

報 告

発達障がい診療における保護者支援のあり方

—母親が振り返る「子育て」の視点から—

小林 朋佳^{1,2)}, 鈴木 浩太³⁾, 森山 花鈴³⁾
加我 牧子⁴⁾, 稲垣 真澄⁴⁾

〔論文要旨〕

発達障がい診療における保護者支援のあり方を検討するため、発達障がい児を15年以上育ててきた母親23名に半構造化面接を行った。子育てのポイント、母親が自分に対して心がけていることや専門家と社会に求める点について検討した。母親は子どもとコミュニケーションをとり、子どもの良いところを発見し伸ばす養育態度を持ちつつも、子ども自身に苦手な点を認識させ、助けを求めることなどの代替手段を教え、目先のことより先を見据えた子育てを心がけていた。このような子育てを促すために、医療従事者は母親の心情に配慮し、正しい診断と適切な治療を提供することが重要と考えた。生涯を通じた発達障がい児・者と保護者を支援する体制の充実が求められていた。

Key words : 発達障がい, 自閉症スペクトラム, レジリエンス, 保護者支援, 子育て

I. はじめに

発達障がい児が示す症状、例えば落ちつきのなさ、指示の入りにくさなど注意や社会性の問題を改善するためには、本人への治療・介入に加えて、本人を取り巻く環境因子の調整を行うことも重要である¹⁾。一般に、発達障がい児をもつ保護者は、健常児の保護者に比べて育児ストレスを多く経験すると指摘されており²⁾、養育の中心的役割を果たす保護者、とくに母親のメンタルヘルスの維持向上は、発達障がい診療に欠かせない視点と言える。

われわれは先に、発達障がい児の診療経験が豊富な医師（小児神経科医、児童精神科医）8名に対して半構造化面接調査を行い、医師が保護者へ働きか

けることにより子どもの症状や社会生活が好転するケースや診療に苦慮するケースの保護者の共通点を医師に尋ねた。その結果、子どもの症状や社会生活が好転するケースに共通する因子として、①積極的な思考を持ち、未来に肯定的な期待を持つ母親、②子どもの長所を育て、子どもに合わせた対応をする母親、③専門家や家族とコミュニケーションがとれる母親の3点が見出された³⁾。

本研究では、発達障がい児を15年以上育ててきた母親に対する面接調査を実施した。そして保護者の特性や養育態度および母親が求める支援ニーズについて検討し、養育者のレジリエンス（困難に打ち勝つ力、しなやかな強さ）の向上に寄与する保護者支援方策を考察した。

Support for Parents of Children with Developmental Disabilities :
Effective Attitudes and Parenting Skills Based on 23 Mothers' Experiences
Tomoka KOBAYASHI, Kota SUZUKI, Karin MORIYAMA, Makiko KAGA, Masumi INAGAKI

[2561]

受付 13. 9. 20

採用 14. 4. 7

- 1) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（医師／小児科）
- 2) 地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター（旧 社会保険中央総合病院）小児科（医師／小児科）
- 3) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（研究職）
- 4) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（研究職／医師／小児神経科）

別刷請求先：小林朋佳 地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター小児科

〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1

Tel : 03-3364-0251 Fax : 03-3364-5663

II. 対象と方法

対象は発達障がい児の子育て経験がある母親23名で、小児科クリニックあるいは病院小児科に通院中もしくは通院歴があつて、知能が正常域にあるものの社会的スキルの獲得困難な自閉症スペクトラム（以下、ASD）の児を育ててきた母親である。方法は個室で母親と個々に面談し、出生時の子どもの様子から現在までの子育てについて、時間軸に沿って尋ねた。具体的には、「元気に生まれましたか」、「どんな赤ちゃんでしたか」、「乳幼児健診は受けましたか」、「集団生活はいつから始めましたか」、「園生活ではどのようなことが印象に残っていますか」等の質問を通じ、子育てについて母親が語られるように、半構造化面接を行った。母親との対話はICレコーダに録音し、そこで行われた対話を文章に起こした後に解析した。このようにして得られた逐語録が録音内容と完全に一致していることを、面接者2名と面接に立ち会わなかった1名が少なくとも4回確認して正確性を確保した。なお、面接者に主治医は含まれなかったが、医師が1名参加した。

