

教育と医療・福祉・労働等の「連携」に対する保護者のニーズ ー発達障害に対するネットワーク支援ー

鳥海 順子*

I. 教育と医療・福祉・労働の「連携」の問題

特別支援教育の推進のために、山梨県においても広域特別支援連携協議会と地区特別支援連携協議会が設置され、これらの協議会はいずれも教育、医療、福祉、労働等の関係者によって構成されている。山梨県教育委員会の設置要項によれば、それぞれの機関が連携しながら、地域全体で障害のある児童生徒の多様なニーズに柔軟に対応していく体制の構築について研究協議し、特別支援教育の推進に資することを目的としている。障害児（者）のライフステージにあった支援を行うために、関係機関の「連携」を推進しなければならないことは自明のことであるが、現実にはなかなか進展しない。その原因には、縦割り行政と揶揄されるような行政側のシステムの問題、これまで通常の学校では「連携」の機会もなく、従ってそれらの機関について情報を持つ必要性がなかったことなどが考えられる。これらの原因の他に、筆者は、それぞれの機関が依って立つ対象者への関わり方が異なる点も大きいのではないかと捉えている。教育と異なり、医療や福祉では治療やサービスに応じた対価が派生する。各機関のバックグラウンドの違いについて相互理解を深めることは、「連携」によるネットワーク支援を継続するために、今後越えなければならないハードルのひとつであろう。

学校教育では、平成19年度より推進されてきた義務教育を中心とした特別支援教育を、高等学校以降の教育機関、そして卒業後の就労へと確実に移行させていくことが喫緊の課題となっている。発達障害者の場合、高い学歴や資格の修得が就労に結びつかなかったり、転職を繰り返したりするなど社会的自立に困難さを示すケースも見られる。教育期から福祉機関や労働機関とうまく連携できれば、本人の特性に合った職業選択や職場環境の調整に結びつき、困難さを軽減できたとも考えられる。

図1に「支援に至るパターン」を示したが、教育期に生じやすい大きな障壁のひとつとして、支援を拒む保護者や本人の意向がある。そこで本研究では、保護者を対象に連携に関する聴き取り調査を行い、教育期における保護者のニーズを明らかにし、教育機関がどのように対応すべきかについて検討する。

