

障害の気づきから療育機関につながるまでの親の体験

——早期発見・早期療育のプロセスにおける支援のあり方に着目して

一瀬早百合 *ICHISE Sayuri*

- I —— 研究の背景と研究目的
- II —— 研究方法
- III —— 倫理的配慮
- IV —— 研究結果
- V —— 考察
- VI —— 本研究の限界と今後の課題

【要旨】本研究の目的は障害の気づきから療育機関につながる経緯を明らかにし、親の体験から支援のあり方を提示することである。研究方法は2～7歳までの障害児をもつ母親78名を対象にグループインタビューを実施し、知的障害を伴う自閉症スペクトラムを中心とした68名の内容分析を行った。その結果、親自らが相談行動を起こす群と支援者の促しによって行動する群との二つの相談行動のパターンに分かれ、障害告知へのショックの程度や障害の意味づけに差異があることが明らかとなった。支援者の促し群は〈成長への期待と不安の葛藤〉や〈ショック〉の反応が強いこと、〈もっと早く対応していれば〉という悔恨の念を抱いていた。インテーク面接などを通してより丁寧な相談経過を把握し、「親自ら行動群」か「支援者促し群」かのアセスメントが重要であり、求められる支援は一貫して安心して通うことができる場所や親の気持ちのサポートであった。

I —— 研究の背景と研究目的

障害の早期発見・早期療育は子どもの発達における2次障害の予防という大きなメリットがあると考えられている(谷口1988)。加えて発達初期の子どもには、神経系の可塑性が著しく機能形成の可能性が高いと考えられ、一次障害の軽減ないしその代償機能の形成が十分に期待されている(小池2008)。また、早期介入に際しては子どもの療育と親への支援は欠くことのできない両輪であり、また早期であればあるほど両者の比重としては親支援の方におかれるべきであるという指摘がある(清水1997)。

2014年「今後の障害児支援のあり方について(報告書)」(厚生労働省)においては、保護者の「気づき」の段階からの丁寧に配慮された発達支援および家族を含めたトータルな支援が重要であることが強調されている。また、障害のある子どもを育てる親には4つのクライシスピリオドあり、その観点からの支援が重要であるとされている(Mac Keith 1973)。その最初の危機が「障害を疑われたり、障害を理解しなくてはいけない時期」であり、ま

さに早期発見・早期療育のプロセスの最初期の段階である。

この段階に着目した研究は希少であり、太田による自閉症児の親の最新の研究動向においても確認することはできない(太田 2019)。数少ない研究に渡邊(2014)や一瀬(2012)、渡辺・田中(2014)らの知見がある。渡邊はわが子の出生から「自閉症」の診断告知にいたる前段階の時期の母親の経験を「わが子のあるがままの存在を引き受けようとする覚悟に至るまでの葛藤のストーリー」として明らかにしている。その上で支援者が「1歳6ヶ月健診における育ちの社会的評価」を認識する必要性や健診後の経過観察や相談の重要性を論じている。一瀬は乳児期に発見される障害群(ダウン症・脳性麻痺・重症心身障害児等)に限定し、母親の主観的な変容プロセスを明示した。これらの研究は主観的な体験を中心に分析しており、障害の発見から療育機関につながるまでの相談経過については必ずしも明らかにしていない。どのような機関を利用し、相談や助言を受け療育機関にたどり着くという過程は親の体験に大きな影響を与えるかは言うまでもない。

そこで本研究では、早期発見・早期療育の最初のステージである、障害の気づきから療育機関につながる相談プロセスについて明らかにすることを第1の目的とする。そして、障害への気づきから療育機関へとつながる段階における親の体験から適切な支援のあり方について提言することを第2の目的とする。なお本論文での「気づき」は親自身が子どもの様子をみて気づくことと、乳幼児健診や医療機関で指摘され気づくという両者が包含されるものとする。

II——研究方法

1. 調査の方法

A市社会福祉協議会のコーディネーターを通じて、A市内の地域を基盤として障害のある子どもの発達支援を行う会(以下訓練会)69団体にグループインタビューの調査協力を依頼した。その内9団体から調査協力の回答がえられた。訓練会とは障害児の保護者等が自主的に組織し、地域において障害児を対象に生活指導や機能回復訓練などを実施しており、2015年現在A市内で69団体が活動している。療育活動を実施している訓練会にはA市から運営費の助成が行われている。

グループインタビューは2014年11月から2015年3月に実施した。グループインタビューの時間はおおむね90分程度であり、実施場所は各訓練会の活動場所となっているA市の各エリアにある地域活動ホームの一室で行った。グループインタビューのファシリテーターは筆者が行い、9つの訓練会の内3か所は社会福祉協議会の担当コーディネーターが同席した。参加人数は最少6名、最大12名であり、平均すると8名余りとなる。グループインタビューに際しては「質問に対して話したくないことは無理して話さなくて良い。途中で退席しても差し支えない。また同意書に署名した後でも調査協力の辞退は可能である」と説明の上実施した。

グループインタビューは①子どもの年齢・障害名②障害の気づきから療育機関につながる経緯③支援に対する思いや希望について、相談プロセスの時系列に沿って進行した。グループインタビューという調査方法を選択した理由は、グループダイナミクスの応用により単独インタビューでは得られない奥深く、そして幅広い情報内容を引き出すことが可能なためである (Flick1955=2011 小田ら)。

2. 調査対象者

調査対象は未就学児が中心である訓練会の保育就学部会に所属する親を対象とした。訓練会は日中活動の場であり、その運営は主に就労していない母親が中心に行っているため調査対象者は母親となった。9つのグループを対象に合計78名のグループインタビューを実施した。そのうち4名の母親には複数の障害のある子どもがあり、子どものデータは82名となった。対象者の属性としては「障害児地域訓練会」という名称の会に所属している親であるため、障害のある子どもの親という自己認識があることが推察される。

