

ロービジョン・キッズたちの状況 ーもっと知ってほしいことー

ゆうさん

私は双子の母親です。早産事故のため7か月で生まれてしまった子供達は、4か月もの間NICUで過ごしました。双子の1人は見えにくさと聞こえにくさの両方を抱えることになりました。子供達はもう中学生になりましたが、これまで保育園入園、小学校入学、中学受験などを振り返ると、周囲の協力が不可欠であるのに、見えにくい、聞こえにくいという状態やについて理解いただいたり、何が危険で何が必要なのかについて適切に対応してもらったりすることは、とても難しいことだったと実感しています。

皆様はそんな状況にある子供達のよき理解者という存在と考えています。それは本人のみならず親にとって心強いことです。日頃の感謝を申し上げるとともに、引き続きご協力いただきますようお願い申し上げます。

1、当事者には余裕がありません。情報入手も困難です。

親としての私は、初めての子育てに加えて、見えにくさ・聞こえにくさを抱えているから余計にベストを尽くしたい、けれども、何をすればよいのか分かっているわけではない、という状態です。手探りの中、アンテナを高くして、いいと思われることは何でも吸収しようとしていました。長い間、もがき続けていると思います。医学的なことも、教育的なことも、勉強しなければならないことだらけです。もう1人の子供のことも手を抜くわけにはいきません。仕事もあります。もう長い間、十分な睡眠をとれる状況にありません。子供達の命の維持から始まり、健康に大きく育てること、極めて重要な五感の活用に配慮すること、学校の環境を整えること・・・子供の成長とともに課題はどんどん変わっていきます。通常の育児書は参考になりません。弱視児童数は少なく、点在していることから、必要な情報は集約されていないのです。

拡大教材を知ったのは、子供が中学になってからです。中学では多くの副教材が必要とされ、その拡大対応に困り、筑波盲学校経由でご縁をいただきました。副教材の作成は全国初とのことでした。今までの方々がどうされていたのかと、非常に驚きました。

子供は小学校の時は26P t. の出版社作製教材を使っていたのですが、実はそれでは小さくて読みにくかったようです。協議会さんには40P t. で作成をお願いしました。しかし、1年使ってみて本人が、分冊数が多すぎることに不便を感じ、次からは、30P t. へ文字サイズを下げても少し減らしてもらおう予定です。子供自身が使い勝手を考えられるようになる年頃になりました。反抗期ですが(笑)、嬉しく思っています。

私たちがもがいてきた跡は、決してよい結果ばかりではないのですが、子供の環境作りのための経験として知らぬ間に実績として積み上がっていました。そして、それらが、同様の子供を持つ保護者さんにとって参考になるということで「ロービジョン・キッズ・ラボ」（連絡先：trebeau888@gmail.com）という名前の情報交換会を開催したりしています。まだまだ気まぐれな会ですが、孤独になりがちな状態を解消するために意義ある会だと思っています。弱視の背景には子供の病気があったりします。親はそれだけで不安なものです。並行して日常のあらゆることに対応していかなければならず、余裕があるわけではないのです。私もまだまだ知らないこともあり、色々教えてもらいます。すぐに30名ほどに広がって、驚いています。情報が不足していることを表しているのだと思います。特別支援校、弱視学級、小児眼科医・・・情報入手の機会が幅広くあるといいと思います。

拡大教材を誰が必要としているのかについて、文科省の調査の結果を紹介しますと、特別支援学校より通常級の弱視生徒のほうが拡大教材を使っています。しかし、拡大教材があるということを知らないお子さんもまだまだ多くいらっしやるとされています。皆様に作っていただいた拡大教材は、私の子供の周囲からは「見やすくいいね」と羨望的です。是非、皆様の地域のお子さんたちにも拡大教材の存在を知ってもらい、必要な子供達に使ってもらえるようになるといいと思います。

2、環境づくりの実例、そして、教材は紙もITも両方必要！

私の子供の小学校で行った環境づくりについてご紹介します。差別禁止法施行後、合理的配慮を浸透させていく際に、こうした情報の共有は非常に意味があると考えます。

小学校入学の少し前に、筑波盲学校の先生をお招きし校内環境のチェックをしていただきました。黒板の文字が大きければ一番前の席に座ることで見えること、照度に問題ないこと、黒板の日光反射を防ぐために斜光カーテンが有効であること、下駄箱やロッカーに目印をつけること、危険防止のために階段には目印のほかに滑り止めが必要なことなど、学校側と共有するよい機会となりました。その後、担任の先生の日々のご意見も加わり、見えやすいチョークや教具が導入され、大きめの机や大きめの文字を使った辞書も用意されました。騒がしい教室においても、先生の声がマイクを通して補聴できるシステムも導入されました。私も、運動や休憩時間の危険防止のために衝撃に強いスポーツグラスを用意したり、保護者会で事情をお話ししたりしました。危険回避・見守りのために補助員の方がつきました。通級していた弱視学級（川嶋先生）による特別授業も行っていただき、子供達の理解促進も進めました。多くの方に関わっていただき、同じ時間を過ごすことで、最初は特別と思われた細かなことも、みんなが同じ方向を向いて慣れていくようでした。周囲の子供達も頼りになる存在になってくれました。このような環境作りは学童や児童館でも役に立つことでした。

