

# 発達障がいのある子どもの親の会が果たす役割

—親の会の立ち上げから現在まで—

中嶋 裕子

福山平成大学 福祉健康学部  
(福祉学科)

E-mail : nhiroko@heisei-u.ac.jp

## 【要旨】

我が国においてセルフヘルプグループは、1960年代頃よりつくられはじめ、1970年以降には年々増加・多様化しながら発展してきた。セルフヘルプグループは、何らかの生きづらさのある者のサポートシステムであり、地域の健康課題解決に働きかけたり、新たなサービスを創造することのできる重要な社会資源の一つである。セルフヘルプグループの果たす役割は重要かつ有用であることが認識されているが、その役割・意義についてセルフヘルプグループの主催者の視点から述べられたものは多くはない。複数年にわたって「発達障がいのある子どもの親の会」を運営しているA氏に、①親の会の結成までの経緯、②親の会の運営における理念や方針、指針、③親の会を運営する中で感じられた親の会の存在意義、④親の会を立ち上げたことによるご自身の変化について⑤親の会の運営で困難を感じた事柄、⑥今後、親の会が果たすべき役割や将来的な展望に焦点を当てて語ってもらい、主催者から見た親の会の果たす役割意義について検討した。

その結果、親の会は当事者の居場所機能や、体験的知識や知恵の継承機能をもつこと、参加者にとってはエンパワメントされ変容できる場、さまざまな事柄を笑いに昇華できる場であること、孤立しがちな当事者がつながれる貴重な場であることが確認された。

キーワード：居場所機能、体験的知識の継承、エンパワメント

## はじめに

2005年に発達障害者支援法が制定されたこともあり、発達障がいについての一般的な理解は進んできていると考えられる。一方で、一見して分かる障がいではないため、様々な誤解を生むことがある。

発達障がいの特徴や生活のしづらさの程度はさまざまであるが、一般的に発達障がいのある子どもは、その認知特性から言葉による指示を理解しにくい、集団行動が苦手、こだわりが強く、切り替えがうまくできないなどの特徴を持つことが多い<sup>1)</sup>。発達障がいのある子どもの親は、子どもへの接し方や育て方、学校でのトラブルの対処や将来についての不安などいろいろな問題、課題に直面する。その結果、子育てによるストレスを感じることが多く、「発達障害児(者)をもつ保護者は、子どもの発達障害特性に関連した養育上の困難によって精神的健康が悪化する可能性が高い状況に置かれている」<sup>2)</sup>。

公的な相談窓口としては、発達障がい者支援センターや保健所、各種相談窓口がある。しかしそれらだけでは解消されない悩みや思いも存在する。そこで、注目されるのがセルフヘルプグループやピアサポートである。時代と共にセルフヘルプグループやピアサポートが一般的に理解されるようになり、現在では支援の重要な柱として位置づけられている。

## Ⅰ. 研究の背景

### 1) セルフヘルプグループとピアサポート

我が国においてセルフヘルプグループは、1960年代頃よりつくられはじめ、1970年以降には年々増加・多様化しながら発展してきた。セルフヘルプ (self-help) 活動とは、「自助」と「相互援助」の両側面を備え持つ活動で、そのグループのメンバーは、障がいや疾患をはじめとする共通した課題を抱える「当事者」であることが重要な意味をもっている<sup>3)</sup>。セルフヘルプグループは、何らかの生きづらさのある者のサポートシステムであり、地域の健康課題解決に働きかけたり、新たなサービスを創造することのできる重要な社会資源の一つである<sup>4)</sup>。

セルフヘルプグループに似た概念としてピアサポートがある。ピア (peer) とは、同じ文化的背景、子育て中の親同士など、置かれた立場や状況・経験等において、何らかの共通項や対等な感覚を見出せる関係性で、日本語としては、「仲間」や「同輩」などと訳される。我が

国で「ピアサポート」という言葉が使われるようになったのは1990年代以降で、社会的に抑圧されやすい当事者自身の持つ力や権利への気づきや、権利擁護といった視点が育まれている。岩崎 (2019) はピアサポートの特徴として「専門職による支援だけに頼るのではなく、「当事者」としての自身の力や仲間同士のつながりの中で生まれる力に光を当てている」ことと「何かしらの共通項や課題を共にできる人同士が集まることで、目の前の課題を乗り越え、さらに、社会的にも大きな変化をもたらす力を生み出す」ことを挙げている<sup>5)</sup>。

