

セルフヘルプグループとしてののなりたちからみる 発達障害児を持つ親の会

12010123 西澤珠緒

1. はじめに

発達障害とは...

「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、その他のこれに類する脳機能障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」（発達障害者支援法より）

○生まれつきの脳機能障害であるため、見た目では障害の有無がわかりにくい

○発達障害の特徴とされる行動は通常の子供にも認められるものが多く障害を理解されにくい

(ex. 落ち着きがない、集中力がない)

1. はじめに

○発達障害児だけでなくその**家族**にも支援が求められている

(発達障害者支援法第13条 「発達障害者の家族への支援」より)

吉川(2001)

障害児を持つ家族については、障害を持つ当事者とそれを支える家族という位置づけが強く**家族もまた困難や解決すべき課題を持つ当事者**であるという側面が重要視されていない

中田(2000)

家族は家族で当事者による生活上の負担や責任を担わなければならない、生活上の課題を持つ**本人の家族も被害者**であり、また困難にさらされている

→発達障害児を持つことで悩みを抱える親において「**親の会**」の存在

1. はじめに

親の会とは発達障害児を持つ親が集まり組織・運営している会

共通の問題を抱えた人々が力を獲得していく場としてセルフヘルプの効果が期待されており、セルフヘルプグループの1つである

セルフヘルプグループとは...

「自助」と「相互援助」の両側面を備え持つ活動であり、そのグループメンバーは障害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持つ

2. 先行研究

岡(1999)

セルフヘルプグループのなりたち(構造と成立過程)の条件

「1. 構成要員のおかれた状況の共通性 2. 参加の自発性 3. 活動の持続性」

セルフヘルプグループの機能

「わかちあい・ひとりだち・ときはなち」

わかちあい・・・感情や情報を交換し共有すること
ひとりだち・・・自立し社会参加していくこと
ときはなち・・・感情を解放し周囲の環境に働きかけること

○なりたちのもとで機能が働いていること(セルフヘルプグループの定義)が重要であり、なりたちを無視して機能ばかりに注目するべきではない

2. 先行研究

八嶋・小林(2014)

岡のセルフヘルプグループの機能(わかちあい・ひとりだち・ときはなち)を発達障害児をもつ親の会参加者の参加前後の変容過程から明らかにした。

親の会での活動はセルフヘルプグループの機能や特徴と概ね重なっていることが明らかになったが、元来親の会はセルフヘルプを意図して運営されているわけではなく現状は気持ちや情報の分かち合いに留まっていた

→調査対象者がいずれも親の会加入期間が短くそこまでの親和性がなかったためと推測

＝加入期間の長い参加者を調査対象にする必要がある

高木・山口(1998)

継続的に参加するメンバーは限られており、運営メンバーの固定化が問題となっているセルフヘルプグループが多いため、セルフヘルプの機能が見られない

3. 研究目的

先行研究では、セルフヘルプグループとしての親の会の機能に注目し、セルフヘルプとしての機能が見られないとしているが、岡(1999)はなりたちの条件のもとにセルフヘルプグループとしての機能が働くとしている



なりたち(成立過程)の面から親の会をみることで、なぜ発達障害児をもつ親の会がセルフヘルプグループとして機能しないのかを明らかにする必要がある



長く発達障害児をもつ親の会に加入している運営メンバーからみた親の会についての語りより親の会に参加することによる心理面や行動面での変化や他の会員との関係など、親の会がセルフヘルプグループとして成立するであろう過程を調査することで発達障害児を持つ親の会のセルフヘルプグループとしてのなりたちを明らかにするとともに、発達障害児をもつ親の会がセルフヘルプグループとして機能しない理由を考察することを目的とする

4. 調査対象概要

	拠点	設立年	対象	会員の年齢層	会員数	活動頻度
ゆうの会	富山市	1994年	LD児・者及びその周辺の子供達	50～70代	36人	年2回 (コロナの影響による)
とやま発達障がい親の会	高岡市	2017年	発達に凹凸がある子供	40～60代	25人	月1回(親のみ) 年1回(親子)

(聞き取り調査より作成)

4. 調査対象概要

	A	B	C	D
加入している親の会	ゆうの会	ゆうの会	富山発達障がい親の会	富山発達障がい親の会
加入期間	12年	13年	18年	15年
年齢	57歳	51歳	53歳	51歳
子供の性別	女	男	男	男
子供の年齢	25歳	29歳	28歳	19歳

○各会2名、合計4名に調査協力をしていただいた

(聞き取り調査より作成)

○いずれも親の会に10年以上参加し、現在運営に携わっている役員

○親の会参加による変化に注目するため入会経緯など過去を振り返る形で答えてもらうとともに、他の会員との関係など1～2時間程度聞き取りを行った

5. 調査結果

①親の会参加前の語り

情報が無いため発達障害について何もわからなかった、誰にも子供の話をすることが出来なかった、塞ぎ込み外にでたくなかったといった語りが多くみられた

「何もない人に相談してもやっぱり理解してもらえないことが多い」(A)

「旦那や姑に子供の話をしても大丈夫大丈夫と適当に流される」(B)

→1人で悩みを抱え孤立した状態

「怒り続けてた。しっかりしたママにならないと、と思っていたし学校でも皆と一緒に出来て欲しいという思いがあったから出来ない子供と自分をすごく責めていた」(C)

