

研究ノート

発達障害のある子どもや保護者の支援 —子どもと保護者が集う、安心して過ごせる場の提供—

川邊浩史¹, 菅原航平¹, 清水健司², 海塚敏郎³

(¹西九州大学短期大学部, ²信州大学人文学部, ³広島国際大学心理科学研究科)

(平成 26 年 12 月 22 日受理)

**Support for Children with Developmental Disorders and the Parents
— Making an Offer the Comfortable Place where the Children
and the Parents Come Together and Also They Can Spend without any Anxiety —**

Hirofumi KAWABE¹, Kohei SUGAHARA¹, Kenji SHIMIZU², Toshiro KAIZUKA³

(¹*Nishikyushu University Junior Collage*, ²*Shinshu University*, ³*Hiroshima International University*)

(Accepted December 22, 2014)

発達障害のある子どもや保護者の支援 —子どもと保護者が集う、安心して過ごせる場の提供—

川邊浩史¹, 菅原航平¹, 清水健司², 海塚敏郎³

(¹西九州大学短期大学部, ²信州大学人文学部, ³広島国際大学心理科学研究科)

(平成 26 年 12 月 22 日受理)

Support for Children with Developmental Disorders and the Parents — Making an Offer the Comfortable Place where the Children and the Parents Come Together and Also They Can Spend without any Anxiety —

Hirofumi KAWABE¹, Kohei SUGAHARA¹, Kenji SHIMIZU², Toshiro KAIZUKA³

(¹*Nishikyushu University Junior Collage*, ²*Shinshu University*, ³*Hiroshima International University*)

(Accepted December 22, 2014)

Abstract

Focusing on children with the developmental disabilities and their parents, the professional staff, the student volunteers and school officials have got together and shared the information for the children who need support in daily life and the relevant information.

As a result of this activity, it have brought the effect of counseling assistance by expert staff as well as the opportunity for the parents to learn from each other and promoted communication between the parents and school officials.

In this report, from the observation of the example of the past activities and questionnaire filled by the parents, it leads to the point that when it comes to the collaboration between the parents and the community such as school, we should try to build common recognition while those concerned take care of children and come up with the idea that can achieve everybody's consensus. It also made it clear that it is important for the parents to have confidence through the various values and experience promoted by the interaction between them.

Key words : developmental disabilities 発達障害
shared the information 情報の共有
communication between the parents and school officials 保護者と学校との対話

1. はじめに

発達障害支援の課題としてこれまで直接処遇職員や専門的な支援を行う者がいかに支援（アセスメントや療育的対応、学習支援など）を行うかといったことが研究の主だった視点だった。しかし、そのような視点だけでは、困り感を持つ子どもや保護者一人ひとりの適切な人間関係の構築や2次障害の発生予防、自立・社会参加など生活全般の支援を行うには不十分である。2004年に施行された発達障害者支援法においても地域での生活支援や発達障害者の家族への支援などが盛り込まれており、さらに2008年の厚生労働省の報告の中では、今後の発達障害支援の課題として「当事者とその家族自身がその能力を高め問題を解決できるように支援すること」、「地域と当事者及びその家族が連携できるように支援すること」などが挙げられている。このような課題を達成していくために、地域のボランティア団体が余暇活動支援や相談業務など様々な支援を行う中で、どのような点に注意しながら事業を進めていくことが当事者や家族の能力を高め、地域との連携を築くために必要なかを検証していくことは今後の障害者の地域支援では重要である。

表1 NPOの事業内容

事業内容	実施場所	対象者 (人数)
感覚運動指導と指導者の養成	小学校、体育館	障害児童 (18)
保護者同伴カンファレンス・教育相談	公民館・保護者宅など	保護者 (18)
教員や専門職に対する研修・事例検討会	広島国際大学教育センター	教員や専門職 (15)
発達障がい児の学習指導	福祉センター等	発達障害児 (2)
支援を必要とする子どもの音楽療法	不定	要支援児童 (10)

