

発達障害児の進路選択に対する母親の困難と対処

大久保 麻 矢*

Mother's difficulties and coping for career decision of children with developmental disorders

OKUBO Aya

Abstract

This study aims to clarify the difficulties and the coping of mothers of children with developmental disorders, when they make choice in their children's future. For this purpose, the semi-structured interviews were conducted to 20 mothers. Their narratives were categorized and analyzed according to children's life course into following three points. 1) Search for education and support appropriate for the child within the framework of compulsory education. 2) Proceeding to school as a grace period before being adulthood. 3) Difficulties of choice foreseeing the life plan.

In selecting elementary schools, mothers were not trying to make their choice based on the framework presented through IQ or school matching. Instead, they were trying to choose the school most appropriate for their child's behavioral characteristic from a parent's perspective. When children maladaptive to environment such as refusal to go to school, high schools and colleges were seen both as an opportunity to adapt to the environment for the time being, and as a moratorium period for considering the child's foreseeable difficulties in the future. The parents were coping by overcoming the immediate challenges one by one.

Keywords : developmental disorder , mother , career selection , difficulties , coping

1. 背景と課題

本稿では、発達障害児の進路選択にあたり、母親が経験する困難と対処の様相を明らかにすることを課題とする。ここでいう「進路選択」とは、狭義には就学の場の選択を指すが、広義には職業、施設などの選択をも含む。

発達障害者支援法（2005年施行）によると、発達障害とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」とされている。これらの発達障害には、知的な発達の遅れを伴う場合とそうでない場合がある。さらに発達障害は、他者とのコミュニケーションや環境への適応に大きな困難を伴うことが多く、進路選択にあたり、「場」の選択という点への配慮が必要とされるとともに、親の悩みや困難も大きくなりがちである。

ここではまず、発達障害児の就学の過程や選択肢について概略を押さえておく。就学への移行支援としては、就学時健診と就学相談などがある。特別支援学校による教育の対象となる児童等の障害の程度は、学校教育法施行令の「就学基準」に規定されている。児童生徒の就学先については、原則として市町村の教育委員会が、就学

キーワード：発達障害、母親、進路選択、困難、対処

*平成24年度生 人間発達科学専攻

時の健康診断を踏まえ、就学基準に該当する場合には特別支援学校への就学を都道府県教育委員会に通知することとなる。学校教育法施行令により、障害児の就学にあたり専門家と保護者の意見聴取が市町村の教育委員会に義務付けられているため、現在は多くの市町村で、「障害の種類、程度等に応じて教育学、医学、心理学等の観点から総合的な判断を行うための調査・審議機関」である就学指導委員会が設置され（竹内 2010）、就学相談に対応している。

親は、子どもが「就学基準」に該当している場合、就学相談の通知を受け取る。また、該当していないと判断された場合も、親が希望すれば自ら就学相談を申し出ることができる。そして最終的に特別支援学校、普通学校特別支援学級、普通学校通常学級、通級による指導のいずれかが提案される（針塚2018、税田2018、文部科学省HP）。特別支援学校は学校教育法で規定された心身障害児を対象とする学校であり、比較的障害の程度が重い児童・生徒を対象とする。特別支援学級は小・中学校に障害の種別ごとに置かれる少人数の学級である。通級による指導は、小・中学校の通常教育に在籍し、各教科などの指導を受けつつ、障害に基づく学習上又は生活上の困難の改善・克服に必要な特別の指導を他の場で行う教育形態である。その後の進路に関しては、特別支援学校は高等部まで進学できるが、特別支援学級は中学校までしかないため、高等学校選択の際は特別支援学校もしくは一般の高等学校（全日制、定時制、通信制課程）、高等専修学校や各種学校などに進学するか（佐藤2018）、就職を選択することとなる。

このような教育体制を考えると、発達障害児の親や子ども自身は小学校への就学時のみならず、その後も各教育段階で様々な迷いや困難に直面しやすい。とくに知的障害を伴わない場合、学力面だけではなく、対人関係や行動上の特徴に対する周囲の理解不足などで不登校になるなど、二次的な問題も生じがちである。したがって、発達障害児の場合、進路についていったん方針を決めても、状況に応じて変更や調整などの対処がより必要とされる現状がある（井上2007、梅永2010）。

