

発達障害児を育てる母親の心的体験と経験

藤田 藍津子^{†1}, 玄番 千恵巳^{†1}, 今留 忍^{†1}, 田中 恵美子^{†2}

(令和1年11月28日)

Psychological stressors and the experiences of mothers raising children with developmental disabilities.

Fujita, Atsuko^{†1} Genba, Chiemi^{†1} Imatome, Shinobu^{†1} Tanaka, Emiko^{†2}

(Accepted for publication 28 November, 2019)

要約

本研究の目的は、発達障害児を育てる母親の心的体験と経験について明らかにすることである。A大学の放課後等デイサービスを利用する母親8名に半構造化面接を行い、得られたデータを質的帰納的に分析した。母親の心的体験と経験は、【**身体**の辛さ】【**子育て**の孤立感】【**子育て**の違和感】【**支援**とつながる手ごたえ】【**学習**の不安】【**対人関係**の困難】【**担任**の先生との関係づくりの難しさ】【**支援**とつながる安心と期待】【**働くこと**の困難】として表された。自らの身体から、わが子との関係、特性のあるわが子と出会って、集団保育の中から療育等といった地域や専門機関とのつながりは、発達障害のある子どもを通して見える社会であり、心的体験と経験の様相は、互いに影響しあい、次の心的体験や経験へとつながっていることが示唆された。

Abstract

This study aims to clarify the psychological stressors and experiences of mothers of children with developmental disabilities. The participants were eight mothers who use the after-school daycare of a particular university. Data for the study were collected using semi-structured interviews and analysed qualitatively using an inductive coding approach. The psychological experiences of the mothers were represented as: physical hardship, loneliness of child rearing, discomfort in parenting, responses related to support, uneasiness about learning, interpersonal difficulties, difficulty in building relationships with homeroom teachers, peace of mind and expectations related to support, and difficulty of working. The participants were asked about their relationships with their children with developmental disabilities; them; community or specialized institutions, including rehabilitation services through group childcare; and how they see society in light of having a child with developmental disabilities. The result shows that there is a relationship between patterns of psychological stressors and experience- of mother of children with developmental disabilities.

キーワード：発達障害、母親、心的体験、経験

Key words: children with developmental disabilities; experience; mothers; psychological stress

1. はじめに

2005年4月に発達障害者支援法(以下、支援法とする。)が施行され、この法に基づいて乳幼児から成人期までの地域支援体制の整備や支援手法の開発等の施策が開始された。支援法は施行され10年以上が経過し、地域における発達障害者への支援は少しずつではあるが整ってきた。2012年の文部科学省の調査では、担任教師が回答した公立小中学

校の発達障害を疑う児童生徒の割合は、6.5%¹⁾との報告がある。特別なニーズを必要とする子どもたちへの支援や制度が整う中、親も支援の対象とする時代となったが、経年的に経過を追った研究は少ない。広汎性発達障害の子どもを育てる母親が体験している困難と心理的支援の研究²⁾では、子どもの年齢が、乳幼児期、学齢期まで長期に困難を体験していることが明らかになっている。母親への心理的支援への必要性が述べられており、具体的な支援については示唆に留まっている。これまで発達障害のある子どもを育てる母親の体験に関する研究は、障害の診断を受けた時の感情³⁾、専門機関から継続的支援を受けるまでの体験⁴⁾

†1 東京家政大学健康科学部看護学科

†2 東京家政大学人文学部教育福祉学科

などが報告されている。また、自閉症児を育てる母親の子育てプロセスに関する研究は、子どもがわかるようになっていくプロセス⁶⁾、子育てのプロセスには、家族・母親の感情・一般社会が影響している⁷⁾との報告がある。先行研究からも、周囲の人々からの相互作用によって支えられ、一般社会と共存しやすいシステムの構築の必要性が述べられ、子どもと社会との関係性が、母親へ大きく影響していることがわかる。

現在、地域の中に制度が整う中で、制度を利用し機関や施設等を利用している母親たちの具体的な心的体験、経験については明らかになっていない部分が多い。先行研究では、家族関係(母子関係)の内面、母親の心理面の支援、社会へ提言に留まる研究が多い。発達障害児を育てる母親の体験内容は幅広く、様々な専門機関につながった後の心理的な体験や経験について十分に明らかになっていない。これらを明らかにすることは、乳児期から切れ目なく継続的な支援を続けるためにも意義があると考えられる。

