

研究の考察

障害児を抱えて就労している保護者に対する支援

小林 倫代・久保山 茂樹・伊藤 由美

1. 地域の特色をいかす視点

「障害乳幼児を抱えて就労している保護者に対する地域の特色を生かした教育的サポート」というテーマで、研究協力者が所属している機関の所在地域（8地域）でアンケート調査とインタビュー調査の二つの調査を行った。

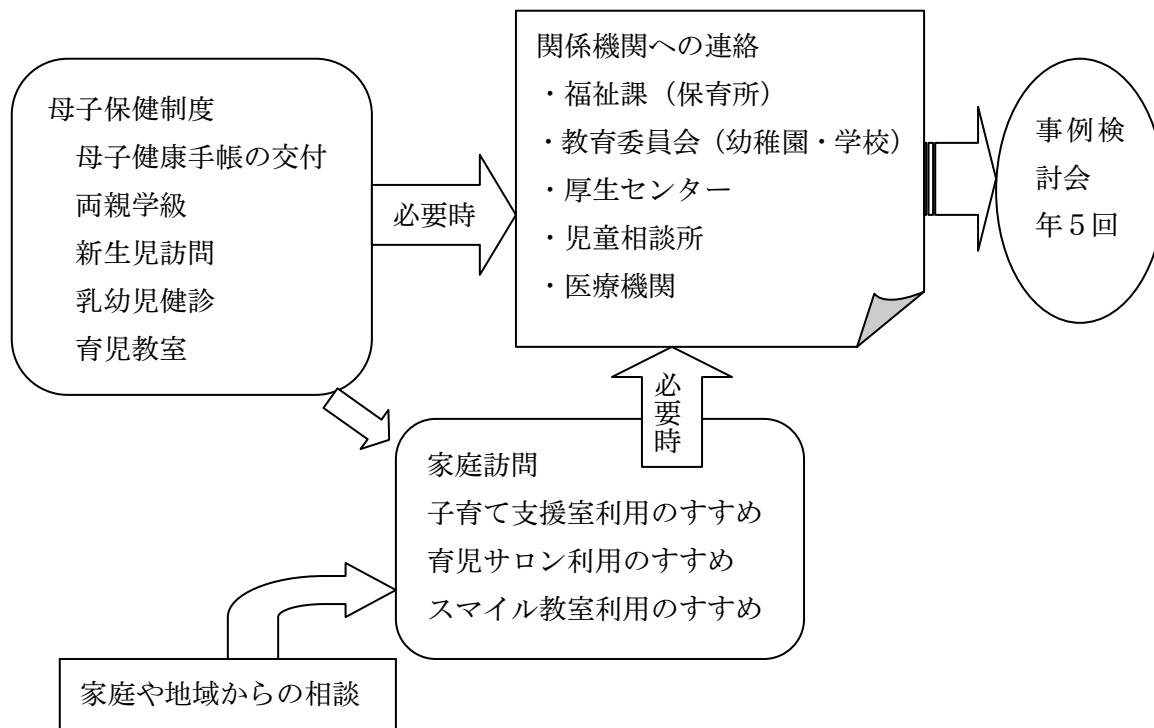
アンケート調査の結果からは、地域による特性が見られたが、インタビュー調査の結果からは地域の特性と密接に関係している内容は明確にはならなかった。このことは、地域状況が整備されていても、未整備であっても、その如何に関わらず、保護者はさらに、よりよい状況を求めているということが考えられる。明らかに差の見られる地域の特性は、同居家族の有無や交通の便といった生活スタイル及び環境の違いであった。この点を踏まえて、地域の特色を生かしたサポートを考えていく必要がある。

インタビュー調査と併せ、その地域（8地域）の早期支援システムについても情報を集めた。この8地域のシステムを整理すると、大きく3つのタイプに整理できると考えられる。一つ目は、母子保健・幼保・学校の現場レベルで連携のとれている地域である。二つ目は、母子保健・幼保・学校が独立している地域である。三つ目は行政レベルで明確なシステムのある地域である。以下に該当する地域の体系図の例をあげ、その詳細を示す。