2. 会の発足と経緯

まずは、支援活動の中心となった研究会の立ち上げからNPO設立までの経緯について説明する。2001年（平成13年）に、障害児の療育に関する研究会として「広島感覚統合発達研究会」を発足した。本研究会の目的は、多職種が集い発達障害児の支援について情報共有し、地域関係者の支援力の強化を図るというものであった。発足当時の主要メンバーは海塚（広島国際大学）と小西（小学校の特別支援学級担任）そして川邊（福祉施設の心理療法士）の3人だった。研究会と言いつつも3人の相談会という雰囲気の中で企画を練り、療育に関する理論の紹介や他の小学校等に対して参加を呼びかけて実践報告などを行っていた。研究会が発足して1年が経過しようと

していたが、実践報告をまとめて発表することへの負担感が生じ、会員や保護者から研修のみではなく実践活動を通じた支援を求める声が多くなり、研究会主催者側とその他の参加者のニーズとの間に方針のズレが生じてきた。その結果、実践活動を報告する者が減少すると同時に参加者も減少していった。このことを受けて、本来、研究会発足メンバーの構想にもあった「子どもと家族の普通の幸せを願う」ということを形にしようと、実際に子どもたちを集めて実践活動（直接的支援）を行うというスタイルに移行することとなった。賛同者を募り、学生ボランティアと小学校や特別支援学校の教員等の協力を得ながら月に一度の療育活動を展開するようになった。療育活動の後には毎回学生ボランティアと保護者そしてスタッフを交えたカンファレンスが行われ、活動の内容についてはもちろん、その他、日ごろ気になっていること、家庭や学校において本人または保護者が困っていることやその対応方法などについて自由に質疑が交わされた。その中で、保護者やスタッフから、この活動の他に「休日に過ごせる居場所作りをしてほしい」「挨拶や対人コミュニケーションといった社会的スキルを身につけさせてほしい」という意見が出るようになったが、研究会としての社会的認知度の低さから活動する場

所の確保が難しく、多くのニーズに応えることはできなかった。そこで本研究会の知名度を高め、会の活動がスムーズに展開するために2007年にNPO団体として申請を行った。認可された後はNPOとして、これまでの活動同様に月例会（療育活動）を実施し、さらに、これまでもあった

ニーズへ応えるため、会に所属するスタッフの特性を生かした形で事業を展開していった。そのNPO設立時の事業内容を表1に示す。

3. 報告の目的

(実践事例と保護者アンケートから分かること)

本NPOが支援活動の中で目指したものは大きく次の2点に集約される。ひとつは、子どもに対する療育活動とそれを受けて行うカンファレンスや発達相談や教育相談、そして学生ボランティアに対する支援者になるための力量形成である。もう一つのねらいは「家庭と学校を結ぶコーディネーター」としての機能を持たせることであった。本報告では、このねらいが、「当事者とその家族自身がその能力を高め問題を解決できるように支援す

ること」、「地域と当事者及びその家族が連携できるように支援すること」へどのようにつながっていったのか、また、このことを達成するにはどのような点に留意が必要か、という視点で実際に支援を行った代表的な事例と会に参加した保護者へのアンケート結果から考察する。

アンケートの概要は会の活動の課題と保護者のニーズを捉えることを目的として、2007年から2012年までに活動へ参加した31世帯（主に子どもと母親）を対象として、郵送による質問紙調査を実施した。質問紙の構成は基礎情報と会の活動に関する8つの質問項目（自由記述）から構成されている。表2に質問項目を示す。

表2 保護者アンケートの質問項目

Q1	「親子で遊ぼう会」には、どのような経緯で入会されましたか。当てはまるものに○をつけてください。 ア) 友人からの紹介 イ) 知り合いの保護者からの紹介 ウ) HPを見て エ) その他（具体的に： _____)
Q2	「親子で遊ぼう会」には何年間所属していましたか。当てはまるものに○をつけてください。 ア) 1年未満、 イ) 1年以上2年未満、 ウ) 2年以上3年未満、 エ) 3年以上4年未満 オ) 4年以上5年未満、 カ) 5年以上6年未満、 キ) 6年以上
Q3	「親子で遊ぼう会」に参加して、お子さんの様子に何か変化はありますか（ありましたか）。 できるだけ具体的に書いてください。
Q4	「親子で遊ぼう会」に参加して、お子さんへの考え方や印象に変化はありますか（ありましたか）。 できるだけ具体的に書いてください。
Q5	「親子で遊ぼう会」の保護者同士の関わりで、子育て等について参考になったことがありましたら、 具体的に書いてください。
Q6	「親子で遊ぼう会」に参加したことで、家庭内で何か変化はありますか（ありましたか）。 できるだけ具体的に書いてください。
Q7	学校（担任を含む）生活で「親子で遊ぼう会」が果たす（果たした）役割は何ですか。 できるだけ具体的に書いてください。
Q8	地域、家庭、学校の連携の中で「親子で遊ぼう会」が果たす（果たした）役割は何ですか。 できるだけ具体的に書いてください。
Q9	その他、会に対する要望等ございましたらご記入ください。 できるだけ具体的に書いてください。

