氏 名 張 鋭

学 位 の 種 類 博士(社会学) 学位授与年月日 2015年3月31日

学位論文の題名 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援に関する研究

## 【論文内容の要旨】

本博士学位請求論文(以下、本論文とする)は、中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の変遷と現状を 分析・考察したものである。本論文は、2006年の義務教育法(改正)の施行以降に生まれた自閉症スペクトラム児 とその親を対象にした特別なニーズの調査研究が柱となっている。量的研究と質的研究の両方を駆使した研究で、 当事者と家族の特別なニーズの重層的な分析をおこない、家族のニーズを深くとらえることに成功している。また、 事例分析をおこない、特別なニーズにもとづいた質の高い療育や教育を求める意識が生まれてきていることを明ら かにしている。本論文では、中国で最初の自閉症スペクトラム(以下、ASDとする)の症例報告があった時期 (1982年) から今日(2014年)までの約30年間を見すえた分析・考察がなされている。調査対象となった個人や家族 のニーズ(実証、実践)を社会的・歴史的背景を踏まえて分析・考察がおこなっているところに本論文の大きな特 徴がある。

## 〈1. 本論文の構成〉

本論文の序章では、ASD の最初の症例報告があった時期(1982年)から今日(2014年)までの代表的な先行研究 が取り上げられている。特に、中国で近年増え始めている心理、療育、教育、福祉の分野の研究が取り上げられて いる。第1章では、同時期の政府(中央・地方)の発達支援政策の動向分析が試みられている。第2章と第3章で は、量的研究(第2章)と質的研究(第3章)による ASD 児とその家族の特別ニーズの分析が試みられている。調 査対象となった個人や家族のニーズ(実証、実践)の社会的・歴史的背景を踏まえた分析・考察がおこなわれてい る。終章では、本論文の到達点と課題が示されるとともに、研究方法論上の限界や制約および今後の研究方法につ いて述べられている。

本論文の具体的な構成は以下のようになっている。

序章 問題の所在と研究の目的、意義及び方法

第1節 問題の所在

第2節 研究の目的と意義および研究方法

第3節 本論文の構成

注

引用文献

参考文献

参考 URL

第1章 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の現状と課題

―最初の症例報告(1982年)から今日(2014年)まで―

はじめに

第1節 1980年以後の障害者支援事業の展開

第2節 1980年代以後の障害児療育・義務教育事業の展開

第3節 自閉症スペクトラム児の発達支援の展開

第4節 自閉症スペクトラム児の医療、療育、義務教育の現状

第5節 自閉症スペクトラム児の発達支援の課題

おわりに

注

引用文献

参考文献

参考 URL

第2章 中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する調査研究

はじめに

第1節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ—ASD 群と MR 群の比較を通して—

第2節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ―就学前群と学齢期群の比較を通して―

第3節 総合考察

おわりに

引用文献

参考文献

第3章 中国における自閉症スペクトラム児の特別ニーズの検討―S市の特別支援学校在籍児の事例分析から― はじめに

第1節 研究目的

第2節 研究方法

第3節 結果

第4節 総合考察

おわりに

注

引用文献

参考文献

終 章 本研究のまとめと今後の課題

第1節 家族実態の変化と地域間格差―基本的ニーズと特別ニーズ―

第2節 幼児期と学齢期における特別ニーズと発達支援の課題

第3節 親への支援と特別ニーズ―女性のライフサイクルの視点から―

第4節 子どもと家族ニーズの把握と研究方法

第5節 本研究の制約と限界

第6節 今後の研究課題

注

引用文献

参考文献

謝辞

資料

調査票 I

調査票 Ⅱ

調査票 Ⅲ

#### 〈2. 本論文の内容〉

序章では、主に中国での先行研究のレビューから、ASD 児への発達支援政策に関する研究や動向分析が少ないことが明らかにされている。また、量的研究が多いが質的研究が少ないことおよび発達的視点からの ASD 児の研究や実践が少ないことが明らかにされている。あわせてニーズ研究には、量的研究と質的研究の両方を用いた研究方法が有効であることが述べられている。

