

自閉性障害のある人の親への支援 —ライフストーリーのインタビューを通して—

傅 力

大阪市立大学大学院生活科学研究科後期博士課程

Support for parents of autistic people: a life story interview

Li Fu

Graduate School of Human Life Science, Osaka City University

Summary

The purpose of this study was to clarify the decision-making process and the transformation of the consciousness of parents of autistic people.

A survey was conducted by interviewing members from The Autistic Society and The United Parents' Association of Autistic Children of County A branches in Japan.

The interviews centered on such topics as medical treatment, schooling, work, and lives of autistic children prior to being diagnosed as autism. Based on the findings of the survey, which focused on social supports for and social life of these autistic children, further studies were carried out to detail analysis of the support of parents.

The study concluded that besides the urgent needs of improving their living conditions and establishing rules and regulations, social understanding and support of autistic children is indispensable for their leading a normal social life in the absence of their parents.

Keywords : 自閉性障害、ライフストーリー、家族支援
autistic disability, Life Story, support for the Family

はじめに

近年、自閉性障害に関する研究は、幼児期の診断、就学、また青年期以後の就労と地域生活の問題など多様な視点から行われてきている。

2004年12月に成立した「発達障害者支援法」は、発達障害者に対する認識を喚起した。そして発達障害者及びその家族に対して、障害の早期発見に始まり、保育、学校教育、就労支援、地域生活支援に至るまでの人生にわたるトータルな支援をすることが重要であると強く認識させることとなった。しかし、自閉性障害のある人にとって、その障害特性ゆえに多くの人は、誰かの手助けな

して地域生活を営むことは困難であると考えられる。

これまで自閉性障害のある人の生活は、主に家族、特に親が面倒を見てきたのが実態である。松村昌子らは、「自閉性障害を持つ人の生活が困難を極めている状況に対して、その責任を安易に本人の障害や親に帰すべきではなく、専門家や関係者の援助や対応のあり方こそ、見直すべきである」と指摘している¹⁾。また、真鍋龍司らは、「自閉症の人達の関わる環境によって、支援の方法が異なり、そのことによって生き方が左右されてはならない。そのためには、一貫した方法論が必要である」と述べている²⁾。これまでの支援は、その時その時の具体

的な場面で行われてきたが、その人のそれまでの人生を踏まえ、将来の生活を見据えた上での支援はまだ出ていないのが現状である。それゆえそのような支援をするためには、まず、親の思い、悩み、決断などわが子とともに生きてきた親の人生をより深く認識することがあるべき支援に繋がる第一歩となる。

I. 研究目的

本研究の目的は、ライフストーリー法（桜井2002）を用いて³⁾、自閉性障害のある人の親のライフストーリーの聞き取り調査を行い、これまでの子育てにおいて、親がどのように決断して自分の生き方を獲得してきたのか、その過程を明らかにする。そしてそのことを通して、親への支援のあり方について検討、考察することを目的とする。

II. 研究方法

1. 調査対象

調査対象は、日本自閉症協会A県支部成人部に協力を要請し、成人部会で本研究の主旨を説明して、許可を得られた自閉症者の親15人である。

2. 調査方法

2003年4月から2005年3月にかけて、自閉性障害のあ

る人を持つ親15人にインタビューを実施した。一回目の面接では、調査の趣旨を説明し、論文や発表のデータとして使用する場合は許可を得ること及びテープの内容が外部に漏れないように、厳重に保管することを約束した。具体的な手続きとして、一回目は対象者に関する情報が十分でないため非構造的インタビューを実施した。二回目は一回目のデータをもとにインタビューガイドを作成し、それに基づいて半構造的インタビューを行った。面接は1回につき約1時間から3時間半を要し、対象者別に2回、または3回の面接を行った。

3. 分析方法

分析は以下のステップにより実施した。①インタビューの内容を逐語化する。②15人の語りを子どもの成長に伴う幼時期、学齢期、成人期さらに親亡き後の時期に分け、グループ化する。③各時期における親の経験、考え方を表す文と文脈を抽出し、ラベルをつける。その結果、子育ての過程において親の持つ共通体験として、子どもの障害の気づき、障害の受容、就学、学校卒業後、親亡き後といったキーワードが生成された。④親の心情や決断に焦点を当て、ステップ③のキーワードと関連させて「障害に気づくまでの子育て」「障害に気づいてからの不安や焦り」「子育てへの反省」「障害の受容に関する意識の転換」「地域住民の無理解」「地域住民の理解を求める」

