

<論文>

セルフヘルプ・グループとしての発達障害児を持つ母親の会

—フォーカス・グループ・インタビュー調査をもとに—

八峠なつみ・小林勝年

The group of mothers whose children have developmental disorders as Self-help Groups —

Based on a Focus groups interview —

YATOUGE Natumi , KOBAYASHI katutoshi

キーワード: 母親の会, セルフヘルプ・グループ, 発達障害

Key words : the group of mothers , Self-help Groups, Developmental disorders

1. はじめに

2005年4月1日に施行された発達障害者支援法の第13条では「発達障害者の家族への支援」が謳われ、2007年4月1日付文部科学省「特別支援教育の推進について」の通知においては「保護者からの相談への対応や早期からの連携」が記載されるなど発達障害のある子どもを持つ保護者支援が求められるようになってきた。しかし、学校や専門機関では未だ親に対して子どもを指導あるいは介助するという役割期待に留まり、親自身への支援が正当に位置づけられるまでには至っていない。それは、発達につまずきがあり、ある種の育てにくさを示す子どもたちに対して、親が親としての本来的な役割が果たせないことへの苦悶や育ちにくさの原因を自罰的に認識する傾向にあるなどの特異的な問題について教師を含めた専門家が無頓着であったことに起因する。そこで、本研究においてはそうした悩みや不安を抱いている親同士が集まって結成された母親の会に注目し、その実態を明らかにする中で保護者や家族が求めている支援のあり様について検討したい。

2. 研究の目的

障害のある子どもを持つ親の会の歴史は、先ず子どもたちの代弁者として機能すること、すなわち福祉サービスの向上運動と結びついていた。嶋崎(1998)によると、親の会は戦後の障害者運動の歴史の一つの流れとして、障害者の家族が抱える問題に対処すべく障害の種別に様々に生みだされ、福祉施策の推進において大きな役割を果たしてきた。しかし、最近では全国組織を作りあげ組織として運動を展開してきた歴史ある親の会が支部レベルでは新規会員を減少させ、構成員の高齢化などの問題も発生する中で必ずしも障害者の福祉向上を第一義的には掲げていない。むしろ、共通の問題を抱えた人々が力を獲得していく場としてセルフヘルプ・グループ(以下、SHGと略す)の機能が重視される学習会や座談会をメインの活動とする小さなグループが次々と誕生し自らの悩みや不安を解消する場としての意義が高まってきたとする。

SHGは1935年アメリカで設立されたアルコール依存症の匿名グループ「アルコホーリクス・アノニマス(AA)」に起源を持つが、谷本(2004)はSHGの特徴としてAdamsen, L. & Rasmussen, J. M. (2001)

がまとめた『「反官僚的な組織」、『専門職がないこと』、『個人的な参加』、『相互利益（互惠性）が確認される』ことなどの特徴を指摘し、「共通の問題やニーズを持った仲間が、自分たちの問題を解決するために自発的に集まったグループであり、専門職の関与がないことが重要である」ことを強調した。但し、専門職の関与については、「実際にはSHGは病院や国の機関、その他のヘルスケアサービスの事務所と強力に結びつき、協働していることが最近明らかになってきた。このため、従来のSHGの定義が現状に合わなくなっており再考すべきだと考える研究者もいる」（谷本, 2004）と付け加えた。

また、岡(1999)は欧米のSHG研究のレビューを行い、その機能を「わかちあい・ひとりだち・ときはなち」と表現する。そして、SHGの『なりたち』条件として「①（構成要員のおかれた）状況の共通性、②参加の自発性、③活動の持続性の3つを挙げ、それらの機能が働いていること」（岡, 1996）をSHGの定義として用いた。

そこで、本研究においては発達障害のある子どもを持つ親同士で構成された親の会についてフォーカス・グループ・インタビュー（以下 FGI と略す）を試み、従来の運動団体としての性格からセルフヘルプへと機能転換しつつあることの検証を行うことを目的とした。仮に、SHGとして機能していれば、その変化のなかに親支援に必要な要素が見出されるわけで結果として支援ニーズが明確にされると言えよう。

