「障害児教育学研究、１１－２、16-21、2008.」：寄稿原稿

# ある幼少の自閉児のご家族との「係わり合い」の実践経過

阿部幸泰

（仙台医療福祉専門学校・言語聴覚学科　非常勤講師）

## 〈はじめに〉

筆者は、重症心身障害児（以下「重症児」と記す）施設で療育の職に就き、約１７年目に係わり合いから学んだことを、後続するスタッフに参考になればと著書[1)]を刊行し、現在も増刷を継続中である。

５年前に３５年間の職を辞してなお、障害児問題に関心を持ち続けている。

その生きよう（様）の一側面として、主に障害児問題を通して「複雑、多様と思われがちな政治、世相、教育、福祉、等々の問題を、出来るだけ簡潔、明瞭、明快に見つめ、『人間』、『社会』についての基本的事柄を次世代と共に考え、また、次世代へメッセージを発信できれば」との趣旨で、インターネット上に「雑学」[2)]と称するＨＰを開設している。

あえて「雑学」と称したのは、障害児問題には社会のあり方、人としてのあり方の問題が凝縮して存在していると考えられ、人間社会のあらゆる側面に関心を持ち、色んな観点が必要でないかと考えた所以である。

「雑学」ＨＰには、多くの方々もにアクセスをいただいている。その中には障害児の親たちもいて、ＨＰにアクセスした親からの初メールを受信することもあり、その出会いからメールによる係わり合いを継続中の親も数人いる。

その親の一人に、発達障害の我が子（(以下「Ｔ」と記す）を育ててきた３０数年の経緯を２冊の著書[3)4)]として出版した明石洋子（以下「Ａ」と記す）がいる。

Ａとの交流の中で、「専門家は、指導や助言以上に、親の不安感を取り除いてください。親にエネルギーをいっぱい与えてください。そうすれば親子で前向きに生きていく勇気が生まれます。それは、障害を治すことと同じくらい、いえ、それ以上にありがたいことです。」というＡからのメッセージが常に念頭にあり、「障害児・者の支援は、まずは家族の支援である」という考えを持つに至っている。

また、「相互輔生[5)]（あえて比べず、互いに輔け合いながら、生きるとはどういうこと

かを問い続ける活動)」の意味するところを実践的に理解したいと日頃から思っている。

Ａの第三冊目の著書[6]の出版を祝う会で、偶然に発達障害のある子どもの母、姉に出会った。この出会いが切っ掛けとなり、封書、メール等での家族との交流が始まった。

関西と遠いだけに封書、メールでの係わり合いのみしかできないが、家族とのメールでの係わり合いであっても、「家族の支援」ができないかと自らに課題を課した。

その係わり合いの約１年間の経過を報告することで、「家族支援」の参考の一助にしていただければ幸いである。

**〈家族と係わり合う折に留意していること〉**

家族と係わり合う折に留意していることとしては、筆者なりに次のように考えている。

①相手を理解するのでなく、相手が自分を理解者と認めてくれる関係を築く。

そのために

１）係わり合い、寄り添い続ける覚悟のあることを伝える。

２）こちらの想いを先に伝えず、相手の心情の言葉に共振しながら発信する。

３）ささやかなことでも、周りの人と、及び、家族間でも係わり合うことの喜びを感じてもらうように工夫し、伝える。

４）信頼感を抱いてもらように、相手の発信を受信したことを、あまり間を置かずに必ず受信行動を発信する。

５）家族それぞれが、まず一人の人間として生きる力を育んでもらえるように、ヒントを提供する。

**〈事例の家族構成〉**（注：年齢は係わり当初：2005.12.）

父：サラリーマン（以下「Ｈ」と記す)、母：専業主婦（以下「Ｒ」と記す)、娘：小学４年生（以下「Ｙ」と記す)、息子：３才－発達障害－、地域の保育園に通園（以下「Ｋ」と記す)。

**〈出会いの切っ掛け**（注：　）内は、筆者の追加記入〉

Ａからの次のメール参照。

【ところで、唯一心配がありましたのはＲさんのことです。

Ｒさんは、１１月５日の京都の講演会にこられたばかりの、付き合いは最も新しい方で

す。

講演会後のご主人から長い長いお手紙をいただきました。

その中身は・・・

〔ＮＨＫのほっとモーニングのテレビを見て、内気な妻と、自閉症児の弟とうまくいってない姉が、「Ａさんと Ｔさんに会いたい、講演会に行きたい」と言い、しかも講演後にわざわざ前に行って、「Ａさんにお礼が言いたくって、お話しした」と言う信じられない行動をとりました。

