

発達障害のある子どもをもつ保護者支援のあり方

—— エピソード記述の手法を通して ——

To support parents having a child with neurodevelopmental disorders

—— Through the method of episodic description ——

植田 愛子 小野 次朗

Aiko UEDA Jiro ONO

(貝塚市立西小学校) (和歌山大学教育学部)

古井 克憲 武田 鉄郎

Katsunori FURUI Tetsuro TAKEDA

(和歌山大学教育学部) (和歌山大学教育学部)

2015年10月1日受理

Summary

(Purpose) It is the purpose of this investigation to clarify the subjects of understanding and accepting disabilities which a mother raising a child with neurodevelopmental disabilities may have. Moreover, the support required for parents and supporters will be analyzed through episodic description procedure.

(Materials and Methods) The episodes dictated from a mother whose daughter was the sixth grade of elementary school were put into writing along with the growth and the metacognitions were described.

(Results) The health check in early childhood pointed the delay in language development. However, at the second health check, any problem was pointed out owing to mother's efforts to teach language. When she was in the second grade of elementary school, she suddenly presented the episodes of panic and regression while the teacher in charge was absent from the job. When she was in the third grade, the diagnosis of autism spectrum disorder was made by a physician. After that, through right comprehension about the child conditions by mother and appropriate supports provided by mother and supporters, this girl showed improvement slowly and could stay in the regular classroom to learn and live when she was in the fifth grade.

(Discussions) The following points were discussed. (1) It is necessary to find children with neurodevelopmental disorders as soon as possible and to provide them consistent supports along with their development. (2) Sometimes, it is needed to have diagnosis for receiving professional supports and handlings. (3) It is important to support parents as well as children. Majority of parents want appropriate supports corresponding to the developmental level of children. (4) Episodic description is not merely an interview. The author noticed that it would excavate the new facts which the interviewee had not been concerned, when a person relating with the interviewee is asking the episodes in chronological order. Observing children and parents from the new perspective, it seems possible that they may be encountered with new supports.

1. はじめに

近年、発達障害のある子どもへの関心は高まっており、親の障害受容にも注目が向けられている。親が子どもの障害を受容し養育することは、子どもの健全な発達のためにも不可欠な事である。障害のある子どもに家族に関心が向けられるようになったのは、主に1970年以降であるが、最近では、障害のある子どもをもつことによって家族が受ける様々な影響を分析することに関心が向けられている。しかし、発達障害のあ

る子どもをもつ親や家族に焦点を当てた研究はまだ数少ない。発達障害の特徴とされる行動は定型発達の子どものにも認められるものが多く、コミュニティの中で障害を理解されにくいのが現状である。また、成長による変化が大きいため安定した状態像が把握しにくく、親自身が子どもの障害を客観的に理解できず戸惑うことも多い。このような特徴から、発達障害に起因する行動を、子どもの性格や親の養育態度が原因であるとされ、発達障害のある子どもはもとより、その親や家

族は社会の中で非難や誤解を受けて孤立しがちである(岩崎ら, 2007)。

学習や生活に困難を感じた子どもには、適切な支援が必要となる。しかしながら、保護者及び家族への障害特性の説明をする時点で、受容できる保護者と拒否する保護者が出てくる。その原因として考えられる事は、保護者の発達障害についての理解と教員の障害特性の捉え方についての温度差あるいは教員の発達障害に対する知識の低さの可能性である。また保護者は学校外で子どもの障害特性を受容することの大切さを知ることがある。それは「親の会」との出会いと存在である。同胞や専門家からの支援や助言を受け、知識や対応を学び、それを学校へ逆要求されることもある。そこで学校としてどのような対応が好ましいのか検討する必要がある。

本研究では、発達障害のある子どもの親からのインタビューをもとに我が子に障害があることをどのように知り、受容し、また、どのような困難や苦しみを経験してきたのか、それらの困難を乗り越えていく中で、心的過程から保護者の必要とする支援を明らかにするため、質的研究の一つである、鯨岡(2005)の提唱するエピソード記述の方法を選択した。エピソード記述は、関与観察等を通して捉えられた事象を言語化し、対象者の実像を描き出す方法である。これは関与観察を基本とする研究方法であり、対象者を取り巻く人々と積極的に関わりながら対象者に向き合う中で、自らの主観を通して間主観的に把握し、エピソードとして記述していく方法である。記述の仕方には決まりはないが、エピソード記述の構成は背景・エピソード・考察という3項目が必要である。インタビューで語られたエピソードを「ありのまま」に描き、エピソードの「意味」を掘り下げることで保護者の真意に迫りたい。本研究では対象者の子どもの出生時から在学年までのエピソードをまとめた。その際、背景の部分はエピソード内容と重複するため、エピソード及び考察(メタ認知)の部分でまとめた。

