函館短期大学紀要
48;73-79，2021

発達障がい児の保護者によるセルフヘルプ・グループの検証
－インタビュー調査からみた親子参加の意義に着目して－

宋　知潤、劉　眞福

A Self-Help Group for Parents of Children with Developmental Disabilities: An Interview Survey Regarding the Significance of Parent-Child Participation

Jiyoon SONG，Jinbok YOO

〈要旨〉
Ｓ市を中心に開催している親の会（E会）において、発達障がい児の保護者によるセルフヘルプ・グループ（以下、SHGと略す）活動の意義およびその効果と課題について検証した。E会は子どもの同伴を認めた親子参加型の運営を特色とする。本研究では、発達障がい児の保護者によるSHG活動から親子参加型の思いを聞き取り、子育て支援の示唆を得るとともにその意義を明らかにする。研究方法には、４名の母親へのインタビュー調査をもとに得られた逐語録からKJ法によるカテゴリー化、関連するものを繋ぎ合わせて整理分析を行った。
結果、5つのカテゴリー及び16のサブカテゴリーを整理、分析した。特に【安心】【自己理解の契機】という子どもが獲得できるサブカテゴリーと、【視野の広がり】【心理的負担の軽減】という親自身が獲得できるサブカテゴリーとを抽出し、まとめて≪肯定的感情≫と分類した。これらがエンパワメントされ家族関係の構築においても有効であることが示唆された。まさにSHGの機能である「認知の再構築」、「情緒的サポート」、「自己開示の機会」、「自尊心」の取戻しなどが発揮されていた。課題としては、特に子どもたちが主体性をもって活動できるような仕組み作り、縦割りの人間関係を活かした自発性や社会性が育まれる機会を生み出す必要性が見出された。

キーワード：セルフヘルプ・グループ　発達障がい　親の会　質的研究

Ⅰ．はじめに

2006年国連において「障害者の権利に関する条約」が採択された。その後、日本においても障害者基本法の一部改正（2011年）や障害者差別解消法（2013年）の成立を経て、2014年1月批准するに至った。この条約の前文には、「障害者本人とその家族は、障害者の権利の完全かつ平等な享受に向けて家族が貢献することを可能とするために必要な保護及び支援を受けるべきである」と記され、土屋[19]は「障害者本人だけでなく家族も支援を受けるべき存在である」ことを強調している。発達障がいのある子どもの親は、一般の親に比べて育児ストレスが優位に高く[17]、抱えるストレスは甚大であり、心理的支援の必要性、情報提供の重要性、親役割から離れる時間を確保する必要性が指摘されている[5]。そのような中、すでに多くの先行研究で、ピアカウンセリング機能をもつセルフヘルプ・グループの取組みの意義が大きく評価されている。

セルフヘルプ・グループ（Self-Help Groups;以下SHGと略す）とは、Gartner[8]やRiessman[8]らが「共通の問題と目標をもったメンバーであること、対等な関係性をもったメンバーであること、非営利性、非専門性、自発的

な当事者の主体性、対面的な小集団であること」と述べている[8]。また谷本[18]は「共通の障害や病気、生きていく上での問題を抱えた人同士が、自らすすんで自分の気持ちや体験、情報などをわかちあうために集まったグループ」であるとし、相互扶助並びに特有の目的を達成するためのボランタリーな小集団と説明している。

SHGのもつ援助特性については、日本のSHGの原点に立つ岡[13]が、構造的側面と機能的側面の二つが重なって初めて成り立つと考えた。構造的側面とは、「参加の自発性」と「参加者が問題を持った本人であること」である。機能的側面とは、『わかちあい』『ひとりだち』『ときはなち』という三つの働きの基本的要素をさす。

