

# 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

張 鋭

(立命館大学大学院社会学研究科)

本研究の目的は、中国の自閉症スペクトラム児（以下 ASD）とその家族のニーズを検討することである。対象者は自閉症スペクトラム児 159 名と知的障害児 64 名の親であった。分析の結果、以下の点が明らかになった。(1) 障害種別では、ASD 児の診断から療育開始までのタイム・ラグがあった。ASD 児の早期療育開始の年齢は 2 歳以後であったがこれは MR 児より遅い。早期療育を受けた機関は、民間療育施設が中心で、早期療育は持続していない。ASD 児は行動療法と感覚統合療法を早期療育プログラムのメインとしていた。(2) 就学前と学童期の比較では、自閉症スペクトラム児の親の間でもストレス、ニーズ、支援において違いがあることが明らかになった。就学前の ASD 児は、障害の特性が顕著になる時期であり、学齢期の ASD 児は、生活の自立に関わる問題が減少する時期である。一方、コミュニケーションと日常生活の援助や行動面では年齢と関係なく障害特性からくる特徴的な問題が存在している。経済面では療育費が両時期とも共通して過重負担になっている。就学前の親では精神的ストレスと身体的ストレスが同時に存在している。学齢期の親では学校教育の場及び授業内容が子どもに適切かどうかなど精神的不安が顕著になる。また将来への悩みや不安が高まる。就学前と学齢期の親に共通して、治療や教育の専門家を見つけ出すのが、深刻なニーズとなっている。

キーワード：自閉症スペクトラム、家族のニーズ、療育、就学前期、学齢期

立命館人間科学研究, No.29, 19-34, 2014.

なった。

## I. 問題の所在

### 1. 研究の背景

自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder : 以下 ASD) は、自閉症、アスペルガー、非定型性広汎性発達障害などを共通な特徴を持つ連続体 (spectrum) として捉えようとする新しい障害概念である。この概念の登場によって、1990 年代以後、ASD 児に対する早期発見・早期診断の技術の向上や新しい療育方法の開発及び家族支援などに関する研究が飛躍的に多く

ASD 児とその家族にとって、早期に障害の特性が理解され、ニーズにあった適切な支援がなされることは、将来の社会生活を円滑に過ごす上でとても重要なことである (神尾 2010)。しかし、ASD 児の親は、障害特性の分りにくさから、育児態度の問題として周囲から批判と偏見の目でみられがちになるという危険性もっており、親と家族は周囲からのサポート不足になりがちである (奥住・白石 2012; 井上・柘植 2007)。それから、ASD 児に特有な発達のアンバランスや二次障害によって、長時間の育児ス

トレスと精神的ストレスに悩まされ、不適切な養育や親子関係に陥るリスクも高くなる（野呂 2012）。また ASD 児の就学前の早期発見・早期療育、学齢期の学校教育への支援、青年期や成人期での本人及びその家族への生活支援が必要となる。日本では、乳幼児健診システムの発展により、ASD 児は、診断の時期より早期に障害を発見され、専門性のある早期療育が受けやすいシステムとなっている。障害の診断が確定する前に、地域育児支援の領域では継続支援の対象となっているのである。さらには学齢期、青年期、成人期においても教育・福祉医療などの領域で生涯にわたって包括的な支援システムが整えられつつある状況が見られる。

中国では、1982 年南京の陶国泰教授が自閉症に関する最初の症例を発表して以来、30 年余にわたって、世界の動向に注意を払いつつ国内の専門機関や関係部門で自閉症と関わるようになってきている。ASD という概念が徐々に認識された。現在学術上は「孤独症譜系障害」あるいは「自閉症譜系障害」と位置づけられている。政府は 2005 年に発表した「第 2 回全国障害者サンプリング調査-障害診断と評定方法」の中で、初めて自閉症を精神障害のカテゴリーに入れた。これに基づいて 2006 年に実施された全国障害者サンプリング調査では、自閉症が初めて調査対象とされて調査が行われた。調査結果では 0 歳～17 歳の年齢時期における自閉症の発症率は 0.21%であった（董他 2008）。しかし、別の地方における調査では、ASD 児の発症率は異なっている。ハルビン市 2.27%（陳他 2010）、大慶市讓胡路区 2.42%（于他, 2010）、広州市幼稚園 7.54%（王 2011）で、実際の ASD の発症率は政府の全国調査より、はるかに高いことがわかる。

政府は、2006 年の障害者サンプリング調査結果と年々高まってきているニーズを受け、本格的に ASD 児とその家族への公的な支援をはじ

めている。2006 年障害者聯合協会は、自閉症児への支援策の一つとして公的自閉症モデル実験康復（リハビリテーション）センターの認定・設立と早期発見から早期療育への介入システムのモデル構築をめざす具体的施策を発表した。そして 2011 年には、障害者聯合協会に所属する精神疾病親友協会の孤独症委員会（2009 年 9 月に成立）によって、「第 12 次 5 ヶ年計画概要における自閉症患者を救助するポイント」という ASD に関わる対策と目標が発表された（南京市障害者聯合協会 2012）。これは、公的に示された自閉症に関する初めての指針で、個人別対応の必要性和乳児から成人までの生涯支援の方針を示したものである。義務教育に関しては、2006 年「義務教育法」の改正によって、障害児が義務教育を受けることが法律で明示されることとなった。北京、上海及び江蘇省などの大都市では知的障害児特殊学校（特別支援学校）には知的障害を伴う ASD 児を少しずつ受け入れるようになってきている。現在、自閉症の教育では、主に知的障害児向けの教育プログラムが使用されている（江・王 2009）。

このように ASD 児に対する支援の動きは中国でも大きく変化してきている。こうした背景の中、ASD 児および家族のニーズの現状を把握し、ASD 児の障害特性に対応する適切なニーズと支援課題を検討することは重要である。

中国の ASD 児とその家族への支援に関する研究はまだ多くない。最初に自閉症児や ASD 児の家族ニーズを取り上げた研究は、呂（2006）による中国の民間施設における自閉症の母親の育児困難及び発達支援ニーズの研究であった。医療機関の不足、高額の治療費負担、診断基準の標準化の欠如、療育機関の不足と就学先が見つけにくい現状などが大きなストレスとなっていることが指摘されている。その後、張（2007）は、民間施設における ASD 児の家族のニーズ調査研究を行ったが、調査対象は主に就学前の

ASD 児で、調査時期は全国調査の行われた 2006 年ごろあったが、呂の研究内容とはほぼ同様の結果を見だしている。二つの研究はいずれも全国調査が実施される前後で、新しい政策が実施される前の状況が反映していると考えられる。

