

## 軽度発達障害児をもつ親への支援

### The Support for Parents of Children with Mild Developmental Disorder

岩崎 久志\*、海蔵寺 陽子†

Hisashi Iwasaki, Yoko Kaizoji

近年、軽度発達障害への関心は高まっているが、軽度発達障害児の親に焦点をあてた研究はまだ数少ない。軽度発達障害児に対して、親は何らかの違和感や独特の育てにくさを感じていることが多く、その特徴を理解したうえで親への支援を行うことが求められる。本研究では、事例を通じて軽度発達障害児をもつ親への支援のあり方と意義について、検討を試みた。

キーワード：軽度発達障害、親支援、障害受容

#### I. はじめに — 親支援の意義 —

近年、軽度発達障害への関心が高まっており、親の障害受容にも注目が向けられている。親が子どもの障害を受容し、養育することは子どもの健全な発達のために望ましいことである。障害をもつ子どもの家族に関心が向けられるようになったのは、おもに 1970 年以降であるが、最近では、障害児を持つことによって家族がうける様々な影響を分析することに関心が向けられている。しかし、軽度発達障害児をもつ親や家族に焦点をあてた研究は、まだ数少ない。

軽度発達障害の特徴とされる行動は、通常の子どもにも認められるものが多く、コミュニティの中で障害を理解されにくいのが現状である。また成長による変化が大きいため安定した状態像が把握しにくく、親自身が子どもの障害を客観的に理解できず戸惑うことも多い。このような特徴から、軽度発達障害であるがゆえの行動を、子どもの性格や親の養育態度が原因とされ、軽度発達障害児はもとより、その親や家族は社会の中で非難や誤解を受けて孤立しがちである。

平岡<sup>1)</sup>は親と保育者がより積極的なパートナーシップを築くための原則をまとめ、障害児をもつ親への支援について有意義な示唆を与えている。しかし平岡のいうパートナーシップを築くには、親も保育者もともに子どもの障害を認めることが前提となっている。親が障害を認めないかぎり、社会の援助を求めることはできず、子どもの問題は子どもの性格や親の養育態度が原因とされる。そのために、あえて子どもの障害を認める親の心情は複雑であろう。またどのような障害も社会に偏見や差別を抱かせる可能性を含んでいる。そのような視点から、軽度発達障害児の

\*流通科学大学サービス産業学部、〒651-2188 神戸市西区学園西町 3-1

†関西大学心理臨床カウンセリングルーム 〒564-8680 吹田市山手町 3-3-35

(2007 年 4 月 17 日受理)

親が抱える問題や障害受容の過程を理解することは、適切な援助のあり方を見いだすうえで重要である。

そこで本研究では、まず障害児をもつ親が抱える問題として、障害受容、親のストレス、障害児の同胞に及ぼす影響などについて先行研究をもとに概観し、次に筆者が実際に担当した事例をあげながら軽度発達障害児をもつ親に対してどのような支援が必要かを考察する。

## Ⅱ. 障害児をもつ親が抱える問題

### 1. 親の障害受容過程

#### a. 段階説

障害受容に関する研究は数多く、そのひとつに段階説をあげることができる。頻繁に引用されるのは Drotar, et al.<sup>2)</sup> の段階説で、これは先天異常児をもつ親にインタビューしたうえで仮想的に作り上げられた受容モデルである。すなわち、先天異常をもつ子どもの誕生に対して、その親の反応を①ショック、②否認、③悲しみと怒り、④適応、⑤再起の 5 段階に分けてとらえたモデルである。Drotar の 5 段階説は、Solnit & Stark<sup>3)</sup> の説を踏襲してモデル化されたものである。Solnit と Stark は「障害児の誕生と喪」と題した論文の中で「ナルシズムとその変化についての理解に関するフロイトの貢献は、対象喪失（我々の場合、切望した健康な子どもの喪失）の研究の本質である」と述べ、障害受容をリビドー論によって論じている。彼らの説は、Freud<sup>4)</sup> が「悲哀とメランコリー」の中で論じた「対象喪失」と「喪の仕事」にその源を見ることができると述べており、Solnit と Stark は「もし喪の過程が家族の持続した雰囲気として安定しなければ、切望し期待した健康な子どもの亡霊が、障害を持った子供への家族の適応を妨げ続ける」とも述べており、障害児が誕生することを親にとっての「期待した子どもの死」と見なした点に特徴がある。対象喪失論に基づく段階説は、障害児の親の苦悩と親の悲嘆や怒りが正常な反応であることを指摘した点で、障害受容に一つの視座を与えたといえる。