セルフヘルプもピアサポートも、明確な線引きはされていないが、生活問題のある者へのサポートシステムであり、重要な社会資源の一つである。

## Ⅱ. 研究の目的及び方法

### 1. 本研究の目的と意義

発達障がいのある子どもの親がセルフヘルプグループの会に参加することで親の心理が安定し、子どもの心理面にもよい影響を与えることから、それらの会の存在意義は大きい<sup>6)</sup>。

一方で、セルフヘルプグループは、活動するうえで、参加者の固定や活動力の弱さ、外部との関わりの難しさ、リーダーへの負担の大きさ、後継者不足といった課題を抱えており、その存続が容易ではないという現状がある<sup>7)</sup>。

先行研究においてセルフヘルプグループの存在意義について参加者の視点からの参加者の変容について言及する研究は松井・大河内・他 (2016) や、南 (2019) 他多く存在するが<sup>8)</sup>、セルフヘルプグループの主催者の視点から述べられたものは多くはない。そこで本論では、セルフヘルプグループを多面的にとらえるため、主宰者側から見た、セルフヘルプグループの果たす役割や存在意義、運営の難しさについて検討した。

### 2. 研究の方法 (対象者、調査内容、調査期間等)

#### 1) 対象者とその属性

本研究の調査対象者は、B市で活動する発達障がいの子どもを持つ親の会 (以下親の会とする) の発起人であり、複数年にわたって親の会を運営してきた代表者A氏である。

A氏の運営する親の会は、毎月一回、10時から15時まで開催している。この時間帯であれば「いつきていつ帰ってもらってもいい」としており、都合の良い時間に

参加し、退室できる、自由度の高い集まりである。参加メンバーは毎回約10人程度である。場所は、緊張感をやわらげ、くつろげるように、公共施設の和室で開催している。

## 2) 調査内容

本論では、A氏に半構造化面接を行い、親の会を結成しようと思った理由や、その運営において大事にしている理念、運営の中で感じられた会の必要性や運営に関する今後の展望について語ってもらった。

## 3) 調査期間

インタビューの実施期間は2020年8月と9月で、2回とも2時間程度にわたり、対象者が指定した場所にて実施し、インタビューの音声はICレコーダーに録音した。

## 3. 分析方法

ICレコーダーに録音したインタビューの音声を基に逐語録を作成した。その中から上記の「2) 調査内容」に記した事柄について語られた体験や感情、知見の部分を抜き出してコード化し、内容によって分類し、コードからサブカテゴリーを作成した。

## III. 倫理的配慮

対象者には、書面にて研究の趣旨、目的、方法を説明し、自由意思による研究参加を保障した。インタビュー時に答えたくない内容については回答を拒否することができ、いつでも中断が可能であることを文書にて説明し、同意を得た。なお、この研究は福山平成大学の研究倫理審査委員会の承認（承認番号2-1号）を得た。

## IV. 調査結果

主催者へのインタビューを通じて、得られたデータからは、セルフヘルプグループの果たす役割や運営上の困難について7つのテーマ、18のカテゴリー、37のサブカテゴリーが抽出された。以下、テーマは【 】、カテゴリーは《 》、サブカテゴリーは< >を用いて示した。カテゴリー・サブカテゴリーを説明するにあたって、A氏のインタビュー内容を記載したが、それらはすべて斜字体に下線を引いた。

### 1) 【親の会を結成しようと思った背景】

親の会の結成までの経緯について尋ねたところ、【親の会を結成しようと思った背景】には《暗中模索の体験》、《共感のある場所を知る》、《自分の経験を自分と誰かの

ために》があった。

A氏のお子さんも小学校時に我が子が不登校となり、様々な相談機関を訪れたものの、原因はわからず、一般的な子育て相談に終始し、数年間手探りの状態、《暗中模索の体験》が続いていた。心配してくれる友達もあり、いじめが原因というわけではなく、親・教師から見ても理由はわからず、子どもも何が嫌で登校しないのかも語らないため、対応の仕方もわからなかった。

子どもが不登校になってカウンセラーの先生に一月に一回、話を聞いてもらっていたけれど、スッキリすることもなく、「はあ、楽にならない」というかんじだった。いいことできたらご褒美といったような、普通の対応だけで。

と、カウンセリングを受けても気持ちの整理はできず楽になることもなく、具体的な対応などがわからぬまま、数年が経過していた。ある折に「発達検査」の存在を知り、子どもの特性を客観的に把握することができ、発達障がい者支援の専門機関に相談に行ったが、それで<楽にならない>。知識はあっても<共感の伴わない知識は入らない>だったのである。

