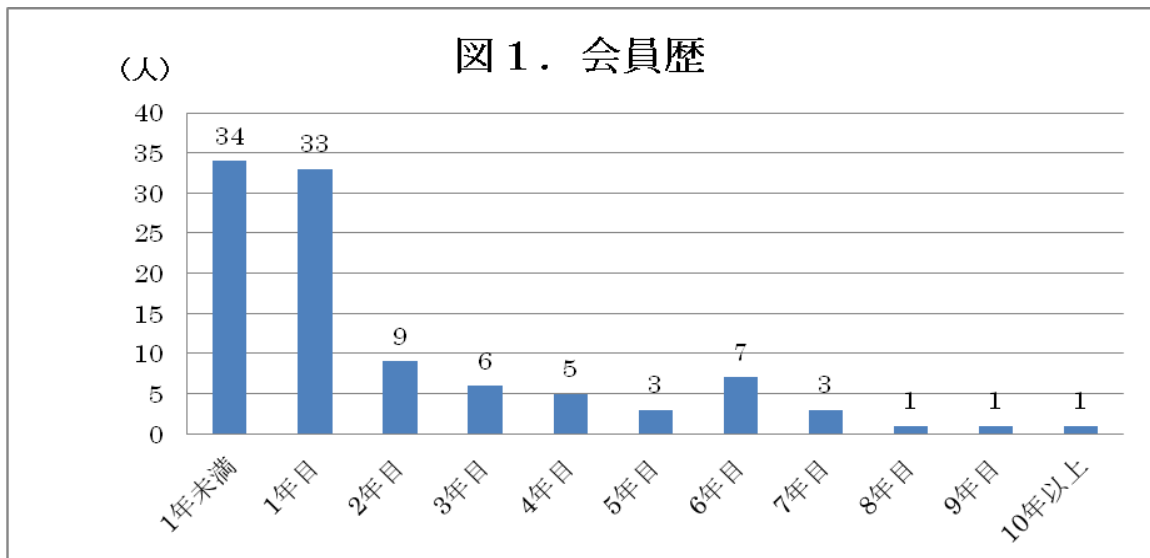


2013 つみき会員アンケート結果報告

2013年6月につみきの会の会員を対象とするアンケート調査を実施しました。全会員を対象にメールリストで回答を呼びかけたところ、103名の方が回答を寄せて下さいました（正会員総数は5月末で1280人でした）。ここにその結果を報告します。なおつみきの会には発達障害児の親のほか、療育関係者も会員として加わっていますが、今回のアンケートは親会員を対象とした内容になっています。

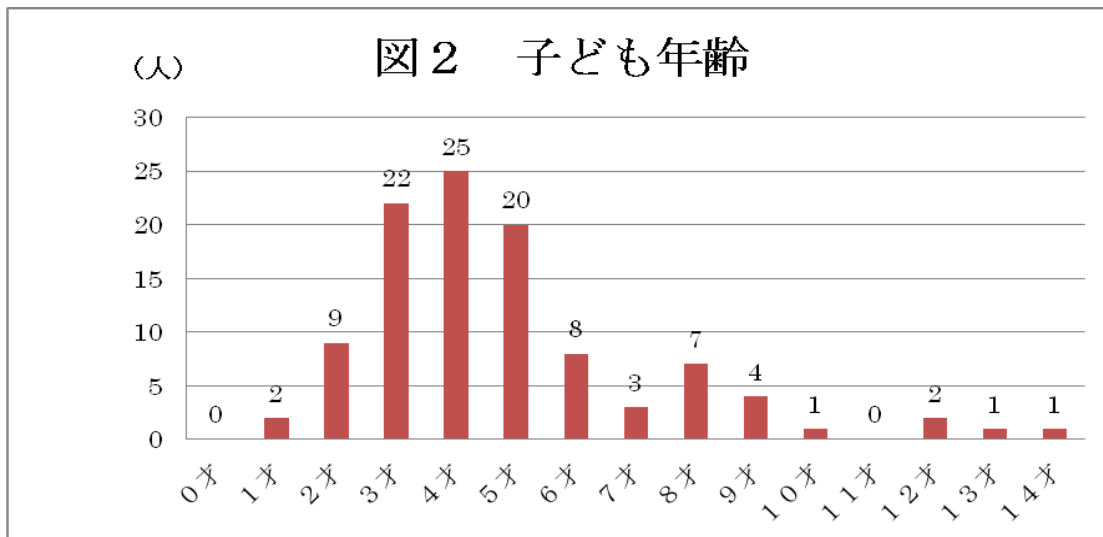
1. 入会してからの期間（会員歴）

最初につみきの会に入会してどれくらい経つか、を尋ねました。結果はグラフの通りです。つみきの会は早期療育に取り組む親たちの集まりなので、どうしても入れ替わりが速く、会員歴が2年未満の方が大半です。その一方で一部ですが、就学後も長く会員として残って下さる方もいることがわかります。平均値は28カ月（2年4カ月）でした。



