

発達障がい児の早期支援に関する研究

一 障がいの「気づき」から専門相談までの保護者の対応について一

Early Support for Children with Developmental Disabilities Coping of Parents from “Awareness” of Disability until Special Consultation

植松 勝子
Katsuko UEMATSU

抄録：2014年に今後の障害児支援の在り方（報告書）、2015年に健やか親子21（第2次）、2016年に発達障害者支援法改正において、子どもの「育てにくさ」や発達障がいの「疑い」・「気づき」の段階における保護者支援が重要な施策として位置付けられた。発達障がい児の早期支援を進めていくには、保護者の「気づき」を相談につなぐ必要があるが、子どもの障がいが診断されていない状態や疑いの段階で、保護者に対し特定の相談支援を行うことは現実的には困難である場合が多いことが指摘されている。そこで、発達障がいの早期発見の段階である、3歳児健診以前に保護者の育てにくさなどの障がいの「気づき」を有しながら、直ちに相談に至らなかった28事例の分析を通して、早期支援に必要な保健師等の支援のあり方について、普通小学校の通級指導教室在籍者の保護者への質問紙調査から検討をした。1歳前に「気づき」がみられた事例11人（69%）が子どもの「育てにくさ」を感じていた。しかし、「気づき」の直後に相談に至らなかった事例が大半であった。特に第一子の場合、多くの母親が育児不安を抱え、心身ともに疲弊していたりして、子育てにおける相談を受けることすら考えに及ばなかった事例が目立った。相談に至るのは、「気づき」の時期に直近した乳幼児健診の場であった。しかし、多くの事例はタイムリーな相談支援は受けることができないことが分かった。また、相談を受けられても支援につながる助言が受けられなかったと感じている母親が多くいた。この時期の保健指導の質の問題が課題であることが示唆された。相談を受ける保健師の力量を高めること、スクリーニングのあり方の再検討、特に、第1子の子育てにおける「相談の場」について母親への周知などの課題が明らかになった。

キーワード：保護者支援、早期発見・早期支援、共感的支援、二次障害予防

I. はじめに

2005年に施行された発達障害者支援法に基づき、各地方自治体は発達障がいの早期発見・早期支援のため、発達支援・就労支援等に関係機関の連携を進めつつ、支援体制の整備を行ってきた。また、2013年の児童福祉法の改正、障害者総合支援法の成立等をもとで、発達支援事業として、障害児支援のシステムが構築されるようになるなど、その内容も具体化してきた。

しかし、このように支援の体制が整いつつある半面、早期発見に関しては、課題が山積している。2010年の政府の「障がい者制度改革推進会議」では、「障害の早期発見・早期療育という方針は医療・療育に偏向しており、障害のない子どもと分離し選別することになる」「早期発見・早期療育という方針の下では、障害を少しでも軽くする努力をしていくことが保護者の責任とされている

現状において、保護者の罪悪感を強め、責任感をあおる結果につながる懸念がある」というような意見が出され、「障害の早期発見」自体を問題視していた。2011年の厚生労働省「障害児支援合同作業チーム報告書」において、「早期発見・早期療育」の項が消え、「早期支援」として「健康診査等による要支援児に対しては、家庭への訪問・巡回等家庭での育児支援を基本的な在り方とし、児童及び保護者の意思に基づいて、医療機関、入所施設や児童発達支援センター等を活用できる」とし、同年の「児童福祉法の見直し検討会報告書」で強調されていた「気づきの支援」は消滅してしまった。近藤（2011）は、「障がいの発見」を「発見」のみ、子どもと家庭に対する支援を意味する「早期対応・早期療育」の充実と結びつける仕組みを自治体を持つことが必要であると述べている。

その後、2014年の「今後の障害児支援の在り方について（報告書）」では児童発達支援センターの整備などの

地域支援の推進が示され、こうしたセンター等を中心として、「保護者の気づきの段階からの支援」についても、障害児等療育支援事業や巡回支援専門員整備事業等を保育所等訪問支援と合わせて実施するよう、「早期発見」「保護者支援」への取り組みの充実を重視されていた。

また、2015年に厚生労働省が21世紀の母子保健の取り組みの方向性を示した「健やか親子21（第2次）」がスタートし、その重点課題の一つに、「育てにくさを感じる親に寄り添う支援」が挙げられている。そこでは、親子が発信する様々な育てにくさのサインを受け止め、丁寧に向き合い、子育てに寄り添う支援を充実させることを課題としている。そのために、乳幼児健康診査（以下、乳幼児健診）におけるスクリーニングの精度の向上や保健指導の標準化が急務とされた。さらに、保育・教育との連携や情報の共有化のシステム構築が必要とされている。

このように、児童福祉分野・母子保健分野ではほぼ同時期に、発達障がい児の「早期発見」・「早期支援」が重要な課題として取り上げられ、その支援の在り方として、保護者支援が必要不可欠な支援として位置付けられた。

さらに、2016年6月の「発達障害者支援法改正」では、障がいの「疑い」の段階での保護者支援が新たに追記された。「気づきの段階」に「育てにくさに寄り添う」ということは、保護者が子どもに対して抱く「違和感」や「子育てが大変」と感じて、「子育て」について、保健師や保育者に相談する段階からの支援のことを指す。このように、保護者の思いの段階を「早期発見」につなぎ、「早期支援」へ導く支援が重要である。この段階では、「発達障がい」と診断されるケースはごくわずかであるが、発達障がいを確定するような誘導的に行う支援は逆に、保護者を不安にさせてしまう。具体的な方法の提供ができない時など、保健師や保育者からのアドバイスは親を責めることになり、保護者の拒否的な態度を生むことになる（中田、2009）。より丁寧な個別支援・対応が求められており、健診・相談などの場面では、保護者の主体性を大切にす姿勢が求められる（市川、2017）。

かつて、発達障がいは親の養育態度や心理状態により生じると誤解されていた時期があった。しかし、発達障がいは生物学的な原因によって起きると考えられるようになった現在でも、軽度の発達障がいでは、障害そのものより障害をきっかけとして生じる行動上の問題に対処する親の養育行動が「問題視」されることもあり、再び、親の養育態度や心理状態が「問題視」される傾向も否定できないことを報告している（原口、2010）。

