

# 障害受容および次子出産にむけて求められる サポートシステム

小池みさを 島 智久 平岡 雪雄  
柗崎 京子 皆川 まり

## はじめに

少産化時代という背景に、胎児診断・羊水検査といった医療技術が進歩し、いくつかの病気に対する胎児治療さえも可能になった。また、「産む・産まない」にかかわらず、「男の子(女の子)が欲しい」など、出産に対する選択の幅も拡大しつつある。

この医療技術の進歩は、一方で生命倫理的な問題を生起させた。特に、次子出産を考えた場合、障害児を既に家族の一員として迎えている親は、健常児の親にくらべて次の子供を妊娠・出産することに対して不安を抱いたり、葛藤を経験することが多い。

もちろん障害児を育てる中で次子出産に対して葛藤を経験しない親もいる。しかし、既に障害児がいる親(家族)の多くは、生命倫理的問題のみならず、様々な物理的・経済的・身体的負担を抱えている。それらが、次子出産に対する“自然な”態度決定を困難にさせていると推察される。ここで述べた「出産に対する、より自然な態度決定」とは、自由な家族計画とも言い換えられる。「産む・産まない」あるいは、「出生前診断を受ける・受けない」などといったことは、社会的価値観・倫理観とは別に、出産に関して自分が(夫婦が)主体的に判断を下す態度である。こうした自然な家族計画が、障害児を持つ親にとって、健常児の親以上に難しいといえるのではないだろうか。

このことから、次子出産に対して影響を及ぼすであろう親(家族)の負担を具体的に把握し、そこから援助の視点を見出す必要があると思われる。

## 目的

障害のある・なしにかかわらず、子供を育てる過程で、親は様々な態度決定を余儀なくされる(たとえば母親の就労・子どもの就学など)。中でも次子出産に関する態度決定においては、特に障害児の親の場合、多くの葛藤や不安を経験してい

る。

今回の報告では、障害児の親(特に母親)が次子出産に関して“より自然な”態度決定を可能にするサポートシステムの在り方を模索することを目的とした。そこで、様々な状況下にある障害児の親に対し、この態度決定に影響しているであろう要因を以下の3つに焦点づけて調査し、各要因の関連を考察した。①障害児の属性(母子の年齢・出生順位・障害の型など)、②育児上経験する母親のストレス状況、③サポートシステムの利用状況。

## 方法

母子通園施設に通う親を対象に、障害児を育てる上でのストレスと、次子出産に対する態度、およびサポートシステムの利用状況などに関して調査した。調査は、1993年にT県の通園施設連絡協議会に加盟している全施設(34園)に対し、以下の方法で実施した。

### 1. 質問紙の構成

(1) 障害児の属性について以下の項目を設定した。

- ① 母親の年齢 ② 障害児の年齢 ③ 性別
- ④ 兄姉の有無 ⑤ 弟妹の有無 ⑥ 障害の型

※なお、障害の型については次の5類型に分類した。

(ダウン症)(自閉症)(精神発達遅滞)(肢体不自由)(重複障害)

(2) 次子出産態度について以下の質問文を設定し、記号による解答欄を設けた。

- ① 計画出産だった
- ② 計画したが妊娠しなかった
- ③ 偶然に妊娠し、出産した(現在、妊娠中である)
- ④ 偶然に妊娠したが、断念した
- ⑤ 次子出産を(少しは)考えたが断念した
- ⑥ 次子出産はまったく予定せず、今にいたっている
- ⑦ その他(記入)

(3) ストレス状況について27項目からなるストレス尺度(3件法-はい・いいえ・どちらでもない)を作成した(別表参照)。

※なお27項目の選定については、新美・他(1981)によって想定されている因子から各因子を代表すると思われる項目抽出し回答させた。

(4) サポートシステムの利用状況として、以下の項目について質問を設定した。

- ①親の会の入会の有無
  - ②保健婦訪問回数と最初の訪問時の児の年齢
  - ③相談・治療・訓練機関の利用時期と利用頻度
- (5) 質問紙の最後に以下の項目について自由記述欄を設定した。

- ①受けて満足した援助について
- ②あれば受けたかった援助について
- ③調査に回答した感想

## 2. 手続き

T県の母子通園施設34園に依頼し、留め置き法により母親に記入を求めることで配付(750名)。匿名の郵送で回収する方法をとった。

## IV. 結果

配付数750通に対し、回収されたのは214通(回収率29%)、その内、欠損値のあるものを除く有効回答数は184通(有効回答率86%)となった。

このように回収率が低くなったのは、配付時期が夏期休暇直前と重なり、各施設長から母親に手渡された率そのものが低くなっていた(未確認)ことも起因しているであろう。

しかし、以下の「障害児の属性」の集計からも明らかなように、ある偏りをもって回収されたデータではない。

### 1. 障害児の属性

(1) 母親の年齢：22歳から44歳(中央値3歳)

- (2) 障害児の年齢：1歳 9人(5%)
- 2歳 27人(15%)
- 3歳 48人(26%)
- 4歳 52人(28%)
- 5歳 35人(19%)
- 6歳 103人(7%)

- (3) 性別：男児118人(64%)・女児66人(36%)
- (4) 兄姉の有無：有98人(53%)・無86人(47%)
- (5) 弟妹の有無：有38人(21%)・無146人(79%)
- (6) 障害型：ダウン症 28人(15%)
- 精神発達遅滞 60人(33%)
- 自閉症 28人(15%)
- 肢体不自由 33人(18%)
- 重複障害 20人(11%)
- その他 15人(8%)

## 2. 全ストレス項目の出現率

Table. 2に示すように、27項目中で「はい」と回答する率が高いのはS.10(72%)・11(80%)・18(66%)低いのはS.4(17%)・13(9%)・23(17%)・24(13%)であった。

## 3. 障害児の属性とストレス項目の出現率

### (1) 障害児の年齢とストレス反応の関係

年齢については、1・2歳および5・6歳をそれぞれ1群とし、計4群として $\chi^2$ 検定を行った。その結果、年齢群間に有意な差が認められ、かつ、年齢とともに変化する項目を見いだした。Table.1には加齢によって高まる傾向にある6個のストレス項目を示した。

なお、各%は「はい」と解答した比率、( )内は各群の人数を示してある。

Table.1 障害児の年齢とストレス反応(%)

ストレス項目	12歳 (36)	3歳 (48)	4歳 (52)	5歳 (48)	$\chi^2$ 検定
S. 1	25	17	39	33	12.6(6)-
S. 3	22	21	37	46	15.5(6)*
S. 4	6	8	29	23	28.5(6)***
S. 9	25	35	52	51	12.9(6)*
S. 14	8	21	46	35	20.0(6)**
S. 27	19	21	27	42	24.7(6)***

Table. 2 障害の型とストレス反応(%)

ストレス項目	全体 (184)	ダウン (28)	精進 (60)	自閉 (28)	肢体 (33)	重複 (20)
S. 1	28,8	10,7	33,3	50,0	24,2	20,0
S. 2	27,3	32,1	37,3	39,3	9,1	15,0
S. 3	32,1	17,9	45,0	50,0	12,1	20,0
S. 4	17,4	7,1	16,7	46,4	3,0	10,0
S. 5	25,0	25,0	23,3	53,6	9,1	25,0
S. 6	46,7	25,0	53,3	71,4	36,4	40,0
S. 7	28,3	39,3	25,0	35,7	18,2	40,0
S. 8	26,2	21,4	25,0	50,0	18,2	15,0
S. 9	42,1	32,1	35,0	60,7	48,5	45,0
S. 10	71,7	60,7	75,0	78,6	75,8	70,0
S. 11	79,8	88,9	73,0	89,3	72,7	95,0
S. 12	26,1	17,9	33,3	42,9	18,2	15,0
S. 13	9,3	3,6	3,3	14,3	15,2	20,0
S. 14	29,3	10,7	30,0	60,7	18,2	35,0
S. 15	53,3	28,6	53,3	71,4	54,5	75,0
S. 16	36,4	39,3	31,7	46,4	42,4	35,0
S. 17	34,8	39,3	28,3	39,3	39,4	40,0
S. 18	66,3	64,3	65,0	82,1	51,5	85,0
S. 19	37,5	28,6	36,7	39,3	42,4	45,0
S. 20	51,6	39,3	51,7	67,9	51,5	65,0
S. 21	48,4	39,3	43,3	64,3	42,4	70,0
S. 22	26,6	21,4	23,3	57,1	21,2	15,0
S. 23	17,4	14,3	18,3	21,4	18,2	15,0
S. 24	13,0	14,3	13,3	10,7	12,1	15,0
S. 25	23,9	25,0	26,7	46,4	12,1	20,0
S. 26	34,8	32,1	28,3	50,0	30,3	45,0
S. 27	27,9	14,8	28,3	50,0	18,2	30,0