3. 分析方法

上野 (2008) が取り上げた Krippendorff (1981=2003 三上ら) を参考にした。内容分析の定義「調査で得られたデータ (記述的データ) をもとに記録単位で分析し、分類・命名することによってある事象を客観的に明らかにすることである」を採用し、内容分析を実施した。内容分析の基本的な手順は、①インタビューの実施 (録音) ②インタビューの逐語録を作成 (テキスト化) ③意味内容のある文脈を抽出し、カテゴライズ化 ④概念を抽出しネーミング (命名) するとされている。これに基づき、以下のように分析を実施した。9つのグループインタビューをそれぞれトランスクリプト化し、全体の流れを丁寧に繰り返し読み込む。次に82ケースを個別事例ごとに子どもの年齢、診断・障害名、行動特性、障害への気づき、相談のプロセス、告知、それぞれの段階での思い、支援に対しての希望に分けてデータを整理した。その上で類似の意味ある文脈のまとまりをカテゴライズし、その概念に命名し、プロセスに沿ってストーリー化した。障害の気づきから療育機関につながる経緯については82事例を個別に整理し分類した。

III——倫理的配慮

田園調布学園大学研究倫理委員会において承認を受けている (承認番号: 15-012 (A))¹⁾。なお日本社会福祉学会の「研究倫理指針」に基づき調査を実施した。また研究協力者に対し研究目的と個人情報の守秘を口頭で説明し、研究同意書に署名を得ている。

IV——研究結果

子どもの年齢は2歳から7歳であり、親の年齢は25歳から50歳未満であった。子どもの障害や診断についてはおおむね以下の5つの群に類型化された。①自閉症スペクトラム+知的障害（以後、ASD+MR）が63ケース②高機能自閉症スペクトラム（以後、HFASD）が2ケース③運動発達の遅れを伴う知的障害（以後、PMR）が3ケース④脳性麻痺（+精神発達の遅れ）が4ケース⑤基礎疾患を有する肢体不自由が5ケース²⁾⑥その他は5ケースであった³⁾。本稿では紙幅の制限により上記①自閉症スペクトラム+知的障害②高機能自閉症スペクトラム③運動発達の遅れを伴う知的障害群のみを分析対象とする。なお、療育センターをRC、福祉保健センターをWHCと略して記述する。語りの引用部分については語られたままで記述をする。

1. 障害の種別による療育機関までの相談経緯

上記3つの群に分けて相談経緯を表1に示す。ASD+MR群63ケースの内70%に近い44ケースは1歳6ヶ月健診が障害の発見や気づきの契機になっていた。また周産期医療であるNICUフォローを契機に療育機関につながったのが3ケース、かかりつけ医からが3ケース、てんかんの主治医から1ケースと医療から直接療育機関につながるルートも1割余りを占めていた。次にHFASDの2ケースは、かかりつけ医が1ケース、1歳6ヶ月健診が1ケースであった。運動発達の遅れを伴う知的障害群は、ダウン症は出生病院から直接RCへ精神運動発達遅滞もNICUでのフォローの経過からRCへ紹介されていた。

表1 障害の種別による相談経緯

| 類型 | 類型毎の ケース数 | 詳細な診断や状態 | 障害の発見と紹介経緯 | ケース数 | |
|--------------------|--------------|----------|------------------------|------|--|
| 自閉症スペクトラム +知的障害 | 63 | | 福祉保健センター 1歳6ヶ月健診 | 44 | |
| | | | NICUフォローから | 3 | |
| | | | *NICUからの経緯は3ケースそれぞれ異なる | | |
| | | | かかりつけ医 | 3 | |
| | | | 福祉保健センター 3歳児健診 | 2 | |
| | | | 幼稚園・保育所 | 2 | |
| | | | 親自ら、直接福祉保健センターへ相談 | 4 | |
| | | | 子育てサークル | 1 | |
| | | | てんかんの医療主治医 | 1 | |
| | | | その他（未回答） | 3 | |
| 高機能自閉症スペクトラム | 2 | | かかりつけ医 | 1 | |
| | | | 1歳6ヶ月健診 | 1 | |
| 運動発達の遅れを伴う 知的障害 | 3 | ダウン症 | 出生病院から直接 | 1 | |
| | | 精神運動発達遅滞 | NICUから直接 | 2 | |

(1) 相談行動の違い

MR+ASD 群の 63 ケースをさらに詳細にみると相談へのつながり方が 2 群に大別された。「親自らが行動」をして相談ルートにつながる群と「支援者の促し」により相談ルートにつながる群である。「親自らが行動」とは支援者が提示したプランやタイミングで行動を起こすのではなく、親が主体的に判断し相談行動をとるものである。具体的には、以下の 4 つの相談へのつながり方が認められた。①1 歳 6 ヶ月健診で WHC の保健師より「2 歳 0 ヶ月時に連絡します」とされたが、連絡がないため自ら WHC へ連絡した②1 歳 6 ヶ月健診で WHC の保健師より「様子をみましょう」と言われたが心配になり自ら WHC へ連絡した③1 歳 6 ヶ月健診時に自ら個別相談を申し出た④1 歳 6 ヶ月健診で異常なしであったが、後日自ら相談した、というものであった。

「支援者の促し」の内容は提示されたプランに応じて相談行動をおこしたものである。約束されたタイミングで連絡が無くとも、自ら連絡をすることはなかった。「親自らが行動」群は 30 ケース、「支援者の促し」群は 30 ケースと半々であった、その他の 3 ケースはグループインタビューでその経緯について語りがなかったものである。親が自ら行動した契機の理由のトップは「1 歳 6 ヶ月健診でチェックされ、2 歳 0 ヶ月時に連絡する」というプランになっていたが、何の連絡もないので自ら行動したというケースが 7 ケースにもものぼっていた。

(2) 医療機関からの療育機関につながる経緯

医療機関から相談につながるケースは先にも述べたとおり未熟児で出生したフォローをする NICU、かかりつけ医、てんかんの医療主治医を合計すると 8 ケースとなり、ASD+MR 群および ASD 群合わせた 65 ケースの 12% 余りを占めていた。

