

わからない」

- 414 「何か子どもに困ったことがあった時、身近に相談できる専門の機関がなく、一人(母が)行き詰ってしまう。身近に専門スタッフのいる支援センターが欲しい」

次はカテゴリ17「デイサービス、ヘルパー制度などの親支援が欲しい」である。記述では、年齢などで支援を打ち切られていたり、サービス不足の負担が家庭に課せられるなどで、保護者が困っている現状が見受けられた。このことからさらなる学童デイサービスやヘルパーの充実が求められているのではないかと考えられる。

- 例) 227 「母親がパートの仕事をしています。3年生までは学童保育が利用できてとても助かったのですが、4年生以降急に何もできなくなるので、仕方なく一人で留守番させています。6年生まで利用できるととても有難いのですが…」

- 283 「家の中での役割と手段、方法を支援してくれるサービスがなさ過ぎて(中略)いやされるスペースとしての家の役割がなかなか作れていない人が多すぎ、行動障害に進むケースが多いのでは？」

加えて、何か緊急事態があった時にいつでも預けられるサービスや施設が求められているのではないだろうかということも、記述から読み取ることが可能であった。

- 例) 459 「緊急の際の預かりが出来ないこと」

そしてカテゴリ21「長期休暇、余暇の支援が欲しい」という点である。以下の記述が示すように、放課後や長期休暇期間に、保護者が安心して預けられる施設やサービスの充実が求められているといえよう。

- 例) 508 「余暇の利用が不十分であるので、本人が安心して出かけられるサロンのようなものを設置して欲しいと思います」

後者も大きく3つのカテゴリに分かれる。まずカテゴリ18「学校の体制や学校とのコミュニケーションの問題」である。このカテゴリに関する記述からは、学校と保護者間との連携がうまくいっていないだけでなく、学校と専門機関との連携もうまくいっていないことが伺える。

- 例) 398 「(前略)学校で何が起きているのかが分からず、家庭や支援の方の話を聞いて学校に問い合わせしている状態」

- 475 「子供の特性を伝え、コーディネーター(他学校から来る)や発達支援センターを要請しても、聴く耳を持たず、変わっていかない」

またカテゴリ16「本人に合った療育・教育の不足」では、学校側の人手不足のため、必ずしも本人のニーズにあった教育が行われていないこと、前の学校段階に比べて教育的サポートが少なくなったことに対する不満があることが浮かび上がってきている。

- 例) 399 「中学に入り、特学に在籍しているが、部活にも入れず小学校の頃の様に言語指導等、医療・教育指導が無く、学校を行き来する毎日で、これでこの子の中学校生活なのでしょうか」

そしてカテゴリ34「就労・進学への不安」である。以下に例示するような記述からは、現在の子どもの状況から将来の姿を浮かび上がらせることが出来ない親の苦悩と、その子どもの障がい特性を受け止め、支援してもらえない進学・就職先が不足している状況があると考えられる。

- 例) 221 「場の空気が読めなかったり、コミュニケーションが下手で友人関係がなかなかうまくいかない。学習も集中できず、多動気味なこともあり、進学・就職に対して大きな不安がある」

- 651 「卒業後に対する不安がとても大きいです。受験方法、学生生活、問い合わせても特に配慮されている学校はありません(中略)カミングアウトして相談することもかえって不利になるのではないかとさえ考えます」

3-3-3 III軸について

記述及びコード表を参照しながらIII軸内におけるカテゴリーの関係を見てみても、数量的に多いといえるカテゴリーの組み合わせはみつからない。しかし比較的組み合わせとして多くあった20「きょうだいで障害がある場合の負担大」と29「対応の仕方の苦慮, 限界(親の老化に伴う問題を含む)」では、きょうだいで障害があるものの特性がそれぞれ違うことや、人手がたりないことにより対応が難しくなるという記述がみられた。

例) 418 「私には二人の自閉症がいます。動きも違う, 考え方も違うので, 日常生活でどちらを優先して動いていいかまったく違う自閉症なので私が一人で子供を見る場合どうしてよいか今困っています」

一方, 最も多いカテゴリー29「対応の仕方の苦慮, 限界(親の老化に伴う問題を含む)」は同軸内よりも他軸に組み合わせが該当するものが多かった。その中でもI軸の障害特性のカテゴリーとに特に関係がみられ, 本人の障害特性に養育者が対応しようとしているものの, その対応方法や対応の限界を痛感している記述が相当数みられた。

例) 666 「・パニック, 事象・コミュニケーションの難しさ・構造化やスケジュール, 見通しを立てても(こちらの工夫が十分でないと思いますが)本人に理解してもらえないこと・余暇活動は難しい・自分で自分の自由な時間を使うというのは難しい。」

また 29「対応の仕方の苦慮, 限界(親の老化に伴う問題を含む)」はI軸ほどではないがIV軸の対人関係のカテゴリーに関係が見られ, 本人とその家族(きょうだいも)や友人における関わりに対して, 養育者は接し方などの対応について苦慮した記述がみられる。

例) 744 「本人には弟と妹がいます。特に弟は2才下ともあり, 学校で兄がそういう知的な面で友人からバカにされたり, また兄として兄らしくない部分が少しづつ目立つようになりました。ケンカにも弟の言い分もわかるのですが, 兄の方は人より数倍時間がかかると親は思っている, 弟にはわからないことが多く, 指導するにもとても苦勞してま

す」
さらに29「対応の仕方の苦慮, 限界(親の老化に伴う問題を含む)」はコード1として単独で存在することがほとんどなく, 他のカテゴリーとの組み合わせでみられることから, 養育者としてただ漠然と対応方法がわからない(例367「子供への対応方法」)のではなく, 具体的にどの場面において対応が必要であるかということについては認識していることが多い一方で, 工夫は重ねているものの, それになかなかうまく対応することができないという記述が相当数みられた。

例) 348 「日常生活の歯磨き・洗顔・お風呂などが身に付かない。言わなければやらない, やれない。物をなくすなど朝おきてから寝るまで目が離せない。気が休まらない(ゲームソフト・ゲーム機を何度なくした事か・・・)下の子の多動が激しく, お兄ちゃんの方はノーマークでしたが, 最近 ADD の診断がおりました。小5の時から気づいていましたが, 高2になって調べました。ショックと共に「あーやっぱりかー」という思い。お兄ちゃんも育て直しの気分です。今までゴメンねと心の中で謝っているこのごろで

