

就学前支援において地域支援センターとして
特別支援学校に求められるもの
～親の障害受容の過程にどう関わるか～

市川 和彦

会津大学短期大学部研究紀要 第75号抜刷

2018年3月

就学前支援において地域支援センターとして 特別支援学校に求められるもの ～親の障害受容の過程にどう関わるか～

市川 和彦¹

【要旨】平成28年より福島県では「インクルーシブ教育システム推進事業」による幼稚園、小・中学校、高等学校、市町村教育委員会等を対象とした相談事業を開始した。特別支援学校に地域支援センターを設置し特別支援教育コーディネーターを中心に障害児に関する多様な相談を受ける機能として実施された。本論ではA特別支援学校地域支援センターの取り組みである「あそびの教室」の実践から見えてきた就学前の保護者（親）の「障害受容」の困難さに焦点を当て、保護者の「障害受容」に至る過程を、障害児と診断される以前の親の「混乱期」から、診断により子どもの障害を宣告された後の「否認」「悲しみと怒り」に翻弄される「葛藤期」に保育士、幼稚園教諭がいかに関わるか、そして彼女（彼）らへのコンサルテーションを担う特別支援教育コーディネーターが、いかに介入するかについて特別支援学校地域支援センター担当教員、「あそびの教室」に参加した親からのインタビューでの語りを基に分析考察した。コンサルテーションを担う特別支援教育コーディネーターには特別支援教育の専門知識・技術に加え、社会的支援や親の心理の理解、カウンセリングマインドによる技法などの高度な専門性が求められる。親支援においては障害受容だけではなくそこから始まる親の「自己受容」「慢性的悲哀」への寄り添いが重要な課題となる。

¹ 会津大学短期大学部幼児教育学科教授

1 研究の目的と方法

1.1 研究の目的

平成19年の学校教育法改正（平成19年4月施行）で導入された特別支援教育制度は、特に発達障害児を特別な支援を必要とする障害児として認識し、あらゆる障害児を包み込むインクルーシブ教育を実施することで「共生」社会の実現を目指すものである。制度は整備され、システムが整いはしたが、特に就学前の幼児においては保護者の意向が子どもの将来を大きく左右する。本来早期に療育を開始することが必要な子どもが普通学校の通常学級に入ること、さまざまな不適応を起し特に思春期から行動障害が見られるようになることも少なくない。混乱し葛藤する親に寄り添い支える援助者は、子どもや親の最も近くにいる幼稚園教諭または保育士である。しかし、現状では幼稚園にはコーディネーターを指名する努力義務があるにはあるが体制整備は義務教育の小・中学校に比べて遅れている。さらに保育所には指名の努力義務さえがない（伊勢正明 2012）。よってコーディネーターが指名されていない幼稚園、保育所においての就学前の特別な支援に関する相談は地域支援センター、児童発達支援センターなどの公共機関が受けるか、あるいは「善意の協力者」（伊勢正明 2011）の援助を頼るしかないことになる。この現状の中、期待されているのが特別支援新学校に設置された地域支援センターの機能活用である。

先行研究であるが、CiNi（国立情報学研究所が運営する学術データベース）で「特別支援教育コーディネーター、幼稚園、保育所」で検索したところ6本の論文がヒットし、「特別支援教育コーディネーター、障害受容」で検索したところヒット件数は0であった。よって特別支援教育コーディネーターをはじめ地域支援センター担当教員による親の障害受容プロセス支援を扱った論文は少ないものと思われる。

筆者は、A特別支援学校地域支援センター担当教員と学校の実施している就学前幼児を対象とした「あそびの教室」を見学し、そこに参加した親にグループによる半構造化インタビューを実施した。そのなかで障害を認知することができるかどうかの段階で、コーディネーターはじめ担当者が苦慮している現実を知った。本論においては特別支援学校地域支援センターの就学前幼児の親の障害受容の過程に焦点を当てた分析考察を行い、親の障害受容のプロセスにいかに関わっていったらよいかを考察し、具体的方法の提起を行いたい。

1.2 研究方法

1.2.1 A特別支援学校地域支援センター担当教員4名への半構造化インタビュー

学校長、担当教員の同意のもと以下の教員にグループによる半構造化インタビューを実施した。

教員A：A特別支援学校地域支援センター特別支援教育コーディネーター 40歳代 キャリア23年

教員B：昨年までA特別支援学校地域支援センター特別支援教育コーディネーター 50歳代 キャリア33年

教員C：A特別支援学校地域支援センター副主任教育相談担当 40歳代 キャリア22年

教員D：A特別支援学校地域支援センター「あそびの教室」担当 20歳代 キャリア4年

質問は項目は以下の通りである。

1. 「あそびの教室」の活動内容

2. 目的は何か
3. どのような子どもたちがいるのか
4. 子どもたちの様子や変化
5. 保護者の様子や変化
6. 地域支援センターの活動と目的
7. 「あそびの教室」の位置づけ
8. 特別支援教育コーディネーターの役割
9. 幼稚園、保育所との関わりは、連携は
10. 進路を決めるためのトライアルの意味もあるのか
11. 実際の教育課程とのつながりはどうか
12. 今後の課題は何か