## 2. 本研究の目的

本研究では、調査対象を就学前から学齢期まで拡大して調査を実施する。研究では、ASD 児の早期発見や早期療育の実際を明らかにし、それに伴う家族の悩み、不安およびニーズを解明すること、またそこから発達支援の手がかりと今後の課題を見つけ出すことを目的とする。以下の 2 つの研究を行う。

研究 1 では、知的障害（Mental Retardation: 以下 MR）群と ASD 群の 2 群にわけて、親の障害受容と早期療育に関する内容の比較研究を行う。

従来の諸研究によれば、ASD 児の親の障害の受容過程モデルには、段階を経て受容する段階説（Ewart 2003）や「螺旋型モデル」（中田 1995）つまりライフサイクルの周期的において肯定感と否定感の両方を螺旋型的に体験していくうちに受容にいたるとする説がよく知られている。障害特性が目に見える場合、例えばダウン症児の親では初期的な衝撃が大きく、脳性まひ児の親では情緒的反応悲観型が多くみられるという特徴があるという（広瀬・上田 1991）。一方、ASD 児の親では、診断される前にすでに子どもの異常や他児との違いに気づき、それを気にしながら否定したいという気持ちと不安が共存するという情緒的反応がみられる（船津・李木 1997；山崎・鎌倉 2000）。夏堀（2001）は、同じネガティブな心理状態として、ダウン症児の親は「診断後」の 18 ヶ月間が、自閉症児の親は「障害の疑い～診断にいたる」までの 17 ヶ月間がピークになると指摘している。即ち、ASD の親は診断前の時期（気づき）からすでに情緒

的なネガティブな心理的变化がみられるといえる。

気づきから診断そして療育の開始までのタイム・ラグについて、劉・楊（2007）は 1986～2001 年に病院を受診した自閉症児 6 ヶ月～6 歳（平均年齢は 2 歳 5 ヶ月）の内、3 歳以後に診断がなされたのが 78.6% で、発症（気づき）から受診までの平均は 2 年 11 ヶ月であったと報告している。異常に気づいてからすぐに診断されたのは 9.0% しかいなかったという結果であった。張（2008）も、約 8 割の保護者が 3 歳までに子どもの異常に気づいていたが、診断までの期間が長く、早期療育の大切な時期をのがすケースが多くあったと指摘している。また、張（2008）は、療育開始の平均年齢は 3 歳 7 ヶ月であり、かつ 38.0% の親が療育費の負担が大きいことを指摘して、親子通園という物理的負担に加え療育費などの負担が大きいため、継続的な療育が受けられないという現実があることを明らかにしている。研究 1 では、障害種別によって、障害の発見と診断・告知および早期療育の時期と内容に違いがあるかどうかを分析し、ASD 児群に特有の障害特性という視点から、今日の自閉症スペクトラム障害の親のニーズと発達支援の課題を検討する。

研究 2 では、ASD 児を対象として、就学前（幼児期）群（0 歳～6 歳）と学齢期群（7 歳～15 歳）との比較検討を行う。教育段階の時期の違いによって、親が直面するストレスやニーズがどのように違うのか、その共通点と相違点に着目して分析する。

先行研究では、ASD 児の親は非常に早期から（Hoelin & Moore 1997）、時に出生時から（Wetherby et al. 2000）、自分の子どもが正常ではないという感触を持つことがあり、乳児期からすでに育児ストレスは持続しているという報告もある。また自閉症児の母親は、診断を受けるまでの間にすでに大きな困難に直面している

という（桑田・神尾 2004）。秦秀群他（2009）によると、ASD 児の親の育児ストレスは定型発達児の親より著しく大きく、また母親の育児ストレスの要素は多様である。自閉症の母親では社会的支援が少ないほど育児ストレスが大きく、子どもの社会スキルと行動問題に家庭以外から介入することによって母親の育児ストレスは減少すると指摘している。劉・楊（2006）および張（2008）は、親は心理的・社会的・経済的のどの側面からみても育児ストレスが大きいことを指摘している。育児ストレスは子どもの異常な状況と親自身のストレスの両方からくる。育児ニーズに関して、呂・高橋（2006）は、子どもへの指導について、教師の長期的な指導、療育機関の設置、医療補助、相談機関の紹介などのニーズが重要であると指摘している。社会的支援に関して、秦他（2009）は ASD 児への非公式な社会的支援に比べて公式な社会的支援が少ないと指摘している。高（2010）は、障害に関する知識とノウハウ、心理的支援、長期的な指導と支援、肯定感、自信、対人関係に関わるニーズの重要性を指摘している。しかし、以上の先行研究はいずれも幼児期あるいは就学前後の ASD 児の親を対象としたものである。学童期の親を対象とした調査研究は少ない。研究 2 では、ASD 児の幼児期と学齢期の親の苦悩と不安およびニーズを分析し、ASD 児の親がそれぞれの教育段階にどのような特有のニーズをもつのかを明らかにする。

## II. 研究 1

### 1. 目的

ASD 児と MR 児各々について、障害の気づきから指摘または診断・告知へのそれぞれの過程でのニーズの特徴を比較分析する。さらに早期療育の状況の比較を行い、親の支援に繋がるニーズを検討する。

## 2. 方法

### (1) 対象者

中国の北京・上海市とその周辺における複数の民間自閉症療育施設と公的培智学校（知的障害児を対象とした特別学校）の在学（3 歳～15 歳）の親 223 名。

### (2) 調査の手続きと調査期間

質問紙法により、障害の発見と告知および早期療育に関する調査を実施した。調査用紙は施設の関係者によって親に配布された。回収は郵送とした（回収率 88.1%）。調査期間は 2009 年 8 月～11 月。また個人情報データベースに登録する時点で匿名化を行うなどの倫理的配慮を行った。これについては対象者に書面で説明された。

### (3) 調査項目

調査項目は、3 つの項目群（①子どもの基本属性に関する項目、②障害の発見と告知に関する項目、③早期療育に関する項目）から構成されている。

## 3. 結果

### (1) 対象児の属性

対象児は、診断された時の障害名によって ASD 群と MR 群の 2 つの群に分類された。ASD 群は 9 割以上が自閉症で、広汎性発達障害が 6 名（3.8%）であった。MR 群は知的障害のみあるいは他の障害を伴う知的障害であった（表 1）。年齢は 3 歳から 15 歳までであった。性別は、ASD 群は男児 133 名、女児 26 名の 159 名で、男女比率は 5.1:1 であった。MR 群は男児 40 名、女児 24 名の 64 名で、男女比率は 1.67:1 であった（表 2）。表 3 に ASD 群と MR 群が所属している機関の人数と割合を示す。



