

発達障害児支援における専門家と保護者の協働について

金 俊華 福留 留美 (福岡女学院大学人間関係学部 教授)

Work together with specialists and parents on support
for infants and children with developmental disorder

Junhwa Kim Rumi Fukudome

Abstract

However early detection and early response are demand on support for infants and children with developmental disorder, the subject is indicated that work together with specialists and parents are insufficient. The aim of this paper is to discuss on work together with specialists and parents through five cases with developmental disorder supported long time. In the result, systems of information sharing between specialists and parents are not functioning.

Key Words : work together with specialists and parents,
Infants and children, developmental disorder

要旨

発達障害特性を持つ幼児の早期発見、早期支援が叫ばれる中、専門家と保護者間の協働や連携が不十分であるという指摘が多い。幼児期から長期的な支援を受けた事例を複数取り上げて、専門家と保護者間の協働に関する課題を見つけることを目的とした。その結果、専門家に紹介しても、結果のフィードバックやその後の指導についての情報共有のシステムがなく、連携ができていない状況が多くあることが分かった。早期発見・早期対応がよりよく機能するためには、保護者を主軸とする保育の現場の専門家、特別支援の専門家による協働の体制が不可欠であることを指摘した。

1. 問題と目的

小・中学校の通常の学級においては、発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒は 6.5%程度の割合で在籍していることが文部科学省の調査から明らかとなった。また、それ以外にも学習面や行動面で何らかの困難を示していると教員が捉えている児童生徒がいることが示唆され、これらの児童生徒に対する支援が喫緊の課題となっている。そのため、2014年に文部科学省は、「発達障害の可能性のある児童生徒に対する早期支援・教職員の専門性向上事業」を開始させ、授業や指導方法の改善等を行う研究事業を実施し、教員の発達障害に関する正しい理解の促進を図ろうとしている。

さらに、2018年5月に、文部科学省と厚生労働省は、発達障害をはじめとする障害のある子どもへの支援に当たっては、行政分野を超えた切れ目ない連携が不可欠であるとして、「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」を発足させた。その報告書によると、1、支援が必要な子どもやその保護者が、乳幼児期から学齢期、社会参加に至るまで、地域で切れ目なく支援が受けられるよう、教育と福祉のさらなる連携が必要なこと、2、保護者支援の課題として、相談窓口の整理や情報提供の推進、サービスガイドラインの作成、保護者同士の交流の場の促進や専門的な研修を受けた障害のある保護者（ペアレントメンター）の養成等が提言されている。

この「家庭と教育と福祉の連携『トライアングル』プロジェクト」による提言においては、従来の特別支援教育の議論では十分に進められてこなかった保護者支援や専門家と保護者の連携の視点が重点的に取り上げられている。早期発見・早期対応における、保護者と専門家、専門家間の連携が、現実的にはさまざまな問題のために十分に進まないことが従来の研究で明らかにされている（笹森他, 2010）。津田・木村（2014）は、10都県、2346人の保育士を対象とした「気になる子」の支援に関する調査研究を報告している。それによると、保育所における早期発見・早期介入の阻害要因として、1. 介入の多くが担任保育士に任せられているため、余裕のない状況の中で介入が困難であること、2. 保護者と保育士が観察・経験する場面（家庭と同世代の多い集団場面）が異なるため、問題への評価のずれが生じ、介入が進まないこと、3. 保健センター等の専門の外部機関に紹介しても、その後の結果の報告が得られないこと、4. 発達障害の知識や技術の不足から9割以上の保育士が、専門家からの助言がほしいと感じ、自信のないまま保育をしていることが挙げられている。一方、早期発見・早期支援に関する親の心理についてインタビュー調査を行った大谷（2018）は、障害の有無に関わらない、子育てという広い視野で役立つものとして専門家から保護者に伝えていくことの重要性を指摘している。

