

発達障害児の早期療育へつなげる親子支援の在り方

松本 かおり¹⁾・土屋 賢治^{1) 2)}

¹⁾ 浜松医科大学 子どものこころの発達研究センター

²⁾ 大阪大学大学院大阪大学・金沢大学・浜松医科大学 連合小児発達学研究所

<要 旨>

自閉症スペクトラム障害(ASD)が疑われた児の母親をはじめ、親子支援に関わる連携先の保健師、小児科医師、療育機関長を対象に質問紙調査を施行した。特に、親子支援に関わる比較的経験の浅い専門職が、親への対応時に事前に留意することが出来るよう、親がそのような話を聴く時点で何を思い、支援者に何を求め、どのような心的過程でもって療育の勧めを受け止める（もしくは受け止めない）のか、親の生の声からこの先の現場に活かしうることを目的とした。母親 11 名の回答から、言葉に遅れがないと児の発達上の懸念について気付きにくい・懸念について話されることで、複雑な感情が入り混じり、児の発達上の懸念を受け止めることに苦悩すること・また、その気持ちはひとりひとり異なり幅が広いことなどが確認された。親子支援に携わる専門家は、こういった親の複雑な心的過程を念頭に、事前の用意周到な準備・真摯な態度で十分な説明をする・親のメンタル面のフォローも継続して欠かさぬ工夫が必要だと示唆された。

<キーワード>

発達障害、早期発見、早期療育、親子支援、連携

【はじめに】

近年、世界的に自閉症や自閉症スペクトラム障害(ASD)の有病率に上昇傾向が認められ、ASDの有病率は1~2%と指摘されているが(Baron-Cohen et al., 2009)、その治療法(cure)は不明のままである。一方、ASDを抱える児の予後は、可及的早期に療育に繋げることが重要である。ASDは、早ければ12ヶ月齢以前、遅くとも3歳までにその兆候を示すが(Yirmiya et al., 2007)、親の気付きの程度や障害受容への抵抗、乳幼児健診時での取りこぼしなどにより、実際の確定診断が就学後になることも珍しくないと指摘されている。実際は、早期療育を勧められる多くの親がわが児の発達に関し、乳幼児早期から何らかの懸念(おかしいのかな、といった気付き)を抱き始めている(田中、2010)

が、そこから相談の場、更には早期療育へと繋がるのは容易なことではない。相談の場において「子育ての仕方」に原因を帰されたり、成長に伴って改善することを見込んで、「もう少し様子をみましょう」といった曖昧な対応がなされてしまうこともあるが、そこには、親の“気づき”から“相談”あるいは“診断”に至る間に、複雑に絡み合った親の心理的背景がある(宮地、2012)。多くの親はわが子と他児との違いが次第に明白になるにつれ不安や焦りが強くなり、自分の育て方を責め、的確な情報が得られない中で悩み、さらには子どもに愛情を注げなくなるといった危機的状況にさらされることもある(二木、2003)。中には、家族内で子どもに対する違和感を抱いているのは自分だけとい

う孤立無援(場合によっては親の問題と責められる)状況の中にいる親もいる。

その一方で、専門家から発達上の懸念や療育の打診を受けるまで、全くそのような気付きすら持ちえていなかった親や、そのような指摘・打診を告げられることに強く拒否反応を呈する親がいることも事実である(宮地、2012)。支援者である専門家には、こういった個々に異なるケースに対し適切に対応し、その後の児の発達が阻害されないよう上手く療育へと導いていくだけの技量が要求される。しかし現実には、対応する全ての支援者がその道何十年といったベテランである筈がなく、むしろ、どこの現場においても、支援する側の見立てと支援される側の構えにズレが生じることがあり、多かれ少なかれ親への対応に苦慮しているのが実際かと思われる。

よって、親子の支援者には、ASDの特徴について熟知しているのはもちろんのこと、発達上の懸念が見えにくいASDの児を抱える親に、いかにその懸念についての的を射た説明をし、親の反応をみながら親の気持ちを受け止めながら、適切な助言をなすべきか、といった高度なスキルが求められる。これは、地域の特色をそれほど問わずして専門家が共通して抱く悩ましい課題ではないかと思われる。