表 1 障害別（N=223）

	ASD 群 N=159 (%)	MR 群 N=64 (%)
知的遅れ	0 (0.0)	44 (68.7)
知的遅れ伴う運動の遅れ	0 (0.0)	2 (3.1)
知的遅れ伴う言語の遅れ	0 (0.0)	9 (14.1)
自閉症	153 (96.2)	0 (0.0)
広汎性発達障害	6 (3.8)	0 (0.0)
脳性まひ	0 (0.0)	6 (9.4)
ダウン症	0 (0.0)	3 (4.7)

表 2 子どもの性別（N=223）

	ASD 群 N=159 (%)	MR 群 N=64 (%)
男	133 (83.6)	40 (62.5)
女	26 (16.4)	24 (37.5)

表 3 所属機関（N=223）

	ASD 群 N=159 (%)	MR 群 N=64 (%)
託児所あるいは幼稚園	11 (6.9)	0 (0.0)
通園施設（就学前対象）	32 (20.1)	3 (4.7)
通園施設（6歳以上も対象）	15 (9.4)	4 (6.2)
小学校	2 (1.3)	1 (1.6)
中学校	0 (0.0)	1 (1.6)
特殊学校（特別支援学校）	87 (54.7)	54 (84.3)
家庭	12 (7.6)	1 (1.6)

## (2) 早期発見と診断について

ASD 群と MR 群の最初の異常の気づき・指摘・診断の時期を図 1 と図 2 に示す。

気づきの年齢は、有意差の検討をした結果、ASD 群は MR 群より「1 歳半頃」・「2 歳頃」の項目で、有意に多かった。診断の年齢は、「ASD 群」は「MR 群」より「2 歳頃」・「2 歳半頃」の項目で、有意に多かった。

障害の気づきは、ASD 群が MR 群より遅い。多数の ASD の親は、1 歳半から 2 歳半の間に障害に気づき、2 歳から 3 歳の間に指摘あるいは診断に至っている。図 1 で示している ASD 群の気づきと指摘や診断された年齢の変化を見ると、共通して 9 ヶ月以降から 1 歳までに徐々に増加し、1 歳以降に急に上昇、2 歳頃のピークに至ってから小学生以降までは緩やかに減少する傾向が見られた。経過中で 9 ヶ月から 2 歳の間

に気づきから診断までのタイム・ラグが存在し、気づきから診断までのタイム・ラグは劉ら（2004）の 2 年 11 ヶ月、張（2008）の 1 年間半の期間よりも、大きく短縮していた。

一方、図 2 で示すように、MR 群は乳児期の気づきが最も多く、指摘は幼児期で、診断は学齢期で最も多かった。MR 群の年齢のピークはいくつかあり、全体としてはほとんど横ばいに上昇したり下降したりする傾向が見られた。気づきから診断までにタイム・ラグは見られず、気づきと指摘は乳児期と幼児期前半に集中している。診断は乳児期と学齢期に集中する二極化の特徴が見られた。

最初に気づいた人はともに「母親」が多かった（ASD 群が 58.4%，MR 群が 53.1%）。最初に指摘された場所は、「病院」が最も多かった（ASD 群 73.7%，MR 群 65.6%）。最初に診断された場所も同じく「病院」が最も多かった（ASD 群 86.4%，MR 群 79.0%）。

ASD 群の親は診断名を告知された時、「どうしたら治せるのかを考えた」（68.0%）が最も多かった。一方、14.7%の親は、自分の子どもの何らかの異常に疑問を持つネガティブな感情ではなく、診断に納得している。MR 群は、「将来が不安になった」（64.0%）が最も多かった。ASD 群は MR 群より、「どうしたら治せるのかを考えた」と「ショックを受けた」という項目が有意に多かった（表 4）。ASD 群の親は MR 群の親より病気を治す方法を望む姿勢が見られた。

医療機関への希望では、ASD 群は「保護者にできることの提示」（73.1%）を最も多く選択している。MR 群は「機関の増加」（66.1%）を最も多く選択している。ASD 群は MR 群より、「保護者にできることの提示」（ASD 群 75.0%，MR 群 50.0%）と「専門医師の増加」（ASD 群 73.1%，MR 群 45.2%）の項目が有意に多かった（表 4）。

ASD をもつ親は、病院などの医療機関で、詳

しい子どもの対応方法の教示や医師の増加による診察の充実などのニーズがあることが明らかになった。専門医師の増加によって、受診時間が長くなり、より丁寧に受診時に障害の特性や具体的なアドバイスが説明されることを希望している。これにより ASD 群の親の精神的ダメージは緩和されると考えられる。

### (3) 子どもの早期療育

子どもの早期療育に関して、「療育開始の年齢」、「療育を受けた機関」の2項目と「療育を受けた合計期間」、「療育の内容」、「療育の効果」及び「療育をもたらす負担」の4項目とでクロス分析をした。

ASD 児の早期療育を開始した年齢は、「3歳から4歳頃」が42.4%、「2歳から3歳頃」が35.6%、「4歳から5歳頃」が6.1%、の順であった(図3)。早期療育を開始した年齢では、有意差を検討した結果、ASD 群の子どもはMR 群より「3歳から4歳頃」(ASD 群42.4%, MR 群20.0%)で療育を開始する人数が有意に多かった(図3)。

MR 群の早期療育を開始した年齢は、「2歳から3歳頃」が25.7%、「3歳から4歳頃」が20.0%、「6ヶ月から12ヶ月」が17.1%であった。「6ヶ月から12ヶ月」と「6歳から7歳頃」の項目ではASD 群よりMR 群が有意に多かった。ASD 群は早期療育を主に2歳から4歳の間に受けていた。他方、MR 群は2歳以前の乳児期後半の時期と学齢期に療育を受け始めるという二極化がみられた。

ASD 群の療育が始まる年齢層の最も多い時期は3歳から4歳の時期であった。それに対して診断をうける年齢のピークの時期は2歳であり、約1年の延滞があった。診断から療育が始まるまでにタイム・ラグの存在が明らかになった(図1, 図3参照)

早期療育を受けた療育機関は、ASD 群はMR

群より、「民間療育施設」と「託児所や幼稚園の特別クラス」で早期療育を受けた人が多かった(表4)。またASD 群が早期療育を受けた療育機関は、「民間療育施設」が61.4%、「公的療育施設(有料)」が25.0%、「病院」が16.7%、「託児所や幼稚園の通常クラス」が15.9%、「自宅」が14.4%、「託児所や幼稚園の特別クラス」が13.6%、「特殊学校の幼稚部」が8.3%、「大学の心理センター」、「公的療育施設(無料)」と「その他」がともに2.3%であった。ASD 児の早期療育は主に民間の療育施設を行われていると考えられる。また公立の療育施設での早期療育も3割近くになった。しかし、ASD 児の14.4%は、経済的理由や通学困難などの理由で在宅であるという現実もあることも見逃せない。

