

# 障害乳幼児の親・家族支援のあり方

—療育の場における取り組みから—

黒川久美

## Family Support at Day Care Center for Infants with Disabilities

KUROKAWA Hisami

キーワード：障害乳幼児，親・家族支援，母親応援団，親集団，子育て・社会参加の主体

**概要：**障害乳幼児の親の抱える子育ての不安や困難は大きい。しかもその困難な子育ての責任は母親に集中しがちである。そこで、療育の場での親・家族支援として、先ず母親自身が安心感を得られること、子ども理解を深め、子育てに見通しがもてるようになること、そして母親を孤立させないよう家庭内外に「母親応援団」をつくること、さらに「親の会」活動を通して親同士が育ち合うこと、こうした支援が重要である。子育てに喜びと希望をとりもどす中で、親は子育ての主体として、更には社会参加の主体として、子どもたちの発達保障のための施策や制度づくりにも視野を広げていくようになる。そこまで見通した支援が求められる。

### 1. 研究の目的

子育て不安、子育て困難の増大や少子化の進行の中、子育て支援の必要性が認識され、様々な取り組みが進められてきている。2003年の「次世代育成支援対策推進法」と同時に成立した「2003年改正児童福祉法」において、「子育て支援事業」が初めて法定化された。

また保育士資格が法定化された2001年の児童福祉法改正において保育士の仕事として、子どもの保育を行うだけでなく、「保護者に対する保育に関する指導を行う」ことが明文化された（第18条4）。2008年改定の「保育所保育指針」では、「保護者に対する支援」が「特に重要なものである」として位置づけられ、保育所の役割として子どもの育ちを支えることと、保護者の子育てを支えることが同レベルで重要であると強調されている。

実際保育現場では、「気になる子ども」とともに「気になる親」が増加する中、子どもの保育と同じ比重で親との対応・関わりにエネルギーを使わなければならないという実感を多くの保育者が持っている。子育てをめぐる親・子育て家庭のニーズは多様である。「子育て当事者である親の

主体性とニーズを尊重しつつ、子どもの健やかな育ちと豊かな子育てを促すため」<sup>1)</sup>の子育て支援のあり方が深められる必要がある。障害児やひとり親家庭などそれぞれのニーズに即して、親が子育ての主体になりゆくような支援を行っていく力量を身につけていくことが今、保育者に求められているといえよう。

そこで、保育・療育の場において求められている子育て支援のあり方を明らかにすることを研究課題として設定し、今回は、療育の場における障害乳幼児の親・家族支援の実際を検討することをとおして、課題に迫りたいと考えた。

### 2. 研究の方法

障害乳幼児の療育の場であるK園（児童デイサービス事業）における親・家族支援についての療育者のレポートや療育者からの聞き取り、文集（親の手記）などを分析・検討の対象にした。

### 3. 「家族支援」について

検討に入る前に、本研究のタイトルにある「親・家族支援」という言葉について簡単にふれておきたい。社会福祉分野では家族は、従来、「福祉の

担い手としての家族」と見なされる傾向にあったが、家族だけで子育てや介護を担うことの問題点が噴出してきて中、1990年代の後半から、「家族福祉」に代わって、支援の対象として家族を見る「家族支援」という概念が登場してきた。<sup>2)</sup> また、近年、「児童福祉」から「子ども家庭福祉」へと新しい考え方が提唱されている。これは、子どもを保護し保護者に代わって養育するという狭義の児童福祉の考え方から、子どもが生まれ、育ち、生活する家庭を支援することにより、「親と子どもの生活や自己実現をペアで保障する」という考え方に立つものである。<sup>3)</sup> そもそも子育て支援はこの視点に立つものであるといえよう。

障害児の子育て支援においては、「家族支援（援助）」という言葉が使用される場合が多くなってきている。<sup>4)</sup> それは、障害ゆえに一層増幅する子育ての困難や障害受容をめぐる悩みの大きさなどから、母親だけでなく、家族すなわち父親や祖父母、きょうだいなども視野に入れた支援の必要性が認識されてきたからである。

