

繰り返される悩みと苦しみ、手渡される励ましと希望 —発達障がいのある子どもの親たちによる 「語ろう会」の様子から—

鈴 田 泰 子^{1), 2)}
小 野 治 子^{1), 3)}
穴 戸 祐 子¹⁾
高 屋 隆 男^{1), 4)}

発達障がいのある子どもを育てる親たちは、子育ての不安や悩みを長期間にわたり抱え続けなければならない場合がある。本稿では、親たちによる語り合いの場が持たれるまでの経緯と、そうした場が必要とされる理由やその効果を明らかにするための手がかりを記録した。また、低年齢の子どもを育てる母親たちと、思春期・青年期を迎えた子どもを持つ母親たちがともに集って語り合い、励ましと希望をもって交歓する「語ろう会」の意味について考察した。

キーワード：子ども、親、語り合い、少し先の未来

1. はじめに

子どもたちがこの世に生を受けるたび、親となる人々の喜びや不安、責任や苦悩も始まると言える。発達障がいをもつ子どもたちと、彼らを育てる保護者らとともに、東北福祉大学（以下「本学」）教職・教育センター／特別支援教育研究室（以下「本研究室」）の「ひかり野塾」（以下「」省略）は活動を続けてきた。発達障がいは「かかわりの障害」とも言われるだけに、親子という関係性において「育てる」「育てられる」という深い関係性の中で起こり得る障害状況の困難さは想像に難くない。そのような障害状況、すなわち「うまく行かない」状態が果てしなく連続する日々において、わが子の特性や行動を理解・受容し、葛藤しながら子育てを続ける保護者らに焦点を当て、彼らが悩み、苦しみながらも、わが子の成長と発達に喜びを見いだして生きて行くために必要とされるものについて考えてみたい。

1) 東北福祉大学教職・教育センター特別支援教育研究室

2) 東北福祉大学総合マネジメント学部情報福祉マネジメント学科

3) 東北福祉大学健康科学部リハビリテーション学科

4) 東北福祉大学教育学部教育学科

一般的に学校や地域などの社会的な場面において、子どもを養育する立場にある者は「保護者」と呼ばれる。広辞苑（2007）を照らすと、保護者は「未成年者を保護する義務のある者」とある。本稿では彼らを、その義務や役割を超えてわが胸の内を語る一人の人間としてとらえようと試みるため、ここからはあえて「親」と記すこととする。

2. ひかり野塾に「語るう会」が生まれるまで

2.1. 他者に交わって「話す」ことについて

ひかり野塾には毎年およそ100件余の相談が寄せられ、2006年10月に設立されて以来、これまで延べ1,000名を越える相談者を受け入れている。大半は発達障がいのある子どもの親であり、学校生活や友人関係、学習における困難さ、教師との信頼関係の築き方、家庭生活や親子関係についてなど、さまざまな主訴をもって来談する。その親と、相談に応じる筆者らが初めて出会って話し合う場面は「インテーク（受理面接）」と呼ばれている。筆者らにとっては、来談者の主訴を十分に理解し、対象となる子どもの支援を展開するにあたって必要な情報を収集する場であり、何よりも保護者の悩みや苦しみに寄り添って信頼関係を築くための大切な手続きの一つである。

来談者にとっては、ひかり野塾とはどのようなところかを理解し、わが子や自分にとって役に立つかどうか判断し、筆者らスタッフが信頼するに足る相手かどうかを確かめる場でもあるだろう。とは言え、たいていの親はやや緊張した面持ちで来談し、それとなく周囲を不安そうに見回したり、肩や背中に力が入ったりしていることがある。筆者らが応談者として彼らの語りに耳を傾け、語り手の心に寄り添う姿勢を示すうち、親たちはゆっくりと緊張を解いてゆく。話の途中で目を赤くして、涙を流すことも少なくない。親たちにとっては初めて訪れた場所で、初めて会う筆者らに対して、わが子のことを語り始める場面である。「初めて」だらけであるにもかかわらず、涙をこぼすのである。

経験則ではあるが、インテークの場面において彼らの「涙をこぼす」という行動が表れるのは、これまでの「うまく行かなかった」ように見えていた子育てについて語る場面であることが多い。自分がどれだけわが子を育てることに力を注いで努力してきたかという点に理解が示され、ねぎらいの言葉をかけられたとき、親たちの心から堰を切ったように感情がほとばしり出るのである。彼らはわが子をめぐり解決しがたい悩みや課題について助言や解決方法を得る目的を持って来談するが、一方では親としての役割や努力を語ることを通して、自己を肯定されたいという願いもあるのではないだろうか。言い換えれば、これまで奮闘してきた自分の子育てが間違いでも無駄でもなく、わが子の成長と発達には必要なことだったと、他者に認められ、自分自身でも認める必要があるのではないだろうか。この先も発達障がいのあるわが子とともに生きるためには、子どもが発達・変容して行く道筋の見通しを持

