

# 障害児を持つ親の障害受容過程及びそれに伴う困難

—質問紙調査を通して—

## An Analysis of the Questionnaire about Parental Acceptance and Difficulties in Having a Child with Intellectual Disabilities

藤澤 亜弥\*, 野中 弘敏

Aya FUJISAWA and Hirotohi NONAKA

### 概要

本研究では、知的障害を持つ子どもの親への質問紙調査を通じて、子どもの出生から障害受容に至る過程で生じる困難を、Blacherの段階説に照らし検討した。その結果、特に障害発見時の専門家等への相談時、及び診断確定後の周囲の受容的言葉かけや親身な対応が前向きな捉え方へ移行する契機となることを見出された。個別事例の考察から、Blacherによる「初期の危機」段階では対象児の行動に対する具体的対処方法の分からなさによる二次的問題の発生や家族から責められる経験が、「その後に経験する情緒的反応」段階では具体的な対処方法や情報開示の場が分からず戸惑う経験が、「適応または受容」段階では診断確定によりようやく受容へと踏み出せた経験が語られ、親の障害受容過程で、具体的な情報提供の機会や、仲間と悩みや情報を共有できる場などの環境を整える必要性が明らかとなった。

### I. 研究の目的

筆者（藤澤）は、知的障害児通園施設での現場経験を通して、保育者が子どもたち一人一人に合った支援を日々試行錯誤しながら行う一方、保護者も保育者から学び、家庭でできることに取り組んでいくことで、子どもたちが大きく成長していく姿を目の当たりにした。しかし、障害児とその保護者の方たちがよりよい支援を受けるまでには「障害を受容する」という大きな壁を乗り越えなければならない。したがって保育者は、障害児だけでなく、その保護者が障害を受容するまでの心情をも汲みとりつつ支援する役割となるだろう。

本研究では、障害を持つ子どもの親への質問紙調査を通じて、対象児が生まれてから親が障害を

受容するまでの過程で得た経験や心情のエピソードを手がかりに、障害受容過程で起こり得る困難を、Blacherの段階説（阿南・山口，2007）に照らしつつ明らかにしたい。

### II. 研究の方法

- (1)対象者：Y県内の知的障害児通園施設（以下T施設）に通園する（卒園児も含む）3～7歳児（以下「対象児」）の親。
  - (2)調査時期：2010年4月
  - (3)調査方法：自由記述式（一部選択式）質問紙を配布または郵送し、後日回収した。
  - (4)質問内容：釘崎・服巻（2005）、石本・太井（2008）で用いられたものを参考にしつつ、以下の質問項目について回答してもらった。
- ①記入者の属性：性別（選択式）・年齢。

\* 山梨学院短期大学専攻科保育専攻

- ②対象児の基本情報：性別（選択式）・年齢。  
 ③対象児のきょうだい：きょうだいの有無（選択式）・性別（選択式）・年齢。  
 ④対象児と他の子との違い：気付いた時期、違いに気付いた出来事、その時の気持ち。  
 ⑤専門家・専門家以外の誰かへの相談：相談をしたかどうか（選択式）、誰に・いつ頃相談をしたか、相談してどの様なことを言われ、何を考えたか。  
 ⑥専門機関での診断：診断の有無（選択式）、時期、診断時の様子、診断された時の気持ち。  
 ⑦診断後の気持ち：最も不安に感じたことについて。  
 ⑧診断後の考えや支えとなった存在：今後どうしていこうと考えたか、最も支えとなった存在は誰か、どう支えとなったか、対象児の特徴を現在どのように受け止めているか。  
 ⑨障害を受容していく中で支えとなったもの：何が支えとなったか（選択式）、およびその具体的な理由。

### Ⅲ. 結果と考察

配布した質問紙61部に対して、回収された回答は38部（回収率62.3%）であった。

はじめに、項目ごとの結果と考察を質問内容のまとめりに述べる。複数回答のものには「《複数回答》」と示した。

#### 1. 記入者の属性

回答した親は男3名・女35名で、回答者の平均年齢は37.1歳であった。なお、38名中在園児の親が30名、卒園児の親が8名であった。

#### 2. 対象児の基本情報

回答の対象となった子ども（以下「対象児」）は、3～7歳（平均5.16歳）の男児31名、女児7名の計38名であった。このうち診断名がついている対象児は30名、他にきょうだいがいる対象児は25名であった。対象児の診断名及び回答数は表1の通りであった。

#### 3. 対象児と他の子との違い

##### 3-1. 「他の子と違う」と気付いた時期

最も早期で妊娠中の胎児期、最も遅くて対象児が3.25歳の時（平均1.31歳）であった。

##### 3-2. 気付きのエピソード（表2）

「子どもの行動や様子」「きょうだいや友達と比べて」に共通して、言葉の遅れが気付きのきっかけに挙げられることが顕著にみられた。「保育園・幼稚園での様子」「対象児との関わりの中で」より、前者は集団の中での、後者では一対一の関わりでの他者とのコミュニケーション不全がうかがえた。

その他、対象児の出生後の病気など後天的な理由や、妊娠中に医師等の専門家から告げられた例もみられた。

##### 3-3. 気付いた時の気持ち（表3）

「不安」「ショック」「認めたくない」などの回答の中で、特に「対象児の将来を不安に感じる」というものが目立ち、この時点ではまだ診断されていない対象児も多く、状態が改善されるための具体的な手立てや障害についての知識が明瞭でなかった状態で漠然と対象児の今後を不安に感じていた例が多くみられた。

一方、早期の対応を考えている回答や「対象児

表1 対象児の診断名と回答数（対象児計30名）

診断名	回答数	診断名	回答数
広汎性発達障害（自閉症） <sup>*1*3</sup>	11	精神遅滞（知的障害） <sup>*2*3</sup>	7
ダウン症	3	発達障害・発達遅延	3
急性脳炎・てんかん・脳性マヒ・奇形症候群・短腸症候群・脳質周囲白質軟化症・外反偏足・声帯機能不全・ミオクロニーてんかん・ASD・LSD・クレチン症			各1

\*1 自閉傾向を含む。

\*2 軽度、中度を含む。

\*3 「広汎性発達障害（自閉症）・精神遅滞（知的障害）」を併せ持つ2例を含む。

\*4 「ASD・LSD・クレチン症」、「てんかん・てんかんによる発達遅延」、「外反偏足・脳性マヒ・軽度の精神遅滞（知的障害）」、「言語の発達障害・自閉症（軽度）」をそれぞれ併せ持つ各1例を含む。

表2 どのような出来事からそのことに気付いたか～具体例～ (計38例)

子どもの行動や様子を見て (16例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・3才時で発語はなく、他の子と遊ぶことはなく、自分の要求はクレーンで行い、パニックや自傷などがあつた。同年代の子供とくらべ言葉の遅れ以外にも遅れがあつたことに気付いた。〔広汎性発達障害 (自閉症)〕</li> <li>・1才4ヶ月に2, 3歩歩き始めたのに、10歩以上歩いたのは1才7ヶ月。他の子のように歩くのが楽しい感じではなく、なかなかやろうとしなかつた。また表情が乏しくなり、誉めてもあまり喜ばなかつた。0才1ヶ月頃から興味の幅が狭く、通常赤ちゃんが興味を持つものに興味を持たせるのが難しかつた。〔知的障害 (中度)〕</li> </ul>
きょうだいや友達と比べて (7例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・双子で比べると、少し違つて感じた。(目が合わない、名前を呼んでも振り向かない、発語が少ない)〔自閉傾向〕</li> <li>・言葉の発達が遅かつたことから気付いた。周りのお友達はいろいろ言葉が出てきて意思表示をするのに、息子はしなかつたのを祖母がとても気にしてつた。〔言語の発達障害・自閉症 (軽度)〕</li> <li>・お友達と一緒に遊んでいる時、おもちゃでの遊び方が他の子供達に比べて広がりがなく、1人の世界を作つている様子で、母親の動きにも興味があまりないところ〔軽度知的障害〕</li> </ul>
保育園・幼稚園での様子を見て (7例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・幼児サークルに入り他の子はみんなと一緒にリトミックやおえかきをしたが自分の子は集団に入らず一人ですべり台やミニカーで遊んでいた。2歳を過ぎても言葉が出なかつた。〔自閉症・中度精神発達遅滞〕</li> <li>・保育園の運動会の際、他の友達とも、先生ともうまくコミュニケーションがとれなかつたので、その時に考え方を変えた。〔診断名未記入〕</li> </ul>
病院や健診、保健師、保育園などで先生に言われて (6例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院の先生に紹介状を書くから行つて下さいと言われて、他の子と違うのかなと思ひ始めた。〔自閉傾向〕</li> <li>・2才前後から、保育園に行きはじめ、先生より、「他の子よりも手先が不器用」と言われ、リハに行くようになりました。〔精神遅滞 (知的障害)〕</li> </ul>
生まれてすぐの姿や様子から (6例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・表情からすぐにわかりました。(障害児・者福祉の仕事の経験があつたため)〔ダウン症〕</li> <li>・23週666gで生まれたため、成長・発達に何らかの影響が出るのではないかと思つた。〔脳質周囲白質軟化症〕</li> </ul>
対象児との関わりの中で (5例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・言葉が増えない。言つていた言葉も消えていく。パパママと呼びわけていたのにすべてママで済ませるように。車に乗り下り等、次の行動に移る時難しい。何でいやなのかわかりにくい。様々な場面で「いや」と言い、その時期が長い。・時々こちらの言つていることがわかつていない様子を感じた。〔広汎性発達障害〕</li> <li>・抱かれるのを嫌がる、呼んでも向かない、動きが激しい、言葉が出ないなど〔自閉傾向〕</li> </ul>
後天的な理由により (4例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・普通に生まれ、1才迄は順調だったが、1才の誕生日の2週間後、突然の発熱とけいれんを起こし、「急性脳炎」と診断され、3ヵ月弱、入院。当時は寝返りも打てない状態だったが退院後、すぐにリハを始め、順調に回復し、5才でようやく歩行獲得。〔急性脳炎〕</li> </ul>
妊娠中に専門家に言われて (3例)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・妊娠中のエコーにて異常が発覚。〔奇形症候群〕</li> <li>・生まれる前から異常があると産科のDrから言われてつた。〔ASD・LSD・クレチン症〕</li> </ul>

