

# 発達障害児への地域・家族支援の可能性を探る

—長門市の発達障害児親の会「ブルースター」の活動から—

木谷 秀勝

Research for Availability of Area and Family Support for Developmental Disorders :  
Activities of Self Help Family Group “Blue Star” in Nagato City

KIYA Hidekatsu  
(Received August 5, 2008)

キーワード：発達障害児、地域・家族支援、ブルースター

## はじめに

近年、特別支援教育への関心から発達障害児に対する医学的・教育的・心理的視点による理解は広がりつつある。山口県内においても、こうした理解の下で発達障害児への支援が行われているが、十分な成果が達成できている印象はまだまだ薄い。その大きな理由として、地域・家族支援の視点の欠如があると考えている。

そこで、今回の報告では、現在長門市で活動を展開している「発達障害を考える会：ブルースター」の活動報告を通して、発達障害児への地域・家族支援の可能性について検討することを目的とする。

## 1. 「地域・家族」が果たす役割

学校における特別支援教育を理解するために、その前提として学習・教師・学校という一見見過ごしやすい言葉がもつ意味を再考することが重要であることを指摘してきた(木谷, 2006)。具体的には、「学習」がもつ本質的な意味は、対人関係であること。「教師」が果たす役割は、子ども達の可能性を周囲に伝える通訳であること。そして、こうした学習を進め、教師との体験を広げていく場としての「学校」は、小・中学校だけでなく、その子ども達が生活する「地域」そのものが「学校」の役割をもっている。そう考えると、地域の中で様々な人たちと交流することも「学習」であり、その地域に住む人たちもまた「教師」である。そして、その中核に居るのが、家族であることは言うまでもない。

発達障害児の場合、その多くが学校を卒業後には地域に帰り、その後の長い人生をその家族や地域で過ごすことになる。こうした発達障害児の生活実態を考えると、学校生活を卒業した後、家族や地域での生活をより充実させることが大切である。また、木谷(2005)が指摘しているように、発達障害児は学校生活卒業後に、柔軟な社会性が伸びてくることが理解されるよ

うになってきた。

したがって、学校卒業後にまだまだ社会性を伸ばしていく発達障害児に対して、地域・家族支援を充実させることは、発達障害児自身の自立だけの問題ではなく、家族の精神的・経済的安定、そして安全かつ安心できる地域作りにも貢献することが可能と判断している。

## 2. 「ブルースター」の紹介

### 2-1 長門市の現状

現在の長門市は、平成17年3月に旧長門市と大津郡3町（三隅、日置、油谷）が合併してできあがった。場所としては山口県の西北部に位置しており、平成20年7月現在で総人口40,783名が在住する。古くから、漁業と農業を中心とした地場産業が盛んな地域である。

学校環境としては、小学校13校、中学校8校が設置されているが、いずれの学校も少子化のあおりを受けて、急速に児童・生徒数が減少している状態である。特別支援教育に関しては、小学校では12校に特別支援学級が設置されており、平成19年度時点では知的障害8校、肢体不自由9校、難聴2校、言語1校、情緒障害12校となっている。また、中学校では7校に特別支援学級が設置されており、知的障害5校、情緒障害3校となっている。また、特別支援学校は、近隣としては隣の萩市に萩総合支援学校がある。

しかしながら、後述するように急速な少子化と地場産業の減少化の影響から、長門市全体としての地域活性化には限界があることは事実である。

こうした長門市が抱える様々な問題点を背負いながらも、発達障害児をもつ家族はできるだけ地域での幅広い支援を求めている。その家族の中でも、幼児期から隣の萩市にある「ふたば園」（精薄幼児の通園施設）卒園児の数家族が中心となり、会の立ち上げが進んだ。

### 2-2 ブルースターの基本理念

以上のような背景を元に、「発達障害を考える会：ブルースター」（以下、ブルースター）の活動が平成16年5月に開始した。

「ブルースター」という名称は、元々かわいい五弁の花の名前から取っている。

「子ども達とその家族が主役である」という基本姿勢のもとに、図1に示すような5つの理念をもって「地に足をつけた活動をコツコツ積み重ねていこう」（ブルースター通信1号よりの引用）という考え方から、平成16年5月に設立記念講演会（演題：発達障害児の幼児期から思春期の理解と対応について―地域支援の視点から考える。講師は筆者）をその最初の活動とした。