早期療育を受けた期間(合計)は、「6か月未満」(ASD 群16.9%, MR 群17.1%)、「6か月から1年未満」(ASD 群17.7%, MR 群8.6%)、「1年から2年未満」(ASD 群28.5%, MR 群20.0%)、「2年から3年未満」(ASD 群13.8%, MR 群11.4%)、「3年から4年未満」(ASD 群10.0%, MR 群20.0%)、「4年から5年未満」(ASD 群7.7%, MR 群8.6%)、「6年以上」(ASD 群5.4%, MR 群14.3%)であった(図4)。持続して療育を受ける人の比率は非常に少ないという結果であった。その理由として、公的施設で無料の早期療育受け入れられる人は、中国では家庭の経済がきわめて貧困または保護者にも障害がある場合に限られているため、利用できる人は少なくなっている。これ以外の他の機関へ行くと、高額療育費が必要となり、また療育の場所が家から遠方で、療育を長く続けられないことなどが理由と考えられる。

早期療育の形態ではASD 群とMR 群との間では差が見られなかった。ASD 群の46.9%は集団療育と個別療育の両方を受け、ASD 群の32.0%は集団療育のみを受けていた、ASD 群の21.1%は個別療育しか受けていなかった。

使用した早期療育のプログラムの種類はASD群とMR群で比較すると、「行動療法」と「感覚統合療法」においてMR群よりASD群が多かった。それ以外の療育は、ASD群とMR群において差が見られなかった（表4）。多くの療育機関では、「行動療法」や「感覚統合療法」を使用する傾向が見られた。上記の療法以外では、ASD児の62.9%は言語訓練を受けたことがあり、ASD児の3割ほどは日常生活訓練や遊戯療法と音楽療法を受けていた。ASD児の3.0%は食事療法や漢方療法などの療法を試みていた。またASD児の3.8%は特別な療法を何ら受けていなかった。これらの結果から療法では、スキル訓練を重視する傾向がうかがえた。

療育プログラムの効果では、ASD群の親はMR群の親より、「子どもとの関わり方が学べた」が多かった。一方、MR群の親はASD群の親より、「子どもに友だちができた」が多かった（表4）。また、ASD群の親は療育プログラムの効果として、「発達の促進」（68.9%）、「障害の改善」（66.7%）、「生活上の能力がついた」（65.9%）を選んでいる（表4）。ASD群の親はMR群の親と比べ、どのように自分の子どもと接触するの

かを療育プログラムを通して学んでいるといえる。しかし他方で、社会性や対人関係の弱いASD児の重要な課題となる周りの人間と信頼関係を結ぶことについては療育プログラムを通して学ぶことの難しさがあると考えている。

ASD親の感じている負担は、「人的負担」（67.2%）が一番多く、次に「金銭的負担」（61.6%）、第三は「時間的負担」が61.1%であった。

#### （4）親が求めている発達支援

ASD群とMR群の親が求めている発達支援では、ASD群はMR群の親より、「専門スタッフの充実」、「学習や学校教育への支援」、「子どもの発達への支援」、「財政的支援」、「家族負担の軽減のための支援」の5つの項目で、有意に多かった（表4）。

ASD群の親は、「子どもの発達への支援」（76.3%）、「学習や学校教育への支援」（70.5%）、「専門スタッフの充実」（63.5%）、「子どもの障害への支援」（59.0%）、「財政的支援」（52.6%）、「家族負担の軽減のための支援」（48.1%）。「友だちや遊び仲間が欲しい」（42.9%）、「教育プログラムの充実」（26.3%）、「行政スタッフの充実」（13.5%）を求めている。

