

生涯発達を見据えた障害のある子どもの保育・教育の場の検討 — 育ちにかかわる母親のライフストーリーから —

中川 順子¹・七木田 敦²

Investigation of childcare and educational opportunities for children with disabilities aimed at lifelong development

— From the life histories of mothers involved in their children's development —

Junko NAKAGAWA¹, Atsushi NANAIDA²

Abstracts: Special needs education began in 2007. Childcare for children with disabilities and children who need to be taken into consideration is provided reasonable considerations in the context on inclusion as in elementary school. However, the perception of special needs education differs from agency to agency and person to person. In addition, there is little research on children with intellectual or physical disabilities in early childhood care settings. So we do not know what kind of support children with different characteristics have received and developed in the same childcare education setting at different stages of their education. This study focused on “differences in disability characteristics” and “each age group of children from the beginning of special-needs education to the present,” and clarified aspects of transition in childcare and education settings, and places from the mothers' narratives. The findings provide “support for lifelong development,” from the perspective of interaction with the environment. The results suggest the need for caregivers' support during infancy, teachers' collaboration to support the lack of relationships in elementary school and beyond, and the establishment of places of residence outside of “home” and “school.” The significance of this study is that it compares similarities and differences in how children with different characteristics need support, within the same childcare and educational settings.

Key words: lifelong development, inclusion, special support for education, life story, ecological systems theory

問題と目的

2007年から特別支援教育がスタートし、2012年（平成24年）文部科学省が「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）」を明確にした。その方向性として、障がいのある子どもと障がいのない子どもが、できるだけ同じ場で共に学ぶことを目指す中で、個別の教育的ニーズのあ

る幼児・児童・生徒に対して自立と社会参加を見据えて、多様で柔軟な仕組みの中で“生きる力”を身に付けていくことを掲げた。そして現在、小学校教育と同じように保育園や幼稚園などの未就学施設での障害児保育や配慮の必要な子どもの保育においてもインクルージョンの中で合理的配慮のもと保育が行われている（黒川2016）。また「早期発見・早期診断」により公的な支援制度ができ、療育等の利用対象が細かく分類され学びの場が保障されることが期待されている。しかし、障害のある子どもに対する支援が分業化され、保育者が保護者と一緒に子

1 広島大学大学院人間社会科学研究科博士課程前期（現所属：広島大学附属幼稚園）

2 広島大学大学院人間社会科学研究科

どもとの関わりや支援を考えていく経験は少なくなっている。若山（2017）は、保育者との相互の関わりという全体的な文脈において論じられてきたものが子どもの属性要因に焦点を当てて論じられることが多くなったと指摘している。また2000年前後が「気になる」子どもの研究の転換期となったことで自閉症児を含む発達障害児や発達的に明白な障害は認められないが、保育者にとっての「気になる子」を対象とした研究は多いが、知的課題のある子どもや知的課題を伴わない身体的課題のある子どもの保育の場を対象としている研究は少ない。

保育現場に着目すると、発達に課題のある子どもとそうでない子どもとの相互作用に関する研究や実践は相当量積み重ねられてきている。障害特性を保育の場で生かすという視点から、こだわりから生み出された遊びのアイデアがクラス全体の遊びや協働的な問題解決へとつながった実践（湯澤ら 2010）や、保育者の障害のある幼児への意識の変容が周囲の子どもの変容に繋がった実践（宇田川 2004）、クラスの子ども一人ひとりの変化やその関係性に目を向け、多様な活動の中で保育者が意図的な友達関係を提供することでうまれた支援児との関わり（浜谷ら 2013）なども見られる。

ダウン症などの知的課題のある子どもにおいては、藤井（2005）は、統合保育でのダウン症幼児と健常幼児の社会的相互作用をうみだす要因を検討した。その結果、幼児の性格、保育者の場面設定と対象児及び健常幼児に対する対応の仕方、健常幼児の母親の障害についての理解、対象児と健常幼児の母親同士の関係などが社会的相互作用の質と量の増大に影響をもたらす要因であることが示唆された。和田ら（2001）の研究においても、集団保育の場が子どもに与える影響は、園の取り組みによって左右されることが示唆された。

二分脊椎症などの身体的課題のある子どもにおいては、山内ら（1999）は、子どもの就園時の適応状況と母親のストレスの関係を検討している。二分脊椎症では導尿という特殊な健康管理を必要とするため、園側の理解が得にくく、健康状態の悪化や健康問題について他児から特別視されるなどが、集団生活への適応を阻害する要因となっていた。身体的課題のある子どもに関して、保育実践や子ども同士の様子に視点を当てた研究は散見した限りは、見当たらなかった。

障害受容について夏堀（2001）は、自閉症児

とダウン症児をもつ母親の障害受容過程の差異を検討した。また阿南ら（2007）は、障害の種類と程度が及ぼす影響についての文献を検討した。それによると障害特性による障害告知の時期や内容が母親の障害受容過程に影響を及ぼすことが明らかとなった。しかし、そこでは母親に焦点が当てられ、障害受容過程が子どもの成長・発達にどのように影響を及ぼすのかまでは示されていない。また、武藤ら（2008）は、母親が社会との関係の中で、我が子の障害をどう捉えているのかを、ライフストーリーの分析により検討し、障害受容過程で身近な場所での母親の「仲間づくり」が必要であることが示唆された。同じように我が子の出生から「自閉症」との診断に至るまでの葛藤のストーリーから支援の検討を行った渡辺（2014）や出生直後から就学前後の語りを分析し、親の意識の変化から支援を検討した藤本（2014）においても、社会的文脈の中で支援を導きだしたが、導きだした支援が子どもの成長・発達にどう影響するかまでは明らかにされていない。

