

自閉症スペクトラム障害児の母親の診断告知に伴う感情体験

松永しのぶ・廣間 貴子

The emotional experience of mothers of children with autism spectrum disorders following notification of the diagnosis

Shinobu MATSUNAGA and Takako HIROMA

Background: Early diagnosis of developmental disorders can result in early intervention. Nonetheless, it is difficult to confirm the diagnosis of autism spectrum disorders (ASD) due to the diverse range of conditions. The aim of this study was to understand how families of children with ASD are notified of the diagnosis and to clarify the emotional experience of mothers regarding the diagnostic process. **Method:** Mothers of ASD Children (n=40; 36 boys and 4 girls; mean age 14.8 years) completed questionnaires about the diagnostic process. **Results:** The mean age at which the diagnosis was confirmed was 4 years and 6 months. Mothers felt “anxious,” “expectant or hopeful,” “had misgivings,” “felt isolated,” “made self-accusation,” and “were prepared,” prior to notification of the diagnosis. The emotion when notified was “shock” and “positive frame of mind.” The satisfaction with the diagnostic process was related to the support being given on multiple occasions, and the agreement with the diagnostic process was related to the length of time taken to obtain the final diagnosis. **Conclusions:** The emotional experience of mothers regarding the notification varied according to when the notification was given, how it was given, and the support following the notification. Practical implications of the results are discussed.

Key words : Autism spectrum disorders (ASD) (自閉症スペクトラム障害 (ASD)),
Notification of diagnosis (診断の告知), Satisfaction and agreement of mothers (母親の満足と納得),
Family support (家族支援)

問題と目的

自閉症は、社会的相互交渉の質的障害、対人コミュニケーションの質的障害、興味・活動の限局性という3つの特徴的な症状(三つ組の症状;Wing, 1996 久保他監訳, 1998) で定義される行動的症候群である (American Psychiatric Association, 2000 高橋他訳, 2002; World Health Organization, 1993 中根他訳, 1994)。ICD-10および DSM-IV-TR の診断基準では、自閉症は、広汎性発達障害 (pervasive developmental disorders ; PDD) の中に位置づけられている。PDD の中には、アスペルガー障害 (DSM-IV-TR ; 2000)^註、特定不能の PDD などが含まれている。自閉症には、知的発達や症状の程度において幅広い表現型が認められ、その広がりや連続体を示すことから、Wing

(1996 久保他監訳, 1998)は、自閉症スペクトラム障害 (autism spectrum disorders、以下 ASD) という概念を提唱した。ASD は、PDD にほぼ重なる概念であり、その診断基準は、上述の3つの特徴的な症状に依拠している。

診断の告知は、子どもの診断名を家族 (や子ども) に伝えることであり、子どもの状態についての理解を深め、障害のある子どもの子育てに有益な情報を提供するために行われるものである (高橋, 2004)。近年、発達障害児への早期からの適切な働きかけが子どもの予後を良い状態にするという報告が蓄積され、発達障害の早期発見、早期療育の有効性が示されている (杉山, 1996 ; Carman & Baird, 2002 ; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004)。発達障害児の家族にとって、診断の告知は、わが子の障害を徐々に

受容していく過程の出発点となると同時に、療育への動機づけとして重要な機会となる（玉井、1993）。

しかし、ASDは、行動的症候群であり生物学的な診断根拠を示すことができないために、早期に診断を確定することが難しい。母親が子どもの発達について不安を抱えていても、適切な情報や具体的な援助を得られない場合には、不安を抱えながら日々を過ごさなければならない（柳楽・吉田・内山、2004）。一方、早期に伝えられる曖昧な告知が母親に動揺や混乱をもたらす場合もある（清水、1997）。診断告知のあり方は、子どもと家族のQOLに大きな影響をあたえる（Howlin & Asgharian, 1999）。より良い告知の方法を考えるために、診断告知時の親の感情体験とその関連要因を知ることは、重要なことである。

本研究の目的は、1. ASD児の家族への診断告知の実態を把握すること、2. 診断告知前後の母親の感情体験の特徴を明らかにし、子どもの特性、告知の内容との関連を検討することであった。

方法

1. 調査協力者

障害のある子どもを育てる母親46名が調査に協力した。内訳は、関東圏内の特別支援学校、または療育施設に通う子どもの母親たちの自主サークル、A県の自閉症親の会に所属する母親であった。

2. 調査方法

個別自記入形式の質問紙調査を実施した。調査依頼書と質問紙を著者宛の返信用封筒と一緒に送付した。回答はいずれも無記名で行われた。調査時期は、2007年8～10月であった。

3. 調査内容

調査内容は、母親に関するもの（3項目）、ASD児に関するもの（7項目）、診断の告知に関するもの（18項目）、ソーシャルサポートに関する項目から構成されていた。回答方法には、選択式と記述式が含まれていた。このうち、本研究の分析に用いた調査項目について、以下に述べる。

（1）母親とASD児の基本属性

母親の年齢、ASD児の年齢、性別、診断名、一般的な知的発達、療育手帳取得の有無（取得し

ている場合はそのランク）について訪ねた。一般的な知的発達については、松永・鏡・廣崎（2001）の項目を一部修正したものをを用いた。

（2）診断告知について

1）診断告知前の障害に関する知識の有無

診断を受ける前にその障害（告知された診断名）のことについて知っていたかについて、「1. 知っていた」、「2. 聞いた事がある程度」、「3. 全く知らなかった」から選ぶよう求めた。

2）子どものことで最初に気になる点や不安を感じたこと

子どものことで、最初に気になる点や不安を感じた人について、8つの選択肢から選ぶよう求めた。また、その時の子どもの年齢とどのようなことが気になったかを記述式で回答してもらった。

