

## 乳幼児期の発達障害への気づきと保護者支援

著者	松本 恵美子
引用	社会問題研究. 67, p.161-169
URL	<a href="http://doi.org/10.24729/00003038">http://doi.org/10.24729/00003038</a>

## 乳幼児期の発達障害への気づきと保護者支援

松本 恵美子

関西国際大学

### 要 旨

発達障害をできるだけ早くスクリーニングし、確定診断はなくともグレーゾーンではないかと意識された時点で、予防的にできる限りの手立てを講じることで、その子どもの将来が大きく違ってくる。本論では、発達障害にどのように早く気づき、早期療育を保護者と共に行うために、どのように保護者を支援すればよいのかについて考察したい。その方法としては、多くの発達障害児とその保護者に出会うなかで聞き取ったこと、気づいたことから得たエピソードをふりかえることにより考察を深めることとしたい。

キーワード：発達障害、グレーゾーン、気づき、早期療育、保護者支援

### はじめに

発達障害をできるだけ早くスクリーニングし、確定診断が下されなくても、グレーゾーンと意識された子どもに対し、予防的にできる限りの手立てを講じることで、その子どもの将来が大きく違ってくることは、発達障害に関わる者であれば誰しもが経験したことであろう。そして、早くから発達障害児にかかわりを持つためには、保護者が我々支援者の提案を受け入れ、共に歩むことを了承していることが前提となる。本論では、発達障害への気づきをどのように早く持ち、早期からの療育プロセスに保護者をどのようにして支援者のパートナーとして巻き込めるように支援すればよいのか、発達障害児とその保護者と出会う中で言葉として受け取ったメッセージやエピソードをふりかえることで考察したい。

### 1 発達障害とは

発達障害の定義はそれを行う機関や法律などの違いにより、差異がある。本論では発達障害者支援法（2005年施行）による定義をもとに発達障害の枠組みを考えたい。

発達障害者支援法第2条によれば、発達障害とは「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する能機能の障害であってその症状が通常低年齢において発言するもの」と定義される。ただし、2014年改定のDSM-5では、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害については「自閉スペクトラム症」と改定され、自閉スペクトラム症（Autism Spectrum Disorder：以下ASD）の表記のほうが一般的になりつつある。

ASDは社会性の障害、コミュニケーションの障害、想像性の障害の3つの特徴を持つ。学習障害（Learning Disabilities：以下LD）は、知能のレベルは正常域にあるが、聞く、話す、読む、書く、計算する、推論する、の六つの能力の一つ以上の習得・使用の障害がみられる。注意欠陥多動性障害（Attention-Deficit/

Hyperactivity Disorder：以下AD/HD）は、精神年齢に比べて不適当な注意力の障害、衝動性、多動性を示す行動の障害である。いずれも、中枢神経系の機能障害が推定される。

そして、発達障害と言えは中心的な概念としては、ASD、ADHD、LDを指すと考える。しかし、読み書きの学習が本格化する時期つまりは就学後に顕在化するLDについては、乳幼児期に発見することは可能ではあるが、現実的には発見される事はまだまだ少ない。そこで、本文ではASD及びADHD児を念頭に論を展開していきたい。

## 2 発達障害と早く出会うということ

乳幼児の発達のフォローに関わる機関、機会は様々である。そのなかで、最も低年齢、且つほぼ悉皆に近い状態で、乳幼児に関わるのは、やはり保健所（保健センター）の乳幼児健診・相談に携わる者、主に保健師であろう。例えば児童相談所も乳幼児を含む児童相談の最前線機関であるが、保護者は他の機関から紹介されて訪れることが多く、保護者自らが身近な相談機関として第一に選択するところではない。従って、児童相談所を訪れる時点で、保護者には訪れるだけの心の準備ができています。専門的な医療機関も同様で、保護者は友人や子どもが通っている保育所等身近なところに相談し、不安が閾値を超えたときに子どもを医療機関に受診させることが多い。従ってここでも保護者には訪れるだけの心の準備がある程度できています。

