

中国における自閉症スペクトラム児の 特別ニーズの検討 — S市の特別支援学校在籍児の事例分析から—

張 鋭ⁱ

本論文は、中国の特別支援学校に在学している自閉症スペクトラム児の特別ニーズをライフサイクルにそって分析したものである。対象は10名の自閉症スペクトラム児とその母親および8名の担任教師である。子どもには新版K式発達検査2001および行動観察が実施された。子どもは発達診断によって発達段階別に3グループに分けられた。母親および担任教師には半構造化面接法による聞き取り調査を実施された。その結果、乳幼児期（障害の気づき、指摘、診断、療育の時期）では、自閉症スペクトラム児の特別ニーズには発達段階による差異は見られなかったが、どの母親も大きな困難と多様なニーズを持っていることが明らかになった。一方、在学中の自閉症スペクトラム児は発達段階が初期段階であるほど困難が大きいことが明らかになった。また発達段階別グループと特別教育ニーズとの間には強い関係があることが明らかになった。自閉症スペクトラム児とその家族への発達支援は発達段階を考慮しつつライフサイクルにそって丁寧に取り組みねばならない。特に、学校教育段階にいる自閉症スペクトラム児への発達支援は発達段階を考慮し、特別教育ニーズを組み込んだ支援にならなければならないことが明らかとなった。

キーワード：自閉症スペクトラム、特別ニーズ、発達段階、療育、学校教育

1. 問題の所在

自閉症スペクトラム障害（Autistic Spectrum Disorder, 以下 ASD と略称）とは、自閉症や高機能自閉症、アスペルガー症候群などが連続する障害である。DSM-5によると、ASDの中核的な障害は、①複数の状況で社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応における持続的欠陥がある、②過去から見られる限定した興味と反復行動がある、の2点である。または、知的障害や言語障害、精神疾患、注意力の欠如、多動、発達性協調運動症、不安症群、

抑うつ症群、学習障害、てんかん、睡眠障害、摂食障害、偏食、などの多様な合併症が見られる（染矢ら、2014）。ASDの特性は、1歳前後の時期から現れ始め、その後も生涯を通じて持続し、社会生活に関係する様々な領域の機能や生活の質に深刻な影響を与える。日本では、ASDは、「発達障害」に分類され、その支援の法的根拠については「発達障害者支援法」に定められている。同法では、「発達支援」として、早期発見・早期対応のみならず、就学後の就労、地域生活への支援、さらに家族への支援の必要性を定めている。つまり、ASD児・者およびその家族に対する支援として、生涯にわたってライフサイクルに応じた包括的な支援プランを作成することや継続した支援をすることが明記されている。

i 立命館大学大学院社会学研究科博士後期課程

中国でASD児に対する治療と教育が本格的に始まるのは、1990年代からである。そして、リハビリテーション施設の設立、療育プログラムの開発、民間機関での親支援、これらに対する国家からの財政支援および社会的支援がこの25年余の間に組み込まれるようになってきた。ゼロの状態から始まって、現在では少しずつ経験が累積されてきている。2006年の第2回全国障害者サンプリング調査をきっかけに、ASDは政府によって精神障害の範疇として認められた。その後、政府（国および地方政府）によってASD児・者に対する支援の方針が障害者政策や教育政策として出されるようになってきた。現在、ASD児に対する支援については、早期発見の実現、公立療育機関の増設および義務教育段階での障害児教育の普及および義務教育段階以後の就労・生活支援政策などを計画・立案・実施し始めており、ライフサイクルに対応した発達支援システムの構築が進められようとしている。

これらの政策動向とも相まって、ASD児・者とその家族のニーズを明らかにしていくことの重要性が近年多くの関係者によって指摘され始めている。しかし、中国のASD児・者とその家族ニーズに関するニーズ研究はまだ少ない。これまでのニーズ研究の多くは、質問紙調査による量的研究である。乳幼児期のASD児とその家族の調査では、障害の気づきから診断へ、診断から早期療育の開始までの間に親の直面する身体的ストレスや精神的ストレスについて、また療育開始後の療育費などの財政、時間・人力拘束などが大きな負担となっていることが明らかにされてきている（呂，2006；深圳市自閉症研究会，2013；張，2014）。学齢期のASD児とその家族の調査では、特別支援学校（中国語名では、特殊学校、培智学校、輔読学校などと呼ばれている）に入学した後の子どもの学校生活への適応や学校での教育内容の適切性、学童期から思春期・成人期に向かっていく際の就労や生活に関する悩みや不安が高まることが明らかにされてきている（張，2014；郭ら，2014）。

質問紙調査による量的研究の結果から、ASD児とその家族が持っているニーズが多様で、成長とともにニーズが変化していくことが明らかにされてきている。ライフサイクルの時期によってニーズが変わってくるといえる。

ASD児・者や親のニーズを質問紙調査によって研究する量的研究は、支援政策を提言したり立案したりするのに有効な研究方法である。しかし、ライフサイクルにそって個性の強い経験や実態をニーズや意識の変化としてとらえる場合には、事例分析による質的研究の方が有効である場合がある。例えば、ライフサイクルのそれぞれの時期にASD児や親は、どのようなニーズを持つのか、その時の悩みや期待は何か、家族や学校、地域、行政にどのような期待や支援を望んでいるかなどを丁寧に聞き取ることで、ASD児の発達支援システムの構築に重要な根拠となる知見を与えることができる。

これまでの中国におけるASD児・者とその家族のニーズに関する質的研究（事例研究）には、自閉症の家庭サービスシステムの構築の研究（王，2012）、自閉症の保護者（母親）に対する社会的支援ニーズの研究（馬，2011；林，2012）などがある。また李・程（2011）は、4歳から26歳までの33名の自閉症児・者の親に子どもの乳幼児期の状態、診断、療育の経過、教育、職業訓練・就職の経緯、余暇活動についてライフサイクルの各時期における親への聞き取り調査から、自閉症児・者の家庭のニーズとして、情報収集、専門的療育、親へのリハビリテーションおよび療育技術の指導、教育指導、職業訓練（特別支援学校高等部）、職業サービス、成人期のサービスと老後のサービス、家族への精神的支援、家族の仕事と家庭への支援、社会の受け入れとインクルーシブな社会環境の構築の10種類のニーズが見出せたと報告している。李らの研究からライフサイクルの各時期にどのようなニーズが求められているかが明らかにされた。しかし、李らの事例研究は、各年齢の時期ごとに、異なる親のインタビューを分析したもので、ライフサイクルにそって変化する親の

ニーズをとらえることは難しかった。縦断研究や後方視的研究をもちいることによって初めてライフサイクルにそったニーズの変化をとらえることができる。

本研究では、大都市部に近接する中国 S 市の特別支援学校に在籍している10名の知的障害を伴う ASD 児とその親を調査対象にして、聞き取り調査による後方視的研究をおこなう。これによって乳幼児期から学童期（現在）までの実態と意識の変化を対象児のライフサイクルにそって明らかにしていくことができる。乳幼児期から学童期に至るライフサイクルの各時期での特別ニーズとライフサイクルの移行に伴ってどのようなニーズの変化が見られるかを明らかにしていくことが、本研究の第1の目的である。

本研究の第2の目的は、特別支援学校の担任教師を対象に ASD 児の特別ニーズ教育に関する現状、困難、展望を聞き取り調査によって明らかにすることである。担任教師の分析結果と親の分析結果を比較分析することによって特別支援学校で期待される教育内容、改善すべき課題、教師に求められる資質などを明らかにしていくことができる。ASD 児の教育内容を検討するにあたっては、知的遅れの水準や障害特性を考慮しなければならない。これらを無視して ASD 児の特別なニーズを明らかにすることは難しい。対象児の発達的特徴を客観的にとらえる試みとして、新版 K 式発達検査2001と行動観察法を用いる。これによって発達段階・行動特性と特別なニーズ・特別なニーズ教育との関係を明らかにすることができる。

本研究では、親への聞き取り調査の対象を母親とする。母親を調査対象とする理由は、ASD 児の養育者は7割以上が母親であり（竹内ら, 2011）、母親への影響は父親より大きく、育児ストレスも父親より多い（秦ら, 2008; Dabrowska, 2010）。ASD 児の母親は、専門的援助・持続する育児負担・孤独感と孤立感・子どもの状況の改善の緩さなどの心理的ストレスが増加する一方で、自分自身の健康状態・時間

の負担・育児の疲労・家庭生活への影響などの身体的ストレスにも直面している。母親への支援は優先的な課題であるといえる（Rodrigue, 1990）。

対象者を学童期とした理由は、親にとって、幼児期は障害を受容する不安定な時期であり、多様なニーズに思いが至らない場合があることを考慮したためである。学童期は母親の子どもの障害受容が進み、気づきから現在まで過去の振り返りが比較的容易にでき、かつ思春期以後の展望にも目を向けることが可能となる時期であると考えたためである。

また、新版 K 式発達検査2001を使用する理由は、乳幼児期から学童期までをカバーしていることと臨床検査法であり、観察を重要視していることである。「でき方」および「できなさ」を含めて課題遂行場面を記録し、発達診断の基礎資料とする。

2. 研究方法

2.1 対象児について

対象児は、S市の特別支援学校（X校とY校）¹⁾に在籍しており、全員が障害者手帳（中国語名：残疾証）を持ち、病院で知的遅れを伴う自閉症あるいは広汎性発達障害と診断された子ども10名とその母親10名および対象児が所属する学校の担任教師8名である。対象児の年齢は、聞き取り調査時点で、7歳から13歳までで、平均年齢は9歳2ヵ月であった。性別は、男子8名、女子2名であった。

2.2 調査内容と方法

本研究は20〇△年8月から10月に実施された。

調査は、以下の3つの調査（対象児、母親、担任）からなる。

(1) 対象児の調査

対象児に「新版 K 式発達検査2001」、「中国版 K 式発達検査」の検査（一部）を実施した。検査の所要時間は約1時間であった。発達診断にあたっては、行動観察、発達検査および障害者手帳の書類、子どもの発達状況（母親からの聞き取り）を考慮した上

で総合的に判断した。発達診断は、「可逆操作の高次化における階層-段階理論」(田中昌人)によった。発達診断を利用した理由は、発達診断によって区分された発達段階によってニーズの違いがあるかどうかを検討するためである。

(2) 母親の調査

対象児の母親には、半構造化面接法による聞き取り調査を実施した。所要時間は約30分であった。まず、母親に乳幼児期の姿勢・歩行、適応、言語・行動などの発達状況などの生育歴に関する聞き取りをおこなった。次に、子どものライフサイクルを就学前と就学後の2つの時期に分け、時系列にそって聞き取った。就学前については①乳児期・幼児期において母親の気になったことと育児困難、②子どもの障害への気づき・指摘・診断のそれぞれの時期に子どもの状況、指摘の内容、初診と最終診断の場所、経過、診断名、診断を受けた時の気持ち、③療育の状況について、療育機関への経緯、療育を開始した年齢や受けた期間、療育の内容、療育への評価、療育を受けていた時期の気持ち、現在の学校に入学するまでの経緯という内容であった。就学後については①現在の学校の学習面、日常生活、友達関係、その他の4つ領域における悩みと困難、②将来への期待、③医療・療育・教育・社会に望むこと(総括的質問)という内容であった。

