

た支援について・職場が決まった経緯)

- ④トライアル雇用や就職が決まるまでの様子・感じていたこと、印象に残ったこと・支援内容
- ⑤一般就労した職場の退職から現在までの間に感じていたこと、印象に残ったこと、支援内容(一般就労⇒福祉的就労の対象者向け)。
- ⑥働きたいと思ってから現在までの様子や感じていたこと、印象に残ったこと・支援内容(福祉的就労継続者向け)
- ⑦満足した支援、満足しなかった支援、もっと必要だった支援(理由含む)。
- ⑧その他

Ⅲ. 結果

インタビューは10名実施した(表2)。一人当たり平均インタビュー時間は112.0分(およそ65分～128分)、逐語録作成し(10名中5名はテープライター作成)、一人当たり平均文字数は27446字であった。最終的な分析テーマは「小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス」とした。当初、「小児期受障の高次脳機能障害者の社会参加に関する親の想いと行動のプロセス」としていたが、データを踏まえ社会参加という一方向の動き(今いる集団から異なる集団へ参加するという行動)だけでなく、それを踏まえた社会生活という場の中での想いや行動が明らかになるよう「小児期受傷の高次脳機能障害者である子の社会生活に関する親の想いと行動のプロセス」とし拡大修正を加えている。その後、結果図作成の経過

で、より分析焦点者である親の立場に立った分析テーマになるよう、「小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス」に変更した。

10名の逐語録から分析ワークシートを用い概念を作成した。分析ワークシートに関しては、相互作用の記入欄を設けると共に、分析テーマを記入し、分析焦点者の視点を常に意識化出来る様工夫した。手順に従い個別の概念形成段階での理論的飽和を目指し、可能な限り多様な視点からの分析を実施できるよう、分析とデータ収集を同時並行に行いながら、類似例と対極例の二方向で比較検討する継続的比較分析を実施した。引き続き継続的比較分析をすすめる、多重比較検討および理論的サンプリングを実施しながら引き続き概念およびカテゴリーを作成した(木下, 2003, 2007)。

恣意性を排除する為、分析方法に精通した研究者及び分析経験者によるスーパーバイズを分析焦点者設定、分析テーマ設定・再設定時・結果図作成時に受けた。分析テーマに関しては、分析方法に精通した同職種が主催する研究会にて共同分析及び公開スーパーバイズを受けた。またM-GTAにて分析する同領域の学生間でピアレビューを行った。分析内容に関しては、エキスパートレビューとして小児期受傷の高次脳機能障害者の支援の経験がある経験年数10年以上の支援者に随時確認した。

分析では、4つのカテゴリー及び2つのサブカテゴリー、20の概念を得た。

始めに全体の概要となるストーリーラインを示した上で、個々のカテゴリーの説明を行う。尚、【 】内はカテゴリー、[]内

はサブカテゴリー，〈〉内は概念を指す。以下，概念の定義と内容をテキストデータであるバリエーションの一部を太字で明記しながら記述する。

ストーリーライン

小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセスは，親が【環境からの気づきによる子の現状との折り合い】を経験していく過程だと言える。親の【環境からの気づきによる子の現状との折り合い】とは，子が置かれた環境などからこれまで受け入れられていなかった我が子に本当に合った居場所を考える意識が生まれることを指す。

【子の現実と将来への尽きることのない不安】はベースになるカテゴリーである。このカテゴリーは「小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス」が始まる前の受障時から始まり，親の想いと行動に影響を及ぼし続けている。

小児期受障の高次脳機能障害者の親は【子の現実と将来への尽きることのない不安】を持ち続けながら子の居場所を探す。高次脳機能障害を負う前の〈普通に健康な我が子を渴望する想い〉を強く感じ，〈自分亡き後の子の生活苦への恐れ〉が生じ〈我が子の現状を受け入れ難い想い〉も尽きることなく続き，この三つが相互に影響し合って常に気持ちが揺れ動き続ける。

そのような【子の現実と将来への尽きることのない不安】の中で，〈進路選択のタイミングでの検討〉により〈居場所探し〉が始まる。親は周囲の〈高次脳機能障害

の無理解感〉から，高次脳機能障害の特性とされる何も問題がないように見える見た目でわかりにくい障害ゆえの不満を抱くようになり，周りに理不尽さを感じながら【わかってくれない環境との遭遇】を経験する。

親は卒業後の社会に参加するための支援が十分ではない状況から〈支援と情報の不在への不満感〉を感じ〈自分が子を守る決意と行動〉をとるようになる。これは〈他の家族が当てにならない〉状況からより強まる。自分なりに考えた〈子の為によかれと考えた行動をとらせる〉ようになるうちに，形として行なえていないといけないという〈こうでないといけない思い込み〉の元，子に【あるべき行動の強制化】を図るようになる。

子や親自身が支援を受ける機会があり〈支援の存在に安心〉し，周囲の〈人々からの支えで乗り越える〉体験を経て余裕を保てるようになると子を〈支援者のように捉える〉ようになる。子にとって【わかってくれない環境との遭遇】となる状況が〈「高次脳のせい」と腑に落ちる〉体験や，社会的経験の不足を認識する〈小児期受障ならではの「未経験」への気づき〉双方の【腑に落ちる体験】をきっかけから更に子を〈支援者のように捉える〉深まりを見せていく。そのことで〈子に合ったサポートに変える〉行動をとれるようになり〈子の想いも大事にする〉余裕が生まれ，本当にあった居場所を見つけるべく〈就労だけにとらわれない幸せ〉に気づき〈子の現状と折り合う意識の芽生え〉を体験する【とらわれからの自由と折り合いの芽生え】を経て，【環境からの気づきによる

子の現状との折り合い】がなされる。

【子の現実と将来への尽きることのない不安】

カテゴリー【子の現実と将来への尽きることのない不安】は、分析テーマである「小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス」におけるベースのカテゴリーであり、プロセスの間ずっと揺れ動き続けている。

<普通に健康な我が子を渴望する想い>

<普通に健康な我が子を渴望する想い>の定義は、高次脳機能障害があることで健康な我が子を望んでも望めない苦しさの想いを持つことである。あるべき理想と異なる子のしていることを見て親としての感情が働いている状態である。

G26 最初のうちは障害者にはしたくないと思ったの、分かる？障害者にはしたくないから治しちゃいたいっていう感覚があったから、障害者認定も取ってないわけ。障害者っていうのが付いたら昔じゃないけど、そういう子は結婚できないだろう、それがレッテルになって仕事もないんじゃないか。仕事もないだろうし、結婚も多分できなくなる、障害者ってことでできなくなってくる、それがお兄ちゃんにもかかってくるんじゃないかって。そう思ったら、できる限り治そうって。

