

研 究

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東谷 敏子¹⁾, 林 隆²⁾, 木戸久美子³⁾

〔論文要旨〕

発達障害児への効果的な就学支援の在り方を検討するため、保護者を対象に障害の気づきや認識、療育等の実態について調査した。

児の障害の特徴等によりダウン症候群などの「非発達障害児」と療育手帳 A・身体障害者手帳を重複して持つ「発達障害群Ⅰ」、療育手帳 B を持ち 4 歳前に診断された「発達障害群Ⅱ」、療育手帳 B を持ち 4 歳以降に障害と診断された「発達障害群Ⅲ」に分類し比較した。

いずれの群も子どもの障害への気づきのきっかけとして「指摘される前に自分で気がついた」が最も多かったが、「発達障害群Ⅲ」では保育所・幼稚園で指摘された者が多かった。「発達障害群Ⅲ」は保護者の気づきと診断までに時間が約 3 年と最も長くかかった。保護者は子どもの激しい行動に気づいていたが障害とは認識せず、自分の育児に原因があると思っていた。

Key words : 発達障害児, 気づき, 乳幼児健康診査, 診断時期, 就学支援

I. はじめに

文部科学省は平成 15 年 3 月に「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」を公表し、従来の障害の種類や程度に応じて特別の場で行われる特殊教育から、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、学習障害（以下、LD）、注意欠陥多動性障害（以下、AD/HD）、高機能自閉症を含めた障害のある児童生徒の一人一人の教育的ニーズに対応する特別支援教育への転換を図る必要性を提言した¹⁾。また、2004 年に発達障害者支援法が制定され、広汎性発達障害（PDD）、LD、AD/HD を支援の必要な発達

障害と定義し、生涯にわたる支援の必要性を明確に示した²⁾。就学支援は乳幼児期の療育的アプローチから特別支援教育への重要な移行支援であり、円滑な実施には保護者の理解と協力が不可欠になる³⁾。

身体障害や重度の知的障害に比較して乳幼児健診で指摘され難い発達障害について⁴⁾、保護者の気づきを手掛かりとして、特別支援教育に繋ぐことは重要な課題である。

本研究は、発達障害児をもつ保護者への子どもの発達特性の理解の促しと、発達障害児への適切な就学支援を行う一助とするために、就学前の障害児をもつ保護者が子どもの発達の遅れ

Study of Awareness of the Parents about the Developmental Profiles of their Children with Developmental Disabilities

[2131]

Toshiko HIGASHIYA, Takashi HAYASHI, Kumiko KIDO

受付 09. 4. 13

1) 社会福祉法人光栄会うべつくし園（臨床発達心理士）

採用 09.10. 7

2) 山口県立大学看護栄養学部看護学科（研究職/小児科医）

3) 山口県立大学看護栄養学部看護学科（研究職/助産師）

別刷請求先：東谷敏子 社会福祉法人光栄会うべつくし園 〒755-0072 山口県宇部市中村3-12-51

Tel : 0836-31-7489 Fax : 0836-31-9336

や偏りについて、いつ、どのような形で気づいたのか、子どもの発達の遅れや偏りをどのように捉えていたかについて明らかにすることを目的として実施した。

II. 方 法

1. 用語の定義

本研究で用いる発達障害とは、発達障害者支援法の定義に準じて自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害 (PDD), LD, AD/HD とする。

2. 調査対象者

調査は人口2万人から30万人規模の4つの地方都市に事務局のある障害児をもつ親の会に参加している保護者と人口5万人規模の地方都市の小学校こばの教室に通級する児童の保護者を対象とした。

3. 調査方法

調査用紙は、親の会の代表者や担当教諭を通じて配布したのち研究協力が得られた場合のみ回収した。調査期間は平成17年12月～平成18年1月とした。依頼した団体の構成メンバーすべてから回答を得ることができ、128部 (回収率100%) の調査紙が回収できた。そのうち未就学児の4部と未記入や不備のある3部を除外し、調査時現在就学児童・生徒を持つ保護者からの回答121部を分析対象とした。

