

研究

自閉スペクトラム症のある子どもへの 母親による特性・診断名告知過程

The process of notification of characteristics and diagnostic name
by mothers to their children with autism spectrum disorder

草野 知美^{1,2}, 津島 ひろ江³

Tomomi Kusano^{1,2}, Hiroe Tsushima³

抄録

本研究の目的は、知的障害のない自閉スペクトラム症のある子どもへ特性や診断名を告知する過程を母親の体験から明らかにし、看護の示唆を得ることである。自閉スペクトラム症と診断を受けた子どもの母親10名に半構成面接を行い、質的記述的分析を行った。その結果、【特性のある子どもを受容することへの揺らぎ】、【子どもの特性への直面】、【子どもの承認と提案】、【家族や周りへの調整】、【診断名の告知と葛藤】、【自立に向かう子どもへの寄り添い】の6カテゴリが抽出され、告知過程は6段階を経ていることが明らかになった。看護師は、母親の体験を理解し共感的な姿勢でかかわり、母親が特性・診断名告知過程をたどれるよう支援する必要がある。また、子どもへの特性・診断名告知過程を体験する母親の揺らぐ思いや子どもへの特性や診断名の告知に関する意思決定を継続的に支援する看護の必要性が示唆された。

Abstract

Secondary abstract The purpose of this study was to clarify, while examining experiences of mothers, the process of announcing characteristics and diagnostic names to their children, who had Autism Spectrum Disorder (ASD) not having intellectual disabilities and subsequently to obtain suggestions for nursing care. A semi-structured interview was conducted with research participants consisting of ten mothers who had children diagnosed with ASD, adopting a qualitative-descriptive analysis. This analysis of the results extracted the following six categories: "wavering in accepting children with characteristics", "facing the characteristics of their children", "approval and suggestion of children", "coordination with their family and people around them", "disease notification and mental conflicts", and "stay by their children, with consideration, who would grow in self-reliance". It was clarified that the process of announcement had six stages. Nurses being involved with empathy through an understanding of the mothers' experiences, nurses are required to support mothers so that they could retrace the path of the process for the notification of characteristics and diagnostic name. Furthermore, it has been suggested that continuous nursing cares are imperative to support emotional wavering due to experiences and the decision making of mothers, where mothers notified their children of the characteristics and diagnosis.

キーワード：自閉スペクトラム症、母親、特性・診断名告知過程、継続看護

Key Words: autism spectrum disorder, mothers, process of notification of characteristics and diagnostic name, continuous nursing cares

1. 緒言

自閉スペクトラム症 (Autism Spectrum Disorder: 以下、ASD) は、社会的コミュニケーションおよび対人相互性反応の障害、興味の限局と常同的・反復的行動を主徴とした発達障害 (American

Psychiatric Association, 2013/2014) である。知的障害のない自閉スペクトラム症のある子どもは、不適応行動による他者からの批判により自己を否定的に理解しやすく (滝吉, 田中, 2011)、対人関係や集団生活でのつまずき体験を積み重ねることにより、二次障害を呈する場合が多い。そのため、青年期まで

受付: 2020年8月31日 受理: 2021年1月22日

*¹ 北海道科学大学保健医療学部看護学科/Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Hokkaido University of Science

*² 関西福祉大学看護学研究科博士後期課程/Doctoral Candidate, Graduate School of Nursing, Kansai University of Social Welfare

*³ 関西福祉大学/Kansai University of Social Welfare

に、特性を理解しておくことの重要性が指摘されている(木谷, 2016)。子どもが自身の思考や認知のパターンがASDに関連があることを肯定的に理解するためには、子どもが特性や診断名をどのように知らされる、もしくは知る過程をたどるのが重要である。

ASDのある子どもへの特性や診断名の告知に関して、吉田(2008)は、子ども、親、環境の3要因を十分に検討した上で、医学心理学教育の一過程として行うことの必要性を指摘している。先行研究では、告知時の年齢や告知者、告知に対する親の思いや考え、告知による影響(宮地, 神谷, 野村他, 2011)などの告知に関する実態報告が多く、準備のないままに母親から子どもへ告知が行われている(宮地, 2010)ことが報告されている。ASDのある子どもをもつ母親を対象にした看護研究は、子どもの医療機関受診に関する困難感(鈴木, 大久保, 三隅, 2013)、子どもの発達に関する保護者の認識(東谷, 林, 木戸, 2010)、母親の抑うつ傾向(速水, 千々岩, 2017)などが報告されている。また、母親の具体的な体験として、育児上の困難や支援(松岡, 玉木, 初田他, 2013)、自己肯定感を抱く経験(石井, 2019)、などが明らかにされている。しかし、国内においては、母親がどのように子どもに特性や診断名を伝える(以下、告知)のか、その体験から、告知過程を明らかにした研究は見られなかった。そこで、本研究では、知的障害のないASDのある子どもへ母親が特性や診断名を告知する過程(以下、特性・診断名告知過程)を体験から明らかにし、看護の示唆を得ることを目的とした。なお、本研究では、特性・診断名告知過程とは、母親が医師に子どもの診断名を告知された時から、子どもに特性や診断名を告知し、面接時までの母親の一連の体験と定義する。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究方法を選択した。