ここでは、「障害をもつ事により社会的な不利益を被る恐れ、また影響が兄弟にも及ぶことへの恐れから、本来の我が子に戻したい渴望」が語られている。障害を持

つことへの恐れは、社会での障害の受け取られ方への恐れと言える。

H18 本当に健常者と同じことしてもらいたい、できる範囲でやってもらいたいっていうのがうちにはありましたので、もうやりたいことは何でもやろう。せっかく助かった命なんだからっていうことがありましてもうとにかく毎日笑えてたらいいねっていう話で。

出来る範囲でいいから「健常者と同じにしてほしい」という、わが子への強い<普通に健康な我が子を渴望する想い>がある。受障前までは毎日笑っていたが、今はとても毎日笑えないが故の強い想いが伺える。

D21: なんか自分の中で恥として言っているのかとか、こんななんかこんなことしちゃって、恥ずかしいことなんだみたいなのがどっかにあって、何かそれをいけないこと、だから隠してあげなきゃいけないことっていう気持ちがあったんですけど、本人は多分言われたくないだろうし、と思って、なるべくPの先生の前でも言っているのかっていう躊躇があったんですね。

自分の子どもが出来ていない様子を、高次脳機能障害としての症状として知らされていなかったため、社会的にふさわしくない振る舞いとして理解し、恥ずかしいという感情で捉えている。社会の目、世間の目が価値判断の基準になっている。

以上のように、これまで「普通」に生きてきた我が子が、もう普通に生きられない

という認識になり、元に戻ることを強く望むこととなる。

(2) <自分なき後の子の生活苦への恐れ>

<自分なき後の子の生活苦への恐れ>は、親である自分自身が亡くなった後、高次脳機能障害のある我が子の生活を日常的に補助する人の不在や金銭面に関し立ち行かなくなる恐れを感じていることである。

主に語られるのは生活面の不安である。

B1 この頃は一人で生活するのは多分もう無理だろうと思っていて、ただでも所詮親はいつかなくなるので、それがまあ心配というか、それはずっと先の話なんですけど、その都度その都度何を残したらいいのか、ある程度一人で出来るようになるように、というのがありますよ、ええ。

I9 とにかく、自分は先に死んでしまうので、一人になったときに何とか生きていかなければ、生活していかなければいけないという気持ちになりますので、何とかどっかで仕事をとか、本当に軽い、軽いつつわけでもないんですけど、何とか、こう、すがりたい気持ちはありましたね。

障害が残り、先の話ではあるが親自身が亡くなったときことを不安に想っている。その為に、なんとかしたい、子の自立を出来るだけ進めねばという想いからられている。

C30 親のいる間、動ける間は、いろんなこと

をやってあげる、やれますけど、一人になった時に全部自分で出来るかなとか、今のうちにグループホームに入れて、トータル的に全部自分でやれるようにしたほうがいいのか、そういうことは考えてるんですけど、なかなか実践には移せない。

将来の不安から具体的な手立てを考え行動しようとしている。身の回りのことを親が手伝ってきて、親のいない後は他者の支援が必要なことも理解しているが、「なかなか実践には移せない」のは、現在親が目の届くところで出来ている状態である為とも考えられる。

G5 行政の手続きも、子どもだけになったときに、どうしたらいいんだろうって。主人だけでも分からないのに。すごく難しくって。この一つのサービスを受けるのにあっても行政の福祉課に行ったときに、これも使えますよとか、そこに行って初めて分かったことすらあるので。今のネックはそこなの。だから、一人暮らしして自立させたいのは確か。だっていずれ私たち2人死んでいっちゃうんだし。長男は長男で、自分で生活するんだから。そうならいやが応でも一人で生活しなきゃいけない。だからそれをさせるのにどの時期、本人は結婚もしたいって言ってるの。

親が亡き後の不安からなんとか自立させていきたい自立させないといけない、という想いが強まる。

G51 できないよね。本人は、障害者には戻りたくないと思ったけど、でも自分の障害もやってみたいね、見えてきて。だけどこれから先

続けなきゃいけないのか。まだまだ世話が
必要なんだったところを。次の段階にうちは入
ってきてるから。第2弾にどうやって、行政
とかに支えてもらいながら、次、自分た
ちが死んだときに、おかしいかもしれないけ
ど、動けなくなったとき。今自分が車を出せ
て、いろんな支援とかできるけど。自分で、
一人でするじゃないけれども、他の人にどう
関わってもらおうかを今試行錯誤中。

行政上の手続きをはじめ、「どのように親
以外の人に関わってもらいながら子が親
亡き後を生きていくか」試行錯誤しながら
考え行動している。親がかなり力を注がない
と今後が立ち行かないと認識している。

金銭面に関しての不安は特に大きい。

H10 今後不安とすればもう少しお給料の面と
かちよっと厳しいかなって。それがやっぱり
不安ですね。まだ親がいるうちは困ったよっ
ていうときは助けてあげることでもできます
けども、どうしても親は先に逝っちゃうので、
そうなったときに困る。どうしてもお金の面
で困るのがちよっとって感じありますよ
ね。

B9 期限が決まっているってところですよ
ね。ずっとねそこに勤められるならそれは
万々歳なんでしょうけど、給与は別として(強
調する)、少しでも自分で稼げて自分のお金が
本人は持てる訳じゃないですか。で、今のと
ころにずっといければ、(声高くなる)本人はい
いかな。ただ、私的には育たないかなって。
本人もうちよっとレベルアップは出来ないの
かなってというのはちよっと感じちゃいますね。

(お母さんとしては、一応?)普通ね。まあ普通
のっていったらわからないですけど。最悪、
私が働いている間はいいけど、自分一人に
なったら生活出来るだけのお給料をもらって
いないと困るよ、というのは(本人に)言ったの
で。

金銭面の不安が安定しない雇用に対す
る不安に結びついている。また、親が「普
通」と感じている、自分1人になっても生
活出来るだけの給料をもらっている状態、
金銭的に自立している状態を望むが故に
レベルアップを望んでいると言える。

以上のように、障害が残りまだ先の話と
言いながらも、親自身が亡くなったときこ
とを不安に思い、子の自立を出来るだけ進
めねばという想いを強く感じている話が
多くきかれた。自分自身がなくなった後
の生活を送る能力や金銭面についての不
安を強く感じている。

(3) <我が子の現状を受け入れ難い想 い>

<我が子の現状を受け入れ難い想
い>の定義は、「子が高次脳機能障害を受障し
たことが原因で様々なことが出来ていな
い現状を親自身が受け入れ難く想ってい
ること」である。

C17 やっていたとおもうんです。いくら訓
練しても、実施の生活の中で生かされない、
そういうときはどうしたらいいなかって。本
人は訓練は訓練、私生活は実生活って、話し
て考えるうちって、一緒には考えられない。

