

家族の社会的支援ニーズに関する ミックスドメソッドアプローチ

—テキストマイニングによる障害児の親の記述データ分析を中心として—

2015年3月

工学系研究科博士後期課程

システム創成科学専攻

川池 智子



目 次

序論	1
第1節 問題意識および研究目的	1
第2節 研究の仮説と結論	3
第3節 研究方法	3
(1) 研究のフレームワーク	3
(2) テキストマイニングと質的統合	4
(3) 調査の概要	5
(4) 調査の方法	5
(5) 分析の方法	6
(6) データの信頼性の担保	7
(7) 倫理的配慮	8
第4節 本論文の構成	8
〈本研究の全体概要図〉	12
第1章 障害児の親（家族）支援に関する政策・研究の動向	15
第1節 障害児をもつ親（家族）の支援に関する政策の動向と課題	15
(1) 障害の予防・早期発見・早期療育政策の展開	15
(2) 障害児の親の「役割拘束」の明文化	17
(3) 「日本型福祉社会論」と家族	18
(4) 親への相談・支援策の展開	19
第2節 障害児をもつ親（家族）の支援に関する研究の動向と課題	22
(1) 障害児者の親（家族）に関する研究の展開	23
(2) 「障害児の親支援」に関する研究の動向	26
(3) 社会福祉学の領域における研究の動向	30
〈小括〉	33

第2章 障害児の子育てと社会的支援ニーズ	36
第1節 調査の目的・対象・方法	36
(1) 調査の目的	36
(2) 調査の対象	36
(3) 調査の方法	36
(4) 分析の方法	37
第2節 事例1のインタビューの統合化	38
第3節 障害児の子育てと「支援」との関係	45
(1) 事例2の分析	45
(2) 事例3の分析	48
(3) 事例4の分析	52
(4) 事例5の分析	55
(5) 事例6の分析	60
(6) 事例7の分析	64
(7) 6事例のニーズの集約	67
<小括>	72
第3章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(1)	75
第1節 調査の目的・方法	75
(1) 調査の目的・概要	75
(2) 調査の方法・分析の方法	76
第2節 基本項目の集計結果	76
第3節 専門機関等満足度の集計:満足度の評定と自由記述の分類	78
(1) 満足度の評定に関する集計結果	78
(2) 満足度ごとの自由記述の特徴	78
(3) 自由記述の分類	86
第4節 4項目の自由記述のテキストマイニングと文脈探索	88
(1) キーワードの抽出とコンコーダンス検索	88

(2) キーワード「専門家」が含まれる文脈の集約.....	89
(3) キーワード「相談」が含まれる文脈の集約	91
第5節 “頼りになった”支援者について	94
<小括>	98
第4章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(2)	101
第1節 調査の概要	101
(1) 調査の目的	101
(2) 調査の対象	101
(3) 調査票について	102
(4) 分析の方法	102
第2節 2006年調査の分析結果	103
(1) 基本項目の集計	103
(2) 相談時の状況について	104
(3) 自由記述のキーワード抽出とコンコーダンス検索	105
第3節 2012年調査の分析結果	111
(1) 基本項目の集計結果	111
(2) 自由記述のキーワード抽出とコンコーダンス検索	116
第4節 2調査の比較	132
(1) 2006年調査と2012年調査の類似点と相違点	132
(2) インフォーマルな支援の役割	135
<小括>	137
第5章 考察 :障害児をもつ親(家族)の社会的支援ニーズ	140
第1節 障害児をもつ親の社会的支援ニーズの類型化	140
(1) 10類型と類型化のプロセス	140
(2) 「類型化」によってみえてきた課題	146
第2節 仮説の検証	153

第3節 障害児をもつ親（家族）の社会的支援ニーズ155
（1）家族（における“ケア・養育する人”）の社会的支援ニーズ155
（2）障害児をもつ親の特別な社会的支援ニーズ 156
課題と展望159
引用・参考文献161
謝辞167

図表目録

表 1	本研究における調査概要	-----6
表 1-2-1	障害児の親と子の関係を描いた主要な手記・報告書等	----5
表 2-1-1	7 事例の基本データ	-----36
図 2-2-1	質的統合図①	-----41
図 2-2-2	質的統合図②	-----42
図 2-2-3	質的統合図③	-----43
図 2-2-4	3つの“主張のエッセンス”の関係性	-----44
表 2-3-1	親のニーズ・主張の集約	-----68
表 3-1-1	調査の概要	-----75
表 3-2-1	回答者の子どもの基礎データ	-----77
表 3-2-2	障害の診断・指摘の時期と機関	-----77
表 3-2-3	「障害に関する手帳」、「受給者証」の取得	-----77
表 3-2-4	相談機関の利用	-----78
表 3-2-5	リハビリ機関・療育施設の利用	-----78
表 3-3-1	「支援」等に対する満足度	-----79
表 3-3-2	障害の診断・指摘時の説明	-----80
表 3-3-3	乳幼児集団健診について	-----82
表 3-3-4	相談機関について	-----84
表 3-3-5	療育施設について	-----85
表 3-3-6	自由記述の分類(満足度別表に記載した自由記述)	-----87
表 3-4-1	4項目の自由記述における頻出キーワード(2011年調査)	---89
表 3-4-2	高頻出の専門職のキーワードが含まれる文脈	-----90
表 3-4-3	キーワード「相談」が含まれる文脈	-----92
表 3-5-1	“頼りになった”支援者	-----94
表 3-5-2	“頼りになった”支援者について	-----95
表 4-1-1	調査の概要	-----101

表 4-2-1	障害の種類	-----	103
表 4-2-2	相談時の子どもの年齢	-----	103
表 4-2-3	相談機関	-----	103
表 4-2-4	相談前の気持ち	-----	104
表 4-2-5	相談後の気持ち	-----	104
表 4-2-6	自由記述の頻出キーワード	-----	105
表 4-2-7	キーワード「不安」が含まれる文脈	-----	107
表 4-2-8	キーワード「不安」が含まれる文脈	-----	108
表 4-2-9	乳幼児にほしかった支援	-----	109
表 4-3-1	回答者の子どもの状況	-----	112
表 4-3-2	障害の診断を受けた機関	-----	113
表 4-3-3	障害・年齢別障害の診断の年代・診断機関	-----	113
表 4-3-4	障害福祉サービス受給者証	-----	114
表 4-3-5	療育施設の利用	-----	114
表 4-3-6	保育施設等の利用	-----	114
表 4-3-7	デイサービス等の利用	-----	114
表 4-3-8	福祉サービスの利用	-----	115
表 4-3-9	「親への支援」の利用	-----	115
表 4-3-10	専門機関・サービス等の満足度	-----	115
表 4-3-11	自由記述欄の基礎データ	-----	116
表 4-3-12	自由記述の頻出キーワード一覧	-----	117
表 4-3-13	乳幼児集団健診の文脈統合	-----	120
表 4-3-14	市町村・市役所のキーワードの文脈	-----	122
表 4-3-15	自由記述 B. の頻出キーワードと地域別等クロス表	---	124
表 4-3-16	キーワード「先生」が含まれる文脈の障害別の表	-----	125
表 4-3-17	医師・保健師・相談員について	-----	127
表 4-3-18	医師について	-----	128
表 4-3-19	漠然とした不安	-----	130

表 4-3-20	相談支援のニーズをもつ不安	-----131
表 4-3-21	「親亡き後」と関連する記述（2012年調査）	-----134
表 4-3-22	「親亡き後」と関連する記述（2006年調査）	-----135
表 5	障害児をもつ親の社会的支援ニーズ：親のニーズの統合	---148

序論

第1節 問題意識および研究の目的

(1) 問題意識と研究の目的

障害児の親の「役割規範」を当然視する社会において、親（家族）を「支援する」という視点は、研究的にも政策的にも重視されてこなかった。障害をもつ当事者のノーマライゼーションは承認されても、「障害児の親（家族）のノーマライゼーション」などという視点はなかったのである。1)

しかし、子どもが障害をもった時、「障害に最初に向き合う」のは、障害を持つ本人ではなく、親（家族）である。障害をもつ「当事者」より前に、親は「当事者」になる。親に「当事者性」を付与した時、親のニーズは障害をもつ「当事者」と同じように重視されなければならない。とはいえ、社会の側の「役割拘束」を自ら強化してきた親たちの潜在的なニーズは、政策上、ニーズとして捉えられることはなかった。

そのような前提にたって、本研究では、障害児の親が“担わされている”「生活問題」の解決の糸口とその方法を考究するために、障害児をもつ親のニーズの実態と課題を明らかにすることを研究目的とした。

障害児をもつ親のニーズを取り上げるに当たって注目したのは、障害者のライフステージの初期である幼児期、親にとっては子育て初期の主観的ニーズである。「自分のものではない“障害”」と「障害をもった“我が子”」に向き合わされてから間もない時期であるからこそ、ニーズの内実と本質が、より鮮明化されるのではないかと考えた。分析の中心は、調査票に記された自由記述によるテキストデータである。匿名の自由記述ゆえに、親が「求めたかったこと」、「求めても得られなかった」など親自身の主観的ニーズ、一般的な表現でいえば“本音”が記述されるのではないかと期待された。もちろん、「主観的」ニーズがすべて「事実」だとは言えない。そもそも当然であるが、「事実」は見る人、体験するする人によって異なる。そのような「主観的」なニーズにできる限り接近する方法として、

ミックスドメソッドアプローチで臨んだ。ちなみに、回収された調査票は、総計1,000票を超えるものであった。

本論を展開する前に、本研究における重要なキーワードの意味するところを示しておきたい。

(2) キーワードの概念・使い方

本研究で用いる重要なキーワードの概念・使い方を記しておきたい。

先ず第1に挙げておかねばならないのは、「社会的支援」という用語である。

本研究では、「社会的支援」という用語を、「システムとしての公的な『相談支援』」という意で用いた。従来の「ソーシャルサポート」概念とは異なる。さらに「相談支援」も今日、社会福祉学で意味する「相談支援」より広義であり、語義どおりの「相談とそれに関する支援」である。

2番目に確認しておきたいのは、「障害児の親（家族）」という表現である。「障害児の親」に関する研究では、「障害児家族」という表現が用いられることが多い。本研究の本文中では、「親（家族）」または、「親」と記す。

3番目は、「障害」という表記である。近年、「障がい者制度改革推進会議」「障害」の表記に関する作業チーム」において、「障害」という表記の是非が問われた。結果、当面は、「障害」という表記に統一されることになった²⁾。しかし、「障害」という表記が差別的であるとして異を唱える障害者や障害児者家族は多く存在する。そういった状況をふまつつも、「研究」であることから、公式に統一された表記のあり方に則り、「障害児」、「障害者」と表記する。なお、本研究において調査対象にした「障害児の親」の子どものもつ障害は、特定の障害ではない。身体障害、知的障害、発達障害というすべての障害である。加えて、「障害名は診断されていない」が、障害児療育施設を利用する子どもである。障害をもつ幼児の場合、明確な診断をうけるまでのタイムラグがある。けれども、その子どもたちは療育を必要とするという考えのもと、対象にした。

テーマに掲げたミックスドメソッドアプローチ、テキストマイニング、という

キーワードについては、研究方法のところでもとりあげる。

第2節 研究の仮説と結論

本研究の仮説は、「子どもの障害と向き合う子育て初期、育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならない障害児の親は、システムとしての協働的な社会的支援を必要とする。」とした。仮説を検証するために、社会的支援に対する親たちの主張を分類した。その結果、システムとしての社会的支援が未整備であること、そのために親たちは生活上の大きな困難を抱えているということがわかった。親たちの主張の中心は、「育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならないとき、システムとしての協働的な社会的支援がほしい」ということであった。ゆえに、この仮説は検証された。

第3節 研究方法

(1) 研究方法のフレームワーク

本研究のフレームワークは、ミックスドメソッドアプローチである。

本研究において用いる「ミックスドメソッドアプローチ」は、混合研究法 (Mixed Methods Research) を援用したものである。

混合研究法 (Mixed Methods Research) については次のような定義がよく知られている。

混合研究法 (Mixed methods research) とは、哲学的仮定と探究の研究手法をもった調査研究デザインである。研究方法論として、データ収集と分析の方向性、そして研究調査プロセスにおける多くのフェーズでの質的と量的アプローチの混合を導く哲学的仮定を前提とする。また、研究手法として、1つの研究、または順次的研究群での量的かつ質的データを集め、分析し、混合することに焦点をあてる。さらに、その中心的前提は、量的・質的アプローチをともに用いるほうが、どちらか一方だけを用いるよりもさらなる研究課題の理解を生むことである。

(Creswell&Plano Clark. 2007=2010:5)

本研究は、混合研究法 (Mixed methods research) に依拠しながらも、当事者の主観的ニーズにできる限り接近 (アプローチ) すべく、テキストマイニングと文脈の質的統合を中心とした、ミックスドメソッドアプローチを研究フレームとした 3)。

(2) テキストマイニングと質的統合

テキストマイニング (text mining) は、一般的に「大規模なテキスト型データという鉱脈 (mine) の中から、意味ある構造の探査、類似・関連性の抽出、類型化などを行い、客観的な知識発見とその組織化を図る方法論」である 4)。自然言語で書かれたテキスト情報から、テキスト全体に内在する知識 (パターンやトレンド) を発見するために用いられている (渡部 2003:28)。電子文書の増加に伴い、大量のテキストデータを分析する機会が増えた企業等のマーケティング分野で多く用いられていたが、2000年代には、心理学、看護学などの研究分野で多用されるようになった (吉田ら 2010:230)。社会福祉の領域においては、他の領域に比べて、研究数は極めて少ない (鳩間ら 2004、趙ら 2013、安ら 2014)。

また、「テキストマイニング」と「質的統合」を組み合わせるという、これまでにない独自の手法を用いた。これはソフトウェアの機能を用いて一定の再現性・透明性を担保しながら (Uwe Flick 2002:311-316)、研究者自身のもつアルチザン的な (波平ら 2010:18-19) 分析力を組み合わせるというものである。藤井 (2005) が指摘するように、テキストマイニングのみではテキストの解釈はできない (藤井ら 2005:27)。語彙の統計的分析のみならず、文脈に戻りながら解釈するという手法の試みである。質的データの分析は、統計的分析に比べ“恣意的”であるとみられることもある。このような評価を克服しようとしたアプローチである。とはいえ、「データ」=「事実」ではない。例えば、親が記述した「状況」や「ニーズ」は、その時、支援者である専門職が経験した「状況」と異なって当然である。親の主観的なデータにバイアスがあることを承知の上で、“データをしてデータに語らしめる” (川喜田 1986:15, 54) ことをめざした。

テキストマイニングのソフトウェアは、研究上も汎用的であり、属性項目・選択肢型設問等を併用する自由回答の解析に適しているワードマイナー（WordMiner® version 1.1）を用いた。

（３）調査の概要

本研究では、7つの事例調査、3つの質問紙調査を実施した。

調査の概要は表1のとおりである。

（４）調査の方法

１）事例調査

事例調査は、半構造的インタビューである。①幼児期の子育てについて、②専門家・機関との関わりについて問う質問のほかは、自由に語っていただいた。質問紙調査の調査項目作成のための調査であったが、インタビュー記録自体、貴重なデータとなった。

２）質問紙調査

質問紙調査票作成にあたっては、2006年調査は、本調査実施を示唆されたライフサイクル支援研究委員会の報告書（全国障害者生活支援研究会・ライフサイクル支援研究委員会 2001）の調査票を参考とした。2012年調査は、2011年調査を元としている。ただし、調査対象がすべて幼児の親であること、2011年調査よりも調査対象者との信頼関係が薄いことを勘案して、自由記述欄を統合し、4か所に絞った。

調査方法は、2006年調査、2012年調査は、自記式留め置き法による。

2006年調査は、A県内の養護学校等へ調査を依頼した。2011年調査は、親の会の全面的協力による「縁故法」をとった。2012年調査は、2県は知的障害児通園施設（現・児童発達支援センター）、1政令指定都市は障害児の親の会の連合会の協力を得た。

表1 本研究における調査の概要

	論文中の略称	調査実施時期	調査票配布数・回収数・回収率	調査地	調査対象	調査協力機関等
事例調査	事例1	2005年		A県	障害児の母親	障害児の親の会④(学齢期の親中心。障害の種類を問わない会。)
	事例2	2011年		A県	障害児の母親	障害児の親の会⑤(会員制親の会。一つの障害の幼児期の親の会)
	事例3	2011年		A県	障害児の母親	障害児の親の会④(会員制親の会。障害の種類を問わない会。学齢期の親中心。)
	事例4	2011年		A県	障害児の母親	障害児の親の会③(参加型親の会、障害の有無を問わない会。幼児の親が中心。)
	事例5	2011年		A県	障害児の母親	障害児の親の会④(参加型親の会、障害の種類を問わない会。)
	事例6	2005年		A県	障害者の母親	障害児の親の会⑥(会員制親の会。障害の種類は問わない会。成人期の親が中心。)
	事例7	2005年		大都市D	障害者の母親	知人の伝手
質問紙調査	2006年調査	2006年	回収数 576票 (配布数1521票,回収率38.0%)	A県	障害児者(幼児～成人)の保護者	A県の養護学校を中心に、特殊学級、障害児者施設、保育施設・幼稚園
	2011年調査	2011～2012年	回収数 184票 (縁故法で配布・回収)	A県、B県	障害を持つ幼児と小学生の子どもの親	A県、B県の親の会8か所、児童デイサービス事業所
	2012年調査	2012年	回収数 505票 (719票配布、回収率70.2%)	A県、B県 政令指定都市C市	障害をもつ幼児の親	A県、B県は県内の全児童発達支援センター、C市は障害幼児通園施設親の会の連合会

(5) 分析の方法

1) 事例調査

事例調査については、インタビュー記録をパラグラフごとに分割し、内容の近いパラグラフを統合し、それらの“主張のエッセンス”を抽出した。換言すると、文脈を統合しながら、文脈の文意に接近していく質的統合の方法である。第2章に詳述している。

2) 質問紙調査

質問紙調査のうち、自由記述の分析の手順の概略は以下のとおりである。

- ①テキストマイニングツールを用いてキーワードを抽出する。

- ②抽出されたキーワードの中から、分析に関連あると考えられた高頻度のキーワードの文脈のコンコーダンス検索（出生順位や障害の種類等の属性をつけた構成要素検索）を試みる。
- ③コンコーダンス検索を通して適切なキーワードを選ぶ。
- ④そのキーワードが含む回答をとりだす。
- ⑤とりだした回答の文脈の「主張の中核」を読み取り同様の「主張」と統合し、「主張のエッセンス」を抽出する 5)。

なお、キーワードが含まれる多数の回答の中から、“情況”と“主張”の記述がより明確な回答を選び、文意を損ねない範囲で文章を整えた。

自由記述の原文については、調査票、原文を保管しており、またコンコーダンス検索によって、元の回答が常に確認できる。

また、「統合」、「集約」、「分類」という三つの表現を用いている。「集約」は統合に近いが「統合」ほど“エッセンス”を抽出していない。「分類」は単純な分類であり、名詞で結ぶフレーズである。第3章では「分類」と「集約」を用いている。分析の中心は、第4章の質的「統合」である。

（6）データの信頼性の担保

まず、上記の自由記述の回答の選択の恣意性は、求められれば、固有名詞を匿名にした打ち込み全データを確認できる。表の作成において、いわゆる「ですます調」、敬体を「である調」、常体に変えた部分、回答全文ではなく、一部を抽出した記述もある。ただし、元データに戻って元の記述を確認できるというデータの信頼性は確保している。

質問紙調査については、調査票、打ち込み元データ（固有名詞記載されているものあり）は別途、保管している（倫理的配慮参照）。調査票にナンバリングして保管している。なお、事例については、録音できた録音テープ・ファイルを保管しており、録音できずに学生が記録した事例は、記録データを保管している。

(7) 倫理的配慮

調査票には、無記名であり、印刷物で研究の成果を発表することを明記した。また、特定の個人がイメージされないよう、データの内容に影響を与えない範囲で、子どもの性別、希少な障害名、家族の情報等を削除したり、要約した。

兄弟姉妹については、「きょうだい」とした。社会福祉学等では、兄弟姉妹のことを一括して、「きょうだい」と表現する。倫理的配慮のもと、原則的に、「きょうだい」、あるいは「上の子」「下の子」という表現を用いた。

自由記述に記載された施設の名称、病院の名称などは、実際の名称の頭文字ではないアルファベットに置き換えた。

また、調査項目を、調査の目的に必要な最低限のものにした。具体的には、2012年調査においては、子どもの性別を問う欄を設けなかった。2012年調査では、親の年代、性別も問わなかった。このことの最大の理由は、障害が診断されて間もない頃の親に対する倫理的配慮と心理的配慮である。むしろ、調査の目的として、それらの情報は必要がないと考えた。また、本研究の目的はジェンダー問題ではないので、親の性別は問わなかった。2011年の調査によって、親の年代と性別の傾向は把握していたということが、この背景にある。

調査地は匿名である。これは社会福祉学会誌の倫理規定に沿ったものである。ただし、地域名は、回答と地域の特性との関係性を分析する上で必要な場合もある。他の研究領域では記載されることが多い。また、調査地域を明確にすることで、調査の信頼性が担保されるという見方もある。倫理的配慮と研究上の必要性をどのように調整すべきか、ということは課題である。

調査票、録音ファイル等は施錠できる場所に保管している。

第4節 本論文の構成

序論では、本研究の基盤となる、問題意識および研究目的、研究方法、研究の仮説、本論文の構成をまとめた。

第1章では、社会福祉等の政策における、障害児をもつ親（家族）の政策の動

向と研究の動向と課題を概観した。政策については、「障害者総合支援法」における「相談支援事業」の強化、障害児支援における家族支援の重要性の明確化など、「家族を支援する」という方向性が若干示されてはきたが、実際の政策は、未だ十分とはいえない。研究については、先行研究の分析を通して、障害児者家族（親）研究の展開と課題を考究した。先行研究においては、「障害受容」研究や「ストレス」研究というように、障害児者の親の心理的な側面を分析した研究が多かった。社会福祉の領域では、連続性のある研究の蓄積や、実証的研究を経た理論的研究が不足していた。

第2章では、障害児をもつ親の7人の事例研究を行った。事例1の分析からはテキストデータの質的統合により、〈これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉、〈②教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ〉、〈③専門家の指導には、従わざるを得なかった〉という3つのエッセンスが抽出された。事例2～7では、事例の母親の社会的支援ニーズと「支援」の関係をまとめ、抽出したフレーズを用いて親たちの主張を集約した。

第3章では、2011年調査を分析した。幼児期における「支援」についての満足度やその理由、状況を問う設問を中心にした内容の調査票を縁故法で184票回収した。分析においては、満足度項目ごとに自由記述の設問を設けた回答の障害児の親の調査満足度に着目した。

第4章では、2006年調査（回収票576）、2012年調査（回収票505）結果を分析した。2006年調査の調査対象は障害をもつ幼児から成人までの保護者であり、2012年は就学前の子どもの親が対象であった。調査時期と年代の差があり、調査票の項目も異なることから、分析結果の内容は相当異なるであろうと予測していたが、むしろ、類似点は大きかった。

分析の結果、類似点は、〈①何をどうしたらよいかもわからなかったが、支援が得られなかった〉、〈②先の見通しがつかず不安だった〉等であった。年代の差を考慮すると10～20年のスパンがある中で、社会的支援に関する根本的な問題が解決しえていないのである。他方、県レベルの専門機関と市町村主体の時代の相違、

「親亡き後」の不安の傾向の相違がみられた。言い古された「親亡き後」は、学齢期以降の親にとっては、「自立」との関連において、リアルな不安であったが、幼児の親たちにとって、漠としたものであった。

第5章では、それまでの調査を総括して、親（家族）の社会的支援ニーズについて考察した。

まず、これまでの調査分析の結果をもとに、それらのニーズの類型化を試みた。結果、〔Ⅰ．子育て支援のニーズ〕として、【㉔子どもを知りたいというニーズ】、【㉕子育ての伴走のニーズ】、【㉖オリエンテーションのニーズ】、〔Ⅱ．親・子共通の支援ニーズ〕として、【㉗特別な配慮のニーズ】、【㉘普遍的な支援のニーズ】、【㉙協働的な支援のニーズ】、【㉚倫理に則った支援のニーズ】、〔Ⅲ．親への支援ニーズ〕として、【㉛依存のニーズ】、【㉜承認のニーズ】、【㉝表出支援のニーズ】に類型化された。

類型化することによって、仮説が検証された。

類型化されたニーズは、「障害児の親」を特別なニーズをもつグループという括りではなく、包摂的な存在としてとらえた。同時に、障害児の親の「特別なニーズ」について言及した。

課題と展望においては、今後の研究課題を、社会福祉学における家族の「社会的支援」ニーズの研究をテキストマイニングと質的統合を組み合わせるミックスドメソッドで取り組むとした。

〔注〕

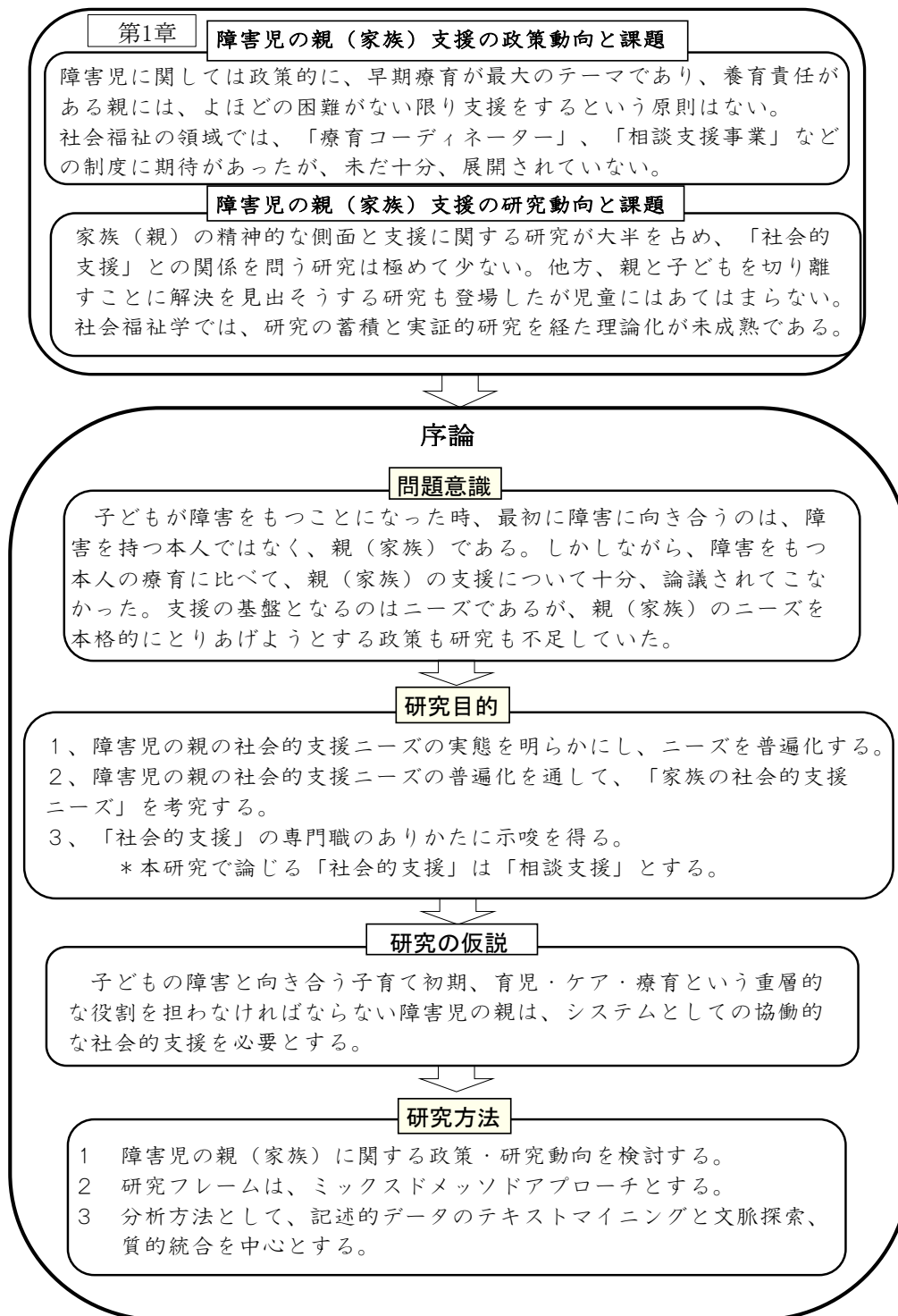
1) 第1章第2節でまとめているように、障害児者の親（家族）に関する研究として、社会規範、母親の役割規範を批判する研究は2000年代前後に登場するが、それが、“家族のノーマライゼーション”といった、社会福祉学的タームで語られることはなかったし、政策に反映する社会福祉学的な研究もなかった。

2) 「障がい者制度改革推進本部」(閣議決定により設置)の下部組織、「障がい者制度改革

推進会議」「障害」の表記に関する作業チーム」で検討後、2010年に報告書がだされた。

- 3) 「ミックスドメソッドリサーチ」は、国内では「混合研究法」と訳されている。混合研究法 (Mixed methods research)の動向と課題については、抱井(2014)、川口(2011)、廣瀬(2012)、中村(2013)、大谷(2013)らの論考が参考になる。本研究は、「混合的研究」に依拠しているが、「混合研究法」の「研究方法論」の域まで達していないことと、より広い概念でとらえたく、「ミックスドメソッドアプローチ」とした。「ミックスメソッドアプローチ」という表現をとっている研究としては次のようなものがある。「橋爪絢子 ミックスドメソッドアプローチによる高齢者の ICT 利用への消極性に関する分析」、「永吉希久子 ミックスドメソッドアプローチによる反外国人意識形成メカニズムに関する研究」いずれも科学研究費助成研究である。
- 4) テキスト・マイニング研究会ホームページから引用した(2015年現在は『WordMiner™テキスト・マイニング研究会』というHP名になっている)。同研究会は、本研究で用いたソフトウェア、ワードマイナーの開発に携わったグループの中心メンバー大隅昇(情報システム研究機構・統計数理研究所名誉教授:旧文部科学省統計数理研究所)が代表を務めている。また、テキストマイニングの手法については、テキスト・マイニング研究会の保田明夫氏、吉原勇氏(富士通エフ・アイ・ピー・システムズ(株))の研修を受けた。
- 5) テキストデータを「統合」し、「文脈のエッセンスを抽出する」方法については、KJ法の正規トレーナー永野篤氏(株エバーフィールド)に2008年から2年間、基本的研修トレーニングおよび第2章第2節の事例1を素材としたトレーニングを受けた。第2章第2節はその成果の一部である。第2章第3節、第3章・第4章の「質的統合」の部分においては、トレーニングを参考にして、調査対象者の「言わんとするすること(主張・エッセンス)」の抽出にできる限りアプローチすべく、文脈群を統合した。第2章第2節における丹念な統合とは様相が異なるが、多くの事例データ、大量の自由記述データから、親たちの“主張のエッセンス”をとりだす方法として試みた。

本研究の全体概要図



調査分析結果

第2章 障害児の子育てと社会的支援ニーズ(事例研究)

- ① 保育・幼児教育・療育機関・就学先の受け入れの状況が親の負担を左右した。
 - ② 子どもの療育には満足であった一方、障害の診断や相談支援の問題を指摘した。
 - ③ 家族の誰かの手助けがあったり、主体となって子育てする家族は、母親の負担を軽減し不安が減っていたが、その条件がない家族が多数派であった。
 - ④ 20歳代から80歳代の母親まで半世紀以上の違いがあるにもかかわらず、問題の本質が変わっていない。
 - ⑤ どの親も親の会に積極的に活動してきている。
- ※事例分析では典型性と個別性に留意すべきである。

第3章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(1) (2011年調査)

障害児の親の満足度に着目した分析を行った。満足度項目ごとに自由記述の設問を設けた2011年調査(回収票184)の自由記述の分類後、テキストマイニングと文脈探索し、結果を分類した。集約した自由記述を分類すると、親たちのニーズは、「専門的な説明をわかりやすく」「専門的な確な支援」「子育てのアドバイス」「質問しやすさ」「配慮のある支援」、「連携のある支援」、「共感的支援」、「希望もてるアドバイス」であった。キーワードの抽出とコンコーダンス検索を通して、療育やりハビリの「先生」の支援には満足した回答が多いこと、行政の「窓口」の対応・支援には不満足という状況があること、「先生(医師)」、「保健師」には適切な支援もあれば、不適切、不足する支援両方の要素の回答があることが確認された。

※満足度に着目して回答を詳細に読みこみ、第4章の調査の分析の前提となった。

第4章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(2) (2006年・2012年調査)

2006年調査(幼児から成人期の親まで、調査票回収数 576票)、2012年調査(幼児の親、調査票回収数 505票)、の自由記述を分析の中心とした。

- (1) 類似点は、①子育て初期、何をどうしたらよいかもわからなかったが、支援が得られなかった、②子育て初期、先の見通しがつかず不安だった、③専門領域に関わらず相談にのったり情報がほしい、④拠点的な相談の場がほしい、ということだった。
- (2) 相違点は、2006年調査は2012年調査と比較して、診断年代が遅かった、相談・サービスの場が少ない—大都市に行くしかない、県レベルの専門機関(児相、保健所)の相談支援が多い、「親亡き後」の不安が具体的などであった。

※2006年調査と2012年調査は、法制度の背景、子どもの調査時の年齢が、回答の傾向に影響している側面と、10年以上を経て改善されていない問題もあった。

考察

親たちの社会的支援ニーズの類型化

これまで、分類された障害児をもつ親の社会的支援ニーズを、より普遍的なニーズとして表現するために、社会的支援ニーズである主張のエッセンスを手がかりとして、文脈を含めて統合したところ、次のような、3大分類に類型化された。

〔Ⅰ.子育て支援のニーズ〕として、【㉔子どもを知りたいというニーズ】、【㉕子育ての伴走のニーズ】、【㉖オリエンテーションのニーズ】、〔Ⅱ.家族（親、子）共通の支援のニーズ〕として、【㉗特別な配慮のニーズ】、【㉘普遍的な支援のニーズ】、【㉙協働的な支援のニーズ】、【㉚倫理に則った支援のニーズ】、〔Ⅲ.親への支援のニーズ〕として、【㉛依存のニーズ】、【㉜承認のニーズ】、【㉝表出支援のニーズ】

仮説の論証

障害児をもつ親の社会的支援ニーズの類型化を通して、親たちのニーズが明確された。その結果、育て初期、育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならない障害児の親は、システムとしての協働的な社会的支援を必要とする。」という仮説は実証された。

結論

障害児の親（家族）の社会的支援ニーズは、子育て初期の親の潜在的ニーズから類型化という形で明確にされた。社会的支援ニーズを普遍的・個別的側面の双方からとらえることによって、社会的支援ニーズが社会的に支援されるべき根拠が明確になった。顕在化された障害児の親（家族）の社会的支援ニーズは、ニーズに応じていくべき“専門職の支援者”にとって、支援の課題を示唆するものであった。

課題と展望

- 1、家族の社会的支援ニーズと専門職の機能に関する社会福祉学的研究
- 2、テキストマイニングを用いたミックスドメソッドアプローチの可能性

第1章 障害児をもつ親（家族）の支援に関する政策と研究の動向

第1節 障害児をもつ親（家族）の支援に関する政策の動向と課題

障害児福祉・保健政策が十分整備されていない時期、障害の「予防・発見・療育」が最大の子どもへの支援であり、それは同時に親への支援であった。

今日では、「障害の予防」ではなく、内閣府からだされる障害者白書のように「障害の原因となる疾病等の予防」といった表現がとられる。そこには障害をもつことへの偏見・差別を除去するという意図がみてとれる。しかし、普及してきている「出生前診断」は「障害の予防」策のひとつである。本論の目的と直接関連はないのでこれ以上は言及しないが、倫理的な側面や親への適切な支援不足など様々な課題が解決されずに現実が進んでいる。そうした中、発達障害の領域では、「早期発見・早期療育」は、政策的にも重要な課題となっている。

本節では、厚生労働省（厚生省の時代を含む）の諮問機関や検討を委託された組織の意見具申、答申、報告書を含め、政策が、障害児の親（家族）支援にどのような取り組みでとりくんできたかという実態を概観する。1)

(1) 障害の予防・早期発見・早期療育政策の展開

1) 早期発見・早期療育に関する政策の論議

障害の予防と発見について、最も早い段階で言及したのは、1968年の「中央児童福祉審議会」による「当面推進すべき母子保健対策について（意見具申）」である。

この報告では、母子保健対策は、「よい子を生み、よい子に育てる」こと、「次代を担う健全な児童の育成と、それによる民族の繁栄のためにも極めて重要な課題」であるとし、「各地における「不幸な子どもの生まれない運動」のような県をあげての活動が着実な成果をおさめている」とする。そのために「出生時から満3歳に至るまでの心身の健全な発達の育成及び異常の早期発見、早期医療の促進を図るための乳児及び年少幼児の保健管理体系を確立すること」を目標の一つと

して掲げている¹⁾。前近代的な目標を批判することがここでの意図ではないが、「障害の早期発見」が、このような理念において始まったということに留意しなければならない。

1972年には、中央心身障害者対策協議会が、「障害を早期に発見し、早期に適切な治療を施すことによって障害を除去あるいは軽減することが可能なことにかんがみ、(中略)関係機関の情報交換を密にし、あらゆる機会をとらえ、予防思想の普及をはかると共に、障害児の早期発見に必要な専門職員の確保及びそのための養成施設の拡充等、全体的な計画のもとで早期発見の総合的態勢を早急に整えるべきである。」(『総合的な心身障害者対策の推進について』中央心身障害者対策協議会、1972年)と報告した。障害の発生原因の究明と防止が、障害児問題の根本的な解決方法であるという「予防思想」が、1970年代になっても公式に表明されていたのである。

それから10年、国際障害者年推進本部の理念は、「早期発見」から「早期治療・療育」へ、「早期療育の開発普及」「早期療育の整備」(『障害者対策に関する長期計画』、国際障害者年推進本部、1982年)というように、政策は“発見から療育”へシフトした。

国際障害者年を経た後の国の計画では、「施設対策及び在宅対策を総合的に推進し、心身障害児及びその家族のニーズへの的確な対応を図ることが必要」であること、「早期対応については、教育・医療・福祉等の分野における施策が一貫したシステムとして機能するよう、関係省庁が緊密な連携を図るとともに、公共団体のレベルにおいても、一層の連携協力を図るよう努める」ことが明記された(『「国連・障害者の十年」以降の障害者対策の在り方について』、中央心身障害者対策協議会、1993年)。「家族のニーズへの的確な対応」「教育・医療・福祉等の分野の施策の一貫したシステムの機能」の提起には、国際障害者年、「国連・障害者の十年」という国際的な潮流を経た政策方針の近代化がみてとれる。

2) 早期発見・早期療育政策の動向

現実的な政策の動向としては、1961年から3歳児健康診査が開始され、障害の

早期発見、発達の遅れた子どものスクリーニングが展開された。

1977年からは、1歳6カ月児健康診査、早期新生児を対象としたフェニルケトン尿症等の先天性代謝異常検査、1979年からは先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）のマス・スクリーニング検査が始まった。これらもすべての子どもの健康を目的として実施されたものだが、同時に「障害の可能性のある疾病予防」の役割をもっていた。

（2） 障害児をもつ親の「役割拘束」の明文化

一方で、以下のように、親、ことに母親、家族の役割を強調する文言、いわゆる「役割拘束」が公的文書に明文化される。

①「母子一体の原則は、従来の母子保健事業を貫く基本的な考え方であり、軽々に捨てるべきではないという論も無視し難いものがある」（「母子保健福祉施策の体系化と積極的な推進について」『中央児童福祉審議会』1964年）

②「公的機関や通園施設での保護者指導などにより、保護者自身の手で生活指導、機能訓練等の指導がなされることが望ましい」「こうした家庭での処遇では、家庭で療育する者に精神的、身体的の両面に大きな負担を課すこととなるので、特別児童扶養手当やホームヘルパー制度等の在宅援護を一段と強化しなければならない。（「緊急に実施すべき児童福祉および母子保健施策についてⅡ」『中央児童福祉審議会意見具申』1971年）

③「心身障害児の療育において両親、特に母親の果たす役割は大きい。両親が子の障害を正しく認識し、障害児と共に強く生き抜く積極的な姿勢が障害の軽減や社会適応能力の向上へと結びつく事例も多い」（「国内長期行動計画の在り方」について）『中央心身障害者対策協議会』、1982年）

④「心身障害児（者）であること、あるいは心身障害児（者）を家族の一員としてもつことは、社会的に大きなハンディキャップを負うものであるが、そのゆえをもって心身障害児（者）及び家族の自助努力の必要性をゆるがせにすることがあってはならない。」（「心身障害児（者）福祉の今後のあり方について」『中央児

童福祉審議会障害関係三特別部会』1982年)

これらの文書は、障害児を育てることに対する母親の役割、家族の役割を強く説き、そのうえで、親たちを指導、援助するべきだと主張する。“療育者としての親”への指導はあっても、障害児の親への公的支援は手当やホームヘルパー派遣といったものに限定され、現実にも母親が担う「役割拘束」があったことは「母子通園施設」「母子入園」といった施策が全国で実施されていたことからわかる。

「家族の支援」という文言が国の文書に登場するのは、2000年代以降である。2002年の『障害者基本計画』（内閣府）に「家族と暮らす障害者について、その家庭や家族を支援することとし、特に、障害児の健全な発達を支援する観点から、家族に対し、療育方法などの情報提供やカウンセリング等の支援を行う」ことが記述された。家族の支援は謳われたが、障害者が家族と暮らしていることがその前提とされた。つまり、成人期の障害者が家族と暮らすこと、成人しても家族と同居するという状況を当然とするものであった。また、児童期の家族の支援も、「障害児の健全な発達を支援する」ためのものであった。換言すれば、親が「障害をもつ子どものために尽力する」といことが前提であり、そのための家族支援だったのである。

（3）「日本型福祉社会論」と家族

国の社会福祉政策の方向を示すものとして、1979年に登場したのが「日本型福祉社会論」である。おりしも福祉元年と言われた同年、「日本型福祉社会論」が唱えられた。この論議は、オイルショックと共に拡大する経済状況悪化のもとで、福祉切り下げの政策の一環として登場した。これは障害者福祉政策というより、高齢化の進行のもとで増加する高齢者の介護役割を家族にできる限り委ねるといふ趣旨をもった政策方針であった。しかしながら、これまでの福祉政策の整備に逆行するものとして批判をあげた（孝橋ら 1989:88-89）。

日本型福祉社会論は福祉行政の中心である厚生省（当時）から発表されたものではなく、政府の「新経済社会7ヵ年計画」（1979年、閣議決定）に盛り込まれ、

「効率のよい政府は、活力があり発展性のある経済社会の基本であり、これを実現するためには、高度成長下の行財政を見直して、施策の重点化を図り、個人の自助努力と家庭及び社会の連帯の基礎のうえに適正な公的福祉を形成する新しい福祉社会への道を追求しなければならない」とされた。“新しい福祉社会”は古き時代に回帰する理念であった。高齢者の家族介護に力点が置かれたといえ、障害児者を“介護”する家族に与えた影響は少なからずあったと考えられる。

理念の是非はともかく、高齢化の進行は、福祉サービスの拡充を必至のものとした。その結果が、2000年からの介護保険の施行である。他方、障害児者福祉の分野では、2003年に「支援費制度」が始まり、続く2005年には「支援費制度」に代わって障害者自立支援法が成立する。高齢者福祉「改革」と障害者福祉「改革」は連動していたと考えるべきである。

（4）親への相談・支援策の展開

障害児の家族への支援が大きくとりあげられるターニングポイントになったのが、1990年の療育等支援事業の創設であった。

1) 療育等支援事業と療育コーディネーター

療育等支援事業は、「コーディネーターが、在宅の心身障害児者の家庭を訪問するなどにより、相談に応じるとともに、各種福祉サービスの提供にかかわる援助、調整を行なう」ことを目的のひとつとして、1990年に事業化された制度である。これは、1980年から始まった「心身障害児者施設地域療育事業」を嚆矢とする。

療育等支援事業は、「障害者プランナーノーマライゼーション7か年戦略」（障害者対策推進本部、1995年）にも、「地域における障害児療育システムの構築」として盛り込まれた。このプランでは「心身障害児（者）施設地域療育事業」は、「各都道府県域において、療育に関する専門的指導等を行うことのできる、障害児療育の拠点となる施設の機能の充実を図るとともに、市町村が行う心身障害児通園事業等の地域療育に対し、障害児通園施設等が指導・支援する事業を、概ね人口30万人当たり概ね2か所ずつを目標として実施する」とされた。

2001年には厚生省児童家庭局長通知「心身障害児（者）施設地域療育事業の実施について」において、「障害児（者）施設が有する人的、物的機能を単に施設入所児（者）のためだけに用いるのではなく、広く在宅障害児（者）のためにも活用し、施設を地域社会に開かれたもの（いわゆる施設のオープン化）としていく必要がある」と示されたものである。

コーディネーターは「地域の障害児（者）とその家族の地域生活を支援する専任のスタッフ」（宮田 2001：53）とされた。“いつでも、どこでも、地域の障害児者の家庭に寄り添った相談、支援”をするという理想はあったものの、充実したのは力量のある法人の施設がある地域に限られていたり、制度の位置づけや予算化に地域格差があるなどの問題が内在していた。2)

この制度は、2003年、支援費制度の開始の年に一般財源化された。そのことによって、県によって実施の有無などの地域格差が広がった。たとえば、甲信越のA県では、県内に療育コーディネーターは、ひとつの圏域に1名しかおかれていないため、実質的に障害児者や家族の身近なところで相談活動を行うには十分な人員配置ではない。この制度の先進地と言われたB県では、療育コーディネーターは機能しているといわれているが、それでも各圏域に1、2名の配置であり、十分な人員配置であるとはいえない3)。

2) 障害者自立支援法における相談支援体制の構築

前項の地域療育等支援事業は、現在でも継続している自治体もあるが全国的な制度ではなくなった一方、2005年に成立した障害者自立支援法において、地域生活支援事業の必須事業として「相談支援」が制度化された。同法には「相談支援」事業として「地域の障害者等の福祉に関する各般の問題につき、障害者等、障害児の保護者又は障害者等の介護を行う者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言」（第5条）を行うという文言が盛り込まれた。ただし、この事業の中心は、「サービス等利用計画についての相談及び作成などの支援が必要と認められる場合に、障害者（児）の自立した生活を支え、障害者（児）の抱える課題の解決や適切なサービ

ス利用に向けて、ケアマネジメントにより支援する」「障害福祉サービス等の利用計画の作成（計画相談支援・障害児相談支援）」（第5条17-2）であった。

市町村の必須事業として、①サービス（自立支援給付）の利用プロセスに位置付けられ、総合的相談支援を行う、②障害者等の権利擁護のために必要な援助、③ニーズに対する総合的な協働支援、④対応困難事例の検討・必要な社会資源の検討、障害福祉計画の作成関与等、⑤システムづくりに関し中核的役割を果たす協議の場として自立支援協議会の活用、とされた。