さらに端的にその考え方が現れているのは、Kennedy<sup>5)</sup> である。Kennedy は「障害児の誕生後 2~3 ヶ月間、ケースワーク面接は妊娠中のファンタジーに焦点を当てるべきであり、喪が完成するまでは現実的な問題を論じることは延期するほうがよい」また「母親は、喪失の感情を味わい尽くすまで、しばらくの間赤ん坊と分離されるべきである」と述べている。

他にも対象喪失論を基盤にした論考はあるが、段階説がすべて対象喪失論を基盤としているとは限らない。

Blacher<sup>6)</sup> は、1980 年代前半までの 24 の論文を概観し、これらの段階区分が大きく 3 つの段階にまとめられることを見いだしている。すなわち、最初の危機反応、持続する感情と反応、適応と受容、の 3 段階である。

国内においても、障害受容の段階について論ずる研究をみつけることができる。三木安正<sup>7)</sup> は、

知的障害児の親の受容を①知的障害があることに対して半信半疑であり、感情的には認めたくない不安と焦りの段階、②部分的には認めるが部分的には認めないという、落胆と希望が交錯する段階、③知的障害児の本質を理解し、人間の価値を再発見・再認識する段階、の3段階で説明した。また鎌幹八郎<sup>8)</sup>は親の手紙と手記をもとに受容の段階を、①子どもが精神薄弱児であることの認知過程、②盲目的に行われる無駄な骨折り、③苦悩の体験の過程、④同じ精神薄弱児をもつ親の発見、⑤精神薄弱児への見通しと本格的努力、⑥努力や苦悩を支える夫婦・家族の協力、⑦努力を通して親自身の人間的な成長を子どもに感謝する段階、⑧親自身の人間的成長、精神薄弱児に関する取り扱いなどを啓蒙する社会活動の段階、に分けて説明している。

一方、ダウン症児の母親の障害受容過程について、要田<sup>9)</sup>や田中<sup>10)</sup>が論じている。これらの説では最終段階を単なる適応とはせず、価値観の転換としてとらえ、障害児の存在が親の人生に積極的な意味を与え、必ずしも負の影響だけを家族に与えるものでないことを示唆した。

#### b. 慢性的悲哀説

障害受容の段階説と逆の見解を示したのが、Olshansky<sup>11)</sup>である。Olshanskyは障害児の親の心理を慢性的悲哀として理解しようとした。慢性的悲哀(cronic sorrow)という語には絶え間なく悲しみ続けている状態という響きがあり、親がさまざまな防衛機制を働かせる状態<sup>12)</sup>として、否定的に受け取られがちである。しかし、Olshansky<sup>11)</sup>の主張は、慢性的悲哀を正常な反応として認めるべきであるというものである。悲嘆や葛藤を乗り越えさせるために親を励ますことは、障害児の親が自然な感情を表明することの妨げにもなりうる。また慢性的悲哀という自然な反応を神経症的な症状ととらえることは、むしろ親の現実否認を助長する要因ともなりうるという考え方である。Wikler, et al.<sup>13)</sup>は、調査の対象となった障害児の親の4分の1が段階説のような悲哀や葛藤を経験したが、慢性的悲哀を経験したという親は全体の63%にのぼったと報告している。またDamrosh, et al.<sup>14)</sup>は、ダウン症児の親を対象に調査し、父親の17%、母親の64%に慢性的悲哀が経験されたとしている。Wiklerら<sup>13)</sup>やDamroshら<sup>14)</sup>の研究によってよりはっきりしたことは、Olshansky<sup>11)</sup>によって指摘された慢性的悲哀は、つねに悲哀の状態にあるのではなく、子どもが通常歩き始める時期や言葉が出る時期、また進学する時期など、いわゆる発達の節目ごとに悲哀が再燃するという点である。

慢性的悲哀への関心は広がりつつあるが、その概念はいまだ明確ではない。

#### c. 螺旋形モデル

段階説および慢性的悲哀を包括し広範に適用できる障害受容過程のモデルを考えたのが中田<sup>15)</sup>である。中田は、段階説や慢性的悲哀の概念をすべての障害に適用することは、その説が適合しない場合には親の状態の理解を歪め、誤った援助の方法を採用する危険性があると指摘している。そこで、障害受容を段階として捉えないこと、特に障害受容を課題としないモデル、また、慢性的な悲哀やジレンマが異常な反応ではなく通常の反応であるという理解を促すモデルとして、障

害受容の螺旋形モデルを提案した。これは、障害受容の過程は段階ではなく、肯定と否定の両面をもつ螺旋状の過程とするモデルであり、どの親も本質的には受容の過程を進んでいることを主張するものである。