普通だったら、こうやれば、実生活に関係しますよね出来ますよね。こんなことも出来ないの？ちょっと情けなく思っちゃいましたよね。

情けないには以前できていたからという納得のいかなさがあり、「高次脳機能障害により学習できず、成長するはずの子が成長しない苦しさ」双方の想いがある。
訓練をしても日常の生活で同じように行うのが難しく、前と同じような健康な状態ならば出来たであろうこと、出来るはずのことが出来ない情けなさや悔しさが語られている。

D21：なんか自分の中で恥として言っているのかなとか、こんななんかこんなことしちゃって、恥ずかしいことなんだみたいなのがどっかにあって、何かそれをいけないこと、だから隠してあげなきゃいけないことっていう気持ちがあったんですけど、本人は多分言われたくないだろうし、と思って、Pの先生の前でも言っているのかっていう躊躇があったんですね。

高次脳機能障害の症状により社会的におかしいと思われる行動が子にあり、親自身もその認識から「隠してあげなきゃいけないこと」と感じている。又、子の「恥」である同時に親にとっても「恥」と考えている。

このように、過去からの比較と、親自身が考えているあるべき姿との双方から＜我が子の現状を受け入れ難い想い＞が生まれていると言える。

【わかってくれない環境との遭遇】

【わかってくれない環境との遭遇】は、3つの概念から成立している。学校卒業後、＜進路選択のタイミングでの検討＞により＜居場所探し＞が始まる。その中で親は周囲に＜高次脳機能障害の無理解感＞を感じ【わかってくれない環境との遭遇】を経験する。以下それぞれの概念について説明する。

(1)＜進路選択のタイミングでの検討＞

＜進路選択のタイミングでの検討＞の定義は「子が高次脳機能障害を持つ前と変わらない学校教育での進路選択のタイミングで卒業後どうするかを検討すること」である。

B4（働くっていうことを、同じ将来のことといっても、漠然とこの先というのではなく、仕事のことが浮かんできたってというのは、いつ位ですか。）浮かんできたのは、高校1年のときかな。本人もたぶん最初っから卒業したら働く気だったと思うんです。

D25 将来って思ったのは高等部を卒業するあたりですかね。その辺は将来について一番いろいろ考えましたけれど、はい。考えていたけれど将来につながる働くって言うことを頭に入れたうえでの訓練、仕事をするにあたっての訓練、普通でいってたら大学生だよなあ、大学生だからいろいろ勉強してこれから社会に出るためにもまだまだ、そういう時期だしそれが出来る時期だけれど、それがかなわないのであれば2年間のちょっと勉強させてもらうっていうことでL施設にしたんですけど。

I13 そのとき親のほうに焦っていたのかな。もう3年間しかないのに3年後には学校生活ではなくなってしまうので、どう本人を導いたらいいのかというのが親のほうにすごい焦った気がします。(卒業後のことも考えてということですよ。将来のことを親御さんのほうが気になってきた時期はいつぐらいからだったんでしょうか。)それはもっと早い時期からと思うんですけど、ただ焦り出すというか、3年で終わってしまうので、何とかいい方向に導いてあげなきゃいけない。小学部に入る前までは何とか普通に学習ができたらという思い。だけど中学部を卒業するとあと3年しかないのに、どうやって本人を導いていってあげたらという焦りがすごくありました。

将来を考えたのは高校生ということで受障前と変わっていない。障害があることでより早期準備という発想ではなく、将来に向けよりよい準備時期を卒業後に設ける発想からの行動である。又、期限のある学校生活で次の居場所を探さないといけないことに親が焦りを感じている。学校教育の進路検討時期を踏まえて将来や進路を考えており、高次脳機能障害の影響を考え前もって考える、という状況はない様子が伺える。

(2) <居場所探し>

<居場所探し>の定義は、「自分の子供の能力がこれまでと異なり望んでいた社会生活が送れないと考えて不本意ではあるが子の居場所を確保するために探す行動」のことである。

A・9・本当に藁をもつかむ気持ちだったので、それで、大学に行けないからって就職で

きるかっていうのはそう無理だと思っていたので。(強調される)行き場所があるっていうだけでありがたい感じなんですよね。

どこかという選択肢はなく、子どもを受け入れてもらえるところを居場所として探している。又、社会生活を家から出してさせたいが今の自分の子供の状態では行ける場所がないという認識の現れでもある。

E15 でも、本人にそんなに大学に入りたいとかっていう意識はなかった、ただ就職無理でしょうって、どうするのっていうことになって、取りあえず大学しかないよねって。

消去法で選び進学が残り、進学先を居場所として選んでいる。数ある選択肢の中から選んでいる訳ではなく消去法で決めざるを得ない状況が語られている。

A15 でも、Kのほうも、最初に1年は日給500円だったのが、その次の年には日給1000円にしてくださって、3年目は日給1500円にしてくださったんですよ。ですから、私たちは、まだマイナスですけど、あの、その日給に対して不満ややめたいという気持ちはなかったですね。

居場所を探すための行動ではないものの、居適応していくために考えを変える行動により居場所探しの解決としている。

(3) <高次脳機能障害の無理解感>

<高次脳機能障害の無理解感>の定義

は、「環境や人を含めた周りが子の高次脳機能障害を理解していないと認識すること」である。見た目の様子から障害がないように見え、周囲に子の高次脳機能障害の特性を理解してもらえず不満を感じていることも含まれる。

D12 なので、何が何やらわからないので、毎日いろんなことが起きるけど、その時その時で対応していくしかなくて。

周囲が高次脳機能障害に対し無理解であり結果的に親が場当たりの対応をせまられている様子を示している。

D14-15 高次脳のこわさってそうやって上乗せをしたときに、いっぱいになっちゃって崩壊しちゃうってのが特徴なんでしょう。それを知ったのは私も本当に(強調する)申し訳ないけど、その、G園に入ってひどくな
てからってというのが正直なところです。それまで学校では、積み重ね積み重ねでちょっとずつよくなるって、学校ってそういうところじゃないですか。だからここまでPくん出来た、だからもうちょっと頑張ろうっておっし
ゃって、良かれとおもって積み重ねていくん
ですけど、積み重ねていって、いっぱいにな
っちゃって、全部だめになっちゃう、でやっ
ぱりだめだった、なにがだめだったか、あいつは根性がない、甘えちゃっているんだとか、
きとおうちでちゃんと話をきいてやらない
からだとか、でそういう風なところから始ま
って、また積み上げていっていうところ、
いいところ行くけれどまたあげすぎちゃって
駄目になる、そのあげすぎない加減というも
のを、覚えるために、どうしたらいいのかっ