表 インタビュー回答者の属性

| 名前 | 本人との関係 | 年齢 | 家族構成 | 本人の性別 | 手帳の所持 | 本人の居住状況 | 卒業後の進路 |
|----|--------|-----|-----------|-------|-------|---------|--------------|
| A | 母親 | 40代 | 父、母、姉 | 男 | 療育手帳A | 家族と同居 | ワーキングセンター |
| B | 両親 | 50代 | 父、母、弟 | 女 | 療育手帳A | 家族と同居 | 福祉就労（作業所） |
| C | 母親 | 40代 | 母、妹 | 男 | 療育手帳A | 入所施設 | 就労していない |
| D | 母親 | 50代 | 父、母、弟2人 | 男 | 療育手帳A | 両親と同居 | 一般就労(タオル工場) |
| E | 母親 | 50代 | 父、母、妹2人、弟 | 女 | 療育手帳A | 家族と同居 | 就労していない |
| F | 母親 | 50代 | 父、母、兄、妹 | 男 | 療育手帳A | 入所施設 | 就労していない |
| G | 母親 | 50代 | 父、母 | 男 | 療育手帳B | グループホーム | 一般就労(自転車工場) |
| H | 母親 | 50代 | 父、母 | 男 | 療育手帳A | 入所施設 | 就労していない |
| I | 母親 | 50代 | 父、母、弟 | 男 | 療育手帳A | 家族と同居 | 就労していない |
| J | 両親 | 60代 | 父、母、弟2人 | 男 | 療育手帳A | 両親と同居 | 一般就労(会社) |
| K | 両親 | 60代 | 父、母 | 男 | 療育手帳A | 両親と同居 | 演奏活動 |
| L | 両親 | 60代 | 父、母、兄、姉 | 女 | 療育手帳A | グループホーム | 授産所(園芸) |
| M | 母親 | 70代 | 父、母、姉 | 男 | 療育手帳A | グループホーム | 就労していない |
| N | 母親 | 60代 | 父、母 | 男 | 療育手帳B | 両親と同居 | 嘱託職員 |
| O | 母親 | 60代 | 父、母 | 男 | 療育手帳A | 両親と同居 | 家の本屋で仕事をしている |

「集団保育における『壁』」「小学校入学への闘い」「中学校の選択」「高校卒業後の進路選択」「親亡き後へに備えて」のカテゴリに分類し、考察を行った。

Ⅲ. 結果と考察

1. 障害の気づきと子育て

(1) 障害に気づくまでの子育て

自閉性障害は生まれつきの障害で、その障害特性は人によってさまざまである。現行の自閉症の診断基準にある症状は、早期から明確に認めにくいものも多く、診断が困難な場合も少なくない⁴⁾。障害に気づく時期について、2,3歳までのわが子が他の子どもと比べて「何か違う、どこかが気がかり」と感じている親が80%以上を占めている⁵⁾。つまり、自閉性障害は生まれてすぐにはわからないのである。

E: いわゆる障害児ってということで、立ち止ることがあるとは夢にも思わずに、あの一、一歳半まで過ごしたんです。

K: あの一、毎日5gずつ体重が増えていくのね。それで、もう一順調でしょ。だから、体の、身長とか体重とかばっかり、優等生でしたから、喜んでたんですよ。

C: cが自閉症ってわかったころは、わかるまではなんでこんなにかしらって思ってたぐらいで。可愛いしね、すごく可愛いでしょ。どんな可愛い子かと思うぐらいに可愛かったですよ。

(子どもは小文字で表示する。以下同様)

このようにこの時期は障害に気づかず育てていたわが子に対して可能性を信じ、これからの人生に大きな希望を抱いていたのである。

(2) 障害に気づいてからの不安や焦り

子どもの異変に気づきはじめると、どのように接すればいいのか、これからの生活をどのように送ればいいのか、子どもの将来はどうなるのか、焦りと不安がいつぱいになる。

C: どうやって育てたらいいのかと・・・すごい神経質に育ててました。育児書を読んでましてね。他の方に聞いても「子どもなんてほったらかしてたら育つよ」みたいな。適切なアドバイスがなかったんですよ。それでも自分の母親に電話ばかりしてた思い出もありますけど。