4. 調査内容

対象児の属性、障害の早期発見および認識に関する質問項目からなる質問紙を作成した。対象児の属性 (年齢・性別・在籍学校 (学級)・学年・学校 (学級) 移籍の有無・福祉手帳の有無)、保護者の気づきの時期ときっかけ、診断・判定の時期と場所、診断名、保護者が子どもの発達や行動に関して指摘や診断を受けるまでどのように感じていたかについて回答を求めた。また、障害特性に対する保護者の認識を調査するために「子どもの障害を他者に説明できるか」に対して5段階評価で回答を求めた。

5. 対象児の分類

保護者の障害に対する認識は、子どもの主たる障害が知的障害や身体障害等の発達の遅れを来す障害と発達障害のように発達の不均衡を示す障害では異なる可能性がある。そこで、対象児のうち、PDD, LD, AD/HD と診断されている子どもを「発達障害群」、知的障害・言語遅滞、ダウン症候群、脳性マヒ・肢体不自由、その他 (視聴覚障害・その他) を「非発達障害群」とした。さらに「発達障害群」を知的障害の程度により2群に分けた。知的障害の重い群 (対象児が居住する県の療育手帳制度による療育手帳A所持群) を「発達障害群Ⅰ」とした。知的障害の軽い発達障害群 (対象児が居住する県の療育手帳制度による療育手帳B所持群) について診断時期が4歳を境に2群に分かれたので、4歳以前に診断された群を「発達障害群Ⅱ」と4歳以降に診断された群を「発達障害群Ⅲ」とした (図1)。群分けをした結果、「発達障害群Ⅰ」が29名 (25.9%)、「発達障害群Ⅱ」が14名 (12.5%)、「発達障害群Ⅲ」が20名 (17.9%)、「非発達障害群」が49名 (43.8%) に分類できた。特に「発達障害群Ⅲ」には知的発達の遅れがなにか軽い、いわゆる「軽度発達障害児」が含まれると想定されるので、「発達障害群Ⅲ」に着目して他群との差を比較検討した。

6. 分析方法

統計処理として、群間比較には、Kruskal-Wallis 検定または一元配置分散分析、その多重比較には Steel-Dwass 検定または Tamhane 検定を使用した。結果の検定は有意水準を5%とした。

7. 倫理的な配慮

研究の協力については、調査票を配付する際に研究目的等を記載した研究協力をお願いを添付した。研究協力を求めると同時に研究への協力は自由であり、結果の処理は個人が特定できない形で統計的に処理したデータのみ用いることを説明し協力を得た。