2. 子どもの年齢・障害名

(1) 子どもの年齢



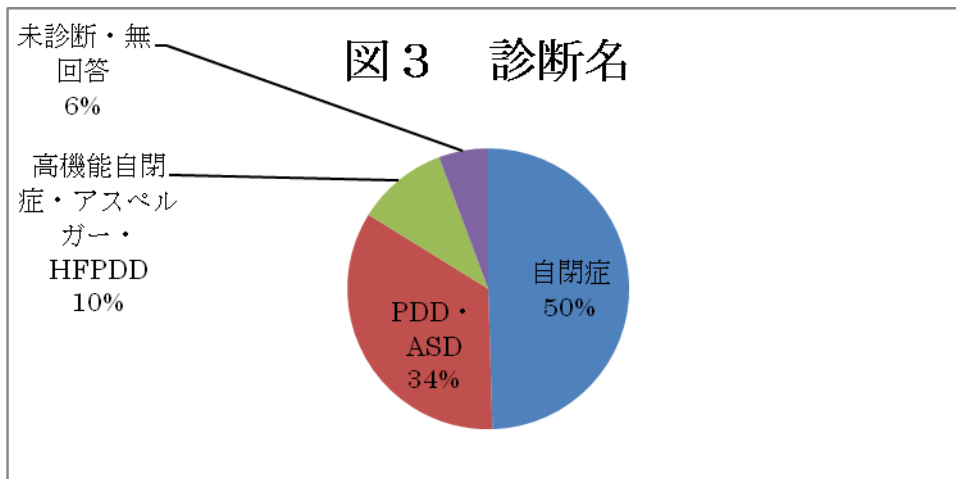
次に子どもの年齢を尋ねたところ、図2の結果になりました。2～5才という幼児期のお子さんが大半ですが、その一方で小学校入学後も長く会員として残って下さっている方（あるいは小学校入学後に入会された方）が少数ながらいらっしゃるのことがわかります。

なお合計が回答数より多いのは、兄弟とも自閉症という方がいらっしゃるためです。

(2) 障害名

次に障害名を尋ねたところ、図3のようになりました。つみきの会の会員には少数ながらダウン症、精神発達遅滞など、自閉症・広汎性発達障害以外のお子さんもいるのですが、今回のアンケートには反映されませんでした。

なお自閉症にはその疑いも含まれます。その他の障害も同様です。PDDは広汎性発達障害、ASDは自閉症スペクトラム障害、HFPDDは高機能広汎性発達障害のことです。



3. ABAセラピーを行なっているか

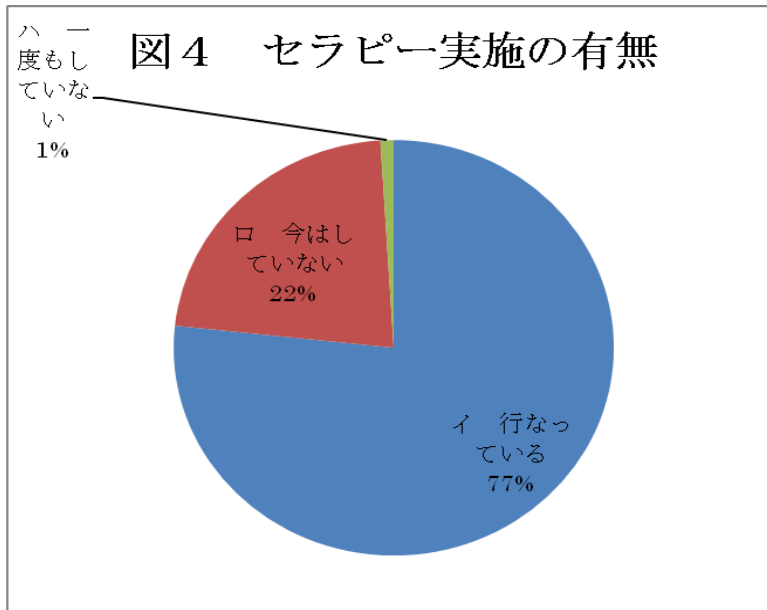
次に「現在、椅子に座らせてのフォーマルなABAセラピーを、家庭で親御さんが行なっていますか。」と質問し、

