

原著

障がい児をもつ保護者の子育ての現状 — 倉敷市での質問紙調査から —

李永喜*¹ 八重樫牧子*²

要 約

本研究の目的は、障がい児をもつ保護者の子育てに関する不安や負担感を把握し、保護者支援の課題を明らかにすることである。倉敷市の特別支援学級の保護者328人を対象にアンケート調査を行った。障がい児の子育て状況に関する項目を重みなし最小二乗法、プロマックス回転で因子分析を行い、「負担感」「受容・理解」「ささえ・仲間」の3因子を抽出することができた。本調査からは、①障がい児をもつ保護者の子育ての大変さや楽しさは、居住地区、居住年数、年齢、就労形態の属性による違いはなく共通している。②ひとり親家族は核家族に比べて「ささえ・仲間」感が低く、孤立しがちな状況が推察される。③情動的サポートとして親の会の仲間をあげている保護者は子どもの障がいの「受容・理解」と「ささえ・仲間」感が高い。④配偶者や自分の父母からの手段的サポートがある保護者は「ささえ・仲間」感が高く、自分の父母からのサポートがある保護者は「受容・理解」も高く「負担感」は低い。⑤医療機関や福祉サービスを利用している保護者は、「負担感」が高い。また、医療機関に不満のある保護者の「負担感」が高いことから専門家による二次ストレスがあることも否定できない。⑥倉敷市で安心して障がい児の子育てができると思っている保護者は、子育てに対する「負担感」が低く、子どもの障がいに対する「受容・理解」や「ささえ・仲間」感が高い。自由記述からは、教員の専門性の向上を図る、行政による市民啓発活動の展開、手帳を持っていない子どもの高校進学とサービス利用保障を願っていることが分かった。今後、障がい児をもつ保護者の子育てに対する「負担感」を軽減し、子どもの障がいの「受容・理解」を高め、子育てに対する「ささえ・仲間」を高めるために親の会やピアグループ活動の展開を支援する必要がある。

1. 諸言

1.1 研究の趣旨及び目的

平成18年6月の「学校教育法等の一部を改正する法律」(平成18年法律第80号)による特別支援教育は、9年目を迎えている。文部科学省の報告によると通常の学級に在籍する発達障がいの可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒は6.5%であるという¹⁾。

近年の障がい児^{†1)}支援において、もっとも注目を集めている点は、障がいの重度・重複化や多様化、学習障がい(LD)、高機能自閉症、注意欠陥や多動性障がい(ADHD)など発達障がい又は疑いのある子どもが増えていることである。

平成13年1月に「21世紀の特殊教育の在り方について(最終報告)」(以降「最終報告」)が発表され、障がいのある幼児児童生徒の視点に立って一人一人の特性に応じた支援が必要であることが明確にされた。障がい児の学校教育は、障がいの程度が重い順に、特別支援学校、特別支援学級、通常の学級となっている。

本論文で取り上げる特別支援学級は、比較的軽度の障がいのある児童生徒を対象とし、小・中学校に設置されている。対象となる障がいは、知的障害、肢体不自由、病弱・身体虚弱、弱視、難聴、言語障害、自閉症・情緒障害である。特別支援学級設置数は平成25年5月1日現在、全国で49,743学級(小学校

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

*2 福山市立大学 教育学部 児童教育学科

(連絡先) 李永喜 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail: leebrown@mw.kawasaki-m.ac.jp

34,133学級、中学校15,610学級)であり、在学児童生徒数は174,881人(小学校120,906人、中学校53,975人)である²⁾。倉敷市(中核都市:人口483,621人)の特別支援学級は平成25年5月1日現在223学級であり、在学児童生徒数は1,142人(小学校812人、中学校330人)となっている³⁾。

全国的に、平成15年度から小・中学校におけるLD/ADHD・高機能自閉症児等の児童生徒への総合的な教育支援体制の整備を図るため、校内委員会や専門家チームの設置、特別支援教育コーディネーターの指名、巡回相談を実施している。さらに平成16年度からは、都道府県に特別支援連携協議会を設置し、特別支援教育体制推進事業も行われている。このように子どもの教育プログラムの開発や学校における子どもの学習支援内容について積極的に取り組みつつある。しかし、保護者の支援内容については詳しく述べられてはいない。障がい児を抱えている保護者は、我が子との日常生活での接し方に迷い、学齢期においては、子どもにとって最良の教育はなにか、子どもの将来の見通しに対する不安や悩みを抱えながら日々過ごしていると考えられる。発達については、幼児期の確実なフォロー体制が重要であるとの指摘や家庭における子どもとの接し方や声かけの仕方によって二次的障がいを防げるとの指摘もあり、その意味でも保護者・家族に対する支援が必須であるといえよう。「最終報告」は、今後の特殊教育の在り方について、教育、福祉、医療等が一体となって乳幼児期から学校卒業後まで障がいのある子ども及びその保護者等に対する相談及び支援を行う体制を整備することが必要であると指摘している。

保護者の子育てで感情について、小島ら⁴⁾は「育児感情とは発達の遅れがある子どもの育児に母親が抱く、負担感・束縛感・不安感、もしくは楽しみ・喜びといった感情」であると規定し、発達の遅れに悩みながらも、時には子どもとのやりとりを楽しみ、成長を喜ぶといった母親の感情をより多面的に捉えるべきであると述べている。障がい児の親の内面には、障がいを肯定する気持ちと否定する気持ちの両方の感情が常に存在するといえる⁵⁾。