\*( )人数

(2) 障害児の型とストレス反応の関係

障害児の型とストレス項目の関係をみると、Table.2に示すように、いくつかのストレス項目において障害型間に顕著な差が認められた。(各群で人数の偏りがあるので統計的検定は行わなかった)。

- (1) 精神発達遅滞・ダウン症・自閉症群では、S.2・7・10・11・16・17・18・23・24に共通の反応傾向が認められた。これらのうち、S.2と7を除いては、肢体自由にも同じ反応傾向があった。
- (2) 自閉症は、S.5・8・9・18・22・25においての他の障害型との間で反応傾向に差があった。
- (3) 自閉症はS.1・4・6・14・15・20・27においてダウン症との間で反応傾向に差があった。
- (4) 精神発達遅延は、自閉症とダウン症の中間的な反応傾向を示しているがS.3をみると、自閉症と共通の反応傾向を示し、ダウン症との間に差があった。
- (5) 重複障害では、S.7・15・18・21において共する反応傾向があった。これは、自閉症にも認められた。
- (6) また、27個のストレス項目で「はい」と答える確率の平均をみると、ダウン症では最小の29%、自閉症では最大の52%となり、両者の間では22%のひらきがあった。

各群で人数の偏りがあるので統計的な検定は行わなかったが、Table.2で示したように顕著な差が認められる。

4. サポートシステムの利用状況について

- (1) 親の会への入会は、入会している23%、入会していない77%であった。
- (2) 保健婦の訪問回数は、0回42%、1回18%、2~3回24%、4回以上16%であった。
- (3) 保健婦の最初の訪問の児の年齢は、0ヶ月から36ヶ月時の範囲にわたり、中央値は9ヶ月であった。
- (4) 他の施設(所属の通園施設以外)の利用状況は、併用している74%、併用していない26%であった。

利用施設の比率は以下のとおりである。

- ①病院 33%
- ②療育センター 31%
- ③保育所 3%
- ④児童相談所 4%
- ⑤通園施設のみ 52%

5. 障害型別による「親の会」「保健婦」の利用状況

障害児の年齢と「親の会」「保健婦」の利用とは特に関連は見られなかった。

次に、障害型と「親の会」「保健婦」の利用とをみると、(1)親の会への入会率は、Table.3で示すように、ダウン症児の親が他の型の障害児に比べ、児の就学前の段階で高い傾向にあった。(2)保健婦の最初の訪問時期については中央値9ヶ月で分け、それ以前と以後の訪問について調べた。その結果Table.3で示すように、ダウン症と重複障害で訪問が早く、自閉症で顕著に遅くなる傾向にあった。

Table. 3 親の会・保健婦・施設の利用 (%)

		全体	ダウン	精遅	自閉	肢体	重複
親の会に入会している		22,9	50,0	10,3	18,5	33,3	18,2
保健婦の 最初の訪問時期 (月齢)	~8 カ月	50,5	83,3	38,7	7,7	52,6	85,7
	9カ月~	49,5	16,7	61,3	92,3	47,4	14,3
通園施設以外の施設を 併用している人		73,9	85,7	70,0	71,4	84,4	70,0

Table. 4 次子出産の態度決定とストレス反応の関係(%)

スル項目	全体	次子出産の態度決定				
		出産子無	出産子有	断念	無考子無	無考子有
S. 1	28,8	20,0	26,1	37,0	38,9	32,0
S. 2	27,3	27,8	26,1	33,3	33,3	26,0
S. 3	32,1	23,6	34,8	33,3	33,3	42,0
S. 4	17,4	16,4	17,4	18,5	11,1	22,0
S. 5	25,0	25,5	21,7	18,5	16,7	34,0
S. 6	46,7	45,5	34,8	51,9	66,7	44,0
S. 7	28,3	25,5	17,4	40,7	33,3	26,0
S. 8	26,2	12,7	34,8	25,9	33,3	38,0
S. 9	42,1	21,8	43,5	55,6	38,9	56,0
S. 10	71,7	70,9	78,3	81,5	77,8	64,0
S. 11	79,8	69,1	73,9	88,5	83,3	86,0
S. 12	26,1	21,8	26,1	33,3	44,4	24,0
S. 13	9,3	5,5	8,7	18,5	5,6	10,0
S. 14	29,3	21,8	17,4	44,4	22,2	40,0
S. 15	53,3	47,3	43,5	55,6	55,6	58,0
S. 16	36,4	30,9	26,1	44,4	38,9	40,0
S. 17	34,8	27,3	34,8	44,4	44,4	30,0
S. 18	66,3	63,6	69,6	70,4	72,2	64,0
S. 19	37,5	29,1	47,8	48,1	50,0	36,0
S. 20	51,6	38,2	60,9	66,7	61,1	50,0
S. 21	48,4	45,5	34,8	55,6	50,0	54,0
S. 22	26,6	30,9	26,1	25,9	27,8	22,0
S. 23	17,4	14,5	26,1	25,9	16,7	12,0
S. 24	13,0	7,3	17,4	18,5	16,7	12,0
S. 25	23,9	18,2	34,8	22,2	27,8	26,0
S. 26	34,8	34,5	30,4	33,3	38,9	38,0
S. 27	27,9	23,6	39,1	29,6	22,2	30,6

## 6. サポートシステムの利用とストレス項目の出現率

親の会の入会とストレスには関連は見られなかった。

### (1) 保健婦の訪問回数とストレス反応の関係

保健婦の訪問回数とストレス反応の出現率を $\chi^2$ 検定したところ、S.11において危険率5%で有意な差が認められた。 $(\chi^2 = 13.27 \text{ df} = 6)$ 。

そこでS.11に「はい」と答えた率をみると、保健婦訪問を1度も受けてない場合は87%、1回だけ受けた場合は、59%、2~3回受けた場合は84%、4回以上受けた場合は84%となった。

### (2) 他の施設の併用とストレス反応の関係

他の施設の併用とストレス反応の出現率を $\chi^2$ 検定したところ、S.17において危険率10% $(\chi^2 = 5.65 \text{ df} = 2)$ 、S.21 $(\chi^2 = 6.23 \text{ df} = 2)$  S.21 $(\chi^2 = 7.48 \text{ df} = 2)$ で有意な差が認められた。特にS.21に「はい」と答えた率をみると、他の施設を併用していない人は35%にとどまったのに対して施設併用者は53%となり、他の施設を併用することでストレスが高くなる傾向を示した。

(1)(2)の結果は、保健婦にしろ、施設にしろ利用の頻度が増せば単純にストレスが軽減するというわけではないことを示している。

## 7. 次子出産の態度決定について

出産態度に関する集計にあたっては、調査で尋ねた6つの態度を、実際に出産したか否かに関係なく、障害児の上に子がいるかいないかの軸で次の6つに分類しなおした。なお、各群の頻度と比率は( )内に示す通りである。

- ① 出産子無：障害児の上に子がなくて、次子出産を望んでいる (55人.30%)
- ② 出産子有：障害児の上に子がいて、次子出産を望んでいる。(23人.13%)
- ③ 断念：上の子の有無にかかわらず、次子出産を断念している (27人.15%)
- ④ 無考子無：障害児の上に子がなくて、次子出産を考えなかった。(18人.10%)
- ⑤ 無考子有：障害児の上に子がいて、次子出産を考えなかった (50人.27%)
- ⑥ その他：上記以外。例えば、障害を知る以前

に次子出産をしていた、など。

(8人.6%)

(1) 次子出産の態度決定と障害児の属性との関係  
障害児の年齢および障害の型のどちらとも、次子出産の態度決定とは関連がなかった。

(2) 次子出産の態度決定とストレス反応との関係  
Table.4に示すように、次子出産に対する態度決定とストレス反応の関係をみると、S.7・14に「はい」と解答した人ほど次子出産を断念したことが顕著に認められた。

