

## 資 料

## 発達障害のある子どもをもつ親をめぐる動向

## —その論点の整理のために—

通山 久仁子

## &lt;要 旨&gt;

近年、発達障害のある子どもへの支援に関しては、本人だけではなく、その家族を視野に入れた支援の必要性が認識されてきている。しかし家族は支援される対象としての側面のみを持つのではない。制度的な支援の仕組みが確立されていない中で、親は家族の地域生活を支える主体としての役割を担ってきた。本研究はこの「もうひとりの当事者」としての親の実践を分析するための予備考察として位置づく。

本研究の目的は、従来発達障害のある子どもの親がどのようにとらえられてきたのかを概観し、親をめぐる論点を整理することである。まず発達障害への社会の関心の変遷を新聞記事の推移に見、発達障害をめぐる概況、および親に関するトピックスを整理する。次に発達障害のある子どもの親をめぐる研究の動向を整理し、その論点について検討する。

キーワード：発達障害、親、生活困難、家族支援、研究動向

## I. はじめに

近年、障害のある子どもへの支援に関しては、本人だけではなく、その家族を視野に入れた支援の必要性が認識されてきており、発達障害者支援法においても「発達障害者の家族への支援」（法第13条）の条項が設けられている。発達障害の場合、障害そのものへの社会的な認識が不十分であるために、親自身が子どもの養育に戸惑いや困難を抱えたり、また周囲からは子どもに生じる様々な問題が、親の養育上の問題として転嫁されがちであったりすることなどが指摘でき、当事者としての子どもへの支援とは別の観点から、親への支援を措定していくという課題の存在を指摘したい。

しかし言うまでもなく、親は支援される対象としての側面のみを持つのではない。発達障害者支援法では、国及び地方公共団体の責務として、「地域での生活支援」の施策を講じていくことが求められているが、これまで制度的な支援の仕組みが確立されていない中

で、子どもを含めた家族のニーズに対応してきたのは、親自身による家族としての自助と、それに加えて親同士の協働、共助による草の根の活動によるものではなかっただろうか。すなわち親は、地域社会から排除されがちな子どもと、その親を含めた家族の地域生活を支えてきた主体としての側面を持つ。こうした「もうひとりの当事者」としての親のこれまでの実践は過小評価されるべきではないであろう。

従来の発達障害を対象とした研究において、このような親による実践、すなわち困難を抱えた親がどのようにそのニーズを見出し、それを解決するためになどどのような取り組みを行ってきたかということに着目した研究は、後述のとおり少ない。現在支援のあり方が模索されている発達障害のある子どもを含めた家族へのトータルな支援を考える上で、それら親の実践を分析していくことは、今後の「地域での生活支援」を考えるためにも有効であると考えられる。

そこで本研究では、その親の実践を研究する前提として、発達障害のある子どもの親がこれまでどのよう

にとらえられてきたのかを概観し、親をめぐる論点を整理することを目的とする。まず発達障害を論じるにあたって、本研究が対象とする発達障害の範囲を確認する（Ⅱ章）。次に発達障害への社会の関心の変遷を新聞記事の推移に見、発達障害をめぐる概況、および親に関するトピックスを整理する（Ⅲ章）。最後に発達障害のある子どもの親をめぐる研究の動向を整理し、その論点について検討する（Ⅳ章）。なお今回の研究においては、対象となる論説の範囲を国内のものに限定する。

## Ⅱ. 本稿における「発達障害」の定義

「発達障害」の定義は、発達障害者支援法の制定以降ますます錯綜している状況である。

日本発達障害福祉連盟<sup>1)</sup>編（2009）によれば、発達障害という用語は、1963年にアメリカの法律用語として誕生し、わが国には1970年代初頭に紹介された。以来、知的障害をモデルにその概念が形成されてきた歴史的経緯をふまえ、発達障害を「知的障害を含む包括的な障害概念」として広範にとらえる定義<sup>2)</sup>が、一定のコンセンサスを得ていると言える。したがって前掲書では、発達障害者支援法第二条に定められる「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」という定義は、「歴史的かつ包括的な発達障害概念の一部」にすぎず、「自閉症とその近縁の発達障害にいわゆる軽度発達障害を加えた『発達障害の範囲』（傍点筆者）」とみなされるとしている。

このように、主として教育用語として用いられてきた「軽度発達障害」という考え方がある。1990年代に入ってから、学習障害を中心とした軽度障害への関心が教育分野において急速に高まり始める中で、LD、ADHD、高機能自閉症等を「軽度発達障害」と総称して、その対応が図られてきたという経緯がある。そしてこの「軽度発達障害」の範囲と、前述の発達障害者支援法による発達障害の定義は重なり合っているとみなすことができる。

これらをふまえた上で、本稿においては、発達障害者支援法で定められる発達障害の範囲を研究の射程と定め、これを「支援用語」（山岡 2005）として用いることとする。なぜなら、身体・知的・精神の三障害を

中心とした旧来の障害福祉施策において支援の対象外であった障害を、この発達障害が総称するかたちで新たに法的に位置づけられたことの意義を重視するためである。すなわち今後障害種別によるのではない、障害による困難さに基づく支援施策を構築していく際に、この発達障害の動向は注目に値すると考えられるからである。したがって本稿では、「知的障害を含む包括的な障害概念」としての発達障害については、必要に応じて「広義の発達障害」と表記し、使用する。

