

「だれも想像できなかった高校卒業——地域社会で暮らすため普通学級にこだわって」

2023年3月26日

竹村公太・文子

【生まれてから】

京都市在住

ダウン症

京都ダウン症児を育てる親の会トライアングルに入会

1歳8か月で心臓の手術→両声帯麻痺→気管切開することに

【幼稚園】

気管切開したままの幼稚園探し。双子なので、娘と同じ幼稚園に行かせたい

療育に通うことを条件に加配の先生

幼稚園入園3か月後に気管を閉じた

→夜間呼吸困難のため車用チャイルドシートを部屋に入れ、座って寝る（小学校高学年くらいまで）

園では運動会、大文字山の遠足、プール、クリスマスの劇などすべて、みんなと一緒に

\*トライアングルの講演会

《浜田寿美男先生の講演》

・学校という所は力を身につけることに一生懸命になるけれども、実は力を身につけるのは、身につけた力を使う為だというごく当たり前のことが案外スッと抜けている。

・子どもは大人になる為の準備期間ではなくて、子どもは子どもの本番を生きている。手持ちの力を使ってできないことはやりくりしながら生きているうちに、気がついたらできるようになっていることもある。

・人は一人になると、だいたいこわれる。

みんな自分の力で生きていると思っているかもしれないが、実は自分の力で生きていない。人と人との関係のネットワークに支えられて人は生きている。そこから一人だけ引き抜かれて孤立無援がどれ程辛いかわかる人は知らない。

《北村小夜さんの講演》

・子どもというのは、もともと分けたがっても、分けられたがってもしない

・分けたところでできることには限りがある——それは、“はずみ”と言うか、子どもの“勢い”と言うか。筋道立てて教えてもできないことが、子ども同士のはずみの中でできるよう

になる。いくら教えても分からないことが、ある日誰かの刺激でとたんにできる。

- ・言葉はなくても、ちゃんとコミュニケーションは成り立つ
- ・子どもを分けてはいけない理由として『将来にわたって地域で普通の生活をするのがむずかしくなる。』一地域で暮らすには地域の暮らしの場数を踏んでいないと駄目ですよ

「普通学級」でお願いすると決心する

### 【難聴】

オープンスペースで難聴学級を見学したことをきっかけに、年長の夏に大学病院を受診  
→両耳補聴器装着→スイッチが入ったように後ろからの声にも反応し、自分も声を出すようになった聾学校の言語訓練（小学校入学前までだけ）→ことばが増え、物事の理解は進んだ

### 【就学に向けて】

- ・年中のときに、療育でオープンスペースという育成学級（現在の特別支援学級）の見学会を教えてもらい、2年かけていろいろな学校の育成学級を見学
- ・教育委員会：地域の学校へは早めに希望を伝えてください  
→就学2年前から、地域の小学校の学校長に普通学級に入りたい旨、お願いする
- ・就学相談も受け、普通学級に入学

### 【小学校】

- 1, 2年は担任以外に大学生の支援員のサポートあり  
（ただし、公太一人につくのではなく、必要に応じて他の子のサポートも）  
「自分でできることは自分です。困っていたら手伝う」の担任の先生の方針  
→ほかの子どもたちとの関係もできあがっていった。

毎年校長室に呼びだされ、育成学級を勧められた。

私からのお願い

「個別の学習はいつでもできる。同年代の子といっしょに学ぶのは今をのがすと二度とできない。

1分1秒でも大事にしたい。」

家庭：ことばの教室（幼稚園以降、現在に至る）

スイミング（小学1年以降、現在に至る）

サッカー（地域のスポーツ少年団、2学年下の子どもたちといっしょに3年間）

親：トライアングルの「おくれのある子どもをもつお母さんのためのさんすう教室」

小学校PTAで読み聞かせのボランティア

面白かったエピソード：運動会の「台風の目」息子のクラスが勝った

高校の時 学年のクラス対抗種目「4人5脚」で息子のクラス優勝

宿題：親が下書き→だんだん字が書けるようになった。空間認識や忍耐力がついた。

友だちと同じことをやっているという自信になった。

4泊5日の山の家宿泊学習も修学旅行：親の付き添いなし

(山の家宿泊：ボランティアの学生さん付き添いあり)

### 【中学校】

・普通学級

「おかしいときは注意してくれつつ、できないときは助けてくれる、自分でできることに必要以上に手を貸さない」という関わりは小学校の子どもたちから他の子どもたちに引き継がれていった

部活：卓球部

試験：みんなと同じように受けた

高校受験に向けて：1年時よりオープンキャンパスに参加

・中学3年

支援学校職業学科：不合格

地域の支援学校：本人がいやがる→途方に暮れる

中学3年の12月に全日制高校のオープンキャンパスへ参加→本人行きたいという

ネットでダウン症の方が普通高校入学という記事を発見→北河内連絡会定例会に参加

→中学の校長先生に全日制高校を受験したいと相談、大阪に前例があることを伝えた

私学1.5次入試を受験：不合格

公立高等学校前期試験：

受験手続き→学校では先生や友だちと面接の練習、家では小論文を書いて覚える猛特訓

→定員割れ、公太一人不合格。

公立高等学校中期試験で再チャレンジ

→13人定員中公太1人受験→合格

### 【高校】

公共交通機関を使って片道2時間の通学

初めての特別支援コーディネーター

教室移動のため支援員

学年を問わずだんだん友だちもでき、高校生活を楽しんでた。文化祭・体育祭も楽しんだ

内規：単位認定条件の定期試験で 40 点

40 点が取れないのは障害のためであり、学校で多くのことを学び、休まず授業に参加している。

点数だけではなく、評価方法を考えてほしい

教育委員会、学校と何度も話し合いを重ねた。

2 回目留年→さすがにへこむ

支援員：黒板の板書のサポート、実習支援のため横につく

3 年目の秋、支援員の控え室で昼食をとるようになる→子どもたちとの関係が悪化

→体調不良

認定された単位をもって通信制高校へ転入学

#### 【通信制高校】

3 年間で高校卒業

#### 【就労】

就労移行支援事業所の利用→暫定期間終了を理由に突然の利用終了。

ハローワーク、ジョブコーチにも登録→一般就労の厳しい現実を知る

軽度発達障害対象の生活訓練事業所も断られる

→就労継続支援 B 型事業所利用

#### 【おわりに】

普通学級で過ごしてきたと思うこと

・物怖じしない

・自分なりにコミュニケーションをとって、ひとりで買い物、習い事に行ける

「〇〇ができない」、「みんなとちがう」ことでわかるのではなく、

みんないっしょに、安心して過ごせる学校に→高齢化社会＝他人事でない「障害をもって生きる  
こと」

今まで関わってくださった方の思いを大切にしながら「地域で生きる、地域で暮らすこと」を目指す

ご清聴ありがとうございました。