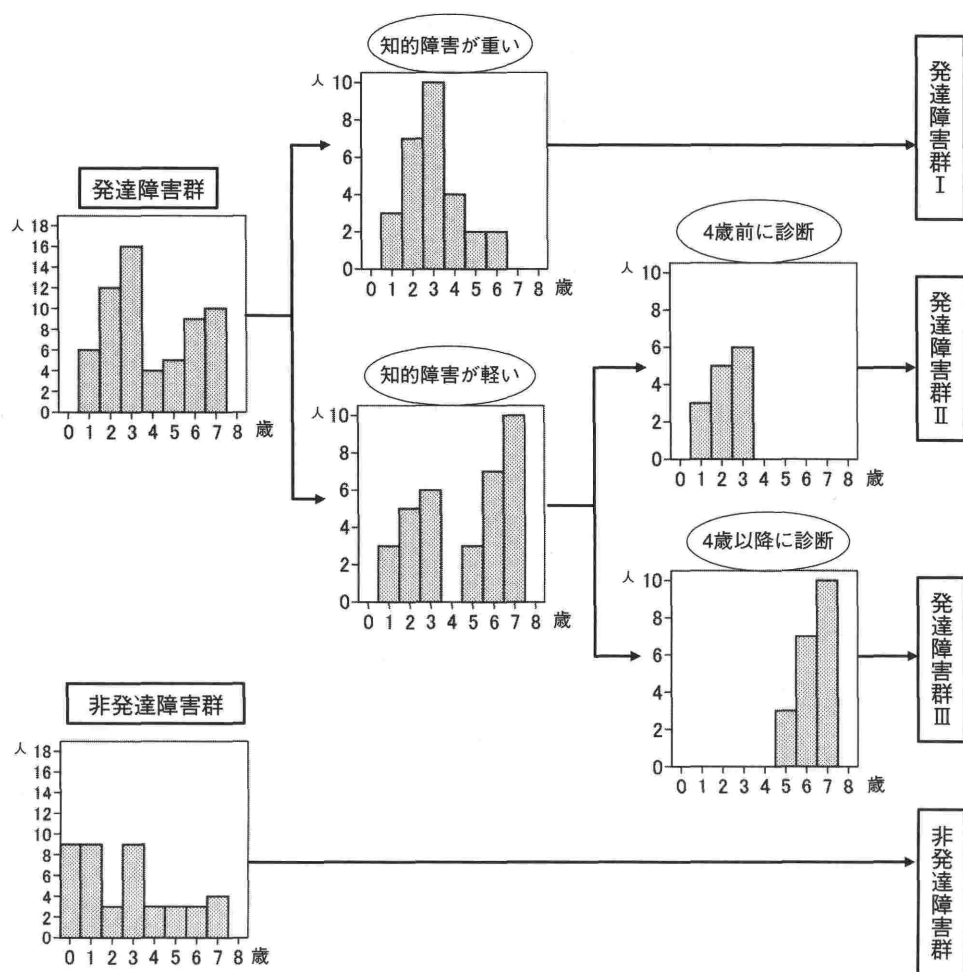


図1 対象の群分けと各群の診断時期

グラフの横軸は診断年齢。発達障害群Ⅰ：発達障害（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）の中で知的障害の重たいもの。発達障害群Ⅱ：発達障害で知的障害の軽いもののうち4歳以前に診断のついたもの。発達障害群Ⅲ：発達障害で知的障害の軽いもののうち4歳以降に診断のついたもの（いわゆる軽度発達障害が想定される群）。非発達障害群：発達障害以外の小児期に発生した障害のあるもの。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の持つ子どもの属性

対象者（父親1名、母親119名、祖父母1名）の持つ子どもの診断名は、PDDが54名（44.6%）で最も多く、次いで、知的障害・言語遅滞が20名（16.5%）、脳性マヒ・肢体不自由が17名（14.0%）、ダウン症候群が7名（5.8%）、LDとAD/HDとその他の疾患（視聴覚障害他）が各5名（4.1%）ずつであった。診断名なし

は8名（6.6%）であった。PDDと知的障害・言語遅滞等の他の障害が併存している場合もPDDに含めた。

在籍学校は、特殊学級在籍児が49名（40.5%）、養護学校（調査当時）在籍児が45名（37.2%）で、通級指導教室への通級児が16名（13.2%）、普通学級在籍児が10名（8.3%）、盲学校在籍児が1名（0.8%）であった。現在の学年は、小学校1～2年25名（20.7%）、小学校3～4年31名（25.6%）、小学校5～6年29名（24.0%）、

中学校31名 (25.6%), 高等学校5名 (4.1%)であった。

2. 保護者の気づき・診断の実態

i. 気づきの時期

保護者が子どもの発達の遅れや偏りに気づいた年齢 (以下「気づきの年齢」) は、全体では平均1.53歳 (標準偏差1.62) であった。

「気づきの年齢」に関して、4群のヒストグラフをみると「非発達障害群」では0歳代がピークであった。「発達障害群Ⅰ」と「発達障害群Ⅱ」では1歳代をピークに概ね3歳代までで、「発達障害群Ⅲ」の気づきの年齢は、顕著なピークがなく、0歳から7歳まで幅広く分布していた (図2)。

「気づきの年齢」を4群間で比較した結果、有意差が認められた ($\chi^2(3)=20.436$, $p<0.001$)。多重比較の結果、「発達障害群Ⅲ」と他の3群の間に有意差が認められた (「非発達障害群」との間に有意差 $p=0.005$, 「発達障害群Ⅰ」との間に有意差 $p=0.018$, 「発達障害

