

国分寺市障害者基幹相談支援センター事業
 令和5年度 国分寺市相談支援スキルアップ研修 ネットワーク研修Ⅲ(児童)研修
 研修開催報告書

日時	令和6年2月1日(木)午前9時30分～12時00分
会場	cocobunji プラザリオンホール
主催	国分寺市障害者基幹相談支援センター

1. 目的

- ・ 障害児の「問題行動と呼ばれる課題」の背景に、障害への対応が中心となることで機能不全になった家族が潜む事例が増えている。障害児の兄弟における生活支援や家族支援に関する知見を得て、家族支援の必要性について理解を深め、障害のある子どもの支援に活かせる学びを得る機会とする。
- ・ 市内の障害児支援に携わる関係者が、分野を超えてともに学ぶ機会を持つことで、家族支援が障害児の支援につながる視点を共有し、実際の支援において連携・協力し合える体制作りを活かせる機会とする。

2. 講師

吉川 かおり氏(明星大学 人文学部 福祉実践学科 教授)

3. タイムスケジュール

9時30分～9時35分	開会挨拶
9時35分～10時55分	講師講演
10時55分～11時05分	換気のための休憩
11時05分～11時45分	グループワーク, 発表
11時45分～11時50分	講師講評
11時50分～12時00分	閉会挨拶, 事務連絡

4. 参加状況

参加人数:43名

他, 事務局(基幹)4名参加

分類	参加人数	所属機関
相談支援機関	11名	相談支援事業所, 地域活動支援センター
障害児通所支援事業所	13名	児童発達支援事業所, 放課後等デイサービス事業所
学童保育所	11名	学童保育所, 児童館
障害福祉サービス事業所	2名	生活介護事業所, 共同生活援助事業所
行政機関	6名	障害福祉課, 子育て相談室

5. 講演内容

吉川かおり氏を講師に迎え、「障害のある子どものいる世帯を支える」をテーマに、支援者のための家族支援についての講演を行った。換気のための休憩を挟み、後半はグループに分かれて、講演の内容に基づく感想の共有と家族支援に向けて取り組めること等について、グループワークを行った。

〈講演の概要〉

はじめに

兄がダウン症だったことから、障害児・者のきょうだい（以下、きょうだいと表記）のセルフヘルプグループ運営に参加し、さまざまな立場のきょうだいの話を聞いているうちに、後天的に精神疾患になる人々がいることに気付く。うつ病や心身症といった状態に追い込まれる原因を探ると、障害児・者との直接の関係よりも、育った環境、つまり親との関わりが大きいのではと思われた。生活研究の立場から、「この家で育った」ことのきょうだいへの影響を整理すると、きょうだい支援だけではなく家族支援も重要であることが分かった。

家族支援は、家族を障害児・者のために「より良く仕立てる」ためではなく、家族が「自分の人生を生きられる」ために必要である。そのために、全日本手をつなぐ育成会の理事としてプロジェクトを立ち上げて、家族支援のためのワークショッププログラムを開発し、普及啓発活動を行った。

家族を取り巻く状況

障害だけではなく、慢性疾患や心配事を中心に、家族の生活が回ってしまふことがある。例えば、小児がん患者の場合、がん治療を優先した結果、長期間の入院によって生活スキルが培われず、社会適応が難しくなってしまう。がん治療と並行して、学校生活を続けることが重要になるのだが、この知識が浸透していない。

親は心配事への対応を中心に生活を回した結果、ストレスが高まってしまう。その親の心配事は、子どもに影響を及ぼし、家族の成長にも影響を及ぼす。だからこそ、家族全員に支援が必要だと考えられる。

家族全員に支援が必要であることをいくつかのポイントから紐解いてみる。日本は家族を資源化する社会であり、特に企業文化では「24 時間働けますか」という考え方が勧奨される時代があった。その時代は、父が「家族内の父機能」を果たさない時代であり、障害のある子どもがいる場合も、母が多くの役割を担い、きょうだいが足りない人手を補うという構造ができていた。現在は、少しずつ変わりつつあり、法制度の中でも家族支援を強調し始めているが、その中身についてはまだまだ理解不足の感が否めない。

障害のある人が社会に参加することを妨げる壁を取り除くことは重要であり、合理的配慮の提供も進められている。福祉サービスの利用方法について、特に若い世代では、福祉サービスに依存するのではなく、上手に利用して自分なりの人生を豊かに過ごすという考え方に変化、障害のある人の意思と参加が尊重されるようになった。80 年代によくみられた「障害のある人は、健常者の決定に従うことが最善の人生」という福祉のスタンスではなく、障害のある人本人が考え選び決めて、その結果を体験することが大事であるという考え方がなくなってきた。しかし、親の感覚は 80 年代のままであることが多い。親は「親が決めたことに子どもを従わせることが、子どもにとって最善の道である」と思い込んでいる場合があり、現場の支援者が苦勞する点である。

8050 問題だけではないが、高齢になった親が子どものケアを担っている場合、親は年老いて出来ないことは多くなっていくが、子どもはやりたいことが増えていくといった“利益相反”が起きる。家族は利益相反する生き物であることを前提に関わらないと、どこかに歪みが生じてしまう。

親にとって大切なこと

親にとって大切なことを少し紐解いてみる。男性と女性が結婚して家庭を作り、そこに子どもが加わる。まるでジグソーパズルのピースを当てはめるかのように、生活は再編・再構築される。例えば、単身生活時に許容された家事の省略も、二人暮らし、三人暮らしでは省略できず、ひとつひとつを「いつ」「誰が」「どこで」「やるのか」を決定し、ジグソーパズルに当てはめていかないと暮らしは成り立たない。そのようにして生活の再編・再構築はなされていき、これが循環することがポイントになる。結婚、出産、死別、別居、進学などをきっかけに、再編・再構築は発生する。その取り組みに失敗すると家族に軋轢が生じ、ジグソーパズルのピースが外れてしまう。だからこそ、なるべくストレスの少ない状況で、弊害を防ぎつつ、うまく循環させることが大事になる。