2012年からは、「障害者自立支援法」に代わって成立した「障害者総合支援法（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）」のもとで、「基幹相談支援センター」が設置されることとなった（同法 第77の2）。各自治体に相談の中心となる拠点がおかれることによって、相談支援機能の強化が図られる可能性はあるが、帰趨はまだみえない。

3) 「児童相談支援事業」の制度化

2014年から、障害者自立支援法と児童福祉法に分かれて対応していた障害児のサービスが児童福祉法に一本化され、児童福祉法のもとの児童相談支援事業となった。障害者自立支援法から障害者総合支援法への改革と連動した改革である。この事業は障害児の親の相談・支援を行うが、やはり中心は利用計画の作成である。

かつての療育等支援事業は、ケアマネジメントという手法を用いる「相談支援事業」に変貌した。この制度が障害をもつ子どもの親の相談支援としてどの程度機能するかは、今後の展開にかかっている。

また、児童福祉改正において障害種別ごとの施設が障害児の通所の療育を行う「児童発達支援」事業に一本化された。「児童発達支援」のうち、「児童発達支援センター」においては、施設の有する専門機能を活かし、地域の障害児やその家族への相談、障害児を預かる施設への援助・助言を合わせて行うこと、「児童発達支援事業」は利用障害児やその家族に対する支援を行う身近な療育の場とするという「家族支援」の機能が明文化された。

4) 家族を含めたトータルな支援の萌芽

上記の児童福祉改革は2008年の「障害児支援の見直しに関する検討会 報告書」を反映したものである。同報告書の発表は、障害児の親（家族）支援としても大きな改革であった。「障害児支援の見直しに関する検討会 報告書」では、「子どもの発達支援とともに、家族を含めたトータルな支援を行っていくことが必要である」と言明され、具体的には「障害が分かったときのショックや将来に対する不安などを抱えている保護者」に対して、保健センター・保健所、児童相談所、通園・入所施設などの専門家により、心理的なケアやカウンセリングを実施すること、訪問による家族への相談、養育の支援などの必要性が示された。また、「近年、子育てを支援するだけではなく、親の子育ての不安をなくし、子育てに自信が持てるようにしていく「親育ち」支援の取組が必要とされている。障害児についても、最も身近な存在である保護者が、子育てに大きな不安感や負担感を抱き、悩み苦しんでいるとしたら、子どもの育ちに何らかの影響を及ぼすおそれもある。子どもの育ちの基礎となるのは家族であり、家族を含めたトータルな支援を行っていくという視点が重要である。」と提起されている。

遡って、児童福祉法においても、2003年に「すべての子育て家庭」を対象にするために、市町村において子育て支援事業を実施することが法定化された。これは児童の健全育成に資するために、保護者からの相談に応じ、情報提供・助言を行う事業というものであったが、当然、「すべての子育て家庭」に障害児を育てる家庭が含まれている。

第2節 障害児をもつ親（家族）の支援に関する研究の動向と課題

本節の目的は、これまで、「障害児者の親（家族）」支援研究がどのように展開され、どのような課題があるのかを確認することである。第1節では、「障害児の親（家族）」研究について、第2節は「障害児の親支援」研究について、それらの展開と到達点、課題を概観する。「障害児の親支援」研究は「障害児（者）の家族」研究の一部であると捉えた。なお、「障害児者の家族」研究のほとんどが、「家

族」を、「親」、ことに「母親」におきかえることができる内容であった。そこでこの節においても、障害児の親（家族）研究と表記する。また、調査研究対象が児童期、成人期と多様であるので「障害児者」と表記した。

（1）障害児者の親（家族）に関する研究の展開

1）障害児者の親（家族）研究の概要

我が国における障害児者の親（家族）研究は1960年代あたりから今日まで相当蓄積されてきたが、心理学、教育学、看護学といった、社会福祉学に隣接する研究分野からのアプローチが多かった。

当初の研究は、医学を中心に、「障害児者の親（家族）の病理的な側面」の研究が主であった（山下1963、高井ら1969、加藤1969）。次に登場して、現在も続いているのが、親の心理的側面に焦点を当てた「障害児者の親のストレス研究」である（橋本1980）。中でも、近年のそれらは、北川ら（北川ら1995）の研究のように、障害をもつ幼児の母親のストレスと、家族、近隣、友人等の「ソーシャルサポート」との関連を研究したものや、渡部ら（渡部ら2002）のように発達障害に特化しつつ母親の育児ストレスについて研究したもの、ストレスではなく「不安」として親の心理を研究したもの（澤江2003）等、多様化していった。障害児者の親の「障害受容」の研究も、同時期あたりから増えていった（広瀬ら1989、宮原ら2002、中田2002）。これら一連の研究は、障害児者のための親（家族）研究という傾向があった。

2）社会学における障害者家族論

他方、2000年前後に、「障害児者と親を切り離してとらえるべきである」といった視座の研究が登場する。「親（家族）の囲い込み」からの自立としての「脱愛情」「脱家族」、「差別する存在としての親」「社会のエージェントとしての親」「ジェンダー問題」といったキーワードを用いた社会学からの研究である（安積ら1990、石川1995、1999、要田1999、土屋2002）。たとえば、障害を持つ子どもに対する母親の心性と社会規範に対する批判的研究として、岡原（岡原1990）は、

「罪責感から導かれる」子どもと距離を取ることへの嫌悪感や不安感、使命観などが「ぬきさしならぬ人間関係」を作りあげること、「愛情を母親に強制する構造」としての社会的規範、母に愛情の証を求める社会が存在する、と述べる（岡原 1990:85-87）。土屋（2002）は、「障害者の母親」は、「訓練を施す母親」、「介助する母親」という2つの役割が社会から付与されてきたこと、しかも母親の介助を他者が代替する制度がごく僅かしかないというような制度自体が、このことを、あたりまえの姿であると意味づける解釈装置として存在してきたとする。土屋は、母親の子どもへの愛情自体が当然のものとして強制されるような社会構造があると同時に、母親も、「障害者の母親」であることに自らの存在意義を見だし、アイデンティティを確立するというこの問題を指摘したのである（土屋 2002:175-177）。

次に社会福祉学の領域で論考を著わした夏堀（夏堀 2003）と藤原（藤原 2002）は、それら社会学的研究の流れを汲んでいるように読むことができる。ジェンダー問題を切り口にした藤原は、「「子育て」の責任は第一義的に母親にあり、特別な配慮や知識を要する障害児の育児であれば母親役割がなおいっそう重要であるという見方が支持され、母親自身もそれに囚われてきた」こと、「意識の面からも、生活実態からも規定されている母親役割を解くという方向性を探ることが必要である」（藤原 2002:152-153）と論じた。夏堀は「それでは子どもに必要なケアは誰が担うべきなのか」と問いながら「少なくとも部分的にはそれらを親以外のものが担うことも可能」であり、「障害の子どもと親を切り離して障害児の親問題を検討する必要がある」（夏堀 2003:23-25）と声明する。

それまで「主流」であった「障害（児）者と親をセット」とする研究へのアンチテーゼともいえる一連の研究は、「あたりまえの風景をずらす」（安積ら 2002:285）視座において新鮮であり、刺激的であった。しかしながら「担う親以外のもの」が何であるか、それはどこまで可能であるか、という論点にまで至っていない。児童期、ことに幼児期における養育と介護、親と子どもを切り離して論及することは現実的に難しいであろう。

近年は、社会福祉の領域の研究においても、幼児期の障害児を持つ親の研究は徐々に増えているが、やはり親の心理的側面の分析や実態分析の研究が多い。（土路生ら 2008、古寺 2010、一瀬 2011）。「発達障害の子どもの親」支援の研究も増えている（菅井ら 1998、藤田 2011、中嶋ら 2012）。

表 2-2-1 は研究書以外のその時代、時代で特徴的な、あるいは注目された親（家族）に関する親・当事者の手記、啓蒙書、報告書等の一覧である。一概には言えないが、心理的な状況の記述に傾きやすいとはいえ、親の手記については、二次的資料ではあるものの、障害児を育てることにおける「苦しみを吐露」する一方、子育ての「喜び・学び」や精神的成長を描いており、親（家族）の状況を理解する上で重要な資料である。1900 年代の終わりあたりから、「子育てを楽しむ」障害児の親の手記が徐々に増えている。⑧は、障害児の母親に対して、子どもを育てる各ライフステージにおいてどのような援助を得たか、また、どのような問題があったか、自由記述を中心とした調査である。障害児者の母親の自由記述が特に貴重なデータとなっている。障害児者福祉施設等関係の専門職のメンバーが中心に実施したライフステージごとの課題を提起しており、本研究において、2006 年調査を実施するにあたって、参考にした。

表2-1-1 障害児の親と子の関係にを描いた主要な手記・報告書等

No.	発行年	著者	書籍名	出版社
1	1950	パール・バック (松岡久子翻訳)	母よ嘆くなかれ	法政大学出版局
2	1974	グレン・ドーマン (幼児開発協会 翻訳)	親こそ最良の医師—ドーマン博士はいかにして脳障害児を治療したか	サイマル出版会
3	1975	横塚晃一	母よ！殺すな	すずさわ書店
4	1980	水上勉	生きる日々—障害の子と父の断章	ぶどう社
5	1995	ぼれぼれくらぶ	今どきしょうがい児の母親物語	ぶどう社
6	1996	愛育養護学校(幼 児期を考える会)	親たちは語る—愛育養護学校の子育て・親育ち—	ミネルヴァ書房
7	1999	野辺明子ほか編	障害をもつ子を産むということ—19人の体験	中央法規
8	2000	全国障害者生活 支援研究会・ライ フサイクル支援研 究委員会	障害のある人のお母さん100人に聞きました—各ライフス テージに出会った「専門家」「援助者」について	全国障害者生活支援研 究会

（2）「障害児の親支援」に関する研究の動向

1）「障害児の親支援」に関する実証的研究

「障害児をもつ親支援」を研究テーマとする論考が増え始めるのは1990年代に入ってからである。やはり、多くが「親」よりも「母親」「家族」という表現を用いており、「保護者」「養育者」等の表現もある。

「障害児をもつ親支援」に関する代表的なものの一つが加藤（1992）の論考である。加藤は、障害児の乳幼児期の特徴を「子どもも家族も不安定な、見通しの持ちにくい、混沌とした中で」（加藤 1992:94）にあるとし、子どもと親の援助として実践的な視点からあるべき方法を提起している。

2000年以降、親のストレスと支援の関係を扱った研究が増えてくる。そのうち、渡辺（2002）らは、障害児者の親のストレスは、子どもの障害の程度そのものによって大きく影響を受けていること、ストレスに対応するためには、「相談・情報提供・親教育などの親支援」を充実させることが必要であると主張する（渡辺 2002:179）。

その後、「親への情報提供による支援」をテーマにした研究がいくつか発表されている。たとえば、佐藤ら（2002）の論考では、子どもの発達や育児方法の情報提供の際、専門職が「対象となる個々の家族のもつ状況を十分把握」すること、「親からも正確な情報を提供してもらい、必要なサービスを生活の場に引き寄せてくる必要がある」と述べている（佐藤ら 2002:32）。小室ら（2003）は、障害を持つ子どもとその家族は、医療・保健・福祉・教育などに関する多くの情報を常に必要としているが、担当機関が分野ごとに多数存在すること、手続きが複雑であることなどから、様々なサービスの存在を知る機会を得にくいという実態を報告している（小室ら 2003:105-106）。また、沼口ら（2005）は、「家族の情報に関する経験には、他者から提供された経験と自ら情報を探求した経験がある」こと、適切な情報提供をするためには「情報の内容（子育て・社会的資源・医学的知識・他の人の体験談）、提供方法（明瞭性・言い方・態度などの説明の仕方）の工夫・前提となる信頼関係）、情報の質（情報の信頼性）」といった条件が重

要であることを指摘する（沼口ら 2005：29）。

その他の「支援」を含む研究において、菅井ら（1998）は、児童相談所・医療・療育・行政機関等の相談に対する親たちの要望として、面接内容や面接後のフォローが不十分であることなどがあること、親の心のケアや積極的な情報を提供のニーズがある等とまとめている（菅井ら 1998：158）。高倉ら（2001、2007）は、障害児の家族（保護者）支援の実態調査から、2001年の論文では、障害児福祉施設の偏在のため通園の負担が大きいこと、保育所が障害児を受け入れる条件整備が不十分であること、一時保育事業の整備不足などの問題があり、関連機関の連携や育児サークル等親同士の交流、民間サービスやボランティア活動等の促進を図る必要性を指摘し（高倉ら 2001：200-202）、2007年の論文では、「保護者への説明不足や情報提供不足」が、医療機関と療育機関で期待される役割で評価が低いことの背景となっていると指摘している（高倉ら 2007）。

2) 「障害児の親支援」に関する心理学的アプローチ

心理学の領域からの「障害児の親支援」の中で、足立（1999）は障害をもつ乳幼児の母親援助に関する研究を、学術書として纏めている。足立は、子どもの障害が判明して間もない時期を「母親の適応初期」と名付け、母親の適応を妨げている要因を「危険因子」、適応を促進する要因を「促進因子」として分析した。「危険因子」は障害の重さ、受診機関数の多さ、診断名の変更などであり、「抵抗因子」はサポート要因の多さ、母親同士のサポート、母親の求めている情報の整理と提供、子どもの発達的变化への気づき、母親の認知的均衡化の能動性などである、と理論的に整理している（足立 1999：75）。そして、具体的な支援方法、足立の表現によれば、「介入の方略」として、効果が期待されるのは、「抵抗因子の強化による母親の援助」であるとする。そして、この援助において、家族や専門家のサポートよりも、同じ立場にある母親同士のソーシャルサポートが有効であると論じる。「障害を持つ子の母親としての適応」や「障害を持つ子の母親としての社会化」、ひいては「母親の自我の安定」を促すという理由からである。他方、「専門機関」には、「情報の整理とその提供」の役割があるとする。「予期せぬ事態の

中で混乱している母親にとって、その混乱を抜け出す力となるのが子どもの障害とその予後、また福祉や教育に関する情報」であるが、「情報の取捨選択には一定のレベルの知識や技術を要し、第三者による援助が必要」であると論じているのである（足立 1999：200-202）。足立の研究は、「母性心理学」という一つの理論的基盤に基づいた実証的、理論的な研究から、社会福祉学においても参照できる実践的な方策を示しているという点で学ぶところが多い。

澤江(2000)は、父母の子育て充足感と子どもに対する関係認識、地域資源との関連を検討し、父親の場合、子どもの将来的見通しへの専門知識と地域資源利用の頻度が子育ての肯定感と関連すること、母親の場合、子育ての専門知識が、子育てに関する肯定感と関連すること、専門知識を必要に応じて提供することで子どもの行動や姿に対する認識をポジティブにすると結論づけている（澤江 2000：227）。相浦ら（2007：139）の論考では、専門機関からの的確な子どもへのケアと親へのケアが、母親のポジティブな感情へのサポートであり、専門機関における心理的・道具的サポートが有効であること、専門機関にできるだけ早く繋げるサポートとして障害の疑いの指摘のあり方が重要であるとしている（相浦ら 2007：139）。

また、山地ら（2010）は、研究対象を「発達障害児を持つ母親」に絞り、先行研究における、母親が「専門的援助を受けることに関して抱く意識の内容」の整理を行うとともに、面接調査による分析を行っている。結果、親たちの頼りは、「専門家・機関」であり、よき理解者になってくれるだろうと思う反面、「うまくコミュニケーションを取れるかどうか心配」、どこを利用したらいいか判断できなかった、などの意識をもったと纏めている（山地ら 2010：46）。

同じく、発達障害の家族の支援について研究した野田（2010：64-65）は、「家族」が「支援に関する重要なパートナーである」一方、「支援者」は、「家族の様々な心理的な困難を軽減し、家族が家族らしく地域生活を送り、本来の力を十分に発揮できるように家族支援を行うこと」が重要であると主張する。そして、子どもの成長に向けての“日常生活方法に関する情報提供”、検査結果等を家族がわかる

言葉で伝えるなどの“子どもに関する情報提供”、家族が子どもと関わるうえで行っている工夫などの“家族の主体的な対応力”、“家族の困難受容”、“支援者による連携”という5つを、「PDD児の家族支援に関する構成概念である」と定義している。

3) 障害児をもつ親（家族）の支援に関する「ソーシャルサポート」研究

障害をもつ家族への「ソーシャルサポート」研究として代表的なのが、先にもあげた北川（1995）らの論考である。北川らは、障害児の親への調査の分析を通して、「援助的な言動を受ける頻度が多い母親群の方が、頻度の少ない母親群より、精神健康度が低くなる」、「障害幼児をもつ母親ではストレスが高い場合には、援助的な言動を受ければ受けるほど母親には負担となり、結果的に自らの精神的健康を低下させてしまう」、「近隣とのつきあいが障害幼児を養育する上で助けになると知覚する母親がストレスに最もうまく対処し、自らの精神的健康を良好に保っている」と論じている（北川 1995:41-42）。そもそも「ソーシャルサポート」は、アメリカにおけるコミュニティ心理学や社会心理学の領域で注目を集めた概念である。当初、「ソーシャルサポート」研究の過熱ぶりには凄まじいものがあったが、「定義をはじめとする不鮮明な部分の多さ、理論的な整理を欠いた部分」が多かったという（稲葉ら 1987:110）。

北川らは、それらの欧米のソーシャルサポートの概念を援用し、「ソーシャルサポート」は、「家族、友人や隣人などの個人をとりまく様々な人々からの有形、無形の援助」であり、「ストレスの悪影響を緩和し、個人の精神的・情緒的安定を促す機能」をもつこと、「ソーシャルサポートが十分に得られていれば、人は大きなストレスや危機状況に遭遇しても、病的状態に陥らずに済む」と規定している（北川 1995:35-36）。

中嶋ら（2012）は、発達障害と知的障害のある子どもの保護者には、公的機関・地域の相談機関や療育機関等から、子どもに対する対応方法や発達に関する知識などの専門的なサポートを望む声が多いとする。また、サポートを、専門的サポート（発達アセスメント・発達障害子育てスキルの知識）、生活サポート（育児の

手伝い・家事の手伝いなど）、経済的サポート（金銭的援助）、共感的サポート（親身に話を聞いてくれる、励ましてくれる）、情報・地域のサービス等、にまとめ、保護者に焦点を当てた相談支援の必要性を指摘している。ただし、中嶋らの研究対象は、精神疾患や発達障害をもつ保護者であり、ネグレクトや虐待等の問題のサポートに限定されている（中嶋ら 2012: 12-15）。

竹内ら（2001）は、母親に対するソーシャルサポートの在りようは、母親自身のQOLだけではなく、子どもを含めた家族全員の健康と福祉を左右するとする。また、調査を通して、母親の多くが、1番の支えとするものは、夫や子どもといった家族構成員であり、その他の家族や医療行政機関を挙げるものは少なかったこと、母親への支援の鍵は、夫にあることを再確認したとする（竹内 2001: 10）。

太田（2010）は、幼児を育てる母親のソーシャルサポートを、5つに分類している。すなわち、道具的サポート（子どもの面倒をみるなど）、情動的サポート（子育ての情報を伝える）、情緒的サポート（親身になって話を聞く）、評価的サポート（子育てに対する考えを認める）、コンパニオンシップ（安心させてくれる）というものである（太田 2010: 36）。

これまで紹介した「ソーシャルサポート論」はサポートの分類は機能的には明瞭で的確である。ただ、たとえば夫のサポートと公的機関のサポート、インフォーマルサポートとフォーマルなサポートは、機能は同じであってもサポートの意義・目的が異なるのではないだろうか。本研究は社会福祉学的研究として、フォーマルサポートに焦点をあてるが、上記の先行する「ソーシャルサポート」から学ぶところは多い。

（3）社会福祉学の領域における研究

まず、ここでは、社会福祉学の領域の「障害児の親支援」研究の動向について、『社会福祉学』に収録された論文を取り上げて概観する⁴⁾。同学会誌における「障害児の親支援」に関わる研究は、2000年代に入って5つ発表されている。

年代順にみると、再掲になるが、藤原（2002）は、ジェンダー論の視座から、母親の葛藤構造と障害児ケアの特殊性を問題視し、「ケア役割の分散化」という母親役割の再考を主張した。

同年に論考を著わした渡辺ら（2002）は、「親が子どもの自立をめぐる経験する“ストレス”」に対して、支援すべき「社会資源が圧倒的に不足」していること、相談・情報提供・親教育などの親支援を充実させることが必要であると指摘する。また、障害児の親のストレスは、子どもの障害の程度に大きく影響を受けている、と捉えている（渡辺 2002:179）。

中川ら（2009）は、在宅重症心身障害児の母親を対象とした調査を通して、障害児を持つ家族の生活困難は、「家族自身の心身負担・家族関係・障害児の障害と将来に対する不安」、「専門職とのコミュニケーションの困難」、「生活条件の支障」、であったとするそして、「生活の制限」の蓄積は、母親の、「人生・自由・社会関係・時間などが失われてしまった感覚」を拡大し、ひいては、自己喪失感の創出に至ると結論づける。また、役割拘束、子どもの年齢の低さ、配偶者サポートの少なさは、「障害についての不安」の経験頻度に影響するとしている（中川ら 2009:27-28）。

2010年代にはいつの直近の研究は古寺（2012）と一瀬（2011）によってなされている。どちらも障害をもつ乳幼児の親を研究対象にしているという点で本研究に最も関連が深い研究である。先行する古寺（2012）の研究は、ニーズに関する分析枠組みとして、Mckillip(1987)および冷水(1996)の論考を用い、障害乳幼児の養育者のサービスニーズの構造とその関連要因を明らかにすることを目的とし、肢体不自由児の養育者を対象とした調査実施し、統計的に分析している。結果、障害のある子どもの養育者のサービスニーズは、「リハ・相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの4因子構造」であったとする。さらに、養育者の主観的ニーズのうち、肢体不自由児通園施設で提供可能なサービスの充足度が高く、「子育て支援」サービスの充足度が低かったこと、「所得保障」「相談・交流・情報」サービスは、充足しているとは言い難いと指摘する

（古寺 2012：135）。加えて、自由回答からは、療育施設に対する要望、幼稚園や学校への受け入れ、家事育児の支援、母の就労、障害児のいる家族が外出しやすいバリアフリーなまちづくりや地域のひととのつながりというように、サービスの量的な充実のみならず、一人ひとりの子どもや家族のニーズにあった、養育者からみて安心のできる質の担保された、柔軟なサービス提供が求められており、量的調査で測定しなかったニーズが多かったと述べている（古寺 2012：157）。

一瀬（2011：75-76）は、「乳幼児をもつ母親の感情や認識、他者との相互作用」に焦点をあてた質的研究を行い、「わが子と分かり合える実感」をもてるか否かが早期段階の支援のポイントになること、それが母親であるという自己のポジショニングのひとつとなり、母親の足場になる可能性を秘めているとする。「現在の親支援プログラムの中心にあるような子どもの病気や障害の正しい知識や対応方法を伝えるという方法」には限界があり、「ケアや愛着を通じて子どもと一体感をもつこと、他者との分かち合いや承認といった関係」によって母親の《自己のポジショニング》を獲得することが、「わが子が障害であると知った早期介入」の段階では重要である、と述べる。一瀬は、社会資源や福祉制度の「サービス利用支援」は、「母親のポジショニングが定位する」乳幼児期の子育てには、副次的なものであろう、と結論づけている。

次に、社会福祉学の『学会誌』以外の「障害児の親支援」に関する研究を概観する。

その1つ、「障害児の親支援におけるアセスメント」をテーマにした研究は、藤田（2011）と尾崎ら（2011）でなされている。藤田（2011）は、“発達初期の障害児の家族”の支援として、「家族支援サービスモデル」と名づけた発達と生活の連続性を理解するアセスメントモデルとプロフィールブックの導入を提起している（藤田 2011:31）。また、尾崎ら（2011）は、発達障害児の子育て支援において、親子関係の調整ができた上で次のステップとして子育てスキルの学習やトレーニングを行うことが有効であること、子どもの障害特性や発達段階や親の障害受容、育児不安、精神症状を考慮した親支援の取り組みのために、親子の状態をアセス

メントすることの有効性を提案している（尾崎ら 2011：110）。

「福祉サービスの利用による障害児の親支援」をテーマとする研究としては、障害児デイサービス利用児の母親を研究対象とした、土路生ら（2008）の論考がある。土路生らは、研究の結果、「育てにくさ」「子育てに対する前向きな思い」「子どもの将来への期待と不安」をサブカテゴリーとする「子育てに対する思いの変化」および、「スタッフからの支援」「発達に遅れがある他児の母親からの支援」をサブカテゴリーとする「デイサービスでの支援」の2つの大きなカテゴリーが抽出されたという。そして、母親にとっては、親子をともに肯定的に受けとめ、子どもを理解しつつ子育てへの助言をすることが、有効な支援となると述べている。

ここまで概観したように、社会福祉学の領域においても、「障害児の親」支援に関する研究が徐々になされるようになってきている。一定レベルの研究方法を採用し、独自の研究成果をあげている論考もある。

しかしながら、それらの研究に、連続性が見えてこない。

<小括>

障害児の親を支援する政策は、近年ようやく、「親を支援する」という視点が打ち出されてきた。しかしながら、いまだ、「子どものために親を支援する」という方針にとどまっている。障害児の親の「役割拘束」という規範もあいかわらず“常識”である。

確かに、障害をもつ子どもであれ、もたない子どもであれ、親は子どもの養育をする義務が民法で定められている。しかしながら、児童福祉法の第2条には、「国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」という「公的責任」が原則として掲げられている。また、同法第21条において、市町村は、「保護者が最も適切な子育て支援事業の利用ができるよう、相談に応じ、必要な助言を行う」と規定されている。児童福祉法の「児童」は障害児も含む、すべての児童であることを、再確認しておきたい。

また、「障害児者の親（家族）」に関する研究と「障害児の親支援」の研究の展開を概観してきたが、心理学的研究が大半を占めており、「障害児の親」よりも「障害児家族」という用語が多用されていた。従来の障害児者の親（家族）研究を批判的に超えようとした社会学的研究が展開されたあと、続くものがほとんどなかった。社会福祉学の領域においても、「障害児の親」支援に関する研究が徐々にふえているが、それらの研究に連続性が見えてこない。

〔注〕

1) 本章で用いた、国の審議会答申、意見具申は、全国社会福祉協議会『月刊福祉』増刊号・施策資料シリーズを参照し、引用部分は、国立社会保障・人口問題研究所のホームページに掲載されている日本社会保障資料を用いた。本論では、それらの資料集から必要な資料を選び、引用した。

なお、原文には下線（波線、二重線）はないが、本章では、論じるために必要な部分に下線を付した。

2) 本研究において調査を実施した A 県には医療福祉センターが置かれ、B 県には医療福祉センター、こども病院がおかれている。しかし、県レベルに一つでは障害児支援のセンター的機能を果たすことは難しい。また、政令指定都市 C 市には心身障害児福祉センターと療育センター2か所がおかれているが 2010 年までは療育センターは 1 か所であり、地域的偏在といった要因があり、2 か所目の設立を障害児の親の請願運動が続いた。

3) 心身障害児（者）施設地域療育事業やコーディネーターの実践事例については、次のような書籍、資料に収録されている。福岡寿（1998）『施設と地域のあいだで考えた』ぶどう社、家族支援研究会編（2001）『家族支援研究事業 障害児（者）地域療育等支援事業のあり方を問う 報告書』、社会福祉法人 全国手をつなぐ育成会発行、第 2 回家族支援研究事業オープンセミナー（主催：社会福祉法人・全日本手をつなぐ育成会）冊子 コーディネーターをきる！！～障害児（者）地域療育等支援事業のあり方を問う

4)『社会福祉学』は、我が国における最大の社会福祉学の学会、日本社会福祉学会の学会誌であり、掲載された論文は、社会福祉学における一定の評価がなされたと同時に、社会福祉学研究として認められた研究である。そういう意味で、5つの論考は、研究目的、方法、手法が明確であり、一定の独自性がある。

第2章 障害児の子育てと社会的支援ニーズ

第1節 調査の目的・対象・方法

(1) 調査の目的

子育て初期の障害児の親（家族）の状況、親の社会的支援ニーズとニーズに対する「支援」の状況、課題を明らかにする。

(2) 調査の対象

調査対象とした7名の母親の事例概要を、表3-1に示した。

調査対象は、事例1から事例6までは、顧問を務めたり、地域自立支援協議会等に関わりのあるA県の親の会メンバーに協力を依頼した。事例7は、知人の母親である。倫理的配慮から、分析に必要なではない情報は掲載しないという本研究の原則に則り、親の年齢は年代で、子どもの年齢は所属学校であらわした。

表2-1-1 7事例の基本データ

項目	事例1	事例2	事例3	事例4	事例5	事例6	事例7
母親	40歳代 Rさん	20歳代 Aさん	30歳代 Bさん	40歳代 Cさん	40歳代 Dさん	30歳代 Eさん	80歳代 Fさん
子どもの所属	特別支援学級 (小学校)	保育所	障害者施設 (通所)	特別支援学級 (小学校)	特別支援学校 中学部	障害者施設 (通所)	教育機関 (就労)
障害	発達遅滞と 身体障害重複	ダウン症	発達遅滞と 身体障害重複	ダウン症	発達障害	発達遅滞と 身体障害重複	身体障害
きょうだい	あり		あり	あり		あり	あり
家族等の支援		叔母			夫		祖母
幼児期通園先	幼稚園	幼稚園	知的障害児 通園施設	知的障害児 通園施設→ 保育所 ろう学校教育 相談(通所)	幼稚園→ 知的障害児 通園施設	知的障害児 通園施設	幼稚園
調査年	2011	2011	2005	2011	2011	2005	2005

(3) 調査の方法

半構造的インタビューである。子育て初期（子どもが就学前の時期）における親（家族）の状況、親が受けた「支援」の状況、受けたかった「支援」をテーマ

として、他は自由に語っていただいた。インタビュー記録については、親の会において、一定の信頼関係を培ってきた母親へのインタビューについては録音し、トランスクリプトを作成した（事例1、4、5、6、7）。事例2、3、については、同席した複数の学生が記録し、それらをあわせてインタビュー記録を作成した。

（4）分析の方法

1）事例1

事例1については、以下のような手順で分析した。

- ①トランスクリプトを一まとまりの文意（以下、本研究ではパラグラフと記す）ごとに切断した。
- ②それぞれのパラグラフについて、文意を損ねない範囲で、より凝縮した文章としてまとめ、これを“元ラベル”とした。
- ③「元ラベル」の中から、関連する内容の「元ラベル」をあわせ、それらの“主張”ラベルを作成した。合わせる「元ラベル」は原則、2枚以内とした。この作業を重層的に行い、最後に三つの“主張のエッセンス”を抽出した。
- ④「元ラベル」から三つの“主張のエッセンス”に至るまでの過程を、三つの図解として提示した。
- ⑤それらの図解を文章化した。

2）6事例

事例2から事例7までは、以下のような手順で分析した。

- ①インタビュー記録の意味が変わらない範囲で、テキストを再構成し、エピソードごとに区分し、それぞれタイトルをつけた
- ②親の「支援」ニーズと「支援」に関連する文脈には、波線をつけ記号を付した。
- ③タイトルと波線を手がかりに、文脈を読み込み、親の「支援」ニーズと「支援」に関する「キーフレーズ」（元ラベル）を抽出した。「キーフレーズ」（元ラベル）は、それぞれの事例の「社会的支援ニーズと「支援」との関係」の部分でまとめると同時に作表に用いた。

④ “主張”の近い「キーフレーズ」を集め、それらから“親のニーズや主張”を抽出した。

⑤ 内容の近い“親のニーズや主張”を集め、“集約フレーズ”を抽出した。

第2節 事例1のインタビューの統合化

Rさんのインタビューを統合すると、図2-2-1、図2-2-2、図2-2-3という3つの“島”が形成され、それらの“表札”の関係は図2-2-4のようになった。

図2-2-1、図2-2-2、図2-2-3、図2-2-4を以下のように文章化した。

Rさんのインタビューのエッセンスは、〈①これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉、〈教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ〉、〈③専門家の指導には、従わざるを得なかった〉、という三つであった。

障害をもつSさん（Rさんの子ども）の幼い頃からの子育てにおいて、〈これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉ということであるが、これは不安がなかったわけではなく、「この子と姉がいる年子で、下の子のことも上の子のことも考えなければならなく、上の子がまだ聞きわけがなく、バランスがとても難しく、無我夢中で、これからのほうがどうしようかなと不安」というように不安に思う余裕がなかったこと、「私たち夫婦と老夫婦がいて、うまくいくかどうかわからないけれど、子どもにいっぱい声をかけていけば、子どもは話ができるようになるかもしれないという希望をみんなでもったから、わりとリラックスした中での子育てだった」というように、家族の協力があつた環境での子育てだったからだと考えられる。

他方、〈これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉と〈“専門家”の指導には、従わざるを得なかった〉とは、対立関係にある。問題なく子育てをしていたのに、親の意見が教師や医師といった専門家に受け入れ難かつた状況があつた。このことがむしろ子育ての不安の種となつたかもしれない。「大きいから帝王切開になりそうだと思ったが、自然分娩推奨の医者で、たいへんだけれどそうした」「一人で学校に行けないことはなかったが、今 一般の子どもでも親や地域

の人が通学についていくことから考えると、親が送り迎えすることは当然かなと考えるが、一人で通学したらもう少し自立できたかもしれないという思いもある」という〈“専門家”の指導には、従わざるを得なかった〉ところからである。

〈“専門家”の指導には、従わざるを得なかった〉と〈教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ〉との関係は、対立するものであると同時に関連するものである。教師の指導には満足する一方で、納得いかないこと、それは制度や制度の運用において、親の思いが受け止められなかったというところにある。

〈これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉と〈教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ〉も関連があると同時に対立関係にある。

「この子と上の子がいる年子で、下の子のことも上の子のことも考えなければならず、上の子がまだ聞きわけがなく、バランスがとても難しく、無我夢中で、これからのほうがどうしようかなと不安」「低学年の頃には3人いて、すべての先生が関わって入れていたのが、だんだん特別支援教育になってきて、高学年には、通級とか学区外から来る方もいて、情緒学級・知的学級ってわかれていて、5・6年生になり卒業のころになると、3人先生がいても、分かってくれる先生、本当についてくれる先生は、その中の、1人っていう感じになってしまった」というところにみるように、だんだん問題があらわれるとともに、不安・不満足が見え隠れする親のアンビバレントな気持ちが共通する。一方、幼い頃にはなかった問題が成長にしたがって拡大してくるという状況の変化がある。

全体的にみると、3つの関係は対立と同時に関連がある。これは、RさんがSさんを育てる中で出会った事柄に対して、アンビバレントな気持ちを抱きがちであったということを示す。RさんはSさんの教育内容や友だちがよいことを望んでいたけれど、“専門家”に従わざるをえない状況下にあった。今まではどうにかやれてきたと思うものの、今後への不安を滲ませている。

まとめると、〈これまでは、あまり不安を意識したことはなかった〉というのは、家庭における子育ての状況であり、〈教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ〉、〈専門家の指導には、従わざるを得なかった〉というのは、「先生」

や「専門家」に対して、希望すること、拒みたいことがあっても、当時は言えなかったということの意味する。つまり、障害のある子どもを育てることそのものには漠とした不安はあるものの、むしろ対専門家との関係、障害児と親を取り巻く環境との関係で、「親の不安が拡大する」可能性が大きいということである。この対専門家との関係を中心に、第3節の母親のインタビューを分析する。

図2-2-1 質的統合図①

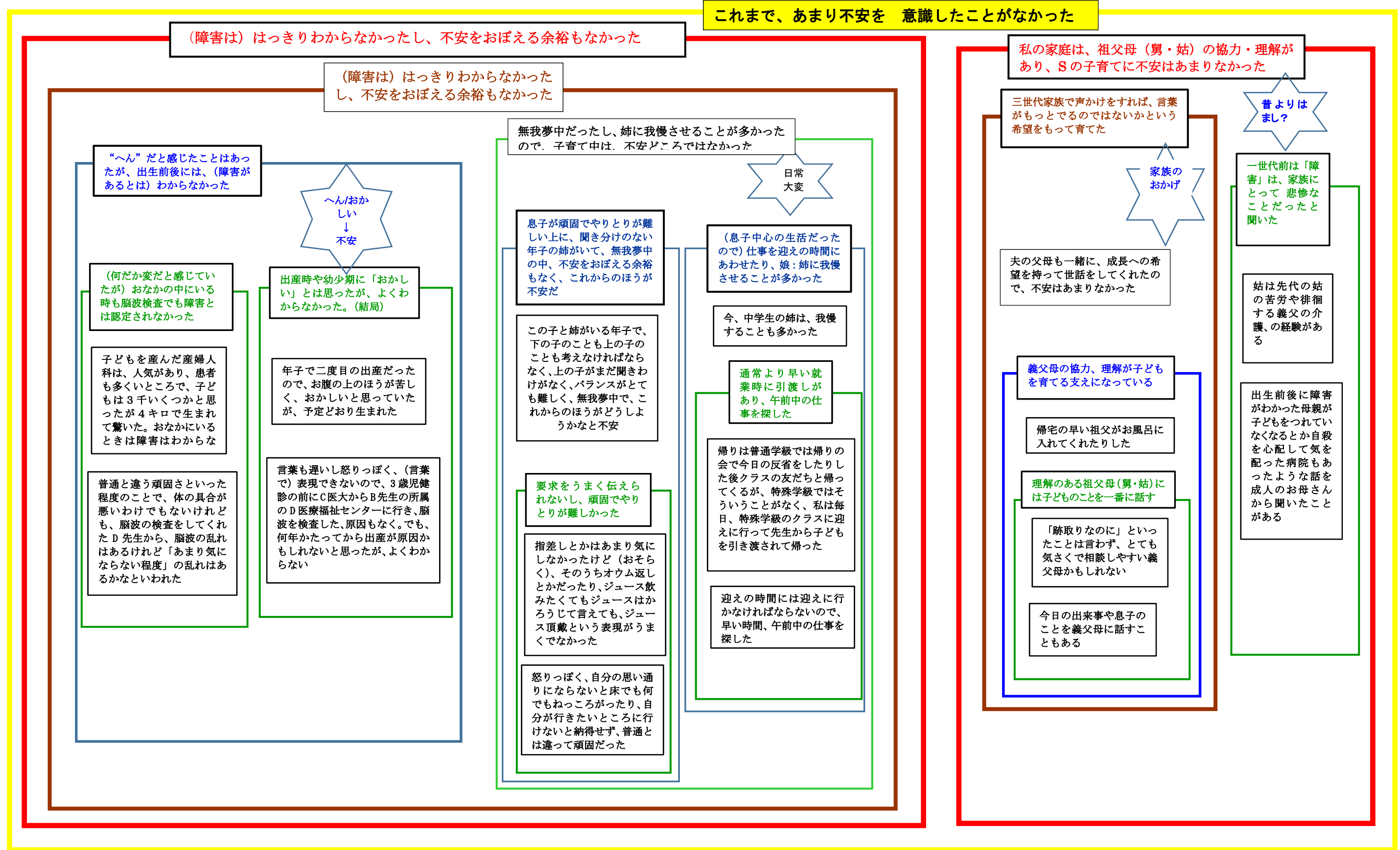


図 2-2-2 質的統合図②

②教育内容や友だち関係には満足な一方、新制度には不満だ

幼稚園入園以降、子どもにあった教育を受けたが、新たな制度には不満だった

医大で診察した後しばらくして三歳未満で小規模のクラスのある幼稚園に通い始めた

教育のよさが、新たな障害児教育によって後退した

教育方法や先生のよさで学校や園を決めてきたのに、特別支援教育のせいで、進級するに依り、深く関わってくれる先生が減った

就園や就学の決め手は「よい」先生や、教育のやり方だった

言語教室で言葉の訓練を受けた。教育関係ではお姉ちゃんの通う幼稚園の園長先生も、お姉ちゃんと一緒に登園を勧められたのでお願いした

特殊学級の先生にとっても恵まれ、こんな教育のやり方だという、話をよく聞いたので、なんとか行かせられ

先生がついたらなんとか出来ていたのが、高学年になるにしたがい、特別支援教育の影響で、子どもを理解し、実質的に関わってくれる先生がへった

低学年の頃には3人いて、すべての先生が関わって入っていたのが、だんだん特別支援教育になってきて、高学年には、通級とか学区外から来る方もいて、情緒学級・知的学級ってわかれていて、5、6年生になり卒業のころになると、3人先生がいても、分かってくれてる先生、本当についてくれる先生は、その中の、1人っていう感じになってしまった

集団の中で、いろんなことをやって、運動会にしてもなど、先生がそばについてくれたら出来るかなんじで、私はハラハラ、ドキドキした

先生のおかげで、幼稚園ではコミュニケーション力を補えたり、小学校では修学旅行に親の付き添いなしで行けた

コミュニケーションがうまくとれないけれど、今思えば周りに恵まれ、みんなが子どもに声をかけてくれ、トラブルもあったかもしれないが、先生が中にはいってコミュニケーションをとってくれたと思う。幼稚園の間はそういう感じだった

修学旅行は特殊学級の先生が付き添ってくれたので、親が付き添わなくてもちゃんと行けた

みんなが息子に声をかけてくれて、息子も、親より友だちと一緒にが、嬉しかったと、思う

暴力やいじわるが嫌だという息子の優しい性格を理解して、皆が声をかけてくれた

暴力やいじわるが嫌いな子だし、上からも下からも皆が声をかけてくれた。(周りの子どもとの関係はよかった)

子どもの周りのお子さんがいい学年だったのか、親ばかりかかもしれないけれど、意地悪や暴力は嫌いで、自分もたたいたりするのも嫌いでやられるのもすごく怒るという、息子自体も好かれる子なのかもしれない

学校では親が知らない生徒でもSちゃんSちゃんと声をかけてくれたりしたし、縦割りのおかげで他の学年や小さな子もSちゃんといってくれ、いじめられなかった。小学校にはいじめがあったと思うが

修学旅行に親がつきそうよというところは学校から親にいわれなかった。かえって親がいなくて、友だちと一緒にに行けるということは息子にとってうれしかったのではないかな

気使い

みんなが優しくしかし過保護とか、あたらず触らずではなく、息子の性格を見てみんなが優しく、声をかけてくれた。本人のそういう気持ちとか優しい気持ちもあったからかもしれない

図 2-2-3 質的統合図③

③専門家の指導には従わざるを得なかった

今にして思うと、あんなに送り迎えしなくても、息子にとってはそうしないほうが、よかったのかもしれない

(そうしたくなかったけど)専門家の指導には、従わざるを得なかった

大きいから帝王切開になりそうだったのが、自然分娩推奨の医者で、たいへんだけれどそうした

集団登校については、学校側から「そういうお子さんは飛び出すということはないけども少し心配」といわれ、Sを高学年の班長のすぐ後ろに並べさせたが、学校側から、心配だから、行き返りは親が付き添うようにとわれた

小学校は一人で通える距離で、徐々に付き添いを嫌がるようになったが、学校から言われたので後ろからついていったものの、過保護だったかもしれない

子どもも最初1年生のころは付き添ってほしい、うれしいと思うが、他の子どもの親はついてきていないので、だんだん恥ずかしくなったのか「帰れ」って仕草をしたり、わざとのんびりして家をでなかったりということもあったが、学校との約束があったので、少し離れて後ろからついて行ったりした

息子が道がわからずに帰れないという距離ではないし、私が大変で集団登校ができずに二人で歩いていったときには自分でどんどん先に進んだように、学校は近所で、距離的にも道を覚える力にしても問題はないから親が過保護にしたのかもしれない

小学校は送り迎えなしに通わせたかったし、通えたと思うものの、学校の方針があり、加えて終業時間の問題、他の保護者の状況もあり、6年間付き添った

一人で通えたと思うものの、学校の制度とか他の保護者の状況から、通学に付き添ってきた

学校から家までは5分もかからない近さだったので、子どもは一人で行けるかもしれないと思っていたが、社会の難しさもあり、学校から不審者情報はいったりすると、学校側も心配して、付き添う制度は変えられなかった

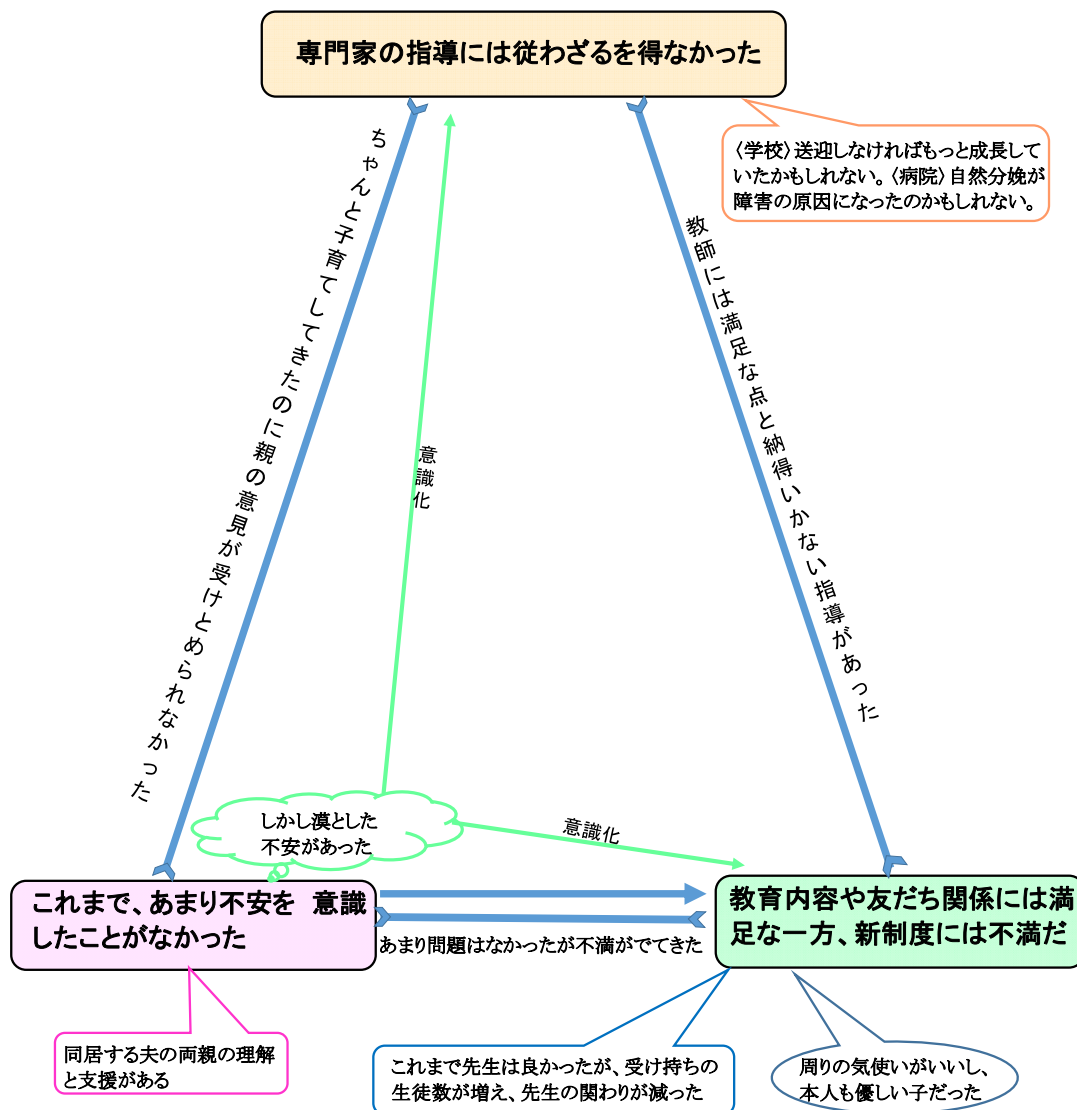
一人で学校に行けないことはなかったが、今一般の子どもでも親や地域の人が通学についていくことから考えると親が送り迎えすることは当然かなと考えるが、一人で通学したらもう少し自立できたかもしれないという思いも

