



SMA 家族の会 発行
2014年 3月 特別号
<http://www.sma-kazoku.net/>

ふあみりー

会報特集号 ～ 就学について ～

2013年にご協力いただきました就学アンケートの集計と就学に関わる寄稿を掲載。
アンケートは当時の全会員 233名へ送付、うち 82名より返却いただきました。

(1) アンケート回答者について

A 性別

E 現在の年齢

E	A	性別		計
		男	女	
未就学		11	17	28
6歳～18歳		11	22	33
19歳～29歳		0	6	6
30歳代		1	4	5
40歳代		2	0	2
50歳代		2	4	6
60歳以上		1	1	2
合計		28	54	82

C 発症年齢(確定年齢)

E	C	就学前		小学生		中学生		高校生		大学生		就職後		計
		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	
未就学		11	17	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	28
6歳～18歳		11	18	0	3	0	1	0	0	0	0	0	0	33
19歳～29歳		0	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	6
30歳代		1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
40歳代		1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
50歳代		0	4	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	6
60歳以上		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
合計		24	48	0	4	0	1	2	0	0	0	2	1	82

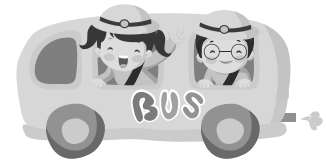
B 身体障害者手帳の所持

B	E	未就学		6歳～18歳		19歳～29歳		30歳代		40歳代		50歳代		60歳以上		計
		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	
1種1級		7	14	10	19	0	6	1	4	2	0	1	1	1	0	66
1種2級		4	2	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3	0	0	12
1種3級		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
不所持		0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
不明		0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
		11	17	11	22	0	6	1	4	2	0	2	4	1	1	82

D SMAの型

E	D	I型		II型		III型		IV型		不明		その他		計	その他の内容
		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女		
未就学		4	9	5	6	2	1	0	1	0	0	0	0	28	
6歳～18歳		1	6	10	14	0	1	0	0	0	0	0	1	33	II～III型
19歳～29歳		0	0	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	6	
30歳代		0	0	0	3	1	0	0	0	0	1	0	0	5	
40歳代		0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2	
50歳代		0	0	0	1	2	3	0	0	0	0	0	0	6	SBMA
60歳以上		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	SBMA、ALS
合計		5	15	15	30	6	5	0	1	0	1	1	3	82	

(2) 療育・保育園（幼稚園）など



A この時期の体の状態をお教えてください。(延べ件数)

- ・電動車椅子の使用 (13人) ・バギー・手動車椅子の使用 (28人) ・人工呼吸器の使用 (7人)
- ・ストレッチャー、リクライニング車椅子の使用 (4人) ・立位、歩行可能 (程度の差は含む) (12人)

B 療育施設などに通おうと思われた理由をお聞かせください。

『リハビリのため療育施設に。』(複数回答)

リハビリを受けるのはもちろん、スイッチ操作などコミュニケーション面でのアドバイスを受けるため。

『親の就労のため保育園や幼稚園に』(複数回答)

地域の年齢の近いお友達と関わり、集団生活やコミュニケーションを学び、社会性を身につけるため。

家族以外の関わりがより刺激を与え、本人も活発に動くようになることも。

また、地域の小学校へも行きやすいのではないかと。

他、『幼稚園(2年保育)に通わせる予定だったが、PTの「いつまでお母さんの着せ替え人形でいせさるの!」の一言で、障害児の保育に実績のある幼稚園に3年保育で入園させた。』『閉じこもらないように』という回答もあったように、親子ともどもに外でのコミュニティーの必要性がうかがえる内容もいただきました。

C 通所や入園に際し、

行政または施設側との話し合いで印象に残っていることがあればお聞かせください。

- ・ 比較的スムーズに入所・入園できた。行政または受け入れ先は前向きな姿勢だった。(類似回答他8件)
- ・ 発症前に入園していたので、そのまま引き受けて下さった。(類似回答他2件)
- ・ 親の付き添い。待機。(類似回答他1件) ・ 親子関係ができれば単独通園へ。
- ・ 訪問から通園にしてもらうまで時間がかかった。 ・ 決めるのは親だと言われて相談しにくかった。
- ・ 公立幼稚園に初めて問い合わせたら、手帳の綴を聞いてきただけで、面会も一切なく、介助員の事、安全面の保障が出来ないと、園側に確認することなく、学校教育課で断られた。
- ・ 区域外の私立の保育園であったが、一時保育や親子サークル利用しており、割と前向きに対応してくれた。
- ・ 行政に受け入れが決まると話すと、「普通のお子さんたちと一緒に施設ですか?」と確認された。
- ・ 「スタッフみんなでその子の成長を見守っていきます。」先生方は非常に親身で、大変ありがたかったです。
- ・ ストレッチャーごと施設に上がることで難色を示された(お願いして許可してもらったがいろいろあった)
- ・ 通園にヘルパーは利用できない。お願いしたがダメだった(行き帰りが心配だったので…)
- ・ 障害児保育を取り入れている園でしたので、手帳を取得していない時期も常時1人保育士をつけてくれた。
- ・ 前例がないと言われた。
- ・ 施設では“知的に問題ないから…”ここより地域をとすすめられ、地域の幼稚園では“車イスの子供さんは経験がないから”と断られ、どうすれば?って感じた。
- ・ 加配の先生が配属されるかどうかかわからないこと。無理な場合は母子通園の可能性があること。
- ・ 3才で私立幼稚園に行き、4~6才は公立幼稚園に行きました。私立幼稚園の対応がよくなかった。
- ・ 幼稚園探しをしている時「手のかかる子は…」と言われたこと。
- ・ 普通保育園への選択肢があることは提示されず、療育センターのみの情報だった。
- ・ 通所すること自体、叶えることに苦労しました。
- ・ 重度心身障害児の施設ですが、その中でも身体状態は厳しい状態で、どんなことが一緒に出来るのか心配でしたが、「工夫次第でほとんどのことはみんなと一緒に出来ますよ!」と言ってくださり嬉しかったです。
- ・ 園長先生の面接はありましたが、制服も何もないのに、明日から登園してねといわれました。
- ・ 体験で保育園に行った時、帰りに先生から、疲れているみたいなので1日は無理ではと断られたこと。
- ・ 措置という言葉の意味が分からなかった。行政側の1人の保健師さんの意見の押し付けが強かった。
- ・ 区立幼稚園の対応が悪く、私立幼稚園の園長の考え方が全てだと思った。
- ・ 幼稚園では設備面の不備(階段など)や人手不足により十分な保育が出来ないなど言われた気がします。
- ・ 保育所入所の時には町の福祉課にお願いし、午後1:30までということを通った。
- ・ 介助者不在と事故対応の不能とのことで拒否されたがその度交渉。
- ・ 地元の市の人を優先するという内容であったように思う。訓練施設がなく他市に通っていた。

D 通所や入園にあたり、提示された条件はありますか？

- ・親の付き添い・待機。(親の引き継ぎ登園、様子を見て付添時間を短縮。) ・医ケアは不可。
- ・慣らし保育の期間延長や保育時間の設定・制限。 ・行事への協力。(遠足の送迎など)

E 施設内での移動や介助はどうしていますか？(延べ人数)

- ・保育士(37人) ・親(17人) ・支援員やボランティアなど(5人) ・看護師(3人)

F 入園後に新たに発生した問題はありますか？ また、それにどう対処しましたか？

- ・細かいことはいろいろとありますが、その都度、先生や介助員と相談。(複数回答他5件)
- ・病気への理解が不十分。(訓練方法など)(類似回答他1件)
- ・まわりは重複障害の子のみで話せる子がいない。
- ・加配保育士がつかない。市では障害の重さに関係なく一律の補助金を出しており、雇うかどうかは園が決めることで要請はできないらしい。しかし、園からすれば雇うだけの費用はなく、市の協力が足りないとの話。
- ・子どもと視線が合わない(バギーの高さと子供の目線の高さが違う。)バギーから低い椅子に乗り換えてみた。
- ・感染による入退院を来る返し、何か月も通えなくなった。そのため、日中も呼吸器をつけるようになり、つけない時間帯のみ午前中の保育となった。
- ・介助が大変なので、補助保育士が1ヶ月ごとのローテーションで介助。
- ・胃ろう、吸引があったので、たまの母子分離が難しかった。別部屋で待機などまでは分離ができた。
- ・電動車椅子の使用を保育園に認めさせた。
- ・職員が子供への人権を意識しておらず、自覚がないことがある。市の方へ苦情は毎回伝えるようにした。
- ・宿泊教室での親の付き添いが必要となり、近隣のホテルをとり夜間だけ子供を引き取った。
- ・保育面で本人に対し刺激がないと感じ、保育所に最後の1年間通った。

