

## 研究論文

# 広汎性発達障害児を持つ母親の療育意識

## —— ダウン症児との比較 ——

渡辺 千歳  
藤永 保

広汎性発達障害児 70 人とダウン症児 122 人の母親に対して、それぞれの障害についての事前の知識度、障害告知時の医師の態度や療育情報の提示のしかた、数や言語についての諸技能の達成度、また、前者についてのみ現在までに出現した症候群や診断された症候名についての質問紙調査を行った。結果として、事前の知識は両群とも大半の母親はほとんど欠けていたこと、医師の態度についての評価は両群でほぼ変わりはないが、ダウン症児はきわめて早期に告知されるためか、母親の絶望・混乱・不安などの程度ははるかに高いこと、広汎性発達障害児の示した徴候としては、友人関係の欠如、言語遅滞、興味の偏りといった定型的特徴の強いことなどが見出された。また、数と言語についての認知発達を両群で比較すると、全般的には広汎性発達障害児のほうが速いが、到達水準は、数の獲得は広汎性発達障害児、言語獲得はダウン症児が高い傾向が認められた。

**キーワード：** 広汎性発達障害、ダウン症候群、障害の診断、診断告知時の母親の心情、言葉と数の発達

## 問 題

これまでに藤永ら（1995）、品川ら（1998）、渡辺ら（1999）、品川ら（2000）では、ダウン症児を持つ母親を対象として、診断告知の状況や早期療育の種類や方法、療育の開始時期と働きかけの頻度などについて調べてきた。出生直後あるいは出生前に障害の存在が判明するダウン症候群では、養育者への障害告知が早い時期になされるため、早期療育への取り組みが早く、多種類の早期働きかけを日常的に受けながら成長発達する場合がほとんどであり、早期療育を受けなかった、もしくはかなり遅れて療育を開始した事例は調査対象のなかには発見できなかった。また、ダウン症児は言語・非言語を問わずコミュニケーションはとりやすいが、数概念や規則性といった抽象的な事柄を扱う算数学習では習得が難しく、小学校低学年レベルで滞りやすいことなどが示された。これらの結果をもとに、藤永ら（2005）では、ダウン症児（男子 84 名、女子 68 名）の母親を対象とした質問紙調査を実施したところ、告知のあり方は近年改善されてきたが当初の母親の精神的動揺は今

も変わらないこと、早期療育については、働きかけの多様化と早期化が進んでいること、言葉と数の習得は小学校よりは中学校と学齢が上がると共に着実に上昇すること、言葉や数の学習への直接的働きかけは、学習の達成度と必ずしも関連せず、むしろ歩行や自立習慣などの日常的働きかけが広い分野の発達に寄与する可能性があること、母親の子どもへの接し方としては叱るよりはほめることの影響が大きいことなどが見出された。これらの結果は、調査対象がダウン症候群の子どもとその母親であることが大きく関与していると考えられる。

その一方で精神遅滞の原因疾患であるダウン症候群よりも、保育や学校教育の場では、社会性が未発達で固執性が強い広汎性発達障害（PDD）の子どもたちの指導に苦慮する保育者や教師が増加している。広汎性発達障害についても、幼児期に集団生活に適応するための準備として療育を経験することが望ましいが、広汎性発達障害はダウン症候群のように出生後まもなく発見され診断がつく障害ではないので、療育開始の時期が遅れるばかりでなく、療育を経験せずに就学する場合も少なくない。また、染色体の検査によって確定診断されるダウン症候群とは異なり、専門の療育機関や医療機関の診断を受けた事例についても、子どもの成長に伴い状態が変化するので二度三度と診断をし直す場合が生じている。

このようにダウン症候群と広汎性発達障害とでは、障害の確定時期、それに伴う療育の開始時期、そして障害の存在を親が認めて受け入れる時期が異なることが考えられる。すなわちダウン症児の方が早くにこれらを通り過ぎて、広汎性発達障害児の方が遅いということである。また、個人差は勿論大きいけれども、ダウン症児と広汎性発達障害児は概ね対人機能と知的側面において対比されるような障害特性を持っている。

そこで本研究の主な目的は、今までの先行研究に基づいてダウン症児と社会性や行動特徴などが対照的とも言われる広汎性発達障害児とを比較検討することにある。本稿では、上述のダウン症児の母親を対象とした調査に準じて、広汎性発達障害児を持つ母親を被調査者とした質問紙調査を実施し、調査対象となった広汎性発達障害児の行動特徴についてまとめ、広汎性発達障害児とダウン症児との、診断告知の時期と状況および告知時の母親の心情などの比較、言葉と数の習得状況の比較などを試み、各々の障害の特性について考えたい。

## 方 法

調査対象：学校外教育機関であるA会障害児教室に在籍する広汎性発達障害の会員の中から、1年以上在籍し、広汎性発達障害の診断を受けている会員を抽出し、その母親に質問紙を配布し回答を求めた。

質問紙の作成、配布および回収：質問紙は藤永ら（2005）で作成したものを土台として、質問項目の一部を広汎性発達障害児向けに変更したものを使用した。質問項目の内容および回答形式等については結果に記す。質問紙は調査対象児が在籍する全国のA会障害児教室に郵送し、教室指導者

から調査対象の母親に直接手渡しで配布され、回答後は再び教室指導者が受け取る方法で回収された。

配布したA会障害児教室数は 22 教室、障害児教室指導者数は 19 名で、質問紙の配布数は 86 通、回収数は 70 通、回収率は 81.4%であった。

調査期間：2003 年 6 月～8 月。

## 結 果

今回の調査は藤永ら（2005）によるダウン症児の親を対象とした調査との比較を主な目的とするため、必要に応じて藤永ら（2005）の結果の一部を併記することとする。また本稿は仮説演繹的調査ではなく、広汎性発達障害児の家庭状況や診断時期、母親が顕著だと思ふ症状等について、現代日本の A 会所属という限定されたサンプルではあるが、現状を記述するという目的を持つために、質問項目の呈示順に結果を述べる。