す」

3-3-4 IV軸について

次にIV軸(対人関係)では3つのカテゴリーに関する意見が出されている。1つ目はカテゴリー31「家族のストレス、不満・きょうだい問題」である。

例) 643 「障がいなのか、個性なのか、どこまで叱るのか、どこまで許すのか、(障がいたと)理解していても難しいです」

744 「本人には弟と妹がいます(中略)学校で兄がそういう知的な面で友人からバカにされたり、また兄として兄らしくない部分が少しずつ目立つようになった。(中略)指導するのにとっても苦労します」

以上の記述からは、親側の指導の困難さなどからくるストレスや、障がいを抱える子どものきょうだい学校でからかいを受けたりといった問題を見て取ることが出来る。そして次に、カテゴリー36「地域・周囲の理解、カミングアウトの問題」があげられる。

例) 13 「一歩外に出た時には奇声や問題行動などに対して、周りの冷たい視線がイヤです」

357 「遊ぶ友達が学年が上がるにつれいなくなり、通常の子の理解もどんどんなくなり、家の中にいることが多くなった」

733 「本人に発達障がいのことをはっきり伝えるべきか？その時期はいつ頃がいいか？」

代表的な記述を提示したが、周りの人に理解されないことで抱えるストレスは相当なものと思われる。周囲に何とか理解してもらいたい、理解が進んで欲しいという思いが浮かび上がってくると同時に、親が本人に自分の障がいを告知することにメリット・デメリットの両面がある故に、どのように・いつ行ったほうが良いのかという悩みを抱えていることも見逃してはいけない点であろう。最後にカテゴリー38「人間関係のトラブルが生じる」である。

例) 354 「体が大きく、少し変わっているように見えるせいか(変わっている子なので)、上級生との折り合いが悪く、学校が嫌で登校拒否寸前なのでとても苦労している」

この記述が代表的であるが、見た目では障がいの有無が分かりにくいといった軽度発達障がいの曖昧さがあるが故に、障がいを抱える本人が学校での対人関係に困難を抱えている場合が多く見られる。学校という学齢期の大部分を占める場で、先に述べた周囲の障がい理解・カミングアウトの問題とも関わるが、先生や周囲の子どもたちの理解やサポートが必要不可欠であることが改めて浮かび上がってくるのではないだろうか。

3-4) 成年期の詳細な結果

軸の分類名を< >, カテゴリー名を< >, 記述からの引用を「」で以下に表す。

成人期自由記述では抽出した記述は全体で321箇所あった。I軸<障害特性>についての記述が114箇所あり、成人期全体の36%を占めた。II軸<外的要因>についての記述は104箇所32%、III軸<養育困難>については88箇所27%、IV軸<対人関係>については17箇所4%の回答があり、その他、〈問題なし〉〈対応はうまくいっている〉という回答が3箇所だった。

3-4-1 I軸について

I軸<障害特性>では、カテゴリー7〈こだわり〉について17箇所、I軸全体の15%の記述があり

最も多かった。次いでカテゴリー14〈問題行動〉が 12 箇所 11%、〈パニック〉〈感情のコントロール、気持ちの切り替え〉がそれぞれ 10 箇所 9%という記述が多かった。カテゴリー7〈こだわり〉では、「自閉症なのでこだわりが強く、自分の思い通りにならないとパニックになってしまいます。」という記述のように、こだわりによって問題を起こしたり、子どもとの接し方に困難を抱えたりする傾向がみられた。また、「小さいときから人をたたく行為があり、高校生くらいから家族にも手を出すこともあります。」というように、カテゴリー14〈問題行動〉についての記述も多く見られた。他には「生活環境によって、生活・精神面が非常に変化すること。」が障害の特性に悪い影響を与えているという指摘があった。

3-4-2 II軸について

II軸〈外的要因〉では、カテゴリー28〈働ける場所のなさ〉について 12 箇所 12%の記述があり最も多かった。次いでカテゴリー27〈就労支援〉についての問題が 11 箇所 11%、カテゴリー30〈専門機関、施設職員、教育に携わる人の理解のなさ、不信感、不満〉が 11 箇所 11%、カテゴリー23〈自立支援法による負担大、不満、不安〉が 10 箇所 10%であった。〈働ける場所のなさ〉〈就労支援〉に代表されるように、発達障害のある子どもが成人期になると、就労についての問題が最も主要な問題になってきている。また、「施設職員が子どものことを一番に考えているのかがどうかが不明です。」といったように、未だに施設や学校などでの子どもへの対応に不満を抱えている記述が多く見られた。さらに、障害者自立支援法の施行に対して、「判断基準の中に自閉症特有の特徴や問題が取り入れられていない」「判定の程度区分が本人達の実態と合わないものになっている」のように、障害者自立支援法における発達障害のある人への配慮が不足していることを示唆する結果となった。他には「成人アスペルガーやADHDの集いはいくつかあるもののボーダーの方々々がほとんどで、うまく合わないという。」という記述のように、障害の程度の違いが交流の場を求めている子どもの参加の機会を得難くしているという回答があった。また、「発達障害にかかわる方の指導機関、幼児期からおとなになるまでの各機関の連携と一貫した体制を強く望む。」というカテゴリー38〈施設関連系の不備〉への指摘も見逃せない。

