

知的障害児と家族のライフステージによる 支援ニーズに関する一考察

成田実胡¹⁾・石田祥代²⁾*

¹⁾厚生労働省

²⁾千葉大学教育学部

A Study of the Support Needs of Children with Intellectual Disabilities and Their Families According to Their Life Stage

NARITA Miko¹⁾ and ISHIDA Sachiyo²⁾*

¹⁾Ministry of Health, Labor and Welfare

²⁾Faculty of Education, Chiba University, Japan

我が国では障害者に関する法整備が行われ、近年では地域、教育現場、家庭で支援していこうという考えになってきている。しかしながら、依然として障害児を育てていくにあたっての親の苦悩があり、障害児家族への支援の更なる充実やサービスが十分に届くための方略が必要とされている。本研究では、障害者家族への支援体制の在り方を検討することを目的とし、聞き取り調査を実施した。その結果、障害児を生育する母親には、不安感や徒労感など子どもの生育にかかる負担や他者によるわが子についての指摘からの影響といった精神的負担、公的機関へのアクセスや手続きの煩雑さによる物質的負担があった。また、障害児の就学・進学に際し選択肢の拡大に加え母親の意見への傾聴や、学校からの情報提供、学校以外の障害児の居場所づくりの必要性が見いだされた。

キーワード：知的障害 (Intellectual Disabilities), ライフステージ (Life Stage),
複線経路・等至性モデル (TEM)

I. はじめに

1. 研究の背景

我が国において、障害のある子どもは全国に約56万名いるとされる(特別支援学校及び小・中学校の特別支援学級の在籍者並びに小・中学校及び高等学校の通級による指導を受けている児童生徒数;内閣府, 2020)。障害者福祉については第二次世界大戦後の社会福祉法整備の中で、1949年身体障害者福祉法制定を皮切りに、1970年心身障害者福祉法制定、1993年障害者基本法制定など、様々な障害者に関する福祉法が制定されてきた。最近では、障害者の権利に関する条約に関して、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律が2021年に改正され、障害者の合理的配慮が認められるなど、障害者に関しての様々な支援のための動きがあった。さらに、障害児支援のための検討会も数多く開催され、「地域共生社会の実現」「地域における縦横連携の推進」が叫ばれたり、「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト会議」が行われたりしている(厚生労働省, 2017)。

保護者の子どもへの認識の変化を追った村上・高橋・網島・村上・酒井(2019)は、父母1組を対象に面接調査を実施し、不安や子育てに対する徒労感は継続的に一定程度見られるものの、社会資源とのつながりにより保護者の不安や徒労感が減少し、家族を含めた将来への展望が見られるという結論を導き出し、障害児の家族と社

会との関わりの重要性を指摘している。また、障害児の子育ての体験について、伊藤・小林(2018)は母親7名を対象に半構造化面接を実施し、質的帰納的に分析した。その結果、母親が障害の特性を指摘された際、「どん底への落ち込み」から苦悩、葛藤、自責、疲弊などの辛さや苦難を経験し、次第に障害へ向き合っていこうとするようになり、療育教室や専門機関と繋がりを持ち始め、子育てへの自負を抱えるようになる様子が浮き彫りになっている。

母親の感情について、佐藤(2021)は、母親15名を対象に半構造化面接を行い、母親らは、障害児を育てる中での困難や徒労感、ストレスと共に子に合った子育て方法を模索するなど、特性に合わせて自身の感情をコントロールする「感情労働」をしていることを明らかにし、支援者が母親の感情と向き合い、母親を支えていくことが必要だとしている。母親の障害児を育てるにあたっての困難さや支援ニーズから、障害児の思春期までの変化をみた研究(山本・工藤・神田, 2015)もある。障害児をもつ母親は強い不安やストレスがあるが、早期に診断を得た母親は比較的満足度が高い傾向にあること、特に通常学級に在籍する障害児の母親は学校側に対して不満を抱えるケースが多くみられることを結果として示し、学校の支援体制の充実や専門性を高めていくことの必要性を示唆している。

以上のように、これまでの研究では、母親の感情や体験が明らかにされ、母親や父親、きょうだい児、祖父母などの家族への支援を展開していくことの重要性を示す

*連絡先著者：石田祥代 ishidasachiyo@chiba-u.jp

ものが多い。障害児の成長と母親をはじめとする家族の働きは共に影響し合い、さらに、診断や就学、専門機関、医療機関など多くの要因と共に障害児が生育されていることも分かっている。一方で、障害児に対する国や県、市町村による行政サービスと家庭の変化の様子をあわせて分析したものは少ない。学校だけではなく、市役所等をはじめとする行政も障害児支援のために多くの策を展開している。障害児やその家族がこれらに受けた影響が細かく描かれているものは少なく、多くは家族支援の課題を示すにとどまっている。

先に言及したように、我が国では障害者や障害児に関する法整備が行われ、近年では地域、教育現場、家庭で支援していこうという考えになってきている。ただ、先行研究から示されるように依然として障害児を育てていくにあたっての親の苦悩や不安感の強さ、障害児生育にあたっての孤独感があり、親をはじめとする障害児家族への支援の更なる発展や充実が必要とされている。加えて、学校や専門機関との繋がり、福祉支援を必要としている家族にそれらのサービスが十分に届くための方略を検討することが重要であると考えた。