1.2.2 第4回セッションに参加した保護者6名への半構造化インタビュー

学校長、担当教員、保護者の同意のもと第4回セッション中に、30分ほど保護者の方に半構造化インタビューを実施した。

以下の保護者にグループでの半構造化インタビューを実施した。

インタビューは以下の方たちである。

- A：母親、去年から参加し今日で3回目
 - B：母親 今年から参加で今日で2回目
 - C：母親 今年から参加で今日で3回目
 - D：父親 Cの夫
 - E：母親 去年から参加で今日で10回目
- * 子どもは全員年長

質問項目は以下の通りである。

1. 「あそびの教室」に来ることで子どもに変化が見られたこと
2. 「あそびの教室」に来ることで親に変化が見られたこと

筆者は学校長、保護者の方々の許可のもと、第4回、第5回のセッションを観察（見える観察）（久田2003:125）した。

2 就学前支援の現状

2.1 A特別支援学校地域支援センターの役割と活動

「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進事業」は県の事業であるが、県内の幼稚園、小・中学校、高等学校、保育所、認定こども園より相談の依頼があったときは教育事務所を通して会津地域支援センターの教員が対応することになっている（図1）。

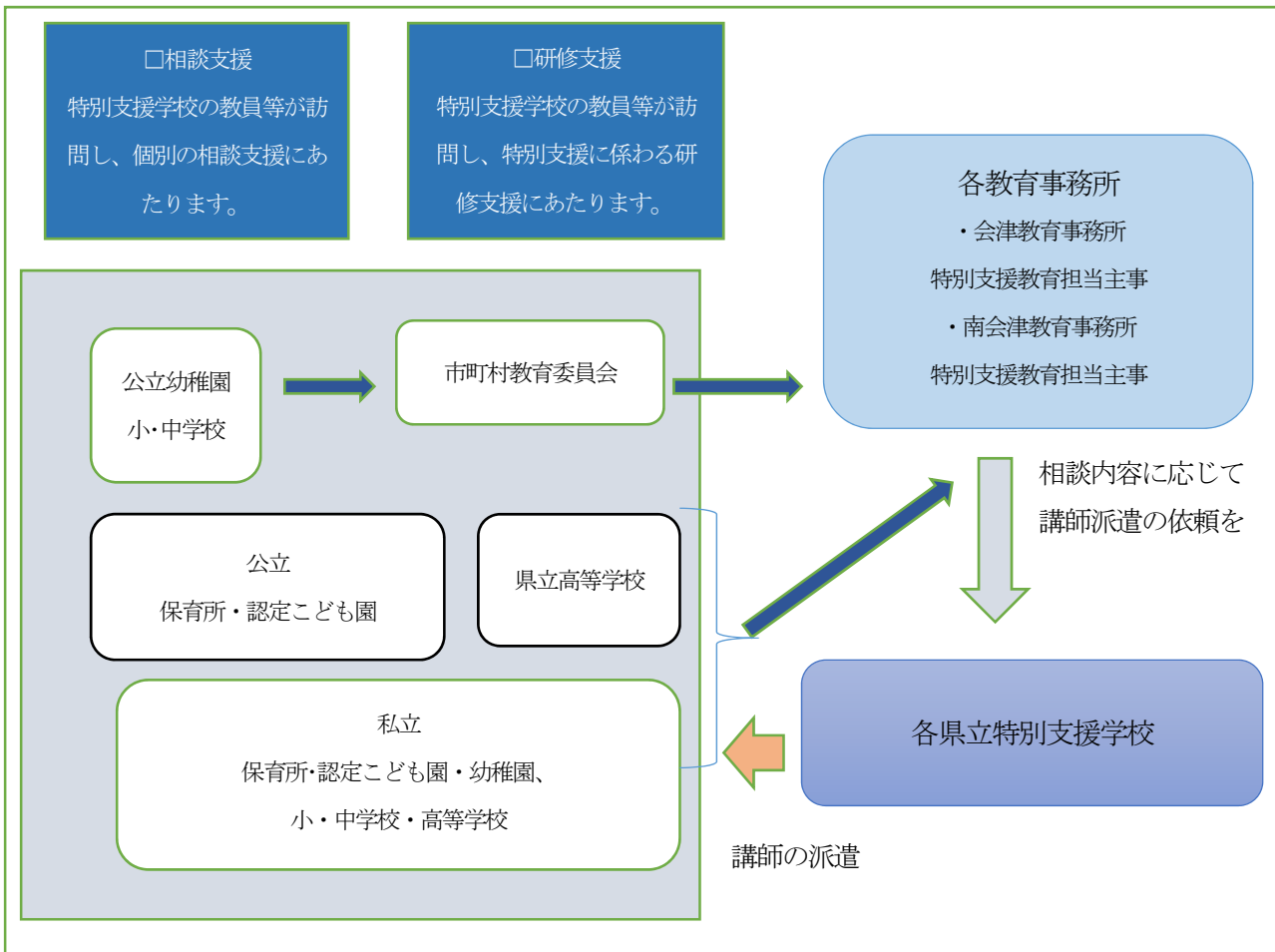


図1 インクルーシブ教育システム推進事業「幼稚園、小・中学校、高等学校、市町村教育委員会等における相談・研修支援」の依頼手続き（出所：平成28年8月3日「会津の特別支援教育を語る会」資料を参考に著者が作成）