D: まあ一、親としてはやっぱりちょっと焦ってくるんですよ。今、何かこの子にしてやらなあかんことはなんなんやねんやろうと。すごく焦ってしまって。あの一あれもしやなあかん、これ

もしやなあかんて、教えるんやけど、まったく入らない。

H: あっちにいい先生がいる、こっちにいい病院がある、あるいはこっちにいい療育があるといったら、手当たり次第行きました。

今まで「普通」だと思ったわが子の障害に気づいても、適切なアドバイスももらえないまま、気持ちの揺れから生じた焦りが膨らむ一方である。釘崎良子らは、頼りになった相談相手が、専門家より自閉症児を持つ親仲間や配偶者であると述べている⁶⁾。専門家や行政の窓口だけではなく、もっと地域の中で親同士が気楽に相談やアドバイスしあえる体制が必要ではないかと考えられる。

(3) 子育てへの反省

障害に気づかずに育ててきたわが子を前にして、その当手を振りかえり、dの親のように自分自身を責めたり、子どもに申し訳ないという気持ちを抱く心情が多くの親に見られた。

D: 自閉症児であると診断を受けたのは、dが2歳8ヶ月の時だった。今から思うと、どうしてもっと早く異常に気づけなかったのかとそれがくやまれてならない。今更ながら、愚かな母親だとdに詫びたい気持ちでいっぱいです。

また、Eさんの場合は、子どもの障害に気づいてから、eを「普通」に近づけるため、数多くの教室に通い、小学校入学まで親子で努力し続けていた。

E: その一、なんかをしたら、この子がしゃべりだすんだと、伸びるんだと、いつか追いつくんだとそういうふうになり次第で、普通に追いつくんだというふうになってしまったもんですから、いわゆるプレイセラピーっていったら、やれるところとか、遊戯療法ですね。言葉のクリニック、一週間のうち4日ぐらいそういうところに通っているという状況で、今から思ったら、なんとすごいスケジュールで、子どもを連れ回したんだなあと思うんですけど。

2. 障害の受容

ここでは、親が子どもの障害とどのように向き合ってきたのか、そのきっかけとなる出来事を中心に検討を行った。Eさんの場合、障害に気づいてから次のような思いを持っていた。

E: 母親としては、地域の人に触れられたくないという思いがあるもんですから、家の中だけで遊ばしているわけですよ。あの一外に連れて行って、なにか言われんのがいややという気持ち

がすごく強かったと思うんですけども。

このような生活がeの小学校1年生まで続き、次のような出来事によって、その考え方が大きく変わることとなった。

E:一緒に下校していたある子から「おばちゃん、eちゃんって、体でお話してんねんね」って言われて、はぁ、そうなんやって思って。私は口から出るお話を一生懸命待ってたけれども、なんか口から出る話し言葉にすごく拘って、しゃべらそう、しゃべらそうとそのーしてた自分をすごく反省したんです。

そのまま、そのまんまのeはこんなやねんになって受け入れている子どもたちを見て、なんかその一障害をもったeをそのまま受け入れようとせず、それをのぞいたeを待ってた自分に気づかされて・・・

またJさんは、障害に気づいてから3歳児健診を受けた時のことを次のように語った。

J:たまたま本人は寝てたんです。だからあまり検査しないままに、私もこう恥ずかしいというか、まだ障害児と認めたくないと、正直な気持ちが、今も本当のこと言えば、まだ寝てたのが幸いした感じです。ってクリアしてしまって、異常なしで通してしまったんですね。

このような気持ちを抱いたまま、小学校の運動会での出来事によって、前向きな気持ちに変わったという。

J:運動会というのが、一年間みんなきはるし、それこそ卒業生やみんなきはるっていう中で、jの姿を見られるのがすごく私にとったら・・・。運動会でその時にjが一生懸命遅れながらもみんなを見ながら踊っている姿を見たときにね、もう涙が出て、この子頑張っているんやでいうのがあったから、それやったら親がへこんでたら絶対あかんわいう気持ちで、できるだけ前へ出て行くっていう形で・・・。

これまで障害の受容に関しては段階説がよく言われているが、自閉症の子をもつ親の障害受容は必ずしもこのような障害受容過程をたどるとはいえない⁷⁾。わが子と日常生活を送る中である出来事に会い、わが子の障害を正視せざるを得なくなり、これからの生き方を大きく転換させることとなった。

