

資料

自閉症の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討 — 自閉症親の会アンケート調査による —

釘崎 良子* 服巻 繁**

〈要 旨〉

自閉症児やその親の支援のあり方を検討するにあたり、地域の自閉症親の会会員の母親を対象にアンケート調査を実施し、36例（男児25人、女児9人）の回答を得た。調査時の自閉症児の平均年齢は12歳1ヶ月で、母親が障害に気づいた時、身近な人へ相談した時、専門家に相談した時、児童相談所に相談に行った時、診断を受けた時の平均年齢は、それぞれ1歳11ヶ月、1歳9ヶ月、2歳8ヶ月、3歳10ヶ月、3歳10ヶ月であった。親の頼りになる相談相手として同じ親仲間が存在が大きく「親の会」などの自助グループの重要性が示唆された。診断にあたる専門家の資質としては、受容性や共感性を保ちながらも明確に告知すること、行動問題や育児に対する具体的な助言を行える専門性が大切であることが示唆された。将来にわたる支援のための社会資源の整備や専門家の養成など社会的要請があることもわかった。

キーワード：自閉症児、告知と診断、親支援、支援制度

I はじめに

我が国では平成14年度より、自閉症・発達障害支援センターの設置が始まった。このセンターは、個々のニーズに応じた社会資源のコーディネートを行い、支援体制を整える働きや、相談や療育、研修や広報啓蒙等を行うことを目的としている。自閉症をはじめとする発達障害に特化した専門的な機関ということで、今後の支援体制の強化に親や専門家から期待が寄せられている。現在も実施主体である各都道府県・指定都市において、準備段階である状況も少なくなく、ニーズに対応するだけの十分な整備がされていないといえる。このような相談機関において、障害の告知は相談の入り口として重要な活動のひとつであるが、自閉症児の親を対象とした心理過程を追った研究やニーズを調べた研究は少ない^{1)~5)}。

そこで本研究では、相談の初期における支援のあり方や将来にわたるニーズを検討するために、地域の自閉症親の会の会員にアンケート調査を実施し、その内容について考察を行った。

II 調査の方法

1. 対象

2003年8月、自閉症協会佐賀県支部が主催する自閉症キャンプに参加した自閉症児者の母親を対象に、アンケート調査を行った。調査については、あらかじめ親の会の代表者を通じて許可を得ておいた。

2. 内容

アンケートでは、子どもの性別や生年月日の他に、障害に気づいた時期、初期の気づきの内容、相談先や診断の時期を聞くことによって、障害に気づいてから診断までの期間や頼りになった相談相手や機関について調査を行った。支援のニーズや日常の行動問題について聞くことにより、実際に相談機関で必要とされる支援の内容についても調査を行った。また、各項目で自由記述の欄を多く設けることにより、母親のより具体的な気持ちや心情を理解することを試みた。

3. 方法

キャンプ期間中の母親の会合の時間を使って、その場でアンケートの趣旨を説明した。用紙を配布し質問

* 北九州市児童相談所 非常勤指導員

** 西南女学院大学保健福祉学部 福祉学科 講師

事項について間違っただけをしないように補足したり、調査票で分からないことはその場で説明したりした。調査票は無記名とし、その場で記入してもらい回収を行った。

4. 回収率

回収率は100%で、36の回答が集まった。調査時の自閉症児・者の性別は男性25人、女性9人で、年齢は5～35歳（平均12歳1ヶ月）であった。

III 結果

1. 気づきの時期とその理由

どこか他の子と違うと思った時期についての有効回答数は34例であった。気づきの時期は、生後2ヶ月～5歳（平均1歳11ヶ月）であった。2ヶ月の事例は、生後間もなく、てんかんが発症したため、覚悟をしていたという姿勢が早い気づきの理由であった。気づきの理由として一番多かったのは、言語発達の遅れ（26例：そのうち言葉の消失2例と喃語がない1例）であった。続いて、呼んでも振り向かない・音への異常な反応（11例）、視線が合わない（8例）、多動・危険への鈍感さ（8例）、友達と遊ばない・興味がない・集団行動が苦手（6例）、あやしても笑わない・表情が乏しい（4例）、物を並べる・繰り返しのこだわり（3例）、模倣がない（3例）、ロッキングや手をひらひらさせる常同行動（2例）、指さししない（2例）、癩癩・異常な泣き（2例）、大人しすぎる、寝つきが悪い、泣き方が異常、（各1例）などがあげられていた。また、健診など人に指摘されて気づく（4例）による場合もあった。