3. 方法

（1）対象

研究対象としてT県で活動するM会を取りあげた。T県では1998年から5歳児健診が行われ、幼児期から早期発見とそれに伴う早期療育の体制が整っており、発達障害児の親の会も複数立ち上がっている。そこで事前調査としてT県にある4つの親の会に対して、会の概要について聞き取りとアンケート調査を実施し、その結果（配布数25、回収率100%）から最も活発に取り組みを展開しているM会に注目し、その会員より5名（いずれも母親）に研究協力を依頼した。

M会は2006年10月から月1回の茶話会を開いていた母親6名が世話人となり、2007年4月に発達障害のある子どもを持つ親の会として設立された。学習障害（LD）、注意欠陥多動性障害（ADHD）、広汎性発達障害等の児童・生徒および学校・職場等で支援を必要とする児童・生徒（診断の有無を問わない）に関わる人を対象とし、全国LD親の会の支部会員でもある。現在会員数は47名で、活動としては、専門家による講演会またはワークショップや座談会などの定例学習会を毎月1回、子どものための活動としてキャンプ、クリスマス会等のイベントを年2、3回程度開催している。

研究協力者の概要は表1の通りである。

（2）手続き

本研究では質的データを収集する方法として、FGI法（ヴォーンら, 1999）を用いた。FGIは状況によって自由に変化する半構造的なインタビューであるため、インタビュアー次第で極めて柔軟性に富み質の高い討論が可能となる。グループがインフォーマルな集まりであるため圧迫感も少なく、自発的な発言が促される。

手続きとしては、協力者A・B・C・D・Eの5名に対してあらかじめ「親の会への思い」を明らかにすることを目的としてグループインタビューを行うことを説明し同意を得、司会者1名、観察記録者2名（補助者）の計3名の下で進められた。

インタビュー内容は、「親の会に参加して思うこと」についてできるだけ具体的に話してもらい形で進められた。インタビューのプロセスは、参加者の了解を得てビデオカメラに録画、ICレコーダーに録音し、インタビュー終了後、調査者3名でチェックしながら文字として記録された。

表1 研究協力者の概要

	障害名	学年	性	兄弟姉妹の有無	在籍学級	相談履歴	加入期間
A	アスペルガー症候群	小学2年	男	なし	通常学級	3歳児健診通過。小1で学校より病院を紹介され受診。その後専門機関を訪ねる。	1年間
B	アスペルガー症候群 LD 協調性運動障害	小学2年	男	弟1人	通常学級	3歳児健診通過。小1で病院受診。その後学校の紹介でスクールカウンセラーに通う。親の会の紹介で専門機関を訪ねる。	4ヶ月間
C	ADHD アスペルガー症候群 LD	中学1年	男	兄2人	通常学級	3歳児健診通過。小1で学校より病院を紹介され受診。その後専門機関を訪ねる。	1年間
D	知的障害	小学2年	男	なし	通常学級	3歳児健診不明。4歳で病院受診。その後専門機関を訪ねる。	1年間
E	アスペルガー症候群	小学3年	男	なし	特別支援学級	3歳児健診通過。保健センターに相談。5歳児健診より病院受診。その後専門機関を訪ねる。	6ヶ月間

(3) 分析方法

結果の分析は、KJ法(川喜田,1986)を用いて以下の手順に従った。

- ① 時系列的に記録したデータをもとに、発言の内容から類似する情報単位を作る。
- ② できた情報単位に対して、適切と思われる小見出しをつけ、さらに類似する単位をカテゴリ毎にまとめる。
- ③ カテゴリ化されたものから、各々のカテゴリ間の関係性について検討し、カテゴリをさらに大きなグループに編成する。
- ④ グループ間、あるいはグループ内の関係性について検討し、因果関係の強いものについて矢印をつけ、図式化する。
- ⑤ 図式化して明らかになったことを、再文章化し、キーワードを検出する。

4. 結果

5名の発言を時系列的に並べて検討した結果、88の情報単位にまとめることができた。それらをカテゴリ化した結果、表2のように18カテゴリ、4グループに分類することができ、親の会参加以前(①～⑬)と親の会参加以後に(⑭～⑱)に大別された。

