平成21年度厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究成果発表会報告書

発達障害児の家族支援：基本的な支援のアルゴリズムとパッケージの確立について

研究代表者　辻井　正次

財団法人日本障害者リハビリテーション協会

発表会：発達障害児の家族支援：基本的な支援のアルゴリズムとパッケージの確立について

日時：　平成22年2月28日（土）18：00～21：30

場所：　愛知県スポーツ会館

目　次

開会あいさつ……1

1．発達障害の家族支援の新しいパラダイム

辻井　正次（中京大学　現代社会学部　教授（研究代表））……1

2．発達障害のある子供を持つ親支援プログラムの開発とその効果の検討

井上　雅彦(鳥取大学大学院　医学研究科　教授)……9

3．高機能広汎性発達障害児・者の母親の精神的健康への対応について

野邑　健二（名古屋大学　発達心理精神科教育センター　准教授）……16

4．子育て支援の枠組みでの家族支援

永田　雅子（名古屋大学　発達心理精神科教育センター　准教授）……19

5．医療ケアにおける診断と告知をめぐって

宮地　泰士（浜松医科大学　子どものこころの発達研究センター　助教）……25

6．質疑応答……30

当日資料……33

辻井●本日は休みの日の夕方にもかかわらず多くの皆さんにお出でいただき、本当にありがとうございます。今日は、厚生労働科学研究の私が主任の研究班の 3 年間の報告をさせていただきます。厚生労働科学研究というのは国の政策研究で、発達障害の方たちの家族支援というのが、私たちが 3 年間いただいてきたお題でして、3 年間の成果を今日は発表差し上げるという形になっております。そして、この事業に関しては、日本障害者リハビリテーション協会の協賛をいただいているということで、今日は村上課長にもおいでいただいております。

研究というのは、どんな必要性があるのかということを考えなければいけないところがあって、支援をしていくときにどんなふうにしていったらいいのかということを考えていく意味で、目の前の一人の人、一人のご家族の支援をしていこうというのと、その支援のなかで、どういうものが有効なのかということを考える意味で、研究ということをしていかないと、それが本当に有効かどうかということは検証できないのですね。そういう意味では、この 3 年間、家族支援の取り組みをさせていただいて、ということでいくつかご発表できるような中身がでてきておりますので、今日は皆さんといくつかディスカッションを重ねながら進めていけるといいかな、と思っています。

今日は、私が代表でずっとやってきましたので、私がまずだいたいの全体の概略の話と、私の受け持ちのところのお話をして、その後は鳥取大学の井上先生、名古屋大学の野邑先生、それから同じく名古屋大学の永田先生、そして最後に浜松医科大学の子どもの発達研究センターの宮地先生にという形で、全体として、支援のアルゴリズムというところまで言っていいのかどうかわからないのですが、発達障害児の家族支援をだいたいこんな感じで進めていけばいいのかな、というような具体的な中身と、それからもう一つは、普及をではこんな感じで進めていくことはありえるかな、という中身についてお話をしていきます。

辻井●では、まず私のところから進めさせていただきます。

まず、そもそも研究の全体として何をしているのかということなのですが、一つは障害児者サービスというものを行っていく上で、ライフステージによって支援が途切れない体制をどう作っていくのかということ、それから、実効性のある支援をどう作っていくのかということを考えていく重要で、それを実現していくステップとしては、やはりモデルを構築しなければならない。それから実際に活用できる支援を開発していこう、それから、ある支援サービスが実際に実現するためには、そのサービスを提供できる人が存在しなければならない(人材育成)という非常にシンプルな問題がありまして、そういうものを作っていこうという形になります。

今日は、講師の方々がわりと地元の人たちばかりなので交通費とかあまりかからなかったものですから、予算の限りを尽くして、きれいなパンフレットを作らせていただきました。本当はいろいろなところから集まると交通費で結構消えてしまうと思うのですが、節

約をしていただいて、立派な物になりました。だいたいこんなふうに書いてありますから、見ながら順番に進めていっていただければと思いますし、割と概略でどんな中身なのかということの要約は、ここで今後少し検討しようとして活用していただいてもいいような形で今回作成いたしました。

では進める前に余談を少しお話しておきます。

これは、別な研究プロジェクトで進めている中身になりますが、一つは、同じASD、自閉症スペクトラムの方たちで、触法行為をしてしまった人と、してしまっていない人の対比のデータです。これで比較していきますと、結果の、有意と言いますが、差のある部分が見つかりました。特にどんな部分が差があるのかという話ですが、一つには、触法行為をその後行ってしまった自閉症スペクトラムの方と、そうでない方との比較では、得点が高いほうが、乳幼児期に発達障害の兆候を家族に把握されていた場合。一般的な言い方をすれば、障害の特異的な行動の兆候が早くからあった、多くあった人たちのほうが、触法のない群に多い。もう一つは、虐待、複数の虐待があったような場合なのですが、虐待でいくと、触法群の場合は本当に、全数虐待があった。それからもう一つは、診断された年齢が、触法群の方が年齢が高い。CGASというのは、子ども版のGASで、適応水準というので、専門医が判断してその人の適応水準を評価したもので、得点が高い方が適応がいいのですが、触法行為をした人たちのほうが得点が低く、適応が悪いという形なのです。そうすると何が言えるのかというと、一つには兆候があまり見いだされなかった。これは2通り考えられて、家族が全くそれに気がつかなかったという場合と、実際に軽かったという場合。たぶんその両方である場合が多いのですが、軽いから様子を見ようと思われてきた人たちのほうが、その後のいろいろなリスクが高いという形です。

そうなるとどうなるかと言うと、いろいろな育てにくさのようなものがあったときに、多動傾向みたいなものはやはり頻度が高いですから、そうすると、育てにくさが高いと、虐待も高い頻度で生じます。それで、度合いが軽いと見なされていたので、結果的に診断に至る年齢が遅れます。この診断の話はまた宮地先生のほうからお願いします。そういう適切な対応がなされない状況が重なるので、結果的に適応水準も悪いという話になります。

最初のお話のところで議論していかなければならないのは、発達障害だからとか自閉症スペクトラムだからといって、触法とか非行のリスクが高いわけではありません。けれども、そうした方たちが虐待を受けるというような、掛け算の問題、もともとのベースに環境のまずい対応というのが重なったときに、問題というのはかなり起こり得る。だから、家族の問題というのが、発達障害になるかならないかというところでは、それはほぼ関係ないと言えます。ただ、その後の状態像を考えると、家族支援がきちんと至らないと、いろいろな問題は起こりやすいというのは言えると思います。

もう一つ、次の余談からいきます。

福祉医療機構というところがありまして、そこの基金で、成人期になっている発達障害の方たちの支援のプログラムのようなものを実際に一緒に考えていくようなセミナーとい

う、全国で20か所、今順番にしてきているのですね。残り2か所が、土曜日が出雲、日曜日が東京というよくわからないスケジュールなのですが、そんな形で最後にやります。数年やってきて、本当に全国で多くの方たちがご参加いただけるようになりました。似たような形で数年間やってきてという形なので、4年前くらいだと本当にまだ、都市の方以外のご参加が少なかったのですね。ところが今年などは、どこの地域にいってもたくさんのご本人たちに出てきていただけるようになりました。そしてご家族の方たち、成人期の方たちのご家族ですから、ご高齢、50代だと若くて、60代とか70代とかという方たちの家族とご本人たちが参加するということになります。ご家族の方たちにお集まりいただいてお話をいろいろしていると、なかなかかなり難しい状況の中でやってこられたのだな、ということをしみじみ感じるようになりました。特に成人期になってからやっと診断を受けられました、という方が結構いますね。うちの子は四十いくつですが、3年前にやっと診断を受けることができました、というような方たちが、本当にこれは珍しくも何ともなくたくさんおられて、例外なく二次的な精神疾患を合併しておられて。それでなかなか、結構大変な状況の中でセミナーにこられたり、という形でした。結構、学齢期のところで不登校状態になって、そのままずっと15年間引きこもっていますみたいな方たちも世の中にたくさんおられて、その方が発達障害問題なのだという位置づけがずっとなされずに来てしまったという問題が結構ありまして。本当に後悔なんですね、もっと早く気づけばよかったのに、今になってどうしてやればいいのだろうという話で。結構小さいときに診断を受けて取り組んで、療育に参加したりということで、支援を受けるという経験ができやすいのですね、子ども時代のほうが。親御さんが、子どもが大きくなられてからそういうものをしていこうと思っても、なかなか現実的には難しいようで、何をどうすればいいのかわからないというのか、支援をするとか支援を受けるというのがやはり非常に難しいようですね。今日は野邑先生のほうから発表があると思うのですが、お母さんのうつ状態の方たちが結構あって。それで家族関係の深刻度も高い状況というのがあるようですね。

それから、後のところで説明していきますけれども、日本の伝統的なしつけの仕方に関連した問題点というのがどうも間違いなくあるようで、これはいいとか悪いとかの問題ではなくて、日本の伝統的なしつけを発達障害の子どもさんに対してそのまま適用したときに何が起こり得るのかという話になるのですが、結果的に虐待的なしつけにへと、移行しやすいみたいですね。で、ある年齢になると子どもが家庭内暴力してみたりみたいなことで、それも親の昔の対応がフラッシュバックして家庭内暴力をするケースというのがたくさんあって。大の大人が家で包丁持って暴れているみたいな話で、警察呼んで、みたいな話というのが本当にたくさんあります。

それで、親の年齢が上がっていくと、さらに難しくなっていくのが何かということで行くと、必要な情報が手に入らなくなるのですね。例えば発達障害情報センターとか、発達障害教育情報センターとか、そういう形でいろいろな取り組みが動き出しているけれど、だいたい多くのところがインターネットで情報を発信していますと言うわけです。そうす

ると、インターネットが見られる親御さんというのは、やはりそれなりにもう既に支援に結びついている場合が多くて、本当に大変な人たちはインターネットなんか見られません。本当に、70 代の親御さんたちで、インターネットを今からじゃあ勉強するのかよという話になっていると、そういうわけにもいかない。なかなか情報が入ってこないし、支援をどう知るのか、得られるのか。それで将来の見通しが持ちにくいと、親亡き後を心配しちゃって本当に心中事件を実際に起こしかけていますというのも本当にいくつもありますし、このエリアでも、やはりそうした事件というのがこの 1 年間の中でも起こっているというのが実際だというのが、関係者として考えていかなければならない問題なのだと思います。

だから、「様子を見ましょう」とやってきて、その様子を見てきたということでうまくいっているのかというと、うまくいっていないのですね。それから、今日は、保育とか学校教育の関係の方とか、幼児期の療育の関係の方とかに考えて欲しいのですが、子どもの発達期というのは、取り組んだらこんなによくなりましたという時期で、確かにそうなのだけれど、じゃあそれで本当によくなったのと考えると、成人期のところまでみんな追いかけていないのだから、そうすると本当はよくなっていなかったりするわけですね。実は、自信のあるベテランの、特定支援教育のエキスパートの先生方がかなり体罰的な教育をやって、確かにその時点では成果が上がっているように見えるのだけれど、本当に 10 年してみると、その先生に厳しくやられたことがフラッシュバックして、とても適応状況が崩れているというようなケースもたくさんありまして、やはり家族支援とかいうことも含めてなのですが、長期の支援の中で本当に何が有効で何がいいのだろうということを考えていかないといけないのだなとしみじみ思っています。

さて、家族支援に関連してですが、まずは、支援準備体制づくりをまず考えていこうということ。それから実際の支援技術の問題。さらには、サービスモデルをどう考えていくのかという問題。今日はこの三つの話題に関連して、皆さんと考えていきたいと思っています。

まず最初の、支援準備体制づくりのモデルのところで、これは野邑先生、永田先生、それから宮地先生のところでも考えていただきます。

全般的には、お母さんの精神的な健康への配慮という問題をかなりしっかり考えていかなければいけないということがあって、今回のところは特にスライドとしてはあまり出てこないのではないかと思いますが、お母さんの自己評価みたいな問題って、子どもの育児というか、子どもの発達が順調に進んでいる場合のほうが自己評価は高いのですね。それがうまく進みにくいというと、お母さんの自己評価に響いてきちゃうところが結構あって。それをやはり考えていかなければならないなというところと、それからお母さんのメンタル面のリスクの問題というのはかなり考えておかないと、抑うつ状態とか、さっきも言った、自己評価の低下の問題というのはかなり大きな影響を与えるます。

それから、発達障害の子どもの支援ニーズの問題として、発達の時期ごとでのニーズというものがちゃんと実はあるのだということと、1 歳半から 3 歳くらいのところでそれをつ

かまなければいけないんだよ、ということがあります。

それから、広汎性発達障害の両親のペアレント・トレーニングをやってきて、その中身についてという話を少ししていきます。ちょうどこの間、これの審査会のようなものがありまして、そこである審査員の先生から言われたのですが、ペアレント・トレーニングというといろいろなものと混同するから、ちょっと名前を変えたほうがいいよ、というような話を言われたので、ちょっとその、いわゆるペアレント・トレーニングと、今日お話する中身はどうやら違うようだという話は、若干イメージしながらお話を聞いていただけるといいかなと思っています。

ADHD のお子さんなどに向けたプログラムと、もう少し自閉症スペクトラム、ASD ですね。そえをもう少しさらに延長して、子育てが難しいと感じているけれどまだ診断を受けていない親御さんというところを考えていくと、やはり子育ての文化に関連した問題というのを考えざるを得ないのかな、ということを思っています。一つの、これまでの展開のしかたというのは、発達障害の子どもがいると、その子どもを持つ家族のためのプログラムとしてペアレント・トレーニングを実施しましょうということを言うのですが、そうすると、うちの子どもはそうじゃないという話になってしまうと、そもそもそのプログラムは適用できないのですね。ですから、子育てが難しい場合にどのような支援を提供するのかということを考えなければいけないのかな、と思っています。

ですから、最初のステップに関しては、子どもの個性とか子育てをする上で親御さんたちが、自分がどういうふうにするとよりうまくいくのかなとか、自分がどのくらい頑張れているのかなということを、実際にそれを修正できるようにするプログラムというものが大事で、かなりこのあたりは抑うつ的な認知からの、認知行動療法にそった修正への介入枠組みとかなり重なるようなことをグループワークの中でやっていくというのが実際の取り組みになるのだろうと思っています。

ちょっと余談で、1 月 5 日のところで私たちの研究チームで、ちょっとこれとはまた別なグループにはなるのですが、精神医学のグループが PET スキャンで、脳の中のセロトニン・トランスポーターの密度の低下というのを、これはプレスリリースもかなりしましたが、基本的にセロトニンという神経伝達物質というのが、中央のところから伸びていくのですが、そのもとのところからかなりうまくいかない状態になってきているのですね。だから、確かに障害はあるわけです。でも、発達障害、特に自閉症スペクトラムとして挙げていくと、ではそういう方たちはもう障害があるからもうどうしようもなくて、いろいろなことが取り組めないのかというと、そういうことでもなくて、例えばバイオロジカル・モーションというのですが、点々が動くのが人が歩いているように見えるという課題があります。そういう課題をして、今度は MEG という機器で見ていきますと、そうすると一般の方たちはだいたい 120 ミリセカンドくらいで反応し始めて、ああ、人が歩いているように見えると思えるところが、ちょっと時間的にずれていくのですね。なおかつ部位としても、定型発達の方たちとは若干違うような形で、脳機能が活性化していくということがどうやら起

こる。これって何が起こっているのというと、もともとの障害があるので、そうするとみんなと同じように同じやり方で学んでいくということはできにくい。でも、それができないのかというと、どうもそういうわけではなくて、違う経路を使って、バイパスを使ってそれを学んでいくことは十分できるという話なのですね。例えば東京に行くときに、普通は東海道新幹線で行きますね。学生さんたちなんかは高速バスを使いますという人もいますが、だいたいは新幹線で行くわけで、じゃあ東海道新幹線が不通になったらじゃあもう東京に行けないかというと、そんなことはないでしょ？　塩尻周りで行けますよね、中央線から。時間が何倍かかかるけど。もっと言うと米原まで出て、日本海側に出てずっと北上して、上越新幹線で下りてきたって行けますよね。でも、時間的にはずいぶんロスがありますよね。でも到達はできるわけですよね。それってどういうことかというと、その子に合わせて、自分のやるやり方を学習できれば、そこからは違う経路で、支援は積み上げられるよね、というのが今のところわかっているエビデンスです。ですから、障害は確かにあるのだけれどもできないわけではなくて、その子に合わせていけばできる。だから、パッとできないということ。自然にパッとできないということが発達障害のメカニズムかなり中核的な問題だと思います。ただ、生物学的基盤の差異があって、生まれながらの脳機能の非定型な発達があって、定型発達の人が自然にできることが、パッとはできないのが障害のメカニズムであって、ただ、学習能力は高いのでうまくいくやり方、適応的な行動を学べば、行動を覚えて積み上げていくことはできることが多々ある。だから、結論的には言えるような話というのが今のところわかっているというところなのです。

そうすると、ではペアレント・トレーニングで何をするのかということですが、今のところ今回のプログラムでは5回、もしくは6回1クールで、5人から10人くらいの1グループを組みます。現状把握表みたいな形で、具体的な行動の把握を積み上げていきます。これは表に書いていって、行動でそれを積み上げていきます。それで、隔週くらいでやっていくと、3か月弱くらいかかって、順番にグループでの学習を進めていくと、順番にいきます。このプログラムの一つの目的というのは、親御さんたちが、自分の行動というのをある程度客観的に把握できるということを実現することで、相談がもう少し上手にできるようになっていく。結構、相談の下手なお母さんというのはたくさんいて、どういうお母さんかというと、いつもはいい子なんです、「本当にかわいくて」と言って、「できないことだけが困っているんです、どうしたらいいですか？」って質問するわけ。親御さんとしては、困っているところしか見ていないから、要するに全体像として何ができていて何ができないかということが、把握できていないんですよね。それに関して、何か助言を提供するというのは実質的には非常に難しいわけです。ですから、自分で考えられるようにしていくのが、とても大事です。

そうすると、現状を正しく把握していくこととか、現状の歪みに気づくこととか、よい行動と叱らない行動は違う、だから問題行動というと、何々してはいけませんしか言えない。してはいけないということと、することとは違うわけだから、そういうことを学習し

ていくことがとても大事なことになります。それから、どういうやりとりだとうまくいって、どういうやりとりだとうまくいかないのかということがわかっていくことがとても大事です。このへんはワークブックが、いくつかありますが、そういうのも話題に出ていたわけですが、このような形で積み上げていきます。

そうすると、例えばどんなことが起きるのかというと、要するに今の理想となる姿、理想の自分はどういう人ですか、というのをまず選択肢の中から抜き出します。今自分がそれにどの程度、どの程度それが自分の中で実現できていますか、というのを聞きます。そうすると、そこのずれがありますね。すごくずれていてうまくいかないと思っているのが、終わってみるとそうでもないかな、という形で。要するに肯定的に見るようになるわけですね。もう一つ、お母さんというのはこうじゃなければいけないわ、みたいなことを思っていると、自分とのずれというのはとてもあって、私はすごくうまくいっていないというのが、これもずっと下がっていきます。要するに、現実と理想とのずれというのが縮まってくるわけですね。

なぜ縮むかというと、結局現実的に自分がどのくらいできているのか、というのを考えていくのですね。適応的な行動という観点で見ていくと、結構、主婦を普通にしていることって、すごいんですよ、適応行動から言うと。だって、朝起きるでしょう、みんなを起こしたりするでしょう、朝御飯を作ったりするわけでしょう。それは「当たり前」という悪魔の言葉で消し去られてしまいますけれど、でも実際として行動からしていくと、非常に適応的な行動を朝から晩までずっと繰り返すことになります。それは大変すばらしいことなんです。その優れたすばらしい行動を朝から順番にしているにもかかわらず、子どもがうまくいかないということだけで私はうまくいかない、私はうまくいかない、私はうまくいかないと思ってしまうわけで、これはとても抑うつ的な思考になってしまうわけですね。それを、具体的な行動で、お互いに見つけ合いながら把握していくというのが、実際に取り組んでいくことをするわけだから、そうすると、自分も結構、頑張っている、自分がこんなにいいところがあるなんてわかりました、みたいなことがだいたいの感想ですね。

だから、母親として私は結構やれているわ、みたいな。それで考えてみると、子どもも結構頑張っているじゃないかという形のところで、そうやって見ていくと、要するにできていないことが、「ダメでしょう！」みたいなことではなくて、そうではなくて順番に積み上げて、やれるようにしていこうみたいなことなんですね。結局どういうことかと言うと、日本の伝統的な子育てを考えていくと、ちょっと聞いてみますよ。この１か月間で、ご家族から褒められた人はどのくらいいます？　奥さんから、旦那さんから、家族から褒められた人。井上さん褒められたの？　すごいねえ。あんまり手はあがりませんね。物心がつくと、普通に普通のことをしていたら褒められないんですよ。例えば、女性の方が多いから、旦那さんが疲れて帰ってきて、「あなた偉いわねえ、普通のことを普通にしてて」、と言うとあんまり褒められた気がしないでしょう、男性陣。「で？」みたいな感じになるわけで、そんな形で褒められたという形にはならなくて。むしろ家庭の中でちょっとでも何か

ができないと、「何やってんの、何でできないわけ！」っていう、そのできないところからスタートしてしまうというのがとても一般的で。問題点のところを見つけて「そんなんじゃダメでしょう！」は言うのだけれど、じゃあどうすんだよ、は言わないわけ。それに適合するうまくいったことができても、ああ、できてるわねということは言わないわけです。

だから、それが積み上げになってきていて、それをただでさえうまくいきにくい発達障害の特性を持っていると、みんなに合わせにくい特性を持っているわけだから、だから日本の伝統的な子育てのしかたで自閉症スペクトラムの子どもを育ててしまうと、それだけでミスマッチが起こってしまうわけです。そうではなくて、こんなふうにできて来ているね、覚えたね、偉いねという形で一つ一つ積み上げていけば、できていける。それこそ、先ほどの脳機能の話と合致するでしょう？　ですから、やれるやり方を覚えていけばそこからうまくいくという話なので、そういうことが実現しやすいような枠組みを作っていこうという形でやっています。これが、1歳から3歳くらいのところでできやすくしていきます。

これを今、ある市でやっているのは、保育園の園長補佐たちに、トレーナーができるような形でトレーニングをしていまして、来年度からは園長補佐たちがそれが実施できる。これをすると何が起こるのかというと、園長補佐たちも今まで、「お母さん、もっと愛情を持って！」ってやっていたのが、そういう無駄なことはあまりしなくなってきて、具体的に「お母さん、こんなふうにできているよね」とできているところを言ってくれる。それから、子どもが頑張ってできるようになってきたところを見てくれるという形になるので、結局行動として捉えていくということ。それから、プログラムができる人を育てていくという意味では、どうやら市内の保育士、あるいは幼稚園の先生くらいの人たちが実際に取り組めるようにしていってあげると、多分コスト的なことも含めて、非常に円滑にうまくいくというのが実際のところなのだろうと思います。

ただ、いくつか技術的には難しいところもあるのと、それから保育園の先生とか、これがペアレント・メンターみたいなものが広がってきて、親御さんたちのリーダーをやるときもそうなのですが、親御さんを育ててあげようと考えないと、「こうやったらいいのよ！」みたいな形のことを押しつけちゃうと、だいたいうまくいかないのですね。低年齢のところの支援をしている人たちってすぐ相談モードに入っちゃって、「それはね！」みたいな感じになっちゃうので、お母さんたちが自分で発見していって、自分で見つけていくとか、お母さん同士で自分で助言したことが、その助言が受け入れられていくような感じのところで、お母さんたちを育ててあげなければいけないのですね。その取り組みというのがとても大事なのだなと思っています。

だから、ペアレント・トレーニングのプログラムとして、最初のステップはベテランの保育士とか児童センターや子育て支援センターなんかのスタッフでやっていくということはとてもあり得ることだし、プログラムとして最初のステップはできるようになる。ただ、難しい事例、このへんは井上さんのところで話があると思うのですが、難しい事例につい

てはやはりプロフェッショナルがやっていかなければいけないという部分があって。このへんのところは今後考えていかなければいけないかなと。

それから、お母さん自身が自閉症スペクトラムに入っている方たちもやはりおられるわけで、そういう場合は同じプログラムを2回やらないとうまくいきません。1回目は何を言っているのかわからないお母さんが、2回目に参加すると「ああ、そういうことか」とわかって、2回目からだいたいうまくいきます。そんなことはある程度ご理解いただいておくといいのかなと思ったりします。

結構、グループでそういうペアレント・トレーニングをやると、一定の成果がありますので。それからペアレント・トレーニングみたいなものでお友達を作ってあげるというのも大事なことです。個別の支援と言いながら、結構支援者が 1 対 1 で相談することそのものが、結局孤立からの解消にはつながらないので、やはりグループをうまく活用していくことが大事だと思います。

そうした意味で、ペアレント・トレーニングみたいなものを適用していくことで、今まで医療機関が健診でチェックして診断して支援していくなんていうモデルしか作ってこなかったのですが、実際にはそうではないわけで、子育てが難しくて、という形で支援が難しくてというところに、子育てのサポートをしていく。それから本人や家族の取り組みやすい取り組みが実現できるようにしていくということで、できていけるのだろうと思っています。ペアレント・トレーニングみたいなものに加えて、いくつかの、ここからは本人たちのプログラムというものを重ね合わせていくことで、いろいろな支援ができるだろうと思っています。

今日はちょっと持ってこなかったのですが、アスペ・エルデの会というのが、私たちがいろいろな取り組みをしている研究チームであり、それをサポートするのが親御さんたちですから親の会であり、というところでこうしたワークブックみたいなものを作り上げて、いろいろなスキル・トレーニングをしています。いろいろな研修をしていく意味合いでも、実際にペアレント・トレーニングに参加いただいてそれをできるようにしていくこととか、いくつかのツールやワークブックのようなものを活用しながらやるようにしていくということで、支援が充実していきます。では、私のお題は終わって、次、井上さんお願いします。

井上●皆さん、こんばんは。鳥取大学の井上です。昨日からペアレント・メンターのフォローアップ研修と、今日は一般向けの、ペアレント・メンターってこんなことができてこんなことが苦手だという一般の啓発の研修会をして、今ここに来ています。頭がごっちゃになって、あ、メンターじゃなかったなと思いながら。

私のほうのお題は、親支援プログラムを作ってみて、その効果を検討するというお題をいただいています。最初は、ペアレント・トレーニングのプログラムを開発してみるということです。今まではやはり ADHD をベースにしたプログラムというのとちょっと違うだろ

うというのが辻井先生からありましたが、歴史的にも、ペアレント・トレーニングの歴史の中で、行為障害を中心にしたペアレント・トレーニングの研究の歴史と、ASDを中心にしたペアレント・トレーニングの歴史、研究的にちょっと違うのですね。その中で、私たちは2000年度から、大学の公開講座などを通じてペアレント・トレーニングのプログラムを作ってみたのですが、この研究の最初のところでは、アスペルガー症候群の子どもたちを、親の会の協力を得て、アスペルガー症候群の子どもたちの親ばかりを募集してそのプログラムをやってみたということです。

2番目は問題行動に特化した最初のペアレント・トレーニングの入り口として、その次のパターンのプログラムを作ってみたというのがH21年です。これは概略なので、目的としてはですね、まず対象としているのがアスペルガー症候群、高機能自閉症の子どもさんたちを持つ親御さんなのですが、子どもさんの発達の状態をきちんと親がまず知るということなのですね。高めに見るのではなくて、低めに見るというのでもなくて、等身大のお子さんの発達の状態をまず知っていく。これは数値として知るということだけではなくて、何ができて何が難しいのかというのをちゃんとこの講座を通して知ってもらいたいということです。それから、最初の入り口のところで、比較的低年齢の子どもさんの親ですから、コミュニケーションを楽しめるようにしてもらいたい。それから、トレーニングするというだけではなくて、環境を上手に使うというところですね。これは整え上手と言っているのですが、上手に整えられるようにしたい。それから、教え上手とプログラムでは言っていますが、上手な支援の方法ですね、プロンプトとかそういうのを上手に使えるようになってほしい。これは伝え上手というのですが、支援の仕方を、自分がわかるだけではなくて、例えばこれから小学校に上がるのだとすると、学校の先生とトラブルを起こす。親と学校の先生がうまくコミュニケーションがいかないということがあります。私と親が支援していくわけではもちろんないので、まわりの支援者を上手に、親御さん自身から発信してコミュニケーションできるスキルというのが非常に重要なのだと思うわけです。その支援の仕方を、自分がわかるだけではなくて人に伝えるということをこのプログラムの中でやってみよう。それから仲間ができるということ、これもすごく大きい。

こういう要素をもつペアレント・トレーニング、名前はペアレント・トレーニングなのですが、ピア・カウンセリング的な要素も入っています。こうした面でやったのが28名の参加者でした。両親で参加していらっしゃる方もいらっしゃいまして、年齢はだいたい4歳から11歳くらいです。スタッフは、大学院を卒業した心理のスタッフです。