#### 4. 研究の結果と考察

K園で大切にされている親・家族支援は大きく3つに整理できる。

##### 1) 親が子育てに喜びをとりもどすために

###### ① 先ず親に安心感を

親支援の出発点は、親の不安や苦悩を共感的に理解し、もう独りではない、一緒に歩いてくれる人がいるという安心感を親がもてるようにすることである。

親との向き合い方として、「子どもが3歳なら、お母さんも親3年目」という言葉が療育スタッフに共有されている。不安いっぱい親をまず受けとめて、子どもと一緒に育ち合っていこうという療育者の姿勢を示すものである。

どうしてキーキーいうのか、どうして飛び出していくのか、どのように接したらいいのか、何をしてくれるのか…、日々の生活の中で母親は大きな不安や困難、心身の疲労感などを抱え込んでいる。しかし母親は子育てを投げ出すわけにはいかない。そこで先ずは「わからなくていいんだよ。何をすることも誰でもはじめは『1年生』。い

ろんな失敗をしていい。甘えていい・・・」というメッセージを母親の心に届けることが大事である。母親が気持ちを軽くできるようにというスタッフの思いが「子どもが3歳なら、お母さんも親3年目」というこのフレーズに込められている。安心感なくして子育てはできない。そこから親支援は出発する。

親の手記や療育者からの聞き取り等の資料から上記のことを物語る事例をピックアップして示す。(本項以降における事例も同様である。)

##### 事例1 A君(広汎性発達障害, 3歳で入園)について □母親の手記から(5歳時期の手記)

〈…思い起こせば子どもが3歳の誕生日の前夜、つらい日々が続いていました。排泄物を顔や頭に塗りつける。思いを伝える手段がないためにとにかく血が出るほど頭を地面に叩きつける。砂や石を食べる。突然飛び出す。服を脱ぐ、つばをはく、一日中わけもなく動き回り赤ちゃんのように泣きわめく等、精神的にも肉体的にも家族全員が疲れ果てていました。…〉 (文集2008年度)

##### □療育者のかかわり方～療育者からの聞き取り

母親はA君を含め3人の子どもの子育てをしており、父親は協力的ではあるものの仕事が忙しくほとんど家にはいない。まさに母親が子育てを一身に背負い込んでいる状況であった。

「お母さん大丈夫だよ、いままで大変だったね。よくここまで頑張ってこられたね。もう一人で悩まなくてもいいよ。子どもは可能性のかたまり、子どもも私たち大人も発達の道筋はみんな同じ」と話し、「これから悩んだり喜んだりしながら一緒に子育てしていきましょう」と伝える。併せてK園には同じような障害をもつ子どもたちがたくさんいること、親同士の相談や交流・学習の場として親の会もあることなども伝える。

##### 事例2 母親の手記から

〈…私が子育てが不安になり落ち込んでいると、…声をかけていただき、私の不安な気持ちを聞いて下さいました。そして、「お子さんのことはお母さん一人がみているのではないのですよ。スタッフみんながみえていますよ。みんなで成長を見守りよい方法を一緒に考えていきましょう」と言って下さいました。…〉 (文集2008年度)

##### ② “子どもは変わる” “成長発達する” ことを実感できるように

親が子どもは変わること、成長発達することを実感できるような場を日常の療育実践の中に位置づけている。親による送迎時、週1回の親子活動や行事など、子どもを目の前にして親が子どもの

成長発達を実感できるような場が大事にされている。

とかく親は、わが子のできないこと、遅れていることばかりが目について、子どもが困難を抱えながらも精一杯生き、育とうとしている姿が見えなくなりがちである。そうすると、子どもとのよい関係がつかれず、わが子の心地よい表情や遊ぶ姿に出会うことが難しくなっていく。