『わかちあい』とは、複数の人が情報や感情や考えなどを平等な関係のなかで自発的に交換すること、かつ互いの人柄が明らかになり情緒的に抑圧されていない形で交換されることであり、ここでは情緒的サポートや自己開示の機会がうまれる。『ひとりだち』とは、自分自身の問題を自分自身で管理・解決し、かつ社会参加していくことをさし、自己管理と社会参加の両面をもつ。『ときはなち』とは、自分自身の意識のレベルに内面化されてしまっている差別的・抑圧的構造をとりのぞき自尊感情を取り戻すこと、かつ外面的な抑圧構造をつくっている周囲の人々の差別と偏見を改め、資源配分の不均衡や社会制度の不平等性をなくしていくための異議申し立て行動を含むとされる。

SHGの機能について、三島[10]は『体験的知識』という概念を重視する。『体験的知識』とは、身体・精神を含めてその人の全体が巻き込まれ、その体験の中を生き抜く過程を通じて獲得されるものであり、独自の問題解決や技能へと反映される。この『体験的知識』によって自らの生活をコントロールし得るという体験を積み重ねていくなかでエンパワメントを高める機能があること、さらに従来のサービスにない新たなパラダイムを提示し、専門職に役割変更を求める機能があることの二側面を主唱しつつ、SHGの諸機能について①『グループ・プロセス』②『イデオロギー』③『ヘルパー・セラピー原則（人は援助をすることで最も援助を受ける）』[14][15]④『体験的知識』⑤『セルフヘルプ・グループの専門職援助に対する批判的役割』⑥『グループ・ダイナミックス』⑦『エンパワメント（力の獲得）』の７つを紹介している。

そのほか福﨑[4]によると、SHGよる活動は『認知の再構築』や『リフレーミング』の機能を有すると述べている。これらはCooley,C.H[1]の理論『社会組織における第一次集団（the primary group）』や小谷[7]の理論『鏡映的自己』に依拠しており、自己や他者がもつ個々のナラティブ（物語）の中に、鏡の中の自己を映し出し、自らの経験を客観視することがエンパワメントに繋がると示している。

以上の点を踏まえ、すでに多くの先行研究で親の会等のSHGが、共通問題を抱えた人々の力を獲得していく場としての存在意義[20]をもつこと、子育てにおける自己効力感に有用であること、発達障がい児の親が養育レジリエンスの構成要素を獲得していくこと等が明らかとなっている[9]。

本研究では、発達障がい児の保護者によるSHG活動の一つとして、子どもの同伴を認めた親子参加型の運営に焦点をあて、保護者からこの取り組みについての思いを聞き取り、子育て支援の示唆を得るとともにその意義を明らかにし、今後の課題と展望へつなげることを目的とする。

Ⅱ研究方法

1. 対象

Ｓ市にて開催している発達障がい児の保護者によるSHG（以下、E会とする）を研究対象とした。このE会は2019年に立ち上がり、主に発達障がいまたはその可能性のある子どもおよび保護者が共に参加する場を提供している。親が子どもを叱責せず、子どもが自由に過ごせる空間づくりをめざしている。本研究では、これまでに他の親の会にも参加したことのある４名の母親に調査対象者として研究協力を依頼した。

2. 倫理的配慮

SHGの代表者、主催者かつ対象者に対し、研究の趣旨、目的、調査方法、倫理事項等について口頭および文書にて説明を行い書面上の同意を得た。また本研究は対象者の意思に基づき、インタビューへの回答後の公表の取り止め等を自由に決定できること、個人情報の保護とデータの取扱いに十分配慮、プライバシーの保全について予め説明を行った。インタビューにおい

ては記録と録音に関する同意を得た上で、ICレコーダーとメモにて記録を実施した。得られたデータから読み解く事例やコメントにおいては、対象者が特定されないよう配慮した。尚、研究に関する全書類は、研究者の責任において鍵付きロッカーに保管し、研究成果が公表された時点で粉砕処理を行った。

3. 方法

2019年12月から個別にインタビュー調査を実施し、E会について思うことや親子参加型に思うことを中心に質問した。インタビューは平均約1時間30分を要し、逐語録化、KJ法によるカテゴリー化および関連するものを繋ぎ合わせて整理分析を行った。分析については社会福祉学を専門とする大学教員1名、発達障がい支援を専門とする研究者２名で検討を行った。