3-4-3 III軸について

III軸〈養育困難〉では、カテゴリー42〈親亡き後、将来への不安、心配、親の高齢化〉への言及が 31 箇所あり、III軸全体の約 35%を占めた。次いでカテゴリー39〈すべて介助必要、目が離せない〉が 14 箇所 16%、カテゴリー40〈時間を過ごすのが大変、余暇活動〉が 12 箇所 14%であった。カテゴリー42〈親亡き後、将来への不安、心配、親の高齢化〉では、「将来に対してすごく大きく悩んでいます。親のいなくなったあとが心配です。」というように、子どもが成人になると、親のいなくなったあとへの心配が非常に大きい結果となった。また、「せめて生活保護並みの収入があれば安心なのでしょうが。」というように、子どもの自立生活への不安が多くみられた。カテゴリー39〈すべて介助必要、目が離せない〉、カテゴリー40〈時間を過ごすのが大変、余暇活動〉では、「突然走り出す事があるので、外食や散歩中などつかまえられず、1対1では外に出られません。」「子供の方が力がある」といったように、成人した子どもと接する親が抱える養育困難のようすが示されている。そのほか、「日常的言動について、病気に因るものなのか単なる怠惰なのか、未だに区別を付けられず悩んでおります。」というように、カテゴリー45〈子どもを理解できない〉困難さや「小さい子どもに対する支援は多くなってきていると思いますが、大人になってからの支援がまだまだだと思います。」のように、成人期への必要な支援が不足していることも特記すべき記述である。

3-4-4 IV軸について

IV軸〈対人関係〉はカテゴリー48〈対人面の困難さ〉に 12 箇所の記事が抽出された。「人との距離感がなかなかとれず、誰でもすぐに信じてしまうのでとても心配で困っています。」という回答や「会社では人間関係で会話がな、難しい言葉が理解できない、男言葉でしかられたり、注意されるのが怖いらしく、とても嫌がる。」のように、言語発達の遅れや認識の違いによる人間関係構築への困難を抱えていることがわかった。

その他に、「服用している薬が病状に合っていない面もある。」という回答や、アンケートの不備に対する指摘もあった。

以上から、成人期の子どもを持つ親にとっては、特に他者との交流が苦手なことによる対人関係の問題や本人の自立に向けた就労への問題、親の高齢化による将来への不安が大きな問題となっているといえる。同時に、成人期では成長に伴う二次的な障害が進み、家族の負担感や困り感が多くみられた。現在、親亡き後の自立生活に向けての個別の支援が充分ではなく、困ったときにアクセスできる場所の確保や医療の充実、専門機関の役割分担と連携などが保障できる地域体制づくりと法整備が望まれるだろう

3-5) 学齢期設問8の詳細な結果

本調査における自由記述で最も印象的だと考えられるのが、II軸の「障害特性の理解」に該当する記述の多さである。軸全体としても他の軸に比べて該当する数が多く(全体としては 265 回、第1コードとしてあげられた回数では 128 回)、またその中でも特にカテゴリー番号(以下数字のみにて表記する)1「学校の教師に理解がない」、21「教師の理解に恵まれている」はそれぞれ 98、58 回とかなりの高頻度で記述に表れている。一見すると相反する記述であるが、今回の自由記述では過去の環境と現在の環境が併記されているため、このような結果になったと思われる。実際にカテゴリー1と8は併記されていることも多く、単純に理解してくれない教師の方が多いとも、理解してくれる教師の数が多いとも言い切ることは出来ない。

例) 376 「(略)小学校は特学に在籍していましたが、教師が障害(自閉症)については殆ど知識がなく、本人にとってはつらい6年間でありました。(略)現在高等部に在籍していますが、教師も障害について十分な知識と経験があり、親としては安心しています。」

しかし理解があるにせよ、ないにせよ、どちらの場合も、教師の側が子どもの障害特性を理解してくれるということが、親にとっては非常に重要な要素であるということが、今回の自由記述から示されたと考えられる。理解があること、そして配慮があることによって、子どもそして親の学校に対する印象は大きく異なるようだ。そして多くの親が現在の教師、または過去の教師に対してなんらかの不満、理解不足による対応の不備などを感じていることも、記述から読み取ることが出来た。

例) 661 「学校の先生が障害に対する知識や理解がなく、昔ながらのやり方や根性論で子供に接する為、2次障害がでかかって困ってます。」

740 「担任の先生の理解がとぼしく、子供にあった対応をしてくれない。特学に通級していますが、先生が足りなく、対応が悪い」

また1「学校の教師に理解がない」は4「学校と保護者の連携がうまくいかない」、5「いちいち学校に説明しなければならない」、6「学校と他機関との連携がうまくいかない」、8「各教師の理解の格差」な

どの項目と重複して記述されることが多く、教師の理解の問題が、親が学校に対して感じる多くの不満に影響していることが示唆される。4と6に関してはⅢ軸「ネットワーク」に分類されるカテゴリーであり、教師の理解のなさが、専門機関と学校、保護者と学校といったネットワークの構築にも多大な影響を与えているということが考えられる。また、1は2「学校の慣習的体制への批判」とも重なる部分が多く、教師の理解のなさが学校としての教育体制にも大きく影響し、それによって子どもにあった教育体制をとることが出来なくなっているという構図も見取ることが出来た。

例) 365 「小学校時は大変恵まれていたが、一人ひとりの先生の方だけでなっている。小～中学～高等養護すべてにおいて、勉強している専門の先生が少ない。ベテランの先生方も間違った対処の仕方をしている。また、小学から中学、中学から高等養護へ資料は行っているが反映されず、入学時に一からやり直しになってしまう。」

(1と5と6の重複記述)

472 「小学校入学直前、及び担任一人又は学年の先生への理解を求める事でなんとかあったが、中学は全教科担任への理解を求める必要があり、担任へ話を通すだけでも大変である。教科担任も子どもを理解するだけ関わる時間がないのも問題点かも？療育関係と学校をつないでくれる所がほしいと思いました。」

(1と2と4と8の重複)

488 「学校のトップ(校長等)が発達障害の子の支援について理解が足りない！！特別支援コーディネーターも「名ばかり」であって保護者が積極的に行動を起こさないと学校は何もしない！(中略)担任任せで学級全体として取り組もうとしない。」

(1と2の重複)

以上のように1は多くのカテゴリーと関連していることが見出されたが、その中でも特に1と6の重複記述の多さが注目に値する(8記述で重複)。教員の障害への理解のなさが、学校が専門機関との連携をとらないことにつながっているという記述もあり、ここでもやはり教員側の障害への理解・配慮が連携の阻害要素として捉えられているという理解が可能だろう。

