

## 資料

## 発達障害児の地域生活支援の課題について —地方の中核都市A市の保護者の意識調査から—

高橋 実

本研究は、地方の中核市A市での障害児支援システムの分析及び発達障害児の母親へのアンケートの分析を通して、発達障害児の地域生活支援の課題を明らかにすることを目的に行われた。発達に課題があると指摘された時の心境の分析から、母親の心配や苦勞に共感するとともに、母親以外の家族全体への理解を促す支援が必要であることがわかった。またセルフ・ヘルプ・グループがもっとも大きな支えとなっていた。親が最も大変だった時期は1歳から3歳までであった。その内容は、子どもの多動やコミュニケーションの問題、粗暴な行動であった。その際、障害認定がなくても、いつでも子どもの成長に沿って一貫した相談ができる総合的専門機関や一時保護サービスが求められていることがわかった。

キー・ワード：発達障害児、障害児支援システム、地域生活支援、乳幼児健診

### 1. 問題と目的

2004年に発達障害者支援法が成立し、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などの発達障害の子どもの支援の問題がクローズアップされ、発達障害のある人や家族が地域社会において安心して生活できるような支援体制の整備が目指されつつある（大神，2008）。しかし、発達障害者支援法では、従来、DSM-Rで含まれて以来、日本の多くの研究者がそのカテゴリーに含めていた精神遅滞（黒川，2007）をのぞいた定義がなされ、これが広がったため、違和感をもつ研究者（中田，2009）もある。発達障害の定義に対する違和感は、このように精神医学的には、知的障害を含めた概念であったものが、知的障害を除いた障害を想定して定義されたにもかかわらず、自閉症や広汎性発達障害は知的障害を伴う場合もある概念であるためである。

しかも、発達障害者支援法における発達障害の定義は、知的障害者福祉法等では、救えない知的に高機能でも発達の困難をかかえた発達障害児者を救うために便宜上法律内で定義された法律用語であるが、その定義が学術的定義であるかのように国民に広まったことにも問題があると思われる。

発達障害の用語について文部科学省は、2007年の「『発達障害』の用語の使用について」の通知のなかで、「『発達障害』の範囲は、以前から『LD、AD/HD、高機能自閉症等』と表現していた障害の範囲と比較すると、高機能のみならず自閉症全般を含むなどより広いものとなるが、高機能以外の自閉症者については、以前から、また今後とも特別支援教育の対象であることに変化はない。」として、発達障害支援法の発達障害の用語に知的障害伴う自閉症や広汎性発達障害を含むものとして整理している。

また厚生労働省は、従来の知的障害児に加え、知的障害のない発達障害児も含めた早期から

の支援体制を整えるため、「障害児支援の見直しに関する検討会」(2008年報告)を行い、新たな障害児支援サービスのあり方を検討しつつある。

杉山(2007)は、虐待等における環境要因が脳の機能の発達に大きな影響をあたえるという近年の医学的知見や増え続ける発達障害児の数の多さを鑑みて、環境要因からくる心因性的情緒障害と脳の機能障害に伴う器質性の障害の区別の見直し及び障害か正常かという二者択一的区別の見直しという2つの意味で、療育システムのパラダイム転換の必要性を指摘している。

そして大神(2008)は、糸島プロジェクトという地域縦断的な発達研究のなかで、杉山(2007)の主張やWHOが2001年に提起した国際生活機能分類の心身機能、活動、参加という生活機能の3要素間の相互作用の影響なども考慮し、発達障害の早期支援のための生活モデル型の発達支援を提起している。この支援モデルは、障害の確定以前から、地域特性を生かした独自の早期発達支援システムづくりと従来の障害児支援とを有機的につなげていく取り組みである。

そこで本研究は、地方の中核都市A市の知的障害児を含む発達障害児に生活モデル型の発達支援を行うシステムを構築するため、A市の障害児支援システムの特徴を調査した上で、そこで生活する発達に課題があると指摘された子ども(身体障害や先天性の障害を除く)の保護者の心境や生活支援ニーズの調査を行い、今後どのような配慮やシステムが求められているのか、その課題をさぐることを目的とした。

## 2. 研究方法

### (1) 地域の障害児支援システムの聞き取り調査

アンケートによる支援や施策ニーズがどのような現状からもたらされるのかを明確にするため、A市における障害児の公的な支援システムを整理した。

就学前のシステムについては、保健所への聞

き取り調査(2009年7月実施)を行い、自立支援協議会発達支援部会で作成した「子育て資源ガイド」、就学後については、就学指導委員会資料、教育員会のホームページの公表データをもとに整理した。

### (2) アンケート調査

#### ① アンケートの質問内容

障害者総合相談窓口の児童の担当相談員、障害児通園施設児童デイサービスセンターの園長、療育を考える親の会などから予備的に聞き取り調査を行い、Table 1のような質問項目を作成した。

#### ② 配布先・配布期間

##### <配布先>

- ・発達障害児を中心とした親の会Bの保護者(結成から約10年)
- ・障害児通園施設(知的障害児通園施設2園、児童デイサービス2園、難聴幼児通園施設に通う発達障害児)の保護者

##### <配布期間>

- ・2008年10月～12月

#### ③ 配布数・回収数・回収率

配布数は143部、回収数は101部、回収率は、70.6%であった。

Table 1 アンケートの質問内容

質問内容
1. 子どもの年齢・性別・課題の有無
2. 発達に課題がある子どもの所属
3. 親の年齢・家族形態
4. アンケート記入者
5. 発達に課題があると伝えられた時期と内容
6. 発達に課題があると伝えられた機関
7. 発達の課題の指摘の具体例とその時の心境
8. 医療機関により発達にかかわる何らかの診断を受けたか
9. 診断を受けた医療機関名・障害名・診断時の年齢
10. 育てていく中で一番大変だった時期とその悩み
11. 悩んだ時にどういう人のどのような働きかけが支えになったか
12. 今後、家庭への支えになる施策としてどのような機関がほしいか

#### ④ 倫理的配慮

アンケートを配布することで、保護者が傷つくことがないように、配布する対象を、日ごろ保護者に接している障害児通園施設職員と親の会の役員に目的を伝え、障害の認知ができていると思われる人のみに配布を依頼した。また、発達障害という言葉は用いず、すべて「発達の課題」として尋ねた。