本研究では、発達障害児の支援に関する専門家と保護者の協働において、子どもの将来的な成長を見据えた時に必要な視点を見出すことを目的とする。

2. 方法

幼児期から児童期あるいは青年期までの複数の発達期を超えて長期の支援を受けた発達

障害のあるケースの概要を提示する。そこから、早期支援における保護者と専門家の協働に関する問題を抽出する。倫理的配慮のために、概要の表記に際して個人情報削除し、最低限の事項のみを記載した。

3. 支援の概要

(1) 幼児期に支援が開始された例

①ケース1 支援開始年齢4歳 男児A君

3歳児健診時に知的障害と自閉症と診断される。両親にとっては第1子であり、祖父母にとっても初孫であったため、問題をあまり認識されないまま育てられていた。A君が食事や排泄行動の自立が遅いことに対して、祖父母は躾方が悪いと母親を責めることが多くあり、母親は辛い日々を送っていた。A君が4歳の時点で子育てについて相談したいと相談機関を自ら探し、来談した。療育を中心とする遊戯療法と母親面接が開始された。小学校入学に当たって、知的障害の程度から特別支援学校に進むことを就学相談時に勧められたが、祖父母の反対が強かったことと普通学級での友人関係の中で育つことを両親が望んだため、特別支援教室のある小学校に進むことを決める。幼稚園では、母親がつきっきりで過ごしていたが、小学校に進むと、大きな空間と集団での生活に落ち着くことがなく、パニック発作や強迫行動を日常的に起こすようになった。教師が強迫行動を禁止しようと厳しく叱責すると、さらに頻回に強迫行動が続くという悪循環に陥ることになった。この時期は不眠が続き、療育の時間も部屋からの飛び出し等、安全を守ること自体にエネルギーを注ぐ必要があった。A君のこのような状態悪化を見て両親、祖父母とも普通学級で過ごすことはA君にとって強いストレスを強いるものであることを認識せざるを得ない状況となり、2年時から特別支援学校へ転校することとなった。転校後は、少人数クラスでレベルに応じた対応がなされたことから、A君の状態は学校でも自宅でも落ち着くようになり、パニックと強迫行動が激減した。また、表情も穏やかに笑顔も多くなり、言葉での意思伝達が増加した。

②ケース2 支援開始年齢5歳 女児Bさん

両親は第1子のBちゃんを活発で元気な子どもと捉え、特に問題を感じないまま育児を行っていた。3歳児健診時では多動傾向を指摘され療育センターに行くことを勧められた。しかし、特に問題を感じていない状況での指摘であったため、母親は不安な気持ちを抱え、納得がいかないまま1年間療育センターに通うことになった。何を目的に子どもにどのような対応がなされていたか、母親は明確な説明を受けた記憶がなかった。約1年後に療育センターの医師より発達障害と告げられる。4歳で幼稚園に入園するが、保育士から特に問題の指摘を受けることはなかった。しかし、3歳児健診時の指摘や療育センターでの医師の話から、わが子が何か問題を抱えているのではないかと母親の育児不安が強くなり、保育士に対して園内での生活についていろいろと心配して相談することが多くなった。育児に