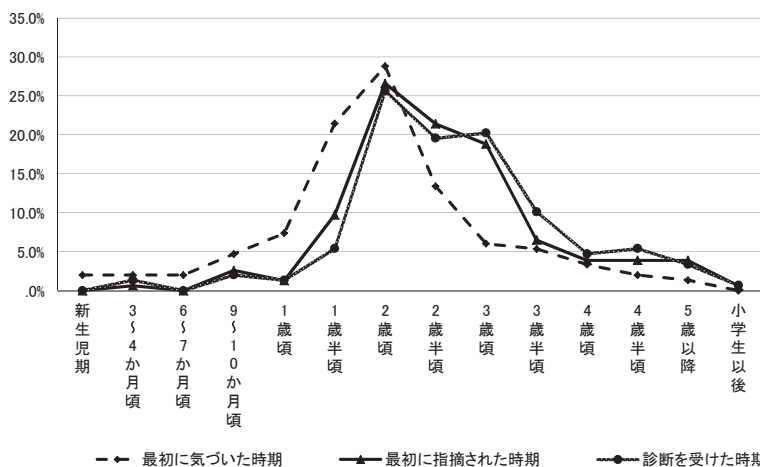


図1 ASDの気づきから診断へ

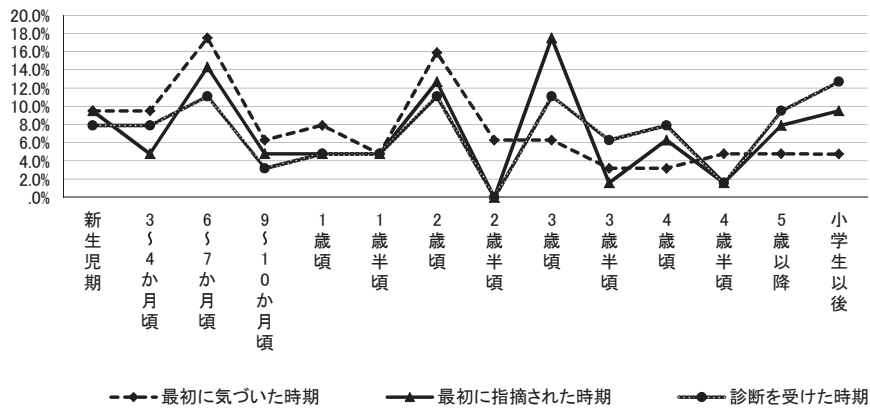


図2 MRの気づきから診断へ

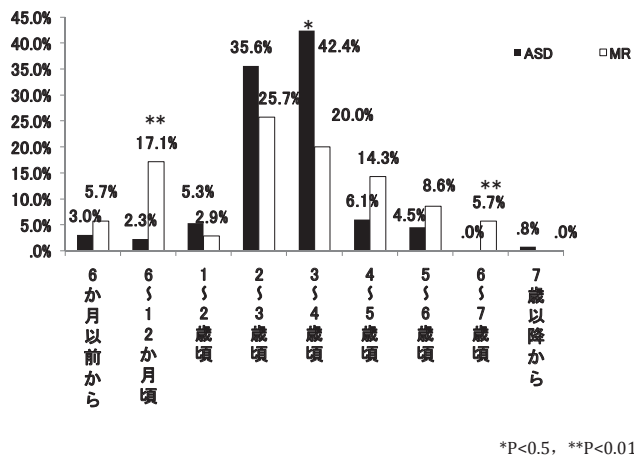


図3 早期療育開始の年齢

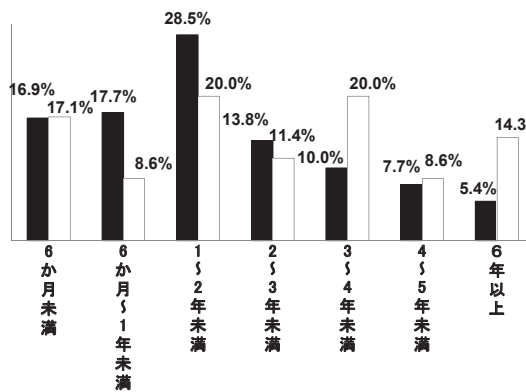


図4 早期療育の合計期間



表 4 告知と早期療育における ASD 群と MR 群の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	ASD (%)	MR (%)	$\chi^2$ (1)	P<0.05	P<0.01
親は診断名を告知された時の気持ち	どうしたら治せるのかを考えた	68.0%	53.1%	6.2	*	
	ショックを受けた	44.7%	22.6%	4.3	*	
医療機関への希望	保護者にできることの提示	75.0%	50.0%	4.3		*
	専門医師の増加	73.1%	45.2%	4.3	*	
早期療育を受けた療育機関	民間療育施設	61.4%	24.3%	15.9		*
	託児所や幼稚園の特別クラス	29.7%	13.6%	5.3	*	
使用した早期療育のプログラムの種類	行動療法	60.6%	40.1%	31.4		*
	感覚統合療法	68.9%	8.1%	9.6	*	
療育プログラムの効果	子どもとの関わり方が学べた	49.2%	30.6%	4.0	*	
	子どもに友だちができた	8.3%	33.3%	14.9		*
療育を受けた際の負担	ほとんど負担がない	3.1%	11.1%	4.0	*	
	専門スタッフの充実	63.5%	32.8%	17.4		*
親が求めている発達支援	学習や学校教育への支援	70.5%	55.7%	4.8	*	
	子どもの発達への支援	76.3%	63.9%	4.0	*	
	財政的支援	52.6%	31.1%	4.0	*	
	家族負担の軽減のための支援	48.1%	27.9%	4.0	*	

#### 4. 考察

ASD 児は MR 児と異なり、主として幼児期前期に障害が発見される。診断を受ける前に ASD 児をもつ家族は長時間の育児ストレスと精神的ストレスを感じている。そのためにも ASD 児の早期発見は非常に重要である。また診断を受ける前からの気づきの時からの育児支援が必要である。

本調査の結果を先行研究と比べると、気づきから診断まで間隔は短縮していることが分かる。母親が最初に障害に気づき、すぐ病院に行くと、比較的早くに診断されるようになってきている。母親の意識の向上と医師の診断水準の向上によると推測される。自閉症スペクトラムについて家族や専門家の中での理解が広まっていると考えられる。しかし、診断から療育開始までのタイム・ラグはまだ存在している。親は病院で ASD と診断・告知された後、療育開始までタイム・ラグがあり、この時期に大きな不安を感じたり心理的ダメージを受けたりしている。診断時に親はより詳しい子どもへの対応方法の教示を望んでいるが、医療機関では診察時間が限られている、具体的な対応を教示するスタッフが不足している、などの現実がある。医療機関の

中で自閉症スペクトラム児の家族支援に詳しい心理相談員やソーシャルワークが配置されていることが親の支援に最初とのかかりになると考えられる。親は十分に病院で説明してもらえず、不安な気持ちをもちながら、独力で療育の場所を探し出している。中国では療育機関に関する情報を得る手段は様々である。情報量の多さと身近な情報の少なさが同時に存在し、親を惑わせる結果となっている。その結果、療育機関を探す期間が長くなり、診断後の不安な心理状態と巨大なストレスを背負うことになっている。早期療育を受けた機関は、「民間療育施設」が中心であるが、その他に公的早期療育機関も見られた。民間施設は郊外に設置されることが多く、通園の問題が大きい。公立の療育機関の場合も区に一つしか設置されていないために、同じように通園が不便な現状がある。施設や期間の近所に家を借りて早期療育を受けることも一般によく行われている。このため、経済的負担が一層増やす結果となっている。安定して持続した早期療育を受けられるようにするには公的支援が重要になる。多くの親は子どもが通園しやすい、自宅近くでの早期療育を望んでいる。

### Ⅲ. 研究2

#### 1. 目的

ASD 児 159 名を就学前（0 歳～6 歳）92 名（57.9%）と学齢期（7 歳～15 歳）67 名（42.1%）の 2 群に分けて比較し、親の苦悩と不安および家族のニーズの内容の違いについて分析する。さらに ASD 児の親のニーズの変化について検討する。

#### 2. 方法

##### (1) 対象者

対象者は、研究 1 の対象者 223 名の内、質問紙の障害名は「自閉症、広汎性発達障害」と答えた ASD 障害の親 159 名である。

##### (2) 調査の手続きと調査期間

質問紙法による子どもの属性、親のストレス、親のニーズに関する調査を行った。

##### (3) 調査項目

調査項目は、①子どもの「基本属性」、②「親の悩みと不安」、③「育児ストレス」、④「社会的支援」4つの項目から構成されている。

#### 3. 結果

##### (1) ASD 児の基本属性

ASD と診断された子ども 159 名（男児 133 名、女児 26 名）の男女比率は 5.1:1 であった（表 5）。年齢は 2 歳 11 ヶ月から 15 歳 11 ヶ月であった。中国では、障害児義務教育の入学時期は定型発達児と違って、生活年齢の 7 歳あるいは障害の状況によって就学猶予する現状がある。本研究は、0 歳から 6 歳までの子どもを就学前群とし、7 歳から 15 歳までの子どもを学齢期群として区分し分析した。その結果、就学前の人数は 92 名（57.9%）、学齢期の人数は 67 名（42.1%）であった（表 5）。所属の機関を表 6 で示す。多くの就学前の ASD 児は通園施設で、学齢期の ASD 児ほとんどは特別学校に所属していることが分か

る。

ASD 児の「身辺自立の程度」、「意思疎通の程度」、「日常生活の困難度」、「多動」の状況を図 5, 6, 7, 8 に示す。約 3 割の子どもは障害の程度が「重い」レベルである。それ以外は、ある程度のスキルをもつが障害の程度は「やや重いレベル」である。