## Ⅲ. 新聞記事にみる発達障害に関する関心の変遷

本節では、新聞記事の推移から、発達障害への社会の関心の変遷と、親に関わるトピックスを整理する。

### 1. 発達障害に関する新聞記事数の推移

「発達障害」をキーワードとして、2010年8月10日朝日新聞の検索を行ったところ、検索可能な1984年から、2009年間で該当したのは、2,333件であった<sup>3)</sup>。また発達障害の定義に含まれている「自閉症」「学習障害」は、「発達障害」に先行して関心が高まったことを鑑みて、これらをキーワードとして同じように検索を行ったところ、「学習障害」については1,219件が、「自閉症」については3,019件が該当した<sup>4)</sup>。この3者の記事数の推移を図1に示す。

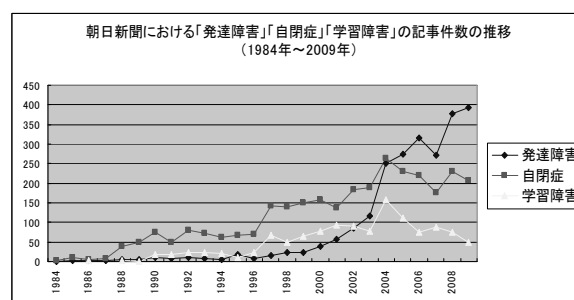


図1 朝日新聞にみる新聞記事数の推移

このグラフの推移を概観すると、1980年代までは自閉症に関する記事が中心であり、またそれは知的障害を伴うものが中心であった。1990年代より、学習障害を中心として、「軽度」と言われる障害が注目され始め、2000年以降、少年事件を契機として、アスペルガー症候群などを中心とする発達障害へ関心が推移してきている。2004年の発達障害者支援法の制定で、自閉症や学習障害が発達障害の定義の一部に含まれて

いく中で、発達障害の件数が増えていくという変遷を見ることができる。このように新聞記事件数とその推移を見てみると、発達障害に対する一般的な関心は非常に高いとは言えないものの、徐々に拡がりを見せてきているということはいえよう。

## 2. 発達障害と親に関連するトピックス

次にこの間の発達障害に関する主要なトピックスと、親に関連する記事を整理した年表を表1に示す。

表1 発達障害とその親に関連するトピックス

発達障害に関連する動き	親の動き
<p>《50年代》 1952：精神神経学会で日本最初の「自閉症」の症例報告</p> <p>《60年代》 1969：自閉症児療育事業開始</p> <p>《70年代》 1974：自閉症児施設法定化</p> <p>《80年代》 1988：明星学園、自閉症児の中学進学許可→父母が法的措置 1989：映画「レインマン」公開 1989：自閉症を悲観した母親、新1年生の息子を殺害 ◆この後も自閉症を悲観した親の無理心中事件などが続く</p> <p>《90年代》 ◆軽度障害対策への本格的動き 1990：文部省「通級学級に関する調査研究協力者会議」設置 →93年通級による指導が制度化 1991：国立特殊教育総合研究所、LD研究プロジェクトを開始 1992：厚生省「学習障害児に関する基礎的研究」の研究班発足 1992：「学習障害及びこれに類似する学習上の困難を有する児童生徒の指導方法に関する調査研究協力者会議」発足 1994：ドナ・ウィリアムズ『自閉症だったわたしへ』がベストセラーに 1995：文部省の協力者会議「学習障害児（LD）」の定義を公表 1999：えじそんくらぶ発足 ◆各自治体でも学習障害児の実態調査が行われ始める</p> <p>《2000年以降》 2000：愛知県豊川主婦殺害事件の17歳の少年「アスペルガー症候群」と鑑定 ◆以降、発達障害との鑑定を受ける少年事件が増加する 2000：文部省学習障害の判断・実態把握体制等に関するモデル事業を15自治体で開始 2002：文科省、通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する全国調査実施→6.3ショック 2002：厚労省「自閉症・発達障害者支援センター」設置 2002：文科省研究協力者会議「今後の特別支援教育のあり方について」最終報告 2004：発達障害者支援法制定促進議員連盟発足 →与党5会派、発達障害者支援法案を議員立法で衆院に提出→衆院本会議で可決・成立 2004：中教審、障害児の「特殊教育」を「特別支援教育」と改めることなどの中間報告 2005：発達障害児一環支援へ、厚労省がモデル事業 2006：学校教育法改定法公布→07年より「特別支援教育」開始</p>	<p>1967：自閉症児親の会結成（日本自閉症協会の前身）</p> <p>1981：全国で初めての自閉症施設「あさけ学園」開設 1982：東日本初の自閉症施設「けやきの郷」、地域住民の強い反対で建設計画変更 →85年完成 ◆この後各地で、成人の自閉症の支援施設が親の手によって開設され、また親の会が主催する講演会や研修会も活発化していく ◆90年を前後して、学習障害のある子どもの親の会が各地で結成され、啓発活動が実施されていく 1990：「学習障害児の高校教育をもとめる会」発足 →私設教育施設「見晴台学園」開校 1990：全国学習障害児・者親の会連絡会発足（全国LD親の会の前身） →中央省庁への要望書提出、全国実態調査などの発達障害者支援法立法に向けた活発な動き</p> <p>1998：アスペ・エルデの会発足</p> <p>2004：日本発達障害ネットワーク（JDD Net）設立 →中央省庁に対する要望、理解啓発活動など活発化</p>