2. 研究の目的

本研究では、障害児本人をはじめ、家族に訪れたライフステージの変化と共に障害児を育てる家族が当時受けた行政サービスに焦点を当て、行政による障害児と家族のための支援制度の在り方、行政サービスを提供の在り方について検討する。

3. 本研究の方法

障害を持つ子の生育歴を聞き取ったうえで、子の各年齢当時、受けた公的支援は何か、欲しかった支援は何か、公的支援を受けなかった理由に関する調査を障害児の母親を対象に行う。

調査後、複線経路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model: 以下TEMとする) による分析を行う。この分析より、障害児本人及びその家族に満遍なく公的支援を提供するためにはどうしたら良いのか、どのような支援制度の整備が必要で、支援を受けやすい状況にするためにはどうしていくとよいのかを検討する。

II. 調査対象者家族全体の変化に関する予備調査

1. 調査の目的と方法

1) 調査対象者

対象者は、障害児の姉妹である大学4年生、Aの妹とBの妹の2名であった。

2) 倫理的配慮

対象者には聞き取り調査開始前に、口頭にて、研究の目的、プライバシーの保護、録音方法及び承諾、データの取り扱いについて説明した上で承諾を得た後、実施した。

3) 調査時期と方法

Aの妹に対しては2021年10月4日に同時双方向型オン

ライン調査を実施し、Bの妹に対しては2021年10月5日に新型コロナ感染防止対策を取ったうえで、対面で聞き取りを行った。

4) 調査の目的と内容

予備調査は、障害児の成長過程や、障害児を取り巻く家族の動きを把握すること、本調査の項目選定を目的とする。調査内容は表1の通りである。

表1

- | |
|--------------------------|
| ① 家族構成 |
| ② 各時期における家族の変化 |
| ③ 各時期における兄姉の状況 |
| ④ 受けていた、もしくは受けていたと思われる支援 |

2. 予備調査の結果

予備調査の結果、調査項目(案)を作成し、教育学修士を有する特別支援学校教諭1名ならびに特別支援教育学を専攻する大学生2名から助言を得て、調査項目を表2のように決定した。

表2 調査項目(案)

- | |
|---------------------|
| ① 子(障害のある兄姉)の変化 |
| ② 母親をはじめとする家族の当時の様子 |
| ③ 受けた支援 |
| ④ 欲しかった支援 |

III. 障害児とその家族のための公的支援の在り方に関する調査

1. 調査方法

1) 調査対象

対象者は、これまで障害児を育ててきた母親で、研究応諾が得られた2名である。対象者の年齢は全員50代で、障害児の年齢は現在20代である。障害児Aは女性で軽度知的障害、障害児Bは男性で中度知的障害及び自閉症である。対象者の概要は表3に表す(予備調査対象者も含む)。

2) 倫理的配慮

対象者には聞き取り調査開始前に、口頭にて、研究の目的、プライバシーの保護、録音方法及び承諾、データの取り扱いについて説明した上で実施した。

3) 調査時期と方法

調査時期は、Aの母親とは2021年10月18日～29日、Bの母親とは2021年10月30日～11月3日である。対象者ごとに計3回、各回1時間ずつ行った。聞き取り調査は同時双方向型オンライン調査とし、ZOOMを使用した。

4) 調査の目的と内容

調査では、母親の視点から、障害児が誕生から現在に至るまでどのような経緯を辿ったか、生育にあたって苦

表3 調査対象

対象者の子	子の障害	子の性別 年代	対象者 年代	予備調査の対象者 年代
A	軽度知的障害	女性 20代	母親 50代	Aの妹 20代
B	自閉症スペクトラム 中度軽度障害	男性 20代	母親 50代	Bの妹 20代

難したことや、その苦難に対して、また、生育過程で必要となった支援を受けることができたのか、必要だった支援は無かったかという点を明らかにし、結果の分析を通して必要となる支援体制の在り方を検討することを目的とする。

半構造化面接法をとり、同時に、対象者が子の誕生からの経験や思いを振り返り、自由に述べる事が出来るよう対象者の具体的な語り（ナラティブ）を聴取する混合法とした。主な調査項目は表2の通りで、障害のある子の【幼少期】【小学生期】【中学生期】【高校生期】の各時期について聞き取りを行った。

分析に際し、大山・金井（2018）と小嶋・田中（2020）が行ったTEMを用いた論文を参考に調査手法とデータの示し方を学習した。

2. 分析方法

1) 分析方法採用の理由

本研究では、幼少期から高校卒業までの各時期において、公的支援を受ける・受けないの選択に迫り着くためにどのようなプロセスを辿るのか、時系列に沿って客観的に分析するためにTEMを使用することを決定した。

2) 分析手順

分析は小嶋ら（2020）の手順参考に、表4の順で行った。

なお分析結果としてのTEM図は2家族全体を表す図とした。また、分析に客観性を担保するため、教育学修士を有する特別支援学校教諭1名並びに特別支援教育学を専攻する大学生2名からの助言を得て修正をした。

