

障害の気づきから療育機関につながるまでの親の体験

和光大学現代人間学部 一瀬早百合（会員番号 5477）

はじめに

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。その一方で親はわが子の障害が発見され、療育専門機関へ紹介され、そして障害の告知という通常の子育てにおいては経験しえない状況にさらされる。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、保護者の「気づき」の段階からの丁寧な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・早期療育の段階である。

早期発見・早期療育というプロセスの中でも特に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り、障害告知を受けるまでの親の体験に焦点化する。その上でその段階における適切な支援について、特に保護者支援に着目する必要がある。これまで十分に明らかにされてこなかった、もう一人の当事者である親の体験から示唆をえることとしたい。

研究目的

研究目的は、以下の 3 つとする。①わが子の障害への気づきから専門療育機関へとつながるプロセスの実態を明らかにする、②わが子の障害への気づきから専門療育機関へとつながる各ステージにおける親の想いを明らかにする、③わが子の障害への気づきから専門療育機関へとつながる各ステージにおける支援に対する思いとその希望を把握する。その得られた結果から、障害の気づきから療育機関につながり、障害告知を受けるまでの適切な保護者支援について提言する。

研究の視点・方法

1. 調査の方法

Y 市社会福祉協議会障害者支援センターのコーディネーターを通じて、Y 市障害域訓練会（以下訓練会）9 カ所へのグループインタビューおよび 10 カ所に質問紙調査を 2014 年 11 月から 2015 年 3 月に実施した。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 Y 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 Y 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では、節目になる 4 つの時期（発達の問題の指摘、専門機関への紹介、専門機関での初回相談、専門機関での障害告知）における説明内容、傷ついたこと、保護者支援として助けになったことを時系列に沿ってインタビューを進行した。調査対象は早期発見・早期療育に関する内容のため、訓練会の保育就学部会部に所属する母親とした。本報告ではインタビュー調査の結果を中心に報告する。

2. 調査対象者

9 つのグループを対象に合計 78 名の母親にグループインタビューを実施した。そのうち 4 ケースは子どもの複数が障害を有している、きょうだいケースであったため子どもは 82 ケースとなる。各グループの人数は最少 5 名で、最大で 12 名であった。

3. 分析方法

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、子どもの年齢、診断・障害名、行動特性、親の障害への気づき、相談のプロセス、告知、それぞれ

の段階での経験や支援に対して想い、支援に対する今後の希望について、1事例ずつに時系列を基本にして、データを整理した。

上野(2008)の Berelson や Krippendorff を参考にした定義「内容分析は調査で得られたデータ（記述的データ）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。

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えている（承認番号：15-012（A））。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。

研究結果

こどもの年齢は2歳から7歳であった。障害や診断については、おおむね以下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、HAASD）が2ケース。③運動発達の遅れを伴う知的障害+自閉症スペクトラム（以後、PMR）が4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、⑥その他は4ケースであった。また、障害の種別に応じて障害の気づきから相談へつなげるプロセスが整理できた。詳細は表1に示す。③、④、⑤を併せて以後、肢体不自由群と表す。

表1；障害種別の類型と相談経緯

類型	類型毎ケース数	詳細な診断	経緯	ケース数
自閉症スペクトラム+知的障害	63		1.6 健診	44
			NICU フォローから	4
			かかりつけ医	2
			3:0 健診	2
			幼稚園・保育所	2
			直接 WHC	3
			子育てサークル	1
			てんかん初発病院から	1
			親族から指摘→WHC	1
			その他（未回答含む）	3
高機能自閉症スペクトラム	2		かかりつけ医	1
			1.6 健診	1
運動発達の遅れを伴う知的障害・自閉症スペクトラム	4	ダウン症	出生病院→RC	1
		新生児仮死、PDD、MR、気管軟化症、反回性神経麻痺	自ら RC に申し込み	1
		精神運動発達遅滞 2	NICU→RC	2
脳性麻痺	4	28 週出生 重症仮死 脳性麻痺（軽度）	出生病院→整形外科→自ら RC へ申し込み	1
		超極小未熟児 570 g 脳性麻痺、難聴、重症心身障害	NICU→WHC→RC・ろう学校（教育相談）	1
		（独歩獲得）脳性麻痺（軽度）	出生病院・WHC→RC	1