なお、次子出産を望んだ人達のストレス項目ごとの反応をみると、既に兄ないし姉がいる・いないによって(「出産子無群」と「出産子有群」の間で)、S.8・9・19・20において顕著な差があった。

### (3) 次子出産の態度決定と援助との関係

「親の会」「保健婦」「施設の利用」いずれとも関連はなかった。

## 考察

### 1 障害児の年齢とストレス反応

(1) 障害児の過齢に関連するストレス項目は、S.1・3・4・9・14・27であった。(Table.1参照) 以上には、共通した情動はないが、いずれの項目も、障害児の(身体的な)行為によって、生起する情動と考えられる。

子供の年齢が高くなるにつれ、運動能力が発達し、獲得した身体的自由から生活圏を拡大し、遊びの内容も変化させる。また、年齢が高くなるということは、一方で、就園・就学というような社会集団への参加の時期を意味している。そこで社会集団への参加を意識し始めた親は、わが子の運動能力と社会適応能力のアンバランスを感じ、子どもの行為に悩むことが増えるのであろう。自由記述では、<通園施設で良くなっても、それを『厄介者は困る』と快く受け入れてくれるところがない。無理をおして入園、入学させても、周りの大人の態度で子どもが居心地悪そうにしている><特殊学級に入ったとしても、友達や父兄の皆様に変な目で見られるのが嫌だと思う>など、就園・就学に関する不安がみられた。

また、統計上有意な差はなかったため、結果には示さなかったが、子どもの年齢が上がるにつれ、親の体力も落ち、多動傾向の子どもを持った親は、子どもの体力が充実してさらに動くようになると、疲労が高まってしまふのであろう。

これらのように、障害児の年齢が高くなるほど親はわが子とのかかわりにくさや、その疲労だけでなく、周囲とのさまざまな軋轢を感じ、イライラしたり、不安になったり、困惑したり、抑うつ気分を味わうことが増えてくる。つまり年齢と共にある特定の情動が高まるというよりネガティブな情動すべてが高まっていきやすといえる。

(2)年齢の違いにかかわらず出現頻度の高いストレス反応は、S.6・10・11・21である。(出現頻度についてはTable.2合計参照)特に、S.10は71.7%、S.11は、79.8%の親に認められた出現頻度の高いストレス項目である。これらは、抑うつ反応の項目であり、障害児をもった親に共通して出現する項目といっていよう。

一方、(1)であげた加齢に伴うストレス反応は、生活圏の拡大によってもたらされたものであり、これは程度の差こそあれ、健常児の親においても認められるストレスであろう。しかし(2)の抑うつ気分は、子どもの年齢に関係なく、障害児を持った親が抱き続ける情動であり、健常児の親に出現するとは考えられにくい。自由記述においては<毎日死ぬことばかり考えている><この子(障害児)を消せない(殺せない)のは、姉が世間から『人殺しの娘』と冷たい目で見られてしまうから><自分が年老いて動けなくなり、この子の面倒を見られなくなったときにはこの子を殺して自分も死ぬつもり>など、絶望的で強い抑うつ感を訴える記述が何件もみられた。

以上のことから、障害児を持った親の情動の根底には抑うつ気分が存在し、その上にさまざまなストレスが年齢と共に蓄積されていきやすと考えられる。

## 2 障害の型とストレス反応

(1)結果3-(2)-①より、ダウン症・精神発達遅滞・自閉症といった知的障害群と、肢体不自由児との間で、S.2・7に差が認められた。S.2・7は、子どもへの対応上のストレスであろう。

知的障害児は状況把握や言語理解が弱いため、不適応行動を起こしやすく、親は対応に悩んだり、しつけに困り、子どもの行動に対してストレスを持ちやすと考えられる。自由記述においては<障害のある子の扱い方をまったく知らなかったので、いろいろなアドバイスが助かった>など、日

常的な接し方の助言が良かったという意見がみられた。

さらに親は「母親として自分をもっと何かしてあげなければ…。もっと良い対応があるはずだ…。」と自分自身に負荷(期待からくるストレス)をかけてしまうことも一因と考えられる。

(2)結果3-(2)-②より、自閉症では、対人関係のとりにくさから生ずるストレスが高いことが認められたが、まさに特徴的なストレス反応と考えられる。すなわち、自閉症の対人関係のとりにくさには、母子関係だけでなく、父子関係・ひいては夫婦関係・近隣や親戚との関係にまでストレスを生起させているのである。

例えば、子どもと接することの少ない父親は、対応の難しさから育児になおのこと消極的になるだろう。そこで、協力を得られない母親は、夫への不満が高まり、ストレスとなりやすいのではないか。また、対人関係のとりにくさは、社会適応の困難さとなるので、近隣や親戚とのつき合いにおいても、ストレスを感じやすいのであろう。自由記述においては<子どもに対する世間の目の冷たさが本当に辛い><結局、障害児を持った人でなければ分かってもらえない>と社会からの疎外感の訴えがみられた。

ひとつの関係のもつれが他に波及することは次のようにも考えられる。すなわち、多動で情緒的応答性に欠ける自閉症児を毎日相手にしていると母親は父親への育児参加の期待を高めていく。その結果、評価がこれを下まわり、ストレスとなるであろう。親戚近隣がストレスとなるのも、自閉症児の行動が、母親のしつけの問題に帰されてしまうのではないかとこの圧力を、母親自身が自分で自分に課してしまうためであろう。(文献：特殊教育学研究31(1),1-10,1993)

(3)結果3-(2)-③より、ダウン症と比較して、自閉症では7個のストレス項目で差が認められた。

これらの項目は、自閉症の多動さから生じてくる「うとうとしさ」「イライラ」「気が休まらない」などといった情動反応と考えられる。

アンケートの対象は幼児(の親)であり、ダウン症は運動能力の低さから動き回ったり危険なことをすることが少ないため、差が生じたと考えられる。

(4)結果3-(2)-④より、ダウン症では、S.3に差が認められた。これは、自閉症・精神発達遅滞と

は逆に「ハラハラ」させられることの少なさを示した。

また、S.3は自閉症と精神発達遅滞のみに見出された項目である。「危険なことをするのでハラハラ～」というこの項目は、自閉症に限らず、知的障害を持つ子どもの親に特徴的に生ずるストレス反応である。だが、同じ知的障害の中でも、ダウン症児の親には出現しにくい項目であり、ダウン症が、多動を伴うことの少ない障害であるためと考えられる。

：(5)重複障害では、結果3-(2)-⑤より、S.7・15・18・21が自閉症と共通していた。

これらは、世話(介護も含む)をするために、子どもから目が離せなかったり、そばを離れられないことから生ずるストレスであろう。これらは、母親が子どもの療育の中心に自分を置かなければならない現状から生じているともいえる。自由記述に置いては「自分自身の時間がほしい人は皆と云っていい」><生活が苦しくても、働くことができない。世の中、スキーに行けば子供を預かってくれ、時間で預ってくれるところと、働く女性に有利になっているが、私たちには関係ない>という切実な訴えがみられた。

以上、障害児の年齢および障害の型とストレス反応の関係について述べてきたが、いずれも従来一般的に言われている各々の障害の特徴を追認する結果であった。

ところで、年齢、障害の型にかかわらず出現した項目は、抑うつ反応(S.10・11)である。

一方、年齢・障害の型によって違いが出てきたのは、周囲との関係の中で生じてくるストレスであり、自閉症児の親に特徴的な反応である。だが、このことが年齢の効果(自閉症は3才すぎに診断されることが多いので、このアンケート対象も、通園施設では年齢の高い障害児の親のストレス反応となる)なのか、自閉症という障害の特徴からくる効果なのか、今回の調査のみでは判別し難い。

ここでみてきた障害児の年齢・障害の型によって、親にかかるストレスが異なるため、今、親にとって何がストレスとなっているのか、親はどのような情動状態にあるのかを考慮しながら、それぞれに適した援助が必要となってくる。

