

科 研 費

平成 29 年度文部科学省若手研究『発達障害児の家族を対象とした包括的エンパワメントプログラムの開発と評価（主任研究者 涌水理恵）』により遂行されました。

発達障害のあるお子さまを養育するご家族のレジリエンス調査結果のご報告

2017 年 4 月、発達障害のあるお子さまのご家族を対象に、お子さまの属性、お子さまの養育に関連したサービスの利用状況と利用継続の希望、新規サービスの利用ニーズ、ご家族の養育レジリエンスについてのアンケート調査を実施いたしました。今回の調査は、合計 281 家族にご回答いただきました。アンケート調査の集計結果について、簡単ではありますが、ご報告させていただきます。

■用語の説明

・養育レジリエンスについて

養育レジリエンスとは、「発達障害のお子さまの養育が困難であるにもかかわらず、親が良好に養育に適応していることを表す特徴やその過程」のことをいいます。

養育レジリエンスが高ければ高いほど、問題に柔軟に対応しながら養育に適応していけることを表します。

■アンケート調査結果

1. アンケートへご回答いただいたご家族の属性

性別：男性 134 名（47.7%） 女性 147 名（52.3%）
年齢：20 代（1.1%） 30 代（23.5%） 40 代（55.9%）
50 代（19.5%）
職業：フルタイム（48.4%） パート・アルバイト（16.0%）
自営業（6.1%） 主婦・主夫（28.8%） その他（0.7%）

2. 発達障がいのあるお子さまについて

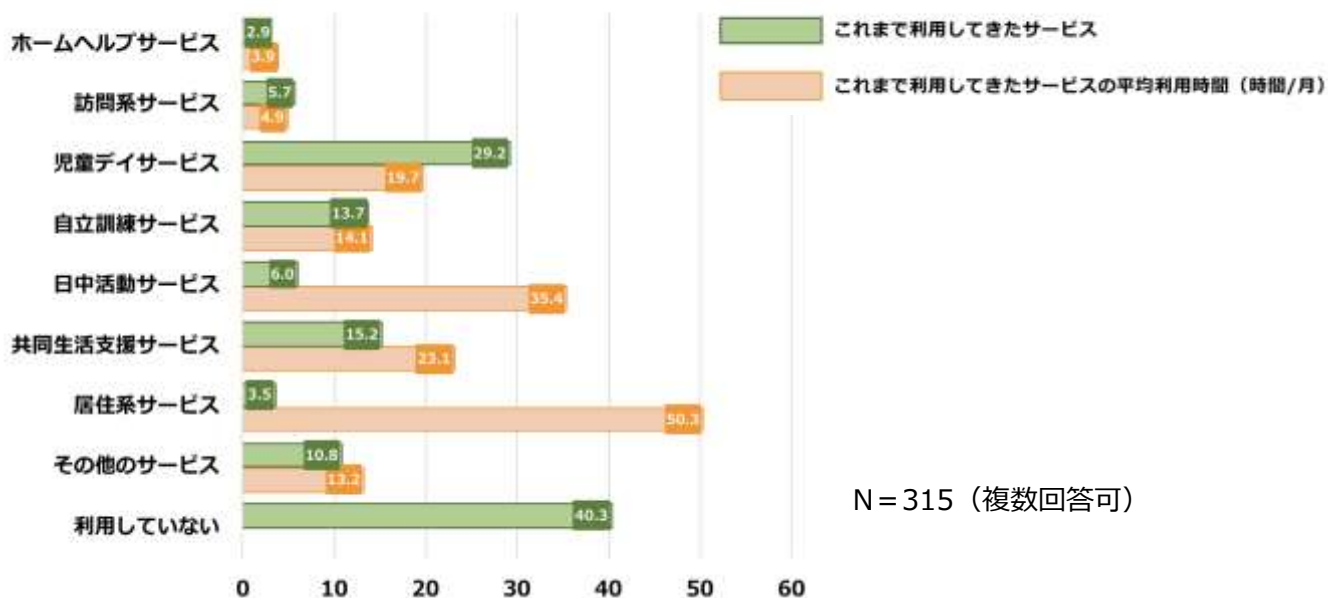
性別：男児 243 名（77.1%） 女児 72 名（22.9%）
年齢：平均 11.3±5.1 歳（2～23 歳）
診断時年齢：平均 6.3±4.2 歳（2～22 歳）
疾患※：自閉症スペクトラム（45.5%） 注意欠如多動性障害（17.5%）
広汎性発達障害（14.6%） 学習障害（3.8%） 注意欠陥障害（3.5%）
多動性障害（1.6%） その他：睡眠障害、てんかんなど（20.3%）