の成長をゆっくり見守ろう」という回答など、前向きな考えや姿勢がうかがえる場合もわずかながらみられた。

表3 気付いた時の気持ち～具体例～ (計38例)

不安・今後の気になる (16例)
・先が見えない, どのような成長をするかわからない不安。子供の将来を心配する気持ちがとても大きかった。自分がいつまでも生きていてずっと側にいてあげられたら良いのと思った。〔広汎性発達障害〕 ・まず生きられるのかということが一番。どのように成長するのか, どんな障害が出てくるのか不安だった。〔脳質周囲白質軟化症〕
ショック・信じられない (なぜ・落ち込む・何も考えられないも含まれている) (9例)
・病気前は普通に成長していたのですごいショック。でも脳炎だったので命が助かっただけでも幸せでした。〔診断名未記入〕 ・その時ははっきり診断されたわけではなかったので信じられない気持ちでした。〔自閉症・中度精神発達遅滞〕 ・診断されるまでは, ずっと不安に感じていた。障害のことについて何も知らなかったので, 自分の子供がそうだとはいえず, しかし, 発達が, スムーズに進まないの, 落ち込んでいた。〔知的障害 (中度)〕
受け入れられない・認めたくない (5例)
・コミュニケーションの苦手な子という見方から「発達障害」という扱いや, 回りからの目も気になり, 親としてその言葉を受け入れることは難しかった。〔診断名未記入〕 ・もしかしたら…, と思いインターネットで調べると, どれも該当し, 正直すごく不安でした。だけでももしかしたら…という甘い考えもあり, 認めたくないという思いもありました。〔自閉傾向あり〕
何とかしたい・前向き (4例)
・特に驚いたと言うわけではなく, 早い診断と処置を求めました。とにかく早期に出来る事はないのかなと思いました。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕 ・はじめのころは, 病気をしたので他の子よりも少し遅いのかな? と思っていた。保育園でリハのお話を聞いた時は, 「今, 言ってもらってよかった。できる限りのことはしてあげよう。」と思った。〔精神遅滞 (知的障害)〕
自分のせい? (3例)
・ショックでした。自分がちゃんと生んであげられなかったことで泣いてばかりいました。まわりの人に見れば, お行儀のわるい子に見られているのがすごくイヤでした。〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕 ・どうして私の子がこんなつらい目に合うのかと, 自分を責めました。〔声帯機能不全〕
命があれば, 元気なら幸せ (2例)
・あれ! もしかして…少しの不安はありましたが, 子供の姿を見て, 『健康で元気であれば, それだけでよし』と1番感じました。〔発達障害〕
生むことが怖い (1例)
・産むことがとてもこわかった。〔ASD・LSD・クレチン症〕
成長をゆっくり見守ろう (1名)
・検診の時にはまだ歩く事もできなかったの心配はしていましたが専門家と相談をし焦らずにゆっくり子供の成長を見守って行こうと思いました〔診断名未記入〕
その他 (2例)
・いつ殺してしまうんだろう これは何のバツ?〔知的障害〕 ・男の子は話し初めるのが遅い子も多いと聞いていたので, 最初はあまり気にしていなかったのですが, 2歳を過ぎてもしきちんとした発音の言葉が出てこなかったの, 「しゃべるの遅いなあ…」という軽い気持ちでした。〔言語の発達障害・軽度の自閉症〕

## 4. 専門家・専門家以外の誰かへの相談

## 4-1. 専門家の相談相手と時期

38名中35名が専門家または専門家以外の誰かへの相談をしていた。専門家の相談者名及び回答数(複数回答)は表4の通りであった。

相談時期(32名回答)は, 最も早くて対象児が0.00歳の時点, 最も遅くて3.08歳, 平均1.77歳であった。

## 4-2. 専門家への相談で言われたこと(表5)

専門家への相談により障害があると診断された

表4 専門家の相談者名と回答数 (計34例)

相談者名	回答数	相談者名	回答数	相談者名	回答数
小児科医	22	保健師	11	児童精神科医	3
心理療法士	3	精神科医	1	その他(子育て相談・市の担当医等)	5

表5 専門家に相談しどのようなことを言われたか～具体例～ (計31例)

様子を見ましよう・また考えましよう (9例)
・様子を見ましよう, 2才まで変わらなかつたら言語療法士のリハビリもあるので, また考えましよう。〔自閉傾向あり〕 ・まだ決めてしまうのは早い, 睡眠障害があつたので, 生活を見直して, 様子を見ることと, 2ヶ月後, 市で「すこやか相談」が始まり, 小児科医, 臨床心理士に相談できるので, 予約をするよう促された。〔知的障害(中度)〕
施設・病院・専門家を紹介される, リハビリ・療育を勧められる (9例)
・とても珍しい難病。治療は地元ではできない為, 大きな病院へ。〔奇形症候群〕 ・保育園に入園し, 担当から「少し他の子と様子がちがう」といわれ, 保健師さんに相談し, 市の発達相談があるので, 専門家に会うようすすめられた。そこで相談員の先生(大学の専門の方)に会い, 園での様子を保健師さんと先生で見にきて下さり, 園の先生方とも話し合いをもって下さった。〔精神遅滞・自閉症(軽度)〕
症状や現状について言われた (7例)
・声帯に何らかの問題があり, 気管切開しないと病院のベットに寝たきりになると言われた。〔声帯機能不全〕
はっきり診断できない・分からない (5例)
・市の担当医は「まだこの年齢では, はっきりとした診断はできない」「発達には個人差がある」と言ってくれた。〔診断名未記入〕
励ましの言葉・受容的な言葉 (5例)
・ゆっくりだけどちゃんと発達しているよ! 〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕 ・「お母さんがしてきた子育ては, 決して間違いではないよ!」「この子の笑顔の為に」と言われた。〔発達障害〕
障害の可能性を聞いたが違うと言われた (2例)
・自閉症かどうか聞いたら, 「違うのでは…」と言われた。〔自閉症〕 ・「この子は目が合うでしょ? 自閉症の子は目が合わないし, こんな動きはしませんよ。」〔広汎性発達障害(自閉症)〕
診断された (2例)
・A医療福祉センターに勤務経験のある小児科医に相談に行きました。(行く前より, 子供の様子をいろいろ調べ, 「自閉症」の可能性が有ると思つていたので) 診察結果「お母さんの予想通りと思つます」とA施設を紹介して頂きました。〔広汎性発達障害(自閉症)〕
その他 (1例)
・言われたことは, あまり覚えてません〔精神遅滞(知的障害)〕

回答も数例あるが, この時点では「様子を見ましよう」「経過観察をしましよう」「はっきり診断できない」などの回答が多くみられた。相談した時の対象児の年齢が平均で1.77歳であり, 低年齢による診断の困難も考えられるが, 不安な気持ちを抱えつつ専門家のもとを訪れた親にとっては, 対処行動の目途がない, または心理的な支えなど

がないままに経過を見守るしかない場合には, 不安な気持ちがさらに大きくなるであろう。

回答から, 専門家による施設・病院・専門家の紹介やリハビリ・療育の勧奨などが早期対応の可能性を広げると同時に, 親の気持ちに添う受容的な言葉は, 不安を抱えた親が出来事を前向きに捉えていけるきっかけになっていくことが推測され

表6 専門家に相談後、何を考えたか～具体例～ (計25例)

