

研 究

発達障害児の養育者が求める支援

～堺市質問紙調査より～

村田 絵美¹⁾, 山本 知加¹⁾, 加藤 久美²⁾, 福田 祥子¹⁾
 毛利 育子³⁾, 永井利三郎⁴⁾, 谷池 雅子⁵⁾

【論文要旨】

大阪府堺市を対象に、発達障害児を取り巻く現状と養育者が必要としている支援を把握することを目的に質問紙調査を実施した。この調査は、政令指定都市における、発達障害者支援法施行・特別支援教育導入後初めての大規模な調査研究である。支援教育および療育を受けている子どもの養育者に質問紙1,473通を配布し546通回収した。うち発達障害群（自閉症・注意欠陥多動性障害・学習障害）は293名（53.7%）、その他群は216名（39.6%）であった。就学前、小学校、中学校の各群ともに、幼児期早期、就学前、そして障害に気づいたときに支援を求めている。また市に対しては、子育て支援の要望が最も多く、学校や療育での支援、余暇活動や卒業後の支援がそれに次いで多かった。

Key words：養育者、支援、ライフステージ、生涯、連携

I. はじめに

発達障害者の自立および社会参加と、その生活全般にわたる支援を図ることを目的として、2005年に発達障害者支援法が施行された。これにより、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他の発達障害の早期診断、発達支援を行うことに関する国および地方公共団体の責務を明らかにするとともに、学校教育における発達障害児への支援、発達障害者の就労の支援、発達障害者支援センターの指定等などが示され

た。また学校においても、2006年に学校教育法の一部が改正され、従来の視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者または病弱者に対する特殊教育という概念が改められ、知的発達に遅れない発達障害も含めて、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加を支援する視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、適切な指導および必要な支援を行う特別支援教育が2007年度より実施されている。このように発達障害児の生涯にわたる支援に関する法が整備されつつある中で、発達障害児・者支援の現状を調査し、今後の課題を明ら

The Supports which are Required by Caregivers of Children with Developmental Disorders : [2161]

A Large-Scale Questionnaire Survey Conducted in Sakai City

受付 09. 8. 7

Emi MURATA, Tomoka YAMAMOTO, Kumi KATO, Shoko FUKUDA, Ikuko MOHRI,

採用 10. 4. 7

Toshisaburo NAGAI, Masako TANIKE

1) 大阪大学大学院連合小児発達学研究科子どものこころの分子統御機構研究センター（特任研究員）

2) 大阪大学大学院連合小児発達学研究科子どものこころの分子統御機構研究センター（特任助教）

3) 大阪大学大学院連合小児発達学研究科子どものこころの分子統御機構研究センター（特任准教授）

4) 大阪大学大学院連合小児発達学研究科保健学専攻（教授）

5) 大阪大学大学院連合小児発達学研究科子どものこころの分子統御機構研究センター（特任教授）

別刷請求先：村田絵美 大阪大学大学院連合小児発達学研究科子どものこころの分子統御機構研究センター

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-2, D-5

Tel/Fax：06-6879-3863

かにすることが必要である。

堺市は2006年4月より政令指定都市となり、人口は約83万人、年間出生数は約7,800人である。大阪大学大学院医学系研究科子どものこころの分子統御機構研究センターは、堺市の委託により、2006年度より同市における発達障害児・者に対する総合的な支援のシステム作りを目標とした研究事業を進めている。研究事業の主要な目的は、①発達障害の早期発見・早期療育法を提案すること、②発達障害のある人とその家族へ連続性のある支援を提供し、発達障害児・者の生活しやすい地域づくりを可能にする支援体制を提案することである。そのためには堺市における発達障害児を取り巻く現状を知り、発達障害児を持つ養育者が必要としている支援の内容を把握することが重要である。

II. 目 的

本研究においては、堺市における発達障害児とその家族の現状を知り、ならびに養育者が家庭での日常生活や、保育所、幼稚園、学校や支援機関などにおいて、現在、および過去のどの時期にどのような支援が必要と感じたかを把握することを目的とした。

III. 研究 方 法

1. 対 象

堺市在住の通所教室・通園施設、小・中学校養護学級、および養護学校小・中学部に在籍する子どもの養育者を対象とした。本研究では通常学級在籍の発達障害児は対象者を決定することが困難である等の理由により対象としなかった。

なお、学校教育法の改正によって2007年4月に養護学級は特別支援学級（大阪府は支援学級）、養護学校は特別支援学校（大阪府は支援学校）と名称が改められている¹⁾が、本研究実施当時、堺市ではまだ従来の養護学級、養護学校の名称を使用していたため、本論文においても調査時の堺市と同様の表記とした。

2. 調査期間

2007年7月～2007年9月。

3. 調査方法

堺市および堺市教育委員会の了解のもと、堺市の通所教室・通園施設、小・中学校養護学級、および養護学校小・中学部の担任職員、または学校教員に養育者への質問紙配布を依頼し、郵送法で回収した。なお、堺市外の養護学校小・中学部へ通う堺市在住の子どもの養育者に対しても同様に実施した。

4. 質問紙内容

今回の調査のために独自に作成した計41項目（小・中学生の子どもをもつ養育者を対象としたものは計40項目）、8ページの質問紙を使用した。内容は、診断名、療育機関・学級・学校の種別、発達について最初に気になった年齢とその内容、診断を受けるまでの期間、診断を受けた年齢、診断後のフォローの有無や内容、現在気になることや困っていること、これまでに取り組んできたこと、休日の過ごし方、専門的知識の情報源、療育機関や学校の満足度とその理由、支援が必要だった年齢とその内容、堺市に希望する支援等の質問項目からなる。なお、回答方法は、多項選択式が原則であるが、一部の項目では自由記述とした。

5. 分析方法

支援が必要な時期と内容に関する自由記述部をKJ法²⁾に準じて解析した。具体的には、質問項目ごとに、①1回答を1カードに書き出し、②内容をカード間で比較検討し、類似している内容をグループ化して、グループ名を付け、③グループ間の関係を比較検討し、関連性のあるグループを集約して再度名前を付けた。なお、内容の妥当性・信頼性を担保するためにカードのグループ化とグループ名作成、ならびに、分類、およびグループ名の妥当性について複数の研究者で、繰り返し検討した。回答者の属性等の回答についてはSPSS15.0J（SPSS Japan Inc.）を用いて記述統計を行った。

