

遠隔地における障害のある子をもつ保護者のニーズ調査

當 島 茂 登

(肢体不自由教育研究部)

I. はじめに

障害のある子どもが生まれた地域で普通に生活できるよう支援していくためのシステム作りが課題となって来ている。筆者は1998年同地域において、障害のある子どもとその家族に対する早期からの支援をより適切にするために、障害のある子どもの家族の方々が「早期対応」や「早期療育」に関して、どのようなニーズを持っているかを把握するためにアンケート調査を行った(當島1999)。この地域では障害のある子どもとその家族への支援は医療機関を中心に対応がなされ来ているが十分ではなく、疾病や障害の早期発見及びその対応に関して専門的な社会資源が不十分で、障害のある子どもとその家族は多くの困難さを抱えていることが明らかとなった。本稿では、肢体不自由教育研究部の一般研究「運動に障害にある子どもの教育における地域と学校のネットワークに関する研究—保護者のニーズと地域の教育機能の検討に焦点をあてて」の一環として、専門的な社会資源の少ない地域社会の中で豊かに生活するためにどのような支援が必要かを明らかにするために、保護者が学校に対してどのような要望をもっているかを明らかにすることを調査目的として実施し、その結果について考察することとした。

II. ニーズ調査について

1. 目 的

「障害のある子どもの教育をめぐる地域と学校のネットワーク」に関する視点から、地域社会の中で障害のある子どもが豊かに生活するためにどのような支援が必要かを明らかにするために保護者が学校に対してどのような要望をもっているかを明らかにする。

2. 方 法

(1) 調査対象地域

この調査地域は鹿児島県にある離島である。この地域(奄美本島、喜界島、徳之島、沖永良部島、与論島)は鹿児島市から南西400から600km離れた海上に位置している。交通機関として鹿児島から定期船で11時間、ジェット機で約1時間を要する。全群島の人口は約14万人で、中心地の名瀬市の人口4万5千人である。

(2) 調査対象学校

小学校通常学級・特殊学級

中学校通常学級・特殊学級

養護学校小学部、中学部、高等部、訪問学級

(3) 手続き

研究協力者を通じてアンケート調査用紙を保護者に配布し、回収した。記入方法は無記名とした。

(4) 実施期間

2000年6月～同年9月である。

(5) 調査内容

調査項目は11項目で構成されている(参考資料として巻末に掲載)。

3. 結 果

49通の回答があった。回収率は特定できない。記入者は父親2名で他は母親であった。

(1) 対象児の障害等 (数字:人)

肢体不自由	18
知的障害	12
自閉症等	8
その他(内部疾患等)	9
不明	2
	49

(2) 回収結果(数字:人)

小学校通常学級	6
・特殊学級	13
中学校通常学級	2
・特殊学級	4
養護学校小学部	12
中学部	8
高等部	4

小・中、訪問学級(外数4)

計 49(人)

(3) 保護者のニーズ

1) 学校選択について

都市部の生活と異なり遠隔地には障害のある子どもやその家族のための社会的資源が少ないことが先の調査から明らかとなった。遠隔地に住む保護者の方々はその少ない社会資源の中で、障害のある子どものための教育をどのように考えているのか、そのことを把握するために、現在お子さんが在籍している学校をどのような視点からその学校を

選択したかについて、保護者の方の記述された内容をできるだけそのままの形で以下に記載した。

○ 現在の所属している学校（学級）を選んだ理由。

<小・通常学級>

- ・地域で育てたかった。
- ・養護学校も体験見学しましたが、肢体不自由児の我が子は対象外であった為、自宅より通学出来る範囲を考えて現在の学校を選びました。
- ・校区であり、勤務先に近く急用の際対応ができると思ったから。
- ・友達とのかかわりの中での成長が多く見られまた学校生活を楽しいとの本人との会話の中で決めました。5年生に進級の時にも迷いましたが、担任の先生が強くこのまま進級させましようとおっしゃいましたので、現在に至ってます。
- ・国語と算数がみんなより遅れているので個人的に見てもらう為。
- ・小2進級の際転校になり、父親の転任地に住む、知人から二分脊椎親の会から紹介していただき、知人の子供さんが通学したのと同じ学校を選んだ。

<小・特殊学級>

- ・姉が通学していることもあり同じ地域の子も達と同じように学べる事が一番自然だとかんがえているため。1クラスの子どもの数、教室の広さを考えると特殊学級がベストだと思いました。
- ・1年前に肢体不自由の学級ができた事と、家から近い。
- ・体が不自由で遅れがあるから
- ・出身地、母校であり、環境の良さとまわりからの理解手助けも即得られるところであった為。
- ・1、2年生の時の様子を見て、やっぱり少人数の方が合っている感じでしたので3年生から思いきり選択しました。
- ・社会に出したいと思う気持ちが強く小学校（特殊学級）に入学させました
- ・言葉が喋れない。個別指導でこの子のもっている力をのばして欲しい。
- ・親としては件常時との関わりを多く持たせ、色々な刺激を受けながら我が子も成長して欲しいという願いだけ頭に入れて普通学級に入れたが学年が進むにつれ、子どもにも重荷を持たせストレスを与えている事を強く感じたから。
- ・入学時現在島には肢体不自由特殊学級のある学校がなかったし、通常の学級で勉強させたかった。
- ・兄弟2人が同じ小学校に通学しており、できれば地域の中で生活し、周囲の人達とのつながりを深くしていきたいかった。