※ 「親子で遊ぼう会」とは本NPOが実施している事業の通称

4. 事例の概要とアンケート結果

事例に関しては、保護者から研究発表への協力許可を得たものを掲載する。アンケートの回収率は42%（13世帯）で、事例に関連する項目に分けて記述する。

1) 当事者とその家族自身はその能力を高め問題を解決できるように支援すること

(1) 事例の紹介 一 家族自身が問題解決能力を持つようになったケース

① 事例N

Nは小学生低学年から会に所属していた。中学校に入学してからは、周囲の生徒から空気を読めないNということで「いじめられる」ことが増えてきた。もともと学校にあまり期待していない保護者であったが、いじめについてはかなり抗議していた。その結果、それなりにクラスの体制は改善したが、もともと対人コミュニケーションを得意としないNはクラスで孤立していった。会には定期的に通っていたために、保護者と会との間ではNに関する対話は十分にできていた。そして、しばらくして、保護者を交えたカンファレンスの場でNと同じような境遇にあった子どもを持つ保護者と出会い、Nに学校の外に目を向けるような支援を試みてはどうかという話になってきた。その後、学校生活を送る傍ら、自分の趣味を活かした教室に通い、そこで仲間と出会い、休日には友人と出かけるようになった。また、高校進学前は会と保護者で話し合い、定時制を選択。新たな仲間と楽しい高校生活を送ることとなった。

この経緯の中で、Nの保護者は同じような思いをもった保護者と出会うことで自身の子育てを振り返り、Nの精神的な安定を目的とした生活スタイルを重要視するようになった。また、Nの障害を客観的に理解することで、それまでの漠然とした不安からNの将来を見据えた子育てへと変貌していった。次第にこちらから何らかの提案をするのではなく、「進路はこのように考えている」「Nの性格を考えると〇〇のようなことをしていくこともよいかも」というように保護者と子どもで話し合い、具体的な手立てを元に相談に訪れるようになった。

② 事例K（きょうだい）

会が発足して間もなくきょうだいで入会してきた。きょうだいで障害が異なり、入会当初は2人の異なった特性をもつ子どもの対応に保護者はかなりストレスフルな状態だった。実践活動後のカンファレンスでは、とにかく日常生活の細かいことまで質問をしてくるような状態だった。それは「何かすることで障害がなく

なる」というような思いを抱いているようにも見えた。実際に、保護者の質問に対して専門スタッフが具体的な手立てを示すと、それを実践して、結果が伴わなければまた次の手に出るといった具合だった。この保護者の様子が変わるきっかけとなったのは夏の療育キャンプにおける他の保護者との懇談だった。入会して数年が経過していたが、人に対して好き嫌いがはっきりしている保護者だったが、子どもの成長と共に他の保護者と子どもの将来について話題を共有するようになっていた。

その後は毎年キャンプに参加するようになったのだが、その中で「保護者や学生ボランティアと本音で話すのが楽しい」という感想を述べていた。次第に新しく参加してくる保護者のフォローをするような立場になっていた。大人たちは（子どもたちは）、そのような保護者の頑張りや担任の努力もあって、学校生活へ適応し、自発的な欲求や発言がほとんど見られなかったK（姉）も自分の思いを伝え、習い事を始める生活に対する積極的な態度が見受けられるようになっていた。

最近になって母親から、「この会は、いろんなことをしてくれたけれど、最近思うのは、会で何かをしてもらうよりも会そのものの存在がすごくよかった、安心できる」といった感想を聞いた。会として特別な支援は行っていないが、保護者同士のつながりの中で自ら考え行動することの喜びを得たように思われた。

