

発達障害児本人への診断名告知について考える

—— 様々な疾病・障害も含む診断名告知に関する研究動向から ——

氏 家 享 子

要旨：LD, ADHD, ASD などのいわゆる発達障害児が、自分の特性について理解し、合理的配慮等の必要な支援を求められるようになること、自己の特性に対する対処方法を知ることは、重要な課題である。自分の特性について理解する上での大切なプロセスの一つに診断名告知を受ける機会があるが、診断名告知は極めて難しい問題であり、その実態も明らかにされていない。

そこで本稿では、本人への診断名告知について、発達障害児を対象とした報告だけではなく、発達障害以外の疾病・障害の告知に関する先行研究も含めて概観し、発達障害児本人への診断名告知にも共通して必要だと考えられる視点や実践を整理し、必要な支援のあり方について考察した。その結果、発達障害児本人への診断名告知については、その理想的なあり方と実態については大きな隔たりがあり、診断名告知が医師からなされるのが望ましいとされていても、実際には母親が十分な準備もないまま行っている場合が少なくないことがうかがわれた。また、診断名告知がいつの時期になされるのが良いのかは一概に言えないが、本人の診断名告知を受ける準備や周囲の準備が必要なこととその内容の整理ができた。更に、告知において伝えられるべき内容、アフターフォローについても様々な報告における要素から段階的に整理しまとめ、発達障害児本人が自身のことを知りうまく対処できるようにするための必要な支援について考察した。

キーワード：発達障害、本人、診断名告知

I 目 的

2016年に、障害者差別解消法が施行された。この法律では、障害のある人から行政や事業者に対し、何らかの対応を必要としているとの意思が伝えられたときに、合理的配慮をする義務について定められている。合理的配慮を受けたり支援を求めていくためには、支援をうける本人が、自分がどんな支援があると過ごしやすくなるのか、自分にはどのような配慮が必要なのかを理解している必要がある。学習障害（Learning Disabilities, 以下LD）、注意欠陥多動性障害（Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, 以下ADHD）、自閉症スペクトラム障害（Autism Spectrum Disorder, 以下ASD）などのいわゆる発達障害児が、自分の特性について理解し、合理的配慮等の必要な支援を求められるようになること、その対処方法を知ることは、重要な課題であると考えられる。発達障害は特性上、見た目ではわからなく、また認知特性やその程度も一人ひとり違う。そのため、配慮を必要とする内容も、多岐にわたる。そのため、配慮が必要とされる本人が、自身の認知特性を正しく知り、そして人に正しく伝えられるようになり、その認知特性に必要な配

慮について周りと話し合いをしたり、相談していくことが求められる。

知的な遅れが伴わない場合、通常学級で過ごしていく発達障害児は多いが、集団での一斉授業の中では個に応じた自己理解の学習の機会はなかなか得られない。望月（2002）は、障害者職業総合センターの立場から、職業選択における自己理解が、特に通常教育を選択した障害生徒に対する進路指導の中心的課題であると述べている。義務教育が終了し就労を考える際に、自分の特性について理解し対処できるようにしておくことは、社会に出て行くための必須の準備であると言えよう。

自分の特性について理解する上での大切なプロセスの一つに、診断名告知を受ける機会がある。相川・仁平（2005）は、親への告知については結論が一貫しているが、本人への告知については、親への告知の原則がそのままあてはまらないと述べている。

そもそも、診断行為自体は、医師にのみされるものであり、本稿であえて考える必要性はどこにあるのか。そこには、本人への告知について考える際、それは告知をするという行為だけではなく、その告知にかかわる様々な支援の必要性が想像されるからであり、その様々な支援の担い手の一つに、当大学も位置していると考えている。また、本人への告知について考えることは、障害がありながらも、特性を活かし自分らしく生きていくために、周りの専門家の人的なかかわりも含め、どういう環境が整備されるべきかということについて考えることである。整備されるべき環境を実現していくためには、主体である本人を中心にすすめる必要がある。よって、本人への告知について考えることは、本人を中心にすすめた、本人にとって有効な支援のあり方を考えることにつながると言える。

本人に対する告知は、非常に重要でありながらも、極めて難しい問題であり、検討を重ねていく課題である。しかしながら、発達障害児本人に対する診断名告知（以下、告知）については、子ども本人に対し告知をする必要があるのか否かという問題を含め複雑であり、非常に個性が高く（吉田，2004）、その実態も明らかにされていない。個性の高い問題であるからこそ、告知についての考え方の基本や異なる意見について知っておくことが大切であるとの指摘もある（宮本，2010）。

発達障害のある子ども本人への告知に関する報告は最近になり関心が高まってきているものの、報告は散見される程度である（吉田，2004；田宮・宮田・小寺澤・岡田・中野，2009；岩下・菊池，2010；小谷，2011）。吉田（2013）は、発達障害児に対する告知について、いつ、誰が、どのようにして告知することが最も有効で最も危険性が少ないかの研究がなされていないと指摘している。筆者は、別の疾病・障害の告知に関する文献であっても、発達障害児への告知に多いに役立つ要素があるのではないかと考えている。

そこで、本稿では、本人に対する告知について、発達障害以外の疾病・障害の告知に関する先行研究を概観し、発達障害児本人への診断名告知にも共通して必要だと考えられる視点や実践を整理した。告知の際の前提条件や、具体的に告知がどうなされているのかをまとめ、様々な知見

を発達障害児への支援に役立てるよう整理し、発達障害児の自己理解のために必要な支援のあり方について診断名告知の観点から考察することを目的とする。

II 本稿における診断名告知とは

発達障害に関する文献を概観すると、「告知」と表現しているもの、「説明」と表現しているものの二つに大別される。

「告知」という言葉を用いているものは、「障害告知」と表現している中田（1997；1998；2014）、岩下（2010）、田中（2006）などがあり、「本人告知」と表現している田宮ら（2009）、「診断名告知」と表現している筆者や小谷（2011）がある。一方で、吉田（2004）は、「診断名告知」という表現も用いながらも、その位置づけを「医学心理学教育」としている。これは、発達障害についての診断については、従来の医師による医学的診断とは違い、教育的な視点が必要であることを示唆しているかのように思われる。「（診断）説明」という言葉を用いているものは、高橋（2004）や宮地（2010）などがある。