2. 先行研究

針塚（2018）は、発達障害児の就学決定には、就学判定の客観的な結果とは別に、親の「思い」があるとする。多くの親は、普通学校や普通学級で教育を受けさせたいという願いがある一方で、子どもにとって適切な場所を判断することに戸惑いや不安を感じている。また、入学先が決定してからも、親たちは「学習についていけるか」「着席できるか」などの気がかりに加え、教員との関係づくりに苦慮し、不安を大きくしていく（田丸2018）。2006年 6月に「学校教育法等の一部を改正する法律」が成立し、2007年4月に改正法が施行され、従来の「特殊教育」は「特別支援教育」に改められ、我が国は障害児教育の制度を大きく転換した（竹内2010）。しかし、就学に際して親の「思い」や不安は軽減することはない。

野口（2014）によると、就学している健常児の母親が進学・就職・自立までの不安で留まっているのに対し、発達障害児の母親は親亡き後まで不安が尽きない状態にあり、この差は子育ての先の見えなさにあるとしている。発達障害と知的障害があり特別支援学校を選択した場合は、その特徴にあった教育を受け社会に出る準備をする、比較的イメージしやすい進路がある。しかし、自閉症（傾向）や軽度知的障害児の場合、正確な診断が困難であり、一見障害があることが分からないため、親が子の障害をオープンにすることへ抵抗を覚え、子ども自身の障害の自覚や受容の状態により起こる摩擦が親を苦しめる結果となる（朝倉2008）。

発達障害児の進路選択に関する研究は、教育学や心理学、医学等を中心に行われている（中村2009、中田ら2014他）ものの、多くは体験談や発達障害児の親を対象とした啓発書である（田中2010、田丸2018他）。これらの文献の多くは、親を発達障害児の支援者として捉えており、発達障害児の親に焦点を当てその思いや困難を明らかにしている研究は少ない（横山ら2018、朝倉2008）。

そこで本稿では、発達障害児の母親が子どもの進路選択にあたり、どのような困難に直面し、どのような対処をしているのかを明らかにすることを課題とする。本来なら父親のかかわりにも注目すべきだが、性別役割分業規範の根強い日本において、障害をもつ子どもに対する母親の子育て責任が強く問われる現状に鑑み、母親に焦点を当てることにした。

3. 調査対象者と分析方法

2012年12月から2013年1月にかけて、発達障害児の母親20名を対象に半構造化インタビューを実施した。インタビューでは、発達障害児の子育てに際しての楽しみや困難、子育て過程での人間関係やその変化を主とした子育て全般の語りを聞き取ったが、本稿ではこのうち、進路選択に関する内容を分析資料とする。ここでいう発達障害児とは、発達障害者支援法に規定された発達障害の「診断」を受けたものであり、表1にあるその診断名は対象者が語った表現をそのまま用いている。調査協力者は、特別支援学校のPTA、または当事者やその家族が中心となり組織しているセルフヘルプ・グループメンバーを中心に、スノーボール・サンプリング法により募った。なお、本調査の企画および実施に当たっては、筆者の所属大学の倫理審査委員会審査により承認を受けている。

表-1に示した調査対象者の基本属性を概観すると、年齢は30代後半から50代前半、子どもの人数は1名から3名であり、子どもが2名以上いる対象者13名のうち6名はきょうだいで発達障害の診断を受けていた。障害がある子ども26名の調査時の年齢は小学生から20代前半にわたり、診断を受けた当時の年齢は、1歳半健診時から中学生までであった。また、診断を受けた26名中14名が知的障害者療育手帳を取得している。

分析は、逐語録より「子どもの進路選択」に関係した語りを文章単位で抽出し、分類を行った。発達障害児はその発達段階により問題行動が異なり、したがって母親の悩みや葛藤も異なる（井上2007、梅永2010）。そこで、母親の語りを、「小・中学校」、「高等学校・大学など」、「それ以降」に区分して分析する。さらに、子どもの療育手帳取得の有無にも着目した。また、調査時における子どもの年齢は10代前半から20代前半と幅があり、語りは回顧的な語りと将来に関する語りが含まれるため、時制が混乱しないよう注意した。