23名の母親の語りの内容をまとめて、類似性のある語りの特徴から「子育てのポイント」や「自分に対する心がけ」と「専門家や社会に求めること」を解析テーマとした。

本研究の目的・内容については、筆者らの所属施設における研究倫理委員会での審査を受けて、承認された（倫理委員会承認番号 A2012-006）。面接当日に面接者（インタビュアー）は母親に研究目的を説明し、書面で同意を得たのちに実施した。

III. 結 果

1. 対象の属性および文字起こしの概要

面接は2012年10月～2013年3月の間に、対象児が受診している（していた）病院・クリニックの一室で実施された。母親一人あたりの面接所要時間は平均1時間17分12秒（55分40秒～2時間20分7秒）であり、逐語録の文字数は32,130±8,397字であった。

面接時点の母親対象者は42～62歳で、平均50.4±4.9歳（平均±標準偏差、以下同じ）であった。また、対象児・者（男性18名／女性5名）は面接時16～31歳で、平均21.7±3.5歳であった。母親が対象児・者を出産した時の年齢は平均28.7±3.4歳であった。正期産であり、出生体重は2,476～3,730gの間に分布していた。うち

1名は骨盤位分娩で出生した。対象児・者の兄弟姉妹について、一人っ子は1名のみであり、兄弟姉妹がいる者は22名と多かった。内訳は、2人兄弟姉妹が16名（対象児・者が第1子10名、第2子6名）、3人兄弟姉妹が6名（対象児・者が第1子3名、第2子3名、第3子0名）であった。

対象児・者が発達障がいの診断を受けた年齢は2～25歳と幅広く、平均8.3±6.0歳であった。23名中15名（65.2%）は、幼児期（9名）ないし就学後から10歳まで（6名）に診断されたが、2名は成人期に初めて診断された（各々、20歳と25歳）。なお6名（26.1%）は初診時に発達障がいの診断が下されず、2～9年後にASDの診断を受けた。

対象児・者の現在の状況から社会人として就労中（11名）、もしくは学齢期で登校できている者（5名）を社会適応良好群（Ⅰ群）とした（合計16名）。一方、社会人であるが無職（5名）もしくは学齢期で不登校の状態にある者2名を社会適応不良群（Ⅱ群）とした（合計7名）。各群の面接時年齢（歳）に差はみられなかった（社会適応良好群21.4±2.3歳／社会適応不良群22.5±5.6歳）。両群における母親の語りの内容を比較した。

2. 分析テーマ

母親が述べた言葉を分析するにあたり、社会適応良好群（Ⅰ群）の母親16名に子どもの診断年齢順にA～Pの文字を当て、社会適応不良群（Ⅱ群）の母親の7名にも同様にQ～Wまでの文字を当てた。文章中の《 》内は項目の内容を記載し、母親の語りの要約は「 」に示した。A～Wのプロフィールを表1にまとめた。

1) 子育てのポイント（表2）

社会適応良好群（Ⅰ群）16名の子育てのポイントの共通点として、以下の4項目《1：母親が、子どもとコミュニケーションをとれる》、《2：母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めることなどの代替手段を教える》、《3：母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある》、《4：目先のことを気にする子育てではなく、先を見据えて育てる》が抽出された。

表 1 対象のプロフィール

	現在の		性別	診断時 年齢	兄弟姉妹 数	現在の 社会適応
	母親の 年齢	子どもの 年齢				
A	49	20	M	2	1	I 群
B	53	25	M	2	2	I 群
C	49	22	M	2	1	I 群
D	56	24	M	2	2	I 群
E	52	20	M	2	2	I 群
F	47	19	M	3	1	I 群
G	42	18	M	3	1	I 群
H	55	23	M	8	1	I 群
I	44	22	M	9	1	I 群
J	52	22	F	10	1	I 群
K	45	19	F	10	2	I 群
L	50	22	M	10	1	I 群
M	48	22	M	11	2	I 群
N	50	22	F	11	1	I 群
O	50	25	F	12	1	I 群
P	52	18	M	12	1	I 群
Q	62	26	M	2	1	II 群
R	47	20	M	4	1	II 群
S	50	16	F	8	0	II 群
T	42	17	M	11	1	II 群
U	52	21	M	12	2	II 群
V	53	27	M	20	1	II 群
W	59	31	M	25	1	II 群

