

高機能発達障害者及びその家族への支援の在り方

: 「障害受容」を中心に

Support Systems for Persons with High-Functioning Pervasive Developmental Disorders and their Families

: With a Focus on the “ Awareness of one's Disabilities ”

齊藤 里依*、三木 裕和**

キーワード: 高機能発達障害 High-Functioning Pervasive Developmental Disorders, 支援体制 Support Systems, 障害受容 Awareness of one's Disabilities, 親の会 Parent Association

はじめに

筆者はアスペルガー障害と診断されている子の母である。

息子が生まれた 1991 年当時、DSM、ICD 共に、息子の診断名アスペルガー症候群やアスペルガー障害という診断基準は無かった。1943 年にレオ・カナーが、1944 年にハンス・アスペルガーが論文に自閉症を報告していたにもかかわらず、知的に遅れの無い自閉症の存在が世間に知らしめられるようになるのは、ローナ・ウィングがアスペルガーの論文を紹介し、いわゆる自閉症の特徴である「三つ組」を広く世間に知らしめる運動をアメリカで広めたことからだった。

筆者の息子は幸運にも 7 歳で診断があり、早々に医療支援がなされたが、それでも周囲の無理解から二次的な障害を併発し、回復するまでに大変な時間と労力を費やした。それでも現在、なんとか回復の道をたどり、大学生活を送っているのは、早期の発見や周囲の理解や支援、家族や本人の障害に対する自覚と取り組みが効を奏したと言える。

発達障害の支援における理想として

- 早期発見・早期理解
- 小学校低学年までは特別支援教育（療育や通級）
- 診断名の無い子ども支援対象に
- 高等教育、就労時においても支援を継続。切れ目のない支援
- 本人への告知は小学校高学年から中学校

この理想のモデルを遂行するには、保護者における我が子への「障害受容」は欠かせないものとなる。なぜならば、保護者の受容がなければ、支援に繋がらないからである。

また、保護者が受容し、何らかの支援に繋がっていたとしても、本人の拒絶等から途中で支援が切れてしまうケースがある。このような状態となるのは、本人が 10 歳前後、告知を考える時期と重なる場合が多い。

* 平成 27 年度鳥取大学地域学研究科修了

** 鳥取大学地域学部

発達障害の子どもの「心の理論」の通過は一般的に遅れ、10 歳前後と言われている。「俺をガイジ（障害児）扱いするな」と言って、病院に行くことを拒否するようになるのは、他人が自分をどうみているのかを気にするからではないかと考える。

障害受容モデルとズレ

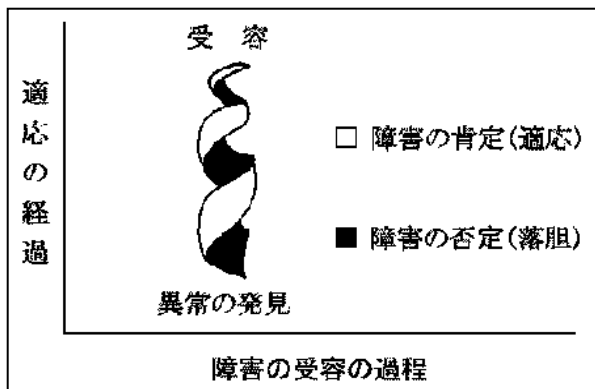
中田のモデル

障害受容の過程として一般的には、段階説として語られることが多い。有名などころでは、Drotar, et al. (1975) の段階説、国内では上田 (1980) の段階理論が有名である。

Drotar, et al. (1975) では先天性奇形を持つ子どもの誕生に対してその親の反応を、「ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起」の 5 段階に分類し、上田理論は身体障害当事者が受容していく過程を「ショックー否認ー混乱（怒り・うらみと悲嘆・抑鬱）ー解決への努力ー受容」の 5 段階に整理している。

上田は理論の中で「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」（上田 [1980]）」と述べており、これは当事者のみならず、障害児を育てる保護者にも当てはまることと言える。

対して、発達障害の保護者の障害受容に対し、中田 (1995) は「さまざまな障害また事例の個々の違いを考慮しつつ全体的にも適用が可能なモデルが必要である。そのためには、まず障害受容を段階としてとらえないこと、とくに障害受容を課題としないモデル、また、慢性的な悲哀やジレンマが異常な反応ではなく通常の反応であるという理解を促すモデルを考えなければならない。（中田 [1995]）」とし、螺旋モデルを示した。



発達障害、特に知的に遅れが無い高機能発達障害は「見えない障害」と呼ばれる。

筆者の経験から、高機能発達障害児者を取り巻く環境を振り返るだけでも、知能指数の高さが邪魔をして、父親が我が子の障害を認めてくれないと嘆く母親や、診断に繋がらず、ただの躰のなっていない子どもとして扱われ、後に診断をされたとしても、今度は学校や周囲、時には本児にまで「(我が子を)障害児扱いするのか」と責められてしまったり、支援や治療を拒否されてしまったりといった、様々な側面に振り回される家族、特に母親苦悩を多く聞き取ってきた。

また診断の確定が困難で状態が理解しにくい障害だからこそ、「わが子の状態が一時的なものではなく将来にも及ぶことを認めるために、親は子どもの発達がいつか正常に追いつくのではないか、あるいは自閉が「治る」のではないかという期待を捨てる必要がある。それまでは、親は否定と肯定の入り交じった感情の繰り返しを経験せざるをえない。(中田[1995])」とも言える。

