



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	ライフステージを考慮した発達障がい児・者への支援を考える : 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討
Author(s)	川俣, 智路; 金井, 優実子; 伊藤, 晋 他
Citation	子ども発達臨床研究, 2, 1-20
Issue Date	2008-03-21
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/32444
Type	departmental bulletin paper
File Information	KAWAMATA.pdf



ライフステージを考慮した発達障がい児・者への支援を考える —— 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ——

川 俣 智 路* ・金 井 優実子** ・伊 藤 晋***
俵 谷 知 実*** ・佐 藤 昭 宏*** ・大 竹 千 代***
原 野 鮎 子*** ・米内山 康 嵩*** ・田 中 康 雄****

What is a good support to children / persons with developmental disabilities in consideration of a life stage? —— Analysis of a questionnaire by a free description form to caregivers ——

Tomomichi KAWAMATA, Yumiko KANAI, Shin ITO
Tomomi TAWARAYA, Akihiro SATO, Chiyo OTAKE
Ayuko HARANO, Yasutaka YONAIYAMA, Yasuo TANAKA

要 旨

乳幼児期、学齢期、成年期である発達障がい児・者の養育者に対して、日常の子育てで困っていることについて自由記述形式で調査した。また学齢期の調査協力者には、併せて学校生活における良かったことや困ったことについても自由記述形式で調査した。その結果、記述の内容は障がい特性、外的環境、養育困難、対人関係の4つの軸に分類され、それぞれのライフステージによってどの軸が養育者の中で重要な問題となるかは異なっていることが明らかとなった。また、学校生活に関する記述は、教育システム・カリキュラム、障がい特性の理解、ネットワーク、当事者問題の4つに分類され、特に障がい特性の理解に関する記述が多く見られた。これらの結果から、発達障がい児・者への支援はライフステージを見通した支援が必要になってくることが、学校現場では障がい特性を十分に理解した上での支援が今後の課題であることが示唆された。

キーワード：発達障がい、支援、ライフステージ、養育者、自由記述

1. はじめに

発達障がい児・者の支援を考える際には、乳幼

児期から成年期まで一貫した支援体制を考える必要がある。そのためには、ライフステージごとの発達障がい児・者とその家族の状況、意識並びに

*北海道大学大学院教育学研究院附属子ども発達臨床研究センター 学術研究員

**北海道大学大学院教育学研究院 助教

***北海道大学大学院教育学院 修士課程

****北海道大学大学院教育学研究院 教授

ニーズの把握が必要不可欠である。本研究では、発達障がい児・者の家族が、ライフステージごとに現状の支援体制に対してどのような点に不満を感じ、どのような点に支援を必要としているのかについて検討したい。

なお本報告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」での自由記述方式で回答する設問に関して分析したものである。また本報告の内容は、同調査の報告書「発達障がい者支援を考える実態調査報告書【速報版】」の、自由記述回答部分に関わる報告に加筆・修正を施したものである。本調査の分析に当たっては、厚生労働省科学研究費補助金「発達障がい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：市川宏伸）」の助成を受けている。

2. 調査について

調査は平成18年7月から8月にかけて行われた。調査協力者は北海道内で活動する、主に養育者が構成する発達障がい児・者の支援団体に所属している家族である。調査協力者は当事者のライフステージから、6歳未満の乳幼児期、6歳以上19歳未満の学齢期、19歳以上の成年期の3つのライフステージに分けられ、回答はライフステージごとに分析された。質問項目は各ライフステージ共通で「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。」となっている。また学齢期に関してはこの共通の質問項目に加えて、「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。」という質問も併せて尋ねた。

調査票は全部で1408部配布され、788部が回収され回収率は56.0%であった。ライフステージごとの調査票の配布数と回収数及び回収率は表1の通りである。

分析方法は次に示す通りである。自由記述方式で記入された回答を、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た。カテゴリー数はライフステージ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。さらに作成されたカテゴリーの内容の傾向から、各ライフステージに共通の軸として障がい特性（Ⅰ軸）、外的環境（Ⅱ軸）、養育困難（Ⅲ軸）、対人関係（Ⅳ軸）、その他の5つを設定し、全てのカテゴリーを5つの軸に分類し、ライフステージ同士の関係を考察した。これを分析群1とする。学齢期の学校に関する質問でも同じ方法で分析した。こちらの質問では、分類されたカテゴリーの内容から教育システム・カリキュラム（Ⅰ軸）、障がい特性の理解（Ⅱ軸）、ネットワーク（Ⅲ軸）、当事者問題（Ⅳ軸）、その他の5つの軸を設定し考察した。これを分析群2とする。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。こうした問題を避けるために、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、分析する際に全カテゴリー数とメインカテゴリーとして割り当てられたカテゴリー数を比較し、その傾向に差がないか検討した。

