

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 —

仲森みどり・大谷 正人

Understanding and Support to the Parents who have Infants with Developmental Disorders : From the Questionnaires to the Parents who go to A City Rehabilitation Center for Infants with Disabilities

Midori NAKAMORI and Masato OTANI

要 旨

本研究では、A 市療育施設で発達障害幼児の保護者を対象に発達障害幼児の保護者の気持ち等についてアンケート調査を行った。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。A 市療育施設の調査結果では、発達障害幼児の保護者の子育ての気持ち、保護者の現在の気持ちについての質問からは、育児困難さや抑うつ傾向が過半数の保護者に見られた。育児疲れや抑うつを感じている場合、どのような支援、サポートを希望するかということに対して、支援者側に共感性と支持、将来への見通しの示唆等だけでなく、特に専門性に裏づけされた具体的な助言を求めていることがわかった。

本研究では、専門家が温かい態度で母親の相談に応じ、具体的なアドバイスをし、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事が示唆されており、心理的・精神的サポートの重要性が確認できた。

I 問題と目的

平成 16 年には、「発達障害者支援法」が成立し、平成 17 年に「発達障害者支援法施行令」及び「発達障害者支援法施行規則」が策定された。発達障害者支援法では、発達障害は「自閉症、アスペルガー症候群、その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、その他これに類する脳機能障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」と定義されている¹⁰⁾。この法の施行によって、国及び地方自治体は以下のことを責務とした²¹⁾¹⁰⁾。

- ① 発達障害の子どもたちの早期発見
- ② 早期支援、早期療育の開始
- ③ 適切な学校教育のための個別の支援計画や個別の教育的支援
- ④ 就労支援
- ⑤ 地域生活支援

- ⑥ 権利擁護
- ⑦ 家族への支援
- ⑧ 専門的医療機関の確保

この 8 項目の中の 1 つにもあるように、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が記されている。発達障害がある子どもの家族は、障害のない子どもの家族に比べて、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いる¹¹⁾。道原・岩元ら⁸⁾も、発達障害のある子どもの親にはうつ病あるいはうつ状態が多いことを述べている。特に、直接的な養育者である母親の精神的健康に関する研究は多く、自閉症のある子どもの母親は、障害のない子どもをもつ母親よりもストレスが高いことが報告されている¹²⁾。

また山下²³⁾は、定型発達をしている子どもの親と比べて、ADHD のある子どもの親は、多くの育児ストレスを経験することが先行研究で報告されていると述

べている。ADHDの重症度が高いほど育児ストレスが高く、睡眠障害、夫婦間の不和、離婚率の高さ、アルコール依存や母親の抑うつの高さなどが知らされている²³⁾。眞野・宇野⁶⁾は、日本のADHDのある子どもの母親36名と定型発達をしている子どもの母親36名の育児ストレスや養育態度を比較した。定型発達の子どもの母親と比較して、ADHDの子どもの母親の育児ストレスは高く、否定的な養育態度（不満、非難、厳格、干渉、矛盾、不一致）をとる傾向が有意に見られたと報告している。さらにADHDのある子どもは、親を喜ばせる反応が少ない、不注意／多動の行動特性により、母親の子どもに対する愛着を減少させ、さらに厳格で非難的養育態度と結びついていることが示唆されている⁹⁾。ADHDのある子どもは、虐待を受けるリスクも高く、親に否定的な愛着感が生まれにくいようなADHDの特性に応じた早期からの育児支援、育児ストレス対策を要することが言われている²³⁾。

また野邑・辻井・石川¹³⁾は、高機能広汎性発達障害のある子どもの母親は、障害のない子どもをもつ母親より、抑うつが高いことを報告している。なぜなら、高機能広汎性発達障害は、その障害特性ゆえに親や家族は特有の困難さを抱えやすいということがその要因の1つと考えられる。また、高機能広汎性発達障害は外から見えにくいいため、その子どもをもつ親や家族は、子どもに関して周囲からの理解を得にくく、大きなストレスを抱えることにつながりやすい¹⁷⁾。

そして、湯沢・渡邊・松永²⁶⁾の研究では、自閉症児の母親が子育てに関するストレスを最も強く受けた時期について、4段階の年齢群に分類したところ、88名中、幼児期が69名（78.4%）、学童期が13名（18.6%）、思春期・青年期1名（3.7%）、成人期5名（5.5%）だった。母親の8割近くが幼児期に最も強くストレスを受けたと回答しており、幼児期に強いストレスを受けやすい。また森口ら⁹⁾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。田中²¹⁾も、ADHDのある子どもの保護者は、幼稚園・保育園時代に、保育士や他の養育者からの頻繁な指摘や注意という周囲からの批判に晒され、孤立無援感を抱きやすくなっているか、わが子の行動を、他の子どもたちと比較して事の重大さに気づき動揺していることが少なくないと述べている。

筆者が保育士をしていた時代の経験でも、特にADHDのある子どもや高機能広汎性発達障害のある子どもは周囲から困った存在として捉えられていたように認識している。例えば、ADHDがあると思われる子どもは不注意・多動性などの行動特性から、他の子どもが玩具で作っていたものなどに無意識に当たり

壊してしまう行動や、身体がぶつかる、触れることから起こる友達間のトラブルが多かった。

高機能広汎性発達障害があると思われる子どもは、保育士が質問したことに対する答えではなく、そのときに疑問に思っていることや感じていることを口にすることが多くあった。また、周囲の友達に対しての言葉がけなどでもトラブルをまねくこともあった。