① 子どもが乳幼児期

子どもが乳幼児期には、子どもの障害の有無を問わず、親は親業を学習して身に付けることが求められる。親業とは「親になること」であるが、「生理的側面」「心理的側面」「社会的側面」がある。まず「生理的側面」とは、体が成熟し子どもを作れることである。続いて「心理的側面」とは、精神的側面とも呼ばれるが、心理的に親になることである。心理的に親になるとは、親である自分が空腹でも子どもの空腹を満たすことを優先したり、子どもが泣き止んだりしたことに安堵の気持ちが湧く状態である。最後に「社会的側面」とは、親自身の外出時に子どもの世話人をコーディネートできることであり、社会的に親になるということの意味する。

親になり損ねると「私のお腹が減っているのに泣きやがった、こいつ」「私は遊びに行きたいから、自分で食事を用意して」といった虐待や、夏期に子どもを車内放置して亡くす事件につながってしまう。まさに生理的に親になったが、心理的、社会的に親になり損なった事例である。

他にも生活リズムやパターンの変化への適応、夫婦関係や親族関係の調整、アイデンティティの再構築などがある。母は子どもが何ヶ月間かお腹の中にいて生まれてくるので「母としてのアイデンティティ」は培いやすいが、父は子どもが生まれてから「父としてのアイデンティティ」を培っていくことになる。つまり母と父では「この子は私の子どもである」という認識の出発点にギャップがあるため、そこを埋めないと同じ方向を向くことはできない。最近、母の妊娠期間の「お父さん教室」が重要視されるようになってきた。このように一個人、一職業人のアイデンティティに父母のアイデンティティを付け加えていくという再構築が必要になる。

それに加えて、子どもに障害がある場合、障害への対応スキルを学び身に付けなければならない。ダウン症ならダウン症の子なりの、自閉症なら自閉症の子なりの、重症心身障害なら重症心身障害なりの対応を学ぶ必要がある。

わが子に「何かしらの心身機能の状態に困難がある」ということを喜ぶ親はいない。「なぜ、うちだけが、どうして、私の子が」と思い悩む。そして「自分は何のために、今まで生きてきたのか」とこれからの人生や自分の生きている価値まで疑い始めて鬱屈とした気持ちになる。そのため、自分の人生の意味を見つけ出しながら、自分と子どもに最適な福祉サービスや相談場所を探し、また「自分の人生と子どもの人生のバランスをどうやって保っていったらいいのか」にも思い巡らすことが大事になる。

再構築した暮らしが何かの拍子に揺らぐことがある。例えば子どもが重症心身障害と分かり、辛い思いを乗り越えて「大事なわが子」と思えるようになっても、公園デビューで同じ年頃の子どもが走り回っているのを見て「わが子は一生走れないんだ」と悲嘆し「何のために生きているのだろう」と揺れる。それでもいろいろな人に話を聞いて貰い、自分を慰めて、この子なりの育ちを支えようと思いついても、小学校入学の場面で「わが子は隣のうちの子と同じ学校には通えないんだ」と鬱屈とした気持ちになる…親はこうした思いを何度となく繰り返している。しかし「公園デビューして辛かった」という気持ちを公的な機関に打ち明けることは敷居が高くてなかなかできない。やはり、「話を聞いてよ」と言えるインフォーマルネットワークなど、親同士の支え合いがとても大事になってくる。

とある重症心身障害児の父母会にて、わが子に経管栄養をしながら参加していた母親が「この子には障害があるが、良いところもあると、毎日自分に言い聞かせている。それでも、この子に障害がなかったらという思いが湧いてきて止められない。皆さんはどうですか」と尋ねた。アドバイザーとして参加していた障害児の母親は「何度でもあります。何百回でもあります」と泣きながら答えてくれた。「障害の受容」と簡単に言うけれど、「障害の受容」は1回で終わりになるものではなく、家族は何百回も「障害の受容」と直面することになり、支援者はそれを超えてきた家族を尊重して関わっていく事が大事である。

別の父母会では、障害のある子の父親が「この子に障害がなかったら、僕の責任は20年だと思えた。子どもが成人するまで面倒を見れば、責任は果たせると思っていた。ところが、障害があると聞いた途端、言葉にできない、岩のようなものが肩にのしかかってきた気がした」と語った。子育てに責任を持つことは大切だが、この

子の世話は一生とってしまうと 8050 問題につながってってしまう。だからこそ、適切な時期に生活の再編・再構築を促すことが大切になってくる。

障害のある子どもの人生を、責任感から抱え込む親がいる。支援者は、「それはいけない」と単純に指摘するのではなく、親の気持ちに寄り添いつつ、気持ちの向け方を、障害のある子どものケアに直接手を出さない形にちよつとずつ転換できるよう支援していくことが、親の生活の再編・再構築につながる。

② 子どもが学齢期

学齢期は、子どもの成長がより目覚ましくなる時期であり、子どもの発達に応じた「諦めすぎず、期待しすぎず」という、ちょうど良い関わり方を見つけることが親にとって大事になる時期である。親が「諦めすぎる」と子どもの能力は伸びず、親が「期待しすぎる」と高いハードルによるダメ出して自尊心が傷ついた子どもになる。親にとって障害のある子どもの育児は初めての経験であり、子どもにとっても親と一緒に生きることは初めての経験である。そのため、「ちょうど良い関わり方」を親子だけで見つけることはとても困難であり、誰かが介入して参考例を示すことも大事になってくる。

学齢期になると障害がより際立つため、夫婦関係や親族、家族関係の調整が大事になる。あわせてサービスを上手に使いながら、親だけの時間、子どもだけの時間を充実させて、将来の自立に備えていくことも大事である。一方で、放課後等デイサービス事業所から、長時間のサービス利用により、親子関係への悪影響が危惧される家庭の話聞くことがある。まさに家族支援が必要な例であろう。障害の有無を問わず、愛着形成ができていない人には何らかの反動が出るのものである。乳幼児期から学齢期にかけて、親には愛着形成に時間を取ってもらい、手の足りないところを障害福祉サービスで埋めるような調整が必要である。そのため、障害福祉サービスや相談場所の確保と同時に、親の人生と子どもの人生のバランス調整も大事になってくる。