発達障害と親に関連するトピックスを見ていくと、新たな障害が明らかになると間もなく親の会が各地で組織化され、親による取り組み、具体的には親同士の協働によって、従来の障害福祉サービスにはない新たな支援の仕組みができたり、研修・講演などを通じた啓発活動が行われたりしている。それらは障害種別ごとに全国的に組織化されていき、特にLD親の会の動きに顕著であるが、行政に向けての積極的な要望・要請活動、社会に向けた理解啓発活動を活発化させている。そして2004年には障害種別ごとの組織が、日本発達障害ネットワークとして組織化されるに至っている。

このように発達障害のある人に対する福祉施策の発展は、これまではない新たなサービスを自ら創り出し、あるいは行政に向けた要望、社会に向けた啓発活動を通して支援の仕組みを創り出してきた、親の尽力によるものと言ってよい。しかしながら注意しなければならないのは、そうした親たちの活動が制度やサービスの導入を牽引してきた一方で、図らずも発達障害というカテゴリー自体を構築してきたという側面である（山口ら 2005；松淵・柴田 2006）。すなわち新たな障害として発達障害を社会に主張していくことは、これまで「障害者」とはみなされなかった人に対するラベリングをも生み出すことにつながった。加えてそこには、知的障害との差異化を強調したい親の意図があったこと、それが障害の中における新たな境界を生み出すことにもつながったという側面を見逃してはならないであろう。

#### IV章 発達障害のある子どもをもつ親をめぐる研究の動向

##### 1. 発達障害と親に関する論文数の推移

論文情報ナビゲータ CiNii で2010年9月4日、「発達障害」をキーワードに検索を行ったところ、該当したのは7,084件であった。1960年を初出として、1971年以前の論文数は13件にとどまる。1971年からの論文数の推移を図2に示す。なおこれらには、広義の発達障害が含まれている。

次にこの「発達障害」のキーワードに、「親」のキーワードを加えて同様に検索を行ったところ、該当した件数は大きく減少し、385件となった。最も古いものは、1971年「母子力動関係と母親の養育態度に関する一考察：精神発達障害児に対するかかわり方について」

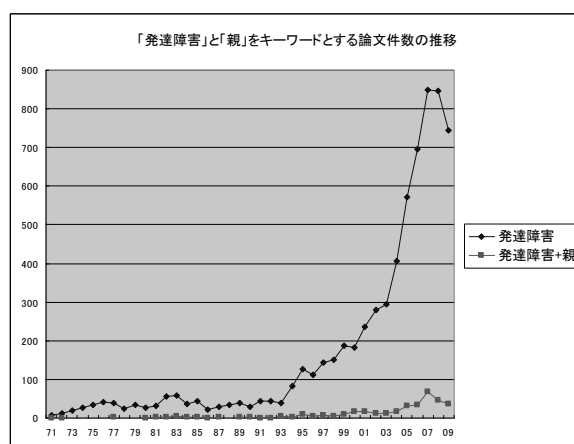


図2 論文検索ナビゲータCiNiiにみる論文件数の推移

て」(高木豊志子)という心理学分野の論文であった。その後の論文数の推移を同じく図2に示す。

1971年から2003年までの論文件数は10件前後で推移し、発達障害者支援法が制定された2004年の18件から2005年の31件へと増加する。そして特別支援教育を法的に位置づけた改正学校教育法が施行される2007年の68件をピークに減少に転じている。このグラフの推移からも明らかなように、「発達障害」を対象とする研究が急増している中であって、「親」を視角に含む研究は非常に低調な傾向にあることがうかがえる。

この「発達障害」のキーワードに加えて、発達障害の定義に含まれている「自閉症」「アスペルガー症候群」「学習障害」「注意欠陥多動性障害」と「親」とをキーワードに、同様に検索を行ったところ、重複はあるが「自閉症」253件、「アスペルガー症候群」25件、「学習障害」51件、「注意欠陥多動性障害」33件が該当した。以下、これらを含めた論説を分析対象として、その動向を整理することとする。

##### 2. 発達障害のある子どもの親に関する研究の変遷

発達障害のある子どもの親を対象とする初期からの研究分野は、医学、心理学、教育学、社会福祉学の分野に限られてきた。ただし1990年代後半以降、発達障害が社会的に注目されていく状況を反映して、近接領域である看護や小児保健、保育、作業療法などの分野の論説が登場するようになり、研究の裾野が広がっていることがうかがえる。

また研究対象の障害種別をII章の新聞記事数の推移と照らし合わせて見てみると、自閉症の子どもの親の研究が最も早い1962年に登場しており、前章で示

した推移と同様、発達障害に先行していることがわかる。80年代までは広義の発達障害を除き、自閉症の子どもに関する研究が中心である。ただし、学習障害と発達障害の子どもに関する研究に関しては、双方が90年代の同時期に登場しており、学習障害が先行することなく、低位で推移している。

この間における論説を分類してみると、1「病理としての親に関する研究」、2「親面接に関する研究」、3「親の心理過程・適応に関する研究」、4「親のストレス・負担感に関する研究」、5「親の生活困難とそのニーズに関する研究」、6「子どもの療育における親支援・訓練に関する研究」に大別できた。以下この分類をもとに、それぞれにおける論説の変遷を分析する。その際、先述した論文件数の推移からも、発達障害者支援法が成立した2004年がひとつのメルクマールとなっていることを踏まえ、2004年以前、以後の研究の変化に焦点をしぼり、分析を行う。