子どもたちが、保育園での出来事を自分の言葉で親に伝えられる3歳（年少組）ぐらいの年齢になると、保護者の間でも困った子として捉えられがちになる。保育園は毎日保護者が、子どもの送迎を行うことが多いため、子どもたちの様子を目にするが多くなる。その際、発達障害のある子どもの保護者は、我が子の他の子とは違う行動に対して、肩身の狭い様子で、申し訳なさそうにしている姿や急いでその場を立ち去ろうとする姿を目にした。

このことから言えるように、周囲の保護者から理解が得られにくく、保護者同士のコミュニケーションをもつ機会が減り、発達障害のある子どもの保護者が孤立感を生みやすい要因となると考える。また、子どもも保護者も保育園、幼稚園入園で、初めての集団生活により他の子どもと比較する機会となる。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。

そして、乳幼児期は義務教育ではないため、保育園や幼稚園には通園せず、家庭で育児をしている場合もある。一般的に父親は、仕事で社会的役割や家庭の経済的役割を果たしていることが多いため、日中の育児は母親が担っていることが多い。この時期、家庭で育児をしている場合、子どもの発達の心配や子育てに不安を抱きながらも相談機関に自らつながることが少ない。様々な負担があることが示唆され、乳幼児期の保護者への支援がいかに重要であるかということが伺える。

乳幼児期の発達障害児への支援は、基本的に母子支援である²⁵⁾。そして、ソーシャルサポートは、ストレス反応を緩和する要因とされている。太田⁶⁾によれば、発達障害がある子どもの母親が最も支援を受けているサポート源は配偶者であり、湯沢ら²⁶⁾によれば、自閉症の子どもの母親が助けになると感じているサポート源は、同じ障害がある子どもの親、障害のない我が子、親の会の友人などである。このような近親者からのサポートに関する研究と並んで、医療機関、療育機関、教育機関などの専門機関の支援状況に関する報告もされている⁸⁾。呉・岡田・朴・中嶋⁵⁾は、障害児通園施設に通う児童をもつ家族は、障害に関する知識や利用できる施設や制度などの情報提供に関するニーズが高

いことを報告している。また、地域の発達障害支援センターの相談内容も、子どもや問題行動への対処方法が上位にあることから⁸⁾、専門機関が家族にとって重要なサポート源の1つであることは明らかである。しかし、専門機関からのサポートと母親の精神的健康、特に抑うつとの関連について調査をした研究は少ない。

以上のことから、発達障害のある幼児の保護者（特に母親に焦点を当てる）の心理的・精神的状況を検証し、支援者側の心理的・精神的サポートの重要性を検討した。

II 方法

A. 方法 1

—発達遅れが心配な幼児の保護者への第1調査—

1. 調査時期

2014年2月上旬

2. 調査協力者

対象者は、A市療育施設（保育園・幼稚園入園前、一部就学前の幼児の療育・保育・指導体制に基づいた早期療育・保育の場）に通所している、言葉・身体運動面・生活面・社会性など発達遅れが心配な子どもの保護者33名である。（母親32名、父親1名）。保護者の年齢は、20代後半～40代前半で、平均年齢は、35.3歳。子どもの年齢は、2歳～5歳（2歳児2名、3歳児15名、4歳児15名、5歳児1名）。

診断を受けていない子どもが、8名（自閉スペクトラム症が疑われる子ども6名、ADHDが疑われる子ども2名）。診断を受けた子どもが、25名（自閉スペクトラム症8名、知的障害6名、その他11名〔肢体不自由、ダウン症、WEST症候群、出産時より超低体重児、生後2か月から、てんかん（肢体不自由）、不明〕《診断名は保護者の記述通りに記載》）。

事前にA市療育施設の施設長に承諾を得て、保護者の勉強会の場を提供いただき実施。その場で、口頭で目的及び倫理的配慮に関して説明し、保護者の協力を得た。A市療育施設の通園幼児の保護者の協力を得て、集合（グループ）調査での質問紙調査を実施した。質問紙は、およそ10分以内で回答できる質問紙を用い、その場で全員分、回収した。

3. 調査項目の概要

- (1) 保護者の年齢、性別、子どもの年齢
- (2) 今現在の子育ての気持ちについて

【育児困難さ、育児疲れ、育児不安、子どもへの愛着、他の子どもと比較する気持ちを見る質問内容】（以下

の8項目）

- ①子どもと一緒に落ち着いた気持ちで外出できる
- ②子どもに感情的に接してしまう
- ③他の子どもの親から孤立していると感じる
- ④育児に疲れている
- ⑤この子をどうやって育てていけばよいか自信がなくなることがある
- ⑥子どもに愛着を感じる
- ⑦他の子どもの成長の差を感じ、つらいことがある
- ⑧子どものことは理解できている

(3) 今現在の保護者自身の気持ち

【抑うつ傾向、障害の受容を見る質問内容】（以下の8項目）

- ①悲観的になりやすい
- ②何ともいえず淋しい気持ちになる
- ③この子を育てて、人の苦しみ、悩み、嘆きが心からわかるようになった
- ④家族の他の者へのすまなさを感じる
- ⑤この子の将来を見通しておかなければならないと焦りを感じている
- ⑥どうして私だけが、子どものことでこれほどまでに悩まなければならないのかと思うことがある
- ⑦この子を育てることで、自分自身が人間的に成長できたと思うことがある
- ⑧この子のことをあるがままに受け入れていこうと考えるようになった

