

原 著

地域生活における自閉スペクトラム症児の感覚特性に ともなう困難と母親の対処

森戸雅子*¹ 難波知子*² 小田桐早苗*³ 岩藤百香*⁴
宮崎仁*⁵ 三上史哲*⁶ 武井祐子*⁷

要 約

近年、自閉スペクトラム症児・者の中には、定型発達者とは異なる感覚世界で生きている人が多いことが明らかとなってきたが、目に見えにくい感覚特性は周囲からは理解されにくい。そこで、地域の暮らしに焦点を当て、感覚特性を有している児の母親5名への面接調査を行い、児の感覚特性にともなう困難と母親の対処を明らかにすることを本研究の目的とした。地域生活における児の困難状況では、子どもにとって日常的な「遊び」、家族と出かける頻度の高い「移動活動」「商業施設利用」、時々家族と楽しみで外出する機会となる「外食」「文化施設利用」、非日常的な出来事である「緊急場面」において感覚特性が影響を及ぼしていた。児の感覚特性の困難には母親であっても原因が特定できない内容もあった。母親は、「原因を特定する」「苦痛緩和を図る」「予測して選択する」「周囲に配慮する」等、対処を行っていた。地域での暮らしにおいて、感覚特性を有する児の困難に対する社会的認知を高めるとともに、感覚特性に対する家族の対処を見守る体系的な支援の重要性が示唆された。

1. 緒言

近年、地域包括ケアシステムの構築のもと、病気や障害があっても住み慣れた地域で最期まで暮らせるよう、ライフステージを通じて切れ目のない支援の重要性が指摘され、地域の実情に即した支援のあり方が検討されている。障害者が積極的に社会参加・貢献できる共生社会の実現は、様々な人が生き生きと活躍できる社会であり、国民全体にも有益であるとして、各分野での取り組みも進められている^{1,2)}。

障害の有無に関わらず、子育て中の親子が自宅以外に多くの時間を過ごすのが住居地周辺の地域で、各地域の施策や環境もまた日々の暮らしに直結している。地域の暮らしを考えたときに、多くの自閉スペクトラム症 (Autism Spectrum Disorder : ASD) 児は、外見上で障害がわかりにくいと、周囲からの理解が得られにくく困難さが指摘されて

いる。また、自閉症という名称は社会的に知られてきたが、未だに誤解や偏見が多く、周囲からの無理解を ASD 児の家族が負担に感じていることも多い^{3,5)}。

ASD 児の継続的な支援には、地域生活において保健、医療、福祉、教育、就労などにおいて連携協働していくことが求められている。ASD 児の中には感覚が定型発達児と異なるため、感覚特性にともなう苦痛や困難を感じる場合があることが知られてきたが、家族であっても理解が難しい。2013年のDSM-5の改訂でASDの診断基準の細目に、「感覚刺激への過剰反応もしくは鈍感さないし環境の感覚的側面への通常でない関心 (例：苦痛 / 気温への識別のなさ、特定の音や触感への嫌悪反応、過敏な嗅覚、ものの感触、光や運動への視覚的な魅了)」が追加⁶⁾されたことで、教育、福祉、医療現場等では10年前に比べると感覚特性に対する対応がなされて

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科
*2 川崎医療福祉大学 医療技術学部 健康体育学科
*3 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
*4 川崎医療福祉大学 医療福祉マネジメント学部 医療福祉デザイン学科
*5 川崎医療福祉大学 医療技術学部 臨床工学科
*6 川崎医療福祉大学 医療福祉マネジメント学部 医療情報学科
*7 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 臨床心理学科

(連絡先) 森戸雅子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : morito@mw.kawasaki-m.ac.jp

きている。その一方で、ASD 児は教育施設以外のほとんどの時間を自宅または周辺地域で家族とともに暮らしている。しかし、感覚特性は個別性が大きいいため、家族は児の困難に気づきにくく、児もまた困難や辛さがあっても家族に訴えることが難しい。

ASD の感覚特性の評価尺度には、Winnie Dunn が開発した「Sensory Profile⁷⁾」が世界的に有名で欧米等で活用されている。我が国では、2002年に太田らの開発した「日本感覚インベントリ改訂版：JSI-R：Japanese Sensory Inventory Revised」がある⁸⁾。2015年に辻ら多くの研究者が完成させたDunnの「Sensory Profile」の日本語版となる「日本語版乳幼児版感覚プロフィール (Infant/Toddler Sensory Profile：ITSP)⁹⁾」, 「日本語版感覚プロフィール (Sensory Profile：SP)¹⁰⁾」, 「日本語版青年・成人感覚プロフィール (Adolescent/Adult Sensory Profile：AASP)¹¹⁾」は、感覚刺激の反応傾向について、①低登録、②感覚探求、③感覚過敏、④感覚回避の4つの象限に分類され、ASD 児の感覚評価を行う専門職である臨床心理士等により評価がなされている。

Winnie Dunn の考案した感覚プロフィール理論⁷⁾は、神経学的閾値の軸 (高閾値～低閾値) と、行動として観察される反応 (受動的～能動的) の軸を直角に交差させて得られる4つの象限について、低登録、感覚探求、感覚過敏、感覚回避とそれぞれ呼ばれている。低登録は、神経学的閾値が高く、行動反応が受動的な状態を示す。高閾値は、刺激に気づきにくいことを意味し、反応も観察されなかったり、遅かったりすることが多く、一般的に鈍麻な傾向として捉えられる⁹⁻¹²⁾。感覚探求は、神経学的閾値が高く、積極的な行動が観察される状態であり、特定の感覚刺激を求めている。したがって感覚探求の傾向は、特定の刺激を得ることによって、安定していると考えられる⁹⁻¹²⁾。感覚過敏は、神経学的閾値は低く、特定の刺激が存在するとネガティブな行動反応が見られる。低閾値の状態であるため、刺激に気づきやすいが、過敏はそれに加えて苦痛をともなう。感覚過敏は、適切行動に顕著な影響を与えるもので、強い過敏性によって思ったように日常生活を送ることができない場合もある⁹⁻¹²⁾。感覚回避は、感覚過敏と同様に神経学的閾値は低い状態であるが、苦手な刺激を回避する行動が見られる。例えば、予測不可能な刺激を避けるために人混みを避けたり、嫌な刺激が出ないように環境を整えたり、日常生活の手順をルーチン化したりするなどが考えられる⁹⁻¹²⁾。