G これから通所・入園を希望される方へアドバイスがあればお書きください。

- ・入園を希望する施設へ早めの見学。設備、雰囲気等を体感するのが一番だと思います。(類似回答他5件)
- ・初めから要望を前面に押し出すのではなく、日々の中でひとつひとつ関係を築きあげていくくらいの気持ちでいた方が結果よい方向にいくように思います。(類似回答他1件)
- ・行政は複雑でよくわからないことが多いです。ワーカーさん、PT・OPの先生など関わって下さる方々に何でも相談して、利用できるサービスは利用する。(類似回答他1件)
- ・地域の子供達との交流を大事にしてほしい。その繋がりが小中学校まで続くので。(類似回答他1件)
- ・少しずつ、ゆっくり慣れていかれたらと思います。
- ・病院の先生、園の先生方といろいろお話してすすめるのが一番と思います。
- ・うちでは、園の先生と病院の医師・リハビリ師とのコミュニケーションを半年に1度行っています。
- ・入園の数年前から支援センターや親子広場等に積極的に参加、慣れてもらい理解協力者を増やす事が必要。
- ・通所、入園したあとにいろんな問題が出てきた場合、そのつど話し合いをする事だと思う。
- ・園行事より体調。 ・ いい先生と出会えると大きくかわります！！
- ・小さい子の方が大人より自然に接してくれます。そして手助けしてくれることにも慣れてくれます。
- ・たくさん話し合い、子供のことを見てもらい、接してもらい、理解してもらおうといいと思う。
- ・行政へはこまめに通って意見を伝える。 ・ 行政とはけんかしないで仲良く理解してもらおう。
- ・親が一番差別者になることもある。「おかしい」と思ったことは根気強く声を上げ続けていく。
- ・びったりな施設はないが、色々な経験や活動の幅を広げるために、どこかには行った方が良いと思う。
- ・私立幼稚園は園長先生の判断で決まることが多いようです。
- ・人員(職員)の問題もあるのですが、かなり受け入れてくれるところが増えていくと聞きます。
- ・地域の幼稚園に通い始めてとても明るくなりました。友達と遊ぶのもとても楽しいようでした。介助員の先生やトイレの改装などはお願いした方がいいたと思います1年の間でだいぶ自立しました。
- ・あまり人の意見に流されずに都の話は参考程度に。子供は一人一人違いますので…。
- ・ミッション系の園は障害児の受け入れを容認しているところが多い。
- ・多少条件が合わなくても園長先生の理解がよい幼稚園を探すことが大切。
- ・信じて任せる。加配保育士がつけば、リハビリさせたいことを話し合い、可能な範囲で実施してもらおう。

アンケートでいただいた質問を ML へ流したところ、お二人からご返答をいただきました。

Q&A① 保育園通園に関しての利点と欠点。通園するまでの道のりについて教えてください。

<返答 A さん>

平屋立ての保育園を探し、親子サークルなどに参加して話をする機会を設け入園可能かななどを相談しました。民営化された私立の保育園だったので、役所などとは特に話し合いはしていません。保育園側がいろいろ考えてくれて、保育室の並びも変えてくれたり、何か行事などある時は互いに相談して決めたりしています。(Ⅱ型)

<返答 B さん>

利点はやはり、親と二人きりの生活から他人との生活になり、すごく自主性ができました。自分にもやれる!!という自信がかなりつきました。欠点は、なかったです。通園は保護者の送迎でした。(保育園なので、他の子と同じです。) (Ⅱ型)

Q&A② 行政との対応方法。上手くいった事、いかなかった事はありますか？

<返答 A さん>

上手くいったことはひとつもありません。当時仕事をしていなかったのですが、公立の幼稚園を希望、学校教育課に面会などのアポをとるため電話したら、手帳の級を聞いた途端から“無理だ”といった意見しかなく、それも窓口の人の対応で上がそういつているので…と言われた。しまいには、重度心身障害者施設を進められ、その利用者はどんな人たちなのかを聞くと、人から聞いただけなのでわからないという無責任な答えだった。そこで保育園を探すのに、過去に障害者を受け入れ経験がある保育園を聞きに行ったら、自分で探して受け入れてくれると決まったら願書を出してくださいと言われた。

<返答 B さん>

上手くいった点は、やはり、書類や言葉だけではなかなか伝わらないので、実際に見せる、とか、他の市町村の状況などのデータがあったらいいと思います。やはり、学校や保育園など、内部の方に味方を作ったほうがいいと思いました。あと、一人で交渉するより、何人かで交渉した方がいいな、と思います。

Q&A③ どのように学校に行っていたか。就学までのプロセスを知りたいです。

<返答 B さん>

娘が保育園に入園したと同時に小学校の準備を始めました。(年中さんの時からです)

当時、日南市内の小学校は、保護者同伴でないと車椅子の子どもは普通小学校へ通えない、という条件がありました。保育所に入園したころから、支援学校の教育相談を利用して、その先生から「今、車椅子で普通小学校に通っている子と、支援学校から普通小学校へ転校しようとしている子が全部で3人いる。その中の一人の保護者が、学校にエレベーターの設置と、支援員の配置を求めて署名を集める準備をしているから、よかったら協力してもらえないか」というお話をいただきました。私も一人で交渉するより、ある程度の人数で交渉した方が心強いと思い、署名活動に協力し、交渉などにも一緒に行きました。その時は、近隣の市町村の状況を調べたり、肢体不自由児の会などにも協力してもらいました。そのうち、私たちの活動に賛同してくれる議員さんも交渉に加わってくださり、教育委員会を説得してくれました。その時は、宮崎県内で、車椅子の子どもが普通学校に通う希望があるのに、支援員さんを配置していないのは日南市だけ、というのもあり、また、市の担当者の異動などもあって、理解してくださる方も増えてきたので、1年半ほどかかりましたが、莉音の入学前に、エレベーターの設置と児童一人に対して一人の支援員の配置が実現しました。(次のページへ続く)

ただし、たくさんの学校にエレベーターを設置できず、1か所だけ、という条件が出されたのですが、設置予定の小学校の校区の中学校はエレベーターが改修の際、すでに設置されており、それほど受け入れられない条件ではなかったもので、何とかうまくすみました。

家庭の事情で小学4年生の時に引っ越したのですが、引っ越しに際して、2年生の冬頃から転校先の教育委員会に話をし、こちらの条件に合いそうな学校を紹介してもらい、3年生の夏休みには学校を決めました。11月に来年度の予算案が出されるので、それまでに支援員を配置してもらうための予算を確保してもらうためです。ただ、佐賀市は児童一人に支援員一人の配置ができず、数人の児童に一人、ということでした。それでもやむを得ないと了承しましたが、転校する年の1月に、教育委員会から「来年度から特別支援学級を知的障害児、情緒不安定児、肢体不自由児と分けて設置することになった。今のところ肢体不自由児は莉音さんだけなので、担任が莉音さんに一人つく。」という連絡をいただき、普通学級ではなく、特別支援学級に入ることにしました。普通学級にも交流という形で在籍できる、ということでしたので、問題ないかと思いました。

実際通学するようになって、今の形の方がよかったと思っています。普段の授業は普通クラス、体調の悪いときなどは、支援クラスという使い分けをし、昼休みなどもそこでゆっくりと過ごせます。横になれるように、ベットまで用意してくださったので、少し横になりたいときや、体育の着替えなど本当に助かっています。うちの子は今は5年生で女子トークも花が咲くころなので、お友達が支援クラスに遊びに来て、内緒話をコソコソと支援クラスでしているようです。

Q&A④ 専門施設、地域等の小学校に入学したメリット・デメリットは？

<返答Bさん>

メリットは、やはり、お友達との交流です。先生がいなくても、お友達が率先してお手伝いをしてくれるので助かっています。

デメリットは、校外学習の際、泊りの行事でもないのに必ず親の付き添いを強要されます。学校内でなんとかします、という考えは全くないようで、私が来ると、先生はほとんど私に莉音のことは任せてしまいます。そこがちょっと親子共に不満です。(娘が参観日でもないのに、親の付き添いを嫌がるので…)

Q&A⑤ 学校生活の過ごし方(周りの反応、どうやって授業に参加しているのかなど)

<返答Bさん>

授業は普通に参加しています。体育は低学年の時は全て参加していましたが、今は身長が伸びて、鉄棒やマット運動など支えるのが難しくなってきたので、内容をみて参加し、参加できないときは自立活動をしています。でも、結構ドッジボールなどの球技はお友達が娘ルールを作ってくれて、参加できるように考えてくれています。音楽はリコーダーが難しくなってきたので、娘だけ木琴とかピアノにしています。筆記は何とかついていっています。鉛筆は6B~10Bの芯を用意し、その時の体調で使い分けています。消しゴムは軽く消せるものを探して持たせています。結構お友達が娘の道具を見て、「これ、よさそう」とか言って持ってきてくれたりもします。

PCでの筆記に備えて、小学1年生のころからリハビリOTでPC操作させています。まだ実践していません。いまはタブレットなど、どんどん普及するので、使う時が来たら、考えようと思っているので、わたしもPCの導入は是非伺いたいです。

Q&A⑥ 大きくなるにつれてのトイレ介助などを聞きたいです。

<返答Bさん>

うちの子は6月に側弯矯正手術をし、それまでは普通にトイレで用を足せていました。今は背骨が伸びた分座高が変わり、かなり不安定ながら、大人用の便座に座ってできています。ただ、縦抱きができなくなったので、必ずベッドなどに寝せてから衣類をおろし、トイレに連れて行きます。外出先にベッドがないことが多いので、あまり長い時間の遠出ができません。