(3) 担任教師の調査

担任教師に対して、①現在の子どもの学校での学習面、日常生活、友達関係、その他の4つ領域における悩みと困難、②それらの困難に対する学校での取組の内容について半構造化面接法による聞き取り調査を実施した。所要時間は約15分であった。

2.3 倫理的配慮

調査時に、対象児の母親および担任教師一人ひとりに対し個人情報保護に関して説明した。個人名は匿名化されること、メモ、録音および録画は学術研究の目的以外に使用されないこと、個人情報は厳しく管理されることを説明し、全員の同意を得た。

表1 対象者の子どもの属性-発達段階による区分-

グループ	事例	性別	障害名	年齢	所属	学校	発達段階	入学年齢
1	A児	男	自閉症+知的障害	8歳	合同クラスI	Y校	1次元可逆操作期	8歳
	B児	男	広汎性発達障害	7歳	合同クラスII	Y校	1次元可逆操作期	7歳
	C児	男	広汎性発達障害(退行型)	9歳	小学部1回生	X校	1次元可逆操作期	8歳
	D児	男	広汎性発達障害	10歳	小学部6回生	X校	1次元可逆操作期	6歳
	E児	男	自閉症+知的障害	10歳	小学部4回生	X校	1次元可逆操作期	6歳
2	F児	男	自閉症+知的障害	7歳	小学部1回生	X校	2次元形成期萌芽期	6歳
	G児	男	自閉症+知的障害	8歳	小学部1回生	X校	2次元形成期	7歳
	H児	女	自閉症+知的障害	9歳	合同クラスIII	Y校	2次元形成期	8歳
3	I児	女	自閉症+知的障害(退行型)	13歳	合同クラスIV	Y校	2次元可逆操作期萌芽期	13歳
	J児	男	自閉症+知的障害	10歳	小学部2回生	X校	2次元可逆操作期	8歳

3. 結果

対象児10名を上記の方法によって発達診断した。その結果にもとづいて3グループに区分した。グループ1は発達年齢1歳6ヵ月前後(1次元可逆操作期)、グループ2は発達年齢2歳前後(2次元形成期)、グループ3は発達年齢4歳前後(2次元可逆操作期)。その結果を表1に示す。

3.1 各グループの子どもの発達特徴

グループ分けをした3グループの発達特徴は以下の通りであった。

3.1.1 グループの特徴

(1) グループ1

5名がこのグループに区分された。生活年齢は7歳~10歳(平均生活年齢、8歳10ヵ月)。発達段階1歳6ヵ月頃(1次元可逆操作期)。姿勢・運動面については全員が「段差からの飛び降り」に通過しており、2歳後半の水準にあると考えられる。認知・適応面については、「円板回転」では円孔の位置が変更されてもこれを達成するという行動調整が見られていた。ただし、目的を達成したあとにこれ

を相手に伝える、共有するといった姿は見られにくかった(全員)。言語・社会面については、「可逆の指差し」(絵を図版の中から指さして伝える行動)が見られていた(全員)。ただし、E児は教師の手をもって指す、いわゆるクレーン行動²⁾によって伝えられる絵(魚)もあるが、それ以外は対象の絵をたたくという行動であった。また、発語は、「カーカー」と発声したり、検査者の発音を真似したりする(A児)など、十分に自らの思いを言語表現できないという特徴も見られた。そのため、「自分でしたい」という思いがあっても、それをことばで表現できずに「暴れる」というような問題行動につながることもあった(全員)。このグループの子どもは、検査中に席を外すことがあり、検査者が椅子に座らせてから検査を再開することもあった。C児は、極めて多動であった。D児は、検査を途中で中断して遊戯室へ行くことが見られたが、祖父に呼ばれて、再開することができていた。

(2) グループ2

3名がこのグループに区分された。生活年齢は7歳～9歳(平均生活年齢、8歳)。発達段階2歳前後(2次元形成期)。姿勢・運動面については「階段登り」、「段差からの飛び降り」に通過している(全員)。「ケンケン」で5歩以上前進することができることから、3歳後半の水準にあると考えられる(F・G児)。認知・適応面については、「トラックの模倣」ではトラックを積み木で構成し、それを見立てて走らせることができた(G・H児)。F児はモデルと自身の積木を区別することなく、積木8個を使用して各段4個で2段からなる構成物をつくった。「円模写」ではモデルと同じ円を、始点と終点をつなぎあわせて描くことができた(全員)。言語・社会面については、「姓名」では姓と名前をいうことができていた(全員)。発語は、H児は3語以上からなる文を話すことができたが、F児は単語のみであった。「大小の比較」ではG児のみ比較することができたが、F児とH児は大きい丸を指すことができなかった。

(3) グループ3

2名がこのグループに区分された。生活年齢は10歳と13歳(平均生活年齢、11歳6ヵ月)。発達段階4歳前後(2次元可逆操作期)。姿勢・運動面では、「ケンケン」が片足を上げながら5歩以上前進することが出来るが、「スキップ」は出来なかった(全員)。認知・適応面では、「トラックの模倣」は通過しており(全員)、I児は「門の模倣」で検査者と一緒に中央の斜め積木をのせることに成功していた。描画課題では、「正方形模写」は通過(全員)。「大小比較」では正しく指さすことが出来た(全員)。I児は「長短比較」も通過していた。言語・社会面では、「一対一対応で10まで数えること」ができた(全員)。「4数復唱」の通過(全員)。了解問題では、J児が「了解Ⅱ」で正答を述べていた。「了解Ⅲ」は不通過だった(全員)。このグループの子どもたちは、検査中に部屋から出ることはなかった。落ち着いて取り組む姿も見られた(J児)。

3.1.2 小考察

3グループに区分したが、X校とY校との間で差はなかった。特別支援学校にいる子どもの発達段階は、発達段階1歳6ヵ月頃(1次元可逆操作期)から発達段階4歳前後(2次元可逆操作期)で、5歳頃(3次元形成期)以降の子どもはいなかった。

3.2 自閉症スペクトラム児の母親の気づきと日常的困難

ASD児の母親の日常的困難を聞き取りした。ライフサイクルに対応させ、乳児期、幼児期、学童期ごとに分析する。

なお、全対象児は母親の第1子であり、育児の不安と障害の受容、障害への対応等が求められる生活背景があった。

3.2.1 乳児期

(1) グループ1

【睡眠と生活】「昼寝が困難」(A児)、「昼夜逆転、育てにくかった」(B児)、「夜寝の時間が短かった」(D児)、「きわめて外へ行くことが好きだった」(A

児)。**【情緒】**「4カ月の時泣き止まなかった」(D児)、「4カ月からよく泣く」(E児)。**【姿勢】**「体が硬く、抱っこできない」(D児)、「寝返りは遅く、座位と、はいはいがなかった」(E児)。**【感覚】**「7カ月の時、汗が普通以上に多く、夏に服を着なかった」(D児)。**【対人関係】**「声かけに反応がなかった」(D児)、「名前を呼んでも嬉しそうな表情がなかった」(E児)、C児(退行型)は、乳児期において気になるところがなかった。

(2) グループ2

【睡眠と生活】「昼夜逆転していた」(F児)。**【情緒】**「情緒が不安定だった」(F児)。**【模倣】**「6カ月から逆のバイバイをしていた」(F児)。G児とH児は、1歳まで気になるところがなかった。

(3) グループ3

グループ3のI児(退行型)とJ児は、両名とも乳児期において気になるところがなかった。

3.2.2 幼児期

(1) グループ1

【睡眠・生活】「寝つきが悪かった」(A児)。**【姿勢】**「17カ月から歩行していたが、頭が大きく、姿勢が不安定」(B児)。**【言語】**「2歳になっても発話がない」(B児)、「2歳まで2語文がいえしたが、以後言語は退行し、はっきりした発音ができなくなった」(C児)、「2歳6カ月になっても言語がなかった」(D児)。**【対人関係】**「他の子どもと遊ばなかった」(B児)。**【行動】**「動くのが好き」(A児)、「多動」(C・E児)、「1歳6カ月からクレール行動が見られた」(C児)。**【情緒】**「よく泣いた」(D児)。**【こだわり・興味】**「コップを舐める、コマーシャルにしか興味を示さなかった、同じ行動をいつもしている」(E児)。

(2) グループ2

【睡眠・生活】「偏食がひどい」(G児)、「1歳以降昼寝をしなかった」(H児)。**【言語】**「言語が遅れた」(F児)、「1歳4カ月になっても言語がなく、名前を呼んでも返事がなかった」(G児)、「言葉が遅れていた。1歳4カ月に発話があり、2歳6カ月までに

歌も歌えたが、言葉の数はだんだん減少した、3歳になって単語のみいえた」(H児)。**【情緒】**「よく泣く。情緒が非常に不安定」(G児)。**【対人関係】**「模倣ができない。人を見ない」(G児)、「一人でいることが怖くなく平気で過ごしていた」(H児)。**【行動】**「3歳から多動が見られた」(F・H児)、「2歳8カ月から物をほしい時言葉ではなく、私の手を使って要求した」(H児)。**【感覚】**「痛みに敏感、落ち着かなかった」(G児)。

(3) グループ3

【言語】「2歳6カ月まで普通にしゃべったが、2歳8カ月から物をほしい時言葉ではなく、私の手を使って要求した」(I児)、「言語の遅れがあり、1歳6カ月に『ママ』と呼ぶことができて、2歳以後に指差しが見られたが、自分から話す意欲はなかった。他の子どもと何か違うところがあった」(J児)。

3.2.3 学齢期

(1) グループ1

【睡眠・生活】「偏食がある」(A・C児)、「排泄後の始末ができない」(A・B・C児)、「服の着脱ができない」(A・D児)、「新しい場所への恐怖がある」(E児)。**【言語】**「独語」(C児)。**【対人関係】**「他人とのコミュニケーションがない」(全員)。**【行動】**「問題行動がある」(B・E児)、「多動」(A・C・D・E児)、「紙を破ることが好き、破った紙を片付けない」(A児)、「目に入れた物を舐める、丸いものを口に入れる」(C児)、「壁の粉を食べる、サンデルの部品を口に入れる」(D児)、「決まった場所に物を戻す」(E児)。**【情緒】**「学校で情緒が不安定」(B・C・D児)。

(2) グループ2

【睡眠・生活】「偏食がある」(G児)「歯磨きができない」(F児)、「家に閉じ込める」(F児)。**【対人関係】**「推測することが困難」(H児)、「友達がいらない」(全員)。**【行動】**「多動」(H児)、「いつも外に出たくなる、飛び降りる、走り回るととまらない」(F児)、「物を投げる」(F児)、「すぐに手を出す」(H児)、「物を外に投げる」(G児)。**【感覚】**「敏感で、嫌がるときがある」(H児)。**【こだわり・興味】**「性器いじ

りの癖がある」(F児)。

(3) グループ3

【睡眠・生活】「洗髪できない」(I児), 「生活スキルがわからない」(I児), 「自分で選択して服を着ない」(J児)。【言語】「言葉は母親しかわからない」(J児)。【対人関係】「友達がいない」(全員)。【情緒】「情緒不安定の時がある」(全員), 「自分の気持ちを調整できない」(I児)。【行動】「毎日頻繁に水を飲む, 歯を磨く」(I児)。