つまり、ひとつには、障害児を育てる際に出てくる各ストレス(知的障害への日常的・具体的対応、周囲との関係のとりにくさ、多動、目が

離せず側にいなければならないなど)に焦点をあてた援助をしていくことである。

さらにストレスによって異なった情動状態が引き起こされることに配慮した、母親への援助が必要である。特に自閉症については、母親が受けるストレスは強く、多様なため、きめ細やかな援助が必要である。

### 3 援助とストレス反応 (Table.3参照)

#### (1) 親の会について

入会年齢については、ダウン症が早いことが特徴であった(結果5-(1))。その理由としては、ダウン症は障害の早期診断が可能であり、保健婦の訪問指導などによって、乳児期前期から「親の会」の情報を得ることができるためと思われる。「親の会」入会によってストレスが減るという結果は統計上得られていない。しかし、ダウン症の障害の特徴であるストレス反応の低さは(Table.2参照)、「親の会」に入会したことによって軽減されたものであるとも考えられる。

逆に精神発達遅滞と自閉症においては、保健婦の訪問を受けなかったり、診断される時期が遅いため「親の会」についての情報経路が少なく入会が遅れる。その上、精神発達遅滞と自閉症は外見上、障害児と分からない場合もあり、親にとってわが子の障害を認めづらい思いがあるのかもしれない。「親の会」への入会は、親にとってわが子の障害を認めることであり、それを社会的に宣言する行為ともいえる。

ところで、親同士の連携は、親の精神的支えとして大きなサポート機能を果たしていることが、今回の調査の自由記述から明らかである。だが、自助グループである「親の会」は、「同質の子(と親)を集める」ことで、親が同じ様な悩みを共有したり、情報交換を密にする一方で、親に閉鎖的な印象を与えることもあるのではないだろうか。そのことも入会の少なさの一因ともなっていよう。今回の調査では、通園施設そのものが、親同士のつながりという意味でサポート機能を果たしていたともいえる。

#### (2) 保健婦の訪問指導

保健婦の訪問指導の回数および時期については、障害の型によって対応可能な時期や内容が異なるので、言及できない。

しかし、結果6-(1)の通り、保健婦の訪問回

数とストレス反応で差異が認められたのは、S.11（抑うつ反応）である。このことから、以下のことが考えられる。

サポートシステムにおける「親の会」の位置づけが、援助を求める親の自主的な入会という流れにあるのに対して、保健婦の訪問指導や(3)で述べる施設利用は、行政側からサービスを与えるという流れに位置づけられる。

援助を受ける（利用回数が多い）ほど、親の抑うつ気分が高まる一面があるということは親は多くの援助を受けることによって、親としての自分の能力について、自信を失っていく事にもなりかねないということである。サービスの量の多さがきめ細やかで行き届いた援助とは限らない。

以上のことから「親の会」を勧めたり、保健婦の訪問指導、施設利用の援助をする際には、母親の状態（身体的状態および情動状態）を考慮する必要があるともいえる。たとえば、抑うつ状態のとき（親としての自信を喪失しているとき）に、一方的な援助を提供していくと親の抑うつ気分を深めてしまうかもしれない。だが、当然のことながら、育児の疲れなどから親の身体的状態が落ち込んでいる際には、積極的な援助が必要なのである。援助の過程で、親に自信を喪失させないためには援助者側に、親の主体性を尊重する姿勢が重要である。

### (3) 施設利用

施設利用については、結果6-(2)より、「働き出られない」ことへのストレスが見いだされた。

通園施設は母子通園が前提だが、それは早期療育に必要な反面、親自身の時間的・物理的・経済的拘束を余儀なくしている。(2)の後半でもふれたが、援助を受けること（施設を利用すること）により、付加的にストレス反応を生じさせていることがあり、援助の在り方の難しさを示している。

アンケート自由記述欄の〈障害児を育てるうえで求められた援助（別表3参照）〉を整理すると、①療育方法に対する希望（専門性の高い対応・日常生活指導・より早期からの親へのカウンセリング）、②障害児の療育を保障する制度面の整備などである。

①については、ア) 障害の種類に応じた専門的・個別指導、イ) 必要に応じた検査、ウ) 障害のある子どもとの接し方のアドバイス、エ) 障害児をもった親のストレスに対する早期からのカウンセ

リング、オ) 特に、自閉症において健診時期の検討と、経過観察中の親の不安を支える援助が求められていた。

②については、①であげられたような療育を可能にするような援助として、ア) 地元で障害児の医療機関・通園施設・相談機関等を整備すること、イ) 母子通園のため、他の兄弟姉妹をみるシステムや保育の保障、ウ) 緊急一時保護など行政サービスの手続きの簡便化、エ) 緊急一時保護期間中の療育や病院への通院の継続、オ) 治療費を立て替えないで済むシステムが求められていた。また、ア)について細かくは、病院の順番待ちの代替・子どもが遊べるような待合室の充実など母親が働きやすくなるための整備と、次の4（次子出産についての態度決定）でも述べるが、専門機関従事者の対応の温かさが求められている。

以上のことにより、障害の早期発見・早期療育の流れを主軸とした療育システムは、システムを活用すること（専門機関での訓練や通院を継続すること）によって親が被るストレスに対して、サポートが不十分であるというのが現状であろう。

## 4 次子出産に対する態度決定とストレス反応

### (1) 緊張・不安反応と次子出産に対する態度決定の関連

結果7-(2)より、次子出産を断念した群と断念しない群では、S.7・14において顕著に違いが認められた。これらの項目は、緊張・不安反応と言い換えてもよいだろう。

換言すれば、次子出産における態度決定は、障害児の年齢・障害の型ではなく、緊張・不安反応と関連がある。一方、他のストレス反応（抑うつ・怒りなど）は、次子出産の態度決定に特に関連は見られない。

### (2) 緊張・不安反応とその援助

抑うつ反応は、年齢や障害の型にかかわらず出現したが、緊張や不安反応は、障害を持ったことだけで出現するのではなく、生活をする中で、育児の過程において付加的に生起するものである。それゆえ、付加されたストレスに適した援助は、態度決定に効果を持つと考えられる。

つまり、次子出産に対しては、親の抑うつ気分を減じることや、子どもの障害を受容することを目的とした相談より、むしろ日常生活の緊張・不

安感を軽減させるためのサポートが必要なのである。

では、そのサポートとは、具体的にどんなことが求められているのであろうか。

自由記述(別表3)には、①胎児診断・羊水検査などの出生前診断や遺伝相談などの情報、②親が次子を妊娠した際の通院を容易にし、その間の障害児の療育を継続できる援助、③障害児を理解した上で、緊急時に母親の代替となるような緊急一時保護機能、④次子出産後、しばらくの間も母親の代わりに通園施設などの送迎をし、療育の継続を可能にする援助、⑤次子の保育を保障する援助などがあげられた。これらは、総じて言えば、次子出産の前後を通して障害児や家族の「日常性」を支えるための極めて具体的なことである。こうした「日常性」を支えるための極めて具体的なことが、緊張・不安反応を軽減させるための援助の方向性を示しているのではないだろうか。

また、緊張・不安反応ともいえるS.7(障害についての情報を求めていると不安)は、自由記述①で求められた情報提供の在り方が、ストレスの軽減に関連してくるように思われる。たとえば、自由記述を見れば、次子出産についての情報を求める意見が、自由記述の中で16件見られた(＜次子出産のことについて相談できる施設があることを知らなかったので知りたい＞＜このアンケートの結果を教えてください＞など)。

実際、(次の子は、健常児であるという)情報を得ることによって安心を獲得して次子出産に踏み切った親がいる。自由記述では＜遺伝相談における医師の説明＞や＜産婦人科における出生前診断＞が＜参考になった＞という意見が8件あり、これらは＜障害児を続けて産む確率を具体的に説明され…心配なく産めた＞という意見に集約される。

ところが＜次子出産は、個人が考え解決するものだと思っていた＞親も少なくない。そこで問われてくるのは、情報提供の在り方である。次子出産について相談できるシステムがあるという情報提供は、親が次子出産を考え、選択していく際の援助者側(専門家)の必要最低限の条件となる。

### (3) 情報提供の在り方

ところで、情報提供は提供という言葉から「与え手(専門家)」→「受け手(親)」という一方方向のニュアンスがある。しかし実際は、いくら正確な情報であっても、与え手と受け手の間にコミ