場面1

教員C：相談の内容としては行動調整がむずかしいとか、その年齢での学習がむずかしいとか、友達とのトラブルが多いとか。特別な支援とは具体的に何をやったらいいのか、といったものがあります。・・・あとは発達障害なのか、虐待による愛着障害なのか、何がからまっているのかわからないという声もあります。

場面1に見られる関わり、具体的対応に関する相談のほか、就学に関する相談が少なくない。

「他の学校さんとどちらに行こうか迷っている方には情報を提供したり、ここではどんな授業をやっているのか見学をしたいといった相談があるので、その場合は学校見学会に参加していただきます。」後に紹介する「あそびの教室」も就学前にA特別支援学校のどのような教員がいて、どのような雰囲気なのかを知ってもらうための手段としても有効である。

相談の大切さは理解しているが個人情報や外部に出すことに対する不安は強く、保育者が相談する際に保護者の許可を得なければならず、保護者に抵抗があった場合相談に至らないこともある。相談に対する保育者や保護

者の意識に抵抗があることも悩ましい問題である。

各学校には一人学校内の特別支援教育コーディネーターがおり、他に地域担当の特別支援教育コーディネーター（以下「地域支援コーディネーター」）が配置されている。地域支援コーディネーターは対象となる子どもに一貫した支援が提供できるように学校、家庭、各事業所、行政、医療、児童相談所等を包括した検討の場を提供することが重要な役割の一つである。

場面2

教員C：発達障害の診断を受けている人といない人といいます。

筆者：診断をあえて受けない人とかもいるんですか？

教員C：抵抗がある人はいますね。お子さんの障害を受け入れるまで何年もかかったとか。幼稚園さんからの相談で気になるお子さんがいるのだけれど、障害があるかもしれないということをどう保護者さんに伝えていったらいいのか、そういう相談もあります。

場面2にあるような保護者の障害受容が困難なことを思わせる語りは保護者からもあった。

場面3

Cさん：私も人前でうちの子には障害があるとは言えませんでした。このまま隠しとおそうとおもってました。でも周りの人から声をかけてもらったり、リハビリの先生に励ましてもらったりして自分だけじゃないんだなと思って受け入れることができました。

3 「あそびの教室」

3.1 活動内容

A特別支援学校では地域支援センター事業の一つとして「あそびの教室」が2017年5月より1年に8回実施されている。

対象児は0歳から小学校入学までの乳幼児である。

場所はA特別支援学校プレイルーム。

以下、A特別支援学校「平成29年度 地域支援係 早期支援「あそびの教室」実施計画」より目的と方針である。

3.1.1 目的

- (1) 発達に不安や障がいのある地域在住の未就学児に対し、遊びを通して人や物とかかわる力や心身の発達を促すための支援を行う。
- (2) 発達に不安や障がいのある地域在住の未就学児の保護者に対し、養育についての相談や情報提供を行うとともに、保護者同士の交流を深めることができるように支援する。

3.1.2 方針

- (1) 年間8回定期的実施し、記録を活用しながら継続して支援していくことで、参加する未就学児の発達をよりの確に把握し、適切な養育や保育に役立つようにする。
- (2) 毎回の実施後に参加未就学児や保護者のニーズ等について情報交換を行い、支援内容の検討および担当者

の共通理解を図る。

3.1.3 セッションの内容

筆者は第4回、第5回のセッションを見学した。

第4回のプログラムは以下の通りであった。

テーマ「遊具であそぼう」

- ① 始まりのあいさつ
- ② リトミック
- ③ 今日の活動についての説明
- ④ うた「ひげじいさん」
- ⑤ 紙芝居
- ⑥ 自由あそび (エアトランポリン、ボールプール、バルーンあそび)
- ⑦ 終わりのあいさつ

参加教員数：5人



図2 リトミック「動物になろう」



図3 リトミック「歩こう」

第5回 プログラムは以下の通りであった。

- ① 始まりのあいさつ
- ② リトミック
- ③ 今日の活動についての説明
- ④ 楽器を使ってあそぶ
- ⑤ 自由あそび (エアトランポリン、ハンモック、ボールプール、バルーンあそび)
- ⑥ 終わりのあいさつ