これに対し、乳幼児健診の第一線機関としての保健所は、最も早期に発達障害の可能性のある幼児とその保護者と向き合うことになる。そこで、特に乳幼児期の発達障害児が、保護者が意識しないうちあるいはまだ迷いのさなかにあるときに健診でスクリーニングされることの意義を、保健所の乳幼児健診で出会ったケースをもとに考えてみたい。

もともと乳幼児健診の目的は、子どもの胎生期からおおむね就学前までの期間、その健全な育成を見守り、必要と認められた場合には速やかに発達支援を行うことにある。しかし、乳幼児健診が開始された時期には、まだ、障害と想定される中に発達障害は含まれるに至っておらず、ある意味で意識すらされずにきたと言えよう。つまり、基本的に乳幼児健診におけるスクリーニングの対象として、現在発達障害として認識されている障害は想定外のものであり、従って発達障害のスクリーニングに有効と思われるチェック項目自体が全く意識されていなかったと言える。例えば、発達障害は既述のように脳の中核性の問題と言われている。しかし従来の乳幼児健診の問診項目や保健師の発達相談時の聴取項目に、脳の形成に影響するようなエピソードを意識されたものが含まれていた、あるいは意識されていたかと言えば、ほとんど皆無に近い。しかしながら、筆者が健診業務に携わり出会った、明らかに発達障害と診断された幼児44名の内、人間の脳の基本が形成されると言われる妊娠初期の異常について、「妊娠2～3か月頃の微出血」に集約させて聴取したところ、35名（79.5%）の母親が経験していた。

また、38名（86.4%）が新生児期にディフィカルトベビーと呼ばれる状態像、つまりは激しい夜泣きや対人関係の希薄さ、激しいこだわりなどを示し、同時に感覚の極度な過敏さ－鈍感さなども明らかに示していた。さらに、9か月健診時（自治体によっては10か月あるいは12か月時）の問診項目に「人のまねをしますか？」という項目が必ず含まれるが、これは人への関心、注意の集中・持続、記憶・認知等、発達障害に強く関わる発達上の要素がすべて含まれている事から、発達障害のスクリーニングに関わる重要な項目と認識している。が、これについては38名（86.4%）が不通過。さらに残りの6名（13.6%）は真似はしたが、その頻度は極端に少なかったと答えており、結果的には全員、模倣については問題を抱えていたことになる。

このような発達障害を疑わせるようなエピソードを、丹念に拾い集める作業を積み重ねると共に、子どもの様子の繊細な観察の積み重ねにより、発達障害への早くからの気づきが可能となる。このことはとりもなおさ

ず子どもの困り感への早くからの対応が可能になるということを示す。

そして何より重要なことは、このように発達障害が疑われる子どもの命の誕生から今までの成長の道のりを、保護者と支援する者とが共に丁寧になぞる共同作業をするということである。この作業を通じて、子どものために保護者と支援する者とが共に歩む、そして支援する者に寄り添われながら、保護者が不安に感じながらも目を背けてきたことにしっかりと目を向けるという、支援者と保護者の支援と連携への助走への扉が開かれるのである。

### 3 発達障害への気づきの意味

母親が子どもの障害を疑う時期は、大体0歳から5歳の間に集中する。前出の44名の内、その約3分の2のケース（31名）が0～2歳間に「なんだかこの子はほかの子と違うような気がする」「この育てにくさは何なんだろう？」「なんだかこの子は私を拒否しているような気がする」などと感じたという言葉により、子どもの状況に何らかの不安を感じたことがあると述べている。しかし、診断を受けるに至った時期は早くとも3歳以降であった。そしてほとんどの母親が、この不安を感じ始めた時期と受診するまでの間にはほぼ1年程度のズレがあるのは、母親自身が何らかの不安を感じながらも「まだ小さいのだから成長と共に今の心配は杞憂に終わるのではないか。大丈夫かもしれない」と子どもの障害認知に対してアンビバレントな心理状態にあり、診断を先延ばしにした事、一大決心をして近くの小児科に受診させたが、医師より「よくしゃべっているし、大丈夫」と言われて、安心し、専門医に連れて行かなかった事が理由であると話している。

