

吉備国際大学研究紀要
(医療・自然科学系)
第24号, 43-54, 2014

保護者の障害受容に影響を与える要因 —社会的支援を視点とした分析—

田中 富子

Factors that Affect the Disability Acceptance of Parents — Analysis from the Viewpoint of Social Support —

Tomiko Tanaka

Abstract

Purpose: This study clarifies the factors that affect parents' acceptance of the disabilities of their children with developmental disabilities and also obtains basic information regarding support for parents.

Method: We focus on the disability acceptance of parents who have received a notice of diagnosis. In Study 1, we examine the parents' self-assessment of disability acceptance. In Study 2, we implement a semi-structured interview about social support for parents.

Results: A necessary factor for parents' acceptance of their children's disability was sufficient time for trial and error in their involvement with the children.

Conclusion: A parents' meeting acted as a companion group to "support the children in the same direction." The parents acted as a "place of growth" for the children, and both these supported the parents.

Key words : Developmental disorder child, Parent, Disability acceptance

キーワード : 発達障害児, 保護者, 障害受容

I 緒言

1 研究の背景

平成 17 年 4 月施行の「発達障害者支援法」は、その目的に発達障害の早期発見・早期対応と生活全般にわたる支援を掲げている。

これにより、症状発現後できるだけ早期の発見と発達支援が希求され、乳幼児健康診査の新たな役割として、早期発見のための措置が講じられることとなった。

中でも、広汎性発達障害は早期からの適切な支援により、劇的な発達的变化が期待できることから、最終のスクリーニングの場となる 3 歳児健康診査で、遅くとも発見される必要がある。

子どもが自分の一部として障害を受容し、肯定的自己イメージを形成していくには、自我を確立していくための支援が希求される。そのためには、子どもの年齢が低いほど、その養育環境は保護者や保育者をすべてとする存在であることから、保護者が子どもの障害特性を早期に理解し受容することが最も重要となる。

換言すれば、子どもはこれらが供給する発達促進的な関与と発達妨害的な関与の両方から、強い影響を受けながら個性を成長させていく存在である¹⁾ことから、子どもが自分の障害を受容し、自己肯定感を育て保持するには、周囲の障害受容が不可欠といえる。その際、周囲の人たちの中でもとりわけ保護者の障害受容が重要となる。保護者が子どもの障害をあるがままに受け入れることで、子どもは「そのままで」いることを受容できる。

つまり、本人の障害受容と保護者の障害受容には、複雑な相互関係が存在しており、保護者の障害受容が子どもの自己客観視とあるがままの自分を受け入れることを可能とするといえる。

そこで、子どもが自分自身を正しく理解し、自己肯定感を高めることへの支援は、保護者の障害受容

を根底とした、肯定的な眼差しが基本となると考えた。本研究では、保護者の障害受容に影響を与える要因として、保護者が支援を受けた時期や内容に着目した。子どもの障害に早く気づき診断を早期に受けることで様々な支援に繋がり、知識や理解が深まり、保護者の障害受容は高まると仮説をたてた。

先行研究としては、保護者の障害受容評価に影響を与える要因として保護者への社会的支援に視点をあてた検討は見当たらないことから、本研究は意義のあるものとする。

2 研究目的

本研究の目的は、発達障害児を持つ保護者の障害受容に影響を及ぼす要因を明らかにすることにある。

3 用語の定義

1) 発達障害とは

発達障害者支援法 第二条に定める定義とする。「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脳機能の障害であって、その症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」とした。

2) 軽度発達障害とは

平成 19 年 3 月文部科学省は、「軽度発達障害」の表記は、その意味する範囲が必ずしも明確でないこと等の理由から原則使用しないとしている。今回は、田中らの(2006 年)先行研究で規定されていた、学習障害、注意欠陥多動性障害、高機能広汎性発達障害、軽度知的障害とした。

3) 1 歳 6 ヶ月児健康診査・3 歳児健康診査とは

母子保健法 第十二条に定める市町村が行う健康診査とする

(1)一歳六ヶ月児は満一歳六ヶ月を越え満二歳に達しない幼児

(2)三歳児は満三歳を越え満四歳に達しない幼児

Ⅱ 研究方法

1 研究Ⅰ

1) 対象者

A 県に位置する児童発達支援事業所及び発達障害児親の会に参加している、知的障害を伴わない満四歳以上の発達障害児の保護者とした。

2) 調査期間

平成 24 年 5 月から 10 月の 6 ヶ月

3) 調査方法

無記名自記式質問紙法とし、児童発達支援事業所の管理者及び発達障害児親の会の代表者を通じて、対象者へ研究依頼書及び調査用紙を送付した。回収については、研究者へ直接返送とした。調査票回収数は、61 通（回収率 40.7%）で、質問に欠損値を有する調査票、大学生以上及び子どもの特性に 4 歳以上で気づいた者を除いた 39 通（有効回答率 26.0%）を分析対象とした。