- イ. 行なっている
- ロ. やっていたが、いまは行なっていない
- ハ. いちどもやっていない

の三択で回答していただきました。「フォーマルな」という言葉の意味は特に指定していませんが、出題者としては「時間と場所を決め、課題を考えて、ある程度、密に行なっている」という意味のつもりです。

つみきの会はABAを日常生活に取り入れ、生活の機会を利用して少しずつ教えるだけでなく、時間を決めて集中的に取り組む形の家庭療育を推奨しています。しかしこの意味でのフォーマルなセラピーは親に与える負担が大きく、挫折するケースも多いため、そのフォローがつみきの会の大きな課題になっています。そこでこのような質問を設けたわけです。

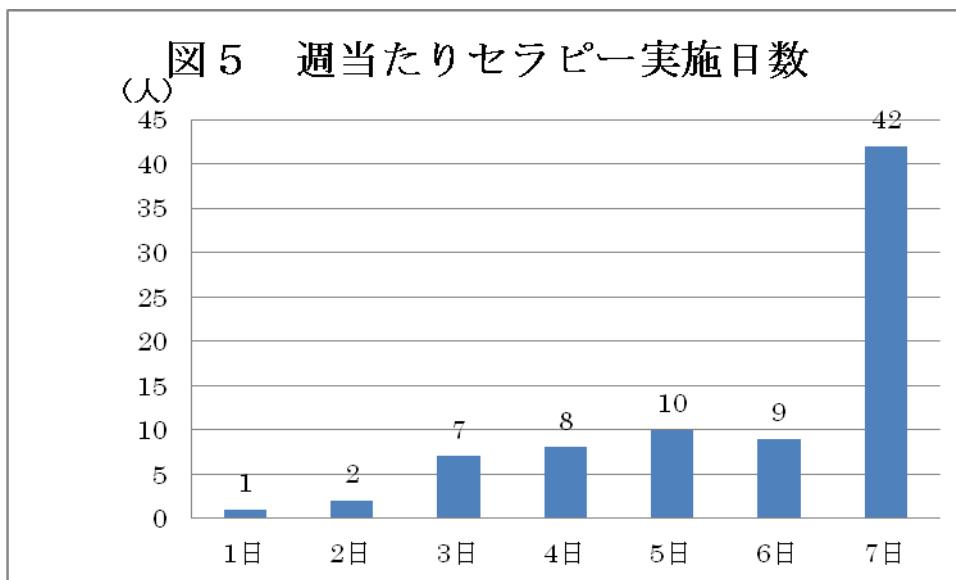
結果は図4のようになりました。実数はイ79名、ロ23名、ハ1名です。フォーマルなセラピーをやめると同時に退会される方が多いので、会員対象のアンケートで大半が「行なっている」と答えたのはある意味当然のことと言えるでしょう。



4. フォーマルなセラピーに費やしている時間

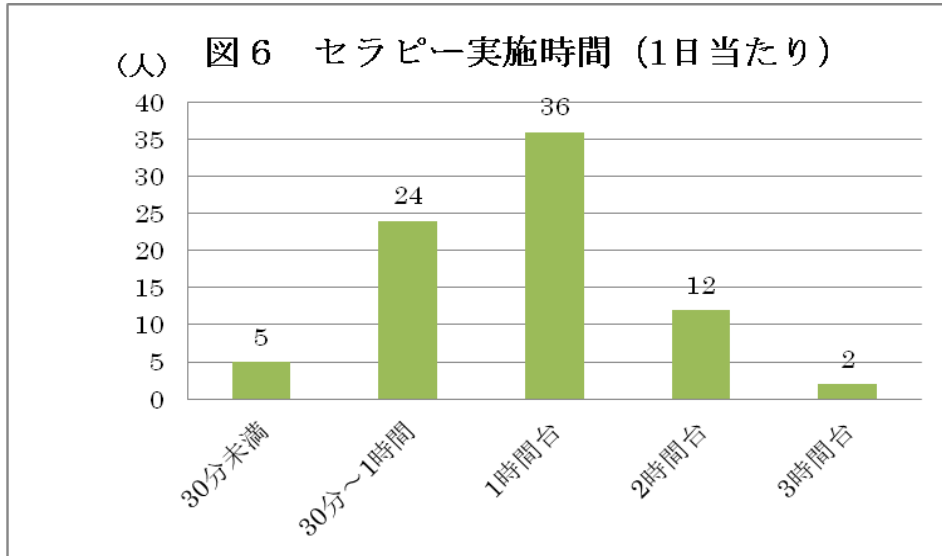
次に3で「行なっている」と答えたいわば「現役組」79名を対象に、「現在、どれくらいの時間、されていますか」と尋ね、「週〇日程度、一日〇時間程度」という形で答えていただきました。結果は次の通りです。

