

研究論文 (Articles)

自閉症スペクトラム児と親の支援に関する調査研究

—親のアンケート調査から—

前田明日香¹⁾・荒井庸子¹⁾・井上洋平¹⁾・張銳¹⁾・荒木美知子²⁾

荒木穂積³⁾・竹内謙彰⁴⁾

(立命館大学大学院社会学研究科¹⁾・大阪女子短期大学²⁾・

立命館大学産業社会学部/同大学院応用人間科学研究科³⁾・立命館大学産業社会学部⁴⁾)

Study on Support for Parents and Children with Autism Spectrum Disorders

MAEDA Asuka, ARAI Yoko, INOUE Yohei, ZHANG Rui, ARAKI Michiko,
ARAKI Hozumi, and TAKEUCHI Yoshiaki

(Graduate School for Sociology, Ritsumeikan University¹⁾/Osaka Woman's Junior College²⁾
/College of Social Sciences, and Graduate School of Science for Human Services,
Ritsumeikan University³⁾/College of Social Sciences, Ritsumeikan University⁴⁾)

This paper studies the actual conditions and needs of support for parents who have children with autism spectrum disorders. We analyzed questionnaires that the parents completed. The following major results were found: (1) Because parents had a wide variety of concerns about their lives and child-care, taking countermeasures based on actual situations is required. (2) Some of these children had received some degree of early intervention before being diagnosed. The parents' degree of satisfaction increased when they felt that an advantage had been received through that intervention. Therefore it is necessary to support children and parents during the period of first suspicions to diagnosis. (3) The needs of parents who have preschool-age children were different from those of parents who have school-age children. It is important to improve support systems throughout a child's life cycle, because the needs of the parents will change as their child(ren) develop.

Key Words : autism spectrum disorders, support, needs of parent

キーワード : 自閉症スペクトラム, 支援, 親のニーズ

I. はじめに

ローナ・ウィングは自閉症の周辺に類似の病

本研究は、平成20年度日本学術振興会アジア・アフリカ学術基盤形成事業「東アジアの発達障害児のための治療教育プログラム開発に関する国際共同研究（研究代表者：荒木穂積）」の一部として実施された。

態をもつグループが存在することを踏まえて、1980年代後半、それらをひとつながりの連続体「自閉症スペクトラム」とする障害概念（以下、ASD）を提唱した。また、アスペルガー症候群が自閉症と同一のグループに位置づけられたことで、1990年代前半には診断基準にアスペル

ガー症候群の名が記載されるようになった。このように、1990年前後は自閉症研究の歴史的転換点であり、多くの研究者によってASDの兆候や行動特性に関する研究が行われ、ASDの早期発見や早期対応に大きな進歩をもたらしてきた。我が国においては、乳幼児健診システムの整備により、1歳半で障害が発見され、そのまま療育へつながるケースも少なくなく、早期発見・早期対応においては優れた成果をあげている。一方で、アスペルガー症候群や高機能自閉症などの知的障害を伴わないASDの罹病率が予想以上に高いこと、そして、幼児期に発見が見落とされるものが約半数程度存在していることが明らかになり(杉山, 1999), ASD児の早期発見や早期療育に向けた早急な対応が求められている。

早期からの療育がASD児の予後に良い結果をもたらすということは専門家の間でも認識が一致している。さらに、早期診断が親の早期の障害受容や療育への積極的な取り組みに結びつくという報告もあり(仁木・山本, 2002), 早期発見, 早期診断は親と子どもの双方の支援にとって重要であるといえる。一方で、ASD児の場合、診断よりも前に親が子どもの障害に気づいているケースも多く、親の気づきと診断の時期にタイム・ラグが生じていることが報告されている(嶺崎・伊藤, 2006)。また、気づきから診断までの期間が心理的に最も辛い時期であり、このタイム・ラグの差が親の障害受容に至るまでに要する時間と比例していることが示されている(夏堀, 2001)。石川(1999)は、親が診断には抵抗感があっても、まず療育に参加することにより「漠然とした不安」から積極的な気持ちへ変化し、親自身の精神的な安定につながることもあるため、療育等のフォローアップ体制の確立がなされるべきであると述べている。早期支援システムの確立に向けて早期診断技術の開発は必須であるが、障害を疑ってい

るが診断が確定せず、漠然と不安を抱えている親や家族への支援を充実させていくことも重要な課題の一つである(永井・林, 2004)。

このようなASD特有の気づきと診断の時期のタイム・ラグに加えて、その行動特性から周囲への理解が得られにくく、親は様々なストレスを抱えやすいと考えられる。特に、知的障害を伴わないASD児では、そのリスクが十分に認識されにくい。親のストレスに関して、入園・就学前のASD児と定型発達児ではストレスの構造自体が異なり、定型発達児では不安や負担感が低く期待感が高い傾向にあったのに対して、ASD児では不安や負担感が高いとともに期待感も高く、不安定な状態にあることが示されている(渡邊・伊藤・宋, 2006)。一般的には養育が楽になる就学以降でも、特にASD児の場合では成長に伴い新たな問題が生じることもあり、親にとっては期待と現実のギャップの中で苦しむことも多く経験するのではないだろうか。実際、学齢期では幼児期からもみられる問題に加えて、学習に関わる問題や放課後の過ごし方に関する問題などがあげられるようになり、成長、発達にともない顕在化する問題が変化することが報告されている(宋・伊藤・渡邊, 2004; 前田・河野・荒木・荒木・森光・吉田, 2006)。そのため、ライフサイクルの視点に立った支援が求められる。