①母子保健・幼保・学校の現場レベルで連携のとれている地域

この地域では、母子保健・幼稚園・保育所・学校という現場レベルで連携がとれ、ネットワークができています。図Ⅲ-1のように、母子保健・保育所・幼稚園・学校の職員が年5回集まって、事例検討会を行っている。一人の子どもの乳幼児期からの育ちに関する情報も示されて共有され、生涯を見通した支援策が検討されている。

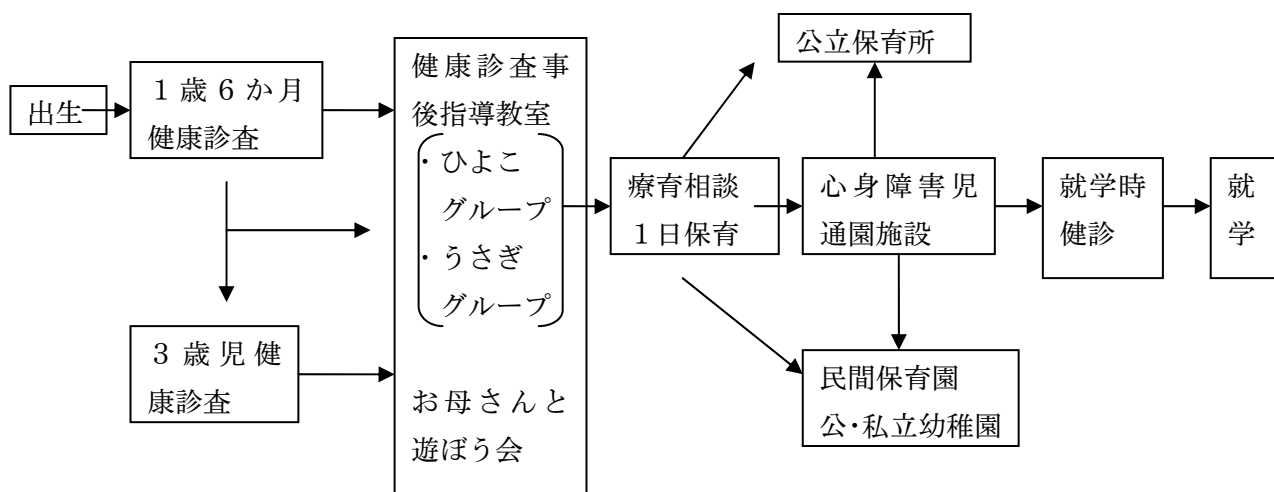
このような現場レベルでの連携がとれている地域は、人口規模が3万人～8万人程度の市であった。対象となる子どもの数が少ないために実践できているのかもしれない。しかし、人口が少ない分、保健師の配置数も少なくなり、一人が担う仕事の種類は拡大するかもしれない。それぞれの機関に所属している職員の熱意とネットワークの良さを参考にしたい。



図Ⅲ－1 A市の連携図

②母子保健・幼保・学校が順次対応している地域

この地域では、図Ⅲ－2のように、乳幼児健診をスタートに保健センター等が早期対応を行い、保育所や幼稚園へ、そして就学へと子どもの成長に応じてそれぞれの機関が対応している地域である。担当者が個人的にそれぞれの機関と連絡を取り合うことがあっても、それが組織的には行われているかどうかは不明である。