・障害がありついていけないから。

- ・障害をもっている子ども達だけの交流だけじゃなく、普通の子も達との交流をせめて小学校の内だけでもさせたかった。
- ・地域にある学校（学級）であった事から。幼い頃（保育園まで一緒に通っていた）友達とのつながりを大事にしたかった事と本人が友だちとの事を大好きなことが強く感じられた事から。就学前より文字、数字等に関して興味関心が薄い様子でしたが、それよりも本人がまわりとと関わることで学校生活を楽しいと感じて登校してくれることを期待していた事から。本人の居場所として最適なのではと思った事から。

<中・通常学級>

- ・養護にするかどうか悩みました（本人と母）、父親は中学までは校区の中学校に行かせたい。通ってみてその中で本人を含めて考え一年一年考えて進みたい。
- ・小学校時の友達が全員通うようになった為

<中・特殊学級>

- ・本人の希望です。小学校で一緒だった友達と同じ学校に通いたいという本人の考えに同意しました。
- ・保育所からずっと普通の元気な子達と過ごさせています。本人もそれを希望しており他の子供達から教えてもらう事、生活の中で会話から学ぶことが沢山あります。勉強ももちろん大事な事ですが、社会へ出て生活する事ができるように沢山学ばせたいと考えています。
- ・小6の1学期までは通常学級2学期より登校を渋り卒業まで保健室登校が続き通常学級に戻れなかった為、中学校の特殊学級では本人の特徴を理解して頂き、指導して頂けると思った為。
- ・本人の希望もあり地域内の学校を選びました。

<養護学校・小学部>

- ・養護学校がいいと思った。
- ・居住している地区に養護学校は1校しかなかった為
- ・恵まれた環境で子供に会っているのではと思ったから
- ・生まれたところに養護学校がない（普通小学校に問い合わせたところ障害児を受け入れる体制がないと言われた）、子供の能力に合った学校を親自身が選び入学させました。
- ・普通学級に入れないため養護学校にお願いした。
- ・一年生の時に特殊学級に入ったが特殊学級の先生の対応が悪く、養護学校の方が本人の為だと思い行くことにした。
- ・子供が伸び伸び楽しく授業を受けるところを選びました。
- ・子供は寝たきりの状態であり現状は通学困難であると判断しました。
- ・専門の学校で教育を受けた方が子供の為にいいのではと思いました。
- ・4年生の1学期まで普通学校の特殊学級に在籍していた

のですがほかの子との学校生活がうまくいかず同年2学期より現在の養護学校へ通っています。いろんな面で遅れがちな子がいろんな面でのびのびと過ごせると考えて選びました。

- ・子供に合った教育をしてもらえると思ったから。

<養護学校・中学部>

- ・子供たちがのびのびが過ごすこと。いじめ等心配なく過ごせるのではないかと思ったこと。個別指導がしっかりしていること。
- ・現在学校と施設がつながっているため
- ・町内の小学校では障害を持っている子供に対して受け入れ体制がひとつもできていませんでしたので小さな子供を親元から離すのはとても不安でしたが受け入れ体制の出来ている養護学校が安心しました。
- ・小4まで地元の小学校に通学していました。島にはここしかなかったから。
- ・小6まで普通小学校へ通っていたが他の子供達との学力、体力差がありすぎて学校へいきたがらなくなった。
- ・肢体不自由の受け入れが訪問しかなかった。施設に入れたくなかった。
- ・子供と一緒に体験学習を何度か経験し、子供のその学校を気に入り行くことを楽しみにしていたし、行きたいと意志表示していました。それに親も子供の性格経過などを考えるとこの学校でのびのび育て自信をつけさせたいと考えて決意しました。この学校には子供の出番があり、チャンスがあり、明るい未来が見えました。

<養護学校・高等部部>

- ・問題行動が多く普通校では無理だと思った。近くに養護学校があったので入学させた。
- ・将来の将来の生活を考慮して。自立のため。
- ・何度か学校を訪問して決定した。
- ・この子の発達段階にあった学校、スクールバスで自宅からも通学可能。

2) 就学指導について

保護者や本人の希望に対して、就学指導の際にどのような対応がなされたについて、保護者の方の記述された内容をできるだけそのままの形で以下に記載した。

- 就学先の決定に際し教育委員会等からどのような指導がありましたか。

<小・特殊学級>

- ・特になし2
- ・指導はなかった。しかし就学前にTELで問い合わせたことがあった。
- ・一年生の3学期に特殊学級にとの文書がきました。
- ・希望通り転校手続きしてもらい、直接校長と面談するよ

