

子どもの障害に関する親への情報の公開

サトウ ヒデキ スズキ ユキオ
佐藤 秀紀*1 鈴木 幸雄*2

目的 本研究は障害児とその家族への効果的支援を行うための資料を得ることをねらいとして、知的障害児の親に対する障害の説明状況とその説明に対しての親の満足状況との関連性を検討した。

方法 調査対象は、北海道十勝支庁に居住する精神薄弱養護学校と高等養護学校の在学生の親、および20歳以下の高等養護学校卒業生の親251人とした。調査票は、多肢選択方式および自由記述方式で回想法により回答を求めた。なお、調査対象者251人のうち、回収ができた107人(回収率42.6%)の資料を分析した。分析方法は、まず各調査項目の記述統計を行った。次いで、知的障害児の親に対する障害の説明状況の各項目と「親の満足状況」の関係を χ^2 検定を用いて分析した。

結果 親にとってより満足しうる障害についての説明のあり方として、1)親が自発的に相談できるような相談窓口の設置と障害についての情報提供、2)障害について説明している報告書の整備、3)親の気持ちへの共感と配慮、4)親から十分質問できるような状況や時間の設定が重要であることが示唆された。

結論 親に対しての子どもの障害についての説明は、使用可能な情報源についての情報提供を含め、対象となる個々の家族のもつ状況を十分把握したうえで、適切な援助と積極的な支援を提供されることが求められている。今後、専門職は障害児と親の生活を支援する者として、親が求めている援助を適切に捉え、きめこまやかな対応と提供する知識や技術を発揮できる能力を養っていくことが肝要であろう。

キーワード 障害, 情報, 公開

I 緒 言

子どもの障害を初めて知らされた母親はショックを受け、障害を否定したり、自責や悲しみなどの感情をもつ。これらは、現実のものとして受け要れるまでの過程で示される一般的な反応であり、時間を要しながらも、適応への努力を始め、現実を認識し、現実に対処していくものと説明されている¹⁾²⁾。この母親の心理的体験は、母親とかかわる関係者の態度や言動に影響されることが多いことが知られている³⁾⁴⁾。

このようなことを背景に、わが国の医療現場でもインフォームド・コンセントの概念が定着してきている。ここには、子どもの障害を知る権利、自己決定権、自律性の尊重ということが保障されている。子どもの障害に関する情報の公開はこれらの概念とも深く関わるものであり、その後の子どもに対する障害の理解や療育への動機づけとして大きな影響を与える⁵⁾ものと推察される。しかし、パターンリズムが依然として台頭しているわが国の現状では、患者の自律性を尊重し、自己決定を助けるための情報提供が行われているとは言い難い⁶⁾。このことは、わ

* 1 青森県立保健大学理学療法学科教授 * 2 北海道医療大学医療福祉学科助教授

が子の障害を告げられる親の視点から専門職のあり方が問われているともいえる。したがって、子どもの障害に関する親への情報公開の実態の検証が重要な課題⁷⁾とされている。

従来の障害の告知研究においては、ダウン症候群児^{8)~17)}、自閉症児¹⁷⁾、発達障害児¹⁸⁾、神経筋疾患¹⁹⁾、ターナー症候群児²⁰⁾²¹⁾、二分脊椎児²²⁾、13q欠損症児²³⁾などを対象に数多く報告されている。ところが、これらの研究は、その後の対応方法に示唆を与えると考えられる子どもの障害についての説明のあり方との関連で検討はなされていない。

そこで、本研究は今後の障害児とその家族への効果的支援を行うための資料を得ることをねらいとして、「子どもの情報に関する適切な親への情報の公開は、親の養育過程に関して心理的満足度を高める」との仮説のもとに、知的障害児の親に対する障害の説明状況とその説明に関する親の満足状況との関連性を検討することを目的とした。

II 方 法

調査対象は、北海道十勝支庁に居住する精神薄弱養護学校と高等養護学校の在学生の親、および20歳以下の高等養護学校卒業生の親とした。調査票は、多肢選択方式および自由記述方式で回想法により回答を求めた。なお、調査票は、被調査者の匿名性やプライバシーを保証するために無記名方式を採用するとともに、回収に際しては添付した封筒に厳封の上、郵送で回収した。