ュニケーションがないと、情報が活かされてこない。つまり、交流がないところでは、情報が豊富に与えられても親の不安は消失せず、与えられた情報に親は困惑したり、不満を抱く危険性がある。たとえば(出生前診断をして)次子出産を決意しても、10ヶ月を過ごす日々は緊張と不安の連続なので気持ちの上での援助をしてほしい>という意見がそれを如実に物語っている。

さらに、一方的な情報提供は、不満から怒りの感情を生起させることがある。＜医師が忙しすぎて、質問に答えてくれない。納得できず不満だけが残った。薬も合わず、(子どもの)パニックの回数が増えた>というケースを考えると、医師は親に情報(診断や服薬の指示等)は与えたであろうが、親の意見に耳を傾ける時間的余裕がなかったと想像される。こうした不満は、特に医師に対して多く記述されていたが、現在の医療体制における医師の多忙さを考えると、情報を提供するだけで精一杯であり、親の質問、ましてや、親の不安な気持ちにゆっくり耳を傾けることが難しいのが現状であろう。だが、やりとりできる場があるからこそ、情報が効果的に活かされるのである(インフォームド・コンセント)。

そして、「やりとりできる場」を作るのは、専門家側の責任である。親は＜相談したいことでも忙しそうで3分で話が終わってしまい、聞いてほしいことも、次の人が待っていると思うから言えなくなってしまふ>と、医師(他の専門家も含む)に対してだけでなく、他の患者への気兼ねをしていることが多い。気軽に相談できる雰囲気を作り出すためには、まず専門家自身が、自らの時間的・精神的ゆとりを大切にする姿勢が必要である。多忙な外的条件の中でも、あえて自らゆとりを作り出していこうと努める姿勢が親への誠実さとして伝わり、親が心を開く契機になると思われる。

また、情報提供は、そのタイミングも重要となってくる。まず、親と専門家の関係の文脈の中で見極める必要性、もう一点は何らかの事情で診断を逸した場合の親への対応である。ことばの遅れから「様子を見ましょう」と言われ続け、3才近くになって障害の診断を申し渡された不満が、自閉症児の親に多く記述されたが、自閉症を乳児期に診断する困難はさておき、経過観察する過程で親との信頼関係を築くことが、後の障害告知・療育における基盤となるのではないだろうか。

さらに、親は正確な情報とともに情緒的な交流のある関係を求めている。ある親はく他の病院では、ずいぶん医師の冷たい言葉に泣いたが、県リハの医師より『この子は3才になったら歩けます』とお話いただいた。それは、先生たちの励ましの言葉だったことが分かったが、今だけしか見れず落ち込むよりも、将来に希望を持たせて下さった温かいお言葉だったと記述している。この例の事実関係は不明だが、少なくとも親自身は、この医師の言葉が心の支えになったのである。

このように情報を提供しながら、それを受け取る側（親）の心の揺れを提供者側（専門家）が感じとり、感じとった内容を親に返しながらか再び情報を共有しようとするときに、専門家と親の連携が図られる。連携が成立すると、親も精神的に安定し、療育への協力体制が強化されていくであろう。

#### (4) 専門者間の連携

情報は、各分野の専門家同士および機関と機関においても、重要な位置を占める。病院における遺伝科—産婦人科—小児科といった連携はもちろん、病院と療育機関（通園施設）、療育機関（通園施設）と保育所・幼稚園・小学校の教育機関など密な情報交換が必要であることは言うまでもない。特に、役所についてはくどの窓口で相談したらよいか分からないという訴えが多く、これに対しても専門家（機関）同士の連携が円滑であれば、適当な相談窓口を相互に紹介することが可能である。個人のプライバシーを尊重しながら、各専門家がそれぞれの立場から障害児とその家族を中心とした円を描くように援助のネットワークを形成することが重要であり、そのネットは情報の交流と相互の信頼によって結ばれていく。

以上のことから、次子出産における自然な態度決定を可能にしていくためには、親の不安や負荷を軽減させるような精神的・物理的サポートと、そのシステムの整備が、早急に求められていると考えられる。

#### おわりに

今回の報告では、母子通園施設に通う親を対象に、障害児を育てる上でのストレスと、次子出産に対する態度、およびサポートシステムの利用状況などに関して考察してきた。そのどの文脈においても、親の様々なストレス反応を見ることがで

きる。

そのストレスは、わが子が障害児であるという事実に関するものと、障害を持つ子どもを育てる上で付加的に生ずる出来事に大別できる。前者は、年齢・障害の型にかかわらず、多くの親に生ずる抑うつ反応であり、後者は、育児をする過程で、ある特定の時期に出現したり、障害の型による行動傾向の違いから生ずる多様なストレス反応である。両者を比較した場合、前者の抑うつ反応は、障害受容をめぐる反応である。そのため、直接的、具体的なサポートではなく、息の長い精神的サポートが要請される。一方、後者は生活圏の拡大に伴って付加的に生じてくる多様なストレス反応である。従って、それぞれに適した具体的な援助が要請される。

このように、基調となるストレス（抑うつ反応）と、付加的に生じてくる多様なストレスを別にとらえることが、より適切な援助を可能にするであろう。また、一方的な援助は、これを受ける側（親）の自信を喪失させ、新たなストレスを生む可能性があることも忘れてはならない。この点からも、ストレス反応の内容を的確に把握し、どのような態度決定に対する援助なのかを考慮しながら、親の主体性を尊重した援助を適切に提供することが必要と思われる。心理療法の基本も「可能なかぎり来談者の全存在に対する配慮をもちつつ、来談者が人生の過程を発見的に歩むのを援助すること」（引用文献\*河合準雄『心理療法序説』岩波書店1991）であり、援助の基盤に共感性が存在することが示唆される。つまり、適切な援助を提供するためには、障害別に親が負荷と感じている内容別に、親がどのような情動状態にあるかを配慮し、各専門家（機関）が連携をとり、障害児とその家族全体を支えていくようなサポートシステムの充実が必要なのである。

さて、次子出産においては、親の緊張・不安が態度決定に差異をもたらしたことが、今回の調査で明らかになったが、次子出産は家族にとって多くの態度決定の一つにすぎない。その態度決定ひとつひとつに関して、障害児をもつ故に付加的に生ずるストレスが想定されよう。そうであるならば、まずは、ストレス（生活事件・日常生活苛立事）を網羅することから始めなくてはならないだろう。これがサポートシステムを充実させていくのに必要な第一歩といえよう。

(別表 1)

- 1) この子の行動をおさえすぎているのではないだろうか、と気になる。
- 2) その時、その時で、しつけ方が変わることがよくあって、反省することが多い。
- 3) この子は、危険なことを平気でするのでハラハラさせられる。
- 4) この子は家の中をいつも動きまわっているので、うっとうしく思うことがある。
- 5) 買い物につれていくと、店のものにいたずらして困る。
- 6) 早くふつうの子に追いつけないかと思って、イライラすることが多い。
- 7) この子の障害について、本を読んだり人の話を聞いたりして、いつも新しい情報を集めていないと不安である。
- 8) この子の育児に夫があまり協力してくれないのが不満である。
- 9) この子についての大事な問題では、もっと、夫がさきに立って行動してもらいたい。
- 10) この子と同じ年ごろの親子づれをみると、うらやましく思う。
- 11) 親が死んだあと、だれがこの子の世話をしてくれるであろうかと、心配である。
- 12) この子にひっかきまわされて、日常生活がすんなりと運ばないのでイライラすることが多い。
- 13) この子のことで、夫婦の間にすきまができた感じがする。
- 14) いつも気をはりつめて、くらししていかなければならないので、気が休まらない。
- 15) 多少ぐあいが悪くても、無理せざるをえない。
- 16) いっそ、この子をつれて死んでしまいたいと、思うことがある。
- 17) この子を見ると、生んだことをすまなく思う。
- 18) この子のことを考えると、暗い気持ちになることがある。
- 19) ちょっと外出したいと思っても、この子を見てくれる人がいないので、なかなか自分一人ではでかけられなくて困る。
- 20) ちょっとした自分の時間がほしくても、なかなか思うようにとれない。
- 21) 働きに出たり、内職をしたいと思うが、この子のことがあって、できそうにない。
- 22) 親戚が、この子のことをもう少し理解してくれたらよいのと思う。
- 23) 自分の悩みを話せる友だちがいないので、さびしい。
- 24) 障害児の親どうしであっても、なかなか心を開いて話しあいにくい。
- 25) 近所の人に、この子をみせたくない。
- 26) 外につれてでると、めずらしそうに、この子をじろじろみられるのがつらい。
- 27) 近所の子どもたちは、この子と遊んでくれないので、かわいそうに思う。

