

## 第三章 学校教育に期待すること

### 第一節 自閉症の人の早期教育—幼児期から学校教育への意見

トモニ療育センターには2歳前に自閉症と診断を受けた子どもと親が外来セッションを求めてやって来ます。その度に、私に一体何ができるだろうかと考えるのですが、親は、早期に発見され、自閉症と告げられただけで、確かな向き合い方を具体的に何も指導されていないのです。そこで私は、母親たちに自閉症の知識を与え、子どもを観察する力を与え、家庭で課題学習に取り組んでいけるように努力して参りました。

自閉症の可能性のある子どもの親に「様子を見ましょう」と言って過ごさせる2歳半から3歳の時期に、障害のない子どもたちは驚異的な脳の発達をみせ、ひとりでの言葉も判断力も社会性など全ての能力が開花し、遊びながら、成長、発達します。すでに言葉・対人関係・社会性の遅れを見せている自閉症の子どもは、その間にますます発達の遅れを明らかにし、困った問題行動を出していくのです。だからこそ、本気で向き合って好ましい発達を促していきたいのです。

#### 1. 遊ばせたくても遊べなかった

私は、32歳になる自閉症の息子をもつ母親でもあります。若かりし日に、“幼児は遊びによって全てが育っていく”と学びました。だから、遊べない息子と一生懸命に遊びました。遊びの本を必死に読み、保育士に学び、ひたすら遊びに取り組んだのです。でも、遊びのできない息子は参加できない、のってこない。できる遊びは限られ、結局は二人で快適に過ごせるのはバギーに乗せて外出することでした。買った子ども用の三輪車はずっと置いたまま、さびて捨ててしまいました。

認知障害は深刻なのです。また、そこからくる対人関係・社会性の問題、中でも言葉の遅れの問題は深刻です。遊びでは、自閉症の子どもに決して積極的に関わっていくことができません。私がトモニ療育センターで早期に課題学習に取り組むのは、その経験によるものです。



#### 2. 発達段階という判断基準を超えて

広汎性発達障害と言われている発達が困難な子どもに向き合っているのに、自閉症の子どもにとって一番進歩の見えない発達段階などといった判断基準を採用し、それによって自閉症の子どもにも教材を提供しアプローチする専門家や療育関係者が後を絶たないのはなぜでしょうか？

例えばトモニ療育センターでは4歳少し過ぎで、もう文字とか数というお勉強をさせています。

## 第一節 自閉症の人の早期教育—幼児期から学校教育への意見

普通であれば、1年生に入ってから学ぶようなことがらです。それに対して、「学ぶことの意味合いというか、それに至る前をどのように押さえているのか。『もうこういう課題を入れて大丈夫かな』ということ、どのように判断されているのか。」という質問をされる方がいます。しかし、遅れている自閉症の子どもに親は何を望むでしょうか？皆と同じように育ててほしい。文字を獲得して、友達と同じように、一緒に学んでいって欲しい。「今は文字を学ぶ段階ではない」と否定されるより、私たちが使っている文字の世界に少しでも招いた方がいい。そこから、親の具体的な希望が生まれてくる。テーマが決まれば、前進できるのです。

### 3. 学んでいける、教えることもできる

皆さん、どうして高度な課題だと思われるのでしょうか。たった0から9までの数字で成り立っている整然とした数のマトリックスは美しい。数概念のない子どもにとって、数唱しながら、次々に並べていく共同作業は、何の判断力も要らない、始めも終わりも明確な遊びでもあります。

私の息子に文字や数字を学ばせた頃の事を聞いてみました。彼にとっては、私とする1から100の数字のマッチングや五十音積木並べが一番楽しい時間だったそうです。私も歯車を合わせて同じ物を詰めていく作業が楽で、彼との繋がりを実感できた時間でした。私の息子はやがて文字を書くのが好きになって、いたるところへ「2」と落書きするようになったのです。NHKのスタジオ「102」(イチマルニ)が何故かお気に入りでした。102が見えると、因島1号、因島2号、因島3号など高速船が具体的に大好きになりました。テレビの時刻も見え始めたのです。楽しみは文字から広がっていき、私も彼の興味を楽しみました。彼は学んでいける。私は教えることができる！あの感激を忘れることはできません。