それだけではない。

いくつかのライフステージの浮き沈みの中で、発達障害の保護者は、時として「親」であること以上の大きな責任を背負われ、時に療育者、時に教育者、時に活動家として、いくつもの専門的な視野の元、我が子の子育てを強いられていくことが往々にして起こる。

全国LD親の会の調査で浮き彫りになってきたこと

学校に対しては「保護者はわが子の生きにくさ、学びにくさを、教師に理解してもらい、対応してほしいと願っている。しかし、なかなかうまく伝えることができず、悩み、あせり、苦しんでいる状況」(全国LD親の会 2007)であると同時に、本人も成長するとともに自立していけず、逆に親への依存度が高くなっている状況(同 2007 年)であることがうかがえる。これは、平成 15 年に行われた知的障害のある人への調査と比較しても明らかであり、家族で悩みを抱え込んでしまっている状況であることが伺える。

また、2006 年の調査から「高校生の自己理解」と保護者のわが子を見て感じる実態には大きなズレがあることが分かっている。

告知に関しても、本人に告知を行っている高校生以上の子どもの持つ保護者は 63.7 パーセントにのぼる。時期としては、中学生の時が 4 割で、次いで小学校高学年(4~6 年)の 3 割が告知されており、子どもの「気づき」に添って行っており、年々早期に告知するケースが増えている。告知後は、本人の障害に対するステレオタイプに左右された結果、否定的・悲観的に捉えるケースが多く、社会全体の「障害への概念」が変容していくことが望まれる。

このように、支援上手くいかない状況の中で、当事者自身のメタ認知や自尊感情の育ちが上手くいかない中では、家族の負担は増大する一方であるという実態が浮き彫りにされてきている。

「障害」の概念が ICF の理念のように定着していくことで、周囲から特別な目で見られることも疎外されることもなくなり、本人自身が「生きにくさ」を受け入れやすくなるのでは」と内藤 (2009) は述べているが、認知のズレを持つ当事者が、それだけで自分を受け入れられるとは到底考えられない。

筆者が親の会で保護者からの相談でよく耳にするのは「小学 3 年~4 年生以降に病院に行くのを拒否し始め、そのまま支援が受けられなくなってしまった」という事例である。

自閉症児においては、発達年齢が 9 歳を超えてくると、誤信念課題を通過すると言われている。(Happe,1995)。そこでバロン・コーエン等は二次信念課題を考案し、その課題の通過が困難であることを確認した。

つまり、高機能自閉症者は、9・10 歳の節を越える力を持つことで、独特な学習スキルによって一次的な「心の理論」を獲得することはできるが、高次の理解は難しく、ズレを埋めることに困難を生じている。

1 インタビュー調査より

研究の対象と方法

(1) 研究の対象

発達障害の保護者(親の会に所属、診断を得ている子どもの保護者)

(2) 研究の方法

半構造インタビューによる聞き取り

聞き取り対象の保護者はいずれも筆者が 2 年以上、相談支援を行っているため、公平性を担保できるよう、指導教官の在籍のもと行う。

尚、この研究は鳥取大学の倫理審査委員会の審査を通過している。

本研究では、4 人の母親に聞き取りを行っている。そのうちひとり兄弟児についての違いを知るために 2 回の聞き取りを行っている。

【事例1】

氏名 A

お子さんの年齢 小学生

母親の年齢 40代

診断名 アスペルガー障害

現在の所属 小学校 特別支援学級

困り感 読み書きが苦手。九九がやっどできる

読むはかなり改善。書字は4年生程度

インタビュー（一部）

【どんな社会資源を活用されていますか？】

2ヶ所の病院、親の会、ペアレントメンター

Aの医療機関では3ヶ月1回の通院。親子一緒に受診している。

Bの医療機関では1ヶ月に1回、別室でそれぞれ受診している。母親が心理士と面談している間は、医師がAを診察している。

親の会を利用することで負担が減った。親の会については、学校の先生からチラシを貰った。一度行って、少し空いたが、ブログを見て、再び参加するようになった。

親の会は楽しい。いろんなことを聞くことによって安心する。仕事と子育てだけをやっていると「うわー」となる。

人の話を聞くのが好き。

県外で行われた親の会の活動にも参加したことがあるが、皆さん活動的で明るい。人の姿で元気を貰う。

【親の会では司会までされますよね】

なんでもやってみようと思って引き受けている。子どものために。私しっかりしなきゃと考えるようになった。

【お子さんは、特別支援学級に在籍していることをどう思っていますか？】

支援学級だけで出掛ける時「みんなと違うけ嫌だ」ランドセルの中にナップサックを持って行った。自分だけ違うナップサックなのが嫌だったようだ。親としては、重たいけど、自分が良いんだったらイヤと本人の思うようにさせた。