表2 FGI で得られた情報単位

番号	1 段目	情報単位	2 段目	3 段目
①	幼稚園・学校の対応（診断前）	3	幼稚園・学校との関わり	親の会参加 以前の状態
②	幼稚園・学校の対応（診断後）	4		
③	学校の対応に対する思い（診断後）	7		
④	学校に対する悩み	4		
⑤	学校への要望	5		
⑥	専門機関の印象（診断前）	1	専門機関との関わり	
⑦	専門機関の印象（診断後）	3		
⑧	専門機関へのアプローチ	5		
⑨	健診について	3	12	
⑩	子どもへの気づき	5	親の会参加以前の自分の状態	
⑪	診断後の自分の状態	3		
⑫	親の会参加以前の自分の状態	5	17	
⑬	自分と周囲の人間関係	4		
⑭	親の会について（マイナスイメージ）	6	親の会について	親の会参加 以後の状態
⑮	親の会へのアプローチ	7		
⑯	親の会について（プラスイメージ）	13		
⑰	親の会への要望	3		
⑱	親の会参加後の変化	7		36

そこで、先ず「親の会参加以前」について3つの下位グループ（幼稚園・学校との関わり、専門機関との関わり、親の会参加以前の自分の状態）の内容を以下のようにまとめた。「親の会参加以後」（⑭から⑱の5カテゴリー）の36の情報単位は、谷本（2004）や岡（1996）による定義を参考にSHGとしての機能をどのように満たしているかという視点から図1に整理した。

◆親の会に参加する以前について

【幼稚園・学校との関わり】

子どもに対する気づきとして5名のうち4名が幼児期に何らかの育てにくさを感じていた。しかし、医療機関等での診断の時期はそれぞれ異なる。診断の有無については、診断があっても、幼稚園・学校での配慮につながらないケースがみられる一方、診断をもって入園することで、「加配がついた」、「支援体制が組まれた」などの配慮が用意され集団生活を保障させた例もあった。しかし、年長組になるまでは特に問題の無かった子が、担任が替わりスパルタ的な指導になったことで問題行動を生じさせるようになったケースも報告された。また、保護者の相談に対してベテランの先生が「心配し過ぎ」と取り合わなかったことで、自分の育て方に自信をなくした親もいた。就学後も「担任の先生に恵まれてきた」と感じる親がいる一方で、診断があるにもかかわらず「医療機関の診断を担当が否定した」、「受診を勧めた後のフォローがない」など配慮のない例もあった。また「診断を伝えたらマニュアルどおりの対応を熱心に取られかえて子どもに余計な負担が増えた」という逆効果になった例、「スクールカウンセラーが担任の言うなりで

独自に機能しなかった」例も示された。さらに、担任が替わることで同じ学校とは思えないほど対処が異なり、「担任とうまくいかず養護教諭や校長先生が配慮してくれた」という例も挙げられるなど、支援の質が人によって大きく異なることも認められた。中学校では教科担任制になるため、担任との関係がよくても、他の教科の担任については配慮が十分求められないとの声も挙がった。

【専門機関との関わり】

専門機関へつながるきっかけは偶然によるところが大きかった。自分の気づきから保健師に相談して病院への受診につながったのは1名。他は、たまたま「自分でチラシをみた」、「学校の講演会で知った」、「他のお母さんの紹介」などで相談先を見つけている。中には「相談に行こうといろいろ電話したが、どこも3ヶ月待ち、半年待ち。1ヶ所だけ『明日でもいい』』というところがあってそこに相談に行った」という例もあった。早期発見のきっかけとなるはずの乳幼児健診であるが、5名のうち4名は3歳児健診、就学時健診のいずれも通過している。また、育てにくさから1歳半時に医療機関を受診した親は医師から「自閉症とかではないから心配しないでいい」と言われている。5歳児発達相談は、たまたま市の保健センターに相談にいった親がそこで紹介されて受診、結果として医療機関への受診へつながった。

専門機関の印象は「何ヶ月先まで予約がいっぱいで、相談相手にならない」、相談に行くと、「相談されるお母さん」という立場しかなく、「教えられるばかり」、「指示ばかり」との不満もあったが、専門的なアドバイスにより子どもとの関係がよくなったという感想もあった。