NICU フォローが契機になる 3 ケースについてみると、そのルートや経験は三者三様であった。詳細を確認すると事例 1 は、未熟児のフォローアップ健診から直接専門療育機関にスムーズに紹介されていた。事例 2 は NICU も 1 歳 6 ヶ月健診においても母親の不安を適切に受け止めることができず、母親が自ら専門療育機関に申し込みをしていた。「NICU のフォローがあり、1 歳 6 ヶ月で心理テストを受ける必要があると言われていた。1 歳 8 ヶ月で周囲の子との違いが気になり始め、子育てガイドを見て療育センターへ電話して予約申し込みをした。1 歳 6 ヶ月健診で言葉が出ていなくて『2 歳まで様子をみてください、また電話します』と、でも何もしないで待っているのが嫌で、どうしてよいかわからなくて様子をみましょうと言われた半年間が辛い、待つしかないんだと思って」と WHC ではなく RC に直接申し込みをしている。事例 3 は NICU 未熟児フォローアップでも 1 歳 6 ヶ月健診においても専門療育機関につながらず、かかりつけ医からの紹介という経緯であった。NICU は「当初は体重を増やすことが先決で発達については話がなく、WHC の 1 歳 6 ヶ月健診で指さしできない、多動で落ち着きがない、言葉の遅れを意思表示したが NICU のフォローアップに通っているならそちらでみたいなスルーされて、近所のかかりつけ医

にしようとしたクリニックで2歳6ヶ月頃に相談して多動が気になるならと療育センターへと紹介され3歳1ヶ月に初診した」という経緯であった。

かかりつけ医が契機となった4ケースの内3ケースは、風邪やインフルエンザの予防接種の受診の際に言葉の遅れや自閉症の疑いを指摘され、WHCへ連絡するように助言されていた。この3ケースはすべて1歳6ヶ月でフォロー対象にならなかったケースをかかりつけ医が適切な時期に発見し、WHCの相談を経て療育機関へというルートであった。詳細を確認すると事例1は、風邪でかかりつけ医の小児科を2歳前に受診した時「自閉症じゃないか、福祉保健センターに相談した方が良い」と紹介された。事例2は、1歳6ヶ月健診は通過しており、「2歳頃、かかりつけ医の病院の発達検査で言葉の発達が1歳位と問題があると、福祉保健センターに連絡するよう助言された。もっと早くつながっていれば療育センターのグループに早く入れて頻度の高い通園にも行けたのに」という思いがあった。高機能自閉症スペクトラムの事例3は、1歳6ヶ月健診を通過しており、「2歳半時にインフルエンザの予防接種の際、指摘されて、かかりつけ医から療育センターへ紹介され、やっぱりそうなのか、結構苦労してきたので専門家に診てもらえる母的には安心した」という経過であった。

一方、事例4はかかりつけ医で発見されたが、WHCではなく高度専門子ども病院に紹介された。ケースは遠回りとなったという思いを抱いている。「2歳4ヶ月にかかりつけ医で言葉の遅れを相談したら子ども病院へ、子ども病院では冷たい対応で『年齢の半分位の発達ですよ、3歳健診でひっかかるから……。気になるなら福祉保健センターへ電話したら』と言われて自ら電話して、幼児相談を経て、療育センターへ」という相談ルートをたどり、遠回りをさせられたという思いを抱いていた。さらに詳細にみると本ケースは「1歳6ヶ月健診で指摘され、『様子みて電話します』と言われたが、でもなかった」ため、2歳4ヶ月にかかりつけ医に相談する行動に至っていた。

2. 障害への気づきから相談へとつながるステージにおける親の思い

ASD+MR群63事例の1事例ごとの分析の過程で「親自らが行動」群と「支援者の促し」群との間には差異があることが発見された。双方の群とも不安や葛藤を抱えているが、その解決に向けて主体的に自ら行動化する親と支援者から具体的に指示されるまで待つ姿勢の親とではその体験が異なり、それに応じた支援の方略を検討することは意義があると考えられる。そのため両郡を分けて内容分析を行った。親の経験についてのカテゴリーは〈 〉として記載する。

(1) 親自ら行動群

類型化されたカテゴリーは9となった。詳細を表2に示す。療育機関の初診まで「本当に引きこもっていました」や「診断がくだるまでは孤立していてどこに相談して、どこで遊べば良いのか」という思いや、診断を受けたものの療育グループの開始までの待機の間

に〈孤立や引きこもり〉があった。「様子みましょうというだけで放ったらかちにされるのでその期間が一番不安」という〈「様子みましょう」に対する不安や怒り〉と「おかしいと思ってモヤモヤしている間が一番しんどい」という〈わからない、もやもやしている不安〉の両者が混在している。

障害の告知や診断に対しては、様々な反応があった。「自分が子どもの人生を支えない」という〈人生の重み〉や、「はっきりするとそれに対して対応したり調べたり、そのルートに乗ればとホッとする面も」という〈見通しがついた〉、「私だけ大変だったんだからという思いと何で自分の子どもが障害なんだ」という〈不条理〉や、「わかりきっている診断だったけどショックだった、その気持ちは乗り越えていない」という〈明確な告知にショック〉があった。時間の経過とともに「『障害』っていうのを外に見ていたのが内に入って、ひとつの特徴なんだっていうくらいに」という〈「障害」の意味づけの変化〉がおきる場合もある。