でも、マークとして同じ物を見つけている間はよかったのです。概念を悟らせることは絶望的な程、大変でした。私が諦めていたら、彼は数が分からないままだったかもしれません。彼の認知障害の厳しさをはっきり認識したのは数概念の獲得ができず、「どちら」「大きい小さい」なども全く理解できないと知った時です。名詞は何とか一つひとつ注ぎ込むことができましたが、疑問詞は使えない。質問などしてくれない。答えることを知らない。おうむ返しです。就学まであと何年？3年あれば、その間に獲得できるだろうか？いつ獲得できるか分からないから、早期から文字に取り組んだのです。多分、保育園年中から文字指導を始めたと思います。何度も話してきたことですが、まだ、「トイレ」も言えない子どもでした。分かりづらい。いつ分かるようになるか分からない。そんな状況で、「発達段階に達していないから」と学ぶ機会を遅らせていいものなのでしょうか。

### 4. トモニ療育センターの親への姿勢

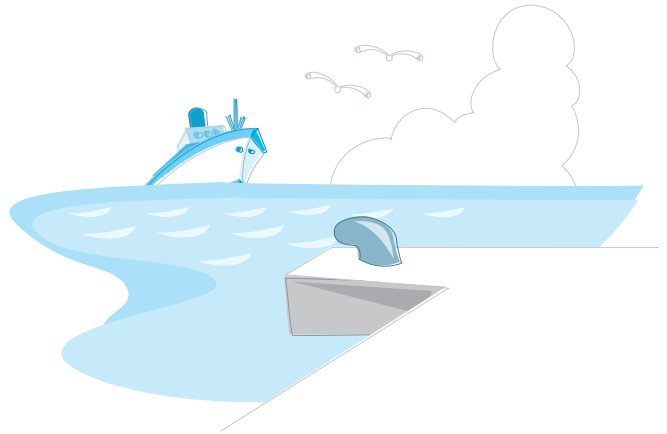
トモニ療育センターでの外来検査は、「厳しい」と言われることがあります。しかし、ほとんどの親は「ここで初めて子どもは、一人の人間として大切に向き合ってくださいました。」と言います。私は母親としての痛みと、自閉症の子どもへ対応の、今までのいい加減さと無責任さに腹を

## 第一節 自閉症の人の早期教育—幼児期から学校教育への意見

立て（かつての私もそういうことをやってきたのです。）本人や家族が不びんでならなくて、その全てが自閉症の子どもに向き合う情熱となっているのです。

私は親を共同治療者と奉りながら、親をろくろく教育もせず、アセスメントにも立ち合わせない日本の現実を知っています。親は何も知らないから、どうしてよいか分からないから、遠方からもトモニ療育センターにやってくるのです。親が自閉症の子どもを育てる力量が整っていないから、2次的障害3次的障害をつけてしまっているのに、「親は子どものことを一番よく知っておられる」と、大切に敬意をもって向き合い、「お母さんから学んで共に療育していきたい」と優しい温かい言葉をかける。これは、自信のない養護学校や特殊クラスの担任もよく口にする言葉です。医師としての私にはそんな事は言えません。専門家なのですから。

実際、トモニ療育センターで2時間アセスメントをやってみます。ほとんどの親がびっくりします。自分たちが我が子のことをこんなにも知らなかったのかと。知らないで適切な療育はできっこない！親は無知のまま、放って置かれているのです。しかも学ぶ場もないのです。家庭での日々をどう関わって過ごしたらよいかを教えてくれる場はないのです。問題行動をどう考えたらいいのか、全く分からないでゴタゴタを増しているのです。



### 5. トモニ療育センターの課題学習

トモニ療育センターには、重度と思える自閉症の子どももいます。同じ物を見分ける力も育っていない子どももいます。でも、そんな子どもも自分の興味ある絵本や物には感じるがあります。私たちは可能性のある子どもに向き合っているのです。まず、見分ける力をつけていくためにマッチングをたくさんさせます。見分ける力は生きる力になります。1年2年同じ課題学習を繰り返していくうちに、変化が表れ、学びは加速していき、母子関係も改善されていくのです。また、学習態度は幼い時にこそ付けておきます。自閉症だと分かったら、なおのこときちんと食卓につかせて食事を食べさせます。

私は、遅れている息子を前にして、「脳の発育は、生後3歳までに急速に成長し、その後5～7歳、10歳過ぎに急成長する。12歳すぎからは、もう目立つほどの成長は見られない。」と何かの本で読んだとき、それなら、適切な時期に適切な指導を十分にしなければならぬと強く思ったのです。