4. 結果・分析

4-1 義務教育の枠内における子どもに合った教育や支援の模索

子どもの義務教育課程の入り口でどのような選択をするかは、母親たちの大きな関心事であり悩みでもあった。その際、子どもの障害が知的障害を伴うか否かは、母親たちの判断を方向付ける大きな要因となる。20名の本調査対象者の障害のある子ども26名の内、就学前に知的障害を伴う発達障害の診断が下され療育手帳を取得していたのは14名であったが、この内1名を除き小学校入学時に支援学校もしくは支援学級を選択していた。

知的障害を伴わないもしくは知的障害が軽度の発達障害児の場合、母親の悩みや迷いはより深く、各自治体を実施する入学前の就学相談や就学判定を受けるか、その上でどのような進路を考えるかという選択に直面していた。Hさんはかつて自閉症と診断された第2子を特別支援学校に入学させた。しかし、同様の障害をもつ第3子の就学に当たり、異なる判断をしていた。

「個別」（特別支援学級）に入れたくなかったんですね、下の子は。真ん中よりは普通にやっていけると思っていましたし、その子（第2子）のときで「個別」の意味がないと思っていたので…（だから入学判定は受けなかった）（H）

一方Pさんは、広汎性発達障害という診断を受けた第1子の就学にあたり、積極的に特別支援学級を選択していた。

支援級に入らせたくないというお母さんがたくさんいらっしゃるんですけど、うちは支援級に入らせたいということで、絶対無理だから、普通級は。（P）

このように、普通学級か特別支援学級かの選択に関する考え方は、HさんとPさんでは対照的である。ただし、2人の語りに共通しているのは、IQや就学判定で判断される学校の枠組みではなく、子どもの特性を前提するとどこが一番適しており、将来のよりよい選択につながるのかを親の視点で判断しようとしていることであった。

その一方、Pさんの語りにもあるように「支援学級」などの名称が与える印象を受け入れられず、普通学級を希望する親も少なからずいる。このような場合、親は子どもの特徴と社会的に規定された「普通」との差を再認

表一 1 調査対象者の概要

記号	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
対象者の年齢	50代前半 第1子	40代前半 第1子	40代後半 第1子	40代後半 第1子	40代前半 第1子	50代前半 第1子	40代後半 第2子	40代後半 第2子	40代前半 第1子	40代前半 第1子
年齢・診断名等	性別：男、年齢：20代前半、診断名：ADHD(5歳)→アスペルガー	性別：女、年齢：10代後半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代後半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：女、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代後半、診断名：アスペルガー	性別：女、年齢：10代後半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：女、年齢：10代後半、診断名：自閉症	性別：男、年齢：10代後半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代後半、診断名：広汎性発達障害 アスペルガーを含む
診断がついた年齢	5歳・小1	5歳	2歳	3歳	2歳半	7歳頃	2歳頃	3歳前	4歳	6歳頃
知的障害者手帳取得		○	○	○	○				○	
教育課程	普通級(小5～中2通級)→私立高校→大学	支援学級→支援学校(中・高)→福祉作業所	支援学校(小・中)	支援学級(小)	支援学校(小・中)	普通級(小6通級)→中学→高校	支援学校(小・中・高)	支援学級(小1)→普通級(小2～6)→普通級(中)	支援学級→支援学校(中・高)	普通級(2年～通級)→中学→私立高校
年齢・診断名等	性別：女、年齢：10代後半、診断名：自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：LD		性別：男、年齢：10代前半、診断名：高機能自閉症		
診断がついた年齢	3歳		1歳半健診時			3歳頃		2歳頃		
知的障害者手帳取得	○	○								
教育課程(保育園も含む)	支援学校(小・中・高)→福祉作業所	支援学校(小・中)	支援学校(小・中)	支援学校(小)	支援学校(小・中)	普通級(小学校)		普通級(小学校)		
記号	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
対象者の年齢	40代後半 第1子	50代前半 第2子	40代前半 第1子	40代前半 第1子	30代後半 第1子	40代後半 第1子	50代前半 第1子	40代後半 第1子	30代後半 第1子	50代前半 第1子
年齢・診断名等	性別：男、年齢：10代後半、診断名：高機能自閉症	性別：男、年齢：20代前半、診断名：広汎性発達障害 知的障害	性別：男、年齢：10代前半、診断名：精神遅滞 自閉傾向	性別：男、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症	性別：女、年齢：10代前半、診断名：アスペルガー 自閉症	性別：男、年齢：10代前半、診断名：広汎性発達障害	性別：男、年齢：10代後半、診断名：アスペルガー	性別：男、年齢：10代後半、診断名：アスペルガーの傾向	性別：女、年齢：10代前半、診断名：知的障害 自閉傾向	性別：女、年齢：10代後半、診断名：アスペルガー
診断がついた年齢	2歳半	4歳頃	4歳	3歳頃	4歳	4歳	4歳	14歳	2歳頃	5歳
知的障害者手帳取得	○	○	○	○					○	
教育課程(保育園も含む)	支援学級(小・中)→支援学校(高)→支援学級(高)→就労支援	普通級(小)→支援学級(中)→支援学校(高)→特例子会	支援学級(小)	支援学級(小)	普通級(通級)(小学校)	支援学級(小)	普通級(3年～通級)→支援学級→チャレンジャーズスクール	普通級(小・中)→通信高校・サポート校→大学	支援学校(小)	普通級(小・中)→高校(通信)
年齢・診断名等				性別：女、年齢：10代前半、診断名：知的障害を伴う自閉症						
診断がついた年齢				3歳頃						
知的障害者手帳取得				○						
教育課程(保育園も含む)				支援学級(小)						