2. 研究協力者

本研究では、知的障害を伴わないASDと診断(または疑い)を受けた子どもに特性や診断名を告知した経験がある母親とした。子どもの年齢は、発達障

害者支援法第八条(文部科学省, 2016)における発達障害児の規定を基に7歳~18歳とした。

3. データ収集方法

研究協力者の募集は、放課後等デイサービスや家族会などの代表者に研究参加可能と思われる候補者に研究説明書と依頼文を手渡ししてもらい、申し出のあった母親を対象に研究者より研究の趣旨を文書および口頭で説明し、同意書により同意を得られた母親を対象とした。データ収集期間は、2019年3月~12月で、面接ガイドに基づき、基本属性、子どもの診断を受けた経緯、子どもの特性への思い、特性や診断名を子どもに告知した経緯、その時の子どもの様子などについて一人につき1回の半構成面接を実施し、一人当たりの面接時間は約60分から90分(平均約72分)であった。面接内容は、許可を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成した。

4. 分析方法および分析手順

特性・診断名告知過程における母親の思い、考え、行動、子どもの様子などに関連する文脈を抽出し、前後の文脈の意味を重視し意味のまとまりごとに要約し、コード化した。コードの類似性と相違性を比較・検討しながら分類し、抽象度を上げてその意味を適切に表現するサブカテゴリを作成した。生成したサブカテゴリが適切かを吟味し、サブカテゴリの類似性と相違性に留意しながらさらに抽象度を高め、カテゴリ化した。質的帰納的に思考しながら、生成されたカテゴリの適切性や抽象度のバランスを吟味した。カテゴリ間の相互の関連性を検討しながら、図式化した。分析の過程においては、発達障害に精通した研究者を含む看護学研究者にスーパービジョンを受け精度を高め、意見が一致するまで検討を繰り返し行い、データ解釈と妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

研究協力者には、研究の目的、方法、面接内容、個人情報の保護、参加は任意であり途中での辞退も可能であること、その際も不利益を被らない保証をすること、研究論文として発表することについて研究者が文書および口頭で説明を行い、文書で同意を得た。また、面接は研究協力者の希望するプライバシーの守られた場所で実施した。なお、本研究にお

いて、開示すべき利益相反はない。研究者所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

Ⅲ 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者は、30代から40代の母親10名（うち1名は2名の子どもの母親）であった。子どもの性別は、男子9名、女子2名、面接時の子どもの年齢は9歳から18歳（小学生5名、中学生3名、高校生3名）で、すべての子どもが就学前にASDと診断（疑いを含む）を受けており、小学校低学年までに子どもに特性を告知していた。また、過去1年間にASDに関する主治医を受診した経験のある子どもは5名、放課後等デイサービスを利用していたのは4名だった。

本研究で、母親から語られた子どもの発達との関連内容として、個人差はあるが、母親は子どもが乳幼児期の遊びの中で、マイペースで遊ぶことやこだわりが強いことなどから障害があるのか悩む時期があった。そして、子どもの就学前後から集団行動や友人関係、学習面での困難さを認識したことをきっかけに、意識的に子どもに特性や診断名、それに伴う対応方法を伝え始めていた。

2. 分析結果

分析の結果6カテゴリ、23サブカテゴリが抽出された（表1）。以下、カテゴリを【 】、サブカテゴリを〈 〉、語りを「 」で挿入したが、わかりにくい部分に関しては前後の文脈を踏まえ（ ）で補足した。

1) ASDのある子どもへの特性・診断名告知過程 (1)【特性のある子どもを受容することへの揺らぎ】

このカテゴリは、母親が子どもの特性を受け入れることに揺らぐ思いであり、子どもの特性を受け入れることへの葛藤する思いを抱く一方で、子どもとのかかわりや子ども以外の人とのかかわりから安心感を抱くといった複雑に揺らぐ母親の思いを示しており7つのサブカテゴリで構成されていた。母親は、〈障害を受け入れられない思い〉や「パニック起こすと（中略）どうしたらいいのかわからない」と子どもへの対応方法に困惑したり、子どもに説明しても行動に変化が見られない（伝わらないと感じる）

