

(調査資料)

自閉症児・者の地域生活及び家庭生活に関する家族のニーズ

－神奈川県自閉症協会によるアンケート調査から－

柳 澤 亜希子*・内 田 照 雄**

(*インクルーシブ教育システム推進センター)

(**神奈川県自閉症協会、神奈川県自閉症児・者親の会連合会)

要旨：神奈川県自閉症児・者親の会連合会では、自閉症のある人々が地域の中で安心して暮らしていくために必要な合理的配慮について明らかにすることを目的として、会員を対象に教育、福祉、医療、労働等に関わる「助かったこと」、「困ったこと」についてアンケート調査を行った。本稿では、福祉（「障害児支援」、「生活支援」、「生活（住まい）」）と医療に焦点を当て、その分析結果を報告した。福祉に関する「助かったこと」としては、施設等の職員や地域住民の個々の自閉症のある子どもの実態に応じた対応、受容的・協力的な態度が示された。「困ったこと」としては、自閉症児・者に対する誤解や理解不足による偏見が示された。医療に関する「助かったこと」としては、医師や看護師の受容的な態度や障害特性を踏まえた対応が示された。「困ったこと」としては、自閉症についての理解不足による自閉症児・者と家族への不適切な対応や発言が示された。地域で自閉症児・者と家族が安心して暮らすためには、一般市民への理解啓発、福祉、医療等の関係者への研修を含めた理解啓発の強化、個々の自閉症児・者を良く知る家族からの発信とそれを支える家族同士のつながりの重要性が考えられた。

見出し語：自閉症， 家族， 地域生活， 家庭生活， ニーズ

I. はじめに

平成26年1月に我が国は、障害者の権利に関する条約に批准した。これに先立ち、平成23年に障害者基本法の改正がなされ、平成25年には障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（以下、障害者差別解消法と記す）が制定され、平成28年4月に施行された。また、平成27年には、障害児の支援につながる取組の制度化に関する事項が含まれた子ども・子育て支援法が施行された。このように、障害のある子どもとその家族を取り巻く状況が著しく変化する中、我が国では、障害のある子どもの地域社会への参加・包容（インクルージョン）をどのよう

に進めるか（障害児支援の在り方に関する検討会、2014）が喫緊の課題である。

障害のある子どもの地域社会への参加・包容（インクルージョン）を推進するために、障害児支援の在り方に関する検討会（2014）は、「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」を取りまとめた。本報告書は、厚生労働省が平成20年に示した「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」の中で挙げた基本的な視点、具体的には「子どもの将来の自立に向けた発達支援」、「子どものライフステージに応じた一貫した支援」、「家族を含めたトータルな支援」、「できるだけ子ども・家族にとって身近な地域における支援」に基づき、最近の動向を踏

まえて重要なポイントとして、以下の4点が示されている。1点目は、障害者差別解消法を視野に置いた「地域社会への参加・包容（インクルージョン）の推進と合理的配慮」である。2点目は、個々の障害のある子どもへの継続的な発達支援と、専門的な知識・経験に基づき子育て支援政策をバックアップする「障害児の地域社会への参加・包容を子育て支援において推進するための後方支援としての専門的役割」である。3点目は、社会的障壁との関係から障害のある子どもの支援内容を検討し、「障害児本人の最善の利益の保障」をすることである。4点目として、発達の各段階に応じて障害のある子どもの育ちや暮らしを安定させるためには、家族への支援も重要との考えから、「家族支援の重視」が挙げられている。障害のある子どもとその家族の支援に関わる者が上述した4点を意識することにより、支援の向上や改善が図られ、そのことがひいては、彼らの地域社会の中での安心した暮らしにつながっていくものと考えられる。

地域における障害児・者の安心した暮らしについて考えた際、多くの困難さを抱えていることが指摘されているのが自閉症である。自閉症は発達障害の中でも最も理解され難く（山崎，2013）、社会の認知の低さ、そして誤解や偏見が多い障害である。特に、自閉症児・者が示すこだわりやかんしゃく、公衆の場で大声を出す等の行動は周囲には奇異に映り、それ故に周囲の理解や配慮を得ることが難しい（Lam,Wong,Leung,Ho,&Au-Yeung,2010）。また、家族も、自閉症児・者の行動に対応することに難しさを抱えており、このことが家族と自閉症児・者の地域での活動を制約し、地域からの孤立を招く（Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001）ことが指摘されている。地域からの孤立は、自閉症児・者の将来の地域での生活の場が確保されるのか、親亡き後に誰が彼らを支援するのか等といった不安を家族にもたらす。こうした家族の不安を軽減し、地域での孤立を予防するためには、地域の支援体制の整備や自閉症児・者とその家族を取り巻く地域住民への理解啓発といった仕組み作りが重要となる。このため、自閉症児・者と家族が、地域生活や家庭生活を送る上で有しているニーズは何かを把握

することが必要となる。自閉症児・者と家族が抱えるニーズに関する調査は、これまで社団法人日本自閉症協会（神奈川県自閉症児・者親の会連合会，1995；社団法人日本自閉症協会，1995，2003）が実施しているが、現在の自閉症を含む障害児・者に関する施策や法改正に大きな影響を及ぼしている障害者の権利に関する条約の署名以降は、全国自閉症施設協議会（2008）が実施した調査のみである。

こうした中、神奈川県自閉症児・者親の会連合会^(注1)（以下、連合会と記す）は、障害者の権利に関する条約に合理的配慮の提供の必要性が明示されたことを受けて、合理的配慮研究会を立ち上げた。そして、自閉症のある人々が地域の中で安心して暮らしていくために必要な合理的配慮について明らかにすることを目的として、会員を対象にアンケート調査を実施した。本調査の結果、合理的配慮の内容は、個々の自閉症児・者によって様々であることが確認されたが、本研究所では連合会が実施したアンケート調査の再分析を行うことで、家族の主なニーズを把握することとした^(注2)。

本稿では、自閉症児・者とその家族の地域生活及び家庭生活を充実させるために欠かすことのできない福祉と医療に焦点を当て、それらに関する家族のニーズについて報告する。

II. 方法

1. 対象

神奈川県自閉症児・者親の会連合会（11地区）の会員442名であった。

2. 方法

(1) 方法及び手続き

選択式と自由記述式によるアンケート調査を実施した。回答は、連合会各地区の担当者が集約するか、あるいは郵送により回収した。

(2) 調査項目

調査項目は、選択式によるフェイスシート（回答者、自閉症児・者の属性（交付されている手帳の種類、居住先、所属先、年齢））、と10項目（「療育・

教育], 「障害児支援」, 「医療」, 「生活支援 (店舗, 公共交通機関等の利用)」, 「働く (一般就労, 福祉的就労)」, 「警察・司法」, 「生活 (住まい)」, 「救急・消防・災害」, 「政治参加」, 「社会参加」) それぞれについて, 「助かったことについて自由に記述してください」, 「困ったことについて自由に記述してください」と尋ねた。

本稿では, 「障害児支援」, 「医療」, 「生活支援 (店舗, 公共交通機関等の利用)」, 「生活 (住まい)」について取り上げ, 以下にこれらの分析結果を述べる。