第1章では、中国における ASD 児とその家族に対する発達支援に関する研究および政策の動向が分析されている。最初の症例報告(1982年)から今日(2014年)までを中央政府の障害者支援事業、障害児療育・義務教育事業、自閉症スペクトラム児の発達支援等の政策転換と関わらせてみていくと大きく3つの時期に区分できるとしている。第1期は、1980年 - 1990年の時期で、ASD は障害者支援事業の対象となっていなかった。第2期は、1990年 - 2006年の時期で、民間施設ができはじめる。その多くは親または親の組織が中心となって設立、運営がすすめられた。ASD 児の療育はこの時期から始まる。地方政府もモデル事業にとりくむようになるが、その影響は部分的であった。第3期は、2006年 - 現在の時期で、2006年の義務教育法(改正)の施行が転換期となって大きな進展が見られた。特に、最近の『「十二・五」網要』(第12次5ヵ年計画:2011-2015)では、ライフサイクルに応じた生涯発達支援システムの構築が目指されるようになってきている。この時期の大きな特徴は、義務教育や療育の権利が法的に明示され、政策立案・計画・実施が権利保障の観点からすすめられるようになってくることである。発達支援と関わっては、ASD 児のための療育や教育を権利とみなすようになってくる時期である。これは児童権利条約や障害者権利条約が中国政府によって批准され、国内法も国際標準にそって整備されはじめることと関係があることを明らかにしている。

第2章は、中国に住む ASD 児の親を対象に量的研究の手法を駆使して ASD 児の親の特別ニーズを明らかにしようとした調査研究である。ASD 児群(159名)と知的障害児群(64名)との特別ニーズの比較から、就学前の ASD 児の場合、診断から早期療育開始までにタイム・ラグがあること、早期療育開始の年齢は 2 歳以後となること、早期療育を受けた機関は今日でも民間療育施設が中心であること、早期療育が費用の点などで持続しにくいことなどが明らかにされている。 ASD 児の親の悩みと不安(親のニーズ)を就学前群(92名)と学齢期群(67名)で比較しているが、就学前の親では、精神的ストレスと身体的ストレスが同時に存在していること、また療育費・教育費負担が大きく経済的不安が大きいことなどが明らかにされている。また、学齢期の親においては、学校に入学できても、学校および学校での授業内容(カリキュラム)が子どもに合っていないなど精神的不安が解消に向かわずむしろ高くなる傾向があることが明らかにされている。両群の親に共通しているのは、専門的な治療・教育のすすめ方や日常生活でのアドバイスを専門家から受けたいということであった。親にとって身近な専門家の養成が大きなニーズになってきていることを指摘している。比較群を設けることによって、重層的な分析が可能となり、親のニーズを深くとらえられている。

第3章は、中国の特別支援学校に在学する ASD 児10名とその母親10名および担任の教師 8名を対象に質的研究の手法を駆使して ASD 児当事者、親、担任教師の三者の特別ニーズを明らかにしようとした調査研究である。面接によるインタビュー調査に併行して当事者の行動観察・発達検査がおこなわれた。当事者 (ASD 児) の事例分析の結果、全体として乳幼児期から学齢期まで一貫した、継続性のある発達段階にそった発達支援が重要であることが明らかにされている。特に、医療から療育へ、療育から幼稚園へ、幼稚園から学校へといった各移行期での丁寧な移行支援が重要であること、学校教育における特別教育ニーズは、生活年齢および発達年齢(発達段階)の両方に留意することが重要である。この2つの指摘は中国では学校教育現場で発達的視点への着目が弱く、日常生活スキルに傾きがちな現状を変えていく重要な視点となっている。ASD 児への発達支援は、日常生活スキルの形成だけでなく、発達段階を考慮し、特別教育ニーズを組み込んだ ASD 児のための療育・教育カリキュラムが準備されなければならないが、この指摘は本論文での重要な問題提起の1つとなっている。また、ASD 児とその家族がもつ困難と

特別ニーズは、個人のレベルへのアプローチだけで解決できるわけではなく、政府(中央・地方)からの医療・教育・福祉の分野間の連携と総合化をはかった総合的支援(システム構築、条件整備、経済支援、専門家の養成など)の必要性が指摘されている。この指摘は社会政策上の問題提起となっており本論文に広がりをあたえている。特別支援学級・学校ではASD児のためのカリキュラム作成や総合化をはかった発達支援が今日の重要なニーズとなっている。これらの問題提起は、現在の中国の特別支援教育改革および行政改革の重要な政策課題へとつながっていく。本論文は、個人のレベルのニーズを質的に深くとらえることにより、政策課題へと一般化することができる可能性がある(多くの問題提起が含まれている)ことを示唆している。