小学校では、地元の小学校に送り迎えなしで通わせたかったが、他のクラスと終業時間が違うということもあり、結果的に6年間付き添った

幼稚園時代のバス通園ではなく、地元の小学校に自分で歩いて通わせたかった。近所の子と並んで歩く集団登校で、送り迎えなしで通うことをさせたかった

私はいずれ一人で通学させたかったが、結局6年間付き添った。特に帰りは他のクラスと帰宅時間が違ったから

図2-2-4 3つの“主張のエッセンス”の関係性



第3節 障害児の子育てと「支援」との関係

(1) 事例2の分析

1) Aさんのインタビュー記録の再構成テキスト

① 出産から障害の告知までの支援のない不安な日々

子どもが生まれて5分後くらいに、子どもを処置して連れてきてくれるかと思ったら、子どもは戻ってこず、医師だけがきて、「お母さん、染色体異常の可能性もあるかもしれない」と言われた。夫が、生まれたことを親に電話しに行っていた間だった。④子どもが生まれて、よかったと思った瞬間にどん底に落とされた。夢なのかしら、と、頭が動かない。

何を言われているのか、たぶん、これは嘘なのだろうか、と、ぼーっとしていたら、わかっていない、と思われたのか、「お母さん、ここを見てください」とお尻をみせられた。「こうなっているの。ミルクを飲んでも出すところがないし、この場合、染色体異常かもしれない。心拍が早い、血中酸素の濃度も低い。あとで検査で確認します」と言われた。⑤分けもわからず、生まれてすぐ保育器の中で1回だけしか抱けずに、大きな病院に搬送された。夫が一人で救急車に乗り、一人残された。

次の日は子どもの手術だったが、手術の説明は聞けなかった。⑥管だけで当分、抱っこできない。1ヶ月半 NICUに毎日通った。「無事であってほしい、検査はいつするの？結果はいつ出るの？」と思ったが、1ヶ月半入院している間、検査してから2週間、ずっと教えてくれない。看護師さんは〈先生〉がいらっしゃる時にしか話せませんとしか言わないし、やっぱりと、それとなく(障害があることを)感じた。⑦

ダウン症といわれたとき、医者は淡々と後で本を読むと本に書いてあるとおりに話した。この子は何にもできないかもしれない、と思った。そういう気持ちになんにもフォローしてくれなかった。告知だけで、そのあと、どうしたらよいか教えてくれなかった。リハビリのためにこういう機関があるとか一言あれば希望が持てたかもしれない。⑧

看護師さんからは、日本ダウン症協会のHPのプリントアウトしたものを渡されて「こういうのが日本にあるらしい。A県にもあるらしい。よかったら行かれたら」と言われた。⑨福祉は別世界、無関係だった。子どもが生まれて、世界が一変した。

②リハビリとサービスを「手探り」で探す

その後1か月ちょっとで、自宅に戻ったが、寝ている間に心臓が止まったらどうしよう、泣いたら心臓に悪い、お風呂も長湯をさせられない、おろおろ、怖くて怖くて 夜も眠れなかった。

そのあと1か月くらい心臓手術で入院し、その後、ミルクもたくさん飲めるようになった。

医療費のこと(助成の制度)は考えていなかった。誰も教えてくれなかった。

親戚に子どもの心臓の手術をしたおばさんがいて、その人が最初の手術の手続きをしてくれた。それで、次の心臓の手術補助、育成医療の手続きがわかった。⑧

ネットで調べて、リハビリするのがいいと聞いたが、どこに行ったらよいかわからない。心臓の手術が終わって、病院の小児科の受付の階段の裏に「相談室」と書かれた部屋があったので、ここで相談すればわかるのかどうか、おそろおそろドアをたたいた。そこで、リハビリが、A 病院と県立病院の B 福祉センターにあるとわかり、近場の B 福祉センターに行くことにした。今度どこにいったらいいか道標がほしかった。障害児が生まれたり、どうしたらいいのか、市に言わなければならないのかとか、どうしたらいいのかわからなかった。⑨

ネットで、ダウン症の子どもの親のブログとか見た。だけど県外の人たちばかりで、ここ(住んでいる市)では適用されるのかわからなかった。ネットで療育手帳は0歳からももらいました、という人のことを見て、市役所に行って「療育手帳をもらいたいのですが」と言ったら、窓口の人が「0歳では、とれないかも」という。「どうしてですか？とっているという話を聞いた。」と言うと、「0歳では判定しきれないから」という。〈判定〉ってどんなこと？って、そんなことからわからない。「じゃあ0歳でとれている人がいるというのはどうしてですか？」と聞くと、困ったようで(嫌そうに)「じゃあ、とれてもとれなくてもいいなら判定を受けたら」といわれた。⑩

他のお母さんにも「まだ早いからって言われた」という人も少なくない。医大、県立病院(眼科、小児科、小児整形)、B 福祉センター(リハビリ、作業療法、整形)等、いろんなところに行く。時間もお金もかかる。ガソリン代も特別な食器、2歳まで歩かなかったから大きな乳母車もある。福祉の制度がほしかった。⑪

③幼稚園で子どもの障害への配慮を受ける

近所の幼稚園は、「今まで受け入れていないから」と嫌がられたようで、行かないことにした。

⑫隣の市の幼稚園が理解して、こころよく引き受けてくれた。幼稚園では、「何か注意すること

があれば言ってください」「どこか受診しているところがありますか？」と声をかけてくれた。もともと伝えるつもりはあったが、自分も整理はしていたが(生まれてから毎日、日記を書いていた)、園でファイルをつくって保管してくれた。「受診していると経過が変わってくる。その情報をください。来年、新しい先生が入ってきたら伝えられるし」とも言ってくれた。①

入園して、初めての保護者会で、子どものことを伝えさせて下さいとお願いした。私も小中のころ学校に特別支援学級はあったけれども交流がなくて、そうすると子どもは関係がないし、何の病気を持っているのかも知らない。親も知らないから教えられない。そうすると子どもたちに、憶測がいっぱいとぶ。憶測ばかり飛び交って、それはいやだなあ、と。

入園してすぐの保護者会で、全園児の親御さんに、「娘についてお伝えさせていただいてもいいですか」と言っ。知っておいていただくのがいいと思った。子どもたちも何で靴がはけないの？何言っているかわからないとか思うだろうし。「ダウン症は、できないことはないけれど、言葉も増えてきます。人にうつる病気ではないです。大きな危害を加えることはないと思います。でも、伝えきれなくて、押しちゃったとか、ひっぱたいたとか、怪我をおわせることもあるかもしれません。そしたら遠慮なくおっしゃってください」といった。そしたら、すんなり受け入れてくれて、こんなことしていたよ、というふうに親御さんも娘のことを伝えてくれたりする。

園長が障害児教育に力を入れている。一緒に育てていくことがお互いにいいんですという。教育者として〇ちゃんから学ぶことも多い、と言ってくれる。それに先生がリハビリを見にいかせてくださいとも言ってくれるようになった。⑩

④ “居心地のいい” 親の会で “パワー” を得る

親の会に入ったのは1歳半。親の会では私は最年少で、ほとんどの親が30代後半、40代で落ち着いたころ、2番目、3番目に産んだ人が多い。ここは居心地がいい。親の会のお母さんたちは元気があるからパワーをもらえる。お友達、みんなお子さんが普通に生まれている人にとって、「何かあったら」ということは考えていない。友だちと話していても話が合わない。⑪

就学に向けては、学校見学を2年前から始めている。A会の学校見学会がある。子どもにとっては刺激のある支援学級がいいと思うが、先生の質がいろいろでそれが不安である。

2) Aさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係

Aさんは、【子どもの障害の指摘は、出生の5分後、母親一人だけで、ぼーとしている時に子どもの身体を見せながら説明され】(a①)、【手術の説明も受けていない】(c②)し、【障害の告知の後、「一言あれば〈希望〉がもてたかもしれない】(e)という。

提供された情報は、【看護師が障害関係組織のHP資料を渡してくれただけだった】(f)こと、【何らかの説明がほしかった】というニーズが叶えられなかったこと、【医療費の助成の制度は、たまたま親戚が経験からわかり】【リハビリの機関は、これもたまたま見つけた「相談室」で知りえた】(g)【今度どこにいったらいいか、道標がほしかった】(h)【療育手帳を申請したが、窓口で却下にあいそうになった】(i①)【「判定」という言葉でさえ知らないことを専門職が気づかず、わかりやすい十分な説明が得られていない】と憤る。

ようやく、【幼稚園は、入園を渋った居住地のある園を経て(⑫)隣の市の園が受け入れてくれた】(⑬)【園長や担当教師の子どもへの理解とそれに基づく配慮】(⑭⑮)を受けた一方、【“居心地のいい”親の会で“パワー”を得た】(⑯)と語る。

(2) 事例3の分析

1) Bさんのインタビュー記録の再構成テキスト

①看護師、同室の母親たちに支えられる

私の子どもは、乳幼児の時に病気をしまして、それが後遺症で障害があります。病気というのは、0歳児保育の時、保育園に迎えに行ったら脱水症状を起こしていて、症状が悪化して入院になったんです。それも結局原因が分からずじまいで、結局脳が萎縮したことで、下半身麻痺と成長の遅れが出るという形で障害になりました。3、4か月入院しまして、命の危機まで行かなかったんですけど、親としてはどうなるのか、障害がどう残るのか、全く分からない、医者でも分からない状態で育ててきた。そこが自分としては一番不安が大きかったです。

病院で担当してくれた看護師さんは、とても若い方でしたが、親身になってくれた。あちらの方が年上であるかのように包んでもらいました。面会にいったら、真っ先に飛んできてくれて、

その日の様子を事細かに説明してくれたり、「いつも私がみていますよ」と声をかけてくれて、いない時も安心して任せられました。㉑

ただ、やっぱりお医者さんは、心配な時期でもあったので、親からすると、ちょっと事務的な作業のようで、お医者さんには、あまり信頼が置けなかったような時期もありました。㉒

それと4人病棟だったんですけど、他の人たちは重度の方だったので動けなかったり、命がどうなるかっていう子たちと一緒にした。そのママたちがすごく明るくて、すごく支えられました。お子さんは大変な状態だったとしても、どうしてこんなに明るくいられるのだろうと、すごく不思議に思ったのが最初でした。入院生活が皆さん長かったようで、新しく入ってきた私に親身色々教えて下さったりとか、行政とかお医者さんからは聞けない情報を本当に必要な情報を彼女たちから教えて頂きました。㉓

② 医師や行政から得られない福祉サービスの情報

県外出身者なので、友達が多くなかったので、友達が地元にいれば繋がりがあったんだと思うんですけど、そこが望めなかったのも、とにかく近くにいる人たちで、情報をもらうしかなかった状況でした。

子どもの障害の手帳とかいうものがあるんですけど、お医者さんが直接言えないらしくて、言ってしまったらその子を障害者にしてしまうという葛藤があるらしくて、「簡単には言えない」って後から言われました。「僕たちからは言えない」と。㉔

行政からも情報もあったのかもしれないですけど、自分から行かないと拾えない。特別児童扶養手当はもらえませんでした。収入の関係もあったんですけど、出ることを知ったのも、すごい後から。何ももらっていません。デイサービスが使えるとか、そういうところでしかメリットが無い。ガソリン代もいるし、頂きたかった。そういう情報が回らないので、結局、ママのお友達からそういうことを聞くしかありませんでした。㉕

③ 配慮のない乳幼児集団健診における「針の筵」状態

自宅で療養していて、1歳半健診とかが町とか市であるんですけど、行かなくてはいけないと思っていました。病気にかかっている障害がある子は、行かなくてもよいて情報がどこからも入らなかった。その時のうちの子の状態は全く歩けない、はいはいもできるかどうか、明らかに見た目、成長の差が激しい。一人で連れていくというときにサポートが何もない。40人ぐら

い同じ年の子がいる中で、皆走り回っている中で、うちの子はおいてけぼりです。中にはしゃべれる子もいたので、「赤ちゃんがいる」とか、色んな言われ方をするわけですが、そこは我慢をして4時間過ごして帰ってきたんですけど、その間、誰も声をかけてくれない。針の筵状態でした。保健師さんからフォローがあれば、もうちょっと不安が解消されたのかな〜と思います。①

そういうのをすごく感じて、親の会でも情報のネットワーク、行政とか医療とか縦わり過ぎて、横のつながりが全くないと気付いた時に、どうしてそれを作らないのかと、単純に疑問に思って、親の会を立ち上げました。②

④ デイサービスについて

年少で、S 学園のデイサービスに通いましたが、車で行くと山道に入っていく所にある。人里離れたところにある。やっぱりこういう子たちは、こんな所に行かなきゃならないのかな〜という思いがすごくあって、初めて行ったときはショックでした。建物は幼稚園らしくていいんですが、きれいですし、しっかりした施設なんですけど、なんで町中になのかという思いがありました。③

デイサービスは、1日、10人程の受け入れなのに、30人〜40人とか待っている状態らしいので、やっぱり流動的で親御さんともそんなに会う機会もありません。

⑤ 幼稚園を探しに苦労し、理解のある幼稚園に通う

S 学園に行っていた時に、「年少になったら、ここに通うのか、外の園に行くのか」と聞かれました。夏ごろ、中途半端な時期だったので、もう空きが無い状態の中、役所に保育園・幼稚園の一覧表を頂いて、障害児保育には〇とかつけてあるけれど、それ以上の情報は教えてくれず、あとは自分で見つけて下さいとのことでした。④後に小学校に入れるために、地元の小学校に行く子が多い幼稚園入れたいと思い、片っ端から電話をしました。10カ所以上。いっぱいなので入れないとか、障害児は受け入れないと言われる⑤こともあり、その中で3つぐらい見学に来て下さいと言われ、見学した中で、B 幼稚園を選びました。場所、園庭の広さが一番良かったので。特別支援に力を注いでいる⑥のは知らなかったです。

園長先生が、障害とかだけじゃなく、子育てに悩んでいる親、困っている親など親の集まりをつくってくれてたんですけど、自分たちで親の会を立ち上げようとしたら、園長先生が幼稚園の部屋が空いているから貸しますということで毎月、お茶会などをしています。⑦

⑥ 就学について

就学問題については、園の方針もありましたが、年中くらいから相談支援の方に間に入っていて、そのときに、特別支援学校の先生から「学校でも当たりはずれじゃないけど、3分の1は熱意のある先生、3分の1は仕方なくやっている先生、3分の1はやりたくない先生と、そういう心づもりで行ったほうがいい」と言われました。当たる先生がみんな良い先生だと思ってい
くと、親は挫けてしまうので、それを聞いておいてよかったです。⑩

⑦きょうだいのこと

上の子には辛い思いをさせてしまったことも多かったと思います。保育園も6時くらいにみんなが帰る中、うちだけ7時まで預かってもらって一人で待っていることもありました。へんに大人になってしまったというか、甘えたい時期に甘えられなかったかなとすごく感じていて、やっぱり下の子が元気になってから、なるべく上の子にも目をかけてあげなければと思いました。親の会でも、きょうだい支援に力を入れていかなければと話をしています。⑪

2) Bさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係

Bさんは、子どもが入院したとき、【**医師は事務的で信頼できなかった**】(⑥)が、【**面会に行くと真っ先に飛んできてくれる看護師さんが親身に“包んで”くれ**】(⑧)たこと、【**同室の子ども母親たちが子どもの病気が重いにもかかわらず、明るく、行政や医師から聞けない必要な情報を教えて**】(⑨)くれたことが支えになっている。【**医師や行政から福祉サービスの情報を得たかった**】が、得られなく(⑩)、【**制度の情報は、自分から行かないと拾えない**】【**ママ友から福祉の制度等について聞くしかない**】(⑪)、【**集団健診は、病気にかかっている障害がある子は、行かなくてもよいうって情報がどこからも入らなかった**】ことが納得できないという。【**皆走り回っている中で、うちの子はおいてけぼり**】⑫【**誰も声をかけてくれない。針の筵状態**】(⑬)という辛さも語られた。Bさんは【**デイサービスは人里離れたところにあることにショックを受けた**】(⑭)こと、【**幼稚園の情報は市からは一覧表を得たのみで、あとは親が探すしかない**】(⑮)【**“片っ端”から断られ、ようやく、見つけた**】(⑯)ことに問題を感じたことも述べられた。

その後、【**偶然、特別支援教育に熱心な園**】⑰と出会い、【**行政や医療が縦割り**

で、横のつながりが全くないと気づき、幼稚園の協力を得て親の会を立ち上げた。】(①)こと、【親の会できょうだい支援も行いたい】(②)という。

(3) 事例4の分析

1) Cさんのインタビュー記録の再構成テキスト

①政令都市Z市で出産し、障害と診断される

出産は実家のあるA県ではなく、夫の赴任先のD市(政令指定都市)です。それまで異常と言われたことはなかったんですが、心臓に水がたまるなど、検査で異常が見つかり、仮死状態で生まれました。不安より生まれてきたことの喜びの方が大きかったです。意外と自分は冷静でした。でも、ちゃんと分かったときは落ち込みました。新生児科の担当の主治医が子どもの状況を泣きながら話すので、私が泣きたいのに…と思いました。でも良い先生で、意味もなく励ますのではなく、今の子どもの状況を的確に伝えてくれる、そこから親の不安を聞いてそれに応えてくれました③。

②相談の拠点のあるD市から、支援の連携が少ないA県への転居

子どもが少し大きくなってA県に戻って来たのですが、A県に帰ってきたら困ることがいっぱいあって。「自分で調べなさい」とか、そういう状況なんだと思って。相談すれば紹介してくれるところが欲しいと感じました。引っ越しの手続きで役所に行くんですが、「こういう子がいるんですよ」って言ったら、障害福祉課を紹介してくれるけれど、そこでは親の会を知っているわけないから教えてくれないし、引っ越しする前にリサーチして調べた医大でもA医療福祉センターのことしか教えてくれないし。市役所に手続きに行った時も向こうからは教えてくれなくて、「こういうものがあるはずですけど」って言ったら、それから説明受けたという感じです。療育手帳のことは親の会から聞いて、特別児童扶養手当も親の会から聞いて④。

D市にいたときは市民病院の中に部屋があって、そこに行けば、「これはこういう手続きを市役所でしてきてください」「療育センターというのがあるから、療育センターに情報を伝えておくから、療育センターに行って療育をしてください」と言われるがまま、いろんなことが済んだんです。その一部屋でいろんなことが片付いたんですよね。だから何にも困らなかったんです⑤。親の会のこともそこで教えてくれたし、「ダウン症の会ってこんなのがあって、自分が行けるように

なったら連絡するといいいけど」って言って。

③親の繋がりがよい地方都市 K 市の強み

けれど、K 市 (A 県) は、お母さん同士のつながりが強いなど、狭いからこそできることがあると思います。D 市でのダウン症の集まりに参加したことがあります。人数がとても多く、お母さん同士が他の場所であっても気付くことは少なく、顔見知りになることは少ないと感じました。

A 県に帰ってから、7カ月くらいから1歳8カ月までは先輩ママの勧めでポータージに行きました。①ポータージ療法を始めて、言葉が喃語だけ出ようになりました。そうしたら同世代の子どもから言葉を吸収していけば、大人の声聞き取るよりも子ども同士の声が入ってくる、できるだけ早く同世代の子どもと交わらせるのがいいってポータージで、指導されました。

④保育園入園のために生じる親の負担

それでいろんな保育園を探して、そしたらやっぱり断られるんですよ。一応、保育園のガイドには障害児保育もあるって書いてあるけど、印がついているけど、問い合わせるとみんな断られるんですよ。「先生が足りない」とか、「いっぱいです」って。療育手帳を1歳で取得していたのですが、「手帳を持っている」と伝え、「今まで前例がない」といって断られたところもありました②。

それで、市立の保育所に聞いたら、たまたま所長さんが障害児教育にとっても理解のある先生で、入園しました③。下の子ども保育園で、朝、両方に送り、帰りは2時半に迎えに行き、だから、時間の調整ができる仕事しかできないので内職をしました。④

⑤保育園と支援学校幼稚部教育相談に通う

子どもは、同じ年代の子どもの輪の中で良い影響をもらって、保育園は楽しそうでした。盲学校へも並行通園しました。

就学する前に、盲学校幼稚部と保育園とダブル通学で並行で行けたことで、入学の時に就学前の準備ができました。⑤盲学校幼稚部は斜視などがあって教育相談ということで週2日、視機能訓練ということで、1対1で、型はめや色の区別の訓練とか。遠足もあるし、体を動かすこともあるし 残りの週3日保育園という形でした。ポータージは月に2回、1対1で、ひらがなの習得とか、そういうことをやっていったから、就学するときに支援学校か地域の学校かという時、地域の学校でやっていけるんじゃないかといって、子どもを連れて、地域の学校の校

長先生と話しに行ったり、自分だけで行ったり①、段階がスムーズにいけたんですね。

⑥ 障害児のグループ A 会をたちあげる

Aクラブは、参加者は主に小学校くらいまでの子どもとその家族。会員制ではなく出入り自由、母親たちが企画してそれをやりたい人が集まるというシステム。毎月1回活動があり、参加費は、1回 200 円。参加すると、いろいろな人と出会え、先輩のお母さんからお話を聞いたり、良い病院や療育についての情報交換も出来る。作ったきっかけは、あるお母さん友達に「ダウン症の子はAの会とかいろいろ集まりがたくさんあっていいね」といわれたことです。あまり知られていない障害では、県外まで行かないと集まりが無い①こともあり、障害児を持ったお母さん同士もっと話す機会が必要だと思い、作りました。また、発達障害などは見た目が健常児とほとんど変わらないので、電車などで白い目で見られることがあります。それならみんなで電車に乗ればいいんだ、ということもきっかけになりました。

また、障害をもった子どものきょうだいの参加することによって、障害受容にも役立つのではないかと思います。④上の子が障害を持っている場合は、障害のある兄弟は初めからいるわけで、兄弟は障害を受け入れやすいと思うのですが、下の子が障害を持っている場合、上の子は障害を受け入れるのが難しいと思います。Aクラブに参加することで、他にも同じような子どもがたくさんいることを知ってもらうことで、少しずつ障害を受容していけるのではないかと考えています。

2) Cさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係

Cさんは、【担当医師が子どもの様子を泣きながら話すのには閉口したが、子どもの症状を的確に伝えるいい医師で、親の不安に伝えてくれた】(⑧)と子どもが障害とわかった時の様子を話してくれた。そして、子育ての情報が A 県では【相談すれば紹介してくれるわけではなく、「自分で調べなさい」と言われたり、部署が違ったり、親が口火を切らなければ説明もないといった困ることがいっぱい】(⑨)で、出産した D 市のように【そこに行けば、1 か所で「言われるがまま」手続きができるところが欲しかった】(⑩)とA県の問題を指摘する。一方で、【相談システムは未整備な小都市でも、狭いからこそ親同士のつながりが強いことで療育のアドバイスも得られるなどよさもある】といった地方都市のメリットも指摘する。

しかし、【療育先で保育園入園を勧められたが、障害児保育実施園と書類にはあっても「療育手帳がある」と言ったりすると断られる】(㉔)ようやく、【たまたま障害児教育に熱心な園長の園に入園できた】(㉕)が、【預けられる時間が短く、時間の調整ができる内職しかできなかった】(㉖)こと、【学校選びと交渉は親の役割だった】(㉗)ことなど納得できなかった事柄が語られる。そのような地域の環境の中、【企画事業型(会員制ではない)親の会を立ち上げた。交流の場であり、情報交換の場、きょうだいの障害受容の一助となることもめざしている】(㉘㉙)という積極的な親の会のリーダーである。

(4) 事例5の分析

1) Dさんのインタビュー記録の再構成テキスト

①発達の特性に気づき始めた頃の戸惑い

安産で生まれ、問題もないと思っていましたが、出産後にちょっとしたトラブルがあり、他の病院に移りました。検査をして、特に何も問題がないだろうと安心しました。その時に、もし障害が残るかもしれないなど話があれば、自分も少し覚悟したかもしれませんが、全く何もなく、多分、病院のほうでも気がつかないような感じだったと思いますけど。

自分の方でも、これから普通の子育てが始まるのだと思っていました。

1歳台では運動神経も良く、他の子が怖がるようなすべり台も小さい身体でどんと滑って、周りから「すごい、すごい」と言われたりしました。パズルなんかも得意でよくやったり、夜中に泣いて目を覚ました時、モーツァルトのオペラで泣きやむということがあったので、主人と「この子は天才かもしれない」と言ってみたりしました。今、思い出すと笑ってしまうようなことです。

2歳になったら多動が始まりまして、公園に行っても、他の親子は一か所に固まって遊んでいるのに、うちだけ追いかけていて全く一緒に遊べない状況が始まってしまいました。言葉も、ビデオの真似をはじめ「ワンワン」「ニャーニャー」としゃべり始めたのでこれからあふれるように言葉をしゃべるようになるのだと思っていたら、ぱたっと止まってしまいました。「おかしいな～」とは思ったのですが、実際しゃべれたのだから、そのうちにしゃべりたくなったらしゃべるだろう、という感じでのんびりと構えていました。

3歳児健診には、うちは行きませんでした。その頃、風邪っぽかったのもありますが、自分の

心の中でもしかして健診を受けたら、「きっと何か言われるな」という予感があったのだと思います。それで理由をつけて行かなかった気がします。その後、気になって母の知り合いの児童相談所の相談員の方に家に来てもらって様子を見てもらったら、「こんなに運動神経が良いから大丈夫だよ」と言ってくれたので安心していました。今思えば、自分の家に来てもらって私も私の母もいるのに「やっぱりおかしいです」とは、ちょっと言えない雰囲気だったのかな、と思います。その頃はとにかく「遅れているけど大丈夫だよ、この子のペースだから」という言葉にすぎるような気持ちで毎日過ごしていました。④

② 幼稚園への入園と障害の診断

そのうちにいよいよ幼稚園に入園する時期になりまして、うちの主人が行っていた幼稚園で、「少し遅れている」ということを言えば大丈夫じゃないかということで、事情を説明したら「引き受けましょう」ということで、その園に入れていただきました。排泄なんかも完全に自立していなかったもので、担任の先生が2人つくクラスに入れていただきました。しばらくして「午後になると、どうも落ち着かなくなり外に出て行ってしまうので午後早い時間にお迎えに来てください」と言われ、大変なんですけど言われたらどうにもならないので、毎日お迎えに行くことになりました。

入園1月目あたりで、園長先生から、「落ち着きがなくて、集団行動がとれないので、A病院で診てもらってはどうですか」と言われました⑤。自分も言葉がまだなかなか出ないから、「こういうふうにすれば、言葉が出ますよ。」と教えてもらう感じで、すごい軽い気持ちで行ったのですが、県内では有名な小児科の先生から「知恵遅れですね」といきなり言われ、「え、ほんとに知恵遅れなのですか」と聞くと、うちの子がその場になれず大泣きしているのを冷たい目でちらっと見て、「これはもう誰が診ても知恵遅れですよ」というふうに言われてしまいました。本当にもう、自分でもなんとなくは感じていましたが、はっきり言われたので、地獄の底に突き落とされたような感じで、お先真っ暗という感じで家に帰りました⑥。幸い、主人と一緒に来てくれたので、「ここで落ち込んでもしょうがないよ。前向きに考えてみよう」と言ってくれました。

次の日くらいに、本屋へ行って障害の本を何冊か買い、2人で読みました。自閉症という言葉がその頃私は聞いたことがなかったのですが、どうも自閉症に当てはまるようだと言われました。言葉が遅い、人見知りが激しい、集団行動ができない、こだわりが強い、当時のこだわりとすれば、靴下は右足から履く、家に帰ってから電気をつける順番が決まっている。それを間

違えば泣き叫ぶので、始めからやり直すというふうでした。あと道順、ここに行くには、ここからこの道を通って行かなければならない、帰り道も同じ道を通らなければダメというこだわりがありました。

その結果を園長先生に話したところ、後日「障害があると知っていれば、お引き受けしなかった」と言われ、それもショックでした。お迎えに行ったときに、「今日は3回も漏らしましたよ」などと、園長先生にちくちく言われるのが苦痛になっていきました。担任の先生はとてもかわいくなってくれ、「どういうふうにすれば良いか教えて下さい」と聞いて下さったり、周りのお母さん方もすごく温かい目で診て下さってよかったのですが、園長先生に「今日はなんて言われるだろう」と、毎日びくびくしているのが当時はすごく辛かったです。子どもも園の生活に適応しきれてないような感じでした④。

③療育施設で子どもと親が「支援」される

秋になってS学園の話を耳にし、うちの両親と見学に行きました。そこに行くまでは「良いところだよ」と言われても「子どもがイスに座ってもいられず、床にごろごろ転がっている」というイメージしか持っていなかったのですけれども、園の雰囲気も良く、先生たちも明るく笑顔で、◎子どもたちが座っていて、先生の指示全部に従えないけれども、見ている限り、全く普通の幼稚園だと思いました。それで、ぜひS学園に移りたいと希望をすぐ出しましたが、「待機児童がまだたくさんいるので、あと半年待たないとならないんですよ」と言われ、半年待って入りました。

S学園では、園児10人余りに対し、先生が3、4人という感じで必ず誰か先生がみて下さっているという安心感がありました。トイレなんかも時間になれば先生たちが必ず連れて行ってくれるので、排泄も自立できました。姉妹園の保育園が近くにあって、交流することもできました。運動会でも保育園と合同であって、S学園の子も一人一人にスポットが当たるようにしてくれて、無理なく楽しく参加できた気がします◎。

もうひとつ、S学園でとても素晴らしいと思ったのは、園長先生に最初に言われたのが、「子どもたちをS学園に預けている間、お母さんたちはリラックスして自分の好きなことをやっても良いし、とにかくストレス解消して、夕方子どもたちを園に迎えにきたときに笑顔で迎えに来て下さい、それがどんな療育よりも子どもたちにとって1番良いことなので」ということで、とても印象的でした。いまだに私の中で1番の教えとして残っています④。

S 学園の卒園が近くなり、いよいよ就学の問題が出てきたのですが。地元の小学校の特殊学級を希望しました。S 学園では県の教育委員会が就学について話しに来てくれ、担任の先生とお母さんを交えて3人で話す場を設けてくれました。別の場所に行くと、子どもたちは新しい場所なので、パニックを起こしてしまうけれど、園に来てくれるので、いつもの様子を教育委員の方が見てくださるのでありがたかったです。秋の教育相談の時は、様子を見てもらって簡単なテストみたいなものを行いました。事前にそこへ連れて行くのを忘れてしまって、本人にとっては新しい場所だったためにパニックになってしまいました。教育委員会でも、「あのときのD君のようでは、地元の小学校では無理ではないですか」と園長先生の方に伝わってきたらしいですが、園長先生が「いや、D君はいつも、園では落ち着いているので、そのときはたまたまそうふうになっただけです」と言って下さったのですんなり地元の小学校に行くことが決まりました。そういうバックアップを受けられ、ありがたかったなと思いました⑧。

④子どもの成長のためにさまざまな療法、サークルに通わせる

それから、個人で療育なんかも結構やってきました。最初に幼稚園に入る前に、音楽療法に通いました。その頃、まだ人と関わるのが苦手だったので、初めて家族以外の人と関わることを体験したと思います。料金が高かったこともあり幼稚園までで辞めてしまいましたが、その後病院の小児リハビリ室の言語訓練に通いました。リハビリの先生は素晴らしく、スキンシップを大事にしてくれる遊びを考えて下さって、対人関係も学べた気がします⑨。その後は、ポータブルプログラムの教室に通いました。もっと続けたかったのですが、待機している子どもがいたので卒業することになりました。それからB医療福祉センターの中の言語訓練に通いました。ここの先生は白衣を着ていて厳しくて、でも子どもにはフィットして、ダメと言われるとダメということも守れるようになり、イスに座っていられるなどできるようになりました。厳しくすることも時に大事なのだ、と思いました。大都市のEセンターにも通いました。一部では有名なところですが賛否両論あり、「とにかく厳しくして社会性を身につけること」が方針で、通い始めて1年位で通所途中、子どもが吐いてしまって、よっぽど嫌だったのだなと思い、行くのをやめたのですが、自分自身も行くのがつらかったのでやめて良かったなと思いました。体操教室や障がい児のデイキャンプに行ったり、山登りのクラブには行って多動が治まったように思いました。いまは「スペシャルオリンピックス」でスポーツをしています。その他、特別支援学校の先生が指導してく

ださるバスケットボールのクラブなどに通っています。⑤

⑤子育てを振り返って

自閉症の子どもを育ててきて、普通の子どもだったらこんなに大変じゃなかったのかなと思います。十年前は逃げたくてしょうがなかった。テレビでやっているような親子の集いなどにはとても行けなかったし、テレビでそういうものをやっている、どうしてうちはこうなんだろうと泣いてしていました。ですが無我夢中で子育てをしてきて、今ごろになってけっこう子育てが楽しくなってきました。

2) Dさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係性

Dさんは、子どもの発達の問題に気づいた時、【知り合いの児童相談所の相談員に来てもらったが(④)。「遅れているけど大丈夫だよ、この子のペースだから」という言葉にすがのような気持ちで毎日過ごした】こと、幼稚園入園後、多動を指摘され、【大変だが言われたらどうにもならないので、毎日お迎えに行くことになった】、【医師からいきなり「知恵遅れですね」と言われ、はっきり言われたので、地獄の底に突き落とされたような、お先真っ暗という気持ち】だった、(⑤)【園長からは「障害があると知っていれば、お引き受けしなかった。」といった辛い出来事を語られた。療育施設入園後は、【S学園を見学して、障害児施設にあった悪いイメージがなくなり、入園後は、安心して預けられ、身辺自立も進んでいった】(⑥)こと、【「子どもたちをS学園に預けている間、お母さんたちはリラックスして自分の好きなことをやっても良いし、とにかくストレス解消して、夕方子どもたちを園に迎えにきたときに笑顔で迎えにきてください、それがどんな療育よりも子どもたちにとって1番良いことなので」という園長の言葉も未だに1番の教えになっている】(⑦)こと、【就学にあたってS学園の園長の後押しがあった】(⑧)といった「よい支援」を受けることができている。子どもの成長のために【子どもの発達のために、個人的にさまざまな療法、運動サークルなどに通わせてきた】(⑨)という努力がなされている。

(5) 事例6の分析

1) Eさんのインタビュー記録の再構成テキスト

① 出産直後に障害が診断されたときの戸惑い

子どもが生まれてすぐに病院に搬送されて、障害があるということが分かったんですけど、最初のうちは、どこが何の障害かということが自分の中でも、まだ自分もね回復してない時期で、受け止めるって言うことがうまく出来なかったんです。①もうぼーんと娘は娘で病院のほうに行っちゃったもんで。出産直後はなかなか、考えることがなんかわかんないっていうか、次の日起きればもしかしたら普通でいるのとか、日々非現実的なことしか考えられなかったですよ。だからまだその時は受け止められない状態だから、朝起きればじゃあ普通かなとか。もっと過激にいくと、本当はもしかして頭殴ればぼーんと戻るんじゃないか、お母さんって言うのかなとか、訳のわかんないことばかり毎日考えていたかもしれないですね。そのときにはわりと主人が病院でいろいろ聞いたりとか、主人と主人の母が話を聞いて、病室でこうだったっていう話を聞いてもふーんっていう感じで②最初は。

ショックって言うか、ショックはね、もうちょっと後からかな。まだ嘘でしょで終わり。嘘でしょ、えっ何っていう感じで。自分が入院している間も、えーってこうまだ信じられないっていう感じで。やっぱり子どもともう3ヶ月ぐらいで一応退院して自分のうちで落ち着いたときがやっぱり一番ショックで。ああって現実を受け止めて、今度毎日この子を病院通いさせたり育てていかなきゃいけないって、どうしようって思ったときがすごいショックだったかもしれない③。

まだその発達がどういうふうになっていくとか、こう、自分の中では、じゃあ段々よくなっていくのかなとか、病气的な発想で。で、一生懸命こう、病院で診てもらえば、治るのかなとか、まだそんなこう、どっちかって言うと感覚でいたんですけども、やっぱり3ヶ月たって寝返りを打たないとか、そういうことが現実に出てくると、やっぱり今度はじゃあもっといろいろしてあげれば、逆にまあない能力的によくなっていくものが見いだせるんじゃないかなっていう、その辺から病院めぐりじゃないですけど、内科行ってみたり、小児科行ってみたり、整形行ってみたりとかって。④

② 相談支援のない子育てにおける孤立

でも結局、可能性とかそういうものはあっても、「こうです」という診断はどこでもくだらないじ

やないですか。で、最終的にあっじゃあやっぱリハビリをしながら日々過ごしながらリハビリをして順に発達を助けていけばいいのかなっていう感じになるまで1年ぐらい。⑥ただ、バギーで押してるじゃないですか。坂とかで。「手はなしたらどうなるのかな」とか、ふっとよぎるんですよ。「手はなしてバーンって壁にぶつかるとか、そのほうがこの子にもいいのかな」とかふっと思うときもあったんですよ。ある程度自分がリラックスできてるときは、「もうしょうがないなあ」って思ってみようっていう感覚になるんだけど、もう今度「ご飯の支度をしなきゃこの子を見なきゃ何をしなきゃ」っていうのがバーンと重なってくると、「ああもうこの子が」っていうそこへいっちゃうから。⑦

どんどん連れて歩くとか、そういうのは2、3歳ぐらいになってから。それまでは買い物をするにも本当小っちゃかったし、本当にぐるぐる巻きで連れて行って、歩けても抱っこしてるとか、そういう感じはずっとあったんですけど、だからやっぱり歩けるようになった3歳ぐらいかな。Aセンターのリハビリを始めてですね。普通の小児科とか整形外科に通っていたら、「まだ家の子は健全児と違いはないのよ」っていうカモフラージュを一生懸命してたかもしれない。でも、やっぱAセンターの診断を受けたときに、「ああもうこの子は障害がありますよっていう診断を受けたと一緒」っていうなんか、自分の中で。

だからそれまではなんとなく、「どっか行けば治してくれるんじゃないか」っていう、ずっとそうだったですね。で、その先生が言ったことに対して、「あせらずに家で一生懸命子育てをしていけば大丈夫だよ」っていう優しい言葉も、「なんかちゃんと見てくれなくて」っていう風にとっちゃやし、「この先生ちゃんと見てくれないからじゃあ違う先生に行こう」、みたいな感じで。東京の療育センターとかも行きましたね。⑧

その時に本当は、身近な人ともっと会話が出来ていれば違う情報もあったかもしれない。その時は会話をやっぱりしたくないっていう方向、わりと誰とも会いたくないじゃないけど、そんなに接点を持ちたくないっていう状況だったもので、逆に言えばそういうときにKさん(療育コーディネーター)みたいな人がいたらよかったなって。だから自分で動くしかない。⑨あとはやっぱ親ですよ。幼稚部で一緒になった親とか「どこがいい、あそこがいい」って聞くといったところに「じゃあ私も行く」っていう感じで。「どことこの病院がいい」とか、「S県(隣県)のどどこ病院に行ってる」とか、でもそれが「じゃあいつ行こうかな、行けるかな行けないかな」で、「現実的にはうちじゃ無理だな」、とかっていうそういう比較対象のデータとして、だから親からもらうデータし

かないですよ。『こうしてた』っていう話しを聞いて、自分が出来るかできないかで判断して、それをやるかやらないかですと来てたもので。⑥

③S 学園にはいり、精神的身体的負担が減る

S 学園に入ったときには、十分障害者の親っていう感覚を持ってたもので、園長先生から、『園にいる間に、おうちで何してるって考えてもしょうがないから、その間に、きれいにお化粧したりとか、今までできなかったことをお母さん自身が楽しんでください』みたいなことを言われたときに、『ああそれでいいんだ』みたいな。もう『自分だけ』っていう感覚があったのに、最初は『いいのかなー』みたいな感じが、当たり前になって、本当にそれでいいんだと思えるようになったんだけど⑦。

④きょうだいとの関係

子どもほとんど毎週、やっぱ病院通いとかそういうのは結構続いてたんで、やっぱり上の子どもそのころ3歳ぐらいだったんですけど、結局、下の子中心と一緒に連れて歩いてとかっていう状態で、そうすると上の子はもうどんどん自立しなさい自立しなさいってやっていって、もう下の子のほうに出来るだけかわれる限りはかかわるっていう形で。健常児と障害児と2人いたんですけど、本当に真反対な育て方。上の子にも言うんですけど、『新しい家庭を持っても何にしてもきょうだいはきょうだいだからやっぱり、最低のね、きょうだいはどんなにあれしても変えられない2人しかいないきょうだいだから、それはちゃんと考えてって』いったら『それは十分考える』っていう。もうそれで十分かなと思ったんです。上の子にはスポーツ少年団にはいっていたんですけど、やっぱそういう時って親のお茶当番とかいろいろ回ってくるじゃないですか。どうしようかなって思って、ちょっと親のほうとして考えたときがあったんですけど、それに対して息子が来ちゃやだとか連れてくるなとかなかったもので。ベンチで娘が大きい声で騒いでも、別に帰ってきたときにでかい声が聞こえたとかその程度しか。まあ受け入れてはいるんだろうなと。あえて面と向かってどうっていう会話はしたことないですけど、自然にそれできちゃってるのでそれでいいかなって。

⑤ヘルパーの仕事をして子どもの老後を考える

学校でちゃって、P作業所行くようになったときに、ひと段落っていうか自分の中で、すごい手が空いたんですよ。何人かお母さんも子どもは学校行ってる間ヘルパーをしていて。子ど

もが社会人になったら、次はある程度中年って言うか老後も迎えるときに自分どういってお世話をしたらいいのかなって。うちの大人になれば老人にもなるんだし、だったら障害児のそういう施設へ関心持つよりも老人の痴呆のそういうほうのちょっと勉強をしたいなと。ヘルパーしてみても楽でした。楽って言っちゃいけないけど、子どもは身内だからかもしれないけど、わがママを言い出すとこっちもいららってくるし、やっぱ感情が入ってきちゃうし、もう最後は怒って終わりとか、そこまで自分として待てる余裕がないのかもしれない。ヘルパーのときには、一生懸命相手の訴えを聞くっていう体制がとれたから。他人のほうがいいんですよね。だからもう身内が見るって言うのは、ある程度までは限界で、逆に他人が見たほうが、冷静に物事ってお互いが受け止められるから。だからそういうヘルパーとかそういう仕事って大事だなって思ったんですよね。⑥

⑥ 将来の展望

うちは、やっぱり将来は、訪問ケアのほうへ移行していくと思うんですけど、もうちょっと小さい集団で、こじんまりしたところで作業が出来て、訪問ケアを受けて友達と暮らすっていう形がコンスタントにできるようになればいいかなって、親がいなくなっても。今私がいる時にいくら楽しい思いをしても、逆にそれが断ち切れたときに、全然何も経験してないと、すごい切ない思いをするのはかわいそうかなと思って。逆の思いもあります。私がいるときには楽しいことをいっぱい経験させてあげればこの子のために一番いいっていう考えもあるんです。けど、やっぱりでも 40(歳)とか50(歳)になって急にポンと周りがなくなったっていうほうが、現実的にはすごい大変なことだなって思う。①

⑦ 障害をもつ子どもを育てて思うこと

育ててきて大変だったけれど、多分子どもがいなかったら障害の世界とかきっと知らないできちゃってたと思うんですよね。そうすると、自分の見えている自分の行動している世界だけで終わっていたものが、ふた開けても見ようとしてなかった世界だったものを見て、自分の世界がすごい広がった。人よりたくさんものを見れてよかったなって。だけど今度もし自分が生まれ変わってきたら、障害者の親にはなりたくないです。だけど、福祉じゃないけど、障害に関係するとか仕事には就きたいなって。出来ればそういう人たちを一人でも多くコーディネートしてあげるじゃないけど、そういうね、出来るような仕事をしたいかなって。

2) Eさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係

Eさんは、子どもが生まれてすぐに障害がわかったが、自分も回復してない時期で、受け止めることがうまく出来ず、次のような大変な病院探し、育児のことを語る。

【子どもの障害の話は医師の話は、夫と夫の母伝いに聞いた】【退院して落ち着いて、毎日この子を病院通いさせたり育てていかなきゃいけないという現実を受け止めたときがすごいショックだったかもしれない】(a)。**【もっといろいろしてあげれば、よくなっていくものが見い出させるんじゃないかなと、病院めぐりをしたが、診断はどこでもくだらない】(b)【坂とかで「手はなしたらどうなるのかな」とか、ふっとよぎる。家事などいろいろ重なりリラックスできない時に】(c)、【「どこかで治してくれるんじゃないか」と思い、「あせらず一生懸命子育てをしていけば大丈夫」という医師の言葉も、「ちゃんと見てくれない」という風にとって、違う病院に行ったりした】(d)。**【身近な人と話せていたら違う情報も得たかもしれないが、人と関わりたくないという状況だった。療育コーディネーターみたいな人がいたらよかった。自分で動くしかなかった】(e)。**【障害児の親からの情報、親からもらうデータしかない】(f)。******

療育施設に出会って、ようやく支えられているという実感をもったという。

【S 学園の園長先生から、子どもが園にいる間、今までできなかったことをお母さん自身が楽しんでください、と言われたときに、「ああそれでいいんだ」と納得した】(g)

子どもが成人になったEさんは、子どものこれからのことも語っている。

【子どもが、わがママを言い出すとこっちもいらいらってくるし、逆に他人が見たほうが、冷静に物事ってお互いが受け止められる】(h)【親がいなくなって全然何も経験してないと、かわいそうかなと思う反面、私がいるときには楽しいことをいっぱい経験させてあげればこの子のために一番いいっていう考えもある】(i)

(6) 事例7の分析

1) Fさんのインタビュー記録の再構成テキスト

①障害の診断を受けた時の家族の衝撃

子ども(A)は障害を持って生まれたわけではありません。2歳で手術後、言葉を失ったんです。手術の時の麻酔のせいではなかったかと思う。脳の神経をやられたのではないか。医学の知識があれば、と今までも悔やまれます。今で言う医療ミスじゃなかったかと思います。