(3) アンケート調査実施期間

平成24年3月～9月に実施した。

(4) 分析方法

「障害児支援」, 「医療」, 「生活支援 (店舗, 公共交通機関等の利用)」, 「生活 (住まい)」について, 自由記述をその内容の共通性によってカテゴリに分類しラベリングした。各回答が複数の内容を含むと考えられる場合には, その回答を分割して別々の回答として扱った。質問の趣旨に合致しない回答については, 分析の対象から除外した。

各回答の分析では, ライフステージでのニーズの特徴を把握するため, 自閉症児・者を「小学校 (部) 段階」, 「中学校 (部) 段階」, 「高等学校 (高等部) 段階」, 「学校卒業後段階」の4群に分けて比較した。

(5) 倫理的配慮

本調査は, 会員の個人情報厳守することを調査票の表紙に明示した上で実施した。

本調査結果の再分析は, 連合会役員会において会長並びに役員メンバーからの承諾を得た上で行った。

Ⅲ. 結果

1. 回収率

回答者は, アンケートを配布した442名中280名 (回収率63.3%) であった。回答者の内訳は, 「家族」が97.5% (280名中273名) であり, 自閉症者「本人」による回答は1.8% (280名中5名) であった。「本人」による回答のうち2名は, 自閉症者自身が

可能な項目を回答し, それ以外は家族が回答していた。

本稿では, 「家族」による回答のみを対象とし, 回答が少なかった幼児段階 (5名) と年齢不明の回答 (3名) を除いた265名のデータを分析の対象とした。各群の人数の内訳は, 小学校 (部) 段階群は57名 (21.5%), 中学校 (部) 段階群は39名 (14.7%), 高等学校 (高等部) 段階群は51名 (19.2%), 学校卒業後段階群は118名 (44.6%) であった。本調査では, 学校卒業後段階群の自閉症者を養育している家族からの回答が多かった。

2. 自閉症児・者の属性

(1) 年齢及び性別

自閉症児・者の年齢範囲は, 7～49歳 (平均年齢19.5歳) であった。

性別は「男性」80.8% (265名中214名), 「女性」19.2% (265名中51名) であった。

(2) 交付されている手帳の種類

表1に, 交付されている手帳の種類とその内訳を示した。療育手帳は, 「A1」23.8% (265名中63名), 「A2」21.1% (265名中56名), 「B1」14.7% (265名中39名), 「B2」16.6% (265名中44名), 「神奈川判定 (注3)」5.7% (265名中15名) であった。

精神障害者保健福祉手帳は, 「2級」3.4% (265名中9名), 「3級」2.3% (265名中6名) であった。手帳の交付「なし」は, 14.0% (265名中37名) で

表1 自閉症児・者に交付されている手帳の種類

手帳の種類	人数	(%)
療育手帳		
A1	63	23.8
A2	56	21.1
B1	39	14.7
B2	44	16.6
神奈川判定	15	5.7
精神障害者保健福祉手帳		
2級	9	3.4
3級	6	2.3
手帳の交付なし	37	14.0

※療育手帳と精神障害者保健福祉手帳の両方を有する者が含まれる。

あった。本調査では、知的障害を伴う自閉症児・者の割合が高かった。93.2% (265名中247名), 「グループホーム/ケアホーム」5.3% (265名中14名), 「入所施設」1.1% (265名中3名), 「その他」0.4% (265名中1名) であった。

(3) 居住先

自閉症児・者の居住先は「自宅・家族と同居」

表2-1 障害児支援で助かったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
地域の活動の場(習い事や塾等)での子どもの実態に応じた対応	習い事等において、自閉症のある子どもの状態に即して環境や活動内容を工夫してくれること	・スイミングを習っているが、少人数なので子どもに合わせた練習を行ってもらえる【小学校通常の学級】 ・小さい頃から通っているスポーツクラブでは、息子がわかりやすいように立ち位置にマットを敷いてくれたり、色テープを貼ってくれた【小学校特別支援学級】 ・学習塾では、(子どもの)興味・関心のあるところから伸ばしてくれた【通所】
ガイドヘルパー等による行動援護(移動支援)の利用	自閉症のある子どもの外出時や親が彼らに付き添うことができない際に、行動援護(移動支援)の利用が助かること	・年齢が上がるにつれて親だけで外出時、対応できなくなりました。その時、日中一時支援、移動支援事業が利用でき、とても助かっています【小学校特別支援学級】 ・ガイドヘルプ(移動支援)を使うことができ、プールや映画等に連れて行ってもらい、親が用事がある時にとても助かった【特別支援学校小学部】 ・学校と自宅間の送迎があり、助かった【通所】
デイサービスや日中一時支援等のサービスの提供	デイサービス等の提供とそれに伴う自閉症のある子どもの居場所の確保がなされること	・デイサービスや日中一時支援を活用できて良かった【特別支援学校小学部】 ・児童デイサービスは、家や学校以外で楽しい活動ができ助かっています【特別支援学校高等部】 ・週に1回、安心して預けられる場があって良かった【特別支援学校高等部】
地域の活動の場(習い事や塾、子ども会等)での子どもの受け入れ	習い事等、地域の活動の場に自閉症のある子どもが入会したり、参加したりすることができること	・家庭以外で過ごせる場があるのは、とてもありがたい【特別支援学校中学部】 ・学習塾、習い事等で本人の障害を説明したら受け入れてくれた【定時制】 ・本人の障害を理解してもらい、子ども会の行事等にも無理なく参加できた【通所】
長期休暇や緊急時等での預かりサービスの提供	長期休暇や保護者の急病や急用等によって、自閉症のある子どもを一時的に預かってもらえること。また、それによって保護者が休養することができること	・春休み、夏休み等の長期の休みに日中一時支援を使う時があり、預かってもらって助かった【小学校通常の学級】 ・母の入院時に移動支援で夕方まで出掛けてもらえたので助かった【特別支援学校高等部】 ・母親が休み、これから(子どもを)どう育てるか考える時間のために預けることができた【通所】
早期からの専門機関での療育や相談支援	早期の段階で子どもの障害に気づき、その後の療育先の紹介や相談支援を行ってくれること	・1歳半健診で(子どもに)指さしや言葉の理解がなく、「〇〇相談室」を紹介してもらい、その後、△△学園での療育相談、通園へとつながった【特別支援学校小学部】 ・保健師が親身になって相談にのってくれた。〇市の通園も早く通所できるようになった【通所】 ・1歳6か月健診からずっと公的な療育機関で療育してもらえた【その他】

注)【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表2-2 各段階群別に見た障害児支援で助かったことの内容と各カテゴリの内訳

カテゴリ	小学校(部)段階(N=36)	中学校(部)段階(N=4)	高等学校(高等部)段階(N=9)	学校卒業後段階(N=33)	計(N=82)
地域の活動の場(習い事や塾等)での子どもの実態に応じた対応	12 (33.3)	1		5 (15.2)	18 (22.0)
ガイドヘルパー等による行動援護(移動支援)の利用	6 (16.7)			3 (9.1)	9 (11.0)
デイサービスや日中一時支援等のサービスの提供	4 (11.1)	2	3	4 (12.1)	13 (15.9)
地域の活動の場(習い事や塾、子ども会等)での子どもの受け入れ	4 (11.1)		2	7 (21.2)	13 (15.9)
長期休暇や緊急時等での預かりサービスの提供	7 (19.4)	1	1	3 (9.1)	12 (14.6)
早期からの専門機関での療育や相談支援	3 (8.3)			7 (21.2)	10 (12.2)
その他	2 (5.6)			4 (12.1)	6 (7.3)