(4) 子どもの発達の心配に対する気持ちについて

- ① 発達の心配に気づいたときの年齢
- ② 発達の心配に気づいたきっかけ（1つだけに○をつけて選択）
 - ・乳幼児健康診査での診断の有無・他の子と比較して・その他
- ③ 発達の心配に気づいたときの気持ち（自由記述回答）
- (5) 子どもが障害有と診断を受けた保護者への質問（わかった保護者への質問）
 - ① 診断を受けた年齢
 - ② 診断を受けた場所（複数回答可）
 - 病院、児童相談所、保健センター、その他
 - ③ 障害があるということを知ったときの気持ち（自由記述回答）
 - ④ 障害を知ったあと、何か支えになったこと（自由記述）
 - ⑤ 子どもの障害についての最大の理解者（1つだけに○をつけて選択）
 - 1) 配偶者 2) 父親 3) 母親 4) 配偶者の父親
 - 5) 配偶者の母親 6) その他
- (6) 子どもが診断を受けていない保護者への質問

子どもの行動面や症状のチェック項目（複数回答可）

【感覚過敏、多動、注意がそれる、こだわり、コミュニケーションの遅れについて】

 - ①感覚に過敏である
 - ②じっとしているのが苦手
 - ③電車や図鑑、地図など独特な興味

をもって、とても詳しく覚える ④視線が合いづらい
⑤気が散りやすい ⑥順番を待つことが難しい ⑦感情を共有しづらい ⑧決まった行動や儀式をしていることを好む ⑨課題や遊びの活動で注意を集中し続けることが難しい ⑩予定外のこと、見通しが立たないことに対して不安が強い ⑪いけないとわかっているのについついやってしまう ⑫友達と遊ぶことが少ない

(7) 支援の場に参加したことがあるか (A 市療育施設以外で)

ある・ない (選択肢)

参加して良かったところ、役にたったこと (自由記述回答)

(8) 子育てに関して最大の理解者 (1 つだけに○をつけて選択)

- 1) 配偶者 2) 父親 3) 母親 4) 配偶者の父親
5) 配偶者の母親 6) その他

B. 方法 2

一発達の遅れが心配な幼児の保護者への第 2 調査一

1. 調査時期

2015 年 3 月上旬

2. 調査協力者

今回の第 2 調査は、第 1 調査ではできなかった質問や、第 1 調査の回答結果をふまえた質問を行った。

対象者は、A 市の療育施設に通所している言葉・身体運動面・生活面など発達の遅れが心配な幼児の保護者 35 名である (母親 35 名)。事前に A 市療育施設の施設長に承諾を得て、保護者の勉強会の場を提供いただき実施。その場で、口頭で目的及び倫理的配慮に関して説明し、保護者の協力を得て、集合 (グループ) 調査での質問紙調査を実施した。質問紙は、およそ 10 分以内で回答できる質問紙を用い、その場で全員分、回収した。

3. 調査項目の概要

(1) 保護者の年齢、性別、子どもの年齢、性別、A 市療育施設通園歴

(2) 子どもの発達の心配に対する気持ちについて

- ① 発達の心配に気づいたときの年齢
② 発達の心配に気づいたきっかけ (1 つだけに○をつけて選択)
1 歳半健診で、3 歳半健診で、他の子と比較して、その他
③ 発達の心配に気づいたときの気持ち (自由記述回答)

(3) 子どもが障害有と診断を受けた保護者への質問

(わかった保護者への質問)

- ① 診断を受けた年齢
② どのような診断 (診断名等) を受けたか
③ これまでの研究、A 市療育施設でのアンケート調査での回答結果をふまえた質問

【障害があるということを知ったときにどのように思ったか】

上記の質問に対して、以前のアンケート調査の回答結果 (自由記述回答) では、以下の項目が回答としてあげられており、1~8 の項目から選択 (複数回答可)

1. ショックで、大変辛かった、2. 将来への不安、3. 診断名に疑問を感じた、4. これからの人生設計が変わる、5. 診断前のある程度覚悟していたので、大きなショックはなかった、6. もやもやした気持ちが晴れた、7. 少しでも改善できることはないかと考えた、8. 子どものために何でもできることをやろう

④ 1~8 の項目以外で思ったこと (自由記述回答)

(4) 子どもが診断を受けていない保護者への質問

【子どもの行動面や症状のチェック項目】 (あてはまる項目全てに印)

感覚過敏、多動、注意がそれる、こだわり、コミュニケーションの遅れについて

(5) 過去に、子どもが A 市療育施設に通園する前に、保育園に通園していた子どもの保護者への質問

【過去に通っていた保育園の対象児以外の保護者たちは、子どもの様子や行動面に対して理解があると感じたか。】 (1 つを選択)。

- ① 多くの保護者がよく理解してくれていた
② 十分ではないが理解してくれていた
③ 理解していただけない保護者が少しいた
④ 理解していただけない保護者が多かった
それぞれどのようなときにそのように、感じたか。
(自由記述回答)

(6) 保育園・幼稚園の保育士や幼稚園教諭 (支援者側) に、希望することについて。

1~7 項目から特にそう思うもの 3 つを選択し、順位をつけて番号で回答。

1. 共感性と支持 2. 専門性に裏づけされた具体的な助言 3. 将来への見通しの示唆 4. 人間関係へのサポート 5. 医療・福祉等との連携への支援と情報理解 6. 医療的ケアやリハビリテーションの充実 7. その他 ()

(7) (3) - (3) の質問と同様、これまでの研究や A 市療育施設でのアンケート調査結果からわかったことをふまえた質問

【子どもの発達に何らかの心配のある保護者や、子どもに障害があると診断を受けた保護者に対して、

「育児に疲れている」、「育児不安や育児ストレスがあるか」という質問内容に、「あてはまる」、「ややあてはまる」、「あまりあてはまらない」、「あてはまらない」の中から、1つを選択して回答するアンケートでは、60%の保護者が「ややあてはまる」または、「あてはまる」と回答を得た。

また、上記と同じ方法で「悲観的になりやすい」、「何ともいえず淋しい気持ちになる」という質問内容に回答を得たところ、60%の保護者の方が「ややあてはまる」または、「あてはまる」と回答を得た。(同時に子どもへの愛着について全員が愛着を感じ、90%の保護者が子どもをあるがままに受け入れようと考えられていた)