3. 結果

1) ラベルの作成

聴取した結果を分析し、作成したラベルと2名の共通したラベルを4時期に分けて示した（表5～表8）。

2) TEM図の作成について

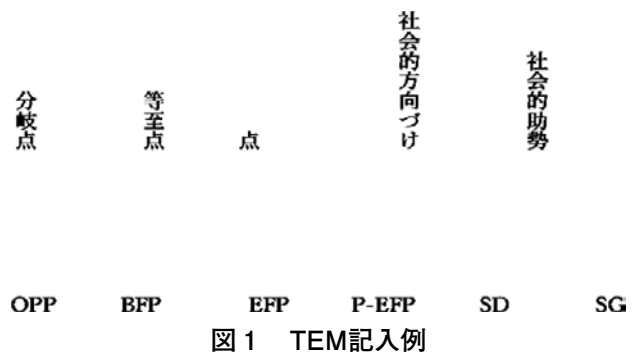
2家族のラベル及び共通している統合したラベル（表5～表8）を基に、【幼少期】【小学生期】【中学生期】【高校生期】の4時期に共通して出てくる内容をまとめ、等至点（EFP）に至るまでの出来事や行動、選択、経路を非可逆的時間の流れに沿って表しTEM図を作成した。対象者が実際に辿ったものは実践で、実際は辿らなかったり発言になかったりしたものは破線で示している。

等至点（EFP）は、今回の2事例では至ることが少なかったが、研究の目的を考慮して「公的支援を受ける」

表4 分析手順

- ① 対象者の発言内容はスマートフォン及びPC内蔵のボイスレコーダーに録音し、聞き取り調査と同時進行でExcelに年表として書き込みを行った。
- ② 録音内容をWordに逐語化した。逐語化にはGoogle Chromeのアプリ一覧からドキュメントを選択し、主に音声入力を使用した。
- ③ 逐語化したデータを基に、内容を意味ごとに分類し、それらを示すラベルにまとめた。ラベル作成に際して、個人名を匿名にするなど、個人情報保護に配慮した。
- ④ 作成したラベルを参考に、【幼少期】【小学生】【中学生】【高校生】の4つに時期を分類しTEM図を作成した。

記入例



とし、それに伴い、「公的支援を受ける」の対極に位置するものとして、両極化した等至点（P-EFP）を「公的支援を受けない」に設定した。また、必須通過点（OPP）は、4時期それぞれの中で、2事例が何らかの形で通った「成長・発達に悩む」とした。分岐点（BFP）は、幼少期から高校卒業までに子どもに対して「違和感を持つ」、また、誰かしらに「障害を指摘される」、障害の程度や母親の気持ちなどで「学校の選択をする」の3つを設定した。また、「子育ての苦難・阻害、抑制的に働く出来事」を社会的方向づけ（SD）、「子育てへの支援・後押しとなる出来事」を社会的助勢（SG）とする。

図中の記号については図1に示した。以下、4時期のTEM図の結果と考察である。時期は【 】、出来事・事実を『 』、必須通過点を《 》、分岐点を〔 〕、等至点を{ }、両極化した等至点を[]とし、社会的方向づけを SD、社会的助成を SG とする。

3) 幼少期のTEM図

まず、それぞれの家族に第一子としてAとBが誕生す

表5 幼少期のラベル

時期	統合したラベル	Aのラベル	Bのラベル
幼少期	違和感を持つ	うまくお乳をあげれない	とにかく眠らない (SD)
		おもちゃへ反応がない, 反応が薄い	母乳が足りないのかと思う
		歩くのも遅かった (SD)	1歳前に喃語が出るも, 出では消え, あんまり話さない
		夢に出てくるくらい遅かった	積み木を並べる 電車のおもちゃを一行に並べる
		話始めるのも遅い (SD)	とにかく多動
		すごい焦る	昼寝もしない夜も寝ない (SD)
		ずっと1語文	保育園へ行き始めはとにかく泣く
		離れるときずっと泣く	家を抜け出したり, 道路へ行ってしまう (SD)
		里帰り出産時, 祖母の顔をたたく, やめない (SD)	早いスパンで変だなと思う
			すごいストレス
	健診での対応		引っ掛かる (SD)
	外部機関の対応とその時の気持ち	幼稚園や習い事に通う	近所の人に誘われて母子通園に行く (SG)
			多分自閉だと言われ, 最初は驚く
			健診先でまた母子通園の午前退園をすすめられる (SG)
			児童相談所で甘やかして育てていると言われる (SD)
			納得いかない
			通園先の保育士さんに大学へ行ってみなさいと言われる (SG)
			大学で自閉症の診断を受ける
			大学病院で睡眠を誘うための薬をもらう (SG)
			やっと眠れるとホッとする
			やっぱりそうだったのねとストンと落ちる
			生まれてすぐ保育園に預けたかったがやんわり断られる (SD)
	兄弟をかわいがる	すごい可愛がる	撫でてみたり, 添い寝したり
	家族の反応	祖父母に相談 (SG)	児相の反応を受けて, 主人はホッとしたみたい
			祖父母は寝ないね, 喋らないね, という反応があった程度

