

## 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援

田 辺 正 友・田 村 浩 子\*  
奈良教育大学教育実践開発講座 (特別支援教育)  
(平成18年5月8日受理)

### Process of Parent's Acceptance of Their Children's Disability and Support for Parents of Children with High-Functioning Autism

Masatomo TANABE and Hiroko TAMURA\*

(Department of Special Needs Education, Nara University of Education, Nara 630-8528, Japan)  
(Received May 8, 2006)

#### Abstract

In a previous study, we examined the process of self-understanding of one's disabilities in a high-functioning autistic child from his childhood to adolescence.

In this study, we attempted to clarify the process of parent's acceptance of their children's disability of children with high-functioning autism to be from infantile period to adolescence. Our study is also concerned with what kind of support is helpful to high-functioning autistic children and their parents.

A total of 11 mothers of children with high-functioning autistic children participated in this study. The 11 autistic children had been diagnosed according to currently used criteria (DSM-IV, 1994). The age of these children was from 6-years-old to 19-years-old. We are supporting these children in our remedial education class for disability or educational guidance. These mothers gave retrospective answers to a written questionnaire with the process of acceptance of their children's disabilities.

The results indicated that the process of parental acceptance of their children's disabilities involves various factors, such as the characteristics of the child's disability and the availability of support, and that it is important for us to look at the process of parent's acceptance of autistic children in relation to their children's developmental critical period.

On the basis of these results, we discussed the appropriate support for parents. We emphasized that we should be aware of the process of the psychological adjustment of the parents, particularly in case of mild developmental disabilities such as high-functioning autistic child.

**Key Words :** high-functioning autism,  
support of parent with disabled children,  
process of parent's acceptance of the child's disability

**キーワード :** 高機能自閉症,  
家族支援,  
親の障害受容過程

---

\* みみはら高砂クリニック小児科

## 1. 問題の所在

筆者ら（田辺，1999；田辺・田村，2002）は、これまでに、2歳時から教育相談，療育活動でかかわっているひとりの高機能自閉症児・K君の認知発達過程と特徴を明らかにするとともに，その発達過程・特徴と関連させて対人関係・コミュニケーション機能の問題について分析し，彼への教育・発達支援を検討してきた。さらに，高機能自閉症児において，学童期後期から始まる新たな課題としての「障害の自己理解・受容」の問題について，K君が学童期から青年期にかけて，自分自身をどのように受けとめてきたか，障害をどのように理解してきたかを発達の的に検討し，そこから高機能自閉症児の自己形成と教育・発達支援について検討してきた（田辺ら，2005）。

子どもの教育・発達支援の問題は，親の障害受容過程のあり方と密接な関連性をもつものである。子どもの発達を支援していく上で，親がどのように子どもの障害を理解し，受容していくかという問題がもたらす影響は大きいのである。障害のある子どもをもつ親の障害受容過程に関して，これまでに数多くの研究がなされいくつかの見解が論じられている。その一つは段階説（stage theory）といわれるもので，親の心理的適応過程を段階的に捉えて説明しようとする立場で，親は一連の情緒的な経験を経て適応の段階に達し，心理的に安定するという見解を示している。初めて段階説を提唱したBoyd（1951）は，ダウン症児の母親（筆者自身）の1. 自己憐憫，2. 子どもへの思い込み，3. 客観視・決心・受容の3段階の心理過程を記述している。Dorotarら（1975）は，先天性奇形児の誕生に対する親の応を1. ショック，2. 否認，3. 悲しみと怒り・不安，4. 適応，5. 再起の5段階の過程を示している。また，最近では，山崎ら（2000）は，自閉症児の母親1名への面接結果から，1. 不安，2. 闘争，3. 運命への順応，4. 障害理解と究明への欲求，5. 最適環境の追求，6. 自己肯定の6段階に分けて論じている。

一方，Olshansky（1962）が提唱したいわゆる慢性的悲嘆説（chronic sorrow）は，親の悲しみは一過性ではなく，子供の変化や生活上のさまざまな出来事によって繰り返されると主張する。Wiklerら（1981）は，調査対象となった精神遅滞児の親32名の4分の1が段階説のような一過性の悲哀の時期を経過したが，残りの親は落胆と回復の過程を繰り返し，つまり慢性的な悲哀を経過したと報告している。