【この回答結果に共感できる保護者への質問】

- ① このような場合、どのような支援、サポートを希望するか。
1~7の項目の中から特にそう思うものを3つまで選択し、順位をつけて番号で回答
1.共感性と支持 2.専門性に裏づけされた具体的な助言 3.将来への見通しの示唆 4.人間関係へのサポート 5.ペアレント・トレーニング講座の充実 6.ピア・カウンセリングへの支援 7.医療・福祉等との連携への支援と情報理解
- ② 1~7の項目以外で思われたこと(自由記述回答)
- ③ A 市療育施設や保育園・幼稚園に対策として、今後どのようなことを希望するか。(自由記述回答)

Ⅲ. 結果

1. 保護者への第1調査結果

今現在の子育ての気持ちの質問に対して、「あてはまる」、「ややあてはまる」、「あまりあてはまらない」、「あてはまらない」の4件法で回答を得たところ、表1のような結果になった。

「子どもと一緒に落ち着いた気持ちで外出できる」「子どもに感情的に接してしまう」「他の子どもの親から孤立していると感じる」「育児に疲れている」「この子をどうやって育てていけばよいかわからなくなる」「他の子との成長の差を感じ、つらいことがある」は、育児困難、育児疲れ、子育ての不安、他の子どもとの比較の質問内容であり、「子どもに愛着を感じる」「子どものことは理解できている」は子どもに対する愛着などを見る内容としている。

この結果から見ると、「子どもに感情的に接してしまう」「育児に疲れている」「この子をどうやって育てていけばよいかわからなくなる」「他の子との成長の差を感じ、つらいことがある」の質問で、60%以上が「あてはまる」「ややあてはまる」と答えており、育児困難や育児疲れを感じている保護者が多いことがわかる。

「子どもに愛着を感じる」の質問では、回答者合計33名の全員が「あてはまる」、「ややあてはまる」どちらかを選択しており、これらを合計すると子どもに愛着を感じている保護者が回答者33名(100%)とい

表1 子育ての気持ち

	あてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
子どもと一緒に落ち着いた気持ちで外出できる	6 (18%)	14 (42%)	10 (30%)	3 (9%)
子どもに感情的に接してしまう	10 (30%)	12 (36%)	7 (21%)	4 (12%)
他の子どもの親から孤立していると感じる	4 (12%)	13 (39%)	10 (30%)	6 (18%)
育児に疲れている	2 (6%)	19 (58%)	10 (30%)	2 (6%)
この子をどうやって育てていけばよいか自信がなくなることがある	8 (24%)	17 (52%)	4 (12%)	4 (12%)
子どもに愛着を感じる	29 (88%)	4 (12%)	0 (0%)	0 (0%)
他の子との成長の差を感じ、つらいことがある	14 (42%)	17 (52%)	0 (0%)	2 (6%)
子どものことは理解できている	6 (18%)	22 (67%)	5 (15%)	0 (0%)

人数(%)表示

う結果になっている。また、「子どものことは理解できている」の質問では「あてはまらない」の回答が0名（0%）という結果であった。

今現在の保護者自身の気持ちの質問に対して、「あてはまる」、「ややあてはまる」、「あまりあてはまらない」、「あてはまらない」の4件法で回答を得たところ、表2の結果となった。

「悲観的になりやすい」「何ともいえず淋しい気持ちになる」「家族の他の者へのすまなさを感じることもある」「この子の将来を見通しておかなければならないと焦りを感じている」「どうして私だけが、子どものことでこれほどまでに悩まなければならないのかと思うことがある」の項目は抑うつ傾向をみる質問内容とし、「この子を育てて、人の苦しみ、悩み、嘆きが心からわかるようになった」「この子を育てることで、自分自身が人間的に成長できたと思うことがある」「この子のことをあるがままに受け入れていこうと考

えるようになった」は、障害の受容をみる内容としている。

表2のように抑うつ傾向に関連する「悲観的になりやすい」「何ともいえず淋しい気持ちになる」「家族の他の者へのすまなさを感じることもある」については、「あてはまる」は比較的少ないが、「あてはまる」、「ややあてはまる」を合わせると60%以上となっている。障害の受容に関連する「この子を育てて、人の苦しみ、悩み、嘆きが心からわかるようになった」「この子を育てることで、自分自身が人間的に成長できたと思うことがある」「この子のことをあるがままに受け入れていこうと考えるようになった」については、「あてはまる」、「ややあてはまる」を選択している保護者がほとんどとなっている。

発達の心配に気づいたきっかけの質問に対する回答結果（表3）は、診断を受けた方については、1歳半健診が10名（40%）、と相対的に多かったのに対して、

表2 今現在の保護者自身の気持ち

	あてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
悲観的になりやすい	8 (24%)	12 (36%)	10 (30%)	3 (9%)
何ともいえず淋しい気持ちになる	4 (12%)	16 (48%)	11 (33%)	2 (6%)
この子を育てて、人の苦しみ、悩み、嘆きが心からわかるようになった	16 (48%)	14 (42%)	2 (6%)	1 (3%)
家族の他の者へのすまなさを感じることもある	8 (24%)	16 (48%)	7 (21%)	2 (6%)
この子の将来を見通しておかなければならないと焦りを感じている	12 (36%)	14 (42%)	6 (18%)	1 (3%)
どうして私だけが、子どものことでこれほどまでに悩まなければならないのかと思うことがある	6 (18%)	8 (24%)	14 (42%)	5 (15%)
この子を育てることで、自分自身が人間的に成長できたと思うことがある	21 (64%)	8 (24%)	3 (9%)	1 (3%)
この子のことをあるがままに受け入れていこうと考えるようになった	21 (64%)	10 (30%)	2 (6%)	0 (0%)