我々は、2007年11月より、子どもの発達を定量化する大規模前方視調査である出生コホート研究、Hamamatsu Birth Cohort (HBC) study を運営してきた。2011年11月までに、神経発達に関するさまざまな懸念が見出された児はゆうに30名を越えるが、中でも、ASDを疑われた児はおよそ20名出現した。筆者はHBCにおいて複数の役割、すなわち、①発達データ

を収集する研究者として、②養育者の相談窓口として、③乳幼児の定型発達・発達障害を見守る専門職として、④保健師・主治医・療育機関との橋渡し役としての役割を担っている。HBC studyにおいて支援の必要な、またはASDが疑われる子どもに遭遇した場合、これらの役割を最大限に活用して早期療育への誘導を行ってきた。これまでに、何らかの支援につながった2歳以下の子どもは1~2%である。これほど早期に支援への誘導が可能となったのは、大学附属研究機関という組織上のメリットもさることながら、養育者と子どものところに寄り添いつつ、上記の4つの役割を果たしうる心理職の特性がいかに発揮されたものと捉えている。

しかしながら全てのケースが成功裏に収まったわけではなく、中には、先述したような親の予想外の抵抗に遭い、療育の勧めも耳に入らずのままHBCとの関係が途切れてしまうといった不幸な出来事も生じている。幸いにも、HBCとの関係が途切れてしまったとしても、連携の中で別の機関・専門家がバックアップする体制があるために、そのような親子もHBCの枠外にてフォローアップしていくことは可能である(図1)。

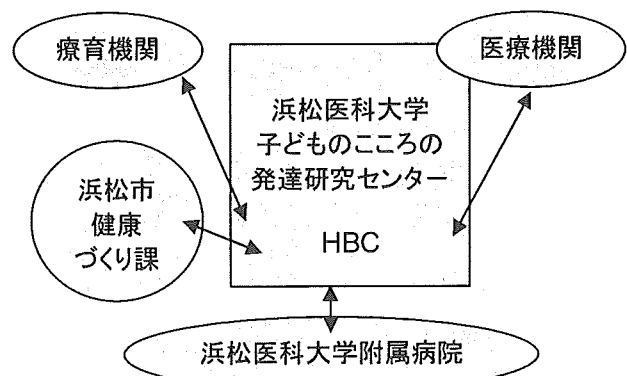


図1 HBCをとりまく親子支援の連携システム

ム

しかし、連携の中にあっても親の抵抗を引き出してしまうようなケースを増やさないために、本調査では、先の4つの機能を担った、大学附属研究機関に所属する心理職のみならず、親子支援に関わる専門職が、親への対応時に事前に留意することが出来るよう、親がそのような話を聴く時点で何を思い、支援者に何を求め、どのような心的過程でもって療育の勧めを受け止める（もしくは受け止めない）のか、親の生の声を把握し、この先の現場に多少でも活かしうることを目的とした。また、大学附属研究機関が上手く連携の中で「橋渡し機能」を果たし、親に抵抗や動揺が生じたとしても、不安を高めずに療育の勧めを受けいれてもらうにはどのような工夫や配慮が必要なのか、諸研究の知見と共に検討し、より効果的な親子支援の在り方について考察した。

【方法】

HBC では、浜松医科大学附属病院にて出産する妊婦を対象に、妊娠中から始まる母親への面接1回に加え、産後7回（1・4・6・10・14・18・24ヶ月）、希望者へは継続してオプション3回（32・38・48ヶ月）の面接と、出生する小児の発達検査（Mullen Scales of Early Learning など）を行い、児の発達の軌跡と、母親の心理社会的要因についてのデータ収集を行っている。筆者は、他2-3名の、発達検査を行えるスタッフと児の発達データの解釈と臨床的な評価を行うとともに、当院の産科婦人科・新生児科・小児科と連携して医療データの共有を行い、「ASDの疑いを含む発達上の懸念」に着目している。懸念の生じた児については、養育者

