View metadata, citation and similar papers at core.ac.uk
brought to you by CORE

人間発達学研究　第 6 号
99–110　2015年 3 月

■論　　文

発達障害をもつ子どもの乳幼児期から思春期までの縦断的変化
――母親の子育て困難・不安・支援ニーズを中心に――

山本　理絵[*1]
工藤　英美[*2]
神田　直子[*3]

Longitudinal Changes in Character of the Children with Developmental Disabilities from Infancy to Adolescence: Their Mother's Difficulties, Anxieties and Support Needs

Rie YAMAMOTO
Hidemi KUDO
Naoko KANDA

キーワード：自閉症ペクトラム，広汎性発達障害，学習障害，育児困難感，育児不安，支援ニーズ
Autism spectrum Disorder, Pervasive Developmental Disorder, Learning Disability, Difficulties of Parenting, Child-rearing Anxiety, Support Needs

Ⅰ．本研究の目的

発達障害児を持つ母親は，一般の母親や知的障害児をもつ母親よりも育児ストレスが高いことが明らかになっている[1)]。筆者らの調査においても，乳幼児期から中学生の時期にわたって，育てにくさや自閉症スペクトラム（広汎性発達障害・自閉症）や学習障害の傾向のある子どもの親は，一般の母親より子どもや子育てへの不安が高く，心身の疲労感が強く，子育ての楽しさや満足感が低く，学校関連の不安も高く，子どもの友達関係や勉強・進路のことを心配している人が多いことが確認されている[2)]。

植村・新美は，障害幼児をもつ母親のストレス尺度として，①家族外の人間関係から生じるストレス，②障害児の問題行動そのものから生じるストレス，③障害児の発達の現状および将来に対する不安から生じるストレス，④障害児をとりまく夫婦関係から生ずるストレス，⑤日常生活における自己実現の阻害から生じるストレス，⑥きょうだいに関するストレス，⑦祖父母に関するストレス，⑧保育園・通園施設への不満をみいだした。そして自閉症をもつ母親と②と⑧の高ストレス群との関連がみられた[3)]。さらに学齢期の障害児の母親のストレスには，⑨学校教育に関わる問題から生じるストレス，⑩社会的資源の不備に対するストレス，⑪療育方針の迷いからくるストレスも加わる[4)]。幼児から学齢児の自閉症児の母親は①から⑤の尺度のほとんどすべての尺度にわたって精神遅滞児群よりもストレスが高く，学齢期到達後にその差が著しくなることが示された[5)]。

これらの研究は重要であるが，子どもの発達のそれぞれの時期に別々の親子に対して調査が行われており，乳幼児期と学童期両方を対象にしていても横断的調査で

*1 愛知県立大学教育福祉学部
*2 愛知県立大学客員共同研究員
*3 元愛知県立大学教育福祉学部

あった。乳幼児期から小学生時期・思春期，に渡るものはあまりみられない。筆者らは，愛知子どもの縦断調査において，乳幼児期から中学生の時期まで，10年間にわたって同一の対象者群（母親）に，育児不安，困難感や支援ニーズについて縦断的調査を行ってきた。学年進行とともに，子育て困難感の内容も変化し，学校に関連する不安，学校の友人関係に関連する不安が高まることが示されてきた。

Mac Keith は，障害児をもつ家族，とく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，Ⅳ. 親が年をとったとき，の 4 つの時期をあげている[6]。本縦断調査では，このうちⅠからⅢまでの時期を含んでいる。

本研究では，このような危機的な時期を通して，広汎性発達障害・自閉症や学習障害，ADHD と診断された子どもが，どのような経緯で診断に至り，その後どのような経過を辿るのか，その際の子育て不安・困難はどのようなもので，どのような支援ニーズがあったのか，個々のケースを分析することによって明らかにしたい。そのことにより，これらの子どもと親の状況を把握し支援を考える手掛かりをつかみたい。

そのさい，前述の新美・植村らが見いだした母親のストレス因子・尺度を参考に，それらがどのように現れていくか検討したい。

Ⅱ．分析対象，分析方法

1．調査対象と調査時期

2001年 2 月に愛知県内12カ所の保健センターにおける健診（1 歳半，3 歳）受診者及びフォローアップグループ参加者の母親を対象として開始した愛知の子ども縦断調査の第 1 回から第 7 回の回答者のうち，第 2 回を除いた全回に回答した対象者（1 歳開始グループ179人，2 歳開始グループ26人，3 歳開始グループ173人，合計378人）のうち，広汎性発達障害・自閉症や学習障害，ADHD という診断名を記入していたケースを分析対象とする。第 2 回調査は，質問内容が性別役割分業に関する意識を中心としており，回収率も低かったため，除外する。

これまで 7 回にわたって行われてきた調査の実施年と対象児の年齢・人数は表 1 のとおりである。各回の調査結果については，詳しくはそれぞれの調査をもとに分析した論文を参照されたい[7]。

表 1　縦断調査の回答者数

	1 回	2 回	3 回	4 回	5 回	6 回	7 回
調査年	2001	2002	2004	2007	2009	2011	2013
1 歳開始グループ	1 歳 643		4歳 395	小 1 284	小 3 259	小 5 226	中 1 202
2 歳開始グループ	2歳 79		5歳 38	小 2 33	小 4 23	小 6 23	中 2 21
3 歳開始グループ	3歳 673		6歳 442	小 3 295	小 5 283	中 1 241	中 3 203
合計	1395		875	612	565	490	426