群Ⅱ」との間に有意差 $p<0.001$)。

ii. 気づきのきっかけ

保護者が子どもの発達の遅れや偏りに「気づいたきっかけ」は、「指摘される前に自分で気がついた」が43名 (39%) で最も多かった。次いで、「1歳6か月児健康診査 (以下、1歳6か月児健診) で指摘された」が19名 (17.3%) と多かった。

4群別に「気づきのきっかけ」をみると「発達障害群Ⅰ」では「1歳6か月児健診で指摘された」との割合が最も多かったが、「非発達障害群」、「発達障害群Ⅱ」、「発達障害群Ⅲ」では「指摘される前に自分で気がついた」の割合が最も多かった。「発達障害群Ⅲ」では「保育園・幼稚園から指摘された」の割合も多かった (図3)。

iii. 保護者が子どもの発達の遅れや偏りに対する指摘や診断を受けるまで、子どもの発達・行動をどのように感じていたか

子どもの発達・行動を「少し気にした」との回答が50名 (47.6%) と最も多く、次いで「とても気になった」との回答が33名 (31.4%) で

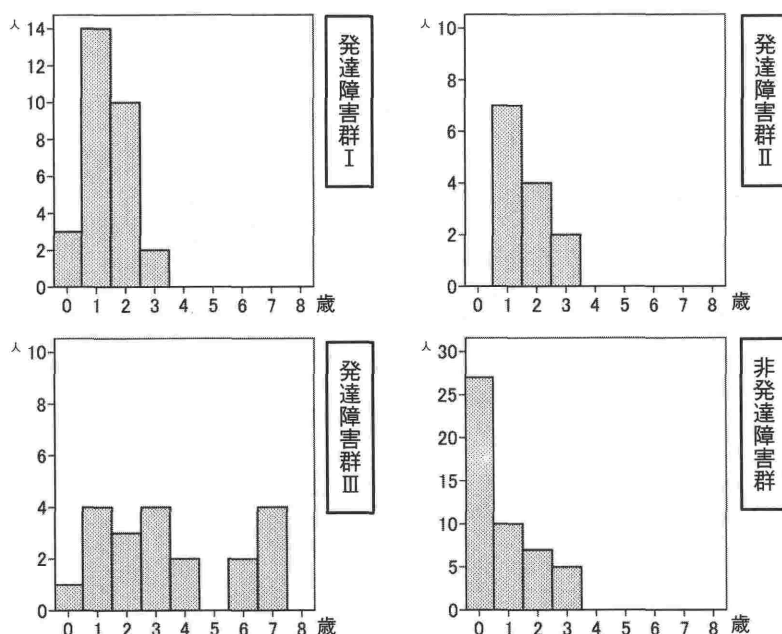


図2 保護者が子どもの発達の遅れや偏りに気づく時期

グラフの横軸は保護者が自分の子どもの発達の遅れや偏りに気づいた時期 (子どもの年齢) を示す。発達障害群Ⅲ以外は3歳までに保護者が発達の遅れや偏りに気づいている。発達障害群Ⅲでは気づく時期が0歳から7歳と幅広い。