(2) アンケート結果より

研究会からNPOへの移行のきっかけとなった保護者からのニーズのひとつにあがったように休日・長期休暇などの余暇活動支援の要望は多く、『障害を持つ子の休日は、テレビやビデオの視聴が中心になり、外出は買い物程度で運動不足になりがちである（由谷、2007）』などの指摘もされている。また、保護者が余暇活動の支援に求めるものについて、高橋ら（2004）は、第一に『子どもが安心して楽しく過ごせる』ことを挙げている。その上で、子ども各々の興味や特性に合わせた活動を行うことや、支援活動の場が保護者同士の交流や息抜きの場になるとさらに活動への満足感が高まると述べている。

子どもの様子の変化（Q3）については、「居場所ができて楽しそうである」、「会のある日を楽しみにしていた」、「引きこもりがちの時も参加していた」など、余暇活動支援の際に保護者にとって最も重要な、子どもが安心して楽しく過ごせるということについては達成できているようであった。

このような活動への参加の中、保護者の変化でみると、Q4の「親子で遊ぶ会」に参加して、お子さんへの考え方や印象に変化はありますか、という問いに対し

て、「客観的に子どもを見ることができるので、日ごろ見られない一面や発見があって家での対応の参考になります。」「同じ遊びの中でもスピードや揺れの大きさを変えて子どもの表情も変わってくるんだなと関わる側としてやれることをしていこうと思った。」などの回答があり、客観的な視点の獲得や対応を学習が進んでいると考えられる。

この変化には、参加している保護者同士の関わりと保護者とNPOスタッフとの関わりが関連していると考えられる。まず保護者同士の関わりだが、子どもが集団の中で他の子どもと関わりをもつことで変化する場合もあるが、同じように保護者も専門家との相談だけでは得られない変化が保護者同士の関わりによって生じていると考えられる。専門家からは得られない、保護者同士の関わりとして、同じ立場の親同士であるから安心して話せたり、共感的に話に耳を傾けることが考えられる。その他にも、子育ての経験に基づいた知識を交換したり、行政の広報やインターネットには載っていない口コミ情報の交換などもできる。これらのことは、Q5の「親子で遊ぼう会」の保護者同士の関わりで、子育て等について参考になったこと、に対する回答にも現れており、具体的に「療育機関の情報やパニックになった時などの対処法をうかがったり、きょうだいの育ち、接し方についてなどの情報を得ることができた」、「保護者同士は主に悩みを共感しあう存在でした。そこで同じ悩みだった場合、どのように対処しているのか聞いて参考にしました。」などの回答があった。

しかし、保護者は自身の子どもを育てた親ではあるが、専門家ではない。この不足している専門知識の部分をNPOスタッフが担い、他の保護者からの情報と相互に補いあうことにより、子どもや障害の理解を促すことができる。また、保護者だけでは交流や会話が深まらないこともあり、交流をサポートするスタッフも必要となる。このような関係性は、保護者とスタッフだけでも、保護者同士だけでもできないことであり、保護者、他の保護者、専門家の三者が揃って始めて可能となることである。

これは、宋ら（2004）の調査研究でも、親の会がどのような面で役に立っているかを尋ねたところ、「様々な情報交換ができる」が約91%で最も多く、また、「勇気付けられたり、ストレス発散の場になる」と答えた人が約85%を占め、情報交換やストレス発散において保護者同士の交流が重要だということが示されている。同時に、Q9今後親の会に求めるもの、していきたい活動については、「子どものための指導プログラム」や「教育関係者との交流」と答えた人が6割と最も多く、多くの親は、親自身の心の支えのみではなく、子どもの支援のための実際的なサポートをも非常に求めていることも示

されている。

このような関係や経験から実際に家庭でも変化が生じ、Q6の「親子で遊ぼう会」に参加したことで、家庭内で何か変化はありますか、という問いにも、「相談できる場所ができて、家庭内で袋小路に落ち込むことが減った。」などという回答がみられた。この回答においても、NPOスタッフのみを相談対象とみているのであれば、『相談できる人ができた』という言い回しになることも考えられる。あえて「場所」と回答するのは、他の参加保護者も含めての「場所」となっているのだと推測される。また、そのような相談や情報を活かし、家庭生活においても「お手伝いも本人が好きな水を使って両手を使うこと、注視することを目的に皿洗いをさせましたが、意欲的で周りからもほめられ効果がありました。」といった回答に見受けられるように参加・交流することで適応力が向上していると考えられる。