本研究では、放課後等デイサービスを利用する母親に着目する。放課後等デイサービスは、2012(平成24)年の児童福祉法の改正により創設され、学齢障害児の放課後等の活動支援を目的としたわが国初の個別給付による事業である。放課後等デイサービスが誕生した。小・中・高校に通う障害児が放課後(夏休み等も含む)に生活能力向上の訓練、社会との交流を図る場所である⁸⁾。2018(平成30)年4月の時点で全国に12,278事業所があり、利用実人数は、193,948人との報告がある⁹⁾。放課後等デイサービスを利用する障害児や家族は、学齢期まで専門機関の支援と継続してつながってきた可能性があり、現在の支援に至ったと推察される。

本研究では放課後等デイサービスを利用しながら発達障害児を育てる母親の心的体験と経験を明らかにする。

1-1)用語の定義

西田¹⁰⁾は、発達支援を受けている子どもの親が子どもを洞察するプロセスにおいて親の内省機能がプロセスに及ぼす影響について明らかにしており、内省を“他者との関係の中から自己の感情や反応・知覚などの心的体験を深くかえりみること”とし、その機能をもった個人の力を内省機能と定義している。本研究においては、「心的体験」とは、子どもとの相互作用の中で、母親自身が心と体の間で生じた心理的な体験とした。心理的な体験とは、感情に近い側面も含めたものである。

「経験」とは、子育ての中で行ったこと、得た知識や技術、体験の積み重ねとした。

2. 研究目的

本研究の目的は、放課後等デイサービスを利用し発達障害児を育てる母親の心的体験と経験を明らかにすることで

ある。

3. 研究方法

3-1)調査対象および研究期間

A大学の放課後等デイサービスを利用している子どもの保護者を調査対象とした。調査期間は2018年11月～2019年1月であった。A大学の放課後等デイサービスは、原則として特別支援学級・通級指導教室等に在籍している小中学生を対象としており、発達障害の診断を受けた学齢児が多い。

3-2)調査内容

調査内容は、出産後から現在までの子育てへの思い、子育ての充実感・困難感、子育ての工夫、放課後等デイサービス利用の理由、発達障害児を育てる母親を対象に半構造面接を実施した。

3-3)データ収集方法

インタビューシート(表1)を用い、実施回数は各1回であった。インタビュー内容は、調査対象の許可を得て録音し、録音データを逐語録に書き起こした。対象者は、放課後等デイサービスの施設長あてに文書と口頭にて依頼をし、同意を得た。施設長の同意が得られたのち、放課後等デイサービスを利用している児の保護者あてに研究協力者を募るチラシを配付した。

表1：インタビューシート

| |
|---|
| ① 妊娠から、出産まで、印象に残っていること、感じたこと |
| ② 出産後から、今までのこと |
| ③ お子さんの日ごろの様子、放課後等デイサービスへ通ってからのお子さんの変化 |
| ④ 通われている施設を選んだ理由、なぜその施設を利用しているか |
| ⑤ 普段の子育てで、困っていることはあるか、大変に思うこと |
| ⑥ 相談できる人はいるか |
| ⑦ 利用しているサービスはあるか、どのように情報を得ているか |
| ⑧ 子育てについてどう思っているか、子育ての前と後で何か変わったことはあるか |
| ⑨ 子育てをしている中で喜び、やりがい、大事にしていること |
| ⑩ 仕事をしている場合は、仕事との両立の工夫 |
| ⑪ 家事の工夫(食生活、自炊、メニューについても触れる) |
| ⑫ どのようなサービスがあれば子育てしやすくなるか、あればいいと思うサービス |
| ⑬ 今後、大学を拠点とする親子支援を活用するなら、どのようなことがあるとよいか |

3-4)分析方法

インタビューによって得られたデータを逐語録に起こして精読した。放課後等デイサービスを利用し、発達障害児の子育てをしている母親の心的体験と経験について語られた部分を、文脈に留意しながら1つのまとまりをもった意味ごとに区切って取り出し、コードを作成した。コード作成の段階では、妥当性を担保するために、研究者間で検討を重ねた。妥当性を確認した上で、類似したものをカテゴリー化した。全事例の最終コードをカテゴリーとし、カテゴリーの下位コードをサブカテゴリーとした。