なお各部分の分析は、乳幼児期は大竹と川俣が、学齢期は俵谷と米内山と佐藤と金井が、学齢期の学校に関する質問は佐藤が、成年期は伊藤と原野と川俣がそれぞれ担当し、分析は本報告の著者全

表1 各ライフステージの調査票の配布数と回答数及び有効回答率

	配布数	回収数	回収率 (%)	有効回答数
乳幼児期	216	112	51.9	84
学齢期	638	434	68.0	269 (共通) 234 (学校関連)
成年期	554	242	43.7	124

員で行っている。本文は、1、2、3-1、全体の調整を川俣が、3-2を大竹が、3-3を俵谷と米内山が、3-4を伊藤と原野が、3-5を佐藤が、4を金井が担当している。

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2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。

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軸の障がい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

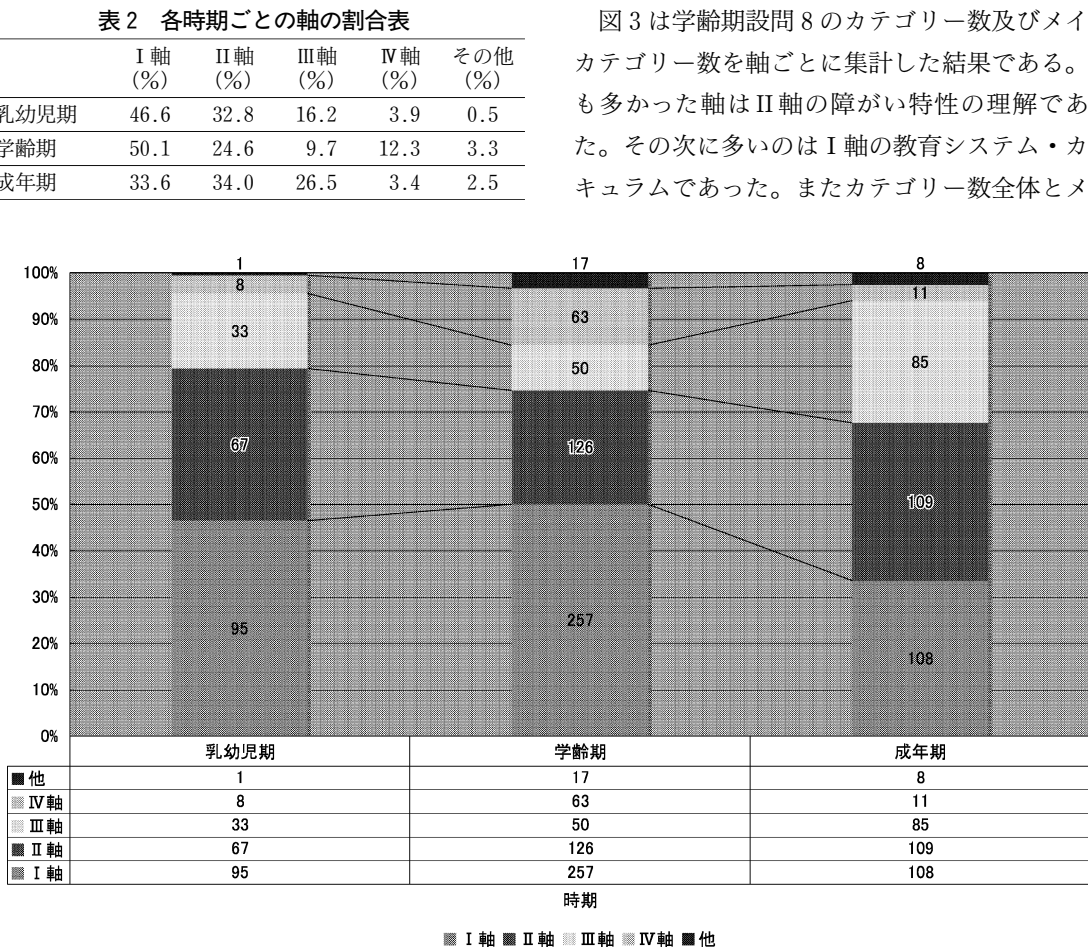


図1 各時期の全体における軸の占める割合

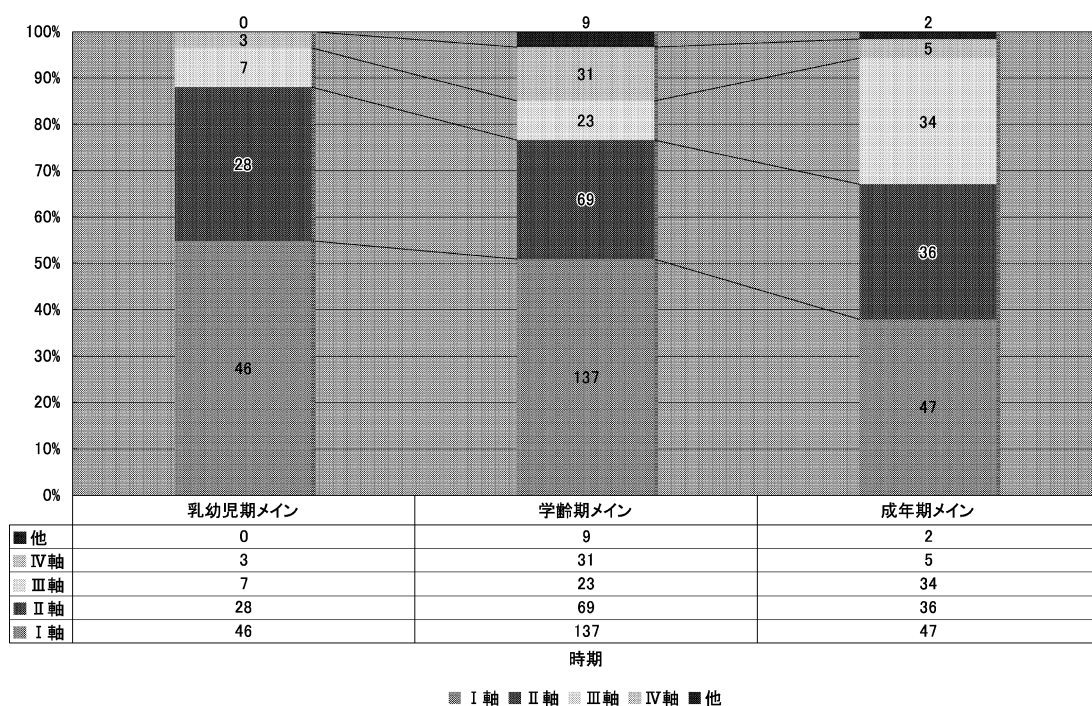


図2 メインカテゴリーに関しての各時期の全体における軸の占める割合

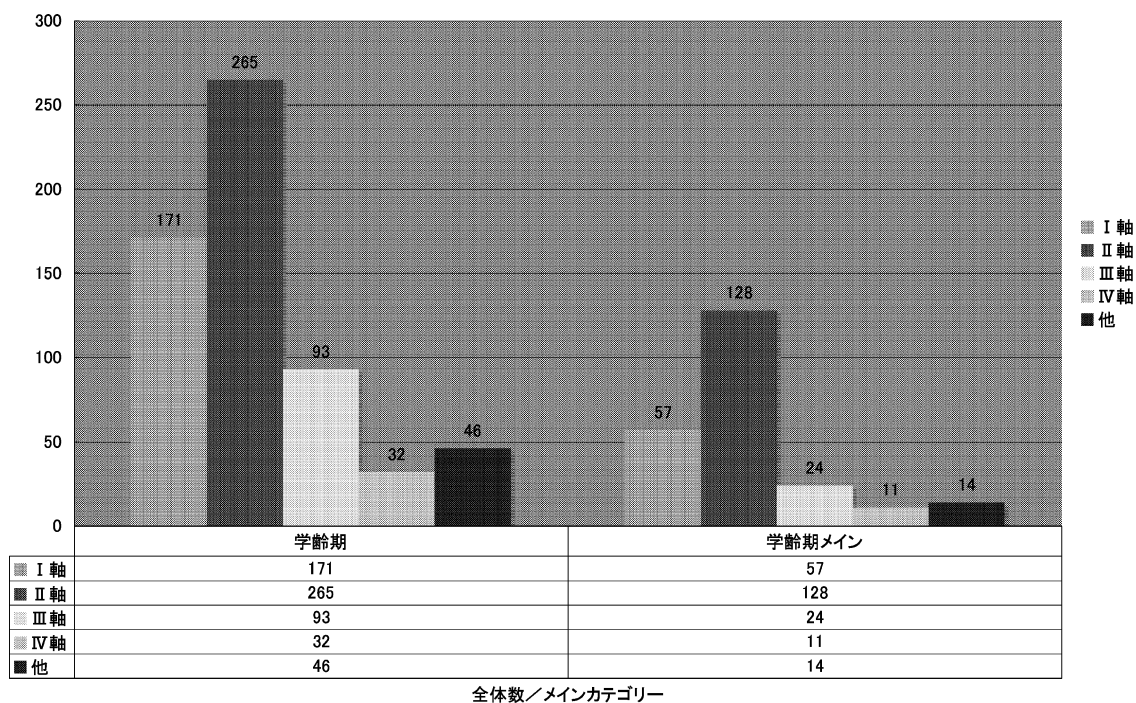


図3 学齢期学校に関する質問の全体カテゴリー数及びメインカテゴリー数

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。

なお結果ではカテゴリー名は『12「意思の疎通が難しい」』のように表記し、実際の自由記述文の抜粋は・「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りすぎる」とのように表記することとする。

3-2. 乳幼児期の詳細な結果

3-2-1. I軸について

I軸の障がい特性では、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。

- ・「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。」
- ・「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。どんどんと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がい特性として、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。

- ・「(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、障がい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。

- ・「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。」
- ・「障がい児を持ち、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。

- ・「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。」
- ・「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。

- ・「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……障がい児の母親は働かず、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。」
- ・「5歳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。」
- ・「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。

- ・「兄弟児のこと。障がい児に目がいくため、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」のような障がいの症状が原因の対人関係の困難さが印象的であった。

- ・「子供本人が自分の意志を言葉で表現出来ないで、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。仕方のないことですが、“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。」
- ・「(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。

- ・「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、周りの障がい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す。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。