③ 子離れについて

子どもに人生を注いできたタイプの親の場合は子離れがしにくいので、それを予防するためには、子どもが学校に通っている時間帯に出産前にやっていた趣味などを復活させて、子どもの手が離れた時に寂しくないような芽をちよつとずつ伸ばしておくことが大事である。

親は、子どもが離れていったときに、生活リズムやパターンの変化に適応しないといけない。子どもに結構な時間と労力を割いているほどに子離れの時に寂しくなったり、虚しくなったりする。子どもが生きがいなので、生きがいを手放してしまうと自分が鬱になることが感覚的に分かるため、子どもを手放せないことになる。親は、自分の「生きがい」「やりがい」を子ども以外に探す視点を用意し、そこに適応していくことが必要である。

親自身が「自分はなんのために生きているのか」を再考すること、「障害のあるわが子も大人になること」を認めることには、結構な踏ん切りが必要である。親にとって「子どもは幾つになっても子ども」であるが、「この子にはこの子の人生がある。たとえ失敗しても本人がそれを糧とし、乗り越えていくものである。支援者もしくは親は、必要があればそれを支える」といったスタンスに変えていかないと、「親が決めたことが最善である」という思考から抜け出せない。それには親自身のアイデンティティの再構築が必要だが、日々の生活の中では客観的に考える機会はないため、親の立場の者同士が参加する家族支援ワークショップが大きな役割を持つ。ワークショップのプログラムを通して、親は「自分の人生の意味」を考え直し、障害のある子どもへの関わり方を「保護から見守り」というスタンスに変化させることの必要性に気づき、自分なりに「いきがい」「やりがい」を探す機会となる。

子どもの成長に必要なもの①

家族機能を研究している特定非営利活動法人 ASK(アスク・ヒューマン・ケア)は、子どもの成長に欠かせない要因として「十分なスキンシップ」「無条件の愛情」「家庭が安心していられる場」「家族の中に、健全な

大人としてのモデルがある」ことを挙げている。ちなみに健全な大人とは子どもに「こういう大人になりたい」と思わせる大人のことである。

この4つの要因があることで、子どもは「自己肯定感」「肯定的な自尊感情」を持つことができる。逆にこの4つの要因がなければ、子どもは「自己否定感」「否定的な自尊感情」を持ち、「見捨てられ不安」や「無力感」に苛まれることになる。

この4つの要因は、障害のない子どもの世帯でも全て揃うことはほぼなく、機能不全家族は、父親がワークホリックであることを含めると、日本全国で8割程度になると思われる。家族機能の健全化はかなりハードルが高いため、出来るところから踏み出していく事が大事である。

家族の中に障害があると、子どもの成長に欠かせない4つの要因を獲得しにくい状態になる。例えば、親が子どもの障害を受け入れられないと、障害の方を見てしまい、子どもに向き合うことができなくなるため「十分なスキンシップ」がなくなる。「なんでこういう行動を取るの」と考えて、「障害だからだ」と結論付けて、「この子に障害がなければ」という思いに至ると「無条件の愛情」もなくなる。次第に夫婦仲も不穏になり始めて「家庭が安心していられる場」も、「家族の中に、健全な大人としてのモデルがある」こともなくなってしまう。

子どもの成長に必要なもの②

子どもの成長に必要なものを福祉的観点から解きほぐしてみる。まず重要なのは、親との愛着である。愛着形成が出来ずに大人になった人の行動障害に振り回される支援者は多い。大人になり、愛着不全、愛着反応障害で支援者を振り回すタイプの方は、ひとりの支援者に自分のすべてを受け止めてもらえることを求めるが、多くの支援者で少しずつ愛を出し合って支えることが大切である。ひとりで愛を注ごうとすると燃え尽きるため、注意が必要である。

愛着ができていると子どもは安心できる。その上で豊かな生活体験を積み、「自分には価値がある」という自尊感情を培い、「ありのままの自分でいてもいい」と思えるようになることが大切である。

豊かな生活体験を積みながら対処技術を身につけることも大切である。それはすなわち、自分の使い方がわかるということであり、その人らしい生活や人生を作るうえですごく重要である。「ここは苦手だから頼ろう」「ここは得意だから、誰かがやってくれると言っても、断って自分でやろう」といった判断ができてくると、いろいろな人の輪の中で自分らしさを発揮して生きていけるようになる。

障害のある子の場合、親との愛着形成でつまずきやすく、その人なりの生活体験の積み方で環境調整が必要になる。「もっと頑張れ」みたいなメッセージばかりを貰って、「できない」という体験を積み重ねることで、自分は「駄目な人間だ」と思うってしまうこともある。

実は、きょうだいにも同じような困難が生じることがある。例えば、親が障害のある子を中心に考えて生活していると、きょうだい自身の「自分が愛されている感覚」がなくなる。

『俺は世界で2番目か』というタイトルの書籍がある。肢体不自由のある子どものきょうだいが母に向かって言った言葉がタイトルに使われている。すべての子どもは親にとっての世界で一番の存在になりたいと思っている。しかし、自分の人生が他人の人生の二の次という経験は、自尊感情の低さや対処行動の歪みに結びついていく。つまり、他人のことを優先すると認められる自分が自分であり、自分のことを優先した時に「お前は我儘だ」「他の人のことを考えろ」と言われて、子どもらしい子どもでいることを阻害されてしまう。障害のある人にだけ合わせて暮らしを営むと、生活の幅が狭くなり、家族の構造が歪む。そのため、家族支援、家族のバランスを保つための支援が必要である。