これまでに障害のある子どもをもつ親の障害受容に関する研究は数多くなされてきたが，親の障害受容過程に

は，さまざまな要因が関与していると考えられ，それらの要因を考慮せずに検証しても統一した見解は得られないであろう。例えば，子どもの障害の種類や同じ障害であっても重症度によって親の障害受容に異なる影響を及ぼすことが考えられる。桑田・神尾（2004）らは，1872年から2003年の間に発表された国内外の論文を概観し，親の障害受容に影響を及ぼす要因として，子どもの特性要因，診断告知の要因，親の内的要因，家族関係の要因，社会的要因に分類し，それぞれの要因について論じている。そして，学習障害，ADHD，高機能自閉症といった近年ようやく一般に認知されるようになった軽度発達障害については，親の障害受容過程についての研究は乏しく，ほとんど明らかにされていないと指摘している。

自閉症児・者をもつ家族のストレスは，他の障害児・者の家族と比較しても高いことが指摘されている（Donovan，1988；今川ら，1933；稲浪ら，1980；植村・新美，1981，1985；Wolfら，1989）。さらに，自閉症児であっても知的機能・認知機能が高い高機能自閉症の子どもたちは，周囲の人々から発達の障害と認知されず，「困った子」，「ちょっと変わった子」として認知され，性格や躰の問題とされてしまい，適切な援助が受けにくいといった現状がある。そして，彼らの親や家族は周囲からの理解が得られにくく，さまざまな困難を抱えているのである。また，従来の親の障害受容過程に関する研究は，幼少期の障害のある子どもをもつ親を対象とした研究が中心をなしている。児童期，青年期と，その後の子どもの発達とともに変化していく親の思いに焦点を当てた研究はまだ数少ないといえる。長期的なライフサイクルの視点に立った親の受容過程についての理解はまだ不十分である。

そこで，本研究では，筆者らが大学，病院で療育や教育相談・発達相談で継続的にかかわりをもっている幼児期，児童期，青年期の高機能自閉症児の母親11名に対して，子どもが生まれてから現在に至るまでの各々の時期における親の思いがどのようなものであったのか，また，親はどのように向き合ってきたかについて検討し，合わせて，親や家族への支援のあり方について考察することを試みた。

## 2. 方 法

**対象者** 表1に示した幼児期から青年期の11名の高機能自閉症児・者の母親。なお，本研究の対象児は3歳以前の時点でDSM-IV（1994）の自閉症の診断基準を満たしており，いずれの対象児も病院やリハビリテーションセンター等の専門機関で自閉症と診断されている。その後4歳から9歳頃に発達のキャッチアップが認

められ、高機能自閉症圏内に属してきたと考えられる児・者である。また、全例が遅くとも4歳から筆者らが実施している療育活動や発達相談を定期的、継続的に受けており、現在に至っている。

**分析・資料** ① 親の障害受容過程に関するアンケート調査・聴き取り調査結果—母親へ実施した「子育てを振り返って」のアンケート調査結果および聴き取り調査結果、② 症例K（現在大学2回生）の父・姉（現在大学4回生）に対して実施した聴き取り調査結果。調査時期は2005年4月から11月であった。なお、症例報告に関しては、本人（症例K）、親から承諾を得ている。

### 3. 結 果

#### 3. 1. 対象者の属性

対象者の属性は表1に示すとおりである。対象者の母親は30代、40代であり、子どもは就園児2名、小学生4名、中学生3名、高校生1名、大学生1名である。男女の比率は10:1で男性が多い。子どもの発達が正常域（DQ85以上）になった時期は、就学前（4歳～6歳）と就学後（7歳～9歳）とほぼ半数ずつであった。

表1 対象者の属性

属	性	人数
母親の年齢	30歳以上35歳未満	2
	35歳以上40歳未満	4
	40歳以上45歳未満	4
	45歳以上	1
子どもの年齢	4歳以上7歳未満	2
	7歳以上13歳未満	4
	13歳以上19歳未満	4
	19歳以上	1
子どもの性別	男	10
	女	1
子どもの発達 (DQ85以上の時期)	4歳台	4
	5歳台	1
	6歳台	1
	7歳台	3
	8歳台	1
兄弟姉妹人数	0人	3
	1人	5
	2人	3
	3人以上	0
家族形態	核家族	10
	三世帯	1
親の会入会	有	7
	無	4
療育手帳	有	7
	無	4
支援費の利用	有	4
	無	7