中学に入ってから、これらの経験を踏まえ、本人自身が他者の協力を仰ぐ練習をし始める年齢であると判断しています。しかし、文字の大きさは、本人だけではどうしようもない致命的な問題です。中学になると、教材の文字は本当にとっても小さいのです。みなさまの作ってくださる教科書や副教材は不可欠です。

副教材を作った初年度の感想です。副教材の使用頻度は、教科書並みに使うものとさほど使わないものがありますから、何を優先して拡大するのか選別することが賢明でした。また、当然ですが、お願いしてから納品まで時間がかかるので、授業に間に合うよう早めに発注する必要があります。文字の形や色など、見やすさに配慮してもらえることはよいことでした。費用が結構かかるのは驚きました。全体像把握のため原本が返ってくると非常にありがたいです。私の方では、ワーク類はあえて紙での拡大をお願いしています。書き込みが直接できて提出の時もそのままできるので便利です。一方写真などの多い資料はiPadに取り込んでいます。iPadのような「電子媒体か、紙か」というような議論がなされることがありますが、利用者側からすれば、それは当然両方必要だということになります。使用頻度や色の多さ、何より、子供自身の使いやすさで選択できることが必要です。周りが勝手にどちらかと決める必要はありません。ちなみに、iPadの校内持ち込みについてはスムーズとは限りません。というのも、一般論として、最近の学校ではスマホは目の敵なのであり、iPadはスマホと同じとみなすこともできるからです。私のケースでは、通信不通とし、ゲームを削除して（笑）、特別な許可を得る必要がありました。

3、視力には、タイムリミットがあります

一般に、生涯に亘るいわゆる「生きる力」を養成するのに、乳幼児期の刺激が非常に重要とされています。視力については、8歳から9歳までに決まると言われました。この年齢までに見ることが楽しいと思わせることが必要です。本人以外が見えないと決めつけてあきらめてはいけません。ですから、小さいお子さんをターゲットにした拡大文字の普及はとても必要だと思います。

私の子供は、視力が弱いことに加え、視野が狭く、打撲で失明してしまう状態ですので、例えば、サッカーなどという活動はさせない選択もあり得ます。しかし、私は、活動をあきらめないで済むような環境づくりを意識しました。ボールが当たってもダメージを最小限にできる特別な眼鏡を作り、場合によっては役割を多少限定する（キーパーはさせないなど）の提案を行いました。私ができることは、子供が成長する上で重要な自然な欲求を妨げないよう、環境をととのえることと、リスクを踏まえて「腹を決める」ことでした。子供自身が困難と判断した場合にはやらないとのスタンスを学校とも共有していましたが、結果として、参加できない活動はほとんどありませんでした。ただし、子供からすれば、とても厳しく、大変だったかも知れません。

4、課題満載 一副教材、高校の教科書、受験問題、検定、・・・

お話ししてきたように、副教材の拡大は必須です。教科書と同値に使用する教材があるのです。作製の負担面も考える必要があります。その意味では、義務教育の教科書は無料で拡大できていますが、高校になると費用面の不安は尽きません。文字が見えれば伸びる人材に、文字を与えないことがあってはなりません。途中で申し上げた乳幼児向けの拡大文字についても、塾が必要になった時の教材についても、全て拡大が必要です。拡大文字の情報が容易に手に入る時代になるといいと思います。それはきっと老化によって細かな字が見えにくい大人たちにとってもありがたいことです。

中学受験を経験しました。率直に申し上げて、そもそも拡大対応してくださる学校がほとんどありませんでした。高校や大学入試でも同様の課題は想定できます。機会均等が得られないでは困ります。受験は人生に重要な意味をもたらします。即座に改善されるべきです。

中学になると各種検定の機会が多くなりました。英検協会は拡大について定型的な対応を既に決めているので、逆に個別対応が困難になっているように思えます。数検協会は、例がないために個別事情を踏まえた対応を検討してくれましたが、試験会場自体が民間なので、試験時間の延長など個別の協力が得られる会場を探し出すことが困難でした。

以上のようにまだまだ課題は多くあります。あまり一般には知られていないと思いますが、皆様と現状を共有させていただきました。引き続きご協力いただきたいと思います。ありがとうございます。