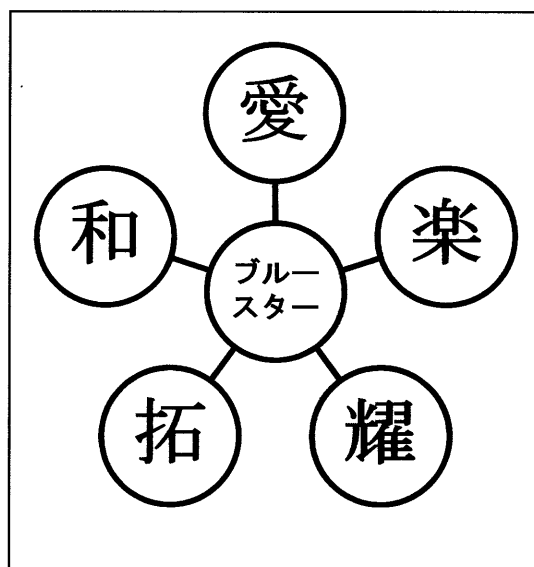


図1 ブルースターの5つの理念

## 2-3 主な活動内容

平成16年度から昨年までの主な活動としては、次の3点である。

### 2-3-1 定例会

年度によって開催される定例会の実施回数は異なっているが、基本的には会員相互の交流(近況報告を含む)・行事の準備・ミニ講演会(年に一回程度、筆者が担当している)・ミニ相談会(年に一回程度、筆者が担当している)・レクリエーション活動(親の懇親会も含む)等が中心となっている。

### 2-3-2 講演会の開催

年に一回のペースで、会員相互のニーズと長門市が抱える問題点とを考慮しながら講演会を実施している。参考までに平成16年度以降の講演会のテーマを表1に示す。この講演会を開催するにあたっては、大きく2つの目的がある。

第一に、ブルースターの活動に参加している家族が求めているテーマは、そのまま長門市とその近辺の地域も求めているテーマである。したがって、できるだけ多くの地域の人たちが参加できるように、また長門市が抱える問題点との関連性を持たせるためにも、地域で活動して頂いている専門家の先生達をシンポジウムという形式の中で参加してもらい、できるだけ地域に還元できるように配慮した。

第二に、新たな人的資源の発掘である。ブルースターが長期間にわたり安定した活動を維持・発展させるためには、家族だけの力では難しいことは事実である。そのために、こうした講演会を開催して、参加して頂いた地域の方々に発達障害の問題点を理解してもらうことにより、一人でも一企業でも多くの理解者・協力者を発掘することは重要である。

表1 ブルースターの講演会のテーマ

年度	講演のテーマ	講師	参加人数
16	発達障害児の幼児期から思春期の理解と対応についてー地域支援の視点から考える	筆者 ブルースターの2名の父親	143
17	地域支援における医療・教育・福祉の連携	林隆(山口県立大学教授) 村田美香(地域療育支援センター)	96
18	「心豊かに生きる幸せ」～自閉症の我が子と共に歩んだ37年	上田幸子・上田豊治	84
19	「ともに働く」	有田信二郎(重度障害者多数雇用事情所 リベルタス興産社長) 富海隆(長門市障害者相談支援センター)	47
20	当事者を招いて(予定)	アスペルガー症候群の当事者	未定

なお、今年度は表にも記載したように、発達障害者自身が抱える問題点と可能性をさらに理解してもらうために、助成金も活用して、遠路当事者を招いての講演会を実施する計画になっている。

### 2-3-3 他の団体への協力

ブルースターの活動を県内で活動する発達障害関連の会に周知してもらい、また県内のネットワークを広げるために、家族を中心として、山口県アスペの会や山口県LD児者親の会等の講演会等が長門市やその近隣で開催される場合には、協力することを積極的に行っている。

合わせて、長門市で開催されている地域のイベントにも参加しており、この数年では、フリーマーケットに発達障害児達が参加するなど、子ども達の社会参加のいい機会ともなっている。

## 3. ブルースターに参加している発達障害児とその家族を通して「地域・家族支援」を再考する

以上のような定期的な活動を通して、ブルースターは家族相互の自助グループとして、家族同士がお互いを支え合うだけでなく、広く社会への啓蒙活動を展開して、今年度で5周年を迎える。その5年間の過程をアドバイザーの立場に関わりながら、筆者として、改めて「地域・家族支援」の重要性を痛感することが多い。