しかし、発達障害児の診断が遅くなる理由は母親の迷いによる受診の遅れだけが原因ではない。現在、我が国では、発達障害を正確に診断できる医師がまだまだ不足しており、前述のように発達障害を個性やしつけの問題としてとらえて対応したり、「様子を観る」という常套句を多用することで、「様子を観るということは安心してもよいということかもしれない」と、母親に「淡い期待感」を持たせると同時に、それでもなお母親の心の片隅に残る不安感の解消が先延ばしにされるという実態がある。このようにして母親は子どもの正確な診断に繋がるまでの間、適切な支援を受けることができないまま、不安感や孤独感を感じながらの子育てを強いられることになる。

この状態は、発達障害児の母親の感情体験の特異さを招くことになる。筆者は子どもに診断が下される場面に立ち会う機会が多く、その際ほとんどの母親が障害告知の診断結果を悲しんだり、拒絶したりするのではなく、「ほっとした」と表現することに驚かされることが多々あった。そして、必ずと言ってよいほど、「何が原因かわからないけれど、兎に角どこかしら変で、どんなに一生懸命育てても、うまくいかない。毎日、なんで？私の育て方が悪いの？と自問自答するばかりだった。とても辛かった。」と、相談する場所もなく子どもへの対応の仕方もわからない不安や孤独感の中にあつた辛さを多くの母親が口にした。そして診断を受けるという事は、これらの不安や孤独から母親が解放され、少なくとも頼ることができる、理解される居場所ができたという安心感を得ることに繋がるがよくわかった。

では、発達障害児の保護者を支援する者は、何に気づくことで保護者を支援に繋げることができるのか。相談を受け支援をする者の「おかしい」という気づきが早期発見に繋がったとしても、実は母親もかなり早くから気づいており、母親にとってはすでに「発見済み」と言っても過言ではないケースが多い。ほとんどのケースが、発見という意味では追認の形になる。その上、昨今のITの広まりは、母親に相当量の情報を与え、相談来所の時点で「インターネットで調べたらASDだと思いますが、どうでしょうか？」と、診断名まで、確定させてやって来る。しかし、このような状況でもまだ母親は「不安に感じていることは認めるが、障害があるとは認めたくない状況」にあると認識すべきであろう。

つまり、子どもが示した特異的な言動・状況をチェックし、スクリーニングするだけでは支援としては全く意味をなさないということである。発達障害の特性によるとしか判断しようのない、子どもの様々な言動がどのようにして生まれてくるのか。その道筋を理解し、子どもに提供すべき支援を本当に母親が納得できるほどに提供できなければ支援として意味をなさないのである。

#### 4 早期発見・早期療育の意義

前述の通り、両親、中でも母親が子どもの発達障害を疑う時期は、大体0歳から5歳の間に集中する。そしてそのうちの3分の2程度のケースが0歳～2歳の間に何らかの不安を感じたことがあるという。にもかかわらず医師による診断を受ける時期は早くとも3歳以降となっていた。