障がい児支援のための家族支援、特に主な療育者として期待を背負う母親支援の必要性については、1956年の三木⁶⁾の指摘をはじめとして、障がい児を育てる親のストレス尺度に関する研究が精力的に行われた^{7,8)}。

具体的には、子どもの年齢による親のストレス⁸⁾、子どもの障がい種別による親の負担⁹⁾、母親の学歴や経済的状况による負担¹⁰⁾、母親の教育年齢などによる負担の差について報告され¹¹⁾、親への支援対策が提言されてきた。稲浪らは、親のストレスの主因

子と、子どもの障がいの制限と、家族への負担や経済問題、家族の和合の問題との関係を明らかにしている¹²⁾。しかし保護者はいまなお悩み苦しんでいる様子が伺える¹³⁾。障がい児を抱えて保護者は、何を不安に感じ、何について悩んでいるのかについて明らかにする必要がある。

しかし、中川¹⁴⁾が指摘しているように、先行研究において使用された尺度のほとんどは1980年代のものであり、当時は障がい児支援サービスがまだまだ十分ではなかった時代の研究である。また、先行研究では子どもの幼児期における親の障がい受容やストレスに関するものは多くあるが、就学期の障がい児の子育てに関する研究はみあたらない。

以上のような状況を踏まえ、本論文は家庭で障がい児の子育てを行う主な養育者に就学期の障がい児を育てるうえでの不安や悩みについてアンケート調査を行うことにした。

1.2 特別支援学級の子どもの特徴と保護者の葛藤

前述したとおり、障がいが重い子どもは特別支援学校に就学するが、軽度の子どもは特別支援学級に進む。子どもの障がい程度は、発達障がい、軽度の知的障がい、知的障がいのない自閉症、ADHD、アスペルガー症候群であり、主にコミュニケーションスキルの欠陥を多く抱える子どもたちである。

保護者は子どもの将来を見据えた教育を期待しており、学習支援の充実を強く求め、療育と教育の充実を願いつつ、子どもの学習をどこまですべきか、そもそも学習とは何か、わが子の人生に必要な教育とは何か、教育現場への期待と失望を繰り返しながら葛藤を持っているといえよう。保護者は、子どもの生き方の支援をどのように理解しているのか、子どもに必要な学習とは何か根本的な疑問にぶつかりながら苦しむことになるかも知れない。

特別支援学級に通う子どものなかには、目に見えない障がいをもっていて、一見すると普通学級の子どものと差がみえないほど軽度の障がい児が多い。そこで、保護者自身、わが子が訓練や教育をとおして普通学級に変更するかも知れないという期待を寄せながら子育てをしているのではないかと推測される。

本論文では、保護者のわが子と学校に対する期待、葛藤や悩み、不安に着目し、障がい児の子育てに関する意識や負担感を明らかにするためにアンケート調査を実施した。障がい児をもつ保護者の子育てに関するストレス尺度(子育て状況)を作成し、保護者の属性、子育てサポート、医療・福祉・教育サービスとの関連性を明らかにすることを試みた。

2. 研究方法

2.1 調査対象

本研究を実施するにあたり、倉敷市に住んでいる障がい児を育てる保護者、福祉事業者、学識関係者、行政（教育・保健・福祉）担当者等、障がい児支援に関わっている関係者がワークショップ^{†2)}を行い、調査項目を作成した。平成24年8月25日に障がい児を有する保護者10名にプレ調査を実施し、質問項目を修正した。

2.2 調査期間・調査方法

本調査は、平成24年10月17日に倉敷市内の特別支援学級（小・中学校）に在籍している障がい児を有する保護者を対象に「倉敷市障がい児学級親の会^{†3)}（以降、「親の会」）」の総会の参加者に自記式調査用紙と返信用封筒を配布し、後日封筒に入れた調査用紙を「親の会」に届けてもらい回収した。調査用紙は333配布し、後日332回収（回収率99.7%）した。調査用紙の点検の結果、有効回答数は328（有効回答率98.5%）だった。

2.3 調査内容

調査項目は以下の通りである。

(1) 属性に関する項目については、①居住年数、②居住地区、③年齢、④子どもとの続柄、⑤同居している人、⑥同居していないが同じ市内・町内に住んでいる家族、⑦保護者の就労状況、⑧子ども的人数、⑨子どもの年齢、⑩障がい手帳の種類¹⁰項目、

(2) 子どもの障害に関する項目については、①障害に気づいた年齢、②きっかけ、③専門機関を受診するまでの期間、④相談者、⑤障がいを知された時の気持ちなどの5項目についてたずねた。

(3) 子育てサポートに関しては、情動的サポート、手段的サポートそして情緒的サポートについてたずねた。情動的サポートについては①配偶者、②友人や知人、③自分の親族、④配偶者の親族、⑤かかりつけの医師、⑥保健所や児童相談所などの専門機関、⑦学校の先生、⑧障がい児の親の会の仲間、⑨インターネット、⑩知識を得る手段は特になし、⑪その他の11項目から複数回答で選んでもらった。手段的サポートについては①配偶者、②自分の父母、③配偶者の父母、④自分の親族、⑤配偶者の親族、⑥近所の知人や友人、⑦学校の先生、⑧いない、⑨その他の9項目から複数回答で選んでもらった。情緒的サポートについては、共感して話をしてくれる人、理解して支えてくれる家族など具体的に記述してもらった。

(4) 医療サービスについては、定期的にかかっている医療機関の有無、医療機関の利用状況（医療機関数、内容、頻度、不満の有無など）の5項目、(5) 福祉サービスについては、利用している福祉サービ