乳幼児健診などの障がいの早期発見の場において、疾病や傷害の早期発見・早期治療を目的とする「医療モデル」を優先する体制が少なからず存在している。第二次大戦後、児童福祉法において母子保健活動が実施され、乳幼児の栄養失調や感染症などの対策が進められた。昭和40年に母子保健法が制定され、母子健康手帳の交付や

乳幼児健診など法定化され、二次予防の充実が図られた。このように、母子保健の現場では、乳幼児健診の目的が疾病や障がいの「早期発見・早期治療」を中心に行われてきた。近年、少子高齢社会を迎え保健・福祉分野において、この「医療モデル」を優先する考え方からQOLの向上などを目指した「生活モデル」を優先するへのパラダイムシフトが図られるようになってきた。母子保健においても、健やか親子21（第2次）の評価項目の一つに、乳幼児健診の問診項目に育児支援に関するスクリーニング項目（ゆったりと育児をしている・育てにくさを感じた時に対処できる）が設けられ、育児不安等を感じている保護者への個別支援を行うことも乳幼児健診の役割であるされた。

しかし、保護者にとって乳幼児健診の場は、子どもの発達や、母親自身の育児の評価をされる場であると理解している者も少なくない。このような乳幼児健診の場において、保護者は自分の子どもの発達の問題を健診に従事するスタッフなどから一方的に指摘された場合、直ちにそのことを受け入れることは簡単にはできない。乳幼児健診の多くが集団健診の形態をとっている場合が多く、健診会場における個別の相談支援は時間の制約やプライバシーの問題もあり、適切に行うことは困難な場合が多い。また、人口規模の大きい市町では、乳幼児健診が医療機関委託での実施（2～3割程度）となっている場合もあり、健診スタッフが保護者の子どもに対する思いや気づき、養育環境等が十分に把握できる状況ではない場合が多くみられる。健診場面だけでは、子どもと保護者が生活している環境全体を捉えることは健診スタッフにとって至難の業である。

近年、母子保健活動の充実の一端として、満足度の高い健診の在り方が求められているが、十分な体制に至っていない市町村が多い。（健やか親子21第1次計画評価、2013）今後、乳幼児健診の場が二次予防重視の「医療モデル」優先型から、子育て支援を中心とした子育て世代が安心して生活を送ることができ一次予防中心の「生活モデル」重視型にシフトしていく視点が必要と考えられる。

特に、障がいが軽度の場合や疑いのある段階では、保護者が子どもの支援を受け入れることができるようになるまでの保護者自身への支援が必要不可欠となる。

中田（2009）は、親の障害の認識や受容の過程は個々に違い、普遍化できるものではないが、専門家が支援の道筋をある程度描くためには、親の障害を受け入れる過程に介入する必要があるとも述べている。

オーシャンスキー（1962）は、障害を受容する過程の中で、保護者が慢性的悲哀に苦しんでいるが、多くの専門家はこの慢性的悲哀を感じている保護者について、肯定的にとらえていない現状を危惧し、より効果的な援助をするためには、保護者が抱く慢性的悲哀を理解することが必要であると述べている。

中田は、この慢性的悲哀を親の障害受容の過程として理解する上での大切な仮説としてとらえ、軽度の障害（発達障がい）では、診断の確定が困難なために保護者が慢性的なジレンマに陥りやすく、障害告知は、障害の否定と肯定で揺れる親の心の振り子を止め、このジレンマ状態を解消する助けとなる。この過程を理解する上で、慢性的悲哀の概念が役立つのではないかと述べている。

市川（2017）は、気づいてから診断されるまでの期間が最も苦しい時期であったと懐述する保護者が多いと述べており、この苦しい時期こそ保護者が慢性的悲哀を感じていた時期と考えられる。

山根（2010）は、母親が子どもの課題に気づき始めても不安とかき消しを繰り返すことや、原因特定に気持ちが傾くことで受診につながることで、障害認定後にも心理的葛藤を抱くことなどがあると述べている。木曾（2016）は、さらに、違和感が曖昧な時期すなわち「気づき」の段階では、支援者から否定的な指摘を受けることで、拒絶が生まれ、さらに支援を受け入れるには、母親が子どもの違和感やニーズを認識し、「子どものため」と心理的に納得することが必要で、その際の支援者の態度・対応に左右されると述べている。

以上のような報告から、乳幼児健診の場などの発達障がいの早期発見における保護者支援は、保護者個々人の状況に即した支援の不十分さが明らかになっている。

特に、知的および身体の重度な障がい、生命の危険が及んでいる疾病状況とは異なり、乳幼児期における軽度「発達障がい児」の支援体制のうち、保護者の発達障がいに関する認識・支援の受入の過程において、専門的に支援できる体制の構築が急務である。

そこで、本研究では、乳幼児期に軽度「発達障がい児」と考えられた普通小学校の「通級指導教室」在籍児童を対象とし、乳幼児期の支援の振り返りを保護者の視点で行ってもらった。その中で、保護者の障がいの「気づき」から発達障がいの認識・支援の受入・開始に至る過程で、保護者がどのように子どもの発達障がいに「気づき」、「相談」を経て、支援開始に至ったかについて検証し、この時期（障がいの「気づき」の段階）の保護者の心理的葛藤の理解と支援の方法、保護者が求める支援者のあり方について考察することを目的とした。

Ⅱ. 方 法

1. 研究協力者

G県の通級指導教室が設置されている普通小学校88校（通級対象児童数1401人、2014年5月1日在籍数）に対して、研究の主旨に同意し協力できるか尋ね、協力できるとした小学校27校を対象にした。さらに27校の通級指導教室を利用している696人の保護者に対し、事前調査を実施した。その結果、246人の保護者が質問紙調査に同意するとし、研究協力者とした。

2. 調査手順

事前調査は、協力小学校の通級指導教室担当教員から、質問紙等を保護者に配布してもらい、葉書にて返信してもらった。本調査は、研究協力者246人に対し、郵送で質問紙を配布したところ、61名の調査協力の返信があった（回収率24.8%）。

