

第11回すきつと保健師

Zoom オンライン開催

【テーマ】

発達障害のある子どもを持つ親への支援

【とき】 2021.2.20 sat 10-12 Zoom

【プログラム】

- 1.ごあいさつ
- 2.障害とは、共生社会について 蔭山正子
- 3.発達障害のある子どもへの支援の実際 院生
- 4.グループで話し合おう！
- 5.全体共有とまとめ

次回以降の開催について

オンライン開催になります<Zoom>
定例は2・5・8・11月の第3土です。
諸事情により変更する場合があります。
2021年5月15日(土)

“すきつと保健師”のコンセプト

- ✿コミュニティの人々が大好き！という保健師が、主体的に学び、相互に支え合う、学び合いの場を提供します (好き人=すきつと)
- ✿保健師のCPDとキャリア開発のために、みんなでもっと楽しくSkills Training する場を提供します (Skills Training=すきつと)
- ✿自身のReflectionを通して、保健師としての自信と誇りを育み、互いに成長を確認し合い、スキツとすることをめざします (スキツと)



主催：大阪大学公衆衛生看護学教室（教授：岡本玲子、准教授：蔭山正子、助教：田中美帆） 事務局（大阪大学公衆衛生看護学教室）：office.reiko@sahs.med.osaka-u.ac.jp
協力：公衆衛生看護技術開発研究会（上記+岩本里織/神戸市看護大学、塩見美紗/京都大学、小出恵子/四天王寺大学、草野恵美子/大阪医科大学、合田加代子・髙英代/甲南女子大学）

支援の前提 アウトライン

- 障がいとは
- 障がいをもつ子どもを支援する際の視点
- 体験談
- 社会的公正の観点



障がいをもつ子どもを支援する際の視点

- 「個人因子」
特性を見極め（得意なこと、苦手なこと）
- 「環境因子」
家庭や職場、学校および社会そのもの
- 長期的視点



体験談



保健師が規範とする「社会的公正」

- **公衆衛生看護の目的**は、自らの健康やQOLを維持・改善する能力の向上及び対象を取り巻く環境の改善を支援することにより、健康の保持増進、健康障害の予防と回復を促進し、もって人々の生命の延伸、社会の安寧に寄与することである。
- **公衆衛生看護**は、これらの目的を達成するために、**社会的公正を活動の規範におき**、系統的な情報収集と分析により明確化若しくは予測した、個人や家族の健康課題とコミュニティの健康課題を連動させながら、対象の生活に視点をおいた支援を行う。さらに、対象とするコミュニティや関係機関と協働し、社会資源の創造と組織化を行うことにより対象の健康を支えるシステムを創生する。



公正・正義 justice

- 医療倫理の4原則のひとつ（自律尊重、善行、無危害）
- 自由、平等、共生
- 社会的公正

人間は社会的存在、集団の特性に着目、社会関係との結びつき重視

- 何が正義か 色々な立場

個人の自由が最大になることが正しい（リバタリアニズム）

社会の中でもっとも不利益を被る人のことを考えた行動が正しい
（コミュニタリズム）

- 何が平等か 色々な立場

結果の平等か、機会の平等か

- 分配的公正 何を分配するのか 資源、機会、自由、権利…
- 手続き的公正 どのような方法で分配するのか

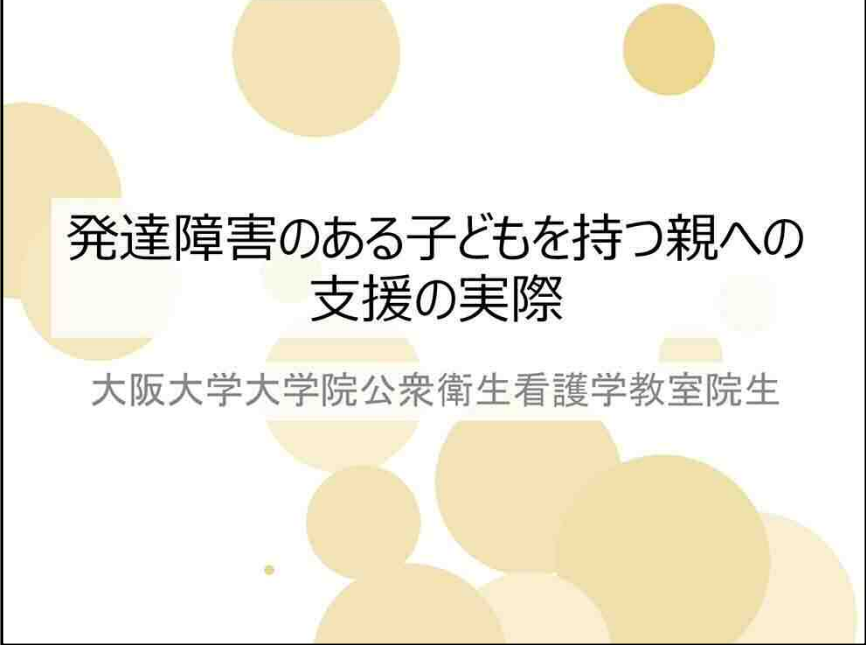


公正・正義 justice

アマルティア・セン氏の人間開発

- ・人間開発とは、人々が**各自の可能性を十全に開花**させ、それぞれの必要と関心に応じて**生産的かつ創造的な人生を開拓**できるような**環境を創出**することです。人々こそがまさしく国家の富なのです。各々にとって価値ある人生を全うすることを人々に可能とする、**選択肢の拡大**こそが開発。
- ・最終的に、どのような**不平等**に対処すべきか（何の**平等**か）と問われ、人々の能力、すなわち、**人生の選択をする自由**が**根本的に大事**だと論じた