3. 地域住民の無理解

(1) 地域住民の無理解

自閉性障害のみならず、障害のある子どもの親は、地

域の中で早くから感じていたのは、周りの人達の無理解である。特に、自閉性障害のある子は一目見ただけでは障害があるのがわかりにくい。また、自閉症と言う障害名から心を閉ざした性格だという誤解をまねくこともまだまだある⁸⁾。

H:やっぱりその時は、見る目と言葉が簡単に人を傷つけるということがわかったんです。人の目がナイフのごとく突き刺さる。言葉でも、立ち直れないぐらい叩きのめされる。

C:「あんなやつ外に出すのがおかしい、目に触れるようなところに出すけど、あなたは勇気があるというかあつかましいというか」…「あの奥さんはね、どういう学歴とかね、ある程度あるか知らんけれどもね、なんかその、お世話かけてる子どもがいるのにね、おしゃれして歩いてるとかね、当たり前顔してこんにはって言っている。」

C:バスに乗せるとね、「ワーッ」と言うし、降りる前に押すところあるでしょ、ベル。あれをポンポンポン押してね、もう、運転手さんに叱られて、「降りないのに、そんなに何度も押したらだめー！！お母さんそんなんさせたらだめー！！」ってマイクで。

HさんやCさんだけではなく、今回の調査対象者のほぼ全員がいろいろな場面で偏見でみられ差別を受けていた。自閉症者とその家族の「地域における暮らしにくさ」の要因として、浅原千里は、地域住民が①自閉症に対して正しく認識していない、②「反社会的」行為をする自閉症者への疎遠、③自閉症児・者に関心を持たない、と分析している⁹⁾。地域の中で安心して子どもを育てる環境を確立するために、住民の理解と協力は不可欠である。(2) 地域住民の理解を求める

わが子と家族が地域の中で生活していくために、親は地域生活の困難さを認識しながらも、地域の人に理解してもらおうためのいろんな試みを重ねていた。

H:どこに行ってもまず自分の子どもを連れて行って、こういう子どもである、というのをみんなに理解してもらおうことが非常に難しいと思うんですよ。自閉症っていうのはこういう子なんだよっていうのを。

C:PTAの広報役員に私になったんですね。私があの一、そういう文を書いて、「うちの子こういうふう迷惑かけてるけど、こんないいところがある」とかね、「こういうふう皆で私たちのことを支えてほしい、協力してほしい」みたいなことを書いてて、配ったんですよ。

とにかく家族がわが子を地域の人に知ってもらうために、地道な努力を続け、すこしずつ生活の輪を広げていた。

(3) 集団保育における「壁」

子どもが初めて集団生活に参加するのは保育所や幼稚園である。障害のない子どもの親はわが子のためにいろいろな場を見学し、設備や環境などを見比べて入所（園）先を決める。しかし、自閉性障害のある子どもの親にとっては、入所（園）は容易ではない。子どもを集団生活の場に入れるとき、最初の「壁」にぶつかるとなる。

N: 3歳ぐらいですかね。もう上の子が行った幼稚園はもちろんのこと、いろんなところへあの…でもこういう方はお入れできません、とって全部断られました。

J: 幼稚園もちょっと恥ずかしいですけど、近所の先に行っておられる方に大体入園試験の内容全部きいて、とにかくそれを全部家でマスターして、それはもうクリアして…

K: 一番苦しかったのはね、幼稚園時代はね。行き始めたら、もう毎日のように電話がかかってくるの、幼稚園から。なんか受話器からきこえるのはkが「ぎゃー」って泣いてる声だったんですね。あー、「見張り役として来てください」っておっしゃったんで。3年保育の3歳児の時はほとんど毎日私はあの子をバスに乗せた後、自転車の後を追って行って…まあ飛び出したり危ないことをしないように見張ってて。

このように、わが子には自閉性障害があるため、保育所や幼稚園に拒否され、また苦勞して入園してからも保育環境や人的な体制が整っていないため、子どもも親も精神的に大きなストレスを抱えていた。

4. 小学校への就学と中学校の選択

(1) 小学校入学への闘い

学齢期は子どもにとって肉体的、また精神的にも多くのことを体験する大切な時期である。学校教育は知識を獲得するだけでなく、他者との関わり方と社会的スキルを身につけるために大切な場でもある。それゆえ重要な就学問題は、自閉性障害の子どもを持つ親にとっては、本格的な闘いの始まりになる。

