

## 障害児者の家族支援研究に関する動向と課題

都 築 繁 幸 (東京通信大学人間福祉学部)<sup>1)</sup>  
小木曾 誉 (愛知県立みあい特別支援学校)

**要約** 障害児者及び家族に対する支援は、時代とともに見直され、変化し、法制度に基づく障害児者支援が実施される時代になった。「障害児者の家族支援」について、1) 家族、母親のストレスや課題の要因、2) 家族支援の実施、支援プログラム、3) 家族と連携した直接的支援、4) 家族支援に関する制度、行政の取組、5) きょうだい支援から検討した。これらの『家族支援』の先行研究から得られた知見や示唆をもとに行政・医療・福祉・教育の関係諸機関の役割と連携から見た家族支援研究の検討事項の概観図を提案した。

**キーワード**：障害児者、家族支援、法制度、教育、福祉

### I. はじめに

日本においてこれまで障害児者の家族支援は、どのように行われ、それをどのように実証してきたのだろうか。

障害児者の家族に関心が向けられるようになったのは主に1970年代以降であり、障害児を抱えることにより家族が受ける様々な影響を分析することに関心が向けられてきたが、発達障害児を抱える親や家族に焦点をあてた研究はまだ少ないとする(岩崎ら, 2007)。日本の障害者福祉施策は、障害別に策定されてきており、発達障害者の支援が従来の法的枠組みで対応できなかったことから発達障害者支援法が2004年に制定された。福祉分野で現在、目指している地域共生社会の施策も高齢者、障害者、児童等の対象別ではなくそれらを一元化していく方向に転換している。教育面では、特殊教育から特別支援教育へ制度移行し、学校や教師の家庭への支援も変化してきている。

このように家族を取り巻く環境は、1970年代から1990年代とはかなり状況が異なる。これまで障害児者の家族に関する研究の展望は、それぞれの学問領域で散見されるが、障害者教育・福祉の視点から制度の関連で検討したものは見られない。そこで本稿は、障害児者の家族支援の動向を制度の変更に伴ってどのように行われてきたのかを概観し、家族支援研究の検討課題を明らかにすることを試みる。まず、制度面からみた障害児者支援として法制度と障害児者支援、国連の影響について言及し、次に家族支援に関する研究の経緯を分析するために総論的研究と各論的研究を概観する。これらを通して家族支援研究の検討事項の概観図を提案する。

### II. 制度面からみた障害児者支援

#### (1) 法制度と障害児者支援

藤原(2013)は、障害児のケア、療育・教育の体制は、整備されてきたと評価しながらも種々の制度やサービスは、家族が取捨選択し、手続きをしなければ子どもに届かない仕組みとなっており、地域の療育センターの活用を照会されたり、集団生活を経験するための通所を奨められても養育者が動かなければ事態は進展しないとする。特に、就学前は、義務教育と異なり、子どもが療育の場に繋がらないことが直ちに問題視されるわけではなく、その間に障害への対応が遅れ、一方では養育者はしつけやケア面でのストレスを高め、子どもの養育環境に不利が重なっていくとする。

行政の立場から曾根(2016)は、障害者総合支援法や児童福祉法に基づいて障害児者自身に行われる各種の支援は、本人の生活支援や介護、訓練、発達支援などを目的としたものであり、同時に家族支援としての意味を持つものであるとする。そして障害児への支援の充実には、直接的、間接的に家族支援となり、障害児者も家族もそれぞれが地域社会の中で自己決定、自己選択に基づく自立した生活を送ることができるようになるとする。

厚生労働省(2014)は、障害児支援の在り方に関する検討会を設置し、「今後の障害児支援の在り方について(報告書)～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか」を公表している。この報告書では、基本理念として、1) 地域社会への参加・包容(インクルージョン)の推進と合理的配慮、2) 障害児の地域社会への参加・包容を子育て支援において推進するための後方支援としての専門的役割の発揮、3) 障害児本人の最善の利益の保障、4) 家族支援の重視を挙げている。障害児相談支援は、地域における連携の要として障害児本人だけでなく保護者・家族にも寄り添うことが重要であるとする。

教育面では、2005年12月の文科省「特別支援教育を推進するための制度の在り方について(答申)」に

<sup>1)</sup> 愛知教育大学名誉教授

において特別支援教育における保護者支援の重要性が指摘されている。2007年の学校教育法改正に伴い、学校教育法施行令において特別支援教育に関わる就学時の保護者に対する意見聴取が義務づけられている。福祉面では、発達障害者支援法(2004)において発達障害者の家族に相談及び助言その他の支援を適切に行うよう努めなければならないと規定されている。このように教育面や福祉面の法令等に家族支援に関する内容が盛り込まれ、2000年以前の家族研究とは家族に対する捉え方の背景が随分、変化してきている。

障害者差別解消法(2013)の制定は、国連の障害者権利条約の批准のための国内法の整備の一つであった。障害者権利条約には二つの家族の在り方が示されている。一つは、障害者が生れた家族(定位家族)であり、もう一つは、障害者が形成する家族(生殖家族)である。同条約は、「婚姻と家族を形成する権利および親になる権利」を明記し、批准国に親としての子の養育が可能になるようなサポートを提供することを求めている。それは、現状では「親になるための援助がない」ために具体的施策の実行を促しているのである。また、前文において障害者本人とその家族は、必要な支援等を受けるべき存在であると規定されている。日本は、障害者権利条約に批准したが、この点に関する家族の施策の取組は未整備の状況である。

これらのことから障害児者及び家族への支援は、時代とともに変遷し、法制度に基づいて障害児者支援が実施される時代によくたどり着いたと言える。

## (2) 国連の影響-障害の捉え方のパラダイム変換

1990年代から「障害」の捉え方のパラダイム転換がおきた。「障害学」は、障害を個人的な問題として捉える「個人/医療モデル」から、社会全体の問題として捉える「社会モデル」への転換を主張している。国連は、医学モデルから社会モデルに基づく障害の捉え方を採用し、2001年に国際生活機能分類(ICF)を公表した。現在の多くの研究は、この考え方の分類に基づいて行われている。