3-5)倫理的配慮

A 大学の放課後等デイサービスに、依頼文と同意書の説明を口頭と文書にて行った。調査への協力は自由意思によるものとし、施設長に対して研究目的や方法、結果の処理について依頼文書に記載した。同意書の必要事項に施設長がチェックをつけ、署名により同意を得た。インタビュー調査への参加を申し出た保護者に対しては、依頼文と同意書の説明を口頭と文書にて行った。また、インタビュー調査後の同意取り消しについても十分に口頭と文書にて説明を行い、必要事項へのチェックと署名により同意を得た。調査への協力は自由意思であり、拒否しても放課後等デイサービスの利用には関係なく、不利益は一切生じない、匿名性が保持されることを説明書の提示と口頭説明をした。研究の実施にあたっては、研究者所属機関の倫理審査委員会の承認を得た。(狭 2018 - 12)

4. 結果

4-1)対象者の概要

インタビューを実施した8名は、6歳から13歳までの発達障害児を育てる30代～50代の母親であった。実際には、インタビュー調査の協力を際し、募集のチラシには母親とは限定せず、保護者の方と表記したが、協力が得られたのは全て母親であった。表2は対象者の属性である。利用する児の年齢は小学1年生～中学1年生まで、全員にきょうだいがおり、幼児期から療育の経験があった。学級は、普通学級が4名、普通学級と通級が4名、支援学級が1名であった。

表2：対象者の属性(放課後等デイサービス利用する児の年齢・学年順)

| | 母親年齢 | 利用する児 学年 | きょうだい | 療育の経験 | 学級 |
|---|------|-----------------|-------|-------|--------------------|
| A | 40代 | 6歳・小1 | 有 | 有 | 普通学級 |
| B | 40代 | 8歳・小2 | 有 | 有 | 普通学級 |
| C | 30代 | 7歳と8歳 小1と小2 | 有 | 有(2名) | 普通学級(2名) 通級(2名) |
| D | 30代 | 7歳と10歳 小1と小4 | 有 | 有 | 普通学級 |
| E | 40代 | 9歳・小3 | 有 | 有 | 普通学級 |
| F | 40代 | 10歳・小4 | 有 | 有 | 支援学級 |
| G | 40代 | 12歳・小6 | 有 | 有 | 普通学級 通級 |
| H | 50代 | 13歳・中1 | 有 | 有 | 普通学級 通級 |

4-2)インタビューで得られた語りの内容

8名の母親のインタビューに要した時間は、32分～65分であった。各対象者のコード数は、60～207(平均120)であり、総コード数は962であった。

分析の結果、母親が体験している心的体験と経験は、9のカテゴリーとして、表すことができた。表3は、発達段階

別に抽出された、発達障害児を育てる母親の語りによって抽出された、カテゴリーとサブカテゴリーである。心的体験と経験は児の発達段階によって違いがあったことから、発達段階別に、カテゴリーを【 】,サブカテゴリーを< >,母親の言葉の要約を「 」で示し、以下に各カテゴリーの概要を述べる。

4-3) 発達段階：乳児期

【身体の辛さ】

乳児期を振り返り語った母親は、「私、けっこう病気になるかも。最初にちょっと適応障害って、下のが生まれて1歳くらいまですごい泣き出しちゃって。お兄ちゃんのすごい特性が強かったんで。(Cさん)」と、発達障害のある1歳児と生後間もない児を育てる大変さ、特性の強い児との間で、母親は体調不良を来しく身体の不安定さ>を心的体験していた。

【子育ての孤立感】

「産後すぐには、動けないです、しかも1人で子育てしてて。保健師さんたちも心配してくれてたんで、何か困ったことあったらすぐ電話で相談したりとか、あと児童館の館長さんに、ちょっと泣きながら電話したこともあって。1人でやってましたね。ただ、何か話ししてるうちに、私が望んでるのは家事や育児のお手伝いじゃなく、ただ単に話し相手がほしかっただけみたいなのが分かって。(Aさん)」と語られたように、1人で子育てをする辛さや困難さを分かって欲しい、誰かに聞いて欲しいという思いを強く感じていた。産後、心も身体も不安定な状況において、保健師である<身近な看護の専門家に出会う>ことで、安心感や心強さにつながる経験をしていた。