相談行ったときは丁寧に説明してくれるし、発達障がいの特徴について、いろいろ言ってくれるんだけど、全然楽にならなかったし、言葉が入ってこなかった。

その後、子どもが通級指導教室<sup>9)</sup>に通うことになり、《共感のある場所を知る》ことになる。通級指導教室に通う子どもたちの「保護者の会」に参加したのであった。

A氏は月一回か2回の頻度で開催される保護者の会で、初めて子育ての悩みやつらさを共感できる体験をし、「同じ立場の人と話す場」の重要性に気づいた。それまでは気心のしれたママ友であっても悩みのレベルが異なり、分かり合えるという感覚を持てなかったのであるが、通級指導教室のお母さん方とは、同じような体験や同じ思いを共有することができた。このことはA氏にとっては大きな驚きをもって受け止められた。

保護者会の方が共感、知識というより共感なのかな。

「うちもそうだよー」同じ思い、「あるわー」とかって、わかりあえることがめっちゃ楽！ってなって。

同じように育てているお母さんの方が説得力があって、同じでなくてもそうなのかって思えるところがある。

それまでは、育児書などを読みながら、「こうあるべき、こうしなくちゃいけないのに、それができない自分のせいで・・・」と時に、自分が追い詰められることもあった。しかし、これらの同じ発達障がいのある子どもを育てる

表1) 主宰者視点による、親の会の果たす役割や存在意義、運営の難しさ

テーマ	カテゴリー	サブカテゴリー
親の会の結成までの経緯	暗中模索の体験	楽にならない
		共感を伴わない知識は入らない
	共感のある場所を知る	経験者だからこそできる共感
		知識より共感
経験を自分と誰かのために	孤独感と困った経験	
親の会の運営で大切にしていること	自由度の高い集まり	ニーズに合わせて
	参加者全員が当事者	話を皆で共有
		安心して語れる場
		傾聴
	一息つける場所	体験的知識の共有
自己受容・自己肯定の促し		
親の会を運営する中で感じられた親の会の存在意義	共感をベースにした体験的知恵の共有	親が元気であること
		実体験の中で生まれた言葉（当事者性）
	体験の再定義	誰かの役に立つ
		昇華
	変容の場所	手放す
		いい意味で諦める
		自分を守る
一緒に笑える	吐き出して眺めることで笑える	
	笑いの緩衝作用	
連帯	一人で立ち向かわせない	
	解決策を共に考える	
今を楽しむ	今この状況を少しでも楽しむ	
運営過程における自身の変化	エンパワーされる	新しい考え方の気づき
		人間関係の広がり
		自己開示
ロールモデルとしての役割取得	次のセルフヘルプグループの担い手の出現を期待	
会の運営で困難を感じた事柄	自身の心身のコントロール	無力感
		参加者の課題について考え続ける
		一人運営についてのプレッシャー
	参加者への気遣い	変容されない参加者
参加者の満足度を懸念		
親の会が果たすべき役割や将来的な展望	居場所機能	駆け込み寺的な存在
		親同士のつながる場
		仲間づくりの場
	継承機能	勇気づけの循環

保護者との交流体験を経て、経験者だからこそ共有できる気持ち、<経験者だからこそできる共感>があること、<知識より共感>によって<気持ちが楽になる>ことにA氏は気づいた。

その後、ある子育て相談会に参加した際、そのグループに温かく出迎えてくれた経験が契機となり、そのような「場」が自分の自身の地域にもあれば、という思いからA氏は発達障がいのある子どもを持つ親の会を発起するに至った。

その時の気持ちをA氏は下記のように語った。

あたたかくて居心地がよくて、他のお母さんたちともすぐに気さくにお話しすることができてね、こんな場所に早く出会えていたら、一番しんどかった時期をもう少し楽に過ごさせていただろうと思った。自分の地域でもこんな場所を作りたい！と思った

立ち上げの際、専門家などの協力者を募ったが、親の会の運営の難しさなどから敬遠され、一人での発起となったが、当時は、大変なことを始めるという認識はなかった。

会の立ち上げには、《経験を自分と誰かのために》役立てたいという気持ちと、自身の子育てに関する<孤独感と困った経験>を他者が体験しなくて済むようにとの思いがあった。我が子に発達障がいがあるとわかる前はもちろんのこと、わかってからも、同級生の親御さんとは悩みの内容が異なり、誰に話してよいかかわからず悶々とした日々があった。

