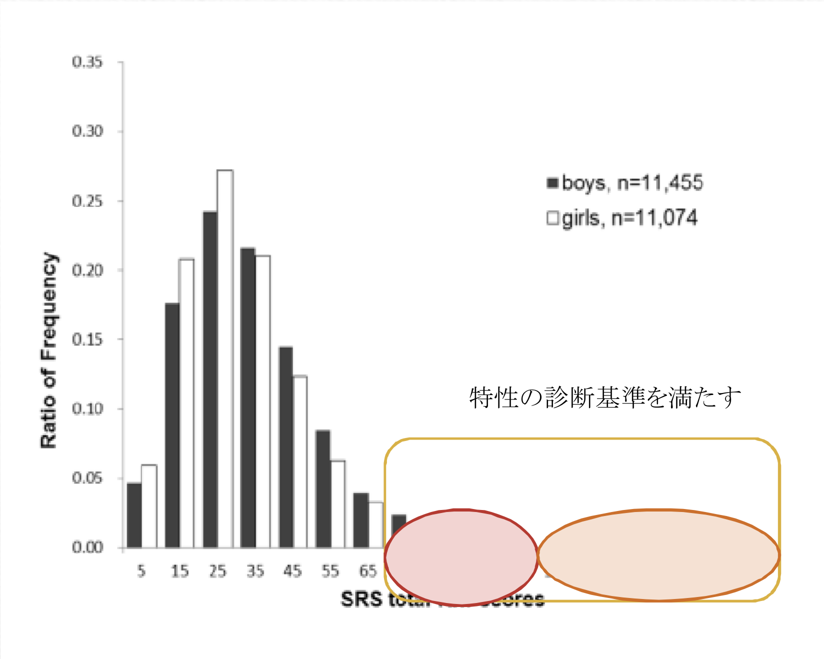
診断後の保護者を支える

スペクトラムという考え方



スコアが高くなれば、自閉症的特徴が強くなる

Kamio et al.2013

- 診断がつく人たちと、診断閾下のひとたちとの症状レベルは、連続している

常に配慮が必要。

環境により配慮が必要になる。

自閉スペクトラム症
：特性＋生活困難

自閉スペクトラム
：特性はあるが生活困難はない。　“個性”

同じ人がその時の状態により自閉スペクトラム症になったり自閉スペクトラムになったりする。

小児期の診断の目的は
二次的な問題の予防

- 二次的な問題を予防するために特性への配慮、特性に応じたかかわりが必要であるかどうか。
- 発達の特異性とそのことによって起きる問題への支援（環境）が適切でないとき親子関係の悪化と子どもの自己否定的な傾向が生じる
- 特性の薄い小児が将来的に生活困難をきたさないような力を付けてあげることが目標。（特性を踏まえた進路選択ができる力、特性に合った環境を選ぶ力）
- 特性の明確な小児については、二次障害により生活困難が増強しないような力を付けてあげること、環境を整えていくことが目標。

診断名がつくのはショックだけれど‥

- 診断はレッテルを貼るためにあるのではない。
- 診断は対策を立てるために必要

  その人にかかわる支援者たちが共通の認識を持ってかかわれるようにするために

戦略的診断

- 診断は介入（対策）とセットでなければ意味がない
- 診断することで得られるメリットがあるか

知りたかったのは、子どもの育て方についての具体的な助言

保護者への障害告知
“戦略的診断”

- 単に診断名の伝達ではない。
- 適切な療育についての情報、“今できること”を伝える

- 障害の一般的な特徴に関する情報
- 現在の発達の状態、今後の発達の見通しについての専門的見解
- 予想される生活上の制限（教育、就労など）に関する示唆
- 二次障害に関する情報とその予防についての情報
- 子育てと発達支援にかかわるサービスについての情報提供

  同じ障害を持つ子どもの家族との交流の機会や家族会の情報

子どもの障害を知った親の心理反応

1. 障害受容の段階的モデル（Drotar 1975）
2. 慢性的悲哀（Olshansky,1962）
3. 障害受容の螺旋形モデル（中田、1995）

障害受容の段階的モデル（Drotar 1975）

1. ショック
2. 否定
3. 悲しみと怒り
4. 適応
5. 再起

ある程度の期間が過ぎれば、保護者は自分の子どもの障害を
必ず受容できるようになるという考えるリスク
「障害を受容できない親」として批判するリスク

保護者の障害受容

- 障害告知は保護者に精神的衝撃をあたえ、その回復には一定の期間が必要である。（障害受容の段階的モデル　Drotar）
- 精神的衝撃が収まり表面的には適応していても、保護者の内面には常に悲哀が存在する。（慢性的悲哀　Olshansky）
- 保護者の内面には障害の肯定と否定の気持ちが共存しており、障害を否定しているようでも、それは障害を認め受け入れようとする過程である。（障害受容の螺旋形モデル　中田）

保護者の障害受容への
理解と対応

- 保護者は障害告知の衝撃から回復しない間も子育てや子どもの適応に関する支援を求めており、支援者は必要な情報と具体的な援助を提供しなければならない。

- 受容が難しいとき

  保護者を悪者にしない

  保護者の否定を強めている要因について考えていくことが大切

親のジレンマ

- 気付いていながら、障害と認めたくない
  医師の説明を「いずれ問題はなくなる」という
  期待をこめて“誤解”する

- ドクターショッピング
  現実を見ないで済まそうとする行為であると同
  時に、医療機関や相談機関を訪ね歩くことで、
  子どもの障害を改善するために自分が役立っ
  ていると感じられる。ベースにあるのは不安

親のジレンマ

- 自責の念

  原因がわからないとき、自分自身の問題として考え始める。

  ＝子どもの問題を障害ではないと思うことができる。

  子育ての自信をなくさせる誘因

- 夫婦の葛藤

  父親は、同年齢の子どもの様子がわからず、わが子の成長の遅さに気付かないことがある。

  → 母親との認識のずれ

  互いに相手の家系や遺伝のせいにしてしまう。