できるだけのことをしたい・やることをやるしかない (5例)
・本人のために、リハビリなどを行なって、できるだけのことをしようと思った。〔知的な遅れあり〕 ・私としても必死だったので、我が子を歩けるようにしてあげる為にも早くリハを始めたい、と思い、退院したその月にすぐリハを始めさせてもらった。〔急性脳炎〕
不安が大きくなった・絶望した(納得できない・落胆した・受け入れられない等も含まれている) (5例)
・「障害」と言う言葉を聞き、絶望的になり、自殺も考えました。〔広汎性発達障害(自閉症)〕 ・不安が更に大きくなっていった。〔奇形症候群〕
道筋、光が見えた (3例)
・次の道すじが見えたので相談してよかったと思いました。〔知的障害(中度)〕 ・とても心強く、先がまっくらのように思っていたが、光がみえたように感じた。〔精神遅滞・軽度自閉症〕
すっきりした・その時は安心した (2例)
・3～4ヶ月の間、もやもやしていたのが、「自閉症」ときっぱり言われ、思いのほかすっきりしたのを覚えています。でもさすがに「障害児」という言葉の重さに泣けました。〔広汎性発達障害(自閉症)〕
あまり心配しなかった (2例)
・性格の1つだと思い、あまり心配しなかった。〔軽度知的障害〕
すっきりしない・はっきりとした診断を聞きたい (2例)
・はっきりした診断名を聞きたいと思いました。〔自閉症・中度精神発達遅滞〕 ・6ヶ月頃他の小児科Dr.に診察して頂き、やっぱり経過観察でした。何となく、納得いかずに、すっきりしませんでした。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕
自分に育てられるのか・育ってくれるのか (2例)
・TVで自閉症の特集を見た事があったので自分に育てられるか、家族にどう言えばいいか悩んだ。〔自閉症〕 ・すぐに納得はできなかった。ちゃんと育ってくれるかとても心配だった。(始めの頃は不安が大きかった)〔ダウン症(21トリソミー)〕
子ども、障害について知りたい (2例)
・相談の後、子供についてもっと知りたいと思い、子供の将来に関わること、自閉症等、発達障害についてより詳しく知りたいと強く思いました。〔広汎性発達障害(自閉症)〕
その他 (5例)
・相談後、不安だけでどうしていいのが分らない私に2年間してきた子育ての自信とこれから、むかいあって行く、かかごをいただきました。〔発達障害〕 ・産まれて来て、命が危なくても本人の意志(生きようと)が強かったので生きて欲しいと思った。〔診断名未記入〕 ・しゃべれるようになりさえすれば、他の子と同じようになれると思い、毎回市の子育て相談の心理の先生に会う前はわらにもすがる思いでした。しかし、最後は決まって同じ台詞で、「もうしばらく様子を見ましよう」と言われ、落胆して帰っていました。しゃべれるようになるための手だてを乞いたいの、誰も具体的な手だてを開示してくれないもどかしさ。「もしかして自閉症では?」と、必死の思いで投げかけた言葉に、笑って否定した保健師さんと心理の先生。「この子は目が合うでしょ?自閉症の子は目が合いませんし、このような動きはしませんよ。」自閉症でないことを並び立てる言葉に私達夫婦はすがりました。〔広汎性発達障害(自閉症)〕

た。

#### 4-3. 専門家に相談後、考えたこと(表6)

「できるだけのことをしたい」「道筋・光が見えた」「障害について知りたい」「向き合っていく覚悟をいただいた」「すっきりした」など、相談したことで前向きな考え方ができている回答からは、障害を受け入れていこうとする姿がうかがえ

た。それに対し「不安が大きくなった」「絶望した」「自分に育てられるのか」「育ってくれるのか」と対象児の今後や自分自身に不安を感じている回答も、少数ながらみられた。すぐには受け入れられず悲しみや否認など心の葛藤があったと考えられる。また「すっきりしない」「はっきりとした診断を聞きたい」「もうしばらく様子を見ま

しようと言われ、落胆した」「具体的な手だてを開示してくれない」など診断やその後の対応に関する回答では、はっきりした答えが得られないため、現時点でどうすることもできずに不安な状態が続いている様子がかがえた。明確な答えが無いにせよ、現段階で出来ることの具体的な方法や情報などが提供されることにより、何も出来ないもどかしさや不安が多少なりとも解消されるのではないかと考えられた。

#### 4-4. 専門家以外の相談相手と時期（計13例）

13名が、専門家以外の相談相手として「家族（夫・両親）」11、「友人」2、「障害児を持つ母親」、「保育園の先生」、「占い師」各1を挙げていた（複数回答）。相談時期は、最も早くて対象児が0.00歳の時点、最も遅くて3.50歳、平均1.44歳であった。

#### 4-5. 専門家以外への相談で言われたこと（表

7)

専門家以外では、一番身近で支えとなり、共に障害と向きあっていく存在である家族への相談が最も多く、回答者の気持ちを受容した励ましの言葉や、協力的な言葉を掛けられた例が多くみられた。一方、家族に不安なことを相談したものの、かえって「私がちゃんと話し掛けをしないから」など回答者やその子育ての仕方を責められて、一人で悩みを抱え込んでしまう例もあり、回答者に関わる身近な人の理解や正しい知識が求められた。

#### 4-6. 専門家以外の相手へ相談後、考えたこと（表8）

相談したことで「一人でないことを心で感じた」「がんばろうという気持ちになった」と家族がしっかりと支えになっていることがうかがえる回答がみられた一方、不安な気持ちが解消されて

表7 専門家以外の相談相手へ相談しどのようなことを言われたか～具体例～（計13例）

①「家族（夫・両親）」11例（無記述1例）
励まされた・協力、サポートすると言われた（5例）
・強くなりなさい。あなたが育てるんだから。（母）〔診断名未記入〕
・『この子も2歳、（ママになって）ママも2歳なんだから一緒に大きくなっていけばいいんだよ』『私も何でもサポートするからね』と言われた（母）〔発達障害〕
子育てについて言われた（2例）
・「子育ての経験があっても全ての子に同じ教育（しつけ）が通じるとは限らない。」（祖母）〔広汎性発達障害（自閉症）〕
・私がちゃんと話し掛けをしないからとか育て方に対し色々言われた。（実母）〔自閉傾向〕
今後どうしていったら良いのか話をした（1例）
・これから、どうしていったら良いのか、という話をした（夫）〔診断名未記入〕
成長には個人差がある（1例）
・子供の成長は個人差があるので、気にしなくて良い、と言われた（夫・実母）〔軽度知的障害〕
インターネットで調べ、自閉症の症状そのものだと言われた（1名）
・ネットで調べたら、自閉症の症状そのものだから、見てごらんと言われた（夫）〔自閉症〕
②「友人」2例 励まされた（1例）・成長には個人差がある（1例）
・子供の頃、同じクラスに知的発達の遅れのある子がいたので、その子と同じように、学校へも行けるようになるよ。〔ダウン症（21トリソミー）〕
・子供の成長は個人差があるので、気にしなくて良い、と言われた〔軽度知的障害〕
③「その他」3例（障害児を持つ母親・保育園の先生・占い師）
・言葉が遅い、集団に入れないことを相談したところ自閉症ではないかと言われた。〔自閉症・中度精神発達遅滞〕
・「大丈夫。」〔広汎性発達障害（自閉症）〕
・名前をつけてくれた人。「この子は背が低い、目が悪いと人間悪い所があり、その悪い所が脳の一部の所。そのくらいの事だよ。」と言われても〔自閉傾向あり〕

表8 専門家以外の相手へ相談後何を考えたか～具体例～ (計11例)

怖かった・不安だった・悲しかった (4例)
・その時自閉症というものをよく知らなかったので自分で調べて特徴が我が子とぴったりだったのでびっくりした反面とても悲しくなった。〔自閉症・中度精神発達障害〕 ・お互いにこれからどうなるのかわからずに不安だった。〔脳室周囲白質軟化症〕
頑張ろう・一人ではない (2例)
・1人でないことを心で感じました。〔発達障害〕 ・皆が自分と赤ちゃんの事を考えて色々言葉をくれて頑張ろうという気持ちになった。〔ダウン症 (21トリソミー)〕
ドキッとした, びっくりした (2例)
・その時自閉症というものをよく知らなかったので自分で調べて特徴が我が子とぴったりだったのでびっくりした反面とても悲しくなった。〔自閉症・中度精神発達障害〕
その他 (6例)
・とにかく, 早期に何か出来ればと焦ったように思います。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕 ・障害者と認めたくない。という思いは強かった。〔自閉傾向あり〕 ・とにかく無事であることを願った。〔脳室周囲白質軟化症〕 ・今にして思うと保育園の先生は専門家ではないですね。しかし当時は子供のプロが, だいじょうぶ。と言えば妄信的に信じていました。祖母にしてもそうです。子育ての経験があってもすべての子に同じ教育 (しつけ) が通じるとは限らない。発達障害に対する誤解も多く (産経新聞に発達障害は治るというトンデモ記事がのってしまうほど) 多くの情報に左右されながら, 親ですから (祖母) 親がだいじょうぶ。と言えば, それを信じ, いやおかしい。と言えばやっぱり…と不安になっていました。私にとって祖母は親。(あたりまえですが…) 「成長の遅れ=母親の努力不足」というプレッシャーの大もとでした。何歳になっても親にはみとめてほしいと思うものですね。〔広汎性発達障害 (自閉症)〕 ・相談しても, 否定される事を言われるから, 相談するのはやめようと思った。とても悲しかった。〔自閉傾向〕