ことで子どもに憤りを抱くというように〈特性に母親だけで対応することの限界〉を感じていた。しかし、「実際生活していたら困ることがたくさんあるから、そこは認めていかなければ」というように〈障害を受け入れなければならないという思い〉を抱いていた。そして、「先生の（主治医の診断）説明を聞いた時にストンと入ったというか、ああそれなんだみたいな感覚はありました」と子どもが診断を受けることや、「（子どもにとって）うまくいかないことがあって（身体感覚が過敏になるなどして）もう、いいよ。部活も、人間関係つらいんだったらってようやく（親がその気に）なれたんですよ」というように、子どもの心身の不調に直面することにより〈特性を認めたことで生じる母親の気持ちの変化〉をもたらしていた。また、母親は「（医療機関などで）すごい叱られて、もう行けないです、どっかいとこありません（か？と思った）」、「学校とのやり取りはするんですけど、担任の先生ともうまくいく回数は少なく、我が子に問題があるんですよ、みたいな感じで」というように〈特性を理解されない無力感〉を抱いていた。

一方で、「（先生が）与えられた仕事をきっちりやるとか（中略）それをできるということは彼の良さだと、褒めるところしかないんですけど言ってくれた」、「（支援者が）うちの子が先生たちに自分の特性を発表することでちょっとずつ（学校が）変わってきてます。これはこの子のおかげですよって言ってきて」と子どもの存在そのものが理解され肯定されたことを実感していた。さらに、困ったことは「（医療従事者に）話も聞いてもらいながら、それですと今まで（やってきた）」、「つらくて荒行に耐えるように普通クラスに通って（中略）医師にそんなに頑張らなくても大丈夫、頑張ったねって言われ救われた」、「同じ体験をしているお母さんの話を聞いて、わかるって（中略）泣きそうになるんですよ」というように母親自身も理解されていることを実感し〈体験が共感され受け入れられることによる安心感〉を抱いていた。また「ようやくお母さんだけは自分を解ってくれるという関係になることができた」と〈子どもとの信頼関係の実感〉をし、ありのままを受容していこうとする母親を支えていた。