2. 目的

発達障害のある子どもを持つ保護者が抱えている障害理解に関する問題、ならびに、障害受容にかかわる課題等をそれぞれの時期において明らかにするとともに、保護者がそれぞれの場面において支援者ならびに教育に求めている支援について、事例に関するエピソード記述を通して明らかにしていきたい。

3. 対象

発達障害(自閉症スペクトラム障害)のある小学校5年生の女兒(聞き取り時)を持つ30代後半の母親。パート勤務。2015年9月現在、夫、本児(A児)、妹(3年生)の4人家族。筆者が教頭として勤務していた小学校に

おいて本児に具体的に関わり、小学校で発達障害と診断され、親の会が大きな影響を及ぼしたと考えられたので対象とした。

4. 方法

1回目:聞き取りA児の誕生から現在まで:3時間半(2013年4月18日)。2回目:記述の確認及び補充1時間半(2013年6月24日)。3回目:その後の様子1時間(2013年10月30日)。場所は個人情報守秘のため個室で行った。また、事前に調査の主体や目的、録音の承諾及び論文掲載することも同意を得た。

5. A児のエピソード

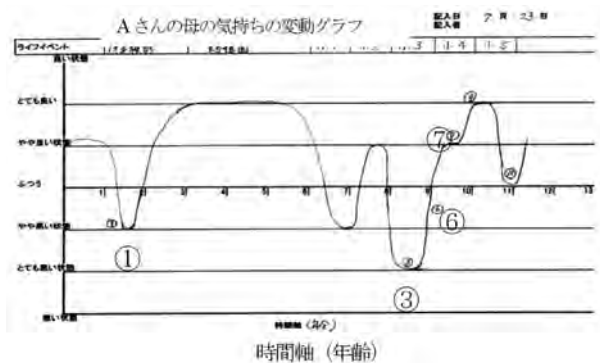


図1. Aさんのお母さんの気持ちの変動グラフ
(縦軸:気持ち、横軸:年齢)

- ① 1歳6か月健診
- ③ Aにパニック症状、退行現象が起きる
- ⑥ 「D教室親の会に入って」
- ⑦ 「Aの100を落とすことが出来た」

6. 保護者の語り(エピソード)

第1項 乳幼児期

エピソード名「1歳6か月健診で障害の疑いを指摘された」①

今、思い起こすと、1歳6か月健診で保健師さんから「言葉に興味を示しませんね、ぬいぐるみを見せても『ワンワン』『にゃんにゃん』『ぶーぶー』などの反応がありません」、「言葉の教室を紹介しましょうか」と言われました。ショックでした。今までAが他の子どもと違っているとは思いませんでした。それまで、家では、犬をワンワン等、幼児語は使わず、正しい言葉で教えていました。それからは、毎日Aに必死に教えました。その結果、再健診では、異常なしでした。でも、その頃から、自閉症の疑いがあったのでしょうかね。教えれば、何でもできる子どもでしたから。3歳から私立の幼稚園に入りました。そこでは、何もトラブルはなく、まだ集団行動もないし、遊びと言っても一人で遊んでいても問題ないですね。心配することなく過ごしました。

(メタ認知) 母親は保健師から「言葉の教室を紹介しましょう」の言葉にショックを受けた。自分の子育てに問題があったことに気づき、保健師の指導のもと、母親はA児との関わり方に気を付けることで、A児はいろいろな物に興味を示し言葉を覚えることが出来た。その結果、再診では特別な指摘はなく、幼稚園、就学時まで問題なく過ごせた。

第2項 (1)小学校2年生 3学期

エピソード名「もっと家で甘えさせてあげて」

A児が2年生の3学期になって「先生にべったり甘えるようになって休み時間は膝に座り、チャイムが鳴っても自席にはつかず、先生のそばから離れない」と先生から連絡がありました。家でも、「クラス替えが心配、新しい友達ができるかな」と話すことがあり、3年生になる事の不安な様子が見えます。1年生の時は、自家中毒を起こし、学校を休んだこともある事も話しました。先生はしばらく様子を見ますが「家でも十分話を聞いてあげて下さい。そして抱っこをしてあげてほしい」と言われました。先生は私が、Aに対して厳しく、愛情不足のために、その反動が学校で出ているのではと考えていると思いました。