注1) 表中の()内の数値は、割合(%)を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

(4) 所属先

最も多かったのは、「福祉施設（通所）」であった（265名中86名、32.5%）。次いで、「小・中学校の特別支援学級」が265名中38名（14.3%）、「特別支援学校（小・中学部）」が265名中31名（11.7%）、「特別支援学校（高等部）」が265名中30名（11.3%）であった。福祉施設に通所している自閉症者には、高等学校（学部）段階群の年齢に該当する者が一部、含まれていた。

3. 家族の自閉症児・者の地域生活及び家庭生活に関わるニーズ

自閉症児・者の「障害児支援」、「医療」、「生活支援（店舗、公共交通機関等の利用）」、「生活（住まい）」に関して家族が「助かったこと」、「困ったこと」の回答（自由記述）をカテゴリに分類した。

(1) 障害児支援

①助かったこと

265名中82名（30.9%）の家族が回答した。表2

－1に各カテゴリの定義と回答例を、表2－2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は、小学校（部）段階群36名（43.9%）、中学校（部）段階群4名（4.9%）、高等学校（高等部）段階群9名（11.0%）、学校卒業後段階群33名（40.2%）であった。中学校（部）段階群と高等学校（高等部）段階群の家族からの回答が著しく少なかった。

回答をカテゴリに分類した結果、「地域の活動の場（習い事や塾等）での子どもの実態に応じた対応」、「ガイドヘルパー等による行動援護（移動支援）の利用」、「デイサービスや日中一時支援等のサービスの提供」、「地域の活動の場（習い事や塾、子ども会等）での子どもの受け入れ」、「長期休暇や緊急時等での預かりサービスの提供」、「早期からの専門機関での療育や相談支援」が挙げられた。

各カテゴリに占める割合に著しい偏りは見られず、全体を通して「地域の活動の場（習い事や塾等）での子どもの実態に応じた対応」（82名中18名、22.0%）、次いで「ガイドヘルパー等による行動援護（移動支援）の利用」（82名中15名、18.3%）が

表3－1 障害児支援で困ったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
早期発見、早期相談支援に関わる問題	自閉症の早期発見や診断の遅れ、診断後の保護者へのフォローや支援が不足していること。また、そうした体制が未整備であること	・乳幼児健診でいつも「問題なし」、「お母さんが心配性」と言われた。その後、問題がありそうな子どもを集めた教室に通ったが、そこでも「問題ない」と言われた【小学校通常の学級】 ・診断後に「もう、こちらでできることはありません」と放り出された。親の会の紹介もなかった【中学校通常の学級】 ・乳幼児健診で保健婦さんから心ないことを言われ、その後相談に行けなくなった【特別支援学校小学部】
利用できる福祉サービスの不足、制限	利用できる福祉サービスの数が不足していたり、子どもの発達段階に応じたサービスが不十分であったりすること	・事業所の数が少ない【特別支援学校小学部】 ・中学、高校生の放課後支援が少ないので、一人でテレビを見たりゲームすることが多い【特別支援学校中学部】 ・児童デイサービスを利用したいが何年も待たされている【小学校特別支援学級】 ・小さい時はあまり移動支援が無かったので、ほとんど親がやっていた【通所】
地域の活動の場での子どもの受け入れの難しさ	障害があることを理由に活動に入会、参加することを断られたり、参加をしても注意をされたりして気持ち良く受け入れてもらえないこと	・公文やリトミックを習わせたいと思いましたが、その場で断られることが多く、体操は入ることができましたが保護者から苦情があり辞めました【特別支援学校小学部】 ・児童館へ親子で行った時、障害があることを説明したが走らないように、大きな声を出さないように注意された【小学校特別支援学級】 ・放課後の居場所がなかった【通信教育】
福祉サービスの質（サービス内容や人材の専門性等）の問題	サービスを提供する側の専門性の不足や自閉症に対する理解の不十分さ等の人材面に關わる問題があること、また、提供されるサービス内容の質が適切ではないこと	・予め「自閉症で聴覚過敏です」と伝えていたのに、当日、担当者に大きな声で挨拶されパニックになった【特別支援学校高等部】 ・日中一時支援で、（子どもが）おやつに手を出したとして何度も手を叩かれた【通所】 ・預かり支援は大変ありがたい支援だが、自閉症の子どもにとっては人との関わりがネックになる。良く理解していない支援者ほど、本人に無理に関わろうとしてトラブルになる【施設入所】 ・デイサービスに預けると写真やスケジュールを持たせても使用せず、いつも（子どもが）不安定になって帰宅した【通所】
緊急時の支援の不足	保護者が急病になったり、急用が生じた時にすぐに利用できる支援が不足していること	・親が病気になった時に使える支援がない【特別支援学校小学部】 ・母親が体調不良の時に送迎手段がないため学校を休ませた【特別支援学校高等部】 ・緊急の際どもも予約が即ばいで預かってもらえる所がない【特別支援学校高等部】 ・親やきょうだいが病気になった時に、急なヘルプがなかなか頼めない【通所】

注)【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表3-2 各段階群別に見た障害児支援で困ったことの内訳

カテゴリ	小学校 (部) 段階 (N=38)	中学校 (部) 段階 (N=4)	高等学校 (高等部) 段階 (N=16)	学校卒業後 段階 (N=70)	計 (N=128)
早期発見, 早期相談支援に関わる問題	11 (28.9)		5 (31.3)	30 (42.9)	46 (35.9)
利用できる福祉サービスの不足, 制限	10 (26.3)		6 (37.5)	15 (21.4)	31 (24.2)
地域の活動の場での子どもの受け入れの難しさ	9 (23.7)	3		4 (5.7)	16 (12.5)
福祉サービスの質(サービス内容や人材の専門性等)の問題	4 (10.5)	1	1 (6.3)	9 (12.9)	15 (11.7)
緊急時の支援の不足	3 (7.9)	1	1 (6.3)	8 (11.4)	13 (10.2)
その他	1 (2.6)		4 (25.0)	4 (5.7)	9 (7.0)

注1) 表中の()内の数値は, 割合(%)を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

示された。

②困ったこと

265名中128名(48.3%)の家族が回答した。表3-1に各カテゴリの定義と回答例を, 表3-2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は, 小学校(部)段階群38名(29.7%), 中学校(部)段階群4名(3.1%), 高等学校(高等部)段階群16名(12.5%), 学校卒業後段階群70名(54.7%)であった。「助かったこと」と同様, 中学校(部)段階群の家族からの回答が著しく少なかった。

回答をカテゴリに分類した結果, 「早期発見, 早期相談支援に関わる問題」, 「利用できる福祉サービスの不足, 制限」, 「地域の活動の場での子どもの受け入れの難しさ」, 「福祉サービスの質(サービス内容や人材の専門性等)の問題」, 「緊急時の支援の不足」が挙げられた。

全体を通して「早期発見, 早期相談支援に関わる問題」(128名中46名, 35.9%)に占める割合が高く, 次いで「利用できる福祉サービスの不足, 制限」(128名中31名, 24.2%)が示された。

(2) 医療

①助かったこと

265名中131名(49.4%)の家族が回答した。表4-1に各カテゴリの定義と回答例を, 表4-2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は, 小学校(部)段階群29名(22.1%), 中学校(部)段階群17名(13.0%), 高等学校(高等部)段階群

