

子育て体験懇話会

発達障害のある子を持つ 父親の体験から学ぶ

世田谷区発達障害相談・療育センター 内会議室にて

平成24年1月21日(土)

■ 講師プロフィール ■

Aさん:フリーライター。
次男は現在小学6年生で広汎性
発達障害との診断を受けている。
Bさん:会社員。長男は私立中学
1年生でアスペルガー症候群と
の診断を受けている。

聞き手・石井哲夫(社会福祉法人嬉泉常務理事)

「今日は、東京都自閉症協会「おやじの会」のお二人のお父さんに
ご苦労やお考えを率直にお話頂きたいと思います。」

父親としてどう関わるか

―地域でどんな役割を?―

Aさん 地元で商売をやっている妻の両親と同居です。町会の活動やPTA等を通じ、地域の人的インフラを構築してきました。次男は最初の3年間だけは地区の学校に行かせました。地域でうちの子がどんな子かわかってもらえ、今後彼に何か問題があった時には支えてもらえる関係がつくれたと思います。

―学校はどのように選びましたか?―

Bさん 中学校はいくつと情報を集め、家庭と学校とが連携し、教育していく方針のところに決めました。本人は電車オタクで電車乗って通って行けると(笑)。中学では非常によく状態で過ごしています。目標の学校に合格したということもあるようです。

障害をどう受け止めたか

―障害の受け止めに夫婦で違いは?―

Aさん 私は「あつ、うちに来たか」と。家内も、それはそれでいい。なるようになると受け止めた。息子はひらがなが書けなかったのが、迷路を鉛筆で辿ることで書けるようになった。その経験から障害といえども発達するという感慨が得られました。

Bさん 「自閉症ってなに?」という感じでした。家内からは、私は仕事にかまけて何もしてくれないし勉強してない。家の中の雰囲気は悪く、精神的にもしんどかった。

「あるある」と共感してくれる仲間と

―それをどう切り抜けたのでしょうか。―

Aさん 「おやじの会」はまさに探していたものでした。職業も子どもの年齢も様々です。周りのおやじ共が、みんな笑って、「あるある」と、自分の話を明るく受け止めてくれるところがある。自分の話を明るく受け止めてくれるところがある。自分の話を明るく受け止めてくれるところがある。

Bさん 知ってはいいてもなかなか参加に踏み切りがつかなかった時、おやじの会の方に気楽にどうぞと誘っていただきました。参加して「そんなん、うちもそうだよ」と自分の思いも共有してもらえ。家内共々、精神的にものすくすく楽になり、本当に救われました。

―これからについては?―

Bさん 制度がむしるこういう難しい子たちを社会から隔離するものになっていないかと思ったりします。一方で今後、就労の問題がある。会社員として正直なところをいわせてもらえば、受け止める方に限らず、受け入れてもらう側もどう順応するかが大変です。

Aさん うちの子どもは将来はどこで考えるとやはり地域でと思っています。ネットワークが地域にあることがすごく重要だと思っています。障害の話もタブーじ



やなくなる、この人(子)知っていると、何でも言いやすい、相談しやすい関係ができてくるというんなことが進み活動に火が付きま。

このあと会場の参加者からもご質問やご意見をいただきながら進行しました。

Q①障害を周りに理解してもらうには?

◇お友だちとの関係、学校との関係は?

Bさん 家内も相当苦労していました。PTAの役員を率先してやり、「うちの息子よろしく」と。ただ、状況によってはそれでかえってギクシャクしたということもありましたが、通級の先生が担任にうちの息子と特定せず、話をしてくれ理解も進みました。友だちとのトラブルはしょっちゅうで、こういう性格だからと理解してもらうようにしました。

Aさん 遊びに来た子はいつでも家に上げました。襖はボロボロになりましたが、子どもたち同士でうまくやっていたと思っています。

―発達障害は見た目でわかりにくい、その言動を非難されることも多く、ご本人は傷ついているんですよ。子ども同士のトラブルは先生が周りの子に、ご本人のことを理解させる必要があります。その上で率直に現実をみんなで共有してもらう、ご本人ができることは自分でやる、できないところを周りに助けてもらうということが自然にできるようになるというのではないのでしょうか。―

Q②妻へのフォローは大丈夫・かな?

●奥様へはどんなフォローを?