※お子様一人に対して複数回答あり

3. 発達障害のあるお子さまの養育に関連したサービスについて

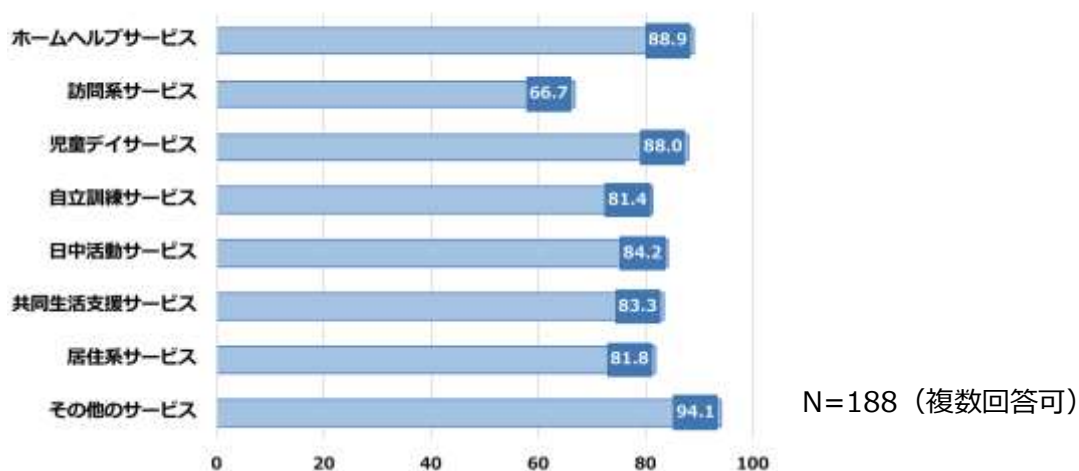
1) サービスの利用状況（これまで利用してきたサービス内容と利用時間）、利用しているサービスの継続希望、新規サービスの利用ニーズ

これまで利用してきたサービス内容と利用時間について（%）



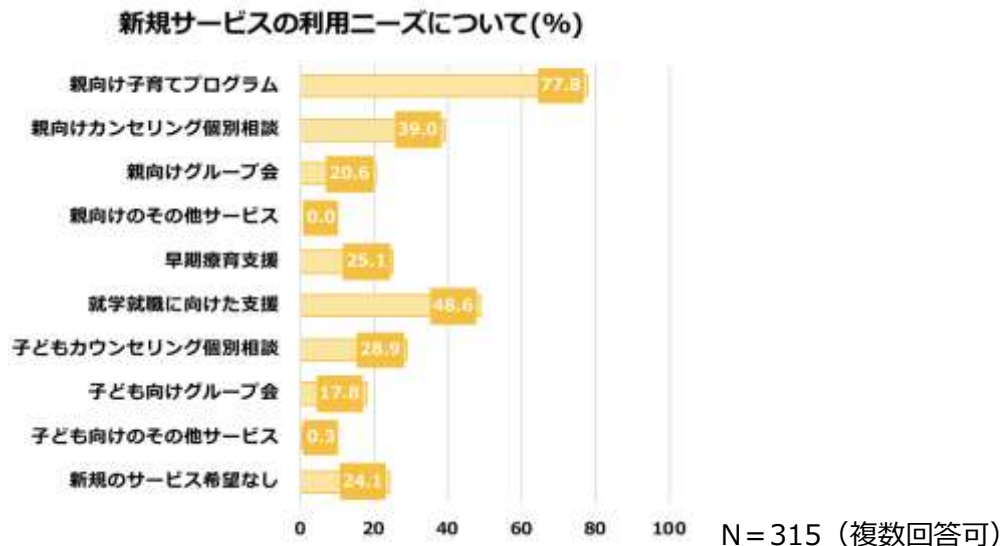
発達障害のあるお子さまの養育に関連したサービスの利用状況として、いずれのサービスも利用していないご家族が最も多く、約4割を占めていました。利用しているサービスのうち、利用割合が最も多かったのは児童デイサービスで、約3割の方が利用していました。利用時間で見ると、居住系サービスの時間が最も長い結果となりました。

利用しているサービスの継続希望(%)