発達障害のある子どもを持つ親への 支援の実際

大阪大学大学院公衆衛生看護学教室院生

発達障害のある子どもを持つ親への支援の実際です。

本日のめあて

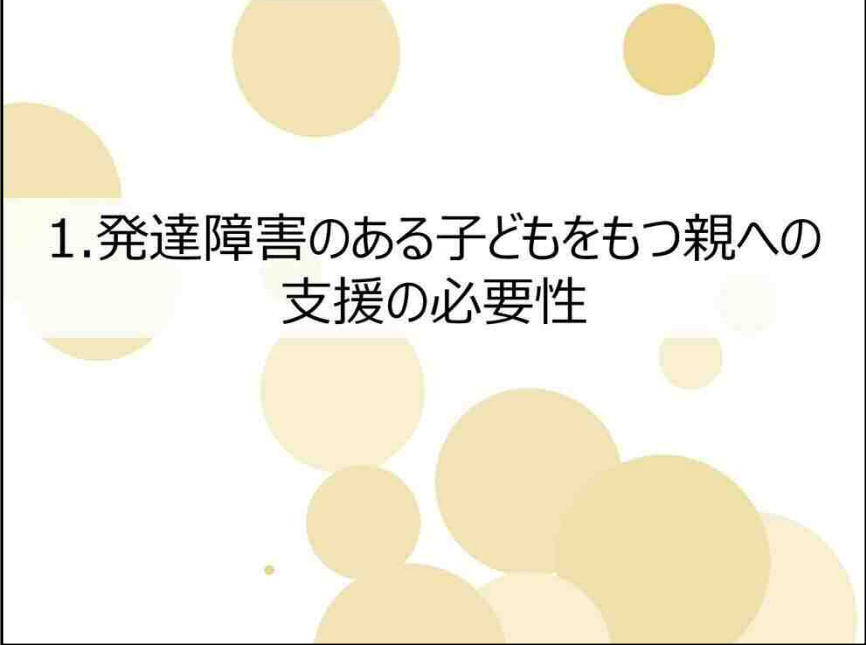
発達障害のある子どもを持つ親の
支援の現状と親の気持ちについて
理解し、保健師としてどのような
支援が必要か考えよう

本日の目当ては発達障害のある子どもを持つ親の支援の現状と親の気持ちについて理解し、保健師としてどのような支援が必要か考えることで
本日の学びの感想とみなさんの経験と保健師としてどのような支援が必要と思ったかについて最後に話し合っていたかくのでよろしく願いいたします。

アウトライン

- 1.発達障害のある子どもをもつ親への支援の必要性
- 2.現行の支援制度
- 3.親の障害受容
- 4.親の気持ち理解・支援
- 5.参考文献
- 6.グループワーク
- 7.まとめ

アウトラインはこちらの通りになっています



1.発達障害のある子どもをもつ親への 支援の必要性

発達障害のある子どもをもつ親への支援の必要性についてです

発達障害者支援法の流れ

障害児の地域社会への参入（インクルージョン）の基本理念のひとつとして・・・「家族支援の重視」すなわち**家族が障害児の「育ち」や「暮らし」を安定させることを基本において丁寧な支援を行うこと**



家族が障害児の「暮らし」や「安全」を安定させるために効果的な**発達障害のある子どもを持つ親への支援**が求められている

例) 「保護者の『子どもの育ちを支える力』を向上させることを目的としたペアレント・トレーニング等の支援」

初めに発達障害児支援法の流れについて説明いたします。

障害児のインクルージョンの基本理念の1つとして子ども本人の支援だけでなく「家族支援の重視」すなわち家族が障害児の「育ち」や「暮らし」を安定させることを基本において丁寧な支援を行うことが挙げられます。

このことから家族が障害児の「暮らし」や「安全」を安定させるために効果的な発達障害のある子どもを持つ親への支援が求められています。

具体的に「保護者の『子どもの育ちを支える力』を向上させることを目的としたペアレント・トレーニング等の支援」があり、後のスライドで詳しく説明させていただきます。

発達障害児の親の現状

- 発達上の困難や発達障害を有する子どもの育てにくさ、育児困難は虐待のリスクを増大させる要素であると指摘されている
- 児童相談所における児童虐待に関する相談対応件数は年々増加しているが、児童虐待を受けた子どもの54%が何らかの発達障害を有するという報告もある（杉山,2007）

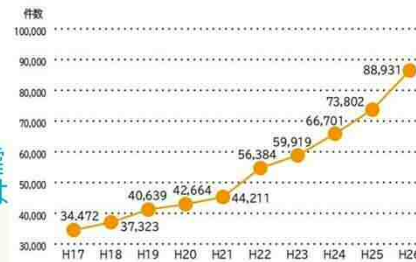


図1 児童相談所における児童虐待相談対応件数

出典：厚生労働省社会福祉行政業務報告

次に、発達障害児の親の現状についてです。

発達上の困難や発達障害を有する子どもの育てにくさ、育児困難は虐待のリスクを増大させる要素であると指摘されており、児童相談所における児童虐待に関する相談対応件数は年々増加しているが、児童虐待を受けた子どもの54%が何らかの発達障害を有するという報告もあります

実際に厚生労働省が出している児童相談所における児童虐待相談対応件数に関するグラフをご覧いただくと年々増加傾向にあることが明らかです。

発達障害児の親の現状(先行研究から)

- 発達障害のある子どもをもつ親は子育ての中で様々な不安や困難に直面しやすく、育児ストレスも高く、抑うつや精神疾患に発展することもある（芳賀ら,2006; 野呂ら, 2010)
- 普通の親という立場を失い、健全者に価値を置く世間から脱落したことによる喪失を経験する（中田,2009)
- 親が最も苦悩する時期は、障害のある子どもが1歳半～3歳5か月であり、家族は子どもの障害による葛藤を経験しながら、発達上の課題を達成せねばならないという二重の困難を抱える(宮内,2011)