2. 相談先とそのときの満足度及びその理由

専門家以外の身近な人への相談の時期に関する有効回答数は、15例であった。相談の時期は、生後3ヶ月～3歳6ヶ月（平均1歳9ヶ月）であった。相談相手は、家族や親戚がほとんど（家族5例、祖父母4例、配偶者3例、親戚2例：重複あり）であった。続いて友人（2例）、保育士（2例）、保健師（2例）であった。

相談してどう思ったかは、満足した（6例）、満足しなかった（9例）であった。満足した理由の多くは、「専門機関についての情報を得た」「専門機関への紹介を受けた」という理由などであった。他には、「長い目で見ましようという言葉に安心した」「障害とは思

えず治ると思っていた」という理由もあった。一方、満足しなかった理由は、「個人差があるから心配ないと言われた」「一人っ子だから様子をみたらと言われた」「慰めしかかえてこない」「大丈夫と言われてもきやすめにしか聞こえない」「どう励まされても、おかしと感じていた」など納得いく答えがかえてこないで不満に思う気持ちがあった。また、「どうしてよいか分からない」「将来の見通しが立たない」という意見もあった。

専門家への相談の時期に関する有効回答数は、30例であった。相談の時期は、生後3ヶ月～5歳（平均2歳8ヶ月）であった。相談に訪れた専門機関と専門家の職種は、表1に示す。

| | 小児科医 | 精神科医 | 児童精神科医 | 心理療法士 | 保健師 | その他 |
|---------|------|------|--------|-------|-----|-----|
| 総合病院 | 9 | | 2 | 1 | 1 | 4 |
| 精神病院 | | | | 3 | | |
| 保健所 | 1 | | | | 3 | 1 |
| 療育センター | 2 | 1 | | 2 | | 1 |
| 通園施設 | | | | | | 2 |
| 児童相談所 | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| 福祉センター | | | | | | 1 |
| 役所の発達相談 | 1 | | 1 | 2 | 2 | |

表1 相談に訪れた専門機関と専門家の職種

専門家に相談してどう思ったかは、満足した（14例）、満足しなかった（13例）、未記入（3例）であった。満足した理由では、「自閉症だと診断されて良かった」「はっきり障害名が分かったから」「心構えができた」「心強いものを持つことができた」「安心できた」「療育機関を紹介された」など障害が明らかになることへの満足感に関する意見が多かった。それと同時にショックや不安を感じた意見も少数あった。一方、満足しなかった理由には、「診断が曖昧」「はっきりしない」「経過観察が一年も続き不安」「様子を見ましようと言われ不安だけが残った」「具体的な説明がなく混乱」など説明不足の問題があげられていた。また、「経験不足による遅れと言われた」「自閉症でないと言われた」「聴力検査を勧められた」など診断の問題や「重度だから養護学校にしか行けないと言われショックだった」「以後のフォローがなかった」など対応の問題もあげられていた。