6. 倫理的配慮

堺市の了解のもと、養育者への依頼文書は、依頼者を堺市とし、調査協力は対象者の自由意思であること、学会や論文等で発表すること等

の倫理面に関することを記載し、調査は自記式無記名で行った。質問紙の返送をもって、対象の研究協力の同意を得たと判断した。本研究・調査は大阪大学医学倫理委員会、および堺市子ども青少年局子ども青少年総務課の承認を得て実施した。

IV. 結 果

質問紙調査で得られた回答のうち、本論文では、子どもの年齢、性別、回答者の年齢等の属性と、養育者が障害に気づいた年齢と診断年齢の平均、自由記述部の解析結果のみを示した。

1. 回収率と回答者の属性

通園施設210通、通所教室130通、小学校養護学級654通、中学校養護学級229通、養護学校小・中学部250通、合計1,473通の質問紙を配布した。回収された質問紙は合計546通で、回収率は37.1%であった。

質問紙記入者の年齢層は30代、および40代が多く、母親からの回答が93.8%を占めていた。

2. 子どもの障害による分類と子どもの属性

自閉症（アスペルガー症候群・高機能自閉症・広汎性発達障害・自閉的傾向を含む）・注意欠陥多動性障害・学習障害の診断を受けている293名を発達障害群とし、これらの診断を受けていない216名をその他群とした。発達障害群の70.3%は知的障害も合併していた。子どもの平均年齢は発達障害群で 8.1 ± 3.2 歳、その他群は 7.8 ± 3.9 歳であり、男女比では発達障害群の78.5%、その他群の68.1%が男子であった。

3. 発達障害群とその他群の比較

文中の「」は養育者の記述をプライバシー保護に配慮して一部改変したものを示した。

1) 養育者の気づきと診断年齢

養育者が最初に子どもの特性に気づいた年齢は、発達障害群では 1.9 ± 1.3 歳、その他群では 1.4 ± 1.9 歳であり、発達障害群がやや遅かった。診断を受けた年齢は、発達障害群で 3.5 ± 2.2 歳、その他群で 1.9 ± 2.5 歳であり、1.6歳発達障害群で遅かった。

2) 発達障害群とその他群の養育者が支援を必要とした時期と、その内容（自由記述による回答）

自由記述による回答のため、無回答の人が支援を必要としなかったかどうかについては今回の調査では判定できなかった。

(1) 就学前の子どもをもつ養育者（図1）

就学前の子どもをもつ養育者のうち、発達障害群は70名中50名（71.4%）、その他群は68名中35名（51.5%）が回答した。

発達障害群では子どもが1歳～2歳の時に支援が必要だったと感じている養育者が多かった。とりわけ、1歳代で支援が必要だったと回答した養育者は40.1%を占め最も多かった。「どこへ行っても様子を見ましようと言われ、すべきことがわからず不安で辛かったので心のケアが欲しかった」、「1歳6か月児健康診査（1歳6か月健診）で親が訴えてから3歳児健康診査（3歳児健診）までにもっとさまざまな支援が欲しかった」、「1歳頃に発達相談員がいる子育て教室がほしかった」などの早期発見や指導・療育、養育者の精神的な支援を求める意見があった。また、養育者への精神的な支援が必要だったとの回答が発達障害群のみでみられたことは特徴的であった。乳幼児健康診査（乳幼児健診）に関連した要望としては、1歳6か月健診において、専門家からの発達に関する知識の提供、発達を促すための遊びについての具体的な指導や発達相談を受けること、3歳児健診までの支援などを求める意見があった。2歳代で

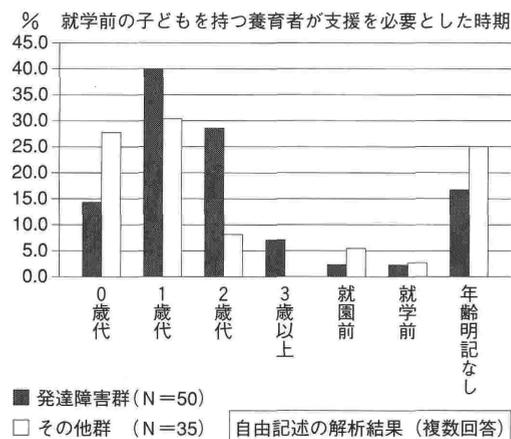


図1 就学前の子どもを持つ養育者

の乳幼児健診を求める意見も発達障害群のみで得られた。

(2) 小学生の子どもを持つ養育者 (図2)

小学生の子どもをもつ養育者のうち発達障害群は168名中128名 (76.2%)、その他群は113名中69名 (61.1%) が回答した。

発達障害群では、障害に気づいた時に支援が必要だったとの回答が最も多く20.5%であり、そのうちの59.4%が養育者への支援を求める意見だったが、これはその他群では認められなかった。具体的には「気づいてから相談に応じてもらえるまでに非常に時間がかかり不安だった」、「親は子どもの障害について話すことによってストレスを解消するので、親の会についての情報や、親のための勉強会がもっとほしかった」などの意見があった。

次いで、2歳代と就園前に支援が必要だったとする養育者が多く、ともに回答者の16.1%であった。2歳代に必要とした支援内容として、養育者への精神的な支援や療育への参加を挙げる養育者が多数いた。就園前には「自分がほっとする時間さえもないので専門員に預かってほしかった」との回答があったが、その他群には同様の回答はなかった。

また、「子どものトラブルは自分の子育ての悪さが原因と思っていた」との未診断のためのストレス、「就学前に友だちとの関係を学べる機会がほしかった」との子どもの社会性を促

す支援を求める意見は発達障害群のみで得られた。

(3) 中学生の子どもを持つ養育者 (図3)

中学生の子どもをもつ養育者のうち発達障害群は55名中43名 (78.2%)、その他群は35名中21名 (60.0%) が回答した。

発達障害群では就学前や小学生の子どもを持つ養育者と異なり、乳幼児期に支援を必要としていたと回答した養育者が最も多く、26.3%を占めていた。乳幼児期のうち具体的に2歳代をあげた養育者は21.1%であった。その他群においても乳幼児期に支援を必要としていたとの回答はあったが、その他群は3歳代に支援が必要だったとの意見が最も多かった。