そこで、例えば、朝の登園時、子どもによっては微妙な配慮が必要で、療育者は親と相談しながら、子どもが気持ちよく登園し自由遊びに入っていけるように工夫していく。そうした中で当初は泣き叫んでいたわが子が、やがて自らすすんで登園するようになり、その姿に親はホッとす。園が子どもにとって安心できる場になっていくにつれ、遊びの様子にも変化がみられてくる。療育者はその“小さな”変化を大きな喜びをもって親に伝える。親は喜んでくれる療育者の姿に後押しされるようにしてわが子の育ちを実感し、見つめる目を養っていく。そして親子活動や諸行事への参加をとおして、子どもの自らやろうとする意欲や笑顔に出会う場面も徐々に増えていく。こうして子育ての希望が親の心にとりもどされる。

### ③子ども理解を深め、子育てに見通しがもてるように

わが子を理解できるよう支援することが親への支援内容として最重要課題といえよう。

日々の子育ての中で、突然パニックになる、自傷行為がひどい…など、親はわが子の様々な「困った」ことに遭遇し、どうしたらいいのかと悩んでいる。そこで、例えば、「困った」行動を生活の流れにそってとらえ返してみるとなぜそうするのかが見えてくるといったことや、子どもの行動の背後にある願いを読み取ろうとすること、「子どもに尋ねる気持ち」<sup>5)</sup>で子どもに向き合うこと、あるいは今その子の発達課題は何かをとらえようとするなどについて、親の悩みを聞き取りながら、療育場面での様子も紹介しつつ共に考え、アドバイスしていく。それぞれの療育者が送迎時や帰りの会など親も同席する日常の園生活の場で、また個別面談や小集団での懇談会、学習会、

学期末の子どもの育ちを確かめ合う「まとめがえし」や家庭訪問などで、機会をとらえて行っている。

ところで、親はアドバイスをすることで「なるほど、そうだったのか」と子ども理解が一步すすみはするが、子どもの思いをくみとり、親としてこうした方がいいとわかっているつもりでも、それを実行に移すとなるとなかなかうまくいかないことも多いのが子育てである。親はできない自分を責めて、子育ての悩みが二重にも三重にも重くのしかかることにもなりかねない。こうした親の悩みをていねいに受け止めつつ、日々の生活の中で抱えている具体的な困難に即して、具体的に取り組む手がかりが見えるアドバイスをしていく必要がある。

また、時にはズバリと親に「要求」することもある。それはこれまでに出会ってきた親たちの姿から「子どもとともに親も必ず変わる」という親への信頼が背後にあるからこそできることだとベテランの療育者はいう。

こうした数々の場面をとおして、「できる—できない」という外面だけで子どもを見てしまう目や他者と比較する目では見えなかった、子どもの思いが読み取れるようになり、子どもの内面に心を寄せるまなざしが少しずつ親に開かれていく。子どもの障害についても「子ども自身の抱える困難とその克服の重要性」<sup>6)</sup>として理解しようとするようになり、「この子に今、どんな援助が必要なのか」という視点からとらえるようになっていく。こうして、親はわが子理解を深め、どんなかわかりが子どもにとっていいのか、子どもとかわる力を確かなものしていき、子どもが意欲的になる生活の組み立てをしていけるようになり、子育ての見通しがもてるようになる。

#### 事例3 母親の手記から

〈4月、…次第に8人の仲間（年長児グループ）との活動を楽しめるようになりました。…その反面、夏休みに入った頃からなれない場所へ行くと泣いて車から降りないという日が続きました。休みの日に家族で出かけてもいつもと違う所だとダメ。時には道が違うだけで大泣き。仕方なく主人か私が車に残り、もう一人がお姉ちゃんと外に出るのですが、お姉ちゃんはお姉ちゃん「私はみんなで行きたかったのに、なんでBはこうなの…」