終章では、ASD 児とその家族への発達支援のニーズを把握するための調査研究を実施するにあたっては、社会的、歴史的、地域的、環境的背景を考慮にいれることが重要であることが指摘されている。また本論文において、量的調査および質的調査の両方を駆使した研究の有効性が確認できたと述べている。今後の研究課題として、今回取り組めなかった追跡研究や縦断的研究の必要性と有効性にも言及がなされている。親のニーズ把握と関わっては、質的研究法による女性のライフサイクルの視点からのアプローチ(本論文では、LIM: Life line Interview Method が例示されている)の可能性が示唆されている。また、ASD 児とその家族のニーズ分析においては、通常の子育て支援・家族支援(一般的・基本的ニーズ)と ASD 児とその家族に固有の発達支援(特別なニーズ)を相対的に区別する必要があることが指摘されている。支援計画の立案にあたっては、その両方を組み込んだ支援が求められるとの指摘は重要な問題提起である。今後、乳幼児期から学齢期(小学生段階)だけでなく青年期、成人期および高齢期にも視野を拡げたライフサイクルにそった研究が中国においても必要になってくることへの言及もなされている。総じて、この章では ASD 児とその親のニーズ研究の今後の道行きを示唆する有用な問題提起がなされている。

なお、本論文の第1章は、「中国における自閉症スペクトラム児に対する発達支援の現状と課題―最初の症例報告(1982年)から今日(2014年)まで一」」『立命館産業社会論集』第50巻第3号、pp.103-127、2014年として、同第2章は、「中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する研究』『立命館人間科学研究』第29号、pp.19-34、2014年として、同第3章は、「中国における自閉症スペクトラム児の特別ニーズの検討―S市の特別支援学校在籍児の事例分析から一」『立命館産業社会論集』第50巻第4号 pp.115-138、2015年として公刊されたものがもとになっている。序章と終章は本論文のために新たに書き下ろされたものである。

## 【論文審査の結果の要旨】

本論文は以下の点で評価できるものである。

- (1) 政策動向分析と実証研究 (調査研究) とを組み合わせて自閉症スペクトラム (以下, ASD とする) 児および その家族ニーズの分析・考察を試みている点である。本論文が明らかにしているように、中国では2006年の義務教育法 (改正) の施行が転換期となって特別支援教育の普及がすすむが、本論文の調査対象者となった ASD 児の多く は2006年前後およびそれ以降に生まれた子どもたちである。教育制度の大転換のもとでの特別なニーズを分析した 貴重な研究であるといえる。2006年以降、権利の実質的保障が大きな課題となってくるが、療育、幼稚園および特別支援学校教育への期待が大きくなってくる一方で、経済的負担、身体的・精神的ストレス、教育の質向上が大きなニーズになってきていることを明らかにしている。調査研究が調査だけにとどまるのではなく、その結果をどう政策課題につなげていくという新しい視点を提出しているが、これは従来の ASD 研究の分野ではみられなかった新しい視点である。
- (2) 量的調査研究において比較群 (ASD 群と MR 群, 就学前期群と学童期群) を設けることによって、家族のニーズの重層的な分析を試み、家族のニーズを深くとらえることに成功している点である (第2章)。障害特性の違い、生活年齢の違い、教育環境の違いが親のニーズと深く関係していることが明らかにされている。
- (3)量的調査研究とともに質的調査研究をおこない、事例分析を試み、個別事例ごとにライフサイクルに対応して

家族のニーズや特別なニーズが変わっていくことを明らかにすることに成功している(第3章)。その結果、学齢期になると特別なニーズにもとづいたきめの細かいかつ質の高い療育や教育を求める意識が生まれてくることが個別事例にそって明らかにされている。これは教育権や発達権の形式的保障から実質的保障への内実を求める根拠となるものである。また、家族のニーズや特別なニーズを継続的にとらえることの重要性を明らかにしている。研究方法として上記に加えて追跡研究や縦断的研究の有用性を提起しているが(終章)、今後のASD 児およびその親のニーズ研究の発展の方向性を示唆する重要な指摘である。