IさんもDさんも、障害のあるわが子の就学に際してその困難さを思い知らされることとなった。

I: 地域の近所の小学校にいかけて、まあ義務教育ですから、中学校までやから、まあ中学校までいけるだろう。うまくいけば、時代が変れば、高校

も夢ではないかしらっていうそんな甘い思いで、幼稚園、小学校の門を叩いたけれども。まあんやかんやで厚い壁があって、入学はなかなか大変でした。自分でしっちゃんかめっちゃんか動き回って、本当に滑り込みみたいな感じで入学できたんですけども。

D: 小学校はみんなと一緒に地域の学校にやるということで、教育委員会のほうにお願いに行きまして、あの一かなりきついことを言われました。他の子の発達保障ができないということで、それでもいけるところまで結構ですっていう約束で行ったんです。

またEさんの場合、順調に入学ができたのであるが、普通学級での教育を受けるために、市民団体の協力を得ながら学校側と交渉をした。

E: あのーとにかく普通の、みんながいるところに、おいてくださいと、お願いしたんです。面接っていうか、あちらの対応でね。このままやったら、養護学級にいかんあかんと思ったもんですから。「『障害』児の生活と教育を保障しよう市民の会」に連絡を入れたんです。事務局してる人にその学校の知っている先生を教えてくださいっていうルートで、先生を探してということで、で見つかって、学校も了承してスタートしたわけなんです。

(2) 中学校の選択

今回の調査対象者の子どもの場合、すべてが地域の小学校を卒業することとなった。しかし、中学校の入学については、子どもの障害特性や、学校の環境、子ども同士の関係などを考慮し養護学校か普通学校かどちらを選択するのが重要な分かれ道となった。

J: 地元の中学校のなかで生活させてあげたいと、そういう気持ちがあったもんですから、養護学校は全然考えていませんでした。ただもう、やっぱり遅れながらも他人を見て、他人のしてることを見ることが、この子の勉強であると思ってましたけどね。

N: すぐそばに中学校があるんですね。小学校5年生終わり頃、私もそれで当たり前やと思って、そうしたらもう中学校の壁という…30年も前ですから、厳しいこと。職員会議に二度ほど私が行きましたね。「養護学校がありますよ。みんな今までそっちへ行きましたよ」っていうんですけど。なんでnだけ向こういかなあかんのか、友達がみんな行くのに。絶対譲れないと思って。それで

「そんなにお母さんが熱心というなら来て貰っても結構です」でいうことで・・・

以上の事例のように、中学校も今までの友達と一緒に進学するのを決めた親もいた。しかしその一方で、地域の環境や、小学校での就学経験から中学校は養護学校に決めた親も少なくなかった。

H: 中学校も地域にできたんですが、ちょっと地域では無理であろうということで、見に行った時に、やはりいじめとか、どうしても弱いものいじめの対象になりやすい、健常児の生徒も思春期になってやっぱりバランスがとれない状態の時に、弱いものにいくだろうと。で、わからない授業のなかで中学に行ったら受験も控えて、周りも大変な所に入れても本人のためにならないって、養護学校がいいだろうと。

L: 地元の学校の校長が来て、一生懸命やります、と言った。しかし、どうしたらいいかわからないと言って、ほっとかいたら困る。養護学校は、その子に応じた教育をします。そういうところがいいということで、養護学校に入れた。

5. 学校卒業後の進路と親亡き後の問題

(1) 高校卒業後の進路選択

小学校、中学校、高校の学齢期においては、ある程度見通しのつく道を歩んできたが、高校卒業後の生活は未知数である。わが子がこれからの人生をどのように生きていくのか、参考となるモデルがないまま、親は最後とも言える重要な決断に迫られることになる。

E: あの仲間の会と先輩の親達で作った「生活の家〇〇」があったんです。生活の場という位置付けで、もちろん作業もしますけれども。どっか他をと思って職業訓練みたいなどこを受けに行ったんですよ。そしたら、もう午前中だけで、午後からもう帰るって言うんですよ。e どのいすんの？って聞いたらね、「〇〇」って言ったんですよ。大きな声でね。私にとっては、今までその・・・最終決定は自分にかかっていたから、すごい選びながらもしんどい思いをしてきたもんですから、これでいいんやとなんかホットしてね。

