

心理・教育・看護の研究実践から考える 障がいのある子どもの家族への支援

—家族を中心とした今後の支援を目指して—

江尻 桂子・武居 渡*・松澤 明美

要旨

障がいのある子どもとその家族の支援を考えるためには、医療や福祉、また、心理や教育など様々な専門領域からの多面的な検討が必要である。また、研究で得た知見をいかに現場に還元し、家族への具体的な支援につなげていくかを考えることが重要である。以上の問題意識のもと、本稿では心理・教育・看護という3つの専門的立場から、各々の最近の研究実践の成果を報告する。まず、家族心理学の立場からは、母親を対象とした質問紙調査をもとに、1) 障がいのある子どもの母親は一般児童世帯の母親に比べて就労率が低いこと、しかし高い就労ニーズをもっており、就労支援が必要であることが示された。また、小児看護学の立場からは、病気や障がいのある子どもの母親を対象とした面接調査をもとに、2) ケア・コーディネーション（ケア・サービスの情報提供や支援計画の立案・実施など）を受けることで、母親はサービス利用の面だけでなく、心理的な側面でも重要なサポートを得ていることが示された。さらに、障がい児教育の立場からは、3) 早期診断が一般的になりつつある聴覚障がいのある子どもの家族に対しては、乳幼児期からの家族を中心としたサポートが必要であること、また、各専門職者チームによる十分な情報提供・相談支援によって、家族による障がいの理解や、今後の療育や支援に対する意思決定が促されることが示された。これらの研究知見をもとに、本稿では障がいのある子どもの家族に対して、今後どのような支援が必要とされるかを議論する。

第1章 問題と目的

障がいのある子どもたちが、いきいきと、また穏やかに日々を過ごし、健やかに成長していくためには、本人に対する医療、福祉、教育的支援だけでなく、子どもと共に暮らし、その日常生活を支える家族に対しても、様々な配慮と支援が必要である。とりわけ、育児や看護・療育の主たる担い手（母親であることが多い）に対しては、その心身の健康や、生活の質をどう保障していくのかを考えることが重要である。

障がいのある子どもの家族を対象とした過去の心理学の研究を概観すると、子どもの障がいに対する親の心理的な受容過程に着目したものが多く、そこでは、母親が子どもの障がいをどう受け止め、受容していったのか、またその過程で親としての心理的成長がどう遂げられたのかに、大きな関心が寄せられていた。こうした流れのなか、障がいのある子

*金沢大学 人間社会研究域教授

どもの親に対するとらえ方としては、子どもの育児や療育の担い手、すなわち子どもを支える社会的資源としての役割が重視され、これらの役割の遂行を前提とした、あるいは目標とした形で親の支援が検討される傾向があった。

しかし冒頭にも述べたように、障がいのある子どもとその家族を支援していくためには、子どもと共に暮らす家族が、育児や看護、療育に携わりながらも、どうしたら、より身体的・精神的に健康で、安定した日常生活を送ることができるのか、また、自己実現の機会を得て幸福を追及していくことができるのかを考えることが重要である。

以上の問題意識のもと、本稿では、障がいのある子どもの家族支援という共通のテーマのもとに、心理学（家族心理学）・看護学（小児看護学）・教育（障がい児教育）という3つの専門的立場から、各々の最新の研究・実践の成果を紹介する。そして、障がいのある子どものケアを担う家族の生活が、現在どのような状況にあり、どのような課題を抱えているのか、また、今後いかなる支援が求められるかを各々の立場から議論していく。

本稿の構成としては、まず、家族心理学の分野（執筆担当：江尻）より、障がいのある子どもの母親の就労の現状や課題について、最近の調査結果をもとに概観する。そして、母親の就労支援という観点から、障がいのある子どもの家族支援の在り方について議論する。

次に、小児看護学の分野（執筆担当：松澤）からは、病気や障がいのある子どもを育てる家族の健康と生活を支えるための在宅ケア・サービスの提供、特にケア・コーディネーションに焦点をあてる。そして、この問題の国内外の研究動向および研究実践の成果に基づき、病気や障がいのある子どもを育てる家族へのケア・サービス提供の課題について述べる。

さらに、障がい児教育の分野（執筆担当：武居）からは、聴覚障がい児教育のあり方と家族支援について、石川県における聴覚障がいのある子どもとその家族に対する支援の実践例を報告しながら考えていく。具体的には、2010年に立ち上げた、石川赤ちゃん聞こえの相談支援センターについて紹介し、聴覚障がいのある子どもとその家族に対して、どのような支援を行ってきたのかを報告する。さらに、2015年に開所した、聴覚障がいのある子どもを対象とした放課後デイサービスの事業所についても紹介する。これらを通して、保護者に教師の役割を求めてきた、これまでの聴覚障がい児教育の在り方から、社会が子どもの生活や教育に責任を持つ体制への転換について、議論する。

最後に、総合的考察（執筆担当：江尻）においては、3つの研究実践をふまえ、今後の我が国における障がいのある子どもの家族支援の在り方について議論する。

第2章 障がいのある子どもを育てる母親の就労問題

—最近の国内調査研究から考える今後の支援

1. 問題の所在

障がいのある子どもの育児や看護、療育を担う家族における就労の問題については、国外においては、ここ十数年のあいだに急速に関心が高まっており、米国やオーストラリア、台湾、ヨーロッパなどの研究者から研究報告がなされている（Derigne, 2012など）。具体的には、障がいのある子どもを育てる母親は、定型発達児の母親に比べて、就労やその継