土屋(2017)は、障害者と家族をテーマとする論考においても障害者家族の問題を家族自体の問題としてとらえるのではなく、社会との関係でとらえる視点から批判が展開されてきたとする。具体的には、社会や専門家のもつ障害児の母親に対する役割規範や家族の問題は家族で解決すべきとする前提、あるいは「障害受容」を障害者本人や親自身の問題としてきたことの疑義を示している。

勝又(2014)は、創刊から50周年を迎えた季刊「社会保障研究」で障害者を対象とした研究の動向を分析している。この論評は、政策研究としての障害者研究の動向を分析したもののだが、同誌において日本における障害者を対象とした研究は、1970年代には寄

稿が無く、1980年代になってできてきたとする。それは、国連が1981年を国際障害者年として定め、それが契機となって日本でも障害者を対象とした政策への関心が高まったとしている。そして研究動向を、1) 戦前・戦後から国際障害者年以前、2) 1981年国際障害者年から支援費制度導入まで、3) 障害者自立支援法成立(2005年10月)から障害者差別解消法成立(2013年6月)、4) 障害者権利条約批准(2014年1月)から2014年夏までの4期に区分して概観している。それによると第3期以降、経済学や社会学など、第2期以前はあまり障害者を対象とした研究がなかった学問分野からの研究者の参入が増えてきたが、高齢者を対象とする研究と比較すると依然として社会福祉分野以外からの参入は限定的であるとする。

ここでは、20世紀と21世紀初頭の取組の様相の変化を明らかにしていくために、障害者基本法が改正された2011年前後及びそれ以降に発表された研究を取り上げる。

## III. 家族支援に関する総論的研究の概観

ここでは、社会学(河野, 2005)、心理学(野田, 2008; 中村, 2011; 高瀬ら, 2007; 八重樫ら, 2016)家族社会学(土屋, 2017)、小児医学(永田ら, 2015)、保育学(高原ら, 2014)、社会福祉学(藤原, 2103; 中尾, 2014)、看護学(宮内, 2012)、特別支援教育学(吉利ら, 2009;)の領域で家族支援に関して総論的な観点から展望している研究を取り上げる。

河野(2005)は、障害児者の家族に関する研究は、1970年代以降から行われ始めたとする。それまで障害児者の家族は、つねに障害児者の背後におしやられて副次的に扱われ、研究の前面に出ることはなかったが、障害児者の家族に関する実態調査に基づく実証的な研究がされるようになり、障害児者の家族へ関心がむけられるようになったとする。

高瀬ら(2007)は、兄弟研究において兄弟としての経験を適応の良し悪しや問題の有無のみを論点としているものが多く、体験の個性性を重視し、具体的な兄弟サポートの方法論を構築していくために個別や集団での兄弟本人へのサポートプログラムを実践的に推進していく必要があるとする。

野田(2008)は、広汎性発達障害児(PDD児)の家族支援研究を、1) 家族の支援に対する重要性、2) 家族支援に関する現状、3) 専門家の行う家族支援、4) 家族支援の実施が家族に与える影響、の点から文献研究を行っている。PDD児および家族を取り巻く支援の流れは、家族も支援の対象とし、家族が様々な困難やストレスを軽減し、家族の力を高め家族自身が主体的に地域生活を営めるように支援する方向に変遷してきているとし、家族のニーズに応える支援の一形

態として家族心理教育をあげている。

吉利ら(2009)は、特別支援教育の領域から発達障害に焦点をあてながら障害の告知、ストレスの告知、教師による保護者支援の観点から研究動向を整理している。発達障害のある子どもの保護者は、比較的早くから障害の疑いを持ちながらも診断を得るまでの長い期間を苦悩して過ごす場合が多く、子ども自身と子どもを取り巻く環境の側面からのストレスにより心理的・身体的に支援を必要としていたことや教師と保護者との子どもの捉え方や課題意識が異なる傾向が見られることから問題の要因、背景、経過の情報を相互に共有していく学校の仕組みづくりが重要であることを指摘している。

荘島(2009)は、精神医学、心理学、社会学における家族研究を分析し、家族へのナラティブアプローチの有効性を論じている。ナラティブアプローチは、自己の物語や家族の物語を聴き取り、自己の形成プロセスや家族の関係性や経験世界を明らかにするものであるとし、この立場に依拠した研究は、家族を対象としている点から家族研究として位置づけられるとする。

中村(2011)は、発達障害児・者をもつ家族における支援の現状について、1) 障害の診断と告知、2) 親の障害受容(段階説、慢性的悲哀説、螺旋型モデル)、3) 兄弟の障害受容から検討し、これからの家族支援のあり方として、1) 親への支援(適切な情報提供、ペアレント・トレーニング)、2) 兄弟への支援、などそれぞれのニーズに合わせた支援を行っていくことが大切であるとしている。

宮内(2012)は、1997年から2000年に報告された発達障害児の家族の心理社会的な問題に関する国内外の文献を検討している。家族のストレスやQOL、家族機能・家族特性に関する実態調査が多くあり、それぞれに関連する子ども側の要因が示され、研究成果を家族支援に援用できるが、ほとんどが親子関係に焦点をあてた研究であり、横断的な調査方法で実施されているとし、発達障害児をもつ家族に対する長期的・包括的支援を可能にするには、研究対象を家族全体へ拡大し、縦断的に調査する必要があるとする。また、家族の特性を捉えるための指標や、支援効果の評価方法を検討することを課題としている。