ていう、そういうものを誰も知らなかった。

児の高次脳機能障害について周囲の環境では理解されておらず、適切な加減で対応出来ていなかったことを示している。学校に対する「あげすぎない加減の調整が必要」という発言からは、学校は成長発達させていく要素が強く相反する認識になりやすいとの受け止めが伺える。発達を促していく部分と高次脳機能障害故に脳の負荷となる面の調整バランスをとる難しさを体験的に親が学習したと思われる。

見た目でわかりにくい障害である、という高次脳機能障害の特徴からの認識発言も聞かれている。

E3 : その当時テレビ番組かなんかの、高次脳機能障害の健康の番組で、そういう雑誌のところの記事のコピーを持っていって、こ
ういう症状なんですけれどもって
いのを担任の先生と保健の先生に出したんですけれども、
なんかあんまり理解してもらえなかった
って
いう感じがすごくして、でも意外と体のほう
に後遺症が出なかったの、なかなか難しい
というか、説明しても「そういう忘れっぽい
子とか集中力がない子は居ますから」
って、
「程度が違うんです」
って言っても、なんか
理解してもらえないという感じで。

支援者に高次脳機能障害の症状を説明しても「他にもいる」といって受け入れてもらえない、伝わらないことへの不満と怒りがある。

G53 普通の人でもそんな人いるよって。普通の人でもそんな人いるっていうのは分かるん

だけど、でもずっとじゃないでしょって。そこを分かってほしいんだけど。この障害をすごく、障害だと思って、名前は付いたけど。障害だと思ってる人はいない、「そんな人いっぱいいる」って。

普通の人でも高次脳機能障害の症状と似たようなことはあるがずっとではない、ずっとあるのが障害だがわかってもらえていない、という想いがある。

【あるべき行動の強制化】

【あるべき行動の強制化】は、5つの概念から構成されている。

親は卒業後の社会に参加するための支援が十分ではない状況から＜支援と情報の不在への不満感＞を感じ＜自分が子を守る決意と行動＞をとるようになる。これは＜家族が当てにならない＞状況からより強められる。自分なりに考えた＜子の為によかれと考えた行動をとらせる＞ようになるうち、＜こうでないといけない思い込み＞の元、更に強められていく。以下概念について説明する。

(1)＜自分が子を守る決意と行動＞

＜自分が子を守る決意と行動＞の定義は、親として周りになかなか理解されない高次脳機能障害者を抱えて生きる子を守る決意と共に、その為の行動をおこしていくことである。

C6:(じゃあ、朝と帰りは迎えに?)迎えに。で、実習があるときはもうついて。(お母様がずっと?)はい。ついて下さいって言われたので、

つかない訳にはいかないですよ。(お仕事はされて?)してなかった、してたんですけどやめました、怪我した時に。とてもじゃないけども、短い時間のパートでしたけどもご迷惑をかけるので、あの、申し訳ないですけどってことでやめたんです。(それでそのままこう、学校の方について行かれるっていう?)もうそれこそ、送り迎えなんかしていたら、働けないですし。なんかあれば呼び出されるし。

学校側の支援が望めず、乞われて進路に必要な実習につくために親が自身の仕事を退職し、子を守るべく行動している。

J4私も、びっちり、授業には付いていないんですけど、車で待ってるっていう状況で。1時間が限度かな、2時間が限度のときにはすぐ連絡をしてもらって、駐車場のほうで待っていて、すぐ帰れるような状況で。それで、4月から夏休みぐらいそんなのを繰り返して、夏休み過ぎてから自分で電車で行くようになりましたね。一応、受障したときには、もう仕事辞めました。

学校から言われていないものの、子の状態にあったフォローをするために仕事を退職し、子中心の生活を送っている。

この概念には対極例があり、

H6 だからなんかあればもうすぐ休んでたらもうクビになったらクビになったでしょうがないって思っていましたし、でもある程度病気のほうが落ち着いてきたので、これは付いても私もめいっちゃうし、何かはけ口、やっぱり仕事していれば気も紛れるじゃないですか。です。ですので休み休みでしたけど本当に。普

通の会社なんかだったら私なんかこんなに休んでたんではっていうぐらい休んじゃうときも多いですよ。やっぱり子どもがあるけど子ども以前にやっぱり優先しなきゃならないしっていう形なんで。だからもう本当にお仕事半分、そうですね、育児半分みたいな感じでやってきましたので。

といった、子を守る決意からの行動とは異なる、子と関わる上で自らの気持ちは安定させるため仕事を継続する親がいる。

更に子の精神的自立を妨げないように、積極的に仕事継続をした場合も見られた。

H5 あとやっぱり高校ぐらいになってからはある程度目を離していかなければ親がそう付いてばかりもいられないし、あと付いてばかりいたんじゃこの子が駄目になっちゃうっていうことがありますて、そうですね。中学でもある程度はしてたんですけど、でもやっぱりなんかねえ。パートとして私もお仕事してたんで。

このケースは子の年齢に応じての親の関わりを自分で考えて、関わり方を変えている。障害の程度や受障時期との関係性は今後検討する必要がある。

(2) <支援と情報の不在への不満感>

<支援と情報の不在への不満感>の定義は、支援に関する不満を感じる事及び情報不足に対し不満を感じていることである。

A18: (それまではじゃあ特に支援とかサポートがあったらというふうには?という質問に対し)思わなかったですね。あったらっていう、あることがあると思わなかった、支援があることが知らなかったの。

支援があることを情報不足で知らなかったために、支援が欲しいと思えなかった現実を語っている。

F19 もちろんお役所の話って、こっちから聞かないと積極的に教えてくれないじゃないですか。で、そこで市役所の人たちも分からない、冊子が1枚だけですよ、1冊だけです、要するに。もっと私もいろいろ、インターネットとかで調べる時代なので勉強すればよかったんでしょけど、こういう制度があるならなんで教えてくれないんですかって言ったこともあるんですね。それこそ小さいときからいろいろこういうことに関わっていたような方は、いろいろこういうの、ああいうのって情報もあるんでしょけど、私はまだこういう経験が、それこそ1年2年で何も分からないことばかりで。こんなこともあると聞いたことで、初めてここに詳しく聞きに来るような状況なので。もっと発信してくれと、こっちからも、言ったことはあるんですね。なので、それはやっぱりすごく感じましたね。

行政関係の情報について、先天性の障害を持つ児の親と比べ中途障害であるゆえに詳しくないと語っており、情報の乏しさが推察される。

A30: 支援が受けられなかった、支援を受ける

ことを教えていただけなかった(笑い). うーん, 本当に, 家にいるときにやることがなくて, しょうがなくて, あの, スポーツセンターに行かせたんですよ. そういうときに, 支援センターが声かけてくれればよかったと思うけど, でもそんなのわかんないものね. 支援センターのほうで. うちがどんな生活をおくっているか. (中略)短大を留年しちゃって, 授業がないし, 実習だけが残ったんですよ. その日々. (留年っていうのは, 支援側は把握してなかった? に対し)だから, 仕方ないんですよ. 退院する時にでも, もし居場所がなくて困ったりとか, 就職に困ったりとか, 進路に困ったことがあったらこういうシステムがあるから声をかけてくださいねって言われれば. そうだ, そうです!