統が困難であること、フルタイム就労が難しいことなどが報告されている。

このように、国外では障がいのある子どもの母親の就労問題に関していくつかの研究知見が得られており、それらに基づき、今後の支援の在り方が検討されている。一方、我が国の研究動向を見ると、この問題を扱った研究は少なく、実証データに基づく議論が十分に行われていないのが現状である（江尻，2014）。以上の問題意識のもと、本章では、我々が最近行った障がいのある子どもの母親を対象とする質問紙調査（江尻・松澤，2014a，2014b，2015）の結果を概説し、そこで得た知見をもとに、母親の就労という観点から障がいのある子どもの家族支援について考える。

2. 障がいのある子どもを育てる母親の就労の現状—質問紙調査の結果をもとに—

我々が行った質問紙調査の目的は、障がいのある子どもの母親における就労の現状および就労ニーズを把握し、これらの結果をもとに今後の支援の在り方について検討することであった。

質問紙は、特別支援学校に通う児童生徒の保護者469名に配布された。そして返却された回答のうち、有効と認められた243名の回答を分析対象とした。調査の実施に際しては所属機関の研究倫理委員会の承諾を得た（承認番号12-16）。質問項目は、母親の属性に関する質問（母親の年齢・教育歴、健康状態など）や就労に関する質問（就労形態や就労希望など）、子どもの属性に関する質問（疾患・障がいの程度など）、家族や育児サポートに関する質問（世帯人数、世帯収入、育児に対する援助、有償サービスの利用）などから構成された。

はじめに、障がいのある子どもを育てる母親の就労の現状としては、調査対象の母親の就労率は約5割であり、一般児童世帯（18歳未満の子どもがいる世帯）の母親における就労率（約7割）（労働政策・研修機構，2012）に比べて2割程度低かった。また、就労している母親の9割、就労していない母親の6割が、今後の就労を希望していた（江尻・松澤，2014a）。家庭の経済状況としては、調査対象となった障がいのある子どもの世帯において、年間世帯収入が500万円未満の世帯の比率は、全体の約6割であり、一般児童世帯におけるその比率（35%）（平成22年度国民生活基礎調査）に比べて3割近く高かった。このことから、障がいのある子どもの世帯は、より経済的に厳しい状況にあることが示された。

母親らを就労群と非就労群に分けて比較したところ、就労群には、健康な母親および学歴の高い（大卒の）母親が多いこと、また、祖母との同居率や、有償の福祉サービス（放課後児童デイサービスなど）の利用率が高いことが明らかとなった（江尻・松澤，2014a）。さらに、母親らが就労を希望する理由としては、経済的理由が最も多く、次いで、気分転換（育児家事からの解放）・自己実現などが挙げられた。また、就労を希望しない理由としては、自分自身の能力の限界や子どもの状態、家事負担の重さなどの消極的な理由（就労が不可能であることなどの理由）が全体の75%を占めた。そしてこれらの割合は、育児に専念したい・余暇の時間を持ちたいなどの積極的理由（21%）を上回っていた（江尻・松澤，2015）。

3. 障がいのある子どもの母親の就労の課題と今後の支援

上記の調査より、障がいのある子どもの母親における就労率が一般の母親に比べて低いこと、また、これらの母親における、高い就労ニーズが明らかとなった。さらに、就労の可否には母親の学歴や健康状態、社会的資源（サービスの利用）が関係していることが示唆された。

障がいのある子どもの母親の就労と健康の関連に関しては、先行研究においても、就労者が非就労者に比べて、身体的・精神的健康度が高いことが報告されており（Chou et al, 2010）、これらの結果からも、健康であることが就労のための必要条件であると考えられる。しかし一方で、次のような可能性もあるだろう。障がいのある子どものケアに携わりながらも、有償労働に従事することで、母親は経済的な自立や安定を得ることができ、育児家事からの一時的解放や、社会とのつながり、自己実現の機会を得ることができる。こうしたことが母親の心身の健康や生活の質を高めているという可能性である。これらの可能性については、今後、障がいのある子どもの母親を対象としたインタビューやその質的分析を通して検討していく必要があるだろう。そして、障がいのある子どもの母親が就労することの意義について、個人や社会にとっての経済的意義のみならず、心身の健康や生活への満足感、心理的充足感といった観点からも明らかにしていく必要がある。

ここで、障がいのある子どもの母親の就労機会の保障という観点から家族の支援を考えたとき、家族が利用できる医療や福祉サービス（児童デイサービスや日中一時支援サービス、訪問看護やヘルパーなど）の充実はもちろんのこと、ほかにも病院・療育機関への通院・通所、入院時の付添、PTAや親の会の活動など、これまで母親が主として担ってきた役割を、社会としてどのように支援、また、分担していくのかを考えることが重要である（これについては第4章でも論じる）。

また、障がいのある子どものケアに携わる人々が、いかにして家族や職場の理解を得ながら仕事に従事していくか、また、職場としてもこれらの人々が働きやすい環境をどのようにして作っていくかを考えていく必要があるだろう。そのためには、社会全体に対する意識啓発はもちろん、職場環境の改善や具体的な制度の構築（例えば、より柔軟な勤務体制や、より利用しやすい介護休暇の設定など）も必要になるだろう。

さらに、今後の就労を希望していない母親においては、自身の能力の限界や子どもの状態によって就労を諦めているケースもあるようだ。また、現在就労していない母親における、仕事と育児の両立に対する困難感、実際に仕事に就いている人に比べて強いことも明らかとなっている（江尻・松澤, 2014b）。以上のことから、障がいのある子どもの母親の就労支援を検討するにあたっては、就労希望者のみを対象とするのではなく、現在、就労を希望していない母親についてもその現状を把握する必要があるだろう。そして、母親が就労を希望するか否か、また、就労が現実的に可能か否かに関わらず、どのような支援が可能かを検討していくことが重要だろう。