先述したように、知的課題のある子どもや、知的課題を伴わない身体的課題のある子どもの研究は、幼児期の保育の場を対象としている研究は少なく、母親支援や小児保健に関するものにおいても、そのほとんどが学齢期を対象としている（堂前 2005；松浦 2006；西ら 2008；小野ら 2008；小島 2018）。そのため、保育の場でどのように過ごし支援を受けてきたのかは明らかにされていない。また、これらの研究においては、それぞれの特性に対する課題や、課題に応じた支援について述べられているが、違う特性をもつ子ども達が同じ保育・教育の場において、どのような支援が必要なのか、支援の共通点や相違点を比較検討した研究は見当たらない。

幼児期の各機関との連携については、松崎（2019）は、幼児期に特性が明らかになった発達障害児の学校における困難さを知能検査結果から予測した。そこでは、支援が途切れる原因は、発達障害児が受けている実質的補助を家族が認識していないこと、進学や進級で情報が引き継がないこと、発達障害児と家族が担当教員と良好な信頼関係を築けず合理的配慮を希望しないことが推測された。これらのことから、障害のある子どもに対する支援が分業化され、家族や保育園、療育機関などの機関間、各教育段階の移行に際しての連携が不十分で、子どもが成長する過程で、どこでどんな支援を受け、

成長してきたのか、わずかな部分でしか分からない状況にあるといえる。浜田ら（1984）は、子どもの成長・発達をあらゆる面から捉えて見ることの必要性を述べ、子どもの成長・発達の繋がりと全体像を捉え支援していくことが重要であるとしている。

以上のことから子どもの成長発達は、「保育園」や「学校」、「家庭」、「療育機関」といったそれぞれの環境において、断片的に捉えるのではなく、その子どもにとって本当に必要な「個別の教育的ニーズ」がどのようなものであるのかを、子どもと関わる環境を繋げて社会的背景も含めて検討することが必要である。

本研究では、「障害特性の違い」と「特別支援教育の開始初期から現在に渡る各年齢層」に着目し、養育者である母親の語りから、保育・教育の場や場の移行の様相を明らかにする。そこでどのような環境がかかわり合っているのかを生誕から義務教育終了時までを検討する。その中で、発達課題、知的課題、そして身体的課題において障害を有するものをとりあげ「生涯発達を見据えた支援」の共通点や相違点を見いだすことにより、各教育段階を通した「生涯発達を見据えた支援」について提示することを目的とする。

対象と方法

本研究では、障害特性の異なるカオリ（2000年生まれ、現在大学3年生、二分脊椎症・水頭症）、イブキ（2004年生まれ、現在特別支援学校高等部3年生、知的障害ダウン症）、ユリ（2013年生まれ、現在小学2年生、知的障害・自閉症）の母親3名に対して、ライフストーリー法でのインタビューを行った。子どもの育ちに誕生時からあらゆる場面で直接かかわる母親の視点は、子どもの全体像を捉えるうえで、特定の場所、一定期間で関わる保育者や教師の視点では検討できない保育・教育の場の繋がりを捉えることができると考える。なお、3名の母親は、聞き手である筆者NがXこども園（旧：X保育園）で担任をした子どもの母親である。

インタビューをICレコーダーに録音し、その後逐語録を作成した。また、分析枠組みとして対話的構築主義の立場をとり、特に本研究でも研究者も含めたやり取りを通じて、過去の出来事や経験に意味づけを行った（桜井 2002）。母親の「保育・教育の場」や「場の移行」についての語りを時系列に並べ、佐藤（2008）を援用し、カテゴリー生成を行い、出生から各教育段階ご

表1 カオリ誕生から『保育園』入園前

| カテゴリー | サブカテゴリー |
|------------|-----------------------------|
| 【カオリ誕生】 | 《急転》《障害告知》《感謝》 |
| 【入園までの子育て】 | 《自立歩行と排泄》《きょうだいの子育て》《将来の不安》 |

とで分析を行った。以下に事例を示す（表1）。

つぎに、母親の語りの分析から得られた保育・教育の場を、子どもと子どもを取りまく環境との相互作用という視点から、個人の文脈と環境との相互作用を重視するアプローチの一つであるU.ブロンフェンブレンナーの生態学的システム理論（磯貝・福富訳 1996）に添って分析した。これは、障害特性の違いによる「生涯発達を見据えた支援」の共通点や相違点を見いだすことにより、各教育段階を通した「生涯発達を見据えた支援」から考察するためである。

結果と考察

母親の語りと、母親の語りの分析により明らかとなった各教育段階の環境との関わりの変容の一部を提示しながら述べる。

1. カオリの発達についての保育・教育の場の検討と各教育段階を通しての考察

(1) 誕生から中学校卒業に至るまで、複数の医療機関との繋がりが継続している

カオリ誕生から『X保育園』入園前までの語り：乳児期（お父さん）あの時は先生のこれをしないと死ぬからとか出てる神経の部分の覆わないと感染するからとか、あと何日か後に水頭症の手術もしないといけないからとかかっていうの聞いて、なんかずっと病院行って説明聞いたりずっと傍にいたりして。

「二分脊椎症」は、定期的な検査や必要に応じた手術、成長発達伴う装具や車椅子の作り直しが続く。生命維持に関する場との繋がりは中学校以降においてもカオリがかかわり続ける場となっている。

(2) 誕生から中学校までを通して家族や祖父母と深い関係の中で生活している

カオリ誕生から『X保育園』入園前までの語り：乳児期（お兄ちゃんが友達の家）1人でちょっとまだ行かせられなかった時には散歩がてら2人（次男とカオリ）を連れてそのお家まで行ったりとか、公園に行ったりとか、お兄ちゃん系列の友達の中にいたって感じで。