(メタ認知) A児が先生に甘えるのは愛情不足の反動と考えている学校と、母親は、3年生に進級する事の不安から、Aの異常な行動が出ていると考えていること等、A児の行動を巡り認識にずれが生じている。これが学校不信の原因に繋がるのではと考えた。1年生時の担任は「A児の行動を受け止めてくれていたので問題にはならなかった」という母親の眩きから、担任がA児の思いに気付き、配慮をしてほしいと願う思いを感じた。

(2)小学校2年生 3学期

エピソード名「A児にパニック症状、退行現象」③

担任の先生が休んだ日の事でした。A児が1時間目の途中から急に泣き出しました。大きな声でかなり長い時間泣いていたそうです。補欠の先生は、なだめても泣き止まず、何が原因かも分からず困り果て職員室へ帰り報告したそうです。しかし、休み時間になると泣き止み遊んでいるとのことでした。2時間目には物差しで机をたたき、子ども達はその音がうるさく集中できない程だったそうです。3時間目は机の下に入り、いくら呼んでも出てこなかったそうです。この日を境にA児の行動が変ってしまいました。話し方が赤ちゃんのように、「プープー、バプーバプー」赤ちゃんが初めて出す言葉使いになっていました。そして教室や廊下を歩くのではなく、四つ這いになって這うというのです。担任からこの報告を聞いた時は、信じられませんでした。その当時はまだ家では普通でしたから。次

の日、学校へ様子を見に行きました。校舎に入るとAの声が聞こえ、3階まで行くと、Aが廊下を四つ這いになって這っていました。廊下の柱に隠れて見ていました。教室には入れず廊下を行ったり来たりしていました。学校へ来るまでは、嘘であって欲しいと思っていました。その姿を見るといたたまれず、涙が出て、校長室でしばらく泣き伏しました。教頭先生にしばらく話を聞いてもらいました。スクールカウンセラー(SC)に相談することを勧められ、その結果「チックの一種では」と言われ、医療機関へ受診するように言われました。

(メタ認知) 学校からの連絡を半信半疑で考えていた母親であった。しっかり者であったA児の現在の姿を見て、何が原因でこのような状態になったのか、考えることができなかった。母親は、今まで子ども達との関係は、さっぱりとしたもので、べたべたとした甘い関係は自分自身が苦手だと話していた。また、A児はテストでは100点を目指し、一番である事がベストな子どもでもあった。頑張っても98点をとっても、それでは納得できない等、A児の普段の様子を語ってくれた。SCからは、医療機関への受診を勧められたが、自分一人では答えが出せず、不安でたまらない母親の心境と、事実を受け入れる事ができない母親の苦悩が感じられた。

第3項 (1)小学校3年生 4月 医師からの告知

エピソード名「発達障害の可能性がります。あえて病名をつけると高機能自閉症です！」

医療機関への診察が予約待ちで、ちょうど春休みに入り、家でも学校と同じ行動が出てきました。病院の先生に診ていただくためにビデオ撮影しました。それを見ていただき診察を受けました。発達検査の結果、あえて障害名をつけるなら「高機能自閉症」と言われました。「IQには問題はないですが、機能面でデコボコがあります。その低い部分がAちゃんのしんどくなっている部分です」と言われました。先生は、今は無理にAの行動を規制・制止することはマイナスで、今以上に症状が悪化すると言われました。しんどくなったら、無理せず、気分転換できるような体制が必要だと教えてくれました。学校の先生(担任、通級、管理職)も一緒に指導を受け同じ方向で対応・支援することになりました。病院へ行くまでは、後天的な病気で、自分の育て方に問題・責任があるのではと悩みました。しかし、先天的な障害で、Aの良いところを伸ばし、弱いところを支援していけば良いと分かり、気持ちが悪くなりました。ありのままのAを受け入れることで、Aが楽になる。一番、苦しく、つらいのはAなのだから。

(メタ認知) 医師の見立て及び発達検査から、高機能自閉症と診断・告知された。自分の育て方が原因で問題行動が出てきたのかと自分を責めていた母親であったが、ここで気持ちの整理がつき、A児の障害を受容することができた。そして、家族が一番の理解者であり、A児と共に歩んでいくことを決心したのである。学校も協力体制を組み担任を支援した。家庭、学校、医療機関の3者が同じ方向でAの対応をしていくことが必要である事がここで再認識できた。

エピソード記述を主な研究手法としているが、A児の障害特性を理解することが適切な対応に繋がると考え、WISC-III、TRFの結果を参考にした。同時に保護者から許可を得た。

1) WISC-IIIの結果

A児の2年生3学期は、全検査IQ117、言語認識：123、注意記憶：138、知覚統合：100、処理速度：125であった。IQには問題はなく、記憶力、言語力、知的能力は優れている。そのため学習での困難はあまりない。自分の思いや気持ちを伝えること、相手の気持ちを理解することが苦手である。