調査内容は、1)家族の状況、2)子どもの状況、3)子どもの障害についての説明とした。

家族の状況に関しては、家族数、父親の有無、母親の有無、兄弟の有無およびその平均人数、姉妹の有無およびその平均人数、祖父との同居の有無、祖母との同居の有無、母親の年齢、父親の年齢、母親の学歴、父親の学歴、母親の就労の有無、父親の就労の有無とした。

子どもの状況に関しては、性別、年齢、在籍校の学部種別、障害種別、療育手帳交付の有無

とその等級、療育手帳の交付された年齢、身体障害者手帳交付の有無とその等級、身体障害者手帳の交付された年齢、子どもの生活の場所とした。

子どもの障害についての説明に関しては、告知時の子どもの年齢、自発的に説明を受けたかどうかの有無、説明者、説明の聞き手、説明形態、障害に関する報告書の有無、説明時の親への配慮、質問できたかどうかの有無、説明全体についての満足状況、説明を誰が受けるべきかの項目とした。

分析方法は、各調査項目の記述統計に加えて、知的障害児の親に対する障害の説明状況の各項目と「親の満足状況」の関係を χ^2 検定を用いて分析した。なお、調査対象者251人のうち、回収ができた107人(回収率42.6%)の資料を分析した。

III 結 果

(1) 家族の状況

本調査の回答者の内訳(N=107)は、母親が77人(72.0%)、父親が15人(14.0%)、その他が15人(14.0%)となっていた。

家族数の平均(N=105)は、4.87人(標準偏差1.25)であった。父親の有無(N=107)については、有りが97人(90.7%)、無しが10人(9.3%)、母親の有無(N=107)は、有りが107人(100.0%)であった。兄弟の有無(N=107)は、有りが63人(58.9%)であり、その平均人数は1.30人(標準偏差0.52)であった。姉妹の有無(N=107)は、有りが57人(53.3%)であり、その平均人数は1.44人(標準偏差0.80)であった。祖父との同居(N=107)については、同居しているが17人(15.9%)、同居していないが90人(84.1%)、祖母との同居(N=107)は、同居しているが22人(20.6%)、同居していないが85人(79.4%)であった。

調査時の両親の年齢構成および学歴は表1の通りである。母親の就労の有無(N=107)は、就労しているが66人(61.7%)、就労していないが41人(38.3%)、父親の就労の有無(N=97)

表1 両親の年齢と学歴

(単位 人, ()内%)

	年 齢 構 成					学 歴				
	総 数	20歳代	30	40	50歳代以上	総 数	中学卒	高校卒	短・専卒	大学卒
父親	97(100.0)	-(-)	6(6.2)	68(70.1)	23(23.7)	94(100.0)	27(28.7)	40(42.6)	14(14.9)	13(13.8)
母親	102(100.0)	2(2.0)	15(14.7)	79(77.5)	6(5.9)	103(100.0)	34(33.0)	52(50.5)	15(14.6)	2(1.9)

は、就労しているが93人(95.9%)、就労していないが4人(4.1%)であった。

(2) 子どもの状況

子どもの性別(N=106)は、男児69人(65.1%)、女児37人(34.9%)で、平均年齢は15.6歳(標準偏差3.68;範囲6.8~21.2歳)であった。男女別では、男子の平均年齢は16.0歳(標準偏差3.60;範囲6.8~21.2歳)、女子の平均年齢は14.9歳(標準偏差3.73;範囲7.2~20.9歳)であった。

在籍校の学部種別と障害種別の分布は表2の通りである。療育手帳(N=107)は、96人(89.7%)の子どもが交付を受けており、その内訳(N=96)は1級が36人(37.5%)、2級が60人(62.5%)であった。なお、療育手帳の交付された年齢は、平均で8.9歳(標準偏差5.93)であった。身体障害者手帳(N=100)は、13人(13.0%)が交付されており、その内訳は1級(N=13)が12人(92.3%)、2級が1人(7.7%)であった。また、身体障害者手帳の交付された年齢は、平均で4.1歳(標準偏差4.17)であった。