22名(16.8%), 学校卒業後段階群63名(48.1%)であった。

回答をカテゴリに分類した結果, 「医師や看護師の受容的な態度」, 「診察待ち時間の軽減, 配慮」, 「服薬や処方への配慮」, 「診察時の本人へのわかりやすい説明」, 「診察室や待合室等の環境面への配慮」が挙げられた。

全体を通して, 「医師や看護師の受容的な態度」(131名中47名, 35.9%)に占める割合が高く, 次いで「診察待ち時間の軽減, 配慮」(131名中44名, 33.6%), 「服薬や処方への配慮」(131名中26名, 19.8%)が示された。

各群の比較を行ったところ, 小学校(部)段階群では, 他の群に比べて「服薬や処方への配慮」(29名中11名, 37.9%)に占める割合が高かった。

②困ったこと

265名中139名(52.5%)の家族が回答した。表5-1に各カテゴリの定義と回答例を, 表5-2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は, 小学校(部)段階群22名(15.8%), 中学校(部)段階群24名(17.3%), 高等学校(高等部)段階群25名(18.0%), 学校卒業後段階群68名(48.9%)であった。

回答をカテゴリに分類した結果, 「診察待ち時間の対応」, 「障害特性についての理解不足」, 「諸検査・入院の難しさ」, 「医師や看護師の心ない発言・暴言」, 「強引な診療・治療」, 「診察拒否」, 「専門医の少なさ」, 「服薬の難しさ」が挙げられた。

表4-1 医療で助かったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
医師や看護師の受容的な態度	自閉症のある子どもの障害特性や状態像に理解をもって対応してくれたり、彼らが安心して診察や治療を受けられるように配慮してくれること	・採血の時、子どもがその気になるまで待ってくれた【小学校通常の学級】 ・脳波検査で、大変でも嫌な顔せず対応してくれた【特別支援学校中学部】 ・診察椅子に座れなくても、子どもの様子に合わせて違う所で診察してくれた【特別支援学校高等部】 ・他の患者さんを入れず、子どもが落ち着くまで待ってくれたので、検査を受けることができた【通所】
診察待ち時間の軽減、配慮	自閉症のある子どもが(長時間)待つことに難しさがあることに對して、順番を早めてくれたり、事前予約を受け付けたりする等の配慮をしてくれること	・混雑時に順番を繰り上げてくれた【小学校特別支援学級】 ・様子を見て順番を入れ替えてくれたり、順番が近くなると本人を診察室に連れて行ってくれた【特別支援学校小学部】 ・待合室の様子で診察の順番を早めていただいた【特別支援学校高等部】 ・予めサポートブックを見せ、本人の特性を口頭で伝えたら電話での予約を受け付けてくれた【通所】
服薬や処方への配慮	処方してもらう薬について希望を聞いてくれること	・「粉薬は飲みません」と伝えると、錠剤を処方してもらえる【小学校通常の学級】 ・かかりつけ医では、経口飲料水を用意してくれたり、錠剤は必ず粉末にしてくれる【通所】
診察時の本人へのわかりやすい説明	自閉症のある子どもが見通しをもったり、安心して診察や治療を受けられるように視覚的な手がかり(絵カードや診察・治療器具の実物)を活用しながら、本人にわかりやすく説明をしてくれること	・次に何をするのか、どのくらいその状況は続くのか、わかるように伝えてくれた【小学校通常の学級】 ・歯科治療時に器具を見せたり、触らせたりして説明をしてくださったので、安心して治療を受けられた【小学校特別支援学級】 ・初めて診察した時に「自閉症」だと告げたら、診察の順番を絵で描いたものを見せてくれ、とても助かった【中学校特別支援学級】 ・検査の内容や手順をイラストで伝えてくださったので、混乱なく診察を受けることができた【特別支援学校高等部】 ・歯科検診や治療では、視覚的指示と説明を毎回してくれる【通所】
診察室や待合室等の環境面への配慮	自閉症のある子どもが落ち着いて待合室で過ごしたり、安心して診察・治療を受けることができるように物理的な環境面に配慮してくれること	・歯科では、器具が直接見えない造りできれいな診察室であったため恐怖心が少なかった【中学校特別支援学級】 ・同じ診察室の同じ椅子で診察してくれる【特別支援学校小学部】 ・別室を用意して、待たせてくれた【特別支援学校高等部】 ・必要な物以外出さないように伝えと、その通りにしてくれた【通所】

注)【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表4-2 各段階群別に見た医療で助かったことの内訳

カテゴリ	小学校 (部) 段階 (N=29)	中学校 (部) 段階 (N=17)	高等学校 (高等部) 段階 (N=22)	学校卒業後 段階 (N=63)	計 (N=131)
医師や看護師の受容的な態度	6 (20.7)	4 (23.5)	8 (36.4)	29 (46.0)	47 (35.9)
診察待ち時間の軽減、配慮	8 (27.6)	5 (29.4)	8 (36.4)	23 (36.5)	44 (33.6)
服薬や処方への配慮	11 (37.9)	4 (23.5)	5 (22.7)	6 (9.5)	26 (19.8)
診察時の本人へのわかりやすい説明	3 (10.3)	2 (11.8)	1 (4.5)	4 (6.3)	10 (7.6)
診察室や待合室等の環境面への配慮	1 (3.4)	2 (11.8)		2 (3.2)	5 (3.8)
その他		1 (5.9)	1 (4.5)	1 (1.6)	3 (2.3)

注1) 表中の()内の数値は、割合(%)を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

各カテゴリに占める割合に著しい偏りは見られなかった。各群の比較を行ったところ、小学校(部)段階群では「障害特性についての理解不足」(22名中10名, 45.5%), 中学校(部)段階群では「医師や看護師の心ない発言・暴言」(24名中7名, 29.2%)が、他群に比べて占める割合が高かった。

(3) 生活支援(店舗や公共交通機関の利用等)

①助かったこと

265名中99名(37.4%)の家族が回答した。表6-1に各カテゴリの定義と回答例を、表6-2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は、小学校(部)段階群17名(17.2%), 中学校(部)段階群13名(13.1%), 高等学校(高等部)段階群

