

発達障害児の保護者の子育ての気持ちと支援 —母親のインタビュー調査を通して—

The Feelings of Parents of Children With Developmental Disorder Toward Childcare and the Professional Support for the Parents and the Children: Through Interviews With Mothers

仲 森 みどり
Midori Nakamori

(要 約)

発達障害がある子どもの家族は、様々な心理的な負担感や困難を抱えていることが指摘されており、発達障害児・者はもとより、その家族に対しても支援を行うことは重要である。特に母親は、子どもの乳幼児期に精神的に不安定になることがあり、その時期に最も支援が必要となると考える。仲森・大谷^{3) 4)}の研究では、専門家が温かい態度で母親の相談に応じ、子どもの状態に合わせた働きかけを行うことが、母親の心理的安定感につながることを示唆されており、心理的・精神的サポートの重要性が確認されている。そのため、保護者にとって専門家（支援者）の温かい態度や関わりとはどのようなことなのか、また保護者が求めている支援とはどのようなことかということインタビュー調査の結果を通し考察した。その結果、「保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めること」として、「自閉症のある子どもとしてではなく、子ども（自身）を見てもらいたい」や「周りに他の子と違うと思われない関わり」ということがわかった。また、母親2名とも保育園に通い出した時期や保育園に通っていた時期が1番辛かったと語られた。

(キーワード)

発達障害 保護者支援 子育て 母親

I. 問題と目的

発達障害がある子どもの家族は、様々な心理的な負担感や困難を抱えていることが指摘されており、発達障害児・者はもとより、その家族に対しても支援を行うことは重要である。特に母親は、子どもの乳幼児期に精神的に不安定になることがあり、その時期に最も支援が必要となると考える。

仲森・大谷^{3) 4)}の研究では、専門家が暖かい態度で母親の相談に応じ、子どもの状態に合わせた働きかけを行うことが、母親の心理的安定感につながることを示唆されており、心理的・精神的サポートの重要性が確認されている。また、本郷（2004）¹⁾ や田中（2015）⁶⁾ らの研究でも、保育者の保護者への精神的サポートの重要性が述べられている。

そのため、発達障害がある子どもの保護者を対象に、乳幼児期の子どもの様子や子育ての気持ちについてインタビュー調査を行った。保護者にとって専門家（支援者）の温かい態度や関わりとはどのようなことなのか、また保護者が求めている支援とはどのようなことか、インタビュー調査を通し考察していく。

Ⅱ. 方法

1. 調査協力者

発達障害のある子どもの母親に研究協力を依頼した。少人数で活動しているピアサポートのような役割を果たす親の会の母親2名。

2. 調査機関

2020年2月上旬。2時間程度実施。

3. 調査方法

1対1の半構造化面接を2時間程度実施した。面接調査のデータは同意を得てICレコーダーで録音し、逐語録を作成した。面接調査では母親には子どもを育ててきた中での心理変化や学校や関連機関による支援への要望などを含め、子育て過程における質問を中心に用意したが、出来る限り調査対象者が自由に語れるように心がけた。

4. 倫理的配慮

対象者へ、研究の意義、目的、方法、倫理的配慮について口頭と文書で説明を行った。研究協力は自由意志によること、断つての不利益は生じないこと、個人的情報、プライバシー保護の保証等を説明し、書面にて同意を得た。尚、所属施設の研究倫理委員会による審査により承認を得ている。

5. 調査内容

(1) 対象者の概要

①母親の年齢②家族構成③性別④子どもの年齢⑤学年⑥学級

(2) 子どもの障害についての質問

①診断の有無②診断名③診断を受けた機関④診断を受けた年齢

(3) 発達段階ごとの子どもの様子や育児の気持ちについての質問

①乳幼児期の子どもの様子

②診断名を知ったときの気持ち

③子育てで困ったこと

④子育てで嬉しかったこと

⑤子どもと関わる上で（子育て）大切にしていること

⑥保育園、幼稚園、学校での様子

⑦学習面、友達関係、興味関心

⑧保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めること

⑨心の支えになったこと

⑩子育ての最大の協力者

Ⅲ. 結果

2名の子どもの母親からの情報に基づいて、対象者の概要について表1に示す。

表1 対象者の概要

対象者	母親	家族	性別	子ども		
	年齢	家族構成		年齢	学年	学級
Aさん	50歳	4人家族（姉が、大学生で一人暮らしのため、父、母、Aさんの3人で生活している） 父、母、姉、Aさん	男性	11歳	小学5年生	特別支援学校
Bさん	45歳	3人家族 父、母、Bさん	男性	13歳	中学1年生	中学校