3.2.4 小考察

乳児期は障害の指摘や診断はまだで, 育児困難に関する訴えが中心である。

幼児期になると, 言葉の遅れや対人関係の弱さなど発達支援に関わる訴えが多くなる。同時に, 多動が目立ち始め, 他児との違いにも気づき始め, 精神的ストレスが多くなる。子どもへの支援と親への支援が両方必要になる時期である。

学童期では, 子どもの自立への不安と期待が高まってくる。こだわりや行動に関する訴えも幼児期に次いで多い。将来を見通した支援が必要となってくる。

3.3 自閉症スペクトラム児の早期発見と早期対応に関する特別ニーズ

3.3.1 障害の気づき・指摘・診断・療育までの経過

子どもの障害への気づき・指摘・診断・療育に至る経過と具体的な内容について検討する。表2は, 気づき・指摘・初診・最終診断・療育の経過とその時の年齢を, 表3は初診から最終診断までの医療機関の経緯を示したものである。

以下, グループ別に気づき・指摘・初診・最終診断・療育の経過を事例分析する。

(1) グループ1

A児以外の4名は, 母親による気づきがあった。

A児の気づきは1歳6ヵ月時に民間早期教育機関の教師から発達に問題があると指摘されたのが最初であった。A児の母親は, ただちに自分の故郷のK市の総合病院を受診し自閉症の診断を受けた(1歳

6ヵ月)。同時に子どもの状況を詳しく知るために, 小児医療のレベルが高いL市の小児専門病院を受診し, 詳細な診察と相談を受けている(最終診断, 2歳)。療育は最初の診断時から開始されている(1歳6ヵ月)。

B児は, 2歳の時「2歳になっても発話がない」ことが最初の気づきであった。2歳3ヵ月にS市母子医療保健センターを受診し知的障害と診断された。母親は納得できず, 同時期にM市の精神病院を受診し自閉症近縁と診断された(2歳7ヵ月)。療育の開始は2歳6ヵ月からであった。

C児は, 「2歳まで2語文がいえだが, 以後言語は退行し, はっきりした発音ができなくなった」(退行あり)ことが最初の気づきであった。2歳6ヵ月の時にS市総合病院を受診したが「問題」なしといわれた。祖母からテレビの番組で見た子どもと同じであるように思うといわれ, 母親は葛藤を感じていた。発達促進のために幼稚園に入園(3歳)させたが, 幼稚園の教師から言語と行動に問題があると指摘された。幼稚園に在園する子どもと比べ, 問題が大きいと自覚し初診から9ヵ月後にM市の精神病院を受診し, 広汎性発達障害と診断された(3歳3ヵ月)。療育の開始は, 3歳3ヵ月からであった。

D児の母親は, 7ヵ月時「声かけて反応がなかった」のが最初の気づきであった。最初の診断は2歳6ヵ月の時でS市の小児専門病院であった。この時, 広汎性発達障害と診断されたが, 納得できず同時期にM市の精神病院を受診した。ここで自閉症と診断された(2歳6ヵ月)。療育を受けた経験はなかった。

E児の母親は, 6ヵ月時「名前を呼んでも嬉しそうな表情がなかった」のが最初の気づきであった。初診(3歳)では「問題がない」といわれた。祖母から父親の小さい時と同じだといわれ安心していた。しかし, 幼稚園入園後に教師から「先生の指示を聞かない」, 「どこでもトイレをする」などの指摘を受けた。午後は週2回訓練を受けた(S市総合病院)。1ヵ月で退園。その後, 母親と離れて1年間

表2 母親の気づき、指摘、初診、最終診断、療育開始の年齢、療育期間

グループ	事例	母親の気づき	指摘(指摘した人)	初診	最終診断	療育開始の年齢	療育期間(合計)
1	A児	なし	1歳6ヵ月(早期教育機関教師)	1歳6ヵ月	2歳	1歳6ヵ月	6年間
	B児	2歳	なし(なし)	2歳3ヵ月	2歳7ヵ月	2歳6ヵ月	5年間
	C児	2歳6ヵ月	3歳(幼稚園教師)	2歳6ヵ月	3歳3ヵ月	3歳3ヵ月	1年7ヵ月
	D児	7ヵ月	なし(なし)	2歳6ヵ月	2歳6ヵ月	なし	なし
	E児	6ヵ月	3歳(幼稚園教師)	3歳	5歳	3歳	1年10ヵ月
2	F児	6ヵ月	2歳6ヵ月(幼稚園教師)	4歳	4歳	4歳	2年間
	G児	1歳4ヵ月	2歳4ヵ月(保健医者)	2歳4ヵ月	3歳	2歳4ヵ月	3年6ヵ月
	H児	3歳	3歳6ヵ月(幼稚園教師)	3歳	4歳	3歳	4年4ヵ月
3	I児	2歳8ヵ月	2歳10ヵ月(幼稚園教師)	2歳10ヵ月	2歳10ヵ月	3歳	6年間
	J児	1歳4ヵ月	なし(なし)	1歳8ヵ月	2歳	2歳	6ヵ月

表3 初診から最終診断までの経過

グループ	事例	初診から最終診断までの経過
1	A児	K市の総合病院(診断)→L市の小児専門病院(最終診断)
	B児	S市の母子医療保健センター(知的遅れ)→M市の精神病院(最終診断)
	C児	S市の総合病院(問題なし)→M市の精神病院(最終診断)
	D児	S市の小児専門病院(診断)→M市の精神病院(最終診断)
	E児	S市の小児専門病院(脳CTと聴力検査、問題なし)→S市の母子医療保健センター(疑い)→M市の精神病院(最終診断)
2	F児	S市の小児専門病院(最終診断)
	G児	S市の小児専門病院(聴力検査、問題なし)→S市の婦人幼児保健院(一回目:発達遅れの疑い、二回目:自閉症)→M市の精神病院(最終診断)
	H児	S市の小児専門病院(発達遅れの診断)→N市の精神病院(自閉症傾向の診断)→L市の精神病院(ADHDの診断)→M市の精神病院(最終診断)
3	I児	O市の大学付属総合病院(最終診断)
	J児	L市の小児専門病院(脳波の検査、診断)→M市の精神病院(最終診断)

祖母と暮らした。5歳の時、S市に戻り再度幼稚園(3歳の時とは別の幼稚園)に入園。この時幼稚園から診断を受けるようにといわれた(園から診断名を求められた)。M市の精神病院を受診して自閉症と診断された(5歳)。1ヵ月で再度、幼稚園を退園。以降は、療育中心の生活となる。

(2) グループ2

3名全員とも母親による気づきがあった。

F児は、6ヵ月の時「6ヵ月から逆のバイバイをしていた」が母親の最初の気づきであった。乳児期

に子どもの発達状況に問題を感じたが、幼稚園の入園まで医療機関は受診しなかった。2歳半で幼稚園に入園。3歳の時、幼稚園の教師から指摘された。4歳の時、S市小児専門病院を受診し自閉症と診断された。診断後S市障害者センターで2年間訓練を受けた。

G児は1歳4ヵ月の時に「1歳4ヵ月になっても言語がなく、名前を呼んでも返事がなかった」というのが母親の最初の気づきであった。S市小児専門病院を受診したが「問題なし」といわれた。2歳4ヵ月時に母子医療保健センター医師から自閉症の疑いの指摘を受けた。それに納得できず、3歳の時に3ヵ所目のM市精神病院を受診し、自閉症の最終診断を受けた。指摘後、2歳4ヵ月から療育を開始した。

H児は、「1歳4ヵ月に発語があり、2歳6ヵ月までに歌も歌えたが、言葉の数はだんだん減少した」ことが母親の最初の気づきであった、3歳の時にS市小児専門病院を受診し発達の遅れと診断された。幼稚園に入園したが、3歳6ヵ月の時に集団活動に関する困難を教師に指摘され、再度医療機関を受診。N市の精神病院で自閉症的傾向と診断され、L市の精神病院ではADHD(注意欠如多動性障害)と診断された。4歳の時、M市の精神病院で自閉症と診断された。最終診断までに4ヵ所を受診している。3歳から幼稚園に1年半在園、同時期に療育を開始している。

(3) グループ3

2名とも母親の気づきがあった。

I児の母親は、1歳ごろ他児と比較して言葉が遅いことが気になっていた。「2歳6ヵ月まで普通にしゃべったが、2歳8ヵ月から物をほしい時言葉ではなく、私の手を使って要求した」ことから再び気になり始めた。2歳10ヵ月の時、幼稚園の教師から「順番待ちができなくなった」、「言語が消えた」という指摘があり、すぐにO市大学付属総合病院を受診し、自閉症と診断された。療育は3歳から開始している。

J児の母親は、1歳4ヵ月時「他児と比較して言葉が遅れていた」が最初の気づきであった。1歳8ヵ月時にL市小児専門病院で脳波の検査を受けた。2歳時、M市の精神病院で自閉症と診断された。療育は2歳から開始している。

気づき、指摘、初診、最終診断、療育の経過をグループ別に見てみると経過に大きな差異はなかった。各グループに共通して以下の特徴が見られた。障害への「気づき」は、早い例では生後6ヵ月であった。「指摘」は、幼稚園の教師が一番多く、1名は保健医師からの指摘であった。「初診」で3名は「様子を見る」(C・E・G児)、「初診」で5名は「自閉症(疑いを含む)または広汎性発達障害」(A・D・F・I・J児)と診断された。2名は「知的障害あるいは発達の遅れ」(B・H児)と診断された。「初診」が最終診断となったのは2名(F・I児)であった。その他は、指摘から2年の間に最低1ヵ所、最大4ヵ所の病院を回っている。

3.3.2 指摘および診断の時期とその後の親の思い

母親は、指摘や診断を告げられた時に、様々な気持ちを現している。事例ごとに、聞き取り記録から母親の気持ちを紹介する。

A児の母親は、「教師にいわれた時、他の子を見て、うちの子と確かに違うと思い、不安に感じた。早く受診したかったが、S市では専門家の受診が難しかったため、自分の故郷で、知り合いの人を頼んで、やっと病院で診てもらうことができた。受診した時、とても緊張した。診断された時、『大変だ、これからの人生が変わる』と予感した」と語っている。

B児の母親は、「子どもがずっとしゃべらず、気になって病院へ行った。最初、知的障害と診断された時、気持ちが焦った。他の人から聞いて、M市の病院で自閉症と診断を受けた時は、診断名を信じるのができなかった。訓練しないと聞いて、訓練への希望をもった。診断直後の時期は、苦しかった」と語っている。

C児の母親は、「母親(祖母)がテレビで自閉症の番組を見て、うちの子(孫)と同じだといわれた時、

ショックを受けた。その病気(自閉症)かもしれないと思い気持ちが緊張した。その病気じゃないという気持ちとの間で葛藤が続いた。その後、幼稚園へ行って、他の子と比べると全く様子が違うと分かって、慌てて病院へ行った。自閉症と診断された時、本当に落ち込んだ」と語っている。

E児の母親は、「信じられなくて、医者と大喧嘩した。その後、再診断された時には、納得するしかないと思った。家族は理解できなくて、夫婦関係が悪くなった」と語っている。