2．分析対象の分類

上記の分析対象者は14ケースあった。これを障害が診断された時期に着目して，3 つの群に分類した。保育園・幼稚園に入園する前（4 歳以前）に診断されたグループを「Ⅰ群　入園前診断群」，入園後小学校入学前までに診断されたグループを「Ⅱ群　入園後診断群」，小学校入学後に診断されたグループを「Ⅲ群　入学後診断群」とする。東谷らの就学前の障害児をもつ保護者への調査によれば，療育手帳Bを持つ発達障害児が診断された時期は 4 歳を境に 2 群に分かれたことを参考にした[8]。表 2 のようにⅠ群は 6 ケース，Ⅱ群は 2 ケース，Ⅲ群は 6 ケースあった。この群ごとに分析していく。

3．母親調査の分析項目

①子育て不安

「子どもをとめどなく叱ったり叩いたりすることがある」と回答した人には，それはどのようなときか尋ねた（第 3 回調査）。

②子どもの変化・成長したこと（記述）

③入学前の予想と違っていたこと，入学していちばん嬉しかったこと･辛かったこと（第 4 回調査　記述）

④子どもの成績（上・中の上・中の中・中の下・下，第 5 回調査からの質問項目）

⑤学校生活で心配なこと・戸惑いや悩み（第 4 回調査

表２　ケースの性別・診断名・療育参加等

	ケース番号	調査開始年齢	性別	診断時の年齢	診断名	療育参加等	療育参加の契機
Ⅰ入園前診断群	1	1歳	女	1歳	自閉症	2～4歳	
	2	1歳	男	1歳	自閉症	2～4歳	言葉の遅れ・多動
	3	3歳	男	1歳半	ADHD	1～4歳	
	4	3歳	男	2歳	自閉症	2～4歳	
	5	2歳	男	2歳	広汎性発達障害	3歳	言葉の遅れ
	6	2歳	女	3歳	広汎性発達障害	2歳	言葉の遅れ
Ⅱ入園後診断群	7	3歳	男	5歳	自閉症	5歳～通院	
	8	1歳	男	6歳	アスペルガー障害	2～3歳	
Ⅲ入学後診断群	9	3歳	男	8歳	広汎性発達障害	なし	
	10	1歳	男	9歳	アスペルガー障害	なし	
	11	3歳	男	9歳	アスペルガー障害	なし	
	12	1歳	男	10歳	LD・ADHD	なし	
	13	1歳	男	12歳	LD・ADHD	なし	
	14	1歳	女	12歳	LDのグレーゾーン	なし	

以降　記述）

⑥学校とのかかわり：学校に要望を伝えたことがあるか，対応してもらえたか，その対応に満足しているか（第5回調査からの質問項目）

⑦先生・学校に対する要望と満足度（第4回調査以降記述）

⑧子育ての支援ニーズ

⑨その他自由記述

４．倫理的配慮

毎回の調査では，質問項目の最後に次回の調査への協力についても尋ね，了承して住所・氏名を記した人を継続調査対象者とした。プライバシー保護のため，調査は無記名で行った。調査の依頼にあたっては，研究の目的，内容，方法，個人情報の保護などの説明を，調査用紙の表面・依頼文に記述し，調査への回答協力が任意であること，個々の質問についても，回答したくない質問・回答しにくい質問には，回答する必要がないこと，回答しないことによる不利益もないこと，個々の回答や個人が特定されるような情報は発表しないことを明記した。毎回の個々人の回答データとマッチングするため，調査用紙にID番号をつけ，回答データは，ID番号によって管理し匿名化した。

なお，第7回調査以降の研究の実施については，2013年2月に愛知県立大学研究倫理審査委員会に審査を申請し，許可を得ている。

Ⅲ．結果と考察

１．入園前診断群

⑴　幼児期

この群の6ケースは，いずれも1歳半健診で言葉の遅れや多動を指摘され，1，2歳から3，4歳まで療育グループに通っている。その後，保育園に通い，園からも年齢より幼い，落ち着きがない，整理整頓が苦手，教室から飛び出す，友達とのトラブルなどを指摘された（表3参照）。

ケース2は，1歳のときから「男の子はすごく手がかかるのでびっくりしている」と述べているが，症状は2，3歳の時がピークで，手がかかり，「なぜこんな行動をとるのかわからず，子どもを「とめどなくたたいたり叱ったりする」こともあったようだ。ケース3，4，6は，子育ての大変さゆえに子どもを「ひどく叱りつけたり叩いたりすることもあったようだが，早くから療育に通っていることもあり，以下の記述のように，わが子の障害を受容し，子どもと向かい合って子育てをし，子育

表３　保育園からの指摘と小中学校での在籍学級等

	ケース番号	保育園から受けた指摘						小中学校	
		整理整頓が苦手	友達とけんか	教室から飛び出す	自分勝手で仲間はずれ	落ち着きがない	年齢より幼い	小学校	中学校
Ⅰ入園前診断群	1	—	—	—	—	—	—	（小５　デイサービス利用）	中１～特別支援学級
	2	—	—	—	—	—	—		
	3	●	●			●	●	小１　特別支援学級	中３　特別支援学級
	4	●		●	●	●	●	小４～特別支援学級	中２　通常学級
	5						●	小２　特別支援学級	中２　通常学級
	6	●		●		●	●	小２　特別支援学級	中２　特別支援学級
Ⅱ入園後診断群	7	●		●		●	●	小５　特別支援学級	中３　特別支援学級
	8	●	●	●	●	●	●		
Ⅲ入学後診断群	9	●					●	（小４～学童保育所）	
	10	●		●			●		
	11	●				●			（中１　医療機関で相談）
	12					●		（小５　多動で通院）	中１　特別支援学級
	13	●					●		
	14								