自分だけが何故特別支援学級なのか？……等の質問は言ったことは無い。

5年生の時、中学もこの学級はあるのか？と聞いて来て、あるんじゃない？と答えたら安心していた。

ただ今も中学は特別支援学級に行きたいかは分からない。言うタイミングをはかっている。

通常学級で遊ぶ友達が増えてきたから。中学ではどう分からない

【お子さんの障害についてどう思っておられますか？】

治るとは思わないけど、持ったまま、よくなっていく。

先生が言ったから、本人を見ていて。

親の会も役に立っている。

定例学習会、おしゃべり会、のどちらも役に立っている。

凹よりも凸を育てたい。

考察

保護者の性格は、おとなしく口下手であるが、信念を曲げない部分がある。

そこは「我が子を信頼する」といったところに作用していると言えるだろう。

わが子の障害への気づきと同時期に、父親と世帯を別にするという経験をしている

が、結果として、わが子へのケアを重きに置くことで、気持ちの整理をしているという面がある。

発達に障害があると気づいたのは小学校1年生の時、医療機関の診察がきっかけだったが、前向きに受け止めている。

親の会に参加したのは、Aが低学年の頃であったが、入会当初から「何でも言ってください」と筆者に声をかけるなど、前向きな言動が見られた。親の会では、保護者自身の『居場所』を見つけ、県外で行われるブロック会議や、講演会の司会等、普段の様子からは尻込みしそうな場面でも、台本等を用意することで、前向きにチャレンジし、何でも楽しそうに参加している保護者である。

子ども自身は、時折、交流学級である通常学級の仲間との違いに違和感を持つことがありながらも、小学校の特別支援学級では、学びの保障や『居場所』を実感できたようで、自分のペースで学べる利点もあり、Aなりに「分かる」楽しさを実感しつつ、家庭学習についても、自分から進んで取り組む等、前向きに過ごすことができています。

このように、保護者が障害のあることを早くから認め、子どもの過ごしやすい環境を整備を行うことで、保護者自身も落ち着いた生活を確保できていると言える。

また親の会等で自分の『立ち位置』を再確認することで、日頃の不安やストレスを発散し、孤独でないことを実感できていると感じている。

現在、残念ながらAは、中学に進学後、学校、学級の方針についていけなくなり、長期の不登校状態となっていたが、県外の高校に進学を決めた。

当初母親は体調を崩しがちで、親の会も欠席が続いていたが、再び親の会に欠かさず参加するようになっていく。

Aはゲーム三昧の生活になってしまっているが、病院でのケアを親子で受けながら、エネルギーを蓄えている最中である。

我が子が学校に通えなくなるほど、親にとって心配なことはないが、Aの母の「我が子の力を信じる心」と、親の会や主治医の存在は、母親にとって大切な心の支えになり得ていると筆者は感じている。