その数か月後、大学病院で精密検査を受けました。家族ぐるみの付き合いをしていた近所のご夫婦が心配して、車をだしてくれ、私と子どもとおばあちゃんを連れて行ってくれたんです。

④そのとき、脳性まひと診断されたんです。脳性、頭ということを聞いておばあちゃんはものすごいダメージを受けた。おばあちゃんは、その場で腰が抜けてしまったんですよ。

お医者様は、「せいぜい6歳くらいまででしょう、だから大事に育てなさい。」といわれたんです。こちらはそれほど悪いと思っていませんでした。「しゃべることも、歩くことも出来ないでしょう。」と言われ、今にして思うと、医者なのにあまり脳性まひを把握していなかったと思います。

⑤腰がぬけてしまったおばあちゃんを、一緒に行ってくれた近所の人が抱えてくれ、荷物は奥さんが持ってくれて、私が子どもを抱いて、大学病院の池の畔までやっとなって、4人とももの言わずに黙って立っていたような感じで。

②祖母が子どもの養育の中心となる

「リハビリをしよう」といったのはおばあちゃんです。大学病院の先生は「もうだめです」というけれど、近くの医者のお話があって、いろいろ医学的なお話を伺って⑥。だけど、どこかでリハビリをやっているわけではありません。当時は児童相談所も、区内には無い。おばあちゃんは「私がこの子を育てるから。6歳までの命というならそれでもいい、この子の6年間という時間を充実させてやろう。」と言ってきて、「見聞きするだけでもためになる。」と、図書館などに連れて行く。本を読み聞かせる。温泉旅行に連れて行く。診断が下ってから是一家の中心はAになりました。④外国から、薬を取り寄せてもらって注射して、毎日、1ヶ月打つと3ヶ月休んでまた打つ。こんなことも効いているように思います。おばあちゃんが連れ歩くようになって歩けるようになりました。医者にはわからなくても、子どもができることが家族にはわかっている。⑥

幼稚園に行くちょっと前、B大の医者でC先生が言語指導を初めてしてくれました。どこがどうして言葉が出ないのか、その頃は分からなかったんです。字を書くけれども、言葉が出にくい。そのころ書いた詩は、お花に風が吹いていることを、風といわないでお花のけんか、という。「お花がけんかしているよ。きょうもけんかだよ。」というもの。C先生はお忙しい先生で、予約を外れ

ると診ていただけないくらい忙しかった。小さな子ども6人のグループで、言語治療と同時に障害者の幼児教育というようなもの、遊んだり歌ったり障害者の幼稚園みたいなもの、最先端の教育をしていただいた。④朝のラッシュの7時半頃、お弁当を作って持っておんぶして行った。

幼稚園はおばあちゃんが毎日連れていって、ずっとついていました。トイレの世話など、渡り廊下が危なかったんです。⑤

小学校は、C先生がAは普通校へいくべきだと、しきりに勧められる。それで頼み込んで行かせようとしたが、小学校は遠まわしに断る。校長が、転んで怪我したら大変だから、と。この時、おばあちゃんと私の中で意見の違いがあったんです。おばあちゃんは「義務教育だから預かってくれるはず」という。私は、先生方がこの子を特別視するところに行って、この子の教育はうまくいかない、それなら養護学校のほうがいい、と思った。私は情動的なことを重視したかったんです。おばあちゃんもそういうことならと、納得してくれました。

子育ての柱はおばあちゃんにしようと思った。夫と2つの柱は要らない。またおばあちゃんは、それほどの人だった。⑥

③母親の子どもへの思い

私は、願をかけました。この子が「字が読めるようになるように、書けるようになるように」と。願はまだといていません。①

親戚には、夫の実家には、私とAは行かれないんですよ。一度行ったら、あんたとAちゃんは来ないでと言ったのに何で来たのと言われました。

下の子のことは何もしてやれなかった。かわいそうなことをした、何でもAが先で、下の子に従わせてしまった、という負い目があります。

④幼児期の教育の大切さ

幼児期の教育は大事です。それと同時に親も教育してほしいです。親が自分の子どもの障害をどれだけ理解しているのだろうと思うことがあります。区で障害者を守る会がありましたが、仲間同士で愚痴を聞いてもらうという感じでした。弊害もあります。自分の判断で参加すべきです。私たちも言語障害の会を新たに作りました。多種多様な障害。身体障害者であり、言語障害もあった。Aが小学校に入るまえから作りました。最初は10人くらい。

かなり大人数になりましたが、10年くらいで自然消滅しました。

2) Fさんの社会的支援ニーズと「支援」との関係

Fさんは、半世紀以上も前の、子どもが障害であると診断された時から子どもが育っていった状況を、以下にまとめたように、昨日のここのように語られた。

【大学病院の検査に行くため、近所のご夫婦が車をだしてくれた】(a)【医師から、短命だから大事に育てなさい、といわれた】(b)【祖母が、6歳までの命というなら、この子の6年間という時間を充実させよう、リハビリをしようとかちこちに連れて行き、歩けるようになった】(c)【医師にはわからなくても、子どもができることが家族はわかっている】(d)。【大学の先生が、言語治療、最先端の教育をしてくれた】(e)【区立幼稚園はおばあちゃんが毎日幼稚園について行って介助した】(f)【子どもの障害が回復するように、願をかけ、まだ願をといていない】(g)

(7) 6事例のニーズの集約

6事例のそれぞれのまとめの部分、「社会的支援ニーズと「支援」との関係性」に【 】で囲ったフレーズを、すべて集め、関連するフレーズを統合して、統合の第一段階として「キーフレーズ」、第二段階として「キーフレーズの集約」へ統合したのが、表 2-3-1 親のニーズ・主張の集約である。

表2-3-1 親のニーズ・主張の集約

事例No.	元ラベル	キーフレーズ	キーフレーズの集約
5	医師からいきなり「知恵遅れですね」と言われ、はっきり言われたので、地獄の底に突き落とされたような、お先真っ暗という気持ちだった	ア.親が傷つくような障害の“告知”だった	対④配慮は納得できない、配慮の足りなかった
2	障害の指摘は、出生の5分後、母親一人だけで、ぼーとしている時に子どもの身体を見せながら説明された		
5	園長からは「障害があると知っていれば、お引き受けしなかった。」と言われのもショックで、園長から子どもの不始末をちくちく言われびくびくしてすごく辛かった	イ.子どもに障害があるがゆえに起こす不始末を告げられ続けて辛かった	
2	手術の説明も受けていない	ウ.家族一緒の障害告知や治療の方針の説明が受けられなかった	
6	子どもの障害の話は医師の話は、夫と夫の母伝手に聞いた		

第2章 障害児の子育てと社会的支援ニーズ

2	今度どこにいったらいいか、道標がほしかった		れ安⑧ ない先 い解々 消の さ不
6	退院して落ち着いて、毎日この子を病院通いさせたり育てていかなきゃいけないという現実を受け止めたときがすごいショックだったかもしれない	エ.これからどうしたらよいらうかと路頭に迷う	
2	幼稚園は、入園を渋った居住地のある園を経て、隣の市の園が受け入れてくれた。		る物◎ よ扱子 ういど だ”も っさが たれ“ てお い荷
3	幼稚園に“片っ端”から断られ、ようやく見つけた	オ.幼稚園、保育所を探す際に、子どもが障害があることを理由に断られた体験がある	
4	療育先で保育園入園を勧められたが、障害児保育実施園と書類にはあっても「療育手帳がある」と言ったりすると断られる		
2	障害の告知の後、一言あれば〈希望〉がもてたかもしれない	カ.一言の配慮が希望を齎したかもしれない	
2	看護師が障害関係組織のHP資料を渡してくれただけだった		一⑩ 遍“ の専 対門 家 だ” っは た通 り
3	医師は事務的で信頼できなかった	キ.資料を渡すだけなど、事務的な対応だった	
3	幼稚園の情報は市からは一覧表を得たのみで、あとは親が探すしかない		
2	「判定」という言葉でさえ知らないことを専門職が気づかず、わかりやすい十分な説明が得られていない。	ク.“素人”には、わかりにくい説明だった	
6	「どこかで治してくれるんじゃないか」と思い、「あせらず一生懸命子育てをしていけば大丈夫」という医師の言葉も、「ちゃんと見てくれない」という風にとって、違う病院に行ったりした	ケ.医師の「楽観的な通り一遍の」の言葉が信用できず、「病院めぐり」をした	の⑨ み専 に門 で家 きの な見 か立 った をう
5	知り合いの児童相談所の相談員に来てもらったが「遅れているけど大丈夫だよ、この子のペースだから」という言葉にすぎるような気持ちで毎日過ごした	コ.相談員の楽観的な言葉にすぎた	
7	医師にはわからなくても、子どもができることが家族はわかっている	サ.“専門家”より家族のほうが子どもを理解している	
2	医療費の助成の制度は、たまたま制度を使ったことのある親戚から教えてもらった	シ.医療費助成やリハビリの情報は“たまたま”得られた	のり⑨ 出い 会い は園 は運 次第 だ
2	リハビリの機関もたまたま見つけた「相談室」で知りえた		
3	偶然、特別支援教育に熱心な園にはいれた		
4	たまたま障害児教育に熱心な園長の園に入園できた	ス.障害児の教育に熱心な園や教師に出会うのは偶然や当たりはずれだ	
4	就学にあたっては、教師の当たり外れがあることを知った		

第2章 障害児の子育てと社会的支援ニーズ

2	療育手帳を申請したが、窓口で却下にあいそうになった		を◎増すば専門機関・施設のやり方は、親の負担
3	制度の情報は、自分から行かないと拾えない	セ.待っていれば行政側から情報やサービスが提供されるわけではない	
3	集団健診は病気にかかっている障害がある子は、行かなくてもよって情報がどこからも入らなかった		
3	医師や行政から福祉サービスの情報を得たかった		
4	相談すれば紹介してくれるわけではなく、「自分で調べなさい。」と言われたり、部署が違ったり、親が口火を切らなければ説明もないといったことがいっぱいあった	ソ.相談機関が縦割りで、手続きなどに困ったし、1か所で手続きできるところがほしかった	と④“障害児の親は、”
4	そこに行けば、1か所で「言われるがまま」手続きができるところが欲しかった		
5	幼稚園で多動を指摘され、大変だが言われたらどうにもならないので、毎日お迎えに行くことになった	タ.幼稚園や保育所の都合で、障害をもつ子どもの預かる時間などに親(家族)の負担があった。	
4	幼稚園は祖母が毎日幼稚園について行って介助した 預けられる時間が短く、時間の調整ができる内職しかできなかった		
3	皆走り回っている中で、うちの子はおいてけぼり	チ.周りの子どもに比べて遅れがある上に保健師も誰も声をかけてくれず、肩身が狭く辛かった	と④“障害児の親は、”
3	誰も声をかけてくれない。針の筵状態		
3	保健師さんからフォローがあれば、もうちょっと不安が解消されたのかな	ツ.孤独で疲れが重なると、よからぬ思いさえ頭をよぎる	
6	坂とかで「手はなしたらどうなるのかな」とか、ふっとよぎる。家事などいろいろ重なりリラックスできない時に		
2	園長や担当教師の子どもへの理解とそれに基づく配慮があった	テ.子どもをよく理解したうえで配慮がなされた	あに①「つづくと配慮が解
5	就学にあたってS学園の園長の後押しがあった		
4	担当医師が、子どもの様子を泣きながら話すのには閉口したが、子どもの症状を的確に伝えるいい医師で、親の不安に伝えてくれた	ト.子どもの症状を的確に伝えてくれて不安が減った	
3	面会に行くと真っ先に飛んできてくれる看護師さんが親身に“つつんで”くれた	ナ.親身に関わってくれていることを行動で示してくれた。	だにも①「つづくと動身て
7	大学の先生が、言語治療、最先端の教育をしてくれた	ニ.⑧最先端の教育を得た	
5	「子どもたちをS学園に預けている間、お母さんたちはリラックスして自分の好きなことをやっても良いし、とにかくストレス解消して、夕方子どもたちを園に迎えにきたときに笑顔で迎えにきてください、それがどんな療育よりも子どもたちにとって1番良いことなので」という園長の言葉も未だに1番の教えになっている	ヌ.“施設に子どもを預けている時間は、自由な自分の時間に使っている”というようにいった、施設長の思いもかけない言葉に救われた	で①「障害児に纏わるこれまた
6	S学園の園長先生から、子どもが園にいる間、今までできなかったことをお母さん自身が楽しんでください、と言われたときに、「ああそれでいいんだ」と納得した		
5	S学園を見学して、障害児施設にあった悪いイメージがなくなった	ネ.施設のイメージが変わった	

6	障害児の親からの情報、親からもらうデータしかない		すき⑩ ピアサポ ートが果 たす役割 いは多様 活用大
3	同室の子ども母親たちが子どもの病気が重いにもかかわらず、明るく、行政や医師から聞けない必要な情報を教えてもらい、支えられた	ノ.障害や病気をもつ子どもの母親から情報を得るしかなかった	
3	ママ友から福祉の制度等について聞くしかない		
2	“居心地のいい”親の会で“パワー”を得た	マ.親の会に居場所があり、励まされた	
3	行政や医療が縦割りで、横のつながりが全くないと気づき、幼稚園の協力を得て親の会を立ち上げた。		
3	親の会できょうだい支援も行いたい		
4	企画事業型(会員制ではない)親の会を立ち上げた。交流の場であり、情報交換の場、きょうだいの障害受容の一助をめざしている	ミ.親の会はメンバーの励まし、連携、情報交換、きょうだい支援など様々な可能性がある	
4	相談システムは未整備な小都市でも、狭いからこそ親同士のつながりが強いことで療育のアドバイスも得られるなどよさもある		
7	大学病院の検査に行くため、近所のご夫婦が車をだしてくれた	ム.近隣の助けがあった	
7	祖母が、6歳までの命というなら、この子の6年間という時間を充実させよう、リハビリをしようとあちこちに連れて行き、歩けるようになった	メ.祖母が子育て、リハビリを担った	
4	学校選びと交渉は親の役割だった	モ.就学先の選択と交渉は親の力にかかっていた	に⑩ 母子親 ども頑 張治療 った・ 療育・ 教育の ため
5	子どもの発達のために、個人的にさまざまな療法、スポーツサークルなどに通わせてきた	ヤ.療育施設や学校以外に個人的に種々の活動に参加させてきた	
6	もっといろいろしてあげれば、よくなっていくものが見いだせるんじゃないかなと、病院めぐりをしたが、診断はどこでもくだらない	ユ.«治せる»ことを期待して、「病院めぐり」を続けた。	
6	身近な人と話せていたら違う情報も得たかもしれないが、人と関わりたくないという状況だった。療育コーディネーターみたいな人がいたらよかった。自分で動くしかなかった	ヨ.孤立していたが、人と関わりたくなく、結局自分で動くしかなかった	
7	子どもの障害が回復するように、願をかけ、まだ願をといっていない	ラ.子どもがより発達するように、願をかけて祈ってきた	
6	親がいなくなって全然何も経験してないと、かわいそうかなと思う反面、私がいるときには楽しいことをいっぱい経験させてあげればこの子のために一番いいっていう考えもある	リ.«親亡き»のため、本人にとって他人に介助される生活を体験が必要か、親がみれるだけみるほうがいいのか考える	
6	子どもが、わがママを言い出すとこっちもいららってくるし、逆に他人がみたほうが、冷静に物事ってお互いが受け止められる	ル.子どもの介護は身内より他人のほうがいい	

6事例のインタビュー記録から、〈A配慮がない、配慮の足りない対応には納得できなかった〉、〈B先々の不安が解消されない〉、〈C子どもが“お荷物扱い”されているようだった〉、〈D“専門家”は通り一遍の対応だった〉、〈E専門家の見立てをうのみにできなかった〉、〈F必要な情報を得たり、いい園・教師との出会いは運次第だ〉、〈G専門機関・施設のやり方は、親の負担を増すばかりだ〉、〈H“障害児の親”という重みの中、親子での孤立は、とても辛い〉、〈I子どもの理解に基づく配慮があった〉、〈Jとても親身な行動だった〉、〈K最先端の教育を得た〉、〈L障害児に纏わるこれまでの思い込み〉が一変した〈Mピアサポートが果たす役割は多様で大きい、他で情報を得られないから活用するという面もある〉、〈N近隣の人や家族に支えられた〉、〈O子どもの治療・療育・教育のために母親が頑張った〉、〈P子どもを家族以外の人に託すという選択肢を検討している〉、という16の集約されたキーフレーズが抽出された。

そのうちAからCまでは、専門機関へ満足できなかった状況であり、それらと逆の対応が親のニーズといえる。IからKまでは、専門機関・専門家に適切な支援を受けたという内容であった。HとLには、顕在化はしていないが重要な“言えないニーズ”が潜んでいる。障害をもつ子どもをもった時、孤立の中で辛さを封印したり、“障害児の親”のあるべき姿に囚われたり、自分自身の偏見と向き合ったり、そんな“自分を支えてほしい”という“言えないニーズ”を聴く力が支援者に求められるのではないだろうか。

〈小括〉

本章では、障害をもつ子どもの母親7人の事例を分析した。事例1については、質的統合アプローチで統合し、3つのエッセンスを抽出した。そのひとつ「“専門家”の指導には、従わざるを得なかった。」というエッセンスが三つの中で一番重要であると捉えた。このデータは、本研究の基盤のひとつとなっている。

6事例の分析からは、母親たちは、それぞれ年代は異なったが、障害をもった子どものよりよい成長発達のために、医療、療育施設、幼稚園等、自ら探して、

一段一段、子どもと一緒に坂を登っているかのような日常をおくってきたことを語ってくれた。

以下、親の社会的支援ニーズと「支援」の関係において、特徴的な事例についてとりあげる。事例2において注目されたのは、子どもの治療について、母親にインフォームド・コンセントがなかった。まだ子どもが幼児期であるということで、3年ほど前の出来事にも関わらず、システムとしての支援がなかった。障害者自立支援法における相談支援が機能している時期とは思えない。10年か20年前と違えるかのようなものである。他の事例も、求めたニーズを受け止めなかった専門職・専門機関の存在を指摘する。事例7の母親は80歳代と高い年代であるということで、祖母が子どもの療育、教育を担っていったという例であった。

事例1と事例7では、前者は「祖父母（父親の両親）」、後者は祖母という、「障害をもつ子どもの子育て」において、同居の家族という「インフォーマル・サポート」の支えが大きかった事例である。事例7の80歳を過ぎたFさんは、子どもの障害が告げられた時、祖母が「腰を抜かしたこと」、病院の近くの池の畔で立ち尽くしていたという半世紀前の出来事を、昨日の出来事のようにありありと語られた。かつての時代には、障害の子どもについて、医師からそう言われることも珍しくなかった、「せいぜい6歳くらいまででしょう、だから大事に育てなさい。」という医師の言葉に対して、祖母が「私がこの子を育てるから。6歳までの命というならそれでもいい、この子の6年間という時間を充実させてやろう。」と、実質的にリハビリを担っていったエピソードが語られている。祖母が子育ての柱になり、母親は「願をかけた」つまり、「子どもの成長を祈った」という言葉が印象的であった。事例6は、医師の言葉に、「ちゃんと見てくれなくい」という受け止め方をして、“ドクターショッピング”を続けたと回顧している。その頃、障害をもつ子どもと「きょうだい児」の子育て、家事が重なって余裕がなくなってきたら“坂の上で、バギーの手を離して壁にぶつかることのほうがこの子にもいいのかな”ということがふっと頭をよぎった思いを吐露している。「誰とも会いたくない」「誰かに助けてほしい」というアンビバレントな障害児の親の心性を具体的に

表現している。「あとはやっぱ親ですよね。」「親からもらうデータしかないですよね。」「こうしてた」っていう話しを聞いて、自分が出来るかできないかで判断して、それをやるかやらないかでずっと来てたもので。」㉔というように専門職ではなく、親の情報が頼りだったと、多くの障害児の親と同様のことを語るっている。

6事例をまとめると、〈㉑配慮がない、配慮の足りない対応には納得できなかった〉、〈㉒先々の不安が解消されない〉、〈㉓子どもが“お荷物扱い”されているようだった〉、〈㉔“専門家”は通り一遍の対応だった〉、〈㉕専門家の見立てをうのみにできなかった〉、〈㉖必要な情報を得たり、いい園・教師との出会いは運次第だ〉、〈㉗専門機関・施設のやり方は、親の負担を増すばかりだ〉、〈㉘“障害児の親”という重みの中、親子での孤立は、とても辛い〉、〈㉙子どもの理解に基づく配慮があった〉、〈㉚とても親身な行動だった〉、〈㉛最先端の教育を得た〉、〈㉜障害児に纏わるこれまでの思い込み〉が一変した〉〈㉝ピアサポートが果たす役割は多様で大きい〉、他で情報を得られないから活用するという面もある〉、〈㉞近隣の人や家族に支えられた〉、〈㉟子どもの治療・療育・教育のために母親が頑張った〉、〈㊱子どもを家族以外の人に託すという選択肢を検討している〉、という16の集約されたキーワードが抽出された。

母親の年代が極めて異なる7つの事例に、幼児期における親の心身の負担と支援者の不足、不適切な関わりが日常的にあること、一方、療育機関が子どもと親を支援していることなどの共通事項が明らかになった。20歳代の親から80歳代の親まで半世紀以上の差があるにもかかわらず、問題の本質が変わっていないということも確認された。

7事例の母親は、すべて、親の会と深く関わっていた。親の会を立ち上げたり、役員となっている。親の会の代表等の“力強い”親たちだからこそ“語られた”「特性的」な内容なのか、子育て初期の障害児の親であれば誰もが望むニーズを、“語り得た”「典型的」な事例なのか、より多くの人数の親たちの状況を明らかにするべく行った査の結果を次にとりあげる。

第3章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(1)

第1節 調査の目的・方法

(1) 調査の目的・概要

本章では、これまで3回実施した、「障害児者の親への調査」のうち、2011年調査の分析結果について、満足度別の自由記述の分析を中心にまとめる。

調査の目的は、子どもが幼児期、親にとっては子育て初期において、親と子どもはどのような支援を受けたのか、その満足度とともに、満足度の理由、その時の状況に関する記述を把握することによって、親たちが「支援」に求めることを明らかにすることにあつた。

調査概要は表3-1-1のとおりである。

表3-1-1 調査の概要

論文中の略称	調査実施時期	調査名	調査票回収数	調査対象	調査協力機関等	調査参加メンバー等	研究助成
2011年調査	2011年8月～2012年1月	療育・教育・福祉等の満足度に関するアンケート	184票(縁故法で配布・回収)	障害を持つ幼児、小学生の子ども親	A県、B県の親の会8か所、児童デイサービス事業所	研究代表者 川池智子 共同研究者:佐野ゆかり、福祉・教育の専門職6名。 共同研究グループ:親の会8箇所。	山梨県立大学地域研究交流センター助成研究

調査対象は、障害を持つ幼児・小学生の親である。A県、B県の親の会8か所、児童デイサービス事業所の協力を得た。調査地であるA県、B県は、関東甲信越にあり、A県は人口約80万人、B県は人口約210万である。調査代表者のこれまでの調査・活動実績から、調査への協力を得やすく、厚みのある自由記述が期待される保護者が在住する地域で調査を実施した。

調査票の自由記述欄は、専門機関の支援等の満足度選択肢の設問ごとに8か所、加えて「頼りになった専門家等について」「現在・将来、子どものことで気がかり・相談したいこと」「親の会について」など7か所の自由記述欄を設けた。

(2) 調査の方法・分析の方法

調査方法については序論で記したように、親の会の協力を得て、親の会メンバーが親の会の例会や活動時に配布する、「縁故法」で実施した。

分析方法は、選択肢の設問については、基本項目、専門機関と関わり8項目の満足度選択肢について集計した。

自由記述については、まず、選択肢における満足度の状況等を勘案して、8か所の中から4か所の自由記述について4件法の「満足」「どちらかといえば満足」「どちらかといえば不満」「不満」を選択した回答のうち、“その理由とその時の状況がよくわかる”記述を選び、満足度別の表を作成した。

次に表の自由記述を分類して、親たちの支援のニーズを抽出した。

第2節 基本項目の集計結果

調査票184票のうち、69票の回答者は幼児の親であり、115票は小学生の親であった。回答者のうち176人(95.7%)が母親であるが、父親だけ、または、父母両方で記入した回答がそれぞれ3件ずつあった。回答者の年齢は、40歳代が全体のほぼ半数96人(52.2%)と最も多い。次に多いのが30歳代で76人(41.3%)であり、20歳代9人、50歳代1人、無記名1名であった。子どもの年齢については、子どもの年齢は3歳以下が38人(20.7%)と幼児期の子どもの半数以上を占めている。小学生も高学年が少なく、全体的に、低年齢の子どもの親から回答を得た。

低年齢という条件もあるが、「きょうだい」がいない「一人っ子」が20%近くあった。障害については、「発達障害」の子どもが最も多く、次が「ダウン症」、3番目に多いのが「ダウン症以外の知的障害」であった。(表3-2-1)このことは、A県ではダウン症の親の会の全面的な協力を得たこと、B県では発達障害の子どもの親が多い親の会の全面的な協力を得たことと関連する。「知的障害」のうち、ほとんどが、出生後まもなく障害が確定される「ダウン症」の子ど

表3-2-1 回答者の子どもの基礎データ

項目	人数	割合(%)	
子どもの年齢	0歳	2	1.1
	1歳	5	2.7
	2歳	19	10.3
	3歳	12	6.5
	4歳	16	8.7
	5歳	14	7.6
	6歳	25	13.6
	7歳	19	10.3
	8歳	18	9.8
	9歳	21	11.4
	10歳	20	10.9
	11歳	7	3.8
	12歳	1	0.5
	無記入	5	2.7
子どもの数	1人	35	19.0
	2人	98	53.3
	3人	40	21.7
	4人	9	4.9
	5人	1	0.5
	無記入	1	0.5
障害の種類	発達障害	74	40.2
	ダウン症	40	21.7
	その他知的障害	25	13.6
	身体障害のみ	15	8.2
	知的・身体重複	18	9.8
	診断名未確定	4	2.2
	無記入	8	4.3
合計	184	100	

もと、成長過程で診断される「知的障害」の子どもとでは子どもとは支援に違いがあるという考えの

もと、別に集計した。障害の診断（指摘）は、1歳になる前に、2割を超える子ども、1歳以下では4割近くが受けている。障害を診断（指摘）した機関の大半が病院であるが、全体の1割ほどが、乳幼児集団健診を挙げている。障害の診断・

表3-2-2 障害の診断・指摘の時期と機関

項目	人数	割合(%)	
障害の診断・指摘の時期	生まれる前	1	0.5
	0か月	40	21.7
	1～6か月	24	13.0
	7か月～1歳	4	2.2
	1歳1か月～1歳半	12	6.5
	1歳7か月～2歳	12	6.5
	2歳1か月～2歳半	12	6.5
	2歳7か月～3歳	27	14.7
	3歳1か月～3歳半	11	6.0
	3歳7か月～4歳	10	5.4
	4歳1か月～5歳	11	6.0
	1歳7か月～8歳	9	4.9
	無記入	11	6.0
障害を診断・指摘した機関	病院(産婦人科)	24	13.0
	病院(小児科)	92	50.0
	乳幼児集団健診	21	11.4
	児童相談所	6	3.3
	その他	36	19.6
	無記入	5	2.7
計	184	100.0	

表3-2-3 「障害に関する手帳」、「受給者証」の取得

項目	人数	割合(%)	
障害に関する手帳	取得している	123	66.8
	申請予定あり	9	4.9
	申請予定なし	34	18.5
	手帳のことを知らない	7	3.8
	その他	10	5.4
	無記入	1	0.5
障害福祉サービス受給者証	取得している	102	55.4
	申請する予定	3	1.6
	申請の予定なし	27	14.7
	受給者証のことを知らない	35	19.0
	その他	8	4.3
	無記入	9	4.9
計	184	100.0	

指摘と表記したことには、診断は医師が行うものだが、健診や保育機関で障害が指摘されることもある。制度的には正確ではないが、親にとっては、診断も指摘も子どもの障害が明確になることである、という意味で、診断・指摘という言葉を用いた。(表3-2-2) 障害に関する手帳(身体障害者手帳または療育手帳または精神障害者保健福祉手帳)については、取得している子どもが7割近い¹⁾。留意すべきは「手帳」についても「障害福祉サービス受給者証」についても数は少ないが、障害の診断・指摘を受けた後も、この制度の存在を知らない親がいるということである。一方で、「手帳」を0歳台、3歳以下で取得している子どもの数も一定程度あった(表3-2-3)。

「利用した相談機関」については、市町村に配置されている障害の有無を問わず利用できる相談機関である「子育て相談」が最も高く、2番目が「市町村の障害福祉担当」3番目が「児童相談所」であり、「相談した経験はない」人も2割程度ある。(表3-2-4)

表3-2-4 相談機関の利用(MA)

項目	人数	割合(%)
子育て相談	51	27.7
市町村の障害福祉担当	45	24.5
児童相談所	34	18.5
その他	43	23.4
相談した経験はない	44	23.9
無記入	12	6.5
n=184		

表3-2-5 リハビリ機関・療育施設の利用(MA)

項目	人数	割合(%)
病院のリハビリ	105	57.1
通園施設(療育施設)	71	38.6
母子通園施設	44	23.9
言葉の教室	28	15.2
療育センター	24	13.0
その他	19	10.3
利用したことはない	5	2.7
以前は利用、今はしていない	14	7.6
無記入	5	2.7
n=184		

リハビリ・療育機関の利用は、表3-2-5のとおりである。最も多いのが、病院のリハビリ、次に通園施設(療育施設)、母子通園施設の順である。

第3節 専門機関の支援等の満足度の分析:満足度の評定と自由記述の分類

(1) 満足度に関する評定の集計結果

幼児期において、障害の診断・指摘を受けたことから始めて、8種類の「支援」の満足度は、表3-3-1に集計した。最も満足度が高いのは「療育施設について」、最も満足度が低いのは「乳幼児集団健診について」であった。

表 3-3-1 支援等に関する満足度

項目	満足	どちらかという と満足	どちらか という と不満	不満	受け(利 用し)て いない	重み合 計*1	平均*2
診断等説明について	29	79	44	15	17	63	0.38
医療全般について	36	98	31	6	13	127	0.74
集団健診について	17	66	53	19	29	9	0.06
相談機関について	43	55	18	8	60	107	0.86
療育施設について	71	72	15	3	22	193	1.20
保育園、幼稚園について	60	47	15	9	53	134	1.02
デイサービス等について	27	30	5	0	122	79	1.27
就学相談について	26	44	22	8	84	58	0.58

※重み得点:1.満足=2、2.どちらかという満足=1、3.どちらかという不満=-1、4.不満=-2、とする得点

*1)重み合計=重み得点×回答件数の総和、

*2)平均は、「受けていない・利用していない」を除く、重み得点の平均点

(2) 満足度ごとの自由記述の特徴

それらの項目のうち、最も満足度の低かった「乳幼児集団健診」、2番目に低かった「障害の診断等時の説明」、最も満足の高かった「療育施設について」、加えて「相談支援」と関係が深い「相談機関について」の理由・状況が記された各自由記述欄の記述を満足度別に表 3-3-2 から表 3-3-5 にまとめた。

①障害の診断について (表 3-3-2)

障害の診断時について (表 3-3-2) には「A. 満足」だったのは、〈わかりやすい説明①、③〉〈共感的言葉かけ②〉、などに満足だったといった回答である。

「B. どちらかという満足」には、〈情報の提供①、②〉、〈診断の確定③〉、〈療育やりハビリの契機となった④〉〈相談先の人から相談しやすいように促してくれた⑤〉ことには、満足しているが、〈思っていたより障害が重かった③〉ことにショックを受けたという回答もあった。「C. どちらかという不満」には、〈障害の説明がきちんとなされなかった②、③、④〉ことが理由としてあげられていた。

〈医師の言葉に傷いた①〉という記述もある。「D. 不満」の回答のうち、①、③はC-①と同様に、〈医師の言葉が親にとっては極めて傷つくものだった〉という回答

表3-3-2 障害の診断・指摘時の説明

満足度	No.	満足度の理由、状況	障害名	時期	機関
A・満足	①	出産当日に身体の異常がいくつか見付き、検査後、障害がある可能性についての説明があった。新人の医師だった、知識のない私達に異常の状態や染色体検査の目的などをわかりやすく、必ず父、母の両方に説明をして下さった。その後の治療やフォローを行う病院や科に、それぞれ紹介とその後のフォローもして下さいました。	染色体の障害	出生直後	病院
	②	周りはみな気付かず父も障害は全く頭になかったが、母は一人で悩んでいたのが自分から相談に出向いた。「大変でしたね」の一言に涙。やはりと思っていたので専門家にみてもらうように言われた時は少しほっとした。	発達障害	1歳代	保健所
	③	診断・治療を勧めてくれた子ども相談員の方と一緒にじっくり時間をかけて説明を受けた。子どもとの接し方のアドバイスや療育機関への入園、今後の方針など細かく相談。その後も相談員の方が先生の説明を噛み砕いて説明してくれたり、わかりやすい言葉を選んでくれた。	発達障害	6歳代	病院
B・どちらかというと満足	①	何の知識もなかったり受け入れるまでには時間が掛かった為、聞くだけで精一杯でした。ただ看護師さん等、情報を提供してくれたり、親の気持ちにも寄り添ってくれたと思う。	染色体の障害	出生直後	病院
	②	今は昔と違いサポート体制も整って来ている事や、信頼できる小児科の先生を紹介してくれたり簡単ではあるが説明してくれた。	ダウン症	出生直後	病院
	③	疑わしいと言われた直後にインターネットや本などを読み、おそらく間違いないと自分でも感じていた。児相へ行って正式に「自閉症」の診断をいただき、名前が分からずモヤモヤしていた時を過ごしていたので、白黒ハッキリつけてもらったのは良かった。自分が思っていたより障害が重かったのがとてもショックだった。	自閉症	2歳代	児童相談所
	④	発達の遅れが気になっていた時期だったので、療育やリハビリなどを始めるきっかけとなった。	障害名未確定	2歳代	病院
	⑤	「育児で大変なところはありますか？」と、まず初めに聞いてくれたので言いやすかった。「きっとお子さんも辛いと思います。みんなで良い方向にもっていきましょう」と、勇気をもらった。	発達障害	3歳代	保育園
C・どちらかというと不満	①	ダウン症の為、顔に特徴があるのは仕方ありませんが、「この顔は間違いない。」と言われ大変ショックでした。	ダウン症	出生直後	病院
	②	医学生生の教科書のコピーのようなものA4一枚しか資料としてもらえなかった。「個人差があり、将来的にどうなるかわからない」と説明された。親の検査もしたが、その時はピンとこなかった。検査結果を聞いて来なければよかったと思った。	染色体の障害	1歳代	病院
	③	STの先生による面談でしたので、立場的にははっきり言えるのではないですが、もう少し踏み込んではっきり言われたほうがよかった。	発達障害	2歳代	巡回相談
	④	就学前までは診断はできないといわれ、それ以上質問することはできませんでした。今後について、見通しの持てるような説明をほしかったです。	発達障害	3歳代	病院
D・不満	①	産婦人科医にキレられました。最初、ショックで大泣きしていたら、「しょうがないでしょ！！」と。突然変異なのでしょうがないといえましょうがないのですが、赤の他人に言われたくないことでした！！ちなみにその一言だけでダウン症についての説明はありませんでした。	ダウン症	出生直後	病院
	②	「様子を見ましょう」とか根拠のない「大丈夫」とか、「抱っこが足りない」とかアドバイス等が無責任に感じ、とても辛かった。	発達障害	1歳代	健診
	③	市に相談し、病院を紹介された。医師に聞き取りされた後、「お母さんはどう思いますか？」と尋ねられ「自閉症に似ていると思う」と答えると「まちがいない」と一言。理解しているつもりだったがすごいショックを受けて、どうやって家まで帰ったのか覚えていない。どんなに気をつけて頂いても受けたショックは同じだったかなあ…とも思います。	発達障害	3歳代	病院

であり、②は適切なアドバイスではなく、むしろ親に負い目を感じさせるもので

あったというものである。出産直後であれば、お祝いの言葉があり、母になる出産を乗り越えたことを称えられ、労われる時に、何ら心の準備もなく、親たちは子どもに代わって“初めて障害に出会い”にさらに“衝撃”を受ける。その時の「専門家」の関わり方は、その後、親が“障害”、“子ども”、“専門職”それぞれとの関係の作り方に影響するのではないか。医療職のみならず、子育てのスタート地点における「支援」の課題が、ここにある2)。

②乳幼児集団健診について（表 3-3-3）

乳幼児集団健診については、発達障害の子どもの親の記述が多かった。

「A. 満足」だったのは、〈相談をきちんと受け止め、次の療育施設などへの紹介がなされている②、③〉、〈訪問によって健診を受けられたり、別室で特別に対応されたり、特段の配慮があった①、②〉という回答である。「B. どちらかという満足」においても、〈事前に市の保健師さんに子どものことを伝えておいた①〉こと、〈新生児訪問してくれた助産師さんやOT・STの指導があった②〉、〈地域担当の保健師が家庭訪問後に乳児健診に誘ってくれて健診の度に病院の治療、生活のことなど、経過をよく聞いて下さった③〉というように、事前の訪問や連絡によって、一定の信頼感をもてた専門家とのつながりが親の気持ちを安定させている。「C. どちらかという不満」には、〈様子見という感じで診断が遅かったこと①、②〉、〈一方的に責められ、親のせいにされたようで泣きそうになった③〉、〈他の子と比較して嫌だった④〉、〈子どもが待ち時間が苦手なので配慮が長かった⑤〉、〈通園施設に通っていると言ったら何のアドバイスもなかった〉、という記述、「D. 不満」には、〈検査ができないと伝えると、来ても来なくてもいいと言われたのがつき放はなされたような印象を受けた〉、〈知らない保健師ばかりで、子どもが何もできないことを不審に思われた②〉、〈子どものお昼寝の時間帯だったので大変だった③〉といった「不満」の理由・状況が記されていた。主として、子どもの状況に配慮がないことが、「不満」の理由にあがっている。

表3-3-3 乳幼児集団健診について

満足度	No.	満足度の理由、状況	年齢	障害
A.	①	手術前で色々と不安があり、相談したところ保健師さんが自宅まで来て健診をしてくれた。	8	身体障害
	②	母子手帳を提出し、「指さししない、言葉が全くでない、目が合わないので心配です」と話したらすぐに個別に話を聞いてくれ、次の週には市の親子のF広場に参加、2週間に1度、いろいろな方面の先生方が来て子どもの様子を見てくれて次の通園施設までつないでもらった。	7	発達障害
	③	心配事が毎回山のようにあり、それに対して丁寧に答えてもらった。他の子と比べず、自分の子がどれだけ成長したかみるように言っていた。あそびの教室など紹介していただいた。	7	発達障害
	④	診断されてから、別室でゆっくり話を聞いてもらったり、特別に対応してもらった。	10	発達障害
B.	①	事前に市の保健師さんに子どものことを伝えておいたので問診や診察など、子どもが嫌がり病院に診てもらっているところはパスさせてもらったり、無理せず受けられた。	6	発達遅滞
	②	乳児健診は、新生児訪問してくれた助産師さんも相談を受けてくださり、とても心強かった。1歳半健診は本人が泣き続けたが、3歳児健診では療育も始まっていて本人の状態も落ち着き、療育施設のOT・STの先生も指導に来てくださっていたので、安心して相談できた。	3	発達障害
	③	保健師さんが出産後の家庭訪問した上で乳児健診に誘ってくださったので行きやすかった。各健診の度に病院の治療、生活のことなど経過をよく聞いて下さった。周りには子どもの発達の差がわかり、健診には行かない、という人が少なくなく、そういう親の理解してほしいという思いと、必要に応じ家庭訪問や個別対応で健診を受けていない家庭のフォローもしてほしい。	7	知的障害
	④	保健師さんによっていう事が違う事がある。一貫性をもってほしい。	4	発達障害
C.	①	産まれてすぐ、何かが違う、何か絶対に障がいがあるはず！と思い、健診のたびに相談したが、何歳で出来ればOKなどマニュアルをすべてクリアしていたので、いくら話しても「大丈夫」と言われ、モヤモヤが晴れずにいた。もう少し親身に聞いてもらえたら、療育センターなどの場所があることなどを教えてもらっていたら、もっと早く悩みが解消されていたんじゃないかと思う。	7	発達遅滞
	②	発達の遅れを「全く問題ない。心配しなくてもよい。」といつも励まされていた。そのため楽観視してしまい、子供の異常に気付くのが遅れ、専門病院への受診(就学1年前)も遅れてしまった。	10	発達障害
	③	皆の前で「虫歯があなたの子が1番多いです!ちゃんと歯磨きしてください」と言われ、「おっぱいも早く辞めて下さい」など子どもの状況を理解もしてくれず、一方的に言われて泣きそうになった。	10	発達障害
	④	周りが歩いている子が多くて、自分の子供が歩けなくて自分が少し嫌な気持ちになった。	3	身体障害
	⑤	子どもが待つのが苦手なので、ファストパスのよう、時間指定で受けられるとうれしいです。個々の事情で集団でのお話を聞く時間は免除してもらったりする配慮があると非常に助かります。	3	発達障害
	⑥	「A園へ行っています」と言うと「じゃあ良いですね」とアドバイスもなく、ただ行っただけな感じだった。	4	未確定
D.	①	障害の診断後、視力検査等ができないということを伝え、どうしたら良いか市の福祉課に相談したところ、「来ても来なくてもどちらでもいい」と言われ、つき放されたような印象を受けた。	6	発達遅滞
	②	担当の保健師さんしか知らなかったので、「どうしてこの子はできてないのか?」という目で見られた。質問のほとんどができない事ばかりで、行く意味があるのかわからなかった。	5	発達遅滞
	③	昼寝の時間だったので大変でした。	9	その他

*以下の表では、「A.満足」、「B.どちらかという満足」、「C.どちらかという不満」、「D.不満」について、記号のみ記した。

③相談機関について（表 3-3-4）

相談機関について「A. 満足」だったという回答の理由や状況は、〈丁寧に福祉制度などを教えてくれた①〉、〈その場で母子通園施設の利用を勧めてくれた②〉、〈OTやCP等がいて、定期的な療育と相談ができた③〉、〈教えてくれた関わり方で子どもの行動が改善できた④〉、〈保育園の巡回相談で、的確にアドバイスを受け、とことん質問に答えてくれたので、安心してなんでも話せた⑤〉、〈親身でわかりやすい具体的な助言で、成長への希望を持たせてくれた⑥〉、〈私の思い、本人の苦しみを受け取ってもらえ、医師からの説明に立ち会ってくれた⑦〉、〈親身で別の部屋の用意や、きょうだいの世話もしてくれた⑧〉、〈定期的に子どもの様子を話すことで子どもとの接し方を考えることができた⑨〉、〈自分のことのように私と子どもの心配をして、相談にのってくれた⑩〉、〈乗ってくれてくれ、下の子もよく見てくれた⑩〉、〈子どもは成長すると言われ、力づけられた⑪〉、概観すると、「親身」で温かい相談姿勢、「的確なアドバイス」、「子どもの成長の希望をもてるような力づけ」といったことが「満足」の理由となっている。

「B. どちらかという満足」という回答の中では特徴的なものの一つは「とにかくいろいろな方に相談し、話を聞いてもらって自分が楽になりたかった。助言が100%生かされたわけではないけれど、その中の1つの言葉に助けられた事が多くあった③」というものだった。当時を回顧して、求めていたことが客観的に記述されている。「C. どちらかという不満」は、〈資料を送ってほしいのに、こちらからプッシュしないと担当が動かない①〉、〈お母さんの気持ちひとつと、プレッシャーをかけられた気がして重かった。具体策も得られなかった②〉、〈人にもよると思うが福祉サービスを詳しく説明してくれない人もいた③〉、〈申請の時などに市町村の対応の差を痛感した④〉、〈障害があると不安はいつもつきまとい、どこへ何度相談に行っても満足はできない〉といった記述であった。「D. 不満」という回答は、〈市町村では、制度をわかる人がいなかったり、まるで申請をされては困るみたいな感じ、①、②〉、〈不適切な対応③、④、⑤〉、〈障害の知識が全くなく、親のせいにされた⑥〉といった内容だった。

表3-3-4 相談機関について

満足度	No.	満足度の理由・状況	年齢
A	①	丁寧に説明してくれ、サービスについても手帳についても教えてもらった。	3
	②	子育てのストレスが大きそうだと判断されたようで、その場で母子通園施設の利用を勧められた。	3
	③	身近に専門家、OTやCPがいたので、定期的な療育と相談ができた	3
	④	具体的に教えられた関わり方によって、子どもの状況を改善できた。	3
	⑤	保育園の巡回相談で、子どもの様子を的確に見てくれ、また親の気持ちや対応まで細かく話をしてくれ、とことん質問に答えてくれたり、安心してなんでも話せた。	5
	⑥	特別視する感じはなく、親の気持ちに配慮があった。助言はわかりやすく、成長への希望を持たせてくれた。困っていることの対処法も具体的で、親身に答えてくれた。	6
	⑦	私の思い、本人の苦しみを受け取ってもらえた。医師からの説明にも立ち会ってくれた。	7
	⑧	親身に相談にのってくれ、困った時用に別に部屋を用意してくれ、下の子もよく見てくれた。	7
	⑨	定期的に様子を報告でき、日々の様子を話すことで子どもとの接し方をよく考えることができた。	8
	⑩	自分のことのように私と子どもの心配をしてくれて相談に乗ってくれた。	8
	⑪	園長先生はじめ、先生方、すべてが優しく、温かった。子どもの今後の成長について、「必ず成長できる」と強く言ってくれたことがとても心強く感じられました。	9
B	①	市の障害福祉課で障害者の子どもの会を教えてもらった。保育園についての説明をしてくれ、園長先生に連絡していただけた。母親のメンタル面でのカウンセリングも勧めてくれる。	1
	②	保健所の方から連絡もあり、相談に出向いてくれましたので、乳児期にはとても助かりました。	10
	③	とにかくいろんな方に相談し、話を聞いてもらって自分が楽になりたかった。助言が100%生かされたわけではないけれど、その中の1つの言葉に助けられた事が多くあったように思う。	11
C	①	障害児と知ったならたくさん資料を送ってほしかった。プッシュしないと担当が動かない。	6
	②	逆に精神的にプレッシャーをかけられた気がする。重かった。具体策も得られなかった。“お母さんの気持ちひとつ”って感じ。	8
	③	窓口の人にもよると思うが、福祉サービスを詳しく説明してくれる人もいれば、そうでない人もいた。	9
	④	子どもの身体への心配や不安を聞いて助言をいただいたが、書類提出や申請の時は市町村の対応の差、地域較差を痛感した。(友達の町では申請が通ったのに自分の町では却下された等)	9
	⑤	子どもに障害があるとなると不安はいつもつきまといます。どこへ何度相談に行っても幼児期のうちは満足できる事はありません。	11
D	①	障害診断後、市町村でフォローしてくれる機関はあるのか？療育手帳はどうしたらもらえるのか？聞いた事に対し5人の人間が話に来たが誰も答えをキチンと言ってくれず頭にきて帰ってきた。	0
	②	市町村の窓口では、こちらから、「〇〇のサービスを受ける申請をしたい。」とまで言わないとサービスを受けられない。手当の申請だったりすると、「どこで、このサービスのことを聞きましたか？」と、まるで申請をされては困るみたいな感じの担当者もいた。	3
	③	障害への知識のない人が窓口だと1から説明するのが逆に苦である。	4
	④	支援学校の交通費が大きな負担だと相談したが、現状では何も制度はないと返答された。困っているから相談しているのに、何の為に相談しているのかわからない。あちこちで相談するが、たらい回しになっている気がする。	無記入
	⑤	保健師、心理士、ドクターにも相談しましたが、のらりくらりといった印象で、よく分かりませんでした。全ての子がとは限りませんが、早期発見を念頭に、対応して頂ければ有難かったです。	7
	⑥	障害の知識が全くない保健師、小児医師もいることを後で知った。単なるおとなしい性格、きょうだいが多いので母親の愛情不足だと言われた。	10