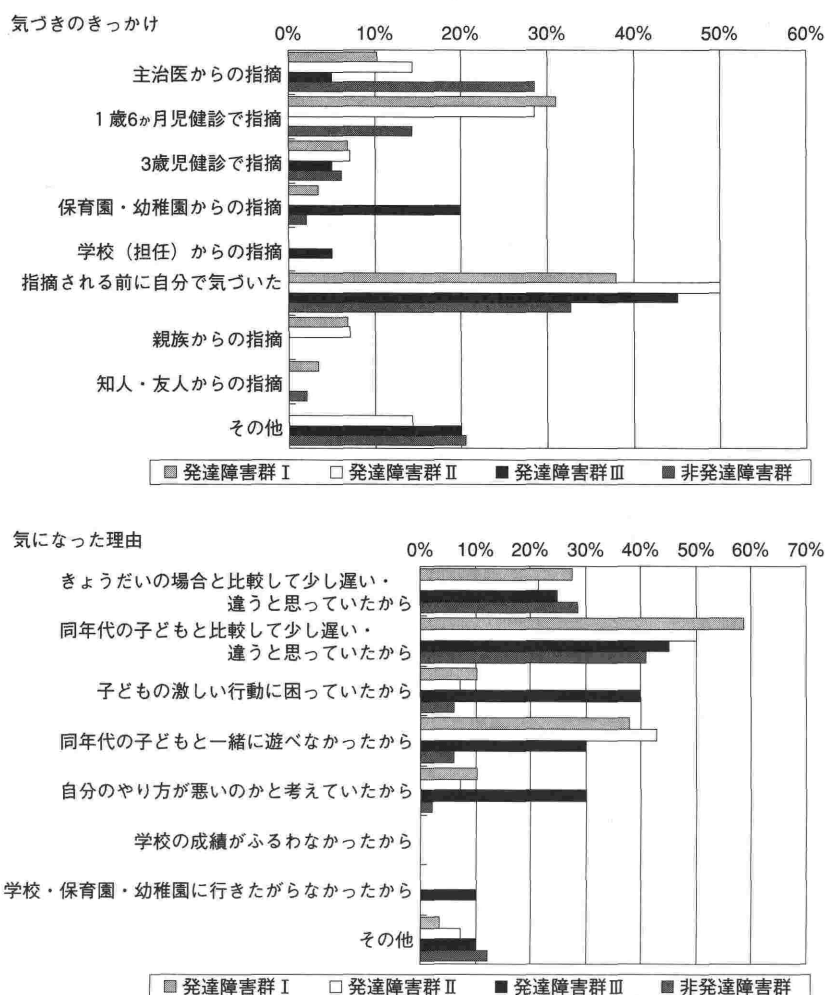


図3 保護者が子どもの発達の遅れや偏りに気づくきっかけとその理由

保護者が自分の子どもの発達の遅れや偏りに気づくきっかけは、障害の種別にかかわらず「指摘される前に自分で気づいた」が最も多かった。発達障害群Ⅲでは保育所・幼稚園からの指摘が他群に比べて多かった。子どもの発達の遅れや偏りが気になった理由は、障害の種別にかかわらず「同世代の子どもと比較して少し遅い・違うと思っていたから」が多かった。発達障害群Ⅲでは「自分のやり方が悪いのかと考えていたから」が多いのが特徴だった。

あり、対象者の83名（79.0%）が指摘や診断を受ける以前に子どもの発達・行動を気にしていた。

保護者が子どもの発達の遅れや偏りに対する指摘や診断を受けるまで、子どもの発達・行動についての感じ方は、4群間で有意差は認められなかった（ $\chi^2(3)=3.885$, $p=0.274$ ）。

iv. 気になった理由

保護者が子どもの発達の遅れや偏りに対する指摘や診断を受けるまで、子どもの発達・行動

について気になった理由（以下「気になった理由」）は、「同年代の子どもと比較して少し遅い・違うと思っていたから」が53名（47%）と最も多かった。次いで「きょうだいの場合と比較して少し遅い・違うと思っていたから」が30名（27%）、「同年代の子どもと一緒に遊べなかったから」が26名（23%）、「子どもの激しい行動に困っていたから」が15名（13%）の順に多かった。

4群間で「気になった理由」をみると、4群ともに「同年代の子どもと比較して少し違う・

遅いと思っていたから」の割合が最も多かった。「発達障害群Ⅲ」では「子どもの激しい行動に困っていたから」との理由が2番目に多かった。さらに、他の3群と比べて「自分のやり方が悪いのかと考えていたから」との理由が多い傾向も認めた。

v. 診断の時期

保護者が医療機関等で子どもの障害の診断・告知を受けた時の子どもの年齢（以下「診断時の年齢」）は、全体では平均3.41歳（標準偏差2.21）であった。

4群別に「診断時の年齢」を見ると、「非発達障害群」は平均2.67歳（標準偏差2.30）、「発達障害群Ⅰ」は平均3.04歳（標準偏差1.35）、「発達障害群Ⅱ」は平均2.21歳（標準偏差0.80）、「発達障害群Ⅲ」は平均6.35歳（標準偏差0.75）であった。