例) 271 「知的障害に対する対応で、自閉症について基本的なことを理解していない教師が殆どであり、幼児期の障害児通園施設の専門家が連携を取ろうとしても拒まれ、大変就学時に苦勞した。その結果、入学式からパニック、自傷となり運動会の練習では登校拒否、その後も不適切な食事指導や他児からの暴力のため登校拒否となり、1年間苦勞し続けた。」

739 「ことばの教室への通級や他の機関の利用について担任にせめられたり、親のしつけが悪い等いわれ、今年に入ってやっと何も言わない担任にしてもらった。(略)」

I軸である「教育システム・カリキュラム」もⅡ軸ほどではないが、該当したコード数が171と、やや多めになっている。カテゴリーごとに検討すると、Ⅱ軸で取り上げた2「学校の慣習的体制への批判」が最も多く該当したカテゴリーとなっている。内容としては前述したとおりであるが、障害を持った子どもに対して特学を設置してくれない、障害特性にあわせた支援をしてもらえないというものが中心である。

例) 481 「通っている小学校に特殊学級も通常学級もなく、3年生のクラス替えの時には学校へ行かない、と言ってしばらく困ったことがあった。保健室もいやがっていたのでやはり特殊学級、通級学級があつてほしい。」

そのような体制面の問題と平行して、3「IEPがない」、9「自閉症に特化した教育をしてほしい」や12「本人に指導を合わせてほしい」といった、カリキュラム面での配慮についての問題も、やや多く記述されている。学校の体制面とも密接に関連する部分とも思われるが、子どもがどのような教育を受けることができるか、出来ているのかといった問題は子どもの発達、学校への適応に大きく影響する要素であると思われる。そのため、親はカリキュラムの問題について関心を寄せているのではないだろうか。またこれらのカリキュラムに関するカテゴリーは、1「教師が理解してくれない」ともやや関連が見られ、カリキュラムの工夫についても、教師の理解が影響を及ぼしていると、保護者が考えていると言うことが出来るだろう。

例) 296 「特学の中学は高校への受験のためにあったように思います。もっとその子に合わせて(出来る子供に合わせてのではなく)やってほしかった。」

278 「知的障害と自閉症の区別が出来ていない教師が、養護学校にもかかわらず多数である。集団活動(運動会、入学式、卒業式)儀式的行事はひどいパニックになってしまう。自閉症専門(久里浜養護のような)学校があれば良いと毎日思っている。」

(1と9の重複)

記述自体は少なかったが、印象的な記述があったカテゴリーとして、17「早期診断をきちんとしてほしい」をあげておきたい。以下に例を示すが、早期診断が正確でない、または早期診断がなされなかったため、学校側の理解、他の親たちの理解が不十分であったという記述があり、そこからは親の早期診断時点に対する後悔のような感情が伺える。早期診断という要素が後の学校生活を左右する可能性があるということで、特筆すべき内容のようにも思えた。

例) 377 「医療機関での診断が遅かったため、幼稚園・小学校では先生・他の保護者の方達の理解があまり得られず、本人はつらい思いをさせてしまったと反省しています。」

最後に、35「問11との関連項目」についても論述しておきたい。

学齢期自由記述は学校生活のことを問う質問となっており、それ以外の本人の症状や親の不安についての記述については、問11との関連項目として一つのカテゴリーにまとめてカウントしている。あげられている内容としては、不登校、その他の本人の障害特性、そしてその他という3つに大きく分けることが可能であった。その中でも、不登校に分類されるカテゴリーは、1「学校の教師に理解がない」と併記されることが多くあった。教師の理解がなく適切な対応がとられない結果、それをストレスに感じた子どもが不登校になるというような過程が記述され、このことは、問11との関連項目との考察とはいえ、特記することかと考えられる。

例) 500 「小学校の特殊学級に在籍し、1・2年はとても理解があり、子供の成長にもつながりとてもよかった。現在の3年生となり、学校の管理職や担任が変わるとあまりの理解の無さにヒドイ状態となり、子供が登校困難となり転校するに至ってしまった。」

4) 考察

本調査における記述データの分析を通して、各ライフステージ別に、本人と養育者のそれぞれの生活における困難の多様性と、その具体的な姿が描き出されたと考えられる。そこで、各ライフステージで記述の割合が多かった障害特性と学校を含む外的要因に焦点をあてて、考察を行う。

4-1) 各ライフステージに現れる障害特性の記述の変化と、本人および養育者のおかれる状況の変

化について

自由記述では各ライフステージを通して一貫して、パニック、こだわり、コミュニケーションの困難などの症状への困難さが示されていた。調査対象者の多くが自閉症の診断であることに加えて、自閉症の症状理解や対応の難しさ、大変さが一貫して続くものであり、日常生活を送る上での具体的な困難となっていることを表していると考えられる。ライフステージ別にみると、乳幼児期は、本人特性からくる困難は、言語発達上の問題など、発達的な課題と結び付けられる形で表現されている。この時期は、医療機関や療育機関などにおいて、障害の告知や療育的な指導が多くなされる時期である。その中で、養育者は専門家などの助言を受けながら、わが子の行動を障害に関連した症状として理解し、発達的な課題と位置づけて対応を試みていると考えられる。それゆえに、本人の特性も一生続く障害に由来する問題というよりも、次の成長のステップにすすむための発達課題として、意識されやすいのではないかと考えられる。乳幼児期は比較的、発達変化が大きく、療育の成果も実感として得られやすい。その分、障害特性が軽減することへの期待もあるのではないかと考えられる。しかし、学齢期、成人期と移行するにつれて、達成していくことを目的とするような記述は影をひそめている。そして、容易に変化が期待できない、その子どもが持ち続ける障害特性としての記述に変化してきている。さらに、学齢期から成人期になるにつれて、本人特性と合わせて、ストレスに起因する症状や2次障害に関連した記述がみられるようになる。本人の成長や社会的な経験の場が増えること、人間関係の拡大、あるいは不適切な対応などとの関連によって、年齢が上がるにつれて2次障害としての症状やもともとの症状の悪化が含まれるのではないかと考えられる。成人期には全体的には障害特性に関する記述の数は少ないものの、内容が深刻化している。このことは、成人期になるに従い、症状の深刻度や対応の困難度はさらに多様になり、深刻さが増している場合も存在することを示していると考えられる。

