

見も多かった。入院診療に関しては医療機関から要請される対応が多岐に渡り、金銭的ならびに人間的な負担が施設および家族に押し掛かっているという意見が大勢を占めた。中でも個室対応での差額ベッド代の負担や家族及び施設職員の 24 時間付き添いへの負担の大きさを訴える意見が多かった。また止むを得ない場合であったとしても、安易に全身麻酔や鎮静剤の加重投与が行われているのではないかと意見が見受けられ、発達障害の特性を理解した上で、身体合併症医療を行ってくれる施設が欲しいという意見が多かった。更に医療が必要な際にも受け入れ拒否をされるケースが多く、「施設名を出しただけで電話を切られた」と言った回答も見受けられた。

#### 考察及び結論

<研究①>平成 17 年度調査では、発達障害の診療を半数以上の医療機関で行っており、近年の発達障害に対する需要に対応する様子が伺われる。また、補助診断ツールについて、外部委託を含めると 6~8 割が可能であり、発達障害の診療補助については比較的容易な導入環境ができていているものと思われる。一方で、診療プログラムにおいては、カウンセリングや薬物療法は 3~5 割程度で行われているのに対し TEACCH 又は ABA といった治療教育プログラムは 5%程度のみと非常に少なく、未だに一般的な治療となり得ていないものと考えられる。

また、発達障害患者が精神科医療や身体合併症医療が必要な場合において、入院治療できる精神科病院や身体科病院の現状については、不十分であるという回答が圧倒的である (9 割以上) ことから、発達障害者 (児) の精神症状、身体合併症についての医療体制の拡充は医療現場のニーズであると考えられた。

<研究②>平成 18 年度の全国の病院対象調査では、61.7% で発達障害の診療を行っており、平成 17 年度の東京都内の医療機関対象調査(52.8%)と比較すると割合が高かった。また、発達障害者 (児) の精神科医療及び合併症医療での入院については、6 割程度で自院を含め、入院先が決まっているという結果であった。しかし、入院治療できる病院について現状では不十分と考えている機関が、全国でも 7~9 割以上と非常に多い結果となった。これは、全国で発達障害者の入院治療を行える病院は現状では不足しているおりに、対応に自信が持てない状況であっても、自機関などに入院させざるを得ない現状があると考えられた。実際にフリーコメントの意見として

は児童精神科の専門医の確保及び育成の充実、医療スタッフの経験不足を挙げる意見が多数あり、発達障害者 (児) 医療における専門医療機関の充実、及び児童精神科医をはじめとした専門の知識と経験を有する人材育成が求められていると言えるであろう。

長期在院患者に関するアンケートでは、発達障害者専門病棟を持つ機関は半数以上に上り、これは発達障害者の長期在院者数の割合が高いことも原因と考えられた。長期在院の発達障害者 672 名中、20 年以上の在院者が 56.0%、10 年以上に至っては 73.5%を占め、長期在院の理由として家人の拒否、福祉施設の不足、病院の施設化などの意見が多数を占めた。この事より発達障害者の入院が長期化する背景には、入院加療が終了した発達障害患者の受け入れ先が明らかに不足しており、治療機関としての病院の役割が終了しても処遇が定まらないことが大きな原因と思われ、福祉施設の拡充など福祉体制の充実が求められていると考えられた。

<研究③>平成 19 年度研究では、社会福祉施設は精神科及び身体合併症医療について、多岐に渡る要望を持ち、発達障害者 (児) の特性を考慮した医療体制の構築を切望していることが浮き彫りになった。

精神科医療に対する要望としては、123 施設 (52.1%) では入院受け入れ機関が存在せず、入院医療機関の拡充が最も多く見受けられた。またその背景には強度の行動及び精神症状が出現していたとしても職員が個別対応 (83.9%) や場合に応じて行動制限 (33.9%) を行って対応せざるを得ない状況であることが明らかとなった。

身体合併症医療に関する要望も同様で、発達障害者 (児) であると言う理由で、必要な入院加療を受け入れ拒否された経験を持つ施設は 46 施設 (19.5%) に上り、また診療を受け入れられたとしても、差額ベッド代の必要な個室への入院 (55.5%) や 24 時間の家族 (42.8%) 及び職員 (34.3%) の付き添いが必要であるなど、診療継続への負担が大きいと感じている施設が多数を占めた。

また、発達障害の特性上、待ち時間の短縮が図れる障害者診療枠の確保や、安静が保てる環境下での精神科及び身体合併症医療を人的および経済的な負担を抑えて利用できる医療体制の構築を社会福祉施設は切望していると考えられた。

3 ヶ年の研究を通じ、医療及び福祉の両面から発達障害者 (児) 包括的な医療体制についての調査を行ったが、医療、福祉双方とも施設及び専門性の高いスタッフの不足が目立ち、発達障害者 (児) の精神及び身体双方をカバーできる医療体制の構築および医療が終結した後の処遇を確保するための福祉体

制の構築が急務であると考えられた。

## **[Ⅲ] 研究成果物**

3年間の研究の成果物として、「発達障がい者支援を考える実態調査報告書」（田中康雄分担研究者）と、「就労相談ガイド」（小川 浩分担研究者）を掲載します。尚、この研究班の研究報告を踏まえて、発達障害者の現状と展望についての出版を準備中です。

# 発達障がい者支援を考える実態調査報告書【速報版】

(2007年2月28日版)