「診断時の年齢」を4群間で比較した結果、有意差が認められた（ $\chi^2(3)=40.029$, $p<0.001$ ）。

「発達障害群Ⅲ」では、対象人数20名のうち、6歳代での診断が7名、7歳代での診断が10名で、大部分の子どもたちが就学前後に診断・告知を受けており、他の3群とは異なっていた。

vi. 気づいてから診断されるまでの期間

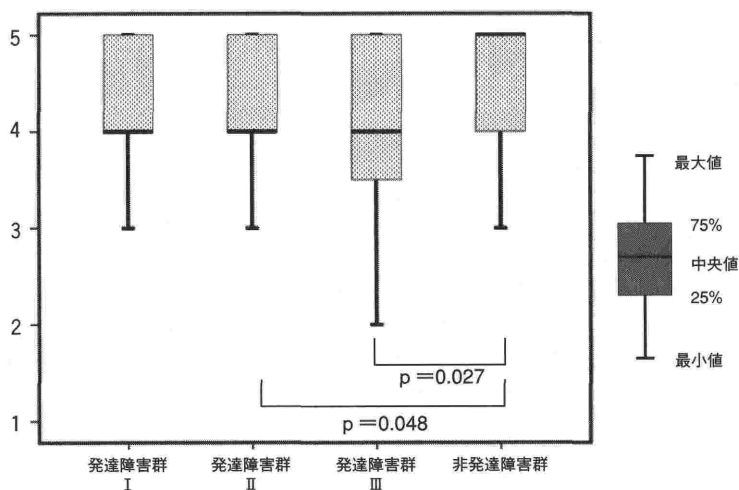
保護者が子どもの発達の遅れや偏りに気づいてから確定診断されるまでの期間は、全体では平均24.5か月（中央値18.0か月）であった。「非発達障害群」では平均26.3か月（中央値18.0か月）であったが「発達障害群Ⅲ」では平均39.8か月（中央値34.0か月）と確定診断まで3年程度要していた。

vii. 子どもの障害特性に対する保護者の認識

子どもの障害特性を「説明できる」との回答は53名（48.2%）、「まあまあ説明できる」が43名（39.1%）、「どちらともいえない」が6名（5.5%）、「あまり説明できない」が7名（6.4%）、「説明できない」が1名（0.9%）であった。

子どもの障害特性に対する保護者の認識は4群間で有意差が認められた（ $\chi^2(3)=11.945$, $p=0.008$ ）（図4）。

多重比較の結果、「非発達障害群」と「発達障害群Ⅱ」の間で有意差（ $p=0.048$ ）が、「非発達障害群」と「発達障害群Ⅲ」の間で有意差（ $p=0.027$ ）が認められ、発達障害群の保護者は非発達障害群の保護者に比べて子どもの障害特性を他者に説明しづらいと感じていた。



1. 説明できない 2. あまり説明できない 3. どちらともいえない 4. まあまあ説明できる 5. 説明できる

図4 子どもの障害特性をどの程度他者への説明できるか

知的障害の軽い発達障害群（発達障害群Ⅱ・Ⅲ）は非発達障害群に比べて、保護者が子どもの障害を他者に説明しにくいと感じていた。

IV. 考 察

障害に気づく契機について、中田は病理群(ダウン症や小頭症など病理型の精神遅滞)の大半が医師から指摘されて気づくが、自閉群(精神遅滞を伴う広汎性発達障害)と精神遅滞群(それ以外の精神遅滞)では半数以上が家族からの気づきであることを示した⁵⁾。本研究では、保護者の約40%が他から指摘される前に自らが子どもの発達の遅れや偏りに気づいており、中田の自閉群と精神遅滞群を対象とした研究の結果に類似した結果であった。本研究で対象とした子どもの過半数がPDDやLDおよびAD/HD等の発達障害児であったことから、自閉症や精神遅滞に限らず、発達障害児の保護者は、子どもの行動特徴や発達特性について何らかの不安や違和感を専門家や周囲の人たちから指摘される前から気づいていることを明らかにできた。