次に、日常生活に直接結びついた困難に着目してみる。幼児期は、他の時期に比べて養育者がかなり全面的に子どもの日常の世話にあたっている時期と考えられる。そのため、生活上のスキルの獲得に関する困難の表現は少ない。学齢期になると、社会参加し、自立への道を模索する中で、身辺自立のためのスキル獲得は重視されると考えられる。しかし、実際には他者の期待通りにスキルの獲得が進み、必ずしも生活が円滑になるわけではない。そこには障害特性に関連するこだわりやコミュニケーションの問題も密接に関連していると考えられる。さらに、年齢が上がると共に、社会一般から求められる要求水準も高くなることが考えられる。これらによって、身辺自立に関する問題や公共のマナーが守れないことが、より困難として感じられるのではないだろうか。そして、成人期には、身辺自立の問題はより深刻になっている。成人年齢であることから、自立することが期待されるために、養育者にもできないことがより意識されるのではないかと考えられる。また、本人のもつ能力のアンバランスさや、コミュニケーションの能力の度合い、社会との接点の持ちようや、生活の上で適切な居場所や目標をもてるかといったことが、成人期には複雑に絡み合っ、より困難な状況に陥っているのではないかと考えられる。

次に、障害特性に関連する記述内容を、子どもと周囲の人々との関係性の点から考察する。乳幼児期は、本人と養育者のつながりはより密接で、家庭生活が生活のより多くの部分を占めている。そのため、困難と感じる障害特性も、養育者との限られた関係性の中で気になるものとして表れると考えられる。学齢期になると、学校を通してより多くの社会的な接点を持ち、地域の様々な人との出会いも多くなると考えられる。このために、養育者もより広く客観的な目を持ちながら、障害特性を記述したのではないかと考えられる。成人期になると、社会との接点をうまく持てないような場合に、家庭生

活の割合が高くなってしまふと考えられる。そのような状況の場合に、対外的な側面での問題よりも、再び生活の困難さと密着した記述に変化していると考えられる。

4-2) 学校を含む外的要因についての記述と生活状態との関連性について

次に、ライフステージを通して、学校を含めた外的要因と本人や養育者の生活状態がどのように関連しているのかについて考察を行う。乳幼児期は、現状の療育あるいは幼稚園や保育園などについての、地理的条件や受け入れ態勢などの物理的側面への不満や要望が示されている。これは、乳幼児期の生活空間が地域に密着しており、より身近で利便性の高い地域での療育や集団参加をしたいという養育者の要望が反映されているのではないかと考えられる。反面、身近な支援者に対する要望や不満についての記述は見当たらない。数値データでは、幼児期の療育における理解や配慮への評価が比較的高い傾向があった。これらを合わせると、障害の告知から間もなく、日々子どもと向き合っている養育者にとっては、具体的な不満や要望を支援者に抱くというよりも、その時々養育者に寄り添う存在としての支援者を求めているのかもしれない。養育者にとっては、現在受けている療育の効果が長い人生の中でどのような意味を持つのかを実感できるのはかなり後の時期になると考えられる。そのために、具体的な声になりにくい側面があるのかもしれないと考えられる。学齢期において療育や教育への不満に関する記述が散見されるようになり、成人期になると医療や社会福祉施設などへの体制面及び人的対応への不満が多くなっていく。これらから、幼児期は何とか家庭の中で子どものすべてを抱えてきた養育者が、子どもの成長とともに障害特性への対応の困難さや変化しにくさを実感する中で、次第に外的環境の課題(ハード面もソフト面も)に、目がいくのではないかと考えられる。このような視点から、幼児期の療育を振り返ると、単にその時期の保護者との関係性や満足度では測れない療育の意義を考えていく必要性を感じる。また、成人期に示されている不満は、いくつかの要因を含んでいると考えられる。一つは、現在当事者が抱えている具体的問題と、それに対応する社会的サービスの不備の問題である。さらに、現在の療育の整備の中では多少解消されてきている成人期の本人が幼少期だった当時には整備されていなかった問題から派生するものもあるのではないかと考えられる。さらに成人期は、年齢が上がっていくにつれて、養育者の傷つきや不満や不安などが累積しており、成人期単独の問題として単純に分けられない面があると考えられる。

学齢期の本人と養育者にとっては、外的な環境要因の中でも、学校の存在は大変大きなものだと考えられる。今回学校に関する自由記述により、数量データには表れない多様な様相が示された。批判や要望としての記述が多く存在したが、同時に子どもの置かれている状況を恵まれていると感じ、肯定的に記述したものも多くあった。さらに、学校に関して、肯定的な記述と否定的な記述が同時に記されているものもあった。これらから、養育者にとってわが子の学校に対する評価や思いというのは、一義的に決められるものではないと考えられる。養育者と子どもにとっては、出会った学校あるいは教師によって、理解のされ方や配慮のされ方に、大きな影響を受け、学齢期を通して変化していると考えられる。

対人関係の問題は、学齢期の記述がより多くなっていた。学校に通うことによって、対人関係場面が多く発生することは、学齢期特有の状況なのだと考えられる。幼児期は、限られた集団での対人関係であり、大人の配慮も大きい時期である。成人期も、学校と異なりある程度限定された範囲の対人関係となり、対人関係の円滑さ以上に、生活そのものの円滑さや安定のほうが重要な問題になると考えられる。このように学齢期は対人関係が重視される一方で、それがストレスになる危険性もはらんで

いる。本人に無理なく行えて、周囲の人々と一緒に生活できる対人関係のあり方というのはどういうものなのか、特性をもった本人なりの対人関係の在り方を模索していく必要がある。それは、カミングアウトや、周囲の理解と密接に関連していると考えられる。

また、ライフステージを通して学齢期に学校に通う時間があるからこそ、余暇が発生し、余暇をいかにして過ごすかということが問題として出現してきている。そして、成人期になると就労に関連する要望や問題点の指摘が多くなってきている。このような問題は、本人の成長や親の状態だけではなく、現在の社会的な状況との関連性も大きく、今日的な問題と位置づけられると考えられる。