* 山梨大学教育人間科学部障害児教育講座

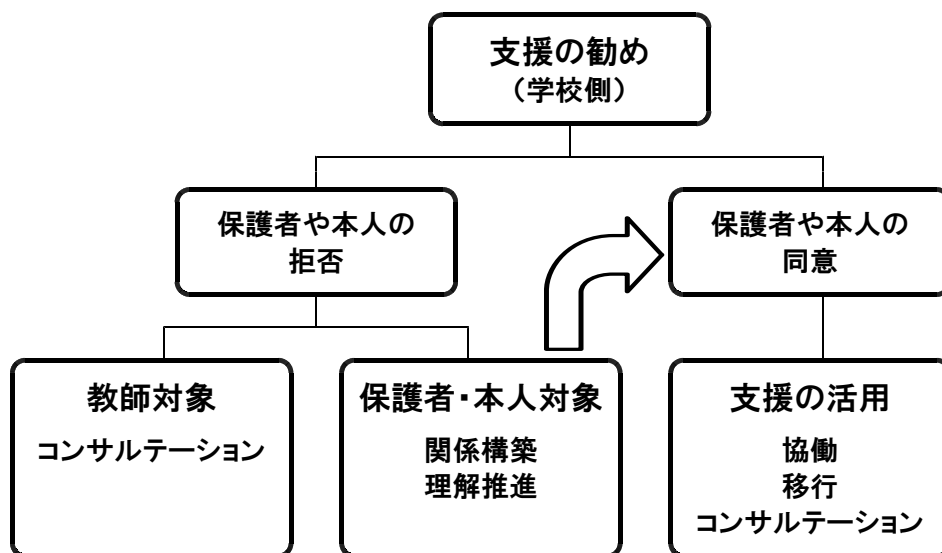


図1 通常学校における支援に至る経緯のパターン

Ⅱ. 「連携」に関する親への聴き取り調査

1. 目的

親の立場から、実際の連携の状況および意見や希望について聴き取り調査を行い、教育機関で連携を推進するための基礎資料を得る。

2. 方法

(1) 対象

青年期以降にある発達障害者の親2名

(2) 手続き

調査目的、研究成果の公開等についての説明を行い、同意を得た後、半構造化面接によって聴き取り調査を実施した。

(3) 調査内容

各発達期の連携機関とその連携内容、連携に関する意見や希望

(4) 調査時期

200X年10月1日，200X+1年7月17日

3. 結果

(1) 事例Aさんの親への聴き取り調査の結果

Aさんは、小学校期に学習障害（Learning Disabilities，以下LDとする。）と診断

された。現在は、大学に通学している。以下、各発達期の連携状況について表1にまとめた。

表1 Aさんの各発達期の連携機関

	幼児期	小学校期	中学校期	高等学校期	卒業後（現在）
教育機関	幼稚園	小学校	中学校	高等学校	大学
連 携 先	・児童相談所 ・医療機関	・医療機関 ・ことばの教室	・医療機関 ・特殊学級 （通級） ・スクール カウンセラー	・医療機関 ・発達障害者 支援センター	・大学相談室 ・発達障害者 支援センター

（＊本文中の下線は教育機関などの連携先を示す。）

① 小学校期

児童相談所にて紹介を受けた医療機関で小学校1年次に診断を受けたが、その際には診断名は明らかにされなかった。その後、地域のことばの教室へ通った。小学校4年次の時、LDのことを学校に伝えたが、理解は得られなかった。ことばの教室では、状況も改善されたので終了するよう勧められたが、延期を申し出て小学校6年次までお願いした。丁度、LDに関心をもつ先生がことばの教室担当になり、粗大運動や微細運動などの課題を取り入れて指導してくれた。

② 中学校期

中学校進学にあたって医療機関と相談した。その際、医師から普通校とことばの教室の併用か、養護学校か特殊学級かの選択を提案された。本人は普通校を希望していた。しかし、部活動をやると、ことばの教室には行けないことがわかり、中学校の特殊学級への入学を決めた。特殊学級では、数学や英語など教科担当教員が個別指導をしてくれたり、高校受験の勉強も取り入れたりしてくれた。担任がスクールカウンセラーや医師とも連携してくれた。中学校でいじめがあった。

③ 高等学校期

本人の希望により高校には障害のことを知らせず、配慮を求めずに受験した。入学後、同じ中学校から入学した生徒を通じて障害のことが学校に知られることになった。高校では特別な支援はなかったが、本人を受け入れてくれる雰囲気があり、いじめもなかった。一時期、学校に通うのが嫌になったが、先生が本人にあった文化系の部活を立ち上げてくれ、乗り越えることができた。進学にあたり、願書等の申請やキャンパスツアーの申し込みをしなければならなかったが、本人自ら進路室に行くことができなかった。このような状況の改善を相談するために、本人と発達障害者支援センターを訪れた。また、担任にも協力を頼み、発達障害者支援センターに同伴してもらった。自宅通学与本人に可能な受験

科目の条件に合った大学を本人と担任で選択した。

④ 大学期（現在）

大学のAO入試は面接で不合格となったが、一般入試で合格した。大学入学後、発達障害者支援センターの紹介で、週1回在籍大学の学生相談室のカウンセリングを受けることになった。発達障害者支援センターにも3カ月に1回程度通っている。他の学生との交流が難しく、昼食を共にしたり、サークルに誘ってくれたりする友人はいない。公共交通機関で行き先を間違え、人に助けを求めることができず、何時間も歩いて帰宅したことがあった。また、余暇の過ごし方を考えられず、長期休暇期間中も自宅で過ごした。

⑤ 親の意見や希望

- ・具体的に家族以外に相談にのってくれる人、本人と伴走してくれる人、生き方の指導をしてくれる人を連携先で紹介してほしい。
- ・連携先には、本人が自分から周囲に働きかけ、助言を受けることができるように指導してほしい。
- ・連携先は親だけでなく、兄弟姉妹も含めて家族全員を支援してほしい。
- ・学校卒業後から就労へと時間を空けずにつなげられる中間施設があるとよい。