【事例2】

氏名 B

お子さんの年齢 中学生

母親の年齢 30代

診断名 ADHD 特異性発達障害

現在の所属 中学校 支援学級

困り感 中々、物の管理ができない

会話が成立しにくい。

早口、主語述語。自分の思いのみ語ってしまう

多動、集中に問題。学習。

インタビュー（一部）

【診断を貰った時のことを教えてください】

ああ、そうだったんだ。そういうのがあるんだ。

自分のせいじゃない。

こういう子もいるんだ。変に1人じゃないと思えた。

診断は教育相談で受けた。小児科の先生。すごく簡単な検査をされて、ADHD だと言われ、大変だったねと言われた。

ただ子どもと一緒にいたので、「座席が前の方がいいかな」等の簡単なアドバイスをされただけだった。時間も短くて。頭がぐるぐるした。

ADHD に対する先入観もないので、ショックかどうかも分からなかった。そうなんだという気持ち。

早く帰って本でも調べよう。帰宅後、インターネットや本で調べた。うちの子に当てはまる。

「障害」という言葉を見るとショックはあったが、生まれつき、育て方のせいじゃないというほっとした。今まで間違っていた対応をしてきた自分を責めてしまった。

【診断からどこか医療につながりましたか？】

医療につながったのは、小5の4月。専門家からの診断から半年も掛かった。

どうしたら良いのか教えてくれる人はいなかったから。

教育センターの先生から「薬がある」とは言われたが、必要無いと言われたので、医療に繋げる発想が浮かばなかった。

知り合いから教えてもらって、「発達クリニック」ができるのと知ったので。

夏から個別指導を受けるなかで、「お母さんの意思で服薬は決められる」とも教えてもらえた。

5月から服薬（コンサータ）を開始。

薬の副作用がひどくて、ポッチャリから痩せてしまって。

でも、劇的な変化。ノートがとれる。学校は飲ませて欲しいと言うが、そこまでして薬を飲ませなくてはいけないのかと葛藤した。

副作用で、ご飯が食べられない。頭、お腹が痛い子どもは訴え、飲みたがらなくて。私（母親）とけんか。効果があるだけに、すごく葛藤しました。

副作用は、半年から1年位で、安定した。休薬しない方が落ち着くようだ。

今は自分でコントロールしている。本人なりだけど。

【あなたにとっての親の会について教えてください】

3年前よりインターネットで知った。今まではインターネットの世界で、同じような親との交流していたが、リアルではなかった。勉強もなかったので、新しい世界を知った。

色々な事を知ったり、向上心を持った人たちなので、自分も元気を貰う。落ちてしまう人じゃないのは大きい。

初めは他の会に重なっていた。「世界自閉症啓発デー」のスーパーでのイベント時に（筆者に）会いに来たが会えず。自閉症協会の理事長と話し、リアルっていいなあと感じた。

自分がしんどい時に、話を聞いて貰えるし、突破口、道が少しでも開くように思う。経験ってすごいなと思う。

同じ思いをしている人だけだと進んでいけない。こういうやり方もあるんだって知ることができる。教えてくれる人がいるのと知らないのとでは違う。

もっと早く知っていたらと、何回も何回も思った。

誰かが気付いてアドバイスしてくれたらと思う。弟の時と比べて。相談しても「分からない」できていたから不安だった。Bがいるからこそ、弟Cの気持ちが分かる。

【お子さんへの告知はあったのですよね。】

はい。小4の時に医師にいきなり告知されたので診断名を知っている。

中1の時に「ぼくはアスペじゃないの？」

弟については私（母親）がBに話した。弟Cも通級に通わせているので理解があるから助かる。

私も分からないし、本人も分からないうちに、支援に巻込まれた感じ。私も分からないのに同時に告知されてもフォローのしようがない。本人もかなりの葛藤。

障害があつて良かったと思ったことは一度もない。

お母さんもそうかもと言ったら「病院にいつてきんさい」と言われた。重い言葉だと思った。本気の声で言ったから。忘れられない思い出。

考察

お子さんが診断を受けたとき、心の準備もなく、子どもと同席の場で診断名を告げられたのは、今でも許せないと後日話してくれた。

基本的におおらかで活動的な母親であるが、最初の診断に配慮が無かったことは今でも気持ちに暗い影を落としていると思われる。

いきなり診断名を告げられ、どうしていいのか分からないままに、教育センターでの支援を受け、医療機関に半年もつながらることなく確定診断を受けぬまま、支援を受けたことについては、良かった面もあるが、今でも葛藤を抱えている。

障害というものに全く縁がなく、ひとつひとつのステップが、手探りの中で、進んでいったことが良く分かる事例である。

それでも小学生の時は投薬への葛藤がありながらも、専門家とうまく連携しながら学校に通い、6年生の秋からは自校通級も利用し、居場所を確保することができた。

しかし、中学ではクラス全体が安定しないこともあり、学校に行けなくなってしまった時期があった。結局、信頼する先生との交流を足掛かりに、相談室登校から特別支援学級への入級することで、居場所を得ることができた。

母親は、いつも困難が生じると、専門家や筆者に相談し、専門家の意見を参照しながら乗り越えてきた。

あれから B は職業科のある高校に合格。それなりに学生生活を楽しんで過ごしているようである。

支援だけでなく、その子の「居場所」が確保されなければ、学校は通えない場所になってしまうことを B は教えてくれていると感じた。

【事例 3】

氏名 C (B は兄)

お子さんの年齢 小学生

母親の年齢 30 代

診断名 ADHD アスペルガー障害

現在の所属 通常学級 校内通級【週 1 回 1 時間】

テーマ「自分を知る」個別指導 SST

困り感 多動・衝動性。知的な能力はとても高い。(IQ138)

勉強は書くことが苦手だが、理解はできている。

作文が苦手。

テストの点は平均 100 点。文章になると書けなかったり、分からなかったりする。

インタビュー (一部)

【2 年生以降はどうでしたか?】

担任の先生と合わなくて、学校に行かないと言い出して。遅刻して登校。1 時間目に掛かるくらいの時間。車で送っていく。

(合わない) 担任が自分のことを理解してくれない。すぐ反省文を書かせる。薬が合わない時期があって、手が出てしまった。それに反省文。

授業は受ける。立ち歩き。でも我が子だけでは無かった。数名で立ち歩き。宿題をしない。宿題したらやり直しだから。

前日のことを朝思い出して不安になって遅刻。

この年からは、校長先生が良い先生で主治医と組んで 12 月に改善された。担任が理解できてなかった。担任は我が子に似ているからと。

担任がいやで学校に行きたくないといわれて、どうしたらいいか悩んだ。通級が救い。通級でも荒れるときがあるが、親が止めたくなるような状態でも適切な対応してくれる。教室では後ろで寝ていることが多く、よく怒られて立たされていた。自分の都合の悪いことに対しては報告しない。悪いことをしたと自覚したことに対しては整理できているので。学校内で受け入れていることに対しては言わない。

2 年生の終わりに薬 (コンサータ) は増えた。リスパダールからエビリファイに変更して安定。飲まない時と飲んでい

る時の差が大きい。

現在は、担任の対応、薬の安定、兄の安定、宿題もできる。

クラスメートが調整され、担任も勉強しているけれど怪しい。C はスムーズに学校生活を送っている。最近、反省文を書かされた。様子見している。

【告知はされましたか?】

本人が自分で「アスペルガーじゃないんか?」と。去年の 2 月にテレビを見て。

否定がないように端的に説明した。

今年 10 月親の会で配布された ADHD の DVD を観て薬の重要性を知った。ADHD の説明も訊くことができて受け入れられた。

自分が知っていることは相手も知っているという思い込みがある。思いが通じない。デメリットは良く分かっていない。自分に自信がない。いちばん病の原因。

考察

C 児は B の弟であり、幼稚園の頃から指摘があり、年長児から通院を開始し、就学に関しても移行支援会議が開かれている。

同じ診断名を持つ兄 B がいるが、全くタイプが違うため大変だ、と言いつつも母親は楽しんで子育てしているように見受けられる。

しかし、IQ が高いために、学校ではあまり重篤に感じてもらえず、就学に不安を感じている。

1 年生時から通級指導教室に通えるようになり、学びの保障がなされるようになって、C 児はのびのびと学校生活を楽しんでいる。

こだわりが強く、たとえ骨折しても体育やサッカー、マラソン等スポーツを休まないなど、身体面でのこだわりがあるが、保護者が本人のペースに任せ、できるだけ本人のやりたいことを叶えるように配慮していると感じている。

C 児は最近、親の会の定例学習会にも自ら希望して参加。親の会で出されるお菓子をほおぼり、宿題等をしながら、自分の障害についての話を聴くとは無しに「なんとなく」聴いている。