【親の会参加以前の自分の状態】

現在何らかの発達のつまずきがあることが明らかな子どもたちであるが、親の気づきについては、「小学校で指摘されるまで全くなかった」が1名、他の4名は乳幼児期から育てにくさや他の子どもとの違いを感じていたにもかかわらず、乳幼児健診や幼稚園でとくに問題が指摘されず、「何かあるかな、違うかな」と不安を感じながら様子をみていた例、園に相談して、母親の対応のまずさが問題行動の原因と言われた例もあった。子どもが周囲とトラブルを起こしやすいこともあって気が抜けないにもかかわらず、ママ友だちや祖父母、夫からも理解や支援が得られず、周囲から孤立し、虐待に近いようなことをしながら自分を責め続けた親もいた。そのため診断時の気持ちは反応が分かれた。子どもへの気づきが全くなかった1名は、告知により衝撃を受け、パニックと落ち込みでうつ状態となり、子どもの将来に対して大きな不安を抱くが、障害を疑っていた親は「やはりそうだったか」と冷静に受け止め、自分を責めていた親は、障害と診断されて「私が救われた」と述懐していた。

学校や専門機関については、悩みを相談したいと思った時に、「誰にどう話していいかわからない」、「相談する機関としてどこに行けばいいかわからない」という疑問が挙げられた。特に学校の場合、担任との関係がよくないと誰にも相談できず行き詰まってしまう例もあった。

①共通の問題やニーズをもつ当事者

- ・対等だし、情報も役に立つ。
- ・「他にもこんなお母さんがいるよね」ということで、OB会を作った。
- △いろんな障害はあるけど、同じ状態の子がいない。
- △親同士で話をするっていても同等のお母さんじゃない。自分が相談できる、自分の知りたい情報がない。
- △LDの会だけど、年齢にばらつきがある。中学生を小学校の子の多いところに連れて行くのに抵抗がある。
- △土曜が仕事なので例会にでられなくて。メールすると「とりあえず例会に来てください」と言われた。
- △ネットに救いを求めた。
- △障害児の親じゃなきゃわからないような話題でもりあがっていたりすると、この中にいたらこの中だけなんじゃないかなという思いがあつて。

②自発的な集まり

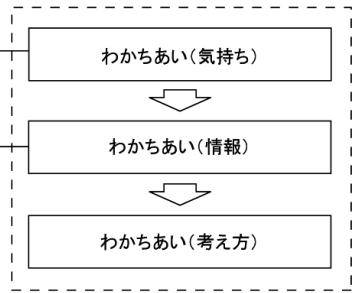
- ・児童相談所でちらしをもらった。
- ・（ある会で）帰るときに、親の会の会長さんが名刺をくださった。
- ・医師のほうから「LDの会はこんなんがあるで」って。そしたらちょうど目の前、入り口にちらしがあった。
- ・障害児学級の先生から親の会を紹介してもらった。
- ・講演会のときに親の会の話なんかもしておられた。
- ・たまたまちらしを友達が持ってきてくれた。

③相互支援する

- ・親の会の会長さんにすごく丁寧に接してもらった。
- ・会長さんと話したり、Aさんと知り合って、いろいろ話しができた。
- ・ほんとにしゃべりあう、吐き出すとか、情報をもらう。私もそこですごく救われた。
- ・ここにくるとお母さん達が頑張っているんだよねというのがすごく認められて。私も頑張ろうと思えるし。
- ・ここに来たらみんな頑張っている人達がいる。自分も頑張らなくっちゃということと、自分の今思っているいろんなことを聞いてもらおう元気ももらおうと思う。
- ・困っている部分とか、悲しい部分とかつらい部分というのを、吐き出すところがあってすごい嬉しい。
- ・共感してくれる、一緒にこうしたらいいよってくれる人がおられるというのはすごく心づよい。
- ・ほんとにBさんからうつ状態から立ち直るきっかけをいただいた。
- ・（定例会に参加して）すごく楽しくて、明るい気持ちにだんだんなれてきて嬉しかった。
- ・自分もたぶんまわりから見ても、すごく変わったと思う。親の会に入ってからの方が明るい顔になったと言われた。
- ・自分が客観的に見えるようになってきた。
- ・先生に対する不信感がすごくとれてきた。
- ・そうかって子どもを認められるようになりました。

④その他

- ・勉強会とか勉強になる。
- ・ざっくばらんにもっといっぱい情報がほしい。
- ・先輩のお母さんの話が聞けたらなあ。
- ・「R先生がおすすめだよ」と。「名指しで電話すればいいから」と。
- ・会長さんから経験談を聞いたり、他のお母さん方の話を聞いたり。
- ・勉強会なんかでも、具体的にいろんなことでアドバイスいただけて。
- ・日常のツールとかあるじゃないですか。工夫している。
- ・おしゃべりの会だけにとどまらず、公的機関とかお役所とかに、動いていけるようになったらいい。
- ・子どもの活動の会が、将来的には「本人会」というかたちになっていくのを親として支援したい。