(2) 事例Bさんの親への聴き取り調査の結果

Bさんは小学校期にLDと診断され、現在は就労して一人暮らしをしている。以下、各発達期の連携状況を表2にまとめた。

表2 Bさんの各発達期の連携機関

	幼児期	小学校期	中学校期	高等学校期	卒業後（現在）
教育機関他	幼稚園	小学校 家庭教師 山村留学	山村留学 中学校	専修学校 通信制高校	就職
連 携 先	・医療機関 ・保健所 ・市の 教育センター	・医療機関 ・市の 教育センター ・ことばの教室 ・教育研究所 ・大学の土曜教室 ・家庭教師	・大学	・大学	・ハローワーク ・障害者 職業センター ・障害者職業 総合センター ・生活支援 センター

（＊本文中の下線は教育機関などの連携先を示す。）

① 乳幼児期

Bさんは正常分娩であったが、母親は1歳頃から発育の状況が兄弟と違うことを心配していた。3歳児健診で自分の名前が言えない、信号機など色の名前が覚えられないなどを

母親が訴え、病院で検査を受けた。8カ月の発育の遅れがわかり、集団の中に入れることを勧められた。幼稚園の3歳児クラスに入園したが、父親が転勤となり、転園した。幼稚園時代は、集団の輪の中に入れず、毎日登園拒否をし、月末や運動会など行事で発熱しながらも通園した。Bさんは車が好きで、クッションをハンドル、ものさしをギヤーに見立てたりして遊んだり、足こぎ式の車をバックで上手に車庫入れしたりした。また、紐やゴムを2階からたらししてひっぱったりすることが好きだった。この頃、C医大小児科で診てもらったが、様子をみましょうと言われた。

② 小学校期

就学時健診で言葉の遅れ、構音障害、弱視、遠視を指摘され、眼鏡をかけることになった。小学校1年から「ことばときこえの教室」に通級し、2年生の時、九九を居残り勉強で身につけることができた。小学校は嫌がらずに登校したが、後に本人に聞くと「学校は学ぶ所（行かなければならない所）」、「幼稚園は遊ぶ所（行かなくてもよい所）」と捉えていたことがわかった。家庭で母親と一緒に部屋を片付けたら、きれいな状態を維持できていたので教えられると思った。小学校では、忘れ物が多かった。歩けなくなるような感じで具合が悪くなることがよくあった。偏食は少ないが、少食だった。3年生の頃、家庭教師をつけ、家庭、学校で手厚く対応しても改善がみられなかった。多動で落ち着きがなくて、突然「ブーブー」と車の運転の真似が始まる。その時の状態を本人は「授業中に頭がボーっとして、先生の声が聞こえなくなって、カーテンが閉まるような感じがした。」と話していた。これらのことから、4年生になる前の春休みにC医大小児科で知能検査など諸検査を受けることにした。脳波は異常がなかった。医大からD大学のE先生を紹介され、検査結果をもって研究所を訪れた。そこで「注意集中障害Ⅲ型」（平均水準よりやや低めの学習障害）と診断され、D大学の土曜教室に通うことになった。その時、E先生の「お父さんのようにホワイトカラーにはなれないと思ってください。」という言葉によるショックよりも、これで子どもの気持ちが理解できるかもしれないというほっとした気持ちになった。土曜教室では、子どもの指導とともに親の指導を受け、「自立（働いて自分の収入で生きていくこと）」、「選択（人生の全てのことを選択できるように毎日の生活の中に織り込んで慣れること）」、「お金の教育」を家庭教育の基本とすることを決めた。4年の時の「認知度検査」で「もっと違った自分になりたい、違った生き方をしたい。」「クラスを中心にしたい。」と現状に満足していない本人の気持ちを知った。5年の冬にたまたま山村留学の情報を得て、現状に満足していない本人の気持ちを考え、また自立の体験をさせたいと思い、山村留学先の先生やE先生に相談をしたりして、最終的に本人が留学を決めた。