* 学級・学校の呼び名は居住地によって異なる。ここでは特別支援学校を支援学校、一般級を普通級と記載している。教育課程の太字はインタビュー時の所属

識し受け入れる、もしくは差を認めず親（子）が希望する子どもの居場所を獲得するという闘いが始まる。

しかし、このような就学前の判断は必ずしも子どもにとって最善の環境を整えることにはつながらない。Kさんは、高機能自閉症で手帳を所持している息子を普通学級に入れたが、小学校3年生から支援学級に変更した。普通学級の担任はその教育課程からK君がこぼれ落ちないように必死に努力していたことが母親の語りから窺える。

たぶん先生も実は困っていたんじゃないかなと思うんですよね。だったら頑張ってこれをやらせなきゃと思わなくていいということは言われましたね。みんなと同じようにしなきゃと思ってなさっていたのかもしれないね。(K)

こうして、3年生で普通学級から特別支援学級に移った後も、Kさんの息子はインクルーシブ教育という名目の下に行われている普通学級との交流により苦しんでいた。

先生に、普通学級との交流は望みませんとは言いました。交流自体行きたくないって、本当につらいつて。普通の子にとっては普通の会話でも、息子にとってはやたら刺さるんですよ。(K)

Kさんの経験からもわかるように、学校種のみならず、教育方針、担任の教員の考え方や対応により、子どもの学校での適応可能性は大きく左右される。中田（2007）は、教育機関への不満を発達障害児の親のストレス要因の一つとして挙げている。

支援学級に子どもを通わせていたDさんは、教育機関とのやり取りに疲弊しつつも、自分で意志や思いを表現することが難しい子どもの代弁者として、子どものニーズと実施されている教育の溝を埋めようと努力していた。

この子のことを伝えたいんだ、自分の主張じゃないんだというところで（中略）本当に権利侵害をされていても言える子じゃないし、守ってあげなければという気持ちはあるんですね。だから、本当に彼が伝えたいなと思っているところを酌んでうまく言ってあげたいなと思うんだけど、「親はこうしてほしい」みたいになっちゃうから難しいですね。(D)

さらにDさんは、子どもの主張を汲み取りその権利を代弁しつつ、教育機関と良好な関係を築くために積極的に学校内での役割を引き受けていた。Dさんに限らずPTAやボランティアに積極的に参加している母親は多い。これは、子どもの特徴を理解してもらい、また教育機関と連携をとることで自身の子どもの支援を強固なものにするための一つの戦略として捉えられた。

4-2 社会に出る準備・猶予期間としての進学

義務教育課程は、学校種や教育体制についてどのような選択をするにしても、「9年間の教育を受ける」という基本方針は揺らがぬ。しかし、高等学校以上の教育については、子どもの能力や特性、そして意向を考慮しつつ選択していかなければならない。