留年という, 居場所を失った時期の支援の谷間について語られており, すぐでなくても, 適切なタイミングで情報が伝えられる支援の不足についての不満を語っている.

C30: ジョブコーチの方も, ああいう例は, 見てなかったんじゃないかな. (お母様とやりとりは?)ないです, 一切ないです. 子供じゃないっていうことで. 直接本人のやりとり, 会社とのやりとりをジョブコーチの人が. (親御さんとしては, なにかちょっと情報があれば, みたいには? 思ったりは?)もうちょっと, 早く知っていたら, もっと早く出来る様には進んでいたかなと思うんですね(小さな声で).

状況が親に伝えられておらず適切な対応があれば親としても対処行動がとれたのではないかという観点を語っている.

(3) <他の家族は当てにならない>

<他の家族は当てにならない>の定義は, 「自分以外の家族は高次脳機能障害を負った我が子に対して十分な対応や関わりが難しいため, 当てにせず 自分自身が主体になり世話をしていく意識のこと」である. また片親家族の場合もあり現実的に難しい場合もある.

C-32 家ではちょっと, 誰も当てになんないというか, 娘がちょっと話をきいてくれるだけで, 主人もあてにならないし.

家族会の存在との比較で語られた内容である. 自分だけしか頼りにならず, 子の兄弟にあたる娘が唯一話をきいてくれる存在として語っている.

G24 その中で動いてるのは, でも主人はやってないの, それは. やっぱり出てきたのは私だけ. 仕事は何もせずに, とにかく〇だけに付いてたから. 反対に長男が, 俺は何もしてもらえなかったになっちゃった. 向こうは3年生.

G48 私たちは離婚の危機さえ. 本当, ギリギリまであったの, うちも. だって面倒見てくれるなんて自分だけって思って. だから私を取るか, おじいさん, おばあさんを取るかって. 私, 出るって言って最初出ちゃったの. で, 結局アパートに出て自分たちで子どもを守っていくしかないし. 子どものため, 子どもを一番にして考えるために家を出たの.

そこからスタートだから。犠牲はあるよ、やっぱり、そこんところは。

子のことで行動するのは母親である自分だけと強調しており、母親は高次脳機能障害を受傷した子を他の家族よりも優先している。その背景には子のことを自分以外は考えていないという認識がある。高次脳機能障害をもつ子が社会の中で暮らすために様々な生活上の課題を解決するにあたり、夫が関係しにくい状況や兄弟にどのように接するかは課題である。

(4) <子の為によかれと考えた行動をとらせる>

<子の為によかれと考えた行動をとらせる>の定義は、高次脳機能障害である子が社会で生活していくためによかれと想い親が必要と考えた行動をすることである。

C-18 仕事をするっていうことがどんなことかっていうのがきちんとわかってないっていうんですか。就労しなければいけないいけないと思込んで、もうきちっと体制が整わないうちに就職するのも・・・今考えるとどうなのかなって。難しいところですよ。やってみないと出てこないし。

就労しないといけないという思い込みについてと、過度の負荷が症状に影響する高次脳機能障害の特性からくる課題について語っている。親自身が高次脳機能障害を理解し子をサポートする目線で「やってみないと出てこないし(課題になることが浮き彫りになってこない)」という想いもある。

り、両価的な気持ちがある。

J6 本人もしたいという気持ちと、私も何とか生活を本人ができるようにさせたいっていう気持ちがありまして、それで、そっちのほうについていうことだったんですが、やっぱり気持ちばかりで、本人の、仕事ができる状況じゃなかったみたいなんですけど、そこを私も分からなかったんですね。そこに行けば、次に仕事につながって、もう、それでトントン拍子で仕事ができるんじゃないかっていう認識だったもんですから、安易に考えていて、まあ、職場は見つかったんですが、やっぱり、そこでの仕事っていうのはなかなか、人間関係がとにかく一番問題があって続かなかったというか、できなかったんですね。

本人の意思も汲み、生活を可能な限り出来るようにという親の想いが感じられる。「就職さえすればとんとん拍子で働ける」という認識は高次脳機能障害の症状が就労に対してどのような影響があるのか親に伝わっていない、あるいは理解していない可能性が大きい。高次脳機能障害の支援がまだ十分とは言えない初期のケースにおいては、より初期のケースについて

(5) <こうでないといけない思い込み>

<こうでないといけない思い込み>の定義は、子本人にとって合う社会生活ではなく、これまで親自身が培ってきた価値基準におけるあるべき状態でないといけないと思込むことを言う。

E9 それをやらせないといけないっていう頭

がすごくあったんですよね。提出しないとい
けないんだったら、この週は何ページ分とか、
ここまでやってくることとかというのになっ
ていたらそれをやらないと、本人はやってい
けてなかったら、すごく行きづらいんじゃない
かと思って。(中略)考えてみれば別にやらな
くても、駄目ですよ、やってきましょうねと
かって、やらなかったらまたそれなりに、そ
れこそ特別扱いしてもらえていたのかもしれ
ないんですけども、やらしていたというの
が、その辺が特別扱いにもならないし、やっ
ぱりそれでやらなくていいですというのを、
それをよしとするという気持ちになれなかつ
たというのが。

社会規範に合わせてとらせた行動であり、子の能力を超えてはいるが、やるように促してきた経過がある。子が特別扱いされてはよくない、という想いが背景にあることが伺える。親はその時は懸命であるが、後になり「本当によかったのか？」と自問自答している。時間の経過と共に、現在は支援を受けており、そのような中で振り返られるようになった可能性がある。

第5項 【環境からの気づきによる子の現状との折り合い】

【環境からの気づきによる子の現状との折り合い】は、6つの概念から構成される。

子や親自身が支援を受ける機会があり<支援の存在に安心>し、周囲の<人々からの支えで乗り越える>体験を経て気持ちの余裕を保てるようになると子を<支援者のように捉える>余裕も徐々に出てくる。子にとって【わかってくれない環境

との遭遇】となる状況が<「高次脳のせい」と腑に落ちる>経験や、社会的経験の不足を認識する<小児期受障ならではの「未経験」への気づき>のきっかけから更に子を<支援者のように捉える>深まりを見せていく。支援者だけでなく<人からの支えで乗り越える>機会を持ちながら、<子に合ったサポートに変える>行動をとれるようになる。<子の想いも大事にする>余裕が生まれ、本当にあった居場所を見つけるべく<就労だけにとらわれない幸せ>を考え<子の現状と折り合う意識の芽生え>が見られるようになる。