発達障害群では、子どもへの継続的な専門的指導・支援の必要性を訴える意見が多数得られた。また、早期診断が必要な理由として、「早期診断の結果、子どもの特性や対応法についてのアドバイスを得られ、就学前に学校側に子どもの特性を伝えることができ、結果的に子どもにとって良かった」との経験が述べられていた。

中学生の子どもを持つ養育者に特徴的な回答は、「就労に向けて必要な自立ができるようにしてほしい」、「親が世話をできなくなった年齢の子どもの自立への支援をしてほしい」など将来に向けた支援を求める意見であった。このような意見は、両群から得られた。

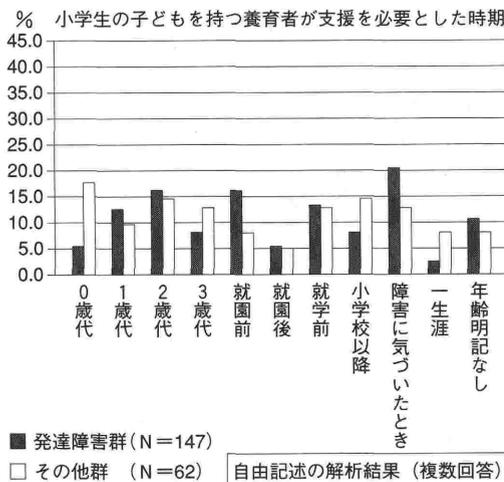


図2 小学生の子どもを持つ養育者

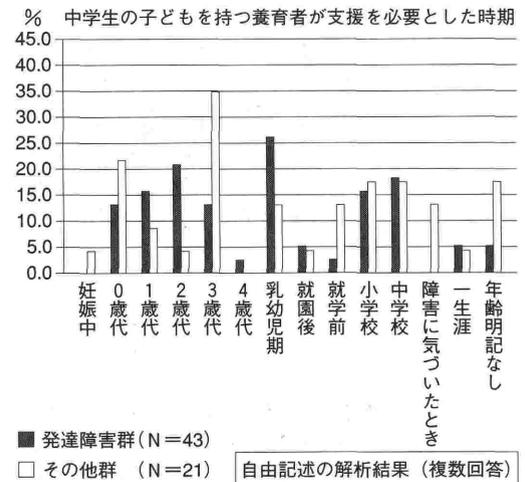


図3 中学生の子どもを持つ養育者

3) 発達障害群とその他群の養育者が堺市に希望する支援 (図4, 5)

発達障害群の就学前の子どもを持つ養育者70名中61名 (87.1%), 小学生の子どもを持つ養育者168名中147名 (87.5%), 中学生の子どもを持つ養育者55名中46名 (83.6%) が, その他群の就学前の子どもを持つ養育者68名中37名 (54.4%), 小学生の子どもを持つ養育者113名中76名 (67.2%), 中学生の子どもを持つ養育者35名中28名 (80.0%) が回答し, いずれの年代も発達障害群の方が多かった。しかしながら, 自由記述による回答のため, 無回答の人が支援を必要としなかったかどうかについては今回の調査では判定できない。

両群ともすべての年代に共通して最も多く求められていた支援は子育て支援であり, 就学前の子どもを持つ養育者では発達障害群の52.5%, その他群の43.2%, 小学生の子どもを持つ養育者では発達障害群の52.4%, その他群の56.6%, 中学生の子どもを持つ養育者では発達障害群の58.7%, その他群の50.0%を占めた。

発達障害群では, 具体的には, 「親に対して子どもへの対応の仕方をアドバイスすることも重要」, 「障害の程度にかかわらずショートステイや学童保育を利用できるようにしてほしい」など相談の充実, ショートステイやガイドヘルパー等, 社会的リソースの利用機会拡大を求める意見が多く得られた。経済的負担の軽減も求められており, 療育手帳の取得枠拡大や療育手帳の利用範囲拡大等の福祉・経済的支援を求める意見も得られた。養育者が障害を受容できるような精神的な支援, 養育者同士の交流を持つ機会の充実などの意見は発達障害群でより多かった。

早期発見, 医療機関での対応・専門医療の充実, 支援職の理解向上を求める意見はすべての年代に共通し, 発達障害群でより多くみられた。具体的には, 「発達障害児を受け入れてくれる医療機関を増やしてほしい」, 「支援をスムーズに受けるためにも病院と相談機関の連携を密にしてほしい」, 「発達障害を診断できる医師や病院を増やしてほしい」などが挙げられていた。