### I 障害の特徴、診断の状況、母親の心情

#### 1. 調査対象児の性別、年齢、きょうだい構成

回答のあった調査対象の広汎性発達障害会員（成人した会員も含まれるが、以下広汎性発達障害児と記す）は全部で男子 57 名（81.4%）、女子 13 名（18.6%）の計 70 名、2003 年 10 月時点で年齢範囲は 4 歳～27 歳、平均年齢 10 歳 6 ヶ月、年齢の中央値 9 歳 8 ヶ月であった。

比較対照とするダウン症児調査は、2000 年 10 月から 11 月に A 会障害児教室 95 教室を通じて 241 名のダウン症会員の母親に配布、回答があった 122 名（回収率は 50.6%）の結果である。内訳は男子 64 名（52.5%）、女子 57 名（46.8%）、1 名は性別が無記入であった。年齢範囲は 2001 年 8 月時点で 4 歳～33 歳、平均年齢 11 歳 2 ヶ月であった。

広汎性発達障害児のきょうだい構成は、一人っ子が 24 名（34.3%）、2 人きょうだいが 39 名（55.7%）、3 人きょうだいが 7 名（10.0%）で、2 人きょうだいの 2 番目が 26 名（37.1%）で最も多かった。きょうだいの数は平均して 1.8 人であった。

ダウン症児は 2 人きょうだいが 50 名（41.3%）と最も多く、次いで 3 人きょうだいが 43 名（35.5%）、一人っ子が 15 名（12.4%）、4 人きょうだいが 12 名（9.9%）であった。やはり 2 人きょうだいの 2 番目が 29 名（24.0%）で最も多く、次は 3 人きょうだいの 3 番目で 25 名（20.7%）、きょうだいの数は平均 2.5 人であった。

調査時期が異なり、どちらの調査においても親の年齢は質問しなかったのが不明であるが、広汎性発達障害児はきょうだいの数がダウン症児よりも少なく、また一人っ子の割合が高かった。

#### 2. 調査対象児が現在または過去において持っていた症状

この質問項目は広汎性発達障害向けに加えたもので、ダウン症児調査には無かった。対象児が現

Table 1 対象児が現在または過去に持っていた症状

|                       | 回答数 | %    |
|-----------------------|-----|------|
| 目と目で見つめあうことがない        | 40  | 57.1 |
| 表情や身振りで意思を伝えようとしない    | 31  | 44.3 |
| 年齢相応の友達関係が結べない        | 66  | 94.3 |
| 興味あるものを知らせようと指差したりしない | 29  | 41.4 |
| 話し言葉が出るのがおくれた         | 64  | 91.4 |
| 常同的で反復的な言葉がよく出る       | 50  | 71.4 |
| 特定の事柄や事物に強い興味をもつ      | 56  | 80.0 |
| ごっこ遊びや物まね遊びをしない       | 45  | 64.3 |
| ある物や習慣に極度にこだわる        | 47  | 67.1 |
| 手や指をパタパタさせたり体を複雑に動かす  | 31  | 44.3 |
| 物体の一部に持続的に熱中する        | 24  | 34.3 |
| 他人とかかわりをもとうとしない       | 43  | 61.4 |
| 多動である                 | 35  | 50.0 |
| その他                   | 9   | 12.9 |

在または過去において持っていた症状に複数回答可でチェックを求めた結果が Table 1 である。

広汎性発達障害の症状として多くの回答者が「ある」と答えた項目は、第一が「年齢相応の友達関係が結べない (94.3%)」、第二が「話し言葉が遅れた (91.4%)」、第三が「特定の事柄や事物に強い興味 (80%)」であった。いわゆる広汎性発達障害の三つ組みの障害が高い割合で現れた。これらに続く項目は、「常同的で反復的な言葉がよく出る (71.4%)」、「ある物や習慣に極度にこだわる (67.1%)」、「ごっこ・物まね遊びをしない (64.3%)」、「他人とかかわりをもとうとしない (61.4%)」などであった。

一方、一般的には症状としてよく取り上げられるけれども今回の調査では「ある」との回答が少なかった方の項目は、「物体の一部に持続的に熱中 (34.3%)」、「興味あるものを知らせる指差しがない (41.4%)」、「表情や身振りで意思を伝えない (44.3%)」、「手や指をパタパタ、身体を複雑に動かす (44.3%)」などであった。

### 3. 親の会への入会

子どもの療育だけでなく、同じような障害児を持つ親同士が連携し合うことは、孤立を防ぎ、情報を交換する場として有益である。各地に様々な広汎性発達障害児の親の会が組織されているが、これらの親の会に現在入会している親は 32 名 (45.7%)、過去に入会していた親は 4 名 (5.7%)、過去も現在も入会していない親は 31 名 (44.3%)、無回答が 3 名であった。この結果をダウン症児の調査と比較してみると、ダウン症児を持つ親の場合、68.9%が親の会に調査当時入会しており、過去入会していた親は 9.8%、入会経験のない親は 21.3%であった。広汎性発達障害児の親よりも、

ダウン症児の親の方が親の会への参加する比率が有意に高かった ( $\chi^2(1, N=189) = 12.79, p < .001$ )。

親の会への入会年齢(子どもの年齢)は広汎性発達障害児の場合最も多かったのは子どもが6歳(27.8%)の時、平均は6.2歳であった。一方ダウン症児の場合は0歳(49.5%)での入会が最も多く、平均は1.9歳で、明らかにダウン症児の方が早かった。