『X 保育園』入園から卒園までの語り：年中一年長

私の母が、おばあちゃん来る参観日みたいなのがなかったじゃないですか、あれがすごい嬉しかったみたいで…(略)一緒に遊ばせてもらったとか言って、いまだに言ってます。喜んでます。

『M 小学校』入学から卒業までの語り：5年生

だんだん仲の良かった友達もなぜか離れていく感じで、なんかしたんかな～と思っても娘自体は変わった風はないし、逆に媚びるまではいかないけど、恐縮しているというか、人になんかあったらこう返そうみたいな感じが見受けられるのがなんか対等じゃないねっていうのも思ってた。

カオリは誕生時から5歳と3歳上の兄と共に過ごす機会が多くあった。カオリの祖母は、離れた所に住んでいるが、カオリの姿を肯定的に捉え、母親と幾度となく共有していた。小学校以降の各教育段階を同じ学校で過ごすきょうだいや母親の支えである祖母の存在は、カオリの活動範囲の拡大や人との関わりに影響を与えていた。日々の移動や医療的ケアを担う同性の母親は、すべての教育段階に直接関わり情緒的な繋がりが深く強固な関係が構築されていた。幼児期は、カオリに限らず保護者が保育の場に入りすることは日常だが、児童期から青年期にかけては親から距離をとり多くの時間を共有

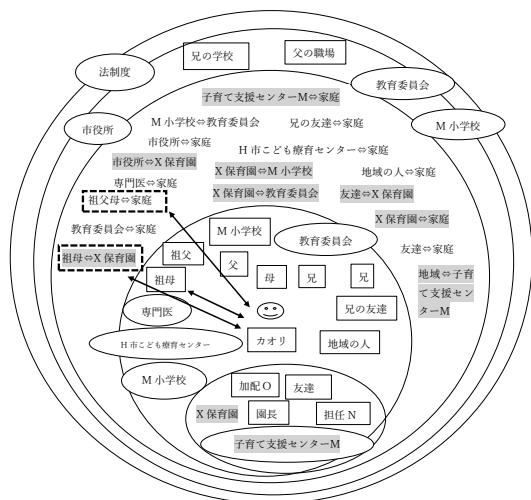
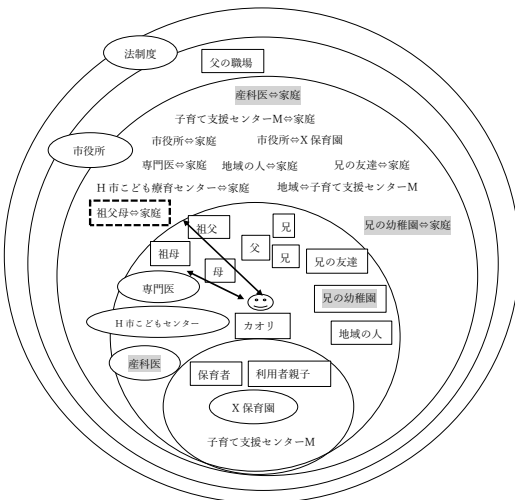
し、活動をともにする仲間との時間は重要となる。しかし、カオリの場合は普通学級に属しているが登下校の送迎や自己導尿の付き添いにより母親が学校の様子を把握できる状態にあったため、人間関係を悲観する姿があった。

(3) 小学校以降に家族以外の人との関わりによりカオリが直接影響を受ける範囲が大きくなっている

『M中学校』入学から卒業までの語り：1年生～3年生

そろばんもなんか先生と良いはけ口じゃないけど、すごい対等してくれて。先生の隣の席に座らせてくれて、ちっちゃい子の丸つけを時々させてもらったりとかしてるから自分の存在意義じゃないけど、があるからすごい「そろばん続ける！続ける！」って言うてて…(略)。

カオリは、家庭や学校では常に誰かの助けが必要である。しかし、小学校からテニスやそろばん教室に通う中で中学生になると年下の子どもをお世話する立場となり、そろばん教室は居心地の良い居場所と変化していた。



| | | | |
|------------------|---|------------------|---|
| 公的環境・・・ | ○ | 私的環境・・・ | □ |
| プライベート・・・ | △ | 次の教育段階で消失する環境・・・ | ■ |
| カオリ誕生から『X 保育園』入園 | | 『X 保育園』入園から卒園 | |