う指示された。

<小・通常学級>

- ・養護学校（肢体不自由）が望ましい。との就学決定通知が届きました。養護学校の利点を強調されました。
- ・普通学校での受け入れは無理なので本土の養護学校へ入学するようにとの指導でした。
- ・本土の肢体不自由養護学校か訪問教育。
- ・入学時になかよし学級を進められた。
- ・聞こえと言葉の教室への通級を進められました。
- ・特殊学級の少人数の中で指導してもらうことが望ましい。
- ・普通学校でいいでしょうと言われた。
- ・O養護学校の就学を望む要望あり。
- ・養護学校の方が良いのではという決定指導がありました。
- ・肢体不自由養護学校。O養護学校を希望したが肢体不自由のため入学できず6ヶ月間自宅待機だった。
- ・普通学級と言うことで入学し、2学期から特殊学級へ
- ・就学指導を受けたのは本土の教育委員会で、特殊学級というご指導でした。実際に就学する地元の教育委員会は（直接教育長と話し合い→就学決定する時期に地元不在だった為）との間では、必ず特殊学級に入級するという事であれば、特殊学級を設置するというので、就学時に2年ぶりに特殊が級が再設置となりました。

<中・通常学級>

- ・皆と同じ校区での中学校入学通知書
- ・特殊学級に入れるように進められた。

<中・特殊学級>

- ・就学指導就学判定の結果の通知（用紙）では、肢体不自由養護学校望ましいという判定結果のみです。
- ・小学校入学の時は養護学校をすすめられましたが、島ではなかったのでどうしても地域の学校にと希望しました。
- ・特にありませんでした。（親から要望したため）

<養護学校・小学部>

- ・肢体不自由養護学校（本土）
- ・養護学校が適当との通知
- ・別になし
- ・特別な指導はありませんでした（体験入学案内通知がきました）
- ・小学校入学の際発達遅滞があるので親の付き添いが条件で入学

<養護学校・中学部>

- ・就学前に家庭訪問がありどのような考えかたずねられた。
- ・町内の幼稚園に1年間お願いして子供の状態は少しでも教育委員会に伝わっていたはずですが、全然わかってもらえてなかったのがっかりしました。両親から町内の小学校に入れたいと要望があれば受け入れます。だけど責任はもてないということです。子供のことを考えるなら「養護学校へ」とすすめられ、「養護学校のことなら

何でも聞いてください」とのことでしたが、質問する事に対して教育委員会はひとつとして答えてはくれませんでした。親の私達の方がかえってこたえる立場にありました。

- いずれは養護学校にお願いしなければと思ってはいましたが、それはひどいものでした。父親がぜんぜん動いてくれなかったのが女と思ってでしょうか？初めから教育委員会としては養護学校と決め付けて話をしてくるものですから、なかなか話が進まず大変でした。
- 本土の施設入所をすすめられた。
- 普通学校の指導もありましたが、親と子の決意は早くからきまっていたので、ゆるぎませんでした。

<養護学校・高等部>

- 親の意見を尊重すると言われ、揺れている間待ってくれた。
- 養護学校が良いと言われた。

3) 学校の授業について

保護者に方々が学校の授業に対してどのように感じ、どのような希望を持っているかについて、保護者の方の記述された内容をできるだけそのままの形で以下に記載した。

○ 現在の学校等に対する要望（保護者の願い等）についてお書きください。

① 授業について

<小学校・通常学級>

- 今は一年の一学期ですので、基礎的な学習なので、なんとかかかっています。勉強が難しくなるとついていけるか心配です。
- 特に体育など全体に行動が遅れがちであり、競技ともなると本人にとって精神的にも負担が大きいため、ハンディキャップを考えて欲しいです。しかし、本人の意向が一番大切である事を忘れないで欲しいと考えています。図工等細かい作業の必要とする際も、あせらず、ゆっくりした気持ちでのぞんで欲しいです。
- 特にありません。障害の度合いにもよりますが普通小学校、学級で受け入れられる障害児はできる限り受け入れて欲しいと思います。現在は柔軟に受け入れていると思います。
- 授業内容について本人の理解はできていないと思います。先生方との話し合いでまた私達も同じ意見で、本人ができる計算問題又読み書きを持たせてくださいとの事で、かばんに入れたりしましたが、友達と違うととりかからないそうです。現在では黒板写しなど本人も進んで、また遅い時は友達がノートを取ってくれたり協力してくれる様です。
- 体育も配慮しながら参加させてもらっています。