スとして①児童発達支援・放課後等デイサービス（旧児童デイサービス）、②ショートステイ、③ホームヘルプサービス、④日中一時支援、⑤移動支援、⑥利用していないの6項目からまた、利用していない理由として①現在必要を感じない、②手続き・使い方がわからない、③近くに事業者がない、④費用がかかるなど9項目から複数回答で選んでもらった。

(6) 教育サービスについては、特別支援学級を選んだ理由として①子どもに良いと思ったから、②本人のペースに合った指導を受けられるから、③個別の支援が充実しているからなどの6項目から、在籍して良かったことに関しては①専門性の高い指導が受けられるから、②本人のペースに合った指導が受けられるから、③個別の支援が充実しているからなどの6項目から、学校の先生に対する期待に関しては①子どもの学力を伸ばす、②障害に対する高い専門的知識をもっている、③進路情報を多くもっているなどの12項目から複数回答で選んでもらった。

(7) 子育て状況として保護者が日頃感じていることについての14項目（子育て状況尺度）、(8) 子どもへの虐待傾向に関する項目、(9) 安心して子育てができる倉敷に関する項目については4件法（1. よくあてはまる、2. 少しあてはまる、3. あまりあてはまらない、4. 全く当てはまらない）で回答を求めた。さらに相談支援マップと自由記述を書いてもらった。ただし、今回は、相談支援間マップの分析は行っていない。

2.4 分析方法

2.4.1 属性について

記入者の年齢は、基礎集計結果を踏まえて、40歳未満と40歳以上の2群に分けた。家族形態については、同居者に関する質問項目より、核家族、ひとり親家族、三世帯家族、ひとり親三世帯家族、その他に分類した。なお、分析するに当たっては、ひとり親三世帯家族については、ひとり親家族に含めることにした。なお、その他は少数であったので、欠損値扱いとした。就労形態については、常勤、非常勤、働いていない（仕事をしていない）の3群を分析対象とし、在宅勤務、その他は欠損扱いとした。

2.4.2 子育て状況に関する項目の因子分析と下位尺度得点の算出

先に4述べたように、子育て状況に関する項目（14項目）は4件法で回答を求めた。そこで、1の「よくある」に4点、2の「時々ある」に3点、3の「あまりない」に2点そして4の「全くない」に1点を付値した。この14項目について因子分析（重みなし最小二乗法、プロマックス回転）を行い、因子を抽出した。各因子の下位尺度得点を算出するにあたっては、各

因子に高い負荷量を示した項目の得点を合計し、項目数で割り、「項目平均値」を下位尺度得点とした⁴⁾。

2.4.3 子育て状況に関する下位尺度得点と属性等との関連

因子分析によって算出した下位尺度得点と、属性、子育てサポート、医療・福祉・教育サービス、虐待傾向、安心して暮らせる倉敷、との関連性を検討するために、2群を比較する場合はt検定、3群以上を比較する場合は一元配置分散分析を行った。子どもの障害に関する項目、情緒的サポートに関する項目、福祉サービスを利用しない理由、特別支援学級に在籍して良かったとこと、学校の先生に対する期待に関する項目については取り上げなかった。また、複数回答を求めた項目については、回答数が多かった項目についてのみ取り上げた。項目15の“子どもへの虐待傾向”と項目17の“安心して育てられる倉敷”は、4件法から2件法に修正した。以上、統計解析にはSPSS Ver.18を使用した。

2.4.4 自由記述の分析

207名から自由記述があった。すべてを書きだした後、内容が重なるものに共通する「ねがい」を抽出し、それらを分析した。

2.5 倫理的配慮

調査協力者に研究の趣旨や目的、研究結果の取り扱い、データ及び資料を厳重に管理することを説明

した。なお、分析結果について「倉敷市障がい児親の会」のホームページに載せ、保護者にフィードバックすることを説明した。その後、「倉敷市障がい児療育・教育研究会」⁵⁾において2013年8月25日に分析結果の中間報告を行い、議論し合った。また、考察を深めた結果について2015年2月12日に報告し、保護者支援について協議した。

3. 研究結果

3.1 対象者の属性

子どもとの続柄は、母親が95.7%、祖母が0.9%、その他が3.4%であった。記入者の年齢は40歳未満が149人(45.4%)、40歳以上が172人(52.4%)、不明7人(2.1%)であった。就労形態は、常勤勤務18.6%、パート・アルバイト43.2%、在宅勤務・自営6.0%、その他0.3%、仕事をしていない31.9%だった。子どもが取得している手帳の種類は、療育手帳39.4%、身体障がい者手帳3.9%、精神障がい者保健福祉手帳4.2%であったが、52.6%は手帳を持っていなかった。

3.2 因子分析の結果

3.2.1 因子について

「あなたが日頃感じていることについて」(子育て状況)に関する14項目について重みなし最小二乗法による因子分析を行った。分析の結果、固有値の値

表1 子育て状況尺度の因子分析結果 (n=328)