表3 子どもの発達の心配に気づいたきっかけ

	1歳半健診	3歳半健診	他の子と比較して	その他
診断を受けた方	10 (40%)	0 (0%)	5 (20%)	10 (40%)
診断を受けていない方	2 (25%)	0 (0%)	4 (50%)	2 (25%)

診断を受けていない方については他の子と比較してが、4名（50%）と最も多かった。

どこで、診断を受けたかという質問に対しては、診断ということもあり、病院が26名中、20名（77%）と一番多い結果となった。病院と児童相談所の2箇所ですべて診断を受けた方がいたため合計人数が26名となった。

「子どもの障害について最も理解してくれていると思うのはどの方ですか」という質問は、子どもに障害があると診断を受けた方（わかった方）に回答を得た。（表4）

配偶者が15名（50%）と最も多い結果となった。その他の概要は（兄、姉 療育施設の先生、友人）であった。だが、1つの選択を依頼したが、複数回答をした方が6名いたため、重複している結果となった。

子育てに関して最も協力的であるのは誰かという質問に対して、診断を受けた方は、配偶者が15名（56%）を選択した方が最も多かった。（表5）また、選択肢を1つとしたが、複数回答をした方がいたため、重複した結果となった。その他の概要としては、姉、兄であった。診断を受けていない方が、母親に協力してもらっている比率が高かった。診断を受けた方、診断を受けていない方を合計した全員の回答結果は、配偶者が36名中20名（56%）となった。

2. 保護者への第2調査結果

(1) 保護者・幼児の概要

保護者の年齢は、20代前半～40代後半で、平均年齢は、37歳。子どもの年齢は、2歳～4歳（2歳児3名、3歳児12名、4歳児20名）。子どもの性別は、男児が26名、女児7名、未記入2名。通園年数は、1年が21名、1年半～2年が13名、未記入が1名。

(2) 子どもの発達の心配に対する保護者の気持ちについて

保護者が、子どもの発達の心配に気づいた月齢は、

1歳6ヶ月が最も多く13名だった。

発達の心配に気づいたきっかけとしては、指さしをしない、音に反応しないなど母親の気づきが多かった。また、兄弟に自閉スペクトラム症があったり、ADHDの症状があったりとその特性と似ているなどから気づいた保護者もいた。

<診断を受けた保護者への質問>

診断を受けた子どもが、23名（自閉スペクトラム症《なお、自閉スペクトラム症には広汎性発達障害、アスペルガー症候群、自閉症等を含む》14名、発達障害1名、言葉の遅れ1名、ADHD1名、裂脳症1名、ダウン症候群2名、脳性運動障害1名、気管梗塞1名、脳性麻痺1名《診断名は、保護者の記述通りに記載》）。

診断を受けたのが、2歳6ヶ月と3歳の年齢が3名ずつおり、自閉スペクトラム症の場合、行動特性等により、3歳あたりの年齢になると診断を受けること（診断がつくこと）が多いことが伺える結果だった。

どのような診断（診断名）を受けたかという質問に対して、生後すぐに障害がわかった場合以外は、自閉スペクトラム症の診断を受けた子どもが14名、発達障害1名、言葉の遅れ1名、ADHDが1名という結果であった。

<子どもが診断を受けていない保護者への質問>

子どもの行動面や症状のチェック項目により、診断を受けていない子ども12名中、ADHDの疑いがある子どもが3名、自閉スペクトラム症の疑いのある子どもが9名という結果となった。

(3) これまでの研究、A市療育施設でのアンケート調査での回答結果をふまえた質問

子どもに障害があるということを知ったときにどのように思ったかという質問に対し、2項目の将来への不安を35名中19名（54%）が選択し、1番目に多かった（表6）。2番目に多かった回答項目が8項目の子どものために何でもできることをやろうという項目だっ

表4 子どもの障害についての最大の理解者

	配偶者	父親	母親	配偶者の父親	配偶者の母親	その他
診断を受けた方	15 (50%)	3 (10%)	5 (17%)	1 (3%)	3 (17%)	3 (10%)

表5 子育てに関しての最大の協力者

	配偶者	父親	母親	配偶者の父親	配偶者の母親	その他	無回答	合計
診断を受けた方	15 (56%)	1 (4%)	4 (15%)	1 (4%)	2 (7%)	1 (4%)	3 (11%)	27
診断を受けていない方	5 (56%)	0 (0%)	4 (44%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	9
回答者全員	20 (56%)	1 (3%)	8 (22%)	1 (6%)	2 (6%)	1 (3%)	3 (8%)	36

た。親としてできることは何かという前向きな感情や親としての責任など、マイナスな感情だけでなく、様々な気持ちや思いがあるということが見受けられた。

保育園・幼稚園の保育士や幼稚園教師（支援者側）に希望することとして、最も多く選択された項目が、1項目目の共感性と支持であり、35名中、25名（75%）の保護者が選択した（表7）。次に多かったのが4項目目の人間関係へのサポートであり、23名（66%）、3番目に多かったのが、2項目目の専門性に裏づけされた具体的な助言であり、21名（60%）という結果だった。

育児疲れや抑うつ傾向に関する第1調査結果に共感した保護者に対して、どのような支援、サポートを希望するかという質問に対し、1～3番目までを選択する中で、最も多く選択された項目が、2項目目の専門性に裏づけされた具体的な助言が22名（69%）、次に1項目目の共感性と支持が15名（48%）、3番目に選択された項目が3項目目の将来への見通しへの示唆が14名（44%）という結果だった（表8）。