3. 調査期間

事前調査は2015年1月に実施し、質問紙調査は2015年8月に実施した。

4. 事前調査及び質問紙調査の内容

事前調査は、研究の主旨を説明し、乳幼児健診における事後フォロー状況と本調査の同意を得る目的の内容とした。さらに、1歳6カ月児健診・3歳児健診の事後の相談・教室等の参加の有無を尋ねた。

本調査は、①プロフィール、②児の年齢別の発達状況・受けた支援・主な相談支援者（フォーマルサポート・インフォーマルサポート）、③乳幼児健診事後教室の参加状況、④幼児教育期の集団活動の様子・療育の内容、⑤小学校通級決定の経緯、⑥保護者の「気づき」と相談・支援の開始時期、⑦信頼できた相談者（専門職）とできなかった相談者とその理由について記述してもらった。

①「プロフィール」では、基本情報のほかに、通級種別・診断の有無と保護者（父・母）の性格を長所と短所に分け、自身で記述してもらった。②「児の年齢別の発達状況・受けた支援・主な相談支援者」では、10カ月前後、1歳6カ月時、2歳時、3歳時、幼児期教育期・年少時、幼児教育期・年中時、幼児教育期・年長時（就学時健診の結果）に分け、児の発達状況、保護者が気になったこと、相談・支援内容、その時の相談者（フォーマル・インフォーマル）について答えてもらった。発達状況については、「軽度発達障害児に対する気づきと支援のマニュアル」（2007、厚生労働省）と「自閉症スペクトラム障害の早期発見のポイント」（2012、国立精神・神経医療研究センター）を参考に表1に示すような質問項目を作成した。③では、1歳6カ月児、2歳児、3歳児の各健診の受診状況、健診の方法、事後教室参加状況、さらに事後教室の形態・内容に関する選択肢による回答、健診不参加は各健診毎に未受診の理由を記載。④では、入所・入園時（事前相談時）、年少クラス（3～4歳）、年中クラス（4～5歳）、年長クラス（5～6歳）、就学時（小学校入学時）の各時期に、指摘されたこと、相談や療育の内容、その時の保護者の思いについて、記入。⑤では、通級指導教室入級決定の時期とその時の相談相手について、選択肢から選んでもらい、通級承諾とその時の保護者の思いについて記述。⑥では、子どもの様子で違和感を抱いた時期とその時の相談行動についての記述。⑦では、信頼できた相談者と信頼できなかった相談者についてや保護者の相談・支援に関する体験したについての記述とした。

表1 発達状況の質問項目(保護者自己記入)

時期	発達状況
1歳前後 (ハイハイの時期)	a.人見知り 《 ひどい ふつう なし 《 》
	b.はいはい 《 しない していた 《 》
	c.やりとり 《 できない ふつう よくできた 《 》
1歳6カ月児健診ごろ	a.発語 《 なし 3個程度 5個以上 《 》
	b.一人歩き 《 歩けない 歩けた 《 》
	c.落ち着き 《 よく動く やや動く 動かない 《 》
	d.指示に従うか 《 従わない 従う 《 》
	e.指さし 《 しない した 《 》
2歳ころ	a.発語 《 なし 単語 2語文 《 》
	b.落ち着き 《 よく動く やや動く 動かない 《 》
	c.こだわり 《 あり ややあり ない 《 》
	d.一人でいることを好む 《 好む 好まない 《 》
	e.視線が合うか 《 合わない 合う 《 》
3歳児健診ごろ	a.発語 《 なし 単語 2語文 3語文 《 》
	b.落ち着き 《 よく動く やや動く 動かない 《 》
	c.こだわり 《 あり ややあり ない 《 》
	d.一人でいることを好む 《 好む 好まない 《 》
	e.他者への関心 《 ない ややあり あり 《 》

注: 太字は「-」と判定、斜字は「±」と判定し、集計

5. 発達障がい「気づき」について

発達障がいの「気づき」と判断したのは、次のような事柄によるものとした。①保護者(母もしくは父親)が「発達障がい」と気づいたり、違和感、育てにくさ、他の子と違うと感じたりした。②保護者、家族、家族以外の肉親や他者からの言葉・助言・指摘があった。③健診における指摘。④保育所等の集団活動場面にみられた問題の指摘など。

上記①~④に該当すると思われる回答・記述について、質問紙調査の質問項目の⑥で、子どもに対して違和感を抱いた時期(集計結果より)とその他の項目の記述内容

を筆者が単独で読み取り、該当事項の中で一番早期となっていた項目を保護者の「気づき」の時期と判断した。

6. 分析対象の抽出と処理

調査対象者が記載した発達障がいの診断名(2013年以前)はDSM-IV(1994)に準拠して整理した。回収できた61人から次のように三段階の抽出処理を行った。

- ①第一段階抽出: 回答のあった61人中、「気づき」から「相談」までの期間が1カ月以上あった事例33事例を抽出した。
- ②第二段階抽出: 第一段階で抽出した33事例中、「気づき」の時期が3歳児健診受診前(2歳頃まで)となっていた28事例を抽出した。
- ③第三段階抽出: 第三段階で抽出した28事例について、「気づき」が乳児期(1歳前)の16事例と「気づき」が幼児期(1歳以上)の12事例についてそれぞれ抽出した。

第三段階で抽出した2群の「気づき」の時期および内容、「気づき」から「相談」までの期間および「相談」に至った経緯、診断名、診断時期、通級クラス種別について整理した。

なお、ケース番号は個人の特定ができないよう、アットランダムに配置している。



図1 「気づき」の時期が1歳前の16事例の所見

表2 「気づき」の時期別の相談時期の平均月齢と「気づき」から相談までの期間の平均月数

	「気づき」の時期	人数	相談時期の平均月齢	「気づき」⇒相談の期間の平均月数
1歳前	出生時	4	46.5カ月(3歳10カ月)	46.5カ月
	3~4カ月	4	20カ月(1歳8カ月)	15.8カ月
	10カ月	8	20カ月(1歳8カ月)	8.8カ月
1歳後	1歳3カ月	2	45カ月(3歳9カ月)	30.0カ月
	1歳6カ月	5	43カ月(3歳7カ月)	20.4カ月
	2歳	5	50カ月(1歳2カ月)	26.2カ月