項 目	I	II	III
第1因子：負担感 $\alpha = 0.84$			
項目7 障がいのあるお子さんがいることで、身体的な負担を感じている	.78	.01	-.05
項目9 障がいのあるお子さんの世話と、それ以外のこと(仕事・家事等)との両立は難しいと感じる	.77	.18	-.15
項目8 障がいのあるお子さんがいることで、経済的な負担を感じている	.76	.25	-.17
項目6 障がいのあるお子さんがいることで、精神的な負担を感じている	.72	-.16	.13
項目4 障がいのある子どもの子育ては難しいと感じる	.55	-.18	.22
項目5 障がいのあるお子さんとの接し方に迷うことがある	.50	.26	.13
第2因子：受容・理解 $\alpha = 0.75$			
項目3 障がいのあるお子さんを受容できている	.09	.80	.02
項目2 お子さんの障害を理解できている	.12	.63	.10
項目13 家庭内では療育的な取り組みが出来ていると思う	.04	.47	.33
項目1 子育ては楽しいと感じる	-.20	.47	.06
R項目14 自分は障がいのある子どもの子育てから逃避していると思う	.30	-.42	-.06
第3因子：ささえ・仲間 $\alpha = 0.57$			
項目11 周囲の人に支えてもらって子育てをしているという実感がある	-.06	.08	.57
項目12 障がいのある子どもを育てている『仲間』がいる	.00	.16	.57
因子相関行列	I	II	III
I			
II		-.50	-.05
III			.23

注1) 因子抽出法：重みなし最小二乗法 回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

2) 項目10「障がいについて専門家の講演を聴いたり、本を読んだことがある」は除いた

3) Rは逆転項目

から判断し、3因子を採用した。これらの因子に対し重みなし最小二乗法、プロマックス回転で因子分析を行った。表1に示すように13項目すべての因子負荷量は、0.4以上の値を示し、かつ2つの因子にまたがって0.4以上の値を示さなかった。第1因子は“身体的負担”“世話とそれ以外のこととの両立の難しさ”“経済的負担”“精神的負担”などに対して負荷量が高く「負担感」と命名した。第2因子は“障がい児の受容”“障がいの理解”などの負荷量が高く「受容・理解」と命名した。第3因子は“ささえられた子育ての実感”と“仲間”から成り立っていたので「ささえ・仲間」と命名した。クロンバックの α 係数については、第1因子は0.84、第2因子は0.75、第3因子は0.57であった。第2因子と第3因子は0.80に達していなかったが、それぞれひとつの因子として解釈できるので、今回は因子として採用した^{†6)}。

3.2.2 属性等と子育て状況の下位尺度得点の関連

表2と表3は、属性、サポート、医療・福祉・教育サービス、虐待傾向、安心して暮らせる倉敷に関する項目と、子育て状況の3つの下位尺度得点との関連をみるためにt検定あるいは一元配置分散分析を行い、有意差があった結果のみを示したものである。表4は検討を行った項目について、有意差があったかどうかを示したものであるが、検討を行った項目のうち、1/3は有意差が認められたが、2/3には有意差が認められなかった。

居住地区、居住年数、年齢、就労形態の属性と各下位尺度得点との間にはいずれも有意な関係は認められなかった。表2に示したように、家族形態については、第3因子「ささえ・仲間」の下位尺度得点

のみに有意差が認められ、ひとり親家族は核家族に比べ「ささえ・仲間」の下位尺度得点が低いことが分かった。

「情報的サポート」については、かかりつけの医師、学校の先生、近所の知人をあげている保護者については、各下位尺度得点に有意差は認められなかった。しかし、表3に示したように「親の会」の仲間をあげている保護者は、「受容・理解」の下位尺度得点や、「ささえ・仲間」の下位尺度得点有意に高くなっていた。また、専門機関を上げている保護者は、「負担感」の下位尺度得点と「ささえ・仲間」の下位尺度得点有意に高くなっていた。「手段的サポート」については、配偶者の父母をあげている保護者は、各下位尺度得点とも有意差は認められなかった。しかし、配偶者をサポートとしてあげている保護者は、「ささえ・仲間」の下位尺度得点が高くなっており、自分の父母からのサポートを得ている場合は、「負担感」の下位尺度得点が低く、「受容・理解」「ささえ・仲間」の下位尺度得点も高くなっていた。

子育て状況の下位尺度得点と医療との関連では、定期的に医療機関を利用している保護者や医療機関に不満がある保護者は、「負担感」の下位尺度得点が高くなっていた。福祉サービスとの関連では、児童発達支援・放課後等デイサービス(旧児童デイサービス)と日中一時支援を利用している保護者は、「負担感」の下位尺度得点が高くなっていた。教育との関連では、特別支援学級を選んだ理由として子どもに良いと考えている保護者は、「受容・理解」の下位尺度得点が高くなっていた。しかし、本人のベースにあっているという理由をあげている保護者は、いずれの因子についても有意差は認められなかった。

表2 家族形態と子育て状況の下位尺度得点の関連 (一元配置分散分析)

因子	内容	度数 (人)	平均値	標準偏差	多重比較	F 値
第1因子 (負担感)	核家族	211	2.73	0.60	F (2, 610) = 0.39, ns	
	ひとり親家族	44	2.80	0.59		
	三世代家族	58	2.68	0.78		
	合計	313	2.73	0.64		
第2因子 (受容・理解)	核家族	209	3.05	0.44	F (2, 308) = 1.51, ns	
	ひとり親家族	44	2.91	0.56		
	三世代家族	58	3.04	0.53		
	合計	311	3.03	0.48		
第3因子 (ささえ・仲間)	核家族	211	3.24	0.72	F (2, 311) = 4.63, p < .05	*)
	ひとり親家族	44	2.86	0.92		
	三世代家族	59	3.16	0.75		
	合計	314	3.18	0.76		

注1) Tamhane's T2による検定

2) ns: 有意差無, * : p < .05

3) 真備地区と船穂地区は人数が少ないため除く

表3 サポート等と子育て状況の下位尺度得点の関連 (t検定)