IV. 考察

1. 発達障害児の保護者への理解

今回のアンケート調査は、療育施設に通う、言葉・身体運動面・生活面など発達の遅れが心配な幼児の保護者を対象に実施した。発達障害は、低年齢であればあるほど、障害の判断が困難であり、保護者の障害受容の課題があるためアンケートに回答頂くということがまず難しい。そのため、今回のアンケート回答の対象者は、発達障害者支援法の概念の発達障害だけに絞らず、様々な障害や発達に何らかの心配がある保護者の方を対象に回答を頂いた。幼児の障害としては、第1調査では7割以上の幼児に、第2調査で8割以上の幼児に、発達障害や知的障害の存在が推測された。

今回の調査結果からは、以下のような特徴が認められた。

(1) 発達の遅れが心配な幼児の保護者への第1調査結果の特徴

① 育児疲れや抑うつ傾向について

子育ての気持ちの質問で、表1からは、「子どもに感情的に接してしまう」「育児に疲れている」「この子

表6 子どもに障害があるということを知ったときにどのように思ったか（複数回答可）

	人数	(%)
ショックで大変辛かった	13	(37%)
将来への不安	19	(54%)
診断名に疑問を感じた	0	(0%)
これからの人生設計が変わる	8	(23%)
診断前における程度覚悟していたので大きなショックはなかった	13	(37%)
もやもやした気持ちが晴れた	7	(20%)
少しでも改善できることはないかと考えた	14	(40%)
子どものために何でもできることをやろう	17	(49%)

表7 保育園・幼稚園の保育士や幼稚園教師（支援者側）に希望すること（3つ回答可）

	1番目に選択	2番目に選択	3番目に選択	合計
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
共感性と支持	10 (29%)	10 (29%)	5 (17%)	25 (75%)
専門性に裏づけされた具体的な助言	9 (26%)	5 (14%)	7 (20%)	21 (60%)
将来への見通しの示唆	1 (3%)	2 (6%)	4 (11%)	7 (20%)
人間関係へのサポート	7 (20%)	9 (26%)	7 (20%)	23 (66%)
医療・福祉等との連携への支援と情報理解	2 (6%)	2 (6%)	4 (14%)	8 (26%)
医療的ケアやリハビリテーションの充実	0 (0%)	1 (3%)	1 (3%)	2 (6%)
その他	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

表 8 どのような支援、サポートを希望するか（第1調査結果に共感した保護者からの回答）

	1 番目に選択 人数 (%)	2 番目に選択 人数 (%)	3 番目に選択 人数 (%)	合計 人数 (%)
共感性と支持	4 (22%)	4 (13%)	7 (13%)	15 (48%)
専門性に裏づけされた具体的な助言	12 (38%)	7 (22%)	3 (9%)	22 (69%)
将来への見通しの示唆	5 (16%)	7 (22%)	2 (6%)	14 (44%)
人間関係へのサポート	3 (9%)	4 (13%)	3 (9%)	10 (31%)
ペアレント・トレーニング講座の充実	2 (6%)	3 (9%)	1 (3%)	6 (18%)
ピア・カウンセリングへの支援	1 (3%)	1 (3%)	2 (6%)	4 (12%)
医療・福祉等との連携への支援と情報理解	2 (6%)	5 (16%)	5 (16%)	12 (38%)

をどうやって育てていけばよいか自信がなくなることがある」について、60%以上が「あてはまる」「ややあてはまる」と答えており、育児困難や育児疲れを感じている保護者が多いことが言える。今現在の保護者自身の気持ちの回答結果（表2）は、「悲観的になりやすい」「何ともいえず淋しい気持ちになる」「家族の他の者へすまなさを感じることもある」について「あてはまる」「ややあてはまる」が60%以上となっており、抑うつ傾向と関連が深いことが言える結果となった。発達の心配に気づいたときの気持ちの質問の自由記述回答結果では、最も多かったのが「不安」ということだった。「不安」でも様々な「不安」があり、将来への不安、世間から偏見の目で見られるかもしれない不安、先の見えない不安等について書かれていた。

中には、死を考えたというものもあり、保護者の心理的・精神的負担や深刻さが伝わる内容ばかりだった。湯沢ら²⁶⁾の研究でも、幼児期の診断告知に伴うストレスの大きさを報告している。この時期、自制できないほどイライラして夫にあたり散らしたり、子どもを叩いてしまったり、死をを考えてしまうほどに追いつめられていた者がいたことを報告しており、そのストレスがいかに深刻なものであったかを推測している。

乳幼児期ということもあり、子ども特有の行動特徴や個々の成長発達があるため、期待と不安や否定と肯定を繰り返しながらの子育ての時期となる。筆者自身は、障害受容というものは、決して順序よくいくものではなく、様々な気持ちの揺れを日々繰り返していくものではないかと考える。また、自由記述の中で少数であったが、前向きに捉えられている内容のものもあった。だが、心の奥底ではどのような気持ちでいるのかということは判断が難しいため支援する側はそのこと

を考慮しながら支援していくことが重要であると考え

② 子育ての協力者

障害があると診断を受けた保護者の、最大の理解者として配偶者が一番多かった（30名中15名の回答、1つ〇での回答をお願いしたが、2つ以上〇をした方5名）。子どもの障害についての最大の理解者の質問も、子育てに関して最も協力的であるのは誰かという質問結果と同様、配偶者を選択した保護者が最も多かった。

ただし、母子通園施設においては、一人親家庭では就労のため通園に困難を伴うことも多く、一人親家庭が一般における発達障害のある家庭よりも少ない可能性がある。発達障害のある母子家庭における母親の抑うつ傾向についても検討が必要である。