療育手帳を所持するGさんの娘は、特別支援学校に小学部から通っている。義務教育終了後の就業準備は中等部の頃より始まると語る。

中学部ぐらいから実習もちょっと始まってくるのと、あと自主実習とかも、学校とは関係なくて親が直接作業所に申し込んで、それは中学部3年生ぐらいからは意識し出すので、作業所のほうも定員があるので、それは常にみんな心配。(G)

本格的な、就業準備は高等部で行うとしても、その開始は中学部からであり、また、少しでも子どもに適した就業先に入れるように「自主実習」という形で親が直接就業活動を支援することを余儀なくされる。それゆえ特別支援学校での高等部進学は、社会に出るための能力・技術の向上と長期的な就業活動の目的が強くなるのが推測され、社会に出るための準備期間と捉えられる。

また、Tさんの娘には知的障害はないが、普通学級の小学校時代から不登校状態にあった。それでも中学卒業まで漕ぎつけ、その後は高等学校の通信制課程への進学を選択した。Tさんはその時の思いと、娘とのやり取りについて、次のように語った。

今後のことを考えるといっとう人生転ぶかわからないので、高校卒業ぐらいまでの資格は何とかほしいってなった時に…本人もほかのところを探す気もないし、中学までなんだからねって、義務教育は。学校行かなきゃ働くのよっていったら、(本人が働くのは)嫌だといって。(T)

高等学校は制度的には義務教育ではないとしても、今日では100%近い進学率であることもあり、まずは「高卒」という最低限の学歴取得が目指されている。加えて、母子ともに「学校に行かない＝働く」という一般的期待への対応困難を予測しての高校進学であった。しかし、「働く」、「居場所を得る」ことへの見通しは、高校卒業段階でも持っていないだろうとTさんは予測し、高校卒業後は、その系列にある専攻科への進学を検討していた。

(高校卒業後は)就職する人、専門だったり、大学だったり、あとはやっぱり行き場がないっていう人は、3年では行き場がないっていう人のためのなんか専攻科とかっていうところがあったりするんですね。猶予期間です。はい。(T)

知的障害のないRさんの息子は、中学受験で中高一貫の私立に進学した。しかし、中2の夏休みにゲームにはまってから昼夜が逆転して不登校となり、受診した結果アスペルガーの傾向があると診断された。中高一貫のため進学できた高等学校も、不登校になり1年生で留年が確定する。本人が留年を拒んだため、通信制のサポート校に転校し、現在推薦で大学進学が決定している。

高校へ行って、(その先に)行けるか行けないか分からないけど、道が閉ざされてしまうというのがね。(行き場所がなくなることは)避けたい。(R)

(大学進学は)生活とともに人生整え、これからのことを考える執行猶予期間、プラス4年延ばすという選択ですね。そこで考えていかないと、問題なのはここから先のどう生きていくかなので、どうやって生きていけるんだろうというほうが今一番、大学生になって学んで云々じゃなくて、社会へ出るための準備期間をちょっと延ばしているという感じですね。(R)

TさんもRさんも不登校の子どもと社会との接点を維持するために進学を選択しようとしている。一般に親にとっての子どもの就学や進学をめぐる選択は、どのような教育環境の下で何を学ぶことができるかを中心的な関心事とするものである。しかし、特別支援学校の高等部は社会に出るための準備期間とみなされ、知的障害が軽度もしくはない発達障害児の高校や専攻科、大学進学は、当面の環境への適応とともに、困難が予測される子どもの将来を考えるための猶予期間という意味合いがより強いことが確認された。

4-3 長期的な生活設計の困難

前項でみたように、発達障害児にとって、義務教育以上の教育課程に籍をおく期間は、本来の「教育を受ける」という目的以上に、社会に出るまでの猶予期間だとみなされていた。しかし、その猶予はいつまでも続くわけではない。教育課程を終えた「後」にどのような道を歩むのかは、母親たちが常に意識し、頭を悩ませる課題であった。

(健常児の)お姉ちゃんを見ていたので、(学習要領に沿った)勉強を彼がして無駄だなと。(中略)やっぱり就職、働くということがこの長い人生にいかにか大事かという、働ける人に育てなければいけないというのが、まず目標なんですね。(L)