子どもの生活の場所(N=107)は、在宅が38人(35.5%)、学校等の寮が53人(49.5%)、施設が12人(11.2%)、入院中が1人(0.9%)、その他3人(2.8%)となっていた。

(3) 子どもの障害についての説明

告知時の子どもの平均か月(N=96)は、47.16か月(標準偏差41.52)であった。なお、障害種別との関連で見ると(表3)、ダウン症児(N=11)が5.09か月(標準偏差6.88)、脳性麻痺児(N=4)が11.75か月(標準偏差9.44)、自閉症児(N=31)が47.32か月(標準偏差32.04)、精神発達遅滞児(N=50)が59.08か月(標準偏差45.08)となっており、有意な差が認められた(F=

表2 在籍校種別と障害種別

(単位 人, ()内%)

障害種別	総 数	小学部	中学部	高等部	高等部卒
総 数	100(100.0)	17(17.0)	21(21.0)	36(36.0)	26(26.0)
ダウン症候群	11(11.0)	4(4.0)	5(5.0)	1(1.0)	1(1.0)
脳性麻痺	5(5.0)	1(2.0)	-(-)	3(3.0)	1(1.0)
自 閉 症	32(32.0)	4(4.0)	10(10.0)	9(9.0)	9(9.0)
精神発達遅滞等	52(52.0)	8(8.0)	6(20.0)	23(23.0)	15(15.0)

表3 障害の種別による告知の時期

障害種別	人数(人)	平均値(か月)	標準偏差	F 値	有意確率
ダウ ン 症	11	5.09	6.88	7.21	p<0.01
脳 性 麻 痺	4	11.75	9.44		
自 閉 症	31	47.32	32.04		
精神発達遅滞	50	59.08	45.08		

7.21, p<0.01)。

子どもの障害については、親が自発的に専門職に相談(N=103)したが79人(76.7%)、しないが24人(23.3%)となっていた。なお、障害種別との関連で見ると(表4)、ダウン症児(N=11)は、医師が11人(100.0%)、脳性麻痺児(N=5)も同様に、医師が5人(100.0%)となっていた。一方、自閉症児(N=32)は、医師が16人(50.0%)、相談所の相談員が11人(34.4%)、保健婦が2人(6.3%)、その他が3人(9.4%)、精神発達遅滞児(N=50)は、医師が20人(40.0%)、相談所の相談員が20人(40.0%)、保健婦が6人(12.0%)、その他が4人(8.0%)となっており、有意な差が認められた($\chi^2=18.32$, p<0.05)。

説明者(N=104)は、医師が55人(52.9%)、相談所などの相談員が32人(30.8%)、保健婦が10人(9.6%)、その他が7人(6.7%)であった。説明の聞き手(N=105)は、母親のみが50人(47.6%)、父親のみが3人(2.9%)、両親揃ってが49人(46.7%)、その他が3人(2.9%)となっていた。また、両親揃って告知を受

けた「父母同席率」を障害種別との関連でみると、ダウン症児 (N=11) は8人 (72.7%) と高かったのに対し、自閉症児 (N=32) は17人 (53.1%)、精神発達遅滞児 (N=51) は21人 (41.2%)、脳性麻痺児 (N=5) は1人 (20.0%) という対照を示していた (表5)。

説明形態 (N=103) は、口頭での説明のみが77人 (74.8%)、口頭での説明と資料の指示が26人 (25.2%) であった。一定の様式にのっとり「障害に関する報告書」(N=103) を受けたものは19人 (18.4%) にすぎなかった。障害の説明があった時に、親の気持ちに対する十分な配慮 (N=104) が感じられたかという設問に対し、「はい」という回答は35人 (33.7%)、「いいえ」は8人 (7.7%)、「どちらともいえない」は61人 (58.7%) であり、分からないことに十分質問 (N=104) できたかについては、「はい」が35人 (33.7%)、「いいえ」が19人 (18.3%)、「どちらともいえない」が50人 (48.1%) であ

った。説明全体についての満足状況 (N=102) は、「満足している」が70人 (68.6%)、「満足していない」が32人 (31.4%) という結果が示された。また、「満足率」を障害種別との関連でみると、ダウン症児 (N=11) は7人 (63.6%)、自閉症児 (N=32) は18人 (56.3%)、精神発達遅滞児 (N=48) は36人 (75.0%)、脳性麻痺児 (N=5) は5人 (100.0%) であった (表6)。

