　スモールステップで交流を進めながら、自分の学びの場を選んだのですね。

上杉　私たちみたいに、「うちの子には障害があります」とハッキリ自覚しているところからスタートしていると進めやすいけれど、そうでない場合、親自身が受け入れられないとか？　そういう場合は、子どもの様子を見ながら、時間をかけて判断し

首藤しげみさん

ていけるといいですよね。

本明　お友だちのお母さんに、いつから通常の学級にこだわらなくなったのかを聞いたら、「授業参観から」って言っていました。授業の様子を見たら、自分の子が楽しそうにしていないって。それで担任の先生に聞いてみたら、「実は……」と、気になっていることを初めて話されたそうです。先生も言いづらかったのかもしれないですね。その後、教育相談を経て特別支援学級に移りました。

首藤　家庭では、結構やれちゃうから。子どもに合わせて環境もつくられているし、対応もわかっているから、あまり困る場面がないんですね。そうなると、学校でそんなに困っているなんて、実際に見るまで気づかないのかもしれません。

本明千恵子さん

先生には言いづらいという親のキモチ

江崎　親のほうも、言いたいけど言えない、ということがありますよね。互いに不信感をもってしまって、複雑化してしまう。

本明　親自身が、認めたくないという場合もあるだろうし、先生を信頼しきれていないということもあるでしょう？

江崎　言ってしまうと先生の負担になるかなとか、この先生にそれを言うと、特別支援学級に行きなさいと言われてしまいそうだとか。

首藤　私は拒否された経験があるのでストレートに言わないほうがよかったのかなと思ってしまいました。事前に取った評価のデータを示して「こういうふうにすると、うちの子にはわかりやすいんですけど」って具体的な方法を伝えたけど聞いていただけなかった。

江崎　それで、どうしたんですか？

首藤　できることは私がやっていました。例えば、運動会のときには、見通しがもてるように、息子専用のプログラムを作りました。自分が出る競技だけ色文字にして、競技内容がわかる写真を入れて。

本明　あ、それ私も作りました。

宮久　うちが中学2年で特別支援学校へ転校したのは、配慮を求めたけど聞いていただけなかったからです。入学時に、「スケジュールを示さないと動けないので」と伝えたら、「それはこちらで判断します。様子を見ていく中で必要と思えばやるし」って。結局、どこで何をやるかがわからないから、ずっと固まったままでした。配慮が後手に回ると大変なの、わかりますよね。慣れていくとか言われるけど、自閉症の場合は、慣れませんから。

江崎　「失敗は成功の母」にならないってことですね。それと、場が変わったら、また学び直さないと同じ行動はできないということもわかってほしいです。

生活習慣にしても学習にしても、家でできるから学校でもというわけにはいかない。「般化することが困難」という自閉症の障害特性を、先生も親も承知していないと、先生と親との認識のズレが生じてしまうんですね。

　これは、引き継ぎの問題もあるのかもしれません。先生同士の連携がうまくいっていないと、担任が変わったときに最低限引き継いでほしい内容も申し送りがなくって、毎年ゼロからのスタートになってしまう。

本明　先生同士って難しいのかもしれませんね。それより保護者と担任の間に専門家が入っていただけるといいのだけど。特別支援教育コーディネーターの方とか。保護者の要求とクラスの事情を踏まえたうえで、専門的知識をもって、子どもへの配慮が考えられるとうれしいです。それがうまくいけば、通常の学級でも個別の指導計画を立てていけますよね

一同　それは理想ですね……。

「いるだけでいい」は、学習の保障にはならない

江崎　教科学習では、どうですか？

上杉　通常の学級での授業だと、なかなかみんなと同じようにはできないんですね。そこで個別の配慮として、息子専用のカリキュラムが作られている。でも、全く違うことをやっているのではなくて、国語の時間はちゃんと国語の勉強。とても尊重されていると感じました。お友だちも「○○君の勉強はこれだよね」と理解してくれていましたし。

本明　教室にいれば何をしてもOK、いるだけでいい、ではなくて、それぞれの学習が保障されていることが大事ですよね。集団学習で学ぶ社会性や各教科について、どれくらいの能力をもっているかをまずは評価して、それからどのようにしたら伸ばすことができるか子どもに合わせて教え方、教材教具など工夫をしていただけたらと思います。

上杉桂子さん

江崎　学校教育で学んだことで役に立っているなと思うのは、家庭科ですね。小学5年生で運針やボタン付けをやったおかげで、今、エプロンが破れると自分で縫っています。

首藤　それはすごい！　でも今、家庭科で運針やりますか？　うちの学校はやっていなかったと思います。運針とかボタン付けとか、即生活に直結する内容って大事ですよね。家庭で教えることでもありますが、学校といっしょに伝えていきたい。

江崎　生活に直結といえば、社会性の学習も大切ですよね。

首藤　ただ、いわゆる道徳の学習とはまた違った視点が必要ですね。教科書的にはこれが正しいけど、実際はそうもいかない、という暗黙のルールみたいなことがわからないから。

江崎　交通ルールや公共のマナーなどを守らない人を絶対的に許せなくってしつこく注意するとか……。記憶力がよいので、1回教えて身につくと大人になってもずっと守ってくれるけれど、その反面、間違って教えてしまったら変更がきかない。そういった特性をわかったうえで指導していただきたいですね。

首藤　そうですね。中途半端は混乱しますから、正確に伝えてほしいですね。

合理的配慮を求める力を育ててほしい

江崎　今回の皆さんは、お子さんの多くが学校教育を卒業されているので、今現在、地域社会の中でどう生きていくかを考えているわけです。そうしたとき、自閉症というのは、コミュニケーション力が一番の課題ですよね。でも、コミュニケーションの力は、一朝一夕では育たないので、学齢期以前から、本人からの弱い発信を、周囲の人がアンテナを磨いて受け取って、本人にわかるように応えることの繰り返しによって身につけていくしかないのだと思います。

上杉　そうですね。合理的配慮を求めたくても、その発信ができないと配慮してもらえない。だから、教育に求めるのは、そこなんです。「私にはこういう支援をしてほしい」という合理的配慮を求める力を、合理的配慮（その子が理解できるやり方）をもって指導していただきたい。

江崎　本人が自分自身を理解し、自分の必要としている支援を、社会的に認められる形で表現する力を育てる、ということになると思います。そしてまた、その教育が、本人にとって負担にならないことが大事ですね。

江崎康子さん