自分が困ったから、すごく。誰に言っていていいかわからないし。

助けてほしかった。私も誰かに助けてほしかったから。

こうして、初めて子育て支援の会に参加して3か月後には現在の親の会を立ち上げた。

## 2)【親の会の運営で大切にしていること】

【親の会の運営で大切にしていること】には、《自由度の高い集まり》《参加者全員が当事者》《一息つける場所》があった。

《自由度の高い集まり》について、親の会は、毎月一度、10時から15時で開催しており、「いつきていつ帰ってもらってもいい」と、好きな時間に参加し、退室できる、自由度の高い集まりであることを参加者には伝え、主催者としても意識している。子育ての時期には様々な不測の事態がおきることがあり、ある一定の時間を確保することが難しいことをA氏が体験的に知っている為で

ある。発達障がいのある子どもの親を対象にしたセルフヘルプグループは、本会以外にも存在しており、勉強会をしたり、市に働きかけるといった活動を中心に行っているところもある。様々な会の中から自身の<ニーズに合わせて>選べるようにと、他の会の情報提供もしている。

「研究、勉強しよう」というかんじでなくて、「そうなんだ、うちもそうだったよ」って言い合える場所。

講演会などは誰かがやってくれるから。私はこじんまり、多すぎず、誰かが相談できたり、気楽になったりする場を。

と、会の方針を語った。

《参加者全員が当事者》になれるよう、基本的には、少人数、4から5人、多くても10人程度で話せる場、というのを意識しており、2・3人などの小さなグループで話をするのがないように、<話を皆で共有>できるように意識していた。それは参加者の居場所の確保を保障するためであり、選択肢を狭めないためでもある。

司会者としてA氏が基本的には話を進めるが、各参加者が自発的に発言している。「汚れた空気を吐き出さないと綺麗な空気を吸えないのと一緒で、悩みや思いも吐き出さないと、新しい思考なども入ってこない。」と、参加者が<安心して語れる場>を確保していた。

また、<傾聴>も重視していた。孤独感からの解消、会における場所を確保するためにも、会ではまず、参加者からの話を聞くということを意識していた。インタビューの中でも、話をしっかり聴く、まず聴かないといけないなど思ってる。出してあげないと何を言っても入らないからとりあえず聴く。と、聴くことの重要性を何度も語った。

話を聞き、話をする事で<体験的知識の共有>も可能になる。参加者は、それぞれに特有の体験を持っており、A氏はその体験的知識を皆で共有する、グループならではの特性をうまく活かしていた。

私一人だったら情報がひとつしかなくて、言えることは少ないけど、4人きたらそれだけ幅が広がるから。

病院とか、療育とか、みんなが集まって話をする、情報が10とか20とかになるから

参加者は他の参加者の悩みなどを聞いて、自身の対応や考え方の癖に気づいたり、違った考え方を知ったり、みんな同じような思いをしているんだと孤独感を解消させたりする。それが自身、子どもや家族にも少し余裕をもって接することができることにつながっていた。

《一息つける場所》でありたい、という方針も示された。

本会で貫かれているメッセージは、参加者への<自己肯定・自己受容の促し>である。もっとがんばらなければ、私のせいで・・・と自身を追い詰めがちで、親に「もうすでにがんばっているよ」、「自分を追い詰めないで」、というメッセージを届けたいという思いである。

あんまり「がんばって！」みたいなことはしたくない。どちらかというとなんか頑張らなくていいよ、って言ってあげたい。

真面目なお母さんはこうしなくちゃいけないとか思ってるだろうけど、十分もうがんばっているんだらうから、もっと楽になる方法を探した方がいい。

これも育児書などを読んで、本に書かれたように子どもに接することができない自分を責め、より追い詰められる結果になっていたというA氏自身の体験が背景にあった。

「親自身の肯定感が低ければ子どもの肯定感も育たないよね。」とA氏は、自分を追い詰めない、自分も大事にするという<自己受容・自己肯定の促し>をしていた。

一番子どもに身近な存在で影響を与えやすい親自身が疲れきってしまうと状況は余計に悪いほうへ向かうことから、親のジョウロにお水がたくさん入ってないと子どもにお水はあげられないから、お母さん方には、空っぽのじょうろに水を入れてほしいと思う、自分の機嫌を上手にとったりして

お母さんもなるべく外に出て楽しいことをする、友達とおいしいものでも食べて、思いを聞いてもらう。まずは親も子どもも気持ちか元気になるって初めて今後どうするかを前向きに考えていけるような気がする。