と涙を流すこともありました。…こんな状況の中、2学期に入り、運動会の練習で体育館へ行った時にも先生が車まで迎えに来てくれても車の中を泣いて逃げ回りなかなか降りることができませんでした。「毎年来ているのに…」と私はどうしていいのかわからなくなっていました。先生から「成長しているいろいろなことがわかってきているからこそ、不安で泣いているのだから、きちんと何をするのか説明してあげるといい」というアドバイスをもらい、B自身が見通しのたちやすいように話をしていくことを始めました。…そういった小さな積み重ねで少しずつBが混乱することも少なくなってきました。…)

(文集2007年度)

#### 事例4 母親の手記から

〈一人歩きを始めたのが1歳9カ月…それからのあらゆる成長は、他の同じ年代の子どもに比べて遅いなあと感じてばかりでした。…「なんでできないの! ○ちゃんはそののっ! やってみてごらん」と強引にやらせてみたり、今思えばCにとって酷なことをしてきたと反省する日々です。…(K園と出会って) Cの今の段階でできることに自信をもたせるのが大切なのだと(教えられました) …今までの私の子育ては、他人と比べてばかりで焦りもあり強引でした。が今では、Cのできることに喜びを感じ、たくさんほめてあげたい気持ちでいっぱいです。…)

(文集2005年度)

## 2) 家庭内外に“母親応援団”を組織する

### ①父親の子育てへの参加を促す

「男女共同参画社会」の推進が言われているが、父親(夫)の長時間労働などの問題もあって、家事・子育てはまだまだ母親(妻)にまかせられていることが多いのが現実である。子どもに障害があると母親の心身の疲労は計り知れない。さらに最近では兄弟姉妹が共に療育が必要なケースも増えている。

母親(妻)が家庭内で子育ての責任をひとり背負うのではなく、父親(夫)の子育てへの参加を促す働きかけを意識的に行っている。後述する祖父母の協力も含んで“母親応援団”とでもいうことのできる家族のつながり=「子育ての共同体」がつくられていくことで、母親は「ひとりじゃない」と実感でき、子育てにゆとりがもてるようになる。母親の精神的なゆとりは同時に家族みんなにとって家がくつろげる場、精神的な安定を保障してくれる場にもなっていく。

「子育ては夫婦でするもの」と、まず年度はじめの「親の会」総会とそこでの学習会には夫婦で

の参加を促している。次に「土山づくり」や「父ちゃんと遊ぼうDAY」、「運動会」などの行事で、父親の出番が用意される。父親たちへの「親時間」<sup>7)</sup>の保障といえる。こうして父親が子ども・子育てに目を向けるきっかけづくりがなされることで、母親は気持ちの上でずいぶん楽になる。同時に、日頃職場では、わが子に障害があることをなかなかいいだせないという父親が多い中—すなわち父親も「孤立」しているのである—、父親同士をつながりづくりにもなっていく。

また、父親たちと療育スタッフのつながりづくりということでは、日頃、子ども・子育てについての悩みなどを話す機会がない父親たちが集い雑談を楽しむ「父親懇親会」が年1~2回もたれている。もっぱら聞き役の療育者を前に行事などでは見せない父親の人となりなども披露される。

なお、ひとり親家庭の場合は独自に配慮していくことになる。

#### 事例5 父親の手記から

〈…障害ということが受け入れ難くも事あるごとにみせつけられる他の子との違い、下を向いてしまうこともありました。今思うとその頃の自分はDに対して理解せず、無関心だったのかと反省しています。少し離れたところから子育てをしていたような自分を積極的に変えていかなくてはと思います。〉

(文集2005年度)

#### 事例6 父親懇親会～療育者からの聞き取り

深夜に及ぶ父親懇親会では、これまでいつも明るく振る舞っていたある父親が、深夜になって、初めて障害のあるわが子の誕生後の様々な苦難や妻への思いを語ってくれたという。涙しながらこの父親の話しを聞いた療育スタッフは、親の深いところにある思いを知り、親に学ぶこと、親とつながることの意味をあらためて考えさせられたという。親支援は、親が子どもと共に育っていきけるよう療育者が支えることとしてとらえられるが、実は親と療育者との関係は双方向のものであり、親を通して療育者も育てられる、まさに「子育て・共育ち」だということはこのエピソードは教えてくれている。