ひとりだち

ときはなち

注) △は親の会に対してマイナスな発言だが、共通な目的やニーズという点で反面的な示唆を含むと考えて分類している。

図1 セルフヘルプ・グループの機能と親の会

5. 考察

親の会についての語りの中で、SHGの特徴・機能と関係するとみられた発言を以下に取りあげ検討する。先ず「対等だし、情報も役に立つ」という発言から、会員が親の会に集まる親を対等な立場と捉えていることが分かった。親の会への参加のきっかけは、いずれもチラシをもらう、医師、教師からの紹介など偶発的な出会いで、自発的に参加を決めている。会の出入りは自由であり、「頑張りが認められて、私も頑張ろうと思える」、「自分の今思っているいろんなことを聞いてもらおうと、元気になる」、「困っている部分とか、悲しい部分とかつらい部分というのを、吐き出すところがあって嬉しい」などの発言があり、会員の意識の中に支援する側、される側という役割分担はみられず、「相互支援」が行われていた。

「同じ様な苦勞をしているお母さん達と会えるというのはすごいことだなあと思っています。」

「それまでは相談に行くと、相談されるお母さんという立場しかなくて、教えられるばかり、指示とか、アドバイスはありがたいけれども、でも、そうじゃなくって、ここにくると『そうだよ、頑張っているんだね』って、お母さん達が頑張っているんだよねというのがすごく認められて、どっちかという母親というのは責められる方に行くんだけど、『そう頑張っているんだ』と言ってもらって、『だから今があるんだよね』と言ってもらっているのがすごく分かるので、私も頑張ろうと思えるし、すごく親の会は勉強会もすごくいいと思うけど、座談会とかでお互いの頑張りを、それをどうこうするとか、こうしたらというんじゃないくて、聞けるというのがすごくいいなあと思いました。」

また、SHGの中で体験される「わかちあい」、「ひとりだち」、「ときはなち」という3つの「はたらき」についてみると、「しゃべりあったり、吐き出す」、「共感してくれる、一緒にこうしたらいいよと言ってくれる人がおられる」などの発言で、親の会对等な関係の中で、自分の体験や気持ち、悲しい部分とかつらい部分など他では言いにくい気持ちも含めて存分に話すことができ、それが他者にありのままに認めもらえるという場となっていることがうかがわれる。「わかちあい」には、気持ちのわかちあい、情報のわかちあい、考え方のわかちあいの3つがあるとされるが、気持ちのわかちあいは体験に伴う気持ちをわかちあうことを意味する。

「勉強会が楽しみというより、たぶん自分の中では自分の心の不安というか、家のこと・親のこと・仕事のこと全部できません、いまだに。でも、ここに来たらみんな頑張っている人達がいる。自分も頑張らなくっちゃということと、自分の今思っているいろんなことを聞いてもらおうと、元気をもらおうと。それが一番私にとっては、一番大きいです。」

「子どもはもちろん遅れがあってもかわいくて仕方が無いんだけど、やっぱり困っている部分とか、悲しい部分とかつらい部分というのを、私は自分の親とか主人の親とかに、言いづらくて。それが親の会の座談会でほんと涙ながらに私も日ごろの気持ちを語り、で、他の方も涙なみだで自分の気持ちを語り、吐き出せることがすごく嬉しくて、もう、全部吐き出したぞみたいな。くよくよすることもないことまでくよくよしているのは自分でもよくわかっているんだけど、そういう部分を共感してくださる方とか、まず共感してくださる方がおられるのがすごく力強くて」

情報のわかちあいはその体験に関連した問題を解決するために使える情報をわかちあうことだが、図1の「その他」にあるように、医師の情報や生活する上で工夫していることを教え合うなど、互いの体験をくぐった情報を伝え合うことが具体的に役立つ支援となることが、「先輩のお母さんの話が聞けたらなあ」という発言にも表れている。