Lさんの語りは、母親たちの子どもに対する最終的な願いを代表している。それは、就職してお金を稼ぎ、自立して生きていくことに他ならない。しかし、子どもの特性を考えると、この平凡で当たり前の目標の実現が容易ではないことを母親たちは痛感していた。

この子を何とかしなくちゃいけないとやっていく中で、自分の中で価値観も変わって、(中略)どの親も子どもの自立を願っているし、うちの子の場合は特性があるから、これを持って生きていくところを探さなくちゃいけなくて、この子がどこだったら負荷なく、どういうところでどういう仕事でどういう人に囲まれていたら生きていけるのかなというのを考えるから…(R)

Rさんが「生きていくところを探す」と語っているように、職業に就いて経済的自立を果たす以前に、社会での居場所や社会との接点をつくるという課題がある。様々な特徴がある子どもたちが負荷なく居続けられ場所がなければ、職業生活の継続や稼得、ひいては生活そのものが望めないのである。母親として、自身が子どもの保護的・支援的な役割を果たせる期間は限られる。それゆえ、いわゆる「親亡き後」を想定した、親からの分離、子の自立が重要視されていることが窺える。

しかし、一度就職をしても安心はできない現状もある。知的障害のあるKさんの息子は特別支援学校高等部から一般企業に障害者雇用枠で就業したが、業務内容が合わず体調を崩して4か月ほどで退職、現在は就労移行支

援センターに通っている。

本当に何がいいのか、どうすることがいいのか分からなかったですね。もう本人に決めさせようと思いました。(中略)何がこの子に合っているかよく分からない。何をすることがこの先この子が生きていけるか…(K)ちゃんとお仕事していますと自分が言えるところならそこでいいと思っているんですけど、なかなか難しいですね。ないですね。(K)

たとえ就職しても、その職場環境が合わない場合、Kさんの息子のように退職を選択せざるを得ない状況がある。もちろん、そのような可能性は障害の有無にかかわらずあるとはいえ、コミュニケーションに特徴がある発達障害者の場合、周囲の理解や支援がなければ仕事内容、人間関係など様々な場面で不適応を起こす可能性が高い。現時点では親が生活費や居住地を提供できたとしても、親の老いとともにそれは難しくなり、親亡き後を考えると心配は尽きない。親たちは「子どもの可能性」に期待し準備をする一方で、目前の課題を一つ一つ乗り越えるしか方法がないことを語っていた。

また、知的障害がないもしくは軽度の場合は、教育課程を終えると制度的な後ろ盾がなくなるという問題もある。そのような場合は、子どもに定期的に精神科の受診を促し、精神障害者保健福祉手帳 を取得して障害者雇用枠での就職をめざす、また、障害者雇用枠での募集が多い職種に有利な学部進学を検討するなどの語りが見られた。

もし普通の就職できなかつたら、正式に(精神)障害者手帳を取る方法もあるというのも(本人に)言っている。年に1回は医療機関にかかっておいて、手帳が取れるようにはしておかないとなとは思っていますね。(J)

事務の仕事がやっぱり多くなるから、一般就労が難しく、そういうの(手帳)を活かしてやっていく場合は、そういう事務の専門学校のほうに行っておいたほうがいいみたいな感じで言われて。(Q)

ここには、必要な福祉の援助を最大限に受けることにより母親が子どもを守ろうとする戦略が見て取れる。発達障害がある子どもは大学に進学しても、社会に出て生き続ける際の壁は厚い。母親は、子どもの将来の可能性を見据え、使える資源を模索し、その資源を活用できるよう教育・福祉・医療など様々な方面に働きかけている。

しかし、Tさんの子どもは、「自分の障害を全然認めてないですからね。『私は、違う』って言いますから」と、自身の障害を受入れていない。青年期に達し、とくに知的障害のない子どもの場合、自身の明確な信念や意図を表明する。このように子どもと親の意識が異なる場合は、福祉の援助を受けるなどの方針を立てにくく、先が見えない状況に陥りやすい。進路を選択しその進路を実現するためには、当事者である子と親の意識が同方向であることが重要である。しかし、現実はずしもそうではなく、Tさんのような場合、先の見えない状況が続くこととなる。

Lさんの息子は、一般企業の特例子会社に正社員として就職したが、その給料は生活するには少ない額であり、加えて、就業を理由に障害者年金の申請が認められない事実を語る。