また、訪問系サービス以外のすべてのサービスについて、現在利用しているサービスを今後も継続して利用していきたいという希望があるご家族が約8割にのぼりました。

3. 発達障害のあるお子さまの養育に関連したサービスについて（続き）



さらに、新規サービスについては、約8割が親向け子育てプログラムのサービスを希望していることがわかりました。

<各サービスの概要>

- ・ホームヘルプサービス：自宅で食事・排泄・入浴などの介護や掃除・洗濯などの生活支援を行うサービス
- ・訪問系サービス：居宅介護、行動援護（危険の回避の支援）、同行援護などのサービス
- ・児童デイサービス：昼間一定の時間、児童福祉施設で日常生活における基本的な動作の指導や集団生活への適応訓練を行うサービス
- ・自立訓練サービス：一定期間、身体機能または生活能力の向上のために必要な訓練を行うサービス
- ・日中活動系サービス：昼間の活動を支援するサービス（短期入所、生活介護など）
- ・共同生活援助サービス：夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行うサービス
- ・居住系サービス：共同生活を行う住居で日常生活を支援するサービス
- ・その他のサービス：特別支援学級や保育園での保育、児童相談所でのサービス

※障害児支援強化のため、従来障害種別で分かれていた支援事業体系が、現在は通所・入所の利用形態別によって一元化されています。本紙は旧体系での調査結果となります。

2) お子さまの年代別におけるサービスの利用状況とニーズ

サービスの利用状況（これまで利用してきたサービス内容と利用時間）、利用しているサービスの継続希望、新規サービスの利用ニーズをそれぞれ利用の多い順番にまとめ、上位3つまで示しました。回答者数は、n=〇〇として記載しました。

年代別サービス利用状況(複数回答可)

	5歳以下 (n=40)	6～12歳 (n=139)	13～18歳 (n=105)	19歳以上 (n=27)
1	児童デイ(n=10)	児童デイ(n=53)	児童デイ(n=25)	自立訓練(n=7)
2	自立訓練 共同生活援助(n=7)	共同生活援助 (n=21)	共同生活援助 (n=16)	日中活動系 その他のサービス(n=4)
3	その他のサービス(n=4)	自立訓練(n=18)	その他のサービス(n=12)	共同生活援助(n=3)

年代別サービス利用平均時間

	5歳以下 (n=29)	6～12歳 (n=121)	13～18歳 (n=93)	19歳以上 (n=24)
1	自立訓練 (39.8時間)	日中活動系 (36.7時間)	居住系 (85時間)	日中活動系 (43.8時間)
2	児童デイ (30時間)	共同生活援助 (21.6時間)	日中活動系 (36時間)	その他のサービス (24時間)
3	共同生活援助 (23.6時間)	居住系 (5.4時間)	共同生活援助 (30.1時間)	自立訓練 (22.3時間)

18歳以下では「児童デイサービス」を利用している方が最も多く、全対象のサービス利用内容と同様の結果でした。19歳以上では「自立訓練」を利用している方が最も多いという結果でした。

サービス利用時間は、どの年代も「共同生活援助」「日中活動系」「居住系サービス」等が長い傾向にありました。共同生活援助や日中活動系サービスは、一回の利用時間が長い特徴があるため、年代にかかわらず、これらのサービスの利用平均時間が上位になったと考えられます。

年代別サービス利用継続希望

	5歳以下 (n=25)	6～12歳 (n=89)	13～18歳 (n=57)	19歳以上 (n=13)
1	児童デイ(n=10)	児童デイ(n=52)	児童デイ(n=19)	自立訓練(n=5)
2	自立訓練 共同生活援助(n=6)	共同生活援助 (n=21)	共同生活援助 その他サービス(n=12)	その他のサービス(n=4)
3	その他のサービス (n=4)	自立訓練(n=15)	自立訓練 日中活動系(n=9)	日中活動系(n=3)

年代別サービス利用内容の上位3つのサービスと利用継続希望のサービス内容の上位3つのサービスはほぼ同様であり、どの年代のご家族においても、こうしたサービスの利用継続が必要と捉えていらっしゃる事がわかりました。