4) 調査内容

基本属性・子どもの障害診断状況・健診内容・保護者の障害受容自己評価等

5) データの分析方法

統計処理は統計ソフト SPSS14.0 forWindows を用い、割合の比較には X^2 検定、平均の比較にはノンパラメトリックな手法による u 検定を行い、有意水準を 5%以下とした。

6) 倫理的な配慮

本研究は、吉備国際大学倫理委員会で承認を得た後に実施した。（受付番号 11-13）

管理者及び親の会代表者に、本研究の目的を文書及び口頭で説明し、調査協力を依頼した。次に、管理者等から本研究の目的や内容等を保護者に口頭説明し、調査の了解が得られた後、本研究の趣

旨・目的・方法・いつでも調査を拒否できること・プライバシーは厳重に保護されることを記載した説明書と調査用紙を管理者が手渡した。保護者の同意については、調査票の返信を持って同意が得られたとする旨を説明書に記載した。

2 研究Ⅱ

1) 対象者

調査票の返送時に記名があった保護者 3 名に同意を得た。全員が自閉症スペクトラムの医学的診断を受けている、WISC-III 知能検査の総 IQ が 85 以上の男児だった。A 児は県立高校 1 年生、B 児は県立高校 3 年生、C 児は小学校 4 年生である。

2) 調査期間

平成 24 年 7 月～10 月の 4 ヶ月

3) 調査方法

質問紙の回答から半構造化面接の内容を検討し、インタビューガイドに基づきインタビューを行った。インタビューは、保護者が指定した場所で 1 人 1 回実施し、時間は概ね 1 時間であった。インタビューの内容は、研究協力者の同意を得て、テープに録音した。インタビューが終了した時点で、質問項目やインタビュー内容を確認した。

4) 調査内容

保護者を支えている社会資源、保護者が実践している子どもへの支援

5) 分析方法

逐語録に起こしデータとした。次に、単語、文節、一文、文章に意味を読み取ってコード化した。さらに、各コードから、下位項目、サブカテゴリと抽象度を上げ、より抽象度の高いカテゴリを作成し、保護者を支えた支援と環境について検討し構造化した。

6) 倫理的な配慮

保護者 3 名に本研究の趣旨・目的・方法・インタビューの内容を録音することの説明を行い、同

意書の署名により承諾とした。本研究は、吉備国際大学倫理委員会で承認を得て実施した。(受付番号 11-13)

Ⅲ 結 果

1 研究結果 I

1) 分析対象の属性

回答者の全員が自閉症スペクトラムの子どもを持つ母親だった。子どもの属性は表 1 のとおりで、男 11 人 (28.2%)、女 28 人 (71.2%)、平均年齢は 9.1.歳、診断告知を受けた平均年齢は 4.3 歳だった。

表 1 分析対象の属性

子どもの年齢(歳代)	子どもの性別		合計(n=39)
	男(n=11)	女(n=28)	
	人数(%)	人数(%)	人数(%)
4歳～6歳	3(27.3%)	13(46.4%)	16(41.0%)
7歳～9歳	1(9.1%)	5(17.8%)	6(15.4%)
10歳～12歳	3(27.3%)	4(14.4%)	7(17.9%)
13歳～15歳	3(27.3%)	3(10.7%)	6(15.4%)
16歳～18歳	1(9.1%)	3(10.7%)	4(10.3%)
診断名			
自閉症スペクトラム	11(100%)	28(100%)	39(100%)
診断告知を受けた年齢(歳代)			
2歳～3歳	3(27.3%)	11(39.2%)	14(35.9%)
4歳～5歳	5(45.4%)	13(46.4%)	18(46.2%)
6歳～7歳	1(0.9%)	2(7.2%)	3(7.7%)
8歳～9歳		2(7.2%)	2(5.1%)
10歳～11歳	2(18.2%)		2(5.1%)

2) 子どもの年齢と診断告知を受けた年齢

図 1 のとおり子どもの年齢と診断告知を受けた年齢に正の相関を認め、年齢が大きくなるほど告知年齢が高くなる傾向があった。

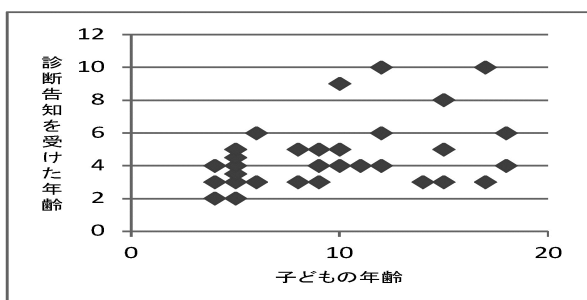


図 1 子どもの年齢別診断告知年齢 (n=39)