説明を誰が受けるべきか (N=101) という設問に対しては、母親のみが2人 (2.0%)、父親のみが1人 (1.0%)、両親揃って98人 (97.0%) という回答が得られた。

(4) 「障害の説明」と親の「満足状況」との関連性

「障害の説明」と説明に対する親の「満足状況」との関連性は表7に示した。

「障害の説明」と説明に対する親の「満足状況」との関連性は、「親が自発的に専門職に相談したかどうかの有無」($\chi^2=4.70, P<0.05$)、「障害

表4 親が自発的に子どもの障害について相談した専門職 (障害の種別による)

専門職	総数	ダウン症	脳性麻痺	自閉症	精神発達遅滞
医師	55(52.9)	11(100.0)	5(100.0)	16(50.0)	20(40.0)
相談員	32(30.8)	-(-)	-(-)	11(34.4)	20(40.0)
保健婦	10(9.6)	-(-)	-(-)	2(6.3)	6(12.0)
その他	7(6.7)	-(-)	-(-)	3(9.4)	4(8.0)

注 1) $\chi^2=18.32$ $df=9$ $p<0.05$

2) 総数には障害の種別の不明を含む

表5 子どもの障害について説明の聞き手 (障害の種別による)

聞き手	総数	ダウン症	脳性麻痺	自閉症	精神発達遅滞
母親のみ	50(47.6)	3(27.3)	3(60.0)	13(40.6)	27(52.9)
父親のみ	3(2.9)	-(-)	-(-)	2(6.3)	1(2.0)
両親	49(46.7)	8(72.7)	1(20.0)	17(53.1)	21(41.2)
その他	3(2.9)	-(-)	1(20.0)	-(-)	2(3.9)

注 1) $\chi^2=12.64$ $df=9$ $p>0.05$

2) 総数には障害の種別の不明を含む

表6 障害の説明についての満足状況 (障害の種別による)

満足状況	総数	ダウン症	脳性麻痺	自閉症	精神発達遅滞
満足している	70(68.6)	7(63.6)	5(100.0)	18(56.3)	36(75.0)
満足していない	32(31.4)	4(36.4)	-(-)	14(43.8)	12(25.0)

注 1) $\chi^2=5.61$ $df=3$ $p>0.05$

2) 総数には障害の種別の不明を含む

に関する報告書の有無」($\chi^2=7.21, P<0.01$)、「親の気持ちに対する十分な配慮の有無」($\chi^2=23.42, P<0.01$)、「分からないことに十分質問できたかどうかの有無」($\chi^2=19.57, P<0.01$) の4項目において有意差が認められた。

IV 考 察

(1) 子どもの障害についての説明

告知時の子どもの平均か月は、47.16か月であった。なお、障害種別との関連でみると、ダウン症児が5.09か月、脳性麻痺児が11.75か月、自閉症児が47.32か月、精神発達遅滞児が59.08か月となっていた。ダウン症児の告知が他の障害に比して早期に行われるのは、特徴的な顔貌から生まれた直後より診断が容易であることによるものと思われる。また、脳性麻痺児などのように臨床所見による早期診断の基準が確立されている疾患についても、告知時期は比較的早いものとなっている。一方、自閉症児や精神発達

遅滞児は、その診断の確定までの経過観察の期間がかかることから告知時期が遅くなるものと考えられる。障害の種別にかかわらず、ことさらに情報を遅らせたり、操作することによって、告知を先送りすることは、わが国の社会に深く根ざした悪しき慣習である。可能な限り早期に告知してほしいという親の希望が強いことが報告されている^{8)~13)}ことから、できるだけ早期に行うことが必要であると考えられる。

子どもの障害について、親が自発的に専門職に相談したが76.7%となっていた。このことは、4人に1人は相談する専門職が得られなかったことを意味するものであり、相談内容に見合った適切な相談相手に関する情報が十分に行き渡っていないことが考えられる。