遠山(2011)は、障害児への支援に関して本人だけでなく、その家族を視野に入れた支援の必要性が認識され、発達障害者支援法において発達障害者の家族への支援の条項が設けられるようになったが、発達障害を対象とした国内の研究では、困難さを抱えた親がどのようにそのニーズを見出し、それを解決するためにどのような取り組みを行ってきたのかに着目した研究が少ないとする。

藤原(2013)は、貧困と障害が接近するリスクと社会的養護の対象となる子どもの障害比率が高いことに

着目し、母子家庭の形成、養育者の育児困難、虐待等によって施設入所する子どもの中に知的障害児が多いことが、その家族の抱える問題の多様性と深刻さを表しているとする。この報告は、厚生労働省の虐待調査に基づくものであり、虐待事例に表われる障害と貧困について家族の脆弱性という視点から検討している。調査の対象とした虐待受理ケースの119事例の中で56例が当該児童に障害があり、48例は兄弟に障害があった。医療・訓練・教育などの、いわゆる現場の支援スタッフは、比較的早い段階で家族の脆弱性や育児能力の弱さに気づきながらも、その知見は子どもの家族の支援に活かされているとは言いがたいとする。

中尾(2014)は、発達障害研究における母親の位置づけの変遷を母親の自責感から分析している。発達障害研究での親の位置づけを、1) 親が非難された時代、2) 親が共同治療者とみなされた時代、3) 親も支援の対象とみなす時代に区分している。母親は、今まで、そして現在も「親」、「家族」としてまとめた表現で、共同治療者や支援の対象となった施策に影響を受け、さまざまな役割を担ってきたとし、社会や政策の変遷は、母親の苦悩の変遷でもあるとする。とりわけ、青年期以降に浮上する大きな問題は親や家族だけの本人対応の限界性であり、委ねる人や関連機関の不足は、現実に立ちほだかる課題であるとする。

高原ら(2014)は、発達障害における支援者支援研究を展望している。発達障害に関する研究が増加しているのは、2004年の発達障害者支援法の制定が一因であるとし、発達障害者における支援者支援の現状を、1) 発達障害における一次支援、2) 発達障害における二次支援から概観している。発達障害の支援者支援研究は看護師をはじめとする医療スタッフ、義務教育以降の教師等を対象として行われてきたが、幼稚園、保育所や発達障害の確定診断を受ける以前の子どもの支援者に支援する必要性を検証する必要があるとし、保育所の社会的意義から保育士に焦点をあてて言及している。

岡本(2014)は、『特殊教育学研究』、『発達障害研究』、『LD研究』、『教育心理学研究』、『行動分析学研究』、『行動療法研究』の6誌の2000年から2012年までの事例研究において行動問題を示す発達障害児を対象として指導・支援が学校場面で行われた35編を対象論文として取り上げている。これらを「障害種」、「学校種・学年」、「実態把握」、「目標の選定」、「指導・支援計画の立案」、「指導・支援から評価までの実施」の点から分析した結果、1) 今後は中学校、高等学校の現状を考慮しながら、在籍する発達障害児に対する実践研究を蓄積することが求められる、2) 実態把握の段階から評価まで関係機関の支援者同士がツールを活用して協議を行う、3) 協議の主催者、期間、1回の協議時間、指導・支援計画の立案者などの観点か

ら支援者に負担の少ない効果的な協議方法を検討する必要性がある, 4) 保護者も支援者の一員になることの有効性が示されるが, 教師と保護者による二者間の課題意識に相違がある, 5) 教師と保護者が独立に複数の観点に基づいた評価を行い, 定期的な協議の上, 学校と家庭の量場面で指導・支援が行われることで, 課題意識のずれが解消される, 6) 校内体制の充実として, 大学での研修機会の利用を提案し, 研修を受けた教師が校外でコーディネーターとしての機能を持ち続けるための校内分掌の在り方, 他の教職員へ専門的な知識や技能を拡充させていく在り方の検討が求められる, 等を指摘している。

永田ら (2015) は, 小児科領域における兄弟支援について, 1) 兄弟への影響, 2) 障害・疾患種別と兄弟の関係 (発達障害, 慢性疾患, 入院が必要な場合), 3) 情報提供と障害受容, 4) 家庭環境と兄弟, 5) 兄弟支援に向けて, という点から展望している。小児科医療の中では患児の治療だけに重点をおくのではなく, 患児と家庭がよりよく適応的に生活できるように家族全体を含めた支援の体制を整えていく必要があり, 兄弟やその家族が置かれている状況の多様性に合った「あくまでも一律な提供とならない支援の枠組み作り」が整備されることが求められるとする。

八重樫ら (2016) は, 発達障害を抱える家族への支援プロセスについての理論的検討を行っている。発達支援には, 本人の支援を指す狭義の発達支援, 家族支援, 地域支援があるとし, それらの支援を効果的に行うためのプロセスを概説している。

土屋 (2017) は, 2000 年以降の家族社会学に関する学会誌の論文や著作から研究を概観している。1) 1990 年代以降の研究の流れ, 2) 障害のある子どもをもつ親に関する研究, 3) 障害のある人がつくる家族に関する研究 - 「家族」研究の新たな展開, 4) 生活と貧困に関する研究の面から言及している。研究の課題として, ケア関係や母親のケアの負担等, ケアに関する研究分野には分厚い蓄積があるが, 1) 障害児者の世帯状況を包括的にとらえる視点, 2) 制度・政策と障害児・者家族の関係, 3) 「家族」対「当事者」のみの視点ではない優生思想と家族のかかわり, などは手薄な研究領域であるとする。

#### IV. 家族支援に関する各論的研究の概観

ここでは, 総論的研究の概括の結果を踏まえ, 家族支援に関する各論的研究を, 1) 家族, 母親のストレスや課題の要因, 2) 家族支援の実施, 支援プログラム, 3) 家族と連携した直接的支援, 4) 家族支援に関する制度, 行政の取組, 5) きょうだい, 祖父母支援に限定して検討する。なお, 障害の種類は, 限定しない。