(3) 小学校



A 小学校に入学する時点での体の状態をお聞かせください。(延べ人数)

手動車椅子の使用 (42 人) ・ 電動車椅子の使用 (18 人)

- ・ 立位、歩行可能 (程度の差を含む) (12 人)
- ・ ストレッチャー、リクライニング車椅子の使用 (5 人) ・ 人工呼吸器の使用 (5 人)

B その学校に入学した理由をお聞かせください。(延べ人数)

- ・ 地域の小学校 (38 人)
- ・ 設備など受け入れ体制が整った学校へ越境 (3 人) ・ 特別支援学校 (養護学校) (3 人)

地域の保育園や幼稚園に通っていたお子さんは、そのまま地域のお友達と共に校区学校へ進学する希望があり、地域の小学校への入学の回答が多かったです。

設備面から越境入学の選択となる場合もあるが、近年の世代では地域の学校が建て替えなどで設備面が整ってきている事例もいくつかみうけられました。

障害者に理解がある学校の方が生活しやすいだろうということで、学校の障害者の受け入れ状況も判断基準に。

一番近い支援学校へ入学させるつもりでいたが (看護師もいるので) そこは「知的障害児のための学校」なので入れないことが分かり、最初は「訪問」でなら入れると言われたので、訪問にするつもりだったが、学区の小学校で受け入れてくれることになり、肢体不自由組を立ち上げてもらって入学した。

といったお話もあったように、行政や学校がその子の状況にあった形を提示・模索する場合も。

C 入学に際し、行政または学校との話し合いで印象に残っていることがあればお聞かせください。

- ・ 校長先生が理解のある人で、思ったよりスムーズだった。(類似回答他 4 件)
- ・ 教育委員会は最初は後ろ向きだったけど、通うたびによくなってきた。(類似回答他 1 件)
- ・ 全く受け入れる話をする状態でない行政の態度に怒りというより驚いた。(類似回答他 1 件)
- ・ 地域の学校へは入学拒否され、何度も対立した。直前で許可され大変だった。(類似回答他 1 件)
- ・ 幼稚園の園長先生が同席して小学校の校長と打ち合わせ出来ることが出来たのでよかったです。
- ・ 体調を崩して欠席した時、勉強の遅れをフォローできるかなど。
- ・ 学校、市、保健所、訪問看護、通学支援など、関係機関の代表が集まり、定期的に支援会議を行っていた。だき、どうすれば、良い体制が作れるか、継続的に検討、改善していただいた。
- ・ 教育委員会、校長、教頭は入学が決定する前から普通学級での生活を想定し話し合いを進めてくれた。
- ・ 10 年前だったので、まずとりあえず支援学校をすすめられました。海外からの入学手続き (入学前の 3 月末帰国) でしたが、一切手出ししないとされた。全て親がする。
- ・ 特相では「学校長が許可したならいいです」と言っていました。事前に学校長と面談をしていたので、学校では「とにかく人手がないので『お母さんの手伝いが…』」本人・保護者が選択できるとのことですが、建前だけである。話し合いにすらならない。
- ・ 早めに相談に行ったとき (入学の 1 年半くらい) 担当者か来る時期が早すぎますと言われた。
- ・ 当初は支援学校かバリアフリーの施設が整った小学校へ越境を促された。子供同席のうえ、市教委担当者との面談を重ねるにつれ、「親がいたいのではなく、本人が地域の小学校に入学したいという思いがよくわかりました。」と言われ、希望どおり地域の小学校へ入学を許可された。
- ・ 施設改善の必要はなかったのですが、立位台やトイレチェアー、机等々必要物品の購入は気持ちよくしていただきました。
- ・ 養護学校への入学を強く勧められた。 ・ 努力はして下さるとの事。
- ・ 気管切開していたので、かなり大変でした。何度も話し合いました。
- ・ 民生委員の方と親が学校を訪問し、話をしていた (入学前に)
- ・ 入学前に検診は受けたが、特に養護学校への入学を勧められることはなかった。
- ・ 特別学級のある小学校へ入学するため引越したが、入学前の健康診断時に、学校医が普通学級に在籍させてよいと判断したことから、普通学級のみ在籍することに。
- ・ 私立ではじめ断られ (その年からダメ)、公立はかえって理解があった。

D 入学に際し、提示された条件はありますか？

- ・親の付き添い・待機 ・登下校の送迎・付き添い。 ・慣れるまでの引き継ぎ登校。 ・支援級への在籍。
- ・介助員を付けること。その介助員も勤務時間の制限があり、それを越えた時間は親の付き添い。など

<補足>親の付き添いは提示されたが、職員が様子を見て、1年生の間や1学期のみ、体育やトイレ介助時のみなど、付き添いが減っていく回答も複数ありました。在校途中から介助員が付き、親は登下校と遠足など、介助員が契約上できない行事のみの付き添いとなることも。

他、『事故が起こっても責任を問わないので、なるべく健常者と同じように対応してくれとこちらからお願いした。』とのご回答もいくつかあり、また、『親の付き添いと、学校の中、登下校中の事故などについても全て親の責任というようなことを言われ、署名や押印までした』『一切手出ししないとされた。全て親がする』『校内での電動車椅子は使用できない(押してもらう)』『医ケアがあったため親の付き添い』とのご回答もあったよう、責任問題が問われるところで制限がつくことも。

E 校内での移動や介助はどうしていますか？(延べ人数)

- ・介助員や支援員など(22人) ・担任をはじめ教師(19人) ・親(8人)
- ・友人(6人) ・看護師(4人) ・自力(4人)



F 入学後に新たに発生した問題点ありますか？また、それにどう対処しましたか？

『行事ごとに色々ありますが、先生と相談し合っています』といったご回答が最も多く、年齢を重ねるにつれ本人と先生との話し合いで小さいことは対処出来るようになってくるようです。

『体育館などの段差や移動教室、校外活動での配慮がやはり足りない。』とのご回答もあったよう、次点では、階の移動についてのご回答も複数ありました。『入学時に間に合うように玄関や体育館にスロープをつけてくれた。その後、ベッドも作ってくれた。』とのご回答もありましたが、エレベーター設置が困難だった、階段昇降機の導入・操作に大人が付き添わないといけないうなど、まだまだ階移動に関しては対処が難しいようです。

他

- ・全て親が介入しました。介助員さんが休んだ時やいない時間帯は手伝いに行きました。(類似回答他1件)
- ・年齢と共に車椅子や体も大きくなり、階段移動やトイレの介助の人数増員などの工夫。(類似回答他1件)
- ・装具をつけているので、夏の着替えについてなど、まめに着替えを依頼する。
- ・休憩はどうしたらいいかなど…3分だけ横になる。隣部屋があいていたので、その場にマットをひく。
- ・今まで適当だった避難訓練が本格的に行われるようになった。
- ・年間の支援員の実働時間に決まりがあり、学年が上がるにつれ授業が長くなると、支援員のつけない時間もできた。本人と先生で相談し、必要、必要でないを決めてもらった。
- ・重度の障害であるため、自家用車で親一人での通学が出来ないので、看護師付きの送迎サポートを受け、実質大人3人の介助で通学している。
- ・泊まり学習で親の付き添いを求められた。教育委員会に相談し、次回は付き添いはなしになった。
- ・介助員とのトラブル。介助員の交代。
- ・学習の進め方→外部から支援できる先生を入れてもらう(専門にスイッチなどを指導できる先生)
- ・看護師と教師の業務範囲(看護師の業務内容に学習支援が無い)がネックとなり、授業で放置時間が出る。
- ・社会科見学で一緒にバスに乗れず、リフト付きバスを希望したが、予算の問題で却下。差額分を全額負担。
- ・運動会の時に炎天下で座っていたため、テントを張ってもらいました。(テントは生徒全員に対応)
- ・子供の具合が悪い時が多くなり小6から親の付き添いをお願いされました。
- ・行事ごと質問で嫌がらせのように感じる時も。風邪で休むと家庭訪問し、遠回りに訪問教育を勧める。
- ・介護タクシー等、金銭・マンパワーの不足(対処なし)
- ・車椅子での移動制限。教育委員会に「人権侵害では？」と投げかけた。
- ・初めての宿泊学習ではバイパップの装着と夜間の体位変換のため一晩付き添う。その後は教員に行ってもらった。 ・根気よく言い続けた。時間がかかる。
- ・電動車椅子での移動や体育の参加などなかなか許してもらえなかった。