我が国には、母子保健法及び発達障害者支援法等に基づく1歳6か月健康診査・3歳児健康診査 (また

は乳幼児診査) が行われており、さらに一部の地域では5歳児健康診査等を行い、発達障害の早期診断や療育につなげるための取り組みがなされている。このように、健康診査は発達の遅れや偏りに注目しており、感覚特性にはあまり目が向けられてこなかった。しかし、健康診査は感覚特性における困難を把握することが可能な機会である。2012年障害者総合支援法の変更において、「障害支援区分」における追加項目には、意思の疎通等に関連する項目内で、感覚過敏・感覚鈍麻の有無を問う項目として、「発達障害等に伴い感覚が過度に敏感・過度に鈍くなることの有無」も含まれている¹³⁾。しかし、大人になったASDの人たちの体験からは、子ども時代に感覚特性の苦痛を周囲へ伝達する難しさと、周囲から理解を得ることの難しさが示されている¹⁴⁻¹⁶⁾。笹ヶ瀬らの研究¹⁷⁾からもこれまで本人の「わがまま」「自分勝手」などと誤解されていたことが、「感覚情報調整処理障害 (感覚過敏・低反応、感覚統合障害)」や身体症状などの身体問題に大きく起因していることが示されている。専門職が関わるということが可能な教育現場、医療現場、入所施設、通所施設においては感覚特性に配慮した活動事例の報告も散見されてきた¹⁸⁾。しかし、専門職のかかわりのない地域生活においてASD児の感覚特性にともなう困難や家族の対処がなされているのか、詳細は明らかになっておらず、また具体的な支援方法は確立されていない。そこで本研究は、地域で暮らしている感覚特性を有しているASD児の母親への面接調査から、地域生活におけるASD児の感覚特性にともなう困難と母親の対処を明らかにし、ASD児と家族支援に必要な示唆を得ること、ASD児と家族と支援者をつなぐ情報共有システムの構築に向けての基礎資料とすることを目的とした。

2. 方法

2.1 用語の定義

感覚特性にともなう困難とは、五感 (視覚、聴覚、嗅覚、味覚、触覚) や前庭感覚等の影響がASD児の行動や生活に支障をきたしているものとした。

対処とは、ASD児の感覚特性にともなう困難を処理しようとする努力であり、困難を軽減しようとする行動とした。

2.2 研究参加者

ASDの診断を受けており感覚特性を有している18歳未満の子どもの母親とした。

2.3 データ収集方法

地域で暮らすASD児の家族を縁故法によって参加者を募り、感覚特性を有するASD児の家族7名

に協力を依頼し、面接の同意が得られた5名の母親に対して、参加者の希望する日時・面接時間の調整を行い、参加者の希望する静かな場所で、2014年9月から2015年9月にかけて主任研究者1名と研究分担者1名の2名が半構造化面接を行った。面接内容は、①地域生活における感覚特性による困難が出現し生活に影響した場面、②児の感覚特性にともない母親がおこなった対処について、実施した。主任研究者より感覚特性の説明をしたのちに、「児の感覚の違いに気づいた内容」「感覚特性にともなう児の困難や母親の感じた違和感」「児の感覚特性にともなう母親の対処」等について質問した。面接内容は、許可を得た後に音声録音し、閲覧したノートや追加で母親から聞いた話の内容をメモに記した。

2.4 データ分析

音声データをすべて入力して逐語録を作成したうえで、データを繰り返し読み、内容を把握したうえで、地域生活に関連した「ASD 児の感覚特性にともなう困難」と「児の感覚特性にともなう母親の対処」の部分を切り取り、一文一意味の単位でコード化し、エクセル表にまとめた。1413コードの内容を、地域生活に照らし、生活の頻度から日常的な内容と非日常的な内容に振り分けた。次に各内容について、「児の感覚特性にともなう困難」、「母親の対処」を把握しながら、影響している感覚の種類およびラベル名をつけた。妥当性の確保や整合性の確認のために、看護師、養護教諭、ASD 児の感覚評価や家族相談を継続的に実施している臨床心理士および社会福祉士等で内容を把握し分析を行った。

2.5 倫理的配慮

本研究は、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：440-2, 15-015）。研究参加者に対して、口頭および書面で、研究目的、概要、匿名性、機密性、研究参加の自由、研究参加の利益・不利益、不参加であっても不利益を被らないこと、同意撤回できること、録音データ及び逐語録データの取り扱いや管理方法、研究終了後の破棄方法等を説明し同意を得た。また、個人が特定されない形で