概観すると、「（診断名）告知」という言葉を、「障害についてどう説明するか」という意味で使用している、という意味ではどの報告をみても統一されているように思われる。しかし、それぞれの報告の中においては、どう表現するかで告知に対する著者の姿勢を表している。「（診断）説明」とすると、実際の支援においては、「告知」するよりも「説明」とするほうが、実態と合っている様に思われる。「告知」という言葉単独では、告知すれば終わりと言うニュアンスも否めない。「（診断）説明」と表現することで、継続的な支援を表すという利点もあるだろう。しかし、曖昧な表現でわかりづらく誤解も予想される。宮地（2010）も、診断名を告げなくても、特徴や傾向のみを伝えるだけで十分ではという考えもあるが、特徴や傾向を話すのみでは、核心部分かはぐらかされ、薬物療法を行ったり、本人が自発的に専門機関への相談や福祉的な支援を求めるようになるためには限界があることを指摘している。「（診断名）告知」と表現することは、受け手にとって、強い表現であることが推測されるが、この言葉を用いることによって、説明される側の立場に立って、受け手の衝撃を少しでも想像することができるのではないかと考える。そこで、本稿では「診断名告知」という表現を、あえて本論の題目にあげ、本人に対して診断名が説明されることを「告知」と表すこととする。

III その他の疾病・障害の告知に関する先行研究から

発達障害以外の疾病・障害告知に関する報告について表1に示した。主に成人になった患者自身への質問紙調査の報告が多く（渡辺，1984；小山・飛松，1994；今泉・榎田，1999；梅田・小松原・尾島・石田・南川・藤岡・渋谷・横尾・古森，2003；前林ら，2005）、子どもへの告知

表1 発達障害以外の疾病・障害の告知に関する研究

| 告知対象 | 著者 | 調査方法 | 調査対象 | 結果・報告内容 |
|-------------|------------------|-------|---------------------------------|--|
| 脳卒中患者 | 渡辺 (1984) | 質問紙調査 | 患者 117 名 | 9 割が告知に賛成 |
| 脊椎損傷・頸椎損傷患者 | 小山・飛松 (1994) | 質問紙調査 | 患者 35 名 | 半数近くが告知をされて良かった。しかし 1 割が告知反対 |
| 脊髄損傷患者 | 今泉・樋田 (1999) | 質問紙調査 | 患者 143 名 | 効率よくリハビリに望めることを理由に 8 割が告知に賛成 |
| 中途視覚障害者 | 辰巳・五十嵐・香川 (1999) | 質問紙調査 | 眼科医 57 名 | 全員が告知を行っていたが理想的な状況ではなく曖昧さ、リハビリ理解の消極性、専門機関との連携の希薄さを報告 |
| 中途視覚障害者 | 辰巳・五十嵐・香川 (1999) | 質問紙調査 | リハビリテーション指導員 50 名と盲学校高等部教員 42 名 | 9 割以上が告知に賛成 告知時に、次のステップへつなげる情報提供が必要という声多い |
| 中途視覚障害者 | 辰巳 (2001) | 文献研究 | | 視覚障害者のリハビリにつなげるための告知が必要か否か文献から検討 |
| 癌患者 | 梅田ら (2003) | 質問紙調査 | 患者 16 名 | 告知をし積極的な治療が施行できた患者では良好な予後が期待 |
| 小児癌患者 | 所・山下 (2003) | 質問紙調査 | 患児と両親 9 名 | 4 名が家族から告知を受けた。 患児は全員告知に賛成だが、両親は慎重という結果 |
| 末期癌患者 | 前林ら (2005) | 事例研究 | 末期癌患者 2 名 | 告知後の精神症状改善の試みに関する報告 相談体勢を整備し気持ちの言語表出を促す |
| 小児癌患者 | 戈木ら (2005) | 質問紙調査 | 小児癌専門医 362 名 | 告知をしていたのは 9.3% のみ |
| 軽度認知障害 | 三村・古田 (2009) | 臨床報告 | | 具体的な告知の流れについて記載 |

に関する文献は、小児癌に関するもののみであった(所・山下, 2003; 戈木・中川・岩田・原・Deborah・Norma・Hocine・Stefanie・Susan, 2005)。

いずれの報告も、患者本人にとって、告知されることが良いことであるとして報告しているものが多い。患者本人に行われた質問紙調査では、告知をされて良かったと回答する割合のほうが多く、患者本人以外、医師やリハビリテーション指導員、教員においても、告知する事を支持している回答が多いように思われた。告知がなされることが、患者本人の利益になるという考え方に則っており、例えば、梅田ら (2003) は、癌患者への告知に関する臨床的研究から、告知された例のほうが、告知されない例よりも、積極的な治療により良好な予後が期待できる場合も多いと報告している。告知されることにより、ショックもあるが、結果的に積極的な治療を選択したり、積極的にリハビリテーションに取り組むことにつながるようである。癌患者だけではなく、脳卒中のリハビリを進める上でも、告知は大切なものであるとされている(渡辺, 1984)。

しかし、告知後は定期的な会話の場を持ち自分の思いを言語的に表出する機会を提供するなど、の支援の必要性や(前林・津田・五十嵐・河瀬・福居, 2005)、事前にアンケートをとり本人の意向を確認するなどの配慮の必要性が報告されており(今泉・樋田, 1999)、告知される本人の視点に立った事前準備や継続的な支援の必要性を示唆している。今泉・樋田 (1999) も、脊髄損傷患者に対する告知について、アンケート調査をし、告知後立ち直るに当たって、期間は様々であるものの、家族の励ましや同じ障害を持った患者との交流を必要としていると報告し、さらに、