表6 小学校期のラベル

時期	統合したラベル	Aのラベル	Bのラベル
小学校	入学直後の様子	活発でリーダータイプ	
	学校での変化1	2年生の時に電話がかかってきて, 板書が遅いと言われる (SD)	生活リズムが乱れ始める (SD)
			興奮状態が続く
			2年生は1回も学校に行っていない (SG)
	先生への感情	そんなことで電話してくるの?	あんまりいい先生じゃなかった (SD)
		先生がなんとかしてくれないか	(Bにとって) よっぽど怖い先生だったと思う
			ほんとにこの先生は特別支援やってきたの?
	学校での変化2	同級生の子たちがしっかしすぎてるように見える (SD)	3・4年生の時担任が良い先生に変わる (SG)

知的障害児と家族のライフステージによる支援ニーズに関する一考察

小学校	学校での変化2	遊んでいてもいいように使われている	毎日楽しく行っていた
		途中で帰ってくる	普通学級の子の助けもあってなんとか通学してた (SG)
		1回、色んな子をいじめていた子にいじめられる	5年生くらいで普通学級の子からいじめ (SD)
		宿題をやり遂げるのに付きっきりになる (SD)	また休みがちになる (SD)
		宿題が夜遅くまでかかっちゃう	判定を取り直す
		テストの点数が悪い	高学年の先生がフォローするという
		5年生の時担任が変わる	また嫌な担任に戻る
		春先の家庭訪問ではっきり指摘される (SG)	6年生になるタイミングで転校した (SG)
		5・6年生はすごくいい友達に恵まれた (SG)	リーダー的な役割が多く、自信を取り戻す (SG)
		習い事でも周りと差がひらいてきて、辞めるものが増える (SD)	落ち着いていく
	学校への感情	え？って言った	最初は普通小学校を見たが体よく断られる (SD)
		思い当たる節がいっぱいあるから知能指数を調べる (SG)	最初は学校に行かなくて大丈夫なのかなと思う
		ショックを受ける	ゆっくり育てていこう
		気のせいかも、治るかも	あーこれは転校させた方がいい、場面を変えてあげなきゃいけない
		どうしてこんなことのなっちゃったのかな	兄弟のこともあり、近くの小学校の選択はしなかった
		ハッとする	やっぱりな
		卒業前担任に「1日フランス語の授業を聞いている状態」と言われる	就学猶予を使えないか聞くが断られる、諦めさせようとしているのがわかる (SD)
			(校長に対し) この先生のうちはだめだな
			養護学校はすごく丁寧で驚く
	外部機関の対応とその時の気持ち	カウンセリング室のようなところに行った (SG)	就学機関で特別支援学級がいいだろうと判定が出る
		知能指数をはかる試験をした	今の段階では養護学校ではない
		明らかに知的の範囲に入る数字	認可保育園に学童として通える (SG)
		中学進学をどうするか相談した (SG)	障害者手帳をとる
		行く予定の中学校のカウンセリング室に行った (SG)	嫌な思いもしながら学童に通わせるが仕方ないと思った
		市の相談電話をした (SG)	園長には可愛がられてた
		知能指数をはかりにいった機関にも相談した (SG)	診断先の先生にいいことだと言われる
		専門の先生は心のよりどころだった	
		電話相談はなだめてくれる感じ	
	家族の反応	主人は同時進行で取り組む	
		主人と中学進学のことでは対立する (SD)	
		自分の両親には悩んでいるときから相談していた (SG)	
		父の両親には今もはっきり言ってない	
	振り返っての願望	2年生のときもっとはっきり言われていたら変わったかも	もし受け入れてくれてちゃんとした療育をする場所が近ければ行ったかも
		もし高学年で恵まれていなかったら変えていたかも	忙しくて調べられなかった (SD)

表7 中学生期のラベル

時期	統合したラベル	Aのラベル	Bのラベル
中学校	入学前の助言	相談機関で相談し、やってみましょうとなる	
	入学後は穏やかに過ごす	学校の計らいか、6年生の時に一番仲良かった子と同じクラスになる (SG)	みんなが同じなんだなという空気感
		部活も楽しんでいた	生活リズムが乱れるということはある
		勉強は大変だった	安定して過ごす (SG)
		学校のレベルが高かった	学校の生活に集中できるように薬を再開する (SG)
		うまくやれてた	身辺自立が整う
		行事は好きで楽しく参加する	自分でうんとかを作る
			体調不良の母を気に掛ける
			簡単な会話ができる
	学校での変化	仲のいい子とクラスが離れる (SD)	
		楽しんでなかったかも	
		中3で昼休み保健室へ行くようになる (SD)	
		あからさまないじめはないが、誘われなくなる	
	学校への感情	担任に保健室へ行っていると聞き、驚く	事細かに、こんなに丁寧に手立てとか考えてくれるのか
		学校の先生は全然って感じ (SD)	丁寧な学校
		保健室の先生2名がとてもいい先生で受け入れてくれる (SG)	先生たちは一生懸命
		他の子を客観的にみれるようになる	
		勉強に全く歯が立たない	
		偏差値の低い高校進学も考えた	
	外部機関の対応とその時の気持ち	高校は特別支援学校へ行こうと決意 (SG)	
		診断先の先生に、Aは小学3・4年生くらいの能力で止まると言われる (SD)	
		同じ状態で過ごせるように祈る	
		少しは希望を持ちたい	
		診断も出ているから特別支援学校へと言われる (SG)	
		療育手帳を取らなければならないと知る	
		保健センターへ行くよう言われる	
		親友へ相談する (SG)	
	家族の反応	父は入学前、特別支援学校へ行くべきと考える	母が入院時祖父が手助けしてくれた (SG)
		高校進学にあたり、母が特別支援学校へ行くことを決意して安心する	
		妹はクラスに来る姉を少し嫌がる	
	振り返っての願望	近くに障害児やその親が気軽に行ける場所が欲しかった	