表5-1 医療で困ったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
診察待ち時間の対応	診察を受けるまでの待ち時間、見通しがもてずに着かなくなる。また、そうした自閉症のある子どもの様子に対して、保護者が周囲に気を遣わなければいけないこと	・見通しが立たないと不安になるのに、いつ診察の順番が回ってくるかわからない【小学校特別支援学級】 ・事前に予約できる病院は待ち時間も少なくトラブルが少ないのですが、耳鼻科等では時間予約ができず、音も響くと病院側も困るので駐車場で待つのですが、呼び出しが分からずに困りました【小学校特別支援学級】
障害特性についての理解不足	自閉症の特性や子どもの状態像について説明をしても、医師や看護師等からの理解が得られず配慮がなされないこと	・「自閉症で言葉のやりとりは難しい」と説明したが、そっけない態度で言葉で説明し、診察になっていなかった【特別支援学校小学部】 ・口頭での指示が多く子どもに伝わりにくいで、(医師に)要求されていることができなかった【特別支援学校高等部】
諸検査・入院の難しさ	自閉症のある子どもが単独で入院したり、採血や脳波検査等の際には人手が必要になったりと対応に苦慮すること	・検査、受診は親が同伴している【通所】 ・採血の時、毎回4～5人の人手が必要でした【通所】 ・風邪をこじらせた時に入院するように言われたが、無理なので点滴に通った【通所】
医師や看護師の心ない発言・暴言	自閉症のある子どもや付添っている保護者に対して怒鳴ったり、自閉症のある子ども本人や保護者を傷つけるような発言をすること	・耳鼻科に行った時、診察を嫌がったら「中学生のくせに君おかしんじゃないの?」と言われ、二度と行けなくなった【中学校通常の学級】 ・診察を嫌がり、始めに障害のことを伝えてあったのに、ドクターに大声で怒鳴られ悲しくなった【特別支援学校小学部】 ・小さい頃、「こんな子は診察しづらい」と言われた【施設入所】
強引な診察・治療	自閉症のある子どもの様子に関係なく、無理矢理、診察や治療を行うこと。また、その対応が乱暴であること	・歯科において、苦手な医療を強引にされて(子どもは)トラウマになった。「そのうち慣れるから」という医師の理解のなさに呆れた【小学校特別支援学級】 ・中耳炎の治療で耳に器具入れられるのを怖がって(子どもが)「痛くない?」と言っていたら、肩をつかまれ「痛いけど我慢しろ」と言われ強引に治療された【中学校特別支援学級】
診察拒否	医師が自閉症について知らなかったり、理解がないことで適切な対応ができず、診察や治療を行うことを拒否すること	・交通事故に遭った時、アスペルガーだと言ったら受け入れてくれる病院がなかなか見つからなかった【小学校通常の学級】 ・歯科医で椅子に座れず泣き叫んだら、「座れるようになったら来い」と言われた【特別支援学校高等部】
専門医の少なさ	児童精神科医や自閉症について理解のある医師が少ないこと	・私の住んでいる所の近くには、児童精神科医がいない。数も少なすぎる【小学校】 ・耳鼻科や眼科は、自閉症を分かっている医者が多い【小学校特別支援学級】
服薬の難しさ	薬の形状によって服薬が難しいことに対し配慮してもらえないこと	・薬(錠剤)の服用が厳しく大変だった【小学校特別支援学級】 ・年齢で判断されて、「もうこれくらい飲めるでしょ」とサイズの大きい錠剤を渡された【通信】

注)【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表5-2 各段階群別に見た医療で困ったことの内容と各カテゴリの内訳

カテゴリ	小学校 (部) 段階 (N=22)	中学校 (部) 段階 (N=24)	高等学校 (高等部) 段階 (N=25)	学校卒業後 段階 (N=68)	計 (N=139)
診察待ち時間の対応	3 (13.6)		4 (16.0)	17 (25.0)	24 (17.3)
障害特性についての理解不足	10 (45.5)	1 (4.2)	3 (12.0)	10 (14.7)	23 (16.5)
諸検査・入院の難しさ	2 (9.1)	2 (8.3)	4 (16.0)	12 (17.6)	20 (14.4)
医師や看護師の心ない発言・暴言	4 (18.2)	7 (29.2)	2 (8.0)	4 (5.9)	17 (12.2)
強引な診察・治療	3 (13.6)	4 (16.7)	3 (12.0)	5 (7.4)	15 (10.8)
診察拒否	3 (13.6)	4 (16.7)	2 (8.0)	5 (7.4)	13 (9.4)
専門医の少なさ	1 (4.5)	2 (8.3)	2 (8.0)	6 (8.8)	11 (7.9)
服薬の難しさ	1 (4.5)	2 (8.3)	2 (8.0)	2 (2.9)	6 (4.3)
その他	3 (13.6)	2 (8.3)	3 (12.0)	8 (11.8)	15 (10.8)

注1) 表中の()内の数値は、割合(%)を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

表6-1 生活支援（店舗や公共交通機関の利用等）で助かったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
関係者の受容的、協力的な態度	店舗の来店や公共交通機関の利用の際に、店員やスタッフ等が自閉症のある子どもを気に掛けてくれたり、親切に対応してくれること	<ul style="list-style-type: none"> ・飛行機の席の予約の時にお願いしたら、窓側でまとめて一緒に先に席を取ってくれた。息子に席の場所を説明できて助かった【小学校特別支援学級】 ・コンビニの店員が（子どものことを）覚えていてくれて声をかけてくれる【特別支援学校小学部】 ・何回か出かけた飲食店の店員さんが（子どものことを）覚えていてくださり、落ち着いて食事ができる席（苦手な幼児が近くにいない席）に通して下さった【特別支援学校高等部】 ・近所のスーパーは顔なじみで、本人が一人で行っても優しく対応してくれる【通所】
障害児・者割引制度の利用	療育手帳の割引で、自閉症のある子どもの活動が広がったり、経済面の負担が軽減されること	<ul style="list-style-type: none"> ・療育手帳の割引があり、様々な所へ行けて良かった【小学校特別支援学級】 ・帰省の際、療育手帳で交通費が割引になり有難い【特別支援学校高等部】 ・映画館、レジャー施設等、入場料が半額になったりする所があり助かる【通所】
待ち時間の軽減、配慮	店舗や公共交通機関を利用する際に生じる待ち時間において、自閉症のある子どもが待たなくて済むように配慮してくれること	<ul style="list-style-type: none"> ・ネットで予約できる飲食店があり、待たずに席に案内してもらえた【小学校特別支援学級】 ・飛行機では本人にとって一番落ち着く一番端の一番前の席を用意してくれ、降りる際も早く出してくれた【特別支援学校小学部】 ・ディズニーリゾートは、列に並ぶのが困難な人に対する配慮がある【通所】
親等の付添いを伴っての受け入れ	自閉症のある子どもが単独で活動や参加することが難しくても、親等の付き添いを伴うことで可能になること	<ul style="list-style-type: none"> ・市営のプールで親子で着替える場所を貸してくれるので助かっている【特別支援学校高等部】 ・余暇活動、習い事等、ヘルパーさんと参加できて助かる【通所】 ・博物館、科学館の行事の参加に親の介助を認めてもらった【通所】

注) 【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表6-2 各段階群別に見た生活支援（店舗や公共交通機関の利用等）で助かったことの内訳

カテゴリ	小学校 (部) 段階 (N=17)	中学校 (部) 段階 (N=13)	高等学校 (高等部) 段階 (N=16)	学校卒業後 段階 (N=53)	計 (N=99)
関係者の受容的、協力的な態度	11 (64.7)	9 (69.2)	9 (56.3)	38 (71.7)	67 (67.7)
障害児・者割引制度の利用	4 (23.5)	1 (7.7)	4 (25.0)	2 (3.8)	11 (11.1)
待ち時間の軽減、配慮	1 (5.9)	3 (23.1)		5 (9.4)	9 (9.1)
親等の付添いを伴っての受け入れ				3 (5.7)	3 (3.0)
その他	1 (5.9)		3 (18.8)	5 (9.4)	9 (9.1)

注1) 表中の () 内の数値は、割合 (%) を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

16名 (16.2%)、学校卒業後段階群53名 (53.5%) であった。

回答をカテゴリに分類した結果、「関係者の受容的、協力的な態度」、「障害児・者割引制度の利用」、「待ち時間の軽減、配慮」、「親等の付き添いを伴っての受け入れ」が挙げられた。