効率よりリハビリテーションを行うためにも、告知をしたほうが良いと結論付けている。

また、認知症など障害の重症度、理解度の違いによって、告知への対応の違いがあることも明らかにされている（三村・古田，2009）。発達障害においても、望月（2002）は知的能力による理解度の問題をあげており、本人の理解度を考慮する必要があることにおいては、共通する必要な視点であると言える。筆者が以前会った保護者からの話においても、進路選択の際に、特性について説明を要する場面があったものの、本人が理解できるように告知する環境が整わず、診断名を告知するのは年齢を重ねるまで待ったという話があった。本人の理解度に合わせた告知がなされないと、告知されたこと自体が、否認や納得がいかないというネガティブな結果を招く恐れがあり、誤った自己理解へとつながる危険性がある。更に、正しく理解できたとしても、告知されることで全て解決するわけではない。小山・飛松（1994）は、脊椎損傷・頸椎損傷患者への質問紙調査から、告知されたことによりマイペースで生活することが可能になったと回答した人が78%だったのにも関わらず、怒りや苛立ちが消失した人は20%前後で、精神的な受容は困難であったことを報告している。告知されることで、実際の生活が楽になったとしても、精神的な面での困難は持ち続ける、もしくは消失するためには時間を要することが推測され、このことは、実生活に利があるだけでは支援は完結しないことを表している。

これらのほかにも、告知を支持する報告として、辰巳（2001）は、中途視覚障害者のリハビリテーションの観点から、障害者が消費者として必要なサービスを見極め選択することは、個々の障害に関する正確な情報を得て理解していなければならないことであるとし、事実として知らせるだけでなく、患者の眼疾患における「医学的治療の限界」を「説明」することにより、患者自身が自分の置かれている状態を認識しやすくすることができるとしている。

一方で辰巳（2001）は、告知を批判する立場にも触れている。告知することで、受容するまでの心理状態が無為な時期を要したとし、あえて告知をせずリハビリテーションを開始するほうが良いという立場もある。いずれにしても、患者が自身の身体に関する情報を正確に把握し、有利な選択をするための「説明」あるいは「インフォームド・コンセント」の性格が求められるようになったことは共通しているようである。小野・白幡（1994）は、HIV（ヒト免疫不全ウイルス）感染者の障害受容に関して「誰のために、何のために告知が行われるかと言う本来の意味や目的」を大切にすべきであるとし、「告知を受けたことがその人のこれからの治療や生き方に貢献するための告知でなくてはならない」としている。この点においても、発達障害児者への告知と共通するだろう。

では、実際にどう告知がなされているのか。その手順を体系的に示した報告は少ないが、三村・古田（2009）は、認知症の詳細な告知の流れについて述べている。まず、① 病名告知に先立ち検査結果を詳細に説明し、② メモの活用などの代替的方法で補完できるものと説明を行う。その際、必要以上の不安を抱かせないよう配慮する。次に、③ 軽度認知障害の理解のため、まず認知症の定義・原因・経過を説明し、その後、軽度認知障害の概念を説明する。その上で、④

現在の状態について理解が得られたら、今後の変化の可能性についての説明を行う。この告知の具体的な手順においては、発達障害児に告知する際に、必要な視点として共通している部分が多いように思われた。すなわち、まずは、行われた検査結果などの説明から何が見て取れるのかをわかるように伝え、補うことは可能であることを説明し、そして定義等について説明をした後に、障害の概念を説明している。このような告知の流れは、複雑な診断説明を、少しでもわかりやすく整理されて告知されている配慮がなされていると言える。

IV 発達障害児への告知に関する先行研究から

吉田（2011）は、世界的に、子ども本人への診断説明、本稿で言う「告知」に取り組みがなされはじめたのが2000年前後で、その頃から関係する書籍が出版されたり、パンフレットなどが作成され始めたとしている。しかし、わが国においては、子ども本人への告知に関する書籍やパンフレットは吉田（2011）の著書以外、ほとんど見られない。本章では、わが国における本人へ

表2 発達障害児への告知の実態に関する研究

| | 調査方法 | 調査対象者 | いつ | 誰が | どのように |
|-------------|--------|--------------------|--------------------------------------|------------------------|---|
| 田宮ら（2009） | 質問紙調査 | 母親 | 7歳～15歳 (平均10歳6ヶ月) | 母（7割） 医師（1割） その他 | 8割が自宅。具体的な方法は不明。 |
| 宮地（2010） | 質問紙調査 | 親 | 突発的に告知せざるを得ない状況になった（半数） | 不明 | 不明 |
| 小谷（2011） | 質問紙調査 | 親24名 (回収率18.3%) | 平均15.7歳 個性が非常に高く、進学や投薬など | 母（8名） 医師（6名） その他 | 診断名と特性（7名） 診断名のみ（2名） 特性のみ（1名） その他、対処方法や見直し |
| 宮本ら（2011） | 質問紙調査 | 教員 | 他児とのトラブル時 集団適応の困難時 | 教員 | 日常生活のトラブルの場面、指導場面 特性について説明（診断名を出すのはうち4割） |
| 宮本ら（2011） | 質問紙調査 | 親 | 本人の疑問 進路選択 時特性説明平均10歳、診断名平均14歳 | 母 | 苦手なことや抱える問題への対処方法 得意なところ |
| 岩下・菊池（2010） | 面接法 | 担任4名 母親10名 | 学級移籍や病院受診時、本人から疑問 | 母 | 多くが特性の説明 |
| 氏家（2014） | 質問紙調査 | 親35名 | 7～12歳 友達とのトラブル時、進学時等 | 母が多い | 子ども向けの書籍活用や口頭で。 特性の説明 |
| 水間（2006） | 事例研究 | 成人本人 | 高校受験前に不眠で精神科を受診し、診断 | 医師 | 不明 |
| 田中ら（2006） | 半構造化面接 | 親48名 | ばらつきあり | 母 | 特性について説明 (得意なところ、努力不足のためではないこと) |
| 新村（2010） | 半構造化面接 | 親2名 | 14～15歳 本人の疑問、進路選択の際 | それぞれ 母、医師 | 不明 |
| 氏家（2015） | 事例研究 | 親3名 | 9～16歳 本人の疑問、進路選択の際 | 母（2名）、医師 | 特性の説明と診断名について |
| 丹藤（2008） | 親の手記 | 親 | 14歳 本人の目の前で計らずして | 医師 | 「脳に異常がありそう」 別な医療機関で診断名と特性について説明 |
| 青嶺（2010） | 本人の手記 | 本人 | 成人、わが子で気づき、自ら病院受診 | 医師 | 率直に具体的に誠実に話をしてほしい |