		周産期リスクによる低酸素性脳症（軽度）	1歳6ヶ月健診から（医療機関では心配なしと）	1
基礎疾患のある 肢体不自由・重 症心身障害	5	水頭症・てんかん・知的障害	WHC（4ヶ月療育相談）	1
		gp-症候群・知的障害	医療機関→RCへ	4
		MCT異常症（脳疾患）未定 頸		
		ジルベール症候群 小脳の発 達遅延・低形成		
		メリケス病 遺伝子の異常の 病気で発達しない		
その他	4	骨形成不全+ASD	医療機関→WHC→RC	1
		協調性運動障害	1:6健診	1
		運動発達の遅れ	直接RC（きょうだいケ ース）	2
		神経過敏		
TOTAL	82			82

註：WHC：福祉保健センター子ども家庭支援係、RC：療育センターの略である

1. 障害の種別による専門療育機関までの相談ルート（表1に示す）

まずは、ASD+MR群について述べる。63ケースの内、70%に近い44ケースは1歳6か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から専門療育機関につながるケースが4ケース、かかりつけ医から2ケース、てんかんの初発での主治医から1ケースと医療から直接専門療育機関につながるルートも1割を占めていた。

次に高機能児自閉症スペクトラムの2ケースについてみると、ここでもかかりつけ医が1ケース、1歳6か月健診が1ケースであった。

肢体不自由群は、診断名や障害の重症度や特徴によって専門療育機関へ相談につながるルートは個別性が高いことが明らかとなった。医療機関において障害が発見されることがほとんどであるが、そこから専門療育機関に紹介される群と福祉保健センターなどの行政による母子保健の介入によってつながる群、親自らが情報収集をして専門療育機関に申し込む群とに大きく分かれば整理できる。基礎疾患のある群のほとんどは医療機関から専門療育機関に紹介されている。また、PMR群の3/4ケースはNICU（出生病院含む）から専門療育機関に紹介されていた。

親自ら申し込みをした脳性麻痺の母親は「1:6健診で車輪ばかり回して遊んでいるので全然よく、わからなくて、保健師は子育て楽しいですかと聞いても訓練会やRCのこと教えてくれずRCは自分で調べて電話をした。」と語る。他にも28週で出生、新生児仮死があり、ASD+MR・気管軟化症・反回性神経麻痺のケースでは「自分で調べてリハビリもやりたくて整形外科に行ったらRCかなと言われ、また自分で調べて行った」と、医療機関から専門療育機関へスムーズにつながらない事例が軽度の脳性麻痺ケース2ケースと併せて4ケース認められた。

MR+ASD群をさらに詳細にみると相談への繋がり方が2群に大別された。「親自らが行動」をして相談ルートに繋がる群と「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」という内容は、①1:6健診で「2:0で連絡します」で連絡ないため自ら福祉保健センターへ連絡、②1:6健診で「様子を見ましよう」と言われたが心配になり自ら福祉保健センターへ連絡、③1:6健診時に自ら個別相談を申し出、④1:6健診OBだったが後日自ら連絡、というものである。「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。

2. わが子の障害への気づきから相談へとつながるステージ（段階）における親の思い

ASD+MR の群を「親自らが行動する」群と「支援者の促し」群とに分けて内容分析の結果を報告する。次にそれ以外の PMR、脳性麻痺、基礎疾患のある 3 つの群をまとめ（以下、肢体不自由群とする）で内容分析を行った。

ASD+MR 群で「親自らが行動」群で類型化されたカテゴリーは、「本当に引きこもっていましたが、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思う」や「診断がくだるまでは孤立してどこに相談して、どこで遊べば良いのか」といったく専門機関の初診、診断まで療育グループの開始まで孤立や引きこもり。「様子みましよ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」というく「様子みましよう」に対する不安や怒り。「おかしいと思ってモヤモヤしている間が一番しんどい」「初診までの 4 ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで…」くわからない、もやもやしている不安。