「障害」に振り回されると生じること

障害だけを注視してしまうと、家族のコミュニケーションは歪む。心身機能の障害の発生は親に不安を引き

起こし、不安を払しょくしたいために子どもの障害の発生原因を相手に求めるなど、夫婦間のコミュニケーションが歪みやすくなる。

特に、子どもに関することは母親の責任にされやすく、自閉症は母親の養育に問題があるとか、家系に原因があるなどと言われて家庭に居場所がなく子どもを抱いて夜の街をさまよったという経験をした人もいる。こうした思いが積み重なり夫婦の軋轢になるため、これを仲裁することもポイントになる。夫婦間の喧嘩が長期化すると家族の中に亀裂や役割の偏りが生じる。日本の社会は女性の子育て責任が重いため、母親が障害児の子育てだけでなく、家族・親族の調整、地域の付き合いなど、家計の維持以外のものを背負わされる場合は多い。そのような状態だと、きょうだいたちが、子どもながらに親の手足となって動き、愚痴の聞き役を担ったりするという構造が生まれやすい。子どもであるにもかかわらず大人役割を果たさなければならないような家の中は、きょうだいにとって安心安全な場ではなくなってしまふ。

① 障害児の生活やニーズが最優先

障害児のニーズが最優先という家もけっこうある。母親が障害児のことに一生懸命だと、母親のニーズが障害児のニーズとほぼ被っていくという現象が生じる。「我が子のことは私(母親)が100%理解しているから、私(母親)が決めることは我が子にとって最善である」というすり替えが生じて、子どもの自主性が発揮できなくなり、親離れ子離れができない状況へと繋がっていく。

障害のある子の存在が、夫婦の会話の潤滑油になってしまい、いなくなると困るという場合もある。一夫婦、一男性・一女性としての会話は存在していたはずなのに、親役割に染まりすぎてそれらのスキルを発揮できなくなってしまい、親役割から離れられない＝親離れ・子離れができない、ということに繋がる。

② きょうだいが、子どもなのに大人の役割を担う

きょうだいは、障害児や親のニーズを満たすことで存在意義を感じるようになったり、子どもらしい経験が不足したりするため、支援者は家族機能を見ることが大事になる。ヤングケアラーに関する条例化や法整備が注目されているが、障害のある子どものきょうだいが担う大人役割は「ケア」だけではない。「親の“にわか”カウンセラー」「“にわか”ホームヘルパー」「“にわか”ガイドヘルパー」「障害のある兄弟姉妹のショートステイの介護人」といった、ケアにかかわることの他にも、「障害のある兄弟姉妹の家庭教師」「夫婦仲を取り持つ」「障害のある兄弟姉妹の権利を擁護する」「親が抱えている(障害のある子どもがいるゆえの)情けなさを払拭する役割」など、多岐にわたる役割を背負っている。

他にも、知的障害のある子どものきょうだいは「勉強で頑張る」、肢体不自由のある子どものきょうだいは「スポーツで頑張る」、発達障害のある子どものきょうだいは「お行儀良くすることで親の躰に問題がないことを証明する」など、きょうだいには様々な制約(「こうしないといけないもの)がある場合がある。

親の手伝いそのものは、子どもにとって豊かな生活体験を積むために必要となるものであるが、やったことの結果の責任まで背負わされると、きょうだいたちは苦しくなってしまう。

例えば「“にわか”カウンセラー」として、親の愚痴の聞き役となっている場合、きょうだいにとって親の喜怒哀楽に付き合っただけの時間は、大好きな親を独り占めできる大事な時間でもある。しかし、聞かされている内容は大人の世界の悪口であり、そういった裏事情を聞かされて健全に育つ子どもはいない。配偶者の悪口を聞かされて育つと人間不信が芽生えることにもつながる。

「“にわか”ホームヘルパー」として、夕食の用意に取り組んだものの失敗してしまった時、「どうしてくれるの!今日の夕御飯、あんたのせいで、食べられなくなったじゃない!」等と責められると、「自分が悪い」「自分が情けない」「自分がかもって頑張らないといけない」と思いこみ、自尊感情が削られていく。きょうだいも大人になれば課されたハードルの方が高かったのだ(自分が悪いわけではない)と理解できるが、子ども時代にはそうは思えないので、子どもに大人と同じ責任を課するのは酷である。

さらに「“にわか”ガイドヘルパー」でも同様である。障害のある子どもときょうだいとで買い物に行った時にトラブルが生じた場合、たいていはきょうだいが監督責任を問われることになる。普通に考えれば、子どもに子どもの監督は無理なのであるが、そういったことも分からなくなるもしくはきょうだいに任せないと回らないという状況が、障害のある子どもの家庭では常態化していることがある。

また、「言っても無駄だから」と障害のある子どもがいけないことをしていても叱るのを諦めてしまう親も多い。しかし、きょうだいの立場では、「同じ悪いことをしても、自分だけ叱られる。自分は可愛がられていない」と感じる結果になる。「悪かったことは悪い」と軸をぶらさずに説明することが大切である。理解できるかどうかは伝えた後の結果なので、そこを基準にするのではなく、伝えるというプロセスを平等にすることで子ども同士の自分の価値の感じ方を平等にすることができる。

障害のある子どもの家庭教師役として宿題の面倒をきょうだいが見る場合もある。しかし、きょうだいが教えることのできるやり方は、普通級で習った勉強の方法である。そのため障害のある子どもからは「訳が分からない」と教え方を不当に評価され、親からは「ちゃんと教えなさい」と叱責されるといった状況が生じる。

このように、きょうだいは踏んだり蹴ったりな状況に陥ることがしばしばあるのだが、周囲からは「あなたは健康に生まれて恵まれているのだから（我慢しなさい、文句を言える筋合いではない）」で片付けられてしまい、苦しさを分かってもらえないことが多い。親から高い期待をかけられたきょうだいは、苦しいことがあっても誰にも言えず、背伸びをして生きていかなければならない。それが、思春期以降の精神疾患の発生に結び付くこともある。

こうした家族の歪みは、社会資源の開発も含めて、適切なサービスの利用を促しながら解決していく事が大事である。

家族の機能不全

家族機能が不全化していることは、親にとっても不自由であり、子どもにとっては「家庭が安全基地になれない」状態となる。機能不全家族で育った子どもは、自身の障害の有無に関係なく、自尊感情が低かったり、それを補うための問題行動（自分を安心させる行動）を起こしてしまったりする。

機能不全家族で育ったきょうだいのタイプは、「優等生・ヒーロータイプ」「世話焼き・ケアテイカータイプ」「道化師タイプ」「いないふりタイプ」「問題児タイプ」といった5つのタイプに分類できる。また、一人が複数のタイプを持っているため、人生の段階によって、現れるタイプが入れ替わることもある。