I: あのー、子どもが毎日ちゃんと通えるところがないですね。作業所が嫌とか。わがままって皆に言われるけど、行くところがないです。

J: いろんなところに職業訓練実習に行ったんです。で最終的に就職したY社っていうのは、もう実習に行ったその日から一人でもうそこも障害者

を受け入れるのは始めてで、jは本当に運がよくて正式採用されてます。

卒業後の進路は、主として在宅、作業所、一般就労となっているが、今回の調査では、15人のうち実家の本屋で働いている人を含め一般就労は4人であった。また、1人は嘱託職員であり、4人は福祉的就労（作業所）、残りの6人は仕事をしていない。福祉的就労の4人は、生計を立てるために働いているのではなく、通うところを確保（生活のリズムを保つ）するためであった。

(2) 親亡き後に備えて

「高齢化が進行する中で、医療技術が進歩する結果として、今後ますます多くの自閉症の人たちが、親などの家族との死別を経験する可能性を持つようになる」¹⁰⁾。村田昌俊は、親亡き後の生活では、家庭以外の居場所があることが大きな安心につながると述べている¹¹⁾。今回の調査においても、特に生活の場を確保するために、やむなく決断する事例が多く見られた。

C: 福祉事務所に相談に行ったんですよ。「もうね、本当に精神的にしんどいです、今の生活はもう・・・」って言ったら今ね「U施設」が募集すんだんですが、3個ぐらい空いてるからって言われて。私は施設なんて行きたくないですって言ったから、「今空いてる時に入れんとどこもなくなるから、cちゃんはどっかないとだめな子やから、もうそこに入り」って言われたから、それでもう入所させて・・・

M: 施設のあの・・・2、3ヶ所見学に行きましたけど、この子にとってもその施設では順応できないし、施設ではおられへんと思ったんでね。というのは、あのー、どこへでも自由に行きたい、自分一人でどこへでも行くやつなのに、こういうところで規則正しい生活はとてできへんと思って・・・

J: Y社でずっと一生、別に向こうで、首になったわけでもなしに、あれだったんですけども。グループホームというか、将来のこと考えたら、入所っていうのは難しいのん違うかなという、少人数のほうがええのん違うかなという部分もあり、それで会社を辞めさせていただいて、グループホームに入ったんですね。

障害者自身が高齢化し、また障害者を支える介護者、特に親の高齢化が大きな課題となっている¹²⁾。大江健三郎らは、親亡き後のシステムづくり、つまり我が子は誰によってどのようにケアされるか、ということについて

具体的に考えなければならない、と指摘している。¹³⁾ 自閉性障害のある人の場合も成人期から老年期への移行に伴い、親亡き後の生活における具体的な支援策の確立が急務となっているのである。

IV まとめ

本論文では、自閉性障害の子どもを持つ親のライフストーリーの聞き取り調査により、わが子の障害に気づく前から学齢期、成人期、さらに親亡き後までの各時期における親の心情や決断する過程について考察してきた。

子どもの人生の節目において親が決断する過程をみると、自閉性障害のある子どもの親に対する支援は、子育てにおける各時期に沿った支援方法の確立が必要であることが明らかになった。

障害の診断については、2,3歳までは健常児として育ててきたわが子に、ある日突然自閉症と診断が下され、親にとっては精神的なショックは計り知れないものである。従って障害の告知に関しては親の心情を十分に配慮しながら、障害に関する知識や、療育機関に関する情報を提供し、子どもの特性に応じたアドバイスが重要である。

幼児期の子育てにおいては、自閉性障害を持つ子どもの育児はどの親も未経験であり、診断時のショックから徐々に日常生活を送る中での不安や焦りに変わった。家庭における子育てはどのように子どもにかかわったらいのかという戸惑いと地域社会の無理解との二重の重圧を背負う中で行われてきた。この時期の親は精神的に著しく不安定な時期であるといえる。また、孤独感や無力感を感じている親も多く、障害の子どもを持つ親同士の支え合いが必要と考えられる。

学齢期において親が最も悩まされる問題は、就学問題であった。学校の教育方針や環境整備の遅れなどの理由により、わが子の入学が拒否され、親が自ら走り回って、学校や教育委員会に陳情をしなければならない現実が今回の調査から明らかとなった。自閉性障害のある子どもの入学問題に関する相談や進路指導の充実が強く求められている。