4-4) 発達段階：幼児期

【子育ての違和感】

幼児期を振り返った母親は、「幼稚園の年長さんぐらいかな。何かやっぱり幼稚園は嫌だったんですけど、チック。変なせき払い、風邪でもないし、ぜんそくでもないのに、乾いたせきが出るみたいな。(Eさん)」と、集団の中にいる子どもの身体症状へ<何か違う>と心的体験をしていた。また、「私も子どもも辛かった時期。2歳のこだわり部分。なんかこだわりがあって。あとやっぱり集団に入らないって言ってぎゃーってなったり、人と会う、何ていうんだろうな、やっぱ関われない、関わりづらい。慣れてしまえばあれなんだけど、やっぱりなんかちょっと、ん？っていうところはありましたけど。引込み思案とか内弁慶とかいろいろな言葉があるので、そういうののかなっていうふうに思って過ごしてて。そこが第一に大変だったかなっていうところ。(Bさん)」と述べ、こだわりをもって集団の中に入っていけないわが子へ<何か違う>ものを心的体験していた。「結構病院に行っていない発達障害の子って多くて、

表3：カテゴリーとサブカテゴリー

| 発達段階 | カテゴリー | サブカテゴリー |
|----------|--------------------|--------------------------------|
| 乳児期 | 【身体の辛さ】 | <身体的不安定さ> |
| | 【子育ての孤立感】 | <身近な看護の専門家に出会う> |
| 幼児期 | 【子育ての違和感】 | <何か違う> <イメージと異なる像> |
| | 【支援とつながる手ごたえ】 | <療育・医療の専門家に出会う> |
| 学齢期 | 【学習の不安】 | <学習と集団生活> |
| | 【対人関係の困難】 | <関係づくりの特性> <共に揺れる関係> |
| | 【担任の先生との関係づくりの難しさ】 | <担任の先生> |
| | 【支援とつながる安心と期待】 | <教育・自立に向けた専門家に出会う> <つながる支援> |
| 各発達段階に出現 | 【働くことの困難】 | <子ども中心の生活> |

いざ療育受けるときに診断書もらうのに「どこでもらうの？」みたいな。知的障害があれば児相で療育手帳がもらえるんですけど、知的障害もない発達障害っていうのは療育手帳出ないの、児相行っても駄目なので病院に行くしかなくて、それでみんな病院探しですごい四苦八苦してて、半年先とか。(Eさん)

Eさんは、医療機関で診断を受けるのに際し、療育手帳がでない発達障害疑いに対して、普段診察を受ける、その日のうちに診察を受けることのできる小児科とは違った、発達の専門病院を探し、予約から受診まで時間のかかったことを、四苦八苦したと述べている。知的障害とは異なり、発達の専門機関を受診するまで<イメージと異なる像>を、心的体験していた。

【支援とつながる手ごたえ】

専門機関から支援を受けるまでの振り返りを、「インフルエンザの予防接種とか毎年やってるんですけど、うち異常に怖がるんですよ。小児科の先生に、そんなときまだ5歳だったんですけど『5歳の女の子でこんな暴れるのは異常だから、適応障害じゃないか』って言われて、何かそっち系なのって初めて知って、それで教育センターに連絡して、そしたらもう芋づる式に今までちょっと『ん?』って思ってた部分が『これもこれもそうだったんだ』って初めて知って、この世界に入って。(Eさん)」と述べ、小児科で適応障害ではないかといわれ、その後教育センターへ連絡し、療育施設につながるまでを、芋づる式と表現し、<療育・医療の専門家に出会う>経験をしていた。

4-5) 発達段階：学齢期

【学習の不安】

学齢期を振り返った母親は、「ものすごく波がひどくて、やっぱ短期記憶がものすごく弱いんです。漢字を覚えるとか、あと公式を覚えるというのが、ものすごい苦手なんです。なんですけど、やっぱ特徴があるのか、図形とか、あとは歴史とか、あと理科になると、すごくやっぱ得意分野みたいで、そちらのほうは、かなり点数は取ってくるんですね。ただ将来って、やっぱ先のことを考えると、

仕事は就職できるのかなとか。その前にあれですね、高校受験はとか、そういったところは、すごくやっぱ不安に感じますね。(Gさん)」と述べ、就学によって始まる学習において、発達障害の特性でもある学習のアンバランスさと、小学校の集団での様子、高校受験から就業においてまで<学習と集団生活>への不安を心的体験していた。