3.2 「あそびの教室」の子どもにとっての意味

3.2.1 二者関係から集団への参加を促進する



図4 今日の活動についての説明



図5 紙芝居



図6 楽器を使って遊ぶ



図7 エアトランポリン



図8 ハンモック



図9 バルーンあそび

次は教員（センター担当）へのインタビューからの語りである。

場面4

教員B：集団になかなか入れなくて、その場を出て行ってしまおうとか、初めはあるんですが何度か活動を

かさねているうちに落ち着いた表情で活動に取り組めるようになっていたり、(入学したら) ここでやるんだ、この子達と一緒にやるんだなということがわかってきます。それは「あそびの教室」をやったからといことだけではなく全体的な発達もあるし、幼稚園さんのかかわりもあるとあるとおもいますが。

最初は母子分離ができなかったお子さんも回数をかさねていくにしたがって、お母さんから離れて遊べるようになったお子さんもいました。

教員C：障害のあるお子さんにしてみれば、場面が変わるということでもかなりハードルが高くなるのでそこを少しずつできるようにします。来られるまでが大変です。来ても最初はずっと泣いてばかりというお子さんもいます。玄関から入れないお子さんもいます。「最初はそういうことはありますよ。だいじょうぶですよ」とお伝えします。

次は参加した親へのインタビューからの語りである。

Aさん：先生方がとても熱心に関わってくださるので、子どもも最初は私から離れられなかったですが今では離れて遊べるようになりました。

Bさん：最初はなかなか(私から)離れられなかったのですが、離れられるようになりました。集団に慣れてもらいたいというのが私の願いです。

Cさん：ここみたいな(プレイルーム)広い場所ではなかなか(集団に)入っていけなかったんですが、少しずつ入っているようになりました。

子どもにとっては初めての場所は不安である。しかし、やがて就学することを考えれば就学前から集団に参加する練習をしておくことは社会的自立の最初の段階としても大切な課題である。感心するのはA特別支援学校のセンター担当の先生方の笑顔と個別の関わりの丁寧さである。集団においても個別の関わりが主となる。みんなと同じことをやる、は次の段階である。自分にとってここは怖いところではないこと、お父さんお母さんが一緒に居て見守ってくれていることを子どもが実感することによって親との分離を可能とすることができる。

また、家庭での親との安心できる関わり、保育所、幼稚園での取り組みも集団参加の練習となっているのだろう。

3.3 「あそび遊びの教室」の保護者にとっての意味

3.3.1 他の親との交流

次は教員(センター担当)へのインタビューでの語りである。

場面5

教員A：プレホット会(「あそびの教室」で知り合った親の集まり)で知り合って「うちの子はこうなんです」といった会話ができます。入学時も面識がある親御さんがいるのでほっとされるようです。

次はセッションに参加した親へのインタビューでの語りである。

場面6

Dさん：a 同じ悩みをここに来てほかのお母さんたちと話せる。そこが幼稚園とはちがう。子どもたちが

自由遊びのときに話す。

Dさん：親御さんの不安が一番の問題。いろんな情報がわかってくれば分かりやすいし安心できる。交流の場が一番大切。

3.3.2 親の安心感につながる

次は教員（センター担当）へのインタビューでの語りである。

場面7

教員A：来年こちら（A特別支援学校）に入学する子も多いです。体験入学が2月にありますが、「あそびの教室」を今年は8回、去年は10回やりました。そのなかで**b**特別支援学校に対してもう知っておられるということで入学時にお子さんも親御さんもずいぶん安心感をもてるようです。

入学後に始めて本校に来るお子さんとの違いは顕著で、たとえば、「あそびの教室」で砂遊びをしたことがあることで入学にうまくスライドできます。

教員B：お母さんたちの気持ちもちがいます。**c**すでにお母さんたちも（あそびの教室で）面識ができているので、ほかのお母さんと接するとき不安がやわらいだとおっしゃっていました。

次はセッションに参加した親へのインタビューでの語りである。

場面8

Cさん：途中から特別支援学校に入ったほうが良いということが言われますが、いざというときにここ（A特別支援学校）があることが心強い。こことつながっているという安心感があります。

Cさん：来年入学だが特別支援学校にするか地域の学校の支援学級にするか迷っています。**d**手厚さはぜんぜん違う。こちらのほうが断然手厚いです。気に入っています。**e**子どもの問題行動も前向きにとらえてくださるし。

Cさん：私も人前でうちの子は障害があるとは言えなかった。このまま隠し通そうと思った。**f**でも周りの人から声をかけてもらったり、リハビリの先生にはげましてもらったりして自分だけじゃないんだなど思って受け入れることができました。

上記の語りから「あそびの教室」の親にとっての意味について以下の主たる点が抽出された。

- ① 入学先に対する親の不安（特に他の親との関係）をやわらげてくれる（b、c）。
- ② 入学先の教師の子どもとの実際の関わり方や考え方を見ることができる（d、e）。
- ③ 親同士で悩みや、情報などを交換・共有することができる（a、f）。

共通して言えることは「あそびの教室」が親の不安をやわらげてくれる安心できる場になっているということである。ただ、時間としては1時間では子どもと一緒に遊ぶ時間と親同士が交流する時間が限られてしまう点である。親が交流できる時間と場が「あそびの教室」以外にもあることが望ましいだろう。