#### ⑤ 分析方法

得られたアンケートデータをエクセルにすべて入力し処理した。自由記述のデータは、筆者が臨床経験をもとにKJ法の分類方法を参考にカテゴライズして整理した。

### 3. 結果と考察

#### (2) A市の障害児支援システムの分析

A市は、中国地方の中核市で人口約46万人の工業都市である。1998年から中核市に移行し、市立保健所が開設された。現在の乳幼児健診システムは、この頃から少しずつ整備されていった。障害児の支援システムで特徴的なのは、古くから開設されている障害児施設を擁する社会福祉法人が3か所、県立の重症心身障害児施設が1か所あり、2つの社会福祉法人が知的障害児通園施設、難聴幼児通園施設を開所し、県東部地域の療育システムを共同で構築してきた点である。

そして、おおよその守備範囲として中・重度の知的障害を伴う発達障害児は、知的障害児通園施設で、中・重度の知的障害を伴わない発達障害児は、難聴幼児通園施設と児童デイサービス事業、保育所の障害児保育事業などで役割分担がなされ、連携して療育・保育が行われてきた。

そのため、Fig. 1の1歳6か月児健診、3歳児健診、健診後の親子教室、小児総合相談に各障害児施設の職員がかかわり、保健師や医師と共同で健診・フォローを行っている。また公立保育所・幼稚園に各4か所のことばの相談室が置かれていることもA市の特徴であるが、このことばの相談室の保育士も乳幼児健診後の親子

教室に参画している。

また公立の保育所が68か所あり、非常に多いのが特色であるが、公立保育所では独自の障害児保育研修システムをもっており、ブロックごとに任命された障害児保育担当保育士が、障害児通園施設での実習や研修を行い、中心的に障害児保育を担うと同時に他の保育士の相談にもなるシステムを構築している。

近年、公設民営で知的障害児通園施設1所と児童デイサービス事業2所が新たに開設され、療育機能が充実した。

医療機関は、小児科を擁する国公立総合病院が4か所、重症心身障害児施設の外来診療部門があるが、常駐の発達障害の専門医がないことが、現在の課題である。現在、発達障害の診断を受けるためには、近隣の県立大学附属診療所や隣県の療育センターに行く必要があり、半年から1年待ちと言われている。

市内に、県立の児童相談所があり、障害児の相談には大きな役割を果たしている。

就学にあたっては、教育委員会の就学相談、就学指導が行われているが、近年相談が急増し、きめ細かな相談・支援が行いにくくなっている現状がある。

就学後は、小学校80校に、知的障害児特別支援学級56学級、自閉・情緒特別支援学級44学級、肢体不自由児学級1学級、難聴特別支援学級1学級、言語通級指導教室7学級、情緒通級指導教室8学級が開設されている。近年の発達障害児の急増に伴い情緒の通級指導教室の増設が続いていることが特徴である。市内には、知的2校、肢体不自由1校、計3校の特別支援学校がある。通常学校との交流や相談・支援の連携充実が今後の課題である。

中学校は36校あり、知的特別支援学級27学級、自閉・情緒特別支援学級18学級、難聴特別支援学級1学級、LD・AD/HD通級指導教室が2学級開設されている。小学校に比べ、特別支援教育の理念の浸透が途上にあり、通常学級に在籍する発達障害児への適切な教育・支援システムの構築が課題である。