(1)<支援者のように捉える>

<支援者のように捉える>の定義は、親自身が支援者のように高次脳機能障害があることを踏まえて子を捉え行動を促すことである。

A14-2:そうですね。高校に通っていることから、自分がやりたいっていったことは、やりたいってことは自分のこのレベルなのにその上なんです。私それ無理でしょかと思って。もう高校に通うってこと自体が、自分のレベルより上だったので無理でしょってこっちはおもってるんですけど、でも本人がやりたいっていうんだから頑張るかなとか思って、こっちは必死でそれが出来る様サポートしていく訳ですね。そうすると結構クリアしちゃうんですよ。それで回復もすごいんですよ。だからそれがよかったのかなってまあ思っていましたね。自分がやりたいレベルと出来るレベルが差があるようなことはすごく思っていたけども、それがあからこそ回復もすごいなあって。

不安はあるが、子にとって可能そうな方法を考えて親自らが行動させている。本人の意欲を尊重して、支援者のようにサポートしていく状況が語られている。

(2) <人からの支えで乗り越える>

<人からの支えで乗り越える>の定義は、様々な周りの人に想いや感情を出し受け止めてもらうなど、人からの支えがあり乗り越えていることを言う。

H8-9 でもその方も結構お仕事をずっとされてる方だったので、たまにしか会えないんですけども、そういうときにだけ会って、たまにご飯食べに行ったりとかして話聞いてくれたり「どうよ最近」とかってよく話聞いてくれたり、またこっちも「どうよ」なんて言っていたまには食べに行こうかみたいな感じというような形になって、とにかくお友達には私も、子どもも私も恵まれてたというか、です。ね。やっぱりお友達がいたからここまでやってこれたんだと思います。

子の高次脳機能障害について、周りの理解は得られなかったものの、一部の友人は理解してくれ支えられたことが、親自身のここまでやってこられた原動力になっている。心から理解してくれる存在がいかに重要かが語られている。

G30 だって何にもない。誰に相談していいか分かんなくて。結局ママ友にね、甘えた。そのお母さんたちがみんな支えてくれて「大変だね」って言えば、「こうだったんだよ」って言ったら「いいよ、きょう泣いてって」。ワ

って泣かせてくれるところがあったの。

「誰に相談していいかわからなかった」が、友人が感情を出すことを了解してくれたおかげで乗り越えている。

J17(中略)そこの施設でいろんな子たちと出会って、こういう障害もある、こういう障害もある、こういう障害もある、そういうお父さんたち、お母さんたちにも出会って私も慰められたこともあるし、救われたんでしょ。ね、そこで。普通の人の中にいると自分の環境が劣っているっていうのが目の当たりになっちゃうんですけど、そういう人たちの中にいるとすごく落ち着くっていうか、癒やされるのがあって今まで来れたのかなって。ごめんなさい、なんか。(涙を出される)

職場のさまざまな利用者家族との関わりから「救われた」との表現がある。「普通の人の中にいると自分の環境が劣っているっていうのが目の当たりになっちゃうんですけど、そういう人たちの中にいるとすごく落ち着くっていうか、癒やされるのがあって今まで来れたのかなって」という表現からは、わが子の障害を無意識に比較する場に身を置き感じていた劣等感が、職場の障害のある対象者や家族と接する中で、比較しないですむ安心感を感じていたのではないか。対象者の持つ可能性に触れることで、わが子の可能性を感じていたのかもしれない。

また、家族会に参加しそこでの交流が気持ちの支えになっている場合もある。

C32：家族会で、まあいろんな方をみて、家族の方とかいろんなこととお話して、自分の悩みではないことを、全部は話せないですけども、ちょっとは話すことで、また次に頑張れるのかなあって。家ではちょっと、誰も当てになんないというか、娘がちょっと話をきいてくれるだけで、主人もあてにならないし。

気持ちの発散が出来支えられる場として家族会が機能しており、発散(ストレス解消)だけでなく情報の提供・出ていく一歩としての場の役割を感じている様子が伺える。

反面、「自分の子と症状や困りごとが似ていない人とは共有しにくい」と感じている対象者も存在した。この点から、高次脳機能障害による症状や環境など状況が似ているという部分が、想いを共有できるポイントになると思われる。家族会に対して「具体的な悩みの共有が出来支えられる場としての役割期待が大きいと」言え、以下の語りからもそれが伺える。

D27 家族の集まりとか、ご本人同士でもレクとかがあったりするから、どうですかみたいなお誘いをいただいたりするけど、多分 T がいても、ちょっと違うんじゃないのって気がして、参加できてないんです。(中略)そうですね・・・なかなかそういうところで、同じような気持ちで共感できるっていうのが難しい。M さんとかって、やっぱりちょっと違いがあるから、共感できる部分もあるけど、これはちょっとなあといいところもあるし。その辺は。

(3) <小児期受障ならではの「未経験

験」への気づき>

<小児期受障ならではの「未経験」への気づき>の定義は、小児期に受障し高次脳機能障害を持ち生活する中で、高次脳機能障害だけでなく発達上学習や経験が必要とされる時期に学習や経験がなされなかったことに気づくことである。

A33-1:うーん、それは仕事に対するあれもないって言われたのは、そうなのかって。H 園から言われたときには思いましたけど、あとで、支援機関の方に「子供の頃に受傷された人は、健常なときに経験がある人とは仕事に対する心構えが違うみたいですね」って言われて、あぁ、そうかって(笑い)。そこではじめて、仕事に対するあれがなかったわけじゃないんだって。

子の仕事先で仕事の心構えについて、成人受傷者との比較で指摘され、納得している。

C13 やってとか、あの、訓練の場合は、これ一個が終わったらこれ、これ終わったらこれ、途中でこれやってというのは(強調)ないじゃないですか。途中で電話がきたりとか、途中でなんか言われてこっちもやってとか、そういう訓練はしてないですよ実際には。で、入ったそうそう、最初にこれだけ簡単な仕事だけやらせてもらえるのかなって思っていたら、あれもこれもってなると、まあ、社会的経験がないものがあこのう、ゴム印を押すんであっても、ここに前のやつ重ねちゃって、全部移っちゃってる、怒られて、それ全部やり直し。だから、まあ、一からわかっているだろうって思って、早くハンコ押してね、仕事してねっていっても、こうやったらこれは次

のについちゃうから別にしないと駄目よ、重ねちゃだめよくらいのことを、きちっと言わないと、本人わかってないですよ。全部重ねて、全部やりなおし。こんなのもわからないのかって。

高次脳機能障害を受障しなければ、成長の中でし得たであろう経験がまだない状態である。このような未経験の多さが認識されていない状況で、就労がいかに難しいかについて語られている。