##### (1) 家族・母親のストレスの要因の検討

松田ら (2013) は, 精神障害者が地域で生活するためには家族 (以下, 精神障害者家族) がその生活を支え, 精神障害者家族は地域で生活する個人としての役割だけでなく, 精神障害者を支える家族としての役割が増大しているとする。しかし, 精神障害者と精神障害者家族への社会的支援は十分に整えられていないことから精神障害者家族の精神的健康にストレス対処行動や家族の日常生活状況など要因が影響しているのではないかと考えて調査した。その結果, 家族の精神的健康の悪さには, 「回避コーピングを多く用いている」ことと「自分の時間が少ない」ことが大きく影響していることを示した。本調査対象の病気の平均経過年数が 10 年以上と長きに及んでいたことから家族がどのような対処行動を行っているのか観察・特徴の把握を行い, 家族が物事を肯定的に捉えられるよう関わる必要性を指摘している。精神障害者と同居している家族が 8 割以上を占め, 自分の時間が少ないと感じている家族は 3 割近くあったことから, 家族の精神的健康を保つためには家族が自分の時間を保つことができるように精神障害者が参加できる社会資源の増加が望まれるとする。家族の精神的健康を保つことができるよう家族の負担を軽減するには, 地域において当事者が利用できる社会資源の充実だけでなく, 家族が利用できるサポートシステムを整えていく必要があるとする。

米倉ら (2013) は, 感情表出 (EE) について幼児期では子どもの年齢が低く, 子どもの行動特性や行動上の問題があまり表出されないため EE も低い傾向にあるが, 子どもの行動特性や発達の遅れが顕著になる学齢期では EE も高くなるのではないかと推察し, 調査している。その結果, QOL については, 幼児の家族は国民標準値 50 を全ての項目で下回り, 学齢期の家族に比べて低い傾向にあったが, 幼児期は育児不安やストレスから QOL が一時的に低くなり, 子どもの障害や発達がある場合さらに育児不安やストレスは高くなると推察している。また幼児期より療育専門機関を経て児童デイサービスを継続利用してきた場合には, 幼児の家族よりも QOL が高い傾向であったことを示している。今後の課題の一つとして, 心理教育では子どもの障害や行動特性が前面に出て家族にも共同療育者の役割を担わせてしまうが, 幼児期の育児不安を重視して子どもと離れた時間をもったり, ソーシャルサポートの情報提供をしたりするなどの支援の工夫が必要であることを述べている。

高橋 (2013) は, 家族の在り方が多様化している現代において家族だけで家族の問題を解決していくことには困難な社会状況があるとする。特に子どもの病気や障害は家族全体に影響を及ぼすことから家族がもっている強さや問題解決能力を発揮できるような支援を考える上で, 立ち直り力である「レジリエンス」の概

念が有用ではないかと考えた。そこで過去の研究から「家族レジリエンス」の概念を分析し、病気や障害を抱える子どもの家族への支援における有用性を検討した。家族レジリエンスの「属性」としては、家族の相互理解の促進、家族内・家族外の人々との関係性の再組織化、家族の対処行動の変化、家族内・家族外の資源の活用、家族の日常の維持のカテゴリーが抽出された。家族レジリエンスの先行要件として、家族の危機的状況、永続的なストレスのカテゴリーが抽出された。家族レジリエンスの「帰結」として、家族機能の新しいパターンの確立、家族の成長のカテゴリーが抽出された。家族レジリエンスを構成している属性は、家族が家族機能の新しいパターンを確立し成長していく上で重要な家族支援の視点になり、支援者である看護師が家族全体の現状を把握し、家族レジリエンスが発揮されない要因はどこにあるのかを分析するための手がかりとなると指摘している。

江尻（2014）は、これまでの我が国の障害児家族支援の研究が、子どもの障害に対する母親の受容過程や育児負担感情に重点が置かれてきたが、障害児を育てる家族への包括的かつ持続的支援を考える時には子どもの世話や療育、看護といったケア・ワークの担い手としての家族支援だけでなく、その家族構成員一人ひとりの心身の健康や安定した生活、自己実現の機会を考えることが重要であると考え、「ワーク・ロス（労働損失）」（子どもの疾患や障害による様々な生活上の制限が主な理由となって、離職や転職、就労形態の変更、労働時間の短縮などが生じる）に着目して障害児の母親の就労を検討している。国外の研究から、1) 障害児を育てる母親において、ワーク・ロス（就労困難、労働時間の短縮など）が生じている、2) ワーク・ロスの生起に影響を及ぼすものとして、障害児本人や家族に関する要因のほか、地域医療や支援サービスの充実度が関わっている、3) 障害児の家族におけるワーク・ロスは、家庭の経済状況や母親の心身の健康に負の影響を与え、などを明らかにしている。国内の研究では、障害児を育てる母親の就労を実証的に研究されていることが少ないとしながらも、1) 障害児を育てる母親の就労率が一般有配偶者女性のそれに比べ低い、2) その背景には、子どものケアに対する社会的資源の不足、病院や療育施設への頻繁な通院・通所、性別役割分業観や親役割、さらには家族や職場における理解が不足などがある、3) 就労を継続している母親が得ているメリットとして精神的な安定、育児負担感の減少、社会とのつながりや自分自身の内面の充実などがある、などを明らかにしている。

中田ら（2014）は、知的障害を伴わない発達障害児は、従来の知的障害を主症状とする発達障害とは障害の重さや程度の違いだけでなく、障害の発見と認識の経緯や子どもと家族また近隣や学校での社会的関係に

