

## 研 究

## 発達障害を持つ児の保護者の育児上の困難さに関する調査

安田すみ江<sup>1)</sup>, 後藤 麻美<sup>2)</sup>, 加村 梓<sup>1)</sup>

## 〔論文要旨〕

発達障害を持つ子どもの家族への支援方法を探るために、保護者へのアンケートを行った。青森県内の2つのクリニックにおいて、発達相談を主訴に半年以上定期的に通院し、かつ6歳以上の児の保護者を対象とした。対象者の内訳は広汎性発達障害が3分の2を占めていた。乳幼児期の育て難さを85.7%の保護者が感じていた。1歳6か月児や3歳6か月児健診で指摘を受けた割合は35.3%で、現在行われている健診のみでは発見が難しかった。「子育てがとてもつらいと感じた」は65.0%、「保護者自身が体調不良」は26.8%、「家庭不和のきっかけになった」が16.8%であった。今後現在行われている健診の中に、子育て困難感に沿った相談の展開、5歳児健診や幼児期巡回相談の実施など、家族支援のためのシステムを構築することが必要であると思われる。

Key words : 発達障害, 乳幼児期の育て難さ, 家族への支援

## I. はじめに

発達障害を持つ児は、その認知特性からことばの遅れ、指示が入り難い、集団行動が苦手、場面の切り替えが苦手など、さまざまな困難を抱えている。親側からみると、「しつけがうまくいかない」、「何度言っても同じことを繰り返す」など、愛着形成や養育上の困難さがある。幼児期早期に診断することは、親の育児困難感の軽減や親子関係の改善、虐待予防の観点からも重要なことといえる。しかし一概に早期診断といっても、低年齢では診断が困難なケースがあることや、保護者の障害受容が困難なケースも存在する。

発達障害への理解と認識が広がるにつれ、近年医療機関に診断や助言を求めて受診するケースが増えている。発達障害の頻度は低くなく、一般小児科医、特にかかりつけ医の果たす役割は大きいといえる。今回私

たちは、青森県内の八戸地域と津軽地域にある2つのクリニックに通院している児の保護者を対象として、発達障害を持つ児の乳幼児期の育て難さや学校での適応状況などを、アンケート調査によって検討したので報告する。

## II. 対象と方法

対象は、①発達障害の診断で定期的に6か月以上通院している児の保護者、②児の年齢が6歳以上、の2つを満たすものとした。

調査期間は、2009年10月15日から12月15日までの2か月間で、それぞれのクリニックを受診した144名の保護者に質問紙のアンケートを依頼し、郵送にて回収した。倫理的配慮として、アンケート結果は個人が特定できない内容で関係機関に公表する旨を説明し、同意を得た保護者に依頼した。

Surveys of Parenting Difficulties of Children with Developmental Disabilities

Sumie YASUDA, Mami GOTOU, Azusa KAMURA

1) 津軽保健生活協同組合健生クリニック小児科 (医師)

2) すわクリニック小児科 (医師)

別刷請求先: 安田すみ江 〒036-8063 青森県弘前市宮園1丁目2-20

Tel: 0172-36-3862

[2298]

受付 10.11.26

採用 12. 3.22

質問内容は、乳幼児期の育て難さ、保護者が障害を疑った時期と診断の時期、健診での指摘、保護者が困っていること、本人の抱える困難、学校への適応状況、本人への告知、各分野の満足度についてである。

支援体制の満足度については5段階評価とし、満足を5点、やや満足を4点、普通を3点、やや不満を2点、不満を1点とし、分野ごとに平均点を算出した。

### Ⅲ. 結 果

依頼した144名のうち、119名より回答を得た（回収率82.6%）。回答者の内訳は、男児102名、女児17名で、男児が女児の6倍であった。年齢別内訳は、就学前5名、小学生91名、中学生15名、高校生5名、高校卒業以上3名であった。

診断名の内訳は、注意欠陥多動性障害34名（28.6%）、知的障害6名（5.0%）、自閉症31名（26.1%）、アスペルガー障害11名（9.2%）、広汎性発達障害37名（31.1%）であった。この診断名は保護者の申告によるもので、注意欠陥多動性障害と広汎性発達障害の合併例では、主たる診断となる広汎性発達障害1つのみ表記した。また知的障害の合併の有無については詳しく問わなかったため、広汎性発達障害と知的障害の合併では広汎性発達障害と表記された可能性が高い。この結果からアスペルガー障害や自閉症も含む広汎性発達障害が79名と全体の3分の2を占めていた。