3. 頼りになった相談相手と頼りになった理由

頼りになった相談相手について複数選択で回答してもらった。有効回答数は36例で、度数ごとの結果を図1にあげる。

自閉症障害の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討

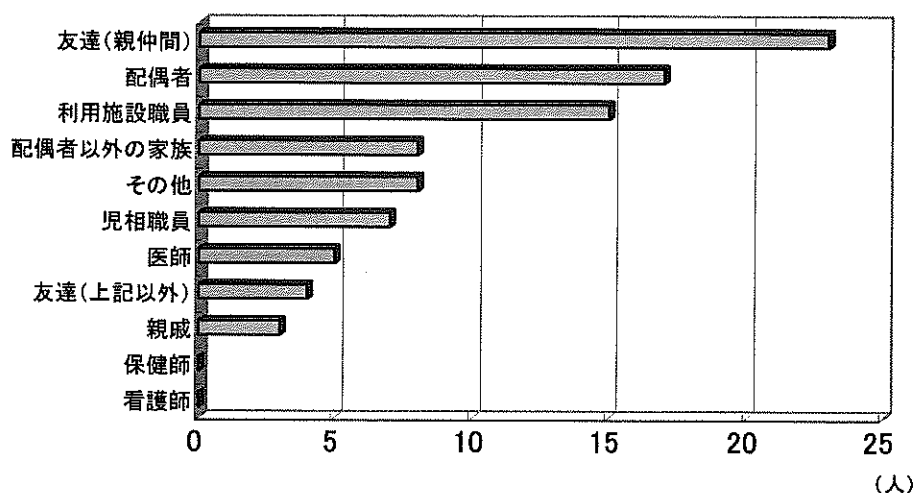


図1 頼りになった相談相手

頼りになった相談相手としては、自閉症児を持つ親仲間である友達が一番多かった。その理由としては、「色々相談に乗ってくれる」「体験談が役に立つ」「本音が言えて、育て方など参考になる」「同じ悩みが分かりあえる」「同じ悩みを持った人がいると思えばホッとした」「情報交換ができる」「元気になるきっかけをもらった」「本当の大変さを分かってくれる」などがあげられていた。次に多かったのは配偶者で、その理由は「良き協力者であった」「子どものために良いことは進んでやってくれた」「心の支え」「悩みを聞いてくれる」「一緒に勉強してくれる」「療育に専念できるようにしっかり働いてくれる」などがあげられていた。3番目に多かったのは利用施設の職員で、その理由は「専門的なことを丁寧に教えてくれる」「経験上のことを教えてくれる」「いい方法を教えてくれる」「間違った育児をしないよう教えてくれる」などがあげられていた。

4. 児童相談所へ相談に行った時期とその時の満足度及びその理由

はじめての児童相談所へ相談に行った時期に関する有効回答数は、34例であった。相談に行った時期は、1歳6ヶ月～12歳5ヶ月（平均3歳10ヶ月）であった。相談に行った目的は、判定や療育手帳の申請（15例）が最も多く、発達の遅れや異常に関する相談（10例）、通所先の情報を知る（6例）、1歳6ヶ月児あるいは3歳児健診後の勧め（3例）であった。

相談に行ってどう思ったかは、満足した（15例）、満足しなかった（17例）、未記入（2例）という結果であった。満足した理由には、「色々話を聞いてもら

い落ち着いた」「病院や通所施設の参加につながり、相談場所の広がりがあった」「自閉症とはっきり分かりホッとした」「指導らしきものを受けたので」「いろんな子どもがいる」「適切な指導を受けた」「障害を受け止める心構えができた」などがあげられていた。一方、満足しなかった理由には、「具体的な指導がなかった」「指導法が合わなかった」「結局どう育てていいか分からなかった」「待たされたし、待つ場所が遊べるような場所ではなかった」「障害児となったことのショック」「よく分からないと言われた」「重度と言われ複雑」「聞き取り調査が不十分で理解してもらえなかった」「様子を見ましようと言われた」などがあげられていた。

5. 診断の時期と診断を受けた専門機関及び診断時の気持ち

専門機関での診断時期に関する有効回答数は、34例であった。診断の時期は、1歳6ヶ月～8歳6ヶ月（平均3歳10ヶ月）であった。気づきの時期、専門家への相談の時期、診断の時期の平均を比べると、気づきから診断までの期間は2年1ヶ月で、専門家への相談から診断までは1年2ヶ月かかっている。図2は、気づきから専門家への相談、診断に至る時間的な経緯をグラフ化したものである。