いない回答も多くみられた。専門家と異なり家族は専門的な知識を持っているとは限らず, 協力する心構えや心理面での支えにはなれてもそれ以上は望めない場合も多いと考えられる。また, 相談する側もされる側も障害に関する知識や情報が少ないために, 共に不安を増幅させてしまう例もみられた。したがって, 専門家以外への身近な相手への相談は, 専門家へ相談する例に比べ, より後

の段階である方が有効性が高まる可能性が考えられた。

#### 5. 専門機関での診断

38名中35名の対象児が専門機関で診断を受けており, 診断時期は最も早く0.00歳, 最も遅くて4.83歳, 平均2.22歳であった。

##### 5-1. 診断時の気持ち (表9)

診断前は, 我が子に障害の可能性があるかもし

表9 診断時の気持ち～具体例～ (計34例)

絶望的・受け入れられない・不安・ショック (17例)
・毎日毎日, 泣かない日はないくらい泣きました。何がいけなかったのかととにかく自分を責める日々が続き, 絶望的になったと思います。〔自閉傾向あり〕 ・ショックで先の見えない治療に不安を感じていた。手術も何度か必要で, 子供にかわいそうな事をしなくてはならないと自分を責めた時もあった。〔奇形症候群〕
この先, 将来が不安・心配 (8例)
・診断のショックよりも将来がとにかく不安でした。〔短腸症候群〕 ・普通に育つのか心配だった〔ASD・LSD・クレチン症〕
診断名がついてホッとした・納得した (7例)
・診断がはっきりしたことで, 何なのかわからない育てにくさの原因がわかり, ほっとしました。それまでに子供の極度の甘えの強さや集団の中で自分を出せない。活動に参加しないことの原因がさみしさと, 親に

<p>もっと自分を見てと言っているのでは？無視は虐待だと言われた事があり、不妊治療の末、やっとできた大事な子供だったので自分では大事にしていたと思うので、ショックでした。自分の育て方のせいではないことがわかって本当にほっとしました。〔広汎性発達障害（自閉症）〕</p> <p>・それまでの症状の謎がとけた、と納得した部分と、他の子と同じように育っていかない、ということが、大きなショックでした。〔知的障害（中度）〕</p>
<p>やっぱりそうか（7例）</p> <p>・やっぱりと改めて思った。〔診断名未記入〕</p>
<p>なぜ・どうして・何が原因？（6例）</p> <p>・ある本に書いてあった通りで、まさに“グランドゼロ”たぶんそうだろうと思っていたが、実際に専門家から診断されると、何もかも失ってしまった喪失感でいっぱいでした。なぜ？どうして？何がいけないの？？神様はこの世にはいないの？正直“死にたい”と思った事もあり、泣いてばかりの日でした。〔自閉傾向あり〕</p> <p>・ショックが大きく、何が原因なのか、治るものなのか、自分を責めていた。〔軽度知的障害〕</p>
<p>一歩踏み出せた・今後の見通しを持てた・現状を変えていける（4例）</p> <p>・3年半待った。もう何も出来ずにただ待ち続けることは出来ない。と市の保健師に訴えました。後日、TELをもらい、病院を紹介してもらいました。そしてやっと診断が下りました。涙があふれました。悲しいのではない、一歩を踏み出せることに歓喜しました。〔広汎性発達障害（自閉症）〕</p> <p>・MRIにはっきりその症状があったわけではなく、体がつっぱる感じがあるので脳質周囲白質軟化症ではないかという診断だった。いまいはっきりしない診断だったのでもやもやした感じだった。でも、だっこするとそり返りやすかったのでも何か違うと感じていたことに病名がついて安心した部分もある。病名がつけばリハなど、先に進めるので現状を変えていけるのではと思った。〔脳質周囲白質軟化症〕</p>
<p>一生治らない・複雑（1例）</p> <p>・自己判断でも、少々分かるけれど、重度などではなく、軽度のもので、まだましか。でも、一生治るわけでもないの、これはこれで複雑です。〔知的な遅れあり〕</p>
<p>その他（1例）</p> <p>・私はダウン症児が割と好きでしたし、ありがたいことに私の子には身体的（首や呼吸系）には障害がなく、健康体であった事に感謝しました。〔ダウン症〕</p>

れないという漠然とした不安があったが、診断により障害が明らかとなったことで、それが明確な絶望や不安、ショック、否認という感情となり、強く混乱し、受け入れられずにいた様子がうかがわれた。その一方で、診断されたことで「原因が分かりほっとした」「症状の謎が解けた」「やっと一歩を踏み出せると歓喜した」「先に進めるため現状を変えていける」など、漠然としたものが明

確になることでやや落ち着き、場合によってはこの時点ですでに障害を認め、受け入れていこうとする回答もみられた。しかし、「やっと一歩を踏み出せる」という回答から、障害の疑いがあると気付いてから診断されるまでの間に様々な感情の振幅があったものと推測された。

## 6. 診断後最も不安に感じたこと（表10）

「一人で生きていけるか」「家族がいなくなった

表10 診断後最も不安に感じたこと～具体例～（計35例）

<p>将来の子どものこと（生活・学校・一人で生きていけるか・家族がいなくなった後のこと等）（24例）</p> <p>・一生治ることではないものなので、この子が大人になったときまた、自分がなくなったとき、どうしようと思った。〔精神遅滞・軽度自閉症〕</p> <p>・1人っ子なので、将来を不安に思いました。〔知的障害（中度）〕</p>
<p>先のことが想像、予想がつかない（2例）</p> <p>・どのように成長していくのか、全く予想がつかなくなったこと。〔軽度知的障害〕</p>
<p>どうやって育てればよいのだろう（2例）</p> <p>・その日を境に、障がい者の母になってしまった。どうやって育てていこうか？回りの目は？障がい者と健常</p>

者の違いにどうすればいいのか？将来は？〔自閉傾向あり〕
一生続くものなのか・治るのか（2例）
・小児良性てんかんのなか、一生続くものなのか…を考えると、一生内服していくのかなあ…と不安に思いました。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕
その他（10例）
・合併症があるかないか〔ダウン症〕
・今の保育園の生活でいいのかなー？というところです。この子に合った環境をさがしてあげることが大切なのかなと思いました。〔精神遅滞（知的障害）〕
・家族にどう説明しようか、受け入れてくれるかどうか〔自閉傾向あり〕
・娘との言葉のやりとり（コミュニケーション）ができないこと。双子の姉妹との関わり方。〔声帯機能不全〕

後のこと」など対象児の発達や生活、将来家族がいなくなつてからの不安が最も多かった。今は、どんなことがあつても、最も近くで対象児を見守り、支えることが可能であるが、将来自分自身がいなくなり、対象児に手を差し伸べることができなくなることを考えると不安は尽きない様子が見出された。さらにその不安は、対象児に将来支援

の担い手として期待できるきょうだいがいない場合により大きくなると考えられた。

### 7. 診断後の考えや支えとなった存在

#### 7-1. 診断後、今後どのようにしていこうと考えたか（表11）

全体的に、「少しでも自立出来るようにしよう」「してあげられることを何でもしてあげよ

表11 診断後、今後どのようにしていこうと考えたか～具体例～（計35例）

やってあげられることを何でもやってあげよう・最善の環境を作ろう・少しでも自立できるようにしよう（15例）
・やってあげられる事は何でもやってあげよう。少しでも生活しやすくしてあげたくて（イヤな事、不安や恐怖、音、ざわざわ感）からならしてあげようと〔自閉傾向あり〕
・診断名はあまり意識せず、子供が必要としていることを、教えていこうと思った。〔軽度知的障害〕
すぐにリハビリ、療育を受けさせる・施設へ通わせる（9例）
・療育機関等を調べて、すぐに療育を始めたい、と考えました。〔知的障害（中度）〕
障害を受容し、理解しよう・向き合おう（6例）
・「障害があることをみとめ、障害を受け入れ、療育を行うこと。」（子に合わせて、分かりやすい環境を作ってあげやすくなった。無理解による無配慮が減って、子供に対して接する姿勢が良い方向へ変わるきっかけになった。）〔広汎性発達障害（自閉症）〕
成長を見守ろう・楽しもう・他の子と比べない（5例）
・以前とあまりかわりませんが、「本人にとって良いことはできる限りしてあげよう」「他の子と比べないで、できたことをよしとしよう」という2つを大切に生活しようと思いました。〔精神遅滞（知的障害）〕
とにかく治そう（2例）
・「とにかく治そう」と考えた。〔ミオクロニーてんかん〕
情報を集める・療育機関を調べる（2例）
・専門のT施設で、療育を受けたいと考えました。情報を集めることをしようと思いました。発達障害の勉強会や、本をたくさん読みたいと思いました。そして、子供の事を理解し、子供のためになるように、子供笑顔が消えないように育てたいと考えました。〔広汎性発達障害（自閉症）〕
その他（6例）
・とにかく2人の娘を平等に育てること。（声がでなくても）また、目を見てゆっくり話し、出来る限り、理解してあげるよう、努力していこうと思った。〔声帯機能不全〕
・良い方向へ向くように、本児に関わっている人達に理解と協力を求めました。又、主治医とも密に連絡をとれるようにと考えました。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕
・受けとめられなかった。〔ASD・LSD・クレチン症〕

