



# 発達障害のある子どもを育てるメリーランド州のアジア系アメリカ人介護者の視点

メリーランド州発達障害者評議会とメリーランド大学ソーシャルワーク学部の支援を受けて実施されたニーズ調査

## 主な調査結果と推奨事項

私たちは不相応なコミュニティです。アジアの子供たちが "賢い" とは誰も思っていません。

発達障害のある子どもの養育者は、子どものケアを見つけるために複数のシステムを利用しなければならないが、アジア系アメリカ人家族の具体的なニーズについてはあまり知られていない。私たちは、中国人、韓国人、インド人、日本人、ベトナム人、フィリピン人、バングラデシュ人と識別された73人の親を調査した。彼らの子供は自閉症、注意欠陥多動性障害、ダウン症候群、その他の知的・発達障害を持っていた。

### (1) 発達の遅れの可能性についての保護者の懸念に耳を傾け、子供を検査して紹介するために迅速に行動する

発達の遅れに気づいてから診断を受けるまでには、平均12ヶ月かかる

と保護者は答えている。ほとんどの保護者は自分の心配事を医療従事者に話していましたが、発達検査を実施したり、専門医に紹介したりした専門家は約3分の1に過ぎなかった。

もっと早く知っていて、もっと早く娘をセラピーに連れて行っていたらどうなっていたらだろうか、と何度も自問自答しました。

私は[発達障害]コミュニティで非常に積極的に活動しています...多くの[アジアの親]が資源や情報のために私を頼りにしています。

### (2) 保護者と自分の地域社会のアドボカシーをつなぐ

ほとんどの保護者は親の擁護者からサービスを受けたことがないが、親の擁護者が情報やサポートの役に立つ情報源であると感じたことがある人は71%であった。

### (3) サービスを利用する上での主要な障害を減らす

歯科治療や休息ケアのようなサービスは、一般的には利用されていないものもあった。また、半数近くの保護者が治療的なサービスの費用を自己負担で支払っていた。英語を話せない保護者は、子どもの提供者とのコミュニケーションやサポートへのアクセスにさらなる課題を抱えていた。

給付金の情報を調べたり、申請したりするのが難しい...そのための言語サポートをしてもらえると助かります[私の母国語で]。医療費が膨大にかかるので負担が大きい気がするのです...

### (4) 発達障害に対する地域社会の認識を高める

地域の人たちは、自分の子供たちに差別よりも寛容さを与えるために助けを必要としています。

多くの保護者は、コミュニティのメンバーが子どもや家族を助けようとしていると答えているが、65%の保護者は、コミュニティのメンバーが発達障害についての情報や知識をほとんど持っていないと感じている。一部の保護者は、自分たちのコミュニティのメンバーは以下のような考えがあると述べている。(a)発達障害のある人は「何とかなるだろう」と考えている、(b)自分たちの子供にとって居心地が悪い、(c)発達障害は悪い子育てやしつけの欠如の結果だと感じている、(d)自分の子供のことを傷つけるような言葉を使っている、などである。

### (5) 各家庭や民族の強みを活かして構築する

保護者が述べた課題にもかかわらず、79%の保護者は、自分の子どもの強みも認めていると答えた。地域のコミュニティや組織、サービス提供者、その他の支援者は、発達障害のある子どもとその家族を地域生活のあらゆる分野で自信を持たせ、参加させるための努力において、重要な味方となり得る。

[私の息子は]彼自身であり、私はそれを世界のために変えることはありません。もし私が彼をサポートし、助け続ければ、彼はきっと素晴らしいことを成し遂げてくれると思います。

詳しくはFacebookページをご覧ください。  
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

詳細については、下記までお問い合わせください。  
メリーランド大学ボルチモア校 准教授 サラ・ダバブナ

Sarah Dababnah, PhD, MPH, MSW  
Associate Professor, University of Maryland, Baltimore;  
sdababnah@ssw.umaryland.edu