(2)【子どもの特性への直面】

このカテゴリは、子どもの発達過程で、子どもの特性が子どもの生活や精神状態に影響をきたしてい

表1 特性・診断名告知過程を構成するカテゴリとサブカテゴリの一覧

カテゴリ	サブカテゴリ	主要コード
特性のある子どもを受容することへの揺らぎ	障害を受け入れられない思い	・子どもの特性からできないことを認めても障害児と言われることに抵抗があった
	特性に母親だけで対応することの限界	・パニックを起こす子どもの行動にどのように対応すればよいのかわからなかった ・子どもに説明しても行動に変化が見られないことへの憤りを感じた
	障害を受け入れなければならないという思い	・自分の知識を蓄えて自分が子どもを育てるという決意があった ・障害を認め特性を受け入れなければならない本人が困ることになり努力だけではどうにもならない難しさを感じた
	特性を認めたことで生じる母親の気持ちの変化	・医師から診断を受けた時、すんと入りそれできなかつたのだという感覚があった ・心身の不調が出た子どもの人間関係のつらさを受け止め、頑張り続けなくてもいいよということができた ・学校が苦手だった自分の体験を思い出し子どもの頃の自分の気持ちがよくみがえった
	特性を理解されない無力感	・病院や美容院でじっとしていることができず出入り禁止になりどうしようもない気持ちになった ・教員と話し合いをしても理解してもらえず子どもに問題があるように言われた ・医療従事者に相談しても親が受け入れなさいと言われていたようだった
	体験が共感され受け入れられることによる安心感	・同じ体験をした親が集まるペアレントトレーニングや療育で共感し泣きそうになった ・教員が子どもの良さを具体的に言葉に出して褒め続けてくれた ・医療従事者に話を聞いてもらいながら今まで子どもを育ててきた
	子どもとの信頼関係の実感	・言葉が通じ合い、子どもがお母さんだけは自分をわかってくれていると感じていることを実感した
子どもの特性への直面	自信がもてない子どもの苦しみへの気付き	・周囲との比較や自ら高い目標設定をすることで苦しんだり自信をなくしているようだった
	人間関係を自分では作れず葛藤する子どもの思いの察知	・悪口を言われることや友人ができないことへの怒りとその原因が自分にあると感じているようだった ・親の介入で保っていた人間関係が崩れ、いじめにあい学校生活がうまくいかなくなった
	子どもの特性が生活に影響を与えることの認識	・感覚過敏があり触られると自分を守りたくて暴力をふるってしまうことがあった ・人間関係のルールや会話が理解できないことにより怒りで手を出してしまうことがあった
子どもの承認と提案	子どもを理解するための知識や支援方法の体験	・子どものことが心配で、勉強会に参加し、支援方法を学び子どもに必要な支援を体験した ・自分がかかわりを学び、変えたことで子どもの言動が変化したことを体験した
	気持ちを引き出し寄り添う	・子どもの言葉にできない気持ちを引き出し子どもの思いが言葉になるように繰り返した
	子どものありのままの承認	・苦手なところもいいところもあってよくすべてが100点じゃなくてもいいと伝えた ・一生懸命やってもうまくいかないのは自分がダメなのではなくみんなとやり方が違うだけだと伝えた
家族や周りとの調整	適応を促す具体的な提案	・自分がそう思っても(友だちは)自分と同じ考えではないことを言い聞かせた ・日常生活の中で人と少しでもうまくかわれるようにそのつど具体的に説明した
	特性に合わせた学校との折り合い	・学校行事で子どもがパニックを起こさないよう行事の前は学校にかけあった
	家族が子どもの特性を理解できるよう調整	・子どもの障害を受け止められない家族の存在があり、どうしようかと自問自答の日々があった
診断名の告知と葛藤	伝えることによる悪影響の危惧	・診断名を知ることで障害を理由に諦めてしまうのではないかと思った
	伝えないことによる自尊心低下の危惧	・自分のことを努力できない不真面目な人だと思ってしまうのが怖かった
	特性はあくまでも個性ととらえてほしいという思い	・発達の凸凹は子どもの個性だと思っているので子どもにも個性ととらえてもらいたかった ・子どもの得意としていることを例にあげながら生まれつきの個性であることを強調した
	子どもの将来への思い	・将来社会で生活するためには子どもが自分の得意・不得意を知っておく必要がある ・自分に障害があると意識しても成長につなげていくためにはそれでいいんだと思った
	子どもの特性や発達に合わせた診断名の説明	・子どもが自分に疑問を抱いたり手帳を取得するために伝えることが必要になった ・本やパワーポイントを利用して数回にわたり子ども自身にASDのことを伝えた ・一緒に乗り越えてきたこれまでの経験をいかしてうまくいく方法を検討していけばよいことを伝えた ・頑張ってもできないのは自分の頑張りか原因ではないことがわかり安心した様子だった
自立に向かう子どもへの寄り添い	子どもの発達と可能性への気付き	・子どもが多くの学校教員の前で自分の思いや特性を発表し自信をつけていく体験を子どもとともにした ・子どもには自分で判断し選択する能力があると信じ、自分で選択してほしいと思った
	自立に向かう子どもと通じ合っている実感	・学校に行かないという子どもの意思を尊重しながら将来について一緒に考えた ・養育の過程で子どもに寄り添えないことがあったという母親の申し訳なさを子どもに話した ・子どもに関係することは隠すことなく伝え、子どもと考えを言い合えるようになった

るという母親の認識を示しており3つのサブカテゴリで構成されていた。また、発達に伴い特性による影響は変化していくため、母親が子どもに繰り返し特性を告知するきっかけとなるカテゴリである。母親は「目標設定が高いんでしょうね。それでなんか苦しんでたり、自信をなくしていて、周りみたいに上手いかないか」と、「(子どもが)できない自分ばかりで、泣いてもう、僕はダメだダメだダメだばかり」と自信がもてない子どもの苦しみへの気付きや、「思春期になって(中略)仲間外れじゃないですけど、それに対する怒りとともに自分は何で友だちいないんだっていう感じが出てきて」と人間関係を自分では作れず葛藤する子どもの思いの察知>をしていた。また、「言われたことを守らなければいけないっていう線路に乗ってるから、うまくできないんですよね、断ることもできない」、「全部思ってることはスラスラ出てこない。で(同級生に)手が出るとか」と、発達とともに子どもの特性が生活に影響を与えることの認識>をしていた。