私は時期には敏感でした。何もしないでも時はどんどん過ぎていく。親には焦りがあるのです。

# 第一節 自閉症の人の早期教育—幼児期から学校教育への意見

## 6. 文字指導について

幼児療育機関でも、保育所でも、様々な原色を使って飾り立て、おもちゃもカラフルです。丸や三角などの積木や色板を使わせます。丸や三角、四角などの形を身近に置くことには療育者は抵抗が無いのです。こんな教具は当たり前なのです。あたりにはおもちゃがいっぱいです。

一体、そのおもちゃの色に、形に固有の呼び方があるのでしょうか？「赤」と言われたら、私たちはどんな赤を想像しますか？無限に赤い色のバリエーションがあるのです。三角も色々な三角があるのです。言語が表すことはできない。でも、文字や数字はいつも一定の呼び方があり、1から100の数字並べも一定の固有の位置がある。五十音積木も配置が決まっている。これ程、揺るぎない不変の教材はありません。いつも決まった作業です。自閉症の子どもにとってこれ程明確な安心してできる遊びはないと思いませんか？

また、街の看板には丸・三角・四角の形だけで用の足りた看板はありません。どこにもありません。でも、数字なら学んだときから、車のナンバープレート、電話帳、カレンダー、昔はNHK102スタジオなどいっぱい数字を発見できたのです。そうして、目に付くようになった数字は、嬉しい親しい存在です。私の息子は数字の2が特に気に入り、2ばかり書いていたことがありました。それはやがてスタジオ102となり、電車の記号の見分けとなりました。形は街に溢れていない。形からはコミュニケーションにつながらない。形は文字より描くのが難しい。色は無限。色も形も極めて曖昧な世界です。

100種類あっても、「45」を下さいといえ、たちまち要求されたカードをどんな人もとれるのです。なんと分かりやすい世界でしょう。マークの区別がつかない子どもだって、繰り返しているうちに、弁別できるようになってくる。発達段階などの問題ではない。つまり、熟練です。私たちは繰り返しの中で感覚が研ぎすまされていく。

自閉症の子どもに話し言葉では指導できない。けれど文字は全介助で指導できるのです。極めて易しい。曖昧さがない。発展性がある。言葉に直結している。余り期待できない話し言葉に重きを置くことはない。例え手の機能が未発達で書けなくても文字カードで学んでいけるのです。書字困難は運筆の繰り返しの中で克服していける。漢字もカタカナもアルファベットも怖がることはないのです。文字そのものは同定ができればよい。見分けがつく力も明らかに成長していきます。それは脳機能の発達ではありませんか？指示がよく通るようになれば、それは対人関係の改善に密接につながり、母子関係が安定することではありませんか？

## 7. おわりに

私はこれまで、母親たちに知識を与え、観察する力を与え、家庭で課題学習に取り組んでいけるようにするために努力して参りました。

発達段階の考え方では、早期にすべき事がしてやれない。そのことにどのように答えようかと、勢いよく怒りさえ感じながら、思うまま書き留めてきました。

## 第一節 自閉症の人の早期教育—幼児期から学校教育への意見

---

あまりたくさんの課題をしなくても、系統的であれば生きる力はつきます。私が進めている課題学習を中心とした療育は多くの自閉症の子どもたちを救うと確信しています。お金も時計も重さも長さも、皆が知っていること、便利に使っている事柄は、何とか分からせてあげたい。私が息子にしてやったように。



## 第二節 自閉症の人の将来と今後—福祉から学校教育への意見

### 1. 星が丘寮に入所してくる人たちの状況

星が丘寮は、60名定員の成人期の自閉症の人たちのための居住型の施設です。入所時点において、彼らの多くはごく基本的な身辺処理技能が身に付いていませんでした。介助しなくてもできるようになっている場合でも、肝心なところが抜けていたり、個々の技能としては身に付いているのに、実際の場面ではそれをうまく使うことができなかったりしていました。

その他、地域の中で暮らしていくうえで当然身につけておかなければならない、基本的なルールや人との付き合い方も適切には身に付いていませんでした。コミュニケーションについても言葉の理解といったことに混乱を示していたり、いやだということを表現するときも、伝えるのではなく拒否行動やかんしゃくを起こしていました。働くといった概念や余暇に関する技能を身につけている人はほとんどいませんでした。