Ⅲ．研究結果

5つのカテゴリー及び16のサブカテゴリーを見出した。まずE会に出向くと「人との触れ合いができる」「子ども同士の出会いがある」等から【仲間】、「参加できる場ができた」「行って良い場所と思える」等から【居場所】というサブカテゴリーを抽出し、まとめて①≪出会い≫とカテゴリー化した。次に、「子ども自身がそこにいてもいいと思える」「子どもが第三者に認められる」等から【安心】、「子どもにとって自分の良い所を親が話してくれる」「子どもが自分のことを認められる機会になる」等から【自己理解の契機】という子どもの視点に立ったサブカテゴリーを抽出した。さらに「他の子を通して、自分の子を許せる面があった」「他の親子のやりとりをみて、客観的に自分を見つめられる」等から【視野の広がり】【心理的負担の軽減】という親自身が獲得できるサブカテゴリーを抽出し、まとめて②≪肯定的感情≫とカテゴリー化した。続けて「警戒心から他の子と遊べないのではないか」を【警戒心】、「他児と比較して自己嫌悪になる」を【自己嫌悪】、「親の悩みを聞いて、子どもが自分のことを問題と捉えるのではないか」を【自己否定】、「子どもや家族の愚痴が言いにくい」を【悩みを話しにくい】をサブカテゴリーとし、まとめて③≪ネガティブ感情≫とカテゴリー化した。

以上のような内面の変化や気づきから、関係性の変化にも着目し、「子どもを人前でほめる機会が増えた」「子どもを誘うときの選択肢が増えた」等から【母子関係の構築】、「夫婦で子どもの将来像を考える機会が増えた」「一緒に出掛けられる場所があって、家族が落ち着いた」等から【家族関係の構築】と各々のサブカテゴリーを抽出し、まとめて④≪関係性の構築≫とカテゴリー化した。

そして最後にニーズとして「子どもたちと遊んだり、見守ってくれるボランティアがほしい」を【託児ボランティア】、「開催数を増やしてほしい」を【開催数】、「時間枠を決めて親だけで話したい」【親だけの時間】、「子どもたち自身で企画して遊ぶ時間を作ってほしい」を【子どもの主体性】と各々のサブカテゴリーを抽出し、まとめて⑤≪要望≫とカテゴリー化した。

Ⅳ．考察

各カテゴリーの関係性を整理した（Fig.1）≪出会い≫に到達するには、自発性をもって自宅等から外へ一歩踏み出す勇気と行動が必要であり、そこから【仲間】や【居場所】を獲得することができる。本研究の対象者は、これまでに自分に合う親の会を求め、出向き、模索しながら、ようやくE会に辿り着いたと推察される。

D.Spiegel[12] は「人前に出る」ことの健全性を重要視し、他の人に対するサービスや、社会への働きかけという活動を行うことによって、よりいっそう個人的・内面的な諸問題も解決しやすくなると主張する。堀家[3] は、発達障がい児の親が「親として努力してきたことについて」のアンケート調査において「時間やお金、積極的な学習、子ども理解、ネットワークづくり」を挙げており、対象者にもその共通点が見受けられた。そのうえで、親が子どもを叱責しないことを徹底するE会の取り組みを好意的に受け止めている様子が窺われた。関連する語りとして、他の親の会に参加した際の印象について紹介する。「**（その親の会は）子ども同伴OKだったんですね。でも来られた方のご父兄の中で、（子どもに）『うるさい！』と仰った方がいらっしゃったんです。元々子ども同伴OKとしているから子どもは騒ぐものだという理解があったと思うんですけど、その方からしたら『せっかく良い話聞こうと思ってるのに！』って言うのをかなりの口調でおっしゃったので。その方は結局もう１回来られて、**