3）最初に専門機関を受診した時期、診断を受けた時期とその機関

最初に専門機関を受診した時の子どもの年齢と受診した機関および診断名をはっきり告げられた時の子どもの年齢とその機関について尋ねた。専門機関は7つの選択肢から選ぶよう求めた。

4）診断の告知をした人、告知を聞いた人

子どもの診断について誰から説明を受けたかについて、7つの選択肢から選ぶよう求めた。また、誰が聞いたかについて、「1. 母親のみ」、「2. 父親のみ」、「3. 両親そろって」、「4. その他」から選ぶよう求めた。

5）診断告知後のサポート

診断告知後にどのようなサポートをすすめられたかを尋ね、9つの選択肢から選ぶよう求めた。選択肢については、玉井（1993）、二木・山本（2002）、永井・林（2004）を参考に、独自に作成した。

6）診断告知時の説明の仕方や態度に対する満足度および説明の内容に対する納得度

診断告知時の説明の仕方や態度に対する満足度について、永井・林（2004）、Renty & Roeyers（2006）の質問紙の項目を一部修正したものを使用し、「1. とても満足」から「5. かなり不満」までの5件法で回答を求めた。また、その理由について記述式で回答を求めた。診断告知時の説明の内容に対する納得度については、「1. とても納得できた」から「5. 全く納得できなかった」の5件法で回答を求め、その理由について記述式で回答を求めた。

7) 診断の告知を受けるまでと告知を受けた時の母親の気持ち

診断の告知を受けるまでと告知を受けた時のそれぞれの時点における母親の気持ちについて、記述式で回答を求めた。

4. 倫理的配慮

質問紙の配付に先立ち、特別支援学校の校長、保護者会、母親たちの自主サークル、A県自閉症親の会の代表者それぞれに著者が、口頭または文書にて調査の主旨、調査内容を説明し、調査協力の了解を得た。その後、各代表者を通じて質問紙を配付してもらい、調査協力者が個別に著者宛に返送するという手続きをとった。個別の質問紙には、倫理的配慮について説明した文書を添付した。説明の中には、調査の目的、調査結果の使用法（研究の目的以外に使用しないこと、結果を学会、学術論文等で公表する際には個々の回答内容を取り上げることはなく匿名性を厳守すること）、調査への参加の任意性、調査に対する問い合わせ先などが含まれていた。質問紙と返信用封筒の差出人は無記名とした。質問紙の返送をもって調査協力の了解を得たものとみなした。

結果

1. 分析対象者

(1) 分析方法

数値データの分析には、SPSS Ver.15.0を使用した。自由記述による回答については、意味内容の類似性をもとにカテゴリーを作成した。主として第二著者が検討した内容をもとに、発達障害の心理臨床を専門とする第一著者と臨床心理士養成課程に在籍する大学院生1名の3名で協議、検討し、最も適切であると判断されたカテゴリーを採用した。

(2) 分析対象者の基本属性

協力の得られた46名のうち、4名はASD以外の障害の子ども（知的障害3名、ADHD1名）の母親、2名は未診断の子どもの母親であった。本研究では、この6名の母親を除いたASD児の母親40名を分析の対象とした。

母親の平均年齢は、44.5歳 ($SD = 6.93$ ヶ月)であった。

ASD児の平均年齢は14.8歳 ($SD = 86.50$ ヶ月)

であった。年齢段階は、幼児期（2～6歳）が2名（5.0%）、学童期（7～12歳）が13名（32.5%）、思春期・青年期（13～19歳）が21名（52.5%）、成人期（20歳以上）が4名（10.0%）で、全体の半数以上が思春期・青年期に該当していた（図1）。性別は、男性が36名（90.0%）、女性が4名（10.0%）

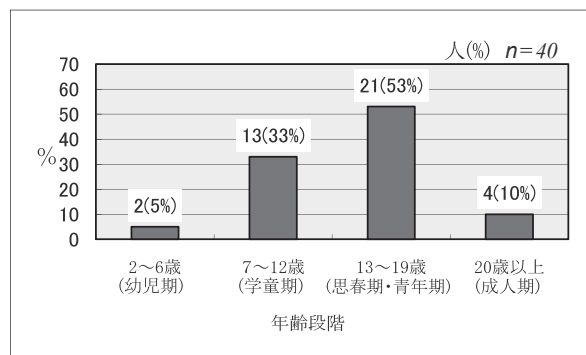


図1. ASDの子どもの年齢段階

であった。

診断名については、母親がどのように告知されたかによって分類した。明確な診断名として告げられていたのは「自閉症」が最も多く15名（37.5%）で、次いで「知的障害を伴う自閉症」が11名（27.5%）、「高機能自閉症」が2名（5.0%）、「アスペルガー症候群」が1名（2.5%）であった。他には、自閉症の上位概念である「広汎性発達障害」と告知された事例が5名（12.5%）、ASDの三組の症状を満たさない広汎性発達障害に用いられる「非定型自閉症」と言われた事例が2名（5.0%）であった。これ以外に「自閉傾向」という表現で告知された事例が4名（10%）いた。いずれもASDの範疇に該当すると考えられるが、親が告知される具体的な診断名は多岐にわたっていることが明らかになった。

子どもの精神遅滞（以下、知的障害）の程度については、療育手帳を取得している場合には、そのランクにより判断した。療育手帳を取得していない場合には、「全般的な知的発達」の質問項目の回答により判断し、母親が「1. 年齢相応である」と回答した者を「知的な遅れなし」、「2. 少し遅れている（軽度）」、「3. かなり遅れている（中度）」、「4. 非常に遅れている（重度）」と回答した者は、それぞれ「軽度」、「中度」、「重度」に分類した。その結果、「重度」が最も多く15名（37.5%）であり、続いて「中度」が12名（30.0%）、「軽度」