ち、「この先いったいどうなるのだろう」という漠たる不安を軽減して希望を見いだす必要もあるだろう。

初対面の相手の前でさえ「涙をこぼす」という行動によって表面化するほどの感情を膨れ上がらせる親たちならば、同様の体験をしている「仲間」の親たちと知り合い、ともに心を通わせて語り合うことによってどれだけ慰められ、励まされるだろうか。親が励まされて希望を持つことは、子どもの心が温められて落ち着き、日々の生活に健やかさがもたらされることに他ならないと思われる。

2.2. 仲間を得て「話す」ことについて

これまでもひかり野塾では、発達障がいのある子どもたちが小集団のソーシャルスキル・トレーニング（以下、SSTと記す）に参加しているあいだ、親たちが別の「待合室」で雑談をする機会を設けてきた。隔週で行われるSSTセッション（活動）のたびにそうした場と時間を共有するうち、親たちは次第々に表情を明るくしていった（鈴田ら、2014）。このSSTには小学校低学年から中学生、高校生までの発達障がい児らが参加しており、学齢の近接した子どもたちが4～8名のグループに編成されて活動する。その際、送迎してきた親どうしは待合室に集まることになる。また年2回ほど「保護者懇談会」の場を設け、筆者らスタッフを交えた約2時間の話し合いを意図的に行ってきた。SSTにおける子どもたちの様子を確認し、彼らの生活課題や発達上の行動特性などを共有し、共感し合うという点において、こうした試みは一定の効果を生んできたと言える。

上述のような実践活動を続けるうち、筆者ら本研究室のスタッフが行なっている月例会議において、聴覚障害のある子どもを持つ親とそのかわり手によって続けられてきた「語ろう会」が話題に上った。福島県内で行われてきたこの会では、聴覚障がいのある子どもを育てる親たちが仲間とともに集い、ただ「話す」ことによって、彼らにさまざまな感情や意識の変化がもたらされることが観察されてきた。その変化とは、参加者が「話す」ことによって自分の経験に耳を傾けてくれる人がいることを知り、自分の存在に価値を見出すようになることである。もう一方では、参加者が他者の語りに耳を傾けることによって、「自分の子どももこのまま育てて行けば、あんなふうになれるのだ」という希望を持つことである。誰かが他人に何かを教えようと意識して教え込むのではなく、参加者がただ「話す」と「聞く」ことによって、互いに変容し合う機会であると言えるだろう。

指導的立場の講師を迎えて知識や技能を体系的に習得することを目的とした勉強会や研修会とは異なり、この「語ろう会」には話し手も聞き手も主体として参加する。語り合いが経過するに従って、話し手と聞き手が自然と役割を交替することもできる。参加者は「話した」「聞いてもらった」という結果、自己の内面においてカタルシスを得るだけでなく、自分も

他者の役に立つことができるという、有用感を得られることが推測される。また筆者らスタッフにとっては、どのような年齢の子どもを育てる親であっても参加を促すことができ、いくつかの椅子とテーブルさえあれば実施可能なプログラムに思われた。そこで、福島県において聴覚障がい児の親たちに深くかかわり、長年にわたり前述の「語ろう会」を運営してきた経験の豊かな当研究室スタッフの指導・助言のもと、ひかり野塾における「語ろう会」を試験的に実施してみよう、ということとなった。

3. ひかり野塾における「語ろう会」の試み

3.1. 対象児・者について

先述の聴覚障がい児の親たちによる「語ろう会」の主旨を基盤とし、今回はひかり野塾において発達障がい児の親たちによる「語ろう会」を試行することとした。子どもたちも親たちも比較的余裕を持って過ごせる春休み期間中の一日を選んで実施し、親たちが「語ろう会」に参加しているあいだ、異年齢の子どもたちが縦割りグループを構成してSSTセッションに参加できるよう計画を進めた。このSSTセッションの内容およびそれへの参加児らの様子については本誌掲載の別稿に詳述されているので、ぜひそちらを参照されたい。