自閉症障害の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討

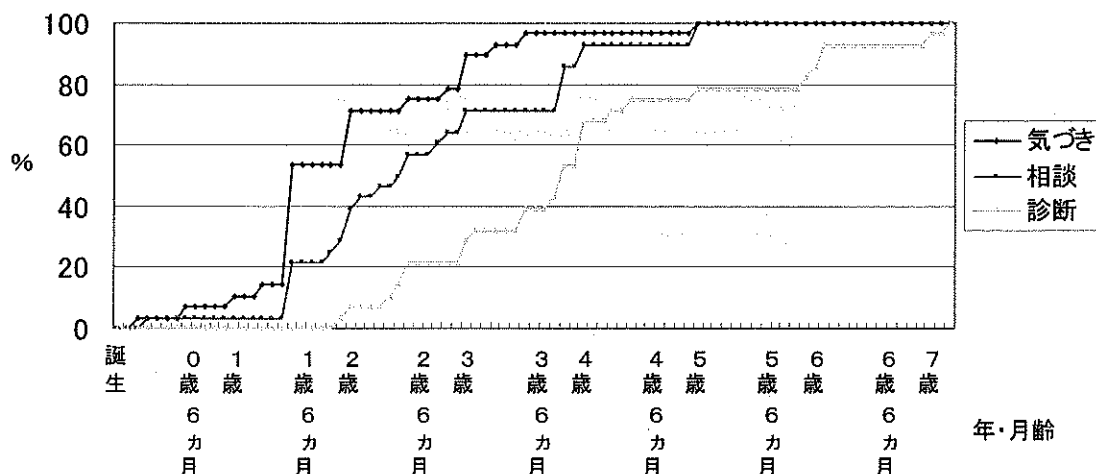


図2 障害の気づきから診断までの時間的経緯

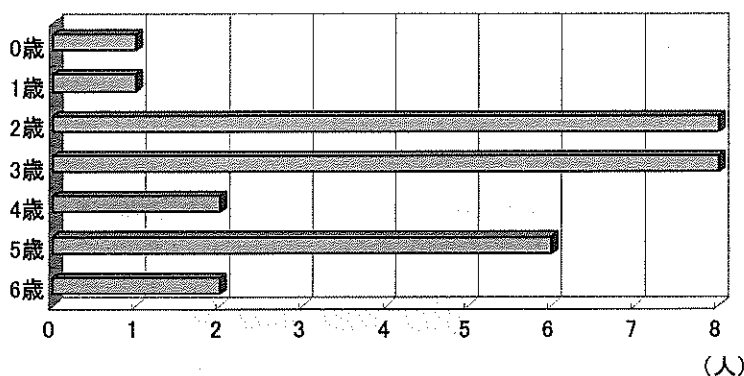


図3 乳幼児期で大変だった時期

診断を受けた専門機関と専門家の職種を表2に示す。

| | 小児科医 | 精神科医 | 児童精神科医 | 心理療法士 | 保健師 | その他 |
|-------------|------|------|--------|-------|-----|-----|
| 総合病院 | 9 | | 4 | 2 | | 1 |
| 精神病院 | 1 | 2 | | 1 | | |
| 診療クリニック | | 1 | | | | |
| 療育センター | 2 | | 4 | | | |
| 児童相談所 | 1 | | | 2 | | |
| 福祉センター | | | | 2 | | |
| 自閉症発達支援センター | | | | | | 1 |
| 民間の療育施設 | | | | | | 1 |

表2 診断を受けた専門機関と専門家の職種

診断時の気持ちについては、「はっきりして嬉しかった」「やっぱり思い、すっきりした」「予感はしていたのであまりショックではなかった」「そうだろうと思っていたのでその時は受け入れられた」「あきらめがついた」「ショックだった半面ホッとした」「はっきりとした診断名が聞けて良かったし、相談を引き続きできるのでホッとした」など前向きな意見があった。一方、「やっぱりという気持ちと、治るかもという根拠のない見通しを持った」「自閉症のことを理解でき

ず、治る病気かと思うとともに、普通な子ではないというショックを受けた」「覚悟はしていたが受け止めるまで3ヶ月程かかった」など揺れ動く気持ちや「周りから気のせいとか育て方のことを言われ辛かった」「ただ大変だなと思った」「頭が真っ白になった」「その後本を読み予後が極めて悪い病気であることが分かり、将来に何の期待も持てないと思った」「とても辛かった」「とても不安を感じた」「びっくりした。自閉症とは何だろうと思った」「その頃は訓練によって治ると思えば一生懸命だった」「一生治らないと思うと悲しかった」「これからを思うと不安になった」「落ち込んで立ち直れなかった。人生で一番イヤな日」「ずっと泣いていた」など辛い思いもあげられていた。

6. 乳幼児期で大変だった時期とその理由

乳幼児期で大変だった時期について、0歳～6歳までの各年齢に複数回答で丸をつけてもらった。有効回答数は36例で、年齢ごとの度数の結果を図3にあげる。大変だった時期は、2、3歳が8例で最も多く、次い