F児の母親は、「指摘された時には、なるほどという気持ちになった。この子を一人で見ていたので苦しかった。子育てでいろいろな悩みを持ったのに、誰にも相談できなかった。医者から自閉症の診断を受けた時は、性格の病気だと思った。当時は、病気のせいで自分のせいではないと思えると、診断名に納得し、ホッとした。しかし、その後、訓練施設で、我が子と同じ子どもをたくさん見て、びっくりした。施設の教師の授業を受けて、自閉症は治らない病気と分かった時、とても辛かった」と語っている。

G児の母親は、「最初の受診時、子どもの言語に問題があると感じていたのに、『様子を見てみましょう』といわれ、信じられなかった。再診の時、自閉症の疑いという診断を受けて困ってしまった。自分は子どもに訓練を受けさせたいのに、家族は自閉症の疑いは診断ではないと考えたため、訓練に行かせることに同意しなかった。しかし、毎日子どもの状況を見ており、家族と喧嘩してでも、子どもを訓練に行かせた。全く効果がなくて辛かった。それで、退職して一人で子どもを連れて何日もかけて専門病院を受診した。診断を受けた時の気持ちは非常に複雑で、自分で証明できることではなく、家族が理解せずに、気持ちが落ち込んだ」と語っている。

H児の母親は、「最初幼稚園の教師から指摘されて病院に行き、初診で発達遅れと診断された。いろんな資料を見て、そうじゃないと思った。病名がはっきりわかるまで、全国を回った。しかし、それぞれの病院で診断名が違い、しかも診察の時間が短く、

すぐに自閉症やADHDなどと診断できることに不信感を持った。なぜ診断名がいろいろ違うのか疑問に思った。困ったので、有名な医者のところまで最終診断を受けた。私の一生はこれで変わると思った」と語っている。

I児の母親は、「離婚しており、この子に期待したのに、何で私に困難なことばかりおこるのか、世の中不公平だと思った。ショックを受けた」と語っている。

J児の母親は、「診断の時、やっぱりそうだと自分が以前からもっていた疑問が解けた感じがしたが、気持ちの上では辛かった。一人で診断の告知を受けたが、どのように夫や夫の家族に説明すればよいのか悩んだ」と語っている。

全員の母親が、指摘あるいは診断を受けた時に、「打撃」、「ショック」、「辛かった」などの心理的打撃を被っている。受診までの困難さや診療時間が短いことなど医療機関への不満を述べている(A・G・H児)。家族への説明の困難さを訴えている人もいる(E・G・J児)。診断を受けて「自分のせいではないと分かりホッとした」という人もいる(F児)。

3.3.3 小考察

気づき、発見、対応に関する特別ニーズとして以下の点が重要だと考える。

乳児期には、睡眠・生活、姿勢・行動などで育児上の困難の問題が現れる場合があり、ASD児の場合、その困難が長期化し、解決までに時間がかかる場合があり、育児支援が必要となる。

幼児期になると、歩行の開始や言葉の発達が遅れる場合が少なくない。乳児期に気づいていなかった母親も行動や対人関係などに困難を感じ始める。育児上の困難と障害の特性に起因する困難との両方の問題が現れる。対象児の全ての親は、事前にASDに関する知識を持ち合わせず、病院探しや療育への対応に苦慮している。

全員が、初めての育児で経験が乏しく、子どもの発達の知識も十分でない。育児についての相談先も発達や障害に関する専門知識も少なく、一般の言語

発達や聴力問題が最初の異常として気づかれる場合が多かった。例えば、D・J・G児の親は、初診が小児科や耳鼻科で、脳と聴力などの検査を受けているが問題なしとの診断結果であり、早期発見の時期を逃している。対象児10名中6名の親は、幼稚園の環境が子どもの発達を向上させると考え、子どもを幼稚園あるいは民間の早期教育教室に入園させている(A・C・E・F・H・I児)。これらの子どもは、幼稚園の教師によって「指摘され」受診するきっかけとなっている。

診断までの経過を見ると、初診が最終診断となったのは3名(D・F・I児)で、その他7名は、2ヵ月から2年の間に最低1ヵ所、最大4ヵ所の病院を回っている。初診から最終診断までが一番長いE児の場合は、「信じられなくて、医者で大喧嘩した」(3歳)ことにより「再診断」(5歳)まで2年かかっている。

確実な診断名がなされず、母親は何回も病院を訪ねている。最終診断が出るまでに母親は大きな精神的なストレスを抱える。自閉症傾向などの曖昧な診断名をつけられたり(H・G児)、適切な説明がなく、母親に大きな疑問や混乱をもたらしたり、家族への説明がしにくく、家族の理解や判断を混乱させたりする場合もある。総合病院は最初に子どもが医師と出会う場になる。発達障害やASDに関する診断知識を高めることや専門医師の増加が非常に重要である。診断がなされるまでの心労、障害の告知による打撃、家族内の葛藤などのストレスはすべて母親が背負っている。しかし、適切な母親への支援が少なく、多くのことが母親の個人的努力によっている。これが共通点となっている。

3.4 自閉症スペクトラム児の療育と特別ニーズ

早期診断・早期対応から療育への移行は連続的に取り組まれなければならない。親は様々な経過を経て、ようやく診断が受けられても早期対応や療育と接続していなければ、親に絶望感をもたせるだけである。診断後のフォローがなく、親は診断名を告知

された時、茫然と病院から離れることが多い。病院で、フォローについての情報が提供されることは少なく、親は自ら相談先や支援先の情報を探さることになる。親は医者から僅かな情報を得て、療育機関を探さざるをえない。親が療育機関を探す手段は、病院からの情報の他にインターネット、口コミ情報、他の親からの情報などさまざまである。

本節では、診断後に親はどのように療育機関を経て、学校につながるかを検討する。具体的には、機関の種類、療育内容、療育期間および受けた療育の評価について分析する。

3.4.1 療育機関の選択・療育の経過と療育内容

対象児が最初に療育を開始した年齢は、1歳6ヵ月(A児)から4歳(F児)までで、平均は2歳9ヵ月であった。表4に、学校につながるまでの療育の経過を示す。以下、グループ別に事例分析する。

(1) グループ1

A児は、1歳6ヵ月から8歳過ぎまで約6年間療育を受けている。療育機関の数は4ヵ所で、個人指導と家庭教師以外はすべて民間施設であった。療育内容は、口のマッサージ、感覚統合療法、視覚聴覚療法、応用行動療法、遊戯療法、断食療法、自然療法(身体の毒を排出する療法)などであった。遊戯

療法は、専門家による個別指導であった。家庭教師は古典文学の個人訓練を実施した。民間機関での療法には、母親もしくは祖母と一緒に通園した。母親の療育評価は、「いろいろな試行錯誤を経て早期療育を受けた。応用行動療法・遊戯療法は有効であった。それ以外の療法の効果は見えなかった」。療育を受けていた時の気持ちは「カードの単語を発音できた時は、嬉しかった。よい療育機関はなかったが、ないよりはましだった」。療育機関の選択については、病院の紹介、他の親からの情報、インターネット上の交流ブログによるものであった。

B児は、2歳6ヵ月から8歳近くまで約5年間療育を受けた。利用した療育機関の数は3ヵ所(民間施設2ヵ所、公立施設1ヵ所)であった。療育を受けた期間は1年から一年半までであった。療育内容は、言語訓練、応用行動訓練、生活療法、手指の操作訓練などであった。療育効果は、「幼稚園へ行っていたが効果はなかった、言語訓練と応用行動訓練で話せるようになった」。障害者センターは母子通園ではなかったのよかった。療育評価は「外国の方法は先進的で、理念も進んでいる。国内の訓練方法は単一で、一人ひとりが違うのに、機関は皆同じ方法で教える、RDI(対人関係発達指導法)などはない」。

表4 現在の所属する学校に入学するまでに療育を受けた経過

グループ	事例	療育の経過
1	A児	(診断後)2歳前後L市の専門訓練施設で2ヵ月間訓練→2歳半にK市の専門機関で3ヵ月間訓練→2歳9ヵ月からP市の専門施設で2年間訓練→4歳9ヵ月から2年ほど遊戯療法の個人指導→6歳半からS市の専門機関で2年間訓練→その間に半年間家庭教師の指導、内断食療法・自然療法(身体の毒を排出する療法)様々な療法も試みた
	B児	(診断後)2歳頃S市の幼稚園に1年間在園→3歳4ヵ月からM市の訓練施設で1年間訓練→4歳半から地元の訓練施設で1年半訓練→S市の障害者センターで1年半訓練
	C児	(祖母の疑い後)3歳から幼稚園に2ヵ月間在園→(診断後)3歳3ヵ月からM市の訓練施設で1年間訓練(M市の専門病院での訓練を受けるために待機)→4歳以後M市の専門病院で7ヵ月間訓練→モンテッソーリ教育法の幼稚園に3ヵ月間在園→4歳から他地域にある親戚の幼稚園に2年間母子通園→6歳からS市の私立幼稚園に半年間在園→6歳半から1年間在宅
	D児	(診断後)3歳からS市の私立幼稚園に3年以上在園(その間P市の専門施設に待機していた。しかし、1年後病気のため、P市での療育の機会を放棄)
	E児	3歳から(疑い後)S市の幼稚園に1ヵ月午前中在園し、午後S市の総合病院で週2回程度1ヵ月間訓練→祖母宅に1年間在宅→5歳からS市の幼稚園に1ヵ月在園→(診断後)M市で2ヵ月間家庭教師を受ける(待機のため)→M市の病院で10ヵ月間訓練→L市・Q市・P市の専門機関で2・3ヵ月前後短期訓練
2	F児	2歳半からS市の幼稚園に1年半在園→(診断後)4歳からS市の障害者センターで2年間訓練
	G児	(母親の疑い後)S市の専門機関で半年治療→(診断後)3歳からM市の病院で2年間訓練→6歳よりS市の培智学校就学前クラスに在学(夏休みにS市の障害者センターで2ヵ月間訓練)
	H児	3歳からS市の幼稚園に1年半在園→自宅で個別の心理介入+S市の早期教育のクラスに2年間在籍→6歳からM市の専門機関で4ヵ月間訓練→S市の専門機関で1年間訓練→S市の普通幼稚園に半年在園→S市の普通小学校に半年在学→S市の障害者センターで1年間訓練
3	I児	3歳からM市の専門病院・K市の専門施設・P市の専門施設で4年間訓練(3歳~4歳まで待機の時S市の幼稚園に平行通園)→7歳からS市の他の区の培智学校に5年未満在学→N市で幹細胞の移植手術、K市での鍼治療→S市の障害者センターで2年間訓練
	J児	(診断後)2歳からM市の訓練施設で半年間の訓練→3歳から2年間S市に在宅→5歳からS市の普通幼稚園に3年間在園

療育を受けていた時の気持ちは、「最初幼稚園に1年間通園したが、まったく効果がなく、気持ちが焦った。その時期に家族と喧嘩し、ヒステリー状態になり、子どもに強く手を出した。非常に重苦しい状態が2回ほどあり、子どもを殺しそうになった。その後、専門機関では2ヵ月で話せるようになり、嬉しかった」。療育機関の選択は、すべて他の親の紹介によって選択した。