こうした形で、自己理解を深め、自己肯定感を高めていってほしいと願っている。

【事例 4】

氏名 D

お子さんの年齢 10 代後半

母親の年齢 40 代

診断名 アスペルガー障害 書字障害

①現在の所属 林業就労 一般就労 (障害者雇用ではない)

困り感 整理整頓が苦手。洗濯ものをきれいに畳めない。

洗いかごに分けるだけ。細かい作業が苦手。

字を書く機会がしんどい。メモを取るのは大丈夫だ

が、清書とか、履歴書。3時間かかる。最初は2、3日かかった。ちゃんとした書類を書くことが大変。メモをとる習慣はできている。

インタビュー（一部）

【お子さんの障害には早くから気がつかれていたのですか？】

小さい頃から何回も繰り返すので、対応方法を伝える。

「悪気ではないわけではない」障害だとは思っていた。小さい時から理解してもらいたい、本人にも理解して欲しい。

長兄が小学2年の時に多動ではないかと言われて、小児神経科の先生に受診。確かに傾向はあるけれど、そこそこで、障害ではないと言われる。それがきっかけ。

Dは兄に似ていた。字が書けない。感情が違うというのはあったが、早めに対応をと思った。初対面から遠慮がないから引かれる。

【本人には障害の自覚があったということでしょうか？】

障害の自覚はあった。家の本から。

家にある本を勝手に学校に持って行っていた。

【あなたにとって親の会は何ですか？】

最初地元のような障害児の親の会に行ったが、違うと感じた。同じ環境の人は誰もいなくて参考にならなかった。意見交換の場で無かった。

A親の会は…最初は良かったが、なんか違ってきて…。途中から変わってしまった。

あれ何でだったんだろう？いろんなことしたのに。とりあえずお守りして貰うみたいになってしまった。なんか変な感じになってしまった。責任感が無くなってしまった。

今の親の会は…中学はキャンプに参加したりして良かったが、高校に入ってから疎遠になってしまった。

本人が近所の子に「俺も昔はな…」と体験談を語ったようだ。いろんな体験ができたし。

自分だけじゃないと実感できたのはよかった。

近所の人とはどうしても分かり合えなかった。しゃべりたいけど、分かってもらえない。

同じ立場の人と、しゃべりたい。子どもへのやり方(対応)は多少違うけど、話すこと、聞いてもらうことは大きいと思った。

助言の先生に診断してもらったことも思い出。眼球運動のことも。発達検査して貰ったことや、親の会での活動もちゃんと覚えている。

小2、3年の頃、地域の自然学校にも2年位通っていた。大学生のお兄さんといろんなことをするのは楽しかったらしい。

子どものために、情報を得るために、保育園からずっと役員した。高校まで。

相談できる同じ立場の仲間がいるというのは大きい。普通の親とはやっぱり違う。悩むところが分かってない。大人に

なったから余計に相談しにくくなっている。

子どものときはまだ、学校とかあるが、これからはどうしようと思う。

就職して半年たった今まで落ち着かず参加できなかったが、やっと楽になってきたので、今後は行けるときには参加したいと思う。

とにかく本人にも、周囲にも隠さなかった。周囲のお母さんの顔は全てわかる。交わることで、全ての人に話してきた。

いじられて嫌だったことはあったが、障害があつていやだったといったことは無かった。ただ母としてはそれを言えない環境なのが嫌だった。

本人は「俺は先生に恵まれていた」「この高校に来てよかった」全ての先生がDを好意的に見てくれていた。良いところも悪いところも公平に見てくれていた。

「Dはよく泣くだけ。でも泣きながらするだけ。」「手先が不器用だけど頑張る」と評価してもらっていた。

卒業の時「僕は友達がいらない。仲が良かったか悪かったかわからん」と言ったら「何で、仲良かったが」と女の子が言ってくれて嬉しかった。あつたかいクラス。特別仲が良い友達はいなかったけど、みんな仲が良かった。

休みの日は家に兄といる。同僚とでも出掛けられるようになるといい。今でも高校の先生と連絡を取り合っている。中学や小学校の先生とも(一部だが)。

小学校も中学校も、本人をどう伸ばすか一生懸命考えてくれた。方向は違うこともあったが。小6の時、障害児学級に入れようとしたが、腹は立たない。だって本人のためを考えてくれているのが分かったから。本当に一生懸命。(良くないのは)中1の校長だけ。

自分が悩んだことは口に出した方がいい。自分がどうしたいかは、ちゃんと伝える。子どもと会話する。

うとましいと思っても学校とは話をする。

私は、子育ては上手ではないが、本人に甘えることで、最近はずいぶん上手になっている。同じように働くようになったことで分かるようになったこともあるのかも。

今はオーバーに行ってお願ひしている。結婚してもちゃんとやってくれたらいいし。

考察

前向きな性格の母親で、子どもを溺愛している面がある。しかし、甘やかす訳ではなく、入学前から小学校、中学、高校と、わが子にとって、普通級に在籍していても支援が受けられるよう、道筋をつけ続けてきた。

小学校高学年時に、女子生徒の着替えを覗こうとするとの相談があり、性的興味でなく、違いを確かめたいという「こだわり行動」だったことから、診断名が「アスペルガー障害」に変わっている。