そこで、この節ではブルースターの活動を通して「地域・家族支援」を再考しながら、発達障害児者とその家族が抱える問題点と今後の可能性について検討したい。そのために、ブルースターに参加しており、筆者が定期的に面接を行っている2家族を紹介する。

### 3-1 事例：A君（現在、中学3年生の男児）

両親と妹との4人家族。幼児期に自閉症の診断を受けるが、その後は地域療育に参加して、小学校は特殊学級（知的障害）と通常学級との交流を活用する。小学校は、小規模校でもあり、6年間を通して周囲の児童との関係も良好であり、また、こだわりやパターン化は見られても、周囲が慣れていることもあり、学校での課題に対して真面目で最後まできちんと取り組むと肯定的な評価を受けていた。

小学校の3年生より、筆者と月一回程度の定期的な面接（主に母親面接、長期の休みのときは、A君も来談する）を行い、そこで話が出た課題等については、家族や教師が積極的に取り入れてくれていた。その過程でブルースターの設立にも積極的に関わり、父親も会の中心的な役割の一端を担ってもらっている。

その後、中学校入学では小学校からの移行支援を進めてもらい、中学校では特殊学級（情緒障害）と通常学級との交流の形態は続けている。中学校ならではの人間関係の問題（周囲の生徒のほうが精神的な余裕がないことによるいじめ）が見られ、学習においては書字における強迫行為が見られ、学習課題が一時的に進まない状態は見られたが、家族も中学校も安定した対応をとることができている。その安定した対応の背景には、A君自身が将来的に地域で生活することを基本として、学校生活だけでなく、生活面での自立や社会参加を家族としても積極的に行っているからである。

現在中学3年生になり、A君の知的好奇心や対人関係の伸長等も考慮して、家族には近隣の

高校（公立・私立）や総合支援学校だけでなく、寄宿も視野に入れながら県内の総合支援学校等を見学してもらった。その結果、A君の希望（仲のよかった先輩が進学している）や家族の将来的な希望（地域に根差した就労支援や生活支援が可能であること）も踏まえて、地域の総合支援学校への進学の方で動き始めている。

### 3-2 事例：B太（現在、小学校6年生の男児）

両親、妹との4人家族。幼児期に高機能自閉症の診断を受ける。小学校は小規模校で、B太の入学をきっかけに特殊学級（情緒障害）が設置され、教師との一対一の指導と通常学級との交流（同級生は10名程度）を活用する。ところが、地域の少子化のあおりを受けて、今年度からは複式学級となっている。

B太自身は、学習面（書字が苦手）、対人関係（特定の児童の言動に反応しやすい）等の問題は残しながらも、自然に囲まれたこの地域の中で伸び伸びと生活できている。両親も隣近所の情報を誰もが知っているような狭い地域の中で、B太の障害を隠すことなく、小学校の活動や地域の活動にも積極的に参加している。そのB太の妹が書いた作文を参考までに図2に示す。

6年生になり、中学校進学にあたり、地域の中学校が将来統廃合の対象となるだけに、両親としても戸惑いを感じているが、現在の同級生との関係を維持することと、大きな環境の変化に揺れやすいB太の状態を考えて、地域の中学校に特殊学級（情緒障害）を設置する方向で小学校・中学校ともに協力してもらっている状況である。

#### たった一つのいのち

ある兄弟児の作文から

わたしのお兄ちゃんは五年生です。お兄ちゃんはおおぞら学きゅうというクラスにいます。ちょっとみんなとちがって、人の気もちをうまくうけとることができません。そんな生まれつきのしょうがいをもっています。

おおぞら学きゅうはわたしの教室のとなりなので、ときどき お兄ちゃんの大きな声が聞こえてくることがあります。わたしは聞こえないふりをするけど、クラスの友だちがいつせいにおおぞら学きゅうの方を見るので「いやだなあ」と思ってしまいます。お兄ちゃんのことを友だちからいろいろと言われることもあります。とてもかなしい気もちになります。なんでわたしのお兄ちゃんだけそうなのかと思います。