《1：母親が、子どもとコミュニケーションをとれる》

「会話でたくさんのことを教える (A)。豊富な会話は重要。最近、いじめや自殺が多いので本人がどう思っているのかを把握しなければならない (I)。怒った時に、パニックになっても、あなたが怒る理由はこれであると、繰り返し、こちらの言うことを落ち着いて少し理解しようとするまで、2時間ぐらい気を直しながら、話をしたり、なだめたりして教えた (P)。」

《2：母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めることなどの代替手段を教える》

「パソコンで最初に作文し、内容を印刷した用紙を該当の所に貼って提出したこともあったが、最終的にはお願いをして手書きではなくパソコンでも良くなった (D)。浮く自分に気づき、努力してもできないことから、自分は馬鹿であるとかぼつりと言ったことがきっかけで、アスペルガー障がいの本を渡し、こういうところが弱いからという話をした。マイナスばかりではなく、このような特徴を持っていて、いいところもあることを理解させた (G)。集団に入れない時は、親と一緒にその中に入ってお手本となり、ちょっと手助けをしてあげると後は自分でやれることもある (I)。自分が障がい者であることを理解し、本人に時間配分やコミュニケーションが苦手であることを周

表 2 子育てのポイントとして重視してきたこと

	語りから抽出できた人数	
	I 群 (n=16)	II 群 (n=7)
《1》母親が、子どもとコミュニケーションがとれる	16	4
《2》母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めることなどの代替手段を教える	16	2
《3》母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある	16	2
《4》目先のことを気にする子育てではなく、もっと先を見据えて育てる	16	2
《5》子どもに善悪を教えて社会のルールを教育する	15	1
《6》本人をまるごと受け入れて本人に合わせる	15	5

囲に伝えることを教え、気づかないところがあったら指導して下さい、と言うように教えた (O)。集中力がなく、忘れっぽいという自分の悪いところを改善させるために、メモをとる癖をつけ、本人が困らないようにした (P)。」

《3：母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある》

「発達障がい児は嫌なことをきっとたくさん経験する。子どもが寝る時に、嫌なことよりも、一つ楽しいことを感じて寝られるように工夫をする。つまり、楽しい場を作ってあげることが必要である。この子の場合は、それが剣道だった (D)。学年が上がると周囲が異質のものとしてうちの子を見るようになり、自分は受け入れられていないということが段々わかってきたため転校させた。しかし高校2年の時に転校先の養護学校も学校でのトラブルのため中退した。その後すぐに自分でアルバイトを見つけたので様子をみることにした。それがとてもうまくいき、自分でお金を稼げるようになり、3年目から職場近くで一人暮らしをしている (E)。患者会に入ったことで学校とは違っていじめや嫌なことを言われる心配がない同じ世代の仲間ができたのがありがたかった (H)。工作や絵は幼稚園の頃から発想が面白いためか、賞を必ずとってきたので、私はこの子はこういうことが好きなのだろうと思い、陶芸や紙すきを習わせた。将来的に人間関係が崩れることがあっても、芸術や伝統工芸が身についていればよいと考えた。高

校は美術に力を入れている学校に、父親の反対を押し切って進学させた (K)。我慢だけの人生ではかわいそう。我慢もいっぱい、嫌なこともいっぱいあるけれども、これをしている時は楽しい、というものがあるから頑張れる。こういうのが、何か一つあったらありがたいと考え、興味を持ったピアノを続けた (M)。小学校高学年と中学校の学校生活は暗黒時代でしたが、その時期は「運動が苦手な子の体操教室」という教室に週に1回通いました。スタッフもわかっている人ばかりだったので、とても本人は喜んで通えました (N)。」