「自分が子どもの人生を支えないと（重み）」、「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」、「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ごうせめぎ合いできつかった」、「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」というく診断に対する反応は様々：人生の重み・見通しがついた・不条理・明確な告知にショック。「『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からと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」というく「障害」の意味づけの変化。「ほんとだ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」というく想定していた人生との違い。「自分の感情を振り返る余裕がなかったんですね、一人だったというのも大きいし、双方の実家も遠い、感情に浸る余裕はない」というく感情を振り返るゆとりもない。く生きて行かなければならない、く療育センターのハードルの高さ」であった。詳細を表 2 に示す。

表 2：親自ら行動群の親の思い

専門機関の初診、診断まで療育グループの開始まで孤立や引きこもり	本当に引きこもっていましたが、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思う
	診断がくだるまでは孤立してどこに相談して、どこで遊べば良いのか
	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いて保健師に支えられた、後々まで家庭訪問してくれてずっと支えてもらって
様子みましようへの不安や怒り	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「わかんない」という反応でそれまでは一日誰ともはなさないみたいな
	様子みましよう、様子見ましようばかり
わからない、もやもやしている不安	おかしいと思ってモヤモヤしている間が一番しんどい、様子みましよ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
	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
	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、診断が早かったらという思いは当時あった、今はどっちでも同じだったと思う
人生の重み	初診までの 4 ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで
	一方、自分が子どもの人生を支えないと（重み）
見通しがついた	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
	何か怪しいな、何かあるなとずっと思っていたので診断名が出た時は「そうなんだ、それに対応すればいいんだ：」ってショックだったというのはなかった、それに対応していけば調べられるものがある
	診断されたら逆にホッとしてそういう道に乗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
不条理	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ごう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（という不条理）

明確な告知にショック	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
「障害」の意味づけの変化	「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たと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も 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
想定していた人生との違い	ほんとだ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
感情を振り返るゆとりもない	自分の感情を振り返る余裕がなかったんですね、一人だったというのも大きいし、双方の実家も遠い、感情に浸る余裕はない、この気持ちをどこにぶつけたらいいの？というのはいない
生きて行かなければならない	とにかく連れ出して人にかかわらずにはやっつけ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り口で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くよ」っみたいいな。
療育センターのハードルの高さ	RCにつながるとすぐ色々決定になってしまうのでは、地域訓練会で発達を促してもいい感じかな、RCはワンランクアップみたいな感じがあって

次は「支援者の促し」により専門相談機関につながった群についてである。「ショックだった、インターネットで自分で調べていたので、まだそこまで言うのはありました」、「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〈ショック〉。「初診までの4ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで、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」という〈気づきが促され相談したいのに開始しない不安モヤモヤ〉。「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（後悔みたいな）」という〈もっと早く対応していれば〉。「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もあって」という〈診断されてショック+ホッとする面も〉。「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横浜から帰りたいなと思って」という〈孤立や引きこもり〉。表3に詳細を示す。

表3：支援者の促し群の親の想い

ショックと表現	ショックだった、インターネットで自分で調べていたので、まだそこまで言うのはありました
	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、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
相談が開始しない不安モヤモヤ	初診までの4ヶ月の待機の間がモヤモヤした気持ちで、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
もっと早く対応していれば	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、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、モヤモヤがちょっと晴れたというか（ホッととは違う）
	後から思えば）1:6 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、1:6 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
	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（後悔みたいな）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
診断されてショック+ホッとする面も	出遅れたというか、気づいてあげるのが遅すぎたので
	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もあって
孤立や引きこもり	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横浜から帰りたいなと思って

