

第4章

子ども達との暮らしの話

<保護者アンケート>

生活の中で思うようにいかないこと、困っていること
あってありませんか？

「うちだけなのかな？」…そんなことはないかもしれ
ませんよ。

みなさんが何に困り、どんな工夫をしてきたのか、
子育て支援部会の集まりやスモールステップワーク
ショップの協力で、たくさんの方のご意見をまとめ
ました。（ほぼ原文のままです。）

外出先や病院での困りごと

【外出で】

- ・多動でどこに行くにも先に行ってしまう、いつも追いかけたり探したりしている。
- ・電車やバスの中で目立つので、迷惑そうな視線を感じる。
- ・ひとり言や動作が大きく、周りの人に迷惑をかけてしまう。
- ・初めての場所は入れない。予想以上に混雑していると落ち着かない。
- ・テンションが上がりすぎて大きな声を出し、走り出してしまう。
- ・パニックを起こしたとき、本人も大変だと思うが親も恥ずかしい。
- ・どこでも順番が待てない。親のしつけが悪いと思われている。
- ・障がいのある子に合わせる外出は、きょうだいに我慢をさせてしまっている。
- ・知らない人に「うるさい」と怒鳴られていたたまれなくなった。
- ・外出は小さい頃のほうが大変だと思っていたが、大きくなると何もしていなくても立ち居振る舞いだけで目立つのか、じろじろ見られる。
- ・希望の駐車場の階に停められないとパニックです。

【病院受診で】

- ・暴れるのを前提で押さえつけようとしてしまった。
- ・羽交い絞めで受診させている。
- ・小さい頃はわからずについてきたが、だんだんと病院を嫌がるようになり、病院でもたくさん注意されてしまった。
- ・「出来たら好きな物を買ってあげる」と言ってついてきたが、それをやめたら断固拒否されて治療が出来なかった。
- ・長時間待つことができないので、病院を探している。
- ・頭が痛い、お腹が痛いとは言うけれど、どの程度痛いのか度合いがわからない
- ・診察や会計・薬、とにかく待つことが出来ない。母親ひとりで病院に連れて行くのは大変。
- ・待合室で静かに座ってられず、(ウロウロ歩き回る・大きな声を出す) 受付の人や看護師さんに注意された。周りの白い目もツライ。
- ・診察時大泣きで抵抗したため医師から暴言を吐かれた。
- ・「きちんとさせて」と怒られた。

外出先や病院でうまくいった工夫

【外出で】

- ・子どもの行動パターンや好きなことを考えて、好きな物があるところや自由に動くことができる場所を選ぶ。
- ・出かける前に、スケジュールや絵カードなどの視覚支援を作り本人に伝える。
- ・「×」してはいけないことを注意するのではなく、「○」取るべき行動を提示する。その場ではなく事前に本人と約束する。
- ・旅行であれば宿泊先にハンディのある子と一緒に宿泊すると伝える。部屋食や貸し切り風呂などの施設がある所やコテージなどを使う。
- ・大切な会食のときは個室を取る。
- ・早く行く、終わり間際に行くなど時間を調整する。
- ・混むかもしれない場所や並ぶ場合は事前に本人と話し合いをしておく。
- ・今は無理だと思ったら「今回はやめよう」と避けるのもアリ。
- ・我慢させているきょうだいには、本人がいない時に特別な時間を作る。
- ・ここぞというときのために用意したおもちゃ・本・ゲームなどを渡す。

【病院受診で】

- ・視覚支援を使って受診の流れを伝えたら、本人が頑張って泣かずに受診が出来た。うれしかった。
- ・時間をかけて薬を飲ませる工夫をした結果、飲めるようになった。
- ・服薬は説明書を見せて何の薬かを読んでもらう。精神の薬は特に納得しないと飲んでもらえないし、黙って飲ませることは私には出来ない。
- ・小さい頃からの積み重ねはやはり大切です。
- ・受診の際暴れて嫌な思いをした。次のとき父親について来てもらったら、病院の態度が全く違った
- ・母親ひとりで連れて行くのは大変なので、在宅一時介護助成制度などで付き添いを頼んだ。
- ・受診前に障がいがあるけれど診てもらえるか、何時ごろ行ったらよいかなどを電話で聞いている。
- ・周りの人にも「お騒がせしてすみません」など声を掛ける。言いくければ帰るときにでも。

学校生活や学習面での心配や困りごと

【学校生活】

- ・登校時間など、きょうだい児との生活リズムが違うので少し大変。
- ・本人が「学校に行きたくない」と言い出したらどのようにしたらよいかわからない。
- ・週5でデイの枠が埋まってホッとしたが子どもが嫌がり減ってしまった。
- ・想像していた以上に大変だったのが登校班や下校班での同級生との関係。
- ・幼稚園で出来ていると思っていた荷物の出し入れや着替えなどが出来なくなってしまう。お手本になる子がいないから？
- ・学年が低いうちは頻繁に交流学級に行っていたが、だんだん減ってきている。
- ・通常学級だと苦手なことや配慮してほしいことを伝えてもなかなかやってもらえない。
- ・『学校は休んだらいけない』と強く思っている。学校で言われたことや一般的な常識などは絶対だと思い込んでいる節がある。親が言葉を掛けても納得できない。