G これから小学校へ入学される方へアドバイスがあればお書きください。

- ・ まわりの方の手伝いが必要です。学校長の理解がないと辛いです。娘は担任の先生、支援員さん、地域の方々を支えられています。(母もそうです)(類似回答他1件)
- ・ 親の熱い思いを訴えるよりも、本人が入学したいという意思を伝えるべき！兄弟児がいる場合は学校行事になるべく連れて行って周囲の目に訴える。町内会・子供会に参加して、地域の子供や保護者達との関係を充実させておく！(類似回答他1件)
- ・ 学習機の作成が車椅子作成と同じだったので、入学式には机が準備できませんでしたが、福祉課で空いている机を使用。その分、希望できる机を考えることが出来ました。
- ・ 地域の子供と一緒に成長できることは子供にとって素晴らしい財産になります。
- ・ 色々不安に感じられることが多いと思いますが、実際入ってみると、案外大丈夫だったりします。
- ・ 小学校では担任の先生とこまめに連絡を取っていくと、様子もよくわかっていいと思います。
- ・ 普通小学校だと、時間割などが合わせるのが体力的にきついことが多い。車椅子対応は当たり前でないことが多く、何にしてもこちらから確認しておかないといけない。(先生方もそこまでは気が付かないらしい)
- ・ よく学校や役所と事前に相談してください。
- ・ 親自身が学校行事に積極的に取り組んで先生方とのコミュニケーションをとる。
- ・ 介助員と学校側をよく監視すること。
- ・ 教師・PTAに対しても当事者(子供)の思いや日常生活をうまく伝えていくことも大切(意見を言うことも大切)しかしながら「理解は後からついてくる」子供同士の理解から親や周りの理解
- ・ 市教委と学校が連携しなければいけないのですが、実際は学校と市教委の「なすり合い」が多く出てくるのが現実。そこをいかに話し合っ、交渉して、まとめていけるかが「親の力」となります。
- ・ 子供は自分で反試合が出来ないので、何事もあきらめずに振りまわされずに、相手に伝えていくことが必要だと感じています。それによって子供の環境が守られるか、守れないかになって苦しい部分があると思います。又、中間に入ってくれるような方(アドバイザーの先生や人権に詳しい方)に入ってもらうのも、第三者の関わりも大切に思います。※個人のみでの戦いや話し合いは難しいこともよく聞いています。
- ・ 諦めない態度も大事ではありますが、当たり前という気持ちは捨て、歩み寄りお願いするという気持ちで常につつことでしょうか。
- ・ 学校の先生方はとても協力的で、一生懸命して下さいます。教育委員会との温度差があります。
- ・ とりあえず入学しちゃってください。
- ・ 入学前の話し合いなどで学校に行く時は電動車いすで印象付けていたので、入学時も校内を電動で移動。
- ・ トイレの介助・支援員の先生が付いてくれれば、あまり無理なく通学できると思うのでお願いした方がいい。
- ・ 私は第一子の子だったので何とか6年付き添いしましたが、かなり大変でした。待機している時間に何も家のことは出来ないし、時間割で移動教室があるたびに昇降機の捜査をしたり、自分が具合が悪い時に子供も休ませなければいけない罪悪感があったり…。地域の方とのつながりが大切だと感じました。(理解していただける方が多くいた方がよい)
- ・ 母親がPTAに積極的に関わりました。
- ・ 住んでいる地域にもよるが話し合いの時間は前年度では足りない。
- ・ これから始まる学校生活のベースにあるので、教員とは丁寧なやり取りを。解決できないときは他の相談機関の活用を視野に入れておくといいかと思います。
- ・ 子供に合った学校を選んでください。
- ・ 放課後も含めお友達の存在はとても大切です。やはり地域ならではのよさがあったと思います。
- ・ 6年間は長かったなあと思いますが、卒業時に車椅子の娘がいたからみんなが優しくなれたとか、この学校に入ってくれてありがとうなど何人かに言われたことを思い出します。
- ・ 学校とよく話し合いをすること。
- ・ 住居を選べるなら学校近くがベスト。親でなく、本人の希望を聞いてもらい(要求はあまりせず)子供本人と先生にしっかり接してもらう。
- ・ 正直に伝えることがよかったと思う。
- ・ 親が学校内に入ることは子供の社会性を壊しかねません。周りの子供の無関心も助長します。
- ・ 多様な人と共に過ごすことは目に見えない部分でも絶大な力を子供に与える。SMA子はぜひ地域の学校に進学して自分の可能性をひらいてほしい。
- ・ 面白いこと、楽しいことをたくさん見つけてください。お友達をいっぱい作ってください。

《寄稿》お兄ちゃんと同じように学校へ。

埼玉県 仲田真里

娘の里音は、2歳半の時にSMAⅡ型と診断されました。現在小学6年生の里音には3才上の兄がいます。彼女にとって、兄のように学校に行き放課後は友達と遊ぶことは当たり前のこと。入学前年の7月から教育委員会に就学相談を始めました。

里音が通う粕壁小学校にはエレベーターもなく段差だらけ。市教委の担当者には、施設面や日課や踏まえた上で、車椅子で学校生活を送れるか？との問題点を指摘されました。しかし、「お兄ちゃんみたいに粕壁小に行き勉強したいです。」と里音が自分の言葉で伝えることから、最終的にはバリアフリーの小学校か粕壁小学校という選択を親ではなく里音自身が決めることで同意しました。そして、12月の就学判定委員会後、親の協力が必須という条件で入学を許可されました。

入学に際して、エレベーター設置は無理でしたが、段差解消とトイレや水道の改修、専用の机を用意してもらいました。介助員の配属は見送られました。親は移動や着替え、体育の授業など介助が必要な時のみ付き添い、入学後も問題が生じる度に話し合いの場を設けてもらい、改善を図ってきました。

最初の問題は教室移動。小学校でも教室以外の授業が一日に何度もあります。廊下は混雑していて、車椅子が通るからと避けてはくれません。学校側は安全第一なので、電動車椅子は体育や屋外で使用し、校舎内は手動車椅子と使い分けています。階段も手動は軽いので二人がかりの人力で昇降しています。階段昇降機もありますが、とても時間がかかります。里音の体重が軽い間は人力でもなんとかかなりそうです。

次に車椅子いいな～問題。子供たちにとって車椅子は楽チンな乗り物。電動はマリオカートみたい。大切な移動の手段なんて利口な考えはありません。

このように普通学級で学ぶ上で問題は多彩ですが、工夫さえすればなんとかなりそうです。里音自身の頑張りがあってこそですが、一緒に学校生活を送るにはどんな介助が必要なのか、教師たちや子供たちが理解して手を貸してくれるのに時間は掛かりませんでした。

周りが変わってくると、里音も特別扱いを嫌い、出来なくても何事にもチャレンジするようになりました。特に体育では、里音がみんなとできるようにと、子供たちがルールや道具を作ってくれ、不公平感なく動き回っています。お陰で三年間は皆勤です。

介助員は2年生の時から配属されました。SMA 学校介助研究会のワークショップに参加し、皆様からのアドバイスで要望書を提出した結果です。現在まで3名が着任して、どなたも里音との相性がよく、的確な介助をしてくれるので安心して介助を委ねています。

映画「最強のふたり」で、電動車椅子で生活する大富豪が介護人に選んだのは、知識や経験豊富なヘルパーではなく、スラム出身の青年でした。同情もなく、一人の人間として接してくれる彼とのワクワクする日常と友情に、娘の姿を重ねて観てしまいました。

来春は兄と同じ中学校に入学します。3校ほど見学して、たくさんの友達と一緒に進学したい一心で、里音自身が決めました。またもや段差だらけ、生徒は1000人を超える超マンモス校で心配は山積み。現在、設備面での話し合い中です。親としては、これからは色々な人と係わりながら成長する娘を支えたいと思っています。



【六年生177名による8段ピラミッド。右端にいます】



【修学旅行・お土産屋で友達と】

(4) 中学校



A 中学校に入学する時点での体の状態をお聞かせください。(延べ人数)

- ・電動車椅子の使用 (17人) ・手動車椅子の使用 (5人)
- ・歩行可能(程度の差は含む) (5人)

B その学校に入学した理由をお聞かせください。(延べ人数)

- ・地域の中学校 (15人) ・設備や理解など受け入れ体制がよかった (4人)
- ・本人の希望 (3人) ・特別支援学校(養護学校)だったため (3人) ・選択肢がほかになく (1人)
- ・地域の中学校へ行くつもりだったが、校舎の建て替えて工事中だったため、隣の学区の中学へ行った。(教育委員会側が工事の遅れを謝り、隣の中学の方へエレベーターをつけてくれた。)
- ・特別支援学校の中等部に入学。体の痛みや体調不良があり普通中学では無理だと思ったから。

C 入学に際し、行政または学校との話し合い等で印象に残っていることがあればお聞かせください。

『小学校入学時より、スムーズ』『先生方が何度も小学校へ見学に来てくださいました』とのご回答が多く、小学校入学時の「親と学校との話し合い」とはまた違い、小学校の先生方と中学校の先生方が引き継ぎ・情報交換を水面下でされている様子が中学校進学では見られました。

反面、

『当時の校長と教育委員会の理解する能力が全くなかった。能力0!!何度も話し合いをし、市長にまで文句を言った』『直接言われた訳ではありませんが、何かあれば親が介入しないといけない感じがありました』とのご回答もあり、やはり学校・当時の教師の対応で異なるようです。

他

- ・積極的にトイレや段差解消を申し出てくれたこと。
- ・学校生活において必要と予想される介助とその対応について文書で提出。
- ・基本的には受け入れに問題はなかったのですが、本人の学習意欲の強さを解ってもらえるようにしました。
- ・本人と学校に任せる。安全面で何かあれば仕方ないと受け止める気持ち(親)
- ・校内は階段をのぼった上にあり、その階段の手すりが一部で壊れていたが、入学までに修理してくれた。
- ・教育委員会からは入学拒否を受けたが、当時の校長先生が、教師全員に協力体制を呼びかけ、入学が実現。
- ・踏切を越えるためのリスクがあり市教委と話を持った。歩道を整備してくれた。
- ・小学校の校長先生から養護学校への進学を勧められ、一緒に見学へ行ったが、その養護学校の教諭が地元中学への進学を勧め、中学側も受け入れ姿勢があったため、地域の中学へ入学することに。