最後に**肢体不自由群**（PMR、脳性麻痺、基礎疾患およびその他）の**カテゴリー**である。「7、8ヶ月の頃思い切り引きこもっていたので療育相談に誘われて外出の機会があるなら行きたいと、その頃が一番辛かった」、「孤立、近所の子とは遊ばせられない、深くはもう何か話したくない」という＜引きこもり＞はダウン症と骨形成不全の2ケースのみに認められた。「産まれた時が一番不安があったかな、先がわからない、今もそうですが、ずっと「様子見、々、々」と言われて、病院でのフォローアップ健診でも様子見（ばかり）」という＜わからないという不安＞、＜見通しのもてない不安＞。「現実を見よう、切り替えなきゃ、出来ることは自分でやらせて自立を何とかさせないとできないことはあきらめて切り替えて」という＜前へ進む・現実を見る＞。「生後5ヶ月で退院の前日にABRで聞こえていないという結果でと言われ「はっ！」みたいな晴天の霹靂、こんなに話しかけているのに聞こえていないんですかって」という＜晴天の霹靂＞。「赤ちゃんはミルク飲んだり、泣くし、ずっと抱っこしていないと泣くような子で、夜も寝ないし、悲しいんだけど、悲しんでいる暇がないみたいな」という＜悲しんでいる暇はない＞。「普通だと言われると思っていたのでショック」、「主人にも（心の内）どうってことなく、お互いなんか触れたら壊れちゃいそうな感じで言えなかった子どもに障害があるということを受け止めるのにいっぱい、いっぱいでも何も言ってくれるなという感じ」という＜ショック＞。「gp一症候群という訳のわからない障害名・診断名を受けたとしても何か、ホッとしたかった。普通に生活して良い具体的なことが的確に明らかになった」という＜診断がつき明確に＞であった。**表4**に詳細を示す。

表4：肢体不自由群（PMR、脳性麻痺、基礎疾患およびその他）の親の想い

引きこもり *2名のみ（ダウン症と骨形成不全）	7、8ヶ月の頃思い切り引きこもっていたので療育相談に誘われて外出の機会があるなら行きたいと、その頃が一番辛かった、身体も小さいし発達も遅いしすべてが、子育て支援拠点に連れて行ってもショックを受けてかえってきて、家に引きこもって、みな、うちの子と全然違う、出来ることも多いし、違いすぎる、そう思っては傷ついてみたり
	孤立、近所の子とは遊ばせられない、深くはもう何か話したくない
わからない・見通しがもてないという不安	出生時、筋緊張が低く「わからない、でも何かある」で成育医療を希望したがNICUでやることやって退院してからと、そこが一番不安だった、成育医療でも「何で来たの」って感じで、そうやって（運動面は）いろんなことがはっきりして落ち着いてきた
	産まれた時が一番不安があったかな、先がわからない、今もそうですが、ずっと「様子見、々、々」と言われて、病院でのフォローアップ健診でも様子見、
	両股関節の脱臼や足の変形など治したいから聞いても「わからない」って言われて
前へ進む・現実を見る	その時はいろんな問題があって前へ前へ進んでいって退院したのは生後3ヶ月
	誰も頼りにする人が居なくて、本当に辛くて、生後2週間後でこども退院/現実を見よう、切り替えなきゃ、出来ることは自分でやらせて自立を何とかさせないとできないことはあきらめて切り替えて
晴天の霹靂	生後5ヶ月で退院の前日にABRで聞こえていないという結果でと言われ「はっ！」みたいな晴天の霹靂、こんなに話しかけているのに聞こえていないんですかって
	「障害があります」と言われた時最初はパッと真っ白になったがなっちゃたものはしょうがないと、自分がどれだけサポートできるかなと考えるようになった、1週間くらいで切り替えられた
悲しんでいる暇はない	赤ちゃんはミルク飲んだり、泣くし、ずっと抱っこしていないと泣くような子で、夜も寝ないし、悲しいんだけど、悲しんでいる暇がないみたいな
ショック	色んな状態の子がいるけどすごく重いことを言われたのですごくショック
	病氣もショックだけど注射を急いで覚えなといけなく、「大丈夫ですか？」ってナースにいわれて「大丈夫じゃないです」って
	主人にも（心の内）どうってことなく、お互いなんか触れたら壊れちゃいそうな感じで言えなかった子どもに障害があるということを受け止めるのにいっぱいいっぱいでも何も言ってくれるなという感じ
	gp一症候群という訳のわからない障害名・診断名を受けたとしても何か、ホッとしたかった。普通に生活して良い具体的なことが的確に明らかになった