の学会発表や学術論文での公表についても同意を得た。

3. 結果

3.1 研究参加者の概要

研究参加者は、ASD 児の母親5名であった。児の属性は、2歳半～4歳で ASD と診断を受け、感覚特性を有している現在6歳～14歳の男児5名であった（表1）。

3.2 感覚特性にともなう ASD 児の困難と母親の対処

地域における ASD 児の生活について感覚特性にともなう困難と家族の対処を生活の視点から、捉える必要がある。そこで、ASD 児と家族との地域生活に着目し、日常的な生活と非日常的な生活の内容を、状況、児の困難な状況、母親の対処、感覚の種類を分類した。各内容（表2～表7）は、児の日常的な状況である「遊び」、家族と出かける頻度の高い「移動活動」（表3）、「商業施設活動」（表4）、時々家族と楽しみで外出する機会となる「外食」（表5）、「文化施設活動」（表6）、非日常的な出来事「緊急場面」（表7）に示した。

3.2.1 遊び

遊びの状況には、他児との関係、挨拶、体臭、服装、傷・虫刺され、テレビ視聴等の項目が含まれていた（表2）。

3.2.2 移動活動

移動活動の状況には、高速道路、新幹線ホーム、列車ホーム、バス・電車、通学路、移動準備等の項目が含まれていた（表3）。

3.2.3 商業施設の利用

商業施設の利用状況には、スーパー、洋服購入、給油所等の項目が含まれていた（表4）。

3.2.4 外食

外食の状況には、外食場所の選択、座る位置、食事の店内、フードコート等の項目が含まれていた（表5）。

表1 研究参加者（母親5名）の児の属性

ID	性別	年齢	診断名	診断年齢
A	男	14	アスペルガー症候群	4歳
B	男	12	アスペルガー症候群	2歳半
C	男	11	自閉症, ADHD, 知的障害, 精神遅滞	2歳半
D	男	6	広汎性発達障害	2歳半
E	男	10	広汎性発達障害	3歳

診断名は、診断された年齢の際のものである。

表2 感覚特性にともなう困難と対処：遊び

状況	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
他児との関係	感覚のことでどんな行動をするか予測がつかない	放課後は、子どもが行く場所には全て付き添った 友達の家に遊びに行かせたことはなく代わりに友達に遊びに来てもらう	視覚・聴覚・嗅覚・触覚 ◎●▲○
	食べ物など苦手なものが多い	食べ物で嘔吐するなど、友人の保護者に理解を求めて、苦手な物を理解してもらった	嗅覚・味覚 ◎
	自分より小さい子どもの上に乗る、力の加減がわからずトラブルになる	人に乗っているという感覚が子どもがわからないため教え方が難しいが、何度も親の体をつかって説明して理解できるようにした	触覚 ▲
	ちょっとたたいたつもりでも相手を押ししたようになる	お豆腐を持つぐらいの感じで優しく持つとか、これは握って良いなど、具体的に物を持つ加減を教えながら理解してもらった	
	兄弟げんかも過呼吸を起こすほど力の加減がわからない	力の加減がわかっていないため、こちらが二人の体を離すようにした	
挨拶	街中で声をかけられても知人の顔の判別ができない	無視したと勘違いされるとトラブルになるため、出会った人には子どもの特性を説明して理解してもらった	視覚 ▲
	友達の顔が声を聴くかネームをみないと名前が判別できない	特性を具体的に伝えすぎるといじめられる方向にあることを心配した	視覚 ◎▲
体臭	他人の臭いに敏感で臭いから嫌だと言うが自分が臭くても気づかない	お香の臭いを嗅がせるなどして嫌いな臭いと好きな臭いを子どもに確認した	嗅覚 ◎▲
服装	必ず同じ靴を履いていかないといけない	違う靴の受け入れが難しいため靴の汚れを洗うタイミングを図るようにした	嗅覚・触覚 ◎
傷・虫刺され	傷のかさぶたがあってもすぐにはがしてしまう	目に触れないようにカットバンで隠すなどした	痛覚 ▲
	蚊に刺された箇所を異常に感じてしまう		視覚・触覚 ◎
テレビ視聴	視覚的が嫌なのか聴覚が嫌なのか判別できない	音に対してはイヤーマフを準備して対応した	視覚・聴覚 ◎
	音や言葉の過敏について理解してもらうのは難しい	親も理解できないため何が原因であるのか後で確認するようにした	聴覚 ◎

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

3.2.5 文化施設の利用

文化施設の状況には、遊園地、映画館や演奏会場、水族館や動物園、公園等の項目が含まれていた(表6)。

3.2.6 緊急場面

緊急場面の状況には、火災報知器、避難訓練、小火騒ぎ、救急受診等の項目が含まれていた(表7)。

3.2.7 日常生活と非日常生活における感覚特性にともなう状況

結果に含まれていた内容を視覚、聴覚、嗅覚、味覚/内臓覚、触覚/痛覚/温度、前庭感覚を横軸に、縦軸について、日常である遊び、移動活動、商業施設、外食、文化施設と、非日常である緊急場面として、◎を感覚過敏、▲を低登録、○を感覚探求の状

表3 感覚特性にともなう困難と対処：移動活動

状況	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
高速道路	高速道路の音がうるさいと子どもが言うがわからない	何の音に反応して嫌がっているのがわからないがイヤーマフで対応した	聴覚 ◎
新幹線ホーム	新幹線は好きだがホームの何らかの音が駄目で逃げる	東日本や西日本の新幹線による違いはあるが、苦手な場合は階段で待機して新幹線到着後に駆け上がるようにしてホーム待機時間を減らした	
列車ホーム	ホームでパニックを起こして怖がって走って逃げる	児童心理の先生に相談し、50ヘルツや60ヘルツの違いの説明を受けて、違いが判ることを褒められたとともに、何に怖がっているのか理解ができた	
	電車が到着してホームの構内を走るため周囲の人から怒られる	理由を説明できないため、周囲にすみませんと謝りながら子どもを追いかけ一緒に走って逃げた	
バス・電車	臭いに敏感で他者の臭いも思ったことをすぐに口にする	バスや電車に挑戦したいと思っても利用すること出来なかった	嗅覚 ◎
通学路	自転車は許可されているが、乗るのが難しいため歩いて通学する	自転車は危ないため使用せず30～40分かけて徒歩で移動した	前庭感覚・触覚◎▲
	子どもの集団などであっても人の集団を見ると怖がる	他の児童が集団登校しない早い時間帯にずらして歩いていくようにした	視覚・聴覚 ◎
移動準備	陽光や電気の光を痛がって朝から怒る	目が完全に覚めるまでカーテンなどで光を遮った	視覚 ◎