との面接を手始めに、保健、福祉、行政各機関と親子との橋渡しを行いつつ、早期療育に繋げる役目を担ってきた。今回、実際に、養育者や、地域の医療/療育機関が、どのようにHBCの機能を捉えているのか、療育（グループ参加）を勧められた時の母親の思いや、子どもが療育に繋がったその後の様子について（無記名）質問紙調査を実施した。

対象は、HBC参加者において、月齢を問わず発達に何らかの懸念が生じた児25名のうち、特に、複数回の面接評価にて、継続してASDの疑いありと検査者に評価され、尚且つ、質問紙への回答依頼が可能な母子18組である。児は全て調査実施時において1歳半健診を終えており、多くはHBCが一旦の終了を迎える24ヶ月の検査も終えた2歳児であった（平均月齢35.9ヶ月）。また、男女比は9:1（1名不明）であった。さらに、HBCにおいて親子支援の連携を営む、市内各区域を管轄する母子保健領域の担当保健師12名にも、児を紹介するタイミングの是非や、HBCの存在意義、HBCへの要望などについて問うた質問紙を配布した。同様に、連携先の小児科医と療育機関施設長へも類似の質問紙を送付し返信を求めた。

【結果】

児の発達に懸念があるとしてHBCから療育参加を勧めた親18名への質問紙郵送のうち、回収されたのは11名（61%）であり、保健師11名からのフィードバックも得られた。また、リファール先の1つである、医療機関に所属する小児科医と、療育機関の施設長からもそれぞれ質問紙を返送頂いた。

1. 母親への質問紙調査

①親が児の発達上の懸念に気づき始めた時期

母親が、何らかのおかしさに気づき始めた・発達上の懸念を抱き始めた児の年齢は、僅かに3名が1歳代、4名が2歳代、と回答していたが（残る4名は未記入）、児の父親や家族については、1名が6ヶ月、2名が2歳代と回答するに留まり、残る8名は未回答であった。

②母親が児の発達上の懸念に気づき始めた内容

気づきの内容としては（複数回答可）、表出言語の遅れが最も多く（6名）、ついで多動/注意散漫（4名）、かんしゃく（3名）といった内容となり、いわゆる、発達障害に特有の視線の合い難さや呼名反応、クレーン現象などを挙げている母親は、僅かに各々1名のみであった。

児の発達のおかしさにそもそも気づいていなかった多くの父親や家族において、僅かながら挙げられていた気づきの内容は、母親と同様に、表出言語の遅れが4名という回答であり、呼名反応の乏しさがついで2名であった。

③療育（グループ参加）を勧められた時の反応

療育やグループ参加を勧められた時にどのように感じたか、という問い（複数回答可）には、「分かるようで納得しがたい複雑な気持ち」5名、「えっ?といった驚き」4名について、「どうしよう...という不安」「泣きたくなくなるような気持ち」「私が悪いのでは、といった自責感」が各3名であったが、「子どもの父親に非があるに違いない、などの誰かを責めたくなくなるような気持ち」を挙げた母親はひとりもいなかった。ほかの選択肢（「なんでそんなことを指

摘されないといけないのか!といった怒り」「先が真っ暗になったかのような絶望感」「どうしてこんなことに? 理由・原因を知りたい!」といった思い)も全て挙げられているところからは、母親の複雑に交錯する気持ちが読み取れた。

