

令和 元年 5 月 29 日現在

機関番号：14401

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2016～2018

課題番号：16K13600

研究課題名(和文) 自閉症スペクトラム児の診断名の理解と受け入れに関する研究

研究課題名(英文) The understanding and experience of disclosure of a autism spectrum disorder in childhood

研究代表者

山本 知加 (Yamamoto, Tomoka)

大阪大学・連合小児発達学研究所・助教

研究者番号：30581558

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,600,000円

研究成果の概要(和文)：自閉スペクトラム症(ASD)をもつ子どもへの診断名告知の研究によると、多くの子どもが12歳以下で自身の診断名を知るが、正確に理解することが困難であったとされる。また、その際の心理状態について検討された研究はほとんどない。本研究では、6名の児童期にASDの告知を受けた子どもとその養育者にインタビュー調査を実施した。その結果、告知以前に特性への気づきのある子どもは、情緒的な反応を報告することは少なかった。また、“秘密にできないvs周囲に知られることへの不安” “支援の拒否vs支援を受け入れ” “ASDについての情報の拒否vs自分で調べる”などの心理社会的プロセスが見られた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

ASDをもつ子どもたちへの診断名告知のタイミングやその内容、その後の心理社会的支援について養育者や支援者から情報が求められる一方で、十分に検討はされてこなかった。本研究では、特に、診断名告知後に出てくる心理社会的過程について検討を行った。この結果を養育者や支援者にフィードバックすることで、子どもの支援に役立てることができる。

また、学術的にはASD児の自己理解の発達に関する研究は多く行われているが、子ども時代に診断名を聞くことによるアイデンティティ形成への影響を検討したものはなかった。ただ、子どもたちの過程は多様であり、今後、より多くのデータを収集する必要があると考えられる。

研究成果の概要(英文)：In previous studies about disclosure to children with autism spectrum disorder (ASD), many of children know their diagnosis before age 12 years, but it is difficult to understand correctly. Also, few studies have been conducted on the psychosocial process of acceptance. In this study, we interviewed 6 children and their carers who were disclosed a diagnosis of ASD. As a result, children who were aware of their traits before the disclosure were less likely to report emotional responses. In addition, psychosocial processes such as "lack of capacity for secret vs. anxiety about being known around" "rejecting support vs. accepting support" "rejecting information about ASD vs. gathering information about ASD" were seen.

研究分野：臨床心理学

キーワード：自閉スペクトラム症 告知後の心理社会的過程 自己理解

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

自閉症スペクトラム(ASD)者はアイデンティティの確立のための自己への気づきはあるものの、対人関係の中で自己を否定的に捉えやすいことが指摘されている(滝吉・田中,2011)。肯定的な自己理解を促す支援の一環に、子ども本人への診断名の告知と特性の説明(以下、診断名告知)がある。我々は小学校中学年以上の ASD 児にワークブックを用い、診断名告知の試みを行い(山本ら,2013) 有用性を明らかにした。

ASD 児への診断名告知に関する研究によると、(岩下ら,2010、小谷,2011、吉田,2010 など)、3 割から 5 割弱の子どもが診断名を知っており、その多くが 12 歳までに自分の診断名と何らかの出会いをしていた。一方で、3 割以上の子どもが診断名告知の内容を十分に理解できなかったとされており、不十分な理解による傷つきが懸念される。これらは、養育者へのアンケート調査をもとに行われており、ASD 児本人への障害理解に関する研究は 16 歳以上を対象としたものに限られていた(Huws&Jones,2008 など)。

児童期の ASD 児がどのように診断名についての情報と出会い、その情報を理解し、受容し、自己の理解につなげているのかという問いに取り組みことは、喫緊の課題であった。

### 2. 研究の目的

ASD 児が診断名告知を受け、どのように理解し、どのように受け入れていくのかという過程を明らかにし、よりよい診断名告知のあり方を検討する。

### 3. 研究の方法

【対象】大阪大学医学部附属病院小児科発達障害外来に通院中の自閉症スペクトラムの診断をもつ 18 歳までの子どものうち、すでに診断名を知っている子どもとその養育者に調査協力を依頼した。