発達障害児の母親はすでに子どもが2歳未満の時点で、かすかながらも子どもの発達に他の子ども達との“違い”を感じているのである。しかし、「まだ2歳」なのである。「そのうち」という言葉にすがっても不思議ではない時期である。このアンビバレントな心状の揺れが専門医への受診による診断の時期を遅らせる、と同時に、やっとの思いで受診した医師が発達障害に関する専門家でなかったとしたら、正確な診断はどんどん遠のいていく。そして、この時間のロスが母親を苦しめることになる。母親が、医師に言われた言葉として、「よくしゃべっているから心配ない。お母さんの心配し過ぎ」「男の子は言葉が遅いから心配しなくてもいい。元気だからいいじゃないか」「お母さんはどんなしつけをしているの。しつけができてないことを病気だ障害だと騒ぐのは良くないよ」といったことばを挙げる。残念なことに、このように明らかに何の根拠もないことで母親の不安を一笑に付したり、母親のしつけのせいにしたりする医師が存在する。しかし母親にとっては、わが子の障害を否定してくれる言葉であることには違いなく、医師が具え持つ社会的権威の高さが「医師が言うのだから間違いなく問題ないのだ」という母親の安心感をより強化することになる。

しかし、この安心は子どもの特異的な言動により日々裏切られ続け、結果的には母親は適切な援助を受けられないまま不安感・孤独感・焦燥感などを漠然と感じながら、子育てをすることになる。だからこそ早期発見・早期療育の意義をしっかりと考えなければならない。少なくとも、専門医によって正確な診断を受けるということは母親にとって、相談する場所の無い孤独からの解放や子どもへの対応の仕方がわからない不安からの解放を得られることになり、大きな意義を持つ。

#### 5 早期発見を支えるもの

では、どのようにして発達障害を早期からスクリーニングできるのか。一般的に乳幼児健診は原則悉皆調査をすることになっている。従って母親がまだ何も感じていないとき、あるいは不安を感じ始めている時、つまりは最も早くに発達障害児とその保護者に接する機会を持つのは保健所の保健師である。そこで筆者は神戸市にて平成10年頃から保健師に対して発達障害の乳幼児のスクリーニングについて研修や勉強会の機会を提供、健診時間診票や健診フェースシートの発達障害のスクリーニングに有効な読み取り方、発達障害の特性を示す行動特性の意味、保護者への伝えと支えについて伝えていった。

中でも、問診時のチェック項目を工夫し、スクリーニングの網の目を細かくすることで、保健師の経験や知識量に関わりなく、一定の情報量を確保できるところまでは到達できるようになった。つまり「とにかくもれなくスクリーニングができる」というレベルまでは到達できた。しかし、書類の項目に依存した聞き取りではなく、自分の頭と感性を駆使した、徹底した子どもの観察＝何を観るのか、必要な情報の収集＝何を聞き取るのか、その結果子どもが何に困っているのかを把握でき、その困り感を取り除くことができる支援を編み上げることができるという点については現在進行形と言わざるを得ない状況にある。スクリーニング項目の意味を

理解でき、気づきを“できる”から子どもへの支援が“わかる”まで質的変換がなされなければスクリーニングの意味はない。

例えば、子供に関わる者であれば、子どもの首が座るのはおおむね3か月と知っている。4か月なら運動発達が遅れているかもしれないと気づくことはできる。しかし3か月で首が座らないということで、その子供の経験する世界がどのように狭まり、その経験の差がその後の子どもの発達にどのような影響を与えることになるのかを、発達障害児に最初に出会う立場にある保健師たちは今の時点ではまだ十分に理解するに至っていない。これは、スクリーニングはできたが、母親が安心して育児できるための、その子どもの困り感への介入の糸口を提供できるに至っていないということになる。

つまり気づきはトータルに子どもを観ることができるということであり、そのことはとりも直さず子どもの発達の道筋が見え、支援の向う側を見通せるという事である。ここに至って初めて、保護者が見通しをもって子供に関われるよう、必要な情報を保護者に理解できるように伝えることができるのであり、この状態が本来の支援と考える。