《4：目先のことを気にする子育てではなく、先を見据えて育てる》

「小中学校の勉強はみんなと一緒になくてよい。その子が本当に生きていくうえで幸せになれるようなことを考える (B)。問題行動について、命に関わることや大きな怪我になること以外は、ある程度は経験するしかないと考え、親が謝って済むことは、謝ろうと思った。一緒に連れて謝っていると、徐々にわかってくれるようになった (D)。子どもの成長の目標は半年先の成長ですから、子どもの一歩先を引っ張る感じで育てたい (F)。高校選択や大学選択について目先の成績ではなく、大学まで手元に置いて、社会のルールに合わせることを教え続けた (H)。中学の時にカウンセリングを受けるようになったのは、友だちも少ないし、どうしても不安定要素があるから、何か起こった時に行動するのではなく、事前に場を作っておく必要があることを感じたため (L)。次こうなった場合はこういう手があるかもしれない、という情報を集めて、いざという時にはそれが使えるように準備してきている (M)。」

なお、社会適応良好群の全例ではなかったが、ほとんどのケースで以下の2点の重要性についても述べられた。

《5：子どもに善悪を教えて社会のルールを教育する》

「素直に納得してもらうためには子どもに愛情を注いで、良いことと悪いことの区別をしっかりと教えて、親としての威厳を示し続ける (A)。話しかけられたら、顔を上げて返事をしなさいということを教えた。悪いことは悪いし、社会常識的におかしいということは、きちんと伝えようと心掛けた (N)。」

《6：本人をまるごと受け入れて本人に合わせる》

「とにかくお前はお前のままでいい、という育て方を貫いた (C)。健常児の兄に対しては、勉強やスイミングはもっと努力して頑張るように言ったが、本人に対しては、

表3 自分に対する心がけ

	語りから抽出できた人数	
	I 群 (n=16)	II 群 (n=7)
《1》周りとのコミュニケーションをとる	16	3
《2》可能な限り努力し、子どものために行動する	16	7
《3》母親としての役割や育児から解放される自分自身のための時間もある	14	5

無理に押し付けないように、楽しければよいので好きなようにやりたいことをやらせた (P)。」

次に、社会適応不良群 (II 群) (Q ~ W) では、母親が子どもと十分にコミュニケーションがとれないと感じている点、「私は本当に子どもを一生懸命育ててきて、大変な時も私が育てたけれども私とは関係性が悪い。子どもは父親と非常に親密で父親と馬が合い関係が良い (W)。」や、子ども自身が自分の苦手な点を認識できていない点、「発達障がいの話はそれなりにしてきたが、実際、本当に自分がそれだと多分認めたくないと思うし、わかってないと思う (Q)。」が語られた。

2) 自分に対する心がけ (表3)

社会適応良好群の共通点として、以下の2項目が抽出された。

《1：周りとのコミュニケーションをとる》

「同じ体験をした人でないとわからないことはあるので、きつかったね、と自分の話を聞いてもらうことで助けてもらった (C)。わかりあえている子どもの習い事の先生がいたので、子どもを連れて行った時にお話をしてくつろいだ (J)。学生時代からの私の友だちに何でも相談 (K)。自営業のため主人は家にいることも多く、子育てに関わってくれた。いつも夫婦で、話し合って子育てをしてきた (L)。私は幼稚園、小学校、中学校、と継続して役員をやりました。役員をやると、学校の先生ともある程度話しやすいし、お母さんの知り合いが増えるので助かりました (N)。発達障がい児の母の友人を親の会を通じて得たことにより、忌憚なく話せてストレス発散できるようになった。親が安定することは子どもにプラスになる (O)。親の会は参加したことはあるが、子どもの状態がそれぞれ違うので合わなかった。夫は単身赴任なので、代わりに子どもたちとたくさん話をした (P)。」

《2：可能な限り努力し、子どものために行動する》

「健常児を育てるよりもはるかに大変。特に、①金銭、②時間と体力、③忍耐力、④親が本人をそのまま受け入

れて認める。他人との比較ではなく、自分で幸せだと決める、の4つが必要(A)。人に任せていたらいけないので、私がいろいろな所に行った。学校に対してもそれなりにお願いをした。就職も自分が動かないと開けていけない(B)。鍵のかかる部屋に家族を避難させて、私だけが子どもに対応した。ただ子どもと精一杯向き合う毎日を過ごした(C)。いじめのある学校に対して、親として私はこんな気持ちでいます、ということを学校に伝え続けた(G)。障がいがあるということを学校で知り合った人には言わなかったのですが、あの親は子どもをほったらかしにしているわけではないというアピールのためにも役員を面倒だとは思わずに継続して引き受けました(N)。」