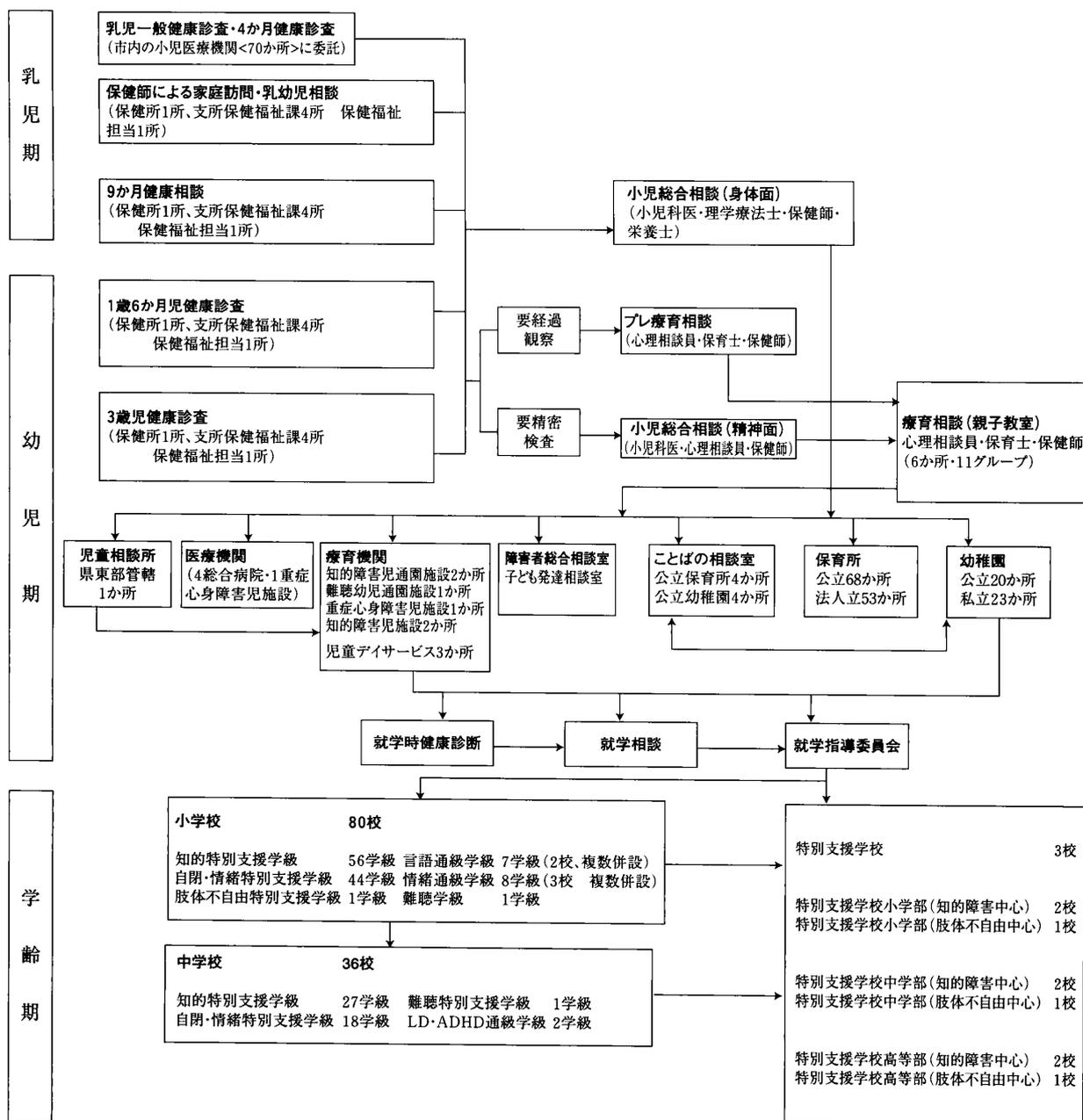


Fig. 1 A市の障害児支援システム

このようにA市の障害児支援システムは、就学前の支援システムから、就学後の支援システムへと少しずつ充実してきているが、医療システムも含めた総合的で長期的な総合相談システムの構築や、非常にたくさんある保育所・幼稚園・小中学校の発達障害児に対する支援システムの充実が大きな課題である。また、高等学校においては、特別支援学校以外の特別な支援システムはできておらず、今後の課題である。

(2) アンケートの結果と考察

① 子どもの年齢・性別・課題の有無

回答のあったアンケートの子どものなかで、ダウン症のように生まれてすぐに障害がわかる子どもを除き、発達障害またはその可能性のある子どもの回答を基礎データとした。

回答のあったアンケートでの全子ども数はTable 2に示すように180人(平均年齢7.1歳)で、うち課題があると回答された子どもは119人(平均年齢6.9歳、範囲3歳~17歳)であった。

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

Table 2 課題のある子どもの内訳

子どもの条件	人数	比率(%)
全子ども数	180	100
課題があるとされた子ども数	119	66.7
課題のある男児	94	52.2
課題のある女児	26	14.4

Table 3 発達に課題があるとされた子どもの所属

子どもの所属	人数	比率(%)
通園施設	45	37.8
保育所+通園施設	12	10.1
小学校通級学級	12	10.1
児童デイサービス	8	6.7
小学校特別支援学級	8	6.7
幼稚園+通園施設	4	3.4
特別支援学校	4	3.4
小学校通常学級	3	2.5
中学校通級学級	3	2.5
高等学校	3	2.5
保育所	2	1.7
幼稚園	2	1.7
中学校通常学級	2	1.7
中学校特別支援学級	2	1.7
小学校通常学級+児童デイサービス	1	0.8
無記入のため不明	8	6.7
合計	119	100.0

名)と一番多く、障害児通園施設と保育所の平行通園が10.1% (12名)、小学校(通級指導教室) 10.1% (12名)で児童デイサービス、小学校(特別支援学級)はそれぞれ6.7% (8名)であった。

## ③ 子どもの所属別の指摘年齢、診断年齢、診断を受けた比率

Table 4に発達に課題があると指摘された年齢、診断年齢、診断を受けた比率を示した。全体では、指摘年齢の平均が2歳11か月、診断年齢の平均は、4歳7か月、診断を受けた比率は75.7%で、指摘から診断までの期間は、平均1年8か月で、障害が比較的重いと考えられる特別支援学校生、障害児通園施設またはデイサービスに所属する子どもが、指摘年齢、診断年齢が早い傾向にあったが、診断比率は、逆に低い傾向にあった。

## ⑤ 発達に課題があると指摘された年齢と内容

Table 5に示すように、発達に課題があると指摘された年齢は、1歳台が最も多く45.9% (56人)を占め、言葉の遅れを指摘される場合が、全体の17.2% (21人)、ついで多動・AD/HD9.0% (11人)、発達の遅れ6.6% (8人)であった。次に多かったのは、3歳代で20.5% (25人)で、言葉の遅れ、コミュニケーション

Table 4 指摘年齢・診断年齢の平均

子どもの所属	年齢	指摘年齢の平均	診断年齢の平均	診断を受けた比率(%)
全体	108	2歳11か月	4歳7か月	75.7
障害児通園施設、または児童デイサービス	51	2歳1か月	3歳3か月	68.6
小学生	24	4歳2か月	5歳11か月	91.7
保育所・幼稚園、または並行通園	19	2歳5か月	3歳10か月	73.7
中高生	10	6歳3か月	7歳2か月	70
特別支援学校生	4	1歳6か月	3歳	50
告知年齢・診断年齢不明	11			

その男女比は、94人：25人、約3.8：1であった。

## ② 発達に課題がある子どもの所属

Table 3のように障害児通園施設が37.8% (45

が難しいがそれぞれ3.3% (4人)、社会面・対人関係の困難と多動・AD/HDがそれぞれ2.5% (3人)であった。続いて2歳台が19.7% (24人)で、自閉症(自閉傾向) 4.9% (6人)、多動・

Table 5 発達に課題があると指摘された年齢と内容  
(重複あり)