- ・「障がいの子供の年齢が32歳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がいと言う言葉もほとんど聞いた事ありませんでした。色んな障がいがありますが、背負って日々障がい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。

- ・「(略)子供の年齢は6歳ではあるが、学齢期である為非常に記入しづらかった。いつの時で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、子どもの障がい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「障がい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ったり、身辺自立に影響が出てしまうという記述が多くあった

- ・「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りすぎる」と

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は一つのことの注意が行くこ

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。

- ・「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」
- ・「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使っていますが、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。

- ・「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います(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)」も組み合わせることで該当しており、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。

- ・「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。

- ・「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い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。

- ・「状況や意味が正確に理解できないのに、言葉に言ってしまう、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。

- ・「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い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。

- ・「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り(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。

- ・「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。

- ・「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わからない」
- ・「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」

次はカテゴリー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。

- ・「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……」
- ・「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、行動障がい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。

- ・「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。

- ・「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。

- ・「(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ている状態」
- ・「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。

- ・「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、これでこの子の中学校生活なのでしょうが」

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、支援してもらえる進学・就職先が

不足している状況があると考えられる。

- ・「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」
- ・「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、問い合わせせてみても特に配慮されている学校はありません(中略)コ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の関係を見てみても、数量的に多いといえるカテゴリ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「きょうだいで障がい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、きょうだいで障がい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。

- ・「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 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軸の障がい特性のカテゴリとに特に関係がみられ、本人の障がい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。

- ・「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 категория 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。

- ・「本人には弟と妹がいます。特に弟は 2 歳下ともあり、学校で兄がそうゆ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労してます」

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 categoria 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。

- ・「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 categoria に関する意見が出されている。1 つ目は categoria 31「家族のストレス、不満・きょうだい問題」である。

- ・「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、（障がいを）理解していても難しいです」
- ・「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づつ目立つようになった。（中略）指導するのにとても苦労します」

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が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、categoria 36「地域・周囲の理解、カミングアウトの問題」があげられる。

- ・「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」
- ・「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」
- ・「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・いつ行ったほうがい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 categoria 38「人間関係のトラブルが生じる」である。

- ・「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

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〈障がい特性〉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 箇所です 32%、Ⅲ軸〈養育困難〉については 88 箇所です 27%、Ⅳ軸〈対人関係〉については 17 箇所です 4%の回答があり、その他、39「問題なし」40「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〈障がい特性〉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 14「問題行動」が 12 箇所 11%、7「パニック」9-a「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。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、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。」