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

表4 感覚特性にともなう困難と対処：商業施設の利用

状況	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
スーパー	スーパーの中を急に走り回って逃げる	スーパーの場所によって嫌な音があるため、各スーパーの入口から出口までの移動ルートは子どもの言うとおりに移動した	聴覚 ◎
	試食コーナーの人の声など子どもにはうるさいと感じる	お菓子売り場は音がしないため静かに過ごすことが理解でき、その場で待ってもらったようにした	
	安売りでスーパーに行きたくても子どもを連れて行けない	父親が仕事から帰宅するのを待ってから買い物に行くようにした	嗅覚・聴覚 ◎
	店内に魚の臭いがするため子どもと一緒に入れない	買物に子どもを連れていく事は無理だった	
洋服購入	着ることができない洋服がある	買物時に洋服の生地を子どもに触らせて選ぶようにした	触覚 ◎
給油所	コイン洗車時に子どもがぎゃーってなり反応がすごい	他の兄弟が耳を押さえて音が聞こえないようにして対応した	視覚・聴覚 ◎
その他	大勢の人がいたら子どもが母親を探せない	自宅を出た時の洋服は覚えているが母親であっても顔はわかりにくいいため、場所を決めてこちらから声をかけるようにした	視覚 ▲

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

表5 感覚特性にともなう困難と対処：外出

状況	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
店の選択	お店に入った途端に臭いで吐く	突然の嘔吐に対応するため常にスーパーのレジ袋を持参していた	嗅覚 ◎
	酢の濃度が強いお店は子どもが嫌がる	これ以上は駄目という酢の濃度を子どもに聞いて店を選ぶようにした	
	はじめてのお店は予期せぬことがあるため避ける	同じ慣れたお店でいつも同じものを食べるようにした	
	食事中に急に嘔吐する	多くのお店に次からは行くことができなかった	
座る位置	店内で他者をじっと見て注目した部分のことを言うため、誤解をうける恐れがある	子どもの前に座って他の人が見えないように視覚を遮って見える範囲を狭めた	視覚 ◎
	他者の声に反応したり他児の声に怒る	他のお客や他児からできるだけ離れた場所を選んで座るようにした	聴覚 ◎
店内	空腹感に敏感で不安定なため食事がすぐに出ないと怒る	空腹感が不安定なため、ほどよくお腹が空いた状態を見極めるようにした	内臓覚 ◎
	満腹感がわからないため食事を途中で止めると怒る	食事を嘔吐しないように加減すること難しかったが、子どもの食べたい要求通りにすると嘔吐するため、子どもの反応を見ながらコントロールした	内臓覚 ▲
	お店で提供された食事の温度が熱いと怒る	夫婦で食事を冷ます役割、本人が動かないように押さえる役割を分担し、子どもを席の奥に座らせて冷ますがラーメンは大変なため行かないようにした	口腔 ◎
フードコート	フードコートは臭いが混在しているため利用できない	フードコートから離れた場所で持参したおにぎりを食べるようにした	嗅覚・味覚 ◎
	フードコートの雰囲気子どもが好いても避けた	いつ子どもが嘔吐するかもわからないため人から離れてるようにしていた	
その他	マヨネーズやケチャップは口にすることができない	マヨネーズやケチャップが外せるかどうか、注文の前にお店に尋ねて外せるものは外してもらうようにした	視覚・味覚・嗅覚 ◎

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

況を示した(表8).

4. 考察

本研究では、地域におけるASD児の感覚特性にともなう困難と母親の対処について、具体的な内容を明らかにした。子どもにとって日常的な「遊び」(表2)、家族と出かける頻度の高い「移動活動」(表3)、「商業施設利用」(表4)、時々家族と楽しみで外出する機会となる「外出」(表5)、「文化施設の利用」(表6)、予測できない「緊急場面」(表7)、各感覚と日常と非日常の全体について結果に示した(表8)。以上より地域の暮らしに影響のある感覚特性の概要、

ASD児の感覚特性にともなう苦痛に対する母親の対処、ASD児の感覚特性にともなう周囲に対する母親の対処、の3つの視点から考察する。

4.1 地域の暮らしに影響のある感覚特性の概要

子どもの生活においては、ASD児に限らず定型発達の子どもの日々の遊びを通じて多様な刺激を受けて成長している。本研究結果から日々の「遊び」において、視覚、聴覚、嗅覚、触覚などの感覚特性があり、他児との交流に影響があることが明らかとなっていた。視覚の低登録で挨拶ができない、触覚の低登録があると、感覚過敏のように児の苦痛はなくとも、他児との交流に支障が生じている。特に触