年齢	課題	人数(人)	割合(%)
1歳	言葉の遅れ	21	17.2
	多動・AD/HD	11	9.0
	発達の遅れ	8	6.6
	対人関係の課題	5	4.1
	自閉症・自閉傾向	3	2.5
	視線があわない	2	1.6
	運動面の遅れ	2	1.6
	社会性に乏しい	1	0.8
	眠らない	1	0.8
	能力のアンバランス	1	0.8
	無記入	1	0.8
合計	56	45.9	
2歳	自閉症(自閉傾向)	6	4.9
	多動・落ち着きがない	4	3.3
	精神発達遅滞(知的障害)	4	3.3
	はっきりと言われなかった	3	2.5
	コミュニケーション能力が乏しい	2	1.6
	共感性が乏しい	2	1.6
	対人関係の遅れ	1	0.8
	こだわりが強い	1	0.8
	言葉が遅い	1	0.8
	合計	24	19.7
3歳	言葉の遅れ	4	3.3
	コミュニケーションが難しい	4	3.3
	社会面・対人関係の困難	3	2.5
	多動・AD/HD	3	2.5
	発達(知的な)の遅れ	2	1.6
	自閉症(自閉傾向)	2	1.6
	広汎性発達障害	1	0.8
	情緒に課題がある	1	0.8
	場面緘黙	1	0.8
	排泄の遅れ	1	0.8
	年齢より幼い	1	0.8
	発達にかたよりがある	1	0.8
	こだわりが強い	1	0.8
合計	25	20.5	
4歳	発達の遅れ	1	0.8
	合計	1	0.8
5・6歳(就学前)	集団生活が難しい	2	1.6
	イメージ(想像)がつきにくい	1	0.8
	保育所で指先の不器用さから発達相談を勧められた"	1	0.8
小学生	合計	4	3.3
	多動・AD/HD	4	3.3
	LD	2	1.6
	多弁	1	0.8
	合計	7	5.7
	不明	5	4.1
	総合計	122	100.0

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

Table 6 保護者が医療機関で指摘（説明）された診断名

診断名	件数	割合(%)
未診断・不明	31	26.1
広汎性発達障害	19	16.0
自閉症	14	11.8
アスペルガー症候群	9	7.6
AD/HD	8	6.7
知的障害+自閉症	8	6.7
知的障害+広汎性発達障害	5	4.2
知的障害と思われるが診断名を告げられず	5	4.2
自閉傾向	5	4.2
LD	4	3.4
発達障害	3	2.5
高機能自閉症	2	1.7
知的障害	2	1.7
場面緘黙	1	0.8
発達性運動協調障害	1	0.8
精神発達遅滞	1	0.8
高機能広汎性発達障害	1	0.8
合計	119	100.0

落ち着きがない、精神発達遅滞（知的障害）がそれぞれ、3.3%（4人）であった。

次に多かったのは小学生になってからで、5.7%（7人）、で多動・AD/HDとLDを指摘された子どもがそれぞれ3.3%（4人）、1.6%（2人）であった。

#### ⑥ 医療機関で保護者に指摘された診断名

医療機関で保護者に指摘された診断名で一番多かったのは、広汎性発達障害で、16.0%（19人）、次に自閉症11.8%（14人）、アスペルガー症候群11.8%（9人）の順であった。また未診断または未記入のため不明が26.1%（31人）であった。

#### ⑦ 発達に課題があると指摘された機関

Table 7 でわかるように、子どもに何らかの発達の課題があることを指摘される機関は、保健所での1歳6か月児健診が、最も多く21.8%（44人）で、次が難聴幼児通園施設外来相談の12.4%（25人）で、続いて小児科医院9.9%（20人）、以下児童相談所8.9%（18人）、知的障害児通園施設発達支援センター8.4%（17人）と

続いている。重複回答もあり、保護者は複数の機関に相談に訪れていることが推測される。

#### ⑧ 発達に課題があると指摘された保護者の相談経過

そこで、発達の何らかの課題を指摘された保護者がどのような相談経路をたどっているかを、自由記述の回答をもとにまとめてみたものが、Table 8 である。

この結果をみると、保健所の1歳6か月児健診を経て、親子教室で経過観察を受け、児童相談所、障害児通園施設、児童デイサービス、保育所などにつながる事例（38例、45.8%）がもっとも多いことがわかる。次に保育所からの指摘で相談、医療機関につながる事例（11例、13.3%）が多く、3歳児健診、医療機関、小学校から支援につながった事例がそれぞれ8例（9.6%）であった。また障害児の通園施設に連れてこられたきょうだい児が相談につながった事例が5例（6.0%）あり、比較的多いことがわかった。保護者が直接相談に出向いて支援につながった事例は2例（2.4%）に過ぎず、少

Table 7 発達の課題（障害）を指摘された機関  
（重複回答あり）

発達に課題があると指摘された機関	人数	割合(%)
1歳6か月児健診	44	21.8
難聴幼児通園施設外来相談	25	12.4
小児科医院	20	9.9
児童相談所	18	8.9
知的障害児通園施設発達支援センター	17	8.4
県立大学付属診療所	11	5.4
市内総合病院	9	4.5
無記入のため不明	8	4.0
保育所	8	4.0
3歳児健診	8	4.0
児童デイサービス	7	3.5
障害児通園施設（種類不明）	5	2.5
保健所親子教室	3	1.5
市外総合病院	3	1.5
小学校通級学級の先生	2	1.0
重症心身障害児施設外来相談	2	1.0
就学相談	2	1.0
耳鼻科医院	2	1.0
隣県国立大学病院	1	0.5
幼稚園	1	0.5
小学校特別支援学級教員	1	0.5
障害児の自助グループ	1	0.5
作業療法士の先生	1	0.5
ことばの教室	1	0.5
子育て支援センター	1	0.5
県内国立精神医療センター	1	0.5
合 計	202	100.0

なかった。

#### ⑨ 指摘の具体例とその時の心境

指摘を受けた時の心境ではTable 9の通りでショックを受けた19.1%、不安になった8.8%、受け入れられなかった4.4%で、否定的に受け止めた人が32.4%であった。一方納得した14.7%、ほっとした13.2%、安心した5.9%で肯定的に受け止めた人は33.8%であった。

Table 9を受けて否定的に受け止められた言葉の共通点と、肯定的に受け止められた言葉の共通点を自由記述にもどってみてみるとショッ

クを受けた人には将来、未来に希望のない「治らない」「小学校に入ってウロウロする」などの否定的で将来に見通しが持てない、状態像を簡単に指摘するのみで詳しい説明がない対応を受けたと感じたという共通点があった。

一方、「ほっとした」、「安心した」という対応の共通点は、今までの苦勞を認めて、「お母さんのせいではないよ」と自分の子育てのせいではないかという母親の不安を解消し、保護者の心配や苦勞に共感するとともに、具体的な社会資源や対応をアドバイスするような言葉かけ