表2 MR+ASD群およびHAASD群 親自ら行動群の経験

| カテゴリー | 語りの内容 |
|--------------------|---|
| 孤立や引きこもり | 本当に引きこもっていました。地域訓練会がなかったら、ただ家でずっとネット見て不安をあおられて過ごしていたと想う |
| 「様子みましょう」に対する不安や怒り | ちょっとした悩みを話せる人がいなくて、本当に孤立してて訓練会でようやく人と話せるみたいな、普通のお母さんだと「えー？」とか「わからない」という反応で、それまでは一日誰とも話さないみたいな |
| わからない、モヤモヤしている不安 | おかしいと思ってモヤモヤしている間が一番しんどい、様子みましょうというだけで放ったらかちにされるのでその期間が一番不安 「様子みましょう、様子みましょう」ばかり |
| 人生の重み | 区の心理は、診断は出せないというのは知っていたので、多少モヤっとしたけど、はっきりして欲しい 初診までの4ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで療育センターのことよくわかってなかったけど不安を抱えてモヤモヤ漠然としていたのでまずは1回行って白黒はっきりさせたい |
| 見通しがついた | 闇を持ちつつ、自分が子どもの人生を支えないと ほんとどったらね、子育てサークルに入って、ママ友がいてランチ食べに行こうというそういう人生と全然違う |
| 不条理 | はっきりするとそれに対して対応したり調べたり、そのルートに乗ればとホッとする面も 診断されたら逆にホッとして、そういう道に乗っかっていけばいいんだという気持ちになれた。そこに繋がるまで救ってもらえる場所がなかったのが一番大きかった |
| 明確な告知にショック | 「私だけ大変だったんだから」という思いと「何で自分の子どもが障害なんだ」みたいな気持ちと、すぐせめぎ合いできつかった。「やっぱり」という気持ちとなぜ私が…… 「手のかかる子は……」っていう言い方をされるのはしっくりこない、自分の子どもが否定されたような、ひどい…… |
| 「障害」の意味づけの変化 | わかりきっている診断だったけどショックだった、その気持ちは乗り越えていないずっとこういう気持ちで私は過ごしてゆくのかなという闇をもちつつ、なるべく悪いことはかんがえないようにするしかないかな、自閉症という現実は今でも辛い 療育センターの告知は(治るものではない) ネットとかで調べてある程度覚悟していたけど、はっきり先生に言われるとショックだった。具体的な通う場所とかも説明してくれたので傷つけるような言い方ではない |
| 生きて行かなければならない | 「障害」っていうのを外に見ていたのが、内に入って、ひとつの特徴なんだっていうくらいに、障害って言い方するけどひとつのこの子の個性と思って、受給者証の時も周りは「あの子障害なんだ」ってみてるかもしれないけど、こっちは逆にボケてしまって「障害です」取れるなら取って使わせてもらおうと 「障害、障害っていう言い方するけど、ひとつのこの子の個性っていう言葉に変えてもいいんだよ」っておっしゃられた方がいて |
| | とにかく連れ出して人にかかわらずにはやっていけないから、慣らす意味でも色々な所に連れ出して、泣いているし、絶対何もしないし、二人でいつも出入口で1時間くらいじっとしていました。生きていかなきゃいけないんだから今日も行こう!! みたいな 普通に家庭生活を送らなければいけないので、悩んでいる姿とか泣いている姿は見せちゃいけないと思って |

る。また泣いて教室に入れないわが子に「生きていかなきゃいけないんだから今日も行くよっ！みたいな」〈生きて行かなければならない〉という必死の姿勢があった。

(2) 支援者促し群

類型化されたカテゴリーは8つとなった。表3に詳細を示す。「ショックだった」、「診断を受けた時はすごいショックで思い出したくもない」という強い〈ショック〉を表明するケースはこの群の20%余りにのぼった。障害告知をされても「受け入れられなくて何かの間違いじゃないかと最初は思ったりして、その気持ちへの配慮はない」という体験から〈親の気持ちへの配慮〉を渴望する想いがあった。「5ヶ月待機している時、その間一切連絡がなく、どことも繋がりがなく悶々と」という〈待機の間モヤモヤ〉を経て、「逆にはっきり診断されて、じゃーどうすれば良いかか考えられる」という〈安堵と方向〉に向かえる場合もある。

表3 MR+ASD群およびHFASD群 支援者促し群の経験

| カテゴリー | 語りの内容 |
|--------------|---|
| ショックと表現 | 頭が真っ白になっちゃって、もっと良くなるんですかと聞いても「わからない」ですごく不安を感じた。ショックです。突きつけられると受け入れられない 診断を受けた時はすごいショックで思い出したくもない |
| 親の気持ちへの配慮 | (障害を告知されて) 子どもに合うかな、合ってるな、でもなかなか受け入れられなくて、何かの間違いじゃないかと最初は思ったりして、その気持ちへの配慮はない 「差が開かないように親が頑張る」と言っても「どう頑張っても小学校高学年位までですけどね」という言われ方されて、言ったら何かパッと言われるから、全部できないみたいな思っ、「結婚」とか怖くて涙が出そうになったので聞かなかった |
| 待機の間モヤモヤ | 初診までの4ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで 療育センターの申込みしてから5ヶ月待機している時、その間一切連絡がなく、どことも繋がりがなく悶々と一人で、家でネットを調べて勝手に不安になって精神的に一番辛かった、うちの子どうなんだろうと |
| 安堵と方向 | 逆に専門機関を紹介された時、自分の行く方向が示されて、こっちかと思って、モヤモヤがちよっと晴れたというか、ホッととは違う 障害があるって言われて一瞬ショックだったけど逆にホッとしたというのがあります、私がガミガミ言いすぎて萎縮しているから何もできないと、自分のせいかなと思っていたので 逆にはっきり診断されて、じゃーどうすれば良いかか考えられる |
| 成長への期待と不安の葛藤 | 調べて可能性もあるのかな、様子を見る期間が長かったので、このまま成長してゆくのかなって期待もあって 療育センターでの説明が発達検査で1歳ちょっとの遅れがあって、その数値は上がることはないし、下がることはあると、自分の中では少しでも上がらないのかなって、そこまではっきり言っちゃうのって、違う先生にも診てもらおうかなと思ってる |
| 安心して行く場所がない | (子育てサークルに対して) なぐさめられて「大丈夫よ」って言われるけど大丈夫な状態ではないから、その後療育センターに通うことを告げると「ねー、よかったわね」って、わかっていたんでしょと思う。もう行かない。そういうふうに見られたんだって思っ、ひどい 親子教室に行っても部屋に入らず、廊下に出して邪魔しないようにやっていると、帰宅後すごいストレスで「何でできないんだ！」って子どもに当たってしまうからもういいですって |
| もっと早く対応していれば | でももっと早く紹介してもらって、いい対応してあげた方がよかったと思う 1歳6ヶ月健診の時に手を打っておけば子どもへの接し方とかも変わって、1歳6ヶ月から2歳頃って本当に毎日怒っていて、彼はわかっていたかわからないけど、辛い思いを。何でこんなに怒られるんだろうって 自分から動き出すのが遅かったかな、早く色々動き出していけば良かったという後悔みたいな |
| 孤独 | みんなと一緒にできないので、うちの子はって、怒って疲れて。その毎日の繰り返しですごく孤立して。もう本当に一人ぼっちで。Y市から帰りたいと思って様子をみましょうと言われた半年間が辛い、待つしかないんだと思って、区役所にそう言われると電話することができない、たぶん待ってくださいって言われるから、ひたすら子育てガイドブックを見て、障害に関する所にかけてよいかもわからなくて |