D 入学に際し、提示された条件はありますか？

- ・小学校と同じ(親の付き添い、待機、トイレ介助) ・何かあれば協力してくださいとのこと。
- ・支援級への在籍
- ・授業時間外の活動(部活動や委員会活動)は介助員が付かないので親の付き添いが必要。
- ・修学旅行の時だけ1泊するため、夜間呼吸器使用の娘は、親が同行した。
- ・体育祭、修学旅行の際の対応で親の付添はあったが、本人の意思を尊重するように伝える。
- ・イベントのみ親の付添(本人の拒否で教師対応に変化)
- ・養護教室に籍を置いていたが連絡ノートはいらなと言われて。本人が口で言うのでということであった。

E 校内での移動や介助はどうしていますか？(延べ人数)

- ・介助員およびボランティア (11人) ・教員 (8人) ・友達 (9人) ・親 (1人) ・自力 (1人)

専門の介助員や補助員が付くことが多く、補助で友人・教師などといったタイプが多く見られました。

F 入学後に新たに発生した問題はありますか？ また、それにどう対処しましたか？

- どんな小さなことでも相談するようにして良好な関係をつくり対処。(類似回答他1件)
- トイレ。同性である男性の先生に連れて行ってもらうとされていたが、休み時間になかなか捉らず、待つことも。支援員(女性)の方でも本人がOKだったので、どうしてもいない時は支援員対応。
- トイレが思っていたより狭く、ポータブルトイレを購入した。
- 特別教室の移動が多くなった。階段昇降機のみで移動で時間がかかる。エレベーターは付きませんでした。
- 授業時間外の活動には友達の介助、昇降機の使用だけ親が行く。
- 教室移動に時間がかかる。授業に遅れることも。
- 垂直移動→エレベーターを設置。
- 電動車椅子での冬の登下校は制服では寒く、特別にジャンパー着用が許可されたが、周りのクラスメートからはあまりいい反応がなく、特別扱いが嫌だと自分がかんじながら3年を過ごした。
- 高校入試の際、公立高校から間接的に排除を受けた。公立入試をあきらめた。
- 学校生活と受験勉強の両立に疲れ、一時登校拒否に。受験合格で解消。
- 遠足(山登り)→図書室での学習、体育祭→走る以外以外の参加、修学旅行→一部別行動



G これから中学校へ入学される方へアドバイスがあればお書きください。

- 自分の意思をはっきり正直に伝えられることが大切。(類似回答他1件)
- 友達をたくさん作ってください。そうすれば楽しい学校生活が過ごせます。(類似回答他1件)
- 設備の充実さとそこで働く人たちの理念をしっかり把握しておくこと。
- 入学さえすればこっちのものなので、後はみんなで考えてくれます。そんなものです。
- トイレの広さをよく確認した方がよい。
- 移動が小学校より多くなるので支援員さんは必ず付けてもらう方がよいと思う。
- 小学部高学年になり、体調の変化・クラスの友達との関わりなど本人とよく話をして特別支援学校を選びました。会話が出来る友達がいたことと自分の体調に合わせて無理なくやっていたという点で選択肢の一つとして考えてみるのもいいかもしれません。
- 小学校以上に家庭問題などでしんどさを抱える子が多くいるので、多くの大人にいつも見守られる障害を持った子がうらやましがられる傾向にあり。八つ当たりなどもあり。
- 勉強が重視となるので、本人にとってどういう毎日が「いきいき生きる」につながるのかということがポイントかなと思います。ちなみに熱心な学校だったので、学力はかなり伸びましたが、かなりしんどかったです。
- 親が学校内に入ることは子供の社会性を壊しかねません。周りの子供の無関心も助長します。
- クラブ活動は自分でも宝のような思い出になっている。何でもしてみたいことにはトライしてほしい。
- 地域の中学校への進学に拘らず、その子の体力や性格も併せていろんな選択肢があっていると思う。
- 小学校と違って勉強が大変(受験など)ですが、体に無理をせずに生活してください。



《寄稿》特別支援学校から普通学校へ

福岡県 油田あゆみ

私の娘はⅡ型です。電動車いすを使用し、夜間のみ人工呼吸器を用いています。机上でのノートテーク程度は今のところなんとか可能ですが、それ以外はすべて介助が必要です。小中と特別支援学校、高校からは公立の普通学校(普通科)で現在1年生です。

娘は1歳過ぎても歩行ができず、その後診断が確定。毎年のように肺炎を起こし、入退院を繰り返す生活をしていたので、体を最優先し、小中学校は何の迷いもなく特別支援学校へ進学しました。支援学校での生活は、身の回りの必要な介助(医療的ケアは必要なし)はすべて行ってもらう、空調管理や、臥床しての授業受講も認められ、二次的合併症予防への配慮もなされていました。学校での生活時間も9時から15時と短かったため、身体面への負担は少なかったと思います。また、実技などの授業では参加できるよう工夫もなされていました。

(次のページへ続く)

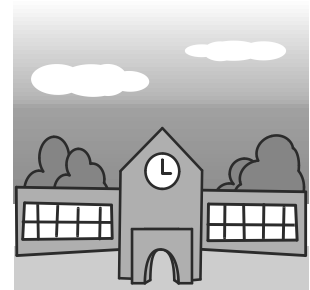
娘は、中学部に進学するとこの生活に物足りなさを感じたのか、いろんなものに興味を示し始めました。周囲の先生方も今の生活（学校生活）に満足していないことに気づき、他の子とは違った課題を授業ではない場面で与えてくれました。それは中学生の参加する英語のスピーチコンテストへの参加や、英検受験、学力を補うための通信教育等でした。刺激を求めていた彼女はどんどんのめり込み、段々と普通学校への興味を膨らませていきました。おそらく支援学校の先生方もはっきりと口には出しませんが、この子がこのまま高等部に進んでも（自分の能力を最大限に伸ばし発揮できるような）満足いく学校生活を送ることはできないと思っていたに違いありません。そこで娘は普通高校受験を決めました。

公立高校受験に際しては、高等学校入学者選抜要綱に記載されているように“身体に障害がある受験者への配慮”がなされます。その必要な配慮は個々において違い、前例がない場合などは度重なる交渉が必要なこともあります。そのハンディを補うべき環境は整備されつつあり、学力があると認められれば入学が認められるのです。娘の場合、別室にて受験し、筆記の際のセッティングの介助を行ってもらいました。このような経緯の中、今は普通高校に通い、刺激的な毎日を送っています。

小中学部での特別支援学校での生活は、私にとっては安心して娘を預けられ、楽をして生活させてもらえたように思います。心や体の障害を持つ子供はたくさんいます。特別支援学校はその受け皿であり当事者の親としてはありがたいことです。しかし、特別支援学校ゆえのデメリットもまた実在します。

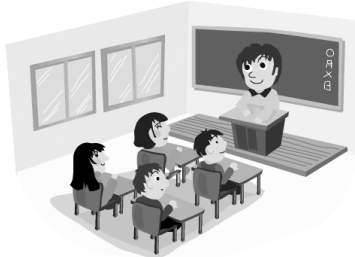
小学校が集団生活と勉強の意味を学ぶ場所とすれば、中学校は競争社会に重きが置かれ、個々の勉強により注力されます。

特別支援学校では、1クラス少人数制であり複数名による教員担当。児童は身体や精神にハンディがあり、各人が大きな問題を抱えた中での学校生活とあって、まずはその環境（ヒトやモノ）に、体や心が慣れること、少しの変化にも対応できる体と心の安定を図ること、要するに毎日学校に登校することが、そこでの一番の目的のように感じられます。そのような中での集団生活では、小学校で見えるような子供同士の関わりは少なく、友達を作ることもままなりません。教員である大人との関係を構築させることで一日の生活を終えることも多いのです。小学校時代に同世代の子供との関係を育む経験が乏しく、そのスキルは未熟なまま普通社会へシフトすれば、子供たちに大きな負担が生じてしまいます。ほとんどの場合、このタイミングは、中学校、あるいは高校進学時になってしまいます。この時期は、他の子供達にとっても生活やクラスメートそして学校環境のすべてが変わり新しい環境への適応を求められます。このような時期からの普通社会でのスタートを考えると、少しでも子供の負担を軽減するために、先を見越した早期からの環境整備に努めることが必要です。



特別支援学校への児童数は年々増え、学年が上がるごとにその数は増加傾向にあります。また障害が多様化し、重複障害が増えていることも事実です。そのため、多くの特別支援学校は、集団生活や勉強よりも、生活が中心になっています。最近では100%に近い割合で中学部から高等部への進学率は高まっており、中学部・高等部では卒業後の生活を想定した内容、つまり作業所への就労や施設入所を目的としたカリキュラムになっているのです。そこへ先生方のマンパワーのほとんどは注がれ、知的に問題が無いSMA児は、普通学校へ進学できるぐらいの学力を有したとしても、それに対する配慮はされ難いのです。普通学校への進学を支援学校の先生方に相談してもほとんどの先生が経験されておらず、学習面など受験に際してのフォローアップは期待できません。普通高校への進学を希望する場合、中学校からであれば小学部4年から、高校からであれば中学部1年から、先を見越し必要な学力を身に着け、ハード面ソフト面への働きかけが必要です。