社会適応良好群の全例ではなかったが、ほとんどのケースで以下の点も指摘された。

《3：母親としての役割や育児から解放される自分自身のための時間もある》

「仕事や趣味など、子どものことをすっかり忘れられる時間が一日のうちになければまいってしまう(A)。最近看護師の免許をとり、現在精神科の病棟に勤めている(G)。私は子どもが中学生の時に免許をとって、現在保育士をやっている(K)。大型犬を飼い始めて犬の散歩のため子どもや障がいのことを忘れて自由にいられる時間を毎日30分得ることができた(O)。」

社会適応不良群の結果は良好群の結果と類似しており、母親が《可能な限り努力し、子どものために行動する》は、社会適応不良群の全例からも抽出された。

3) 発達障がいの専門家や社会に求めること

母親は発達障がい児の子育てを通じて、相談機関・教育機関・医療機関等と関わってきている。社会適応良好群・不良群にかかわらず、母親との面接から抽出された項目は以下の4項目であった。

《1：共感》

「相談員さんのお子さんと比較するのではなくて、子育てが違っているのではないかと不安があったので、ちょっと寄り添って欲しいというところがあった。この先どうしたらよいかという話はなく、ただ障がいがあります、おかしいです、と言われたため、その言葉がショックだった(C)。相談にのってくれる方が、お母さんの気持ちを上手にくみ取って、専門の方でも、いったんはお母さんの気持ちに添ってあげるといのか、共感してあげる部分をお持ちの方であってほしい(D)。子どもに手をあげていたことを責められると思ったが、逆に、今までよく頑張ってきたね、と言っていたことですごく楽になった

(E)。個性ですからいいところを伸ばしてあげられたらいいです。そんなに心配することもないですよ。特性を活かしてあげるようにこれから見ていかれたらどうですか、ということをおっしゃってくださいましたので、それがとても印象に残っていますし、うれしかったです(S)。」

《2：学校教育における配慮》

「いい先生にはなかなか出会えなかった。学校は行けなくても時期が来れば学校は終わる。学校と対抗するより、地域で場所づくりをするとか、大人になってからも診てもらえる、お母さんとお子さんと相性の合うお医者さんを探す方が賢明。学校に行けなくても働けるようにするには、挨拶や家のお手伝いができている方がきっといい。お墓のお掃除に、小さい時から連れて行った(J)。周りの子どもとのトラブルがとて多かったので、その子たちとうちの子とつなげるような、何かをしてほしかった。先生の方が動いてくれていたら、良かったかなと思う(U)。一人ひとりまでは、なかなか見られないということは、小中学校の先生に言われましたが、やっぱり、そこをなんとかしてほしいと思いましたね(N)。学校に対する不満は一切なく、感謝ばかり。学校とは密に連絡を取り合い、話し合いにはよく行った(R)。お医者さんは頼りにならなかったが、大学の先生と高校の先生は、すごく良かった。卒業後も相談した(W)。」

《3：発達障がいの専門家の充実》

「私も子どももきちんと日が当てられているという思いがあった。相談機関がない方は辛い。医療・医学面も、教育面も、療育の部分もオーバーラップしているが、子どもを見る時にいくつかの軸で切って見る。そのいくつかの面を総合的に親が見られる気持ちで、その内容が相反することがあったとしても、いろいろな専門の先生方と密に相談し、その子のその時の実情を、親は把握することが大事。あの子の運の良さかもしれないが、最初の先生が次の先生へとつないでくれた(D)。私は逃げのために、子どものこういうところがおかしいと言いつづけたかったが、逆に主治医は、こういうこともできるし、こういう良いところがあると、子どものいい点を指摘する形で応援をしてくれた(E)。小児科に行っても、あなたの器が小さい、そういう赤ちゃんはいますよ、という感じで傷つくばかりであったためどこにも言える所はなかった(F)。専門家の先生に早く出会えていたら、こんなに苦勞せずに済んだ(J)。批判的な意見はあるが、診断があれば、対策がたえられるので早期診断はとても重要(O)。相談に行けと言われれば言われた相談機関に行つ