発達障害児は他の障害を持つ子どもに比べて、障害の固定性が見えにくい。彼らの特異的な発達により、能力の高いところに焦点を当てると、「いずれこのレベルまで全ての領域の発達が揃ってくるのではないか？」と保護者が期待をもって考えても不思議ではない。だから、発達障害児の保護者は「普通になること」への期待をもって子育てをすることになるのであろう。その為、多大な努力を親子で積むことになるのだが、努力するほどに「普通にはならない」という現実と直面することになる。この過程はまさに保護者がわが子は「普通にはならないのだ」と認識するためのプロセスなのではないだろうか。

つまりは、わが子の発達特性を理解し、療育によって子どもが習得できることを見極める道程が、子どもが生涯持ち続けなければならないものを見極める道程に重なっていくのだと言えるのではないか。だからこそ、この道程を正しく支える為、支援をする者に、気づきとそれを支える発達障害に対する正しく深い理解と知識が必要になる。

## 6 保護者支援

では、発達障害児が早期発見された時点から、彼らを育てる保護者にどのような支援を提供すればよいのか。今まで様々な機会を通して保健師たちに伝えてきたことを中心にまとめたい。

### (1) 子どもの診断までの保護者のストレス

発達障害児はその特性から、保護者に育てにくさを感じさせる。本当に一生懸命育てているにも関わらず、その様態は一見保護者のしつけ不足のように見えるものであり、周囲の批判的となりやすい。まさに保護者の日々の努力が否定されることが常態化し、「私なりに一生懸命やっているのにちっともこの子はいうことを聞いてくれない。私の育て方が悪かったのでしょうか？」と多くの母親が語るように、母親自身の自己否定にまで繋がっていく。

そして、正確な診断の遅れにより、子どもの発達特性による問題行動であるにも関わらず、「子どもが思うようにいうことを聞いてくれない」という育児に関する敗北感、母親としての敗北感に置換される。この敗北感・無力感を味わう一方、「ひょっとしてこの子は何か発達の問題を抱えているかもしれない」という不確実でありながらとても強い不安・恐怖を感じ続けるという、大きなストレスの渦の中での子育てを強いられることになる。そしてあまりの不安さから、この時期に母親が身近な人々にアドバイスを求めても、「友人からは気にし過ぎよと言われ、自分の親や姑からはそんなに自分の子どもを障害児に仕立てたいの？と責められ、

心配を口にするのはばかられ、一人で悶々としていた」と話す母親が非常に多かった。その中で、あまり多くは出会わなかったが、比較的安定して子どもにゆったりと向き合えていると思われる母親は「私の傍にはとにかくまずは自分が頑張っていると認めてくれる人がいた。最終的にはひそかに私が望んでいた通り、そんなに心配ならどこかに相談してみるとよいと勧めてくれる人がいた。このことがありがたかった」という経験を何らかの形で持っていた。母親が望む支えとは本当に自分を受け入れ、寄り添ってくれることなのだと痛感させられるエピソードである。

また、発達障害に関する専門医が少なく、必要と感じたときに正確な診断を受けられない、非常に不安を感じながらも事実と直面することから逃れたいという気持ちに引きずられ診断を受けないでいる、いずれの状況にあるにしても保護者のストレスは非常に強いと思われる。このストレスに対し、誰かに助けを求めることはそんなに特別なことではないと認めてくれる人との出会いが、障害と向き合うために子どもと共に歩む第一歩を保護者に踏み出させてくれるのであろう。この役割を果たすのはやはり乳幼児期の育ちのフォローを通して、早期に出会う保健師が圧倒的に多い。