#### 4. 障害についての知識

調査対象児が生まれる前に、母親が広汎性発達障害(自閉症)あるいはダウン症候群をどの程度知っていたかという質問をしたところ、広汎性発達障害は「名前程度でほとんど知らなかった」が26名(37.1%)、「全く知らなかった」が18名(25.7%)、ダウン症候群は「全く知らなかった」が45名(36.9%)、「名前程度でほとんど知らなかった」が42名(34.4%)であり、どちらの障害も母親の世代には一般的に知られていなかったことが示された。

#### 5. 障害の診断

ダウン症候群の場合と異なり、広汎性発達障害は発達に伴って症状があらわれ、障害の存在が明らかになって行く。乳児期の発達は順調だったが言語獲得が遅れて言葉のやり取りがうまく行かない、おしゃべりは出ていて家庭内ではあまり問題を感じなかったが、保育園や幼稚園に入って集団行動が全くとれないことがわかった、などと子どもの状態は変化する。さらに、DSMやICDという国際的な診断基準は1980年以降、改変を重ねて整備されてきたものであるから、過去に受けた診断が現在の診断基準を満たしていない場合や、別の診断名の方が適切な場合などが生じてしまう。そこで、今回の調査対象児がどのように診断を受けてきたかを質問した。

医療機関や療育機関で初めて診断を受けることを第一診断、その後再び診断されることを第二診断として、第三診断まで記入できるようにしたところ、6名が第三診断まで回答した。

診断を受けた年齢は第一診断が平均3歳5ヶ月、第二診断は5歳5ヶ月、第三診断は6歳2ヶ月であった。三歳児健診があり、幼稚園など集団に入る3歳代と、就学をひかえた5~6歳代に診断を受ける傾向が見られた。

診断を受けた機関は、第一診断と第二診断は療育機関が最も多く、(それぞれ38名、54.3%、18名56.3%)で次いで医療機関(17名、24.3%、12名、37.5%)であった。第三診断は医療機関が4名、療育機関が2名であった(Table 2)。児童相談所や保健所で受けた例もあったが少数だった。

診断名は第一診断では「自閉傾向」(38名、54.3%)が最も多く、次に「自閉症」(15名、21.4%)であった。第二診断では「自閉症」(13名、40.6%)が多くなり、次に「自閉傾向」(8名、25.0%)となった。第三診断では4名が「自閉症」と診断されていた。また、アスペルガー症候群は第一診断で4名(5.7%)、第二診断で1名(3.1%)と少なかった(Table 3)。

Table 2 診断を受けた機関

|       | 第一診断 |      | 第二診断 |      | 第三診断 |      |
|-------|------|------|------|------|------|------|
|       | 人数   | %    | 人数   | %    | 人数   | %    |
| 療育機関  | 38   | 54.3 | 18   | 56.3 | 2    | 33.3 |
| 医療機関  | 17   | 24.3 | 12   | 37.5 | 4    | 66.7 |
| 児童相談所 | 6    | 8.6  | 1    | 3.1  | 0    | 0    |
| 保健所   | 5    | 7.1  | 1    | 3.1  | 0    | 0    |
| 不明    | 4    | 5.7  | 0    | 0    | 0    | 0    |

Table 3 診断名

|           | 第一診断 |      | 第二診断 |      | 第三診断 |      |
|-----------|------|------|------|------|------|------|
|           | 人数   | %    | 人数   | %    | 人数   | %    |
| 自閉傾向      | 38   | 54.3 | 8    | 25   | 1    | 16.7 |
| 自閉症       | 15   | 21.4 | 13   | 40.6 | 4    | 66.7 |
| 広汎性発達障害   | 7    | 10   | 4    | 12.5 | 1    | 16.7 |
| アスペルガー症候群 | 4    | 5.7  | 1    | 3.1  | 0    | 0    |
| その他       | 6    | 8.6  | 6    | 18.8 | 0    | 0    |

## 6. 障害告知の医師の様子

母親父親に対して、子どもの障害を告げる際の医師の伝え方や態度について5段階（「とてもあてはまる」が5点）で評定を求め、この平均評定値を広汎性発達障害とダウン症候群とで比較した。医師の話は肯定的だったかどうかについては、平均評定値は広汎性発達障害が3.6点、ダウン症候群が3.5点で、肯定的でも否定的でも「どちらでもない」に相当しほぼ同じであったが、評定値の分布は、広汎性発達障害の方がやや肯定的な伝え方をしている割合が高く、ダウン症候群の方が否定的な話をされた割合が高い傾向が見られた（Table 4）。

Table 4 医師の話は肯定的だったか

|          | 広汎性発達障害 |      | ダウン症候群 |      |
|----------|---------|------|--------|------|
|          | 人数      | %    | 人数     | %    |
| 肯定的だった   | 20      | 28.6 | 26     | 21.3 |
| 少し肯定的だった | 13      | 18.6 | 33     | 27   |
| どちらでもない  | 31      | 44.3 | 33     | 27   |
| 少し否定的だった | 3       | 4.3  | 13     | 10.7 |
| 否定的だった   | 3       | 4.3  | 9      | 7.4  |
| 無記入      | 0       | 0    | 8      | 6.6  |

医師の態度は親切だったかどうかについては、広汎性発達障害が平均評価 3.7 点で、ダウン症候群 3.4 点よりもやや高かった。ダウン症候群の方で「不親切だった」が 17.2%選ばれているのに対して、広汎性発達障害では「少し不親切だった」と「不親切だった」を合わせても 12.8%と少なかったためと考えられる (Table 5)。