【対人関係の困難】

発達障害児の小学校における友人関係を振り返った母親は、「女子の雑談。ちょっと話が続かないって。目的がないもの。大体8割、9割が雑談じゃないですか。それができないって。お友達があんまりいないんで。広がらないから、だから家にいる。外に私が連れて、だから全部が私が考えて私が動くっていうことを。そうすると結構がんじがらめなんですね。(Bさん)」女子特有のガールズトークができない子どもとの関係において、<関係づくりの特性>について心的体験し、母親が主となってスケジュールを立ててしまい親子関係が強くなってしまいう経験をしていた。

友人関係がうまくいかない子どものことを振り返った母親は、「友達から、どうしてもいじめじゃないですけど、やっぱどうしても発達障害があるっていうと、ちょっとばかにされたりだとか、すごいそういったことはあったんですね。やっぱりなんかわーって、自分のもんがぐわーとあふれたときに、自分もこんなんで、学校でもやな思いして我慢してんだってのを、すごい吐き出すんですよ。それがすごいかわいそうでしたね。もうずっと話を聞いて、『つらかったんだね、つらかったんだね』なんて言っているんですけど。(Gさん)」と、友人関係がうまくいかない子どもの感情表出を受け止め、親も一緒に<共に揺れる関係>を作り、共感する経験をしていた。

【担任の先生との関係づくりの難しさ】

担任の先生との関係を振り返った母親は、「今行ってないんで学校に。4月ぐらいから死にたいって言ってたんですよ。これはもう学校には……。1年生のときからこの子はこういう子なんですよって診断書とかも全部出していたのに、やっぱ学校側が対応うまくしてくれなくて。だからやっぱり学校の先生との連携もなかなかうまく取れないって

のが、情報が回ってなかったんですね。(Cさん)」1年時に「担任の先生」との連携がうまくとれない経験をしてきた。担任の先生の行動を振り返った母親は、「毎年一回、教育センターで、教育と福祉と医療をつなげようっていう講演会で、去年は……。それも土曜日の午後に。理由が、どうしてもこの3つを連携しようとしたときに、教育の場とつながりにくい。でも、来てくださったりとか、逆にうちの担任の先生、来てくださったんです。それを保護者が見ていたもので、その保護者が見ていたことの効果のほうがすごく大きくなって思いました。(Fさん)」と述べ、「担任の先生」の行動が保護者へ効果があったことを経験していた。

【支援とつながる安心と期待】

放課後等デイサービスの利用について、「デイの先生とも相談して、あとはたぶん私自身が慣れてきたのかなって。こういうふうになればいいかなとか、あと先生とかにもいろいろアドバイスもらって。もらったからすぐできるものではなかったんですけど、時間かけながら。(Cさん)」「何か、すごい、親子とも楽になって。その友達がどうするかって、悩んでたときより、ああ、デイに行けば、何かその工作の好きな、話の合う、学年は違うけどお友達もいるし、『それで僕はいい、満足だ』って言ったときに、私も何か楽になって。(Dさん)」「大好きなんです。そういうの(絵画や運動)ができる場所って、普通の習い事でも少ないんですよ。自由にやらせてくれるようになった高学年になったらもっと楽しくなってるしって。去年まではそれでもトラブル耐えなくて、もうやめたいっていうのを連発してたんですけど、自分が一番下であとはお兄ちゃん、お姉ちゃんたちばかりなので、みんながすごく輝いて見えるんでしょうね。今は楽しく通える。(Fさん)」と述べ、放課後等デイサービスを利用することで「教育・自立に向けた専門家に会う」経験や、母親の相談を受け入れられる経験をしている。また、子どもが楽しく通い、友人ができることで安心し、今後の子どもの成長に期待する心的体験をしていた。支援とのつながりがうまくいかなかったことを振り返った母親は、「結構何かもう小学生だとみんな卒業させられるみたいな。だから担当の先生とかにもよるんだと思うんですけど、それでみんな結構もっと早く病院分かっていれば、幼児の間に病院とのパイプがあれば、ちょっと体幹が弱かったりしたときにもっと早く受けられたのにみたいな。そこが一番嫌でしたね。(Eさん)」と述べ、小学生になると、専門機関からの支援内容が変わり、「つながる支援」がなく、受けたかった支援が受けられなかった経験をしていた。