おいて生じる出来事の性質も異なり、保護者が抱える精神的ストレスの性質も異なるとする。そこでLD、ADHD、HF-PDDなどの障害のある子どもをもつ母親のストレスや葛藤の具体的内容、またその際の感情体験のあり様、またその状態から脱するのに役立つ事柄について、母親から聞き取り調査を行い、母親のストレスや葛藤の実態と支援の在り方を検討している。分析の結果、「ストレスの状況」は共通性が高く、「ストレスによる反応」と「ストレスへの対応」は個別性が高いことが示された。「ストレスの状況」は、障害に気づく以前または診断を受ける以前の状況で混乱と困惑、孤立状態にあることの共通性が高く、知的障害を伴わない発達障害の場合、障害が発見され診断されるまでには曖昧な時期が長くあるとし、診断が確定する以前に子どもの問題行動への対応の仕方について具体的な情報や援助の提供、また孤立させないための相談支援システムが必要であるとする。また、兄弟間の問題から兄弟支援の必要性、また診断後の子どもの行動問題から相談や診療を継続できるようなシステムの必要性を指摘している。ストレスによる反応では、やり場のない苛立ち、自責の念、自己の不確かさなど共通性もあるが、共通性よりも個別性の方が高く、個々のケースに応じた個別の支援の必要性が高いとする。ストレスへの対応においても個別性が高いが、支援してくれる専門家との出会い、家族の支えが共通し、周囲の人々との共感的な関わりが母親をストレスから救い出すことを見出している。

佐藤ら（2016）は、精神障害者への精神保健医療福祉サービスは、入院中心から地域中心へと転換が図られてきているが、精神科医療機関への通院以外、保健医療福祉サービスを利用することなく自宅で過ごしている人たちは50～25%存在することが推測されることから通所サービス等を利用しない本人をケアする家族が経験する苦勞と必要な支援に関するインタビュー調査とアンケート調査を実施した。その結果、対人関係が苦手な本人への集団の通所サービスは、利用者のニーズ中心に設計されていないとし、精神科デイケアや作業所などの集団による通所サービスに導入時の個別支援メニューを加え、利用開始時に十分な支援が可能となり、利用を中止・中断した人々への支援が可能となったりするなど経済的な裏付けも含めた制度が必要であるとする。また、通所サービスを利用しておらず精神疾患が安定していない状況にある本人と家族の体験している家族の困難の深刻さが指摘され、まずは相談や支援を望んでいる家族から支援を始めるのは、極めて現実的で理にかなった支援の形であるとする。

## （2）家族支援の実施、支援プログラム

千葉（2013）は、重症心身障害児（以下、重症児）

とその介護者である母親に関するサポートネットワークの現状, サポートネットワークの有無, ニーズについて重症児をもつ母親からの語りを検討している。その結果, 家族には母親ケアの代替と補完, 友人とは相互のサポート体制, 近隣からは見守りと活動の先導, 相談支援は社会資源の調整・提供・開発, 医療機関は多様な医療的ケア提供の仕組み, 教育機関は卒後を見据えた支援, 行政機関は重症児の利用できる制度立案やサービス拡充であるとしている。

百瀬良ら(2014)は, 発達障害児支援事業の一つとして世田谷区から委託を受けて行う「子育てステーション世田谷相談室(以下, 相談室)」における相談業務とペアレント・トレーニングの活動実績から相談室の役割と課題を検討している。世田谷区は行政計画の基, 発達障害児支援の実施機関として, 総合福祉センター, 発達障害相談・療育センター, 子育てステーション発達相談室を整備し, 社会福祉法人等またはNPO法人等に運営を委託し, 関係機関との連携を図ることにより発達障害児への継続的重層的な支援を目指している。今後の課題としては, 1) 発達段階に合ったPTプログラムを検討する, 2) 子どもの特徴に合わせた個別対応を取り入れる, 3) 子どもの成長に併せ, 縦断的にフォローアップする(心理教育・心理支援・情報提供など), などを挙げている。

佐野ら(2014)は, 国の施策である「地域子育て支援拠点事業」において子育て支援者側の気づきが支援に結びついているかどうかを検討している。

一瀬(2015)は, 療育センターの「保護者のためのこころのケア相談」の担当療育スタッフを対象に障害児の親のメンタルヘルス支援の在り方を分析している。

藤田ら(2016)は, 発達障害支援システムの中で重要な社会資源として期待されているペアレント・メンターの導入方法を山口県ペアレント・メンター養成事業の実践から検討している。山口県障害者支援課の委託により, 「山口県発達障害児(者)家族支援協議会」(山口県障害者支援課と山口県発達障害者支援センターを事務局とし, 大学教員, 福祉NPO理事, 児童発達支援センターで構成)が組織化され, 運営と機能強化が進められている。

佐藤(2016)は, わが国における精神障害者の家族及び家族支援の転換期を1) 1965年の家族会の全国組織化, 2) 1990年代の感情表出(EE)研究による家族に対する心理教育の発展, 3) 改めて家族支援が取り上げられるようになった近年, の3つを挙げ, その変遷を概観している。近年, 地域での生活が謳われる中, 家族の元で生活する精神障害者の割合は高く, 家族が本人をケアする比重が大きい。主治医や保健医療福祉機関のサービス, そして家族会によって支えられてきているが, 現状では, 自ら相談に行けば相談に乗ってくれるという支援の形であり, 家族とともに行動

してくれる, あるいは訪問により支援する機関やサービスは少なく, 長期にわたり地域の中で孤立したままでいると指摘する。家族支援が十分に行き届かないのは, 1) 地域生活支援を強く謳っている精神保健福祉士ですら家族支援に対する意識は高いとはいえない, 2) 本人や家族自らが治療や支援を望み, 提供する機関に向くことを前提として作られている精神保健医療福祉システムにあるとする。この現状を解消する一つのアプローチとして「メリデン版訪問家族支援」に注目している。メリデン版訪問家族支援は, 認知行動療法を中心とした訪問による「単家族」への心理教育的家族支援モデルである。