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

Table 8 発達に課題があると指摘された保護者の相談経過

	最初の相談支援機関	⇒	第2の相談支援機関	⇒	第3の相談支援機関	⇒	第4の相談支援機関	件数	割合(%)
保健所が 第一相談 支援機関 である事 例	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	児童相談所	⇒	障害児通園施設	16	19.3
	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	児童相談所		障害児通園施設⇒特別支援学校	1	1.2
	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	児童デイサービス			13	15.7
	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	保育所+通園施設			5	6.0
	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	児童デイサービス	⇒	障害児通園施設	2	2.4
	1歳6か月児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	障害児通園施設外来相談			1	1.2
	1歳6か月児健診	⇒	重症児外来での 歩行訓練	⇒	障害児通園施設(または 保育所との並行通園)			3	3.6
	1歳6か月児健診	⇒	3歳健診	⇒	保育所	⇒	障害児通園施設	1	1.2
	1歳6か月児健診	⇒	3歳健診	⇒	医療機関	⇒	障害児通園施設	1	1.2
	1歳6か月児健診	⇒	ことばの相談室相談室	⇒	医療機関	⇒	障害児通園施設	1	1.2
								44	53.0
	3歳児健診	⇒	医療機関	⇒	保育所+障害児通園施設			3	3.6
	3歳児健診	⇒	保健所親子教室 (保健所小児総合相談)	⇒	児童デイサービス			4	4.8
3歳児健診	⇒	子育て支援センター	⇒	障害児通園施設			1	1.2	
	⇒		⇒				8	9.6	
保健所専門相談	⇒	児童デイサービス	⇒				1	1.2	
合 計								53	63.9
保育所が 第一相談 支援機関 である場 合	保育所	⇒	保健所・児童相談所・ 障害児通園外来相談	⇒	保育所+障害児通園施設	5	⇒通級学級	2	2.4
	保育所	⇒	ことばの相談室	⇒	保健所・児童相談所・障 害児通園外来相談		⇒保育所+障害児通園施設	2	2.4
	保育所	⇒	医療機関	⇒	小学校通級学級			1	1.2
	保育所	⇒	障害児の親への相談	⇒	通園施設外来相談	⇒	小学校通級学級	1	1.2
合 計								11	13.3
医療機関 が第一相 談支援機 関である 場合	医療機関 (小児科)	⇒	保健所専門相談 (保健所小児総合相談)	⇒	障害児通園施設			4	4.8
	医療機関(産婦人科)	⇒	医療機関(小児科)	⇒	障害児通園施設			4	4.8
合 計								8	9.6
小学校が 第一相談 支援機関 である場 合	小学校	⇒	通園施設外来相 談・医療機関・特 別支援学級担任	⇒	特別支援学級			3	3.6
	小学校	⇒	医療機関	⇒	通級学級			3	3.6
	小学校	⇒	児童相談所	⇒	医療機関	⇒	通級学級	2	2.4
合 計								8	9.6
きょうだ い児をき っかけに した相談	⇒	障害児通園施設 ・児童デイの きょうだい児を 通して	⇒	障害児通園施設 ・児童デイサー ビス				5	6.0
親が直接 相談を探 した場 合	⇒	他市の療育センター	⇒	障害児通園施設				1	1.2
児童相談所	⇒	障害児通園外 来相談	⇒	公立幼稚園+ ことばの相談室				1	1.2
児童相談所	⇒	児童相談所子育て広場	⇒	児童相談所	⇒	障害児通園施設		1	1.2
総 合 計								83	100.0

に共通点が見出された。

### ⑩ 育てていく中で一番大変だった時期とその悩み

Table10は一番大変だった時期とその悩みに

ついてである。4歳未満の時期で一番大変だったのは、多動の問題で、次はコミュニケーションの問題であった。3番目は、粗暴な行動で、2歳から4歳にかけて増える傾向がみられた。

Table 9 子どもの発達の課題を指摘された時の心境

	内容	具体例	人数(人)	割合(%)
否定 32.4%	ショックを受けた	気づいていたけれどもショックだった。	4	
		医師の冷たい口調にショックを受けた。	3	
		普通じゃない生活になることがショックだった。	2	
		ほかの子と違うと言われてショックだった。	2	
		スッキリしたけれどもやはりショックだった。	2	
		小 計	13	19.1
	不安になった	気づいていたが子どもの将来が不安になった。	3	
		周囲の子と明らかに違っていたので不安だった。	1	
		これからの人生を考えると不安になって何もする気が起きなくなった。	1	
		覚悟はしていたが自閉症の知識がなかったため、子どもの将来が不安で涙が出た。	1	
		小 計	6	8.8
	受け入れられなかった	受け入れなくてはいけないとは思いつつも受け入れられなかった。	1	
		まだ幼いから障害とは結び付けたくなかった。	1	
		よくなると思っていた。	1	
		小 計	3	4.4
肯定 33.8%	納得した	気づいていたのでやっぱりなと思った。	8	
		遅れがあると言われるたびにそうなんだと改めて感じた。	2	
		小 計	10	14.7
	ほっとした	気づいていたのでやっぱりという思いと療育が受けられるようになるのでほっとした。	1	
		子どもの様子の違いに悩んでいたのが原因が分かってほっとした。	4	
		気づいていたので白黒はっきりして良かった。	3	
		自責に悩まされていたのが原因が分かってほっとした。	1	
		小 計	9	
	安心した	自分の育て方で子どもがこのような状態になったのではないと分かって安心した。	2	13.2
		医師にアドバイスをもらい安心した。	1	
		悩みを打ち明けられる人が見つかり安心した。	1	
		小 計	4	5.9
その他 33.8%	その他	もっとはっきり説明してほしいかった。	1	
		言葉が出なかった。	1	
		おどろいた。	1	
		不明	11	
		空欄	9	
	小 計	23	33.8	
	総 合 計	68	100.0	

就学後は、集団になじめない、学習についていけない、いじめなど教育の集団内での悩みが変わるということが分かった。

#### ⑪ 悩んでいた時にどんな働きかけが支えになったか

まず、家族の支えの内容をTable11にまとめた。支えが「ある」と答えた回答は、63.9% (76人) であった。しかし、無記入も含め、36.1% (43人) の回答では、協力してもらえな