現在利用しているサービスのほかに、お子さまの養育上どのような新規サービスの利用ニーズを持っているかをたずねました。

年代別新規サービスの利用希望

	5歳以下 (n=40)	6～12歳 (n=139)	13～18歳 (n=105)	19歳以上 (n=27)
1	就学・就職に向けてのサービス (n=27)	就学・就職に向けてのサービス (n=60)	就学・就職に向けてのサービス (n=51)	就学・就職に向けてのサービス (n=12)
2	親向けカウンセリング個別相談 早期療育 (n=24)	親向けカウンセリング個別相談 (n=58)	子ども向けカウンセリング個別相談 (n=30)	親向けカウンセリング個別相談 (n=11)
3	親向けカウンセリング個別相談 子ども向けカウンセリング個別相談 (n=15)	親向け子育てプログラム (n=47)	親向けカウンセリング個別相談 (n=27)	子ども向けカウンセリング個別相談 (n=3)

どの年代のご家族も、就学・就職に向けてのサービスを希望するご家族が最も多く、次いで親向けカウンセリング個別相談、子ども向けカウンセリング個別相談のサービスを希望していました。発達障害のあるお子さまの就学・就職については、ご家族はお子さまの幼少期から不安や葛藤を抱えていらっしゃる事が報告されており、今回の調査結果からも就学・就職に向けての支援の拡充の必要性が伺えました。

3) お子さまの背景別のサービスの利用状況とサービスニーズ

次に、お子さまの背景別〔未就学（5歳以下）と就学（6歳以上）、義務教育（6歳～15歳）とそれ以外（5歳以下、16歳以上）、18歳以下と19歳以上、内服の有無別、手帳の有無別〕に結果をまとめました。各種サービスについて、利用希望されているものを赤字で示しました。

①未就学のお子さまのご家族と就学しているお子様のご家族について

未就学のお子さまのご家族は、就学しているお子様のご家族と比べて**児童デイサービス**の利用継続を希望する人が多く、共同生活援助サービスの利用継続を希望しない人が多いことがわかりました。

児童デイサービスは、日常生活における基本的な動作や集団生活への適応訓練などの支援を行っており、就学前のお子さまにとって発達の支援を受ける場となっています。すでに義務教育を受け始めているお子さまは、学校等において生活訓練や社会との交流を持っているため、未就学のお子さまのご家族の方が、より利用継続の希望が高かったと考えられました。一方で、共同生活援助サービスの利用は、発達障害のあるお子さまご自身がセルフケアできる年齢であることが前提となるため、年齢の高いお子さまをお持ちのご家族の方が利用継続を希望していたと考えられます。

未就学のお子さまのご家族は、就学しているお子様のご家族と比べて新規のサービス利用への高い希望を有しており、その中でも親向け子育てプログラム、親向けカウンセリング個別相談、親向けグループ会家族会、早期療育、就学に向けた支援に対して高いサービスの希望を有していることがわかりました。

就学前のお子さまのご家族は、子育てやお子さまの発達に関して不安を持っていること報告されており、親向けの養育支援サービスや早期療育を支援するサービスを希望していると考えられます。

②義務教育を受けているお子さま（6歳～15歳）とそれ以外のお子さま（5歳以下、16歳以上）のご家族について

義務教育を受けているお子さまのご家族は、それ以外のお子さまのご家族とくらべて児童デイサービスの利用継続を希望し、日中活動系デイサービス、共同生活支援サービスの利用継続を希望していないことがわかりました。

義務教育を受けているお子さまは、日中に学校に通学しているため、必然的に自宅でサービスを利用する機会が少なく、日中活動系サービス、共同生活支援サービスの利用継続の希望も少なかったと考えられました。

義務教育を受けているお子さまのご家族は、それ以外のお子さまのご家族とくらべて、新規サービスとして親向け子育てプログラムを希望し、就学・就職に向けてのサービスを希望しないご家族が多いことがわかりました。

義務教育を受けているお子さまのご家族は、お子さまの成長に伴い、子どもとの接し方や親としての心構えを学ぶ機会を望んでいると考えられました。また、義務教育を受けているお子様はすでに就学をしており、また、就職についてはまだ具体的に考えることが難しい年齢であるため、就学就職に向けてのサービスを希望するご家族が少ない結果になったと考えられます。

③18 歳以下と 19 歳以上のお子さまのご家族について

18歳以下のお子さまのご家族は、19歳以上のお子さまのご家族と比べて、より**児童デイサービス**を利用している人数が多いことがわかりました。

児童デイサービスは、原則 18 歳以下のお子さまに提供されるサービスのため、必然的に 18 歳以下のお子さまのご家族が児童デイサービスを利用している人数が多い結果になったと思われます。