たが、わからないから様子をみましょう、という原因探しの旅のような感じが続き、アドバイスはなかった (T)。正しい診断がほしい。そして薬が必要なら処方をしてほしい (W)。」

《4：社会システムや発達障がいに対する社会の理解》

「乳幼児期の健診項目を充実させなければならない(D)。箱だけではなくて、その中身が重要。みかけの就職100%も大事であるが、まずその障がいをもった方は何ができるのか、何が足りなくて、何が必要か、ということを見してくれる機関が必要。課題は一人ひとり違うので、それに合わせて、心を寄せあえる経験が必要だと感じている(E)。小さければ小さいほど相談に乗ってもらえる場所が多いので、相談に行き、自分なりのネットワークを作っておいた方がいい。年齢が上がると相談機関がなくなってくる。先輩お母さんで、うまくやっているモデルがほしい、話を聞きたい(H)。小児科受診では困らなかったが、成人になってから外科疾患で入院した時に困った。婦長さんが「いい歳をして何この子」という態度のため不愉快だった。病院の先生も専門にかかわらず患者さんに発達障がい者は絶対いるので、もう少し知ってほしいと思った(M)。発達障がい、障がい者手帳が取れるようになりましたのでほっとしていますが、親が亡くなったあとの面倒を見してくれる制度が不足しています。今までは残された家族が担っていた部分が多いと思いますが、本人が一人っ子、親同士も一人っ子の場合もありうるし、発達障がい者は犯罪の被害者になりやすいから制度が必要(N)。学校の先生の当時の対応は本人にとって辛かったが、成人になってからの辛さというのはそれが消えてしまうぐらい辛い。コミュニケーションが取れないから、すぐクビになる(Q)。相談機関が少ないので気楽に行ける所があるといい。やはり、早いうちにわかっていたら対処の仕方が違ったと思う(V)。特別支援教育が始まってから、小・中学校の先生は本当に頑張っているが、就労支援の場はひどい(W)。」

IV. 考 察

本研究の対象は、医療機関に通院中もしくは通院した経験がある高機能 ASD の子どもをもつ母親であるため、得られた結果の一般化には注意を要する。しかしながら医療機関に所属する立場の医療従事者に求められる保護者支援のあり方を考えるうえでは示唆に富む内容である。

レジリエンスとは「精神的回復力」、「抵抗力」、「復

元力」、「耐久力」などと訳される心理学用語であり、困難な状況にもかかわらず、うまく適応(対処・回復)できる力と解釈される⁴⁾。病児自身のレジリエンスという観点もあるが、発達障がい児の保護者におけるレジリエンスに関する研究も報告されている⁵⁾。一般に発達障がい児の保護者は、乳幼児期から育てにくさを感じており、子育てがとても辛いと思ったり、子どものさまざまな行動への対処方法がわからないと感じたりしており、このような体験をした保護者は過半数を超えると報告されている⁶⁾。そして育児ストレスの結果、保護者自身の精神的健康度が低下する可能性も指摘されているが⁷⁾、筆者らはレジリエンスによって保護者自身も成長しながら困難な状況に適応し、精神健康度の低下が阻止されている可能性があることに関して報告している⁸⁾。

今回面接対象となった母親の年齢は42～62歳の間に分布しており、子どもが診断を受けてから経過している年数も面接時点で6～24年と差が大きい。従って母親が語る内容は、面接時期の子どもの状態や診断後の年数により影響を受けた可能性がある。また、対象の母親は、自分の経験を振り返り、積極的に子育てについて語ることができると主治医が判断した、という対象者のバイアスがあるため、結果の解釈に注意を要する。以上より本研究結果は、レジリエンスが現時点で比較的高い状態の母親が共通して語った内容であると言える。実際、今回面接した母親らは、以前に、われわれが医師向け面接調査で見出した知見、すなわち①積極的な思考を持ち、未来に肯定的な期待を持つ母親であり、②子どもの長所を育て、子どもに合わせた対応をする母親であり、③専門家や家族とコミュニケーションがとれる母親である点と類似していることが確認できている。