③ 中学校期

小6～中1の2年間は山村留学40人の仲間と生活した。山村留学先ではBさんを「普通」として通すとのことだった。農作物の世話をしたり、水汲みをしたり、地元の小学校ではいじめ（担任は「からかい」と表現）にあたりしたが、Bさんはスクールバスが大好き

で自分の専用席を決めて通学していた。バスが好きなので先生からバスの清掃を頼まれてがんばった。1年後、Bさんから長電話があった。本人は「帰りたい。」とは言えず、「どうしようか。」と言ってきた。父が「後1年と決めよう。」と言うと納得したようだった。山村留学はBさんに生きる基礎的な力を身につけさせたが、いじめの経験はその後家族以外の人間を信頼できない原因になったのではないと思う。

中2から地元の中学校に転入したが、担任が困ったら申し出るよう本人に言ってくれた。Bさんから母親に漢字のテストを一生懸命努力してもできないのはなぜかと聞かれ、「学習障害」のことを話した。Bさんは「障害者」という言葉にショックを受け、「障害者だから何をしてもだめだ。」と自己肯定感が低下し、自暴自棄になった。しかし、Bさんは高等学校には行きたい、私服でうろうろしたくないという気持ちがあったようだ。進路選択にあたり、「将来の自立を考え、技能を身につける。」「本人の興味や関心のある分野を選択する。」ことを基本に、本人、担任と相談の上、F 専修学校自動車科、通信制高校電気科を受けることにした。漢字が読めないのに、車の本は理解し、メカにも詳しかった。学校見学に行ったとき、「これは何の授業だと思うか。」との問いにBさんは「エンジンの授業だと思う。」と正しく答えられた。

④ 専修学校期

F 専修学校に何度も学校訪問し、学校の教育方針を把握し、担任にも一緒に来てもらったり、作文の練習をしたりして合格することができた。ひとりで電車通学し、通学路の公衆電話やトイレの位置などをよく把握していた。専修学校入学後は社会人として通用するよう徹底した教育がなされた。ネクタイ、タイムカード（登校が早いと先着順に100円の報奨金がもらえるので、Bさんも努力した。）、学外行事は現地集合・現地解散。企業実習、専門用語の漢字テストの反復実施、校則違反は罰金、追試は有料だった。Bさんはお年玉から支出するので追試にならないよう努力した。F 専修学校では、人混みで周囲に注意を払う練習ということで、ゴルフクラブを持って通学する習慣があった。夏休みには天声人語の書き写しの課題があったり、保護者が交替で授業記録をとったりする教育環境の中でBさんは成績も中程度になり、25の資格・免許を取得して卒業した。

⑤ 卒業後

[1回目の就職]

専修学校の後援会企業（自動車整備工場）に自動車整備士の資格を活かして就職した。8、9月頃会社の方が家庭を訪問し、「気がきかない。」「協同作業ができない。」「会社ではとんど話さない。」と指摘された。本人が障害告知を拒否していたので、障害のことは言わず、本人の特徴を説明し、理解を求めた。その後、父親も会社を訪問し、話したが、一般採用した社員に特別な配慮がなされないのは当然であり、入社11カ月で退職した。失業後、手帳は取りたくないとのことで、ハローワーク等で就職活動を行った。

[就職活動と手帳の取得]

障害者職業総合センター（幕張）の「表情検査」で表情の読みとりが苦手であることが

わかり、「職業能力に関する検査」を受けながら、失職した心の傷を癒す日々を過ごした。就職難の頃でもあり、求職活動もうまくいかず、手帳を勧めたら本人も承諾してくれた（20歳頃）。地域障害者職業センターで準備訓練（職業リハビリテーション）を受け、訓練の途中で手帳を取得した。手帳については様々な意見があると思うが、保護者としては本人に決めさせたかった。

