

発達障害児家族の障害受容

宮原 春美¹・前田 規子¹・中尾 優子²・相川 勝代²

要旨 障害児をもつ母親の各crisis periodsにおける障害受容と影響要因について、特に家族関係とソーシャルサポートを中心に半構成的インタビューを行い、看護の関わりについて検討した。その結果、障害が疑われたり、障害を理解しなければならないとき、母親は大きな不安を感じていた。障害受容が出来ている場合、就学決定時期には家族として積極的に学校選択に対する働きかけを行っていた。また、学校、療育関係、親の会は大きなサポートとして機能していた。看護の関わりとして、障害児をもつ家族に対して、各crisis periodsの時期には両親は助言や援助を必要としていることが多く、専門家の適切な助言・指導が重要となってくる。

長崎大学医学部保健学科紀要 15(2): 57-61, 2002

Key Words : 発達障害児, 障害受容, crisis periods, ソーシャルサポート

はじめに

自分の子どもに障害があると告知されたときから、家族はショックを受け、障害を否認し、悲しみ、怒り、不安などの感情を持ちながらも多くはその状況に適応し、子どもの障害を受け止め受容していくとDrotar,¹⁾は報告している。

しかし、障害児をもつ家族はたとえ受容の段階に達していても、子どもの発達の段階に応じて、また新たな悩みが生じることもある。Mac Keith²⁾はこの家族、特に両親の悩みが大きくなる時期 (crisis periods) として、I. 障害が疑われたり、障害を理解しなければならないとき、II. 就学を決めるとき、III. 学校を卒業するとき (自立できるか、仕事を持てるか、恋愛や結婚が出来るか等の心配が発生)、IV. 親が年をとったとき (子どもの行く末が心配) の4つの時期をあげている。この時期は、両親は助言や援助を必要としていることが多く、専門家の適切な助言・指導が重要となってくる。

また、障害受け入れとその過程への影響要因として、告知の時期や内容、治療、療育・訓練の効用、家族との関係やソーシャルサポートなどがあげられている^{3)・6)}。

今回、障害児をもつ母親のcrisis periodsにおける障害受容と影響要因について、特に家族関係とソーシャルサポートを中心に考察し、看護の関わりについて検討した。

研究方法

1. 対象

発達障害児をもつ母親で研究に同意の得られた4名を対象とした。

2. 方法

半構成的インタビューで行った。

インタビューの内容は、1)子どもの現在の生活状況、2)母親の障害受容状況、3)家族関係、4)ソーシャルサポートについてである。具体的には1)では年齢、性別、診断名、就学状況、療育・訓練状況、生活状況等である。2)では各crisis periodsにおいてそれぞれ障害をどうとらえていたかを振り返ってもらった。3)では父親は子どもをどうとらえているか、父親は母親のサポートになっているか、兄弟姉妹はどうか、その他の家族はどうかについて、4)は学校との関係、療育関係、近隣・友人、親の会などについてである。

結果

1. 事例の概要

子どもの現在の生活状況を表1に示した。全事例ともMac Keithの示したcrisis periods I. 障害が疑われたり、障害を理解しなければならないとき、II. 就学を決めるときを経過していた (以下、それぞれcrisis periods I, IIとする)。

表1. 事例の概要

	事例1	事例2	事例3	事例4
子どもの年齢、性別	男児, 15才	女児, 11才	男児, 7才	男児, 9才
診断名	LD	LD	LDの疑い	精神発達遅滞
就学状況: 小学校 中学校 高校	公立小学校 (普通学級) 私立中学校 公立高校1年生	公立小学校 5年生 (普通学級)	公立小学校 1年生 (普通学級)	公立小学校 4年生 (情緒障害学級)
療育の状況	小6まで 感覚統合訓練	小1より 感覚統合訓練	検査中	感覚統合訓練 開始
現在の子どもの 生活状況	高校に進学し、 特に生活上の 困難はなし	学校生活での 問題はなし	授業が理解で きていない様 子	情緒障害児学 級でのびのび してきた