そんなときわたしはお母さんに話します。お母さんは「そんなことを言われたの、いやだったね。」となぐさめてくれます。ある時わたしが、「お兄ちゃんをとりかえられたらいいのに。」と言ったらお母さんが、「もしも、お兄ちゃんとしょうがいのない子どもをとりかえてもいいよと言われても、お母さんはぜったいいやだよ。だって、お兄ちゃんはお母さんの大じな子どもたもの。Hちゃんにとっても大じなお兄ちゃんでしょう。」と言いました。わたしはそれを聞いてお母さんの言う通りだなと思いました。本当にお兄ちゃんをとりかえられたらいやだなあと思います。ときどきお兄ちゃんとけんかをします。でもお兄ちゃんは、わたしがお母さんにお

こられたときにはわたしのみかたになってくれたり、やさしくなぐさめたりしてくれます。

お兄ちゃんはさん数がとてもとくいです。わたしがかけざんでまよっているとヒントをくれます。ねん土でいろんな形を作るのもとくいです。きおく力もすごくよくて、みんなが思い出せないこともお兄ちゃんに聞けば、ぱっとかいつきます。クイズもとくいで、わたしが考えているうちにすぐに答えます。かみさまはいろんなとくぎをお兄ちゃんにくれたのです。そう気づくまでは「かみさまのバカヤロー」と思っていたけど、今はかみさまにありがとうと言いたい気持ちです。

それからお兄ちゃんのおかげでほかの学校の友だちもたくさんできました。ブルースターという会でお兄ちゃんのようなきょうだいをもった人と知り合ってなかよくなりました。わたしと同じ気持ちをもった人がほかにもいたんだと思うととてもあんしんしました。その友だちができてから、いつもいやだった気持ちがちょっとすっきりしました。わたしはこの家の子に生まれてしあわせだなあとします。だってお兄ちゃんがいたから友だちもたくさんできたし、よの中にはいろいろなしょうがいをもっている人がいるということを知ることができたからです。

金子みずぶさんののしの中にある「みんなちがってみんないい」ということばがわたしは大すきです。このことにみんなが気づいてくれたらいいのと思います。お兄ちゃんのことをみんなにわかってもらってたすけてほしいです。そしたらお兄ちゃんも楽しくすごせるし、みんなだって楽しくなると思います。わたしの大すきなおにいちゃんを、これからもかぞくみんなできょう力しながらおうえんしていきたいと思います。

(平成19年度 小中学生作文集「なかま」(長門市国語教育研究部)掲載より)

図2 姉妹児の作文(なお、原文のまま記載)

### 3-3 改めて、ブルースターが直面する地域・家族支援の問題点

#### 3-3-1 小学校・中学校が抱える問題

先に述べたように、この地域では特別支援学級の設置は進んでいるように見えることは確かである。しかしながら、現実的には、県内全体の動向とも共通しているが、情緒障害の専門性の高い教育かといえば、なかなかそのレベルに到達していない学校もあることは事実である。同時に、教師の異動を見ても、若い教師はやがては大きな都市に戻る傾向が強い一方、地域に生活拠点を置いている教師は、その地域内を移動するためになかなか活性化が進まない傾向は顕著である。

しかも、将来的に県内全体で問題となるであろう少子化の影響で、複式学級における特別支援体制の対応を早急に図る必要性が出てきている。実際に、ブルースターに参加している児童のうち数名が複式学級に在籍しており、こうした学校では教師自体の加配もないために、特別支援の対応に限界が出始めている。

#### 3-3-2 高校以降の進路先が限定される

この地域では、文部科学省のホームページで確認してもらえればわかるが、私立長門高校が高校における特別支援教育のモデル推進校として平成20年度より研究実践を行っている。また、筆者(2008)が報告したように、近隣の公立高校においてはすでに特別支援教育体制での成果

が出ている。

しかしながら、先ほど指摘したように、少子化の問題は、県内の公立高校の入学定員削減でも理解できるように公立・私立を問わず、入学定員確保が優先されていても、未だ特別支援教育体制の充実を積極的に出している高校は見当たらない。

こうした高校での発達障害児への理解の欠如は、進路先として総合支援学校高等部への進学と限定された方向となり、長門市の場合、結果的に萩総合支援学校高等部に進学するにしても、スクールバスが来る場所までは家族が車で送迎することとなり、本人の自立だけでなく、家族への負担増ともなっている。

それだけに、ブルースターからも教育委員会への要望書が出されているが、義務教育以降の本当に大切な教育の機会と発達障害児の可能性を広げるためにも、進路先の拡大は重要な問題である。