しかも本のサインも頂き、娘には T さんが書いたものをいっぱい下さって、家に帰ってから、日ごろはあまりしゃべらない妻が、明るく元気になって、興奮してその講演会の話をしたのです。

翌日保育園では、自ら初めて、保護者の皆様に息子のことを話せたのです。

本当にありがとうございました。〕

・・・等々。

そのお父さんから「僕にもサインください」と色紙が入ってましたので、その色紙にサインして送ったときに、この［祝う会］の案内状も同封しました。

そうしたら［東京まで行くと家内が言います］とのご返事です。

［祝う会］では、お父さんのこの文章を、「U さん（注：司会者）に読んでいただくのがいいな」と思いましたが、［できたら４人で行きます］となってましたので、「ではスピーチを」となったわけです。

お父さんがお見えでなかった（後日談－東京に出かけたのですが私が風邪でダウンしてしまい、結局〇〇会館まで R と Y を送っていっただけとなり残念でした－）ようで、彼女には、ちょっと負担だったようですね。

「息子のことで落ち込んで、以前パニック障害だった」ということをお父さんからの手紙にかかれてましたので、配慮が足りなかったかなと思い、ちょっと心配しています。

同じテーブルだったときは大丈夫でしたでしょうか?

会場での R さんの様子はどうだったか・・・、先生（注：筆者）が同じテーブルでよかったです。

きっとポツンとされていらっしゃたので、先生がお声をかけられたのでしょうね。

私はテーブルを回って挨拶をと思っていましたが、この人数では無理でしたね。】

［祝う会］当日にたまたまテーブルで隣合わせになり名刺を渡して話しかけたが、思いかけず後日、母親から次のような手紙が届いた。

【先日、東京でＡさんのお祝いする会では、同じテーブルだった事も有りまして先生より声をかけていただいて本当にありがとうございました。

あの様な大きな会に出席しましたのも初めてで、自分から色んな人にお話する事の苦手な私にとっては、先生より声をかけていただいた事、本当に嬉しく思います。

先生よりお話いただいた事、今でも胸の中に有ります 。

１２月１１日は、すばらしい一日でした。ありがとうございました。】

思いがけない R からの手紙で、A からの R や Y のことを案じるメールもあったことでもあり、係わり合いが始まった。

R はメールも出来たので出会い間もなく書簡でなくメールでのやりとりになり、また、H ともメールで、更に、Y もメールのやりとりを望んでメールを覚えたようで、以後、家族とは主にメールでの係わり合いが始まった。

何よりもＹが、これから時にはＫのことで姉として辛いことにも出会うであろうが、逆に、Ｋを通して出会う人々と係わり合う楽しさを、まだ小学生であってもそれなりに感じてくれる人になるように、やりとりには心懸けた。

メールのやりとりは、３人のいずれかと週に一度はする程の頻度である。

〈やりとりの経過〉

家族との機微あるメールのやりとりの実際がどうだったかが参考になるが、誌面の都合上、全部の記載はやむなく省く。

その代わりに、時々家族それぞれに関連する記事を「雑学」ＨＰに掲載したので、経過の推察のために、９ケの記事サイトを貼付資料として記載しているので、参照いただきたい。

以下に、最近の家族それぞれの心情や様子を推測できるメール（抜粋）を紹介する。

《H からの最近のメール（2006.12.）》

【HP を読ませて頂きながら、昨日のメールを読み返していました。

自分の事を振り返って、特にＹの気持ちを受け止めてあげられているだろうかと考えて

しまいました。

私は、子供の成長を願いつつも、ともすれば、その成長の証である、自分の意思で向かってきてくれた時に、その想いをどう伸ばして受け止めようか、まずやらせて上げて見守ろうとするよりも、親にとっての願いや自身の大人の目線で安全な、先回り的な選択肢を提示して、型にはめてしまう事ばかりしていたと思います。

だから、どうして私の想いに気づいてくれないのという様に、そんな係わり合いが積み重なったら、どんどん成長につれて主体性が伸びゆく中で、そんなに押し付けられるなら、小さい子供の頃の方が良かった、Ｋばっかりかわいがって、となってしまいますよね。