対象者の所属学級は、通常学級50名（42.0%）、通級指導教室の利用7名（5.9%）、特別支援学級38名（31.9%）、特別支援学校24名（20.2%）であり、約半数は通常学級に在籍していた。

薬物治療については、119名中100名（84.0%）が受けており、内容としてはメチルフェニデートがもっと

も多く、次にリスペリドンが続いた。その他は抗てんかん薬、抗うつ薬、抗不安薬、向精神病薬（アリピプラゾール他）、メラトニンであった。

#### 1. 乳幼児期の育て難さについて

「乳幼児期に育て難さがありましたか」という質問では、102名（85.7%）が「育て難さがあった」と答えている。一方育て難さがなかったという17名（14%）では、学校に入学してから初めて行動上、学習上の問題が明らかとなり、高学年になってから診断されたケースが多かった。

育て難さの内容を選択項目で選んでもらった。図1に示すように、「集団行動が苦手」、「ことばが遅かった」、「場面の切り替えが苦手」の3つがもっとも多かった。なかには「家族が子どもの状況を理解しない」、「子どもの育て方を責められる」というように親として自信を失わされるような、経験も少なくなかった。

#### 2. 保護者が発達障害を疑った時期と診断の時期

3歳6か月児健診より前に障害を疑ったという保護者は55名（46.2%）、これを含め就学前までは90名（75.6%）であった。一方で就学後から3年生までが23名（19.3%）、6年生までが6名（5.0%）であった。

診断された時期は、3歳6か月児健診までが28名（23.5%）、これを含む就学前までが59名（49.6%）であった。小学校入学後から3年生までが41名（34.5%）、4～6年生までが11名（9.2%）、中学生以上が4名（3.4%）であった。また、未記入は4名であった。

#### 3. 乳幼児健診での指摘や助言

乳幼児健診で何らかの指摘を受けたのは、1歳6か

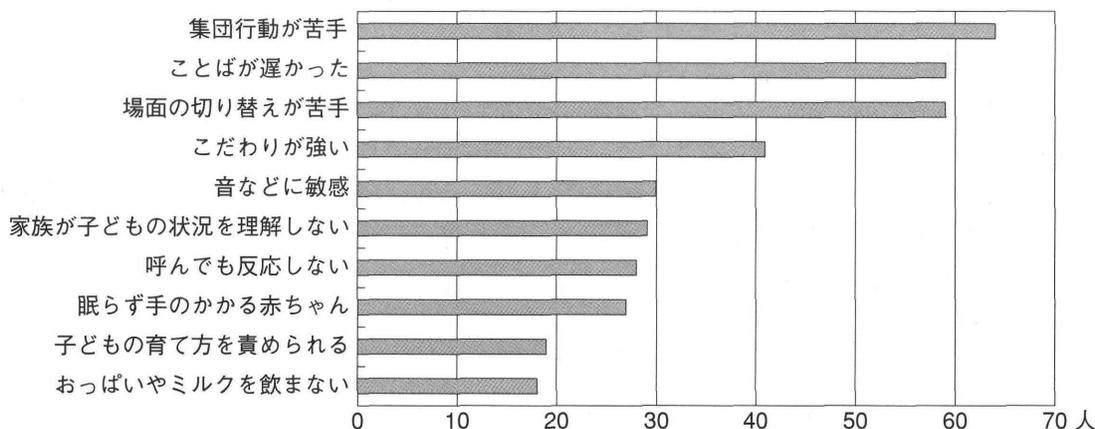


図1 育て難さの内容

月児健診では19名 (16.0%), 3歳6か月児健診では21名 (17.6%), 両方の健診では2名 (1.7%)であった。すなわち3歳6か月児健診までに35.3%が何らかの指摘や助言を受けていた。一方, すべての健診で指摘や助言がなかったというケースは54名 (45.4%), 指摘はないが自ら相談したのは23名 (19.3%)で, 両者を合わせると77名 (64.7%)を占めた。