最後に、今後の支援を検討するなかで留意すべきこととして、障がいのある子どもの母親のなかには、様々な理由から就労を希望しないケースも多々あるということである。例えば、子どもの障がいが高く、常時ケアを必要とするケースや、母親自身が身体的あるいは精神的な疾患をもつケース、また、親として子どもの育児や療育に十分な時間を注ぎた

いというケースなど、様々なケースがありうる。したがって、単純に全ての障がいのある子どもの母親が就労することを目標とするのではなく、各々の家族の生活状況、また、家族構成員それぞれの価値観をふまえたうえでの、より丁寧な支援の在り方を模索していくことが重要であろう。

本章では、我々が最近行った調査結果を概観し、今後の家族支援の方向性について検討した。しかし、具体的な支援策やその実践成果までは論じることができなかった。これについては、今後の課題としたい。そして、この後続く、第3章、第4章においては、障がいのある子どもの親を対象とした具体的な支援の内容や、その実践の成果について取り上げる。

第3章 病気・障がいのある子どもを育てる家族の健康とケア・サービスの提供 —ケア・コーディネーションに焦点をあてて—

1. 問題の所在

我が国では小児医療の進展により、病気・障がいをもつ子どもが増加している。なかでも急性期治療の後、高度な医療的ケアを必要としたまま、在宅移行する子どもが増えており（杉本・河原・田中他，2008）、重症化・多様化している。そしてこのような子どもの約7割は在宅生活し、うち9割は母親が主たる育児・ケアを担っている。

我が国では病気・障がいをもつ子どもと家族の問題は、特に母親の障がい受容や心理的負担感を中心に、医療・看護・福祉・心理・教育などの様々な分野で長きに渡って論じられてきた。そして長期ケアに伴う家族自体の健康・生活の影響に対し、ケア・サービスを含む社会的サポートの必要性が訴えられてきた。しかし果たして、これらのケア・サービスの提供は、子どもの成長発達の保障と同時に、家族の健やかな健康と安心した生活に向けた役割を果たせているだろうか。

我が国の在宅で病気・障がいのある子どもと家族へのケア・サービスの現状をみると、今なお量的不足に加え、ケア・サービスの専門分化に従い、医療・福祉・教育の連携やケア・コーディネーションの問題など、質的にも複数の課題を抱えている。特に重度の医療ニーズをもつ子どもが増加する中、近年、相談支援専門員によるケア・コーディネーションが開始されたが、未だ充足されておらず、子どもと家族を中心とした包括的・継続的なケア・サービスという課題は未解決である。そこで本稿では、病気・障がいのある子どもと家族へのケア・コーディネーションに焦点をあて、研究成果に基づき、子どもと家族へのよりよいケア・サービス提供の今後の課題について述べたい。

2. 病気・障がいをもつ子どもと家族へのケア・コーディネーション：母親を対象とした質的研究の成果から

ケア・コーディネーションとは「アセスメント・計画・実施・評価・教育・モニタリング・サポート・アドボカシーを含むプロセス」（Lindeke et al, 2002）であり、全ての看護師の専門的能力とされる（American Nurses Association, 2012）。先行研究では、ケア・コーディネーションを受ける子どもの家族は、両親の健康状態がよい（Lawson et al, 2011）、家族の心理的サポートへのニーズが減少する（Trute et al, 2008）、情報ニーズが

少ない (Farmer et al, 2011), 救急医療サービス利用が少ない (Antonelli et al, 2008), サービスの満足度, プライマリーケアや専門医の利用が高く, 子どもの計画外入院が減少する (Turchi et al, 2009) 等が報告されている。一方, 我が国ではケア・コーディネーションに関する研究は少なく, 実態さえ明らかになっていない。

そこで, 我々が実施した在宅生活する病氣・障がいをもつ子どもと家族へのケア・コーディネーションに関する研究成果の概要を紹介し (Matsuzawa, 2015), このような子どもと家族へのケア・サービス提供の今後の課題について提示したい。

本研究は在宅生活する病氣・障がいをもつ子どもと家族がケア・コーディネーションを受けることで, どのような経験をしているかを明らかにすることを目的とし, 半構造化面接法による質的記述的研究を実施した。研究協力者はケア・コーディネーションを受けている母親 9 人であり, 面接で得た回答を質的帰納的に分析した。調査期間は2013年12月から2014年3月であった。分析の結果, 子どもと家族はケア・コーディネーションによって, 【頼っていい存在を得る】【家族全体としての生活を考えてもらえる】【母親の心理的負担が軽減される】【わが子へのかかわりに自信を得る】【親としての意思決定を支えられる】【タイムリーなケア・サービスにつながる】という経験をしていた。

ケア・コーディネーターがいなければ, その役割を果たすのはほとんどの場合, 母親であろう。しかしながら, ケア・コーディネーションの役割を子どもの育児・ケアを担っている母親や家族が行うことは, さまざまな負担を伴う。本研究の対象の母親は, ケア・コーディネーターより, きょうだいや自分自身のことを含む, 家族全体の生活を考えてもらう経験をしていた。母親は忙しい毎日の中で自分自身の健康状態に目を向ける余裕がないことも多く, きょうだいに関する悩みを抱えていることも多い。そのため, 家族全体をケアの対象と捉えた支援を考えていくことが, 長期的に在宅生活する病氣・障がいをもつ子どもと家族を支援していく際に必要不可欠である。