（―は無回答，小中学校の学年は回答時点の学年または回答から読み取れた学年を記している）

ての楽しさも感じている様子がうかがえる。

〈ケース４〉

２歳時

・「子どもは同じ兄妹であってもそれぞれに性格が違うのでその子どもにあった育て方が必要であることに気が付きました。子どもから学ぶ事も多くあり，勉強させられる事もたくさんあります。」（自由記述）

５歳時

・「子どもは食事を食べさせ，保育園にやれば育っていくものであると感じていた自分が以前はおりました。現在自閉症の子どもを持って，本来の子育ての原点に立ち子どもと共に育っているんだと感じています。子どもと真剣に向き合って子育てをする事で大変さと共に子育ての楽しさも見えてきます。多分これが人まかせでは，この楽しさはわからないであろうなと思います。我が子の発達はのんびりではありますが，子どもから学ぶ事は多くあり，また，それが私自身の子育てや仕事への元気の活力源になっていることは間違いないと思っています。」（自由記述）

〈ケース６〉

２歳時

・「私より，大変と感じているお母さま方は，たくさんいると思います。私も以前，私ばっかり大変!!って思ってました。しかし，発達の教室に行くようになって，保健婦さんとお話するようになって，大変さを感じなくなりました。この子さえいなければって思う事もありましたが，今はなんとなくコミュニケーションもとれて，楽しくなりました。」（自由記述）

５歳時

・園に対して感じること：「保育園なので，私が安心して働けるように，配慮していただいている。障害児だからと言って，特別扱いすることもなく，よくしていただいています。保育園なので，おけいこごととか，知的教育までは，求めても仕方ないし，子どもが，子ども同士のルールを学んだり，成長できればいいと思います。子どもが楽しく通園できているので，とても感謝しています。」

・「毎回，このアンケートをさせていただいているのですが，記入しながら，子どもが楽しくなり，大変さがあまり，感じられなくなっています。あらためて，子どもが成長しているんだと感じました。もっと，子どもが安心して遊べる場所，親が安心して，送り出せる場所が増えるといいですね。障害児（肢体不自由ばかりでない）をもっと，理解していただける環境が整うといいですね。」（自由記述）

なお，保育園に対しての不満はケース４のように１件だけあった。

〈ケース４〉

５歳時

・通っている園に対して感じること：「うちの子は自閉症でした。次のステップとして保育で集団生活を希望し，現在入園しておりますが，散歩，健診，行事，すべて園で対応してくれるわけではなくすべて母親の参加を要望され，散歩（近所）もこの一年一度も連れて行ってもらえず園で留守番だとか，保育時間を園の職員の休憩の都合で一年間１時までしか預かってもらえない等，子どもの状況ではなく園の都合でされている事が多く障害児にとって，とても制限の多い場面がある。」

⑵　小学生の時期

小学校では，ケース２以外は特別支援学級に在籍している。ケース２は，２，３歳の時期は大変であったが，小学校入学後，友達関係もよく，あまり問題を感じなくなり，親は早期の相談・対応の重要性を感じている。ケース２は，通常学級で成績も上のほうなので，学習面ではあまり困難がなかったケースだと思われる。

どのケースも，学年が進行するにつれて，以前と比べ文字・絵本・友達に関心をもつようになった，我慢強くなった，落ち着いて課題に取り組めるようになったなど，子どもの成長を感じてはいるが，勉強面では入学前の予想以上に難しかったと感じている親が多い。

ケース４は，入学後，集団活動の難しさや勉強のペースについていけないことなどがあり，４年生で通常学級から学特別支援学級に移籍している。こだわりが強くて学校行事に参加が大変困難だったようだが，学校の先生に発達障害の子どものことを理解して対応してもらえなかったと感じている。ケース２も，自閉症の症状があまり見られなくなり通常学級に入ったケースであるが，先生の障害理解やその対応について満足していない。ケース５は，入学時は特別支援学級在籍であったが，４年生ごろから通常学級に移籍（転校）し，担任の先生の障害の知識がないこと，先生によって理解の差があることについて心配があり，また理解を進めてもらえることを要望している。

一方１年生の時点から特別支援学級に入ったと思われるケース１・３は，とくに不満は記述されておらず，ケース３では教師の理解のもと中学校入学へ向けて社会面の指導などをしてもらい安心している。ケース６も小学校で特別支援学級に在籍し，交流学級との関係もうまくいっており，その保護者にも理解してもらえるようにしている。担任の先生の丁寧な指導に感謝している。

保護者は，小学校でわが子が楽しく過ごしていることを一番うれしく思っており，理解してもらえないことや友達ができないこと，いじめられること，特別支援学級にいることで馬鹿にされることなどを辛いと感じている。また，小学校６年生になると，中学校やその後の進路や生活の不安も生じてきている。

その他，ケース１では，「子育ては母親一人では絶対に無理。夫や両親，友達など相談する人，頼りにする人がいないと精神的につぶれされてしまい，子どもに影響してしまう」（小学校３年時）と述べており，身近に支えてくれる人の存在がうかがえる。しかし，一方で，「経済的な理由で仕事をしている為，毎日ディサービスを利用して助かっていますが，子どもには，申し訳ないと思っています」（小学校５年生時）と，複雑な心境を記述していた。特別支援学級に在籍しているかどうかは不明であるが，幼児期の療育グループからのつながりをもっていると推測される。

⑶　中学生の時期

中学校では特別支援学級が設置されていない学校もあるのでニーズに対応しているかはわからないが，特別支援学級在籍児はケース１・３・６のみである。これらのケースは，学校の対応に満足していない。先生に障害理解がないこと，周りから差別的にみられているように感じていること，障害を抱えた子どもと親，健常の子どもと親の交流や多様なネットワークを望んでいる。また，下記ケースのように，進路についての不安があり情報や相談の機会，支援がもっとほしいと思っている。