4 特別支援学校地域支援センターが親の障害受容にいかに関われるか

4.1 A特別支援学校地域支援センターの関わった親の障害受容のプロセス

A特別支援学校地域支援センターの教員、「あそびの教室」に参加している親とのインタビュー調査を通して、特に就学前の障害児を育てている親の抱える課題として、わが子の障害の受容の問題があることがわかった。わが子の障害を受け入れてからさらに越えなければならぬ壁が多数存在する。そのひとつが就学先の選択である。地域の学校の通常学級か特別支援学級か、特別支援学校か。その悩みに答えるもののひとつが「あそびの教室」であろう。「あそびの教室」に来る親子はすでに障害受容の壁を越えているから来られる。以下、障害のあるわが子の障害受容に関して、関わった教員からの語りである。

場面9

教員B：**a** うちの子が障害あるんじゃないかとそういうふうに見られているのに親さんは抵抗がありますね。それで診断も受けていない。そのうち、もうちょっととすれば普通になるから大丈夫。わたしたちもそういうことがあったし、と考えるしまうんでしょうね。

子どもが粗相しても、お母さんも昔はそうだったとか。

親さんが早くから子どもの様子がわかって、関わりをしていけば、お子さんの成長や発達も認識も親さんもずっとちがうんじゃないでしょうか。

筆者：誰がどのように伝えるかですね。

教員B：**b** 特別視しないでほしいというお気持ちだと思います。

お子さんが、なにもしなくてもそこにいればいいというお気持ち。まだ小さいから他の子のようにはできなかもしれないけど・・・、幼稚園ではそういう考えのお母さんが多い。それは当然なので、そのお母さんに**c** どう関わっていくかですね。

筆者：どうしたらいいんですかね。

教員B：「幼稚園では今日もこうでした。困ってるんです」ではなく、**d** 親さんと一緒に考えていく信頼関係を築きたいですね。ただ時間がかかると思います。

障害を受け入れるまでに何年もかかる親さんもあるし、すつとうまくいってお話してよかったと思えることもありますし。

ショック大きいですよ。みんなとちがうという。

親は、うちの子には障害があるのかなあと思っても、**e** おじいちゃん、おばあちゃんがそれを良しとしない、という地域性もあるのかなあ。

特にA市の周辺地域の町村の方たちで三世同居の場合はより強いと思います。

お母さんのしつけの問題じゃないかとか思われてお母さんが悩んでしまったり。わたしたちは、おじいちゃん、おばあちゃんと直接に接触はないけれど、幼稚園の先生とかが親さんが認めていない場合関係のない話から関わっていくときに実は「わが子に障害があること」わかってます」と涙を流されてお話しされるお母さんもいらっしゃいます。そういう意味でも**f** 別の角度から関わることも必要だと思います。担当されているところからかわるのではなく、軋轢がでたり毎日の関わりに影響がでてしまったりするときに、「ちょっとどうですか」と介入するとかそういう役割もあるとおもいます。

筆者：「あそびの教室」でもそういうシリアスな話が出たりしますか？

教員B：「あそびの教室」にいらっしゃる方は、**g** そういうところはもう越えていらっしゃる。だからここに来られるのだと思います。ここ（あそびの教室）に来ているのだから、うち（A特別支援学校）に入る

ってことじゃないですから気楽においでください、という話をします。

うちに入学しないお子さんもいるけど、**h**お母さんからお母さんへのアドバイスも大切だと思います。

筆者：その段階に至っていない親さんがむずかしい・・・。

教員B：診断ができるかでないかというのもありますね。診断が微妙だという方もいるわけですよね。幼稚園では困っているが・・・**i** その微妙なところはどうしたらいいのかなということはどこでも（幼稚園）感じているんじゃないでしょうか。

でも診断名がないと対応できないということではないと思います。こんなことやってみたらうまくいくかもしれないとか、福祉と行政との連携つながりとかをお伝えします。

筆者：なぜ特別支援学校に行かなきゃいけないんですか、という思いがあって特別支援教育が本当は必要なのに普通学校に行ったお子さんが、思春期とかにいろんな問題がでてくる可能性もありますよね。

教員B：昔にくらべれば今は**j** インクルーシブ教育システムというのが、地域で障害のある人もない人も共にという考えが進んできていますが、どうやって共生社会をつくっていけばいいのか、**k** 学校教育はどうあればいいのかということについて、まだ形になっていない、定まっていない。どういう考えでやっていったらいいか考えていかなければなりませんよね。

次は保護者へのインタビューから、Cさんの語りである。

場面 10

Cさん：私も人前でうちの子は障害があるとは言えなかった。このまま隠し通そうと思った。でも周りの人から声をかけてもらったり、リハビリの先生にはげましてもらったりして自分だけじゃないんだなと思って受け入れることができた。