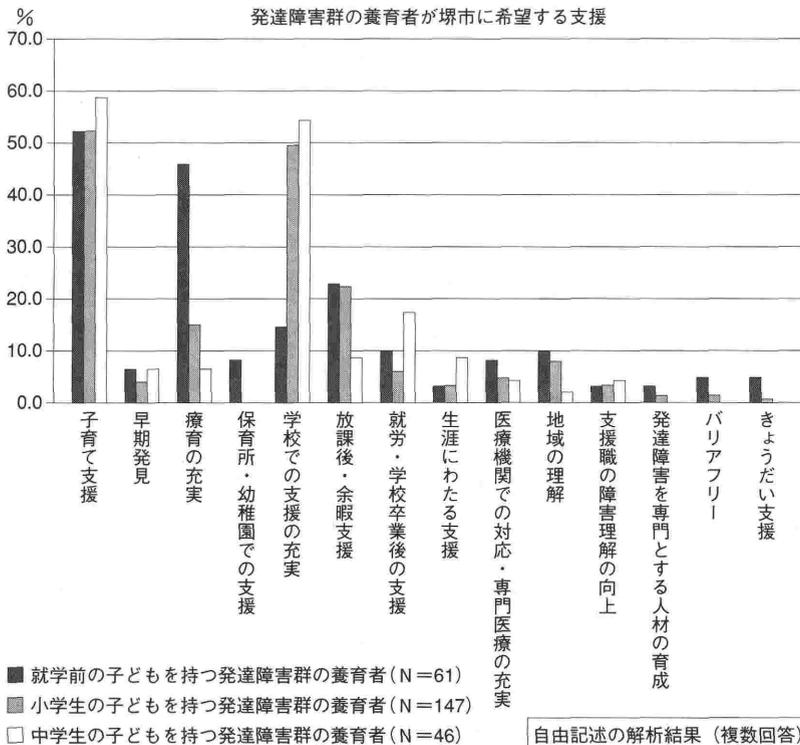


図4 発達障害群の就学前・小学生・中学生の子どもを持つ養育者

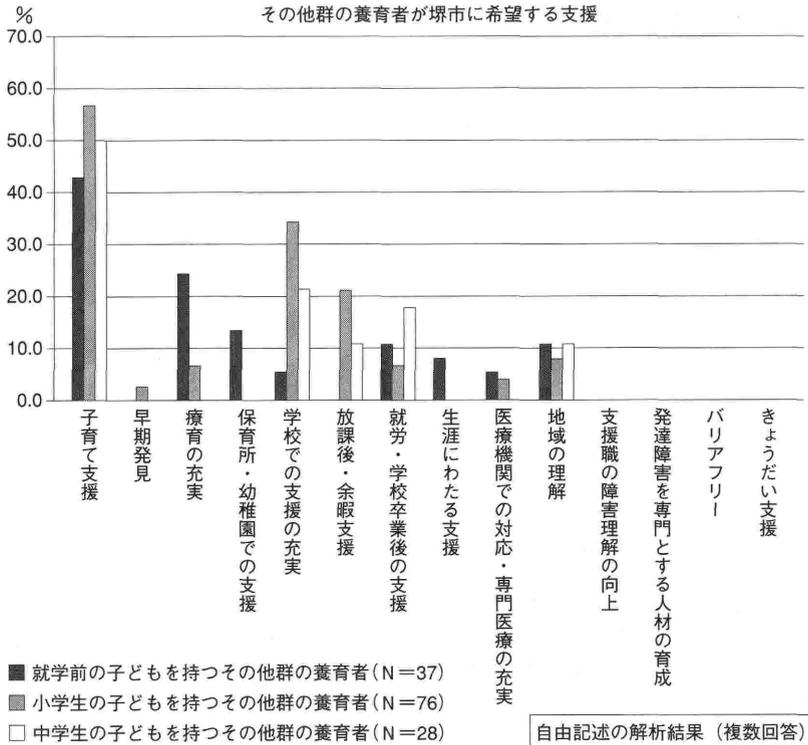


図5 その他群の就学前・小学生・中学生の子どもの持つ養育者

その他の意見としては、「親・病院・学校が連携の取れるような体制作りをして指導機関を充実させてほしい」、「母親が安心して仕事ができる支援をしてほしい」、「療育施設や園などが発達障害児への支援をしやすいように市から支援やアドバイスをしてほしい」等があった。

学校での支援の充実は発達障害群、その他群ともに小・中学生の子どもの持つ養育者が多く求めている。発達障害群では具体的に、「障害特性に合った教育が受けられるように海外のようにアスペルガー症候群のための学校をつくってほしい」、「専門的知識を持った教員を多く配置してほしい」、「教員への発達障害に関する研修制度を充実させてほしい」など、発達障害児への適切な教育や教員の障害理解と指導力の向上を求める意見が多く得られた。その他、知的発達に遅れない発達障害児への配慮や「自閉症児は人や新しいことに慣れるのに非常に時間がかかるため介助員を毎年変えないでほしい」などの障害特性に合わせた人員配置を求める意見は発達障害群のみで得られた。

中学生の子どもの持つ養育者においては、就労・学校卒業後の支援への要望が多くなり、これは両群に共通していた。具体的には、「親亡き後が不安なので、生活支援をしてほしい」、「働ける場所を増やしてほしい」などの意見が両群で得られた。

放課後・余暇支援については、発達障害群ではすべての年代の養育者が求めているが、その他群では小・中学生の子どもの持つ養育者が求めている。就学前の子どもの持つ発達障害群の養育者は具体的に、「小学校入学後、学童保育に受け入れてほしい」、「小学校入学後の放課後の過ごし方についてアドバイスしてほしい」など、小学校入学後の支援を必要としていた。小・中学生の子どもの持つ養育者では両群ともに、「障害児を対象とした習いごとを充実させてほしい」、「休日や長期休暇に余暇支援をしてほしい」、「キャンプなどの余暇活動のプログラムを充実させてほしい」など預かってもらえる場以外のより具体的な余暇支援についての意見が得られた。

4) 発達障害群の養育者に特徴的な意見

調査の結果から、幼児期～就学前に支援のニーズが高いこと、また、子育て支援、適切な療育・教育を含めた生涯にわたる専門的支援、医療・教育・福祉をつなぐネットワーク形成は子どもの年齢に関わらず必要とされていることがわかった。

一方で、ライフステージに応じて必要とされる支援の重点は変わっていくことが示された。幼児期には早期発見、療育施設の拡充、療育対象年齢枠や療育時間の拡大を求める声が多かった。具体的には「自閉症専門の療育施設をつくってほしい」、「小学校低学年を対象とした通所教室が欲しい」、「通所教室の日数を増やしてほしい」、「子どもの半年や1年は非常に大きいので待機なしで療育を受けられるようにしてほしい」などの意見があった。その他、相談機関や支援施設の充実、支援制度の整備、発達障害に関するわかりやすい情報提供も求められていた。乳幼児期に支援を希望する養育者が多かった理由として周囲の無理解に苦しんでいることや人間関係の築きにくさなど発達障害の特性と関連した回答があったことがその他群と異なっていた。また、支援職の障害理解の向上と発達障害を専門とする人材の育成、バリアフリー、きょうだい支援は発達障害群のみで得られた意見であった。

学齢期には、発達障害群においてその他群よりも、支援職や教員の知識・指導力の向上、子どもの特性に合わせた支援等が多く求められていた。また、支援職や教員の研修を求める意見は発達障害群のみで得られた。生涯にわたる支援、また、地域の理解を求める意見のほとんどが発達障害群の養育者であった。

V. 考 察

1. これまでの研究および、調査で明らかとなった概要

現在までに発達障害児の子どもを持つ養育者を対象に行った同様の調査としては、広島県三原市における玉井らの52名への調査³⁾、佐賀県における釘崎らの31名への調査⁴⁾、長崎県における伊藤らの85名への調査⁵⁾、相浦らの10名への調査⁶⁾、加藤の25名への調査報告⁷⁾がある。

いずれの調査研究でも養育者は早期発見・療育、乳幼児期の情報提供、養育者支援、各機関間の連携強化、教員の理解向上、生活支援、相談・療育機関の充実、専門家による学校指導、世間への周知などを求めている。