まず週当たりのセラピー実施日数は図5のようになりました。土日を含め、毎日欠かさず続けられている方が多いことがわかります。



次に一日当たりのセラピー実施時間を尋ねました。結果を図6に示します。

今回のアンケートに回答して下さった方はおそらく会員の中でも比較的熱心に家庭療育に取り組んでいらっしゃる方だと思われるのですが、それでも1日当たりのセラピー時間は比較的少なく、30分～1時間台、という方が圧倒的であることがわかります。家事や育児などをこなしながら、毎日1時間前後の時間をセラピーにあてて、こつこつ実施されている姿が浮かびます。



この週当たりの日数に一日当たりの時間数をかけて週当たりの時間数を計算し、平均値を出したところ、週平均6時間52分でした。ほぼ一日1時間のペースです。

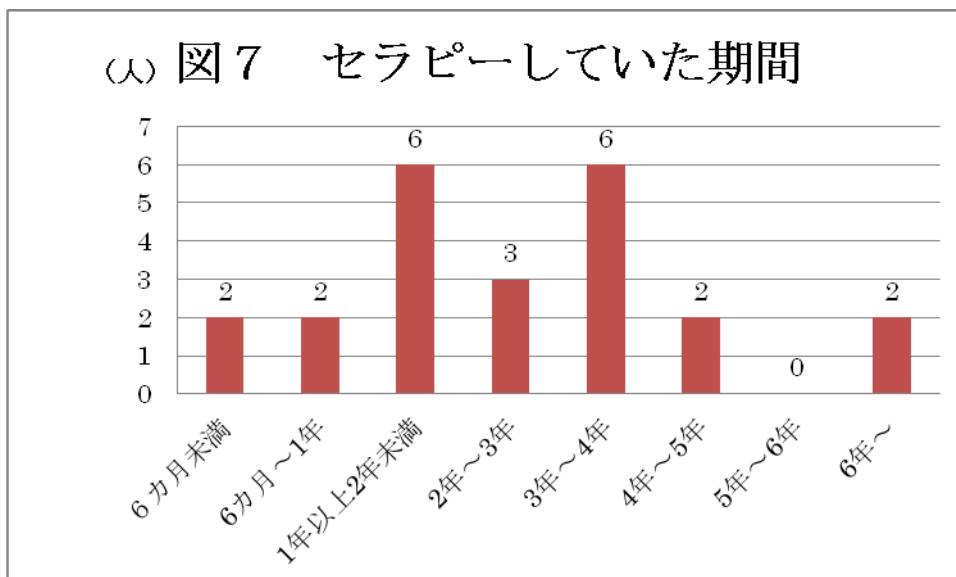
5. セラピーをしていた期間としていた時間

5と6は、3で「ロ 行なっていたが、今は行っていない」と答えたいわば「退役組」23名を対象とする設問です。

まず5では「どれくらいの期間、セラピーをされてきましたか。一番多くされていた時期で、一日にどれくらいの時間、されてきましたか。」という質問をしました。

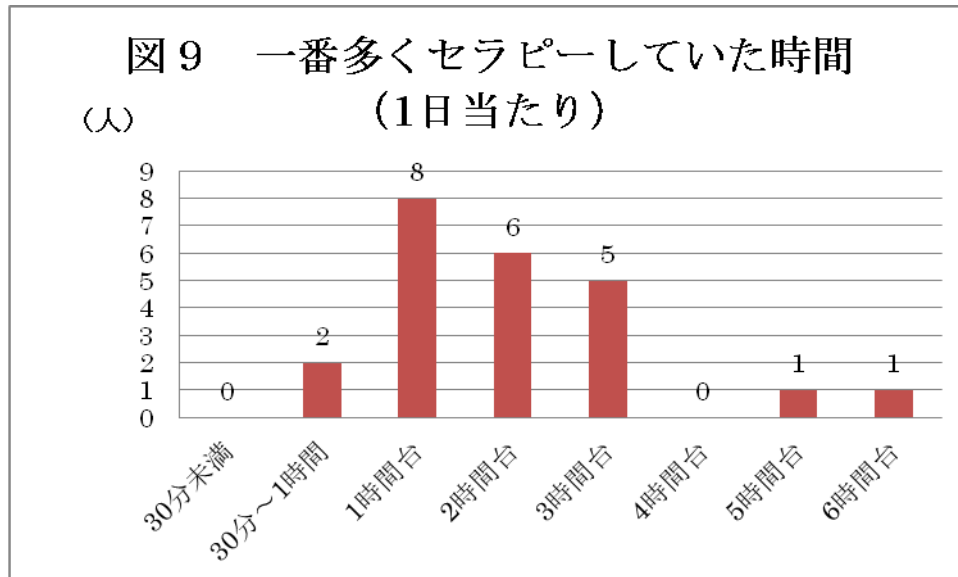
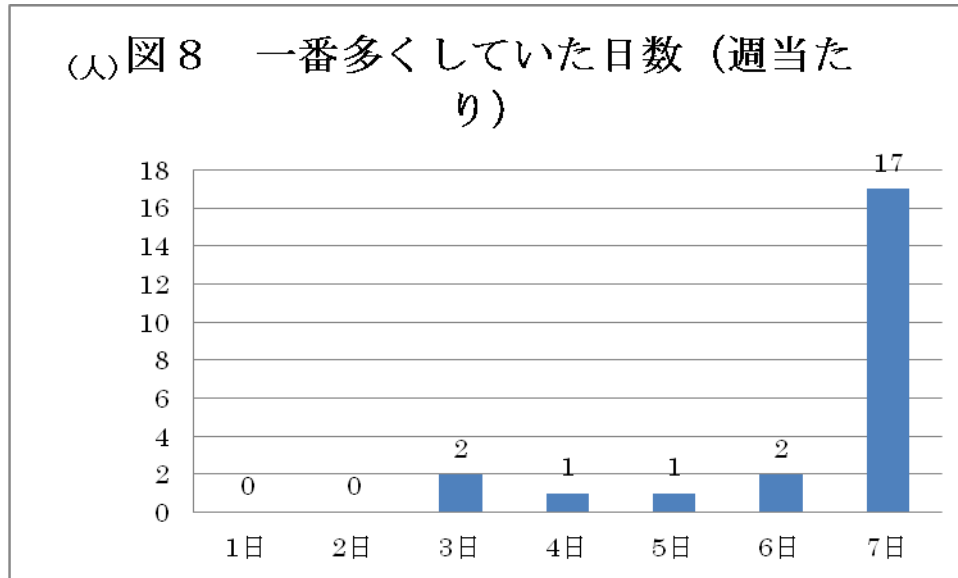
(1) セラピーをしていた期間

セラピーをしていた期間は図7の結果になりました。1～2年と3～4年に二つの山があります。2, 3才で早期療育をスタートさせて小学校入学近くまでの3～4年が早期療育の適齢期と考えると、後者の山はいわば早期療育をやり切った「卒業組」を多く含むことが推測されます。それに対して前者の山の中には、いろんな理由で早期の中断を余儀なくされた「挫折組」を多く含むことが推測されます。この推測に関してはまた後ほど取り上げます。