(お給料は)少ない、これで暮らしていけるかよというぐらいですけど、一応正社員なのでボーナスもちょっとあるし健康保険も厚生年金も払っています。(障害年金が申請しても通らないことに関して)高校のときに頑張って実習とかしないで、高校卒業して2年間過ごして申請すればたぶん通るんですよ、働いてないから。世の中おかしいなと思って。その辺はどうにかしてくれないと、今、一緒に暮らしている分にはいいんですけど、非常に困っているところですね。(L)

社会の中で居場所が見つけれられた後も、問題は多くある。Lさんは制度の矛盾に憤り、就業し親から独立しようと努力する親子の前に立ちほだかる収入の壁に困惑していた。

(未来は)考えられないんですよ。ただ、心配なことはやっぱりものすごくありますよね。逆に楽しみはどうなんでしょうね。自分たちも年をとっていくし、最終的には子どもたちを置いて逝ってしまうわけですから、それについて考えてあげなければいけないんでしょうけれども、分からないんですよ。考えないように。(C)

Cさんの子どもは、きょうだいで障害がある。子どもたちの学年は毎年進んでいくが、日々解決すべき課題は山積みであり、たとえ、環境を整えても子どもの状態により変更せざるを得ない状況があるため、目の前の課題を一つずつ解決する方法で対処をしていた。

5. 結論

本稿では、発達障害児の母親が、子どもの進路選択にあたり、どのような困難を経験し、どのような対処をしているのかを明らかにすることを課題とした。半構造化インタビューにより得た発達障害児の母親20名の語りを、子どものライフコースに合わせ、【義務教育の枠内における子どもに合った教育や支援の模索】【社会に出る準備・猶予期間としての進学】【長期的な生活設計の困難】に区分して分析した。

子どもの義務教育課程への就学に際して、母親たちは子どもの「就学判定」の結果により一定の指針を示される。しかし、母親たちはそうした客観的な基準をそのまま受け入れるわけではなく、針塚（2018）が指摘するような特有の「思い」を抱き、時には子どもの特徴と社会に規定された「普通」の差を再認識し受け入れる過程を経る。また、多くの対象者が就学前に行っていた療育手帳の取得は、子どもの特徴を受け入れたうえで、特徴のあるわが子を社会で生かすための武器を手に入れるという戦略の一つと受け取れる。さらに、朝倉（2008）も指摘するように、知的障害を伴わないもしくは軽度の発達障害児の場合、母親の悩みや迷いはより深く、葛藤も大きい。子どもの成長の可能性に加え、親が調整することのできない、学校の方針や関わる教員たちの教育観・資質は未知数であり、IQや就学判定で判断される学校の枠組みだけではなく、現在の情報の中で子どもに一番適していると判断する進学先の確保に努力をしていた。しかし、就学前の状況からの本人の成長・環境の変化により最善の場所や方法が変化することも多くあるため、親は安心をすることができず常に教育機関などとやり取りをする必要性があった。

母親たちは、教育機関とのやり取りに疲弊しつつも、自分で意志や思いを表現することが難しい子どもの代弁者として、子どものニーズと実施されている教育の溝を埋めようと努力していた。大石（2007）も指摘するように、教育機関と親の連携・協働がとれない場合、当事者である子どもが置き去りにされるという懸念があるためである。さらに母親たちは、教育機関と良好な関係を築くために、PTA活動など積極的に学校内での役割を引き受けていた。これらは、子どもの特徴を理解してもらい、また教育機関と連携をとることで自身の子どもの支援を強固なものにするための一つの戦略として捉えられた。

特別支援学校での高等部進学は、社会に出るための能力・技術の向上と長期的な就業活動の目的が強くあることが推測され、社会に出るための準備期間と捉えられた。加えて、義務教育終了後の高等学校や大学への進学は、当面の居場所を確保するとともに、困難が予測される子どもの将来を考えるための猶予期間と意味づけられていた。しかし、教育期間はいずれ終わり、子どもたちは社会に出ていくことになる。そこには就職して給料を得て経済的に自立するという目標は必ずしもかなえられない現実がある。また、たとえ子どもが福祉作業所やグループホームに入所できたとしても、先に亡くなるものとしての親の心配は尽きない。さらに、知的障害がないか軽度な発達障害の場合は、教育課程を終えれば制度の後ろ盾を喪失する。このため母親たちの中には、幼少期に取得した療育手帳や、新たに取得する精神障害者保健福祉手帳に子どもの将来の生活基盤の拠り所を求めようとする者もいた。このような戦略には、子どもの自立のために活用できるものは何でも手に入れようとする、母親たちのしたたかさも垣間見えた。