### 1) 病理としての親に関する研究

2004年以前 発達障害のある子どもの親に関する研究は、親の病理への注目から始まったと言ってよい。自閉症児を最初に発見し、報告したレオ・カナー以来、自閉症の病因を母親の性格傾向に求める論説が、冷淡な親といった性格的欠陥をもつ親像を流布し、親を苦しめる要因のひとつとなっていた。これは、自閉症の原因が脳機能の障害にあるとされる以前の状況を反映しているが、初期の研究、すなわち1970年代初頭までには、すでにそうした論調への反証が述べられるようになり（久保 1969；浜本 1971）、その後は見られなくなるという変遷をたどっている。

2004年以後 一度下火となったこの論理は、近年子どもをめぐる噴出している虐待などの社会問題との関わりや、遺伝学的な進展により明らかにされつつある障害の家族内発症などとの関わりから、新たな形で注目されるようになってきている。例えば、「ADHD素因をもちつつが持続している母親と、二次性の精神的併存障害を併せもつ母親には、虐待環境の形成がみられた」（芳賀・久保 2006）のような、親自身の素因が、養育環境に負の影響を与えているという言説である（杉山 2007）。ただし近年の研究の多くは、子どもの問題と親の病理との関連は慎重に論じられており、障害に起因する子どもの育てにくさと、家族をとりまく様々な負の背景が絡み合っ、親子間の「悪循環」が生じていくことが指摘されている（中根 2007）。

### 2) 親面接に関する研究

2004年以前 この研究は、親面接の過程を記述した事例報告が多くを占める。そこでは、子どもの療育に併行して、専門家が親の困難な思いを受けとめつつ、子どもや養育に対する親の認識を変化させる介入を行うことで、親子関係が良好なものに変化し、双方の状態が適応的なものになるというものである（安東・野西 1982）。特徴的なのは、1990年代以降、その対象の主訴が、発達障害にともなう不登校（安東 1992）や、家庭内暴力（熊谷ら 1999）などの、子どもを取り巻く現代的な現象として現われてきている点である。

2004年以後 このような傾向はその後も継続し、1) や3) の研究の知見とも関連して、特に虐待予防もしくは虐待関係の改善という視点からの報告が行われている。代表的な研究として、渡辺（2004a：2004b：2009）があげられ、ここでは親子関係の悪循環によって生じる虐待的な状況が、親の障害に対する認識不足によって生じていることが指摘され、その認識を促す介入によって、悪循環が改善されていくという事例が報告されている。

### 3) 親の心理過程・適応に関する研究

2004年以前 これは主として、子どもが障害の診断を受けた後の親の心理過程、いわゆる障害受容に関連する研究で、親の研究の中でもひとつの領域を占めている。

この間の代表的な研究としては、中田（1995）をあげることができる。中田は従来の障害受容論の主張する段階説が、受容という最終段階を前提としていることを批判的に論じている。そしてこの段階説と、親の悲しみは永久に続くとする慢性的悲嘆説とを包括するモデルとして、障害に対する肯定・否定の両面的感情をあわせ持ちながら進行していく螺旋型モデルを提唱する。

この中田の研究を含めて、子どもの障害種別による親の障害受容過程の違い、すなわち障害の気づきから診断までのタイム・ラグが生じる自閉症児の親では、他の障害とは異なる心理的葛藤があることを明らかにした研究があり（夏堀 2001）、親の障害受容過程の個別性を配慮した告知のあり方が検討されている（中田ら 1997；中田 1998）。

このような障害受容過程そのものを明らかにするという研究に加えて、障害受容過程への影響要因が研究されている。その中で、母親の障害受容における、家族関係やソーシャルサポートの有効性が明らかに

なっている点は重要である（松尾・加藤 1995；夏堀 2002；宮原ら 2002）。特に夏堀（2002）では、1歳半健診が制度化され、実施された以前以後の母親の障害受容を比較しており、実施群の方がより早く「公的機関への相談」「親の会への入会」という対処行動をとることなどから、障害受容に要する時間が短くなっていたことを明らかにしている。

2004年以後 障害受容に関する一定の議論が蓄積されてきた経緯を踏まえて、従来の障害受容論を比較検討した、詳細な文献研究が行われている（桑田ら 2004；山根 2009）。これ以降の特徴としては、障害受容に代えて、親の経験する感情をより広い視点でとらえようとする「障害認識」、「感情体験」、「適応」などの用語が用いられ始めることである（柳楽ら 2004；嶺崎・伊藤 2006；山根 2009）。

そこで明らかになっていることは、アスペルガー症候群や高機能自閉症は、親にも認識されにくいため、その感情体験はより多様で複雑になることである（柳楽ら 2004；下田 2006；山根 2010）。さらに、これまで母親の障害受容に与える影響要因以外ではほとんど論じられることのなかった父親への調査も実施されてきており、父母の障害認識の齟齬が、家庭内の葛藤につながる要因ともなることが指摘されている（山岡・中村 2008）。

これらの中で特に柳楽ら（2004）は、アスペルガー症候群の子どもの母親に関して、診断後障害についての正しい知識を十分に得ている母親であっても、「子どもが『普通』になり、将来は『普通の暮らし』を送れるようになることなどを期待する感情」が続くなど、「『普通になること』への期待」が高いことを指摘している。このような母親の感情は、柳楽らも指摘しているように、必ずしも不適切なものであるとは言いきれない。（それが子どもを過度に抑圧するものであってはならないが）その後の親の取り組みとの関連から言えば、こうした子どもへの期待が、よりインクルーシブな社会を求め、働きかけようとする原動力にもつながっていると考えられる。