〈ケース６〉

中学校２年時

・２年間で変わったこと：友だち関係では，同級生の発達障害の子に，約束を破られたこと，落ちこんでいました。先生との関係では，特別支援の担任に，お手伝いはないですか？ときいたら「あなたのやる事が遅いので，

ないです」と言われてしまった。部活動では，2年生の活動時間が遅く，全員立たされて理由をきかれて，自分は悪くないのに，怒られた。先生がヒステリーだから，行きたくないと言っていた。その他，軽度なので，学級役員をおしつけられたり，「あなたなら，できる」と言われて，がんばりすぎて，円形脱毛になり，悩んでいました。

・学校生活で心配なこと：高校には行きたくて，勉強も頑張っていますが，お友達をつくるのが苦手なので，これから先の高校生活につながる人間関係をつくれるかどうかが気がかりです。

・学校への要望：障がいについてもっと理解してほしい。進路情報についてもっとほしい。保護者相談をもっとしてほしい。2年までは，特支にうとい先生だったので，進路について，わからないようで，かなり不安がっていたので，しっかりした先生にしてもらいたい。もっと広い心で教育してほしい。

中学校で通常学級に在籍しているケース2，4は，学校へ要望を伝えたがその対応に満足していない。「年齢が上がり，障がいの程度が軽度になればなる程，支援や理解が得られにくく本人がとても大変だと感じております」（ケース4　中2自由記述）と述べており，障害特性をもっと理解して，わかりやすい授業や友達関係の支援を求めている。

また，ケース5のように，個々に合わせた支援，中学卒業後，高校への電車通学や就労に関する不安をもち，サポートを求めている。

〈ケース5〉

中学校2年時

・「発達障害児は1つとして，同じ状況の子はいないと思います。個々に，あわせた支援があれば（勉強を教えてくれたりする場があっても，対人関係に不安があったりすると行けなかったりする），子どもが外へ出ていくこともできます。うちの子どもは，高校へは電車通学になります。高校生になると支援とかも減ってきますし，軽度だとサポートがうけられなくなります。自立を考えると自分の力でできなくてはいけないんですが，慣れるまで，サポート（電車の乗り方とか）していただける機関があると，就労する時にも枠が広がると思います。親でも限界があるので……。」（自由記述）

2．入園後診断群

⑴　幼児期

入園前に健診で指摘されることがなく，療育グループに通うこともなく，入園後に診断されたケース7は，5歳5月に軽度の知能の遅れが判明，その後療育センターにて自閉症と診断され，通院している。診断されるまで，そして診断後もしばらく，子育ての大変さを訴えている。保育園からも，整理整頓が苦手，教室から飛び出すことがある，落ち着きがないなどと指摘されていた（表3参照）。

〈ケース7〉

3歳時

・子育ての大変さ：「今一番手がかかる時なのかもしれないが，未就園児2人と一日中一緒にいると気がくるいそうになる。あと2ヶ月弱で上の子（本人）が保育園に入園予定なのでそれまで何とかがまんしようと思うが……。自分の子でありながらこんなことを思うのもなさけない。義父母は近くに住んでおり，“いつでも子どもたちをみてあげるよ”と言ってはくれるものの，現実はだいぶ気を遣って，子どもの健診時やよほどの用事でないと頼めない。自分のことをしようとするとすごくじゃまされるわ……（本人たちはそんなこと気にしてない）2人同時にひるねでもしてくれれば……と思っている。つねづね，こんな気持ちがかなりたまっているので，毎日の子どもに対する態度がぞんぶんに出てて，これからの子どもの成長にひびかなければよいがと思っている。」（自由記述）

6歳時

・子どもをとめどもなく叩く叱ることがある―片付けの時，何回言っても無視される，食事の時，のろのろと食べる，はし等を使わず手で食べる時。おもちゃのとりあい等，喧嘩の時。仕事がうまく進んでいない時。自分が悩んだりイライラしている時。その他，最近成長の過程なのか子ども2人が私のいうことを無視する時。

・園に対して感じること：園児の少ないのびのびとした保育所なので，近くの園児の多い所よりも，無理して入所し，通所してよかったと思います。今春小学校で人数

のギャップが少し心配。

・「毎日家事に仕事に育児に“大変”です。子どもが寝なければいけないころに夫が帰ってくるのでどうしたらよいのか悩み。自閉症と判明してからこれからどのようにこの子が成長していくのか心配。仕事もパートながらそれなりに責任もあり，小学生になると時間配分や精神的負担も心配，さらに地域の組長や衛生委員のしごともあり，義父も入院し，心配だらけでどうなることやらで日が暮れてきそうです」。（自由記述）

ケース 8 は，健診で同年齢の子どもより半年くらい精神的に幼いと指摘され，療育グループに 2 ～ 3 歳児の間参加していたが，診断は 6 歳時になった。このケースも，3 歳の時期には子育ての困難がうかがえる。

しかし，子どもの特性を理解してくれる保育園に入園し，小学校入学にあたっても担任が入って連絡をとり相談ができている。子どもと向き合おうとしているが，ストレスを発散するためにも母親の頑張りをほめ，認めてくれる人の存在，周りの理解と支援が必要だと感じている。