(2) 発達の遅れが心配な幼児の保護者への第2調査結果の特徴

これまでの研究、A市療育施設でのアンケート調査での回答結果をふまえた質問では、障害があるということを知ったときにどのように思ったかという質問に対して、自由記述の中で、将来への不安が多く、今回の選択肢でも将来への不安を選択した保護者が最も多かった。先の見通しが見つからない、予想がつきにくいことに対して誰しも不安を抱くことが多く、前回の保護者アンケート結果からもわかるように、悲観的になることや抑うつ傾向が見られることも多い。

また、保護者が、保育園・幼稚園の保育士や幼稚園教師（支援者側）に希望することとして、「共感性と支持」を最も多く選択していた。保護者が支援者に希望する支援、サポートとして、まず支援する態度として、「共感性と支持」ということは大前提であると考え

える。

湯沢らの研究²⁶⁾でも、母親が欲しかったサポートの内容として2番目に多かったのが、母親の心理面へのサポートであった。子どもの問題だけでなく、母親自身の辛い気持ちを受け止め傾聴して欲しいという気持ちの表れであると述べられている。

育児疲れや抑うつを感じている場合、どのような支援、サポートを希望するかということに対して、支援者側に専門性に裏づけされた具体的な助言を求めていることがわかった。

また、「将来への示唆」又は「人間関係へのサポート」が重要となってくるということが結果としてあがっており、これらのように具体的な助言や支援を行うことによって、保護者は日々、気持ちや感情の変化や揺れはあるものの不安や心配等が多少なりとも軽減されるのではないかと考える。湯沢ら²⁶⁾によると、専門家との関わりがサポートとして有効であったと述べる母親も多く、専門家が温かい態度で母親の相談に応じ、具体的なアドバイスをし、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述べられており、これらのことは、本研究においても示唆されている。

2. 発達障害児の保護者への支援

北原³⁾や美城⁷⁾らによると、発達障害は、外見からわかりにくいこともあり、親の葛藤は特に大きいとも考えられる。また、発達障害がある子どもの家族は、障害のない子どもの家族に比べて、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いる¹¹⁾。今回のアンケート調査結果からもわかるように、子育ての気持ちとして、育児困難や育児疲れを感じている保護者が多いことがわかる。

また、道原・岩元⁸⁾らは、発達障害のある子どもの親にはうつ病あるいはうつ状態が多いことを述べているように、今現在の保護者自身の気持ちの回答結果からも、抑うつ傾向が同様に強いことが言える。

だが、今回のアンケート対象者は、療育施設に通園している子どもの保護者であるため療育施設に通園していない子どもの保護者とは心理状況が異なることが考えられる。田上・安部¹⁹⁾によると、障害児通園施設に通う多くの母親は、同じく障害のある子どもをもつ親同士頻繁に会い、情報の交換や愚痴の言い合いをすることでポジティブな感情をもつ、あるいは、ストレス発散となっていたことを報告している。母親同士のエピソードからは、ネガティブな感情や表現は全く語られず、ポジティブな内容ばかりであったことも特筆すべき点であると述べている。母親同士のピアサポートの影響の大きさについては、石本・太井¹⁾らによ

ても報告されている。月本・足立²²⁾らの研究では、親の気持ちを安定させ、立ち直りをサポートしていくためには、療育機関で助言や指導を受けること、障害児の母親同士の交流があることなどが、重要であるとされている。本研究では、アンケートの自由記述形式部分で書かれてあったが、A市療育施設に通園するようになってから、障害がある保護者同士での悩みの共有や話をする中で、ピア・カウンセリングのような役割を果たしていることも伺えた。

その反面、療育施設に通園すること、母親同士の関わりは、ポジティブな意見や研究結果が多い中、田上・安部¹⁹⁾らによると専門家への相談の頻度については、積極派と消極派に二分されており、前者は、感謝や支え、といったポジティブな感情が語られていたのに対し、後者は、躊躇や遠慮といった踏み止まりの気持ちが語られていると述べている。山地ら²⁴⁾の研究では、専門家とのコミュニケーションの不安を抱える様相が示され、大鐘¹⁵⁾は、通園中の療育指導員からのサポートによる前向きな感情については、母子通園か単独通園かといった通園形態の違いにもよることを述べている。

また、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。一般的に、母親にとって最も身近な家族であり、存在が配偶者と言えるだろう。特に、育児における、夫婦間のサポートの中で、夫からの温かい言葉かけや励ましといった情緒的サポートが有効であるということが多くの研究で指摘されており、広汎性発達障害児をもつ母親においても夫からの情緒的サポートが他のサポートよりも有効であるとされている。広汎性発達障害児をもつ母親のストレス研究によると、母親は、特に夫からの情緒的なサポートが重要であり、情緒的サポートの存在が母親の育児ストレスを低下させることが指摘されている^{9) 14)}。このように、母親にとっては、配偶者からのソーシャルサポート、特に情緒的サポートの存在が母親の育児ストレスを低下させると先行研究では述べられている。住田¹⁸⁾、小島⁴⁾、岡野ら¹⁴⁾は、コミュニケーションがとられている夫婦の場合や、父親が母親とよく話をし、子どもの特性を理解することが、母親の育児を前向きに捉えることと関連していると述べている。その中で、岡野ら¹⁴⁾の研究では、母親と父親のサポートの捉え方が不一致という結果も出ている。

今回のアンケート調査では、子どもの障害への最大の理解者として30名の回答者中、15名(50%)、子育てに関しての最大の協力者が、36名中、20名(56%)が配偶者を選択しており、半数又は半数以上

という比較的高い結果となった。だが、配偶者が子どもの障害への理解が高いことや子育てに協力的であるかどうか、母親の抑うつや育児困難などに影響しているかについてはわからなかった。また、配偶者からどのような理解や子育ての協力があるのか具体的な回答は得ていないため検討の必要がある。