で5歳の6例であった。

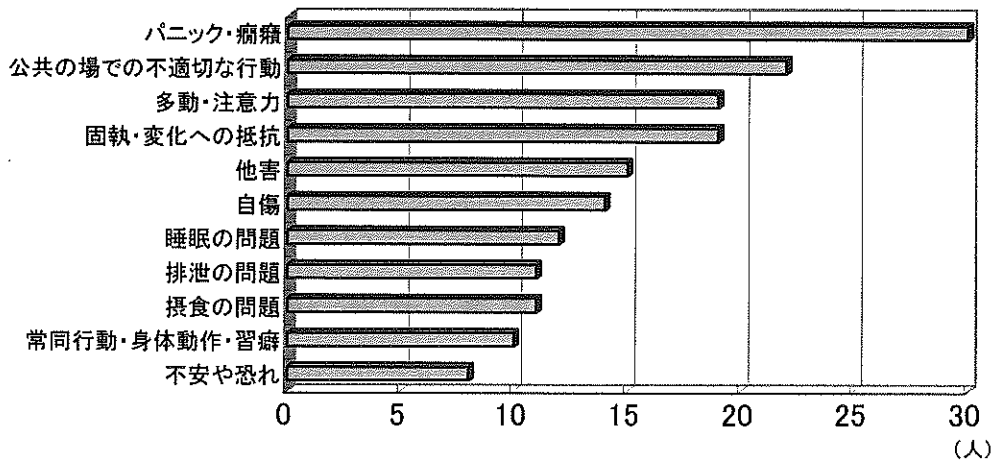


図4 行動問題

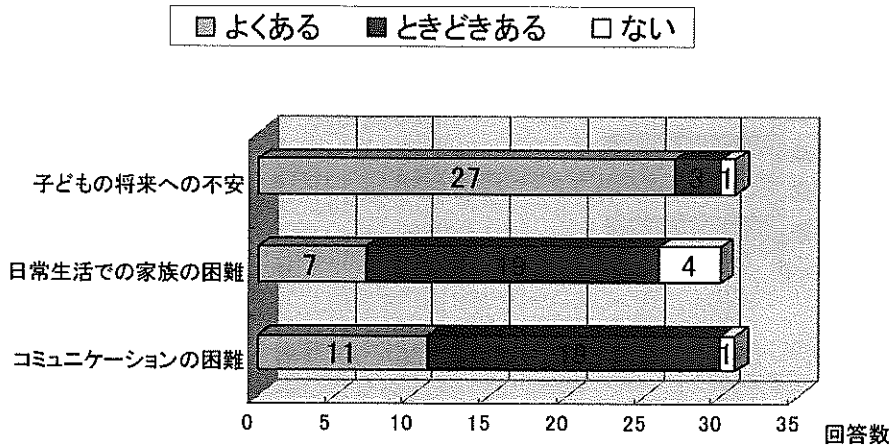


図5 不安や困難さの度合い

大変だった理由が多かったのは、「多動で目が離せない」という内容だった。他には「痙攣・パニック」「自傷や多傷などの問題行動」「こだわりの増加」「トイレトレーニングの難しさ」「睡眠障害」などがあつた。また、「相談者や相談機関の助言や指導がバラバラで悩んでいた」「子どもを理解できず混乱していた」という理由もあつた。

7. 現在の行動問題

現在、困っている行動上の問題について12項目を取り上げ、複数選択で回答してもらつた。有効回答数は36例で、項目ごとの度数の結果を図4に示す。

8. 不安の度合いについて

子どもについて不安を感じる3つの事柄について、「よくある」「ときどきある」「ない」の3段階で評価してもらつた。有効回答数は31例で、その結果について図5に示す。

9. ニーズの高い社会資源や制度

支援に必要と考えられる社会資源や制度、取り組みを30項目あげ、各項目を「非常に重要」「重要」「あまり重要でない」「全く重要でない」の4段階で評価してもらつた。有効回答数は36例で、「非常に重要」と答えた度数の高いものから順に並べた結果を図6にあげる。