- (4) 家族のニーズ分析とりわけ事例分析の結果から、一般的な子育で支援・家族支援(一般的・基本的ニーズ)と ASD 児とその家族に固有の発達支援(特別なニーズ)を相対的に区別する必要があることが指摘されている(終章)が、政策化、教育計画をすすめる上で重要な提起といえる。「一人っ子政策」や「都市-農村地域の格差」問題 からくる一般的・基本的ニーズは、ASD 児やその家族だけの問題にとどまらない広がりをもつ。特別支援教育の実践における子どもの特性や発達段階に応じた適切なカリキュラムは特別なニーズといえるが、これに一般的・基本的ニーズを組み込んだ支援が求められるとの指摘は妥当で、政府(中央・地方)が取り組むべき条件整備や人員配置などと、療育、教育の現場での教育の質を高める課題とを相対的に区別しつつ、その相互関係をみていくことが今後、中国におけるこの分野の重要な研究課題となってこよう。
- (5)量的研究および質的研究の両方を取り組むことの困難と限界についてもよく理解されている(終章)。ASD 児およびその家族のニーズ研究には、人手と資金が必要である。これらの研究をすすめていくためには研究チームを組織して、計画的にすすめていく必要がある。研究過程で多くの研究者や現場の教員および親の会との関わりやネットワークが形成されたが、それを維持していくには多くの困難が伴う。今後は、この困難と限界を自覚しつつも困難を打開していく道筋を見つけ出すことにも見通しをもって取り組んでいくことが期待される。

上記のように本論文は高く評価しうるものではあるが、しかし十分でない点や残された課題もある。

- (1) 政策動向の研究およびその分析にあたって、基礎となる一次資料にあたり切れていない点である。一部インターネットから資料をえたものもあり、歴史研究の視点から見ると不十分である。
- (2) 調査対象者 (ASD 児およびその親) の居住地域が、上海市および蘇州市という大都市部および都市部に偏っていることである。この地域は、中国でも特別支援教育の先進地域である。この点は、本論文の限界性ともなっている。
- (3)本論文は、日本語で書かれているが、療育および特別支援教育の分野の用語のいくつかについて、中国語から日本語の翻訳過程で適切な日本語表現が見つけられない困難もあった。中国の実態をふまえて日本語表記(訳語)の選択がおこなわれたが、近似の用語(日本語表現)となっている場合もある。

公聴会では、粘り強くデータ収集およびデータ分析にあたったこと、量的研究と質的研究の両方を駆使して取り組んだこと、親からの聞き取りだけでなく行動観察や発達検査を実施して子どものデータを直接採取したことなどの努力が評価された。また、その結果、オリジナリティの高い論文に仕上がっている点が評価された。類似の先行研究がない中、地道に政府(中央・地方)が発表してきた行政文書の分析・評価をこころみ、政策動向を歴史的に分析したことも評価された。本論文が、次に続く人たちの基礎研究となることが期待できる。他方、本論文にはいくつかの制約と限界があることも指摘された。調査対象人数を増やすこと、調査対象地域を地方にも拡げて行くこと、追跡研究や縦断研究が将来重要になってくることなどである。研究内容および研究方法などに関する質疑が活発におこなわれたが、その応答は適切で、本論文の制約や限界についてもよく自覚されていた。

以上、本論文が克服すべき課題や研究方法論上の課題があるが、それらは本論文の高い評価をくつがえすものではない。ASD 児とその親や教師の特別ニーズ研究は今後の重要な研究領域である。研究のさらなる継続発展が期待される。

審査委員は、3名が一致して本論文が博士学位を授与されるに十分な水準にあることを確認した。

# 【試験または学力確認の結果の要旨】

本論文の公聴会は、2015年6月22日(月)午後4時から5時30分まで、産業社会学部大会議室でおこなわれた。 公聴会では上記で指摘したように評価できる点と克服すべき課題があることが指摘された。本学位申請者の応答は 適切で、克服すべき課題についてもよく自覚されていた。

公聴会での質疑応答も含めて、本論文が博士学位を授与されるに十分な水準にあること、これまでの研究業績(中国語論文、日本語論文、英語論文)、学会・セミナー等での発表(国内・国外)、国際共同研究等における活動から、本学位申請者が十分な専門知識と豊かな学識を有すること、また外国語文献(日本語、英語)の理解においても優れていることを確認した。

したがって、本学学位規程第18条第1項に基づいて、博士(社会学 立命館大学)の学位を授与することが適当であると判断する。

審查委員 (主查) 荒木 穂積 立命館大学産業社会学部教授

(副查) 竹内 謙彰 立命館大学産業社会学部教授

(副查) 文 楚雄 立命館大学産業社会学部教授