現在, 我が国の在宅生活する病氣・障がいをもつ子どものケア・サービスの利用は, 原則, 申請主義である。このことに加えて, 制度が複雑でわかりにくい上, 小児へケア・サービスを提供できる施設も限定され, 利用に関する情報も得にくい。そのため, 忙しい日々の生活の中で母親がケア・サービスへアクセスすることは決して容易ではない。何より, 子どもは日々, 成長発達し, また疾病に伴う経年的変化も起こりうるため, 子どもと家族は常に変化する存在である。それゆえ, 子どもと家族が必要なケア・サービスを必要な時に受けられることは, 専門性をもつケア・サービスとして必要な要素であり, タイムリーに必要なケア・サービスを利用できることは, 子ども・家族, 双方にとって重要な意味をもっている。

病氣・障がいのある子どもの母親は多種多様な困りごとを抱え, 家族だけの力で乗り越えていくのが難しい内容であっても, 家族としての意思決定を求められる場面がある。本研究の対象となった母親は, 相談したいことがあっても誰に相談していいのかわからない経験や, 生活の中で様々な選択を迫られてわからないまま選んだりする経験をしていた。しかし, ケア・コーディネーションを受け, 多様な困りごとを一緒に考えてもらう経験や親としての意思決定を支えられる経験, さらに母親の心理的負担の軽減やわが子のかかわりに自信を得るという経験をしていた。主たる育児・ケアを担う母親が心理的負担を軽

減され、育児に自信をもち、親としての主体的な意思決定ができるよう支援することは、子どもを育てる家族の健康で安心した生活を維持していくために欠かせない。

3. 今後の病気・障がいをもつ子どもと家族へのケア・サービス提供の課題

我が国では病気・障がいをもつ子どもと家族へのケア・サービス提供は複数の課題が残されているが、本結果から、在宅生活する病気・障がいをもつ子どもと家族へのケア・コーディネーションを受けることは、頼れる存在・家族全体の生活を考えてくれる存在を得ることや、タイムリーなケア・サービス提供、母親の心理的負担の軽減および育児への自信、親としての意思決定を支える等の効果につながる可能性が示唆された。そのため、このような子どもと家族への包括的・継続的なケア・サービス提供に向けて、ケア・コーディネーションは1つの鍵を握っていると考えられる。より質の高いケア・コーディネーションの実践のためには、量的研究によるケア・コーディネーションの実態把握、そしてその効果の検証がまずは必要である。またケア・コーディネーションは、その中心的役割を担うケア・コーディネーターのみの問題ではなく、病気・障がいをもつ子どもと家族を支援するすべての専門職にかかわる問題である。それゆえ、ケア・コーディネーターを含む多職種連携に向けたシステム整備、人材育成が課題であろう。

第4章 聴覚障がい児教育の在り方と家族支援を考える

—聴覚障がい児の出生後のフォローアップおよび放課後デイサービスの実践から—

1. 問題の所在

聴覚障がい児教育は、他の障がいに先駆けて早期発見、早期教育が謳われた分野である。特に近年では、新生児聴覚スクリーニング検査（新スク）が実施されるようになり、聴覚障がいは生後半年以内に発見され、補聴器をつけ、指導が開始されるようになってきている。また、多くのろう学校には幼稚部が存在し、幼稚部があるすべてのろう学校が0歳から2歳までの聴覚障がい児の指導と保護者支援を行う乳幼児教室を開設している。

一見すると、聴覚障がい児教育の領域は、他の障がいに比べると早期からの療育や教育が充実しているように感じられる。しかし近年、新生児聴覚スクリーニング検査の実施により、0歳代の聴覚障がいのある子どもが療育機関に紹介されることも多くなった。さらに、共働き家庭や一人親家庭が増えたことから、就学前の聴覚障がいのある子どもへの教育や指導について、以前の聴覚障がい児教育が行ってきたように、療育者が保護者を指導し、指導を受けた保護者が子どものことやコミュニケーションを指導するような枠組のみでは、療育の機会を逃してしまう聴覚障がいのある子どもも増えてきた。

本稿では、そのような社会の大きな変化に、聴覚障がいのある子どもやその保護者を支援する体制をどのように作ってきたのかについて、筆者（武居）の住む石川県の事例をあげながら述べていきたい。

2. いしかわ赤ちゃん相談支援センター（みみずくクラブの開設）

新生児聴覚スクリーニング検査とは、生後すぐに簡易に聴覚障がいのリスクがあるかどうかを他覚的な聴力検査を用いて検査するものであり、出生してから退院までの間に産科

で実施されるものである。かつては、聴覚障がいの有無は外見では判断できないため、1歳から2歳の間に発見されることが多かったが、新スクが始まってからは生後3か月から6か月で聴覚障がいの確定診断が出るようになった。しかし、確定診断が出た子どもや保護者を支えるシステムを構築する前に新スクが始まったため、聴覚障がいの確定診断は出たが、どの療育機関にもつながることのできない「新スク難民」が多く出現した。また、新スクの要再検を、聴覚障がいの確定診断と誤解した事例や告知のされ方に傷つき、母親が育児意欲をなくしたり、母乳が止まったりする事例も多く報告されてきた。石川県でも2005年当時、新スクで要再検が告げられた生後数日の乳児を抱えた母親が、泣きながらアポイントメントなしにろう学校を訪れる事例が毎年1、2件あった。そのような事例が全国で起こり、各地域で新スクに対応した療育システムが作られた。そして、石川県でもその後、医師、ろう学校、言語聴覚士、大学などが協力しながら、石川県の療育システムを作ってきた経緯がある(武居, 2013)。