→自分だけでなく自分の子供についても否定的に捉えており行き詰まりが感じられた

5. 調査結果

②親の会参加後の語り

「会では誰に話しても理解してもらえるからすごく嬉しい」(A)

「初めて親の会に行って誰にも話せなかったことを話したら、わかるそうやったそうやったと言ってもらえてそれだけで泣きそうになった」(B)

→心理的な面での変化、共感や同意によって自分を肯定的に捉えられるようになった

「会がある日だけは前向きな気持ちで外に出れる」(D)

「親の会の活動に行くという口実ができるから出かけやすくなった」(A)

→行動面での変化

5. 調査結果

③他の会員との関係について

「今のお母さん達は子供にルールにひかれた人生を送らせようとしている」(A)

「こんな失敗してきたよという話をしたら、やる前からなんでそんな失敗談ばかり言うんですかと言われた。失敗談は聞きたくないみたい」(B)

→「自分たち」と「若いお母さん達」という区別があり子供への考え方の違いを感じている

○ゆうの会会員から見られた語り

自分たち→子供の活動が終わるまで他のお母さんとおしゃべり

若いお母さん達→朝子供を預けて、夕方また迎えに来る。親の会を子供の預け先だと思ってる

ゆうの会は富山大学の先生・学生と協力して活動しているため、子供のみの活動が可能

5. 調査結果

④親の会の課題

どちらの会でも次期役員になる後継者がいないこと、以前より母親達が活動に集まってこないことが問題として語られていた。

「今の時代はインターネットで調べた方が早いし、子どもが楽しく生きれる場所として放課後等デイサービスができてしまったから、親の会の必要性がないのかも」(B)

「私達の時は、子供を預ける場所がなかったから働くことができなかったけど、今は放課後等デイサービスができて子供を預けられるようになったから、働いているお母さんが多いし時間がないからか親の会の活動にもなかなか来て貰えない」(D)

「昔ほどお母さんたちが集まってこない、私達のと看とは少し違うと思う」(D)

→**情報**を求めて集まってこない、**放課後等デイサービス**についての語りがどちらの会でもみられた

岡(1999)のセルフヘルプグループなりたちの条件

1. 構成要員のおかれた状況の共通性
2. 参加の自発性
3. 活動の持続性.

6. 考察

①会員間での親の会に対するニーズの違い

情報が欲しかった、誰かと話したい・繋がりたいという共通した参加理由

→自発的に参加している(参加の自発性)

新しい参加者との違いを感じる語り

→親の会を子供の預け先だと思っている、情報を求めて入会してこない=参加の自発性が異なる

情報入手のしやすさ、放課後等デイサービスの普及が大きく関わっていると推測

6. 考察

○放課後等デイサービスについて

就学している発達障害児を対象に2012年に制度創設された児童福祉法に基づく福祉サービス

放課後等デイサービスの持つ役割の1つ = **保護者支援**（放課後等デイサービスガイドラインより）

○富山県内の放課後等デイサービス事業所数

2012年11カ所 → 2023年105カ所（富山県障害福祉サービス事業所情報より）



子供の預け先ができ、発達障害児を持つ親でも働きやすくなった

従来は親の会で得ていた情報や人との繋がりを放課後等デイサービスでも実現できるようになった

6. 考察

②会員間での当事者性の違い

当事者性＝発達障害児を育てるという面で問題を抱え悩んでいる親を当事者とする

「自分の経験談が古すぎてアドバイスにならない」(D)

「今の悩みは親亡き後の子供の将来に関する事柄に変化してきている」(C)

→会員間での当事者性の違い、子供が大きくなるにつれて親自身も発達障害児をもつ親としての当事者性は低くなっていく

○なりたちの条件である**構成要員のおかれた状況の共通性**に当てはまらない。そのため、組織としての当事者性を保つためには組織継承を行っていく必要があると考えられるが、後継者がいないと語られていることからなりたちの条件である**活動の持続性**も乏しいと言える

7. おわりに

情報入手のしやすさ、放課後等デイサービスの普及



発達障害児をもつ親の会において会員間でのニーズの違いや当事者性の違いが生じ、セルフヘルプグループのなりたちの条件に当てはまらない＝セルフヘルプグループとしての機能も見られない

セルフヘルプグループとして機能するには発達障害児をもつ親が情報や仲間を求めて自発的に集まり、子育ての当事者が運営を担っていくことが必要だとわかったが、現在の発達障害児をもつ親の会がセルフヘルプグループとして活動していくことは難しいと考える

参考文献

岡知史 1999. 『セルフヘルプグループ: わかちあい・ひとりだち・ときはなち』 星和書店.

高木修・山口智子 1998. セルフヘルプグループの有効性アトピー性皮膚炎におけるヘルパーセラピー原則. 関西大学社会学部紀要30(2)1-22.

中田智恵海 2000. セルフヘルプ・グループはソーシャルワークとは無縁かー特に家族の支援についてー. ソーシャルワーク研究 26(3):40-47.

吉川かおり 2001. 障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性ーセルフヘルプ・グループの意義ー. 東洋大学社会学部紀要 39(3):105-118.

八嶋なつみ・小林勝年 2014. セルフヘルプグループとしての発達障害児をもつ母親の会ーフォーカス・グループ・インタビュー調査をもとにー. 鳥取大学教育研究論集 4:11-21.

文部科学省『発達障害者支援法』

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm

富山県障害福祉サービス事業所情報

<https://www.pref.toyama.jp/1209/kurashi/kenkou/shougaisha/jigyousha/kj00008459.html>