星が丘寮が居住型の施設ということもあるのですが、入所してくる人たちのほとんどが全体的に身勝手とも思える行動が中心で、二次的、三次的な不適応行動を示していました。しかも、他害行動や自傷行為を示している本人も悲惨ですが、その家族も彼の行動障害に振り回され同じようにきわめて悲惨な状況を示していました。

### 2. 幼児期・児童期から身につけておいてほしいこと

自閉症の人たちに対して、適切に学習させていく取り組みを行わないと、自分から必要なことを身につけていくのはなかなか困難です。ということは、星が丘寮に入所してくる人たちのような状態を示しているということは、それまで彼らが受けてきた学習の結果であるといえます。

これからの彼らの長い人生を考えたときに、一人でできることは他人の手を借りないで、必要に応じて適切な支援を受けながら、自尊心をもって自立して暮らしていくことが重要だと思います。

そのためには、最低限、以下に述べることを幼児期から身につけておいていただければ、青年・成人期になったときに、行動障害を示したりそんなに混乱しないで暮らしていけるのではないかと思います。

#### (1) 一人で身辺処理をできるようにする

自分の身の回りのことが、他人に依存しないで一人でできるということは、周囲の人が絶えず見ていなくても良いですし、彼ら本人にとっても他人から介入されるという「うっとうしさ」から解放されることにもなると思います。生きていく力をもたせたい、育みたいと考えたときに、身辺処理領域を身につけさせることは重要です。

特に、彼らは、模倣する力も弱いし般化することも苦手です。そのため、小さいときからその人の能力・状態に合わせて、重度の知的障害を有する人たちだと多くの部分を手伝ってあげなければならないこともあるかもしれませんが、可能な限り一人でできるように積み上げておく必要があると思います。

## 第二節 自閉症の人の将来と今後—福祉から学校教育への意見

一人でできることをいつまでも手伝っていると、自立ということにはつながっていきません。手伝うことを徐々に減らしていき、教え残しがないようにこつこつと積み上げておくことで、一人でできることが増えていきます。また、補助具や『どのように行うのか』『その順番は』『どれくらい』といったような情報を彼らに分かるように伝えることで、自立的に行えるようにする工夫や配慮もしていきます。

一人でできればできるほどチャンスは高くなります。

### (2) お手伝いをできるようにする

身辺処理行動もそうですが、お手伝いをするというのも家族と一緒に家庭で暮らしていくときに、必要な活動として基本的なものだと思います。お手伝いはその内容によって、歯を磨くとか大便の後始末をするといったことよりも、具体的で教えやすいということもあります。

青年・成人期になって、お手伝いを家族の中での決められた役割として行うことができるようになっていくということは、大人としての自尊心にもつながってくるのではないかと思います。また、家庭や学校で一人ひとりの機能レベルにあった役割を行うようにしておくことで、自信をつけることにもなると思います。役割活動ができるようになることで、私たち関わる側も教育や指導の成果としてとらえることができます。また、何をしてもよく分からない時間を減らすことにもなり、不安定な時間を少なくすることにもつながってきます。

### (3) 余暇時間を一人で過ごせるようにする

余暇活動が身に付けば、家庭での自由時間を有効に使うことができたり、学校での休み時間を安定して過ごせるようになります。

彼らは、遊ぶ道具を見てその道具の意味することを、教えられなければおもしろさをキャッチすることができません。さらに、これをするのはおもしろいということや、誰かと遊んでおもしろいということに分からせるということも大切だと思います。また、その活動が好きで行いたがっても、終わりをきちんと教えておく必要があります。終わりをきちんと教えられなかったために、日課を適切に送れなくなってしまった人もいました。

得意なこと、興味をもっていることに着目し、日課の流れの中で一人で楽しめ、集団でも楽しめるように、そして、これからの長い尊厳ある人生を豊かに過ごせるようなものを、しっかりと身につけさせておくことが重要だと思います。

### (4) コミュニケーションしようとする心と力をつける

私たちは、今まで自閉症の人たちに表現する力を育てていくのではなく、指示に従うことを中心に働きかけてきたように思います。その結果、彼らは、機能レベルに応じた表現手段をもたないまま、例えばかんしゃくでしか訴えることができないといった状態で青年・成人期を過ごすことになってしまっています。理解することに関しても、彼らが理解しているかどうか確認しないでおいて、分かっているだろうという思いこみや前提で、言葉を中心にして関わってきていることが多いのではないのでしょうか。そして、彼らをひどく混乱させてきたように思います。