2. 相談時期について

「気づき」があってから、母親が実際に専門家（保健師・保育者など）に相談行動を起こした時期について見てみると、「気づき」から相談までの期間について、図1・2に示した。表2には、「気づき」の時期別の相談時期の平均月齢と「気づき」から相談に至る機関の平均月数を示した。「気づき」から相談までの期間は、1歳前では、出生時で46.5カ月で最長であった。10カ月で8.8カ月で最短だった。1歳後では、1歳3カ月は30.0カ月で最長で、1歳6カ月は20.4カ月で最短だった。

出生時の「気づき」は、相談に結び付きにくいことが判明した。出生時に「気づき」を感じていた事例4例のうち、3事例が早産・多胎児等による低出生体重児（ハイリスク児）であった。これらのハイリスク児は、幼児期まで医療機関管理（小児科）になっていた。

1歳前の「気づき」は、1歳6カ月児健診で相談されている事例が7人（44%）あり、1歳6カ月児健診が早期発見の場になっていることが裏付けられた。

「気づき」から相談までの期間が短い事例を見てみると、1歳前では、10カ月での「気づき」では、2人が1歳（所要期間2カ月）で相談に至っていた。その内容は、「自傷行為が始まった」、「パニック状態になった」などであった。1歳後では、1歳6カ月児健診で発達の問題の指摘があり、2歳まで経過（所要期間6カ月）後、「独歩が不可」、「生活上困難を感じる多動」などであった。

「気づき」から相談までの期間が遅延していた事例をみると、1歳前では、出生時の問題があるハイリスク児で、最長の72カ月だった。1歳後では、「多動」「こだわり」「やんちゃ」「癩癩」を認識していた6人（50%）の所要期間の平均月数が34.5カ月（最長は57カ月、最短は12カ月）だった。

3. 相談時の状況および相談の場について

母親がどのように相談を受けるに至ったのか、また、どのような相談の場であったかについて、図5に相談時の状況を示した。図5から、乳幼児健診時に相談に至った者が多く、1歳前では、9人（56%）、1歳後では、5人（42%）であった。1歳前では、1歳6カ月児健診が7人（44%）・3歳児健診が2人（12.5%）で、1歳後では、1歳6カ月児健診が1人（8.3%）・2歳児健診（歯科）

3人（25%）・3歳児健診が2人（16.7%）であった。「育てにくさ」など感じたときに母親の自らの判断で、育児相談・電話相談などを利用する者は少なく、1歳前では、3人（19%）、1歳後では、2人（17%）だった。相談に至った時期が集団生活が始まってからになっていた者では、保育所・幼稚園・学校から問題などを指摘されてからの相談となり、1歳前では、4人（25%）、1歳後では、5人（42%）で、その内、小学校入学後に相談に至った者は、1歳前では無かったが、1歳後では、1人だった。

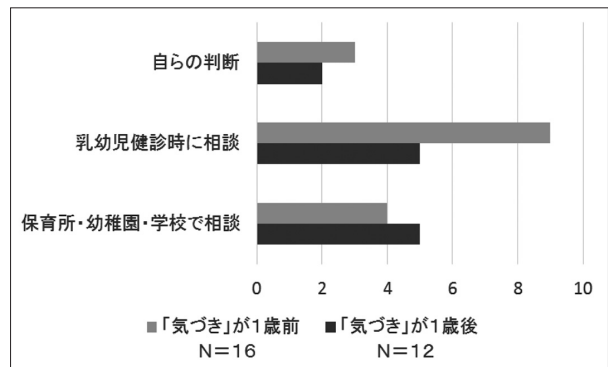


図5 相談時の状況

図6には、母親が子どもの「育てにくさ」や発達障がい「気づき」ながらも、相談に至るまでに時間を要した事例の遅延理由を示した。図6のとおり、保健師に母親の訴えを取り上げてもらえなかったのは、1歳前では、6人（38%）、1歳後では、3人（25%）で、期限を規定しない漠然とした「経過観察」（様子を見ましょう）とされるなど、母親の気持ちに寄り添う相談支援が行われない現状がみられた。また、乳幼児健診で「異常なし」と判定され、相談支援に該当しない結果となっていたのは、1歳前では、5人（31%）、1歳後では、4人（33%）であった。医療機関管理（低出生体重児・多胎児・早産児等）になっている児（以下ハイリスク児）について、保健師の相談支援が十分行われていない状況があった。また、一人目の育児で、育児不安を抱いていても、他者に

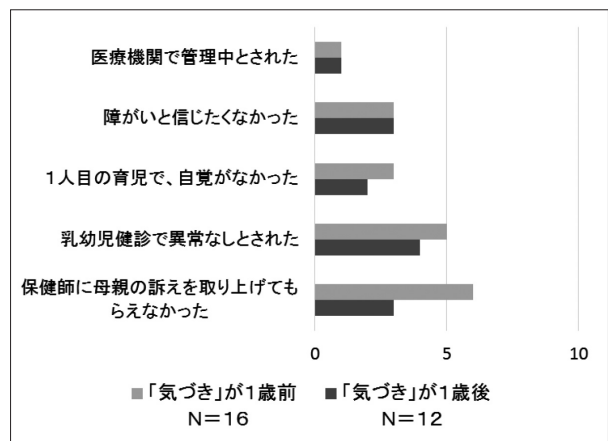


図6 相談遅延理由

相談すること自体考えが及ばない状況であったと推測される事例は、1歳前で3人(19%)、1歳後で2人(17%)だった。1歳前の相談までの所要期間は、最短が2カ月、最長が14カ月だった。1歳後では、最短が6カ月、最長が36カ月だった。「障がいと信じたくなかった」と答えた事例は、1歳前が3人(19%)、1歳後が3人(25%)だった。