本研究では、親の障害受容や子育てストレスに関わる側面とASD児の障害や発達支援に関わる側面の双方から、その支援実態とニーズを明らかにし、求められる具体的な支援について考察する。その際、親や子どもへの支援にとって重要となる親の気づき、早期発見・診断、早期療育の各段階に着目する。さらに、幼児期と学齢期のニーズの違いを明らかにする中で、ライフサイクルの視点に立った支援について考察を行う。

Ⅱ. 方法

1. 対象者と手続き

アンケート用紙は、京都府下の療育通園施設（4箇所）、親の会（複数）および大学研究機関（1箇所）に通っている子どもの親を対象に、各機関の関係者によって大学の研究室宛返信用封筒とともに配布された。回収は対象者から直接返信用封筒によって返送してもらうか、各機関の関係者がまとめて回収し、大学の研究室へ郵送してもらった。調査期間は2008年12月から2009年1月までであった。

回答があったものは50名であり（回収率83%）、うち、ASDと診断された子ども（男児32名、女児8名）の親40名を分析の対象とした。

対象者の子どもの年齢は3歳から11歳までで、幼児19名（4.7歳、SD=1.06）と学齢児21名（8.0歳、SD=1.58）であった。幼児期では保育所・幼稚園に18名、通園施設に1名が所属していた。学齢期では通常学級に13名、特別支援学級に5名、特別支援学校に1名が所属していた。また、2名が未記入であった。

2. 質問紙

アンケートは、①対象者の子どもの基本属性、②家族の経済実態、③生活上の悩みや不安、④養育の実態、⑤経済、生活および養育の支援で希望すること、⑥子どもの将来について、⑦子どもの障害の発見と告知、⑧子どもの早期療育の8分野45項目により構成されている（資料参照）。

Ⅲ. 結果・考察

1. 家族の基本属性や経済実態

子どもと同居している親族では、母親が100%、父親が97.5%、兄弟姉妹が70%、祖父母が

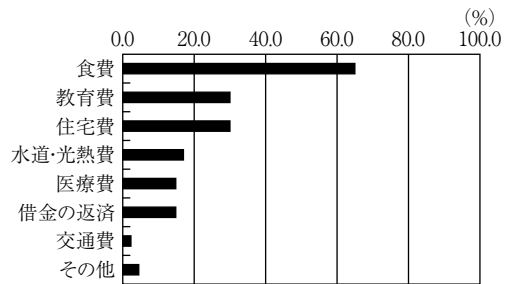


図1 生活費でかさむもの (N=40, 複数回答)

ともに12.5%であった。生計の中心的維持者は父親が87.5%と大半を占めていた。父親の職業では、専門職と商業・サービス業がともに29.7%と最も多く、次いで製造業が24.3%であった。母親の職業では無職が74.4%と圧倒的に多く、次いで専門職が10.3%であった。

日常の生活費においてかさむものを複数選択してもらった結果、食費が6割(60%)を占め、教育費と住宅費がともに30%で次に多い結果となった(図1参照)。

生活意識では、「ややゆとりがある」が50%で最も多く、次いで「やや生活が苦しい」が32.5%、「生活が苦しい」が10%、「ゆとりがある」が7.5%という結果になった。幼児期と学齢期で生活意識に違いがあるのか調べるため、「ゆとりがある」、「ややゆとりがある」と回答した人を「ゆとり有」、「やや生活が苦しい」、「生活が苦しい」と回答した人を「ゆとり無」に分類して分析を行った結果、幼児期と学齢期の間で生活のゆとりに有意な差はみられなかった($\chi^2(1) = 0.47, n.s.$)。

2. 親の生活や養育の実態とニーズ

2-1. 生活上の悩みや不安

生活・教育・医療・福祉のことで相談できる人は、「配偶者」が65%、「学校や施設の人」が62.5%とともに6割を占めていた。次いで「障害家族の知り合い」(50%)と「母親」(47.5%)であった(図2参照)。

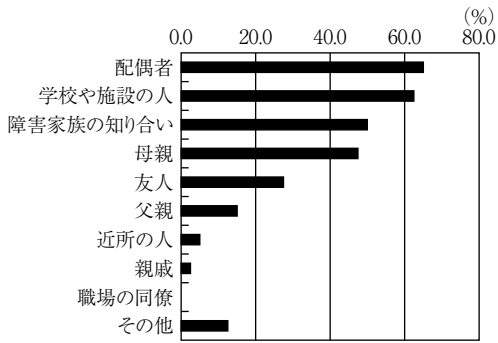


図2 生活上の悩みや不安の相談者 (N=39, 複数回答)

現在の悩みや不安では、「自由な時間がもてない」ことへの悩みや不安は、学齢期に比べて幼児期の親の方が多く抱えている傾向にあった（幼児47.1%，学齢児21.1%， $\chi^2(1) = 2.7, p < .10$ ）。その他、幼児と学齢児の親はともに経済的な問題や「リハビリ・訓練ができない」「介助の人手不足」など、多岐にわたって悩みや不安を抱えていることが示された。そのため、「その他」の回答も多くあった（図3参照）。

現在の悩みや不安とゆとりの有無の関係では、「ゆとり無」の保護者は、「ゆとり有」の保護者に比べて有意に「教育費がかさむ」（ゆとり有10%，ゆとり無43.8%， $\chi^2(1) = 5.4, p < .05$ ）、「収入が少ない」（ゆとり有5%，ゆとり無43.8%， $\chi^2(1) = 7.7, p < .01$ ）、「借金・ロー