図1 祖母が子育てに参加することによるカオリの環境の広がり

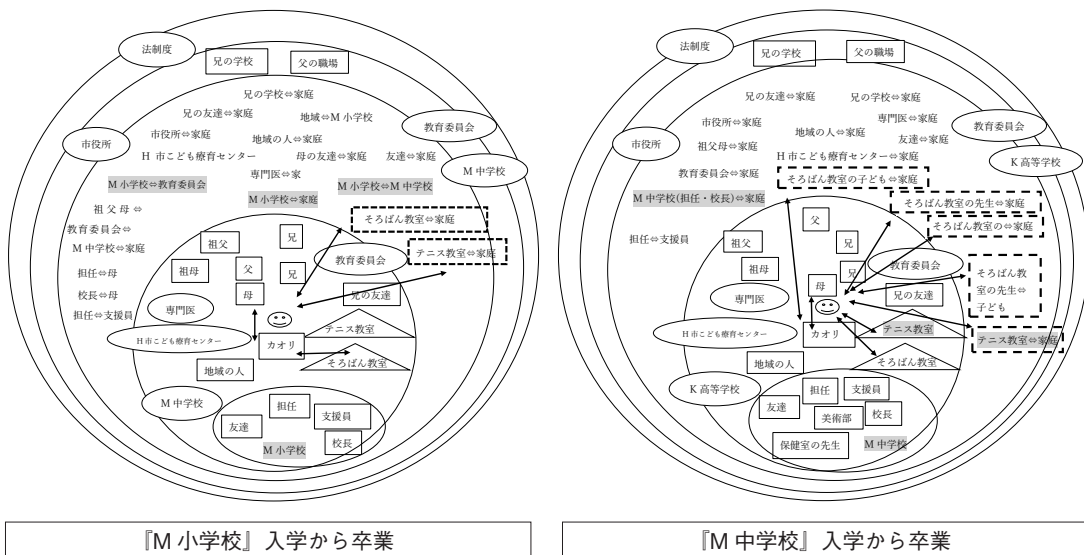


図2 習い事を通してのカオリの環境の広がり

(4) 成長ともない、カオリが環境から影響を受ける範囲は広がっているが、関係性は希薄になっている

カオリ誕生から『X保育園』入園前までの語り：乳児期
 T先生（子育て支援センター長）が「『子育て支援センターM』にいらっしやい」ってみたいいな感じで言っただけで来てた時があったけど…（略）なんか気分があれだったのもあったのかも分らなかったけどそんな毎週毎週はちょっと来られてなくて、参加したお母さんからたまに会った時に「名前あったわよ〜」って言われて、あ〜、まだ枠空けてくださってたんだ〜とか思っで。

『X保育園』入園から卒園までの語り：年中一年長
 娘がいつも泥んこにさしてもらって、なんか写真とかにも、あれがすごい嬉しくて、なんか、（障害）関係なくじゃないけど、こう、すごい配慮してもらってて気は遣わせてたと思うんだけど、なんか、こう、いい感じであの放り出してくれて、やってくれてることに感謝感謝で。

『M小学校』入学から卒業までの語り：5年生〜6年生
 この子だけが特別扱いで、体育もさせないって感じで。なんか、話を聞いたら、棒を倒してそれをつかむ練習を脇でさせてたっていうのを聞いて…（略）

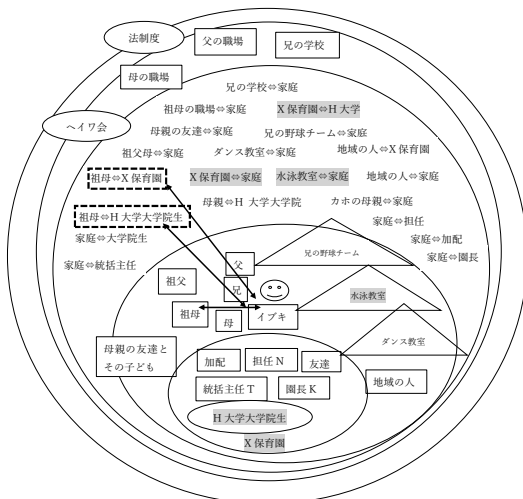
カオリがうまれてから母親は、兄が定期的に通っていた『子育て支援センターM』に気持ちが向かわなかったが、『子育て支援センターM』は母親の気持ちが向いた時にいつでも来れるようカオリと母親に対して枠を空けて待つて

いた。カオリは入園前まで定期的に通い、集団の場で過ごす経験をした後『Xこども園』に入園する。幼児期の母親の語りで、入園後カオリが友達と対等な関係を築き生活する姿が語られている。乳幼児期は保護者や保育者が必ずカオリの傍らについたり、少し離れた場所から見守ったりすることでカオリの意思を確認したり、感じたりしながら過ごすことで関係性は保たれている。小学校高学年以降、支援する大人の関わりや内容や時間が制限され、カオリと担任や支援員の関係性は希薄となっている。さらに同じ集団に属していても別行動や別課題といった状況は、対人関係を築く上で困難さに繋がっている。小・中学校においてもカオリの意思を理解した教師や支援員の関わりが必要であることが考えられる。

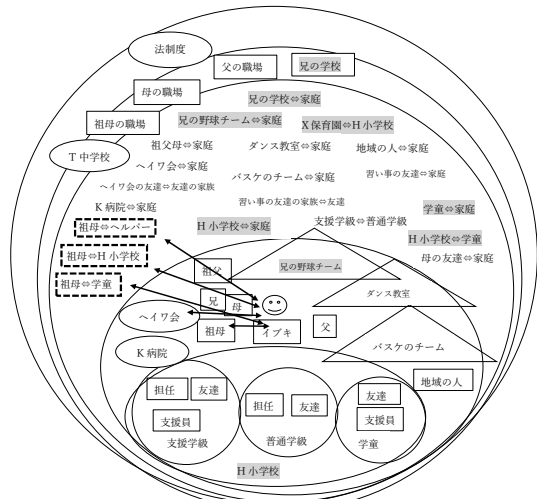
2. イブキの発達にとっての保育・教育の場の検討と各教育段階を通しての考察

(1) 誕生から中学校までを通して、母親が安定した環境で子育てを行っている

イブキ誕生から『X保育園』入園前までの語り：生誕
 でもそのダウン症なのに…（略）その後はなんかすごいハルキ（兄）と同じ時みたいに、（祖母が）お寿司取って〜みたいにやってくれたのが、普通、あんまり（兄と）変わりが無いんだと思って、そこがちょっと、なんかちょっと、こう楽になったんかな。



X 保育園入園から卒園



『H 小学校』入学から卒業

図3 祖母が子育てに参加することによるイブキの環境の広がり

『H小学校』入学から卒業までの語り：1年生

1年生になって夏休みに『のびのび』（放課後児童クラブ）から小学校のプールに入るのもイブキ君には付き添いが必要で、ヘルパーさん使えるところは何日ですってこう入れてもらって、その隙間を私とかおばあちゃんとかが埋めてったって。だから小学校に入ってから（『ヘイワ会』を）フル活用した。