【2回目の就職】

準備訓練としての就労体験7カ月を経て特例子会社に就職できた。Bさんの仕事はパソコンへの入力であり、本人のあこがれの作業だった。作業は遅いが、会社では入力ミスが少ない正確さを認めてくれた。上司も障害者の指導に慣れており、父母会もあって職場の様子がわかって助かった。Bさんは「誰にもできるパソコン入力」という提案書を親会社に出し、社内3位の提案賞をいただいた。この会社に就職して4年目に、理解ある上司が退職後、障害者を知らない上司が着任して職場の雰囲気が変わり、職場の人間関係が悪くなってきたと母親にもらすようになった。父母会やお茶の時間もなくなり、できない仕事をさせられて辞める人も出てきた。自分が辞めたら会社が困ると思ってがんばりながらも、次の就職先を少しずつ探していた。ある日自宅に突然「明日から行かない。ケンカをした。」とBさんから電話連絡があった。会社側はBさんが辞めるとは思っていなかったようだったが、退職した。

【3回目の就職】

現在、Bさんは一般企業の障害者雇用枠で採用され、事務補助として名刺づくりなどを担当している。職場に発達障害者（手帳取得）が20名くらい雇用されている。会社には指名制度があり、Bさんは指名されて仕事をもらえることに喜びを感じ、がんばっている。遅刻しそうなようになった体験からタクシーの連絡先を持ち歩くなど、Bさんは失敗から学んでいるところが大きい。

【ひとり暮らし】

Bさんは、特例子会社入社1年後から通勤寮で2年半過ごし、さらに生活寮で3年5カ月を経た後、ひとりでアパート生活をしている。野菜炒め、電子レンジ料理など自炊をし、昼食は毎回G店に決めている。店員から「いつものですね。」と言われるのがBさんには嬉しいようだ。曜日によって家事を分け、パターン化して実行している。現在、家事支援を生活支援センターに週1回依頼している。

写真撮影が趣味で、休日には撮影に出かけている。写真撮影は父親が好きで影響を受けたのではないと思う。

⑥ 親の意見や希望

- ・教育・就労・自立を連続性あるものとして捉え、生涯を通じた教育や生活支援の在り方を検討することが大切だと思う。
- ・学齢期における特別支援教育、卒業後の「個別の移行支援計画」は社会的システムとして確立し、実施してもらいたい。

- ・自立に向けては、職業についてのイメージが持てる中学3年生からの職業教育が効果的だと考え、現在「親の会」においても取り組み始めた。
- ・発達障害者も手帳を取得しなければ、就労など生きるための支援を受けることが困難なのが現実である。
- ・職場や社会との折り合いがうまくいかなかった場合の本人や家族に対する長期的な支援が必要である。
- ・失敗しても何度でも再出発できるような手厚い支援を実現できるセーフティネットを構築してほしい。

4. 考察

(1)「連携」全般に関わるニーズ

本調査の結果より、発達障害者にとって進学や就職が必ずしもゴールにならず、当然身につけているべき社会性や生活力、常識の乏しさなどが、本人や周囲を混乱させ、大きな失敗を招き、深い挫折感をもたらしている。そのような現実があるからこそ、失敗しても何度でもやり直せる手厚い支援、いつからでもどこからでも支援につながるネットワーク支援を保護者は望んでいる。また、青年期以降は、保護者からの支援を本人が受け入れ難くなるため、保護者の代わりに、親身になって本人の相談にのってくれたり、人生を伴走してくれたりするキーパーソンの存在を希望している。そして、本人だけでなく、家族をも含めて継続的に支援してほしいと願っている。

(2) 学校に対するニーズ

保護者は学校が進路先の情報、例えば入学・就職試験や入学・就職後にどのような支援が受けられるかについての情報をあまりもっていないため、進路選択に困っている（全国LD親の会，2007）。進路先に直接支援の有無を聞くことは、障害について知られ、不利になるのではないかと不安をもつ保護者も少なくない。

学校生活での支援の中で、いじめへの対応は適切に行われているとは言い難い。本報告の他にも、いじめを経験したとの調査結果がある。特別扱いをしていじめなどのリスクを高めたくないと思う一方で、保護者は本人の努力を認めてほしい、安心していられる居場所をつくってほしい、対人関係能力やコミュニケーション能力を伸ばしてほしいと願い、すべての教師が発達障害の基本的知識をもち、周囲の生徒の理解を高めてほしいと強く希望している（前掲調査）。