#### d. 軽度発達障害の受容過程

軽度発達障害の受容過程については、螺旋形モデルを用いた研究<sup>16)</sup>や段階説にそった研究<sup>17)</sup>など、さまざまなモデルにもとづく研究がなされている。障害受容過程のモデルに違いはあっても、親が障害に対する疑いと障害を否定したい気持の両極で揺れ動く点は、軽度発達障害の受容過程に共通している。

軽度発達障害は、身体の障害や明らかに遅れが認められる障害と違い、外見上には異常が認められず発達の経過から障害が理解される場合が多い。しかし一般に親は発達に関する知識が少ないため、子どもの状態像を客観的に理解し障害を認めることは容易ではない。軽度発達障害児は独特の困難さを抱えているが、その特徴的な行動は通常の子どもにも認められるものが多いため、軽度発達障害児の親は、障害に対して、期待と不安、喜びと失望などの両面的な心理状態を長期にわたり経験し<sup>16)</sup>、また否定と肯定の入り交じった感情の繰り返しを経験せざるをえない<sup>15)</sup>。

松下<sup>16)</sup>は軽度発達障害児の教育的、福祉的フォローが不十分なこと、軽度発達障害児に対する誤解や非難という周囲の不適切な対応が、母親の障害受容過程に影響することを明らかにした。親にとって障害の状態が理解しにくいこと、また確定診断が困難なために専門機関での状態や経過の説明が曖昧であったり不十分であったりすることも障害の受容を難しくしていると考えられる。

## 2. 障害児をもつ親が抱えるストレス

障害児の親に関する研究の中で、親のストレス研究は数多く、健常児の母親と障害児の母親のストレスを比較した研究では、障害児の母親は健常児の母親に比べ、高いストレスを感じていることが指摘されている<sup>18) 19)</sup>。

新美・植村<sup>20)</sup>は独自のストレス尺度を用いて調査し、障害幼児をもつ母親のストレスについて、①この子の育て方、②普通児との比較、③将来への不安が、その中核をなすとしている。

この調査では障害の種類や程度は限定されていないが、軽度発達障害の場合は、その障害が見えにくく、親はしつけ方の問題ではないかと悩むことが多い。このため母親の大きなストレスとして軽度発達障害児の育て方があげられよう。根来ら<sup>21)</sup>は軽度発達障害児の母親が子どもの乳幼児期に感じていた違和感や育てにくさを調査し、過度の生理的な要因への対応、言語・認知面の遅れ、情緒・行動のコントロールの難しさが、母親の主観的育てにくさの増大につながると報告している。このように軽度発達障害児には独特の育てにくさがあり、親は戸惑いと葛藤を感じながら子育てをしていると推察できる。

さらに、松下<sup>16)</sup>は、周囲から障害に起因する子どもの行動を、母親の育て方が悪いためと誤解されたり非難されたりすることで、軽度発達障害児の母親は傷つき自信を失っていくと述べている。

一方、新美・植村<sup>20)</sup>は「障害児が生まれてから、かえって夫婦の結びつきが強まり、一致して事に当たるようになった」と、夫婦関係における障害児の影響のもつポジティブな側面も指摘している。また父親が他の障害児家族と家族ぐるみのつきあいをしている場合、母親のストレスが低いことを示している<sup>22)</sup>。さらに、田中<sup>19)</sup>は、障害児をもつ家族では、高ストレスを示す母親は低ストレスの母親に比べ、「充実した家族の連帯感」が有意に低いことを報告している。このように家族の連帯感や配偶者との関係は、母親のストレスと大きく関わっており、障害児の母親だけでなく、家族全体を視野にいれた支援の重要性を示唆している。

次に、普通児との比較について松下<sup>16)</sup>は他の子どもと比較をしたときに成長の差が目立ち、辛さを感じる母親が多いと報告している。特に軽度発達障害児は健常児と過ごすことが多く、親は他の子どもとうまく交流できない自分の子どもを見る機会も多い。親はあらためて健常児とのさまざまな相違を感じ、子どもの生活や将来に与える影響を考えて、悲しみ、不安などの感情を経験すると考えられる。

3つめに、子どもの将来について奇・大野<sup>23)</sup>は、親は子どもの成長に伴い、子どもの将来に対する現実的な対応をする一方で強い不安も抱くと述べており、松下<sup>16)</sup>の研究もこれを支持している。具体的には、障害の状態像のつかみにくさ、子どもの人間関係、適した進学や就職といった不安をあげることができる<sup>16)</sup>。また、障害児をもつ母親は「近隣・地域社会での子どもの交友関係」という健常幼児の母親群ではほとんど見られないストレスを強く感じており<sup>18)</sup>、子どもの人間関係にまつわる不安は、現在、未来を問わず母親のストレスになっているといえる。