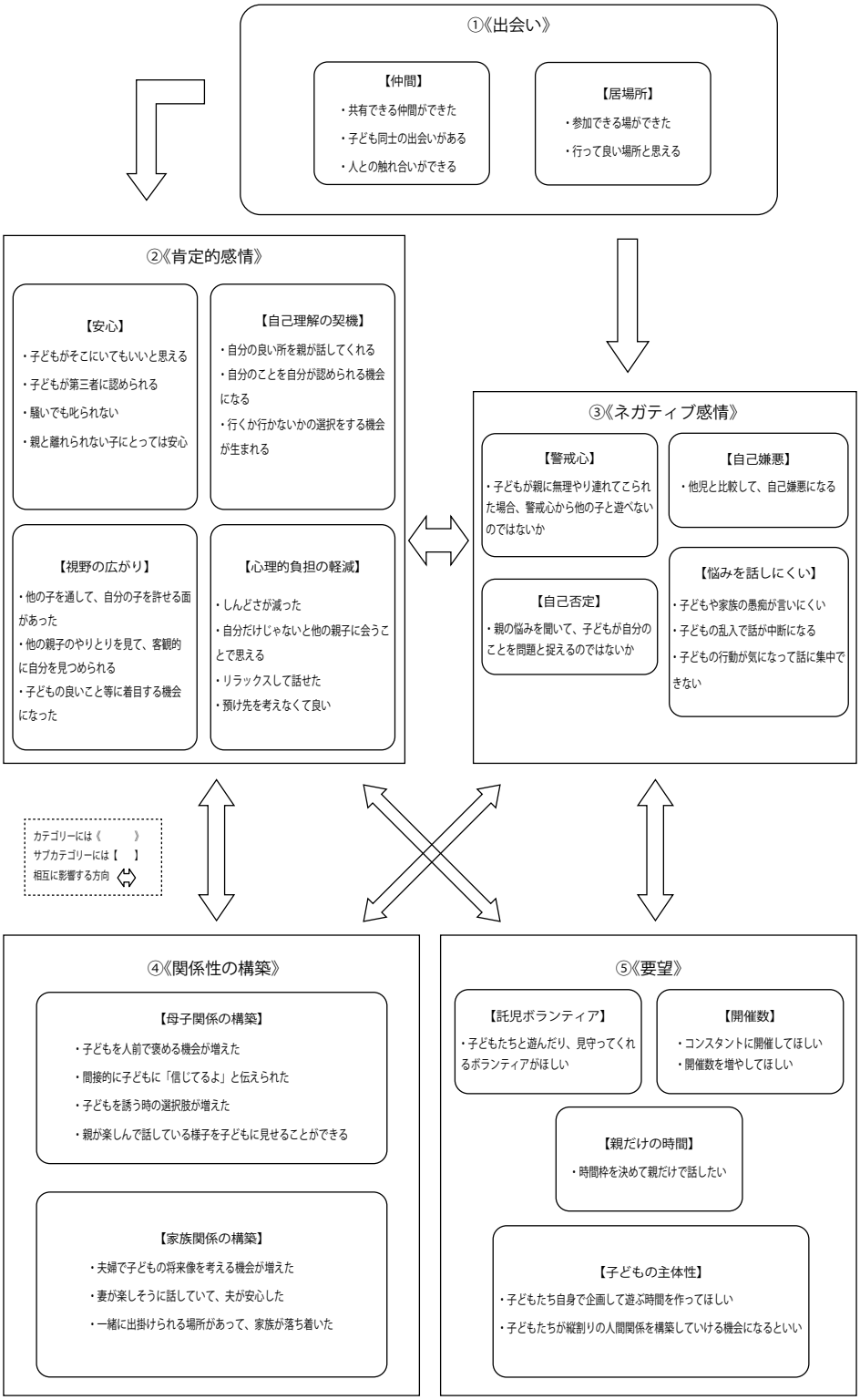

Fig.1　親子参加型の取り組みに対して思うこと

それ以降は見てないんですけれども。」や「奥さんと来られていて、お子さんはずっと家にいてるという形だそうです。そういうのもあって、子どもさんを安心して連れてこれて、子どもたち同士が出会える場というのは、あまりないんですよね。」