(別表2)

次子出産において求められた援助

<p>(1) 妊娠前</p> <p>①親同士の情報交換</p> <p>②遺伝相談（相談の普及・正確な説明および助言・各科（遺伝科－産婦人科－小児科）の連携・児の発達の見通しの説明）</p> <p>(2) 妊娠中</p> <p>①胎児診断・羊水検査</p> <p>②信頼できる医者－患者関係</p> <p>③妊婦健診時に障害児をみしてくれる場・人物</p> <p>④障害を理解した上で、緊急時に母親の代替となる機能</p> <p>⑤障害児の療育を継続させるための援助</p> <p>(3) 出産後</p> <p>①障害を理解した上で、緊急時に母親の代替となる機能</p> <p>②障害児の療育を継続させるための援助</p> <p>③療育の間の次子の保育の保障</p>
--

以下、自由記述より

(1) 妊娠前

①親同士の情報交換

- ・次子出産をした方が、どのように出産前後に障害児と関わってきたのか、参考に知りたい。
- ・障害をもった子どもの兄弟のアンケートがとれたらいい
- ・もう一人生みたいと思っているので、この調査の結果や相談グループや機関を教えてください
- ・なし（すべてに「なし」と答えているが、アンケートの結果を知りたいと希望している）

②遺伝相談など専門機関の援助（相談の普及・正確な説明および助言・各科（遺伝科－産婦人科－小児科）の連携・児の発達の見通しの説明）

- ・次子出産について相談できる施設があることを知らなかった（知りたい）…統計のデータなど（4名）
- ・病気の遺伝について詳しく教えてくださる専門機関（2名）
- ・遺伝相談などが地元であればよい
- ・K病院での話（障害児を続けて生む確率）が参考になった  
K病院遺伝科からT病院産科を紹介され、羊水検査をした

- ・K病院遺伝科で子どもの病気が遺伝的でないことを確信した
- ・小児科の先生に「子どもの障害が遺伝によるものではないので、安心して次子を出産なさい」と言われた
- ・K病院遺伝科から良い産科を紹介してもらえた
- ・病院ではCTなど医学的な立場から専門的知識が得られ、長年に渡って担当の先生に診て頂けるので安心
- ・K病院で障害児を続けて産む確率を具体的に説明された
- ・産婦人科で細かい検査をしてくれるところを知りたかった
- ・信頼のおける産婦人科
- ・将来のことを詳しく考えてくれる機関
- ・健常児は、おおよそどのように発達していくか見当がつくために、次子出産の計画が立てられるが、障害児はそれがいないため計画が立てられず、次子出産を断念させて、間があいてしまい、中止させていると思う
- ・第3子を出産後に長男の障害に気付いたが、受け入れるまでに2年近くの葛藤があり、それを相談できる人（機関）がわからずに苦しんだ。もっと広い窓口があれば、次の子を産む勇気も出てくるのではないか

- ・次子出産について、電話などで病院や保健婦に、気軽に相談できるシステムがほしい
- ・夫婦で訪ねることのできる医学的な相談室
- ・幼児から母子分離してくれるところがあったら、次子出産を考える時間や余裕も出てくるのでは

## (2) 妊娠中

### ①胎児診断・羊水検査

- ・K病院で障害児を続けて産む確率を具体的に説明され、その後妊娠が分かったとき、超音波診断に詳しい産婦人科の先生を紹介していただき、そこで4回ほど丁寧に診ていただき、心配なく産めた
- ・羊水検査

### ②信頼できる医者－患者関係

- ・次子出産は、個人が考え解決するものだと思っていた。次子出産を決意しても、10ヶ月を過ごす日々は緊張と不安の連続なので、気持ちの上での援助もしてほしい

### ③妊婦健診時に障害児を診てくれる場・人物

- ・次子出産児の通院時に、障害児を預かってくれる場所
- ・障害児をみてくれるボランティア

### ④障害を理解した上で、緊急時に母親の代替となる機能

- ・次子出産中から後のお手伝いさんがあれば
- ・在宅心身障害児(者)緊急一時保護をもっと使用できるようにしてほしい…
- ・遠方であったり、手続きが大変で利用できなかった(2名)
- ・妊娠中や出産後また緊急時に、駆け付けて子どもを預かってくれる施設(たとえば保育園の延長保育に入れてくれる)受けたかった(2名)
- ・緊急一時保護制度を利用して良かった
- ・出産のため、一時保護に預けるところがあったので良かった
- ・「一時介護委託助成」があったので、次子出産時に障害児を預かってくれた実姉にお礼ができた

### ⑤障害児の療育を継続させるための援助

- ・母が通院するとき、次子が生まれて3ヶ月くらいの間、障害児を預かり、遊んだり病院に連れていったり、面倒を見てくれる機関がほしい

(3名)

- ・市内に緊急一時保護の場があればいい。その時に保育や訓練を受けられればいい
- ・通園施設が遠いので、妊娠・出産をすると通いきれず、休まなければならないので、次子出産を諦めてしまう(2名)
- ・次子の妊娠後期から出産後数か月もしくは1年くらいの機関、子どもを病院(通院に時間がかかる)または施設に連れていく、その間の訓練や接し方を考えると次子出産を迷う…一番の問題は、障害児の訓練や生活がおろそかになってしまうこと(2名)
- ・帰省出産にしたほうがいいと思うが、帰省している間、子どもが通えるところがあるか分からない

## (3) 出産後

### ①障害を理解した上で、緊急時に母親の代替となる機能

- ・次子出産中から後のお手伝いさんがあれば
- ・障害児は体が大きくなったら、身辺自立はまだできず、実家の親から次子出産時に面倒を見るのは体力的に無理と言われた。主人も2～3日しか会社を休めない
- ・在宅心身障害児(者)緊急一時保護をもっと使用できるようにしてほしい…  
遠方であったり、手続きが大変で利用できなかった(2名)
- ・妊娠中や出産後また緊急時に、駆け付けて子供を預かってくれる施設(たとえば保育園の延長保育園に入れてくれる)受けたかった。(2名)
- ・障害を持つ子どもでも受け入れてくれる保育所などの出産の特例
- ・障害児を見てくれるボランティア
- ・社会福祉協議会からの紹介で近隣にボランティアを持つことができた。出産後の通院時にボランティアが付き添ってくださった。
- ・緊急一時保護制度を利用して良かった
- ・出産のため一時保護に預けるところがあったので良かった
- ・「一時介護委託助成」があったので、次子出産時に障害児を預ってくれた実姉にお礼ができた

### ②障害児の療育を継続させるための援助

- ・母が通院するとき、次子が生まれて3ヶ月くらいの間、障害児を預かり、遊んだり病院に連れていったり、面倒を見てくれる機関がほしい(3名)
- ・市内に緊急一時保護の場があればいい。その時に保育や訓練を受けられればいい
- ・通園施設が遠いので、妊娠・出産をすれば通いきれず、休まなければならないので、次子出産を諦めてしまう(2名)
- ・次子の妊娠後期から出産後数か月もしくは1年くらいの間、子どもを病院(通院に時間がかかる)または施設に連れていく、その間の訓練や接し方を考えると次子出産を迷う…一番の問題は、障害児の訓練や生活がおろそかになってしまうこと(2名)
- ・障害児の訓練を自宅でやってくれるか、訓練に送迎してくれる機関

(別表3)

### 障害児を育てるうえで求められた援助

#### (1) 療育方法

- ①専門性の高い反応(障害の種類に応じた個別指導・必要に応じた検査)
- ②日常生活指導(障害のある子どもとの接し方のアドバイス)
- ③より早期からの親へのカウンセリング
- ④特に自閉症において、健診時期の検討・経過観察中の親の不安を支える援助