食べよったら“イブキ君1人？”とか、みんなからラインが。“イブキ君1人で焼きそば食べるよ”って，“どうしたの？”とかって（笑）、なんか可哀そう（笑）。でもイブキ君は「すっげえ、楽しかった！」って（笑）。（略）多分そこもね～、やっぱり買いに行った先も知っとってじゃけん、お金もこう莫大に取ったりはしなかったんだと思う（笑）。ちゃんとお金見てくれたんだと思う。

祖母をはじめ、子育てを支える人や場が身近にあり母親が安定した状況にすることで、活動の場も増え、イブキが関わる環境は各教育段階を進んでいくにつれ拡大していた。

イブキは、小学校以降、親と離れてデイサービスや地域のイベント、バスケットボールやダンスなど習い事に参加し、地域の中で様々な経験をしている。そのような場に長期的に関わることで人との関わり方を学び、さらに学年が上がることで自分の役割や意識も変化していたことが考えられる。

(2) 小学校以降に家族以外の人との関わりによりイブキが直接影響を受ける範囲が大きくなっている

『H小学校』入学から卒業までの語り：1年生～6年生

1カ月に1回『ヘイワ会』さんが予定立ててくれて、どっかでイベントがあったらそこにみんなでは～って行って…（略）学校違っても顔見知り、みんな。学年は違ったりとかもあるけれど。

(3) 成長にともない、イブキが環境から影響を受ける範囲は広がっているが、関係性は希薄になっている

『X保育園』入園から卒園までの語り：年少～年長

「庭で遊ぼう！（運動会）」とかもイブキ君がおるけ、走る距離が短くなるとか（そのクラスが）遅くなるとかじゃなくて、ちゃんと走るし、やる気満々だったしね、イブキ君も。みんなも「イブキ君がんばれ～！」みたいな…（略）

『T中学校』入学から卒業までの語り：1年生

小学校を卒業してからも小学校のアナウンスとかすごい聞こえてくるけ…（略）イブキ君（に）「じゃあ（1人で）行く？」って、（イブキ君が）「俺行ってくる行ってくる！」って言うけ、首から財布ぶら下げてお金入れて「行ってき」って言って（笑）そしたら、1人で焼きそば買って1人で

『T中学校』入学から卒業までの語り：1年生～3年生

でもうほぼ『支援級』がメインかな。でも小学校の時も多分そうだろうけど。限られた授業しかみ

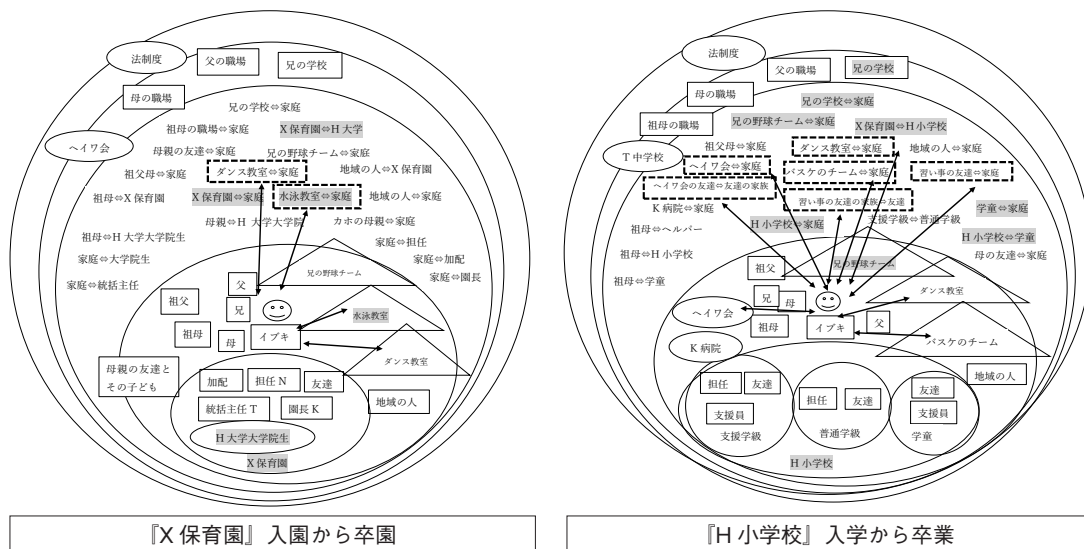


図4 習い事やイベントの参加を通してのイブキの環境の広がり

んなど一緒にいない、けど、でも小学校の時はまだ全然みんなフレンドリー、中学校になったらやっぱりちょっとみんな気恥ずかしさもあったりとか、あるけど、でもなんかすごいこうからかわれるとか、いじめられるとかそういうのは全然なくて。

『T中学校』入学から卒業までの語り：1年生－3年生
 でもやっぱり、だんだん 年頃もあるけん、給食も時々『普通級』行って食べたりとか、みんなと一緒にこっち（『支援級』）で食べたりとか（先生が）いろいろやってくれたりしよって…。

『X保育園』では、1つのクラスに属し、イブキは友達と関係を築き、みんなと同じことをやることがあった。また母親の別の語りでは園生活の中に大学院生など外部の出入りも多くあり、イブキが環境から受ける影響は大きかった。『H小学校』、『T中学校』では、『支援学級』『普通学級』『学童』と生活の場や関わる人は拡大し、影響を受ける範囲は拡大したが、それぞれの場で過ごす時間や活動の内容が制限された。その影響により『普通学級』において周りの子ども達とイブキの関わりや『支援学級』『普通学級』に対する捉え方にも影響が生じたことが考えられる。『支援学級』と『普通学級』の教師間の連携の中で、イブキの育ちを考えていくことが必要である。