### (3) 家族と連携した障害児者への直接的支援

岡本(2014)は, 専門家による協働的アプローチ(藤原, 2008)や協働的アプローチの際に適用した協議ツールの研究(岡本・井澤, 2013)の考えを基礎として, 多忙な教師がどのようにして保護者と連携して発達障害児の行動問題の解決を図るのかという視点に立ち, 実践した研究について報告している。協働的アプローチは, 専門家が, 行動問題の機能的アセスメントと家族の価値観や好みなどを収集し, これらの情報を統合した支援計画を家族や関係者に提示し, 家族と専門家の協議により, 家庭や地域で実行可能なプログラムを作成し, 専門家が支援手続きを家族に教授し, 家族がそれを実行し, プログラムを実行結果に基づき修正するものである。教師による支援手続きの提案から実施後の評価までの協議方法は協議ツールを連絡帳に挟んで行い(10回程度), 協議ツールを用いて定期的に家庭による評価を受けている。家庭による評価を受け, 改善した支援手続きを再提示し, 「家庭による支援の実行」と「支援手続きの修正」を繰り返し行っている。実践の結果, 対象児童の支援対象とした行動問題は低減し, 家庭文脈に適合した支援を提供できたこと, 協働的アプローチ終了後, 記録の有無の条件にかかわらず母親の支援行動は維持されたことを報告している。教師からの支援方法が家庭文脈に適合していた要因としては, 協議ツールの活用により, 希望する行動を改善したい行動の観点から具体的に記述でき, 学校で容易にできる支援が必ずしも家庭でも同様にできるとは限らないため, 支援実行者が協議ツールの活用により複数の支援手続きから選択できたことなどを挙げている。そして, 基本的に連絡帳を通じたやりとりをしたことで, 保護者と教師が協議に費やす時間的負担が低くなったこと, 協働的アプローチは教師と保護者の遂行すべき役割が明確で, 具体的に連携の手続きが示されるもので, 学校と家庭の具体的な連携という意味で示唆を与えるものであると述べている。

#### (4) 家族支援に関する制度・行政の取り組み

宮地ら(2013)は、障害児への支援がそのまま家族への支援と見なされがちであるとする。家族は常に介助者や準治療者といった役割を期待されており、日本型福祉は在宅家族介護を前提としてサービスに位置づけてきたことから各種法制度や行政計画の成り立ちや現状を振り返り、地方自治体の行政計画における障害児の家族の支援への取組を調査したアンケートの分析を基に、法律や制度のなかで「障害児の家族」がどのように捉えられてきたのか、また住民に最も近い行政機関であり、障害児の家族支援施策が明確に表出する地方自治体の行政計画を中心に障害児の家族支援の在り方を考察している。行政計画に家族支援として施策に明確に表現されているものは少なく、様々な施策からこぼれ落ちている現実があり、主題化してこなかった家族支援は最も自治体の政策が反映される行政計画の中で捉えることが必要であるとする。「障害児の家族支援」は、常に障害当事者の背後に置かれている、もしくは障害児と一体的に捉えられている家族を全面に押し出し、「障害児の家族」として生きるのではなく、個人としての人生を送ることを保証し、制度や施策は家族機能の強化や補完をするものではなく、家族機能を代替するものでなければならないとする。

宮地ら(2014)は、「障害児の家族」として生きるのではなく、個人としての人生を送ることを保障していく制度や施策を探し出すことを「目指す家族支援」とし、地方自治体で策定される行政計画についてのアンケート結果を基に、障害児の家族支援がどのように施策化されているのか、また行政計画の策定の場に障害児の家族の参加が保障されているのかについて、地方自治体における先進的な取組事例から考察している。先進的なモデル自治体として「岐阜県多治見市」を取り上げ、ヒアリング調査を行っている。多治見市は「子どもに関する条例」と「福祉に関する条例」を制定している。地域福祉計画策定過程で「策定委員会のメンバーとして」「アンケート調査」「ヒアリング」「パブリックコメント」の実施といった多くの手法で障害児の家族に働きかける機会をもっている。また障害児の家族会を「当事者団体」以外に「支援団体」「協力団体」「市民活動団体」「地域福祉を推進する社会資源の一つ」としても捉えている。

#### (5) きょうだい支援

阿部(2015)は、障害のある子ども(以下、同胞)と共に暮らす兄弟姉妹(以下、きょうだい)は様々な不安や困難さを感じており、きょうだい支援については、きょうだいと親の相互理解と関係性を支援する必要がある、きょうだいへのアプローチのみならず、家族全体に対する支援方法を開発することが求められるとする。きょうだい、同胞、親の3者が一緒に参加す

る、きょうだいのための家族支援プログラムを開発し、実践を行った。その結果、1) 家族全員が参加できるムーブメント活動の設定は「同胞のいる場できょうだいが介助者の立場ではなく、子どもの立場で親に関わってもらえる機会となり、きょうだいの感じている不公平感や羨ましさ等の否定的感情に直接影響する」、「同胞と思う存分同じ活動を楽しむ機会となり、きょうだいが遊びの共有対象として同胞を捉え直し、同胞の能力に対する新しい気づきを促す」ことにつながった、2) 親への直接支援の提供や配慮(子育ての問題解決方法やきょうだいとの接し方を具体的に学ぶ機会の設定、きょうだいと親の感情の同調を促すための関連させたテーマ設定)により親の接し方、きょうだいと親の相互理解の促進、きょうだい特有の親子関係の問題解決に役立った、3) 継続参加型パッケージプログラムの導入により、参加者の知識と体験をスパイラル的に積み上げることが可能にし、成功体験を繰り返し積み重ねることができた、等を述べている。