この際、最も大きな問題であったのは、確定診断が出てから子どもの療育機関を選ぶまでの間の支援であった。聴覚障がいの確定診断が出て、大きなショックを受けている保護者が、その心理的ケアを受ける間もなく、療育機関を決定しなければならないことが問題となった。特に、石川県では療育機関が2か所あり、それまで精密検査を行う医療機関が療育機関を紹介していた経緯があった。

そこで2010年9月に金沢医療センターの1室を借りて、「いしかわ赤ちゃん聞こえの相談支援センター(みみずくクラブ)」をボランティアで立ち上げた。みみずくクラブは、精密検査で聴覚障がいの確定診断が出た乳児とその保護者に対し、聞こえや難聴に関わる様々な知識を学習する機会を提供し、その後の療育機関の選択をスムーズに行うことを目的として設立されたものである。耳鼻科医師、言語聴覚士、大学教員(筆者)の3名で構成され、1ケースにつき2時間の相談を3回行い、県内の2つの療育機関を紹介する。3回の相談内容は以下の通りである。

- 1回目: 保護者の不安を聞く、検査結果の理解、子育てについて。
- 2回目: 耳の仕組み、補聴器の意味、オーディオグラムの見方、聞こえの発達について。
- 3回目: 言語発達とその支援、就学後の選択肢、指導法について、療育機関の紹介。

この3回の相談で、親は子どもの聴覚に関する医学的事実の正しい理解をし、わからないことや不安なことを質問する中で、今後の療育への見通しを持ってもらうことをねらっている。また、みみずくクラブの活動は、県の関連部署や産科、耳鼻科の医師、保健師、言語聴覚士会など、多くの人々の理解と協力を得ながら実施されている。1回目の相談では、表情も硬く、時には目に涙を浮かべながら話を聞いていた親子が、相談を重ねる中で、笑顔を取り戻し、療育機関を見学し、わが子の療育機関を家族で選び、前向きに療育へと進んでいくといった事例がいくつもあった。

みみずくクラブの特徴としては、以下の2点があげられる。第一に、みみずくクラブの構成員は2つの療育機関のどちらにも属していないことがあげられる。それゆえ、2つの療育機関について平等な情報提供が可能になり、結果として保護者が療育機関を自分たちで選択することを可能にした。第二に、医療、言語発達、教育の3領域の専門家がそれぞれの立場から相談にのることが可能であるという点である。

石川県では、療育システムの構築とみみずくクラブの開設により、誕生から療育につながるまで一貫して聴覚障がいのある子どもとその保護者を支えるシステムができた。また、みみずくクラブの開設により、子どもが利用する療育機関について、医療従事者ではなく保護者自身に選択してもらうことが可能になった。どの療育機関がいいのか保護者を迷わせないよう、医療従事者が療育機関を迅速に決め、紹介すべきではという声も当初はあったが、保護者自身がわが子の将来について悩み、いろいろな人に相談し、保護者自身に療育機関を選択してもらうことが、結果的に後悔しない子育てをしてもらうことにつながると考えている。

3. 聴覚障がいのある子どもに特化した放課後等デイサービス事業所きこえひなげしの開設

ろう学校で指導を受けている聴覚障がいのある子どもは、2歳までは「乳幼児教室」において、週に1回程度ろう学校に親子で来て、親子で遊びながら指導を受ける。ところが3歳になると、保護者は大きな選択を迫られることになる。ろう学校幼稚部に入学するか保育園に行くかの選択である。

ろう学校の幼稚部は一般の幼稚園に準ずる教育課程をもっているため、子どもは毎日登校することになり、また14時には指導が終了するため、保護者はその時間には迎えに来なければならない。さらに、多くのろう学校の幼稚部では、保護者に対し、教室の後ろで子どもがどのような指導を受けているのかを観察し、家での子どもとの関わり方を学んでもらうことを求めている。乳幼児教室の時のように保護者の都合に合わせて相談日の日程を決めることもできない。

しかし近年、一人親家庭や共働き家庭が増え、母親が仕事を辞め、毎日幼稚部に通い聴覚障がいのある子どもの指導に同席できない家庭が増えてきた。武居（2015）は、幼稚部のあるろう学校に質問紙調査を行い、59%のろう学校が幼稚部での指導の際の保護者同席を「義務付けている」「原則義務付けている」ことを明らかにした。このようなろう学校では、様々な事情により保護者が同席できない場合、一般の保育園に聴覚障がいのある子どもを預けることとなる。そして結果的には、言語獲得に最も重要な時期に指導を行う機会を逃してしまうことになってしまう。

また、幼稚部の終了時間は14時から15時であり、その時間に幼児を迎えに来られないと幼稚部で指導を受けることが難しくなる。結果としてフルタイムで働く母親の場合、ろう学校で指導を受けることが困難になる。保育園に行かざるを得ず、結果として言語獲得に最も重要な時期に指導を受ける機会を逃し、学力的にも心理的にも問題を抱えた状態で中学部や高等部でろう学校に戻ってくる聴覚障がいのある子どもが多くいることが報告されている。

石川でも同様の問題を抱えていた。3歳以降も保護者がろう学校で指導を受けることを望んでいながら、14時に迎えに来られないことを理由に、やむを得ず保育園を選択する事例が毎年のように出ていた。聴覚障がい児教育の最後の砦ともいえる公立のろう学校として、何とかしなければならぬという声が幼稚部からも出ていた。保護者同席については、義務化を外し、可能な人は同席するという形にすることで解決できるが、14時に子どもの迎えが必要であるという点については、教員側も様々な会議や個別指導などが入って