今は、障害を理由に不利な状況にある人に、他の健常な者との条件を平準化するための配慮がなされなくてはなりません。進路選択に際しても、受験、その後の学校生活においても同じようなことが言えます。しかし、前例がないこと等の理由により受け入れてもらえないこともあり、体制はまだ万全ではないため、とかく交渉事が多くなります。



私たちは子供の持っている能力（特性）を最大限に生かせる環境で生活できるよう支援（交渉）しなければなりません。そのためには、ゆっくり時間をかけることが重要です。そこ（普通学校）でなくしてはその子の能力を活かすことができない、個々が尊重されるための唯一の環境であることを、繰り返し訴え続けることです。双方が対立しあってははいけません。時には、妥協も必要です。双方が歩み寄るような関係を構築することが、その子らしく生きる大きな第一歩につながります。

(5) 高校

A その時点での体の状態をお聞かせください。(延べ人数)

- ・電動車椅子の使用 (10人) ・手動車椅子の使用 (4人)
- ・(程度の差は含むが) 歩行可能 (6人)

B その学校を選んだ理由をお聞かせください。(延べ人数)

- ・設備や理解など受け入れ体制がよかった (10人)
- ・家からの距離・通学面 (5人) ・学力面 (3人)
- ・本人の希望 (2人) ・特別支援学校(養護学校)だったため (2人)



通学可能圏内に受け入れ体制のある学校が地域にあるのが一番ですが、
『ボランティア(看護師)さんがつけなくなったため、養護学校の高等部へ』
『市立高校は設備受け入れ体制が整っておらず、合格しても改善の可能性がないとのことで、公立のみ受験』
といったご回答もありました。

C 受験にあたって配慮を求めたことはありますか？

- ・別室での受験 ・机(車椅子用)の持ち込み。 ・休憩室の確保。
- ・親、または中学校の先生の付添(トイレ介助など)

D 入学に際し、行政または学校との話し合い等で印象に残っていることがあればお聞かせください。

- ・とても協力的でした。 ・学校側は快く入学させてくれた。
- ・学校に受け入れのためのプロジェクトチームが設置されていた。
- ・先生同士の引き継ぎ(小学→中学の時と同様)
- ・先生方の意見が分かれた。
- ・安全面でしきりに何かあったらどうするか→火災等の時は何があっても仕方ないと腹をくくっていると伝えた。
- ・ホームステイもあるが→可能な限り参加させたいと希望。トイレ→市の介助を依頼。
- ・高校はSMAのことを理解してくれて中学校の先生は献身的に動いてくれたこと。
- ・SMAを理由に断られた学校もあり。
- ・学年の全教師と話し合い(入学後の配慮や介助について)が行われた。
- ・一切身体介助(トイレなど)しない。家族にしてもらってと言われた。

E 入学に際し、提示された条件はありますか？

- ・登下校の送迎。 ・親がトイレ介助をする。
- ・特別には提示されなかったが、各教室までの移動や介助は親がすること等。
- ・学校側もスロープを作ってくれたり、トイレを直してくれたり、疲れたときに横にさせるベッドを待機室に用意してくれたりといろいろ協力してくれた。
- ・何かあれば来てくれとの事で母も仕事(常勤)していたが、その時は優先して学校へ来ることを約束。
- ・エレベーターがないため、階段を運ぶ必要があったが、事故があると困るため、教室移動は教師に頼むこととされた。

F 校内での移動や介助はどうしていますか？(延べ人数)

- ・友人 (12人) ・教員 (7人) ・介助員およびボランティア (5人) ・親 (3人)

トイレ介助は介助員や教員、教科書の取り出しなど教室での身の回りのことは友人という回答が多かったです。

G 入学後に新たに発生した問題はありますか？ また、それにどう対処しましたか？

- 全くバリアフリーではなかったのですが、必要な所はすぐに改善してくれスロープなど付けてくれていました。使える流しがない→新たに設置。
- 1年3F、2年4F、3年3Fの教室だったため、小学校の時に使ったような階段昇降機を用意してくれた。
- ボランティアの方の意識に問題あり（サポートではなく、あれこれ指導をして自分が主役になろうとする）
- 何度かお話をするのですが、なかなか難しい…。
- 5泊6日の修学旅行。体に不安もあったので、学校に話し、自宅に来ている訪問看護師に同行してもらった。
- 学校の配慮で保健の先生として6日間雇うという形にしてくれた。
- 教師介助から生徒による介助に変えてもらった（教室移動、トイレ、部活動、修学旅行、合宿など全て）
- 林間の参加を拒まれた→校長先生に直談判。卒業旅行の親同伴必須→行かなかった。

H これから高校へ進学される方にアドバイスがあればお書きください。

- 校長先生の力なのかわかりませんがとてもよくしてくれました。学年の先生方も配慮してくれていて満足です。
- 学力面が似通っている分、友達もできやすい。本人の意思を尊重し、親離れ子離れの準備を！！
- ただ「なんとなく進学」ではなく、どういう毎日を過ごしたいのか、将来どうしていきたいのかを明確に。
- 親子とも毎日がとても大変だったがとても充実した3年間だったように思います。校長先生やいろんな先生方がいつも声をかけてくださり気遣ってくれたり、見守ってくれていたような気がします。
- 本人の希望校しか受けず進学できたので頑張れた。親も共働きを貫けた。
- 体力的にも家を転居し、自分で（車椅子で）通学・帰宅できるのが良かった。
- 受け入れ体制が出来ている高校が一番いいと思います。ハード面でもソフト面でも理解があり助かりました。
- 正直に伝えることがよかったと思う。
- 高校以降は生徒自身に強い自我が芽生えるので、大人の介助介入はない方がよい。
- 思春期を迎え他人の目が気になり窮屈なこともあると思います。私自身も自分のカラに閉じこもりしんどかった。学校の外や大人の人と解りあえる場をつくってください。視野を広く持ってください。
- 学力が肝心、準備は早めに！



《寄稿》我が家の高校受験と高校生活～多くの人に支えられて～ 大分県 和田 祥代

娘(Ⅱ型)は現在、県立高校普通科3年生で、毎日受験勉強を頑張っています。

小中学校と地元の公立学校に通い、中学生以降義務教育後の高校進学について本格的に考え始めました。高校での車椅子生徒の受け入れについてはまず、私たち両親が県教育委員会にお話を伺いに行きました。すると、受け入れは入試合格してからの検討事項であり、受験や入学受け入れ可否は各高校長に決定権があるとのことでした。情報収集のため、担任や先輩のアドバイスから選んだ複数の高校のオープンスクールに参加しました。ハード面のみならず、先生方の対応、同級生の雰囲気などがよく分かり、とても有意義でした。訪れた全ての学校はバリアフリーではありませんでしたが、先生方が車椅子を抱えてくれた学校、運動部の生徒さんが2階まで運んでくれた学校、こちらからお願いしてもあまりいい対応をしなかった学校と様々でした。後日中学の担任からの勧めで、大人数のオープンスクールとは別の日に、本人と担任と保護者で個人的に高校訪問をさせていただきましたが、ここでも高校側の対応や姿勢の相違がうかがえました。



現在通っている高校は、お伺いする度に校長先生をはじめ、先生方の対応が素晴らしかったため、第一志望として受験しました。受験時にも教室などを特別対応して頂き、無事合格し、入学となりました。校舎は当初バリアフリーではありませんでしたが、校長先生が大変ご尽力くださり、2学期には校舎にエレベーターが設置され、玄関、体育館、廊下などすべてにスロープが設置され、新しく車椅子用トイレも設置

していただきました。また、高校には義務教育時代の介助員制度はなかったのですが、介助のために養護教諭の先生が一人専属となってくくださり、更に授業の空きのある女性の先生も交代でトイレ介助などをしてくださっています。授業中などはクラスメートの子たちが手伝ってくれたことで娘は3年間充実した高校生活をおくることができました。高校では授業時間も長く宿題も多いので、体力面で心配なところもありましたが、多くの人に助けをもらいながら頑張っています。高校生になると考え方や体力も成長しているので、段差があっても男子生徒が車椅子ごとかかえてくれたり、重い参考書も持ってくれたり、たくさん手伝ってくれて本当に助かっているようです。ただし、送迎に関しては、私が自家用車で毎日送り迎えをしています。



現在は大学入試に向け準備中です。大学入試センターには、9月中に試験の特別措置を申し込み、希望通り認められました。特別措置の申込にあたっては、障害に応じて必要な措置を細かく申請することができます。センター試験と同様に、二次試験で受験する志望大学にも12月中に申請をする必要があります。申請書とともに医師の診断書も提出する必要がありますので、早めの行動が必要だと痛感いたしました。初めてで困惑することもありましたが、高校の進路指導の先生が丁寧に教えてくださり、大学との連絡もしてくださったので本当に助かりました。入試当日まで、親子共々体調に気を付けながら受験に臨んでいきたいです。