最後に、この自由記述の中から浮かび上がってきた問題で、単純な外的な要因によるものではないが、見過ごすことのできない側面を2つ指摘したい。一つは、きょうだいで障害をもっている養育者の抱える困難さの問題である。そして、二つ目は、養育者の高齢化に伴う困難である。幼児期には、障害のある子どもを育てることの大変さを感じつつも、何とか対応している場合でも、やがて子どもの身体は成熟し、養育者は年を重ねていく。子どもの成長を感じつつも、養育者は自分たちの体力的な限界を感じたり、現存のサービスが自分たちの存在に変わるものではないと感じ、自分たちの老後、さらには亡き後への心配が現実的なものとなってくる。これらの問題は、理解や支援の如何にかかわらず生じることであり、これまで検討してきた困難さを超えて、より詳細に把握していく必要があると考えられる。

巻末資料1

注)

- 各カテゴリーの末尾に記載された数字は確認されたカテゴリー数である
- 1データの中で最も主要な訴えとみなされたカテゴリーをメインカテゴリーとして抽出した。メインカテゴリー数はカテゴリー数の後に記載されている括弧内の数値である

<乳幼児期間9自由記述カテゴリー一覧>

I 軸 障がい特性 95(46)

- 1.リズムの乱れ 1(1)
- 2.偏食 1(1)
- 3.トイレトレーニング 1(1)
- 4.危険回避ができない 2(1)
- 5.マイペース 7(3)
- 6.パニック 8(3)
- 7.多動 7(6)
- 8.興味の偏り 6(2)
- 9.こだわり 4(3)
- 10.会話のキャッチボールができない 11(10)
- 12.意思疎通が難しい 17(6)
- 13.社会のルールを理解 6(2)
- 14.おしまいの理解 1(1)
- 15.言語理解ができない 5(1)
- 16.曖昧な場面の理解が困難 2(0)
- 46.問題行動 10(2)
- 47.言語発達に関する問題 6(3)

II 軸 外的環境 67(28)

- 18.現状の療育システムの不満 11(3)
- 27.相談場所やサービス情報の不足 8(2)
- 28.健診の精度・説明の質の向上 4(2)
- 29.療育方法による違いを知りたい 3(2)
- 24.支援者へのサポートシステムが必要 3(2)
- 30.幼稚園・保育園の情報が欲しい 3(0)
- 31.幼稚園・保育園の受け入れの緩和 5(4)
- 34.預け先が少ない 2(1)
- 35.学校への不安 7(4)
- 36.遊び場所がない 3(2)
- 37.施設間連携の不備 1(0)
- 41.将来への不安 6(3)
- 45.自立支援法などの社会体制の不備 5(3)

Ⅲ軸 養育困難 33(7)

- 17. 兄弟に手が行き届かない 5(2)
- 22. 利用料の値上げ 4(0)
- 23. サービスの低下 3(1)
- 32. お金がかかる 5(2)
- 38. 保護者に関する情報の不足 2(0)
- 42. 保護者への負担が大きい 11(2)
- 43. 仕事に影響がある 3(0)

Ⅳ軸 対人関係 8(3)

- 44. 家族や地域の理解がない 3(1)
- 11. 他児と遊べない 5(2)

その他 1(0)

- 40. 調査方法が悪い 1(0)

< 学齢期間 11 自由記述カテゴリー一覧 >

I 軸 障がい特性 257(137)

- 1. パニック、フラッシュバック、タイムスリップ 14(7)
- 2. 不注意、衝動的行動(多動も含む)、事件 11(5)
- 3. コミュニケーションがとれない 24(13)
- 4. 独り言、奇声、奇妙な行動、一方的な会話 16(10)
- 5. 興奮、騒ぐ、近所迷惑 13(8)
- 6. こだわり行動、偏食 26(17)
- 7. ストレス、外傷体験による問題行動(自傷も含む) 14(5)
- 8. 不登校 9(4)
- 9. 障害に関する本人の自覚のなさ、無理解 8(5)
- 10. てんかん、肥満、その他持病 5(2)
- 11. 思春期に関する問題 9(2)
- 12. 対人面での困難さ 18(11)
- 13. 感情のコントロール、気持ちの切り替えの困難 14(5)
- 14. 自己イメージの低下 5(2)
- 15. 感覚過敏 1(0)
- 24. 身辺自立の問題(家庭生活、外出、手順、時間配分、危険回避) 37(26)
- 25. 一人で出来る活動がない、暇 7(4)
- 26. 公共のマナーが守れない 9(4)
- 27. 排便や睡眠の問題 7(3)
- 28. 勉強の遅れ、ついていけない 10(4)

Ⅱ軸 外的要因 126(69)

- 29. 本人に合った療育・教育の不足 13(8)

- 30. デイサービス、ヘルパー制度などの親支援が欲しい 22(10)
- 31. 学校の体制や学校とのコミュニケーションの問題 14(12)
- 32. 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を含む) 24(13)
- 33. 長期休暇、余暇の支援が欲しい 16(10)
- 34. 施設、寮の問題 2(2)
- 35. 自立支援法による将来の不安 5(2)
- 36. 就労・進学への不安 20(7)
- 37. 将来への不安 10(5)

Ⅲ軸 養育困難 50(23)

- 38. きょうだいで障害がある場合の負担大 6(2)
- 39. 障害に起因する経済的支出の問題 4(2)
- 40. 対応の仕方の苦慮、限界(親の老化に伴う問題を含む) 35(15)
- 41. 本人への障害の説明の仕方、告知の準備 5(4)

Ⅳ軸 対人関係 63(31)

- 42. 家族のストレス、不満・きょうだい問題 27(14)
- 43. 家族の理解のなさ 3(1)
- 44. 地域・周囲の理解、カミングアウトの問題 13(4)
- 45. 友人できない、同年代とのかかわりの機会がない 8(5)
- 46. 人間関係のトラブルが生じる 12(7)

その他

- 47. 困っていること特に無し 8(3)
- 48. 調査問題 1(1)
- 49. その他(広すぎる不安を含む) 8(5)

<成年期間14自由記述カテゴリー一覧>

I 軸 障害特性 108(47)