1 長崎大学医学部保健学科看護学専攻

2 長崎大学教育学部学校教育講座

2. 母親の障害受容状況

1) crisis periods I における障害受容状況

各事例の障害受容状況を表2に示した。

事例1は母親が医療関係者であり、幼児期より子どもの発達に疑問をもっていたが個性の範囲であると思ひこもうとしていた。小学校に入学し学習障害（以下、LDと略す）の記事を雑誌でみて、自分の子どもに当てはまる点がいくつかみられ、友人に相談して専門機関を受診することを決心した。「はっきりLDと診断されたときより、受診する前にそうではないかと考えていたときの方が不安が強かった。」と話している。

事例2は「2番目の子どもだから上の子どもに比較してどこか違うと思ひ、とても不安に思った。」と日々不安を持ちながら養育していた事を話している。

事例3は「言葉の遅れだけとと思っていたのにLDや多動と言われ、何がなんだかわからなくなった。」と混乱状況にあった。

事例4は「ことばが遅いだけとと思っていたので、自閉傾向があるといわれたときは非常にショックで泣き暮らした。」と子どもの3歳児健診当時を振り返っていた。

表2. Crisis periods I における母親の障害受容状況

事例1	偶然雑誌の中にLDの記事を見つけ、我が子に当てはまると思ったときが不安が最も強かった。(小3)
事例2	二番目の子どもだから、上の子どもと比較してどこか違うと思ひ、とても不安に思った。(小1)
事例3	言葉の遅れだけがあると思っていたので、LDや多動と言われ何がなんだかわからなくなった。(小1)
事例4	言葉が遅いだけとと思っていたので、自閉傾向と言われたときは非常にショックで泣き暮らした。 (3歳児健診)

2) crisis periods II における障害受容状況 (表3)

事例1は小学3年生でLDの診断がつき、校区の中学校ではマンモス校であるため適応は難しいと判断し、家族と相談して私立中学を選択した。高校も子どもの得意分野を考慮して選択しており、子どもの障害を受容しての決定がなされていた。

事例2は、小学校入学以後に学習効果が上がらないことで発達の偏りがあることに気づいた。中学、高校と普通に入学しても子ども自身が楽しめないだろうと思うので検討する必要があると考えており、子どもの障害を客観的にみることが出来ていた。

事例3は、子どもの発達に疑問をもっていなかったのが校区の小学校へ入学させている。今後も子どもの発達について学校と相談はしないと述べており、子どもの障害を否認している状況と考えられる。

事例4は、就学にあたって普通学級では無理だろうと

表3. Crisis periods II における母親の障害受容状況

事例1	中学校：地域の子どもたちが進む中学校やマンモス校での適応は難しいと思ひ、親子で相談して私立中学を選択した。 高校：得意な分野をのばす方向で高校を選択した。
事例2	就学してから学習効果が上がらないことで発達の偏りに気づいた。 担任にもLDへの理解を求め、学習への対応してもらっている。 高校進学時などにまた考える必要があると思ひ、普通に高校に入学しても楽しめないだろうと思ひ。
事例3	何も考えないで学校を選んだ。 今後も学校に子どもの発達について説明、相談はしない。
事例4	就学相談で普通学級は無理と言われたが、普通学級へ入れたかったので強く希望して入学させた。

いわれたが普通学級を強く希望して入学させた。入学後は子どもの能力が判断でき、障害児学級を開設する運動をおこして実現させている。葛藤しながらも障害の受容は出来ているものと思われる。

3. 家族関係について

事例1では父親はLDについてよく情報収集し、子どもに積極的に関わっている。他の家族も障害の理解はできているようであった。

事例2は、父親は障害のことを理解しているようであるが、将来的なことなどは深刻に考えていない様子であると母親は述べている。また祖父母は母親の過剰な心配ととらえている。

事例3では、父親は子どもの障害を全く楽観的にとらえており、また父親自身が子どもと関わるのが苦手の様子であった。両親は祖父母やその他の家族に子どもの障害について相談していなかった。

事例4は父親、祖父母ともに子どもの障害をよく理解し、母親に協力的であった。

4. ソーシャルサポートについて

学校との関係、療育、近隣・友人、親の会での活動について表4-1、4-2に示した。

事例1は子どもが学校生活において不適応を示したことから子どもの障害を強く疑ひ、学校で担任との話し合いを積極的に行なった。担任も子どもの障害(LD)について学習する機会をもっていた。事例1自身が医療職であり、障害に関心の高い仲間によく相談していた。また親の会にも夫婦そろって積極的に参加し、「子どもの療育には救われる思いで参加した。」と述べている。