#### 4. 保護者が困っていること

保護者が困っていることに関するアンケート結果を図2に示す。

多い項目順では, 「子育てがとてつらいと思ったことがある」が77名 (64.7%), 「子どものさまざまな行動への対応の仕方がわからない」は65名 (54.6%), 「就労支援や将来的に仕事に就けるかどうか不安である」が53名 (44.5%)であった。

また「保護者自身が体調不良になった」が32名 (26.8%)あり, 具体的には保護者が子育てに自信をなくしカウンセリングを受けるために通院したり, 鬱状態で入院治療が必要となったケースもあった。「家族不和や離婚のきっかけになった」は20名 (16.8%)で, 順調に育っていない子どもをめぐって, 離婚したケースもあった。

「薬の服用で医療費の負担が重い」は35名 (29.4%)であった。

#### 5. 本人の抱えている困難

現在本人が抱えている困難に関するアンケート結果を図3に示す。

もっとも多かったのは, 「自分の感情をうまく表現したりコントロールすることが苦手」75名 (63.0%), 次いで「対人関係のスキルが年齢相当に身に付かない」

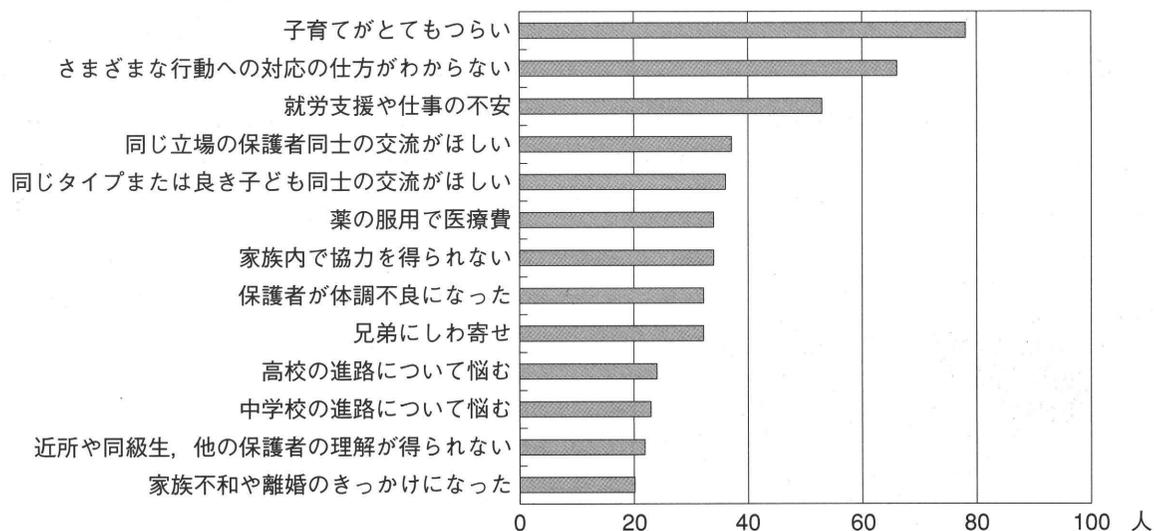


図2 保護者が困っていること

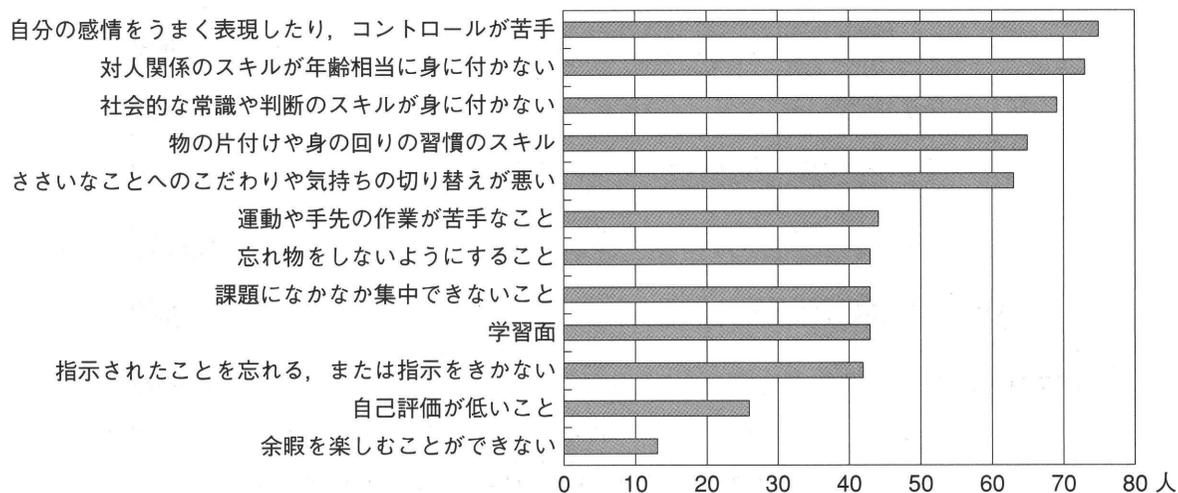


図3 本人の抱えている困難

73名 (61.3%), 「社会的な常識や判断のスキルが身に付かない」69名 (58.0%), 「身の回りの片付けや習慣のスキルが身に付きにくい」65名 (54.6%), 「ささいなことへのこだわりや気持ちの切り替えが悪い」62名 (52.1%) の順であった。