### ②祖父母の協力を得る

最近では母親が働いているために祖父母が「孫育て」に関わるケースやそうでなくても関心の高い祖父母も増えており、「おじいちゃん・おばあちゃんを心強い味方に」するための「祖父母学習会」も開催されている。また、祖父母と母親との関係、

つまり母（父）—娘関係に課題を抱え、それが母親（娘）の子育てに影響を及ぼしていると考えられるケースもあり、祖父母への個別面談なども実施されることがある。

こうして家族の中に“母親応援団”がつくられることは、母親を「安心の子育て」の方に近づけてくれるものといえる。

### ③地域の社会的資源の活用

“応援団”は家族内部だけでなく、必要に応じてホームヘルパーやショートステイ、レスパイトサービスなどを活用して、広く地域にいわば“応援団”ネットワークをつくり、家族が過剰な負担を抱え込まないようにすることも重要である。療育者の方から福祉制度や社会的な資源・サービスなどの情報の提供やアクセスするための仲介をするなども同時に取り組まれている。

## 3) 「親の会」活動の中での育ち合い

### ①励まし合い、支え合う親集団づくり

「親の会」が組織されており、療育者からのサポートを受けつつ、多彩な活動・交流が日常的に実施されている。「親の会」は「K園運営委員会」のメンバーに位置づき、園長・主任らと毎月、園の運営全般についての協議にも加わっている。給食づくりも「親の会」が園と協働して実施している（児童デイサービス事業には給食が正規に位置づけられていないため）。

1年目は文集に親としての自らの思いを綴ることもできなかった母親が2年目、3年目と経る中で、新入園児の親たちを前に、堂々と自分の子育てを振り返り、子育ての具体的なアドバイスをするまでに至るといふ。こうした機会を、療育者と「親の会」役員たちとが相談しながら、意図的に設定したりもする。

親同士が時間・場所・活動を共有する中で、つながりは深まっていき、「自分だけではない、仲間がいる」と思える時、前向きに子育てしていくパワーが湧いてくる。子どもの育ちに集団が不可欠なように、親にとっても励まし合い、支え合う集団が必要である。こうして「共同の子育て観」が共有されていく。

### 事例7 親の会活動～文集から

K園の文集『共育ち』（2008年）の「親の会」活動記録には、年間45もの取り組みが記載されている。学習会や「就学を考える会」、園の行事への参加・協力、OB交流会、「祖父母学習会」、「県障害者福祉課との懇談会」、そしてスタッフと母親たちとの懇親会および父親たちとの懇親会など、園からのサポートをうけながら多彩な活動・交流が組まれている。

### 事例8 母親の手記から

〈…先生方から子どもへの接し方や家庭での療育のアドバイスをいただくことにより、子どもとの関わりで心に余裕を持ってました。また、学習会等で他のお母さん方の悩みや考えを聴いて子育ての難しさや不安を共感することにより、「悩んでいるのは自分たちだけではない」と子育てに自信を持つことができました。その結果、子どもの一つひとつの行動に対して叱るのではなく、「ここまでできるようになった」と喜びを感じられるようになりました。〉（文集2005年度）

〈うちの子は“何も出来ない子”でした。人に対する興味もなく、話さない、…K園に通う前は、何度“この子を殺して、私も死のうか？”と考えたことか…。その度に、自分を責め、子どもに八つ当たりをして…。最低の母親でした。平成18年の4月から、週2回通うことになり、最初は大変でしたが、1年経過し、わが子を見ると、大好きな先生、大好きなお友だちもでき、べらべら喋り、言葉のキャッチボールができる位にまで、変化したのです。排泄面とか、今後のこととか心配事はつきません。でも私一人じゃない。E一人でもない。同じ悩みを持ち、共に歩んでくれるお母さんたち。そしてEを導いて下さる先生方がいる。そう思うだけで、前を向いて進んでいけるのです。〉（文集2006年度）