次に親子参加型の効果として、≪肯定的感情≫および≪関係性の構築≫が見出され、各サブカテゴリーに関連すると思われた語りについて触れる。【安心】では、「（子どもは）ここに来たら認めてもらえるって思っていると思います。」、「やっぱりリラックスできるからですかね。騒いでも怒られないし、『お前は変や』とかも言われないし。そういう雰囲気を感じたんだと思います。」等の語りから、学校でも家でもない場所に安心してくることができる役割が示唆され、【自己理解の契機】においては「子どもができること、子どもから出てくる自由な発想について、親が家で一人で見ていては見逃してしまうことを、他の親の目でみたり、広く光を当ててもらえるんですよね。」、「その子がそのままを出して良い所、親の思いもそのまま出して、そのまま受け入れてくれる。どんな思いを持っていてもそれを確認できる所ですよね。」を通して、等身大の自己を承認する機会が得られていると推測される。これらは子ども自身が心理的な安定を取り戻す効果があると期待される。またそれは保護者自身の【視野の広がり】とも影響しあうと考えられ「子どもを変えようではなく、子どもを理解したいっていう姿勢をもつ親御さん、子どもを理解したくて、自分が変わりたいという思いの方がたくさんいらしたかな。」、「子どもができないのは頭の中が今こうなってるからなんだとか、心の中ではこうなっているんだねっていう説明書みたいなものができましたね。」等を新たな視点を生み出している。

【心理的負担の軽減】では「（子どもの偏食について）、こういう場に集まって来られるお母さんたちと喋っていると、もう絶対食べへんよね、ということを同じレベルで話せるという感覚。そこが、偏食のレベルも普通の子とはちょっと違いが多いので、一緒の感覚で喋れるだけですごくホッとするし、なんだろう・・・ウチだけじゃないという」、「留守番を嫌がったとき、心おきなく連れて来れるんですよね。預け先を考えなくていいですし」等にみられるように、保護者同士が子育てに共通する問題を共感しあい、他者にありのままを認めてもらえるという場、自らの悩みや不安を軽減する場としてのピアサポート機能[18]が十分果たされているといえよう。

またこれらの≪肯定的感情≫は、母子の関係性に建設的な効果をもたらし【母子関係の構築】「帰り道とかに、子どもと『今日は楽しかったね』と一緒に過ごした時間について話せるんですよね。」、「（子どもに対して）人対人というか、対等な立場であるという考え方に変わってから子どもの気持ちを尊重できるようになったというのも大きいですね。『あなたはどうする？行く？行かない？』というのをほんとにフラットに聞けるようになりました。」等から母子で過ごす時間の共有や、子どもの気持ちに寄り添える関わりが形成されたといえる。

これらは同時に【家族関係の構築】にも関連し、夫婦間での育児分担や兄弟の心理的安定にも影響をもたらすことが示唆された。「（夫と息子の）距離が近くなって、もっと息子から『～ほしい』とか『～行きたい』とかが出てくるようになって」、「私は、子育てはずっと一人でやってきたという信念があって、あなた（主人）にはわからないと思うって。結構弱み見せたくなかったんですよ。それでこういう所（E会）に来て分かってもらおうと。そして分かってくれたので、主人に仕事の合間に子どもの送迎をサポートしてもらえるようになりました。」、「子どもが落ち着いてくると、他の兄弟も顔色を窺ったりする頻度が減って、家でリラックスして見えますね。」

以上、親子参加型というスタイルにおいては、親だけでなく子ども自身にも安心や自己理解の促進が期待され、さらに親子関係や家族関係の円滑なコミュニケーションへと向かう効果が認められた。尚、このカテゴリー間は相互に影響しあうためE会の継続的な開催が望まれるであろう。