## 第二節 自閉症の人の将来と今後—福祉から学校教育への意見

彼らを理解した教育や指導を行っていくには、彼らの気持ちやコミュニケーションの力を把握することと、こちらの期待していることを適切に伝えるための工夫や努力が必要だと思えます。そして、彼の今持っている技能を使って、コミュニケーションの力を高め、コミュニケーションの良さ、楽しさ、誰かと伝えあいたいという心を育て、実際場面で使うことができるコミュニケーションシステムを身につけることがとても重要だと思えます。



### (5) スケジュールに従うことができるようにする

青年・成人期になって在宅が不可能になる原因に、スケジュールどおりに暮らせないで自分の都合の良い暮らし方しかできなくなっているということがあります。また、彼らに分かるようにスケジュールを示していないため、毎日その時にならないと何があるのか分からないとか、終わりがいつなのか分からない状況になってしまっており、混乱と不安の中で彼らが暮らしていくことになってしまっていることもあります。

できるだけ他人に依存しないで一人で日課に取り組みできるようにしておくことで、行動障害を防ぐことにもなるし、なりよりも混乱や不安を感じないで安定して生活に取り組んでいけるようになると思えます。

### (6) できるだけ質の高い作業技能を身につける

成人期に充実した生活を送るためには、生産活動に従事することだと思えます。仕事をとおして仲間との関係もできますし、物事をやりとおした実感をもつことで自信もつてきます。仕事ができることで他人からも評価されます。

そのためにも、小さいときからその人の機能レベルに応じた技能を身につけさせるための教育や指導が必要になってきます。思いつきやその場限りの細切れの教育や指導では、決して質の高い作業技能というものは身に付かないと思えます。小さいときから将来を見通した課題学習や適切な育ちをとおして、こつこつと積み上げていくことで育っていくと思えます。

### (7) できる限り限り適切な社会的行動と対人行動を身につける

施設に入所してくる人たちの多くは、基本的なルールが理解できていなかったり行動障害を頻繁に示しています。これでは、地域社会の中で当たり前の生活を送ることが困難になってしまっています。

将来問題になりそうな行動を早い時期から行わないようにしておくことと、社会的行動のルールを教えておかないと、自助能力の発達につながらなければならず、結局は家庭や地域社会での生活ができなくなってしまう。



## 第二節 自閉症の人の将来と今後—福祉から学校教育への意見

### 3. 終わりに

以上述べてきましたことを、自閉症という障害のある人たちが力として身につけていくためには、自閉症という障害特性と一人ひとりの機能レベルと得手不得手といったようなことを適切に把握することをしないで置いて、彼らへの有効な教育や支援といったことはあり得ないのではないかと思います。そして、幼児期から成人期まで、それぞれのステージにおいて教育、療育や支援にあたる人たちが、実践してきたことを次に関わる人たちにしっかりと引き継ぐ必要があると思います。

働きかける側にアイディアの一貫性と適切な方法論もなく縦の連携もなされていないと、彼らにとっては働きかけられたことがバラバラな状態で栄養になっていないため、教育や療育に多くの時間をかけているのにもかかわらず、結果としてできなさや行動障害を示してしまっているということになってしまいます。

Iで述べましたように、星が丘寮に入所してくる人たちの行動障害のひどさと家庭の悲惨さを目の当たりにしたときに、幼児期・児童期にどのような療育や教育を受けてきたのだろうと思ってしまう。そして胸がつまってしまいます。自分が関わった、もしくは自分が勤務している学校が関わった子どもたちの成人期の姿を見てほしい。そして、どのような働きかけが彼らに対して有効であったのか、またはそうでなかったのか、自分の目を見て具体的なレベルで確認していただきたい。確認できたことを、自分たちの実践にフィードバックしていただきたいと思います。このことを抜きにして、責任ある教育は展開できないのではないかと思います。

もう、自閉症の人たちとその家族に対して、様々な混乱や悲惨な結果を残さないために、自分たちの行ってきた実践をきちんと総括し、彼らの尊厳ある人生をハッピーに暮らしていくための基礎作りをしていっていただきたいと思います。