項目	因子	内容	人数	平均値	標準偏差	t 値
サポート	情報のサポート (知識・親の会の仲間)	第1因子 (負担感)	ある 149	2.69	0.61	t (318) = -0.86, ns
		第2因子 (受容・理解)	ある 150 ない 168	3.09 2.98	0.45 0.49	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 149 ない 172	3.44 2.97	0.58 0.83	
	情報のサポート (知識・専門機関)	第1因子 (負担感)	ある 140 ない 180	2.82 2.65	0.58 0.67	t (318) = 2.38, p < .05
		第2因子 (受容・理解)	ある 138 ない 180	3.06 3.01	0.47 0.48	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 141 ない 180	3.33 3.07	0.73 0.77	
	手段的サポート (手伝い・配偶者)	第1因子 (負担感)	ある 172 ない 148	2.68 2.79	0.67 0.59	t (318) = -1.58, ns
		第2因子 (受容・理解)	ある 171 ない 147	3.05 3.01	0.45 0.51	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 171 ない 150	3.27 3.10	0.71 0.81	
手段的サポート (手伝い・自分の父母)	第1因子 (負担感)	ある 147 ない 173	2.64 2.80	0.65 0.62	t (318) = -2.36, p < .05	
	第2因子 (受容・理解)	ある 147 ない 171	3.10 2.97	0.47 0.48		
	第3因子 (ささえ・仲間)	ある 148 ない 173	3.30 3.09	0.73 0.78		
医療	定期的医療機関有無	第1因子 (負担感)	ある 256 ない 64	2.78 2.53	0.63 0.65	t (318) = 2.82, p < .01
		第2因子 (受容・理解)	ある 255 ない 63	3.01 3.12	0.48 0.46	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 258 ない 63	3.18 3.20	0.76 0.77	
	医療機関不満有無	第1因子 (負担感)	ある 69 ない 193	2.98 2.68	0.62 0.63	t (260) = 3.38, p < .01
		第2因子 (受容・理解)	ある 68 ない 193	2.95 3.05	0.51 0.47	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 70 ない 194	3.06 3.24	0.84 0.71	
福祉	児童デイサービス利用有無	第1因子 (負担感)	ある 119 ない 201	2.83 2.67	0.62 0.64	t (318) = 2.24, p < .05
		第2因子 (受容・理解)	ある 118 ない 200	3.00 3.05	0.42 0.51	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 118 ない 203	3.23 3.16	0.75 0.77	
	日中一時支援利用有無	第1因子 (負担感)	ある 91 ない 229	2.92 2.65	0.63 0.63	t (318) = 3.42, p < .01
		第2因子 (受容・理解)	ある 92 ない 226	3.02 3.04	0.45 0.49	
		第3因子 (ささえ・仲間)	ある 92 ない 229	3.25 3.16	0.69 0.79	
特別支援学級を選んだ理由 (子どもに良い)	第1因子 (負担感)	ある 273 ない 47	2.72 2.75	0.62 0.74	t (318) = -0.28, ns	
	第2因子 (受容・理解)	ある 272 ない 46	3.06 2.87	0.46 0.52		
	第3因子 (ささえ・仲間)	ある 274 ない 47	3.21 3.04	0.76 0.76		
子どもへの虐待傾向	第1因子 (負担感)	あてはまる 122 あてはまらない 195	2.99 2.56	0.56 0.63	t (315) = 6.14, p < .001	
	第2因子 (受容・理解)	あてはまる 120 あてはまらない 194	2.81 3.17	0.50 0.41		
	第3因子 (ささえ・仲間)	あてはまる 122 あてはまらない 195	3.12 3.23	0.79 0.74		
	第1因子 (負担感)	あてはまる 224 あてはまらない 81	2.66 2.90	0.63 0.64		
安心して育てられる倉敷	第2因子 (受容・理解)	あてはまる 225 あてはまらない 79	3.07 2.92	0.47 0.51	t (302) = 2.49, p < .05	
	第3因子 (ささえ・仲間)	あてはまる 226 あてはまらない 80	3.25 3.04	0.70 0.89		
	第1因子 (負担感)	あてはまる 224 あてはまらない 81	2.66 2.90	0.63 0.64		

表4 属性・サポート・医療サービス・福祉サービス・教育サービス等と下位尺度得点の関連

	項 目	第1因子 負担感	第2因子 受容・理解	第3因子 ささえ・仲間	検定	備考
属性	居住年数	ns	ns	ns	一元配置分散分析	
	居住地区	ns	ns	ns	一元配置分散分析	
	年齢	ns	ns	ns	t検定	
	家族形態	ns	ns	*	一元配置分散分析	表2
	就労形態	ns	ns	ns	一元配置分散分析	
サポート	情動的サポート(知識・かかりつけの医師)	ns	ns	ns	t検定	
	情動的サポート(知識・親の会の仲間)	ns	*	***	t検定	表3
	情動的サポート(知識・専門機関)	*	ns	**	t検定	表3
	情動的サポート(知識・学校の先生)	ns	ns	ns	t検定	
	情動的サポート(知識・近所の人)	ns	ns	ns	t検定	
	手段的サポート(手伝い・配偶者)	ns	ns	*	t検定	表3
	手段的サポート(手伝い・自分の父母)	*	*	*	t検定	表3
	手段的サポート(手伝い・配偶者の父母)	ns	ns	ns	t検定	
医療サービス	定期的医療機関の利用	**	ns	ns	t検定	表3
	医療機関不満	**	ns	ns	t検定	表3
福祉サービス	児童デイサービス利用	**	ns	ns	t検定	表3
	日中一時支援利用	**	ns	ns	t検定	表3
教育サービス	特別支援学級を選んだ理由:子どもに良いから	ns	*	ns	t検定	表3
	特別支援学級を選んだ理由:本人のペースにあった指導	ns	ns	ns	t検定	
	子どもへの虐待傾向	***	***	ns	t検定	表3
	安心して育てられる倉敷	**	*	*	t検定	表3