一方で、親子参加型であるがゆえの課題も浮き彫りとなった。≪ネガティブ感情≫では、【警戒心】の「子どもが親に無理やり連れてこられた場合に、その警戒心から他の子と遊べないのではないだろうか」や、【自己嫌悪】の「他の子と自分を比較してしまう機会になり、自己嫌悪感が生じないだろうか」、【自己嫌悪】の「親の

悩みを聞いて、子どもが親を悩ませているのは自分ではないかと捉えてしまうのではないか」等といった懸念や危惧感が見受けられた。しかしこれら３つのサブカテゴリーについては、現実に生じたことではなく保護者の不安や心配が表面化している状態であると推察する。

反して、【悩みを話しにくい】の「**子どもが目の前にいるので、子どもや家族の困っていることが言いにくかったですね**」、「**同じ部屋に子どもがいたら、子どもって意外と聞いていないようで聞いてるんですよね。なので、だんだん年齢があがってきて、あぁちょっとこれは言わんとこうかなってのもあるんですけど**」、「**ちょっとどっか行っておいて**」って言われると、**逆にウチの子なんかは（あ、なんか言われるんかな）とか思っちゃって、「いや、いる」とかって（笑）**」等は、現実的に生じている実感を吐露しており、続く≪要望≫のサブカテゴリー【親だけの時間】や【開催数】へと関連づけられると考える。

≪要望≫において、特に注目するサブカテゴリーに【子どもの主体性】が挙げられ、安心できる環境のもとで、子どもたちが自発性や成功体験を積む機会の必要性が見受けられた。「**今後多分子どもが（こういう会に）わりと興味があるので、子どもが大きくなったら、自分で（企画）するだろうなって思ってて。こういう場所を自分で多分作るだろうなって。結構行動力とかもあるので。多分好きなので。**」、「**何かそういう（さまざまな個性のある）子どもたちも一緒にっていうと、なかなか学校とかじゃ見れない部分とかもあったり、同じ波長だからできることもあるだろうし**」。子どもの主体性に関してはすでに堀家[3]が、子ども用プログラムの必要性を指摘しており、その担い手として【託児ボランティア】のニーズは高い[6]。また運営に関わる人的環境の面からも、一人の中核スタッフでは過重負担や業務の継承のしにくさといったリスクが想定されており[16]、子ども活動を専属するスタッフの配置が望まれる。

E会では2つの部屋を用意し、一部屋は保護者がゆっくりすごせる和室、もう一部屋は廊下を挟んで向かい側にあるプレイルームがある。しかし子どもが保護者から離れられなかったり、遊びを広げられずにいる等、見守りの必要な子どももいる。「**『私を見てほしい』って子と、引っ込んじゃうタイプの子もいるので。だから子どもに応じてなんですけど。**」などの語りにみられるように、保護者は自分の子どもだけでなく、他の子どもの様子もよく観察をしており、どうしても保護者が関わらざるを得ない事態が生じてしまう。このことから保護者自身が心の解放を経て、自己開示できる機会、悩みを打ち明ける機会が必然的に少なくなってしまう可能性がうかがえる。

長谷川[2]は、ボランティアの介入には親と子のそれぞれに異なった機能があることを導き出した。親に対しては、「レスパイト機能強化」として、親の自由時間の増加や育児からの一時的解放が結果的にピアサポート機能の向上に寄与するという。子に対しては2つの機能を示し、1つは「社会性向上機能強化」として、子の自発的語りの促進や凝集性の高い遊びによる成功体験、社会経験の場の提供を挙げ、もう1つは「居場所機能強化」として、親の会内での子の孤立への不安解消や遊びの輪に入ることが難しい子へのサポート機能を挙げている。今後、ボランティアの導入が親のレスパイトやピアサポートの機能をより一層高める点、縦割りの人間関係を活かし子どもの主体性や社会性が育まれる点を念頭に、E会が継続できるような運営、取り組みを模索し検討を重ねていきたい。