- 1. 経済観念のなさ 4(3)
- 2. 食事作れない 1(0)
- 7. パニック 9(3)
- 8. 衝動的行動 3(0)
- 9-a. 感情のコントロール、気持ちの切り替え 8(3)
- 9-b. 行動のコントロール 4(0)
- 10. こだわり 17(8)
- 11. 自傷行動 3(1)
- 12. てんかん発作、アトピー、疲れやすさ、本人の持病 5(2)
- 13. 被害的反応、フラッシュバック 2(1)

- 14. 生活の制限(不快なものの増加) 5(3)
- 15. 偏食、食事量の制限 4(2)
- 16-a. 身辺自立の問題 6(4)
- 16-b. 問題行動(他害) 12(3)
- 17. 統合失調症の症状 1(0)
- 18. 感覚過敏、対人不安 4(1)
- 19-b. 自分から援助を求めてこない所以对応がわからない 3(1)
- 19-c. 言語の遅れ(発話なし、発音の悪さ) 4(2)
- 35. 自立や就労への本人の意欲、理解のなさ 5(3)
- 36. 本人の障害受け入れ困難、療育、受診などの拒否 6(5)
- 37. 勉強がわからない 2(2)

II 軸 外的要因 114(36)

- 5. 過ごしたり、同年代と集える場所や機会のなさ 7(2)
- 20. 自立支援法による負担大、不満、不安 10(6)
- 21. 障害年金がもらえない、不安 3(1)
- 22. 支援費、医療費の問題 4(1)
- 23. 入所施設、グループホームなどに入れない 6(4)
- 24. 就労への準備段階の支援がない 7(2)
- 25. 就労支援をしてほしい(ジョブコーチ、障害者職業センター、定期的な支援) 15(2)
- 26. 働ける場所のなさ 12(4)
- 27. 就労していても収入が少ない 5(0)
- 28. 専門機関、施設職員、教育に携わる人の理解のなさ、不信感、不満 11(2)
- 29. 2次障害への対応できる医療機関の少なさ、重度障害のある人への医療機関の対応未整備 7(3)
- 30. 相談場所がない、きいてもらえない 6(1)
- 38. 周囲の目 4(2)
- 41. 入所施設、グループホームへの不安 5(0)
- 42. レクリエーション施設の不足 5(1)
- 43. 調査方法が悪い 5(3)
- 44. いじめにあっている 1(0)
- 47. 施設間連携の不備 1(1)

III 軸 養育困難 85(34)

- 3. すべて介助必要、目が離せない 7(5)
- 4. 時間を過ごすのが大変、余暇活動 12(5)
- 6. ひきこもり、ひきこもりがち 6(1)
- 31. 親亡き後、将来への不安、心配、親の高齢化 32(15)
- 32. 親の疲労、精神科疾患 8(2)
- 33. 親が介護もしないといけない 2(0)

- 34. 障害の気づきへの遅れ、対応の困難さ 7(2)
- 45. 子どもを理解できない 6(3)
- 46. どのようなサービスが受けられるかわからない 3(0)

IV軸 対人関係 17(8)

- 19-a. 対人面の困難さ 11(5)

その他

- 39. 問題なし 1(1)
- 40. 対応はうまくいっている(就労、グループホームなど) 2(1)

巻末資料2

注)

- 各カテゴリーの末尾に記載された数字は確認されたカテゴリー数である
- 1データの中で最も主要な訴えとみなされたカテゴリーをメインカテゴリーとして抽出した。メインカテゴリー数はカテゴリー数の後に記載されている括弧内の数値である

<学齢期設問8自由記述カテゴリー一覧>

I 軸 教育システム・カリキュラム 171(57)

2. 学校の慣習的体制への批判 38(15)
3. IEPがない(学校の特別支援教育体制の問題) 9(3)
5. いちいち学校に説明しなければならない 8(2)
9. 自閉症に特化した教育をしてほしい 6(1)
10. 生活面での、将来につながる指導をしてほしい 1(1)
11. 対人生活面での、将来につながる指導をしてほしい 1(0)
12. 本人に指導を合わせてほしい 20(6)
13. 学校の人手が足りない 12(3)
14. 学習支援をしてほしい 7(1)
15. 学校制度への批判(日本の教育体制一般について) 18(8)
16. 物理的環境について(地域にサービスがない、サービスまでの距離が遠いなど) 12(3)
20. IEPをしてくれる(学校に特別支援教育体制がある) 5(1)
22. 学校の体制に恵まれている 34(13)

II 軸 障がい特性の理解 265(128)

1. 学校の教師に理解がない(教師個人の資質) 98(58)
8. 各教師の理解の格差 30(22)
17. 早期診断をきちんとしてほしい 7(4)
21. 教師の理解に恵まれている 58(18)
23. 周囲の友人に恵まれている 8(4)
24. 周囲の親たちに恵まれている 3(1)
26. 他の保護者の誤解、理解のなさ 12(6)
27. 他の子どもの理解、説明の問題 17(6)
29. 周りの子どもとのかかわりの問題 21(5)
30. 軽度発達障害の曖昧さからくる問題(理解、説明、対応等) 11(4)

III 軸 ネットワーク 93(24)

4. 学校と保護者の連携がうまくいかない 21(2)
6. 学校と他期間との連携がうまくいかない 21(4)
7. 学校内連携(教職員間)がうまくいかない 12(7)
18. 親と学校の連携が出来ている 24(8)

19. 専門家間の連携が出来ている 15(3)

IV軸 当事者問題 32(11)

25. 学校生活で子どもは成長している 9(6)

28. 子どもが学校でストレスを受けている 21(5)

31. 親の会等を立ち上げた 2(0)

その他

32. 記述無し 82(82)

33. 調査方法の不備 1(1)

34. その他(専門機関の問題など) 8(1)

35. 問 11 との関連項目 37(12)

巻末資料3

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)

分担研究

発達障害のある子どもと養育者に対する包括的支援(2)

分担研究者

田中康雄 1) 安達 潤 2) 萩原 拓 2)

1) 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

2) 北海道教育大学 教育学部 障害児臨床教室

A. 研究目的

軽度発達障害のある子どもへの発達支援と養育者への支援を総体的に検討する。

本研究では、「生涯支援」という視点に立ち、発達の躓きを指摘された子どもの養育者へ支援状況を聞き、内容と課題について検討するため、北海道庁と一緒に行った「発達障害者支援に関する実態調査」について、報告し、若干の検討を加えた。