表3-3-5 療育施設について

満足度	No.	満足度の理由、状況	年齢	障害
A.	①	1人の障害児ではなく、1人の子としてあつかってくれる。	4	ダウン症
	②	毎日通っているので、特性を理解したうえでのアドバイスがもらえます。安心して自立への練習(失敗しても大丈夫、いろいろ挑戦できます)ができます親同士の交流の場にもなり、勉強させていただいています。病院でのリハビリも内容がとても参考になります。(遊び方や関わり方のヒントなど)	4	発達障害
	③	親も子どもも世界が広まった。同じ境遇のお母さんたちと知り合うことができ、いろいろ話や相談ができるようになり気持ちがとても明るくなった。	9	重複障害
	④	個別支援計画を親の要望を取り入れてプログラムを作ってくれるので、療育者と親の間で共通の理解をもって支援していった。幼稚園で困ったことがあれば、親の相談をもとに療育者が幼稚園の先生とケア会議を行ってくれた。	9	発達障害
	⑤	子どもの自立を無理強いすることなく支援してくれ、かつ、私達親や周りの環境、療育機関や就学先との連携などに対しても気を配ってくれたのがとてもうれしかった。	9	発達障害
	⑥	障害を持つ子どものケア、親のケアまでしていただき、どのように子育てをしていったらよいかを教えていただいた。心の支えになってくれた。	9	知的障害
	⑦	どの療育機関も焦らずゆっくり子どものペースでご指導下さり、少しずつでも子どもの成長を感じることができた。	11	知的障害
	⑧	子どもの居場所をようやく見つけたという感じで、毎日大変だったが楽しかった。いろいろなお母さん方と知り合えたことは大きい。今でも相談し合える。保育士、ST、OTの先生方も一生懸命に考えて下さった。	11	発達障害
B.	①	療育環境が整っている(視覚刺激が少ない。遊具等)個々の特性に応じて先生方が対処法等教えてくれる。ST、OT、CP等専門の先生方に相談することができて、病院へもつなげてもらえた。	3	発達障害
	②	先生方はとても熱心に関わってくださり、他のお母さん方から親身に相談にのっていただき心強かった。専門の先生方(OT・ST)から指導を受けられる時間が限られ、相談したい時に相談できないのは辛かった。	3	発達障害
	③	病院のリハビリと母子通園施設の連携が取りにくいことには不満。親の力量にかかっている気もする。それぞれの施設には満足している。	4	発達障害
	④	保育士、先生によって知識がなさすぎる先生もいて困ったこともあった。先生達も私たち以上に勉強してほしい。母への負担が多いので、分離を増やせるようになったら良いと思う。	4	発達障害
	⑤	相談すると保育園に見に行ってくれたり対応してもらえた。	7	発達障害
	⑥	生活がうまくいかない所にアドバイスやフォローがほしかった。もっと話をきいてもらえる時間があれば助かったと思う。生きてるだけで精一杯…子どものため環境を整えるとか、とても難しかったなー	8	発達障害
	⑦	手厚く支援してもらえたが、保護者会や役員など子どもを預ける前よりも仕事が増えて忙しかった。	12	発達遅滞
C.	①	先生たちの人数が少なく、遠慮して満足に子どもと関わってもらえなかった。	5	ダウン症
	②	親の参加行事が多く、週1以上はあった。早く連れて行ったら嫌がられたり(いいと言われたのに)、園に着いて親がオムツチェック等をするのが当たり前だった。リハビリは担当先生の都合での休みが多かった。	12	染色体の障害
D.	①	子どもの感覚過敏や、大きな声で叱られることが苦手と言う特性などなど説明しても理解して頂けなかった。他害のお子さんに毎日攻撃され、怪我をして、引き離す対応をとってほしかった。	7	発達障害

④療育施設について（表 3-2-5）

「療育施設」についての自由記述は、当然であるが、子どもの療育のことや、子どものことでのアドバイスについての記述が大半であった。

ここでは、子どもの親も適切な支援を受けたという回答、親が負担が大きかったなど、親のことを含めて記述した回答をとりあげて要点を記す。

「A. 満足」の中には、〈親も子どもも世界が広まった③〉という回答があった。この回答には、〈同じ境遇のお母さんたちと知り合って話や相談ができるようになり気持ちがとても明るくなった〉ことが理由として記述されていた。〈障害を持つ子どものケア、親のケアまでしていただき、どのように子育てをしていったらよいかを教えていただいた。心の支えになった⑥〉という記述もあった。「B. どちらかという満足」には、〈それぞれの施設には満足しているが、病院のリハビリと母子通園施設の連携が取りにくく、親の力量にかかっている③〉、〈(母子通園は)母への負担が多いので、分離を増やしてほしい④〉、〈手厚く支援してもらえたが、保護者会や役員など子どもを預ける前よりも仕事が増えて忙しかった⑦〉、「C. どちらかという不満」には、〈親の参加行事が多く、週1以上はあった②〉というように、「親の負担が大きい」という記述が多かった。つまり、「療育施設について」の満足度が最も高いことは、子どもの療育への満足度の高さゆえであること、それに比べて数は少ないが、「親の負担の大きさ」の記述も留意すべきである。

(3) 自由記述の分類

前項の満足度別に集約した自由記述を、「満足度の高い記述」、「満足度の低い記述」の双方を並べながら、内容別に分類した。その結果、〈A 専門的であってもわかりやすい説明〉、〈B 専門的で的確な支援〉、〈C 子育てのアドバイス〉、〈D 質問しやすさ〉、〈E 子どものことに配慮のある支援〉、〈F 連携のある支援〉、〈G 共感的支援〉、〈H 希望のもてるアドバイス〉の8つの内容に分類された。(表 3-3-6)

分類された内容のように、親たちが求めているのは「専門的であってもわかり

やすい説明、専門的・的確な支援、子育てのアドバイス、質問やすさ、子どものことに配慮のある支援、連携のある支援、共感的支援、希望のもてるアドバイス」であった。

表3-3-6 自由記述の分類(満足度別表に記載した自由記述から)

満足度の高い記述	分類	満足度の低い記述
知識のない私達に異常の状態や染色体検査の目的などをわかりやすく、必ず父、母の両方に説明をして下さった。その後の治療やフォローを行う病院や科に、それぞれ紹介とその後のフォローもして下さいました。(表3-3-2)	④ 専門的であつてもわかりやすい説明	生活がうまくいかない所にアドバイスやフォローがほしかった。もっと話をきいてもらえる(そのことについて)時間があれば助かったと思う。(表3-2-4)
今は昔と違いサポート体制も整ってきていることや、信頼できる小児科の先生を紹介してくれたり簡単ではあるが説明してくれた。(表3-3-2)		医学生の教科書のコピーのようなものA4一枚しか資料としてもらえなかった。「個人差があり、将来的にどうなるかわからない」と説明された。(表3-3-2)
心配事が毎回山のようにあり、それに対して丁寧に答えてもらった。他の子と比べず、自分の子がどれだけ成長したかみるように言っていただいた。あそびの教室など紹介していただいた。(表3-3-3)		就学前までは診断はできないといわれ、それ以上質問することはできませんでした。今後について、見通しの持てるような説明をほしかったです。(表3-2-8)
保育園の巡回相談で、子どもの様子を的確に見てくれ、また親の気持ちや対応まで細かく話をしてくれ、とことん質問に答えてくれたり、安心してなんでも話せた。(表3-3-4)	⑤ 専門的・的確な支援	発達の遅れを「全く問題ない。心配しなくてもよい。」といつも励まされていた。そのため楽観視してしまい、子供の異常に気付くのが遅れ、専門病院への受診(就学1年前)も遅れてしまった。(表3-3-3)
母子手帳を提出し、「指さししない、言葉が全くでない、目が合わないの心配です」と話したらすぐに個別に話を聞いてくれ、次の週には市の親子のF広場に参加、2週間に1度、いろいろな方面の先生方が来て子どもの様子を見てくれて次の通園施設までつないでもらった。(表3-3-3)		産まれてすぐ、何かが違う、何か絶対に障がいがあるはず!と思い、健診のたびに相談したが、何歳で出来ればOKなどマニュアルをすべてクリアしていたので、いくら話をしても「大丈夫」と言われ、モヤモヤが晴れずにいた。もう少し親身に聞いてもらえたら、療育センターなどの場所があることなどを教えてもらえたら、もっと早く悩みが解消されていたんじゃないかと思う。(表3-3-3)
どのように子育てをしていったらよいかを教えていただいた。心の支えになってくれた。(表3-3-5)	⑥ 子育てのアドバイス	生活がうまくいかない所にアドバイスやフォローがほしかった。もっと話をきいてもらえる(そのことについて)時間があれば助かったと思う。(表3-3-4)
焦らずゆっくり子どものペースでご指導下さり、少しずつでも子どもの成長を感じることができた。(表3-3-5)		
育児で大変なところはありますか?と、まず初めに聞いてくれたので言いやすかった。「みんなで良い方向にもっていきましょう」と、勇気をもらった。(表3-3-4)	⑦ 質問しやすさ	就学前までは診断はできないといわれ、それ以上質問することはできなかった。今後の見通しの持てるような説明がほしかった。(表3-3-3)
事前に市の保健師さんに子どものことを伝えておいたので問診や診察など、子どもが嫌がり病院に診てもらっているところはパスさせてもらった。(表3-2-10)	⑧ 子どものことに配慮のある支援	子どもが待つのが苦手なので、ファストパスのよう、時間指定で受けたり、集団でのお話を聞く時間は免除してもらったりする配慮があると非常に助かる。(表3-3-3)
乳児健診は、新生児訪問してくれた助産師さんも相談を受けてくださり、とても心強かった。(表3-3-10)		
保健師さんが出産後の家庭訪問した上で乳児健診に誘ってくださったので行きやすかった。(表3-3-3)		

<p>子どもに関わる私達親や周りの環境(療育機関や就学先との連携など)に対しても気を配ってくれた。(表3-3-5)</p>	<p>㊦ 連携のある支援</p>	<p>病院のリハビリと母子通園施設の連携が取りにくいことには不満。親の力量にかかっている気もする。(表3-3-5)</p>
<p>相談すると保育園に見に行ってくれたり対応してもらえた。(表3-3-5)</p>		<p>障害への知識のない人が窓口だと1から説明するのが逆に苦である。(表3-3-3)</p>
<p>幼稚園で困ったことがあれば、親の相談をもとに療育者が幼稚園の先生とケア会議を行ってくれた。(表3-3-5)</p>		<p>STの先生による面談でしたので、立場的にはっきり言えるのではないでしょうが、もう少し踏み込んではっきり言われたほうがよかった。(表3-3-2)</p> <p>「A園へ行っています」と言う「じゃあ良いですね」とアドバイスもなく、ただ行っただけな感じだった。(表3-3-3)</p>
<p>一人で悩んでいたのが自分から相談に出向いた。「大変でしたね」の一言に涙。やはり思っていたので専門家にみてもらうように言われた時は少しほっとした。(表3-3-2)</p>	<p>㊧ 共感的支援</p>	<p>ショックで大泣きしていたら医師が「しょうがないでしょっ!!」とキレた。赤の他人に言われたくないことでした!!(表3-2-1)</p>
<p>育児で大変なところはありますか?と、まず初めに聞いてくれたので言いやすかった。「きっとお子さんもつらいと思います。みんなで良い方向にもっていきましょう」と勇気をもらった。(表3-3-2)</p>		<p>医師に自閉症と「まちがいない」と一言。すごいショックで、どうやって家まで帰ったのか覚えてない。(表3-3-2)</p>
<p>発達の遅れが気になっていた時期だったので、療育やリハビリなどを始めるきっかけとなった。(表3-3-3)</p>		<p>皆の前で「虫歯があなたの子が1番多いです!」、「おっぱいも早く辞めて下さい」など一方的に言われて泣きそうになった。(表3-3-3)</p>
<p>私の思い、本人の苦しみを受け取ってもらえた。医師からの説明にも立ち会ってくれた。(表3-2-11)</p>		<p>検査等ができないと伝え、相談したところ、「来ても来なくてもどちらでもいい」と言われ、つき放されたような印象を受けた。(表3-3-3)</p>
<p>先生方、すべてが優しく、温かった。「必ず成長できる」と強く言ってくれたことがとても心強く感じられた。(表3-3-4)</p>		<p>㊨ 希望のもてるアドバイス</p> <p>子どもに障害があるとなると不安はいつもつきまといま。どこへ何度相談に行っても幼児期のうちは満足できる事はない。(表3-3-4)</p>
<p>「障害があっても、このままではありませんよ。まだこれから成長していくんですから」と言われ勇気をもらった。(表3-3-4)</p>		

第4節 4項目の自由記述のテキストマイニングと文脈探索

(1) キーワードの抽出とコンコーダンス検索

満足度に着目して分類した、障害診断時の説明、乳幼児集団健診、相談機関、療育の4つの項目について、テキストマイニングツールを用いて、サンプル数のキーワード一表を作成した。表3-4-1にまとめたように、キーワードに高い頻度で登場したのは、㊦障害診断時の説明、㊧相談機関について、という二つの項目では「先生」、㊨療育施設については「先生方」、㊩乳幼児集団健診では「保健師」だった。

表 3-4-1 4項目の自由記述における頻出キーワード（2011年調査）

⑦ 障害診断時 の説明	① 乳幼児 集団健診		⑧ 相談機関 について		⑨ 療育施設 について		
	サン プル 数	キーワー ド	サン プル 数	サン プル 数	サン プル 数	サン プル 数	
説明	65	健診	45	相談	32	子供	43
先生	28	子供	26	先生	17	リハビリ	26
障害	28	相談	18	障害	14	施設	20
病院	22	保健師	18	話	14	親	18
検査	17	集団	15	子供	12	先生方	17
自分	17	障害	21	対応	12	療育	17
診断	17	時間	13	アドバイス	9	先生	16
子供	21	発達	13	説明	8	相談	15
不安	14	対応	9	サービス	7	通園	14
医師	11	親	8	市	7	病院	14
結果	11	病院	8	自分	7	対応	11
親	11	不安	8	親	7	安心	10
相談	11	言葉	7	保育園	7	母子通園	10
ショック	10	施設	7	具体的	6	お母さん	9
発達	10	周り	7	言葉	6	成長	9

(2) キーワード「専門家」を含む文脈の集約

この中から、上位に位置する「専門家」のキーワード、「先生」、「保健師」、「先生方」、を選んでコンコーダンス検索をした後、それらの文脈を「集約」した。その結果、⑦「障害の診断・指摘を受けた時の先生（医師）」は、〈a. わかりやすい説明、親身に話を聞いてくれたり、共に経過・成長を診てこうという医師もいれば、まともに説明できない医師もいる〉、ということが親たちの“主張”として集約された。「相談機関の先生」からは、〈b. 定期的な相談ができるところもあり、子どもとの接し方を考えたり、具体的なアドバイスをもらえる〉、「療育施設の先生方」については、〈c. 満足度が高いのは、愛情をもって指導してくれたり、個性をよく理解してくれる専門

表3-4-2 高頻出の専門職のキーワードが含まれる文脈

	調査票 No.	満足度	前の文脈	キーワード	後の文脈	設問別文脈の集約
㉞ 障害の診断・指摘の説明	73	1	小児神経科の	先生	発症当時から今に至るまでずっとお世話になっているがとてもわかりやすい説明で、親身に話を聞いてくれる。	a.わかりやすい説明、親身に話を聞いてくれたり、共に経過・成長を診てもらうという医師もいれば、まともに説明できない医師もいる
	90	2	あまり聞きなれない病気で、わかる範囲での説明は十分してくれた。		正直に実際経験がないと言うことも伝えてくれ、これから一緒に経過、成長を診ていくことを口にしてくれました。	
	125	3	医療福祉センターの		「うちの子は障害があるのでは?」と聞いたところ「あるかもしれないし、ないかもしれない」と、はっきりとした説明もなく、どっちなんだろうという不安が続いた。	
	120	4			病名しか言われなかったため。「どういものですか?」と質問したが、時間が無いためか説明はなかった。	
㉞ 相談機関について	34	1	OTやCP(心理士)の専門の	先生	身近にいて、2~3か月に1回程度で療育を受けることができ、その際に色々と相談できる事があった。	b.定期的な相談ができる場所もあり、子どもとの接し方を考えたり、具体的なアドバイスももらえる
	149	1	定期的に様子を報告できる場所ができたし、		日々の様子などを話すことで自分自身も子どもとの接し方をよく考えることができた。	
	184	1	臨床心理士の		沢山話を聞いてくれ、具体的なアドバイスを頂けた。子どもとも会話をするなど関わってくれたのが嬉しかった。	
㉞ 療育施設について	12	1	期待以上に愛情を持って保育、指導してくれた	先生方	子どもを気にかけてくれ、母親の心も支えてくれている。	c.満足度が高いのは、愛情をもって指導してくれたり、個性をよく理解してくれる専門性のある先生方だ。母親も支えられたという回答がある一方、先生の数が少ないという回答もあった。
	90	1	地域の保育園との並行通園も出来ましたし早い時期に通園ができ、		対応も良く安心して子育てが出来たように思えます。子どもの個性、性格、特徴をよく理解してくれました。	
	116	1	母子通園については、		熱心な対応に満足している。但し子どもの人数に対し先生の人数がもう少し多い方がよいのでは、と感じる。個別にかかわってもらえる時間がもう少しほしい。	
	166	2	普通の園と、週一回障害児のデイサービスに通った。専門なので		対応がとてもうれしく感じられました。本人とても楽しく通うことが出来ました。	
㉞ 乳幼児集団健診について	124	1	市の	保健師	友人や同じ地区の方がいた事もあり、とても親身になって話を聞いたり対応してくれた。	d.顔なじみかそうではないかで保健師の対応が異なるのかもしれない。専門の医療機関を紹介した事例、専門ではないからか流れ作業のような健診だったという回答もあった
	9	2	町の		専門の医療関係の方と1対1で話ができる時間を作ってもらえた。	
	32	4	担当の		さんしか知らなかったの、「どうしてこの子はできていないのか?」という目で見られた。	
	91	3	遅れ不安を口にしても、子どもの成長に対して知識がない		老人相手が多いのか、流れ作業のような健診だった。	

性のある先生方だ。母親も支えられた」という回答がある一方、先生の数が少ない」という回答もあった。「乳幼児健診の時、保健師」については、「d. 顔なじみかそうではないかで保健師の対応が異なるのかもしれない。専門の医療機関を紹介した事例、専門ではないからか流れ作業のようだった」という回答もあった」と、それぞれ集約された。これらの回答は、全回答の一部であるが、「先生」「先生方」というキーワードは子どもの診断・育て方、療育等の専門家であり、保健師は子どもの相談を繋いだり、健診時の対応をする専門家として捉えられ、そのうえで、支援の満足、不満足な状況が記述されていた。

これらの集約したフレーズからは、親たちが求めていることは、親に対しては、「i わかりやすい説明」、「ii 親身な傾聴的態度」、「iii 共に子どもをみていく姿勢」、「iv 定期的な相談の場」、「v 具体的なアドバイス」、「vi 母親への支援」、「vii 顔なじみなど信頼関係のある人の支援」、「viii 専門機関の紹介」。子どもには、「ix 心こめた指導」、「x 子どもの個性の理解」、「xi 専門的な個別支援」であるということがわかる。換言すると、以上の11の事柄は、障害児の親の社会的支援ニーズであった。

(3) キーワード「相談」が含まれる文脈の集約

次に、各機関の「相談支援」の実態、体制がどのような状況にあったかということ、キーワード「相談」を含む文脈に探った。キーワード「相談」は、表3-4-1において、「㊦障害診断時の説明」以外は、「㊧相談機関について」は当然であるが、高頻度で出現していた。

キーワード「相談」が含まれる文脈を集約すると、「a. 相談体制がよい」、「b. すぐに専門機関を紹介してくれた」、「c. 制度を教えてくれた」、「d. 共感的に相談を受けてくれた」、「e. ケア会議を開いてくれた」、「f. 他の母親から学んだ」ということが「A. 満足」であるとされ、「B. どちらかといえば満足」なのは、「g. 相談の場ができた」、「h. 専門機関をすぐ紹介してくれた」、「i. 自宅に向いてくれた」、「j. 各種の機関の相談を経て、子どもの障害がわかった」、「k. 納得いく回答を得るまであちこちに相談するなど手間取った」とであった。

〈m. 不適切な回答で対応が遅れ、行かずともよいことを知らず好奇心に晒された〉、〈n. 子どもが伸びている時期、療育を始められなかった〉、〈o. 子どものことをめったにみない人の指摘は納得できない〉というフレーズは「C. 不満足」であり、〈p. 医師からはおぎなりの言葉ではなく、もっと説明してほしい〉、〈q. 障害の説明や相談の促しがなかった〉、〈r. 相談を聴いてほしいのに、冷たく責められた〉ことは、最も「D. 不満」であるとまとめられた。

これら「相談」の含まれる文脈の集約からも、親たちが求めているのは、《i 専門機関の早期の紹介》、《ii 制度の知識》、《iii 適切な情報》、《iv ケア会議の開催》、《v 自宅に向いての相談》、《vi 共感的な相談態度》、《vii 療育を適した時期に始められるような適切な回答》、《viii 説明や相談の促し》であり、「子どものことをめったにみない人からの納得できない指摘」、「おぎなりの言葉」、「冷たく責められるように感じる態

表3-4-3 キーワード「相談」が含まれる文脈

満足度	元データNo.	前の文脈	キーワード	後の文脈	満足度別文脈の集約
A	㊦ 34	OTやCPの先生に2~3か月に1回程度で療育を受けることができ、その際に色々と	相談	できる事がありがたかった。	a. 相談体制がよい
	㊧ 31	とても丁寧にみてくれる。	相談	したいとき、すぐに話ができる。	
	㊨ 128	近所の小児科で	相談	後、すぐ、こども病院を紹介してもらいスムーズに診断してもらえた。	b. すぐに専門機関を紹介してくれた
	㊩ 149	本人の様子を見てすぐに保健師さんが	相談	にのって来て専門の先生の診察を手配してもらえ、安心した。	
	㊪ 49	ケースワーカーさんに	相談	した。子どもが取れそうな手当、手帳を教えてもらった。	c. 制度を教えてくれた
	㊫ 126	周りはみな気付かず父も障害は全く頭になかった。母は一人で悩んでいたのが自分から	相談	に出向いた。「大変でしたね」の一言に涙……。やはりと思っていたので専門家にみてもらうように言われた時は少しほっとした。	d. 共感的に相談を受けてくれた
	㊬ 183	保育園を通じて子育て	相談	を利用した。悩んでいる事に対して納得のいく解答を出してくれ、話し方や言葉がとてもやさしかった。	
	㊭ 74	幼稚園で困ったことがあれば、	相談	をもとに療育者が幼稚園の先生とケア会議を行ってくれた。	e. ケア会議を開いてくれた
㊮ 103	母親同士、悩みを話したり	相談	し合ったりすることができた。子どもとの関わり方を学んだ。	f. 他の母親から学んだ	

第3章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(1)

B	㊦	144	通園に行けるようになり、やっと	相談	できる所や人ができて前向きになった。	g.相談の場ができた
	㊧	68	不安が大きくなるうちに、	相談	でき、時期やタイミングを伺う事ができた。	h.専門機関をすぐ紹介してくれた
	㊨	142	手術前で色々不安があり、	相談	したところ保健師さんが自宅まで来て健診をしてくれました。	i.自宅に出向いてくれた
	㊩	90	保健所の方から連絡もあり、	相談	に出向いてくれましたので、乳児期にはとても助かりました。	
	㊪	22	自閉症ではないかと思ったので市の保健師さんに	相談	し健診をまって、健診で発達の遅れなどを指摘され病院受診をすすめられた。病院では思っていた診断が付き、はっきり診断名を言われすっきりした。	j.各種の機関の相談を経て、子どもの障害がわかった
	㊫	179	少し言葉が遅かった。あとで時間をとってもらって	相談	した臨床心理士から経験の幅を広げるためにあそびの教室に誘ってもらい、その言語聴覚士の先生にもっと密に働きかけた方がいいと別のグループにも通うようになった。もともと働きかけをたくさんした方がいいといわれ母子通園施設A園へ通った。それから、こども病院に勧められて受診し、はじめて障害と言われた。	
	㊬	166	健診で、言葉がほとんど出ていなかったため、子育て	相談	を勧められ、そちらでいろいろ情報を得て、少しずつ自分の子供が障害があるということに納得できた。	
㊭	62	市の方へ	相談	しても具体的なことが分からず困った。C教室へ行ったけれど、専門に分かる先生でなかったのだからあかず手間取った。その後、保健師さんから電話があり、A(発達障害支援民間団体)へたどり着く。ここでやっと救われた。	k.納得いく回答を得るまであちこちに相談するなど手間取った	
C	㊮	113	障害名の意味が全くわからず、何の事を言われているか全く説明が理解出来ず、改めて検査したときに、ようやく方向性や接し方について	相談	することが出来た。	l.最初は説明が全くわからず、次の検査でやっと理解できた
	㊯	86	病気の前の健診でミルクの飲みが少なすぎて不安があった	相談	したが「個性でしょう」との答えのみで、もう少し情報をもらえたりしていたら、早くに対処ができたのではと感じた。歩けない状態で健診へ行った時、周りからの好奇心目に嫌な思いをした。健診に必ずしも行かなくては良いとは知らなくて。	m.不適切な回答で対応が遅れ、行かざともよいことを知らず好奇心目に晒された
	㊰	71	市の子育て	相談	を受けた。心理の先生は初回でその傾向があることがわかったのに事実を告げられたのが半年後、伸びている時期だったのに療育を始めるのが遅くなった。	n.子どもが伸びている時期、療育を始められなかった
	㊱	33	病院のリハビリは、回数が少ない(OT,STが月に一回ずつ)という事もあり、たまに	相談	に對外的外れな答えが返ってきたり、親が本人の長所だと思っている点を「このままだと困ります。」みたいな言い方をされたりもする。月に一回30分程見ただけで何がわかるんだ!と思うことも正直ある。	o.子どものことをめったにみない人の指摘は納得できない

D	㉗	14	ダウン症と言われたが、その後の担当医から、それについてののくわしい説明や、育て方についての注意点や、心配事などの	相談	先などもまったくなく、ただ普通に育ててくださいと言われた。もう少しダウン症についてののくわしい説明がほしかった。	p.医師からはおびやかなりの言葉ではなく、もっと説明してほしいと思った
	㉘	173	机にのぼったり走りまわったり大変だったのに、障害の説明や、	相談	に来て下さいという説明は何もなかった。	q.障害の説明や相談の促しがなかった
	㉙	39	全くこちら側の気持ちを理解してくれている様子がうかがえず、	相談	、話を聞いてほしいのに親の私を責めたてる事もあった。態度が冷たく、気持ちが落ち込んでいる時だけに辛かった。やさしく話を聞いてほしかった。	r.相談を聴いてほしいのに、冷たく責められた

度」を拒否したいという主張であった。これらの文脈において、求められていたことが、やはり、障害児の親の社会的支援ニーズであった。インフォーマルな支援として、「他の母親から学ぶことができた」という記述もあった。

第5節 “頼りになった” 支援者について

“頼りになった” 支援者に関する回答については、選択肢と自由記述欄に回答を得た。自由記述欄には 184 名中、133 名から回答を得た。満足度を問うていないが、“頼りになった” という親の心情に近い語句による問いの中に、親たちのニーズがあらわれていた。その“専門家等” 支

表 3-5-1 “頼りになった” 支援者

項目	人数	割合(%)
療育施設等の先生	88	47.8
保育園や幼稚園の先生	30	16.3
専門家より親の会のメンバーが頼りになった	27	14.7
専門家より家族が頼りになった	14	7.6
療育コーディネーター	10	5.4
保健師	2	1.1
その他	28	15.2
専門家で頼りになる人はいなかった	8	4.3
無記入	7	3.8

援者の中で、記述の多かった①療育施設の先生、②保育園・幼稚園の先生、③“専門家” と親の会メンバー、④親の会メンバーの自由記述をとりあげる。
n=184

表 3-5-2 “頼りになった” 支援者について

No.	③療育施設等の先生に対する記述	障害	年齢
①	今やっている子供の問題行動がどうしておこっているのか、医学的、心理学的に説明がわかりやすく、今後どう親が対応するのかの説明も的確であった。	発達障害	4
②	困った事に関して相談すると、必ず何らかの対処法を示してくれる。素人では思いつかないような対処法を指導していただき、理由づけもしっかりしているので、頼りにしている。	身体障害	7
③	いろいろな子供を見てきているのでこのやり方でダメだったらこっちのやり方をしてみましょうか？と安心して任せられました。特に2年間担当の先生は、厳しくて、でも優しかった。子供がとてもよく成長したのは先生のおかげだと思っています。引っ越した今も時々遊びに行き、話すとはっとします。	身体障害	3
④	子どものちょっとした変化にもすぐ気づき、それについてアドバイスしてくれたり、親の悩みの相談にもよく乗ってくれ、いつも支えてくれたので。	ダウン症	0
⑤	療育の先生方は親ががんばっていることをよくほめて下さったので自信につながった。また、保育園の先生にアドバイスの事もしてくれました。	発達障害	3
⑥	ずっと一人で見ていかないといけないと思っていたが、頼りになる先生がたくさんいたので任せられ、少しの時間でも自分の時間を作る事が出来、子供とストレスがなかった。	発達遅滞	7
⑦	親が落ち込んでいるときには適切な助言を下され、子供に対しても丁寧な対応をしていただいた。また、保育園を選ぶときには園との橋渡しもしていただいた。	発達遅滞 発達障害	8
⑧	子供のことを受けとめた上で出来る事が一つでも少しでも増える様な働きかけを常にしてくれた。親との対話も大切にしてくれて、一緒に育てているようだった。	その他	10
⑨	ちょっとしたスキマ時間に心のモヤモヤや困りごとを話せた。良い先生にあたって助かった。今も何かあればたずねて話ができる。子どもの成長を共に喜びあえる。がんばってるねと認めてもらえる。	発達障害	8

親たちが最も頼りにしていたのは、「療育施設等の先生」であった。理由としては、〈①子どもの問題行動の原因、対応の方法の説明が的確〉、〈②困った事の原因をふまえて必ず何らかの対処法を示してくれる〉、〈④子どもの変化の兆候にすばやく気付いてアドバイスをくれ、支えてくれた〉、〈⑤親ががんばっていることを認めてくれたのが自信につながった〉、〈⑦落ち込んでいるときには適切な助言してくれ、子どもにも丁寧な対応があった〉、〈⑧親との対話も大切にしてくれ、一緒に育てているようだった〉といったように、子どもと親の支援を同時に受けたことである。

⑥保育園・幼稚園の先生については、〈②障害に関してはプロではなくても、子どもの成長の相談ができる〉、〈③一番身近な意見を得られる〉といふように、“障害”の専門家ではないからこそ得られる身近で一人の子どもとしての成長の相談に満

足している。◎“専門家”と親の会メンバーの両方を挙げている回答では、①療育施設の先生には子どもの行動へのアドバイス、親の会のメンバーには、母親

① 保育園や幼稚園の先生		
①	苦手なことをただ苦手やらないのではなく、少しずつ苦手を克服できるようないろいろ考えてくれたり、アドバイスしてくれた。甘さだけでなく怒るときは怒ってくれて子どもも懐いていた。	その他 3
②	障害に関してはプロではなくても、子どもの成長についてすぐ相談させてもらっている。今の言動が障害なのか、普通なのかなどもよく教えてもらったりする。	発達遅滞 6
③	すべての人の意見を大事にしていますが保育園の先生が一番頼りになります。一番身近な意見です。	発達遅滞 9
◎“専門家”と親の会メンバー		
①	療育施設の先生には子どもの困った行動に対して的確なアドバイスをくれた。母親の私の精神的なケアは親の会のメンバーに話をすることで解消出来た。母親の心の在り方イコール子どもの行動、心理状態に影響すると痛感している。	発達遅滞 5
②	障害に対して、専門的なことは療育者に相談でき、アドバイスを受けられたことがすごく助かった。同じ障害のある親さん達の交流することで、子供に対しての同じ悩みを共有する事で前向きな気持ちになれたことが良かった。	ダウン症 3
④	先生方には療育のことを相談。親の会の方には、私自身の相談(子供のこと)。	発達遅滞 10
⑤	療育施設の先生は、子どもの成長発達を促す取り組み方については、色々な話ができる。福祉制度や、親の思いといった点では親の会が頼りになる。	その他 9
④ 親の会メンバー		
①	保健師さんや専門家の先生方ももちろん頼りにはなったのですが予約等が必要でしょっちゅう話を聞ける訳ではないので、毎日、障害児者に関わっている親御さんたちのお話はとても頼りになったし、勉強になった。子どもも、たまにしか顔を見ない方と普段から顔をよく知っている方とでは、態度も違う。	ダウン症 2
②	困ったその時に具体的に対処法を聞いた。知識でも例でも実践的で説得力があった。	その他 5
③	思った事を遠慮なく話しあえた。より実状に促した的確なアドバイスがもたらえた。話すだけで気持ちが軽くなった。	ダウン症 1
④	先輩ママからの現場の声が一番役に立ちました。支援学校では…支援学級では…等違いもわかり、とっても参考になりました。	発達障害 9
⑤	市の保健師が笑ってしまうほど、ダウン症に関して知識がないので全く頼りにならず、私は親の会に入りました。専門家もどうなのでしょうね…1から育てている、実際にかかわっている親にはかなわないと思います。ほしい情報は全て親の会に行けば得られるので一番頼りになります。	発達障害 9
⑥	療育コーディネーターがとても忙しいようで、忙しいから手がまわりませんと公言されていたのでうんざりしました。→もう少しどうにかしてほしい。今は親の会の方々にいろいろと相談しています。保健師の方もダウン症の専門ではないので…	発達障害 10

の私の精神的なケア」というように、双方の役割を指摘している。加えてこの回答者は、〈母親の心の在り方イクオール子どもの行動、心理状態に影響する〉と記述する。親への支援が子どもの安定に繋がることを示唆しているのである。〈⑤療育施設の先生は、子どもの成長発達を促す取り組み方について、親の会では、福祉制度や、親の思いといった点で頼りになる〉といった記述もある。

④親の会メンバーが頼りになったという回答には、〈①保健師さんや専門家の先生方ももちろん頼りにはなったが、予約等が必要で、しょっちゅう話を聞ける訳ではない〉〈⑤障害の知識がない〉、〈忙しくて手がまわらない、と公言された〉というように、これまでの経験から、“専門家”を「あてにできない」ようになったといった記述がある一方、親の会のメンバーには、〈①障害をもつ子どもを育てている親が頼りになる〉、〈②具体的な説得力のある実践的な対処法を得られる〉、〈③気を使うことなく話せて、話すだけで気持ちが軽くなる〉という親の会のメンバーからだからこそ得られることが記されている。

親たちは、子どもに関しては《i 成長発達を促す取り組み》、《ii 問題行動の原因、対応の方法》、《iii 変化の兆候にすばやく気付いたアドバイス》、《iv 身近な意見》、親に対しては《v がんばっていることを認められる》、《vi 対話を大事にして一緒に育てているような関わり》、《vii 母親の私の精神的なケア》、《viii 福祉制度の知識》、《ix 親の思いへの共感》《x 具体的な説得力のある実践的な対処法》、といったことを求めているのである。

それらのニーズが現実的には、すべてフォーマルな支援として満たされないにしろ、“専門家”との関わりのなかで、「予約等が必要で、しょっちゅう話を聞ける訳ではない」、「障害の知識がない」、「忙しくて手がまわらない」という限界を知れば、親の会のメンバーが、“専門家”に代わって支援を受けざるをえない。もちろん、親の会メンバーとは「気を使わなくてよく、気持ちが軽くなる」こと、「障害をもつ子どもを実際育てているからもつ経験知」があることは理解できる。しかし、“専門家”がやるべきことをピアサポートに代行させるという現状を問題視しなくてよいだろうか。

<小括>

本章では、子育て初期において、親と子どもはどのような支援を受けたのか、その満足度とともに、満足度の理由、その時の状況に関する記述を把握することによって、親たちが「支援」に求めることを明らかにするために、これまで3回実施した、「障害児者の親への調査」のうち、満足度別の自由記述の設問を細かく設けた2011年調査の分析結果について、自由記述の満足度に着眼して分類すると共に、それらの自由記述をテキストマイニングと文脈探索の方法で分析した。加えて“頼りになった”支援者に関する自由記述の分析も行った。

分析の対象としたのは、専門機関の支援等に関する評定で、最も満足度の低かった「乳幼児集団健診」、2番目に低かった「障害の診断等時の説明」、最も満足度の高かった「療育施設について」、加えて「相談支援」と関係が深い「相談機関について」の理由・状況が記された4つの自由記述欄の記述である。

まず、記述を満足度別にまとめ、分類した結果、親たちが求めているものは、〈A〉専門的であってもわかりやすい説明〉、〈B〉専門的で的確な支援〉、〈C〉子育てのアドバイス〉、〈D〉質問しやすさ〉、〈E〉子どものことに配慮のある支援〉、〈F〉連携のある支援〉、〈G〉共感的支援〉、〈H〉希望のもてるアドバイス〉であるということが示された。

さらに、4項目の記述について、テキストマイニングと文脈探索という方法から分析すると、高い頻度で登場した「先生」、「先生方」、「保健師」の文脈から、《i わかりやすい説明》、《ii 親身な傾聴的態度》、《iii 共に子どもをみていく姿勢》、《iv 定期的な相談の場》、《v 具体的なアドバイス》、《vi 母親への支援》、《vii 顔なじみなど信頼関係のある人の支援》、《viii 専門機関の紹介》。子どもには、《ix 心こめた指導》、《x 子どもの個性の理解》、《xi 専門的な個別支援》が求められていた。

「相談」の含まれる文脈の集約からは、《i 専門機関の早期の紹介》、《ii 制度の知識》、《iii 適切な情報》、《iv ケア会議の開催》、《v 自宅に向いての相談》、《vi 共感的な相談態度》、《vii 療育を適した時期に始められるような適切な回答》、《viii 説明や相談の促し》を親は求めており、「子どものことをめったにみない人からの

納得できない指摘」、「おざなりの言葉」、「冷たく責められるように感じる態度」を拒否したいと主張していた。

“頼りになった”支援者に関する自由記述の分析からは、子どもに関して《i 成長発達を促す取り組み》、《ii 問題行動の原因、対応の方法》、《iii 変化の兆候にすばやく気付いたアドバイス》、《iv 身近な意見》、親に対して《v がんばっていることを認められる》、《vi 対話を大事にして一緒に育てているような関わり》、《vii 母親の私の精神的なケア》、《viii 福祉制度の知識》、《ix 親の思いへの共感》《x 具体的な説得力のある実践的な対処法》、が求められていた。「予約等が必要で、しょっちゅう話を聞ける訳ではない」、「障害の知識がない」、「忙しくて手がまわらない」という“専門家”の限界を知ることで、インフォーマルな組織の親の会のメンバーを当てにせざるをえないという親の思いが理解された。

ここまで分類した結果をまとめたが、以下に、いくつかの親たちの記述を、傍点をつけるほかは、そのままとりあげたい。

「医学生の教科書のコピーのようなもの A4 一枚しか資料としてもらえなかった。検査結果を聞いて来なければよかったと思った。表 3-2-8 C.②」、「産婦人科医にキレられました。最初、ショックで大泣きしていたら、「しょうがないでしょう！！」と。赤の他人に言われたくないことでした！！。表 3-2-8 D.①」「皆の前で「虫菌があなたの子が1番多いですよちゃんと歯磨きしてください」と言われ、「おっばいも早く辞めて下さい」など子どもの状況を理解もしてくれず、一方的に言われて泣きそうになった。3-2-9 C.③」「聞いた事に対し5人の人間が話に来たが誰も答えをキチンと言ってくれず頭にきて帰ってきた。表 3-2-10 D.①」

「私の思い、本人の苦しみを受け取ってもらえた。医師からの説明にも立ち会ってくれた。3-2-10 A. ⑦」「子どもの居場所をようやく見つけたという感じで、毎日大変だったが楽しかった。表 3-2-10 A.⑨」

「とにかくいろんな方に相談し、話を聞いてもらって自分が楽になりたかった。助言が100%生かされたわけではないけれど、その中の1つの言葉に助けられた事が多くあったように思う。3-2-9 B.③」「生活がうまくいかない所にアドバイスやフォローがほしかった。もっと話をきいてもらえる時間があれば助かったと思う。生きてるだけで精一杯…子どものため環境を整えるとか、とても難しかったなー 表 3-2-11 B.⑥」「子どもに障害があるとなると不安はいつもつきまといます。どこへ何度相談に行っても幼児期のうちは満足できる事はありません表 3-2-10C.⑤」

時には、データを加工することなく、記述の中に浸み込んだ親たちの“思い—口惜しさ、苦しみ、喜び”、そして“出口の見えない疲労感や不安感”をそのまま受け取り、専門職は親たちにどう支援したらよいか、考えることも必要であろう。

本章でとりあげた2011年調査は、次章の調査よりも回収数が少ないので、記述から感情が立ち上がってくるという感覚が明瞭に感じられた。また、幼児期を回想する学齢期の親だからこそ書き得た記述もあった。

[注]

- 1) 取得している手帳の種類は、身体障害者手帳が88人、療育手帳が121人であり、両方の手帳を取得している子どももいる。この調査では精神保健福祉手帳を取得しているという回答はなかったが、発達障害の子どもの中にはこの手帳を取得している子どももいる。
- 2) 幼児期からの専門職との関係が、親と子の“自立”に影響するのではないか、という視点で考究したのが、川池智子(2003)の論考である。

第4章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(2)

第1節 調査の概要

(1) 調査の目的

本章では、「障害児者の親への調査」のうち、2006年調査と2012年調査の分析結果をまとめる。調査名、調査実施時期、調査対象、調査票配布数、回収数、配布先、調査項目概要等は、表4-1-1にまとめた。

調査の目的は、第3章でとりあげた2011年調査と同様、子どもが幼児期、親にとっては子育て初期において、親はどのような「相談支援」を受けたのか、その時の状況と親の評価について問うことによって、親の社会的支援ニーズを明らかにすることにあつた。

表4-1-1 調査の概要

論文中の略称	調査実施時期	調査名	調査票配布数・回収数・回収率	補足	調査対象	調査協力機関等	調査参加メンバー等	研究助成
2006年調査	2006年3月	障害児の福祉・療育システムのニーズに関するアンケート調査	576票(回収率38.0%)	自由記述以外は、483票を集計・分析。(18歳以下、就学中の子どもの親の回答)	障害児者(幼児～成人)の保護者	A県の養護学校を中心に、特殊学級、障害児者施設、保育施設・幼稚園	研究代表者 川池智子 共同研究者: 斎藤秀子・佐野ゆかり・藤谷秀	山梨県立大学人間福祉学部助成研究
2012年調査	2012年7～8月	療育・教育・福祉等の満足度に関するアンケート	505票回収(719票配布、回収率70.2%)	A県 81票、B県 119票、政令指定都市C市 305票	障害をもつ幼児の親	A県、B県は県内の全児童発達支援施設、C市は障害幼児通園施設親の会の連合会	川池智子	個人研究費

(2) 調査の対象

調査方法において、2011年調査との違いは、まず、調査対象が異なる事である。表4-1-1にあるように、2006年調査は、A県内の、幼児から成人期の障害児者の保護者を対象に調査を実施した。2012年調査の調査対象は障害をもつ幼児の親である。2006年調査では、A県の養護学校、特殊学級、障害児者施設、保育施設・

幼稚園の協力を得て、それらの学校・施設の保護者を対象に調査を行った。2012年調査ではA県、B県は県内の全児童発達支援施設、政令指定都市C市は障害幼児通園施設親の会の連合会の協力を得た。

(3) 調査票について

調査票については、2012年調査の調査項目は、2011年調査をもとにして作成した。ただし、2011年調査より自由記述欄を減らし、4か所に絞った。2006年調査の調査票は、2011年調査、2012年調査の調査票とはかなり形式が異なる。2011年、2012年調査は、専門機関・専門職等の支援の満足度とその理由を中心に設問を作成したが、2006年調査では、相談支援の満足度とその理由を設問の中心とした。選択肢の設問も多い¹⁾。調査票の形は異なるが、下記の分析方法によって、比較できるデータとなった。

(4) 分析の方法

本章の分析の方法の中心は、テキストマイニングと文脈の質的統合である。この方法については序論で述べているとおりである。

2012年調査の自由記述B.「専門職等の支援について」の分析においては、テキストマイニングツールの多次元解析機能を用いたキーワードのクロス表の作成、有意なキーワードの抽出を行った。

また、調査時期が異なる二つの調査の比較を通して、背景とする時期の法制度による相違、世代による相違いを考察した。おりしも2006年は障害者自立支援法施行年、特別支援教育施行直後という節目の時期であり、それらの法制度がある程度定着した2012年との違いが見えてくるのではないかと考えた。

なお、2012年調査で調査対象地域に加えたC市は、九州の政令指定都市であり、人口は約150万人である。療育センターがおかれている政令指定都市という条件が、親の社会的支援ニーズにどのように反映しているのか、これについても地方の二つの県の回答と比較分析したいと考えた。

第2節 2006年調査の分析結果

(1) 基本項目の集計

調査票配布数は1521票、回収数は578票（回収率は38.0%）だった。回収された調査票は、子どもの年代の幅が大きかったので、選択肢の集計は養護学校等（現在、特別支援学校）在校生18歳以下の保護者の回収票483票を分析対象とした。ただし、自由記述においては、養護学校卒業後の障害者の保護者の記述も分析対象とした。