C児は、3歳3ヵ月から8歳まで(学校に入学するまで)約5年間療育機関と幼稚園に行った。療育には合計1年7ヵ月通った。最初の療育機関に3歳3ヵ月から1年間、その後別の療育機関で7ヵ月間療育を受けた。療育機関は2ヵ所とも民間施設であった。その前後に4つの幼稚園に在園した(3歳から2ヵ月間、4歳の時、モンテッソーリ教育法の幼稚園に3ヵ月、その後他の幼稚園に2年間母子通園、6歳からS市の幼稚園に半年間)。その後、妹が誕生したので在宅になった(6歳半から1年間)。療育内容は、言語訓練、感覚統合療法、応用行動療法などであった。療育効果は、「専門機関での言語訓練が有効で、発音ができた。幼稚園は全く効果がなく、かつ第2子を妊娠し、母子通園ができなくなって中止した」。療育を受けていた時の気持ちは、「幼稚園に在園の時、他の子どもと比べて差が大きく、絶望した。その時第2子を産むことを決意した」。療育機関の選択は、インターネットで探した。

D児は療育の経験はなかった。診断後、P市の専門施設を待機しながら待った。その期間中、3歳から私立幼稚園に在園した。1年後、病気のためP市での療育の機会を放棄し、続いて学校に入学するまで3年間余在園した。その時の気持ちは、「療育が受けられなくて残念で、悲しくて、悔しかった」。

E児は、3歳から6歳の間療育を受けたが、家族問題が原因で断続的であった。療育を受けた期間の合計は1年10ヵ月であった。療育機関は5ヵ所で、最短1ヵ月最長10ヵ月であった。グループ指導は公立で、それ以外はすべて民間施設であった。療育内容は、感覚統合、言語訓練、応用行動療法、親の

訓練などであった。親の訓練は、4名の親子が1グループで親に子どもへの教え方を教えるというものであった。療育の効果は、「言語訓練はよかった」。療育の評価は、「専門施設や医者グループでの教育は、教師が子どもに親切でよかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「教師に感謝の気持ちがあった」。療育機関の選択は、病院で一緒に受診していた親から情報を得た。

(2) グループ2

F児は診断後、4歳から6歳までの間に公立障害者センターで合計2年間の訓練を受けた。療育機関数は1ヵ所。療育内容は、生活療法などであった。療育の効果は、「発達が見られ、文字が書けるようになり、座る時間も以前より長くなった」。療育を受けていた時の気持ちは、「センターの親の学習を通して、自分が以前自閉症に対してもっていた認識は大きな間違いだと分かった。気持ちが落ち込んだが、センターの教師に励ましてもらって、前向きな気持ちになれた」。療育機関に対する評価は、「公立センターだったので、安く利用できたし、自分の学区にあったので便利だった。また母子通園でなくてよかった」。療育機関の選択は、以前通っていた幼稚園から紹介された。

G児は、2歳4ヵ月(疑い)の時期から7歳まで合計約3年6ヵ月間の療育を受けた。療育機関の数は4ヵ所で、2ヵ所が民間施設、2ヵ所が公立であった。受けた療育内容は、言語訓練、感覚統合、手指の操作訓練、遊戯療法、生活療法などであった。療育の効果は、「S市の病院での訓練の時、子どもは毎日大泣きして全く効果がなかった。M市の専門機関でもいくら訓練しても発語がなく効果がなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「S市の病院の時、夫婦の意見が一致しなかったので辛かった。M市での訓練は希望をもって受けたが、子どもの状況はよくならなかった。しかし、効果がないと、父親にいえず、訓練を放棄できなかった。苦しかった。幼稚園での教育は遊び中心のプログラムで、G児に合っていた。状況が改善されてよかった。また公立

障害者センターを一時療育サービスとしても利用できたので、自分の時間が持ててよかった。子どもとの余裕もできて、ずいぶん楽になった」。療育機関の選択は、専門機関は病院から紹介された。6歳の時、知人から、現在、在学している特別支援学校幼稚園クラスが開設されたという情報をもらって入園し、1年間過ごした。

H児は、3歳から8歳まで合計約4年4ヵ月間療育を受けた。療育の機関数は、個人指導および早期教育クラスを除いては、民間機関が2ヵ所、公立機関1ヵ所であった。また普通幼稚園に2年在園した。受けた療育方法は、カウンセリング、応用行動分析療法、ソーシャルスキルトレーニングなどである。療育の効果は、「M市の専門機関が専門性を持っていて、しっかり療育が受けられた。幼稚園では、教師は園で子どもの安全を保障するだけで、インクルーシブ教育の環境設定がなく、子どもへの働きかけは全くなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「よりよい療育ができるように、とりあえず試して、だめだったら、他のところを探す、きっと子どもに合うところがあると思った」。療育機関の選択は、他の親からの情報、インターネットなどであった。

(3) グループ3

I児は、3歳から13歳までで、合計6年間療育を受けた。療育機関の数は2ヵ所であった。専門施設が4年間、公立障害者センターが2年間であった。また各専門機関への移行期間中S市の幼稚園で待機のための在園をした。療育内容は、行動療法、言語訓練、認知訓練などであった。療育の効果は、「診断を受けた病院で入会した親の会から情報を得ていたのでよかった。P市のセンターでの療育は、M市の専門機関より効果があった。なお、幼稚園の籍を残したまま、N市で幹細胞移植 (stem cell transplantation) 手術とK市で鍼治療をうけた。いろいろな治療を受けた。効果がないかもしれないが、やらないと子どもに申し訳ないと思って試した。効果はなかった。公立障害者センターで生活の自立面を育てられた。効果があったが、一方、発音の訓練を受けても般化

しなかった。意味はなった」。療育を受けていた時の気持ちは、「施設の教師から退行型のため期待しないようにといわれたが、何もしないよりいいと思った」。療育機関の選択は、病院からと親の会からいろいろ情報を得た。治療の情報は、他の親からの情報およびインターネットの情報であった。

J児は、2歳から8歳までに6ヵ月間専門機関で療育を受けた。療育機関は民間施設で1ヵ所であった。療育の内容は、個別訓練により言語訓練と発音訓練および感覚統合訓練を受けた。療育の効果は、「言語訓練の効果はなく、自分から話す意識は育たなかった。幼稚園では生活リズムが育ちこの面で効果があったが、教育的な効果は全くなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「無理に療育を受けさせるより、できるだけ気持ちを受け入れて、適切な家庭環境を提供することが大切だと思った」。療育機関の選択は、医者からの情報であった。

3.4.2 小考察

療育はD児以外9名が受けていた。各グループの間で、療育開始から学校に入学するまでに受けた療育について、療育期間、療育機関種別、療育内容、親の評価・親の気持ちの各項目間グループ間で顕著な差は見られなかった。療育を受けた経験のある全事例で、母親は、障害を診断・告知されると療育を開始している (G児は、障害の「疑い」後に開始)。最初に診断を受けた病院に開設されている訓練施設で療育を受ける事例は6例であった (A・C・E・G・H・J児)。そこで他の親と出会い、療育の情報や知識を得ることができている。

療育を受けた期間の合計数は、最低6ヵ月、最高6年であった (表2参照)。療育期間の平均は3年5ヵ月であった。療育を受けた機関数は1ヵ所から6ヵ所までで、個人指導を1ヵ所とすると、平均機関数は3ヵ所であった。

以上から全員が継続的かつ安定して療育を受けられなかったことがわかる。事例の中には、専門機関で療育を受けるのに1年間待機したが、子どもの病気で辞退せざるをえなくなったD児の事例もある。

D児は療育経験がなかった。

親が受けた療育の専門機関の所在地は、中国の東北地方のK市から南端地方のO市までと広範囲である。親は、全国を転々と移動して療育を受けている。受けた療育形式は、親子通園の民間専門機関と、子ども単独の通園の公立障害者(療育)センターの2種類が多かった。これら以外にも、個人指導と家庭教師型の療育形式があった。

療育内容は、民間機関、公立機関ともに個別訓練と集団指導のが両方存在している。民間機関は、言語訓練、応用行動分析療法、手指の操作訓練、認知療法などさまざまな療法を使用している。民間機関が個人スキルの向上を重視しているのに対して、公立機関は、生活スキルの向上と言語・認知・発達などの集団指導を重視する傾向が見られた。なお、本研究の調査時に、特別支援学校に就学前(幼稚園)クラスが新設され入園した事例もあった(G児)。「幼稚園での教育は遊び中心のプログラムで、G児に合っていた」(母親の評価)。H児やJ児は幼稚園を幼児教育の場として利用することができたが、それ以外の事例では地域の普通幼稚園は、すべて専門機関の待機中の一時的な場所として利用された。2人とも、幼稚園の集団の中で自然にソーシャルスキルを学習できるという認識から、療育の場として幼稚園を積極的に利用したかったが、幼稚園側にその体制がなく、結局効果がなかった(母親の評価による)。普通幼稚園での通園が非常につらかったという事例(B・C児)も見られた。

療育機関を利用した母親の評価では、ある程度子どもの状況が改善されたが、効果の見られない療法も多かったと語っている。「いろいろ試行錯誤した」(A児)、「良いのがないが、ないよりはまし」(A児)、「試してきつと合うところがあると思った」(H児)、「効果がないかもしれないがやらないと子どもに申し訳ない…なにもしないよりいい」(J児)。

療育を受けた時の気持ちでは、療育効果と母親の心理状態は深く関係している。療育機会を失ったり、療育効果がなかったりすると、母親がネガティブな

心理状態になることがわかった。例えば、「病気のため、療育の機会を放棄した時、悲しく悔しかった」(D児)、「幼稚園に通園している時、効果がなく気持ちが焦った、ヒステリー状態で、2回ほど子どもを殺しそうになった…」(B児)、「幼稚園に在園の時、他の子と比べて差が大きく、絶望した、その時第2子を産むと決心した」(C児)。療育効果が見られない時や子どもの状況が的確に把握できなくなる時に、十分な支援がないと母親は大きな心理的打撃を受ける。このような状態に陥るのは、親や家族の危機期といえる。

3.5 自閉症スペクトラム児の就学時の特別ニーズ

就学先の情報や就学先を選択する時の経験の情報をどのように得ているかについて検討する。

A・C・D児はインターネットで学校の紹介を見て、入学した。

B児の母親は、市内にある公立の特別支援学校を見学したが、よい印象を受けなかった。新しく設置された学校に期待してB児を入学させた。

E・J児は、知人から学校情報を得て入学した。F児は幼稚園からの情報を得て入学した。

G児は、通学地域の学校に問い合わせしたところ、特別支援学校に幼稚園クラスが設置されたという情報を得て入学し、そのまま小学部に進学した。

H児は、7歳の時に地域の小学校に入学しようとしたが、小学校側から拒否された。区の教育局に交渉した結果、1年遅れて8歳で入学できた。しかし、家庭教師が付き添い通学することが入学の条件であった。入学直後の半年間、担任の教師は子どもを無視し、集団での授業に参加出来ず、結局、家庭教師と2人で空教室の中で半年間を過ごした後、退学した。

I児は、5年間、他区の特別支援学校に入学した経験があった。あまりよい印象を受けず、その特別支援学校を退学した。その後、市の障害者センターで訓練を受け続けた。子どもの年齢が高くなったので、市の障害者センターから現在の学校を紹介され