19歳以上のお子さまのご家族は、18歳以下のお子さまのご家族と比べて、より**自立訓練サービス**の利用時間が長い人が多いことがわかりました。

19 歳以上のお子さまは、地域社会における生活の自立が促進され、自立訓練サービスを利用する時間が長い結果になったと思われます。

18歳以下のお子さまのご家族は、19歳以上のお子さまのご家族と比べて、より**親向けグループ会家族会、早期療育、子ども向けカウンセリング個別相談**のサービスを希望するご家族が多いことがわかりました。

18 歳以下のお子さまのご家族は、就学前はお子さまの子育てに関する不安を抱き、就学中においては成長に伴うお子さまの変化について戸惑いや、今後の見通しに関する不安を抱えていることが報告されています。そのため、早期療育や子ども向けカウンセリング個別相談などのサービスを希望していることがうかがえました。

④お子さまの内服状況と内服の有無におけるサービスの利用状況とニーズについて



- ・内服をしていないお子さま：241 名（76.5%）
- ・内服をしているお子さま：74 名（23.5%）
- ・平均内服期間 5.5±4.5 年（0.1～14.8 年）

内服のあるお子さまをお持ちのご家族は、内服のないお子さまをお持ちのご家族にくらべて、**訪問系サービス**、**居住系サービス**の利用継続を希望するご家族が多いことがわかりました。

内服のあるお子さまは、日常生活で支援をより必要とすることが多いと考えられるため、訪問系サービスや居住系サービスの利用継続を希望するご家族が多いと考えられます。

内服をしていないお子さまのご家族は、内服をしているお子さまをお持ちのご家族とくらべて、**親向け子育てプログラム**、**早期療育**の新規サービスを希望するご家族が多いことがわかりました。

内服をしていないお子さまのご家族は、内服をしているお子さまのご家族と比べて定期的に医療機関を受診する機会が少なく、お子さまの子育てや発達について相談する機会が少ないと考えられます。その結果、親向け子育てプログラムや早期療養の新規サービスを希望するご家族が多かったと考えられました。

⑤お子さまの障がい者手帳(養育手帳、精神手帳)の有無とサービス利用状況について

手帳の有無の割合



- ・手帳を持っていないお子さま：182 名（57.8%）
- ・手帳を持っているお子さま：133 名（42.2%）
 - 療育手帳のみ：74 名（23.5%）
 - 精神手帳のみ：25 名（7.9%）
 - 療育・精神手帳両方：11 名（3.5%）
 - 手帳の種類未回答：23 名（7.3%）
- ・平均所持年数：平均 5.0±4.4 年（0.1～19.0 年）

障がい者手帳を持っているお子さまのご家族は、障がい者手帳を持っていないお子さまのご家族にくらべて、**ホームヘルプサービスサービス、訪問系サービス、児童デイサービス、日中活動系サービス、居住系サービス**の利用継続を希望していることがわかりました。

⑤お子さまの障がい者手帳(養育手帳、精神手帳)の有無とサービス利用状況について（続き）

障害者手帳を持っているお子さまは、身体機能・知的機能・精神機能のいずれかに障害をお持ちのお子さまであるため、ホームヘルプサービスなどの日常生活支援や発達支援を希望するご家族が多いと考えられました。

障がい者手帳を持っているお子さまのご家族は、障がい者手帳を持っていないお子さまのご家族にくらべて、**子ども向けカウンセリング個別相談**の新規サービスを希望するご家族が多いことがわかりました。

障害者手帳を持っているお子さまは、障害によって日常生活に悩みや困りごとが生じるため、ご家族はお子さまご自身をケアするために、子ども向けカウンセリングの必要性を感じていらっしゃると思われました。