## はじめに

本報告書は、北海道保健福祉部福祉局障害者保健福祉課により組織された北海道発達障害者支援体制整備検討委員会による調査、「発達障がい者支援に関する実態調査」における結果の一部を速報版としてとりまとめたものである。

これは、実態把握と効果的な発達支援手法の開発に関する研究として、2005年より取り組んでいる、厚生労働省科学研究費補助金(障害関連研究事業)「発達障害(広汎性発達障害, ADHD, LD等)に係わる実態把握と効果的な発達支援手法の開発に関する研究」(主任研究者, 都立梅ヶ丘病院 院長 市川宏伸)における「発達障害のある子どもと養育者に対する包括的支援」(分担研究, 北海道大学大学院 教育学研究科附属子ども発達臨床研究センター 田中康雄, 北海道教育大学 教育学部 障害児臨床教室 安達 潤, 萩原 拓)の一部を兼ね、この速報版は、この研究費の助成を受けている。

## 調査概要

### 1. 調査目的

発達障がい児(者)の乳幼児期から成人期までの一貫した支援体制整備を進めるためには、発達障がい児(者)及びその家族の状況、意識並びにニーズの把握が必要であり、今後の施策形成の基礎資料とするため、実態調査を実施した。

### 2. 実施主体

北海道発達障害者支援体制整備検討委員会

### 3. 調査方法

発達障害児(者)に関係する道内の親の会などの団体を通じて配布した。

### 4. 調査の実施時期

平成18年7月下旬から8月末にかけて行い、回収後統計的に解析した。

### 5. 調査票配付部数

13団体、総数1,408部(乳幼児期216部、学齢期638部、成人期554部)配布した。

### 6. 調査票回収部数等

788部[56.0%]回収された。

内訳は、乳幼児期	112部[回収率51.9%]
学齢期	434部[回収率68.0%]
成年期	242部[回収率43.7%]である。

7. 調査項目に沿って回答を数量的に報告する。

報告1 子どもの年齢・性別、父・母の状況及び子どもの所属先等について

(1) 年齢区分

区分	実数	%
3歳未満	0	0.0%
3～4歳	25	3.2%
5～6歳	87	11.1%
小学生	256	32.7%
中学生	107	13.7%
高校生	69	8.8%
高校生以降	239	30.5%
合計	783	100.0%

(2) 性別

区分	実数	%
男	630	81.1%
女	147	18.9%
合計	777	100.0%

(3) 父・母の状況

区分	いる	%	いない	%	合計
父	676	86.0%	110	14.0%	786
母	744	94.7%	42	5.3%	786

(4) 所属先等

ア 乳幼児期の所属先

区分	発達支援センター	児童デイサービス	保育所	幼稚園	障害児通園施設	幼児ことばの教室	その他	合計
実数	1	7	16	13	22	6	2	67
%	1.5%	10.4%	23.9%	19.4%	32.8%	9.0%	3.0%	100.0%

イ 学齢期の所属先

区分	小通常	小特殊	小通級	中通常	中特殊	中通級	高全日	高定時	高通信	高等養	高等聾	養護小	養護中	養護高	通所	その他	合計
実数	85	96	14	38	40	1	17	4	8	22	1	29	21	16	2	3	397
%	21.4%	24.2%	3.5%	9.6%	10.1%	0.3%	4.3%	1.0%	2.0%	5.5%	0.3%	7.3%	5.3%	4.0%	0.5%	0.8%	100.0%

ウ 特別支援教育の有無

区分	実数	%
特別支援教育あり	246	56.7%
特別支援教育なし	188	43.3%
合計	434	100.0%

エ 成年期の所属先

区分	大学	専門学	入所	通所	その他	合計
実数	12	6	61	92	65	236
%	5.1%	2.5%	25.8%	39.0%	27.5%	100.0%

オ 成年期の居住の場

区分	在宅	グループホーム	ケアホーム	通勤寮	学生寮	入所	その他	合計
実数	150	13	1	1	3	59	13	240
%	62.5%	5.4%	0.4%	0.4%	1.3%	24.6%	5.4%	100.0%

報告2 療育手帳の有無と診断の時期について

(1) 療育手帳の有無について

区分	実数	%
療育手帳あり	483	61.3%
療育手帳なし	305	38.7%
合計	788	100.0%

(2) 診断の時期(複数診断も含む)

区分	0～2歳	3～4歳	5～6歳	小学期	中学期	高校期	高校以降	合計
実数	42	266	121	215	12	17	34	707
%	5.9%	37.6%	17.1%	30.4%	1.7%	2.4%	4.8%	100.0%

報告3 子どもの発達障害について、保護者が気づいた時期及び気づいた人は誰か

(1) 気づいた時期

区分	4ヵ月以内	4ヵ月～1.5歳	1.5～2歳	2～3歳	3～5歳	5～7歳	7～10歳	10～12歳	12～15歳	15歳以降	合計
実数	28	281	132	183	66	25	22	8	6	5	756
%	3.7%	37.2%	17.5%	24.2%	8.7%	3.3%	2.9%	1.1%	0.8%	0.7%	100.0%

(2) 気づいた人

区分	父	母	祖父	祖母	姉	両親	合計
実数	29	657	4	21	4	1	716
%	4.1%	91.8%	0.6%	2.9%	0.6%	0.1%	100.0%