***: $p < .001$, **: $p < .01$, *: $p < .05$, ns: 有意差無

表5 自由記述の結果

記述内容	保護者のねがい
・余暇活動の充実、放課後デイサービス機関の充実	・余暇活動の充実
・将来により希望を持てるシステム充実(例えば就労支援)	・就労支援の充実
・医療費の補助	・経済的支援
・教員の専門性アップ	・教員の障がい理解充実
・交流学級による子どもと教師とのかかわりを増やす	・子ども同士、通常の学級教員の障がい理解アップ
・地域住民(市民)の理解と協力	・偏見や差別をなくす
・市の協力、親の立場で考える市民啓発の実施	・自治体の役割期待
・手帳を持っていない子どもに対する支援強化	・手帳を持っていない子どもの高校進学保障
・小学校と中学校との連携	・子どもの情報共有
・他職種連携	・手続きの簡略化、ワンストップ相談体制
・カウンセリングの充実による相談	・精神的ささえ
・障がい理解を深める講習会、勉強会開催	・障がい受容のための学習

虐待傾向のある保護者は、「負担感」の下位尺度得点が有意に高く、「受容・理解」の下位尺度得点は有意に低くなっていた。また、倉敷は安心して子どもを育てられると答えた保護者の下位尺度得点はいずれも有意に高くなっていることが分かった。

3.3 自由記述の結果

表5は、自由記述による親の「ねがい」を示したものである。子どもの余暇活動の充実、就労支援の充実、経済的支援、教員の障がい理解充実、子ども同士・通常の学級教員の障がい理解アップ、偏見や

差別をなくす、市民啓発等のための行政の役割期待、手帳を持っていない子どもの高校進学保障、小学校と中学校で子どもの情報共有と連携、手続きの簡略化、ワンストップ相談の体制形成のための他職種連携の充実、カウンセリングの充実による精神的ささえ、保護者の障がい理解を深めるための講習会や勉強会の開催を期待していることが分かった。

保護者は、教員の専門性について「今は、特別支援学級でお世話になっていますが、入学時から小学校の先生には思いが通じにくいことが多く、不安を

感じることがあります」,「学校にもっと専門的知識をもった先生がいてほしい」,「一日の半分は学校生活なので学校の先生たちにもう少し知識をもってほしい」との意見があった。そして、「交流学級と特別支援学級に大きな壁を感じる。交流の生徒こそが特別支援に遊びに来たりしないと、特別支援の子が辛いだけだと思う」,「通常の児童とのかかわりが増えれば、周りの子どもからの理解も深まると思います」と保護者は、子ども同士、通常の学級の教員、通常の学級の子どもの親の理解アップを願っており、そのためのツールとして交流学習の拡充を提案していた。

さらに、「周りの人（家族を含め、近所の人）たちの理解が必要だと思います」,「市民がみんな障がいの正しい理解ができるように障がいのある家族だけの勉強会をするのではなく、一般の人も参加できるように工夫して欲しい」と保護者は一般市民や地域住民の障がい理解を強く求めている。「同年代のお母さんたちからの風当たりがきつく、手厚い支援＝わがままととられている傾向がある」のではないかと考えていて、行政による市民啓発活動を期待していた。

就学時の経験について以下のような記述があった。

「就学前、障がい名が分かってから特別支援学級に入るまで、何人の方（たくさんの職種7名ほど）と面談をし、疲れたことがあります。同じことを何回させるのか!」,「我が家では…幼稚園の先生⇒発達支援コーディネーター⇒保健師⇒市役所の方⇒市の教育委員会の方（夏の巡回相談と就学前の相談）⇒入学予定の小学校の校長先生⇒特別支援学級の担任…とみるだけでも気が遠くなるでしょう…」

教育現場と他専門職との連携、ワンストップ相談体制形成の必要性を痛感する体験談である。

本調査協力者の子どものうち52.6%が手帳を持っていない子どもでもあり、高校の進学や各種サービス利用において不利益を被るのではないかと不安に思っていることが分かった。

4. 考察

4.1 障がい児を持つ保護者の子育て状況

家族形態を除いた居住地区、居住年数、年齢、就労形態の属性と、各下位尺度得点の間にはいずれも有意な関係は認められなかったことから、障がい児をもつ保護者の子育ての大変さや楽しさは、保護者の属性による違いはなく、共通であることが明らかになった。本調査は、子どもの発達の遅れに悩みながらも、時には子どもとのやり取りを楽しみ、成長を喜ぶといった親の感情をより多面的に捉えること

ができたといえよう。

しかし、家族形態で見たときに、ひとり親家族の課題がみえてきた。核家族に比べて子どもの障がい受容や理解が低いことから、孤立しがちな状況が推察され、日々の生活の中での出来事や子どもの行動に対する疑問や気持ちの置き場のなさに悩んでいると思われる。レスパイトや障がいに関する知識の提供に留まらず、母親の話を継続的にじっくり聴くといった精神面でのサポートを充実させることも重要³⁾だといえる。

「情報的サポート」として「親の会」の仲間をあげている保護者は、「受容・理解」や「ささえ・仲間」の下位尺度得点が有意に高かった。「手段的サポート」については、配偶者や自分の父母からのサポートがある保護者は「ささえ・仲間」感が高く、自分の父母からサポートがある保護者は「受容・理解」も高く、「負担感」は低くなっていた。障がいを持つ保護者へのインフォーマルな社会的サポートが重要な役割を果たしていることが伺える。