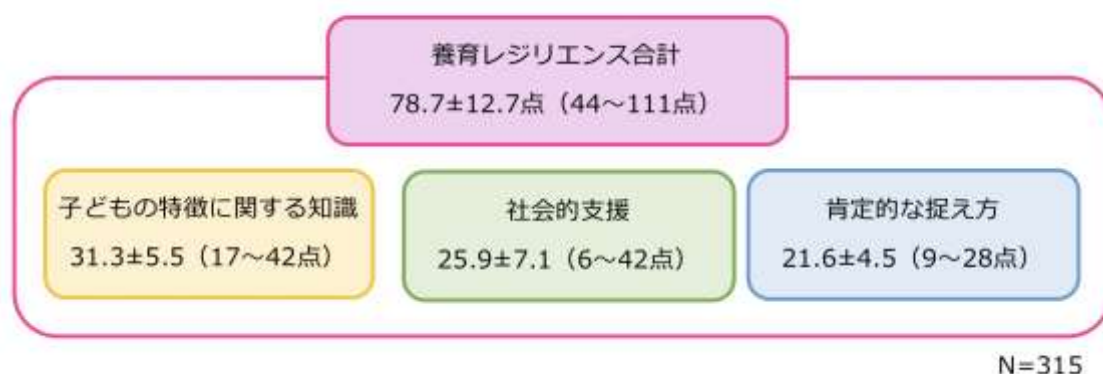
4. 発達障害のあるお子さまのご家族の養育レジリエンスについて

1) 養育レジリエンス得点について

養育レジリエンスは、子どもの特徴に関する知識（例.子どもの苦手なところを理解できる）、社会的支援（例.子育てについて相談できる人がいる）、肯定的な捉え方（例.子どもとの関わりを大切にしている）の3要素で構成されています。

以下に養育レジリエンスの合計得点と各要素の平均得点を示しました（N=315）。

<養育レジリエンスの合計得点と各要素の平均得点>



2) 年代別養育レジリエンス得点について

年代別の養育レジリエンスの合計得点と各要素の平均得点を示しました (N=311)

(N=4 は無回答)。各要素で、全体の平均点よりも高いものを赤背景、低いものを青背景にして示しています。

年代別養育レジリエンス平均点数

	5歳以下 (n=40)	6~12歳 (n=139)	13~18歳 (n=105)	19歳以上 (n=27)
子どもの特徴	28.5±0.7	31.9±0.5	31.5±0.6	31.6±1.1
社会的支援	25.7±1.1	26.1±0.6	25.7±0.6	24.4±1.6
肯定的な捉え方	25.7±0.6	22.6±0.4	20.3±0.5	20.9±0.9
養育レジリエンス合計	75.9±1.7	80.7±1.1	77.4±1.3	76.9±2.6

年代別にみると、養育レジリエンスの合計得点が最も高かったのは6~12歳のお子さまのご家族であり、子どもの特徴、社会的支援に関する得点も最も高いという結果でした。

発達障害のあるお子さまの診断時年齢は、平均 6.30±4.20 歳 (2~22 歳) です。お子さまの診断がつくことで、ご家族がお子さまの特徴や関わり方を知ることへ繋がり、さらに活用できる社会的資源の探索や選択へとつながることが増えると考えられます。そのため、6歳~12歳のお子さまのご家族の養育レジリエンスが高い結果になったと思われます。

3) 養育レジリエンス得点 (合計得点、各構成要素) とサービス利用の関係について

子どもの特徴に関する知識の得点が平均以上のご家族は、そうでないご家族と比べて、自立訓練サービスを利用している人が少ないことがわかりました。

子どもの特徴に関する知識の得点が平均以上のご家族は、お子さまの得意なことや苦手なことなどをよく理解し、お子さまの特徴やペースに合わせて生活できているため、自立訓練サービスを利用しているご家族が少ないと考えられました。

社会的支援の得点が平均より低いご家族は、そうでないご家族と比べて**訪問系サービス**の利用継続希望があるご家族が多いことがわかりました。

社会的支援の得点が平均より低いご家族は、そうでないご家族と比べて、お子さまの子育てや困った時に相談できる人が少ないと考えられます。そのため、訪問系サービスの利用継続希望が高い結果になったと考えられました。

肯定的な捉え方の得点が平均以上のご家族は、そうでないご家族と比べて**ホームヘルプサービス**を利用しているご家族が多いことがわかりました。

ホームヘルプサービスを利用することで、ご家族の養育負担が軽減し、ゆとりを持ってお子さまと関われることで、養育に関して肯定的に捉えられる心境に至っていると考えられました。

3) 養育レジリエンス得点（合計得点、各構成要素）とサービス利用の関係について（続き）

養育レジリエンスの合計得点が平均より低いご家族は、そうでないご家族と比べて**日中系活動サービス**の利用継続希望があることがわかりました。

養育レジリエンスの合計得点が平均より低いご家族は、そうでないご家族と比べて、お子さまに関する問題に柔軟に対応することが困難な状況が多く発生し、お子さまとの生活に様々な戸惑いを有している可能性が考えられ、そのため、ご家族の負担軽減のために、日中活動系サービスの利用継続希望が高い結果になったと考えられました。

