

ともに歩む親たちのための

家族支援 ガイドブック

「してもらう」から「ともに歩む」への道程



特定非営利活動法人
アスペ・エルデの会

発行日：2010年3月31日

発行元：特定非営利活動法人 アスペ・エルデの会

連絡先：特定非営利活動法人 アスペ・エルデの会事務局

〒452-0821 名古屋市西区上小田井2丁目187番地
メゾンドボヌー小田井201号室

監修：辻井正次（発達臨床心理学者／特定非営利活動法人 アスペ・エルデの会 CEO）

※このガイドブックは平成21年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）の補助金により作成しております。

※本誌文書および画像の無断転載・転用を禁じます。

ともに歩む親たちのための
家族支援ガイドブック

特定非営利活動法人
アスペ・エルデの会

ともに歩む親たちのための

家族支援 ガイドブック

「してもらう」から「ともに歩む」への道程



特定非営利活動法人
アスペ・エルデの会

ともに歩む親たちのための

家族支援 ガイドブック

目 次

1. はじめに	1
2. 発達障害とともに生きる	
1) 発達障害の子ども達の基本的理解	4
2) 発達障害による困った行動を理解する	7
• こだわり行動への対応	8
• 過敏性への対応	18
3. 家族による家族の支援	
1) 相談を受けるということ	22
2) 相談のルールと形態	32
3) グループでの相談・インシデントプロセス法	34
4. きょうだいによるきょうだいの支援	
1) 基本的問題	38
2) 考え方	45
3) 支援の実際	46
5. 本人による本人の支援	
1) 基本的考え方	48
2) 実践例	50
6. 家族支援に活用できる支援あれこれ	
1) 地域資源リスト	54
2) 子育て支援	56
3) 親支援(ペアレント・トレーニング)	58
4) 親同士のピアサポートの実践例	66
5) きょうだい支援プログラム	77
6) 本人の自己理解支援プログラム	80
7. 保育園や学校との関係調整	
1) 養護教諭との連携について	84
2) 学校との関係調整	86
8. 親のメンタルヘルスをよりよく保つために	
1) 発達障害の子どもをもつ家族のためのストレスマネジメント教育	92
2) こころの危険の状態に気づく	98
9. 親の会で仲間とともに歩むために	
1) ガイダンスプログラム	102
2) 親の会でもめることのトラブルシューティングは	112
3) 異なるニーズがあることを相互に理解してともに歩む	115
4) 「してもらう」から「ともに歩む」へ	116



はじめに

このガイドブックは、発達障害児者へのさまざまな形でのサポートを推し進めていく上で、必要不可欠になってくる当事者家族同士のサポートを実現しやすくするために作成されたものである。こうした形でのガイドブックは、おそらく今後、形を変えながら編集を重ねていくものであると思われるので、最初のステップとして、まず必要と思われる内容を並べてみた。従って、障害そのものに関して、例えば個々の症状の解説などについては割愛し、むしろどういった支援のあり方の実際があるのかということに重視した。全国の中堅の専門家たちによって書かれたかなり具体的なピアサポートを前提にしたものである。

はじめに、近年の急速な発達障害関連の研究の進歩をもとに、発達障害支援の方向性を示した上で、特に日常生活の困難に関連し、ある程度理解していたほうがいい、こだわりと、感覚過敏性に関して対応のポイントを示した。次に、家族同士での相談の受け方やサポートの仕方についての概説と、きょうだい支援、本人支援について概説を行った。ともに重要性がありながらも、全国的には十分に取組まれていない内容である。

さらに、実際の家族が専門家とともに構築していくべきサポートのあり方に関して、ペアレント・トレーニングを中心に示した。ほかにも、保育園や学校との関係調整や、親自身のメンタルヘルスの問題などについて示した。そして、最後に、今後のピアサポートの発展の上での課題に関して、まとめておいた。

このガイドブックをスタートに、いろいろな実践が始まり、さらに次の編集段階で内容が充実していくことが望まれる。このガイドブックどおりにやろうということではなく、あくまでも参考にしながら自分の地域の実際のサポート資源などを想定し、親たちが無理をしないで取り組めることを考えていただきたい。

多くの尊敬すべき地域での実践が展開している一方で、発達障害の親の会などの当事者団体が、毎年のように解散してしまっている。一部の役員が運営を背負い込み、自分自身のメンタルな調子を崩したりしていることも多い。親の会などの当事者団体は、地域の皆のものであり、皆のための受け皿である。誰か個人がすべてを牛耳って、何十年も運営し続けるものでもない。運営を世代にわたってリレーし、その時代にあった活動を創造していくことが重要である。ただ、そのためには、実際の運営のノウハウが必要で、そうした運営のノウハウを伝えるツールが今まで十分でなかったという反省点からこのガイドブックの開発が始まっている。どういったノウハウを当事者や当事者家族たちが共有すべきか、そして支援者たちと共有すべきか、また検討を深めていただきたい。

このガイドブックの執筆においては、中堅世代の臨床家たち、なかでも安達潤先生と井上雅彦先生の多大なる貢献に感謝を表す。また、鳥取や北海道などの親の会の皆様や、ペアレント・メンターの皆様には、多くの知恵をいただいた。ここに感謝を表す。

2

発達障害とともに生きる

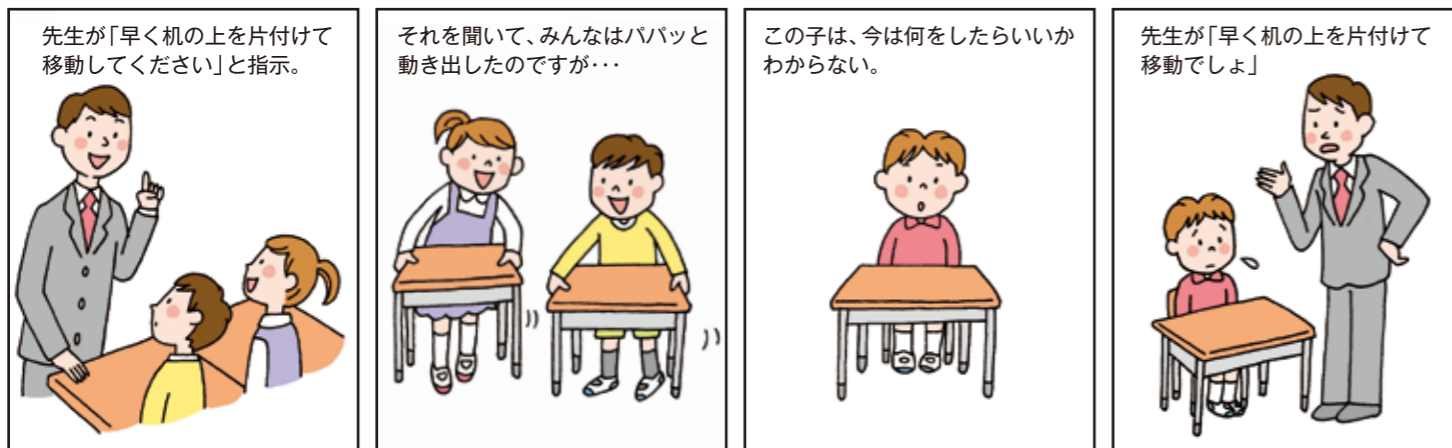


1—発達障害の子ども達の基本的理解

「みんな同じ」ではなく「みんな違う」

定型発達者のみんなが「あたりまえ」と思っている内容が、あらかじめ「あたりまえ」ではないことから生じます。自閉症スペクトラム (ASD) の場合は社会的な内容に関して、注意欠陥多動性障害 (ADHD) は行動のコントロールが、学習障害は読み・書き・計算において、「ふつうだったら、このくらいできて／わかってあたりまえだろ」ということが、さっとできません。しかし、では、できないのかと言えば、学習して本人が「コツ」をつかめばある程度できていくので、周囲が「本当はできる」という誤解をしがちです。

定型発達の人(ふつうの人)は、そもそも他者や社会とのネットワークのなかで、他と相互につながりをもった形で成長していくので、明確に教えなくても社会的な事柄を「自然に学ぶ」し、1つのことを学んだら自然に同様の内容を関連させて理解していく。この頃、学校に行く機会に、指導に困っているクラスの指導で、様子を見ていたら、小学校6年生のクラスで、担任教師が「あなたたち、もっと6年生の自覚をもって、しっかり、ちゃんとやりなさい!」と注意をしたら、ASDのある子ども以外の子どもたちが、担任の先生の意を汲んでパッと動き出したので感心しました。それこそ、定型発達の場合には「あたりまえ」のことなのかもしれませんが。この場合の担任の指示は、具体的には、何も指示していない訳です。具体的に指示していない以上、ASDの子どもが指示を理解できなくても仕方ない訳ですが、担任からすると、「どうして動かないの?」となるわけです。ワンテンポ遅れ、担任教師は、ASDの男児の前で、「今は何をしたらいいかわかる?」(担任の指導の成果で、この頃やっと固まらずに「わからない」と言えるようになったので)子ども「わかりません」、担任「早く机の上を片付けて移動でしょ」というやり取りがあり、彼も含めて全ての子どもが移動していきました。相手がわかって当然と言う指示から、わかりにくい子どもがいるならば具体的に指示を出すと言うことで、そのことでクラス全体がスムーズに動くようになります。実は、こうした具体的な対応の仕方を教師が把握できるような教師への周囲のサポートがとても大事で、ところが臨床心理士が子どもの情緒的な側面を重視し過ぎ、関係性がどうか、家庭での親子関係がというような別な部分に焦点を動かしてしまうと、具体的な学びを促進できなくなります。子どもと教師が困っているのはまさに学校現場であって、現実的に子どもの行動をどういう切り口で把握し、どう分析し、どう介入するかについての具体的な方法論を伝えることが必要です。



次は、ADHDのある子どもの場合ですが、クラス全体が整然としていることを重視する担任教師と、多少ともクラスはにぎやかがいいと思っている担任教師とで、行動コントロールの難しい子どもたちにとっての、受ける叱責や注意の頻度はかなり異なるようです。ADHDの子どもたちの場合、「じっとしている」ことが定型発達の子どもよりも難しいので、不必要な動きが多く、クラス全体が整然として静的な環境というよりは動的な環境になりがちです。また、悪いことに、そうした行動コントロールの悪い子どもは、動的な環境になると刺激が多くなるので、より落ち着きがなくなります。「ずっとじっとしている」ことは難しくても、注意された瞬間には静止することはできますので、授業の節目で姿勢を正すようにしたり、注意を教師に向けたりとすることで、注意を持続し、行動をコントロールできることが増えることで、状態が改善していきます。つまり、できないことを叱っているとエスカレートしてくるので、できている部分を誉めていくことで行動を改善するという作戦です。もっとも、ここまでは多くの教師はこなしています。問題はここからで、ADHDに、反動的な態度を併せ持ってしまう場合もあり、ここからが対応に難しいところです。こうした子どもの場合、テンションの調整も難しく、ハイテンションになってしまうと、スイッチが入ったようにコントロールが悪くなり、ことばでの罵倒や身体的な暴力が伴うこともあります。ただまあ、彼らがキレたときに使ってしまうことばの内容に反応しない方がいい訳で、



興奮したら、興奮を下げるべくクールダウンしてもらわなければならないわけですので、「テンションが上がって困ったら、困ったことを言おうね」ということで、クールダウンのために、授業中に保健室を利用できたりし、落ち着いたら戻ってきたいんだよという、こうすればうまくやれるよ、という方向性を子どもに提供してあげないと、個別の指導が積みあがりにくいことも考慮しておくといいでしょう。こうした子どもたちの場合、家庭でも悪循環があったり、家庭での静的な環境では問題ないので両親は学校の問題だという誤解・理解不足を持っていることも多く、家庭の環境や対応の問題を抱くことも多いようですが、まずは学校の中で取り組めることから取り組むことが大事です。

学習障害の子どもたちの場合、行動上の問題を伴わない場合、学校では驚くほど見逃されています。これには、見つかりにくいのは子どもたちの側の努力のせいもあるので、教師がそもそも一定の割合で読み・書き・計算の苦手な子どもいることを把握していないといけないのだと思います。というのは、例えば、文字を読みにくい子どもたちは、学校生活で何を努力するかというと、読めない分、文章を丸暗記してしまいます。そうすると、教師が授業中に読みのチェックをしてもわからないのです。学習障害についても誤解がありますが、文字や計算の学習が自然にパッと進まないということの意味します。認知的な枠組みのなかでの統合しにくさや処理のしにくさのタイプの1つです。従って、文字学習だと、小学校の1-2年生に周囲に苦手さが気がつかれて、子どものペースで「文字の覚え方」がわかると、そこから徐々にキャッチアップしていきます。小学校高学年になると、大きな支障なく授業についていける子どももいます。やはり難しい子どももあり、その場合、小学校入学段階では正常知能でも、中学校入学時には境界知能から軽度の知的障害圏までIQが低下していく場合もあります。ただ、共通しているのは、中学校に入学し、英語の学習が本格化すると、再び、かなり明確に英単語学習の困難さを呈します。学業の場合、教育課程において教育内容が年齢を追うほどに複雑になっていくために、中学校や高等学校では困難が大きいことも多くなります。「自分のペースで、勉強の仕方がわかると勉強はできていく」という感覚を学べるのが肝心で、機械的な学習を数多くやらせようとするのは効果的ではありません。実は、中学校段階での不登校のなかでも、長期化している子どもたちのなかで、学習障害や軽度の知的障害などを伴う子どもが多くおり、適応指導教室には通えても、学校の授業には戻れない子どもが多くいることを理解していただく必要があります。実際、古典的な心理療法よりも、こうした丁寧な学習指導の方が、子どものニーズにあっていることが多いのですが、臨床心理士が学習障害について不勉強なために、相談機関においてもニーズに対応されないことが多いです。



2-1 発達障害による困った行動を理解する

発達障害であること自体が問題であるわけではなく、発達障害によって生じる行動上の問題が困ることであって、そうした困った行動を理解し、困ってしまう場面での適切な行動の仕方を教えていくことが非常に重要である。特に、幼児期から学齢期にかけて非常に配慮が必要なのが、感覚過敏性への対応とこだわりへの対応である。両方ともに、基本的な理解を持って、対応の仕方があるという基本スタンスをもたないと、本人と周囲との関係が崩れていくことが多い。

感覚過敏性の場合、本人がそういう過敏性があることを理解していないことが多い。そういう感覚の違いがあり、感覚の問題で困ったら、耳栓やサングラスなどのツールを使うことで、状況を改善できる可能性があることを知ることはとても助かることである。また、こだわり行動も、こじれてしまった場合に、強迫症状と呼ぶべき状態になることも多く、その場合に不登校状態になって家族も身動きが取れなくなることも少なくない。もちろん薬物療法や入院治療の併用も大事だが、とりうる対処があるということをもまずは家族が知っておくことはとても大事である。

今回、こだわり行動への対処を白石雅一先生、感覚過敏性への対処を岩永竜一郎先生という、第一人者に執筆いただいている。

●こだわり行動への対応●

1 自閉症の人たちの「こだわり行動」とは

自閉症の人たちが現す行動の中で、対応がとても難しいもののひとつに、「こだわり行動」があります。こだわり行動にこだわって研究している人の本(※1、2)によると、自閉症の人のこだわり行動の数は、実に280にも上る、といえます。

それらのこだわり行動は、次のように、大きくは3つの性質に分かれます。

①変えない、②やめない、③はじめないです。

①の「変えない」がまさに、自閉症の人のこだわり行動の代名詞です。

- テレビ番組を変えない。
- チャンネルを変えさせない。
- 保育所や幼稚園での日課を変えたくない(変えると怒る)。
- 物の位置を変えない。
- 新しい物に変えない(例えば衣服や靴)。
- 食べ物を変えない(フライドポテトのみ執拗に求める など)。

等々で、周囲が無理矢理に変えようとすると「パニックに陥る」ことも多く、対応に苦慮します。



物の位置を変えない。



新しい靴に変えない。

また、②の「やめない」は、次の通りです。

- 紙に書く、模様を塗る、をやめない。
- ブランコなどの遊具で遊びはじめると、人が待っていてもやめようとしない。
- 水遊びや砂遊びもやめない。
- ミニカーやプラレールなど、お気に入りのオモチャを延々と並べ続ける。
- 車輪や洗濯機の水など、回転する物を延々見続けて、注意してもやめない。

これら「やめない」は、「時間や順番が来て、終わりにしなければならないのに、やめられない」ということですから、関係者はより苦しいかも知れません。

①の「変えない」の主張になら「チャンネルは変えません」「お靴も変えません」「だから、今は大丈夫!」と応じることも出来ます。しかし、②の「やめない」には、「やめなくても良いです」とは、言い切れない状況も多いからです。



紙に書く、模様を塗る、をやめない。



ブランコ遊びなどで、人が待っていてもやめない。

さて、③の「はじめない」ですが、これは周囲が困る、に加えて、本人の発達や健康を阻害する、恐ろしい負の要因(<>内を参照)が多く含まれていますので、より注意が必要です。

■例えば、

- 新しい絵本や教材、オモチャは見ない、触れない、遊ばない:
<だから、新しい学習に進めない、余暇を過ごせない>
- クレパスで絵を描く、鉛筆で字を書くなどの行為をはじめない:
<だから、手の巧緻性が発達しないので、不器用も続き、学習意欲も低減>
- 新しい場所には、たとえそれがデパートや遊園地でも、行かないし、入らない:
<だから、楽しみも増えないし、見る、聞く、触る等の体験や、待ってみる、我慢してみる等の自己コントロールの経験が増さない>
- 家以外の、慣れていないトイレは、強く拒んで絶対に使わない:
<だから、健康に良くないばかりか、落ち着きのなさ、苛つき、集中できない、につながる>
- 目新しい食べ物は、美味しそうでも、決して食べない:
<だから、偏食になるし、栄養過多、栄養失調に陥る>



家以外の、慣れていないトイレは強く拒んで絶対に使わない。



目新しい食べ物は、美味しそうでも食べない。

2. なぜ、こだわり行動が起きるのか

さて、何故このような「不自由極まりない」「不健康」な行動が形成されてしまうのでしょうか。

周知の通り、「こだわり行動」は、例外なく、すべての自閉症の人たちに生じるものなので、「自閉症の基本的な障害」と密接に関係していることが分かります。つまり、脳の何らかの機能障害から派生した「認知の障害」が大きく関与していると思われます。

読者のみなさんは、お手元のパソコンをイメージしてみてください。容量が500GBのハードディスクに目一杯、作成文書や表計算、図形、描画、映像、写真ファイルが詰まっているとします。そこに、毎日、毎時間、毎分、いろいろなファイルが次から次へとやって来ては、「検証して保存しろ」と求めてくる。理想は、いちいち、ファイル内を確認して、昔のファイル内容と重複するなら、「上書き保存」するかどうか判断して、ハードディスクの容量が不足に陥ることを防ぎたいものです。

ところが、人間の生活の場合は、その作業が膨大で、尋常でない数の情報認知、解析、判断が瞬時に求められています。この作業を行う人間の脳をパソコンにたとえたら、「少しの躊躇であっても、情報の洪水に陥って、もうハードディスクはパンクしてしまう」ことになりましょう。

それを防ぐための整理整頓や交通整理という機能が障害されている、と目される自閉症の人たちは、新しく入ってくる情報の多くをその入り口で止めてしまっ、ごくごく限られた枠内だけで、「上書き保存(更新)」か「新規保存」か「拒否」「破棄」か等々の判断をしているものと想像できます。

その結果、上述したような、「変えない」「やめない」「はじめない」という結論が容易に導き出されるようになって、いわば、ルーチンな生活が保持されることになるわけです。それは、彼らが編み出したところの「適応行動(=最小限にエネルギー消費を抑える)」だと言うことができます。

そして、彼らは、そのやり方が「楽」なのだ、と思い込んで生活をしてきました。そこには、慣れに対する安心、安堵感が付加されていますから、「それを変えろ!」と求められれば、「不安」に陥ります。しかし、ややもすると、彼らは常に、周囲の人から、状況から、環境から「変えなさい!」「もう、やめなさい」「さあ、新しくはじめなさい!」と言われ、求められ続けているので、「もうウンザリだ!」「やめてくれ!」「これ以上、わたしをいじめないで!」という反発心や警戒心、被害者意識を強く抱いている可能性があります。

したがって、自閉症の人たちの「こだわり行動」には、独特の「情緒(安心や警戒、拒絶)」が生じていますから、それへの対応をキチンと意識して行わないと、対処や指導になっていかないのです。

3. こだわり行動の捉え方 ~その功罪~

人は、毎日、同じ時間に起床するからこそ、それ以降も毎日同じように仕事をこなすことができます。その仕事は作業表、学校の授業は時間割、テレビ放送は番組表、電車は時刻表に基づいて、繰り返し行われています。

言うまでもなく、この繰り返しは、経済性が良く、安定性や安心感も大きく、だから、余計な疲労を生みません。

その意味で、「変えない」「やめない」「はじめない」のこだわり行動の3要素は、自閉症の人のみならず、定型発達の人たちの生活にも欠かせないものなのです。

ただし、「ちょっと寝坊したから、朝食の時間をちょっと切り詰めて、時間配分の変更を行って対処した」とか、「車両故障の影響で〇〇線が運休したので、代替の交通手段を考えよう」「□□の授業が自習になったので、家でやろうと思っていた宿題を先にやっしまえ」というような、「変更」「中断」「開始」の判断と実際の行動を私たちは織り交ぜながら、その時々に対処し、過ごしています。

つまり、「予定変更」という大きな壁に突き当たったとき、私たちは、そこで立ち止まって、焦る感情、不安に陥る感情、ちょっと最悪の事態を考えてしまう悲観という感情等と闘い、それでもそこに踏み留まって、それらネガティブな感情を抑えながら、「予定を変えるよう考え」「それまでの予定を中止する決断」をして、「新しいスケジュールを立て」て、「実行する」一連の「対処行動」に移ります。

この一連の作業をひとりでこなせた場合、この成功体験は、大きな「自信」につながります。

また、他者の助けを借りた場合(家族に助言を求めるとか)、その人への「信頼」は、より大きなものとなります。

この自分に対する「自信」と、他者に対する「信頼」が育ちにくい。それが、「こだわり行動」に縛られる、自閉症の人たちである、ということもできます。

すなわち、「変えない」「やめない」「はじめない」のこだわり行動は、安心や安定を生み、反対に、「自信」や「信頼」という肯定的な情緒を育まない、という“功罪を併せ持つ”行動である、と言うことができます。



4. 対応の仕方

このように“功罪併せ持つ”自閉症の人のこだわり行動は、したがって、周囲がキチンとマネージメントをして関わる必要があります。

つまりは、自閉症の人たちがこだわること、こだわる物を保障して、安心、安定を取りつけたうえで、それを少しずつ、徐々に、そつとそつと、慎重に、時間をかけて、質の高いこと、物に変えられるよう導くこと。そうすれば、自閉症の人たちの“こだわり”が学業や芸術、音楽、スポーツなどの分野で花開くこともあるのです。