(2) 一番多くしていた時間

次に「一番多くされていた時期で、一日にどれくらいの時間、されていましたか」という質問には、現役組に対する設問4と同じく、「週〇日程度、一日〇時間程度」という形で答えていただきました。その結果は次の通りです。



退役組は現役組に比べて週当たり日数も1日当たりの時間も多い傾向がありますが、これは「一番多くやっていた時期」を問うているので、ある程度当然のことかもしれません。ここから週当たりの平均セラピー時間を算出すると、14時間18分、一日平均約2時間となりました。

6. セラピーをやめた理由 (複数回答)

次にやはり退役組を対象に、「セラピーをやめた理由」を尋ねました。回答欄に以下の6つの項目を挙げ、当てはまるものにいくつでも○をしてもらいました。

項目	回答数
①やってみたがうまくいかなかった。	1
②親が体力的、精神的にしんどくなってやめてしまった。	6
③通園施設や幼稚園などに通い始めて、時間が取れなくなった。	7
④兄弟がいて、じゃまをされる。	2
⑤ある程度進歩したので、セラピーを卒業した。	12
⑥その他	7

表 1：セラピーをやめた理由

①～④はセラピーを継続する上で親がぶつかるいろんな障害の典型的なものです。ですからこれらを理由として挙げている方々は、心ならずも途中でセラピーを中断せざるを得なかったことが推察されます。つまり 5 で取り上げた「挫折組」と見ることができます。それに対して⑤を挙げた人はそれなりにセラピーをやり切って、満足して終了した、いわば「卒業組」と捉えることができるでしょう。