高校は義務教育ではありませんが、入試に合格することは新しい選択肢を増やす一つの進路だと思っております。私たちは中学の校長先生、担任の先生、高校の校長先生、入学後は高校の先生など多くの方に支えて頂き、もうすぐ3年間の高校生活を終えようとしています。皆と同じように勉学に勤しみ、高校でしかできない行事や経験は何物にも代えがたいものでした。

進学したい高校や地域、体の状態によって異なる点もあるかと思いますが、これから高校進学を考えている方々が希望校へ進学できますよう、我が家の経験が少しでも参考になれば幸いです。

(6) 大学生活～



A その時点での体の状態をお聞かせください。

- ・電動車椅子を使用 (9人) ・自力歩行 (3人)

他・呼吸リハ継続・側彎がひどく、疲れやすいのは高校の時より増した。
・車椅子ボタンがおしにくくなった。

B その学校を選んだ理由をお聞かせください。(延べ人数)

- ・設備や理解など受け入れ体制がよかった (6人) ・家からの距離・通学面 (5人)
- ・希望の学科があった (5人) ・学費面 (1人)

他、

- ・ 指定校推薦してもらえたから。
- ・ 障害者職業能力開発校 (2年課程)。希望する学科があり、受け入れ体制があった。
- ・ 訓練費・交通費が支給されるのはありがたいです。

C 受験にあたって配慮を求めたことはありますか？

- ・ 乗用車での入構 ・別室での受験 ・机・椅子の持ち込み
- ・ トイレ介助のためなどで親や高校教師の付添
- ・ 横にさせる為の (休憩時間に) ベッドを用意して欲しいなど。
- ・ 筆記速度の配慮から時間延長 (時間延長を希望したが却下されたという回答もあり)
- ・ 面接のみだったため、特になし。
- ・ 校内を大学担当者と回り、トイレを見たり、教室を見たりした。

D 入学に際し、学校との話し合い等で、印象に残っていることがあればお聞かせください。

- ・ 大学からどのような配慮が必要か教えてくださいと言われた。
- ・ 学校は前向きでした。
- ・ 大学生活は、どのようにしていきたいかと尋ねられて、小学校・高校と親がずっと付き添ってきたので、大学生になったのでこれからは自立させたい等の事を言わせてもらい、学校側もいろいろと考えてくれた。
- ・ 初めての受け入れで対応できるかどうかかわからないといわれたが、合格後はトイレもバリアフリーの所が1ヵ所専用に使え、リフトも買ってくれた。
- ・ 車椅子トイレと休養室 (ベッドがある部屋) との間の壁をぶち抜いてくれ (入学までに) その場所を4年間利用させてもらった。トイレ介助は大学とヘルパーステーションが契約し、全額学校が負担してくれた。
- ・ 介助は絶対に出来ないということは言わなかったので曖昧な感じだった。
- ・ 受験までに、図書館にスロープと自動ドアができていた。

E 入学に際し、提示された条件はありますか？

- ・ 全ての条件をそろえてくれた。
- ・ なし。特例で移動支援60時間の枠をもらい、介護タクシーで自宅から学校まで通校。(一部自己負担金)
- ・ しばらくの間はお母さんをお願いしたいが、どのようにしたら一人でやっていけるか一緒に考えていきましょうと言ってくれた。
- ・ 通学は自分で何とかして下さいと言われた。スクールバスにはリフトは付けられないとのこと。
- ・ 何かあれば、親に協力してもらおうとのこと。
- ・ エレベーターを付けることは難しいと言われた。
- ・ 通学の介助、実習の付添は親がした。

F 校内での移動や介助はどうしていますか？

- ・ 電動車椅子で移動・介助特になし。
- ・ 友人やその辺りの学生全般に頼む（複数回答あり）
- ・ 前期の途中から院生のチューターさんが付き添ってくれるようになり、後期からは大学がヘルパーさんを頼んでくれて、トイレ、横にさせてくれたりしている。教室内での細かいことは全て友達がやってくれるそう（知らない人でも隣になった人とか）
- ・ 手の空いた教職員が対応（リフトを使ってトイレ、足を上げてもらう）
- ・ 校内ではエレベーターで移動、ドアなどは友達や先生に開けてもらってました。
- ・ 友達に頼む。トイレ介助はシフトを組んで、ヘルパーステーションから派遣。
- ・ 親、友人の介助。
- ・ エレベーター完備だった。重い荷物は友達に先に持って行ってもらった。

G 入学後に新たに発生した問題はありますか？ また、それにどう対処しましたか？

- ・ 本人と教師の話し合い。
- ・ 階段を運んでもらっている時に転倒し、階段に昇降機がついた。
- ・ 一般課程の講義の中で校舎に行けないため取れない講義があり諦めた。専門科目は行ける教室にしてもらった。
- ・ 荷物（教科書等）の出し入れ。
- ・ 大学は授業ごとに部屋が変わるので、机に置いておけず、毎回持ち運ぶ必要があった。
- ・ 足の前に、荷物を置けるバーをつけて、足の前に鞆を置くことで解決した。
- ・ 受け入れ態勢が全然出来ていなかったのも、本人の精神状態が悪くなり、しばらく親が車で送迎をしていましたが、学校になじめなく、半年で学校を辞めました。
- ・ なし。保健の先生は看護師の資格を持っていたし、精神保健福祉士手話通訳士などいて、健康状態の観察をしてくれていた。

H これから大学や専門学校へ進学される方にアドバイスがあればお書きください。

- ・ 校内設備と通路事情は細かく把握すると良い。
- ・ 大学の方が受け入れ体制がいいです。
- ・ 大学はほとんどのところにエレベーターやスロープがついているのでとても快適です。友達もたくさんできて（いろいろな人がいるみたい）とっても楽しいみたいですよ。
- ・ 大学での生活はよかったが、就職へつなげられるように目標を持ってほしい。
- ・ なかなか障害者を受け入れてくれる専門学校がなく大変でした。出来れば大学に進学することをお勧めします。
- ・ 正直に伝えることがよかったと思う。
- ・ ぜひともキャンパスライフを。
- ・ 自分が勉強したいことを出来る学校を選ぶべき。
- ・ 大学ではたくさんの出会い、たくさんの経験が出来る機会があちこちにあります。
- ・ それをどう掴むかは自分次第です。可能性が満ち溢れている時期なので楽しんでほしい。



《寄稿》大学進学と就職活動

兵庫県 松本まゆみ

SMA の会の皆様、はじめまして。Ⅱ型で、電動車いすに乗り生活しています。500ml ペットボトルが何とか持てるほどの筋力しかありませんが、現在は企業で正社員として働いています。

小中高と普通学級で教育を受けた私は、高校の指定校推薦を受け、大学に進学しました。指定校推薦で何よりも良かったのは、大学との繋がりが大きい点です。大学側は、私のトイレ介助のヘルパー派遣のため、1日3回まで全額費用負担をしてくれました。

周りの健常な仲間と同じように、バイトにも挑戦しましたが、障がい者と分かった途端、断られました。世間知らずになるのが怖く、有償ボランティアの窓口へも行きました。そこで、癲癇のある小学生や、施設にいる脳性麻痺の女性に勉強を教えました。有償・無償とありましたが、この4年間の経験は、無意味ではなく、自分の知識が誰かの役に立つことは喜びでしたし、就活でアピールできる1つにも結果的になりました。



【ゼミコン旅行】

3 回生の春、漠然と焦りを覚えました。こんな何もできない人間を雇う企業があるのかと。その反面、大学まで通ったのにここで終わる訳にはいかない。数をこなせる体力は無く、履歴書送付の段階でかなり絞り込みました。数社面接をしていく中、出会ったのが今の就職先でした。しかし、そこからが私のスタートでした。6 月内定が出た後、私のトイレ介助について、会社に話をしました。国の制度では就業先ではヘルパー制度を使えないこと。全額自費になること。会社が申請を出せば、補助金がいづらか出ること。全額個人負担であってもこの会社で働きたいこと。補助金のパンフレットを渡し、回答は後日となりました。後日、会社に向かうと、国内に事例やひな形が無くどうすればいいか分からないとのことでした。内定辞退も1つの選択肢だったかもしれませんが、私は負けず嫌いな性格です。帰り道、自分の無力さに涙が止まりませんでした。周りの仲間は就職も決まり、残りの学生生活を謳歌していました。この人たちと私の違いは何かと思うと自分の体が憎くもなりました。

ただ、くよくよしていても状況が良くなるわけではありません。大学の就職課やハローワークへ行き、現状を話しました。ハローワークの方が、私の話に興味を持ってくれ、会社と何度か電話のやり取りもしてくれました。ここに書ききれませんが、様々な人に助けられました。煮え切らない日々を3ヶ月ほど過ごしたある日、会社から連絡がありました。緊張の中、会社へ行くと、受け入れを決めたとの一言。本当に様々な人の働きかけのお蔭でした。

今の会社のような決断は異例中の異例と考えて間違いないと思いますし、今のヘルパー制度の大きな問題点だと感じます。ですが、本気で努力すれば報われないことはないと思いますし、体験してきました。気付けば入社5年目です。会社の話は今回書ききれませんが、周りの人に見える部分でも見えない部分でも日々助けられていること、理解してもらっていることに尽きます。今後も体調管理を忘れず、また次の試練（がくるか分かりませんが）を乗り越えられるよう、人間的に成長していきたいと思います。