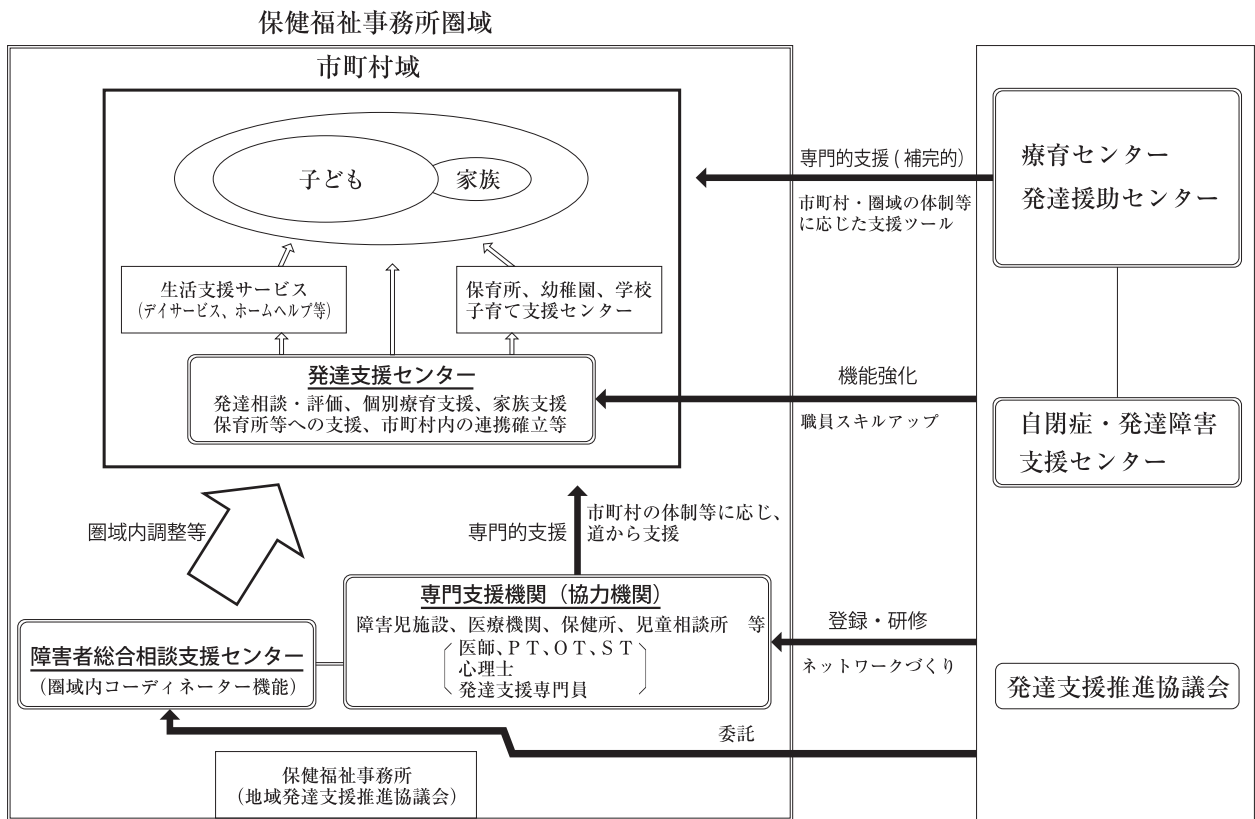


図Ⅲ－2 B市の乳幼児発達支援及び療育体系

このように母子保健・幼保・学校が順次対応している地域は、人口規模による特徴があるわけではない。従来の縦割り行政の中で、努力していると考えられる。このような地域では、子育て支援施策の中に障害児の対応も位置付けた行政サイドからのアピールや、中学校学区や養護学校学区の中でネットワークを構築していくことが必要になってくるのではないかと考える。

③行政レベルで明確なシステムのある地域

この地域は図Ⅲ-3のように、中核的な機関が設置され、乳幼児健診から早期療育へのシステムが確立されている。これは「②母子保健・幼保・学校が順次対応している地域」と似ているが、地域に設置されているセンター等が中心となっており、その地域を把握し、様々な機能を果たしている点で異なっている。



図Ⅲ-3 C地域の発達支援のかたち

このように行政レベルで明確なシステムのある地域は、どちらかというと人口規模の大きい都市部である。このようなシステムがあれば、保護者はどこへ相談に行こうかと悩むことはなく、適切な相談機関等を紹介され、療育が開始される。この場合、母子保健から保育所や幼稚園、そして小学校へと移行する際の連携がどの程度充実しているのかが、重要なところである。

このように地域によって支援システムには特徴があることは明らかである。地域の現状のシステムを把握し、システムの良さを行かしつつ、ネットワークを構築し、連携をとっていくことが重要である。

伊藤(2002) は、連携の視点として「機関間での枠組みとしてのシステムを作り、人的ネットワー

クで動かしていく視点」「横軸の連携システムと縦軸の連携システムを作る視点」「機関間の連携システムと保護者を巻き込んだ連携システムという視点」を示し、この3つの視点をすべてバランス良く維持することの重要性を述べている。つまり、子どもの成長過程のその時々での必要に応じた横の連携と、子どもの成長に伴って移行する関係機関の縦の連携である。