本研究の結果は、上記の先行研究の結果を裏付けることとなったが、本研究の意義は、①発達障害者支援法施行後、特別支援教育導入後の調査としては初めてであること、②政令指定都市で実施した都市部での調査であり、いずれの既報よりも多い293名の発達障害児の養育者に対し行ったことである。言い換えると、当研究は、法整備後の都市部における発達障害児の養育者に対する初めての大規模な質問紙調査であり、現状を偏り少なく反映しているものと考えられる。

2. 早期発見・早期療育についての課題

その他群では早期発見を求める意見が小学生の子どもをもつ養育者からのみ得られたのに対し、発達障害群ではすべての年代の養育者が早期発見を求めている。この結果は、発達障害が一見しただけではわかりにくい障害であるため、早期発見のためのシステムがまだ完全でないことによる可能性がある。しかしながら、発達障害群の養育者の早期発見の希望に応えるうえでさまざまな課題がある。まず、複数の研究において養育者が子どもの発達の問題を受け入れることの難しさについての報告がなされている^{4,6,8-10)}。実際の健診場面において発達を話題にすることに抵抗を示す養育者がいることも事実である。養育者は精神的な支援も同時に必要としていることから、早期発見システムは養育者が子どもの障害や特性を受け入れ、前向きに子育てをしていくことを可能とする情報提供と精神的な支援を組み込んで作り上げていく必要があると考えられる。さらに、本研究において発達障害群ではどの年代においても子どもが2歳の時に支援が必要だったと回答した養育者が多かった。その理由として、その他群では養育者が子どもの特性に気づいた平均年齢が1.4±1.9歳であり、1歳6か月健診が相談の機会になり得ると考えられるが、発達障害群では養育者が子どもの特性に気づいた平均年齢が1.9±

1.3歳であるため、3歳児健診まで公的で定期的な相談の機会を得にくく、その間、養育者の不安が高まりやすい時期¹¹⁾と重なっていることも影響していると考えられる。したがって、現行の乳幼児健診以外にも発達について相談できるシステムが必要と考えられる。

3. 養育者への支援と情報提供について

本研究ではどの年齢においても養育者への支援が必要であるとの回答がみられ、これは両群に共通している。特に知的発達に遅れのない発達障害児は、身体障害、知的障害を持つ子どもと比較して周囲に障害を認知されにくく周囲の理解を得られにくいこと、実際に非常に育てにくく手がかかることなど、さまざまな葛藤やストレスに苦しんでいると考えられる。複数の相談機関が子どもの発達に関する相談に応じ、子どもへの対応の仕方をアドバイスしているが、本研究では相談機関の待機期間が長く辛かったとの意見もあり、まだ十分ニーズに答えられているとはいえない。多くの養育者が子どもの発達を促す関わり方の指導を求めていることは、診断を受けるまでの期間や療育の待機期間が長いことが影響しているのではないかと考えられる。診断までの養育者への精神的サポートの必要性は、今回の質問紙で初めて明らかにされたことであり、今後、乳幼児健診から連続した支援システムの構築、ヘルパー利用等による身体的負担の軽減などの総合的な支援が必要であると考えられる。

支援についての情報は、市のホームページや広報へ掲載などされているが、多くの養育者から情報提供を求める意見が得られたことは、現在の情報提供の仕方では十分とはいえないのかもしれない。インターネットへのアクセスが充実していない養育者に対しては、乳幼児健診の際に保健センターの電話番号と来談可能な日時等の重要情報を記載したチラシや相談機関のパンフレット等を配布するなどの工夫も必要かも知れない。また、紙媒体に親和性の低い養育者には、相談先に関する情報を自治体のホームページのトップや広報の目立つ場所へ掲載し、その際に、フォントを拡大し、字数を減らすなど視覚的にわかりやすい情報提供をする等の工

夫が考えられる。さらに、より詳しい内容の情報を求める養育者に対しては、地域の支援リソースをまとめて定期的にアップデートしておく必要がある。

4. 子どもの特性に合わせた教育、および支援体制について

就学前の子どもをもつ養育者では療育の充実と保育所・幼稚園での支援を、小・中学生の子どもをもつ養育者では学校での支援への希望が多く寄せられており、なかでも教員数の不足や学校設備の問題は両群に共通している。しかしながら、支援職の障害理解の向上は発達障害群のみで、支援職や教員の知識の向上や研修の機会を求める意見は発達障害群でより多く得られたことは特徴的である。法整備がなされた現在においても発達障害児の学校における支援について多くの養育者が不安を持ち、個人に応じた適切な教育を希望しているのは、特別支援教育が開始されたもののまだ種々の問題があることを示唆していると考えられる。

特別支援教育では、支援職や教員に対して従来以上にそれぞれの子どものに合わせた支援をするように義務づけているが、支援職や教員の人数は変わらないうえに、学校数不足や校内設備の不備は往々にして迅速な解決は難しい。個人に合わせた支援をするために教員が療育先へ行く等の工夫もされているが、財政的な支援はなされていない^{5,12)}。支援職・教員のスキルアップ、設備の改善のために財政面を含む行政からの支援が必要である¹²⁾。また、今後の支援職を対象とした研修機会において障害特性理解、障害特性に合わせた支援法のみならず養育者へのアドバイスの仕方など、より高度な内容を盛り込んでいくことを検討していく必要があると考える。

石川らが宮城県で調査したように¹³⁾、本研究においても各機関の連携不足が発達障害群のすべての年齢の子どもをもつ養育者に指摘されている。この結果は、発達障害児・者への支援については精神発達遅滞や肢体不自由に比べて法整備からの年月が浅いことが理由の一つと考えられる。一方、個人情報保護法が壁となって子どもについての情報交換が難しくなっているこ

とも、今後の検討課題の一つであると考ええる。各機関の連携が密になることにより個人に適した一貫支援を行うことは変更に適応しづらい特性を持っている発達障害児・者にとって非常に重要である。発達障害児・者が一貫した支援を受けられるようにするためには、中心となって支援の全体像を把握し、各機関と密に連携を取りながら継続的な支援を提供していく発達障害者支援センターの充実が必要であると考えられる。