全体を通して、「関係者の受容的、協力的な態度」(99名中67名, 67.7%) に占める割合が最も高かった。

②困ったこと

265名中99名 (37.4%) の家族が回答した。表7-1に各カテゴリの定義と回答例を、表7-2に各段階群別に見た各カテゴリの内訳を示した。回答者は、小学校 (部) 段階群26名 (26.3%)、中学校 (部)

段階群7名 (7.1%)、高等学校 (高等部) 段階群15名 (15.2%)、学校卒業後段階群51名 (51.2%) であり、中学校 (部) 段階群の家族からの回答が少なかった。

回答をカテゴリに分類した結果、「障害特性 (かんしゃくやこだわり等) への対応の難しさ」、「周囲の誤解や理解不足による叱責や心ない対応」、「周囲の偏見的な態度」、「障害児・者割引制度の利用の不便さ」、「利用先での受け入れ拒否」、「障害特性により生じる周囲とのトラブル」、「周囲に対する気兼ね」が挙げられた。

全体を通して、「障害特性 (かんしゃくやこだわり等) への対応の難しさ」(99名中36名, 36.4%)

表7-1 生活支援（店舗や公共交通機関の利用等）で困ったことの内容と各カテゴリの回答例

カテゴリ	定義	回答例
障害特性（かんしゃくやこだわり等）への対応の難しさ	店舗や公共機関等を利用する際に、自閉症のある子どもが障害特性やそれに付随する行動を示したり、それへの対応に苦慮したりすること	・パンフレットに載っている動物が展示されなかったので、パニックになった【小学校特別支援学級】 ・図書館で夢中になって本を探すとついつい独り言が出てしまい、静かな図書館でかなり目立つ【特別支援学校中学部】 ・スーパーで客の気を引くためだと思うが、やたらと大音量で歌を流しているため、店に入ってもすぐに出てしまい買い物ができない【在宅】
周囲の誤解や理解不足による叱責や心ない対応	自閉症のある子どもや付添っている保護者に対して叱責したり、自閉症のある子ども本人や保護者を傷つけるような発言や対応がなされること	・高速道路のサービスエリアで、子どもが迷子にならないように一緒に「みんなのトイレ」に入って出てきたら、車椅子の方が待っていて「健常者が！」と怒鳴られた【小学校特別支援学級】 ・スーパーで走り回り、店員に「騒がなっていない」と注意された【通所】
周囲の偏見的な態度	自閉症のある子どもの行動が周囲には奇異に映ることで、明らかに周囲から嫌がられたり迷惑がられたりすること	・見ために（障害が）分かりにくいこともあり、奇怪な行動等で一般の人から白い目が怖い【特別支援学校小学部】 ・レジで精算時、おれでの精算が多くレジの前でおつりを財布に入れるので時間がかかり、待っている客や店員に嫌な顔をされる【特例子会社】
障害児・者割引制度の利用の不便さ	割引制度についてスタッフに周知や理解がなされていないなかったり、利用する場合に自閉症のある子ども本人だけでは難しく不便さがあること	・バスを降りる際、手帳を見せても（料金割引が）わからないと言われたので「通常料金で良い」と言ったら、「料金不足」と言われた【通所】 ・混雑していると手帳を出して手続きしにくい。本人自身ではさらに利用しにくい【通所】 ・バスは精算時に上手く手帳を提示しないと運転手が割引をしてくれず、何度も嫌な思いをした【通所】
利用先での受け入れ拒否	障害を理由に地域での活動に参加することを断られたり、条件を付けられたりして受け入れが難しいこと	・習い事は自閉症と伝えたら入れなかった。必ず親の付き添いが前提【小学校特別支援学級】 ・レンタルビデオ店で希望のビデオがなくパニックになった時に、「他のお客さんの迷惑になるので出てください」と言われた【通所】
障害特性により生じる周囲とのトラブル	自閉症のある子どもの行動が、周囲の人々から誤解をされたり、さらなるトラブルを招いたりすること	・同じ車両にいた幼児の声でパニックを起こし、暴れたまま下車。通報されホームで駅員さんに囲まれ、さらに人が集まりますますパニックになった【特別支援学校高等部】 ・コンビニで不審行動が多いため、万引きと誤解されて通報されてしまった【施設入所】
周囲に対する気兼ね	自閉症のある子どもが周囲に迷惑をかけてしまうのではないかと不安や心配により、活動が制約されたり、気を遣わなければならないこと	・映画に連れて行ってあげたいが、本人がどのように反応するか分からず、他の人に迷惑がかかるかもしれないので連れて行ってあげられない【特別支援学校小学部】 ・タクシーの中で嫌がって大声を出し、目的地に着くまでずっと騒ぎっぱなしで運転手さんに悪いと思いました【通所】

注) 【 】内は、自閉症児・者の現在の所属先を示す。

表7-2 各段階群別に見た生活支援（店舗や公共交通機関の利用等）で困ったことの内容と各カテゴリの内訳

カテゴリ	小学校 (部) 段階 (N=26)	中学校 (部) 段階 (N=7)	高等学校 (高等部) 段階 (N=15)	学校卒業後 段階 (N=51)	計 (N=99)
障害特性（かんしゃくやこだわり等）への対応の難しさ	13 (50.0)	3	4 (26.7)	16 (31.4)	36 (36.4)
周囲の誤解や理解不足による叱責や心ない対応	3 (11.5)	1	2 (13.3)	13 (25.5)	19 (19.2)
周囲の偏見的な態度	4 (15.4)		5 (33.3)	5 (9.8)	14 (14.1)
障害児・者割引制度の利用の不便さ	1 (3.8)			4 (7.8)	13 (13.1)
利用先での受け入れ拒否	3 (11.5)	1		7 (13.7)	11 (11.1)
障害特性により生じる周囲とのトラブル			1 (6.7)	7 (13.7)	8 (8.1)
周囲に対する気兼ね	1 (3.8)	1	1 (6.7)	2 (3.9)	5 (5.1)
その他	4 (15.4)	2	3 (20.0)	4 (7.8)	5 (5.1)

注1) 表中の () 内の数値は、割合 (%) を示す。

注2) 複数回答が含まれる。

に占める割合が最も高く、次いで「周囲の誤解や理解不足による叱責や心ない対応」が示された（99名中19名、19.2%）。

各群の比較を行ったところ、小学校（部）段階群では「障害特性（かんしゃくやこだわり等）への対応の難しさ」（26名中13名、50.0%）に占める割合が高かった。また、高等学校（高等部）段階群では「周囲の偏見的な態度」（15名中5名、33.3%）、学校卒業後段階群では「周囲の誤解や無理解による叱責や心ない対応」（51名中13名、25.5%）が、他群に比べて占める割合が高かった。

（4）生活（住まい）

「助かったこと」については265名中18名（6.8%）、「困ったこと」については265名中33名（12.5%）と全体的に回答が少なかった。

「助かったこと」については、「見かけると声をかけてくれる」、「近所の方々に子どもの存在を伝えていたので、成長を温かく見守ってくれる」、「挨拶ややり取りができないので、事情を話すと理解してくれた」等といったように近隣住民の自閉症児・者に対する理解や彼らとの関わりについての内容（18名中12名、66.7%）が主に挙げられた。