<小学校・特殊学級>

- 現在、音楽と生活のみ親学級の方へ移動していますが、学活、道徳等も一緒だともっと楽しく過ごせると思いますが、国語、算数は今までで充分です。（麻痺があるため字を書くのが苦手です” 時間がかかります”）
- 書く動作が難しいので早いうちからワープロ等に慣らしたいのですが。
- 特殊、普通と一日の学校生活の中でかわりが持てるので、本人も少し落ち着きが見られベストの状態です。
- 基礎をしっかり身に付けて、一人一人の個性を生かしながら楽しく意欲をもって取り組むことが出来る授業。
- 小学校には言葉の学級が出来て4年目に入るがバリアフリー化は望むべくも無く肢体不自由にとっては杖歩行している子どもにとっては危険ヶ所が一杯ですがその度直していただいています。授業については特にありません。
- 字を一つ吸収するにも大変な時間がかかります。ノートのなぞり書き、指を折っての数の覚えはなかなか集中が難しいです、その中でこの学級でがんばっています。できれば時間内は子どもをいつでも見ていられると良いのかなーと思うことがあります。他のお子さんもいますので。繰り返し繰り返しの学習等親、先生の中で、話し合いを持って行われています。
- 見ていないので分からない。
- 授業については、今現在いろいろな体験や指導をしてもらい大変良いです。しかし、ある反面先生が自画自賛的な所があり、子どもの現実とはかけ離れた状況にあり、他から見るといかにも子どもが飛躍的に成長をしたような錯覚におちいる。
- 基本的には学校方針もしくは学級の担任にお任せしたいと思っています。やはり本人が楽しく取り組める授業であれば積極的にとなり、活動的にとなり、方向的には拡がりが多方面になるのではと考えます。

<中学校・通常学級>

- はっきりいって、ついていけない。時間の問題だと思う。親もつきっきりで教えるわけも行かず、長時間勉強しても本人も親も疲れてしまいイライラしてまう。宿題、テスト直し、一つの問題を理解させる為には時間がかかりすぎる。普通学級は難しいと思う。

<中学校・特殊学級>

- 校長先生の方針は子供とのかわりについて第一に生徒（友達）、無理な時先生、さらに手の必要な時は親との事でしたが、介助については現在のところやはりなかなかそうはいかず、親が参加するのが日常的になっています。親としては本人が一人残されたり不自由を感じたり不安になる事を避けたいと思います。手を出す状況です。先生、生徒の話し合いで手が自然にだせるような雰囲気作

り等、出来るといいのではと思っています。心のバリアーはまだまだと感じる日々です。

- ・学習面では考える事がありますが、まず本人が勉強が好きでなくすぐにすませて終わろうとします。「毎日の積み重ねが大事なんだよ」と言ってまかせるのですが、好きなことはすぐに覚えるのですが・・・。今好きなワークロからとっていていろいろやらせているのですが・・・。
- ・教科別に先生が変わるので、本人の特徴を知って、共通理解と指導（適切な指導を工夫等）して頂きたい。交流学級へ参加する時に、本人と他の生徒の関わり方や違い等を詳しくより具体的に知る為に特殊学級の先生が授業を参観していただきたい。教室の移動やトイレ等にかかる時間が限られているので、配慮していただきたい。（例、交流学級へ参加する授業の前の授業時間を早めに終わる等）

<養護学校・小学部>

- ・屋内外それぞれ工夫して2時間充実した時間を過ごしている。
- ・学校生活が毎日楽しく充実したもののようで学力も少しずつ先生方の指導によってついてきています。
- ・子供一人一人にあった授業を行って頂いている。
- ・まだ言葉が出ないことが気にかかっています。先生は一生懸命にやっています。
- ・あまり参加する機会がありませんが、もう少し個別課題に取り組ませるのもいいかなと思います。
- ・今のうちからその子供の個性を伸ばしていく方向に向けて授業をして欲しいです。
- ・子供の状態にあった関わり方をして下さり感謝しています。単調な授業にならぬ様工夫して下さり戸外へ連れ出していろんな刺激を与えてくださいます。
- ・集中力があまりないので授業時間落ち着いて勉強できる様になって欲しいです。
- ・子供の得意な事、不得意な事どちらも伸ばすような授業をして欲しい。

<養護学校・中学部>

- ・その個人個人にあった授業をしてくれるのでとてもいいと思う。
- ・今のままでよいと思います。中学生になって数学とか難しい授業に入り本人も少し戸惑っている部分もあるようですが、それも徐々に良くなると思います。
- ・現在とても満足している。

<養護学校・高等部>

- ・子供の能力レベルに見合った教育環境を望む。子供は重度の知的障害があり、非常に大変だった。下校してくるとよく暴れた。学校生活が本人のレベルより高いものを要求されたために起こったものと思われた。
- ・専門的な授業。

- ・子供達一人一人の発達段階に応じて指導がなされていると思います。
- ・子供の発達にそった授業がなされていると思う。

4) 生活指導について

<小学校・通常学級>

- ・集団での行動が遅くなり本人もストレスを感じているようで、年数回しかない集団登校はとても苦痛な様です。事前に連絡するのですが、連絡が行きと届かず、ないて帰宅することもありました。同学年の子どもは分かっている、他学年の子供達がかかわる際は、声かけなど配慮して欲しいです。
- ・特別はありません。
- ・学校から帰っても普通クラスに在籍して良かったと思うことだと感じる。帰宅後も友達と過ごしています。
- ・あえて言うならば、もう少し厳しいところは厳しく指導して欲しいと思うことがある。しかしながらできない事と本人がなまけてしないことの区別が先生には難しく、つい、甘い方向にというのも十分理解できる。贅沢な話だと思っている。