自閉症障害の子どもを持つ親の支援のあり方に関する検討

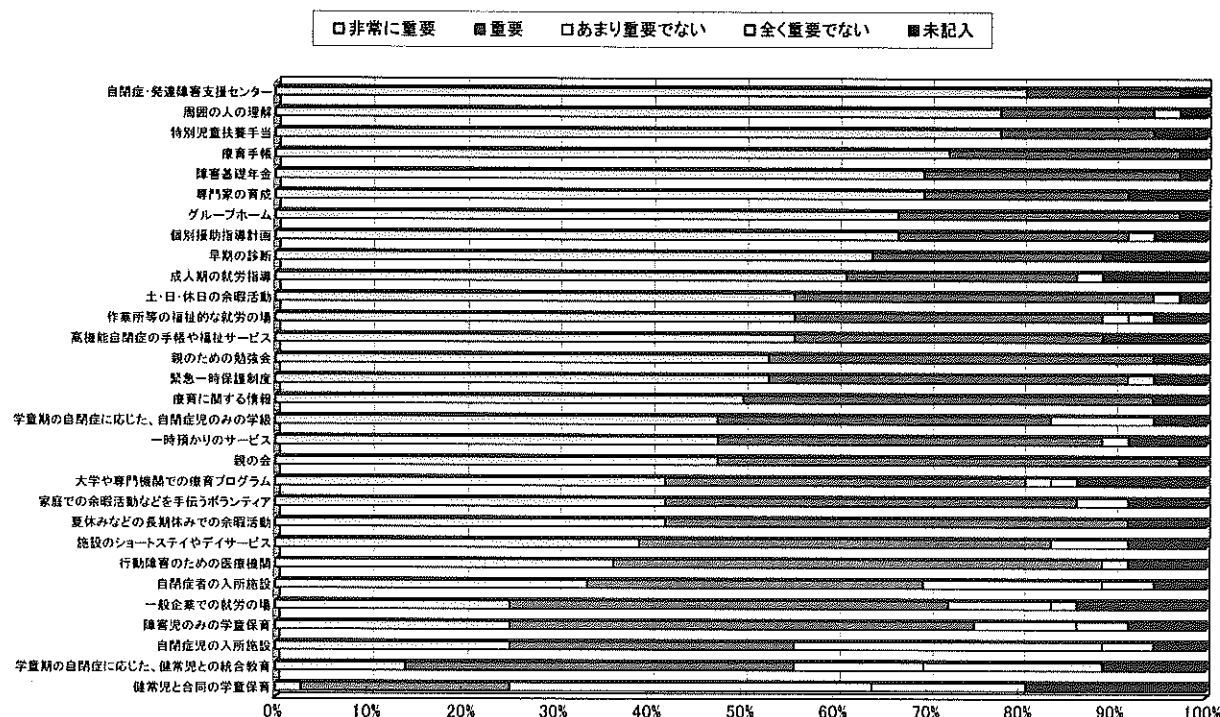


図6 ニーズの高い社会資源や制度、取り組み

IV 考察

障害の気づきの時期は1歳代（平均1歳11ヶ月）に集中しており、自閉症の特徴が顕在化する時期と一致している^{6)~12)}。さらにこの時期に爆発的に発達する言葉の遅れが最も多い気づきの理由であった。気づきとほぼ同じ時期（平均1歳9ヶ月）に身近な人に相談している。相談に満足したかどうかの評価を見てみると、単なる励ましだけでは不十分で専門機関の情報など具体的な助言を受ける必要があることがわかる。

専門家へのはじめての相談の時期は、それからさらに約1年後（平均2歳8ヶ月）であり、気づきの時期から心の揺れ動きの様子が伺われる。相談に満足したかどうかの評価はほぼ同数で、理由からわかることは、障害を明らかにし、明確な説明をすることが大切で、あいまいな告知や説明だとかえって不安や混乱を増すということである。また、精神的な動揺も大きいので、共感的対応や配慮が大切である。これは二木^{1) 2)}も同様の指摘をしている。

頼りになった相談相手は、専門家よりも自閉症児を持つ親仲間や配偶者であった。同じ悩みを分かち合い、しかも子育ての助言が助けになるということが理由であった。専門家以外にも親の会など自助組織の役割が非常に大切であることがわかる。また3番目に多かっ

たのは利用施設の職員で、子どもとのかかわりを共有しながら専門的な助言がもらえることが理由として多かった。親や子どもに寄り添いながら支援を行ってゆく姿勢や所属先の職員も専門的な対応が求められている。

児童相談所へ行った時期は、平均3歳10ヶ月であった。目的は、相談と判定や手帳取得など支援制度を利用するための手続きが主であった。満足したかどうかの理由を見てみると、明確な告知を行い、具体的な助言を与え、よく話を聞いてあげるなどの個別の支援技術だけでなく、制度や社会資源に関する情報の提供などソーシャルワーク的な支援も重要であることがわかる。

診断の時期は、平均3歳10ヶ月であった。気づきの時期から2年余り経過して診断されることや大変な時期が2、3歳であることを考えるともっと早期に発見して対応することが必要である。さらに育児において図4で見られるような行動問題が起きており、親は改善のための具体的な助言を望んでいる。これは二木^{1) 2)}も同様の調査結果を報告している。健診時の有効なスクリーニング体制を整備し、適切な助言や専門機関への紹介などを行う必要があるだろう。気づきの時期が1歳台であることから、1歳時の健診でスクリーニングできれば、より早く迅速な対応が取られるようになるだろう。

これら気づきから診断にいたる時期には個人差が大きかったが、これには障害の軽重など子どもの発達の状況による違いが影響することが考えられる。今回の調査では障害の重症度を記述する項目がなかったことでそれが明らかとはならなかったが、今後の課題として検討する必要があるだろう。