心配事があるならと5歳時に幼稚園側から相談機関を紹介された。

2週間に1回のペースで、療育を交えた遊戯療法と保護者面接が開始された。遊戯療法では、初対面のセラピストともよく会話ができ、特に関心のある領域については難しい言葉を用いて饒舌に語るどころから知的な高さを感じさせたが、日常的な易しい事柄を理解していない等の発達のアンバランスさが観察された。また、自分の関心のまま動くことやゲームのルールを自分の都合に合わせて変更する等の自分勝手な遊び方をすることが多く見られた。このような行動特徴について保護者面接で話題にすると、家でも同様であるが一人っ子のために問題と感じていなかったこと、幼稚園では特に指摘されたことはないとのことであった。保護者面接では、問題やできないことだけを指摘するのではなく、子どもがよくできることを褒めた上で、今後小学校に入学後の同世代の集団生活の中では、友人関係で困ることがあるかもしれないこと、ソーシャルスキル獲得のための療育を含む遊戯療法を行っていることを説明した。すなわち、遊戯療法では、他の人（セラピスト）と一緒に遊んでいる状況での声のかけ方を教えたり、自分にとって都合のいい身勝手な動きは、他の人にとっては一緒に遊んでいて楽しくないと感じられるということを手際よく伝えながら遊ぶようにしたところ、Bちゃんは徐々に必要な言語行動ができるようになった。また、遊び方に折り合いをつけ、人にも譲ることができるようになっていった。遊戯療法中に起きたBちゃんのよい変化についても保護者に丁寧に説明して伝えたところ、保護者自身が要領を理解し、家庭での遊びの場面で対応の仕方を工夫するようになった。その後の就学前相談での心理検査では、特に小学校入学後に問題を抱えそうな結果ではなかったため、頻度を落として面接を継続した。小学校入学後は、Bちゃんの行動特性について保護者が担任と事前に面談を行っていたため、大きなトラブルなく過ごすことができた。

③ケース3 支援開始年齢4歳 男児C君

一人っ子のC君は3歳児健診時に発達障害と診断された。言葉の発達は遅かったが知的な理解はよく、本を独りで読むことが好きな子どもであった。4歳になった時点で相談機関で集団療育を受けることを勧められ、小学校卒業まで通園を続けた。C君は小学校では修学面での大きな困難はなかったが、友人との間でトラブルを起こすことが多かった。仕事で多忙の父親から育児の協力を得られないことが母親を悩ませていたが、相談機関ではC君への対応の仕方に関するさまざまな指導を定期的に受け、個別の相談もすることができていた。さらには、施設における保護者を対象とするグループ活動が、保護者間の情報交換と精神的な支えを提供する場となっていた。この保護者グループの活動は、小学校を卒業後も自主的に継続して行われたため、年上の子ども達の進路情報を保護者間で共有することができ、将来への準備を可能にしていた。中学時に診断を告知し、本人が障害を受け入れるには数年を要したが、自身の特性として理解するようになり、高校時代は比較的落ち着いた生活をするようになった。大学では、修学面での合理的配慮要請の制度があることを保護者グループの仲間から母親が聞いて知っていたため、大学入学後

すぐに手続きを行った。C君が自身の得意不得意の特性を認識し、長期にわたって対処法を身につける努力をしていたこと、大学に配慮要請を出したため関係の教職員が注意して見守る姿勢でいたこと等が功を奏し、サークル活動も楽しみながら特段の問題もなく大学生活を終え、就職をすることができた。

④ケース4 支援開始年齢5歳 女兒Dさん

3歳児健診時に「高機能自閉症」と言われたことがあるが、正式な診断ではなかったと母親は語っている。幼稚園では一人遊びしかできないため相談機関に行くことを勧められたが、家庭では特に問題を感じなかったため継続して通うことはなかった。図鑑や説明書等を読むことが好きで、小学生の時から高校の姉の数学の問題を解いて遊ぶ子どもであった。小学校時代にいじめを受け、以後攻撃的な行動が出るようになり、人に対する不信感を持つようになった。小学校から中学校までは普通学級で過ごし、コミュニケーションが苦手等の特性については移行時に学校間で情報共有されていたため、修学面での大きなトラブルは学年が進むにつれて減少していった。母親は自閉症支援の親グループにDさんが中学時から参加し、保護者間の交流は長く続き、そこで社会的資源のさまざまな情報を得ていた。大学には現役で合格し、入学時に障害学生支援制度があることを知り、支援要請を出した。高校の担任、大学の相談スタッフ、支援担当の教職員との情報共有と連携が行われた。講義を受けて勉強して受験するというタイプの授業では問題はなかったため、低年時は順調であった。しかし、自由に問題を立てて考察を進めるといった類の課題には対応することが困難であったため、学年が進むにつれて専門性が高くなり修学面の停滞が目立つようになった。教員間でチームを作り指導を行ったが、自閉症スペクトラムの程度が重いこともあり、個別指導でのコミュニケーションに教員もDさんも疲弊する時期があった。しかし、Dさんは相談スタッフとの対話では、言葉少なに困っていることを告げることができたため、スタッフがその内容を教員に伝え、教員はそこで対応を再検討するということを繰り返し行った。最終的には1年遅れで卒業論文を完成させ、卒論発表は事前に書いた文章を読むというかたちでこなすことができた。就職面接時のやりとりが困難であったため、卒業年度内に就職内定を得ることはできなかった。