次はAさんCさんと参加していた教員Eの語りである。

場面 11

Aさん：うちの子は走れないので支援員がついている。（支援員は専門家ではない。研修はある。町の予算によって手厚さが市町村によってちがう。自分たちで予算要求をする。）

親御さんが（子どもの障害を）認めないと支援員をつけることはできない。

教員E（今回参加した「あそびの教室」担当の教員の一人）：障害があるかなと第三者がおもってもあからさまに親御さんには言えない。これは永遠の問題。

Cさん：LDの場合はまず視力の検査で受診するようすすめることがあるという話を聞いた（LDは視力障害が関係しているようなので）。

上記の語りから以下の主たる課題が抽出された

- ① 障害の非受容（親・祖父母）：（a、e、g、i、m）
- ② インクルーシブ教育システムへの期待（j、k）
- ③ 学校、教師の親への関わり方（c、d、f）
- ④ 親同士の支援（h、l、）

A特別支援学校地域支援センターとしての相談事業としては、まず「インクルーシブ教育システム推進事業」(2016年4月～)による相談がある(図1)。「インクルーシブ教育システム推進事業」は県の取り組みであり幼稚園、小学校、中学校、高校から生徒の対応に相談したいときのシステムで、教育委員会が窓口になり、特別支援学校の教員が訪問し相談を受けるものである。子吉の教育委員会対象者への調査(2007年12月～2008年1月)によれば「教育委員会において相談がうまくいかないケースの保護者の子どもの発達障害の認識に関する調査」(n=14)では「我が子の障害を受け入れられない保護者は相談もうまくいかない」が9人(64.3%)、「わが子の障害は受け入れているが、障害を持った子の保護者(親)になったことを受け入れていない」が2人(14.3%)であった。さらに「教育委員会担当者が就学前において保護者支援をになうべきだと考える専門職種」に関する調査(n=14)では保育士が10人(71.4%)と最も多く、発達相談センター8人(57.1%)、幼稚園教諭6人(42.9%)、保健師6人(42.9%)、教育相談や就学相談担当者5人(35.7%)、療育機関5人(35.7%)、特別支援コーディネーター3人(21.4%)と続く。特別支援コーディネーターは最下位であった。理由は自由記述によると「保育士や幼稚園教諭、保健師は就学前において子どもや保護者と一番関わりがある」が8人(57.1%)、「つながりがある機関が接したほうが受け入れやすい、はじめから教育委員会や学校が入ると身構えてしまったり、トラブルになってしまう恐れがある」などがあつた。教育委員会側の消極性をあらわした回答と言えなくもないが、特別支援教育コーディネーターが直接保護者の相談を受けるというよりも保育士や幼稚園教諭へのコンサルテーションが現実には求められると言えるだろう。

場面 12

筆者：発達支援センターなどとの連携はどうですか？

教員B：直接こっちから行ってみたいはどうか、ということはありません。生徒さんが小さいときからそこを利用していましたというようなことはありますが、こちらからどうですか？ということはありません。横のつながりはないですね。そういった機関について知りたいという話があれば紹介することはありますが。情報提供ですね。

筆者：地域支援センターへの相談の内訳はどうですか？

教員C：就学の相談がほとんどです。ほかの学校さんとどちらに行こうか迷っているので情報収集とか学校見学をしたいとか教育はどんなことをやっているのか、インクルーシブ(インクルーシブ教育システム推進事業)のほうはどのような対応をしたらよいか、といった相談が多いです。幼稚園でのなかで友達とトラブルが多いとか学習支援をどうしたらよいかとか……。具体的対応についてはほとんどです。

発達支援センターとの連携についてはあまり積極的に行われているとは思われない。任命権者の違いによる連携の困難さであろう(子吉 2010:54)。学校、保護者、事業所、行政、病院、児童相談所など医療、福祉、教育の諸機能が共通理解をもって支援の方針を決める支援会議は重要である。相談に関しては直接親に対して行われるのはほとんどが就学に関する相談となるのは学校に設置された相談機関である性格から当然と思われる。臨床に関する相談そして保護者の障害受容に関する相談はまず幼稚園教諭や保育士を対象とし行われ、教員や保育士に対してのコンサルタントとしての役割が大きいものと思われる。

「あそびの教室」が親の障害受容への支援の場として用いられる可能性はあるが、実際には「あそびの教室」に参加している親はすでに障害を受容している親である。そこに至るまでのプロセスに関わるにはやはり日常的に個別の関わりのある保育士、幼稚園教諭による忍耐強い関わりが求められるところであるが、別の視点は障害を受容した保護者のその後も続くであろう“揺れ”にいかに関わっていくかである。その場合A特別支援学校で

実施している「あそびの教室」、その中で実施されている親同士の関わりが重要となってくる。

5 考察～今後の課題～

子吉の調査（子吉 2010）（ $n=55$ ）によれば、乳幼児健診時に親の多くは障害を認知している。しかし、問題はその後保護者の心の揺れである。健診後のフォローがスムーズに進まない場合の対応としては「保護者と関われる機会があると少しずつ話をしていく」47人（85.5%）、「あそびの教室など、誰でも参加可能ということで実施している機会に誘って、少しずつ関わるようにしている」34人（61.8%）、「すべてを拒否するようなケースに関しては何も関われないまま小学校に入学している」が20人（36.4%）であるがこれは決して少ない数字ではない。そもそも数字ではない、「すべてを拒否」している保護者にとっては子どもの障害は100%の受け入れがたい事実なのである。