【方法】本人への調査では、インタビューを用い告知に関する質問のほか、診断名の理解に関する質問や自己理解に関する質問を行った。インタビューの内容は、(1)告知に関する質問(本人告知の時期、告知以前の気づきの有無、本人告知で聞いた内容、本人告知を聞いたときの思い)(2)診断名の理解および自己理解に関する質問(診断名の理解(Huws&Jones,2008 の一部)、自己理解質問(Damon&Hart,1988、滝吉・田中,2011)の一部を行った。

養育者には、告知の時期や内容など告知について具体的な質問を行うとともに、直後、およびしばらく経ってからの子どもの反応、希望する支援などについてインタビューを実施した。

インタビューは子どももしくは養育者とインタビューアーの 1 対 1 で行い、インタビュー内容は、筆記および録画で記録した。

また、大阪大学医学部附属病院小児科発達障害外来および親と子の発達相談において診察時に得た情報から、生育歴や家族構成などの基礎的な情報、診断の時期、子どもの知的能力に関する情報、家庭や学校での適応に関する情報を抜粋した。

### 4. 研究成果

8 組の親子(うち 2 組はきょうだい、1 組については子どもにのみインタビュー)に対してインタビュー調査を実施した。うちきょうだい 2 組については、診断名の告知には至っていなかったため、分析から除外した。

#### 【8 事例の概要】

事例 1: 中学 2 年生男児。幼少期は知的に境界域であったが、現在は問題なし。登園拒否を主訴として 3 歳で初診後、診断。ADHD も併存しており、服薬しながら当院での診察を受けてきた。6 年生ごろに母から診断名告知を受けた。

事例 2: 小学校 4 年生女児。幼少期よりコミュニケーションの苦手さがあり、療育を受けてきた。支援級在籍。精神障害者手帳を取得済み。母から診断名告知を受けて 3 か月程度。

事例 3: 中学校 3 年生男児。9 歳で集団になじめないことを主訴として初診後、診断。医師による診察および心理士による面談を継続。知的には正常域だが書字の問題など学習障害が併存。中学入学を契機に支援級在籍。小学校 4 年生時に心理士から診断名告知を行った。

事例 4: 高校 1 年生男児。7 歳で他院にて診断を受けたが、支援を求めて 9 歳時に当院受診。主訴は、教室に入らない、他児や物に対する暴力。知的には優秀。その後、医師による診察と心理士による面談を継続。小・中学校では支援級在籍し、現在は単位制高校に進学。療育手帳取得済み。小学校 2 年生の他院初診時に医師より診断名告知を受けた。

事例 5: 中学 1 年生男児。7 歳のとき、こだわりの強さ、コミュニケーションの苦手さを主訴として初診後、診断。医師の診察を継続しており、6 年生時より心理士による面談も開始。知的には大きな問題はない。支援級に小学校 3 年生から在籍、精神障害者手帳取得済み。1 年生のときに父母より診断名告知を受けた。

事例 6: 中学 2 年生男児。1 歳半より運動発達・言語発達共に指摘を受け、集団療育を受けており、転居に伴い当院を受診。ADHD もあり投薬と診察を継続。現在も軽度の知的発達の問題がある。小学校から支援級の利用有。療育手帳取得済み。小学校 6 年生時に支援級の担任および母からの診断名告知を受けた。

### ( 1 ) 診断名告知以前から診断名告知への流れ

診断名告知以前に自分の特性や状態について子どもに気づきがあったのは、6名中4名であった。「考え方の違いがあって暮らしにくい(事例3)」「人よりよく泣く(事例4)」「不安になりやすい(事例6)」のように“具体的な特性への言及”がある事例もあれば、「なんで支援級に行っているのかと思っていた」というように“支援を受けていることに対する疑問”もあった。