そのほかにも新美・植村<sup>18)</sup>は、障害児をもつ母親は「きょうだいの養育への制限」といった健常幼児の母親には見られないストレスを強く感じており、その特異性には注目を要すると述べている。

### 3. 障害児が同胞に及ぼす影響

母親のストレスだけでなく、障害児の存在はその同胞にもさまざまな影響を与える。同胞への影響の仕方としては障害児との直接的な相互作用によって影響を与えるものと、家族機能が障害されることによって間接的に同胞に影響を与えるものがあり、一般的に障害児の存在は同胞の心理的問題や行動面の問題に対して負の影響を与えるとする研究<sup>24)</sup>が多い。Breslau, et al.<sup>25)</sup>は、障害児の同胞の20%~15%に不適応症状が認められると述べている。またGath & Gumley<sup>26)</sup>は行動問題や情緒問題は少ないが行為の問題（攻撃性、不服従）は多いと指摘している。

また浅井ら<sup>27)</sup>は、軽度発達障害は、障害としての認知度が低いこと、確定診断がされる時期

が遅れること、診断後に利用できる社会的資源が乏しいことなど、他の障害に比べてかなり異質な特徴を有しているが、軽度発達障害児についても、その存在は同胞の適応に影響を与える可能性がある」と報告している。しかし、同胞にかかる負担の実態やその影響はまだとらえ切れていない。

一方、家族全体をみると、軽度発達障害児の存在は家族に慢性的なストレスを生じさせる可能性が示唆されている(浅井ら 2004)。先にも述べたように、軽度発達障害は障害に気づきにくく、また障害として認めることが難しいため診断時期が遅れ、独特の育てにくさに対して親は障害という視点をもてない時期が長い。このため母親に養育能力に関する自己評価の低下、抑うつ状態をもたらし、家族に慢性的なストレスを生じさせると考えられる<sup>27)</sup>。また、浅井ら<sup>28)</sup>は、軽度発達障害児をもつ母親の養育上のストレスは、ダウン症児や健常児の親に比べ非常に大きく、虐待のリスクファクターともなりうると報告している。

### Ⅲ. 事例

次に、筆者が私立幼稚園のカウンセラーとして実際に父母の面接を担当した事例を通じて、親への支援について検討する。本事例は、広汎性発達障害の男児をもつ父母の事例であり、親が抱える問題を幼稚園入園から卒園までの時間の経過に沿って報告する。なおここで報告する事例はプライバシー保護の観点から記録内容に装飾を加え、実際の状況とは多少異なるように配慮している。

#### 1. 事例

来談者：広汎性発達障害の男児（初回面接時 4 歳）をもつ両親

診断名：広汎性発達障害

家族：両親、4 歳年上の兄（対象児の初回面接時 8 歳）

経過：

##### ①診断まで

3 年保育を希望し入園。入園後間もなく、視線が合わないこと、言語はほとんどオウム返しであることなどを保育者から指摘され、医療機関の受診をすすめられた。就園までに発達の遅れを指摘されたことはなく、母親は保育者の指摘を認めなかったが、幼稚園側の強いすすめでしぶしぶ医療機関を受診したところ軽度知的発達遅滞が認められた。とほいうものの確定診断にはいたらず医療機関からの説明が曖昧だったこともあり、母親は特に心配ないと理解した。

筆者との面接も拒んでいたが、保育者からの再三のすすめに屈するかたちで、入園から 5 ヶ月後に面接を受け入れた。しかし医療機関で「心配ない」と言われ、発達に問題は無いと理解していた母親は、入園から約 1 ヶ月という短期間に指摘を受けたことで、保育者や幼稚園に強い不信

感を抱いていた。筆者は、母親の気持ちを受容しながらも、幼稚園での本児の様子を客観的に伝え、発達の遅れととらえなくても、現時点において本児にはなんらかの援助が必要であることを繰り返し説明した。母親は幼稚園での本児の行動やそれに対する対応を知ると少し納得した様子を見せ、本児の様子をよく観察していて欲しいと希望を述べた。そして1ヶ月に1度のペースで面接をすることに同意した。面接を繰り返すうちに、当初は「トイレにもひとりで行けるし、他の子と比べて遅れているとは感じない」「環境の変化でとまどっているだけ」と主張していた母親も、入園から半年を過ぎても幼稚園で床に寝そべて過ごす時間が多いことや、語彙は増えたものの言葉と状況が一致しないことなどから、再度、別の医療機関を受診し、広汎性発達障害との診断をうけた。