いるため、14時以降に幼稚部教員が引き続き保育をすることは事実上難しかった。

この頃、全国では聴覚障がいのある子どもを対象にした児童デイサービスを提供する事業所（児童デイ事業所）が開設されはじめていた。知的障がいのある子どもたちの児童デイ事業所は多くあるが、そこでは音声中心にコミュニケーションがなされ、聴覚障がいのある子どもはコミュニケーションに取り残されることが多く、こうした事業所は利用しにくいという実態もあった。そこで、石川でも聴覚障がいのある子どもに特化した児童デイ事業所の設立の声が上がり、すでに肢体不自由や知的障がいのある人たちの児童デイや日中一時支援など様々な事業を展開している事業所の協力を得て、2015年8月にろう学校の近くに「きこえ子ども支援センターひなげし（きこえひなげし）」の開設に至った。

きこえひなげしの職員は、幼稚部での指導が終了する14時にろう学校へ迎えに行く。その後、子どもは事業所へ移動し、おやつを食べ、昼寝後、制作や遊びなど様々な活動をし、17時過ぎに保護者が迎えに来るまできこえひなげしで遊ぶ。また、職員は、ろう学校の教員とは毎日送迎の際顔を合わせるため、幼児の健康状態やろう学校であった出来事などを申し送りし、情報交換を密に行っている。

また、きこえひなげしは、小学部の児童の預かりもしている。ろう学校小学部の児童は、家に帰っても手話で通じ合える友達や仲間がおらず、一人で遊んだりゲームで遊んだりする子どもも少なくない。そこで、小学部での指導終了後、きこえひなげしに行き、17時ごろまで聞こえない仲間や手話のわかる指導員と関わり、その後自宅へ帰る小学部児童もいる。きこえひなげしで宿題をやったり、聞こえない仲間と遊んだりすることを通して、ろう学校とは違う聞こえない仲間との様々な体験が可能になる。

今後、きこえひなげしでは、子どもたちが聴覚障がいのある大学生のボランティアから勉強を教えてもらったり、手話を教えてもらったりする機会、また、地域の人たちと関わる機会などを設ける予定である。そして、保護者が子どもを「仕方ないからきこえひなげしに預ける」のではなく、「学校とは違う様々なことを学び体験するために、きこえひなげしに通う」という積極的な役割を担えるよう計画している。

5. 今後の聴覚障がい児教育と保護者支援

本稿では、石川県の事例を挙げながら、聴覚障がいのある子どもを持つ保護者への支援として、療育機関を選ぶ際の保護者の自己決定を支援する、みみずくクラブの意義について述べた。そして共働きやひとり親家庭のため、保護者同席や子どもの送迎ができず、専門的な教育を受けられない聴覚障がいのある子どもをなくすために、福祉サービスの枠組みを使って、児童デイサービス事業所を開設した事例を紹介した。保護者に教師役を求めてきたこれまでの聴覚障がい児教育の在り方から、社会が子どもの生活や教育に責任を持つ体制への転換を考えていく必要があるだろう。

第5章 総合的考察 一障がいのある子どもの家族支援に向けての提言一

本稿では、障がいのある子どもの家族支援という共通テーマのもと、心理学（家族心理学）・看護学（小児看護学）・教育（障がい児教育）という3つの専門的立場から、各々の最新の研究・実践の成果を紹介した。

はじめに、家族心理学の分野（江尻）からは、障がいのある子どもの母親が、高い就労ニーズを持ちながらも就労に困難があることが明らかにされ、今後、様々なかたちで就労支援が必要であることが示された。次に、小児看護学の分野（松澤）からは、病気や障がいのある子どもを育てる家族の支援の一つとして、ケア・コーディネーションに焦点が当てられ、その役割や意義、また、今後の課題について議論された。最後に、障がい児教育の分野（武居）からは、石川県における聴覚障がいのある子どもの家族への支援の実践例が紹介され、保護者だけでなく社会全体が子どもの生活や教育に責任を持つ体制が必要であることが示された。

以下では、今後の我が国における障がいのある子どもの家族支援について、各領域からの知見をまとめるかたちで議論したい。

1. 「家族」自体をケアの対象とする

障がいのある子どもに携わる専門職者らは、障がいのある子どもを含む家族構成員すべて（親・きょうだい・祖父母など）をケアの対象とする必要がある。

第2章でも触れたように、これまでの我が国の障がいのある子どもへの教育や医療・福祉は、相対的に、本人の権利や幸福に重点がおかれていたという印象がある。しかし、それらを最優先にするかたちでの家族の生活は、一時的にはうまくいっても、長期的には家族構成員間の軋轢や、関係悪化につながりかねない。したがって、障がいのある子どもを含む家族構成員一人ひとりの幸福の追求や権利の保障、また、それらの家族全体としてのバランスを考えていく視点が、専門職者はもちろん、家族自身にとっても重要である。

これらを実現するためには、第3章でも示したように、家族の支援ニーズを、家族に関わる各専門職者らが積極的に拾っていく作業が重要である。例えば、障がいのある子どもとその家族は、生活の中で様々な支援サービスを必要とするが、基本的に、これらは家族からの申請や要望があってはじめて、それに応える形で、情報やサービスの提供がなされる。しかし、本当に困難な状態にある人たち、あるいは支援を必要としている人たちは、その困難や支援の必要性をどこに訴えればよいのか、また、どこでどのような支援が受けられるのかを十分に知らないケースが多々ある。したがって、家族支援に携わる専門職者らは、こうした支援の可能性のある家庭に対して、積極的にアウトリーチしていく、すなわちこちらから出向いていって、家族の支援ニーズを拾い上げていくという活動が重要となる。