歴史的にもそうした特徴を持った偉人が多くいたことと、その家族が中心となってマネージャーの役割を担い、彼らを支えたことが分かっています(※3)。

最近では、「水のこだわり」を「お風呂場洗いや炊事洗濯のお手伝い」に発展させて、「仕事として水を使う清掃業」を目ざし勉強をして、その希望を成就させた、明石徹之さんとその母洋子さんのお二人(※4)。

「紙を切るこだわり」を「切り絵の作品」に仕立てていき、人から評価され、人に喜ばれる作品を作るという「職人」としての意識を培って、職業人となった上田豊治さんとその母の幸子さんのお二人(※5)。

この二組の親子の計画的な歩みに、「こだわり行動のマネージメント」の方法が詰まっています。

要は、こだわり行動にとって、「人を受け容れること」や「変更も受け入れること」は必要なことであると自閉症の人たちに教え、諭すことです。

それでは、より具体的にこだわり行動への対応例をいくつか見ていきましょう。

●テレビ番組を変えない

●チャンネルを変えさせない

このタイプのお子さんは、視野も興味も関心の幅も「狭い」ことが多いようです。よって、目の前で動き、展開している場面だけしか目に入らず、よそには視線も関心も移らない。テレビが好き、というより、そこに出ているあるキャラクター、しかも、ある部分だけが気になる、という場合もあります。

つまり、「そこしか見ないし、そこしか感心ないし、そこしか分からない」から、他の番組やチャンネルを受けつけない、場合が多いのです。

このような状態にあるお子さんの場合、他にもアニメなどのキャラクターを好きにさせてあげるように、大人側からのアプローチを強めていくこと、です。

つまり、今こだわって見ている物を止めさせるのではなく、他に関心を広げることで、今あるこだわりを薄めていく、という戦略です。

アンパンマンしか見なかった自閉症児が、ドラえもんも好きになって、パーマンやオバQの絵本も見erようになって、アニメなら映画館にも観に行けるようになった、という例があります。

こだわり行動を「止める」のではなく、「他に関心を広げる」という、家族のこだわりマネージメントで可能性も広がったということです。

●保育所や幼稚園での日課を変えたがらない(変えると怒る)

小学校や中学校という「学校」に比べ、保育園や幼稚園という「保育の場」は、日課が比較的単純で、年間を通してあまり変化がないことが多いと思います(幼稚園は法的には学校に属しますが)。したがって、園の日課にこだわってしまい、結果、変化の少ない毎日の生活ではニコニコ上機嫌に過ごしているのに、保育士さんたちからは何も指摘されないで済んでいる。しかし、運動会やお遊戯会、発表会、遠足などの「行事」に直面した途端、それまでの安定が嘘のように崩れ、大泣き、パニック、自傷の毎日が、行事が終わるまで続いてしまう。そのような自閉症児が多いのも事実です。

このような自閉症児が所属する保育園や幼稚園は、それまでの「提示しない不文日課」や「提示しない年間行事」の体制を改め、「毎日の日課は提示する」や「週間、月間、年間の行事も目で見えて理解できるように図説、図解する」でもって提示する「視覚支援」のサポート方法を導入すべきです。

そして、自閉症児に日課をキチンと説明したうえで、変更があれば必ず前もって、余裕を持って伝え、混乱を事前に防ぐこと。

そうした配慮と真摯な態度で接していくこと、また、大人も事前に決められた予定やルールを守ること、で自閉症児のこころに安定性が根づいて、日課や予定変更に怯えてしまうとか、抵抗して受け容れない、という態度が大きく改善します。

●物の位置を変えない

ちょっとした変化にも気がついて、慌てて、位置の変わった物を元に戻さないと気が済まない自閉症児がいます。こうしたタイプのお子さんは、「移動させないこと」に神経を尖らせ、過剰に精神活動のエネルギーを消費しています。だから、逆に、無頓着なことも多く、その過敏さと鈍感さのギャップに周囲が苦笑させられることもあります。

人間、整理整頓を心がけることは大切ですが、ほどほどにが肝要です。整理整頓が先に目標化され、物を動かさない、移動させないから、「使えない」「用いられない」では、本末転倒です。

この状態に自閉症児を陥らせてはいけません。かといって、彼らの「位置を変えない」という欲求を頭ごなしに抑えることもいけません。

したがって、「使ったら、必ず、あなたが望む場所に、キチンと返すから、一時、我慢して、場所の移動を認めて欲しい」と説明し、お願いすることです。

そして、それができたなら、大いに誉めてあげること。その繰り返しで、自閉症児も安心することに慣れ、徐々に、長く「貸し出し」ができるようになったり、多少の「場所移動」なら平気になることもあります。

要は、紳士的なやりとりにあります。



●紙に書く、模様を塗る、をやめない

<図-1>にある、書き(描き)のこだわりリトマス試験紙を用います。すると、「○(一重円)を描いて」と誘ったのにグルグル描きの「渦巻き」になってしまう自閉症児が多く出現します。また「ん」の字を書いて」と求めたのに、波線の~が止まらなくなってしまう自閉症児もいます。さらに、大人が☆を描いて、5つの三角形と、中心の五角形を「色分けして塗って」と求めますと、多くの自閉症児は、「色分けという条件を無視して」、自分の趣味嗜好でもって塗って行ってしまいます。

こうした「やめられない」特性が自閉症の人には多くありますから、簡単に応じられ、抵抗も生じにくい「課題状況」を作ってあげて、そこで、「やめられない」わけではない、自分を体験してもらいます。

そこに用いるのが<図-2>の「にんじゃくんの絵かき歌」です。自閉症児が「やめること」に苦手を感じる要素を多く含んだこの教材を繰り返し使い、「○」や「ん」は、一回で止めることや、「色は指定された色を選んで、自分の欲求を我慢して、塗る」ことを諭すように求めています。

提示課題 → こだわり



図-1 こだわり度のリトマス試験紙

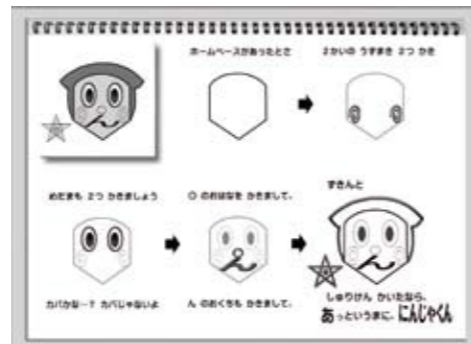


図-2 にんじゃくんの絵かき歌

●ブランコなどの遊具で遊びはじめると、人が待っていてもやめようとしな

「せんせ〜っ、○○ちゃんがブランコ替わってくれない！」と定型発達の子どもが「ブランコをやめられない」自閉症児の様子を訴えに来ました。訴える子どもに連れられてブランコまで行って、自閉症児に声をかけますが、彼女はブランコの振動と風を切るスピードにもう夢中で、周囲の状況などは目に入りませんし、制止や罵声の声も耳には届きません。

先生は、怒ったり、落胆したり、諦めてうつむいている周囲の子どもたちに言いました。「○○ちゃんはね、はじめから“ブランコは何回こいだらお終いで、待っている次の人と交替だよ”と決めてあげていないと、“気持ちいいブランコは、ずっとこいでいたい！”ってなっちゃって、今みたいにやめられなくなっちゃうの。だから、次からは、みんなも“ひとり何回”って決めて、みんなもそれを守って、順番が来たら、ちゃんと交替交替して見せてね、前もって、○○ちゃんにもしっかりと教えていってあげようね」



つまり、先生は子どもたちに「事前対応」の仕方を教えつつ、自閉症児の子どもに対する理解も促したのです。

翌日から、子どもたちは「5かい、こいだら、こうたいね」という取り決めをして、みんなで「いち、にーい、さーん、しーい、ごーお、おっしまいつ！」と合唱して、回数を守っていきました。それを見て、事前にルールを学んだ自閉症児も、合唱に合わせて、5回でブランコを降りることができたのです。

「すごいね！えらいね！○○ちゃん！」とみんなに誉められて、彼女も嬉しそうです。先生は「事前に見せて、ルールを分からせて、終わりがどこかを教えれば、自閉症児も集団活動ができる」と改めて実感したのです。

●ミニカーやプラレールなど、お気に入りのオモチャを延々と並べ続ける

「延々と並べ続ける」と言っても、自閉症児の実際のそれは、ミニカーやプラレールの電車が「尽きれば」それで「終わり」ます。「前回並べた物が足りない！」と気づいて、その“不足分”を血眼になって探す、という「完璧」を追求する自閉症児もいますが、あくまでも、“最初に存在した数”の復元が目的で、「それが見つければ、気が済む」のです。

それに対して、「並べても、集めても、全然、達成感が得られない(気が済まない)」ので、それこそ、延々と新しい物を継ぎ足していかなければならない状態があります。これを「強迫症状」と言い、生活に支障が生じると「強迫性障害」と呼ぶようになって、薬物療法などによる精神科の治療対象となります。世間でよく知られるものには、「手洗い強迫」や「確認強迫」などがあります。

これら「強迫」の特徴を一言で言えば「わかっちゃいるけど、やめられない」です。つまり、症状を自覚し、なおかつ、自覚的に「やめようと思っている」がしかし、「やめられない」という、「ばかばかしさ」や「情けない」という、感情を常に伴った行動ということです。しかも、「やってもやっても、達成感は得られない」ので、余計に虚しくなる。

言うまでもなく、自閉症の人の「こだわり行動」には、「やめたいのにやめられない」という虚しい気持ちは伴いません。逆に、冒頭に述べたごとく、目的の状態に達すれば「気も済む」すなわち、「達成感」が得られるのです。

したがって、ミニカーやオモチャを並べることで困っている家族は、次のように接してあげてください。家庭内で平穏に行える範疇で留まっていく(趣味の範囲に収まる)ことでしょう。

- ①慣例から言って、物並べの対象物とその量は予め分かっているのだから、「完成！」という「達成感」が得られるまで、作業を“見守って”“邪魔しない”こと。
- ②兄弟がいて逆に邪魔するようであれば、それを大人が阻止する。
- ③できれば、親和的に、お手伝いしてあげても良い。
- ④穏やかに作業に向かっているならば、その安定を利用して、ミニカーやオモチャの話を変えたりして、コミュニケーションをはかる。
- ⑤いつもの繰り返しという枠を超えて、強迫症状が出て、「やめたくてもやめられない」で、泣きながら物を並べている、というような状態となったら、「二次障害(精神疾患)のサイン」なので、かかりつけの医師に相談すること。

●水遊びや砂遊びもやめない

●車輪や洗濯機の水など、回転する物を延々見続けて、注意してもやめない

いずれの状況も、「終わり」の設定がないまま、はじめられてしまったことが、良くありません。自閉症児としては、「大人はいつも突然やって来て、いきなり、「おしまい！」「やめなさい！」と一方的なこと言って、自分たちの楽しみを邪魔する！」と否定的に周囲を見ていることでしょう。

したがって、それらの行動をはじめるときに「○○になったら、お終いにしましょうね」と宣言しておき、市販されている「タイムタイマー」などの見て分かる「カウントダウンのタイマー」を設置しておくといいでしょう。

ただし、それらの行動は、「感覚遊び」でもありませんから、言わば、「退屈しのぎ」「暇つぶし」「他にやることない」の現れでもあります。「彼らはそれを進んで、好んでやっている」とは、思い込まないで、大人は、別の遊ばせ方を提示して、「お相手」してあげてください。



●新しい絵本や教材、おもちゃは見ない、触れない、遊ばない

●新しい場所には、たとえそれがデパートや遊園地でも、行かないし、入らない

「ああ、今日も○○くんは、新しい絵本を拒否して、耳塞いで、保育室を出て行ってしまった。大枚をはたいて○○くんのために買った、思い入れの深い絵本だったのに…」と職員室で嘆いている、ガンバリやの保育士さん。

「今日こそは、家族全員でデパートに行って、お買い物して、最上階のレストランでご飯を食べるぞ！」と意気込んで行ったのに、玄関前でひっくり返って泣かれて、結局、入れなかった。兄弟も残念がって大泣きするし、私たち親の立場でも「泣き叫びたかった」ですよ、ホント」と言った、ある自閉症児の保護者。

私たちは、思い入れが強かった分、それが失敗に終わると「もう、その希望は叶わない」というように「懲りて」しまう傾向にあります。

しかし、最初の反省を活かして、二度、三度と前向きに挑戦してみたことがあるか、とあえて問われると、「諦めが先でした」ということが多いのも事実です。

自閉症児側にも、「一度の失敗」で「終わり」になったとすると、それなりの精神的なダメージが残っていると思われれます。その苦い体験と忌まわしい思い出が「痼り」となって、刻まれる。

だから、「一度や二度の失敗で諦めない」こと。「できない、と決めつけない」こと。

たいがい、一度目に上手く行かなかったその理由は、「事前の提示や予告の不足」にあると思います。



新しい絵本を見せたい、聞かせたい、と思ったら、まず、「計画」を立てて下さい。初日は、本棚の周辺にさり気なく置いておく。自閉症児が自ら目敏く見つけるかも知れませんし、周囲が「新しい絵本だ！」と騒いで、それで知るかも知れません。

●クレパスで絵を描く、鉛筆で字を書くなどの行為をはじめない

●目新しい食べ物は、美味しそうでも、決して食べない

「クレパスは持たない」「鉛筆でノートに書かない」「お米のご飯は食べない」等々、学習や健康を損なう恐れのある「はじめない・こだわり」が多々あって、関係者を困らせます。ここで大人は考えます。「何故、そうなったか？」と。しかし、原因は不明なことが多いのです。偶然、そうなった、というのが正解に近いかも知れません。よって、原因を解明し、その原因の除去すれば良い、と考えて時間をかけることよりは、「書ける(描ける)状況、食べられる状況を探す」ことの方が、お互いのためになるかも知れません。

つまり、提示する「素材」を変えてみたり、工夫を工夫してみることに。

私は「書かない(描かない)！」と決めている自閉症児に、よく、ジャンボ鉛筆や動物ボールペン、または、キレイに消せるボールペンなどの<図-3>「変わり文具」を提示します。



図-3 変わり文具(ジャンボ鉛筆)

また、紙も段ボールや紙製のコースターを用いて、自閉症児の「目先を変える」ためのアプローチを行います。

さらに、偏食で「○○を食べない！」と決まってしまう自閉症児でも、そのように素材を替えることで食指が動くこともありますので、諦めず、提示し続けます。

例えば、最近成功した例では、「お米のご飯は食べない」つまり、ふりかけが目一杯かかっているかかっているか、とか、カレーライスでないと食べない、という自閉症児に対して、ドライカレーにして黄色く着色したご飯を、彼が大好きなピカチューの<図-4>「型抜き」で加工して、提供したことです。

以来、この自閉症児は、ピカチューの型抜きを使えば、真っ白いご飯だって食べてくれるようになりました。



図-4 型抜き

5. こだわり行動に関する文献

- ※1 石井哲夫・白石雅一『自閉症とこだわり行動』東京書籍 1993
- ※2 白石雅一『自閉症・アスペルガー症候群とこだわり行動への対処法』東京書籍 2008
- ※3 ジェニファー・エルダー(牧田恵訳)『みんなとはちがった人たち～自閉症の英雄のこころ～』スペクトラム出版社 2006
- ※4 明石洋子『ありのままの子育て～自閉症の息子と共に①～』ぶどう社 2002
- ※5 上田幸子『こんにちは、上田豊治です』樹心社 1999

●感覚過敏への対応●

1. 感覚の問題に、気付きましょう

感覚過敏による問題は周囲の人が気づきにくい問題です。また、子ども自身も自分だけが感覚過敏であることに気づきにくいので、適切な対応が受けられないことがあります。

そこで、感覚面のアセスメントが必要です。感覚統合学会のホームページからダウンロードできる日本感覚インベントリーを使うことは一つの方法です。そして、日常生活の中で子どもが感覚過敏による問題を起こしていないか、注意深く観察することが必要です。

■例えば、

- 突然の音にびっくりして不安定になる
- 騒々しい場所ではイライラしやすい
- 他の人から触られそうになると避ける
- 服のタグを嫌がる
- まぶしがる

など

2. 環境を調整して嫌な刺激を遠ざけましょう

■例えば

- 静かな一人になれる部屋を用意する
- ダンボールハウスを用意する
- 蛍光灯を間接照明にする
- スピーカーの音を調整する
- 運動会のピストルを旗に変えてもらう
- 給食から食べられないものを外してもらう

など



3. 嫌な刺激を防ぐグッズを使ってもらいましょう

■聴覚過敏には

- イヤーマフ



- ノイズキャンセリングヘッドフォン



■視覚過敏には

- 色つきグラス:大阪レンズラボラトリーで作成可能

■触覚過敏には

- 敏感肌用のシームレスの服:インターネットで入手可能

4. 周囲の人にわかってもらいましょう

周囲の人に次のようなお願いをすることが必要になることがあります。

- 大声を出さない
- くしゃみや拍手は小さくすること
- 後ろから突然触らない
- 音楽室から出ることを許容してもらう(聴覚過敏の場合)
- 理科室から出ることを許容してもらう(嗅覚過敏の場合)

5. 気分を安定させましょう

気分が不安定になると感覚過敏は助長されますので、次のような配慮をしましょう。

- 構造化する:スケジュールやワークシステムなどを用いて予定ややるべきことが明確になるように情報提供することは大切です。
- 不安を取り除きましょう:場所や予定の変更を事前に伝えたり、他の人の気持ちを伝えたり、悪いことは起きないことを教えたりしましょう。
- 体調を整えましょう。

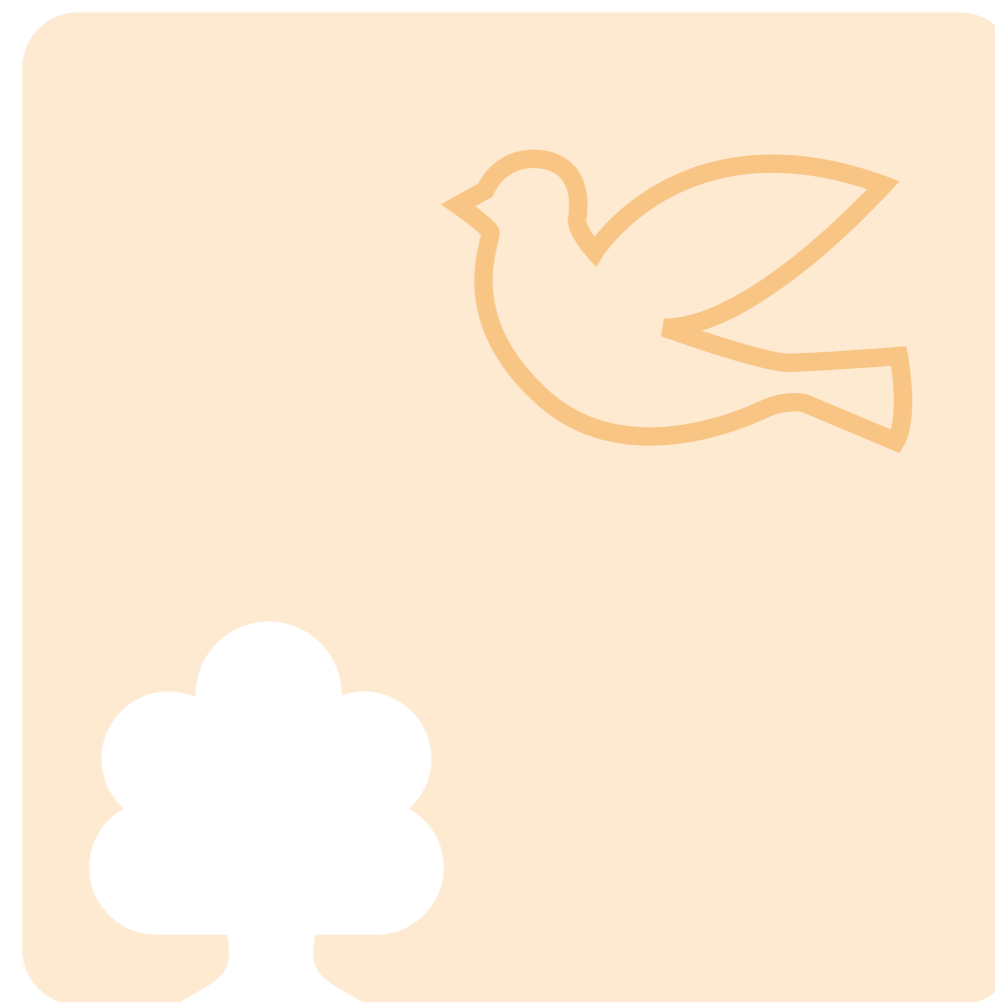
6. 感覚刺激を与えられる時の状況を理解してもらいましょう

何をされるかわからないために他の人が触ってくることに過敏反応を起こす子どもがいますので、感覚刺激を与えられる時の状況や行為の目的を教えることが必要になることがあります。

- 歯医者が安心できる人であること、歯科治療は虫歯を治療するためにすることなど、歯医者が口の中を触わたることの目的を教えることは重要です。
- 散髪、歯磨き、つめ切りについても、説明が必要です。

3

家族による 家族の支援



1—相談を受けるということ

【1】相談する人の気持ち

1. 新米の親御さんの気持ち

a) 診断がまだの場合

- 子育てがうまくいかない。
- 子どもの育ちになにか大変なことが起こっている！
- 子どものことがよくわからない。
- どうしてよいかわからない。とにかく不安。
- わたし自身、とても辛いし、イライラしてしまう。
- もうなにもできない、なにもしたくない感じ。
- 大声で叫びたい気持ち、泣いてしまいたい気持ち。
- 誰かに話したいけど、話せない。どう話せばよいかわからない。
- 家族の雰囲気も不安でいっぱい。

b) 診断が出たあとの場合

- 自閉症ってなに？
- うちの子に障害があるの？
- この子は幸せに生きていけるの？
- 学校には行けるのかな？ 結婚は？ 仕事は？
- 私たち家族はどうなるの？
- これはなにかの罰？
- 私たちがどんな悪いことをしたというの？
- 大声で叫びたい気持ち、泣いてしまいたい気持ち。
- どうしてこんなことになってしまったの？
- 障害を治療する方法はあるの？
- いったいどうすればよいの？

c) あなた自身が、新米の親御さんだったときの気持ちを振り返ってみましょう。

→

2. 困ったことに直面している人の気持ち

- 毎日がつらくて、とても大変。
- 気持ちの休まる時がない。とにかく少しゆつくりしたい。
- 何とかしなきゃと思うけど、どうにもならない。
- どうすればよいのかがわからない。
- この場から逃げ出したい気持ちにもなってしまう。
- 大声で叫びたい気持ち。泣いてしまいたい気持ち。
- 誰でもよいから、どうしたらいいか教えてほしい。
- とにかくなにかにすがりたい気持ち。