表6 感覚特性にともなう困難と対処：文化施設の利用

場所	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
遊園地	遊園地で動きがわからないものは嫌がる	嫌がるものを避け、行かないようにした	視覚 ◎
	苦手な場所が多く他の友達と一緒に行動できない	苦手であることを理解して他の家族と別行動で子どもと2人で待つ	視覚・聴覚・嗅覚 ◎
	誘われて参加しても生汗が出てできない状態になる	実際に子どもが生汗を出してしんどい状態を見てもらって理解してもらった	◎
	自分の気に入った乗り物に延々と乗る	ゴーカートが好きなので、ゴーカートばかり乗り、なかなか厭しいが、あと一回で終わりを先に伝えるようにしていた	前庭感覚 ○
	観覧車以外は嫌がる	観覧車以外は嫌がるため、観覧車に何度も乗って観覧車が好きだから遊園地に行くようにしていた	○
映画館 演奏会場	演奏会場の音がうるさく中に入ることができない	会場入口で音に慣らし30分~1時間かけて会場内に入れるようにする	聴覚 ◎
	音や映像によって映画の途中で何度も出入りする	映画館の中でエアーマフを装着するようながす まばらな時期や人の少ない時間帯を選んで行く	視覚・聴覚 ◎
	音がする真っ暗な場所で子どもがぎゃあぎゃあ言ったら周りに迷惑をかけてしまう	迷惑をかけることになるため、仕方がないと映画館に行くのを諦める	◎
水族館 動物園	水族館の水の臭いが苦手で走って逃げる	苦手なエリアを避けて動くようにした	嗅覚 ◎
	動物園も鼻を押さえて走って逃げる	動物園は他の子どもも臭いと言っていたので、気にしないで済んだが、学校行事以外に以後動物園には行かない	◎
	動物園の臭いは鈍いが、着ぐるみをみてわーってなった	動物の臭いには鈍いが着ぐるみが苦手で避ける	嗅覚・視覚 ▲◎
公園	公衆トイレの自動水洗を怖がりトイレが使用できない	自動水洗ではないトイレを探す 何度も公衆トイレに連れて行き、就学までに慣れさせる	視覚・聴覚 ◎
	突然に泣いたり怖がったりしてわからない	原因がわからず何度も確認をして、バツなど突然の動きをするものや犬の鳴き声何が嫌で泣くことが理解できた	◎
その他	×印や立入禁止のマークも言葉も両方が許せず激怒する	×印は様々な場所にあるが見るとわーとなり怒るため、場所を選ぶ	視覚 ◎
	イルミネーションを見ただけで泣く	綺麗だとは思っていないが家族で何度も行くことによりその場所に行けるようになった	◎
	子どもが突然の音に反応してその場にいることができない	静かにしてくださいと書いてあることは多いが、急に音が出ると説明されていないため、未だに急に音が出た場合は対応は難しい	聴覚 ◎
	苦手なテレビが流れていると断りもなく勝手に消してしまう	周囲に謝ってその場を立ち去る 何が駄目だったのが後で確認しても興奮して確認できない	視覚・聴覚 ◎

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

表7 感覚特性にともなう困難と対処：緊急場面

場所	児の感覚特性にともなう困難な状況	母親の対処	感覚の種類
火災報知機	火災報知機の音が苦手で耳を押さえても生汗が出る	過去に火災報知機の誤報に対して学校のグラウンドに避難したが、先生からは褒められても誰も来なかったという恐怖も影響していると理解することにした	聴覚 ◎
避難訓練	音と震災のテレビ映像の記憶が重なり避難訓練ができない	年に1回の地域の避難訓練は避難訓練のない隣の地域まで逃げる 心療内科医より本番ではない訓練だから嫌がるということが理解できた	視覚・聴覚 ◎
小火騒ぎ	消防車、救急車、パトカーの音を聞いてパニックになる	近所に消防車はいるが、心配ない状況を具体的に説明したら落ち着いた	視覚・聴覚 ◎
救急受診	血がどくどく流れても泣かない	痛みに対して鈍いため怪我をしても泣かず親が慌てて病院受診をした	触覚 ▲
	痛みをともなう傷の時でも泣かずに痛みの訴えがない	かかりつけ医からは痛みがあるような怪我で、おかしいと思ったら連れてくるように説明を受けており受診した	

◎感覚過敏, ●感覚回避, ▲低登録, ○感覚探求

表8 日常生活から非日常生活における感覚特性にともなう状況

日常性	状況	視覚	聴覚	嗅覚	味覚/内臓覚	触覚/痛覚/温度	前庭感覚
日常	遊び	▲挨拶	◎テレビ	◎他児と交流	◎他児と交流	▲他児と交流	
		◎傷・虫刺され		◎▲体臭		◎服装	
		◎テレビ		◎嗅覚		▲傷・虫刺され	
	移動活動	◎通学路	◎通学路	◎バス・電車		▲通学路	◎通学路
		◎移動準備	◎高速道路 ◎新幹線ホーム ◎列車ホーム				
	商業施設	◎給油所	◎スーパー	◎スーパー		◎洋服購入	
		▲その他	◎給油所				
	外食	◎座る位置	◎座る位置	◎店の選択	◎フードコート	◎店内	
		◎その他		◎フードコート	▲店内		
				◎その他	◎その他		
文化施設	◎遊園地	◎遊園地	◎遊園地			◎○遊園地	
	◎映画館	◎映画館	◎▲動物園				
	◎動物園	◎公園	◎水族館				
	◎水族館	◎その他					
	◎公園						
緊急場面	◎避難訓練	◎火災報知器			▲救急受診		
	◎小火騒ぎ	◎避難訓練					
非日常		◎小火騒ぎ					