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

### 1. 自閉症の子どもと家族

元気な産声とともに私たち夫婦に第一子を授かった日のことがつい昨日のこのように思い出されますが、早いものであれから30年近い歳月が流れようとしています。初めて抱いた我が子、あやしても笑うことのなかった我が子、その子はやがて一人歩きをはじめると自分のまわりにはまるで誰もいないかのように振る舞い、少しでも彼から目を離そうものならそれはもう深夜まで続く迷子騒動となりました。やがて我が子に自閉症という障害があることが告げられます。

「あなたの息子さんは自閉症という障害をもっています。」

幼い我が子が人と楽しく関わったり、言葉によるコミュニケーションが出来なかったり、人との関係ばかりでなく、睡眠や食事、排せつや衣服の着脱などに抱えている問題が自閉症という重篤な障害に起因していたことを知ります。その時から、私たち家族は出口の見えない不安に<sup>じゅうとく</sup>かられながらも子どもの発達<sup>じゅうとく</sup>のほとんどすべての側面に生じる問題に対処することを見出していかなねばなりません。日本においてもノーマリゼーションをめざした福祉サービスの展開が進められてきていましたが、残念ながらそれらも家族の負担を軽減してくれるものではありませんでした。

家族たちは、障害のある子どもの発達を支えると共に、将来を考えていくつもの選択をしなければなりません。時にはその子の人生を左右するような決定的な決断をもその責任のすべてを負って行わなければなりません。子どもの権利を守ること、提供されているサービスを効果的に使うこと、不足しているサービスについて申し出をすること、そしてどうしても得られないサービスは自分たちの手で作り出すこと、などです。障害のある子のノーマリゼーションの実現やQOLを高めるために、子どもたちの生活全般にわたり調整を行ったり決断をするなど、家族に課された義務と責任は大きく、重く、そして多岐にわたっています。



### 2. 家族支援の現状と課題

学校の中で、子どもをめぐっての先生との話し合いや毎日の連絡帳でのやりとりなど、日常的に行われているアドバイスや心理的サポートは家族にとって大きな支えです。また平成15年度にスタートした特別支援教育で進められる「個別指導計画」や「個別教育支援計画」を作成する中で位置づけられる家族の役割が、学校と家庭との連携を促進し家族支援となるであろうことが充分期待されます。

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

個別指導計画（IEP）の作成に参加したある家族は、次のように感想を述べています。

- IEPを作成してから目標を明確にもったことで子育てに見通しがたつようになりました。あせらないで子どものこだわりに対して落ち着いて対処するようになりました。だから、子育てが楽しくなり、楽にもなりました。
- 子どもについて夫婦で話し合う機会が増えました。
- 自分たちも参加して行動評価していくことで、子どものことがよくわかりました。
- 学校での取り組みやそのねらいがわかりました。
- 学校との連絡帳のやりとりがIEPを意識した内容となりました。

まさに「親も教育計画の作成に参加して、学校と一体となって子どもの成長を援助したい」という家族の願いがかなった「連携」の実現です。そしてこの連携が、個別指導計画から個別教育支援計画を作成する過程で、学校と家庭だけでなく、他の機関や子どもたちが暮らす地域へと広がっていくことが強く期待されています。



学校と家庭との連携による教育計画の作成をはじめとする日常的な教育支援とともに、学齢期の家族が希望するあるいはニーズの高い「家族支援」には次のようなものが考えられると思います。

- ①通学支援
- ②放課後（や長期休暇）支援
- ③生活支援（思春期への対応も含めて）

### （1）通学支援

「自力通学」は子どもたちにとっても大切な課題ですが、学区の学校から学区外の学校へ、そして養護学校へと子どもたちの教育の場が地域から離れていくという現状は、本人の自力通学への取り組みが困難になるばかりでなく、送迎にかかる家族の負担を大きくしています。自閉症親の会

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

が保護者を対象に実施したアンケート調査からも、送迎をしている家庭は全体の65%、保護者の送迎にかかる最長時間が2往復240分（4時間）という結果が出ています。一年間の通学日数を250日とし義務教育9年間として計算をしてみますと、通学時間だけで9,000時間（375日）にも及びます。スクールバスのポイント送迎は行われていますが、通学支援については特に制度として保障されているものではありませんので、現状では、家族と担任の先生とのやりとりの中で取り組まれているに過ぎません。通学支援は、教育的な視点からもまた家族支援の側面からも必要とされているニーズの高い大切な取り組みだと思えます。