事例4や事例5のように診断を受けると同時に診断名を伝えられたものもいたが、4名は何らかのきっかけがあった診断名が伝えられていた。きっかけは個人で異なっていたが、「学校でいじめられていたこと(事例1母)」のようにトラブルがあったことが契機となっていたものもあった一方で、「(学校での支援を受けて)楽になってるよねという実績(事例3母)」のように支援が充実したタイミングで告知を決めたものもあった。

### ( 2 ) 診断名告知の内容と理解

告知の内容は、特性について具体的に言及したもの(事例1,3,6)もあったが、診断名のみ(事例4)や診断名とスペクトラムの説明(事例2,5)など具体的な特性についての説明がないものもあった。また、子どものもつ強みについて触れたのは2事例(事例3,6)であり、その他は子どもの苦手なところについてのみ説明していた。特性を“克服して欲しい”という内容が含まれる場合もあった(事例1,2)。

告知の方法については、紙に書いた資料を用いて実施(事例2,3,6)した他は、口頭のみ(事例1,4,5)であった。また、生活の流れの中で告知したのは事例1のみであり、その他は特別に場を設けて話し合いを行っていた。

告知の際に説明された内容について正確に理解し、説明できた子どもはおらず、“覚えていない”(事例3,6)、“ショックを受けた内容を覚えている”(事例1,2,5)に分かれていた。

### ( 3 ) 診断名告知の際の子どもの思い

告知前に自分の特性について具体的な気づきのあった事例3,4,6については、「へえーそうなんだ」と思ったという意見で共通しており、肯定的・否定的感情のどちらについてもコメントすることはなかった。一方、告知内容についてショックを受けた内容を覚えていた3事例については、「欠けている」と言われ「一番傷ついた(事例1)」、「一生治らない」と言われ「ショック(事例5)」のようなネガティブな感情について述べたほか、「自分のことなのに知らなくて驚いた(事例2)」と驚きを感じた事例もあった。

### ( 4 ) 診断名告知後の子どもの様子

診断名告知後の過程については以下の内容が見られた。

#### ・秘密にできないvs周囲に知られることへの不安

低学年のうち告知が行われた事例4と事例5では、診断名を休憩時間中に他児に話す、バスの運転手に話すというような秘密にできない様子が観察された。一方で、「なんかちょっと不安。知られたらちょっと嫌だからさ(事例2)」のように、4年生以降に告知を受けた事例1,2,3は共通して周囲の子どもに知られることへの不安を話していた。

#### ・支援の拒否vs支援を受け入れ

「(告知を受けた後は)嫌な感じで、支援教室とか言ってた(事例1)」のように、事例1と5では、支援を受けることへの拒否が見られた。一方で、事例3では、「こういうタイプの人にはこういうことが必要って言うのは受け入れやすくなったとは思うんですよ(事例4母)」のように、支援の受け入れがしやすくなった事例もあった。

#### ・ASDについての情報の拒否vs自分で調べる

「(障害ということばを)もう、聞いただけでちょっと(事例1)」のように極端に情報を拒否するだけでなく、「あまりそんなことには触れないでほしいので」「発達障害の番組を(中略)すごいやってますよね。(中略)一緒に見ようというふうに言うんだけど、嫌だって言って絶対見ないんですよ(事例6母)」のように、ASDについての情報に触れないでおこうとする事例もあった。一方で、事例4は父が病気になり障害者手帳を持ったことをきっかけに再び自分でインターネットなどを検索し、ASDについての情報を収集しようとしていた。

#### ・手帳の存在

事例3を除き精神障害者手帳もしくは療育手帳を取得していた。手帳について言及していたのは、「(精神障害者手帳の手続きの)書類を書いているときに(中略)「あれ、私って障害児なの?」(事例2母)」「障害っていうのはわかってた。それは理解してたし、あの、療育手帳もらったから(事例4)」「最近、障害者手帳をもって、改めて障害者って言うのが強まってきましたね。意識が(事例5)」のように自分に障害があると認識するきっかけとなっていた。