Table 5 医師の態度は親切だったか

|          | 広汎性発達障害 |      | ダウン症候群 |      |
|----------|---------|------|--------|------|
|          | 人数      | %    | 人数     | %    |
| 親切だった    | 20      | 28.6 | 29     | 23.8 |
| 少し親切だった  | 22      | 31.4 | 38     | 31.1 |
| どちらでもない  | 19      | 27.1 | 22     | 18   |
| 少し不親切だった | 4       | 5.7  | 8      | 6.6  |
| 不親切だった   | 5       | 7.1  | 21     | 17.2 |
| 無記入      | 0       | 0    | 4      | 3.3  |

障害の説明は正確だったかどうかについては、平均評定値は広汎性発達障害もダウン症候群も同じ 3.3 点であった。この質問項目では、どちらの障害も「不正確だった」から「正確だった」までばらつきが大きかった (Table 6)。

Table 6 障害の説明は正確だったか

|          | 広汎性発達障害 |      | ダウン症候群 |      |
|----------|---------|------|--------|------|
|          | 人数      | %    | 人数     | %    |
| 正確だった    | 17      | 24.3 | 25     | 20.5 |
| 少し正確だった  | 13      | 18.6 | 35     | 28.7 |
| どちらでもない  | 19      | 27.1 | 24     | 19.7 |
| 少し不正確だった | 12      | 17.1 | 18     | 14.8 |
| 不正確だった   | 8       | 11.4 | 16     | 13.1 |
| 無記入      | 1       | 1.4  | 4      | 3.3  |

説明の内容の中で早期療育や親の会の情報を伝えられたかどうかについてまとめたものが Table 7 である。早期療育についての効果や重要性の話があったと答えたのは広汎性発達障害が 47.1%でほぼ半数、ダウン症候群の方は 41.8%であった。さらに、専門機関の紹介など早期療育に関する具体的な情報を教えてくれた割合は、広汎性発達障害が 45.7%でやはりほぼ半数、一方ダウン症候群は 30.3%と少なかった。また、障害児の親の会に関する情報を伝えられたのはダウン症候群では 32.0%であったが、広汎性発達障害は 10.0%と少なかった。

Table 7 早期療育などについての情報提供はあったか

|                | 広汎性発達障害 |      | ダウン症候群 |      |
|----------------|---------|------|--------|------|
|                | 人数      | %    | 人数     | %    |
| 早期療育の効果や重要性    | 33      | 47.1 | 51     | 41.8 |
| 早期療育に関する具体的な情報 | 32      | 45.7 | 37     | 30.3 |
| 障害児の親の会に関する情報  | 7       | 10   | 39     | 32   |

## 7. 告知時の母親の心情

子どもの障害を診断告知された時の母親の気持ちについて5段階で評定を求め、ダウン症候群の場合と比較したものがTable 8である。

Table 8 障害を告知された時の母親の気持ち（評定平均）

|           | 広汎性発達障害 | ダウン症候群 |
|-----------|---------|--------|
| 絶望的になった   | 3.6     | 4.2    |
| 混乱した      | 3.6     | 4.4    |
| 孤立感を感じた   | 3.3     | 3.9    |
| 将来の不安を感じた | 4.5     | 4.6    |

「絶望的になった」は、広汎性発達障害が平均評定値3.6点であったが、ダウン症候群は4.2点で、より絶望感が強かった。ダウン症候群では「とてもあてはまる」が55.7%と最も多く選ばれていたのに対して、広汎性発達障害は「とてもあてはまる」と「少しあてはまる」が同率の31.4%であった。

「混乱した」も、広汎性発達障害が平均評定値3.6点に対して、ダウン症候群は4.4点でダウン症候群の方がより混乱の度合いが高かった。やはり「とてもあてはまる」がダウン症候群は62.3%と高率なのに対して、広汎性発達障害は35.7%であった。

「孤立感を感じた」は、広汎性発達障害の平均評定値が3.3点、ダウン症候群は3.9点で、ダウン症候群の方が高いものの絶望や混乱ほどの違いではなかった。

「将来の不安を感じた」はどちらも高く、広汎性発達障害が4.5点、ダウン症候群が4.6点であった。

絶望的、混乱、孤立感の3項目については、「あまりあてはまらない」と「全くあてはまらない」を選んだ割合が広汎性発達障害の方がダウン症候群よりも低い傾向があった。

## II 言葉と数の発達状況

藤永ら(2005)では、母親を対象としたチェックリスト方式の質問項目を用いて、ダウン症児の



言葉と数の学習状況について調査を実施したので、今回は同様のチェックリストによって広汎性発達障害児の言葉と数の学習状況を調べた。質問項目には小学校程度の国語と算数が含まれているので、調査対象児の年齢を小学生以上に限定して、広汎性発達障害児とダウン症児を比較検討した。したがって、広汎性発達障害児は調査当時小学校1年生以上だった65名(男子53名、女子12名)、ダウン症児は99名(男子48名、女子51名)を用いることとした。年齢分布は広汎性発達障害児は小学生51名(78.5%)、中学生以上14名(21.5%)、ダウン症児は小学生73名(73.7%)、中学生以上26名(26.3%)であった。

チェックリストは「独歩 10メートル」「クレヨンや鉛筆でなぐりがきをする」「目、耳、口その他、身につけているものをたずねると、指す」という発達の基礎項目3つと、幼児期から小学校高学年で学習するレベルの、言葉と国語に関するもの21項目、数と算数に関するもの29項目の計53項目から成り、それぞれ調査対象児が理解している、あるいは正解できる場合に「はい」、できない場合は「いいえ」、できるかどうかわからない場合は「？」を母親がチェックするというもので、加えて、できるようになった年齢(通過年齢)を記入する欄を設けた。できるようになった年齢は一般的には回答が難しいと思われるが、今回の調査対象児は全員がA会会員で、A会教材は単線型プログラム学習方式を採用しているため、教材の記録があれば何年生(何歳)の時に達成したかが比較的振り返りやすい。そこで通過年齢も質問することとした。