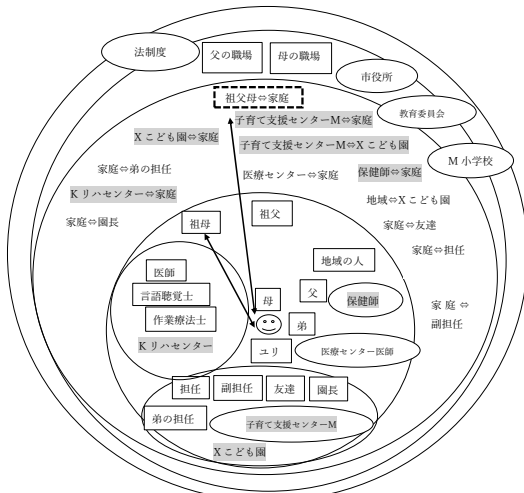
3. ユリの発達にとっての保育・教育の場の検討と各教育段階を通しての考察

(1) 乳児期は保健師の役割が母親とユリの生活環境に大きく関わっている

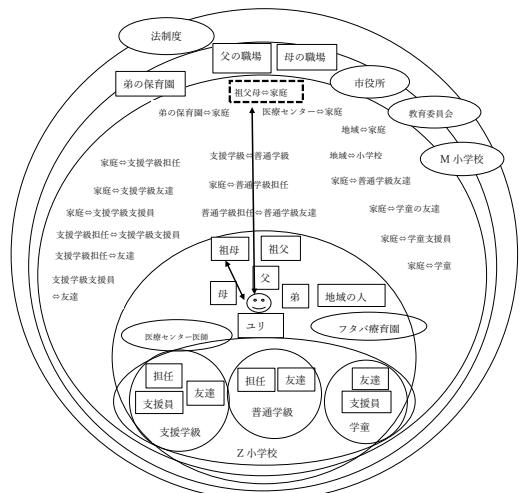
ユリ誕生から『Xこども園』入園までの語り：1歳半
 1歳半健診で、まあ、要観察みたいな、で、なんか、何だっけな、『市役所』じゃなくて、保健師さんになんか勧められたんですよ…（略）『Pくらぶ』っていうどっかなんか勧められて1回2回行って、何かちょっと母的にめんどくさくなっちゃって。

ユリ誕生から『Xこども園』入園までの語り：3歳
 (『Xこども園』内にある『子育て支援センターM』)に連れて来てましたね。それは、何でだ？何で私は『M』に？でも、誰かに、なんか（保健師）に相談して、なんか、『M』につて聞かれた、いや、言われたような気がするけど、覚えてないな(笑)。

保健師とは日常的な関わりはないが、相談を通して『Pくらぶ』や『子育て支援センターM』に繋がり、『子育て支援センターM』から『Xこども園』に入園する形で、ユリの関わる環境は拡大していた。『子育て支援センターM』の母親への聞き取りの記録では、[3歳児健診の際、言葉の遅れでひっかかる。(1歳半でも)], [基本月2回の予約だが、言葉の遅れがある為、予約を多めに入れられることを伝える。]と記されており、柔軟な対応がユリが入園前に集団生活を経験することに繋がり環境を広げていくきっかけとなっている。



『X 幼稚園』入園から卒園



『Z 小学校』転園から現在

図5 祖母との関係による変化がみられないユリの環境

(2) 乳児期から現在まで、祖母を通して受ける影響は拡大していない

ユリ誕生から『X 幼稚園』入園までの語り：1-2歳
 旦那のお母さんも「大丈夫よ、そのうちしゃべるから～」みたいな。だけ、何もほんとに、あの、もう何も思っていない。多分。私がずっと育ててきてるけん、ユリちゃんのこと見てきとるから、いや、(大丈夫)じゃなくて違う絶対何が違うみたいな。

『M 小学校』から『Z 小学校』転校までの語り：1年生
 なんか、おばあちゃん(義母)が多分あんまりそういうの認めたくない人だけん、小学校の『支援学級』もちょっと反対した人だけん、あんまりこう、おばあちゃんにはあまり相談できないですよね～。(略) 多分、内心、多分なんで『支援学級』なんだろうとは思ってるんだらうと思います。口には言わないけど。

ユリの母親はユリが1歳になる以前からユリの発達に違和感を感じながら過ごしていた。『X 保育園』入園後の3歳8か月で療育が始まるまで、相談機関では様子見とされ、葛藤や戸惑い、迷いの日々を送っていた。一方でユリの祖母(父方)においては「見た目には障害がわからない」(夏堀2001)ためユリの発達を心配することはなかった。ユリの誕生から現在に至るまで祖母がユリの障害受容が出来ていない状態で母親の子育てが行われている。そのためユリの過ごす環境に祖母がいながらも祖母を通して受ける影響は拡大していない。

(3) 乳児期から現在まで、ユリが直接関わる環境は大きく変化していない

『M 小学校』入学から『Z 小学校』転校までの語り：1年生
 1回だけ、6年生の男の子が、いつもの集合場所に集まってなくて、少しちょっと左側の敷地内、大学生のアパートの敷地内の方に集まってて…(略) ユリちゃんも戸惑ってるんですよ、いつもはこの集合場所なのにみんながあっちにいるみたいな、どうしたらいいんだろう私は? って。ずっとこうやって(下を向いて)待ってるんですよ1人で。私遠くから見てて、こりまらずいわっと思って行って…(略)