報告4 本人の発達障害に関する自覚の有無及び気づいたきっかけは何か

(1) 本人の発達障害に関する自覚の有無

区分	実数	%
本人自覚あり	253	34.0%
本人自覚なし	492	66.0%
合計	745	100.0%

(2) 気づいたきっかけは何か

区分	はっきり説明	個性として説明	本人が調べた	漠然と認識	合計
実数	79	61	10	99	249
%	31.7%	24.5%	4.0%	39.8%	100.0%



**報告5 乳幼児健診（乳児健診・1歳6ヵ月健診・3歳児健診のそれぞれ）の受診の有無と発達障害に関する指摘の有無について**

(1) 乳幼児健診受診の有無

区分	受診の有無				合計
	あり	%	なし	%	
乳児健診	700	96.7%	24	3.3%	724
1.5歳児健診	710	93.9%	46	6.1%	756
3歳児健診	681	88.7%	87	11.3%	768

(2) 発達障害に関する指摘の有無

区分	指摘の有無				合計
	あり	%	なし	%	
乳児健診	88	12.5%	615	87.5%	703
1.5歳児健診	217	31.1%	480	68.9%	697
3歳児健診	368	57.0%	278	43.0%	646

**報告6 療育機関（市町村発達支援センター（旧母子通園センター）、障害児通園施設、幼児ことばの教室（就学前までの利用に関して）、地域療育等支援事業所など）の利用等について**

(1) 利用の有無

区分	実数	%
利用有り	615	80.7%
利用なし	147	19.3%
合計	762	100.0%

(2) 職員の発達障害に関する知識とノウハウ

区分	実数	%
十分にあった	221	36.3%
ある程度あった	278	45.6%
あまりなかった	82	13.5%
なかった	28	4.6%
合計	609	100.0%

(3) 職員の指導上の工夫について

区分	実数	%
十分にあった	221	36.8%
ある程度あった	304	50.6%
あまりなかった	63	10.5%
なかった	13	2.2%
合計	601	100.0%

## 報告7 保育所や幼稚園の利用等について

### (1)利用の有無

区分	実数	%
利用有り	683	89.4%
利用なし	81	10.6%
合計	764	100.0%

### (2)職員の障害に対する理解について

区分	実数	%
十分理解	245	38.8%
ある程度理解	288	45.6%
あまり理解なし	60	9.5%
理解なし	38	6.0%
合計	631	100.0%

### (3)職員の指導上の工夫について

区分	実数	%
十分にあった	172	27.0%
ある程度あった	305	47.8%
あまりなかった	106	16.6%
なかった	55	8.6%
合計	638	100.0%

## 報告8 学校生活（盲学校、聾学校、養護学校、定時制、通信制を含む）について

### ☆小学校（盲、聾、養護学校の小学部含む）について

#### (1)職員の障害に対する理解について

区分	実数	%
十分理解	149	23.8%
ある程度理解	299	47.7%
あまり理解なし	116	18.5%
理解なし	63	10.0%
合計	627	100.0%

#### (2)職員の指導上の工夫について

区分	実数	%
十分にあった	127	20.4%
ある程度あった	311	50.0%
あまりなかった	124	19.9%
なかった	60	9.6%
合計	622	100.0%

☆中学校(盲、聾、養護学校の中学部含む)について

(1) 職員の障害に対する理解について

区分	実数	%
十分理解	100	15.9%
ある程度理解	203	32.4%
あまり理解なし	66	10.5%
理解なし	30	4.8%
合計	399	63.6%

(2) 職員の指導上の工夫について

区分	実数	%
十分にあった	74	11.9%
ある程度あった	199	32.0%
あまりなかった	78	12.5%
なかった	46	7.4%
合計	397	63.8%

☆高校(高等盲・聾・養護学校、養護学校高等部含む)について

(1) 職員の障害に対する理解について

区分	実数	%
十分理解	78	32.0%
ある程度理解	122	50.0%
あまり理解なし	27	11.1%
理解なし	17	7.0%
合計	244	100.0%

(2) 職員の指導上の工夫について

区分	実数	%
十分にあった	63	26.1%
ある程度あった	124	51.5%
あまりなかった	28	11.6%
なかった	26	10.8%
合計	241	100.0%

**報告 9 子どもが今まで通っていた学校等において、個別の支援の情報（お子様の様子、状態、困っていることなどに関する個別の情報）の引き継ぎ等について**

(1) 引継ぎの満足度

区分	満足		ある程度満足		不満		引継ぎなし		不明		障害伝えてない		合計
	実数	%	実数	%	実数	%	実数	%	実数	%	実数	%	
保育所・幼稚園→小学校等	64	11.1%	124	21.6%	72	12.5%	149	26.0%	130	22.6%	35	6.1%	574
小学校等→中学校	45	12.1%	120	32.3%	63	17.0%	37	10.0%	90	24.3%	16	4.3%	371
中学校等→高校等	30	12.9%	70	30.0%	36	15.5%	28	12.0%	60	25.8%	9	3.9%	233
高校等→大学等	7	12.7%	14	25.5%	3	5.5%	9	16.4%	18	32.7%	4	7.3%	55
高校等・大学等→就労先	11	14.7%	27	36.0%	8	10.7%	3	4.0%	17	22.7%	9	12.0%	75