#### 1. 通過率の比較

広汎性発達障害とダウン症候群とで項目ごとに通過率を求め、両群で通過率に開きのある項目のうち、広汎性発達障害の通過率が有意に高かったものを並べた表がTable 9、逆にダウン症候群の方が高かったものがTable 10である。表の項目は、言葉と数の項目を分けずに、標準的に通過年齢の低い順に並べた。

第一に、年齢分布ではダウン症候群の方が中学生以上の割合が高かったのであるが、広汎性発達障害の方がダウン症候群よりも通過率が高い項目が多かった(広汎性発達障害21項目、ダウン症候群7項目)。また、簡単なかけ算・わり算、分数の約分、分数のたし算といった小学校中学年から高学年に学習される内容を表す項目を通過していた調査対象児は、明らかに広汎性発達障害の方が多かった。

第二に、広汎性発達障害がダウン症候群よりも有意に通過率が高かった項目は、数に関する項目が18項目、言葉に関する項目は3項目であったのに対して、ダウン症候群が広汎性発達障害よりも有意に通過率が高かった項目は、数に関する項目が2項目、言葉に関する項目が5項目で、数に関しては圧倒的に広汎性発達障害の方が習得しやすいことが示された。

Table 9 広汎性発達障害の方が通過率が高かった項目

|   | 項 目                   | 通 過 率 (%)   |            | $\chi^2$ 検定 |
|---|-----------------------|-------------|------------|-------------|
|   |                       | 広汎性<br>発達障害 | ダウン<br>症候群 |             |
| ● | 20 個までの丸の数を数える        | 78.5        | 56.6       | **          |
| ● | 100 までの数唱             | 70.8        | 43.4       | **          |
| ● | たす 1、10 まで            | 69.2        | 43.4       | **          |
| ● | たす 1、20 まで            | 67.7        | 32.3       | **          |
| ● | たす 2、10 まで            | 64.6        | 37.4       | **          |
| ● | たす 1、100 まで           | 61.5        | 18.2       | **          |
| ● | たす 2、20 まで            | 61.5        | 31.3       | **          |
| ○ | 今日が何月何日何曜日かわかる        | 58.5        | 41.4       | *           |
| ● | 10 までのひき算             | 53.8        | 19.2       | **          |
| ● | 20 から 1 まで逆に数えられる     | 49.2        | 20.2       | **          |
| ● | 不完全だが九九を唱える           | 47.7        | 16.2       | **          |
| ● | 数はずっと先まで数えられることを知っている | 40          | 17.2       | **          |
| ● | 完全に九九が唱えられる           | 36.9        | 3          | **          |
| ○ | 文の主語と述語が答えられる         | 30.8        | 10.1       | **          |
| ● | 簡単なかけ算ができる            | 26.2        | 3          | **          |
| ● | 簡単なわり算ができる            | 23.1        | 2          | **          |
| ● | 分数の約分ができる             | 18.5        | 3          | **          |
| ● | おつりがもらえるようにお金を払う      | 16.9        | 4          | **          |
| ● | 分数のたし算ができる            | 16.9        | 2          | **          |
| ○ | パリ、北京、ロンドンの共通点がいえる    | 15.4        | 3          | **          |
| ● | 四則混合計算ができる            | 13.8        | 1          | **          |

注. \* $p<.05$ , \*\* $p<.01$ 

注. ●数の項目, ○言葉の項目

Table 10 ダウン症候群の方が通過率が高かった項目

|   | 項 目           | 通 過 率 (%)   |            | $\chi^2$ 検定 |
|---|---------------|-------------|------------|-------------|
|   |               | 広汎性<br>発達障害 | ダウン<br>症候群 |             |
| ○ | 指さして答える       | 95.4        | 100        | *           |
| ○ | 二語文をいう        | 84.6        | 99         | **          |
| ● | 10 までの数唱      | 89.2        | 98         | *           |
| ○ | 平仮名の自分の名前を読む  | 78.5        | 97         | **          |
| ● | 大きい/小さいがわかる   | 73.8        | 92.9       | **          |
| ○ | 絵本の読み聞かせを楽しむ  | 67.7        | 89.9       | **          |
| ○ | どうしてと理由を聞いたがる | 46.2        | 64.6       | *           |

注. \*p<.05, \*\*p<.01

注. ●数の項目, ○言葉の項目

## 2. 各項目を通過した月齢

言葉に関する項目と数に関する項目（発達の基礎項目を含む）を調査対象児がいくつの時にできるようになったのかを月齢で表したものが **Table 11** である。項目は言葉と数をあわせて、広汎性発達障害児の平均通過月齢の昇順で並べたので、ダウン症児では順番が前後している部分があり、発達の順序が広汎性発達障害とダウン症候群とで異なることが示唆された。たとえばダウン症候群では応答の指さし（34.2ヶ月）が出てから二語文（47.7ヶ月）が出てくるのに対して、広汎性発達障害では二語文（30.8ヶ月）から指さし（40.7ヶ月）へという逆転が見られた。同様に、「絵本の読み聞かせを楽しむ」は、ダウン症候群では二語文の次に50.2ヶ月で出ているのに対して、広汎性発達障害は「10までの数唱」「数字の拾い読み」といった数の項目や「名前を聞くと姓名を言う」「自分の名前を読む」などの項目の後によりやく通過していることが見出された。同様に、「大きい/小さいがわかる」「どうしてと原因や理由を聞く」「しりとり遊びをする」も一般よりかなり後に発現する傾向が見られた。