2名の子どもの母親からの情報に基づいて、子どもの障害について、表2に示す。

表2 子どもの障害について

対象者	診断の有無	診断名	診断を受けた機関	診断を受けた年齢
Aさん	有	知的障害 自閉スペクトラム症	発達医療センター	4歳
Bさん	有	広汎性発達障害	発達医療センター	2歳～3歳

以下に、重要な発言内容を抽出し、Aさんの母親のインタビュー内容を表3、Bさんの母親のインタビュー内容を表4に示す。会話において、Iはインタビュアー（筆者）を表している。

表3 Aさんの母親のインタビュー内容

発言者	テキスト（語り）
Aさんの母親	<p>I：(障がいの) 診断は受けていますか 自閉症のコアなんですけど、これまで診断というものを言われたこともないんですけど、診断書も書いてもらったことがないんですけど、お医者さんに「自閉症ですよね？」ってこちらから聞くと、ふわあっと「はあ〜。」という感じだったんですけど、でも自閉症ですね。今も言うのかな、知的障害のある自閉症って感じですね。</p> <p>I：では、診断は受けていないということでしょうか いや、きちっと書いてもらったことはないんですけど、自閉症ですね。暗黙の了解ではないけど、自閉症ですね。</p> <p>I：診断を受けた年齢を教えてください 4歳ですかね。3歳児健診が3歳半にあって、お医者さんがこちらの言っていることがわかっていない、耳の先生から言われたのかな。言葉の遅れからかな。1歳ぐらいまで親からすると普通に成長していたし、喃語も出ていたし、ところが1歳半過ぎて、普通だと言葉が出て、二語文が出て、単語が全く増えないのと、2つの音までは言えるんだけど、3音が言えない。“バナナって言ってごらん”て言うと言えないんですよ。また、今まで言えていたことが言えなくなる、所謂折れ線タイプなんですかね。新しく言えるようになったと思えば、前言えていたことが言えなくなる、そのうち押し黙ってしまう感じで。“これ言ってごらん”と言ってもそっぽむいてしまうって感じで、男の子は言葉が遅いってということもあるので、無理強いしたら良くないんだなって、まあ待つとけば良いやって思っていたんですけど、単語が増えないって感じでした。</p> <p>所謂クレーン、指差しはしないっていうのはあったんですけど。逆に、目が合わない、あやすと笑わないといわれていますが、目も合うし、あやせばよく笑うし、3歳ぐらいまでそんなに他の子と違うっていうのを親が感じていなかったの、全くそんなに重いって思ってなくて。保育所入ってからですかね、問題行動も4歳ぐらいまでこっちが困ったってことがなかったの、保育所に入ってから、本人が様々なストレスとか困難とかからパニックを起こして、物を投げたり、人に手が出たりとか他害があるんですけど、そういうのがバーンと出てしまったんですけど、小さい頃は、大人しい子だったんですけど、バタバタした子じゃなかったんですけど、超ADHDって感じですよ。</p> <p>発達支援センターに行ったのが、4歳ぐらいで、3歳健診で、聴覚の精密検査を受けた方が良いと言われて、親の感覚では、この子よく聴こえてるっていうのがあったので、やっぱり異常なしで、そう</p>

するとあと残ってくるのが、そういった発達の問題になってくるって感じで、市町から言われたのか、病院の方から言われたのか、ややこしくて、ちょうど子どもが、引っ越しもしたりしていたので、両方から助言とか言ってもらって、そこから療育も始めさせてもらいました。

今はネットで色んな情報も出てくるので、難聴か、自閉症か、崩壊性何とかがって怖い病気もありますよね。今まで歩いて喋っていた子がどんどん機能が失われていく怖い病気なのかな？その3つのどれかなのかなって親も臆げに思っていたんですけど、今の状態は想像だにはしていなかったんですけど、もっと軽いついていうかそういう感覚でいたんですけど。

I：乳幼児期のお子さんの様子について教えてください

1歳半ぐらいまで何の心配も感じてなくて、ただ音には敏感だったなあって。チャイムの音も怖がって、足にしがみついて足を引きずって玄関に出るって感じで、今思えば聴覚過敏だったのかなあって。その時は、全然気づいてやれてなかったんですけど。小さい頃から4歳ぐらいまで、今も聴覚過敏ではあるんですけど、今はこの音は大丈夫って。

段々保育所に入ってから、バタバタバタと、問題行動も起こってくるし、他の方からの話で小さい頃から目も合わせないし、寝ないしっていう場合もあるし、最初が地獄だったって、そこから這い上がっていくじゃないですけどね、自分の場合は何の心配も感じていなかったんで途中ぐらいから「え？え？え？」って感じで。