て、13歳で入学した。

上述のように、ほとんどの親は、知人や幼稚園・施設の関係者あるいはインターネットから特別支援学校の情報を得ていた。S市内には、特別支援学校は4校しかなく、親は限られた選択肢の中から、学校へ見学に行き、学校の教育内容、レベルを考慮した上で、学校を選択している。何年間か別の学校に在学したのち退学をした経験を持つ事例もあった(I児)。なお、H児のように地域の小学校で拒否された辛い経験をもつ事例もある。現在の地域の小学校における特別支援教育の現状がこの事例に反映されているといえる。

3.6 自閉症スペクトラム児の学校教育と特別ニーズ

ASD児にとって、特別支援学校入学前と後とでは教育内容や生活は大きく異なる。

就学前の幼稚園は、家からの単独通園であり、療育機関は母子通園が多い。特別支援学校では、就学後は基本的に母子分離で週5日間学校で集団生活を送ることになる。

また、療育機関では就学前では個人訓練が中心となるが、特別支援学校では、MR児と同じ教室で一斉授業の形式(集団学習)が中心となる。構造化されていない教室、わかりにくいスケジュール、個別ニーズへの不十分対応などが絡み合って学校や教室が居づらい場所になる。親は子どもが学校生活に適應できるどうか心配である。就学を遅らせて入学する事例は少なくない。

本研究においても特別支援学校に在籍する生徒の母親から見た困難と教師から見た困難を分析し、両者の共通点と相違点を比較検討する。

3.6.1 母親から見た困難と特別ニーズ

本節では、グループ別に母親の視点から見た子どもの困難と特別ニーズをまとめる。

(1) グループ1

グループ1は、発達年齢が1歳半頃の段階であり、重度知的遅れをもつASD児と呼ばれている。母親の関心とニーズは、排泄・食事・衣服の着脱・身辺

自立など生活スキルに集中している。学校では、家族の付き添い、または介助する教師がいなければ、生活と学習は維持できないと感じている。

子どもの発話は不十分で、行動は多動である。情緒的にも不安定で問題行動が見られる。自分の意図がうまく伝えられず、かんしゃくやパニック、問題行動も少なくない。教科学習は困難である。しかし、母親は、保護や看護ではなく、教育を求めている。

(2) グループ2

グループ2は、発達年齢が2歳前後の段階である。このグループの母親の関心とニーズは、学習、コミュニケーション、行動である。文字が書けるのに、文字の意味の理解が困難、朗読ができるのに文章の意味が理解できない。他者とのコミュニケーションの取り方がうまくできないことも、このグループに共通する問題である。また、食事や排泄などの基本的な身辺自立はできるが、歯磨きや外出の準備などには介助が必要となる。多動やこだわりもよく見られる。性器をいじる、物を捨てる、紙をやぶる、自分の手をかむなどの癖(自傷行為)もよく見られる。指示待ち、言語での感情表現の乏しさ、情緒のコントロールが難しいなどの問題をもっている子どももいる。

(3) グループ3

グループ3は、発達年齢が4歳前後の段階である。このグループに属する子ども2名とも生活年齢が高い(I児は13歳、J児は10歳)。身辺自立では、髪の毛のセットや洗髪、季節や場面に応じた適切な服が着られない、余暇活動が楽しめないなどを困難としてあげている。I児の母親は学習課題として職業訓練に移行させるための趣味を見つけ出すことをあげている。J児の母親は、子どもに自分の思いがあるため、発音を矯正させようとするのが嫌がるため、どのように正しい発音の勉強をさせるかを学習課題としている。

(4) 小考察

どのグループの母親も学校での教育活動に期待している。母親のニーズは、子どもの生活・行動・学

習・コミュニケーション・情緒など多様である。

一斉授業の形態で学習活動をすすめるには複数の教員配置が必要である。教員の配置ができない場合には、学校での付き添いが求められる場合もある。また教師の専門性も求められる。教室環境を構造化し、授業の見通しがもちやすくなる工夫（視覚的手がかりを適切に準備するなど）が求められる。しかし、これら教育の質の向上を母親は、まだいだけないでいる。

3.6.2 教師から見た困難と特別ニーズ

各グループにおける教師から見た子どもの困難と特別ニーズをまとめる。

(1) グループ1

教師は、グループ1の子どもたちが学校教育に適應するためには非常に多くの困難を持っていると感じている。教室で一斉授業をしようとしても、入室拒否、離席による授業の中断がしばしば生じる。教室から飛び出す子どももいる。また、自分の要求が満たされないと教師の指示に強い抵抗を見せる子どももいる。問題行動に発展する場合もある。学校での具体的な行動として、教師は次のような課題をあげている。

食事やトイレへ行く際、常に補助が必要である(A・B・C・D児)。A児は食事の量を自分でコントロールできない。B児とD児は食べてはいけないものを食べてしまうことがある。

A児は遊びのなかでトラブルがあるとクラスメイトに暴力を振るう。D児は自分に対する注意と他児に対する注意の区別がつかず、教師の声に反応して暴力を振るってしまう。

全員介助なしには、集団活動に参加することができない。B児はボール遊び以外の遊びでは遊べない。C児は、何でも舐める癖がある。E児は、感情のコントロールが難しい。

教科学習では、全員漢字の朗読や書写ができるが、意味の理解はできない。C児は書写の時、落ちついて取り組めるが、書写の開始と終わりの見通しがたえず、紙が配られるとすぐに書き始めようとし、待

つようにいうと泣き出すことが多い。A児、D児は極めて簡単な要求しかいえない。E児は独りごとが多い。

教師はグループ1の子どもがパニックや行動問題を起こした時の対処法がわからず、1人の子どもの対処に関わると、授業が中断されることになる。教師が、子どもの困難な状況を改善するためには個別プログラムが必要である。プログラムによる指導は、一定の効果はあるが完全に改善することは難しいと評価している。

現在取り組んでいる個別プログラムは以下の通りである。A児は、表出言語やコミュニケーション、身辺の自立、気持ちの調整、問題行動の減少などが目標とされている。B児は、補助教師の配置、身辺自立、問題行動の減少、情緒の安定が目標とされている。C児は、座席を立たないことが目標とされている。D児は、他人の物に手を出さないようにする、他の教室へ行かないようにする、野菜嫌いを克服する、すぐに怒る気持ちを抑えるなどが目標とされている。しかし、無理にやらせようとするD児に殴りかかれることがあるため、問題を起こしても無視することもある。E児は、身辺自立と性器いじりの減少が目標とされている。教師は、子どもたちの状況を調整しながら、集団授業と個別訓練を組み合わせ取り組んでいる。

(2) グループ2

教師は、グループ2の子どもたちの困難と特別ニーズを以下のように考えている。

F児は、行動面では、舌で自分の指や物を舐めることが好きでよくする。時々目を細めて見る。授業中に、性器をいじって興奮し、教師が注意すると、泣き叫んで自傷行為をする。生活面では、教師の給食を奪って食べる。休憩時間に校庭で大笑いをしながら走り回る。異食、偏食がある。コミュニケーション面では、友だちと手をつなぐことはできるが、自発的なコミュニケーションがなく、一人遊びが好きである。次の活動への展開が難しい。教育面では、文字や単語は読める。文章は少し補助を入れると朗

読できるが、語と文章の意味は分らない。単語で文章を作ることができない。教師の質問に答えられない。筆圧が弱く、文字を書いた跡は薄く読みにくい。

G児は、行動面では、遊具の頂点や遊具の縁側によじ登るが危険がわからない。認知能力は悪くなく、言語の表出と自分の感情を表現することは非常に弱い。コミュニケーション面では、友だちの手を握る。集団活動に参加することは拒否しないが、積極的に参加しない。教育面では、教師の指示に従って一部の活動に参加することが可能であるが、授業中、急に教室から出て外で遊ぶ。呼ばれるまで帰らない。10以内の足し算が指を使ってできる。

H児は、行動面では、学校で長時間泣き叫び、物を捨てたり、投げたりする。整理ができない。コミュニケーション面では、自分の気持ちがいえない。教育面では、書写の宿題ができる。絵を書くことやダンスを踊るのが上手で、音楽と図工の科目の授業に参加できるが、それ以外の授業には参加できない。

(3) グループ3

教師は、グループ3の子どもたちの困難と特別ニーズを以下のように考えている。

I児は、行動面では、教室で人数が多くなると泣きだすことがある。半日ぐらいは泣き続けることがある。コミュニケーション面では、自分の感情の表出がうまくできない。生活面では、余暇の過ごし方を教えるのが困難である。コミュニケーション面では、クラスメイトとコミュニケーションをしようとする意欲はあるが、言語がなく難しい。学習面では、職業訓練の授業で、窓を拭いたり、モップで部屋掃除したりすることを教えることができる。情緒が不安定になると、授業ができなくなることがある。新しい知識の獲得に困難で時間がかかる。

J児は、生活面では、自分で服を選択して着ることができない。教師の指示は理解していないことがある。独語をいうことが多い。クラスメイトとコミュニケーションをしたいという意欲は見られるが、自分から話かけることはない。教育面では、機械的記憶が多く、新しい知識の獲得と数学の学習が非常

に困難である。ソーシャルスキルの向上を教育目標として取り組んでいる。自分の要求やニーズをいえるようにすることが目標である。

教師は、学期ごとに教育計画を立て取り組んでいる。問題行動の対処では、注意喚起の行動と思われる場合は、問題行動を無視することによって、問題行動を減らそうとしている。情緒の問題に対しては、泣く行動が予測される時は、他のことに注意を向けさせるようにしている。

高学年障害児の職業訓練の授業開発にはまだ手がつけられていない。学校での掃除の手伝い(例えば、掃除や窓を拭くなどのことをやらせて、将来の職業につなげる)と将来の課題とをつなげることが困難であると考えている。

(4) 小考察

グループ1の教師は、授業中のパニックや飛び出しなどの行動への対応に苦慮している。補助教師および付き添いの家族の協力によって対処するしかないのが現状である。このグループの子どもたちは、コミュニケーションに困難を抱えている。教科学習では、集団活動が出来にくく一斉授業は難しい。

グループ2の子どもたちは、自ら集団活動に参加することは難しく、活動の展開に困難がある。また感情の表出や気持ちを表現する力に弱さが見られる。休み時間に、危険な場所にいつてしまうことがあり、休み時間の遊ばせ方を工夫する必要がある。

グループ3の子どもたちに共通しているのは、自分から他児とコミュニケーションしようとする力が弱く、自分から話しかけることに困難があることである。コミュニケーションがうまくいかないと情緒が不安定になり、授業ができなくなることが見られる。子どもの気持ちに配慮した教育計画を立てていくことが課題となっている。

3.7 母親の将来への思いー過去・現在・未来ー

本研究では、母親のライフサイクルの視点から、子どもが生まれてから現在までの思いを踏まえて将来の願いについて聞き取り調査した。

子どもに関する願いとして、「思春期をスムーズに過ごす」、「身辺の自立」、「生活の自立」、「基本的な社会スキルが獲得できる」、「サポートを受けながら、簡単な仕事ができる」、「豊かな生活が送れる」、「結婚ができるようになる」、「安心できる居場所で過ごす」、「親が年をとった後、自閉症を理解してくれる機関で受け入れられる」などが語られた。