〈ケース８〉

3 歳時

・「子どものことを何よりも大切と思い心から愛しているのに，子育てでうまくいかないことや子どものいたずら等にものすごく腹がたって手が出てしまいます。何度も口で言ってあと〇回言ったらピンだよ，と言ってもへらへら笑ってふざけたりされると，今度はたたく気力もなくなって「もういい，ママどこかへ行っちゃう」とか言ってしまいます。子どもはとても私のことを好きでいてくれて，ことあるごとに『ママ好き』と抱きしめ，キスをしてくれるので，よけいに自己嫌悪におちいってしまいます。実父からも『自分を責めすぎ，追いつめすぎ』と言われますが，やはり母親といえども，ほんの少しでもいいから，1 人で楽しめること，とか時間が必要と思います。時々，子どもにまとわりつかれ，何も手につかない状態で，私の青春時代の曲を TV で聞いたりすると呼吸困難になりそうなくらい，胸がしめつけられてしまい，不安に陥ります。下の子を出産して間もないので，マタニティブルーというものかもしれませんが……」（自由記述）

6 歳時

・園に対して感じること：好奇心旺盛で元気いっぱい「自分のしたいこと最優先」の息子です。先生方は園生活からはずれがちの息子を，変に特別視せずよいところを見つけどんどん伸ばすように努力して下さいました。小学校に入学するにあたり「少し心配な子」としてセンターと連絡をとっていいかどうかも誠意と愛情をもって私と話し合ってくれました。感謝しています。現実問題，先生方はいつも忙しくなかなか相談はできません。私は今回センターと担任と 3 者で何度か話す機会を得て，とてもラッキーだったと思います。かなり時間をとってもらいました。

・「基本的には，長い人生の中のほんの一時，子ども達と子ども時代を共有するすばらしいチャンスと思っています。だから今親としてできることを全力でしたいと思うし，子どもとしっかり向きあうためには，自分のことはしばらくお休みでもかまわないと思います。でも理想通りいかぬことも多く，『やっぱり〇〇がしたいよー』とか，自分のストレスがたまっていらいらすることもあります。そしてついぐちったりおちこんだりした時，だれかが『そうだよね』とまず受けいれてくれ，また元気に育児する力を与えてくれるといいのですが，たいていは『自分の子なんだからしょうがないでしょ』『今だけなんだから文句いわずにがんばれ』と，ぽんとつき放されてしまいます。母親だって『がんばってるね』『あなたのおかげで子どもが生き生きしてるね』とか，ほめてもらいたいし認めてもらいたいのです。」（自由記述）

小学校 3 年時（幼児期を振り返って）

・「私が強い育児不安を抱えていた頃は，アスペルガーなどの高機能障害に対する理解がなく，相談機関などの人からも私自身の育児について，しつけについて責められることが多く，一時，呼吸困難などのパニック障害に苦しみました。結局，苦しみの中から子ども自身のがんばる姿を助けに立ちあがって，今に至ります。ダウン症の娘が産まれ，家族中その子に癒され，また助けられています。ダウン症という，すでに社会的理解が広がっている障害に付随する様々な療育・支援サービスをありがたく，あたたかく受けながらも，ボーダーといわれるちょっと変わってる子，育てにくい子をもつ親の苦しみはなかなか改善されないと実感しています。ダウン症の

子をとりまく世界との温度差がありすぎます。幼児虐待とも表裏一体の厳しい世界と思います。」（自由記述）

⑵　小中学生の時期

ケース7は，小学校低学年では不明だが，5年生と中学校3年の時点では特別支援学級に在籍しており，母親は，通常学級との交流をたくさんしながら，個別指導していってもらいたいと思っている。小学校高学年では日中支援を利用することによって，親しい友達ができている。また，中学生になると，「全く宿題を見せなくなった。見たらいやな顔をする。」（中学校1年時），「交流で行く通常学級は楽しいが，勉強は全くついていかない」「就職に力を入れている学校に進学するが，本人は上の学校へ行きたいが，難しい年齢になって，ストレスがいっぱいです。」（中学校3年時）と，中学校卒業後の進路についても悩んでいる。

ケース8は，成績は真ん中くらいで，通常学級に在籍していたが，中学校では，友達関係のトラブルを避けるため，休み時間も読書をして他の子と接触しないようにしたり，頑張っているが，その分のストレスが家庭で家族との言い争いや取っ組み合いなどによって発散されている。また，本人は一生懸命なのに「やる気がない」ととられることが多く，テストの点の割に内申点が低いことが悩みであり，下記のように，学校での対応に不満をもっている。

〈ケース８〉

中学校1年時

・「先生は若く，障害に対する理解はなく，『アスペルガー』についての知識にたよって子ども自身を見ていないように感じる。アスペだからといってみんな同じというわけではない。友だち関係については，本人が手さぐりで生きやすい方法を探しているようなので，見守って，適切なアドバイス，手助けをしてほしいと思う。」

３．小学校入学後診断群

⑴　幼児期

小学校入学後に診断されたケースは，いずれも健診で指摘されず，療育グループにも参加していないケースであった。6ケースのうちケース12・13・14の3ケースがLD（グレーゾーンを含む）を抱えている。

ケース9は，幼児期から母親は我が子の発達に心配を抱えていた。言葉が遅いことなどから検査をしてもらったこともあるようだが，多動がないため集団生活においても目立たず，はっきりしたことがわからず，どこに相談すればよいのかわからないまま悩みながら小学校に入学したようである。

〈ケース９〉

3歳時

・「私が本を読むことが好きなこともあって，ついつい多くの育児書を読み漁ってしまい，知識だけを詰めこんだ『マニュアル人間』（主人が言ってます）になってしまっています。長男は言葉が遅く，検査の結果，コミュニケーション能力が弱く，発語よりも聞き取りに問題が少々あることがわかりました。その結果またまたいろんな本に手を出して，更に知識だけを詰め込んでしまっています。本に向ける気力をもっと長男本人に向かい合う方向に持っていけたらいいのですが，結局私自身が自分に自信が持てていない為，育児にも自信が持てないでいます，もっと自分に自信が持ちたい，そうすればもう少し，子どもの能力を信じて，育児をしていけるような気がするのに，ただあせるばかりです。」（自由記述）