さらに子吉の調査によれば、保健センターと教育委員会の連絡体制であるが、教育委員会側から「連絡をとることはない」30人（54.5%）が過半数を占めていた。特に就学前と学齢期において各機関の連絡調整、コーディネイトの役割を担う専門職のひとつが特別支援教育コーディネーターである。特に保健師、保育所、幼稚園、療育相談などの導入、障害のある子どもを持つ親同士の交流の場の設定など、特別支援教育コーディネーターがコンサルタントの中心的役割を担うことが今後さらに求められてくるであろう。

ドローターらが示した障害のある子どもを持った親の心理的変化（図10）は「ショック（syock）」、「否認（denial）」、「悲しみと怒り（sadness and anger）」、「適応（adaptation）」、「再起（reorganization）」の5レベルに分けられているが、それぞれのレベルは裾野で重複している。どのレベルに達したときをもって障害受容ができたか判断するか難しいところである。「否認」のレベルは「適応」「再起」の裾野で重なっている。今野は障害の受容の状態を「障害そのものは直らないという現実を認識するとともに、障害をその人らしさを織りなす個性の一つととらえたり、この子の親で良かった、家族みんながしあわせになれたと感謝する」レベルに達した場合と解釈している（今野 2011:100）。親の「障害受容」を子どもの障害を肯定的に捉えられたレベルと考えれば、すなわちドローターのレベルで言えば「適応」「再起」に至ったレベルである。現実には、そのレベルに達することができる親はそう多いとは思われない。本論では「障害受容」の前のレベル、子どもに障害があるということ自体を否認している「否認」または「悲しみと怒り」のレベルにある親がいかにか子どもに障害があること

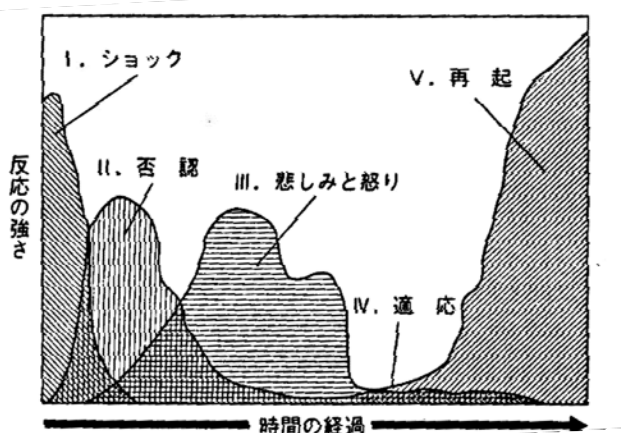


図10 「子どもの障害」を受け入れる親の心の変化（ドローターら：1975）

*今野 2011:100 より転載

を認めるかといった課題である。この時期を筆者は「葛藤期」と呼ぶことにする。親は、かなりアンビバレントな状態にあることを念頭に置き、安易に親が障害を受容しているかどうかを判断してはならない。

さらに前のレベルがある。これを筆者は「混乱期」と呼ぶことにする。「混乱期」における親の選択の一つに「逃避」がある。健診において子どもの障害の可能性が指摘されても（いわゆるグレー）検査や医療機関の診断によって障害児と診断されることを恐れ、検査や医療機関受診を拒否し、事実が判明することから逃避することである。この「混乱期」への介入を、特に幼稚園教諭、保育士が担うことになる。特別支援教育コーディネータを中心とした地域支援センター担当教員には特別支援教育の専門知識と技術に加え、社会的支援や親の心理の理解、カウンセリングマインドとそれにとまなう技法に加え家族全体をシステムとして捉える家族療法についての高度な専門性が求められる。

前記した子吉の調査への回答「わが子の障害は受け入れているが、障害を持った子の保護者（親）になったことを受け入れている」との記述は2人と少数だが注目すべきものといえる。詳細な解釈はないが、推測するに障害のある子どもを産んでしまったことに対する自責の念、他の家族に対するすまなさ、世間への羞恥心、うまく子どもと関わることができない自分自身に対する嫌悪など、これから起こるであろう困難に対する不安や恐怖といった複雑な想いを抱き続ける親の心理を表現していると思われる（中田 2002:34）。よって、親支援においては障害受容だけではなく、そこから始まる親の「慢性的悲哀」¹への寄り添い、親の「自己受容」が重要な課題となる。親の“揺れ”の激しいアンビバレントな「葛藤期」における親支援は特に重要である。自分は一人ではない、見守ってくれる専門職者や親がいることは大きな支えとなるだろう。特にこれから長く続く子どもの学齢期をどこの学校で過ごすのか、定期的に情報を提供してくれて傾聴し助言する専門職者が居て、親同士が関わられる場はなくてはならない。その場の一つとして前述の「あそびの教室」は機能していると言える。早期に専門的な療育を受けることで普通児と同様とはならなくても、その子をもって生まれた才能、パーソナリティを最善の状態発揮できる可能性があることを自信を持って伝えられなければならない。ときには親の怒りを引き受け憎まれることがあっても、保育士や教員は親に障害の可能性を伝えなければならない。もちろん伝え方は大切だが。