表3 発達障害児への告知のあり方に関する研究

| | いつ | 誰が | どのように |
|------------|--|--------------------------|--|
| 宮本ら (2011) | 自他の相違の気づき 本人の困り感 自己否定的、被害的な言動が続き 且つ状態が少し落ち着いているとき | 医師 | ・事前に保護者と相談 ・十分な時間のあるときに保護者同席で ・静かな場所で ・特性、対処方法、今後の説明 ・質問、親への確認、助言 ・説明後の対応 |
| 吉田 (2013) | 自他の相違の気づき 本人と親への支援の進み具合 | 医師 | 特性の説明の仕方について (脳のタイプ名として、多数派と少数派と表現) |
| 山下 (2008) | 自他の相違の気づき 本人の困り感 目安として小5~小6 | 医師 | ・本人の困り感に焦点をあて特性の説明。 ・具体的な対応方法 |
| 中田 (2014) | 本人の困り感 本人が希望するとき | 医師 (継続的に多職種が 随時説明) | ・診断名と一般的な特徴 ・障害による現在の発達状況と今後の見通し ・二次障害の情報と予防 ・保護者以上に具体的な支援 |

の告知に関する先行研究について、ASDに限定したものを含む、発達障害児者への告知に関する報告を概観した。大きくは、質問紙調査や面接法を通しての実態調査(表2)と、臨床経験を含む告知のあり方について述べたもの(表3)の二つに大別された。具体的な内容は、告知の仕方を質問紙調査にて大まかに捉えたもの(田宮ら, 2009; 宮地, 2010; 小谷, 2011; 宮本ら, 2011; 岩下・菊池, 2010; 氏家 2014)、自己意識・自己理解の面から、かかわりの変容・発達をみたもの(水間, 2006; 田中・廣澤・滝吉・山崎, 2006; 新村, 2010; 氏家, 2015)、本人や親の実体験として告知について綴られた手記(丹藤, 2008; 青嶺, 2010)があった。

1) 告知の具体的な方法について

(1) 告知の時期

告知のあり方として推奨されている時期は、自他の相違の気づきや本人の困り感が自覚されてきた時期ということが共通していた。これに関する具体例をあげれば、ASD当事者である濱口瑛士さん(2017)が、「みんなが高性能な特別な人間に見えていた。クラスメートが板書をスラスラと写すときも自分はその三分の一も書けなかった。そしてだんだん、自分がどこか変なのでは、と怖くなった。」と述べているような状況であると考えられる。それに加え、本人が希望するとき(中田, 2014)や、状態が少し落ち着いているとき(宮本ら, 2011)、支援の進み具合(吉田, 2013)などの要素があげられており、本人が自分自身について何かしらの疑問を持ちながら生活していたり、すでに何らかの支援がなされ比較的落ち着いて過ごしているときに告知されるべきであることが提示されていた。

しかしながら、実態調査では、他児とのトラブルが生じた時や突発的に告知せざるを得ない状況が生じたときなど、ネガティブな理由から、十分な準備もないまま告知がなされている報告が少なくなかった(宮本・柘植・相川・安住・武重, 2011; 宮地, 2010)。そのほか、具体的に告知する年齢については、7歳~16歳という報告(田宮ら, 2009; 小谷, 2011; 新村, 2010; 氏家,

2014; 氏家, 2015)が見られたが, 特性についての説明は小学校中学年ころという報告(宮本ら, 2011; 田宮ら, 2009)など告知内容が限定的であったり, 個別性が高くばらつきが大きいという報告も少なくなく(小谷, 2011; 田中・廣澤・滝吉・山崎, 2006), 年齢はあくまで成長の中の一つの目安であり, 適不適な時期を年齢で断定することは難しいと考えられる。

(2) 告知者

告知のあり方について述べている報告では, 医師がすべきであるというものが大半なのに対して, 実態調査の多くは, 母親が告知を行っていた(田中ら, 2006; 田宮ら, 2009; 岩下・菊池, 2010; 小谷, 2011; 宮本ら, 2011)。これは, 筆者の今までの報告(氏家, 2014; 氏家, 2015)とも一致していた。上記告知の時期で述べた, 告知の理由がネガティブなものが多いことと関係し, 理想的な告知のあり方と実態には大きな隔りがあり, 実態は, 母親に一任されてしまう場合が少なくないことがわかる。告知という行為について, 母親が一人で担うことは負担が大きいことが想定され, これらの実態からは, 発達障害児をとりまく環境の中で, 本人への告知の必要性について親や医師, 教員や支援関係者等間で, 十分に議論される機会があまりなく, それゆえ考え方も未整備で必要な体制が整えられていないことがうかがわれる。