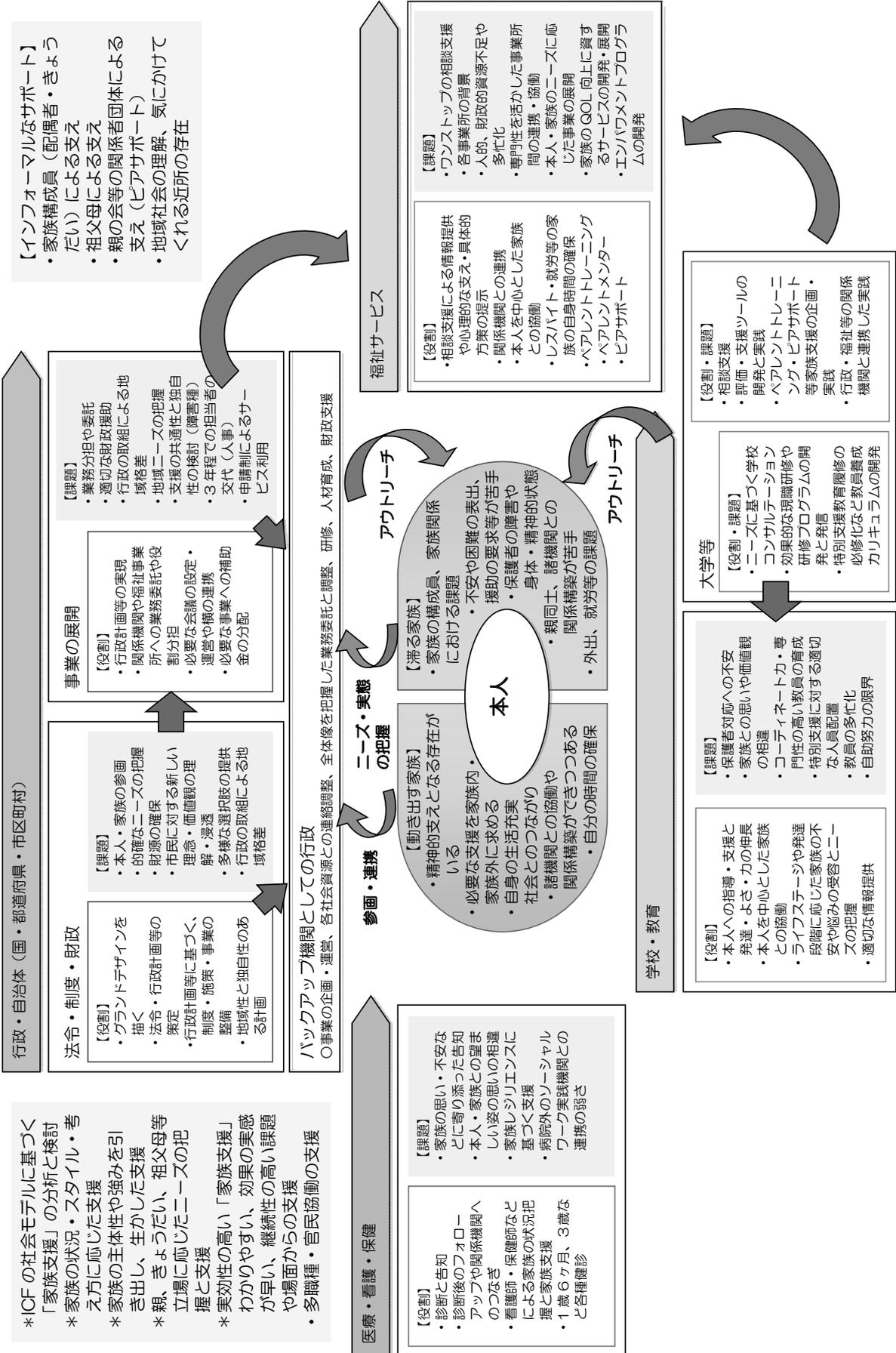
阿部ら(2015)は重度・重複障害のある同胞をもつきょうだいと家族と一緒に参加する家族支援プログラムも実践し、きょうだいの課題とその支援の在り方について、家族の関係性支援の視点から更なる検討を行っている。

### V. 家族支援研究における検討事項の概観図の提案

現在、障害者の支援の政策は、障害種別というよりも障害の一元化に向かって動いている。新しい地域包括支援体制を実現していくために分野を問わない包括的な相談支援の実施と地域の実情に見合った総合的なサービス提供体制の確立が厚労省より提示されている(都築, 2017)。そこでは、複数分野の問題や複雑に絡む問題を抱える対象者や世帯に対し相談支援を分野横断的かつ包括的に提供し、ワンストップで分野を問わず相談・支援を行い、各分野間の相談機関で連携を密に取ることとされている。この枠組みに従えば、家族支援は、地域における住民主体の課題解決・包括的な相談支援体制の下で行われることになる。

本稿では、「障害児者の家族支援」について、1) 家族、母親のストレスや課題の要因、2) 家族支援の実施、支援プログラム、3) 家族と連携した直接的支援、4) 家族支援に関する制度、行政の取組、5) きょうだい、祖父母支援から検討した。これらの『家族支援』の先行研究から得られた知見や示唆をもとに、行政・医療・福祉・教育の関係諸機関の役割と連携からみた家族支援研究の検討事項の概観図を提起したい。これに関する詳細な検討は、別の機会とする。

関係諸機関の役割・課題と連携からみた家族支援研究の概観図 (都築・小木曾, 2019)