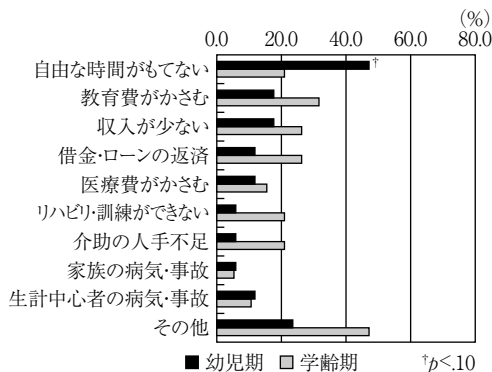


図3 現在の悩みや不安の年齢群比較 (N=36, 複数回答)

ンの返済」（ゆとり有5%，ゆとり無37.5%， $\chi^2(1) = 6.0, p < .05$ ）に悩みや不安を抱えていた。ゆとりがあると感じている親に比べて、ゆとりが無いと感じている親が経済的な問題で悩みや不安を抱えることは当然の結果であるように思われる。一方で、「自由な時間がもてない」と生活のゆとりに有意な関連性は示されなかった（ゆとり有25%，ゆとり無43.8%， $\chi^2(1) = 1.4, n.s.$ ）。

2-2. 養育の実態

養育上の苦労や不安では、学齢児の親の方が幼児の親に比べて、「利用できるサービスを見つけること」（幼児26.3%，学齢児60.0%）や「教育の専門家を見つけること」（幼児21.1%，学齢児55.0%）に有意に高く苦労や不安を抱えていることが分かった（「利用できるサービスを見つけること」 $\chi^2(1) = 4.5, p < .05$ 、「教育の専門家を見つけること」 $\chi^2(1) = 4.7, p < .05$ ）。幼児では早期発見から療育等の専門機関と繋がるが、学齢児では、学校を中心とした生活となり、学習支援などを含めた専門的な支援を受けにくくなるためではないかと考えられる（図4参照）。

一方で、幼児、学齢児の親ともに「子どもに友だちを見つけること」に苦労や不安を抱えて

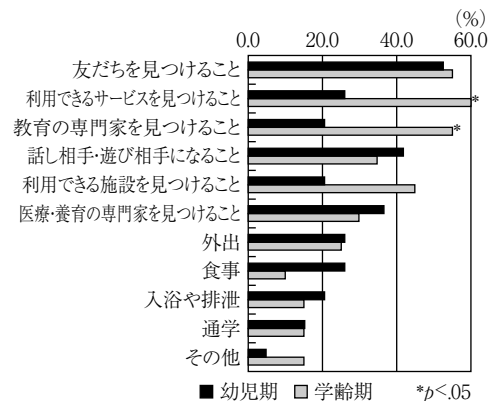


図4 養育上の苦労や不安の年齢群比較 (N=39, 複数回答)

いた（幼児52.6％，学齢児55.0％）。

また、養育者自身の苦労や悩みでは、幼児、学齢児ともに「イライラしやすい」という回答が最も多く（幼児，61.1％，学齢児70.0％），6割を超える結果となった。また、「自分の健康」（幼児44.4％，学齢児45.5％）や「自由時間がもてない」（幼児50.0％，学齢児30.0％）ことに苦労や悩みを抱えている親も多くいた（図5参照）。

養育者自身の苦労や悩みに生活のゆとりの有無が関係しているのかを調べた結果では、「イライラしやすい」，「自分の健康」，「自由時間がもてない」の上位3項目において，有意な差は見られなかった。

これらの結果から，親は多岐に渡る悩みや不安を抱えていること，加えて学齢期になると学習への支援が新たに必要になることや専門的な支援やサービスを受けにくくなるなどの背景もあって，教育の専門家や利用できるサービス・施設を探すことに苦労や不安を抱えるものと考えられる。そのような実態の中で，結果的に養育者自身の苛立ちへとつながるのではないだろうか。

2-3. 経済・生活・養育の支援

具体的に親が希望している支援を調べた結果，経済的支援で希望することは「特別児童扶養手当の充実」（55.3％）が過半数を占めていた。

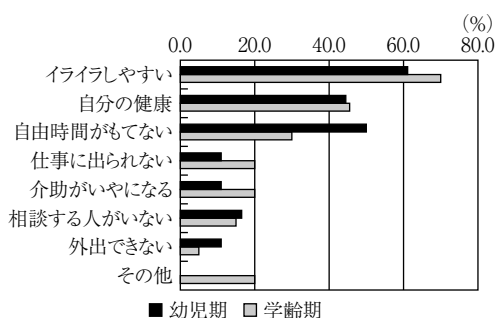


図5 養育者自身の苦労や悩みの年齢群比較 (N=38, 複数回答)

次いで、「医療費の補助」（36.8％），「親の労働保障」（10.5％），「居住条件の改善」（2.6％）であった。生活の支援で希望することは「レスパイトの充実」（61.8％）が最も多く，「相談窓口の充実」（41.2％），「ヘルパーの紹介や派遣」（32.4％），「相談機関の紹介」（32.4％）と続いていた。養育上の支援で希望することは「相談員の充実」（61.8％）が最も多く6割を占めていた。次いで，「子育てセンターなどの充実」（52.4％），「ボランティアなどの充実」（44.1％）であった。

親の生活や養育実態で示された多種多様な苦労や悩みを踏まえた上で，経済的な支援，レスパイトの充実，ヘルパーの紹介や派遣，ボランティアや相談員の充実，そして子育てセンターなどの充実が早急に講じられ，親自身の生活を保障していく必要がある。

2-4. 子どもの将来の悩みや不安

子どもの将来の悩みや不安では，「本人の就職」が84.6％と圧倒的に多く，次いで「本人の結婚」（51.3％），「父母の老後」（38.5％），「兄弟姉妹の結婚」（38.5％）と続いた（図6参照）。子どもの将来について最も期待することでは，「自立した生活」が75.7％と他の回答に比べて群を抜いて多かった（図7参照）。同様の結果が先行研究においても示されており（荒木・荒井，2008），親は自分たちの老後や亡き後の子