一方、「困ったこと」については、「マンションで年中、下の家からうるさいと苦情があり、こちらも心が疲れた」、「障害があると伝えなかったことで躰が悪く思われ、嫌がらせされて母子でとても怖い思いをした」、「大声を出すので近所にはいつも謝ってばかりいる」といった自閉症児・者の行動により生じる近隣住民とのトラブルに関する内容（33名中15名、45.5%）が挙げられた。また、「グループホームを希望しているが、（障害の程度が）重度のためなかなか見つからない」、「自宅以外の生活の場が短期入所しかない」、「今は自宅で家族と同居しているが、将来の住まいがどうなるか心配」等といったように自閉症児・者の生活の場の確保の問題に関する内容（33名中12名、36.4%）が挙げられた。「生活（住まい）」については、学校卒業後段階群からの回答が主であった。

IV. 考察

1. 福祉及び医療から見た自閉症児・者の家族のニーズ

本稿では、自閉症児・者の地域生活及び家族生活の充実に不可欠な福祉と医療に焦点を当て、家族のニーズを明らかにした。福祉に関する内容（障害児支援、生活支援、生活（住まい））について家族が助かったこととして挙げていたのは、地域の活動の場（習い事や塾等）において自閉症児・者の受け入れと彼らの実態に応じた対応、店舗や公共交通機関等の関係者の受容的、協力的な態度、地域住民の自閉症児・者に対する理解をもった関わりがなされていることであった。また、医療に関する内容について家族が助かったこととして挙げていたのは、医師や看護師の自閉症児・者に対する受容的な態度と自閉症の特性からもたらされる困難さへの配慮であった。これらの内容に共通していたのは、自閉症という障害に対する理解とともに、自閉症である我が子そのものを周囲が受け入れてくれることを家族が求めていることであった。また、困ったこととして挙げられていた内容に、自閉症であることを理由に地域の活動等に受け入れてもらえないこと、自閉症に対する誤解や理解不足による周囲の心ない対応や発言、偏見的な態度があることが示された。家族にとってはこの問題が最も大きく、かつ根本的な悩みであることが確認された。過去に社団法人日本自閉症協会（1995；2003）や神奈川県自閉症児・者親の会連合会（1995）が実施した調査、柳澤（2009）でも、家族が自閉症に対する誤解や偏見、差別に関する悩みを抱えていることが報告されている。これら調査が実施されてから数十年が経ったが、自閉症児・者と家族を取り巻く根本的な問題は改善していないと言えよう。

一方、障害児支援に関わって家族が助かったこととして挙げていた行動援護やデイサービス、レスパイト等の福祉サービスは家族の負担を軽減し、自閉症児・者の生活の場の拡大や充実に役立っていることが窺えた。しかし、こうした福祉サービスの充実を評価する一方で、困ったこととして利用できるサービスが不足していたり、緊急時の対応が不十分

であったりすることが挙げられた。さらに、福祉サービスを提供する側の質、すなわちサービスの内容や自閉症児・者に対する職員の関わり方等の専門性が問われていることから、量的な側面だけでなく質的な側面での改善と充実を図ることが求められている。また、障害児支援については、学校卒業後段階群では、「早期発見、早期相談支援に関わる問題」が挙げられていた。この群においては、自閉症の早期診断やその後の支援体制の整備が十分とは言えない時代に子育てをしてきた家族が対象であるため、この回答が多くなったと考えられる。

店舗や公共交通機関等の利用といった生活支援に関して、小学校（部）段階群で「障害特性（かんしゃくやこだわり等）への対応の難しさ」が挙げられ、公衆の場での自閉症児・者への対応に苦慮していることが示された。また、高等学校（高等部）段階群と学校卒業後段階群では、周囲の偏見や誤解が挙げられていた。回答に示された内容は表面上異なるが、高等学校（高等部）段階群及び学校卒業後段階群で示された問題の背景には、小学校（部）段階群で示された対応の難しさが関与していると考えられる。障害特性への対応は、いずれの時期においても家族が苦慮している問題である。しかし、青年期や成人期の自閉症者の場合は、外見が成人であることでより一層、周囲から奇異な目で見られやすくなるため、そうした周囲の反応が家族の心理的な負担になっていると推察される。

医療については、小学校（部）段階群では「障害特性についての理解不足」に占める割合が高く、中学校（部）段階群では「医師や看護師の心ない発言・暴言」に占める割合が高かった。このことは、小学校（部）段階群では、自閉症について知らない、あるいはその特性を十分に理解していないということに家族は困惑していた。一方、中学校（部）段階群では小さな子どもでもないのに何故、診察や治療を大人しく受けられないのかといった自閉症に対する医師らの理解の不十分さが示された。また、中学生以降になれば、通常、診察を受けることが可能になるという一般的な観念が、自閉症児・者に対する医師らの不適切な関わりをもたらししていると推測される。2016年8月に施行された「発達障害者支援法の

一部を改正する法律」（以下、改正法と記す）では、発達障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念の除去に資すること（厚生労働省、2016）が明記されている。この法律が示すように、障害のない人々の一般的とされる観念が、自閉症児・者に生き辛さをもたらししている、あるいは、もたらす可能性があることを理解啓発の場で強調していくことが必要である。

2. 地域住民や関係者等への自閉症に対する理解啓発の強化とその在り方

自閉症児・者と家族が地域の中で安心して暮らしていくためには、支援体制の整備と福祉サービスの充実はさることながら、地域住民等の身近に暮らす人々の理解や受け入れ、協力は欠かせない。しかし、家族は、周囲からの好奇心な目や偏見にさらされることで不愉快な経験に直面する。Kraijer (2000) やLee, Harrington, Louie, & Newschaffer (2008) は、自閉症児・者が示す行動上の問題や社会の自閉症に対する理解の不足は、多くの場合、家族の毎日の活動や地域のイベントへの参加に制限をもたらすと述べている。また、柳澤 (2012) は、家族の心理的な問題は自閉症児・者の行動への理解や対応の難しさに関連しており、社会の自閉症に対する理解の不足によって引き起こされる家族の否定的な感情が複雑に絡み合った結果、自閉症児・者を含めた家族の生活を制約していく一連のつながりを示唆している。自閉症児・者を含む家族の生活の質を保障するために、地域住民や関係者等への理解啓発の強化が求められる。

近年の自閉症についての理解啓発としては、2008年に国連が4月2日を「世界自閉症啓発デー」に指定し、各国及び国内の各地域でイベントが行われている。しかし、本調査で明らかになった自閉症に対する誤解や偏見を踏まえると、今後も継続的かつ強力にこうした取組を進め、より一層、一般市民の自閉症に対する正しい理解を促していくことが必要である。折しも、改正法では、国民の責務について「個々の発達障害の特性その他発達障害に関する理解を深めるとともに、基本理念にのっとり、発達障

害者の自立及び社会参加に協力するように努めなければならない」と改正された。このことを踏まえると、理解啓発活動が単なるイベントで終始するのではなく、一般市民が自閉症児・者とその家族と共に地域生活や社会生活を送るために、自身が何をどのように支援することができるのかを考え、実際的な対応につなげていくことを目指して啓発活動を展開していくことが必要である。

また、改正法では、新たに発達障害者及びその家族、その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の発達障害者の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の有機的連携の下に必要な相談体制の整備を行うことが規定された。これを成し得るためには、本調査で明らかになった福祉や医療に携わる関係者の自閉症に対する誤解や理解の不十分さを払拭し、適切な対応がなされること、すなわち研修が不可欠である。