Table 11 言葉と数の各項目を何歳（月齢）で通過したか

|   | 項 目                                   | 平均通過月齢      |            |
|---|---------------------------------------|-------------|------------|
|   |                                       | 広汎性<br>発達障害 | ダウン<br>症候群 |
| P | 10メートルくらい一人で歩ける                       | 17.4        | 26.0       |
|   | クレヨンや鉛筆でなぐりがきをする                      | 27.5        | 26.9       |
| P | 「ワンワン イタ」など二語文を言う                     | 30.8        | 47.7       |
| D | 目、耳、口その他、身につけているものをたずねると、指す           | 40.7        | 34.2       |
| P | 名前を聞くと、姓名を言う                          | 45.7        | 61.3       |
| P | 10までの数唱                               | 55.1        | 71.4       |
| P | ひらがなで書かれた自分の名前を読む                     | 55.5        | 70.7       |
| P | 数字を拾い読みする                             | 60.3        | 87.0       |
| D | 絵本の読み聞かせを楽しむ                          | 61.4        | 50.4       |
| P | ひらがなの短い言葉を一字ずつ拾い読みする                  | 62.2        | 81.0       |
| P | 指の数がいくつあるかを知っている                      | 62.9        | 87.9       |
| P | ひらがなを、ほとんど全部読む                        | 63.4        | 87.4       |
| P | 知っている数字を書く                            | 64.0        | 86.2       |
| P | 10個までの丸の数を数える                         | 65.2        | 84.0       |
|   | 「大きい/小さい」がわかる                         | 65.8        | 67.4       |
| P | 30までの数唱                               | 66.1        | 90.3       |
| P | 1~6までの「さいころの目の数」がわかる                  | 66.2        | 89.5       |
| P | 自分の名前などをひらがなで書く                       | 68.3        | 80.7       |
| P | 20個までの丸の数を数える                         | 68.3        | 95.1       |
| P | 100まで数唱                               | 70.1        | 104.1      |
| P | ぶらんこなど回数を正しく数えて、順番をかわる                | 72.0        | 89.3       |
| P | 20からの逆唱                               | 72.0        | 102.0      |
| P | 手本を見て2文字以上の言葉をひらがなでノートなどに書き写す         | 72.3        | 86.0       |
| P | 「いぬがいた」など適切な助詞を使用して話をする               | 74.0        | 92.8       |
| P | 数は一定の規則に従ってずっと先まで数えられることを知っている        | 74.4        | 116.0      |
| P | しりとり遊びができる                            | 75.1        | 89.0       |
| P | 指などを使って5以下のたし算をする                     | 75.2        | 103.0      |
| P | 「みかん3個」でも「子どもが3人」でもみんな『3』だということを知っている | 75.5        | 98.3       |
| P | 本を意味のあるまとまりでスムーズに音読する                 | 79.3        | 97.4       |
|   | 「どうして」と原因や理由を聞いたがる                    | 80.0        | 83.2       |
| P | 今日が何月何日何曜日かわかる                        | 81.7        | 102.2      |
| P | 手本を見ないで名前などの（知っている）漢字を書く              | 82.6        | 103.1      |
| P | 「3+1」、「8+1」など「10までの『+1』」の計算が間違わない     | 83.0        | 105.6      |
| P | 「3+2」、「7+2」など「20までの『+2』」の計算が間違わない     | 84.0        | 110.8      |
| P | 「12+1」、「16+1」など「20までの『+1』」の計算が間違わない   | 84.7        | 107.1      |
| P | 「11+2」、「15+2」など「20までの『+2』」の計算が間違わない   | 85.5        | 107.5      |
| P | 「60+1」、「84+1」など「100までの『+1』」の計算が間違わない  | 86.6        | 114.9      |
| P | 「10-3」、「9+5」など「10までのひき算ができる           | 86.7        | 121.5      |
| P | 「有名」「防御」あるいは「協力」という言葉の意味が説明できる        | 88.0        | 152.0      |
| P | 200字程度の文章を読んで5W1Hに答えられる               | 91.2        | 126.0      |
| P | 遠足や運動会など、経験した出来事を文章にする（作文や手紙に書く）      | 92.2        | 109.4      |

注. Pは広汎性発達障害の方が通過月齢が早かった項目、Dはダウン症候群の方が早かった項目。

## 考 察

### I 診断告知と母親の心情

#### (1) 広汎性発達障害における診断の推移

本調査は 2003 年に実施され、調査時の対象児の平均年齢が 10 歳 6 ヶ月、そして第一診断が平均 3 歳 6 ヶ月ということは、1996 年から 1997 年になされた診断である。ICD-10 は 1993 年に、DSM-IV は 1995 年に日本語版が出版されている。しかし、母親父親への説明には「広汎性発達障害」よりも、一般的な「自閉症」や「自閉傾向」という名称を用いた医師が多かったと考えられる。また、診断する側は、3 歳代での第一診断では確定診断はせずに「自閉傾向」という曖昧な用語を用いて表現を和らげていること、就学前の 5~6 歳代や小学生になってからの第二診断、第三診断では明確に「自閉症」と告知していることがわかった。幼児期には発達の様子をみて、十分に症状が出た 5~6 歳になってから確定診断に至るといった診断の流れがあったことが示唆される。また、診断の場は療育機関においてが最も多く、療育の開始に伴って診断を受ける事例が多いと考えられる。