子どもの障害について説明する側には、個々の「障害」について少なくとも誤った認識を親に与えないだけの基本的な専門知識を有している必要がある⁵⁾。したがって、専門的な事項に関わる相談と具体的な対応ができる専門機関をすみやかに紹介できるサポート体制作りがますます重要な課題となっていると考えられる。

子どもの障害についての説明者は、医師が最も多く52.9%、次いで相談所などの相談員が30.8%、保健婦が9.6%となっていた。障害種別との関連で見ると、ダウン症児および脳性麻痺児は、医師が100.0%となっていた。一方、自閉症児は、医師が50.0%、相談所の相談員などが34.4%、保健婦が6.3%、その他が9.4%、精神発達遅滞児は、医師が40.0%、相談所の相談員などが40.0%、保健婦が12.0%、その他が8.0%となっていた。ダウン症児については、医師による生化学的な諸検査から原因の特定が可能であること、脳性麻痺児についても、臨床所見による早期診断が可能であることから、すべての例で医師による障害の説明がなされている結果

表7 障害の説明についての満足状況（調査項目別による）

(単位 人, ()内%)

	満足している	満足していない	χ^2 値	有意確率
親が自発的に専門職に相談かどうかの有無	56(73.7)	20(26.3)	4.702	p<0.05
し	12(50.0)	12(50.0)		
て	39(72.2)	15(27.8)	3.520	p>0.05
い	18(56.3)	14(43.8)		
な	5(71.4)	2(28.6)		
い	6(85.7)	1(14.3)		
者	30(63.8)	17(36.2)	3.128	p>0.05
師	1(33.3)	2(66.7)		
員	36(75.0)	12(25.0)		
婦	2(66.7)	1(33.3)		
他	47(63.5)	27(36.5)	2.632	p>0.05
手	21(80.8)	5(19.2)		
み	17(94.4)	1(5.6)	7.210	p<0.01
み	50(61.7)	31(38.3)		
親	32(94.1)	2(5.9)	23.424	p<0.01
の	36(61.0)	23(39.0)		
有	1(12.5)	7(87.5)		
無	28(82.4)	6(17.6)	19.570	p<0.01
り	36(75.0)	12(25.0)		
し	5(26.3)	14(73.7)		

となっているものと思われる。自閉症児および精神発達遅滞児については理解・および表出言語の遅れなどが重要な判断の基準になることが少なくなく、それらを判定するために発達検査等の心理諸検査が用いられるため、相談機関の相談員から説明を受けることが多い⁵⁾ものと考えられる。

説明の聞き手は、母親のみが47.6%、両親揃ってが46.7%となっていた。両親揃って障害の告知を受けた「父母同席率」を障害種別との関連で見ると、ダウン症児は72.7%と高かったのに対し、自閉症児は53.1%、精神発達遅滞児は41.2%、脳性麻痺児は20.0%という対照を示していた。障害についての説明における父母同席の必要性は、国内外を問わず多くの先行研究において指摘されている。その理由として、「告知される側の希望」「父親のみに先に告知した場合の父親の心理的負担感」「母親に対する心理的侮辱」「間接的に聞いた場合の事実誤認の危険性」等が報告¹⁴⁾されている。このような指摘がなされているにも関わらず、国内の調査においては、

父母同席はいずれも低い同席率⁸⁾⁹⁾¹⁴⁾を示していた。障害種別にみるなら、ダウン症児は72.7%と高い同席率を示していた。これは、国内外の文献上最も高い同席率を報告しているCunningham¹²⁾(74.6%)によるダウン症児の告知結果とほぼ一致した同席率となっていた。両親自身が同席することを望んでいることが指摘されている¹⁰⁾ことから、告知する側が積極的に両親の同席を求めるなどの配慮が必要²⁴⁾となろう。また、告知のまずさから、夫婦関係に破綻をもたらすことのないよう、必要に迫られ、一方の親のみに話さざるを得ない場合においても、改めて両親の同席、あるいはそれぞれに直接話すことが必要と考える。

説明形態は、口頭での説明のみが74.0%、口頭での説明と資料の提示が26.0%であった。動揺した状態で口頭での説明を聞いただけでは、その場で説明された内容を十分理解できるものではない。それだけに、情報の提供の仕方は口頭で説明するだけでなく、資料を提示し家族でもゆっくり話し合えるような配慮が必要なものとする。また、説明は一度に過剰なものにならないよう提供し、必要とするなら「障害」に関する図書や親の会を紹介するなどが必要となろう。