幼児期が、お母さんが一番辛かったってありましたが、確かに自分も保育園時代がどんどん悪くなるっていうか、徐々に良くなるんじゃないって、どんどん悪い方向にいくっていうか、で確かに保育所時代がしんどかったっていうか。追い詰められたっていうのが、小学2年生なんですけど、本人が。他害が本当にひどくなって、小学校生活が、ストレスフルで他害行為も毎日あって。藁にも縋る思いで、親の会や自閉症協会とかに入らせて頂いたって感じなんですけど。

I：最初は、通常の小学校に行かれていたということですか

そうですね。最初は、通常の小学校の特別支援学級に入れてもらったんです。教育委員会からは、特別支援学校が妥当ですって言われていたんですが、やっぱり限界かっていうことで、小学校3年生から特別支援学校に行かせて頂いたって感じです。最大限の配慮を下さったんですけど、マンツーマンの対応もして頂いてたんですけど。特別支援学校も無くした方が良く個人的には思っているんですけどね。

発達医療センターに行った時も、教えてくれると思っていたんですよ。全部教えてもらえると思っていたんですけど、一人ひとり違うから先生もあなたのお子さん今こうだからこうしなさいってとても言えないだろうし、親としては将来が不安なんです。今この子どういう状態なのか、どうしてあげたら良いのかっていうのを知りたいんだろうけど、専門家でも言えないんだろうなあって言うのと、難しい問題だなって。

保育園でどうも違うっていうのがお母さんが当惑しているだろうし、何が不安なのかわからないだろうし、ただどうして欲しいかっていうと不安を整理してもらえると良いと思うんですよ。専門家とか、サポートしてもらう方には、頭を整理してもらおうとか、順序を整理してもらおうとか、こんな風になって欲しいっていう前段階があるから発達段階でこういがあるから、ここから始めてみましょうかっていう具体的に教えてもらえれば親としたら、頼りになるっていうか、どうして良いかわからないので、こうしていきましょうかっていうのを教えてもらえると有難いつて。そういったときにこうしなさい、あしなさいって言われると反発を感じてしまう方もいるでしょうし、余計惨めになってしまうし、障害児と健常児って感じてしまうと余計惨め感っていうのも感じてしまうだろうし。

理解を示してくれて、指示的に「あしなさい、こうしなさい。」っていうのではなくて、アドバイスして頂いたり、箔がついている方じゃなくても良いので、半期に一度でも良いのでこんなところ成長したねって言って貰えるような、一人じゃなくて、何人かで見て欲しいっていうか、ある数年間だけでなく、長いスパンで見て欲しいなって思います。今は乳児の頃から保健師さんが、心配なお子さんに対して見てくれているので、その保健師さんに言われるのは良いですけど、保育園に入っていくなりお宅のお子さん診断受けたらって言われたらいたたまれない気持ちになると思うんですけど。先生も言いにくいだろうし、親も衝撃が大きいだろうし。健常児、障害児って分けるのではなくて、一人ひとりの能力を生かせる教育、特に義務教育はそう思います。

I：子育てで嬉しかったことを教えてください

多分、普通の子だったら、新幹線かロケットかって成長をしていくと思うんですけど、かたつむり状態で成長してくものですから、年単位なので、こんなこともできるようになったとか、活舌が良くなったとか、じっくり子どもの成長を見てられるなって、気づかなかった、こんな良いところがあったとかを人から教えて貰えると嬉しく思います。

I：保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めることを教えてください

贅沢なんですけど、子どもを見てもらう、自閉症の〇〇くん、〇〇さんではなく、入ってもらえるのと親と一緒に伴走して貰いたいってことですね。

<p>I：心の支えになったことはありますか 旦那ですね。たくさんの人に支えられているって思います。色んな方が支えになってもらっているなって思います。自分の楽しみだったり、自閉症のことを勉強していることや本を読んだり、人の話を聞いたり。</p> <p>I：また、子育ての最大の協力者について教えて下さい 旦那です。</p>
--