☆あなた自身が困ったことに直面したときの気持ちを振り返ってみましょう。

→

【2】相談を受けるときに大切なこと

1. 発達障害にかかわる相談と支援に求められる2本の柱

①「カウンセリング相談」の柱

- 相談している人が少しでも安心を感じられるような場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

- 相談している人が自分のしんどさや辛さを出することができる場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

- 相談者が自分の持つ本来の元気を少しずつ取り戻していける場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

②「子育て支援」の柱

- 子どもの理解が進むような場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

- 子ども自身が困っていることが何であるか見えてくる場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

- 子どもとどうやって関わるか、その具体的なやり方が見えてくる場であること。
:そのためにどんなことが大切でしょうか。

→

2. 相談から支援へと…どんな風に進んでいくか

- まずは相談している人の気持ちを受けとめましょう。
:どんなふうに接してもらおうと、気持ちを受けとめてもらえたと感じますか？

→

- そして相談の場が、相談している人の居場所であることを感じてもらいましょう。
- あなたは相談している人を受けとめるウォーターベッドです。
こころの中の小さな乱れや揺れも、静かに広がりながら消えていくように…。

- 相談している人の気持ちは少し落ち着いてきましたか？
:相談している人の落ち着きはどんなところでわかると思いますか？

→

気持ちが落ち着いてきたら、こころの視線も落ち着いて、考えもまとまってきます。

- さて、相談している人が困っている問題は何でしょうか？ そして、いまできることは？
- 具体的な道筋を、少しでも問題が軽くなる方向に考えていきましょう。
- 相談者の歩みをガイドして、必要なときに「支え」となりましょう。

：「支え」が必要な時ってどんな時？

→

- でも、相談している人を強引に引っ張っていくことは控えておいた方がよいです。

：強引に引っ張られるとあなたはどんな感じがしますか？

→

：相談している人をグイグイ引っ張っていきたいと思ってしまうのはどんなとき？

→

3. 相談の前に話を聞く時のポイントを整理しておきましょう。

- 相談のきっかけは何だろうか？
- ：あなただったら、どんなことがきっかけになりますか？

→

- 親子関係はどんな様子だろうか？
これまでの親子の育ちの中でどんなことがあったのだろうか？
- いまの親御さんの課題はなんだろう？ いまの子どもの課題はなんだろう？
- 相談をする親御さんが子育てで大切にしている価値観はどんなものだろうか？
：あなたが子育てで大切にしている価値観は。

→

- その親子の家族が大切にしている価値観はどんなものだろうか？
- その親子と家族とはどんな様子だろう。家族からのサポートはあるかな？
：あなただったら家族からどんなサポートがほしいと思いますか？

→

- 地域の中でその親子はどんな様子だろう。地域からのサポートはあるかな？
- 相談をする親御さんやその家族が発達障害について持っている知識や情報は？

4. 「カウンセリング相談」にかかわる話の聴き方や話のしかた

- 相談している人に、とにかく話してもらいましょう。
：誰かに相談したときに、相手ばかり喋っていたら、どんな気持ちになりますか？

→

- 相手の話の話を傾けることに集中しましょう。
：ウォーターベッドのように、穏やかにゆっくりと受けとめながら。
：一生懸命であっても穏やかさと余裕のない人にはリラックスして相談できません。

- 相手の気持ちが言葉に出てきたら、繰り返して相談の中で確認しましょう。

：例えば次のように。

相談している人の言葉 「いま、とってもつらいんです。」
相談を受ける人の言葉 「そうですね。いまとてもつらいんですね。」

●聴くときや話すときの態度（表情や動作や言葉の言い方）も大切です。

：「ぜんぜん話を聴いてくれない」とあなたが感じる相手の態度は？

→

：「相談していてもなんだか不安になってくる」とあなたが感じる相手の態度は？

→

：「相談しているのに怒られているような気になってくる」とあなたが感じる相手の態度は？

→

：では、「相談していて、ホッとする、安心できる」とあなたが感じる相手の態度は？

→

●相談している人に話をするときになにを伝えるのかも大切です。

：「こうなさい、あしなさい」ということだけを伝えるのはどうでしょうか？

あなたが相談している人の立場だったら、どう感じますか？

→

：「あなたはきっと・・・思っていますね」と断言して伝えるのはどうでしょうか？

あなたが相談している人の立場だったら、どう感じますか？

→

：「私だったら絶対に・・・しますね」と強く主張して伝えるのはどうでしょうか？

あなたが相談している人の立場だったら、どう感じますか？

→

5. 「子育て相談」にかかわる話の聴き方や話のしかた

●相談している人に、とにかく話してもらいましょう。

●ただし「子育て相談」では具体的な方法が見えてくるのが大切です。

：「そうですね・・・」と言われるけれど具体策が出てこない相談が続くと、

あなたはどう感じますか？

→

●話の中で相談している人が一番困っていることは何かを見つけていきましょう。

相談している人の話は、あっちこちに流れて、まとまらない場合もあります。

●相談している人の話がなかなかまとまらなければ、

「いま一番困っていることはなんですか？」と投げかけてみてもよいですね。

●子どもの「気になるところ」がたくさん出てきたら、そのことを十分話してもらった後に、

子どもの「よいところ」を話してもらいましょう。

:相談が終わった後に、子どもの気になるところだけが心に残る相談だと、
あなたはどんな感じになりますか？

→

●いろいろな問題が出てきたときには「できそうなことは何か」を一緒に考えていきましょう。

:すぐには解決できそうにない問題の解決を延々と話し合う相談だと、
あなたはどのように感じますか？

→

●一番困っていることが「いますぐには解決できない問題」のときには、
そのことと関係するほかの問題を考えたり、
専門家に解決策を尋ねてみたりすることを伝えましょう。

:「うーん…難しいですね」ということで相談が終わってしまったら、
あなたはどのように感じますか？

→

6. 相談の始まりと終わりについて

①相談の始まり

- 親同士の相談であることをきちんと伝えることが大切です。
そのためにも、自分の立場をちゃんと伝えましょう。
- おおよその相談の時間をきめておいて、それを伝えることも大切です。
- 相談を受けるときに自分の立場を伝えて、時間の見通しも伝えることで、
延々と続く見通しのない相談になってしまうことを避けることができます。

②相談の終わり

- 予定の時間が近くなったら、相談の中で話してきたことのまとめに入りましょう。
- あまり延々と話すのではなく、まとめながら、何回かの相談で進めていくことの方が、問題を整理していくためによいことも伝えましょう。
- 相談の中で話されたことは相談の場だけで秘密が守られることを伝えましょう。
- 次の相談が必要な場合には、次の相談予定をきめておくのも大切です。



2—相談のルールと形態

相談を行う上では相談をする人が守らなければいけないルールや、相談をする人を守るためのルールがあります。

相談をする人が守らなければいけないルールについて考えてみましょう。

- 例) 守秘義務の遵守
- 例) プライバシーの保護

相談をする人を守るためのルールについて考えてみましょう

- 例) 相談時間を決めておく

様々な相談形態

それぞれのメリットやデメリットについてまとめてみましょう。

●個別の相談

→	・メリット
	・デメリット

●グループ相談

→	・メリット
	・デメリット

個別の相談



電話相談



グループ相談



メール相談



●電話相談

→	・メリット
	・デメリット

●メール相談

→	・メリット
	・デメリット

3—グループでの相談 インシデントプロセス法

インシデントプロセス法は、米国マサチューセッツ工科大学のピコーズ教授により考案された事例検討の方法です。この場合のインシデントとは出来事という意味であり、事例提供者はある出来事について提示し、参加者全員で質問を行いながら問題をクリアにし、アイデアを提供をしながら解決を図っていきます。

インシデントプロセス法は専門家によるグループ相談とは異なり、グループの参加者全員で取り組みます。このため、事例提供者は様々な参加者からたくさんのアイデアや新たな価値観をもらうことができ、同じ立場の仲間を支えられ、励まされる体験ができます。親の会などでペアレントメンターが行う相談活動のように、同じ立場の人同士の事例検討法として適しています。また限られて比較的短い時間で実施することができます。

すべての事例がこの方法で解決できるとは限りません。専門家による根本的な解決方法の提示や討論、じっくりとしたスーパーヴァイズではないので、消化不良的なものが残ることがあります。

ペアレント・メンター養成講座での実習例

1. 司会者、事例提供者、書記を決める



2. 役割の確認をする

【司会者】

話しやすい雰囲気作り。

互いの意見や立場を否定しないことをメンバーに確認し、徹底させる。

時間制限(長くても40~80分を守る)

【書記】

発言の要旨をすばやく板書する 発言を正確にすべて書く必要はない。

【事例提供者】

アイデアの提供に対して「それはやりました」「そんなのできません」などと言わない。質問に答えているときや、アイデア提供中に自分の今後の方針を語らない。

3. インシデントの提示 (5分から10分くらい)

事例提供者による提示。

4. 事実・情報の収集 事例提供者に質問をする (10分から15分くらい)

【司会者】

参加者に留意点を説明する。

- ・簡潔に、具体的に質問すること。
- ・質問を独占しない。回答中に割り込まないこと。
- ・他の参加者と協力して関連した質問をする。
- ・重複した質問は避けること。
- ・批判的コメントをしないこと。

質問中も批判的なコメントが出ないようにコントロールする。

【参加者】

- ・解決に関係があると思われる事実を質問する。
- ・今後の対応については質問しない。

【事例提供者】

- ・質問内容にはできるだけ簡潔に答える。



事例提供者

5. 解決のためのアイデアの提示 (10分から15分くらい)

- ・参加者は、自分なら当事者としてこういうふうに対応してみるというアイデアを発表する。
- ・発表は挙手の早いもの順。前の人と同じアイデアは禁止
- ・司会者は事例提供者のメリットになるように、いろいろなアイデアが出るように促す。必要に応じて、ロールプレイやシミュレーションなどその場で実演するのも良い。
- ・ありきたりのアイデアは、もう既に試しているだろうから、少し突飛でも構わない。
- ・参加者が自分のこととして一緒に考えてくれる体験の機会というくらいに考えること。
- ・事例提供者に対して、「~~をしていない」「~~はおかしい」という言い方はしない、あくまで「自分ならこうする」という言い方をすること。

批判めいたコメントに対しては、司会者から「改めて、自分ならどうするかという主旨で発言してください」というルール確認コメントが出される。

6. ギャラリーからの補足アイデア (5分くらい)

黙って見守っていたギャラリーから、自分ならこういうアイデアもあるというアイデアを発言しても良い時間。上と同じく、事例提供者に対する批判は禁止。

7. 事例提供者がコメント (3分)

みんなのアイデアを聞いて、まずはお礼。参考になったアイデアを発表し、取り組みへの抱負を語る。

8. おしまいの儀式 (2分)

司会から今日の検討内容についてまとめをする。

4

きょうだいによる きょうだい支援



1—基本的問題

障がいのあるわが子だけでなく、きょうだいをどう育てるかということも、よくあがってくる悩み。きょうだいは、どんな気持ちをもちやすいかということも把握することも重要です。

なぜきょうだいのサポートが必要なのでしょう？

- ①親と並行する問題（障がいのある兄弟姉妹とどう関わっていくのか？）
- ②親よりも長く続く関係（親亡き後の問題は兄弟姉妹を支えるのは誰か）
- ③障がい者にとって、重要な家族の一員（兄弟姉妹の障害を理解し、サポートをしてくれる重要なメンバーである）

→このような大きなテーマがきょうだいにも関わってくるにも関わらず、親が親同士で支え合う場が多いのに対してきょうだいにはそうした場がありません。

☆ピアが必要（一人でないことを知る、が互いに支え合う、先輩の意見から先を見通すことができるといった機会の重要性）

→きょうだいによるきょうだい支援がその1つになる。

まずは、あなた自身（親）が、きょうだいのことでどんなことを感じているのか少し考えてみましょう！

Q 1. 親からみていてきょうだいの気になるところは？

- 障がいのある兄弟姉妹との関わりの中

→

- きょうだい自身をみていて

→

- 自分たち親との関わりの中で

→

- 自分たち親との関わりの中で

→

- 家庭外の場合…

→

Q 2. きょうだいはどんなことを感じているのだろうか？

- 障がいのある兄弟姉妹について…

→

- 自分たち親のことについて…

→

Q 3. きょうだいは、どんなことを望んでいるのだろうか？

- 障がいのある兄弟姉妹について…

→

- 自分たち親のことについて…

→

●きょうだいが抱える気持ち●

次に、兄弟姉妹に障害があることで、どんな影響があるのか一緒におさえよう。
ただ、きょうだいと一言によっても、家族によって様々。以下のポイントによっても違いがあることもおさえておきましょう。

- 何人きょうだいか(きょうだいが多いほど、互いにサポートし合える)
- 年齢の近さ(近いほど日常生活での影響大きい)
- 双子の場合や、障害のないきょうだいが、女の子の場合(負担が非常に大きくなる)
- 自分たち親がどう関わっているか(よき聞き手、話し手であるか、個別に関わる時間をもっているか?)

①怒り

いわれもないのに、兄弟姉妹から叩かれたりすることへの怒り。

自分が何でも我慢しなければいけないことへの怒りなど。



②不安

兄弟姉妹の突然の行動(パニックなど)に直面し、どうにかになってしまうのではないかと感じる不安。

自分が周囲の人に何か言われたりするのではないかと不安など。



③将来について

親がどうかなったら、だれが面倒みるの?といった将来への不安ももっている。



④罪悪感

自分が就職したり、夢をかなえたり、結婚することに対する罪悪感。

兄弟姉妹の障害がなければと思ってしまうことの罪悪感。

兄弟姉妹よりもできることが沢山あることへの罪悪感。

他の兄弟姉妹関係と同じようなこと(ちょっかいをかける、口悪く言うなど)をしていても罪悪感を感じやすい。



⑤憤慨

親の態度が違うこと。

フェアじゃない(自分は許されず、きょうだいは許されるなど)ことに対する憤慨など。



⑥「よい子」でなければいけない気持ち

親に迷惑をかけてはいけないと頑張る。

「よい子」であれば、自分は認められる。親に注目してもらえるといた気持ちなど。

親に相談することをためらう。



⑦恥ずかしさ

兄弟姉妹と一緒に外に出かけると、周囲の目が気になる。

兄弟姉妹の言動が周りにどんな風に見えるのか考えると恥ずかしい。

⑧過剰な同一化

一緒に住んでいたら、自分も同じ障害になるのではないかといった考えをもってしまう。



⑨嫉妬心

兄弟姉妹が親を独占することへの嫉妬心。((



⑩孤独感

親は兄弟姉妹のことで一生懸命。いつも何かあるたびに話し合っている。自分はカヤの外…。

⑪自己犠牲

兄弟姉妹の通院や訓練のため、家で留守番をしなくてはならない。

兄弟姉妹が外でパニックをおこすと、その後の計画がパーになってしまうなど。



こんなに大変なの!?と思うかも知れません。兄弟姉妹に障害があると、ここにあげたことがすべておこるというわけではありませんし、大変なことばかりではありません。障がいのあるきょうだいがいることでよい影響もあります。

①精神的な成熟

小さい頃から、誰かの面倒を見る、うまくいかないことをサポートするといった役割をもつことができるため精神的な成長が速い

②思いやりの心

人を思いやるということをきょうだいの関わりから学ぶことができる。たとえ、相手が自分の思うようにならないことがあってもそれを広くうけとめる力が育まれる

③幅広い人間観や人生観

いろいろな人間がいて、いろいろ個性がある人間がいるということや、「生きていくこと」にもいろいろな可能性があることを知る。

④忍耐力

何度トライしてもうまくいかないことでも、少しずつ関わっていくことで変わることがあることをきょうだいとのかかわりから知る。親に頼らずに、ひとりでまずは頑張ってみるという姿勢がうまれる。

⑤責任感

小さい頃から家族の中で、きょうだいを支えるという役割を担う。自分がやらなければいけないこと、我慢して頑張るという体験することから育まれる

⑥柔軟性

きょうだいとのかかわりでは、うまくいかないことも沢山あり、状況に応じて臨機応変に対応することを学ぶ。人間にはいろいろな感性があることを、きょうだいとのかかわりから学ぶ。

⑦洞察力

きょうだいの障害によって、言葉を介さないかかわりや、言葉以外のメッセージをつかみとろうとする経験が積み重ねられることで培われる。

2—考え方

☆きょうだいの支援のなかで必要なこと

①大事なポイント

きょうだい普段言えずに抱えている気持ちを開放できること。
勇気を出して表現したことが、その場で共有されること。
知らない間に自分の親に伝わっていたということは避けなければいけない！
同じ立場の人がいることを知る、その人たちと一緒にいて安心できるという体験をもつこと

⇒「親」の立場の人が存在すると、自由に話ができないということが多い。

同じ立場にいる先輩の「きょうだい」がいることが重要。

先輩きょうだい、「良いモデル」になる。

先輩きょうだいも、きょうだい支援に関わることで、より自分自身の兄弟姉妹関係を見つめなおすことができる。

②きょうだいによるきょうだい支援の中でできること

1) 大変な気持ちを共感する

⇒「私も小さい頃はこんなことがあったよ」「そういう気持ちになることも沢山あるよね」など、おさないきょうだいを感じている気持ちを共感してもらうことができる。

2) 「こんなことが大変！」という情報だけでなく、「こういう良い影響もある」ということを伝えることの必要性

⇒「今は、すごく大変かもしれないけど…もっと大きくなったときはね…」と見通しをたててもらえること。

偏りがちなきょうだいの視線を、「でもこういういいところも兄弟姉妹にはないかな？」など、広げてあげられること。

3) きょうだいには、情報が適切に得られることが必要

⇒それは親からもしれませんし、時に同じ仲間からかも知れません。

思わぬことできょうだいは不安になっていたりします(例えば、自分も障がい者になるかもしれない、自分もおかしくなっちゃうかもしれない、自分がいい成績をとるのは何だか申し訳ない…など)それを、正しい情報を提示して払しょくさせてやること。

4) きょうだいの年齢に応じた情報提示

⇒「きょうだい」といっても、年齢によって体験していることも、理解の仕方も違います。

☆親も、きょうだいの年齢に合わせて、兄弟姉妹の障がい(苦手さ、特徴、できること)を説明する必要があります。

先輩きょうだいは、小さい頃はこんな説明ではわからなかった、こういう風に言ってもらえたらもう少し理解できた…ということを知っています。

きょうだいの年齢によって異なる説明の仕方があることも押さえておく必要があります。

3—支援の実際

☆小中学生向けの支援（グループ活動が中心）

①障害理解に向けて

- 兄弟姉妹の特徴を知る（小学校低学年～）
- 障害に対する正しい知識（小学校高学年～）
 - ふだんは改めて言葉にできない色々な気持ちを表現する。
 - 「自分はひとりじゃない」
 - 「自分の兄弟姉妹と同じような人がいる」
 - 「自分と同じような思いを抱いているきょうだいがいる」
 - 間違った理解からくる不安を取り除く。
 - 「一緒にいると自分も同じような障害をもつことになるのではないか？」
 - 「学校で兄弟姉妹が何かあったら自分ひとりが頑張らなければならない」
 - 問題が起こった時の対応策を一緒に考える。
 - 「困ったことがあれば、お母さんたちに言えばいいんだよ」

②自分を知り、自分を大事にするためのメッセージ

- 「～のお姉ちゃん」「～の弟」ではなく、一個人としての自分が尊重される体験の提供
- 自分について知る（「どんなことが好き？」「どんなことが得意？」「自分は何がしたい？」など。

③レクリエーション

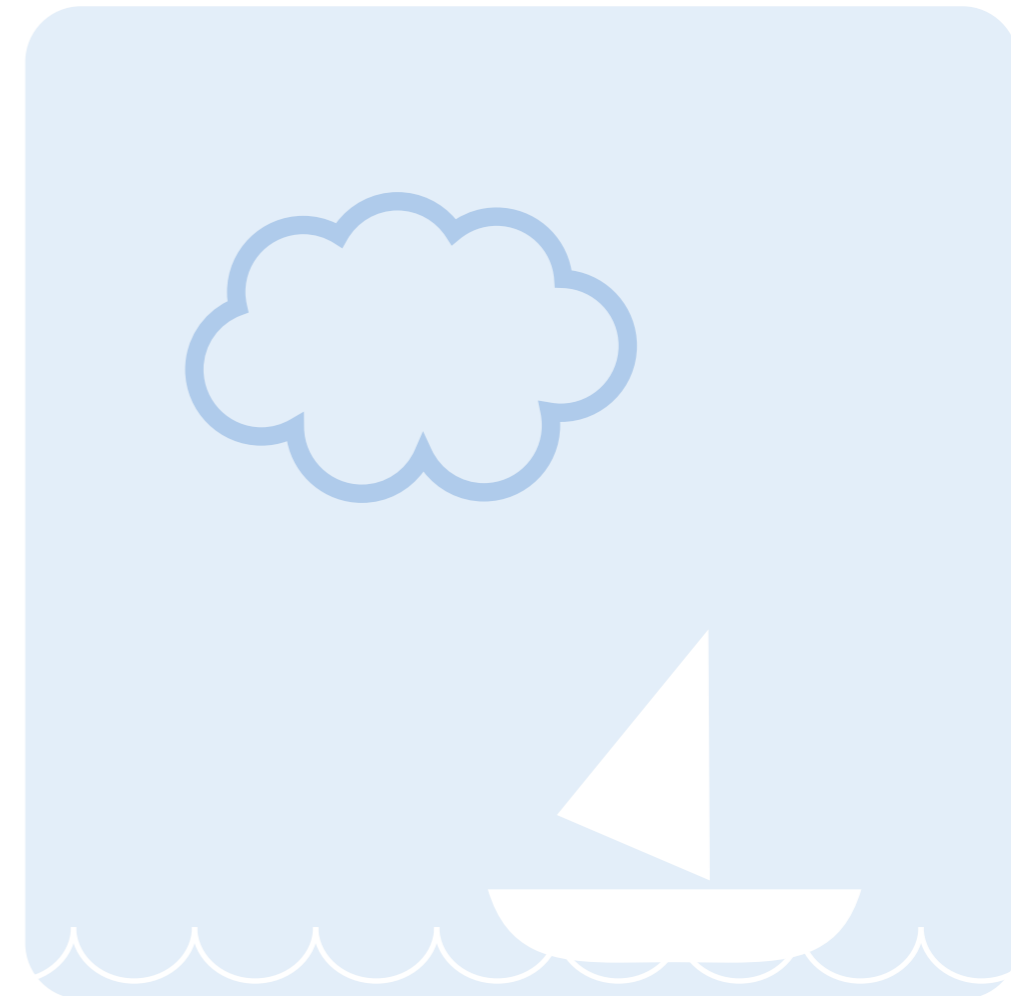
- 考える」活動だけでなく、思いっきり一緒に楽しむ時間の確保。

☆大人になったきょうだいが集まる会（セルフヘルプの機能）

- 様々な障害のある兄弟姉妹のいるきょうだいが集まって定例会を開く。
 - これまであった苦い体験の整理。
 - 改めて、自分にとっての兄弟姉妹とは？を見つめなおす。
 - 今の複雑な思い（恋愛、結婚、親亡き後…）など、ざっくばらんに話す。
 - 様々なテーマがあがる。