先行研究では発達障害のある子どもをもつ親は子育ての中で様々な不安や困難に直面しやすく、育児ストレスも高く、抑うつや精神疾患に発展することが述べられています。

また、普通の親という立場を失い、健全者に価値を置く世間から脱落したことによる喪失を経験することや親が最も苦悩する時期は、障がいのある子どもが1歳半～3歳5か月であり、家族は子どもの障害による葛藤を経験しながら、発達上の課題を達成せねばならないという二重の困難を抱えることが明らかになっています。

発達障害児の親の支援の必要性

- ・親の抑うつ症状等のメンタルヘルスの問題に深く関係
- ・家族のみならず、社会全体の機能低下にもつながる



障害児支援を子育て支援の一環として行うための体制づくり

- ・「ライフステージに応じた切れ目のない支援（縦の連携）」
- ・「保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等とも連携した地域支援体制の確立（横の連携）」

現状連携は不十分、具体策が打ち出せていない

これらから、保護者の抑うつ症状等のメンタルヘルスの問題に深く関係・家族のみならず、社会全体の機能低下にもつながる可能性があることがわかります。

障害児支援を子育て支援の一環として行うための体制づくりとして・「ライフステージに応じた切れ目のない支援（縦の連携）」・「保健、医療、福祉、保育、教育、就労支援等とも連携した地域支援体制の確立（横の連携）」という縦、横両方の連携の重要性が挙げられていますが、現状連携は不十分、具体策が打ち出せているとはいえません

ペアレント・プログラム

発達障害のある子どもまたは傾向のある子どもを持つ親支援を目的としたグループ・プログラム

■ 目指す親の変化

- ・親が子どもの「性格」ではなく、「行動」で考えることができるようになること
- ・子どもを叱って対応するのではなく、できたことに注目してほめて対応すること
- ・親が仲間を見つけられること

ペアワークを基本としているため、親同士がアドバイスしあったり共感しあったりすることで、回を重ねるごとに自己肯定感が向上する

先ほど述べていた発達障害のある子どもを持つ親への支援のひとつとしてペアレントプログラムの説明をいたします。

ペアレントプログラムは発達障害のある子どもまたは傾向のある子どもを持つ保護者支援を目的としたグループ・プログラムで、目指す親の変化として

- ・保護者が子どもの「性格」ではなく、「行動」で考えることができるようになること
- ・子どもを叱って対応するのではなく、できたことに注目してほめて対応すること

- ・保護者が仲間を見つけられること があります

ペアワークを基本としているため、保護者同士がアドバイスしあったり共感しあったりすることで、回を重ねるごとに自己肯定感の向上にもつながります

ペアレント・プログラムの効果

抑うつの変化	プログラム参加前よりも参加後の方が、BDI-II の得点が低く、ペアプロへの参加は、親の抑うつ傾向を下げる効果がある
肯定的養育スタイルの変化	「肯定的働きかけ」と「相談・つきそい」という2つの側面について検証した結果、いずれもプログラム実施前よりも実施後の方が得点が高く、ポジティブな働きかけが増えている
否定的養育スタイルの変化	「叱責」「育てにくさ」「対応の難しさ」という3つの側面について検証した結果、いずれもプログラム実施前よりも実施後の方が得点が低くネガティブな働きかけが減っている

出典：ペアレント・プログラム事業化マニュアル

ペアレントプログラムの効果として、抑うつの変化・肯定的養育スタイルの変化・否定的養育スタイルの変化があります。抑うつの変化として参加前後で親の抑うつ傾向を下げる効果があることや、養育スタイルとしてポジティブな働きかけが増えていることが挙げられます。気づきとして心が穏やかになってその子らしさを受け入れられたことや、具体的なほめポイントを探すことが多くなり、その場で褒めてあげられるようになったことなどが挙げられます。

質問があれば受ける

こちらからの投げかけ例：ペアレントプログラムをしている方がいらっしゃればそのことについてお話いただければと思うのですがいかがでしょうか？



続いて現行の支援制度についてご説明します。

自治体の特徴

7

表1自治体の特徴

	政令指定都市	中核市及び特例市	小規模市	小規模町村
人口規模	50万人以上	中核市：30～50万人 特例市：約20～30万人	20万人未満	人口3万人未満 (島嶼部を含む)
特徴	<ul style="list-style-type: none"> ・保健・福祉、教育、都市計画・土木等において県からの事務委譲があり、財源の移譲による主体的な財政運営が可能。 ・行政権能の優位性が児童や障害者等の福祉に使える人口1人当たりの決算額に有利な影響を与えている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・中核市：政令指定都市以外の規模や能力などが比較的大きな都市の事務権限を強化し、できる限り住民の身近なところで行政を行うことができる。 ・特例市：中核市が処理することができる事務のうち、都道府県がその区域にわたり一体的に処理することが特例市が処理することに比べ効率的な事務を除き、特例市に移譲するもの。 	<ul style="list-style-type: none"> ・財政が厳しい。 ・大都市と比較し職員、なかでも保健師数が充実している地域が多く、都市部のように民間企業による子育て支援サービスが導入されにくい。 ⇒乳幼児期の母子保健を中心とした保健師の活動を核に据えた子育て支援が重要な位置を占める。 ・生活に密着した身近な支援者を得やすい⇒専門性の高いサービスが得られにくい 	<ul style="list-style-type: none"> ・我が国の基礎自治体の約50%を占めるが、少子高齢化の進行が深刻であり財政は厳しい。 ・保健師等の支援者と親との距離が近く、早期から支援が必要な子どもの把握力は優れ、追跡もされている⇒専門性の高いサービスは得られにくい。