「日常のツールとかあるじゃないですか。工夫している。皆さんが、これはこうしているよと言う。Aさんがやっていたノートに背表紙を貼って取り出しやすくするとか。」

『レシートの裏に書いて見せるんだよ』とかそういう情報ですけど、そういうのを言い合ったりして。」

しかし、体験をめぐって出てくる考え方を互いにわかちあうということは言及されなかった。わかちあいによって自己決定や社会参加が促されるような「ひとりだち」についてのプロセスも語られることはなかった。これは FGI の参加者がいずれも親の会への加入期間が1年以下であり、そこまでの親和性や個人の人々の自覚が十分ではなかったためと推測される。

内面化された自己抑圧と社会的な抑圧から自己を自由にする「ときはなち」については、「気になる子ども」の親であることで体験した悲しみやつらさが、親の会で支えあえる仲間と出会ったことで、「うつ状態から脱却できた」、「自分を客観的に見られるようになった」、「子どもが認められるようになった」と気持ちや考え方を切り替えることができたという発言から機能していたものと考えられる。

「そこそこん底まで行きました、『自分を責めていたのかな』と今になったら思えるんですけど、うつ状態で病院にも通ったりしたんですけど。親の会の会長さんがまめにメールとか下さって、Tさんを紹介してくださって、ほんとにTさんからうつ状態から立ち直るきっかけをいただきました。」

「すごく気持ちが楽になってきました。たぶんまわりから見ても、すごく変わったと思うんですよ。親の会に入ってからの方が明るい顔になったと言われて。」

「ときはなち」はさらに、周囲の考え方を変えたり、社会の仕組みを変えるように働きかけることにつながるとされているが、そのことについての言及は見られなかった。

このように分析してみると、親の会での活動はSHGの特徴や機能と概ね重なっていた。しかし、親の会は元来セルフヘルプを意図して運営しているわけでもなく、現状では気持ちや情報の分かち合いで留まっていた。ただ、参加者の発言の中に、今後活動の中で役所や公的機関に働きかけたり、「本人会」のような形で子どもの支援をしたいということがあり、「ときはなち」につながる萌芽は確認された。

野田(1998)はSHGの活動を自己完結的な努力と一般社会のレベルでの解決・緩和へと向かう2つのベクトルを用意する中で、①社会要求レベルが低く自己の問題性が高いタイプ ②社会要求レベルが高く自己解決が低いタイプ ③社会要求レベルも自己の問題性も低いタイプ ④あらゆる市民運動と連携し自己の問題性にも高い関心を示すタイプの4つに分類し、それらに対応する集団を①セルフケア ②親の会 ③アルコールクス・アノニマス ④自立センターの取り組みとして例示しているが、現代の親の会は②タイプから①タイプあるいは③タイプへの移行可能性を示しながら将来的には④タイプにも変容する可能性を有している。すなわち、活動を展開していく中で会員同士の体験が蓄積し体系化することや手順・方法を言語化することでSHGとしての機能が強化され、そこで力をつけた親がニーズを顕在化させ必要な支援を獲得していくと共に、その限界に遭遇した際は社会への要求行動が組織化される方向へと向かわせることだろう。

また、FGIの中で発達障害児をもつ親特有の悩みが見られた。ひとつは障害が見えにくいことからくる不安である。中田(2002)はこれを必ずしも病的な現象でないと説明するが亡霊のように我が子につきまとう健常児崇拜から親はなかなか脱却できない。武部(2005)は長男が2歳の時軽度自閉症と診断され、医者に「適切な訓練」を受ければ小学校入学時まで健常児に等しいレベルになると言われ、それを了解した自身の心情を振り返っているが「見えない障害」故に親は見ようとしめない気持ちにかき立てられる一方、行動上の違和感は加齢と共に歴然と募り障害認知を差し迫るというジレンマを共通に体験する。

「全く何も疑っていなかったのに、障害という言葉じりと、自閉という言葉じりで、将来どうなっちゃうんだろうという不安で、ものすごい落ち込みましたね。」

「放りだされたような。わけのわからない外国に放り出されたような気持ちでしたね。」

また、山口裕子ら(2005)は軽度発達障害児の親の語りの中から障害が軽度であることに付随する様々な苦勞を挙げており、「子どもの問題をしつけや親の無関心と位置づけられること」、「普通の人と同じことはできないが障害者としても生きられない子どもの将来への不安」、「他の保護者とのトラブル」などを報告している。FGIでの発言でも、子どもに対する気づきとして5名のうち4名が幼児期に何らかの育てにくさを感じていたにもかかわらず乳幼児健診、就学時健診が通過するなど、早期発見の難しさが語られ、診断がついたとしても、教育現場で「自分がみたところでは違う」と担任が否定したり、マニュアル通りの対応でかえって子どもが不安定になったりするなど、診断が支援につながらない例も多くみられた。