一定の様式にのっとり「障害に関する報告書」を受けとったものは18.4%にすぎなかった。このように多くの例で、親が納得できる手続き、例えば生化学的諸検査および心理的諸検査結果やその結果を整理した報告書も提示されていないことを示していた。

障害の説明があった時に、親の気持ちに対する十分な配慮が感じられたかという設問に対しては、「はい」という回答は33.7%、「いいえ」は7.7%、「どちらともいえない」は58.7%であった。障害をもつ子どもが生まれてショックを受けている家族や、そのような事態を受け入れることができない家族にどのように接していけばいいのか、これはマニュアルに沿って対応できるような問題ではない。健常児であれば成長発達とともに解決されていく問題も障害児においては新たな問題が生じることも多い。将来の

見通しなどの情報を伝えるにあたっては、親の不安を最小限にとどめるよう配慮し、育児や治療・訓練に積極的に立ち向かう意欲をもたせることができるように、あたたかい励ましを与えることが大切となろう。

分からないことに十分質問できたかについては、「はい」が33.7%、「いいえ」が18.3%、「どちらともいえない」が48.1%であった。情報の提供や質問への回答にあたっては、十分な時間をとって話をよく聞き、家族が納得することが重要であり、情報は共有されてはじめて相互的な価値をもつことができよう。一般的に障害児は健常児に比べて、親を喜ばせる反応は少なく、親は子どもの小さな変化を見落としがちである。専門職は子どもの小さな変化やその子が持つ可能性や個性を引き出し、それを親に情報伝達することから、親自身がその可能性や個性を見出し、良好な親子関係を築けるよう援助することが必要である。そのためにも、「説明」が一方的な情報提供で終わることのないよう親の心理状態の変化を把握しながら、説明や援助を段階的に行い、親が率直に質問できるような配慮が必要であると考えられる。

障害の説明全体についての満足状況は、「満足している」が68.6%、「満足していない」が31.4%という結果が示された。ダウン症児を対象にした国内調査⁸⁾⁹⁾における障害の説明についての満足状況は62.8%となっており、国外¹⁰⁾においても52.0%と比較的高い満足率を示している。本調査における満足率は68.6%であり、従来の知見をわずかに越える高い満足率を示していた。

「満足率」を障害種別との関連で見ると、ダウン症児は63.6%、自閉症児は56.3%、精神発達遅滞児は75.0%、脳性マヒ児は100.0%であった。満足率と障害種別の関連についての先行研究は、国内ではほとんど行われていない。イギリスにおいては、ダウン症児と精神発達遅滞児における障害の説明についての満足率の比較²⁵⁾²⁶⁾がなされており、ダウン症児における親の満足率が有意に高いことが指摘されている。また、子どもが告知を受けた年齢が低いほど親の満足率が高くなる²⁶⁾ことも指摘されている。

上記の二つの結果から、精神発達遅滞児については告知が遅くなる傾向があること、その間も親は子どもの発達の遅れに気付いており、告知まで不安状態のまま放置されること、などが満足度を低める理由としてあげている²⁶⁾。本調査においては、自閉症児の満足率は56.3%であり、他の障害と比較して低くなっていた。また、本調査の精神発達遅滞児の満足率は75.0%であり、障害種別により親の満足率が異なるという傾向は見られるものの、その傾向はイギリスにおける場合と必ずしも一致していなかった。

説明を誰が受けるべきかという設問に対しては、両親揃ってが97.0%となっていた。ほとんど全員の親が「両親揃って」説明を受けることを希望していた。この結果は従来の知見と一致しており、一方の親が子どもの障害を一人で家族に納得いくように説明することは精神的負担が大きいものと思われる。また、両親の間で障害に対する理解に大きな違いが認められたり、原因についての誤解が生じることが考えられる。したがって、障害の説明は両親に正確に知らせることが必要であろう。

(2) 「障害の説明」と親の「満足状況」との関連性

「障害の説明」に対する親の「満足状況」に関しては、「親が自発的に専門職に相談したかどうかの有無」、「障害に関する報告書の有無」、「親の気持ちに対する十分な配慮の有無」、「分からないことに十分質問できたかどうかの有無」の4項目において有意差が認められた。