ただし現実にはそのようにきれいに分かれるわけではなく、①～④のどれかと⑤の両方を選択した人も 5 人いました。それを除いた 7 人が⑤のみを選択していました。これを狭い意味で「卒業組」と捉えます。一方①～④のみを挙げていた人が 11 人いました。これを「挫折組」と捉えることにします。

次に設問 5 に現れた二つの山とここでの挫折組／卒業組との関係を見てみましょう。

設問 5 でセラピーをしていた期間を 0～2 年未満とした計 10 名を早期終了群と捉えます。一方、3 年以上継続した 10 名を長期継続群と捉えます。2～3 年と答えた 3 名は中間的な存在としてここでは捨象します。

この早期終了群と長期継続群のそれぞれの中に、設問 6 で①～④のみを選択した「挫折組」と⑤のみを選択した「卒業組」がどのように分布しているかを見たのが、下の表です。

	挫折組 (①～④のみ)	卒業組 (⑤のみ)
早期終了群 (0～2 年)	5 人	1 人
長期継続群 (3 年以上)	1 人	5 人

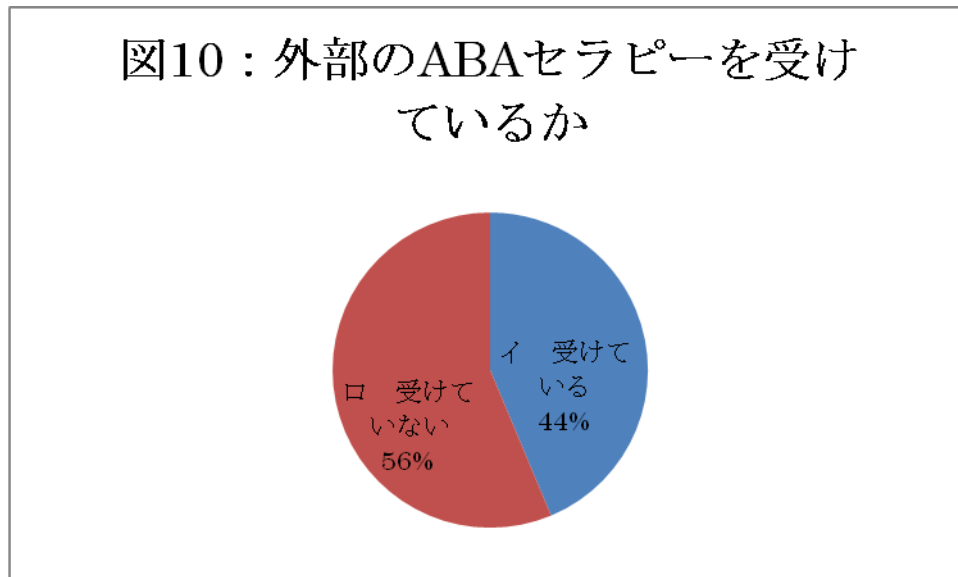
表 2：セラピー継続期間と終了理由との関係

予想通り、早期終了群には終了理由として何らかの支障の存在を挙げた「挫折組」が多く、長期継続群にはある程度の成果を得て自ら終了させた「卒業組」が多いことがわかります。この早期挫折組をいかに減らして行くかが、つみきの会の大きな課題です。

7. 外部機関による ABA セラピーを受けているか

次に「現在、ABAセラピストの訪問サービスや通い型のABAセラピーを受けていますか。」とい

う質問をしました。近年、首都圏を中心にABA療育をサービスとして提供する民間団体（ABAエージェンシー）が増えてきたので、それを意識した質問です。結果は次のようになりました。まだ全国的にはABAエージェンシーは少ないのですが、その割には意外と多くの方が外部機関を利用している、という印象です。



8. 子どもの変化の有無

次に「入会してABAセラピーをしたり、ABAを生活の中に取り入れた結果、お子さんによる変化がありましたか。」という質問をしましたが、これは一人を除いて全員が「よい変化があった」と回答しました。

イ あった	102
ロ なかった	0
無効回答（両方に○）	1

9. 変化の内容

よい変化があった、と答えた方に、「どんなよい変化がありましたか」と尋ねました。回答は自由記述としたため、いろんな回答がありましたが、類型ごとにまとめると以下ようになります。多くの方が複数のよい変化を挙げたので、合計は103を超えています。

- ・ことばが出た 32
- ・ことばが増えた 23
- ・会話ができるようになった 13
- ・指示が通るようになった 20
- ・意志疎通できるようになった 7
- ・落ち着いた・生活しやすくなった 5
- ・学習姿勢が身についた・いすに座れるようになった 9
- ・かんしゃく・こだわりが減った 26
- ・その他の問題行動が減った 4
- ・笑顔が増えた 2

