障がい児支援における親との協働

－自閉症スペクトラム児の親へのグループインタビュー調査から－

○　川崎医療福祉大学　李　永喜（2950）

小田桐　早苗（川崎医療福祉大学・8491）

キーワード：親、協働、TEACCH

１．研 究 目 的

報告者らは平成21年から女子中学生の自閉症スペクトラム(以下ASD)[1]児を対象に毎月1回TEACCH[2]に基づくアイディアを用いてサークル活動を支援してきた。親は活動に必要な用具や道具や材料などを準備し、時には子どもの活動のサポーターとしても参加している。さらに2年前からは活動の流れを子どもに説明するためのプログラムのチラシも親がつくるなど子ども活動に数々の役割を担っている。本研究はまずはサークル活動によるASD児のソーシャルスキルアップの効果を親に代弁してもらうことと ASD児を支援していくうえで親と協働[3]することの意義について検証し、親との協働方法を提示することを目的としている

２．研究の視点および方法

(1)研究の視点

TEACCHプログラムでは親を「協力者」として尊重し、支援者と同様に一貫性のある支援を実現させるための重要な媒介者であると位置づけている[4]。そこで、ASD 児のサークル活動を支援しつつ、子どもの成長を親と共有するために定期的にTTAP[5](自閉症スペクトラム移行支援のためのアセスメントツール)を実施し、その結果を親にフィードバックした。また、親との学習会やワークショップの実施、親自身が子どもの活動へのサポーターとしての参加等を通じた親の意識や認識の変化に着目することにした。

(2)研究方法

平成24年8月9日にサークル活動に参加している自閉症スペクトラム児(現在、3人は高校3年生、1人は高校2年生)の親4人に3時間かけてグループインタビューを行った。調査協力者はサークル活動の発起メンバーであり、平成21年から現在まで参加している子どもの親である。インタビュー内容はサークル活動を始めたきっかけや参加する理由、子どもと親自身の変化、サークル活動への期待、課題などについて自由に語ってもらった。インタビュー内容はICレコーダーで録音し、逐語録化した。逐語録のデータを用いて報告者間で議論しながらセグメントとコーディングを行った。また、メンバー間の関係にも注目しながら、インタビュー時の発言時の声のトーンの変化や表情、しぐさや態度を観察し、ノートに記録した。上記の結果とこれまでの実践活動における観察を照らし合わせ重要だと判断した発話について議論しながら検証し、分析した。

３．倫理的配慮

「日本社会福祉学会研究倫理指針」に従って調査協力者に前もって研究の趣旨や目的、研究結果の学会発表や全国学会誌に投稿する旨、データや資料について厳重に保管することを口頭で説明し、調査への協力を求めた。そしてインタビュー協力の同意書に署名をしてもらった後、インタビューを行った。インタビュー調査の分析結果と学会発表原稿を調査協力者に見てもらい意見を求めることにより妥当性を確保した。

４．研 究 結 果

(1)協働から得られる親のエンパワメント

親は子どもの活動の場にサポーターとして参加することにより、報告者らが子どもにどのような対応をしているか学ぶことにつながったことが分かった。さらに自分の子どもや他人の子どもの障がい特性について知識が増えたとも語っている。定期的に直接でかかわることにより、親がネガティブだと考えていた子ども一面を含めて受容できたと言っている。サークル活動の場で実践した体験を活かして家庭でも実践し、その効果を実感していることが分かった。活動を始めて１年後から親と毎回「打ち合わせ会」を開いて、活動内容の検討と子どもの成長や対応の仕方を互いに共有できる「協働の場」として機能しており、親は自分のできることを見つけ出し、子どもの活動支援にアイディアを出しつつ、その能力を発揮している。つまり、親をエンパワメントしていく機会になっているのである。

(2)専門的な指導による協働関係形成

各子どもに TTAP を実施し、親と１回 2~3 時間かけて個人面談を行いフィードバックしている。そのことについて親は「自分の子どもの障がい特性を確かめることになり子育てに自信を持つようになった」と語っている。そして、サークル活動の場が単なる親同士の「ガス抜きの場」「井戸端会議の場」に留まるのではなく、専門的知識や技術を習得する場として認識されていることが分かった。親同士で「仲間意識」をもちつつも専門家が介入していることに信頼感を抱いていることが分かった。親は「専門家の意見を聞けるので、改めて自分に何が必要で、何が足りてないのか考えるきっかけになります」と語っている.

５．考 察

(1)子どもと定期的に関わったうえでの専門的な助言への信頼

障がい児支援活動は、日常生活で行う親の実践について、傾聴し、励ましと激励をしていく専門家の介入が必要である。親と共に心を合わせて、共に汗を流しつつ、聴く、観る、伝える、評価する、ボランティアを準備する、フィードバックすることによって、親と信頼関係を築いていくことにつながる。

(2)協働の方法

子どもに対して評価テストを行い、親にフィードバックすることや学習会、ワークショップを実施することは協働の方法としてとても意義深い。そして、親と「打ち合わせ会」を行うことは、子どものへの対応の反省と子どもの障がい特性について情報と思いを共有する場として機能し、親が一人で悩むことなく、互いに悩みを打ち明け、その解決のためにアイディアを出し合っていく、さらに専門的な支援方法を分かち合うことにつながるのである。

1)ASD 児(Autistic Spectrum Disorder)

2)TEACCH(Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children の頭文字をとった略語、自閉症児及び関連領域のコミュニケーションに障害のある子どもの治療と教育)

3)荒木昭次郎(1990)「協働とは心を合わせ、力を合わせ、助け合うシステムである」、『参加と協働』ぎょうせい、13.

4)佐々木正美(2008)『自閉症児のための TEACCH ハンドブック、学習研究社、東京、36.

5)TTAP(TEACCH Transition Assessment Profile)