滋賀県湖南市では就学前から学童期、そして社会へと継続的な支援を実施するために「個別指導計画」「個別移行計画」を基本にした「発達支援システム」が構築されている（西谷，2004）。これは、上述した伊藤の連携の3つの視点が活かされているシステムと考えられる。このように乳幼児期から生涯にわたって支援システムが具体化されている地域では、保護者は、障害のある子どもの養育の相談で、かけずり回ることなく、支援を受けることが可能になるであろう。

障害児を養育している保護者は、例えば、自ら思い立って相談しようとするとき、障害を告知されたとき、子どもの療育や教育を求めているとき、就園や就学等の進路の選択で迷ったとき等、新しく何かに取り組みなくてはならない時に、行政の窓口や地域の支援システムにかかわりはじめることになる。保護者が地域のシステムにアプローチしようとしたときに、その窓口が分かりやすく、簡便な手続きで支援が受けられるよう配慮していく必要があると考える。

鈴木（1997）は、保育サービスを選択する際に重視するものとして、「保育時間が利用したい時間とあった」「子どもの世話、情緒の安定面などの保育内容が良いと思った」「自宅から近かった」という内容が多いことを明らかにしている。この結果は、就労している保護者が保育所に限らず障害児の関係機関に求めている要望と同様である。つまり障害のある子どもが通う機関は、保護者が望む時間帯に適合していること、適切な内容による対応があること、生活圏内に機関があること、である。そして、機関に通う際の手続きが簡便であり、分かりやすいことである。これら全てが保護者の願い通りに実施することは難しいかもしれないが、これらの視点を持ちつつ、地域での対応の充実がすすめられることが理想である。

支援システムの充実とその対応の質的向上の思いはすべての関係者に共通なことであり、実現していかななくてはならない課題である。どのようなシステムが良いかは地域による生活スタイルの違いや人口規模などの様々な要因から一概には言えないが、障害児を養育している保護者が心豊かに生活できるように周囲の環境をより有効なシステムに整え、さらに障害児を育てていることや男女間による養育の負担の違いのない社会になるような啓発活動が必要である。

2. 障害乳幼児を養育している保護者を支える視点

障害乳幼児を抱えている保護者は、小さなことにイライラしたり、日々の生活から解放されたいという気持ちを日常的に持っていたりしている一方で、生活に頑張り甲斐や楽しさも感じていた。そして、就労している保護者よりも、就労していない保護者の方が子育てに関する悩みを感じるが多かった。

子育ての悩みは次の3つに整理できた。「子育てから解放されない」「自分の時間が持ちにくい」等の『保護者自身の生活スタイル』に関するもの、「育てにくさ」「遊び場のないこと」等の『子どもに関わる際の課題』に関するもの、「話し相手のなさ」「保護者自身に対する支援のなさ」等の『孤立感や孤独感』であった。特に『孤立感や孤独感』は就労していない保護者の方が多く感じていた。一方、就労している保護者は、仕事の中で『親ではない時間』『自己実現』『社会の一員』『前

向きに生きる』『リフレッシュ』等を見いだしていた。

これらのことから、障害乳幼児を抱えている保護者を支援していく視点として、就労の有無や同居家族の有無によって悩みの内容が異なることや、保護者一人ひとりのライフスタイルを尊重した上での支援が重要であると考えられる。保護者支援についても、個別性や独自性を踏まえることが必要である。

福島（2005）は、聴覚障害児がいる家族の初期の不安定要因として「母親自身がゆとりのないこと」「母親自身の夢がなくなったと感じること」「きょうだいの存在」「祖父母との関係がギクシャクしていること」「親子のやりとりが進まないと感じること」「病院や保健師らの過去の対応のしこり」「ネット情報の取り込み過ぎによる混乱」「併せもつ障害や発達の遅れに対する不安」「先の見通しがもてないことや将来への不安」をインタビューから見いだしている。この内容は、家族が不安定になる要因であるが、逆にとらえれば、保護者自身に時間的なゆとりがもてるようなレスパイトや障害児保育などのサービスの拡充が必要であることがわかる。