保護者が子どもの発達の遅れや偏りに気づいた理由としては、「子どもの激しい行動に困っていた」と「自分のやり方が悪いかと思っていた」が「発達障害群Ⅲ」において他群に比べ高かった。また、今回の調査で保護者の子どもの障害特性についての認識については発達障害群の保護者が非発達障害群の保護者に比べて「障害特性を他者に説明できない」と感じていることも明らかにできた。以上より「発達障害群Ⅲ」は、障害の特徴が解りづらいことから、特異な子どもの行動を障害とは認識せずに、自分の育児能力の低さが原因だと考えている様子がうかがえる。

障害の気づきの時期について、秋山は広汎性発達障害では1歳から1歳半、精神遅滞では3歳で「気づき」があり、はじめての相談につながったことを示した⁶⁾。本研究では「非発達障害児」の保護者の多くは子どもの発達の遅れや障害について0歳代をピークに遅くとも3歳代までには気づいており、早い時期に子どもの発達の遅れや障害を認知していた。知的障害の重い「発達障害群Ⅰ」と知的障害は軽い4歳以前に診断のついた「発達障害群Ⅱ」も同様に1歳代をピークに遅くとも3歳代までには子どもの発達の遅れや偏りに気づいていた。発達に遅れのある「発達障害群Ⅰ」と行動の激しい「発

達障害群Ⅱ」の気づきのきっかけは、「指摘される前に自分で気がついた」の次に「1歳6か月児健診での指摘」が多かった。このことは1歳6か月児健診が発達の遅れや激しい行動異常をチェックするのに有効であることを示している。一方、「発達障害群Ⅲ」の保護者は、子どもの発達の遅れや偏りに気づいた年齢にピークがみられず、0歳や1歳代の早期から就学時期までの各年齢に分散していることが特徴であった。「発達障害群Ⅲ」では障害の解りづらさが保護者の気づきの時期のばらつきにつながっていると考えられる。障害診断の時期が「非発達障害群」に比べ、「発達障害群」は4歳以前と4歳以降に2分された。このことは発達障害には低年齢では気づき難い行動上の問題を特徴とするものも少なくないことを示唆しており、保護者の気づきの時期のばらつきにつながるのではないかと考えられる。さらに、「発達障害群Ⅲ」では子どもの発達の遅れや偏りに対する気づきから診断までの期間が3年以上と長く、「発達障害群Ⅲ」の示す行動特性が保護者にとって支援の必要な発達特性(障害特性)だという認識を持ちにくいものであることを示唆している。

「発達障害群Ⅲ」の「気づきのきっかけ」は「指摘される前に自分で気がついた」の次に「保育園・幼稚園からの指摘」が多かった。保育所や幼稚園には発達障害の専門家は配置されていないが、標準的な環境を設定した集団生活の中で他児との比較することになり、保育士や幼稚園教諭が発達障害児の示す特異な発達特性に気づくことは可能であることを示している。保育士や幼稚園教諭は集団生活で示される客観的事実に基づいて子どもの発達特性を保護者に伝えることができる⁷⁾。保育士や幼稚園教諭が保護者に子どもの発達上の問題への気づきを促すという重要な役割を果たしていることがうかがえる⁸⁾。

診断の時期に関して「発達障害群」は4歳以前と4歳以降の2グループに分かれたが、これは「発達障害群Ⅲ」が示す行動の特徴が3歳児健診ではチェックできないものであることを示している。その行動特徴は就学前後になってようやく気づかれ始めたからと推測する。