① 機能不全家族で育ったきょうだい

「優等生・ヒーロータイプ」とは、学校で良い成績を収め、生徒会などの役員を務めたりする良い子である。その一方、挫折に弱い、燃え尽きやすいという特徴がある。

「世話焼き・ケアテイカータイプ」とは、親や障害のある兄弟姉妹の手伝いや面倒を見ることを自分の存在価値として頑張る、思いやりがあるタイプである。福祉職を目指す人が多いが、自分を必要とする人を必要とするため、自分の存在意義を保つために利用者を自立させられない支援者になってしまう危険性がある。

「道化師タイプ」とは、家庭内の雰囲気が悪いときにおどけたことをして場を和ませようとしてしまうタイプである。自分の胸が張り裂けそうに苦しくても無理やりおどけたことをしてしまう。場がしらけていることに非常に大きな不安を感じるタイプである。苦しいことを他人に伝えられないことで感情が混乱し、周りの援助を得にくいと考えられる。

「いないふりタイプ」とは、誰にも手間を掛けさせない、素直でおとなしく目立たない、人に働きかけないタイプである。自分から積極的に働きかけるということが少ないので、きょうだい支援の集まりにこのタイプの人が見られることはほとんどない。自分の存在意義に大きな疑問を抱いていて、一人苦しい思いをしている。障害のある子どもを中心に障害への理解もあって一見仲が良く見える家族であっても、実は「障害のある子どもと仲

の良い親」対「ひっそりと目立たずに辛い思いをしているきょうだい」という家庭だった、という場合もあるので、支援者にはそうした例があることを念頭に家族への目配りをお願いしたい。

「問題児タイプ」とは、リストカット、不登校、障害のある兄弟姉妹へのいじめといった、いろいろな問題を起こすタイプのことである。

5つのタイプに共通して言えることは、きょうだいたちは「わたしを見て、わたしを愛して」と思っている、ということである。表現方法が「愛してもらえるから優等生でいます」「存在意義を認めてもらえるから世話焼きを頑張ります」「その場を取り持ったら自分の居場所(家族機能における役割分担)ができました」「いろいろやっても意義が見いだせないので表現することをやめます」「暴れることで自分の存在を目立たせます」とさまざまではあるものの、要するに、きょうだいが求めているものは「自分を愛して」なのである。

家族の機能不全による歪みの蓄積は、人生への影響を生み、健全に育ってきた人を病気にさせる。家族機能が不全化している場合には、早期に健全化の一步を踏み出して人生への悪い影響を防げると良い。

家族にとって必要な支援とは

上述のように、家族にとって必要な支援とは、家族の機能を健全化する一步を踏み出すことである。家族それぞれがお互いの人格を大事にして適切な距離で関わり合えることが理想である。きょうだいたちに対しては、自身のおかれている環境や人間関係・家族関係について安心・安全な場で整理できる機会が必要であり、例えば「ヤングケアラーの人たちだけで集まれる場所」のように、外部資源を導入して安全基地とか居場所を家の外に確保することも一つの方法である。また、親を対象として、親子関係を健全化できるような工夫を伝えることも必要な支援である。

① ライフステージに応じた健全な親子関係のイメージ

子どもが乳幼児期から学齢期になると、親は「子どもは自分の分身ではない」こと、子どもにも人格と暮らしがあり、いろんな生活体験の積み方があることを学ぶことが必要となる。

思春期の反抗期とは別に、人には「イヤイヤ期」と言われる2歳前後の反抗期がある。障害のある子どもの場合、10歳頃にこの「イヤイヤ期」がくる人もいる。しかし、8年遅れで通常の発達過程をたどっているために生じた「イヤイヤ」であると受け止める親は少なく、障害があるから言う事を聞かないのだと思い、せっかく育ててきた自立の芽を積むようなことが起こってしまう。だからこそ、相談して解決することが大切で、親が「この子は自分と同じではなく、この子なりの人生があり、生活の作り方を模索していくものなのだ」と思える機会をどのようにして作っていくのかが、親だけでなく学校の先生、支援者にとっても大事になる。

障害のある人にとっては、親の前で見せる「子どもの顔」以外の顔をどれくらい作れるのかが、将来の自立や自分らしい暮らし作りをするためにとても重要である。例えば、買い物に行くことは地域の中での消費者の役割をすることである。「お客様の顔」をして、店員から品物と「ありがとうございました」という言葉を受け取る。支援者が代行したのでは、障害のある人が「価値ある自分」を感じる機会が減ってしまう。近所付き合いの中で「(ご近所の)おじさん・おばさんの顔」をしたり、友達同士で「仲間の顔」、学校関係で「先輩の顔」「後輩の顔」をしたり、職場で「職業人の顔」を持つなど、さまざまな「顔」を支援の輪の中で構築していく。このように「子どもの顔」以外の顔をどれだけ豊かにできるかが、生活支援のポイントになる。これは、学齢期の頃から少しずつ取り組めることである。このようなさまざまな顔を親子それぞれが持つことで、親子で「自分らしい暮らしや人生」に向かうことが出来るのである。そのためには、支援の充実をいっそう考えていかなければならない。

親が子どもを乳幼児期の関係のまま抱え込んでいると、将来の8050問題につながる。子どもは子どもなりに成長するので、親との暮らしを拒否するときがくる。2歳頃の「イヤイヤ期」は体力差があるため親は対応できるが、成人してから「イヤイヤ期」が来た場合は子どもから親への暴力になりやすい。逆にそれを抑えるために親から子どもへの暴力など虐待案件になることもある。

親子関係を健全化する一歩を踏み出すポイントは沢山あるが、完璧をめざして全てを行おうとすることは現実的ではなく、個々の生活に当てはめて考えて、踏み出せるところから少しずつ踏み出してもらうのが良い。