**報告 10 就業経験等について（福祉就労を含む）。**

(1) 就業経験の有無

区分	実数	%
就業経験あり	78	42.2%
就業経験なし	107	57.8%
合計	185	100.0%

(2) 雇用形態

区分	実数	%
正社員	26	26.3%
契約社員	5	5.1%
パート(20H～30H)	22	22.2%
パート(30H～)	13	13.1%
その他	33	33.3%
合計	99	100.0%

(3) 給与

区分	実数	%
1万円未満	29	26.9%
1万円～5万円	15	13.9%
5万円～10万円	36	33.3%
10万円～20万円	26	24.1%
20万円～	2	1.9%
合計	108	100.0%

#### (4) 退職理由

区分	実数	%
体調不良	4	12.1%
業務についていけなかった	5	15.2%
人間関係	7	21.2%
給料が安い	1	3.0%
その他	16	48.5%
合計	33	100.0%

#### 8. 「発達障害者支援に関する実態調査」自由記述回答部分分析

(本調査における解析は、以下のメンバーによる、金井優美子(北海道大学大学院教育学研究子ども発達臨床研究センター助手)、川俣智路(北海道大学大学院教育学院博士後期課程2年)、伊藤晋(北海道大学大学院教育学院修士課程1年)、佐藤昭宏(北海道大学大学院教育学院修士課程1年)、俵谷知美(北海道大学大学院教育学院修士課程1年)、大竹千代(北海道大学教育学部4年)、原野鮎子(北海道大学教育学部4年)、米内山康嵩(北海道大学教育学部4年)(所属は2007年2月末現在))

##### 1) 分析対象となった設問

「発達障害に関する実態調査」自由記述箇所

- 乳幼児期 問9(ご家族の方がお子様のことに関して、日常困っていることはありますか。主なものを一つ記述願います。)
- 学齢期 問 11(ご家族の方がお子様のことに関して、日常困っていることはありますか。主なものを一つ記述願います。)
- 成年期 問 14(ご家族の方がお子様のことに関して、日常困っていることはありますか。主なものを一つ記述願います。)
- 学齢期 設問8(小学校・中学校・高校・大学(短大, 専門学校)の学校生活において、良かったことや困ったことがありましたら、記載してください。)

##### 2) 分析方法

乳幼児期、学齢期設問8、学齢期間 11、成年期間 14 の自由記述回答文を、意味ごとに切片化し、その内容にふさわしいカテゴリーを割り当て、そのカテゴリー数を設問ごとに集計し分析した。1人の回答者が複数の内容について述べている場合には、回答に複数のカテゴリーを適用した。分析の際この集計方法では、補足的な内容として多く記述されていたカテゴリーと、重要な問題として多く記述されていたカテゴリーの区別がつかないことが危惧される。そこで集計時に回答の中で最も重要な内容であるものをメインカテゴリーとし、その他はサブカテゴリーに分類した。

乳幼児期間9、学齢期間 11、成年期間 14 は共通の設問であるため、共通の分析手順で行った。4つの設問全てのカテゴリーの内容の傾向から、大きな内容の柱として障害特性(I軸)、外的環境(II軸)、養育困難(III軸)、対人関係(IV軸)の4つの軸を設定し、各設問において軸ごとに集計し、設問間の関係の分析を試みた。これを分析群1とする。

学齢期設問8に関しては、設問が異なるため教育システム・カリキュラム(I軸)、障害特性の理解(II軸)、ネットワーク(III軸)、当事者問題(IV軸)と分類し分析した。これを分析群2とする。

乳幼児期のインフォーマントは112人でそのうち有効回答者数は84人であった。学齢期のインフォーマントは309人で有効回答者数は265人であった。成年期のインフォーマントは239人で有効回答者数は126人であった。学齢期設問8の回答は309人で有効回答者数は227人であった。分析群1、及び分析群2の各カテゴリー名とその集計数は巻末資料1と巻末資料2に提示する。

なお各部分の執筆分担については、方法とデータの概観は川俣が、乳幼児期の分析と結果は大竹が、学齢期の設問8の分析と結果は佐藤が、学齢期間 11 の分析と結果は俵谷と米内山が、成年期の分析と結果は伊藤と原野が、考察は金井が担当した。またデータ検討は全員で行い、全体の体裁は川俣と金井と佐藤で整えた。

### 3) 結果

#### 3-1) データの概観

分析群1に関して、それぞれの時期における各軸の割合を示したものが表1である。乳幼児期ではI軸が全体に占める割合が最も大きく、I軸とII軸を合わせると8割を占めることになる。学齢期では、I軸が全体の半分を占め、I軸とII軸を合わせると全体の75%を占める。成年期ではI軸とII軸がほぼ同じ割合を占めており、III軸が他の2つの時期よりも大きな割合を占めている。

表 1 各時期ごとの軸の割合

	I 軸	II 軸	III 軸	IV 軸	その他
乳幼児期	47%	33%	16%	4%	0%
学齢期	50%	25%	10%	12%	3%
成年期	35%	34%	26%	3%	2%

図1は各時期の軸の割合を比較したものである。どの時期もI軸とII軸の占める割合が多いが、学齢期では全体におけるII軸の占める割合が少なく、IV軸の占める割合が他の時期と比べて多くなっており、成年期は全体におけるIII軸の占める割合が他の時期と比べて多くなっている。