④何故グループに参加する必要があるのかという説明を聴いての反応

グループ参加を勧める理由の説明の仕方や表現・話し方は、当然ながら case by case であり一概には括れないが、その説明内容については、「もう少し納得しやすい丁寧な説明が欲しかった」3名に比して、「説明量は十分だった」と「HBC のスタッフの言うことを信じてみよう」、といった肯定的な意見も各2名と続き、自由記述において、より具体的にその時の感情・想いについて語って下さる方が6名もいた。その内容としては、「なんでそんなことが分かるのかなあという気持ちにはなりましたが、悩んでも仕方がないので、直ぐにも行動に移したいと思った」「何をおかしなことを言っているんだらうという不信感とともに、初めての子供だし、そう言われるとやっぱり心配になるので、気をつけて言って欲しい」といった細心の配慮を求める気持ちや、「遠まわしな言い方が逆に傷つくので、もっと具体的にハッキリ言って欲しかった」といった意見もみられた。その一方では、場合によって（その後のフォローアップをすることでより丁寧なケアとなり）「大変心強く前向きになれました。ありがとうございました」といった感謝の念や、説明がどうこうというより、「他の人の意見も広く聞いて・相談してみようと思った」といった建設的な意見もみられた。

HBC から療育の場の活用を勧められた後、グループを見学したり、本格的にグループに参加された母親の感想としては、「子供も楽しそうに行っているし、自分のメンタルも安定している」「下の子もいるので（参加するまで）のんびり構えてしまった」「最初はなかなか馴染めず悩みましたが、だんだん慣れて、苦手な事は変わらないけど楽しく行けています。行って良かったと思います」「少しでも参加して良かった。子供が他の子と遊ぶ様子なども見ることが出来て」「今思えば、早いうちから療育が出来たこと良かったと思います」「子供の成長が感じられた」「挨拶、運動、順番を守る、トイレトレーニングなど、さまざまなことを教えて頂いた。子供も教室のことを覚えたようで、『先生』『おしっこ』とか言ったりして行きたい様子がある。子供にも自分にもお友達が出来たことも良かった。市の保健師さんにもすっかり覚えてもらい、サポート頂いて心強いし、相談できる相手が出来て助かっています」「普段、他の子と遊ぶ機会が無かったから良かった」といった、概ね肯定的な意見が述べられていた。

HBC の「橋渡し」機能については、9 名が「今後も継続して欲しい」、残る 2 名は「なんとも言えない」を選択され、HBC の橋渡し機能における改善の余地について言及された方はいなかった。

最後に、同じような経験をすることになる親御さんへの、先輩としてのメッセージを届けて頂いた。どれも、自らの苦い体験を元に発せられた真実味溢れる心温まる内容であり、筆者も参加者の懐の広さや優しさ、強さに胸を打たれる想いがした（表 1）。

表 1 質問紙調査に回答下さった母親が後輩ママに送るメッセージ

1	グループ参加を打診されると何もかもが不安になるかもしれません。私は本を買ったり、ネットで色々と発達が遅れていることに関する情報を手にしました。打診されたからといって慌てることはないのだと思いました。そして自分のせいではないということを信じて、子供に笑顔で接することが一番大事だと思います。
2	自分の子供を 1 番に受け入れることが出来るのが親です。「自分の子に障害なんてない」と見て見ぬ振りをするのは、自分の子を否定してしまっている気がします。私も、自分の気持ちを整理するのに 1 年かかりました。時間がかかっても、自分の子のありのままを受け入れて下さい。
3	かける言葉は見つかりません。我が子が普通に育たないかも思ったらただただ不安です。HBC や保健師さんに話を聴いて貰える事はとても良かったと思います。話が出る場所は必要なのかもしれません。
4	はじめは不安と絶望感で一杯になるかと思いますが、親がまず受け入れ、前向きに進むこと。子供の前では笑顔でいることが大事と医師に言われました。<以下省略>
5	焦らずゆっくり見守ること。出来ることは親としてやってあげたいので、めげずにグループに通うこと。他の子と比べないこと。我が子はこれだけはスゴイというところを見つけてあげることが大事だと思う。
6	諦めないで。
7	子供の状態を冷静に判断して、子供に合った対応をすると子供は成長します。今からだと思って--
8	--「何で自分の子が？」とショックでした。発達障害にも色々あり、今は少しでも早くサポートして貰えることを知って前向きになって欲しい。知人には、「教室なんて参加しないほうが良い」と言われたが、グループ活動は子供にとってもママにとってもプラスです。マイナスなことはないので、気軽に参加して貰いたい。発達障害などにつ