(3)【子どもの承認と提案】

このカテゴリは、母親が子どもの特性を理解し、子どもを承認しながら肯定的に特性を告知すると同時に、具体的に行動を提案するという子どもに向かう母親の態度や姿勢を示しており4つのサブカテゴリで構成されていた。母親は、「自閉症のサポートを知って(中略)面白くなってのめり込んで学習会に行ってたんです」と、勉強会やペアレントトレーニングに参加し子どもを理解するための知識や支援方法の体験>をしていた。そして「(子どもの)気持ちを聞いて、細かく丁寧に聞くようにして、(中略)気持ちをとにかく引き出して、つたないバラバラの言葉を組み合わせ、本人がそれ！って言うまで探していた」というように、子どもの<気持ちを引き出し寄り添う>かかわりを行っていた。また、子どもの発達過程であらわになる本人の特性について、子どもには人間関係が苦手であることや不安を感じやすいという特性を伝えながらも「苦手なところはあるよねっていうことは伝えてはある。でもほかにいいところはあるからそれはそれでいい(中略)すべてが100点じゃなくてもいいからっていうことは伝えるようには(している)」、「一生懸命やっても上手いかないかはできない自分が駄目なのではなくて、みんなとやり方や工夫が違うだけだからっていう話をして」というように<子どものありのま

まの承認>をしながら、「電話とかでも話が続かないので切っちゃうとか、(中略)、そうやって(突然)電話を切られたらすごく嫌だよなって。だったらこうしたほうが良いよね」と、生活の中で子どものく適応を促す具体的な提案>を行っていた。

(4)【家族や周りとの調整】

このカテゴリは、子どもの思いや子どもの特性を学校や家族に理解してもらえよう調整する母親の行動を示しており、2つのサブカテゴリで構成されていた。「(医療従事者と)私が話しながら、私が(教員)先生に伝えるっていう感じでずっとやりました」、「事前に担任の先生に会わせてもらって、〇〇式の時も前日に行って(中略)ここに座るよって言ってもらったり(安心して参加できた)」というように母親が直接学校と調整したり、時には「(学校との間に医療従事者に)入ってもらって」調整するなど、<特性に合わせた学校との折り合い>をつけられるよう働きかけていた。また、子どもの特性を受け止めることが難しい家族への対応に多くの母親が苦慮しながらも、主体となって子どもの特性や状況を具体的に説明し<家族が子どもの特性を理解できるよう調整>していた。

(5)【診断名の告知と葛藤】

このカテゴリは、母親が特性や診断名を子どもに告知することへの思いや診断名の告知方法を示しており、5つのサブカテゴリで構成されていた。母親は診断名を告知することによって、「自分はもともとこういう障害があるんだからしょうがないやと思って諦めてしまうこともやめて欲しい・・・」というように診断名を<伝えることによる悪影響の危惧>を抱いていた。一方、「努力してもできないことによって自分をできない、不真面目な人間だと思ってしまうことが怖い」というように<伝えないことによる自尊心低下の危惧>を抱いていた。また、「発達の凸凹は個性だと私も思っている(中略)劣化しているところではなく、そういったところもあるよって、生きていってほしい」というように<特性はあくまでも個性ととらえてほしいという思い>を抱いていた。告知することへの葛藤を抱きながらも、母親は「ここは手伝ってください、この努力はしますっていうところまで言わないとうまくはやれないよってことを伝えてます(だから自分の苦手を知っておくことが大切)」と<子どもの将来への思い>を抱いていた。また、子どもの発達に合わせて

診断名を伝え、「(ASDでも)大丈夫、自分がどうすればいいのか、困らないのか見つけていけば (ASDという診断があっても)大丈夫」、「(自分の持ち味を)肯定的に思えた時じゃなかったら言えなかった」と語り、ともに日常生活で生じる困難を乗り越えてきたからこそ伝えられる方法で母親が主体となつて「子どもの特性や発達に合わせた診断名の説明」を行っていた。

(6)【自立に向かう子どもへの寄り添い】

このカテゴリは、母親が子どもの可能性を認識し、前向きに歩み出す子どもに寄り添う様子を示しており2つのサブカテゴリで構成されていた。子どもがASDについて調べ始めたり、パワーポイントを作成し教員の前で自分の特性や診断名、自分の思いを発表するという体験をした子どもの母親は、「大丈夫かな、言えるかなって・・・という感じだったんですけど、初めの言葉を出したら、もうすんなりいって。どうだった?って(子どもに)聞いたら、緊張した～って。(中略)多分自信はついたと思います」と語り、母親が子どもの可能性を実感する機会となっていた。また、「ある程度判断ができるこういう特性の子たちって判断できる(中略)(だから、自分で)選ばせたいんですよね。(中略)その選択肢は嫌ですって言ったから、やめたんですよね」と子どもは自分で選択する力をもっていることを確信し、子どもの発達と可能性への気づきをもち、子どもに寄り添っていた。また、母親は、かつて特性を理解できず子どもにつらい体験をさせてしまったことへの贖罪の思いを子どもに吐露したり、学校に子どものことを理解してもらえないで困っていることなどを隠すことなく子どもに話しく自立に向かう子どもと通じ合っている実感>を抱いていた。