う」「療育を受けさせよう」「障害を受容し、理解していこう」「一つ一つ向き合っていこう」「対象児の成長をゆっくり人の2倍3倍かかっても見守る」「他の子と比べない」など、対象児または障害と向き合い、対象児のペースでゆっくり進んでいこうとしている姿勢がうかがえた。しかし、回答には「どのようにしていくのか」よりも、「～してあげよう」「～していこう」などの意志を示

す回答が多い傾向がみられ、この段階では回答者の中で具体的な方法や手段は明確になっている場合は少ないと考えられた。中には、なかなか我が子の障害を受け止められずにいたという回答もみられた。

7-2. 診断後、誰がどのように支えとなったのか(表12)

【①家族(夫・両親・対象児以外の子ども)】:

表12 診断後、誰がどのように支えとなったのか～具体例～ (計32例)

①「家族(夫・両親・対象児以外の子ども)」19例
話を聞いてくれた・励ましてくれた・一緒に考えてくれた(10例)
・告知で一番最初に知ったのがパパ(主人)。私に話すまでもとても辛い思いをしたはず。私を知って一番辛い時にそばに居てくれた。はげましてくれた。[ダウン症(21トリソミー)]
前向きに考え協力してくれた・理解してくれた・受け入れてくれた(6例)
・前向きに家族、身内全員が協力し合って、助けてもらったりした。[奇形症候群]
・夫も仕事がいそがしい中で、休みの日は、子どもをお風呂に入れてくれたり、遊んでくれたり、食事を作ってくれたり協力してくれます。[精神遅滞(知的障害)]
相談に乗ってくれた・話をすると答えてくれる(2例)
・小さい事でも何でも相談して決めた。[診断名未記入]
対象児の面倒をきょうだいが見てくれる・我慢してくれている(2例)
・ワガママ(下の子)なのにカワイイカワイイって面倒を見てくれる姉妹仲がいいので2人を見ていると幸せな気分になる。[診断名未記入]
・赤ちゃんのことで頭がいっぱいだったけど、娘は、実家でちゃんと待っていてくれた。いろいろがまんさせてしまったけどお利口さんにしていてくれた。[ダウン症(21トリソミー)]
自分のことを責めなかった・自分のやることに反対しないでくれた(2例)
・理解をしていること、私のやることに対して、反対もなく、手助けをしてくれること。[知的な遅れ]
・私を一度も責めないでいてくれている事が支えとなっています。[声帯機能不全]
診断後も変わらず接してくれた(2例)
・私の話を聞いてくれただけではなく、診断後も何も変わらず子に接してくれていること[広汎性発達障害]
その他(4例)
・子供が夫に一番なついていることもあり、夫もとても子供達を大切にしてくれているので、病院の時には必ず一緒に行き、様子を見て私の話もきちんと聞いてくれたので。[言語の発達障害・自閉症(軽度)]
・何かが起きればすぐに対処出来るような、体制を常に考えていてくれた。兄や弟もいるので、本児に何か起きて、支障のないよう色々な意味で、バックアップしてくれています。[てんかん・てんかんによる発達遅延]
②「主治医・病院、療育の先生」5例
相談に乗ってくれた・分かりやすく答えてくれた・納得するまで説明してくれた(3例)
・3ヵ月ペースの健診日の時に、ゆっくり時間をとってくれて子供とせっしていて気付いた事、心配な事を紙にかいていって、話しを私がなっとくするまで、せつめいしてくれました。今でも相談になってもらってます。[外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的]
話を聞いてくれた・一緒に考えてくれた・アドバイスをしてくれた(2例)
・週一回うけていたが、園での様子、療育中の様子などよく相談にのってもらった。「今、〇〇(ことばや、行動)のところすすんでいるところです」とか「おうちでもこうされたらどうか」など、アドバイスをもらい、とても支えになった。[精神遅滞・自閉症(軽度)]
その他(4例)

<ul style="list-style-type: none"> <li>・子供が夫が一番なついていることもあり、夫もとても子供達を大切にしてくれているので、病院の時には必ず一緒に行き、様子を見て私の話もきちんと聞いてくれたので。〔言語の発達障害・自閉症（軽度）〕</li> <li>・何かが起きればすぐに対処出来るような、体制を常に考えていてくれた。兄や弟もいるので、本児に何か起きて、支障のないよう色々な意味で、バックアップしてくれています。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕</li> </ul>
②「主治医・病院、療育の先生」5例
相談に乗ってくれた・分かりやすく答えてくれた・納得するまで説明してくれた（3例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・3ヵ月ペースの健診日の時に、ゆっくり時間をとってくれて子供とせっしていて気付いた事、心配な事を紙にかいていって、話しを私になっとくするまで、せつめいしてくれました。今でも相談になってもらってます。〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕</li> </ul>
話を聞いてくれた・一緒に考えてくれた・アドバイスをしてくれた（2例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・週一回うけていたが、園での様子、療育中の様子などよく相談にのってもらった。「今、〇〇（ことばや、行動、）のところがすすんでいるところです」とか「おうちでもこうされたらどうか」など、アドバイスをもらい、とても支えになった。〔精神遅滞・自閉症（軽度）〕</li> </ul>
その他（2例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・主治医からはこの先の治療方針を考えてくれ、一生けん命治療にあたってくれている事。〔奇形症候群〕</li> <li>・現在も2ヵ月に一度の受診の時にお会いするが、ここまで回復した事をとても喜んでくれている。〔急性脳炎〕</li> </ul>
③「学校、施設の先生」3例
相談に乗ってくれた・分かりやすく答えてくれた（1例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談したときに分かりやすく答えてくれたこと。〔ミオクロニーてんかん〕</li> </ul>
療育に希望が持てた（1例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・その時（診断を受けた時）に、療育という希望があったこと。診断を受ける前に、一度、T施設に相談に行っていたので、その時の印象で、療育に希望が持てると感じた。〔広汎性発達障害〕</li> </ul>
子どものできている部分に気付かせてくれ、親として子どもを温かく見守れるようにしてくれた（1例）
④「同じ障害児を持つ母親・先輩」3例
相談に乗ってくれた・話をしてくれた（2例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・それぞれの子どもがいろんな障がいを持っていて、不都合や不便な事ばかりだが、けっして不幸ではない！不幸にならずに楽しく生きて行く。幸せに。いつかきっとこの障害が障がいになり個性になる日がくる。という話をしてもらって。正直、自分が障がい者をへんな人と思っていたのではないか。〔自閉傾向〕</li> <li>・親としての不安や悩みの相談にのってくれた。〔診断名未記入〕</li> </ul>
リハビリ・施設の紹介、手続きの仕方を教えてくれた（2例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・療育手帳の手続きから、T施設への入園、各種手続の仕方など教えていただいた。〔診断名未記入〕</li> <li>・リハビリやポーターなどを紹介してもらった〔自閉症・中度精神発達遅滞〕</li> </ul>
話を聞いてくれた（1例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の子供の大変なことを聞いてもらってとても心強かったです。〔自閉症・中度精神発達遅滞〕</li> </ul>
⑤「その他（看護師・保健師・対象児など）」5例
<ul style="list-style-type: none"> <li>・知識のない頃、先生の話を書いても理解できなかったけれど、看護師の説明、励ましは大きかった〔短腸症候群〕</li> <li>・いろいろと、子育ての事で相談にのってくれました。〔診断名未記入〕</li> <li>・まわりで何かあってもニコニコしているので悩んでもしかたがないと思える。生まれた時のことを思えば何があっても大丈夫だと思える。〔脳質周囲白質軟化症〕</li> <li>・自尊心（仕事中心生活が、3女中心の生活となった）〔知的障害〕</li> <li>・母親・父親・その他の家族の受けとめ方がそれぞれなので自分の気持ちを理解し支えとなるには、難しい。〔ASD・LSD・クレチン症〕</li> </ul>