#### 3. 2. アンケート結果

##### 1) 障害の気づきの時期とその事項

アンケートの結果は表2に示すとおりである。幼児期1歳6か月から2歳頃間に子どもが示す姿から気づいたケースが最も多く、遅くとも2歳6か月頃までに気づいている。気づきの事項ときっかけとしては、11名中9名がことばに関する事項であり、「ことばの遅れ」が8名、「ことばの消失」が1名であった。その他は行動上の問題で多動が1名、10か月児病院乳児健診での発達の遅れの指摘が1名であった。また、重複して、「固執」、「パニック」、「呼名に無反応」、「真似をしない」、「人見知りをしない」、「指さしをしない」等が記されている。そして、11名中7名が1歳半健康診査の事後フォローの幼児教室に月1、2回程度参加している。

##### 2) 障害の告知の時期・機関、その時の思い

障害の告知を受けた時期は、1歳8か月から4歳と幅が広いが8名が3歳頃までに告知を受けている。告知を受けた機関としては市町村で実施している発達相談事業（7名）か病院小児科（4名）である。その時の思いは、「ショック」、「不安」、「頭が真っ白」、「一生涯子どもと会話ができない」、「なぜ自分だけが・・・」、という悲嘆が最も多い。また、「なぜもっと早く相談しなかったと自分を責めた」、「自分の育て方が悪かったのかと自分を責めた」といったように自責の念を示すケースもある。その一方で、「自分ががんばったら治る、直してやりたい一心で本を読み、機関をめぐった」、「自分のせいではなく安堵感を感じた」といったケースもある。

##### 3) 障害の理解の時期、きっかけ

2歳6か月から3歳頃に一定の理解をしていた群（7名）と4歳頃の群（4名）とに分かれているが、11名全員が療育機関に通園し始めた時期である。そのきっかけは、2/3の母親が、母親自身が仲間と出会い、自分だけではないという思いをもてたことである。また、子どものことばが表出し、少しずつ子どもに変化がみられたことがきっかけとなったケースが1/4である。その他、障害や発達を学ぶことで理解していったケースがある。

##### 4) 子どもの歩み、親の思い

就学前療育機関通園中では、多動やパニックの対応に追われ、将来を考えると不安になり、肉体的にも精神的にも苦痛であったが、周りの母親や先生方に支えてもらい前向きに歩むことができたと振り返っている。そして、子どもの表情が明るくなったり、ことばが表出したりと目に見える子どもの成長が喜びとなっていた。保育所、幼稚園では子どもは落ち着いて生活していた様子であるが、親は保育所や幼稚園の対応に不安を抱きながらすごしていたケースも少なくない。

小学校は1名のみは養護学校を選択しているが10名



は地域の小学校でそのうち8名が障害児学級に在籍している。低学年の時期では、子ども自身の緊張が強く、パニック、自傷・他害があったり、独語様のことばが目立ち、学校に理解と対応を求め話し合いをしながらすすめていったケースが多い。高学年の時期になり、子どもが徐々に学校の学習形態の中で学習することができるようになることで親は安心している。養護学校に在籍した1名は、低学年ではのびのびと学校生活が送れ、好きなことが増え子どもらしい笑顔が見られ、高学年では友だちとの関わりで思いやる気持ちが出てきたと述べている。

中学校生活を経験した5名中2名が養護学校、3名が地域の中学校障害学級である。地域の中学校に進学した3名のうち1名は2年生の途中まで通常学級のみで過ごしたが、級友とのトラブルが絶えず障害児学級で過ごすようになる。

#### 5) 父親の理解と役割

障害を告知され、障害を性格、個性、弱い面と受けとめ、普通に接することをしてきた群（6名）と当初は理解を示さなかった群（5名）に分かれてる。しかし、当初理解を示さなかった群の父親たちも母親からの説明、他児を見ることから徐々に理解し、子どもとのかかわりを積極的にもつようになっていく。

#### 6) 兄弟姉妹の子育て

親として、みんな大切な存在であり、障害をもっていても兄弟関係は変わらない、助け合ってすごしてもらいたいと願って平等に子育てしてきたと述べている。しかし、兄弟姉妹からは「わたしばかりがおこられた」と言われることもあり、そのような時はことばに詰まったり、胸がキュンとしたとも述べている。