Ⅴ．本研究の限界と展望

本研究では、発達障がい児の保護者によるSHG活動の一つとして、子どもの同伴を認めた親子参加型の運営に焦点をあてその意義について検証してきたが、対象者数の妥当性や親の会の立ち上げ（2019年）から日が浅く、結成時のデータにならざるを得なかった。グループ結成時の主眼的なニーズは不変的ではなく、子の成長に伴う生活環境の変化やライフステージによって（参加する親のニーズ）は変化していくものであること[11]が指摘されており、今後これらの点を考慮したデータ収集や比較検討を行う必要がある。

【引用文献】

１）Cooley, C. H.Social Organization:a study of the larger mind.1929,（＝大橋幸，菊池美代志．“組織の第一次側面”．クーリー社会組織論－拡大する意識の研究．現代社会学体系

4. 青木書店,1970,347p
2） 長谷川武史,北由香理.親の会の特性と第三者の介入効果.名寄市立大学社会福祉学科研究紀要.2017,6,33-45.
3） 堀家由妃代.発達障害児の親支援に関する一考察.佛教大学教育学部学会紀要.2014,13,65-78.
4） 福﨑千鶴.認知症高齢者支援システムにおけるセルフヘルプ・グループの機能と可能性-認知症高齢者と家族介護者へのソーシャルワーク実践に関する研究-.鹿児島国際大学大学院博士学位論文.2018,1-179.
5） 岩崎久志,海蔵寺陽子.軽度発達障害児をもつ母親への支援.流通科学大学論集.2009,22(1),43-53.
6） 小林真.軽度発達障害児の保護者を対象としたグループワーク-セルフヘルプ・グループとしての機能を高める試み-.富山大学教育学部研究論集.2004,7,15-18.
7） 小谷敏.“日常性と相互行為”.リアリティの社会学-社会学入門-.張江洋直,小谷敏,佐野正彦,井出裕久,角田幹夫,矢野和江,帰山俊二.千代田出版,1990,67-81.
8） 久保紘章.“セルフヘルプ・グループとは何か”.セルフヘルプ・グループの理論と展開－わが国の実践をふまえて－.久保紘章,石川到覚編.中央法規,1998,2-20.
9） 松井藍子,大川内彩子,田髙悦子,有本梓,白谷佳恵.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.2016,19(2),75-81.
10） 三島一郎.セルフ・ヘルプ・グループの機能と役割－その可能性と限界－.コミュニティ心理学研.1996,1(1),82-93.
11） 宮地由紀子,増田樹郎.発達障がい児の家族に対する地域支援-発達障害者支援センターの調査から-.障害者教育・福祉学研究.2009,5,41-50.
12） 岡知史.セルフ・ヘルプ・グループ（SHG）の機能について-その社会的機能と治療的機能の相互関係-.大阪市立大学社会福祉研究会研究紀要.1985,4,73-92.
13） 岡知史.セルフヘルプグループの援助特性について.上智大学社会福祉研究.1994,1-19.
14） Riessman,F.The“helper”therapy principle.Social Work.1965,10,27-32
15） Riessman.F.Restructuring help:A human services paradigm for the 1990s. American Journal of Community Psychology.1990,18（2）,221-230
16） 佐々木全,伊藤典子,今野文龍.発達障害児とその保護者に対する支援活動の意義と持続可能な運営のための工夫－岩手町A町の支援団体を事例として－.岩手大学教育学部研究年報.2018,77,151-162.
17） 庄司妃佐.軽度発達障害が早期に疑われる子どもをもつ親の育児不安調査.発達障害研究.2007,29（5）,349-358.
18） 谷本千恵.セルフヘルプ・グループ（SHG）の概念と援助効果に関する文献検討－看護職はSHGとどう関わるか－.石川看護雑誌.2004,l(1),57-64.
19） 土屋葉.障害のある人と家族をめぐる研究動向と課.家族社会学研究.2017,29(1),82-90.
20） 八峠なつみ,小林勝年.セルフヘルプ・グループとしての発達障害児を持つ母親の会－フォーカス・グループ・インタビュー調査をもとに－.教育研究論集.2014,4,11-21.