I32 職リハに来ると、やっぱりレベルが少し高くなってくるんですかね。やっぱり字が書いて、何かしっかり打てたりできるというのがあれなのかなと。小学校に上がる前に受傷しているの、小学校1年、2年、3年生ぐらいで事故でとか何かでという、その何年間かの積み重ねがあるので、それで字が書けたり、ちょっと読めたりするんです。2歳半だと、そこから本人が生まれ変わって1歩ずつの積み重ねなので、なかなかうまくいかないことが多いので。だから就職とかそういうのに結びつかないのかなという・・・

早期受障のため、学習困難だったという特性を認識し、就労が難しいのではないかと考えている。

G42-43 働くスキルとね、あと生活のスキルもそうなんだけれども、コミュニケーションが取れるのは、こういうやつで、こういうふうにはこういうふうにあつたほうがいいよなってるじゃん。社会に出てきたらスレっていうのかな、いろんなやつを見てきてるから、こういう人にはこういう対応。今話をしちゃ

いけないとか、それがもうできてる状態なの。でも何も知らなければ高校生でもそれが無い状態で事故に遭って、なった場合にはもうそれが無いから。人との関わりがうまくできないから仕事に入っていない、仕事はできるんだよ、言われたことは、やるのは一緒だから。新しく覚えることは一緒なんだけど。コミュニケーションの関係がうまく取れないと、そこで普通の会社の人との、こいつこういうところあるけど、これができるから一緒にやってやるかっていうのは、そういうとこってあるじゃん。いくら仕事ができてもちょっと何かあったとき、どうぞこれ僕より先に、パッと出してくれる、それがあるかないかでも。コミュニケーションの取り方。(中略)今まで全部人にしてもらってきた子が急に仕事に行くと、仕事だけは出るけど、あとは自分で、やってくれるの待ってるんだよ、他の子って。1回社会に出た人は、自分からものを持ってきたりする。(中略)仕事はできても、仕事と仕事をつなぐコミュニケーションがない。私はそうかなと思って。それがあるかなしで、ちょっとした仕事できなくても「ま、しょうがないか」って思われるけど。もう一歩なんだよ。そのもう一歩ってところは1回社会に出てる人は分かっているから。一つやるにしても、これ片すにしても、これ全部置いてから片すに行くのと、そのままボンと置いとくのは違うのとき。そういう力って学生のうちから身に付くと思うでしょ。アルバイトもしないのよ、そういう子って。うちの子も。だから1回社会に出るっていうのは、アルバイトもそうだし、アルバイトとか部活動とか。それっていうのは、ほとんど自分一人で行くとこじゃん。

学生時代のうちの未経験(アルバイトなど)や、コミュニケーションの能力(場の空気を読む力)を身に着けられていない点について挙げている。これも高次脳機能障害を受障していなければ身に着いていた可能性が高い力であろう。発達段階上これから経験する段階の為の未経験とは異なり、小児期受障による学習の定着のむずかしさや経験の機会がなかった点が大きい。又、外見から障害があるように見えず出来る印象を持たれやすい影響も考えられる。

(4) <「高次脳のせい」が腑に落ちる>

<「高次脳のせい」が腑に落ちる>の定義は「本からの知識や専門職からの高次脳機能障害についての特徴など、高次脳機能障害がどういった障害かの情報と、日常見られている高次脳機能障害による症状とを照らし合わせて、心から高次脳機能障害の症状が子にそうさせていたと納得すること」である。

D13 本当にこれ当てはまるとかこれそうだとかっていうのがその本を読んですごくなるほどと思ったのがいっぱいあったので、それで、ああ高次脳なんだ、高次脳ってこうなんだっていうのをそこで勉強しました。

共通の体験を本で読み、高次脳機能障害について実感されている。

D32 今ほっと出来ているから、V 圖のあの大変だったときを振り返ったら、あれがあったから吹っ切れたよなっていうのがあって、それがなければ、ずーっと私の中でまだ行けん

じゃないかとか、これはちょっとあの時多感な時期だったからとか、そういうので、きっちと障害を直視出来てなかったかもしれないので。もう、あんなっちゃうんだっていう、限界点みたいなのを見たら、もうあんならないためにはじゃあもうちょっとやめておこうとかっていう加減が出来るし、こういう状況にはおかないようにしようっていう対策が出来るんで。3 か月間は、今思うと貴重。はい。あんななるんだって。本当に、(ちょっとふきだして強調して)本当に中学校のときのもちよこちょこ出た問題を、一度に 3 か月の間に濃縮して出たので、すごくあっけにとられるくらい、じゃあこれって全部そうだったんだって。こいつ絶対犯罪者になっちゃうんじゃないかって、今におまわりさんに捕まっちゃうんじゃないか、このまんまで行ったら絶対まずいだろうと思っていた不安とかが、一気に出たっていうか。それがまだ障害のせいなんだよって言う風に言われるまでは、あともうお先真っ暗って言う風に思いましたね。

本を読み我が子の状態と照らし合わせて得た高次脳機能障害の症状についての気づきとは異なり、施設に入所し環境的な負荷がかかった状況であらゆる症状が出たことから体験的に気づき納得しており、将来の見通しがたったという価値意識でとらえている。気づきについても、将来の見通しを考えやすくする気づきになっている。

(5) <子に合ったサポートに変える>

<子に合ったサポートに変える>の定義は、「親が高次脳機能障害のある子に対してこれまで適切であると判断しさせて

いたが子に合わないことをやめたり、あるいは子に出来ていなかったことをはじめるなど、子の為に本当に合ったサポートの仕方を考え変えること」である。

C-24 やっぱり片づけてないとい、「片づけた？」とか、どうしても声かけをしまうんですね。でも、それをやってたらよくないかなと思って、一切私言わなくしたんです。

洗濯も、あの子に全部、私は全部口出さないで、口出さなければどういふふうにするのかなって言うことを見たくて、一切言わなくて、こんなに洗濯物がたまってもだまってる・・・（笑いながら）言いたいんですけど、言いたいんですけども、シーツも枕カバーも、P先生のときには、1か月に1回、1日の日に取り替えましようって約束したんですけど、それも訓練が終わっちゃうと、やらないんですよ（笑い）。

子の様子を見て、本当に良い方法をと想いこれまでとは異なる「声をかけないでただ見守っている」という距離感をおいた行動をとっている。

D33 で、先生に、すごい不安だからっていちメールとか検索したり、使えないようにこう操作しちゃったりとか、しようかなあとか思ったけど、ある時期から、「ここはもう（強調して）だめ！もうそんなことしてたらこっちの身がもたないって思って一切見ないことにしたんです」って言ったら、「お母さんいい決断だよ」って言われたので。「中にはそういうことまでしちゃうお母さんもするけれど、しなくて正解だよ。よく踏みとどまったね」って言われて。あっ、よかったんだって