2) TRF(教師用子どもの行動チェックリスト)

8歳時の結果

回答者は、通級指導教室担任である。臨床域は、「ひきこもり」、「不安/抑うつ」、「社会性の問題」、「思考の問題」、「注意の問題」、「内向尺度」、「外向尺度」、「総得点」であった。境界域は、「攻撃的行動」であった。「身体的訴え」、「非行的行動」は正常域であった。

知的能力についての課題は少ないが、一斉指導の場面での学習場面において集中して学習することができなく、自分の行動や言動を理解されず、対人関係がうまくいかないことも多い。その結果、ひきこもり、不安が高くなっていると推測される(図2)。

10歳時の検査では、すべて正常域に低下していた。

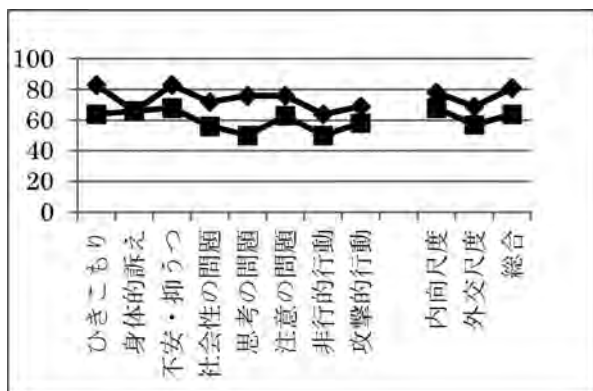


図2 TRFの8歳時(◆)10歳時(■)の結果 (縦軸はT得点)

3) 行動観察

A児は小学校に入学後、学習面、生活面において、特に目立った問題や課題は見当たらず校内委員会等に出てくることはなかった。突然2年生の3学期に起こった退行現象がきっかけで、3年生からのA児に対して支援が必要となった。

(2)小学校3年生 7月

エピソード名「D教室 親の会に参加」⑥

1学期も終わりが近づいた頃「D教室親の会」に入りました。学期に一度開催されます。そこは、Aのような発達障害をもった保護者の集まる会でした。つらい思いをしているのは、自分だけだと思っていましたが、同じような悩みを持つ保護者が他にもいることが分かりました。今まで、心の中にしまいこんでいたことを、話すことで、気持ちが楽になりました。また、他児のお母さんからの子どもとの関わり方についてヒントを頂くこともできました。このような会がもう少し頻繁にあればと思ったほどでした。同時進行で子ども達のSST指導もありました。Aの様子が気になりました。Aは教室には入れず、外から見ていたそうです。2学期の親の会にも出席したいと思いました。同じ学校のお母さんとも話すきっかけができて良かったと思います。

(メタ認知) 母親の付き添いでA児は学校に登校することができ、学校での生活は少しずつ落ち着きを見せてきた。しんどくなったら、赤帽子を机に出すという、担任との合図もでき、D(通級指導)教室という居場所が出来た。クラスの子どもへの周知もでき、授業をストップさせることもなくなった。親の会へ参加したことで、学校外の保護者との繋がりや子どもへの関わり方へのヒントを得ることもになり、何より、自分一人で悩んでいたことを会のメンバーの前で話すことで、気持ちが楽になり、A児と一緒に頑張ろうという気持ちにさせてくれた。

第4項 (1)小学校4年生 1月の参観日

エピソード名「Aの100を落とすことが出来た」⑦

4年生の最後の参観日です。自分の生い立ちを発表する「1/2成人式」でAは一人で話すことが出来ました。2年生までのAなら、大きな声でハキハキとできましたが、今はフラフラと立ち、蚊の泣くような声でしたが一人で書いていることを読みました。わたしの場所では、Aの声がはっきりとは聞こえませんでした。今までの参観日は、椅子の下に入ったり、床に座り込んだりと自分の椅子に座ることができませんでした。でも今日は、声を出して発表することが出来たのです。私は、「これでいい。100でなくていい。」Aも嬉しそうに私を見ていました。私もAに大きな拍手を送

りました。今までは100点がベストでした。完璧を目指していました。親子で100を落とすことが出来ました。これからは、Aの今できていることを認め、頑張りを褒めていこうと思います。参観後、他兄のお母さんから「Aちゃん小さい頃はもっとハキハキと発表したよね」と言われました。私は「あれでいいの、Aは精一杯頑張ったから」とはっきり言いました。周りの人は上手に発表した子どもが良く、下手な子どもは駄目と評価している。Aのしんどさを知らないから。と言いたかったけど、涙が出てきそうになったので、その場を離れました。