<小学校・特殊学級>

- ・道具の出し入れ、清掃、給食準備等も少しでもできる範囲で自分達でやれるよう工夫が欲しいです。車椅子の正しい乗せ方、扱い方、等を全校生徒の前で指導して欲しいです。
- ・まだおむつがとれない。家でははずしているが、学校ではしている
- ・歯磨きトイレなど基本的なことですがきちんと出来るのは、先生たちの指導のおかげだと思っています。
- ・学校の規律にそって教えて頂ければと思っています。本当に大変だなーと思いますがよろしくお願いします。
- ・身の回りの事が他人の手を借りずに自分で出来るようになる。
- ・日常生活（食事・排泄等）だけでなくバスに乗ったり地域を歩いたり、私達が当たり前に行っていることをゆっくり自分達でやっています。
- ・先生の努力は頭が下がるのですが、あまりにも現実離れしてはたして子ども達が理解しているのか疑問である。先生の単なる自己満足に終わってしまうと残念である。
- ・親の立場から言わせていただければ、子どもにとってはこの生活指導全般がとても重要に思います。学校生活の中での流れ、それがどういう目的であるかなどやはり意識をさせながら取り組ませて頂きたいと考えます。と同時に学校と家庭との関係がまるっきり別ではないと言うことを解からせるのも大事なことだと思います。先生と親が同じ視点で考え合いたいです。

<中学校・通常学級>

- ・PTA 総会の場を通して、長髪の件を学校側に聞きましたが、その場ではいいような事を言っておきながら実際には違っていました。子どもは少しでも長いと「切るように」注意したそうです。(頭は手術のあとが3ヶ所あります)規則、規則で厳しいです。少し怯えています。

<中学校・特殊学級>

- ・学校内での状況をこれからも少しでも変えられたらと考えて行動しようと思います。

<養護学校・小学部>

- ・ある程度自分でできるようになっています。自分から相手に対して意思表示ができるようになってよと思っています。
- ・細かく繰り返し指導してもらっています。
- ・自分で身の回りとか一人できるように大切なことを少しずつ教えて欲しいです。
- ・良い悪いの判断ができるようになって欲しいです。
- ・その子一人一人にあった指導が出来てきていると思います。

<養護学校・中学部>

- ・親の要望をしっかりと理解して前向きに検討しているのでありがたいと思う。
- ・今の学校で満足しています。
- ・今のままで良いと思います。
- ・先生方はどうしても障害が重い子に手がかかりがちである。子供はカセット、ビデオが好きで手がかかりません。もっとおしゃべりしていたのにあまりしゃべらなくなった。5分でもいいもっと子供と相手して欲しい。
- ・うるさくなく子供に合わせて行ってくれているので満足している。普通学校に入れていたなら、他の子と同じようにしょうとおさえ、おしつけ、こうはいかなかっただろう。今、中学校や十代の問題行動が多いので、この学校に入れてよかったと思う。

<養護学校・高等部>

- ・子供に寄り添い、信頼関係を築くような教育環境であって欲しい。
- ・子ども達と話し合っって欲しい。
- ・基本的な生活指導が行われています。
- ・現在の指導でよいと思う。

5) 卒後の進路について

- お子さんの将来に対する希望(その子なりの生き方や進学先等)について、感じたり考えたりしていることがありましたらお書きください。

<小学校・通常学級>

- ・人が大勢いて楽しいことが大好きな子ですので、健全児集団の中でよくがんばっていると思います。楽しい場所

で安心できる場所を増やしていただけたらと思います。

- ・現在は普通学級で頑張っていますが高学年、中学生になった時、足の状況なども含めてどのような方向に進むか親自信不安です。子供が何時も笑顔で楽しい毎日を送っていきける道をさがしていきたいです。
 - ・ひとりで生きていきける力をつけて欲しい。障害に負けずに本人の良い面を伸ばして、卑屈にならぬよう明るく前向きに生きていきけるよう援助し、力をつけさせたいと思います。
 - ・一番に考えさせられることです。社会に出て一人で生活力を見つけさせるようにと努力はしてますけれどもこれから6年生そして中学生進路について話し合え受け入れてくださるところがあればと思っています。
 - ・中学進学を目前にして今、不安です。なぜならその時点で、転校しなければならぬ可能性が高い。どのが学校にすれば良いかその学校になじめるのか等。転校に関することで不安が一杯です。今住んでいる小学校の状況が前述のようにとても恵まれているので、ここを離れ見知らぬ土地で小学校より多感な中学校生活スタートできるかと考えれば考えるほど不安が募ります。しかし、結局心配してもしようがないという「どうにかなるさ」に落ちつきます。将来のこととなるとそれよりも先のことで、不安や心配になりますが、そこまで考えてもしようがないというのが本音です。現在のことと1~2年先で頭が一杯です。
- #### <小学校・特殊学級>
- ・中学校までは他の子どもと同じように地域の学校へ通学できたと思います。その後は本人の意志で「障害があるから・・・」ではなく「何をしたいか」で自立できるように進んで行って欲しいです。
 - ・これからどう変わっていくのか分からないのでまだ考えたことはありません。
 - ・今のところ学校にいけないだけでよい。
 - ・現在はまだ人とのつながりコミュニケーションをとる方を優先に考えて、地元の小学校へ通っています。これから先も多分友達人とかかわりを大事にしていくつもりです。
 - ・あまり取り越し苦労をしないで、その時その時期の成長を見守りながら気長にやれたらいいなと思っています。
 - ・一つの物にこだわり一回教えて出来ていたことを忘れてしまい記憶の部分が弱かったり、自分のものとして理解する力がたり無く、繰り返し、繰り返し、繰り返し教えていくことの重要性を感じています。子どもの成長は少しずつ少しずつゆっくりですが共に成長していきたいと思っています。これからの課題として、情緒の安定、基本的な生活習慣(社会性)知的な能力(理解)、言語に関する能力。