② 「障害」と「生活」に関して

障害と生活に関して、家族機能を健全化するポイントは、親の不安を軽減し生活のイメージ作りを支援していくことである。そのためには、差別・偏見を含めた障害への対処方法を学ぶことも必要である。病気や心身機能だけでなく、社会の中にある障壁も障害である。親は、さまざまに辛い思いをすることがあるが、障害のある我が子に対し冷ややかな目を向けられたり外出時に心無い言葉を投げかけられたりしたときに、家族に当たるのではなく、自分の辛さを紛らわせたり、解消できるスキルや場を持つことが大事である。

また、家族もお互いにそれぞれの日常生活への対応方法を学ぶことが大事である。例えば、障害のある兄弟姉妹に、仕上げた学校の宿題を駄目にされた（提出できない状態にされた）体験を持つきょうだいはそれなりにいる。そのときの思いを共有したり、できる工夫について情報交換をしたりすることが大切で、こういう思いをしているのは自分だけではないと知るだけでも、孤立感を解消することに役立つし、みんなで考えて少しずつ何かを工夫していく事で「きょうだいのこと大事に思っているよ」というメッセージが伝わる。きょうだいだけでなく、親同士の繋がりも大切である。

まとめると、セルフヘルプの視点からの支援が大切で、仲間を作ることにより孤立感を軽減し、障害のある子どもがいることで生じた制限の影響を受けて不足している生活体験を補うこと、お互いに工夫していることについて情報交換をして、自分にも価値があることを実感する機会としていくことが求められる。

③ コミュニケーション面で

特定非営利活動法人 ASK(アスク・ヒューマン・ケア)では「機能不全を解決するための8項目」を挙げている。これを裏返したものが機能不全家族の特徴となる。例えば「問題があっても話し合わない」「感情は率直に表現してはいけない」「言いたいことを直接言わない」「非現実的な期待をかける」「自分のことは後回しにして他人のことを優先しろ」というメッセージを伝える」「本音で話さない」「人生を楽しんではいけない」「変化に抵抗する」といった内容である。

機能不全を解決するための方法の一つが、「問題があったら話し合う」というものである。日本では話し合いで人に意見をすると、非難していると受け取られやすいといった状況があるので、若干の難しさは伴うが、ポイントは「必ずしも解決しなくて良い」というところにある。問題について率直に話し合うことがポイントであり、機能不全の一つ、コミュニケーションの断裂を修繕するきっかけになる。

「感情は率直に表現する」・「言いたいことは、直接言う」ことも大切で、日本では感情を率直に表現する人を「幼い」と捉える文化があり、特にネガティブな感情を表現することを嫌って、良い意味にすり替える傾向がある。しかし、ネガティブな感情を吐き出すことでプラスの方向に向かうことができるため、「嫌だったこと」「つらかったこと」を吐き出すことが大事である。きょうだいの抱える辛さの一つには、「嫌だったこと」「つらかったこと」を周囲に言えないという点がある。相手が受け入れやすいコミュニケーション方法として「I Message」というものがあるが、相手を責めない言い方で伝えるスキルを学ぶことも大事である。

「現実的な期待をかける」。それぞれの得手不得手を認めて、お互いの苦手を補い合うことが大事である。自分が得意なことは相手もできるという思い込みから「この人は何もできない」といった評価をする場合があるが、弱くても間違っても不完全であってもいいと、「ありのまま」を認める方向に進むと機能の健全化につながる。

「自分のことを第一に考えていい」。人にとって大事な力は、まずは自分を大事にする力である。それができた上で、協調性が重視されてくる。きょうだいと思春期以降に精神疾患を発症しやすい原因の一つには、自分のことを大事にする力が育つ前に協調性を求められてしまうところにあると考えられる。結果として、周囲の思

い・考えに振り回されて自分らしくいることができなくなっていってしまう。

「本音で話す」「大いに遊び、楽しむ」ということも機能の健全化には重要な要素である。子どもたちは、親が眉間にしわを寄せて生活を送っている様子を見て「人生とは楽しんではいけないものである」というメッセージを学ぶと言われている。だからこそ、親も自分の人生を楽しみ、本音で話し、協調性も大事だけれども自分のことも大事にしている姿を子どもたちに見せることが大事である。

「変化はわくわくするチャレンジだ」と思うことも重要である。家族の生活は、再編・再構築の連続である。しかし、障害の存在をめぐって新たな再編・再構築が大きな負担（面倒なこと）になってしまう場合も少なくない。特に、障害のある子どもが学校を卒業した後に日中の行き先が決まってからの再編・再構築が行われず、あっという間に30年が過ぎ去るという状態は、8050問題に象徴されるとおりである。「誰が」「いつ」「どこで」「やるのか」を考え実行していくことは、面倒な作業の繰り返しではあるが、その変化を「わくわくするチャレンジ」と受け止めることでストレスの掛かり具合も変わってくる。家族支援プログラムを組むときには、変化を「わくわくするチャレンジ」として具体化できることが大切である。

支援者へのアドバイス

障害のある人がいる家族にかかわる際、支援者は「障害ではなく生活をみる」ことを親に促すこと、障害には心身機能の障害、社会的な障壁が含まれるが、それらだけでなく生活の歪みがどこにあるのかを見つけて解きほぐすことを促すことが大事である。

親にもそれぞれの思いと生活の蓄積と抱えてきた辛さがあって、“いま”の姿が出来上がっている。そのため、“いま”を生きているその人の気持ちに敏感になることが大切である。支援者は「これやってください」「あれやってください」と親に注文しがちであるが、頑張っている親には「もうちょっと楽になりましょう」といった関わり方も大事である。親でなければできないこと、支援を使ってカバーできることを整理して、親子それぞれが人生の大事なことに取り組む時間と余裕を作れるような支援が出来れば、理想的である。

また、生活を総合的に見てニーズのアセスメントを行うことが必要である。支援者は、生活を向上させたり、改善させたりしたい思いが強い場合が多いが、ケースによっては「(これ以上)悪くならない」ことが最善といった場面があることを知っておく必要がある。そして、支援者が一人でその家族のニーズに十分対応できるということは有りえない、ということも知っておいてほしい。家族にもいろいろな状態があり、支援者にもいろいろな個性がある。各支援者や事業所の得手不得手、守備範囲をうまく組み合わせさせて連携し、その家族の「支援の輪」を作っていくという視点が必要である。