「親の気持ちに対する十分な配慮が感じられた」とする親は高い満足状況を示していた。従来、障害告知時の「親の気持ちへの配慮」の重要性が指摘されている。例えば、ダウン症児の告知研究において、検査説明だけの告知や告知時の不用意な言動が診療拒否や親の医療側に対する不信感を招来するのみではなく、親の育児態度にも影響する²⁷⁾とされている。それだけに、できるだけショックを和らげ親の正しい理解と速やかな立ち直り、適切な養育姿勢の獲得を促すような親への気持ちの配慮が必要となろう。

また、年長の精神発達遅滞児の告知研究においても、親への「共感的アプローチ」の重要性が示唆されている²⁶⁾。障害児の親の多くが専門職は家族の状況を理解していないと考えており、その多くが精神的な支援を求めている²⁸⁾。専門職は障害児の親の養育をその体験から理解し、家族生活全体の中で捉え援助していくことが必要であると考えられる。

「親が自発的に専門職に相談に行った」とする親に満足率が高いことが示された。この対象には、自閉症児および精神発達遅滞児の親の特徴を示していると考えられる。これら対象の親は、相談機関に訪れる時点ですでに子どもに障害のあることをおおよそ自覚しており、説明を受け入れる準備ができていたものと考えられる。親が自発的に求める形で障害の説明がなされることは肯定的に受け止められるべきであり、それを可能にするような相談窓口の整備や情報提供の開発などの社会的な支援が必要と考えられる。

「障害に関する報告書を受け取った」、「分からないことに十分質問ができた」とする親の満足率が高かったのは、告知時の親の一般的心情と関連させて説明することが可能であろう。告知を受けた時の親は激しい衝撃に襲われ、その動揺の中で説明を客観的に受けとめ理解することが困難な状況に置かれている⁸⁾⁹⁾¹⁴⁾²⁷⁾。それだけに、障害の説明についての不満の内容として、相談相手がない、助言・指導の内容が現実性や具体性を欠いていることなどが指摘されている²⁹⁾。納得のいくまで十分に質問時間をとったり、親の疑問や不安を聴く姿勢を持つなどの精神的部分でのフォローが必要³⁰⁾であろう。また、告知時には十分に記憶されにくい詳細な情報について、後日読み直して確認できるような報告書が渡されることは、親に安心感を与えると共に、告知時の説明を振り返り、その後の対応を考える際の拠り所として重要な位置を占めるものと考えられる。

以上のことから、親にとってより満足しうる障害についての説明のあり方として、1)親が自発的に相談できるような相談窓口の設置と障害についての情報提供、2)障害について説明して

いる報告書の整備, 3) 親の気持ちへの共感と配慮, 4) 親から十分質問できるような状況や時間の設定が重要であることが示唆された。

このように, 親に対しての子供の障害についての説明は, 使用可能な情報源についての情報提供を含め, 対象となる個々の家族のもつ状況を十分把握したうえで, 適切な援助と積極的な支援を提供されることが求められている。今後, 専門職は障害児と親の生活を支援する者として, 親が求めている援助を適切に捉え, きめこまやかな対応と提供する知識や技術を発揮できる能力を養っていくことが肝要であろう。