出典：中核市市長会、総務省「中核市・施行時特例市」、本田ら（2016）

まず、支援制度の説明に入る前に、支援体制の背景要因となる自治体規模ごとの特徴を簡単にお伝えしたいと思います。

政令指定都市は、人口規模50万人以上の自治体で、行政権能の優位性が児童や障害者等の福祉に使える人口1人当たりの決算額に有利な影響を与えているとされています。

中核市は人口30～50万人、特例市は、人口約20～30万人の自治体で、どちらも事務権限の強化を行い、できる限り住民の身近なところで行政を行うことができるようになっていきます。

小規模市は、人口20万人未満の自治体で、財政は厳しいですが、保健師数が充実している地域が多く、保健師の活動を核に据えた子育て支援が重要な位置を占めています。また、生活に密着した身近な支援者を得やすい一方で専門性の高いサービスが得られにくいという特徴があります。

そして、小規模町村は、人口3万人未満の自治体で、財政は厳しいですが、早期からの支援が必要な子どもの把握力は優れているという特徴をもっています。一方で小規模市同様専門性の高いサービスは得られにくくなっています。

発達障害児支援の基幹機能

- **基幹機能**：基礎自治体を基盤に発達障害児支援を展開する場合にそれがなくては継続的で一貫性のある支援が成り立たないような必須機能

基幹機能＝直接支援機能＋間接支援機能

- **直接支援機能**：支援が必要な子どもの発達支援と養育者の子育て支援に関わる機能。障害の発見、障がいの有無にかかわらず発達支援が必要とされる子どもと養育者を対象とした心理的な敷居が低い子育て支援、専門的な通園療育、学校教育、相談の各機能から構成される
- **間接支援機能**：直接支援をライフステージに添って継続的に提供するための機能。地域連携及びシステムの運営、研修・人材育成、研究、行政への施策や事業の提言等からなる

出典：本田ら（2016）「提言：発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援のあり方」

次に発達障害児支援の機能についてご説明します。

発達障害児支援には基幹機能と呼ばれる、発達障害児支援を展開する際にそれがなくては継続的で一貫性のある支援が成り立たない必須機能とされる機能があります。

基幹機能は直接支援機能と間接支援機能から成っており、直接支援機能は支援が必要な子どもの発達支援と養育者の子育て支援に関わる機能を、間接支援機能は直接支援をライフステージに添って継続的に提供するための機能を指します。

9

発達障害児の早期支援体制の現状 ～直接支援機能～

- **発見の場**
 - ・乳幼児健診
 - ・保育所、幼稚園、小中学校、医療機関、保護者からの相談
- **支援の拠点**
 - ・地域療育センター
 - ・児童発達支援センター（福祉型または医療型）
 - ・児童発達支援事業所
 - ・市立のセンター
 - ・県
 - ・民間事業所
 - ・県立の旧肢体不自由児施設
 - ・大学病院
 - ・保育所・幼稚園
 - ・特別支援学校 等

出典：本田ら（2016）「提言：発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援のあり方」

先ほどお伝えした直接支援機能と間接支援機能の視点から早期支援体制の現状を見ていきます。

まず、直接支援機能ですが、直接支援機能には、障害の発見や専門的な支援の展開があり、発見の場としては主に乳幼児健診や保育所、医療機関、保護者からの相談が挙げられ、支援の拠点としては、地域療育センター、児童発達支援センター、保育所、特別支援学校等が挙げられます。

発達障害児の早期支援体制の現状 ～間接支援機能～

➤ 地域連携及びシステムの運営

特別支援学級の設置・通級指導

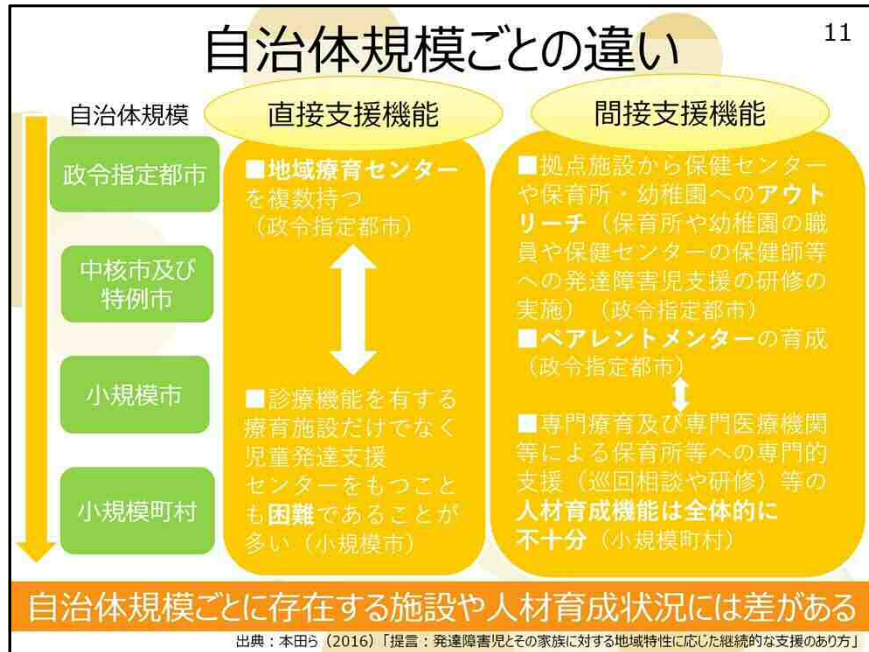
➤ 研修・人材育成

- ・保育所や幼稚園の職員、保健センターの保健師への発達障害児支援についての研修
- ・ペアレントメンターの育成
- ・保健センターや保育所・幼稚園へのアウトリーチ