回答者の子どもの障害の種類、相談時の子どもの年代、相談機関は、表4-2-1、表4-2-2、表4-2-3にまとめた。子どもの年代は7～16歳までが多い。障害の種類は知的障害及び自閉症が重複した知的障害、身体障害が重複した知的障害を合わせると、全体の6割が知的障害をもつ子どもである。身体に障害をもつ子どもは、逆に知的障害を重複する子どもを含めると全体の2割に身体障害があることになる。身体障害の内訳については、肢体不自由が最も多いが身体障害の重複がある子どももいる2)。子どもの発達が気になり、最初に相談に行った年代は、子どもが3歳代という回答が最も多い（表4-2-2）。6歳以上という回答も1割以上ある。最初の相談先については、最も多いのが「病院」、次に多いのが「児童相談所」であった（表4-2-3）。

表4-2-1 障害の種類 (MA)

障害の種類	人数	割合 (%)
知的障害	337	69.8%
自閉症	97	20.1%
身体障害	118	24.4%
その他	56	11.6%
無回答	17	3.5%

n=483

表4-2-2 相談時の子どもの年齢

年代	人数	割合 (%)
0歳代・出生前	17	3.5%
1歳代	88	18.2%
2歳代	88	18.2%
3歳代	100	20.7%
4歳代	13	2.7%
5歳代	9	1.9%
6歳以上	52	10.8%
無回答	116	24.0%
計	483	100.0%

表4-2-3 相談機関

相談先	人数	割合 (%)
病院	188	38.9%
児童相談所	181	37.5%
集団健診・保健師等	41	8.5%
療育センター	1	0.2%
その他(保育園ほか)	43	8.9%
無記入	29	6.0%
合計	483	100.0%

表4-2-4 相談前の気持ち

項目	そうである	ややそうである	あまりそうではない	そうではない	無記入	重み合計*1	平均*2
a.不安になった	304	103	34	15	27	647	1.42
b.障害について多くの情報がほしい	297	79	34	35	38	569	1.28
c.治るかどうかわかりたい	270	75	41	57	40	460	1.04
d.家庭での育て方についての情報がほしい	235	110	53	39	46	449	1.03
e.身近な相談相手がほしい	246	96	57	45	39	441	0.99
f.どのような施設があるかの情報がほしい	252	85	59	50	37	430	0.96
g.障害なのかどうかわからない	211	93	32	106	41	271	0.61
h.このまま様子を見ていていいのだろうか	181	96	54	112	40	180	0.41
i.相談者に励ましてほしい	139	90	125	88	41	67	0.15

表4-2-5 相談後の気持ち

項目	そうである	ややそうである	あまりそうではない	そうではない	無記入	重み合計*1	平均*2
a.子どもの発達の現状を知ることができた	190	123	67	61	42	314	0.71
b.話を十分に聞いて、理解してくれた	157	144	76	64	42	254	0.58
c.安心することができた	125	145	93	89	31	124	0.27
d.障害の程度が分かった	132	106	85	113	47	59	0.14
e.子育てに対する意欲がわいた	76	156	141	63	47	41	0.09
f.今後の対応策を決めることができた	117	122	76	125	43	30	0.07
g.診断を得られた	117	101	80	135	50	-15	-0.03
h.どのような施設があるかの情報が得られた	97	124	94	121	47	-18	-0.04
i.家庭での具体的な接し方を知ることができた	82	129	105	119	48	-50	-0.11

重み合計=重み得点×回答件数の総和。「重み得点」は「そうである」=2、「ややそうである」=1、「あまりそうでない」=-1、「そうでない」=-2 とする得点。平均は、「無記入」を除く、重み得点の平均点。

(2) 相談時の状況について

「相談前の気持ち」(表 4-2-4)において、「a. 不安になった」という気持ちが最も高く、「b. 障害について多くの情報がほしい」、「c. 治るかどうかわかりたい」、「d. 家庭での育て方についての情報がほしい」というニーズが次に続いた。「i. 励ましてほしい」というニーズは最も低い。「相談後」(表 4-2-5)は「a. 子どもの発達の現状を知ることができた」、「b. 話を十分に聞いて、理解してくれた」という項目が多く選択されている一方、「g. 診断を得られた」、「h. どのような施設があるか

の情報が得られた」、「i. 家庭での具体的な接し方を知ることができた」という項目の選択は極めて低い。この結果から、「情報を得たい」、「家庭での育て方を知りたい」というニーズが高いにも関わらず、満たされなかったということ、「励ます」といった共感的支援はあまり求められないこと、具体的な情報も得られていない。

(3) 自由記述のキーワード抽出とコンコーダンス検索

自由記述については、①「相談について満足・不満足の原因」、②「療育施設等対応が決まるまで相談全体について感じたこと」、③乳幼児期にほしかった支援等の3つ分析した¹⁾。表4-2-6は、自由記述から抽出したサンプル数10以上のキーワードである。

①相談について

子どもの障害のことで初めて相談に行ったとき、親は相談をどう受けとめたか、という自由記述であるが、このうち、最も多かったのが「相談」というキーワードであった。ただし、設問の問いに「相談」という語句が入っているため、最も多いキーワードとなるのは当然である。そこで、2番目に多く出現したキーワード「不安」をとりあげた。キーワード「不安」の頻出数は35、有効回答数219に占める割合は、16.0%であった。キーワード「不安」

キーワード	①1回目の相談について		②相談全体について		③乳幼児期における支援のニーズ	
	サンプル数	キーワード	サンプル数	キーワード	サンプル数	キーワード
相談	60	相談	52	施設	50	
不安	35	施設	28	相談	49	
病院	34	情報	23	情報	44	
先生	33	療育	20	療育	38	
様子	25	病院	15	支援	27	
発達	20	相談所	12	健診	26	
情報	19	先生	11	病院	25	
アドバイス	18	不安	11	サービス	22	
紹介	18	保育園	11	指導	17	
診断	18	保健所	11	大変	17	
相談所	16	学校	8	不安	17	
自分	15	アドバイス	7	アドバイス	16	
保健所	15	リハビリ	7	保育園	15	
リハビリ	14	家庭	7	専門	14	
医師	14	児相	7	早期	14	
検査	14	相談先	7	充実	13	
安心	13	幼稚園	7	知識	12	
家族	13	通園	6	リハビリ	11	
施設	11	保健師	6	通園	11	
小児科	11	紹介	5	発達	11	
療育	10	紹介	5	保健所	11	
療育	10			教育	10	
				訓練	10	

が含まれる記述のうち、典型的な回答を「統合」し、親たちが不満に思ったことや求めたかったことなど、“主張のエッセンス”をまとめたのが表4-2-7である。

回答からは、手厚い〈④支援によって不安が減った〉、〈⑤相談できたことには安心したが、先の見通しがつかず不安だった〉、〈⑥療育回数が少ないことが不安で、相談回数も少なく辛かった〉、〈⑦診断が曖昧で不安が大きくなった〉、という4つのエッセンスが抽出された。④「手厚い支援」は、具体的には「少しのことでもすぐに電話できる①」というような、〈臆することなく相談できる〉ということ、「転居先の保育園を一緒に探してくれる②」というように、〈子どものために一緒に動いてくれる〉という内容であった。一方で、⑤は、〈傾聴を受けたことはよかったにしても、今後どうしたらよいかなど知りたいことがわからなかった③、④〉というものであった。⑦は「はっきりとした障害の程度が分からなかった⑥」、「ベールに包んだ言い方⑦」、「もう少し様子をみましょう、言葉かけをもっとたくさんしてあげて⑧」といった対応で不安が大きくなったということであった。

④は受けた支援がよかったというものであり、⑤は、不安が減るような支援があったにしても、それだけでは不十分であったというものであった、⑥は支援が不足していたことという主張、⑦は不適切な支援であった、という主張であった。

②相談全体に対して

かつて、「ドクターショッピング」といわれたように、子どもの療育先等が決まるまで1か所しか相談していないのは全体の2割(87人18.0%)、4か所~5か所という回答は全体の2割ほど、(4か所60人12.4%、5か所43人8.9%)、6か所以上という回答も、1割近くあった(35人、7.2%)。また「相談全体を通しての親のニーズ」のキーワードのうち一番多かったのが「相談」だった。設問に「相談」という言葉は入っていたが、キーワード「相談」に相談全体のニーズが典型的に記述されていたので、「相談」を含む文脈をコンコーダンス検索した。その結果、表4-2-8のように、〈④初めはどこに相談していいのか分からなかった〉、〈⑤相談先によってアドバイスが異なったり、不適切で困る〉、〈⑥そこへいけばすべての情報を得たり、振り分けできる総合的な相談機関があればよい〉、〈⑦相談してもサービスの選択肢がない〉、〈⑧診断するだけではなく、療育機関等の相談にのったり、励ましの言葉がほしい〉のほか、〈⑨相談体制が遅れている地域なので、

親の力で対応策を探すしかなかった)、という7つの主張が抽出された。

③乳幼児期における支援のニーズ

表 4-2-7 キーワード「不安」が含まれる文脈

年齢	障害※	重さ	相談時年齢	相談先	記述	主張のエッセンス
7	1	中度	3	児童相談所	①少しのことですぐに電話をしたりすることができるようになり不安をなくしていけることができました。	㊸手厚い支援によって不安が減った。
12	2	中度	3		②県内の別の市へ転勤・引越して不安があったが、児童相談所の先生が引越し先の市内の保育園などを一緒に探してくれるなど、とても感激しています。	
8	1	軽度	3	保健所	③よく話を聞いてくださり安心できたが、先の見通しがつかず、子どもの障害の程度も分からないままだったので、多少不安も残った。	㊹熱心に話を聞いてくれて安心したが、先の見通しがつかず不安だった。
9	3	軽度	2		④親の不安に思っていること、悩みを真剣に聞いてくれて心が軽くなった。障害の詳しい説明や情報はあまり得られず、今後どうしたらいいかわからなくてとても不安だった。	
6	3	中度	1		⑤病院の小児リハビリをすすめられ、早期療育をアドバイスされたが、小児リハは週に1回しかなかった。保健所の集団療育教室は月1回半日遊ばせるだけでは、毎日が不安だった。相談相手にいつも話を聞いてほしいと思っても、回数が少なく、とにかく毎日に子ども相手苦勞して毎日が辛かった。	
6	4	重度	2	病院	⑥まだ小さいということではっきりとした障害の程度が分からなかったため、これから先のことで不安に思いました。同じ耳鼻科でも難聴をよく知らない先生もいて困ってしまいました。	㊻明確な診断が先延ばしされて不安だった。
9	1	重度	無記入		⑦「この子なりの発達で、ゆっくりとくのでは」みたいな曖昧なことを言われ、正直もっと不安になった。「こういうところが普通児と違うからこういう療育が必要」というように、これからすべき事、子どもの関わり方、具体的な運動等をベールに包んだ言い方ではなく先々の事を視野に入れて話してほしいと思った。	
13	4	重度	2		⑧診断が明確でなく、より不安が大きくなった。「聞こえないけど様子を見ていい」と言われたので・・・。	

※ 障害 1. 知的障害 2. 自閉症 3. 知的障害・自閉症重複 4. 身体障害 5. 知的障害・身体障害重複

「乳幼児期に、どのような支援があったらよかったか」という設問において、頻度の高いキーワードのうち、「施設」「相談」「情報」「相談」というキーワードが含まれている記述のコンコードダンス検索をすると、〈㊸療育施設が少なくて困った。もっと施設が充実してほしい〉、〈㊹情報や相談の場を充実してほしい〉という二つのニーズにまとめられた。㊹には、〈㊹1. 障害に関する情報がなく、どうしていいかわからなかった〉、〈㊹2. 病院でアドバイスや情報がほしい〉、

表 4-2-8 キーワード「相談」が含まれる文脈

年齢	障害※	程度	記述	主張のエッセンス
10	3	中度	a1.1歳を過ぎた頃から少し不安を抱くようになりましたが、どこで誰に相談していいのかわからず、一人で悩んだ時期が一番辛かったと思う。	㊸初めはどこの誰に相談していいのかわからなかった
11	2	軽度	a2.自分の子に向く施設、また親の相談場所など、どんなものがどこにどのくらいあるのか、最初は全くわからなかった。まずどこへ行けばよいのかも。それぞれの施設が横のつながりを持って情報提供してほしい。	
13	1	軽度	a3.児童相談所がある事をもっと早く知りたかったです。	
10	2	軽度	b1.相談機関が数多くあり、障害者を持つ親としては、何か方策(子どもの自立等成長につながる)がないかわらにもすがる思いで相談に行くが対応者の知識の中でのアドバイスがほとんどで、親の気持ちをもう少し汲み取ってくれるような対応をして欲しい。親も勉強しているので、知識はある。困ったことに対する適切なアドバイスが必要。	㊹相談先によってアドバイスが異なったり、不適切で困る
11	3	重度	b2.相談する所ごとに言うことが違うので、どれを信じてよいのか困った。もっと障害者に対してのスペシャリストがA県にいないのでしょうか？	
13	3	重度	b3.相談先が医療の立場であったり、カウンセリング的立場であったり、さまざまなので内容は当然違っていた。「どうせ治らない的」対応のところもあった。	
7	1	中度	c1.いくつか相談窓口はあるものの、どこへ相談して良いかわからない。窓口を一ヶ所として、そこから内容によって振り分けていったらいい。	㊺そこへいけばすべての情報を得たり振り分けできる総合的な相談機関があればよい。
11	2	重度	c2.相談先によって、言うことが違い戸惑った。センターのようなところがあって、そこへ行けば県内の施設、療育機関などの情報が得られるようにすれば良いと思う。	
13	1	重度	c3.いろいろな情報が集まる総合的な相談所がない。行政機関(福祉課・保健婦・児童相談所)が地域の情報(療育施設・親の会・障害児に対応してくれる病院・歯科とか)を全くつかんでない。	
6	1	軽度	d1.こちらが選択できるほど、施設などの数があるわけではないので、どこに行ってもあまり違いはなかったと思います。	㊻相談してもサービスの選択肢がない。
8	5	重度	d2.やはり少しずつ少しずつでも具体的に決まるまで自分で積極的にしていけないと何も決まらない。でも相談しても結局重度の障害を持っていると、選択肢はほとんどないんだと痛感しました。よって相談内容は療育についてというより悩み相談的などが多かったような気がする。	
10	3	中度	e1.親は精神的にとっても不安定なので、障害名を告げるだけでなく「周囲に対応の仕方によって少しずつ良くなっていく」という励ましの言葉がほしい。相談に行くと打ちのめされたり傷つけられたりするのなら、何のための相談かわかりません。	㊼診断するだけではなく療育機関等の相談にのったり励ましの言葉がほしい。
14	1	重度	e2.病院の小児科医、また看護師の方々は障害者団体や療育機関等についてあまりにも知らないもので、とても残念です。最初に相談できるのが子供を産んだ病院だと思うのですが。	

12	2	中度	f1.最初の相談では、なかなか子どもの状態が理解しづらかったのですが、2ヶ所目の相談で具体的にどのようにしていけば良いのかがわかり、とても精神的に楽になりました。	㊦一か所ではわからないが、あまり多くのところに相談に行くこともよくない
12	1	重度	f2.我が家は2箇所相談へ行ったがあまり多くのところへ相談へ行くべきではないと思った。混乱するだけではないか、と思うので・・・。	
9	3	重度	g1.どこへ行って相談しても最後には？が残る感じで納得いかず不安になるばかりでした。安心して納得いく相談先へ出逢えるために5ヶ所、東京まで行くことになって、A県はなんて遅れているんだろうと思った。	㊧相談体制が遅れている地域なので、親の力で対応策を探しかなかった
11	4	重度	g2.障害の発見から対応できる施設をつなげる流れがA県は不十分。親があちこちからきいた情報でいくつか相談、その中から選択していくのに苦労している。発見時に理解ある専門の医師の不足と、その後への対応ルート作り。	

※ 障害 1. 知的障害 2. 自閉症 3. 知的障害・自閉症重複 4. 身体障害 5. 知的障害・身体障害重複

〈㊦3. 健診等で相談できるといい〉、〈㊦4. 気軽な相談の場がほしい〉、〈㊦5. 情報や相談ができるところが一か所に集まっていればよかった〉というニーズが含まれていた(表4-2-9)。

表4-2-9 乳幼児期にほしかった支援

年齢	障害	記述	エッセンス
3	5	a1.リハビリができる病院、施設等を強く望んでいます。県内にはあまりにも少なすぎて、都合がつかない場合、月1回しか受けられない。音楽療法など専門的な療育ができる公立の場が欲しい。個人的に通園していますが行政の助けは全く受けられない。	㊨療育施設の増設や、専門家を配置するなどの充実を望む
6	3	a2. 近くにフォロー施設があればよかった。2才、3才の一番手がかかって大変な時に預かってもらうところがほしかった。	
9	4	a3. 身体障害児の通園施設が少なく、車で30分以上かけて送って4時間ほど園で遊んで迎えに行くというのが4年間ほど続いた。	
9	1	a4. 保育園は母親が働いていなければ入園できないということで、近くの幼稚園に相談したところ母子登園なら、と許可がおりました。下の子(赤ちゃん)をつれての登園は大変でした。市内に障害児の通園施設があれば子どもにとっても親にとっても助かったと思います。	
11	5	a5. 専門知識のある先生やスタッフさんがいる病院と施設をもっと充実させたものにしてほしい。	
12	3	a6. 医療ケアと療育が同じ施設で受けられるとよい。自閉症専門の療施設がほしいと思った。	
13	5	a7. 他のきょうだいがいないがしろになってしまい、家族がひとつになれなかった。病院を退院しても家で看ることが出来ず、特別に入所をお願いした。安心して家族が暮らせるよう、入所しなくても指導が受けられるようなサービスがあれば良かったと思う。	
18	2	a8. 障害児の通園施設は数が少なく通えないので、どうしても普通の保育園などに入園することになりますが、保母さんの障害に対する知識や対応の仕方などがかなり問題になってくると思います。障害に対する知識が豊富な保母さんがたくさん増えるといい。	

第4章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(2)

10	1	b1-1. 今となれば色々な支援サービスがあった事を理解できていますが、当時はどこへ行けばいいのか、どんなサービスがあるのかも全く知りませんでした。特に他の市町村等からお嫁に来られた人などに対して、民生員さん・ケースワーカーさんたちがすすんで出向くなどして関わりを持つ様にしたら、色々な知識が与えられたらなあと思います。	⑤1. 障害に関する情報がなく、どうしていいかわからなかった。	⑤ 情報や相談の場を充実してほしかった。
15	1	b1-2. 何しろ自分から働きかけなくては何も分からずまいな所が多く、障害児がいるということだけでそんなに自由に動けなかったのも、もっと行政から色々情報が欲しかったです。今では家にもインターネット等でどんどん自分から情報を得る事ができるので良いのですが、産んだ病院でのワーカーさんがどんどん情報をくれたらなあと思いました。行政も固いイメージがあるので、なかなか相談に行けなかった。		
17	1	b1-3. 親は何をどうしていいのかまったく分からず目の前の子どもを見てただだ不安になっている状態です。とにかく現状を聞いてくれるカウンセラーが身近にいてくれたら気持ち落ち着けると思います。自分の時はどこへ相談していいかわからなかったため保健所や病院に相談機関や情報を掲示してあるスペースがあればいいと思う。		
10	2	b2-1. まだ育児に必死すぎて余裕がなかったというのが本音です。ただいまになって考えてみると支援というより情報が欲しかったと思います。“障害がある”とわかった時点で出産した病院などから～に行けば良いですよとか、～なら話を聞いてもらえますということなど。私の場合は病院で保健所の保健婦さんの紹介はされましたが、	⑤2. 病院でアドバイスや情報がほしかった。	
13	1	b2-2. 障害や病気の告知を医師から受けた時点から、自分が相談できる場所(私の場合は親の会)を見つけるまでが一番辛い時期だった。医者は診察・治療はするが、知的遅れに対しては何のアドバイス(療育施設の紹介など)もない。この時点で途方にくれてしまった。まずは病院内の相談室などでの第一歩のサポートが重要だと思う。		
3	1	b3-1. 障害児を持つ親が気軽に相談できる専門の健診があるといい。せっかく町の健診に行っても身長、体重を計って、他は検査してもらえない。(専門の病院に通院していることもあるせい)病名がわからず発達が遅れているときは、どんな事ができるか、どんなところに窓口があるのかなど教えてくれるところがあるとありがたい。	⑤3. 健診等で相談できるといい。	
7	1	b3-2. 市の健診の際に、きちんとアドバイスが受けられたら…と感じています。とてもひどいことを言われ、落ち込んだ時期もありました。何処へ相談したらいいかわからない。児童相談所へ相談するまでが長かったと思います。わかりやすい相談窓口があったらいいと思います。		
9	2	b3-3. 健診に行っても不安があっても、何ヶ月先に…というお話で、具体的にそれまで相談できる場が教えていただけませんでした。		
13	3	b3-4. 乳幼児健診でのスクリーニングが確立され、専門への紹介や療育相談等の充実をもっと計る必要がある。保健師や保母がもっと多くの障害の勉強をして、知識をもって、プロとして対応して欲しかった。		
17	1	b3-5. 保健婦による乳児健診の際、相談できる機関を教えてほしかった。		
4	2	b5-1. 気軽に専門家に相談できる場があると良い。	⑤4. 気軽な相談の場がほしい。	
10	3	b5-2. 病院に相談に行くのは、とても勇気がいる。少し敷居の低い相談場所があればいい。		
6	3	b6-1. まず情報がほしい。どんなことでも沢山。その前にどこへいけばよいかわからないので、窓口を1つにして、ここへいけばよい…ということが知ることができるようアピールしてもらいたい。手帳、支援も親から市にきくのではなく、市から積極的に教えてほしい。	⑤5. 情報や相談ができるところが1か所に集まっていればよかった。	
8	6	b6-2. 1ヶ所で医療・福祉・療育等の情報が得られ、実際にそこで行なわれるような施設があれば理想的。障害を持った小さな子どもを連れてあちこちへ行かなければならないのは、かなり負担。		
9	4	b6-3. 一番いいのが大きな子ども病院(行ったことがないので想像ですが)。子どものことから(病気や障害・心理・リハの専門)親の相談にのってくれる(精神的なこと・子どもの療育の相談)すべてそろっている病院があればいいと思いました。		
9	5	b6-4. センターのようなところがあって、そこに情報が集まっていれば親はあちこち駆けずり回らなくてもよいのと思った。		
15	1	b6-5. 市役所に障害児の相談ができる専用の窓口があり、どんなことでもわかると思う。		

2012年より、6年前の調査であり、回答者では小学生が多いことから、幼児期のことは、10年以上前の法制度を背景としたニーズである。そのため、療育施設をもっと配置してほしいというニーズが多くみられたが、情報や相談の場を充実してほしいというニーズも深刻であった。中でも、〈情報や相談ができるところが1か所に集まっていればよかった〉というニーズは、療育センターやこども病院のような中核的な施設がないA県の動向を反映したものであると考えられた。支援費制度、障害者自立支援法施行の前に幼児期の子育てをした親たちが多く、「相談支援」体制が未整備だったことも背景として考えることができる。一方で、「県内の別の市へ転勤・引越しで不安があったが、児童相談所の先生が引越し先の市内の保育園をなど一緒に探してくれた(表4-2-7②)」、「保健所の保健師さんに、私と子どもは救われた。良い人にめぐり会えた(2006、No.121)」、「保健師さんが、今まで来たケースがないので資料や情報がないし、わからないが、出来る限り調べ連絡くれると約束してくれ、その後もいろいろと気に掛けてくれ、電話を掛けてくれたり、会って話をする機会を作ってくれた(2006、No.149)」といった回答もあった。障害児の相談支援の中心が市町村に移る前、児童相談所が障害児相談を担っているところが大きい時代であったこと、保健師についても地域保健師の活動が展開しやすい条件があったという専門機関・専門職の体制も関わっている。

第3節 2012年調査の分析結果

(1) 基本項目の集計結果

2012年調査においては、アンケート票を719票配布し、回収数は505票(回収率70.2%)であった。地域別内訳は、A県81票、B県119票、C市305票であった。

1) 回答者の子どもの属性、利用しているサービス等

基本的項目の集計は表4-3-1のとおりである。

回答者の子どもの7割が4歳以下であり、出生順位については、第1子である子どものほうが、第2子以降の子どもより多い。障害を診断された時期は、出生

表 4-3-1 回答者の子どもの状況

前、出生後まもなくという回答が3割を超えた。障害の中で最も多いのが、発達障害であった。障害関係手帳については療育手帳の取得のみが5割、療育手帳と身体障害者手帳の2つの手帳を取得している子どもが1割を超えた。特別児童扶養手当等については、半数以上が受給している。数は少ないが、「手当のことは知らない」という回答があった。また、表には掲載していないが、「障害に関する手帳を取得していない」という回答の中に、「手帳制度のことを知らない」という回答が含まれていた。

障害を診断した機関等については、病院が最も多く、2番目は乳幼児集団健診であった(表 4-3-2)。

障害別にみると、一般的に知られているように、ダウン症の子どもの大半が出生後すぐに病院で障害の診断を受けている。発達障害の場合、病院よりも乳幼児集団健診

項目	人数	割合(%)
子どもの年代	0~2歳	105 20.8
	3~4歳	260 51.5
	5~6歳	139 27.5
	無記入	1 0.2
出生順位	第一子	299 59.2
	第二子以降	204 40.4
	無記入	2 0.4
障害を診断された年代	出生前	12 2.4
	0歳代	160 31.7
	1歳代	93 18.4
	2歳代	111 22.0
	3歳代	81 16.0
	4歳代	7 1.4
	無記入	41 8.1
障害分類	ダウン症	66 13.1
	発達遅滞	57 11.3
	発達障害	185 36.6
	身体障害	41 8.1
	重複障害	50 9.9
	障害未確定	79 15.6
	その他	19 3.8
	無記入	8 1.6
身体障害者手帳・療育手帳の取得	身体障害者手帳	43 8.5
	療育手帳取得	265 52.5
	両手帳を取得	57 11.3
	取得していない	135 26.7
	無記入	5 1.0
特別児童扶養手当等の受給	受給している	279 55.2
	受給していない	198 39.2
	手当を知らない	20 4.0
	無記入	8 1.6
計	505	100.0

や保健センター、療育センターで診断された子どものほうが多い(表 4-3-3)。

表 4-3-2 障害の診断を受けた機関

療育施設、保育施設、福祉サービス等の利用状況は表 4-3-4 から表 4-3-9 のとおりである。障害福祉サービス受給者証については、「取得している」という回答が6割を超えるが、「制度を知らない」という回答も2割近くあった(表 4-3-4)。

種類	人数	割合(%)
病院	286	56.6%
乳幼児健診等	75	14.9%
療育センター	38	7.5%
児童相談所	25	5.0%
その他	46	9.1%
無記入	35	6.9%
合計	505	100.0%

施設等の利用状況については、「通園施設」を利用しているという回答が最も多かった。また、「母子通園施設」を利用しているという回答は3割を超えていた(表 4-3-5)。幼稚園・保育園等の利用については、5割程度が利用していない。利用している中で最も多いのが私立幼稚園であった(表 4-3-6)。児童デイサービス等の利用については、「利用したことがない」という回答が8割近くを占めるが、「利用して(していた)」という回答の中では、「現在、定期的に利用している」という回答が最も多かった(表 4-3-7)。

表 4-3-3 障害・年齢別障害の診断の年代・診断機関

いるが	子どもの年代				障害の診断の年代						障害の診断機関						計 人数(%)	
	0~2 歳代	3~4 歳代	5~6 歳代	無 記入	出生 前~0 歳代	1歳 代	2歳 代	3歳 代以 上	診 断未 確定	無 記入	病院	健 診・ 保健 セン ター 等	児 童 相 談 所	療 育 セン ター	そ の 他	無 記入		
ダウン症	19	32	15	0	66	0	0	0	0	0	65	0	0	0	0	1	66	13.1
発達遅滞	9	32	16	0	18	14	13	10	0	2	36	7	1	3	7	3	57	11.3
発達障害	18	103	64	0	8	40	70	63	0	4	67	43	18	29	21	7	185	36.6
身体障害	15	13	13	0	29	6	0	0	0	6	37	0	0	1	1	2	41	8.1
障害未確定	25	45	9	0	5	22	21	11	3	17	18	21	5	4	16	15	79	15.6
その他	8	7	4	0	10	3	4	1	0	1	15	1	0	1	0	2	19	3.8
重複障害	11	24	15	0	35	9	1	2	0	3	46	2	1	0	1	0	50	9.9
無記入	0	4	3	1	1	0	1	1	0	5	2	1	0	0	0	5	8	1.6
計	105	260	139	1	172	94	110	88	3	38	286	75	25	38	46	35	505	100.0

福祉サービスの利用については「何も利用していない」という回答が最も多く、次に多いのが「日中一時支援の利用」であった(表 4-3-8)。表 4-3-9 は、親への

支援等の活用の回答である。この設問作成時には、どのような選択肢を設ければよいかということが明確にならなかった。そこで、親の会のメンバーの意見を反映させ、公的な制度やサービス以外のペアレントトレーニングやペアレント・メンターも選択肢としておいた。選択肢の中で最も多かったのが、「親への支援は受けてない」という回答、次いで「親への支援が欲しい」という回答であった。このことは、調査項目にある選択肢の事項を活用したことがなかったということなのか、字義どおり、「親への支援は受けていないし、欲しい」という全般的な意味なのか、自由記述から明らかにしたいと考えた。

表 4-3-4 障害福祉サービス受給者証

種類	人数	割合(%)
取得している	307	60.8%
申請する予定	9	1.8%
申請の予定はない	59	11.7%
この制度を知らない	84	16.6%
その他	16	3.2%
無記入	30	5.9%
合計	505	100.0%

表 4-3-5 療育施設の利用

種類	人数	割合(%)
通園施設	379	75.0%
病院のリハビリ	202	40.0%
母子通園施設	168	33.3%
療育センター	142	28.1%
ことばの教室	23	4.6%
その他	16	3.2%
利用したことはない	2	0.4%

n=505

表 4-3-6 保育施設等の利用 (MA)

種類	人数	割合(%)
公立幼稚園	6	1.2%
私立幼稚園	73	14.5%
公立保育園	59	11.7%
私立保育園	39	7.7%
無認可保育施設	23	4.6%
盲・ろう学校の幼稚部	4	0.8%
その他	37	7.3%
利用したことはない	254	50.3%

n=505

表 4-3-7 デイサービス等の利用 (MA)

利用状況	人数	割合(%)
以前、定期的に利用	22	4.4%
これまで、一時的に利用	25	5.0%
現在、定期的に利用	38	7.5%
その他	7	1.4%
利用したことはない	400	79.2%

n=505

表 4-3-8 福祉サービスの利用 (MA)

種類	人数	割合(%)
日中一時支援	176	34.9%
車による送迎サービス	25	5.0%
児童デイサービス	39	7.7%
補装具	59	11.7%
その他	17	3.4%
何も利用していない	232	45.9%

N=505

表 4-3-9 「親への支援」の利用 (MA)

種類	人数	割合(%)
保健所の親子教室	44	8.7%
同行支援	24	4.8%
ペアレントトレーニング	16	3.2%
ペアレント・メンター	1	0.2%
連携ノート	9	1.8%
その他の支援	22	4.4%
「親への支援」は受けてない	310	61.4%
「親への支援」が欲しい	104	20.6%

n=505

2) 「専門機関」のサービス・支援等に関する親の満足度

表 4-3-10 は、幼児期の障害児をもつ親が「受けた」「利用した」サービス・支援等、13 の事柄についての満足度を、親が 4 段階で評価した回答の集計である。この中で、利用度が高く、最も満足度が高かったのが「療育施設等の満足度」であり、最も満足度が低かったのが、「乳幼児集団健診」であった。

表4-3-10 専門機関・サービス等の満足度

項目	1.満足	2.どちらかという満足	3.どちらかという不満	4.不満	5.受けていない。利用していない	重み合計*1	平均*2
1 子どもの障害を診断・指摘された時の説明	51	205	150	41	38	75	0.17
2 障害に関して受けた医療	78	242	104	28	37	238	0.53
3 風邪や歯の治療等の際の障害への配慮	85	255	90	24	33	287	0.63
4 乳幼児集団健診	23	137	157	93	82	-160	-0.39
5 障害に関する市町村の相談窓口の対応	53	177	105	69	89	40	0.10
6 児童相談所で相談された時の対応や助言	62	164	49	41	178	157	0.50
7 療育施設等の満足度	270	195	26	4	6	701	1.42
8 保育園の満足度	47	80	44	26	293	78	0.40
9 保育園と療育施設等との「並行通園」の満足	25	54	17	2	390	83	0.85
10 児童デイサービス等の満足度	43	41	11	2	390	112	1.15
11 福祉サービスの満足度	62	180	39	6	200	253	0.88
12 小学校の就学に関する相談・支援の満足度	25	69	28	10	351	71	0.54
13 「親への支援」についての満足度	17	79	36	10	339	57	0.40

※重み得点: 1.満足=2、2.どちらかという満足=1、3.どちらかという不満=-1、4.不満=-2、とする得点

*1)重み合計=重み得点×回答件数の総和、*2)平均は、「5.説明を受けていない」を除く、重み得点の平均点

(2) 自由記述のキーワードの抽出とコンコーダンス検索

1) 自由記述欄の基本データ

表 4-3-11 は、有効サンプル数、文字数やキーワード数といった基礎データである。1 サンプル (1 人の回答) の平均が、少ない欄で 67、多い欄は 195 文字等である。この数値に記号が含まれるとはいえ、厚みのあるとなったと考える。

表4-3-11 自由記述欄の基礎データ

項目	A.各機関の「支援」等の満足度について	B.「専門家」等の支援について	C.子どものことで気がかりなこと、相談したいこと	D.親の会について
①有効サンプル数	296	313	268	184
②総処理文字数	57826	38763	28733	12248
③一サンプル平均文字数	195	124	107	67
④分かち書き	30327	20073	15500	6555
⑤キーワード	7300	5161	3744	1723
⑥キーワード異なり要素数	1840	1316	1106	544

4つの自由記述欄における頻出キーワードの一覧は、表 4-3-12 のとおりである。

これらのキーワードは、テキストマイニング・ソフトウェアの「構成要素:キーワードの検索」機能を用いて抽出した。表 4-3-11 の「キーワード」数と「分かち書き」による構成要素数を比較してもわかるように、「キーワード」数は原則として名詞だけをカウントしたものである。分析に必要なキーワードが抽出しやすい。そのため、一般的には、「構成要素:キーワードの検索」機能が用いられることから、本研究においても、最初は、この機能を用いた。なお、一覧に載せた、分析に必要な「キーワード」の抽出に当たっては、例えば「事」、「為」といった、意味が読みとれないキーワードは削除し、「同義語」機能を用いて、「検診」と「健診」は「健診」に統一するといった作業を行った。

表4-3-12 自由記述の頻出キーワード一覧

A.各機関の「支援」等の満足度について		B.「専門家」等の支援について		C.子どものことで気がかり・相談したいこと		D.親の会について	
キーワード	サンプル数	キーワード	サンプル数	キーワード	サンプル数	キーワード	サンプル数
健診	105	先生	121	不安	65	情報	34
病院	73	相談	79	学校	62	参加	29
先生	70	保健師	73	将来	59	自分	27
相談	57	医師	55	発達	59	相談	25
療育施設	48	療育施設	58	施設	44	お母さん	23
私	41	アドバイス	45	心配	40	気持ち	17
保健師	39	リハビリ	56	支援	38	療育	16
市	38	先生方	43	小学校	37	施設	15
自分	38	療育センタ	26	生活	35	先輩	15
療育センタ	37	発達	37	相談	33	ママ	13
保育園	36	自分	34	療育	31	勉強	13
診断	34	病院	32	情報	25	参考	12
紹介	32	理解	32	普通	25	成長	10
医療	31	説明	31	先生	24	病気	10
不安	28	不安	29	自分	23	楽	9
リハビリ	24	保育園	28	病院	23	共感	9
医師	24	家族	27	言葉	21	アドバイス	8
検査	24	安心	20	成長	21	福祉	8
手帳	24	改善	20	進路	20	安心	7
幼稚園	23	市	20	リハビリ	17	交流	7
サービス	22	紹介	20	幼稚園	17	将来	7
受診	21	情報	20	就学	16	お互い	6
小児科	20	健診	18	大人	15	みんな	6
病気	20	福祉	17	福祉	15	活動	6

児童相談所	18	病気	16	保育園	15	経験	6
窓口	17	サービス	15	学級	14	大変	6
福祉	17	お母さん	13	通園	14	学習会	5
情報	15	検査	12	サービス	13	共有	5
様子	15	診断	12	センター	13	不安	5
通園施設	14	成長	12	自立	12		
アドバイス	14	ママ	10	対応	12		
感謝	14	親子通園	10	サポート	11		
専門	14	相談員	10	就職	10		
保健所	13	訪問	10				
デイサービス	11	友達	10				
診察	11	幼稚園	10				
市役所	10		10				

これらの抽出されたキーワード一覧からも、各欄の自由記述の全体像が浮かび上がってくる。例えば、B.の記述欄において、支援者として最も多く出現したのは、「先生」であり、次に「保健師」、「医師」が上位に位置した。「家族」、「友人」といったインフォーマルな支援者の出現頻度は低い。「ママ」、「相談員」というキーワードが、それぞれ、11 サンプル登場していることは注目された。「専門家」から受けた支援において、頻度が高いものは、「療育」、「リハビリ」といった、子どもに対する専門的な内容であった。「アドバイス」、「紹介」、「連絡」、「訪問」、「助言」といった親自身が受けていると考えられる「支援」に関するキーワードも抽出された。

次に、抽出されたキーワードが文脈の中でどのように用いられているか、換言するとそのキーワードが含まれる文脈は何を言わんとしているのかを明らかにするために、コンコーダンス検索機能を用いて検索し、属性を付けた記述を抽出した。

2) 自由記述 A. 専門機関の支援等の満足度

① 「乳幼児集団健診」について

自由記述 A. において、最も高く出現したキーワードは「健診」（一般的に略される）、いわゆる「乳幼児集団健診」であった。個別健診を行う自治体も徐々に増えているが、法制度された1歳半健診、3歳時健診は、ほぼ集団健診である。記載された多くが、この2つの集団健診に言及していた。「健診」の基本的目的は、子どもの発達状況を確認すること、加えて親の子育ての状況を把握し、親からの相談を受けたり、助言やアドバイスをするという子育て支援機能を持つ。ゆえに、親への「相談支援」という親のニーズがどのように受け止められていたのか、具体的に把握することに意味があった。

キーワード「健診」が含まれる記述から典型的なものを選び、統合すると、〈A 相談しても当てにならず、結局、自分の力にかかっている〉、〈B 不快な言葉がけや不適切な対応をされたことに納得できなかった〉、〈C 専門家なのに、子どもの特性にあった知識がなく、受けたアドバイスは役立たなかった〉、〈D 「流れ作業」ではなく、個別の対応をしてほしかった〉、〈E 障害への配慮のない、むしろ「自分の子のできなさ」を衝きつけられるような集団健診は、受けたくない〉という、5つのエッセンスが抽出された（表 4-3-13）。

元ラベルを見ると、A については、①「自分から行動を起こさないと道は出来ない」、②「悶々と悩んだ挙句、自分で医療機関の門を叩きました。～」B については、「④診察に不信感を覚え、一方的な強い口調で、子育てのやり方を責められているようで、相談することに戸惑いを覚えた。些細な事でも相談したいし、不安な思いを受け止めてほしい」C については、「流れ作業」的な診査は、「個別の対応」の逆であり、「相談支援」になっていないという主張であった。E については、「自分の子のできなさ」をつきつけられるような集団健診において、相談支援は無理である、そういう場に、障害をもつ子どもの子育て初期に当たる親子を「引き出す」ことの配慮がなされないという主張であった。

これらの記述には、“子育て初期の「障害受容」ができていない親であれば、そ

表4-3-13 乳幼児集団健診の文脈統合

年齢	障害	元ラベル	主張のエッセンス
4	5	①“初めての子供で発達の事が分からなかった”ので、早く診断してもらってよかった。	㉑早期に診断を受けたことはよかった。一方で配慮がほしいこともあった。
4	3	②強く言われたのがショックだった。「療育を受ける事は良い事だよー！」みたいな感じで勧めてくれれば嬉しかった。	
4	3	③集団健診のおかげで違いに気づけたが、周りの目が気になった。	
3	5	④「様子を見ましょう」と言われ、他で診断を受けた。「自分から行動を起こさないと道は出来ないんだな」と思った。	㉒診断・指摘の言葉や内容が適切だったとは言い難く、子どもの発達に影響したように思う。
5	3	⑤保健師さんの曖昧な回答に不信感が募った。「医者でないから私には判断が出来ない」といわれたが、その可能性はあるくらいの答えや対応をしてほしかった。	
4	3	⑥障害の可能性を〈言い放った〉だけで〈放置にされ、悶々と悩んだ〉〈背中を押してもらえたらもっと早く療育が始められた〉。	
2	3	⑦〈病院＝風邪などの病気の時に行く所〉としか考えていず、〈発達を診てくれる〉と教えてほしかった。リハビリを受ける事が遅くなって〈悲しい〉。	
2	4	⑧問診表を見ずに同じ質問をし、子どもを手荒く扱った。その後、言われたとおりに待っていたが何の連絡も来なかった。	㉓問いかけや健診のやりかたに、私(親)が不快に感じた。
2	1	⑨事前に説明したのに「走れますか?」「話せますか?」「立って」など障害に理解のない対応をされた。	
2	4	⑩子どもと私への対応が嫌だった。「お腹の中に居る時に何か影響がある事をしたか」と聞かれてショックでイライラした。	
4	3	⑪保健師さんの言い方も説明の内容も不十分で、障害に関して全く無知だった私には「こういう障害の可能性があって、こういう施設に行ってみれば?」というアドバイスが欲しかった。	㉔子どもにあったアドバイスが得られなかった。
3	5	⑫保健師さんや栄養士さんからは育児書にあるようなマニュアル通りの回答しか得られなかった。	
3	5	⑬子どもの生活上の問題を相談したが「いずれ寝ようになる」といった一般的な答えしか返ってこなかった。特性のある子どもへの理解を持ったアドバイスがほしかった。	
2	5	⑭発達の遅れを親の対応のせいみたいに言われた	㉕障害を親のせいに見られるのは納得できない。
4	7	⑮発達の遅れを親のせいにされ「虐待」だとみられているように感じた。	
3	4	⑯流れ作業のような健診で、子供の発達の事へ適切なアドバイスがなかった。	㉖《流れ作業》のような健診を改善してほしい。

3	3	⑰子どもが、待つのが大変だった 予約制にしてほしい	㊸子どもにとっては長時間待つことが困難なので、環境、時間帯、部屋、などの配慮がほしい
3	5	⑱医師の都合ではなく、子どものために時間帯を考慮してほしい	
3	3	⑲座って待つ事が出来ず大変で、他のお子さんとは比べ、改めてすごく孤独感を感じた。別室を設けることは無理なのだろうか。	
5	4	⑳他の子と比較しながらの発達を見られても意味がない、出来なくて当たり前なのに、しなくてはならないのはかなり苦痛。	㊹多くの子どもたちの中で、子どものできなさを目の当たりにして辛かった。別の日といった配慮がほしい
3	2	㉑他の子と比較。気持ち的に辛かった。(来なくていいと後でわかった)	
3	1	㉒(疾患があると通院先で受診するし、集団健診は不要ではないか。子どもの障害を「受け入れ」ているかという問いは聞きたくない。	㊺個別健診や』選択制が望ましい
4	7	㉓個別に相談を受けれることを知らされなかった	
3	3	㉔療育センターに通っている場合、親の選択でそちらでも受けることが可能にしてほしい。保健所は療育センターの連携を取ってほしい。	
3	5	㉕転居の際に、市の担当保健師に引継ぎがされていなかった。	㊻転居の際の市町村の引継ぎがない

のような思いは当然である”という従来の親への見方ではなく、“「相談支援」のニーズが受けいれられなく、むしろ不当な扱いを受けた。”という親の主張として解釈されるべきである。

②相談への対応

表 4-3-12 でキーワードの上位に位置した「相談」を勘案しながら、表 4-3-10 において、2 番目に満足度が低かった「障害に関する市町村の相談窓口の対応」の理由・状況を把握するために、「市町村」「市役所」のキーワードで検索した文脈をまとめたのが表 4-3-14 である。

表4-3-14 市町村、市役所のキーワードの文脈

居住地	障害	記述	主張のエッセンス
C市	1	①専門の人(全体を知る人)をおいてほしい	④制度的説明が分かりにくく、十分な説明がない
C市	3	②障害児のヘルパーや日中一時支援について質問したところ、分からないのに適当に対応され、全く事務的だった。	
B県	7	③子どもの病名を伝えて児童デイサービスに通えるか電話で問い合わせたら利用できないと言われたが、後で通える事が分かった。	
A県	4	④保育課で保育方針、障害児保育の有無などが分かる保育園の一覧をもらったが障害福祉課では療育施設の住所や電話番号の表のみ。「入れるかどうかは園長の判断になるので聞いてみて下さい」と言われた。どんな特徴があるのか基本的な情報やパンフレット等がほしかった。それ以降、市役所は事務手続きの場で相談出来る場所ではないと感じている。	
C市	3	⑤ サービスについては、全体的に説明がわかりにくい。初めて聞く言葉が多く、帰宅後、調べて理解した。こちらから聞かないと教えてもらえないしサービス内容を理解していない職員も多かった。また、子どもが一緒だったりして、よく話を聞ける状態ではなかった。	
C市	3	⑥手続きが長くかかり、手帳をもらう大変さを感じた。	⑤手帳やサービスの手続きに時間がかかる
A県	7	⑦施設の通所の許可がおろるまで時間が掛かりすぎた。ちょうど制度の変更などがあり、市町村の対応が決まっていなかったみたいだが。	
B県	3	⑧親身になってくれず対応も冷ややか。施設の見学・面談も「担当者が入れ替え」ということで数か月待たされた。人事のことしか考えていないと痛感した。	⑥サービス等の地域差がある
C市	7	⑨サービスに差があり日中一時等受けられない。行政によってこんなに差があるのは不公平。	
C市	3	⑩市町村によって療育センターで通えるリハビリ内容にバラつきがある。最初に住んでいた市より、C市は人口に対して先生数が少なく、年に1度程しかできない。	
C市	4	⑪ヘルパー派遣が他の区より少ない。区によって対応のバラつきをなんとかしてほしい。	

親の主張のエッセンスは、〈④制度的説明が分かりにくく、十分な説明がない〉、〈⑤手帳やサービスの手続きに時間がかかる〉、〈⑥サービス等の地域差がある〉、という3つであった。具体的には、「□サービスについて初めて聞く言葉が多く、説明が分かりにくく、こちらから聞かないと教えてもらえない」、「④基本的な情報やパンフレット等がほしかった。それ以降、市役所は事務手続きの場で相談出来る場所ではないと感じている」といった記述のように、市町村の相談窓口における不十分なサービスや対応に親たちは不満を持っている。行政ができるサービスと、親のニーズに“ずれ”があり、これらの“ずれ”は制度的に致し方のない

ものもあるが、ニーズに応じられないことに、親は困り感を深めている。

3) 自由記述B.専門職等の支援について

①頻出キーワードと属性の関係性

この設問は、有効サンプル数が313と、4つの設問の中で、最も回答者数が多かった。そこで、表4-3-15のように、地域別、出生順位別、子どもの年代別に、キーワードのクロス表を作成し、有意なキーワードを抽出した。有意なキーワードのうち、特徴的なものに○印を記した。