が11名 (27.5%)、「知的な遅れなし」が2名 (5.0%)であった。67.5%が中度・重度の知的障害を伴っていた。

2. ASD 児の家族への診断告知の実態

(1) 子どものことで最初に気になる点や不安を感じた時期とその内容

子どものことで最初に気になる点や不安を感じた人は、「母親」(28名、70.0%)が最も多かった。次に多いのは、「祖父母」(8名、20.0%)であり、その他には、「父親」、「保健師・ケースワーカー」、「保育士・教師」があげられていた。

子どものことで最初に気になった点 (以下、初期症状) についての自由記述の内容を太田 (1992) を参考に分類した (表1)。その結果、「言葉に問題や遅れがある」が26名 (65.0%) と一番多かった。その他には「集団生活になじめない、友だちと遊べない」、「目が合わない、合いにくい」、「人に対する関心・反応が乏しい」、「落ち着きなく多動」、「変な癖やきまりがある」の訴えがそれぞれ15%以上の母親に見られた。

最初に不安や気がかりを感じた時期 (以下、気づきの時期) の平均年齢は1歳11ヶ月 ($SD = 10.58$ ヶ月) であった。

なお、告知を受ける以前の母親の自閉症に

対する知識については、「知っていた」が11名 (27.5%)、「聞いた事がある程度」は12名 (30.0%)、「全く知らなかった」は16名 (40.0%) であった。

最初に専門機関を訪れた時期 (以下、初診時期) の平均年齢は3歳0ヶ月 ($SD = 19.23$ ヶ月) であった。訪れた専門機関は、「保健所」(14名、36.8%) と「総合病院・大学病院」(12名、31.6%) が多かったが、その他にも「地域の療育・教育センターなど」、「児童相談所」、「近所の小児科」など多岐にわたっていた (表2)。

(2) 診断告知の時期とその内容

診断名をはっきりと伝えられた時期 (以下、告知時期) の平均年齢は、4歳6ヶ月 ($SD = 31.10$ ヶ月) であった。告知を受けた専門機関は、「総合病院・大学病院」、「地域の療育・教育センターなど」がそれぞれ13名 (35.1%)、「民間の相談所」3名 (8.1%)、「保健所」2名 (5.4%)、「児童相談所」1名 (2.7%)、「その他」が5名 (13.5%) であった (表2)。「総合病院・大学病院」での診療科の内訳は、小児科が3名、児童精神科、精神科がそれぞれ2名、神経科、耳鼻科がそれぞれ1名であった。「その他」の内訳は、小児神経科のクリニックが3名、単科の精神病院が1名、それ以外の方が1名であった。なお、最初に訪れた専門機関と告知機関が同じ人の人数は4名だけであった。

告知をした人は、「医師」が33名 (82.5%)、「心理士」5名 (12.5%)、「ケースワーカー」2名 (5.0%) であり、「医師」が大多数を占めていた。告知を受けた時の両親の同席率は、42.5% (17名) で、半数以上は母親が一人で告知を受けていた。

告知時にすすめられたサポートを選択してもらったところ、最も多かったのは、「子どもへの療育指導」(25名、62.5%) であった。次いで「子どもの通う幼稚園や保育所、学校などへの助言」(7名、17.5%)、「他機関の紹介」(6名、15.0%)、福祉サービスなどの「社会資源の情報提供」(5名、12.5%) であった。「特に何も言われなかった」人も7名 (17.5%) いた (図2)。

表1 最初に気になった行動 (初期症状) (複数回答)

症状の ディメンション		症状の項目	n=40			
			人数	%	人数	%
発達の遅れ	1.言葉に問題や遅れがある		26	65.0		
	2.知的発達が遅れている		1	2.5	25	62.5
	3.全体的に運動発達が悪い		2	5.0		
社会的 行動 行動の 問題	4.コミュニケーションがうまくできない		3	7.5		
	5.人に対する関心・反応が乏しい		7	17.5		
	6.集団生活になじめない、友だちと遊べない		8	20.0		
	7.耳が聞こえないように振舞う		4	10.0	27	67.5
	8.抱いても体をあずけない		4	10.0		
	9.目が合わない、合いにくい		8	20.0		
	10.おもちゃで遊ばない		3	7.5		
	11.指さしをしない		2	5.0		
	12.落ち着きなく多動		7	17.5		
	13.変な癖やきまりがある		6	15.0		
	14.神経質で過敏		1	2.5		
適応 行動	15.興味関心の幅が狭い、こだわりが強い		5	12.5	16	40.0
	16.身辺処理の問題		1	2.5		
	17.睡眠の問題		2	5.0		
	18.感覚知覚の特異性		2	5.0		
育児困難	19.育てにくい		5	12.5	5	12.5

表2 最初に訪れた専門機関と告知を受けた専門機関

	<i>n</i>	近所の小児科	*総合病院・大学病院	保健所	児童相談所	地域の療育・教育センターなど	民間の相談所	その他	人数 (%)
最初に訪れた専門機関	38	1 (2.6)	12 (31.6)	14 (36.8)	2 (5.3)	6 (15.8)	0 (0)	3 (7.9)	
告知を受けた専門機関	37	0 (0)	13 (35.1)	2 (5.4)	1 (2.7)	13 (35.1)	3 (8.1)	5 (13.5)	

(* 児童精神科の専門病院を含む)