#### ・障害のせいにする

「勉強ができないのは障害があるからっぽいことを言ったので、それは違うよっていう話はしました(事例2母)」や「頑張りもしないのに、そのせいにする(事例6母)」といったように子どもが“障害のせいになっている”と養育者が感じていることがあった。

### ( 5 ) 現在の理解と思い

「大きい音が苦手だったり、(中略)理不尽なことあるとすぐ言っちゃうって言うか(事例3)」

「1つのことに関してはすっごい考えてしまう(中略)どっちかっつたら内気やな・・・(事例4)」「たくさん言われると不安になる。話がうまくできなくて、手先も不器用だから不安のある人間だって(事例6)」「考えすぎとか・・・なんか心配しすぎとか(事例2)」など、告知内容については明確に覚えていないと答えた事例も、ASDについて説明してもらうと具体的な特性を説明することがあった。告知時の説明として与えられた情報だけでなく、自己と与えられた情報を比較し、生活の中で新たに情報を獲得していった可能性が考えられる。一方で、「まったくわからない(事例5)」「(成績が上がらない、うまく話せないなど)邪魔なところと(お金をもらえる)いいところ(事例1)」と答えるなど、ASDの特性理解には至っていない事例もあった。事例1と事例5に共通することとして、診断名告知の後、ASDについての情報の拒否が現在まで続いている点があった。

#### (6) 考察：診断名の告知前から告知後の心理的過程

診断名告知の適切なタイミングとして、吉田(2004)は、子ども側には一定の安定した適応状況と理解力、自己への気づき、秘密を保持する能力が必要であると述べている。

今回のインタビュー調査においても、いじめのような不適応状況を契機として告知が行われた事例よりも、学校での適応状況がよい段階で告知が行われた事例の方がその後の適応や受け入れがスムーズであった。また、支援を拒否するようになった事例は、告知前の学校や家庭、地域等における支援が十分でなかったことが多く、支援の受け入れがよくなったと述べた事例が支援の成功している時期に告知されていたことと、対照的であった。理解力については、子どもに合わせた説明が行われることで、知的には軽度の遅れのある子どもでも適切に理解がなされていた。

自己への気づきがあった事例では、驚きもなく診断名をそのまま受け入れていた。大人の場合、診断名を知ることで「安心した」と述べる人が多数なのに対して(Powell et al., 2016)、今回の子どもたちでは見られなかった。児童期初期の自己理解の発達段階は、ばらばらな特徴の集合体としての理解というカテゴリー的自己規定、児童期中・後期では、他者や規範との比較による自己査定との段階とされている(Damon&Hart, 1988)。また、ASDの子どもたちとの自己理解の特徴として比較による自己査定についての叙述が少ない(Lee&Hobson, 1998)など、自己理解の発達に特徴があることが指摘されている。インタビュー協力者である子どもたちが4年生前後で診断名告知を受けたということ踏まえ、自己のカテゴリーの1側面として、診断名を理解した可能性がある。一方で、現在の診断名のとらえ方について尋ねると中学3年生であった事例3は、「みんなとはもちろん違うし、一人ひとり個性みたいなんがあった、まあそれはそれでいいかなって思ってる」、高校一年生の事例4は「(アスペルガーというだけでなく)性格やなど。(中略)その上になんかちょっと乗っかって、さらに強い、みたいな」と述べ、自らのアイデンティティとして語り始めることもあった。その後の生活の中で、特性についての説明を理解しなおすと同時に、自己の発達の段階も進み、現在の自己概念の形成に影響を与えた可能性が考えられる。

一方で、支援級に通っていることへの疑問があった事例は、1事例のみではあるものの伝えられた状況や内容の影響もあり、ASDについての聞くことへの拒否が見られた。また、自己への気づきが十分になかった事例では、驚きやショックが報告された。今後も検討が必要ではあるが、自己への気づきは自己が他者と異なることへの気づきのみでなく、より具体的に自己の特性への気づきが得られていることがその後の理解を促進することが考えられる。