4-6) 各発達段階で出現していたサブカテゴリーと概要

【働くことの困難】

各発達段階で述べられていた内容は、母親の働き方につ

いてであり、「女性、働く女性を応援するっていうのはいいと思うんですけど、現状と全然ちょっとギャップがあり過ぎて。ちょっと悩みますね。私もずっと続けてた仕事、ほんとはやりたかったんですけど、お給料もよかったし、面白い仕事だったんですけど、でもやっぱりこういう子ども育てながらマックスで働くっていうのは、まず私にはちょっと無理かなと思って諦めました。(Aさん)」「今は仕事できないよね」ってなって。送り迎えも、下の子が大きくなってからかなみみたいな感じではあるんですけど。結構、午前中とか暇なので、パートというか、バイトしたいなって最近思ってるんですけど、やっぱり夏休みのこととか。(Dさん)」と述べ、送迎による時間の制約、「子ども中心の生活」となり、フルタイムで働くことの難しさについて心的体験をしていた。

5. 考察

5-1) 時間軸による母親たちの心的体験の変化

子どもの年齢に沿った変化は、発達障害のある子どもを育てる母親の心的体験と経験のプロセスであった。発達障害のある子どもを育てる母親の心的体験と経験のプロセス(図1)は、時間軸に沿って、互いのカテゴリーが影響しあっていた。

乳児期は、【**身体の辛さ**】【**子育ての孤立感**】において、母親自身の「**身体の不安定さ**」という心的体験をし、「**身近な看護の専門家に会う**」という、必要に応じて社会資源を利用する経験をしていた。

幼児期は、【**子育ての違和感**】【**支援とつながる手ごたえ**】において、「**何か違う**」と「**イメージと異なる像**」といった、集団の中の子どもの姿に対する違和感、子どもの集団への苦手意識、様子・行動を捉える心的体験をし、「**療育・医療の専門家に会う**」経験をしていた。乳幼児の子育てプロセスの先行研究¹¹⁾では、母親は、子どもとの関係を試行錯誤して苦勞の末に子どもがわかるようになる」と報告されている。本研究でも、母親は、子どもとの関係において、孤立感や、違和感といったものを理解し、専門機関の支援とつながる体験をしていた。母親が心的体験をした辛さや孤立感は、「**そっち系なんだ**」「**芋づる式の支援につながる**」といった語りがあるように、幼児期の支援とつながることで、支援の手ごたえを感じる心的体験をしていた。幼稚園や保育所の中でのわが子の姿に違和感もちながら、支援につながる経験は、母親なり子どもへの特性に対する理解の着地点を模索している姿にも捉えられた。

学齢期については、小学校では学習が始まり、中学年から学習の難易度が急に高くなる。学童期といわれる時期には、本来であれば社会的機能や対人関係が安定する時期であり、思春期には独立した自己を獲得していく、自己同

一性の確立の時期¹²⁾である。学齢期は、最も大きく社会との関係性が広がる時期であり、【学習の不安】【対人関係の困難】【支援とつながる安心と期待】において、発達障害のある子どもの視点に立つと、世界が大きく変わる時期であり、つまずきも多いであろう。学習が始まり、＜学習と集団生活＞に小学校の生活の中で、子どもを通して、苦手分野や得意分野に差があることを知り、＜関係づくりの特性＞により、＜共に揺れる関係＞となり、子どもの辛さを受け止め、母親自身が共に揺れあう関係を心的体験した。【担任の先生との関係づくりの難しさ】では、小学校との関係性を築くためには重要であり、入学時の＜担任の先生＞との連携、担任の先生を通じての地域との連携がプラスに動いた場合の効果は非常に大きいと考える。【支援とつながる安心と期待】では、放課後等デイサービスを利用することが、＜教育・自立に向けた専門家に出会う＞経験をし、母親と子どもにとって多くの影響を与えており、親子が納得した支援をうける経験をし、社会との関係構築に向けた前向きに受け入れる心的体験をしていた。また、就学に際し、支援が継続できないものもあり、＜つながる支援＞への必要性を強く感じる心的体験をしている母親もいた。