進め方としては、連続講座でだいたい隔週です。前半1時間はABA(応用行動分析)に関する項目ですね。これも専門用語を使わないで、先ほど辻井先生から紹介がありましたワークブックを今回作らせていただいたというのがすごく大きかった。それまでは、まだまだ難しい専門用語が出てきたりしていたのですが、できるだけ専門用語を使わないで、「褒める」とか、先ほどの「教え上手」とか「整え上手」、「伝え上手」みたいな言葉を使うようにして、そういった基礎的な話とグループワークで、ほかのペアレント・トレーニングと

ちょっと違うなというところとしては、家庭の中で、実際にこのグループワークの中でプログラムを作っていただいて、実際に家庭で宿題としてやってみることです。全員に対して強制するわけではないのですが、やれる人にこういったプログラムをやってもらって、その結果を記録をつけてきて、またグループの中で振り返りをするというようなやり方です。

つまり、このペアレント・トレーニングのプログラムを受講していただければ、一つか二つくらいの課題を家でできるようになっていく。そうすると今度は、こういう講座の力を借りなくても自分たちだけで、例えばピア・カウンセリング・グループみたいな立ち上げさえしておけば、その中で一緒に教材づくりをみんなでしながら、自分たちの子どもの支援もある程度できるということを狙っています。

講義内容は、こういった形です。前半の講義はこんな感じですね。7回目とか8回目にたいがいいつもやっているのは、集まった親御さんからリクエストをしていただいて、そこで出たものに対して答えるという。

グループワークの後半のほうは、最初のほうによくやるのはサポートブックを作ることです。最初に言いましたように、自分の子どもの発達というのを数字ではなくて、どんなことが苦手でどんなふうに支援すればやれるんだ、というそれを振り返っていただくためにサポートブックを作る。ついでに、人への伝え方というのもここで学習していただくという機会になります。

3回目からは、自分の子どもに家で学ばせたいことというのをいくつか選んでいただきます。もちろんこれは、机に着席させて弁別学習をするとか認知訓練をするとかいうのではなくて、日頃の生活の中で親御さんが困難に感じていること、例えば、靴をいつも反対に履いちゃうんだよね、とか、いつもトイレのドアをあけたまま出てくるんだよね、とかですね。お手伝いみたいなものができたらいいな、とか、あるいはお留守番が全然できないんだよね、そういったことを出していただいて、スタッフと一緒にグループの中でその課題を、実際に家で指導できるレベルのプログラムを一緒に考えていくという作業です。

家庭での取り組みの流れというのは、こういうふうに「手続き作成表」というのをスタッフと一緒に作ります。課題の実施は家庭でやっていただいて、記録をとっていただきます。達成したら、次の課題。達成が難しければ課題の見直し、手続きの見直しなどを行います。

これが目標設定シートなのですが、自分が、いろいろなニーズがたくさんあるのですね。できないことがいっぱいあるということなのですが、それに対して優先順位をつけてもらうということです。ほぼ毎日取り組めるものでないと、家で指導できませんね。それから、無理はせず少しの時間で取り組めるかどうか。それから、1〜2 週間程度で達成できるものを選びましょう。子どもが自信をもって取り組めるもの、親も楽しく取り組めるものという基準で点数をつけていただいて、その合計点数の高いものからこのペアレント・トレーニングで取り上げる家庭での宿題の課題にしましょうということで、例えば、先に行くと、

これが参加者の取り組んだ課題で、入浴前に服を用意する、僕もできませんね。ひとりで歯磨き、これはできるかな。脱いだ服が表になるように直す、これはできていませんね。蝶々結び、これはできていますね。部屋の片づけは全然ダメですね。靴を揃えませんね。入浴後の身体はいちおう拭いている。チェックリストみたいになっていますね。

これ、結構辛いなと思ったのは、自分ができていないことが結構あるなあと思ったんです。

こういった、実に素朴な、ちょっとしたハードルの低いものを作っていただくということです。すぐにできるものでないともちろん褒める機会がないので。これをやるために何か特別な時間と設定をとらないですむ、というものが一つです。これに対して、例えばこれはお手伝い系だったり、本人の余暇活動系ですね。チーズトーストを作るという目標で、ここを選んでいただくと、このシートは結構工夫されていて、誰が、いつ、どこでするかというのをまず一緒に考えていきます。誰がするの？　お母さんが、学校から帰ってきて３時のおやつにキッチンで、ということですね。それから、始める前の工夫って何かあるかなあ、ということですね。例えば材料は揃えておくとか、手がかりになる作り方シートを手でわかりやすく作っておくとか、そういうことです。

課題分析してある、下の「どういうふうに作るか」という順番がありますよね。それをできないときにどんな支援がいるだろう、どんな声かけがいいだろう、というのを一緒に考えていきます。

記録用紙はもう簡単な、こんな感じですね。できたとか、どんな支援があったらできたか、ということです。

ちょっとユニークかなあと思うのは、あなたの行動というのがありますね。これは親自身が自分の行動を振り返る。上手に指示ができたか、困難なときに上手に援助できたかな、それから上手に褒めることができましたか、というのが、たとえ子どもがうまくできていたとしても、下の記録が、成績がよくないと、これはお母さんが無理しているな、ということになりますよね。それから、自分の行動もモニタリングするということです。

あとは、隔週ですから、こういうホームワークを出す場合に２週間、１週間ほったらかしにするということになるのですよね、不安になっちゃったり。だからパスワード付きのインターネットの掲示板を作って、そこに受講者が進捗状況とか疑問点が生じたときとか、わかんないとか、やってもダメだみたいなことを書き込んでいただく。それでスタッフが書いたり、それから「そんなことはこうやって教えたよ」という親がコメントを書いたりするというのをやってみました。

これは、ペアレント・トレーニングの掲示板をずっと長い間作っていまして、前年度に受けた人が結構回答してくれたりして、コミュニケーションとしては面白かったですね。結果としては、抑うつ状態を評価する BDI-Ⅱというのをやったのですが、事後では非常に低下するということがありました。事前のチェックの段階で非常に抑うつが高かった人もいるんですよね。その場合には、スタッフが横に付いたり、机の配置なんかでどこに座っ

ていただくかというのを工夫したり、それからホームワークの量の調整も個別にさせていただきました。やはりペアレント・トレーニングを実施するときに、現在は医学部のほうにいるので、ドクターからの紹介で来るんですよね。あまりグループワークに入れないような親御さんの場合には個別カウンセリングのほうに紹介していただくようにしているのですが、こういった配慮がグループでやる場合は必要だと思います。上昇した人は１名だけいるんですね。この方は講座の半分しか参加できないで、うまくできなかった方ですね。それから、FDT という尺度があるのですが、これに関して、いくつかの項目の中で、統計的に有意に下がりました。

感想としては、やはりかかわり方とか、それから同じ立場の人と話す機会ができたとか、お友達ができたとか、それから不安がなくなったとか、子どもに振り回されることがなくなったというような感想が得られました。

やはり参加者同士の交流があるということが、非常に大きかったように思います。そうですね、北米とかオーストラリアでやっているペアレント・トレーニングのプログラムについて、学会発表を聞いたりしたことはあるのですが、結構個別でやるプログラムが多い。訪問支援に行ってそこでプログラムをやるということなのですが、こういう集団の中でダイナミクスを使えるということは、非常に大きなメリットがあるだろうと思います。

2 番目は、問題行動対応のためのプログラムということなのですが、これに関しては、主だった、こういったペアレント・トレーニングのかかわり方、接し方、そして課題の仕方という、つまり適応行動をある程度指導できるようになった親御さんにやったものです。

多くのニーズが、家庭の中で生じているトラブルというのが、やはりきょうだいの中のトラブルだったのですね。3 名の方にもう一度ペアレント・トレーニングに参加していただいています。ほとんどが、これが定型発達の、S2 の方は定型発達の、S1 もいるのかな。きょうだいともに診断を受けているという方が、全員そうでした。S1 の人は両方そうだった。S2、S3 の方は、両方診断を受けている。実施期間は、比較的回数は少なめです。適応行動に対する話というのはある程度もう学習が済んでいるので、こういった 4 回のプログラムになっています。前年度やっていたプログラムを参考にして、かなり端折った形で復習をするということが重要です。何回かやらないとわからないのですよね。特に、環境調整や行動関連の方略についてのところは、きょうだい同士のトラブルに特化した形のいろいろな事例を挙げています。グループ演習もそうなのですね。プログラムの評価はトラブルの変容と保護者自身の変容。あとはアンケートの三つです。

例えば、こういった感じですね。妹のゲームの音がうるさいから、それをきっかけにして暴力が起こるとか、食事中妹が食べるのが遅いので叩かれるとか、ですね。妹は服薬によって食欲が落ちているので、なかなか時間がかかってしまう。それから、これは参加者はお母さんで、お母さんや他の大人が妹を注意したら、兄も妹を怒鳴りつける。それから、妹がコンセントに刺したままゲームをしていたり、コンセントにもたれて座っていたりすると、火事になることを気にして妹を怒鳴りつける。こんなものがありました。

次々挙げて、記録をとっていただくと、妹さんとのトラブルもどういうときに起こるかというのがこうやって特定されてきています。それぞれの場面において、ではどんな工夫ができるかというのを、グループワークの中で、スタッフと、それから他のメンバーと一緒に話し合っていただくということです。

手だてとしては、こういった個別に立てていただくのですが、一つは、不適切な行動が起こる場面というのは特定されるのですが、それだけではなくて、適切なかかわりができているところにも着目してもらうということなのですね。だから、ちゃんとかかわれているときに、お母さんがいい対応をしていたかな、というところが一番基本となる部分です。あとは妹さんに気をつけてもらうことや、お兄ちゃんに気をつけてもらうことに分けて支援内容を考えていただく。こういうように減っていくというのは、効果あり。1日あたりの起こる回数を示していますが、徐々に減っていっています。

この方も同じように、きょうだい間でのトラブルがこうあって、介入が進むにつれて減少がみられました。この方もそうですね。

同時に、抑うつ状態の得点ということですね。そこも、全員が減少がみられました。3名なので統計的な処理はできませんが、事前事後で抑うつ状態の尺度も改善がみられました。

FDTの養育不安のところですね、これが全員減少した。この方以外は減少しています。きょうだい間のトラブルというのを低減するだけでなくて、保護者の心理面の改善もみられました。それから、家庭でもって、やはり親だけがやるというのではなくてグループの中でお互いに情報交換したり、それから知恵を出し合うというのが一番よかったのかなと思います。

最後に、ペアレント・トレーニングといってもいろいろなレベルがあるのだと思うのですね。辻井先生が言われたように、初めの一歩みたいな、最初に自分のことをどう考える、とか子どものいいところはどこだろうという入り口の部分と、それから診断を受けて、さあ困った行動がでてきたとか、かかわり方をどうしようというところで使うもの、それから具体的に問題行動がそこからやや悪化した場合にどうするの、という場合。いろいろあると思うのですが、地域で行っていく場合には、フルパッケージをいきなりある地区でやるというのはすごく難しいと思うのですね。ですから、うまくやれそうなところから取り出してやればいいなと思うのですが、今年の研究というのは、地域ベースでのペアレント・トレーニングをやってみようということです。先ほどの辻井先生に保育士さんとありましたけれども、ここも保育士さんですね。

あと特徴としては、なかなか難しいところもあって、複数のところでやってみたのですが、私たちは保育士ですからと言われちゃうんですよね。なかなか、来ていただいてやってくれるのはいいけど、私たちはできませんからって言われちゃったグループもあって、どうしようかなと悩んだのですが、ペアレント・メンターの方に協力していただいてこれを実施しました。今データをちょうど集めて、フォローアップが終わったのでいろいろ集めているところなのですが、アンケートの結果をみてもペアレント・メンターに入ってい

ただくことによって、非常に場が和むというか、いろいろなツールとか支援グッズを持ってきていただいてお話をしていただけるので、緊張した感じの雰囲気というのがすごく和みやすいなと感じています。

もう一つは、現在行っているのが、ペアレント・トレーニング実施期間におけるニーズ調査というので、これもまだ数が十分に集まっていないのですが、ペアレント・トレーニングを運営したり実施している指導者に対しての調査です。なかなかペアレント・トレーニングを地域に広めていくときに、養成システムと、それから今度は養成するときにどんな要素が入っていたらいいのかな、どんな勉強をすることが必要なのかなというのと、今度は運営していくときに例えば費用がどれくらいかかるのか。それから、運営していくときに難しい点は何があるかというのも調査しています。とりあえず、まだ人数が少ないので結果はなかなかまだ出ていないのですが、やはり他の業務とのバランスというのが一番、実施についての課題のところで大きなところですね。これから、養成だけではなくて、どういうふうに運用するといいのかな、というところにも着目して、家族支援プログラムを発展させていければと思っています。

結論としては、アスペルガー症候群のかかわりとか生活スキル、行動問題に対応できるペアレント・トレーニングの形というのは、開発できたかなと思っております。地域支援を行うときに、ペアレント・メンターを協力いただくことで、実施のしやすさというのを感じております。まもなくデータがあがると思いますが。それから養成プログラムの開発と、最近もう一つ課題として持っているのは、青年期なのですよね。今大学の相談室でたくさん紹介されてくる事例というのが、以前にいた兵庫教育大学と違って、今は精神科とか、脳神経小児科からまわってくるのですが、特に精神科からまわってくる青年期の子どもたちというのはなかなか二次障害が大変で、では子どもたちだけが大変なのかなというと、やはり親御さんもそうなのですね。小学校までは比較的いろいろ言って、うまくそれなりに子どもさんも動いてやってくれているのですが、思春期になるとそういうかかわり方からちょっと変えていかないといけないのですが、なかなかそこの脱却がうまくできなくて、お互い辛い思いをしているというのが実際によくあります。現在は中学生グループでソーシャル・スキル・トレーニングとか、自分たちのそういう本人グループで活動していただくとともに、親支援グループを作って保護者のグループカウンセリングもしているのですが、ペアレント・トレーニングというのは入り口のところだけではなくて、実はやはり青年期のところというのもトレーニングというよりはピア・カウンセリングだと思うのですが、支援が必要な場合があると思っています。それに加えて、青年期の親御さんへのフォローというものがもう一つ出てくるかな、と感じています。

以上で終わります。ご静聴ありがとうございました。

辻井●では、引き続き、野邑先生お願いします。

野邑●名古屋大学の野邑です。よろしくお願いします。

僕のお題は、親御さん、特にお母さんの精神的健康についての問題で、特に抑うつ状態について調査をさせていただいています。それについてご報告したいと思います。

パンフレットの２ページをご覧下さい。1990 年くらいから、広汎性発達障害の子どものご家族、特に親御さんに、かなり高い率で気分障害、うつ病が発症するということが言われています。広汎性発達障害の子どもを出産する以前から発症することもあるなどいろいろ言われています。もう一つは、僕は児童精神科医ですので、発達障害の子どもさんのケースをずっと見ていますけれども、ほかの、統合失調症とか ADHD とか、いろいろなほかの精神障害の子どもさんも今まで見てきましたけれども、特に広汎性発達障害児のお母様にうつ病の発症が多く見られて、実際に薬を出したりとか、よそを紹介したりすることが多いなというのが印象としてありました。それがこの研究をさせていただく一つのきっかけになっています。

今までの研究の中で、ダウン症とかてんかんとか、他の障害の子に比べて自閉症の子の親御さんでうつ病が高率に罹患しているとか、うつ病に罹患したこういった親御さんのうちの６～７割が、その当該の子の出生以前に初回のエピソードがあるとか。それから兄弟にも気分障害の罹患が高いのですけれども、対照群ではそういうことはないといった報告があります。これらは、家族負因を示唆していると思われます。父親より母親のほうに気分障害の罹患の増加がみられるとか、それからそうでもないというのがあります。

違った方向の報告もあります。母親の抑うつとかストレスというのは、子どもの行動障害とか父親の抑うつが相関するのだけれども、父親の抑うつとストレスというのは母親の抑うつとは相関するけれども子どもの問題とは相関しない。実際に子どもを育てていく上での関わりや育児負担の問題は母親にとって大変大きいので、育児負担が抑うつと関連しているとの報告です。こういった２方向の意見が先行研究の中でもあります。

お母さんのうつと、それから広汎性発達障害の子どもの養育については、双方に関係があるかなと思います。一つは、うつの病因としての広汎性発達障害の子どもの養育です。広汎性発達障害児には、いろいろな行動上の問題がありますので、ひどいこだわりだったり、パニックとか、学校でいろいろと問題を起こしたりとか、だいたい言うことをきかなかったりするものですから、育児負担が強い。それが、うつに至るようなストレスの原因になる。あるいは、広汎性発達障害の子どもを育てていく中で、障害の受容――受容という言葉が適切かどうかは別ですけれども、あるいは将来に関してどうなっていくのかという不安というのが、多かれ少なかれあるものですから、そういうものがストレスになって、それが抑うつの要因の一つとしてなり得るということです。

それから、実際にうつになった場合に、それが広汎性発達障害の養育に対して影響が出る可能性も考えられます。抑うつ的になるといろいろなことの見方が悲観的になったり、否定的になりますので、どうしても子どもに対するかかわり、見方に違いがでてきてしまう。それから、実際に抑うつ的になるとエネルギーが落ちますし、今までやってきたこと

ができなくなったり、もうちょっと根気よく付き合えばいいのに、それができるだけの余裕がないので、ついつい急かしてしまったりとか、否定的な対応をしたりとかということで、子どものほうがキレてしまったりという、そういう適切なかかわりが困難になっていくことがあるかと思います。

実際の子どもの状態自体も変化することがあると思うんですけれども、それ以上に育児負担感、子育てに対する負担感が、うつ状態になると増大するということになります。これは、お母さんのうつになった原因としての子どもの養育、うつになった結果としての子どもの養育への影響、その双方への関与があって、発達障害の子どもを養育していく上で関連が深いものではないかと思います。

調査としては 2 種類行っています。一つは質問紙調査で、何年かに分けていくつかのたくさんの質問紙調査にご協力いただいています。抑うつに関すること、気質、性格、お母さん自身の養育体験、家族機能、精神的サポートを受けられているか、子どもさんの行動障害の程度。これはお母さん自身につけてもらうものと、あとはアスペの会のスタッフに対してというのを一部で行っています。それから子どもに対する観察、あとは睡眠に対する調査を最近はしています。一般のお母さんに抑うつに関してはご協力いただいています。

結果。抑うつ状態のところですが、BDI という抑うつに関する、ご本人に書いていただく質問紙調査ですが、点数によっていちおう定型的に 4 つに分けられています。一番左から正常域、軽度の抑うつ域、中等度抑うつ域、重度抑うつ域と点数で分けられています。左側の青いのが、広汎性発達障害のお母さん。右側のえんじ色が一般児のお母さんです。一番左の正常域がアスペ母親群で、だいたい 6 割くらい。一般の母親で 8 割くらいですので、逆にみると、抑うつ域に入っているのがアスペのお母さんで 4 割くらい、一般のお母さんで 2 割くらい。やはり比率は違うのですが、一番差が出るのが右の重度抑うつ域。広汎性発達障害の子のお母さんでだいたい 1 割くらい。これは一般の母親では 1%くらい。これはかなり明確にうつ状態と言っていいくらいの点数です。これくらいの差があるということです。

症状なんかで抑うつの傾向として、相関があるものとしては、お母さん自身の養育体験、それからもともとの性格ですね、なりやすい性格かどうか。それから、実際に家族機能が低下しているかどうか。精神的サポートが不足していると。それから結果として家族に対する考え方がすごく大切だと。子どもの行動障害に関しては、お母さんの記入した分のみ、かなりの相関がある。それから睡眠障害との関係が見られました。

まとめです。広汎性発達障害児の母親には抑うつ状態を呈している方が非常に多く見られました。軽度も含めて 4 割、重度は約 1 割。気質および母親自身養育環境が抑うつの発症に関与していました。家族の状況や周囲からのサポートが抑うつと関連していました。また、抑うつ状態となることで、客観的な子どもの行動障害の程度に関わらず、母親の感じる育児負担感が増大しました。抑うつ状態が強いと育児負担感が増大し、児への批判的な感情表出が強くなる傾向があるのではないかと考えられました。これらのことから、家

族のメンタルヘルスへの支援と心理教育は、児童への治療の観点からも重要であるとかんがえられました。

次に母親の睡眠障害についてご報告いたします。睡眠に障害のある方は、広汎性発達障害児のお母様では36.1%と一般の同年代の女性の25.9%と比べてかなり高い値になっています。抑うつとの関係では、抑うつが重度の方では100%睡眠障害になりますが、抑うつが正常域の方でも一般の方よりも高値になっています。このことから、広汎性発達障害児のお母様の睡眠障害は、抑うつと関連が強い群と関係ない群があるのではないかと考えられました。抑うつと睡眠障害の双方に対処が必要なケースがそれぞれあると考えるべきかと思われます。

次に面接調査について、ご報告いたします。

質問紙調査では回答者の主観が大きく影響して実情と乖離している可能性があること、抑うつ傾向は反映されるがうつ病なのかどうかの診断は明らかにならないこと、介入の必要性が判断できないこと、などから限界があると考えられました。このため、抑うつの質問紙で中等度以上の抑うつ傾向とされた17名（100名中）を対象として約1年後に面接調査をお願いいたしました。臨床面接と構造化面接を行なって、臨床診断および構造化面接での診断を行ないました。あわせて、精神的問題（特に抑うつ）について治療や対処が必要と考えられる方にはアドバイスをさせていただきました。

実際に面接調査にご協力いただいたのは14名でした。14名のうち、質問紙調査時点でうつ病であると考えられたのは10名で、そのうち面接調査時点でもうつ病と診断されたのは5名でした。その方々を含めて面接時に9名は何らかの治療が必要であると考えられましたが、実際に治療を受けていたのは4名のみでした。うつ病と考えられた10名のうちの半数は広汎性発達障害児の出産以前に「うつ状態」の既往があったと述べられました。父親の支援のなさを述べたケースが多く、父親のうつ病が発症のきっかけとなったケースもありました。

発症のきっかけは、広汎性発達障害児の問題と他の家族の問題がそれぞれ約半数の方に見られました。広汎性発達障害児の問題が誘因となるのは予想されたことですが、6名で診られました。うち 3 名は結局特別支援学級への転籍になり、その後児が落ち着いたことで母親自身も改善したそうです。他の家族の問題がきっかけとなるのは意外に多いように感じました。ただ、もともと養育も含めていろいろな負担があるところに新たな負担（祖父母や父の健康上の問題など）がかかり、大変になるのではないかとも考えられます。

全体のまとめです。広汎性発達障害児の母親にはうつ病が多いと考えられました。結果からは少なくとも 1 割程度と考えられました。回復したケースでも要治療な場合が多く見られました。家族との関係は、発症要因としてもサポートの意味でも重要です。広汎性発達障害の不適応が母親の抑うつの発症要因となる場合も多く、転籍などの環境調整が有効な場合もあると考えられます。

辻井●では、次は永田先生、お願いします。

永田●子どもの発達についての不安を何となく感じられている方はとても多いのですが、親は自分の子どもに対して問題意識を持ちにくく、また何らかの不安を持ちながらそれを拒否したい、否定したい気持ちが強く働きます。そこが、支援につなげることの難しさになるのではないか思っています。

早期発見・早期介入がいわれるようになり、いろいろな現場で気になるお子さんとして把握されることが多くなってきている一方で、“様子を見ましょう”と経過観察になってしまうことが多いのが現状ではないかと思います。

“様子を見ましょう”というのは、本来は“クローズド・オブザベーション”といって、しっかりと観察し、注意深く丁寧に発達をみていく必要があるということなのですが、日本において“様子を見ましょう”と言われている場合、“何となく気になるのだけれども…”にとどまり、具体的にどうすればいいのかとか、対応についての具体的なアドバイについては何も支援がないまま、放置されてしまうというのが現状況ではないでしょうか。

発達障害の特徴をもつお子さんお母さん、特に自閉症スペクトラムなどやり取りの難しさを抱えるお子さんのご家族と関わることが多いのですが、多くの親ごさんが、とても小さい時期から、何か他の子とは違うという感覚を持っていらっしゃいます。現在は、自閉症スペクトラムを疑われる方の早期兆候としていくつかのの特徴が明らかになってきています。一方で、親からの心配として、言葉の遅れや始歩の遅れとかがあがってくることは多いのですが、指さしをしないとか、そういうことはあまりお母さんが意識していらっしゃいません。そうしたお子さんをおもちのお母さんがよく話されることで印象に残るのは、“子どもが自分を母親だとわかっている感じがない”、“子どもに必要とされている感じがしない”と言われることです。何か自分がこの子の母親として実感が持ちにくいということはよく言われる気がしています。また、他の子と比べて、寝てばかりいてとても手がかからないと感じられていたり、逆に、睡眠リズムが一定しなくて、なかなか眠れなかったとおっしゃられる方もいます。

多くの親は、目の前の子どもとどうかかわっていいのかよくわからないまま、試行錯誤の中で育児されているのだと思います。お母さん、お父さんが「この子、もしかしたら発達障害かもしれない、では一度きちんと専門機関に診てもらおう」とはっきりと思うまでは、日々試行錯誤しながら子どもと向き合っているということだと思います。どこか専門機関を受診し、診断がつかないと支援ができないのかというと、そういうわけではありません。診断名というのは共通理解の基盤のためのものです。つまり診断名がつくことでこういった子にはこういった対応をしたほうがいいということより具体的になるということです。診断がつかなくても、子どもの特徴をきちんととらえることができれば、十分、具体的な支援を行うことは可能ですし、親が試行錯誤をしている時期に、いかに支援をしていくことができるかが、とても大事になってくるのではないでしょうか。

そこで、診断がつく前のお子さんをお持ちのお母さん、特に1〜2歳の早期にはどんな状態で育児に取り組んでいるのだろうかということについて、この研究班で調査をさせていただきました。

後でもお話しますが、ある市では、自閉症スペクトラムの疑われるお子さんを対象とした育児支援の教室を開いています。1歳半児健診、3歳児健診、また子育て総合支援センターの遊び広場ですとか、いろいろなところから、子どもさんの育てにくさを感じていらっしゃるお母さんが参加となってくる育児支援教室です。

ここの支援教育に参加された後に診断される方もとても多いですし、特徴的には参加してくるのは子どもたちの多くは自閉症スペクトラムの疑われるお子さんです。ただ、この時点では診断はついていませんので、疑われると紹介させていただきます。

その育児支援教室に参加してくるお母さんに、教室に参加してくる前に調査をお願いしました。協力をおねがいしたのは31名のお母さんです。また同じ時期に、同じ地域に住む同年代のお子さんを持つ親御さん190名に調査をお願いしました。1歳半児健診、3歳児健診を受診したときに保健婦さんからアンケートをお渡しして、郵送で回収しました。あとでお話をさせていただくように、この質問紙は 100 項目くらいのとても膨大なアンケート用紙になっています。そのことも関係してか、3歳児健診を受診された方の回収率は比較的よかったのですが、1歳半児健診を受診された方は、回収率が低くなっています。そのため健診とは別に、2歳児対象の親子教室に参加された方にも調査協力をお願いしています。最終的に、教室参加者31名と、統制群として190名のお母さん方を対象として調査を行いました。

調査内容は、別の先生方からもお話がありましたが、一つはベック式抑うつ尺度、BDIというお母さんの抑うつを計る尺度、これが21項目になります。もう一つは、アメリカで開発された尺度で、日本でも標準化されているものなのですが PSI、育児ストレス尺度、78項目からなる質問紙です。

教室参加者の方からは29名から回答をいただきました。回収率93.5%となっています。実は2名の方が「すみません」と断れました。その2名の方はとても不安が高くて、おそらく抑うつ陽性だろうと思われる方です。たぶん、実際に抑うつの尺度をつける、育児ストレス尺度をつけるということ自体がかなり負担だったのではないかと感じています。

教室参加群29名のお母さんの平均年齢33.04歳、子どもの平均年齢は2歳5か月となりした。統制群の方からは、51名の回答をいただきました。回収率は26.0%となっています。統制群は、お母さんの平均年齢が33.14歳、子どもの平均年齢は2歳1か月で、t検定の結果、両群の間に有意差は認められませんでした。

これがお母さんの抑うつ得点の比較です。平均得点は、教室参加群10.82点、統制群9.27点と若干教室参加群のお母さんのほうが高かったのですが、有意差は認められませんでした。ただ、このグラフを見ていただくとわかるように、得点が高い方のほうに、教室参加群の方がとても多かったです。軽症うつの14点以上の方が、教室参加群は43.0%に比べて、

統制群は 22.4%。倍近いお母さんが軽症うつということになりました。

また、中等症以上、20 点以上とされているのは教室参加群が 18%、統制群の方は 4.1%でした。この統制群の 4.1%なのですが、そのうちの一人が育児教室に通われていたお母さんで、この後育児支援の教室に入ってくるという形になったお母さんです。統制群のお子さんについてはきちんと確認をしていないので、わからないところはあるのですが、統制群のお母さんのほうが陽性者はかなり低く、自閉症スペクトラムが疑われるお母さんたちのほうが、子どもの小さい段階から抑うつが高いことがわかるかと思います。

もう一つの調査をしました。育児ストレス、PSI の比較です。これはパーセンタイル順位で示したグラフになります。教室参加群と統制群、教室参加群を青で、統制群を赤で示しました。高いほど育児ストレスが高いという結果になります。それぞれ、子どもの側面、親の側面、それをあわせた PSI 総点になります。その結果、それぞれ 1%水準、また 5%水準で、教室参加群のお母さんのほうが育児ストレスが高いという結果を得ることができました。