適切な余暇支援は、発達障害児・者にとっては余暇の過ごし方を学ぶ機会として、家族にとっては安心して子どもを預けてリフレッシュする時間として重要である。さらに、余暇の過ごし方を学ぶことは、就労挫折を予防するためにも重要であることが報告されている¹⁴⁾。本研究では余暇支援への希望も多く寄せられており、今後取り組んでいくべき課題であると考えられる。

発達障害群の中学生の子どもを持つ養育者からは就労支援の希望がその他群の中学生の子どもを持つ養育者より多く寄せられており、全国的にみても発達障害者への就労支援が充実している地域は少ない。雇用推進には地域の理解を促進していくことが重要であり、そのためには啓発活動が欠かせない。

5. まとめ

今回の調査で堺市在住のさまざまな年齢の子どもをもつ養育者のニーズを把握することができた。われわれは、この調査をもとに2008年4月24日に、以下の7項からなる提言書を堺市長へ提出した。

① 早期発見と高度に専門的な早期療育の提供

遂行のためには支援員のスキルアップと受け入れ枠の増加が必要。

② 学校教員、保健師、保育士等の支援職に対する研修活動

発達障害に対する知識とその対応についてのセミナーなどの開催が必要。

③ 養育者への相談窓口の整備

④ 障害者の就労支援

就労相談窓口の整備、就労施設における支援職の研修、ジョブコーチの配置等による企業・

公的機関への就労支援。

⑤ 学童保育への発達障害児の受け入れの促進と長期休暇支援の実施

⑥ 生涯を通じて一貫性のある支援プログラムの作成

⑦ 経済的支援

この提言を受けて、堺市では、発達障害を診断するための医療拠点を創成し、療育枠の拡充を行った。また、われわれは、早期発見のための5歳児発達相談テスト事業を開始し、啓発活動の一貫として種々の支援職向けの発達障害に関する勉強会を行っている。5歳児発達相談テスト事業は、質問紙の結果に基づいて、希望する養育者に対しての勉強会開催や、就学との連携を盛り込んで施行した。

発達障害児の適切な支援に関しては、ニーズ調査とそれに基づいた改革が欠かせないと考えられる。

本論文の要旨は第55回日本小児保健学会にて報告した。

謝 辞

堺市子ども青少年局子ども青少年総務課の皆様、堺市社会福祉事業団の皆様、堺市教育委員会の皆様、小・中学校および養護学校の教員の皆様、NPO法人ぴーすの皆様をはじめとする皆様のお力添えによって本研究を遂行できたことに深甚なる謝意を表します。

また、日々の子育てや家事・仕事等でお忙しいなか貴重なお時間を割いて本研究にご参加くださり、多くの貴重なご意見をいただきました養育者の皆様に心より御礼申し上げます。

文 献

- 1) 橋本創一, 菅野 敦, 大伴 潔, 他. 障害児者の理解と教育・支援—特別支援教育/障害者支援のガイド—, 第1版 金子書房 東京, 2008.
- 2) 川喜多二郎. KJ法—渾沌を語らしめる—, 第9版 中央公論社 東京, 1991.
- 3) 玉井ふみ, 福田登美子, 武内和弘, 他. 三原市および周辺地域におけるLD, ADHD児等の支援の現状—アンケート調査から—, 広島県立保健福祉大学誌 人間と科学 2005; 5 (1): 129-136.

- 4) 釘崎良子, 服巻 繁. 自閉症の子どもを持つ親の支援の在り方に関する検討—自閉症親の会アンケート調査による—. 西南女学院大学紀要 2005; 9: 72-82.
- 5) 伊藤斉子, 川崎千里, 土田玲子, 他. 学習障害及びその周辺児を持つ母親の育児不安とその影響要因に関する研究. 長崎大学医療技術短期大学部紀要 1999; 13: 109-120.
- 6) 相浦沙織, 氏森英亞. 発達障害児をもつ母親の心理的過程 —障害の疑いの時期から診断名がつく時期までにおける10事例の検討—. 目白大学心理学研究 2007; 3: 131-145.
- 7) 加藤義男. 特別な教育的ニーズをもつ児童への支援をめぐる諸課題 —ADHD, LD, 高機能広汎性発達障害を中心として—. 岩手大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要 2002; 1: 181-190.
- 8) 高見知枝. 「軽度発達障害」の早期発見・早期支援における保健師の役割と専門性. 滋賀大学大学院教育学研究科論文集 2008; 11: 49-60.
- 9) 辻 貴文, 田畑 治. 地域療育教室における発達障害児への早期支援に関する一考察. 愛知学院大学心身科学紀要 2006; 2 (増刊号): 27-40.
- 10) 杉山登志郎, 辻井正次. 高機能広汎性発達障害—アスペルガー症候群と高機能自閉症—. 第1版 プレーン出版 東京, 1999.
- 11) 倉林しのぶ, 太田晶子, 松岡治子他. 乳幼児健診に来所した母親のメンタルヘルスに及ぼす因子の検討—対象児の年齢との関連—. 日本女性心身医学会雑誌 2005; 10 (3): 181-186.
- 12) 呉東 進, 内田絵巳, 下川英子, 他. 発達障害児をめぐる医療, 教育, 行政の連携. 特殊教育研究 2007; 44 (5): 366-367.
- 13) 石川千聖. 宮城県2市2町における軽度発達障

害児への支援の実態—教育・福祉的支援の地域間比較を通して—. 保健福祉学研究 2006; 4: 1-10.

- 14) 水間宗幸. 軽度発達障害者の就労支援に関する諸問題—新規事業「自閉症・発達障害支援センター」と「ジョブコーチ事業」を中心に—. 九州看護福祉大学紀要 2003; 15 (1): 17-27.

[Summary]

We report the results of a large-scale questionnaire survey about what supports caregivers of children with developmental disorders require. The results showed that caretakers require the different support to their children's developmental disorders over different life stages. Specifically, needs for improvement of early detection, initiation of early intervention, and guidance for caregivers were claimed by many respondents. Although special need education has been in place for two years, most caregivers felt that training for the teachers and teaching assistants about the characteristics of developmental disorders were far from satisfactory. Caregivers require the optimal consulting offices, timely information sharing with more hands-on approach, close cooperation of all institutions concerned, and understanding of neighbors all the time. It is worth pointing that caregivers were eager to obtain the physical and psychological support. Even though various measures have been taken in the past several years, there are still a lot to be needed for the support of these children and caregivers.