3) 特性の気づきから診断告知までの期間

保護者が子どもの特性に気づいてから、診断告知を受けるまでに要した期間は平均 2.7 年で、子どもの年齢と告知期間にはばらつきを認めた。図 2 のとおり診断告知に要した期間が最も長かったのは 9 年で、1 歳で特性に気づき 10 歳で診断を受けていた。最も短かったのは 1～4 ヶ月の 11 人 (28.2%) で、気づいてから数ヶ月で診断告知を受

けていた。

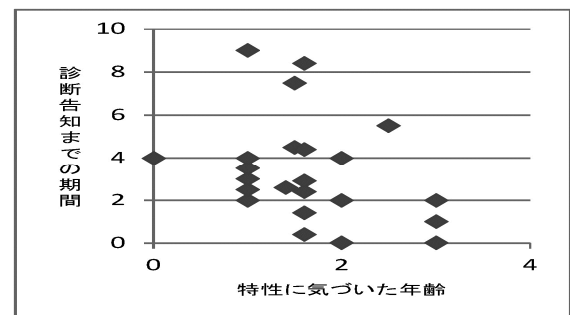


図 2 診断告知に要した期間 (n=39)

4) 保護者が最初に気づいた年齢と特性

保護者が最初に気づいた子どもの特性内容は、表 2 のとおりで「言葉の遅れ」が 20 人 (51.3%) と最も多く、次いで「多動」が 15 人 (38.5%) だった。自閉症スペクトラム 3 主徴以外の特性である、「身体の動きがぎこちない」4 人、「その他」4 人に身体がふにゃふにゃしている、歩行が遅い等の「運動機能に関する特性」を認めた。特性に気づいた子どもの年齢は、0 歳～2 歳未満 25 人 (64.1%)、2 歳以上～3 歳未満 6 人 (15.4%)、3 歳以上～4 歳未満 8 人 (20.5%) であった。

表 2 特性に気づいた年齢別・特性内容（重複回答）

特性に気づいた年齢	言葉の遅れ	オウム返し	人見知りしない	視線が合わない	表情の乏しさ	多動	痾癩やバニック	特異的行動	固執・こだわり	偏食・異食障害	衝動性や集中力の不足	外部刺激への過敏性	不器用	身体がぎこちない	睡眠障害	集団行動が取れない	自傷行為	他傷・攻撃的行為	常同行為	その他	実人数
0歳～2歳未満	13	2	5	5	3	12	3	7	7	1	5	3	2	3	3	4	2	3	3	3	25
2歳以上～3歳未満	4	1	3	2	0	3	2	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	6
3歳以上～4歳未満	3	1	0	1	1	2	3	0	5	0	1	2	0	0	1	4	2	1	0	0	8
合計	20	4	8	8	4	17	8	8	13	2	7	5	3	4	4	9	5	4	3	3	39

5) 保護者の障害受容自己評価

宮地（2007）の広汎性発達障害児の家族の診断受容状況調査項目を使用し、子どもの障害受容 5 項目を 5 段階（できている：5 点・どちらかと言えばできている：4 点・どちらともいえない：3 点・どちらかと言えばできていない：2 点・できていない：1 点）で保護者が自己評価した。平均点が最も高かったのは、「発達障害への理解」4.13 点、最も低かったのは「適切な対応の実践」3.46 点で、5 項目全ての合計点は表 10 のとおりである。総得点は 16～20 が 19 人（48.7%）と最も多かった。

表 3 保護者の障害受容の平均点（n=39）

平均点	理解	受け止め	知識の習得	実践	受容
	4.13	3.67	3.62	3.46	3.72

い：1 点）で保護者が自己評価した。平均点が最も高かったのは、「発達障害への理解」4.13 点、最も低かったのは「適切な対応の実践」3.46 点で、5 項目全ての合計点は表 10 のとおりである。総得点は 16～20 が 19 人（48.7%）と最も多かった。

表 4 障害受容 5 項目の総得点別人数（n=39）

総得点	人数	割合
12～15	9	23.1%
16～20	19	48.7%
21～25	11	28.2%
合計	39	100.0%

6) 障害受容 5 項目別・自己評価

5 段階の自己評価を「できている・どちらかと言えばできている」を「できている」, 「できていない・どちらかと言えばできていない」を「できていない」, 「どちらでもない」の 3 分類とし図 3 に示した。