これが子どもの側面の育児ストレスの下位項目の比較です。こちらを見ていただいても、全体的に教室参加群のお母さんのほうが育児ストレスが高いということが見てわかるかと思います。特にどんな項目が高かったかというと、“子どもの機嫌が悪い”だったり、“子どもに問題があるような気がする”という項目が 1%水準で教室参加群のほうが高いという結果でした。また、“子どもが期待通りにいかない”は１%水準、また、“親を喜ばせる反応が少ない”、“気が散りやすい”、“多動”、“神経過敏”といった項目では 5%水準の有意差が認められました。

これらは親の側面の育児ストレスの比較です。見ていただいてわかるように、“愛着の感じにくさ”ということに関しては、ほぼ同値だったのですが、“親としての有能さ”という項目がかなり高いのが見てとれるかと思います。育児ストレスの中でも自分が親として自信が持てないということが、教室参加群のお母さんにとっても強いらしいということがわかりました。また、“抑うつ”、“罪悪感”や“自身の健康状態”に関しても、統制群のお母さんに比べて教室参加群のお母さんのほうが、罪悪感を強く感じていたり、健康状態もあまりよくないという回答が多くなっていました

ここでは自閉症スペクトラムの疑いのお子さんということになるのですが、今回の調査の結果、やり取りができにくい、かかわりにくい子どもさんを育てるお母さんというのは、とても精神的不安定さが強いということがわかりました。同年代の子どもを持つお母さんに比べて、抑うつ状態を呈している人が多い。また、育児ストレス、特に親としての有能さの得点が低くて、育児に自信を持てていないということがわかってきました。

先ほど辻井先生や、井上生からもお話がありましたように、子どもの発達を促す、子どもができるだけ適応的に育っていくように支援するという子ども側のアプローチは必要なのは言うまでもありませんが、親御さんが自信を持ってわが子の子育てをしていけるように、いかに支援することができるのか、ということがとても早期の段階から必要というこ

とが、この結果から改めて示された、と感じています。

それでは、どんな支援ができるのかという一つの取り組みについてご紹介させていただきます。

たぶん、先ほど健診から療育へという流れがありましたが、子育て支援という枠組みで見たときには、たぶん二つのパターンがあるのだろうと思います。子どもは発達上の問題があまり大きくはなくて、例えば遊び広場、親子広場だとか、こういうふうに育児をしていくといいですよ、という形を親に伝える形で乗り切っていける力のある親という組み合わせで、そうした場合には、おそらく地域での支え合いということをきちんと整えることで支援ができるだろうと思っています。

一方で、子ども自身の育てにくさ、かかわりにくさがあって、お母さん自身が不安定さをもっている場合、やりとりに介入するという必要性が生じてきて、そういった場合には専門家を含めた親子の支援などの提供ということを考えていかなければならないと感じています。

愛知県の知多市では、子育て総合支援センターでフォローアップ教室を開催しました。見ていただいてわかるように、保健センターで行われているくじらの会、らっこの会というのが健診の事後フォローグループです。の健診事後フォローグループを通ってフォローアップ教室に参加される方もいます。また別に、親子教室が開かれています。これが比較的の力のあるお母さんたちで、やりとりや育児の方法についていくつか提供するという親子教室になります。じらの会、らっこの会、親子教室、親子広場から紹介されてきた方がこのフォローアップ教室に繋がってくるという流れになっています。

教室は、一つは育児不安が強いという方を対象とした“ぱんだ教室”と、子ども自身の要因が強い方を対象とした“こあら教室”の二つです。ぱんだ教室は、育児不安の強い方が対象なのですが、参加された方と教室を通してかかわっていると、ほとんどの場合、子どもさん自身に育てにくさをもともともっているだろうということが疑われます。ただ、お母さん自身がまだ子どもときちんと向き合うということがなかなか難しくて、まずは教室に来てもらう、参加するということをまずは大切にしていこうというのが“ぱんだ教室”になります。その次の“こあら教室”というものは、お母さん自身が、何か具体的なその子に対しての子育てについての支援を求めていらっしゃるという場合の教室になっていきます。そういった意味では、教室の目的はお母さんに子どもの特徴をつかんでもらうということ。また、親子のやりとりの支援を中心に行っていくのが“こあら教室”になります。

特に“こあら教室”は、まずお母さんに一番の理解者に、発達支援者になってもらうことを目的としています。ペアレントクリーニングのところでお話があったかと思いますが、まず子どものことをよくわかってもらう、ということが一つの大きな目的になります。また、育児支援の教室という場を通して、子どもに合ったかかわり方、声のかけ方のコツをつかんでもらうということ。また、この教室に通うのは診断前のお子さん、お母さんたちですので、必要なときに必要な支援を得ることができる力をつけてもらうということを大

きな目的としてプログラムが構成されています。必ず参加前のオリエンテーションや面接で、今こういったところにこの子は難しさがあって、こういったところをお母さんと一緒にやっていきましょうということの目標を共有します。通常、療育等など、子どもへの発達支援ということがメインだと、スタッフから子どもさんへの声かけが行われると思うのですが、ここは育児支援の教室なので、スタッフがお母さんを通して子どもに伝えるという形で、できるだけお母さんに声かけをしてもらうということをメインにしています。

また、先ほど井上先生のところでも２回連続で同じプログラムをすると効果があるというお話がありましたが、ここの教室も２クール制で、同じプログラムを２回体験してもらうということと、またその中に継続参加者と新規参加者が半分に分け合うということで、ピアサポートの機能を持たせています。

子どもがわかりやすいプログラムを構成しているので、子どもが徐々に落ち着いていけるということになりますし、日常の中で応用可能な遊びを設定しています。また、親に対して目標と振り返りをしてもらったり、実際この子が伸びてきているということを確認・共有するための生活かかわりチェック表なども利用しています。

これはこの教室でやっている、各回の目標と設定遊びの内容です。お母さんのほうにまずは一緒にやってみようというところから、また最終的には子どもに合ったかかわり方を考え、意識してやってみようということを、スタッフと一緒に考えながら、一つ一つ意識してかかわってもらうというプログラムになっています。

これは１回ごとにやっていただく、感想記入用紙です。ここには、１回目と５回目が書いてあるのですが、例えば今日の目標は「一緒にやってみよう」というものです。お母さんの姿を見ていてあげることで、こんなふうにするんだなと子どもは理解します。子どもに声をかけながら、お母さんにもお子さんと一緒にやってみましょう、ということをその回の始まりの自由遊びのときにお母さんにお伝えして、教室が終わって帰る前に感想を書いていただくという形をとっています。

またこれは、「生活かかわりチェック表」で、教室の中でできることと、お母さんが意識して声をかけるだとか、褒めることができたとか、という少しかかわりを振り返ってもらう項目も、中には書いてあります。これ１クール目の最初、１クール目が終わったとき、２クール目が終わったときの３回つけていただく形をとっています。

この教室を平成17年からしているのですが、先ほどありましたように、ここに参加した方に先ほど言ったPSIやBDIをとっていただきました。参加前の状況です。こうした教室に通っていただいていることが、本当にお母さんの、例えばうつだとかストレスといったことにどれほど効果があるのか、ということの検討を今、し始めているところです。まだ人数が少ないので統計的に有意などということはまだ言えない段階なのですが、最後に皆さんに少し紹介させていただこうと思います。

対象になったのは、20年８月から21年３月まで参加した、２クールきちんと継続してくださった６組です。１歳11か月から２歳11か月までのお子さんです。これがBDI得点の参

加前後の変化です。ほとんど得点的には動きなどはなかったのですが、中等症以上の人が3名から2名となり、1名、軽症域に入ってきたということになっています。統計の有意さは出ませんが、若干参加者のほうの得点が下がったという結果を得ることができました。

これは、育児ストレス尺度の変化です。親の側面に関しては5%水準で有意差が出てきました。参加前に比べて参加後の育児ストレスが全体的に下がっています。これは、子どもの側面の育児ストレスの変化です。親を喜ばせる反応が少ないという項目が、参加前に比べて参加後のほうが有意に下がっていました。

これは親の育児ストレスの側面のストレスの変化です。全体的に下がっているのですが、先ほど、親としての有能さの育児ストレスがとても参加群のほうが高いというお話をしました。ここでは有意差は出ていないのですが、見ていただくとわかるように、親としての有能さがとても低くなっているのがわかっていただけるのではないかと思います。

今後、このプログラムの効果ということをもう少し検討していかなければならないのですが、お母さんの育児支援ということをメインにしたプログラムは、どうもお母さん自身の育児に対する有能感というものを高めるらしい、また抑うつに関しても少し軽減することができるらしい、ということがわかりました。この時期は子どもの発達も変わってきます。そういった意味では、親御さんの感想を聞いていると、子どもができるようになるということは大きな支えになるようです。あるお母さんが三段活用だとおっしゃっていました。全然できないと思っていた子が、「できるの？」、「できるんだ！」と変わっていったとお話ししてくださいました。子どもが変わってくれば、親御さん自身も「ああ、いいんだ」という安心感を覚えるところもあるのかなと思いますし、子ども自身のかかわりという意味では親御さんにかかわり方のコツをつかんでもらうという意味では、とても介入の効果の生まれやすいのがこの時期かな、と感じています。

この子たちが、とてもかかわりにくいお子さんたちだったからこそ、関係の部分、かかわりの部分を育ててあげたいなと感じています。その中には、やはり誰か特定の他者、このお母さんでなければだめ、というのがあるのかないのかというのはとても大きいような気がしています。そのためにも、お母さんに、子どものことは一番自分がよくわかっているという感覚を身につけてもらうということはとても大事なことだと感じています。実際に教室の中ではお母さんのやりとりに「こうすべきかもしれない」と言ったり、「お母さん、こうかもしれない」という形ではなく、お母さんの気づきにたいして「ああ、そうだよきっと」という形でお母さん自身のよいかかわりを強化するような心がけをできるだけしています。できるだけ子どもに合った対応をお母さんに身につけてもらうということが、おそらくとても大事なことだろうと感じています。

ただ、どういったタイプのお母さんとどういったタイプのお子さんの場合にはどういった支援が必要で、どういった支援をしていけばいいのかということについては、これから具体的に支援のパッケージを考えていかなければならないと感じています。そういう意味では、親子のニーズに応じた支援パッケージの構築と支援グループの検討が今後の課題だ

と感じています。

今後もっとより幅広い形で地域で取り組むことのできる支援パッケージの構築をしていきたいと思っています。ご清聴ありがとうございました。

辻井●それでは引き続きまして、宮地さん、お願いいたします。

宮地●それでは最後のテーマになりますがよろしくお願いします。お手元の資料では 3 ページ目、「家族(親)の診断受容」というところがテーマになります。今日はお手元の資料以外のデータもお見せしながら話を進めていきたいと思っております。

まず本日の話には二つのテーマがあります。一つは「家族(親)の診断受容」、もう一つは「発達障害児本人への診断説明」です。

それでは「家族(親)の診断受容」に関するテーマから話をしていきたいと思います。

今回の研究目的としましては現在わが国、日本での親の最初の気づき、親御さんが子どもの発達の問題にいつ気づくのか、その最初の時期。それからその後専門機関や相談機関に相談に行き、診断を受けるという一連の経緯を通られるわけですが、それぞれがどのような状況なのかを調査して、親の診断受容を円滑に進めるための診断説明のあり方を検討するということと早期発見早期支援に関する知見を得るということです。

参考資料には親の最初の気づきから診断に至るまでの期間ということで図が載っておりますが、これは広汎性発達障害児をもつ親御さん 120 人の結果のまとめになります。今回スライドに映しておりますのは、その中でも高機能群、すなわち知的障害のない広汎性発達障害の方、アスペルガー障害であるとか高機能自閉症とかですね、そういったお子さんの親御さん 103 人のデータになります。

まず親の最初の気づき。親御さんが最初に何かちょっと違うのかな、何か発達の問題があるのではないかと最初に疑いをもった時の子どもの平均月齢になりますが 27.8 か月でした。およそ 2 歳前後ということになります。そして何らかの相談機関に相談に行かれるのがさらに２年ほど後になります。実際の診断が確定された時期というのはさらにその後で平均 80.5 か月、およそ６歳前後になります。資料の補足事項に載せておりますけれども高機能自閉症あるいはアスペルガー障害の方は特に子どもの診断時期が遅れる傾向があるという結果でした。さらにアスペルガー障害はご存知の通り明らかな言語発達の遅れのないタイプのお子さんですが、高機能自閉症など他の診断の方よりも有意差をもって診断が遅れる。実際には、最初の気づきからすべての時期が他のどの診断よりも遅れるという結果になりました。

実際に親御さんが最初に気づいた時期の詳細を調べた結果を次に示します。アスペルガー障害、それから広汎性発達障害または特定不能の広汎性発達障害、そして高機能自閉症と診断された方で色分けをしておりますけれども、70%以上の親が子どもが３歳未満の時期から既に何らかの理由をもって子どもさんの発達に何か問題があるのではないかと疑っ

ていたという結果になっています。その中でも高機能自閉症と診断された子どもへの気づきについては、全員が３歳未満のところで既に何かしらの気づきがあったということになります。また約 20%の親御さんが子どもが１歳になる前から、既に何かしらの気づきがあったと回答していました。

具体的な気づきの内容についてはそれぞれの年代ごとに吹き出しで囲ってあります。特に１歳半未満の時期では運動面の問題、これはなかなか動かない、じっとしているとかあるいは手を使わない、不器用ということを挙げられている方が多くおみえになりました。それから歩き始めが遅いといった運動発達にかかわる問題を挙げている方が多い様子でした。それから抱きづらさ。これはよく聞かれることですが、抱くと嫌がる、あるいはのけぞって抱きづらいといったことですね。それから視点が合いづらい、表情が乏しいといったことが続きました。

次にそれぞれの親御さんに、現在の子どもに対する気持ちはどうなのかということを調査しました。これは母親の子どもに対する受容状況を調査するということで自己評価をしていただいております。受容といってもいろいろな側面がありますので今回は５つの側面に分けて評価をしております。まず一つ目が発達障害の理解ということで、自分の子どもの言動、もしくは反応というものがいわゆる発達障害という特性からくるものだということを自分が理解していると思うかどうかということです。それから二番目、感情的な受け入れ。これはその子どもの言動、反応に対し自分は感情的にも受け止めていると思うかどうかということです。三番目に発達障害に関する知識習得ということで、発達障害とは何か、あるいはご自分のお子さんの持っている発達障害、発達特性についての知識を自分はもっていると思うか。そして実際にそれを踏まえて子どもに対して適切な対応を自分は実践していると思うかどうか。最後に発達障害というのはそのお子さんの一側面でしかありませんので、子ども全体を自分は受け止めているか、受容していると思うかどうかです。いずれも「できていると思う」から「できていないと思う」までの５段階に分けて評価をしてもらっております。

そうしますと他の項目に比べて「感情的な受け入れ」、それから「適切な対応の実践」、この２点においては統計的有意差をもって他の項目より自己評価が低いという結果になりました。すなわち親御さんにとっては、「理解はしている。知識もある。だけど、実際に目の前に子どもがいて関わっていく中で、感情的に受け入れているかというと自信がない。あるいは自分が子どもに対して適切な対応をしているかどうかに関しては自信がない。」とお答えになる方が少なからずおみえになるということになります。

対象となっている親御さんは当事者団体の親御さんでありますので、十分な情報共有といったことを経験されている親御さんになります。そういった当事者団体に所属されていない親御さんになりますとこれらの評価は変わってくる可能性がありますけれども、子どもに対して積極的にかかわっていこう、いろいろなことを学んで関わっていこうという親御さんでも、やはり感情的な側面や実践という点においてはなかなか思うようにいかない

という実状が見えてきます。

それからもう一つ興味深い結果が出てまいりました。それは先ほどの親の最初の気づきの時期、それから最初に相談に行った時期というのがありましたけれども、実は最初の気づきから最初の相談までの期間が短すぎますと、この感情的な受け入れの自己評価は下がる、自信がなくなってしまう。そういう結果が出てまいりました。

これはどういうことかと考えました。まず親御さんの障害受容の過程をたどってみると、実際に最初に子どもと付き合って養育していく中での葛藤時期、つまり「なかなかこの子は思うようにいかないな、自分がイメージしているのと違うな。」と子育てに試行錯誤している時期があると思います。そして何らかの疑いを持つ時期というのもあるだろうと思われます。その後相談をする。そして最終的には診断を受けるといった流れになると思うのですが、この葛藤の時期が長すぎますといろいろと親子関係や問題がこじれていく、あるいは他の先生方が報告されていますように、親御さんにとっても精神的な負担がかかって親自身の問題が発生する可能性が高くなりますが、一方ではあまりこの時期が短すぎてある意味唐突に診断を受けるというような状態になりますと、親御さんの受容としては先ほどもありましたように、知識的な受け入れはスムーズでも感情的な受け入れという点においては課題が残るという結果になるのではないかと思われるわけです。

そういったところからこの葛藤の時期、試行錯誤の時期というのはもちろん長くてはいけないけれども、この時期はその後の受容において実は非常に重要な意味を持っているのだろうと思われます。先ほど辻井先生あるいは永田先生が発表されている内容とかぶるところでありますが、診断がつく前から親御さんの子育て支援を充実させていくというのは、実は診断後の受容においても重要なことなのだろうと推測できます。

今回の調査では発達障害の診断、自分のお子さんの発達障害の診断というのはいつがもっとも適切であると思うかという質問をしておりますが、多くの方が３歳以下の時期にわかりたい、知りたいというご意見でありました。先ほど言いましたように、診断時期は基本的にはやはり早いほうがいい、その分いろいろな試みができますし新たな問題を発現することも防げますので早い時期からの対応がとても大事だということはご承知の通りですが、一方でどういった過程でどのタイミングで理解を進めていくのがよいのか、その点については今後もさらに適性時期の条件を詳細に分析する必要があると思われます。

いずれにしても診断後の療育、あるいは支援体制の整備は非常に多くの親御さんが求めているところであり、このような点についても充実させていく必要があると考えます。

次に示しますのは親御さんの相談機関、あるいは実際の診断説明に対する評価です。40%弱から 50%くらいの方が比較的満足、あるいはやや満足という評価をされていますが、一方では不満、やや不満という評価をされている方もいらっしゃいました。それぞれの方からどのような点が満足だったのか、あるいはどのような点が不満足だったのか、これから発達障害の相談応対をする、あるいは診断を説明するに当たってどういう対応が望ましいかご意見を求めました。

代表的な部分だけ挙げさせていただきます。例えば「あいまいな表現は避けたほうがいい」と、説明ははっきりわかりやすくしてほしいという意見。それから「時間と回数を重ねてじっくり説明してほしい」ということ。そして診断説明後の親の支援やサポートについてはもちろん、すべての親御さんが「是非それについてこれからも発展させてほしい。」というご意見でした。そして親への対応に際しては親の訴えを否定したり、あるいはそれまでの子育てを最初から批判するというようなことがありますと信頼関係も築けませんし、親御さんの思いや親のニーズについてしっかりと見据えながら対応していくことが大変重要であると言えます。また子どもの短所あるいはできないところだけではなく、いいところも含めてバランスよく子どもについての理解を進めていくこともちろん重要ですし、見通しを立てた説明、あるいは具体的にこれからどうしたらいいかということをきちんと説明することは多くの親御さんが指摘している重要なポイントです。

一方支援者側、専門家側の意見も調査しました。全国の発達障害臨床に携わる小児科医、精神科医のドクター653 名を対象として親への診断説明についての状況調査を行いました。264 名の方からご回答をいただきまして有効回答が 125 ですが、その一部をご紹介させていただきます。

多くの先生方がさまざまな工夫をこらしながら親御さんへの診断説明に日々ご尽力されている様子がよくわかったのですが、その一方親御さんにわかりやすく話すのに実は苦労しているという方が、「全くそのように思う」、「ある程度そのように思う」の二つを合わせて過半数という結果でした。また発達障害への偏見を軽減させることについてもいろいろ苦心している姿がうかがえました。

家族への診断受容状況調査のまとめになりますが、特に高機能タイプの広汎性発達障害への診断はどうしても遅れがちになっているが、親の気づきというのは実は乳幼児期から既に認められているということ。それから親の受容を考えるうえでも、先ほどもありました子育て初期の葛藤時期の支援は非常に重要ですし、もちろん診断説明以後もできるだけ細やかな継続的な親へのサポートも重要です。診断時期に関しては早ければもちろんいいのですが、ただステレオタイプに早ければよいと考えるのではなく、もっとも良いタイミングや条件というものをこれからも探っていく必要があるかと思われます。最後に親御さんからのさまざまな貴重なご意見をいただきましたので、そういったことを踏まえて、親あるいは家族に対する診断説明のガイドブックのようなものを求める声も専門家の中から聞かれました。

さて実は親御さんの診断説明の調査を行っている際にもう一つ別の課題が見つかりました。それは本人、発達障害児ご本人に対する診断説明の問題です。実は本人が初めて自分の発達特性について相談する相手というのは親御さんであるというケースが多いことがわかってきました。ある意味で言うとこれは当然のことであり、子どもからすれば一番最初に身近にいる相手、自分に関する素朴な疑問をまず投げかけやすい相手は当然親ですから、自分は何なのだろう、自分は何か障害なのか、病気なのかといったことを最初に相談する

のはやはり家族であるわけです。そして家族や親が子どもの発達障害という特性をどう理解しているのか、どう受け止めているのかというのが実は本人に対するこの時の対応や説明に大きく影響するわけですから、結果的には本人への診断説明についての支援というのは家族支援としても実は重要な意味をもっているということができます。

そこで先ほどと同様に 120 人の広汎性発達障害児の親御さんに調査をしたところ、既に本人に診断説明をしていると答えられた方は 37 名いらっしゃいました。実際に説明をしたことについての評価として親にとってどうだったかという質問をしたところ、「隠し事がなくて本人と相談しやすくなった。」「あるいはいろいろな相談機関に行きやすくなった。」「子どもに対していろいろなアドバイスをすると子どもが素直に聞いてくれるようになった。」などさまざまな理由で「本人も知ってよかった。」という方が 44%いらっしゃいました。しかし一方では、「もっと計画的に説明したかった。」、あるいは「説明するタイミングがよくなかった。」、「子どもがあまりよい反応をしなかった。」などの理由で「反省・後悔が残った。」という方が 26.8%おみえになりました。

一方子どもにとってはどうだったろうかということを調べましたところ、「よかった。」と答えた方は 48.8%おみえになったのですが、やはり「反省・後悔が残った。」と回答される方が 29.3%おみえになりました。

実は日本に限らずですが、発達障害児ご本人に対する診断説明というのは意外とまとまった調査研究、たとえば実態調査だとかどのような対応がよいのかという研究が少ないのですね。それぞれの専門家がそれぞれのやり方でやっているというのが現状で、ガイドラインなどもありませんし、そのような報告も文献等を調べてもほとんどないのが現状です。今回の調査で本人に診断説明をしたことについて「反省・後悔」という方が約 30%くらいみえたのは、こうした本人への診断説明や自己理解支援についてのガイドラインのようなものがないことも原因なのかもしれません。今後ご本人に対する診断説明の在り方についても、親御さんが後悔・反省の念をもつことなく家族としてのかかわりを進めていくためにも考えなければならない重要な課題なのだろうと思います。

今回の調査では本人に対する診断説明において大切だと思うことについても、さまざまなご意見をいただきました。

また先ほどと同じですが全国の専門家、ドクターを対象に本人への診断説明について調査したところ、最初から診療計画に入れ本人への診断説明を計画的に行っていると答えられた方が 50%。残り半分は予定はしていなかったけれども、やらざるを得ない状況になって本人に説明したというような現状が浮かび上がってきました。

まとめになりますが、本人への診断説明もやはり家族支援の重要なテーマの一つとして今後も検討を深めていく必要があるということです。それから親御さんからのご意見をまとめますと、本人への診断説明については子どもの自己肯定感を損なわないような工夫をすることに非常に多くの方が触れておりますし、また専門家と親が協力して段階的に継続的に自己理解支援を進めていきたいというご意見も多く寄せられました。しかしながら実

際には現状として、まだ計画的な、あるいはガイドラインに沿った診断説明というのが十分行われているわけではありませんので、今後こういうことを確立していく必要があると思われます。最後ですけれども、本人の自己理解を支援していくためにはご家族、ご本人、専門家のみならず、社会全体の発達障害に対する認識のしかた、発達障害とは何かということについての答えを社会全体が認識し共有していく必要があるだろうと思われることを付け加えておきます。

最後のスライドですがこれまでの調査結果、あるいは親御さんや専門家の方々の貴重なご意見をいただきましたので、そういったことを含めながら実際に親御さんに最初に診断説明をするときにどのように説明するといいだろうか、どのような言い方で発達障害というものをご理解いただければいいだろうか、そういったことをまとめたガイドブックのようなものを作成したいということで、こちらのプロジェクトを進めております。

ガイドブックの項目として発達障害とは何か、それからこれは広汎性発達障害を対象にしていますが、最近の脳科学的な知見、長所短所を含めた具体的な特徴、そして具体的な支援の方向性について、最後に社会資源としてどのような支援サービスを受けていくことができるのか、このようなことをガイドブックによって示すことで親御さんの発達障害に関する正しい理解を支援していきたいと考えております。

非常に多くの内容を駆け足でお話ししてしまいましたが、今後もこのような調査を進めていきながら発達障害児家族へのよりよい支援のあり方を模索していきたいと思っております。ご清聴ありがとうございました。

辻井●ありがとうございました。10 分くらい、ご質問がもしあれば。ディスカッションしていただいて締めくくりにと思いますが、何かご意見とか今後のことなど、こうした領域に関しては研究例ということでいうともう少し、国家としてといいますか、頑張っていかなければならないと思いますので。そうした意味でご意見等いただければありがたいと思いますが、いかがでしょうか。

会場（臨床心理士）●僕が最初にやった出会いのクリニックのお話もそうなのですが、全く支援にかかわっていない人というよりは、親の会を通じて募集した、もともとある程度理解のある方だと思います。ほかの先生がやられたヒアリングの場合も、アスペルガーの会の会員の方が中心だったと思いますが、調査をされてみて、親の会等に所属されていない方と、そうでない方、うつの方ですけれども、どの程度の違いがあるのか、お感じになられたところはありますでしょうか。

辻井●僕とか宮地先生とか野邑先生は会のやつで、永田先生のところはコミュニティでの実際のデータなので、それの違いという感じはありますね。永田先生、どう思いますか。

永田●実際、今日お示しした地域での育児支援教室は専門的な支援につながる前の方が対象で、その方が今後どういう支援につながっていくのかということは検討していないのですが、臨床実感としては、うつのお母さんは支援につながりにくいというのは感じています。ただ支援をしていく中で、お母さんが支援を受けるということが自分にとっても子どもにとってもいいという実感をもつことができれば、例えば教室に通うことで実感されていくと、そのあと、他の支援に繋がっていく感じはあります。おそらくそういうことがないと、例えば親の会に入っていらっしゃらない方たちのほうが、支援を得にくいというか、支援をうまく利用しにくいというところはあると思いますので、若干高くなるのではないかという印象はあります。その点、井上先生、何かあればぜひ教えていただきたいと思いますけれども。

井上●整理していかなければならないのは、アスペ・エルデの会の活動の中で、今後どういうオプションを作っていかなければならないのかというのもあるのかな。もちろん、一般的な、支援にのぼらない親御さんをどうするのか、という。相談にもいけないし、言ってもなかなか第一歩が踏み出しにくい方に対する支援というのも考えていかなければなりませんし、例えば野邑先生の研究のように、親の会に入っていてもストレスが高くて、うつ傾向にある。そうしたら、精神科のお医者さんに、会に入っていることで、繋ぎやすくなる仕組みというのですか、そんなものがあるといいのかなと私自身は思っています。

永田●最初に辻井先生が言われたみたいに、精神科の専門機関ということではなくて、地域の中にそれなりの受け皿があって、地域の中での支援の枠組みの中でお母さんたちを支える場があって、そこから支援がつながっていく、例えば親の会だとか、支援がきちんと繋がっていく会を作っていかなければならないという感じはしています。

野邑●診断の話が宮地先生からあったのですが、今から振り返ると早く診断していただければというのはあると思うのですが、実際に診断を受け入れられる時期というのはさまざまだと思われます。最初の気づきから相談まで 2 年、それから診断まで2年という宮地先生の報告がありました。その間やはり、コミュニティの中で、診断には至らないのだけれども、養育に不安をもっていて実際子どもが大変でという方を、どうやって、専門家でないところで、一歩踏み出せないケースを支援できる、それをかなり長いこと継続する必要があると思います。現状では、家族の支援は、就園まで保健センターがだいたい診ていて、そのあとは保育機関に移っちゃって、そして就学しちゃってとなっています。支援が切れていく、支援する側が切れていくところをどう繋いで、専門機関に行くことができないのだけれども支援が必要な人を地域の中でどう継続して支援していくかというシステムが一つ大事ではないかと思います。