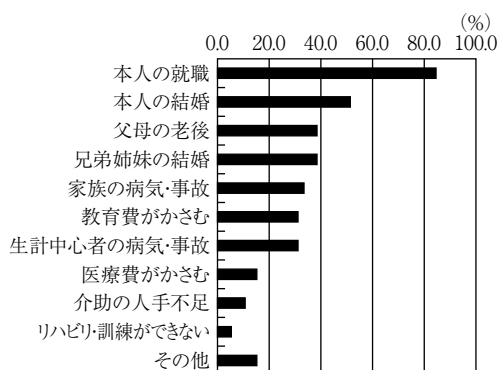


図6 将来の悩みや不安 (N=39, 複数回答)

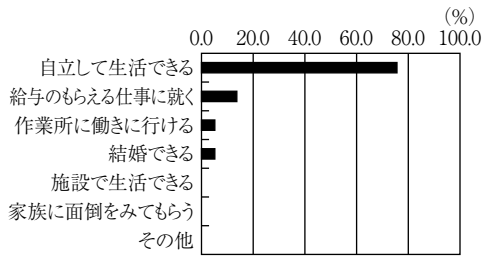


図7 子どもの将来で最も期待すること (N=37)

どもの将来を悩み、子どもが職について自立して生活できることを切実に願っていることがうかがえる。

3. 子どもの発達支援の実態とニーズ

3-1. 子どもの障害の発見と告知

子どもの発達の遅れや障害に最初に気づいた人は「母親」(59.9%)が最も多かった。次に、「保健師」(17.9%)が多くあげられていた。

気づきの時期で最も多かった年齢は「1歳から2歳未満」(50%)であった。療育を開始した時期で最も多かった年齢は「2歳から3歳未満」であった。そして、診断を受ける時期で最も多かった年齢は「3歳から4歳未満」であった(図8参照)。

気づきの時期と診断の時期でタイム・ラグが生じることは多くの先行研究で示されているが、気づきの時期と診断の時期の間に療育を開始する時期があるというのは非常に重要な結果であると思われる。日本では確定診断を受ける

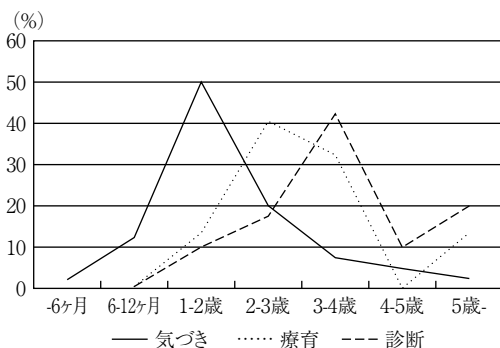


図8 気づき・療育・診断の時期のタイム・ラグ

よりも早くに早期発見・早期対応がなされており、気づいてからすぐに診断を受けるか否かにかかわらず早期に対応できるシステムが整いつつあることが分かる。そして、このことは障害が疑われても、親の方がそれをすぐに受け入れられない場合でも、子どもに療育が保障され、その過程で親が子どもの変化や対応の仕方を学ぶことを通じて障害を受けとめていく道筋を保障するという積極的な側面がある。

また、療育の時期と診断の時期では共通して4歳から5歳未満でいったん減少し5歳以降で再び増加する傾向にあった。これは、就学を前にして就学時健診等で指摘を受けたことによるものと思われる。

発達の遅れや障害を最初に診断された場所では、「乳幼児健診の場」を含む「保健所・保健センター」(52.5%)が最も多く、乳幼児健診システムが早期発見に有効に機能していることがうかがえた。次に多かったのは「児童相談所」(25.0%)であった。

障害名(診断名)を告知された時の気持ちでは、「将来が不安になった」(60%)が6割を占めていた。次いで、「診断に納得した」(55%),「ショックを受けた」(55%),「どうしたら治せるのかを考えた」(47%)と続いた。子どもに障害があることを知って、将来を案じる、ショックを受けることはあっても、「育てる元気がなくなった」(10%),「自分の子どもに嫌悪感や差別感をもった」(5%)など、子育てや子どもに否定的な感情を抱く親は少なかった(図9参照)。

病院や専門機関を受診して良かった点では、「子どもの心配な点を相談できた」(74.6%)が最も多く、次いで「障害の具体的なアドバイスがもたらされた」(64.1%)であり、ともに過半数を超える結果となった。ショックを受けつつも、病院や専門機関の受診を肯定的に受けとめる親が相対的に多かった。一方、病院や専門機関に

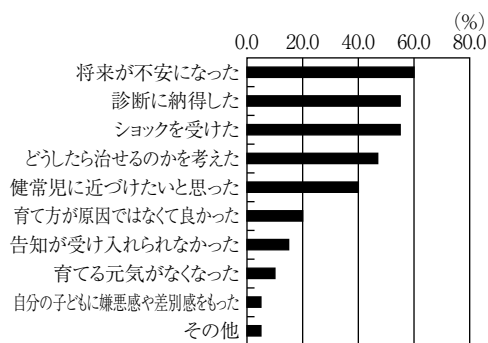


図9 障害名を告知された時の気持ち (N=40, 複数回答)