い・どちらかと言えばできていない」を「できていない」とし, 「どちらでもない」の 3 分類とし図 3 に示した。

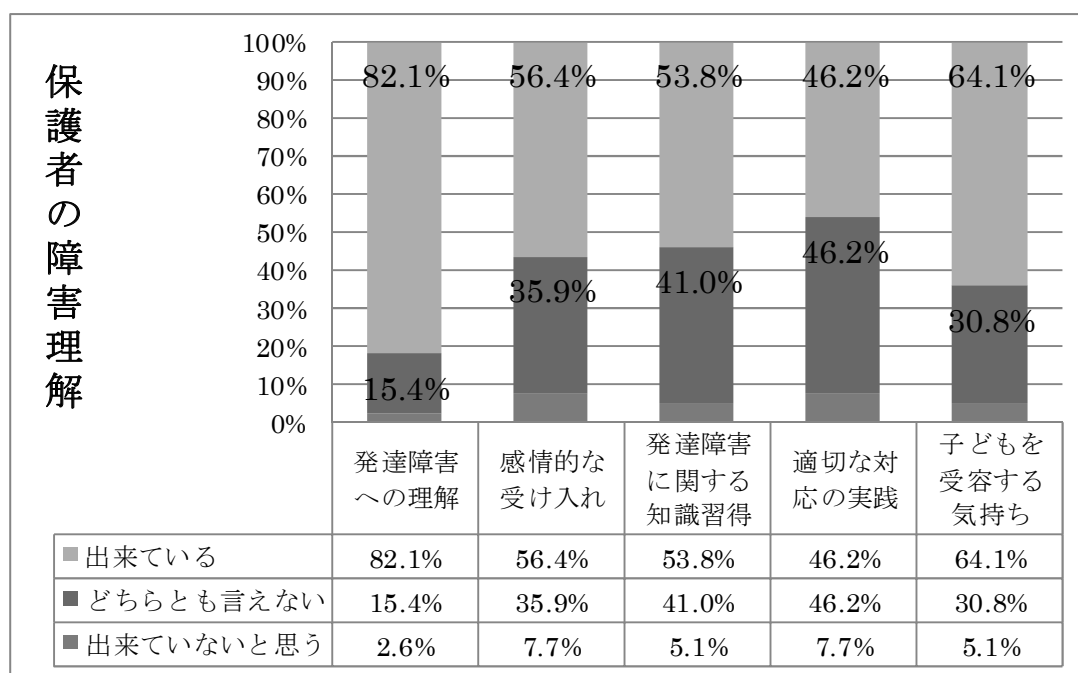


図 3 保護者の障害受容自己評価（n=39）

(1) 発達障害への理解とは、子どもの言動や反応が発達障害に起因していることの保護者の理解をいう。「理解」できている保護者は32人(82.1%)、出来ていないのは1人(2.6%)だった。「理解」は他の項目に比べて、できていると回答した保護者が最も多かった。

(2) 感情的な受け入れとは、子どもの発達障害に起因する言動や反応への感情的な受け入れをいう。

「感情」的受け入れができている保護者は22人(56.4%)、出来ていないのは3人(7.7%)だった。

(3) 発達障害に関する知識習得とは、

子どもの発達特性や個性に合わせた、養育や対応の知識習得をいう。「知識」の習得ができている保護者は21人(53.8%)、できていない2人の診断名は、自閉傾向と境界型であり、子どもの特性を個性と捉えていると回答していた。

(4) 適切な対応の実践とは、

子どもの発達特性や個性に合わせた養育・対応の実践をいう。「実践」できている保護者は18人(46.2%)で、他の項目に比べ最も低く二次障害がおきてからの実は、上手いいかないことも多いと記載があった。

(5) 子どもを受容する気持ちとは、

子どもをありのままに受容できていることをい

う。「受容」できている保護者は25人(64.1%)で、「理解」に次いで多かった。できていない保護者2人(5.1%)は、「感情的受け入れ」もできていなかった。

7) 幼児健診と診断告知を受けた平均年齢

1.6歳児健診及び3歳児健診での指導の有無と診断告知の平均値に関連は認められなかった。しかし、両健診とも診断告知の平均年齢は指導有が指導無しに比べ若干短かった。

8) 3歳児健診での指導の有無と障害受容

幼児健診における指導の有無別による保護者の障害受容評価は、表6のとおりで1.6歳児健診・3歳児健診ともに差を認めなかった。

表5 幼児健診の指導の有無と診断告知を受けた平均年齢 (n=39)

診断告知を受けた年齢				
1.6歳児健診	N	平均値	標準偏差	有意確率
指導有り	23	4.09	1.749	0.517
指導無し	16	4.97	2.179	
3歳児健診	N	平均値	標準偏差	有意確率
指導有り	27	4.17	1.664	0.199
指導無し	12	5.08	2.466	

表6 3歳児健診の指導有無別・障害受容評価 (n=39)