「身辺自立の程度」と年齢群との関連は、就学前と学齢期に分けて有意差を検討した結果、「部分介助」で、就学前が有意に多かった。「介助不要」は学齢期が有意に多かった（表 7）。

就学前の子どもは知的遅れを伴っている人が多く、発達年齢は定型発達児より低い。この時期は障害の特性が顕著になる時期であり、身辺自立が困難な課題になっている。学齢期の子どもは、生活年齢と療育の成果により、生活の自立に関わる問題では減少傾向が見られた。一方コミュニケーションと日常生活の援助や行動面では年齢間に有意差はみられなかった。また ASD 児の特徴的な問題（特性）は、就学前群でも学齢期群でもともに存在していた。主な養育者は就学前（78.0%）と学齢期（60.6%）ともに母親が最も多かった。

##### (2) ASD 家族の経済実態

「家計の状態」では、「ゆとりがない」が 67.7%、「ゆとりがある」が 32.3% であった。

「日常の生活費においてかさむもの」では就学前の家族は、「教育費」が 87.0% と最も多く、次に「医療費」が 27.7%、「食費」が 26.0% であった。学齢期の家族は、「食費」が 61.5%、「教育費」が 40.0%、「光熱費」が 35.4% であった。「教育費」の支出は就学前の家族で有意に多かった。「食費」と「光熱費」の支出は学齢期の家族で有意に多かった（表 7）。

表5 子どもの性別（N=159）

	就学前群 N=92 (%)	学齢期群 N=67 (%)
男	81 (88.0)	52 (77.6)
女	11 (12.0)	15 (22.4)

表6 所属機関（N=159）

	就学前群 N=92 (%)	学齢期群 N=67 (%)
託児所あるいは幼稚園	11 (12.0)	0 (0.0)
通園施設（就学前対象）	32 (34.8)	0 (0.0)
通園施設（6歳以上も対象）	14 (15.2)	1 (1.5)
小学校	0 (0)	2 (3.0)
特殊学校（特別支援学校）	23 (25.0)	64 (95.5)
家庭	12 (13.0)	0 (0.0)

表7 ASD児の基本属性における就学前と学齢期の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	就学前 (%)	学齢期 (%)	$\chi^2(1)$	P<0.05	P<0.01
身辺自立の程度	部分介助	86.7%	58.2%	18.9		*
	介助不要	8.9%	37.3%	18.9		*
日常の生活費にかさむもの	教育費	87.0%	40.0%	39.4		*
	食費	26.1%	61.5%	19.0		*
	光熱費	16.3%	35.4%	7.2	*	

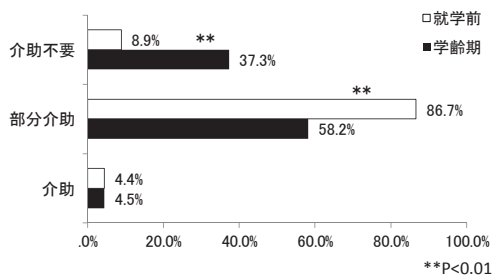


図5 身辺自立の程度

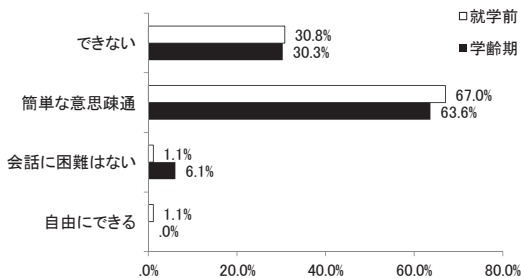


図6 意思疎通の程度

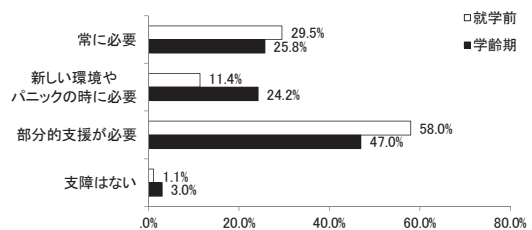


図7 日常生活の困難度

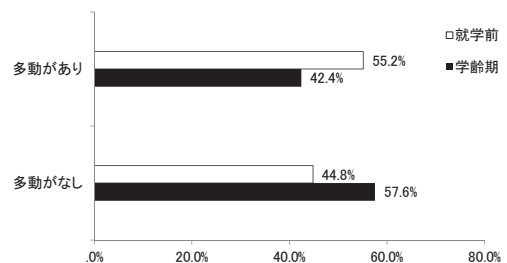


図8 多動の有無

### (3) ASD児をもつ親の発達支援のニーズ

ASD児をもつ親の発達支援のニーズは①「親の悩みと不安」、②「育児ストレス」、③「社会的支援」の3つの視点から就学前と学齢期の発達支援のニーズについて分析した結果について検討する。

#### ① 親の悩みと不安

親の悩みと不安に関して、「現在の悩み」、「将来への悩み」、「親の自身悩み」について検討した。

親の現在の悩みの内容は、就学前の親では、「教育費がかさむ」67.0%、「介助の人手不足」54.9%、「自由な時間がない」39.6%、「収入が少

ない」38.5%,「生計中心者の病気」30.8%であった。「教育費がかさむ」と「借金やローン」の項目は、就学前の方が学齢期より有意に多かった(表8)。

学齢期の親は、「介助の人手不足」53.0%,「リハビリ・訓練ができない」40.9%,「自由な時間がない」36.4%,「収入が少ない」と「生計中心者の病気」各25.8%であった。「リハビリと訓練ができない」の項目において学齢期の方が就学前より有意に多かった。

ASD 児の親の自身の悩みと不安の内容では就学前の親が最も多く選択したのは「子どもの介助がいやになる」(64.0%)であった。学齢期の親が最も多く選択したのは、「自由な時間が持てない」(47.7%)であった。就学前の親は学齢期の親より、「子どもの介助がいやになる」、「イライラしやすい」、「相談する人がいない」の3つの項目で有意に多かった(表8)。

親の将来の悩みについては、就学前の親は「教育費がかさむ」64.0%,「生計中心者の病気」49.4%,「介助の人手が足りない」46.1%,「家族の病気と事故」39.3%であった。学齢期の親では、「介助の人手が足りない」53.0%,「医療費がかさむ」と「本人の結婚」と「本人の就職」各42.4%,「生計中心者の病気」37.9%,「家族の病気と事故」36.4%であった。「教育費をかさむ」の項目で就学前は学齢期より有意に多かった(表8)。