5

本人による 本人の支援



1—基本的考え方

○子どもは子ども。そのうちに大きくなり成人します。成人のころには就労という課題も生じてきます。これにどのように準備をしておいたらいでしょうか？

○同じ課題を抱える者同士が集いあい、それぞれの抱える課題を話し合うことは、自分たちを支える、助けることにつながります。

○自分の子どもたちは、今、どのような悩みを抱えているのでしょうか？
⇒友だちがほしい。どうしたら友だちを作れるだろうか？

○同じ障害を持つ子ども同士が関わりあうということは、どのようなメリットがあるのでしょうか？
⇒お互いを支えあう。友だちになる。

○「友だちになる」とは、どういうことだろうか？
⇒友だちとつるむ。

●同じ趣味を持つ友だちが見つかりやすくなります。友だちは作るものではなく、なるもの。趣味が共通していると、友だちになりやすくなります。趣味が多いということは、いろんな人と友だちになれる可能性が増えるということです。社会的経験の重要性はここにあります。

●違った趣味の子どもたちでも同じ時間を過ごすことにより、友だちになることもあります。その友だちと、今までになかった新しい趣味や興味に目覚めることも少なくありません。

●定型発達の場合、小学校中学年あたりで「ギャングエイジ」という時代を経験します。これは同じ年頃の子どものたちが集いあって、社会経験を積む大切な時期です。しかし、発達障害(PDD)などの場合、この時期を他の子どもたちと過ごすにはまだ十分な社会性を持っているとは言えません。しかし、彼らにもこのような「体験」は必要なものです。「友だちとつるむ」ということは、重要な社会経験の場なのです。

●発達心理学の分野では「最近接領域」ということばがあります。これは「ちょっと年上のおにいちゃん、おねえちゃんにあこがれて、それを目指して発達を自ら行っていく」というものです。友だち同士で「つるむ」のは、この自分ではできないことでも友だちはできる、だからそれを見てできるようになりたい、と思う機会が増えるということです。
→余暇時間を共に過ごせる。

●暇な時間をどう過ごすか、これはとても大きな課題です。ゲームをする、テレビを見るということも余暇時間の過ごし方です。

●発達障害を持つ場合、この余暇の過ごし方のバリエーションが少ないのが特徴です。またバリエーションが多く見えても、それは「ひとりでの余暇の過ごし方」のバリエーションが多いだけで、ほとんどの場合、「友だちと余暇を過ごす」ことが少ないことが多いのです。

●「就労の問題」を考えたときに、この余暇は意外と大きな役割を果たします。

●働きだしたら、「休憩時間」があります。通常、この休憩時間は自分自身の頭や体を休ませたり、頭の中を切り替えることによって「リフレッシュ」させます。しかし、適切な「休憩の仕方」や「リフレッシュの仕方」が分からないと、疲労を蓄積させるだけになってしまいます。休憩時間に何をしていたらいいか分からず、かえって不安になることもあります。これでは適切な「休憩」になりません。息を抜いたり、頭や体を休めたり、リフレッシュすることは、就労に欠かせないスキルと言えます。

●このような「短い余暇」をリフレッシュのためにどう過ごすか、1つの課題です。

●これを1週間にあてると、仕事が休みの「休日」があります。これをどのように過ごせば、また1週間頑張ろうと言う気持ちになれるか、これも余暇の過ごし方につながります。1~2日の休み、また年末年始やお盆などの長い休みに何をするか、これは重要です。

●私たち「おとな」はどんなことをして過ごすだろうか？

→友だちとお出かけ。映画に行ったり食事に行ったり飲みに行ったり。

→ともに余暇を過ごせる友人がいることはとても重要。

●また働くことと、余暇の過ごし方は表裏一体です。働いたから休みの日や給料日に自分に「ごほうび」を与えたりもしますね。はたらくということは、このようなサイクルになるわけです。

○支えあう、とはどういうことだろうか？

⇒この「共に過ごす仲間がいる」ということは、彼らにとってとても大きな力になります。

⇒体験を通して、仲間を通して社会を学び、スキルを学ぶ。

⇒お互いがお互いから学びあい、大切に思う。このことが「支えあう」本質ではないでしょうか。

○本人による本人の支援とは、このような支えあい、学びあい、助けあい、大切に思いあう相手がいるということです。発達障害の有無にかかわらず、これは大切なことです。



2—実践例(熊本における活動)

○社会性の障害があっても、仲間を求めます。仲間がいることは基本的に私たちの心を安定させてくれます。

○年に数回、「遊ぶ会」を開いています。中学生以上の発達障害を持つ子どもたちが対象です。年齢制限はありません。現在では20歳をこえるメンバーもいて、スタッフとして後輩の面倒を見ている。

○この「遊ぶ会」には、保護者は参加しません。なぜなら「ギャングエイジ」には保護者は参加しないからです。多少のトラブルが起きても、いちいち親に報告をしません。エゴ同士がぶつかり合い、お互いに妥協しあう。これを学ぶ場でもあるからです。

○活動は午前中から午後まで。映画、ボーリング、カラオケなど活動内容は様々です。温泉探索などもあります。活動の場は主に街中。自然な形です。一日の流れはおよそ次のようなものです。

集合(活動により集合時間は変わります)

午前の活動

昼食はグループごとにとります。みんなで何を食べたいか、グループで話し合います。時間はあえて長めにとります。余った時間を「街ぶら」「ウィンドウショッピング」などで時間をつぶす。まさに余暇の過ごし方!!

午後の活動

解散(活動によって解散時間は変わります)

○時間帯は緩やかに取ってあります。空いた時間をどう使うか、まさに短い余暇の過ごし方を友だちと考え、学ぶわけです。

○年長の参加者に年少の同性の参加者の担当になってもらいます。まさに「最近接領域」を刺激するわけです。

○大学生スタッフは、自分と子どもが仲良くなるのが目的ではなく、彼ら同士が仲良くなることを目的として介入します。

○このような活動を継続しています。

○中には遠方へ数人で遊びに行きたいからついてきてほしいと、スタッフに個人交渉する子どももいます。熊本から宮崎まで、野球の巨人軍のキャンプを見に行きたいというリクエストです。

○また、このような活動を通して、就職した後、職場の上司と野球を観戦に行くなど、それぞれの余暇の過ごし方が発展していきました。彼は、上司ととても仲がいいそうです。

○別の活動ですが、長く関わっているある青年は、仲間どうしてグループホームで暮らしています。朝にはそれぞれ別の職場に出て行き、また別々に帰宅する。けれども暮らしの場は、昔からの仲間。食事の支度などは手伝ってもらいますが、ホームのルールも自分たちで決め、お互いに支えあって暮らしています。中学生、高校生の頃からの仲間と10年20年のつきあいです。

○インターネットの世界では、当事者同士がWEB上やメーリングリストで情報交換をしあっています。

お互いにどんなことで困っているのか、みんなはどんな困り事に対し、どんな解決方法をとったか。同じ課題をもつ者同士ですので、困りごとの「ツボ」のようなものも心得ています。みんなで解決策を考えることもあります。就労に関して励ましあうこともあります。顔は見えませんが、支えあっています。

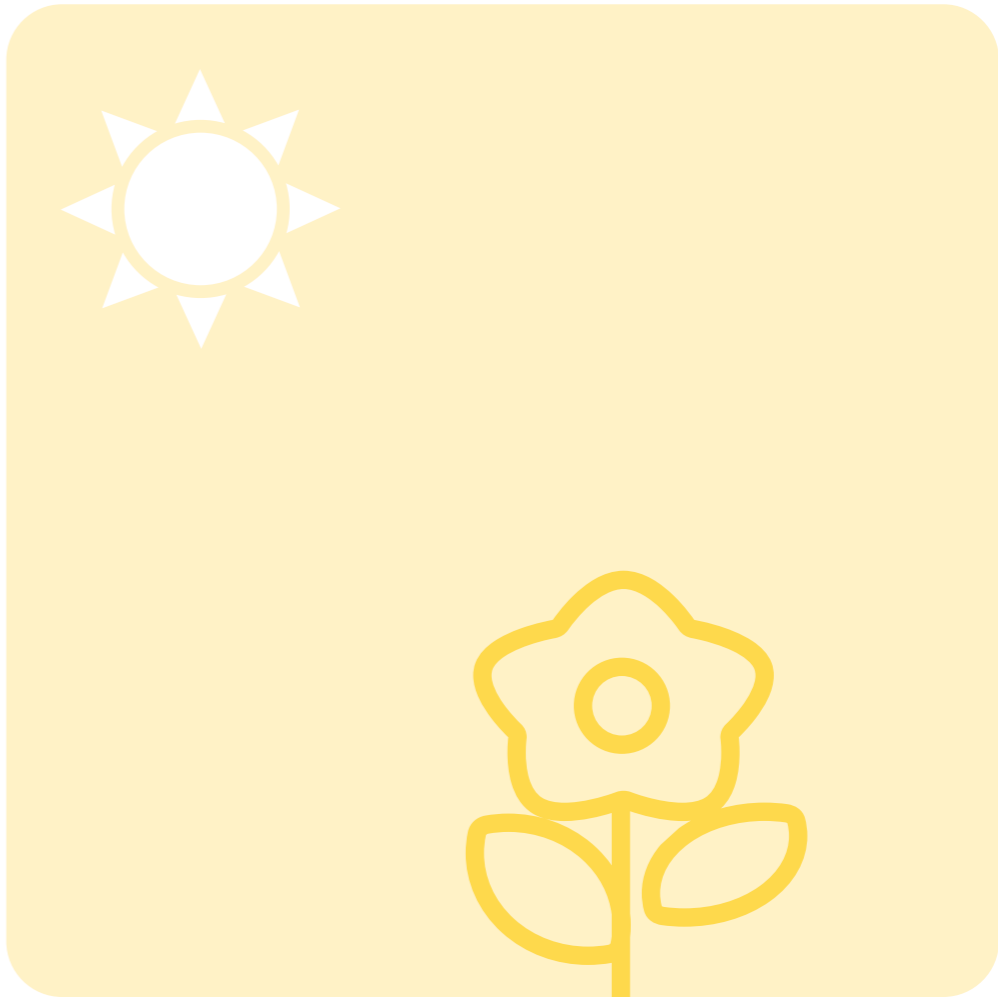
ただし、インターネットを活用するときは、専門家の支援があった方がいいでしょう。全面的に専門家がイニシアチブをとるわけではなく、非常事態の場合の仲裁者です。

顔が見えず、文字だけのつながりなので誤解が生じる場合が少なくありません。このような場合、自分たちだけで解決するにはいささかヘヴィです。専門家は普段は何もしません。ただやり取りの流れはリアルタイムに見ています。ですので問題が生じたいきさつも分かった上で「仲裁」することが可能なのです。

そういう私も、当事者メーリングリストに当事者となりすまし(運営者はこのことは知っています)、やり取りの様子をいつも把握しています。そして当事者のヘルプが出たときに介入し、事態を収めることをしています。

6

家族支援に活用できる 支援あれこれ



1—地域資源リスト

ご家族を支えるリソース

現在、あなたが活用しているリソースを書き込みましょう。

<p>情報 どのように情報や知識を得ていますか。</p>			
<p>支援 どのような人たちから支援を得ていますか</p>	<p>医療</p>		
	<p>福祉(行政)</p>		
	<p>教育</p>		
	<p>就労</p>		
<p>仲間 悩み相談をしたりおしゃべりできる人はいますか。</p>			
<p>その他</p>			

具体的には、以下のようなものがあります。

情報 家族やお子さんにとって必要な情報や知識を得るための方法です。

例えば
インターネット、書籍、雑誌、テレビ、講演会、勉強会…など

支援 治療・相談・就労など今 必要な支援を得るための場所です。

例えば

病院
診断や薬物などの治療受けられます。病院によってはデイケアや社会的スキルのトレーニングやプログラムを行っています。

発達障害者支援センター
いろいろな情報が得られ、相談に応じてもらえます。センターによってはさまざまなプログラムを行っています。

障害者職業センターやハローワーク
就労に関するアセスメントと相談に応じてくれます。

地域就業生活支援センター
日常生活をうまく過ごしていくための相談に応じてくれます。

学校の相談室
学校の過ごし方や勉強の仕方について相談に応じてくれます。

仲間 同じ悩みやニーズを持った人たちが集まっています。悩みを話し合ったり、お互いに支え合ったりできる場です。

例えば
親の会、子育てサークル…など

リソースがたくさんあることは、とても大切なことです。「困ったとき」は、いつでもヘルプ(相談したい、援助してほしいということ伝えること)を求めればいいのです。ヘルプを求めるリソースは、多ければ多いほどたくさんのアイデアが集まります。

なお、「困ったとき」には「子どものことで困ったとき」「自分自身のことで困ったとき」がありますが、どちらの場合でもヘルプを求めましょう。

2—子育て支援

「楽しい子育て」考—「発達障害」から考える

1. 子育てをめぐる2つの願い

—自分の「個性」を伸ばすことと、「普通」であること

子どもの発達相談の現場では、いろいろな問題と出会います。例えば、子ども虐待、あるいは子どもの「個性」と親の考えている子育てとのミスマッチの問題など。このミスマッチの代表例が「発達障害」です。子ども虐待という、「鬼母」みたいに、母親の母性などの資質の問題ばかりがマスコミは取り上げますが、実はそのなかには経済的問題と親子の孤立、そしてそこに親子のミスマッチの問題が隠れている場合も多くみられます。「子育て」を社会から応援してもらうことは実はどの親にも子どもにも必要なことなのです。

多くの親御さんが、自分の子どもが「個性的」に育つことを希望します。でも、「個性的」とは、子どもが社会のルールを何も覚えずに勝手なことをするという意味ではありませんので、社会の中で「普通」であることを望みます。この、「個性的」と「普通」はとも曖昧なものです。特に、「普通」であることは、実態があるようでないために、実に親御さんたちを悩ませるものとなります。戦後の日本の、あるいは日本の教育のなかで、「平等」とか、「皆と一緒に」を、チャンスの問題としてではなく、形式的な問題として意義付けてきたため、「皆と同じ」とか「普通」とかということが安心を与えるものになっています。でも、逆に、「皆と違う」ことが不安にさせるわけです。

しかし、子どもたちって、みんな同じですか？ 存在の価値として全ての子どもは、尊い存在で、その意味では同じ大切さを持ちますが、当然ながら、生まれ持った遺伝子の異なり以上に、「個性」としては差異を持ちます。つまり、「どの子どももみんな違う」のです。「違っている」としても、その子どもの「個性」を正しく理解し、子どもの「個性」にあった子育てができると、「楽しい子育て」ができてきます。そのなかで、近年、非常に研究が進み、わかってきて、子どもたちの幸福を高め、「楽しい子育て」を進められるようになってきた内容が、「発達障害」に関わるものです。

2. 最近の子どもたちの「個性」をめぐる新しい理解

—「発達障害」から

「障害」という用語は、handicap, impairment, disabilityなど、いろいろなニュアンスの異なる言葉を1つの和語で示しているため、日本語の語感とは異なる内容を指す場合があります。「発達障害」という場合がその好例です。「発達障害」の場合、developmental disordersと、disorderという言葉の訳語に「障害」をあてています。Orderは秩序や順序ですから、dis-orderという以上、発達の秩序や順序の乱れという意味になり、日本語の語感が与える「できなさ」という意味にはなりません。発達が同年齢の大多数の子どもたちと比べて、少し「個性的」である、くらいの意味にとってもいいでしょう。「発達障害者支援法」という法律が施行され、従来の、身体障害、知的障害、精神障害という3障害の枠組みから漏れていた方たちを支援されるできるようになりました。「発達障害」は、「できなさ」だけから定義されるのではなく、「生来の脳機能」の違いから定義されています。脳の働きが少しだけ大多数の方と違うという意味です。人口の中で概ね10%の方が潜在的に含まれるとも考えられています。

10%も？と思われるかもしれませんが、「個性」ということからいくと、そのくらい多くの方に関わる「個性」の問題です。代表例として、自閉症をあげましょう。人口の2%ほどの子どもたちに見られます。社会性の発達、言葉・コミュニケーションの発達、柔軟性の乏しさ・興味の狭さの3つの領域に発達のユニークさがあります。自閉症は生来の脳機能のかなり基本的なところからの差異から生じていますので、「治る」ものではありませんが、子どもの「障害」を「個性」として正しく理解していけば、多くの自閉症の方は企業就労してその人なりの自立した人生を歩むことができます。

ところが、こうした子どもの「個性」がうまく気付かれなかったり、親が気付いているのに、「障害」への偏見から子どもの「個性」に目をつぶったりすると、子育てでの悩みが深くなります。実は、子どもの「発達障害」、なかでも知的障害のない自閉症の子どもが子ども虐待のなかには少なくありません(25%)。つまり、社会性の発達がユニークで、親の考えていることの把握が自然にしにくく、コミュニケーションがうまくとれず、自分の好きなことを好きなやり方でしかしないと、親は「わがまま」とか「かわいくない」と感じてしまいがちになるわけです。幼児期の自閉症の子どもの子育ては、うまくいかない行動が自閉症という「個性」からきていると気がつかないと、とても大変になります。

例えば、アスペ・エルデの会では、1~2歳台からの発達支援のプログラムからあります。プログラムのなかで、親との関わりの仕方を「教えていく」ことで、子どもたちは「覚えていく」ことを、子どものペースで積み上げていきます。「自然にできないけれど、教えられればできる」って、実はよくあることなのです。例えば、踊りの振りを覚えるのに、一度見たら自然にできてしまう人と、なかなか覚えられなくて、振りをバラバラにして順番にして、手足の動かし方やタイミングがわかるとできるようになる人があるのと同じことです。社会性においても、コミュニケーションにおいても、場面に合わせた行動も、「自然にはできないけれど、(子どもに分かるように)教えていけばできる」子どもがいるとわかっていけば、楽しく付き合えますよね。親が子どもの「個性」を正しく理解したり、そのことで子どもを「誉めていく」子育てができるように、「ペアレント・トレーニング」などのプログラムも普及し始めています。親になる上で、漠然と不安に思うよりも支援の手立てがあることを知っておくといいでしょう。

「発達障害」の「障害」という文字に踊らされずに、多くの子どもと違う子どももいるんだということを知っておくことが大切です。身体疾患でも、糖尿病の家系の人でも、食事を気をつけることで糖尿病の発症を予防する可能性を高めることができるように、子どもの「個性」は、親が正しく把握することで、もっと楽しい人生のスタートを切ることができていきます。

3—親支援（ペアレント・トレーニング）

1. 子育ては全ての親にとって「同じ」過程ではない

発達障害の子どもたちへの支援の中核として、保護者への障害についての理解促進のための取り組みや、実際の工夫のための「ペアレント・トレーニング」が、近年日本各地で実施され始めている。これらは応用行動分析を基本にしており、親が主体的に自分の子どもの行動を観察してアセスメントし、適切な介入ができるようになることを目的としている。主に知的障害を伴う自閉症の子、注意欠陥多動性障害（ADHD）の子を持つ親へのペアレント・トレーニングから始まり、最近では高機能自閉症やアスペルガー症候群の子を持つ親へのペアレント・トレーニングも各地で実施されるようになってきた。

しかし、実際に、こうした実践の仕方が、新しい海外の方法を学ぶというスタンスであると、なかには子どもに合わないプログラム内容になっている場合もあるようである。特に、高機能広汎性発達障害などの自閉症スペクトラム（以下、ASD）の場合、ADHDの子とも基本障害が異なるため、「無視」などの技法を乱暴に適用しても好ましい変化は起こらず、正しい行動を教えることが必要になってくる。また、行動介入以前の現状の把握ができていない保護者に行動介入を教えると、かえって行動が悪化することもある。保護者のなかに、ASD特性を色濃くもっている場合もあり、そもそも「どうしてうまくいかないのか」をわかりやすく提示することが必要である。

2. 成人期のASD支援研究から教えられたこと

一度、ここで成人期のASD支援のなかで何が起きているのかを出発点として考えてみよう。筆者らは、(独)福祉医療機構高齢者・障害者福祉基金助成事業で、「成人期の高機能広汎性発達障害者のサポートネットワーク作り事業」において、平成18～20年度に全国を回って具体的な支援技法の提案をする事業をNPO法人アスペ・エルデの会においておこなってきた。その場で、会場に訪れた、成人期の広汎性発達障害者を持つ家族に家族（主に親）との話し合いをしたところ、広汎性発達障害者の本人が精神科疾患の発病、学校や就職先でうまくいかず引きこもり状態になっているなどの二次障害を発症している割合が非常に高かった。そして家庭内では自殺を考えたことがある、両親の離婚、家族の精神科疾患の発病などの問題が実際に起こっており家庭崩壊寸前のご家族も多くみられ、それまでの経緯や現在の状況を伺うとその悲惨さに胸がつまる思いであった。今までこのような家庭は親の子育てや躾の悪さのせいにして、何の支援もされず長い間社会が見ないふりをしてきたのだろう。そこでは、何人もの親が「自分たちの子育ての仕方が悪かったから子どもがこうなってしまった」と信じ、自責の念でいっぱいのご様子だった。親たちはすでに50～60代のシニア世代の方が多く、一般的にはこの世代の方たちは子育てから手が離れ、旅行やボランティアなど自分たちの時間を楽しく過ごすことができるようになるのに、自立できない子どもたちを抱えいまだどうしてよいか糸口が見出せず苦しんでおられる方が大勢だった。参加した保護者は懸命の努力をしてきたが、受けた助言は、「愛情を持って子育てしましょう」「スキンシップを大切にしましょう」「親の心構えが変われば子どもも変わるはずです」などという概念的で精神論的な子育て方法のため、悪循環を強化されてしまった親も

いたようだ。今から考えると、そうした専門家の助言は、具体的ではないし、子どもの側の育てられ方のニーズに基づいて育てているというよりは、伝統的な子育ての押し付けでしかないとも感じられる。