子どもが学校に在学中の間は、親が時間的にも精神的にもある程度落ち着く時期である。しかし学校卒業後の成人期になるとわが子の将来の生活に再び悩むこととなる。卒業後の地域における日常生活、就労問題、余暇活動、さらに親亡き後の生活についてはまだまったく支援体制が出来ていない。このような現状において、親は不安や戸惑いを感じ、不本意ではあるが、施設を選択する事例も見られた。自閉性障害のある人も、最終的には親

のいない生活を送ることとなる。そのために、親亡き後の生活を視野に入れた成人期からの支援システムの整備がこれからの重要な課題になると考えられる。

なお、本研究は自閉性障害のある子どもをもつ親への支援のあり方を明らかにすることが目的であった。筆者はもともと親への支援のあり方を通して、自閉性障害のある人本人への支援のあり方を検討するのを最終目的としている。しかし、本人への直接的なアプローチは困難である。今後は、親への支援が本人への支援にどのようにつながっていくのか、この点を事例に即しながら検討することが課題である。

引用文献:

- 1) 松村昌子・岩崎隆彦「自閉性障害を持つ子どもの学童期の家族支援」、『発達障害研究』、日本発達障害学会、第20巻、第1号、p.23 (1998)
- 2) 真鍋龍司・寺尾孝志・大場公孝「自閉症の人たちの支援—自閉症センター(あおいそら)の活動を通じて—」情緒障害教育研究紀要、北海道教育大学情緒障害教育学会、第21号、p.19 (2002)
- 3) 桜井 厚『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方』、せりか書房、(2002)
- 4) 西脇俊二「自閉症の医療と療育」、『発達障害研究』、日本発達障害学会、第24巻、第4号、p.25 (2003)
- 5) 『発達障害の早期発見、早期支援ガイドブック』、日本発達障害ネットワーク、p.27 (2007)
- 6) 大釘崎良子・服巻 繁「自閉症の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討—自閉症親の会アンケート調査による—」、西南女学院大学紀要 Vol9、pp.76-80 (2005)
- 7) 下田 茜「高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究—知的障害を伴う自閉症との比較検討—」、『川崎医療福祉学会誌』、Vol.15、No2川崎医療福祉学会、pp.325-328 (2006)
- 8) 中谷正恵「親として障害を知って欲しいとき」『発達の遅れと教育』、NO.549、全日本特別支援教育研究連盟、p.42 (2003)
- 9) 浅原千里「自閉症児者と家族の『地域における暮らしにくさ』の要因—当事者の地域住民としての活動を支援するために—」、日本福祉大学大学院社会福祉研究科『研究論集』、第12号、pp.77-82 (1999)
- 10) 久保弘章・田淵六郎・野口美加子・五十嵐雅浩・氏田照子・鈴木正子「自閉症児者にとっての家族と親しい人たちとの死別」、『研究助成論文集』第33号、安田生命事業団、p.61 (1998)

- ¹¹⁾ 村田昌俊「自閉症の人たちのライフステージに沿った地域生活支援システム—我が子の成人期に向けての準備試案—」、情緒障害教育研究紀要、北海道教育大学情緒障害教育学会、第24号、pp.43-45 (2005)
- ¹²⁾ 熊谷公明「地域ネットワークの構築のために—加齢と高齢に伴う諸問題を巡って—」『発達障害研究』、第20巻、第3号、pp.198-200 (1998)。
- ¹³⁾ 大江健三郎・長谷川泰造・吉川武彦・荻生田千津子『自

自閉性障害のある人の親への支援 —ライフストーリーのインタビューを通して—

傳 力

要旨：本研究の目的は、自閉性障害の子どもをもつ親へのライフストーリーインタビューを通して、子育ての各過程において、わが子とともに生きてきた親がその人生の節目にどのような決断をしてきたのか明らかにすることを通して親への支援のあり方について考察することである。

調査対象は、日本自閉症協会A県支部、自閉症児親の会に所属する自閉症性障害の子どもの親であった。調査方法は、半構造的インタビューを用いた。具体的には親の語りを子どもの障害への気づき、幼児期、学齢期、成人期、さらに親亡き後に分け、分析を行った。その結果、親の決断する過程を明らかにして、各時期における親への支援のあり方について考察した。特に親亡き後の問題を視野に入れた親と本人への支援の必要性が示唆された。