「医師の診断を受けて、これは学校に伝えんといけんと思って学校にその言葉を持っていったんですけど、そしたら担任の先生が『そんなことはありません』と言われて。『考えすぎです。心配し過ぎです』という言葉しか出てこなくて。」

「スクールカウンセラーに相談して、2回目に会った時、『あのあと担任の先生と話して見たんだけど全然そんなことはないって言われたよ』って言うんですよ。で、『お母さんの方が障害にしたいんでしょ』とか言われて。」

「一歳半のときに病院に行ったんですけど、おもちゃを渡されて、それを子どもが持って遊んでいる姿をみて、『おもちゃの持ち方が普通だから別にそんな自閉症とかじゃないから、心配されなくていいですよ』って言われて、あ、そうなんですか。はいわかりました。みたいな感じで。」

「集団行動がとれないとかいろいろあって担任の先生とも相談したんですが、ベテランの先生が『いや男の子は早生まれはみんなこんなもんです。お母さんの心配し過ぎです』と言われて。」

また、見た目で障害が分かりにくいということで障害としての受容が難しく、「ずっと自分の育て方が悪いと思っていた」と自分を責め続けていたり、トラブルを起こしやすい子どもに対して暴力で子どもを抑えこもうとしていたと振り返る。

「連れて行ったら交わって遊べない。とりあえず自分の興味のあるものだけ、行きたい所に行く、ましてや『お母さんと一緒に手遊びしましょう』と言うことは全く彼の世界にはない、ということに私が気付いたんですね。周りの人やおばあちゃんから『ちゃんとあなたがしていないから』と言われ、かたや母が厳しすぎるから、時には愛情がないからって言われたり、あんたの育て方が悪いんだと、この子が落ち着きのないのは全部あんたのせいだみたいに言われて、どこからも言われてて、だんだん、そうか私はいけないんだというふうにして、ずっと自分を責めていたんですね。」

「とにかく落ち着きがなくて、人に迷惑をかけるって、公園デビューしても、砂をかけちゃったりしてトラブルで、もう、一時なんか『あの子が来たから帰ろー』って感じになっちゃったり、ママ友たちなんて全然できなくて、もう孤立の世界だったんですね。3歳児健診で何も言われなくて、おかしいなあ、でもなあと思ってた頃は私はもう、きわきわの世界で、今から思うと虐待に近いようなことを子どもにしていた。何で私の言うことが聞けないの、あんたがそうだからおかあさんが友達が出来ないんだよってたたいてしまったり。」

さらに、支援体制のわかりにくさである。「どこに相談にいったらいいかわからない」、「相談機関が3ヶ月、半年待ちはざらで、その間どうしていいかわからない」などの発言が見られ、特に学校での場合、担任との関係がよくないと誰にも相談できず行き詰ってしまうという例も語られた。

「専門機関の対応で、病院では一通りの説明を受けたんですけど、わからないことだらけだし、あと親だけで1回会う機会を作ってもらったんですけど、それでも、そんなに分かるものじゃないし、わからなかったんだけど、大体病院が何ヶ月先まで予約がいっぱいみたいところで、とてもじゃないけど相談相手にならないと思ったんです。」

「担任の先生をあんまり信頼してなくて、それでどっか相談に行こうと思ったんですね。このままだと学校に行けなくなるなと思って。で、それこそいろいろなところに電話をかけてみたんですけど、やっぱり3ヶ月待ち、半年待ちと言われて。」

一般に支援は徐々に整えられているとは言え、窓口の多さが選択の難しさにつながっている例もみられた。相談機関の充実とともに、その情報が誰でもいつでも得られる仕組みが必要である。また、親と適切な専門機関をつなぐコーディネータの存在も重要となろう。親の会もそれぞれの会員のもつ体験的知識を生かしたコーディネータとしての役割を担うことができるが、現状では親の会に対する社会認知度が低く、親と親の会の出会いも偶然によるものがほとんどであった。今後は親の会への認知度をあげ、専門機関の受診から親の会につながる体制を整えていくことも大切であろう。