一方、「様子を見る期間が長かったので、このまま成長してゆくのかなって期待もあって」と〈成長への期待と不安〉という葛藤が継続することもある。親子教室も子育てサークルも通ってみるが〈安心して行く場所がない〉という状況である。「自分から動き出すのが遅かったかな、早く色々動き出していれば良かったという」という〈もっと早く対応していれば〉という後悔の念を抱くことにもなる。「みんなと一緒にのことができないのでうちの子はって、怒って疲れてその毎日の繰り返しですごい孤立していて、もう本当に一人ぼっちで」という〈孤独〉に陥ることになる。

3. 気づきから相談へとつながるステージにおける支援に対する想いとその希望

内容分析を行った。その結果を相談プロセスに沿ってカテゴリー化した結果、表4のとおり8つに整理された。保護者が希望する支援は、場面に応じた【健診時のサポート】【診断説明への配慮】や相談が進んでゆくプロセスに沿って求める支援【「様子をみましょう」の段階での不安への対応】【待機の間をサポート（初診、グループ、通園）】、障害の気づきから一貫して求める【親の気持ちへのサポート】【居場所・行き場所】などがあった。これらの

表4 MR+ASD群およびHAASD群 支援に対する想いと希望

| カテゴリー | 語りの内容 |
|-----------------------|---|
| 健診時のサポート | 健診の待ち時間と対応、走り回るのを一人でみている うちの子暴れるので、泣くんじゃなくて暴れるので、一人で連れてゆくのは、本当に瘦せる思いで |
| 「様子をみましょう」の段階での不安への対応 | 様子をみましょうとははっきり言ってもらえない、自ら働きかけないと、心配・不安な期間を何か放ったらかしに 保健師の「様子をみましょう」に傷つく、もどかしい「こういうのがあるよ」という提示まで気を使って情報がない 様子をみましょうと言われた半年間が辛い待つしかないんだと思って、区役所にそう言われると電話することができない、たぶん待ってくださいって言われるから |
| 居場所・行き場所 | 公園には誰もいない朝8時とか9時とか、誰もいなくなってから来た 待っているときにちょっと話ができるような場所があったら良い、何か話を聞いてくれる人とか人と話せると違う「大丈夫だよ」「進んでいけるよ」と |
| 敷居が低い相談場所や通えるグループ | タイムリーな対応、大がかりじゃなくても小回りの利くような相談機関 通える場所、大がかりじゃなくても通っているから大丈夫、安心感みたいな |
| 待機の間をサポート（初診、グループ、通園） | 待ち時間が長い、その間に確定的なことでもなくとも、サポートや一般的にいいですよというものが充実していたら、あのものがきはなかったかな 初診待機のグループはあまり仲間にはなれない、初診後にも行けるサロンとかあればいい 外来グループが終わってからの通園までの5ヶ月が長い |
| 親の気持ちへのサポート | ショックです、突きつけられると受け入れられない、子どもに合うかな、合ってるな、でもなかなか受け入れられなくて、何かの間違いじゃないかと最初は思ったりして、その気持ちへの配慮はない 親御さんに対する相談の機会が欲しい、(告知後) 1~2週間くらいたつと冷静になってきて、ちょっと受け入れてきていっばい出てくるので、その頃に悩みや不安を質問できるフォローがあったら |
| 診断説明への配慮 | 初診で(2歳11ヶ月)「この子は自閉症スペクトラムです。この3つがすべて当てはまっています」ってスラッと、いきなり聞く準備もないのに言われて、自閉症と定型発達の子を区切られた説明、絶対この枠の(自閉症の)外には出られない 差が開かないように親が頑張ると言っても、どう頑張っても小学校高学年位までですけどねという言われ方されて、言ったら何かバツと言われるから、全部できないできないみたいに思ってた(結婚とか)怖くて涙が出そうになったので聞けなかった 改善されることはあっても、治るものではないという説明のされ方で…… |
| 病院とWHCとの温度差 | 病院とWHCの温度差がすごくある、病院は一日でも早く、WHCは発達相談の予約が入っているから待って下さい、どっちが正しいのか戸惑う 1歳6ヶ月健診で指さしできない、多動で落ち着きがない、言葉の遅れを意思表示したが、「県立子ども専門病院に通っているならそちらで」みたいなスルーされた |

結果は考察の2節において今後の支援のあり方と併せて詳細に論じることとする。なお支援についてのカテゴリーについては【 】として記述する。

V——考察

1. 障害への気づきから療育機関につながるステージにおける親の想いについて

「親自ら行動群」と「支援者促し群」の2群を比較すると親の体験に類似点と相違点が認められた。類似点としては以下の4点が認められる。1点は〈わからないモヤモヤしている不安〉〈待機期間のモヤモヤ〉というモヤモヤや不安はどの群にもあるカテゴリーである。しかし詳細をみると質が異なり、親自ら行動群は待機をしている期間や「様子をみましょう」と言われることの不安が中心であるが、支援者の促し群には「様子をみましょう」という対応への不安や不満ない。

2点目は〈孤立や引きこもり〉〈孤独〉はMR+ASD群と精神運動発達の遅れを伴う知的障害群に多く認められた。これは早期の段階でわが子を障害と認識せざるえない障害群にのみ起こる「閉じこもり」という概念と共通していた(一瀬2012:136)⁴⁾。

3点目は診断に対する反応としての「ショック」は両群にあるが量・質とも異なる。親自ら行動群はショックと表現するのは2ケースに留まるが、支援者の促し群は7ケースに認められた。支援者促し群は「頭が真っ白になっちゃって」や「すごいショックで思い出したくもない」と衝撃の強さがうかがえる。