#### 7) 今、親として思うこと

これまでたくさんの人に支えられてここまでこれたことに感謝し、不安はあるもののこれからも「自立」にむけてたくさんの経験をしてほしい、「自立」してひとりで生きていける力を身につけてほしい、そのために親は子どもが生きやすい環境をつくってやりたいと述べている。さらには、発達障害が認定され社会的に保障される社会がつくられることを願っている。

## 4. 考 察

### 4. 1. 障害の気づきから告知、理解

子どもへの教育・発達支援を考えていく上で、親がどのように子どもの障害を理解し、受容していくかという問題が重要となる。子どもへの教育・発達支援の問題は、親の障害受容過程のあり方と密接な関連性をもつものである。表2のアンケート結果に示されるように、1歳半頃から2歳頃、遅くとも2歳6カ月頃までに親たちは子どもの発達に不安を感じている。その事項ときっかけは、

ほとんどのケースがことばに関する事項であり、「ことばが遅い」、「ことばが消失」したということである。それと重複して、「人見知りがない」、「指さしがない」、「聞き分けがない」、「かんしゃくを起こす」、「パニック」、「遊べない」等、対人的コミュニケーションに関する事項を挙げている。永井・林ら（2004）も、親がどのようなことで子どもの障害に気づくかについて、「ことばの遅れと異常、人への反応の乏しさ、多動、耳が聞こえないかのように振舞う」を挙げている。本研究での対象の子どもは、ことばの遅れ等が主訴で、1歳半健診の事後フォローの幼児教室に通室した子どもが多く、その後、市町村の発達相談か病院に紹介され3歳頃までに告知を受けている。

障害の気づきから告知を受けるまでの期間は数ヶ月から2年6カ月とケースによって開きが顕著であるが、1年以内に告知を受けているケースが多い。自閉症は、社会的相互関係の質的障害、対人的コミュニケーションの質的障害、興味・活動の限局性といった3つの行動特徴で定義された症候群であり、生物学的診断根拠を示すことはできないと言われている。そして、発達の過程のなかで、その行動特徴が徐々に明らかになってくるため、早期に診断を確定することは難しいとされている。しかし、1歳半健診の実施や自閉症の初期兆候の研究などによって、子どもの問題が早期発見されるようになったこと、そして1歳半健診事後フォローとしての幼児教室で子どもの様子を発達的に継続してみるシステムが整ってきていることにより、早期に診断され告知されるようになってきたものと考えられる。4歳頃告知されているケースは、1歳半健診の事後フォローの幼児教室の対象になっておらず、気づきから告知まで1年6カ月から2年6カ月という時間の経過があり、療育開始も遅くなっている。ケースGは気づきも2歳6カ月頃と遅く、母親は「なぜもっと早く相談しなかったと自分を責めた」、そして、「障害を認識したのが遅く、障害についての知識がなかったことが不安であった」、「子どもと一緒に親も成長しなければという思いであった」と述べている。

告知後の親の思いは、ショック、不安が最も多く、その他として、自責の念、自分が治す、自分のせいではないと安堵した等があり、さまざまな思いをもっている。しかし、対象者全員が告知後1年以内に療育機関に通園を開始している。そして、通園を開始することにより、母親自身が障害がある子どもをもつ仲間と出会い、自分だけではないという思いをもったこと、あるいは、子どもの表情が明るくなり、子どものことばが表出し目に見える成長が喜びとなったこと、発達や障害について学ぶ機会ができたこと等、「仲間がいるという親自身の安心感」、「目に見える子どもの発達の変化」、「障害、発達の学習」がきっかけとなり、障害の理解をし始めている。

と同時に、家族の理解が得られずつらい時期が続いたり、「自閉症」という障害の重みに苦しんだり、子どもの将来を悲観したりと様々な葛藤と戦っている。さらには、子どものパニックや多動の対応に追われ、肉体的にも精神的にも疲れ果てている。しかし、それらの葛藤や子育てのつらさも、療育者の親身なかかわりや支え、周りの母親たちの支えで乗り越えていくのである。