ということが、障がい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、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 27「就労支援」についての問題が 11 箇所 11%、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%、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。26「働ける場所のなさ」、15「就労支援」に代表されるように、発達障がい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どうか不明です。」

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、障がい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、障がい者自立支援法における発達障がい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がほとんど、うまく合わないという。」

という記述のように、障がい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、

- ・「発達障がい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、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 39「すべて介助必要、目が離せない」が 14 箇所 16%、40「時間を過ごすのが大変、余暇活動」が 12 箇所 14%であった。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んでしょうが。」

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。39「すべて介助必要、目が離せない」、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、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 48「対人面の困難さ」に 12 箇所の記述が抽出された。

- ・「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がいが進み、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「障がい特性の理解」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 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、教師が障がい(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、教師も障がい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がい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。

- ・「学校の先生が障がい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次障がいがかかって困ってます。」
- ・「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えて取ることが出来た。

- ・「小学校時は大変恵まれていたが、一人ひとりの先生の力だけでなりたっている。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)
- ・「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なったが、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)

- ・「学校のトップ(校長等)が発達障がい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なる(8記述で重複)。教員の障がいへの理解のなさが、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がいへの理解・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。

- ・「知的障がいに対しての対応で、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、幼児期の障がい児通園施設の専門家が連携を取ろうとしても拒まれ、大変就学時に苦労した。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年間苦労し続けた。」

- ・「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となっている。内容としては前述したとおりであるが、障がいを持った子どもに対して特学を設置してくれない、障がい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。

- ・「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、通級学級があってほしい。」

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出来るか、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。

- ・「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るのではなく)やってほしかった。」
- ・「知的障がい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。

- ・「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になっており、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、その他の本人の障がい特性、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。

- ・「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がい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がい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、発達の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、障がい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、わが子の行動を障がいに関連した症状として理解し、発達の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がい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、障がい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がい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次障がい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次障がい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がい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。そこには障がい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、障がい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、困難と感じる障がい特性も、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、障がい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、障がい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くる。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がい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ても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、きょうだいで障がい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、障がい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。

文 献

- 伊藤晋, 大竹千代, 佐藤昭宏, 俵谷知実, 原野鮎子, 米内山康嵩, 田中康雄 2007 成年期の発達障がい者支援を考える ― 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ― 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集 686
- 金井優実子, 川俣智路, 伊藤晋, 佐藤昭宏, 俵谷知実, 大竹千代, 原野鮎子, 米内山康嵩 2007 「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 北海道発達障害者支援体制整備検討委員会 発達障がい者支援を考える実態調査報告書 速報版 9-31
- 川俣智路, 金井優実子, 田中康雄 2007 各ライフステージにおける発達障がい児・者支援を考える ― 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ― 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集 687
- 佐藤昭宏, 金井優実子, 田中康雄 2007 学校生活における発達障がい児支援を考える ― 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ― 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集 684
- 俵谷知実, 伊藤晋, 大竹千代, 佐藤昭宏, 原野鮎子, 米内山康嵩, 田中康雄 2007 乳幼児期の発達障がい児支援を考える ― 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ― 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集 684
- 米内山康嵩, 俵谷知実, 佐藤昭宏, 伊藤晋, 大竹千代, 原野鮎子, 田中康雄 2007 学齢期の発達障がい児支援を考える ― 養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討 ― 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集 684

追 記

この調査は、当事者の家族の方のアンケートへの協力なくしては成り立たないものです。協力いただいた全ての当事者とその家族の方々に深く感謝し、お礼申し上げます。またこの報告の分析の機会を与えてくださり、データ入力などご協力いただいた道庁の担当者の方々にも、ここに深く感謝し、お礼申し上げます。

資 料

〈各ライフステージのカテゴリー一覧〉

- ・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. 障がい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、または使用で
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. きょうだいで障がいがある場合の負担大 6(2)
- 39. 障がい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. 本人への障がいの説明の仕方、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)

〈成年期自由記述カテゴリー一覧〉

I 軸 障がい特性 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で対応がわから
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. 本人の障がい受け入れ困難、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. 障がい年金がもらえない、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、障がい者職
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次障がいへの対応できる医療機関の少なさ、重度
障がい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. 障がいの気づきへの遅れ、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)

〈学齢期学校質問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. 軽度発達障がい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

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)