4点目は診断告知に「安堵」や「見通し」などの肯定的な反応が挙げられる。これにも質的な違いが認められた。親自ら行動群は「診断を受けてこれからの見通しがついた。その道に乗っかってゆけば良い」と〈見通しがついた〉ととらえている。支援者促し群では〈安堵と方向〉はあるものの「ホッとした、自分がガミガミ怒る育て方のせいだと思っていた」程度に留まり、見通しについての言及はほとんどない。山根は、高機能広汎性発達障害の親の診断告知の感情体験を「不安・ショック」「安堵感」「自責・後悔の念」と命名し、3つのカテゴリーに分析している(山根2011)。高機能広汎性発達障害でない本調査の対象者にも類似した感情体験があることが明らかとなった。加えて親が相談を自ら行動化するか否かによってその体験の程度や質的な違いがあることが明確となった。

次に相違点を述べる。「自責・後悔の念」は、支援者促し群にのみに認められ、親自ら行動群にはない思いであることが新たな発見であった。〈もっと早く対応していれば〉は支援者促し群にのみにあるカテゴリーであり、「1歳6ヶ月健診の時に手を打っておけば子どもへの接し方とかも変わって、1歳半から2歳頃って本当に毎日怒っていて、彼はわかっていたかわからないけど、辛い思いをしていたんだと思う」と子どもへの申し訳なさや対応への後悔が中心である。また、子どもへの「みんなと一緒にのことができないので、うちの子はって、怒って疲れて」などの不適切な対応に関連する語りは親自ら行動群にはなく、支援者促し群のみであった。このことから、この群にマルトリートメントや児童虐待のリス

クが高いことが見て取れる。

親自ら行動群には〈「障害」の意味づけの変化〉や〈人生の重み〉といった母親自身の人生の振り返りや意味づけの変化があったが、支援者促し群にはほとんどない。支援者促し群の母親には障害ということに直面することが難しく、グループインタビューの中で障害告知の話題になった時「まだ、ちょっと……」「思い出したくもない」と葛藤の強い様子が見受けられた。親自ら行動群と支援者促し群には人生や経験の振り返りに差異があることが推察される。山根は人生の意味づけを見いだせているほど心理的ストレス反応は低下し、意味の模索や保留をしているほど心理的ストレス反応は高まることを示唆している(山根 2014)。このことから支援者促し群は心理的ストレス反応がより高いことが推察され、メンタルヘルスの観点からのアセスメントとそれに応じた支援プランが必要である。

また、田上らは「ある程度わが子の障害に確信をもちながら相談機関を訪ねたとしても、指摘を受けることの感情体験が『揺れ』や『ショック』を引き起こす」ことを指摘している(田上・安部 2013)。親自ら行動群は支援者促し群と比較すると障害告知に対してショックという体験が少ないことを指摘したが、「ずっとこういう気持ちで私は過ごしてゆくのかなという闇をもちつつ、なるべく悪いことは考えないようにするしかないかな、自閉症という現実は今でも辛い」という強い葛藤が認められた事例もあった。親自ら相談行動を起こしていても揺れやショックが引き起こされる場合があることに留意する必要がある。

2. 障害の気づきから療育機関につながるステージの支援のあり方について

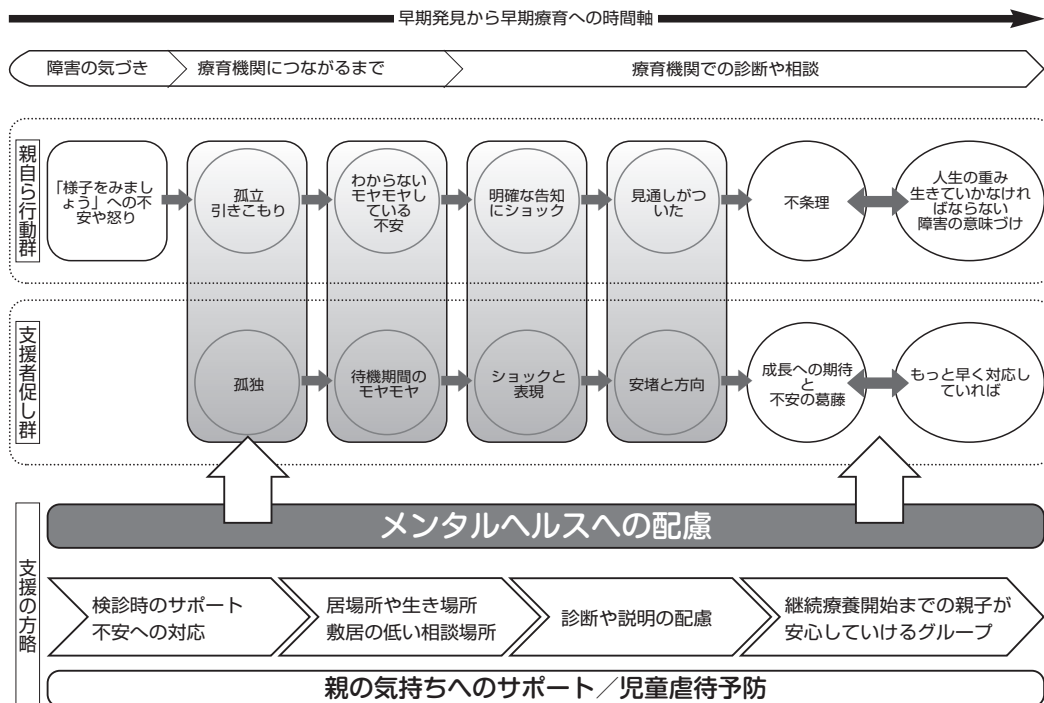
前章で論じた親の体験をふまえ、相談プロセスの時系列に沿って支援のあり方について図1を示し提案する。また、親自ら行動群と支援者促し群という二分される異なる体験の特徴を考慮に入れる必要がある。二分する体験であっても類似するカテゴリーは同一の枠内に図示した。