かった、理解してくれなかった、支えがなかった、あるいは支えの内容が思いつかず、無記入であった。

母親の子育てに対する一番の協力者は父親であり、次に母方の祖父母やきょうだい、ついで父方祖父母や子どものきょうだいなどであった。

次にTable12で家族以外の支えについて調べた。家族以外の支えが「ある」とした回答は、

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

Table 10 発達の課題の指摘のされ方と心境

年齢	困った内容	件数	具体例
2歳未満	多動の問題	8	目を離すとどこかへ行ってしまう。
	コミュニケーション	4	子どもに対してどうしてやればいいのか分からない。
	粗暴な行動	3	顔を叩く・暴れまわり髪を引っ張る。
	叫ぶ・癩癩	3	食事をするとき、道具がうまく使えないと癩癩を起こす。
	睡眠障害	3	とにかく夜眠らなかった。
	小計	21	22.3%
2～4歳未満	多動の問題	15	呼んでも帰ってこず、そのまま走って行ってしまう。
	コミュニケーション	9	人との関わり方が全く分からなかった。
	粗暴な行動	7	顔を叩く・暴れまわる。
	小計	31	33.0%
4歳～就学前	粗暴な行動	4	暴れて手がつけられなかった。
	叫ぶ・癩癩	2	気性が激しく、大声を出す。怒ると家を飛び出す。
	多動の問題	2	多動傾向により、保育園での活動がうまくいかない。
	小計	8	8.5%
就学後	集団になじめない	3	集団行動ができず、与えられた課題に取り組むことが難しい。
	学習についていけない	3	学校の学習についていけない。
	いじめ	3	4～5年のころ、いじめにあった。
	多動の問題	2	動きが激しく、人の意見が耳に入りにくかった。
	粗暴な行動	1	カッとなると衝動的に物を投げ、人をけがさせる。
	小計	12	12.8%
診断されるまで	粗暴な行動	1	高い所からとんだり、気に入らないと物を投げたりする。
	頼る人がいない	1	近くに相談できる人もいなかった。
	睡眠障害	1	子どもの睡眠障害がひどく、毎日0～2時間程度しか眠れなかった。
	集団になじめない	1	不登校になった。
	小計	4	4.3%
年齢不明	コミュニケーション	5	言葉がなかなか出ず、コミュニケーションが取れない。
	粗暴な行動	4	崩れてしまうと、立ち直るまでに時間がかかるので大変。
	多動の問題	3	いきなり怒り出したり、泣き出したり、逆ギレする。
	こだわり	3	真剣に聞き入れてくれる人がいない。
	周囲の理解	3	集団が苦手なパニックになる。
	小計	18	11.9%
	合計	94	100.0%

96.0% (121人) で、「ない」とした回答は、4% (5人) にすぎず、家族の支えのなさの比率と比べ対照的であった。家族以外の支えで一番多かったのは、同じ経験のある母親で38.8% (47人) が、回答した。次に多かったのは、障害児通園施設の職員で32.2% (39人) で、ついで保健師、友人、その他の専門職であった。母親の子育ての大変さを共感的に聞いてくれ、子どもの障害特性を十分わかった上で、日々の生活のなかで、指導や支援してくれる人材が、母親の大きな支えになっていることがわかる。

#### ⑫ 今後の家庭の支えとなる為に期待する施策・機関

今後家庭の支えとなるために期待する施策・

機関についてたずねた自由記述をTable13に、まとめてみた。

全体的にみると、発達障害の専門医を市内で増やしてほしいという回答が11.8% (14人) でもっとも多く、ついで大人になるまで一貫して相談できる機関、いつでも個別相談できる機関が10.1% (12人) ずつで多かった。全体的に医療も含めた総合的で、ライフサイクルに沿って一貫して相談できる専門機関を求める回答が多かった。

就学前では、保育所・幼稚園での研修・専門性の充実を求める回答が5.9% (7人) で最も多く、次いで療育手帳や診断がなくても利用できる療育機関が5.0% (6人)、療育施設及び職

Table 11 家族の支えの内容

支え	内容	家族の関係	人数	具体例	
ある 63.9%	協力してくれた	父親	23	・父親が休みの日や、仕事から帰ってくると子どもとの時間を作り、一人になる時間をくれた。	
		母方祖母	4	・母方祖母が家事育児を手伝ってくれている。また、子どもを預かってくれる。	
		母方祖父母	4	・母方祖父母が体を張って子どもと接してくれた。	
		家族	2	・母親だけが考えるのではなく、家族が共に考え協力してくれた。	
		無記入	2	・児童デイサービスへ子どもを送迎してくれた。	
		父方祖父母	1	・父方祖父母が兄弟の面倒を見てくれる。	
		きょうだい	1		
	話を聞いてくれた	父親	13	・父親が不安な気持ちを聞いてくれた。いっしょに考えてくれた。	
		家族	2	・家族が相談にのってくれた。	
		母の姉	2	・姉が共感してくれた。	
		長男	1	・ストレスの発散になった。	
		父方祖父母	2	・父方祖父母により自分の気持ちに整理をつけることができた。助言してくれた。	
		母の姉	1	・福祉の専門家として助言してくれた。	
		その他	1	・理解をしようとして、話を聞いてくれた。	
	理解してくれた	父親	3	・父親が障害のない子どもと同様に可愛がってくれる。	
		母方祖父母	3	・母方祖母と一緒に様子を見ながら、改善方法、付き合い方を考えてくれた。	
		父方祖父母	2	・父方祖父母が前向きに考えてくれた。	
		子どものきょうだい	2	・我慢してくれた	
		母のきょうだい	1	・母方きょうだいが障害を受け止めて可愛がってくれた。	
		母方祖父母	1	・母方祖父ができないことに目を向けず出来ること、出来たことをすごく褒めてくれた。	
		父親	1	・実家にかえらせてもらった	
	やさしい言葉かけ		父親	4	父親の言葉 ・「どういう障害だって、うちの子に変わりはない。かわいいじゃろ、一緒に頑張ろう。」 ・「焦るな!!長い人生のなかにはいろいろある」 ・「あまり深く考え込むな」 ・「息子は息子だから、障害があってもこの子が毎日楽しく過ごしてくれるといいね」
	小 計		76	63.9%	
	ない 36.1%	協力してくれなかった	家族	6	・子育てに対する否定。
			父親	5	・真剣に考えてくれなかった。
			父方祖母	3	・責任を母親に押し付け、療育に反対する。
理解してくれなかった		父親	3	・障害を受け止められず、個性ととらえていた。	
		家族	1	・母親の子育てが原因だと言われた。	
母方祖父母		1	・「そんな孫はいらん」と言われた。		
支えがなかった			5	・特になし。	
無記入		19			
小 計		43	36.1%		
合 計		119			