### 事例9 給食づくり～療育者からの聞き取り

K市では児童デイサービス事業に給食が位置づけられていない。しかし給食は欠かすことのできない重要な療育の一環である。偏食など食に対して問題をもっている子どもも多い中、仲間と共に「おいしいね」と共感しながら食べる給食の毎日の積み重ねが食べる力を育むことにつながる。そこで園独自に給食が実施されている。その給食づくりを「親の会」がローテーションを組み、スタッフとともにに行っている。給食づくりは確かに親にとって負担になるものだが、その中で家庭での料理の幅を広げるアイデアを得たり、日頃の悩みなどが交されたりと親同士のつながりを生む場の一つになっている。のみならず、給食の意義を確認し合い、大変だけれども子どもたちのためにみんなで力を合せて取り組むことで「協同の力とその価値(ねうち)」を実感する場にもなっている。

### 事例10 他者への信頼～母親の手記から

〈…一人で頑張る必要はない、子育てはたくさんの人

の力を借りながらするものなんだと教えてくれたのはK園でした。そうすることで、いろいろあるけれどこれからもなんとかやっていると…という思いが持てるようになりました。…(文集2008年度)

**事例11** 社会的視野～母親の手記から

〈障害児を子に持つことは本当に大変で、時に寂しくやりきれない思いです。だからこそ、利用している福祉機関や学校、親同士で支え合って強くならないといけない、そう感じます。公の場でパニックを起こした時、以前は人の目ばかりを気にしていましたが、今はそういう姿を周りの人に見てもらい、自閉症という障害に触れるきっかけになれば、と思うことすらあります。…〉

(文集2007年度)

②「親の会」ネットワークと運動

子どもたちの健やかな育ちを願って、施策や制度づくりに向けた運動も「親の会」活動の一環として展開されている。

子どもたちのより豊かな発達保障への道は待っていれば誰かが用意してくれるのではなく、自分たちで切り拓いていかなければならない。願いを東ね、手を結び合って、施策や制度をつくりだす運動がなくてはならない。「親の会」では、K市内の他の児童デイサービスとつくる「親の会連絡会」などとネットワークを組み、支援の充実に関する要望書を毎年行政に提出し、行政と語る会などを実施している。最近の「親の会」ネットワークの運動の大きな成果は2007年度からK市における児童デイサービス利用料の「恒久的無料化」を勝ち取ったことである。力を合わせれば自治体を動かすことができることを親たちは実感することができた。現在は「K市に公立の子育て・発達支援センターをつくる市民の会」が展開している設置を求める署名活動に力を入れている。親たちが率先して街頭署名にも取り組んでいる。2009年11月には1万2千人の署名を集め陳情書をK市に提出した。

このような「親の会」での取り組みをとおして、親たちはわが子の今のことだけでなく、みんなの、将来までも見通した問題へと視野を広げ、状況をよりよくしていくために、子育て主体として、さらには社会参加の主体として、協同して行動する親へと育ち合っていく。