母親自身の願いは、「子どもより長く生きたい」、「老後の体が丈夫であってほしい」であった。

医療に対しては、「医学的進歩」、「治療の方法が見つかる」、「治る薬の開発」などの願いが語られた。

療育や教育に望むこととして、「国内では、応用行動療法だけを使用することが多いが、幅広く教育と医療を結合させて、いろいろな教育方法を開発してほしい」、「教育、リハビリテーション、訓練を一体化して総合的療育になってほしい」、「社会のルールを子どもにしっかりと教えてほしい」と語られた。

社会に望むこととして、「経済的な支援」、「自閉症の成人施設を設立してほしい」、「学校卒業後の進路が不安である、社会はこのことに関心を持ってほしい」、「成人期に行ける場所があってほしい」、「家族が世話をできなくなった時に、福祉施設で成人・高齢障害者を受け入れてほしい」、「差別をなくし、子どもを公平に見てほしい」、「もっと自閉症のことを社会に宣伝していきたい」と語られた。

母親は、学校卒業後も思春期問題や進路、将来の生活を心配している。まだ、現実的でない老後のことまでも願いとして語られている。本人および家族に対して関係者および社会による支援が一生にわたって実施されることが期待されているといえる。

4. 総合考察

本研究では、新版K式発達検査2001と行動観察法を調査に組み込んで発達段階区分をおこなった。これによって調査属性に発達段階を加えることができた。特別なニーズを検討する上で発達段階の視点を持ち込んでASD児と親および担任教師のニーズを

分析することができた。これまでの中国のASD児のニーズ研究にはなかった新しい視角を提供することができたといえる。

ASD児とその家族は、ライフサイクルのどの時期でも大きな困難に直面する。それらの困難は、個人のレベルで解決できる問題ではなく、医療・教育・福祉・社会の領域における専門的支援が必要である。またASD児への支援を行う時、当事者であるASD児だけでなくその家族を同時に支援する必要がある。

本研究では、特別支援学校に在学しているASD児の母親を対象に、子どもの誕生から現在までの各時期に、ASD児とその家族がどのようなニーズをもっているか、またそのニーズがどのように変化するかを事例分析してきた。

各時期にどのようなニーズが見られるかを総合的に考察する。

4.1 気づき以前の時期：育児支援のニーズ

子どもの誕生から障害の気づきまでの時期は、ASD児の障害の早期兆候が表れる時期である。子どもの発達に伴い、徐々に障害特性が見られるようになってくる。これによって、親に大きな不安と育児ストレスがもたらされる。障害の気づきや発見の時期から、子どもの育ちを一緒に考え、相談できるシステムや体制が求められる。ASD児への発達支援は、気づき前の時期から始める必要があると思われる。

4.2 気づき以後から療育への移行までの時期：早期総合支援ニーズ

母親からの語りの分析によって、障害の気づきから療育を受けるまでの経過は、事例ごとに多様である。気づきあるいは指摘から診断までには、大きく分けて2つのタイプがあることがわかった。1つ目のタイプは、最初に受診した病院（多くは小児総合病院）の判断が曖昧であったタイプである。2つ目のタイプは、親が問題を回避したタイプである。また診断以後の障害受容が、母親および家族にとって

難関な時期となっていることが明らかになった。

以上を考慮するとこの時期、下記のニーズの支援が重要になってくる。

(1) 医療による診断と障害告知の際の支援ニーズ

親への望ましい障害告知は、複数回に分けて説明する、印刷物を渡す、親の会を紹介する、具体例を挙げて説明するなど丁寧な対応とセットでなされる必要がある(玉井, 1993; 中田, 1995)。母親の気持ちを考慮すると同時に、診断名を告知することだけではなく、障害に関する情報およびその後必要とされてくる療育に関する情報の提供が、ニーズとなっている。

(2) 診断後の医療機関から療育機関への移行の際の支援ニーズ

ASD 児の母親の障害受容に関する先行研究では、障害の疑いから、気づき、診断に至るまでの時期は母親に大きな不安とストレスがもたらされる時期である(夏堀, 2001)、診断時における障害告知は、障害受容の最初の時期である(中田, 1995)。適切かつ丁寧な支援が非常に重要になる。永井ら(2004)は、家族が告知後に望む支援とは、定期的な話し合いの機会、障害に関する情報および治療、育児に関する情報および支援であると指摘している。診断後の相談および支援機関とりわけ療育機関への移行支援が支援ニーズとなっている。例えば、診断・告知を受けた後、病院と早期療育を担当する公立障害者センターとの連携により、公立障害者センターへの移行がスムーズにおこなわれるという支援モデルが考えられる。公立障害者センターでは、ASD 障害に関する専門知識をもつ職員が対応し、障害受容、育児相談を支援し、不安や診断後の移行支援ニーズを受けとめた支援が実施されることが期待される。

4.3 療育の時期：早期療育のニーズ

療育の開始年齢、年数、療育の経過および療育評価の結果から以下の特徴とニーズがあることが明らかになった。

ASD 児の母親の多くが、早期療育の機会と場所を

求めて全国各地の民間療育機関を回っている。一部の少数の母親は、公立の機関で療育を継続して受けている。民間療育機関は、継続的に利用するのが難しい。評判がいい施設の場合には待機期間が長くなる。また居住地でない場合には、療育の費用に加えて滞在地での住宅の賃貸費用などかかる経費の負担が大きくなる。民間療育機関の療育プログラムは、言語訓練や子どものスキルの向上など個別指導が重視されており、その時期の子どもの全体的発達や実際の状況に応じた支援は不十分である。療育機関の多くは、母子通園が基本となっている。家族の事情から、持続的に療育を続けられない事例も見られた。また、短期間で療育の効果が見られなかった場合、母親の精神的ストレスは、診断時より大きくなる。母親は障害受容から来るストレスと療育がうまくいかないことから来るストレスとの二重のストレスにさらされる。居住地で公立療育機関に通園した親の場合は、療育を続けることができていた。また待機もほとんどなく受け入れられていた。公立療育機関の場合通園は親子分離が基本である。民間と公立の2ヵ所の通園経験をもつG児の母親の例を見ると、G児の母親は最初に民間で母子通園の訓練を受けていたが、子どもの状況がなかなか改善されなかった。この時期に身近に相談できる人がおらず、子どもと密着した生活が長くつづき精神的に追い込まれていた。地元に戻り、公立の特別支援学校幼稚部への入学および公立の療育センターが利用できるようになってからは、親子分離スタイルであり、少し楽になった。さらに、子どもに合った療育プログラムと療育環境が準備されていたので安心できた。この例が示しているように、療育を受ける時期は、母親の心理状態にも配慮した支援が必要になる。早期療育の質に対する評価は全体的に低かった。「ないよりはまし、効果が分からないが、とにかく試そうと思った」などの意見が見られたが、選択肢の少ない中での選択を迫られている現実があることが明らかになった。親のニーズとして、質の良い療育・教育方法を開発してほしいというニーズが高いといえる。

4.4 学校教育の時期：特別教育のニーズ

就学後の学校教育における教育ニーズの特徴を母親と教師の両方から聞き取り、そのニーズを発達段階（グループ）別に分析した。発達段階別に分析することによって、発達と教育および生活との関係をとらえることができた。特別なニーズとりわけ特別教育ニーズをグループ別の特徴として以下の点が明らかになった。

(1) グループ1の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、自分がしたい気持ちと相手の意図とをうまく調整して伝えることができない。うまくできず、相手の言葉の意味は理解できていてもどのように応えて行動したらよいのかが分からない。言葉での表現力は弱く、自分が苦手なことをやらされそうになった時や思い通りにできない時、コミュニケーションがうまくできない時には、パニックになったり、状況から逃れようとして教室を飛び出したりする。教室からの飛び出しは、自分が置かれた状況や環境および授業の時間への見通しがもてないことから生じる。授業内容のレベルが高すぎる時にも起こる。

グループ1の子どもたちに対する教室での支援は、手探りでおこなわれている現実がある。教室環境を構造化し、わかりやすい環境を提供すること、授業のスケジュールや手順を視覚的にわかりやすく提示し見通しがもてるようにすること、問題行動の減少につながる対応や工夫をおこなうこと、また補助的なコミュニケーションの手段を利用して、簡単な自分の意思が伝達できるようにすることなどが支援内容となってくる。集団活動の中で、他者の行動を見て模倣したり、一緒にしたり、人と共感できるような活動が期待される。机上での個別訓練や指導も必要だが必要以上に多くなりすぎてもいけない。学習や遊びの活動の中で、自分と第三者との関係を媒介に第三者（人・もの）を共有する工夫がこの時期には特に重要である。このような活動の積み上げによって他者とのコミュニケーション意欲が育っていく。

また、身辺自立については、教師や補助教師は、全面的介助ではなく、絵カードや文字などのツールも活用してできるところを増やしていく粘り強い指導が求められる。身辺自立を生活の基本スキルの獲得と結びつけて取り組んでいく工夫が重要である。子どもの発達段階や特性を十分に理解した配慮と工夫によってこのグループの子どもたちのニーズに添えていく必要がある。

(2) グループ2の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、簡単な自分の要求を伝える能力をもっているが、グループ1の子どもたちと同様に、学校生活の中では場面や状況の理解が難しく、見通しがもちにくい。自我が育ってきているので、要求が通らなかつたり、思い通りにいかなかったりすると、強く自己主張する。これが情緒不安定と見られたりする。自分から集団活動への見通しが困難な場合、自己主張によって拒否することになる。また活動内容が自分の得意なものでないとわかると拒否することもある。文字や記号への興味や関心が育ってきていえるが、その意味の認識は弱い。

グループ2の子どもに対する学校での発達支援は、分かりやすい環境、遊びと生活中心の集団活動、教師や周囲の者が要求を自我の発達と関わらせて受け止めていくこと、成功体験の積み上げの中で挑戦する意欲を育てていくことなどが配慮すべきことになる。安心な環境と見通しのもてる生活の中で、安心して信頼できる教師や友だちとの関係を通して、自分のつもりや自分の要求を膨らましていくことが重要になる。成功体験や楽しい活動経験の積み重ねによって自我を拡大させていくことができる。文字や記号の意味はグループ1の子どもたちと同様に理解が不十分である。絵本などの教材を利用した読み聞かせなどによって、イメージを膨らませていく活動が、この時期にとって重要である。

(3) グループ3の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、簡単な指示や要求は理解できるが、連続した2つまたは3つ以上の指示がわかり難いことがある。教科学習では、算数や国語

の基礎がわかり始める。わかりやすい教材や教科書を使った学習ができ始める。他者や自分自身とのコミュニケーションの意欲も育ってきている。

I児は、今回の調査では一番年長(13歳)で生活年齢では中学校1年生の年齢になる。親は将来を見通して、職業訓練などを学校で取り入れてほしいというニーズをもっている。職業訓練への導入過程においては、アプローチを長くとる必要がある。職業訓練を直接学校教育の現場に持ち込むのではなく、発達段階を考慮した教材や活動の工夫が必要になってくる。例えば、グループ3の発達段階にいる子どもで生活年齢が低い子どもの場合、幼児期のごっこ遊びから職業教育へというアプローチが考えられる。ごっこ遊びでは、役割や活動内容を共有する必要がある。その活動の目的が理解されている必要がある。ごっこ遊びの活動の中で、玩具や道具を操作することを学ぶ。家庭との連携で、家族の一員としての役割分担を通して、家事労働の経験を積み重ねていくことも将来の職業教育へのアプローチに位置づけることができよう。