◎感覚過敏 ▲低登録 ○感覚探求

覚や前庭感覚は五感と異なり本人も意識することが難しく、周囲からも理解されにくい感覚である。しかし、他児との交流は遊びを通じて日常的に頻度

も高く、定型発達の児とASD児の異なる感覚の狭間で、母親の負担が大きいことは明らかである。ASD当事者の東田^{19,20}も「いつもと違う状況で会う

と、その人が誰なのか、認識することができません。僕の記憶で一番はっきりしているのは、場所だから」と具体的に示している。

地域の「移動活動」では、通学路、高速道路、新幹線や列車ホーム、バス等の全てにおいて、感覚特性として視覚や聴覚の刺激を受けていた。誰もが初めての場所では時間的な余裕を持って行動する。ASD 児を抱えている母親は、ゆとりを持った時間設定や目的地に到着までに児の苦痛となる感覚刺激がないか観察しながらの移動を強いられるが、このような母親の負担に対して社会的な認知は低いと考えられる。綾屋と熊谷¹⁵⁾は、「電車の中ならば、人の服装、におい、しぐさ、話し声、社内広告の内容、温度、湿度、電車の揺れ、走る音、ブレーキ音、加減速の圧力、車内の明るさ、車窓の風景、駅名、揺れる自らの身体感覚、立ち続けるための身体のバランス、バラバラで大量の情報を無視できずに感じ取ってしまいがちだ」と表現している。

日常的に母親と出かけることの多い「商業施設」では、視覚、聴覚、嗅覚の過敏が原因としてスーパーでの買い物に困難が生じていた。通常、スーパーに子ども連れで行くことは珍しくないが、ASD 児を抱えている母親には児が突然走る、刺激によってパニックになる、安売りやイベントの際はさらに予測できない児の反応となり、気が休まらない状況が予想される。児と一緒にスーパーに行くことを諦めた母親の対処からも苦慮したことが理解できる。スーパーでは複数の感覚過敏が出現するため、激しい反応が出た時に、場所や状況を母親が把握しておくこと専門職に相談の際に役立つ。コンビニでは問題なく、スーパーで激しい反応の場合、ひとつの指標とできるのが明らかに音や臭いがコンビニに少ない点であり、感覚特性の原因をアセスメントする可能性も示される。

家族と団らんの機会となる「外食」では、嗅覚刺激にともない店内で嘔吐することにより、「多くのお店に次からは行くことができなくなった」と母親の語りからも、店の利用ができなくなる体験を多く重ねていることが理解できた。そのために、同じ店を選択する、児の反応を抑えるために、座る位置などの工夫もなされていた。通常であれば楽しい外食であるが、新しい店を利用の際は家族には気が休まらない状況も窺えた。さらにフードコートでは、音、臭い、大勢の人から児を遠ざけて静かに食事をするための母親の努力や工夫がみられ、同時に児を連れて場所を探し確保することは大変であることも窺えた。

児の成長発達に必要である「文化施設の利用」に

については、遊園地、映画館、動物園、水族館、公園など、子ども時代の必要な体験場所でありながら、視覚、聴覚、嗅覚等の過敏による利用制限に繋がっていた。ASD 児には遊園地は楽しい場所ばかりではなく、感覚過敏で利用制限が多い。その中で、児の感覚探求として、同じ乗り物を好むため何度も乗せていたが、児の喜ぶ姿は家族にとっても嬉しい出来事だったのではないだろうか。

非日常では、緊急場面において課題となっていたのが火災報知器や避難訓練を児が怖がり参加できないことが課題となっていた。しかし、専門職に本番ではないから児が納得できない理由などを説明され、家族の精神的な負担軽減となっていた。触覚の低登録は、児が痛みを訴えることがなく、家族にも気がかりな点として認識されていた。児が単独で行動した際に、異常の早期発見に繋がらない恐れもあり重要な感覚として注意が必要である。

4.2 ASD 児の感覚特性にともなう苦痛に対する母親の対処

結果から、地域生活における母親が捉えた感覚特性にともなう児の困難は、目にする日常的な風景、施設、人が刺激となる感覚過敏による児の苦痛も多くみられていた。感覚特性にともなう視覚や聴覚関係がする特定の光や音による苦痛は、テレビで当事者が発言するなど、少しずつ社会的に認知されてきている。嗅覚特性については、「嗅覚研究では ASD の程度との相関関係があるが、ASD の自叙伝では嗅覚に関する記述が少ない」との熊崎²¹⁾の指摘がある。

本研究では、嗅覚の苦痛として、苦手な食べ物、他者の臭い、スーパーでの臭い、外食時の臭い、フードコート、遊園地、動物園、水族館など、児には辛い刺激となる施設や状況も多くみられていた。視覚過敏や聴覚過敏に、サングラスやイヤーマフを苦痛軽減目的で着用することが一般的に知られるようになってきた。しかし、同じように嗅覚過敏に対してマスクを着用することは容易ではない。動物園や水族館でマスクを着用して苦痛な時間を無理に過ごすことが可能であるか、マスクの長時間着用が可能であるかを考えると、対処として場所を回避するという母親の選択も理解できる。動物園や水族館では、嗅覚だけでなく、動物の予測できない動きが苦手な児には視覚や聴覚過敏もともない苦痛が増強する恐れもあった。児にとっては動物園や水族館は苦痛の場所であるならば、地域の博物館や図書館は、静かで急な音や臭いがほとんどなく、動物も静止画として学ぶことが可能である。そこで、他者との距離を保てる空間の確保が可能であれば、地域で ASD 児

と家族が過ごす施設として最適であると考えられる。

外食場面の嗅覚特性では、生汗が出る、嘔吐等の苦痛が出現していた。その場合、次から苦痛のあった店は利用できないことになる。しかし、嘔吐時に母親が店への謝罪や対応をする場面も児は目している可能性は高く、地域でその店を見るたびに辛い記憶が蘇る可能性は残ることも示唆された。家族の対処として、外食では児が安心して過ごせる店の選択、店内での座る位置、店内で児の刺激を避ける方法として、他者と視線を合わせない工夫など努力していた。食事前からさまざまなことを想定した家族の準備、順調に食事が終了できるように常に努力して家族との団らんを実現していることが窺えた。以上のように、児の苦痛軽減を図るために、母親の対処として、感覚特性にともなう ASD 児の状況を予測して無理と判断した場合は制限する、原因が特定された場合は苦痛の軽減に次から備える、無理強いせず回避する、児が安定している場合は、同じ場所や物であっても何度も繰り返し利用して楽しむことが重要であった。