最も身近な存在である家族は、「話を聞いてくれた」「私を一度も責めないでいてくれる」「協力してくれる」などのように、回答者の気持ちの面や生活の中で協力してくれる面で支えとなったと感じる回答が多くみられた。対象児と向き合う中でお互いに協力し、フォローし合うことで共に支えとなっている姿がうかがえた。また、「何かが起きればすぐに対処出来る体制を常に考えていてくれた」という回答から、家族の共通理解が迅速な対応や心強さにつながると考えられる。対象児のきょうだいについては、「いろいろがまんさせてしまったけどお利口さんにできてくれた」という回答から、対象児が生まれ、我慢しなければならないことが多々あると思うが、きょうだいなりに対象児を受け入れている様子もうかがえた。回答者にとって対象児のきょうだいに対し、申し訳ないと感じる部分がある半面、その姿や様子を嬉しく感じ、感謝すると共に支えとなっている場合もあることが分かった。

【②主治医・病院、療育の先生】：専門家に対しては「私が納得するまで説明してくれた」「一緒に考えてくれた」「具体的なアドバイスももらった」「ここまで回復した事をとっても喜んでくれた」などの親身な対応についての回答が多くみられ、回答者が不安に感じていることに対する具体的で分かりやすいアドバイスや説明が、親の前向きな気持ちや考えにつながったと考えられる。そのような親身に対応してくれる「先生」や信頼できる専門機関があることは回答者にとっては大きな支えになっていると考えられる。

【③学校、施設の先生】：「相談したときに分かりやすく答えてくれた」「子供に対して負の面し

か目に入らなくなっている時に、今出来ているところを気づかせてくれ、親として常に子供に対して温かく見守られる様にしてくれた」など、②と同様に回答者や対象児のことを考えた親身な対応についての回答が多くみられた。「子供に対して負の面…」の回答からは、回答者の見えていなかった部分を施設の先生が可視化したことにより対象児と向き合っていけるきっかけを作り、前向きな気持ちを持てるようになったことがうかがえた。

【④同じ障害児を持つ母親・先輩】：「親としての不安や悩みの相談にのってくれた」「療育手帳など各種手続の仕方を教えていただいた」「リハビリやポーターなどを紹介してもらった」など、同じ立場にいる親だからこそできることについての回答が多く、同じような経験があるからこそ分かることや共感できることがあるために回答者にとって心強い存在になっていると考えられた。

【⑤その他（看護師・保健師・対象児など）】：診断後、不安が多く知識がまだ無い回答者にとって、分かりやすい説明や励ましは重要であり、相談に乗ってくれることも、不安を持つ回答者にとって支えとなると考えられる。他にも対象児の姿や笑顔から励まされ、前向きな考え方ができたり、自尊心を持つことを自分自身の支えとしている例もみられた。一方、「支えとなることは難しい」と感じている回答もあり、対象児に関わる人たちの理解ある支援やサポートが求められると改めて考えられた。

7-3. 対象児の特徴を現在どのように受け止めているか（表13）

表13 対象児の特徴を現在どのように受け止めているか～具体例～（計37例）

対象児の具体的な性格、様子・手立て（22例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・外見で人と違うとわかってしまう為、人目が気になったり、辛い思いをしたりとあまり理解してもらえない事が少ない。親がしっかりしないとと思っている。〔奇形症候群〕</li> <li>・おとなしい性格なので、回りの人からもやさしく接してもらえ、同世代の子供とも少しは遊べるようになった。こちらの言葉や内容はとても理解できるので、自分からの意志を言葉でできるようになってもらいたい。スケジュールを前もって説明すればパニックも少なく、行動できるようになった。〔診断名未記入〕</li> </ul>
個性・性格（10例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・悩みも、不安も考えればたくさんたくさんあるけれど、いつも笑顔で元気に過ごしてくれていればと思っている。特徴は個性だと思って、家族のムードメーカーで癒し系だと思っている。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>・今では、子供の個性（性格）だと思っています。ふつうの子の何倍も、おぼえること、行動も時間がかかるけど、それも個性です。〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕</li> </ul>
対象児なりの成長をしている・成長が少し遅い・普通の子より少し時間がかかる（8例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・この子の個性、成長のペース。もともと他の子とは違うとてもゆっくりな成長なので、この子はこういうペースなんだと思っている。〔脳室周囲白質軟化症〕</li> </ul>
～ができるようになってほしい・～してほしい・～してあげたい（6例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・出来る事があれば何でもして、一日でも早く話ができるようにしてあげたい。これは、これから先、娘が大きくなるにつれて、もっと大きな願いになると思います。〔声帯機能不全〕</li> <li>・見た目は、健常。予想以上に成長してきているので、うれしくは思うけれど、部分的にととても苦手としていることがあるので、そこをできるだけ早くのばせていけたらと思う。〔知的な遅れあり〕</li> </ul>
素直・おもしろい・かわいい（6例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいと思っています。ゆっくりですが少しずつ成長していく様子を楽しんでいます〔ダウン症〕</li> <li>・ダウン特有の個性がしっかり出ていて、とてもかわいいと思っています。〔ダウン症〕</li> <li>・だんだんと意思表示もできるようになってきて、言葉が出てこない分、余計にかわいいと思います。〔言語の発達障害・自閉症（軽度）〕</li> </ul>
大切な我が子・障害を含めて自分の子（3例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・発達障害の子と健常児をしっかりした線引きで区別できない事と一緒に何があろうと我が子であることに変わりはない。健常児にもその子、その子に合った子育てがあるように、我が子にも我が子に合った療育をみつけ療育を続け、家族みんなが笑顔でいられる事が、子供に一番大事な事であると思っている。〔広汎性発達障害（自閉症）〕</li> <li>・障害を含めて、それが自分の子供だからと思っています。〔診断名未記入〕</li> <li>・知的障がいには変わりありませんが、姉と同じように接しています。ちょっとのんびり成長していて、まだまだ赤ちゃんだけど、少しずつ皆に近づいていけるんだ！と思っています。とても癒やし系で、まわりをなごやかにしてくれる性格。優しくひょうきんでダンス大好き。家族やお友達、先生からもアイドルのように笑顔をふりまいてくれる！私にとっては大切な我が子です。〔ダウン症（21トリソミー）〕</li> </ul>
発達、成長した様子が見られて嬉しい（3例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・とても穏やかで、興味があることには、とても楽しめたりすることもでき、見ていておもしろいと思います。また、ちょっとした発達の進みが見えると、とても嬉しく思えます。〔知的障害（中度）〕</li> </ul>
その他（6例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ハンデ。おかげで強いっ!!優しく面どう見がよくなったのは、病院が長かったからと思う。〔短腸症候群〕</li> <li>・この子の表現の1つであって、特別に感じる事はありません。〔発達障害〕</li> <li>・健常児だった日数より病気後の障害を持っている期間の方が長い事もあり、今ではこの状態が普通になっています。将来の事を考えると不安にもなりますが、障害が有りながらも今は健康なので幸いです。〔診断名未記入〕</li> <li>・障害がわかってから年月が過ぎていますが、今でも、何とか治るのではないかと思ったり、現実を見ないといけななと思ったりなかなか子供の障害を受け入れられないでいます。〔自閉傾向あり〕</li> </ul>

全体的に対象児を受容し、前向きに受けとめている回答が多くみられた。障害を受容し、対象児のことをよく理解している例や、対象児の良い部分も、大変だと感じる部分も、全て含めて「個性」として受けとめている姿がうかがえた回答、対象児の日々の姿や様子をおもしろいと感じ、真っ直ぐに受け止めている例、「～ができるようになった」と対象児の成長一つ一つに、喜びを感じると共に「次は～ができるようになってほしい」と新たな目標や願いへ繋がっている例、「障害を

含めて、それが大切な我が子」と受けとめている例がみられた。診断をされてから様々な経験をし、多くの支えの中で対象児と向き合うことで前向きな受け止め方へと至ったと考えられる。一方で「障害を受け入れられないでいる」という回答もあり、障害を受容する上での困難についてつぶさに検討する必要があると考えられた。

## 8. 障害を受容していく中で支えとなったもの

### 8-1. 障害受容の支えとなったもの（表14）

対象児の障害を受け入れていく上で支えとなった

表14 障害受容の支えとなったもの（計37例）

支えとなったもの	回答数	支えとなったもの	回答数	支えとなったもの	回答数
障害児を持つ親仲間	31	子どもの成長	30	利用施設の職員・配偶者	各24
子どもへの愛着	20	配偶者以外の家族	15	医師	14
書籍やインターネットからの情報	13	保健師・友達	各9	親戚	6
看護師・児童相談所の職員	各4	その他（音楽療法の先生・子育て相談の心の先生など）			2