親たちは「近所の子と同じように、育児雑誌に書いてある子のように」できることを望む。しかし周囲の状況や相手の意図を汲むことが苦手な子であったらそうそう他の子と同じようにできるようにならない。でも親は無理やりにでもやらせようと圧力をかけるようになると、子どもは抵抗するようになる。子どもが抵抗すると親は力づくで時には叩くなど身体的に圧力をもかけるようになる。そうすると叩かれる場面が恐怖になり、フラッシュバックになり、パニックを起こすようになるなどという、負の連鎖が出来上がり、元の状態に戻るのが非常に難しくなる。そしてその状態のまま年月を経て、マイナスの経験が積み重なっていくと子ども（時には親も）のうつなどの精神疾患やひきこもりなど社会への不適応等の二次障害を発症することもある。親と子の関係が悪化の一途をたどり、家族崩壊というケースも珍しくない。大袈裟に聞こえるかもしれないが、親と子の関係がうまくいかないということは社会生活の基盤が築けないということである。

3. 日本の子育て文化とASDの子どもを持った際の子育てとのミスマッチについて

では、どうして、上記のような負の積み上げができてしまったのであろう？ 何がうまくいく場合と異なるのかと考えてみると、そこでは、わが国の文化のなかでの基本的な行動の修得過程（躾の仕方）とのミスマッチという観点がある。そもそもわが国の文化のなかでは、物心がつくと、そこからは子どもを誉めたりはしない。できることが当たり前と想定した場合、できなかった場合や期待を裏切った場合に叱責がとぶことが行動の主たるコントロールの仕方となる。定型発達の場合、こうした形に「子ども側が合わせる」ことができ、大きな問題なく「日本的」な育ちにマッチしていく。

ところが、ASDの場合、社会性の障害が中核であるため、こうした相手の意図や文脈という、日本文化のなかでは重視される領域での困難があり、できなくて叱られる体験を積み重ねていく。高機能自閉症者の森口奈緒美さんの表現を借りれば、「私たちは、シナリオのない芝居を演じ続けて、ダメ出しをされ続けるようなもの。シナリオがあれば期待通りに演じられるのに、それがいないままダメだと言われるだけで困ってしまう」という事態に陥る。これは、保護者が悪いわけではなく、保護者が「普通に」育てていくと、ミスマッチになるということである。このため、定型発達の子育てを想定して助言した保健師や保育士の助言が、まったく的を外れになって、保護者をさらに苦しめることにもなっていた。「普通」はできない時だけ叱責し、できたことを「誉める」ことはしないので、これをASD向きに、現状を正確に行動で把握し、できたことを誉めていく視点を学ぶやり方が、私たちのプログラムである。

4. プログラム内容：実践例 1：アスペ・エルデの会での実践

プログラムについては、大まかに下の表の内容に取り組んでいく。非常に大きな特徴は、「障害」という言葉を一切使わないで、障害児の早期療育と同じ取り組みを実施することに留意したため、「子育ての難しさ」「子どもの個性」といった、日常的な用語をキーワードとして用いた。

第1回	子育ての難しさがある場合の親子での悪循環の説明と、現状把握仕方のガイダンス(宿題)
第2回	現状把握表の内容分析と、行動で書くことについての演習(宿題)
第3回	現状把握表の内容分析と、肯定的な行動と否定的な行動との関連性から、行動の組み立てを知る(宿題)
第4回	現状把握表の内容分析と、親子のやり取り分析(宿題)
第5回	現状把握表の内容分析と親子のやり取り分析と、まとめ。

5. ペアレント・トレーニングとASDの発達支援

少なくとも、私たちにとっては、ペアレント・トレーニングで問題行動を消失させることを目指すわけではない。行動介入は、子ども自身のスキルトレーニングも含めて、いろいろな仕方で行き届くべきである。その前に、まずは家族が子どもの障害特性について行動面から理解でき出しており、少なくとも保護者がASDの子どもの子育てを楽しめるための工夫の仕方が分かり始めることが大きなことで、そうした発達支援の土台部分を作ることが、このプログラムの目的である。子どもの苦手なことをしっかりと把握し、自然には学べないけれども、子どもの状態像に応じて丁寧に教える過程の積み上げで多くのことを習得していくことができる。特にアスペルガー症候群などの高機能広汎性発達障害においては、行動発達の凸凹はあっても、大きな遅れはないために、先の成人期の例に示したように、日本の伝統的な子育てスタイルからの切り替えがうまくいかず、悪循環を形成しやすい。逆に、保護者の子どもに対する認知的な枠組みが修正できただけでも、母親の不安が減少し、安定して子どもに関われるようになることが少なくない。

ペアレント・トレーニングで子どもの行動が把握できると、母親は子どもにわかりやすい行動での指示をするよう気をつけるようになる。そうすると子どもは子どもにわかりやすい明確な指示のため失敗することが減り、子どもも自信が持てるようになる。母親は子どもをほめることができるようになり、それが子どものよい行動の強化になるとともに、また母親に精神的に余裕がでることで親子(家族)関係が良好になるといふ効果があらわれる。母親が子どもとの関わりかたを見直すことができ、関係の再構築のきっかけとなる。また子どもの障害特性に対する対処法が漠然と概念的でなく具体的に分かるようになる。

母親がアスペルガー症候群のわが子に対し「こんなこといなくても分かるでしょ」と思っても、子どもは実際には分かっていないことが多い。母親は子どもに一度教えたことはどの場面でも自然にできるようになることを期待するが、実際には汎化が難しく、「しっかりしなさい」「きちんとやりなさい」などの概念的・抽象的指示を理解するのが苦手なので、いつまでたっても「きちんとやる」ことができない。母親はそういう子どもにきつく「きちんとやりなさい」と言うようになり、「どうして何度言ってもできないの」とイライラをぶつける。そして子育てがうまくいかず、自分の思い通りいかない母親はストレス過剰になり、虐待やうつにつながることも少なくない。子どもは叱られてばかりの体験をしていると、否定的にとらえやすくなり自己評価もさがる。

ペアレント・トレーニングをグループで行う利点をいくつか論じておく。グループで行われる活動の場合、一定の集団力動を想定してグループ運営を行っていくことが非常に重要である。こうした構成的なプログラムのなかで、参加者が課題に取り組めることで認められ、賞賛されることは非常に大事で、グループ全体で、プログラムができるようになっていくことを、グループのリーダー(支援者)がサポートできることが必要である。自分がプログラムができることで認められることは、子どもとの関係でもそうした過程を追体験しやすくしていく。また、一緒にプログラムに取り組む仲間の成功/失敗した対応は、モデルとして認知しやすく、自分の対応を再検討するきっかけとなりやすい。こうした取り組みの「仲間」ができることは、こうしたプログラムの大きな利点で、プログラムのあとで、(午前中のプログラムだと)ランチに行ったり、(夕方のプログラムだと)飲みに行ったりする場合もあり、こうした子どもの問題を通じて誰かとつながれる体験は、子どもの状態像が大変な場合ほど、安定を維持する要素の一つとなる。親たちの会への参加は、構成的ではない内容だと不安が制御できなくてうまくいかなかったりする親も多く、こうした構成的なグループの方がよい場合が多い。

6. ペアレント・トレーニングを学ぶために

ここまで、実際のASDの子どもを持つ保護者を対象としたペアレント・トレーニングの実際について論じてきた。こうしたプログラムの効果については、筆者らも継続的に検討を加えており、母親の精神的健康や育児スタイルへの影響や子どもの行動変容への影響に関して等の関連した研究を進めている。ただ、こうしたプログラムの場合、論文や書籍を読む形での研修を行うことは難しく、実際にワークショップ形式で参加して研修するスタイルが望まれる。現在、ワークブックを用いた体験的な研修プログラムを実施しているほか、実際にプログラムに支援者が補佐的な形で参加する形、支援チームに参加する形態での研修をアスペ・エルデの会で実施している。

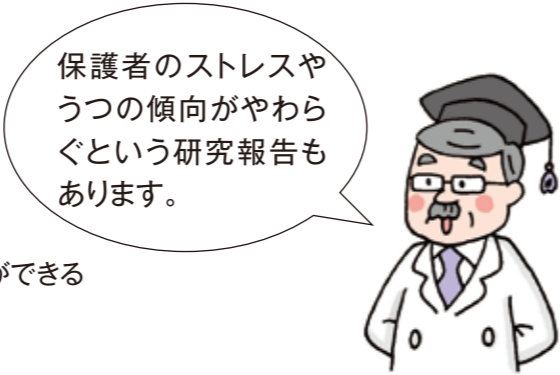
ペアレント・トレーニングの実践例 2：鳥取大学での実践

ペアレント・トレーニングの歴史

ペアレント・トレーニングとは、保護者が子どもにかかわるコツについて学ぶプログラムのことです。ペアレント・トレーニングはもともと1960年代にアメリカではじまるとされています。初期には知的障害や自閉症の子どもの療育方法の一つとして実施されていましたが、その後、AD/HDや非行、摂食障害や不登校、定型発達の子どものなどにも対象が広がり、子育て支援の方法の一つとしてさまざまな実践が積み重ねられています。

ペアレント・トレーニングの目的と効果

- 子どもの発達の状態を理解する
- 子どもへのかかわり方を知る
- 子どもにあった支援ができる
- 子育て仲間ができる
- 子どもの支援について周囲の人に伝えることができる



プログラムの実施形態

いろいろな実施形態があり、支援者と保護者の1対1で行う場合もあれば、支援者と保護者数名や、複数の支援者と複数の保護者で行う場合もあります。実施期間は2,3回で終わるものや、半年近く長期間にわたるものなどさまざまです。日本では数回のシリーズ講座を複数の保護者から構成されるグループで行うものが多いです。

病院や地域の療育機関や保健事業など、大学の相談室、親の会、NPO法人などで行われています。

料金は無料のものから有料のものなどさまざまです。療育機関などでは子どもの療育と合わせて実施する場合もありますし、保護者の勉強会ということで、ペアレント・トレーニングのみという場合もあります。

講義をきくだけ、参加者とスタッフの話しあいのみという進め方のプログラムもありますが、子育てのコツとして講義を聴いて、その知識を深めるために支援者や他の参加者と話し合いや演習を行うというスタイルが多いようです。アンケートやホームワークがあるプログラムもあります。

プログラムの対象

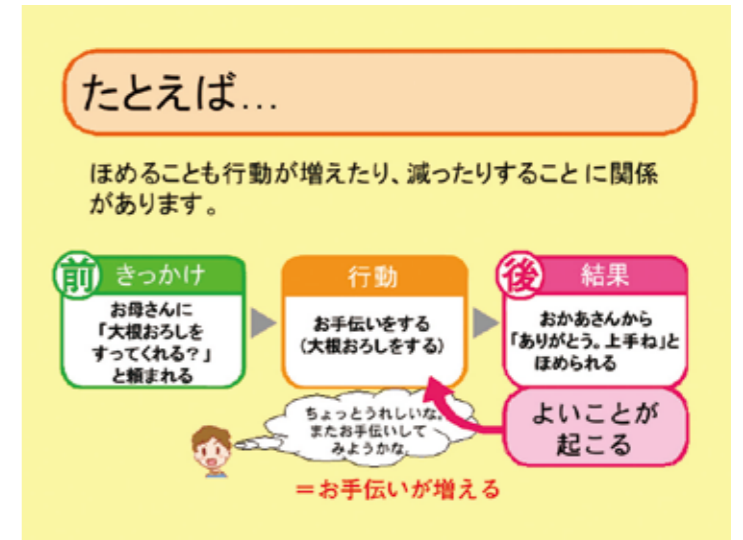
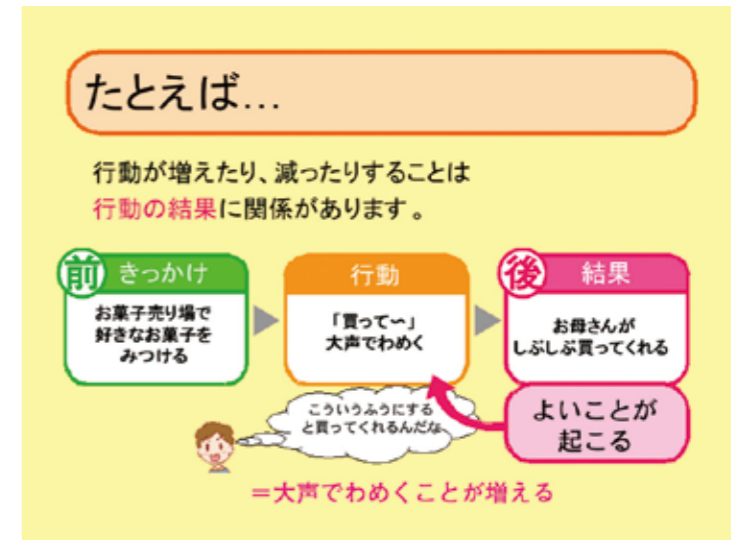
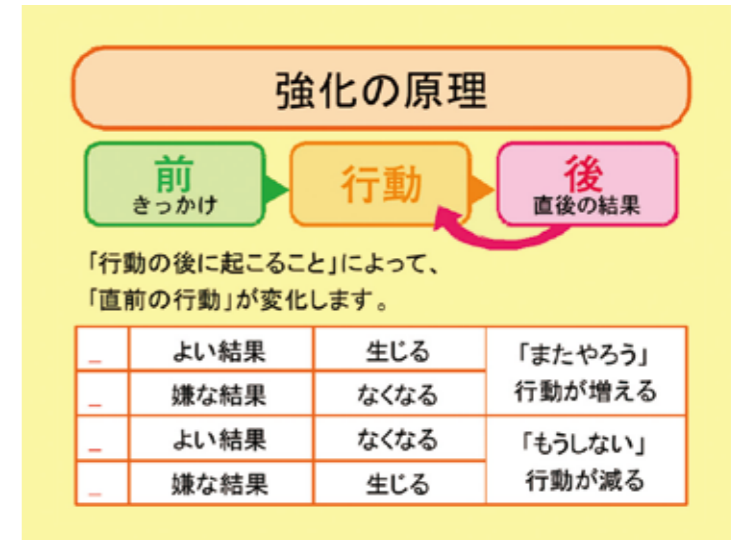
運営する機関の方針にもよりますが、対象は低年齢の子どもをもつ保護者（乳幼児～小学生高学年）が主流です。

プログラムによっては特定の障害特性を重視した構成のものもあるので（例えばAD/DH向き、PDD向きなど）、診断名を限定している場合もあります。

ペアレント・トレーニングは保護者が子どもへのよりよいかかわり方のコツを学ぶプログラムですが、身辺自立の仕方を教える、問題行動への対応を学ぶなど、各プログラムで目標設定が異なる場合があります。段階的に身辺自立の仕方を教えてから問題行動への対応、というステップをくんでいるところや、問題行動の対応のみ、という場合もあります。取り組みたい内容の希望があれば、たずねてみるのもよいかもしれません。

ペアレント・トレーニングの内容例①

ペアレント・トレーニングは行動療法の「強化の原理（周囲とのかかわりによって行動が減ったり増えたりする仕組み）」をベースに、特性に応じたアレンジでプログラム構成されています。プログラムは対象となる子どもの特性を考慮したときに、重要なかわり方のコツが系統的にまとめられており、講義や演習を通して紹介されます。



このように子どもの行動を周囲とのかかわりの中でどのような機能（意味、役割）があるのかを分析して、困った行動の改善を目指したり、望ましい行動（よいよい行動）を獲得できるようにしていきます。

ペアレント・トレーニングの内容例②

視覚支援・スケジュール・チェックリスト

できることを増やすためにとても重要な支援方法です。

	日	月	火	水	木
1. えんぴつをけずる	○	△	△	△	△
2. じかんわりをじゅんぴする。	◎	◎	◎	◎	△
3. ひきざん する。	○	◎	◎	◎	△
4. たしざん する。	◎	◎	◎	◎	△
5. れんらくちょうを見て、持ってくるものを入れる。	—	△	◎	◎	△
6. れんらくちょう・しゅくだいを入れる。	△	◎	◎	◎	△
7. ふでばこを入れる。	◎	◎	◎	◎	△
8. 給食セットを入れる。	△	△	◎	◎	△

学校の準備チェックリスト



テーブルふきの視覚支援



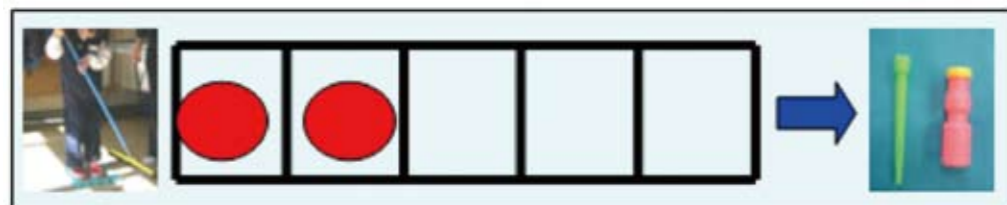
スケジュール

ペアレント・トレーニングの内容例③

トークンシステム

約束をあらかじめきめて、できたらポイントがもらえる。ポイントがたまるとごほうびがもらえる。

目標をきめて取り組むということの練習になる。がんばりが視覚的に示されるので、本人も達成感が得やすく、ほめられる経験が多くなります。



ペアレント・トレーニングで紹介されることが多い内容

- 強化の原理
- ほめかた
- 叱り方
- 声かけの仕方、伝え方
- 視覚支援・支援ツール
- ストレスマネジメント
- 学校や園との連携の仕方
- サポートブックの作り方
- 困った行動への対応
- きょうだいへのかかわり方 など

ペアレント・トレーニングを受けられる機会があればぜひチャレンジしてみてください。

4—親同士のピアサポートの実践例

ここでは、ペアレント・メンターという名称で、日本各地で活発に実践されている当事者家族同士でのピアサポートのプログラムでの実践例をあげ、実際にどのようなサポート実践がありうるのかというイメージをもっていただきたい。

ペアレント・メンターは地域での親の会などのサポート機能を活用し、発達障害のある子どもを持つ親が一人で悩まなくてもすむように、地域での当事者同士の支え合いを推進することを目的としている。メンター(mentor)とは「信頼のおける相談相手」という意味で、海外でも先輩の親たちが診断直後の子どもの親や、さまざまな子育ての悩みを持つ親に対して話を聞き、情報提供を行うペアレント・メンターの活動が行なわれている。

親は専門家ではないから、難しい相談を受けることはできない。しかし、同じ親として話を聞くことや共感すること、地域の情報を提供することはできる。メンターの行う相談活動は、ボランティア的な活動だから、自分自身の状態にあわせて無理のない範囲で行うことが必要である。メンター同士で支え合える環境を整えたり、発達障害者支援センターなどそれぞれの地域においてバックアップしてもらえらる機関を持つことも重要である。

メンターの具体的な活動としては以下のようなものが考えられる。

1. 電話での相談
2. リソースブックでの地域情報の提供と地域専門機関への紹介
3. 地域の親の会によるグループ相談会でのアイデア提供

実践例に関して、(1)相談の形態とシステム、(2)相談の内容、(3)この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点、(4)ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点、(5)この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと、の5つの視点で実際の例をあげてある。詳細は、各地の親の会が行っている、ペアレント・メンター養成講座に参加するなどして、学んでいただくことが必要である。

参考資料:日本財団助成事業 ペアレントメンター養成講座 自閉症児者の家族支援のための人材養成2006 社団法人日本自閉症協会

例 1

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

個人面談

:システム…相談体制や時間、報酬など

無償 1 時間半

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

近所に住む自閉症の青年の事で困っており、閉じこもりになったという住民からの相談。学齢時いじめから助けたのをきっかけに、毎日顔を見せるようになった近所の自閉症の青年。そのうち、家に入れてくれなどの要求が増え、断ると暴言を吐いたりなどの不適切行動をとるようになった。その暴言だけが一人歩きし、近所で悪い噂がたつた。自分の対応を含め自信がなくなり、閉じこもりになっている。大人げないと思われるのが怖く誰にも相談できない。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

相談者が悩みを打ち明ける事が出来た事。自分1人で抱える問題ではないという事がわかった事。自閉症の特性を伝えた所、青年の行動の訳が理解でき納得できる部分も見つけられた事。知っていたらこうしていた、という事もたくさん見つけた。近所の評判から人としての自信を無くしていたが、相談後には自信をもって良いんだ と思ってくれた事。

(4) ペアレントメンター研修がこの相談活動に役立った点

1人で解決しようとしなかった事。次に繋ぐ事が出来た事。
とにかく話を聞き、共感できた事。
第三者の相談で家族の困り感も見えた事。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

繋ぐ場所が限られている。継続支援が難しい。緊急事態だった場合の対応。児童相談所との見解の違い(理解不足)から、対応や方向性について統一できない。メンター自身の対応について相談できる場所が無い事。相談者の問題に対する取り組みと、ご家族やご本人に対する取り組みとの二本立ての支援が必要と思われ、コーディネーターになる人が必要であったが、だれがその役割を引き受けるのかはハッキリしていない。

例2

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

電話相談

:システム…相談体制や時間、報酬など

45分程、無償

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

最近地方から引っ越して来た。
新1年生になる自分の子は自閉傾向といわれたが話もできるし、年齢が低いので、まだまだ良くなる可能性があるのでも学校の先生には伝えたくない。近所の同世代の子と比べると出来ない事が多すぎる。シングルで子育てしており大変である。頑張っているがイライラするし上手くいかない。相談できる身内がない。発達支援センターと上手くいっていない。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

新しい環境の中で、不満や不安を受け止めてくれる存在を求めていたと思われる。同じ境遇の者が居る・同じ悩みで葛藤し悩んでいるという話は、解決策にはならないが一緒に話をする事で居場所が見つかったのではないかと。親の会に参加し、仲間をみつけるきっかけとなった。学校の先生に打ち明ける事が出来た。結果的に個別の支援を受けられるようになった。

(4)ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

1人で解決しようとしないう事。会の活動へと繋ぐ事が出来た事。
とにかく話を聞き、共感できた事。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

働きながらシングルで子育てをしている人も少なくないと思う。そのような人は平日開催の事業には参加できない。また休日は子供が在宅のため外出が難しい。(診断を受けて間もない頃はサービス利用もすぐには受け入れられない事がある)このような立場の方達が安心して学習会、相談会、座談会に参加できるような場を会として設定できていないため、これらについても考えていく必要がある。今回は上手く学校と繋がったが、学校の見解に違いがある場合や、発達支援センターと上手くいっていないケースなどもあり、繋がった後の支援についても考えていく必要があるかもしれない、このようなケースは割に多く難しい。

例3

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

メンター主催のランチ会

:システム…相談体制や時間、報酬など

毎月1回平日12:30～14:30
参加者:大学教授・ディサービス職員・メンター・ディサービス利用者
ディサービス卒業者(アフターフォロー)も兼ねたフリートーク形式

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

- ◎就学前検診の工夫
- ◎通常学級・特別支援学級選択のメリット、デメリット
- ◎地元の学校の情報
- ◎通学方法の工夫
- ◎学校との話の詰め方
- ◎準備の進め方(見学・体験等)
- ◎家族との話し合いを円滑に行うには
- ◎周囲の保護者の理解と啓発の進め方