今回の研究結果から、高機能 ASD の子どもを育てるポイントとして母親が重視してきたことは、①子どもとコミュニケーションをとること、②子どもの良いところを発見し伸ばす養育態度を持続続けること、③目先のことより、もっと先を見据えた子育てをすること、であることが明らかになっている。また、④母親は子どもが困っている時には子どもを助け、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めることや代替手段を教えることも重要視している。そして、⑤子どもをまるごと受け入れ、⑥子どもに善悪を教えて、社会のルールを教育している。これら子育てのポイン

トは、子どもが社会人として就労中もしくは学齢期で登校できている社会適応良好群において、明瞭に抽出される。これらの点は、就職を進めるため、あるいは不登校状態を回避するためにはいずれも欠かせないと考えられる。

医療従事者が保護者に対して子どもの発達の状態を説明し、育てにくさなどへの対処方法を助言したうえで今後の見通しを話すことが保護者に自信や安心感を与えることは、子育てのうえで重要であると指摘する研究者もいる⁹⁾。今回の結果からも、医療従事者が行う保護者支援として、子どもをまるごと受け入れ、良い点を伸ばしつつも、子どもが困っている時には子どもを助け、子ども自身に苦手な点を認識させ、助けを求めることを教えられるような養育態度を促すために専門家として発言することに加え、目先のことより、もっと先を見据えた子育てができるように母親に今後の見通しを話すことは重要と考えられる。

母親の自分に対する心がけとして、周りとのコミュニケーションをとりながら、可能な限り努力し、子どものために行動している一方で、母親としての役割や育児から解放される自分自身のための時間が持てるよう工夫していることがうかがえる。従って医療従事者は、母親が教師・心理士等の専門家、友だち、家族ともコミュニケーションをとり、子どもの行動への対処法を会得し、精神的に安定した子育てを続けることができるよう助言し、子どもに対して過保護、過干渉になり過ぎて良くない場合には、行き詰まりを感じていてもいきいきと子育てができるように、時には母親が自分のために時間を使うなど休息や充電の機会を確保するように促すことも必要であると考ええる。

面接結果から得られた母親から見た支援ニーズをまとめると図のようになる。具体的には、①医療機関や相談機関に対しては、「母親の気持ちに配慮する専門家の姿勢」つまりこれまで頑張ってきたことを認める発言を認める発言に加え、「正しい早期診断と適切な支援」を求めている。②学校教育の現場に対しては、「発達障がい理解があり指導力のある教員の増員」および子どもそれぞれの状況を踏まえた「個性の高い配慮」を、そして③社会に対しては、「発達障がいについての理解の普及」と「生涯を通じた、発達障がい者に対するサポート」を求めている。

平成17年4月に施行された発達障害者支援法は、発達障がいを早期に発見し、発達支援を行うことに関す

る国および地方公共団体の責務を明らかにするとともに、学校教育における発達障がい者への支援、発達障がい者の就労の支援、発達障害者支援センターの指定等について定めることで、発達障がい者の自立および社会参加に資するようその生活全般にわたる支援を図り、もってその福祉の増進に寄与することを目的としている¹⁰⁾。本法律の施行以降、発達障がいに対する社会の認知や支援の充実は徐々に図られ、発達障がい児を育ててきた母親らは、助けられて感謝していることは多いが、これまでに、それぞれのライフステージにおいて支援の不足も経験しており、現在の状況についても改善を求めている点が多いと考えられる。生涯を通じた、発達障がい者に対するサポートは、今後の重要な課題の一つであろう。

最後に、医療機関に従事する者の使命として、発達障がい児・者の正しい早期診断とそれに対応する適切な治療など必要な支援を提供し、率先して発達障がい児・者にとって利用しやすい支援機関の一つとなるよう努力し続けなければならないと考える。

V. 結 論

今回の面接対象の母親らは、子どもとコミュニケーションをとり、子どもの良いところを発見し伸ばす養育態度を持ち、子ども自身にも苦手な点を認識させ、目先のことより先を見据えた子育てを心がけていた。また、医療機関や相談機関に対しては、母親の気持ちに配慮する専門家の姿勢と正しい早期診断と適切な支援を、社会に対しては、発達障がいについての理解の普及と生涯を通じた発達障がい者に対するサポートを求めていることが指摘できた。