母親はこのときの気持ちを「やっぱりそうなんだと思った。それと同時に、心配ないといった医療機関への不信感とそれを信じた自分に対する苛立ちを感じた」と言い、また「発達に問題があることは分かっても、この子にしてあげられることは何なのかがわからない」と戸惑いを口にした。筆者は母親の気持ちを支持することに努めるとともに、広汎性発達障害の状態像を説明し広汎性発達障害児の事例をあげて、その具体的な対応例を示した。また事前に用意していた公的サービスの情報を提供した。

## ②診断後

医療機関での診断を機に、母親は家庭で絵本の読み聞かせ、パズル、知育玩具などを使った遊びを積極的に取り入れた。さらに母親は、連絡帳を使って休日の様子や心がけている関わり方を保育者に伝えたり、登・降園時に保育者と幼稚園での様子や関わり、また家庭での様子などについて情報交換をしたりして、積極的に保育者と関わるようになった。

また父親とも本児の障害についてよく話し合っており、療育施設なども夫婦で見学に行っている。幼稚園での様子やお互いが得た知識、情報は常に夫婦で共有するようにし、互いに協力しながら本児に対応しているとのことだった。またその頃から筆者との面接に父親が加わり、父母面接となった。しかし父親はなかなか受容的な態度がとれず、本児の不適切な行動に対して叩いたり大声で叱ったりすることで対応していた。母親は面接の中で父親に対して、もっと本児のことを理解して欲しいと繰り返し、時に口論となることもあった。

しかし父親が仕事の都合で面接に来られなかった際、母親は「他人には意外かもしれないけれど、夫が私の気持ちの支えになってくれている。誰よりも自分の気持ちを理解して支えてくれる存在である」と話した。

入園から1年ほどたった頃、母親は「親が真剣に関われば、子どもはできないことができるようになっていくことがよく分かった。発達の遅れを指摘されたときは保育者や幼稚園にとっても腹が立ったけれど、今はとても感謝している。ただもっと早く気づいて関わっていれば、今のあの子ども違っていただのではないかと思えて、後悔している」と語った。また「幼稚園の間になんとか

遅れをとりもどしてあげたい」との言葉も聞かれ、母親は障害が治ることを期待しているようだった。筆者は、障害は治らないことについては言及しないまま、どのような子どもにとっても、親の焦りはプレッシャーにしかならないことを説明した。

子どもの変化に手応えを感じていた両親だったが、音楽発表会の際、演奏が始まっても楽器をもったまま舞台の上をうろうろと立ち歩く本児の姿を見てひどく落胆した。その後の面接で父親は「自分がそばにいたら、絶対にじっとさせられていたのに」と保育者が厳しく接しないことが不適切な行動を助長していると指摘した。また母親は「あの子自身の成長は確かに感じられるけれど、他の子と比べればその差ははっきりしていることがわかった。でもあれが、今のあの子の状態だと思う」と肩を落とした。また「親も子どももがんばってきたけれど、他の子との違いをはっきり感じると、もう良くならないのではないかと思い、あの子と接するのがつらくなる」とも述べた。筆者は音楽発表会の前に、本児が当日不適切な行動をとる可能性について両親に知らせていなかったことを後悔した。

しかし、本児の加齢に伴い、遠足や運動会といったイベントで、本児が状況にそぐわない行動をとることは減少し、両親も我が子のがんばる姿を楽しめるようになり、「他の子と同じようにがんばっている姿を見て涙がでた」という言葉もきかれるようになった。

### ③就学前

年長の夏を過ぎると、面接の中でも就学について話す時間が長くなり、両親の関心は就学に集中していた。両親は近隣の公立小学校への入学を考えており普通学級を希望した。その学校には「本児の兄や親戚の子どもも通学しており、本児が安心できると思う」と述べる反面「親戚に障害のある子がいるとなれば、親戚の子どもたちの結婚や将来にもかかわる。障害は知られたくない」と、社会の偏見や差別に対するつらさを吐露した。また、自分の両親、夫の両親ともに子どもの障害については否定的で本児の祖父母に、母親の育て方のせいではないかと指摘されていることも語られた。

就学については、私立小学校への入学、公立小学校に進学し通常学級や通級制度を利用する可能性などを検討した結果、兄の通う公立小学校に進学し、通常学級から様子をみながら通級制度を利用することになった。筆者は、通常学級に在籍し、学期の途中から通級制度を利用できるかの問い合わせとあわせて、本児の状況を理解し適切な対応をとってもらえるよう小学校と連絡をとることを両親にすすめた。