望むことでは、「専門医師の増加」(65%)、「親として何ができるか知らせて欲しい」(65%)、「診断できる機関の増加」(57.5%)、「親へのフォロー」(45%)、「診察や相談の時間の拡充」(45%)と続いた(図10参照)。このことから、病院や専門機関に求められる親への支援では、親の疑問に応え、子どもへの関わり方など親として何ができるか具体的なアドバイスを十分に提供していくことが必要であることが分かる。また、気づきから診断までの時期が親にとって最も辛いとされる中で1年以上の受診待機というケースも珍しくなく、そういった現状から、診察機関や専門医師の増加を求める回答が多かったと考えられる。

3-2. 子どもの早期療育

早期療育を受けた総期間では、3年から4年未満(23.1%)、2年から3年未満(20.5%)と

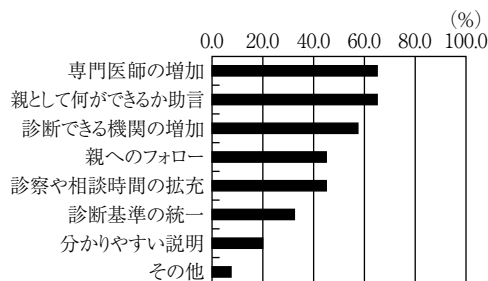


図10 病院や専門機関に望むこと (N=40, 複数回答)

いう回答が多かった。次に多かったものは、1年から2年未満(15.4%)と4年から5年未満(15.4%)であった。1年未満(10.2%)という回答も全体の1割ほど存在していた。その他に6年以上という回答と早期療育を受けていないという回答がともに7.7%であった。

早期療育を受けた場所では、「その他」(62.9%)の回答が最も多く、具体的には自治体が運営している療育センターや児童館などの公的訓練施設が主にあげられていた。次に多かったのは「民間訓練施設」(28.6%)であった(図11参照)。

早期療育の形態では、「集団療育」(55.6%)が最も多く、次が「集団療育と個別療育の両方」(36.1%)であった。「個別療育」(8.3%)のみという回答は少なかった。早期療育のプログラムの種類では「遊戯療法」(65.7%)が圧倒的に多く、社会性やコミュニケーションに難しきをもつASD児の早期療育には、主に集団の中で遊びを通して行われているということが分かる。次に多かったのが「言語訓練」(34.3%)で、続いて「日常生活訓練」、「感覚統合療法」、「運動訓練」が28.6%と同程度あげられていた(図12参照)。これらのプログラムを受けている場合でも、「遊戯療法」が合わせて行われているケースが多くあった。

早期療育を受けることへの負担では、「負担はほとんどなかった」(45.7%)、「時間の負担が大きかった」(28.6%)、「やりくりできる負

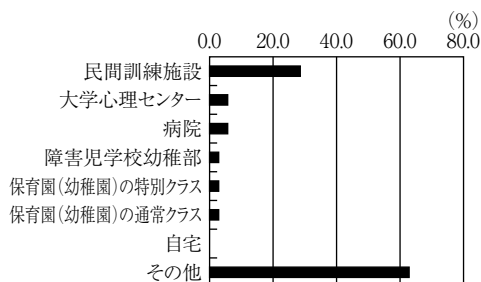


図11 早期療育を受けた場所 (N=39, 複数回答)

担であった」(20.0%)と続いていた。

早期療育を受けて良かった点では、「子どもとの関わり方が学べた」(63.9%)が最も多く、6割を占めていた。次に多かったのは「子どもの発達が促進された」(50%)であった(図13参照)。

生活のゆとりの有無が、療育に対する負担感や良かった点と関係しているのかを調べた結果、療育に対する負担では、生活にゆとりのないと回答した保護者で有意に「お金の負担」をあげた割合が高かったが(ゆとり有4.5%, ゆとり無30.8%, $\chi^2(1) = 4.6, p < .05$), その他の項目では有意な関連性はなかった。療育に対する良かった点においても、最も回答の多かった上位3項目「子どもとの関わり方が学べた」、「子どもの発達が促進された」、「生活上の能力がついた」と生活のゆとりとの間に有意な関連性はなかった。

早期療育への満足度では「大いに満足」が

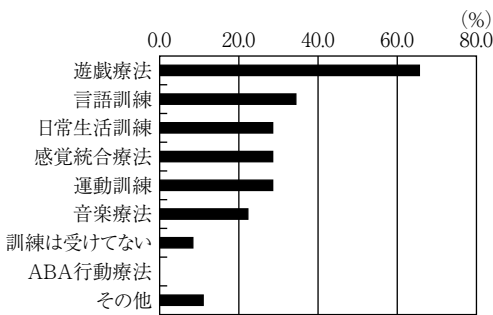


図12 早期療育プログラムの種類 (N=35, 複数回答)

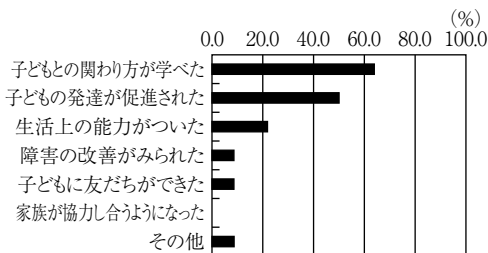


図13 早期療育を受けて良かった点 (N=36, 複数回答)

5.9%, 「満足」が52.9%, 「やや不満足」が32.4%, 「不満足」が8.8%であった。早期療育への満足度が生活のゆとりの有無と関係しているのかを調べるため、「大いに満足」、「満足」と回答した人を「満足群」、「やや不満足」、「不満足」と回答した人を「不満足群」に分類して分析を行った結果、早期療育への満足度と生活のゆとりの有無に有意な関連性はみられなかった ($\chi^2(1) = .002, n.s.$)。