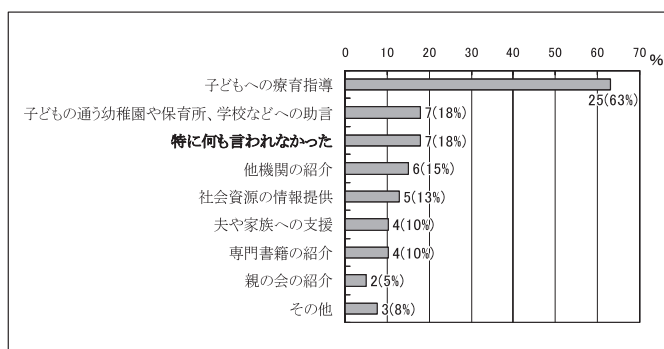


図2 診断告知後にすすめられたサポートの内容(複数回答)

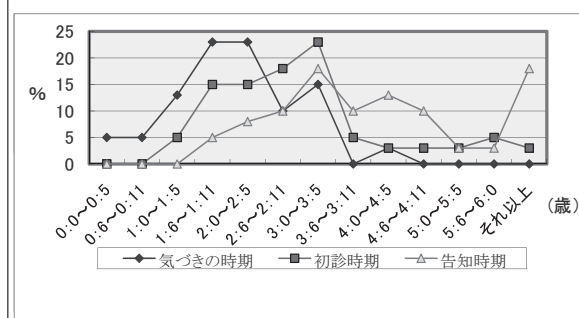


図3 気づき・初診・告知の時期

何らかのサポートをすすめられた人がすすめられたサポートの件数は、「1件」が18名 (45.0%)、「2件」が5名 (12.5%)、「3件」が4名 (10.0%)、「4件」が2名 (5.0%)、「6件」が1名 (2.5%) であり、平均は1.80件 ($SD = 1.24$) であった。

(3) 告知までの時間経過

気づきの時期から告知時期までの時間経過をみた (図3)。

気づきの時期から初診までの期間の平均は、11.64ヶ月間 ($SD = 11.87$)、初診から告知までの期間の平均は18.11ヶ月間 (1年6ヶ月、 $SD = 23.59$)、気づきの時期から告知時期までの期間の平均は、27.86ヶ月間 (2年4ヶ月、 $SD = 27.61$) であった。

子どもの初期症状に最初に気づいた時期は、1歳6ヶ月から2歳5ヶ月の間が多かった。初診時期は、3歳から3歳5ヶ月が多かった。気づきの時期から初診までに5ヶ月~2年の間隔があった。診断を告知された時期については、ピークの年齢帯が2つあり、1つは初診時期と重なる3歳から3歳5ヶ月、もう一つは初診から3年が経過した6歳以上であり、就学を控え就学時健康診査等をきっかけに告知に至ったものと考えられる。

さらに、子どもの年齢によって告知時期に差が

あるかどうかをみるため、子どもの現在の年齢を「12歳以下」と「13歳以上」とに分け、*t*検定を行った。告知時期の平均は、「12歳以下」では3歳7ヶ月 ($SD = 13.18$)、「13歳以上」では5歳0ヶ月 ($SD = 13.18$) で、告知時期の年齢は、「12歳以下」の方が早かった ($t(36) = -2.03, p < .05$)。診断知を受ける年齢は、最近の方が早くなっていることが示唆された。

3. 診断告知に伴う母親の感情体験

(1) 診断告知前後の母親の気持ち

診断告知を受けるまでの母親の気持ちについての自由記述の内容を分類したところ、「不安」、「期待や希望」、「疑念」、「孤独感」、「自責感」、「覚悟」の6カテゴリーが作成された (表3)。一番多くの母親が記述していた感情内容は「不安」(39.5%)で、2番目に多かったのは「期待や希望」(23.7%)であった。

次に、診断名を伝えられた時の母親の気持ちについての自由記述の内容を検討したところ、「ショック」、「前向きな気持ち」、「曖昧、不十分な説明に対する反感」の3カテゴリーに分けられた (表4)。

診断告知を受けた時に、半数の母親は、激しい

表3 診断告知までの母親の気持ち

				n=38
カテゴリー	人数	%	内容	
1. 不安	15	39.5	育てていてとても不安であった 子どもの状態をどう理解すればいいのかわからない 子どもにどう接すればいいのかわからない 何だかわからないことに対する不安	
2. 期待や希望	9	23.7	個性の範囲内だろう そのうち出来るようになるだろう まさか障害とは思っていなかった	
3. 疑念	5	13.2	発達の仕方が他の子と比べておかしい 子どもの様子がどう考えてもおかしい 障害があるかもしれない	
4. 孤独感	3	7.9	母親の育て方の問題だと責められる 相談できる人や場所がなく、悩みを一人で抱える 周囲に大変さをわかってもらえない	
5. 自責感	3	7.9	自分の手のかけ方がたりなかったのだろうか 自分が否定されている気持ち、負い目	
6. 覚悟	3	7.9	原因（診断）をはっきり知りたい 冷静だった 覚悟していた	

表4 診断告知時の母親の気持ち

				n=37
カテゴリー	人数	%	内容	
1. ショック	17	45.9	激しいショックを受けた 頭の中が真っ白になった 暗く重たい気持ちになった 将来を悲観した、絶望感	
2. 前向きな気持ち	16	43.2	これまでの不安が解消され、前向きな気持ちになった 育て方のせいではないとわかり安堵した 診断がついてもわが子には変わらないという愛おしさ 診断がついたことで、これからの子育ての指針ができた	
3. 曖昧、不十分な説明に対する反感	4	10.8	はっきりとした診断名が欲しかった 具体的に伝えて欲しかった 説明がわかりにくかったので実感がもてなかった	