もの（者・物）について、表14に示すものが挙げられた（複数回答）。

### 8-2. 障害受容の支えとなった具体的な理由（表15）

分類する際に支えとなった複数の選択肢に対し、まとめて理由が記述されている回答が多数あったため、ここでは選択肢ごとではなく記述内容に即して分類した。

表15 障害を受容する中で支えとなったものの具体的な理由～具体例～（計35例）

仲間、家族、先生、友達の存在・出会えたこと（21例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・学園に入園し、同じ障害児を持つ親と知り合いになって、色々な悩みを聞いてもらったり、話しをして前向きな考えを持てるようになり、心強かった。〔診断名未記入〕</li> <li>・笑ってる顔みてるだけで、幸せです。T施設を通してかけがえのない友人も多くつくれました。毎日、楽しく充実しています。〔ダウン症〕</li> </ul>
話を聞いてくれた・相談にのってくれた・悩みを聞いてくれた・話ができる（17例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院後すぐにT施設に通い始め、最初の3年は重心クラスでお世話になり、去年の4月からは知的クラスに移り、今年で早、5年目。T施設で沢山のお母さん方とお友だちになり、色々お話をしたり悩みを相談できたり、とても幸せです。先生方もとても頼りになる存在で、T施設に入って良かったと心から思っています。〔急性脳炎〕</li> <li>・T施設の先生方には、本当に感謝しています。先生方から子供のことを理解して接してくれていることで子供もできなかったことが少しだけ出来るようになりました。先生方は、子供と接している分、気持ちをわかってくれているので、何でも話して相談にものってもらいます。〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕</li> </ul>
子どもが成長したこと・子どもの成長が嬉しかった、幸せ、楽しみ・子どもの純粋な気持ち（15例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・子供が745gと小さく生まれたので当時は、本当に大きくなるのか、話もできるようになるのか！すごく心配していました。でもゆっくり1つ1つをクリアーにしてきている子供の姿がとても、うれしく、今までささえになっています。〔外反偏足・脳性マヒ・軽度の知的〕</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・T施設に通い始めてから子供の成長が著しく驚きの連続です。親の私達が引き出してあげられなかったことを学園の先生方によって引き出して頂くことができました。先生方が子供と一緒に見守り、指導して下さることが、私達の支えでもあり、成長の期待であり、将来への希望でもあります。学園を紹介して下さった先生、入園をすすめて下さった園長先生、指導して下さる先生方すべての方に感謝しています。〔言語の発達障害・自閉症（軽度）〕</li> </ul>
お手本となってくれた・サポートしてくれた・支えてくれた …など（12例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・本児は人をひきつける力があると思います。私達家族の周りには、いつも色々な面でサポートしてくれている方々があります。又、たくさん言葉をかけてくれて、相談にのってくれる方々もいます。日々感謝の毎日です。お陰で途方に暮れると思う事もなくここまで来ました。本当にありがたいです。〔てんかん・てんかんによる発達遅延〕</li> </ul>
共感してくれる・理解してくれる・共感できる（9例）
<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害を持つ親仲間とは同じ悩みを共感でき、とても支えになった。その障害を持つ子の成長にも力をもらっている。〔脳質周囲白質軟化症〕</li> <li>・本では親の手記が支えになった。受容するまでの正直な気持ちに共感出来た。障害児を持つ親仲間は気持ちが理解できる部分があり、つらい時共感でき、自分も頑張ろうと思えたりする。〔広汎性発達障害（自閉症）〕</li> </ul>
アドバイス、助言をしてくれた（7例）

アドバイス, 助言をしてくれた (7例)
・T施設の先生から, 的確なアドバイスを頂き, とても心強く思っています。障害児を持つお母さん同様に悩みを相談しあったり困った時助け合っているのです, とても支えになっています。〔広汎性発達障害 (自閉症)〕
情報が前向きにさせてくれた・情報提供してくれた・情報交換 (4例)
・子供の発達をできるだけ伸ばしてあげたいと思い, 療育の情報や, 子供への接し方の情報は, 自分自身が前向きになれるのに必要だったと思います。通園施設の保護者や, 療育先での保護者との交流で, いろいろな情報を教えて頂いたり, また落ち込んだときは話を聞いてもらうだけでも, 気が軽くなったりしました。卒園した後も, とても貴重な存在です。〔知的障害 (中度)〕
子どもの成長を一緒に喜んでくれた・子どもを大切にしてくれた (2例)
・色々な人達に支えられて今の自分・子供の成長があるんだと常に周りの人達に感謝しています。悩みを聞いてくれたり子供の成長を一緒に喜んでくれる事が幸せです。〔診断名未記入〕
その他 (4例)
・児童相談所の職員, TELしたが, 通りいっぺんの事しか言わない。何かあったら, 来て…という感じで話にならない。よく風邪をひき体調をくずすが, 小児科や耳鼻科, 大きい病院どこに行っても主治医に相談してと言ひ, 自分が主治医という自覚がない。自分で考え納得していくしかない…と思っている 誰も助けてくれない〔ASD・LSD・クレチン症〕

話を聞いてくれた相談相手としては障害児を持つ親仲間が最も多く, ついで家族 (夫・母など), 施設の職員, 友人, 小児科医, 児童相談所であり, 複数の相談相手を得ている例もみられた。全体にこれらの存在が障害を受容していく中で, 大きな存在, 心強い存在になっていることがうかがえた。障害児を持つ親仲間が最も多かったのは, 同じ経験や悩みを持つ親同士であるからこそ共有・共感できることが多くあるためだと考えられる。対象児そのものが支え, という回答では, 対象児の成長に喜びを感じている回答が多くみられ, 「障害児を持つ親仲間の子どもの成長にも力をもらっている」という回答や, 先生方が共に対象児を見守り, 指導してくれることが成長の期待や, 将来への希望となっているという回答もみられた。対象児の成長がゆっくりだからこそ一つ一つ出来ることが増えていく姿が嬉しく, 回答者にとって「これからも頑張ろう」「次は何ができるかな?」と励みになっていると思われる。また, 「T施設に通い始めてから (中略) 先生方すべての方に感謝している。」など, 対象児の成長をサポートしてくれる施設職員の指導に大きな期待を寄せる回答がみられた。

「お手本となってくれた・サポートしてくれた・支えてくれた」等では, 回答者のうち約半数が「周りの人々」「色々な人達」など特定の人物ではなく多くの人を指す記述をしていた。これ

は, 対象児と今の生活が出来るようになるまでに多くの人と出会い, それぞれの場面でサポートしてもらったからこそ今の対象児や回答者の姿があると思われるためと考えられる。「共感・理解してくれる・共感できる」では, 障害児を持つ親仲間との悩みや気持ち, 経験などを共感できるという回答に次いで「先生方が対象児のことを理解し接してくれる」「親仲間は気持ちが理解できる部分がある」「自分の家族・親・友人に話して, 皆が, 理解ある言葉をくれた」など, 理解ある言葉や関わりについての回答が多くみられた。回答者と親仲間が似たような経験をしてきたからこそ, 同じ悩みを共有し, その時の気持ちや考えを共感することができ, お互いの支えとなっていると考えられる。

「アドバイス, 助言をしてくれた」では, 障害児を持つ親仲間からのアドバイスや助言が最も多くみられた。専門家からのアドバイスはもちろんのこと, 回答者と似た道を辿ってきた親仲間からのアドバイスや助言は, 回答者にとって最も身近で必要なものになりうると考えられる。「情報提供・情報交換」に関する回答では, 施設や療育先, 親の会, サークルにて出会った保護者と情報交換したり情報提供をしてもらったりした, という回答が最も多く, 他に小児科医との情報交換という回答がみられた。また, 「療育の情報や子供への接し方の情報は, 自分自身が前向きになれる

のに必要だったと思う」という回答のように、同じ障害児を持つ親同士での情報交換は、情報そのものの有用性もさることながら、安心、共感でき、気持ちの面でも大きな支えとなったと考えられる。さらに、「子どもの成長と一緒に喜んでくれた・子どもを大切にしてくれた」経験から、これまで多くの困難を乗り越えてきた親にとって、ここまで頑張ってきた対象児を大切に思い、成長を同様に喜んでくれる存在は、とりわけ大きな支えとなっていると推測された。

「その他」には、専門機関や児童相談所の職員の対応に対して「TELしたが(中略)自分で考え納得していくしかない…と思っている」「誰も助けてくれない」などの回答があり、支えとなるべき存在の親身になった対応が求められると考えられた。

## 9. 個別事例からみえてくる困難

### —Blacherの段階説に照らして—

次に、Blacherの段階説【1「初期の危機への反応」(ショック、否認、信じられない)、2「その後に経験する情緒的反応」(罪悪感、失望、怒り、自己効力の低下)、3「適応または受容」(再起、新たな順応)】(阿南・山口, 2007)を手がかりに、多くの回答を代表すると捉えられ、かつ豊かな語りの得られた2事例(事例1:広汎性発達障害, 事例2:自閉傾向)を挙げ、親が障害を受容する過程において起こりえる困難について考察する。