今回の「語ろう会」には、筆者らがソーシャルスキル・トレーニングの指導を担当している小学校低学年グループ、小学校高学年グループ、中高生グループに参加する子どもの親たちを対象として参加を促した。これまでひかり野塾SSTグループに参加した経験のある子どもの親たち、これから参加する予定のある子どもの親たち、ひかり野塾に来談した経験のある親たちに対しても、郵送により案内状を送付して参加を募った。その結果、当日（X年3月）参加した親たち（対象者）は13名であった。彼らの家庭における家族構成員としての役割は、母親11名、父親1名、祖母1名であった。彼らの子どもたちの通学先や就労先、ひかり野塾における参加グループ、アンケート用紙に記入された参加の動機は次のとおりである（表1）。

本稿において対象とされる子どもや親たちについては、個人が特定されない記述形式を用い、個人情報と十分に保護されるよう倫理的配慮を行なった。対象者らがひかり野塾へ来談した際には、相談や支援の内容が研究報告のために分析・考察されることについて書面をもって説明し、承諾を得た。エピソードの記述やアンケート結果の記載においては、個人が特定されないよう配慮するため、意味を変えない範囲において最小限の加筆・修正を行なった箇所もある。

表1 「語ろう会」への参加動機およびプロフィール

参加者	アンケートに記入された参加の動機	子どもの参加グループ	子どもの所属先
A	ひかり野塾に参加希望があったため	未定（相談中）	小学校
B	面談時にスタッフから勧められたため	未定（相談中）	小学校
C	参加していたSSTグループの方たちに会いたかったから	なし（卒塾）	高等学校
D	案内をもらってとても楽しそうだったから	なし（卒塾）	一般企業
E	子どもが次年度から参加するきっかけになると思ったから	未定（相談中）	小学校
F	周りの方と意見や経験を共有するため	小学校高学年グループ	小学校
G	他の方のお話を伺いたかった	小学校高学年グループ	小学校
H	お知らせの通知が届いたから	小学校低学年グループ	小学校
I	いろいろな話を聞きたいと思ったから	小学校低学年グループ	小学校
J	子どもが（SSTセッションへの参加を）希望したから	小学校低学年グループ	小学校
K	先輩方の色々なお話が聞きたいと思ったから	小学校低学年グループ	小学校
L	お手紙をもらったから	なし（卒塾）	一般企業
M	様々な年代の方とお話したいと思ったから	中高生グループ	高等学校
N	（アンケート未記入）	未定（相談中）	小学校

3.2. 参加者のグループ編成とタイムテーブル

上記の参加者を次のように3グループに編成し（表2）、それぞれテーブルに分かれて席についてもらった。参加者には席順を自由に選択してもらい、各テーブルの端に1～2名のスタッフがオブザーバーとして着席した。

表2 「語ろう会」におけるグループ編成

グループ名	参加者	オブザーバー	構成人数
a	A, D, G, K, M	スタッフ（本学教員）1名 スタッフ（特別支援学級教員経験者）1名	7名
b	B, C, F, H	スタッフ（本学教員）1名	5名
c	E, I, J, L	スタッフ（本学教員）1名	5名

「語ろう会」と子どもたちのSSTセッションを同時進行する都合上、次のようなタイムテーブルを設けた（表3）。参加者による語り合いには司会進行役を置かず、終始フリートークの形態をもって思うままに語ってもらった。

表3 「語ろう会」タイムテーブル

時刻	内容	その場の雰囲気	スタッフの役割
9:30	受付	参加者が来場、受付と参加費支払をする	誘導、着席を促す
10:00	お互いに挨拶や自己紹介をしながら「語ろう会」開始	オブザーバーが口火を切り、後は自由に話してもらう	見守り、求めに応じ助言
11:30	昼食を取りながら「語ろう会」継続	子どもたちがSSTセッションで作った卵料理（目玉焼き、スクランブルエッグ、ゆで卵）とランチボックス（デニッシュ、サンドイッチなど）を食べながら、よりいっそう活発に語り合う	食事が行き渡るよう気配り
13:30	後片づけしながら「語ろう会」継続	互いに協力しながら後片づけをするも、対話は続く	終了のタイミングをはかる
14:00	「語ろう会」終了	まだまだ話したい様子もありつつ、帰り支度をする	親たちへ子どもを引き渡す

3.3. 親たちにとっての「語ろう会」の意味

午前から午後にかけておよそ4時間にわたる「語ろう会」は、途中で昼食をはさんで行われた。参加者とオブザーバーを合わせて5～7名の小グループがテーブルに着座して語り合ったため、参加者は互いの表情や声色をじかに感じ取ることができた。開始当初はやや固い雰囲気に見えたグループもあったが、オブザーバーのさり気ない促しや見守りによって、参加者たちは次第に緊張を解いて語り合うようになっていった。とにかく気持ちを楽にして「話そう」「聞こう」という行為に集中してもらうため、参加者の気が散るようなスタッフの行動（例：観察記録を取る、写真を撮影する、会場に頻繁に出入りするなど）は極力慎み、穏やかで安心できる環境を保つよう配慮した。