まずは、<親が元気である>ことを第一に、という方針もあった。

### 3) 親の会の存在意義

【親の会の存在意義】について、は《共感をベースにした体験的知識の共有》、《体験の再定義》、《変容の場》、《一緒に笑える》、《連帯》、《今を楽しむ》があった。

共感のない中でのアドバイスや言葉はなかなか受け取れるものではない。しかし、同じような立場や体験を積んだ人から語られる言葉《共感をベースにした体験的知識の共有》には説得力があり、納得させる力がある。「人がいくらわかろうと思ってもしよせんひとのことはわからない。」ながらも、<実体験の中で生まれた言葉>は人の胸に届くのである。

問題や悩みを抱えている時、人は誰かにつながり受け

止められるなかで回復し、変容していく。親の会では、先に見たように自分自身のできれば触れたくない、思い起こしたくはない経験も<誰かの役に立つ>ことで<昇華>され、意味のあったこととして認識されていく《体験の再定義》の過程が見られた。

親の会の存在意義についてA氏は下記のように語った。

それぞれのお母さんも誰かの役に立ってるからそれは大きい気がする。

それぞれ得意分野があり、新しく参加される方のお悩みなどに寄り添って「うちはこうだったよー」とか「それはこうしてみたらいいかもよ」などと誰かが対応できている。

まれにみんなで「う～ん・・・どうしたらいいだろう」と考えたりすることもあるけれど、ひとりで悩んでいるよりずっと心強いのではないかな。

親の会は参加した人が、状況を語り、語りを受け入れる中で、自身を変容させていく《変容の場》でもあった。自分自身や当人の頑張りや努力を認められるようになり、現状を受け入れ、問題や課題は解決されたわけではなくても<手放す>ことができるようになる。<いい意味で諦め>たり、<自分を守る>ことも学んでいく。

捨てていくというのがなかなかできない、とか、まだそこまで行ってない、って言われる人が多い。でもだいぶ変化した人が多いよ。

親の会は《一緒に笑える場》でもある。自分の辛い経験も逼迫した状況でも、<吐き出して眺めることで笑える>ようになる。

例えば、自身の気持ちのコントロールができずに暴れる子どもを目の前に、「川に流してやろうかと思ったことがある」、「うちは麻醉銃を撃ってやると思ったことがある」、など参加者による語りはまるで楽しい思い出話をしている時のようであった。

こうして、共有した感情や言葉、笑いのエピソードが、しんどい状況に向き合っている時に思い出され、一人ではない、一緒に立ち向かう仲間がいるという気持ちを起こさせ、自身を救ってくれる<笑いの緩衝作用>が働くのである。

そういうのって冗談でも言ったら楽しいじゃん、ふっと笑って。あのお母さんも口には出さなくても思ったことがあるんだとか。家でもちょっと笑えたりとか、みんな今の状況を乗り越えたんだなって思うことがあると。

必ずしも解決策が導き出されるわけではないが、《連帯》し、共に知恵を出し合うことでその場を乗り切れたということもある。

ある参加者は家庭内暴力に悩まされていた。相談機関からは、「無視するように」との指示があり、ずっと耐えていたという状況があった。それを聞いた親の会の参加者たちは、子ども本人が落ち着いた時に、暴力は絶対にいけないこと、そして暴力を振るわれる側の痛みや悲しみを伝えることを提案した。その後、参加者は子どもに思いを伝え、子どもも理解してくれるようになり、落ち着いたようである。

このように、<一人で立ち向かわせない>、<解決策を共に考える>ということも親の会だからこそ可能になっていた。

A氏が会の中でよく語られる言葉がある。それが《今を楽しむ》という哲学である。

地震とか災害とか、いつくるかわからない。明日世界が終わりますっていう時に、あの子にもっと宿題させておけばよかった、って思う？絶対思わないよね。

なぜ一緒にもっと楽しいことをしなかったんだろう、って思うでしょ。真面目にきちんとしなければいけない、と思ってたけど、大概のことは、たいしたことではなくて、一緒においしいもの食べたり、楽しいところに行ったりすることも大切

課題や問題を抱えている人は「今」しか見えなくなり、このままではいけない、このままでは・・・と悪暗示がかりやすい。しかし、A氏が言うように、いつ人生の終わりがくるかはわからないのである。