表4 Bさんの母親のインタビュー内容

発 言 者	テキスト（語り）
B さ ん の 母 親	<p>I：乳幼児期のお子さんの様子について教えてください 2歳ぐらいのときに自己主張をしない、ジュースやお菓子が欲しかったりとか、オウム返しや指差しをしない、言葉のやりとりをしなかったです。 健診のアドバイスで、保健師さんが勧めてくれて、1歳半ぐらいから。</p> <p>I：こだわりとかありましたか 車のタイヤを寝そべって見ていたりとか、音に敏感。年齢が大きくなってから、玩具は好きだけど、嫌な音がするから行きたくない。保育所に行ってもお茶が飲めなくて、うちの子だけ保育所の先生がリングジュース持って来てもらって良いよって言ってもらって。</p> <p>I：子育てで辛かったことはありますか 人と同じことが出来なかった。思い出したことがあって、やりたかったことを私が先にしてしまうと、自分が先にやりたかったってすごく怒って、頭を壁にぶつけたりして癩癩を起こしてっていうことがあったかな。言葉も理解出来ないし、今は理屈で理解できるけど、気持ちを落ち着かせるのが辛かったです。 うちにいた時に、何かスイッチが入ったときに、保育園のドアがカギがかかっていたのを先に私が開けると開けたかったとか。 小学校のときも並ぶのも一番後ろは嫌で、一番前が良いとか、プリントが一番先に配って欲しいとか。</p> <p>I：一番が良いんですね でも、走るのや勉強は1番じゃなくても良いって。</p> <p>I：子育てで嬉しかったことは何ですか 嬉しかったこと……。嬉しかったこと……。うーん、辛かったことしか思い出せないけど。通学団が歩くのが遅い、しゃがみこんでしまっただけで迷惑をかけてしまっただけ。そのことを通学団の上級生が学校に言って、学校からBくんの様子をお母さんに見てもらいたって言われたんですよ。</p> <p>I：障害がある（広汎性発達障害）と言われたときの気持ちを教えてくださいませんか まだ受け入れられなかった、成長の過程だから、治るって思って、グレーゾーンって思って、普通の子になるんじゃないかなって、まだ自分が診断を言われても受け入れられなかった。家にいるときは良いけど保育所や人の集まりに行ったりすると、やっぱり違うんだなって、あとは人の中に入っていくのが怖かった。人と違うって思われたくないから、人の中に入らないようにしていた。</p> <p>I：保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めることはありますか その子につきっきりではなくて、周りに他の子と違うって思われたい関わりをして欲しいかなって。子どもは敏感なんで、この子は特別なんだって、ずっとつきっきりではなくて、その子が大変なときに手を差し伸べてくれる。うちの子、保育園のときが一番嫌って言っていました。一番嫌いだったときは、年長のときだったみたいです。小学校に入る前だから、厳しかったのかもしれないけど、本人からするとときつかったみたいです。命令される、「あれしなさい、これしなさい。」ってそれが辛かった。</p> <p>I：ああしなさい、こうしなさいって言われていたんですね そうです。</p> <p>I：子どもって敏感だから、周りの子どもたちの前で「ああしなさい、こうしなさい。」って言われると、周りの子どもたちもこの子だけ特別と思ってしまうし、大変なときに手を差し伸べてあげて欲しいってことですね。 周りの子にもそのようにしてあげて欲しいです。誰かが、「この先生は、Bくんの先生」って言ったことがあって。」</p> <p>I：心の支えになったことはありますか 旦那さんが子育てに協力的だったことかな。</p> <p>I：最大の協力者ってことですか</p>

そうですね。

I：子育てで、一番辛かった時期はいつですか

保育園に入った頃かな。

I：小学校へ入学したら心の変化はありましたか

保育園は、毎日送り迎えがあったからその都度保育園の先生に何か言われる、迎えに行くたびに言われるので、その点は小学校はないから、何かあったら先生から連絡があるんで、その頃は毎日行かなくて良かったんで、気持ちが楽にはなりました。毎日が送り迎えでその都度、言われたら……。先生と私とのだけのノートがあったんです、交換日記のような。こんなことがありましたとか書いてある。未満児からあるんですが、保育園は毎日だけど、小学校は毎日ではないから。だけど、小学校の先生が電話ではなく、連絡ノートに色々あったこととかを書いてくれる先生だったので、ノートを開けるのがどきどきでした。

子どもの発達に心配が見られたのは、2名とも概ね1歳半からであり、言葉の遅れや音に敏感ということが共通していた。また、心の支えや最大の理解者については、2名とも「旦那さん」と回答している。障害のある子どもをもつ母親の精神的健康や養育態度に最も影響するのは、配偶者（夫）からのソーシャルサポートであると多くの研究で指摘されていることと合致している^{2) 3) 5)}。

「保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めること」の質問に対して、「贅沢なんですけど、子どもを見てもらう、自閉症の〇〇くん、〇〇さんではない関わり」や「周りに他の子と違うって思われたい関わり」と語っていた。「子育てで一番辛かった時期」については、保育園に通い出した時期や保育園に通っていた時期と2名ともに共通していた。