母親に次いで多かったのは, 教員である。宮地(2010)が行った小中学校教員に対する質問紙調査の結果においては, 46名中, 19名の教師が本人への説明(告知ではなく, '説明'であるが, その意味する内容について, 本稿で述べる告知に該当すると考えられる)について経験があったと回答したことが報告されている。これらの実態調査においても, 告知のあり方について述べられた論文(山下, 2008; 宮本ら, 2011; 吉田, 2013; 中田, 2014)にあるような, 医師からの準備された告知とは大きな隔りがあるように思われる。

わが国においては, 子どもに診断名を告知することが, 医師ではなく親に委ねられているという事実は, 発達障害児への告知に限ったことではない。小児がんの告知に関する報告においても, 病名告知について, 実際に医師から本人に告知されるのは日本においては1割に満たないという報告(戈木ら, 2005)や, 約半数が実際は親から本人に告知されていたという報告がある(所・山下, 2003)。山下(2008)は, 告知をするのは本人と信頼関係のある医師が望ましいとしている。子ども本人に告知がなされる時, 告知する人と子どもとの関係が重要である。医師が子ども本人に告知をする役割を担うとすると, 現実的には子どもと診察の時間だけで深い関わりを持つことが難しいことが推測され, '誰が'ということよりも, 本人との関係がどうかということを考慮する必要があることを示唆しており, 本人をとりまく家族, 主治医, 支援機関スタッフ等と本人の関係を把握するなどの事前の準備や, 本人が信頼のおける人は誰なのかといったような情報収集の重要性が考えられよう。

田宮ら(2009)は, 親が本人告知に取り組むには, 親自身の気持ちの整理や告知のタイミングを計るのに, 親が子どもの診断名告知を受けてから一定期間を経過する必要があるのだらうと述べている。親によって告知がなされるか否かに関わらず, 親は本人告知が必要になった際にあわ

てず対応できるために、早めに準備をしておく必要があるが、そのためには親自身のための心の準備等が必要になってくる。また、小谷（2011）のアンケート調査の結果から、告知に否定的だった親の中には、これまで誰からも告知を勧められたことがないという報告があり、親が事前に告知の準備を始めるためには、支援関係者からの後押しなどきっかけが必要であることも示唆されている。本人告知については、特に未成年においては、親の同意なしに進められないことも鑑み、周りの支援者は、必要に応じ、その準備の必要性について親の様子を見ながら必要なタイミングで適切な支援をしていく必要があるだろう。

（3）具体的な告知の方法

診断名をどのように告知するのが良いのかということについて、① 特性に関する情報、② 具体的な対処方法、③ 告知後の見通しについての三つの要素が共通して必要事項としてあげられた。そのほか、事前に親と相談したり、静かな場所で十分な時間をかけてなど（宮本ら、2011）、事前に入念な準備の必要性と、告知後には長期的にフォローされていくべきことが提示されている。しかし、実態に関する報告からは、日常生活でのトラブルの場面で伝えられた（宮本ら、2011）といった報告はあっても、具体的な告知の方法の詳細については報告されていないものが多かった。

告知前に必要な準備として、告知をされることを肯定的に捉えられる要素について述べている報告もある。豊田（2010）は臨床心理士の立場から、告知の前向きな理解を支えるものとして、6つの観点をまとめている。それは、① サポートを得ながら困難に対処できたという経験をする、② 自分に合った心身の調節の仕方を具体的に知る、③ 得意不得意を整理する、④ 疲れや不調に気づき、休息と自分を労わることを知る、⑤ 趣味や余暇を充実させる、⑥ 似た個性をもつ仲間と出会うことである。これらは、筆者が実際にかかわりのあった児童らへの告知の際に必要な支援と重なる部分が多い。すなわち、自分の特性を理解しながら、必要な際には支援を受ける体勢が整っていることが、告知の際の理想的な前提条件となることが言える。そうして、必要な支援環境が整うことと同時に、仲間との出会いの場や機会の提供がなされることで、本人の精神面も含めたサポートが実現していくと考えられる。しかし、実際的には、支援を受ける体勢の整備と言っても、ライフステージやその時々々の環境によって必要な支援や形態が変化する。これらの準備が整ってから告知をするといっても、タイミングを合わせることは困難な場合も少なくないように思われ、準備が整った後に告知を行うべきというよりは、準備を進めながら、必要に応じて告知に向けての対応も必要であれば同時進行で行っていくというような、柔軟に対応できる支援体制作りが必要になると考えられよう。

また、本人自身が告知を理解する際の要素として、吉田（2013）は、具体的支援による困難の改善とキーワードの提供が有用であると述べている。吉田（2013）は‘多数派’、‘少数派’という表現を用い、本人が理解するためのキーワードとしているが、この他にも、豊田（2010）は、「〇〇すると上手くいくタイプ」と伝えることで、自分に対する理解がまとまり、自分にあつたコツ

として習得していきやすくなると述べている。告知をする際に、詳細を丁寧に説明する事はもちろん大切な要素ではあるが、情報量が多いと大切な部分がわかりづらくなってしまふ恐れがある。吉田（2013）や豊田（2010）のようなキーワード化は、理解のしやすさを支えるように思われる。本人自身が理解し、特性をキーワードとして常に意識しながら生活する事で、対応方法も身につけていくことが期待できる。

2) 告知に対する考え方

告知に対する考え方については、まず、診断名を告知することが本人の利益になるという考え方（宮本・柘植，2008）がある。利益とは、例えば自分の診断名を知り、特性を知ることで、支援を積極的に受けることにつながったり、自分に適した仕事や進路を選択する際に参考にできることがあげられるだろう。IIIで述べた、その他の疾病・障害の告知に関する報告においても、本人の利益になるという観点から告知に賛成という立場で報告が多かったように思われる。