以上から、子どもの良い点を伸ばしつつ子ども自身に苦手な点を認識させることの重要性を母親に助言す

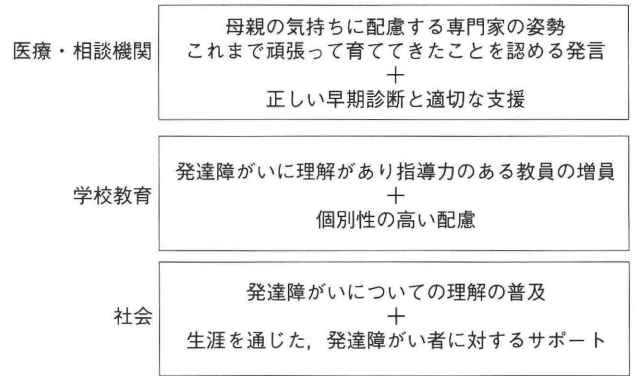


図 専門家や社会に求めること

ることや、今後の見通しを話すことは、医療従事者が日常診療の中で行える有効な保護者支援である。本研究の結果は、発達障がい診療を志す医師・コメディカルにとっても示唆に富む内容であると考えた。

謝 辞

本研究の一部は、平成24年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業 H24- 身体・知的—一般—007）「発達障害児を持つ家族の支援ニーズに基づいたレジリエンス向上に関する研究」の援助を受けた。

なお、貴重な子育て経験を語ってくださったお母さま方とお子さまの主治医の先生方に、心から感謝申し上げます。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 宮尾益知. 幼児・学童期中心に. 宮尾益知編. ADHD・LD・高機能PDDのみかたと対応. 東京：医学書院, 2007：55-86.
- 2) Estes A, Olson E, Sullivan K, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev* 2013；35：133-138.
- 3) 小林朋佳, 鈴木浩太, 森山花鈴, 他. 発達障害診療における保護者支援のあり方—医師8名への面接結果から—小児保健研究. 投稿中.
- 4) Goldstein S, Brooks RB. Handbook of resilience in children. Goldstein S, Brooks RB, eds. Why study resilience. New York：Springer, 2005：1-15.
- 5) Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 2007；51：702-714.
- 6) 安田すみ江, 後藤麻美, 加村 梓. 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. 小児保健研究 2012；71：495-500.
- 7) Lovejoy MC, Graczyk PA, O'Hare E, et al. Maternal depression and parenting behavior：a meta-analytic review. *Clin Psychol Rev* 2000；20：561-592.
- 8) 鈴木浩太, 北 洋輔, 加我牧子, 他. 子どもの行動特性と母親の抑うつ傾向の関連性：母性意識の効果について. 小児保健研究 2013；72：363-368.
- 9) 森 優子. 発達障害の就学前対応（療育の観点から）. 宮尾益知編. ADHD・LD・高機能PDDのみかたと対応.

東京：医学書院, 2007：51-55.

- 10) 厚生労働省. 発達障害者支援施策について（発達障害者支援法：平成十六年法律第百六十七号）. <http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1e.html>

〔Summary〕

〔Objective〕 Children with developmental disabilities often show impairments in adaptive function skills and communication. They may have difficulties maintaining focus and lack persistence. They often easily become frustrated and irritable. Therefore, parenting stress is elevated in many cases. Many treatment programs for such children already exist. On the other hand, supporting parents is also considered to be an effective method to help the child indirectly.

〔Methods〕 We collected data on conducting semi-structured interviews with 23 mothers raising children with developmental disabilities. We asked about how they had raised their child from birth until the present. Important points when raising children successfully and the needs of mothers and children were extracted from the interviews.

〔Results〕 Mothers who have successfully raised their children considered the following as important：good communication with children, accepting the children for who they are, identifying and reinforcing their strengths and abilities, teaching them their weaknesses, and helping them set realistic goals. Physicians and health care providers should empathize with the mothers and play an active role in advising parents on successful ways to respond to challenging situations. They were requested to correctly diagnose developmental disabilities at an early point and provide effective and appropriate support for both children and parents.

〔Conclusion〕 It is important for physicians and health care providers to promote parents' resilience by providing individual support so all parents can raise their children successfully. Life-long support is needed by both children with developmental disabilities and their parents.

〔Key words〕

developmental disabilities, autistic spectrum disorder, resilience, parent support, raising children