- ・先の事を考えるとすごく不安になりますが子どもの個性を大切に育みあせらずにゆっくり考えていこうと思っています。
- ・双子なので一緒にわけへだてなく育てたい。普通の子と同じように子どもの希望をかなえてあげたい。
- ・中学校は養護学校へと思っています（家族とも）。いじめの問題等本人のことを考えていきたいと思います。
- ・パソコンに興味を持っているので伸ばしたい。
- ・親の目の届く範囲内でなんとか自立でき他人に迷惑をかけない様に生活できたらと思います。進学については本人にとって理想的な進路を教育委員会や専門の先生方の判断に任せたいと思います。

<中学校・通常学級>

- ・高校は養護学校へ行かせたいと子ども母も思っています。卒業後は親子で新聞配達ができたらいいなーと考えています。
- ・積極的に行動し、自分の意志表示がしっかり出来るようになって欲しい、また将来自立できるようになればと思っています。

<中学校・特殊学級>

- ・中学校を卒業して本人が選択できる道が増えることを願っています。高校は義務教育ではないので学校側の対応等まだ聞いたわけではありませんが気になるところです。本人の実力等踏まえて、その上でいける学校、行きたい学校が自宅から通えたら本人にとってもうれしいという状況です。
- ・この子の将来を考える時不安もあります。近い将来では高校への進学がありますが、高校までは親元からなるべく通わせたいのですが、学習面を考えるとどうしても無理があります。友達との付き合いはうまく、どういう時でもやっていけるとは思うのですが、養護学校は本人はなぜかイヤなようです。月日がたつて考えが変わると理解できると思うのですが、これから何をしたいのか、ゆっくり時間をかけて話していきたいと思っています。
- ・学習障害（LD）を考える会「てんかん」の情報を頂いたので是非参加したいと思っています。
- ・子供本人がこれから自立して行ける様にしていきたいと思っています。また子供本人が今現在将来のことについて少しずつ考えて来ている様なので、目標に向かって頑張っているように私達も努力していきたいと思っています。

<養護学校・小学部>

- ・まだあまり考えていない。
- ・自宅介護で生活できる限りは家庭で過ごしていきたい。医療機関で必要な治療は受けるが必要以上治療、処置は受けるつもりはない。子供の生きる力を信じ家族でサポートし、社会の協力を得ながら明るく生活していきたい。
- ・長時間の集中力、その場その場の判断力など欠けている

ものが多いので、将来は施設入所になるのではと思っている。

- ・今は特別何も考えていません
- ・まず、健康な体作り、そして素直な心を育てるそれから粘り強く頑張れる。強い気持ちを育てて行きたいと思っています。
- ・現在寝たきりの状態の息子も4年生という年齢になり健常児の子供であれば活発に動きまわり友達関係、大人との関わりの中で人間形成をしていく頃だと思っています。親が働いているということで他児との交流等少なくしていることも事実です。息子の状態を考え無理せずゆっくりと思う気持ちと息子はどうしたいのだろうかとの子供の立場で考えてみると葛藤があったりと。
- ・言葉をはっきりしている所以他の障害を持っている人達の役に立つことをやってもらいたいです。今、手話を習っているので役にたてたらいいなと思います。
- ・子の将来は親が決めることではなく発達発育するうちに特技がいかにせればいいと考えています。将来能力に応じた仕事が少しでも出来たらと思っています。社会の中で安心して生活できれば良いのですが、障害をまわりの人に理解してもらうには親と一緒に努力しなくてはいけない事が多くあると思います。今は学校に行っていて安心な部分がたくさんありますが、いつか学校を卒業してその後どうなるかと思うと不安になります。今のうちから色々親も計画的にしていないと子供が大きくなってからでは遅いと思っています。

<養護学校・中学部>

- ・学校卒業後は通所の作業所に通わせたいと思っている。
- ・自分で自立して欲しい思います。
- ・パソコンをしたり絵を描くのが好きですから少し落ち着いてくれたらイラスト関係の仕事でも自宅で出来たらと思います。
- ・お金はもらえなくても我が家から一定時間帯何か仕事にいけるようになればいい。それが私の一番の願いです。
- ・自分で見れるだけは見ようと思っているその先は不安である。
- ・海、山の近く自然に恵まれているので子供とともに無農薬野菜づくりをしてフリーマーケットなどで販売したい。いろんな体験の場、市や県からも知的障害を持つ子供達にも提供して欲しい。