障害受容評価	3歳児健診	N	平均ランク	順位和	有意確率
発達障害への理解	指導無し	12	17.58	211.0	0.337
	指導有り	27	21.07	569.0	
感情的な受け入れ	指導無し	12	19.17	230.0	0.747
	指導有り	27	20.37	550.0	
発達障害に関する知識習得	指導無し	12	22.58	271.0	0.312
	指導有り	27	18.85	509.0	
適切な対応の実践	指導無し	12	23.92	287.0	0.122
	指導有り	27	18.26	493.0	
子どもを受容する気持ち	指導無し	12	22.21	266.5	0.382
	指導有り	27	19.02	513.5	

9) 診断告知からの経過期間別・障害評価
診断告知から調査時までの期間を 3 年以下と 4 年以上の 2 グループとした。障害受容評価の平均

値は表 7 のとおりで、「発達障害の理解」に有意差を認めた。(p<0.05)

表 7 診断告知から現在までの期間別・障害受容 (n=39)

障害受容評価	経過期間	N	平均ランク	順位和	有意確率	
発達障害への理解	～3年以下	20	23.93	478.5	0.016	*
	4年以上～	19	15.87	301.5		
感情的な受け入れ	～3年以下	20	22.38	447.5	0.157	
	4年以上～	19	17.50	332.5		
発達障害に関する知識習得	～3年以下	20	22.48	449.5	0.136	
	4年以上～	19	17.39	330.5		
適切な対応の実践	～3年以下	20	18.73	374.5	0.438	
	4年以上～	19	21.34	405.5		
子どもを受容する気持ち	～3年以下	20	20.23	404.5	0.891	
	4年以上～	19	19.76	375.5		
障害受容総合評価	～3年以下	20	21.68	433.5	0.344	
	4年以上～	19	18.24	346.5		

p<0.05*

10) 現在の子どもの年齢と障害受容
子どもの年齢を 5 歳以下と 6 歳以上の 2 グループとした。表 8 のとおり、「発達障害の理解」に明らかな有意差を認め (p<0.01)、「感情的な受け入れ」に有意差を認めた。(p<0.05)「発達障害に関

する知識の習得」「適正な対応の実践」「子どもを受容する気持ち」及び障害受容総合評価に差は認められなかった。

表 8 子どもの年齢と障害受容 (n=39)

障害受容	子どもの年齢	N	平均ランク	順位和	有意確率	
発達障害への理解	～6歳	16	14.66	234.5	0.008	**
	7～18歳	23	23.72	545.5		
感情的な受け入れ	～6歳	16	15.41	246.5	0.026	*
	7～18歳	23	23.20	533.5		
発達障害に関する知識習得	～6歳	16	17.72	283.5	0.264	
	7～18歳	23	21.59	496.5		
適切な対応の実践	～6歳	16	20.44	327.0	0.829	
	7～18歳	23	19.70	453.0		
子どもを受容する気持ち	～6歳	16	18.97	303.5	0.610	
	7～18歳	23	20.72	476.5		
障害受容総合評価	～6歳	16	16.84	269.5	0.147	
	7～18歳	23	22.20	510.5		

p<0.05 * p<0.01 **

11) 診断告知を受けた年齢と障害受容
診断告知を受けた子どもの年齢を 4 歳未満と 4

歳以上の 2 グループとした。表 9 のとおり全ての項目に差は認められなかった。

表9 診断告知を受けた子どもの年齢と障害受容 (n=39)

障害受容評価	診断告知を受けた年齢	N	平均ランク	順位和	有意確率
発達障害への理解	2歳以上～4歳未満	14	19.79	277.0	0.924
	4歳以上～	25	20.12	503.0	
感情的な受け入れ	2歳以上～4歳未満	14	16.89	236.5	0.177
	4歳以上～	25	21.74	543.5	
発達障害に関する知識習得	2歳以上～4歳未満	14	19.50	273.0	0.826
	4歳以上～	25	20.28	507.0	
適切な対応の実践	2歳以上～4歳未満	14	18.14	254.0	0.41
	4歳以上～	25	21.04	526.0	
子どもを受容する気持ち	2歳以上～4歳未満	14	19.57	274.0	0.849
	4歳以上～	25	20.24	506.0	
障害受容総合評価	2歳以上～4歳未満	14	18.86	264.0	0.637
	4歳以上～	25	20.64	516.0	

2 研究結果Ⅱ

1) 対象者の概況

全員が幼児健診を受診していたが、健診で障害に対する指導を受けていなかった。保護者が自主的に受診した医療機関で診断告知を受けていた。

(1)A 児は診断告知を受けている県立高校1年。

5歳の頃多動・癇癪パニック・こだわり・衝動性などに気づいていたが、3歳から治療をしていた紫斑病に保護者の注意は向いていたため、気づきへの受療行動は取らなかった。小学校でトラブルや攻撃的行動が多くなり、主治医の紹介で専門医を受診し、広汎性発達障害の診断告知を9歳で受けた。「訳が分からず子どもを叱り、育て方が悪いと自分を責めていた」「診断がついた事で原因や対処方法が分かり救われた」と話された。