2) 特性・診断名告知過程に関するカテゴリの関連

抽出された6つのカテゴリの関連性を検討し図解した結果を示した(図1)。母親は子どもの診断を医師から受けた時から【特性のある子どもを受容することへの揺らぎ】を経験していた。そして、母親は、子どもの学校生活で生じるトラブルや子ども自身が自他の違いを認識し自己否定するなど発達過程であらわになる【子どもの特性への直面】をし、揺らぎながらも【子どもの承認と提案】、【家族や周りとの調整】を繰り返し行い、子どもに特性を告知していた。この体験を通して母親は、支援者や同じような

体験をしている母親に出会い【特性のある子どもを受容することへの揺らぎ】で示されたく体験が共感され受け入れられることによる安心感>や<子どもとの信頼関係を実感>しており、子どもへの理解が深まることや周囲から子どもや母親自身が理解されることにより母親の揺らぎは小さくなっていた。そして、母親は子どもに診断名を告知することに葛藤しながらも診断名を告知し【診断名の告知と葛藤】を経て、子どもが自分を理解し表現したり、親子で特性や思いを共有し進路を模索する子どもの姿に寄り添うなど【自立に向かう子どもへの寄り添い】の姿勢でかかわっていた。母親は、これらの過程を行きつ戻りつしながら、特性や診断名を伝え子どもと体験や思いを共有し対処するというサイクルを繰り返していた。

IV. 考 察

1. 特性・診断名告知過程における母親の体験

母親は、特性のある子どもを受容することへの揺らぎをもちながら、子どもの発達に伴いあらわになる子どもの特性による生活への影響に直面していた。母親の揺らぎを支えていたのは、母親自身から生じる気持ちの変化、受け入れられているという安心感、子どもとの信頼関係を実感する体験であった。医師から親に行われる子どもの診断名告知は、前向きな気持ちになる(Kenny & Meena, 1999; 二

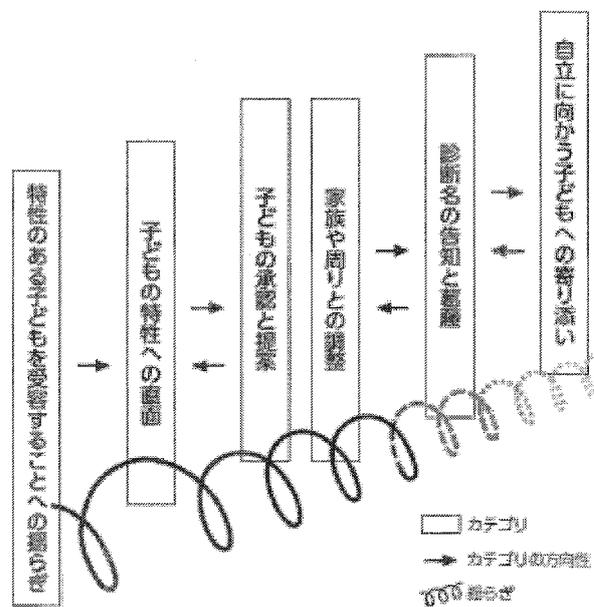


図1 特性・診断名告知過程に関するカテゴリの関連

木, 山本, 2002) ことが報告されている。本研究では、子どもの診断名告知に加え、子どもの心身の不調が表面化することで、子どもの気持ちに寄り添うよう前向きに変化していた。また、教員や医療従事者から子どもの良さが認められる体験は、子どもだけでなく母親自身も承認された思いになり、子どもの長所を認識する機会となっていた。母親は子どもの長所や発達に焦点を当てた子どもへの支援を求めており、母親自身も子どもの強みを確認したいという思いをもっている(松岡, 玉木, 初田他, 2013)。学童期には子どもの活動範囲や人間関係が広がっていくため集団生活への不適應や学習への遅れがあらわになりやすく、母親は子どもを否定的にとらえやすい。母親が肯定的に子どもを理解できるよう、親や子どもに長所を伝える支援は重要である。