辻井●今回のおそらく今後考えなければならない問題に、サービスをどう提供するモデルを作っていくのかという話がたぶん、もう一つ、誰がどういうモデルでどう提供するのかという話で、今回は研究機関であるとか、そういう意味で割と実力のある親の会などからの提供という形でしたので、そのへんが何というか、もう一つの問題としては、ニーズの高いというか、もっともニーズの高い人が実は相談にはこないという問題と絡めていくと、普及という意味でサービスのある種のパッケージを作ったとして、それを誰が習得し、どこで提供していけばいいのかというような話は、もう一段たぶん考えていかなければならないことで、それについてはやはりコストの問題が当然かかってくるので、私が一応今取り組んでいるのは、保育園の園長補佐級がもう研修として明確に位置づけている。同じエリアで民間幼稚園がプレスクールのような形でプログラムの一環としてやっていただけるというようなことも、だんだん考えられています。さらに、今日ちょっとあまり詳しくは言わなかったのですが、このエリアでいうと名鉄インプレス(株)の熱田の森文化センターとか、あるいは西春の名鉄のカルチャーセンターとか、岐阜新聞のカルチャーセンターなどの、カルチャーセンターでペアレント・トレーニングのプログラムを展開するという、これはどなたでもお金を払えばできるという条件です。そのような形、本当に民間の商業ベースのところでそれが割と安価に提供できるモデルと、それから公的なモデルと、ということを何となく構想してこの間進めてきたのですが、井上先生はそのへんのところで。

井上●やはりエビデンスを一つひとつ作ってプログラムを開発するということはまず必要だと思います。エビデンスというのは、効果があるということを証明したプログラムということなのですが、今度はそれだけではどうしようもなくて、今回、辻井先生のプロジェクトで進められたように、それを消費者に伝えることが必要ですね。例えば幼児期だとこんなプログラムがあるよというのを、誰が伝えるんだろうということですね。カルチャーセンターというのも一つの媒体手段で、そこから入って、いろいろな新メニューがあるというのを知らせていくのもそうかもしれないし、特別支援コーディネーターとか、例えば少し年齢が上がったときにどんな支援があるのかとか、学校と付き合うにはこんな方法がいいんだよというようなことを、やはり伝える人をつくらなければいけないなと思っています。

一つ、親の会というのは、今まであったような形ではなくて、例えば、僕はそのプログラムを体験したユーザー自身が媒介者になって伝えていくというのも一つだと思います。

伝えるということ、エビデンスをですね。それから、エビデンスを今度は使うという2段階目を考えないといけないのかな、そういう課題なのかなと思いました。

辻井●いろいろ課題があるわけなのですが、時間が近づいてまいりました。そろそろおしまいとしたいと思います。

以上

当日資料

発達障害児の家族支援：基本的な支援のアルゴリズムとパッケージの確立について

厚生労働科学研究（障害保健福祉総合研究）推進事業実施要綱に基づく研究成果発表会（一般向け）
発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究（H19−障害−一般−009）

研究代表者：辻井正次
中京大学現代社会学部教授
浜松医科大学・子どものこころの発達研究センター客員教授
NPO法人アスペ・エルデの会CEO・統括ディレクター

日時 2010年2月28日（日）18時00分〜21時00分
会場 愛知県スポーツ会館

この研究課題の目指すもの

■ 家族の支援準備態勢づくりのモデルの開発

発達障害児を持つ母親の精神的健康度を改善するプログラム内容の検討。および、発達障害児の支援につながる保護者の理解の形成のための取り組み

■ 支援技法と、人材育成と普及方法の開発

広汎性発達障害の両親を対象としたペアレント・トレーニングの実施、参加者に対する効果、ツールの活用の有効性の検討。および、人材育成プログラムを並行し、プログラムの普及効果についての検討

■ 家族支援サービスモデルの開発

地域における診断確定前の子育て支援のなかで、子育て困難度を把握し、家族支援を行うことのできるモデルの開発

● ● ● ● ●

就園前の子どもの親の抑うつと育児ストレスの検討

— 自閉症スペクトラムが疑われる子どもをもつ親との比較 —

分担研究者／名古屋大学　発達心理精神科学教育研究センター　准教授　永田雅子

対象

教室参加群（自閉症スペクトラムが疑われる子どもの親）

平成20年8月のクール～平成21年8月のクールまでに自閉症スペクトラムを疑われる子どもとその親を対象とした育児支援教室に参加した母親 ―― 31名

統制群（同じ地域にすむ同年代の子どもの親）

平成21年6月および7月に育児支援教室が開催されている市で実施された1歳半児健診および3歳児健診を受診した親

子育て総合支援センターで主催する2歳児対象の教室に参加した親 ―― 190名

質問紙の内容

ベック式抑うつ尺度（BDI） ―― 21項目
日本版育児ストレス尺度（PSI） ―― 78項目

結果

統制群　51名（回収率23%）

母親の平均年齢 ―― 33.14±4.77歳
子どもの平均年齢 ―― 2歳2ヶ月±8.1ヶ月（1:5 ～ 3:

教室参加群　29名（回収率93.5%）

母親の平均年齢 ―― 33.04±4.45歳
子どもの平均年齢 ―― 2歳5ヶ月±5.1ヶ月（1:11 ～ 3

BDI陽性率

軽症うつと考えられる14点以上	統制群	22.4
	教室参加群	43
特に中等症以上とされる20点以上	統制群	4.1
	教室参加群	18

まとめ

- 子どもが多動やコミュニケーションのとりづらさなど自閉症スペクトラムが疑われ育児支援の教室に参加した親は、抑うつ傾向が高く、育児レスも全般的に高いという結果がえられた。
- 同じ地域で、同年代の子どもを育てている母親に比べて、母親の抑うつや育児ストレスが有意に高いという結果を得ることができた。特“親としての有能さ”のストレスが高く、育児に自信を持てていない状況が明らかになった。
- 今後、より早期から母親への育児支援を積極的に行っていく必要性があると考えられる。

高機能広汎性発達障害児・者の母親の精神的健康への対応について

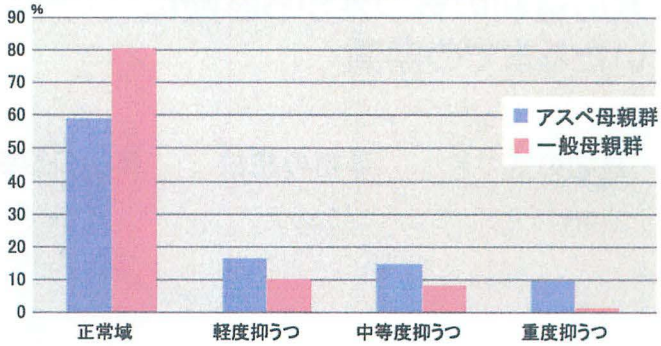
分担研究者／名古屋大学　発達心理精神科学教育研究センター　准教授　野邑健二

アスペ・エルデの会所属のPDD児・者の母親への質問紙調査

- BDI（抑うつ）
  - 対照群：一般の母親にも依頼
- ピッツバーグ睡眠質問票（不眠と睡眠の質）
- エドワート眠気スケール（日中の眠気）
- SDQ（こどもの行動障害）
  - 対照群：アスペの会スタッフにも依頼
- FAS（子どもに対する感情表出）

家族の支援準備態勢づくりのモデルの開発

（ASDの子どもを持つ母親の抑うつ；対照群との比較）



・・・ASD母親群では40%が抑うつ状態（一般母親群は20%）
重度抑うつは10%（一般母親群では1%）

まとめ1（母親の抑うつ）

PDD児の母親には抑うつ状態を呈している方が非常に多く見られた
（軽度も含めて約40%、重度は約10%）
母親のストレスの原因はPDD児以外のことも多い
抑うつ状態となることで、客観的な子どもの行動障害の程度に関わらず、母親の感じる育児負担感が増大する
抑うつ状態が強いと、育児負担感が増大し、児への批判的な感情表出が強くなる

↓

家族のメンタルヘルスへの支援と心理教育は、児童への治療の観点からも重要である

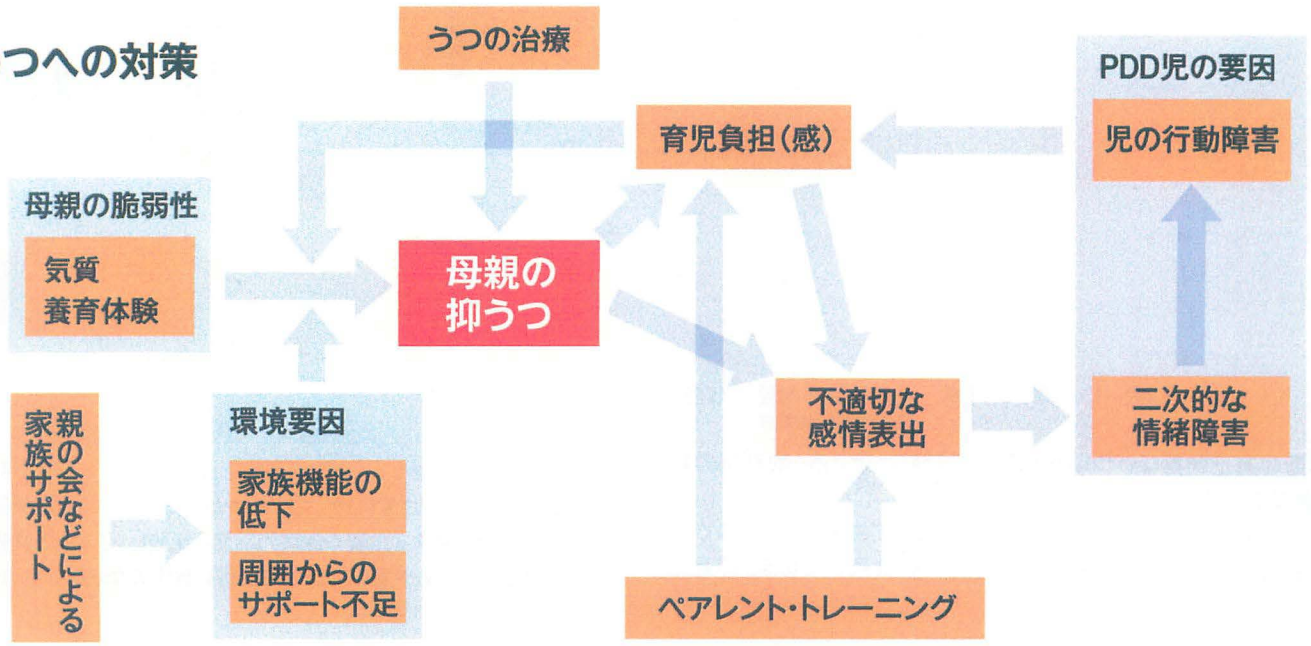
まとめ2（母親の睡眠障害）

- PDD児の母親には、一般と比べて高率に睡眠障害が認められた
- 養育の問題が直接の原因ではなく、育児負担感が抑うつと関連し、抑うつと関連して、睡眠障害が起こりうる

↓

- 抑うつおよび睡眠障害への対処が必要なケースがあることを留意すべき

抑うつへの対策



母親の精神的健康への配慮

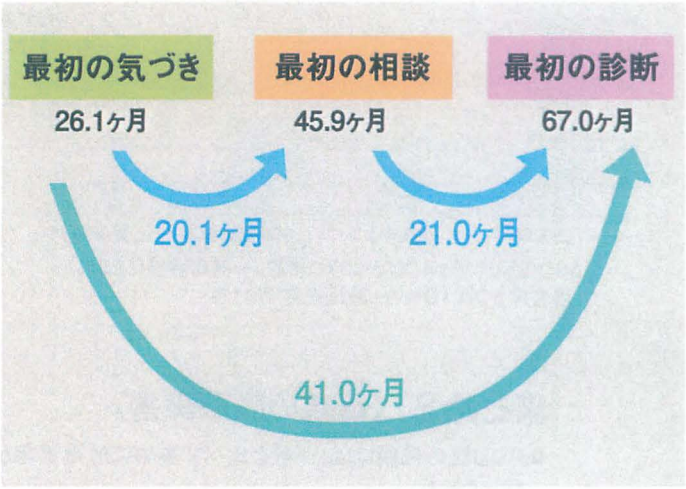
子どもが望ましい発達をしているほど、母親の育児に対する自己評価は好ましいものになりがちである。逆に、そうでなければ、自己評価が低くなる。発達障害児の保護者、特に母親の精神的健康に関しては大きく留意をする必要性が大きく、抑うつ状態や自己評価の低下が、発達障害児の子育てのうまくいかなさ感と結びついている。

家族（親）の診断受容

― 最初の気づきから診断、現在の受容状況 ―

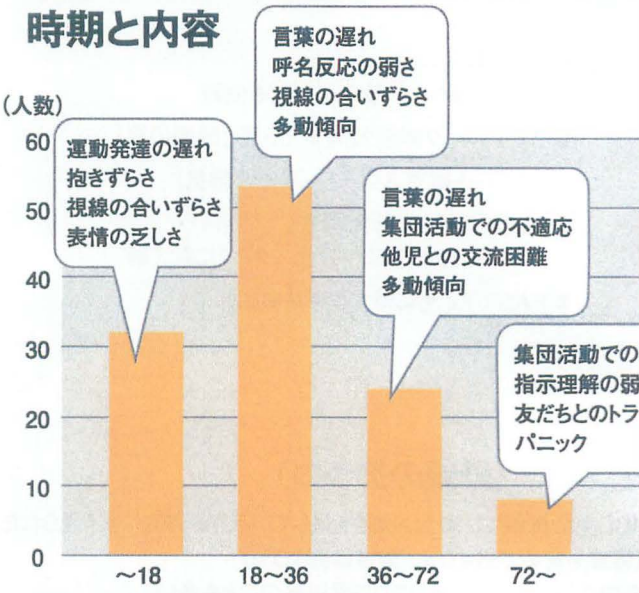
分担研究者／浜松医科大学　子どものこころの発達研究センター　助教　宮地泰士

親の最初の気づきから診断にいたるまでの期間



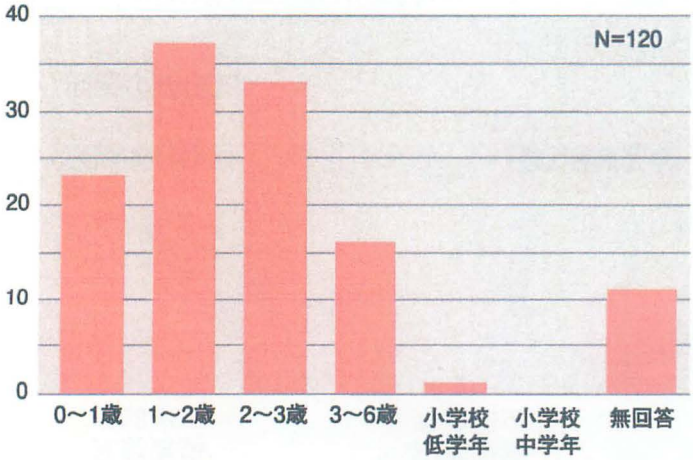
【補足事項】
高機能広汎性発達障害（アスペルガー障害、高機能自閉症等）の場合、最初の診断時期が平均80.5ヶ月時とさらに遅れる。

親が子どもの発達の問題に気づいた時期と内容



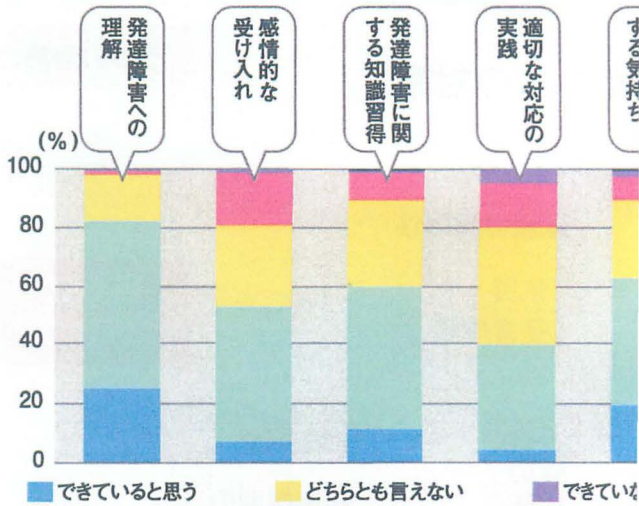
70%以上の親が、子どもが3歳未満（約20%の親が1歳前）から
に発達の問題があることを疑っていた。

発達障害診断の適正時期について



診断の適正時期はいつ頃だと思うか質問したところ、約75%の親が3歳以下と回答した。
ただし、適正な診断時期は個々の事情によって左右されるものであり、診断後の療育や支援体制の整備は絶対必要条件であるとの意見が多かった。

母親の子どもに対する受容状況



発達障害に関する知識や理解の程度と比較し、子どもの言動に対
情的な受け止めや適切な対応の実践に自信のない親の割合が高

発達障害のある子どもの支援ニーズ

- 発達早期から保護者には支援のニーズがあり、障害理解を促進するプログラムや臨床家の配慮によって、早期からの支援は可能である
- 1歳半～3歳あたりまでには、家族は支援のニーズを感じていることが明らかになっている。そのタイミングで何を提供していくかが問題である

支援技法と、人材育成と普及方法の開発

主任研究者／中京大学　現代社会学部　教授　辻井正次

- 広汎性発達障害の両親を対象としたペアレント・トレーニングの実施、参加者に対する効果、ツールの活用の有効性の検討。および、人材育成プログラムを並行し、プログラムの普及効果についての検討。
- 支援のニーズがある段階で、まずは必要な情報と、基本的な子どもとの関わり方がわかるようになることが最初のステップ。障害特性にあった取り組みは次のステップで。

ペアレント・トレーニング・プログラムの開発

- 従来のペアレント・トレーニングの問題点；ADHD向けのプログラムと、ASD向けのプログラムでは必要な内容が異なる。
- 日本の子育て文化への配慮の必要性。文化的な背景を無視して、「発達障害のプログラム」としてしまうことは普及の弊害となる。応用行動分析の技法としてではなく実施した方がよい。
- 最初のステップにおいては、子どもの個性や子育てする保護者の姿についての、行動という視点からの現実的な認知ができるようになることが狙い。抑うつ的な認知からの修正の必要性。
- 問題行動の修正は次のステップとして、適応的な行動が重要であることを強調した方がよい。

楽しい子育て作りのための取り組み
親と子が楽しい毎日を過ごせるために

- まずは現状を正しく把握すること
- 現状把握のゆがみに気がつくこと
- よい行動と、叱られない行動は違うこと
- やり取りのなかでの悪循環といい循環の違いがわかること
- 子どもの個性や準備状況によってやり取りが変わること
- 親にとっても自分の行動は変えられること

ペアレント・トレーニングの効果の検討

愛知県X市における子育て支援事業の一環として子どもの個性に合った子育てという観点でのペアレン・トトレーニングを実施。

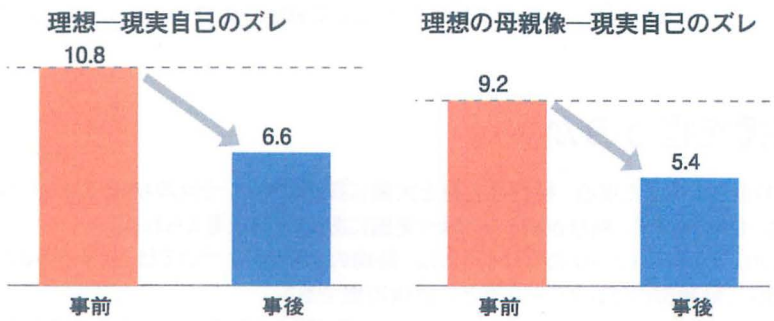
参　加　者　X市広報により募集。2時間の講座を2週間に1回、連続5回で完結する。

内　　容　母親が自分自身と子どもの行動（良いところ，努力しているところ、困ったところ、苦手なところ）の現状を客観的に把握し、親子のやりとりがよりよいものへと改善していくように支援する。

講座の効果　講座の実施前後を比較した結果、現実の自己イメージが肯定的な方向に変化し、精神的健康の指標である理想の自分と現実の自分とのギャップ（大きいほど健康度が低い）が劇的に小さいものへと変化した。

ペアレント・トレーニング講座
実施前後の変化

ペアレント・トレーニング講座の参加で自己イメージのズレが減少した。



まず、家族に届けるべき支援は何か

- 子育て支援の枠組みで、子育ての難しい子どもに対する子育てとして、そのなかで母親がよりよい取り組みをしていることが実感できるような事実に基づいた把握によって、否定的な認知的な枠組みを肯定的な枠組みに変換していくことがスタートとなる。
- 特に1―3歳の子どもの場合、子どもの今の状態像を客観的に把握できるようになるにつれて、できる働きかけのなかで、子どもの適応的な行動が増加してくることで、母親の有能感を高めていくことができていった。

問題行動の対応のための ペアレント・トレーニングプログラムの開発

分担研究者／鳥取大学大学院　医学研究科　教授　井上雅彦

目　的　発達障害のあるきょうだい児間の問題に対する親支援プログラムを開発検討する

方　法　家庭内できょうだいトラブルを抱える3家族
全4回の講座と家庭における取り組み

結　果　きょうだい間のトラブルに関しては、3事例ともに生起数の低減が確認され、直接介入していないトラブルに関しても回数の減少が報告され
全員のBDI-Ⅱ得点　FDT得点に改善が見られた。

酒井美江・宮崎光明・井上雅彦（2008）発達障害のあるきょうだい間のトラブルに対する親支援プログラムの検討（1）
―トラブルの減少と親の心理面の変化―　日本LD学会第17回大会発表論文集，608，広島

困難事例の対応に向けて

- きょうだい事例や、すでに二次障害を合併した事例など、困難事例への対応においても、今あるもつれてしまった状況を改善するために、ペアレント・トレーニングは有効である。
- 成人期を迎えた成人当事者の家族(50―70歳代の親）を対象としたペアレント・トレーニングにおいても、有効性は見出されており、孤立した親たちが仲間を得つつ、再スタートをきりやすいと思われる。
- さらに、母親自身がASDにあると想定される場合においても、最初に子どもの状態像を捉える枠組みを提供する意味で、ペアレント・トレーニング有効である。ただし、同じプログラムを2回取り組むと有効性が高くなることを経験している。

ペアレント・トレーニングを実施する支援者の育成

対象者――愛知県X市の保育士（園長補佐）　12名

方法――①主任研究者が実施したペアレント・トレーニング（1クール5回 一回2時間）に1クール以上参加し、プログラム構成を学ばせ
②6人ひと組となり、1～3歳、3～5歳の子どもを持つ母親を対象としたペアレント・トレーニングにおいて指導を担当し

支援者育成の課題（自由記述）

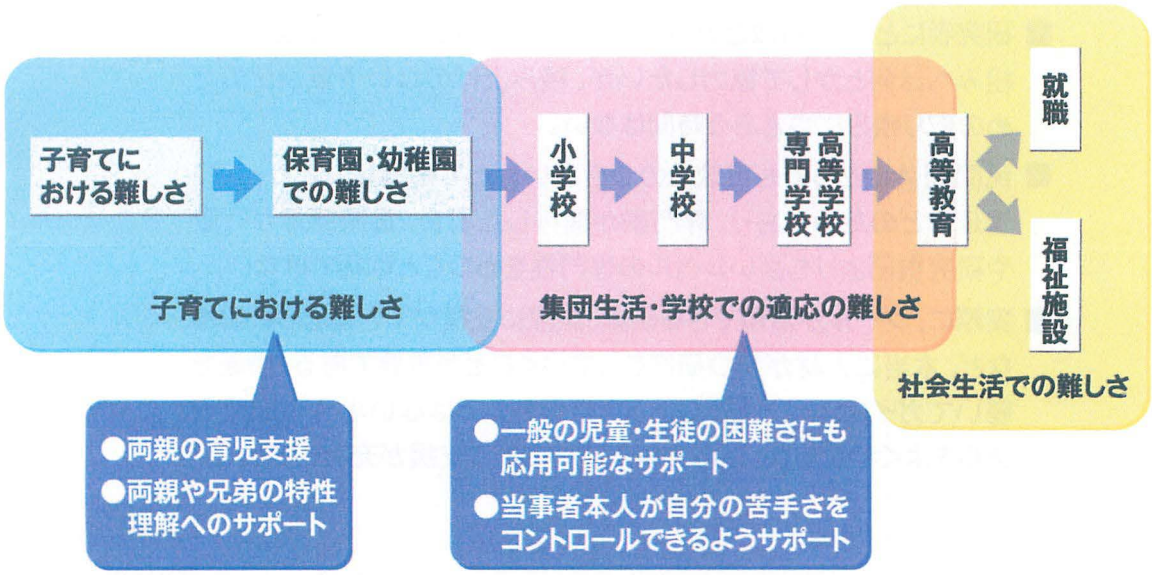
- うまくいった点／参加者が笑顔で意見を言ったり、参加者から活発に意見が出たり、自ら解決方法を見つけ出そうと話し合う様子をみてうまくいったと感じた。
- 難しかった点／参加者によってペアレント・トレーニングの進め方を工夫するところが難しかった。自分のアドバイスが参加者に合っているのかを判断するのかが難しかった。
- プログラムを明確化していくことで現場の保育士が中心となったプログラムの実施が可能であると明らかになった。

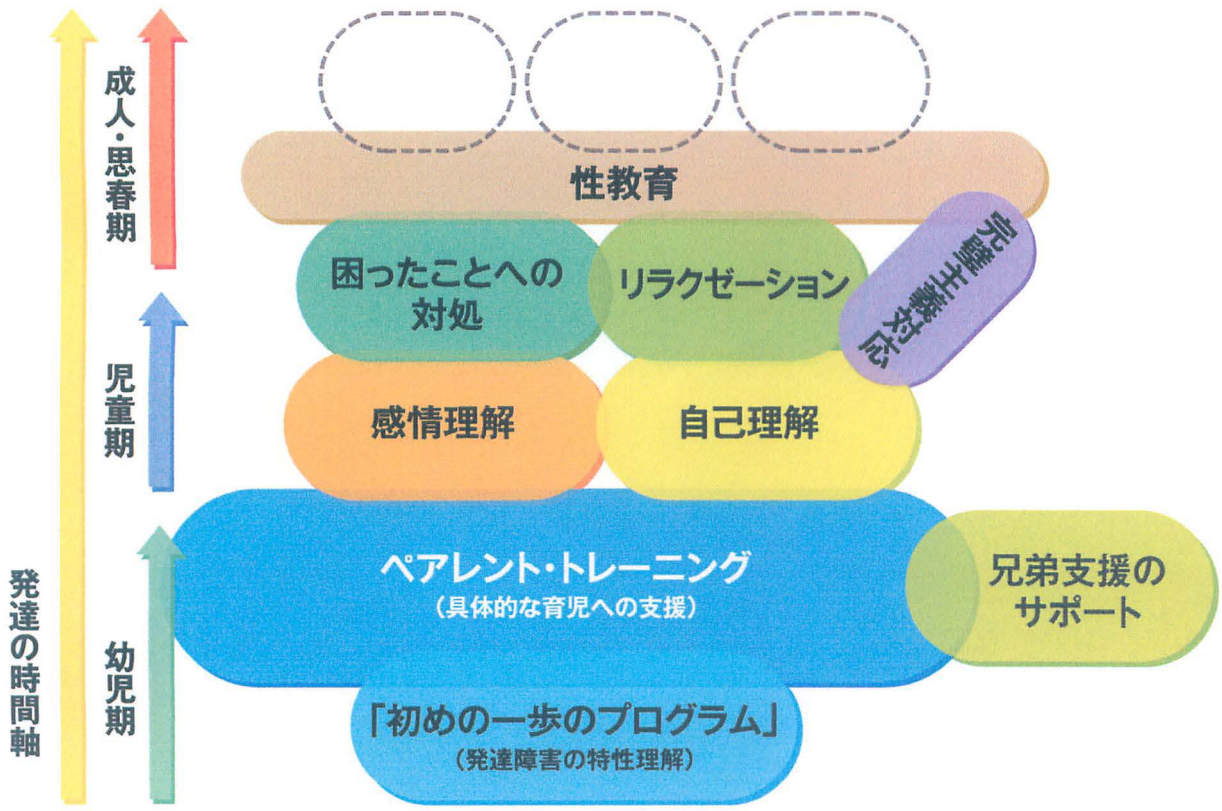
誰が支援を担うのか

- 施策的な枠組みを考えた場合、特別な人材を大量に採用するという財政状況ではない以上、今いる人材のなかで支援を担うとすれば、医療保健よりも、保育や教育、福祉が担う方がより実態にあっていると考えられる。
- 今回のペアレント・トレーニングのプログラムは、最初のステップについては、ベテランの保育士が担うことが可能であり、児童センターや子育て支援センター、幼稚園のプレスクールなどで提供可能である。
- 民間団体活用の場合には、カルチャースクールでの取り組みも有効で、居住地や年齢段階の制約なく参加できる利点がある。

家族支援サービスモデルの開発

- 地域における診断確定前の子育て支援のなかで、子育て困難度を把握し、家族支援を行うことのできるモデルの開発。
- 健診から療育（障害児福祉）というのは、一つの有効な支援の流れだが、それはユーザーにとって自然なものではない。
- 子育ての難しい子どもの子育て支援をどのように取り組むかという流れで、ペアレント・トレーニングがあり、子育て支援の枠での身辺自立のてこ入れの発達支援グループがある方が利用しやすい。





イフステージを通じた共通の支援技法やツールを用いた新しい発達障害の支援の流れ

支援のさらなる充実への願い

■ 研究者にとって、行政とのつきあいはとても難しい。意味のある取り組みへは何とかして協力したいが、積み上げのない予算消化のための取り組みにつきあう時間はない。

■ 民間団体にとっても行政とのつきあいはとても難しい。ツールの管理などのためもあり、専門家が関与した場合、民間団体が行政や研究機関よりも高いレベルの専門性をもつことは稀ではない。

■ 実際に、ツールが活用できる研修、実際に支援ができるための研修など、本当に人材が育つ研修をしていくことが重要である。講義を聴いてガイドラインを読んだらできるものではない場合の研修モデルをよく考えて欲しい。人材が育つことで支援が充実していく。

中京大学 CHUKYO UNIVERSITY

〒470-0393 愛知県豊田市貝津町床立101
中京大学 現代社会学部 辻井研究室

井上班　3年間の成果

発達障害のある子どもを持つ親支援プログラムの開発とその効果の検討

研究分担者
井上　雅彦
（鳥取大学医学系研究科臨床心理学講座）

研究協力者
辰巳愛香　大阪大学附属子どものこころの分子統御機構研究センター
酒井美江　大阪ＹＭＣＡ
野村和代　鳥取大学大学院
井上菜穂　鳥取大学大学院

研究の概要

- 研究1
- ペアレントトレーニングプログラムの開発研究
  - 1-1　アスペルガー症候群の子どもを持つ親を対象としたペアレントトレーニングプログラムの開発（19年度）
  - 1-2　問題行動の対応のためのペアレントトレーニングプログラムの開発（20年度）
- 研究2
- ペアレントトレーニングプログラムの地域定着のための条件の検討（21年度）
  - 2-1地域ベースでのペアトレ実践研究
  - 2-2ペアレントトレーニング実施機関における調査

研究1-1

アスペルガー症候群の子どもを持つ親を対象としたペアレントトレーニングプログラムの開発（19年度）

- 参加者
  - アスペルガー症候群、高機能自閉症児をもつ親
  - 28名子どもの年齢は4歳～11歳）
- 講座
  - 講義とグループ演習　2時間×8回の連続講座
- 結果
  - Family Diagnostic Test（東・柏木・繁多・唐澤，2002：FDT）養育不安と達成要求において前後で有意な改善
  - 日本版BDIーⅡ（Beck，2003）事前13.7　事後9.2で改善
  - プログラムの効果が示された。
  - AIKA TATUSMI,KAZUYO NOMURA,MASAHIKO INOUE,MASATUGU TSUJII(2008)Parent Training for Parents of a Child with Asperger's Syndrome and High functioning Autism.8th Pacific Regional Congress of International for Group Psychotherapy and Group Processes.P1-19.