中学では、特別支援学級への入級を勧められ、親子ともに苦悩するが、最終的には本人の望む通常学級で学べるよう学校を説得している。

また、苦手な勉強には目をつむり、部活動や生活態度に重点を置いた中学生生活を過ごしたおかげで、高校進学においては学校推薦を受けて高校を合格している。

また進学した職業高校では、親元を離れ、寮生活を3年間送っている。

ここで得た仲間や、見通しある理解しやすいカリキュラムの中で学んでいくうちに、他人と自分との比較だけでなく、似ている部分、得意な部分や苦手な部分を客観的にみられるようになり、自己肯定感を高めていったと思われる。

しかし、就労は一筋縄ではいかず、母親自身、就労に関しては苦勞し、職を転々とした時期もあり、わが子の就労については不安を感じていた。

インタビュー後、Dは仕事を解雇されてしまうが、しばらくして新しい仕事が見つかり、休まずに仕事を続けているようである。

これも、息子の資質を信じ続け、配慮を必要としながらも、普通に頑張らせたいと願う親子の努力が、実を結んだ成果と言えるだろう。

親の会については、話せる場所が欲しいとA親の会に入会するが、後日、筆者の親の会に移行し、同じ立場の親たちと忌憚なく話し合い、お互いに話し合うことで、不安を解消していった。

一般就労で働いているため、就労継続に不安を抱えているが、悲壯感はなく、状況を常に前向きに捉えながら、日々を送っている。これも、母親の明るく前向きな姿勢が、家族を支えているからであろう。

【事例5】

氏名 E

お子さんの年齢 10代後半

母親の年齢 50代

診断名 広汎性発達障害の疑い、適応障害、ADHD

現在の所属 製造業（障害者雇用ではない）

【工場】日勤、夜勤、交互勤務

困り感 簡単な漢字が書けない。

インタビュー（一部）

【診断を受けたのはいつですか？】

小児科医院で8歳の時、診断を受けた。

広汎性発達障害の疑いだったし、別に何もショックではなかった。不登校状態だったし。

【焦りは無かったですか？】

健全児の様な成長は望めないと思っていたので、何とも思わなかった。

おばあちゃんが理解をしてくれず、そちらの関係の方が大変だった。

障害児学級に行くことにも抵抗は無い。ただ、違うと思ったようで、学校に行ったのは17日だけだった。小学校5年

と6年はほぼ行ってない。6年生は2日だけ。

【中学部は特別支援学校でしたね】

特別支援学校は本人の意思と教務主任に言われたので、本人に聞いたが、なかなか答えなかった。通うようになったら「違う」と。ここは特別支援学校だから違う。

中2の3学期から一般高校に行きたいから休まずに行くと自分で決めて休まなくなる。それまでは平均週1回休んでいた。水曜か木曜。

【あなたにとってのA親の会について教えてください】

小学校の5年生の時から入会した。親は良かった。子どもはどうかわからない。

活動に魅力というよりも、自身の体調に波があるようで、調子によって参加したりしなかったりする。外食やカラオケの時は参加。あらかじめ内容を伝えて。私が行きたいから参加して、Eの優しさを利用して参加を頼む。

さっとできないのが良い。みんながちょっとできると喜びあって。ハードルが低い。少しでもできたら褒める。

全国の親の会に入った頃は、責任があつて大変だったけど、今は子ども会のノリで楽。だれもが代表に慣れる。

毎月、定例会。毎回、精神科の先生が助言に。コーチングセミナーや旅行の計画。親の会の会員は5人。この前、同窓会をしたら20人くらい集まった。子どもは他に4人。大体2年位で辞めていかれる。勧誘しても入らないのが分かったから、熱心に勧誘してない。

親が仲良く、そういうつきあいが続く場所。学校は切れてしまうけど、ここは親が続くからいいかな？保護者つながりは努力しないと続かないけど。同世代と話すチャンス。

【大好きな趣味があるそうですね】

このために仕事している。アニメの絵を描いている。同人誌を4人で作って売っている。

このお盆に東京へコミケに。汽車やバスの切符を手配して買ってホテルの手配も。親の会で練習した成果が出たかな？就職試験も県外に行って、その時もお父さんと切符を買ったりして、経験をさせた。

【お子さん自身、障害についてどう考えておられると思いますか？】

治ったとは思ってない。

親の会に行くのは嫌がらないし、特別支援学校に行っていたのも隠さない。

高校の時に、学校新聞に出身校が載っても嫌がらない。

苦手なことがあることは受容している。

考察

保護者は考えがしっかりしており、小学校低学年から始まった長い不登校に対しても、わが子の力を信じ、再登校でき

る日が来ると信じ続けてきた。

筆者がE児に出会ったのは小学校5年生の時だったが、ゲーム機を片時も離せず、不安そうに佇み、ほかの子どもの輪の中に入るのも困難といった感じであった。

中学から、特別支援学校に入学し、3年間1人だけのクラスで過ごしたことで、彼なりのペースで学べたことが、力を育む原動力となったといえよう。

高校は本人の希望で、職業高校に進学。そこでは似通った友人も多く、カリキュラムも興味関心のある内容であったことから、夏休みも学校に通い、ほぼ皆勤賞だったと母親が嬉しそうに話っていた。

仕事も、趣味を楽しむことを原動力として、安定して継続できており、他人の言葉「3年で離職」に不安を感じながらも、継続することができている。

このケースの場合、今まで聞き取った親の会とは違う会に所属しているが、そこは本人の参加も積極的であり、青年期らしい交流もできているようである。

2 まとめ

10歳の節目の時期に支援が切れることについて

親の会等で、困難ケースの相談に乗ることがあるが、10歳以降に診断がおりた、または診断はおろしていたのだが「本人が通院や支援を拒否した」、または支援が一端終了した…というケースがほとんどである。