(2) 青年期に支援が開始された例

⑤ケース5 支援開始年齢19歳 男性Eさん

高校までは、修学面や友人関係で特に問題はなく過ごしてきた。大学入学後、独り暮らしを始めたことによるストレス、家庭の事情による経済的な不安、不本意入学による授業への不満、将来の進路不安などが重なり、混乱状態で相談機関を訪れた。Eさんは、相談面接を継続するには予約の必要があると伝えられても、時間を守って来談することはなく、約束を忘れていたり、一方で自分の都合で急ぎの相談があると言ってはすぐに会ってほしいと要求するなど、時間管理や衝動のコントロールが難しいという問題を抱えていた。面

接中は目を合わせることはなく、パソコンを見ながら大きな声で一方的に不満や苦情を話すという状態であった。修学面では、成績は優秀で単位の取得には問題なかったが、高校までの勉強一辺倒ではない生活へと興味が広がり、友人関係に進展があるとトラブルを起こしやすいという傾向があった。そのような自身の特性を自覚するようになり、ネット情報をさまざまに検索して発達障害のことを知ることになる。診断を受けることを希望して医療機関を自ら受診して、発達障害の診断を受けることになった。Eさんは、一方的に話すという特性はあるものの、新しい発想でさまざまな斬新なアイデアを出すことができ、また行動力もあるため、就職面接では高い評価を得て就職の内定を得ることができた。就職後は、医療機関での受診と相談を続けながら、困難を抱えながらも社会人として活躍している。

4. 考察

以上のケース1から5で導かれる保護者と専門家の協働に関する課題を示し、考察する。

保育現場の専門家が外部の相談機関に子どもを紹介しても、その後の結果の報告が得られないことが支援の阻害要因になっている（津田・木村，2014）という調査結果からの指摘がある。本研究で取り上げた支援事例においても、保育現場と発達障害児支援の専門家、さらには保護者の3者間の連携が十分でないことが明らかとなり、支援の充実に向けて関係者間の協働と連携が喫緊の課題として挙げられる。また、このように連携が不十分な中、ケース3や4のように保護者間の情報共有やグループ活動が保護者をつなぎ支えている現状が明らかになった。

連携や協働の際に、専門家に求められることとして、保護者が子の生涯において育児の中心的・継続的役割を担うという事実を認識した上で、保護者を情緒的に支え、将来を見据えたさまざまな視点からの情報提供を行う必要がある。さらには、普段専門領域で対応している発達期、例えば幼児期、児童期、青年期、学生期、成人期というような短期的・限定的に対象を見るのではなく、生涯発達という長期的な成長の視点を持つ必要がある。神谷(2014)は「幼児期の発達支援に携わる人の多くが、子どもが青年期や成人期になった時の姿を現実的にイメージし、その子どもの持つ発達期のリスクについて対応することができません。青年期以降の臨床経験を持たない場合が多いからです」と述べている。筆者自身は長く青年期の支援を中心にかかわってきたが、彼らの幼少期における専門家による支援の在り方や保護者との連携について、縦断的な臨床事例の知見を蓄積する必要があると考える。