アスペルガー症候群・高機能自閉症を対象としたペアレント・トレーニング

・アスペルガー症候群や高機能自閉症児をもつ保護者を対象に実施

・対人的なトラブルやコミュニケーションなど、行動上の問題が起こりやすい就学前後の子どもをもつ親を対象に実施

ペアレント・トレーニングの目的

- 子どもの発達の状態を知ること
- 親と子どもがコミュニケーションを楽しめるようになること
- 子どもを成功に導く視覚支援や環境調整の方法を知ること
- 発達を促す適切な支援の方法を知ること
- 支援の仕方を人に伝える方法を知ること
- 子育て仲間ができること

参加者

- アスペルガー症候群、高機能自閉症児をもつ親
  全28名
  母親のみでの参加　21名
  父親のみでの参加　3名
  両親での参加　　2組4名
  （子どもの年齢は4歳～11歳）

- 参加者が講座に参加しやすいよう、講座を実施した同じ会場内に、希望者には子どもの保育を実施。

スタッフ

- 講師3名、
  スタッフ18名
  （グループワークでのディスカッションの進行や個々の参加者へのアドバイスをするスタッフとして、大学で発達障害と応用行動分析学を学んでいる大学院生）

講座の進め方

・計8回の連続講座（4か月間に渡り実施）
・1回につき2時間
  前半1時間：応用行動分析に関する講義
  後半1時間：グループワーク
    家庭演習の振り返り
    次回の家庭演習プログラム立案

後半1時間は4グループに分かれ、
グループメンバーとスタッフでグループワークを行った。

講義内容

第1回　オリエンテーション(自己紹介・ストレスチェックなど)
第2回　行動の理解(行動を具体的に表す、ABC分析の方法)
第3回　適切な行動の増やし方1(上手なほめ方、課題分析の方法)
第4回　適切な行動の増やし方2
(上手な指示の仕方、視覚的な支援　の仕方、援助の仕方)
第5回　困った行動の減らし方1
(困った行動の定義、環境調整の方法)
第6回　困った行動の減らし方2
(代替行動について、スモールステップの設定、しかり方)
第7回　社会的な文脈理解の指導
第8回　きょうだいへの支援、学校・園との連携の方法、先生や本人への伝え方について(講座の感想・ストレスチェックなど)

グループワーク

第1回　サポートブック
第2回　サポートブック
第3回　目標設定シート及び手続き表の記入
第4回　グループでの話し合い・家庭演習の振り返り
第5回　グループでの話し合い・家庭演習の振り返り
第6回　グループでの話し合い・家庭演習の振り返り
第7回　グループでの話し合い・家庭演習の振り返り
第8回　グループでの話し合い・家庭演習の振り返り

家庭での取り組みの流れ

目標設定シートの記入

てつづき作成表作成

記録用紙作成

↓

課題の実施

記録

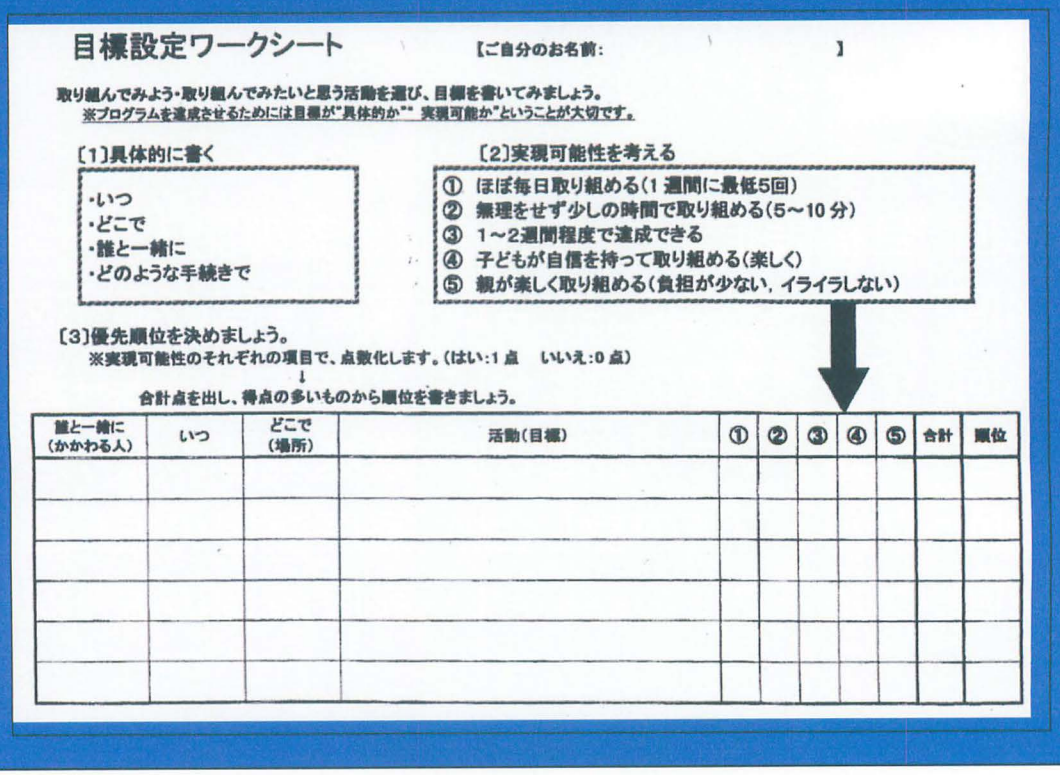
↙ ↓ ↘

達成

継続指導

課題等の見直し

目標設定シート



目標設定ワークシート　【ご自分のお名前:　】

取り組んでみよう・取り組んでみたいと思う活動を選び、目標を書いてみましょう。
※プログラムを達成させるためには目標が"具体的か"" 実現可能か"ということが大切です。

〔1〕具体的に書く

・いつ
・どこで
・誰と一緒に
・どのような手続きで

〔2〕実現可能性を考える

① ほぼ毎日取り組める(1週間に最低5回)
② 無理をせず少しの時間で取り組める(5～10分)
③ 1～2週間程度で達成できる
④ 子どもが自信を持って取り組める(楽しく)
⑤ 親が楽しく取り組める(負担が少ない，イライラしない)

〔3〕優先順位を決めましょう。
※実現可能性のそれぞれの項目で、点数化します。(はい:1点　いいえ:0点)
↓
合計点を出し、得点の多いものから順位を書きましょう。

誰と一緒に(かかわる人)	いつ	どこで(場所)	活動(目標)	①	②	③	④	⑤	合計	順位

手続き作成シート

てつづき作成表　　あなたの名前（ 教育　太郎 ）

期間　9月　1日～　9月　7日

開始

【課題名（具体的に）：チーズトーストを作る 】

①誰が（関わる人）	②いつ	③どこで（使える場所）
母	学校から帰ってきて、3時のおやつに	キッチン

④環境の工夫	⑤言葉がけ・指示するもの	⑥準備するもの
・材料はキッチンのテーブルに用意しておく ・トースターの時間の部分に赤いシールを貼る	・「チーズトースト作ろう」と声かけする ・キッチンを指差す	・食パン ・とろけるチーズ ・トースター

⑦目標とする子どもの行動	⑧困難な場合の援助
1:食パンを皿の上に置く	「食パン置いて」と声かけ・指差し
2:チーズを食パンの上にのせる	「チーズのせて」と声かけ・指差し
3:トースターのドアを開ける	「ドア開けて」と声かけ・指差し
4:食パンをトースターに入れる	「食パン入れて」と声かけ・身体ガイダンス
5:トースターのドアを閉める	「ドア閉めて」と声かけ・指差し
6:トースターを3分にセットする	「赤いシール3回押して」と声かけ・指差し
7:トースターがなったら、食パンを皿の上に出す	「食パン出して」と声かけ・身体ガイダンス
8:	
9:	
10:	

⑨できた時のほめ方やかかわり方
「上手だね」とほめる
一緒に食べる

⑩達成基準
3回連続で一人でできたら

YES → 修了！！つぎの目標へ

NO → ①に戻って見直し

記録用紙

記録用紙　　【課題名（具体的に）：チーズトーストを作る 】

【期間：9月　1日～　9月　7日】

あなたの名前（ 教育　太郎 ）　一人で出来た○、援助つきで出来た△、出来なかった☆、取り組めなかった—

お子さんの行動	9月 1日	9月 2日	9月 3日	9月 4日	9月 5日	9月 6日	9月 7日
①食パンを皿の上に置く	○	—	○	○	○	—	○
②チーズを食パンの上にのせる	△ 指差し	—	△ 指差し	○	○	—	○
③トースターのドアを開ける	○	—	○	○	○	—	○
④食パンをトースターに入れる	△ 指差し	—	△ 声かけ	△ 声かけ	○	—	○
⑤トースターのドアを開ける	○	—	○	○	○	—	○
⑥トースターを3分にセットする	△ 声かけ	—	△ 声かけ	△ 声かけ	△ 声かけ	—	○
⑦トースターがなったら、皿の上に出す	△ ガイダンス	—	△ ガイダンス	△ 声かけ	△ 声かけ	—	△ 声かけ

うまくできた○、まあまあうまくできた△、うまくできなかった☆

あなたの行動	月 日	月 日	月 日	月 日	月 日	月 日	月 日
上手に指示ができましたか	☆	—	△	○	○	—	○
困難時に上手に援助できましたか	☆	—	☆	○	○	—	○
上手にほめることができましたか	○	—	○	○	○	—	○

参加者が取り組んだ課題例

・身辺自立
  ・入浴前に服を用意する
  ・ひとりで歯磨きをする
  ・脱いだ服が表になるように直す
  ・ちょうちょ結びができる
  ・部屋の片づけをする
  ・靴を揃える
  ・入浴後、体をふく
  ・帰宅後、手洗い・うがいをする
  ・朝、自分で起きる

・お手伝い
  ・自分の食器を洗う
  ・夕食の準備の手伝いをする

・日課・スケジュール
  ・下校後決められたことを一人でする
  ・お母さんと一緒に時間割をそろえる
  ・ひとりで時間割りをそろえる
  ・朝起きて、学校に出かけるまで準備をする
  ・宿題をする

・その他
  ・外に遊びに出る時に行先と時間を言う
  ・夜９時以降静かにする
  ・幼稚園に行く

インターネット掲示板の活用

- インターネット上に受講者が活用できる掲示板を設置
- 講座の日でなくても、課題の相談や気になる行動への対応などを書き込み、他の参加者やスタッフからコメントが返ってくる

・前年度まで兵庫教育大学の公開講座で使用していた掲示板を活用。前年度までの掲示板の閲覧や以前の受講生の書き込みなどがあり、交流が可能

結果

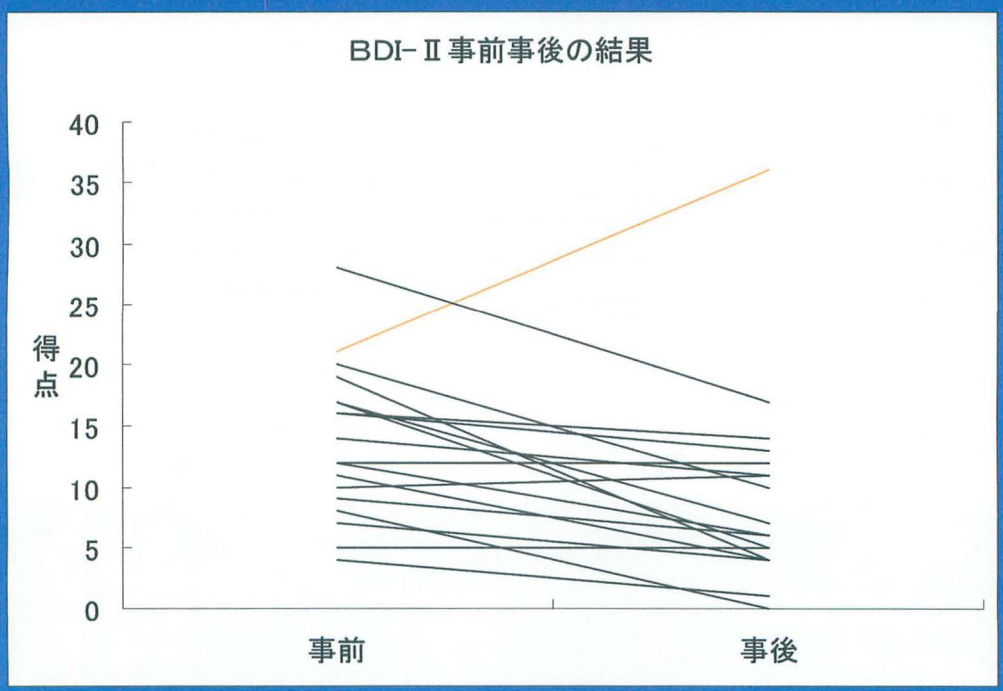
・日本版BDIーⅡ（Beck, 2003）を事前と事後で実施

事前の平均値　13.7

事後の平均値　9.2

事後でストレスが低下

（事前のチェックで得点が高かった参加者には、特別な配慮としてスタッフが個別について、グループで孤立しないようにした）



事後で得点が増加したのは1名

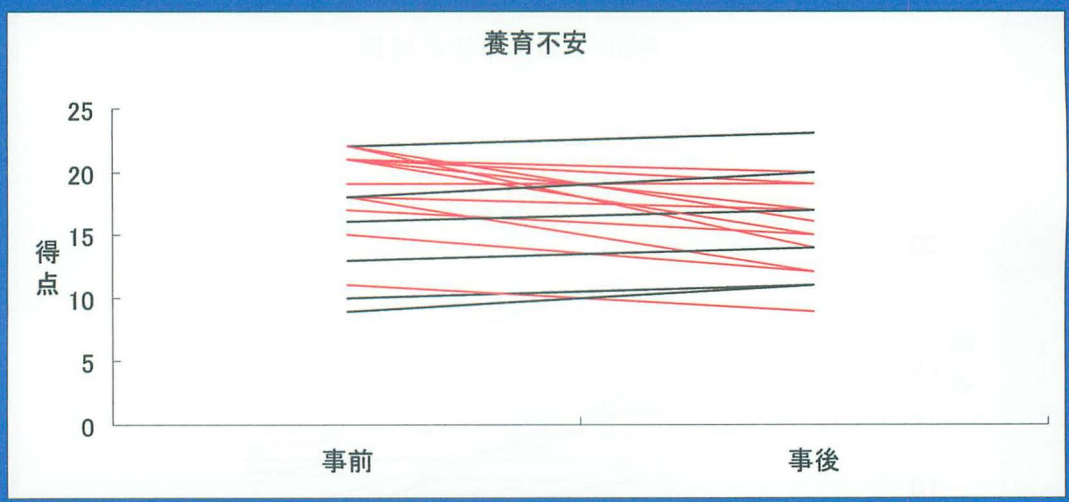
講座の半分（4回）しか参加できず、家庭での取り組みがあまりできなかった

結果（子どもの養育についての意識）

・Family Diagnostic Test（東・柏木・繁多・唐澤，2002：FDT）を事前と事後で実施

・無関心、養育不安、夫婦間の不一致、厳しいしつけ、達成要求、不介入、基本的受容の7つの下位項目

・養育不安と達成要求で、統計的に有意な差

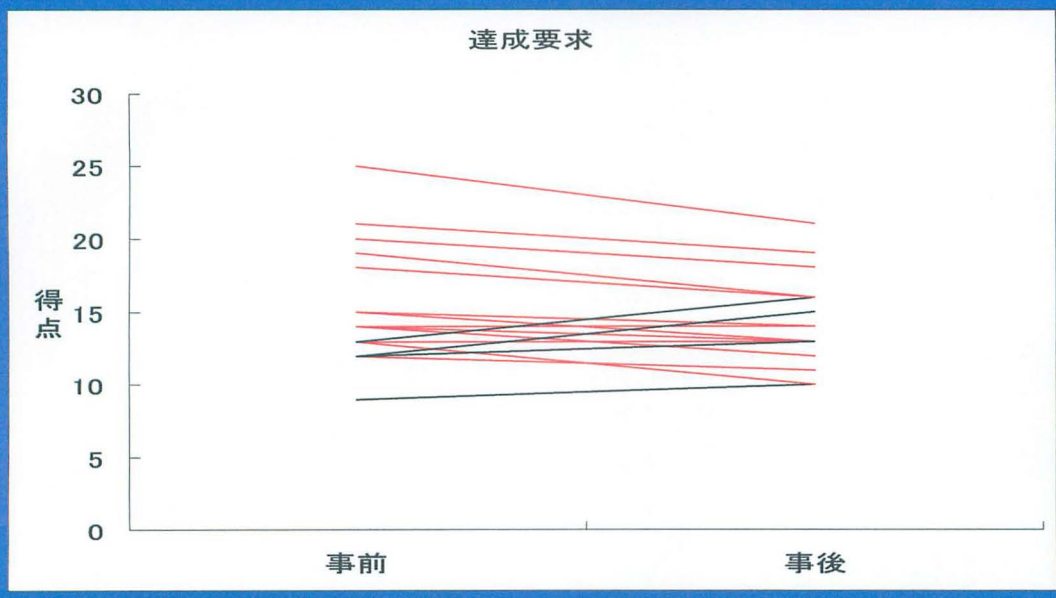


・養育不安

事前の平均値 **17.4**

事後の平均値 **15.6**

養育に関する不安が減少した



・達成要求

事前の平均値 **15.1**

事後の平均値 **14.3**

より子どもの状態にあった達成基準にかわった

講座の参加者の感想

・ほめることの大切さに気付いた
・子どもの現在の状況に合わせた方法がわかった
・冷静に子どもに対応できるようになった
・同じ立場の人と話す機会ができてよかった
・子どもと接する時の具体的な方法がわかったので、子どもと接するのが楽しくなった
・小学生の子どものお母さんと話せて、少しイメージができたのでよかった
・子どもの行動を客観的に見れるようになった
・子どもと過ごすことへの不安がなくなった
・出来ないこともスモールステップで少しづつ取り組めばいいとわかって、安心できた
・子どもの行動に振り回されることが減ってきたと思う
・親のかかわり方で子どもが変化するのが実感できた
・焦らず、ゆっくり進んでいけばいいんのだと思えるようになった

結語

- 参加者同士での交流を行うことで、子育て仲間が成立、不安やうつ状態の改善
- 実際に家庭で課題に取り組むことで、子どもの現在の状況が共有でき、子どもに合わせたレベル、支援が実施できる

1-2 問題行動の対応のためのペアレントトレーニングプログラムの開発

- 目的
  - 発達障害のあるきょうだい児間の問題に対する親支援プログラムを開発検討する
- 方法
  - 家庭内できょうだいトラブルを抱える3家族
  - 全4回の講座と家庭における取り組み
- 結果
  - きょうだい間のトラブルに関しては、3事例ともに生起数の低減が確認され、直接介入していないトラブルに関しても回数の減少が報告された。
  - 全員のBDI-Ⅱ得点　FDT得点に改善が見られた。
  - 酒井美江・宮崎光明・井上雅彦（2008）発達障害のあるきょうだい間のトラブルに対する親支援プログラムの検討（1）ートラブルの減少と親の心理面の変化ー日本LD学会第17回大会発表論文集，608，広島

発達障害児ときょうだい児間の問題に対する親支援プログラムの検討

- 今までの研究
- 定型発達のきょうだい
  - きょうだい支援プログラム
  - 問題行動対応プログラム
    - 難波・飯原・岩橋・井上（2006）
- 発達障害を持つきょうだい児間の支援プログラムの必要性

- 今回の研究の目的
- 発達障害児ときょうだい児との関係において、問題が顕著に現れている事例に対して、きょうだい関係に特化した親支援プログラムを実施し、その有効性について検討する

参加者の子どものプロフィール

	第1子	第2子	第3子
S1	小学４年生男児 アスペルガー症候群（療育手帳Ｂ２） 特別支援学級在籍 【ＷＩＳＣ－Ⅲの結果】 FIQ：118、VIQ：111、PIQ：122 ＊感覚過敏、不登校状態	小学１年生女児 ＡＤ／ＨＤ（リタリン服薬中） 通常学級在籍	
S2	中学３年生男児 定型発達	小学４年生男児 広汎性発達障害(知的な遅れはない) 通常学級在籍（通級指導教室利用）	小学２年生男児 自閉症（療育手帳Ａ） 特別支援学校在籍 ＊衝動性が高い
S3	高校２年生男児 定型発達	小学５年生男児 広汎性発達障害の疑い 通常学級在籍 【ＷＩＳＣ－Ⅲの結果】 FIQ：102、VIQ：101、PIQ：103	小学3年生男児 ＬＤの疑い 通常学級在籍

- 実施期間と形式
- 200X年9月から10月において全4回実施
- 各回1．5～2時間
- 前半は講義、後半は演習という形式で実施
- 参加者とスタッフ間の連絡はEメール・郵便とし、参加者から随時質問を受け、家庭の取り組みをサポートできる環境を整えた。
- 場所
- A大学臨床センター
- スタッフ
- 講座担当：4名　　保育担当：4名　　計8名

●プログラム内容(講義)

●第1回：きょうだいについて
●第2回：事前の環境調整
●第3回：行動改善の方略
●第4回：まとめ

- 井上・木戸・藤坂・松下(2004)、木戸(2004)、長町(2005)、辰巳(2006)、高木(2007)などを参考に、きょうだい関係に特化したものを作成

プログラム内容(グループ演習)

- 専門家による演習とグループでのアイデア提供

- 問題発生場面の具体化
- ABC分析
- 環境設定と手だて
  - 環境調整
  - 各子どもに対する望ましい行動の設定
  - 事前の約束や指示、プロンプト、強化
  - 記録方法の確認

プログラムの評価

(1)トラブルの変容
講座開始時からの、きょうだいのトラブル
場面における参加者の記録

(2)保護者の変容
講座の事前、事後で参加者にFDT(親子関係診断検査)とBDI－Ⅱ(ベックの抑うつ質問票)を実施

(3)社会的妥当性
プログラム終了後、アンケートを実施

事例Ｓ１
「妹のゲーム音・声」

- 妹の出すゲームの音量や声に対して、兄が妹に文句を言ったり、怒鳴りつけたりして、妹が応じない際には叩いたり、蹴ったりして妹が泣く、という内容であった。兄は、自分がゲームの音量や声を出すことに対しては良いとしていた。妹の出すゲームの音量や声は極端に大きいというわけではなかった。参加者は妹に対して、兄が怒ってきた際には自分の所へ来るように伝えていたが、妹は兄に怒られることにより恐怖で動くことができず、暴力を受けていた

「食事中」

- 妹の食事の様子を見て、兄が「早く食べろ、もっと食べろ」と怒鳴りつけて叩き、妹は泣きながら食べる、という内容であった。妹は服薬によって食欲が落ちているため、食事に時間がかかり、食べる量も少量であった。兄も偏食のため、必ずしも全て食べることはできず、食事を残すことも度々あった。参加者は、二人に対して食べられる分だけで良いことを伝えていた。

- 「妹への指摘」
- 参加者や他の大人が妹を注意した際、もしくは以前に注意した場面において、兄が妹を怒鳴りつけ、叩いたり、蹴ったりして妹が泣く、という内容であった。
- 「コンセント」
- 妹がコンセントにさしたままゲームを行っていたり、コンセントにもたれて座っていたりすると、火事になることを気にして妹を怒鳴りつけて叩くという内容であった。このトラブルも「トイレの臭い」同様、プログラム実施期間中に、新規のトラブルとして生起した。

- 「妹のゲームを奪う」
  - 兄が妹のゲームで勝手に遊ぶ、奪うなどして返さないため、妹が泣く、という内容であった。
- 「トイレの臭い」
  - 妹がトイレを使用した際、「臭い、換気扇をつけろ」と妹に対して兄が怒鳴りつける、または換気扇がついていないことに対して妹を怒鳴りつけて叩く、という内容であった。兄が使用した際に換気扇をつけ忘れていることも度々あったが、自分に関しては良いとしていた。プログラム実施期間中に、新規のトラブルとして生起した。

Table 6 各介入期において標的としたトラブルの内容と手立て

介入期	トラブルの内容	手立て
介入期①	妹のゲーム音・声	兄が妹に対して優しく声かけをすることができたら褒める
	食事中	兄の（優しい）声かけに応じることができたら妹を褒める
介入期②	介入期①同様	兄が文句を言いそうな時は、先回りして妹に伝える
		妹への促しは、言語にせず、サインを使う
介入期③	介入期①同様	妹がヘッドフォンをつける
	＋トイレの臭い	兄に、妹が服薬の為、食欲が減っていることを伝える
		トイレの換気扇を先回りしてつけておく
介入期④	介入期③同様	妹がヘッドフォンをつけることができたら妹にトークン
		兄に、妹が服薬の為、食欲が減っていることを伝える
		両方に、残してもよいことを伝える
		トイレの換気扇を先回りしてつけておく

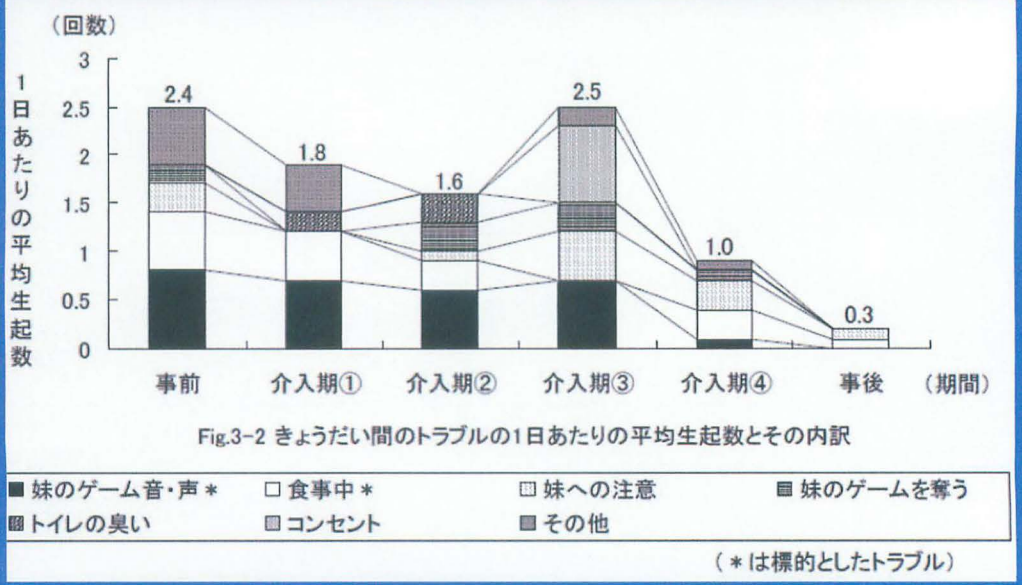


Fig.3-2 きょうだい間のトラブルの1日あたりの平均生起数とその内訳

Table 8 各介入期において標的としたトラブルの内容と手立て

介入期	トラブルの内容	手立て
介入期①	三男の音量	三男のテレビ等の大音量に対して、ヘッドフォンを促すMoが不定期に確認した際、三男が大音量を出していなければ、トークンを与える ストレスがたまっている際は距離をとらせる
介入期②	介入期①同様	介入期①同様
介入期③	介入期①同様	介入期①同様
介入期④	介入期①同様	三男のテレビ等の大音量に対して、ヘッドフォンを促すヘッドフォンを使用することができればトークンを与える