4. 診断および診断名について

専門医による診断を受けていた事例は、図1・2によれば、1歳前の「気づき」では、14人(87.5%)、1歳後の「気づき」では9人(75%)だった。

診断名については、図1・2に示したとおり、1歳前では、PDD(広汎性発達障害)と診断された事例の割合が高く9人(56.3%)だった。1歳後ではPDDの診断は2人(16.7%)であった。ADHD(注意欠陥多動性障害)と診断された事例は、1歳前では、4人(25%)、1歳後では、2人(17%)だった。特定の診断名はつかなかったが療育の必要性について診断された事例は、1歳前では、2人(12.5%)、1歳後では、3人(25%)だった。

診断時期については、図1・2によれば、1歳前では、平均54.4カ月(4歳6カ月)で幼児期に児童発達支援センターなどによる支援が開始されている。また、1歳後では、74.3カ月(6歳2カ月)で小学校就学を期に診断を受ける傾向がみられた。小学校入学後に診断を受けていた事例は、通級指導教室への通級決定のための診断と考えられ、5人(42%)だった。

5. 専門的支援を受け入れ難かった母親の状況

図6の相談遅延理由の内訳の中に、「障がいと信じたくなかった」と回答した事例が、1歳前の「気づき」では、3人(19%)、1歳後の「気づき」では、3人(25%)だった。その詳細な内容を見てみると、「育児休業明けの就業準備で多忙」、「相談することで母親に何かしらの支援があることが期待できなかった」、「同居している祖父母の理解が得られない」などであった。また、子どもの問題と発達障がい結びついていない様子として、「ことばが話せたので、障がいとは思わなかった」、「全体にゆっくりな発達経過だが、障がいとは思っていなかった」などの記述があった。

これらの母親が実際に相談に赴いた時期は、保育所・幼稚園への入園時期や小学校入学前(就学時健診)などであった。

IV. 考 察

1. 「気づき」のきっかけについて

1) 1歳前に発達障がいの「気づき」と判断された事例

母親がわが子の障がいや発達上の問題に「気づき」、育てにくさを強く感じている事例が多かった。その内容

として、あやしても反応が鈍い、反り返って抱きにくいなどの状況が述べられていたのが10人(62.5%)であった。次いで、よく泣く、授乳・食事や眠りなどの育児の問題をかかえていた。

この10人のうち、4人が出生直後に育てにくさを強く感じており、その内3人が早産・多胎児等の低出生体重児(ハイリスク児)であった。近年、母親の高年齢化や不妊治療などのハイリスク妊娠の問題があり、このようなハイリスク児については脳の発達に何らかの影響等が懸念されている。

永田(2012)は、ハイリスク児について、ASDに似通った病態像を持っているが低出生体重児の特徴なのかその判別は困難であると述べており、決めつけはいけないが、1割程度に自閉症の診断が明確につく子どもたちも存在している実際もあると言う。ハイリスク児の出生時の「気づき」では、育てにくさに加えその先の成長発達に対する不安(障がいを持つのではないか)が漠然としていることもあり、正期産の出生児の子育てとは違う母親の育児不安があることが考えられた。

「気づき」の時期に関しては、10カ月ごろに「気づき」と判断された者が8人(50%)と最も多かった。この8人のうち、5人があやしにくさを挙げていた。

白石(2011)は、生後10カ月の時期は、第2の発達段階から第3段階への移行期であるとし、対人関係がつけられるとともに、その関係性の中に相手との共感的な関係を結んでいくとしている。この時期にあやしにくさなどがあることで、子ども自身が母親や他者との関係性を共感的に結びにくい状況が生まれ、対人関係の発達に悪影響が及ぶことが示唆された。

2) 1歳後に発達障がいの「気づき」と判断された事例

1歳後の「気づき」では、育てにくさに加え、多動、こだわり、癇癪、やんちゃなど、子どもの行動を母親が予測を持って見守ることが困難な様子や発達を促す関わりが十分に行えない状況、いわゆる関わりでの困難さを訴える傾向がみられた。「気づき」から相談までに要した期間(所要期間)は、短い事例でも12カ月、長い事例では57カ月かかっており、平均的な所要期間は34.5カ月で約3年弱になっていた。

このような関わりにくさが長期化することは、子どもの適切な発達支援が行われず、情緒不安定、対人不安、未体験状況の回避等の二次障害につながる可能性が示唆された。

本田(2016)は、二次障害の予防の必要性を説く中で、どのような環境が発達障がいの子どものために安心できるかということ自体にも発達特性が色濃く反映される。例えば、親を他の物と格別に位置付けて特別な感情を抱くという一般の人たちにとっては当然のことが、ASDの乳幼児にとっては必ずしも当然ではないと述べている。つまり、発達特性に合わせた関係の持ち方をしなけ

れば、親の存在が安心のよりどころとならず、逆に苦痛を与える者になってしまうと考えられた。

また、こうした育てにくさや関わりの持ちにくさなどは、親の子育てに対するモチベーションを低下させ、育児がストレスになることが考えられる。宮田(2001)は、親の育児行動について、子どもの行動や反応に触発されることにより、「育児行動」を継続することが可能となり、育児が「子どもと親の共同作業」になると指摘している。しかし、障がいのある子どもの育児の場合、親の育児に協力することが難しく、親が一方的に関わるが必要となり、育児が「共同作業」ではなく、頭で考えた育児を長く続けることになる。このような育児は、親にとり最大のストレスとなるのではと考えられる。

2. 「気づき」直後に相談に赴かない理由

母親が「気づき」直後に自発的に相談に赴いた事例は、1歳前および1歳後ともに2割に満たなかった。多くが、2カ月～半年後となる1歳6カ月児健診、2歳児健診(歯科健診等市町村の独自事業)などの乳幼児健診における相談であった。気軽に相談できる機会がない場合もあり、また、相談機会があっても、自傷行為やパニック状態などの重篤な困り感がなければ、相談のきっかけになりにくいことが考えられた。

母親が「気づき」時以後、自発的に相談に行きやすくなるための支援が必要と考えられた。特に、1歳前の生後3～4カ月のころの「気づき」では、「育てにくさ」、育児不安、子どもの発達の遅れなどの問題を抱えても、そのことが発達障がいにつながっているという考えには及ばず、専門家の相談支援を受けようという段階までに至らないことが考えられた。