2) 地域と当事者及びその家族が連携できるように支援すること

(1) 事例の紹介 — 学校と家庭との間に支援に入ったケース —

① 事例M

Mは盲学校（旧名称）の小学部に所属。家庭、学校、会でも比較的安定した状態を保っていた。会には保護者の友人の紹介で、様々な遊び体験をさせたいという目的で参加することとなった。入会して1年ほどが経過したある時に、会の活動場所である体育館に入る時にパニック様の行動を示すようになった。そこで、原因を探るために学校と家庭に協力要請して、2か月間に渡り、24時間行動記録をすることとなった。24時間の記録はクラス担任の業務にも大きく影響を及ぼすものであったが、担任には会へ参加してもらいMの会での状態を確認してもらった上で、記録に了承・協力してもらった。結局、その症状の原因を特定することはできなかったが、徐々に症状は治まってきた。その後、担任は会の方針（「子どもの普通の幸せを願う」）に賛同し、家庭、学校、会の間でよく対話が行われるようになった。さらに担任は会に定期的にボランティアとして参加するようになった。このことで、学校と会との対話が密になり、その後のMの進学などもスムーズになった。

② 事例S

Sは小学校特別支援学校の2年生（入会当時）、母親と二人暮らし。日中、母親は仕事に出ており、学校での子どもの様子を直接見に行く機会が少なくなっていた。そのような時に支援学級のA指導員から学校でのSの様子を聞くことができた。その内容は「Sがな

かなか言うことを聞かずに困っている（B担任発言）
「クラスの他の子はSよりも身体機能面では障害の程度が軽く、そのためSは活動の時には担任にせかされる。それに加えて注意され、とてもつまらなそうに学校生活を送っている」といった内容だった。これを指導員からのリークと受け取らず、本人の困り感に焦点を当てて何とか介入できないかと考えた。その結果、会として、母親からの相談を受けて、まず学校へ視察することになった（保護者と学校には許可を得て、保護者の代わりに迎えに行く）。B担任はS以外の子どもに関して注意を払っているが、Sの指導については苦慮している様子であった（見方によっては指導員に任せっきり）。後日、学校長を通して、B担任とA指導員にSの身体面での状況説明をさせて頂くという理由で会への参加を促す。担任が来ることはなかったが、指導員が2回ほど参加し、カンファレンスを通して、家庭の状況、会での支援について情報を共有していくこととなった。その後は、指導員が中心となって、Sの身体面へのアプローチを通してSの気持ちに配慮した対応を行い、笑顔で通学できるようになった。

家庭の代わりに学校とのやりとりを行ったが、決して学校の業務に口出しをするわけではなく、会という場所を利用して、保護者と指導員がSのことだけを共有できる時間と空間を提供した。

③事例U

Uは聴覚過敏があり、大きな声や子どもの泣き声、そして雷などに異常に反応してしまい、結果として、泣いている子どもに手が出る、雷のなりそうな天候時には自宅の部屋に閉じこもったりすることもあった。ヘッドホンから流れてくる音楽を聴いていると気が紛れるのだが、それが習慣化して、なかなか学習が進まずにいた。また、本人独自の世界観をもっており、自分の好むこと以外への興味がかなり薄かった。このことも学習の進捗にかなり影響を及ぼしていた。

このことで母親からの相談があり、それを受けて、母親からクラス担任へ、一度会へ遊びに来てもらうよう伝えてもらった。担任はUの教育に大変熱心であったが、どちらかというとUのできないことに対して目が向いている傾向があった。そこで会では、Uがどのようにすると集団活動に参加しやすくなるかという視点で、Uの興味のあることと学習を関連付けることで比較的納得して授業を受けてくれるのではないかと具体的な策を提供した。その後、何度か担任とやりとりして（当然、保護者も同席して）、最終的には耳あてをしながらでも安定して授業を受けることができるようになった。