(メタ認知) 今まで、A児は頑張屋でずっと良い子であったのである。完璧を求めるのではなく、100点や上手に出来る事を目指すのではなく、A児の今の頑張りを褒め、認めることでA児の自尊感情を高めていくことが出来る。同時に、A児を苦しみから解放することに繋がることであった。「小さな声でもいい。お母さんには聞こえたよ。」これがA児にとって5年生に進級するための大きなステップになった。そして、発達障害の子どもをもっと理解してほしいと願う母親であった。

(2)小学校4年生 春休み

エピソード名「スイミング教室からのスキー合宿」

春休みになって、Aは習い事のスイミングスクールからスキー合宿のことで大切な話があると言い出しました。それに参加したいと言うのです。私は、初めての事ばかりで(長距離夜行バス・一人での参加・宿泊)無理だろうと考えました。しかし、ここでAの思いを否定することは、寂しがり屋のAが家族から離れ、一人で行動、自立しようとすることを否定することになると考えました。悩んだ末に、事前に家族で夜行の長距離バスでスキーに行きました。夜行バスの様子も分かり、少しでも不安を減らすことが出来るのではと考え実行しました。また、Aに地図を見せ、大阪と長野県までの高速バスの道路図も見せました。そして、3泊4日のスキーツアー出発の日になりました。Aは普段と変わらず、私一人が、心配で泣いていました。無事スキーツアーに参加し、頑張りすぎて、4日目に熱が出たそうです。でも一人で乗り越えることが出来ました。Aがこんなに成長したのかと思うと嬉しくなりました。

(メタ認知) 子どもが自分で参加したいという思いを母親に伝える事ができた。これはA児にとって大きな成長だと気づき、今までのA児ならば、母親がそばでないと不安で何もできなかった。それが自分から意志を伝えることが出来た。そこで、母親は家族で事前にバスツアーの体験をさせ、一人で参加できるのかをA児に決めさせた。子どもの特性を理解し、見通しを

持つことで、子どもが不安を軽減させることができ、スキー合宿に参加することが出来るのではと考えたのである。子どもの意思を尊重し困り感を取り除く支援を考えた。達成感をもつことで自尊感情が高まることに繋がる。このスキー合宿はA児にも母親にとっても、大切なものとなった。

第5項 (1)小学校5年生 始業式

エピソード名「春休みにスキー合宿で自信をもったAが5年生の始業式に参加できた」

4年生になって妹が1年生に入学しました。自分が妹の面倒を見なければという思いがあっただけか、送迎をしなくてもよくなりました。教室からの徘徊もなく、通級指導教室へも時間割通りに行けました。そして、5年生。始業式が心配でした。環境不安が大きく、新担任との関係も心配でした。そんな心配をよそに、何事もなかったかのように始業式に参加して、Aはニコニコして帰ってきました。「〇〇先生やで、初めて男の先生」と言っていました。放課後、担任の先生と話す機会を頂きました。クラスにはAにとって苦手な子どもがいます。心配ですと話す先生は「Aちゃんとは一心同体」「私がAちゃんを守ります」と言ってくれました。まだ、Aの学校には通級指導教室の先生もいます。たくさんの先生が見守って下さるので、小学校にいる間にいろんな経験をさせたいと思います。いつまでも、人を頼るばかりでなく、自分で折り合いをつけることが出来る子どもに育てて欲しいと願っています。4年生の担任の先生も余程のことが無い限り、学校からの連絡はありませんでした。私的にはもう少し欲しいと思いました。Aの調子が悪い時は帰宅後の髪の毛の乱れやメガネの汚れで分かるようになりました。何も話してはくれませんが、服も着替えず、机の下に入ったり、壁を叩いたりします。そんな時は一人で気持ちが落ち着くまで見守ります。妹と外へ買い物に出かけたり、そうでない時は、2階へ行くように諭したりしてします。

このような日は必ずと言って良いほど、担任の先生からの連絡が入り事情が分かります。その日のうちに、Aに分かるように話すことで、自分で気持ちの整理をしています。グループで活動をするときに、自分の思いが友だちにうまく伝える事が出来なくなると、機嫌が悪くなり、拗ねるらしいです。自分から話す事は出来なくても、学校でのAの様子が良く分かるようになりました。

(メタ認知) 妹が1年生に入学したことで、妹の面倒を見るのが自分の役割と感じたA児。3年生の間は母子で通学していたのが、ここで一つの節目を超える事ができた。少しずつだが、A児も母親も、自分の気持ちに折り合いをつけて解決できるようになってきた。