《グループワーク》

9グループに分かれ、講演の感想を共有、家族支援について話し合った。その後、グループ発表を行った。

《グループ発表》

グループ3

学童保育と放課後等デイサービスは、ともに子どもが過ごす場所だが、提供するサービス内容は異なる。しかし保護者対応については同じ姿勢が必要である。

障害児が利用できる福祉サービスが少なくて親が頑張った世代と、利用できる福祉サービスが増えてきた世代と、2世代が混在している印象がある。その影響なのか、親同士の繋がりが薄くなったと感じている。

福祉サービスをいろいろ利用している親の場合、子どもの行動障害的な問題は支援者側に責任があると思われる方が多いが、両親の幼児期からの子どもとの関りも大事であることを話し合った。

グループ5

本日の講演内容は、障害の有無を問わず、子どものいる家庭全般に共通するテーマであるが、やはり、障害のある子どものいる家庭は機能不全のリスクが高くなり、支援、サポートが必要になる。放課後等デイサービスなどは個別支援計画の作成に則り、半年に1回の面談などで他機関と連携の話もできるが、学童の場合は他機関と繋がる機会が少ないことを実感した。

新型コロナ以降、生活背景が変化しているが、医療的ケア児の預かりについて、学童では施設の、人的に困難さを感じていることなどを共有した。

グループ7

放課後等デイサービスの事業所は学校と繋がりにくさを感じている。それは学校や副校長先生の姿勢によるところがあり、積極的に関わってくれる学校もあれば、あまり関わりを持とうとしない学校もある。

学童は学校との連携がとりやすい。放課後になると教室から通ってくるので、学校や学童での過ごし方を共有しやすい。また学童では、学童や家での過ごし方を保護者と気軽に共有できている。学童では子どもだけではなく親のメンタルケアに取り組んでおり、親が気軽に相談できるスペースも設置していることなどを共有した。

《吉川先生の講評》

ネットワーク研修はネットワーク作りが主であり、特に学童と福祉分野の支援者の連携構築は今後も必要である。親子で安心して過ごせるカフェみたいな居場所作りなど、様々な工夫を知る機会となり、今日のネットワーク作りは大変意義深いものになった。障害のある子どもとその家族の幸せは大事だが、支援者自身の幸せも大事であり、バランスを見ながら従事してほしい。

6. まとめ

令和5年度は、吉川かおり氏を講師に迎え、家族支援をテーマに研修会を開催した。障害のある子どもとその家族への支援について、機能不全となった家族の理解と支援の土台となる考え方の共通理解を深めながら、他職種と一緒に考える機会として、対面での開催となった。

当日は、43名が集い、うち学童保育所から11名の参加があったことから、とても関心の高いテーマであること、多様な職種による貴重な意見交換の時間を持てたことを実感した。

グループワークは、普段関わる機会の少ない学童保育所を中心に、支援者同士の顔の見える関係づくりや連携・協力し合える支援体制づくりの一助となり、家族支援の重要性について共有する場になった。

8050問題に通じるテーマであることから、次年度以降も、継続的に学ぶ機会を設けていきたい。

7. 参加者アンケート集計報告

アンケート集計結果 **参加者：43名 アンケート回収：35名（回収率81%）**

1. 本日の研修はいかがでしたか。

たいへん参考になった	：	33名（94%）
参考になった	：	2名（6%）
普通	：	0名
あまり参考にならなかった	：	0名
その他	：	0名

- ・ 大変わかりやすく、話も聞きやすかったです。
- ・ すでに知っていることもありましたが、改めて考える日となりました。
- ・ 家族支援の大切さを改めて実感させていただきました。
- ・ 生活の再編・再編集という視点で、家族の今を知り、自身の支援の目的・意図を再確認しました。
- ・ 吉川先生のご講演、グループワーク、楽しく充実した時間でした。
- ・ お話が大変上手でひきこまれました。
- ・ 地域のネットワークをより強固にするきっかけができました。
- ・ 障害のある子どものいる世帯に限らず、全世帯に関係あると思いました。
- ・ いろいろと学ぶべきこと、知ることを、改めて、こんなにあることに気付くことが出来たので、とても良い研修になりました。
- ・ 時期ごとの家族のあり方、機能等、家庭の循環や子どもの自立に関して知見を深めることができました。特に家族の機能に関しては、障がいの有無に関わらず全体に当てはまることと思いました。兄弟で周囲の苦悩を少しでも「自分でいて良い」に切り替えられるよう関わりを工夫するように、支援の在り方も考えられるようにして参りたいと思いました。
- ・ それぞれの家族の形があると思うが、見えない部分の家族とはどうあるべきかの一つの構造を知ることができ、とても勉強になった。
- ・ あるあると共感しながら、リラックスして拝聴しました。
- ・ 家族支援はとても重要なことであつたので、今回学ぶことが出来た。まだまだ他に聞きたいこと沢山ありました。
- ・ 具体的例を出して、わかりやすく説明していただけた。
- ・ 分かりやすく、家族の見方を教わりました。とても良い研修でした。
- ・ 親も子も生きづらさを抱えている事への理解と家庭が機能不全にならない様に、支援をしていく事が大切なのだと感じました。
- ・ 改めて家族支援について、とても勉強になりました。支援者、保護者みんなで聴きたい内容でした。
- ・ 親、障がいのある子ども、兄弟のアイデンティティ作りや、家庭の機能不全を解消していくための視点など、吉川先生の支援の経験を交えてお話していただき、大変勉強になりました。
- ・ 障害のある無しに関わらず、人間として大切なことを学ぶことができました。ありがとうございました。
- ・ 日頃から感じていた、障害児の家族への支援の重要性をわかりやすく説明していただいた。
- ・ 本人と世帯を中心に、一人ひとりを理解する眼差しで語ってくださる先生方のおっしゃることには揺るぎない共通項があることを今回も再確認しました。その人の存在そのもの(being)を認めることの大切さと、できていないことに目を向けるのではなく、今できていることと今でもできることを中心に、それをつなぎ合わせて取り組みを考えること、の2つをいつも学ばせていただいています。