こうした活動は、イギリスにおいては徐々に広まっており、家族支援のコーディネーターの役割を担う「キー・ワーカー」をはじめとして、各専門職者らが当該の家庭へ自ら出向いていくかたちを取ることが多い（宮内、2015）。しかし我が国の障がいのある子どもへの家族支援の現状を見るに、まだこうした形は少ない。この問題に対する専門職者らの意識の啓発と、それに伴う具体的な仕組みの転換が必要である。

2. 社会全体で責任を分担する

第4章では、今後の聴覚障がい児教育に期待されることとして、保護者の側に多くの負担を強いるのではなく、社会の側が子どもの生活や教育に責任を持つべきであることが主

張された。このことは、障がいのある子どもへの教育のみならず、育児や看護についても言えるだろう。

現在、障がいのある子どもの主たるケア（育児・介護）の担い手は、9割以上の家庭において母親であり、これは日本でも、先進諸外国も同じである。このとき、家計の担い手が定職および一定の収入を得ているのであれば、経済的な安定のもとで、母親が育児や療育、看護に専念できる可能性は高い。しかし、全ての家庭がこうした環境にあるわけではない。

例えば、ひとり親家庭（母子家庭）や貧困家庭では、多くの場合、母親は就業によって家計を支える必要があり、そうすると、障がいのある子どものケアに十分な時間や労力を費やすのは難しい。このことは、母親に身体的・精神的疾患があるケースや、障がいのある子ども以外にケアの必要な者がいるケース（要介護の祖父母など）においても同様である。

実は、上記のような家庭は特別なケースではない。それゆえ、健康で経済的に安定した両親家庭における専業主婦を前提としたかたちでの教育や医療・福祉サービスでは、それらを楽しむ子どもや家族が出てきてしまうこととなる。その一つの例が、これまで親の同伴や送迎を前提としてきた聴覚障がい児教育であると考えられる（第4章）。しかし言うまでもなく、我が国の障がい児教育や医療・福祉がある一定の条件を満たす家族にのみ提供されるものであってはならない。

以上をふまえれば、障がいのある子どもの育児や療育、介護や看護は、家族（とりわけ、主たる育児や介護の担い手となる母親）だけに任されるべきものではなく、社会全体が責任をもつべきものと言えるだろう。こうした考えは、今後、社会においてさらに広く共有される必要があり、その共通認識のもとに今後、家族支援に関わる様々な仕組みや制度が改善されることが期待される。

3. 家族への十分な情報提供を行う

障がいのある子どもの家族に携わる専門職者らの重要な役割の一つは、家族にとって必要な情報を、適切な時期に、適切なかたちで提供することである。

第3章、第4章でも示したように、各専門職者らは、まずは障がいについての基本的な知識を、家族に分かりやすい形で提供し、正しく理解してもらう必要がある。例えば、母親は子どもの病気や障がいの原因を（確固たる根拠なしに）自分自身の過失や配慮の足りなさのせいだと考え、責任を重く感じているケースがある。こうした事態を避けるためにも、障がいに対する正しい知識を、当該の子どもに関わる家族構成員すべて（幼いきょうだいも含めて）が理解し、互いに共有することが理想である。

また、障がいのある子どもが、今後どのような医療や福祉の支援サービスが受けられるのか、また、就学にあたっては、どのような教育機関（特別支援学校・特別支援学級・通常学級など）でいかなる教育を受けることができるのかといったことが、各専門職者らによって家族に十分に伝えられることも重要である。こうした十分な情報のもとに、家族が、今後、どのような療育や医療福祉サービスを受けるかについて意思決定していくことが大切である。

家族は、子どもの障がいや病気の診断告知を受けて以降、さまざまな意思決定をしていかなければならない。こうした意思決定は、ときに大きな不安や葛藤を伴うものであり、心理的負担の大きい作業となる。したがってこれらの意思決定は、障がいのある子どものケアを主として担う者（例えば母親）だけに任されるべきものではなく、父親と母親、場合によっては祖父母やきょうだいも含めて、子どもに関わる家族がそれぞれの立場で関与していくことが大切だろう。さらには、こうした家族による意思決定のプロセスを、専門職者らを含め周囲の人々があらゆる側面で支えていくことが重要であろう。

4. 各領域の専門職者らが連携・協働して支援にあたる

本稿では、心理学・教育学・看護学という3つの専門領域から、それぞれの研究実践をもとに、障がいのある子どもとその家族の支援について検討してきた。家族における困難や支援ニーズは、多種多様であり、これらに对应していく作業は、単一の領域の専門機関（例えば教育機関のみ）では対処できないことが多い。家族の立場に立った、より丁寧で行き届いた支援を行うためには、各領域の専門職者らが情報や問題を共有し、協働して支援や問題解決にあたることが重要であろう。