表5 診断告知に対する満足度と納得度

		人数 (%)				
	n	とても満足/ 納得できた	まあまあ満足/ 納得できた	どちらとも 言えない	やや不満/あまり 納得できなかった	かなり不満/全く 納得できなかった
満足度	38	4 (10.5%)	9 (23.7%)	11 (28.9%)	6 (15.8%)	8 (21.0%)
納得度	38	2 (5.3%)	13 (34.2%)	11 (28.9%)	7 (18.4%)	5 (13.2%)

ショックを受け、子どもの障害が一生治らないことに対する絶望感や将来に対する不安な気持ちを感じていた。一方、診断を告知されたことで、それまでの不安が解消され前向きな気持ちになったとポジティブに受け止めた人も16名(43.2%)いた。この16名の記述内容をみると、告知されてよかったことは、「障害があることを受け入れる覚悟が決まった」、「原因が親の育て方ではないとわかって罪責感から解放された」、「子育ての指針ができた」などであった。

(2) 診断告知に対する満足度と納得度

説明の仕方や態度に対する満足度および説明の内容に対する納得度を5段階評価で尋ねた結果を表5に示す。説明の仕方や話し方についての満足度を満足群(「とても満足」+「まあまあ満足」)、どちらとも言えない群、不満群(「やや不満」+「かなり不満」)の3つに分けると満足群は13名(34.2%)、「どちらとも言えない」は11名(28.9%)、不満群は14名(36.8%)であった。また、説明の内容に対する納得度も同様に3群化すると、納得群が15名(39.4%)、「どちらとも言えない」が11名(27.5%)、納得できなかった群は12名(31.6%)であった。

説明の仕方や態度に対して満足した人(満足群)の満足した理由についての記述内容をみると、共感的な態度で丁寧に話を聞いてくれたこと、わかりやすく説明してくれたこと、今後の療育の方法などを示してもらったことなどがあげられていた。一方、不満だった人の理由は、断定的な言い方だったこと、診断名を告げられただけで今後どうしたらよいか対応についての話がなかったこと、はっきりとした診断名が聞きたかったなどであった。続いて、説明の内容に納得できたという人(納得群)の理由は、子どもに対する不安や疑問が障害のせいだとわかったこと、親の育て方が原因でないことがわかったこと、障害はあっても子どもは成長することを説明してくれたことなどであった。納得できなかった理由は、自閉症についての説明や具体的なアドバイスがなかったこと、子ども自身をよくみてくれなかったことなどであった。

(2) 診断告知時の母親の気持ちと満足度、納得度

告知時の気持ちによって、満足度、納得度に違いがあるかを検討した。満足度および納得度をそれぞれ得点化し、満足度得点および納得度得点とした。満足度および納得度の得点化について

は、「とても満足/とても納得できた」を5点、「まあまあ満足/まあまあ納得できた」を4点、「どちらともいえない」を3点、「やや不満/あまり納得できなかった」を2点、「かなり不満/全く納得できなかった」を1点とした。満足度得点の平均は2.87($SD=1.30$)、納得度得点の平均は3.00($SD=1.14$)であった。また、告知時の気持ちについては、「ショック」と「曖昧な説明に対する反感」を「ネガティブ」感情、「前向きな気持ち」を「ポジティブ」感情とし、告知時の気持ちが「ネガティブ」だった人と「ポジティブ」だった人の満足度得点、納得度得点の平均値の差を検討した(表7)。その結果、告知時の気持ちが「ネガティブ」だった人は「ポジティブ」だった人に比べて満足度、納得度ともに低かった(満足度 $t(35)=-2.78$, $p<.05$; 納得度 $t(35)=-2.45$, $p<.05$)。

4. 診断告知に対する満足度、納得度と関連要因

次に診断告知に対する満足度および納得度と関連する要因を検討した。

まず、満足度得点および納得度得点と、「子どもの年齢」、「気づきの時期」、「初診時期」、「告知時期」、「気づき～告知期間」、告知後にすすめられた「サポート総数」との間のそれぞれの相関係数を算出した(表6)。その結果、満足度と納得度は、有意な正の相関を示した。また、「納得度」は「初診時期」、「告知時期」、「気づき～告知期間」と有意な正の相関を示した。診断告知の説明に対する納得度は、告知時期が遅いほど、また気づきから告知までの期間が長いほど高くなっていた。

さらに、診断告知以前の障害に対する知識(事前知識の有無)、子どもの知的障害の程度(「軽度」×「中度・重度」)、初期症状(各ディメンジョンの症状の有無)、告知を聞いた人(母親のみ×父母同席)、診断告知後のサポート件数(1件以下×2件以上)それぞれについて、満足度、納得度得点の差を検討した(表7)。その結果、事前知識の有無、知的障害の程度、告知を聞いた人については、満足度、納得度得点ともに有意な差はみられなかった。初期症状については、「発達の遅れ」についてだけ有意差がみられ、「発達の遅れ」に関する初期症状あった人は、なかった人よりも満足度得点、納得度得点ともに低かった。また、満足度については、告知後のサポートの数が「2件以上」の人の方が「1件以下(無しも含む)」の人

表6 満足度・納得度と各変数の相関

	満足度	納得度	子どもの年齢	気づきの時期	初診時期	告知時期	気づき～告知期間	サポート総数
満足度	-	.71 **	.06	-.25	.19	.22	.23	.19
納得度		-	.07	-.27	.34 *	.41 *	.48 **	.02
子どもの年齢			-	-.28	.16	.08	.15	-.17
気づきの時期				-	.30	.09	-.30	.08
初診時期					-	.65 **	.39 *	-.08
告知時期						-	.92 **	.41
気づき～告知期間							-	-.18
サポート総数								-