登校班の様子や他の時期の母親の語りからもユリ自身の「人と関わるのが苦手である」「言葉で思いを伝えることが難しい」「臨機応変に動けない」などの障害特性によって環境からの影響を受けにくいことが考えられる。

(4) 成長にともない、ユリが環境から影響を受ける範囲は広がっているが、関係性は希薄になっている

『X 幼稚園』入園から卒園までの語り：年長
 なんか、年長になってこう急になんか、年少と年中の頃と比べるとできることが増えてきたるけん、言葉もそうですけどページェント(生誕劇)もちゃんとセリフ言うし、踊りとかも覚えるし、それはすごいなと思って。

『M小学校』入学から『Z小学校』転校までの語り：1年生

日直、「今日誰々君が日直だった」とか「今日ユリちゃん日直したんよ」「何話したん？」なんか、スピーチがあるらしいんですよ日直って。(略)『1年2組』(普通学級)でも日直あるんで。ユリちゃん、頑張ってるんだな～って。あんなにしゃべらんかったのに。

『Z小学校』転校から現在までの語り：2年生

休み時間とかはどうしてるんだろうと思って。一回支援学級の先生に聞いたら「『たんぼぼ学級』(支援学級)の中のブロックで遊んでいます。」って言うから、じゃあ、『2年1組』(普通学級)との接点っていか遊びはないのかな～?とて、休み時間に。話す機会とかないのかな～?とて。(略)(N:お母さんとしては遊んでほしい?)う～なんか、ねえ、1人でも2人でもお友達じゃなくていいけど、親友とかできなくてもいいけど、こう話す相手がいた方がなんか、ユリちゃん的には居やすいのかな、教室の中に。そのへん、ちょっと分かんない。もうちょっと広い世界がね。

ユリは『Xこども園』では1つのクラスに属し、年長になるとクラスの友達と活動することを楽しむようになっていた。小学校では『支援学級』『普通学級』『学童』と生活の場や関わる人は拡大し、それぞれの場で、学習や人間関係を支える教師の関わりや連携があり友達との繋がりがうまれていた。一方で、2年生で転校した『Z小学校』の『支援学級』はユリと5年生の男児の2名であった。お互いの障害特性により関わりが生まれにくい状態にあり、休憩時間や登下校時のように教師の目の届かない場においては、1人で過ごしている様子があり関係性は希薄になっている。ユリが環境と関わり、人間関係を広げていくためには、学校内に限らず教師の支援や教師間の連携が必要である。

総合考察

障害特性による保育・教育の場の検討

本研究では、「障害特性の違い」と「特別支援教育の開始初期から現在に渡る各年齢層」に着目し、「生涯発達を見据えた支援」の共通点や相違点を見いだすことにより、各教育段階を通した「生涯発達を見据えた支援」について提示する。

(1) 子どもに関わる養育者を支援すること

子どもの生涯発達を見据えた支援は、子どもだけでなく、養育者を支援することが重要であ

る。夏堀(2001)や阿南ら(2007)が示したとおり障害特性により障害受容過程が違い、乳幼児期の養育者の子育て環境は各教育段階を移行する過程において、子どもがかかわる環境の広がりによって影響を与えていた。カオリとイブキ2人の母親に共通したのは、誕生したその日に障害告知をされ子どもが見た目に分かりやすい特性を有しているため、家族や祖父母が障害を認識し、理解と協力を得て乳幼児期から前向きに子育てをスタートさせていた。ユリの母親は、発達に違和感を持ってから診断を受けるまで、様子見期間を繰り返したのちに障害告知をされている。その間、ユリの障害特性に起因するさまざまな困難に遭遇し、葛藤や戸惑い、迷いが生じていた。一方で、ユリの祖母(父方)においては、「見た目に障害がわからない」(夏堀 2001)ため、現在も障害を受容できていない。子育てしやすい環境で頼れる存在がいると人との関係が生まれ、子どもの生活する環境も拡大していたが、そうでない環境においては変化が見られなかった。

また、カオリが生まれたことで、兄が通っていた『子育て支援センターM』に気持ちが向かわなくなった母親に対して、『子育て支援センターM』のとした「いつ来ても受け入れる体制を整えて待つ」という対応と、『子育て支援センターM』のユリの母親への聞き取りの記録にあるように、通常は基本月2回の予約制を「言葉の遅れがある為、予約を多めに入れても良い」とするこの2つの対応は『子育て支援センターM』に通った時期や社会的背景が違って、子どもを中心に据え、子どもと関わる母親の気持ちに寄り添って柔軟に対応するという支援の在りようは同じであった。

子育てしやすい環境をサポートするには、家族内の関係の調整、家族を取り巻く周囲の環境に対して理解をうながす役割、そして支援者の柔軟な取り組みと運営が必要であると考えられる。

(2) 「関係性の希薄さ」を支える連携

特別支援教育において、「障害のある子どもと障害のない子どもが、できるだけ同じ場で共に学ぶことを目指す」(文部科学省 2012)ことが重要とされているが、各教育段階の移行では、U.ブロンフェンブレンナーの生態学的システム理論(磯貝・福富 1996)に添って分析してみると、3人ともが成長過程で関わる環境の範囲は拡大していたが3人の母親の語りから

は、特に人との関係性は希薄となっていた。幼児期の保育の場は1つのクラスを拠点とした集団に属し同じ空間を共有しながら生活することで本人の意思をくみ取る保育者や友達、さらに様々な人の出入りもあり、濃厚で多様な関わりがあった。一方で小学校以降イブキとユリのように『支援学級』『普通学級』と生活や学びの場が分散されることで、それぞれに関わる時間も分散され関係性は希薄となった。またカオリのように同じクラスに属していても自分1人で行動できない生活の場における物理的な要因や同じクラスにいながらも同じ時間に同じ場を共有できない難しさ、それらに対する支援の制限から関係性が希薄となった。子どもが過ごす場が拡大していく中で、子どもの姿に目をかけ、子どもがどうしたいのかを理解し、また周りとの関係が構築できるような教師の関わりと連携が必要である。