保護者、クラス担任、会で子どもの特性に対する共

通認識を持った上で、本人を含めたみんなが納得いく具体的な方法を試して、本人の困り感に対応した。

(2)アンケートより

学校との連携では、Q7学校（担任を含む）生活で「親子で遊ぼう会」が果たす（果たした）役割は何ですかという問いで、「担任の先生が会を見学された時には、子どもとの接し方を学ばれたと思う」、「親子で遊ぼう会での遊びやアドバイスを知らせることで学校でも手押し車をしたり、友達と手をつないで教室移動するなどの取組をしてくださった」などの回答があった。

学校や教員との連携では、発達障害を持つ子どもの保護者の6割が困難を感じている（三田村, 2011）。困難の理由として、定型発達の子どもよりも、伝える情報が多くなり、また質的にも伝えることが難しいものであることや、学校と家庭での様子が違うことが多く、お互いに理解できないことなどがあげられ、その他にも教員に気にしすぎていると言われるなど、理解してもらえないという感覚や、普段から迷惑をかけているのにこれ以上負担をかけられないという気持ちなどが関連している。同様に教員側も9割が困難を抱えている。教員側の困難としては、8割が言いたいけれど言えなかったという経験をしており、その理由として、保護者の心情への配慮や誤解を招くことへの恐れ、関係性への配慮などが挙げられている。

コミュニケーションがうまくいかない場合は、保護者から教員への要求や情報提供のみとして、教員から保護者への要求や情報提供のみなど、双方向的なやり取りになっていない場合が多いようである。逆にうまくいっていると感じられる場合は、子どもの長所を共有できている場合などである。

保護者と教員のコミュニケーションを円滑に進めるために、サポートを行う必要がある場合もある。この場合、保護者が専門家にこう言われたからと教員に伝えるだけでは、教員側も釈然としない感覚を抱くことも多い。このため、クラス担任等にはできる限り活動に参加してもらい、同じ場面で子どもを観察しながら、保護者、教員、スタッフで話すことで理解のずれを埋めていった。また、保護者も、普段から関わりの深いスタッフが同席することで、教員にも安心して話すことができるなどの効果がある。保護者同士の関係性や情報交換、スタッフによる専門性の提供によって、保護者がエンパワメントされ、学校の教員との連携が円滑にいくケースもあると考えられる。

このような、スタッフや保護者、教員の情報交換や連携の前提には、個別的に配慮した安心して活動できる場の提供が基本としてある。これらの中心には子どもがおり、その子どもを中心として様々な連携をしている。こ

のため、子どもが楽しく、少しでも発達を促すような関わりを行うことがまず重要となり、それが会と、保護者、学校との連携や信頼関係を生むために重要となる。この基本的な活動を中心に、柔軟に様々な場を提供して、コーディネートしていくことで個別のケースに対応した効果が生じている。

宋ら（2004）の調査研究では、保護者は学校・療育機関・親の会などの団体に、それぞれ他機関・団体と連携するように望んでいるという結果が示されている。また、高橋ら（2004）は生涯発達の視点から、乳幼児をもつ家族は子どもの特性やその特性にあった子育ての方法や社会資源の活用に関する知識、学齢期になると適切な教育環境の確保や学校外での社会参加の場を拡大していくことが必要であると指摘している。また、思春期や青年期の障害者とともに生活する家族には、卒業後の進路決定、子どもの自立をめぐる課題や親に代わる扶養の問題を考えていくことが求められる。この時期までに地域での関係がつけられるように支援することが課題になると述べている。

しかしこれらを実現していくには、人的、物的な資源の確保が重要となる。「Q9その他、会に対する要望等ございましたらご記入ください」という問いには、「どうしても数年で終わる療育が多いので、長く成長の過程を見てくださる会であることを希望します。」「ずっと継続していただけたら嬉しいです。」「中学生でも参加させてほしい。」などの回答があり、継続した支援が課題であると考えられた。