いて知らないことが多いからショックが大きいけれど、療育で変わっていくことを知って貰いたい。

2.保健師への質問紙

HBC から療育を勧めた児について、情報共有を含むやりとりをしたことがある、という保健師 11 名から、質問紙への回答が得られた。保健師の経験年数は、6 名が 5 年未満、3 名が 11-15 年、残る 2 名が 20 年以上のベテランであった。HBC から発達に懸念がみられる児について相談されるタイミングについては(複数回答可)、「14-18 ヶ月と早期であっても構わない」7 名、「児が市の 1 歳半健診を受ける前に情報を流して欲しい」が 9 名と大多数を占めた。情報提供のあり方としては、紹介状のような形式を希望する声が多く(6 名)、特に経験年数が浅い保健師からは、「発達評価の内容を書面で頂けると、ケースのフォローにも役立ち大変助かる」といった声も聴かれた。また、ベテラン保健師からは、「医師の紹介状(意見)があれば、親も納得しやすい」といった現場の実際についても聴取された。

相談・紹介を受けた後に HBC に求めることとして、「その後の母子の様子も継続して教えて欲しい」が 9 名と圧倒的に多かった。また、自由記述欄に、「保健師の介入が難しかった場合は、逆に HBC から療育の必要性や、保健師とのやりとりを勧めて欲しい」といった、互いに補え合えるような連携が必要といった声や、「1 歳半健診は貴重な機会であるが、種々の理由で懸念児が通り抜けてしまうこともあるので、ASD が疑われる児については事前に連絡頂きたい」「親子が混乱しないためにも、とにかく情報共有が大事」といった声も聴かれた。

HBC の存在意義に関しては、「HBC のような研究でなくとも、親子を支える何らかの多機関連携システムの充実が必要」が最も多く 6 名、ついで、「HBC 自体が出来ただけ長く継続して欲しい」が 5 名という回答であり、保健師サイドも例え HBC が終了したとしても、それに代わる「橋渡し機能」が必要であると認識されていることが窺えた。

3.小児科医師と療育機関長への質問紙

HBC から懸念児を紹介している他院の小児科医師 1 名にも質問紙に回答して頂いたが、概ね保健師と同様に、14-18 ヶ月と早期に紹介して頂く事に支障はないこと・出来れば 1 歳半健診前に保健師に情報を流しておいて欲しいこと・継続して親子の情報を共有していきたいこと・HBC を長く続けて欲しい、もしくは、HBC 終了後も多機関連携システムの充実が必要、といった回答が得られた。

また、療育機関長からも同様に、14-18 ヶ月と早期に紹介して頂く事に支障はないことや、紹介フォーマットには、支援状態についての情報(保健師や医療機関と繋がっているのか・家族内での理解の程度・HBC の今後の方針など)を盛り込んで頂けると助かる・HBC のような研究プロジェクトは必要・HBC 終了後も多機関連携システムの充実が必要、といった回答を頂いた。更に、『支援が繋がりに続いていく』といった視点での共有ツールが欲しい・医療現場と福祉領域の業界用語の理解が深まると良い、といったご意見も頂戴した。

【考察】

発達障害児の早期発見・早期支援・支援シス

テムに関する調査・研究は多数あり、親の視点から発達障害の気付きについて述べられた報告も散見される。発達障害児の母である田中（2011）は、「わが子の障害に気づき、または不安を抱え始めた親にとって、『早期発見・早期治療』の振り分けは、現実に向き合う辛さを生じさせ、ましてや、その気付きすらない状態では尚更である。『早期発見・早期治療』は親の気持ちに寄り添ったものであって欲しい」と述べている。