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

員の拡充と療育機関の利用延長を求める回答がそれぞれ、4.2%（5人）であった。

学齢期においては、すべての学校に通級指導教室の設置を期待する回答が5.9%（7人）でもっとも多く、ついで学校での障害児理解対応の改善を求める回答が2.5%（3人）であった。

日常生活にかかわる施策では、療育手帳がな

くてもショートステイ・一時預かりができることを求める回答が2.4%（4人）と最も多く、次いで障害児のスポーツ・活動の場を求める回答が1.7%（2人）であった。

成人期の施策では、就労支援を求める回答が4人（2.4%）と最も多かった。

Table 12 家族の支えの内容  
(重複回答あり)

支え	内容	支えてくれた人	人数	具体例
ある 96.0%	話（相談）を聞いてくれ、共感してくれたこと	同じ経験のある母親	32	・健診後、保健師さんが話を聞いてくれたことで、病院で診断を受けることができ、療育、デイサービスがあることを知り、通園できて、先生方、保護者の方と話げできたこと。 ・通園時もお母さんと話しているだけでストレス発散になった。 ・同じような悩みをもつお母さんたちとおしゃべりで、情報交換をしたり、励ましあったり、心の支えになっている。 ・療育を始めてからは、先生方に相談すること、他のお母さん方の体験を聞くことでとても気持ちが楽になった。 ・同じような悩みの人との交流、情報交換
		障害児通園施設職員	24	
		保健所の保健師	7	
		友人	4	
		医療施設職員	2	
		小学校担任	1	
		中学校担任	1	
		保育所の保育士	2	
	Webのサイト	2		
	仲間ができたこと	同じ経験のある母親	15	・悩みを打ち明けることによって気持ちを分かってもらえるし、一緒にいろいろと考えていける。仲間ができると精神的にも楽になれる。追い込まれない。ストレスも発散できる。
	理解してくれた	周囲の人	5	・みんな「応援しているよ」と言ってくれた。
		友人	2	・周りの友人たちもとても力になってくれ、話を聞いてくれたり、子どものペースに合わせてくれたりと、周りに助けてくれる人たちがたくさんいる。
		幼稚園教諭	1	
	やさしい言葉かけ	障害児通園施設職員	4	
保健師		1		
指導や支援を受けた	障害児通園施設職員	11	子どもの養育への助言、精神的サポートなどを受けた。	
	OT, ST, 小児科医、心療内科医、看護師 小学校教諭 各1	6	カウンセリングや専門的支援を受けた	
講演会などの勉強会		1		
小 計			121	96.0%
ない 4.0%	支えがなかった		3	・周りの人たちに相談しても「怒らんけえじゃろ」や、「ちゃんとしつけせんけえよ」と批判されるばかりだった。
	相談できなかった		2	・他人には相談できなかった。
	小 計			5
総 合 計			126	100.0%

### (3) 発達障害児の地域生活支援ニーズの総合的考察

発達障害児の地域生活支援ニーズは、まずは、発達の課題が早期に発見され、適切な指摘がなされると共に、母親以外の家族を含めた子どもの発達の課題あるいは障害に対する理解を促す支援が、非常に重要であることが明らかになった。

Table 5 からわかるように、言葉の遅れ、多動、視線があわない、対人関係の課題などから、1歳6か月児健診で発見が可能な発達障害児も多い。しかし、Table 9 からわかるように、保護者のこころは不安で揺れており、指摘の仕方

によっては否定的に受け止められる場合も多い(32.4%)が、その不安や子育ての大変さに共感し、明確な発達の課題を提示するとともに、支援のための具体的な社会資源の提示、将来の展望などを明確に示す慎重な指摘があれば肯定的に受け止められる場合も33.8%と同じくらいあることがわかった。したがって指摘の仕方によってその後の支援の方向性が大きく変わる可能性があり、乳幼児の発達を支援する専門職に対する、共同の障害理解、事例検討、指摘方法などの研修、研究システムの構築が必要なのではないかと思われる。

また、Table 11 からわかるように、今回のよ

Table 13 家庭への支えとなるために期待する施策・機関  
(重複回答あり)

内容のカテゴリー	具体的内容	人数	割合 (%)
就学前の施策・機関	保育所・幼稚園の研修・専門性充実・情報提供	7	5.9
	手帳や診断がなくても利用できる療育施設	6	5.0
	療育施設・職員の拡充	5	4.2
	保育園並みに療育時間を延長してほしい	5	4.2
	もっと早期から利用できる療育施設	4	3.4
	乳幼児健診の充実	3	2.5
	発達障害児も安心して利用できる子育て支援機関	2	1.7
専門医療・相談機関の充実	発達障害の専門医を増やす	14	11.8
	大人になるまで一貫して相談できる機関	12	10.1
	いつでも気軽に個別相談ができる機関	12	10.1
	専門的総合相談機関・窓口の拡充	8	6.7
	休日でも家庭訪問して助言してくれる専門家	5	4.2
	発達障害の理解を促す機関	3	2.5
学齢期の施策	すべての学校に通級学級の設置	7	5.9
	学校での障害児への理解・対応の改善	3	2.5
	小学生も利用できる児童デイサービス	2	1.7
	障害児専門の放課後児童クラブ	2	1.7
	学校と家族の間に入ってくれる機関	1	0.8
	学校支援員の充実	1	0.8
	中学校の障害児への理解	1	0.8
	自閉症専門の学校	1	0.8
日常生活にかかわる施策	療育手帳のない子のショートステイ・一時預かり	4	3.4
	障害児のスポーツ・活動の場	2	1.7
	入院中の付添い制度	1	0.8
	個別にサポートできるケアサポーター制度	1	0.8
	障害児を育てる母子家庭への支援制度	1	0.8
成人期の施策	就労支援制度の充実	4	3.4
	親から自立できる寮・作業所の充実	1	0.8
	障害者自立支援法の改善	1	0.8
合 計		119	100.0