親は現状に不安を感じているが、本人も何らかの不安を抱えている。だからこそ、<今、この状況を少しでも楽しむ>という気持ちを持つことが互いに救いをもたらしていた。

#### 4) 会の立ち上げ、運営の過程における自身の変化

【会の立ち上げ、運営の過程における自身の変化】について、《エンパワーされる》《ロールモデルとしての役割取得》があった。

様々な独自の体験を語る参加者と集まって話をし、聞く中で、そういう考え方もあるのか、といった<新たな考え方の気づき>を得ていた。また、「人と知り合えることが楽しい」、と自身の<人間関係の広がり>も感じていた。

A氏は自身の体験を他者に活かしたいと、会において

は、現在の子どもの現状や、制度サービス利用時の申請書も開示していた。自身の体験が、誰かの役に立つということを感じ、<自己開示>を重ねる中で《エンパワー》されていた。

A氏には、《ロールモデルとしての役割取得》の認識もあり、親の会に参加し、A氏の姿を見て「私にもできる、と思ってもたらったら」と新たな<セルフヘルプグループの担い手の出現を期待>していた。

#### 5) 【運営で難しい、困難だと感じられた事柄】

【会の運営で難しい、困難を感じられた事柄】には《自身の心身のコントロール》、《参加者への気遣い》が挙げられた。

《自身の心身のコントロール》について、親の会の参加者には、現状にともしんどさを抱えている方もいる。出口が見えないような話の中で、<無力感>を感じたり会の終了後も<参加者の課題について考え続け>その感情に引きずられることもあった。

この状況について、A氏は下記のように語った。

やめた方がいいって、言われたこともある。すごくしんどい人がいるとそれに引っ張られることもあるから。

実際に、私も親の会で話された内容について、図書館で本読んでたりして、すごくひきずられているなっていうことがあった。

また、発会当時から定期的に参加されている保護者もあるが、基本的にはA氏一人での運営である。

一人というのは、プレッシャーが大きい。その時間には行っておかないと、という。

何回か這うかんじでいって。とりあえずその間は座ってられるけど帰ったらばたん、キュー。

親の会の次の日は寝込むことがおおいかな。

A氏が体調を崩せば、会が開かれないことになってしまうことから<一人運営のプレッシャー>を感じていた。

《参加者への気遣い》も会の運営においては重要かつ難しい課題であった。本会では発達障がいのある子どもの親が、日々の思いを吐露し、誰かに受け止めてもらうことで新たな視点を獲得し親子共に楽になっていくことを願って開催されているが、参加者の中には子どもにレッテルを張りたくない、診断を受けず通常学級でストレスを抱えながら過ごしている方もいる。親子ともに疲弊されており、このままでは、より追い詰められた状況に陥ってしまうのでは、と危惧していた。「お子さんの苦手な部分を周囲の人にわかってもらうことが大事なので

はないか」、「お母さんの息抜きも必要」などアドバイスはご本人に届かず、<変容されない参加者>について、子どもの二次障がい心配していた。

そこまで、(子どもや学校に)求めるのは難しいのは。それはしんどいんじゃないか、と思うことがあったりはする。けれど、ストレートに言ってしまうと、話を聞こうとか、話をしようとか、思っただけで来てくれているのに、その居場所を奪ってしまいかねないから。

A氏は、参加者が苦悩しながら、語り聞く場や他者とのつながりを欲して親の会に参加されていることから、居場所を奪うことにならないようにと、あまり自説を主張しすぎることなく見守りの立場を保っていた。

また、会の開催はSNSを通じて発信している為、それらを介した初参加の方も来られる。また、参加者の中には、午前中や、2時間だけ、などゆっくりと過ごせない方もいるため、あなたの話を聞いてあげたいんですけどっていう時に、「うちもこうでね、それはね」って他の参加者の話がメインになると、いつ止めようかなとすごく気になることはある。その人は話にきてるし、ちゃんと話させてあげたいから。誰も聞いてくれなかった、というのはいけないから。

参加者に不消化感がないようにと<参加者満足度を懸念>し、気を配っていた。

#### 6) 今後、親の会が果たすべき役割や将来的な展望

親の会が果たすべき役割や将来的な展望については《居場所機能》と《継承機能》があった。

市内に、発達障がいに関係するグループはいくつか存在し、療育に力を入れているグループや勉強に力を入れているグループやなどその特色はさまざまである。それぞれに目的があり、集う仲間が異なる。本論で紹介している親の会は、ほっとできる場所《居場所機能》、思いを吐き出せる<駆け込み寺的な存在>を目指していた。

小学・中学校の場合は義務教育ということもあり、学校の先生方も、親同士の接点もある程度保たれるが、子どもの年齢が大きくなるほど、親の繋がりは少なくなっていく。そこで、A氏は