診断がつき明確に	身体の発達が遅いから知的にも遅いんでしょと片付けられてきたので自閉症の告知でやっと納得できた
----------	--

3. わが子の障害への気づきから療育機関での相談のステージ（段階）における支援に対する思いとその希望について

ASD+MR 群の支援への思い・希望については、以下の通り、①待機間のサポート（初診、グループ、通園それぞれ）、②様子をみましようの不安・心配な時期、③居場所、行き場所、④診断説明に対する傷つき、⑤敷居が低い相談場所や通えるグループ、⑥親の気持ちへのサポート、⑦健診時のサポート、の7つに整理された。詳細は表6に示す。

表6：ASD+MR 群の支援への思い・希望

待機間のサポート （初診、グループ、 通園それぞれ）	たまごが終わってからの通園までの5ヶ月が長い
	待ち時間が長い、その間に確定的なことで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
様子をみましようの 不安・心配な時期	様子をみましようと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「様子をみましよう」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
	様子をみましよ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
診断説明に対する傷 つき	初診で(2:11)「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(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なって(結婚とか)怖くて涙が出そうになったので聞かなかった
	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覚悟がしていましたけど
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
親の気持ちへのサポ ート	親御さんに対する相談の機会が欲しい
	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
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

次に肢体不自由群については①自分で調べないと次に進まない、②(NICU ナースの)心への寄り添い、③PT 個別訓練での相談、④待機期間の不安、⑤わからないままの不安、⑥医師の説明への不満、⑦WHC と医療機関の役割、の7つに整理された。詳細は表7に示す。

表 7：肢体不自由群の支援への思い・希望

自分で調べないと次に進まない	1歳過ぎて自分から区役所に「障害のある子どもが通っているところに行きたい」と行ってリハビリしていないのかと言われ、ようやく病院で開始
	何でもかんでもこちらから聞いて、先だって教えてくれるところがない、RCも病院も、自分で情報を集めてやったなって、隠しているような、そうすると疑いの心が強くなってしまう
心への寄り添い	極小未熟児 570 グラムケースは NICU ナースや WHC 保健師のサポートが手厚く安心感あり
	告知後の翌日病棟の看護師さんが皆気遣ってくれて「大丈夫ですか」ってわりと話したり、泣いたりして気が紛れた、不安定な時期に心に寄り添ってちゃんと打ち明けられる場所が必要なのかな
PT 個別訓練での相談	RC につながってからは PT 訓練で短い時間の中で相談はできたが、2歳で終わり
	PT 訓練のあるときは PT の先生に相談して運動面の不安は解消できたが
	PT 訓練の週 1 回の時が一番相談できた所
待機期間の不安	相談する人はいないし、公園行っても誰ともしゃべらないしきつかったけど通園の同じ悩みをもつお母さんでやっと何かそこから笑えた、そこまで必死で笑えなかった
	リハビリは開始しても同じような子どもに会う機会はなく、不安というかこの先のこととか/リハビリとかもやっても意味がないかもという雰囲気だったが、そういう所に行かないと、家にしか居場所がないので
	(骨形成不全+自閉症) 7、8ヶ月の頃思い切り引きこもっていたその頃が一番辛かった、身体も小さいし発達も遅いしすべてが、子育て支援拠点に連れて行ってもショックを受けてかえってきて、家に引きこもって、みな、うちの子と全然違う、出来ることも多い
わからないままの不安	出生時、筋緊張が低く「わからない、でも何かある」で成育医療を希望したが NICU でやることやって退院してからと、そこが一番不安だった、
	産まれた時が一番不安があったかな、先がわからない、今もそうですがずっと「様子見、々、々」と言われて、病院でのフォローアップ健診でも様子見、
	両股関節の脱臼や足の変形など治したいから聞いても「わからないって言われて
医師の説明への不満	(ジルベールの告知) 色々な状態の子がいるけどすごく重いことを言われたのですごくショック、横浜でも腎臓科のドクターから「何人かみてるけどほとんど亡くなった」と言われて
	告知した小児科医は衝撃的、困っていることを言っても「何度も聞かないで」「聞いたら良くなるんですか」と自分のわからないことを聞くと怒ってくる
WHC と医療機関の役割	病院にかかっているから大丈夫ねという態度
	脳性麻痺のフォローで病院に定期的に通っていたが WHC で RC の勧めあり「何だろう」って