出典：本田ら（2016）「提言：発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援のあり方」

次に間接支援機能についてです。

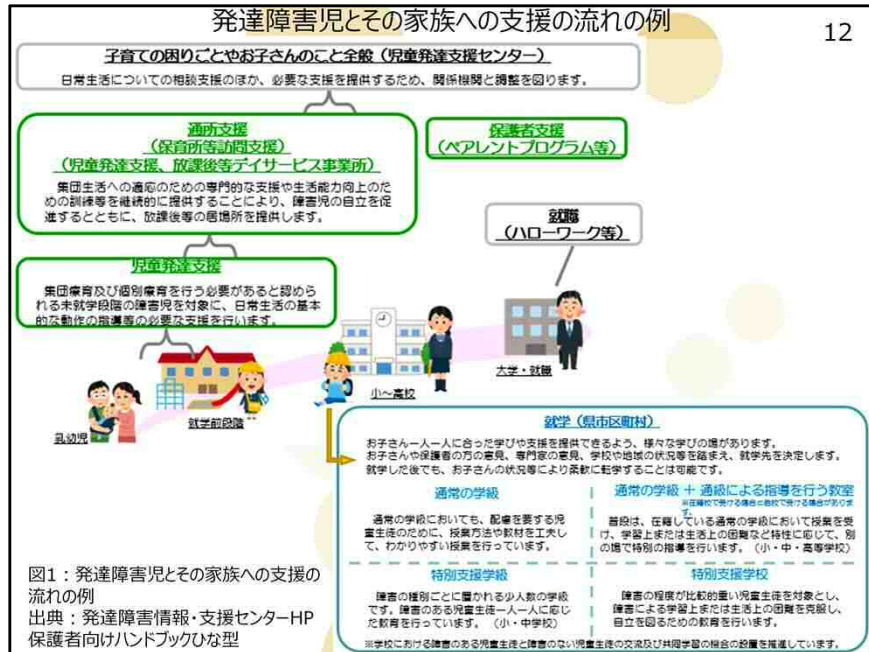
間接支援機能には、地域連携及びシステムの運営や研修・人材育成等があります。それぞれの具体的内容として、地域連携及びシステムの運営では特別支援学級の設置・通級指導が挙げられ、研修・人材育成では保育所や幼稚園の職員、保健センターの保健師への発達障害児支援についての研修、ペアレントメンターの育成、保健センターや保育所・幼稚園へのアウトリーチ等が挙げられます。



ここで、最初にお示した自治体規模ごとの直接支援機能・間接支援機能についてみていきます。

スライドに示したように、直接支援機能では、政令指定都市が地域療育センターを複数持っているのに対し、小規模市では診療機能を有する療育施設だけでなく児童発達支援センターをもつことも困難であることが多いという違いがみられ、間接支援機能では、政令指定都市にて拠点施設から保健センターや保育所・幼稚園へのアウトリーチやペアレントメンターの育成が行われている一方で、小規模町村では専門療育及び専門医療機関等による保育所等への専門的支援等の人材育成機能が全体的に不十分という違いがみられます。

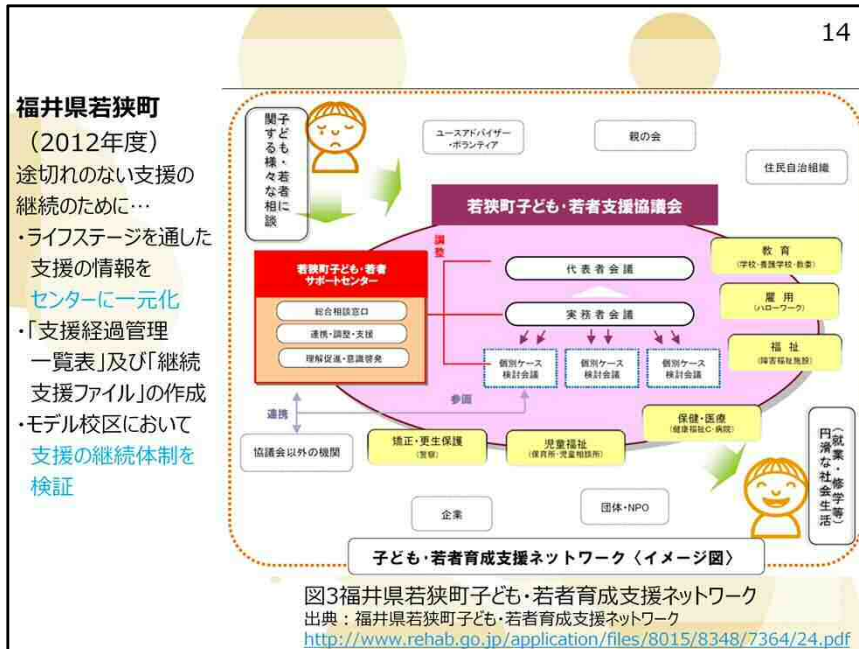
このように、自治体規模ごとに存在する施設や人材育成状況には差があり、自治体規模が大きいほど、専門施設や専門的支援が充実しているという状況になっています。



続いて、これまでにお伝えしてきた発達障害児支援体制について実際の例をいくつか示しながらご説明したいと思います。

まず、発達障害情報・支援センターHP保護者向けハンドブックひな型からですが、一般的に、発達障害児とその家族への支援の流れはスライドに示したようになっています。

スライドの図より、直接支援機能である支援の拠点として、子育ての困りごとや児のこと全般の相談支援等のための児童発達支援センターや特別委支援学校等が置かれていることが、間接支援機能である研修・人材育成として、ペアレント・プログラム等の保護者支援が行われていることが分かります。



最後に福井県若狭町の例です。

福井県若狭町はその人口規模から小規模町村に含まれ、ライフステージを通した支援の情報を若狭町子ども・若者サポートセンターに一元化するという取り組みを行っています。

若狭町子ども・若者サポートセンターは直接支援機能である支援の拠点にあたり、間接支援機能である地域連携及びシステムの運営として、若狭町子ども・若者支援協議会が保育所や学校、ハローワーク等の多機関で構成されており、地域で連携し発達障害児支援を行うという体制がとられています。