一方で、告知することが本人の利益とはなり得ない場合についても考慮しておく必要がある。筆者が以前にかかわりのあった子どもにおいても、子ども本人が診断名を知りたいと親に希望したために親から準備がないまま診断名を伝えたが、「どうせ自分には障害があるから」と何に対しても消極的になってしまった事例があった。この事例では、準備がないまま突発的に親により告知がなされたことがネガティブな反応の要因となったことが考えられるが、この事例のように、仮に子ども本人が診断名を知りたいと‘発言’したとしても、その真意について判断が必要な場面もあるだろう。主体である子ども本人が、不安だけれど診断名を明らかにしたくないという選択もできるべきである（田中，2010）。その選択ができることを伝えるためには、やはり告知について親や支援関係者は、事前に様々なことを想定し日頃から準備を進めておき、周囲からみて告知が必要であると考えられるときであっても、告知をするか否か、本人に確認する必要があるだろう。

滝川（2017）は、「診断」という意味について、単なる分類という意味での「診断 diagnosis」ではなく、子どもへの正しい理解（すなわち個人の性格、置かれている状況、周りの心配の所在）と、適切な支援（すなわち適切な対応手段、個別のかつ具体的な判断、必要に応じ修正されていく支援）を本人や家族、医師や支援関係者が理解するという意味での「診断 formulation」であると述べている。単なるラベリングのための診断ではなく、このような視点を持って、告知による本人への利益、不利益について、告知の事前の準備段階において、整理されておくべきであると考えられる。

V 告知について必要な段階・要素についてのまとめ

今回の報告から、発達障害児への診断名告知について必要な段階・要素について図1に示した。診断名を告知する際には、まず事前に準備段階がある。準備段階とは、本人の準備段階と周囲の準備段階がある。本人の準備段階については、本人自身が周囲との違いに気づいたり、本人に困り感があること、診断名や特性について理解できる発達段階に本人があるかということ、支援を実際に受けてうまくいった経験を持つなどのことである。周囲の準備段階については、本人の得意なところや好きなことなどを把握しておくこと、いざ告知の時期が来た際に、誰がいつどんな方法で告知をするのか計画をたて、さらに告知に関する情報や本人の様子について情報を収集しておき、関係者、関係機関の共有範囲を想定しておくこと（例えば、学校や子どもが利用する学習塾等に告知したことを伝えるか否か等）が考えられる。また、本人が告知を希望するか否かの確認も可能であれば行うべきであろう。

次の告知段階では、告知する内容として、「① 特性の説明」、「② 具体的な対処方法についての情報」、「③ その後の見通しの説明」についての、主に三つの柱が必要であると考えられる。「① 特性の説明」については、得意なこと、苦手なことについて日常生活を振り返りながら本人と共に整理したり、先述の具体的な告知の方法について述べたように、特性をキーワード化してわかりやすく伝えるための工夫が必要である。「② 具体的な対処方法」については、練習したり訓練することで苦手さの改善の可能性や、代替手段の情報と、代替手段の利用体験などが考えられる。

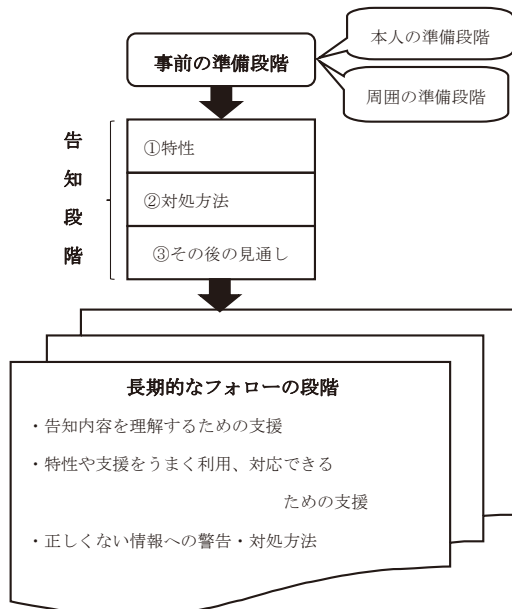


図1 告知に必要な段階・要素図解

そのほか、困ったときなどの相談先や具体的な相談の仕方などもあげられるだろう。「③ その後の見通しの説明」については、ライフステージに応じて、この先どのようなことが起こる事が想定されるか、またそのときには、どう対応すれば良いのか、悩んだり困った時は、誰に相談すれば良いのかなどの情報が事前に提供される必要がある。

告知段階の次の段階である、長期的なフォローについては、告知内容を理解するためや、特性や支援をうまく利用できるための支援として随時相談を受けたり、必要な配慮・環境の整備、診断名や特性の捉え方や重ねての説明などが想定される。長期的なフォローの中の、とりわけ精神面の支援については、より個別に応じた支援が必要であるように思われる。発達障害以外の疾病・障害の告知に関する先行研究では、告知後の精神面の支援について、気持ちを表出する機会の提供や、家族の励まし、同じ障害を持った人と関わる場の提供などが有効という報告もあった。一見、本人が告知を受容できたように見えても、必ずしも継続して受容できていくわけではない。筆者が以前にかかわりのあった子どもでは、小学校高学年で母親による告知を受け、いったんは診断名について受け入れたものの、高校生になり成長するにつれ、‘やはり自分は違う、普通だ’という葛藤に苦しんでいたケースもあった。その際には、あくまで本人の意向を重視し、日常生活において特性による困り感がなく支援を必要としないようであれば、その考え方を尊重すれば良いことを母親と話し合った。発達障害児本人に診断名の告知をするとき、診断名は一生ついてまわるものではなく、また周りにカミングアウトするか否かも、本人自身が決めて良い事もあわせて伝える必要があるのではないかと思われる。

