

発達障害児を抱える保護者支援

幼児教育選修 竹本 遥香

I. 研究の目的と方法

現在、障害児を受け入れている保育園や幼稚園はととも増えてきており、筆者も実習先やボランティア先の園で何人かの障害児と出会ってきた。筆者が見てきた中で、彼らの母親は皆明るく子どものことを一生懸命に考えて関わっている様子が伝わってきた。しかし、そんな母親たちも周りには見せない苦悩がたくさんあるのだと思う。これから先、保育者として働いていく中で、障害児を抱える保護者と接する機会は数多くあるだろう。その時にこの研究を生かして、少しでも保護者の気持ちを理解し、望まれる援助をすることができたらと考え、この研究テーマを設定した。また、本論での障害児とは発達障害児のことを指すものとする。

研究方法は、文献研究で障害児を抱える保護者の実態について調べ、保護者に対する支援活動として、児童発達支援センターでの活動とレスパイトサービスを取り上げ、インターネットと実際に施設に伺い行った取材・インタビューをもとに、保護者への支援について考察した。

II. 障害児を抱える保護者の実態

(1) 障害告知前の保護者の葛藤

発達障害の症状は、子どもが成長するにしたがって少しずつ顕著になってくる。発達障害児の特徴として、言葉が少ない、視線が合いにくい、睡眠リズムが定着しない、話しかけても心が通う感じがしない、名前

を呼んでもこっちを見ないなどが挙げられる。そのような子どもと多くの時間を一緒に過ごす母親の大変さは計り知れない。周囲の心無い声も言った方に悪意がなくても、頑張っている母親に追い討ちをかけてしまうものだ。

自分の子どもの気になる部分を楽観的にとらえ、あまり気にせず子育てをしている母親はごくわずかであり、たいていの母親は自分の子は障害があるのではないかと不安になったり、自分の育て方が悪かったのではないかと自分を責めたりしている。田中康雄の調査によると、後に発達障害と診断された子どもの保護者の80%以上が3歳前のわが子に対して「うちの子どもは、どこか周囲の子どもたちと違う」という思いを抱いていることが分かっている。自ら不安になり、障害の有無を明らかにしようとする能動的に相談・医療機関を訪れる親も最近が増えてきている。その一方で気付きは早いですが、診断へ向かう気持ちが固まるまでには、やや時間を要する方も少なくなく平均1～2年かかる。この時期の親は、わが子の様子が明日になれば変わっているのではないかと、飛躍的に育っているのではないかと、という未見の育ちに期待を抱く時と、現実の子どもの様子を心配し続ける時とを行きつ戻りつしているように考えられる。

(2) 障害受容のプロセス

障害の告知を受けて、すぐに受け入れることは非常に難しい。最初はいわば、ショックで麻痺した状態や「拒否」から始まる。そして、おおむね表1のようなプロセスをたどっていくと考えられる。

1	精神的打撃と麻痺の状態	愛するわが子の障害という衝撃のために、一時的に現実感覚が麻痺する状況に陥る。
2	否認	自分の子どもに障害があるはずないという思いが強くなり、診断を誤診であると信じ込もうとする。
3	パニック	時間の経過とともに、障害から目を背け続けることができなくなって、收拾がつかない状況になる。
4	怒りと不当感	パニックが徐々に收拾に向かってくると、子どもの問題が正確に見えてくる。それと同時にやり場のない怒りや、自分たちの家族にだけ不当に不平等な苦しみを負わされたという受けがたい不当感が実感される。
5	敵意とルサンチマン (恨み)	障害児をもたない家族などへの対象の不明確な嫉妬、羨望、敵意、恨みといった感情の処理に苦しむ。
6	罪意識	問題の直視が進み、気持ちが冷静さを取り戻す段階に入ると、障害のある子どもの出生に、親としての明らかな過失や原因など何もないのに、因果関係の不明なままの罪責感すなわち自責の念に苦しむ人も多い。飲酒、喫煙、過労、服薬などを回顧的に点検して苦悩する。
7	孤独感と抑うつ感情	悲嘆の感情を克服するための、自然で健全な心理的過程であり、デーケン神父は周囲の援助が特に大切であることを強調している。
8	精神的混乱とアパシー (無欲、無関心)	孤独や抑うつと近縁の感情で、日常生活における目標を見失った空虚な気持ちに支配されて、何もしたくない状況になる。同じように周囲からの積極的な援助が必要である。
9	あきらめから受容へ	本格的な回復から再生の始まりである。「あきらめ」とは自分の置かれた状況を「明らかにする」ことで決して消極的な態度ではない。
10	新しい希望、そして ユーモアと笑いの再発見	ユーモアと笑いは健康的な生活に欠かせぬ要素で、その復活は悲嘆の過程を乗り切った証でもある。
11	新しいアイデンティティ の誕生	苦悩に満ちた困難な過程を経て、新しい価値観やより成熟した人格を持つものとして生まれ変わる。

表 1. 障害受容からアイデンティティへ

しかし、障害を宣告されることによって、今までの子どもの気になる行動や育てにくさは障害によるものだったのだと知り、ほっとしたり、気持ちが楽になったり、原因が分かってスッキリしたと感じる親もいる。そこから障害を認めることはつらいことだが、少しずつ受け入れて前に進んでいく。

(3) 保護者の抱えるストレス

障害児を育てている親は、他の親に比べ非常に高いストレスを持っていることが考えられる。世間の無理解な視線に疲れる

こともあるだろうが、子どもが多動傾向などの特性をもっている場合、育児が難しく大変な苦勞を伴い、これが1番のストレスになっていることもある。子どもが少し大きくなってからもまだまだ目が離せなかったり、いつまでも介助が必要だったり、子どもの自立が遅れるために、親は多くの自己犠牲を強いられ、心身の疲労が重なっていく。就学前の障害児をもつ母親のストレスについての研究によると、特に、子どもの育て方、ほかの子どもとの比較、将来への不安についてのストレスが大きいことが分かった。