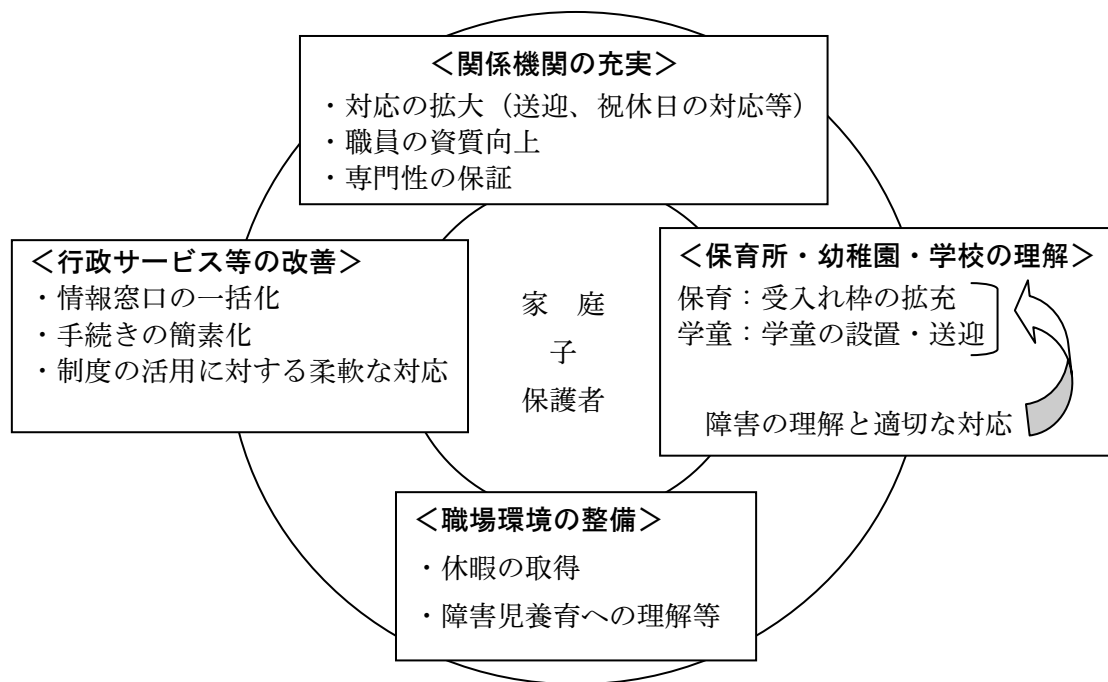
これらの結果をふまえると、保護者支援の視点として、育児や障害に関する知識や方法という情報の提供だけでなく、地域で気軽に利用でき、話し合える場を設定したり、育児サークル等を紹介したりするなど、保護者を孤立させない工夫が大切である。久保山（2006）は、乳幼児健診には障害の発見と地域の子育て支援の二つの役割があると述べ、乳幼児健診からスタートする支援として、遊びの広場や育児サークルの紹介の重要性を指摘している。

また、乳幼児期の障害のある子どもの保護者への直接的支援について、小林ら（2004）は、子どもの療育や教育に関して、担当者と保護者とが子どもの実態をお互いに共通理解していく過程が重要であることを報告している。担当者と保護者が協働作業の際に必要な情報として、①子どもの実態に関する情報、②子どもの障害そのものに関する情報、③教育・指導や養育に関する情報、④障害に関係する団体等の情報、⑤福祉制度の情報、⑥生活の場の環境を調整するための情報（たとえば、地域の支援機関・団体等の情報）の6点を示している。これらの情報の提供の仕方は、子どもの年齢、障害の種類と程度、医学や教育的対応の経緯、保護者の教育観などによって異なることを踏まえ、タイミングを捉えて行うことになる。

今回の研究からは、上記の観点に加え、保護者自身の生活時間や生活スタイルについての情報も集め、保護者自身の精神的・身体的なゆとりを持てるような支援を行っていくという観点が必要であると考える。

3. まとめ

障害児を養育しながら就労している保護者への支援は、保護者の一人ひとりの個別性や独自性を踏まえることが重要である。しかし、本研究から明らかになった保護者が共通して求めている内容を整理すると図Ⅲ-4のようになる。関係機関には職員の資質向上や対応の拡大が、行政にはサービスの改善が、保育所・幼稚園・学校には障害に対する理解と適切な対応が、そして職場には環境の整備が求められている。これらすべてのことが実現されるのは、まだ先のことになるかもしれない。しかしあらゆる場面を捉えて、生活しやすい地域になるよう行政に働きかけていくことは重要であると考えられる。