考察

1. 障害の種別による親の想いの比較

共通点としては、＜ショック＞、＜モヤモヤわからない不安＞、＜孤立や引きこもり＞、＜診断に対する反応：見通しが持てる・ホッとした＞が挙げられる。ひとつずつ丁寧にみていこう。＜ショック＞はどの群にもあるが量・質とも異なる。自ら群は障害告知に対してショックと表現するのは、2ケースに留まるが、促される群は7ケース、肢体不自由群は「晴天の霹靂」などショックの強い表現多く、7ケース以上に上る。＜モヤモヤわからない不安＞どの群にも共通しているが肢体不自由群と MR+ASD 群で質が異なる。MR+ASD 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（一部怒り）が中心である。肢体不自由群は診断や状態像が明確にならないことに対するわからなさや不安である。＜孤立や引きこもり＞は MR+ASD 群ではこの語り数が数多く登場するが、肢体不自由群は2ケースに限定している。この2ケースの障害はダウン症と骨形成不全であり視覚的にわかるものである。これは、一瀬（2012）の病気モデルと障害モデルの后者にあたる。

＜診断に対する反応：見通しが持てる・ホッとした＞についてもそれぞれの群によって質が異なっている。MR+ASD・親自行動群は、「診断を受けてこれからの見通しがついた」、「その道に乗かってゆけば良い」

であり、肢体不自由群は具体的なことがらが的確に明確になったと、この2群は診断に対して見通しがついたと評価している。一方、MR+ASD・支援者の促し群は、「ホッとした、自分がガミガミ怒る育て方のせいではなかった」程度に留まる。

次に相違点を述べる。<もっと早く対応していれば>は、MR+ASD群・支援者促し群にのみあるカテゴリー一、子どもに怒る、ガミガミ言う間違った対応への後悔が中心である。本データから推測できることとしては、「親自ら行動群」には子どもに対して怒るなどの語りは認められなかったため、「支援者促し群」にはよりマルトリートメントのリスクが高いと見て取れる。<悲しんでいる暇はない><現実を見て、前へ進む>は肢体不自由群にのみあるカテゴリーであった。一瀬(2012)の「命を守ることに精一杯」というカテゴリーと共通する。MR+ASD群の1ケースが「感情を振り返るゆとりがない」と表現しているが、サポートしてくれる両親や夫がいないという文脈での語りで子どもの対応ではない。

次に先行研究との考察をする。山根(2011)では診断告知の感情体験の内容分類を下結果「1.不安・ショック」「2.安堵感」「3. 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。本研究の結果も、おおむねこの3つのカテゴリーに収斂されていた。このような感情体験は高機能広汎性発達障害の親に限定されるものではないことが明らかになったと言える。詳細に分析すると親自らが行動と支援者促し群と肢体不自由群では、この3つの感情体験に違いが認められた。「1.不安・ショック」はどの群にもあるが量・質とも異なる。親自らが行動群は障害告知に対して「ショック」と表現するのは2ケースに留まるが、支援者促し群は7ケース、肢体不自由群は「晴天の霹靂」などショックの強い表現が多く、7ケース以上がショックと表現する。

また、「2の安堵感」についても質的な違いが認められた。MR+ASD親自ら群および肢体不自由群は、「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」、「具体的なことがらが(生活上の)的確に明確になった」と診断に対して見通しがついたと評価している。一方、MR+ASD支援者促し群では「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」程度に留まる。