(2)B 児は診断告知を受けている県立高校3年生。

1歳4ヶ月頃歩行の遅さや足の力が弱いことに気づき、1歳5ヶ月から歩行訓練を開始した。3歳前に2語文が出はじめたが、保護者や療育機関は身体機能の問題と捉えていた。4歳の時、通所訓練施設で注意欠陥多動性障害の診断を受けた。その後、保育園へ行き渋るなど子どものしんどさに気づき、6歳の時受診した医療機関で高機能自閉症の診断を受けた。「早く気づき、診断を受けていたら

療育訓練を受けさせてやれ、保育園でのしんどさは回避できていたと思う。」と話された。

(3)C 児は診断告知を受けていない小学校4年生。

新生児期に抱きにくさ、反り返りに気づいた。乳児期は視線が合わない、表情の乏しさを認め、健診で過敏さや環境に慣れにくい等の相談をしたが指導はなかった。2歳の時保育園で多動性を認め、保健師の紹介で母子通園を開始していたため、3歳児健診では相談をしていない。保育園でのしんどさに気づいた4歳のとき、支援を目的に受診した医療機関で、広汎性発達障害の診断を受けた。保護者のなすべきことは、子どもに基本的生活習慣を身につけさせることだと話された。

2) インタビュー内容

保護者の支えとなっていた支援や環境は、『受容と共感』『仲間・同士』『専門性』『理解』の5つのカテゴリに分類された。

『受容と共感』は、「共感的な支援」・「同じ気持ちで子どもを受容する」、『仲間・同士』は「同じ方向で子どもを支援する」・「保護者が成長する場」がサブカテゴリーとして上がった。『専門性』は「豊富な相談者」、『理解』は「周囲の理解」がサブカテゴリーとして上がった。

表 10 保護者を支えている支援と環境

カテゴリ	サブカテゴリー	下位項目	コード
1.受容と共感	1)共感的な支援	①暖かな気持ちになれる	・妊娠期から関わりのあった保健師からの会う度毎の声かけに、「いつも気にかけているよ」と言うサインを感じた。 ・保護者のしんどさは、保護者から直接聞かないと理解できないと思う。 「聞いたらちょっとは楽になるか」と教育長が話を聴いてくれた。
	2)同じ気持ちで子どもを受容する	②家族が理解している ③家族の手助けがある ④役割分担ができている ⑤親の気持ちが家族に受容されている	・祖父母等が親に変わって子どもの世話をしてくれる ・親がすることを理解し、同じように手助けしてくれる ・父と母の役割分担が出来ているので良いと思っている。 ・家族も障害を受容し、周囲に隠す必要はないと言ってくれる。 ・受け入れられない人もおられるが、苦しいだろうと思う。
2.仲間・同士	3)同じ方向で子どもを支援する	⑥心からリラックスができる ⑦楽しいと感じる ⑧苦しいことを忘れさせる ⑨時間を気にしなくて良い ⑩気を遣うことをしなくて良い	・親の会は心からリラックスでき、なんでも有りの会だった。 ・「子育てで楽しくないよ」「辛いことばかり」等、何でも話せる。 ・何を言っても許され、共感される場である ・4カ所の親の会へその時その時のニーズに合わせて参加している。 ・活動への参加が苦しいことを忘れさせた ・インフォーマルな親の会では長時間、気兼ね無しに話せる。 ・親の会で、生きた情報や知識を得ることができた ・勉強会を企画し知識を深めた。 ・子どもが中学生になった頃から将来予測ができるようになった
	4)保護者が成長する場	⑪実践的な情報・知識を与える ⑫新たな知識・実践力を学ぶ	
3.時間・時間	5)試行錯誤する時間	⑬子どもが成長する時期を待つ ⑭具体的ななかかわりを試行錯誤する	・子どもは年々成長し、理解できるようになる時期が来る。 ・小さい頃は期待が優先し、余裕がなかった ・子どもに対応した繰り返しの時間が、理解や受け入れにつながった ・子どもが中学生になった頃から将来予測ができるようになった
4.専門性	6)豊富な相談者	⑮的確なアドバイスがある ⑯信頼に基づく子どもの安心感 ⑰診断書が持つ説得力	・主治医からのアドバイスが記載された診断書を学校等に配布。 ・保護者が言うより先生の印鑑を押した物の方が説得力がある。 ・主治医が本人の気持ちを代弁し関係機関に伝えてくれた ・主治医が子どもに「守ってあげる」と常に言葉で説明していた。 ・身近な事は療育の先生に、診断については医師に相談と内容により相手を替えている。
5.理解	7)周囲の理解	⑱理解者を増やす ⑲関係者の共通認識・理解	・子どものことを知っていてくださる人は、1人でも多い方が良い ・児童相談所や小学校・保護者が入った会議が就学前に開催された。 ・保育園からお願いして始めた先生との連絡ノートは1年に4～5冊になる位あった。 ・親がしていた(子どもへの褒美シールなど)効果があることを、先生が自主的にしてくださるようになった。