質問がないか確認する

参加者からの質問例：中核市や特例市の直接支援機能・間接支援機能にはどのようなものがありますか？

答え：

中核市の直接支援機能例：

- ・全市に児童発達支援センター（福祉型または医療型）を設置。
- ・多くの児童発達支援事業所も設置。
- ・非県庁所在市の大多数：市立のセンターを設置。

⇨県庁所在市：市立のセンターは少なく、専門療育機能は県や民間事業所への依存が多い。

特例市の直接支援機能例：

- ・児童発達支援センターを有する市が多く、約半数は市が設置。

中核市の間接支援機能例：

- ・保育所・幼稚園等への専門的支援や研修の実施（ほとんどの市で実施）

特例市の間接支援機能例：

- ・保育所等への支援や研修の実施（全市）



次に、親の障害受容についてです。ここでは3つのモデルを用いて親の障害受容についてご説明します。

発達に障害のある子の親の認識と受容¹⁵

■ 段階説 (Drotar,1975年)

先天性奇形を持つ子どもの誕生に対してその親の反応を、**ショック**、**否認**、**悲しみと怒り**、**適応**、**再起**の5段階に分類している

I. ショック：障害告知後、ショックから信じられない気持ちになる段階。

II. 否認：「今は発達が遅れているが成長に応じて治る」等、児の障害を否認する段階。

III. 悲しみと怒り：「なぜうちの子だけがこうなのか」等と悲しみや怒り、不安がよぎる。「私の育て方が悪かったのか」といった思いも交錯することがある。その後原因を究明したり自分の納得する答えを探そうとする段階。

IV. 適応：悲しみや不安を経てもう一度現実に向き合わざるを得ない気持ちになる段階。

V. 再起：最終的に子どもの障害に向き合い、この子らしさを受け入れる段階。

(出典：いわてこども発達支援サポートブック)

図4「Drotar,et al.(1975)の段階説」

出典：中田 (1995) 「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀」

まず、一つ目がドローターによって唱えられた段階説です。この説は、先天性奇形を持つ子どもの誕生に対してその親の反応を、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の5段階に分類し示したものになります。

各段階についてご説明すると、

まず、ショックの段階とは、障害告知後、ショックから信じられない気持ちになる段階を指し、否認の段階は、「今は発達が遅れているが成長に応じて治る」等、児の障害を否認する段階を指します。その次の悲しみと怒りの段階は、「なぜうちの子だけがこうなのか」等と悲しみや怒り、不安がよぎり、「私の育て方が悪かったのか」といった思いが交錯することがあった後、原因を究明したり自分の納得する答えを探そうとする段階を言います。そして、適応の段階は、悲しみや不安を経てもう一度現実に向き合わざるを得ない気持ちになる段階で、

最後の再起の段階は最終的に子どもの障害に向き合い、この子らしさを受け入れる段階を指します。

発達に障害のある子の親の認識と受容

■ 慢性的悲哀 (Olshansky,1962)

再起を前提としている段階説とはほぼ逆の見解

- ・慢性的な疾患や障害のような終結する事がない状況では**悲哀や悲嘆が常に内面**に存在する。
- ・悲嘆は常には顕現しないが、**ときに再起する**かあるいは**周期的に顕現**する。
- ・反応の再起は**内的な要因**が引き金になることもあるが、**外的な要因**、例えば就学など子どもが迎える新たな出来事がストレスとして働きそれが引き金となる。
- ・この反応には、**喪失感、失望、落胆、恐れ**などの感情が含まれる。また**事実の否認**という態度も並存することがある。

出典：中田（1995）「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀」

次に、二つ目が、オーシャンスキーによって唱えられた親の慢性的悲哀です。

この説は、再起を前提としている段階説とはほぼ逆の見解を示しており、慢性的な疾患や障害のような終結する事がない状況では悲哀や悲嘆が常に内面に存在すること、悲嘆は常には顕現しないが、ときに再起するかあるいは周期的に顕現すること、反応の再起は内的な要因が引き金になることもあるが、外的な要因、例えば就学など子どもが迎える新たな出来事がストレスとして働きそれが引き金となること、反応には、喪失感、失望、落胆、恐れなどの感情が含まれ、事実の否認という態度も並存することがあることを述べています。

発達に障害のある子の親の認識と受容

■ 螺旋形モデル（中田洋二郎,1995年）

- ・段階説と慢性的悲哀を統合したモデル
- ・親の内面には障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在
- ・表面的にはふたつの感情が交互に現れ、落胆と適応の時期を繰り返すように見える
- ・受容が困難な例：螺旋形が引き延ばされ、より否定の面が多く現れることで表現される
- ・受容が容易な例：螺旋形が縮められ、否定が肯定の裏側に隠れることで表現される

図5 「障害の受容の過程」
 出典：中田（1995）「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀」

最後に三つ目が、中田洋二郎によって唱えられた螺旋形モデルです。

これは、段階説と慢性的悲哀を統合したモデルであり、親の内面には障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在しており、表面的にはふたつの感情が交互に現れ、落胆と適応の時期を繰り返すように見るとされています。

そして、受容が困難な例は、螺旋形が引き延ばされより否定の面が多く現れることで表現され、受容が容易な例は、螺旋形が縮められ、否定が肯定の裏側に隠れることで表現されます。

参加者からの質問例①：どのモデルがよりよいなどはあるのですか？

答え：完全にどれかのモデルに当てはまる事例はないこともあると思うので、個々の事例の状況に合わせて各モデルも活用しつつ対応をしていくことが必要なのでは、と思います。