では保健師がこの時期の保護者に対してどのような支援を行えばよいのか。基本的には、保護者が信頼し頼ることができる「心の居場所」づくりであろう。ひとりで頑張ることは育児の負担感を強く感じさせ、大きなストレスを生む。ストレスは長く続くと孤立を生み、孤立はうちへの引きこもりを生む。このマーチングを早くから断ち切ることが保護者支援の第一歩であろう。その為に、「・・・ネバならない」ではなく「何とかなる」と思える育児をサポートすることが必要ではないか。「何とかなる」は保護者に負担感を感じさせないし、「何とかなる」は余裕と豊かな発想を生みだし、子どもへの上手な対応を導き出す。そして何より「何とかなる」は保護者の心を開放し気持ちを外に向けさせる。保護者が「何とかなる」と子どもとのかかわりに前向きに取り組めるように、診断直後の保護者にはまず第一に今までの育児が決して間違っただけだったということ伝えてほしい。うまくいかなかった育児に傷つき疲弊している保護者が、それでよかったのだと認められることにより気持ちを回復させる経験を持つことは、その後続く新たな発達障害と向き合う育児の入り口にしっかりと立つための大きな支えとなる。そして、今保護者としてできることから始め、自分流に子供に関わればよいことも伝えたい。子供を最もよく知り最も愛するものとして、親としての自信をもって子育てに関わり、その結果不都合が生じてもそこからやり直せばよい。そして、その保護者の傍には必ず支援するものが伴走していることを伝えたい。このような形でのエンパワメントが用意された「心の居場所」づくりが保護者支援の第一歩であろう。

## （2）保護者の障害受容

障害児を持った保護者の障害受容の過程の先行研究としては次の三つの説がよく知られている。Drotar (1975) の先天性奇形を持つ子供の保護者の障害受容のプロセスを表わした段階説があり、第一段階はショック、第二段階は障害の拒否・否認、第三段階は怒りや悲しみ、第四段階は適応、第五段階は再起へと進み、障害を受け入れていくとした。

しかし、Olshansky (1962) は、精神発達遅滞児を持つ両親の慢性的悲哀について述べ、親の内面には常に悲哀があり、悲哀は再燃を繰り返すと述べている。

また、Solnit&Stark (1961) は、「障害のある子供の誕生は、期待した健常な子どもの死である」とし、「障害を持って生まれた子は障害のある人になっていき、親は障害のある子供の親になっていく。家族は障害の子がいる家族になっていき、そして今までの人生の絵が消える」としている。

では、発達障害の子を持つ保護者は、わが子の障害とどのように向き合っていくのであろうか。他の障害を

持つ子供たちの親との違いはあるのだろうか。

前述のように発達障害児の保護者は、子どもに診断が下された時に「ほっとした」と発言する例が多く、診断の時点では子どもに障害があることを理解する。しかし同時に、発達障害児の保護者からよく聞かれる言葉に「早くから文字を覚えるし、英語のDVDのセリフは全て空で言えるし、こんなに頭がいいのだから、治りますよね」「2歳で、九九を全部言えましたし、ずっと百科事典や図鑑を読んでいるんです。天才かも知れないと思っていました。だから、努力すればいつか発達障害は治って普通になるのでしょうか？」というような、特異的な発達を肯定的にとらえることで、「今は発達障害でも、いつかは普通になるのではないか」と、ある意味で、障害否定から子どもの発達障害と向き合うことを始めようとする例が多い。

しかし、実際には日々親子で努力を積み重ね、療育に真摯に向き合うことが、療育によって変えることができないうものが存在する事、つまりは子どもが生涯向き合っていかなければならないものを見極める作業を行うことになる。しかし既述のように、子どもが持つ発達障害という事実に対する保護者の認識と感情のずれは長期にわたって続く。これは「きっとよくなる」という期待を持ち続けるからこそ、悩み苦しみながらも子どもの障害と向き合い、障害を克服したいと努力し、あきらめることなく前に進んでいけるということなのであろうと思う。このように見えてくると、支援者が保護者に伝えるべきことは子どもの障害という事実そのものではなく、障害と上手に付き合っていくためのポジティブな思考と行動ではないかと思われる。保護者はわが子と最後まで共に生きていかなければならない。だからこそ保護者にはわが子のことについて十分に知る権利がある。そして、十分に知ることで、わが子のあるがままの姿を受け入れやすくなる。このことをよく理解し、子どもに関わる者全てがその専門性を駆使して、子どもと共によりよく生きるための分りやすくポジティブな思考と行動について保護者に伝える体制を組むことが必要と言えよう。