参加者には「語ろう会」終了時にアンケートを記入してもらった。参加した親たちの感じている「余韻」を打ち消すことのないよう、アンケートの質問項目はできるだけ少なく、簡潔なものにした。その結果から、親たちにとっての「語ろう会」の意味を読み解いてみたい。参加者14名のうちアンケート回答者数13名であり、記入された結果は次のとおりである（表4）。

もっとも目を引くのは「語ろう会」の必要性について問うた、質問項目No.3「このような企画は必要だと思いますか？」への回答であろう。回答者全員が「とても必要」と回答している。その理由については、後続の質問項目の自由記述回答に求めることができる。質問項目No.4「本日の内容で印象に残った事はどのような事でしたか？」という問いに対し、「自分の子どもの歳より上の人の話が聞けてよかった」「先輩ママのお話がよかった」など、「子育ての先輩の話が聞けてよかった」という分類に当てはまる回答が7件あった。「子どもの

表4 「語ろう会」保護者アンケート質問項目および結果

No.	質問項目		回答内容	回答数
1	本日の「語ろう会」に参加しようと思ったきっかけはどのようなものでしたか？	自由記述内容を分類	話を聞きたい、話をしたい	6
			案内状をもらった	5
			SSTへの参加に向けたきっかけを作りたい	2
			SSTグループの仲間に再会したい	1
			子どもがSSTに参加したいと希望した	1
			スタッフに勧められた	1
2	「語ろう会」の内容はいかがでしたか？	四件法による選択	とても役に立った	13
			まあまあ役に立った	0
			あまり役に立たなかった	0
			全く役に立たなかった	0
3	このような企画は必要と思いますか？	四件法による選択	とても必要	13
			まあまあ必要	0
			あまり必要ではない	0
			全く必要ではない	0
4	印象に残った事はどのような事でしたか？	自由記述内容を分類	子育ての先輩の話が聞けてよかった	7
			子どもの先々のことを知ることができた	3
			同じような悩みを共有・共感できてよかった	2
			かつて同じことで悩んでいたのを思い出した	2
			いろいろ話せて楽しい時間を過ごした	2
5	もっとこんな事を聞きたかったという内容はありますか？	自由記述内容を分類	将来の進路などについて聞いてみたかった	3
			これまでの思いを聞いてみたかった	1
			他のグループの方々とも話してみたかった	1
			先生方の話をもっと聞きたかった	1
			特になし、未記入	7
6	全体を通しての感想を一言お願いします。(ご意見、要望などなんでもいいです。)	自由記述内容を分類	とても有意義な時間だった	3
			いろいろ話せて、聞けてよかった	3
			楽しかった、心地よかった	2
			話せばわかってもらえると感じた	1
			未来に希望が持てた	1
			かつて一緒に過ごした方々と会えてうれしい	1
			またこのような会に参加したい	1
			特になし、未記入	1

先々のことを知ることができた」という分類に当てはまる回答3件と併せると、実に参加者の7割以上が「わが子の歩んでいる道の少し先のこと」を知りたいと考え、それをすでに経験した者の語りに価値を見い出している。そして「私も子どもが同じくらいの（年齢の）時に同じようなことで悩んでいたなあと思い出しました」「子どもが小学校を卒業してから随分経ちますが、同じ悩みが繰り返されていると思いました」などの回答もあることから、自らの経験がいまも他者によって繰り返されていることを知り、自らが経験を語ることでその他者への共感が生じていることも考察できる。

また「語ろう会」で語られた内容の有用性について問う質問項目No.2『「語ろう会」の内容はいかがでしたか?』についても、13名全員が「とても役にたった」と回答している。質問項目No.6「全体を通しての感想を一言お願いします」への自由記述回答では、「とても有意義」「話せてよかった」「楽しかった」「共感できた」「本音で話すことができる」「話の内容が濃くて心に残った」といった肯定的な言葉が多く見られた。中には「未来に希望が持てました」「うちもそんな事があったな、と懐かしく思いました」との記述もあった。過去をふり返り、当時の苦悩を言語化できるようになったということは、涙をポロポロ流していた当時の辛さを浄化させ、また改めて今の自分と向き合い、さらに未来に思いを馳せ、前を向いていこうとエンパワーメントされる機会になったのであろう。質問項目No.5「もっとこんな事を聞きたかったという内容はありますか?」という問いへの回答には、将来の進路や生活のしかたについて聞いてみたかったという記述が散見され、親たちが子どもの行く末を案じていることが確認できる。