参加者からの質問例②モデルに当てはまる状況があったときそこから具体的にどのような支援が重要になるかについて教えていただくことはできますか？

答え：今回は障害のある子どもを持つ親の気持ちを理解いただくためにいくつかモデルを紹介させていただいたので、その後の支援について明確にお答えすることは難しいですが、

埼玉県の深谷はばたき特別支援学校が発行しているインクル支援だよりというものの中に、「現実から目を逸らしている」「いつまでも気持ちが切り替えられない」「病気なんじゃないか」などと決めつけず、保護者の気持ちに寄り添って支援ができるようになるとよいと思う。保護者を支えることで、子どもへの支援がスムーズに進むことがある。」とあったことから、常に親への寄り添いの気持ちをもち支援を提供することが重要なのではないかと、思います。また、モデルの状況ごとの支援とは少し異なりますが、次のパートで親との関わり方について少しお示ししますのでそちらも参考にいただければと思います。

こちらからの質問例：対象者さんに関わる中でこれはこのモデルにより近いな、など感じられたものはありましたでしょうか？また、ご自身で何か他に参考になさっているモデルなどはありますか？

発達支援の8ステップ

支援がゼロになるのが難しくても、支援は最小限になって、でも普段の生活の中で困ったなどという時にはSOSを出せて、必要な支援が提供されるのが理想

表2 支援の8ステップ

- ① 支援者と出会う。日常生活での困難さがSOSとして発信され支援者との共同作業が始まる。
- ② 支援者と一緒に発達特性を分析し、適切な支援が開始される。
- ③ 支援を受けると成功体験が増える。「できた！」が発達の原動力である。
- ④ 成功体験が増えると、セルフエスティームが上がっていく。
- ⑤ セルフエスティームが上がると、自分を振り返っての自己理解が進む。
- ⑥ 自己理解に沿った適切な対処行動が、自らもできるようになる。
- ⑦ 支援の自給自足。支援が最小限になり、当事者能力が完成する。
- ⑧ でも、本当に必要な時は躊躇なくSOSが出せるようになる。

出典：広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 実例から学ぶダイアログのコツ」 岩崎学術出版社



4.親の気持ち理解・支援

親の気持ち理解・支援について考える

発達障害の子を持つ母親は
どのような体験をして、
どのような気持ちをもつのだろう？

- ① 先行研究から
- ② 実例から

先行研究から

- 吉野（2014）

「発達障害児をもつ母親の育児上の体験—障害名を告げられてから就学前の時期—」

【内容まとめ】

子どもが診断を受けたことは、**母親が子どもへの対応を理解し、育児に対する気持ちを楽しにする**体験につながっていた。

しかし、障害の診断を受けたことに**悲観的な感情を持つ**体験や、子どもの成長発達により、**対応を変化させることに困難を感じる**体験をしていたように、相反する体験をしていたことが見出された。

そこで、母親が気軽に相談できる機会を提供するなどの支援の必要性が示唆された。

先行研究から

【目的】

幼児期にある発達障害児への支援を検討するために、発達障害児をもつ母親を対象に子どもの出生から就学までの育児上の体験を明らかにすること。

【方法】

Aクリニックの発達外来に通院する、子どもが幼児期に発達障害と診断を受け、小学校低学年にある子どもをもつ母親13名を対象とした半構造化質問紙・面接による調査。質的帰納的分析でカテゴリ化。

障害名を告げられた直後

表3 障害名を告げられた直後
カテゴリー一覧

「診断されてしばらくは、自分の子がなんでこういう障害を
もってしまったんだろうって、まず自分をすごく責めて…」

サブカテゴリ	カテゴリ
思っていたより重い障害の診断にショックを受ける	障害の診断に悲観的な感情を持つ
障害の不明確さにより自責と不安な感情を持つ	
子どもの問題となる行動と対応へのもやもやした思いが 診断によりすっきりする	診断により子どもの行動とその対応への わだかまりがとける
診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れる	診断を受け入れる思いとあきらめられない 思いに揺れ、医師に確認する
診断が違うことを医師に確認する	

*2次コードとサブカテゴリの間の3次コードは省略しています。

「…そこ（診断）の事実は変わらないんです
かって、一度医師に聞いたことがある…」

診断後①

22

表4診断後 カテゴリー一覧

サブカテゴリ	カテゴリ
子どもの行動の問題が障害の症状によるものと理解する	
生活環境が子どもの行動に影響することを理解する	
意識的な見方で障害の症状に気づく	障害の症状と生活環境が子どもの行動に影響することを理解し子どもを否定しない対応をする
子どもの行動が障害の症状によるものと理解し子どもを否定しない対応をする	

「今やらなきゃいけないことというのが…できないというのが、やっぱり障害のあれなのかなって思います」

「自分が1回落ち着いてそれに対応したいな、優しく接して、ほめて、怒らないようにして！」

*2次コードとサブカテゴリの間の3次コードは省略しています。

診断後②

23

表5 診断後 カテゴリー一覧

サブカテゴリ	カテゴリ
子どもの行動の理解、対応がうまくいかないことによる苦しい思いを持つ	子どもへの対応がうまくいかない苦しさ に自分の感情をコントロールする
苦しい思いに感情のコントロールをする	
家族に子どもの障害について理解してもらい難しさを感じる	家族に障害を理解してもらい難しさを感じ、説明方法を工夫し伝える
家族の理解度と説明内容を考えてから伝える	
子どもと自分が関わる周囲の理解を期待する	周囲の理解を期待し他者との調整をする
子どもの安定した生活のため子どもと自分が関わる周囲との調整をする	
診断による自分の変化に前向きな思いを持つ	診断を受けたことに対して肯定的な思いを持つようになる
診断による他者の反応の変化を肯定的に思う	