今回、第1子の母親の相談行動が遅れる傾向がみられた。一人目の子育てでは、子育ての見通しが持ちにくく、子どもの発達の問題にも気づきにくいことが考えられた。

3. 相談が遅延した理由

1) 遅延理由の内容

母親が育てにくさなどの「気づき」を育児相談や健診などで訴えても、具体的な支援方法などの教示がされなかったり、健診における発達チェックでは言語などの発達が健常域とみなされ、「異常なし」と判定されていた事例があった。これは乳幼児健診が、知的発達を中心にチェックされており、人との関わりや社会性・情緒面の発達などの発達障がいのスクリーニングとして必ずしも機能していないことも関係していると考えられた。

また、特異的な発達を示している、1人目の育児の場合、母親が気づけない、もしくは相談する必要がわからない状況も結果から明らかになっている。

低出生体重児や早産児などのハイリスク児では、先にも述べたが医療機関管理となることが多く、医療における管理の中心が医療リスクの軽減となっている場合があ

り、母親に対する子育て支援が十分に行われていないことも調査の中で示されていた。また、発達遅滞などの問題や「育てにくさ」に関する相談があったとしても、その原因が出生の問題なのか発達障がい疑われるのかの判断が保健師ではできないこともあり、曖昧な判断の下、「経過観察」といった扱いや「医療機関管理」に区分し、積極的な支援を避ける傾向が考えられた。そのため、経過観察期間が長く(平均46.5カ月)なり、その間の支援が十分に行われていなかったことが示唆された。

相談遅延理由が、「保健師に相談したが取り上げてもらえなかった」となっていた事例が、特に1歳前の「気づき」に多くあった。保健師が母親の「育てにくさ」や育児不安などを母親の視点で一緒に理解しようという姿勢が見られず、「経過観察」としながら、支援の手を先延ばししている状況が伺えた。電話相談をしたが来所相談を促され、結局相談をしなかったという記述があった。

来所相談を促しても、相談に結びつかなかった場合、保健師は家庭訪問などで、対面相談を実施することもできる。特に乳児期は、子どもと外出することが困難な場合もあり、母親の状況に合わせた、臨機応変な支援の在り方が求められる。健やか親子21(第2次)の「育てにくさに寄り添う支援」のあり方を母親の状況に合わせどのように実践していくのか課題である。

2) 専門的支援を受け入れ難かった母親

相談遅延理由に、「障がいと信じたくなかった」が1歳前、1歳後ともに3人ずつあった。「気づき」や疑いの段階の発達障がい同定されないこの時期の母親の気持ちは以下のように分析される。一つ目が、子どもの発達の問題に不安を感じながらも障がいを受け入れるには、もう少し様子を見たい気持ち。二つ目が、介入されることで自らの育児ストレスが増大するなどの原因から、例えば、療育に通わされるなどの介入から逃れようとする気持ちによることも考えられる。また、育児休業明けの就労準備や下の子の出産と重なる場合も加わるなどもあり、母親の気持ちをスタッフは、共感的に受け止める必要があろう。岩佐(2016)は、子どもの診断を伝えることよりも親への心理・社会的支援が優先される場合があると述べている。ここから、保護者の不安な気持ちや保護者の葛藤もすべて受け入れ、保護者を批判的に見ることがないように、保健師・保育者は支援する必要がある。

4. 早期支援システムに向けて

早期に母親等の「気づき」があっても、相談行動に至らず、支援が後手に回る状況となり、早期支援に繋がらない事例が多く存在していた。

「育てにくさ」などや軽度の発達の遅れなどでは、母親の「気づき」を相談行動に移すための支援が必要と考えられた。また、母親の「育てにくさ」の訴えを一般的

な育児相談レベルで終わりにしてしまわないような、相談支援のあり方が求められる。

以下の4つの視点を持つことが早期支援のシステムに必要と考えた。

1) 相談しやすい体制づくりと共感的支援

少子化・核家族化の影響もあり、母親が子どもとの関わり方や子どもの発達の道筋などを予測して関わることなどが難しい中、「育てにくさ」を抱え、必死で育児を頑張っている姿が見られた。そのような中で、我が子の問題に「気づき」ながらも、早期支援に繋がっていなかったことが明らかになった。第1子の子育てでは、より丁寧な支援が求められると考えられた。

保護者を支援する際には、目の前にいる子どもをしっかり受け止め、子どもの特徴をよく捉え、子どもに合った対応をその時々に応じて行っていくことが大切で、ことに第一子の場合には、これらの子どもの捉え方や関わり方ができるように寄り添い、支援する姿勢が重要である。

スタッフには、「気づき」や「育てにくさ」などの育児不安や育児困難感について、早期に支援することが必要であることが今回の研究から示された。その場合支援者が大切にしなければいけないことは、保護者と協働的に育児の困難さを子どもの発達の理解につなげる支援を試みる事が重要であると考えられる。小淵(2012)は、必要な支援は「一人じゃない、一緒に考えてくれる人がいる」という存在そのものではないかと述べており、こうしたスタッフが母親に寄り添う支援のあり方が問われている。

岩佐(2016)は、早期介入の両輪として、親支援の重要性は、1つ目が親を早期から共同療育者と位置づけ、親の育児のスキルを向上させることで、子どもの生活上の様々な状況において、学ぶ機会を継続的に作ることができることと述べている。また、2つ目が親の育児ストレスを減らすことであるという。さらに、親の不安や戸惑いを十分に受け止めた上で、親への共感的態度を基礎としたカウンセリングは早期介入の重要な要素であると述べている。

このように、親子が安心して一緒に過ごし、周りに支えられて我が子と関係を築いていくことができた場合、少しずつ発達障がい児一人ひとりの子どもの個性に応じた関わりができるのである。(永田, 2014)

一方で、「気づき」から相談、相談から支援開始と早期に介入することだけを目指して支援が進められることは、保護者にとって大きな負担感やストレスにつながる。相談しやすい雰囲気づくりが必要で、育児不安を訴えたら、きちんと寄り添って支えてもらえる安心感が求められている。第1子だけに限らず、育児に困ったらいつでも気軽に相談でき、母親の思いに共感した姿勢で専門家が支えられる体制づくりが求められている。