* $p < .05$, ** $p < .01$

表7 満足度・納得度得点の平均値の差の検定

		満足度					納得度				
		<i>n</i>	平均	<i>SD</i>	<i>F</i> 値	<i>t</i> 値(<i>df</i>)	<i>n</i>	平均	<i>SD</i>	<i>F</i> 値	<i>t</i> 値(<i>df</i>)
告知時の気持	ネガティブ	21	2.38	1.12	.21	-2.80 *	21	2.62	1.12	.75	-2.45 *
	ポジティブ	16	3.50	1.32			16	3.50	1.03		
事前知識	あり	22	2.77	1.38	2.12	-.22	22	3.05	1.13	.03	.66
	なし	15	2.87	1.13			15	2.8	1.08		
知的障害	軽度	12	2.92	1.38	.04	.15	12	3.25	1.14	.02	.92
	中度・重度	26	2.85	1.29			26	2.88	1.14		
発達の遅れ	あり	25	2.56	1.26	.47	-2.13 *	25	2.68	1.15	.47	-2.58 *
	なし	13	3.46	1.20			13	3.62	.87		
社会的行動の問題	あり	27	2.81	1.30	.03	-.39	27	3.07	1.14	.45	.62
	なし	11	3.00	1.34			11	2.82	1.17		
適応行動の問題	あり	16	2.94	.85	14.07	.30	16	3.00	.82	4.65	.00
	なし	22	2.82	1.56			22	3.00	1.35		
育児困難	あり	5	2.80	.84	1.97	-.13	5	3.00	.71	3.14	.00
	なし	33	2.88	1.36			33	3.00	1.20		
告知を聞いた人	母親のみ	20	2.80	1.30	0.11	-0.92	20	3.00	1.08	0.37	-0.47
	父母同席	16	3.19	1.22			16	3.19	1.17		
告知後のサポート件数	1件以下	25	2.56	1.42	6.18	-2.38 *	25	2.92	1.22	1.06	-0.19
	2件以上	11	3.45	0.82			11	3.42	1.42		

* $p < .05$

よりも有意に高い得点を示していた。

考 察

本研究では、ASD 児の母親40名に実施した診断告知に関する質問紙調査の結果から、ASD の診断プロセスの実態と母親の感情体験の特徴を明らかにした。

1. ASD の診断告知に至るまでの経緯

今回の研究において、多くの母親は、子どもが1歳台後半から2歳になる頃に行動発達上の問

題に気づいており、その内容は、言葉の遅れと社会的行動に関する症状であった。生物学的な指標や発達初期の運動発達のマイルストーンを診断の根拠にすることができない ASD では、言語をはじめとしたシンボル表象機能の芽生えがみられる発達上の重要な節目に相当する(太田, 1992) この時期になって、初めて初期兆候としての症状を認めることができるようになる。このことは、ASD の初期兆候に関するこれまでの多くの報告と一致する結果であった(Ohta, Ngai, & Hara, 1987; Gillberg, Ehlers, Schaumann, Jakobsson, Dahlgren, Lindblom, Bagenholm,

Tjuns, & Blidner, 1990 ; Howlin, & Asgharian, 1999 ; McConkey, Truesdale-Kennedy, & Cassidy, 2009)。しかし、母親は、この時期の子どもの気がかりな症状を発達障害の兆候として認識しがたい。また、この時期はまだ ASD の三つ組の症状の一つである興味や関心の狭さやこだわりの強さはそれほど目立っていないことが多く (Gillberg et al., 1990 ; Howlin et al., 1999 ; McConkey et al., 2009)、本研究においても発達の遅れや社会的行動の問題に比べると、その頻度は少なかった、そのために初診時点で ASD の確定診断を受けることが難しかったことが考えられる。今回の母親たちの多くは、先行研究 (Howlin et al., 1999 ; 永井・林, 2004 ; 前田・荒井・井上・帳・荒木・荒木・竹内, 2009 ; McConkey et al., 2009) 同様に、初診から一定の期間を経た後、別の専門機関で初めて診断の告知を受けており、その期間は平均で2年以上におよんでいた。このように ASD では、親の障害の気づきから告知までの間にタイム・ラグが生じることが、多くの研究で示されており (Howlin et al., 1999 ; 夏堀, 2001 ; 前田他2009 ; 永井・林, 2004)、母親にとってはこの時期が精神的にもっとも辛い時期であることが指摘されている (夏堀, 2001 ; 永井・林, 2004)。今回の結果からも、この時期に多くの母親は、子どもの成長に対する不安や疑念、孤独感、自責感といった深刻な心理的葛藤を抱えていることがうかがえた。一方、期待感や希望を抱いていた母親も2割以上おり、否認のメカニズムが働いていたことも推察される。この時期の保護者に対応する専門家には、保護者の不安な気持ちに寄り添う姿勢が求められる。例えば、確定診断ができない場合でも、当面、保護者が悩んでいる子どもの問題に対して具体的なアドバイスをを行い、場合によっては適切な専門機関への紹介も視野に入れた迅速な対応が求められる。

2. 診断告知に伴う感情体験

本研究の子どもたちが ASD の確定診断を受けた時点の平均年齢は、4歳6ヶ月であった。診断時期のピークは2つあり、最初のピークは初診時期に近い3歳台、2番目のピークは就学前の時期であった。また、近年診断を受ける時期が早くなっていることがうかがえた。背景には、ASD の早期診断技術が進歩し、1歳6ヶ月健康診査が ASD