**事例12** 「K市に公立の子育て・発達支援センターをつくる市民の会」の運動

□「K市に公立の子育て・発達支援センターをつくる市民の会」は2005年6月発足したが、同会事務局長はK園の母親OBである。

□「特集 すべての親と子に安心の子育てを」～「親の会」2008年度渉外係Fさん(母親)の手記から

〈…私は、渉外の係を2年間務めさせていただきましたが、初めは何をする係なのかかわからず、またわかって「係だから、役員だから」という気持ちもありました。しかし行政や各方面へ話をしていく経験をする度に、私は、この係を、親全体の意見を代弁する立場である、と考えるようになりました。親同士がつながり合い、一緒になって問題を解決していくために声をあげ続けることの大切さを学びました。私の娘は、生まれてすぐに障害がわかったため、地域の保健師さんが自宅を訪問し、K園を紹介してくださいました。…娘の育ちに応じて丁寧な支援があることで娘はゆっくりではありますが、確実に成長していきました。娘の笑顔を見る度、自分の心もだんだんとほぐれ、障害のことも前向きにとらえられるようになっていきました。また、同じ悩み、思いを持つ親同士の仲間もできて、私はとてもこころ強かったです。しかし親同士で語る中で、子どもの幼い頃からの発達に違和感を感じていたけれど、相談場所がわからず、乳幼児健診では指摘されず、早期から療育へつながることができなかった悔しい思いを聞くことがあまりに多く、驚きました。また、卒園後の相談場所を求める声もありました。娘のように早期から療育をうけられたことが恵まれていたんだ、と思うと同時に、子どもによって支援を受けられる、受けられない現実があるのはおかしい!とも感じました。現在K市では60万の人口を抱え、児童デイサービスの場や子育て支援の場が年々増えていますが、どこも民間や市の委託によるもので、すべての子どもたちを、学童期・思春期・青年期まで支援していくには限界があります。子どもが生まれてから大人になるまで(0歳～18歳)「医療・訓練・療育・相談」など、一人ひとりにあった支援を1箇所ですべて受けられる、子育ての拠点となるような施設が求められています。この願いから「支援センターをつくる市民の会」が6年前に発足しました。学習会等の開催、行政への働きかけ、先進地への視察等を行ってきました。この運動が、自分たちの街づくりとして、行政のサポートのもとで発達支援センター設立の実現に向かうことができれば、安心して子どもを産み育てられる環境になると思います。〉

(文集2008年度)

□「公立の子育て発達支援センター設置を願って！」

～「親の会」2009年度渉外係Gさん(母親)の手記から  
〈私には、昨年より必ず実現したい夢があります。それはK市に公立の子育て発達支援センターをつくることです。私は3人の子どもを育てています。長女は障害があったため、昨年まで5年間K園へ通っていました。療育を受けながらも、空いた時間を見つけては合併症のた

め眼科や市立病院の診察へ、また訓練にも行かねばならず、特別支援学校へ通う今でも、学校を休んで病院へ行き、放課後には訓練に通っています。また、長女へのかたよった子育てで2人の兄弟にも支援が必要と感じていました。しかし、私は兄弟のことをどこに相談すればよいかわからず毎日悶々として過ごしていました。今ではK園で支援を受けていますが、それでも、兄弟で通っているため、1日何度も（並行通園している）保育園へ送り迎えしなければならず、夕方は長女のスクールバスや学童保育のお迎えなど…、毎日が本当に忙しく過ぎていきます。2人の兄弟が就学してから相談する場があるのだろうか…と不安もあります。…診察や療育、訓練、相談などを一箇所で受けられる総合的な施設があれば、子どもはもちろん親の精神的、肉体的負担がどんなに軽減されて、生活のゆとりにつながるだろうかと思います。しかし、今のK市にはそのような施設はありません。多くの親子が、総合的な機能を備え、乳幼児から学童、青年期まで一貫した支援を行う施設（発達支援センター）の1日も早い設置を強く望んでいます。正直なところ私自身、はじめは「こんな夢みたいな施設が本当にできるの？」となかなか実感として湧きませんでした。しかし今、私は必ずこの運動が実現していきだろうと確信しています。なぜなら、今年度の署名運動では、わずか3カ月で12000筆を集め、K市と市議会に陳情書とともに提出することができたからです。署名活動では地域の学校や幼稚園、保育園、職場などに協力を呼びかけ、街頭署名も行うなど、親の会もみんなで丸となって取り組みました。署名の数を増やすたびに、人と人とのつながりや思いを強く感じることで、[運動を広げるって、こうやって1人ひとりに丁寧に伝えてわかってもらうことなんだな]と改めて思いました。きっと26年前、K園もこのようなつながりや思いが集まって力となりつくられたに違いありません。だからこそ私たちはすべての親子のため、住みよい街づくりとして発達支援センター設置をあきらめてはいけないと思います。これからも夢や願いをもち、声をあげ続けることで必ず実現されるはずです。 (文集2009年度)