【学習面】

- ・文字や数字がなかなか理解できない。
- ・漢字が書けない。書き順が覚えられない。
- ・ゲームやYouTubeが見たくて宿題をする前にゲームをやってしまう。遊びに行ってしまう。
- ・帰宅しても宿題に取り組めず、何度言ってもやらない。最後には大きな声で怒ってしまう。
- ・わからないと急に大泣きして手が付けられない。
- ・漢字を書くとき止めやはねまできちんと書こうとするのでとても時間がかかる。
- ・親がついていないと全然出来ない。本当に今日習ったことの宿題なの？
- ・学校で何を勉強しているのかがわかりにくい。
- ・デイで宿題をやってこない。デイって宿題を見てくれるところですよ？
- ・そもそも障がいのある子の学習って何だろう…
- ・大人になるまでにどんな力をつけさせればいいのか？

学校生活や学習面でうまくいったこと

【学校生活】

- ・無理矢理行かせようとして親子の信頼関係が崩れかけたことがあった。関係を修復するまでにとても時間がかかってしまった。親子の信頼関係を崩してまで行かせようとしなくて良かったかなと今は思う。(今は登校しています)
- ・通常学級で不登校になりかけたが、早めに支援学級への転学を決めた。本人が希望しての転学だったのでそれからは学校生活全般がとても上手くいっている
- ・デイ利用はどんな目的で何を期待していくのかを考えた。子どもの体力のことも考え、無理のない日数に変更した。
- ・自分で「行く・行かない」「やる・やらない」が言えることは素晴らしいことだと思う。年齢に応じて自分で決めたり、親や先生と交渉したりしながら社会性が上がる。いつまでも親の思い通りになんてならない。
- ・スケジュールや家ですることがあれば長期休みもそれなりに過ごすことが出来る。そもそも長期休みに毎日デイは入らないのでは？
- ・登校班、下校班は時々顔を出して様子を見るように心がけた。

【学習面】

- ・書き順や文字・算数アプリなど、わかりやすく興味のある方法を使う。
- ・×「宿題終わらないとゲームさせないよ」ではなくて、○「宿題が終わったらゲームができるね」と肯定的な伝え方を心がける。親の修行かも。
- ・タブレット学習を取り入れる。書字困難の子の場合特に有効かもしれない。
- ・授業の理解度をよく見極め、宿題の量や中身について先生に相談してみる。デイで宿題をやってくれることもあるが、やはり学習は家でも見たほうが良いと思う。
- ・みんなと同じじゃなくてもいい、と本人が納得するのも大切。学校のことは先生から話してもらったほうが良い。親が言っても納得できない。
- ・普段からスケジュールやカレンダーを使っていると、家に帰ってから寝るまでの間もスケジュールを確認しながら進められる。何度言ってもやらなかったことも自分で立てたスケジュールなら取り組める。
- ・年齢が上がるにつれて親が言うことには反発が強くなるので、それまでに自主的に動けるように環境や視覚的な取り組みで整えていくようにした。

先生とのやりとりで困ったことなど

【学校や先生とのやりとり】

- ・ 支援学校、先生は多く手厚い環境だと思うが、逆に大人が手を出しすぎているような気もする。子どもが主体的に活動してほしいけれど伝えるのが難しい。
- ・ 障がい特性をよくご存じないのか私の伝え方が悪いのか、子どもの困っていることや先生に対しての思いを伝えても上手く伝わらない。
- ・ 先生に親の考えている将来こうなってほしいなどの見通しを話すのが難しい。先生は今の話をする。
- ・ 登校や給食など先生は熱心に対応してくれたのだが、本人には負担となることが多くあった。
- ・ 社会に出てから困るから視覚支援はしない、と言われた。
- ・ 支援学級は8名まで先生がひとり。国の規定とはわかっているけれど、やはり手が足りていません。先生も大変そう。
- ・ 支援学級と交流学級との先生同士の連絡が出来ておらず、急な変更などが伝わってこないことがある。
- ・ 交流学級の先生と子どもの相性が悪かった。
- ・ 通常学級なので、学校や先生にどこまでお願いしていいのかわからない。
- ・ 偏食指導を一生懸命やってくれて好き嫌いは少なくなった。でも、残すことや減らすことがなかなかできず、思春期に入り太ってきてしまった。今思うと、学校と家庭で協力して、残すこと・食べ過ぎないことも取り組んだらよかったと思う。