<養護学校・高等部>

- ・親子で一緒に暮らせたならどんなにいいだろうと思う。しかし、問題行動が多く、親の負担が多いので、施設入所している。いろんな支援が欲しい。できるだけ良い状態で親子が過ごせるメニューサービスができたらうれしい。
- ・将来は高等部を卒業になり就職も希望しているのですが、地元での就職先がない。本人の希望と企業側の考えの違い。

- ・小学部2年生という幼い頃から児の施設に預かっていた養護学校に通う形をとりました。途中本人の進路を親が決めたことを迷ったりした時期もありましたが、これでよかったかもしれないと思えるようになりました。卒業後はいろいろ課題もありますが、本人も周りも楽しく生活できるように努力していき地域でしっかり根付いていく家族を作って行きたいです。
- ・高等部を卒業したら自宅から通勤（もちろん報酬などいらない）して楽しめる場が欲しい。子供を施設になどと考えていない。親の老後、なき後は気になるがあと30年は子供と一緒に人生を楽しみたい。それには健康第一と考え、親も子体力作りを考えている。

4. 考 察

行政の機構改革に伴い地方分権化がすすめられて行く中で、今後の地方自治の在り方として、地域住民が、その地域で豊かに生活するために必要なサービスを作り出していく時代と言われている。教育においても同様で、21世紀の特殊教育の在り方に関する調査協力者会議最終報告書「21世紀の特殊の在り方について」において示されている。今回のアンケート調査は、遠隔地に住む障害のある子どもをもつ保護者の方々が、少ない社会資源の中でどのようなニーズをもっているかを調査することによって、限られた社会資源の中で地域で豊かに生活していくためにどのような支援が必要かを探ることを目的とした。今回の調査結果を基に以下の観点で考察する。

1. 「地域で生まれ、地域で豊かに生活したい」保護者の願い

この地域では障害のある子どもの教育機関として、小学校、中学校の通常学級、特殊学級、通級による指導、知的障害養護学校が準備されている。特に肢体不自由特殊学級が開設されたのは1999年4月である。これまで運動に障害のある子どもの就学先として、知的障害養護学校の訪問教育の対象として教育を受けるか、地域から400km離れた都市部の肢体不自由養護学校で教育を受けるか、また地域の小・中学校で教育を受けるか、選択肢が3つ用意されていた。障害の重い運動障害をもつ子どもの場合、専門的な教育を受けるという名目で、地元からかなり離れたところの県立の肢体不自由養護学校に就学する事が多く、肢体不自由のある本人とその家族の心理的、経済的な負担はかなり大きなものとなっていた。その中から「地域で生まれ、地域で豊かに生活したい」という保護者の強い要望があり、肢体不自由特殊学級が小・中学校に1学級ずつ開設され、2002年度から地元の知的障害養護学校に肢体不自由児の受け入れが可能となった。

今回のアンケート調査で、地域の小・中学校の通常学級、

特殊学級を選択した理由として保護者は、「地域で育てたかった」「同じ地域の子ども達と同じように遊べるのが一番自然だ」「友達と同じ学校に通いたいと言う本人の考え」を上げている。一方、養護学校を選択した保護者は、「恵まれた環境」「子どもがのびのび楽しく過ごせる」「専門の学校で教育を受けさせたい」「子どもの発達段階にあった学校」と記述している。生まれた地域で他の子ども達と生活をともにし、それぞれの障害の状況や発達段階に応じた専門的な教育を受けながら楽しく過ごせる所としてそれぞれの学校を選択していることが分かった。

保護者の中には、就学先の決定に際して、本土の肢体不自由養護学校を進められたケースもあったが、現在は地元での受け入れが可能となってきた。これまで障害のある子どもやその家族にとって心理的、経済的負担はかなり厳しい状況にあった障害のある子どもに対する行政の在り方において、これは大きな変化として受けとることができる。就学指導の在り方が、先に述べた報告書の中では地方の教育行政が中心になって推進する方向性が示されている。特に遠隔地に住む社会的資源の少ない地域においては、「地域で生まれ、地域で豊かに生活したい」と言う、障害のある子どもの保護者並びに本人の意見を尊重しながら、地域で豊かに暮らしていける行政が求められている。地域で豊かに暮らすということは、地域で受け入れた障害のある子どもに場を提供するだけでなく、今後は、地域をも含めた教育の内容を充実させていく取り組みが必要であることを指摘して置きたい。それは地域全体が豊かになることをも意味している。