そして、子どもに発達障害があると分かった時点で、発達障害児の保護者として、家族として、新たに出発するに当たり、保護者の今までの人生をリセットしてしまう必要は全くない。ただ、これからの生き方に、これまでにない努力と工夫が必要になるだけと、ポジティブに物事を捉え、「何とかなる」のであることに注目して欲しい。「何とかなる」の発想は、無目的に、いい加減に生きることを指すのではない。どんなに努力をしても、子育てがうまくいかないと感じるがあった時、誰かに支えられ、何かが支えてくれることで、ふっと力を抜いて生き抜くことができるということに繋がる。

また、保護者は、子どもと共にあることで、常に新たな課題を抱え込むことになる。何らかの課題解決に向けて支援を提供する時、支援者はその専門的知識と経験によって課題解決への見通しが立てられる。そのため、効率的でダメージの少ない課題解決の道を保護者が選択するように望むし、その実現に向けての伝えの努力を惜しまない。しかし、この伝えの努力が説得になってしまっていることが多いのではないか。説得が必ずしも保護者の納得に繋がるとは限らない。「先生の言ってることは正しいと分かっている。頭では分かっているけど心が納得できないことってあるんです。だからね、一お母さんの考えた通りにしていいよ。困ったらまた一緒に考えよう」と言ってもらえた時、うれしくてほっとした」と話す保護者が多い。この言葉からして、保護者は、自分の迷いや、間違っても選ぶという行為についてきてくれる人、待っていてくれる人がいる事で納得というゴールに到着できるのではないかと考える。支援者が、どんな時も保護者を中心に据え、失敗した時に必ず帰ってこられる所、いつでも再出発できるよう準備を整えて待っていてくれる所となることが保護者にとってのセイフティベースとなり、自らの力で見通しを立て前進していく保護者の力を引き出せるのではないか。保護者支援をする者の仕事は、保護者に一時の幻想を与えるのではなく、未来に繋がる希望を手渡すことなのだと思えよう。

### （3）保護者に対する“発達障害児の親”としての発達支援

保護者を支える者は、その専門性を駆使して、保護者のサポーターであると同時にパートナーでなければならない。この両面の機能を果たすことで保護者が発達障害児の親として成長するための支援を提供することができる。支援の専門性として求められることは、まさに知識を駆使して発達障害の本質を分析し、発達障害を乗り越えていくための方略を立て、保護者に提供する事であり、保護者はそれに、自分たちの生活に適したアレンジを加えて実行し、不具合を支援者にフィードバックする。そしてまた支援者はそれに対して新たな方略を保護者に返す、というサイクルが生まれることになる。このフィードバックのキャッチボールが支援者と保護者のパートナーシップのひとつのかたちであろう。

そして、このような情報提供が行われるときに、保護者がどのような情報をどのように受け取るのか、どのように告げられ説明されるのか、保護者が一番知りたいことについて十分に説明を受けることができたかといった点が、保護者の“発達障害児の親としての発達”に大きな影響を及ぼす要因になる。「私ね、子どもを児童相談所に連れて行った方がいいって、保健師さんからおむつ変えながらそのおむつ台の横で、立ち話みたいに言われたんです。私の子どもってそんな軽いものなの？って、情けなくて……。そのあと、どうやって子どもを連れて帰ったか覚えてないんです」という母親の話聞いた。一般的には児童相談所というところは、子どもが順調に育っていればまず訪れることなどない所として認識されている。従って、児童相談所での相談を勧奨されること自体、保護者にとっては大変な衝撃を受けることとして支援をする者は認識しておくべきであろう。決して、何かの子どもイベントの案内のような調子で保護者に対して情報伝達を行うべきではない。十分に理解できない情報を、何の準備もなく提供されることほど、保護者を混乱させ、不安にさせることはない。