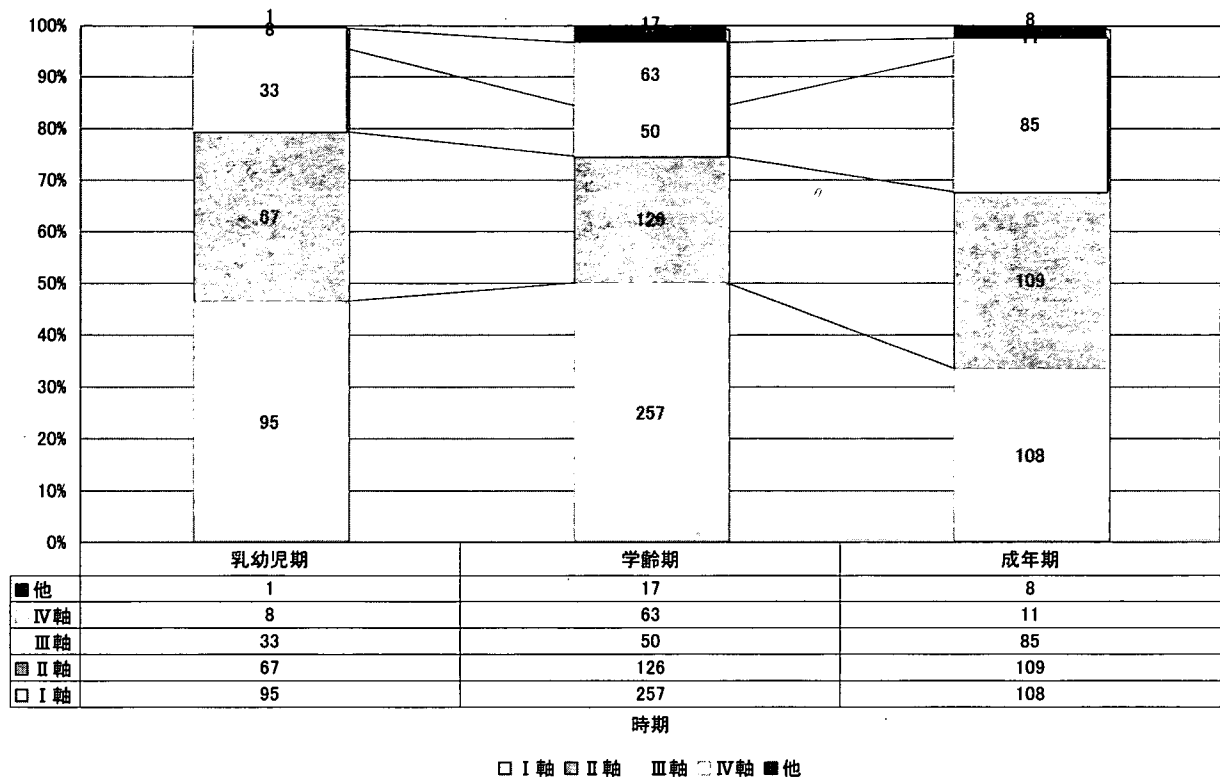


図 1 各時期の全体における軸の占める割合

図2は、メインカテゴリーのみを対象として、各時期の全体における軸の占める割合を比較したものである。図2と図1を比較すると、ほとんど各時期の特徴に変わりはない。このことから集計されたデータは、回答者の重要な困難の傾向を表すものであるといえる。よって、以下の分析ではデータ全体を集計したものを対象として分析を進めたい。