- ・目が合うようになった 8
- ・集団生活が送れるようになった 4
- ・お友だちと関われるようになった・お友だちに關心を持つようになった 4
- ・遊びが増えた 5
- ・おむつが取れた 5
- ・その他の身辺自立が進んだ 5
- ・スキルが増えた 8
- ・共同注視ができるようになった 1
- ・まねをするようになった 7
- ・読み書きできるようになった、数がわかるようになった 9
- ・DQが上がった 23
- ・知的に正常域に入った・普通クラスに進めた 9
- ・楽しく暮らせるようになった・親の不安が減った 2

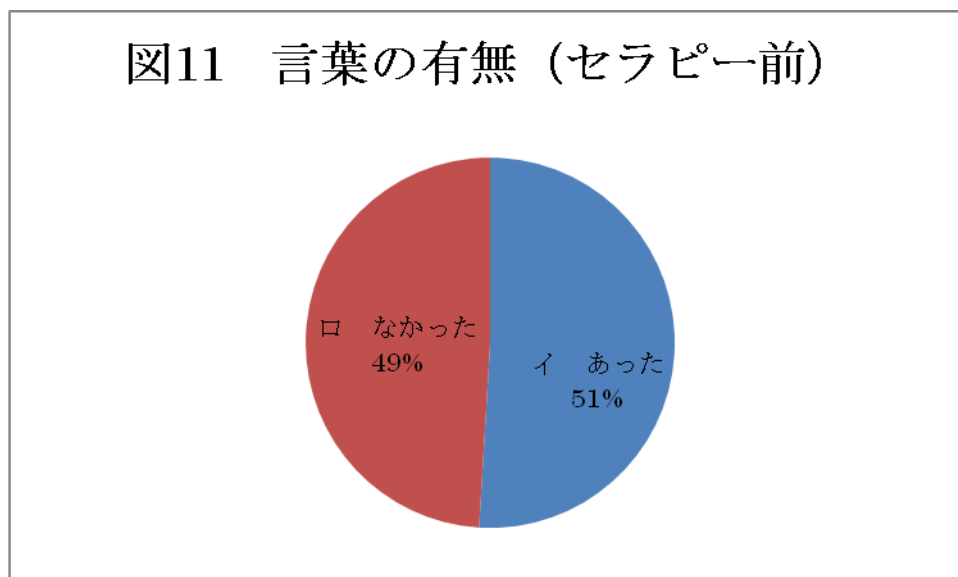
このようにことばの面での改善を挙げる人が最も多く、全体の7割が何らかのことばの面での進歩を挙げておられます（ことばが出た、ことばが増えた、会話ができるようになった）。

他にはかんしゃく・こだわりが減るなどの問題行動の改善、コンプライアンス（指示に従う、いすに座るなど）の改善、DQの進歩など知的な伸び、身辺自立、アカデミックスキル（読み書き数）の改善を挙げる人が多かったように思います。