の早期発見の場として発展していること (Honda, & Shimizu, 2002 ; 清水・本田, 2003) が影響していると考えられる。

診断の告知を受けた時に、半数近くの母親は、激しい衝撃を伴う情緒的な混乱に陥っていたことが明らかになった。わが子の診断告知時の親のこのような反応については、これまでたびたび報告されている (永井, 1992 ; 二木・山本, 2002 ; 松下, 2003 ; 湯沢・渡邊・松永, 2007)。子どもに障害があるとの告知を受けた時の情動反応は避け得ないものであるが (中田・上林・藤井・佐藤・石川・井上, 1997)、今回の分析で診断告知時の感情内容と告知に対する満足度、納得度に関連がみられたことから、告知をする専門家の態度や説明の仕方によって、家族の衝撃を多少は緩和できることが示唆された。一方、告知を受けたことでわが子の子育てに前向きな気持ちになった母親も4割以上いた。このように確定診断を受けることで、安堵感や子育てに対する覚悟といったポジティブな感情を体験する母親が少なからずいることは、これまでにも多くの研究者が報告している (夏堀, 2001 ; 二木・山本, 2002 ; 松下, 2003 ; 柳楽他, 2004 ; 山根, 2008)。特に ASD の場合は、上述のように親の気づきから診断告知までに一定の期間があり、この間に母親は育児の難しさに悩み、周囲の無理解から孤独感や自責感にさいなまれる。そのような親にとっては、診断告知により、原因が自分のせいではないことを知り、子どもの状態を理解する手がかりを得られたことで救われたような気持ちになるのだと理解できる。本研究では、気づきの時期から告知時期までの期間が長いほど告知の説明に対する納得度が高くなっていた。診断までのタイム・ラグが長いほど、親は子どもに障害があることの疑いを強め、不安が高まると同時に、ある程度心の準備もできていると思われる。そのため、告知に対する納得に結びつきやすいのではないかと考えられる。

親が気づいていた子どもの初期症状との関連では、発達の遅れに気づいていた親の方が、告知に対する満足度、納得度ともに低かった。本調査では、子どもの知的障害の程度と満足度、納得度に関連はなかったが、知的障害の程度は、現時点での状態を尋ねているものである。親が最初に気づいた症状が言葉の問題や遅れであったということは、この群の子どもたちは、幼児期においては遅

れが目立っていたことが推察できる。松下(2003)は、発達障害児の母親が子どもの診断を受けた時の感情について、知的障害が重度の方が軽度の場合よりもネガティブな感情を抱きやすかったことを報告しており、また、湯澤他(2007)では、自閉症の母親は、子どもが乳幼児期のときには知的障害が重度の方が軽度の母親よりもストレスをより強く感じていた。診断の告知を受けた幼児期においては、発達の遅れがあった子どもの母親の方が将来に対して悲観的な見通しを持ちやすく、その結果、告知に対する満足度、納得度が低くなったのではないだろうか。一方、知的障害のない高機能 ASD 児の親は、診断告知時から現在に至るまで長期間にわたって両価的な感情に揺れ動き、子どもの障害に対する複雑な葛藤を抱き続けることが指摘されている(柳楽他, 2004、山根, 2008)。特に高機能 ASD 児の場合には、診断告知後も引き続き、子どもの特性理解と必要な援助について、家族と専門家が共に考え、共有していく姿勢が大切であるといえる。

最後に、母親が望む診断告知のあり方について、本調査の結果も踏まえて、若干の考察を加えたい。告知に際しては、家族に対し共感的な態度で接し丁寧に話を聞くことの重要性が改めて確認された。曖昧な説明は、かえって家族の反感を招きやすいことが示唆されたため、確定診断ができない場合でもその理由と現時点でわかることを具体的にはっきりと伝えることが大切である。また、発達や障害に対する知識のない家族にも理解しやすいようにわかりやすい言葉で簡潔に説明することも必要である。心理的な動揺が大きい場面では、何を伝えられたか家族がほとんど憶えていないこともあり得る。中田他(1997)、高橋(2004)、飯田(2004)が指摘しているように、説明の要点を簡単にメモしたものや ASD に関するリーフレットを用意しておく、後から他の家族とともに振り返ることもできるであろう。

診断告知は、診断名を一方向的に伝えることなく、子どもの状態についての理解を深め、子育てに有益な情報の提供と説明を行うという心理教育的側面をもっている(桑田・神尾, 2004)。特に ASD の早期診断は、その後に続く支援や療育と両輪になって始めて臨床的な意味を持つ(永井, 1992; 松永, 2004; 清水, 1997)。単に診断名を伝えるだけの、適切な支援や対応を伴わない診断

告知は、家族の不安をいわずに増大させるだけであり、倫理的にも問題である。今回の調査では、告知後に特に何のサポートも得られなかったと思われる母親が18%いた。告知後にすすめられたサポートの総数と満足度、納得度には関連はなかったが、サポート数が2件以上あった母親の方が満足度が高く、告知後の支援が複数あることが家族の支援に有益であることが示唆された。

本研究の限界と今後の課題

特定の障害や疾患を扱う調査研究においては、年齢をはじめとする属性の統制の困難性が方法論上の問題として常に浮上してくる。本研究においても分析の対象となったケース数が少なく、年齢幅が大きかったことは、結果を解釈するにあたって若干の議論の余地を残したといえる。特に年齢の幅が大きかったことは、診断告知前後からの年数の違いによって、回想の質や内容のばらつきがより大きくなっていることが予想される。倫理的側面に十分配慮した上で、蔦森(2004)が指摘するように、臨床実践の中での保護者と支援者との相互交渉を通したリアルタイムの情報をもとに家族の心理的変容の質的な検討の蓄積が必要であろう。一方、診断手続きが厳密にとられた ASD の大規模集団でのデータの集積も望まれる。