4.2 子育て支援と専門家および機関との関連

表4でわかるようにかかりつけの医師や学校の先生などの専門家から情報的サポートを受けていると思っている保護者は、「ささえ・仲間」の下位尺度得点が高く、支えられていると感じているが、「負担感」も高いことがわかった。さらに、定期的に医療機関などの専門機関を利用している保護者や児童発達支援・放課後等デイサービス（旧児童デイサービス）や日中一時児支援などの福祉サービスを利用している保護者は、「負担感」が高くなっていた。本調査ではその因果関係までは追及できなかったが、子育てに負担感があるから現在専門機関を利用していると推測される。また、医療機関に不満のある保護者の「負担感」が高くなっていることから、専門家による二次ストレスがあることも否定できない。中川¹⁴⁾は、子どもが幼少期にあって複数の専門家が集中的に関わる状況で母親は保健、福祉、医療、療育の専門職の言動に規範的圧力を感知すると述べ「専門職やサービス提供機関の支援が母親の二次ストレスの軽減やwell-beingの向上に結び付いていない」と主張している。今後、障がい児とその家族を支援する専門家や社会全体の規範的圧力を明らかにし、その解決に向けて努めるべきだといえよう。

一方、特別支援学級を選んだ理由として、「子どもに良い」と考えている保護者は、障がいの「受容・理解」ができていたことがわかった。また、倉敷市で安心して障がい児の子育てができていたと思っている保護者は、子育てに対する「負担感」が低く、

子どもの障がいに対する「受容・理解」や「ささえ・仲間」感が高いことがわかった。2008年に発達総合療育相談センターを設立し、親の相談援助を強化したことと、ここ数年発達障がい児支援の事業の拡充が行われたことが影響を与えているのではないかとと思われる。

しかし、自由記述から、障がい児をもつ保護者は子どもの就労のことを気にしており、障がい手帳を持っていないことによるサービス利用の制限に対する不安が多くみられた。学校側への要望としては、教員の障がい理解向上を図る取り組みを願っていた。そして、子ども同士、通常の学級の親との交流、通常の学級と支援学級の教員同士が互いに理解し合える機会を積極的につくることを要望しており、その一方法として交流学习をあげていた。交流学习を通じて、子ども一人一人がお互いに尊重し合い、個性を認め合い、他人への思いやりの心を育てることを期待していることが伺える¹⁵⁾。また、保護者は行政に対して、保護者の障がい理解を高めるための研修会や講習会の開催や市民啓発活動を行うことを期待していた。一般市民の啓発は古くて新しい課題だといえる。

5. 結論

調査結果と考察にもとづく結論は以下のとおりである。

- ①居住地区、居住年数、年齢、就労形態の属性と、各下位尺度得点の間にはいずれも有意差は認められなかったことから、障がい児をもつ保護者の子育ての大変さや楽しさは、保護者の属性による違いはなく、共通である。
- ②ひとり親家族は核家族に比べ「ささえ・仲間」の下位尺度得点が低いことが分かったことから、孤立しがちな状況が推察される。
- ③情理的サポートとして「親の会」の仲間をあげている保護者は「受容・理解」と「ささえ・仲間」感が高い。
- ④手段的サポートについては、配偶者や自分の父母からのサポートがある保護者は「ささえ・仲間」感が高い。また、自分の父母からサポートのある保護者は「受容・理解」も高く、「負担感」は低い。
- ⑤医療機関や福祉サービスを利用している保護者

は「負担感」が高い。また、医療機関に不満のある保護者の「負担感」が高くなっていることから、専門家による二次ストレスがあることも否定できない。

- ⑥倉敷市で安心して障がい児の子育てができていると思っている保護者は、子育てに対する「負担感」が低く、子どもの障がいに対する「受容・理解」や「ささえ・仲間」感が高い。このことは、倉敷市がここ数年発達障がい児支援の事業の拡充を図ってきたことが影響を与えているのではないかとと思われる。

今後、障がいをもつ保護者の子育てに対する「負担感」を軽減し、子どもの障がいの「受容・理解」を高め、子育てに対する「ささえ・仲間」を高めるためには、親の会やピアグループ活動などの交流の場を設け、親同士の交流・情報交換の機会を増やしていくことが必要である。行政は、障がい児をもつ保護者の子育て状況を把握し、保護者に対する子育て支援を保障し、充実させていく必要がある。さらに、障がい児が安心して、安全に育つために、周りを変え、地域を変え、社会を変えていくためのソーシャルアクションも必要だといえよう。

本研究の今後の課題としては、相談支援マップの分析を行い、子育て相談支援利用状況と子育ての「負担感」「受容・理解」「ささえ・仲間」との関係性を明らかにする必要がある。それによって医療・保健・福祉・教育の専門家と子育てとの関係を関連付けて理解できると考えられる。

さらに、特別支援学校の保護者の子育て状況を調査し、比較研究することによって、子どもの障がいの特性による保護者の悩みや、子育て負担感、ねがいをより明確にしていきたい。

謝 辞

このアンケート調査にご協力いただきました保護者の方々、長時間のワークショップに快く参加し、熱く議論して下さった「倉敷市療育・教育研究会」の方々に感謝申し上げます。

付 記

本研究は、日本社会福祉学会第62回秋季大会（2014年11月、早稲田大学）において発表した内容を再考察してまとめたものである。

注

- †1) “しょうがい”の表記は、倉敷の公式的な表記に従い“障がい”としている。しかし、制度上や先行研究における表記は“障害”としている。
- †2) ワークショップは、「倉敷市療育・教育研究会」の参加者に呼びかけ、3回行った。総15時間かけて議論を行い、