#### 4) 親のストレス・負担感に関する研究

2004年以前 これらの研究も親の研究では初期から行われており、ひとつの領域を形成している。最も初期の研究では、わが国で適用し得るストレス尺度の検討から、それをういた統計調査を実施して、ストレスの因子、構造、背景などを分析している新美らの一連の研究をあげることができる（新美・植村 1980；

1984；1985；新美 1981；植村・新美 1981）。また同様のストレス尺度を用いた調査では、障害種別を因子とした比較が行われており、自閉症児の母親の心的負担が高いことが明らかになっている（稲浪ら 1980；1994）。

その後のストレス研究は、ストレスの量の比較やその因子を明らかにするものから、そうしたストレスが母親の生活にどう影響を及ぼしているのかという視点を含んだものへと広がっている。例えば、母親のメンタルヘルスへの影響（竹内 2000）や、QOLという観点から論じた研究（刀根 2002）などである。

また新たな視点として注目されるのは、親の負担感というネガティブな側面ばかりが強調されがちであったストレス研究において、母親が「育児困難感、疲労感を感じながらも、」「育児によって自分が成長していると感じられるというポジティブな意識」を持っており、またそれは親の会での学び合いが関連していたとする報告である（伊藤ら 2000）。これと同様の視点で、「家族の強み」すなわちセルフケア能力や問題解決能力など、ポジティブな側面に着目して家族のアセスメントを行う必要性が主張されてきている（浅野 2003）。

2004年以後 ストレス研究は、育児不安という文脈や、1) の芳賀ら（2006）のような、精神科の対応を要する深刻なレベルを射程とした研究を除き、下火傾向にある。その中で渡邊ら（2006）では、特に子どもの入園・就学前の移行期に焦点をあてて、高機能広汎性発達障害の子どもの親のストレスの高さを論じており、移行期前の早期発見・早期対応の重要性を指摘している。さらに、このような母親のストレスを軽減する新たな試みとして、子育て支援の中にリラクゼーションなどのストレスマネジメント教育を組み込んだ実践の報告などが始まってきている（小泉 2008）。

#### 5) 親の生活困難とそのニーズに関する研究

2004年以前 初期の注目される研究として、久保（1975；1980；1994）の自閉症児をもつ母親を対象とした一連の実態調査をあげることができる。久保はこれらを「生活者としての親」の視点からの研究と位置づけており、母親の大変さをトータルにとらえるために、3) や4) の視点を含みながらも、それを意識面だけではなく、実質的な生活上の困難さとして明らかにしようとしている。

この調査では、母親の状況と意識を中心とした「生活実態調査」と、母親の24時間を10分刻みで回答す

る「生活時間調査」の組み合わせから、「自閉症児の行動障害の『大変さ』とそれにとまなう母親の身体的、心理的、社会的な『大変さ』を量的、質的に浮き彫り」にすることが試みられている。安藤（1980）も同様の枠組みで調査を行っており、これらの研究では、自閉症児の母親の「子どもの世話」に割かれる時間が、平均的な母親の2倍以上であり、そのために自分の「睡眠」や「身のまわり」、「余暇活動」の時間が少なくなっている実態が明らかになっている。

さらに注目されるのは、久保の一連の調査が、初回からの9年後、18年後の追跡調査となっており、調査対象の母数は減少していくものの、子どもの児童期、思春期、青年期後期・成人期初期の母親の状態像、ニーズの経年変化を読み解くことができるものとなっている点である。なお久保（1994）では、調査の対象となった自閉症児者親の会の、「会の消長」が指摘されており、子どものライフサイクルに応じて、親の会がどのように継続してそれぞれの親のニーズを満たす場として機能していけるかという課題を示唆していると言える。

2004年以後 このような親の困難さやニーズに関する調査は、近年増加傾向にあると言ってよいが、久保のような親の生活実態をとらえる研究は多くないのが現状である。

宋ら（2004）は、高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもを親を対象として、特に学校や親の会、行政的支援などの社会資源に焦点化した調査を実施している。その中で親の会については、情報交換や心の支えという点で大きな役割を果たしている反面、そのニーズとしては、親自身の心の支えのみならず、子どもの支援のための実際的なサポートが求められていたことを指摘している。ここでも対象となる親の状態に合わせて、親の会自体が変化していかなければならないことが示唆されている。

また近年の特徴的な研究として、発達障害のある成人の就労の問題に対応する親の研究も行われ始めてきている。発達障害のある成人の失業率、離職率の高さの要因のひとつとして、本人の障害理解の困難さが指摘されている中で、親は子どもに対してどのようにその障害について伝えるかという新たな問題を抱えている（樋口 2006）。こうした親の困難さを含めて、社会的にどう支援していくかということも今後の課題となってきた。

## 6) 子どもの療育における親支援・訓練に関する研究

2004年以前 発達障害のある子どもをもつ親の研

究で最も多くを占めるのが、これらの研究であり、親支援のプログラムやツールの開発、実施、評価などを含む実践報告が多いことが特徴である。この間の研究の変遷を見てみると、90年代前半までは、福祉施設・機関などにおいて実施される親子教室などのプログラムに母親が参加することを通じて、母子間の関係改善などの良好な経過が得られたというものが中心である（藤堂・末光 1993；大野 1994）。