表8 高校生期のラベル

時期	統合したラベル	Aのラベル	Bのラベル
高校	高校受験をする	普通学校は考えず、特別支援学校の見学に行く	迎えに行ける範囲のの場所を探す
		いくつか見たうち、Aがここに行きたいと一つ決める	高倍率だったが受験を継続

知的障害児と家族のライフステージによる支援ニーズに関する一考察

高校	高校受験をする	知的だけの学校がいいなと思う	受かる (SG)
		受験勉強をする	
		受かった (SG)	
	入学後の変化	すごく手厚い (SG)	担任と副担があれ？という感じ (SD)
		馴染む	体にあざが見つかる (SD)
		自分よりできる子たちを目標にする	先生と話し合うも分からない感じ
		勉強のプレッシャーがない	寮の先生は特に1・2年生の時は中身のある穏やかな先生だった
		のびのびとできる	別の先生に怪我をさせられる (遊ぼうとしてくれた) (SD)
		通学時間はかかったが、苦も無く休むこともなく通う	実習が毎年あった
		水泳の記録会へ行く	
		優勝し、学校から国体へ行くことを告げられる (SG)	
		高校2年生から実習があった	
		高校3年生で学校から今の職場の体験をすすめられる (SG)	
		3年生半ばくらいから着替えが遅くなる (SD)	
		電話相談を再開する (SG)	
		施設の紹介、さらに心療内科の紹介を受ける (SG)	
		強迫観念を和らげる薬をもらう (SG)	
		施設の体験に行くが行かないという	
	学校への感情	ここにいたいと思う	困る
		居場所を見つけてあげられた	せっかく受験して入学したのに
		私ひとりじゃないと励まされる気持ち	担任はまったくもって信用してない (SD)
		他の母親はあまり共感出来なかった	寮の先生は怪我の件で怒ってくれていい先生だと思った
			担任が終わりには態度がいい方向に変わった
	外部機関の対応とその時の気持ち	1・2年生の頃はほぼ相談に行っていない	送迎サービスはあった
		3年生でまた電話相談するようになる	自分でやった方が早かった
		施設を紹介される (SG)	命がけだった
		施設でヒアリングをし、心療内科を紹介される (SG)	障害者年金の申請をする
		鬱でもないのにそんなと思う	
		Aの診察してもらう、自身も相談する (SG)	
		薬について論される	
		施設自体はここは違うかもと思う	
		施設の先生はいい人だった	
		たくさん話を聞いてもらう (SG)	
		卒業後、障害者年金について聞き、申請を行う	
	家族の反応		兄弟たちは長く、これがBだと思って過ごしていたと思う
	振り返っての願望	同じレベルの知的の子が入れるシェアハウスなどが将来的にあればいい	

る（『子育ての開始』）。その後、AとBそれぞれの発達の様子を見た母親は「違和感を持つ」。ここで、母親を悩ませるような子どもの「発達上の遅れを感じる SD」ことになる。特に発語に関しては2事例とも遅れを感じていた。これが《成長・発達に悩む》ことに繋がっていった。この先で、Aは検診では特に何もなかったが、Bは多動による家からの抜け出しなど、「子の問題行動が増える SD」ようになり、検診先や保育士に「障害を指摘される」ことになった。最初に行った児童相談所では「誤診・責められる SD」ことがあったり、「通園先の助言 SG」があったりして、『診断を受ける』運びとなった。また、同病院で「薬の処方 SG」があった。一方、Aは指摘されずに『プレ通園を始める』ことになった。この頃、「祖父母の支援を受ける SG」ことができていた。

その後、AとBは共に『本格的に通園を始める』。そこから、家族などの『非公的支援を受ける』か、「通園先の支援 SG」や「子の成長が見られる SG」ことで、「公的支援を受けない」方向へ向かう。なお、どこかのタイミングでの《成長・発達に悩む》とき、『公的機関に相談する』ことがあり、そこから「公的支援を受ける」に至る可能性もあった。

4) 小学生期のTEM図

この時期にはまず、小学校入学にあたり、「学校を選択をする」。A、Bはどちらも『小学校に入学する』ことになったが、Aは『通常学級』、Bは『特別支援学級』に行く。その後、Aは「担任からの電話 SD」があったり、Bは「担任との折り合いの悪さ SD」があったりするなど、子にとっても親にとっても『困り感が増える』ようになった。さらに、「子が周りとの差が開く SD」ようになったり、「学校で上手いかわなくなる SD」ようになったりし、全体的に《成長・発達に悩む》ことになった。ただ、ある程度は「先生の支援 SG」もあった。