本研究での対象児ではないが、筆者らが大学の療育でかかわっている自閉症のR君（現在3歳）の場合、早期に病院で自閉症と診断されたものの、子どもの状態や問題、子育てについての適切な情報が説明されることがなかったため、両親はあちらこちらの専門機関を訪ねている。しかし、障害があるという事実の重さが増すのみで、次への展望が見出せず途方にくれていた。そのときに筆者らとの出会いがあり、現在は、障害を理解し、子どもとともに歩みだしている。玉井（1993）は「障害の告知のあり方は、親がわが子の障害を徐々に受容していく過程の出発点になると同時に、実際には療育への動機づけとして、極めて重要な意味を含む」と述べている。専門的な相談・療育機関などの援助のあり方が子どもや家族に大きな影響を与えていることが示唆される。家族が求める障害の説明とは、単なる病名の告知に留まるのではなく、家族が子どもにとってよりよい対応を選択し、療育していくうえで必要な情報が得られることである。

幼稚園や保育所では、子ども自身は落ちついて生活できている場合が多いが、親は対応に不安を抱き先生方に理解を促し受け入れてもらうための話し合いを繰り返している。

#### 4. 2. 学齢期の子どもの歩みと親の思い

表1に示したとおり、4歳頃から就学後低学年の間に、知的レベルが正常域に入ってきている児がほとんどであるが、地域の小学校の障害児学級に在籍するものが多い。小学校低学年の時期は、子ども自身の緊張が強く、パニックや自傷・他害、独語様のことばが目立ったりしている。そのため親の多くは学習より、学校環境に慣れること、信頼できる教師ができること、友だち関係でトラブルにならないこと等を願って子どもの対応と理解を求め、教師は、子どもの発達に遅れはなく一見できることが多いため、通常学級の集団で学習できると主張し理解が得られなかったり、通常学級での学習についていけるが、障害ゆえのさまざまな問題を考慮して、個々に対応してもらえるシステムを望むが対応されないといった場合が多い。このように、学校側の理解や対応は不十分であり、子どもと親は、学校生活のことで多くの困難を示している。宋ら（2004）らの小学校1年生から中学校3年生の高機能自閉症の障害の子どもをもつ親177名への支援ニーズに関する調査によると、学校に対

する親の要望として「個別指導など、子どものニーズに応じた援助」と「子どもの障害の理解」が70%以上を占めた。その他にも「他の専門機関との連携」、「学校内の教職員の連携」に関しても50%以上の親が要望しているとの結果を得ており、本研究での親の思いと一致するものである。筆者らは、そうした親の願いと子どもの発達状況を理解してもらおう一助として、定期的を実施している発達相談の場に教師にも参加してもらい（親の了解を得て）、発達診断結果を伝え、障害や発達の理解を求める等、学校とも連携をとるようにしている。子どもたちは、低学年から高学年になる頃には、子ども自身の学校環境への慣れ、親の地道な学校への働きかけ、教師の理解、対応の変化等が統合されることにより、一定の学習形態の中で学習するようになっていく。

高機能自閉症への関心は高まってきているが、高機能自閉症児に対する教育・発達支援が十分に行われてきたとは言い難い状況にある。川上（2005）は、現在17歳の高等養護学校に在籍する高機能広汎性発達障害（アスペルガー症候群と診断）児の事例を報告している。彼は、小学校（通常学級）入学後に自閉症の診断を受けているが、小学校では集団活動への参加が困難で、宿泊学習や修学旅行等の学校行事には参加することができず、また、多動で行動を止められるとパニックになり泣き叫ぶ等の問題が頻発し、日常の授業でも給食後に下校するといった措置がとられていた。さらには「からかい」や「いじめ」にもあっていた。こうした行動上の「問題」の要因としての自閉症への理解がなされず、教育上の適切な援助を受けておらず、いわゆる二次的な「問題」や「症状」が派生していたと考えられる。中学校は養護学校に進むが、中学校のあいだも友だちに嘔みつく、突き飛ばす、教師を叩くといった攻撃的行動や女子トイレや更衣室を覗くといった行動を頻発させている。このように、高機能自閉症は知的な遅滞が認められないために、周囲が障害に気づくのも遅れることが少なくない。そして、小学校に入学することで、学校という大きな集団場面で、対人関係やコミュニケーションの問題が顕在化してきたり、学業上の問題を示す児が少なからずいる。学校教育では、まだまだ、自閉症そのものが教育上での特別な障害特性を有することが正しく認識されておらず、通常教育での特別な支援への配慮が乏しい中で、様々な二次的障害を引き起こしている現状にあるといえる。