#### (2) 障害児の療育を保障する制度面の整備

- ①地元へ障害児の医療機関・通園施設・相談機関などの整備
- ②母子通園のため、他の兄弟をみるシステムや保育の保障
- ③緊急一時保護など行政サービスの手続きの簡便化
- ④緊急一時保護期間中の療育や病院への通院の継続
- ⑤治療費を立て替えないで済むシステム

#### (3) 就園・就学への対応(社会からの疎外感への対応を含む)

#### (4) 親同士の連帯感を促進させる援助

### ③療育の間の次子の保育の保障

- ・新生児をみてくれるボランティア
- ・兄弟を一時的に預けられる施設
- ・障害児が療育を受けている間、次子を保育してくれる場を同時に併設してほしい
- ・親子通園のため、次子出産のときに次の子を見てくれるシステムがないと、どちらかが犠牲になってしまう。次子を普通の保育園に乳児から預けると月々の保育料はとて高く、かと言って次子を私が育児すると通園は断念せざるを得ない。経済的理由は大きく、現に退園した子もいる。母子通園はとても良いと思うが反面、問題もある
- ・障害児の兄弟の保育所の送迎や病気の時に助けてくれる方
- ・障害児の兄弟のための助言機関

以下自由記述より

#### (1) 療育方法

##### ①専門性の高い対応

- ・言葉の指導をして下さるところがあって、親も安心
- ・ことばの相談室での先生からの指導が参考に

なり、母子関係がスムーズになった。

- ・ことばの相談室では、教材を使って専門的な指導を受けられる
- ・言葉の指導はマンツーマンでしていただけるので内容が深く感じられる
- ・病院で食事指導を受け、子供に合わせて食物の形態や食べさせ方を教えてもらい、また先

生もとてもよい方だったので良かった

- ・県リハにて子どもの知能年齢が分かり、運動方法も分かった
- ・療育センターでの子供の指導、聴力検査、脳波検査など
- ・療育センターでのグループ指導、脳波検査など
- ・抱っこ法
- ・グループでの遊び
- ・歩行のためのリハビリ
- ・リハビリで水泳指導
- ・障害の状態を公平に判断し、その療育、訓練のカリキュラムを示してくれる機関があれば
- ・K病院はその時期にあった様々な検査をしてくださるので助かった
- ・通園施設における保母、理学療法士、指導員、看護婦さんなどの助言、心理的サポート、指導を受けたことで精神的安定が得られた
- ・病院（医師・理学療法士）における的確な説明、アドバイス・助言
- ・異常部分が分からないので、CTスキャンなどもっと奥深い検査
- ・知能が低くても言語指導が受けられれば
- ・早く子どもが、普通の子になれる秘訣を教えて貰えれば幸い。何か特別の方法をご指導ください

#### ②日常生活指導（障害のある子どもとの接し方のアドバイス）

- ・パニックがひどくて苦しんでいたとき
- ・障害のある子の扱い方をまったく知らなかった
- ・先生がいろんなアドバイスをしてくれる

#### ③より早期からの親へのカウンセリング

- ・県リハに母子入園し、障害のことを詳しく勉強し、相談にのってもらった
- ・母親に対するカウンセリング。障害のある子を産んでしまい、この3年間悩み続けている。電話相談などがもっと在れば、話がしたい。障害児と健常児では考え方も育て方も違う
- ・専門家による早期の親のカウンセリング
- ・保健婦の自宅訪問のとき、いろいろ相談できて良かった

#### ④特に自閉症において、健診時期の検討・経過観察中の親の不安を支える援助

- ・言葉が出ないため、2才のときに児童相談所に行ったが「様子を見る」と言われ、その後いき

なりtelで養護学校の講演を勧められて、その時は断った。その時もっと積極的な言葉で子どものことを知らせてくれれば、早く対応ができた

- ・1才半健診の時は異常がなかったが、呼んでも振り向かない・芸をしない・人に関心を示さないなど、母親から見て気になることがあった。3才までまってみようと、その時考えたことが良いか悪いかわからないが、現在通園施設に通っている
- ・1才半健診でひっかからず、言葉の遅れなど気になっていたが、病気などで医者にかかっても「手のかかる子」くらいにしか思っていなかったのか、特に指摘されなかった。3才児健診まで待ってしまったが、2才半健診などあってもいいのと思う
- ・自閉であることに気付くという認識するのにとても時間が掛った
- ・3才になるまで様子をみようとの保健婦の話で施設に通うのが遅くなった
- ・3才5か月ごろ、障害があると言われて驚いた。「様子を見ましょう」と言われ続け、それまで何もせずにいたことが残念でならない。適切な判断の出来る医師が少ないのか
- ・2才児の健診の中に言語の先生による言葉のない子の診断やアドバイスがあると早く発見できる。4・5才になって通園施設なんて、遅かったと悔やんでいる
- ・1才半健診でも耳の聞こえる検査をしてほしかった
- ・自閉症の詳しい治療が知りたい
- ・母子手帳にも、障害を説明したページを受け加えて、自閉症の子どもが一人でも多く救われることを願う
- ・自閉症児の親はほとんど気付かなかったと言っているのだから、出産する前の母親学級または出産後の健診ごとに自閉症に関する知識を母親に知らせるべき

#### ⑤その他

ア) 通園施設に対して

- ・学園は、指導も少人数なのできめ細かい
- ・病院の心理指導や相談も必要だが、一番良いのは、親と子の生活を何時も見てくれて、一緒に悩んでくれる、そして的確な指導をしてくれる、そして同じ子どもをもった親と話し合

える施設がいい

- ・訓練が少ないので、回数を増やしてもらい、子ども同士の遊べる場所を作ってもらいたい
- ・一日おきの通園で、保母のみで専門職の先生がいない
- ・先生が毎年代わってしまうことが残念

#### イ) 専門家の対応

- ・先生がとても子どもを可愛がってくださり、子どもも先生と遊ぶのを楽しみにしていた
- ・保健婦が熱心で親切に子どものことを考えてくださったが、担当地区が変わり、コミュニケーションがなくなった
- ・施設の先生が、とても明るく親切で、それだけでも親の心が救われる思い
- ・先生方が皆、親切で良い方ばかり
- ・他の病院ではずいぶん医師の冷たい言葉に泣いたが、県リハの医師より「この子は3才になったら歩けます」とお話いただいた。それは、先生たちの励ましの言葉だったことが分かったが、今だけしか見れず落ち込むよりも、将来に希望を持たせてくださった温かいお言葉だった
- ・病院での診察を丁寧にして、不安を取り除いてほしい
- ・産婦人科では、事務的な健診のようだった
- ・奇形の場合、相談できるのは病院しかないようだが、医師は多忙そうで相談できない
- ・K病院の医師と看護婦が不親切。忙しすぎて質問に答えてくれない。納得できず不満だけが残った。薬が合わず、パニックの回数が増えた
- ・相談したいことでも忙しく3分で話も終わってしまい、聞いてほしいことも、次の人が待っていると思うから言えなくなってしまう。もう少し自分の気持ちを伝えられる時間を取ってほしい
- ・M病院形成外科で、医師から「こんな子の診断分らない」と言われたので、ベテラン医師がいると良い
- ・小児科でも発達相談もできる先生がもっとたくさんいたら
- ・一般向けの「ダウン症」を扱った雑誌、その他どうしたら健常児に近づけるのかアドバイスが聞ける機関があったら紹介してほしい
- ・障害児向けの手引きになるような育児書

## (2) 障害児の療育を保障する制度面の整備

### ① 地元で障害児の医療機関・通園施設・相談機関などの整備

- ・親としての心構えのような講座
- ・市役所以外の施設が分からなくて、通園施設に辿り着くまでに一年間ぐらいはどうしていいか分からずにいた。産科・小児科の先生などのアドバイスが欲しかった
- ・地元で障害児のための医療機関・通園施設・相談所がまったくなく、常に心細く不安
- ・遠くに足を運ばなくても指導が受けられれば(2名)
- ・近くに訓練施設や病院があると良い
- ・週1回でもいいので知的発達を促すような機関が近くにあってほしい
- ・多い患者に対して、交通の便や場所が不便
- ・市内に信頼できる総合病院
- ・民間以外にも言語教室があると良い
- ・T市の児童福祉センターは大変立ち遅れていて、軽度から中度の精薄の子の適切な早期療育の場がない
- ・大切な幼時期を専門の先生にみて頂きたいという思いを市政に声を出して変えてほしいという思いと、一生懸命やってくさっている保母に悪いという情の思いを両方心にもっている。こうして、日々すぎていくのも残念だが、T県に住んでしまったのだからと、他の都道府県の恵まれた話を聞くにつけ思う
- ・相談できる場所をもっと増やして、そこが障害者と普通の人とのコミュニケーションの場となれば良い
- ・病院での順番待ち(3名)(病院の中でプレイルームのように動いていても構わない待合室があったら良い。障害児は、病院と切っても切れない仲なので、その様な場所からでも変わってほしい)