B. 研究方法

本調査に理解を示し協力に同意した種々の親の会13団体(道内)に配布した。

配布数は1,408部で回収された数は788部で56.0%の回収率である。

解答を統計的に検討した。

C. 研究結果と考察

生涯支援ということで幅広く解答を得ており、詳細は別紙報告書(2007年3月までの発行)を参照していただきたい。

ここでは度数処理で行った総体的状況を報告する。

1) 回答者の子ども(当事者)の年齢段階

	実数(有効 783 名)	%
3歳未満	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

親の会に入会していることを前提にすると、3歳以降となり、小学生がもっとも多く、就労年齢が次いで多い。

2) 男女比

男性 630, 女性147で、男女比はほぼ4対1で男性優位である。この数値は全体的にみても発達障害の概しての男女比に近い印象をもつ。

3) 家族状況

父親がいないのが110名、14%であり、母親がいないのは42名、5.3%であった。

4) 乳幼児の所属

主に、障害児通園施設、保育所、幼稚園に集中している。市町村の発達支援センターや児童デイサービスの活用が非常に少ない。

5) 学齢期の所属

有効回答397件中、通常の小・中・高等学校に所属している子どもは、140名、35.3%である。学校内で通常学級所属率は小学校で37.9%、中学校で38.0%、高等学校で24.6%である。

6) 支援状況

なにかしら、特別な教育支援を受けていると答えたのは、434名中246件56.7%で過半数を占めた。

7) 成年期の所属と居場所

大学に進学しているのが236名中12名5%で入所あるいは通所の福祉施設を活用しているのが153名64.8%を占める。

居場所においては、有効回答240件中、150名が在宅で、59名が入所福祉施設であった。

8) 療育手帳

所持しているのが、788名中483名、61.3%である。

就学前では112名中、50名、44.6%、学齢期になると432名中250名、57.9%と上昇し、成年期では239名中、179名、74.9%であった。つまり加齢により上昇していることがわかる。

9) 診断時期

それぞれの節目に集中する。すなわち3歳児健診前後、就学前後、中学進級前後、といった感じである。

10) 気づいた時期

親がわが子の発達のアンバランスさに気づいた時期としては、生後4ヶ月から1歳半までで788名中281名、35.7%が集中し、次いで2-3歳に183名23.2%、その次は1歳半-2歳132名、16.8%である。すなわち3歳未満で79.2%の親がなにかしらの違いに気づいているということである。

これは保健福祉医療分野における「早期発見」よりも早期であるといえよう。

11) 誰が、どのようにして気づいたか

気づいた人は、母親が83.4%とほとんどであり、その契機は他児との比較(33.5%、家の中の様子(20.9%)、きょうだいとの比較(11.1%)である。

11) 当事者の自覚

親から見て当事者の自覚は自覚無しが66.0%であり、今後の医療現場における診断名の説明告知、あるいは医学教育的対応の強化が求められているといえよう。

親が明確に説明しているのが30.7%、個性としての説明が23.7%、漠然と認識していると答えたのが38.5%である。

12) 健診事業

乳幼児から1歳半、3歳児健診の受診率は高く、それぞれが 88.8%、90.1%、86.4%である。

一方でなにかしらの指摘が出来たのが、乳児健診で 12.5%、1歳半健診で 31.1%、3歳児健診で 57.0%である。現時点で100%のなにかしらの発達障害のある対象者に対しての、指摘の少なさが明確である。さらに指摘した群で、納得できたか否かについては、乳幼児健診で 56.0%、1歳半で 45.2%、3歳児健診で 66.7%である。

さらに、日常生活面での指導、情報交換、紹介といったアフターケアについては、

ある程度まであった割合	日常生活指導あり	情報提供あり	療育機関への紹介	医療機関への紹介
乳児	21.3%	16.7%	28.4%	24.2%
1歳半	21.9%	21.0%	29.7%	22.8%
3歳	34.3%	34.1%	47.6%	37.8%

という結果である。指摘が100%としての数値であるため、過半数以上は指摘で留まっていることが明確である。さらに、そのアフターケアの時期も、一週間以内というのは、乳児で 8.6%、1歳半で 8.5%、3歳でも 14.0%である。

13) 療育機関

療育機関は 80.7%が利用しており、職員全体の知識とノウハウの評価としては、81.9%が満足しており、指導の工夫に対しては、87.4%が評価しており、スタッフを良き理解者と評価しているのは 87.1%で親と療育機関の連携は 82.1%でよく評価しているが、関係機関との連携は 64.4%と満足度は落ち、对学校では 45.0%となる。

14) 保育所・幼稚園

89.4%が利用しており、全体の満足度も療育機関にはやや及ばずも高く評価されている。

課題としては、他の保護者への説明は 25.6%しか説明が出来ておらず、周囲の理解度もやや低く評価しており、関係機関、就学先との連携についても、行えているという評価は半数以下である。

15) 学校

小学校での解答も保育所・幼稚園と同様で、学校の子どもへの取り組みは評価しているが、他の保護者への説明は少なく、関係機関、就学先との連携についても、行えているという評価は半数以下である。

中・高・大学校に行くに従い、取り組みや障害の理解、工夫は低下しはじめ、連駅評価も低下する。

16) 関係機関の引き継ぎ度

ほぼ40%前後の満足度である。

17) 就労

185名中、就業しているのが78名 42.2%である。

主な就労の場としては、通所施設、チリ紙詰め、作業所、ピアノ調律、クリーニング店、リネンサプライ、リース用マット清掃、ホームセンターの品出し、スーパーの品出し、ガソリンスタンド、コンビニエンスストア、一般事務、書類整理、食品加工、印刷、軽作業、リサイクル、清掃など多彩であるが、一般就労が 42.5%である。

雇用形態では正社員は 20%であり、ほとんどがパートである。そのため給与は一ヶ月1万未満に 33.8%が、5万以上10万以下に 32.3%と二極化している。

職場ではやや孤立して仕事している様子が伺える。