不安の度合いは、現在の問題よりも将来の不安の方が高かった。それは、自閉症を支援する体制が遅れていることを意味することでもある。図6で示されるニーズの高い社会資源や制度では、「自閉症・発達障害支援センター」が上位にあげられ、自閉症に特化した支援体制の充実が求められていることがわかる。2番目に「周囲の人の理解」があげられていた。所属先で他の保護者や教師が自閉症を持つ子どもや親に対して「我がまま」「躰ができていない」という印象を持つなど理解不足から起こる問題もある。全ての障害に共通するように社会の偏見をなくし、理解を促すための活動が必要である。たとえば、マスコミ等を利用した自閉症の知識の伝達、医療機関や相談機関でのパンフレットの設置と配布、公教育における交流教育の充実や保護者会での説明、講演会の開催などである。3番から5番目にかけては、特別児童扶養手当、療育手帳、障害基礎年金など支援の行政制度の充実も求められている。現在、自閉症の支援制度は、知的障害の枠組みで行われているが、高機能自閉症など知的障害に含まれない人たちの支援を考えてゆかなければならないだろう。6番目に「専門家の育成」があげられていた。頼りになった相談相手が利用施設の職員であることを考えても、自閉症のことをよく知り適切で具体的な助言を行う専門家が不足していることをあらわしている。専門家のための研修会や勉強会を提供し、参加できる仕組みを作らなければならない。

これらのことから早期における親の相談や支援のあり方についてまとめてみる。親は、発達早期から子どもの異変に気づいており、乳幼児健診など早期スクリーニングや早期療育による支援を整備することが大切である。診断においては、障害について明確な告知を行うこと、今後の見通しや専門的、具体的な育児上の助言を行うこと、支援のための社会資源や制度の紹介などが、親の子育てへの心構えをもたらす上で大切である。そして障害の告知においては、親の心情を十分に配慮し時間をかけて共感的対応を心がけなければなら

ない。さらに、親の会など自助組織や家族による支えが親の悩みを受け止める上で大きな役割を果たしている。また、将来にわたるさまざまな支援のための社会資源や制度を整えることが必要であろう。

参考文献

- 1) 二木康之：障害を持つ小児の親への告知と受容。小児科. 44 : 5 : 855-860, 2003
- 2) 二木康之, 山本由紀: 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, 2002
- 3) 紀平省悟：自閉症児の早期療育者面接—説明モデルの共有と障害受容—。発達障害研究. 24 : 3 : 293-302, 2002
- 4) 納富恵子：何故 教育と医療の連携は難しいのか—発達障害児の親カウンセリングの経験から—。福岡教育大学紀要. 41 : 389-394, 1992
- 5) 山崎せつ子, 鎌倉矩子: 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 : 5 : 434-444, 2000
- 6) 山上雅子：自閉症児の初期発達—発達臨床的理解と援助—。ミネルヴァ書房, 1999
- 7) Kanner L.: 1943, 十亀史郎, 斎藤聡明, 岩本憲訳：幼児自閉症の研究。pp. 103-104, 203, 黎明書房, 1978
- 8) Wing L.: 1966, 久保絃章, 井上哲雄監訳：早期小児自閉症。pp.31,32, 星和書房, 1977
- 9) Limland B.: 1964, 熊代永, 星野仁彦, 安藤ひろ子訳：小児自閉症。pp.406, 海鳴社, 1980
- 10) Shopler E and Mesibov G. B.: 1988, 田川元康・長尾圭造監訳：自閉症の評価, 406, 黎明書房, 1995
- 11) 品川浩三：自閉児—その発達と指導—。pp. 35-36, 福村出版, 1984
- 12) 小本堅二：自閉症の初期兆候チェックリスト。特別支援教育とユニバーサルデザイン。
<http://www.nise.go.jp/portal/universal/univindex.html>, 2003.
- 13) 大野智也：自閉症児・者の地域生活支援システムに関する研究—自閉症児・者をもつ家族へのアンケート集計報告—。心を開く. 26, 1998

付表3 アンケート調査用紙

お子さんについて、以下の質問にお答えください。

1. 性別： 男 ・ 女
2. 生年月日： 平成__年__月__日 満__歳
3. どこか、他の子と違うと思った時期（気づき）はいつ頃のことですか？
____歳__ヶ月頃