引用文献

第2章引用文献

- Chou, Y., Pu, C., Kröger, T., & Fu, L. (2010) Caring, employment and quality of life: comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 406-420.
- DeRigne, L. (2012) The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: An examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26, 283-290.
- 江尻桂子 (2014) 障害児の母親における就労の現状と課題—国内外の研究動向と展望, 特殊教育研究, 51 (5), 431-440.
- 江尻桂子・松澤明美 (2014a) 障がい児を育てる母親における就労の現状とその関連要因を探る—障がい児の母親を対象とした調査から—, 日本心理学会第78回大会発表論文集, 2014年9月11日, 同志社大学.
- 江尻桂子・松澤明美 (2014b) 障がい児を育てる母親における仕事と育児の両立に対する主観的困難度, 日本公衆衛生学会第73回総会抄録集, P.0506-4, 2014年11月6日, 東武宇都宮グランデホテル.
- 江尻桂子・松澤明美 (2015) 障害児の母親における就労を制限する要因—就労を希望する理由・希望しない理由の分析をもとに, 日本発達心理学会大会第26回大会, 2015年3月19日, 東京大学.
- 労働研修・政策機構 (2012) 子どものいる世帯の生活状況および保護者の就業に関する調査 (参照サイト: URL: <http://www.jil.go.jp/institute/research/2012/documents/095.pdf> 2015年7月30日アクセス)
- 須田真佑子・坂田周一 (2006) 障害児の母親に対する支援, 立教大学コミュニティ福祉学部紀要, 8, 101-108.

第3章引用文献

- Antonelli, R.C., Still, C.J., & Antonelli, D.M. (2008) Care coordination for children and youth with special health care needs: A descriptive, multisite study of activities, personal cost, and outcomes. *Pediatrics*, 122, e209-216.

- American Nurses Association. (2012) The value of Nursing Care Coordination. A WHITE PAPER OF THE AMERICAN NURSES ASSOCIATION.
- Farmer JE, Clark MJ, Drewel EH et al. (2011) Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: a randomized controlled trial. *Matern Child Health Journal*, 15(7), 1110-8.
- Lawson,K.A., Bloom,S.R., & Sadof, M.,et al. (2011) Care coordination for children with special health care needs : Evaluation of a state experiment *Matern Child Health Journal*,15, 993-1000.
- Lindeke,L.L., Leonard,B.J., Presler,B.,et al. (2002) Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. *Journal of Pediatr Health Care*, 16(6), 290-7.
- Matsuzawa,A., Shiroki,Y. & Nakagawa,I.(2015) Experiences of Japanese mothers receiving coordinated care while raising children with special healthcare needs, 26th International Nursing Research Congress in San Juan, Puerto Rico, 23-27. July 2015.
- 杉本・河原・田中他／日本小児科学会倫理委員会. (2008) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点. *日本小児科学会誌*, 112, 94-101.
- Trute,B.,Hiebert-Murphy,D.,Wright,A. (2008) Family-centered service coordination in childhood health and disability services : the search for meaningful service outcome measures *Child: care, health and development*, 34(3) , 367-372.
- Turchi,M.R., Berhane,Z., Bethell,C.,et al.(2009) Care coordination for CSHCN: Associations with Family-provider relations and family / child outcomes. *Pediatrics*, 124, s428-434.

第4章引用文献

- 武居渡 (2013) 聴覚障害発見後の相談支援システムのあり方. *ろう・難聴教育研究会会報*, 35, 2-14.
- 武居渡 (2015) 聴覚障害のある子どもを持つ保護者は仕事をやめなければならないのか ―ろう学校幼稚部に対する保護者同伴形態の現状に関する質問紙調査より―. *日本特殊教育学会第53回大会論文集*.

第5章引用文献

- 宮内久絵 (2015) イギリスにおける障がい児家族支援の様子から. *日本特殊教育学会第53回大会自主シンポジウム28. 心理・教育・看護の視点から考える障害児家族支援―各専門領域はこの問題をどう捉え、取り組んできたのか―*. (指定討論による発表内容をもとに) 2015年9月19日. 東北大学.

付記

- 1) 第2章(江尻桂子)で紹介した研究は、以下の研究助成金を受けて実施した研究の一部である。平成25年度科学研究費助成事業(研究種目:基盤研究(C),課題番号:25510007,研究課題名「障害児をケアする家族におけるワークロスの問題:その生起メカニズムと支援策を探る」,研究代表者:江尻桂子)
- 2) 第3章(松澤明美)で紹介した研究は、以下の研究助成金を受けて実施した研究の一部である。平成25年度看護系社会保険連合会・研究助成「特別なヘルスケアニーズを持つ子どもと家族へのケアコーディネーションの効果」(研究代表者:松澤明美)
- 3) 本稿で示した研究成果の一部は、以下の学会において報告された。
日本特殊教育学会第53回大会自主シンポジウム28 心理・教育・看護の視点から考える障害児家族支援―各専門領域はこの問題をどう捉え、取り組んできたのか―. 2015年9月19日 東北大学(企画:江尻桂子・武居渡,話題提供者:江尻桂子・武居渡・松澤明美,指定討論者:宮内久絵)

Challenges in providing family-centered support for families of children with special health care needs: Evidence from empirical and practical research in psychology, education, and nursing science

Keiko EJIRI, Wataru TAKEI, Akemi MATSUZAWA

The present article examines the social support for families of children with special health care needs (CSHCN). We report the following evidence from empirical and practical research on families caring for CSHCN: A) Mothers of CSHCN showed a lower workforce participation compared to other Japanese mothers. The majority of the mothers expressed their need to participate in paid work in the future. B) Specialists such as nurses, social workers, and other health care professionals can provide care co-ordination service to families of CSHCN. Care co-ordination played a key role in not only coordinating care services, but also in promoting mothers' self-confidence and reducing the burden of care work. C) Families of children with hearing impairments need early family-centered support and care since the children are diagnosed within their first year of life. Specialist teams of doctors, speech therapists, and professionals in special education should provide information on a child's development and support services available to them. This may help families understand their children and keep a positive attitude toward raising their children. These findings are discussed in relation to the importance of providing family-centered support for families caring for CSHCN.