小学校低学年で説明を受けた2事例が不必要に周囲の同級生に話してしまうということがあった。一方で、4年生以降に説明を受けた3事例では「周囲に知られることに対する不安」が見られた。小学校3,4年生以降になると、子どもの小集団に変動が少なくなり、仲間集団に属したいという要求が強くなると言われている(井森, 1997)。秘密にできる能力が見られ始める時期は、他者の目が気になり始める時期でもあり、周囲に知られることに対する不安が見られる可能性があることを考慮していかなければならない。

その他、障害者手帳の取得や存在を知ることが、「障害」であることの認識につながったと述べる事例が多かった。子どもたちが手帳を取得するときは、養育者が主体となることが主であり、子ども自身は受け身の場合が多い。そのため、手帳を取得するまでの心理的なゆらぎ(平野, 2014)は見られず、手帳を取得した(もしくは知らないうちに取得していたことを知った)時点において、「障害」があることの認識(もしくは再認識)がなされていた。今回は手帳の存在について知った際の心理的過程について詳細な聞き取りを行わなかったが、子どもたちが社会的資源を活用していくためにも今後検討が必要となる。

#### 【参考文献】

- 滝吉美知香・田中真理(2011)「思春期・青年期の広汎性発達障害者における自己理解」発達心理学研究 22(3), 215 - 227
- 山本知加・奥野裕子など(2013)「自己効力感の向上を目指した高機能自閉症スペクトラム児への本人告知に関する検討」児童青年精神医学会総会抄録集 54回, 317
- 岩下陽介・菊池哲平(2010)「発達障害児における障害告知とカミングアウトの実態調査」熊本大学教育学部紀要 59, 69 - 76
- 小谷裕美(2011)「高機能広汎性発達障害児に対する保護者及び本人への診断告知の実例」沖繩

県自閉症協会へのアンケート調査から」花園大学心理カウンセリングセンター研究紀要 5, 29 - 38

吉田友子(2010)「自閉症スペクトラムの子どもへの医学心理学教育(告知)」児童青年精神医学とその近接領域 51(3), 281-289

Huws J.C., Jones R.S.(2009) " Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism" Journal of Intellectual & Developmental Disability 33(2), 99-107

Damon, W., & Hart, D. (1988). Cambridge studies in social and emotional development. Self-understanding in childhood and adolescence. New York, NY, US: Cambridge University Press.

吉田友子(2004)「高機能自閉症スペクトラムを持つ子どもへの医学心理学教育 診断名告知の位置づけとその実際」発達障害研究 26(3), 174 - 184

Lee A, Hobson RP(1998) " On developing self-concepts: A controlled study of children and adolescents with autism" Journal of Child psychology and psychiatry 39(8), 1131 - 1144

井森澄江(1997)「第3章 仲間関係と発達」『子どもの社会的発達』(井上健治, 久保ゆかり編), 50 - 69

## 5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 0 件)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

出願年:

国内外の別:

取得状況(計 0 件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

取得年:

国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等

## 6 . 研究組織

### (1)研究分担者

研究分担者氏名: 吉崎 亜里香

ローマ字氏名: Arika Yoshizaki

所属研究機関名: 大阪大学

部局名: 連合小児発達学研究科

職名: 特任助教

研究者番号(8桁): 90600552

研究分担者氏名: 奥野 裕子

ローマ字氏名： Hiroko Okuno  
所属研究機関名： 大阪大学  
部局名： 連合小児発達学研究所  
職名： 講師  
研究者番号(8桁): 40586377

研究分担者氏名： 辰巳 愛香  
ローマ字氏名： Aika Tatsumi  
所属研究機関名： 大阪大学  
部局名： 連合小児発達学研究所  
職名： 特任助教  
研究者番号(8桁): 80600551

(2)研究協力者  
研究協力者氏名：  
ローマ字氏名：

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。