### 3-3-3 地域での就労の可能性

適切な教育環境以上に深刻なことが、この就労の可能性ではないだろうか。その根拠となる統計資料を山口県が公表している「山口県人口移動統計調査」(平成19年10月付)の結果から考えてみたい。なお、以下の調査結果に関しては、山口県庁のホームページ([www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a12500/jinko/jinko\\_nenpo.html](http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a12500/jinko/jinko_nenpo.html))を参照いただきたい。

県内の「市町年齢3区分別人口の構成割合」によると、県内13市の中で、長門市では年少人口の構成割合が10.9%ともっとも低い割合(もっとも高い割合は山口市の14.4%)、老年人口では、2番目に高い32.5%となる(もっとも高いのは、隣の萩市で32.6%)。したがって、生産年齢人口そのものも下から2番目の低さ(56.6%)となっている。それに付随する形として、県内の「普通出生率が低い市町」(普通出生率=出生数÷平成19年10月1日現在推計人口×1,000)では、全県平均8.0%に対して、長門市6.0%となり、5番目に低い。なお、6位が阿武町、7位が萩市と山陰方面全体が低下している。

また、社会増減率(=社会増減数÷平成19年10月1日現在推計人口×1,000)のうち、社会減少率が高い市町では長門市が6.7%と4番目に高い。なお、もっとも高いのは萩市の8.1%。2番目が阿武町で8.0%とこちらも山陰方面での人口の転出が多いことが理解できる。

こうした人口移動から理解できるように、ブルースターの活動が展開する長門市やその近隣の地域では、急速な高齢化と少子化が進む一方で、昨今の経済状態から理解できるように従来からの農業・水産・林業だけでなく、地場産業を含めた雇用状況の悪化もあり、人口が減少するという悪循環に歯止めがかからない状態が続いている。

こうした経済状況の下で、現在ブルースターに参加している小・中学生が18歳以上になる10年以内で、彼らを含めた地域の就業率をより向上させるためには、かなりの努力が必要となることは明らかである。ところが、発達障害児をもつ家族自身はこうした危機感を強く抱いており、要望書だけでなく、第4回目の公開講演会でこの就労のテーマで講演を行ったが、現実にはもっとも参加者が少ない結果に終わり、多くの家族が落胆したことを目の前で見ている、今後の就労への取り組みを急がなくてはならない。

### 3-3-4 家族が果たす役割の重要性

筆者が山口大学に赴任して以来、親の会の立ち上げに関与した活動は、下関市の「キラキラ☆キッズ」(木谷・宮崎・石村, 2003)、「山口県アスペの会」(木谷・奥原／・渡邊・宮崎・石

村, 2003、木谷・宮崎・石村・坪崎・西川, 2004、木谷・西川・坪崎・市野瀬, 2004)、下関市の「シンフォニーネット」(2006年活動開始、詳細は、ホームページ <http://sympho.jp/>参照)がある。

それぞれの活動の展開を見ていると、専門家中心というよりも、当事者と家族の積極性、特に家族が果たす役割の重要性が肝要であることが理解できる。特にブルースターでは、先に述べたように、父親の積極的な動きが大きな意味をもっている。もちろん、他の自助グループでも同様な傾向は高くなっているが、それ以上に父親を含めた家族の活動への理解が高い印象をもっている。

その理由として重要なことは、父親や家族自身が長門市を中心とした地域で生まれ、その地域で育ち、そこを生活の基盤とする方向で、将来的な展望をもっており、逆にその地域がもつ限界を熟知しているからだと考えている。そのために、どこか地域がもつ限界を感じ取るあまりに、将来への展望もマイナス方向に考えたり、地域を離れることでより適切な教育・生活環境を得ることができるのではないかと葛藤することも強いはずである。

それだけに、公開講演会のように、地域に情報を広げる過程で、改めて地域がもつ潜在的な人的資源を再認識することで、さらなる活動への動機づけも高まることとなる。

また、こうした父親と母親の積極的な姿勢そのものが、兄弟(姉妹)児にも大きな影響を与えていることは、先の作文からも理解できるはずである。

#### 4. 今後の可能性と課題

先のきょうだい児の作文で引用されていたように、金子みすゞは、長門市仙崎で生まれ育っている。その多くの作品の中で「みんなちがって、みんないい。」というフレーズ(正確には、詩「私と小鳥と鈴と」の最後の一文)は人権教育や特別支援教育の基本理念を説明する授業においてしばしば引用されている。