Ⅳ 考 察

1 保護者の気づきと診断告知に関する考察

4歳未満に子どもの特性に気づいた39人の保護者が、診断告知を受けるまでに要した平均期間は2.66年で、宮地ら（2007年）の4年に比べ1年以上短縮されていた。渥美らは（2010）、発見の確実性と発見の早さに逆相関があり、この不確実性を踏まえた上で、できるだけ見逃しを避けて早期から支援を開始することで、予後は良好となり反社会性等の二次障害の予防につながるとしている。²⁾

インタビュー対象者も診断前の不確実な時期から、

要観察児教室や母子通園施設で支援を受けていた。保護者が受診行動を取った動機は、子どもの障害特性に起因する生活のしづらさへの気づきがある。そして、子どもへのサポート支援を保育所で受けるとの明確な目的があった。

特性に気づいてから診断告知を受けるまでの期間は、保護者に不安や自責の念を抱かせる最も苦しい時間であることから、保護者と子どもの両方へのフォローアップ体制が必要となる。発達障害は、広範な障害であることから、身辺自立やコミュニケーションと社会性を包含した、生活能力全般を引き上げる支援が求められている。子どもの生活全体がその

まま治療として機能する「生活モデル」型の療育とすることがあり³⁾、母子保健対策は早期発見と「生活モデル」型早期療育が連動したモデルとして拡充する必要があると考える。

2 保護者の障害受容

杉山は、保護者の障害受容過程はキューブラー＝ロスの提示した「死の受容」の五段階を、障害受容の過程に重ねることで最も了解しやすくなるという。障害の「否認」→「怒り」→訓練等に没頭するなどの「取引き」→障害に対するあきらめの「抑うつ」→子どもの障害を個性として「受容」する、5段階の過程を行きつ戻りつしながら、子どもの障害をこころや感情で受け止める段階に至る。障害は個性の一種であると、頭でなくこころで了解される段階にたどり着くと解説している。⁴⁾

4歳未満に特性に気づいた39人の保護者は、診断告知を受け親の会にも参加していることから、障害を理解している保護者であると考えた。保護者の障害受容自己評価は、宮地ら（2007）の子どもに対する受容状況調査と全項目で同様の傾向を示した。「できている」が最も多かった項目は、「発達障害への理解」で82.3%、最も少なかった項目は「適切な対応の実践」の46.2%であった。子どもの障害特性が発達障害に起因すると頭で理解できていても、ライフステージ毎に変化する課題や二次障害への「適切な対応の実践」は難しく、できていないと捉えた保護者が多かった。

山根（2009）は、保護者の適応に関連する要因として、①診断告知、②子どもの要因、③親の個人的要因、④家族・社会的要因、⑤家族のライフステージの5つが重要であるという。⁵⁾ 今回の調査では、診断告知を受けた年齢と子どもの特性に気づいた年齢では、障害受容に有意差を認めなかった。

子どもの年齢を5歳以下と6歳以上の2グループに分けた保護者の障害受容評価は、「発達障害への理

解」「感情的な受け入れ」の2項目に有意差（ $p < 0.01$ ・ $p < 0.05$ ）を認めた。また、診断告知から現在までの経過期間を3年以下と4年以上の2グループに分けた障害受容評価は「障害受容への理解」に有意差（ $p < 0.05$ ）を認めた。

これらから、保護者が子どもの障害を個性の一種として捉える「受容」を可能とするのは、診断告知後の十分な時間といえる。この時間が必要十分に確保されることが、保護者の「障害受容への理解」や「感情的な受け入れ」に良い影響を与えるとの示唆を得た。

子どもの特性への気づきや診断告知が単に早いだけでは、保護者の障害受容に与える影響は少ない。しかし、保護者が特性に早く気づき早期に診断を受けることで、ありのままの子どもと向き合う期間や子どもへの対応を試行錯誤する時間が保護者に保障される。この時間が充分確保されることが、家族間の凝集性やソーシャルサポートなどの社会的要因を促進し、保護者の障害受容にも良い影響を与えると いえる。