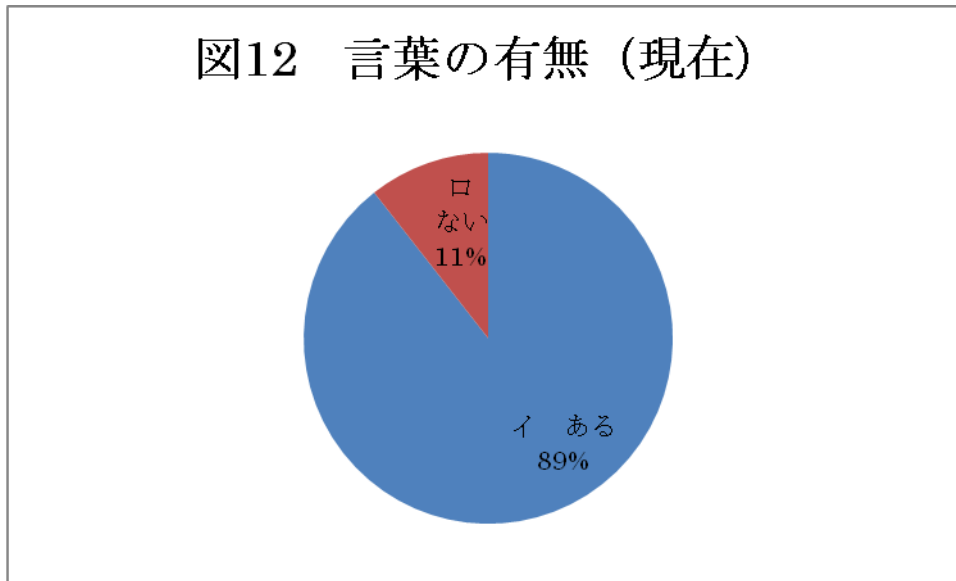
10. ことばの進歩

次に特にことばに絞って、ABAを始める前にことばがなくて、ABAを始めてからことばが出た、という人がどのくらいいるのかを調べました。

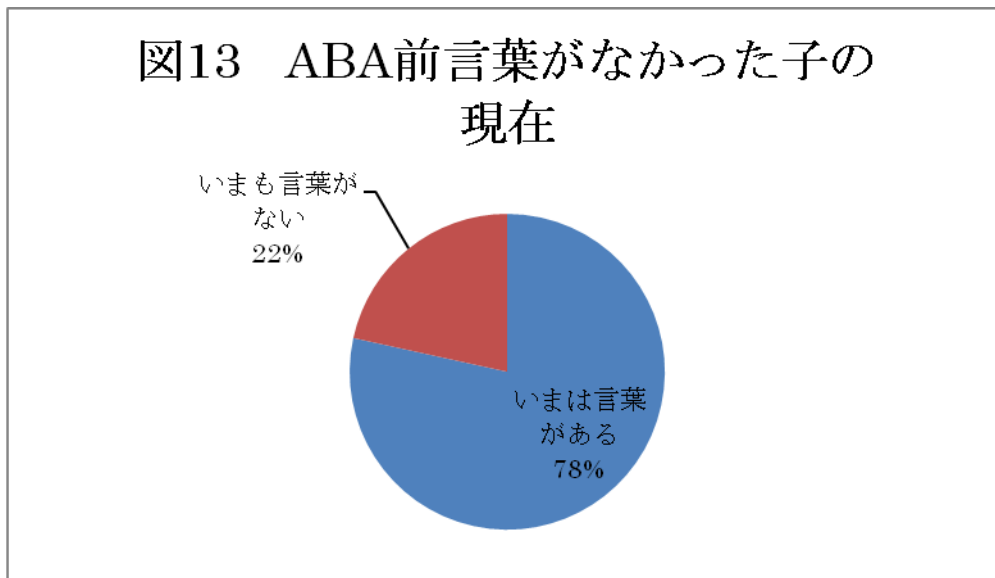
まず設問10で、「ABAセラピーを始める前、意味のある言葉がありましたか。」と尋ねたところ、図11の結果になりました。約半数が、セラピー開始前はことばがなかったことがわかります。実数はイが53、ロが51でした。兄弟がおられる方が複数回答されたので、合計が103に一致しません。



次に設問 11 で「いまは意味のある言葉がありますか。」と尋ねたところ、図 12 のようになりました。ほとんどの人がいまではことばが出ていることがわかります。実数はイ 93 人、ロ 11 人です。

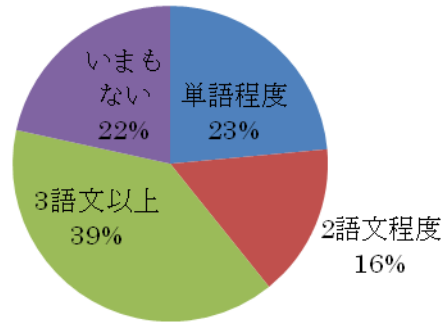


詳しく見ると、設問 10 でセラピー前は言葉がなかった、と答えた 51 名のうち 40 名（78%）が「いまは言葉がある」と答えました。「いまも言葉がない」と答えたのは 11 名（22%）でした。つまり今回の回答者に限定すれば、ABA 開始前に言葉がなかったお子さんの約 8 割が、ABA 開始後に意味のある言葉を獲得したことになります。



最後の設問 11 では、「いまは言葉がある」と答えた人を対象に「お子さんは現在、どの程度ことばを話しますか。」と尋ねました。回答は「イ 単語程度」「ロ 2 語文程度」「ハ 3 語文以上」のいずれかとなりました。ここでは ABA 開始前言葉がなかったお子さんに絞り、設問 11 で「いまも言葉がない」と答えた人も合わせてグラフを作成しました（図 14）。

図14 言葉の現状（開始前無発語）



このように ABA セラピーを始める前に言葉がなかったお子さんのうち 4 割が現在では 3 語文以上を話しています。入会したてで、まだ言葉のないお子さんをお持ちの親御さんには、勇気づけられる結果ではないでしょうか。

以上で今回のアンケート調査の報告を終わります。ご協力して下さった皆様、ありがとうございました。

2013 年 9 月 18 日

NPO 法人つみきの会
藤坂龍司