## 5. まとめと今後の課題

療育の場であるK園の親・家族支援について検討してきた。障害乳幼児の親・家族支援のあり方として重要な点をまとめておきたい。

第1に、親自身が安心感を得られることをベースに子ども理解を深め、子育ての見通しが持てるようになる支援を日常的に大事にすること。

第2に、療育者と親との関係という点では、療育者が親を上から「指導」するというものでも、あるいはまた親のいいなりになったり、まるがかえするというのではなく、両者が子育てのパート

ナーとして並び合う関係を追求していくこと。

第3に、親を孤立させないこと、とりわけ母親が子育ての責任を独りで抱え込まないように、親のまわりに幾重もの人と人との“つながり”をつくっていく支援をすすめていくこと。親の不安や苦悩に寄り添う療育者と親との関係だけではなく、母親を支える家族（父親や祖父母など）の集団づくり、親同士の仲間集団（「親の会」）づくりをすすめる、さらにはもっと大きな市民レベルの集団との出会いもあるような支援を展開すること。

第4に、「親の会」活動において、親たちが集団（＝つながり）づくりの主体者になりゆくように、見通しを持った親支援をすすめること。

第5に、「つながり」と「信頼」を支えに、親たちが子育てに喜びと希望をとりもどす中、子育ての主体として、さらには社会的視野を広げ、社会参加の主体として育ち合っていく、そのプロセスを支援していく<sup>8)</sup>という視点をもつこと。

最後に今後の課題としては、一つには、療育の場では母親が子育てを中心的に担っているという現実から、主として母親支援に焦点があてられているが、共働き家庭も増加してきている中、父親も視野にいった、母親と父親の「共同の子育て」への支援について深めていく必要がある。二つには、障害乳幼児をもつひとり親家庭、あるいは心的課題を抱えた親、さらに障害のある複数の子どもをもつ親などの特別の配慮を要する親・家族支援のあり方について、また「きょうだい児」への支援についても今後追求していきたい。三つには、一つの療育・保育の場だけでなく、障害乳幼児の子育てを支える地域ネットワークづくりの視点をもって親・家族支援を追求することもまた重要な課題といえよう。

## 注

- 1) 渡辺顕一郎『子ども家庭福祉の基本と実践』金子書房、2009年
- 2) 1)に同じ
- 3) 柏女霊峰『子ども家庭福祉論』誠信書房、2009年
- 4) 例えば『障害者問題研究』Vol.29 No.2、2001年所収の小林冴子「障害乳幼児期の親・

家族援助」では母親、家族への支援・援助の必要性が述べられている。近藤直子他『新版テキスト障害児保育』全障研出版部、2005年では第5章家族への援助として、父母への援助とともにきょうだいへの援助が取り上げられている。『障害者問題研究』Vol.37 No.1, 2009年では「発達障害と家族支援」というテーマで特集が組まれている。

- 5) 茂木俊彦『障害児教育を考える』岩波新書、2007年
- 6) 近藤直子「ゼロ歳からの系統的発達保障」『障害者問題研究』67号、1991年
- 7) ドイツでは、育児休業は「育児も仕事のひとつ」という考えを定着させるために、2001年に「親時間」と改名されたということである。浅井春夫はこのことを紹介しながら、「育児休業だけでなく、日常生活のなかで、『親時間』をどう具体化していくのかも大切な視点」であると述べている。(浅井春夫「親と子の関係をはぐくむ視点～子どもの権利の立場から～」『季刊保育問題研究』216号、2005年参照)
- 8) 楠凡之は家族支援の最終的な課題として、保護者自身が他者との“つながり”を支えにして子育ての主体、社会参加の主体になりゆくプロセスを支援していくことではないかと提起している。(楠凡之「発達障害児の特別なニーズと家族支援」『障害者問題研究』Vol.37 No.1, 2009年参照)