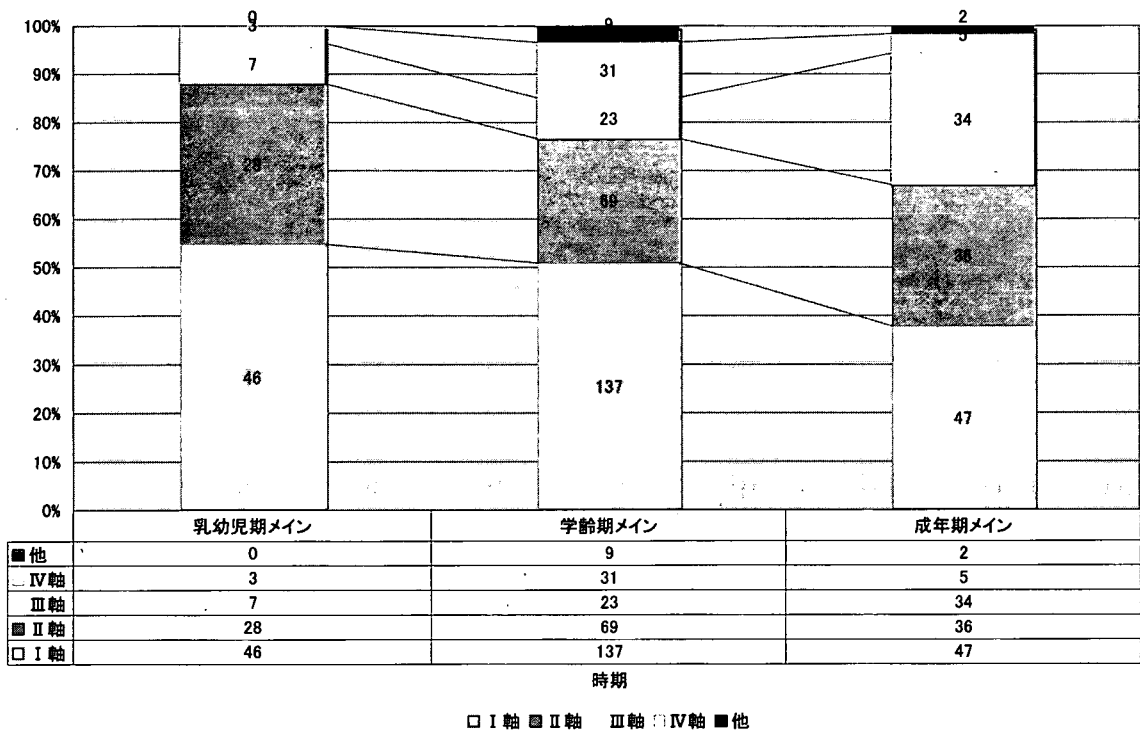


図2 メインカテゴリーに関する各時期の全体における軸の占める割合

図3は学齢期設問8のカテゴリー数及びメインカテゴリー数を軸ごとに集計した結果である。最も多かった軸はII軸の障害特性の理解であった。その次に多いのはI軸の教育システム・カリキュラムであった。またカテゴリー数全体とメインカテゴリー数の傾向は、図3から分かるようにほぼ一致している。このことから集計されたデータは、回答者の重要な困難の傾向を表すものであるといえる。よって、以下の分析ではデータ全体を集計したものを対象として分析を進めたい。

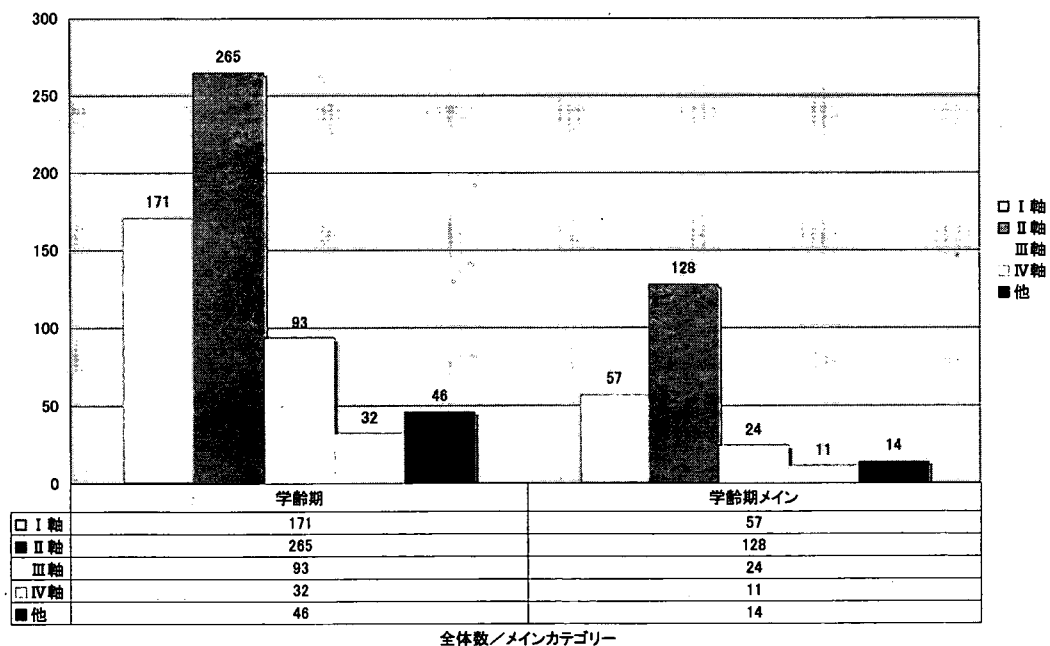


図3 学齢期設問8の全体のカテゴリー数及びメインカテゴリー数



### 3-2) 乳幼児期の詳細な結果

#### 3-2-1 I 軸について

I 軸の障害特性では、12「意思の疎通が難しい」、10「会話のキャッチボールができない」というコミュニケーションの困難さを訴える記述が目立った。これらはほぼ併記されている。また、15「言語理解」や 47「言語発達に関する問題」のような、「言語」に関するカテゴリーの多さからも、子どもと周囲との関係形成の困難さがうかがえた。

601 「ことばがないので、コミュニケーションが取りづらい。いつも一緒にいるので何となくは理解出来るが、どうやっても伝わらなくてぐずられると泣きやまず、物を投げ、かみついてきて困る。」

556 「他児とのコミュニケーションがうまくいかない。言葉が不明瞭で、文の組み立てが悪く、スムーズな会話が成り立たない。本人はわかってくれないと怒りだす。かなりストレスがたまっていると思う。どんどん引きこもりがちになってきている。」

また、子どもが周囲との意思の疎通ができないと 6「パニック」を起こしたり、46「問題行動」をとってしまうことが親にとって悩みの種であるということが読み取れた。さらに、その他の子どもの障害特性として、5「マイペース」、7「多動」、8「興味の偏り」、9「こだわり」と、たくさんの症状が挙げられ、併記されていた。気になる症状は人それぞれではあるが、子どもの症状に対して困っているということがカテゴリー数に表れている。

#### 3-2-2 II 軸について

II 軸の外的要因では、18「現状の療育システム」に関する不満が多く表出されていた。

764 「(略)今通っている通所施設の料金が上がってしまい、思うように通わせたり、療育を受けることが出来なくなるかもしれない。IQが最近あがっているのはうれしいが、自閉的傾向は極立ちはじめているのに適切な支援を受ける事ができない。」