[Key words]

caregivers, support, life stage, lifetime, cooperation

<アンケート1>

☆全員の方にお聞きします (6ページあります)



<あなたのプロフィールをお聞きします>

当てはまる番号に○、あるいは適切な文字・数字を記入してください。
*特別な画のない限り、以降「あなた」とは記入者である保護者となります。

- 質問1 あなたの性別は 1. 男性 2. 女性
質問2 あなたの年齢は 1. 10代 2. 20代 3. 30代 4. 40代 5. 50代 6. 60代 7. 70代
質問3 お子様との続柄は 1. 父 2. 母 3. 祖父 4. 祖母 5. その他 ()

<お子様についてお聞きします>

- 質問4 お子様の性別は 1. 男性 2. 女性
質問5 お子様の年齢は 歳 (4月1日現在)
質問6 お子様の現在のご様子はいかがでしょうか。当てはまるものすべてに○をつけてください
I. 運動機能の発達に障害がある 1. はい 2. いいえ
II. 知的発達を指摘されている 1. はい 2. いいえ
III. 発達障害の診断を受けている 1. はい 2. いいえ

- IV. てんかんの診断を受けている 1. はい 2. いいえ
V. 診断を受けていないが、気になることがある 1. はい 2. いいえ
*「はい」の方は、下記のいずれに当てはまりますか
該当するすべてに○をつけてください
1. ことばの遅れ 2. 対人関係などの社会性 3. 運動面
4. 行動面 5. 学習面
6. その他 ()

質問7 お子様の気になるところにあなたが最初に気づいたのはお子様が何歳の頃ですか 歳

- 質問8 最初にお子様のどのようなところが気になりましたか
当てはまるものすべてに○をつけてください
1. ことばが遅い 2. 運動発達遅れ (首のすわりなど)
3. 視線が合わない 4. 呼んでも振り向かない
5. ゆびさがしない 6. 多動・よく走り回る
7. 人に無関心である 8. 友だちと遊べない
9. 動作のまねをしない 10. 人見知りがない
11. 出ていたことばが消えた 12. 種族のリズムがつかない
13. 表情の変化がない 14. 手をひらひらさせるなどの動作がある
15. 抱きにくい 16. あやしても笑わない
17. その他 ()

質問9 現在気になることはどのようにしてご対応ですか
質問8より当てはまるものを選んで項目番号をお書きください

質問10 医師の指導を受けていますか。もしくはこれまでに受けたことがありますか
1. ある (あった) 2. ない (なかった)

- 質問11-1 お子様の行動上のごで現在困っていることを、次の中から当てはまるものすべてに○をつけてください
1. 固執・こだわり 2. パニック 3. 大声 4. 奇声
5. コミュニケーションが取りにくい 6. 他害 7. 自傷
8. 常行動 9. 多動 10. 破壊的行動
11. 音や火などに敏感 12. 偏食 13. 暴食 14. 睡眠障害
15. 任行動に関する問題 16. 特に困っていることはない

その他、上記の選択肢にはあてはまらないことがありましたら、お聞かせください

- 質問11-2 お子様の生活面のごで現在困っていることを次の中から当てはまるものすべてに○をつけてください
1. 食事 2. 排泄 3. 睡眠 4. 着替え
5. 入浴 6. 洗髪 7. 歯磨き 8. 身だしなみ
9. 通学 10. 自分の意思を伝えることができない
11. ことばで指示されてもできない 12. 一人留守番することができない
13. 余暇の過ごし方がわからない 14. 移動に介助 (付き添い) が必要
15. 金銭の使い方ができない 16. 金銭を浪費してしまう
17. 生理 (おしよれば具体的にお聞かせください)
18. 特に困っていることはない

その他、上記の選択肢にはあてはまらないことがありましたら、お聞かせください

- 質問12 お子様のごであなたが現在、困っていることを次の中から当てはまるものすべてに○をつけてください
1. お子様の機嫌が大変で心身ともに衰える 2. お子様の将来を考えると不安になる
3. 働めたいがお子様のことで働けない 4. 自分の自由時間がとれない
5. さよならいっしょに負担をかけている 6. 働きようだけの雇いが満足にできない
7. 家族の協力がない 8. 親戚の協力がない
9. 困ったときの相談先がない 10. 学校や親戚の会などの参加が負担である
11. 近隣にお子様のごで迷惑をかけている 12. 十分寝ず、寝不足である
13. 特に困っていることはない
14. その他 ()

- 質問13 次の中からお子様の成長を目的として、これまで何ごで家庭で取り組んで来たことがありましたら、教えてください。当てはまるものすべてに○をつけてください
1. 療育指導 2. 学童教室 3. 体操教室
4. ことばのクリニック 5. スポーツ 6. スイミング
7. ピアノ 8. パソコン 9. カラオケ
10. 習字 11. 絵画 12. 買い物
13. 調理 14. 食事の用意・後片付け 15. 掃除・洗濯
16. 日記・絵日記 17. 散歩 18. 自転車
19. キャンプ 20. 動物との触れ合い 21. とくにやっていた
22. その他 ()

質問14 質問13で○を付けた項目のうち、これまで取り組んできて良かったと思われる項目番号をお書きください

質問15 質問13の中で今後取り組んでみたいと思われる項目番号をお書きください

- 質問16 お子様の休日の過ごし方についてお聞きします。当てはまるものすべてに○をつけてください
I. 誰と過ごしていますか
1. 一人で過ごしている 2. 誰かと過ごしている (お兄様と)
II. どのようなことをして過ごしていますか
1. おもちゃでの遊び 2. テレビ鑑賞 3. ビデオ鑑賞
4. テレゲーム 5. ビデオゲーム 6. お絵かき
7. 読書 8. 好きな雑誌を読む 9. 散歩
10. 音楽鑑賞 11. カラオケ 12. 旅行
13. 好きな物を収集して眺める 14. ドラライブ
15. 買い物 16. 家事 17. 習い事
18. スポーツ (具体的に)
19. 特になし
20. その他 ()

- 質問 17** 支援に関する専門的な知識の種類はどのようにして手に入れてきましたか
 当てはまるものすべてに○をつけてください。
- | | | |
|-----------|--------------|-------------|
| 1. 夫・妻 | 2. あなたの親 | 3. 夫または妻の親 |
| 4. その他の家族 | 5. あなたの友人・知人 | 6. 保健師 |
| 7. 発達相談員 | 8. 療育機関 | 9. 親の会 |
| 10. 親子教室 | 11. 保育園・幼稚園 | 12. 学校 |
| 13. 近所の人 | 14. 書籍 | 15. インターネット |
16. その他 ()