### (2) 放課後（や長期休暇）の支援

障害のある子どもたちの放課後は、地域で彼らが気軽に参加できる場が少ないこともあって下校後は家に閉じこもりがちです。地域で気兼ねなく遊べる場所をとという願いから家族たちの運営による自主的な会も全国各地で取り組まれています。特に男の子はからだが大きくなると母親だけでの外出が困難になってくる場合もあります。一般の子どもたちに用意されている放課後のクラブ活動などの取り組みが障害のある子どもたちのためにも検討される必要があると思えます。中学生という年齢を超えた頃にはいつも母親と一緒にというのではなく母親と離れた放課後の余暇時間も必要になってくるでしょう。

また最近では、シングルマザーやワーキングマザーの家庭も増えています。障害児の学童保育には、働くお母さんたちへの支援という視点も求められています。

先駆的な取り組みとして横浜市の養護学校では放課後支援として週に1回の障害児の学童保育が始まっていますが、週に1回の取り組みではワーキングマザーたちの就労を支援するのはとても困難です。また学童保育の日にはスクールバスの使用が出来ないなどの課題も残されています。

夏休み休暇などの長期休暇についても、サマー教室などの取り組みを始めた学校も少しずつ増え始めていますが、子どもたちが長い休みを過ごすための準備が十分なプログラムの提供とともに学校・地域・家庭との連携の中で準備される必要があると言えるでしょう。

### (3) 生活支援（思春期への対応も含めて）

当然ですが、学校教育はその後の生活の土台となるものです。卒業後の職業生活に向けての準備として養護学校の高等部になると職業実習が開始されています。職業実習はどの養護学校でも力をいれて取り組んでいることの一つだと思います。しかし生活支援の取り組みは大変少ないと思います。現状では、卒業後数年を経て、本人からの要求あるいは家族からの要求によって初めて成人生活への移行に向けて支援が開始されます。私たち家族は、卒業後の生活を視野に入れた本人の生活の見直しや成人生活への移行準備として、学生時代に生活支援に取り組む必要があると感じています。最近、養護学校の立地条件やスクールバスの整備などにより、遠隔地からの通学困難な子どもたちを対象に設置されていた養護学校の寄宿舎が縮小されてきていますが、思春期の養育困難、家庭の事情、教育上の理由等など寄宿舎の利用価値はまだまだありそうです。

子どもたちも中学生頃になると親との力関係の逆転や思春期に見られる混乱が起り始めます。

## 第三節 家族支援の現状と課題—保護者から学校教育への意見

また二次的障害が強くなる時期でもあり、親の力にも限界が出てきます。この時期の家族には、子育ての見通しや子どもの姿を客観的にみるなど育てることへの関係者からの協力がより強く求められています。この大切な時期に子どもの良さや弱さを知った家族は、卒業後の生活を切り開く力を身につけることが出来るでしょう。そしてこれらの支援は寄宿舎などの機能とセットしてはじめて実現が可能になるものだと思います。もちろん生活支援は思春期からはじめれば良いのではなく、小学生時代からも積極的に取り組めればより見通しのもてる中学校、高等学校時代そして成人生活を迎えることが可能だと考えています。

### 3. 学校教育に望むこと

発達や障害の特性がきちんとおさえられ、長期的で一貫した教育的かわりが継続していけば、自閉症の人たちも援助を受けつつ自立することが可能です。彼らの社会参加と自己実現は、学校・家庭・地域の連携のもとで積み上げられる現実的な解決に向けての取り組みによって可能となることを確信しています。

「自閉症とはどのような障害か」、「自閉症をどうとらえるのか」、「自閉症児をどう理解するのか」という基本的なことをまず全ての先生方に理解して頂きたいと思います。自閉症という障害を理解するとともに、目の前の子どもがその時々抱える問題、子どもの発達の状況を知ることや、子どもたちを取り巻く環境の把握や調整も欠かせない大切なことです。また子どもたちの長い人生を考えた時に、「今しか見えない指導をしない」という視点は重要だと思います。自閉症の子ども抱える問題行動などにばかり目が行くとつい目先のことへの対応に終始してしまいがちです。どんな大人になってほしいのか、子どもの5年先、10年先を考えて、そしてこれまでの長い間の子どもの育ちも大切にしながらの“今”そして“未来”に向かって一人一人にあった教育を受けることができたらしらと思います。