#### 6. 学校への適応状況

学校への適応状況を図4に示す。「不登校になった」は6名 (5.0%), 「登校しぶりがあったが、がんばって登校している」は19名 (16.0%), 「ストレスで腹痛や頭痛が時々起こる」18名 (15.1%), 「学校は楽しい、学校が好き」が50名 (42.0%), 「行きたくないと言ったことはない」26名 (21.8%) であった。また保護者から学校への要望として、学校や教師間の格差をなくしてほしいこと、中学校以上の教育の現場での発達障害の理解と支援の取り組みを進めてほしいという意見が多かった。

#### 7. 本人への告知について

保護者を対象に、本人への告知の状況について尋ねた。診断名を伝えることだけでなく、本人の特徴を理解するための援助を積極的に行うことをどう考える

か、という質問である。

「すでに話しており、本人も知っている」、「いずれは話すつもりで準備している」、「本人が理解できる時期を待っている」という項目を合わせると、約80%の保護者が告知に積極的なケースであった。また「告知するつもりはない」という場合でも、「知的障害が重いために告知してもわからない」というケースや、「すでに話しているが、本人がどの程度理解しているのかわからない」という意見があった。

告知をする時期としては、「本人がまわりと違って、いることで悩み始めた頃」、「自分で質問してきた時」、「小学校高学年」、「中学校～高校」であった。

#### 8. 各分野における支援体制に対する保護者の満足度

発達障害を持つ児とその家族の環境の満足度について、保護者の評価を検討した。「教育」、「保健（健診や保健師のかかわり）」、「医療」、「地域で利用できる社会資源（デイサービス・福祉制度など）」、「家族の協力」、「保護者自身の親としての自己評価」の6項目について、満足度を5段階で表した結果を図5に示す。満足度の平均得点は、得点の高い順に、「医療」4.07、「教育」3.46、「家族の協力」3.46、「社会資源」3.17、「保健」2.94、「保護者自身の自己評価」2.82であった。