VI 考 察

本稿では、発達障害以外の疾病・障害の告知に関する先行研究と発達障害児への告知に関する先行研究から、告知の際に必要な要素についてまとめ、告知の段階について整理し述べた。発達障害以外の疾病・障害の告知に関する文献、発達障害児への告知に関する文献、双方において共通する告知の際に必要な視点は非常に多く、告知を行うことが子ども本人にとって有益になるという考え方のもと、告知を行う前後を含めての支援の必要性が示唆されていた。実態調査に関する先行研究からは、理想的な告知のあり方とは大きな隔たりがあったが、現実的には難しい場面が多いことを現しているようにも思われる。I目的でも述べたとおり、告知は非常に個別性が高く、よって理想的な告知のあり方も当然一人ひとり違うことが想定される。また、告知の受け止め方は、時代を反映し、価値観が変化していく。同じ時代であっても、地域性や身近な人の価値観や考え方、環境に左右される。それゆえに、告知のあり方にも変化が求められるだろう。発達障害のある子どもにかかわる支援関係者は、広い視野を持つことを常に心がけながら、柔軟な考え方を持っていることが必要である。ここでは告知をする際に念頭に置くべき事柄について考察していきたい。

まず確認しておく必要があることは、診断名の告知の準備をしておくことは必要だと考えるが、必ずしも診断名自体を伝えるべきであるとは言い切れないということである。今まで述べてきたことと一見矛盾するように思われるが、診断名の告知は、子ども本人や家族の状況等をよく捉えて、慎重に決定されるべきである。本人の意向も含めて、必要であれば診断名を伝えることになるであろうし、状況を見ながら診断名ではなく特性で留めておいて様子を見るという判断が必要な場合もあることが想定され、告知は、するか否かではなく、必要なときに必要な形でなされるべきであると考え。以前、筆者が出会った支援関係者から聞かれた話では、親が子ども本人に告知する事に囚われすぎてしまい、結果として本人にとって告知が有益なものとならなかったケースがあったと言う。親や周囲の支援関係者が「告知することを目標」としてしまうと、告知する本来の目的がずれてしまう危険性があるため、かかわる支援関係者は、告知することについて親と準備を進める際には注意が必要である。告知をするか否かではなく、告知の準備の大切さを強く述べておきたい。告知の準備をすすめていく過程の中に、適切な自己理解に向けた支援があると考えている。

また、最近では、その子の苦手なところに目をむけるというより、「才能を生かす」という取り組みがなされ始めている。人と違うことが世の中に新しい考え方や流れを生み出し、様々な産業に生かされている場面もある。本人への告知を考える際、親や支援関係者は、この「才能を生かす」という視点に立って、本人が楽しめるもの、好きなことを中心にかかわりをしていくことが重要である。面白い、嬉しいという動機で夢中になって取り組んだ結果、何かを成し遂げるといった感覚を味わうことが自己肯定感につながり、そうした自己肯定感を支えに、多少の傷つき体験や失敗、挫折等があっても粘り強く前を向いて取り組む経験がキャリア教育につながる（新井, 2013）。そのためには、苦手なことについて囚われすぎよりも、苦手なことは、本人が困らない程度の状態を目指し、必要に応じて代替手段や支援を積極的に利用し、得意なことにエネルギーを注ぐという視点が本人や家族、かかわる支援関係者において必要である。

また、子どもが自身の診断名を知った後の対応の矢面に立つのは親となる。親もまたその影響を受ける当事者ともなる。つまりは、親を支える手立てを考えることも求められる（田中, 2010）。しかし、告知に対してネガティブな印象を持つ親が少なくない（所・山下, 2003; 氏家, 2014）。本人への告知について、親が考え準備しておくことは、情報を得たり将来の見通しを持つことにつながり、親にとっても有益となり得る。親に対し、告知することでの有益さについて知らせることが、かかわる支援関係者の一つの役割であると考えられる。

また、支援関係者が認識しておくべきこととして、告知された本人や親が、診断名や特性を知ることと理解することは別のことであることも念頭に置くべきであろう。支援関係者は、正しい情報を適切に本人や親に提供し、‘正しくない情報’への警告や対処の仕方を教えることについても、積極的に考える必要がある（宮地, 2010）。

本人が自分の診断名について知ったとき、そしてそれを前向きに捉えることができたときで

あっても、本人からの周囲への伝え方によってはトラブルを招くこともある。筆者が以前かかわりのあった、ある事例では、自分の特性により学習が困難な状況について、学習指導者に事前の準備もなく、突然、配慮をしてほしいと訴え出たことによりトラブルになったケースがあった。突然に伝えても相手は戸惑ってしまうこと、配慮を要望する際には必要な手続きの段階があることを、少しずつ教えていく必要がある。権利を主張することと、その時々状況を鑑みて伝え方を変えていくスキルも必要となってくるであろう。いかにうまく、診断名を利用していか、本人と一緒に考え、本人に適した支援環境を、本人と一緒に整備していく必要がある。

VII 今後の課題

本稿では、発達障害児本人への診断名告知によって本人が自身のことを知り、うまく対処できるようにするためのプロセスを踏むことができるのではないかとという視点から、具体的な告知に関する準備や方法、支援について考察した。しかし、今回まとめた内容が、果たして本当に発達障害児本人に対する適切な告知となりうる要素や段階であるのかどうかは予想の域を出ない。また、それぞれの要素や段階を、具体的に誰が親と一緒に担っていくのが良いのかということについても、考えていく必要がある。今後は、今回まとめた内容が、実際に適した準備や告知の流れ、フォローとなりうるのか否か、また本人と親、医師や学校やそのほかの支援関係者がどう支援の体制を構築していけば良いのかについて等、発達障害児や親との直接的な関わりを通して検討していく必要があるだろう。