しかし1990年代後半以降、ノーマライゼーションの拡がりなどにより、療育を行う場としての家庭が重要視されるようになる。いわゆるペアレント・トレーニング（親指導）と呼ばれる系統的なプログラムの開発などが盛んになり、そこでは親は、子どもの療育を行う共同指導者として位置づけられる。親が行動療法などに裏付けられた技法を身につけることで、家庭での生活スキルの獲得に向けた指導（青木・山本 1997）や、言語指導（財部 1999）が可能となり、それらの経過が報告されている。加えて親子の相互交渉を促すための、動作法（笹川 2000）や、心理劇（金城 2003）などの導入の効果等も報告されている。

2004年以後 発達障害者支援法が「地域での生活支援」を打ち出したことにより、療育機関と家庭という2者関係から、より広い地域を巻き込みながらの支援という志向性が現れ始める。

例えば、親子の集団作業療法に近所の友人が参加できるようにしたり、学校教員や塾の講師などを招いて懇談を行うなどのプログラムの実践（仙石ら 2004）や、子どもの障害の状態や特徴、援助の方法などの情報を周囲に伝えるサポートブックを、親支援教室で作成する（武蔵・武部 2004）、などの実践報告がある。

加えて、専門機関を受診する以前の早期療育の試みとして、地域療育教室における実践などが報告されてきている（辻・田畑 2007；高階ら 2008）。こうした研究が盛んになってきている背景には、乳幼児に対する早期発見・早期療育が確実に進展してきており、親に対する支援も含めて充実してきている背景があると言える。

以上6つの枠組みに分類し、発達障害のある子どもをもつ親に関する研究を概観した。今後の課題として親の実践を検討していくにあたり、Ⅲ章とⅣ章との動向をふまえて、3つの論点について考察する。

まず、発達障害のある子どもの親に関する研究は、3) や4) の親の心理過程やストレスの研究が大きな比重を占め、親の困難さを心的側面からとらえようとする

研究が多いという点である。それは同時に、6) のプログラムやツール開発といった実践研究以外の社会福祉分野の研究の蓄積が少ない現状を示している。今後は親の生活という社会福祉の視点から、その実態に照らした生活困難を明らかにする試みがなされなければならないであろう。

次に、上記の研究成果の多くに、ソーシャルサポートとしての親の会や親同士のつながりの重要性が述べられるものの、それ自体を対象にした研究が少ないという点である。少数ながらある親の会などの研究としては、自閉症児親の会の設立から発展までの歴史を概観した研究(宮本 1988)や、インターネットの掲示板に生じた親同士の交流を集団療法の視点から分析した研究(山根 2000)、Ⅲ章で引用した山口ら(2005)などがある。しかしこれらの研究も、個人的な親の困難さとそれへの取り組みが、どのような契機で集団としての取り組みへとつながっていくのか、その中でどのような支援が行われ、またそこにどのような困難も生じているのかなどの分析は十分になされていない。今後これらを検討していくことが、ソーシャルサポートとしての親の会などの意義を明らかにすることにつながると考えられる。

そして最後に、親の実践を分析するにあたっての課題を指摘すると、Ⅲ章で述べた、親の実践の中に、知的障害との差異化を強調する意図が含まれていたこと、そのことが障害の中における新たな境界を生み出すことにもつながったという点である。これまで発達障害のある人とその家族が抱えてきた困難さのひとつに、「障害者」集団にも「健常者」集団にも所属できない、準拠集団の狭間の存在であるがゆえの困難さがあった。そうした困難さは、障害を細分化し、その差異化を強調していく方向性では解消されえず、また新たな困難さを生み出すことにもつながってしまう。そのような意味で、様々な困難さを抱える家族が障害種別にかかわらず協働していく可能性を考える時、親自身の中の境界、差異化の意識を、親がどのように乗り越えていくのかが検討されなければならないであろう。現在実践されている協働の取り組みの中から、それらを分析していくことを今後の課題としたい。

## 注

1) 日本発達障害福祉連盟は、全日本手をつなぐ育成会、全日本特別支援教育研究連盟、日本発達障害学会など

を中心とした幅広い団体から構成されている連盟である。

- 2) 具体的には「知的(発達障害)、脳性麻痺などの生得的な運動発達障害(身体障害)、自閉症、アスペルガー症候群を含む広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害(多動性障害)およびその関連障害、学習障害、発達性協調運動障害、てんかんなどを主体とし、視覚障害、聴覚障害および種々の健康障害(慢性疾患)の発達期に生じる諸問題の一部」も含むとされており、その対象は非常に広範に渡っている(日本発達障害福祉連盟編 2009)。
- 3) 朝日新聞記事データベース「聞蔵」を利用した。
- 4) 同様に「ADHD」をキーワードに検索を行ったところ、1997年を初出として629件にとどまっており、加えて「学習障害」と並列あるいは混同されて記されている場合も多かったため、ここでは取り上げない。