また支援者のスタンスとして、心から保護者の今ある状況に関心を持ち、保護者を理解するように努力する事が求められよう。保護者を理解出来てさえいれば、支援する側の“正しい論理”通りに保護者が動いてくれることを求めるより、保護者の言葉・思いに耳を傾け、自らが保護者に寄り添う努力をすることができるであろう。そしてそのことによって保護者が自ら決定し、行動する力を導き出すことができるのではないか。つまりは、保護者を変えようとしないうえ、保護者が自ら発達障害児の保護者としてより良く変わろうとするポテンシャルを、支援者自身が保護者に寄り添える支援者になることで導き出せることに気づくべきなのであろう。

## 7 最後に

発達障害児の保護者は、子育てに行き詰った時に、あるいは支援者から自分が欲しいと思うような言葉を受け取れずもどかしいときに、「あなたはこんな子供持ったことないから私たちのしんどさなんて、わからないでしょう？」ということばを支援者に向けることが多い。これは決して支援者に対する負のメッセージではない。支援者に対して、発達障害児と共に生きる保護者の思いを分ろうとする姿勢を求める、保護者からの心の叫びに近いメッセージなのだと思う。

私たちは、他者に関心を持つこと、他者の思いや心情を推し量る想像力を持つことで、自分とは異質な他者を排除して理解することを放棄することなく、お互いを認め合い支え合う自由を手にすることができる。保護者が痛切に求める「思いやり」とはこのことを指すのではないかと考える。発達障害児とその保護者を支える支援者の誰もが、豊かな感受性と想像力、そして豊富な専門性をもって互いを思いやれる、彼らのサポーターそしてパートナーとなってほしいと願う。

最後に。

時々、里見恵子先生と発達障害児の保護者相談の仕事で一緒にさせて頂くことがあった。いつも「お母さん

たちっていっぱいいっぱいなんだよね。辛いよね。わかってあげなくちゃね」とおっしゃっていたのを思い出す。どんなに時間がかかっても、粘り強くお母さんが納得できるまで寄り添ってお話をなさっていたのを思い出す。本文は、そんな里見恵子先生に背中を押されて書かせて頂けたのだと思う。

たくさんのことを教えて頂いた里見恵子先生に感謝し、ご冥福をお祈り申し上げます。

#### 参考文献

- Olshansky, S. 1962 絶えざる悲しみ—精神薄弱児をもつことへの反応— 松本武竹子訳 1968 家族福祉  
家族診断・処遇の論文集 家庭教育社 Pp.133-138.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, n., Kennell, J., Klaus, M. 1975 The adaptation of par-ent to the birth of an'  
infant with a con-genital malformation : A hypothetical model.  
Pe-diatrics, 56(5), 710-717.
- Solnit, A., & Stark, M. 1961 Mourning and the birth of a defective child. Psychoanalytic Study of the Child (16).  
New York: Inter-national Universities Press. Pp.523-537
- 柘植雅義 井上雅彦 2007 「発達障害の子を育てる家族への支援」 金子書房
- 中田洋二郎 2009 「発達障害と家族支援—家族にとっての障害とは何か—」 学習研究社
- 中川信子 2017 「発達障害の子を育てる親の気持ちと向き合う」 柘植雅義監修 金子書房

## The awareness of early childhood development disorders and parental support

**Emiko Matsumoto**

Kansai University of International Studies

#### Abstract

The points of be aware of gray zone to do schooling early development disorders without definitive diagnosis, it is different a lot for the child in the future to devise preventive as much as one. I consider in the issue about how to notice of development disorders and how to support parents to treat early with parents. The ways, I consider more deeply to review the episode of hearing what their saying to the child of development disorders and its parents, and find on about it.

Key Words: development disorders, gray zone, notice, early treat, parental supports