《成長・発達に悩む》時期の後、家族などの『非公的支援を受ける』ようになり、そのまま「公的支援を受けない」流れになる場合もあれば、『公的機関に相談する』し「公的支援を受ける」となる場合もある。Aは《成長・発達に悩む》時期の後、「障害を指摘される」ことがあり、『診断・判定に行く』に至った。Bは学校でのトラブルをきっかけに「学校を選択をする」ため『診断・判定に行く』ことになった。その後、Aは「判定機関の助言・支援 SG」を受けつつ、『学校を変更しない』で、「子に対する学校・友人の支え SG」もありながら、「公的支援を受ける」方向であった。この時、「公的支援を受けない」可能性もあったと思われる。

5) 中学生時のTEM図

中学校入学にあたり、「学校を選択をする」。この時、Aの母親は「主人と対立 SD」していた。また、「診断機関や学校の助言 SG」があった。選択の結果、『子は中学校に入学する』。Aは『通常学校に行く』ことになり、Bは引き続き『特別支援学校に行く』こととなった。どちらも、「子に対する友人の支え SG」や「学校の指導 SG」があり、『楽しく生活する』ことができていた。このまま、『非公的支援を受ける』、「学校の丁寧な支援・指導 SG」

から「公的支援を受けない」もしくは「公的支援を受ける」へ進む場合もあると想定される。Bは同様の流れで、「公的支援を受けない」に至った。他方、Aは風向きが変わり、「子と周りの差が開く SD」ことや、「勉強に歯が立たない SD」ことが目立つようになり、母親は《成長・発達に悩む》ことになる。Aはほとんど「友だちがいない SD」状況や、「担任の支援を得られない SD」状態となる。この時、「保健室の支援 SG」はあった。また、Aの母親は「親友へ相談 SG」することもあった。Aの母親は『相談機関に相談する』や『非公的支援を受ける』選択を取り、最終的には「公的支援を受ける」方向であった。

6) 高校生期のTEM図

高校受験に際し、「学校を選択をする」時期である。高校入学のために、A、Bは『受験する』ことになった。そこに至るまでに、「学校の助言 SG」や「診断機関の助言 SG」があった。その後、A、Bは「志望校に合格する SG」ことができた。その後、『特別支援学校（高）に入学する』ことで、『入学後の変化』が起きる。この時期は『良くない出来事が起こる』、『良い出来事が起こる』の2つに分けられ、『良くない出来事が起こる』では特に、「先生とのトラブル SD」が、『良い出来事が起こる』では特に、「先生の丁寧な指導・支援 SG」が要因となっていた。Bの母親は、『良くない出来事が起こる』後やその最中でサービスを受けられる場面があっても、自身の都合などもあり、「利用しない選択をする SD」。そしてそのまま「公的支援を受けない」に至る流れがあった。

『良くない出来事が起こる』、『良い出来事が起こる』どちらを経ても、『子の変化』がみられるようになる。Aの場合、子の行動が「生活に支障をきたす SD」。ここで、『非公的支援を受ける』や『公的機関に相談する』を、Aの母親が選択し、「公的支援を受ける」に至った。この時に「公的支援を受けない」場合、Aをめぐる環境は厳しい状況になったと考えられる。

IV. 考 察

1. 保護者の負担

調査の結果から、障害児を生育する母親の様々な負担について明らかになった。幼少期、小学生期、中学生期、高校生期と各年齢でぶつかった障害児本人の困難さに加えて、就学・進学に伴う先生や友達などの環境の変化も母親に負担を与えていることが分かった。ただし、本調査対象の2名は非公的支援を比較的受けることができ、2名の母親はそれぞれ生育上の困難さを祖父母やママ友などに打ち明けたり手助けしてもらったりすることで多少の負担軽減が出来ていた。加えて、困難を抱えた際に公的支援を受ける動きをすることで、公的機関に繋がる場面もあった。それでもなお、様々な困難と共に子を生育してきたと推測できる。以下、どのような負担があり、それに対処できたのか、できた場合どう対処したのか、できなかった場合はどうしたかったかを調査結果を基に考察する。

1) 精神的負担

最初に、母親にかかる精神的負担に関して考察する。村上ら（2019）の研究で障害児を生育する母親は不安感や疲労感が強いことは示されているが、本調査結果においても、Aの母親、Bの母親・父親にショックや生育上の負担による疲労や困難さが見られた。その要因の一つとして、他者からの障害疑いの指摘前に他児との比較で落ち込むことがあると分かった。例えば、Aが幼少の時、母親は、他に障害のある子どもと出会うことが少なく、むしろ優秀な類の子どもたちと多く触れあっており、自分の子と他の子どもとの比較で追いつめられていた。

加えて、障害疑いの他者による最初の指摘が、母親に影響を及ぼすことが明らかになった。これは伊藤らの研究（2018）でも示されており、「指摘された際のどん底への落ち込み」と言及されている。本調査結果において、Aの母親は小学2年生での初めての指摘に驚いたが、当時はあまりその事実を受け入れられず、戸惑いながらも先生頼みの姿勢をとった。Aの母親は、そのときもっとはっきりとした指摘があればその後の展開も変わったのではないかとした上で、小学5年生で新しい先生から受けた2度目の指摘がその後診断に行くなどの動きに関わっていったと述べていた。ある程度障害児に触れる機会があり、我が子に強い違和感を持っていたBの母親も、最初の指摘や診断を受けた際には驚いたと述べていた。このように、子に対する障害指摘は、母親にとっては衝撃的と考えられ、受け入れがたかったり、反発したり、その後支援を受けるのをためらったりすることも予測される。従って、支援者が障害指摘をする場面では、母親や子の様子、母子の関係などをみて、慎重かつ丁寧に両者との関係を築き、母親の心理面に寄り添った指摘と指導、支援をしていくことが肝要である。