事例2は学校の担任が替わるたびに子どもの障害について説明し、学校の協力を求めていた。療育関係者と

表4-1. ソーシャルサポートについて

	学校関係	療育関係
事例1	小学校時は担任と良く話し合いをした 担任もLDについて良く学習してくれた	子どもの療育については救われる思いであった
事例2	担任が替わるたびにLDについて話をしている	子どもの療育はもちろん母親の心理的安定にも大変ありがたい
事例3	(ソーシャルサポートについてインタビューできず)	
事例4	担任と良く連絡を取るようになっている 役員も敢えて引き受けている	子どもの療育はもちろん母親の心理的安定にも大変ありがたい

表4-2. ソーシャルサポートについて

	近隣・友人	親の会
事例1	ナースであり、仲間によく相談する 子どものLDを理解している 近隣の友人とは相談する	療育中は積極的に活動した
事例2	特になし	あまり積極的ではないが参加している
事例3	(ソーシャルサポートについてインタビューできず)	
事例4	町内バレーボールクラブに所属し自分の思いを発散している	地理的に直接参加できないことも多いので、広報委員を引き受けている

の関わりについては、子どもにとってはもちろん重要であったが、母親の心理的安定にとっても大変ありがたかったと述べている。友人や近隣のサポートは受けていなかった。親の会についてはあまり積極的ではないが参加しており、親の会での他の人の思いや経験談は非常に励ましになったと述べており、父親の参加の意味も訴えていた。

事例3のソーシャルサポートについては子どもの障害受容が充分ではなく、インタビューできなかった。

事例4について、学校との連携がよくとれるように役員を引き受けるなど積極的に学校と関わっていた。療育関係者との関わりについて事例2と同様に、子どもだけでなく、母親の安定に大変ありがたい存在であると述べている。また近隣・友人との関わりでは、「子どもの障害だけを考えて生活しないために、自分のストレスを発散させるために」と町内のバレーボールクラブに所属して活動を行い、親の会では広報委員を引き受けていた。

考 察

1. 障害受容について

全事例ともMac Keithの示したcrisis periods I. 障害が疑われたり、障害を理解しなければならないとき、II. 就学を決めるときを経過していた。

まず、crisis periods I. では事例1, 2, 4は障害を受け入れるための不安を一様に述べていた。特に事例1では「はっきり診断されたときより、受診する前にはそうではないかと考えていたときの方が不安が強かった。」とのべており、早期診断、治療・療育へ結びつけるためにも、この時期の医療や療育関係者の働きかけは重要となってくる。

また、兄弟の発達のスピードをみて、親ははじめて障害による発達の遅れや活動の制限を知ることもある。事例2は「2番目の子どもだから何か違うと思ったが、このような親の直感は大切にして欲しい。」と話し、両親に対する心のケアの必要性を求めている。

事例4は子どもの障害の可能性を指摘され、「分娩時に第1啼泣が遅かったことなどを思い出し本当に悲しかったし、後悔もした。」と自責の念が強かったことを振り返っていた。このように子どもの障害受容の過程にあって、親の心理的ケアの重要性を求めている、特に早期の診断や告知の場面に立ち会う機会の多い看護職の関わりが求められている。

事例3は子どもの障害を指摘されて時間があまり経過していないため、障害そのものについて十分な理解が出来ていないようであり、Drotar, dら¹¹⁾の受容過程のショック、否認の状況であると思われた。このような家族に対しては、十分な時間を要して家族の混乱を受け止め、不安の表出を図るなど、家族が現実を受け入れていくためのサポートが必要と思われる。

また、障害を否定的に告知するのか、肯定的に告知するかで受容過程に影響があるといわれている^{7,8)}が、今回は障害告知の仕方、内容が問題となる事例はなかった。

Crisis periods II. では障害受容が出来ている事例1, 2, 4については、家族とともに子どもの就学決定について話し合い、学校関係者にも積極的に働きかけがなされていた。

2. 家族関係について

田中⁹⁾は障害児をもつ母親は健常児の母親に比較して、子どもや夫婦、母親自身のストレスが高いが、夫婦関係や母親自身の悩みは満足した家族の連帯感によって軽減されると述べ、また北川ら¹⁰⁾は夫婦親密性サポート(ゆっくり話し合う、お互いに助け合う等)は母親の日常的なストレスに効果があると述べている。事例1, 2, 4については家族のサポート、特に夫からのサポートが充分受けられていた。事例3は母親のみならず父親も子どもの障害が受容できていない様子であり、今後祖父母も含めた家族へのケアが必要と思われる。