1歳6ヶ月健診という非日常的な場面でASDの子どもは混乱することが十分に予測される。その場面から子どもの問題行動に対応する母親の孤立や疲弊感を事前に予防するために【健診時のサポート】が必要である。次には発達の問題を指摘されるものの「2歳頃まで様子をみましょう」という助言だけでは、「様子みましょうというだけで放ったらかしにされるのでその期間が一番不安」という想いにさせることになる。またこの想いは孤立や引きこもりを誘発することになるため【「様子をみましょう」の段階での不安への対応】が重要である。これは横浜市地域療育センターあり方検討会(2014)においても「この時期が一番辛かった」ことが指摘されている。その時期にでも通うことができる【居場所・行き場所】や【敷居が低い相談場所や通えるグループ】を準備する必要がある。落ち着かない子どもを日中の公園に連れて行くことはつらく、「公園には誰もいない朝8時とか9時とか、(夕方)誰もいなくなってから来た」という他の親子に会わないよう努力する切なすぎる子育ては防止しなければならない。また子育てサークル等は〈安心して行く場所〉にはならないことも明らかとなった。「なぐさめられて、『大丈夫よ』って言われるけど大丈夫な

状態ではないから、その後 RCに通うことを告げると『ねー、よかったわね』って、わかっていたんでしょと思う。もう行かない。そういうふうに見られたんだって思って、ひどい」や「そこに（障害）に触れないようにという感じで……」などの語りが複数あった。地域子育て支援拠点においては、2017年より利用者相談支援事業が本格実施し、「個別の子育て家庭のニーズを把握して、適切な施設・事業等を円滑に利用できるよう支援」することが位置付けられているが、障害のある子どもの子育て支援の機能には課題があることが明らかとなった。

また、NICU フォローなどの医療主治医をもっているケースでは、【病院と WHC との温度差】があり、「病院は一日でも早く療育センターを受診するようにと勧め、WHC は発達相談の予約が入っているから待ってくださいと、どちらが正しいのか迷う」という事例もあった。WHC と医療機関の療育プランの考え方が異なり混乱させることを避け、福祉保健センターと医療機関との役割をケースに応じて明確化することが課題である。加えて、かかりつけ医が1歳6ヶ月健診を通過したケースのフェイルセーフシステム⁵⁾としての重要な機能を果たしていることが明らかになった。一方で、1歳6ヶ月健診後の2歳時でのフォ

図1 MR+ASD群の親の体験と支援のあり方



ローの不十分なケースが ASD+MR 群の 10% 余りを占めていたことから、福祉保健センターの乳幼児健診の洗練やフォローアップ体制の構築が急務である。

2 歳を過ぎ親子教室や発達相談につながる際にも待機期間が長いこと【待機の中のサポート】が必要である。あるいはつながった後も明確な説明がないこと、タイムリーに相談できないことによる〈わからない・モヤモヤした不安〉は継続している。特に支援者促し群では「みんなと一緒にできないのでうちの子はって怒って疲れてその毎日の繰り返しですごい孤立していて、もう本当に一人ぼっちで」と孤立感が深刻である。孤立感にメンタルヘルスの不調と子どもの問題行動が加わるとマルトリートメントの引き金になることが明らかとなっている (一瀬 2011)。マルトリートメントが児童虐待へと発展しないためにも孤立感を予防する【居場所・行き場所】や【敷居が低い相談場所や通えるグループ】が有効な支援になると考えられる。

また障害の気づきの段階から一貫して【親の気持ちへのサポート】を親は希求している。障害児の母親のメンタルヘルスや児童虐待のリスクの観点 (一瀬・中川 2018、野呂ら 2010、一瀬 2016, 2021) から【親の気持ちへのサポート】の重要性は指摘されている。療育機関での相談において、「治らない」や「頑張っても限界がある」などの断定的な説明をされたという体験は多くあり【診断説明への配慮】が求められる。加えて療育機関につながった後も継続的な療育グループが開始されるまでには待機の期間が生じるため、このステージにおいても【居場所・行き場所】親子が安心して通えるグループは必要である。

最後に親自ら行動群と支援者促し群の体験の相違を踏まえて、今後の支援のあり方に示唆を提供したい。継続的なグループがスタートされるまでの子どもへの対応が両者は異なっている。親自ら行動群は、〈人生の重み〉を感じ「生きていかなきゃいけないから、とにかく連れ出して、泣いているし、絶対何もしないし、二人でいつも出入口で 1 時間くらいじっとしてました」という何かさせるという対処であった。支援者促し群は WHC のグループに参加させても「すごいストレスで『何でできないんだ!』と子どもにあたってしまふ」という行動になり〈安心して行く場所がない〉という孤立状態が続く。行動化と孤立化と異なる対処法であるが、マルトリートメントの観点からはどちらも不適切な養育状況であることには変わりはない。早期発見から早期療育のプロセスには、発達支援と同等に児童虐待予防の支援を両立すべきである。「虐待対応とメンタルヘルスサポートは重なる部分も多い」との指摘 (原 2010) があるが、メンタルヘルス支援に焦点化したピアカウンセリングやこころのケア相談などのプログラムを有しているのは全国の児童発達支援センターの 10% という低い実施状況であり (一瀬・中川 2018)、メンタルヘルス支援の構築が急務である。

さらに診断への反応にも差異があることは前述したが、支援者の促し群は〈成長への期待と不安の葛藤〉が強く、〈ショック〉の反応が強いこと、〈もっと早く対応していれば〉という悔恨の念を抱くことから、よりメンタルヘルスへの配慮が必要である。そのためにはインテーク面接などを通してより丁寧な相談経過を把握し、「親自ら行動群」か「支援者促

し群」かのアセスメントが重要であり、それに応じたプランニングが求められる。一方「親自ら行動群」か「支援者促し群」に共通している点もある。〈わからないモヤモヤしている不安〉〈待機期間のモヤモヤ〉いうモヤモヤや不安や〈明確な告知にショック〉〈ショックと表現〉というショックは、量や質の違いはあるものの両群にある。また親の心への寄り添いやサポートへの希求も同様であるため【親の気持ちへのサポート】は一貫して求められる。