さらに、早期療育への満足度が療育に対する負担感や良かった点と関係しているのかを調べた結果、「負担はほとんどなかった」(満足群68.4%, 不満足群21.4%)と回答した親は有意に早期療育への満足度が高く ($\chi^2(1) = 7.1, p < .01$), 反対に「時間的な負担が大きかった」(満足群10.5%, 不満足群57.1%)と回答した親は有意に満足度が低いことが明らかになった ($\chi^2(1) = 8.3, p < .01$)。その他、「やりくりできる負担」(満足群15.8%, 不満足群14.3%), 「お金の負担」(満足群10.5%, 不満足群21.4%), 「人的負担」(満足群5.3%, 不満足群28.6%)と満足度との間に有意な関連性はみられなかった(図14参照)。

次に、早期療育を受けて良かった点と満足度の関連では、「生活上の能力がついた」(満足群35%, 不満足群7.1%)と回答した親の割合が、不満足群よりも満足群の方が高い傾向にあった ($\chi^2(1) = 3.6, p < .10$)。しかし、「子どもとの関わり方が学べた」(満足群70%, 不満足群57.1%)

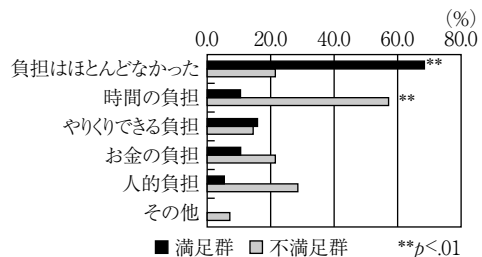


図14 早期療育への負担と満足度の関連 (N=36, 複数回答)

や「子どもの発達が促進された」（満足群50%，不満足群50%）ことに良かったと感じた親の割合は、満足不満足にかかわらず多く回答しており、ともに過半数を超える結果となった。その他、「障害の改善がみられた」では満足群が10%，不満足群が7.1%，「子どもに友だちができた」では満足群15%，不満足群0%であった。また、両群ともに「家族が協力し合うようになった」と回答する親はいなかった（図15参照）。

早期療育を受けて良かった点の回答数を満足群と不満足群で比較してみると、良かった点を2個以上選択している親の割合が満足群では60%であったのに対して、不満足群では21.4%（つまり、1個以下の割合が78.6%）であり、満足群に比べて不満足群の方が、良かった点をあげた数が有意に少ないことが分かった（ $\chi^2(1) = 4.97, p < .05$ ）。

以上の結果から、親自身の早期療育への満足感には、それらによって被る親自身の負担、主に時間的な負担が大きく影響していることが明らかになった。さらに、療育に関わっても親自身が子どもの関わり方を学べなかったり、変化をあまり実感できない場合にも不満足感を抱き、それがさらなる負担感を招いてしまうと考えられる。それに対して、子どもへの具体的な関わりを十分に知ることができたり、子どもの成長を色々な側面において実感できるようになると、早期療育を肯定的に評価するようになり、

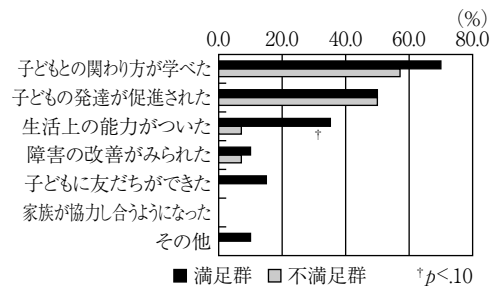


図15 早期療育を受けて良かった点と満足度の関連 (N=36, 複数回答)

その負担感は気持ち的にも軽減され、親自身の満足感につながると考えられる。

3-3. 現在求めている支援

現在、求めている支援では、幼児、学齢児ともに「子どもの発達への支援」が最も多かった（幼児63.2%，学齢児76.2%）。次いで、どちらも望んでいる支援では「友だちや遊び仲間が欲しい」（幼児36.8%，学齢児42.9%）、「教育プログラムの充実」（幼児36.8%，学齢児42.9%）であった。これらに対して、学齢児で有意に高かった支援は「専門スタッフの充実」（幼児42.1%，学齢児76.2%， $\chi^2(1) = 4.83, p < .05$ ）、「子どもの障害への支援」（幼児26.3%，学齢児76.2%， $\chi^2(1) = 9.95, p < .01$ ）、「学習への支援」（幼児26.3%，学齢児76.2%， $\chi^2(1) = 9.95, p < .01$ ）、「家族負担の軽減のための支援」（幼児26.3%，学齢児57.1%， $\chi^2(1) = 3.88, p < .05$ ）、「行政スタッフの充実」（幼児15.8%，学齢児52.4%， $\chi^2(1) = 5.87, p < .05$ ）であった。その他、「財政的支援」が幼児で15.8%，学齢児で33.3%であった（図16参照）。全体的に幼児よりも学齢児の親の方にニーズが高いことが分かる。幼児期の親に比べて、学齢児の親の方が支援に対する意識が高いことも考えられるが、学齢期になると、教育に関わるニーズが新たに生じるため、親だけで

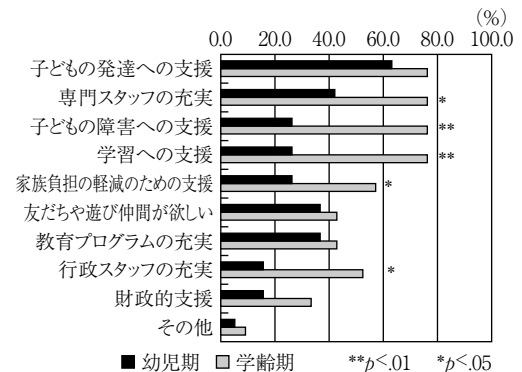


図16 現在求めている支援の年齢群比較 (N=40, 複数回答)