4.3 ASD 児の感覚特性にともなう周囲に対する母親の対処

柳澤²²⁾の家族ニーズの調査で、地域の暮らしで「困ったこと」として、「ASD の理解不足による自閉症児・者と家族への不適切な対応や発言」のように、周囲との関係性に苦慮している家族が多い。さらに、周囲の理解を得るため家族が求めていた内容²²⁾は、「自閉症児・者は、状態像が多様であるため、個々に応じた支援」であった。本研究の「遊び」では、母親の対処で、放課後に児が行く場所に全て付き添い、自宅に他児を誘い友人宅は訪れない等の予測がつかないための予防行動を取っていた。しかし、この行動は日々の生活で母親の負担は蓄積し、児とほとんどの時間を過ごすため、精神的な不安定や虐待につながるリスクも考えられた。当事者の東田^{19,20)}が、「僕が望むのは、自分が居ても良い場所があることです。特別なスペースのことではありません。一番大切なのは、その場所にどんな人がいるか。」と特性表現し、自分以外の人との関わりの重要性を指摘している。また熊崎²¹⁾は、「嗅覚特性と社会機能の関係から嗅覚特性の支援は ASD の人たちの QOL 改善につながる」ことも指摘している。

母親の対処として、ASD 児の嗅覚の過敏のため、周囲とのトラブルを回避する対処として、公共交通機関の利用をしない選択があった。ASD 児の将来を考えた場合、公共交通機関の制限をして大人となり、必要に迫られて利用する際には幼児期よりも対応に苦慮すると考えられるが、周囲とのトラブルを

回避する母親の苦渋の決断であろう。物理的距離に対する困難として、「相手の空間に入り込んでいることに気づかず、相手に近寄りすぎることがある」と笹ヶ瀬¹⁷⁾が指摘しているように、本研究においても触覚の低登録が他者との関係性に影響を及ぼしていたが、母親は他児との関係性を考える場合に他児の家族を意識して対応しているため、できるだけ接触をしたくないという意識になる可能性は否定できない。木村⁴⁾が「触覚は五感にも含まれるが、無意識に使っているため、そこにトラブルがあることで現れる症状や不適応行動が感覚のつまずきによるものだとわかりにくく誤解されやすい」と述べているように、児のわがままや親のしつけの問題でなく、感覚特性の苦痛が理由による児の不意な行動や奇異な行動に繋がる可能性があることの社会的な啓発も重要である。本研究で母親の対処として、ASD 児の感覚特性にともない、「原因を特定する」「苦痛緩和を図る」「予測して選択する」「周囲に配慮する」ことをしながら、周囲との関係性を保つために、制限や回避の方法を取りながら努力していた。例えば、感覚特性が出現しやすいスーパー、外食、文化施設を利用時に児の様子を母親から情報把握できる会話場面で専門職と早期にあれば、感覚特性の評価に繋がりがやすいことも示唆された。母親に対して健診等で、感覚特性の具体的な情報提供も重要であり、母親が地域で孤立感を感じないように、早期に地域における専門職に繋がる多様な機会も重要である。

5. 結論

本研究では、地域生活における ASD 児の感覚特性にともなう困難や家族の対処の内容を明らかにした。ASD 児と母親の過ごし方は個々の生活様式や生活習慣に導かれるため個性が高い。教育現場や医療現場などの限られた場所と違い、地域で ASD 児の感覚特性にともなう困難は、場所や条件が異なり対処する母親の負担と努力も明らかとなった。母親の対処として、児の苦痛緩和と周囲との関係性を想定して、外出制限や施設の利用の制限に繋がることも示唆された。

感覚の種類では、視覚や聴覚の過敏に比較して、嗅覚の過敏性への対応の難しさがみられた。また、触覚の低登録では対人関係の難しさや、受傷時の ASD 児の危険回避や安全への配慮も心配された。また、触覚の低登録は他者との関係性を難しくしていた。児の感覚特性にともなう苦痛も周囲から理解されにくいのが、児の感覚特性に対して家族がおこなう準備や回避や調整などの努力もまた周囲に理解されにくいことが多い。地域の公共施設では、施設

内に静かに過ごせる空間がどの場所にあるかの情報提供が必要である。さらに、車椅子利用者が快適に利用できる店や施設を案内している地域があるように、地域の見守り機能として、地域で静かに親子が過ごせる場所のマップ等も情報提供として必要である。

6. 今後の課題

児の感覚特性は診断の有無に関わらず、子育て中の家族が、健診、教育現場、医療施設などで、「何か気になることは？」と問われても支援に繋がる情報を具体的に答えることは難しい。専門職が早期に児の日々の生活と感覚特性を関連付けてアセスメン

トでき、ASD 児と家族の支援に繋がるような情報共有方法の構築も必要である。家族が専門職に相談できる機会に、感覚特性に関連した①時間や場所、②児の反応、③感覚の種類、④過敏か鈍麻か、⑤児の反応が増強した条件、⑥児の反応が軽減した条件、⑦気象条件等の膨大な情報を取捨選択して優先度の高い情報を短時間に提供することは専門職であっても難しい。児のライフステージに対応した感覚特性にともなう児の困難情報と母親の対処とともに、感覚探求に見られるプラスの情報も含めて、家族と専門職が情報共有しやすい方法として電子媒体²³⁾の検討も課題である。