## 文 献

- 青木美和, 山本淳一: 発達障害生徒における写真カードを用いた家庭生活スキルの形成 - 親指導プログラムの検討, 行動分析学研究10(2):106-117, 1997
- 浅野みどり: 発達障害の子どもと生活する家族の強み - 強みタイプ別の面接データ分析から, 日本看護医療学会雑誌5(1):17-23, 2003
- 安藤順一: 自閉症児をもつ母親とその生活時間について, 名古屋女子大学紀要26:223-232, 1980
- 安東末廣, 野西恵三: 自閉症児に対する治療教育的研究(1) - 自閉症児の母親の面接過程, 宮崎大学教育学部紀要, 人文科学(52):71-86, 1982
- 安東末廣: 合同面接による親の援助 - 学習障害の一例, 宮崎大学教育学部紀要, 教育科学(71):19-32, 1992
- 伊藤斉子, 川崎千里, 土田玲子, 高原朗子, 吉玉恵子: 学習障害及びその周辺児をもつ母親の育児不安とその影響要因に関する研究, 長崎大学医療技術短期大学部紀要13:109-120, 2000
- 稲浪正充, 西信高, 小椋たみ子: 障害児の母親の心的態度について, 特殊教育学研究18(3):33-41, 1980
- 稲浪正充, 小椋たみ子, Rodgers Catherine, 西信高: 障害児を育てる親のストレスについて, 特殊教育学研究32(2), 11-21, 1994
- 植村勝彦, 新美明夫: 心身障害幼児をもつ母親のストレスについて - ストレスの構造, 特殊教育学研究18(4), 59-69, 1981



- 大野真裕：児童相談所における TEACCH プログラムの試み、  
特殊教育学研究31 (5)：15-22, 1994
- 金城志麻：対人相互交渉に困難さを抱えた発達障害児の母親  
に対する心理劇を通した子ども理解への援助 - 母親に  
対するグループ援助活動を通した検討、心理劇研究27  
(2)：45-56, 2003
- 久保絃章：自閉症児の家族研究 - とくにL.カナーの両親像  
をめぐって、四国学院大学論集 (16)：81-104, 1969
- 久保絃章：自閉症児をもつ母親の「大変さ」について - 母  
親の生活時間調査と面接から、四国学院大学論集：505-  
530, 1975
- 久保絃章：自閉症児をもつ母親の生活状況と意識 - 岡山県  
における実態調査から、四国学院大学論集 (47)：83-  
106, 1980
- 久保絃章：香川県における自閉症成人をもつ母親の追跡調査、  
人文学報、社会福祉学10：199-235, 1994
- 熊谷恵子、東原文子、萩原喜茂、小林重雄：発達障害が基盤  
にある中学生の家庭内暴力に対する相談・援助 - 学習  
障害およびその周辺の子どもを中心に、筑波大学リハ  
ビリテーション研究8 (1)：69-78, 1999
- 桑田左絵、神尾陽子：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)：325-343, 2004
- 小泉晋一：高機能広汎性発達障害の子どもをもつ母親に対す  
るリラクゼーションの効果の検討、岐阜聖徳学園大学  
紀要、教育学部編47：189-202, 2008
- 財部盛久：話しことばのない広汎性発達障害児に対する共同  
行為ルーティンによるコミュニケーション指導 - 母親  
を共同指導者として、琉球大学教育学部障害児教育実  
践センター紀要 創刊号：53-68, 1999
- 酒木保、岩淵次郎：自閉症を疑われた子の母親への援助過程、  
旭川医科大学、一般教育10：73-80, 1989
- 笹川えり子、小田浩伸、藤田継道：ダウン症児・自閉症児と  
その母親との相互交渉に及ぼす動作法の効果、特殊教  
育学研究38 (1)：13-22, 2000
- 下田茜：高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関す  
る研究 - 知的障害を伴う自閉症との比較検討、川崎医  
療福祉学会誌15 (2)：321-328, 2006
- 杉山登志郎：高機能広汎性発達障害と子ども虐待、日本小児  
科学会雑誌111 (7)：839-846, 2007
- 仙石泰仁、館延忠、中島そのみ、長沼睦男：社会的不適応を  
示す程度発達障害児に対する家族参加型集団作業療法  
の保護者の視点から見た意義、札幌医科大学保健医療  
学部紀要 (7)：71-78, 2004
- 宋慧珍、伊藤良子、渡邊裕子：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、第1部門、教育科学55：325-333,  
2004
- 高木豊志子：母子力動関係と母親の養育態度に関する一考察  
- 精神発達障害児に対するかかわり方について、平安  
女学院短期大学紀要2, 82-92, 1971
- 高階美和、内田敦子、犬飼陽子、井上雅彦：保健センターの  
親子教室参加者を対象とした発達に気になる子どもの  
ペアレント・トレーニング、発達心理臨床研究14：17-  
25, 2008
- 竹内紀子：療育機関に通う発達障害児を持つ母親のメンタル  
ヘルス、小児保健研究59 (1)：89-95, 2000
- 辻貴文、田畑治：地域療育教室における発達障害児への早期  
支援に関する一考察、愛知学院大学論叢、心身科学部  
紀要2 (増刊号)：27-40, 2007
- 藤堂博之、末光茂：自閉症児の水泳指導、川崎医療福祉学会  
誌3 (2)：135-142, 1993
- 刀根洋子：発達障害児の母親のQOLと育児ストレス - 健  
常児の母親との比較、日本赤十字武蔵野短期大学紀要  
15：17-24, 2002
- 中田洋二郎：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、早稲田心理学年報27：83-92,  
1995
- 中田洋二郎、上林靖子、藤井和子、佐藤敦子、石川順子、井  
上久和：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(3)：  
187-196, 1997
- 中田洋二郎：障害告知に関する親の要望：ダウン症と自閉症  
の比較、小児の精神と神経38, 71-77, 1998
- 中根成寿：障害は虐待のリスクか? - 児童虐待と発達障害  
の関係について、福祉社会研究8：39-49, 2007
- 夏堀撰：就学前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 (3)：11-22, 2001
- 夏堀撰：自閉症児の母親の障害受容過程 - 1歳半検診制度  
化の効果と母親への支援のあり方に関する研究、社会  
福祉学42 (2)：79-90, 2002
- 新美明夫、植村勝彦：心身障害幼児をもつ母親のストレスに  
ついて - ストレス尺度の構成、特殊教育学研究18 (2)：  
13-33, 1980
- 新美明夫：就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレス、発  
達障害研究3：206-216, 1981
- 新美明夫、植村勝彦：学齢期心身障害児をもつ父母のストレ  
ス - ストレスの構造、特殊教育学研究22 (2)：1-34,  
1984
- 新美明夫、植村勝彦：学齢期心身障害児をもつ父母のスト