「早期発見・早期対応」が叫ばれるが、支援ケースの例を見ると、それは幼児期の早い時期であればあるほどいいということではなく、育児の主体となる保護者に対して子どもを理解できるように専門家が説明することができ、協働できて初めて早期発見・早期対応が効果を現すのである。その前提がない状況での「早期発見・早期対応」は、診断だけ告げられ相談機関を紹介されて終わりとなるケースが多く、それでは保護者の育児に対する

希望を奪うだけで、育児不安を抱かせて子どもに悪影響を及ぼすことになる。

また、子どもに特性をどの時期にどのように伝えるかは、本人の自己肯定感や自己認知に関わる事柄であり、多くの保護者が悩む重要な問題である。この点については、栗原(2016)が以下のように記しており、大変参考になるので長くなるが最後に引用をする。「(ニューヨークの公立小学校低学年時に) ADD と認定された際、『本人にはすぐに伝える必要はない。伝えて本人が理解できるような場面になったら説明する形にしたほうがいい』と(専門家から)アドバイスを受けました。……本人に説明するタイミングはかなり気を使いました。本人が理解した後には自分を否定的に見るようでは伝え方として失敗です。……支援プログラムの取り出し授業を『なんで他の子は受けていないのに僕はうけなきゃいけないのか』と聞かれたら『大勢の人数のクラスで授業を受けていると頭に入りにくいから、個別で受けた方がいいと判断されたから』と、ひとつひとつの事案に対してきちんと答えていけばいい。……発達障害児と認定されたという事実を伝えるところから始める必要はないし、小学生の時にそれを伝えたからと言って本人の中で学校生活を頑張るモチベーションになるわけでもない。……しかし本人に伝える場面は意外に早くやってきました。」とある。小学生の時期に大好きな映画(「ファインディング・ニモ」)の主人公との類似性を話題にして、そこから今までの困難な状況について一つ一つ説明したと記している。このような具体的な記録は、保護者に豊かな示唆と勇気を与えるものである。そのような意味からも、当事者やその関係者からの発信を専門家はもっと大切に受け止める必要があるだろう。

参考文献

- 福留留美(2015). 教員による修学支援のあり方と進路選択(就労支援)に課題を残した男子学生の事例ー入学から卒業までの学内連携の経過ー学生相談学会主催学生相談1 DAY セミナー甲南大学.
- 平田祐太郎(2015). スクールカウンセラーのとらえる発達障害児童の保護者・教員間の協働に関する質的分析. 臨床心理学, **15**, 517-529.
- 神谷真巳(2002). 乳幼児健診・専門家の利用の仕方 可能性ある子どもたちの医学と心理学ー子どもの発達が気になる親と保育士・教師のためにー. 石川・辻井・杉山編著 ブレーン出版.
- 栗原泉(2016). 本人にどう伝えたか. 発達障害の僕が輝ける場所をみつけられた理由 栗原類(2016) KADOKAWA.
- 文部科学省(2014). 「発達障害の可能性のある児童生徒に対する早期支援・教職員の専門性向上事業」. 特別支援教育の推進に関する調査研究協力者会議.
- 文部科学省(2018). 家庭と教育と福祉の連携「トライアングル」プロジェクト報告～障害のある子と家族をもっと元気に～. 家庭と教育と福祉の連携「トライアングル」プ

プロジェクトチーム.

大谷信恵 (2018). 発達障害の早期発見・早期支援における親の心理に関する研究. 福岡女学院大学大学院臨床心理学専攻修士論文.

笹森洋樹他 (2010). 発達障害のある子どもへの早期発見・早期支援の現状と課題. 国立特別支援教育総合研究所研究紀要, **37**, 3-15.

杉山登志郎 (2002). 成人期の発達障害. 可能性ある子どもたちの医学と心理学—子どもの発達が気になる親と保育士・教師のために—. 石川・辻井・杉山編著 ブレーン出版.

津田朗子・木村留美子 (2014). 保育所における発達障害の早期発見・早期介入を阻害する要因の検討. 金大医保つるま保健学会誌, **38(2)**, 25-33.