子どものためになにかしらの支援を求めているのだが、現状のシステムでは、適切な支援を得ることができないようだ。また、地域によってサービスの違いがあり、地域差をなくしていくことが求められている。さらに、障害に対する情報が少ないことに関して、27「相談場所やサービス情報の不足」や、28「健診の精度・説明の質の向上」等のカテゴリーにて子どもを育てていく上での情報を求めている声も多く聞かれた。

566 「専門機関とのバイパスがない。どこに相談して良いのか判らない。」

214 「障害児を持ち、どう進んでいくべきかが全く判らない。どこでのサービスを選択すべきなのか、幼稚園に通うべきなのかも判らない。子供の症状により、親が進むべき道を明確に教えて欲しい。そして皆一緒ではなく、症状別の療育が地方都市でも進んで欲しいと思います。」

また、子どもに関する情報の引きつぎの不安として 35「学校への不安」が挙げられる。

620 「次年度、小学校に入学するが、今の保育園のような対応をしてもらえるか不安です。」

780 「就学について保育園の担任とうまく話を進めることができない。」

このような記述から、保育園・幼稚園からの満足のいく引継ぎが行われていないことが予測される。親は小学校と保育園・幼稚園のスムーズな引継ぎ・連携を望んでいることがうかがえる。

#### 3-2-3 III 軸について

Ⅲ軸である養育困難では、42「保護者への負担が大きい」というカテゴリーが多数をしめた。このカテゴリーは32「お金がかかる」、22「利用料の値上げ」とともに併記されることが多かった。

565 「とにかくお金が掛かります。外出時もパニックを起こすとタクシー使用となり、地下鉄で数百円の所へも何千円もかかります。ぜいたくではなく、訓練のために食堂や公衆浴場など…障害児の母親は働かず、子供に何かあった時にいつでも待機することを求める様な風潮があり、夫の収入だけでは足りず、カードローンで現時点で300万以上の借金もあります。辛いです。本当に辛いです。他都府県で前例がないから「行わない」ではなく、あらゆる事を「北海道が前例として行っている」と言われる様な行政を強く望みます。」

758 「5才の自閉症の子供がいますが、時間やお金などを子供に費やさねばならず、生活すべてに影響してくるので、育てていく事自体が大変です。」

213 「自立支援法が出来たことで、精神的に追いつめられる事が多い。十分な療育を10月から受けさせられない。全て周りの人が理解してくれないのに”お金”で全て左右される。困ってる事は、お金です。」

自立支援法が施行されることにより、家計への負担が増加することに対しての不安が大きいようだ。そのことにより、仕事を始めなければならないと感じている親もいるが、実際は子どもにかかりきりで難しい状況にあることがいえる。

また、多数を占めたカテゴリーとしては17「きょうだいに手が行き届かない」があった。

762 「兄弟児のこと。障害児に目がいくため、健常児である兄にきつくあたってしまいがち。「親亡き後の支援者」として、どうしてもみてしまうこと。」

以上のように、きょうだいを親の代わりとして見ていること、また、子どもに視線が集中してしまうため、きょうだいに目が行き届かないことを気にしているようであった。

#### 3-2-4 IV軸について

IV軸の対人関係では、11「他児と遊べない」のような障害の症状が原因の対人関係の困難さが印象的であった。

216 「子供本人が自分の意志を言葉で表現出来ないのも、相手に伝えられない、伝わらないという面があり、困ることが多々あります。これは家族以外でもあり、外に出れば他の子供とのやりとりも出来ないため、親同士にも交流はないですね。仕方がないことですが、”なんだこの子？”という目で大人にも子供にも見られたりします。」

560 「(略)お友達と遊びたがるが独り言が多く、友達が離れてしまうことの不憫さ、状況判断しづらく、理解するのに時間がかかる。」

また、ここから44「家族や地域の理解がない」のような親が抱える困難も浮き彫りになった。

591 「私共の子供はまだ小さいのですが、健常のお子さんを育てていらっしゃる親御さん、周りの障害に対する理解が難しいように思います。しつけではどうにもならない事もあるので、本人が生きやすいようにしっかり守ろうと思います。」

以上のように、周囲の理解の不足からくる親同士の関係の難しさがうかがえた。

また、参考意見として、以下のような記述があった。

598 「障害の子供の年齢が32才なのでどの程度答えて良いかわかりませんでした。小さい時の事を思い出しながら回答しましたので十分に答えられず申し訳ありません。息子が小さい頃発達障害と言う言葉もほとんど聞いた事ありませんでした。色んな障害がありますが、背負

って日々障害の子と生活をしている親に永遠の安らぎはありません。」  
いつの年代になっても子育てに関する悩みは尽きないということをこの記述は訴えているように思う。  
子どもと同様に、親も生きづらさを抱えていることがわかった。

最後に調査自体の問題点について以下のような記述があった。

588 「(略)子供の年齢は6才ではあるが、学齢期である為非常に記入しづらかった。いつの時の年齢で記入するのか、はっきりして欲しい。また、問い合わせがフリーダイヤルになっていないのも納得出来ない。」

今後類似の調査を行う際に参考にすべき記述のように思われる。

### 3-3) 学齢期の詳細な結果

#### 3-3-1 I 軸について

I 軸において、子どもの障害特性の中で日常困っていることとして最も多くあげられているのは順に、①24「身辺自立の問題」、②6「こだわり行動」、③3「コミュニケーションがとれない」となっている。さらに①と②に関しては、コード1に分類される割合が I 軸の中で①、②の順に最も高い割合となって表れていた。