謝 辞

本論文執筆にあたり、川住隆一教授にご指導・ご助言を賜りました。厚く感謝申し上げます。

引用文献

- 相川恵子・仁平義明（2005）子どもに障害をどう説明するか—すべての先生・お母さん・お父さんのために—，ブレーン出版株式会社。
- 青嶺まどか（2010）私の手記から アスペルガー症候群と診断されて—私が体験した診断の難しさ—，臨床精神医学，39(9)，1199-1207。
- 新井英靖（2013）キャリア発達の基盤となる人間関係形成能力の指導—自己理解・他者理解の成長をめぐって—，発達障害研究，35(4)，313-319。
- 濱口瑛士（2017）「学校イチのバカ」と呼ばれ、学校に行かなくなったら「天才少年画家」に，実践障害児教育，45(9)，10-13。
- 福田真也（2010）大学生の場合～学生相談の立場から，アスペハート，26，24-27。
- 今泉久仁子・樋田義美（1999）脊髄損傷患者に対する告知について—アンケート調査より—，理学療法学，26，96。

- 岩下陽平・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，人文科学，59, 69-76.
- 小谷裕実（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際—沖縄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.
- 小山郁・飛松治基（1994）障害の受容について—理想的な障害告知の場面とは—，リハビリテーション医学，31(12), 945.
- 前林佳朗・津田真・五十嵐美歩・河瀬雅紀・福居顯二（2005）緩和ケアチームの関わりにより精神症状が改善した末期癌の2症例，心身医，45(5), 367-373.
- 三村将・古田伸夫（2009）軽度認知障害への対応—訓練—説明と病名告知を含めて—，老年精神医学雑誌，20(3), 297-293.
- 宮本信也・柘植雅義・相川恵子・安住ゆう子・武重朋子（2011）障害理解を考える～教育の現場で子どもにどう説明するか～，LD研究，20(1), 47-59.
- 宮地泰士（2010）「発達障害児者が自分の診断を理解すること」を支えるために必要なこと，アスペハート，26, 12-16.
- 水間宗幸（2006）成人期に発達障害を告知されたケースのライフステージからの検討—語りと手記から社会性の獲得を考える—，九州看護福祉大学紀要，8(1), 83-92.
- 望月葉子（2002）軽度発達障害者の「自己理解」の重要性—通常教育に在籍した事例を中心として—，発達障害研究，24(3), 254-261.
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・石川順子・井上僖久和（1997）障害の告知に親が求めるもの—発達障害児者の母親のアンケート調査から—，小児の精神と神経，37(3), 187-196.
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・井上僖久和・佐藤敦子・石川順子（1998）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，38(1), 71-77.
- 中田洋二郎（2014）子どもに障害をどう伝えるか—障害告知と自己受容—，発達教育，33(1), 4-11.
- 小野織江・白幡聡（1994）血友病患者と血友病 HIV 感染者の障害受容，総合リハビリテーション，22(10), 843-848.
- 戈木クレイグヒル滋子・中川薫・岩田洋子・原純一・Deborah K Mayer・Norma C Terrin・Hocine Tighiouart・Stefanie Jeruss・Susan K Parsons（2005）小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態：病名告知の状況，小児がん，42(1), 29-35.
- 高橋脩（2004）地域療育システムにおける自閉症の診断と説明，発達障害研究，26(3), 153-163.
- 滝川一廣（2017）子どものための精神医学，医学書院.
- 田宮聡・宮田広善・小寺澤敬子・岡田由香・中野加奈子（2009）高機能発達障害の本人告知の現状，児童青年精神医学とその近接領域，50(5), 517-525.
- 田中真理・廣澤満之・滝吉美知香・山崎透（2006）軽度発達障害児における自己意識の発達—自己への疑問と障害告知の観点から—，東北大学大学院教育学研究科研究年報，54(2).
- 田中康雄（2010）発達障害を本人にどう伝えていけばいいのか，アスペハート 26, 18-23.
- 辰巳佳寿恵・五十嵐信敬・香川邦生（1999）眼科医における失明告知の現状と意識—中途視覚障害者のリハビリテーション過程に関する研究の第一段階として—，筑波大学リハビリテーション研究，8(1), 25-35.
- 辰巳佳寿恵・五十嵐信敬・香川邦生（1999）中途視覚障害者のリハビリテーション過程に関する研究—リハビリテーション指導員・盲学校教員からみた失明告知の現状と意識—，心身障害学研究，23, 37-49.
- 辰巳佳寿恵（2001）中途障害者のリハビリテーションにおける課題—中途視覚障害者のリハビリテーション過程に関する研究動向—，大阪ソーシャルサービス研究紀要創刊号，49-74.
- 所真由美・山下浩美（2003）当院小児科における病名告知の現状—親子へのアンケート調査より—，信州大学医学部附属病院看護研究集録，31(1), 95-102.
- 豊田佳子（2010）前向きな理解のために考えること—「かけがえのない自分」と感じられるために—，

- アスペハート, 26, 34-39.
- 新村享子 (2010) 発達障害児本人への診断名告知—二事例による検討—, 日本特殊教育学会第48回大会発表論文集, 402.
- 氏家享子 (2014) 発達障害児本人への診断名告知の実情について, 日本LD学会第23回大会発表論文集, 451-452.
- 氏家享子 (2015) 発達障害児本人への診断名告知の実情について (2)—母親へのインタビューから—, 日本LD学会第24回大会発表論文集, 351-352.
- 梅田正博・小松原秀紀・尾島泰公・石田佳毅・南川勉・藤岡学・渋谷恭之・横尾聡・古森孝英 (2003) 高齢者口腔癌患者への癌告知に関する臨床的研究, 老年歯学, 18(1), 28-35.
- 渡辺淳 (1984) 脳卒中患者への障害の予後の告知, リハビリテーション医学, 21(6), 429-430.
- 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.
- 吉田友子 (2011) 自閉症・アスペルガー症候群「自分のこと」のおしえ方—診断説明・告知マニュアル—, 学研教育出版.
- 湯汲英史 (2006) 一般就労に向けての子育て・生活支援のあり方について—安定した青年期を迎えるために必要なこととは—, 発達障害研究, 28(2), 128-135.
- 内閣府 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律 http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/pdf/law_h25-65.pdf