表1 子どもの将来に関する願いや心配事（自由記述）

自由記述の内容	人数	%
自立（漠然とした願い・心配）	7	24.1
自立（子どものスキルアップ）	6	20.7
自立（支援や情報提供）	2	6.9
人間関係	6	20.7
結婚・就職	4	13.8
親なき後の漠然とした不安	4	13.8
義務教育後の生活	3	10.3
支援者・相談者の有無	3	10.3

は対応できず、専門的な支援が必要となる一方で、幼児期に利用していたサービスは受けにくくなるといった現状が影響していると思われる。本調査における学齢児の6割が通常学級に在籍しており、障害への特別な配慮や学習等の個別支援が受けにくい状況にある中で、親が代わりに対応を迫られる事態が生じ、家族への負担が大きくなっているのではないだろうか。

4. 自由記述より

4-1. 子どもの将来に関する願いや心配事

子どもの将来に関する願いや心配事を自由に記述してもらい、主要な項目に分類した。回答者は40名中29名であった。2名以上の回答者があった項目を表1に示した。最も多かった回答は子どもの自立に関するものであり、全体の過半数を占めていた。その内、「親なき後、自立していけるように願う毎日」、「一人で生きていけるようになるかどうか心配」などの自立に対して漠然と願うもの、心配するものが最も多くあげられていた。次に、「自立する際に経験する色々な困難や障害を乗り越えるための術と力をつけて欲しい」といった自立に向けて子どものスキルアップを願う回答が多くあげられていた。その他、「親から自立して生活していく為、どういったことを身につけさせればよいのか、どういった職業があるのか知りたい」といった、今から具体的に何をすれば良いのか知りたいといった自立に向けた情報提供や支援を求める回

表2 発達支援に関わる願いや心配事（自由記述）

自由記述の内容	人数	%
就学後の支援	17	56.7
障害への理解	4	13.3
軽度発達障害児への支援の保障	4	13.3
行政による支援に関わる情報提供	3	10.0
財政的支援	2	6.7
教員や専門家の知識向上	2	6.7
支援の場の充実（就学前）	2	6.7
療育での支援内容・支援者の充実	2	6.7

表3 就学後の支援の具体的内容（N=17）

自由記述の内容	人数	%
学校での専門家・支援者の充実	7	41.2
支援の場の充実	2	11.8
教育・学習支援	2	11.8
個人別指導	2	11.8
一貫した継続的な支援	1	5.9
学校との関わり	1	5.9
具体的な記述はない	2	11.8

答もあった。

「自立」の次に多かった回答として、「クラスメイトではなく親友（友だち）ができるといいなあと願っている」、「学校での友人関係、社会での人間関係が心配」といった、子どもの人間関係に関わる願いや心配事があげられていた。

4-2. 子どもの発達支援に関わる願いや心配事

子どもの発達支援に関わる願いや心配事を自由に記述してもらい、主要な項目に分類した。回答者は40名中30名であった。2名以上の回答者があった項目を表2に示した。過半数の親が就学以降の発達支援に関わって様々な願いや心配事を綴っていた。就学以降に具体的にどのような支援を望んでいるのかを分類した結果（表3参照）、「学校で支援してくれるスタッフやボランティアが少ない」、「小中高に専門知識をもったコーディネーターが常駐して欲しい。学内に適切な指導をしてくれる先生がいて欲しい」といった学校現場での人的支援を最も多く求めていた。続いて、「学校以外の支援の場の充実」、「教育・学習の支援」、「一人ひとりに合った指導」といった回答があげられていた。

就学後の支援に続いて多くあげられていた回答として、「発達障害について周囲に認知してもらい誤解や偏見なく協力し合えたら」といった周囲の障害への理解や高機能自閉症、軽度発達障害児への支援があげられていた。

IV. おわりに

本調査により、幼児、学齢児の親は共通して子どもの友だち関係に関わる問題をはじめとして、多岐に渡る悩みや不安を抱えていることが分かった。加えて、学齢期になると学習への支援が新たに必要になることや専門的な支援やサービスを受けにくくなるなどの背景もあって、教育の専門家や利用できるサービス・施設を探すことに苦労や不安を抱えることになる。そのような状況が、結果的に養育者自身の苛立ちへつながっている可能性が示唆された。

このような子どもの養育に関わる苦労や悩みの実態、および、親自身の苦労や悩みの実態から、幼児、学齢児の親はともに子どもに友だちや遊び仲間ができることを望み、子どもの発達への支援、専門スタッフの充実を求めている。そして、学齢児をもつ親では特に、子どもの障害への理解を含めた障害への支援や学習への支援、学校現場における人的支援の充実により子どもや家族への負担が軽減されることを望んでいる。

親による子どもの障害受容では、子どもに障害があることを知って、子どもの将来を案じたり、ショックを受けたりしてはいるが、一方で診断に納得して子育てを前向きに受け止めていく姿勢がうかがえた。その際、病院や専門機関では、親の疑問に応え、子どもへの関わり方など具体的なアドバイスを受けることが重要であった。