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

- 実際に就学を経験した保護者(ディサービス卒業者)の入学前に準備した資料や入学後の資料が見られ、実際に入学してみてどうだったか等の話が聞ける点
- 入学してからの経験を共有することで仲間意識やお互いの励みとなった点

(4)ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

- 適宜、専門家からの話を伺うことで、共感だけで終わらずに対応と一緒に考えることができた(専門家につなぐ)。
- 体験談をみんなで共感するだけでも、大きな励みになった(共感)。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

- 平日開催だったため、仕事のある保護者の参加が困難であったので、皆が参加しやすい体制づくりも必要。
- 地元の学校に通う方と、特別支援学校に通う方の話のズレがあり、お互い共感できにくいこともあった。それぞれの保護者の工夫をすりあわせ配慮が必要だった。
- 個別相談したい方もおられたのではないかと。

例4

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

電話相談:事務局員による対応

:システム…相談体制や時間、報酬など

事務局による電話対応:平日10~15時(相談専用回線はないので、受話器をとって見ないと相談なのか外部からの連絡なのかがわからない。相談業務を明記していないが事務局の電話にかかってくる。)
事務局員で電話にでた者が対応、相談担当は特に設定していない。
相談業務に対する報酬はなし(事務局員の業務時間内とみなされる)

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

「孫が自閉症ではないかと思っている。病院に行きたいがどう娘に話せばいいのか」
*相談者の娘の子ども(2歳の男児)直ぐ近くに住んでいる
*娘が悩んでいて家に引きこもっている

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

*相談者は小児科で診断、対応もすべて請け負ってもらえると考えていた。(児童相談所は虐待や孤児のみの対応施設と思っていた)地域リソースを伝えることによって診断に至るまでのプロセス、その後の療育など熱心に聞き入っていたようだった。

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

*対象児の居住地区に関する児童相談所の所在・連絡先などのリソース情報をすぐに引き出せたこと。(口コミ情報も含めて)
*早く病院にという気持ちは理解できるが、親としての同じ体験をした者の意見として親(子どもの母:相談者の娘)の気持ちの折り合いがつくまで少し待ってもらい、親が動く時にフォローして欲しいと伝えていくこと

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

近年、子どもの親でなく祖父母からの相談が増えている。早期診断が予後の成長に有効ではあるものの、親の意思で自発的に診断機関に出向くのではなく「祖父(母)に言われたから」という受身的な行動によって診断に至った場合、心構えのない状態で混乱期に突入してしまう。孫を思う気持ちは十分理解した上で、親主導で診断・療育に向かうように理解してもらいたい。また、情報の偏りから「治りますよね?」という思想を祖父母から押し付けることがないよう、祖父母に対しての正しい発達障害の理解が必要になってくると感じている。

例5

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

電話相談:事務局員による対応

:システム…相談体制や時間、報酬など

事務局による電話対応:平日10~15時(相談専用回線はないので、受話器をとって見ないと相談なのか外部からの連絡なのかがわからない。相談業務を明記していないが事務局の電話にかかってくる。)
事務局員で電話にでた者が対応、相談担当は特に設定していない。
相談業務に対する報酬はなし(事務局員の業務時間内とみなされる)

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構)

小学校入学に際し、支援級を新設してもらった。しかし、担任は通常級から回されてきた何も知らない先生。校長・教頭・教務など何も協力は得られず保護者が当番で手伝いに行っている。挙句には教室にカギをかけ、外から開錠しないかぎり教室から出ることができなくなっている。学校内で相談していても、校長などは「支援級を作ってやったんだからありがたいと思え」と逆に叱責される。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

*教育現場のトラブルに関する相談プロセスの順序の提示
*今にも直接対決をしそうな雰囲気だったので、冷静に物事をまとめて相談していくことを促す

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

*共感する一方で、子ども達が居心地のいい環境(学校)にするよう適切な相談プロセスを進むことを促していく
*相談者では対応の限界に来ているため、メンター側から教育センター・教育委員会に(本人の同意を得た後に)情報提供をし、結果的には教育委員会から学校に指導が入ったになってくれた。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

学校でのトラブルは教員(学校)と保護者の対決をすればいいというものではない。その後の子どもの学校生活を考えて円満にかつ迅速に行うことが一番理想的。しかし、怒りが優先してしまつてこじれてしまうケースがあり、結果的に転校を余儀なくされる場合もある。共感しつつも感情を高ぶらせないように、相談者に子どもの気持ちを第一に考えてもらうようにするノウハウはなかなか難しい。以前(筆者)の時代に比べて先生との日頃の会話(コミュニケーション)が少なくなっているように感じる。

例6

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

電話相談:事務局員による対応

:システム…相談体制や時間、報酬など

事務局による電話対応:平日10~15時(相談専用回線はないので、受話器をとって見ないと相談なのか外部からの連絡なのかがわからない。相談業務を明記していないが事務局の電話にかかってくる。)事務局員で電話にでた者が対応、相談担当は特に設定していない。相談業務に対する報酬はなし(事務局員の業務時間内とみなされる)

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構)

当事者から「大学でも成績優秀で何も問題ないはずなのに就職できない。親からは『怠けているからだ』と言われる。インターネットで調べたらアスペルガーの症状に似ている。どうすればいいのか」

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

本人の「診断を受けてみたい」という想いと「精神科なんて」という気持ちが錯綜していた。順序だてて傾聴していくと「診断を受けることによって前進できる」と、病院に行くことに肯定的になった

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

当初、機関銃のように話していくので、傾聴しつつも「～なんですよ」と時折話を整理していくことで、「今後どうすればいいのか」という点について当事者自身が落ち着いて考えることができた。その上でリソース提示をすることで全てに否定的(被害的)に考えていた相談者が前向きになってくれた。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

当事者からの相談で、このケースのようにうまくいくとは限らない。問題が解決しないと何度もかけてきたり、次の問題が出るとすぐに連絡してくる。それだけ「当事者が相談する場がない」ということになるのだろうかとも思う。また、本人が納得しない限り電話を切ってくれないということもあり、ついつい相手のペースに巻き込まれて長時間になるケースもみられる。

例7

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

個人相談

:システム…相談体制や時間、報酬など

時間は2時間くらい。報酬はなし。

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

30代後半で、20年以上ひきこもっているという方のご兄弟からの相談。小さいときから知的・対人面に発達の遅れが見られ、学齢期にはほとんど不登校だったが、本人・両親とも、行政、福祉、医療のどこにも関わっておらず、今日に至っている。相談者は、発達障害の確定診断を受けるために医療の受診を望み、しかるべき福祉サービス等も受けながら、本人が安心して暮らしていけるように支援をしていきたいが、どうしてよいかわからない、との相談であった。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

相談内容から状況を整理することができ、次に何をしたらよいのか野方向付けができた。また、相談機関を紹介したことにより、専門家と相談者のつながりができ、支援についての検討が始まった。

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

相談者に対する傾聴の姿勢、共感、専門機関との連携方法などの学びが、今回の実践に有用であった。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

システム化されていないので、あくまでボランティアであることから限界がある。今後、相談業務として稼働させていくためには、人員、経費、時間、研修制度、他のメンターとの情報の共有の仕方などの検討が必要であると思う。

例8

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

面接相談

:システム…相談体制や時間、報酬など

事務局とは地区が離れているため、公民館等を利用

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

ピアカウンセリング(デイサービスが主催している事業)に参加しているが、他の子どもさんは、アスペルガーの診断を受けておられ地域の小学校だが、息子は特別支援学校で、障害の程度が違うので、自分が話したことを他の保護者に同調してもらえていない気がする。また、他の保護者が話されることも、共感できないことが多く、息子の障害の重さを思い知らされ、参加するのがとても気が重い。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

話をする中で、「ピアカンも数年後役立つ情報がたくさんあるのですね」という言葉が聞かれた。
保護者の要望をピアカウンセリングに取り入れることも考慮に入れることを話したことで、安心感を得ることができたと思われる。

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

問題理解の共有ということを知り、お話を聞いたことで、具体的な相談者の困り感について聞くことができ、悩み(取り組むべき問題)の解決へ向け導くことができた。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

ピアカウンセリング時、子どもの障害の程度が違いすぎる場合、話したい内容が違うことも多く、場を分けるということも必要だと感じた。
(ピアカウンセリングと並行しての個別相談も必要なこともあるのではないかと)

例9

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

電話相談

:システム…相談体制や時間、報酬など

電話相談に関しては、事務局と離れているため、個人電話に掛けていただくようにしている。電話を頂いたとき、対応できない場合は、対応可能な時間帯をお知らせし、相談を受ける。

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

高校1年になり、1週間ほど前から息子が家から暴れるようになった。学校にも行きたがらない。このようなことはこれまでなかったので戸惑っている。先日は、家から玄関を開けて出てしまった。夜も寝ないので、精神的にも肉体的にもつかれてしまった。父も、「このままでは、施設にお預けるしかない」といっている。明日、病院受診があるので、薬のことも含めドクターに相談しないといけないと思っているが、待ち時間もあり、一人では連れて行けない。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

病院受診については、他機関と話し合い、二人体制で病院受診が出来るようにしてもらったことで、相談者の精神的な重圧を減らすことが出来たと思う。
日中過ごしている学校の様子についても具体的に聞き、校内の相談先についてもアドバイスできたことで、担任のみとのかかわりではなく、学校全体でのとりくみとなっていったことで、保護者の安心に繋がった。

(4) ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

問題の優先順位を考えて、相談者と話をしたことにより、解決に向かっていった。他機関への連絡については基本的には相談者本人から連絡することを念頭に置き、連絡を取ってもらうようにした。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

緊急時、どこの機関に連携を求めるか(紹介するか)ということは、とても大きな重要な問題だと感じた。適切な情報提供のために、地域のリソースをメンター自身が正確に把握しておく必要がある。

5—きょうだい支援プログラム

例10

(1) 相談の形態とシステム

:形態…茶話会、個人相談、電話相談、など

面接相談

:システム…相談体制や時間、報酬など

相談できるときに1件30分程度・報酬なし

(2) 相談の内容

(個人情報保護のため、あらましで結構です)

ご主人の転勤のため小学校の様子を知りたいとの内容で相談が寄せられた。お父さんは広汎性発達障害と診断を受けており、①「自分の子どもに合った学校を選びたい」、②「どこの学校に行けば一番いい先生がいるか知りたい」の2点であった。学校や公的機関の方に不信感を持っておられるようで、親の会の方に話を聞いてもらいたいとのことでの電話相談であった。

(3) この相談が、相談者にとって有用だったと思われる点

公の相談機関で相談をしたが、その時の担当者にあまりいい印象を持てなかったようであった。一方、今回の電話相談では親同士という同じ立場で、メンターに話を聞いてもらうことができとてもすっきりしたとの感想を伝えてくれた。

(4)ペアレント・メンター研修がこの相談活動に役立った点

相手に寄り添って話を聞くという姿勢を自分の中で保つこと。相談を聞きつつ、話しの終わりに向けて電話を切るタイミングを、どのように考えていくかがわかったこと。

(5) この相談にかかわって、今後の課題と感じたこと

また話を聞いてほしいということだったが、決まった相談時間を設けていないので、自宅ではない場所で相談時間を設けて相談できればよいと思う。

1. きょうだいたちのことを理解しよう

障害児のきょうだいであることはマイナス面だけでなく、プラス面もたくさんあります。きょうだいであるからこそ持っているよい面、逆にきょうだいであるからこそ抱えやすい悩みもあることを理解し、そのうえでよい面をどんどん認めていくことでストレスをプラスに変えていくことができます。

親御さんたちが障害についての情報を得たいと思っているのと同じように、きょうだいたちも障害についての情報を得たいと思っています。発達段階に応じて伝え方を考えて、きょうだいたちと障害についての話をしていきましょう。きょうだいたちも含めた家族全体で話をして障害について正しい理解をしていくことが、障害を持った同胞への理解につながっていきます。

2. どのように伝えていったらいいの？

<小学生以下>

- 障害をもった同胞が上手にお話ができなかったり、きょうだいにできることが同胞にはできなかったりすると、「どうして？」と疑問に思うようになり、親に聞いてくることもできます。

障害をもった同胞ができないことに対してきょうだいが指摘してきた時には「今、頑張ってる練習してるんだよ。」ということ伝えてあげましょう。またどうしても障害をもった同胞の方に時間を割いてしまいがちになりますが、きょうだいにとっても母親が一番必要な時期です。普段はきょうだいの話もたくさん聞いてあげましょう。そして時々他の家族に協力をお願いし、きょうだいだけがお母さんと2人で過ごせる時間を作ってあげましょう。

<小学生>

- 友達に障害をもった同胞のことについて聞かれることも出てきます。そのときにどのように伝えたらいいのかわからないこともあるかもしれません。
- 自分でインターネットを利用したりして、障害について調べることができるようになってきます。
- 自分の同胞のことでなくても、障害一般についての友達の言葉に傷ついていることもあります。

親に対して聞きにくいことも出てきて、一人で悩んでいることもあります。時々親のほうから障害のことについても話す機会をもちましょう。

<中学生・高校生>

- 自分の世界が確立してくるので、家族全体で過ごす時間は減りますが、きょうだいは、いつも同胞のことも心配しています。
- 思春期に入り、自分のほうから同胞の話をしにくくなることもあります。

この年齢になってくると、親のよき相談相手になってきます。「相談」という形で話をしてみると、気持ちを理解してくれるかもしれません。進学や就労も問題もからんでくるので、定期的に話をすることは大切です。

<高校卒業以降>

- 就職、結婚、出産、親亡きあとのことについて悩む時期です。きょうだいたちも色々悩みます。

親のほうの思いもあるでしょうが、思いをおしつけてはいけません。きょうだい話がしてきたときにはよく聞いてあげ、きょうだいの考えを重視してあげましょう。

3. 「きょうだいのための会」って

障害児本人たちの会、障害児の親の会などと同じように、きょうだいのための会もあります。最近ではきょうだいのための会も増えてきています。幼児期には居場所づくり、学童期には仲間づくり、それ以降は仲間同士の話し合い、といったような年齢に応じたきょうだい支援の方法が考えられます。予防的な観点からもきょうだい支援の必要性が認められています。

4. きょうだい会の例

学童期のきょうだい支援の会の一例を紹介します。

<目的>

- 楽しい雰囲気の中で同じ立場のきょうだいたちと出会う。
- 同じ立場のきょうだいと共通の喜びや悩みについて話す。
- 他のきょうだいのさまざまな場面の対処法を知る。
- 障害について学ぶ機会を提供する。
- 親がきょうだい児の悩みについて知る機会を提供する。

<参加者>

- 学童期のきょうだい。小学校3～4年生ころになると、自分のことについても話せるようになってくる。
- もっと低年齢で実施するときには、時間を短くするなどの工夫が必要。
- 人数は6～15人程度が実施しやすい。

<場所と日程>

- 交通の便がよく、みんなが集まりやすい場所にあり、ゲームができるような多目的室のようなものがあるところ。
- 昼食準備ができるような部屋があると、調理などもでき、活動に幅が広がる。
- 10時～14時くらいで、昼食を含むような時間帯にするとよい。
- 頻度はグループによって設定するとよい。

<プログラムについて>

- 「体を動かす活動」「静かな遊びの活動」を組み合わせるとおこなっていく。遊びの活動はコミュニケーションゲームのようなものを取り入れていくとよい。
- 仲間作りができてきたら、話し合いの活動を組み込んでいく。話し合いの活動は子供たちの年齢に合わせて、紙芝居をいれたり、人形劇をいれたりしていくとよい。
- 年齢が高いきょうだいたちの集まりでは、体を動かす遊びを減らし、話し合い活動を多くいれるなど、年齢に応じた工夫が必要。
- 大人のきょうだいたちの話を聞く機会を作ったり、専門家による質問タイムを作ったり、障害について勉強できる機会を作ることも有効。



人形劇を用いた話し合い活動の様子

<スタッフについて>

- 会を進行するファシリテーターと子ども全体をフォローできるスタッフが必要。話し合い活動を進行するファシリテーターはカウンセリングの技術をもっているほうが望ましい。

まずはきょうだいたちが集まれる場所づくりから始めることが大切です。本人支援の会、親の会と並行しながら、きょうだいたちが集まって遊んだり話をしたりするところから始めてみましょう。

6—本人の自己理解支援プログラム

実際

1. 「自己理解」って、何？

「それぞれの発達障害児が、得意・苦手なところを自分自身で理解・修正しながら、今後の社会生活を積極的にやっていこうとする能力」のことです。

2. どうして、自己理解が大切なの？

発達障害児がかかえる問題

- 自分の行動を客観的にモニターする能力
- 身体感覚の鈍感さや過敏さ
- 否定的・被害的な自己評価

最大の問題は、自分ひとりでは「どんな自分にならねばいいか」、「どんな方法を選べばいいか」わからない、発達障害児特有の問題をもっているから、家族の協力が欠かせないのです。

3. 自己理解の進め方

発達障害児の自己理解を支援する場合、診断告知と同じように、準備段階から支援プログラムを家族が協力しながら行うことが大切です。

(1) 準備段階

- 始める年齢：だいたい10才前後（高機能の場合には、8才前後からも可能です）
- 始めるタイミング
 - ・「他者と何か違う」、「どうして、僕だけ支援学級にいるの」と周囲への戸惑いが出てくる
 - ・「どうして、これができないんだろう」と自分自身で「何か、困っている」感覚が出てくる
 - ・高学年になる新学期

(2) 自己理解を進める基本的な視点

進める前提として、「得意なこと」と「苦手なこと」がどんな意味をもつかを理解しておいてください。

- 得意なこと：一人でも十分にできること、家族から見ても安心できること。
 - これまでの発達障害児と家族の頑張りを支えてくれた宝物です。
- 苦手なこと：一人ではできなくても、周囲のサポートがあれば、できるようになること。
 - これからの人生を積極的に生きるための大切な宝物です。

※この両方の宝物があるからこそ、豊かな生き方ができると考えてみましょう。

(3) 自己理解のためにチェックする行動特徴

自己理解を進めるためには、現在「苦手な行動」だけを取り上げるのではなく、「得意な行動」をより良くすることもバランスよく取り入れましょう。

基本的には、表1を参考にして、次の3ポイントの各内容から発達障害児と家族とで「現在、どれくらいできているか」（現状把握）、そして「これから、どのくらいできればうれしいか」（目標作り）を話し合いながら、スタートすることがよいでしょう。

- 日常生活
- 学校・社会生活
- 感覚の鈍感さや過敏さ

4) 目標作りの具体的な方法

最初に、次ページの表1を参考（特に気になる内容には、右端の空欄に○印をつけてみましょう）にしながら、それぞれの場面で必要な内容（3～6個くらい）をできるだけ具体的に決めましょう。実際に、下の表に書いてみてください。

日常生活	<ul style="list-style-type: none"> ・ ・ ・ ・ ・ ・
学校・社会生活	<ul style="list-style-type: none"> ・ ・ ・ ・ ・ ・
感覚の鈍感さや過敏さ	<ul style="list-style-type: none"> ・ ・ ・ ・ ・ ・

次に、短期的（約1か月）、中期的（約半年）、長期的（約1～2年）目標を、無理のない程度で決めましょう。その際には、達成できた場合のごほうび（本、ゲーム、電車の旅など）も一緒に決めましょう。

※大切なことは、自己理解は自己満足ではありません。自分が思うようにいかないことも体験して、克服することが大切です。

4. 家族として気をつけること

- 「できない」ことより、「毎日の生活でできる」ことを大切にしてください。
- 発達障害児には、明確な言葉で評価を伝えましょう。
 (「よく、頑張ってる」だけでは、何をどのように結果としてできたかわかりません)
- 自己理解プログラムは、発達障害児の成長に合わせて、1～2年ごとに目標も変化させましょう。

表1

	自己理解の内容	具体例の一部	チェック欄
日常生活	身だしなみ・服装	洗顔や髪の寝ぐせをなおす、同じ服をいつも着る	
	清潔感	歯磨き、定期的な入浴、きちんと体を洗う、下着を換える	
	余暇の過ごし方	外出することを嫌がる、習い事で時間に追われる	
	ものの整理整頓	使いやすいように片付ける、どこに何があるかがわかる、不要な物は捨てる	
	金銭管理	お金を適度に貯めて適度に使える、お小遣い帳をつけている	
	食事	偏食の有無、家族と一緒に食べる、よくかんで食べる	
	生活リズム	早寝早起き、時間をきっちり守る	
	ストレス・パニックへの対処法	自傷・他傷行為の有無、適切にストレスを発散できる、自分でパニックを治める	
学校・社会生活	時間感覚	遅刻をしない、決まった時間は学習や仕事に集中できる	
	身だしなみ・服装	制服を着ることができ、鏡を見てから出かける	
	得意・苦手な学習・仕事内容	書字・読字が苦手、体育や楽器が不器用、長時間の仕事だと不注意になりやすい	
	あいさつ	元気にあいさつができる、相手の目を見てあいさつする	
	忘れ物・失くし物	同じものをいつも忘れる、連絡帳・メモを取る	
	明日の準備	前夜に準備する、服をきちんと畳んでおく	
	友達・同僚とのコミュニケーション	相手と会話が対等にできる、自分の非は素直に認める	
	異性とのコミュニケーション	程度の距離感覚がとれる、相手をじっと見つめてしまう	
感覚の鈍感・過敏	身だしなみ・服装	季節に合った服装ができる、着心地が悪い服が多い	
	病気やけがへの適切な対応	体調が悪いとき誰かに報告できる、血を見ると異常に混乱する、かさぶたがとても気になる	
	五感の過敏・鈍感	味覚、臭覚、触覚、聴覚、視覚のいずれかに小さい時から見られる	
	睡眠の安定	睡眠障害がある、朝一人で起きることができない	
	身体のリラックス方法	適度な運動や余暇を楽しめる、いつも身体ががちがちになる	

保育園や学校との関係調整



1—養護教諭との連携について

養護教諭(保健室の先生)は、発達障害の子どもをもつ保護者にとって、支援を進めていく上で協力しあえるパートナーになります。

養護教諭は、

1. 学校の中で唯一「体と心の健康」の教育・管理・相談を専門的に行う人です。
 普段から子ども達の体と心の健康状態について把握しやすい立場にいます。そして、心と体の両面から子どもを理解して関わることのできる人です。

2. 学級担任や教科担当(「保健」の授業を除いて)をすることがない人です。
 子ども達にとっては、成績評価(されること)を気にしないで関わることで、話しやすさがあります。また、学年やクラスという枠を超えて、臨機応変にかかわることができる立場にいます。

3. 学校での子どもの心理的な問題(不登校やいじめなど)に対応する際に、主要な役割(教育相談担当など)を担うことが多いです。
 子どもや保護者の相談にのることもしますし、「子どもと教員の間」「保護者と教員の間」「教員同士」のつなぎ役(連絡・調整役)もしたりします。