各発達段階に出現していたカテゴリーの【働き方の困難】において、働き方を変化させ、短時間にする、職場を近くにする、職種を変える、退職するといった行動を対象の母親全てがとっていた。障害児を育てる母親は一般女性に比べて就労に制約がある¹³⁾との報告と同様の結果であった。そこには、発達障害のある＜子ども中心の生活＞があり、母親が子どもの送迎、学校の付き添いを始めとする、子育て全般を担っていることが伺える。

今回、インタビューの協力者の募集に際し、保護者と表記したが、協力を得られたのはすべて母親であったことから、育児は母親が中心であることが浮き彫りとなった。母親の負担は増大しており、働くことをさらに困難にしていることが推察される。

5-2) 母親、子ども、社会との関係性の変化

発達障害のある子どもを育てる母親の心的体験と経験のプロセスは、社会との関係性における心的体験と経験でもあった。乳児期は、母親自身の身体との関係性、幼児期には集団保育が始まり集団の中のわが子を通して、教育センター、療育機関や病院とつながっていた。自らの身体から、わが子との関係、特性のあるわが子と出会う、集団保育の中から療育等といった地域と専門機関とのつながりは、発達障害のある子どもを通して見える社会であり、心的体験と経験の様相は、互いに影響しあい、次の心的体験から経験へとつながっていた。

5-3) 早い段階の介入が後の支援につながる

対象者の子どもはすべて、療育をはじめとする専門機関に乳幼児期からつながっており、現在の小・中学校生活、放課後等デイサービスとつながっていた。納得する関係が築けないとマイナスの経験を述べる母親もいたが、「自分がこの世界になれる」といった表現をして受け入れていた。発達障害のある子どもと親が、乳幼児期の早い段階から専門機関につながり、支援を受けることは、学齢期までの長期的な支援につながっていることが考えられた。