今回の「語ろう会」は、発達障がいのある子どもの親たち13名による語らいの場となった。終盤では一人の参加者の語りに対して、同じテーブルの参加者や同席したオブザーバーのスタッフらが、文字どおり身を乗り出して聞き入る姿も観察された。

4. おわりに

「親である自分が元気なうちはいいけれど、親は先にこの世を去るのだから…」 「そのあとでこの子がどうなるのか、とても心配でたまらない」といった言葉がしばしば親たちの口から語られるとき、そこには拭い去りようのない不安が存在している。発達障がいのある子どもを育てる親たちの懸命な子育てのエピソードを克明に記した山下（2011）は、自分たちのいなくなった後の子どもの人生を心配することは『「それこそが親の仕事」』と言ってよいくらいであると述べ、障がいのある子どもを育てる親として生きることは「誠にタフでハード」だと言っている。我なき後にわが子が一人で生きて行けるかどうかをひたすら案じ続けるという、タフでハードな仕事を一日たりとも休みなく続けて行くには、やはり「不安よりも希望」を持つことが欠かせないだろう。その希望は自己の内部から湧き上がってくるもの

ではあるだろうが、その原動力を「励まし」という姿で手渡しできるのは、同じ不安を経験して希望を勝ち得た「少し先輩」の仲間である親なのだ。自分の未来は自分で予測できないが、少し先を歩んでいる他者の生き方を知り、自分の未来を想像することはできる。人は、そこに希望を見いだすことができるのだ。

そして「少し先輩」の仲間もまた、自らの体験を語ることによって希望を得ることができると。多発性硬化症という中枢神経系の難病に罹患した患者の一人が、次第に機能も力も失って行く自分の身体の変化に動揺し、不安で泣き続けた時期をふり返って「つらかったのが、同世代の当事者となかなか知り合えなかったこと」（朝日新聞 朝刊 2019.10.29）と述べている。将来について不安を募らせ、孤独感にさいなまれる日々から抜け出して希望を得ることができたのは、自らの辛さや苦しみをオープンに語り、その語りに関心を向けてくれる仲間とつながったからこそだと言う。

世界的に活躍するピアニストのアリス・紗良・オットも同じく多発性硬化症を発病し、「動けなくなって、ピアノも弾けなくなるのか」という恐怖と絶望感に襲われて自分の世界が崩れるのを感じたという。運動障害、認知機能障害などの様々な症状が現れる可能性のあるこの疾病によって、ピアニストとしての生命をも奪われることになりかねない。しかしオットは疾病や治療法についての知識を増やし、適切な治療を行えば日常生活を取り戻せることを理解して希望を見いだして行った。自分自身が同世代の経験者に会って話を聞きたいと強く思ったからこそ、同じ病気に向き合う人々を勇気づけるために、自らの発病を公表したという。オットは「社会はこれまで個人の不幸、病、死をタブー視してきましたが、語れる人が増えていけば、色んな人が生きやすくなるのではと思うようになりました」と述べている（朝日新聞 朝刊 2019.10.30）。

知的障がい児の教育に深く長く携わった特別支援学校元教師は、親たちの語り合いの場に加わった体験をふり返り、親たちの体験は「繰り返される悩み、繰り返される苦しみ」なのだと言う。自身が過去に体験した悩みや苦しみが他者によって繰り返されるのならば、「それを語ることによって他者が生きやすくなるのではないか」というオットの言葉にも深くうなずくことができる。私たちが生きるためには、ともに生きる仲間が必要であり、ともに語り合える場が必要である。ひかり野塾の「語ろう会」に参加した親たちのすべてが、こうした場は「とても必要」と回答したことにも、その必要性が表されていると言える。今年も、そして来年も、ひかり野塾の「語ろう会」は続いて行くであろう。発達障がいのある子どもを持つ親たちが、このような場にめぐり会い、仲間を得て勇気づけられ、励まされ、不安に苛まれるよりも希望を見いだすことを優先する力を得て、今日も明日をもわが子とともに、より良き人生を生きて行くことを願ってやまない。

参考文献

朝日新聞（朝刊 2019.10.29）不安より希望を つながる仲間（記者：山内深紗子）.

朝日新聞（朝刊 2019.10.30）難病も人生の一部 幸せの音に（記者：山内深紗子）.

新村 出編（2007）広辞苑 第六版. 岩波書店.

鈴木泰子・阿部芳久・菅井邦明（2014）東北福祉大学における発達障害児のソーシャルスキル・トレーニングの理解のために. 東北福祉大学特別支援教育研究室研究紀要第6号.

山下成司（2011）発達障害 母たちの奮闘記. 平凡社新書.