小学校に連絡した両親は、小学校には発達障害児に対して経験豊富な教師も多いとの情報を得て安心した様子だった。また就学時健診を前に、両親は小学校と本児について話し合いをする機会を得た。筆者は本児について幼稚園入園からの経過と現在の状態、今後の課題と対応について二次障害の予防も含めて書面にまとめ、確認してもらったうえで、両親に託した。また幼稚園の担任は、幼稚園生活において、本児が不適切な行動をおこすきっかけとなった事象と、気持を落



ち着かせたり、不適切な行動をやめさせるのに奏功した言葉がけをまとめ、母親に事前に説明した。

小学校との話し合いの後、母親は本児が小学校で関わる人を増やそうと、兄の友人たちと遊ばせる機会をもった。しかし、本児は自分の気持ちをことばで表現することが苦手、相手に体当たりしたり、物を投げつけたりすることで不満や要求を示したため、兄の友人とけんかになった。母親が仲裁に入り、大きなトラブルにはならなかったが、これを機に、兄は学校で「へんな弟がいる」と言われるようになった。兄が友人と遊ばなくなったことを心配して理由を尋ねた母親に、兄は「(弟が)ちゃんとしゃべられないのは、いつか治るの?」と言ったとのことだった。母親は「(弟は)だんだん上手に話せるようになる」と答えたものの、「この子は何も悪くないのに、つらい思いに耐えなければならない。そのことに親としてどうしてやったらいいのか分からない」と兄に対する申し訳なさを語った。

卒園直前の面接で両親は「毎日を過ごしていくのが精一杯で、先を見通した対応はなかなかできない。幼稚園に入園した頃はこんな気持で卒園を迎えると想像さえしていなかった。これからも自分の気持ちと闘う毎日だろうが、小学校の先生方と密に連絡を取り合って、子どもの成長を見守っていきたい」と話した。

## IV. 考察

### 1. 障害受容について

軽度発達障害の障害受容過程で、親はポジティブ・ネガティブの両面的感情を抱くことが明らかにされている<sup>16)</sup>が、本事例では、障害を認めることによるネガティブな感情と、障害が治るという期待感によるポジティブな感情が繰り返し経験されていることが示された。

また、子どもの状態は障害であって治らないのではないかという不安と、障害が治るという期待感の間を揺れ動く親の様子は、中田の螺旋形モデルが示す適応の過程と理解できる。特に軽度発達障害は、その状態像が把握しにくく親の関わり方や子どもの成長によって状態が大きく変化するため、親は関わり方次第で障害が治るのではないかという錯覚を生じやすい。そのため障害を認めにくく、肯定的な感情と否定的な感情が交互に現れると考えられる。一見、親の心理的な安定が得られているように見える時期でも否定的な感情は存在するが、特に、誰の目にもはっきりと成長が分かるような、いわゆる発達の節目には、他児との差を目の当たりにして否定的な感情を抱き落胆する様子が本事例においても示されている。

このように軽度発達障害の受容過程では、両面的な感情の存在が特徴であり、その特徴をふまえた支援が不可欠である。

## 2. 親が抱える問題について

軽度発達障害児には独特の育てにくさがあり、親は自分の育て方に不安を感じることが多い。また周囲に障害が理解されにくいことから、障害ゆへの行動も親の育て方のせいにされがちである。特に、祖父母は身近で子どもの行動や親の対応を見る機会が多い一方で障害に対する知識が少ないことが多く、親の育て方に対して誤解や非難をしやすい。

また軽度発達児をもつ親の兄弟や親戚に対して、血縁に障害児がいることで社会から偏見や差別をうけるのではないかと感じており、親の大きなストレスとなっている。それは、社会の心身障害児（者）に対する偏見や差別の問題を含むストレスであり、障害幼児の母親にとって、家族内だけでは解決のつかない苦痛の大きなものに違いない。また、障害をもつ本人や同胞に、いつ、どこまで障害を知らせるかは、親にとって非常に難しい問題である。

このようなどうにもならない問題を抱える親たちにとって、良好な夫婦関係や家族の連帯感は大きな支えになっている。しかしながら、例えば父親が軽度発達障害児に対して拒否的である場合、母親は家族の中で孤立し孤軍奮闘状態にならざるを得ない。また家族の結束が固く、強い連帯感をもてても、コミュニティの中では孤立した家族となる可能性もありうる。また、家族とコミュニティの関係やその雰囲気は、親が子どもの障害についてどこまで周囲に話し、理解を得られるかにも影響する。