2. 「一人ひとりにあった対応」とは

保護者と本人が選択した各学校での授業と生活指導の場面について、保護者の方の記述を見ると、小・学校では「ついていけるか心配」「個に応じた配慮」「教師間の連携を求める意見」等の意見があった。通常の学級での授業、特殊学級に在籍しながら交流学級での授業、それぞれの学級で「一人ひとりにあった授業」を保護者は求めている。理解度や色々な特徴をもつ子ども達に対してどのように教師が対応していくのか、今後の課題として取り上げる必要がある。既に諸外国ではこのような取り組みをはじめているところもあるので、先行研究を参考にしながら具体的、実際的な研究が必要であろう。その意味からもこの地域で通常の小学校で受け入れられている子どもたちの具体的な指導事例は貴重である。生活指導に関しては、集団の中で個別具体的な対応をどう進めるかについてのニーズが高いように思われる。例として、「学則の長髪」の件がそれを示している。規則に子どもをあわせること、色々な身体的特徴をもつ子ども達にひとつの規格を示し、それに子どもたちをあわせるように指導する、これが学校の現状のようであ

る。制服に関してある学校での事例であるが、保護者から「詰襟の制服についてブレザーに替えて欲しい」という要望があり、校内で検討委員会を作り検討をして詰襟の制服を止めたケースがある。これはある身体的特徴のある子どもに詰襟は、「どうしてもホックがとまらない、本人が苦しい」との保護者らからの申し出によるものである。子どもにあわせて現状を見直し、必要であれば変える勇気が学校・教師に求められている。各学校において、一人ひとりにあった対応がなされているか十分検討していくことがこれからの課題となろう。養護学校における授業、生活指導では、「本人のレベルより高いことを要求したり」「障害の重いお子さんに手をかけ過ぎる」等の意見もあるが、各学校や学級では子ども一人ひとりにあった授業や生活指導が展開されていることが明らかとなった。

3. 「自宅から通勤して楽しめる場所」が欲しい

将来の進路については、それぞれの年齢、障害の状況、住んでいる地域の社会的資源などによって異なっている。小学校(小学部)段階では、中学校段階のことを想定した記述があるが、学校教育終了後の社会参加の視点まで及んでいないことが分かる。中学校(中学部)段階では次の高校(高等部)への進路をどのするか、学校卒業後のイメージとして、具体的に「作業所」「無農薬農業」「イラスト関係の仕事」「新聞配達」などがあったが、各年齢段階で検討されているようである。無償でもいい「自宅から通勤して楽しめる場所」が欲しいとの意見が高等部の保護者の記述にあった。自宅から通勤して「その地域で豊かに暮らす」為の計画を一人で作るのは難しい。その地域で豊かに暮らすために、その地域で知恵を出し合う必要がある。学校は人生の重要な通過点に過ぎない。子どもの生涯はこれから先が大切であり、そのために今、学校は何をすべきか、これまで以上に検討していく必要のある課題を抱えているといえよう。

Ⅲ. ま と め

社会資源の少ない遠隔地における障害のある子どもをもつ保護者の方々がどのようなニーズを学校に対して持っているかを調査し、就学時の課題、学校における授業及び生活指導、そして卒後に関する課題等に関し考察した。今回実施したアンケート調査の全部の結果について紙数の関係から紹介及び考察ができなかった。

まとめとして、3名の保護者が記述されたことを記載したい。

- 14～15年前自閉症の子供をかかえ悩みつかれどうし

たらよいかと不安な毎日を送っていたあの頃のことが今でもすぐよみがえってきます。療育研究会、通園施設と島の療育は着実に変化していると思います。もっと良いものにしていくために労力を惜しむことなく、努力していかなければならないのだと思います。大人は子供達の為に・・・。

- 近年は療育、医療、福祉、世の中の目(街行く人達)も大変良くなり、優しくなって住みやすくなった。特に障害児だからと不幸とも思わなくなった。

- わが子の小さいうちは療育の輪がまだ広がる前だったが、現在では親の会をはじめ色々な機関が手を結びつつあるのでわが子の将来も楽しみです。出来るだけ親子そろっていろんなことにチャレンジしたいです。

以上の通り、遠隔地にあるこの地域の少ない社会資源の中で障害のある子どもをもつ保護者の方々を支援するためのネットワークが、「地域での療育から学校へ」、「学校から地域での生活へ」、小さいけれど確実な歩み続けていることが分かる。地域の学校に対する障害のある子どもをもつ保護者の期待は大きいことが今回の調査でも明らかになった。地域の成熟に学校が取り残されないために、地域と学校のネットワークを各学校が自ら求めていく時期に来ているといえよう。

謝辞) 本研究に関連して、3年間研究協力者としてご協力頂きました向井扶美さんとアンケートにご協力頂きました保護者の方々に心から感謝申し上げます。

【参考文献及び資料】

- 1) 向井扶美他(1997) 奄美大島における療育システムづくり. 小児保健かごしま、
- 2) 相星壮吾(1999):「奄美群島における障害児療育システム」チャイルドヘルス vol.2 N0.3 p.48-50 診断と治療社
- 3) 當島茂登他(1999):「離島における療育システムと利用者のニーズ」国立特殊教育総合研究所一般研究「重複した障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する実際研究」報告書 pp.21-29
- 4) 當島茂登他(1999):「障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する研究(その3)～離島における利用者のニーズ～」日本特殊教育学会第37回大会論文集 p.275
- 5) 當島茂登他(2000):「障害のある子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する研究～各機関における利用者への対応～」日本特殊教育学会第38回大会論文集 p.453