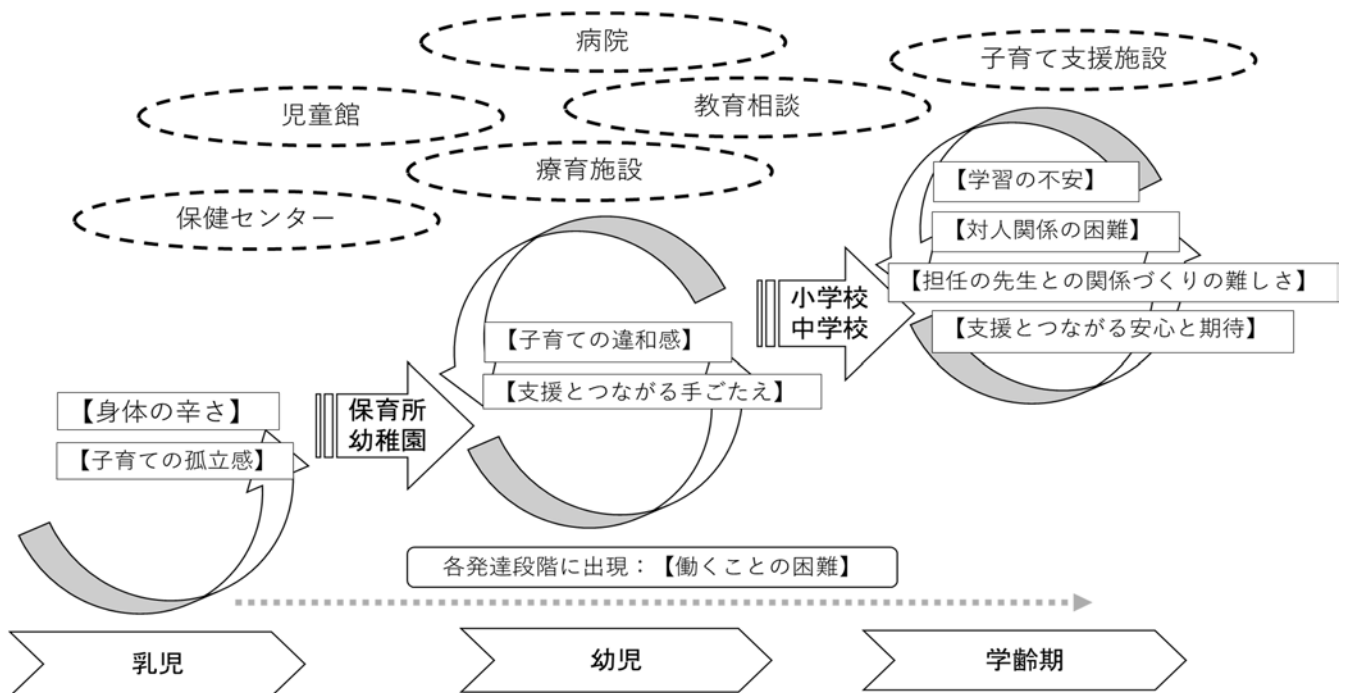


図1：発達障害のある子どもを育てる母親の心的体験と経験のプロセス

6. 結論

発達障害児を育て、放課後等デイサービスを利用する母親の心的体験と経験として、【身体の辛さ】【子育ての孤立感】【子育ての違和感】【支援とつながる手ごたえ】【学習の不安】【対人関係の困難】【担任の先生との関係づくりの難しさ】【支援とつながる安心と期待】【働くことの困難】の9の категорияが抽出された。母親の心的体験と経験は、自らの身体から、わが子との関係、障害という特性のあるわが子と出会って、集団保育の中から療育等といった地域や専門機関とのつながりは、発達障害のある子どもを通して見える社会であった。心的体験と経験の様相は、互いに影響しあい、次の心的体験から経験へとつながっていた。また、発達障害のある子どもと親が、乳幼児期の早い段階から専門機関につながり、支援を受けることは、学齢期までの長期的な支援につながっていることが示唆された。

7. 研究の限界

対象者が8人と少ないこと、利用している放課後等デイサービスが1施設のみであるため、一般化には限界がある。今後は、本研究の結果をもとに対象を広げ、実践介入に至るまで検討したい。

謝辞

お忙しい中、協力していただきました8名の方にお礼申し上げます。本研究は、2019年度東京家政大学総合研究プロジェクトの一環として実施した。

参考文献

- 1) 文部科学省(2012)．特別支援教育について．通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について．
www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1328729.htm(2019. 9. 20 アクセス)
- 2) 松岡純子, 玉木敦子, 初田真人, 他(2013) : 広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援, 日本看護科学学会誌, Vol. 33, No. 2, pp. 12-20
- 3) 吉野妙子(2014) : 発達障害児をもつ母親の育児上の体験 - 障害を告げられてから就学前の時期 -, 小児保健研究, Vol. 73, No. 2, pp. 293-299

- 4) 松永しのぶ, 廣間貴子(2010) : 自閉症スペクトラム障害児の母親の診断告知に伴う感情体験, 昭和女子大学生活心理研究紀要, vol. 12, pp. 13-24
- 5) 伊藤由香, 小林恵子(2018) : 子どもの発達障害の特性を指摘された母親の子育てにおける体験 - 発達障害の特性を指摘されてから専門機関の継続的な支援を受けるまで -, 日本地域看護学会誌, Vol. 12 No2, pp. 22-30
- 6) 山本真実, 門間晶子, 加藤基子(2010) : 自閉症を主とする広汎性発達障害の子どもをもつ母親の子育てのプロセス, 日本看護研究学会雑誌, Vol. 33 No. 4, pp. 21-30
- 7) 藤野紀子(2014) : 幼児期の自閉症児を持つ母親と家族の変化のプロセス, 「保育学研究」, Vol. 52, No. 2, pp. 66-75
- 8) 全国児童発達支援協議会 宮田広善, 光真坊浩史(2015) : 通所支援ハンドブック, エンパワメント研究所, pp. 98-138,
- 9) 厚生労働省(2018) : 障害者福祉統計情報, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/toukei/index.html, (2019. 09. 20 アクセス)
- 10) 西田千夏(2015) : 発達支援を受けている子どもの親が子どもを洞察するプロセス - 親の内省機能が及ぼす影響の検討 -, 小児看護学会誌, Vol. 24 No. 2, pp. 10-17
- 11) 前掲 6)
- 12) 小土井直美(2003) : 児童青年精神医学の現在 I 総論 発達, 初版, pp. 25-29
- 13) 江尻桂子, 松澤明美(2013) : 障害児を育てる家族における母親の就労の制約と経済的困難 - 障害児の母親を対象とした質問紙調査より -, 茨城キリスト教大学紀要, Vol. 47 No. 153 社会科学, pp. 153-160