今回、満足感の高いケースの聞き取りを5例行ったが、いずれも安定している・していないにかかわらず「支援が継続している」場合であった。

本人への告知に関しては、きちんと行っているケースは皆無であったが、本人が診断名は知らずとも、自分の特性や「苦しさ」をある程度理解しており、それに対して「SOSを出している」のだと理解しているというエピソードが出されていることが理解できる。

一見、支援が途切れているように見えるケースであっても、保護者のみが医療機関に相談を続け、学校との橋渡しを行っているケースについても安定が見られた。

直接本人に支援を行っていないにしても「見えない支援」が継続されることが、本人だけではなく、指導する学校や教員に安心感をもたらし、一定でのレベルの支援が日常的に提供されていたのではないだろうか？

早期発見の意義

実態として、いくら早期発見されたとしても、発達障害はあくまでも【障害】であり、完治するものではない。

軽度の身体障害者であっても何らかの支援の継続が必要なように、発達障害に対しても支援の継続は必要と考える。

それが、身体障害者に対する【ユニバーサルサービス】と

同じく、全体に対するサービス提供であったり、【理解】という見えない形でのサービス提供であったりするのではないだろうか？

3 結論

発達障害は「目に見えない」または「見えにくい障害」と言われる。

それだけに、特に知的に遅れが無かったり、障害が軽微だった場合、診断まで時間がかかり、診断が下りるまで悩み、苦しみ、診断が下りてからも葛藤を抱えながら子育てを続けなければならない母親が大半なのではないだろうか。

筆者の場合、息子の診断が下りたのは小学1年の夏であった。それまでも幼児期から何度も小児科医に相談したにも関わらず、中々原因が分からず、育て難さを抱えながら、発達障害を疑ったり、否定したりの繰り返しの中で子育てをおこなっていた。

診断がおりた時は、探していたパズルのピースがピタッとハマった、安堵のような気持ちになったものだ。とは言え、診断がおりた後も、息子の障害を嘆いたり、そんな風に産んでしまった自分を責めたりと、気持ちは揺れた。

その子の(潜在的な)能力を最大に引き出す支援…って、よく言われるけれど、本当にそれは必要な事なのだろうか？

その子の「今あるチカラ」を「心地よく引き出す支援」の方が、当事者・支援者共に無理なく続けられるはず。スモールステップだって、万里の長城的な目標だったら、続けられない。

明るく、楽しく、今あるチカラを大切に。
出来ない時は無理せず休む。
次のチャンスをノンビリうかがう。

少しでも能力を上げようともがいたり、悩んだりするより、我が子の「今」を豊かに保障する方が、ずっと幸せになれると思う。

我が家の場合、我が子のいちばんシンドイ時、知的障害者の施設でも暮らせる子になるようにと支援して育てた。
グループホームの体験もたくさんした。

大学生になった息子は、知的に障がいのある仲間の心の豊かさや、グループホームの心地よさも知っているから、調子や能力が下がることを恐れなくなった。

再び心の病で倒れ、働けなくなっても、心豊かな生活が出来た事を知っているから。

子育てに対して、困難や不安を感じながらも、我が子を信じ、信念を持って日々を重ね、子どもの成長を支えてこられたのは、保護者自身が「孤独」で無かったから、という面が大きいだろう。

時に、それは、主治医の存在であったり、担任の先生であったり、親の会の仲間であったり…。保護者が信頼し、支えて貰っている、または子どもの育ちを共感して貰っていると感じるときに、孤独感は解消されることが、このインタビューで明らかになった。

特に親の会の存在は、親たちにとって影響が大きく、同じ立場の親が交流できる場でのストレス発散や、知識を得ることよっての安心感や信頼感、「居場所」作りに役立っていると言える。

また、診断が下りさえすれば、全て解決するわけではなく、親子を孤立感に追いやらないことが、大切であるという事も分かった。

親が孤立しないために必要なのは、多様な社会資源であり、親の個性に合った「寄り添う」支援や「居場所づくり」が必要なものもわかってきた。

鳥取県の単県事業として、医療機関に診断が下りたばかりの患者の保護者に、ペアレントメンターが相談に乗るという事業を2014年度から実施しているが、保護者を孤立させず、次の見通しを立てる支援を行うことで、未来への展望を見出すきっかけ作りにつながるのだらうと思われる。

本研究では「ズレ」「ユレ」「ユダネル」この3つのキーワードに沿って、インタビューを試みた。

Aは、幼稚園から幼稚園の時は「わかってないみたい」と専門機関を紹介されようとしたが、気にしてなかったので断るといって「ズレ」を起こしていたが、離婚を体験し、子どもが小学校で問題行動を起こすようになったのをきっかけに、自ら相談機関を訪ね、診断を得ている。

その後、子どもの行動に「ユレ」を感じながらも、なるようにしかならないと、Aの成長を見守ろうとしている。

それは、医療機関、特別支援学級、親の会がAの母にとって、安心できると気持ちを「ユダネル」場所であるからに他ならない。

Bは何の覚悟もないままに、いきなり子どもと同席の場で診断を告知され、気持ちが大きく「ユレ」ながらも、子どもの問題が自分のせいではなかったと安堵したり、逆に障害のせいだからと自分の育児態度を責めたりと大きく「ユレ」を感じている。