そんな想いに閉じこもってしまわない様、鈍感な自分と良く対話して明日からでもＹと、そして家族と向き合っていきたいと気がつきました。

ごめんなさい、何だか懺悔の様になってしまいました。

でも、そんな自分だからこそ、今は、想いを届けて下さった中で、日々見過ごしていた事に気がついたり、出会えた時は、以前には感じなかった嬉しさがこみ上げてきます。

その積み重ねが、今は何よりの宝物です。】

《Ｒからの最近のメール（2006.12.）》

【Ａさんに初めてお会いしましてそろそろ１年になるんですね。

信じられません・・・　時間を早く感じられます。

そしてあの日先生と同じテーブルになって出会いがあってからも、もう少しで１年が来るのですね。

本当に時の流れを早く感じます。

今私がいつも心穏やかにＫの事をかわいく愛おしく思えるのも、Ｙの気持ちも大切にしようと思えるのも、先生の心温かいメールのお陰だと思っています。

本当に心より感謝しております。

人から支えられ励まされそんなありがたいものはないですね。

私も人を支え励ましてあげられる様な人になれたらと思っています。】

《Ｙからの最近のメール（2006.12.）》

学校で発達障害の子がからかわれているのを見て、【なんでそんな事言うの？自分がもしこの子と同じ様にからかわれたら、どんな気持ちがする？と大きな声を出して言いうと、

友達は謝ってきた。（注：恐らく弟のことが浮んだのだろ）あの時は、その人がかわいそうだったので、腹が立ち言ってしまったんだと思います。

また、担任の先生も皆にしっかりと伝えてくれたので良かったと思います。

これからはしっかりと皆に「人の気持ち」がどれだけ大切かを解ってほしいです。】のメール記載のように、Y も姉として、弟の存在をしっかり理解し、どう支援することが望ましいかの心構えが、Y 自身の中で育まれてきているように思う。

《K への家族ぐるみの最近の様子（2006.12.）》

［R からの情報］

【昨日は午前中、地域のガイドヘルパー（ＮＰＯ法人○○）さんが障害児の子供達にクリスマス会をしてくださり参加していました。

初めての場所で慣れない人がたくさんいる中で K はどうかな？？？と思いましたが、嫌がる事なく皆さんの輪に参加出来て嬉しかったです。

それより今までなら、そういった場所でもマイペースに K は過ごしていたのですが、昨日はとても周りをじっと観察していた様に想われました。

また K に一人のヘルパーさんがついて下さるのですが、初めての方という事で K も落ち着かなかったのか、常に私を探していました。

私の指をもってそばにいて・・と言わんばかりに私に問いかけていた様にも想われました。

親として（母）として K に意識され本当に嬉しかったです。私にとって素敵なプレゼントでした。

Y も一緒に参加してくれ、大好きな工作コーナーがありとっても楽しそうに工作を作ったりと・・・素敵な時間を過ごす事ができました。】

［H からの情報］

【今日は、午後から、お世話になっている療育サークルでクリスマス会に、ボランティアとして参加してきました。

子供達と家族が出し物をする事になっていて、毎年、本人達が、楽しみに、されているとの事。

今日は、お父さんや兄弟姉妹、そして通学している担任の先生も、応援に駆けつけてこ

られ、温かい人の繋がりの輪の中で素敵な時間を過ごさせて頂きました。

出し物で、本人がやりたい事に、家族が寄り添って、一緒に演じられている姿が、とても心に残りました。

それに応えて下さる先生との繋がりも、とっても素敵でした。

私は、手品をやったのですが、緊張で手足が震えながらでした。

この日に備えての飾りつけ等を、夜な夜な工作しながら、K の保育園の先生にも助けて頂いたりと、私自身、今日に至るまで、家族、先生の支えがあったからこそ、参加できたと思っています。

当事者を支える家族、そして支援してくださる皆さん、家族の支えと理解のもとで、この場に参加できているんだと、改めて実感します。

そうした事に気づかされた、少し思いが至れる様になった事、周りとの繋がりの中で活かされているというのを実感できるのが、今の私にとって、何よりのクリスマスプレゼントになりました。

私は、やっとスタート地点に立ったばかりですが、こうした係わり合いを大切にしながら、子供達に思いを伝えていけたら、そして家族、一人の出会った人間として互いに歩み、何が出来るかを、問いかけていきたいです。

それを初心にして、子供達が自信を持って行動していける、その為に、親の目線で先回りするのを戒めて、子供達を信じて待つ、受け止める事が、今の自分には必要と、「雑学ＢＮ」[7)]を拝見して、思いました。