3. ソーシャルサポートについて

北川ら¹⁰⁾は療育的サポートは日々の育児から生じる一時的なストレスの軽減に効果がある。また近隣サポートも母親の精神的健康を良好に保つと述べており、事例1, 2, 4も療育関係のサポートについて、母親自身の心理的安定に大変重要であったことを振り返っている。

稲浪ら¹¹⁾は発達障害児をもつ母親の育児不安は、趣味の時間、相談相手の数と相関があったと述べている。事例4は趣味のバレーボールクラブに所属しており、母親が子どもから離れて自分の時間をもつことは育児上のより望ましい態度を生むことにもなり、母親への具体的な指導として有効なものと考えられる。

また、同じ仲間がいる、同じ悩みを持っている親がいるのを知ることは孤立感を解消し、連帯感を芽生えさせ、親の行動はしばしば大きく変化すると言われている。他の親の励ましや互いに悩みを話し合うことにより、障害への冷静な取り組みを可能とし、孤立感は軽減していくものと思われる。その代表的なものが親の会であり、事例もその有効性を述べており、我々にはそのような親の会の存在を知らせ、親の会を側面からサポートする役割が期待されている。

以上、障害児をもつ母親のcrisis periodsにおける障害受容と影響要因について、特に家族関係とソーシャルサポートを中心に考察し、看護の関わりについて検討した。

おわりに

我が国でも障害児・者の医療・教育・療育はめざましく進展しており、中でも早期療育の進歩により、家族が療育の受け手から担い手になってきている。また、ノーマライゼーションの展開から、様々な場面で家族の果たす役割が大きくなっているが、家族をサポートする体制はまだ充分と言えず、家族は様々な悩みを抱えているのが現状であろう。このような家族を身近にサポートし、具体的な指導を展開することが看護に求められていると考える。

引用文献

- 1) Drotar,D., Baskiewicz,A., Irvin,N.,Kennell,J.H., Kaus, M.H., : The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : hypotheical model.Pediatrics, 56 : 710-719, 1975.
- 2) Mac Keith R. : The feelings and behaviour of parents of handicapped children. Dev Med Child Neurol 15 : 524-527, 1973.
- 3) 宮原春美, 今中悦子, 吉谷須磨子 : ダウン症候群の児を出産した母と子の母子関係に関する研究. 外来看護から在宅ケア, 3 (3) : 131-136, 1997.
- 4) 広瀬たい子, 上田玲子 : 脳性麻痺児 (者) に対する

母親の受容過程について. 小児保健研究, 48(5) : 545-551, 1989.

- 5) 玉井真理子 : 「障害」の告知の実態. 発達障害研究, 15 : 223-229, 1993.
- 6) 北原信 : 発達障害児家族の障害受容. 総合リハビリテーション, 23(8) : 657-663, 1995.
- 7) 杉原和子, 小松正代, 濱野晋一郎, 服部満生子 : 重症心身障害児をもつ両親の障害受容と養育姿勢. 小児保健研究, 51 : 517-521, 1992.
- 8) Quine,L., Pahl,J. : Fierst Diagnosis of Mental Severe Handicap : A Study of Parental Reaction. Dev. Med. Child Neurol 29(2) : 232-242, 1987.
- 9) 田中正博 : 障害児を育てる母親のストレスと家族機能. 特殊教育学研究, 34(3) : 23-32, 1996.
- 10) 北川憲明, 七木田敦, 今塩屋隼男 : 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響. 特殊教育学研究, 33(1) : 35-44, 1995.
- 11) 稲浪正充, 小椋たみ子, Catherine Roddgers, 西信高 : 障害児を育てる母親のストレス. 特殊教育学研究, 32(2) : 11-21, 1994.

Parents' Psychological Adjustments to their Children with Developmental Disabilities

Harumi MIYAHARA¹, Noriko MAEDA¹, Yuko NAKAO², Kastuyo AIKAWA²

1 Department of Nursing The school of Health Sciences, Nagasaki University

2 Faculty of Education, Nagasaki University