母親のA児に対する対応が大きく変化したことが、A児が安定した学校生活を送る事が出来るようになった起因ではと考えられる。

(2)小学校5年生 10月

校内音楽会の楽器選抜オーディション

エピソード「友達にうそをつかれた」

11月に校内音楽会があります。それに向けて合奏で使う楽器を選ぶオーディションがあります。Aはピアノの伴奏がしたくて4年生の時も希望しました。でも落ちてしまいました。だから、今年は合格したくて、音楽の先生から楽譜をいただいてから猛練習していました。自分も「今年はA大丈夫やで、自信があるから」と言って登校しました。ところが落選してしまったのです。テスト前にAの友だちで同じピアノ教室に通うBさんもAと同じピアノ伴奏を希望していて、その時、Bさんが「私あまり練習できなかったから、多分ダメだと思う」と話したそうです。結果、そのBさんが合格したのです。その話をAは真正直に受け止めていて「練習していないBさんがどうして合格して、私がダメだったの。Bさんが私を騙した、嘘をついた」と思ったのでしょうか。家に帰ってきたAの様子がいつもと違っていました。いきなり2階に上がり、ドンドンと床を踏み、しばらく暴れていました。かなりの時間一人で泣いていたと思います。私は夜になって、Aから学校であった話を聞き事の経緯が分かったのです。Aは相手の言葉を真正面から受け止め、相手が謙遜して話しているとは理解できないのですね。でも次の日「バスオルガンになった」と元気よく帰って来ました。先生が「バスオルガンは重要なポストだからAさん頑張ってるね」と言ってくれたと笑顔で話していました。6年生になったらもっと友達のことを悩むことがあるのでしょうか。でも今回のように自分でクリアできるというのですが、と話されました。

(メタ認知) ピアノ伴奏をしたくて毎日一生懸命練習したのに違いないA児。まっすぐ目標に向かう子どもである。自閉症の特性である周りの空気がよめない、理解できない。それが友達とのトラブルの原因になるのであろう。しかし、A児は見事クリアできたのである。学校では悔しくても涙を見せず、家に帰って一人で気持ちを整理し落ちつきを取り戻したのである。3年生の頃と比べ、成長したと感じた。これから思春期に入ると、いろんな障壁があると思うが、A児と共に母親は頑張りますと話されたのが筆者にとってとても頼もしく思われた。

7. 総合考察

(1)発達障害の早期発見・療育・支援の意義

乳幼児健診で子どもの言葉の発達に問題があると指

摘されることが多いことから、障害の早期発見・早期療育、支援が大切である。また、就学後にも支援が継続するためにも、3～5歳前後(幼稚園や保育所)の気づきを就学後につなげることが、早期からの発達段階に応じた一貫した支援を行っていくことに繋がると考える。健診時に障害の疑いを指摘されるかどうか、母親の障害認識に大きく関係すると共に、「早期発見」と「早期療育」の重要性と、保育士、幼稚園教諭の子どもへの気づきを相談支援の場へつなげていくことのできるシステム(巡回相談等)を作っていく必要はないと考える。

一つの解決方法として、小枝ら(2007)は、5歳児の時点で健診あるいは発達相談を行うのが良いと提案している。3歳児健診で言葉の遅れを指摘された子どもや健診では特に問題が指摘されなかったにも関わらず、保育所や幼稚園で集団生活を行うようになって、落ち着きがない、指示が入りにくい、集団行動がとれない等を指摘される幼児の存在が危惧される。運動発達や言語発達が良好な場合は社会・行動面を集団健診で指摘するには限界があり、保育士や幼稚園教諭がこのような問題行動に気づき保護者に投げかけても「3歳児健診では何も言われなかった」という言葉が返ってくるだけであり、保護者の気づきのないままに就学を迎える事態となっていた。ここに「5歳児健診」や「5歳児発達相談」の集団健診を行うことで集団生活を行う上で認められる問題行動に焦点を当て、主として会話や社会性の発達と自己統制力の発達などを診ることができる。そのためには3歳児健診までは子育て相談と心理発達相談を行い、5歳児健診ではさらに教育相談を加えることによって就学への連携を図ることが可能になると考えられる。

(2)発達障害の診断をつける意義

就学前の子どもでは一つの診断をつけることが困難なことが多く、子どもの症状から、多様な面で支援・対応することが重要であるといわれる。しかし、就学後、学校生活が始まると園時代に比べ、子どもの活動が広がり、加えて学習への支援が新たに必要となることから専門的な支援やサポートが必要となる。そこで子どもにとって適切な支援・対応を行う為にも診断名や障害名が必要となってくる。前田ら(2009)は、病院や専門機関を受診して良かった点では「子どもの心配な点を相談できた」「障害の具体的なアドバイスがもらえた」とあり、ショックを受けつつも、病院や専門機関の受診を肯定的に受け止める親が相対的に多いと述べている。中田(2002)は、障害を受容できる親、受容できない親という見方をする以前に、専門家としてはまず現在の子どもの状態と将来の発達の経過を分かりやすく説明すること、そして、親の疑問に正確に答え、子どもへの関わり方など具体的な助言が重要であり、