また、親が子どもの障害に気づいてから診断を受けるまでの間には2年ほどのタイム・ラグ

が生じることが本調査においても示されたが、気づきから診断までの間にほとんどの子どもが療育を受けていることが新たに分かった。診断を受けるか否かにかかわらず、気づきから早期に療育を受けられるシステムが日本において整備されつつあることは非常に重要である。なぜなら、気づきの時期から診断の時期までは親にとっては非常に辛い時期であり、療育等の関わりがあることによって、その中で子どもの関わり方を学び、変化を実感することを通して、障害を徐々に受け止め、子育てにおいても前向きに関わっていきこうとする姿勢につながると考えられるためである。加えて、早期療育に関わっても親自身が子どもの関わり方を学べなかったり、変化をあまり実感できない場合には、療育へ不満足感を抱き、負担を感じてしまうのに対して、子どもへの具体的な関わりを十分に知ることができたり、子どもの成長を色々な側面において実感できるようになると、その負担は気持ちの面でも軽減され、早期療育を肯定的に評価するようになるという結果を踏まえると、療育で親や子どもに対してどのような支援がなされたかも重要となる。

以上のことから、親の子育て支援および子どもの障害・発達支援の観点から求められる支援に関して、まず、生活上の問題や子どもの養育に関する親の多岐に渡る悩みや苦労を把握し、こうした実態を踏まえた対策が求められる。そして、気づきの時期、早期療育の時期、診断の時期において抱える親の問題を正確に受け止め、適切な支援を講じることが重要となる。さらに、将来を見据えて、各時期で生じる特別なニーズに応えることのできる支援体制の整備が求められる。

なお、本調査は、何かしらの専門機関に通っている親を対象としている。そのため、比較的早期に療育等の支援を受けることのできた親が相対的に多い結果となった。また、本調査は

ASDに特化した項目を設けているわけではなく、障害をもつ親のニーズ調査を用いてASD児の親が抱えるニーズや特徴を明らかにしようとするものであった。そのため、本調査により得られた結果がASD児の親が抱える特有の願いやニーズの一般的な傾向であると述べるには課題が残されている。今後、対象児を増やして他の障害をもつ子どもとの比較研究に取り組むとともに、聞き取りなどによる事例研究を行なう中で、データの検証を進めることによって、ASD児の親が抱える特有の願いやニーズを明らかにしていきたい。

謝 辞

アンケートに快く応じて下さった保護者の皆さま、そして、調査にご協力いただきました施設関係者の皆さまに心よりお礼申し上げます。

引用文献

- 荒木美知子・荒井庸子（2008）障害児学級在籍児における乳幼児期の発達支援に関する調査研究—親のアンケート調査および聴きとり調査の分析から—。障害者教育科学, 57, 54-65.
- 二木康之・山本由紀（2002）障害の告知と受容—地域

自閉症児親の会のアンケート調査から—。脳と発達, 34, 336-342.

- 石川道子（1999）ライフサイクルと発達援助。杉山登志郎・辻井正次編「高機能広汎性発達障害—アスペルガー症候群と高機能自閉症—」。ブレーン出版。
- 前田明日香・河野望・荒木穂積・荒木美知子・森光彩・吉田美穂（2007）自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発（I）—親の会：親のニーズの分析から—。立命館人間科学研究, 14, 99-112.
- 嶺崎景子・伊藤良子（2006）広汎性発達障害の子どもをもつ親の感情体験過程に関する研究。東京学芸大学紀要総合教育科学系, 57, 515-524.
- 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, 26(3), 143-152.
- 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。特殊教育学研究, 39(3), 11-22.
- 宋慧珍・伊藤良子・渡邊裕子（2004）高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究。東京学芸大学紀要1部門, 55, 325-333.
- 杉山登志郎（1999）歴史的展望。杉山登志郎・辻井正次編「高機能広汎性発達障害—アスペルガー症候群と高機能自閉症—」。ブレーン出版。
- 渡邊裕子・伊藤良子・宋慧珍（2006）高機能広汎性発達障害の子どもをもつ親の入園・就学前のストレスに関する研究。発達障害研究, 28(1), 72-85.
- （2008. 2. 27 受稿）（2009. 5. 8 受理）

資料 質問紙の概要

対象者の子どもの基本属性（フェース・シート）

- I. 対象者の基本属性
 1. 子どもの性別
 2. 子どもの現在の所属
 3. 子どもの現在の年齢
 4. 子どもの主たる障害
 5. 子どもの状態像
 6. 子どもと同居している親族

障害児家族ニーズ調査

- II. 家族の経済実態
 7. 生計の中心的維持者
 8. 父の職業
 9. 母の職業
 10. 家屋の所有状況
 11. 生活費でかさむもの
 12. 生活意識
- III. 生活上の悩みや不安
 13. 相談者
 14. 現在の悩みや不安
 15. 将来の悩みや不安
- IV. 養育の実態
 16. 主な養育者
 17. 養育上の苦労や不安
 18. 養育者自身の苦労や悩み
- V. 経済、生活および養育の支援で希望すること
 19. 経済的支援での希望
 20. 生活支援での希望
 21. 養育支援での希望
- VI. 子どもの将来について
 22. 子どもの将来への希望
 23. 子どもの将来への願いや心配事（自由記述）

障害児発達支援調査

- VII. 子どもの障害の発見と告知
 24. 妊娠中の異常
 25. 出産時の状況
 26. 障害への気づきの時期
 27. 気づいた人
 28. 診断を受けた場所
 29. 診断名
 30. 診断時期
 31. 現在の障害名（自由記述）
 32. 障害名を告知された時の気持ち
 33. 病院や専門機関を受診して良かった点
 34. 病院や専門機関に望むこと
- VIII. 子どもの早期療育
 35. 早期療育を開始した時期
 36. 早期療育を受けた総期間
 37. 早期療育を受けた場所
 38. 早期療育のプログラムの形態
 39. 早期療育のプログラムの種類
 40. 早期療育を受けることへの負担
 41. 早期療育を受けて良かった点
 42. 早期療育への満足度
 43. 発達支援に関する相談者
 44. 現在求めている支援
 45. 発達支援に関する願いや心配事（自由記述）