## 発達障害児の地域生活支援の課題について

うに療育機関に所属し、障害認知ができてい  
と思われるアンケート協力者ですら、家族の理  
解がないと感じる保護者が36.1%にもものぼること  
から、発達障害児の子育ての困難さの大きな  
課題のひとつが、家族全体の障害理解の促進で  
ある。母親の障害理解だけをすすめてもその家  
族が子どもの障害を理解していなければ、母親  
は家族と子どもとの間で板挟みのような心境に  
なり、精神的に孤立してしまう。したがって、  
両親面接や家族面接、家庭訪問など家族全体へ  
のアプローチの視点が必要であることがわか  
る。

またTable12から、同じ経験のある保護者との  
出会いを保障することが、苦しみを分かち合  
い、共感しあえるもっとも大きな支援であるこ  
とがわかった。療育施設の職員が、次に支えに  
なっている資源であることがわかったが、その  
背景には、子どもの障害特性を理解し、子育て  
の大変さに共感し、子育ての展望を示すと共に、  
毎日の通園のなかで困ったことを相談できる機  
能があるからであることが、推測される。

Table10からわかるように、発達障害児の子  
育ての大変さは、多動や粗暴行為、癇癪、不眠、  
対人関係の問題などの行動上の問題にある。こ  
れらの問題に保護者は日々悩み、苦しい子育て  
を強いられている。したがってその支援ニーズ  
は、Table13でわかるように、いつでも気軽に  
個別相談ができる場所、一時的に子どもを預か  
ってもらえ、休息が得られるサービス、家庭訪  
問して相談支援してもらえるサービス、大人に  
なるまで継続して相談ができる場所である。

そしてTable11からわかるように、発達障  
害児の保護者は、指摘を受けてから、複数の機  
関に相談に訪れ、子どもの課題を探ろうと努力す  
る。したがって、地域での各機関の連携、ネッ  
トワークが非常に大切である。その点では、A  
市の乳幼児健診に地域の療育機関の職員や公立  
保育所の職員が参画していることは継続的支援  
に有効に機能しているのではないかとされる。

また、保護者が、わが子の発達の課題や障害

を認知し、適切な療育・教育を行えるようにな  
るためには、医学的診断も重要である。A市内  
に発達障害の専門医がいないにも関わらず、  
Table 4 からわかるように回答者の診断比率が  
75.7%と高い水準にあったのは、母親以外の家  
族に発達の課題や障害を理解してもらい、療育  
や特別支援教育などの専門的支援を受ける必要  
性があったためだろうと推測される。

発達障害児の支援の開始のピークは、1、2  
歳から3歳にかけての時期にあると思われる  
が、次のピークは、就学前後にあると思われる。  
したがって、就学相談、就学指導、その後のフ  
ォローアップのシステムが課題なのではないか  
と思われる。

今後は、家族や本人などのインタビューや就  
学前後の支援の課題や思春期の課題などにつ  
いて探り、就学前から就学後にかけての一貫した  
支援システムについて考察してみたいと考  
える。

## 謝辞

本研究にあたって、調査にご協力いただいた  
保健所の職員の皆さま、発達臨床研究会の皆様、  
アンケートにご協力いただいた障害者総合相談  
窓口の皆さま、障害児通園施設の職員、保護者  
の皆さま、療育を考える親の会の皆さまに熱く御礼申  
上げます。

## 引用文献

- 大神英浩 (2008) 発達障害の早期支援 研究と実  
践を紡ぐ新しい地域連携, ミネルヴァ書房。  
黒川新二 (2007) 自閉症をとりまく状況はどうか  
わかったか, そだちの科学 8, 日本評論社, 41-46。  
厚生労働省 (2008) 障害児支援の見直しに関する  
検討会報告書。  
杉山登志郎 (2007) 発達障害のパラダイム転換  
そだちの科学 8, 日本評論社, 2-16。  
杉山登志郎 (2008) 「発達障害」をどうとらえるか,  
「発達」vol.115 特集 発達障害をもつ子どもの  
育ちを支える, ミネルヴァ書房, 1-28。  
高橋実・上田征三・西澤直子 (2003) 保育所にお  
ける「気になる子ども」の実態と支援の課題 (2),  
日本特殊教育学会41回大会報告集, 746。

J. J. Disa. Sci. 34, 189–204, 2010

中田洋二郎 (2002) 子どもの障害をどう受容するか—家族支援と援助者の役割—, 大月書店.

中田洋二郎 (2009) 発達障害の家族支援 家族にとっての障害とはなにか, 学研.

西澤直子・上田征三・高橋実 (2003) 保育所における「気になる子ども」の実態と支援の課題 (1),

日本特殊教育学会41回大会報告集, 745.

ミネルヴァ書房編集部 (2009) 社会福祉小六法, 発達障害者支援法, 935-938.

文部科学省 (2007) 「発達障害」の用語の使用について.

— 2009.9.1 受稿、2010.2.24 受理 —

## **About the problem of the regional life support of the developmental disorder child : From the consciousness survey of the parents in a local core city A city**

**Minoru TAKAHASHI**

To clarify the problem of the regional life support of the developmental disorder child through the analysis of the handicapped child support system in a local core city A city and the analysis of the questionnaire to mother of the developmental disorder child, the present study was done. From the analysis of the frame of mind to mothers when they were pointed out that there is a problem in child development, it has been understood the importance of sympathy with mother's worry and hardships. And it has been understood that support that urges understanding to the entire families other than mother is necessary. Moreover, the self help group was the biggest support. The time felt that parents were the most serious was when their child was 1-3 years old. The contents were problems of child's hyperactivity disorder and communications, and uncouth actions. In that case, it has been understood that the synthetic specialized agencies and temporary protection service in which a consistent consultation can be done at any time according to the child's growth even if there is no handicap recognition are requested.

**Key Words:** Developmental disorder child, handicapped child support system, regional life support, and baby health examination