質問紙を作成した。

- †3) 「倉敷市障がい児学級親の会」は、昭和51年に倉敷市内の障がい児学級在籍の保護者によって結成された組織である。当初は11校で始まったが、現在は58校で構成されていて、会員数は392人である。
- †4) 本稿では、因子得点ではなく、下位尺度得点を算出した。小塩¹⁶⁾は、因子得点は因子分析のオプションとして算出することが可能であり、平均0、分散1に標準化されるが、下位尺度得点は各因子に高い負荷量を示した項目の得点を合計したり、高い負荷量を示した項目の平均値を計算したりして算出されると説明している。
- †5) 「倉敷市障がい児療育・教育研究会」は、平成18年に「倉敷市支援学級の親の会」の働きかけによって行政と親とで設立した組織である。現在は、障がい児を有する親をはじめとして保健・福祉の行政担当者、障がい児支援事業者、障がい児支援・子育て支援 NPO 法人代表、学識経験者など幅広い参加者によって構成されている。
- †6) 因子分析の結果は、尺度を洗練させていくうえで重要である。今後、子育て状況に関する尺度を検討する際には、この第2因子「受容・理解」や第3因子「ささえ・仲間」のクロンバックの α 係数の数値を高くするために、項目を増やしていくことが必要である。

文 献

- 1) 文部科学省：通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について。文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2012。
- 2) 文部科学省：特別支援教育について2。特別支援教育の現状。 http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/002.htm，(2015.4.27)
- 3) 倉敷市：倉敷市障がい基本計画（案） <http://www.city.kurashiki.okayama.jp/secure/493591/h2602/kihonkeikakuann.pdf>，(2015.4.27)
- 4) 小島未生, 田中真理: 障がい児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究。特殊教育学研究, 44(5), 291-299, 2007。
- 5) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察 - 受容の段階説と慢性的悲哀 -。早稲田心理学年報, 27, 83-92, 1995。
- 6) 三木安正: 親の理解について。精神薄弱研究, 1, 4-7, 1956。
- 7) 新美明夫, 植村勝彦: 発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移 - 横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして -。心理学研究, 56(4), 233-236, 1980。
- 8) 中塚善次郎: 障害児をもつ母親のストレスの構造。和歌山大学教育学部紀要, 33, 27-40, 1984。
- 9) 工藤麻由: 軽度発達障害児をもつ母親のストレスとソーシャルサポートに関する調査的研究。東京学芸大学教育学部人間福祉課程カウンセリング専攻卒業論文, 未公刊, 2004。
- 10) 蓮郷さなえ, 中塚善次郎, 藤居真路: 発達障害児を持つ母親のストレス要因 (I)。鳴門教育大学学校教育センター紀要, 1, 39-47, 1987。
- 11) 小椋たみこ, 西信高, 稲浪正充: 障害児をもつ母親の心理的ストレスに関する研究 (II)。鳥根大学教育学部紀要 (人文社会科学), 14, 57-74, 1980。
- 12) 稲浪正充, 小椋たみこ, 西信高, Rodgers C: 障害児を育てる親のストレスについて。特殊教育学研究, 32(2), 11-21, 1994。
- 13) 渡邊充佳: わが子が「自閉症」と診断されるまでの母親の経験の構造と過程。社会福祉学, 55(3), 29-40, 2014。
- 14) 中川薫: 重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究 - 社会的相互作用がもたらす影響に着目して -。保健医療社会学論集, 14(1), 1-12, 2003。
- 15) 今川恵美子: 通常の学級で育つ - ともに学び・育つことの意味。高橋登編著, 障害児の発達と学校の役割, 初版, ミネルヴァ書房, 京都, 167, 2011。
- 16) 小塩真司: SPSS と Amos による心理・調査データ解析 - 因子分析・共分散構造分析まで -。初版, 東京図書, 東京, 148, 2004。

(平成27年5月28日受理)

The Present Issues of Parents' Rearing Children with Disabilities in Kurashiki, Japan

Younghi LEE and Makiko YAEGASHI

(Accepted May 28, 2015)

Key words : children with Disabilities, childrearing, Special Needs Education classes, questionnaire survey

Abstract

This research explored the sense of burden parents of children with disabilities feel, and the support available to them. Subjects were 328 parents of disabled children in special needs education classes in Kurashiki, Japan.

Factor analysis of related variables extracted three factors – “sense of burden,” “acceptance/understanding,” and “support/peer group.”

Results of analysis showed the following:1) The difficulties and pleasures of parents raising children with disabilities are common regardless of residence, years of residence, age or work type;2) single-parent families tended to feel less positive about childrearing, and more isolated;3) parents who choose “peer group” by way of informational support have a higher feeling of “acceptance/understanding” and “support/peer group” ;4) parents who have spousal support and their parents' support have a higher feeling of “support/peer group” ;5) The factor score for “sense of burden” was significantly higher for parents who used medical and social services;6) parents who have a feeling of relief childrearing in Kurashiki City have a lower feeling of the burden of childrearing and have a higher feeling of “acceptance/understanding” and “support/peer group”

Analysis of free responses showed that respondents hoped schools would improve teachers' expertise and promote learning with children in conventional classes, and that municipal governments would sponsor enlightenment activities to citizen, guarantee of children with disabilities go to the high school and sufficient supply social services.

Correspondence to : Younghi LEE

Department of Social Work
Faculty of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : leebrown@mw.kawasaki-m.ac.jp
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.25, No.1, 2015 63–73)