また、支援を円滑に進めていく上では当事者のニーズを的確に把握しアセスメントに添った支援が受けられるようにするためには、親が子どものニーズを理解し、子どもや家族にどのような支援が必要なのかを第三者に正確に伝える作業が期待されるが、それを可能にする技術も必要となる。それ以前に、まず、思いがけず「障害のある子の親」になってしまったことで葛藤する親がその立場を受け入れ、それぞれが自らの課題へ向かうだけの力を蓄えられるように支援する必要もある。親がこれらの力をつける場として利用可能な資源もまた、SHGとしての親の会と言えるのではないだろうか。

海津(2002)、松下(2007)は告知による衝撃とそのダメージからの回復に相当な時間を要することを説き、高阪(2003)はそれをマンガに描くことで、高橋(2003)は通信を作成することで抑圧から解放される手段を発見したと報告しているが、そうしたプロセスを経て獲得された新しい価値観は明石(2002)の「ありのまま」、堀田(2007)の「大丈夫」、山岡(2007)の「けっこう幸せ」という言葉に結実する。

今回T県M会についての聞き取りだったが、他の地域や他の障害についても同様な結果が得られるかどうかは今後の課題である。しかし、地方分権が進む中、その地方や地域で暮らす障害児に対する特別支援教育のあり方についてはその住民自身が決め、責任を負うという基本的な流れは拡大しつつある。その意味からすれば、当事者を最も身近で支える親の役割は大きく、それを繋ぐ親の会の活動は大きな意味を持たざるを得ない。今後は山崎(2004)も指摘しているように専門家からの適切な連携を視野に入れながら親の会が親支援の場として有効な社会資源であることの社会的認知度を高めていくことを促したい。

八峠なつみ (鳥取立鳥取盲学校)、小林勝年 (鳥取大学地域学部)

引用文献

- Adamsen, L. & Rasmussen, J. M. (2001) Sociological perspectives on self-help groups—reflections on conceptualization and social processes. *Journal of advanced Nursing*, 35(6), 909-917.
- 明石洋子(2002)ありのままの子育て—自閉症の息子と共に. ぶどう社.
- 堀田あけみ(2007)発達障害だって大丈夫. 河出書房新書.
- 海津敦子(2002)発達に遅れのある子の親になる. 日本評論社.
- 川喜田二郎(1986)K J法—渾沌をして語らしめる. 中央公論社.
- 高坂正枝(2003)イケイケ、パニツカー. クリエイツかもがわ.
- 松下薫(2007)発達障害の子を育てる母親の気持ち. ぶどう社.
- 中田洋二郎(2002)子どもの障害をどう受容するか. 大月書店.
- 野田哲郎(1998):セルフヘルプ・グループ活動の6つの志向群. 久保紘章, 石川到寛編:セルフヘルプ・グループの理論と実際. 中央法規出版.
- 岡知史(1996)難病の子どもをもつ親の会—役員との面接調査から浮かんだセルフヘルプグループとしての活動と問題. 上智大学社会福祉研究, 25-52.
- 岡知史(1999)セルフヘルプグループ:わかちあい・ひとりだち・ときはなち. 星和書店.
- S・ヴォーン, J・S・シューム, J・シナグブ, 井上理監訳(1999)グループインタビューの技法. 慶應義塾大学出版会.
- 嶋崎理佐子(1998)家族援助における親の会の役割—歴史的変化に応じた援助システムの展望—. 発達障害研究, 20, 1, 35-44.
- 高橋美穂(2003)Sm i l e 通信. クリエイツかもがわ.
- 武部隆(2005)自閉症の子を持って. 新潮社.
- 谷本千恵(2004)セルフヘルプ・グループ (SHG) の概念と援助効果に関する文献検討—看護職はSHGとどう関わるか—. 石川看護雑誌, 1, 57-64.
- 山口裕子・内山久美・藤田佳代子(2005)軽度発達障害児の親の語りと「親の会」の結束. 保健科学研究誌, 2, 熊本保健科学大学, 41-50.
- 山岡瑞歩(2007)これでもけっこう幸せだ. . 草思社.
- 山崎理央(2004)セルフ・ヘルプ・グループの研究に関する外観と展望, 福山大学人間文化部紀要, 4, 11-18.