また、山根(2011)では「診断告知によって、子どもの障害や問題の原因に関する知識を得たことで、『もっと早くに子どもの障害に気づいてやればよかった』『障害とわからずに子どもに無理な対応をしていた』と感じ、母親は自責感を体験しているといえる。」と推察している。本調査でも当事者自らが「後から思えば」1:6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、1:6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」と率直な想いを語っている。

田上・安部(2013)では、「最初の気づき」からの親の想いやメンタルヘルスを15名の母親への面接調査で明かにしている。相談経路についても調査している。調査対象地域は異なっているが「市の子育て相談～療育専門機関」が60%であるという結果はほぼ同様であるといえる。

自ら行動群においても、診断に対する反応は様々であり、「人生の重み」「見通しがついた」「不条理」「明確な告知にショック」があった。田上らの調査においても「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』を引き起こすと考えられる」とあり、「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」という嘆きは、その結果と同様であろう。しかし本調査からは「揺れ」や「ショック」に収斂されないような多様な感情体験があったことが伺える。「不条理」とカテゴリー化した語りの一部は「(夫に対して)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ごく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…」という強い葛藤があった。

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在り方について

(1) ASD+MR群

まず、1歳6か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ことが必要である。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」という思いにさせることになる。またこの思いは孤立やひきこもりを誘発することに留意しなければならない。その時期にでも通うことができる「居場所」や「敷居が低い相談場所」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」という切なすぎる子育ては防止しなければならないだろう。

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ため、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「モヤモヤした不安」は継続している。特に「促され群」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。これにも<居場所>や<敷居が低い相談場所>が有効な支援になると考えられる。療育機関での相談や医師の障害告知についても<傷つき>体験が多くある。「治らない」や「頑張っても限界がある」などの断定的な説明については改善が求められる。支援者促し群はショックと感じる割合が高いのでタイミングや説明の内容により留意が求められる。また、気づきから継続的な療育グループに通うまでは一貫として<親の気持ちのサポート>が必要である。

(2) 肢体不自由群

医療機関で発見されることが中心であるが、その医療機関の情報量や支援体制によってスムーズに療育機関につながるケースも一定数いた。そのことが<自分で調べないと次に進まない>状況を生み出す。基礎疾患のある高度専門医療機関やNICUがある病院では直接療育機関に紹介され、親の戸惑いも少ない。個人差内では説明のつかないケースは地域のWHCへとつなげれば、子育て支援と共に、必要なタイミングで療育機関への紹介が可能である。一方、両者のフォローを受けているケースの中には、WHCの保健師から「医療機関につながっているから大丈夫ね」とタイムリーに療育機関に紹介されないケースやWHCと医療機関の療育プランの考え方が異なり、混乱する事例もあり、医療機関・WHCともに地域療育システムの啓発が課題である。医療機関での告知には、特に希少な基礎疾患の場合には<医師の説明への不満>や<わからないままの不安>がある。それに対する病棟やNICUのナースからの<心への寄り添い>があり精神的なサポートが一部可能であることがうかがえた。

退院後に療育機関につながるまでの<待機期間の不安>は大きい。特にダウン症や障害が乳児期から明確なケースは、「身体も小さいし発達も遅いしすべてが、子育て支援拠点に連れて行ってもショックを受けてかえってきて、家に引きこもって」や「家にしか居場所がない」と孤立する状況が深刻である。これはASD+MR群と同様に<居場所>や<敷居が低い相談場所>が有効な支援になると考えられる。療育機関を受診するとPT訓練が開始される。この<PT個別訓練での相談>に安心感をもつ親は多い。これは肢体不自由群の有効な支えとなり、運動発達の促進に限定しない子育て支援としてのPTの関与が必要である。

引用文献

一瀬早百合(2012)「障害のある乳幼児と母親たち」生活書院

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-Shakaiengokyo/kyokushougai/hokenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf>

Mac Keith(1973):The feeling and behaviour of parents of handicapped children.Developmental Medicine and Child Neurology. 15:524-527

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

上野栄一(2008)「内容分析とは何かー内容分析の歴史と方法についてー」福井大学医学部研究雑誌第9巻第1号・第2号合併号 1-17

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