中学校生活を経験している5名は、2名が養護学校、3名が地域の中学校の障害児学級に在籍している。養護学校を選択した2名は、小学部から養護学校に在学していた1名と、小学校高学年時、緊張感が高まり神経症状が表面化し不登校の兆候を見せ始めたため、落ち着いた少人数の環境ということで寄宿舎のある養護学校に進学した1名である。地域の中学校に進学した3名は全員障

害児学級に在籍している。高機能自閉症児は、学習面では、通常学級でついていける能力はもっているものの、認知的な偏りや社会性・コミュニケーションの障害上の問題を有しており、集団生活という視点からみると不安な点が多い。高機能自閉症は、通常「軽度」発達障害と呼ばれているが、社会生活という視点からみると決して「軽度」ではなく、むしろ人間関係の障害としては重篤さを感じさせるものである。そうしたことへの配慮と支援が重要なのである。症例Iは級友とのトラブルが絶えず、2年生途中より障害児学級を中心に学校生活を送っている。専修高等学校に進学した2名は、親は学校側に子どもの障害についての説明をし、理解を得ている。自分から友を求めることはないものの、学校行事などはクラスの一員として一緒に活動しており、学習面ではクラスメートから評価を受けている。

#### 4. 3. 家族の理解, 役割

対象者の父親は、子どもの発達状況や障害の告知について子どもの母親から間接的に聴き取っている。そして、子どもの障害について、性格、個性、弱い面と受け止め、普通に接する父親と理解を示さない父親に分けられる。筆者らが2歳からかかっている症例Kの場合、母親は父親について「普通に接しようとしていた」と述べている。父親は「Kが特別な子どもであると思ったことはなく、Kそのものと向き合ってきた」、そして、「幼児期、Kのことは母親から随時報告・相談を受けていた。母親がKにとって必要だと思うことをしてくれればいいと思ひ、任せていた」と語っている。しかし、小学校の入学式に急病の母親に代わって出席した際、自分たちに向けられるまわりの視線を感じた時、「母親がこの視線を感じながら日々がんばっているのだ」とはじめて母親の心情がわかったと語っている。父親はKの成長とともに、Kとマラソンをしたり、山登りをして一緒に活動することを大切にしている。父親たちの多くは、長い時間の経過のなかで、子どもとやりとりが可能となり、一緒に活動できるようになることで積極的にかかわりをもつようになり、徐々に自分の子どもをとおして障害を知り、理解していついていられると考えられる。症例EやJの場合は発達相談の場に父親も同席し、子どもの発達状況を把握し、子育てや学校との話し合いにも積極的参加している。父親が子育てを一緒に考え、協力できる関係であれば多少の困難があっても解決の方向に向くが、実際には母親が父親に遠慮をしたり、話をしても仕方がないとあきらめたりして、母親がひとりで悩み、精神的にゆとりがない状態になり子どもの状態を客観的に見て対応することができない場合が多いのではないかと考えられる。

さらには、兄弟姉妹については、親たちは障害の有無に関わらずみんな大切な存在であり、障害をもっていて

も兄弟姉妹の関係は変わらず、助け合って過ごすことを願っている。一方兄弟姉妹たちは、自分たちばかりがしがられた!という思いが意外と強い。そのことを指摘された親は胸がキュンとなったり、ことばに詰まったりしたと述べている。前述した症例Kの2歳年上の姉は、大学2年生から筆者らが実施している療育活動にボランティアとして月1回参加している。小学校時代は、療育活動に兄弟姉妹グループとして参加、中学、高校時代は参加することはなかったが、家庭では、Kの良き話し相手となり、Kも姉に本音を語ることが多かったようである。現在、大学で幼児教育を専攻している姉はKについて「小さい頃より、Kに障害があることを意識したことはない」、今でも「英語や数学は私よりでき、教えてもらうこともあり、頼もしい弟である」、そして、「幼児教育をめざしたきっかけは、やはり弟の存在があったからかもしれない」と語っている。その一方で、母親には「私ばかりがおこられた」と語っている。