質問 18 質問 17 で○を付けた項目のうち、あなたにとって特に変化に気づいたと思われるのはどれですか。項目番号をお書きください

質問 19 これまでの子育てにおいて、何機関にどのようなサポートがあればよかったですかと思いますか

質問 20 県では発達障害児（者）に対する今後の支援のあり方を検討しています。とくにどのような支援を希望しますか

☆お子様の発達の問題について診断を受けている方にお聞きします

質問 21-1 あなたがお子様の気になることに気付いてから、診断を受けるまでにどのくらいの期間がかりましたか

1. 3ヶ月以内	2. 6ヶ月以内	3. 1年以内
4. 3年以内	4. 5年以内	5. 5年以上

質問 21-2 診断を受けたのはお子様が何歳頃ですか _____ 歳ごろ

質問 21-3 診断を受けたのはどこですか。当てはまるものすべてに○をつけてください

1. 保健所・保健センター	2. 病院 ()
3. 児童相談所 (子ども家庭センターまたは子ども相談所)	
4. 障害者更生相談所	5. 教育センター ()
6. 療育機関	7. その他 ()

質問 21-4 診断後どのような療育機関や相談機関を紹介されましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。特によかった機関に○をつけてください

1. 保健所・保健センター	2. 通園施設	3. 通所教室
4. 児童相談所 (子ども家庭センターまたは子ども相談所)		
5. 大学等の教育機関 (はじめて具体的な機関をお書きください)		
6. 病院	7. その他 ()	

8. 診断のみで特に紹介されなかった

質問 22 実際に診断を受けたのはどこですか。当てはまるものすべてに○をつけてください

1. 保健所・保健センター	2. 病院 ()
3. 児童相談所 (子ども家庭センターまたは子ども相談所)	
4. 障害者更生相談所	5. 教育センター ()
6. 通園施設	7. 通所教室
8. 特に受けていない	9. その他 ()

質問 23 これまで取り組んだ内容について当てはまるものすべてに○をつけてください

1. 理学療法	2. 作業療法	3. 言語療法	4. 薬物療法	5. 音楽療法
6. TEACCHプログラム	7. 行動療法	8. 感覚統合療法		
9. 抱っこ療法	10. 動物療法	11. 他にない		

その他、上記の選択肢にはあてはまらないことがありましたら、お聞かせください。

質問 24 質問 22 で○を付けた項目のうち、これまで取り組んで良かったものの項目番号をお書きください

☆お子様が就学前の方は引き続きピンク色のアンケートにお答えください ⇒アンケート2へ

☆お子様が現在、学校に通われているの方は引き続き青色のアンケートにお答えください ⇒アンケート3へ

<アンケート2>

☆お子様が就学前の方にお聞きします
 (2 ページあります)



質問 25 お子様は現在、どこかに通われていますか

1. 通所教室	
(よろしければ名前を教えてください(例:はなはな親子教室、つばき教室))	()
2. 通園施設(よろしければ名前を教えてください)	()
3. 保健センターの親子教室	
(よろしければどのような内容が教えてください)	()
4. その他 ()	()

質問 26 以前にお子様は保育園(園)・幼稚園に通っておられたことはありますか

1. ある 2. ない

質問 27 療育機関には何歳頃からどのくらい通われていますか (いまは) _____ 歳頃から _____ 年 _____ 月

質問 28 療育機関に通うまでどれくらい待機しましたか

1. 1年未満	2. 1年～2年	3. 2～3年
4. 3年以上	5. 待機していない	

質問 29 現在通っておられる施設の支援や指導方法について満足していますか

1. 大変満足している	2. ほぼ満足している	3. どちらとも言えない
4. やや不満がある	5. 大変不満である	

質問 30 質問 29 の理由をお聞かせください

質問 31 療育を受けたことで、お子様に好きな変化はありましたか

1. 大変あった	2. ややあった	3. どちらとも言えない
4. あまりなかった	5. まったくなかった	

ご協力ありがとうございました



<アンケート3>

☆お子様が現在、学校に通われている方にお聞きします
(2ページあります)

- 質問 32 お子様は現在どこに通われていますか
1. 小児医療センター (特別支援学校)
 2. 養護学校小学部
 3. 中学校養護学校 (特別支援学校)
 4. 養護学校中学部
 5. 区内学校
 6. その他 ()



質問 33 上記の通学先を選んだ理由をお聞かせください

Blank box for answer to Question 33.

質問 34 学校全体の取り組み状況について現在満足していますか

1. 大変満足している
2. ほぼ満足している
3. 満足はしていないが、弊に不満はない
4. やや不満がある
5. 大変不満である

質問 35 質問 34 の理由をお聞かせください

Blank box for answer to Question 35.

質問 36 学校教育を終えるまでに、学校でお子様に身につけて欲しいことは何ですか
最も身につけて欲しいこと上位3つを選択して○をつけてください

1. 食事や排泄、意識などの基本的な生活力
2. 与えられた課題を一人で実行する力
3. 社会参加できるための基本的な知識や能力
4. 仲間とともに活動する力
5. 余暇を上手に過ごせる力
6. わからぬ
7. その他 ()

真面目にお願いします ⇒

質問 37 学校に望むことも上位5つまで選択して○をつけてください

1. 発達障害を十分に理解してほしい
2. 発達障害に適切な対応をしてほしい
3. 医師や専門機関等との連携を図ってほしい
4. 担任が変わっても昨年度のごがスムーズに引き継げるようにしてほしい
5. 保護者との連携を十分に取ってほしい
6. 保育所 (園) もしくは幼稚園、小学校、中学校、高校の連携を十分に取ってほしい
7. 療育機関との連携を十分に取ってほしい
8. お子様の日常生活や習字についての相談にのって欲しい
9. 読み書き等の基本的な学力を身につけてほしい
10. 習字を見学した個別の教育支援計画を保護者の参加のもとで作成してほしい
11. 特になし

その他、上記の選択肢には当てはまらないことがありましたら、お聞かせください。

Blank box for additional comments to Question 37.

質問 38 学校生活で困っていることをお聞かせください

Blank box for answer to Question 38.

ご協力ありがとうございました



* * * * *