6歳時

・子どもをとめどなく叩く，叱るときがある―食事の時，食卓を離れて，遊ぼうとする時，または遊んでいて食べない時。6歳なのに昼間のおもらしがなおらないので，おもらしした時。

・園に対して感じること：子どもは3年間とても良い保育士に恵まれたと思っています。園の方針等は最初から自分で選び納得しているので大きな不満はないです。

・「現在，自分の子どもの発達について大きく悩んでいます。軽度発達障害の疑いがあるのではと思いますが，このことをどこに相談したら良いのかわかりません。周囲の小児科医（保健センターも含める）などは発達は個人差なのでとあいまいな答えしか返ってきません。自分達でインターネットなどの情報をあつめても，自分の住む地域では受診できないセンターに自分の希望するDr.がいらっしゃいます。小児精神科医の受診待ちはたとえ紹介状があっても一年待ちの状態と伺っています。しかし，その紹介状もどちらに受診すれば出してもらえるの

かさえ，わかりません。母親を安心させるための便利な言葉“発達は個人差”と周囲に言われ続けてきたけれど，自分を本当に納得させられるものではありません。はっきり言って，小児科医（保健センター含めて）って信用できない！と思うこの頃です。」（自由記述）

ケース10は，4歳時点の調査で，「とめどなく叱ったり叩いたりすることがある」と回答しており，それは「注意を何度言っても同じことを繰り返す時」，「食べるのが異常に遅いので」と記述しており，ケース11も，6歳時点で「いつまでもわがままを言っている時」に「とめどなく叱ったり叩いたりすることがある」と回答していた。指示が通りにくかったりこだわりが強かったりしたことがうかがわれる。

ケース13でも，以下のように幼児期に母親は発達の遅れを心配していた。

〈ケース13〉

4歳時

・「4歳児としては発達が遅れている所もあり，周りは小学生になる頃には同じレベルになると言っているが，本当にそうなるのか心配している。一人っ子と言う事も祖父母と同居という事もあるけど，経済的に2人目は無理だし，子育てが本当に出来ているのかも不安。母親同士のつき合いも面倒。」（自由記述）

ケース14は，1歳時に「子育てが大変で家事などがあまりできない」と述べていたものの，健診や園で指摘されることはなかった。小学校1年時に，入学して一番うれしかったこととして「新しい友達ができた」ことを挙げており，友達関係を心配していたことがうかがえる。

⑵ 小学校生の時期

わが子の発達に心配を抱えながら小学校に入学したケース9は，学校に対して不安なことしか考えなかったと言う。そして，あまり目立たないので手をかけてもらえず，先生にもう少し目を向けてほしいと述べている。

〈ケース９〉

小学校3年時

・入学して1番嬉しかったこと：不安なことしか考えませんでした

・入学して辛かったこと：広汎性発達障害は個々にそれぞれの症状があるのですが，多動性を有しない為，目立つことが無く，学校ではおとなしい部類に入るので，手を掛けてもらえない。しかし，コミュニケーションの障害であるので，実際にはもう少し目を向けてほしい。

・「自分にできることは何か？　ということから昨年秋頃から『親業』のセミナーに参加しています。落ち込むことも多くありますが，子育てに悩む親同士グチをこぼし合いながら，少しでも自分なりの成長があれば……と，自分に期待しています。こういったアンケートに答えるのは，自分と子どもの関係を見つめ直す機会になると思いますので。」

ケース12では，幼児期も多動であったようだが，「小学校で1時間椅子に座っていられると思ったのに，立ち歩いたり，教室から出て行ったりすることが毎日あり」，入学1週間で担任の先生に注意されたことが一番辛かったと言う。学年が上がるにつれて少しずつ落ち着いていっているが，小学校5年生で多動が気になって精神科に通院している。成績もよくなく，中学校では特別支援学級に在籍した。

小学校では，ケース10は5年生で「言葉の幅が狭い，使い方を間違える，意味が違ったり表現がうまくできなかったり，小5でこのレベルでは，と思う」，「一人でも平気で，集団に交わっているのかも不安」と心配している。ケース11は，小学校3年生で「興味の範囲が広くなった」が「片付け，給食，忘れ物など，日常生活において遅れがある」。「子育てや教育の専門家の方々にお話を聞いたことはありますが，一般的なことが多く，自分の子どもにあてはまらないことが多いように思います」と述べており，子どもをどう捉え，どのように対応していけばよいのか心配や迷いがあったようである。

⑶ 中学生の時期

どのケースも，学校に対しては学習面での要望があり，障害特徴を理解した対応や個別指導を要望していた。そして，中学校段階では，その後の進路について不安をもち，情報や気軽に相談できる場を望んでいる。

〈ケース９〉

中学校3年時

・2年間で変わったこと：勉強面では，宿題，課題など

家庭学習に取り組みたがらない。先生との関係では，慕うでもなく，邪険にするでもなくですが信頼関係があったようでもありません。部活動では，パソコン部部長として，上手くやれていたのかわかりかねます。自分だけで突っ走るところがあったようです。親子関係の変化は，高校入学に対しての不安からか暴力的に働くことがありました。その他では，発達障害と思春期が重なり，かなり不安定になっています。最近は心理カウンセラーに週一で通っています。