Aさん 僕も料理をします。家内の手が荒れ易いので、レンジやコンロを洗ったりするのは僕の役割になっています。カミさんは長男の中学校の、僕は下の子の学校の役員をと分担をしています。

Bさん 立派です!(笑)家内も一人でいたいという思いもある。休みの日は子どもたちを連れ出すのは僕の役目ですね。普段は早朝に家を出て、夜中に帰ってくるという生活でやはり無理かと・・・

●精神面のフォローは・・・?

Aさん 逆に、家で仕事をしているので家にいる時間が長い、というのが家内にストレスになって。ずっと一緒にいても溝はできます。

Bさん こないだ私がいけない時に、長男が家内に、「お互い好きで結婚したのに、お父さん見てると、お母さん好きに見えないんだけど」(笑)。それはまじいカミさんに言われまして。家内が相談したくても私が受け答えせずストレスが溜まる原因みたいです。みたいですって言い方しちゃうダメですね。

―ご意見ありそうですね。どうぞ。―
●当然奥様へのサポートや、コミュニケーションがあると思っていたので、ちよつと意外だなと(笑)。でも、そういう状況でも、できる範囲での協力で成功に繋がるとわかりました。

Q③男として仕事をあきらめるべきか?

☆幼稚園児の子が発達障害と診断されるまで、仕事を頑張ってきました。しかし、今は家内も調子が安定せず、自分の時間ももてないままです。仕事は諦めざるを得ないのでしょうか?

Bさん ものすごくよく分かります。私の場合、上司に家庭の状況について報告し、海外勤

務ができないと自己申告しました。同僚・部下に、「Bさんのところ大変そうだね」くらいの理解はしてもらえように話をしています。話をしないと察してもらえません。

自分がやりたいことってありますけれども、そこは犠牲にせざるを得ないという覚悟も必要でしょう。ただ、僕もまだチャンスはある、海外勤務もできると思っています。

Aさん 僕は状況を楽しんじゃうほうで、子どもをお風呂にいれることが面白い。子育ては結構面白い。子どもに障害があることで自分が犠牲になっているとは全く思ったことがない。置かれた状況で何が面白いかと、僕はそうやって過ごしてきました。でも、誰もがそうだと思うってはいませんが。

☆私ももうちよつと肩の力を抜いて育児にも携わってあげば、結果につなげられるかもしれません。ありがとうございました。

Q④障害を本人にどう伝えるか

◎小学校高学年の子どもの発達障害の診断を受けました。本人が自分の特性に全く気づいていません。オープンにすることのメリットとデメリットは? 中学は特別支援学級を勧められています。本人に告知をしていないので、本人にも抵抗があるかと。

Bさん うちも本人には正式に言っていない。自分自身薄々感じていると思いますが。

Aさん 成人の当事者の方が発達障害とわかりほつとしたという話はよく聞きます。ただ、それぞれの性格がありますよね。

特別支援級は、子どものそれぞれの成長を促してくれると思います。実際に見て子どもたちが明るいクラスを選んだほうがいい。きちんと成長している、やったことが評価を高めることができているれば、子どもたちも明るいと思うんですね。

聞き手 まとめ

今回、発達障害のある方たちやそのご家族への支援に、実際どういう緒(いとぐち)があるかというお話を二人からお伺いできました。とても貴重なお話だったと思います。

Bさん の場合、仕事も懸命にされながら、苦しい思いをされていた。それが仲間の共有感によって安心感が得られたということでした。

Aさん の場合、地域を通して共生的な面を広げ、発達障害の人を支える社会、障害のある人を排除しない社会、理解しあう地域をつくっておられる。

相当違ったタイプのお二方に登場していただきましたが、お父さんの知らざる面を知り、子どもの障害の受け止めに複数の人がそこに関わり、人間関係の網の目がお父さんによってだんだん作られていくということを改めて認識しました。お父さんご自身、葛藤があるのは当たり前なんです。今回、奥様とのこと、仕事のことなどまで幅広く、また率直にお話ただけで大変ありがたく思いました。会場からもういるいるな話をいただきました。ありがとうございました。

(ブライバシー保護等のため一部編集しています。)

つながり

東京都自閉症協会 「おやじの会」

Aさんから「おやじの会はメンバーの職業も多彩で、お互いの仕事の話だけでも面白く、異業種交流会みたいなどころです。東京都自閉症協会会員でなくても参加可能です。毎月第三金曜日の夜に開催しているので、是非参加してみてください。」とご紹介と会への参加のお誘いがありました。

詳しくは東京都自閉症協会HP
<http://www.autism.jp/>