我々の出生コホート研究 HBC でも、4 年間で実に 20 名近くの ASD 疑いの児と出会い、早ければ 1 歳半健診の前に、母親に児の発達に関する懸念について話をする機会を設けてきた。その内容や程度はもちろんケースによって異なるため一概には言えないが、今回の調査対象者以外も含め、その時点で親に何らかの気付きがあったり、こちらが提示する懸念が、日常生活の中の母親の困りごとに関係していれば、比較的すんなりはこちらが提示した懸念について理解・納得して頂けたような印象を抱いていた。親との共通理解が比較的スムーズに行われると、親にグループ参加と称した療育の場の活用を勧めても、それほどの抵抗は生じないようにみえていた。しかし、気付きのない親に話することは容易ではない。親の動揺・抵抗・不安を高めることなくグループ参加に前向きになって頂くためには、話をもちかける専門家側に、どのような心構えが必要なのかを検討する必要性があった。今回の調査を行って見えたことには、一見そのように窺えなくとも、全ての親が動揺し不安を高め、揺れる気持ちで専門家の話を聴いている、という事実であった。

HBC では、場合によっては生後 6-10 ヶ月と

いう超早期に、発達上の何らかの‘おかしさ’、首を捻るような小さな懸念について見出すことが可能であるため、暫くはその懸念について様子見をし、別の検査者が改めて数ヶ月後の発達を再評価する、という手順を踏んでいる。児が 18 ヶ月を迎える頃には、定型発達児であれば幾つかの有意味語を話していることが予測されるため、一般に言葉の遅れは親の気付きとして最も分かりやすい内容である。今回の調査においても、気付きのきっかけ・懸念内容の多くが「ことばの遅れ」であった。しかし、親が児の発達の懸念に気付いたきっかけの内容と、検査者が指摘する懸念内容が同じであったとしても、HBC からいざ療育の話を勧められた際の母親の気持ちはさまざまに複雑であり、一概に括れるようなものではなかった。ここに、ひとりひとり異なる人格を対象とせねばならない難しさがある。自身も自閉症の子をもつ脳神経外科医の大屋（2011）は、「専門家は少しでも自分の間口を広く、引き出しを多くして、いろいろな説明方法を用意しておくことが必要」と述べている。

宮地（2012）は、発達障害の当事者自助団体である NPO 法人アスペ・エルデの会の家族 231 名に質問紙調査を行い、120 名から得られた回答を分析しているが、医師から診断告知を受けた際の対応の満足度は 57.5%、必要とされるのは「養育の大変さや親の苦しみに配慮した言葉かけや共感」とし、親の葛藤や様々な想いが交錯することを念頭に、出来るだけ十分な時間をとり、落ち着いた雰囲気の中で曖昧な表現はせずに、明瞭に説明することが大切であると記している。また、なかには、反応が乏しく最初から警戒的で、障害の可能性など全く考えてもい

ないように見えても、診断名を告げると、「やっぱりそうですか」と肩の力を抜く親もしばしば見受けられるという。既に気づきが得られていた親であったとしても、療育を勧めた時点で悲哀や怒りの感情を抱く親もいる。HBCでも、グループ参加を勧めた時点で見受けられた反応と、質問紙に記された内容にギャップを感じさせるケースが少なからずあったように思う。

永田 (2012) は、自分の子どもが定型児とは違う発達にて特別な関わりを必要とするのだと告知されることは、自分が思い描いていた子ども像の喪失、自分が描いていた理想の母親像をも一旦喪失することを意味し、一時的にでも母親を不安定にさせると述べている。親の呈する反応に分かりにくさや、時間と共に揺れ動いてしかるべき心情があることも念頭に、発達上の懸念に関し話をする時・療育を勧める時には、真摯な態度で臨むことはもちろんのこと、落胆や不安、怒りといったさまざまな感情が生じてくることは当たり前、という保証を、親に与えておくことが支援者には求められる。