・学校生活で心配なこと：最近 ipad を本人の希望で購入するが“ライン”ができるらしく，四六時中やっている。ただ中学校のグループに入ってもすぐに退会させられているようです。（仲間ハズレ？）

・「中学校では市の教育委員会がいろいろと相談にのる機会を設けていて，相談しようと思えば相談できるところが身近にあったが，高校入学後は学校のみの対応になるのか不安があります。私立学校では人物評価に連なるかと思うと気軽に相談できないです。」（自由記述）

Ⅳ．まとめと今後の課題

１．幼児期から中学生までの時期の変化の全体的傾向

以上分析してきたように，子どもの年齢が進み子どもの成長がみられるものの，親の不安は減少することはない。幼児期から中学生までの時期の変化の全体的傾向を，新村らのストレス尺度の視点から子どもの年齢・時期ごとに見てみると，幼児期は②障害児の問題行動そのものから生じるストレスと⑤日常生活における自己実現の阻害から生じるストレスが多く記述されていた。⑧保育園・通園施設への不満は，どのケースも，あまりなく，保育園については，子どもの特性にあったのびのびした園や，障害を理解してくれる園を選んでいるため，園の対応についてはほぼ満足し感謝している人が多い。しかし，小学校，中学校と学年が進むにつれて，②に加えて，⑨学校教育に関する問題から生じるストレス，とくに先生に障害のことを理解してもらえないことに対する不満が多く記述されていた。2005年に発達障害者支援法が施行され，特別支援教育が学校教育法に位置づけられたのは2007年であるので，小中学校においてまだ十分に理解が広がっておらず，制度が整えられていない状況がある。

小学校 6 年生くらいからは，③障害児の発達の現状及び将来に対する不安から生じるストレスに関連する記述が多くなり，進路の不安を抱く親が多くなっている。⑩社会的資源の不備に対するストレスは，診断名がつく前の時期にどこに相談すればよいのかわからないという不安や，中学校卒業後の支援についての不安として記述されていた。また，②も，中学校になると，家庭学習に取り組みたがらなくなった，友達とのかかわりを持ちたがらなくなった，学校で頑張っているストレスが家で攻撃的な形で出るなど，思春期を迎え複雑な心境の子どもに対峙する不安が語られていた。

⑥きょうだいに関するストレスとしては，手をかけてあげられないことや他のきょうだいの障害の心配などがあった。④夫婦関係や⑦祖父母に関する記述，⑪療育方針の迷いからくるストレスに関するものは，ほとんど記述されていなかった。

①の家族以外の人間関係については，記述としては「母親どうし仲良したいと思ってもなかなかできない」「近所づきあいがうっとうしい」という 2 件であった。しかし，筆者らのこれまでの調査では，広汎性発達障害傾向や LD 傾向のある子どもの母親は「親どうしの関係への不安」が高く，子どもの問題についての相談相手が「友人」とする比率は，中学生になると小学校時代より少なくなってくることがわかっている。これらの親は，専門機関やカウンセラーなどへの相談をより求めている。

２．診断の時期による特徴

入園前に療育グループ等に参加し診断された群は，言葉の遅れや多動などのわかりやすい症状があり，早期発見・早期療育ができたケースで，子育ての楽しさも感じているケースもあり，保育園にも感謝している人が多かった。

診断される前は母親は子育ての困難や不安を感じているが，早期療育により，母親の障害受容がすすみ，同じ障害児をもつ親仲間とも出会い，精神的に安定していっ

ている様子がうかがえた。大西らは　療育プログラムに参加した5，6歳の高機能広汎性発達障害児の母親の子どもの捉え方の変容を明らかにしている。親が療育参加前の子どものアセスメントに同席することで，子どもの特徴に対する気づきの獲得がみられ，アセスメントのフィードバックにより子どもの行動が理解できるようになり，療育を見学し，安心して頼れる専門的サポートの必要性を要望するようになったり，集団や人との関わりでみられるズレ・問題の原因が見出せることで，子どもの関わりのレパートリーが増え，母親が子どもに合わせた対応ができるようになることを見出している[9)]。このような意味で早期療育につなげることは重要である。

この群は，子どもが集団生活や行事に参加することや学習上の困難を訴えており，小学校1年生から特別支援学級に入るケースが多かった。そのような場合，学校側の障害理解や対応に満足している母親が多いが，通常学級に在籍していたり，途中で通常学級から特別支援学級に移籍した場合，学校の先生の障害理解や対応に不満をもつケースもある。また，早期発見・早期療育ができているケースではあるが，中学校では特別支援学級に在籍している場合も，通常学級に在籍している場合も，学校側の理解と対応には満足していなかった。

また，特別支援学級に在籍している場合，親は通常学級との交流や周りからの理解を求めていた。

入園後診断群は，入園前に療育グループに通ったが診断が遅くなったケースと，入園前に指摘されることなく入園したケースがある。どちらも幼児期の子育ての大変さを訴えているが，どちらかというと後者のほうが，入園前一日中子どもと一緒にいる子育て困難の大きさがよりうかがわれた。また，それまでサポートされていなかった分だけ，小学校入学に向けての不安が他群より大きいといえる。幼児期には母親が自己実現できる時間や頑張りを認めて褒めてくれる人の存在が求められていた。

東谷らは，4歳以降就学前に診断される発達障害群の多くは，6，7歳で診断されており，就学前に保護者に子どもの行動特徴について発達の偏りとしての気づきを促す場が少ないと指摘しており[10)]，そのような機会を設定することも必要であろう。