相談の対象であるが、たとえばクライアントである母親のみではなく父親、祖父母、兄弟を含め、家族面接までつないで行くのが理想である。母親以外のたとえば祖父母の拒否によって母親が療育の必要性をわかっているが踏み切れないといった事例があるからである（場面3:e）。しかし、かなり慎重を要する介入なので、まずは母親の家族に対する思いに耳を傾けることから始める。可能な限り母親の自主的語りが尊重されるべきで、母親を通して家族の構造にいかに変化をもたらすことができるかがポイントとなる。

本研究を通して明らかになった点は以下である。

- ① 「障害受容」とは「慢性的悲哀」や人生のさまざまな場面で喚起される不安や恐怖を抱えながらも前向きに子どもの将来と親自身のあり方を肯定的に捉え続けることができるレベルであるということ。
- ② 親の「障害受容」には家族全体の構造的課題が絡んでおり、家族をシステムとして捉える介入の視点が重要なこと。
- ③ 親が孤立することがないように地域支援センター、児童発達支援センター、幼稚園、保育所、こども園、学校、福祉施設などの各機関が行政の垣根を超えて連携を持つことが大切であること。

最後に、筆者は本研究を通して診断すること、障害児であるかそうでないかを明確にすることの価値と意味について考えさせられたことを述べておきたい。「保護者は、わが子の「問題」が理解できたときに療育機関に行くのではない。療育がわが子を成長させると感じたときにこそ療育機関に行くのである」（市川 2017）。この市川の意見に少々修正を加えれば「保護者は、わが子の「障害」を認めたときに療育機関に行くのではない。療育

がわが子を成長させると感じたときにこそ療育機関に行くのである」。その子が障害児であるかないかをはっきりさせることが教育・支援ではない。障害のあるなし、種別にこだわらず、その子どもに最善の利益をもたらすと思われる教育・支援を行うことが本来のインクルーシブな教育ではないだろうか。

本研究では十分に先行研究に当たることができなかつた。また親へのインタビューが少数であり、さらにグループインタビューであったので本音の部分まで聞き取ることはできなかつたものと推測する。今後の研究課題である。

参考文献

- Elisabeth kubler-ross(1969)*On Death and dying*. Elisabeth kubler-ross. (=1971、川口正吉訳『死ぬ瞬間～死にゆく人々との対話～』読売新聞社.
- 久田則夫 (2003)『社会福祉の研究入門～計画立案から論文執筆まで～』中央法規出版株式会社.
- 市川奈緒子 (2017)「保護者がわが子の「特性」に気づくとき～健診から療育へ～」所収：『発達障害の子を育てる親の気持ちと向き合う』金子書房.
- 井上雅彦、吉川徹 他編著 (2011)『ペアレント・メンター入門～発達障害の子どもをもつ親が行う親支援～』学苑社.
- 伊勢正明 (2011)「特別支援教育制度下の幼稚園と市町村教育委員会の関係」所収：帯広大谷短期大学紀要 (第48号).
- 伊勢正明 (2012)「特別支援教育制度における保育所・幼稚園・小学校間の接続及び連携の課題」所収：帯広大谷短期大学紀要, 第49号.
- 今野和夫 (2011)「保護者との連携・保護者への支援に向けて」所収：相澤雅文・清水貞夫 他編著 (2011)『特別支援教育コーディネーター必携ハンドブック』クリエイツかもがわ.
- 子吉知恵美 (2010)「就学前の発達障害児の支援体制について～継続支援のための一考察～」所収：石川看護雑誌 Ishikawa Journal of Nursing Vo. 7. 45-57.
https://www.ishikawa-u.ac.jp/pdf/kenkyu/07_05.pdf#search=%27%E5%B0%B1%E5%AD%A6%E5%89%8D+%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E5%85%90%27
- 文部科学省 (2012)「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進 (報告) 概要」
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1321668.htm
- 中田洋二郎 (2002)『子どもの障害をどう受容するか～家族支援と援助者の役割～』大月書店.

註

1、オーシャンスキー (oishansky 1962) は障害受容後も続く親の生涯のある子どもの持ったことに対する悲哀を「慢性的悲哀」と呼び、その感情は親の自然な反応であり、専門職者はその心理を理解し見守ることが大切であるとした (中田 2002:79-78.)。

謝辞

会津特別支援学校 地域支援センター 柳沼祐喜栄先生はじめセンターの先生方には貴重なご意見をいただいた。この場を借りて感謝申し上げる。