また、本研究では取り上げられなかった、診断告知に対する主観的な体験に影響をおよぼすであろう他の要因(親の心理的特性やコーピング方略、家族資源、社会資源など)を検討していく必要もある。さらに、高機能自閉症、アスペルガー障害といった専門家の間でも診断の混乱が見られる(飯田2004)高機能 ASD の家族や本人に対する診断告知について、その意義も含めて考えていく必要があるだろう。

文 献

- American Psychiatric Association(2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Edition, Text Revision: DSM-IV-TR*, Washington D.C.: American Psychiatric Association. (高橋三郎・大野裕・染矢俊幸訳(2002). DSM-IV-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル 新訂版 医学書院)
- Carman, T., & Baird, G.(2002). Practitioner

- Review : Diagnosis of autism spectrum disorder in 2-and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **43**, 289-305.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S.E., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuns, T., & Blidner, E. (1990). Autism under age 3 years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **31**, 921-934.
- 二木康之・山本由紀 (2002). 障害の告知と受容—地域自閉症児親の会アンケート調査から—脳と発達, **34**, 336-342.
- Honda, H., & Shimizu, Y. (2002). Early intervention system for preschool children with autism in the community The DISCOVERY approach in Yokohama, Japan. *Autism*, **6**, 239-257.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, **41**, 854-839.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **45**, 212-229.
- 飯田順三 (2004). 高機能自閉症とアスペルガー症候群における診断と告知 発達障害研究, **26**, 164-173.
- 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**, 325-343.
- 前田明日香・荒井庸子・井上洋平・張鋭・荒木美和子・荒木穂積・竹内謙彰 (2009). 自閉症スペクトラム児と親の支援に関する調査研究—親のアンケート調査から— 立命館人間科学研究, **19**, 29-41.
- 松永しのぶ・鏡直子・廣崎留見子 (2001). 幼児期における課題の解決に向けて—療育プログラムの検討と統合保育の現状と課題— 自閉症など発達障害への援助システムと指導プログラムの開発に関する研究—II (研究代表者永井洋子) 平成12年度児童環境づくり等総合調査研究報告書 5-12.
- 松永しのぶ (2004). 発達障害児 吉田弘道 (編著) ライフサイクルと心理臨床 八千代出版 101-121.
- 松下真由美 (2003). 軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究 応用社会学研究 東京国際大学大学院社会学研究科, **13**, 27-52.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Cassidy, A. (2009). Mothers' recollections of early features of autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Mental Health*, **14**, 31-36.
- 永井洋子 (1992). 自閉症治療と家族 太田昌孝・永井洋子 (編著) 自閉症治療の到達点 日本文化科学社 225-254.
- 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**, 143-152.
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・石川順子・井上僖久和 (1997). 障害の告知に親が求めるもの—発達障害児者の母親のアンケート調査から— 小児の精神と神経, **37**, 187-196.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child : Care, Health & Development*, **32**, 371-385.
- 夏堀撰 (2001). 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程 特殊教育学研究, **39**, 11-22.
- Ohta, M., Nagai, Y., Hara, H. (1987). Parental perception of behavioral symptoms in Japanese autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **17**, 549-563.
- 太田昌孝 (1992). 自閉症の概念と本態 太田昌孝・永井洋子 (編著) 自閉症治療の到達点 日本文化科学社 1-36
- 柳楽明子・吉田友子・内山登紀夫 (2004). アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること— 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 380-392.
- 杉山登志郎 (1996). 乳幼児健診と早期療育 乳幼児医学心理学研究, **5**, 1-18.

- 清水康夫 (1997). 発達障害の早期発見と早期対応
こころの科学, **73**, 20-25.
- 清水康夫・本田秀夫 (2003). 自閉症スペクトル
障害の早期介入 精神科治療学, **18**, 987-
993.
- 玉井真理子 (1993). 「障害」の告知の実態-母親に
対する質問紙調査の結果および事例的考察-
発達障害研究, **15**(3), 223-229.
- 葛森武夫 (2004). 「障害受容」論と研究方法論の
検討 東北大学大学院教育学研究科研究年報,
52, 295-308.
- 高橋脩 (2004). 地域療育システムにおける自閉
症の診断と説明 発達障害研究, **26**, 153-
163.
- World Health Organization (1993). The
International Classification of Diseases 10th
Edition (ICD-10) classification of mental
and behavioral disorders : Diagnostic
criteria for research. Geneva: World Health
Organization (中根允文・岡崎祐士・藤原
妙子 訳 (1994). ICD-10 精神および行動
の障害-DCR 研究用診断基準- 医学書院)
- Wing, L. (1996). The Autistic Spectrum : A
Guide for Parents and Professionals.
London: Constable. (久保紘章・佐々木昌美・
清水康夫 監訳 (1998). 自閉症スペクトル
-親と専門家のためのガイドブック- 東京
書籍)

- 山根隆宏 (2008). 高機能広汎性発達障害児をも
つ親の診断告知時の感情体験について-自由
記述による予備的検討- 神戸大学発達・臨
床心理学研究, **8**, 25-32.
- 湯沢純子・渡邊佳明・松永しのぶ (2007). 自閉
症児を育てる母親の子育てに対する気持ちと
ソーシャルサポートとの関連 昭和女子大学
生活心理研究所紀要, **10**, 119-129.

註

ICD-10 (WHO, 1993) では、アスペルガー症
候群

謝 辞

本調査にご協力いただきました皆さまに心から
感謝いたします。

付 記

本研究は、第二著者が第一著者の指導のもとに
収集したデータを分析して作成した2008年度修士
論文 (昭和女子大学生生活機構研究科心理学専攻)
がもとになっている。修士論文では扱えなかった
データも含めて第一著者が再分析し、再構成した。

(まつなが しのぶ 昭和女子大学大学院生活機構研究科)

(ひろま たかこ 東京都中央区立銀座中学校)