文 献

- 1) Miller LG. Toward a greater understanding of the parents of the mentally retarded child. *J. Pediatr* 1968; 73(5): 699-705.
- 2) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin BA, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 1975; 56(5): 710-7.
- 3) 広瀬たい子, 上田礼子. 脳性麻痺児(者)に対する母親の受容過程について. *小児保健研究* 1989; 48(5): 545-51.
- 4) 杉原和子, 小松正代, 浜野晋一郎, 他. 重症心身障害児をもつ両親の障害受容と養育姿勢. *小児保健研究* 1992; 51(4): 517-21.
- 5) 玉井真理子. 障害の告知の実態—母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察—. *発達障害研究* 1993; 15(3): 63-9.
- 6) 横尾京子. 親の目を通して見える看護の本質. 障害をもつ子を産むということ, 東京: 中央法規出版, 1999; 268-91.
- 7) 新谷優子. ダウン症児をもつ母親の告知後から地域で生活し始めた時期における専門職と非専門職の育児支援の現状—情報提供に焦点をあてて—. *看護展望* 1999; 24(5): 615-9.
- 8) 塩野寛, 門脇純一. Down症候群をもつ両親へのアンケート調査—受ける親の精神的打撃と身体発育を中心に—. *臨床小児医学* 1976; 24: 101-06.
- 9) 塩野寛, 門脇純一. Down症候群(染色体異常)児をもつ母親へのアンケート調査—診断によって受ける打撃と医師およびParamedicalへの不満—. *小児科* 1977; 18(2): 153-6.
- 10) 中村正, 中根充文, 小林勇. ダウン症候群児を持つ親へのアンケート—はじめて診断を告げられたとき—. *小児保健研究* 1978; 37(3): 195-8.
- 11) Lucas PJ, Lucas AM. "Down's syndrome: Telling the parents". *Br. J. Subnorm* 1980; 26: 21-31.
- 12) Cunningham CC, et al.: Down's syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?. *Develop. Med. Child Neurol* 1984; 26: 33-9.
- 13) Pueschel SM. Changes of counseling practices at the birth of a child with Down syndrome. *Appl. Res. Ment. Retard* 1985; 6: 99-108.
- 14) 玉井真理子, 日暮眞. ダウン症の告知の実態—保護者に対する質問紙調査の結果から—. *小児保健研究* 1994; 53(4): 531-9.
- 15) 玉井真理子, 加部一彦, 渡辺洋子, 他. 本邦におけるダウン症告知をめぐる現状と課題(第2報)—告知の際の「父母同席」に関する検討—. *日本新生児学会雑誌* 1995; 31(2): 318-22.
- 16) 長谷川知子. 出生前のダウン症の告知とカウンセリング. *産婦人科の世界* 1997; 49(2): 109-16.
- 17) 中田洋二郎. 障害の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* 1998; 38(1): 71-7.
- 18) 中田洋二郎, 上林靖子, 藤井和子, 他. 障害の告知に親が求めるもの—発達障害児の母親のアンケート調査から—. *小児の精神と神経* 1997; 37(3): 187-96.
- 19) 水野美彦. 小児の神経筋疾患に関する告知とインフォームド・コンセント. *小児内科* 1994; 26(4): 578-82.
- 20) 楠見悦子. 出生前診断でターナー症候群および胎児水腫の告知を受けた両親と患児への援助. *小児看護* 1995; 18(4): 397-403.
- 21) Fujita K, Nakajima R, Murakami H. ターナー症候群の少女に病名をいつ告知するのが適切か?. *Clinical Pediatric Endocrinology* 1996; 5(7): 76-7.
- 22) 浅原由美子, 戸来美幸, 代田悦子, 他. 二分脊椎児を出産した母親への援助—母親への告知と初回面会調査より—. *日本看護学会26回集録* 1995; 162-4.
- 23) 高橋久美子, 日高さと子, 鷺山静江, 他. 13q欠損症児をもつ親への援助—出産前診断で予後不良を告知された母親との関わりを通して—. *旭中央病院医報* 1998; 20(1): 74-5.
- 24) 柳田隆, 渡辺洋子. ダウン症候群の児の告知は両親ともに. *NICU* 1992; 5(8): 38-9.
- 25) Smith B, Phillips CJ. "Identification of severe mental handicap child". *Health and Development* 1978; 4: 195-203.
- 26) Quine L, Pahl J. First diagnosis of mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Soc. Sci. Med* 1986; 22(1): 53-62.
- 27) 中井博史. ダウン症候群の診断および宣言. *小児看護* 1982; 5(4): 436-46.
- 28) Seideman RY, Kleine PF. A Theory of Transformed Parenting. Parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research* 1995; 44(1): 38-45.
- 29) 玉井真理子, 日暮眞. ダウン症児の療育に関する母親の相談相手. *保健の科学* 1993; 35(10): 774-7.
- 30) 田中千鶴子. 障害のある児とその家族の視点から. *日本看護研究学会雑誌* 1997; 20(1): 39-40.