なお現在では発達障害者支援法が施行され、本調査の対象児が診断を受けた頃よりも、もう少し広汎性発達障害の状態像について一般の母親にも知られて来ていると考えられる。広汎性発達障害やアスペルガー症候群といった用語も浸透してきたと思われるので、診断名には変化が生じていると推察される。

#### (2) 診断告知に求められる正確さと早期療育等の情報提供

今回の比較では、ダウン症候群の場合は障害とは無縁の生活を送っていた女性が、何の予備知識もなく突然に、障害を持つ子どもの母親となっていた。質問はしていないが、おそらく父親も同様にほとんど事前の知識は無かったことが予想される。ダウン症候群も広汎性発達障害も母親父親には障害についての正確でわかりやすい知識と、身近で利用可能な療育等の情報の提供が求められる。障害告知に関して「医師の説明は正確だったかどうか」は広汎性発達障害もダウン症候群もばらつきが大きいという結果であった。母親父親が医師から伝えられる情報の何をもって正確と判断するかは、診断告知のその時点で決まるものではないだろう。その後の対象児を育て共に暮らして行く過程において時間をかけて判断されるはずである。よって、診断した時点での子どもの様子ばかりでなく、その障害を持つ子どもがどのように育てどのような状態像を示すようになるのか、親が将来への見通しを持てるような話をするのが望ましいのではないだろうか。できるならば告知を行う医師が、障害児の就学や成人後の障害者の就労状況、職場支援のあり方など、社会の中で障害をもつ子どもがどのように受け入れられていくかを視野に入れておくことが期待される。

また、ダウン症児は新生児のうちに産院や小児科で障害の告知を受けるので、病院を出た後にどこでどのような療育の機会があるのかを医師が知らないということは十分に考えられる。母子が家族のもとに戻り、住まいのある地域で福祉サービスを受けることになるので、かかりつけ医でない限り、地域に密着した具体的な早期療育の情報を入手しておくことは必要ないとも言える。けれど

もダウン症候群の場合、早期療育の道筋はかなり整備されているので、一般的な話でかまわないから療育の手立てがあることを伝えることが望ましい。その意味でダウン症の親の会は歴史もあり認知度が高いので、障害告知の際にも情報提供しやすかったことが考えられる。

広汎性発達障害の方は、幼児期まで育ててきて、親も多少気づいているところで診断を受けるので「やはりそうか」と思う場合が多く、診断を受ける場所も療育機関での医師による相談の場であることから、さらに重ねて専門機関を紹介されたり、早期療育の重要性を説明された、ということは考えにくい。病院や児童相談所、保健所などで診断を受けた際に、地域の療育機関を紹介されているのではないだろうか。

広汎性発達障害もダウン症候群も、子どもの障害を診断告知された時に母親は将来への不安を最も募らせていた。子どもに障害があるとわかった時にはどの親も自分たち家族が将来どうなっていくのか不安を覚えずにはいられない。この先行きの見えない不安を少しでも軽減するためにも、医師による診断を受けたら次はどこに相談すればよいかを示すことが必要なのではないだろうか。

### (3)親の会への入会状況の比較

親の会に入会する比率では、ダウン症候群と広汎性発達障害とを比較すると、ダウン症候群の子どもを持つ親の方が高かった。やはり出生後まもなく診断されることと、古くから障害として確立しているため療育の道筋が明確であることなどが0歳という早い時期に入会する比率を高めていると考えられる。一方、広汎性発達障害児はたとえその子に診断がついていようと、街中で騒いだり商品で遊んだりして周囲に迷惑をかけた時に、障害に起因する行動なのか、親が子どもを適切にしつけていないからなのか、一見しただけではまわりの人々にはわからない。パニックを起こして大泣きする子どもをなだめられない親を非難の目で見、聞こえよがしに小言を言う人もいる。このように、親自身が正しくわかってもらえないというストレスを募らせている場合が少なくないので、同じ悩みを共有する親同士が話し合える場が求められる。

## II 言葉と数の発達状況

### (1)広汎性発達障害とダウン症候群の言葉と数の習得状況の相違点

一般に、広汎性発達障害の子どもたちが幼児期から数字や規則性のあるものに惹かれ、カレンダーや車のナンバーに固執する傾向や、数の記憶や操作に習熟し、過去や未来の曜日を言い当てたり、計算式を書かずに正答したりする子どもが存在することなどはよく知られている。今回の調査対象児にそのような数に関する特異な能力を有する者がいたかどうかは不明であるが、特異な能力とまではいなくても、数や算数の学習にある程度適応している広汎性発達障害児の姿がうかがわれる結果であった。

一方、数や算数の学習程度に比して、広汎性発達障害児は言葉に関する基礎的項目が十分に達成されていないことが明らかとなった。早期に通過すべき項目が不完全なまま、より先の発達項目を達成しているといういわば逆転現象である。すなわち広汎性発達障害では、ダウン症児が100%達

成している三項関係の指さしが学齢期に達しても出ていない事例や、ほとんどのダウン症児が母親に絵本を読んでもらうことを楽しみ、絵本を通じて母と子の愛着を深めているのに対して、読み聞かせを楽しむことをしない事例などが見出された。この結果は、広汎性発達障害では通常発達初期に発現するはずのコミュニケーションが不完全なまま成長して行く様子を示していると考えられる。

その一例を挙げると、「大きい／小さいがわかる」という項目は本研究では分類の基礎という意味で数の項目に含めたが、形容詞の獲得という意味から言葉の項目として扱われてもよい。学齢期の広汎性発達障害児ならば大小比較はできていると考えられるが、大きい方を指さして答えるとか、自分勝手な反応のしかたではなく、相手の意図を理解して反応するといったコミュニケーションが不完全なために 73.8%という通過率に留まったことが推察される。同様に、「10 までの数唱」は親子でお風呂につかりながら 1 から 10 まで数を唱える行為に代表されるように、言語コミュニケーションの一つとしてとらえることもできる。このように、ダウン症児よりも広汎性発達障害児の方が低かった項目は、すべて言葉や気持ちのやり取りを行なう場面に関係する項目であったと考えられる。