【卒業式】



(7) 高校・大学卒業後の進路

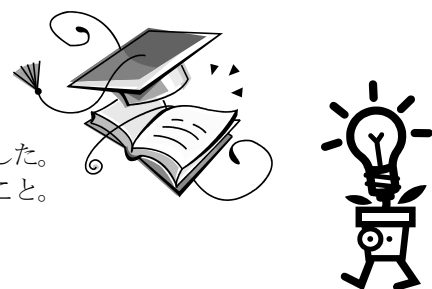
A 高校や大学を卒業後、どうされましたか？

- ・ 一般企業に就職し在籍中（類似回答他3件）
- ・ 高校→専門学校→民間企業→公務員
- ・ NPO法人、非常勤職員
- ・ 一般企業に就職、現在は福祉団体に勤務
- ・ 一般企業に就職したが、体力的に無理を感じて退職
- ・ 在宅でフリーのイラストレーターになる。
- ・ 在宅でビーズワークをしている。
- ・ NPOの障害者支援団体にて障害者運動を開始。地域生活の確立支援をおこなっている。
- ・ 自営業の手伝い。友人の紹介で自宅でPCを使ってネット関係の仕事をしています。
- ・ 自宅一室にて学習塾開業。30年ほど前のことで、履歴書を送っても書類で不採用
- ・ 地元の金融（信金）へ就職しました。自立できたので仕事は出来ました。
- ・ ・ 自宅で英語教室の講師 ・ 一般事務職を3年ほど。その間に結婚、出産前に退職。
- ・ 通所支援を利用しながら、在宅ワークを希望している。
- ・ 訓練校に通ったが、車椅子でトイレに行けないと最終面接で結局落とされ続け…。一人暮らしを始めてから受けた市役所の嘱託職員に採用され1日6時間働く。ヘルパーさんと時間契約し、親から独立（生計も）
- ・ 専門学校を辞めた後しばらく家で休養していましたが、知人から障害者職業能力開発センターという所があり、秋の募集がはじまるので行ってみたらと言われ、試験を受けて合格し、1年間スキルアップし、学校の先生と一緒に就活をして、職を見つけました。卒業した今でも学校と交流があり、先生に色々相談したりしています。
- ・ 現在は前の仕事を辞め、在宅でPCのスカイプなどを使い仕事をしています。先生からの紹介です。



B 進学や就職を経験した立場から、後輩にアドバイスがあればお書きください。

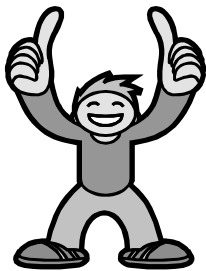
- ・ 社会の壁は厚い。学生自体は多少辛くても温かい環境だったと思う。自立しようという本人の気持ちが大切。通勤するなら体力も必要だし、遠いと困難。車椅子で通える距離に居住。
- ・ 仕事を探すのは本当に厳しく、障害者職業能力開発センターの職業訓練を受けて、資格などを取った方が、就活がやりやすいと思います。職安ではなかなか厳しいです。技能大会でアビリピックというのがあります。訓練校から参加出来ます。全国から体にハンディのある人が集まります。私の娘が就活の事もあり参加しました。大会に出るのもいいかもしれません。
- ・ 車椅子で勤務できる設備があるか（車椅子トイレ、エレベーター、段差、スペース、通勤経路など）の確保がまずは必要だが、設備がないところで改善を希望して受ける場合、中小企業の場合、改善は難しいというところがネックとなり、採用が難しくなることが複数回あった。大手は障害者雇用枠を達成しようとする意向を持っていると感じるし、実際、改善希望も積極的に聞いてくれて対応してくれた。
- ・ 辛い思いをしたこともあったが、必ずわかってくれるところはあるので、夢を諦めずに取り組んでほしい。
- ・ まだまだ障害者が外に出て行きにくい社会だが、障害者自身が外に出なければ社会は変わらない。
- ・ 家の中で出来る仕事も増えてきたが、なるべく外へ出て社会の目にふれる生活を送ってほしい。
- ・ 身体自立ができていない場合はとても就職が難しい悲しい社会です。
- ・ ハードルは多いかもしれない、けれど固定的なライフスタイルではなく独創的な生き方を見つけられるチャンスだと思う。固定観念にしばられず自由なSMAで生きてきたからこそ選べる道。
- ・ 見つけた幸せ、創造力が必ずあるので、思いっきり楽しんで生き抜いて。一緒に生きていきましょう。
- ・ 体に無理のない程度に、資格を取得するとよいと思います。
- ・ 運転免許やコンピューター関係のものなど。
- ・ 持っていてマイナスになることはないですから。
- ・ 周りの理解を得て、環境を整えてもらう（合理的配慮）
- ・ 20才の時に当時では珍しいAT限定で自動車免許を取得しました。
- ・ 自分の身体は自分しかわからないので、理解ある会社を選ぶこと。
- ・ PCだけは使えるように。
- ・ 出来ることも多いので、諦めずにチャレンジしてください。
- ・ 体力の続く限り、社会参加を。



(8) 20歳未満のご本人とその保護者に

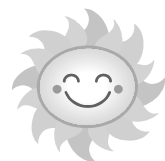
A ご本人に質問します。希望される進学や就職、将来の夢をお聞かせください。

- ・ 療育施設への通園や、月に数回保育園に通園できるようになりたいです。
- ・ お花屋さん ・プリキュア ・ゲーム関係。任天堂など。
- ・ 大学には行って、たくさんの人と出会いたい。将来はアナウンサーになりたい。
- ・ 普通に高校、大学と進学したい。ゲームを作る会社で働きたい。
- ・ 東大理工学部で機械系統のことを勉強。超一流パティシエ、発明家、将棋世界一、
- ・ 電動車椅子サッカー世界一、名言を残す、不思議な科学現象を発見など。
- ・ 車好きなので、進学して車の研究がしたい。
- ・ Dr. 生物学者。
- ・ 英会話を習っているので、英語の先生になりたい。
 - ・ 高校は特別支援学校を希望。将来はパソコンを使った仕事がしたいです。
 - ・ 地元の中高にお友達と一緒に進学したい。
 - ・ 高校進学、大学進学
 - ・ 高校、大学を出て、ライターになりたい。
 - ・ 漫画家。映画の主題歌を歌う歌手。映画関係。など。
 - ・ ネイルスクールに通いたいです。週に2~3日短時間でできるところに。
 - ・ 大学に進学してスクールカウンセラーになりたい。
 - ・ 一般企業に就職したい。



B 保護者に質問します。お子様に対する将来の夢をお聞かせください。(延べ件数)

- ・ 何らかの職業に就けて自力で生活していけたらよい。(類似回答他7件)
- ・ 本人の夢や希望がかなうよう出来る限りのサポートをしていきたい。(類似回答他6件)
- ・ 医療の進歩により SMA の治療法、または薬が出来ること。(類似回答他4件)
- ・ 病気が治っていることに越したことはないですが、自立した生活を送って欲しいです。(類似回答他4件)
- ・ 自分の生きがいとなることを見つけて明るくかっばつでいてほしい。(類似回答他4件)
- ・ まずは子供にあった学生生活を送らせたい。(類似回答他2件)
- ・ いろいろ工夫しながら、いきいきと充実した毎日を過ごしてほしい(類似回答他1件)
- ・ 実際に体験したり、多くのことを学べるように、環境を整えていきたい。
- ・ 一般の学校に入学。息子自身でもっとコミュニケーションをとれるようになってくれたらと思う。
- ・ 他者とのコミュニケーションがとれる方法を確立して欲しいです。
- ・ 大学進学。その後の本人の人生が開けていけばと願っています。自立に向けて進んでいくと思います。
- ・ まわりの子と何も変わらず、やりたいことを自分の意志でやること。障害を感じなく楽しく生きること。
- ・ 安定して自宅で生活できればよいと思います。入院しない生活。
- ・ 一番は治療法が確立している事。娘がやってみたくと思ったことを実現出来る事。
- ・ 父は可能なら障害者枠で公務員。母は在宅での仕事。
- ・ 自分に自信を持って前向きに明るく頑張してほしいです。
- ・ いつまでも元気で明るくいてほしいです。
- ・ たくましくおおらかに、自分の意見が上手に他人に伝えることが出来るチャレンジドであってほしい。
- ・ 何か目標を持ってやれるようなことがあるような通所施設があればいいと思います。現実には厳しいです。
- ・ 医学が進歩し、本人が望む将来を送ってほしいです。それに加えて経済的に安定していれば安心です。
- ・ 特別支援学校に通っているのでも、将来を見据えて1年生から様々な施設に見学・実習に行かせてもらえませんが、トイレの介助が必要だったり、体力面で就職的な無理です。就労支援施設(市社会福祉事業団)にも行き短時間作業したりしたが、トイレの介助の点で受け入れは無理、体制が整ってほしいのでごめんなさいということでした。趣味的なところ、本人のやりたいことをして過ごそうかなと。



アンケートならびに寄稿へのご協力ありがとうございました。