V. 終わりに

今回のアンケート調査では、60%以上の保護者が育児困難や育児疲れを感じており、抑うつ傾向に関連する質問回答は、「あてはまる」、「ややあてはまる」を合わせると60%以上となっている。また、第1調査での回答結果をふまえた質問の子どもに障害があるということを知ったときにどのように思ったかについては、将来への不安が最も多い結果となった。そして、保育園・幼稚園の保育士や幼稚園教諭（支援者側）に希望することが、共感性と支持が最も多かった。共感性と支持ということは、支援者側が、傾聴し保護者の気持ちを受け止め、共感することによって、保護者が安心感を持ち、信頼関係の構築につながるようになる。

第1調査結果で抑うつを強く感じた保護者からの回答結果をもとに、第2調査でその回答結果に共感した保護者からの回答からは、そのようなときに、どのような支援、サポートを希望するかという質問内容に対して、最も多かった回答結果が、専門性に裏づけられた助言だった。

そのことと関連して、療育施設職員、保育園・幼稚園の保育士・幼稚園教師（支援者側）の意識や考え等についても調査をすすめており、保護者が望む支援について一致する点、又は異なる点について今後検討していきたい。

謝辞

調査に際し、ご協力頂きましたA市療育施設の学園長ならびに、施設職員の皆様と、保護者の皆様から心より感謝申し上げます。

参考文献

- 1) 石本雄真・太井裕子 (2008), 障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討—母親からの認知, 母親の経験を中心として— 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 1, (2) 29-35
- 2) 木村直子 (2009), 幼児健康診査における「発達障害」スクリーニングの手法 鳴門教育大学研究紀要 24, 13-19
- 3) 北原侑 (1995), 発達障害児家族の障害受容 総合リハ

- ビリテーション, 23, (8) 657-663
- 4) 小島末生・田中真理 (2007), 障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究 特殊教育研究, 44, (5) 291-299
 - 5) 呉裁喜・岡田節子・朴千満・中嶋和夫 (2006), 障害幼児の発達特性と母親のニーズの関係 大東文化大学紀要 44, 15-21
 - 6) 眞野祥子・宇野宏幸 (2007), 注意欠陥多動性障害児の母親における育児ストレスと抑うつとの関連 小児保健研究 66, (4) 524-530
 - 7) 美城圭美・藤原直子・日上耕司・大野裕史・佐田久真貴・松永美希・渡辺由己・久保義郎・園田順一 (2008), 発達障害のある子どもの保護者のための親訓練プログラムの効果—親の障害受容に注目して— 吉備国際大学 臨床心理相談研究所紀要 5, 47-65
 - 8) 道原里奈・岩元澄子 (2012), 発達障害児をもつ母親の抑うつに関連する要因の研究—子どもと母親の属性とソーシャルサポートに着目して— 久留米大学心理学研究 11, 74-83
 - 9) 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
 - 10) 文部科学省 発達障害者支援法施行について 平成17年4月1日施行 http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/002/001.htm
 - 11) 中嶋和夫・斎藤友介・岡田節子 (1999), 母親による育児負担感に関する尺度化 厚生指標, 46, 11-18
 - 12) 新美明夫・植村勝彦 (1980), 心身障害児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構成— 特殊教育研究 18, 18-33
 - 13) 野邑健二・辻井正次・石川美登里 (2004), アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の精神的健康度—抑うつ傾向を指標として—厚生労働科学研究費(こころの科学研究事業)「アスペルガー症候群の成因とその教育・療育的対応に関する研究」平成15年度総括・分担研究報告書 42-45
 - 14) 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
 - 15) 大鐘啓伸 (2009), 母子通園施設における障害児とその母親への心理的援助 情緒的交流の視点からの考察 心理臨床学研究 27, (2) 163-173
 - 16) 太田顕子 (2010), 発達障害のある幼児児童を育てる母親のソーシャルサポートに対する認識—家族、仲間及び専門機関からの支援に着目して— 幼児児童教育研究 22, 35-44
 - 17) 杉山登志朗 (2000), 軽度発達障害 発達障害研究, 21, 241-251
 - 18) 住田正樹・中田周作 (1999), 父親の養育態度と母親の育児不安 九州大学大学院教育学研究紀要, 2, 19-38
 - 19) 田上裕子・安部順子 (2013), 幼児期の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, 第4分冊, 21-31
- 20) 武井祐子・寺崎正治・門田昌子 (2006), 幼児の気質特徴が養育者の育児不安に及ぼす影響 川崎医療福祉学会誌 16, (2) 221-227
- 21) 田中康雄 (2012), 幼児期から青年期までの ADHD 症状の年齢による変化 精神神経学雑誌 447-454
- 22) 月本由紀子・足立自朗 (1998), 障害児をもつ母親の受容と立ち直りに関する研究 埼玉大学紀要教育学部 (教育科学), 47, (1) 51-67
- 23) 山下裕史朗 (2011), 注意欠陥多動性障害 母子保健情報 63, 6-10
- 24) 山地瞳・大東万紗子・久保仁志・福本奈緒子・宮原千佳・中村奈々子 (2010), 発達障害児をもつ母親が抱く専門援助に対する意識の分類 兵庫教育大学発達心理臨床研究センター紀要 発達心理臨床研究 16, 37-49
- 25) 吉岡恒夫 (2010), 発達障害児の支援—②—乳幼児期の母親支援と小学校期の学校での支援—愛知教育大学教育実践総合センター紀要 13, 251-258
- 26) 湯沢純子・渡邊佳明・松永しのぶ (2007), 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連 昭和女子大学生生活心理研究所紀要 10, 119-129