4. 「保健室」という「教室」とは違う場で子ども達と関わる人です。
 「保健室」は子ども達にとって、

- 体の不調を理由に、または、特に理由がなくても、休み時間などに利用する(出入りする)ことができる場所です。
- 養護教諭に話を聞いてもらうなど関わってもらうことによって、学校生活を過ごすためのエネルギーを蓄える場(心の居場所)になります。「教室」とは違う空間として居心地の良さがあります。
- 登校を嫌がる・教室に入れない子どもの場合、「保健室登校」も支援の選択肢の一つになります。「保健室登校」が可能になれば、完全に不登校になることを防ぐことができ、教室復帰への足がかりになります。

このような立場にある養護教諭に、特別支援教育の校内支援メンバーに加わってもらいましょう。(例えば、保護者が学級担任の先生と話が通じあわないような場合に)養護教諭に直接相談したり、校内支援体制のつなぎ役を頼んだりすると良いかもしれません。また、子どもが教室でうまく適応できていない場合だけでなく、子どもの学校生活をより良くするためにも、居場所として保健室の利用を考えてみましょう。

※なお、保健室の利用する際のルール、養護教諭の教育相談での役割、保健室登校が可能かどうかなど、それぞれの学校の事情によって異なりますので、確認する必要があります。



2—学校との関係調整

子どもの起こす(起こさない)行動には、必ず何らかの理由がある。この理由をみつけて、学校という集団生活の中で、取り組んでもらえる支援方法を先生と一緒に考えることが大切。

※大切なことは、自己理解は自己満足ではありません。自分が思うようにいかないことも体験して、克服することが大切です。

1. 理由を考える時のポイント

A. どんなきっかけ

B. どんな行動

C. どんな対応・結果

●あるきっかけである行動をしたらいいことがあったり、悪いことがなくなれば同じ状況で同じ行動を行う。

●あるきっかけである行動をしたら悪いことがあったり、よいことがなくなると同じ状況で同じ行動はしなくなる。

※ただし、よいことや悪いことは人それぞれ違う。よいか悪いかを決めつけずに、同じきっかけで行動が起こるか否かで判断する。

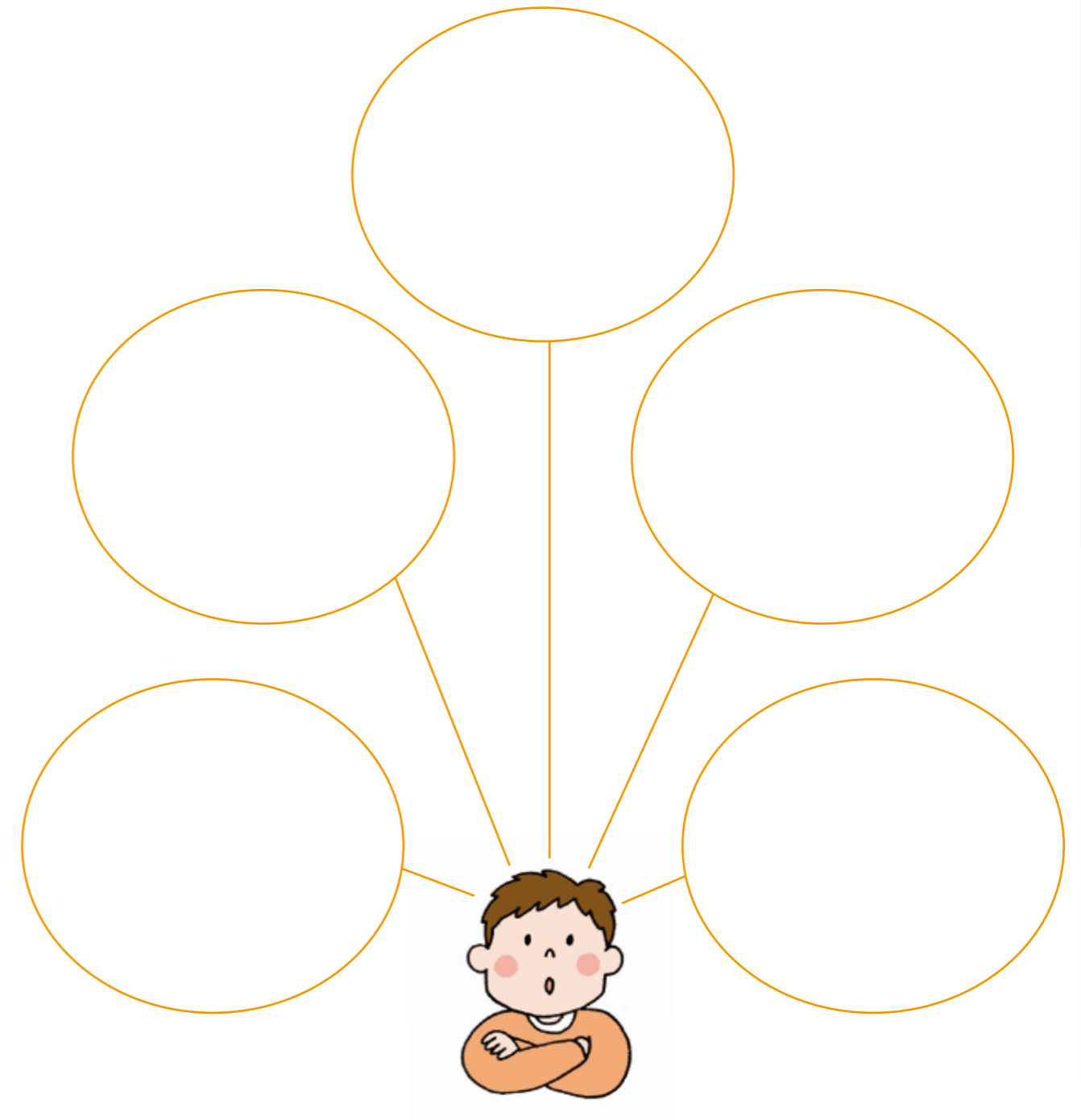
●きっかけがわからないと行動が起こりにくい間違った行動が起こる。

●要求された行動が難しかったり、できなければ行動は起こりにくい。

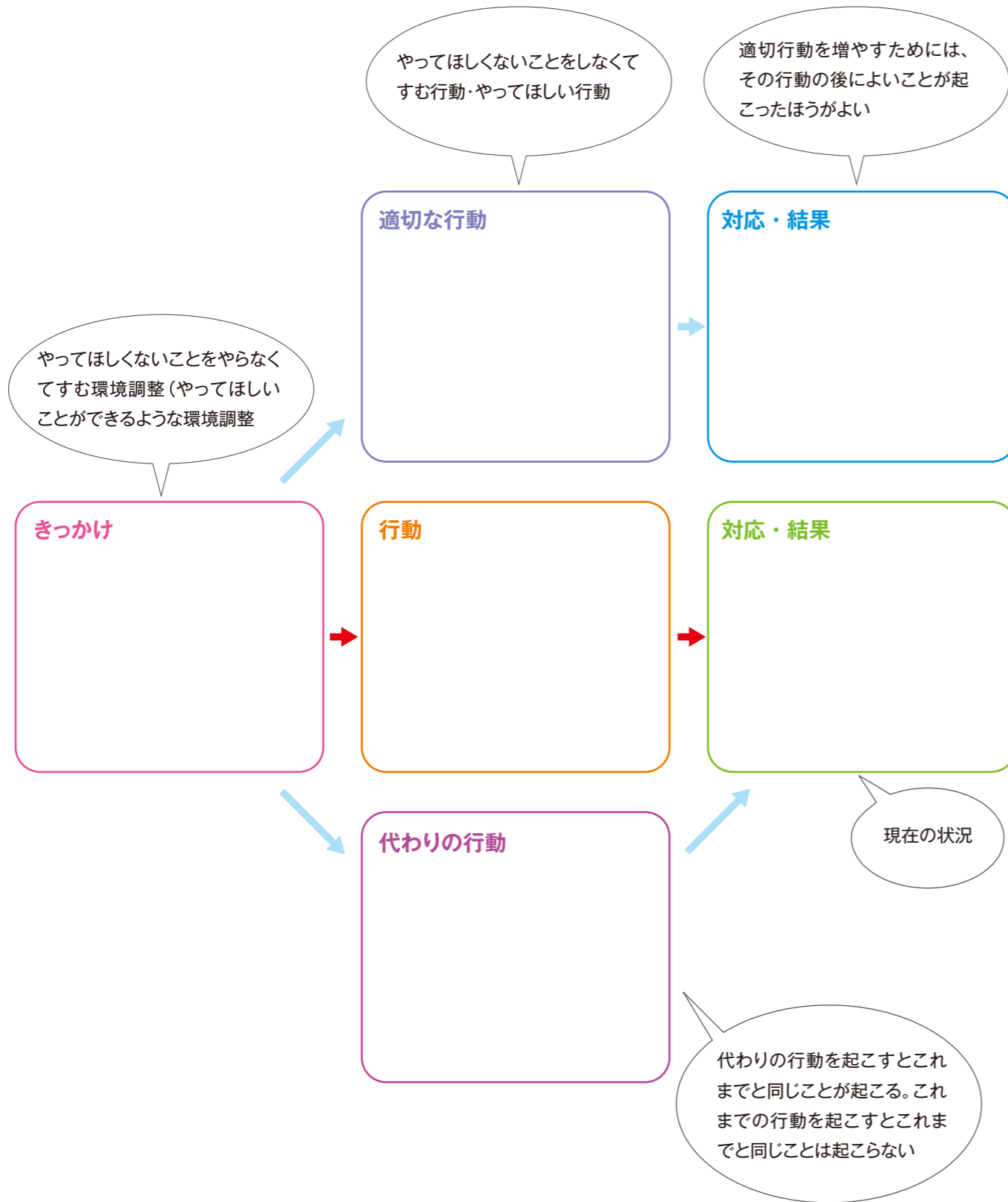
●その場面が嫌悪な状況(例、睡眠不足、空腹、騒音、体調不良など)だと、いつもと違った様子がみられる。

2. 子どもの気持ちを代弁してみよう

●理由を考える時に整理した前ページ3つの箱を眺めて、そのときの子どもの気持ちを推測する。



3. 支援の手立てを考える



4. 学校との関係調整のポイント

- 学校では同年齢の子どもたちの集団の中で過ごす一人であること。
(家庭での子どもの姿とは異なる)を理解した上で関係調整を行うこと。
- 学校で使える資源や教員の価値観や技術を考慮した方法で取り組んでもらうこと。
- 学校と家庭、それぞれの場面で共通して取り組むことと、特有のことに取り組むことを具体的に整理すること。
- 取り組んでもらうことは必ず文章にして残すこと。



8

家族のメンタルヘルスを よりよく保つために



1—発達障害の子どもをもつ家族のための ストレスマネジメント教育

1. ストレスマネジメント教育とは

私たちは、日常生活を送るなかでさまざまなストレスを体験しています。あまりにも強いストレスやたくさんのストレスは、私たちのからだやところに悪い影響を与えます。ストレスマネジメント教育とは、ストレスによって生じる心身の疾患を予防して、ストレスに打ち克つための自己コントロール能力を育成するための心理教育的援助のことです。

ストレスマネジメント教育では

- ①身近なストレスをよく理解して
- ②ストレスによって生じるからだところの反応に気づき
- ③ストレス対処法を習得して
- ④その対処法を日常生活の中で実践する

という4つの段階で構成されています。本書は、みなさんがストレスをよりよく理解して、ストレスと上手に対処できるようになることのお手伝いをするものです。これから、一緒にストレスについて考えていきましょう。

2. 身のまわりにあるストレスに気づく

私たちの身のまわりにはさまざまなストレスがあります。ストレスとは、私たちのからだやところに影響を与える刺激のことです。適度なストレスは人生のスパイスとしてプラスに働くこともあります。ストレスがあまりにも強すぎたり、一度にたくさんのストレスを体験したりするとからだやところに深刻な影響をもたらすこともあります。上手なストレス対処法を習得するためにも、私たちの身のまわりにどのようなストレスがあるかを把握しておくことが大切です。下にあげているのは、身のまわりにあるストレスの例です。

- 物理的ストレス 寒さ、暑さ、騒音、振動、悪臭など
- 生理的ストレス 飢餓、渇き、疼痛、出血、感染など
- 対人的ストレス 人間関係に起因するストレス

あなた自身が日常生活でかかえているストレスについて考えて、下の欄に記入してみてください。

→

3. ストレスによるからだところの反応

ストレスによって生じるからだところの反応の例をまとめると下のようになります。あまりにもストレスが強すぎたり、ストレスを慢性的に受けていたりするとからだやところの病気になることがあるので、ストレスに上手に対処する方法を習得することが大切です。

からだにあらわれる反応

- 身体の不調
肩こり、腰痛、胃腸の不快感、体のだるさ、発汗、頭痛、疲労感など
- ストレス関連疾患
気管支喘息、高血圧症、胃・十二指腸潰瘍、過敏性腸症候群、筋収縮性頭痛、メニエール病、自律神経失調症、

こころにあらわれる反応

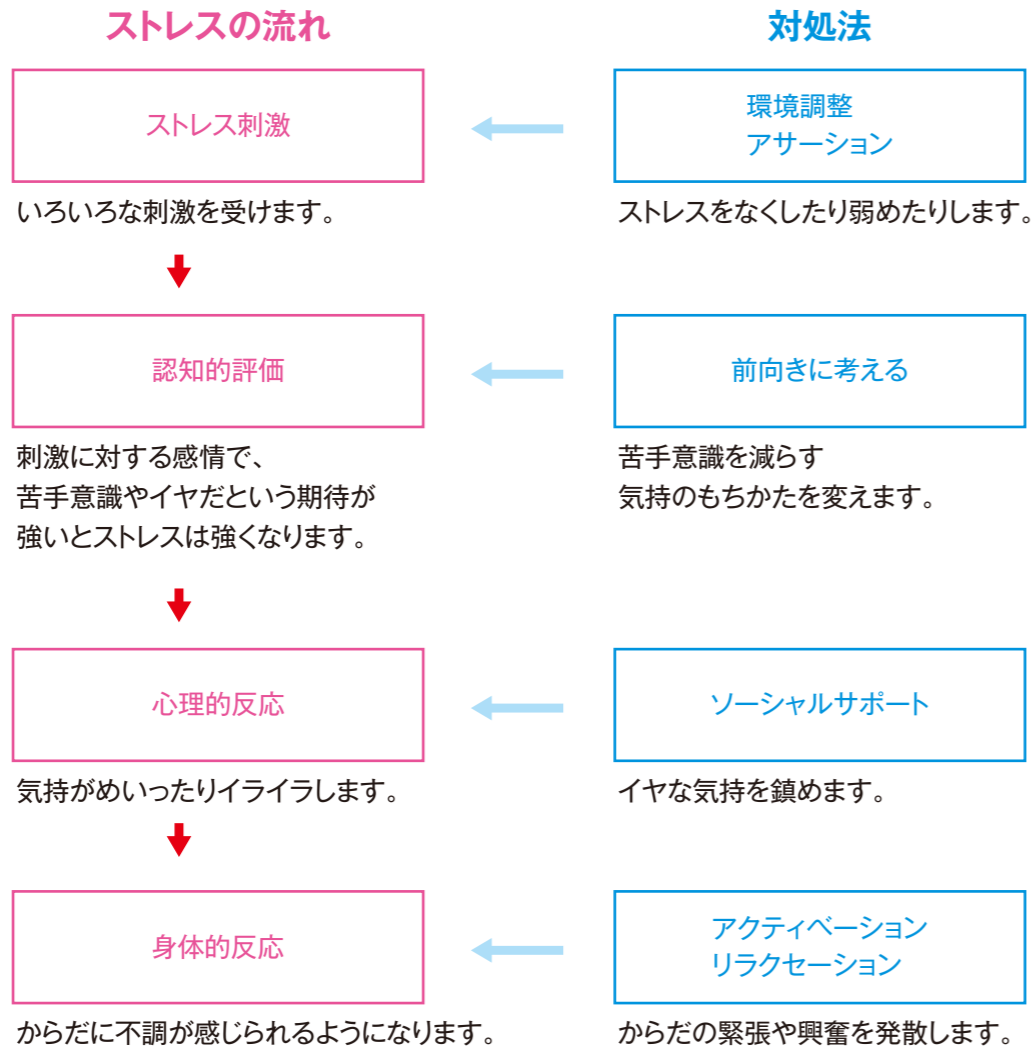
- さまざまな感情
抑うつ、不安、怒り、イライラ、悲観的気分、無力感、疲労感、不眠、混乱、緊張、過剰な高揚感など
- こころの病気
うつ病、パニック障害、強迫性障害、社会不安障害、睡眠障害、急性ストレス障害、外傷後ストレス障害など

ストレスに対するからだやこころの反応は人によってそれぞれ違ってきます。また、同じ人でもストレスの種類によってあらわれる反応が異なることもあります。あなたはストレスに直面したときに、こころやからだにどのような反応が生じますか。下の欄に思いつくことを書いてみてください。

→

4. ストレス対処法を身につける

ストレスによってからだところの反応が生じるには、決まった流れがあります。このストレスの流れは下の図のとおりです。また右側には、その対処法を示しました。



(1) ストレスをなくす、弱める

環境に働きかけてストレス刺激そのものを減らす方法を環境調整と、不満や要求などの自分の気持ちを相手の気持ちを考慮したうえで相手にわかりやすい言葉で伝えるアサーション(正当な自己主張)とがあります。

(2) 気持ちを変える

ストレス刺激そのものに対する苦手意識を減らしたり、イヤなことがあっても前向きに考えるようにしたりして、気持ちの持ちかたを変えることでストレスは軽減します。

(3) イヤな気持ちを鎮める

身近な人に悩みを聞いてもらうこと(ソーシャルサポート)やリラクゼーションをすることによってイヤな気持ちが軽減されます。リラクゼーションには呼吸法、自律訓練法、マッサージ、入浴などさまざまな種類があります。

(4) からだの緊張や興奮を発散する

リラクゼーションばかりでなく、適度な運動によってストレスを解消することもできます(アクティベーション)。趣味やカラオケ、散歩、おしゃべりなども良い対処法です。

あなたは、今までにどんなストレス対処法を試していますか?そして、これからどんな対処法を試してみたいと思いますか?

→ 今まで試してきたストレス対処法

→ これから試してみたいストレス対処法

やってみよう 上手な気持ちの鎮め方 —リラクゼーション—

気持ちを落ち着かせたいときなどに試してみてください。

①



椅子に深く腰掛けて、両手を膝の上に置きます。

②



軽く目を閉じて、軽く深呼吸をします。
(5回くらい)

③



手のひらにの感覚に注意を向けながら、「両腕が温かい」という言葉をゆっくりと心の中で繰り返します。

④



2分くらい経ったら、大きく伸びをしてゆっくり目を開きます。

⑤



毎日、練習するようにします。



2—こころの危険の状態に気づく

1. 本人のこころの危険の状態に気づく

発達障害がベースにあって成長してくる場合、定型発達と比較して、二次的な精神疾患を合併するリスクが非常に高い。特に、気分障害（感情障害）の合併が多いことが知られている。杉山登志郎氏によれば、広汎性発達障害（PDD）で二次性の精神医学的問題を持つ人の割合は3割強に及ぶとしている。高機能PDDの550名（18歳以上は101名）に認められた精神医学的問題について調べた報告では、気分障害が17.1%、不登校が12.4%、解離性障害が8.5%、強迫性障害が5.5%、統合失調症様病態2.7%などとなっている。さらに、PDDの人で二次的精神障害によって社会不適応の状態が続いている場合、まずは薬物療法などの治療によって症状を軽減する必要がある。

しかし、そこで杉山氏が強調しているのは、その場合にも、PDDが基盤にある場合、薬物療法は一般の精神科診療で用いられるよりも少量の使用が有効であり、かつ安全であることを指摘している。PDDの人が生じる二次性の精神症状の発症には脳内のセロトニン系神経の脆弱性と、トラウマを受けやすいといった心理的要因が存在する。すなわち、生物学的な違いから、向精神薬に対して通常とは異なった感受性を持つと考えられ、そのことは精神症状に対する治療効果だけでなく、副作用の起きやすさについてもより注意が必要である。こういったことから、いずれの治療薬も、まず通常の半分量から開始することが望ましいことも指摘している。

こうした観点で、子どもの問題が、発達障害によってというよりは、二次的な問題と考えたほうがいいのかもあつたことを把握しておくといいであろう。気分の波（落ち込みも興奮も）がいつもより大きかったり、イライラがいつもより大きいことが続いたり、睡眠の問題が出てきたような場合は、医療機関に相談することが必要である。二次的な問題がある場合は、そもそもの発達障害の支援に留意しつつ、二次的な問題に対しても配慮するというようなことが必要であり、同時に両方に配慮することが必要である。

2. 家族と本人のこころの危険チェック

以下に、発達障害の人たちや、その家族のためにこころの危険に気づくためのチェック項目をあげておきます。

症状・状態	症状名
元気がない 食欲がなくなる 睡眠のリズムが乱れる…など。	うつ
実際には見えたり聞こえたりしないものが、本人には感じられている（幻覚・幻聴・妄想）など。	統合失調症
考え方や行動など何度も同じことを繰り返してしまい、そこから逃れられず苦しんでいる状態。	強迫性障害
突然、動悸・めまい・息切れや不安感などの症状が反復して起こること。	パニック障害
他人に暴力をふるったり、暴言を言ったり、物にあたったりすること。	攻撃的行動
家や部屋から出られないことが多くなり、社会的活動（学校に行く・仕事に行くなど）に参加できなくなること。	不登校／ひきこもり
過去の自分のよくない体験がきっかけで、その後そのことを思い出したときにいやな気分になること。	フラッシュバック
何か自分にとって困った状況になったとき、大さわぎをする。もしくはかたまってしまうこと。	パニック

- 一つでも当てはまる項目がある場合には早めに適切な方法で対処しましょう。
例えば 薬物による治療や認知行動療法など、症状に合った方法を選びます。
薬物治療には医師の診察が必要ですので、医療機関（精神科など）で受信してください。
- 家族、特に母親の抑うつリスクが高いことは知られており、本人への取り組みの前に、家族は自分自身のメンタルヘルスを大切にすることを理解しておかなければなりません。特に不眠や意欲の低下など、調子の崩れがある場合、家族の受診も重要です。

9

**親の会で
仲間とともに
歩むために**



1—ガイダンスプログラム

ガイダンスプログラムとは

保護者が主体的に子育てをすることを理解するために、ワークショップで自信をつけ、見通しを持つために社会人と対面し、今後のことを医師や臨床心理士と相談するプログラムです。