吉田(2008)は子どもに診断名を告知するためには、子どもが「やりようはある」特性は「長所である」という実感をもっていることが必要な適応条件であると述べている。母親は、子どもの社会性やコミュニケーションの問題、感覚過敏などが、子どもの精神状態や社会性に影響していることを認識し、主体的に【子どもの承認と提案】、【家族や周りとの調整】を繰り返し行っていた。母親は、自己否定する子どもの気持ちを肯定的な自己理解に転換できるよう特性を告知すると同時に、子どもを取り巻く環境を調整しながら、子どもとかわり続けたことで、子どもの成長を実感していた。このような日々の体験の積み重ねにより母親は、子どもとの向き合い方に手ごたえを感じていたと考えられる。親は子どもの危機的状況を乗り越えることで、新しい課題を乗り越えていく力を高め障害を受け入れやすくなる(佐鹿, 2007)ことや、診断後、戸惑い悩みながら本人を理解してかわり方を学ぶことで子どもに対する見方が変わり前向きな気持ちに変化していく(二木, 山本, 2002)ことが報告されている。母親がかかわり続ける中で感じた手ごたえは、子どもの発達過程で生じるさらなる課題を前向きにとらえる力となっていたと考えられる。また、ASDのある子どもの自己理解を支援するためにも、思春期以前に他者に認められる自分を実感できる自他関係を生活の中に作り出す(別府, 2006)ことが重要である。そのためには、主に学校との細やかな調整と共通理解が必要となる。本研究では、学校との調整で無力感を抱く母親がいた一方、医療従事者が介入すること

で学校との折り合いがつけられたという母親がいた。学校と家族の間に病院が介入することで、効果的な支援につながる(山村, 峰岸, 2014)ことが報告されており、地域における医療従事者の役割を明確化していくことが求められる。また、母親は特性を伝え環境調整を繰り返す中で、特性を個性としてありのままに受容し、子どもを支えていくため、あえて診断名を子どもに告知することに葛藤を抱いていた。葛藤した状態にありながらも告知したのは、子どもとの信頼関係を実感する体験の積み重ねと、子どもの自立に向かうためには診断名を伝えることが必要であるという母親の強い信念が後押ししていたと考えられる。

子どもへの診断名の告知によって、子どもが障害特性の理解を深め、不安への説明や安堵をもたらし、隠しごとなく親子で話し合えるようになった(宮地, 神谷, 野村他, 2011)ことが報告されている。本研究においても、子どもが自己理解しようとする様子や他者に自分の思いや特性を発信するなどの子どもの変化がみられ、最終的に他者との新たなコミュニケーションをもつという自己理解の過程(木谷, 2016)をたどっていた。母親が揺らぎながらも子どもに特性を伝え支えてきた過程が基盤となって、子どもの前向きな自己理解の過程を引き出しており、特性・診断名告知過程における母親の体験そのものが子どもの自己理解へと影響していると考えられる。

2. 特性・診断名告知過程における母親への看護

ASDのある子どもの母親は定型発達のある子どもの母親に比べ抑うつ傾向があり、育児ストレスが高いこと(永田, 佐野, 2013; 野巴, 金子, 本庄, 2010)が知られている。本研究で明らかになった特性・診断名告知過程でみられる母親の揺らぎや葛藤が長期化することは、母親をさらに追い込み、子どもへの不適切な養育につながる可能性がある。そのため、母親への支援は早期より開始する必要がある。しかし、専門的に発達障害児やその家族にかかわっている外来看護師であっても、対応に困難を感じている(玉川, 古株, 2016)ことが報告されている。看護師は、母親の特性・診断名告知過程やその過程における母親の体験について理解し、共感的に母親に寄り添う姿勢が必要である。そして、その時々母親の状況をアセスメントし、母親が特性・

診断名告知過程をたどれるよう看護過程を展開した実践の積み重ねが求められる。そのために、特性・診断名告知の一連の過程において各段階で母親がどのように対応しているのかを把握するために活用可能なアセスメントツールなどの作成が必要と考えられる。また、子どもへの診断名告知のタイミングや方法などへの後悔を示す結果(宮地, 神谷, 野村他, 2011)が報告されている。本研究では、子どもの反応は前向きなものであったが、母親は子どもへ告知することへの葛藤を抱いていた。特性・診断名告知過程における母親の揺らぐ思いや子どもへの特性や診断名の告知に関する母親の意思決定を継続的に支援する看護の必要性が示唆された。