専門職のキーワードのうち、出現頻度が高い「専門家」は、「先生」、「保健師」、「医師」の順だった。福祉の専門職である、「ソーシャルワーカー」、「ケースワーカー」、「SW」、というキーワードは、自由記述全体の中に1回ずつ、「福祉の相談員」は3回しか登場しなかったため、表には挙がってこなかった。

ここでとりあげた回答には、出生順位と障害の種類が属性が付いている。回答と属性の関係を結論付けることはできないが、例えば、子育て初期で「何もわからない不安をもつ」のは、特定の障害とか第一子の親に限られたものではないことはわかる。むしろ有意なキーワードから、子どもの年代が低いことが「不安」の要因ではないかと考えられた。地域別ではA県・B県では保健師、C市では療育センターが有意なキーワードであり、地域の資源の特徴と一致していた。同様に前者では「家族」、後者では「友人」が有意なキーワードとなり、地方都市、大都市のインフォーマルな支援があるのではないかと考えられた。

表 4-3-15 自由記述「B」の頻出キーワードと地域別等クロス表

キーワード	キーワード 出現 数※1	地域別クロス 表		出生順位別クロス表		年代別クロス表		
		A県+B 県	政令指 定都市 C市	第一子	第二子 以降	0~2 歳台	3~4歳 台	5~6 歳台
先生	155	67	88	103	52	35	81	39
相談	79	38	41	○57	22	19	43	17
保健師	73	○48	25	46	27	17	○42	14
リハビリ	56	30	26	36	20	16	23	17
医師	55	23	32	38	17	12	29	14
アドバイス	45	13	32	○32	13	13	20	12
療育施設	44	22	22	27	17	10	26	8
発達	37	15	22	26	11	9	19	9
病院	32	14	18	21	11	8	18	6
理解	32	21	11	20	12	3	15	14
説明	31	17	14	17	14	6	19	6
不安	29	13	16	20	9	○9	17	3
保育園	28	16	12	19	9	6	16	6
家族	27	○18	9	16	11	5	18	4
療育	24	9	15	17	7	5	14	5
療育センター	22	3	○19	13	9	10	6	6
安心	20	7	13	13	7	4	8	○8
紹介	20	12	8	11	9	6	10	4
情報	20	9	11	15	5	5	11	4
健診	18	11	7	11	7	2	10	6
福祉	17	9	8	9	8	5	8	4
病気	16	7	9	13	3	7	4	5
サービス	15	9	6	6	9	3	8	4
お母さん	13	6	7	4	9	5	6	2
連絡	13	8	5	10	3	4	8	1
診断	12	6	6	7	5	4	6	2
成長	12	4	8	8	4	1	4	7
支援	11	8	3	6	5	1	10	0
ママ	10	5	5	6	4	1	7	2
親子通園	10	0	10	9	1	2	6	2
相談員	10	4	6	7	3	1	7	2
訪問	10	6	4	8	2	2	6	2
友達	10	3	○7	4	6	3	7	0
幼稚園	10	5	5	8	2	2	6	2
サンプル数								
285	135	150	305	181	104	58	154	73

②キーワード「先生」が含まれる文脈

出現頻度が最も高かったキーワード「先生」の含まれる文脈を検索すると、「先生」として登場したのは、「病院の先生」「リハビリの先生」「療育施設の先生」「保育園・幼稚園の先生」であった。

表 4-3-16 キーワード「先生」が含まれる文脈

	㊦病院の先生	㊧リハビリの先生	㊨療育施設の先生	㊩保育園・幼稚園の先生
㊤ダウン症	a. 親の会を紹介したり、ゆっくり話を聞いてくれた	h. コミュニケーションや歩行の不安などにアドバイスをいただける	o. 子どもの事をよく理解されているので、相談した時に一緒に考えてくれる	
	b. 子どもの障害を告知した病院の先生からは、合併症の治療の話だけしかなかった	i. 「お母さんが高齢だとやっぱりダウン症の子が生まれるんだよね」と言われ辛く悲しかった	p. 年間行事が充実し、先生達の苦労や思いやりが伝わった	
㊥発達遅滞	c. 親の意見をすぐに療育に反映してくださったり、精神的にもサポートしていただいた	j. 子どもが、指導を受けてから言葉がではじめ、表情が豊かになり、すごく落ち着いてきた。成長が実感できた	q. 子どもが他の子と一緒に楽しく園生活をおくれるよう、順番を待つこと、貸してということなどを遊びを通して教えてくれた	v. 児童デイの紹介や保育所等訪問支援事業への協力もあったが子どもが昼寝をしないのは家庭のせいだと言う先生もいた
㊦発達障害	d. 発達障害の専門の先生はとても忙しく、数か月に一度しか受診できない	k. こちらの質問に対して的確に簡潔に、わかりやすく答えてくださる	r. 親の辛い気持ちを受け止めていただき子どもへの接し方が学べ、前向きな気持ちになった	w. ほかに子どもたちの保育で多忙なことはわかるが並行通園の施設との差が歴然としている
	e. 専門医ではないのに、親が障害の診断を受け入れたか確認もせず薬による治療法の話をした	l. 嫌がる子供を無理に椅子に座らせようとしていたり、いうことを聞かないといって叱られた	s. 出来そうにもない目標を立てられて辛くなる事もある	x. もう少し発達障害の知識などを持ってほしい
㊧身体障害	f. 質問できないわけではないが、あまり細かい事は質問しにくい	m. 子どもが求めていることを教えてくれたり、発作の早期対応を助けてくれた	t. ゆっくりとお話ができて、アドバイスをもらえる	y. 親の話を受けとめ、「こうしてみよう」「あそこに行ってみよう」など、わかりやすく教えてくれる
㊨重複障害	g. 家の近くの大学病院の先生は、子どもの発達について診ていただけるので、大変信頼できる	n. 家庭では子どもにどんなことをすればよいかとか福祉用具のことなど、いろいろ教えていただいた	u. 子どもの姿勢のとり方、食事の食べさせ方など専門的なアドバイスをいただける	

※斜線の部分は該当する回答がなかった。

子どもの障害の種類と支援を受けた専門家の関係がわかるように作成したのが表4-3-16である。この表を縦にみると親たちは、「病院の先生」には、「医療のことにとどまらない助言・情報、精神的サポート」、「リハビリの先生」には「専門的知識・技術による子どもへの指導と親への助言」、「療育施設の先生」には「生活・遊びを通した子どもへの指導」、「親への共感をもった具体的な助言」、「保育園・幼稚園の先生」には「成長を温かく見守り、親の求めを真摯に受け止めること」、「障害を理解した上での保育や親への発言」を求めている。

つまり、親たちは、「先生」は「子どもの障害への診断・リハビリ・療育の“専門家”である」と認めているが、同時に、親へのアドバイスや精神的サポートも求めているのである。

③「保健師」「医師」「相談員」のキーワードの文脈の分析

「先生」以外のキーワードで出現した、親にとっての“専門家”であった「保健師」、「医師」、「相談員」の3種類の「支援」の傾向をみるために、それぞれのキーワードが入った文脈から特徴的なものを取りあげ、統合した。(表4-4-17)

その結果、「医師」に対しては④～⑩まで8つの〈主張のエッセンス〉が抽出された。〈④専門家としての倫理のもとで、時機を得た専門的知識に基づく説明がほしい〉、〈⑥生活上のアドバイスや福祉の制度についての助言がほしい〉といったニーズである。「保健師」に対しては、〈③子どもをどう育てていいか「何もわからない時期」に支えてくれた〉、〈⑩“何もわからない”“適切に子どもの様子を説明できない”頃の「同行支援」は心強い〉一方で、〈⑤一度関わったら支援を継続してほしい〉、〈⑦子どもの状況や福祉関係の制度の情報を把握・共有してもらいたい〉、〈⑧子どもの発達や障害の“見通し”についてアドバイスがほしかった〉という状況やニーズであった。「相談員」に対しては、〈⑨訪問相談は助かったが担当者交代は困る〉、〈⑩制度利用が困難な時には代替案がほしい〉、というものであった。この「相談員」は市町村の障害福祉課等の相談員を指していた。

概観すると、親たちが持っていたのは、子どもをどう育てたらよいか「何もわ

表4-3-17 医師・保健師・相談員について

※1	障害	元ラベル	主張のエッセンス	
医師	2	ダウン症	a.分娩台の上での「残念ながら・・・」という告知が死刑宣告のように感じた。3)	㉠専門家としての倫理のもとで、時機をえた専門的知識に基づく説明がほしい
	2	発達障害	b.月齢が低いからか診断をしてもらえず、やるせなかった。すでに障害があると感じていたので「〇〇の疑いがある」などはっきり言ってほしかった。	
	1	発達障害	c.障害名を告げた後、「自分で本で調べてください」と言われた。自分で本を買って調べてとてつもなく落ち込み毎日子どもと死にたいと思った。今後どうしたらよいかも教えてほしかった。	
	1	身体障害	d.生活面での困り事の対応までしてくださる医師は頼りになり、安心でできたが、障害の原因が研究対象にならないとわかると興味が薄れる医師もいた。	㉡生活上のアドバイスや福祉の制度についての助言がほしい
	2	ダウン症	e.療育手帳・特別児童扶養手当が取得できる事とか、早く教えてほしかった。	
保健師	2	ダウン症	f.これからどう育てていけば良いか不安でいっぱいの方に相談にのってもらい、心強かった。	㉢子どもをどう育てていいか「何もわからない時期」に支えてくれた
	1	発達遅滞	g.すぐに病院を紹介したり療育施設を探してくれ、何もわからない私を心配してくれた。	㉣「何もわからない」「医師にうまく説明できない」頃の「同行支援」は心強かった
	1	発達遅滞	h.通園施設と幼稚園の見学に同行していただき、何も分からない時期に、とても心強かった。	
	2	発達遅滞	i.病院で、子どもの様子をうまく説明できなかった時、代わりに医師に的確に伝えてくれた。	㉤一度関わってくれたら支援を継続してほしい
	2	障害未確定	j.一生懸命だったと思うが、最初に様々な機関を紹介してくれた後はノータッチだった。孤独にも感じた。	
	2	ダウン症	k.最初の関わりだけで、その後連絡もなく、こちらから相談してもアドバイスが全くなかった。	
	2	発達遅滞	l.乳幼児健診の時、毎回、保健師が違い、これまでの経緯等同じ説明をしなければならなくて苦痛だった。記入して誰が見てもわかる資料をおいてほしい。	㉦子どものこと、福祉関係の制度や支援等の情報を把握・共有してもらいたい
	2	ダウン症	m.一番近くで頼りたい保健師さんが親の会や手当等、障害の子どもが生まれた時の対応マニュアル等作成し、アドバイスが出来るくらいになってほしい。	㉧子どもの発達や障害についてのアドバイスが足りない
1	障害未確定	n.首が座る気配がなく、相談の電話をかけたら「首が座らない子はいませんので大丈夫です」の一言で終わり、心配は払拭されなかった。		
1	発達障害	o.健診などで、このままだと障害が出ますよといわれたが、障害が出ない為にどうしたら良いか等の説明はなく、不安だけが大きくなり辛かった。これから進むべき道を示してほしい。		
相談員	1	発達遅滞	p.転居してまもない中、市役所の相談員の方々がわざわざ訪問して相談にのって下さり保育園の事など色々教えていただき助かった。ここ1年は担当者が何度も替わり話を聞いてほしいのに質問が多い。	㉨訪問相談は助かったが担当者交代は困る。
	1	発達障害	q.福祉課の相談員から保育士の加配は無理、保育園はいっぱいで無理とダメな事ばかり言われ途方にくれる。他に良い方法を知りたい。	㉩制度利用が困難な時には代替案がほしい。

※1 出生順位 1は第一子、2は第二子以降

第4章 子育て初期における障害児の親の社会的支援ニーズ(2)

表4-4-18 医師について

※1、第1子 2、第2子

※	障害	元ラベル	主張のエッセンス
1	ダウン症	a. 言葉を選んで真摯な態度で告知し医療に関するサポート体制について説明してくれた。現在も丁寧に経過観察して些細な質問にもきちんと答えてくださる。	㉔障害の告知・診断は、親の気持ちに配慮して時機をみて、わかりやすい言葉でしてほしい
2	ダウン症	b. 子どもの障害に対する告知のタイミング。両親の心のケアを行なってほしい。	
2	発達障害	c. 月齢が低いかからか診断してもらえず心理検査の結果も教えてもらえずやるせなかった。すでに障害があると感じていたので「〇〇の疑いがある」など正直はっきり言ってほしかった。	
2	発達障害	d. 障害の説明は不安がすごく募った。口頭だけの説明では分かりにくくプリントなど準備してほしかった。	
2	発達障害	e. いろいろ助けていただいたが説明不足な点が多く聞いても返事が遅く、不安ばかりだった。	㉕説明不足で、不安が募るし、希望の持てる話がなかった
1	重複障害	g. 頼りになったが、子供の先の症状に関してもっとはっきり言ってもらいたかった。	
2	発達遅滞	h. 当然とは思いますが、最悪のパターンという型通りの話しかされません。“可能性”という話をしていただけない。	
1	障害未確定	i. 子どもが歩けるようになる時期を最初から予告してくれ、その通りになって驚いた。あらかじめ予告があったので焦らず安心して子どもを見守ることが出来た	㉖子どもの発達を見通した適切な助言があれば不安にはならない
1	ダウン症	j. 言葉が出なくて相談しているのに「3歳くらいには出ますよ」と言われたけれど、そうならなかった。	
1	ダウン症	k. 初診の時、当時、発達にそこまで遅れがなかった子に「いずれ遅れてくるから」と不安を煽るように言い方をされた。	
2	発達障害	l. 待合から泣いていて、しかも待ち時間が長くて大変だったのに、パソコンから目を離すことなく、泣いている娘には何もせず私と話して3分で終了でした。	㉗「医師としての対応」だけにおおらず親の思いをくみとった対応をしてほしい
2	障害未確定	m. 障害に対して初めて事で分からない事が多く不安で頼らざるを得ない状況で、こちらの気持ちを汲み取ってくれなかった。検査し症状だけを説明する姿に心がより重くなった。	
1	重複障害	n. 話を聞いてくれているのかよく分からない。ただ薬を出すだけという感じだ。	
1	身体障害	o. 医師にとっては多数いる患者の1人かもしれないが、親にとっては大切な子供です。もう少し親の話を聞いて、親の熱意を汲み取ってくれても良いと思う。	
2	ダウン症	p. 子どもの病気を治してくれ感謝しているが、ダウン症は生まれた時からわかるので療育手帳・特別児童扶養手当の事などもっと早く教えてほしかった。	㉘親が求めるときは、医療以外の助言や理解を示してほしい
1	身体障害	q. 今はまだわからないとしか言わず、日常生活のアドバイスを一つもくれない。	
1	発達障害	r. 病気しか診てくれず、療育の事、生活については何もわかってきていない。	
2	発達障害	s. 親が子どもの障害を受け入れる姿勢があるかを確認し子どもにとって本当に必要だと思われる《治療や手帳、療育センター利用などの話をさせていただいた》。	㉙病院の専門家の協働体制がある場合は助かる
1	重複障害	t. 医師やリハビリの先生は今必要なこと、過ごし方や体の面等熱心に教えてくれた。	
2	重複障害	u. こども病院の医師、看護師、SW、リハスタッフの方々からほとんどのサービスや支援について教えてもらい、かなり手助けをもらった。	
1	身体障害	v. 院内の各科の連携がうまく取れていない為、治療の情報が入ってきにくい。	

からない時」、「時機を得た支援」、「専門的な説明」、「生活上のアドバイスや福祉の情報の提供」がほしいという“主張”であった。身近な「相談支援」と「連携」を担っている、あるいは親が期待しているのは、ほとんど「保健師」であった。福祉の「相談員」の役割や、親の期待は少なかった。

④「医師」について

前項に加えて、「医師」のキーワードについては、「障害の診断、治療におけるニーズ」に焦点をあてて文脈を統合した（表 4-4-18）。統合された親の主張から「医師」という言葉を外すと、〈④親の気持ちに配慮して時機をみて、わかりやすい言葉でしてほしい〉、〈⑤説明不足で、不安が募るし、希望の持てる話がなかった〉、〈⑥子どもの発達を見通した適切な助言があれば不安にはならない〉、〈⑦専門家としての対応だけにおわらず親の思いをくみとった対応をしてほしい〉、〈⑧親が求めるときは、専門的知識以外の助言や理解を示してほしい〉、〈⑨専門家の協働体制がある場合は助かる〉という、専門職一般に当てはまる支援のニーズになる。

3) 自由記述 C.子どものことで、気がかり・相談したいこと

この記述欄には、「学校」「幼稚園」といった、子どもが障害をもつことによって生じると考えられる、進路に関するキーワードが頻出した。

①キーワード「不安」の文脈

その中で上位に位置し、「支援」のニーズが潜在化しているのではないかと考えたキーワード「不安」のコンコルダンス検索を行った。それらの記述から典型的な回答を抽出したのが、表 4-4-19 と表 4-4-20 である。障害があるとわかって間もない時期の「不安」は「漠とした将来への不安」、(表 4-4-19)、不安だから、「こういう支援が欲しい」という、支援のニーズを表した回答(表 4-4-20)にわけられた。

表 4-4-19 漠然とした不安

No.	年齢	障害	前の文脈	キーワード	後の文脈
a.	1	7	まだ小さいので、よくわからない。逆に	不安	だらけである。
b.	3	3	自分の子を先生や他の方々にサポートしていただきながら、うまく穏やかに生活できる道に進めてあげられるか	不安	です。
c.	3	3	幼稚園で友達や先生と人間関係を形成できるのか、うまくいかなかった時、どこに相談し、その後の進路をどうするのか	不安	です。将来どこまで普通の生活が送れるのか、他の子どもさん達との発達の違いがあるのか、将来についての見通しがましいです
d.	3	4	これから先の事が分からず、	不安	だらけですが、今すぐ何と言う事が分からない状態です。
e.	3	5	お友だちと仲良く遊べず、自分の感情のコントロールがうまく出来ずに暴力的になる。今の症状が将来、落ち着くのかそれとも酷くなるのかわからないので、すごく	不安	なんです。時々イライラしたり激しく怒ったりして、自分の感情をうまくコントロールできずに落ち込む。皆さんは、どうしているのか？自分の中の本当の気持ちを家族。周りの人達になかなか言えない。
e.	3	5	これから希望の進路に進めるのか、我が子がどの程度、伸びていってくれるのか	不安	です。園、学校で友達是可以できるのか？いじめられたら？等悩みは尽きません。
f.	3	5	発達検査で、これという診断を受けてませんが、同じくらいのお子さん達に比べたら明らかに遅れています。これから先どう成長していくのか分からなくて、ただただ	不安	な気持ちでいっぱいです。
g.	4	5	子どもの頃は親も近くでみてあげられるけど、大人になり、どんな困難が待っているのか、一人で生きていかなければいけないけど、一人では生きていけるのか、	不安	です。みんな大人になったらどうなるのか、知りたいです。
h.	5	3	子どもの現在や小学校に通っている先輩ママの話などは色々勉強させていただいているのですが、もっと先の思春期やもっと先を考えると	不安	になる。「あまり先の事まで心配しなくても、その為に現在療育を受けているのだから」と言ってくれる人もいるが、私個人としてはもっと先の情報を知りたい。
i.	5	3	将来の事が全く分からないので	不安	で気がかりです。
j.	5	2	漠然と将来の事が	不安	です。下の子の負担にならずに、一人で(誰かの手を借りながら)生活する事ができるだろうか…ケアホーム等ほどの程度の人が入れるのだろうか…。

障害の種類 1、ダウン症、2、発達遅滞(ダウン症以外)、3、発達障害、4、身体障害、5、障害未診断、6、その他、7、発達遅滞と身体障害の重複

表 4-4-20 相談支援のニーズをもつ「不安」

No.	年齢	障害	前の文脈	キーワード	後の文脈
a.	2	5	様々な発達障害児の成長過程の大まかな流れの色々なケースがあると思うが、いくつかのケースを要約した冊子があれば、将来的な覚悟や大まかな見通しが持てる、	不安	が少し解消される気がする。
b.	3	7	障害のある子どもを持つと、何もわからず、何もかも	不安	です。子供の入園、リハビリ、就学何をどうしたら良いかわからず困る。市役所に聞いたり、病院に聞いたり、通園の施設に聞いたり、友達のお母さんに聞いたり…。困った事があつたら、この人に聞けば良いと言うような担当の人が決まっているとよいなあと思います。
c.	3	7	親として将来について考えてしまう。どこまで発達していくのか、どんな障害が残るのか、あるのか	不安	になる。子どもにとって何が最善なのか。選択肢が少ない。住んでいる市では施設、対応が不十分。ヒントや解決手助けになる相談機関が少ない。相談しても先に進めない機関が多い
d.	3	3	療育施設で、たくさんの友達がいる所を嫌がるようになり、先生がダンボールで衝立を作ってくれました。このまま集団生活が出来ないのかなど、将来が	不安	です。施設の先生以外にどのような所で相談すればよいのかよくわからない。
e.	3	5	子どもの面接で行った児童相談所で「お母さんも多少発達障害の傾向があるのでは？」と初めて言われびっくりしましたが、少し納得しました。親自身が発達障害を抱えている場合、子育てをちゃんとやっていけるのか	不安	もあります。そんな親のサポートをしてもらえるといいなと思います。
e.	3	5	多動のことについて、どういうものなのかが分からず、今、市立の図書館での本の順番待ちです。親がどう対応していいか分からず、イライラや	不安	がいっぱいです。ただ、発達の遅れなのか、障害なのか、全く分からないので、もう少し説明がほしいと思います。
f.	4	5	私の(子ども)場合は、未熟児で病気もしたので定期的に総合病院へ通い、また時々保健師さんが電話してくれたり来てくれたりして話を聞いていただいていたので、まだよかったと思います。そういう機会がなく、何となくの	不安	を抱えているママさんはたくさんいると思います。私も自分の子が他の子と違うということを認めたくない気持ちも多かれ少なかれあり、それをカミングアウトした時、うまく言えませんがスッキリしました。そういうことなどへのサポート窓口があるとよいと思います。〇〇相談だとなんとなく行き辛い気がします。もう少し気楽に足を向けていける所が増えたらいいなと思います
g.	4	7	体の成長も精神の発達もどちらも順調ではありません。これからのことが一番	不安	です。どういうサポートが受けられるのか、どういう進路をとって行けば良いのか、どんな選択肢があるのかをまとめて知りたい。行政で対応できる範囲、医療機関で対応できる範囲、その他で対応しなければならぬ事、全体がわかるようにまとめて知りたいです。

障害の種類 1、ダウン症、2、発達遅滞(ダウン症以外)、3、発達障害、4、身体障害、5、障害未診断、6、その他、7、発達遅滞と身体障害の重複

第4節 2 調査の比較

(1) 2006年調査と2012年調査の類似点と相違点

① 「どう」を含む文脈

2002年調査について、「構成要素の検索:分ち書き」の機能を用いた時、3608の構成要素のうち、名詞、動詞、記号以外で、高い頻度で登場した構成要素は、《どう》であった(107位、30サンプル)。

《どう》の含まれる文脈を探索すると、「出産してすぐに障害を指摘され、どうしていいかわからずすごく不安感にかられたのに、区役所では、管轄外の事だと言われ情報を教えてくれなかった。」「療育という言葉さえも知らなかったのに、医師に障害名を言われ、毎日子供と一緒に死にたいと思うくらい落ち込んだ。今後どうやっていくか教えてほしかった。」「子どもが生まれて、何をどうしていいのかわからなかったのに教えてくれなかった。」「各福祉サービスについて、どうすれば受けられるのか親が聞かないと教えてくれない。」「自分では何をしたらいいのか分からない事ばかりなので、誰かに教えてもらわないと動けない。どんなものがあるのか、どうすれば利用できるのか、わからない事ばかりだ」といった記述に例示されるように、子どもの障害がわかってまもない頃、とるべき手段、やるべきこともわからない状態、換言すれば、何をしてほしいかというニーズさえ、まだわからない、混沌とした中にいる親も少なくない、ということであった。

この「どう」という構成要素は、2006年調査の初めて相談をした時の回答にも頻出した。コンコードダンスすると、「産まれてすぐに障害があることがわかり、とてもショックな精神状態の時、どうしていいかわからず、救いを求めて勇気を出して向かった先でした。でも『ああ、そうですか』と、とても事務的な受け答えされ、しかもメジャーな障害であるにもかかわらず、職員には予備知識がまったくなく、インターネットに出ている情報を、ただプリントアウトして渡してくれるだけでした。悲しくなって、更に落ち込んでしまいました。(No.47、5歳)」「親の不安に思っていること、悩みを真剣に聞いてくれて心が軽くなった。障害についての詳しい説明や情報はあまり得られず、今後どうしたらいいかわからなくて

とても不安だった。(No.150、9歳)」「大丈夫だよ」という言葉が辛かった。全然大丈夫じゃないのに、その一言で終わってしまい、何がどういう風になんか大丈夫なのか、よくわからなかった。(No.258、12歳)」というように、どうしたらよいかわからない、という不安は両調査とも同じである。ただし、2006年調査は障害の診断に関する記述が多い。

②「親亡き後」の不安

「親亡き後」は言い古された言葉ではあるが、問題は解決していないし、親たちの究極の不安ということもできる。その「親亡き後」の不安が、2012年調査、つまり幼児期の親の記述にも頻出したことに改めて気付いた。キーワード一覧のD、の記述において、7番目に位置し、24サンプルあったキーワードが「親亡き後」であった。

2006年調査では、表4-4-22のように、子どもが成長するにしたがって、親の老化と子どもの成長が同時にくるころあたりの問題であった。「施設から地域へ」というスローガンのもとで、新しい入所施設が増設されない一方で、グループホームなど地域の生活基盤が充実していない現状のなか、親の不安はより大きくなっていった4)。

ただし、幼児期は「先が見えないこと」と関連する不安であり、子どもが成長してからは「先が見えること」による不安ではないかと考えられた。

表 4-3-21 「親亡き後」と関連する記述 (2012年調査)

No.	年齢	障害	前の文脈	「親亡き後」のキーワード・関連フレーズ	後の文脈
a.	2	6	近い未来ではなく、もっと先の学校を出た後、	親の死後など	現時点ではどうなっているのか知りたいです。
b.	3	3	親が元気なうちは何とかなる。けれど	年をとったら、死んだらどうしよう	どうなるだろう。生活していけるのか？その為に今出来る事、やらなくてはいけない事、何だろう。病院、リハビリ、療育センター、これだけで十分だろうか…。どんな大人になっていく可能性があるか、知りたい。知りたくない。
c.	3	3	自立できずに、ずっと親と一緒に暮らしていて	親が歳をとり死んでしまった後	きょうだいがいなくて、親戚たちから世話をしたくないと言われた場合、残された障害児は、どこに行けば良いのですか？
d.	3	5	将来のこと、	両親が死んだ後の事	施設に入所する場合、月額いくらかかるかなど、子供の為にいくら貯金しておかなければならないか知りたい。
e.	4	3	将来のことはよく考えます。	親が(自分達が)亡くなった後	どのように生活していくのだろうか。お金を残してあげたとしても管理が出来るのか。後見人をお願いするような形になるのか？そういう事もいずれきちんと知りたい。
e.	4	3	この頃、障害の子供をおいて	先に死ねない	と思うようになりました。障害があるという事で姉が結婚出来ないんじゃないかと不安。(周りにそういう方がいる)
f.	5	1	将来親がいなくなった後、この子はどこに行くのだろう。生きていけるのか心配です。	親が亡くなった時	安心して生きていける世の中・政治の仕組みになってほしいです。宜しくをお願いします。
g.	5	2	普通の子とは違い、将来普通高へ通い普通に働いて生活できないのが現実です。	親が死んだ後	のため、コツコツお金を貯めているが、限られた収入の中からなので子どもが死ぬまで困らない生活資金を作っておくのは無理。障害年金が受給で出来ない場合、施設での生活は保障されているのかが一番、心配です。
h.	5	3	自立できない時の福祉サービス、手当や	親亡き後	のことを、具体的に知りたい。例えば成年後見人制度などについて知りたいです。
i.	5	3	1人っ子なので	親亡き後	が不安。支援学校を卒業後の進路についても心配。
j.	5	3	学校の事は特別支援学校が整備されているのであまり心配はない。卒業後の就労の生活の拠点はどうか。親が動けるうちに入所施設を利用し、生活に慣れ、	親亡き後	変わりなく生活を続けていけるような施設を望みます。特別支援教育を同じくらいのレベルで利用者のいる地域にそのような施設を整備することが自治体に義務付けられると良いと思います。
k.	5	3	小学校、中学校は行けるのか、ついていけるのか、いじめなどにしっかり対応してもらえるのか、	親がいなくなった後	どうなってしまうのでしょうか。支援について何も知りません。誰も教えてくれないです。

* 障害 1、ダウン症 2、発達遅滞(ダウン症以外) 3、発達障害 4、身体障害 5、障害未確定 6、その他 7、知的障害と身体障害の重複障害

表 4-3-22 「親亡き後」と関連する記述 (2006年調査)

年齢	障害	前の文脈	親亡き後	後の文脈
8	1	施設が少なすぎる。いずれは高校を卒業して社会人になるのに働ける場所がない。医学の進歩により、障害のある子どもはこれから増えるはずなのに…。障害のある子ども達がやがて成人した時働ける場所が欲しい。	親は先に死ぬので	誰か安心して我が子を預けられる人、場所があれば…。
11	1・2	学校卒業後・18歳後の生活と	親亡き後	の子がどうして生きていけるのか、とても心配です。きょうだいにもそれぞれ生活があるので、みてくれといえませんが。みんなどうしているのでしょうか。
15	1・3	障害があっても、地域で自立して生活できるような支援をして欲しい。	親亡き後	きょうだいに頼って生きるというのでは、本人が可愛そうだと思う。
22	1	自立支援法は障害者のことをほんとうに思って作られた法律なのか、弱い者いじめにしか思えません。一部負担などといっても、年金をほとんどつかわなくてはならず、親	親亡き後	が心配です。
25	1・2	施設に通所しています。自立支援法により通所やホームヘルパー・ショートステイ利用しているので、かなりお金がかかる事になり、重度の人はいつまでたっても重度で、もっと老化してくるのでサービスは今以上利用したいのに、年金は余らないかも。先が心配です。今は親がいて親とともに生活しているが、	親亡き後	どうなるのかと考えると悩みます。新しい支援法、反対！その人の身になってやってくれ。レスパイトサービスは続けて欲しいサービスです。なくなると聞いていますので、なくならないように希望します。働いている親、農家をやっている人達、送迎できない時、レスパイトが助かっています。これがなくなると働けなくなってしまう。
29	1・2	今は親が元気ですので特に困っていることはありませんが	親亡き後	の事を常に考え不安になりますが、具体的には何よりも子どもを理解して下さっている方々に相談にのって頂きたいと思います。

障害種別 1. 知的障害 2. 自閉 3. 肢体不自由 4. 視覚障害 5. 聴覚障害 6. その他

(2) インフォーマルな支援の役割

「C, 親の会について」の記述において、「共感」等の情緒的サポートに関するキーワードが高位にくるのではないかと考えていたが、最も多く出現したのは「情報」というキーワードだった。施設や病院、福祉サービスといった本来ならフォーマルな機関から提供すべき情報を、親の会メンバーが提供せざるを得ない状況は問題である。フォーマルな支援が足りない部分をインフォーマルな支援が代替しているのである。

「体験に基づく情報」、「共感」、「頑張る」、「勉強」といったキーワード・構成要素が出現していることには、親の会の特性ある役割が理解できる。

「分ち書き検索」によって抽出されて、最も多かった構成要素が「同じ」という構成要素であった。

この構成要素は69サンプルに登場し、「同じ障害」27、「同じ病気」5、「同じ悩み」20、その他は「同じ」思い、体験、苦しみ、辛さ、問題、境遇等であった。

「同じ」という構成要素の文脈を検索すると、親たちが、「同じ」状況の親と関わることで、「安心」し、「共感」し、「気持ち楽」になることが理解された。ここには、「同じではない“障害児を持たない”親」との経験では得られないことであるという親たちの主張がよみとれる。障害が「同じ」種類であっても「多様」であり、思い、体験、苦しみ、辛さ、問題、境遇も「多様」なはずである。しかしながら、「同じ」という表現には、「違う」親たちの存在への意識がみえる。子育て初期であれば「不安」の中で、親の会に「同じ」仲間を期待することは当然であろう。しかし、親たちの世界、あるいは居場所といってもいいかもしれないが、「同じ」ところから広い社会へ広がる支援が期待される。

つまり、障害児の親たちにとって、親の会は、「共感」する場のみならず「経験」や障害や福祉サービス等について「学ぶ」場であり、「頑張ろう」とエンパワーメントされる場であるということである。また2012年調査には「先輩」という構成要素はサンプル数15であるのに対して、2011年はこの構成要素は0であった。

よって、親の会に関する記述は、次のような内容にまとめられた。

- i 社会的支援（フォーマルな支援）が不足する時、社会的支援の“敷居が高い”時、親の会が社会的支援を代替していた。
- ii インフォーマルな支援へのニーズは、「先輩」「体験談」「経験」「勉強」「気楽さ」というキーワードが象徴していた。
- iii 「分ち書き検索」による最頻出の構成要素「同じ」には、「違う」人たちとの対比があった。「多様」であるはずの事を「同じ」と括る、親たちの状況と気持ちが推測された。
- iv 一方、「親の会」が目指す「子育てのネットワーク」は、障害児を育てていない親たちの「子育てのネットワーク」のモデルとなると考えられた。

v つまり、親たちの支援において、インフォーマルな支援は、「社会的支援」ではない。フォーマルな支援と異なる役割がある。しかしながら、運営が一部の役員の負担になったり、ことに子育て初期あるいは希少な障害の場合、親の会にも行きつかないということも記述されていた。

〈小括〉

第4章は、テキストマイニングの手法によるキーワードの数の集計と、それらの中で高頻度の特徴的なキーワードの文脈の統合を組み合わせるという分析を中心とした、いわば本研究の中心となる章であった。

とりあげた二つの調査の実施時期は、背景となる制度的環境や調査対象者が極めて異なる時期であった。2006年調査は、障害者自立支援法が施行された年とはいえ、全面的に施行されていなかった。調査対象者に幼児は少なく、「障害者福祉改革」以前に、幼児期の子どもを育てた親がほとんどであった。療育施設や相談機関が少ないといった回答には、そのような法制度の環境が反映していると考えられた。支援する“資源”は足りなかった一方で、保健師や児童相談所などが柔軟に、ニーズを受けとめて支援しているという回答もみられた。

「障害者福祉改革」以降は、市町村が支援の中核となったことで、むしろ、行政は障害児者福祉の情報に疎くなったという側面もあったと考えられる。また、同法における「相談支援事業」の存在は、幼児の親に周知されていないという状況があった。

しかしながら両調査において、「何もわからない子育ての初期に誰に相談したらいいのか、これから何をしたらいいのか皆目見当がつかない不安のときに、支援が受けられなかった」「将来の見通しがたたずに不安だ」「行政のほうから制度のことを教えてくれない」「医師に医療以外の制度や子育てのことなど教えてほしいし、親の思いをくみとってほしいのにそうしてくれなかった」といった“親の主張”は共通であった。

10年以上たって、「障害者福祉改革」が実施されたにもかかわらず、幼児期における障害児の親のニーズがシステムとして十分支援されているとはいえず、インフォーマルなピアサポートの機能をもつはずの親の会が、フォーマルなサポートの代替をしているという問題である。

もちろん、親たちのニーズは満たされることもあれば、満たされないこともあった。しかしながら、以下の事例のように、「適切な支援」に結びつくことが“たまたま”“偶然”であるとすれば、“運次第”の支援は、社会的支援がシステムとして十分機能していない、ということを示すものであろう。

「情報収集の仕方が分からず困っています。～たまたま町の児童館で保健師さんに療育センターの存在を教えていただき、現在通っている療育センターに自ら電話して予約を取り、受診することが出来ました。・・他にどんなサービスを受けられるのか、うちの子にとって必要な支援は何かを知りたいのですが、どこに聞いてもはっきりした答えがいただけず、困っています。(2012ANo.211)」 「制度やサービス等何一つ分からないのに偶然ぐらいでしか情報がないので何も知らないまま過ぎていく。(2012A No.98)」 「たまたま3歳の時にみつけたリハビリに自分で行ったら、子どもの状況が大きく変わった。療育センターのリハビリの先生にそのことを話すと、私もその資格を持っていると言われビックリ。それならもっと早く教えてほしかった。生後3か月から療育センターに通ったのに情報を得られなければ意味がない。もっと早くそのリハビリをしていれば状況が違っただろうに。(2006 No.473)

本章の最後に、一点だけ付け加えておかなければならないことがある。

それは、親たちが専門職に本来の職務以上のものを求めている場合もあるということである。表4-3-17のj.、p.の記述、表4-4-18のl.、p.、o.、r.の記述のような事柄である。

しかしながら、親たちの「主観的ニーズ」が過分なものであっても、そのことは親たちの責任ではない。ニーズを受け止めた専門職ができることとできないこ

とを親に知らせ、できなければどこかへ繋ぐということがなされていなければ、あるいは専門職同士のチーム的な支援が不足していれば専門職側、あるいは専門職の機関やシステムの責任である。

あるいは、これらの記述が、親たちが「要望したかったけれど口にできなかったこと」であるとすれば、潜在的なニーズが顕在化されたものとして、読み解くべき貴重なデータであり、エビデンスなのである。

親たちのニーズの背景にある問題をくみとる事こそが、求められているのである。

[注]

1)2006年の調査票においては、2回目の相談時の設問、施設を利用した時のこと、「現在困っていることや、今後ほしいサービス」についての設問を設けているが、本研究では、研究目的を勘案してその一部を分析対象とした。同じように、といっても2006年調査より量は極めて少ないが、2011年調査、2012年調査の一を本研究に用いていない。用いていない部分は、別稿にもちこす。

2)2011年調査、2012年調査では、障害の表記を「発達遅滞」とした子どもを、2006年は調査票の段階で「知的障害」としたので、調査結果の部分も「知的障害」のままである。

3)この記述は、アンケート回収後、ナンバリングの後に回収された調査票の自由記述である。親の厳しい状況があらわれていたので、回収後の調査票であるが、この表に掲載した。

4)「親亡き後」や「障害者自立支援法」の記述は、「現在困っていることや、今後ほしいサービス」の自由記述欄に記載されていた。前者は「亡き後」、後者は「自立」というキーワードの文脈に含まれていた。

第5章 考察：障害児をもつ親（家族）の社会的支援ニーズ

第1節 障害児をもつ親の社会的支援ニーズの類型化

（1）10 類型と類型化のプロセス

第2章から第4章において「分類」、「統合」された親たちの〈主張のエッセンス〉、〈フレーズ〉および、それらを手がかりにした文脈探索によって得られた〈文脈〉を統合した結果、障害児をもつ親（家族）の社会的支援ニーズは、以下のようになり「3大分類10類型」となった。

〔Ⅰ.子育て支援のニーズ〕として、【㉔子どもを知りたいというニーズ】、【㉕子育ての伴走のニーズ】、【㉖オリエンテーションのニーズ】、〔Ⅱ.親・子共通の支援ニーズ〕として、【㉗特別な配慮のニーズ】、【㉘普遍的な支援のニーズ】、【㉙協働的な支援のニーズ】、【㉚倫理に則った支援のニーズ】、〔Ⅲ.親への支援ニーズ〕として、【㉛依存のニーズ】、【㉜承認のニーズ】、【㉝表出支援のニーズ】。

それらの類型に至るまでの「統合」のプロセスは、表5にまとめた。

以下の各類型に例示しているのは、表5の中の文脈および「類型化されたニーズ」を手がかりに文脈探索して得られた記述の文脈である。No.は、各調査の調査票ナンバーである。

Ⅰ.子育て支援のニーズ

㉔ “子どもを知りたい” というニーズ

このニーズは、「子どもが求めていることを教えてくれた（表4-4-21）」「子どもの問題行動がどうしておこっているのか説明がわかりやすく、今後どう親が対応するのかの説明も的確であった（表4-3-11、㉔）」「子育てに行き詰って、しつけないきゃと厳しく叱っていたが、子どもを受け止めること、たくさん褒めてあげることなど、教えてくれた（表4-3-11、㉔）」、「検査の結果（数字）の見方すら理解できなかったので、もう少し検査の結果を分かりやすく伝えてほしかった（2011、No.44）」といった記述であった。親子は、家族という「絆」はあっても「一

体」ではない。母親が母子一体感をもつ時期はあったとしても、自分とは別の身体をもつ子どもを理解できないのは当然である。ことに障害をもつ子どもの場合、障害の特性が加味されて、“子どもの内なる声”が聴きづらい。

【“子どものことを知りたい”というニーズ】は、子どもの障害、発達、行動といった“子どもの内なる声”に加えて、子どもの障害ゆえに必要な福祉制度など子どもに関する“私（親）が知らないことを”ことを“教えてほしい”というニーズである。

⑥子育ての“伴走”のニーズ

「子どものことを受けとめ、親との対話も大切にしてくれて、一緒に育てているようだった（表 4-3-11④、⑧）」「子どもの成長を共に喜びあえ、がんばってるねと認めてもらえる（表 4-3-11④、⑨）」、「園長と一緒に育てていくことがお互いにいいんですといってくれる（事例 2、41 頁）」といった記述である。「がんばってるねと認めてもらえる」のは、後でとりあげる【承認のニーズ】でもある。

【子育ての“伴走”のニーズ】における中心的キーワードは《一緒》であった。

子育ての“伴走”には、「あなたのお子さんはかけがえのないお子さんです」というメッセージが込められている。障害のある自分の子どもを「かけがえのない子ども」としてみてくれ、「共に育てていきましょう」という言動を得ることは、親にとって心強いものである。

⑦オリエンテーションのニーズ

「どうしたら良いか道標がなかった（2012、⑩）」「その子の発達に応じてどうしたらいいのかの一覧があれば生まれたばかりでも不安の中でも道が見え希望を持てるかもしれない（2012、No.49）」、「どういうサポートが受けられるのか、どういう進路を取って行けば良いのか、どんな選択肢があるのかをまとめて知りたい（2012、No.333）」という記述は、“まだ何もわからない時に方向性を示してほしい”という記述は、【オリエンテーションのニーズ】である。「先の事が不安でしたが、

話を聞いて見通しがついて、気持ちも楽になった（2012、No.323）」といった記述もそうである。【オリエンテーションのニーズ】は「制度やサービス等何一つ分からないのに偶然ぐらいでしか情報がないので何も知らないまま過ぎていく。色々言ってもらっても、どうして良いのか分からず、混乱する。決め手はここらへんと言ってほしい（2012・No.98）」という記述のように、専門職に方向性を示してほしいというものである。中には、「いくつかのケースを要約した冊子があれば、将来的な覚悟や大まかな見通しが持てる」といったような、「冊子」で見通しがたつかどうかは別として、「ランドマーク」を示してくれれば、自力で進むことができる、という記述もあった。

【オリエンテーションのニーズ】は、満たされていない、という回答のほうが多かった。

II. 親・子共通の支援ニーズ

④ 特別な配慮へのニーズ

「手術前で色々不安があり、相談したところ保健師さんが自宅まで来て健診をしてくれた（表 4-3-10、①）」、「診断されてから、別室でゆっくり話を聞いてもらったり特別に対応してもらった（表 4-3-10、④）」、「流れ作業で進められたが、一人一人よく見て対応してほしい（表 4-4-17、⑩）」、「子どもが待つのが苦手なので、ファストパスのように時間指定で受けたい（表 4-3-10、⑤）」、「保健師さんがすぐに訪問に来てくれ、その場で療育施設を紹介していただき、児相への手配もしてくれ、割と早く子供を預けられた（2012、No.65）」

【特別な配慮へのニーズ】は、上記の記述のように、障害の特性や関連する治療・療育に特別な配慮を求めたいというニーズである。特別な配慮が素早く、時機を得てなされたことに満足しているという回答もあった。他方、乳幼児集団健診において、特別な配慮がない問題を多くの親が指摘している。個別性が高い障害をもつ子どものみならず、個人差の大きい乳幼児を“集団”で健診すること、ほんの一日とはいえ、午後の乳幼児のお昼寝の時間帯に“ひしめきあって”長時

間拘束することは、親にとって負担である。個別の健診では受診率が低いとも言われるが、そもそも幼児期の親への支援の最初のものの一つが「健康診査」であっていいのか、長い歴史をもつ「健診」を再考する時代にはいつてはいまいか。

㊤ 普遍的な支援のニーズ

「未熟児で出産したことで、子どもが退院後、定期的に訪問していただいたが、来ていただく事自体がストレスだった（2012、No.447）」という記述は、“特別な配慮“が負担、重荷であるということである。「親の会に行くと、同じ思いを持っている人達なので、行くと気持ちが楽になった（2012、C、k）」という記述は、特別に扱われることのない親の会だからこそ楽だったと解釈することができる。

つまり、“特別に扱われたくない”というニーズなのである。“特別に扱われたくない”ということは“特別視”されないということと重なるが同じではない。“特別視”は“偏見”というマイナスの視線に限定されるが、“特別に扱われたくない”というニーズはより広い概念である。

“特別に扱われたくない”という言葉をも、【普遍的な支援のニーズ】という表現にした。換言すると、「特別ではなく、障害のない子育てをする親と同じように対応してほしい」、「特別ではなく、障害のない子どもと同じように保育してほしい」等というニーズである。

㊦ 協働的な支援のニーズ

これは、一般に「連携」という用語を用いられる支援のニーズであるが、「連携」では責任の所在がみえにくくなる。むしろ、それぞれの責任が伴う「協働的な支援」という表現がのぞましいと考えた。

「今住んでいる市で福祉事務所の障害福祉担当と保健師の連携が全く見えない（2012、No.69）」、「病院でのリハビリや療育機関についての地域差。県外での出産だったが、そちらの地域では早期療育について病院での説明があり、同じ状況のお子さんがかかり早い段階で療育やリハビリで受けることが出来ていた（2012、

No.47)」といった記述のように、協働的な支援のニーズは、同職種、多職種、市町村同士に求められていた。

㊦ 倫理に則った支援のニーズ

出産した病院に始まり、様々な専門機関で“心無い言動”に傷ついた親は少なくない。以下のような記述である。

「小児科の先生が“僕が診断してはいけないんだけど自閉症、あっ！言っちゃった”と笑いながら言いました。何だか馬鹿にされたようで、すごく嫌な気持ちになりました（2012、No.496）」、「保育園で、障害児保育対応と書いているのに、大半のところが預かった前例がないと言って断られたり、後々、障害があるからなのか土曜日は預かれないとか、これは駄目ですとか言われてすごく傷つけられて暫く辛かったです（2012、No.334）」、「健診を受診する前に病院で発達障害の疑いと診断されていると保健師に伝えると、困ったな～という顔をされ、テスト項目を全くクリア出来ない我が子に「ハァー」とため息をつかれました（2012、No.159）」、「市役所の障害課の職員の対応はいつも非常に冷たい。書類の申請に行っても“このサービス受けるの？”といった様な表情でニコリともせず…。何とかしてもらいたい。いつも悲しい気持ちで帰ってくる（2012、No.164）」