インタビューでも、『保護者を支える』ための「試行錯誤する時間」があげられた。これは保護者の「子どもが小さい頃は期待が優先した」「繰り返し対応した時間が理解や受け入れにつながった」、子どもの成長とともに「子どもの将来が予測できるようになった」の言葉に依っている。つまり、保護者が子どもとの時間や場を共有する程、子どものありのままの姿と限界を自然に理解することにつながり、適切な将来予測を可能としていた。

また、子どもと向きあうために最も重要で、最も苦しい時間を支えたのは、『受容と共感』『専門性』『仲間・同士』『理解』であった。家族や専門家からの共感的な支援と、「親の会」の存在が大きいことがうかがえた。インタビューした全ての保護者が語った「親の会」の意義には、「同じ方向で子どもを支援する」仲間・同士と「保護者が成長できる場」としての、

サポート力や実践的アドバイス、知識の習得があった。「親の会」は、保護者が相互に支え合い、育児への不安や迷いを払拭し、子どもを受容する過程を共に歩む原動力に寄与していることが明らかとなった。

大西（2007）は、保護者への支援には「フォーマルサービス」と「インフォーマルサービス」があり、「親の会」は「インフォーマルサービス」の中心的な役割を果たしてきた。何故なら、「親の会」は具体的に現実的なアドバイスを交換する場であるだけでなく、保護者の苦労や経験を語り合い独自の共通理解を生み出すことができる場であるという。⁶⁾ また、宗像は（2012）「社会的支援」の働きには、安心感や自己洞察感などが得られる情緒的支援と問題解決の情報や手段が得られる手段的支援があり、適切な社会資源は保護者の負担を軽減し、自己決定を支援し生きる希望を高める作用を果たす⁷⁾ という。

「親の会」は保護者に最も身近な社会資源として、保護者の育児力を高め、子どもを肯定的受容する仲間や場としての役割を果たしている。このことから、子どもの生活の場にライフサイクル毎の課題や目的に添った「親の会」の設置が希求される。

保護者と子どもとの間で生じた葛藤が長期化すればするほど、親子関係が複雑化し子どもの二次障害へと移行することが、これまでの研究で知られている。しかし、反対に保護者が子どもへの対応を試行錯誤する時間が短すぎることも、子どもを感情的に受け入れることを困難にすることが明らかとなった。

保護者は子どもの行動特性に診断がなされることで、その診断に基づいた子どもへの対応が求められる。また、診断前から支援を受けていた保護者は、保護者の不安や葛藤が受容されることで、保護者なりに納得した子どもとの関わりを可能としていた。

以上から、保護者には子どもの障害を受容するための十分な時間が確保されることと、保護者は診断告知を受ける前の早い時期から子どもの行動特徴や傾向を理解し、具体的ななかかわり方を工夫すること

を支える、「親の会」や子育て支援が求められると示唆を得た。

V 本研究の限界と課題

保護者の障害受容や認識は、保護者の性格や価値観といった個人的要因、家族や社会的要因、障害や現在の状態といった子どもの要因など、多様な要因に影響を受けるが、今回は一方向の偏った分析となった。また、障害受容を保護者による自己評価としたことで過剰や過小評価となり余剰誤差が生じやすい問題点も持っていた。今後は、親の会に属さない保護者も対象とし、子どもの要因も踏まえた調査が必要であると思われる。

VI 結 語

保護者が子どもの障害を受容するには、子どもとの関わりを試行錯誤するための十分な時間が必要となる。そのためには、診断告知を受ける前から子どもの行動特徴や傾向を理解し、なかかわり方を工夫することへの支援が重要となる。このインフォーマルな社会資源である「親の会」は、情緒的・手段的支援とし、保護者の育児力を高め子どもの肯定的受容に影響を与える仲間や場としての役割を果たしていた。

本論文は、修士学位論文の一部に加筆・修正を加えたものである。

VII 謝 辞

本研究への参加・協力を快く引き受けくださった保護者の皆様および関係者の皆様に心よりお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 齊藤万比古（2011） 発達障害が引き起こす二次障害へのケアとサポート，学研教育出版 p22
- 2) 渥美義賢（2010）：発達障害支援グランドデザイン-早期からの支援を中心に-国立特別支援教育総合研究所研究紀要 37
- 3) 杉山登志郎（2010）発達障害の豊かな世界，日本詳論社 p229
- 4) 杉山登志郎（2010）発達障害の豊かな世界，日本詳論社 p219
- 5) 山根隆宏（2009）：高機能広汎性発達障害児を持つ親の適応に関する文献検討 神戸大学大学院人間発達環境学研究科 研究紀要第3巻第1号
- 6) 大西真美（2007）：広汎性発達障害の子どもを持つ家族に関する研究の動向と今後の課題，東京大学大学院教育学研究科紀要 472
- 7) 宗像恒次（2012） 行動科学からみた健康と病気 メヂカルフレンド社 p115