診断告知が単に障害名を伝えるだけにあってはならないこと、そして治療の方法や今後の予測を伝え、継続した援助の方法を具体的に検討し確立していかなければならないと述べている。

(3)親の会のはたらき

A児の母親は、「D通級教室親の会」の活動に入ることを学校から勧められた。この会は市の通級教室の担当者が企画・運営しているもので、学期に1度開催される。子どものSST活動も同時進行で行われる。会に参加することで自分と同じ悩みを持つ保護者の思いに心を開き、話すことで気持ちが楽になる。また、他児の母親からヒントを得ることもでき、同じ学校の母親との繋がりもできたことが良かったと述べている。筆者もこの会の運営に携わっていた。開催初期の段階では、子どもに関係する大人の関わり方を批判する保護者が目立った。しかし回を重ねるごとに、子どもの頑張りや母親自身の頑張り認め合うことで、子どもの関わり方に変化が現れ、子どもにも落ち着きが見え、叱る事より、褒めることが子どもの自尊感情を高めることに繋がると考えられるまで、保護者の意識向上に繋がっていった。

また、保護者の誘いで参加したのが「G親の会」である。この会には、学校心理士や専門機関のスタッフがアドバイザーとして活動に参加し、子どもへの対応や保護者の不安に対してコンサルテーションしている。母親もこの会との出会いが転機となり子どものニーズに合った適切な対応ができるようになったのである。この会は、家族や地域でサポートをしてもらえる人もなく、子育てに悩む母と子の居場所となるような会が必要であると感じた一職員の発想から発足した。城野ら(2013)は、地域の公民館が母体となる公民館活動の一つである「G親の会」の活動が公民館大会にて認められ、広く地域に還元することで、公民館の大きな責務を果たすと称賛を受けた、と述べている。また、東村(2006)は障害者の親が抱える問題と、ピアサポート(セルフヘルプグループ)の必要性について述べている。障害のある子どもの親は子どもを育てる中、様々な問題にぶつかる。したがって、障害のある子どもの親、特に学齢期以降の障害児者の親にとって親同士のピアサポートが重要な役割を担うと考えられる。発達障害のある子どもの親の心情に最も共感できるのは、心理の専門家でもなく担任教師でもない。それは同じ立場におかれた親である。そこでは、支援を受ける立場ではなく相互に支え合う立場で、発達障害のある子どもの親になるプロセスを辿っていくのである。親たちはいつも悲観の中にあるのではなく、語り合い、励まし合う中で、心の余裕を得て笑顔を見せるようになり、活力を得て心の強さを増していくのである。

(4)教員による保護者の支援・連携

発達障害のある子どもと保護者は、学校に関わることで多くの困難を示していた。子どもは、友達、先生、学習面、行動面に関わる課題について多岐にわたる問題を抱えており、保護者の方は先生、他の親との関係で不満や悩みを抱えていることが示された。室橋(2012)は、保護者との連携は、保護者が子どもの問題に悩んでいることが前提であり、子どもがもつ問題に気づいていない場合、教師は対応に苦慮することになると指摘し、そのような場合には、不安に思うことを丁寧に聴きながら、その問題に関する連携の仕方について相談するようにしていくことが望ましいと述べている。もし保護者が問題を認めないとしても、その子どもへの対応を止めるべきではない。教師が期待するような結果を得られない場合も、教師はそれぞれの子どものニーズに合った指導を行う事が基本であり、診断名や障害に関わりなく、その子どもの指導は考えられるはずである。家庭の協力を得られなければ、連携による本格的効果は望めないが、学校教育の範囲内で工夫できることはある。その工夫によって子どもが少しずつであっても変わってくれば、親も理解を増していくことが期待される。多くの保護者は子どもの発達段階に応じた適切な支援を望んでいる。子ども一人ひとりの可能性を追求するという観点からも個別の教育支援計画や個別の指導計画作成の際には保護者の意見や要望を聞き、適切なかたちで組み入れていくことが望まれる。教師にとっては書類作成の苦労は増すが、これが目的ではなく、指導のための手段であるため、指導が効果的に行われるような工夫が必要となる。また、そのことに関する管理職の積極的な支援も重要である。校内連携の良し悪しは、管理職の理解にかかっているととっても過言ではない。保護者との協力をうまく進めるためには、保護者からの信頼を得ることが重要である。そのためには情報の共有化、情報の引き継ぎ、役割分担、個別の指導計画の作成、周囲の子どもとの関係、他の保護者との関係、外部機関との連携等が重要となる。