## ② 育児ストレス

「養育上の悩みと不安」では、就学前の親は、「通学が大変」65.2%,「利用できる施設を見つけるのが大変」58.7%,「利用できるサービスを見つけるのが大変」と「医療や養育の専門家を見つけるのが大変」各56.5%,「友達見つけるのが大変」52.2%,「教育の専門家を見つけるのが大変」と「外出が大変」各50.0%であった。「通学が大変」の項目で就学前が学齢期より有意差に多かった(表8)。学齢期の親は、「医療や養育の専門家を見つけるのが大変」58.2%,「利用できるサー

ビスを見つけるのが大変」と「教育の専門家を見つけるのが大変」各46.3%,「外出が大変」44.8%,「友達見つけるのが大変」43.3%であった。

## ③ 社会的支援

本研究では、経済的支援、生活的支援、養育上の支援3つの視点からニーズと現状を検討した。

経済的支援については、就学前の家族と学齢期の家族はともに8割以上が「特別児童扶養手当の充実」(就学前92.2%,学齢期83.3%)を希望し、5割以上が「医療費の補助」(就学前67.8%,学齢期51.5%)を希望していた。就学前の親は学齢期の親より、「医療費の補助」の項目で有意に多かった(表8)。

生活支援では、就学前と学齢期ともに8割の家族が「レスパイトの充実」(就学前80.5%,学齢期81.5%)を希望している。続いて「相談窓口の充実」(就学前48.3%,学齢期35.4%),「相談機関の紹介」(就学前43.7%,学齢期35.4%),「ヘルパーの紹介や派遣」(就学前35.6%,学齢期38.5%)の順となった。

養育上の支援では、就学前と学齢期ともに8割の家族が「子育てセンターなどの充実」(就学前92.1%,学齢期81.5%)を希望している。続いて「相談員の充実」(就学前51.7%,学齢期36.9%),「ボランティアなどの充実」(就学前33.7%,学齢期40.0%)の順であった。

「生活・教育・医療・福祉のことで相談できる人」という質問に対して多重回答形式で回答を求めたところ、就学前の親が選択したのは、第1位「学校や施設の人」67.1%,第2位「障害家族の知り合い」34.1%,第3位が「配偶者」35.3%であった。学齢期の家族が選択したのは、第1位「学校や施設の人」53.2%,第2位「配偶者」27.7%,第3位「祖母」18.5%であった。就学前の親は学齢期の親より「障害家族の知り合い」を有意に多く選択した(表8)。

表8 ASD児の発達支援のニーズにおける就学前と学齢期の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	就学前 (%)	学齢期 (%)	$\chi^2$ (1)	P<0.05	P<0.01
親の現在の悩み	教育費がかさむ	67.0%	16.7%	39.0		*
	借金やローン	22.0%	1.5%	13.8		*
	リハビリと訓練ができない	25.3%	40.9%	4.3	*	
親の自身の悩みと不安の内容	子どもの介助がいやになる	64.0%	41.5%	12.0	*	
	イライラしやすい	60.7%	32.3%	7.7	*	
	相談する人がいない	27.0%	7.7%	9.1	*	
親の将来の悩み	教育費をかさむ	64.0%	16.7%	34.6		*
養育上の悩みと不安	通学が大変	65.2%	23.9%	26.5		*
社会的支援	医療費の補助	67.8%	51.5%	4.2	*	
生活・教育・医療・福祉のことで相談できる人	障害家族の知り合い	67.1%	52.3%	9.4	*	

#### 4. 考察

就学前の親にとって、最も深刻な悩みは経済的負担である。わずかな公的支援を受けても高額な療育費、教育費、医療費あるいはよい施設や機関で療育・教育を受けさせるための交通費や住宅費（近隣に住むため）および生活費は親にとって過重の負担になっている。同時に子どもの障害の特性からくる行動だが、目が離せない、療育や訓練につきあうために子どもと長時間密接な生活が強いられる、仕事と付き添いの両立が難しいなど、親のストレスと悩みは大きい。加えて、子どもの身辺自立やしつけなど家庭で教えることが多いし、家庭での訓練を怠ると一度獲得した生活スキルが退行する（できなくなる）こともある。このように就学前の親には精神的ストレス、身体的ストレス及び経済的負担によるストレスの3つが同時に存在している。

学齢期の親の場合、子どもの生活への支援と教育機関における専門性や専門的な教育内容を強く求めている。子どもの体力や移動力が高まるにつれて、指示や言語の理解、行動面や情緒面のコントロール、対人関係などの課題が就学前に比べ大きく変化していく。学齢期では、精神年齢と生活年齢の差は拡大し、親の精神的ストレスと身体的ストレスは依然として深刻である。

中国では学齢期において、障害児のための公

的特殊学校に入学できると学費や他の費用が減免される制度があり、経済的負担は減少する。現在の学齢期のASD児は、ほとんどが知的遅れを伴っておりMR児と一緒に公的特殊学校で教育を受けている。特殊学校ではASD児の特別なニーズに合わせた個別教育計画の作成と専門性のある教育プログラムをもっている学校が少ない。知的障害児のために準備された教育計画や教育内容が自分の子どもにとって適切かどうかという疑問をもっている親は少なくない。学校教育の内容についての不安が大きくなる傾向がみられた。

親自身の自由な時間があるか否かというストレスと家族の生計に関わるストレスは、就学前においても学齢期においても存在しているが、子どもの加齢に伴い、将来への悩みや不安が高まる傾向がみられた。9年間の学校での義務教育を終えた後、子どもが行く場所がまだまだ不足している現状がある親の年齢も高くなってきており、子どもの世話を誰がするのか、子どもの就労や生活保障及び老後の生活や健康の保障をどうするのか、本人および親の加齢に伴っての不安は高まる傾向にある。

就学前と学齢期の親の共通したニーズは、医療、育児、教育など専門性をもつ専門家及び支援者見つけ出すのに大変苦労していることである。また、ASD児の特性である多動、奇妙な行動、言語障害などから社会的ルールから外れる



ことも多く、周囲からの偏見は少なくない。ASD 児は対人関係やコミュニケーション能力、ソーシャルスキルが弱く、友だちを見つけたり、集団で行動したりすることが困難で、親は子どもの対人関係をどのように保障していくのか、大きな悩みを持っている。

#### IV. 全体考察

本研究において、ASD 群と MR 群の家族に共通のニーズとともに障害特性によるニーズの違いがあることがわかった（研究 1）。また、ASD 群においても就学前と学齢期では家族のニーズが異なることがわかった（研究 2）。障害特性や発達段階、療育・教育の時期を考慮してニーズの把握をしていかなければならないことが、本研究で確認された。