## (2) 全体的に広汎性発達障害の方がダウン症候群よりも通過率が高かったことに関して

今回調査対象となった広汎性発達障害児は藤永ら(2005)のダウン症候群に比べて年齢が低かったにもかかわらず、言葉および数の発達は全体的に進んでいた。さらに、ほとんどの項目で平均通過月齢は広汎性発達障害児の方がダウン症候群よりも早かった。

個人差が大きいことは考慮しなければならないが、この結果は広汎性発達障害の方がダウン症候群よりも言葉や数に関する習得がよりスムーズで高いレベルまで進むことを表していると言えるかもしれない。しかし本研究では、広汎性発達障害児についてもダウン症候群についても DQ や IQ は質問しなかった。少数であるがアスペルガー症候群と診断されている事例が含まれていたのも事実である。本研究の対象児の知的障害が、広汎性発達障害で軽くダウン症候群でより重かったことの表れとも言えなくはない。

## 結 論

広汎性発達障害児が最初に障害の診断を告知される時期は 3 歳 5 ヶ月頃、次に診断を受ける時期は就学前の 5 歳から 6 歳代であり、ダウン症候群が出生後すぐに告知されるのと比べて療育開始や親の会への参加が遅れるのは止むを得ない。

医師の告知のしかたについては広汎性発達障害もダウン症候群もやや肯定的でやや親切な態度であったが、早期療育の重要性や一般的な療育のルートといった情報の提供があったのは半数に満たなかった。親の会については広汎性発達障害では 1 割の親しか知らされていなかった。

障害を告知された母親の心情としては広汎性発達障害の方がダウン症候群よりもショックの度合いが軽い傾向が見られたが、将来への不安はどちらの障害についても同様に高かった。機械的な診

断は医師の仕事であるが、同じ時期に臨床発達心理士や療育関係のソーシャルワーカーなどが母親父親と面談して、障害を持つ子どもの学校生活や社会生活など将来の展望ができるよう支援することが望ましい。

学齢期以上の広汎性発達障害児とダウン症児の言葉と数の学習に関しては、広汎性発達障害児の方が習得しやすく、とくに数や算数については多くの項目においてダウン症児よりも習得状況が良いことが示された。一方で、指さしや絵本の読み聞かせを楽しむといった発達初期のコミュニケーションの基礎が遅れて発現するという、発達の逆転とも言える現象が見出された。

### 引用文献

- 藤永 保・渡辺千歳・荻原美文・品川玲子・深尾雅彦・堀 敦・塩川秀男. (1995). 早期治療教育がダウン症状改善に寄与する要因の研究. 安田生命社会事業団研究助成論文集, 31 (1), 50-59
- 藤永 保・品川玲子・渡辺千歳・荻原美文・佐々木丈夫・堀 敦. (2005). ダウン症児の早期療育と母親の養育態度. 発達心理学研究, 16 (1), 81-91
- 品川玲子・渡辺千歳・荻原美文・藤永 保・佐々木丈夫. (2000). ダウン症児を持つ母親の養育態度の調査研究Ⅳ：告知および早期療育・教育の実情. 発達研究, 15, 1-9.
- 品川玲子・渡辺千歳・荻原美文・藤永 保・佐々木丈夫. (1998). ダウン症児を持つ母親の養育態度の調査研究：事前の知識及び告知のあり方と養育態度. 発達研究, 13, 1-10
- 渡辺千歳・品川玲子・荻原美文・藤永 保・佐々木丈夫. (1999). ダウン症児を持つ母親の養育態度の調査研究：1. 告知のあり方と養育態度及びサポートの関係 2. 自由記述の分析. 発達研究, 14, 1-18



---

Research Paper

## Therapeutic Attitudes of Mothers of Children with Pervasive Developmental Disorders:

### A Comparison with Mothers of Down's Syndrome Children

Watanabe, Chitose and Fujinaga, Tamotsu

---

Two questionnaire surveys were administered to 70 mothers of children with Pervasive Developmental Disorders (PDD) and 122 mothers of children with Down's syndrome. The surveys aimed to obtain information on: (1) the mothers' prior knowledge of the disorders; (2) doctors' attitudes when they informed the mothers of their children's disorders and the ways in which therapeutic information was presented to them; (3) achievement levels of children's numerical operations and language acquisition; and (4) various syndromes and symptoms that had been diagnosed so far, only for the mothers of PDD children.

The research findings include that (1) most of the mothers in both groups lacked prior knowledge of the disorders; (2) doctors' attitudes were almost the same, but the degrees of despair, confusion, and anxiety were far greater for the mothers of Down's syndrome children than for those of PDD children, because the diagnosis of Down's syndrome is usually announced at early ages; and (3) most of the symptoms reported by the mothers of PDD children were a lack of relationships with friends, retardation in language development, and distorted interests. Finally, as for the findings from the comparisons of cognitive development of numerical operations and language acquisition between the two groups, PDD children were generally faster in rate than those with Down's syndrome, but in terms of achievement levels, PDD children were higher in numerical operations than those with Down's syndrome, and the opposite was the case for language acquisition.

**Key words:** Pervasive Developmental Disorders (PDD), Down's Syndrome, diagnosis of disorders, mothers' responses to the announcement of their children's disorders, development of linguistic and numerical skills

---