## 文献

- 阿部美穂子・神名昌子 (2015) 障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究 特殊教育学研究 52 (5), 349-358.
- 阿部美穂子・川住隆一 (2015) 重度・重複障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラム開発に関する実践的研究 東北大学大学院教育学研究科研究年報 63 (2)
- 千葉伸彦 (2013) 重症心身障害児をもつ母親へのサポートネットワークに関する一考察－重症心身障害児支援とその家族支援の側面から－ 東北福祉大学研究紀要 37, 175-186.
- 江尻桂子 (2014) 障害児の母親における就労の現状と課題－国内外の研究動向と展望－ 特殊教育学研究 51 (5), 431-440.
- 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.
- 藤原理佐 (2013) 虐待事例に表われる障害と貧困 大原社会問題研究所雑誌 657, 32-43.
- 岩崎久志・海蔵寺陽子 (2007) 軽度発達障害児をもつ親への支援 流通科学大学論集, 人間・社会・自然編, 20, 61-73.
- 一瀬小百合 (2015) 障害のある子どもをもつ親へのメンタルヘルス支援について－地域療育センターにおける「保護者のためのこころのケア相談」の分析から－ 小児保健研究 17 (3) 460-466.
- 勝又幸子 (2014) 障害者福祉：障害者を対象とした研究 季刊・社会保障研究 50 (1・2), 74-82.
- 河野 望 (2005) 障害児者の家族に関する研究 立命館人間科学研究 8, 15-27.
- 松田陽子・船越明子・北恵都子・羽田有紀 (2013) 精神障害者を抱える家族の精神的健康に与える要因の検討 三重県立看護大学紀要 17, 59-65.
- 宮地由紀子・増田樹郎 (2013) 障害児の家族の支援に関する考察－行政計画における支援を中心に－ 障害者教育・福祉学研究 9, 15-23.
- 宮地由紀子・増田樹郎 (2014) 障害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 10, 47-54.
- 宮内 環 (2012) 発達障がい児をもつ家族に関する文献検討－心理社会的な問題に関する研究の動向と課題－ 小児保健研究 71, 2, 282-286.
- 百瀬良・越智真理子・佐藤昌子・松永しのぶ・藤崎春代 (2014) 地域の発達障害児支援事業における発達相談室の役割－個別発達相談およびペアレント・トレーニングの検討－ 昭和女子大学生生活心理研究所紀要 16, 81-93.
- 永田雅子, 三谷真優, 川口智子 (2015) 小児科領域におけるきょうだい支援についての展望と課題 名古屋大学大学院研究報告 62, 49-55.
- 中田洋二郎・筒井恵里子 (2014) 現在の発達障害における母親の精神的ストレスについて－定性的データ分析の試みを通して－ 立正大学臨床心理学研究 12, 1-12.
- 中村志津香 (2011) 発達障害児・者をもつ家族における支援の現状 広島大学大学院心理臨床教育研究センター 10, 86-99.
- 中尾幹子 (2014) 発達障害研究における母親の位置づけの変遷 大阪信愛女学院短期大学紀要 48, 1-11.
- 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.
- 岡本邦広 (2014) 学校における行動問題を示す発達障害児の指導・支援に関する連携方法の現状と課題 特殊教育学研究 52 (3), 217-227.
- 岡本邦広・井澤信三 (2014) 行動問題を示す発達障害児をもつ母親と教師の協働的アプローチにおける協議ツールの効果と支援行動の維持の検討 特殊教育学研究 52 (2), 115-125.
- 佐藤純・松田美枝・橋本史人・菊池彰倫・松本裕介・畚野真木 (2016) 通所サービス等を利用していない精神障害者をケアする家族が経験する困難とその対処 京都ノートルダム女子大学研究紀要 46, 43-54.
- 佐藤純 (2016) 日本における精神障害者訪問家族支援技術の普及の必要性 京都ノートルダム女子大学研究紀要 46, 29-41.
- 佐野真一郎・池田信子 (2014) 「気になる子」とその親への支援における課題－支援者の気づきに関する実態調査からの考察－ 豊橋創造大学短期大学部研究紀要 31, 15-32.
- 曾根直樹 (2016) 障害者の家族支援の現状と課題 ノーマライゼーション 障害者の福祉 2016-2.
- 荘島幸子 (2009) 心理学とその近接領域における家族研究に関する一考察－(1) 家族に関して見出される現象及び(2) 家族の状況の2軸による分類から－教育方法の探求 12, 1-8.
- 高原千代, 三國牧子 (2014) 発達障害における支援者支援研究の現状と課題 九州産業大学国際文化学部紀要 57, 141-158.
- 高橋泉 (2013) 「家族レジリエンス」の概念分析－病気や障害を抱える子どもの家族支援における有用性－ 日本小児看護学会誌 22 (3), 1-8.
- 高瀬夏代・井上雅彦 (2007) 障害児・者のきょうだい研究の動向今後の研究の方向性 発達心理臨床研究, 13, 65-78.
- 遠山久仁子 (2011) 発達障害のある子どもをもつ親をめぐる動向－その論点の整理のために－ 西南女学院大学紀要 15, 55-65.
- 都築繁幸 (2017) 新しい地域包括支援体制における相談支援システム 愛知教育大学教育学部現代学芸課程臨床福祉心理コース記念論集 26-46.
- 土屋 葉 (2017) 障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題 家族社会学研究 29, 82-90.
- 八重樫大周・奥野雅子 (2016) 発達障がいを抱える家族への支援プロセスに関する一考察 現代行動科学会誌, 32, 20-30.
- 米倉裕希子・作田はるみ・尾ノ井美由紀 (2013) 障害のある子どもの家族の感情表出とQOLに関する研究－幼児期と学齢期の家族の比較－ 関西福祉大学社会福祉学部研究紀要 16 (2), 77-84.
- 吉利宗久, 林 幹士, 大谷育実, 来見佳典 (2009) 発達障害のある子どもの保護者に対する支援の動向と実践的課題 岡山大学大学院教育学研究科研究収録 141, 1-9.