さらに、本調査結果より、学校や公的機関との関係で保護者に負荷がかかる場面があった。学校関係者や公的機関の担当者との関係性はその後の生育上の様々な判断をしていくうえで肯定的にも否定的にも影響を及ぼす。本調査結果では、Aの母親の場合は特別支援学校の先生と比較的良好な関係を築いていたのに対し、Bの母親は良好な関係性を築いたとは言い難く、関係不全により不満や不安を感じるようになってしまった。このことから、障害児やその親と関わる教員やソーシャルワーカー等の専門家は障害に関する高い専門性に加え、相談援助や心理的支援の手法も重要視しなければならない。例えば、障害名での指摘ではなく具体的・客観的に日常生活での困難さを伝え、保護者との考えの違いや意向を踏まえて子に適する支援を考える現職者養成を各自治体が実施することで質の高い支援を行えるのではないだろうか。

2) 物質的負担

調査対象者2名共に、障害年金の申請が非常に大変だったと漏らしていた。当時は現在のように自治体ウェブサイトで情報を収集することは困難で、申請方法の概要を理解するための保護者負担が大きかったと推察できる。例えば、Aの母親はA就職後、Aの先輩から聞いて障害年金の存在を知ったと述べている。Bの母親の場合は、Bが特別支援学校在籍時に学校から障害年金につい

て説明を受けたとのことで就学する学校の教員が有する情報力によって福祉支援へのアクセスに差が出る可能性も示唆された。

このように様々な手続き、公的機関の窓口の多さや手続きの煩雑さも保護者の手を煩わせることになると考えられるため、できる限りスマートな手続きが理想的である。2018年には、厚生労働省・文部科学省において『トライアングル』プロジェクト会議が実施され、保護者が必要としている支援を十分に受けられるよう窓口等の整理を行うための通知が各自治体に出されており、好事例を行う自治体のやり方を導入すると方法があるだろう。加えて、保護者支援ハンドブック作成のためのガイドラインを厚生労働省が作成、通知している（厚生労働省通知、2018）。全国各地で、このような取り組みを推進していくことで、今後の保護者の負担軽減により繋がっていくことが期待される。

2. 学校との連携の必要性

調査の結果から、通常学校通常学級や特別支援学級の担任教員らとの関係や、友人関係で困難さが読み取れた。一方で、特別支援学校では十分な支援を受けられた場合とそうでない場合があることが判明した。

1) 就学・進学判断について

学校選択においては、保護者の意見の尊重が2007年に義務付けられており、これは本調査対象者2名が小学校入学時にはなかった制度である。そのため、Bの母親は当時特別支援学級と特別支援学校とで悩んでおり、その悩みや意見を十分に受容されないままBは特別支援学級へ入学したという経緯があった。現行制度で重視されているように、Bの母親の意見を周囲の専門家がもっと傾聴していたとすれば、Bは特別支援学校に就学していたかもしれない。このような背景には、社会における障害理解や障害児を取り巻く学校環境や特別支援教育内容も当然影響する。よって、現行制度に加え、通常学校における特別支援教育の量と質の向上や共生社会の構築は、障害児の選択肢をさらに増やすことに繋がるのではないだろうか。

加えて、就学先決定までに親が子の障害やその程度を適切な機関で指摘されたり説明されたりしているか、保護者が理解しているかも影響すると考えられる。そのため、保護者を取り巻く専門家は、小学校、中学校、高校への就学前には特に障害を適切に判断する機関に子を繋げること、就学のための判定を様々な視点から判断することが重要になるだろう。

2) 学校からの情報提供やサービスの利便性の向上

保護者には社会福祉的支援に辿り着くまでに負担があり、さらに学校との連携が必要であった。

調査の中で、母親2名から「～のようなサービスはあったのかもしれないが分からない」「学校から言われていたのかもしれないが分からない」という声があった。このことから、AとBが在学当時、学校から保護者への情報提供が不満足な状況であったと読み取れた。さらに、

Bの母親はBの週末の送迎に際し、学校からの送迎サービス自体はあったものの、仕事の都合上利用は叶わなかったという。そして、これはBの母親だけでなく、Bが通っていた特別支援学校の他の保護者にも当てはまることだった。当時は大型バスを特別支援学校が所有し、コースを設定し、乗降場所で保護者が待機していなければならないという方法を採用する学校も多かった。そのため、仕事で折り合いが合わない保護者や、妹弟がいる保護者には苦労も多かったと思われる。実際、Bの家庭でも、Bの妹弟を残して母親がBを送迎し妹に弟と留守番させるを得ず、家族全体に負担がかかっていたようである。家族全体の負担軽減は家族メンバー全員の心身の労力を取り除き、安心した生活を送るにあたって重要である。この件に関して、年々、女性の社会進出が進んでおり、2012年から2016年までの4年間の間だけでも女性の就業者数は147万人増加している現実がある（内閣府調べ）。共働きが増え、父親だけでなく母親も家庭外で仕事をする時代になっていることが理解できる。子育てに関してサービス提供の柔軟性が求める声が昨今インターネット上などで活発化しており、国全体で母親の労働状況も加味しつつ学校や行政の支援サービスをどう変容させていくかが今後も課題となるだろう。