4.5 親および教師間のニーズの調整と教育条件整備の課題

教師と母親が直面している困難点は、多くは共通しているが、視点や内容において違いやズレが見られる場合もある。教師の立場からすると問題行動や情緒不安定が大きな問題と認識されがちになる。教室での対処の困難もあり、現象の表面に注目しがちになる。しかし、母親は、その子どもの内面に隠れている発達要求をしっかり受け止めることを教師に求めている。子どもの困難や問題行動を解決するためには、内面の理解だけでは解決しない問題も少なくない。教育環境の整備、教育内容の工夫、クラス規模、教員数とその配置など行政や学校管理者の問題解決の責任に委ねられる場合も少なくない。ASD児の教育のニーズをとらえるとき、親や教師だけの視点から見ていたのでは解決できない課題は多い。

ASD児および親のニーズを把握し、それを実行し

ていくには、以下のレベルを区別する必要がある。

1つ目は行政レベルの課題である。育児支援制度、障害の早期発見・早期診断システムの構築、早期診断から療育への移行支援、療育機関の増設と経済的支援、療育機関、幼稚園での療育内容の充実、インクルーシブ教育の実施、療育機関・幼稚園から小学校・特別支援学校(小学部)への移行支援、学校教育の条件整備、教育内容の充実、教員研修などが課題となる。

2つ目は親支援レベルの課題である。診断前の育児支援、診断を受けることのできる医療機関の充実、診断と早期対応およびその後のフォロー、早期療育の開始と同時期での母親の障害受容・障害理解への支援、居住地での療育と幼稚園・学校への移行支援、質の高い療育内容、親の会の設立と支援、また、家族によってはお金・時間・人などの援助制度の創設などが課題となる。

3つ目には学校教育、教師のレベルの課題として、次のようなものがある。本調査で明らかになったように、特別支援学校に在籍している子どもの発達段階は、発達年齢1歳6ヵ月から4歳頃である。そして、発達年齢が低ければ低いほど、教師の困難度は高く、対応は難しくなる。発達年齢が低い子どもの場合、補助教員または家族の支援がなければ、学校での生活ができなくなるという不安を持っている。どの発達年齢の子どもでも教育を受ける権利がある。発達段階の如何を問わず、全ての子どもが学校で教育を受けられるようにするための条件整備が必要である(家族の付き添いなしの就学保障)。教育プログラムの充実や学校・教室環境の整備も重要な課題である。発達段階に応じたカリキュラムや教材、教科書が準備される必要がある。教室に空きがない、教師の人数が足りていないなどの理由で、就学年齢に達しても学校に受け入れられず在宅になっている。

特別支援学校に在学しているASD児およびその親は、将来への不安を持ちながら奮闘して毎日を過ごしている。ASD児の基本的ニーズは、社会の一員として認められ、医療の権利、教育の権利、労働の

権利が同年齢の一般市民と平等に保障され、尊厳のある人生を送ることである。基本的ニーズに ASD 児に固有的特別なニーズが加わって初めて ASD 児は自己実現のために自分自身の人生を楽しく豊かにすごせるようになる。

おわりに

本研究で明らかにしたように親や教師のニーズは多様であり、切実である。多くの困難を抱えながら日々奮闘していることを事例の一つひとつからうかがい知ることができる。乳幼児期から成人期、高齢期まで、ライフサイクルにそった発達支援が継続的に、移行期に配慮してなされることが重要である。本研究では10名の事例を対象としたが、事例から学ぶことが多かった。今後も継続して事例分析に取り組んでいきたいと考えている。

謝辞

調査に協力してくださった子どもたちとその家族のみなさんに心からの感謝を申し上げます。

注

- 1) X校とY校は共に特別支援学校教育部の特別支援学校教育課程方案を実施している学校である。一般性の課程と選択制の課程の両方がある学校である。

X校は1985年、S市政府が設立した公立の特別支援学校である。開校の時、知的障害を対象とした義務教育を実施する9年制(一貫性)学校として発足した。2008年にS市で初めての公立就学前教育クラスを設立し、2009年に義務教育を終えた生徒に職業訓練クラスを設けた。現在中度、重度のMR児・自閉症児・脳性まひ・ダウン症及び重複障害児に向ける就学前教育、義務教育、職業訓練教育を行う総合的な特別支援教育の学校である。調査を実施する時点で、本校は学年ごとに編成を行っている。就学前クラスが1つ、義務教育クラスが9つ、職業訓練クラスが1つ、合計100名の在籍児童がいる。この在籍数に対して、教職員が

合計31名、内教員が28名である。クラスは児童の実態に合わせながら、教員と1:3の割合で構成されている。

Y校は、2012年に設立した公立の特別支援学校(培智学校)である。現在3~18歳までの中度、重度のMR児・自閉症・脳性まひ・重複障害児に向ける就学前教育、義務教育(小学部・中学部相当)、職業訓練教育(高等部相当)を行う総合的な一貫性特別支援教育の学校である。調査を実施する時点で、子どもの年齢や実際の能力と障害の種類を総合的考慮し、比較的知的障害の重いクラスから合同クラスⅠ、合同クラスⅡ、合同クラスⅢ、合同クラスⅣの順にクラスを編成している。4クラス合計46名の在籍児童がいる。教職員が合計17名いる。

- 2) クレーン行動とは、自分で指し示す代わりに、他者の腕をとって、クレーンのように他者に対して出す要求行動の1つである。

引用文献

- American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders fifth edition Washington, DC : American psychiatric publishing (柴矢俊幸・神庭重信・尾崎紀夫・三村将・村井俊哉訳 (2014) 『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』医学書院, p.49)。
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome "Journal of Intellectual Disability Research" 54(3), pp.266-280。
- 郭徳華・鄧学易・趙琦・温洪・黄晶晶 (2014) 「孤独症家長需求分析及对策建議」『残疾人研究』第2期, pp.43-48。
- 李敬・程為敏 (編著) (2011) 『透視自閉症本土家庭実証研究と海外経験』研究出版社, pp.3-57。
- 林海英 (2012) 『自閉症スペクトラム児童の母親社会支援ネットワークとその機能研究』華東師範大学学前与特殊教育学院特殊教育学2012年度修士論文。
- 馬玲玲 (2011) 『自閉症児童と家庭社会支援研究: 京津冀三地の例』南開大学周恩来政府管理学院社会保障学科2011年度修士論文。

- 永井洋子・林弥生 (2004) 「広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援」『発達障害研究』第26巻第3号, pp.143-152。
- 中田洋二郎 (1995) 「親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀」『早稲田心理学年報』第27号, pp.83-92。
- 夏堀撰 (2001) 「就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程」『特殊教育学』第39巻第3号, pp.11-22。
- 秦秀群・唐春・朱順業・梁亜勇・鄒小兵 (2009) 「自閉症児童の母親における育児ストレスとその関連する要因に関する研究」『中国心理衛生雑誌』第23巻9号, pp.629-633。
- Rodrigue, R. J. & Morgan, B. S. & Geffken, G. (1990) Families of autistic children : psychological functioning of mother “Journal of Clinical Child Psychology” 19(4), pp.371-379。
- 呂曉彤・高橋智 (2006) 「中国における自閉症児の母親の育児・発達支援のニーズに関する調査研究」『東京学芸大学紀要』第57号, pp.253-268。
- 深圳市自閉症研究会編 (2013) 『中国自閉症者サービス現状に関する調査：華南地域』華夏出版社, pp.3-18。
- 玉井真理子 (1993) 「「障害」告知の実態」『発達障害研究』第15巻3号, pp.223-229。
- 竹内謙彰・荒木穂積・荒木美知子・前田明日香・井上洋平・荒井庸子・黄辛隠・張銳・Nguyen Thi Hoang Yen 「自閉症スペクトラム児とその家族のニーズについての日本・中国・ベトナム3カ国の比較調査研究」『立命館大学産業社会論集』第47巻1号, pp.213-236。
- 張銳 (2014) 「中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する研究」『立命館人間科学研究』第29号, pp.19-34。
- 王鳳華 (2012) 『自閉症家庭総合サービスシステムの

構築：「家庭為本」の実務モデル式の探索』山東大学哲学と社会発展学院社会工作学科2012年度修士論文。

参考文献

- 荒木美知子 (2013) 「対人関係に弱さをもつ子どもの親のニーズ調査より：中国の分析から」『大阪女子短期大学紀要』第38号, pp.31-45。
- 荒木美知子・張銳・荒木穂積 (2014) 「東アジアにおける自閉症スペクトラム児の親のニーズに関する比較研究 (6)：中国 (蘇州市) における学齢児の親のニーズの分析から」『日本発達心理学会第25回大会論集』日本発達心理学会, p.675。
- 荒木穂積・白石正久 (1989) 『発達診断と障害児教育』青木書店。
- 生澤雅夫編 (1985) 『新版 K 式発達検査法：発達検査の考え方と使い方』ナカニシヤ出版。
- 小淵隆司 (2007) 「広汎性発達障害幼児の早期兆候と支援：乳幼児健康相談・健診における親からの訴え (心配事) の分析」『障害者問題研究』第34巻4号, pp.298-307。
- 高健 (2005) 「中国における子どもの精神発達の評価に関する研究中国版 K 式発達検査の標準化を通して」せせらぎ出版。
- 西田清・高橋宏・別府哲・藤本文朗 (2000) 『父母と教師が語る自閉性障害者の発達と教育』かもがわ出版。
- 奥住秀之・白石正久編 (2012) 『自閉症の理解と発達保障』全障研出版部。
- 田中昌人 (1987) 『人間発達の理論』青木書店。
- 田中昌人・田中杉恵 (1984) 『子どもの発達と診断 3：幼児期 I』大月書店。
- 田中昌人・田中杉恵 (1984) 『子どもの発達と診断 4：幼児期 II』大月書店。

A Study of the Special Needs of Children with Autism Spectrum Disorder in China

Case Study Analysis of ASD Children in a Special School in S City

ZHANG Ruiⁱ

Abstract : This paper aims to discuss the special needs of Chinese children with autism spectrum disorder attending a special school. The research subjects included 10 children enrolled in the school, and their mothers, as well as 8 classroom teachers. The new-version Kyoto Development Scale and observation of behavior were conducted to diagnose development. According to the diagnosis result, the children were divided into three groups in terms of developmental age. Through semi-structured interview, a hearing investigation was carried out with their mothers and teachers. As a result, on the basis of developmental age, difference was not seen in the special needs of the children with autism spectrum disorder for the infancy period (periods of notice, indication, diagnosis and early intervention of the disorder), but it becomes clear that all mothers have great difficulties and various needs. On the other hand, it was established that, during the schooling period, the lower the developmental stage, the greater the difficulty. In addition, it was also established that there is a close correlation between the developmental stages and special educational needs. Development support for children with autism spectrum disorder and their families must be carried out carefully along the whole life cycle. Especially for those children attending school, support should be provided by taking into account the special educational needs adaptable to their developmental age.

Keywords : autism spectrum disorder, special needs, developmental stage, early intervention, school education

i Doctoral Program, Graduate School of Sociology, Ritsumeikan University