謝 辞

本研究に継続的にご協力いただきました研究参加者の方々に、心より感謝申し上げます。

なお本研究は、JSPS 科研費（15K12730）の助成を受けて実施し、第63回日本小児保健協会学術集会で発表した内容に加筆・修正を加えたものである。開示すべき利益相反はない。

文 献

- 1) 厚生労働省：地域共生社会の実現に向けて。
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000184346.html>, 2017. (2018.9.18確認)
- 2) 厚生労働省：平成30年度障害福祉サービス等報酬改定の概要。
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyo/kyokushougai/hoken/fukushi-bu-kikakuka/0000202403.pdf>, 2018. (2018.9.2確認)
- 3) 金沢大学子どものこころの発達研究センター監修：自閉症という謎に迫る—研究最前線報告—。小学館，東京，2013。
- 4) 木村順：保育者が知っておきたい 発達が気になる子の感覚統合。電子書籍版，学研プラス，東京，2015。
- 5) 岩永竜一郎：自閉症スペクトラムの子どもの感覚・運動の問題への対処法。東京書籍，東京，2014。
- 6) American Psychiatric Association, 高橋三郎, 大野裕監訳, 日本精神神経学会監修：DSM-5精神疾患の診断・統計マニュアル。医学書院，東京，2014。
- 7) Dunn W : The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants & Young Children*, 9, 13-35, 1997.
- 8) 太田篤志：JSI-R (Japanese Sensory Inventory Revised : 日本感覚インベントリー) の信頼性に関する研究。感覚統合障害研究, 10, 49-54, 2004。
- 9) Winnie Dunn 著, 辻井正次監修：日本語版乳幼児感覚プロフィール ITSP。日本文化科学社，東京，2015。
- 10) Winnie Dunn 著, 辻井正次監修：日本語版感覚プロフィール SP。日本文化科学社，東京，2015。
- 11) Brown CE, Winnie Dunn 著, 辻井正次監修：日本語版青年・成人感覚プロフィール AASP。日本文化科学社，東京，2015。
- 12) 萩原拓：感覚プロフィール・シリーズの概要と実施。アスペハート, 16(2), 10-15, 2018。
- 13) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部：障害者総合支援法における障害支援区分認定調査員マニュアル。
https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisaku-jouhou-12200000-Shakaiengokyo/kyokushougai/hoken/fukushibu/6_5.pdf, 2014. (2018.9.23確認)
- 14) ドナ・ウィリアムズ著, 河野万里子訳：自閉症だったわたしへ。新潮社，東京，1993。
- 15) 綾屋紗月, 熊谷晋一郎：つながりの作法—同じでもなく違うでもなく—。NHK 出版，東京，2010。
- 16) 森戸雅子, 小田桐早苗, 岩藤百香, 三上史哲, 宮崎仁, 難波知子, 武井祐子：自閉症スペクトラム障害児の感覚特性に着目した家族支援。川崎医療福祉学会誌, 27(1), 13-25, 2017。
- 17) 笹ヶ瀬菜生, 田辺絢子, 高橋智：発達障害者の「皮膚感覚」の困難・ニーズに関する研究—発達障害の本人調査から—。東京学芸大学紀要総合教育科学系Ⅱ, 66, 73-106, 2015。

- 18) 公益社団法人日本発達障害連盟：発達障害白書2019年版. 明石書店, 東京, 2018.
- 19) 東田直樹：自閉症の僕が跳びはねる理由. KADOKAWA, 東京, 2016.
- 20) 東田直樹：自閉症の僕が跳びはねる理由2. KADOKAWA, 東京, 2016.
- 21) 熊崎博一：自閉スペクトラム症の嗅覚特性. 高次脳機能研究, **36** (2), 214-218, 2016.
- 22) 柳澤亜希子：自閉症スペクトラム障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性. 特殊教育学研究, **50**(4), 403-411, 2012.
- 23) Miyazaki H, Mikami F, Iwado M, Odagiri S, Namba T, Takei Y and Morito M : Development of YOUSAY the information sharing system for families of children with autism spectrum disorder. *Kawasaki Journal of Medical Welfare*, **24**(1), 33-42, 2018.

(平成30年12月28日受理)

Difficulties Children with Autism Spectrum Disorder Have in Association with Sensory Processing Disorder and Their Mothers' Measures of Coping in Community Life

Masako MORITO, Tomoko NANBA, Sanae ODAGIRI, Momoka IWADO,
Hisashi MIYAZAKI, Fumiaki MIKAMI and Yuko TAKEI

(Accepted Dec. 28, 2018)

Key words : child with autism spectrum disorder, sensory processing disorder, community life,
difficulties, mother's measures of coping

Abstract

The aim of this research is to reveal the difficulties that children with ASD (Autism Spectrum Disorder) have in association with SPD (Sensory Processing Disorder) and their mothers' measures of coping, focusing on those difficulties and copings in their daily community life. To fulfill the aim, we interviewed 5 mothers who have a child with ASD and SPD, respectively. As a result, it was revealed that in their daily community lives, children with SPD have the difficulties in such activities as "playing", "moving activities", "shopping", "dining out", "activities in cultural and educational institutions", and "emergency situation". There were also many difficulties even their mothers were not able to identify. It was also learned that the mothers' measures of coping were basically "identifying the cause", "alleviating pains", "predicting and selecting", and "minding people around". It was suggested that we urgently need to raise general public's awareness of the difficulties children with SPD have and to publicly and systematically support their mothers, since their enormous difficulties are very hard for people in general to sense and recognize.

Correspondence to : Masako MORITO

Department of Nursing
Faculty of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : morito@mw.kawasaki-m.ac.jp
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.28, No.2, 2019 389 – 401)