「子どもの適性」について把握することは難しく、保護者は卒業後の進路に迷っている。そのため、学校に対して「自己理解」「職場体験、職場実習、インターンシップ」「ソーシャルスキル・トレーニング」「職業教育」「一般常識」「適性検査」「ボランティア活動」など、自己を理解し、実際に自分の適性を見極められるような準備教育の実施を望んでいる。職業についてのイメージが持てる中学3年生から職業疑似体験をさせたいとする保護者の希望を具現化するためにも、地域の関係機関によるネットワーク支援の実現が急がれ

る。

（3）生涯にわたるネットワーク支援への期待

保護者は、教育期における特別支援教育の充実や卒業後の「個別の移行支援計画」について社会的システムとして確立し、実施してもらいたいと強く願っている。また、他者の感情や心情の読み取りが苦手なため、卒業後すぐに職業につくのは大変難しいと心配している。学校から職場へ移行するまで、時間を空けずに学校と就職先をつなぐ中間施設を望む声もあった。中間施設は、本人が卒業後所属できる場で、引きこもりを防止し、社会との接点となり、就職準備ができる場である。保護者は、本人が社会人になることや働くことに対してのイメージを持ち、意欲を高める場を求めている。また、保護者は手帳の取得に関係なく、すべての発達障害児（者）が利用できるような就労支援を望み、就職後も就職先との調整や対人関係など継続的に多様な支援を可能にするネットワーク支援の充実を求めている。

Ⅲ. まとめ

「連携」の目的は、保護者や本人と、学校や関係機関とが協働の関係を結び、本人の抱えている様々な困難を軽減すること、将来を見据えた支援を実行することにある。学校が保護者や本人と協働の関係を結ぶためには相互の信頼関係が土台となる。保護者や本人の状態を正しく把握し、現段階でどこまでなら理解してもらえるのかを想定しながら、説明の仕方を調整することは、知識、経験、感受性をベースにした教師の高度な専門性のひとつと言える。説明の場は、教師が内容を一方的に伝達するためではなく、保護者や本人が自分自身に向き合い、子ども理解や自己理解を深め、充実した学校生活になるように自ら動き出すことを支える機会にすることが重要である。また、教師は日頃から福祉、医療など関係分野に関する知識や情報を収集し、関係機関の種類や活用方法などを含め、親身になって本人との対話を根気強く続けることも重要であろう。

謝辞

今回、聴き取り調査に快く協力してくださったお二人の方に心より感謝申し上げたい。

（本報告は厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業（代表：近藤直司）によって行われた研究報告書近藤（2009）、鳥海他（2009）、近藤（2010）、近藤（2011a）、近藤（2011b）の一部を修正、加筆したものである。なおこれらの研究成果は「青年期・成人期の発達障害者へのネットワーク支援に関するガイドライン（案）」としてまとめられた。）

参考文献

- 1) 近藤直司（2009）青年期・成人期の発達障害に対する支援の現状把握と効果的なネット

ワーク支援についてのガイドライン作成に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業平成20年度総括・分担研究報告書.

- 2) 鳥海順子・橋本創一・土肥満・竹井ひとみ (2009) 教育班平成20年度報告書.
- 3) 近藤直司 (2010) 青年期・成人期の発達障害に対する支援の現状把握と効果的なネットワーク支援についてのガイドライン作成に関する研究. 厚生労働科学研究補助金障害保健福祉総合研究事業平成21年度総括・分担研究報告書.
- 4) 近藤直司 (2011a) 青年期・成人期の発達障害に対する支援の現状把握と効果的なネットワーク支援についてのガイドライン作成に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業平成22年度総括・分担研究報告書.
- 5) 近藤直司 (2011b) 青年期・成人期の発達障害に対する支援の現状把握と効果的なネットワーク支援についてのガイドライン作成に関する研究. 厚生労働科学研究補助金障害保健福祉総合研究事業平成20年度～22年度総合研究報告書.
- 6) 全国LD親の会 (2007) LD等の発達障害のある高校生の実態調査. LD等の発達障害のある高校生の実態調査報告書 (全国LD親の会・会員調査).