「保護者自身の自己評価」と「保健」は他の分野に比べて満足度が低かった。

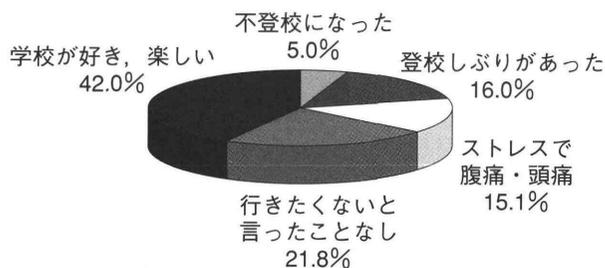


図4 学校への適応状況

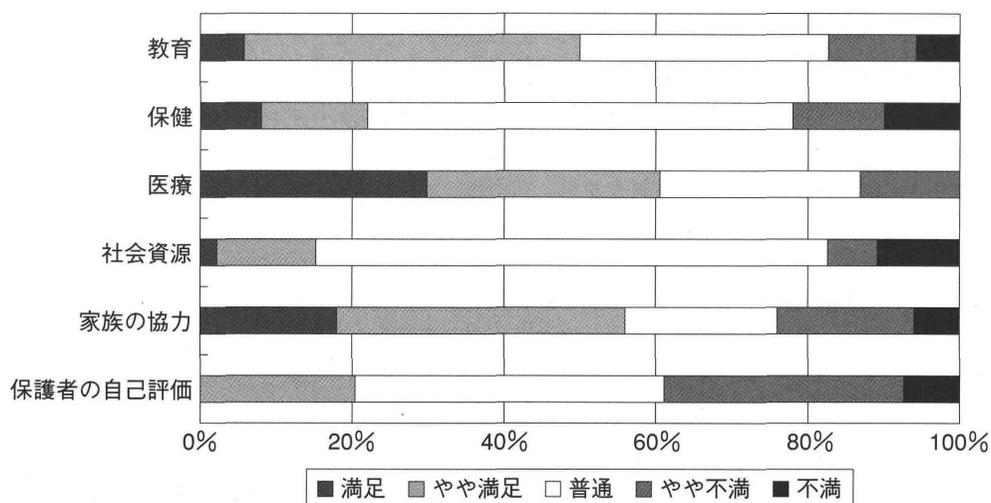


図5 各分野の満足度

## IV. 考 察

### 1. 乳幼児期の育て難さについて

今回の対象者は、医療機関に半年以上通院している発達障害を持つ児の保護者に限定したもので、一般的な発達障害を持つ児の保護者の全体像を正確に表しているとはいえないかもしれないが、保護者が幼児期に育て難さを感じている割合は高かった。具体的には、「集団行動が苦手」、「ことばの理解が遅い」、「パニック」など、親と子どもとの愛着形成において、大きな支障となりうる事柄であった。

Belsky は養育行動の決定要因は、親の問題解決能力（精神力・資質）、子どもの特徴、ストレスとサポート源であると述べている<sup>1)</sup>。特に家族や周囲から非難を受ける保護者は、育児のストレスを高めることが予想される。また眞野らは、AD/HD に特徴的な行動は、母親の育児ストレスを高めること、そして子どもの行動をネガティブに評価する母親ほど、社会的孤立感が強く、子どもとの愛着を減少させると述べている<sup>2,3)</sup>。

### 2. 健診とのかかわり

1歳6か月児または3歳6か月児健診で何らかの指摘や助言がある割合は35.3%にとどまった。山口らも、発達障害を持つ子どもの3歳6か月児健診での指摘率は31.2%であったと報告し<sup>4)</sup>、今回の結果とほぼ同様の値であった。健診での発見率が低かったことは、「保健」に対する満足度の評価が低かったことに関連する。永井らは広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援のうち、保健師の指導に対する親の満足度は、満足はわずか数%で、不満足は45%であり、今後の課題で検討すべき点であるとしている<sup>5)</sup>。

幼児期に育て難さがあったとしても、それがすぐには発達障害の診断に結びつかないことが多い。それは主に2つの理由がある。1つ目はアスペルガー障害のようにことばの遅れがなかったり、症状がグレーゾーンで診断確定が難しかったり、また集団生活が始まってから初めて異常に気づかれるような場合である。2つ目は、保護者は遅れをうすうす感じつつも、祖父母や家族が障害とされることに抵抗のある場合である。障害を受容するには親を取り巻く環境や親の感じ方などが影響するといわれている<sup>6,7)</sup>。

2008年12月の社会保障審議会障害者部会の報告<sup>8)</sup>では、「気になるという段階からの支援」の重要性を強

調している。このためには、地域の保育園や幼稚園、また乳幼児健診の現場の、発達障害に対する理解が必要である。

家族支援の具体的な内容として永井らは、①子どもへの具体的な療育の課題を親に助言することと、②子どもに障害があることに悩み苦しむ家族の辛さを理解し、前向きに療育できるように援助することが重要であると述べている。具体的には、①家族の精神保健にかかわるケア：相談者と定期的に話し合えること、親の会や同じ悩みを持つ人のグループに参加すること、兄弟・父親に対するケアがあること、②障害に対する情報：障害の特徴、専門書籍、専門施設などの紹介、③子どもの治療や療育に関すること：適切な療育の仕方、療育やレスパイトケア、などを挙げている<sup>5)</sup>。いずれにしても一個人や一医療機関で解決できる課題ではなく、地域ぐるみの発達障害への理解と普及、拠点機関のネットワークの強化、専門家の育成が望まれる。