IV. 考察

Aさんの母親は、親の会や自閉症協会に所属しており、勉強会等にも積極的に参加されているとのことだった。インタビューでの語りも専門的な言葉や内容も多く、一つの項目に対し丁寧に多くをお話しして頂いた。我が子の特性や様子を冷静に客観的に捉えていた印象を受けたが、藁にも縋る思いで親の会や自閉症協会や勉強会に参加したと語られており、心の葛藤もあり模索しながら子育てをされていることが窺えた。

Bさんの母親とは、通常の会話で幼児期の子育ての気持ちについて話を聴いていた。特にその時期は精神的に追い込まれていたことが窺え、深刻なものだった。今回のインタビューについても子育てで嬉しかったことについての質問に対し、「辛いことしか思い出せないけど……。」と述べていた。

保護者2名とも「子育てで一番辛かった時期」については、保育園に通い出した頃や保育園に通っていた時期だった。森口（2008）²⁾らは、発達障害がある子どもの母親は、子どもの乳幼児期に精神的に不安定になり、その時期が最も支援が必要であることを指摘している。発達障害のある子どもの保護者は、子どもの行動特性から、幼稚園・保育園時代に保育士からの頻繁な指摘や注意、他児の保護者等の周囲から批判を受けることが考えられ、孤立感を抱きやすくなる。また、幼稚園・保育園では初めての集団生活となりわが子と他児との違いに気づく機会となる。そういった背景もあり、筆者自身は、保育園、幼稚園での生活を経験する乳幼児期は、子どもも保護者も不安を抱え気持ちが不安定になる第1の段階ではないかと考える^{3) 4)}。

田中（2015）⁶⁾の研究では、「発達障害児は、障害特性に起因する支援環境への疑問や自己と他者との

違いに疑問を持つことも多い。“自分だけ特別に先生がつくのはどうしてか?”、“みんなできているのに、どうして自分にはできないのか?”など、他者との違いや他者からの反応をネガティブなイメージとして受け止め、自己肯定感を低下させる」と述べられている。Bさんの母親の語りで、「保育士、幼稚園教諭、教員に（お子さんと関わる上で）求めることはありますか」という質問に対し、「その子につきっきりではなくて、周りに他の子と違っていて思われたい関わりをして欲しいかなって。保育園の周囲の子どもに、『この先生は、Bくんの先生』って言われたことがあって。」と述べていたことが符号すると言える。また、「障害がある（広汎性発達障害）と言われたときの気持ち」についての質問に対し、障害受容に関する内容が述べられていた。

Aさんの母親さんは、支援者に求めるものとして、親と一緒に伴走して欲しいと語られていたことが、印象的だった。子どもの成長に日々悩み、葛藤を抱えている保護者にとって、支援者は家族以外での応援者であることが重要である。子どもの成長を心から喜び合い、親とともに伴走することが求められていると感じた。

V. おわりに

本研究によって、発達障害児の親の子育ての気持ちの過程を確認することが出来た。しかし、2名に対するインタビュー調査結果を基にした研究であること、対象者の子どもの障害状況等への分析が不十分であることが言える。

しかし、発達障害のある子どもの母親に直接インタビューを実施出来たことは、予備的研究として意義のあるものと考えられる。今後も研究を進めていきたい。

謝辞

本論文の執筆にご協力下さいました2名の保護者の方たちに、心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 本郷一夫 (2005) 「気になる子」 幼児とは 言語, 34 (9), 42-49 頁
- 2) 森口香・岩満優実・山本賢司・金生由紀子・中村賢・井上勝夫・宮岡等 (2008) 広汎性発達障害の子供をもつ母親のソーシャルサポートの検討 ストレス科学 23, 104-114 頁
- 3) 仲森みどり・大谷正人 (2016) 発達障害幼児の保護者への理解と支援— A 市療育施設 の保護者を対象としたアンケート調査より— 三重大学教育学部研究紀要 67, 87-98 頁
- 4) 仲森みどり (2018) 人的環境としての保育者の支援の在り方 —発達障害幼児とその保護者に関わる保育者に焦点を当てて—愛知文教女子短期大学研究紀要第 39 号, 30 頁
- 5) 岡野維新・武井祐子・寺崎正治 (2012) 広汎性発達障害児をもつ母親の育児ストレスと父親の母親に対するサポート 川崎医療福祉学会誌 21 (2), 218-224 頁
- 6) 田中富子(2015) 保護者の障害理解と障害説明の関連 —保護者が捉えた発達障害児の自己への疑問調査から— 佛教大学大学院 社会福祉学研究科篇 第 43 号, 39-40 頁