*2次コードとサブカテゴリの間の3次コードは省略しています。

「心持ちの方をおおらかに持とうと思っけど…障害があるからって形で納得できる部分もあるし…なかなかできない部分もある。」

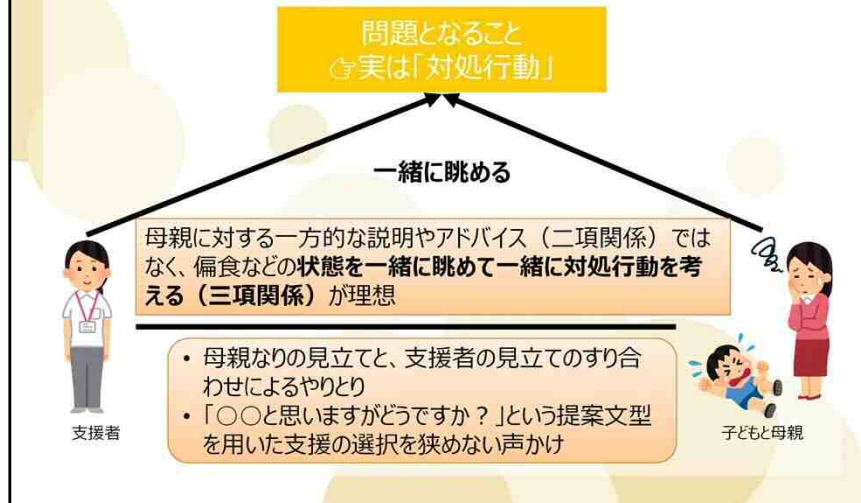
「おばあちゃんには、病院で言語の先生と話をしたことや、医師と話をしたことを伝えるんですけど、それがまた大変なことで…」

实例から

- 言葉の発達が遅くて来所した3歳の自閉症児を持つ母親とのやり取り

広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 实例から学ぶダイアログのコツ」 岩崎学術出版社

支援にあたっての基本的な構図 (広瀬,2020)



3歳の自閉症の診断（二項関係の例）

母親：3歳なんですけど、全然しゃべらないんです。

支援者：言葉だけではなく、目も合いませんし、状況理解も限定的です。こだわりがあったり、常同運動が合ったり、大きな音に対する過敏性もあります。知的障害や自閉症かもしれませんね。

母親：え、自閉症ですか…？私はただ言葉が遅いの
が心配なだけなんです…

広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 実例から学ぶダイアログのコツ」
岩崎学術出版社（一部改変）

3歳の自閉症の診断 (三項関係を意識した例)

母親：言葉が遅くて心配なんです。

支援者：それはご心配ですね。具体的にはどれくらいしゃべっているんですか？

母親：「ママ」は時々言います。でもおなかがすいているときの「マンマ」とあまり区別はつきません。

支援者：「パパ」は？

母親：言いません。

支援者：何かを伝えたいときはどうしてるんですか？

母親：私を欲しいものところに連れていきます。

広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 事例から学ぶダイアログのコツ」
岩崎学術出版社（一部改変）

3歳の自閉症の診断 (三項関係を意識した例)

支援者：他の方法で伝えることはありますか？

母親：指さしは滅多に見たことはありません。そういえば目も合いづらいです。

支援者：お母さんの言っていることは分かっている感じですか？

母親：伝わる時と聞いていない時と半々くらいですね。呼びかけても反応がないので、耳が聞こえているのか心配になることがあります。

支援者：**聞こえが心配なのですね…**小さい音には反応しますか？

母親：お父さんが帰ってきた物音には、家の中で一番最初に気が付くので、耳は聞こえていると思います。

支援者：耳は大丈夫そう…

広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 事例から学ぶダイアログのコツ」
岩崎学術出版社（一部改変）

『高機能自閉症児を育てる』より

- 高機能自閉症と診断された息子Tと私（著者）の20年余りに及ぶ子育て

目次

1. 自閉症と診断されるまで
2. 幼稚園時代
3. 小学校時代
4. 中学校での支援とアルクラブ活動
5. 義務教育後の進路



5.参考文献

- ベアレント・プログラム事業化マニュアル
- 中核市市長会 <https://www.chuukakushi.gr.jp/>
- 総務省「中核市・施行時特例市」 <https://www.soumu.go.jp/cyukaku/>
- 本田ら（2016）「提言：発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援のあり方」
- 本田ら（2016）厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野））「発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援の実施と評価」（平成25年度～27年度）
- 中田（1995）「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀」
<https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/ld/z12020/z1202001.html>
- はばたきインクル支援だより深谷はばたき特別支援学校令和元年11月1日No14
- いわてこども発達支援サポートブック
<https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/fukushi/shougai/kokoro/1004094.html>
- 発達障害情報・支援センターHP保護者向けハンドブックひな型
- 福井県若狭町子ども・若者育成支援ネットワーク
<http://www.rehab.go.jp/application/files/8015/8348/7364/24.pdf>
- 札幌市（2018）支援機関一覧表
- 吉野（2014）「発達障害児をもつ母親の育児上の体験—障害名を告げられてから就学前の時期—」
- 広瀬宏之（2020）「発達障害支援の実際 事例から学ぶダイアログのコツ」岩崎学術出版社
- 高橋和子（2010）「高機能自閉症児を育てる」小学館新書

6.グループワーク

- ✿ 母親の体験に関する先行研究や、語りからどのように感じましたか？
- ✿ 発達障害のある子どもを持つ親や、子どもの発達に不安を持つ親とのかかわりで印象的な経験（親の不安感、支援に困ったこと、先輩保健師から教えてもらったこと）はありますか？
- ✿ 今日の学び全体を通して、保健師としてどのような支援が必要だと思いましたか？

- 時間は約30分間です。
- グループ名を話し合ってください。
- グループワーク終了後、全体の意見交換で発表する人を決めて下さい。



ご参加ありがとうございました！

アンケートにご協力ください