- レス - ストレスの背景因子. 特殊教育学研究23 (3) : 23-34, 1985
- 日本発達障害福祉連盟編: 発達障害白書 2010年版. 日本文化科学社. 2009
- 芳賀彰子, 久保千春: 注意欠陥/多動性障害、広汎性発達障害児をもつ母親の不安・うつに関する心身医学的検討. 心身医学46 (1) : 75-86, 2006
- 浜本節子: 自閉症児の母親の性格傾向 - 脳性マヒ児の母親との比較による. 教育と医学19 (12) : 83-90, 1971
- 樋口智絵: 親からみた軽度発達障害児・者の障害理解と自己理解 - 面接、自由記述アンケートによる質的研究. 大阪教育大学障害児教育研究紀要29 : 109-118, 2006
- 松尾久枝, 加藤孝正: 障害児をもつ母親の養育負担感にかかわる要因に関する研究 - 社会資源の利用状況を中心として. 発達障害研究16 (4) : 41-53, 1995
- 松測聡子, 柴田健: 軽度発達障害の子どもを持つ親の子育ての語り - 親の会を対象にした支援モデル作成の試み. 弘前大学大学院教育研究科心理臨床相談室紀要3 : 13-21, 2006
- 嶺崎景子, 伊藤良子: 広汎性発達障害の子どもをもつ親の感情体験過程に関する研究. 東京学芸大学紀要. 総合教育化学系57 : 515-524, 2006
- 宮原春美, 前田規子, 中尾優子, 相川勝代: 発達障害児家族の障害受容. 長崎大学医学部保健学科紀要15 (2) : 57-61, 2002
- 宮本咲子: 北海道における自閉症児親の会の歩み. 情緒障害教育研究紀要7 : 23-28, 1988
- 武蔵博文・武部恭子: 障害児のためのサポートブック支援教室の試み. 富山大学教育学部紀要59 : 21-32, 2004
- 柳楽明子, 吉田友子, 内山登紀夫: 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 (4) : 380-392, 2004
- 山岡修: 学習障害児の親の立場から. 発達障害研究27 (2) : 116-118, 2005
- 山岡祥子, 中村真理: 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識 - 父と母との相違. 特殊教育学研究46 (2) : 93-101, 2008
- 山口裕子, 内山久美, 藤田佳代子: 軽度発達障害児の親の語りと「親の会」の結束. 保健科学研究誌2 : 41-50, 2005
- 山根希代子: インターネットを利用した障害児の保護者のコミュニケーション. 小児の精神と神経10 (2) : 127-137, 2000
- 山根隆宏: 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討. 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要3 (1) : 29-38, 2009
- 山根隆宏: 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験 - 診断告知に至る状況との関連. 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要3 (2) : 63-72, 2010
- 渡辺隆: 虐待する親への心理教育的介入 - AD/HDを持つ子どもへの虐待事例の検討. 家族療法研究21 (1) : 58-65, 2004a
- 渡辺隆: AD/HDのある子どもの親に対する心理教育的介入 - 障害告知後の親の肯定的情緒反応を用いた心理教育. 家族療法研究21 (3) : 230-237, 2004b
- 渡辺隆: 発達障害のある子ども虐待事例の家族援助 - 子ども虐待の親に対する心理教育的介入について. 障害者問題研究37 (1) : 30-38, 2009
- 渡邊裕子, 伊藤良子, 宋慧珍: 高機能広汎性発達障害の子どもをもつ親の入園・就学前のストレスに関する研究. 発達障害研究28 (1) : 72-85, 2006

## A Study of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Preliminary Study of Parental Practices

Kuniko Tsuzan

### <Abstract>

Recently, it has been recognized that not only children with developmental disabilities but also their families have needs for special support. However, families are not the only subjects who are supported by specialists. There has been no systematic support for these children, and their parents mainly acted to support their family's life in their communities. This paper is a preliminary study of such parents' practices, who are considered as "another party".

This paper reviewed how the parents of children with developmental disabilities have been understood, and analyzed these viewpoints. Firstly, to find the change of general concern about the people with developmental disabilities, other literature was reviewed. Then the topics of the people with developmental disabilities and their parents were collected. Secondly, the previous studies of parents who have children with developmental disabilities were reviewed. Finally, the points of views concerning parents who have children with developmental disabilities were discussed.

Key words: developmental disability , parents , difficulties of daily living , family support , review