昨年の自分なら、こんな事を考えられなかったと思います。

感謝しています。】

〈経過のまとめ〉

最近の H、R、Y からのメールから、家族のそれぞれの内面で、互いに輔け合いながら生きて行くという力が育まれてきているように思う。

特に、この家族とのやりとりから再確認できたことは、「Not Doing, But Being.」とあるように、「側にいつもいますよ」と、やはり係わり手側から発信し続ける工夫・営みに常に努め続ける必要性であった。

また、筆者なりに「相互輔生」の意味するところが、少し解りかけて来たように思う。

〈おわりに〉

障害児教育を含め、人間相手（福祉支援、保育、療育、等）の仕事には、ゴールはないし、コミュニケーション（係わり合い）は、相手と係わる側の互いの背景要因も異なることから、どの相手とも共通する係わり方のマニュアルなどあり得るはずもない。

あえて云えば、障害児教育においてマニュアルを求め、その観点からだけで係わろうとするのは、口では「子どもの自主性、主体性を尊重する」と云いながらも、自己矛盾に落ち入っていることに、まず気づくべきと思う。

それだけに、障害児教育に係わる我々は、「教育の原点は、教えるのでなく、共に育み合う関係」であることを常に意識しつつ、単に係わるだけでなく係わり合い続ける覚悟を持ち、専門的な知識と技術に裏打ちされた知恵をいかに働かせるかのチャレンジ精神と、自らを検証し続ける勇気が、何よりも必要と考える。

そして、子どもとの係わり合いの実践のさま（様）を明らかにすることでしか、障害児教育に携わる人々にヒントを提示するしかできないのでないかと考えている。

また、その実践のさま（様）の検討・検証の過程の中でこそ、専門的な知恵が育まれるものと考えられ、「機微の会（係わり合いを考える実践検討会）」はその実践を検討する希有な、かつ貴重な場と思っている。

〈参考文献〉

1）阿部幸泰：障害の重い子どもへの援助のためにー重症心身障害児教育入門ー、自費出版、1984.

2）阿部幸泰：「雑学」HP　http://www.h4.dion.ne.jp/~dekunobo/

3)明石洋子：自閉症の息子と共に…①　ありのままの子育て、ぶどう社、2002.

4)明石洋子：自閉症の息子と共に…②　自立への子育て、ぶどう社、2003.

5)梅津八三：心理学的行動図、研究紀要創刊号、重複障害教育研究所、1976.

6)明石洋子：自閉症の息子と共に…②　お仕事　がんばります、ぶどう社、2005.

7）阿部幸泰：「雑学ＢＮ（「雑学」HP のバックナンバー）」ＨＰ　http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/

〈貼付資料〉

①「とっても素敵なお土産をゲットに感謝！」　（2005 年 12 月 18 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/omiyage-getuto.pdf

②「サンタからの心暖まるクリスマスプレゼント！」　（2005 年 12 月 26 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/horii-kurisumasu-ka-do.pdf

③「素敵なチョコを、見て！見て！」　（2006 年 2 月 14 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/tyoko-mite.pdf

④「幼い自閉症児との係わり合い方へのヒントを下さい」　（2006 年 6 月 11 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/6-11-mizu-hinto.pdf

⑤「最年少のメル友の　素敵な詩をみてあげてください」　（2006 年 7 月 22 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/si-tumiki.pdf

⑥「自分一人からでも、行動する勇気を持ちましょう！」　（2006 年 8 月 11 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/kemutai-sonzai.pdf

⑦「『療育一代』の言葉は、残念ながら今も生きている」　（2006 年 8 月 25 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/ryouiku-1dai.pdf

⑧「待つ勇気ある、とっても素敵な係わり合い方に拍手！」　（2006 年 9 月 25 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/sutekina-kakawariai.pdf

⑨「人は行動した後悔より、行動しなかった後悔が深く残る」　（2006 年 12 月 11 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/18-kouki/koudou-koukai.pdf

追伸：

「障害児教育学研究」へ寄稿後のご家族との交流関係 HP 記事を以下に追加・掲載します。

⑩「最年少のメル友ご家族のご来仙を迎えて」　（2007 年 8 月 21 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/19-kouki/enro-raisen.pdf

⑪「『自ら欲することは、まずは人に行うこと！』の教え」　（2007 年 8 月 27 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/19-kouki/jinsei-imi.pdf

⑫「我が最年少のメル友は、何とも頼もしい！！」　（2008 年 2 月 26 日　記）

http://dekunobo-abe.web.infoseek.co.jp/batuku/20-zenki/nerutomo-tanomosii.pdf