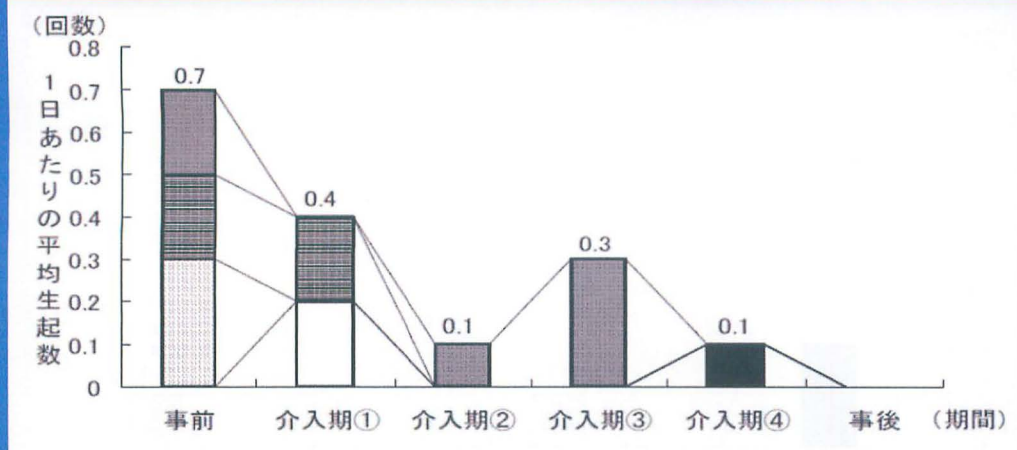


Fig.5-2 きょうだい間のトラブルの1日あたりの生起数とその内訳

■三男の音量＊ □三男ゲーム中 ▣次男ゲーム中 ▤長男の部屋への乱入 ▩その他

（＊は標的としたトラブル）

Table 10 各介入期において標的としたトラブルの内容と手立て

介入期	トラブルの内容	手立て
介入期①	TV/読書中	次男：お約束→静かにして欲しいときは、「静かにしてね」と優しく言う 三男：お約束→次男がテレビ、読書中はリビングでは静かにする 両方にお約束→リビングで読書、テレビを見るときは椅子に座る
介入期②	介入期①同様	介入期①同様
介入期③	介入期①同様	介入期①同様であるが、両方へのお約束のみ変更 誰かがいて、邪魔になるときは、椅子に座るか自分の部屋に行くかを選択する
介入期④	介入期①同様	介入期③同様

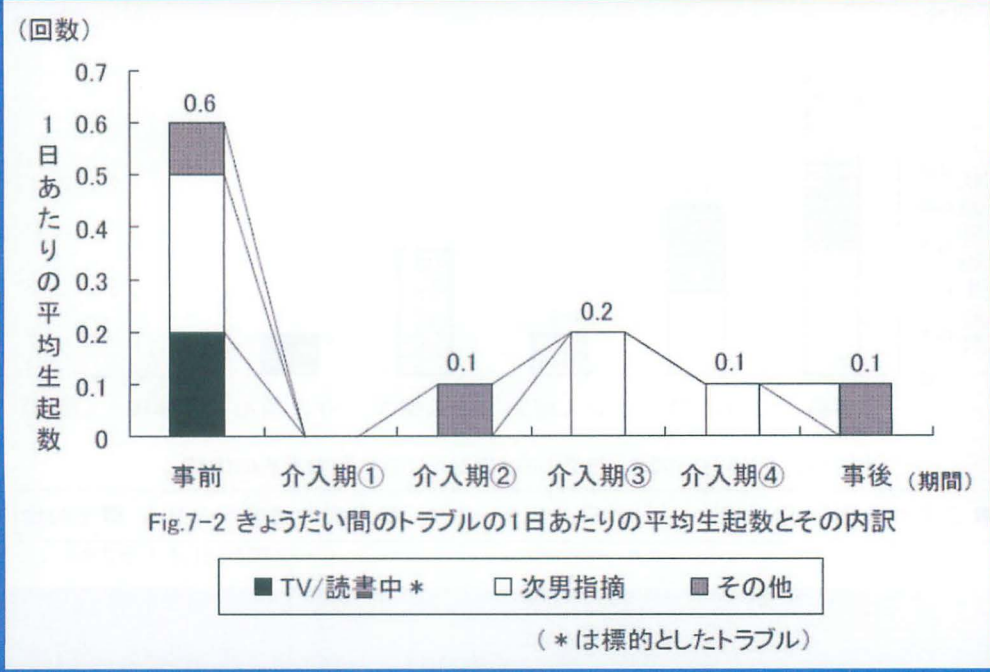


Fig.7-2 きょうだい間のトラブルの1日あたりの平均生起数とその内訳

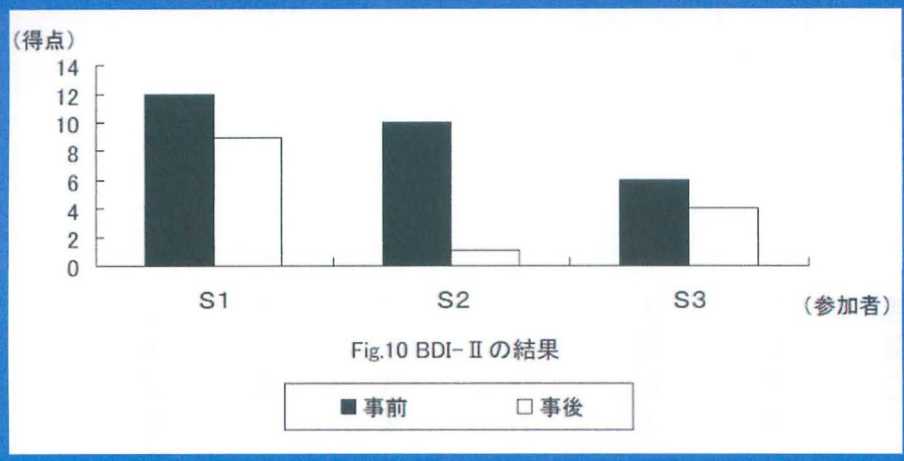


Fig.10 BDI-Ⅱの結果

(2)参加者の変容

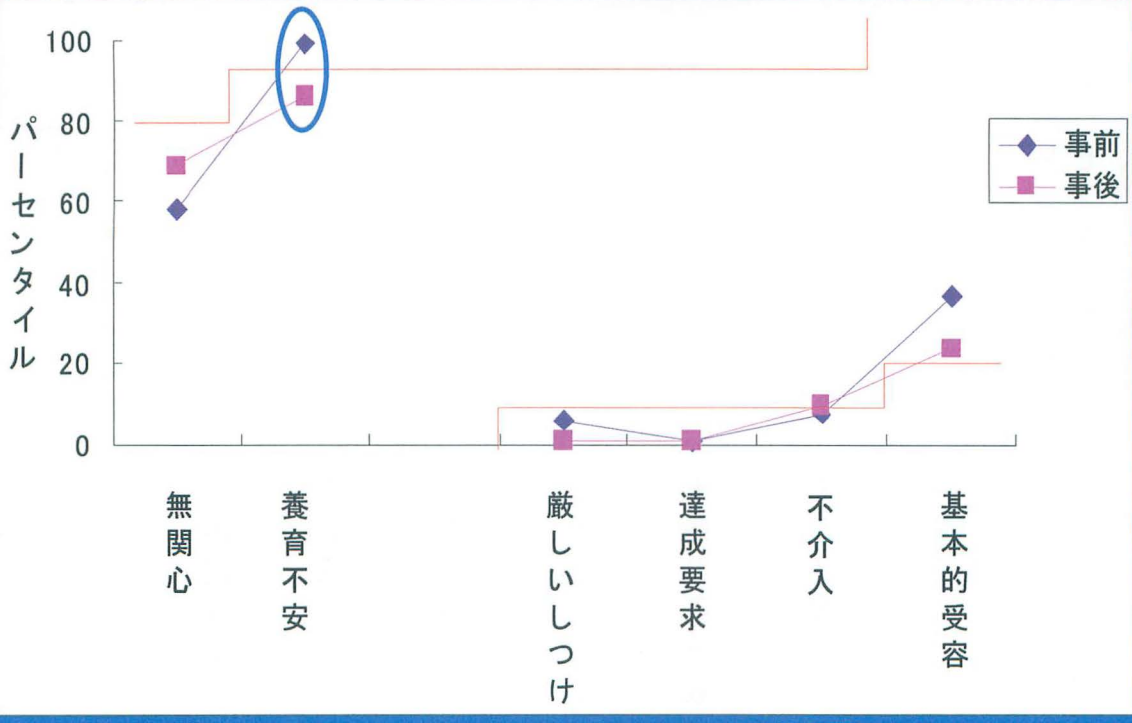


Fig4.　S1のFDTの結果

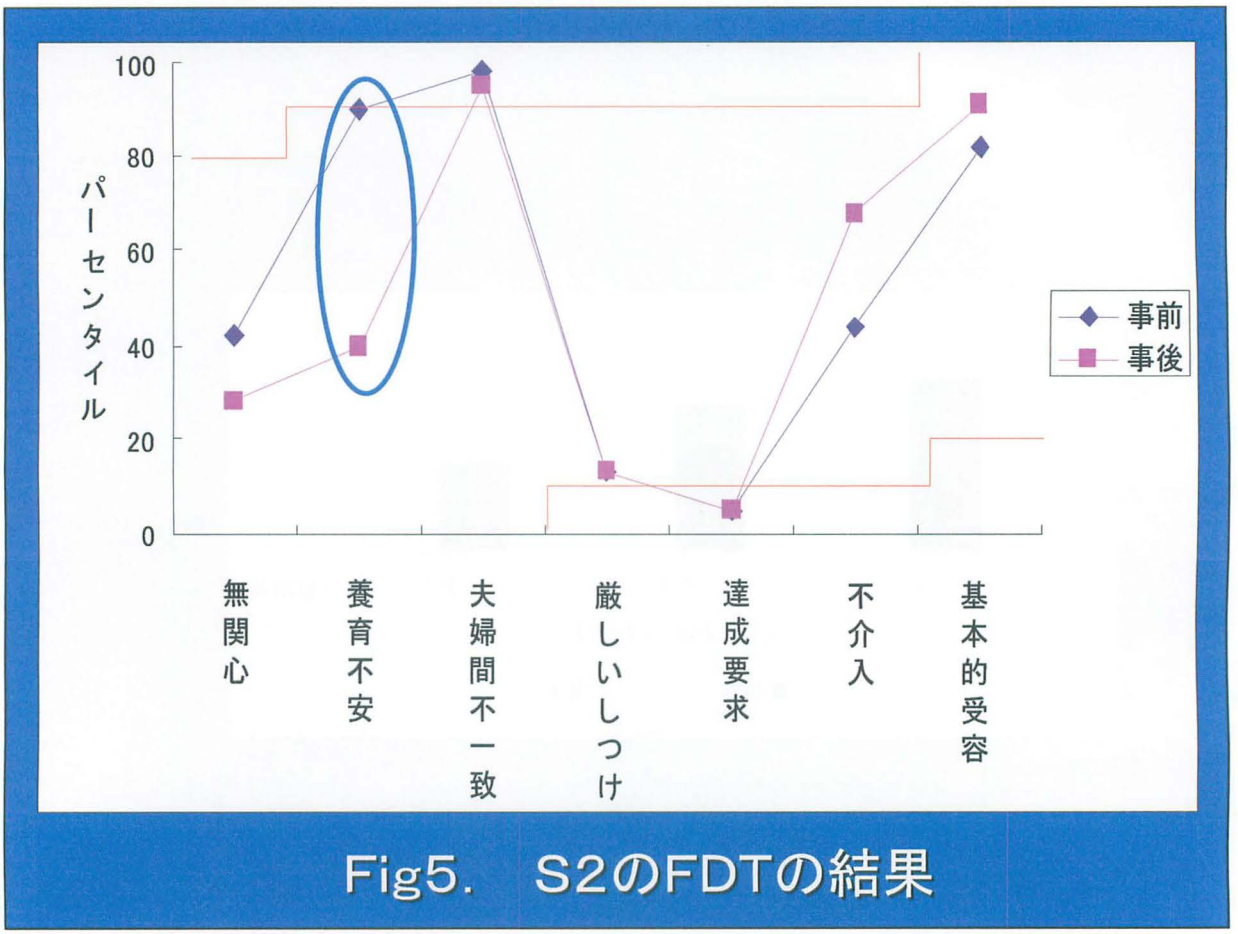


Fig5.　S2のFDTの結果

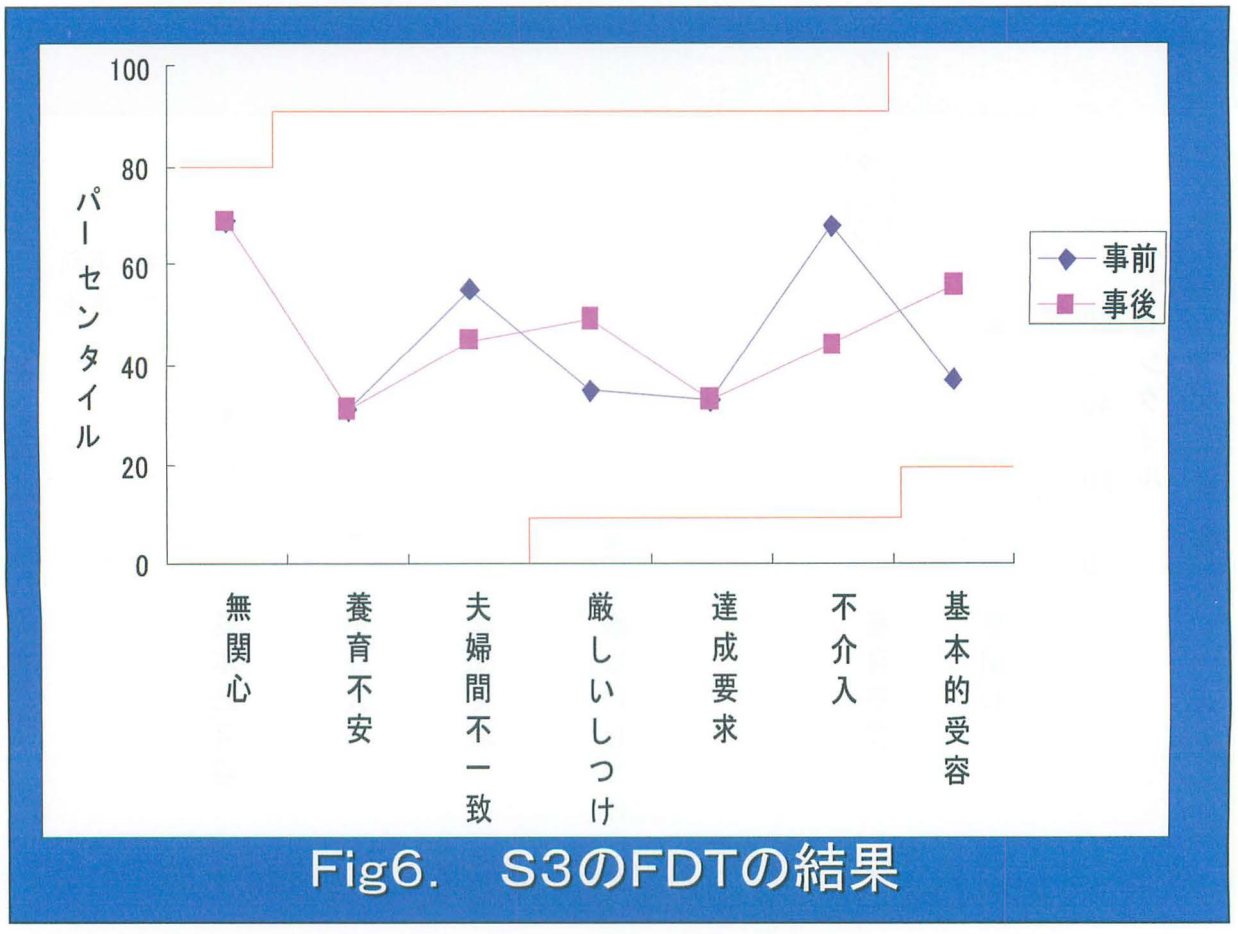


Fig6.　S3のFDTの結果

結論

- きょうだい間のトラブルの低減、保護者の心理面の改善が確認された
- 行動変容のための講義とEメールなどでの対応とグループ演習の組み合わせ
- 親を支援者とすることでのプログラムの効果の般化と維持
- 期間と回数

学会発表

- 酒井美江・宮崎光明・井上雅彦（2008）発達障害のあるきょうだい間のトラブルに対する親支援プログラムの検討（1）－トラブルの減少と親の心理面の変化－日本LD学会第17回大会発表論文集，608，広島
- 宮崎光明・酒井美江・井上雅彦（2008）発達障害のあるきょうだい間のトラブルに対する親支援プログラムの検討（2）－トラブルの減少と親の心理面の変化－日本LD学会第17回大会発表論文集，610，広島

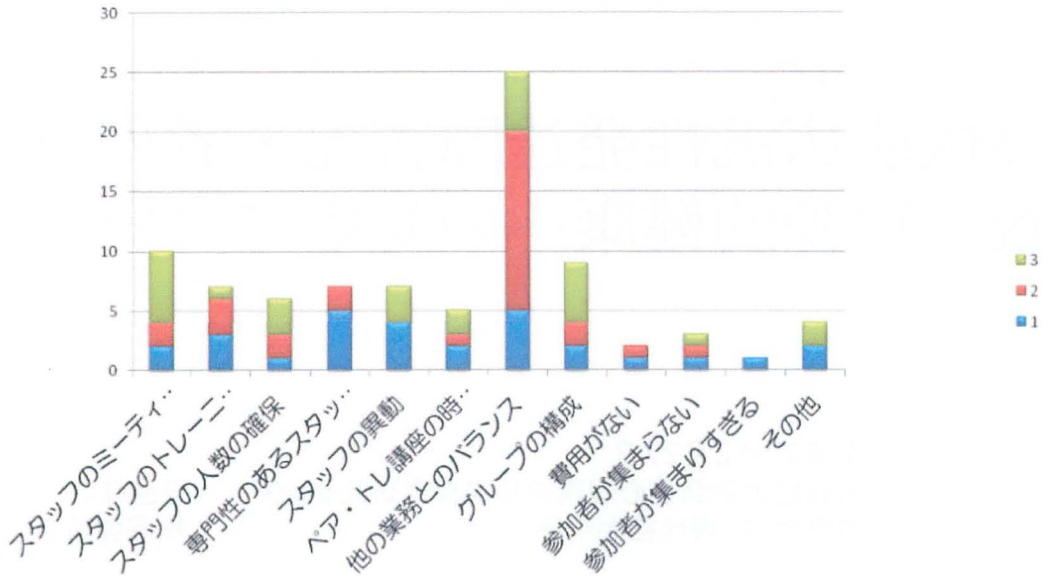
2-1地域ベースでのペアトレ実践研究

- 目的
  - 地域の支援機関での実施効果を検討する
- 概要
  - 米子市の知的障害児通園施設と境港市と児童発達相談センターにおいて、ペアレントメンターを活用したペアレントトレーニングをおこなった。
  - スタッフは心理士2名、メンター1名、各施設のスタッフ。
  - 1回2時間のペアレントトレーニングを隔週で全6回、1年間で2クール。
  - 参加者は知的障害児通園施設では20名、児童発達相談センターでは16名（通年）。
  - 事前、事後に保護者にはストレス尺度、子どもの家庭療育に関するアンケートなど、スタッフには親に対する評価尺度をおこなった。
  - 前後のストレス尺度の有意な改善は見られなかったが、参加保護者へのアンケート結果では高い評価を得た。

研究2-2
発達障害児のペアレント・トレーニングの実施機関におけるニーズ調査

- 目的
- ペアレント・トレーニングを運営・実施している指導者に対する調査を行い、指導者養成と運営についての課題を明らかにする
- 方法
- 大学の附属機関、親の会、学校、病院、療育センター等の29のペアトレ実施機関のファシリテーター
- 結果
- 「他の業務とのバランス」を課題として多くの機関があげている。
- プログラム実施中のファシリテータの困難性としては、「参加者同士のやりとりの活性化」と「参加者への話の振り方、話し方」が多くの機関からあげられた。
- ファシリテーターとして、参加者への配慮、発達障害の知識等だけでなく、グループダイナミックスの技量も求められることが明らかになった。

ペアトレ実施についての課題



結語

- アスペルガー症候群のかかわりや生活スキル、行動問題に対応できるペアレントトレーニングプログラムが開発された
- ペアレントメンターなどの協力によって地域機関でも実施可能
- プログラムを実施する指導者の養成プログラムの開発が課題となる

高機能広汎性発達障害児・者の母親の精神的健康への対応について

平成22年2月27日
名古屋大学発達心理精神科学教育研究センター　野邑健二
中京大学　現代社会学部　松岡弥玲

はじめに

- 広汎性発達障害児（以下PDD児）の家族（親）では、高率に気分障害（うつ病）が発症。児出産以前に発症することも多い

  （Piven 1991、1999、Smally 1995、Hastings 2005、Cohen 2006）

- 臨床経験上も、PDD児の親にうつ病の発症が見られることが、まれならずある。
  - 他の精神障害や発達障害の親と比べても多い印象

先行研究から(1)

- ダウン症やてんかんと比較して、自閉症の親で大うつ病性障害が高率に罹患
- うつ病に罹患した親の64－77%は児の出生以前に初回の抑うつエピソードがある
- 自閉症群では同胞にも気分障害の罹患が上昇するが、対照群では見られない

先行研究から(2)

- 父親よりも母親の方に気分障害の罹患の増加がみられる(文献により様々)
- 母親の抑うつやストレスは、児の行動障害や父親の抑うつと相関。
- 父親の抑うつとストレスは、母親の抑うつと相関するが児の問題とは相関しない

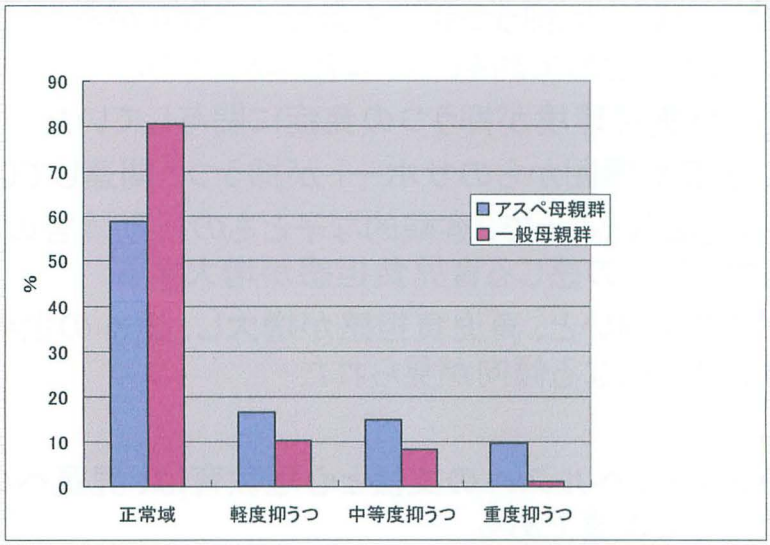
母親の「うつ」とPDD児の養育の関係

- 「うつ」の要因としての「PDD児の養育」
  - 育児負担（こだわり、問題行動）
  - 障害の受容・将来への不安
- 「うつ」の「PDD児の養育」への影響
  - 悲観的・否定的な見方
  - 適切な関わりが困難
  - 育児負担(感)の増大

研究1　質問紙調査　ー対象と方法ー

- アスペ・エルデの会所属のPDD児・者の母親への質問紙調査
  - BDI（抑うつ）、TCI(気質・性格)、PBI(養育体験)
  - FAD（家族機能）、SSQ-6（精神的サポート）
  - CBCL4/18・SDQ（こどもの行動障害）
    - SDQはアスペの会スタッフにも依頼
  - FAS（児に対する感情表出）
  - ピッツバーグ睡眠質問票（不眠と睡眠の質）（PSQIJ)
  - エドワート眠気スケール（日中の眠気）
- 一般の母親（196名）
  - BDI（抑うつ）　のみ

結果1(抑うつの比較)



・・・アスペ母親群では40%が抑うつ状態(一般母親群は20%)

重度抑うつは10%(一般母親群では1%)

結果2(抑うつと他の因子との関連)

- 抑うつ傾向と相関があるもの
  - 母親自身の養育状況(PBI)
  - 気質(TCI)
  - 家族機能の低下(FAD)
  - 精神的サポートの不足(SSQ-6)
  - 家族に対する感情表出の高さ(FAS)
  - 子どもの行動障害(CBCL)(すべての下位項目と)
  - 子どもの行動障害(母親記入分のみ)
  - 睡眠障害

まとめ1　母親の抑うつ

- PDD児の母親には抑うつ状態を呈している方が非常に多く見られた（軽度も含めて約40%、重度は約10%）
- 気質および養育環境が抑うつの発症に関与していた
- 家族の状況や周囲からのサポートが抑うつと関連していた
- 抑うつ状態となることで、客観的な子どもの行動障害の程度に関わらず、母親の感じる育児負担感が増大する
- 抑うつ状態が強いと、育児負担感が増大し、児への批判的な感情表出が強くなる傾向が見られた

↓

- 家族のメンタルヘルスへの支援と心理教育は、児童への治療の観点からも重要である

母親の睡眠障害

- 睡眠障害の割合
  - PDD児の母親　：　36．1%
  - 同年代の一般女性　：　25．9%

・・・PDD児の母親には、睡眠障害が多い

抑うつと睡眠障害の関係

抑うつの重症度(BDI)	睡眠障害の割合(PSQIJ)
正常域	34.6%
軽度	36.4%
中等度	55.0%
重度	100.0%

抑うつが重度では100%であるが、正常域でも一般群よりも高率

↓

抑うつに伴う睡眠障害と、抑うつとは関係しない睡眠障害の2群がある可能性

まとめ2　母親の睡眠障害

- PDD児の母親には、一般と比べて高率に睡眠障害が認められた
- 抑うつとの関連が強い群と、抑うつとは関係のない群があると考えられる

↓

- 抑うつおよび睡眠障害への対処が必要なケースがあることを留意すべき

研究2　面接調査　ー対象ー

- アスペの会所属の母親100名に行ったBDIにおいて、中等度以上の抑うつ傾向にあるとされた17名を対象として、面接調査を行った
  （14名から協力を得られた）

方法

- 構造化面接（MINI)および臨床面接にて診断を確定する。
  - 質問紙調査時：平成18年2月
  - 面接時期：　　平成19年1－3月
- 精神的問題(特に抑うつ)について治療や対処が必要であれば指導・アドバイスを行う。

結果

- 面接を行った14名のうち、10名で「質問紙調査時点でうつ病である」と診断された。MINIと臨床診断はすべて一致した

	うつ病の診断	
	1年前(＋)	1年前(－)
現在(＋)	6名	0名
現在(－)	4名	4名

「うつ病」の10名の詳細

	うつ（昨年）	うつ（現在）	治療中	治療の必要性	うつの既往	きっかけ	子どもの学年	父のうつ病	父の協力
A	○	○	×	心理	○	体調、家族	21歳	×	×
B	○	○	×	精神科	○	子ども、人間関係	中1	×	×
C	○	×	×	心理	×	子ども	小5	×	×
D	○	×	×	×	○	子ども（転籍）	小2	×	×
E	○	○	○	治療中	○	家族	小4	○	×
F	○	×	×	精神科	×	家族	高2	×	×
G	○	×	○	治療中	×	子どもの診断	小2	×	×
H	○	×	○	治療中	×	家族、子ども（転籍）	小2	○	×
I	○	○	○	精神科	×	人間関係、子ども（転籍）	中3	×	○
J	○	○	×	精神科	○	仕事、家族	中3	○	○

「きっかけ」の詳細

- 子どもの問題（6名）
  - 問題行動（こだわり、パニック、過敏、自傷）
  - いじめ、不登校、診断によるショック

  →3名が、特別支援学級への転籍にて改善
- 家族の問題（5名）
  - 祖父母の入院・死去(2名）
  - 姑との関係(2名）
  - 夫のうつ（3名）
- 人間関係（2名）
  - 近所との関係