V. 結語

母親による知的に障害のない ASD のある子どもへの特性・診断名告知過程は、【特性のある子どもを受容することへの揺らぎ】を母親が抱きながら【子どもの特性への直面】をし、【子どもの承認と提案】や【家族や周りとの調整】を繰り返し、【診断名の告知と葛藤】、【自立に向かう子どもへの寄り添い】という過程をたどり、母親による特性や診断名の告知は繰り返し行われていることが明らかになった。看護師は、母親の体験を理解し共感的な姿勢でかかわることが求められる。また、子どもへの特性・診断名告知過程を体験する母親の揺らぐ思いや子どもへの特性や診断名の告知に関する意思決定を継続的に支援する看護の必要性が示唆された。

VI. 研究の限界と今後の研究課題

本研究は、知的障害のない ASD のある子どもに特性や診断名を告知した経験のある母親を研究対象者としたため、子どもの発達段階ごとに必要な支援の詳細を言及することが困難であった。今後の研究において、発達や告知の様相、さらには ASD のある子ども自身の体験などに焦点を当てた研究を行い、ASD のある子どもへの特性・診断名告知過程を探求し、看護のあり方を検討したい。

謝辞 本研究を行うに当たり、ご協力いただきました皆さまに心より感謝申し上げます。なお、本研究の一部は、一般社団法人日本育療学会第24回学術集会におい

て発表した。

文 献

- American Psychiatric Association(2013)/高橋三郎, 大野裕 監訳, 染谷 他訳 (2014). DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院.
- 東谷敏子, 林隆, 木戸久美子 (2010). 発達障害児を持つ保護者のわが子の発達に対する認識についての検討. 小児保健研究, 69(1), 38-46.
- 別府哲 (2006). 高機能自閉症児の自他理解の発達と支援 (特集 障害児の自己意識と自己肯定感を支える支援). 発達, 27(106), 47-51.
- 速水恵美, 千々岩友子 (2017). 学齢期の発達障害子どもをもつ母親の推論の誤りと抑うつおよび養育態度の関連. 日本看護科学会誌, 37, 288-297.
- 石井裕子 (2019). 広汎性発達障害児の母親が自己肯定感を抱く経験とそのプロセス. 小児保健研究, 78(3), 228-236.
- Kenny, M., Meena, O.(1999). The experience of parents of in the diagnosis of autism: A pilot study. Autism, 3(3), 273-285.
- 木谷秀勝 (2016). 第2章自分の障害の理解を支援する. 下山晴彦編, 必携 発達障害支援ハンドブック (pp. 105-109). 金剛出版.
- 松岡純子, 玉木敦子, 初田真人 他 (2013). 広汎性発達障害子どもをもつ母親が体験した困難と心理的支援. 日本看護科学会誌, 33(2), 12-20.
- 宮地泰士 (2010). 発達障害児者が自分の診断を理解することを支えるために必要なこと. Asp Heart, 26, 12-16.
- 宮地泰士, 神谷美里, 野村香代 他 (2011). 広汎性発達障害児本人への診断説明 (告知) に関する親の意識と実態調査. 精神科治療学, 26(11), 1465-1472.
- 文部科学省 (2016). 特別支援教育について. 2021年8月20日アクセス, https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm
- 永田雅子, 佐野さやか (2013). 自閉症スペクトラム障害が疑われる2歳児の母親の精神的健康と育児ストレスの検討. 小児の精神と神経, 53(3), 203-209.
- 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(4), 336-342.
- 野巴健二, 金子一史, 本庄秀次 他 (2010). 高機能広汎性発達障害児の母親の抑うつについて. 小児の精神と神経, 50(4), 429-438.
- 佐鹿孝子 (2007). 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第4報): ライフサイクルを通じた支援の指針. 小児保健研究, 66(6), 779-788.
- 鈴木のどか, 大久保功子, 三隅順子 (2013). 自閉症児の医療機関受診にまつわる親が感じた困難と対処法. 小児保健研究, 72(2), 316-321.
- 滝吉美知香, 田中真理 (2011). 思春期・青年期の広汎性発達障害者における自己理解. 発達心理学研究, 22(3), 215-227.
- 玉川あゆみ, 古株ひろみ (2016). 外来看護師における発達障害児への対応効力感に関する研究: 家族支援・コミュニケーション能力. 個人要因が対応効力感を及ぼす影響. 小

児保健研究, 75(3), 357-364.

山村文, 峰岸勝 (2014). 退院後学童期の子どもたちが地域での生活を成功させる要因と入院中の看護ケアとの関連について. 小児看護, 37(12), 1595-1602.

吉田友子 (2008). 治療法 本人への診断告知. 精神科治療学, 23, 131-136.