3) 事例・アンケートのまとめ

これまでの発達・教育相談の中で、学校の担任が障害をなかなか理解してくれないといった保護者からの意見が目立ち、その意見が時として愚痴では済まないケースもあった。そのような場合には、保護者と学校との間に入り、子どもの障害の程度や配慮点などの説明を行う訳だが、会から要望を伝え過ぎるのではなく、学校関係者にもなるべく活動に参加してもらおうか、活動を見学してもらい、保護者といっしょになって子どもの様子を見て、そこに我々からの説明を加えるというスタンスで臨んでいた。また、時間の許す限り保護者や学校関係者には、カンファレンスに参加してもらった。カンファレンスでは、療育を実践していたために、感覚統合的な視点でアドバイスをすることはあったが、それよりむしろ生活の中でその子どもにとっての最優先事項を重要視してきた。優先事項は保護者の思いであったり、子どもの困り感であったりしたのだが、その様子を学校関係者に直に見て感じてもらうことによって、子どもの普段の生活について考えてもらう機会としたのである。

一方で、保護者も学校に対する批判ばかりをするので

はなく、自らを省みて、専門職のスタッフがコメントした内容を生活の中に取り入れ実践して自ら子育てのスキルアップを啓発した。その結果、数人のスタッフがそれぞれの立場から異なる意見やアドバイスをすることがあった場合でも、保護者はそれに対して、不安にならず、「まず〇〇からやってみよう」「まず〇〇をやってみて、次に△△をやってみよう」というようにスタッフの意見を信頼し、保護者自らが積極的に判断して実践するようになっていった。荒木ら（2008）の障害児を育てる家族の意思決定に関する調査結果では、家族の意思決定上の困難として、「情報が少なすぎて、決められなかった」（24.4%）、「メリットやデメリットについての情報が不足していた」（23.3%）など判断のための情報の不足が上位に挙がっており、「自分の気持ちや価値観から、受け入れられなかった」（10.0%）、「情報が多すぎて、決められなかった」（4.4%）などの要因を大きく上回っていた。また、幼稚園や学校の決定や変更の意思決定の際に受けたサポートとして、複数の専門家の意見が24.6%であったが、同じような子を育てる家族の情報が21.5%であり、他の保護者との交流が重要な情報源になっていることがうかがわれる。しかし、専門家が感じている家族の意思決定の困難では、「家族が正確な、あるいは適切な情報を得られず、どうすればよいかわからなかった」（38.4%）を「家族が情報を整理できず、決められなかった」（43.8%）が上回っており、情報が十分に整理されず活用されていない可能性も指摘されており、情報提供と情報の整理の手伝いがともに重要になる。このようなサポートを行えば、保護者は様々な場面で主体的に判断して、行動できるようになるものと考えられる。この実践の積み重ねが発達障害児の子育てに対する不安感の軽減へとつながり、保護者同士の集まりが自然と自助グループのような雰囲気になっていった。また、いつまでも方法論（対処療法）のみを求める保護者が会に所属することもあったが、最終的には会をやめていくことが多かった。与えられるのではなく、スタッフと共に模索していく方針に賛同した保護者は残っていったのである。脱退する保護者については、基本的には会の課題とはとらえておらず、その保護者や子どもにとってより必要な支援を保護者自身で判断して求めた結果であると捉えた。ただし、一度つながりを持ったということをお大切にして、他の機関を紹介するなどのフォローも行っていった。

また、実践事例やアンケートでは述べることはできなかったが、地域とのつながりという面で、元々障害や臨床に関心があって参加していた学生ボランティアが、この会での活動機会がきっかけとなって「もっと成長したい」と思い、卒業後に福祉関連の事業所に就職したり、就職後にもスタッフや子どもたちとのつながりが継続し

ているケースもあった。なお、ボランティアスタッフ達は、現在でも保護者と連絡を取りながら繋がっており、子どもたちのその後の情報をよく知っている場合も多い。少数ではあるが、発達障害児とその家族を理解しようとする人材の育成にも寄与する結果となった。

5. まとめ

事例やアンケートを通して活動の留意点をまとめると、「当事者とその家族自身はその能力を高め問題を解決できるように支援する」ためには、保護者が他の保護者と関わったり、専門家から専門的な知識を得ることで、客観的に子どもを見る能力を養うことが重要となる。特に他の保護者との関わりは、専門機関では得られないこともある。交流を行う際には保護者同士の関わりが実り多いものになるように配慮する必要がある。また、スタッフや保護者が本音で話し合うということは、保護者としては自身の対応や子どもについて批判される恐れがあるが、そういった部分を不安に感じながらも自己開示していくことで、少しずつ話すことができるようになり、うれしい面でも、辛い面でも考え方がより現実的になり、結果として有益な情報を得られたり、コミュニケーションの齟齬が減ること、自身から発信する能力の向上などにもつながっていていると考えられる。