本当は子どもたちが大人になっても、ずっと繋がっていける機会が必要なんだと思う。

そういう意味でも「親の会」で悩みを相談しあったり、情報交換したりすることが役に立っていけばいいと思う。

と発言し、<親同士のつながる場>としての役割を認識

していた。また、発達障がいのある子どもを持つ親同士が知り合う機会はそう多くない。だからこそ、このような会で知り合い、思いを分かち合え、課題を一緒に考えられる場、<仲間づくりの場>は貴重である。A氏も、参加者からの「来てよかった」という言葉が励みになると語った。

数年間途切れることなく継続して「親の会」があることは、必要としている人があることの証である。

今、先輩のお母さん方に励まされる新しい参加者がいるように、今励まされた方が、また悩んでいるお母さんを勇気づけられるような循環《継承機能》<勇気づけの循環>ができれば、というのがA氏の考える会の形である。

こんな感じで今来られている方のお子さんどんどん大きくなって行って。時々、来てくれたら私の時こうだったよって、言って上げれる側になっていくと思うから、新しく来る人にとって、情報が増えるといいなって思う。

## V. 考察

本研究では、主宰者側から見た、セルフヘルプグループの果たす役割や存在意義、運営の難しさについて検討した。

親の会を運営するにあたって発足時から現在にわたって見られた概念には共感と連帯があった。子育てに関して直面する様々な課題や気持ちを誰とも共有できなかった【暗中模索の体験】、そして子育て支援のセルフヘルプグループに巡り合い、<経験者だからこそできる共感の大切さ>を体感したことが後にセルフヘルプグループを立ち上げる力となり、現在に至るまで親の会を運営する原動力になっていた。

【親の会の運営で大切にしていること】は、安心して語ることができる場の保障であり、自己肯定感を育むことができる場にあることであった。親の会は市内にいくつか存在しており、療育や、勉強に特化した親の会もあり、真面目に議論することを趣旨とした会もある。しかし、本会で重視していたのは、<駆け込み寺的な存在>としての《居場所》的存在であった。誰でも<ニーズに合わせて>参加でき、一人一人が<安心して語れる場>を提供していた。

【親の会を運営する中で感じられた親の会の存在意義】は、参加者が《体験の再定義・有意義化》をし、《エンパワーされ》ていく姿にあると考えられた。参加者に



は、様々な困難に向き合う最中の方もあれば、そこを通り越して落ち着いた状況を迎えている方もある。語りたくない、できれば忘れてしまいたいと思っていた経験を語り、今悩みに向き合っている参加者には大切な学びとなり、方向性を示してくれるものとなる。かつての自分と重ねながら体験や経験を言語化し、後輩保護者に伝えることで参加者らは自身の体験の再評価ができるようになっていた。A氏も【運営過程における自身の変化】について、他の参加者の悩みなどを聞いて、自身の対応や考え方の癖に気づいたり、違った考え方を知ったり、みんな同じような思いをしているのだと気づくことで孤独感を解消させていた。そのことが自身、子どもや家族にも少し余裕をもって接することができることにつながっていた。自身の体験や知識を語り、自身の体験を再定義している様子にA氏は主宰者として、また一参加者としてエンパワーされていた。

先に記したように、セルフヘルプグループは主催者への負担や活動力の弱さから存続が容易でないとされている。【会の運営で困難を感じた事柄】としては、主宰者として他者とのつながりを提供する場であると考えているものの、参加者の悩みや葛藤に対応できない時に<無力感>を感じたり、<参加者の課題について考え続け>会の終了後も引きずられることがあるということがあった。また、この会に参加することで元気になることや自己肯定感を育むことを期待して主宰しているが、こだわりから変容されない参加者への対応について苦慮している部分もあった。

【親の会が果たすべき役割や将来的な展望について】は、気楽に集え、語り合い、体験や考えを共有できる場所が今後も必要である。A氏は私的な開催ではなく、公的な機関で、一か月に一度ではなく、毎日解放された場があればよりよいだろう、という思いから、市議会議員に働きかけたこともあった。しかし、ニーズがはっきり数値で示されなければ難しいという回答を得ていた。発達障がいのある子どもや親同士がつながり、エンパワーされる場は今後も必要であることが予想されることから、自身がロールモデルを示すことでセルフヘルプグループという場の存続を意識していた。