2. 「家族全体の支援」について、理解を深めることはできましたか。

よく理解できた	： 30名 (86%)
理解できた	： 5名 (14%)
普通	： 0名
あまり理解できなかった	： 0名
その他	： 0名

- ・ 障害に関係なく、ひとりひとり、個の大切さを感じました。

- ・ 障害のある子どもの兄弟へ目を向けて話すことや親への声掛けを考えさせられました。
- ・ 兄弟支援の大切さを教えていただける機会は少なく、良い機会をありがとうございました。
- ・ これから現場へ戻り、どう支援に活かしていくのか、理解を深めるのはこれからだと思っています。
- ・ 子どもと親の一体化の蓄積が成人後、影響が表面化することがあるというのが、印象に残りました。
- ・ 再編、再構築がサイクルするという視点を持つことができました。
- ・ 家族支援の必要性や背景、機能不全の構造など大変良く分かりました。
- ・ 法人としては、保護者への情報提供の場を提供していきたいと思いました。実践します。
- ・ 色んなご家庭のことを思い浮かべながら考えました。改めて子どもは「自分自身をみてほしい」と思っている事を念頭に置いて、支援者として関わりたいと思いました。
- ・ ヤングケアラーについて特に意識して見ていきます。
- ・ 子どもだけでなく大人のメンタルの大切さ。
- ・ 障害を持つ子どもへの支援だけでなく家族ひとりひとりがそれぞれの人生を送り、自分でいて良いことを実現させるために、全体への支援が必要であることを話すことができました。親としてのアイデンティティの育成、子どもが子どもとして生活できるために、出来ることを模索していきたいと感じました。
- ・ 一人が頑張るのではなく、家族が認め、互いに協力し合い支え合っていかなければいけないと思った。そのような支援ができる環境を作っていないと…実感した。
- ・ 以前インクルーシブの幼稚園に勤めていて、障害児の兄弟、姉妹、まさに先生の仰ったことが起こっていました。「私も歩けなかったらよかった」といった妹の言葉、思い出しました。
- ・ 職場(学童・児童館)では、長期にわたって子どもとその家族と関わることがあまりないのですが、やはりそれぞれ家族であっても個人の居場所が必要なのだと学びました。
- ・ 自分は相談支援専門員として親御さんを支援する役割です。親御さんの生活、環境、気持ちを想像するための知識について理解を深めることができました。
- ・ 相談の研修でも家族全体を見ることの重要性を学びましたが、現実的な業務の中では、わかっていてもできないというジレンマに苛まれています。難しいことではありますが、出来ることから始めたいと思います。
- ・ 家族の不調と障害児の不調はつながっているケースが多い。障害児を重要視するあまり兄弟児を叱る、というのでは逆効果で、障害児を嗜めて兄弟児を褒めることでお互いの信頼性が育まれ、また兄弟児の自己肯定感もたかまる。
- ・ きょうだいの背景がよくわかり、本人と親ときょうだいを取り巻く世帯のケース理解につながりました。一人ひとりが自分の人生を生きることを大切に考えます。

3. 今後、実際の業務で活かせる新たなつながりや、取り組みそうなことは見つかりましたか？

見つけた : 33名 (94%)
 見つからなかった : 0名
 どちらともいえない : 2名 (6%)

- ・ いろいろな立場の方と話ができて、情報を得ることができました。
- ・ 小さな愛情をいろんな人から入れられるように、声掛けしていきたいです。
- ・ 相談支援で上手にコーディネートしていければと思いました。
- ・ 兄弟のことを気に掛けるということを心掛けていますが、気にかけて続ける(そういう人がいると示すこと)に取り組みたいと思いました。
- ・ 他業種の話が聞けて勉強になりました。

- ・ 「生活をみる」視点を常に意識しようと思います。保護者向けセミナーを企画します。また、私共の事業所利用者だけでなく、地域へもご案内しようと思います。
- ・ 保護者ご自身が参加できる講演会が身近に増えればいいなと思いました。自分は以前、中学校教員だったのですが、障がいあるなし関係なく全てのご家族、子どもに通ずるお話だと思いました。子どもに関わる人すべてが「心のよゆう」が必要。そんな社会になってほしい。
- ・ 各関係機関の方々と知り合えて良かったです。
- ・ 障害のあるお子さんを持つ保護者の方同士で集まり、何をしているかや悩みごとを話し合える空間、時間づくり。
- ・ 他業種との連携の観点で、その子、そのご家庭が他の現場視点でどのような姿かを知り、保育に活かしていきたいと思いました。また学童として学校の発想と異なる視点で関わるができると考えておりますので、親御さんの相談会や親同士のつながりをつくる場を検討できればと思いました。
- ・ 親と子が密着するのではなく、一歩下がって自分の子を見ていけるような自立を作っていく取り組みをしていきたい。
- ・ こういったセミナーを保護者にも設けて頂けたらと思います。
- ・ もっと家族全体の生活をみていかなくてはいけない。アセスメントを丁寧にする連携が大切。
- ・ いま現在は障害のある児童で家庭支援が必要ではないかと思われる家庭は多くないので、今後は支援が必要な場面で活用できたらと思いました。
- ・ 学童の方と連携できそうです。ありがとうございます。
- ・ 職場でも、これまで以上に兄弟児への目配り、気配りをしていきたい。
- ・ 愛着形成に課題があると思われる世帯は多く、母も関わり方に悩んでいることも多くあります。なんでもいから、1日1個でも、できれば5個、10個、子どものいいところを伝える取り組みは、自分も含めて全ての世帯に共通なので、職員とも早速共有しています。支援の幅が広がることにつながりました。支援会議の活用や、家族への関わりについて、支えるポイントがよくわかりました。共有していきます。

4. 今後、研修で取り上げてほしい内容やテーマについて教えてください(複数回答可)。

発達障害に関すること(16) 行動障害に関すること(14) 医療的ケア児に関すること(4)
 養護者(親)への支援(18) 虐待防止(8) 不登校(12) 性教育・性支援(4)
 就労支援(7) その他(0)