## 3. 同胞に与える影響について

軽度発達障害児が同胞に与える影響については、障害児との直接的な相互作用によって影響を与えるものと、家族機能が障害されることによって間接的に同胞に影響を与えるものがある。前者には同胞が両親の注目を浴びにくい、同胞が障害児の世話や介助を負わせられる、障害児の同胞であるというレッテルを貼られる、友人関係を築きにくい、正常な兄弟関係を体験できない<sup>29)</sup>などが挙げられる。障害児の同胞であるというレッテルを貼られることは、前項でも述べたとおり、社会の偏見や差別からくる苦痛であり、家族内ではどうすることもできない問題である。また障害児と年齢が近いほど同じ学校に通学する期間が長く、同胞の友人と障害児が接触する機会も増える。このようなことから障害児と同胞との年齢が接近すると同胞の負担が増大する<sup>30)</sup>と考えられる。

同胞への負の影響は、親が同胞の養育に対して自己評価を低下させる結果にもつながり、家族内のストレスを高める。つまり、家族機能の障害が同胞に影響を与えると同時に、同胞への負の影響もまた家族機能を障害する結果にいたると考えられる。

これらのことから、軽度発達障害児の親を支援するには、親だけでなく、同胞を含めた家族機能の評価が重要であるといえる。

#### 4. 親への支援について

これまでみてきたように、軽度発達障害児は家族にさまざまな影響を与える。そのなかで軽度発達障害児をもつ親への支援を考えると、支持と情報提供が重要であることがわかる。

軽度発達障害は、関わり方や子どもの成長によって状態が変化しやすい特徴をもつ一方で、周囲に障害を理解されにくいこと、独特の育てにくさを自分の養育能力のせいではないかと自責の念にかられることなどから、親は肯定的な感情と否定的な感情を抱き続けており、基本的にはいつも支持が必要である。とはいえ、障害を初めて指摘、または告知されたときに親は、否定的な感情と肯定的な感情を同時に強く経験し、時に拒否的な態度を強めることもある。また運動会などの発達の節目ともいえるイベント時に他児との差を感じて落胆することが多い。

このような、感情の揺れが生じるきっかけとなる出来事の前後には、特に支持が必要であろう。しかしただ支持するだけでなく、援助が必要な子どもの状態を客観的に確認するようあらためて促すことも大切である。事例では、親が子どもに積極的に対応する手助けのひとつとして、子どもの客観的な状況を伝えることが奏功したと考えられる。

次に情報提供については、社会資源に関する情報、障害の知識や発達の見通しに関する情報、子どもに対応するスキルの情報、同胞への影響に関する情報の提供などがあげられる。事例では診断を受けた時点で、親に障害の知識、発達の見通し、社会資源に関する情報を提供したことが、親の心理的な安定に繋がった。

そのほかにも遠足や運動会といったイベント時に、子どもがとるかもしれない不適切な行動を予測し、その対応とあわせて親に知らせることも、親の不安や戸惑いの軽減に奏功すると思われる。情報提供は、どんな情報であってもさまざまな可能性を知らせることが大切であると思われる。子どもの状態や同胞への影響については、さまざまな可能性を示すことで、親の心の準備を促し、対応を考える余裕を生むことができる。また社会資源などについてはできる限り多くの情報を示し、多くの選択肢の中から、家族や親自身の状況や考えにもっとも適した選択肢を選ぶことが親の充実感を増す一助となるに違いない。

さらに、学校や幼稚園との連携も支援の重要なポイントとなろう。また事例において、父親が積極的に子どもに関わり母親を支える役割も果たしていたように、障害児をもつ親にとって家族の協力は不可欠である。したがって、援助者は家族機能の評価とともに配偶者を含めた家族への介入、さらに祖父母などへの介入も検討すべきである。

## V. おわりに

本稿では、事例を通じて、軽度発達障害児をもつ親の支援について検討した。軽度発達障害が有する独特の困難さや障害の見えにくさによって、親は周囲から誤解され非難をうけることで落ち込み、また障害児の対応に疲れている。そして軽度発達障害の特徴と、それによって生じる親

の気持ちを十分に理解したうえでの支援を、親は求めている。障害に関する知識やスキル、利用できる社会資源などについて、親に情報を提供することは大切な支援であるが、一方で、それぞれの親の障害受容のあり方を理解することが必要である。軽度発達障害児をもつ親への支援は、あくまでも親の選択や決定の手助けであり、子どもの実態を把握し、親の選択や決定によって子どもの能力向上を導き出すことが、親にも子どもにも肯定的な影響を生じさせることを忘れてはならないのではないだろうか。