2) 乳幼児健診におけるスクリーニング体制および健診における相談支援のあり方

「気づき」時にタイムリーに相談ができていない状況も明らかになった。「気づき」の直後に相談を利用することができる体制を整えば、それに越したことはないわけだが、現実にはまだ難しいといえる。その意味で「気づき」を早期発見につなげる乳幼児健診の意義は大きい。

別府ら(2017)は、乳幼児健診の今後の体制整備に関し、予防の観点を貫くことが重要であり、乳幼児健診に「子育て支援」の観点が重要だと述べている。「育てにくさ」から不適切な養育(Maltreatment)を予防するためや親子の関わり合いの不具合の時期からの対応が求められている。

そのことから、乳幼児健診の場が「子育て支援」の場となる必要があり、ハイリスク児や発達障がいに限らず「育てにくさ」を抱える母親の支援が母子保健の分野では、乳幼児健診等においてタイムリーに行われる体制整備が急務と言える。

また、乳幼児健診時に母親が児の発達等に不安を訴えても、その不安をきちんとくみ取り、児の発達上の問題をスクリーニングできる体制が不十分であることが判明した。本研究では、ある事例で発達上の問題を母親が訴えているにもかかわらず、1歳6カ月児健診で、発語が認められたので健診結果が「異常なし」と判定される結果があった。特に、社会性の発達・情緒の発達などにおけるスクリーニングが確立していないことが考えられ、総合的なアセスメントが機能していない実態があった。

このような状況から、社会性の発達が顕著にみられるようになる乳児期後半から3歳児健診までの間に、発達段階に沿ってチェックできるスクリーニング体制の整備が急務であるといえる。

健やか親子21(第2次)では、母子健康手帳の保護者記入欄に、社会性の発達に関する項目を追記するよう促し、乳幼児健診時の保護者アンケートに「育てにくさ」「育児不安」などの項目を設け、市町村においてスクリーニングできる体制を推奨している。

3) ハイリスク児の支援

ハイリスク児の支援に関して、永田(2012)は、子どもの元々もっている特性を改善するのではなく、その特性が困難さに結び付かないように発達を支え、子どもが社会に適応して、その子らしく生きていけるような支援が必要であると述べている。

ハイリスク児に対する保健師が行っている子育て相談の現場では、医療機関管理になっていることなどから、母親の不安を案じるがあまり、安易な経過観察にしている現状があり、「寄り添う支援」になっていないことが今回の研究でも考えられた。

今回の研究では、低出生体重児などの軽度の障がいをもつハイリスク児支援の困難さが課題となっていた。永

田(2014)は、親子が安心して一緒に過ごし、周りに支えられて我が子と関係を築いていくことができた場合、少しずつ一人ひとりの子どもの個性に応じた関わりができると述べている。その親子への支援の同伴者として、今回は、タイムリーな支援とともに長いスパンで保健師が関わっていく体制づくりが必要といえる。療育支援に繋ぐだけの役割ではなく、成長発達を見守りながら親子と一緒に子育てしていく歩みの支援が高リスク児には必要な支援といえよう。

4) 保護者を支える保健師・保育者の力量形成

今回の研究で、「気づき」から相談に要する期間が遅延した理由として、「乳幼児健診で異常なしとされた」や「保健師に母親の訴えを取り上げてもらえなかった」「医療機関管理で支援の対象から外された」などである。このことは、相談者である保健師の相談支援や健診のあり方が課題となっていると考えられた。

子育て相談を行っている保健師・保育者がより専門的な相談支援が行えるような機会を充実させる必要がある。別府(2016)は、保健師などの専門職が学習を通じて、力量形成と体制整備に努めることが必要だと述べている。

体制整備に関しては、先に述べたように相談機会の提供と健診のスクリーニング体制の整備であるといえる。

力量形成に関しては、保護者の相談支援の観点から、見通しが持てる子どもの見立てと早期介入に必要なカウンセリング能力が特に重要と考えられる。併せて、発達障がいへの正しい知識や多職種・他機関と連携することができるコミュニケーション能力にあると考えられた。

ハイリスク児などの支援に関しては、「寄り添う支援」の長期化がみられるため、専門職には保護者との長い支援関係を良好に保つ調整能力も重要といえる。

保健師は、医療職としての教育を受けている関係もあり、医学モデル的なアプローチを踏む傾向にある。しかし、軽度の発達障がいなどは、医学的な知見に基づく問題としてではなく、生活に起因する問題を大切にすることが必要である。保健師が生活を重視することを大切にすることを持てることこそが、保護者に寄り添う支援につながるのではないかと。生活モデル的な支援ができる保健師の育成が急務といえる。こうした視点は、多くの事例から、支援の多様性について学ぶことも重要であるため、事例検討などを積み重ねて一人ひとりに合った支援方法を熟考できる力が必要と考える。また、発達障がいに関しては、未だ不明な点も多く存在しているので、常に最新の情報をキャッチすることも忘れてはならない。

V. おわりに

軽度の発達障がい児の保護者支援に関しては、早期発見・早期介入を焦るあまり、保護者の子どもの障がいの

受け止めなどに起こる葛藤などを無視して、次のステップへと押し出す支援をしてきた。特に、保健師は医学モデル的な発想で、2次予防を推し進めてきた。2次予防を強化することが、発達障がい児支援であり保護者支援につながると思っていた。

子育ては親子にとり、日々の生活そのものである。障がいを持った子どもの子育ても決して特別なものではなく、その親子にとっては日々の生活そのものである。

その生活の中で保護者が子どもに感じた障がいへの「気づき」を専門職として受け止め、保護者と一緒に子どもの育ちを見守りながら、親子を支援する姿勢が重要であると考えられる。専門職として、親子の生活を支援する視点を持つことが子ども理解、保護者理解になり、親子の生活に寄り添う支援が可能になると考える。

保健師・保育者は、相談者としてだけでなく、保護者の子育ての良きパートナーとなりながら、一緒に歩む姿勢が求められる。

2次予防から1次予防重視の相談支援活動が求められる。その発想の転換が重要であり、1次予防として、今回「気づき」へのタイムリーな支援と専門職の質の向上が重要であると考えられた。