3) 障害児の居場所

障害児の放課後の居場所は変化してきている。本調査の中で、Bの母親が働いているときにBを預けられる場所が無く、やむを得ずBの母親の勤務先の保育園へ入園させたり、自宅でBの妹弟と過ごさせたりして凌いでいたことが分かっている。他方、Aの母親からは、障害児同士やその保護者同士で関われる場所や障害児が一人で参加し、遊べるような居場所があってほしかったとの声もあった。こういった場所があれば、母親の悩みを吐露できたり孤独感が軽減されたりしたのではないか。

Aは障害特性より中学時代は友人関係で困難さが見られたが、同じような子どもと出会い親しくなれたらA自身の心的負担ももう少し軽減できたのではないかとAのための居場所を作れたのではないかとAの母親自身が若干の後悔の念を含ませて述べていた。2021年末現在、Microsoft Edgeにて「障害児 交流」と検索しただけでも様々な団体での家族交流や交流センターのお知らせが出てくる。大学によっては障害児者を集め、学生と共にレクリエーションやイベントを行っているところもあり、身近な所にも様々な交流の場が設定されていることがうかがえる。ただし、すでに長い活動歴がある団体の場合、障害児者のメンバーが固定化したまま活動を続けていることがあり、障害児やその保護者の新規加入のハードルを低くすることも必要になるだろう。せっかく新規加入のために見学などに行ってもアウェイ感をもち、結局参加できない可能性があるからだ。

また、これはAの母親が最後に触れていたことだが、子である障害児の年齢が上がると共に、その保護者も高齢化が進み、障害児を今後どうしていくべきかを関係者に心配され、保護者自身も悩むとあった。障害者施設契約型利用者のうちの多くは週末帰省しており、場合によってはショートステイなどの利用方法も考えられるだ

ろう。さらに、NPO法人が障害児のためのシェアハウスを計画するなど、障害児（者）にとっての柔軟な生活方法が今後も増えていく可能性がある。サービス提供者が保護者や障害児者（者）本人の意向を汲んだうえで、こういったサービスを利用していけるように分かりやすい広報を出したり、運営団体に繋いでいったりすることで、保護者も安心できるような障害児（者）のための居場所を拡大することに繋がるのではないかと考える。

引用文献

- 伊藤由香・小林恵子（2018）：子どもの発達障害の特性を指摘された母親の子育てにおける体験—発達障害の特性を指摘されてから専門機関の継続的な支援を受けるまで—。日本地域看護学会誌，21(2)，22-30。
- 厚生労働省（2017）：家庭と教育と福祉の連携「トライアングル」プロジェクト報告。https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougai-hokenfukushibu/0000204867.pdf（参照2021/12/16）
- 厚生労働省（2018）：家庭と教育と福祉の連携「トライアングル」プロジェクト～障害のある子と家族をもっと元気に～ 教育と福祉の一層の連携等の推進について（通知）別添4保護者支援のハンドブック作成にあたってのポイント。https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/06/11/1405916_07.pdf（参照2021/12/16）
- 厚生労働省（2019）：（参考資料2）障害児入所施設の現状。第6回 障害児入所施設の在り方に関する検討会。https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000577483.pdf
- 小嶋秀幹・田中玲衣（2020）：子の不登校を経験した母親が相談機関につながるまでの行動と心理的変化過程—複線経路・等至性モデル（TEM）による分析—。福岡県立大学心理臨床研究：福岡県立大学心理教育相談室紀要，12，3-15。
- 内閣府男女共同参画局（2017）：男女共同参画白書 平成29年版 第1節働く女性の活躍の現状と課題。https://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/h29/zentai/html/honpen/bl_s00_01.html（参照2021/12/16）
- 内閣府（2020）：令和2年度版 障害者白書。38-39。https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r02hakusho/zenbun/index-pdf.html（参照2021/12/16）
- 村上理絵・高橋彩・綱島ちえ・綱島庸介・村上沙織・酒井和香（2019）：特別な支援を必要とする子どもを育てる親の子どもに対する認識の変化。特別支援教育実践センター研究紀要，(17)，21-28。
- 大山卓・金井篤子（2021）：初めて特別支援学級を担任する小・中学校教員の初期適応プロセスに関する研究。学校心理学研究，20(2)，99-114。
- 佐藤直子（2021）：発達障害のある子どもを育てる母親の感情体験とその語り：感情労働の視点からの臨床心理学的考察。お茶の水女子大学心理臨床相談センター紀要，22，25-37。
- 障害児のためのシェアハウスをつくるNPO法人：http://www.hability.jp/#activities（参照2021/12/16）

山本理絵・工藤英美・神田直子（2015）：発達障害をもつ子どもの乳幼児期から思春期までの縦断的变化—母

親の子育て困難・不安・支援ニーズを中心に—, 人間発達学研究, (6), 99-1.