(5)エピソード記述を用いることの利点

筆者が小学校の教師を長年勤めた中で、どれだけ親身になって親の言葉に耳を傾けることができたであろうか。当時は保護者との連携は十分にとっていたかと思っていたが、一人ひとりの子ども・保護者の思いをどれだけ理解できていたのか、今考えると恥ずかしい限りである。

室橋(2012)は、発達障害という「障害」のある子どもの親になるということは、社会がこの「障害」をどのように理解しているか、ということの影響を強く受けていると述べている。自閉症スペクトラム障害(ASD)、注意欠如多動性障害(ADHD)、学習障害(LD)

といった「障害」は「軽い」と捉えられがちである。しかし、「障害」のあることによる「生きづらさ」に軽重があるというよりは、質の違いがあると見るべきであろう。親を支援するためには、支援する人も自らそのような影響を受けがちであることを理解しなければならない。また「障害」からくる「生きづらさ」の質の違いを理解することに努めながら、その子どもと親にあった支援を目指すことが重要となる。そこで、本研究ではエピソード記述という質的研究を用いて、子どもの障害の気づきから、親が子どもの障害を受容する過程、告知後の子どもの様子や保護者の心の変化を詳細に聴き取ることに取り組んだ。

(聴き取り後の、母親の感想)

「エピソードをまとめてもらって涙しながら読みました。自分と子どもの歩んできた道のりを振り返ることが出来ました。筆者に話を聴いてもらった後は気持ちが落ち着き、気持ちの切り替えができます。こんなに真剣に話を聴いてもらうことはありませんでした。筆者にカウンセリングしてもらったように思います。」とも話された。聞き取りを行うまでは、このような結果が出るとは考えもつかなかった。インタビューすることがソーシャルサポートに繋がったのではと考える。そのことで、親のストレスの減少につながり、ストレスを軽減することになったのではないかとも思われた。「自分たちの親子の体験を大学の先生にも考えていただけることは光栄です。発達障害のもつ子どもたちが元気に楽しく学校生活を送れるように一人でも、多くの先生方に私たちのエピソードを読んでいただきたいと思います。」と笑顔で話された。学校の対応に不安や疑問を持ちながらも、教師をしていた筆者に対して何も違和感なく話をして下さり、本当にありがたく思いました。

エピソード記述とは、単なるインタビューではなく、当事者に関わりのある人間が、時系列に沿って話を聞くことで、当事者も気づいてこなかったような新しい気づきを掘り起こすことができるようになることを知った。このように、新しい視点で子どもや保護者を見ていくことで、新しい支援につながる可能性があることを、教員にも伝えていきたい。

最後になるが、本研究では自閉症スペクトラム障害の児童を持つ保護者1名のインタビューを中心に行った。この結果をもとに、自閉症スペクトラム障害のある保護者を対象とした研究を積み重ねていくこと、また自閉症スペクトラム障害以外の発達障害のある子どもや障害を重複する子どもを持つ保護者の障害受容や支援についての研究が、今後の課題として残された。

【引用・参考文献】

- 岩崎久志・海蔵寺陽子(2007)「軽度発達障害児をもつ親への支援」流通科学大学論集, 20. 61-73
- 鯨岡峻(2005)『エピソード記述入門』東京大学出版会
- 中田洋二郎(2002)『子どもの障害をどう受容するか』大月書店
- 前田明日香・荒井康子・井上洋平・張鋭・荒木美知子・荒木穂積・竹内謙彰(2009)「自閉症スペクトラム児と親の支援に関する調査研究—親のアンケート調査から—」立命館人間科学研究, 19. 29-41
- 城野美姫子・玉川タエコ・品田祐加子(2013)「発達障がいの子どもの理解を通して」第61回近畿公民館大会抄録集(奈良大会)
- 小枝達也・関あゆみ・前垣義弘(2007)「ちょっと気になる子どもたちへの理解と支援—5歳児健診の取り組み—」LD研究, 16. 265-272
- 東村知子(2006)「障害をもう子どもの親によるピアサポート」奈良女子大学文学部人間行動科学科ジャーナル「集団力学」, 69-80
- 室橋春光(2012)「保護者との関わりと連携」緒方明子・里見恵子(編)『特別支援教育の理論と実践III—特別支援教育士の役割・実習』金剛出版, 55-70