子育て支援が全ての親子に届くような、地域支援システムが今後の課題となろう。

付 記

本論文は、日本特殊教育学会第55回大会(2017愛知大会)において、ポスター発表したものを加筆・修正したものである。

謝 辞

調査に協力いただいた、通級指導教室に通うお子さんの保護者の皆さん、また、研究をまとめるにあたりご協力・ご指導いただいた埼玉県立大学、林恵津子先生、中部学院大学、堅田明義先生、別府悦子先生に感謝いたします。

注

本論文中における、「障がい」・「障害」の表記については、基本的には「障がい」という表記を用いている。しかし、法令等などの公文書、引用の表記において「障害」と表記されているものに関しては、引用した文献の表記に従った。

文 献

- 秋葉蘭三(2014) 発達障害児の母親における育児困難感に影響を及ぼす母親特性の検討 - 家族イメージ及び母性愛信奉、孤独感に着目して - . 研究助成論文集 (50), 101-112.
- 市川奈緒子(2017) 保護者がわが子の「特性」に気づく

- とき - 健診から療育へ, 発達障害の子を育てる親の気持ちと向き合う. 金子書房, 11-19.
- 一般財団法人厚生労働統計協会 (2014), 特集 健やか親子21と母子保健. 図説国民衛生の動向 2014/2015, 8-17, 8-13.
- 岩佐光章 (2016) 早期発見をめぐる親の葛藤への支援, 発達障害の早期発見・早期療育・親支援. 金子書房, 61-70.
- 岩佐光章 (2016) 発達障害の早期介入. 精神科, 20(4), 269-273.
- 植松勝子・堅田明義 (2017) 発達障がい児の早期支援に関する研究-保護者の「気づき」の時期と相談行動までのプロセスの分析から-. 日本特殊教育学会第55回大会 (2017愛知大会) 発表論文集, 日本特殊教育学会, ポスター発表5-74.
- 小淵隆司 (2012) 自閉症スペクトラム児の早期発見の可能性と早期からの支援. 発達障害研究, 第34巻, 第4号, 367-376.
- Olshansky, S (1962) Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193.
- 亀口憲治 (2010) 発達障害の家族支援. 子育て支援と心理臨床, Vol.2 December, 福村出版, 6-12.
- 木曾陽子 (2016) 母親の気づきと行動のプロセスの構造, 発達障害の可能性がある子どもの保護者支援. 晃洋書房, 第3章, 第3節, 94-98.
- 近藤直子 (2011) 障害の早期発見・早期対応の意義と課題. 障害者問題研究, Vol.39 No.3, 全国障害者問題研究会162-168.
- 障害児支援の在り方に関する検討会 (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~. 厚生労働省.
(www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000050945.html, 2017, 11, 22)
- 白石正久 (2011) やわらかい自我のつぼみ 3歳になるまでの発達と「1歳半の節」. 全障研出版部, 34-35.
- 田中康雄 (2012) 発達障害の早期発見・早期療育. そだちの科学, こころの科学 18号, April 4, 9-14.
- 中川信子 (2017) 発達障害のある子を育てる保護者のためにできること, 発達障害の子を育てる親の気持ちと向き合う. 金子書房, 2-10.
- 永田雅子 (2012) 発達障害の超早期支援 - 低出生体重児とそのリスク. そだちの科学, こころの科学18号, April 4, 32-36.
- 永田雅子 (2014) 子どもの育ちと家族の育ち. 発達, 139, Vol.35, 47-50.
- 中田洋二郎 (2009) 発達障害と肯定的まなざし, 発達障害と家族支援 家族にとっての障害とはなにか. 学研, 34-42, 88-97.
- 中田洋二郎 (2014) 支援をつなぐ発達相談. 臨床心理学, 80, 第14巻第2号, 186-189.
- 別府悦子・新村津代子・北川有里 (2017) 自治体の乳幼児健診の今日的役割 親子支援と療育の接続を中心に. 障害者問題研究, 第45巻第1号, 39-44.
- 本田秀夫 (2016) 早期発見・早期療育・親支援はなぜ重要なのか?. 発達障害の早期発見・早期療育・親支援, 金子書房, 2-9.
- 宮田広善 (2001) 子育てを支える療育 〈医療モデル〉から〈生活モデル〉への転換を. ぶどう社, 46-52.

Early Support for Children with Developmental Disabilities Coping of Parents from "Awareness" of Disability until Special Consultation

Katsuko UEMATSU

Abstract : In the Future Ways of Support for Children with Disabilities (Report) of 2014, Healthy Parents and Children 21 (Second Phase) of 2015, and the revised Act on Support for Persons with Developmental Disabilities of 2016, support for parents is considered to be an important measure in the stages of “difficulty in caring for” a child and “suspected” / “realized” developmental disability. In providing early support for children with developmental disabilities, parents’ “realization” needs to lead to seeking help, but it has been pointed out that when a child’s disability has not yet been diagnosed or is still only suspected, it is often difficult in practical terms to provide specific guidance support for parents. We analyzed 28 cases in which parents had a “realization” of their child’s disability, such as being difficult to care for, before the child’s 3-year health checkup but did not take the action of seeking medical consultation immediately. The kind of support by public health nurses and others that is needed for early support was investigated from a questionnaire survey of parents children with resource-room programs who were in regular classes in elementary school. Eleven parents (69%) in whom “realization” was seen before the child reached the age of one year old felt the child was “difficult to care for.” However, in the majority of cases “realization” did not lead to immediate action in seeking consultation. With the first child in particular, many mothers feel insecure in their childcare abilities and become exhausted both physically and mentally, and cases in which they did not even think about consulting someone with regard to raising children were conspicuous. What led to the consultation was the health checkup for young children soon before the time of the “realization.” However, it was found that in most cases timely consultation and support could not be received. Many mothers also felt they were unable to receive helpful advice even when they did consult someone. This suggests that problems in the quality of the health guidance during this time is an issue. This study identified issues including raising the competence of public health nurses who are consulted by these mothers, reinvestigating the kind of screening that is needed, and making mothers aware that there is a place where they can seek advice, especially when caring for their first child.

Keywords : Support for parents, early detection/early support, empathetic support,
prevention of secondary disability