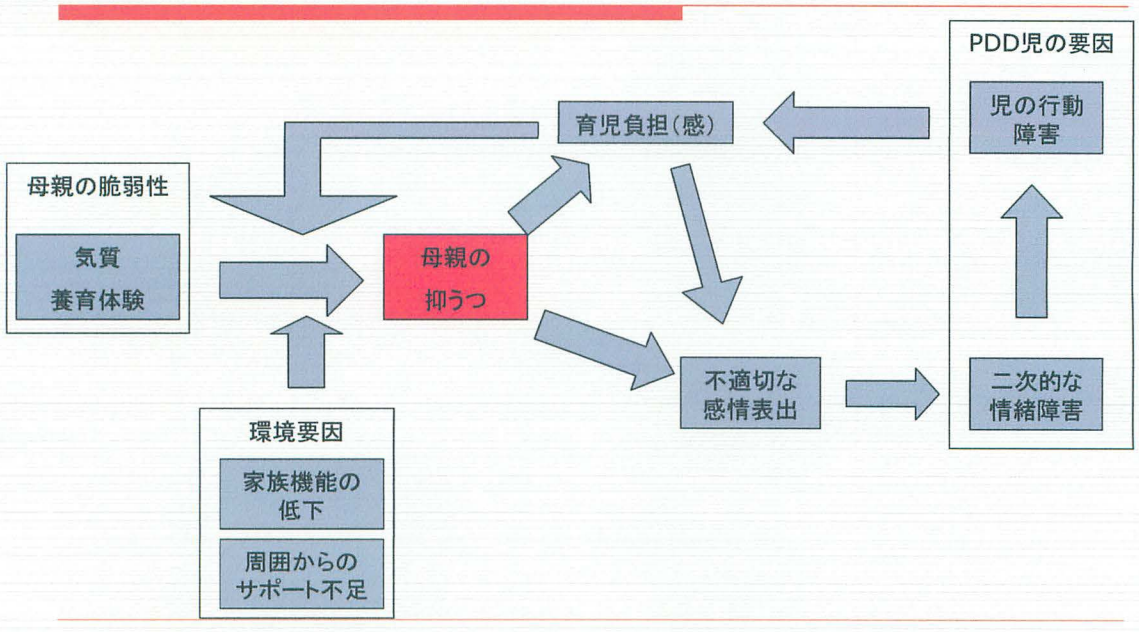
面接調査　まとめ

- 14名中10名がうつ病と診断された
- 1年後も5名はうつ病の状態にあり、それも含めて9名はなんらかの治療が必要な状態であった。実際に治療を受けていたのは3名のみであった。
- PDD児出産以前から「うつ」の既往のあったケースは5名であった。
- PDD児本人の問題と家族の問題が半々の割合で見られた
- 父親の支援の無さを述べたケースが多く、父親のうつが発症のきっかけになったケースもあった。

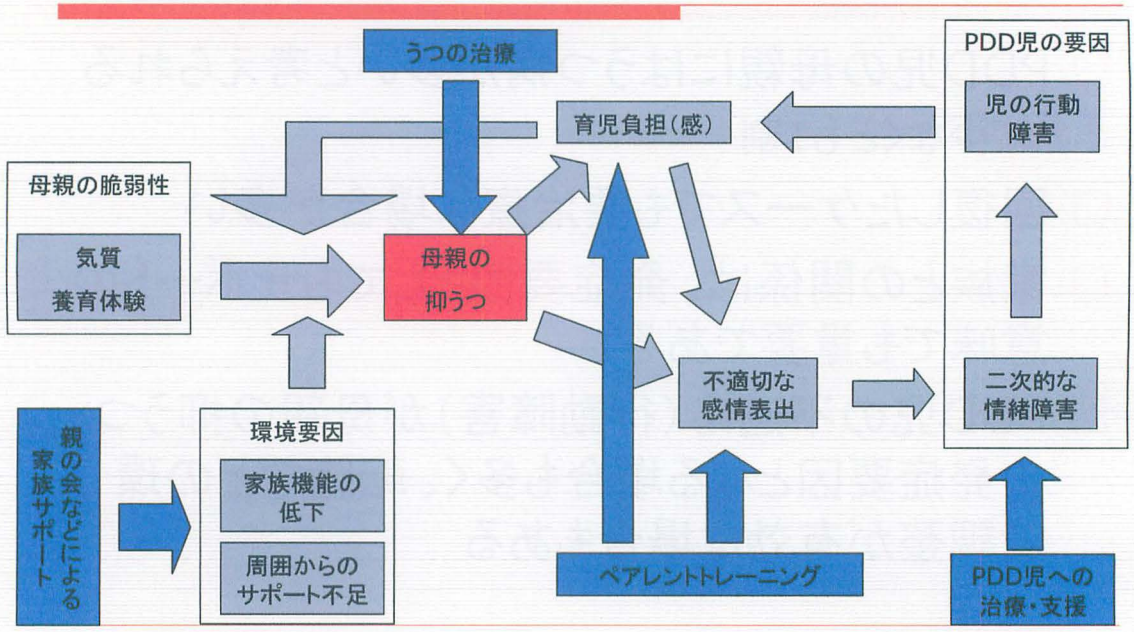
考察

- PDD児の母親にはうつ病が多いと考えられる
  - 少なくとも1割
- 回復したケースでも要治療な場合が多い
- 家族との関係は、発症要因としてもサポートの意味でも重要である
- PDD児の不適応（行動障害）が母親の抑うつの発症要因となる場合も多く、転籍などの環境調整が有効な場合もある

PDD児の母親の抑うつをめぐる状況



抑うつへの対策


うつの治療
PDD児の要因
児の行動障害
育児負担(感)
母親の脆弱性
気質
養育体験
母親の抑うつ
不適切な感情表出
二次的な情緒障害
親の会などによる家族サポート
環境要因
家族機能の低下
周囲からのサポート不足
ペアレントトレーニング
PDD児への治療・支援

子育て支援の枠組みの中での発達支援

就園前の子どもの親の抑うつと育児ストレス
～自閉症スペクトラムが疑われる親との比較～

名古屋大学
心理発達科学教育研究センター
永田　雅子

乳幼児期の子どもたちの支援の難しさ

明らかな発達の遅れがあるわけではなく
状態像もはっきりしない
親自身、自分の子どもに対して問題意識を持ちにくく、
不安を持ちながらもそれを
拒否したい気持ちが強く働く

⇩

適応的な対応がなされないまま「様子をみる」形で
経過観察となってしまうことが多い

発達障害の子どもの親は

0-2歳でなんか他の子とは違うという感覚を多かれ少なかれもっている

“母親とわかっているのだろうか”

“他の子とくらべて泣いてばかりいる”

“睡眠リズムが一定しない”　etc.

目の前の子どもとどうかかわっていいか

わからないまま試行錯誤の中、育児をしている

診断がつく前から

具体的な支援をしていく必要性

それでは、1-2歳の早期に親はどんな精神状態で育児に取り組んでいるのだろうか

対象　I市の育児支援教室に参加した親　31名

自閉症スペクトラムを疑われる子どもの親

同じ地域に住む同年代の子を持つ親（統制群）

1歳児半健診・3歳児健診

2歳児対象の親子教室に参加　190名

調査内容　ベック式抑うつ尺度（BDI）　21項目

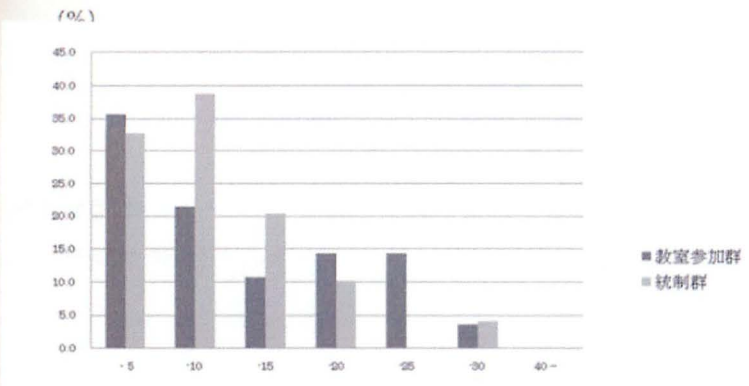
PSI育児ストレス尺度　78項目

結果

教室参加群　　29名（回収率93.5%）
母親の平均年齢
子どもの平均年齢
統制群　　51名（回収率26%）
母親の平均年齢
子どもの平均年齢

＊有意差なし

母親の抑うつ得点の比較



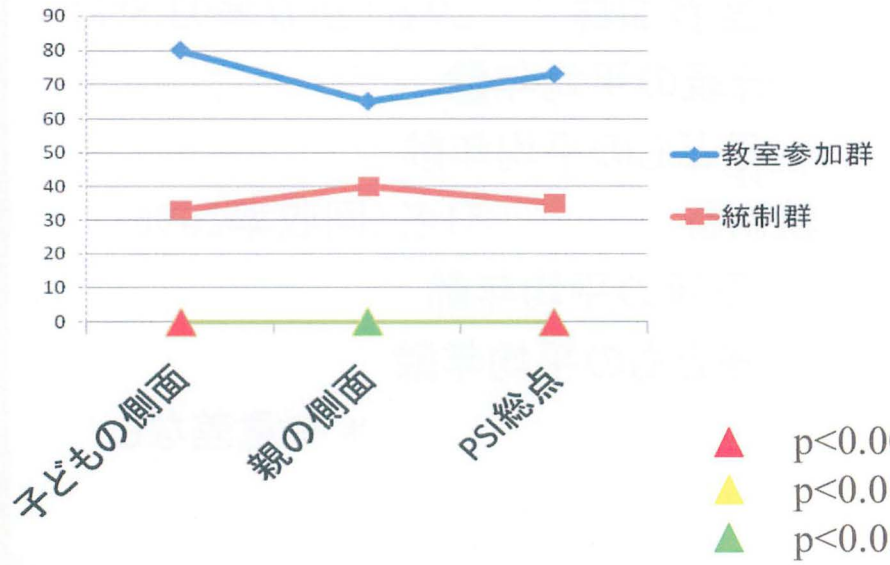
BDI得点分布

平均得点
教室参加群　10.82±8.6
統制群　9.27±7.26
有意差なし

軽症うつ（14点以上）
教室参加群　43.0 %
統制群　22.4%
中等症以上（20点以上）
教室参加群　18.0%
統制群　4.1%

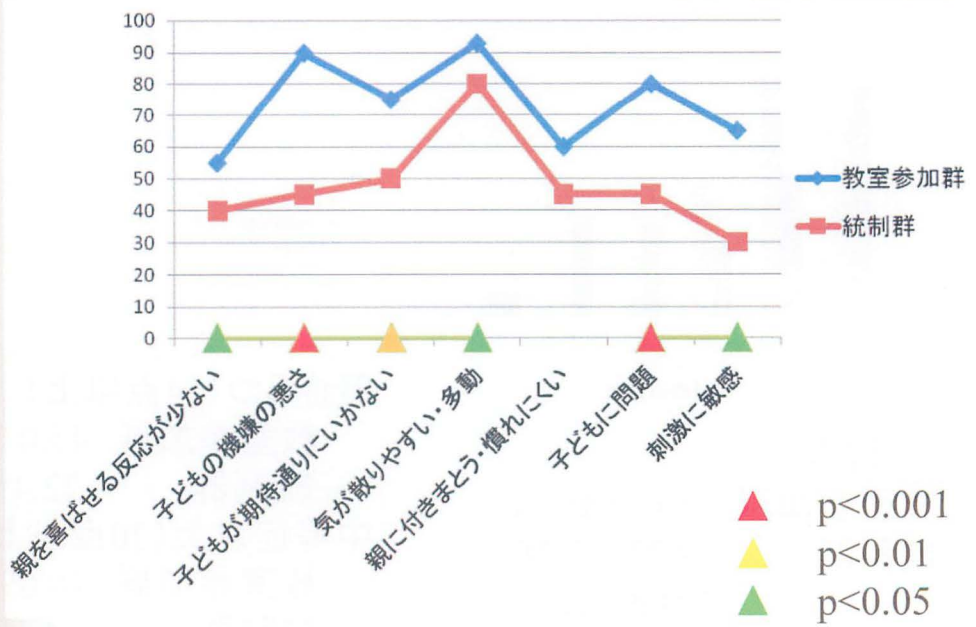
親の育児ストレスの比較

（パーセンタイル順位）



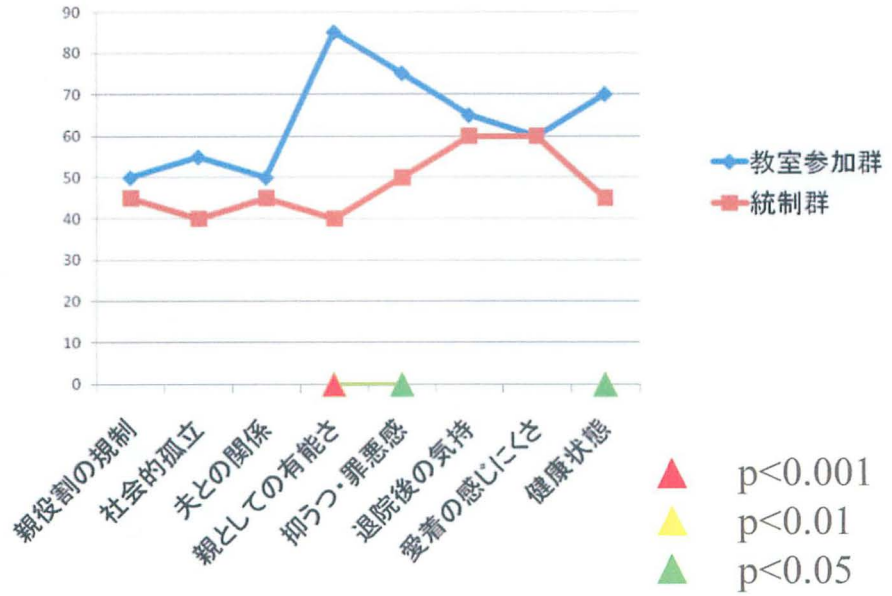
子どもの側面の育児ストレスの比較

（パーセンタイル順位）



親の側面の育児ストレスの比較

（パーセンタイル順位）



育てにくく・かかわりにくい子ども を育てる母親の精神的特徴

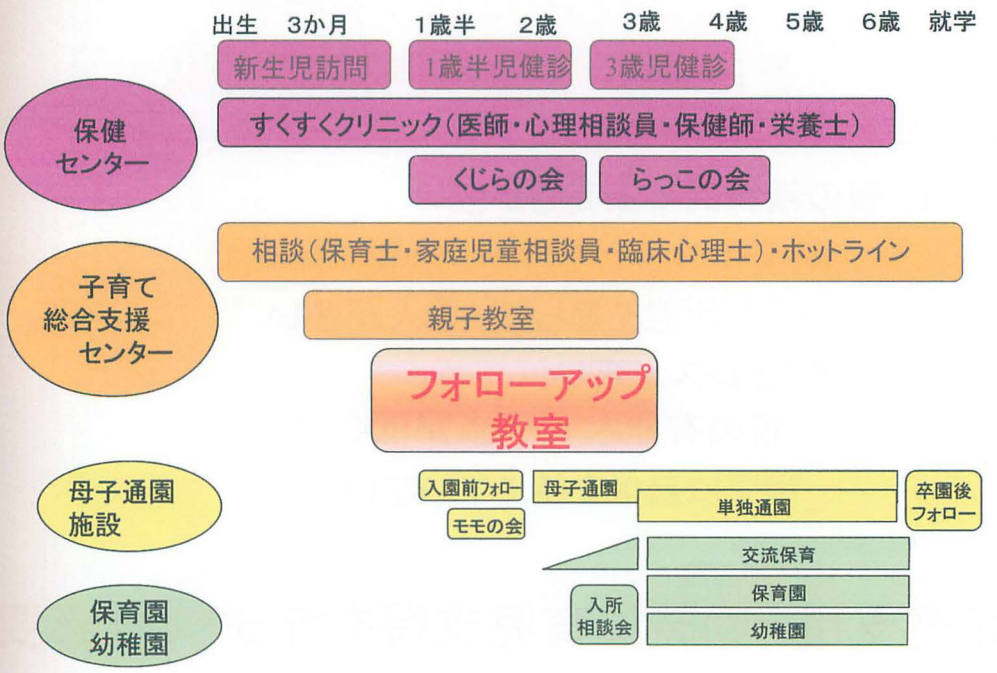
1. 親の精神的不安定さが強い
   同年代の子どもを持つ母親に比べて
   抑うつ状態を呈している人が多い
2. 育児ストレスが高い
   “親の有能さ”の得点が低く、
   育児に自信を持てていない

発達支援と同時に育児支援を行っていく必要性

親のニーズにあわせた支援パッケージの構築

子ども	親
発達上の問題はない 場の提供や具体的な育児の方法を伝えることで乗り越えていける	育てにくさ かかわりにくさがある 不安定さを持つ やり取りに介入する必要性
⇩	⇩
地域・親同士の支え合い	専門家も含めた 親子への支援の場の提供

I市の母子保健事業の流れ



教室の概要;親子のニーズに合わせた教室の設定

ぱんだ教室:

対象　：　育児不安の高い親と子
目的　：　育児不安の軽減と親子のやり取りへの支援
参加年齢：　1歳～
開催頻度：　隔週　・　午前中・一年通期

こあら教室:

対象　：　子どもが落ち着きがないなど
　　発達のアンバランスを抱えた子と親
目的　：　親が子どもの特徴をつかむ
　　親子のやり取りへの支援
参加年齢　：　おおむね2歳～
開催頻度　：　隔週・午前中・8回＊2クール制

教室の目的

- 親に子どもの一番の理解者であり発達支援者になってもらう
- 子どもにあった生活の場を通して、かかわり方・声のかけ方のコツをつかんでもらう
- 必要な時、必要な支援(相談や医療機関受診)を得ることができる力をつけてもらう

→
- 参加前のオリエンテーション・心理面接で目標を共有
- スタッフではなく、親に子どもとかかわってもらう
- 2クール制で新規・継続参加者のピアサポート

- 子どもにとってわかりやすいプログラム
- 日常生活で応用可能な遊びの設定
- 親に対して各回「目標」を提示と振り返り
  - 子どもへのかかわり方・声のかけ方のコツを確認
- 生活かかわりチェック表の記入
  - できるようになったことの確認と共有
- 親同士のピア・サポートの場の設定
- 2クール継続制
  - 同じプログラムの実施
  - 継続参加者と新規参加者の支え合い

■ 各回の目標と、設定遊びの内容

① 一緒にやってみよう	ふれあい遊び
② 正面から子どもに声をかけよう	お話の会
③ 具体的に指示する言葉をかけよう	新聞遊び
④ 言葉が伝わったかどうか確認しよう	タオル遊び
⑤ 言葉が伝わったかどうか確認しよう	お話の会
⑥ ぐずっても頑張らせることをしてみよう	工作
⑦子どもにあったかかわり方を考えて 意識してかかわってみよう	外遊び
⑧ 子どもにあったかかわり方を考えて 意識して関わろう	お話の会

感想記入用紙

名前：

今日の目標①　一緒にやってみよう。

お母さんの姿を見せてあげることで“こんなふうにするんだなあ”と子どもは理解します。言葉で伝えるよりも見たほうがわかることがたくさんあります。子どもに声をかけながらお母さんがモデルになってやって見せてあげましょう。

・・・今日の感想・・・・・・・

名前：

今日の目標⑤　言葉が伝わったかどうか確認しよう。

子どもはどんな反応をしたかな？　返事はあるかな？わかったかな？と、確認しましょう。伝わらなかったら、もう一度！根気よく語りかけてみましょう。お子さんはどんな表情をしているでしょう。

お話の会：意識して子どもとかかわってみて、感じたことは？

日々の生活の中で感じていることに結びつけて考えてみましょう。何か変化があったはず・・・。

・・・今日の感想・・・・・

生活かかわりチェック表

☆★生活・かかわりチェック表★☆

教室　名前

お子さんは日々成長しています。できることが増えてきて、少し手伝ってもらえたらできること、やってみたいという気持ちがでてきたこと…などあるのではないでしょうか？現在のお子さんの姿を見直し、あてはまるものにチェックをしてみましょう。そして、これからどんなことを目標にして子育てをしたらいいかを一緒に考えましょう。

お子さんの様子を◎○△×でつけてください。
◎…一人でできる（ほぼ）　○…しようとする・声をかければできる
△…手をそえられて一緒にやる　×…嫌がる、やらない

★教室・集団	／	／	／
靴を下駄箱に入れたり持ってきたりする。			
顔を見てあいさつをされるとあいさつを返す。			
朝の支度が分かる。			
出席カードにシールを貼る。			
自分のマークがわかる。			
タオルをかける。			
自分でコップをだす。			
母の声かけを聞いて片付けなどができる。			
座って待つことができる。			
名前を呼ばれて返事をする。			
体操や手遊びなどをする。			
体操や手遊びを楽しむ。			
タオルやコップをしまう。			
絵本や紙芝居を座って見る。			
絵本や紙芝居を楽しむ。			
名札を返し、おやつ代を手渡す。			
次にすることを見通して動ける。			

◆◇ 生活リズム表 ◇◆

規則正しい生活をしていますか？
夜が遅かったり、テレビばかり見ていませんか？
これを機会に生活リズムを見直しましょう。

教室　名前

生活の記録

時間	月　日（　）	月　日（　）	月　日（　）
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
1			
2			
3			
4			
睡眠時間	時間　分	時間　分	時間　分
昼寝時間	時間　分	時間　分	時間　分
テレビ・ビデオをつけていた時間	時間　分	時間　分	時間　分
子どもの様子			

それでは……

育児支援の教室は

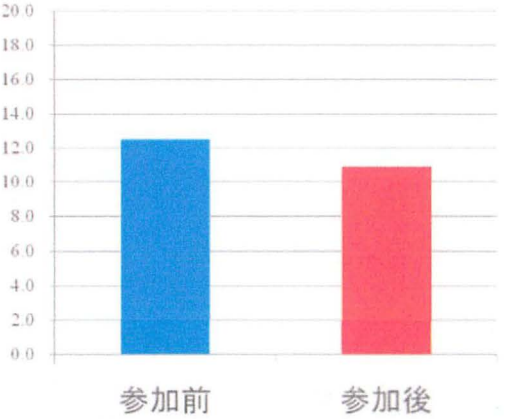
親の育児支援につながっているのか

育児支援教室参加前後での検討

対象　20年8月～21年3月まで2クール継続参加の6組

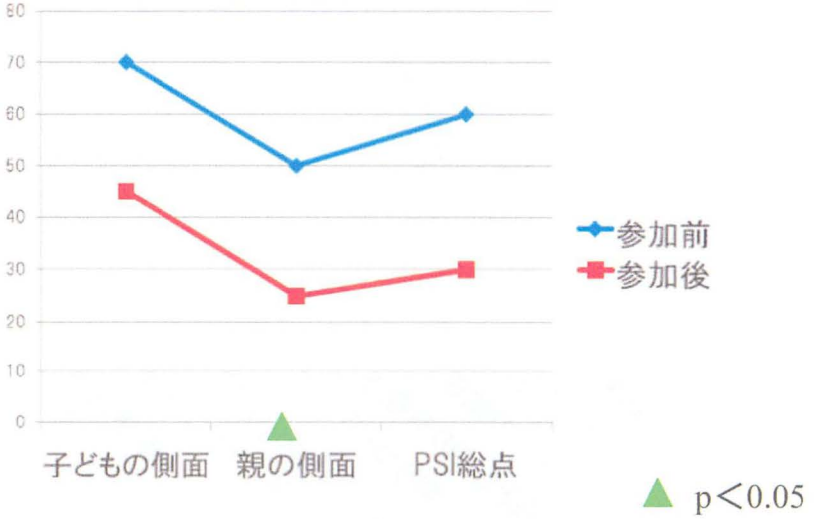
	性別	母年齢	参加時年齢	出生順位	参加時の様子
症例１	女	40	1:11	4	やりとりの希薄さ
症例２	男	28	2:00	2	やりとりの希薄さ
症例３	女	37	2:01	1	やりとりの希薄さ・こだわり
症例４	男	30	2:01	1	多動・やりとりの希薄さ
症例５	男	22	2:07	1	やりとりの希薄さ・不安強い
症例６	男	37	2:11	1	やりとりの希薄さ・不安強い

BDIの得点の参加前後での変化

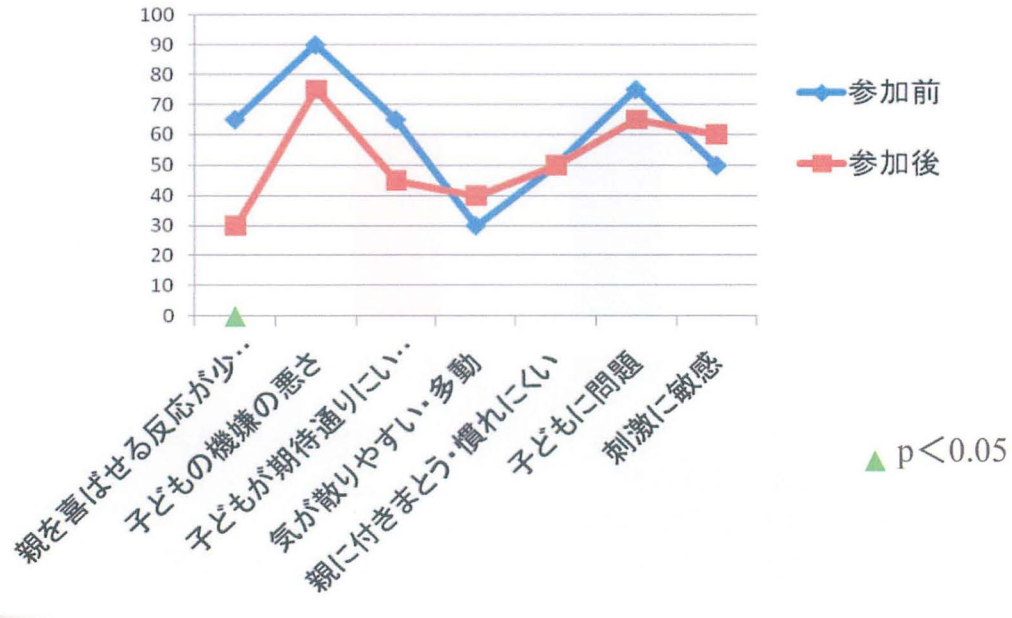


0−13極軽症	3名	→	4名
14−19軽症	2名	→	1名
20−28中等症			
29−63重症	1名	→	1名

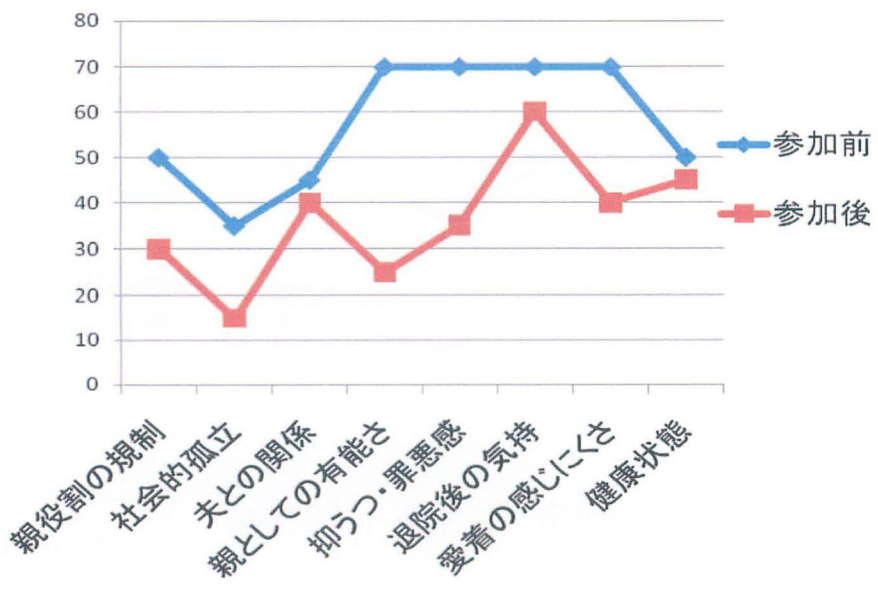
育児ストレス尺度（PSI)の総点および下位尺度得点のパーセンタイル順位の変化



子どもの側面の育児ストレスの変化



親の側面の育児ストレスの変化



乳幼児期は発達が大きく変化する時期

＝　親にとっても介入の効果があらわれやすい

関係性の発達を支援するということ

＝　特定の人との愛着関係の中でその子に
あったかかわりや対応をしていく

→ 親にわが子の一番の専門家として
子どもにあった対応を身につけてもらう

親子のニーズに応じた
支援パッケージの構築と
支援プログラムの検討が必要

厚生労働科学研究費補助金　障害保健福祉総合研究事業　辻井班

発達障害児の家族支援

～基本的な支援のアルゴリズムとパッケージの確立について～

研究成果発表会

医療ケアにおける診断と告知をめぐって

2010年2月28日

浜松医科大学子どものこころの発達研究センター

宮地　泰士

＜本日のお話＞

１　家族（親）の診断受容

２　発達障害児者本人への診断説明

＜本日のお話＞

1　家族（親）の診断受容

2　発達障害児者本人への診断説明

家族（親）の診断受容

～最初の気づきから診断、現在の受容状況～

＜研究目的＞

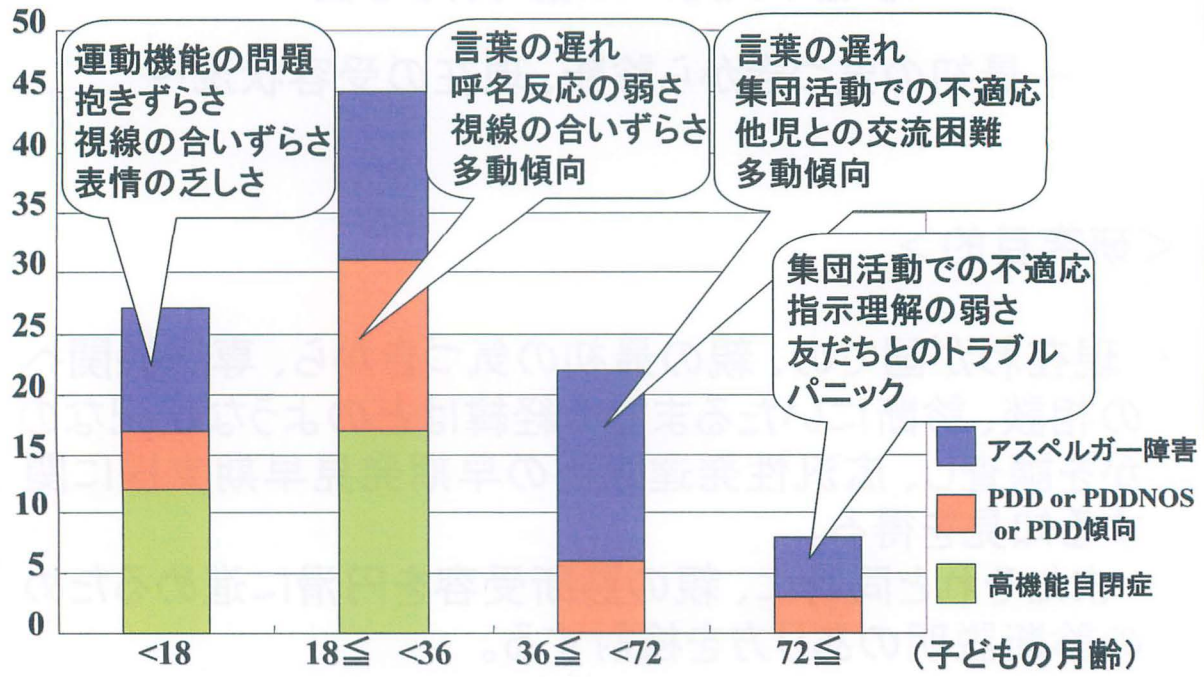
・ 現在わが国での、親の最初の気づきから、専門機関への相談、診断にいたるまでの経緯はどのような状況なのかを調査し、広汎性発達障害の早期発見早期支援に関する知見を得る。
　またそれと同時に、親の診断受容を円滑に進めるための診断説明のあり方を検討する。