筆者らはKとの長期のかかわりをとおして、家族の方々とともにKの成長を見守ってきている。その過程で発達の視点に立ってその時々Kの姿を捉え、家族の方々の思い、願ひを感じ、受けとめながら、ともに共通理解し、長期・短期の展望をもちながら歩み、現在に至っている。現在Kは大学生である。大学の学生相談室において、高機能自閉症の学生の大学生活における相談、悩みが多いことが指摘されている。さらには、大学や専門学校を卒業後、就労ができず、行き場所がないという訴え、相談が多いと言われている。Kにも自分の長所・良さとサポートを受けるべき部分をこれからの育ちの中でしっかりと認識させていかせることが重要であると考えられる。

#### 4. 4. まとめ

親は1歳6ヶ月から2歳頃に障害あるいは発達上の問題に気づき、その後、療育施設、保育所・幼稚園、小学校、中学校、専修高等学校と子どもの歩みとともに、その過程で一喜一憂し、行きつ戻りつしながらも子どもたちの障害を受容してきている。そこには、従来の段階モデルでは説明できにくいものがある。障害理解、受容は、障害の多様性、そして、家族を取りまく支援のあり方と密接に関連している。

高機能自閉症児は、学習面では、通常学級でついていける能力はもっているものの、認知的な偏りや社会性・コミュニケーションの障害上の問題を有しており、集団生活という視点からみると不安な点が多い。高機能自閉症は「軽度」発達障害と呼ばれているが社会生活という視点からみると決して「軽度」ではなく人間関係の障害としては重篤さを感じさせるものである。そうしたことへの配慮と支援が重要なのである。家族支援として大切

なことは、早期からかわりをスタートさせ、全体的な視点に立って長期にわたる多様な支援を続けていくことが必要であると考える。

### 引用文献

- Boyd, D. 1951 The three stage in the growth of a parent of a mentally retarded child. *American J. of Mental Deficiency*, 55, pp.608-611.
- Donovan, A.M. 1988 Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American J. of Mental Retardation*, 92, pp.502-509.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennel, J. & Klaus, M. 1975 The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56, pp.710-717.
- 今川民雄・古川宇一・伊藤則博・南美智子 1993 障害児を持つ母親の評価と期待の構造 特殊教育学研究 31(1), pp.1-10.
- 稲浪正充・西信高・小椋たみ子 1980 障害児の母親の心的態度について 特殊教育学研究 18(3), pp.33-39.
- 川上奈緒 2005 高機能広汎性発達障害児の理解と教育的対応 奈良教育大学大学院教育学研究科2004年度修士論文
- 桑田左絵・神尾陽子 2004 発達障害児をもつ親の障害受容過程—文献的検討から— 児童青年精神医学とその近接領域 45(4), pp.325-343.
- 永井洋子・林弥生 2004 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援 発達障害研究 26(3), pp.143-152.
- Olshansky, S. 1962 Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, pp.190-193. (松本武子 訳 1968 絶えざる悲しみ—精神薄弱児を持つことへの反応 家族福祉—家族診断・処遇の論文集 家政教育社)
- 宋 慧珍・伊藤良子・渡邊祐子 2004 高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究 東京学芸大学紀要1部門 55, pp.325-333.
- 田辺正友 1999 高機能自閉症児の幼児期から児童期への発達過程 早稲田心理学年報 31(2), pp.97-104.
- 田辺正友・田村浩子 2002 高機能自閉症児における対人関係・コミュニケーション機能の発達 奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要 11, pp.1-8.
- 田辺正友・田村浩子・神野歩 2005 高機能自閉症児の「障害の自己理解・受容」と教育・発達支援—療育活動(ラッコ教室・ペンギン教室)を通して— 奈良教育大学紀要 54(1), pp.103-113.
- 植村勝彦・新美明夫 1981 心身障害幼児をもつ母親のストレスについて—ストレス構造— 特殊教育学研究 18(4), pp.59-69.
- 植村勝彦・新美明夫 1985 発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移—横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして— 心理学研究 56, pp.233-236.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. 1981 Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American J. of Orthopsychiatry*, 51(1), pp.63-69.
- Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S.N., & Speechley, M. 1989 Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *J. of Autism and Developmental Disorders*, 19, pp.157-166.
- 山崎せつ子・鎌倉矩子 2000 事例報告：自閉症児Aの母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡 作業療法 19, pp.434-444.