親への説明内容に関し、宮地 (2012) は、医師に依る診断告知の場を前提として 8 つの項目を挙げている: ①長所も交えた子どもの状態や特徴②障害名と診断に至る根拠③障害の原因や疫学など最新の医学的知見④障害の程度と具体的な予後や見通し⑤療育や薬物療法などの手立て⑥困っていることへの具体的な対応や今後の関わり方⑦各種相談窓口や社会的支援⑧本・資料・勉強会といった情報。これらは概ね、親に発達上の懸念に関し話をする時・療育の場の活用を打診する際にも適応可能な内容かと思われる。宮本 (2008) も、ニーズの無い親に介入しようとしても、心理的抵抗に遭

うとして、むしろ、障害特性に配慮した育児方法をさりげなく助言し、次の機会までどうしたら良いかの指針を保護者に与えることが重要と述べている。

更に、今回の我々の調査から判明した専門家への要望としては、母親のメンタルのフォローもして欲しいという切なる声であった。親子への対応は先の⑧つの項目では充分ではなく、告知後のフォローも重要であり、早期発見と親カウンセリング事業を抱き合わせた佐賀モデル (服巻、2011) のように、事後の相談体制をいかに整備していくかが、HBC をとりまく連携システムにおいても今後の課題かと思われる。

また、宮地 (2012) は、「診断告知の前に、予備知識や心の準備が出来れば良かった」という意見が複数挙げられていたとして、ASD についての更なる啓蒙活動や、心の準備が不十分な親に対する支援の整備が今後の重要な課題であると述べている。筆者は、2009 年に見学に訪れた米国 Florida の発達障害支援センターにて、建物の出入り口に、ASD に関する情報紙がコンパクトに纏められた状態で常備されていることに感嘆した記憶がある。今回の調査や宮地 (2012) の知見も踏まえ、HBC においても、親や家族、第三者が気軽に手に取り目を通すことが出来るような、ASD に関する啓蒙のための資料作りとその設置が必要であったことに遅ればせながら気付かされた。同様の工夫は、各地の乳幼児健診の場でも始まっているようである (e.g., 平林、2011)。このような情報紙やリーフレットを、全ての親が気軽に手にとれるよう普段から準備しておくこともさることながら、親に療育の必要性を説いた際にも洩れなく手渡し、説明されたことの整理や再確

認・後から出てくるであろう疑問や質問に即して役立てて頂くことが肝要である。

なお、宮地（2012）も述べているように、発達障害に関する知見や支援の手立ては日進月歩である一方で、大屋（2011）が指摘するように、偏った経験に基づいて誤った情報を流す専門家や、独りよがりな学説を喧伝する研究者、それらを受けて過剰に反応するマスコミなどが蔓延しているのも現状である。2012年5月には、大阪維新の会が掲げた家庭教育支援条例案にみるように、発達障害は親の育て方がまともにも機能していないから発症するかのような誤解がいまだ市政レベルでも見受けられるため、親子の支援者は、自身の『正しい』知識を常に更新し、親に提供する情報が、真に科学的根拠に基づいたものであることを確認しつつ、時代に遅れないための研鑽と倫理的配慮をもって親に向き合う必要があろう。

【おわりに】

大学附属研究機関に所属する心理職のみならず、親子支援に関わる専門職が、親への対応時に留意すべきことを把握しておくために親への質問紙調査を行った。大学附属研究機関が上手く連携の中で「橋渡し機能」を果たし、親に抵抗や動揺が生じたとしても、不安を高めずに療育の勧めを受けいれてもらうにはどのような工夫や配慮が必要なかを考察した。先行研究が指摘しているように、HBCにおいても、母親の多くは一概には括れない複雑な心的過程をもって専門家の話を受け止めて（もしくは受け止めきれずに）いたことが判明した。「理解できるようで納得しがたい」「前向きに捉えたいが否定的にも揺れてしまう」、といった、