野口（2014）は、健常児の母親との対比で、発達障害児の母親は親亡き後まで不安が尽きず、その背景には子育ての「先の見えなさ」があると指摘した。本調査対象者たちも子どもの将来に対する「先の見えなさ」に強い不安を抱いている。それでも母親たちは、目前の課題を一つ一つ乗り越えるとともに、「子どもの可能性」に期待して、可能な限り先の見通しをもちつつ戦略を練るという方法で対処しようとしていた。

本稿の考察は、母親の語りの中に依拠している点で限界がある。今後は、子ども自身や父親の語りも含め、様々な視角から考察していくことを課題としたい。

【引用・参考文献】

朝倉和子, 2008「自閉症（傾向）・軽度知的障害児の母親の主観的困難（たいへんさ）と当事者による対処戦略に関する研究」『東京家政学院大学紀要』48: 71-78.

- 針塚進, 2018 「進路選択と教育への思い」『教育と医学』66(2): 2-3.
- 井上雅, 2007 「発達障害のある子どもの家族支援の概要」柘植雅義・井上雅彦『発達障害の子どもを育てる家族への支援』金子書房.
- 片山容一ら, 2014 『自立と支援』, 岩波書店: 3-4.
- 文部科学省「特別支援教育について」(2018年3月6日取得)
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/001.htm
- 文部科学省「就学相談・就学先決定の在り方について」(2018年8月12日取得)
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryu/attach/1325886.htm
- 税田慶昭, 2018 「地域支援システムによる発達早期からの就園・就学支援」『教育と医学』66(2): 4-11.
- 佐藤克敏, 2018 「発達障害のある子どもの中学卒業後の進路選択」『教育と医学』66(2): 20-27.
- 田丸尚美, 2018 「小学校入学に際し親はどんな不安を抱えるか」『教育と医学』66(2): 12-19.
- 竹内まり子, 2010 「特別支援教育をめぐる近年の動向 —『障害者の権利に関する条約』の締結に向けて—」『国立国会図書館 ISSUE BRIEF』684.
- 田中康雄, 2010 「親のメンタルヘルスからみた発達障害」『子育て支援と心理臨床』2: 20-26.
- 松岡純子ら, 2013 「広汎性発達障害児をもつ母親が体験している 困難と心理的支援」『日本看護学会誌』33(2): 12-20.
- 中田洋二郎, 2007, 「発達障害のある子どもの親のストレス」『発達障害の子どもを育てる家族への支援』金子書房.
- 中田洋二郎ら, 2014 「現在の発達障害における母親の精神的ストレスについて」『立正大学臨床心理学研究』12: 1-14.
- 中村彩香ら, 2009 「発達障害児を持つ母親への支援に関する一考察」『健康科学大学紀要』5: 115-122.
- 野口拓哉, 2014 「就学している発達障害児をもつ母親に関する研究—健常児の親との比較—」『心理相談センター年報』9(9): 49-54.
- 大石幸二, 2007 「コンサルテーションの実際」柘植雅義・井上雅彦『発達障害の子どもを育てる家族への支援』金子書房.
- 梅永雄二, 2010 『発達障害者の理解と支援』福村出版.
- 横山三千代, 2018 「就学サポート相談会に参加した発達障害児を持つ保護者の相談会 前と就学後における子どもの状態の捉えと就学に関する思い」『Journal of Wellness and Health Care』42(1): 57-65.

- 1 知的障害がある場合、その状態により療育手帳を申請し、税の軽減や医療費の助成などの福祉サービスを受けることができる。知的障害がないもしくは軽度の場合、精神障害者保健福祉手帳を申請する場合がある。精神科の初診日から6ヶ月以上経過した日以降の診断書により申請でき、2年毎の手帳更新が課せられている。