「地域と当事者及びその家族が連携できるように支援すること」では、まず同じ場面でボランティアスタッフや保護者、学校教員などが、同じ子どもの同じ場面を見ながら話すことで、お互い共通の認識を持ちやすくなる。これは、発達障害の子どもは場面によって大きく行動傾向が変わることが多く、家庭のみ、学校のみの子どもの様子のみで話し合おうとすると子どもに対する見方が大きくずれが生じてしまうことなども理由としてあげられる。そして共通の認識を基に、保護者や教員がお互い納得できる支援方法を考えることができるように、スタッフはサポートすることが必要になる。地域との連携には、当事者だけではなく、お互いに納得することが重要になる。

野田（2009）は、障害児の家族支援に対する重要な要素として、1つ目に、現在の子どもの状況や障害の原因・治療法、予後に関する最新の知見、育児や対応方法について、医療機関・相談機関などの社会資源の紹介などの適切な情報提供。2つ目に、日常の生活の中で家族自身が強みを生かして課題に対応するための、家族の対応力の向上。3つ目に、家族自身が抱える不安や苦しさに寄り添い、社会とのつながりを保つための、家族の心理的な支え。4つ目に、支援者が一貫した支援を行うための、多職種・多機関による連携を挙げている。十分とは言えないが、これら4つの要素を含む支援を、保護者、他の

保護者、専門家が協力しながら行うことができたと考える。

会の活動では、スタッフはいつも真剣勝負であった。それはこの支援が一時的なものではなく、子どもの一生に寄り添っていくものだという意識があったからである。この会の根幹にあるのは、「子どもに楽しく生活してほしい」、「子どもと家族の普通の幸せを願う」気持ちだけである。だからこそ一人ひとりのことを真剣に時間をかけて考えて、家族との精神的なつながりを重要視して、ただ方法論を提供するような会となることはなかった。

今回の事例では紹介できなかったが、クラス担任が会へ参加できない場合などはNPOの専門スタッフが学校を訪問したり、保護者の要望があれば時間を問わず自宅を訪問したりすることもあった。また、事例Sで挙げたように、学校から自宅までの送り迎えを通して実際の様子を知り、指導員の先生を会に招くなど、行政や学校、当事者にはなかなかできない、自由に活動できるボランティア団体という特性を生かした支援を行ってきた。「かゆいところに手を届ける、親切なお節介」活動として今後も子どもに関わるすべての人々と協働した支援の在り方を模索していきたい。

最後になりましたが、アンケートに協力していただいた保護者の皆様、支援を理解し協力していただいた方々、そして何よりも子どもたちへ深く感謝いたします。

参考・引用文献

厚生労働省 社会・援護局生涯保健福祉部 精神・障害保健課

：発達障害者支援の推進に係る検討会報告書（2008）

高橋信幸・石倉健二

：自閉症児を対象とした集団活動の意義についての検討
－臨床心理学的地域援助の視点から－，長崎国際大学論叢，4，233-241（2004）

由谷るみ子・渡部匡隆

：知的障害養護学校における夏季休業中の余暇支援に関する検討
－保護者へのニーズ調査と余暇支援活動の事後評価から－，特殊教育学研究，45（4），195-203（2007）

三田村仰

：発達障害児の保護者・教師間コミュニケーションの実態調査－効果的な支援のための保護者による依頼と相談－，心理臨床科学，1（1），35-43（2011）

高橋幸三郎・古賀成子

：障害者家族の生活困難に関する研究，東京家政学院大学紀要，44，75-84（2004）

宋慧珍・伊藤良子・渡邊裕子

：高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究，東京学芸大学紀要（第1部門，教育科学），55，325-333（2004）

荒木暁子・市原真穂・今野美紀・佐藤奈保・仲西江里奈・中村伸枝

：乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究－家族と専門職が捉える意思決定上の困難とサポートの実際と期待－，千葉大学看護学部紀要，30，37-42（2008）

野田香織

：広汎性発達障害児の家族支援研究の展望 東京大学大学院教育学研究科紀要，48，221-227（2009）