非常に複雑な葛藤の一端かと想われる。母親のメンタル面のフォローを切望する声が聴かれたのは当然であった。児の発達上の懸念について説明の機会を設けたのが18ヶ月、直ぐに療育を開始し、児は目覚しい療育効果を発揮して2年以上経つある児の母親は、今回の質問紙の中で、「今でも、疲れてしまったり、落ち込んだりした頃に、HBCから連絡や手紙を頂くと、何となく前向きにがんばろうと思える」と綴っていた。このようなきめ細かなフォローアップなど、連携の中で確かに機能する、親のメンタル面の支援の充実とシステム整備の必要性が問われる。

更に、HBCが大学附属研究機関として期待される機能として、各機関との連携の中で互いに補い合い、何処かで拒否的となり療育に対して及び腰になってしまった親子を孤立させないよう情報共有に努めるのみならず、そのためにも、最新の科学的な研究知見が容易に入手出来る利点を活かし、ASDといった発達障害の正しい理解の促進、啓蒙活動の拠点として、精力的に情報を発信していく必要性も挙げられる。

普段から手にすることが出来る情報紙の充実や、正しい情報の発信といった、①事前の用意周到な準備に加え、親子の支援者には、説明の場が、親の混乱と不安の高まりで終わるのではなく、現実を受け止めきれないながらも、前向きな希望も持って帰宅して頂けるような②最大限の配慮が求められる。そして、③その後の継続した親へのきめ細かなフォローアップも欠かすことは出来ない。この3点が揃って初めて、宮地（2012）も言うような、説明の場が真に有意義なものになるのだろう。

今回の親への質問紙結果を元に、発達に懸念が生じた児とその親への対応として、HBCのみならず、親子の支援者が気を付けるべきことを以下簡潔に纏めた：

●発達障害に関わる情報紙・リーフレット類の作成と設置

●児の発達に懸念が生じた時点から、複数の検査者が親への布石を徐々に敷いていくような段階的システム

●いよいよ説明を、といった好機・タイミングとなる18-24ヶ月時点での面接時間枠の事前延長

●説明後の定期的なフォローアップ(お手紙・電話・mailなどで)

HBCにおいて、以上のような当座のささやかな工夫が、この先の親子支援にどのようにプラスに働くのか、追加の調査が必要である。効果が実証されれば、他の、同じように悩みながらも、現場で親子支援に熱意を傾けている支援者に、多少なりとも役立てて頂けるものと期待する。

【謝辞】

日頃の連携のみならず、本調査への協力も快諾下さり、質問紙の配布と回収にお手数をおかけしました、浜松市健康づくり課の保健師さま、多忙な中で本調査にご協力下さった各地区の保健師の皆さん、小児科医の遠藤先生、的確なアドバイスと暖かなお心遣いで支えて下さる根洗学園の松本園長、そして、なにより書きにくかった筈の心情も素直に吐露して下さい、親子支援体制の更なる整備が急務であることを示唆して下さい、HBC-Study 参加者であり、今回の調査にご回答下さった11名のお母さま方に、こころから御礼申し上げます。有難うご

ざいました。

【参考文献】

大屋 滋 (2011) 親として期待する早期発見と早期支援のあり方。教育と医学、59(1):4-12。

田中晶子 (2011) 発達障害への気づき--保護者の視点-- 母子保健情報、63:49-52。

永田雅子 (2012) 軽度発達障害が疑われる子と親への早期介入プログラム構築のための研究。平成20-23年度文科省科学助成金(若手B) 研究報告書。

二木康之 (2003) 障害をもつ小児の親への告知と受容 --望ましい告知とは--。小児科、44:855-860。

服巻智子 (2011) 佐賀県モデルに見る自閉症早期発見・早期療育。教育と医学、59(1):31-38。

平林恵美、小松仁 (2011) 乳幼児健康診査における発達障害等の早期発見と早期療育支援に向けての取組み。信州公衆衛生雑誌、6:78-79。

宮地泰士 (2012) 発達障害児の家族(親)への診断告知~高機能広汎性発達障害児の親への診断告知状況調査を踏まえて~。発達障害医学の進歩 第24集、診断と治療社。

宮本信也 (2008) 乳幼児健診システムにおける発達障害児のスクリーニング。小児科臨床、61(12):296-303。