ASD 児をもつ家族は心理的ストレス、身体的ストレスに加えて経済的ストレスをもつ家族が多いことが明らかになったが、これは特に幼児期に顕著であった。幼児期の ASD 家族は療育費の負担が大きく、療育費の公的援助（補助金額の増加など）が必要である。学齢期の ASD 家族には、療育・教育の公的援助に加えて生活費の補助も必要にある。今回の調査で明らかになったのは、親は自分の家族からしか経済的支援を受けられない現実がある。これは子どもをもつ家族に対して社会的な支援が必要であることを物語っている。現在中国には、各コミュニティに保健センターや障害者聯合協会などの公的相談機関や親の会をはじめ各種の支援団体、NPO がすでに存在している。そして、これらの機関が ASD 児やその家族への支援の役割を果たし始めている。また ASD 児の親もコミュニティの中で、専門性を伴った発達支援が行われることを強く望んでいる。

ASD 児の親は、医療・保健・教育分野の専門家の増加、コミュニティでの障害児のための特

殊学校の設立や障害特性に応じた教育プログラムの提供、また政府から教育費・医療費及び生活費などの財政支援による家族負担の軽減を求めている。さらには個別ニーズとしてヘルパーの派遣、レスパイトサービス（一時的預かりサービス）などの社会的支援、子ども支援センターの設立などの発達支援を求めている。総じて ASD 児のライフステージに応じた支援システムの構築を求めているといえる。

本研究では、アンケートによる調査を通して、ASD 児をもつ家族のニーズを明らかにしてきた。本研究で明らかになった具体的なニーズやその背景をさらに詳しく研究していくことが必要である。中国ではニーズや実態を明らかにし、それを障害児政策に生かしていくことがまだ不十分である。本研究がその一助となれればと考える。

#### 引用文献

- 陳英材・黄惠桃・趙亜茹・李德宝・李晶・姚麗・朱明武・任秀委（2010）ハルビン市 2-6 歳児童における自閉症スペクトラム障害の現状調査. 中国児童保健雑誌, 24 (10), 750-753.
- Ewart, K. H. (2003) Parent's experience of having a child with autism, *Dissertation Abstract International*, 63, 3911.
- 船津守久・李木明德（1997）障害児を持つ母親の子育てについての語り（I）—出産から 3 歳までの子育て—. 広島大学学校教育部紀要, 19, 87-97.
- 高雪（2010）育児過程中自閉症児童親のニーズのケース研究. 教育理論研究, 2, 177-178.
- 広瀬たい子・上田礼子（1989）脳性麻痺児（者）に対する母親の受容過程について. 小児保健研究, 48, 545-551.
- 広瀬たい子・上田礼子（1991）脳性麻痺児（者）に対する父親の受容過程について. 小児保健研究, 50, 489-494.
- Hoelin, P. and Moore, A. (1997) Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism: Journal of Research and Practice*, 1, 135-162.

- 井上雅彦・柘植雅義（編）（2007）発達障害の子を育てる家族への支援．金子書房．
- 江琴娣・王悦（2009）上海市特殊学校自閉症児童の親自閉症学校教育の態度に関する研究．中国校外教育，53，541-542．
- 神尾洋子（2010）ライフステージに応じた自閉症スペクトラム者に対する支援のための手引き．（2011年3月22日取得 <http://www.ncnp.go.jp/nimh/jidou/research/tebiki.pdf>）．
- 劉靖・楊曉玲（2007）2004年北京3歳～6歳児童広汎性発達障害の現状調査．児童心理衛生，21（5），290-293．
- 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，27，83-92．
- 南京市障害者聯合協會（2012）第12次5ヶ年計画概要における自閉症患者を救助するポイント．南京市障害者聯合協會ホームページ（2013年5月12日取得 <http://www.njcl.gov.cn/%E8%AF%A6%E7%BB%86%E5%86%85%E5%AE%B9/tabid/152/ID/11496/Default.aspx>）．
- 夏堀摂（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，39，11-22．
- 野呂健二（2012）家族への支援の重要性．発達障害医学の進歩，24，1-6．
- 奥住秀之・白石正久（2012）自閉症の理解と発達保障．全障研出版部．
- 秦秀群・彭碧秀・陳麗華（2009）孤独症児童父母の社会支援調査研究．ケア研究，23（7），1725-1726．
- 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．総合教育科学系，57，253-268．
- 王馨（2011）広州市幼稚園児童自閉症スペクトラム罹患率と相関因子．中国心理衛生雑誌，25（16），401-408．
- Wetherby, A. M., Prizant, M. B., and Schuler, A. L. (2000) Understanding the nature of communication and language impairments. Wetherby, A. M. and B. M. Prizant (eds.) *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective*. Baltimore: Brookes, 109-142.
- 于聰・夏薇・孫彩虹・周艷絹・劉麗・李佳・周雪・武麗杰（2010）大慶市讓胡路区2～6歳孤独症スペクトラム児童流行病学現況調査．中国児童保健雑誌，18（4），331-333．
- 山崎せつ子・鎌倉矩子（2000）事例報告：自閉症Aの母親が障害児の母親であることに肯定的意味を見だすまでの心も軌跡．作業療法，19，434-444．
- 張銳（2008）中国における自閉症スペクトラム児の発達支援に関する研究—子どもを持つ保護者に対するアンケート調査結果から—．人間発達研究所紀要，20・21，35-51．

（受稿日：2013. 6. 3）

（受理日〔査読実施後〕：2013. 12. 17）

Article

# Study on the Needs of Children with Autism Spectrum Disorders and Their Families in China

ZHANG Rui

(Graduate School of Sociology, Ritsumeikan University)

---

The purpose of this study is to examine the needs of children with autism spectrum and their families in China. Our subjects were comprised of 159 parents of children with autism spectrum and 64 parents of mentally retarded children. As a result of the study, the following points were clarified. (1) According to the type of disability, there were time tags from diagnosis to treatment. The children with ASD generally received intervention after 2 years of age, which was slower than the mentally retarded children. The facilities were mainly private ones, making it difficult to carry out and maintain early intervention. The main early intervention programs for ASD children were "behavioral therapy" and "sensory integration therapy". (2) According to the period of children with ASD, the stress, needs, and the support wanted by their parents were different. For ASD children in their pre-school's period, the characteristics of the disorder became very remarkable. During these children's school age period, problems related to their independence of life were reduced. On the other hand, regardless of the age of the ASD children, the problems of communication and daily life assistance were characteristically present. The cost of treatment created excessive burdens on all of those parents. Parents of ASD pre-schoolers suffered both physical and mental stress. Parents of school-age ASD children were significantly anxious about school education scenes and school program content, including whether they were appropriate for their child. Furthermore, the anxiety and worry about the future of their children increased. It was common to parents of both school-age and pre-school ASD children to find someone with expertise in treatment, child care, and education to get some of the support they really need.

**Key Words** : autism spectrum disorder, need of family, education and care, pre-school- age, school-age  
*RITSUMEIKAN JOURNAL OF HUMAN SCIENCES, No.29, 19-34, 2014.*

---