3. 周囲の理解を得るための自閉症児・者の家族からの発信とそれを支える当事者家族のつながりの重要性

自閉症や自閉症児・者に対する理解を広げていくためには、国や公共機関を通じた啓発だけでなく家族自身からの発信も重要である。家族が、近隣住民や日常生活の中で関わる関係者に対して、自閉症児・者のことを伝えていく努力が大切である(柳澤, 2012)。ただし、すべての家族が、積極的に発信できるとは限らないことに留意しなければならない。自閉症児・者とその家族を取り巻く地域の環境や家庭環境の状況、家族が抱えている問題等によって家族が自ら発信することが難しい場合がある。また、家族は、周囲の批判的な態度から自閉症児・者の特性や日常的な困難について説明しなければならない(Lam, Wong, Leung, Ho, & Au-Yeung, 2010)ことに理不尽さを感じている。このような状況は、自閉症児・者の家族に社会が自閉症について理解してくれないといった怒りや諦めの気持ちを助長させる(柳澤, 2012)。こうした問題に対しては、信頼できる専門家や周囲との関係を仲立ちしてくれる理

解者の存在、そして、同じ立場にある家族同士のつながりや支えが必要である。特に家族同士のつながりは、周囲に自閉症児・者について伝えることの難しさを共感することで、そうした苦境を乗り越えてきた先輩保護者から学ぶべきことは多いと考えられる。家族からの発信を促していくためには、これを支える人材育成を含めた支援体制の充実が求められる。そのため、従来、その役割を担ってきた親の会の存在は、非常に重要である。したがって、今後も引き続き、会による理解啓発のための活動が進められることが期待される。

周囲から自閉症児・者に対する理解を得るに当たり家族が最も求めているのは、一般的な知識の範囲に留まる理解ではなく、目の前の個々の自閉症児・者を理解してもらうことである。自閉症児・者は、状態像が多様であるため、個々の状態像を理解し、個々に応じた支援を行うことが求められる。家族であるからこそ、周囲に自閉症児・者の良い面や、その子どもに合った関わり方を伝えることができる。そのため、自閉症の理解啓発に当たっては、社会と家族という2つの側面からの発信がなされることが大切である。

4. 本調査の限界と今後の課題

本調査に協力した回答者の多くが、学校卒業後段階の自閉症児・者を養育する家族であった。項目によっては、中学校(部)段階や高等学校(高等部)段階からの回答数が非常に少なかったため、本調査の結果からはライフステージの特徴を十分に把握することができなかった。家族を対象にした研究では、年齢等の属性を統制することの難しさが指摘されているが、本調査においても同様の限界を有していた。今後は、対象を絞り込んだ調査や聞き取り調査を実施する等、調査方法を工夫することで各ライフステージにおいて家族が有するニーズや必要としている支援を明らかにしていくことが課題である。

謝辞

アンケート調査のデータをご提供いただき、また、本稿を掲載することをご承諾いただきました神

神奈川県自閉症児・者親の会連合会の会員の皆様に、記して感謝申し上げます。

付記

本稿は、神奈川県自閉症協会、神奈川県自閉症児・者親の会連合会が実施したアンケート調査のデータを提供していただき、再分析したものである。

本調査の結果は、本研究所が実施した平成26年度研究所セミナーのシンポジウムにおいて、共著者により発表された。

脚注

(注1) 神奈川県自閉症児・者親の会連合会(以下、連合会と記す)は、自閉症児・者とその家族への支援と社会への自閉症についての理解啓発を目的として、1968年に自閉症児親の会として設立された。現在(2008年から)は、神奈川県域11地区の親の会の連合組織である。連合会では、自閉症児・者の社会参加の拡大を目指し、会員同士の親睦や勉強会、一般社会への理解・啓発、行政を含む関係機関に対する支援体制づくりや改善の働き掛け、人材育成(療育者向けのトレーニングセミナー)等の活動を行っている。

(注2) 当研究所のミッションに1つに「特別支援教育に関する情報収集・情報発信を充実するとともに、幅広い関係者の理解の促進、関係団体と連携した効率的・効果的な情報提供を行うこと」がある。本調査結果の再分析及び執筆は、神奈川県自閉症児・者親の会連合会との連携として実施したものである。

(注3) 「神奈川判定」とは、手帳交付の際に神奈川県が独自に運用している判定基準である。具体的には、療育手帳の判定を行う際、「軽度(B2)」の区分に該当するもので、「知能指数が境界線級であって、かつ、自閉症の診断書があり、地域の児童相談所又は神奈川県立総合療育相談センターの長が必要と認めた場合」に適用される。

文献

Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*,

37, 39-52.

神奈川県自閉症児・者親の会連合会(1995). 家族サポート研究会調査報告書-自閉症児・者の地域生活の基盤である家族に対する福祉サービスに関する研究-.

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.

厚生労働省(2016). 発達障害者支援法の一部を改正する法律案.

Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behaviour studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 31-47.

Lam, S., Wong, B.P.H., Leung, D., Ho, D., & Au-Yeung, P. (2010). How parents perceive and feel about participation in community activities: The comparison between parents of preschoolers with and without autism spectrum disorders. *Autism*, 14, 359-377.

Lee, L., Harrington, R.A., Louie, B.B., & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.

社団法人日本自閉症協会(1995). 自閉症児者の家族への療育相談-自閉症児者及び家族に対する相談事業に関連した諸問題とその解決方法の研究-. 清水基金助成研究報告書.

社団法人日本自閉症協会(2003). 平成14年度自閉症児支援システム調査報告書.

障害児支援の在り方に関する検討会(2014). 今後の障害児支援の在り方について(報告書)-「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか-.

山崎晃資(2013). 特集にあたって-自閉症スペクトラム障害の人々への誤解と偏見-. *精神療法*, 39(3), 321-325.

柳澤亜希子(2009). 第8章母親における自閉症児・者に対する認識の検討. きょうだいの自閉症児・者に対する理解をめざした教育的支援(pp129-141). 風間書房.

柳澤亜希子(2012). 自閉症スペクトラム障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性. *特殊教育学研究*, 50(4), 403-411.

全国自閉症者施設協議会(2008). 平成18年度財団法人三菱財団助成による研究報告書. 「40歳を超えた自閉症の人たちの現況調査」報告書.

Families' Needs of Persons with Autism regarding Community and Family Life: Through a Survey by Kanagawa Autism Society

YANAGISAWA Akiko* and UCHIDA Teruo**

(*Center for Promoting Inclusive Education System)

(**Kanagawa Autism Society)

Abstract: Kanagawa autism society conducted a study to clarify what would be sufficient reasonable accommodation for families of those with autism in order that they could live in the community. They utilized a questionnaire on positive and negative aspects regarding education, welfare, medical care and vocation. This study focused on welfare (in particular support for children with autism, life supports and residence) and medical care. Positive comments on welfare showed that the community of residents and relevant people accommodated the individual needs of persons with autism and had a receptive and cooperative attitude. Negative comments showed misunderstanding and prejudice

towards persons with autism. Positive comments showed that medical doctors and nurses had a receptive attitude and gave consideration to the characteristics of autism. Negative comments showed that they provided poor support and irrelevant comments towards persons with autism and their families based on a lack of understanding. This study suggested that it is necessary for citizen and staff working in welfare and medical care to enhance awareness of autism. Also, support for families is important so that they can tell people around them about their children.

Key Word: autism, family, community life, family life, needs