気づいた理由は何ですか？

4. その後、①専門家以外、または②専門家の誰かに相談しましたか？

①専門家以外の相談相手

（誰に） _____（いつ頃） ____歳 ____ヶ月頃

相談してどう思ったか、○をつけてください。その理由をお書きください。

満足した

（理由） _____

満足しなかった

（理由） _____

②専門家の相談相手

（誰に） 機関： _____

職種：以下のいずれかに○をつけてください

小児科医 精神科医 児童精神科医

心理療法士 保健師 その他 _____

（いつ頃） ____歳 ____ヶ月頃

相談してどう思ったか、○をつけてください。その理由をお書きください。

満足した

（理由） _____

満足しなかった

（理由） _____

5. はじめて児童相談所へ行ったのはいつ頃ですか？

____歳____ヶ月頃

目的は何ですか？ _____

行ってみてどう思ったか○をつけてください。その理由もお書きください。

() 満足した

(理由) _____

() 満足しなかった

(理由) _____

6. 専門機関で自閉症と診断されたのは、いつ頃ですか？

____歳____ヶ月頃

誰に診断されましたか？

機関：

職種：以下のいずれかに○をつけてください

小児科医 () 精神科医 () 児童精神科医 ()

心理療法士 () 保健師 () その他 () _____

その時の気持ちをお聞かせください。

自閉症以外の診断名があれば、お書きください。

診断名 _____

7. 乳幼児期（出生～就学前）に家庭での養育で一番大変だったと思われる時期は、いつ頃ですか？○を一つつけてください。

() 0歳代 () 1歳代 () 2歳代 () 3歳代

() 4歳代 () 5歳代 () 6歳代

その理由は何ですか？

(理由) _____

8. 以下の行動問題で、困ったことに○をつけてください。いくつでもかまいません。

() 固執・変化への抵抗 () パニック・癇癢 () 自傷 () 他害

() 常同行動・身体動作・習癖 () 多動・注意力 () 不安や恐れ

() 摂食の問題 () 睡眠の問題 () 排泄の問題

() 公共の場での不適切な行動 () その他

9. 養育についての相談相手で頼りになった人は誰ですか？○をつけてください。いくつでもかまいません。また理由はなんですか？

- () 医師 _____
- () 看護師 _____
- () 保健師 _____
- () 児童相談所の職員 _____
- () 利用施設の職員 _____
- () 配偶者 _____
- () 配偶者以外の家族 _____
- () 親戚 _____
- () 自閉症を持つ親仲間 _____
- () 友達 _____
- () その他 _____

10. 以下の内容で必要性が高いと思われるものは何ですか？以下の記号でお答えください。

◎非常に重要 ○重要 △あまり重要でない ×全く重要でない

| | |
|------------------------|------------------|
| 一時預かりのサービス | 自閉症発達支援センター |
| 緊急一時保護制度 | 自閉症児の入所施設 |
| 施設のショートステイやデイサービス | 自閉症者の入所施設 |
| 健常児との合同の学童保育 | グループホーム |
| 障害児のみの学童保育 | 行動障害のための医療機関 |
| 家庭での余暇活動を手伝ってくれるボランティア | 早期の診断 |
| | 専門家の育成 |
| 土・日・休日の余暇活動 | 成人期の就労支援 |
| 夏休みなどの長期休みでの余暇活動 | 一般企業での就労の場 |
| 親のための勉強会 | 作業所等の福祉的な就労の場 |
| 親の会 | 大学や専門機関での療育プログラム |
| 療育に関する情報 | 療育手帳 |
| 周囲の人の理解 | 高機能自閉症の手帳や福祉サービス |
| 個別指導計画 | |
| 学童期の自閉症に応じた健常児との統合教育 | 特別児童扶養手当 |
| | 障害者基礎年金 |
| 学童期の自閉症に応じた自閉症児のみの学級 | その他 |

**Study of a Support System for Parents
who Have Children with Autism :
Survey of a Parent's Support Group**

Ryoko Kugisaki, Shigeru Haramaki

<Abstract>

Mothers of parent's group of autism (N=36) answered a questionnaire at the parent's group meeting during autism camp. The children's mean age at the study was 12 : 1 years, and their ages at the time of suspicion, consultation to their acquaintances, professionals, and child consultation center, and diagnosis of autism were 1 : 11, 1 : 9, 2 : 8, 3 : 10, and 3 : 10 years, respectively. The results showed that the parents group was very reliable organization and taking the important role for helping the parents. The important attitudes of professionals were receptive and sympathetic manner at the time of disclosure, and providing clear explanation of disability and concrete advice how to cope the challenging behavior and child rearing as same as former researches. Preparing social resources and training professionals were also important public policy for future support system of autism.

Keywords: children with autism, disclosure and diagnosis, parent support, support system