(3) 「家庭」「学校」以外の居場所の構築

現在、「特別支援教育」の中で「自立と社会参加」を見据えた支援が考えられている(文部科学省 2012)。しかし、子どもの生涯発達を見据えると、家庭や公的教育機関である学校以外の場においての関係作りや役割が子どもの成長・発達を支えることが示唆された。

カオリやイブキのように家庭や学校以外の場に身を置くことで、普段とは違う立ち位置が生まれ、その場は居心地の良い場、自分を発揮する場にもなっていた。これらのことは現在小学校2年生のユリが成長していく中で人間関係を広げていくきっかけにもなりうることが考えられる。さらに中学生以降に、自分で余暇を楽しんだり、地域社会で自立して生きていくことにも繋がっていく。

これらのことから、生涯発達を見据えた支援として、子どもを中心に据え、柔軟に保育・教育をおこなうことが、人間関係の広がりにも影響をもたらす、それぞれの「障害特性」への支援と母親への支援に繋がるといえる。また教師間の連携や機関間の関係の構築、子どもの居場所づくりにも寄与するといえる。

引用・参考文献

阿南あゆみ・山口雅子(2007)「我が子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討—文献考察—」産業医科大学雑誌, 29(2), 193-195.

堂前有香(2005)「CICを行っている二分脊椎症の学童の学校生活のなかでの排尿セルフケア」日本小児看護学会誌 第14巻2号, 37-43.

藤井和江(2005)「統合保育における障害幼児と健常幼児の社会的相互作用について—ダウン症児の事例から仲間関係に及ぼす要因の検討—」人間環境学会『紀要』第4号, 27-43.

藤本愉(2014)「就学前後における障害児の親の意識変化」國學院大學北海道短期大学部紀要31, 171-190.

浜田寿美男・山口俊郎(1984)『子どもの生活世界のはじまり』ミネルヴァ書房.

浜谷直人・五十嵐元子・芦澤清音(2013)「特別支援対象児が在籍するクラスがインクルーシブになる過程—排除する子どもと集団の変容に着目して—」保育学研究 第51巻, 第3号, 日本保育学会.

掘妙子・奈良間三保・山内尚子(2002)「学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理へのかかわりについて」日本小児看護学会誌 Vol.11, 1-7.

小島道生(2018)「その子らしさを伸ばす；学童期ダウン症児の支援」脳と発達 2018, 50, 125-127.

黒川久美(2016)「インクルーシブ保育と保育のあり方研究に関する覚え書 南九州大学人間発達研究 第6巻, 93-97.

松浦孝明(2006)「肢体不自由と身体運動 小・中学校の肢体不自由を有する児童生徒の体育授業—現状と授業充実のために求められていること—」筑波大学付属桐が丘養護学校研究紀要, 第42巻, 80-85.

松崎美保子(2019)「発達障害児の継続支援」淑徳大学社会福祉研究所総合福祉研究 23巻, 79-86.

文部科学省(2012)「共生社会の形成に向けて」https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryu/attach/1325884.htm (最終閲覧日2021年12月10日).

武藤葉子・池田友美・圓尾奈津美・郷間英世(2008)「軽度発達障害をもつ子の母親の「わが子の障害」のとらえ方—子育てについての「語り」を通して—」教育実践総合センター研究紀要 第17巻, 59-66.

夏堀撰(2001)「就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程」特殊教育学研究39

- (3), 11-22.
- 西能代・岡田加奈子 (2008) 「二分脊椎症児の母親の子どもの障害認識変容プロセスー小・中学校通常学級での学校生活を通してー」小児保健研究 第67巻, 第6号, 840-847.
- 小野敏子・稲葉裕 (2008) 「学齢期における二分脊椎症児のQOLー健常児との比較検討ー」小児保健研究 第67巻, 第2号, 331-340.
- 桜井厚 (2002) 『インタビューの社会学ーライフストーリーの聞き方ー』せりか書房.
- 佐藤郁哉 (2008) 『質的データ分析法』新曜社.
- 宇田川久美子 (2004) 「「自閉症児の心の世界」への参入と統合保育における共生の可能性ー「モノ的世界」と「ヒト的世界」の橋渡しを手掛かりとしてー」保育学研究, 第42巻, 第1号, 59-70.
- U. ブロンフェンブレンナー著 磯貝芳郎・福富護 訳 (1996) 『人間の発達の生態学 (エコロジ)ー発達心理学への挑戦』川島書店.
- 和田文子・高田谷久美子 (2001) 「地域生活でダウン症児とその母親が抱える問題と援助に関して」山梨医大紀要 第18巻, 21-26.
- 若山飛鳥 (2017) 「「気になる」子ども研究の展開ー1982から2016年までー」武庫川女子大学大学院 教育学研究論集, 第12号, 57-62.
- 渡邊充佳 (2014) 「わが子が「自閉症」と診断されるまでの母親の経験の構造と過程ー自閉症児の母親の葛藤のストーリーー」社会福祉学 第55巻, 第3号, 29-40.
- 山内尚子・奈良間三保・塚本雅子 (1999) 「二分脊椎症患児の就園時の適応状況と母親のストレス」日本小児看護学会誌 第8巻, 2号, 112-117.
- 湯澤美紀・湯澤正通 (2010) 「仲間とともに育つーアスペルガー症候群の子どもの体験と成長ー」保育学研究 第48巻, 1号, 36-46.