子どもの発達特性に応じた支援を早期に開始

するためには、発達障害の内容に応じて保護者に子どもの発達上の問題としての気づきの場を設定することが重要である。4歳以前に診断される「発達障害群Ⅱ」では1歳6か月健診や3歳児健診が気づきの場として有用であると考えられるが、4歳以降に診断される「発達障害群Ⅲ」の多くは、6歳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考える。発達障害の早期支援として5歳児健診（相談）の有用性が検証されているが⁹⁾、3歳児健診では気づかれにくい問題¹⁰⁾が集団生活を行うことにより顕著になり、なおかつ就学まで1年以上時間のある5歳の時点で子どもの発達を振り返る機会を保護者に提供することは保護者支援としても有用と考える。この時期に保護者が子どもの行動特徴を発達の偏りとして理解することで、子どもの特性に合わせた環境設定を保育所・幼稚園で実施できるし、就学に向けて余裕をもった準備をすることが可能になる¹¹⁾。5歳児健診（相談）の実施により就学前に発達障害児（特に「発達障害群Ⅲ」）に対する適切な支援が期待できる。

V. 結 語

発達障害は明確な疾患ではないため、その保護者といえども子どもの行動特徴や発達特性を障害と認知しにくいのが実情である。多くの発達障害児の保護者は子どもの発達の偏りを認知しにいくだけでなく、子どもの行動上の問題を自分の育児能力が低いことに原因があると考え精神的にも追い込まれていく危険性がある。多くの発達障害児の保護者が早くから子どもの発達の特徴には気づいているが、保護者の気づきは、それが発達全体の問題に結びつく可能性のあるものだという認識ではないため、診断や専門機関による日常生活の助言や就学支援に結びついていなかった。3歳児健診では気づき難い発達障害の子どもたちの診断や支援につながる気づきを保護者に促す場として、5歳時に発達を振り返る機会を設定することは有効だと考える。

謝 辞

本研究に際し、障害児親の会の代表者の方々、小学校こたばの教室担当教諭、保護者の皆様方に感謝申し上げます。

文 献

- 1) 文部科学省. 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力会議. 平成十五年. 三月二十八日答申.
- 2) 文部科学省. 発達障害者支援法（平成十六年十二月十日法律一六七号）.
- 3) 梅津敦子. 発達に遅れのある子の就学相談. 第1版. 東京：日本評論社, 2005：117-119.
- 4) 鈴木周平. 幼児期軽度発達障害児への支援. 発達 2004；97（25）：33-36.
- 5) 中田洋二郎. 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報 1995；27：83-92.
- 6) 秋山千枝子, 堀口寿広. 発達障害児の保護者のよる「気づき」の検討. 脳と発達 2007；39：268-273.
- 7) 厚生労働省. 告示題百四十一号.
- 8) 高橋 修. 地域療育システムにおける自閉症の診断と説明. 発達障害研究 2004；26（3）：153-163.
- 9) 小枝達也編. 5歳児健診—発達障害の診療・指導エッセンス. 初版. 東京：診断と治療社, 2008：95-110.
- 10) 小枝達也, 汐田まどか, 赤星進二郎, 他. 3歳児健診における学習障害リスク児はどんな学童になったか. 脳と発達 1995；27（6）：461-465.
- 11) 櫻井宏明, 戸田竜也. 保護者の視点から見た就学相談・指導の問題点. 障害者問題研究 2001；29（3）：206-215.

[Summary]

The purpose of this study is to research awareness of the parents about the developmental profiles of their children with developmental disabilities.

We classified the subjects to four groups for their profiles.

The first group was named "the non-developmental disability group" as organic disorders like Down syndrome. The second group was named "the developmental disability group I" as severely intel-

lectual disabilities combined with cerebral palsy. The third group was named "the developmental disability group II" as mildly intellectual disabilities diagnosed before 4 years old. The fourth group was named "the developmental disability group III" as mildly intellectual disabilities diagnosed after 4 years old.

The developmental disability group I and the developmental disability group II were pointed out their disabilities in infancy. The developmental disability group III was pointed out their disabilities in a kindergarten or a nursery school. The parents having the child with developmental disability no-

ticed their peculiar and destructive behaviors. Most of the parents could not recognize those behaviors as one of symptoms of developmental disabilities, and they pressed themselves for their own immature abilities in child-rearing.

Thus we propose enforcement of the health check system in five years old for pre-school children from the point of view of developmental screening.

[Key words]

children with developmental disabilities, parental notice, the period of diagnosis, supporting procedures in entering elemental school