先生とのやりとりでうまくいったこと

【学校や先生とのやりとり】

- ・上手にコミュニケーションを取る。正直これに尽きるかも。
- ・お世話になっている、いつもありがとうございます、という姿勢は常に見せる。先生とやり合っているいいことはないです。
- ・先生にもどんなクラスにしたいのか、子どもにどう育ててほしいのかのビジョンがあると思う。新学期にその辺の話をお伺いするようにしている。
- ・異動もあるし、正直 12 年間全部がいい先生だったとは言えないかもしれないが、担任以外でも相談やフォローをお願いできる先生はいる。
- ・嫌われてもいい、という気持ちでお願いすることもある。
- ・「療育先の先生が…」 「担当のドクターが…」 と保護者個人の意見ではないことをお伝える。
- ・学校と話をする必要のある時は時間を取ってもらう。事前に用件を伝え、回答はその場で求めず、期限を決めて改めて聞きに行く。感情的に話すのは良い結果を生まない。
- ・家庭での様子、長期休みの様子、病院や療育先での話などの情報を提供している。
- ・受け持っているのはうちの子だけでもないし、配慮が必要なうちの子だけではない。それを忘れないようにしながら交渉するのは大変だけど、すり合わせは大切。
- ・（社会に出てから困るから視覚支援はしないとされた話）ご意見としては聞くけれど、社会に出てからのことはその時考えればよいと思った。視覚支援は今必要なことなので、先生がやってくれなくても子どもが主体的に使えるように、せっせと視覚支援や文字でのやり取りはやめなかった。結局先生も、子どもが見たり書いたりしてコミュニケーションが取れるようになると使ってくれる。やらないとそれまでです。

お子さんとの生活で嬉しかったこと

- ・アンパンマンの顔の中に目を描き、それを嬉しそうに見せてくれた時。
- ・文字でやり取りができるようになった。
- ・子ども3人を公園に連れて行った夫に「毎日よくやっているな。すごい。」と褒められた。
- ・こだわりやマイルールなどもいろいろあるけれど、それも含めて“面白いな～”と思えるようになってきた。
- ・(言葉を使わないので)文字でやり取りができるようになったことが嬉しかった
- ・大切なものは何?と聞かれたときに「家族」と答えたことを知り、嬉しかった
- ・「具合が悪いなー」と言う「肩もんであげようか」と言ったりする。
- ・行かれなかったところに行かれるようになった。
- ・小学校の登下校は送迎をして徒歩で通ったが、子どもに声を掛けてくれる人が増えた。優しい言葉掛けもあって6年間頑張ることが出来た。
- ・ずっと送り迎えだったが、時間をかけて練習し、ひとりで下校してきたときは凄く嬉しかった。
- ・スーパーで小さい子が落とした物を拾って渡してあげて、その子のお母さんに息子が「ありがとう」と言われた。いつも『すみません。ありがとうございます。』と言ってばかりの頃だったので嬉しかった。



配慮が嬉しいと感じたこと

- ・毎年クラス替えを始業式で知らされるので慣れるまで落ち着かなくて大変だったが、先生と話し合いを設け、今はクラスの子みんなが3学期の終わりに新年度の情報をもらえている。おかげで子ども達が落ち着いて新学期を迎えている
- ・時間割だけではどんな活動をするのか全く分からなかったが、週案をもらえるようになって本人が見通しを持って学校生活を送れるようになった。担任の先生は他の学年も同じ取り組みが出来るように働きかけてくれて、今では学部全体で配布されている。
- ・週案の続き・高等部では全員に配布する予定はないと言われたが、合理的配慮で本人にとって必要なものをお願いして3年間欠かすことなく渡してもらった。それを見て本人が先生と交渉していた。とても感謝している。
- ・スーパーで動き回る息子を抑えながら買った品物を袋詰めしていたとき、レジの人が飛んできてくれて「すぐに来られなくてごめんなさい」と言って手伝ってくれた。
- ・電車内で子どもがパニックになり、途中駅で飛び出そうとして危なかったところを数名の乗客が自然に手を貸してくれた。
- ・告知して通常学級に在籍している。担任からよく連絡がもらえる。
- ・病院受診の際、障がいがあることを伝えても断られず、嫌な対応をされなくなったと思う。
- ・入学式・運動会・文化祭・卒業式など、どうすれば本人に無理のないような参加が出来るのか、先生方が話し合って体制を整えてくれた。本人も出来たことに誇りをもっているようにみえた。
- ・支援学級在籍だったので役員や旗振りが免除された。小さい頃は留守番も出来なかったし助かったが、落ち着いて来た頃は自ら引き受けた。他のお母さんと知り合えたし通常学級の様子もわかって、今いる環境がいかにもありがたいのかを実感した。
- ・多動でじっとしていなかった頃、子ども・私の順番で診察した。私の番で子どもがふらっと診察室を出てしまったのだが、先生が受付の人に「外に行かないように見ていてあげて」と言ってくれた。