4) 養育レジリエンスに影響する要因

①全対象ご家族の養育レジリエンスに影響する要因

ホームヘルプサービスを利用していること、その他のサービスを利用していること、発達障害のあるお子さまの育児について家族以外のサポーターがいること、一人っ子であることがご家族の養育レジリエンスにプラスの影響を与えていることがわかりました。

<発達障害のあるお子さまの養育者さま>



ホームヘルプサービスの利用が養育レジリエンスに影響を与えている理由として、介護や生活支援を受けることによって、養育者さまの負担が軽減され、発達障害のあるお子さまの養育への適応が良好になることが考えられます。また、発達障害のあるお子さまの養育者さまは、育児やお子さまの発達などに関して悩みを持っていることが報告されており、特別支援学校や保育園、児童相談所などのその他のサービスを利用できることや、家族以外のサポーターがいることが、育児不安や負担を軽減することへ繋がり、養育への適応を高めていると考えられます。

さらに、ご家族の中で発達障害のあるお子さまが一人っ子であることは、他のごきょうだいがいらっしやらないことにより、一人のお子さまの養育に徹することでより適応しやすい特徴があると考えられます。このことから、ごきょうだいのいらっしやるご家族に対しては、ごきょうだいの養育状況を配慮しつつ、発達障害を有するお子さまに対する養育への適応を高める支援がより必要であることが示唆されました。

②18 歳以下のお子さまのご家族の養育レジリエンスに影響する要因

18 歳は、社会において子どもから大人へ移行する境目となる年齢であり、関わる社会が拡大し、就業や自立した生活が確立していく時期であると考えられます。一方で、18 歳以下のお子さまにとってはご家庭での生活が基本であり、養育者さまの養育レジリエンスを高める支援が必要です。

また、お子さまが中学生になると、ご本人が「他のお子さまとの違い」に気づいて悩むことが増え、それに伴って、養育者さまの対応や関わりが変化すると考えられます。さらに、発達障害のご本人への告知のタイミングとして、ある程度の理解力と、他の子どもと

の違いへの気づきがあることが必要であり、先行研究では平均的なご本人への告知年齢は12.5歳であると報告されています。そのため、12歳以下のお子さまの養育者さまと13～18歳のお子さまの養育者さまに分けて、より詳細に養育レジリエンスに影響する要因を分析しました。



12歳以下のお子さまのご家族の養育レジリエンスには、共同生活援助サービスを利用していることがプラスの影響を与えていることがわかりました。12歳以下のお子さまは日常生活援助の必要性が高いため、共同生活援助サービスの利用によって自身が施設で生活上の相談や生活援助を受けられ、それによりご家族も養育に良好に適應しやすいことが考えられました。

②18歳以下のお子さまのご家族の養育レジリエンスに影響する要因（続き）

また、13～18歳のお子さまのご家族の養育レジリエンスには、ホームヘルプサービスを利用していること、ご家族の年齢が高いことがプラスの影響を与えていることがわかりました。ホームヘルプサービスを利用することで、家事全般への援助やお子さまとの生活等に関する相談・助言を自宅で受けることができるため、ご家族による養育行動が直接的に支援され、養育レジリエンスが高まると考えられました。また、この年代のお子さまでは問題行動や周囲とのトラブル等がこれまでよりは落ち着きを呈し、かつ養育者の年齢が上がるとともに養育者はそれまでの養育経験を元に（少ない問題に）良好にかつ柔軟に対応しながら養育に適應できていることが推測され、それゆえ養育レジリエンスも高まっていることが考察されました。



本研究調査の結果から、発達障害のあるお子さまのライフステージや背景に応じた支援の利用実態やニーズの動向が明らかになりました。今後は、発達障害のあるお子さまとご家族が必要とするサービスのアドボカシーを進めるとともに、養育レジリエンスを高める具体的な支援の方策を検討して参ります。

今回の調査結果に関するすべてのお問い合わせは、下記研究室までお願いいたします。本研究事業にご協力いただきました皆さまに、厚く御礼を申し上げます。

筑波大学 小児保健看護学研究室

涌水理恵（主幹）、山口慶子／佐々木実輝子／齋藤沙織／秋本和宏（大学院生）

<http://www.md.tsukuba.ac.jp/nursing-sci/child/index.html>