#### 引用文献

- 1) 平岡蕃：「障害児保育における親と保育者との相互関係」、『社会福祉学』22,2(1981)113-132.
- 2) D.Drotar, A.Baskiewicz, N.Irvin, J.Kennell & M.Klaus: "The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation", *A hypothetical model. Pediatrics*, 56, 5(1975)710-717
- 3) A.Solnit & M.Stark: "Mourning and the birth of a defective child", *Psychoanalytic Study of the Child*, 16(1961) (New York, International Universities Press, 1961)523-537.
- 4) S.フロイト：「悲哀とメランコリー」(1917)『フロイト著作集 第6巻』井村恒郎他(訳) (人文書院 1975) 137-149.
- 5) J.Kennedy: "Maternal reactions to the birth of a defective baby", *Social Casework*, 51(1970)410-417.
- 6) J.Blachar: "Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps, fact or artifact?", *Mental Retardation*, 22, 2(1984)55-68
- 7) 三木安正：「親の理解について」、『精神薄弱児研究』1, (1956)4-7.
- 8) 鐘幹八郎：「精神薄弱児の親の子ども受容に関する分析的研究」、『京都大学教育学部紀要』9(1963)145-173.
- 9) 要田洋江：「親の障害児受容過程」, 藤田弘子編『ダウン症の育児学』(同朋舎, 1989)35-50.
- 10) 田中千穂子・丹羽淑子：「ダウン症児に対する母親の受容過程」, 『心理臨床学研究』7, 3(1990)68-80.
- 11) S.Olshansky: "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child." *Social Casework*, 43, (1962)190-193. 松本武子訳「絶えざる悲しみー精神薄弱児をもつことへの反応」, 『家族福祉 家族診断・処遇の論文集』(家庭教育社, 1968)133-138.
- 12) 渡辺久子：「障害児と家族過程ー悲哀の仕事とライフサイクル」, 加藤正明・藤縄昭・小此木啓吾(編)『講座家族精神医学』(弘文堂, 1982)233-253.
- 13) L.Wikler, M.Wasow & E.Hatfield: "Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children", *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 1(1981) 63-69.
- 14) S.Damrosch & L.Perry: "Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome", *Nursing Research*, 38, 1(1989)25-30.
- 15) 中田洋二郎：「親の障害の認識と受容に関する考察ー受容の段階説と慢性的悲哀ー」, 『早稲田心理学年報』27, (1995)83-92.
- 16) 松下真由美：「軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究」, 『応用社会学研究』13(2003) 27-52.
- 17) 渡邊恵子：「通常学級で問題となっている子どもたち(2)ー我が子の「軽度発達障害」を受容するまでの親

- へのサポーター」, 『人間研究』 40(2004)37-49.
- 18) 新美明夫・植村勝彦:「就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレスー健常幼児の母親との比較ー」, 『発達障害研究』 3,3(1981)47-56.
  - 19) 田中正博:「障害児を育てる母親のストレスと家族機能」, 『特殊教育学研究』 34,3(1996)23-32.
  - 20) 新美明夫・植村勝彦:「学齢期心身障害児をもつ母親のストレスについてーストレスの構造ー」, 『特殊教育学研究』 18, 4(1981)59-68.
  - 21) 根来あゆみ・山下光・竹田契一:「軽度発達障害児の主観的育てにくさ感」, 『発達』 25,97,(2004)13-18.
  - 22) 新美明夫・植村勝彦:「学齢期心身障害児をもつ父母のストレスーストレスの背景要因ー」, 『特殊教育学研究』 3,2(1985)23-34.
  - 23) 奇恵英・大野博之:「障害児をもつ母親の心理特性を捉える面接の試み」, 『九州大学教育学部紀要』 41,2 (1996) 219-226.
  - 24) M.Ferrari:“Chronic illness:Psychosocial effects on siblings,I:Chronically ill boys”,*Journal of Child Psychology and Psychiatry*;25(1984)459-476.
  - 25) N.Breslau, M.Weitzman & K.Messenger:”Psychologic functioning of siblings of disabled children.”, *Pediatrics*,7(1981)344-353.
  - 26) A.Gath & D.Gumley:“Retarded children and their siblings”,*Journal of Child Psychology and Psychiatry*;28(1987)715-730.
  - 27) 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・並木典子・海野千畝子:「軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討」, 『児童青年精神医学とその近接領域』 45,4(2004)360-371.
  - 28) 浅井朋子・杉山登志郎・海野千畝子:「育児支援外来を受診した児童 79 人の臨床的検討」, 『小児の精神と神経』 42(2002)293-299.
  - 29) L.Dyson, E.Edgar & K.Crnic:“Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children”,*American Journal on Mental Retardation*,94(1989)292-302.
  - 30) 西村辨作・原幸一:「障害児のきょうだい達」, 『発達障害研究』 18,1(1996)56-67.