自分の子どもが分かる「お話し会」

発達障害の子供を持つ保護者が安定的に子育てするまでに、何が良かったかアンケートをとったところ、自分の子どもを理解してくれる人に出会い、見通しを示しながら、子育てを一緒に考えてくれる人や組織に出会うことでした。この調査の結果の特徴は「～してくれる」です。しかし実際は「～してくれる人・組織」に出会うために、保護者は積極的に動いています。中でも一番積極的に動く時期が、診断前後であると言えます。そこで、診断直後の方や診断されていないがいろいろ知りたいという方のために、アスペ・エルデの会出版の「はじめの一歩だよ」を使い「お話し会」という名称で「ガイダンスプログラム」を行ってみました。

プログラムは、診断直後の方と、診断されていない方の2パターンあります(表1・2)。

診断されていない人には、発達障害の基礎知識から始まるプログラムに違和感があるようです。そこで、子どもの特性を大切にしたい子育てを中心とした「子育てを楽しくするために」という講義を入れました。

アスペ・エルデの会から発行している「はじめの一歩だよ」は、少数派である子どもの実際の物の見え方や聞こえ方など具体的な行動を通して、子どもの行動の謎を解いていくことから始まります。子どもを理解して、支援を得て、行動調整をすると将来こんな子どもになるかもしれないという期待感も含めたことを一連の流れの中で書かれています。

表1 診断直後のガイダンスプログラム

	内容
1	自己紹介と「はじめの一歩」を使った障害の基礎知識
2	障害の基礎知識と不安解消のお手伝い
3	臨床心理士と社会人との話

表2 未診断グループのガイダンスプログラム

	内容
1	ペアレント・トレーニングのワークブックより「子育てを楽しくするために」の講義 自己紹介形式で座談会
2	サポートブック「はじめの一歩だよ」を使い、子どもの現状と発達障害の子どもの 発達の順序の講義 自分の子どもの発達について
3	子どもの発達段階に合わせた目標設定のために、子どもの様子を行動で見る講義 自分の子どもの行動について(書き込み資料)
4	その後の子どもの様子と保護者の気持ちの変化 一般就労の社会人本人からの話と質疑応答
5	アスペ・エルデの会の小児科医による保護者との面談 同医師による療育機関における方向性についての話

また、プログラムの中で、参加者の反響が一番大きいのが「実際の社会人にとって話をする」というプログラムです。このプログラムの後、参加者の、自分も何とか子育てできるかもしれないという期待感が上がります。

その後、自分を支えてくれる組織に入り、もっと勉強したいとか、先輩の子どもの様子を見ながら子育ての参考にしたいとか、最新の情報を知りたい等といった理由で、入会されることが多いです。

このようなプログラムに参加してから入会すると、してもらおうことと同時にさせてもらう中で自分も子どもとともに育ちあう関係ができるようです。

普通の子育てと新しい子育て

ちょっと考えてみましょう。

あなたはどうやって親に育ててもらってきましたか？

今までの一般的な日本の子育ては「叱って育てる方法」でした。できていない所や足りないところを注意され、注意された本人が、周りを見て工夫し、自分の力で身につけていく方法です。そういう中では「できて当たり前」「できないのは努力不足」と片付けられ、どんなに一生懸命やってもできないことがあると考えるのは、単なる甘えで、わがままでいけないことだと育ててきました。

今は、できて当たり前ではなく、「できたことをほめていこう」という子育てや教育がされるようになってきました。実際に科学的に見ても「ほめて育てる」方が、よりよい結果が出ると実証されているようです。

でも、どうやって「ほめて育てれば」いいのでしょうか？周りのお子さんと違って、いろいろなことがスムーズにできないし、こちらの言うことはお構いなしの子どもののに「どこをどうやってほめていけばいいのでしょうか。」

周りのお母さんからの冷たい視線にさらされたり、家族からも責められたりして、つらい思いをしているあなたにとって、子どもを褒めることは自然にできないことかもしれません。「ほめる環境にない」のに「ほめなければならない」のは、とても辛いことです。

また、親としての責任は感じるものの、一人ではうまくできないし、自信がないと感じるもの当たり前です。そもそも子育てに対するデータベースがたくさんあるわけではありません。本を読んだり、仲間のお母さんから情報を仕入れたり、親や先輩から意見を聞いても、自分の体験の裏打ちが絶対的に少ないのですから不安なのは当たり前です。ましてや自分の育ちと違う子どもを育てるとなれば、不安や自信の無さはむしろ当たり前のことです。

でも、あなたは今、自分の子どもが他とは違う発達の様子を理解しようとしています。じっくり観察して、何ができて何ができないかをしっかり見つめ、どうするとうまくいくかを、教えようとしています。

比べることはありません。お子さんと一緒に「ここを頑張ろう」といったときに、今までできなかったことが少しでもできるようになれば「できたね。」「うれしいね。」と素直に言うだけでいいのです。

できなかったときも頭ごなしにしかる必要もありません。なぜできなかったのかは、タイミングややり方、練習方法などを考えればいいことです。やれることから始めて、得意なことを伸ばしながら、小さな成果を積み重ねて「練習するとちゃんとできた」を増やしましょう。

また、一人で抱え込んだり、悩んだりしないで、うまくできないところは、分かっているだれかに助けてもらいましょう。親であるあなたが「わかった」「できた」を積み重ねることで、お子さんも「わかった」「できた」の笑顔が増えることでしょう。あなたもお子さんも支援する人もみんなが笑顔になれるようにお互い一緒にやっていきませんか？



子どもに合った子育て

たとえば、「なかなかお風呂に入らない」ということについて考えてみましょう。「お風呂だよ」と言うと、着替えを持ち、さっさと入ってくれるお子さんばかりではありません。何かに夢中でお母さんの声が聞こえないとき、疲れて嫌だと思っているときもあるでしょう。何が原因でお風呂に入ることが困難なのかを考えてみます。いつも同じ場合もあるし、違う場合もあります。

1. 「お風呂」という言葉だけでは、イメージできないかもしれません。
2. 遠くから聞こえてくる言葉だけでは、うまく聞こえていないかもしれません。
3. 自分に言われているかどうかを区別できないかもしれません。
4. 言葉は理解できても、どうすればいいのか分かっていないかもしれません。
5. 楽しいことに夢中で聞こえないかもしれません。
6. 疲れていて、体が動かないかもしれません。
7. 「お風呂」が怖いかもしれません。

自分のお子さんが

- 1 ならば、イメージがわくようなグッズを用意して、一緒にお風呂に入る人がお子さんにグッズを見せながら「お風呂入ろう」といいます。
- 2・3 ならば、一緒に入る人が近くに行き、「〇〇君、お風呂入ろうか」といいます。
- 4 ならば「パジャマを出して」とか「立って、お風呂に行きなさい」というように、今すべきことをいいます。
- 5 ならば「いつお風呂に入る？」と聞いて、タイマーなどで時刻を知らせたり、お風呂に入る時刻をきめておいたりします。
- 6 ならば、抱いて連れて行くこともできるでしょう。
- 7 ならば、怖い原因を取り除いて、楽しい環境設定をするというのはどうでしょう。



自分のお子さんの理解の仕方を見つけ、その子が一番わかるやりかたで、実践してもらいましょう。

自分の子どもを知るために ー行動を見るー

自分の子どもがどんな子どもなのかを知るためには、「行動を見る」ことが大切です。いいかえれば、思い込みを抜きにして事実だけを見るということです。たとえば、あなたがお子さんをこんな子だと思ったとしましょう。

うちの子は

1. やさしい子
2. ちょっと頑固な子

どうして「1. やさしい子」だと思ったのでしょうか？

そういえば、『私が頭が痛くてつらそうな顔をした時や、包丁で指を切ったときに真っ先に飛んできて「お母さん、大丈夫？」と、聞いてくれる。』からだとする、このような言い方に変えることができます。

- ① 私が頭痛の時に「大丈夫？」と聞いてくれる子
- ② 私が包丁で指を切ったときに「お母さん、消毒しよう。」と言ってばんそうこうを持ってきてくれる子



同じように「2. ちょっと頑固な子」は

- ③ 学期の途中でノートがなくなったときに、いつもの柄が入ったノートが店に売って無くてほかのノートで使わせようとしても、どうしても同じ柄でないとダメで、代用ができなかった子。
- ④ いつものケチャップがなくて違うメーカーのを使ったら、「この味じゃない」といって、一切口をつけなかった子。

というように、「〇〇する子」「〇〇しない子」といういい方にすると、事実を書くこととなります。自分の思い入れを書かないで事実だけ書くということは、慣れていないと難しいですが、慣れてしまえば今後、お子さんがどこでつまずくかを客観的に見つめることができる手立ての一つになるので、練習しましょう。



1. お話し会資料

保護者名	本人	性別	年齢	歳
		男	幼稚園・保育園・幼稚部(年少・年中・年長)	
		女	小学校	学年(普通・特別支援・通級)
			特別支援学校	小学部 学年
*困っていること・悩んでいること				
・ 本人の行動				
・ 配偶者・家族の理解				
・ その他				
*あなたをサポートしてくれる人や医療・療育機関について具体的に書き込んでください。				

2. 自分をサポートしてくれている人や医療・療育機関についての現状

(a) 次に書かれている人やいろいろな機関について、あなたの現状を教えてください。

答えはすべて4択です。該当する欄に丸をつけてください

- | | |
|---------------------|----------------------|
| 0. 全く支えにならない・ならなかった | 1. あまり支えにならない・ならなかった |
| 2. わりと支えになっている・なった | 3. とても支えになっている・なった |

質問項目	0 全く支えに ならない	1 あまり支えに ならない	2 わりと支えに なっている	3 とても支えに なっている
(ア) 配偶者				
(イ) 自分の父				
(ウ) 自分の母				
(エ) 配偶者の父				
(オ) 配偶者の母				
(カ) 自分の子ども				
(キ) 親戚				
(ク) 近所の人				
(ケ) 友人				
(コ) ほかの障害児の親				
(サ) 告知した医師				
(シ) 他の医師				
(ス) 公的療育センター				
(セ) 園・学校の先生				
(ソ) 通園施設の先生				
(タ) 児童相談所				
(チ) 保健所・保健センター				
(ツ) 民間の療育センター				
(テ) 大学の相談療育機関				
(ト) 宗教・私的な団体				
(ナ) 親の会				
(ニ) 書籍				

3. 子育てに対するあなたの対処の仕方について

(b) 次の質問は、“子育て”に対して、あなたがどのように考えたり、行動しているのかについてお聞きます。それぞれの項目を選んで、まったくしない(0)から いつもする(3)まで、現在のあなたの考え方や行動に近いと思われる数字を○で囲んでください。

0. まったくしない 1. ほとんどしない
2. よくする 3. いつもする

質問項目	0 まったく しない	1 ほとん どし ない	2 よく する	3 い つ も す る
(ア) 現在の状況を変えるように努力する				
(イ) 先のことをあまり考えないようにする				
(ウ) 自分で自分を励ます				
(エ) なるようになれと思う				
(オ) 物事の明るい面を見ようとする				
(カ) 時の過ぎるのにまかせる				
(キ) 人に問題解決してくれるように頼む				
(ク) 大した問題ではないと考える				
(ケ) 問題の原因を見つけようとする				
(コ) 何らかの対応ができるようになるのを待つ				
(サ) 自分のおかれた状況を人に聞いてもらう				
(シ) 情報を集める				
(ス) こんなこともあると思ってあきらめる				
(セ) 今の経験はためになると思うことにする				

4. 今日のワークショップの満足度

(c) 今日のワークショップはいかがでしたか?あなたの満足度を、まったくあてはまらない(0)から たいへんあてはまる(3)までで答えてください。

0. まったくあてはまらない 1. ほとんどあてはまらない
2. わりとあてはまる 3. たいへんあてはまる

質問項目	0 まったく あては まら ない	1 ほとん ど あては まら ない	2 わり と あては まら ない	3 たい へん あては まら ない
(ア) 正確な知識がわかった				
(イ) 自分の悩みの解決の参考になった				
(ウ) 自分の抱えている問題の原因がわかった				
(エ) 自分の悩みを相談する機関がわかった				
(オ) ほかのお母さんたちの悩みに共感した				
(カ) 自分の話を聞いてもらった				
(キ) ここに来てよかった				
今日の感想を書いてください。				

ご協力ありがとうございました

2—親の会でもめることの トラブルシューティングは

トラブルについて整理しましょう。

■ 誰が困っていますか？

■ 何(誰)について困っていますか？

■ どうなればいい(理想の姿・形など)と思っていますか？

そのためにはどんなこと・ものが必要だと思いますか？

可能であればどれくらい？

■ 自分にとって………

■ 困っている人にとって…

■ 困っている対象(個人・集団・会自体・活動など)にとって

■ その他 にとって

■ 自分でできそうなこと…

■ 会全体でできそうなこと

■ ヘルプが必要なこと……

グループ(組織)の運営で

- 見通しが見えにくく先に進めない。
- わからないことがあったり、悩んだりするとそこから何もできなくなる。
- 一人で判断してしまい事を勝手に進めてしまう。
- 自分の担当する役割は一人で抱え込もうとする。
- ルール、マニュアルを守ろうとしすぎて先に進まないことがある。
- 一人で何年も同じ(荷の重い)役割を担っている。

● 相談する、助けをもらうということができることが大事。

- ・ 一人で悩み、その間の時間が長いほど修正、解決が困難になる。
- ・ 事前にまず誰にアプローチをすればよいかを確認しておく。
- ・ 「何を質問すればよいかもわからない」という質問から事を進めていきます。
- ・ 周りと一緒に考えて、To Doが決まったら役割を果たしていけばOKです。
- ・ 「黙っていれば誰かがやってくれる」という考えは、自分自身の居づらさを抱くこととなります。

● 初めに取り組む活動は、言ったことを控えておきマニュアルを作っておくことが大事です。また役割の交代について、諸費用などはルールを決めておくことはグループの運営上大事です。しかし、子どもの様子、家族の状況、地域の都合などで都合がつかないこともあります。その場合は臨機応変ということが大事です。決して「やらない」ということではなく、いつならできるか等の確認が大事です。

● 親御さんはそれぞれ力を発揮できるところが様々です。それを理解したうえで役割を決めていくことが大事です。その役割の程度、量などでバランスを取りながら決めていくことが大事です。担当が一人のものもあれば、複数人付けることもOKです。それを認め合うことが大事です。

● いろいろとできる人は一人で考えて、物事を決めて進めていきがちですが、全体のペースを考えないと、決まっていなかったことまで進めて途中で変更すべきことが多くなったり、違う方向へ進んでしまうことがあります。自分の知識、経験の範囲だけの展開になりがちです。周囲の話聞くことでよりよいアイデアが出たりすることもあります。正しい方向がどうかなど確認を取りながら進めていくことが大事です。

もう一つ、指示がその人に集中し、全体で共有できないことも出てくる可能性があります。すると業務の方よりだけでなく、取り組みの判断も個人になってしまい、不十分な情報のもとでの動きが、時々逆効果になってしまいます。

全体で共有した上で動く、ということで、業務も整理し調整していくことが大事です。

業務の進め方：メールなどインターネットで便利にできるが、課題もある。メールだけのやりとりでは、内容の把握も不十分で相互で内容を確認しながら進めるので時間がかかります。文章の書き方だけで、変に相手の気持ちを勝手に決めつけて勘違いしたまま、マイナスの関係になっていくことがあります。

顔の見えるところで話をするによって、効率的に進むこともよくあります。

● 他団体の活動が素晴らしいと思い、すぐに取り入れようとするが思い通りにいかないことがある。

会の規模や目的、地域性などにより、同じ立場でもゴールが違ったり、やり方が違ったりします。長期目標としては理想などでもいいと思いますが、そこに向けて直近ではどのようなことができればいいのか、そのためにできることは何か、それができた後は「何をするのか」「いつまでに」などを確認しておくことが大事です。

● 会の活動が安定してくると、その活動ができていることができ「当たり前」という感覚になってしまいます。それが続けてできているということについて、そこに関わっている人を認め合い、それぞれが個々の役割を果たしていることを確認することはとても大事なことです。

子育て、子どものことについて

- 自分の子育て論(うまくいった例)を強調しすぎる。
- 共感し合うことはできるが、どうすればいいのかという議論にはならず、困難さをそのまま意味認めてしまう。
- ネガティブな面だけを見てしまうため、何をすることが大事なのかが見いだせず、話し合いの場を設けても前向きな方向に向かわない。

●専門家などが入ることが大事です。

全員の話を客観的にとらえることができる人、適切なアドバイスができる人が入ることが大事です。ただ共感し合う(できなさやそれに対する困り感など)ことも大事ですが、子どもの成長につなげるためには、何をすればよいかを見つけていくことが大事です。

子どもは一人ひとり違います。生活のリズムも親御さんの対応の仕方も様々です。ですので、一人の子どもにできたことが子ども全員に通用するということではありません。あくまで参考程度にとどめておきましょう。

- 子どもの現状を正しく把握することがまずは大事です。現在はサポートツールとしてワークブックもあります。会だけでなくカルチャーセンターなどでも講座をして位置付けてできるものです。そうしたところで新しい仲間を増やし、ポジティブな内容の子育ての話題などにもつながりやすいので、エンパワメントにもつながります。

会のこと、子育てのこと、どちらにも言えることは、人それぞれゴールの設定が違っていたりします。会の規模、地域によっても違いが生じやすいです。そのために意見の食い違いも生じます。それはあって当然です。相手を否定せず、その違いを把握したうえで議論が大事です。

そのズレをどうしたら埋めていけるのか、ズレを認めてどうしていくのか、などを第三者の意見も踏まえつつ考えていきましょう。

トラブルが明確になる前に、早めにその不協和音のようなものを察知し、対応することが大事です。

3—異なるニーズがあることを相互に理解して歩む

親の会において、子どもの年齢段階や、知的障害やそのほかの合併症の有無の違いや、診断名の違いなど、ある程度の「違い」を持って参加している。特に親の会などで、施設を持っている場合には、施設の経営などもあり、施設への入所を考えていない親たちとはニーズの違いが出る。年齢段階でも、すでに学校教育を終わった成人の当事者を持つ家族と、幼児期の子どもを持つ家族とでは、大きくニーズが異なる。発達障害を持つ家族の集まりだから皆が同じ思いであるわけではない。親たちの学歴や収入など、バックグラウンドも大きく異なる。実際には誰かだけがいい思いをしているというわけではないのだが、そうした「違い」は不満を生み出すことも多い。特に、自主的な活動であるだけに、そうした「違い」があることを前提に考えていかないと、まとめようともう人が非常につらい思いをする。

「違い」があることを前提にした場合には、では何が「共通理解」なのかを考えることができる。参加しているメンバーの今の共通のニーズは何で、親たちが取り組みたいことは何で、親たちが知りたいことは何で、そうしたことを明確にしていかないと、曖昧にすればするほど、ニーズの違いから、参加するメンバーのモチベーションが低下する。意外に多いのは、親たちが、うちの子どもはそれはできているから問題ないと思っていることでも、実は家庭の慣れた場面だからできているのであって、本当にはわかっていないことも多い。そういう意味では、発達支援の上で、本人のスキルとして、どういう取り組むべきメニューがあるのかを明確にしておく、会の活動に取り組みやすくなる。例えばアスペ・エルデの会は、家族支援と本人支援のメニューを毎年明確にしなが、取り組みを進めている。そこで開発されたスキルトレーニング技法は、学会発表の後に論文化され、そのあとでワークブックになって公開されている。こうした、メニューのなかで、どのニーズがあるのかを知るのも1つのやり方となるであろう。

異なるニーズがあるからこそ、よりよいサポートが生まれるわけで、「違い」を悪いことだと思わずに、よりよいものをメンバー皆で創っていくことが重要である。

4—「してもらう」から「ともに歩む」へ

基本的には、親の会はすべての参加する人にニーズにあった形で展開されるべきである。しかし、実際にそれはなかなか難しいことであり、メンバーやその地域での必要性などによって、そのときやることの優先順位が異なってくる。ただ、あくまでも共通なのは、発達障害のある子どもたちを持つ仲間ということである。その地点に立ったときに、わが国の現実の中では、しなくてはならない多くのことがある。発達障害者支援法はできたものの、障害者サービス体系には明確に位置づけられていない。学校教育法が改定されても、いまだに発達障害は教育法規の中には明確に位置づけられているとはいえない。特別支援学校には多くの自閉症児が学んでいるにもかかわらず、問題があることが認識されながら自閉症の位置づけはない。そのために、中学校時代に特別支援学級に在籍していた子どもたちが「知的障害がないので」という理由で、特別支援学校での教育から門前払いされている。少なくとも、子どもの条件をよりよくし、「合理的な配慮」に基づいた仕組みにしていくためには、まだ取り組むべき課題がある。

こうした取り組みの必要性を「政治的」ととる必要はない。当事者や当事者家族にとって、必要なことを必要だということは当然の権利である。今まで、こうした当然の権利を主張することを発達障害関係者はしてこなかった。今後は、より明確なデータを添えて、必要な支援を行政に要求していくことが重要である。国会も含め地方議会の議員は住民の代表であるので、行政とともに説明しておくことは、最低限の市民生活のマナーでさえある。

残念ながら、これからも「誰かがしてくれるのを待つ」ことをしていても、誰もほかの誰かのために善意で動いてくれることはしない。当事者が当事者意識を持って、発言し、取り組み、人を育てていくことが必要である。発達障害の子どもを持つ親同士として、せっかく出会えた仲間なので、そこで「ともに歩む」ことが大切である。その時々で、頑張れることもあれば無理なこともあり、長いスパンで、互いにサポートしあって、歩んでいけばいいのだと思う。



執筆者一覧

- 辻井正次 (中京大学 現代社会学部教授)
- 安達潤 (北海道教育大学旭川校 教育学部教授)
- 井上雅彦 (鳥取大学大学院 医学系研究科教授)
- 岩永竜一郎 (長崎大学大学院 医歯薬学総合研究科准教授)
- 白石雅一 (宮城学院女子大学 発達臨床学科教授)
- 田倉さやか (日本福祉大学 社会福祉学部助教)
- 水間宗幸 (九州看護福祉大学 看護福祉学部専任講師)
- 野村和代 (鳥取大学大学院 医学系研究科医学専攻博士課程 脳神経小児科部門)
- 井上菜穂 (鳥取大学大学院 医学系研究科医学専攻博士課程 脳神経小児科部門)
- 木谷秀勝 (山口大学 教育学部附属教育実践総合センター教授)
- 長峰伸治 (金沢大学 人間社会研究域准教授)
- 小笠原恵 (東京学芸大学 総合教育科学系准教授)
- 小泉晋一 (岐阜聖徳学園大学 教育学部准教授)
- 中村和彦 (浜松医科大学 精神科准教授)
- 岡田宏子 (アスペ・エルデの会 アンバサダー担当)
- 田中尚樹 (アスペ・エルデの会 事務局長)