### 9-1. 「初期の危機への反応」(ショック、否認、信じられない)

1-①他の子との違いに気付いた時の気持ち: 発達が遅いようだ。育て方が悪かったのか? ちょっと変わった子だ。変? と思いながらも障害を否定する気持ちが強かった。度を越した偏食、睡眠障害、かんしゃく、自傷等の症状の原因が分からず、しかったり、罰したり、たたいたりしていた。パニックを押さえるため好きなことだけ繰り返しさせたり、お菓子食べ放題になってしまったり、なんとかしたい、普通に育てて欲しい思いはつのが、毎日の生活を繰り返すだけで精一杯の状態だった。

対象児について何か違うと感じながらも、障害

を否認している。しかし、原因不明の症状に悩まされ、その対処方法も分からないために、対象児への関わりとして好きなことばかりをやらせることしかできず、悩んでいた。ここでは、問題の原因、対処方法が分からないために、回答者なりの対応をするが、そのことにより新たな問題が出てきてしまった。さらに、何とかしたい思いと裏腹に、対処行動が起こせない状態であるため、追い込まれた気持ちになったと考えられる。

2-①他の子と違うと気付いた出来事: 病院の先生に紹介状を書くから行ってくださいと言われて、他の子と違うのかなと思い始めた。抱かれるのを嫌がる、呼んでも向かない、動きが激しい、言葉が出ない等

2-②違うと気付いた時の気持ち: 紹介状を出すと言われて、何でだろうと思ったし、少し自分でも変かなと思った事もあったので、やっぱり病気なのかと不安でした。

2-③専門家への相談後の気持ち/相談後考えたこと: 先生は年齢が低いので、様子を見ましようと言われました。(自閉症かな?) /TVで自閉症の子の特集とか見た事があったので自分に育てられるか、家族にどう言ったらいいの悩んだ。

専門家以外の相談者への相談後の気持ち/相談後考えたこと: 実母に「私がちゃんと話し掛けをしないから」と育て方に対し色々言われた。/実母に相談しても、否定される事を言われたりするから、相談するのはやめようと思った。とても悲しかった。2-④診断をされた時の気持ち: やっぱりと思った。ショックでした。

2-⑤診断後どのようにしていこうと考えたか: 何とか治そうと思った。2-⑥診断後最も支えとなった存在: なし

2-⑦対象児の特徴をどのように受け止めているか: 障害がわかってから年月が過ぎているが、今でも何とか治るのではないかと思ったり、現実を見ないといけないなと思ったりなかなか子供の障害を受け入れられないでいる。

2-①、2-②では、病院の先生により他の子と違うと思い始め、紹介状を出すという具体的な話をされることで、不安が大きくなったとうかがわれた。2-③の専門家への相談では、「様子を見ましよう」と言われ、はっきりとは診断されなかったが、テレビ番組で得た自閉症の知識から、

今後の子育てや家族へどう伝えようかなどと悩む姿があった。専門家以外への相談では、家族から責められたために、悲しみと共に、身近で支えとなる人のいない孤独感を抱えてしまったと考えられた(2-⑥)。2-④では、うすうす感じてはいても、障害があると診断されることは大きなショックであったとうかがえた。さらに、障害を否認している様子(2-⑤)、障害があるのは分かるけれど、もしかしたら…という気持ちと、現実を見なければという気持ちが回答者の中で繰り返し巡っている様子(2-⑦)などもうかがえた。

### 9-2. 「その後を経験する情緒的反応」(罪悪感、失望、怒り、自己効力の低下)

1-②専門家への相談後の気持ち：しゃべれるようになりさえすれば、他の子と同じようになれると思い、毎回市の子育て相談の心理の先生に会う前はわらにもすがる思いでした。しかし、最後は決まって同じ台詞で、「もうしばらく様子を見ましょう」と言われ、落胆して帰っていました。しゃべれるようになるための手だてを乞いたいの、誰も具体的な手だてを開示してくれないもどかしさ。「もしかして自閉症では?」と、必死の思いで投げかけた言葉に、笑って否定した保健師さんと心理の先生。「この子は目が合うでしょ? 自閉症の子は目が合いませんし、このような動きはしませんよ。」自閉症でないことを並び立てる言葉に私達夫婦はすがりました。

回答者がわらにもすがる思いで子育て相談へ行くものの、「もうしばらく様子を見ましょう」と言われ、回答者が求めていることは言ってもらえず、現状が変わらなかったことに対し、失望していた様子がうかがえる。対象児の年齢がまだ小さいためにはっきりとした診断ができず、待つことが必要とされる場合もあるが何とかしたいという回答者の気持ちを受容しつつ、現段階でできることの情報・方法の開示等の対応が求められたであろう。また、回答者が必死の思いで投げかけた言葉に対する対応について、専門家は回答者の不安な気持ち等を受容した上での対応や言葉を掛けることが望ましいと考える。

### 9-3. 「適応または受容」(再起、新たな順応)

1-③診断をされた時の気持ち：3年半待った。もう何も出来ずにただ待ち続けることは出来ない。と市の保健師に訴えました。後日、TELをもらい、病院を紹介してもらいました。そしてやっと診断が下りました。涙があふれました。悲しいのではない、一歩を踏み出せることに歓喜しました。障害があることをみとめ、障害を受け入れ、療育を行うこと。療育を受けるのには、早いに越したことがないことを実感していきます。なぜ、あの時妄信的にあの先生の言葉を信じたのだろうか?なぜ、もっと行動しなかったのだろうか。息子よりも、年下の子供がしっかりと療育を受けている事に母として申し訳なさでいっぱいでした。

[広汎性発達障害(自閉症)]

1-④対象児の特徴をどのように受け止めているか：発達障害の子と健常児をしっかりした線引きで区別できない事と一緒に何があろうと我が子であることに変わりはない。健常児にもその子、その子に合った子育てがあるように、我が子にも我が子に合った療育をみつけ療育を続け、家族みんなが笑顔でいられる事が、子供に一番大事な事であると思っている。

1-③では、何とかしたかったが何もできずにいた回答者にとって、診断は対象児と向き合っていくために最も求めていたことであるとうかがえる。また、早期に療育ができなかったことに対し、自分自身を責め、悔やんでいる姿がみられる。1-④では対象児を受け止めると共に、障害を受容することができているとうかがえる。

### 9-4. 見えてくる困難

事例1：この事例では、3つの段階を経て障害受容をすることができていた。(1)の段階では、対象児のパニック、度を越した偏食、睡眠障害など対象児の問題行動に対する具体的な対処法が分からないために、二次的問題が発生してしまった。ここで求められることは、専門家の具体的な対処法や情報の開示であると考えられる。(2)の段階では、回答者側の困難として「様子を見ましょう」と言われるだけで、何かしなければいけないのに、何をすればいいのか具体的な方法が分からないこと、専門家側の困難としては、年齢が小さいためにはっきり診断できないことである。ここで専門家に求められることは現段階で出来

る、具体的な方法や情報の開示であろう。(3)の段階では、診断までに時間がかかってしまったことである。ここで求められることは、早期に療育が行えるように導くサポートであろう。

事例2：(1)の段階で、家族からの自分自身を責める言葉により、相談するのはやめようと考え、家族へは相談ができなくなってしまった。ここで求められることは、家族の理解と協力、また、回答者にとって悩みや情報を共有できる場があることと考えられる。この事例では、なかなか子どもの障害を受容することができず「初期の危機への反応」の段階で留まっているということが言える。

#### Ⅳ. 総合考察

今回の調査を通して、障害を持つ子どもの親が障害を受容していく過程で、支えとなる存在の「言葉」や「対応」が重要な役割を果たしていることが分かった。中でも障害の疑いがあると気付いてから専門家や専門家以外への相談時、障害があると診断された後の周りからの回答者の気持ちを受容した励ましの言葉や、協力的な言葉、親身になった対応などがあることで、前向きな考え方へと移行していきやすいことがみえてきた。また、Blacherの段階説を手がかりに個別事例を考察することで、起こりえる困難が見えてくると共に、障害受容をしていく方々にとって、具体的な情報や方法を得られる場や仲間と悩みや情報を共有できる場などの支えとなる環境を整えていくことが必要だと考えられた。

本研究では、質問紙調査により障害受容のプロセスや、その過程で起こりえる困難についてみてきたが、文面からのみでは、読み取れない心情があったと感じた。今後の課題として、インタビュー調査による更なる研究が必要であると考え

#### <参考・引用文献>

- 阿南あゆみ・山口雅子 (2007). 親が子供の障害を受容して行く過程に関する文献的検討 産業医科大学雑誌, 29(1), 73-85.
- 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

院人間発達環境学研究科研究紀要, 1 (2), 29-35.  
釘崎良子・服巻繁 (2005). 自閉症の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討—自閉症親の会アンケート調査による— 西南女学院大学紀要, No. 9, 72-82.

野辺明子・加部一彦・横尾京子 (1999). 障害を持つ子を産むということ：19人の体験 中央法規

#### 付記

本論文は、平成22年度大学評価・学位授与機構提出論文に加筆・修正を行ったものである。

本研究を進めるにあたり、調査にご協力いただいた保護者の皆さま、T施設の先生方に厚く御礼申し上げます。