Ⅲ. 保護者に対する支援活動

(1) 児童発達支援センター

愛知県内には21もの児童発達支援センターがある。児童発達支援センターとは、心身の発達につまずきのある乳幼児が通う療育施設であり、子どもたちに対してだけでなく保護者支援も同時に行っている。保護者支援に力を入れている、名古屋市南区の「発達センターあつた」と大府市の「発達支援センターおひさま」に取材に伺った。

児童発達支援センターでは母子通園を行っているところが多い。母子通園には子どもと母親の両方にメリットがある。

子ども…親が自分としっかりと向き合ってくれ、母親のことを頼れる存在として認識することができる。母親との愛着関係を築くことができる。

母親…子どもとしっかりと向き合うことができる。子どもが自分のことを頼ってきてくれることが嬉しく、子どものことをさらに可愛いと思うことができる。家の中では子どもとの1対1の関係になってしまい、母親に余裕がなくなってしまうこともあるが、施設では誰かが子どものことを見てくれるので、ゆったりとした気持ちで子どもと関わるることができる。母子通園をすることで同じクラスの子の親とも交流ができ、親同士の繋がりができ、母親の大きな心の支えとなる。

<親が変われば子どもも変わる>

親が心身ともに健康で、前向きに子どものことを考え、しっかり向き合っていくと子どもはどんどん良いほうへ変わっていく。親が変わればそれが顕著に子どもの姿に現れてくるようだ。そのためにも

保護者が前向きに子育てに取り組めるよう支援することがとても重要になってくる。施設では保護者の悩みに寄り添い、最後まで親身になって一緒に解決策を考えている。

<親の願いと子どもの姿>

保護者は子どもの将来に対し大きな不安を抱えている。そのため、子どもを少しでも自立させたいという思いから、子どもにここまでできるようになって欲しいという目標を保護者自身は持つことが多い。しかし実際は、保護者が願う目標を子どもたちはなかなか達成することができない。少しずつ目標には近づいているものの、成長がゆっくりであるため、成果が分かりづらく、保護者は焦りばかりが募っていく。保護者が目標とするゴールにはまだ届かないけれど、着実にゴールには近づいていること、ゴールに繋がる子どもの行動や様子があったことを職員は保護者に日々伝えていくことが必要である。障害児の子育ては、“あせらず のんびり”という姿勢で取り組むことがなにより大切であり、そうでなければ保護者が疲れてしまいやって行けない。子どもとの人生は一生のことであるので、保護者が自分の子どものことを可愛いと思えるように、育児力をつけさせることが、保護者支援で一番求められていることである。

<健常児の親とのつながり>

同じ発達障害の子をもつ親だけでなく、健常児の子をもつ親とも関わりを持つことが大切である。その理由として、健常児の親と仲良くなることで、子どもが一般の保育園、幼稚園や小学校に行ったときに、地域で周りの人がその子のを助けてくれるからである。

(2) レスパイトサービス

レスパイトサービスとは、市町村事業である日中一時支援等のサービスを受けられない障害児等をもつ親・家族を一時的に、一定の期間、介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする会員制の援助事業である。レスパイトサービスは行政の制度外のインフォーマルなサービスのため利用費用が利用者の全額負担となり、高額になってしまうというデメリットがあるものの、家庭的な雰囲気の中、利用者のニーズに添ったサービスが行えるというメリットがある。

利用者の理由として多いのが、母親が出産のため、その間預かってほしいというものだった。費用が高額で気軽に利用できるものではないため、突発的で緊急を要するときに利用される方が多いということだった。また、取材によるとレスパイトサービスという言葉は最近では使われなくなってきているという。レスパイトサービスは私的サービスなので高額のコストがかかる。最近では公的なサービスが充実してきており、子どもを預かってくれる施設が増えてきたため、レスパイトサービスはあまり利用されなくなってきている。

IV. まとめ

施設への取材を通して、保護者が心身ともに健康で子どもと関わるができるよう支援していくことが、最も重要なことだと考えさせられた。一生懸命子育てをしている保護者に、子どもと関わるのがつらい時は休んだり、他の人に頼ったりしてもいいのだということを伝えていくことも大切である。また、保護者は子どもに対する

思いが強いゆえに、無意識に子どもの気持ちをあまり考えずに自分の思いで行動してしまうことがある。そのような時は、保護者の言動を否定したり、一方的に助言したりするのではなく、行動の奥底にある思いを理解することが重要である。思いを理解し受け止めた後で、寄り添いながら助言をするほうが、保護者も自分のことを分かってくれたと感じ、相手の話を受け入れやすくなると思われる。全て子どもを思ってこそその言動であるということを忘れず、支援していくことが求められる。保育者には、障害児を抱える親が周囲の人と良好な関係を築けるよう、橋渡しをする役割がある。それは地域の人であったり、1番は夫や祖父母などの家族間の橋渡しであったりする。そして、まずは保育者自身が保護者の1番の理解者となることが大切である。

〔注〕

- ・杉村省吾『発達支援親子支援ハンドブック 保護者・先生・カウンセラーの連携』2013年、pp.38-64.
- ・大林泉『こころをラクに あたまをクリアに』2003年。
- ・佐々木正美『わが子が発達障害と診断されたら』2011年、pp.57-88。
- ・『子育て支援と心理臨床 vol.2 2010年12月』特集 発達障害の家族支援 家族と協働するための実践スキル より田中康雄「親のメンタルヘルスから見た発達障害」pp.20-26。
- ・レスパイトサービス
<http://www.kensei.e-doctor.info/news.html>