### 3. 本人の抱えている困難

今回のアンケートでは学童期に入った発達障害を持つ子どもたち自身が、対人関係や学習面、行動上の困難さを、多く抱えていることがわかった。すなわち、コミュニケーションや社会性の問題、気持ちの切り替え、課題への集中などである。

このような困難さにもかかわらず、学校への適応状況は42%が「楽しい、学校が好き」と感じていた。教育的配慮と指導、保護者との連携がうまくいっているケースであれば、適応は決して悪くないといえるであろう。薬物治療をしていることも行動上の問題を軽減するきっかけとなるかもしれない。

一方で不登校や登校しぶりが21.0%にみられた。横山ら<sup>9)</sup>は、発達障害を持つ子どもが行為障害を併存していく過程に影響を与えた因子として、虐待の経験や保護者の離婚をあげている。今後は適応状況を定める要因（行動上の困難さの重症度、知的水準、学力、虐待の有無、保護者の精神疾患、家族状況、教育環境）をさらに検討していくことが必要であろう。

教育の現場では、発達障害の理解と個別のニーズに応じた支援と学級づくりが有機的に結びついていくことが望まれる。一方医療の現場でも、子どもの特性に応じた養育の助言、家族支援を視野に入れた面談、障害特性に対する適切な情報提供や専門施設への紹介を、かかりつけ医が担えるようにしていきたい。

本研究の要旨は、第151回日本小児科学会青森地方会で発表した。

#### 文 献

- 1) Belsky J. The determinants of parenting : a process model. *Child Dev.* 1984 ; 55 : 83-89.
- 2) 眞野祥子, 宇野宏幸. 注意欠陥／多動性障害児の行動特徴と母親の養育態度間の関連性. *脳と発達* 2007 ; 39 : 19-24.
- 3) 眞野祥子, 堀内史枝, 宇野宏幸. 注意欠陥／多動性障害児の行動特徴と母親から子どもへの情動表出について. *小児保健研究* 2009 ; 68 : 28-38.
- 4) 山口志麻, 高田 哲. 通常学級に所属する特別な支援を必要とする子どもの実態と乳幼児健診結果の後方視的検討. *脳と発達* 2009 ; 41 : 334-338.
- 5) 永井洋子, 林 弥生. 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. *発達障害研究* 2004 ; 26 : 143-152.
- 6) 長谷川知子. 障害の告知と親へのアプローチ. *保健師ジャーナル* 2005 ; 61 : 692-696.
- 7) 中田洋二郎. 発達障害と家族支援. *学研*, 2009.
- 8) 社会保障審議会障害者部会報告—障害者自立支援法施行後3年の見直しについて—. 厚生労働省, 2008.
- 9) 横山浩之, 廣瀬三恵子, 奈良千恵子, 他. 発達障害がある児(者)における行為障害の要因. *脳と発達* 2009 ; 41 : 264-267.

#### [Summary]

A survey was conducted to explore methods of support for families of children with developmental disabilities. The survey participants were parents of children aged six years or older and who had made periodic bi-annual or more frequent visits to two clinics in Aomori Prefecture for consultation on childhood developmental issues. Two-thirds of the children in the survey had pervasive developmental disorders. Total 86% parents reported experiencing difficulty with child rearing during infancy, while 35% reported issues with health check-ups at the 1.5- and 3.5-year stages. In addition, 65% reported feeling that child rearing was very difficult, 27% reported being in poor physical health themselves, and 17% reported that child rearing difficulties were causing discord within their family. In future, it is important to create a system for family support that includes development of consultation facilities for issues associated with child rearing, establishment of better health check-up facilities for 5-year-olds, and provision of domiciliary consultation during early childhood.

---

#### [Key words]

developmental disabilities, infant child rearing difficulties, family support