## おわりに

A氏は、自分の困った経験や体験が誰かのために活かしたい、元気になってくれる参加者がいることが励みになる、と数年にわたって親の会を運営していた。A氏は、

子どもの為にも、親の気持の安定が大事だと説く。本論で紹介した親の会のように、悩みや思いを受け止めてくれる場があることは、当事者にとって希望になる。実際に参加することがかなわなくとも、自分の思いを受け止めてくれるあの場所があると思うだけでも孤立感から解放されることもある。しかし上記にも見たように、個人の取り組みとしては限界もあり安定的な運営も難しい。今後、公的な位置づけの検討も必要になるであろう。

本論では一つの親の会に着目したが、今後は複数の親の会を調査対象として、発達障害のある子どもの親の会の持つ可能性や役割、支援のあり方について検討したいと考えている。

## 謝辞

毎月、孤立しがちな当事者がつながれる場を提供してくださっていることに、そしてこの度、貴重な体験、意見を聞かせてくださったA氏に心より感謝申し上げます。

## 註)

- 1) 安田すみ江、後藤麻美、加村梓 (2012) 「発達障害を持つ児の保護者の育児上の困難さに関する調査」『小児保健研究』71 (4) . 495-500.
- 2) 鈴木浩太、小林朋佳、森山花鈴、加我牧子、平谷美智夫、渡部京太、山下裕史朗、林隆、稲垣真澄 (2015) 「自閉症スペクトラム児(者)をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究」『脳と発達』47, 283-288.
- 3) 厚生労働省 eヘルスネット  
<https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/alcohol/a-05-006.html> (2020.9.30 アクセス)
- 4) 松本千晴、荒木紀代子 (2017) 「セルフヘルプグループにおけるつながりの実態」『アドミニストレーション』23 (2) ,31-46.
- 5) ピアサポートの活用を促進するための 事業者向けガイドライン  
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000521819.pdf> (2020.9.30 アクセス)
- 6) 斎藤まさ子、本間恵美子、真壁あさみ、内藤守 (2013) 「ひきこもり親の会で母親が子どもとの新たなかわり方を見出していくプロセス」『家族看護学研究』19 (1) , 12-22.
- 7) 松本千晴、荒木紀代子 (2017) 「セルフヘルプグルー

プにおけるつながりの実態」『アドミニストレーション』23 (2) ,31-46.

特定非営利活動法人KHJ全国ひきこもり家族会連合会 (2019)『長期高年齢化する社会的孤立者への対応と予防のためのひきこもり地域支援体制を促進する家族支援の在り方に関する研究』.37.

- 8) 松井藍子、大河内綾子、田高悦子、有本梓、白谷佳恵 (2016)「発達障害児をもつ親の会に属する母親が子育てにおける前向きな感情を獲得する過程」『日本地域看護学会誌』19 (2) ,75-81.

南雅則「不登校生の予後過程と親の変容—親の会に参加した親の自由記述から」『北陸学院大学・北陸学院大学短期大学部研究紀要』12,101-110.

- 9) 通級教室とは、通常の学級に在籍する、比較的軽度の障害がある児童生徒に対して、障害の状態に応じて特別な指導を行うための教室であり、自立活動を中心に、必要に応じて各教科の補充指導を行う。

# The Significance and Prospects of a Self-help Meeting that is Managed by Parents whose Children are with Developmental Disabilities.

Hiroko NAKAJIMA

Department of Welfare Science,  
Faculty of Welfare and Health Science,  
Fukuyama Heisei University

E-mail : nhiroko@heisei-u.ac.jp

## Abstract

Self-help groups were organized in the 1960's in Japan. The number of self-help groups have been increasing.

Self-help groups have important roles to support people with difficulties in their lives. One of them is to ask the government to create social services. It is said that self-help groups are necessary to fulfil the needs and demands of people and society. On the other hand, it is not easy to manage and run the groups because of lack of management skills.

There is a self-help group that is managed by parents whose children are developmental disabilities. The manager has been running the group for more than 5 years. I interviewed her and examined the significant roles of the self-help group.

I asked the manager six questions: 1). What is the process of organizing self-help group, 2).What are the policies and guidelines, 3). What is the significance of the self-help group, 4) How managing the group changed her, 5). What are the difficulties of managing the group, and 6) What are the groups' future roles and prospects.

As a result, the following points became clear. First, the Self-help group was a place for people to be themselves. Second, the self-help group is a place to share wisdom and experience. Lastly, members are empowered through group participation.

In the group, experiences that people are sad or ashamed of can become a comedy and story of enjoyment. As a result, people are more connected and can be free from isolation.

KEYWORDS : Place for people to be themselves, Share of experience and wisdom,  
Empowerment