入学後診断群には，学習障害が多く，多動がひどくなく，小学校では座っていられると思っていたらそうではなかったケースや，子どもの特性が目立たないのでもっと先生に目を向けてほしいと思っているケースなどがあった。しかし，いずれも母親は幼児期から子どもの発達に違和感をもち心配していたことがわかった。子育てに自信がなかったり，どこに相談すればよいか探していた人もいる。学校へは学習面での要望が強く，障害特徴を理解した対応・指導を要望している。特別支援学級に在籍していない子どもが多く，普通科高校に進学する人もいるが，中学校卒業後，どのような支援が受けられるのか，より不安が強い。

学校での子どもの個性や特性を理解し支援する体制を充実させ特別支援学級に対する周りへの理解を広げていくとともに，学校外での中学校卒業後まで見通した相談・支援機関を増やしていく必要があると言えよう。そして，現在では各市に児童発達支援センター等が設置されるようになってはいるが，幼児期に多動傾向があまりなく後にLDと診断されていくような障害を早期に発見・支援するための支援体制と専門性が求められている。

付　記

本研究は，科学研究費補助金による研究（基盤研究(c)，2010年度～2013年度，課題番号22500701）「育児困難な親子への支援に関する思春期までの縦断的研究：経済格差・発達障害を中心に」（代表：神田直子，連携研究者；山本理絵，伊田勝憲，小渕隆司，石野陽子）による研究の一部である。

注

1）庄司妃佐「軽度発達障害が早期に疑われる子どもをもつ親の育児不安調査」『発達障害研究』第29巻第5号　2007年　pp. 349–358.

坂口美幸・別府哲「就学前の自閉症児をもつ母親のストレッサーの構造」『特殊教育学研究』第45巻第3号　2007年　pp. 127–136.

2）神田直子・山本理絵「子育て困難を抱える親への子育て支援のあり方」『児童教育学科論集』第35号　2001年　pp. 21–42.

山本理絵・神田直子「子育て困難を抱える親への子育て支援のあり方(2)―『育児不安』と性別役割分業・母親役割意識の関連を中心に―」『児童教育学科論集』第36号　2003年　pp. 39–54.

山本理絵・神田直子「育児期の困難さに応じた子育て支援」『季刊保育問題研究』201号　2003年　新読書社　pp. 126–140.

神田直子・山本理絵「子どもの『育てにくさ』と親の育児不

安・マルトリートメント―1歳から4歳の発達的変化―」『児童教育学科論集』第37号　2004年　pp. 31–40.

山本理絵・神田直子「子どもの『育てにくさ』と育児不安・マルトリートメント(2)―4歳児と6歳児を中心に―」『愛知県立大学文学部論集　児童教育学科編』第53号　2005年　pp. 33–56.

神田直子・山本理絵「子どもの『育てにくさ』と親の育児不安・マルトリートメント(3)―1歳から6歳の横断的分析および3年間の縦断的分析より―」『児童教育学科論集』第38号　2005年　pp. 1–12.

神田直子・山本理絵「学童期に攻撃的行動や不注意の傾向をもつ子どもの幼児期における行動特徴―『第5回愛知の子ども縦断調査』結果第2報―」『大阪千代田短期大学紀要』第39号　2010年　pp. 1–12.

神田直子・山本理絵　「小・中学生をもつ親の子育て状況と不安，子どもの特性：『第6回愛知の子ども縦断調査』結果（第1報）」『大阪千代田短期大学紀要』40号　2011年　pp. 27–44.

神田直子・山本理絵「LD,PDD傾向の子どもをもつ親の子育て困難感と支援ニーズ―『第6回愛知の子ども縦断調査』結果第2報―」『大阪千代田短期大学紀要』41号　2012年　pp. 51–67.

3）植村勝彦・新美明夫「心身障害幼児をもつ母親のストレスについて：ストレスの構造」『特殊教育学研究』第18巻第4号　1981年　pp. 59–69.

4）新美明夫・植村勝彦「学齢期心身障害児をもつ父母のストレス：ストレスの構造」『特殊教育学研究』第22巻第2号　1984年　pp. 1–12.

5）植村勝彦・新美明夫「発達障碍児の加齢に伴う母親のストレスの推移―横断的資料による精神遅滞と自閉症児の比較をとおして―」『心理学研究』第56巻第4号　1985年　pp. 232–236.

6）Mac Keith R. The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Dev Med Child Neurol* 15, 1973, 3524–3527.

7）注2の他に下記を参照。

神田直子・山本理絵「幼児期から学童期への移行期における親の子育て状況と不安，支援ニーズ―『第4回愛知の子ども縦断調査』結果報告第1報―」『愛知県立大学文学部論集　児童教育学科編』第56号　2008年　pp. 17–34.

神田直子・山本理絵「小学生をもつ親の子育て状況・不安と子どもの特性―『第5回愛知の子ども縦断調査』結果第1報―」『愛知県立大学教育福祉学部論集』58号　2010年　pp. 1–10.

神田直子・山本理絵「中学生をもつ親の子育て状況・不安と子どもの特性―『第7回愛知の子ども縦断調査』結果第1報―」『愛知県立大学教育福祉学部論集』62号　2014年　pp. 137–150.

8）東谷敏子・林隆・木戸久美子「発達障害児を持つ保護者のわが子の発達に対する認識についての検討」『小児保健研究』第69巻第1号　2010年　p. 39.

9）大西慶子・永田博・武井祐子「高機能広汎性発達障害児を持つ母親の子どもの捉え方とその変容過程：療育プログラムに参加した母親を対象とした質的研究」『川崎医療福祉学会誌』Vol. 23 No. 1　2013年　pp. 159–168.

10）東谷敏子・林隆・木戸久美子「前掲論文」p. 45.