「専門職の倫理」を遵守すべき「専門職」の人たちには、弱い立場にある人たちを“擁護”すれども、尊厳を傷つけるような行為をすることは許されてはいない。「専門職」以外の、一般の人たちの“差別的言動”とは意味が違うのである。

「何気ない一言」を言ったつもりであっても当の本人が“傷ついた”と感じるならば、傷つける行為になる。「専門職」であれば、“何気ない言動”が“何気なくはない”ことを知る力を持っているべきなのである。

Ⅲ. 親への支援のニーズ

㊦ 依存のニーズ

“頼りたかった”でも頼ることができず、“自分でやるしかなかった”という記

述の中に潜んでいた“依存”のニーズである。

「相談先を教えてくれた訳でも何でもなく放置にされ、悶々と悩んだ挙句、自分で医療機関の門を叩きました（表 4-4-17、②）」、「まずどこに相談したら良いのかわからず、結局1つ1つ自分で調べ、動かなければならない（2012、No.45）」、「診断で、を励ましや詳しい療育のことなどの説明はなく、自分で探すしかないような話で終わってしまいました。突き放された思いでした（2006、No.242）」、「病院で悩んでいる事を伝えても“よくわからない”と返答され、結局自分自身で必死になって色々な事を調べサービス、リハについて進めていった（2012、No.29）」、「医師から障害名を言われ、“自分で、本で調べてください”と言われました。言われる通り本を買い調べ私はとてつもなく落ち込みました。当時は生きていく自信がなくなり、毎日息子と一緒に死にたい…。とっていました。医師は発達障害の専門なのでたいした事なかったでしょうが、もう少し説明してほしかったです。今後、どうやっていくか…とかも教えてほしかったです（2012、No.381）」

このニーズに応えられない時は、「自分でやるしかない」という記述となり、キーワードは《自分で》であった。

子育て初期にある、障害児の親たちに、“頼りたい=依存したい”というニーズがあることは理解されなければならない。“何をどうしていいかわからない”時に“頑張らなければならない”ことを強いることはできない。

“依存”という言葉は一般的に、負の文脈で用いられることが多いが、“自立”の対義語とみれば、何の色もつかない。“自立”はよいこと、“依存”はよくないこと、という解釈はステレオタイプなのである。

①承認のニーズ

は、「どうしても定型の子と比べてしまい、自分が凹んでしまい、落ち込んでいても、先生方が励ましてくれ“お母さんは頑張っているよ”と言われ（2012、No.315）」た、という記述は、【承認のニーズ】に応えられた事例であり、「集団健診にて、言葉がまだ出ていない事を相談すると『お母さんが沢山話かけた方が良い』

等の事を言われたが、私自身沢山話しかけたり子供が分かりやすいような接し方をしていたので、それを否定されたような気分で嫌だった。(2012、No.128)」というように、自分の子育てのやり方を否認されることは、その逆である。

①表出支援のニーズ

これは、親の私の“言いたいこと”を引き出してほしい、“言いたいこと”を慮ってほしいというニーズである。

「質問できないわけではないが、あまり細かい事は質問しにくい(表 4-4-21)」

「育児で大変なところはありますか？と、まず最初に聞いてくれたので言いやすかった(表 4-3-9、⑤)」という記述に代表されるように、親は“言いたいことを言えるような”、潜在的なニーズを引き出そうとする働きかけを求めている。

(2)「類型化」によってみえてきた課題

類型化によって、多様な現象としてあらわれた障害児の親の社会的支援ニーズの中核が鮮明になった。そしてこのことで、二つの課題がみえてきた。

一つは、これらの社会的支援ニーズに、専門職はどう向きあっていくべきか、という課題である。

専門職は、④子どもを知りたいというニーズ、⑤子育ての伴走のニーズ、⑥オリエンテーションのニーズ、⑦特別な配慮のニーズ、⑧普遍的な支援のニーズ、⑨協働的な支援のニーズ、⑩倫理に則った支援のニーズ、⑪依存のニーズ、⑫承認のニーズ、⑬表出支援のニーズにどう応えていけばよいのだろうか。

子育て初期の障害児の親たちの多くが、これらのニーズが受けとめられなかった経験があると言うのである。満たされたとしても“たまたま”であると主張する親もいる。「親たちの“主観的ニーズ”は制度的には受けとめられない」とか「“客観的”にはニーズに応えられている」ということでは、事例に登場した“専門家”の言動と同じになる。

求められていることは、親たちのニーズに応え、専門職の支援の具体的な方法

や専門機関のシステムを見直していくことである。

二つ目の課題は、⑩依存のニーズ、⑪承認のニーズ、⑫表出支援のニーズについて、記述が少なかったということである。質的に分析しているのであるから、記載の量をどう扱うかということは難しい問題ではあるが、「親が、自分自身に求めたいニーズ」が多く記述されていないことは事実である。そして、ニーズに応えられなかったから「ずっと不安だった（2011、No.69）」、ニーズに応えられていたら「もっと早く安心できたかもしれない（2006、No.198）」、しかし、適切な支援がないから「自分が見られる限りはい一生懸命見ようと思っています（2011、No.6）」といった、支援を求めることに消極的にも読み取れる記述が多い。

そもそも要求の度合いが低いのか、親たち自身、「役割拘束」から放たれていないのか、あるいは周囲、支援者が“依存”を認めないのを察して親が主張しないのか。7つの事例においては、20歳代の親以外に、[Ⅲ.親への支援ニーズ]が語られていない。

表5 障害児をもつ親の社会的支援ニーズ：親のニーズの統合

事例	2006年調査	2011年調査	2012年調査	主張の集約	社会的支援ニーズ
手術の説明は聞けなかった(事例2㉔)。	*“自閉症”とか“障害”など全くわからなくて、ただ毎日もんもんとした日々を送り、母子共に家にひきこもっていた時期に比べ、外に出て療育の場を知り受けとめてからの方が少し楽になった(2006、No.48、5歳)。	今は昔と違いサポート体制も整って来ている事や、信頼できる小児科の先生を紹介してくれた(3-3-2B㉔)。	専門家なのに、子どもの特性にあった知識がなく、受けたアドバイスは役立たなかった(4-3-13㉔)。	a 子どもの障害、発達、支援の制度等教えてもらえた・もらえなかった	㉔ “子どものことを知りたい”というニーズ I 子育て支援のニーズ
1ヶ月半入院している間、検査してから2週間、ずっと教えてくれない(事例2㉕)。	診断が曖昧で不安が大きくなった(4-2-7㉕)。	子どものことをめったにみない人の指摘は納得できない(3-4-3 o.)。	制度の説明が分かりにくく、十分な説明がない(4-3-14A)。		
親戚に子どもの心臓の手術をしたおばさんから心臓の手術補助、育成医療の手続きを教えてもらった(事例2㉖)。	相談体制が遅れている地域なので、親の力で対応策を探すしかなかった(4-2-8㉖)。	おぎなりの言葉ではなく、もっと説明してほしい(3-4-3 p.)。	生活上のアドバイスや福祉の制度についての助言がほしい(4-4-17㉖)。		
ママたちから行政とかお医者さんからは聞けない情報、本当に必要な情報を教えて頂きました(事例3㉗)。	親の会メンバーは、困ったその時に具体的に対処法を聞いた。知識でも例でも実践的で説得力があった(3-5-2㉗㉔)。	説明不足で、不安が募るし、希望の持てる話がなかった(4-4-18㉗)。	子どもの障害を告知した病院の先生からは、合併症の治療の話だけしかなかった(4-3-16 b.)。		
どっか行けば治してくれるんじゃないかって～「あせらずに家で一生懸命子育てをしていけば大丈夫だよ」という優しい言葉も、なんかちゃんと診てくれなくてというふうにとっちやう(事例6㉘)。	*保健所を利用していましたが、何も教えてくれませんでした。療育手帳も7歳の時に友達の話で知り、保育園も自分で探しました。自分が行動しないと何も変わりません。待っているは何も起こりません。もつとあたたかい手がほしかった(2006、No.309、13歳)。	保健師さんや専門家の先生方ももちろん頼りにはなったのですが予約等が必要でしょっちゅう話を聞ける訳ではないので、毎日、障害児に関わっている親御さんたちのお話はとても頼りになったし、勉強になった(3-5-2㉘㉑)。	子どもが求めていることを教えてくれたり、発作の早期対応を助けてくれた(4-3-16 m.)。		
「どここの病院がいい」とか、「S県(隣県)のどここの病院に行ってる」とか、～親からもらうデータしかないですよ(事例6㉙)。			家庭では子どもにどんなことをすればよいかとか福祉用具のこと等いろいろ教えていただいた(4-3-16 n.)。		

<p>園長が〜一緒に育てていくことがお互いにいいんですといって(事例2㉔)。</p>	<p>* 困っていることを聞いてくれ、具体的にアドバイスしてくれる機関や相談相手が身近に欲しかった。健常児の母親たちへ理解してもらおうがとにかく大変だったので、理解してもらうための手立てや、一緒に説明してくれる人が欲しかった(2006、No.117、子ども8歳)。</p>	<p>子育てのアドバイス(3-3-6㉔)</p>	<p>共に経過・成長を診てこうという医師(3-4-2 a.)</p>	<p>b 「一緒に育てましょう」と支えられてきた・支えられなかった</p>	<p>㉔ 子育ての伴走のニーズ</p>	<p>I 子育て支援のニーズ</p>
<p>「子どもたちをS学園に預けている間、お母さんたちはリラックスして自分の好きなことをやっても良いし、とにかくストレス解消して、夕方子どもたちを園に迎えにきたときに笑顔で迎えにきてください、それがどんな療育よりも子どもたちにとって一番良いことなので」(事例5㉕)。</p>		<p>自分のことのように私と子どもの心配をしてくれて相談にのってくれた(3-3-4A㉕)。</p>	<p>「こうしてみよう」「あそこに行ってみよう」など、わかりやすく教えてくれる(4-3-16 y.)。</p>			
<p>ネットで調べて、リハビリするのがいいと聞いたが、どこに行ったらよいかわからない。今度どこにいったらいいか道標がほしい。障害児が生まれたら、どうしたらよいか市に言わなければならぬのかとか、どうしたらいいかわからなかった(事例2㉖)。</p>	<p>初めはどこに誰に相談していいかわからなかった(4-2-8A)</p>	<p>* ~ちゃんと普通の物が食べられるのか不安です。ちゃんと将来、守られて生活できるのか、普通の障害のない人達と仲良く生活できるのか不安です(2011、No.8、2歳)。</p>	<p>子どもの発達や障害の「見通し」についてアドバイスがほしい(4-4-17㉖)。</p>	<p>c 先の見通しがたたなかった</p>	<p>㉖ オリエンテーションのニーズ</p>	
<p>「どっか行けば治してくれるんじゃないか」という、ずっとそうだったですね。〜「この先生ちゃんと見てくれないからじゃあ違う先生に行こう」、みたいな感じで。大都市の療育センターとかも行ききましたね(事例6㉗)。</p>	<p>相談できたことには安心したが、先の見通しがつかず不安だった(4-2-7㉗)</p>	<p>* 今は目の前のことで精いっぱい、将来のことまで考えられないこと、どのように成長していくのか見通しが持てないことが大きな不安になっています(2011、No.46、4歳)。</p>	<p>子どもの発達を見通した適切な助言があれば不安にはならない(4-4-18㉗)。</p>			
<p>お医者様は、「せいぜい6歳くらいまででしょう、だから大事に育てなさい。」といわれたんです〜「しゃべることも、歩くことも出来ないでしょう。」と言われ、(事例6、㉘)</p>			<p>将来どこまで普通の生活が送れるのか、他の子どもさん達との発達の差がうまることがあるのか、将来についての見通しがほしい(4-3-19 c.)。</p>			

<p>一人で連れていくというときにサポートが何もない。皆走り回っている中で、うちの子はおいてあげてください。その間、誰も声をかけてくれない。針の筵状態でした(事例3㉑)。</p>	<p>*小児科の先生は、何十人も診察をされているので、うちの子どもが特別な訳ではないから～冷たく感じた(2006、No.198、10歳)。</p>	<p>手術前で色々不安があり、相談したところ保健師さんが自宅まで来て健診をしてくれた(3-3-3A㉑)。</p>	<p>「流れ作業」ではなく、個別の対応をしてほしかった(4-3-13㉑)。</p>	<p>d 子どもの障害や特性、親への特別な配慮があった・なかった</p> <p>㉑ 特別な配慮のニーズ</p>	<p>II 親・子共通の支援ニーズ</p>
<p>先生のおかげで、幼稚園ではコミュニケーション力不足を補えたり、小学校では修学旅行に親の付き添いなしで行けた(事例1、図2-2-2)。</p>		<p>診断されてから、別室でゆっくり話を聞いてもらったり特別に対応してもらった(3-3-3A㉑)。</p>	<p>障害への配慮のない、むしろ「自分の子のできなさ」をつきつけられるような集団健診は、受けたくない(4-3-13㉑)。</p>		
<p>小学校では、地元の小学校に送り迎えなしで通わせたかったが、他のクラスと終業時間が違うということもあり、結果的に6年間付き添った(事例1、図2-2-3)。</p>	<p>*言葉の遅れがあるとされた時に、すぐに相談できる施設、機関があるとよかった。～親の心配が取り除けられるような配慮も必要かと思う(2006、No.64、6歳)。</p>	<p>事前に市の保健師さんに子どものことを伝えておいたので問診や診察など～パスさせてもらったり、無理せずに受けられた(3-3-3B㉑)。</p>	<p>*歯科は他の患者さんと時間をずらして予約してくれ、待ち時間なく診てもらっている。小児科も障害があるので待ち時間等、配慮して頂いている。耳鼻科は障害を伝えても全く配慮してもらえず、泣いていても待合で待っているように言われ、他の患者さんにとっても迷惑をかけてしまいました(2012、No.56)。</p>		
<p>言語治療と同時に障害者の幼児教育～最先端の教育をしていただいた。朝のラッシュの7時半頃、お弁当を作って持っておんぶして行った。幼稚園はおばあちゃんが毎日連れて行って、ずっとついていました。トイレの世話など、渡り廊下が危なかったんです。(事例7㉑㉒)。</p>		<p>子どもが待つのが苦手なので、ファストパスのよう、時間指定で受けられるとうれしいです。個々の事情で集団でのお話を聞く時間は免除してもらったりする配慮があると非常に助かります(3-3-3C㉑)。</p>	<p>耳鼻科は障害を伝えても全く配慮してもらえず、泣いていても待合で待っているように言われ、他の患者さんにとっても迷惑をかけてしまいました(2012、No.56)。</p>		
<p>デイサービスに通いましたが、車で行く山道に入っていく所にある。人里離れたところにある。やっぱりこういう子たちは、こんな所に行かなきゃならないのかな～という思いがすごくあって、初めて行ったときはショックでした(事例3㉑)。</p>	<p>*～障害という言葉がなくなり、真にひとりひとりの子どもの個性に合った教育、支援が行われる社会が1日も早く来る事を願っています～(2006、No.326、13歳)。</p>	<p>*健常児と一緒にいろいろな経験をさせてもらい、特別扱いされずにみんなと同じように接してくれる所をとても満足しています。先生、お友達も理解をよくしてくれ愛情深くしていただいています(2011、No.10、3歳)。</p>	<p>*療育施設の先生は、子供に対して接し方をすごく丁寧にしてくれ、すごく一人の子として扱ってくれたので嬉しかった(2012、No.488)。</p>		

<p>行政とか医療とか縦わり過ぎて、横のつながりが全くないと気付いた時に、どうしてそれを作らないのかと、単純に疑問に思って、親の会を立ち上げました(事例3㉔)</p>	<p>相談先によってアドバイスが異なったり、不適切で困る(4-2-8㉔)</p>	<p>母子手帳を提出し、「指さししない、言葉が全くでない、目が合わないのので心配です」と話したらすぐに個別に話を聞いてくれ、次の週には市の親子のF広場に参加、～通園施設までつないでもらった(3-3-3A ㉔)。</p>	<p>専門家の協働体制がある場合は助かる(4-4-18㉔)。 *内科・外科との連携が上手に取れていない為、病気の治療についても情報が入ってきにくい(2012、No.346)。</p>	<p>f 専門家同士、市町村同士など、連携して g “専門家”であるにもかかわらず、支援を求めた人を傷つけることは許し難い</p> <p>⑥ 協働的な支援のニーズ</p> <p>⑦ 倫理に則った支援のニーズ</p> <p>II 親・子共通の支援ニーズ</p>
<p>D市にいた時は、そこに行けば、言われるがまま、いろんなことが済んだんです。その一部屋でいろんなことが片付いたんですよね。だから何にも困らなかった(事例4㉔)。</p>	<p>そこへいけばすべての情報を得たり、振り分けできる総合的な相談機関があればよい(4-2-8㉔)</p>	<p>保健師さんによっていう事が違う事がある。一貫性をもってほしい(3-3-3B㉔)</p>	<p>子どもの状況や福祉関係の制度の情報を把握・共有してもらいたい(4-4-17㉔)</p>	
<p>自分たちで親の会を立ち上げようとしたら幼稚園の部屋を借り、毎月、お茶会などをしています(事例3㉔)。</p>	<p>情報や相談ができるところが一か所に集まっていればよかった(4-2-9㉔5.)</p>	<p>*病院のリハビリと連携している施設に通っていたので、安心して通園させることが出来た。どちらも先生方は、子どもにも保護者にもとても熱心に関わって下さるので良かった(2011、No.169、7歳)。</p>	<p>訪問相談は助かったが担当者交代は困る(4-4-17㉔)</p>	
<p>Aクラブは～いろいろな人と出会え、先輩のお母さんからお話を聞いたり、良い病院や療育についての情報交換も出来る(事例4、㉔)。</p>	<p>*早期発見、早期療育できるよう、医療機関、教育機関、療育機関が連携して支援して欲しい。A地区は地域一体化の支援がとつても遅れているので～(2006、No.151、9歳)。</p>	<p>～行政で対応できる範囲、医療機関で対応できる範囲、その他で対応しなければならぬ事、全体がわかるようにまとめて知りたい(4-3-20 g.)。</p>	<p>サービス等の地域差がある(4-3-14㉔)</p>	
<p>生まれて5分後～医師だけがきて、「お母さん、染色体異常の可能性があるかもしれない」と言われた。(事例2㉔)</p>	<p>*病院での対応により冷たくされた時は、本当にどうしてよいかわからない。病院に行くのは助けて欲しい時なのに、障害の知識のない医師の心無い言葉は、心を傷つける傷害行為だと思う。県内の医師や看護師に障害者への対応の知識と経験を必ず身に付けてもらえるようなサポートとか機関がないだろうか(2006、No.237、11歳)。</p>	<p>皆の前で「虫歯があなたの子が1番多いです!ちゃんと歯磨きしてください」と言われ、「おっぱいも早く辞めて下さい」など子どもの状況を理解もしてくれず、一方的に言われて泣きそうになった(3-3-3C㉔)。</p>	<p>不快な言葉がけや不適切な対応をされたことに納得できなかった(4-3-13㉔)</p>	
<p>「知恵遅れですね」といきなり言われ、「え、ほんとに知恵遅れなのですか」と聞くと、うちの子がその場になれず大泣きしているのを冷たい目でちらっと見て～(事例5㉔)。</p>	<p>園長先生に話したところ、後日「障害があると知っていれば、お引き受けしなかった。」と言われ、それもショックでした。お迎えに行ったときに、「今日は3回も漏らしましたよ」などと、園長先生にちくちく言われるのが苦痛になっていきました(事例5㉔)。</p>	<p>*産婦人科医にキレられました。最初、ショックで大泣きしていたら、「しょうがないでしよっ!!」と(2011、No.6、2歳)。</p>	<p>*児相は1度、子どもを連れて会っただけでしたが、酷い対応でした。たった15分くらいで「こんなの多動だよ。薬を飲ませなさい」と言われた～(2012、No.192)。</p>	

告知だけで、そのあと、どうしたらよいか教えてくれなかった。リハビリのためにこういう機関があるとか一言あれば希望が持てたかもしれない。(事例2㉔)	*生まれたばかりの頃、不安な毎日を送っている時に、保健師さんからも誰からも、声が掛からなかった、どうして良いかわからず、不安な気持ちでいっぱいでした。その頃誰かが訪問してくれたら、もっと早く安心できたかもしれない(2006、No.198、子ども10歳)。	*「話さないのはお母さんの育児にも責任がある」と言われすごく悲しい思いをした。こんな疑いがあると云ってくれなかった、ずっと不安だった(2011、No.69、4歳)。	子どもをどう育てていいか「何もわからない時期」に支えてくれた(4-4-17㉔)	h “どう”してよいか、何もわからない時期に頼らせてほしかった(自分でやるしかない)	③ 依存のニーズ
	*将来がとても不安です。上の子に全てを任せる訳にはいかないの、自分たちが死ぬときに、障がいのある子どもと一緒に連れていこうと思っています。施設のすさまじさを知っているので、施設にも入れたくない。自分が見られる限りは一生懸命見ようと思っています(2011、No.6、2歳)。	一度関わったら支援を継続してほしい(4-4-17㉕)	「何もわからない」「適切に子どもの様子を説明できない」頃の「同行支援」は心強い(4-4-17㉕)	～何もわからず何もかも不安です。～市役所に聞いたり、病院に聞いたり、通園の施設に聞いたり、友達のお母さんに聞いたり。困った事があつたら、この人に聞けば良いと言うような担当の人が決まっているとよい(4-3-20 b.)。	③ 親への支援のニーズ
診断するだけではなく、療育機関等の相談にのったり、励ましの言葉がほしい(4-2-8㉕)	療育の先生方は親ががんばっていることをよくほめて下さったので自信につながった～(3-5-2㉔⑤)。	*～定型の子と比べてしまい、自分が凹んで落ち込んでいても、先生方が励ましてくれ“お母さんは頑張っているよ”と～(2012、No.315)。		i 私の頑張りを認めてほしい	① 承認のニーズ
*地方は情報があまりなく手探りで自分できがさなくてはならず、手間どった。いろいろ手続きなどもこちらから言わないと教えてくれない(2006、No.430、16歳)。	障害の説明や相談の促しかなかった(3-4-3 q.)。	相談を聴いてほしいのに、冷たく責められた(3-4-3 r.)。	質問できないわけではないが、あまり細かい事は質問しにくい(4-3-16 f.)。	j きりだせる雰囲気ではない。促してはくれない	① 表出支援のニーズ

支援があった

家族・親戚または親の会の支援があった

支援のニーズは満たされなかった

*がついた記述は、文脈検索で抽出した

第2節 仮説の検証

本研究の仮説は、「子どもの障害と向き合う子育て初期、育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならない障害児の親は、システムとしての協働的な社会的支援を必要とする。」であった。

事例調査、2011年調査は、2006年調査、2012年調査の自由記述によって、次のようなことがわかった。

【事例の分析】

母親の年代が極めて異なる7つの事例に、幼児期における親の心身の負担と支援者の不足、不適切な関わりが日常的にある一方、療育機関が子どもと親を支援していることなどの共通事項がある。20歳代の親から80歳代の親まで半世紀以上の差があるにもかかわらず、問題の本質が変わっていない。

【2006年調査：支援を求める“主張のエッセンス”】

〈㉑初めはどこに誰に相談していいのかわからなかった〉、〈㉒相談先によってアドバイスが異なったり、不適切で困る〉、〈㉓そこへいけばすべての情報を得たり、振り分けできる総合的な相談機関があればよい〉、〈㉔相談してもサービスの選択肢がない〉、〈㉕診断するだけでなく、療育機関等の相談にのったり、励ましの言葉がほしい〉、〈㉖相談体制が遅れている地域なので、親の力で対応策を探しかなかった〉、〈㉗療育施設が少なくて困った。もっと施設が充実してほしい〉、〈㉘情報や相談の場を充実してほしい〉、〈㉙1. 障害に関する情報がなく、どうしていいかわからなかった〉、〈㉚2. 病院でアドバイスや情報がほしい〉、〈㉛3. 健診等で相談できるといい〉、〈㉜4. 気軽な相談の場がほしい〉、〈㉝5. 情報や相談ができるところが一か所に集まっていればよかった〉

【2011年調査：支援のニーズの分類】

〈㉑専門的であってもわかりやすい説明〉、〈㉒専門的で的確な支援〉、〈㉓子育てのアドバイス〉、〈㉔質問しやすさ〉、〈㉕子どものことに配慮のある支援〉、〈㉖連携のある支援〉、〈㉗共感的支援〉、〈㉘希望のもてるアドバイス〉

子どもに関して《i 成長発達を促す取り組み》、《ii 問題行動の原因、対応の方法》、

《iii変化の兆候にすばやく気付いたアドバイス》、《iv身近な意見》、親に対して《vがんばっていることを認められる》、《vi対話を大事にして一緒に育てているような関わり》、《vii母親の私の精神的なケア》、《viii福祉制度の知識》、《ix親の思いへの共感》《x具体的な説得力のある実践的な対処法》

【2012年調査：支援を求める“主張のエッセンス”】

〈㉑専門家としての倫理のもとで、時機を得た専門的知識に基づく説明がほしい〉、〈㉒生活上のアドバイスや福祉の制度についての助言がほしい〉、〈㉓子どもをどう育てていいか「何もわからない時期」に支えてくれた〉、〈㉔“何もわからない”“適切に子どもの様子を説明できない”頃の「同行支援」は心強い〉、〈㉕一度関わったら支援を継続してほしい〉、〈㉖子どもの状況や福祉関係の制度の情報を把握・共有してもらいたい〉、〈㉗子どもの発達や障害の“見通し”についてアドバイスがほしかった〉、〈㉘訪問相談は助かったが担当者交代は困る〉、〈㉙制度利用が困難な時には代替案がほしい〉、〈㉚制度の説明が分かりにくく、十分な説明がない〉、〈㉛手帳やサービスの手続きに時間がかかる〉、〈㉜サービス等の地域差がある〉

そして、これらの親たちのニーズが10個に類型化されたのであるが、10個のニーズを組み合わせて一つの文脈にすると、「障害のある子どもを理解して子育てをしなければならないときに、子育てに伴走し、先の見通しを教えてほしい。その支援は倫理に則って、協働的に、特別な配慮であると共に普遍的なものであってほしい。親の依存・承認・表出支援をしてほしい」というニーズになる。

これは、即ち、「子どもの障害と向き合う子育て初期、育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならないとき、システムとしての協働的な社会的支援がほしい」というニーズであった。

ゆえに、「子どもの障害と向き合う子育て初期、育児・ケア・療育という重層的な役割を担わなければならない障害児の親は、システムとしての協働的な社会的支援を必要とする。」という仮説は検証された。

第3節 障害児をもつ親（家族）の社会的支援ニーズ

(1) 家族（における“ケア・養育する人”）の社会的支援ニーズ

では、類型化した、10個の社会的支援ニーズは“すべて”の家族のそれへと普遍化できうるであろうか。

次の3大分類10類型のニーズをより一般的な表現にしてみる。

- 〔Ⅰ.子育て支援のニーズ〕
 - 【㉔子どもを知りたいというニーズ】【㉕子育ての伴走のニーズ】
 - 【㉖オリエンテーションのニーズ】、
- 〔Ⅱ.親・子共通の支援ニーズ〕
 - 【㉗特別な配慮のニーズ】【㉘普遍的な支援のニーズ】
 - 【㉙協働的な支援のニーズ】【㉚倫理に則った支援のニーズ】
- 〔Ⅲ.親への支援ニーズ〕
 - 【㉛依存のニーズ】【㉜承認のニーズ】、【㉝表出支援のニーズ】。

- 〔Ⅰ.ケア（養育）支援のニーズ〕
 - 【㉔ケア（養育）される人を知りたいというニーズ】
 - 【㉕ケア（養育）の伴走のニーズ】
 - 【㉖オリエンテーションのニーズ】、
- 〔Ⅱ.家族メンバー共通の支援のニーズ〕
 - 【㉗特別な配慮のニーズ】【㉘普遍的な支援のニーズ】
 - 【㉙協働的な支援のニーズ】【㉚倫理に則った支援のニーズ】
- 〔Ⅲ.ケア（養育）する人への支援のニーズ〕
 - 【㉛依存のニーズ】【㉜承認のニーズ】、【㉝表出支援のニーズ】

一般的な表現にすることによって、例えば、障害をもたない子どもの育てる親の「子育て支援」においても、「病^{やまい}にある人の家族」においても、「要介護の高齢者の家族」においても、共通に求められる社会的支援ニーズとなる。

障害をもつ子どもを育ててきた哲学者であるエヴァ・フェダー・キティは、「違いの中に普遍性が宿る」ことを示唆する（Kittay1999）。また、「ケアの倫理」の文脈で、“ケアを要する人をケアする人がいる”ことそのものが「家族」であると論じる（キティら 2011）。ファミリーサイクルのどこかで家族の誰かが“ケアを要する人”になるが、そういった一般的理解を超え、「誰もが“誰かおかあさんの子ども”である」というメタファーを用いるのである（Kittay1999:293, 359）。

障害児がいる家族は特別な家族ではない。普遍的な表現として提示された10

のニーズの類型は、障害児の親に限らず、すべての家族における“ケア・養育を要する人”を“ケア・養育する人”のニーズとなる。類型化されたニーズは、「障害児家族」を特別な存在とはみない、インクルーシブな視座、包摂的な概念になる。

そういった視点で見た時、ケア（養育）する人の社会的支援ニーズは、私たちの誰でもが必要とするニーズとして社会システムに組み込まねばならないという主張を強化する。

（2）障害児をもつ親の特別な社会的支援ニーズ

他方、“普遍化”によって、特別なニーズを見過ごしてはならない。

重度障害をもつ子どもは人生の全過程を通して「継続する依存状態」にあると論じる Kittay は、「「違っていること difference」と「同じであること sameness」は永遠のテーマである」、「重度障害児を育てることは、健常児を育てることと同じではない。それ以上だ」ともいう。(Kittay1999:359-363 *同書では障害と表現されている)。

Kittay は「重度障害」と限定して記述しているが、障害をもてば、その程度は違えども「依存」度は高くなる。(Kittay はすべての人は依存する存在であるとも論じているが。)
「依存」先が成人期には家族を離れるということが完全に実現しない限り、障害児の親は、障害のない子どもの養育や高齢者の介護とは比べようもない長い年月、子どもの介護や保護にあたらなければならない。たとえ「自立」しても、親たちの“配慮”は続くかもしれない。

このことを念頭において親たちの記述を読み直すと、「親亡き後」の記述の表 4-3-2 (2012 年)、表 14-3-22 (2006 年) において、「前の文脈」の重要性に気づく。

「普通の子とは違い、将来普通高へ通い普通に働いて生活する事が出来ないのが現実だと思っています。《親が死んだ後》の生活費も生活を地味にしてコツコツお金を貯めておりますが、限られた収入の中からの貯金なので、子ども供が死ぬま

で困らないだけの生活資金を作ってあげるのは無理です～（表 4-3-2、g）、「自立できない時の福祉サービスや手当や《親亡き後》のことを具体的に知りたい～（表 4-3-2、h）」

さらに、「親が元気なうちは何とかなる（表 4-3-21b.）」、「今は親が元気ですので特に困っていることはありませんが（表 4-3-22 29 歳の人の保護者の記述）」という記述もある。

これらの記述には、「親がみられるうちは親がみるべき」という社会規範、「役割拘束」と共に、名付けてみると「“親亡き後”規範」というようなものが影をおとしているのではないだろうか。

表 4-3-12C. のキーワード「大人^{おとな}」（サンプル数 15）が含まれる回答には次のように記述されている。

「障害を持った子供達がどのように成長し、《大人》になってどのように生活しているのか、色々な具体例を知りたい（2012、No.145、子ども 4 歳）」、「この子育てで、ちゃんとした《大人》に育っていくのか？など、先のことを考えると自信がなくなる事があるので、今、通園している先生方とは、定期的に相談にのってもらえるようにしてもらいたいです（2012、No.145、子ども 4 歳）」、「《大人》になって結婚や出産をしているのか。この障害は、就職の時、障害児として入社するのか、一般か。周りに自分の子と同じ障害の人が全くいなくて、具体的な話が出る友達ができません。同じ障害の障害児のサークル（親の会）があれば行きたいと思います（2012、No.338、子ども 3 歳）」

子育て初期の親たちは、「障害をもつ子どもが《大人》になったらどうなるか知りたい」、「子どもがどうしたら自立できるか知りたい」というニーズを持っているのである。—その背後には、「子どもには自立してほしい」というニーズがあるにしても、その課題は本研究をこえるものである—。これらのニーズは、【@子どもを知りたいというニーズ】、あるいは【©オリエンテーションのニーズ】の中におくことができる。換言すると、「特別な」ニーズは、類型化したニーズを再度、具体化した時にみえてくる。

総括すると、以下のような結論となる。

障害児の親（家族）の社会的支援ニーズは、子育て初期の親の潜在的ニーズから類型化という形で明確になった。障害児の親の社会的支援ニーズを普遍化すると、「家族における“ケア・養育する人”の社会的支援ニーズ」となる。

同時に、障害児の親ゆえにもつ特別な社会的支援ニーズを、類型の中にみなければならぬ。

社会的支援ニーズは、“専門職”にとって、支援の課題を示唆するものであった。

課題と展望

これからの研究の課題として挙げたいのは、障害を持つ子どもの親、障害をもたない子どもの親を含めて、家族の中でケア（養育）をする人の社会的支援ニーズと、それに応える社会的支援について、社会福祉学的研究をさらに展開することである。

障害をもつ当事者が権利の主体と言われても、障害をもつ人をケアする人（親、きょうだい等）が権利の主体であると言われることはない。障害児者は家族がみて当然、という家族規範が私たちの社会にはある。

「ケアの倫理」を「正義論」としてとらえる論者は次のような一文をあらわしている。

これまですでに、人間を自立的存在と前提する人間観には、疑問や批判がなげかけられてきた。障害者や高齢者の権利の要求にも、まだまだ実現は不十分とはいえ、耳が傾けられ始めている。しかし、依存者をケアする人々については、依然として見過ごされたまま。子育てや親の介護のために仕事を続けられなくなったり、人生の計画を変えたりといった経験を女性たちはつねにしている。それを不満に思うこともあれば、納得して、あるいは当たり前のこととして受け止めることもあるが、いずれにせよ、依存的他者をケアする者は、そのしごとのためにハンデを負いがちで、人が個として平等に生きるはずの社会で、十全なメンバーシップが与えられないのだ。それで正義が実現された社会と言えるのか？

(Kittay1999 : 414 訳者解説)

本研究の課題は、社会福祉政策という、財政的な限界を設けられる社会システムの中で、インフォーマルなサポートの代替をあてにすることなく、(インフォーマルサポートはそれ独自の役割がある)、「社会的な支援」つまり、フォーマルサポートとして相談支援システムを整備するために何をしたらよいか。その答えをみつけるために、これからの研究をさらに発展させていくことである。

もう一つの課題は、上記の課題を遂行するために、テキストマイニングと質的

統合による自由記述の分析方法の洗練化を通して、ミックスドメソッドアプローチの可能性を探ることである。

かつての共同研究（藤島ら 1995、藤島ら 1998）や論考（孝橋ら編著 1988、川池 2005、2008）を経て、やっと辿り着いた本研究は、さらに大きな研究課題の一里塚であった。

引用・参考文献

〔引用文献〕

- 相浦沙織・氏森英亜（2007）「発達障害児をもつ母親の心理的過程：障害の疑いの時期から診断名がつく時期までにおける10事例の検討」『目白大学心理学研究』 3, 131-145.
- 安積純子・尾中文哉・立岩真也・岡原正幸（1990）『生の技法：家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店.
- 足立智昭（1999）『障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究』風間書房.
- John W. Creswell , Vicki L. Plano-Clark（2007）*Designing And Conducting Mixed Methods Research*, SAGE Publications, Inc.（=2010, 大谷順子訳『人間科学のための混合研究法：質的・量的アプローチをつなぐ研究デザイン』北大路書房）.
- エヴァ・フェダー・キテイ・岡野八代・牟田和恵編著（2011）『ケアの倫理からはじめる正義論—支えあう平等』白澤社.
- 藤井美和・李政元・小杉考司（2005）『福祉・心理・看護のテキストマイニング入門』中央法規.
- 藤田久美（2011）「発達初期の障害児を育てる家族支援サービスモデルの開発」『山口県立大学学術情報』 4, 23-36.
- 藤原里佐（2002）「障害児の母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学』 43(1), 146-154.
- 古寺久仁子（2012）障害のある乳幼児の養育者の主観的ニーズ—肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者のニーズ調査から—2011年度ルーテル学院大学博士論文.
- 石本雄真・太井裕子（2008）「障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討—母親からの認知，母親の経験を中心として—」『神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要』 1(2), 29-35.

- 稲葉昭英・浦光博・南隆男（1987）「「ソーシャル・サポート」研究の現状と課題」『哲学』（慶應義塾大学）85，109-149.
- 一瀬早百合（2011）「障害のある乳幼児をもつ母親の変容プロセス—早期の段階における4つのストーリー」『社会福祉学』52(2)，67-79.
- 加藤正仁（1992）「発達障害乳幼児とその家族の援助」『発達障害研究』14(2)，91-97.
- 川喜田二郎（1986）『KJ法—渾沌をして語らしめる』，中央公論社.
- 北川 憲明 ， 七木田 敦 ， 今塩屋 隼男（1995）障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響 特殊教育学研究 33(1)，35-44
- Kittay, Eva Feder *Love's labor : essays on women, equality, and dependency.* Routledge, 1999. (=2010 ,岡野八代・牟田和恵監訳『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』白澤社).
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子（2009）「在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因」『社会福祉学』50(2)，18-31.
- 中嶋 はるか ， 橋本 創一（2012）知的発達・障害児をもつ保護者の支援ニーズに関する調査：母親への聞き取り調査から、東京学芸大学教育実践研究支援センター紀要 8，11-16,
- 夏堀撰（2003）「障害児の「親の障害受容」研究の批判的検討」『社会福祉学』44(1)，23-33.
- 波平恵美子・小田博志（2010）『質的研究の方法—いのちの“現場”を読みとく』春秋社.
- 沼口知恵子・前田和子・永濱明子（2005）「重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方」，『茨城県立医療大学紀要』10，27-36.
- 野田香織（2008）「広汎性発達障害児の家族支援研究の展望」『東京大学大学院教育学研究科紀要』48，221-227.
- 野田香織（2010）「広汎性発達障害児の家族支援—専門家の支援内容に関する調査研究」『臨床心理学』10(1)，63-75.

- 尾崎康子・齋藤雅英・Toth Gabor (2011)「発達障害幼児の親支援におけるアセスメントの予備的検討」『相模女子大学紀要』 C, 社会系 75, 109-121.
- 太田顕子 (2010)「発達障害のある幼児児童を育てる母親のソーシャルサポートに対する認識—家族, 仲間及び専門機関からの支援に注目して」『幼年児童教育研究』 22, 35-44.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2006)『ワードマップグラウンデッド・セオリー・アプローチ理論を生み出すまで』新曜社.
- 佐藤秀紀・鈴木幸雄 (2002)「障害児の親に対する子どもの発達の遅れと育児方法の情報提供」『日本保健福祉学会誌』 9(1), 25-34.
- 澤江幸則 (2000)「障害幼児をもつ父母の子育て充足感についての研究 : 子どもに対する関係認識と地域資源の利用の関連から」『発達障害研究』 22(3), 219-229.
- 菅井邦明・三浦主博 (1998)「障害児を持つ親への子育て支援に関するニーズ調査—医療・相談機関を中心に」『東北大学教育学部研究年報』 46, 143-163.
- 竹内麻子 (2011)「障害児の就学先決定手続きにおける親参加・親支援の課題」『早稲田大学大学院文学研究科紀要』 第1分冊 57, 71-83.
- 竹内政夫・川田高明・田村尚子 (2001)「障害児の母親におけるソーシャルサポートの実態」『ヘルスサイエンス研究』 5(1), 7-11.
- 土屋葉 (2002)『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 土路生明美, 竹中 和子, 田中 義人 (2008) 発達に遅れがある子どもの母親の子育て : 障害児デイサービス利用後の変化と支援に焦点をあてて 人間と科学 : 県立広島大学保健福祉学部誌 8(1), 157-166
- Uwe Flick (2002) *An Introduction to Qualitative Research*: SAGE Publications Ltd; 2nd ed. (=2002, ・小田博志・山本則子・春日常・宮地尚子訳『質的研究入門—“人間の科学”のための方法論』春秋社.
- 渡辺顕一郎・田中一代・松江暁子 (2002)「心身障害児者の親の子どもの自立をめぐるストレスと対応資源に関する研究」『社会福祉学』 42(2), 170-181.

山地瞳・大東万紗子・久保仁志（2010）「発達障害児をもつ母親が抱く専門的援助に対する意識の分類『発達心理臨床研究』 16, 37-49.

〔参考文献〕

安瓊伊・中島健一（2014）「介護保険制度施行後 10 年間の介護の研究傾向：介護関連学会誌の文献のテキストマイニング分析を通して」『日本社会事業大学研究紀要』 60, 139-155.

Dean Hartley（2010）, *Understanding human need : social issues, policy and practice*, Policy Press. (=2012, 福士正博訳『ニーズとは何か』).

鳩間亜紀子・児玉桂子・田村静子（2004）「高齢者向け住宅改造の効果に関する介護専門職の評価指標と要介護反別特徴：テキストマイニングによる自由回答の分析」『社会福祉学』 45(2), 67-80.

廣瀬春次（2012）「混合研究法の現在と未来」『山口医学』 61(1), 11-16.

藤島岳・天野マキ・川池智子・旭洋一郎（1995）「教育と福祉における心身障害者への援助制度の課題（2）－S 養護学校卒業生の就労・結婚と社会的自立－」『東洋大学児童相談研究第』 14, 30-58.

藤島岳・川池智子・遠藤清江・根岸洋人（1998）『精神遅滞者の生活支援システムに関する研究 平成 7-9 年度文部省科学研究費報告書』.

藤田久美（2011）「発達初期の障害児を育てる家族支援サービスモデルの開発, 山口県立大学学術情報 4, 23-36.

藤原里佐（2002）「障害児の母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学』 43(1), 146-154.

橋本厚生（1980）「障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究：肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の比較を通して」『特殊教育学研究』 17(4), 22-33.

広瀬たい子・上田礼子（1989）「脳性麻痺児（者）に対する母親の受容過程について」

- 『小児保健研究』48(5), 545-551.
- 稲葉昭英・浦光博・南隆男 (1987) 「「ソーシャル・サポート」研究の現状と課題」
『哲学 (慶應義塾大学)』85, 109-149.
- 石川准 (1995) 「障害児の親と新しい「親性」の誕生」(井上 真理子, 大村 英昭
編『ファミリーズの再発見』世界思想社 25-59) .
- 石川准 (1999) 「障害児と家族一愛の努力の物語を相対化するプロセス」『渡辺 秀
樹編、シリーズ子どもと教育の社会学』教育出版, 107-124.
- 抱井尚子(2014)「Mixed Methods Research の新たな幕開け (特集 Mixed Methods
Research : その意義と可能性)」『看護研究』47(3), 183-193.
- 川口俊明 (2011) 「教育学における混合研究法の可能性 (<特集>教育学における新
たな研究方法論の構築と創造)」『教育學研究』78(4), 386-397.
- 川池智子 (2003) 「知的障害者の自立と当事者・家族のライフサイクル支援の課題
—母親による「抱え込み」の問題に焦点をあてて—」『地域研究』(山梨県
立女子短期大学) 3, 25-40.
- 川池智子 (2014) 「子育て初期にある障害児をもつ親が「専門職」に求める支援—
自由記述の探索的研究を通して—」『九州社会学年報』5号, 9-18.
- Creswell, John W. (2003) *Research design : qualitative, quantitative, and
mixed methods approaches*, Sage Publications, Inc. (=2007, 操華子・
森岡 崇訳『研究デザイン—質的・量的・そしてミックス法』) .
- 孝橋正一・平田マキ編著 (1988) 『現代の家庭福祉』ミネルヴァ書房.
- 宮原春美, 前田規子, 中尾優子, 相川勝代 (2002) 発達障害児家族の障害受容、
長崎大学医学部保健学科紀要, 15(2), 57-61.
- 宮地由紀子・増田樹郎 (2014) 「障がい児の家族の支援に関する考察Ⅱ —地方自
治体における計画策定の取り組み事例から—」『障害者教育・福祉学研究(愛
知教育大学障害児教育講座)』10, 47-54.
- 中田洋二郎(2009) 『発達障害と家族支援—家族にとっての障害とはなにか』
学習研究社.

- 中村高康 (2013) 「混合研究法の基本的理解と現状評価」『社会と調査』11, 5-11, 有斐閣.
- 大谷順子 (2013) 「混合研究法の国際動向」『社会と調査』11, 12-21, 有斐閣.
- 全国障害者生活支援研究会・ライフサイクル支援研究委員会 (2000) 『障害のある人のお母さん 100 人に聞きましたー各ライフステージに出会った「専門家」援助者』について』
- 高井作之助・高井万里子・加藤容子 (1969) 「自閉症症状を示す小児およびその両親の脳波的研究」『名古屋市立大学医学雑誌』19(5), 1739-1758.
- 趙敏廷・谷口敏代・原野かおり・松田実樹・谷川和昭 (2013) 「『介護福祉学』誌にみる介護福祉学の研究傾向 : 論文タイトルを用いたテキストマイニングから」『介護福祉学』20(2), 152-158.
- 渡部勇 (2003) 「テキストマイニングの技術と応用」『情報の科学と技術』53(1), 28-33.
- 吉田稔, 中川裕志 (2010) 「テキストマイニングの活用」『情報の科学と技術』60(6), 230-235.
- 要田洋江 (1999) 『障害者差別の社会学』岩波書店.

謝辞

まずは、本研究に多大な協力をいただいた、親御さんたちに、深く感謝申し上げます。総計 1000 名を超える親御さんたちが、インタビューや質問紙調査に協力してくださいました。たくさんのお時間を割いてインタビューや自由記述欄の多いアンケート票に応じていただきました。本当にありがとうございました。皆さんの思い・主張・ニーズに応えるためにまずできることは、皆さんを支援する“専門家”になる学生たちを育てることです。学生たちが“有能で親身な支援の専門家”に育つべく、教育に邁進することを誓います。

そして、本研究を進めるにあたって、終始、造詣の深いご指導をいただいた張韓模先生、伊藤幸広先生、山下宗利先生、高橋良輔先生、田中豊治先生に、厚く感謝申し上げます。結論に辿りつくまで力尽きなかったのは先生方のおかげです。拙い論考を何度も読んでくださった先生方のご恩に応えるべく、今後もさらなる研究の展開のために精進していきます。