図Ⅲ-4 就労している保護者が求めている支援

子どもを含め保護者の生活を支えるためには、行政サービスや施設等を求めるだけでは十分ではない。担当者は、保護者の信頼を得ることが重要であり、その上で保護者のニーズに合った対応やその内容の充実を図っていく姿勢を常にもっていることが望まれる。

つまり、保護者支援を考えていく上では、行政的枠組みとしての地域支援システムというハードの側面と、臨床的活動としての保護者への対応というソフトの側面の両方から支援することが必要である。

本研究の調査からは、行政的枠組みとしての地域支援システムとして「隣近所がわかる、あるいは親戚が近所に住んでいる郡部」と「隣近所が分からない、そして同居家族も少ない都市部」により、支援体制の構築の仕方や方向性も変わってくることが示唆された。今後の課題として、本研究で試みた地域支援システムの類型化の視点をさらに明確にしていく中で、より良いシステムを構築する観点が究明できるのではないかと考える。

また、障害児を養育しながら就労している保護者は、仕事をしている間、子どもから離れ、親ではない時間を持つことができる。この状態は、保護者に精神的なゆとりを与え、育児に対して積極的な姿勢を維持していることが明らかになった。従来、障害児を養育していくには、母親は仕事をやめるように関係施設の職員から促されたり、就労している母親は子どもときちんと向き合っていないと言われていたりする状況があった。しかしこのような対応は、逆に母親を追いつめることになり、母親の精神的安定や適切な母子関係の確保には適切ではないとも考えられる。すべての母親に就労を勧めるというのではないが、母親の精神面を考えると、生活の中で子どもに向いているのではない時間帯を持てるように配慮していくことが重要ではないかと考える。つまり、保護者への直接的な対応として、今回の研究からは、保護者自身の生活時間や生活スタイルについての情報も集め、保護者自身の精神的・身体的なゆとりを持てるような時間を確保する助言を行っていくことの必要性が明らかになった。

これらのことから、保護者を支援していくためには、保護者一人一人のおもいや考えに沿ったそれぞれの家族独自のネットワークを作り上げる支援を考えていくことが必要である。さらに、担当者自身が経験をつみ、感性を高めていくことが大切だと考えている。担当者が感性を高める研修のあり方や個別性や独自性を踏まえた保護者の支援については、今後も臨床的研究の中で明らかにしていく課題である。

<文献>

- ・伊藤由美「障害のある子どもの支援における連携について考える」国立特殊教育総合研究所教育相談年報23, 7-10, 2002.
- ・加藤道代「保健センターにおける育児支援」児童青年精神医学とその近接領域, Vol.44, No.2, 93-97, 2002.
- ・久保山茂樹「乳幼児健診からはじまる支援」独立行政法人国立特殊教育総合研究所課題別研究報告書「聴覚障害乳幼児に対する早期からの教育的支援」2006.
- ・小西善朗「幼児期軽度発達障害児への支援」『発達』No.97、ミネルヴァ書房, 2004.
- ・小林倫代・久保山茂樹「「ことばの教室」における保護者とのかかわり」独立行政法人国立特殊教育総合研究所一般研究報告書「「ことばの教室」における早期教育相談と保護者支援」107-112, 2004.
- ・鈴木真理子「保育革命」スクリーンプレイ出版, 1997.
- ・諏訪きぬ・戸田有一・堀内かおる「母親の育児ストレスと保育サポート」川島書店, 1998.
- ・全国保育団体連絡会・保育研究所「保育白書2004」草土文化, 2004.
- ・津止正敏・津村恵子・立田幸代子編「障害児の放課後白書」かもがわ出版, 2004.
- ・徳永亜希雄「多職種間連携のツールとしてのICF実用化の試み、独立行政法人国立特殊教育総合研究所研究紀要31, 15-51, 2004.
- ・西谷淳「事故・事件に関する危機管理」、河相善雄「養護学校における危機管理マニュアル」明治図書, 2004.
- ・福島朗博「子どもと母親、家族の育ちを支える」聴覚障害12, Vol.60, 23-32, 2005.
- ・藤本文朗・黒田学「障害児と家族のノーマライゼーション」群青社, 1999.
- ・北海道地域療育推進協議会：子どもの発達支援体制の在り方について（中間まとめ）、2004年.