最初は相談機関の支援のみで、投薬が必要にも関わらず、医療機関につながる事にも困難であった。しかし、その投薬についても、行動の改善と同時に強い副作用との間で葛藤が

あり、本人の服薬拒否もあり、親子間で「ズレ」を抱えながらも、専門家の力を借りながら服用を継続している。

Bの特性を理解してくれない担任に「当たった」時は、大変だったと語るが、そうでないときの担任や、特性を理解してくれる教師、主治医の存在に対しては信頼し、不登校に陥った時も、専門家の助けを信じて「ユダネ」ている。

Cは兄Bの存在のおかげで、早期発見・早期支援が行われている。

就学については支援会議において小学校からの理解が得られず、「ズレ」を抱えたまま、入学を迎えるが、自校に出来たばかりの通級に通えることになり、そこに「ユダネル」ことで、子どもの気持ちや居場所の安定を得ている。

IQが高いために、Cの言動やこだわりの強さに「ユレ」を感じることがあるようだが、その分成長が喜びになっているようである。

Dも兄のことがきっかけで、早期発見・早期支援が行われた。

母親は早くから病院や学校に支援を求め、PTAの役員等も進んで担っているが、地域の母親や子育てについて「ズレ」を感じ、居場所を求めて親の会に入会する。

Dの場合、成績不良があったものの、小学校から高等学校まで一貫として通常学級内のみでの支援を受けてきた。

中学の時、学校から特別支援学級への移行を提案され、保護者として気持ちが大きく「ユレ」る事があったが、信頼する専門家や周囲に相談することで、部活に重きを置きながら、生活スキルの向上を目指し、支援を続けてきた。

中学からは部活の先生に息子を「ユダネル」ことで、進路も決めることができ、充実した高校生活を送ることができた。

Eは小学校低学年の時から不登校になってしまい、それをきっかけに診断につながったケースである。

不登校については、学校にいけない息子の姿に悩み葛藤し「ユレ」つつも、息子の力を信じ、適応指導教室等を利用することで、日々を過ごしてきた。

不登校時にすがるように入会した親の会から、情報を聞き、中学からは特別支援学校に進学。1人だけのクラスであったことも幸いしたのか、登校できるようになった。

特別支援学校で学んでいくうちに、本人から一般高校への進学を希望するようになり、進路先について親子で「ズレ」を感じる場面を持ちながらも、最終的には納得いく高校に進学できた。

親の会の活動は母親にとってなくてはならない存在であり、気軽に集まれる場所として大切にしている。親の会の活動に子どもを「ユダネル」ことで、子どもが成長してきていると感じている。

現在、行政、医療、福祉、教育は、こぞって「早期発見・

早期療育」を目指しており、5歳児健診等、幼児に対するきめ細やかなサービスは拡がってきている。

しかしながら、先行事例にもあったように、障害を否定したり、受診自体を拒否したり、または困り感を見出して貰えなかったりと、支援の対象から漏れてしまった親子は、小学校あるいは中学校・高等学校に上がるまで、支援の対象から外れたまま、困難を抱え、自己肯定感を上げる機会も乏しい中で、大人になっていく。

学校の対応は、未だ診断が無いと対応出来ないといった感が強く、診断を貰えなければ、支援を貰えないといった構図が、インタビューや先行事例を通して理解できた。

しかし、慣れない病院での受診は敷居が高く、勇気のいる行為である。ある程度覚悟をしていたとしても、そこで突然、診断名を告げられて、直ぐには納得出来ない保護者もいることを理解しなければならないだろう。

保護者が欲しいのは、診断名ではなく、困っている我が子への支援であることを、学校は理解して欲しいと思う。

診断書に「アスペルガー障害」と書かれてショックを隠せないと言われた方がいた。

受け取る側によっては「アスペルガー症候群」と書かれた方が、救いがあるのかもしれない。

ただ、診断名はその人の社会生活をより良く助けるための指針であって、レッテルを貼るものではない。

レッテル貼りで終わるのではなく、発達の特性と捉えて、その人の困り感に寄り添う「適切な支援」があることが重要であると考えます。

親の会には、今も「薬が必要だから受診させてください」と言われたり、「進学できる高校はありませんよ」と突き放されたり、困りきっている保護者が相談にやってくる。

薬が必要か否かを決めるのは、学校ではなく医療機関であり、進学指導を放棄する中学校は、特別支援教育を放棄していると思えない。

発達障害の子ども達は、多様な障害の現れ方をします。

親もまた、環境や性格、状況等に左右される。

ただ、その多様な中であっても「居場所」さえあれば、何とか乗り越えられていくとも、このインタビューでは明らかにされている。

新しい一歩が踏み出せるかどうかは、親子の資質にも依りますが、担任との1年間毎の支援だけでなく、医療機関や親の会といった切れ目無い支援が、親子のメンタルを支えていると言えるのでは無いだろうか？

今回は、比較的安定した親子へのインタビューを行ったので、困難な子育ての中でも、前向きな言葉をたくさん聞くことができた。

「居場所」が無いと感じている保護者の場合、何が必要で、どんな支援が「居場所を作る」支援に繋がるのかを明らかにするインタビューを行ってみたいと思う。

参考資料

- ・中田洋二郎（1995）「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀」早稲田心理学年報第27号
- ・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報告書」全国LD親の会
- ・橋本和明編著（2009）「発達障害と思春期・青年期 生きにくさのへの理解と支援」明石書店