次に記述及びコード表を参照しながら、主に①～③と他のカテゴリーとの関係を I 軸内において見てみる。①は他のカテゴリーとの関わりがなく、単独であげられていることが最も多く、続いて同じ記述内において①と6「こだわり行動、偏食」、①と2「不注意、衝動的行動(多動も含む)、事件」・①と9「障害に関する本人の自覚のなさ、無理解」が多く該当していた。さらに他軸にまでまたがって言及するならば、①とⅢ軸に分類される29「対応の仕方の苦慮、限界(親の老化に伴う問題を含む)」が多く組み合わせり該当していた。①と6はあるこだわり行動があることから時間を守ることができなかつたり、身辺自立に影響が出てしまうという記述が多くあった

例) 328 「こだわり行動が強くなってきて、1つ1つの行動に時間が掛かり、日常の行動に時間がかかりすぎる事」

また①と2、①と9との組み合わせは同数となっており、①と2は一つのことには注意が行くことで他への注意がおろそかになり、危険であるという記述があり、①と9については、本人に自覚がないということから身辺自立が進まないといった困り感を抱いているようであった。

例) 635 「ブランコが大好きで、妹を誘い近くの公園に行ってしまう。車通りは少ないが、右左確認などせず走っていくので事故にあいそうで怖いです」

307 「時間の配分がわからない。朝、学校に行く準備を遅くてもこの時間までに済ませる事が一人ではできない。声かけはしているが、素直に受け取れず、不機嫌になる。チェック式のスケジュールを作っていますが、本人が必要を感じていないので、あまりうまくいきません」

また②と他のカテゴリーの関係を I 軸内で見ると、①と同様に②が単独となっているものが最も多くなっており、次に①と②(上記に例記載済み)、②と26「公共のマナーが守れない」が同数で該当していた。②と26「公共のマナーが守れない」はあるこだわりがあることから公共のマナーが守れないという記述が多くみられた。

例) 504 「スイッチにこだわりがあり、外出先のトイレや目に見えるスイッチを1回おすことをしてしまします(例えば電車の中の非常スイッチ、ホテルのロビーのスイッチなど)」

加えて①と同様に、②とⅢ軸に分類される29「対応の仕方の苦慮、限界(親の老化に伴う問題を含む)」も組み合わせあって該当しており、こだわり行動に対して何かしらの対応はしているものの、それがなかなか上手くいかないといった記述が多くあった。

例) 408 「あちこちにおいてあるパンフレットや宣伝の紙をもらい歩き、帰る時は山のようになっています。一回のお出かけで一組だけ(必ず2枚ずつもらうので)と約束したのですが、最初のうちだけで守ってくれません」

③と他のカテゴリーの関係をⅠ軸内において見てみると、③と1「パニック、フラッシュバック、タイムスリップ」、③と12「対人面での困難さ」が同数で該当した。また③と4「独り言、奇声、奇妙な行動、一方的な会話」も続いて該当していた。しかし③と1「パニック、フラッシュバック、タイムスリップ」では同時記述はされているものの、関連性は見出せず、特性として併記されているものが多かった。

例) 641 「パニック、こだわり、コミュニケーションの取り方」

③と12「対人面での困難さ」はコミュニケーションがなかなか上手くいかないことから付随して、対人関係を悪くしてしまうということが記述されていた。

例) 388 「状況や意味が正確に理解できないのに、言葉に言っしまい、相手に不快な想いをさせてしまうこと。」

続いて③と4「独り言、奇声、奇妙な行動、一方的な会話」は会話が一方的になってしまい、会話のキャッチボールができないということからコミュニケーションが取りにくいという記載があった。

例) 476 「同じことを何度も話したり、自分の好きなことだけに熱中したり、周囲とのコミュニケーションがうまくいかない」

さらに③とⅢ軸に分類される29「対応の仕方の苦慮、限界、(親の老化に伴う問題を含む)」においては周囲とのコミュニケーションが上手くいかないことに対して親側が良い解決策をなかなか見出せないでいる記述が多くあった。

例) 654 「子どもが現在悩んでいる一番の課題である『周りの人が自分の言う事を理解してくれない』『部活の下級生が言うことを聞いてくれない』等の相談に具体的な解決策を提言出来ない。」

### 3-3-2 Ⅱ軸について

Ⅱ軸(外的要因)では大きく分けて2つの面が記述から浮かび上がってきた。1つは「サービス・支援の充実に関すること」であり、もう1つは「学校でのことと学校を卒業してからに関すること」である。

前者には3つのカテゴリーに関する意見が多く出された。まずはカテゴリー19「地域に利用できるサービスが少ない、または利用できる状態にない(情報の不足によるものも含む)」である。以下に示す記述に代表されるように、他の子どもと関わることが出来る場所やイベントの充実が求められているのではないだろうか。

例) 12 「学校や習い事、ヘルパーさんが子どもと接する人間関係です。地域や市として健常児も利用できるような場所や、イベントの参加があれば(後略)」

また支援は求めていきたいのだが、その情報や手段が獲得できていない現状を憂いている声があがっていることも読み取ることが可能であった。

例) 464 「何か習い事や資格を取らせようと思っても、受け入れてくれるところがあるかないかすら