VI——本研究の限界と今後の課題

本研究の限界としては、グループインタビューという方法のため、個々の母親の発言内容に差があり、集団における自己開示もレベルも異なっている点が挙げられる。また子どもの年齢が2歳から7歳と幅があり、養育年数の違いが母親の経験に強い影響を与えていることが推測されるが子どもの年齢差による詳細な分析は行っていない。また、本調査は特定のひとつの行政エリアに居住する親を対象としているため、そのエリアの乳幼児健康診査や地域療育システムなどから大きな影響を受けている限定的なものであると考えられる。

今後の課題として2012年の児童福祉法改正によって生じた地域療育システムの大きな変化に注視することが必要である。児童発達支援事業への民間の参入により、そこでは障害のある子どもの親たちは「消費者」、もしくは「大切な顧客」として位置づけられる（一瀬2019）。本調査は児童福祉法改正の2年経過後に実施されているが、児童発達支援事業所に関する語りはほとんど認められなかった。今後の地域療育システムに障害児相談支援事業や児童発達支援事業が定着した後に早期発見・早期療育の相談プロセスに大きな変化があるのか、それに伴い親の想いや支援の希望が変化するかの検証が必要であろう。

《注》

- 1) 調査当時の筆者の所属機関である。
- 2) 基礎疾患の診断は以下である。9p-症候群、MCT異常症、水頭症、ジルベール症候群、メリケス病。
- 3) その他は、神経過敏、協調性運動障害、運動発達の遅れ、骨形成不全、気管軟化症・神経性麻痺であった。
- 4) 「閉じこもり」とは、障害のある母親が何気ない他者からの反応やまなごしに傷つき、他者とは分かり合えないものと諦めて心を閉ざし、関係を断絶して閉じこもるという状態を概念化したものである（一瀬2012）。
- 5) フェイルセーフシステムとは、乳幼児健康診査等で通過した偽陰性例を幼稚園や保育所、あるいは児童相談所が把握して早期療育に導入する場となっている地域療育システムをいう。早期診断の不確実性を補う意義がある。（本田1999）

《引用文献》

- Flick Uwe (1995) *Qualitative Forschung Rowoholt Taschenbuch*, Verlag GmbH. (=2011. 小田博志・山本則子・春日常・宮地尚子訳『質的研究入門—「人間科学」のための方法論』春秋社)
- 原仁 (2010) 「障害児の親のメンタルヘルス支援マニュアル—子ども支援は親支援から—」 社団法人日本発達障害福祉連盟.
- 本田秀夫 (1999) 「横浜市の早期発見・早期療育システム：政令指定都市の特性を利用した設計と運用」『乳幼児医学・心理学研究』 8, 29-35.
- 一瀬早百合 (2011) 「障害のある乳幼児に不適切な養育が生じるプロセス」『社会福祉』 51, 53-65.
- 一瀬早百合 (2012) 「障害のある乳幼児と母親たち」生活書院.
- 一瀬早百合 (2016) 「障害のある子どもをもつ親のメンタルヘルスの実態—『保護者のためのこころのケア相談』における語りの分析から」『田園調布学園大学紀要』 10, 199-210.
- 一瀬早百合・中川正俊 (2018) 「障害のある子どもをもつ親のメンタルヘルス支援について—児童発達支援センターにおける乳幼児期の親に着目して」『社会福祉』 58,15-26.
- 一瀬早百合 (2019) 「療育にたどり着くまでの親の経験：『障害児の親』と『消費者』という二重の存在のはざままで」『福祉労働』 162, 61-69 現代書館.
- 一瀬早百合 (2021) 「早期発見から早期療育へのプロセス—親の認識から「保護者支援」に着目して」『和光大学現代人間学部紀要』 14, 61-80.
- 小池純子 (2008) 「第3章 地域療育システム」伊藤利之・北村由紀子・小池純子他『発達障害児のリハビリテーション』 49-63 永井書店.
- Krippendorff.K. (1980) *Content Analysis:An Introduction to Its Methodology*, Sage Publications. (=2003. 三上俊治・権野信雄・橋元良明訳『メッセージ分析の技法—「内容分析」への招待』勁草書房)
- Mac Keith.R. (1973) The feeling and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 15, 524-527.
- 厚生労働省 (2014) 「今後の障害児支援の在り方について (報告書) ~「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか~」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf>)
- 野邑健二・金子一史・本城秀次他 (2010) 「高機能広汎性発達障害児の母親の抑うつについて」『小児の精神と神経』 50(3), 259-267.
- 太田雅代 (2019) 「自閉症児をもつ母親の障害受容過程」慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科 2018 年度博士学位論文.
- 清水康夫 (1997) 「発達障害の早期発見と早期対応」『こころの科学』 73, 20-26.
- 田上裕子・安部順子 (2013) 「幼児期に障害のある子どもをもつ母親のメンタルヘルスに関する研究」『福岡教育大学紀要』 62(4), 21-31.
- 谷口清 (1988) 「障害児の早期発見とリハビリテーション—障害の早期発見・予防の体制」青木書店.
- 上野栄一 (2008) 「内容分析とは何か—内容分析の歴史と方法について—」『福井大学医学部研究雑誌』 9 (1・2 合併号), 1-18.
- 渡辺顕一郎・田中尚樹 (2014) 「発達障害児に対する『気になる段階』からの支援」『日本福祉大学子ども発達学論集』 6, 31-40.
- 渡邊充佳 (2014) 「わが子が「自閉症」と診断されるまでの母親の経験の構造と過程—自閉症児の母親の葛藤のストーリー—」『社会福祉学』 55(3), 29-40.
- 山根隆宏 (2011) 「高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験と関連要因」『特殊教育学研究』 48(5), 351-360.
- 山根隆宏 (2014) 「自閉症スペクトラム障害児・者の親は障害をどう意味づけているか—Benefit Finding

と Sense Making からみた予備的検討—」『奈良女子大学心理臨床研究』1, 49-56.

横浜市地域療育センターあり方検討会（2014）「これからの地域療育センターのあり方について（報告書）～『横浜型の児童発達支援センター』として『地域療育センター』の総合機能を発揮するために～」

付記：本稿は、日本社会福祉学会第 68 回秋季大会で発表した内容に大幅に加筆したものである。

【いちせ さゆり・和光大学現代人間学部心理教育学科教授】