### ② 母子通園のため、他の兄弟姉妹をみるシステムや保育の保障

- ・新生児をみてくれるボランティア
- ・兄弟を一時的に預けられる施設
- ・障害児が療育を受けている間、次子を保育してくれる場を同時に併設してほしい
- ・親子通園のため次子出産のときに次の子を見てくれるシステムがないと、どちらかが犠牲になってしまう。次子を普通の保育園に乳児

から預けると月々の保育料はとても高く、かと言って次子を私が育児すると通園は断念せざるを得ない。経済的理由は大きく、現に退園した子もいる。母子通園はとても良いと思うが反面、問題もある

- ・障害児の兄弟の保育所の送迎や病気のときに助けてくれる方
- ・障害児の兄弟のための助言機関

#### ③緊急一時保護など行政サービスの手続きの簡便化

- ・緊急一時保護制度を利用して良かった
- ・出産のため、一時保護に預けるところがあったので良かった
- ・行政機関の書類ミスが多すぎる。そのため何回も出向いたり、手続きが何か月も遅れてしまう。不親切で悔しい思いを何度もしている。

#### ④緊急一時保護期間中の療育や病院への通院の継続

- ・母が通院するとき、次子が生まれて3ヶ月の間、障害児を預り、遊んだり病院に連れていたり、面倒を見てくれる機関がほしい (3名)
- ・市内に緊急一時保護の場があればいい。その時に保育や訓練を受けられればいい
- ・通園施設が遠いので、妊娠・出産すると通いきれず、休まなければならないので、次子出産を諦めてしまう (2名)
- ・次子の妊娠後期から出産後数か月もしくは1年くらいの機関、子どもを病院(通院に時間がかかる)または施設に連れていく、その間の訓練や接し方を考えると次子出産を迷う…一番の問題は、障害児の訓練や生活がおろそかになってしまうこと (2名)
- ・障害児の訓練を自宅でやってくれるか、訓練に送迎してくれる機関

#### ⑤治療費を立て替えないで済むシステム(経済的負担の軽減)

- ・先天的な障害に対して手術が必要であったが、多額にかかわらず国の負担により親の負担が軽くなって感謝
- ・口蓋裂の手術をするのに育成療育を受けた
- ・入退院の繰り返しの子などは、金銭の問題も出てくる
- ・身体障害者手帳は、医療費は一時的に自分で立て替えるので、金額が大きいと大変。手帳を提出すれば無料になるようにしてほしい

- ・車でないと移動できないが、ガソリン代は自己負担。車で2時間かかる病院まで月に5~6回通院していたので、一回2万円強の出費で、金銭的にも肉体的にも大変だった (2名)
- ・施設は数少なく金銭面での不安もある
- ・「一時介護委託助成」があったので、次子出産時に障害児を預ってくれた実姉にお礼ができた
- ・障害児を預ける保育所がないので、生活が苦しくても働くことは出来ない。世の中、スキーに行けば子どもを預かってくれ、時間で子どもを預ってくれるところと、働く女性に有利になっているが、私たちには関係ない (2名)

#### ⑥その他

##### ア) ボランティアの活用

- ・社会福祉協議会からの紹介で近隣にボランティアを持つことができた出産後の通院時にボランティアが付き添ってくださった
- ・障害児の介助はほとんどが家族がする以外なく、それが家族の精神的肉体的負担になっている。もっと公の機関で援助が受けられれば
- ・障害児が生まれると親は一生縛られる。自分の子だから面倒をみるのは当然だが、もう少し行政の中で障害児を育てていって貰えたら
- ・外出も買い物くらいで安心して行くところがないので、もっと遊び場があったらいい
- ・自分自身の時間がほしい人は皆と言っていい

#### (3) 就園・就学への対応(社会からの疎外感への対応を含む)

- ・障害者を他人事・特別視しないで、身近な皆の問題として理解してほしい。エイズは原因があって起こる病気だが、障害の大半は原因が分からなくて起こるし、誰が悪いわけでもない。明日は我が身として理解・協力してもらいたい・学校(小・中)が障害児の受け入れに理解してほしい。周りの人が関心をもってほしい。結局、障害をもった人でなければ分かって貰えない (3名)
- ・通園施設で良くなってもそれを「厄介者は困る」と快く受け入れてくれるところがない。無理をおして入園、入学させても、周りの大人の態度で子どもが居心地悪そうにしている
- ・特殊学級に入ったとしても、友達や父兄の皆

様に変な目で見られるのが嫌だと思う。温かい気持ちで普通学級のこと交流がもてると障害児も伸びる

- ・子どもに対する世間の目の冷たさが本当に辛い

#### (4) 親同士の連帯感を促進させる援助

- ・通園施設に入り、他の母親と接することができて気持ちが楽になった
- ・母子入園したお陰で他の母親とのつながりもでき、育児が楽しくなった
- ・母子通園なので、同じ悩みを持つ親同士がゆっくり話をする事ができる
- ・親同士の認識、強い意志が再び明るい方向に進めた
- ・互いに悩みを抱えたお母さんとも知り合えたので、とても励みになる
- ・障害児を持つ親のグループ活動
- ・母親ではなく父親の集い
- ・親同士の意見交換の場
- ・子どもはダウン症だが両親が聴覚障害者なので、周りの親は健聴者ばかりで、手話通訳をお

願いしても十分通じあうことが少なく、イライラすることも少なくない

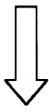
- ・わが子の障害がダウン症などと違い、例がなく成長過程が見えず、なんとも心許無い心境なので、是非、染色体異常の会などあれば知りたい
- ・保育所に入所前の期間に、肢体不自由児父母の会に預け、通院や、通園施設に通った
- ・父母の会でタンブルフォーム（椅子）を借りて助かった
- ・普通小を希望して断られた場合、このようなことを相談する機関や他市他県の状況を知ることのできる機関が知りたい。市にアピールする組織があれば、いろいろ教えてくれる組織を作ってほしい

#### 謝 辞

本報告の調査にあたりまして、通園施設連絡協議会にお世話になりました。

なお、報告書作成にあたりましては、国立精神・神経センター白井泰子先生にご指導ご協力をいただきました。

ここに、衷心より謝意を表します。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



はじめに

少産化時代という背景に、胎児診断・羊水検査といった医療技術が進歩し、いくつかの病気に対する胎児治療さえも可能になった。また、「産む・産まない」にかかわらず、「男の子(女の子)が欲しい」など・出産に対する選択の幅も拡大しつつある。

この医療技術の進歩は、一方で生命倫理的な問題を生起させた。特に、次子出産を考えた場合、障害児を既に家族の一員として迎えている親は、健常児の親にくらべて次の子供を妊娠・出産することに対して不安を抱いたり、葛藤を経験することが多い。

もちろん障害児を育てる中で次子出産に対して葛藤を経験しない親もいる。しかし、既に障害児がいる親(家族)の多くは、生命倫理的問題のみならず、様々な物理的・経済的・身体的負担を抱えている。それらが、次子出産に対する“自然な”態度決定を困難にさせていると推察される。ここで述べた「出産に対する、より自然な態度決定」とは、自由な家族計画とも言い換えられる。「産む・産まない」あるいは、「出生前診断を受ける・受けない」などといったことは、社会的価値観・倫理観とは別に、出産に関して自分が(夫婦が)主体的に判断を下す態度である。こうした自然な家族計画が、障害児を持つ親にとって、健常児の親以上に難しいといえるのではないだろうか。

このことから、次子出産に対して影響を及ぼすであろう親(家族)の負担を具体的に把握し、そこから援助の視点を見出す必要があると思われる。