しかし忘れていけないことは、この考え方をみすゞ自身が発見することができた最大の理由は、仙崎という豊かな自然と人々という大きな環境にみすゞ自身が生まれた体験があったからこそ生まれた作品であることだ。

同じように、この地域で生まれたブルースターの活動も、県内の宇部市や山口市での親の会の活動を模倣するだけでは、長門市とその近隣で生活と就労を目指すことには有益でないことも多いのではないだろうか。そう考えてきたときに、このブルースターの活動の可能性として、次の2点に帰結する印象を持つ。

第一に、学校環境を中心として、発達障害児がもつ可能性への理解と特別支援教育の充実を図ることが基本となる。特別支援教育は、その基本的な視点として、学校と家庭との連携が重要であると指摘されている。ところが、その連携を確実にするための個別支援教育の導入により学校に高いストレス状態が生じている状況も聞いている。

その一方で、発達障害児をもつ家族のほうが学校場面や対人関係を伸ばすためのノウハウを豊富にもっている。その的確なノウハウをお互いが共有することは、単に発達障害児が成長するだけでなく、他の児童生徒への教育にも活用できることは確かであり、すでに多くの学校でも実践されている。

第二に、さまざまな関係団体とのネットワーク作りである。ただし、先の述べたように、他の地域の活動の模倣をすることが大きな目的ではなく、次の2つの目的のためと考えたい。一



つには、お互いの活動内容をやりとりすることにより、会としての今後の方向性を把握するためのヒントを得やすいこと。次に、ブルースターが進めている活動を積極的に発信する姿勢そのものが、将来的な協力者や地域就労へとつながる可能性を広げることになる。

こうした小さな地域・理解ある家族による小さいけれど、会員相互の連携と将来の方向性を明示しやすい発達障害児の自助グループの存在は、どこか忘れかけている発達障害児への支援システムの原点を我々に再想起させてくれる重要な存在であり、その意味からもブルースターの活動意義は十分にあることは理解されよう。

しかしながら、今後の課題として次の点は留意しなければならない。こうした地域で根差した発達障害児の親の会は、どうしても一部の親たちが頑張ることになりやすく、その家族が疲弊すると活動そのものが質的に低下することはしばしば見られることである。しかも、この長門市を含めた山陰方面には、次世代の専門家やボランティアとして継続的に関わってもらえる大学組織がほとんど存在しない。また、先に述べたように、今後の高校や就労の問題等と将来的な展望をどのように維持するか、家族としての苦悩はまだまだ続く。

こうした一地域の現状は、そのまま山口県が抱える問題であり、同時に日本全体でも危惧されている問題ととらえるべきではないだろうか。

## 謝辞

今回の報告にあたっては、ブルースターの前田和治会長を初めとして、多くのご家族のご協力を頂きました。深く感謝申し上げます。さらに、さまざまな可能性をもつ心豊かな子ども達へ御礼申し上げます。

## 文献

- 木谷秀勝・宮崎佳代子・石村真理子 (2003) : 高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察 — 「山口県アスペの会」の活動を通して. 山口大学心理臨床研究 3 巻. 14-22.
- 木谷秀勝・奥村保彦・渡邊真美・宮崎佳代子・石村真理子 (2003) : 自閉症児への支援をめぐる新たな動向 — 「キラキラ☆キッズ」の活動から. 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要 15 号. 239-245.
- 木谷秀勝・宮崎佳代子・石村真理子・坪崎仁美・西川麻里子 (2004) : 高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察 (第2報). 山口大学心理臨床研究 4 巻. 15-23.
- 木谷秀勝・西川麻里子・坪崎仁美・市野瀬かの子 (2005) : 高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察 (第3報). 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要 20 号. 193-202.
- 木谷秀勝 (2005) : 義務教育後の支援 — 真の「卒業」から、「自分らしさ」へのスタートへ. 教育と医学. 53 (12). 72-79. 慶應大学出版会
- 木谷秀勝 (2006) : 「気がかりな子」の特性・個性に目を向ける. 児童心理. 849 号, 54-59. 金子書房
- 木谷秀勝 (2008) : 高校における特別支援教育の役割について. 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要, 25, 387-398.