＜親の最初の気づきから診断まで（高機能群）＞

高機能群 N=103	最初の気づき（子月齢）	最初の相談（子月齢）	診断の時期（子月齢）
全　体	27.8±21.2	47.5±34.6	80.5±37.1
アスペルガー障害	33.7±24.0 **	56.9±40.0 **	81.3±39.2 ***
高機能自閉症	16.6±8.6	32.0±17.6	54.6±24.7
PDD or PDDNOS or PDD傾向	29.9±20.4 *	48.9±32.3 *	68.0±38.0

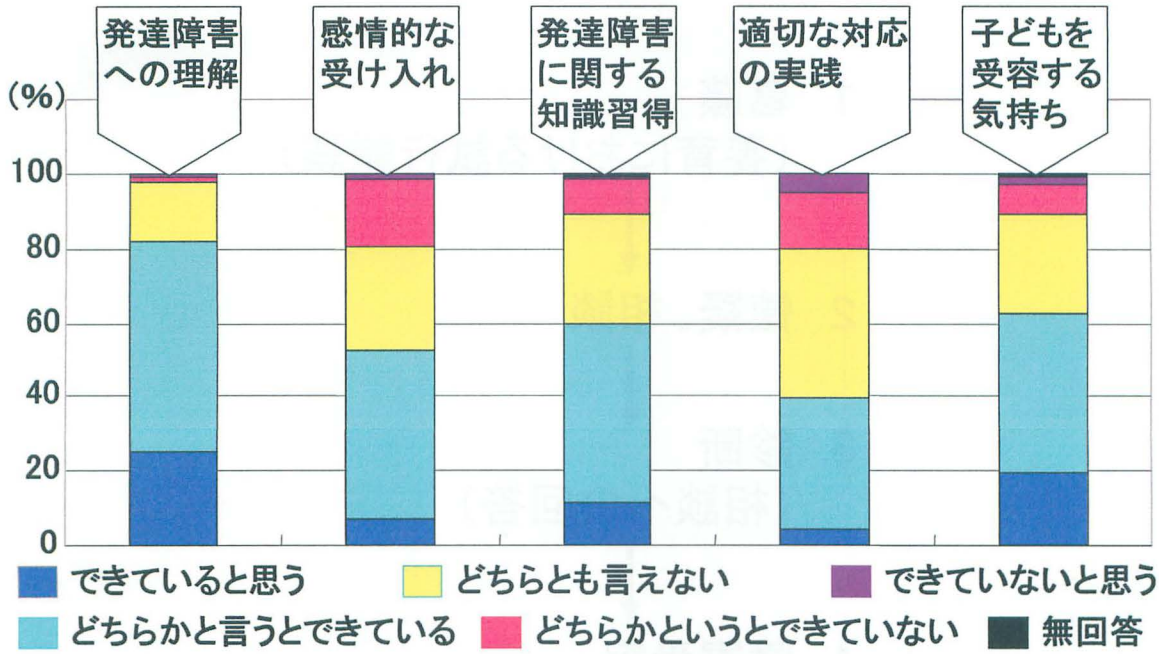
全体103人（男91、女12）
- アスペルガー障害　:45人（男37、女8）
- 高機能自閉症　:30人（男29、女1）
- PDD or PDDNOS or PDD傾向　:28人（男25人、女3）

＜親が最初に気になった発達上の問題＞

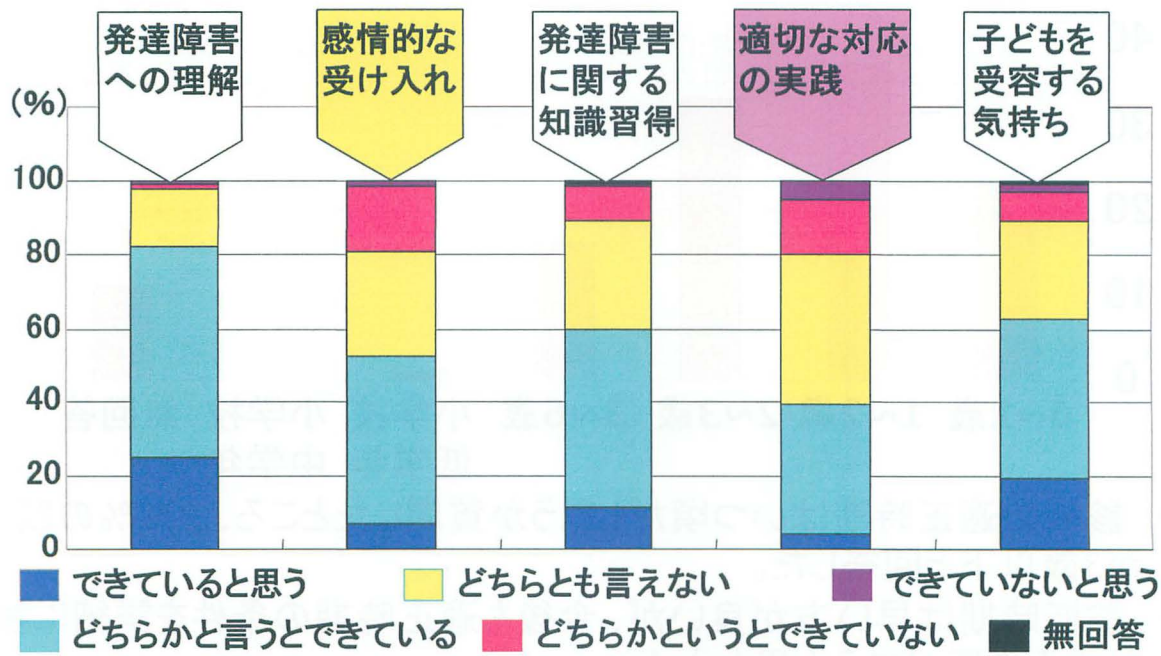


- 70%以上の親が、子どもが3歳未満（約20%の親が1歳前）から、子どもに発達の問題があることを疑っていた。

＜母親の子どもに対する受容状況＞



＜母親の子どもに対する受容状況＞



＊ “最初の気づき”から“最初の相談” までの期間が短かすぎると「感情的な受け入れ」の自己評価は下がる傾向があった。

＜障害受容過程よりも前の状態＞

1　葛藤
（養育における試行錯誤）

↓

2　懐疑、相談

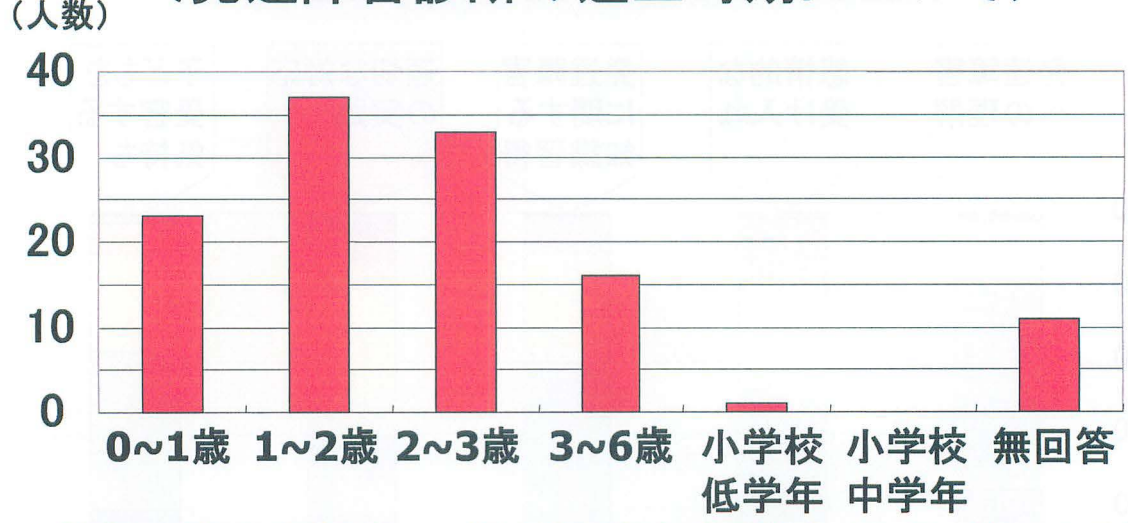
↓

3　診断
（相談への回答）

↓

4　障害受容

＜発達障害診断の適正時期について＞

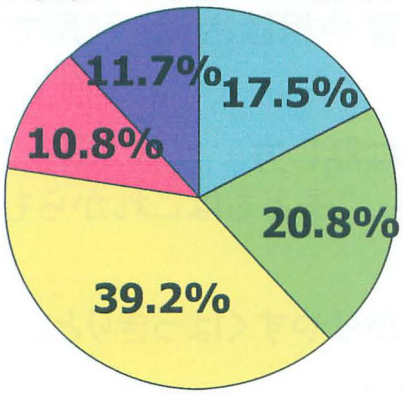


- 診断の適正時期はいつ頃だと思うか質問したところ、約75%の親が3歳以下と回答した。
- 診断時期は早い方が良いが、今後も適正時期の条件を詳細に検討する必要があると思われた。
- いずれにしても診断後の療育や支援体制の整備は絶対必要条件であると思われる。

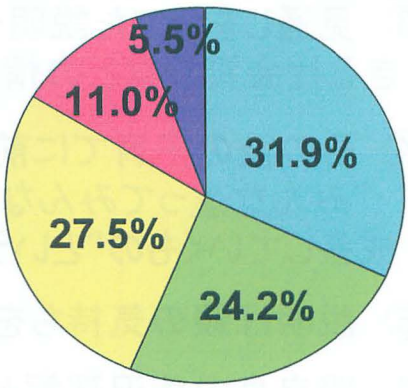
＜相談機関や診断説明に対する評価＞

- 当事者団体（アスペ・エルデの会）の会員家族（親）120名から、子どもの発達相談（および診断）の対応についての評価を、質問紙にて調査した。

＜最初の対応への評価＞



＜診断説明に対する評価＞



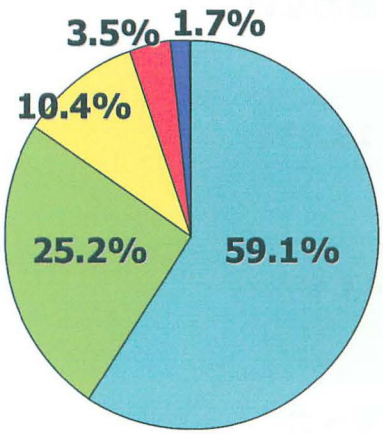
＜より良い親への診断説明を目指して＞

- 当事者団体（アスペ・エルデの会）の親（母親）を対象に、親への診断説明に関する質問紙調査を実施した。

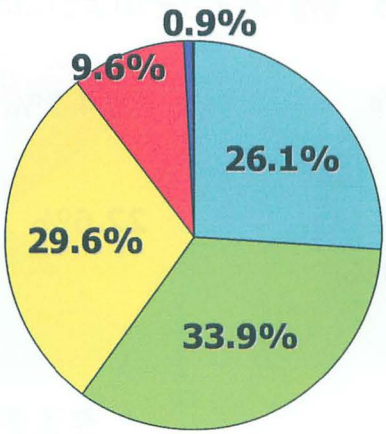
回答者：116名、有効回答115

：全くそのように思う　：どちらともいえない　：全くそうは思わない

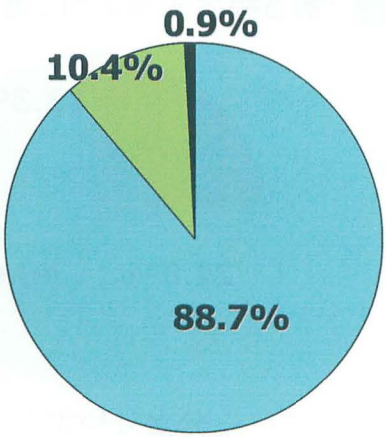
：ある程度そのように思う　：あまりそのようには思わない　：無回答



あいまいな表現は避けた方がよい。



時間と回数を重ねてじっくり説明した方がよい。



診断説明後の親の支援（サポート）を充実して欲しい。

＜親への診断説明のポイント＞

① 親の訴えを否定したり、それまでの子育てを批判しない。
親の思いやニーズに誠実に応える姿勢。

② 「障害を教えよう。」というのではなく、「その子（の長所と短所）をどのように理解しどのように付き合えばいいか（具体的行動）」を一緒に考える姿勢。

③ 見通しをたてた説明や具体的対応（療育や相談機関、利用できる社会資源などの情報提供）の提案。

④ その後の子育てに前向きになれるような話し方。
”みんな違ってみんないい”という気持ち、“子どもはこれからも成長していくもの“という気持ち。

⑤ 説明は親の気持ちを配慮しつつも、分かりやすくはっきりと。

⑥ 親自身の状況理解とサポートを忘れない。

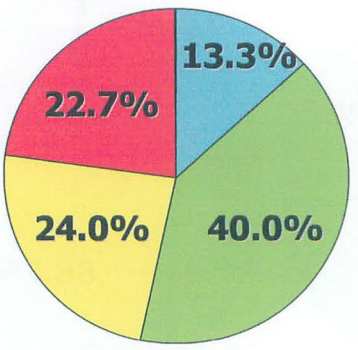
⑦ 結論は明確で速やかなれど時間や回数をかけた丁寧な対応。

＜より良い親への診断説明を目指して＞

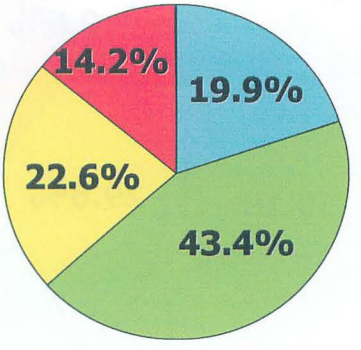
- 全国の発達障害臨床に携わる小児科医と精神科医653名を対象として、親への診断説明に関する質問紙調査を実施した。

回答者：264名(回収率40.4%)、有効回答225

■：全くそのように思う　■：どちらともいえない　■：無回答
■：ある程度そのように思う　■：あまりそのようには思わない



分かりやすく
話すのに
苦労している。



発達障害への
偏見の軽減に
苦労している。

＜家族（親）の診断受容状況調査のまとめ＞

1　特に高機能タイプの広汎性発達障害への診断時期は就学前後であることが多いが、早期徴候（親の気づき）は乳幼児期から既に認められていることが多かった。

2　親の受容としては、感情的な受け入れや適切な対応の実践には時間がかかる傾向があり（ただし、短すぎることにも問題はあるが）、きめ細かく継続的に親を支援するサポートシステムの必要性が示唆された。

3　診断時期についてはできるだけ早い時期がよいものの、ステレオタイプに考えるのではなく、今後も適正時期の条件を詳細に分析していく必要があると思われた。

4　診断説明の際には親への気遣いとともに、子育てに前向きになれるような、分かりやすく明確な説明が大切で、具体的な対応や今後の見通し、社会資源の情報提供などを求める声が多かった。
　また、医療者側からは発達障害についての分かりやすい説明や診断説明のガイドブックを要望する声が多かった。

＜本日のお話＞

1　家族（親）の診断受容

2　発達障害児者本人への診断説明

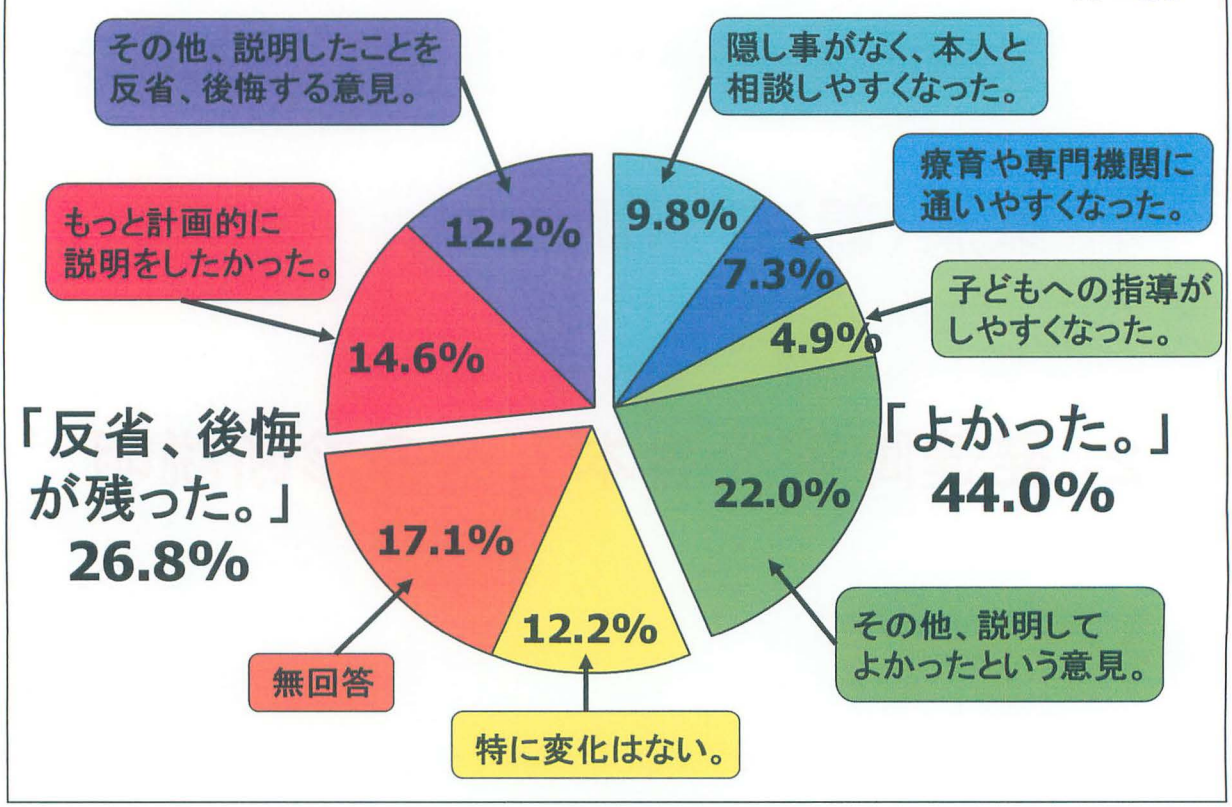
発達障害児者本人への診断説明

＜研究目的＞

・ 本人が最初に自分の発達特性について相談する相手は家族（親）であることが多く、家族（親）としてどのように本人の自己理解を支援していくのがよいか検討することは、家族支援の重要課題のひとつである。
しかし日本では本人への診断説明に関する調査研究はほとんどないのが現状である。
そこでわが国での本人への診断説明の状況を調査し現状と今後の課題を検討する。

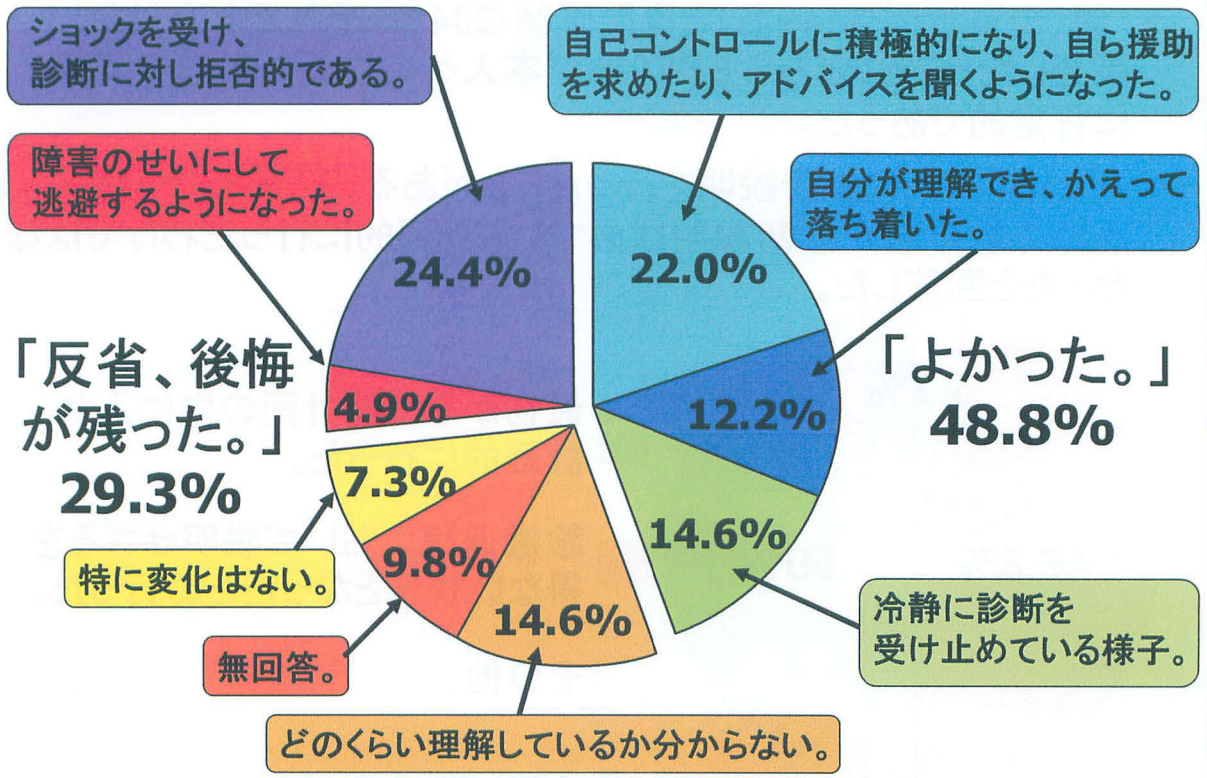
＜本人への診断説明の評価（親にとって）＞

N=37



＜本人への診断説明の評価（子どもにとって）＞

N=37

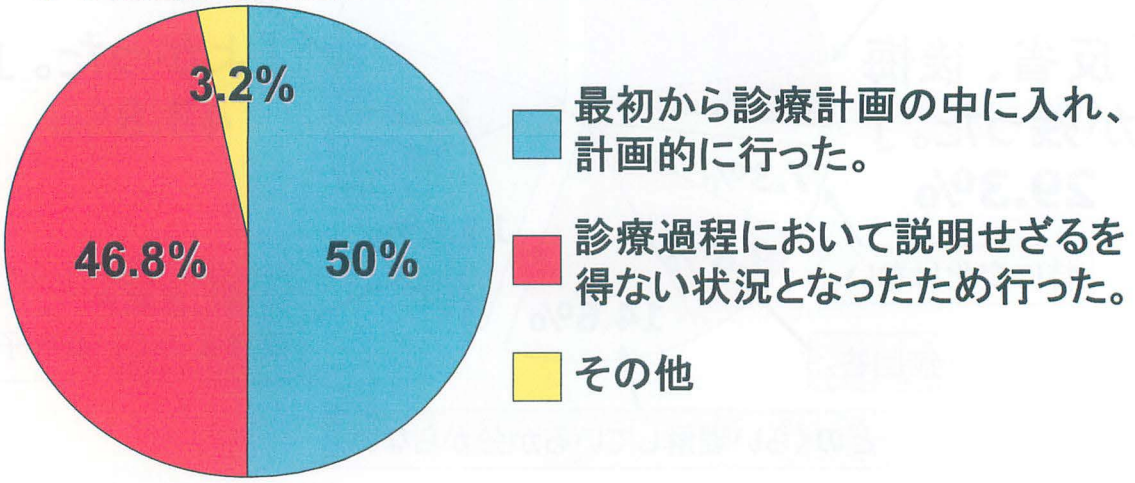


＜診断説明において大切だと思うこと＞

- 子どもの自己肯定感を下げないようにする工夫が大切。（38人）
  否定的に話さない。
  苦手なことや短所だけでなく長所についても話をすること。
- 専門家と親との協力が必要。（19人）
  根拠に基づく説明を信頼できる第三者にしてもらい正しい知識を身につけること。
- 障害であるということよりも、個性（特性）のひとつとして伝えたい。（14人）
- 同じ特性を持つ仲間や先人達がいることを知らせることが大事。（13人）
  たとえ障害があっても大切な存在で、家族は味方であるということを伝えたい。
- 子どもの理解力に合わせて、特性を分かりやすく説明し対応についても具体的に説明することが大事。（12人）
- 周囲の人達の理解を深め、告知後のフォロー体制を確立することが大切。11人）
- 告知の必要性（適正）の判断をしっかり行うことが大切。（5人）
- 診断について自ら周囲の人みんなへ話さなくてもよいということを教えることも大切。（1人）

＜本人への診断説明（告知）に対する現状＞

- 親（当事者団体119名）と専門医師（204名）それぞれを対象に調査したところ、どちらも約70%が本人への診断説明を行うことに肯定的であった。
- しかし「本人に診断説明を行ったことがある。」と答えた121名の医師の約半数が診断説明は必ずしも計画的に行ったわけではなかったと回答した。



＜本人への診断説明（告知）に対する調査のまとめ＞

1　本人が最初に自分の発達特性について相談する相手は家族（親）であることが多く、家族（親）としてどのように本人の自己理解を支援していくのがよいか検討することは、家族支援の重要課題のひとつであると考えられた。

2　本人への診断説明については、子どもの自己肯定感を損なわないような工夫を求める声が最も多く、専門家と親とが協力して段階的、継続的に本人の自己理解を深めていく支援を行っていくことが大切であるという意見が多かった。

3　実際には、十分な準備と計画性をもって本人に診断説明できている例ばかりではなく、今後発達障害児本人の正しい自己理解支援方法を確立してく必要があると考えられた。

4　本人の自己理解を支援していくためには、発達障害そのものへの正しい理解と社会啓発が重要であり、さらには、診断説明後の支援体制の整備が必要不可欠であると思われた。

＜広汎性発達障害の診断説明用ガイドブックの作成＞

これまでの調査結果や最新の科学的知見を踏まえ、医師をはじめとする支援関係者、親や家族、本人を対象とした、広汎性発達障害の理解と支援のための診断説明用ガイドブックの作成。

＜ガイド・ブックの内容＞

(1)発達障害とはなにか。その考え方について

(2)広汎性発達障害に関する最新の科学的知見

(3)広汎性発達障害とはどのような特性なのか

(4)広汎性発達障害児への支援の方向性と具体的な手立て

(5)社会的資源について

平成２１年度　障害保健福祉総合研究成果発表会報告書

平成２２年３月　発行

発　行　　財団法人　日本障害者リハビリテーション協会
〒162-0052　東京都新宿区戸山１丁目 22 番１号
（戸山サンライズ内）
電　話　　(03) 5273-0601
ＦＡＸ　　(03) 5273-1523

印　刷　　コロニー印刷