思っ

これまでやっていってしまっていたことを、子の発達段階から踏みとどまりやらない、という選択に変えている。青年期に入り発達段階として自立の意思が大きくなる段階で、尊重出来る部分は尊重する選択が出来ている。

H12-13(中略)うちもそこまで高次脳機能とかもあると思わなかったんです。高校のときは、です。そういう障害があったことも分かんなかったし、まさかそういうのになつても思わなかったのどにかくちょっと専門学校に行きたいというのでそっちの普通の専門学校でやらせてみてできるのであればそのまままうまういけばいいなと思ったし、しょうがなきゃしょうがないで途中で、お金は無駄になりますけどもそういうことを主人と話してまして、そのときにちらっと聞いたことを頭にあつたので、もしそこがまだやってるんであれば、どうせ会社辞めさせて遊ばせてもしょうがない。うちはそんなに裕福じゃないのよっていうことで、あんたを1年間遊ばせるほどの学校行くんだつたらまた話は別、何かしないんでプーターローさせてる場合ではないということをはっきり言って、やってみる気はあるかどうかだけとにかく聞いて、そっちのほうだつたらもしかして障害があつてもある程度お世話してくれるんじゃないって主人と話してそこに行かせてみようよってことになりまして、それでそっちのほうにお世話になることになって。うまいこと入学できたのでそれで今に至ってるってうか。

それまで親は障害者として明確に認識

していなかったが、就労と退職の経験から、親が障害者雇用を選択する為のサポート行動をとっている。

「これまで親がやりすぎていた部分をやらない」あるいは「障害者であるということを受け入れて新たなサポート行動を選択する後押し」する状況が伺える。

(6) <子の想いも大事にする>

<子の想いも大事にする>の定義は、「親の想いややらせたいことだけではなく子の想いややりたいことも大事にすること」である。

A-18 : ジョブコーチっていうのはあるのは知っていたんですけど、でもそれ以外の支援があることは知らなかったんで、そうですね、本当に就職する前の、あでも、就職する前のっていても、せっかく〇の資格をとったんだから、そういう仕事をしたいって本人が言っていたので、それ以外の仕事はちょっと考えなかったんで。

支援の存在と自分の子の力を知りながらも、子のやりたいことを考え支援を受けないでいる状態である。

B13 そのときそのとき、なるようになれ。一応自分の気持ちはあるものの、(小声で)しょうがない、(声を少し大きくして)しょうがないっていえばあれですけど、(間)ある程度選択肢を揃えておいたとしても本人が選ぶものをすすめていくしかない、という感じですかね。

子の想いも大切にできる余裕が出てきたため、親自身の子の将来の想いは感じながらも子の選択を大切に出来る様になったと

思われる。

(7) <就労だけにとらわれない幸せ>

<就労だけにとらわれない幸せ>の定義は、「親が望ましいと考えていた就労という形にとらわれず子の幸せを願う様子」のことである。

C31 : いや・・・一般就労はまあ難しいかな。まあ無理して、就労しなくてもいいのかなっていう風に思ってます。自分のやれる範囲で、作業所でも、いいのかなあって。まあ無理して出来ないことをやって、続けられないよりも、作業所内で作業所の中の友達と人間関係の関わり方とかうまくやっていくという、それでもいいかなって。でも本人は、なんか、作業所の職員に、自分はこのような障害が残った状態にいるんだけど、すごい自分は幸せだって、そうやって言ってるっていうんです。私なんかはやっぱり親としては、障害が残っていることに関しては残念だし可哀そうだなあとか、まあそういうね、客観的には考えられない気持ちでいるのに、本人はそういう気持ちが一つもないんだ、なんか救われるようなちょっと…気もしましたね。ちょっと複雑な気持ちですね。本当にそうやって幸せだと思っているのかな・・・まああんまり嫌な思いをしていないっていうことでしょうね。たぶんね。こう、一般の方とこう、電車の中でもね、全部の方が障害者じゃないし、作業所だけが障害者の方、他のところではまあ、いろんな方と接しているかどうかは知りませんが、でも、自分が幸せだとおもえているとしたら、それはいいのかなって。

自分が親として健康だった我が子に思い描いていた未来とは異なるが、就労にとられず子の幸せを願う気持ちを語っている。親自身の障害に対するこだわりを、子が今の状況を幸せに思っている事実が溶かしたのではないか。親として、形にこだわらず子が幸せであったらいいという思いが表れている。

D21-22 生まれついてからそうだったなら、将来についての考え方が違ったでしょうけども、それまで順調、小学校くらいまで順調にきて普通にやっているの、将来どうなっていくのかなっていうのを想像するじゃないですか。そういうときの想像と現実のギャップがあって、正直いって受け入れられたのが、この人受障してから 10 年くらい？割り切れない感じがしました。まだ変わるんじゃないかとか、それこそ積み重ねが、があってあげていたのは私だと思うんですけど、だけど、自分の方が なんか別に世間一般の、社会に出るっていうスタイルが、世間一般に自分が今までこうだって思っていたのだけが、社会に出るっていうことじゃないんだなって、いろいろなスタイルで社会に出ていくっていうのがあるんだなってというのが考えられるようになったのが、なんだかんだいろいろあってからですね。

健康であった子に描いていた健康な未来が崩れ、現実とのギャップを何年も感じていたが、社会に出るスタイルが様々あると考えられる余裕が経過の中で生まれている。「なんだかんだいろいろある」ことが親の認識の変化に必要なものかもしれない。

(8) <今の子と折り合う意識の芽生え>

<今の子と折り合う意識の芽生え>の定義は、親が子の将来を考えてこうあるべきと思い行動を促していたところから、今のありのままの子で社会で生きていけばよいという、現状と折り合おうとする意識が芽生えることである。

B15 今は別にもう、ね。ほっときっぱなしではないですけど、ある程度はわかっている、自分で責任もって行動しているの、他人に迷惑をかけなければいいじゃない、あの頃と比べれば全然(笑)。どっしりと構えられちゃうようになりましたね。ちょっと、大人になった。わたしもちょっと、どすこいとして。あははは。

子の行動の仕方の想像がつくようになり、安心感が持てるようになった様子が語られている。「どすこいとして」の言葉に、安心感が安定感に変わり深まった様子が見える..

B17 なるようになれー。やっぱり開き直っちゃってるところがあります。たぶん。やっぱり悩んでも仕方ない。なっちゃったものは消せないし。できあっていくしかないっていうか。どっかで自分の中で、わからないですけど。

あきらめているニュアンスも伺えるが、「つきあっていくしかない」と開き直るような、相対時できる余裕が安定感を生んだのではないか。